



YHDENVERTAISUUS
VALTUUTETTU

DISKRIMINERINGSOMBUDSMANNEN
NON-DISCRIMINATION OMBUDSMAN
OVTTAVEARDÁSAŠVUOĐAÁITTARDEADDJI

Utlåtande

1 (6)

27.6.2022

VVTDno-2019-1079

Hörcentralerna vid universitetscentralsjukhusen

Samkommunen för Birkalands sjukvårdsdistrikt / **chefsöverläkare Juhani Sand**

Norra Österbottens sjukvårdsdistrikt / **chefsöverläkare Juha Korpelainen**

HUS / **chefsöverläkare Markku Mäkijärvi**

Norra Savolax sjukvårdsdistrikt / **chefsöverläkare Antti Hedman**

Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt / **avdelningsöverläkare Jaakko Salonen**

Möjligheten för barn med hörselnedsättning och döva barn att lära sig teckenspråk

Bakgrund till ärendet

Diskrimineringsombudsmannen har redan under 2019 kontaktats av en förälder till ett dövt barn (nedan "klient"). Enligt klienten har man på foniatriska avdelningen vid regionens universitetssjukhus förhållit sig negativ till teckenspråk. Det har varit svårt att få information om teckenspråk och även svårare att få en rekommendation för familjen så att teckenspråksundervisningen skulle kunna erhållas som stöd i enlighet med lagen om funktionshinderservice. Klientens allmänna uppfattning har varit att man har förhållit sig negativ till teckenspråk under barnets hörselrehabilitering. Klienten har berättat att familjens önskemål och målsättning ända från början har varit att barnet skulle bli tvåspråkigt (talat språk + teckenspråk). Klienten har bland annat oroats över hur man i början, innan ett cochleaimplantat har kunnat sättas in, tryggar språkutvecklingen hos en baby som är döv eller har en svår hörselnedsättning — klientens barn fick cochleaimplantat när hen var omkring ett år gammalt.

I sitt meddelande till diskrimineringsombudsmannen berättade klienten att familjen upprepade gånger hade avrått från att använda teckenspråk efter det att barnet hade fått cochleaimplantat. I sitt meddelande skrev klienten följande: "Under rehabiliteringen fick vi också veta att vår flickas hörsel inte skulle motsvara normal hörsel även med cochleaimplantat, utan det bästa resultatet skulle bli en lindrig hörselnedsättning. Särskilt på platser med buller eller eko skulle det bli betydligt svårare för henne att höra och urskilja tal. Implantatet ger bästa resultat i lugna lyssnandemiljöer och under samtal mellan två personer. På grund av detta var vi allt mer övertygade om att man inte skulle bortse från teckenspråk. Teckenspråket skulle trygga likvärdiga möjligheter till delaktighet för vår dotter trots hennes hörselnedsättning."

Diskrimineringsombudsmannen beslutade att utreda saken mer grundligt och skickade 30.4.2021 en begäran om redogörelse till alla universitetssjukhus som en del av ombudsmannens arbete att främja likabehandling. Ombudsmannen ansåg inte att det skulle vara ändamålsenligt att behandla ärendet som ett enskilt fall som specifikt skulle gälla klientens barn, utan ansåg att det är angeläget att skaffa mer allmän information om frågan. Beslutet att utreda frågan närmare påverkades också av ett rundabordssamtal som justitieministeriet och barnombudsmannen anordnat (Barnombudsmannens och justitieministeriets rundabordssamtal om rätten

till teckenspråk för barn med cochleaimplantat, 29.5.2018) och de synpunkter som lyfts fram under samtalet. **PM (på finska)** från rundabordssamtalet har bifogats detta utlåtande som en **bilaga**.

Universitetssjukhusens redogörelser

Ombudsmannen tackar sjukhusen för redogörelserna och vill lyfta fram följande i dem:

För barn som får cochleaimplantat (vid omkring 9–12 månaders ålder) rekommenderas i regel användning av tecken som stöd. Om barnet har en förälder som talar teckenspråk eller om det ser ut som man inte kan uppnå tillräcklig nytta med cochleaimplantaten kan man rekommendera användningen av teckenspråk.

På basis av svaren verkar vetenskapliga bevis vara motstridiga vad gäller huruvida teckenspråk är till fördel eller till nackdel för hörselrehabiliteringen. Följande konstateras till exempel i Uleåborgs universitetssjukhus redogörelse:

"De vetenskapliga bevisen om rehabiliteringspraxisen vad gäller talet och språket av barn med cochleaimplantat är fortfarande motstridiga och bristfälliga, varför det är svårt att fastställa en rehabiliteringsrekommendation som skulle passa i alla situationer. Enligt vissa undersökningar utvecklas hörseln och det talade språket av barn med cochleaimplantat bäst om man vid rehabiliteringen koncentrerar sig på aktiv träning av hörsel och talat språk och inte använder tecken som stöd alls.

Enligt andra undersökningar kan användningen av tecken som stöd eller teckenspråk främja utvecklingen av barnets språk (Fitzpatrick m.fl. 2016, Geers m.fl. 2017).”

HUS anger följande i sitt svar:

”Det finns två slags vetenskapliga bevis på användningen av tecken som stöd eller teckenspråk vid rehabilitering av barn med cochleaimplantat. Enligt vissa bevis bör man koncentrera sig på aktivt lyssnande och träning av talat språk för att bäst främja utvecklingen av talat språk. Det finns också bevis på att tecken som stöd eller teckenspråk skulle kunna främja barnets språkutveckling. I vårt praktiska rehabiliteringsarbete har tecken som stöd etablerats vid sidan av det talade språket. Vi ser tecken som stöd som ett nödvändigt tillägg till rehabiliteringen.”

Diskrimineringsombudsmannen har också hört Finlands Dövas Förbund i frågan. Förbundet påminner om att det är viktigt att förstå att tecken som stöd förutsätter att man hör och förstår talat språk. Om barnet inte hör tillräckligt bra med sitt hjälpmedel kommer barnets språkliga stimulans att bli bristfällig. Då blir det svårare för barnet att tillägna sig talat språk och att förlita sig på talat språk - tecken som stöd hjälper inte barnet att utveckla det talade språket till sitt fullständiga modersmål, eftersom tecken som stöd inte utgör ett språk. I definitionerna i artikel 2 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning lyfts tecknade språk, alltså de nationella teckenspråken, som likvärdiga med de talade språken. Det borde alltså inte vara fråga om val av språk, utan om att göra tvåspråkighet möjlig.

Enligt en sakkunnig vid Finlands Dövas Förbund:

”Teckenspråk och talat språk utgör för en stor del av målgruppen balanserad tvåspråkighet. Detta förutsätter att familjerna undervisar adekvat i teckenspråk och att barn och unga som lärt sig teckenspråk erhåller högklassig undervisning på teckenspråk samt undervisning i teckenspråk och i talat språk inom den grundläggande utbildningen i enlighet med artikel 24 i funktionsrättskonventionen. Teckenspråk bör inte erbjudas först som ett sista alternativ för de barn vars hörselrehabilitering inte lyckats som planerat. Det är fråga om en grundläggande rättighet till språk. Att studera teckenspråk utvidgar barnets språkrepertoar, men den ”nytta” och den effekt som det har kan bedömas först under barnets senare utvecklingsskeden. Talade språk värdesätts inte på basis av hur ”nyttiga” de är, utan deras användning stöds mer systematiskt än användningen av tecknade språk.”

Diskrimineringsombudsmannen betonar att förutom att teckenspråket erkändes i grundlagen år 1995 påverkas teckenspråkets särskilda lagstadgade ställning även av teckenspråklagen från 2015 (359/2015).

I 3 § i lagen finns bestämmelser om skyldigheten av både statliga och kommunala myndigheter och andra som sköter offentliga förvaltningsuppgifter att främja användningen av teckenspråk:

”Myndigheterna ska i sin verksamhet främja möjligheterna för dem som använder teckenspråk att använda och få information på sitt eget språk.”

Ombudsmannens ställningstagande och rekommendationer

Enligt 19 § 2 mom. i diskrimineringslagen kan ombudsmannen i enskilda fall lämna motiverade ståndpunkter för att förebygga ett förfarande som strider mot denna lag eller för att förhindra att ett sådant förfarande fortsätter eller upprepas, om det inte är fråga om ett ärende som omfattas av en arbetarskyddsmyndighets tillsynsbehörighet eller gäller tolkning av arbets- eller tjänstekollektivavtal. I denna avsikt **ger diskrimineringsombudsmannen följande rekommendationer som hörselrehabiliteringen vid universitetssjukhusen** bör följa och beakta för att tillgodose likabehandling av spädbarn och barn som fått cochleaimplantat:

- Att i så tidigt skede som möjligt samt även efter inledande information ge objektiv och uppdaterad information till barnets vårdnadshavare om betydelsen av barnets balanserade tvåspråkighet och att tvåspråkighet möjliggörs vid planeringen och genomförandet av barnets hörselrehabilitering (talat språk och teckenspråk eller enbart talat språk).
- Att i sin information betona likvärdigheten av talat språk och teckenspråk och att de ska behandlas som likvärdiga (enligt artikel 2 i FN:s funktionsrättskonvention). Detta innebär att valet av cochleaimplantat som hjälpmedel betyder inte att man väljer ett språk för barnet, utan att man möjliggör utvecklingen av talat språk och artikulerat tal. Ett cochleaimplantat får inte leda till att barnet förvägras möjligheten till ett språk som motsvarar barnets individuella behov, alltså teckenspråk.
 - Ombudsmannen påpekar att man inte bör förhålla sig nedvärderande till teckenspråk till exempel som familjens gemensamma hobby. Aktörerna inom den tredje sektorn får inte ensam bära hela ansvaret för inlärningen, utan även hälsovården ska ta en aktiv roll i det.
- Att använda alla tillgängliga medel till fullo så att barnet kan tryggas en möjlighet att lära sig språk vid så tidigt skede som möjligt. Med språk avses inte enbart talat språk, utan även teckenspråk.

Tryggandet av de språkliga rättigheterna innebär att barn med hörselnedsättning tryggas rätten till det språk som är behändigast för barnet och att man även stöder barnets språkutveckling som baserar sig på hörseln. Tvåspråkighet är inte skadlig för barnet.

- Att förstå att bedömning ska grundas på varje barns rättigheter och barnets bästa, inte på att ett barn med hörselnedsättning ska tillpassas efter miljön med talat språk. Det väsentliga är att garantera en balanserad input av båda språken (talat språk och teckenspråk) samt barnets likvärdiga rätt till språkmiljön och språk. Miljön där teckenspråk inte används ska inte ges för mycket betydelse när små barn utvecklar sitt språk.
- Att erbjuda hörande föräldrar till barn med hörselnedsättning en möjlighet att studera teckenspråk vid så tidigt skede som möjligt om föräldrarna vill att barnet ska bli tvåspråkigt (talat språk + teckenspråk). Undervisningen i teckenspråk ingår i funktionshinderservice, varmed hänvisning till organisationers undervisningsutbud eller studier på egen bekostnad inte är tillräckliga åtgärder. Familjerna ska hänvisas till och uppmanas att använda service i enlighet med 8 § i lagen om funktionshinderservice.
 - Detta stöds även av regeringens proposition till en ny lag om funktionshinderservice¹ som innehåller ett förslag om rättigheten för personer med funktionsnedsättning att erhålla undervisning i teckenspråk som en subjektiv rättighet.
 - Ombudsmannen anser att den motivering som förekommit i flera av svaren om att inte rekommendera till/uppmana föräldrarna att studera teckenspråk på grund av föräldrarnas bristande resurser inte är befogad. Det är väsentligt att möjligheten att studera teckenspråk börjar redan som stöd till interaktionen mellan den nyfödda och föräldrarna och framskrider enligt barnets utveckling. En bidragande orsak till att föräldrarnas resurser minskar kan vara föräldrarnas okunskap och osäkerhet om hur man ska kommunicera med den nyfödda. Den nya regeringspropositionen till lag om funktionshinderservice inkluderar också anordnande av stöd vid stora livsomställningar (7 §).
 - Vårdnadshavarna till spädbarn med hörselnedsättning ska också tryggas tillräcklig undervisning i tecken som stöd som ett tidigt kommunikationsmedel. Detta betyder att man vid behov ska kunna erhålla mer omfattande undervisning än det sedvanliga undervisningspaketet på 20 lektioner.
- Att vid behov och med låg tröskel konsultera externa sakkunniga som har kompetens i specialfrågor om barnets utveckling i teckenspråk och tvåspråkighet (teckenspråk och talat språk).

¹ [file:///C:/Users/03186056/Downloads/HE%20luonnos%20vammaispalvelulaiksi%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/03186056/Downloads/HE%20luonnos%20vammaispalvelulaiksi%20(4).pdf) (på finska)

- Att uppfylla sin skyldighet att främja likabehandling enligt 5 § i diskrimineringslagen genom att vidta effektiva, adekvata och ändamålsenliga åtgärder för främjande av likabehandlingen av patienterna/klienterna.
 - Enligt ombudsmannens syn är det på basis av den aktuella informationen självklart att barnets faktiska och lika möjligheter i samhället främjas på lång sikt när öppen och positiv information om teckenspråk och de möjligheter som det medför erbjuds vid sidan av hörselrehabiliteringen. Ett negativt förhållningssätt till teckenspråk tyder ofta på audistiska/ableistiska synsätt. Skulle dylika förhållningssätt förekomma vid hörselrehabiliteringen är det enligt ombudsmannens syn absolut väsentligt att man går igenom med personalen vad skyldigheten att främja likabehandling i enlighet med 5 § i diskrimineringslagen betyder i deras praktiska arbete. Till denna del ska man också lägga till åtgärder som främjar likabehandling i sjukhusets funktionella likabehandlingsplan (diskrimineringslagen 5.2 §).

Diskrimineringsombudsmannen

Kristina Stenman

Överinspektör

Elli Björkberg