**Rundabordsdiskussion mellan barnombudsmannen och justitieministeriet om rätten för barn som fått cochleaimplantat till teckenspråk**

Tidpunkt: Tisdagen den 29 maj 2018 kl. 13.00–16.00.

Plats: Ständerhuset, Helsingfors

**Deltagare:**

Pirkko Mattila, social- och hälsovårdsminister

Folkpensionsanstalten, Ilona Autti-Rämö, ledande överläkare
Social- och hälsovårdsministeriet, Riitta Burrell, konsultativ tjänsteman
Undervisnings- och kulturministeriet, Kirsi Alila, undervisningsråd
Diskrimineringsombudsmannens byrå, Pamela Sarasmo, överinspektör
Finlands Dövas Förbund rf, Kaisa Alanne, direktör
LapCI ry, Minna och Ronja Mäkelä
Föreningen Finlands Dövblinda rf, Riitta Lahtinen, kommunikationschef
Döva och Hörselskadade Barns Stödförening r.f., Elin Westerlund
Finlandssvenska teckenspråkiga r.f., Magdalena Kintopf-Huuhka, ordförande
Satakieli-programmet, Kerttu Huttunen, talterapeut
Juha Peltomaa, erfarenhetsexpert
Eelis Seilola, erfarenhetsexpert (inte närvarande, skrev en hälsning)
Jyväskylä universitet, Juhana Salonen, projektforskare
Helsingfors universitetscentralsjukhus, HUCS, Päivi Yli-Pohja, neuropsykolog
Åbo universitetscentralsjukhus, Satu Rimmanen, talterapeut

**Diskussionsinledare**

Helsingfors universitetscentralsjukhus, Antti Aarnisalo, överläkare
Hörselskadade Barns Föräldraförbund rf, Irja Seilola, ordförande
Uleåborgs universitet, Marjatta Takala, professor

**Barnombudsmannens byrå**

Tuomas Kurttila, barnombudsman

Anssi Pirttijärvi, överinspektör (sekreterare)

**Justitieministeriet**

Johanna Suurpää, direktör för enheten för demokrati, språk och grundläggande rättigheter

Maria Soininen, regeringssekreterare (sekreterare)

Anneli Salomaa, specialsakkunnig

**Syftet med diskussionen**

Syftet med diskussionen var att utbyta information och åsikter kring om ett barn som fått cochleaimplantat behöver teckenspråk, vem som har rätt att fastställa detta behov och hurdana möjligheter barnet har att lära sig teckenspråk. Man närmade sig temat ur medicinsk synvinkel samt ur den teckenspråkiga gemenskapens och tvåspråkighetsforskningens synvinkel. Vid diskussionen behandlades läget för både det finska och det finlandssvenska teckenspråket.

Inledningsvis hördes barnombudsmannen Tuomas Kurttilas och direktör Johanna Suurpääs introduktioner i ämnet, minister Mattilas inlägg samt tre inledningsanföranden. Efter det höll varje deltagare ett inlägg varefter det fördes en fri diskussion.

**Tvåspråkighet**

Utgående från diskussionen rådde det enighet om att tvåspråkigheten är en rikedom och att familjen och barnet själva har rätt att bestämma vilka språk barnet lär sig och vilka språk som används i olika situationer. Inget annat kunnande går förlorat på grund av att man lär sig teckenspråk, utan man kan lära sig mycket mera genom teckenspråket. Det har konstaterats att tvåspråkigheten utvecklar kognitiva förmågor och kulturell förståelse. Det finns också situationer då cochleaimplantatet inte fungerar eller det inte kan användas och då är det viktigt att det finns en möjlighet att kommunicera. Även om man har ett implantat har man ofta inte normal hörsel, även om implantatet är ett viktigt hjälpmedel.

Vid tillställningen togs upp situationer där man inte har fått använda teckenspråk på hörcentralen vid sjukhuset. För hörcentralen framfördes det dock att detta inte är rådande praxis.

Vid diskussionen lyfte man fram barnens och familjernas mångfald och olika behov. Alla barn blir inte tvåspråkiga medan tvåspråkigheten för en del är en viktig del av identitetsutvecklingen. Barnets språkidentitet kan också bytas med tiden. Dessutom kan barn och unga ha erfarenheter av utanförskap och diskriminering.

Största delen av döva och hörselskadade barn har hörande föräldrar, vilket för sin del påverkar de val som gäller språket. Vid diskussionen fästes uppmärksamhet vid betydelsen av föräldrarnas eget modersmål för att på ett mångsidigt sätt kunna förmedla information och stödja barnets mångsidiga utveckling. Barnet och familjen ska också kunna låta bli att välja teckenspråk om de så vill.

**Gemenskap**

I vissa anföranden konstaterades att det för att höra till den teckenspråkiga gemenskapen är viktigt att också kunna teckenspråk. Flerspråkiga personer använder olika språk i olika situationer på det sätt de vill. De barn som fått cochleaimplantat kan antingen ha hörande eller döva föräldrar. Vid diskussionen lyftes fram betydelsen av språkinlärning med tanke på människans identitet, kultur och tillhörighet till gemenskapen. Teckenspråket är viktigt på samma sätt som de talade språken.

**Undervisning i teckenspråk**

Många deltagare tog upp läget med undervisningen i teckenspråk. Det finns inte alltid tillgång till undervisning även om lagstiftningen tillåter att undervisning ges och barnet och familjen vill ha undervisning. Detsamma gäller undervisning på teckenspråk. Ofta tillgodoses rättigheterna för dem som är aktiva och orkar kräva sina rättigheter. De teckenspråkigas vilja att lära sig språket och uppskattningen av språket påverkas av att det är så svårt att få undervisning.

Hur undervisningen genomförs beror i hög grad på i vilken kommun man bor. Ofta beviljar kommuner tjänsterna endast sådana barn som har teckenspråk som modersmål. Tillgången till undervisning kan påverkas av att endast ett språk kan föras in som modersmål i befolkningsdatasystemet.

Familjer kan ansöka om undervisning i teckenspråk via kommunens funktionshinderservice. Inom HUCS stödjer sjukhuset undervisningen i det skede när cochleaimplantatet installeras. När barnet fyller ett år överförs ansvaret för finansieringen av språkundervisningen från sjukvårdsdistriktet till Fpa.

Teckenspråk hör i hela landet till det inledande skedet av rehabiliteringen för barn som fått cochleaimplantat. I början är teckenspråket ett naturligt språk som stöds och som också främjar inlärningen av det talade språket. Man strävar efter att installera cochleaimplantatet i ett så tidigt skede som möjligt eftersom det finns en viss tidsram för att lära sig det talade språket. Med tanke på rehabiliteringen ska man satsa på att utnyttja hörseln i ett tidigt skede. Gruppen av barn som får cochleaimplantat är mycket splittrad, och t.ex. barnets bakgrund och ålder samt varaktigheten av hörselskadan påverkar inlärningen av det talade språket.

Vid diskussionen fästes särskild uppmärksamhet vid problem som familjerna har när det gäller tillgången till information samt vid betydelsen av första information. Inom hälso- och sjukvården borde familjerna bättre än för närvarande få information om cochleaimplantat samt om teckenspråk och rätten till det. Det önskas att hälso- och sjukvårdspersonalen ger mer neutral information om hur barnets språkutveckling kan främjas. Webbplatsen Kuuloavain.fi är viktig eftersom den har skapats just för att bemöta familjernas behov av att få neutral och aktuell information. Webbplatsen fungerar fortfarande med stöd av föräldraorganisationer, men fortsatt finansiering för den har inte längre fåtts. Vid HUCS inleds också ett projekt som heter Kuulovuosi.

Så snart det föds ett dövt eller hörselskadat barn i en familj bör föräldrarna informeras om alla möjligheter som familjen har till sitt förfogande. Ingen berättar nödvändigtvis om teckenspråk och den teckenspråkiga gemenskapen, utan föräldrarna måste själva reda ut saken och de kan också vara tvungna att kämpa för att få undervisning i teckenspråk. I senare skeden (t.ex. då barnet börjar på daghemmet eller skolan) behövs ett nytt informationspaket om olika alternativ.

Man bör lyssna mera på familjerna samt stödja och respektera deras val. Stöd från personer i samma situation är viktigt för föräldrarna. Om familjen vill använda teckenspråk, bör de få en möjlighet till det. Ibland kan teckenspråket vara det enda sättet att få kontakt med barnet. En del av föräldrarna till barn med cochleaimplantat anser att teckenspråket och kulturen är mycket viktiga med tanke på barnets identitet. Användningen av teckenspråk upprätthålls och det kan också vara familjens gemensamma hobby.

Vid diskussionen konstaterades också att teckenspråkets ställning har ändrats. Tidigare var det ett livsvillkor för döva barn, men nuförtiden anser man inte längre att det är nödvändigt med tanke på rehabiliteringen. För många föräldrar till barn som fått cochleaimplantat hålls en kurs i teckenspråk och teckenspråkigas kultur, men föräldrarna anser inte att teckenspråket är nödvändigt för barnets identitet. Föräldrarnas motivation att också välja teckenspråk har minskat. Detta är också beroende av familjernas tidsanvändning och resurser. Användning av teckenspråk rekommenderas dock alltid när det är motiverat med tanke på rehabiliteringen. Dessa barns och familjers rättigheter till dagvård och undervisning på teckenspråk bör garanteras bättre än för närvarande.

Vid diskussionen framhävdes att man vid sidan om rehabilitering bör beakta språksynvinkeln: undervisning i och på teckenspråk ska utvecklas så att föräldrar och barn som behöver och vill ha undervisning faktiskt har tillgång till den.

Vid diskussionen fästes dessutom uppmärksamhet vid bl.a. de möjligheter som digitaliseringen erbjuder undervisningen i och på teckenspråk.

**Det finlandssvenska teckenspråket**

Vid diskussionen lyftes fram också de personers perspektiv som använder det finlandssvenska teckenspråket. I praktiken har många familjer varit tvungna att välja det finska teckenspråket. Talterapeuterna använder också ofta finska, och man vill ha ändring i detta, även om det också finns god praxis. Familjerna bör ges information om att det i Finland finns två nationella teckenspråk, det finska och det finlandssvenska.

**Vad borde man göra?**

Några deltagare föreslog i sitt anförande att det vore bra att göra en utredning om det aktuella läget med och behoven hos de barn och unga som fått cochleaimplantat eller t.ex. ett genomförandeprogram med hjälp av vilket man kunde uppfölja och förbättra tillgodoseendet av de språkliga rättigheterna för teckenspråkiga. Denna rundabordsdiskussion har varit ett bra tillägg till bedömningen av nuläget.

Enligt teckenspråkslagen ska myndigheterna i sin verksamhet främja möjligheterna för dem som använder teckenspråk att använda och få information på sitt eget språk. Samarbetsgruppen för teckenspråksfrågor, som justitieministeriet tillsatt, behandlar inom statsrådet aktuella frågor som gäller teckenspråk, strävar efter att säkerställa ett gott informationsutbyte mellan viktiga aktörer och uppföljer efterlevnaden av teckenspråkslagen.

Det är också aktuellt att nu påverka nästa regeringsprogram. I diskrimineringslagen föreskrivs om förbud mot diskriminering och om skyldighet att främja likabehandling. Information om barnens välfärd fås t.ex. genom skolhälsoenkäten.