

# **Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti**

Maija Lauronen

Pro gradu -tutkielma  
Kasvatustieteiden laitos/  
erityispedagogiikka  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2008

Maija Lauronen. Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustieteiden laitos, erityispedagogiikan yksikkö. Pro gradu -tutkielma, 103 sivua, 1 liite.

## TIIVISTELMÄ

Lasten sisäkorvaistuteleikkaukset on aloitettu maassamme 1990-luvun puolivälissä, joten sisäkorvaistutteen vaikutusta lasten ja nuorten elämään on aiheen uutuuden vuoksi tutkittu vasta vähän. Ensimmäiset sisäkorvaistutteen saaneet lapset elävät nyt nuoruusvaihetta, jonka aikana he rakentavat identiteettiään ja käsitystä itsestään. Nuoruuteen liittyvien kehitysvaiheiden lisäksi istutetta käyttävät nuoret joutuvat pohtimaan erilaisuuttaan ja sijoittumistaan kuulevien, huonokuuloisten ja kuurojen kulttuurien välillä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää sitä prosessia, jonka avulla sisäkorvaistutetta käyttävä nuori rakentaa identiteettiään ja käsitystä itsestään. Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää, miten nuori kokee sijoittuvansa suhteessa kuulevien ja kuurojen kulttuuriin. Tämän kvalitatiivisen tutkimuksen taustalla olivat identiteettiä ja sen muodostumista koskeva kirjallisuus sekä kuurojen ja huonokuuloisten identiteettiä koskevat tutkimukset. Tutkimusaineisto kerättiin temahaastattelulla ja analysoitiin aineistolähtöisesti. Tutkimukseen osallistui kolme 15–17 -vuotiasta sisäkorvaistutetta käyttävää nuorta. Yksi nuorista oli saanut istutteen jo ennen kouluikää ja kaksi heistä varhaisnuoruudessa.

Tutkimus osoitti, että sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten identiteetin kehittyminen on hyvin yksilöllinen prosessi. Siksi yhden kokoavan käsityksen muodostaminen siitä ei ole tarkoituksellista eikä mahdollista. Yksi tutkimuksen nuorista koki identifioituvansa kuuroksi, ja kaksi muuta nuorta kokivat itsensä identiteetiltään huonokuuloisiksi. Nuorten identiteetti ei ollut juurikaan muuttunut istuteleikkauksen jälkeen, vaikka kommunikointitapa oli vaihtumassa viittomakielestä ja viitotusta puheesta kohti puhuttua suomen kieltä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että koulun valinnalla on suuri vaikutus sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetin muodostumiseen. Erityiskoulussa istutetta käyttävä lapsi ja nuori kommunikoi yleensä viitotulla puheella tai viittomakielellä, joten muut kuurot ja huonokuuloiset oppilaat ovat luonnollisesti heidän samastumiskohteenaan. Yleisopetuksessa istutetta käyttävä lapsi ja nuori kommunikoi yleensä puheella ja rakentaa identiteettiään, usein ryhmänsä ainoana kuurona tai huonokuuloisena, peilaamalla itseään kuuleviin ikätovereihinsa.

Asiasanat: sisäkorvaistute, identiteetti, kulttuuri, kuuro, huonokuuloinen

## SISÄLTÖ

1. JOHDANTO .....	5
2. KUULOVAMMAISUUS JA SISÄKORVAISTUTE.....	7
2.1. Kuulovammaisuus.....	7
2.1.1 Kuulovammaisuus ja kommunikointi .....	7
2.1.2 Lääketieteellinen ja sosiokulttuurinen näkökulma kuulovammaisuuteen.....	9
2.1.3 Sisäkorvaistute .....	10
2.2 Eri näkökulmia istutekeskustelussa.....	12
2.2.1 Kuurojen Liiton kannanotto .....	12
2.2.2. Oikeus avoimeen tulevaisuuteen.....	13
2.2.3 Viisi repertuaaria istutekeskustelussa .....	14
3. IDENTITEETTI.....	17
3.1. Identiteetin psykologinen määrittely.....	17
3.1.1 Identiteetin muodostuminen.....	17
3.1.2 Nuoruusiän kehitysvaiheet .....	20
3.2. Sosiaalinen ja kulttuurinen identiteetti.....	22
3.2.1 Kieli, kulttuuri ja identiteetti .....	22
3.2.2 Sosiaalinen identiteetti .....	24
3.2.3 Vammaisuus ja identiteetti.....	26
4. KUUROJEN, HUONOKUULOISTEN JA ISTUTETTA KÄYTTÄVIEN HENKILÖIDEN IDENTITEETTI.....	27
4.1. Kaksikielisyys ja -kulttuurisuus .....	27
4.2 Viittomakielisen identiteetti .....	30
4.3 Huonokuuloisen identiteetti .....	32
4.4 Istutetta käyttävän henkilön identiteetti .....	35
5. TUTKIMUKSEN KULKU .....	39
5.1. Tutkimuskysymykset .....	39
5.2 Tutkimusmenetelmät.....	39
5.3 Aineiston analyysi.....	41

6. ISTUTETTA KÄYTTÄVÄN NUOREN IDENTITEETIN MUODOSTUMINEN .....	44
6.1 Nuorten ajatuksia ja kokemuksia sisäkorvaistutuksesta .....	44
6.1.1 Nuorten suhtautuminen sisäkorvaistutukseen .....	44
6.1.2 Ristiriitaisia ajatuksia.....	47
6.2 Istutetta käyttävän nuoren sosiaalinen elämä.....	50
6.2.1 SI:n avulla lähemmäksi kuulevien maailmaa.....	50
6.2.2. Kuulovammaisten ikätovereiden merkitys.....	52
6.2.3 Sosiaaliset suhteet koulussa .....	54
6.2.4 Harrastukset.....	56
7. ISTUTETTA KÄYTTÄVÄN NUOREN IDENTITEETTI.....	58
7.1 Minä ja muut .....	58
7.1.1 Eriäinen vai samanlainen? .....	58
7.1.2 Minäkö vammaisen?.....	60
7.2 Kuuleva, kuuro, huonokuuloinen – kuka minä olen? .....	63
7.2.1 Minä + istute = kuuleva?.....	63
7.2.2 Kuurojen kulttuuri.....	68
7.2.3 Huonokuuloiset ja istutetta käyttävät nuoret – kahden kulttuurin välissä?...	72
7.3 Yhteenveto.....	76
7.3.1 Nuorten minäkuva, roolit ja subjektiivinen identiteetti.....	76
7.3.2 Havaintoja nuorten objektiivisesta identiteetistä .....	79
7.3.3 Kohti kahta kieltä ja kulttuuria.....	81
8. POHDINTA .....	85
8.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	85
8.2 Identiteetin yksilöllinen muotoutuminen .....	89
LÄHTEET.....	98

## LIITTEET

# 1. JOHDANTO

Suomessa on asennettu sisäkorvaistutteita syntymäkuuroille lapsille reilun kymmenen vuoden ajan. Sisäkorvaistute (SI, engl. cochlear implant, CI) on kuulokojeeseen verrattava apuväline. Se on tarkoitettu henkilöille, joilla on vaikea sisäkorvatyyppinen kuulovika molemmissa korvissa. Ihmiset ovat jakautuneet sisäkorvaistutteesen liittyvässä keskustelussa mielipiteidensä perusteella harvinaisen selvästi kahteen joukkoon. Kannattajien mielestä istutteen tarjoavat kuuroille ihmiselle mahdollisuuden kuulla, kun taas vastustajien mielestä kuurot ovat kielivähemmistön jäseniä, joiden kuuroutta ei tarvitse parantaa. (ks. Kermit 2008.) SI-leikkaukset herättävät tunteita ja laajaa keskustelua. Samalla lisääntyy myös kiinnostus SI-ilmiötä kohtaan.

Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten perheet ovat olleet viime vuosina useiden tutkijoiden kiinnostuksen kohteina. Tutkimuksiin liittyvä aineisto on useimmiten kerätty lasten asiantuntijoilta tai lasten vanhemmilta, mutta tässä tutkimuksessa halutaan kuulla istutteen saaneiden nuorten omakohtaisia kokemuksia ja ajatuksia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää sitä prosessia, jonka avulla sisäkorvaistutetta käyttävä nuori rakentaa identiteettiään ja käsitystä itsestään. Tutkimuksessa selvitetään myös, mihin ryhmään istutetta käyttävä nuori samastuu. Teoriaosuudessa esitellään huonokuuloisiin ja kuuroihin liittyviä identiteetti- ja kulttuuritutkimuksia, sillä sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten kohdalla identiteettiteemaa ei ole juurikaan tutkittu. Tutkimuksen tulokset antanevat viitteitä siitä, voiko sisäkorvaistutteen saaneiden nuorten identiteettiä vertailla kuurojen tai huonokuuloisten identiteetin kanssa, vai muodostavatko istutetta käyttävät nuoret kenties oman yhteisönsä.

Wald ja Knutson (2000) ovat tutkineet 10 – 19 -vuotiaiden sisäkorvaistutteen saaneiden nuorten sekä samanikäisten kuurojen identiteettiä. Sekä kuurot että istutteen saaneet nuoret toivoivat kehittyvänsä identiteetiltään kaksikulttuuriseksi. Myös Preislerin ym. (2005) tutkimuksessa on havaittavissa istutetta käyttävien lasten kaksikulttuurisuuteen

viittäviä piirteitä. Lapset olivat oppineet kuulemaan puhetta, mutta heillä oli vielä ymmärtämisessä vaikeuksia. Molemmissa tutkimuksissa korostettiin viittomakielen taidon merkitystä kaksikulttuurisuuteen samastumisessa. Mostin ym. (2006) mukaan SI-leikkausten vaarana on, että lapset eivät kuule istutteella tarpeeksi hyvin eivätkä he näin ollen saavuta riittäviä kielellisiä valmiuksia toimiakseen kuulevien yhteisössä. Tämän vuoksi SI saattaa heikentää lapsen itsetuntoa ja identiteettiä.

Tämän tutkimuksen kahdella istutetta käyttävällä nuorella on vaikeuksia kommunikoida tuntemattomien kanssa puheella. Kun heidän istuteleikkauksistaan on kulunut kolme ja kymmenen vuotta, viitottu puhe ja viittomakieli ovat edelleen osa heidän jokapäiväistä elämäänsä. Toinen heistä kokee olevansa identiteetiltään kuuro, toinen huonokuuloinen. Kolmas tutkimukseen osallistuneista nuorista puhuu ja ymmärtää puhetta niin hyvin, ettei hän tarvitse enää viittomia kommunikaationsa tueksi. Hän identifioi itsensä huonokuuloiseksi. Nuorten kouluvalinta näyttäisi viitoittavan myös heidän identiteettinsä muotoutumista. Kuulovammaisten koulua käyneet nuoret viittoivat enemmän ja samastuivat herkemmin muihin huonokuuloisiin ja kuuroihin kuin yleisopetuksen koulua käynyt nuori.

## 2. KUULOVAMMAISUUS JA SISÄKORVAISTUTE

### 2.1. Kuulovammaisuus

Maailman terveysjärjestön WHO:n luokittelun mukaan vammaisuus tarkoittaa vaihtelua ihmisten toimintakyvyssä, joka aiheutuu jostakin tai joistakin seuraavista tekijöistä: elimellinen vaurio, toiminnan rajoitukset ja osallistumisen rajoitukset. (Vehmas 2005, 113.) Esimerkiksi kuulovaurion sijaan puhutaan kuulovammasta silloin, kun henkilölle aiheutuu kuulemisvaikeuksien vuoksi sosiaalisen tason ongelmia, esimerkiksi yksinäisyyttä. (Huttunen ym. 2000.) Tässä tutkimuksessa termit kuulovammaisuus ja kuulovammainen viittaavat henkilön elimelliseen vaurioon, ei vammaisuuteen. Kyseiset termit on kuitenkin pyritty mahdollisuuksien mukaan korvaamaan termeillä huonokuuloinen ja kuuro.

#### 2.1.1 Kuulovammaisuus ja kommunikointi

WHO:n kansainvälisen määritelmän mukaan kuulovika viittaa korvan heikentyneeseen tai puuttuvaan toimintaan. Kuulovammat jaetaan vaikeusasteen mukaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja erittäin vaikeisiin. Luokitus tehdään yleensä paremman korvan puhealueen kuulokynnysten keskiarvon perusteella. (Sorri 2000, 80.) Kuulovamma voi olla synnynnäinen tai kuulo voi olla alentunut myöhemmässä vaiheessa. Varhaislapsuuden kuulovammoista noin puolet johtuu perintötekijöistä. (Kääriäinen 2000.)

Audiologisen määrittelyn mukaan henkilö on lievästi huonokuuloinen, jos kuulovamman aste on 15 – 30 desibeliä. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että henkilö voi hyvissä kuunteluolosuhteissa kuulla puheäänän noin viiden metrin päähän. Keskivaikeasti huonokuuloisen henkilön kuulovamman aste on 30 – 60 dB, ja hän saa puheesta selvän vain hyvin läheltä, korkeintaan kahden metrin etäisyydeltä. Vaikean kuulovamman aste on 60 – 80 dB ja erittäin vaikean yli 80 dB. Vaikeasti huonokuuloinen henkilö ei saa puheesta selvää ilman kuulokojetta ja kojeenkin avulla puheen ymmärtäminen on puutteellista. Erittäin vaikeasti huonokuuloinen henkilö ei kuule edes omaa ääntään

ilman kuulokojeita. Jos kuulonalenema on yli 90 dB, henkilö on kuuro. (Lasten kuntoutusohjaajat 2000,6 - 7.) Kuuroutunut on henkilö, jonka kuulo on huonontunut vasta puheenoppimisen jälkeen. (Virpiranta-Salo 2000.)

Kun kuulovamma on erittäin vaikea-asteinen, käytetään käsitettä kuuro ja kuurous. Lievempiasteisesta kuulovauriosta puhuttaessa käytetään käsitettä huonokuuloinen. Termillä kuuro ei kuitenkaan ole lääketieteellisesti eikä kommunikaation kannalta yksiselitteistä määrittelyä. (Jauhiainen 1995, 204.) Kuurosta henkilöstä, joka käyttää viittomakieltä, käytetään yhä yleisemmin sanaa viittomakielinen. Viittomakielinen on kuuro, huonokuuloinen tai kuuleva henkilö, joka on omaksunut viittomakielen ensi- tai äidinkielenään ja itse samaistuu viittomakieliseksi (Kuurojen Liitto 2003).

Useimpien kuurojen ja vaikeasti huonokuuloisten ensisijainen kieli on viittomakieli. Se on kehittynyt kuurojen yhteisössä kuurojen keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Kielitieteellisen tutkimuksen mukaan viittomakieli täyttää luonnolliselle kielelle asetetut vaatimukset ja kielenä se on yhtä arvokas kuin mikä tahansa maailman kielistä. Viittomakielet poikkeavat monista puhutuista kielistä rakenteeltaan, mutta eivät käytön kannalta. Viittomakieli ei ole kansainvälinen kieli, vaan joka maassa on oma kansallinen viittomakielensä. Viittomakielellä on oma rakenteensa ja kielioppinsa, jotka poikkeavat suomen kielen rakenteesta. Tämän vuoksi viittomakieltä ja puhetta ei voi käyttää samanaikaisesti, toisin kuin viitottua puhetta. (Takala 2001, 270; Takala 2002, 30-31; Viittomakielitoimikunta 1993, 6.)

Oppiessaan kommunikoimaan ympäristönsä kanssa lapsi kehittyy sosiaalisen ja kulttuurisen yhteisönsä jäseneksi (Launonen & Lonka 2000, 16). Kommunikaatio, niin sanallinen kuin sanatonkin, on vuorovaikutuksen välttämätön edellytys. Kommunikaation avulla voidaan välittää tietoa tai toimia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisen osapuolen kanssa. (Ojala & Uutela 1993, 76.) Kommunikaatio on myös oppimisen edellytys (Kurki 2002, 69).



### **2.1.2 Lääketieteellinen ja sosiokulttuurinen näkökulma kuulovammaisuuteen**

Kuulovammaisuutta voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta. Perinteisesti ensimmäinen näkökulma on yleensä lääketieteellinen, koska kuulovamman toteaa useimmiten lääkäri. Myös perheen saama tieto kuulovammasta, erilaisista apuvälineistä ja kommunikaatiovaihtoehdoista saadaan usein sairaalasta, joten kuntoutuksen suunnittelussa korostuu lääketieteellinen näkökulma. Tämän näkökulman mukaan kuurous on ei-toivottava tai parannettava tila. (Takala 2002, 26-27.) Normaalikuuloisten enemmistölle äänimaailma muodostaa keskeisen perustan sekä kielelliselle että ei-kielelliselle viestinnälle. Äänimaailma muodostaa myös perustan, jolle mieli, persoonallisuus ja minuus rakentuvat. Tiedot ja käsitykset ympäristöstä rakentuvat paljon äänten elämysmaailmalle. (Jauhiainen 1995, 12 - 15.)

Toinen vallitseva näkökulma on sosiokulttuurinen näkökulma, jonka mukaan kuurot nähdään kieli- ja kulttuurivähemmistönä – ei vammaisina. Sosiokulttuurisen näkökulman mukaan vammaa ei tarvitse parantaa, joten esim. sisäkorvaistuteleikkauksien nähdään aiheuttavan kuurojen kulttuurin, kielen ja identiteetin häviämistä (Kurki & Takala 2002, 49-50; Takala 2002, 26-27). Kuulovamman sijaan kuuroja yhdistää visuaalinen maailmankuva, kulttuuritieto, perinteet, arvostukset, kokemus kuurona elämisestä ja sopeutumisesta kuulevaan valtakulttuuriin. Nämä yhteiset kokemukset tekevät kuuroista oman kulttuuriryhmän, joilla on myös oma kielensä. Viittomakielen käyttäminen onkin tärkeä kuuron identiteettiä muokkaava tekijä. (Lehtomäki 1992, 39; Viittomakielitoimikunta 1993, 5-6.)

Kuurot alkoivat 1970-luvulla määritellä itsensä kielelliseksi ja kulttuuriseksi vähemmistöksi, joiden jäsenet jakavat yhteiset arvot ja yhteisen kielen, viittomakielen. He myös alkoivat pitää vähemmistöryhmäänsä, sen arvoja ja perinteitä positiivisessa valossa aiemmin vallinneen vammaisuusnäkökulman sijaan. Vammaisuuden sijaan kuurot lanseerasivat käyttöön termit kuurojen valta (Deaf Power) ja kuurojen ylpeys (Deaf Pride). (Shakespeare 2006, 69; Salo 2004, 41.)

Lääketieteellisen näkökulman mukaan huonokuuloisuutta, kuten kuulovammaisuutta yleensä, pidetään yksilön ongelmana. Lääketieteelliseltä näkökannalta tehdyissä tutkimuksissa vallitsevalla tilanteella, tilanteessa toimivilla henkilöillä (esim. kuntouttajat), ympäristöllä tai yhteiskunnalla ei katsota olevan vammauttavaa vaikutusta kuulovammaiseen. Suomalaisessa kuulovammaisuutta käsittelevässä kirjallisuudessa käsitellään jonkin verran kuurojen kulttuuria, mutta käsitettä huonokuuloisten kulttuuri ei esiinny lainkaan. Kalelan mielestä huonokuuloisten yhteisille tavoille, totumuksille ja perinteille ei ole lääketieteeseen perustuvissa tutkimuksissa tilaa. Tämä ei silti tarkoita sitä, että huonokuuloisilla ei esiintyisi niin selviä, muista erottuvia piirteitä, jotta voitaisiin puhua heidän omasta kulttuuristaan. Myöskään huonokuuloisten sosiaalista ja psyykkistä puolta ei ole tutkimuksissa juuri tarkasteltu. (Kalela 2006, 36.)

Nämä kaksi näkökulmaa, lääketieteellinen ja sosiokulttuurinen näkökulma, ovat vahvasti esillä myös sisäkorvaistutokeskusteluissa. Lääketieteen ammattilaiset näkevät sisäkorvaistutteen osana normaaleja hoitomenetelmiä (Sorri 2003, 44). Lääketieteellisellä auktoriteetilla on huomattava vaikutus yhteiskunnan näkemyksiin sairaudesta ja vammaisuudesta. Vammaisuutta, johon lääketiede sisällyttää myös kuurouden, pidetään kielteisenä asiana. Kuurot itse ja heidän järjestönsä ovat kuitenkin vaatineet lääketieteellisen näkökulman korvaamista sosiokulttuurisella näkökulmalla. (Malm, Mäkipää & Wallvik 1999; Sorri 2003, 44.)

### **2.1.3 Sisäkorvaistute**

Leikkauksessa sisäkorvaistutteen sisäiset osat asennetaan korvalehden taakse ihon alle. Istute välittää tietoja äänimaailmasta sisäkorvan vaurioituneiden aistinsolujen ohitse suoraan kuulohermon soluihin. Kuulohermon toiminnan täytyy kuitenkin olla riittävää, jotta sisäkorvaistutteen olisi apua. Noin kuukauden kuluttua leikkauksesta istute käynnistetään liittämällä se puheprosessoriin. Lapsen puheen kehitystä seurataan, ja laitetta säädetään alkuvaiheessa melko tiheästi. Puheterapeutin säännölliset tapaamiset aloitetaan pian käynnistyksen jälkeen, ja niitä jatketaan läpi kouluiän. (Jero & Kentala 2007; Kurki & Takala 2002, 44.)

Mikäli lapsen kuulovika on erittäin vaikea, ja kuulokojeesta ei ole hyötyä, on perusteltua harkita sisäkorvaistutetta. Sisäkorvaistuteleikkausta edeltävät laajat, useiden ammattilaisten yhteistyössä tehtävät tutkimukset. Tutkimuksissa selvitetään lapsen kuulo ja pyritään varmistumaan, että lapsella on edellytykset hyötyä sisäkorvaistutteesta. Sisäkorvaistute mahdollistaa äänen kuulemisen, mutta yksittäisten sanojen ja puheen erottaminen vaatii pitkäaikaista harjoittelua ja puheterapeuttista kuntoutusta. (Jero & Kentala 2007; Jauhiainen 1998, 21-22; Kurki & Takala 2002, 45; Sorri 2003, 41.)

Lapset, joille on leikattu sisäkorvaistute, määritellään vaikeasti huonokuuloisiksi. Parhaimmissa tapauksissa istutteen tuottamaa kuulemiskykyä voidaan verrata lievään huonokuuloisuuteen. (Jero & Kentala 2007). Mikäli vanhemmat päättävät, että heidän lapselleen asennetaan sisäkorvaistute, on tärkeää, että lapsi pääsee viittomakielen alkuun jo ennen leikkausta. (Malm ym. 1999.) Lasten sisäkorvaistuteleikkaukset pyritään tekemään viimeistään ennen viidettä ikävuotta. Sekä Suomessa että muualla maailmassa istutteen saaneiden iät ovatkin olleet reilusti alle suositellun viiden ikävuoden. Istutteen ajoitus ei kuitenkaan ole ainoa hoidon tulokseen vaikuttava tekijä. (Sorri 2003, 42.)

Lasten sisäkorvaistuteleikkauksien määrä kasvaa koko ajan, ja tällä hetkellä istutteen saajista yli puolet on lapsia. Suomessa ensimmäiset sisäkorvaistuteleikkaukset tehtiin kymmenelle kuuroutuneelle aikuiselle vuosina 1984-1985. 1990-luvun loppupuolella istutteita alettiin asentaa kaikissa viidessä yliopistosairaalassamme. Suomessa ensimmäinen kuuroutunut lapsi sai sisäkorvaistutteen vuonna 1995 ja ensimmäinen syntymäkuuro lapsi vuonna 1997. Nykyään (v. 2007) Suomessa asennetaan 50-70 istutetta vuosittain ja istutteen käyttäjiä on noin 450. (Jero & Kentala 2007; Rimmanen 2003, 51; Yli-Pohja 2003, 57.)

Viime aikoina on ilmestynyt yhä enemmän tutkimuksia, joissa syntymäkuuroja lapsia on seurattu yli kymmenen vuoden ajan istutteen asentamisen jälkeen. Tutkimukset ovat kuitenkin olleet rajallisia, koska aineistojen lapsimäärät ovat olleet pieniä. Seurantatutkimusten tuloksissa on nähtävissä, että kymmenen vuotta istutetta käyttävistä

lapsista yli kaksi kolmasosaa ymmärtää keskustelun ilman huulioluvun tukea ja noin puolet kykenee käyttämään puhelinta. Valtaosa lapsista käy koulua normaaliluokalla, tosin usein avustajan tukemana, ja osa onnistuu akateemisissa opinnoissa. (Jero & Kentala 2007.)

## **2.2 Eri näkökulmia istutekeskustelussa**

### **2.2.1 Kuurojen Liiton kannanotto**

Kuurojen Liitto on pyrkinyt kuurojen lasten sisäkorvaistutekeskustelussa edistämään monialaista lähestymistapaa, jossa lääketieteellisen näkökulman rinnalla painottuvat lapsen psykososiaalinen hyvinvointi, kielen kehitys ja koulutukseen liittyvät kysymykset. Kuurojen liiton näkökulman mukaan vanhempien tulee saada monipuolista tietoa eri ratkaisujen vaikutuksista lapsen ja perheen elämään. Vanhempien tulee saada realistista tietoa istutteen vaikutuksista lapsen kehitykseen, ja myös siitä, että useat lapset ovat istuteleikkauksen jälkeen lääketieteellisesti huonokuuloisia, eivät kuulevia. Kuurojen Liitto korostaa lapsen ensikielen ja sosiaalisten taitojen luonnollisen kehityksen turvaamista, koska se on pohja vuorovaikutustaitojen kehittymiselle ja oppimiselle. Puhutusta kielestä ei välttämättä tule lapsen ensikieltä, vaan sen kehittyminen vaatii monipuolista ja pitkäkestoista kuntoutusta. Lapsen visuaalisia taitoja ja kykyjä täytyy käyttää kaikin tavoin hyödyksi. Viittomakielen on todettu nopeuttavan myös sisäkorvaistutteen saaneiden lasten puheen ja puhutun kielen kehitystä, taitoja toimia ryhmässä, osallistumista ja uusien asioiden oppimista. (Kuurojen Liitto ry 2005.) Kuurojen Liitto painottaa istutekeskustelussa viittomakielen säilyttämistä lapsen kommunikoinnissa, mutta liiton kantaa on tulkittu istutevastaiseksi.

Kuurojen Liiton huoli viittomakielen ja kulttuurin säilymisestä on aiheellinen, sillä kielivähemmistöt ovat joutuneet kautta aikojen puolustamaan omaa kieltään enemmistökulttuurin painetta vastaan. Kun vähemmistökieli tai –kulttuuri on uhattuna, sen merkitys kasvaa entisestään. Vähemmistökulttuurin käyttämä kieli on tiukasti sidoksissa vähemmistökulttuurin jäsenten identiteettiin ja itseymmärrykseen. Oman kielen ollessa uhattuna ei asiaa voi käsitellä objektiivisen rauhallisesti. Silloin kun kuuron omaa kieltä uhataan, on samalla uhattuna kuuron identiteetti ja olemassaolo

maailmassa. Oikeus omaan kieleen pitäisikin nähdä yhtenä perusihmisoikeutena. Huoli omasta kielestä ja identiteetistä auttaa meitä ymmärtämään, miksi monet kuurot vastustavat istuteleikkauksia. (Kermit 2008.)

### **2.2.2. Oikeus avoimeen tulevaisuuteen**

Lääketieteellisestä näkökulmasta kuulovamma on ei-toivottava, parannettava ominaisuus. Sosiokulttuurisesta näkökulmasta tarkasteltuna kuurous on ominaisuus muiden joukossa, eli ihminen joko kuulee tai ei. Näin ollen voitaisiin ajatella, että kuurous on yhtä hyvä asia kuin kuuleminenkin. Koska kuuron lapsen kuulon parantaminen on hyväksyttävämpää kuin kuulevan lapsen kuurouttaminen, voitaisiin kuulemisen kuitenkin ajatella olevan kuuroutta toivottavampi ominaisuus. (ks. Vehmas 2001, 112-113.) Mikäli kuurot nähdään kieli- ja kulttuurivähemmistönä, on kuurouden poistaminen sisäkorvaistuteleikkauksilla eettisesti ongelmallista. Tätä voisi Kermitin (2008) mukaan verrata jopa siihen, että tummaihoiselle tarjottaisiin mahdollisuutta vaalentaa ihonväriään.

Istutteen kannattajat vetoavat argumenteissaan siihen, että lapsella on *oikeus avoimeen tulevaisuuteen*. Mikäli vanhemmat päättävät, ettei heidän lapselleen tehdä istuteleikkausta, lapsi menettää peruuttamattomasti oikeutensa valita tulevaisuudessa, haluaako hän kuulla vai ei. Lapsi ei pysty tekemään kaikkia valintojaan itse, vaan vanhemmat ohjaavat lapsen elämää, kunnes lapsi kypsyessään pystyy ottamaan yhä enemmän vastuuta tekemisistään ja valinnoistaan. Mitä tahansa vanhemmat lapsen puolesta lapsen parhaaksi päättävät, päätökset vaikuttavat aina tavalla tai toisella lapsen tulevaisuuteen. (Kermit 2008.)

Koska viittomakieli nähdään täysin luonnollisena kielenä, jonka avulla pystyy kommunikoimaan yhtä laadukkaasti ja laajasti kuin puhutuilla kielillä, on kuurot hyväksyttävä kieli- ja kulttuurivähemmistönä. Tämän näkökulman mukaan olisi eettisesti väärin ajatella kuuron lapsen tarvitsevan kirurgista toimenpidettä kuulonsa parantamiseksi. Päinvastoin, kuuron lapsen ensisijainen tarve ja oikeus on saada viittomakieli ensikielekseen. Lapsen kulttuurisen yhteenkuuluvuuden ja identiteetin

muuttaminen teknisillä apuvälineillä on eettisesti ongelmallista. Teknisenä laitteena istute ei aiheuttane uhkaa lapsen avoimelle tulevaisuudelle, mutta mikäli implantoitu lapsi joutuu ponnistelemaan rajattomasti puhetta oppiakseen, voidaan istutteen nähdä vahingoittavan hänen kielellisiä oikeuksiaan. Tällöin lapsi voi pahimmassa tapauksessa jäädä sekä kuulevien että kuurojen yhteisöjen ulkopuolelle. Kaikessa kuntoutuksessa tulisi muistaa lapsen oikeus kieleen, tässä tapauksessa ensisijaisesti viittomakieleen. Kaksikielisyys mahdollistaa lapsen osallisuuden molempien maailmojen (kuurojen ja kuulevien) parhaista puolista. (Kermit 2008.)

Istutteen kannattajien mielestä kuurous rajoittaa peruuttamattomasti kuuron henkilön tulevaisuuden vaihtoehtoja. Seurustelukumppanit, keskustelukumppanit, ammatinvalinta ja harrastukset ovat rajoitettuja, eivätkä lapsina ilman istutetta jääneet kuurot enää aikuisina voi yhtäkkiä saada kuuloa ja puhekykyä laajentaakseen mahdollisuuksiaan. Kuulevat henkilöt voivat opetella viittomakieltä ja osallistua kuurojen kulttuuriin, mutta kuuroille toiseen kieleen ja maailmaan aikuisena tutustuminen voi olla liian myöhäistä. Kannattajien mielestä vanhemmat eivät toimi väärin tehdessään leikkauspäätöksen lapsensa puolesta. On jopa väitetty, että kuuron lapsen leikkaamatta jättäminen on eettisesti kyseenalaista. Tulevaisuus on avoimempi henkilölle, joka voi valita, haluaako hän olla kuulevien vai kuurojen yhteisön jäsen. Kuurolla henkilöllä tätä valinnan vapautta ei ole. (Kermit 2008.)

### **2.2.3 Viisi repertuaaria istutekeskustelussa**

Parkkilan (2006) diskurssianalyttisessä tutkimuksessa tarkastellaan eräällä internetpalstalla käytyä keskustelua sisäkorvaistutteesta. Käydylle keskustelulla rakennettiin kielellisesti todellisuutta sisäkorvaistutteesta ja tuloksissa on havaittavissa viisi erilaista kielellistä repertuaaria. Ensimmäisessä repertuaarissa kuurous nähdään vammaana ja *istute ainona oikeana valintana*, toiveena täydellisempi ja rikkaampi elämä. Kuurojen kulttuuria ei tunnusteta, vaan istuteleikkaus nähdään vanhempien moraalisenä velvollisuutena lastaan kohtaan. Istutetta käyttävälle lapselle rakennetaan tässä repertuaarissa vammautumisen parantuneen ihmisen identiteettiä. Toisessa repertuaarissa *istute nähdään lapsen oman valinnan mahdollistavana* asiana (vrt.

Kermit: oikeus avoimeen tulevaisuuteen). Vanhemmat päättävät istuteleikkauksesta lapsen puolesta, jotta lapsella olisi itsemääräämisoikeuden mukainen mahdollisuus myöhemmin elämässään valita, haluaako hän käyttää istutetta vai ei. Tässä repertuaarissa istutelapselle rakennetaan individualismia korostava valintoja tekevän yksilön identiteettiä. (Parkkila 2006, 23-27.)

Kolmannessa repertuaarissa *istute* nähdään *loukkauksena viittomakielistä kulttuuria kohtaan*. Kuuroutta ei pidetä vammaana, vaan ihmisen ominaisuutena muiden joukossa. Vaikka lapsi haluaisi olla käyttämättä istutetta, muutos takaisin kuuroksi ei ole mahdollista istutteen ulkoisen osan poistamalla. Istute nähdään eräänlaisena polttomerkinä, joka kertoo vanhempien kykenemättömyydestä hyväksyä lapsensa sellaisena kuin hän syntyi. Istutteen saajalla on tässä repertuaarissa uhrin identiteetti ja vanhemmat nähdään heikkoina massan mukana kulkijoina. (Parkkila 2006, 28-30.)

Neljännessä repertuaarissa *istute on epävarma valinta*, jossa kuurous nähdään myös hyvänä vaihtoehtona kuulemisen rinnalla. Istutteesta puhutaan maltillisesti ja asiallisesti, toisin kuin kolmannessa tunnepitoisessa repertuaarissa. Istute epävarmana valintana auttaa näkemään myös istuteleikkauksen mahdollisia riskejä lapsen tulevaisuudelle. Epävarmuus kielen ja puheen kehityksessä voi vaarantaa lapsen kehityksen ja sosiaalistumisen hyvin laajasti. Myös istutteen vaikutuksesta lapsen psyykkiseen kehitykseen ollaan huolissaan. Keskusteluissa pohditaan, voivatko istutelapset olla yhtä onnellisia kuin ns. luonnolliset viittomakieliset. Myös lapsen identiteetin kehittyminen on vaarassa, kun hän ei kuulu kuulevien eikä viittomakielisten yhteisöön. (Parkkila 2006, 31-33.)

Viidentenä on nähtävissä, tosin melko heikkona, *perheen oikeutta yksilöllisyyteen* korostava repertuaari. Istutteen valitseminen tai valitsematta jättäminen on perheen henkilökohtainen päätös, jota muiden ei ole mahdollista arvostella. Tämä repertuaari rakentaa identiteettiä valinnan tekeville vanhemmille ja näkee heidät kykenevinä ja oikeutettuina tekemään oman ratkaisunsa, jonka seuraukset he kantavat lapsensa kanssa. (Parkkila 2006, 34-35.)

Repertuaarit ”istute ainoana vaihtoehtona” ja ”istute epävarmana valintana” ovat hallitsevimmissa asemassa. Ensin mainitussa repertuaarissa yhdestä vaihtoehdosta tehdään moraalisesti ainoa ja oikea, ja muita vaihtoehtoja ei oteta huomioon. Jälkimmäisessä repertuaarissa annetaan hieman tilaa toisellekin vaihtoehdolle (ei istutetta), jotta haluttu ratkaisu (istute) olisi uskottavampi. Äärimmäisissä repertuaareissa ”istute loukkauksena viittomakieliselle kulttuurille” ja ”istute ainoana vaihtoehtona” asianosaisia saatetaan kritisoida tai jopa tuomita. Ensin mainitussa repertuaarissa kuuron lapsen vanhemmat nähdään suvaitsemattomiksi, jos hankkivat istutteen, ja jälkimmäisessä moraalittomina ja itsekkäinä, jos he eivät sitä tee. Ulkopuolelta tuleva arvostelu voi hämärtää vanhempien omaa tahtoa ja tavoitteita. (Parkkila 2006, 37-38.)



### 3. IDENTITEETTI

Identiteetti jaetaan tieteellisessä kirjallisuudessa usein kahteen käsitteeseen, persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Jokaiselle ihmisellä on tietynlainen käsitys itsestään, eli minäidentiteetti. Minäidentiteetti muodostuu persoonallisesta omaleimaisuudesta ja sosiaalisista kategorioista, joiden varassa luomme kokonaiskuvaa itsessämme ja rakennamme identiteettiämme. (Rönholm 1999, 26.)

#### 3.1. Identiteetin psykologinen määrittely

##### 3.1.1 Identiteetin muodostuminen

Kuka minä olen? Mihin minä kuulun? Näihin kysymyksiin vastatessaan ihminen kuvaa omaa identiteettiään. Sana identiteetti viittaa sekä yksilöön että hänen yhteenkuuluvuuteensa johonkin ryhmään tai yhteisöön. Minäkuvaa määritettäessä voidaan vastata kysymykseen: Millainen minä olen? Ihmisen minäkuvaa kuvataan usein erilaisilla piirteillä ja ominaisuuksilla, kuten rauhallinen, tanakka, huumorintajuinen. Heti synnyttyään lapsi saa sosiaalisen identiteetin. Sukupuoli on aluksi tärkeä identiteettiä määrittävä peruste. Identiteetti määräytyy myös perhesuhteiden ja vanhempien sosiaalisen aseman perusteella. (Ojanen 1994, 31-32.) Lapsen minuus alkaa muotoutua heti syntymän jälkeen ensimmäisessä lapsi-hoitaja -suhteessa. Kun lapsi peilaa itseään ympäristöstään saamiinsa palautteisiin, hänelle syntyy minäkäsityksen pohja. Mikäli lapsi on hoitajansa mielestä hyvä ja ihana, hän pitää myös itse itseään hyvänä ja ihanana. Monet tutkijat olettavat, että lapselle kehittyy varhaislapsuuden aikana eräänlainen perusminä, jonka varaan minän myöhemmin rakentuvat osa-alueet kehittyvät. Margaret Mahlerin teorian mukaan 'lapsen psykologinen syntymä' tapahtuu kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana. Tällöin luodaan varsinainen yksilöityminen, lapsen minuuden perusta. Minuuden muotoutuminen jatkuu kuitenkin läpi elämän. (Vilkkö-Riihelä 1999, 226-227.) Myönteinen minäkuva on tärkeä jokaiselle ihmiselle, mutta erityisesti vammaiselle. Vanhempien antama rakkaus ja turvallisuus eivät yksin riitä, vaan lapselle on välttämätöntä saada malleja vertaisistaan. Huonokuuloisille lapsille tämä tarkoittaa muiden huonokuuloisten, niin lasten kuin aikuistenkin,

kohtaamista. Vertaisseuran kautta hankitun myönteisen minäkuvan avulla lapsi uskaltautuu kuulevien pariin. (Tillander 2000.)

Itsetuntoa määritellessä voidaan vastata kysymykseen: Mikä on minun arvoni ja merkitykseni? Itsetunto voidaan jakaa kolmeen osaan: minätietoisuudeksi, itsearvostukseksi ja itsetuntemukseksi. Minätietoisuus on minän välitöntä havaitsemista. Itsearvostus kuvaa sitä, miten taitava olen, miten arvostan itseäni. Itsetuntemus kuvaa sitä, miten hyvin tunnen vahvuuteni ja heikkouteni. (Ojanen 1994, 31.) Itsetunto tarkoittaa asennetta omaa minää kohtaan. Itsetunto muodostuu peilikuvana, joita kouluiässä ovat muun muassa koulu ja oma kaveripiiri. Kenenkään itsetunto ei ole täydellinen, vaan kaikki tuntevat joskus epävarmuutta. Huono itsetunto ei ole tullut jäädäkseen, vaan se muuttuu ja muovautuu ajan kuluessa. Aina on mahdollista hankkia kokemuksia siitä, että osaa ja selviytyy, sekä opetella ajattelemaan myönteisemmin itseään kohtaan. Lapsen itsetunnon rakentumisessa onkin oleellista, että aikuinen hyväksyy lapsen kehitykseen kuuluvat eri vaiheet ja tukee lastaan vaikeissakin aallokoissa. Omien kykyjen ja puutteiden hyväksyminen on merkki hyvästä itsetunnosta. Terveen itsetunnon omaava lapsi on valmis kohtaamaan muita ennakkoluulottomasti ja liittymään ryhmään. Hän pystyy arvostamaan myös muita samalla tavalla kuin itseään, kutakin omana persoonana. (Jarasto & Sinervo 1998, 59-60.)

Lapsi saavuttaa oman yksilöllisen identiteettinsä samaistumalla ja jäljittelemällä ihannoimiaan ihmisiä. Identiteetti voidaan nähdä kokonaisuudeksi, johon kuuluvat mielikuva itsestä ja minäkäsitys. (Keltinkangas-Järvinen 1998, 112.) Oman identiteetin löytäminen on tärkeää ja itsetunnon kannalta oleellista. Identiteetin muodostumisessa kieli ja kommunikaatio ovat erittäin tärkeitä. Identiteetin etsinnässä kotiympäristö on monella vahvana vaikuttajana ja tukijana. Identiteetin kannalta on tärkeää, että löydetään myös muita samanlaisia, joista haetaan ymmärrystä ja vertaisryhmää. (Rajaniemi 1995, 19.) Oman identiteetin muodostumiseen kuuluu myös sopivan harrastuksen etsiminen. Kokeileminen ja tutkiminen saattaa viedä vuosia, mutta kun lapsi löytää harrastuksen, jossa hän viihtyy, hänen minäkuvansa eheytyy. Hän löytää itsessään uusia kykyjä ja

taipumuksia. Myös hänen itsetuntonsa vahvistuu, kun hän oppii hallitsemaan kehoaan tai käyttämään jotakin soitinta, mailaa tai palloa. (Jarasto & Sinervo 1998, 187-188.)

Sosiaalinen verkosto on hyvin tärkeä ihmisen psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Kun lapsi menee kouluun, hänen kontaktinsa kodin ulkopuolisiin lapsiin ja aikuisiin lisääntyy. Perhe ja muu suku ovat tärkeimmässä asemassa lapsen elämässä, mutta kouluiässä kaverit tulevat yhä tärkeämmiksi. Lapsi elää silloin sosiaalisen kehittymisen ja itsenäistymisen kautta, jolloin hänelle on tärkeää voida samastua ikätovereihinsa ja tuntea kuuluvansa ystävien joukkoon. Kehitystä ohjaavat omien tavoitteiden lisäksi perheen, kaverien ja koulun odotukset sekä erilaisten roolien kokeilu. Lapsi peilaa itseään ikäistensä kasvoilta, ilmeistä, eleistä ja äänestä. Ikätoverien mielipide on lapselle äärimmäisen tärkeä. Lapsi vertaileekin usein, millä tavoin hän on samanlainen ja millä tavoin erilainen kuin muut. Näin lapsi etsii paikkaansa ja sijoittaa itseään muiden joukkoon. (Jarasto & Sinervo 1998, 113, 116 - 117.) Vertaisryhmässä tapahtuvan sosiaalisen vertailun kautta lapsi tai nuori oppii paljon itsestään ja rakentaa sen avulla minäkuvaansa, käsitystä itsestään ja ominaisuuksistaan. Jos lapsi torjutaan vertaisryhmässä jatkuvasti, hän alkaa pitää itsekin itseään sosiaalisesti epäonnistuneena. Ryhmän ulkopuolelle ilman vastavuoroisia ystävyysuhteita jätetty lapsi saattaa kokea yksinäisyyttä tai joutua jopa kiusatuksi. Myös sosiaalisten taitojen harjoitteluun ei torjutulla lapsella ole juurikaan mahdollisuuksia. Lapsen saama sosiaalinen status on ikätoverien silmissä melko pysyvä. Torjutun lapsen toiminta todetaan usein kielteiseksi, toimipa hän melkein miten tahansa. (Salmivalli 2005, 33.)

Symbolisen interaktionismin mukaan ihmisillä ei ole syntymässä saatua valmista ja sisäänrakennettua minää, vaan identiteetti muodostuu vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Sosiaalisuus voidaan ymmärtää siten, että vuorovaikutuksessa ihminen on aina toisten havainnoinin kohteena. Meillä on pyrkimys hallita sitä vaikutelmaa, jonka annamme itsestämme ulospäin. Toimimme päivittäin erilaisissa rooleissa kotona, työpaikalla ja harrastuksissa. Me esitämme arkielämässä itse itseämme, olemme sitä mitä esitämme. Esittämäämme 'rooliin' kuuluu se, millaisena meidät nähdään, mutta myös se, millaisena haluamme itsemme nähtävän. Ihmisellä on yleensä vain yksi

identiteetti, mutta rooleja hänellä voi olla monia. (Saaristo & Jokinen 2004, 60-62.)  
Rooli on yksilöstä irrallinen, tietyn sosiaalisen aseman odotusten ja vaatimusten kokonaisuus. (Ojanen 1994, 32-33.)

### **3.1.2 Nuoruusiän kehitysvaiheet**

Nuoruus tuo mukanaan erilaisia biologisia, normatiivisia ja psyykkisiä kehitystehtäviä. Biologiset kehitystehtävät liittyvät nuoren biologiseen kypsymiseen, ulkonäköön ja oman ruumiin hallintaan. Normatiivisten kehitystehtävien päämääränä on mm. kodista irtautuminen, uran valitseminen, parisuhteen ja itsenäisen elämän aloittaminen. Psyykkisiin kehitystehtäviin liittyy yksilön sisäinen kypsyminen ja kehittyminen sekä itsensä hyväksyminen miehenä tai naisena. Nuoruusiän kehitykseen kuuluvat olennaisesti myös sosiaaliset muutokset sekä tunne-elämän kriisit (Vilkko-Riihelä 1999, 244-245.)

Nuoruusikä voidaan jakaa varhaisnuoruuteen, nuoruuden keskivaiheeseen ja myöhäisnuoruuteen. Varhaisnuoruudessa nuori alkaa irrottautua kodin holhouksesta ja alkaa rakentaa uutta minuuttaan protestoimalla auktoriteetteja vastaan. Nuori kokee olevansa yhtä samanikäisten ystävien kanssa. Nuoren tunne-elämässä tapahtuu suuria murroksia ja nuori onkin altis monien ympäristöjen vaikutteille. Hän peilaa itseään ystäviinsä, vanhempiinsa ja muihin aikuisiin. Vanhemmat ovat tässä murrosiän kuohuntavaiheessa ulkopuolisia ”fossiileja”, jotka asettavat nuorelle kuitenkin turvalliset rajat. Mikäli nuori saa määrätä omat rajansa täysin vapaasti, tasapainoisen, kypsän minuuden löytäminen on hyvin haasteellista. Osa nuorista kokee varhaisnuoruuden myllerryksen hyvinkin vaikeana vaiheena, toiset taas selviävät uuteen minuuteen vähin kolhuin. (Vilkko-Riihelä 1999, 246-247.)

Nuoruuden keskivaiheessa nuoren kuohunta taantuu ja hän etsii omaa identiteettiään. Tämän ns. seestymiskauden aikana nuori irtautuu henkisesti vanhemmistaan. Nuori etsii rajojaan, itseään ja identiteettiään. Identiteetin etsinnässä ja muokkaantumisessa toveripiiri, parisuhde ja kodin suhtautuminen itsenäisyyspyrkimykseen ovat nuorelle apuna. Myös opinnoissa menestyminen ja muilta saatu palaute sekä onnistumisen

kokemukset muokkaavat identiteettiä. Nuori kokeilee harrastusten ja erilaisten ryhmien jäsenyyden kautta erilaisia rooleja ja tehtäviä, jotka mahdollisesti tulevat osaksi hänen identiteettiään. Subjektiiivinen identiteetti kertoo, miten ihminen kokee itsensä, kun taas objektiivinen identiteetti ilmaisee sen, miten muut ihmiset hänestä ajattelevat. Näiden kahden identiteetin tulisi olla tasapainossa, jotta minuus voisi kehittyä suotuisasti. Myöhäisnuoruuden aikana nuoren identiteetti vakiintuu ja hänen maailmankuvansa selkiytyy. Nuori on ratkaissut kantansa moniin elämän peruskysymyksiin ja identiteetin eri osa-alueet alkavat jäsentyä yhtenäiseksi pysyvyyden tunteeksi omasta itsestä. Ympäristön palautteet ovat tässä kehitysprosessissa vielä keskeisiä. (Vilkko-Riihelä 1999, 249-249, 253.)

Nuoruusiän kehitys voidaan jakaa kolmeen haasteeseen, joita ovat tunnekohteiden murros, identiteetin etsintä sekä minän (minuuden) sosialisatio. Nämä haasteet ovat limittäisiä ja kattavat koko nuoruusiän, mutta painottuvat kuitenkin toisiaan seuraaviksi kehitystehtäviksi. Tunnekohteiden murrosvaiheessa nuori seikkailee äärirajoilla suhteessa vanhempiin ja kokee sisäistä avuttomuutta. Nuori vertaa itseään muihin ja samastuu ystäviensä niihin piirteisiin, joita haluaisi itsellään olevan. Nuoret pyrkivät sisäiseen eheyteen samastamalla ryhmän ulkoiseen samanlaisuuteen. Tunnekohtien murrosvaihe palvelee identiteetin etsintää. Nuori vaihtaa samaistumiskohdettaan ja tällä tavalla muokkaa koko ajan minuuttaan ja etsii itseään. Ikätovereilla ja ulkoisella toiminnalla on tässä prosessissa keskeinen merkitys. Minuuden sosiaalisatio ajoittuu parinkymmenen ikävuoden molemmille puolille. Nuoren kehitys on nyt aiempaa enemmän kulttuurikontekstiin sidottua. Nuori kokee edustavansa uutta sukupolvea, mikä tukee hänen itsenäistymistään ja kodista irtautumistaan. Oman persoonallisuuden ja identiteetin muodostuminen vaatii ristiriitojen tiedollista ja emotionaalista käsittelyä. Nuoruusiän lopulla saavutettavaa minäkokemusta nimitetään sosiaaliseksi minuudeksi, sillä minuus saa yksilön minuuden ja elämänkentän avartuessa valtavasti uusia sosiaalisia sisältöjä. Onnistuneen nuoruusiän pääsaavutuksena on eheä identiteetti, jonka avulla nuori voi elää elämäänsä tarjottujen vaihtoehtojen puitteissa. (Vuorinen 1997, 212-225, 232.)

## **3.2. Sosiaalinen ja kulttuurinen identiteetti**

### **3.2.1 Kieli, kulttuuri ja identiteetti**

Identiteettien tarkastelu liittyy aina johonkin tiettyyn aikaan, paikkaan ja tilanteeseen, mutta myös kieleen ja kulttuuriin. Kieli, oma tai vieras, syrjitty tai vaalittu, on yksi identiteetin painokkaimmista tunnusmerkeistä. Äidinkieli on osa käyttäjänsä identiteettiä, sillä se piirtää jälkensä käyttäjänsä ja luo hänelle merkityssisältöjä. Vallalla olevat puhutavat vaikuttavat siihen, millaiseksi oma identiteetti mielletään ja millaisesta näkökulmasta toisia tarkastellaan. Kieli ja sen merkitykset ovat tiiviissä yhteydessä käyttökontekstiin, siinä ilmeneviin valtasuhteisiin, normeihin ja arvoihin. Kieli ja identiteetti ovat vahvasti yhteydessä kulttuuriin. Kulttuuriset aikaansaannoksemme ovat puhuvan ja kirjoittavan ihmisen, ihmiskielen, avulla rakennettuja. Ihminen ymmärtää maailmaansa, selittää syitä ja seurauksia, kommunikoi toisten kanssa ja siirtää tietoa seuraavalle sukupolvelle juuri kielen avulla. (Pietikäinen, Dufva & Laihiala-Kankainen 2002, 10.)

Kieleen liittyy kolme näkökulmaa/faktaa: kieli mahdollistaa kommunikoinnin ja kanssakäymisen toisten kanssa, kielen avulla opimme ja laajennamme maailmankuvaamme, kieli on välttämätön kehityksellemme ja itsemme varjelemiselle (preservation). Kieli on paljon enemmän kuin kyky yhdistää sanoja kieliopillisiksi lauseiksi ja kyky ilmaista ajatuksiaan toiselle ihmiselle. Kieli on ennen kaikkea jotain, jonka avulla ihminen kykenee artikuloimaan itsensä itselleen. Näin ihminen ymmärtää omaa erityistä olemisen tapansa. Kieli on välttämätön edellytys identiteetin, itseymmärryksen ja autonomian kehittymiselle. (Kermit 2008.)

Hallin mukaan kulttuuri on eräs keskeisimmistä identiteetin muodostamisen, ylläpitämisen ja muuttamisen tavoista. Kulttuuri tarkoittaa yhteisten merkitysten järjestelmiä, joita samaan yhteisöön kuuluvat ihmiset käyttävät ymmärtääkseen maailmaa. Yhteisen merkityskartan vuoksi tunnemme kuuluvamme johonkin kulttuuriin ja yhteiseen identiteettiin. Eräs kulttuurin keskeisistä järjestelmistä on kieli, jota käytämme muodostaessamme ja kommunikoidessamme merkityksiä toinen toisillemme.

Me tavallaan annamme maailmalle merkityksen kielen avulla. Kieli on jaettu, kollektiivinen sosiaalinen konstruktio, mutta kukin meistä voi käyttää sitä yksilöllisesti sanoakseen mitä tarkoittaa. (Hall 2003, 85, 87-89.)

Kun lapsi oppii äidinkieltään, hänestä tulee tietyn kielellisen yhteisön jäsen. Näin ollen kielen voidaan katsoa tuottavan identiteettejä. Erilaiset kielenkäyttötavat ja identiteetit johtuvat alueellisesta eroista sekä sosiaalisista kerrostumista. Myös esimerkiksi sukupuoli, etnisyys ja ammatti voivat tuottaa erilaisia sosiaalisia murteita. Kielellä on tärkeä merkitys ihmisten liittymisessä yhteen, mutta myös heidän erottautumisessaan toisistaan. Erilaiset sosiaaliset roolit tuottavat erilaisia kielenkäyttötapoja ja kielenkäyttötavat erilaisia sosiaalisia rooleja. Käyttämämme kielen muodot ovat sidoksissa siihen kontekstiin, jossa puhumme. Voitaisiinkin sanoa, että kaikilla ihmisillä on useampia ”kielellisiä identiteettejä”. (Lehtonen 1998, 47-48, 51.)

Pietikäisen ym. (2002, 9) mukaan identiteetissä on kyse samankaltaisuudesta ja erilaisuudesta. Siitä, miten samankaltaisia olemme muiden kanssa, ja toisaalta siitä, miten eroamme muista. Olemme jokainen suhteessa annettuihin, pakotettuihin ja omaksuttuihin identiteetteihin. Taustalla on konstruktivistinen ja dialoginen ajatus siitä, että identiteetit ovat rakennettuja, erilaisia, moninaisia ja muuttuvia – moniäänisiä. Ne eivät ole itsestään selviä, muuttumattomia tosiasioita. Identiteetin sijaan voisikin puhua identiteeteistä, sillä ihmisen olemassaoloa kuvaavat monet identiteetit, joiden painoarvo vaihtelee tilanteesta riippuen.

Identiteettiä on määritelty tutkimuksissa monista eri näkökulmista, ja sillä on useita, päällekkäisiä ja ristiriitaisiakin määritelmiä. Identiteettinäkemysten taustalla voidaan kuitenkin nähdä kaksi tapaa käsitteellistää identiteetti. Nämä erilaiset, joskin yhteen kietoutuneet tavat ovat essentialistinen ja ei-essentialistinen. Essentialistinen lähestymistavan mukaan identiteetti kuvataan melko tarkaksi ja muuttumattomaksi. Identiteetillä ajatellaan olevan selkeitä tunnusmerkkejä, kuten kieli, yhteinen menneisyys ja tavat, jotka ryhmän jäsenet jakavat. Tämän näkemystavan mukaan ajatellaan, että on olemassa vain yksi aito identiteetti, jonka kaikki jonkun ryhmän

jäsenet jakavat. Tätä identiteettiä on varjeltava ja vahvistettava, eikä sen ajatella ajan kuluessa muuttuvan juuri lainkaan. Tämän identiteettikäsitteen vaarana on erilaisuuden poisrajaaminen. Toinen, ei-essentialistisen näkökulma keskittyy tarkastelemaan tietyn ryhmän moninaisia identiteettejä, niissä tapahtuneita muutoksia sekä muutosten syitä ja seurauksia. Identiteetti nähdään monimuotoisena, joustavana ja muuttavana. (Pietikäinen ym. 2002, 12.)

Myös Hallin mukaan kulttuurinen identiteetti voidaan ymmärtää kahdella eri tavalla. Ensimmäinen tapa määrittelee kulttuurisen identiteetin yhden, yhteisen kulttuurin, eräänlaisen kollektiivisen ja todellisen minän kautta. Kulttuuriset identiteetit heijastavat täten niitä yhteisiä historiallisia kokemuksia, jotka varustavat ihmiset muuttumattomilla merkityksillä, ja saavat heidät kokemaan itsensä ”yhdeksi kansaksi”. Toisessa näkökulmassa tunnustetaan, että monien samankaltaisuuksien lisäksi löytyy aina myös merkittävien erojen muodostamia tärkeitä kohtia, jotka laskevat perustan sille, ”keitä me olemme” ja ”keitä meistä on tullut”. Joksikin tulemista on ainakin yhtä paljon kuin jonakin olemista. Identiteetti kuuluu yhtä paljon tulevaisuuteen kuin menneisyyteen. Identiteetit ovat itse antamiamme nimiä niille eri tavoille, joilla menneisyyden kertomukset asemoivat meitä ja joihin me itse asemoimme itsemme. (Hall 2002, 224, 227, 229.)

### **3.2.2 Sosiaalinen identiteetti**

Sosiaalisen identiteetin käsitteessä keskeistä on se, mihin ryhmään yksilö kokee kuuluvansa. Myös sillä, miten ryhmä hyväksyy yksilön joukkoonsa, on merkitystä. Tutkijat ja kuurojen yhteisön jäsenet ovat samaa mieltä siitä, että sosiaaliset ja kielelliset kriteerit ovat tärkeimmät yhteisöön kuulumisen määrittelyssä. Kuulon audiologisella asteella ei ole kovinkaan suurta merkitystä. Erittäin tärkeää on nähdä kuurous yhtenä ihmisen ominaisuutena ja että kuurous yhdessä viittomakielen kanssa muodostaa oman kulttuurinsa. Viittomakielisen henkilön on hyvin tärkeää havaita, että maailmassa on myös muita viittomakielisiä. (Jokinen 2002, 76-77, 86.) Liebkindin (1979) mukaan ihmisen sosiaalisen identiteetin katsotaan muodostuvan sekä samastumisesta niihin ryhmiin, joihin yksilö tuntee yhteenkuuluvuutta sekä yhteisistä käsityksistä omasta ja



oman ryhmän menneisyydestä. Tämä määrittely pitää sisällään oletuksen siitä, että ihmisillä on sosiaalisen identiteetin tarve ja että juuri etniset ryhmät tarjoavat hyvät mahdollisuudet itsearviointiin ja yhteenkuuluvuuden tunteen osoittamiseen. (Allardt & Starck 1981, 56-57.)

Ihmiset voivat olla kulttuurisesti, kielellisesti ja rodullisesti erilaisia, mutta erilaisuudella on sosiaalista merkitystä vasta sitten, kun joku antaa sille tällaisen merkityksen. Etnisten ja kielellisten vähemmistöjen olemassaolo edellyttää siis luokitteluja ja ryhmittelyjä. Erilaisten sosiaalisten ryhmien rajat ovat usein vaikeasti selvitettävissä ja epäselviä, mutta ryhmien ytimet voivat olla selkeitä ja tarkkarajaisia. Ryhmiä ei tee etnisiksi niiden kulttuurisisältö, vaan ryhmien väliset rajat. Rajat eivät kuitenkaan ole pysyviä. Etnisiä ryhmiä syntyy, kun ihmiset käyttävät etnistä samastumistaan luokitellakseen itseään ja muita, tarkoituksenaan ihmisten välisen vuorovaikutuksen säätely. (Allardt & Starck 1981, 36-37.) Myös vammaisten ihmisten asemaa voidaan verrata esimerkiksi etnisten vähemmistöjen tilanteeseen. (Vehkakoski 2001, 92.)

Viittomakielisten nuorten kieltä ja kulttuuria tutkinut Lehtomäki (1992, 36) esittää, että se, mihin kulttuuriin yksilö kuuluu, ei määräydy vain syntymän tai kielen ja kulttuurin tiedollisen ja taidollisen hallinnan mukaan, vaan enemmänkin samastumisen, sosiaalisen identiteetin mukaan. Siitä ryhmästä, jota yksilö pitää muita ryhmiä tärkeämpänä ja johon yksilö haluaa samaistua, tulee hänen viiteryhmänsä (Allardt 1983, 69).

Ihmisillä on tarve arvioida omia näkökantojaan ja valmiuksiaan vertaamalla itseä muihin yksilöihin. Näiden vertailujen perusteella tehtävät arviot ovat tärkeä osa ihmisen identiteettiä. Koska ihmiset nykyaikana kuuluvat moniin erilaisiin sosiaalisiin ryhmiin, on tyypillistä, että heillä on myös monia identiteettejä. (Allardt & Starck 1981, 49-50.) Myös Hall toteaa ihmisellä olevan monia identiteettejä, jotka ovat joskus ristiriidassa keskenään. Ihminen ottaa eri identiteettejä eri aikoina, eivätkä nämä identiteetit välttämättä ryhmiä yhtenäiseksi kokonaisuudeksi minkään eheän minän ympärille. Voimme tilapäisesti identifioitua mihin tahansa näistä identiteeteistä. (Hall 2002, 22-23.)

### 3.2.3 Vammaisuus ja identiteetti

Käsite vammaisuus ilmaisee jonkin vaurion olevan ihmisen kannalta ei-toivottava sen vuoksi, että se saattaa estää yksilöä saavuttamasta joitain yleisesti hyväksi katsottuja asioita. Sensoriset ja motoriset toiminnot nähdään ihmisille tärkeinä sen vuoksi, että ne muodostavat perustan sosiaaliselle elämälle. Kuulokyvyn puuttumisen voidaan täten ajatella aiheuttavan vammaisuutta. (Vehmas 2001, 112-114.) Kuurouteen liittyvä vammaisuuskäsitys ei ole kuurojen omakohtainen kokemus, vaan enemmänkin ulkopuolisten tekemä (virhe)havainto (Kermit 2008). Sosiaaliset instituutiot sekä kulttuuriset käytännöt on rakennettu siten, etteivät ne pysty käsittelemään kaikkea yhteisössä ilmenevää variaatiota. Näin yhteiskunta marginalisoi yhteisönsä jäseniä ja kohtelee heitä eriarvoisesti. Tällaisen perinteisen vammaisuusnäkemys vastapainoksi on syntynyt vammaisuuden sosiaalinen malli, jonka mukaan vammaisuus ei ole patologinen yksilön ominaisuus, vaan sosiaalisten instituutioiden ja rakennetun ympäristön synnyttämä tila. (Vehkakoski 2001, 91-92.)

Shakespeare on huolestunut siitä, että ihmiselle muodostuu automaattisesti vammaisen identiteetti sen perusteella, että hänellä on jokin vamma (Shakespeare 2006, 70). Vammaisuus- ja identiteettipolitiikka onkin luonut vammaisille henkilöille uudenlaisia mahdollisuuksia identifioitua ja yhdistäytyä. Vammaisten ihmisten järjestöt vaikuttavat voimakkaasti vammaisuusidentiteetin syntymiseen, sillä järjestön toiminta oman aseman parantamiseksi inspiroi ja voimaannuttaa järjestön jäseniä. Järjestöt haluavat toiminnallaan korostaa, että vammaisuuden syntymiseen vaikuttavat elimellisen vaurion lisäksi myös yhteiskunnan kulttuuriset käytänteet sekä vammaisuutta luovat ja ylläpitävät laitokset. Omalla toiminnallaan vammaiset voivat torjua perinteisen myytin, jonka mukaan he ovat passiivisia, patologisia ja heikkoja. Samalla he rakentavat omaa kollektiivista identiteettiään. (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 175-177, 204.) Kuurot ovat muodostaneet ominaisuutensa perusteella oman kulttuuri- ja kieliryhmän, jonka jäsenet kieltäytyvät identifioitumasta vammaisiksi. Kuurojen kulttuurin jäsenyys antaa pohjan sosiaaliselle kanssakäymiselle ja yhteisten kokemusten jakamiselle. (Vehmas 2001, 113.)

#### 4. KUUROJEN, HUONOKUULOISTEN JA ISTUTETTA KÄYTTÄVIEN HENKILÖIDEN IDENTITEETTI

##### **4.1. Kaksikielisyys ja -kulttuurisuus**

Kulttuurilla voidaan tarkoittaa tietyn ihmisryhmän tapaa elää ja käyttäytyä. Kulttuuri opitaan, sitä ylläpidetään ja siihen vaikutetaan viestinnän välityksellä. Kulttuuri ilmenee ihmisen elämässä ja toiminnoissa monin eri tavoin. Kulttuuria voidaan kuvata jäävuorimallilla, jonka mukaan kulttuurista on näkyvissä vain murto-osa: mm. kieli, vaatetus ja käytöstavat. Näkymättömissä olevaan kulttuurin suurimpaan osaan kuuluvat mm. arvot, normit ja uskomukset. Ihmiset eivät ole ainoastaan yhden kulttuurin jäseniä, vaan kuulumme samanaikaisesti useampaan kulttuuriin. (Salo-Lee 1996, 6-7.)

Kaksikielisyys on kulttuurimuoto. Kaksikielisessä ympäristössä ihminen sosiaalistuu kaksikielisyteen arkielämän tilanteissa. (Allardt & Starck 1981, 131.) Skutnabb-Kankaan rikastusteorian mukaan kaksikielisyys vie yksilöltä energiaa, mutta samalla rikastaa yksilöä. Tämän edellytyksenä kuitenkin on, että vähemmistölapsi on oppinut äidinkielensä ja oman kulttuurinsa ensin kunnolla. (Skutnabb-Kangas 1988, 197.) Kieli ja yhteisö kuuluvatkin erottamattomasti yhteen (Lehtonen 1998, 53). Kaksikielisydestä puhuttaessa tarkoitetaan yleensä kykyä käyttää kahta kieltä ja kykyä siirtyä kielestä toiseen arkielämän tilanteissa. Kyvyiltään kaksikieliset valitsevat useimmiten samastumiskohteeseen toisen kielen, sillä monet kaksikielisessä ympäristössä syntyvät tilanteet edellyttävät valintaa. Muun muassa koulu ja seurakunta valitaan yleensä kielen mukaan. (Allardt & Starck 1981, 148-149.)

Monissa valtioissa elää useita eri kieliryhmiä, kielellisiä identiteettejä, jotka voivat ideaalitapauksessa elää sopuisasti monikielisessä ja -kulttuurisessa kanssakäymisessä toistensa identiteetit ja oikeudet tunnustaen. Usein kuitenkin kielellisistä oikeuksista käydään kiistaa ja kielelliset vähemmistöt joutuvat syrjinnän kohteiksi. Suomen vakiintuneina kielellisinä vähemmistöinä elää esim. ruotsin-, saamen-, romani- ja viittomakielisiä Suomen kansalaisia. Useimmat heistä ovat kaksikielisiä ja heidän

identiteettinsä on jo alun alkaen muotoutunut kahta kieltä käyttävässä yhteisössä. Ruotsin kielen asema maassamme on jo hyvinkin vakiintunut, mutta esimerkiksi viittomakieli on vasta vakiinnuttamassa lainsäädännöllistä ja yhteiskunnallista asemaansa vähemmistökielenä. (Dufva 2002, 23.)

Etniseen ryhmään kuuluminen voidaan tehdä neljällä eri perusteella. Ainakin osan vähemmistön jäsenistä on täytettävä ainakin yksi seuraavista neljästä ehdosta, jotta voitaisiin puhua etnisestä ryhmästä. Näitä ehtoja ovat itse tehty luokittelu, sukujuuret, erityiset kulttuuripiirteet ja sosiaalinen organisaatio. Kolme ensimmäistä ehtoa liittyvät yksilöiden ominaisuuksiin, neljäs ryhmien ominaisuuksiin. Ensimmäinen ehto tarkoittaa, että henkilö samastuu johonkin ryhmään ja haluaa kuulua siihen. Toisen ehdon mukaan suurin osa ryhmän jäsenten vanhemmista kuuluu samaan ryhmään, mutta ryhmään voi tulla myös esim. avioliiton kautta. Kolmannen ehdon mukaan ryhmällä on jonkinlaisia yhteisiä erityispiirteitä, kuten kieli, tavat tai käsitykset. Neljäs ehto, sosiaalinen organisaatio sekä ryhmän jäsenten keskinäistä että ulkopuolisten kanssa tapahtuvaa vuorovaikutusta varten. Sosiaalinen organisaatio sisältää sääntöjä, jotka kertovat, milloin ja miten etnisiä erikoispiirteitä voidaan näyttää ja milloin ei. Nämä säännöt voivat liittyä esimerkiksi vähemmistö- ja enemmistökielen käyttöön eri tilanteissa. (Allardt & Starck 1981, 38-39.)

Skutnabb-Kangas pohtii teoksessaan sitä, voiko henkilö sulautua täysin kahden eri kulttuurin jäseneksi, vai täytyykö toisen kulttuurin pakostakin vähitellen hävitä? Skutnabb-Kangas puhuu *kulttuuripätevyydestä*, joka voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen. Nämä osa-alueet käsittelevät tietoja, tunteita ja käyttäytymistä. *Tieto-osa* tarkoittaa, että henkilö tietää paljon kulttuurista ja sen historiasta sekä osaa kieltä, jota kulttuurissa käytetään. Kahden kulttuurin tietämisestä ja tuntemisesta ei ole yleensä haittaa kummallekaan kulttuurille, sillä tiedot ovat harvoin ristiriidassa keskenään. Jos henkilö oppii lisää toisesta kulttuurista, ei hänen tarvitse unohtaa tietojaan toisesta kulttuurista. *Tunneosalla* tarkoitetaan sitä, että henkilöllä on syvä myönteinen tunne ja asenteet kulttuuria kohtaan. Henkilö hyväksyy suuren osan kulttuurin normeista ja arvoista, ymmärtää kulttuurin sisältäpäin ja samastuu siihen. Tämä voi olla

kaksikulttuuriselle henkilölle jossain määrin ristiriitaista, mutta ristiriitojahan saattaa esiintyä pelkästään yhdenkin kulttuurin sisällä. Henkilön tulee vain erottaa eri kulttuurien normit siten, että tietää, milloin kumpaakin tulee käyttää (esim. toinen kotona, toinen koulussa). Kulttuuripätevyuden *käytösosa* tarkoittaa, että henkilö kykenee käyttäytymään kulttuuriinsa sopivalla tavalla erilaisissa tilanteissa saman kulttuurin edustajien kanssa. Henkilön tulee tietää, milloin täytyy olla hiljaa, milloin pyytää anteeksi, milloin saa tupakoida jne. (Skutnabb-Kangas 1988, 229-231.)

Tiivistäen voitaisiin sanoa, että henkilön on mahdollista olla kulttuurisesti pätevä kahdessa kulttuurissa tieto-osan suhteen, mutta hieman vaikeampaa tunneosan suhteen. Tieto erilaisista kulttuureista on rikastavaa, mutta ristiriitoja voi aiheutua, mikäli henkilöllä on vahvoja myönteisiä tunteita kahta erilaista kulttuuria kohtaan. Kunnioitus muita kulttuureja kohtaan auttaa henkilöä käyttäytymään niiden normien mukaan. Kahden eri kulttuurin käyttäytymisjärjestelmät voivat kuitenkin olla ristiriitaisia keskenään, mikäli henkilölle asetetaan yhtäaikaan erilaisia vaatimuksia molempien kulttuurien tahoilta. (Skutnabb-Kangas 1988, 231, 235.)

Allardt & Starck (1981, 143, 145) ovat havainneet Skutnabb-Kankaan tavoin kaksikielisten ihmisten käyttäytymisessä ristiriitaisuuksia. Allardt ja Starck ovat tutkineet ruotsinkielisten helsinkiläisten käyttäytymistä ja huomanneet, että he noudattavat eri yhteyksissä eri normeja ja vaihtavat kesken kaiken sosiaalista järjestelmää. Esimerkiksi kaikki kouluun liittyvät tilanteet vaativat puhdasta kieltä ja ruotsin kielen järjestelmällistä käyttöä, kun taas rautatieaseman lippuluukulla asioidessaan he käyttävät tilanteeseen sopivaa suomen kieltä. Tällainen kielellinen joustavuus voidaan nähdä pyrkimyksenä aitoon käyttäytymiseen kaksikielisessä kulttuurissa. Helsingin ruotsinkielisillä on ollut kaksikielistä kulttuuria, mutta silti on mahdollista, että vähemmistö sulautuu, assimiloituu (ks. seuraava kappale), kielelliseen enemmistöön.

Skutnabb-Kangas (1988, 239-241) määrittelee kaksikulttuurisen kehityksen vaiheiksi uuteen kulttuurin sopeutumisen jälkeen seuraavat mahdollisuudet: integraatio,

assimilaatio ja marginalisointi. Skutnabb-Kangas puhuu tässä yhteydessä siirtolaisista sekä heidän vanhasta ja uudesta kulttuuristaan. *Integraatiossa* henkilö omaksuu täysin oman kulttuurin normien ja arvostusten lisäksi uuden kulttuurin normit ja arvostukset. Integraatiossa molemmat kulttuurit kehittyvät koko ajan yhteistoiminnassa toistensa kanssa, eivätkä toisen kulttuurin arvot ja normit tule toisen kulttuurin normien tilalle. Integraatiossa kaksikulttuurisilla ihmisillä on sisältä päin tuleva kahden kielen ja kulttuurin ymmärrys. Toinen mahdollinen kehitysvaihe kaksikulttuurisuudessa on *assimilaatio*. Assimilaatiossa henkilö hyväksyy uuden kulttuurin normit siinä määrin, että se johtaa vanhan kulttuurin normien tunteenomaiseen hylkäämiseen. Henkilöt halveksivat vanhaa kulttuuriaan ja haluavat samastua täysillä uuteen kulttuuriin, vaikka eivät tuntisikaan sitä kunnolla. Kolmas vaihtoehtoinen kehitysmahdollisuus, *marginalisointi*, merkitsee henkilön tunteenomaista etääntymistä vanhasta kulttuurista, koska siihen ei olla juurikaan yhteydessä. Henkilöä ei hyväksytä täysin uuden kulttuurin jäseneksi, eikä hänen anneta oppia uuden kulttuurin sisältöä ja merkitystä täydellisesti.

#### 4.2 Viittomakielisen identiteetti

Kieli on tärkeä kulttuuri-identiteetin määrittäjä ja symbolisoi sosiaalista identiteettiä. Termin ”kuuro” sijaan suositellaan käytettäväksi mieluummin termiä ”viittomakielinen”. Jälkimmäinen painottaa enemmän kieltä ja sen käyttöä, jolloin kielellinen identiteetti on korostuneemmin esillä. Näin ollen henkilön kuulostatuksella ei ole enää entisenlaista merkitystä. Viittomakieliset elävät jatkuvasti kahdessa kulttuurissa ja ovat enemmän tai vähemmän kaksikielisiä (viittomakieli ja kirjoitettu kieli). Näyttää siltä, että mitä syvemmin viittomakielinen omaksuu molemmat kielet, sitä enemmän he voivat toimia molempien kulttuurien parissa. (Jokinen 2002, 83-84.) Tässä tutkimuksessa käytetään viittomakielisen identiteetistä puhuttaessa termiä kuuro, sillä yksi viittomakieliseksi identifioituva haastateltava nuori käytti itsestään ja identiteetistään kertoessaan viittomaa KUURO.

Lapsen sosiaalisen identiteetin ja tasapainoisen kokonaisidentiteetin kehittymisen kannalta lapsen on tärkeä huomata, ettei hän ole ainoa viittomakielinen tässä

maailmassa. Viittomakielisen identiteetin muotoutumisessa koulut ovat avainasemassa. Kuurojen kouluissa oppilaat saavat tietoa omasta kulttuuristaan, yhteisöstään ja sen historiasta. Viittomakieliset oppilaat saavat näin tasapainoisen monikielisen ja -kulttuurisen identiteetin, jonka kunnioituksen myötä he osaavat arvostaa myös muita kieliä ja kulttuureja. (Jokinen 2002, 86.)

Bat-Chava (2000) on tutkinut kuurojen aikuisten identiteettiä. Identiteettiä määriteltessä kuurojen mielipiteitä tarkasteltiin neljän kriteerin perusteella: viittomisen tärkeys, puheen tärkeys, ryhmäidentiteetti ja asenteet kuuroja kohtaan. Tulosten mukaan kuuroilla aikuisilla havaittiin olevan kolmea erilaista identiteettiä: kulttuurisesti kuulevan identiteetti, kulttuurisesti kuuron identiteetti ja kaksikulttuurinen identiteetti. Tutkimukseen osallistuneet jakautuivat melko tasaisesti näihin kolmeen ryhmään. Kulttuurisesti kuulevan identiteetin omaavat kuurot (24%) olivat kuuroutuneet myöhemmin kuin kuuron identiteetin omaavat kuurot. Kuulevat vanhemmat rohkaisivat lastaan oraaliseen ympäristöön ja lapset pitivät puhumista viittomakieltä huomattavasti tärkeämpänä. Heidän asenteensa kuuroja kohtaan olivat negatiivisia, ja he eivät tunteneet olevansa osa kuurojen yhteisöä. Kulttuurisesti kuuron identiteetin omaavat kuurot (33%) kävivät kuurojen koulua ja integroituivat täten myös vahvasti myös kuurojen yhteisöön. Itsensä kaksikulttuuriseksi tuntevat kuurot (34%) pitivät tärkeänä sekä puhetta että viittomakieltä ja ovat osallisina molemmissa kulttuureissa. (Bat-Chava 2000.)

Myös Lehtomäen (1992, 38, 68) tutkimuksen kaksikulttuuriseksi itsensä määrittävät kuurot toimivat molemmissa kulttuureissa ja arvostavat niitä. Heillä on vahva vähemmistöidentiteetti, mutta monipuolinen näkemys itsestään ja maailmasta. He ovat psykologisesti terveimmät, vahvimmat ja persoonallisuudeltaan kokonaisimmat kuurot. Lehtomäen mukaan kieli, kulttuuri ja identiteetti kulkevat käsikkäin. Tutkimuksen nuoret kuvaavat ryhmäänsä käsitteellä ”kuuro”. Heidän mielestään nuori kuuluu ja hyväksytään ryhmään, mikäli hän käyttäytyy sosiaalisten sääntöjen mukaan ja identifioituu ryhmään. On myös olemassa monia audiologisesti kuuroja, jotka eivät kuulu kuurojen yhteisöön.

Salo (2004) on tehnyt tapaustutkimuksen kuuron omasta identiteetistä ja voimaantumisen. 1970-luvulla kuurona syntynyt Salo on saanut pienestä pitäen opetella viittomakieltä ja olla aktiivisesti yhteydessä viittomakielisiin kuuroihin. Hän hyväksyi nopeasti kuurouden osaksi itseään ja identiteettiään ja kehittyi viittomakieliseksi lapseksi. Aloittaessaan esikoulun kuulovammaisten koulussa hän sai ensimmäisen kerran kuulla olevansa vammaisen. Tätä Salo kutsuu tutkimuksessaan identiteetti-prosessinsa ensimmäiseksi käännekohtaksi, joka vieraannutti häntä itsestään ja kuurojen ylöpeydestä. Salon oli hyväksyttävä oralistisen koulun säännöt ja hän rakensi itselleen uuden, ns. tarjotun identiteetin. Ainoa asia, mistä Salo koulussa piti, olivat kontaktit kuuroihin ikätovereihin sekä koulun kuuroihin aikuisiin. Salo kuvaa identiteettinsä toisen käännekohdan tapahtuneen hänen opiskeluvuosiensa kuurojen kansanopistossa. Salo peilasi itseään kuurojen ja kuulevien opiskelukavereiden kautta ja alkoi pohtia identiteettiään. Salo kertoo löytäneensä minuutensa, jonka löytyminen on Salon mukaan ollut yhteydessä hänen voimaantumiseensa. Voimaantuminen näkyy parantuneena itsetuntona, kykynä asettaa ja saavuttaa päämääriä sekä toiveikkuutena tulevaisuutta kohtaan. (Salo 2004, 60-71.)

### **4.3 Huonokuuloisen identiteetti**

Huonokuuloisten kulttuurista ei voida puhua samalla tavalla kuin puhutaan kuurojen ja valtaväestön kulttuurista. Huonokuuloiset ovat niin heterogeeninen vähemmistöryhmä, ettei voida puhua huonokuuloisten organisoitumisesta yhteiseksi kulttuuriryhmäksi, jonka jäsenet jakaisivat viittomakielisten tapaan yhteisen identiteetin. Suurin osa huonokuuloisista kokee kuuluvansa valtakulttuuriin mutta osa myös viittomakielisten kuurojen kulttuuriin. Osa huonokuuloisista kehittyi kaksikulttuurisiksi toimiessaan sekä kuulevien että kuurojen parissa. Antonsonin tutkimuksessa enemmistö huonokuuloisista opiskelijoista tunsi samastuvansa joko kuurojen tai kuulevien kulttuuriin, mutta osa opiskelijoista ei tuntenut oloaan kotoisaksi missään. Glickmanin (1993) mukaan tällaisilla henkilöillä on marginaalinen identiteetti. Kahden maailman välissä sukulointi ja itsensä etsiminen tuntuu huonokuuloisista työläältä. Eräs opiskelijoista kertoi kaipaavansa huonokuuloisia ystäviä, joiden kanssa hän tuntisi olevansa samanlainen ja



jakavansa samanlaisia kokemuksia huonokuuloisena olemisesta. Osa opiskelijoista taas tunsi itsensä vammaisiksi, koska eivät pysyneet opiskeluissa kuulevien tovereiden tahdissa tai eivät kahvilan melussa tai ryhmätöitä tehdessä pystyneet kommunikoimaan tovereidensa kanssa ongelmitta. (Antonson 1998, 60, 153-154)

Kalelan (2006, 40-41, 43) tutkimuksessa huonokuuloiset aikuiset luokitellaan identiteetiltään kolmeen eri ryhmään: valtaväestöön identifioituneet huonokuuloiset, viittomakielisiksi identifioituneet huonokuuloiset ja kulttuurillisesti huonokuuloiset. Ylivoimaisesti suurin osa huonokuuloisista identifioituu kuulevaan valtaväestöön, eikä heillä ole yleensä mitään yhteyksiä kuuroihin tai muihin huonokuuloisiin. Heidän kommunikointinsa perustuu puheeseen ja kuuloon, ja sosiaaliset tilanteet eivät tuota kuulemisen kannalta juurikaan vaikeuksia. Viittomakielisiksi huonokuuloisiksi itsensä mieltävillä huonokuuloisilla on aktiivisia suhteita valtaväestöön, mutta läheisimmät suhteet heillä on kuitenkin kuurojen yhteisön jäseniin. He kommunikoivat kuurojen ja muiden huonokuuloisten kanssa viittomakielellä, mutta hoitavat arkipäivän askareet kuitenkin puheella. Kulttuurillisesti huonokuuloisiksi identifioituvat huonokuuloiset ovat tekemisissä pääasiassa valtaväestön edustajien kanssa ja kommunikoivat heidän kanssaan puheella. Heillä ei ole aktiivisia suhteita kuurojen yhteisön jäsenten kanssa, mutta he identifioituvat vahvasti muihin huonokuuloisiin. Yhteiset kokemukset, arvot ja yhteinen tapa olla vuorovaikutuksessa sekä toisten että valtaväestön kanssa, tarjoavat vertaistunnetta auttavat oman identiteetin rakentamisessa. Kalelan mukaan ryhmien määrittely sisältää vahvoja yleistyksiä, mutta kertoo sen olevan keino yksinkertaistaa ja saattaa huonokuuloisten tarkastelu hallittavampaan muotoon. Monet huonokuuloiset ovat kertoneet löytävänsä itsestään tai joistakin tovereistaan piirteitä kahdesta ryhmästä.

Kalelan määrittely on yhteneväinen Brunnbergin (2003) määrittelyn kanssa, jossa huonokuuloiset jaetaan identiteetiltään kuuroihin, kuuleviin tai huonokuuloisiin (mittemellan döv och hörande). Huonokuuloisilla voi tosin olla myös epäselvä tai ristiriitainen käsitys identiteetistään. Antonson (1998, 153) kuvaa tätä ristiriitaista käsitystä välitulana (mitt emellan), jossa huonokuuloinen ei tunne kuuluvansa kuulevien joukkoon, mutta ei myöskään kuurojen joukkoon (vrt. marginaalinen identiteetti).

Brunnberg näkee tämän välitilan samansuuntaisena, joskin vain yhtenä osana huonokuuloisen identiteettiä. Hänen mukaansa huonokuuloisen identiteettiin voisi jakaa kolmeen erilaiseen identiteettisuuntaukseen riippuen siitä, mihin ryhmiin huonokuuloiset tuntevat samastuvansa. Näitä identiteettisuuntauksia ovat huonokuuloisen/kuuro, huonokuuloisen/kuuleva sekä kuurojen ja huonokuuloisten väliin (mittemellan) sijoittuva identiteetti. (Brunnberg 2003, 118-119.)

Lehtorannan tutkimuksessa kuurot ja huonokuuloiset nuoret identifioituivat usein audiologisen kuulovammansa mukaisesti kuuroihin tai huonokuuloisiin, mutta poikkeuksiakin löytyi. Osa audiologisesti kuuroksi luokiteltua nuorta samastui huonokuuloiseksi vammansa asteesta huolimatta. (Lehtoranta 1995, 80.) Huonokuuloisia oppilaita on aina pidetty kuuroja oppilaita menestyneempinä, sillä he pystyvät paremman kuulonsa vuoksi seuraamaan paremmin opettajan puhetta koulussa. Koulumenestyksestään huolimatta huonokuuloiset ovat kuulevien koulussa usein yksinäisempiä ja alempiarvoisessa asemassa kuin kuulevat luokkatoverinsa. (Kermit 2008.) Yleisopetuksessa olevan huonokuuloisen on vaikeampi löytää oma identiteettinsä kuulovammaisena kuin esimerkiksi kuurojen koulussa opiskelevan kuuron, sillä huonokuuloisen on useimmiten ainoa kuulovammainen normaalikuuloisten joukossa. Huonokuuloisen koululainen kokee usein erilaisuutta koulutovereihinsa verrattuna, ryhmän ulkopuolelle joutumista ja kiusatuksi tulemistä. Hänellä voi olla kuulemis- ja kommunikaatiovaikeuksia, joiden vuoksi saattaa tulla väärinkäsityksiä. Jatkuva epävarmuuden tunne ja pelko väärin kuulemisesta voi saada huonokuuloisen oppilaan toimimaan tunneilla passiivisesti. (Lasten kuntoutusohjaajat 2000, 3; Tuovinen & Virtanen 1994, 16.)

Lehtorannan tutkimuksessa sekä opettajat että vanhemmat arvioivat kuurot nuoret itsenäisemmiksi kuin huonokuuloiset nuoret. Kuuroilla nuorilla oli enemmän valmiuksia selviytyä kodin ulkopuolella, kun taas huonokuuloiset turvautuivat enemmän vanhempinsa. Syitä tähän voi vain arvailla. Huonokuuloisen saattaa häpeillä kuulovammaansa ja yrittää olla ikään kuin kuuleva, mikä voi aiheuttaa epävarmuutta nuoren käyttäytymiseen. Kuurot taas ovat ehkä hyväksyneet kuulon puutteensa

paremmin ja suuntautuu siksi rohkeammin kodin ulkopuolelle. Nuori käyttää usein kavereitaan apuvälineinä vanhemmista irtautumisessaan. Nuorelle on tärkeää, että kaverit hyväksyvät hänet. (Lehtoranta 1995, 48-51, 86-87.)

#### **4.4 Istutetta käyttävän henkilön identiteetti**

Kalelan (2006, 42) muodostama huonokuuloisten ryhmittely kolmeen eri ryhmään muistuttaa hänen mielestään monilta osin sisäkorvaistutteen saaneiden ja kuuroutuneiden tilannetta. Nämä kaksi ryhmää on kuitenkin jätetty tietoisesti Kalelan tutkimuksen ulkopuolelle. Sisäkorvaistutteen saaneet ovat kuitenkin sen verran uusi ryhmä, että riittävää tutkimusta ei ole heistä vielä saatavilla. Vaikka useimmat sisäkorvaistutteeeseen liittyvät tutkimukset ovat keskittyneet kuulon ja puheen kuntoutumiseen sekä akateemisten taitojen kehittymiseen, on kiinnostus istutetta käyttävien lasten ja nuorten identiteettitutkimukseen selvästi lisääntynyt. Sumen (2008) tutkimuksessa seurattiin istutetta käyttävien lasten perheiden elämän muuttumista SI-leikkauksen jälkeen sekä lapsen siirtymistä päivähoidosta peruskouluun. Sumen jatkotutkimuksessa seurataan samojen lasten elämää kohti nuoruutta. Jatkotutkimuksessa tarkastellaan erityisesti istutetta käyttävien lasten sosiaalisten taitojen kehittymistä sekä identiteetin muodostumista.

Preislerin, Tvingstedtin ja Ahlströmin (2005) tutkimuksessa sisäkorvaistutteen saaneet, 8-10-vuotiaat lapset kertoivat sisäkorvaistutteen olevan luonnollinen osa heidän elämäänsä. Istutteen leikkaamisesta oli kulunut 5 – 7,5 vuotta. Haastatellut lapset korostivat viittomakielen hallitsemisen tärkeyttä, sillä ilman istutetta he ovat kuuroja. Sisäkorvaistutteen avulla he ovat saaneet mahdollisuuden kuulla, mutta puheen ymmärtämisessä oli monella vielä huomattavia vaikeuksia. Perheen kesken lapset kommunikoiivat enimmäkseen puheella, mutta viittomakieltä tarvittiin apuna useissa eri tilanteissa. Yleisopetuksen kouluissa opiskelevilla lapsilla oli vaikeuksia ymmärtää opettajan puhetta. Kuurojen kouluissa opiskelevat vastustivat jonkin verran puhumaan opettelemista. Haastatelluilla lapsilla oli sekä kuulevia että kuuroja kavereita. Kuurojen kavereiden kanssa kommunikointi oli heidän mielestään helppoa ja osa heidän kuulevista kavereistaankin osasi viittoa jonkin verran. Vanhemmat joutuivat kuitenkin

toimimaan toisinaan tulkkeina kuulevien kavereiden kanssa kommunikoitaessa. Yhden haastatellun lapsen puheista pystyi saamaan viitteitä hänen identiteetistään. Lapsi kertoi halustaan olla huonokuuloinen, mutta tiedosti olevansa ilman istutetta kuuro.

Waldin ja Knutsonin (2000) tutkimuksessa istutteen saaneet lapset ja nuoret haluavat olla kuuroja, mutta olla kuitenkin jollain tavalla osallisena kuulevien yhteisössä. Kaksikulttuurisen identiteetin mahdollistamiseksi sisäkorvaistutteen saaneille lapsille ja nuorille tulisi antaa mahdollisuus viittomakielen käyttämiseen. Kaksikulttuurisuus edesauttaneen nuoria kokemaan positiivista psykososiaalista kehitystä. Myös Preislerin ym. (2005) tutkimuksessa on havaittavissa istutetta käyttävien lasten kaksikulttuuriseen identiteettiin viittaavia piirteitä. Tutkimuksessa haastatellut 8-10 -vuotiaat lapset kertoivat, että istutteen myötä he olivat saaneet mahdollisuuden kuulla, mutta puheen ymmärtämisessä oli vielä paljon vaikeuksia. Tämän vuoksi lapset korostivatkin viittomakielen hallitsemisen tärkeyttä elämässään. Tutkimukseen osallistuneista lapsista osa kävi yleisopetuksen koulua, osa kuurojen koulua. Lasten kaverit olivat pääasiassa kuulevia, mutta kuurojen koulussa istutetta käyttävät lapset olivat solmineet ystävyysuhteita myös kuurojen kanssa. Myös Ahdin (2000, 69) mukaan istutetta käyttävien lasten kontaktit kuuleviin ikätovereihin olivat kasvaneet huomattavasti leikkauksen jälkeen.

Lyyran (2005) tutkimuksessa kuurot opettajat näkevät sisäkorvaistuteleikkaukset uhkana kuurojen identiteetille ja kulttuurille. Erään haastatellun opettajan mukaan jotkut aikuiset kuurot Suomessa ovat määritelleet valmiiksi, mikä on kuuron identiteetti. Identiteetin rajat ovat aika ahtaat, ja niihin raameihin kuuro joko mahtuu tai ei mahdu. (Lyyra 2005, 77.) Tällaiset raamit jakavat ihmiset identiteetiltään ”meihin” ja ”niihin”. Alustavien kokemusten perusteella istutetta käyttäville lapsille kehittyy huonokuuloisen tai jopa erillinen istutetta käyttävän lapsen identiteetti. Istutteesta tulee osa lapsen identiteettiä, aivan kuten kuulokoje on osa huonokuuloisen lapsen identiteettiä. (Soronen 1996, 14.) Ruotsalaisen istutetta käyttävien lasten vanhempien yhdistyksen puheenjohtajan mukaan istutetta käyttävillä lapsilla on selvä yhteenkuuluvuuden tunne, jota voidaan kutsua SI-identiteetiksi. (Ahti 2000, 70).

Sumen (2008, 151-152) haastattelemat istutetta käyttävien lasten vanhemmat olivat yllättyneitä siitä, että heidän lapsensa olivat jo 6-7 -vuotiaina alkaneet hahmottamaan minäkuvaansa ja identiteettiään. Lapset olivat huomanneet olevansa erilaisia kuin muut ympärillä olevat ihmiset ja esittäneet vanhemmilleen kysymyksiä kuulosta, kuuroudesta ja tulevaisuudesta. Identiteettipohdintojen lisäksi vanhemmat olivat huomanneet lastensa itsetunnon vahvistuneen SI-leikkauksen jälkeen. Terve itsetunto tukeekin identiteetin muotoutumista ja rohkaisee lasta kokeilemaan uusia asioita. Myös Mäkelän (2007, 57, 81) tapaustutkimuksessa istutetta käyttävä oppilas oli pohtinut minuuttaan varsinkin ensimmäisen kouluvuoden aikana. Haastattelussa hän identifioi itsensä kuuroksi. Istutetta käyttävälle lapselle on tärkeää antaa lupa ja mahdollisuus pohtia minuuttaan, ja erilaisuutta olisi hyvä käsitellä myös koko ryhmän kesken.

Huonokuuloisilla lapsilla on usein vaikeuksia ymmärtää ja tulla ymmärretyksi kuulevien vertaistensa parissa. Kotona ja koulussa olevat aikuiset ymmärtävät huonokuuloisen lapsen puhetta, mutta kuulevilla lapsilla ei ole taitoa muokata kommunikointikykyjään niin, että kommunikointi huonokuuloisten kanssa olisi vähemmän ongelmallista. Huonokuuloiset lapset joutuvat taistelemaan saavuttaakseen elintärkeitä vuorovaikutuskokemuksia vertaistensa kanssa. Esteet ja ongelmat vuorovaikutussuhteissa vaikuttavat väistämättä lapsen minäkuvaan ja identiteettiin. Myös monilla istutetta käyttävillä lapsilla saattaa olla samanlainen tilanne, vaikkei istutetta käyttäviä lapsia voikaan varauksetta verrata huonokuuloisiin lapsiin. Istutetta käyttävillä lapsilla on kuitenkin monissa tutkimuksissa havaittu olevan ongelmia toimia kielen välityksellä, vaikka he kuulisivat ja tuottaisivatkin puhetta lähes normaalisti. (Kermit 2008.)

Sumen (2008, 154) tutkimuksessa vanhemmat eivät nähneet istutetta käyttävää lastaan vammaisena, vaan lapsena, jonka ominaispiirteenä on huono kuulo. Vanhemmat pyrkivät SI-valinnallaan tarjoamaan lapselle mahdollisuuden puhuttuun kieleen ja sitä kautta laajan sosiaalisen verkoston ja hyvän elämänlaadun. Vanhemmat halusivat siis antaa lapselleen oikeuden avoimeen tulevaisuuteen eli mahdollisuuden myöhemmin

valita, käyttääkö hän istutetta vai ei. Näin lapselle luodaan valintoja tekevän yksilön identiteettiä. (ks. Kermit 2008; Parkkila 2006, 26-27.) Vanhempien haastattelussa on nähtävissä myös perheen oikeutta yksilöllisyyteen korostava repertuaari, jossa leikkauspäätös on perheen henkilökohtainen valinta, jota muiden ei ole mahdollista arvostella. (Parkkila 2006, 34-35.) Suomen tutkimuksen vanhemmat joutuivat kuitenkin usein perustelemaan ja puolustelemaan tekemäänsä valintaa kuuroutta sosiokulttuurisesti tarkastelevilla henkilöillä ja joillakin ammatti-ihmisillä, sillä heidän ja vanhempien näkemykset lapsen identiteetistä, kielettömyydestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista olivat eriäviä. Perusteluista huolimatta hyväksyntää oli vaikea saada sekä leikkauspäätökselle että istutetta käyttävälle lapselle. (Sume 2008, 154.) Myös Ahti toteaa, että hyvistä leikkauskokemuksista huolimatta SI-leikkaukset ovat tuoneet mukanaan myös paljon surua ja hämmennystä, joka ei kuitenkaan liity istutetta käyttävän lapsen perheisiin. Päiväkoti- ja koulutyöntekijät ovat ponnistelleet mahdollistaakseen viittomakielen ympäristön kuuroille lapsille, mutta nyt heidän pitää tehdä uudelleen järjestelyjä istutetta käyttävän lapsen tullessa ryhmään. Myös kuurojen etujärjestö on huolissaan viittomakielisten lasten ryhmän pienenemisestä. Ahdin mielestä olisikin hienoa, jos kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä erilaisuus voitaisiin hyväksyä. Samalla hyväksyttäisiin myös perheiden tarpeet ja oikeus erilaisiin valintoihin. (Ahti 2000, 71.)

## 5. TUTKIMUKSEN KULKU

### 5.1. Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millainen on sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Tutkimuksessa selvitetään myös, mihin ryhmään nuori samastuu sekä mitkä seikat ovat vaikuttaneet nuoren identiteetin ja minäkäsityksen muodostumiseen. Kokeeko nuori olevansa vammaisen vai kielellisen ja kulttuurisen ryhmän jäsen? Tunteeko hän yhteenkuuluvuutta kuuleviin, huonokuuloisiin vai kuuroihin? Onko olemassa erillistä SI-identiteettiä? Identiteetin muodostumista tarkastellaan muun muassa minäkäsityksen, kommunikaatiomenetelmien, sosiaalisten suhteiden sekä nuorten omien ajatusten, asenteiden ja kokemusten valossa.

### 5.2 Tutkimusmenetelmät

Tämä on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Tavoitteena on laadullisen tutkimuksen lähtökohtien mukaisesti kuvata todellista elämää ja pyrkiä tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2000, 161). Koska useimmat sisäkorvaistutetta käsittelevät tutkimukset ovat keskittyneet tarkastelemaan kuulemisen ja puheen kehittymistä ammattilaisten ja vanhempien näkökulmasta, oli aika antaa ääni nuorille itselleen. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Haastateltaviksi valittiin sisäkorvaistutteen saaneita nuoria, ei heidän vanhempiaan, sillä haastatteleamalla lasta tai nuorta päästään lähemmäksi juuri lapsen ja nuoren omia käsityksiä ja mieltymyksiä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 128). On myös luontevampaa kysyä haastattelussa ihmiseltä itseltään hänen käsityksistään, kuin tehdä vaikeasti tulkittavia havaintoja hänen käytöksestään (Syrjälä 1994, 121-122).

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelu sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin joustavuutensa vuoksi. Myös haastattelun ei-kielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään vastauksia paremmin. Teemahaastattelussa tutkija pystyy suuntamaan tiedonhankintaa itse: haastatteluaiheiden järjestystä on mahdollista säädellä sekä kysymyksiä mahdollista tarkentaa ja selventää. Avoin haastattelu taas olisi ollut

liian strukturoimaton, sillä siirtyminen aiheesta toiseen tapahtuu haastateltavan ehdoilla, eikä keskustelu näin välttämättä kulje haastattelijan toivomilla alueilla. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34-35, 48.) Teemahaastattelu tuntui nuorten haastattelemiseen sopivimmalta vaihtoehdolta, sillä kysymysten muotoa ja järjestystä ei ole määrätty etukäteen. Haastattelu etenee nuoren ehdoilla, mutta pysyy kuitenkin haastattelijan määrittelemillä teema-alueilla. (Eskola & Suoranta 1999, 87). Teemahaastattelurunkoa muotoiltiin jo siinä vaiheessa, kun sopivia aiheita nousi vähitellen teoriaan tutustuessa esiin. Haastattelurungon laatimisessa on siis käytetty aiemmista tutkimuksista kerättyjä näkemyksiä sekä tutkijan omia kokemuksia (Eskola & Suoranta 1999, 153). Haastattelurunkoa tarkennettiin ja muokattiin tutkimuksen edetessä. Ennen varsinaisten tutkimushaastattelujen toteuttamista teemahaastattelurunko testattiin kuulevalla henkilöllä, jolle tutkimuksen aihepiiri on tuttu ja joka pystyi esiintymään nuorena istutteen käyttäjänä.

Haastateltavien löytämiseksi otettiin yhteys LapCI ry:n puheenjohtajaan Lasse Lindströmiin, joka lupasi välittää kirjeet yhdistyksen kautta sovitun ikäisille nuorille. Nuorten nimet tai yhteystiedot eivät olleet tutkimuksen tekijän tiedossa. Kirjeet lähetettiin neljälle nuorelle, joista kolme ilmoittautui tutkimukseen mukaan. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat 15 – 17 -vuotiaita ja heistä käytetään tässä tutkimuksessa keksittyjä nimiä Anu, Juha ja Kimmo. Haastattelut toteutettiin marraskuussa 2007 haastateltavien kotona heidän toivomallaan kommunikointitavalla. Anun haastattelu toteutettiin puhutulla suomen kielellä. Anun puhe oli hyvää, monipuolista suomen kieltä, ja hänen äänessään oli paljon sävyjä. Haastattelun aikana Anu kommunikoi välillä myös perheen jäsentensä kanssa, mutta pystyi siitä huolimatta keskittymään hyvin haastatteluun.

Juhan kotona haastattelu tapahtui olohuoneessa viitotulla puheella. Tutkija oli varautunut nauhoittamaan puheen äänikasetille, mutta koska Juhan puhe oli hieman epäselvää ja painottui enemmän visuaaliseen viestintään, videointi olisi voinut toimia hyvänä ymmärtämisen varmistuksena litterointivaiheessa. Puheesta sai kuitenkin selvää, kun epäselvät kohdat kuunneltiin useaan kertaan. Kimmo istui haastattelutilanteessa



olohuoneen sohvalla haastattelijan vieressä, jotta molempien viittominen saatiin videolle. Haastatteluajankohtaa sopiessa Kimmon äiti kertoi haastattelijalle, että haastattelu voitaisiin käydä viitotulla puheella. Kimmo kuitenkin itse toivoi haastattelussa käytettävän viittomakieltä, joten haastattelu toteutettiin viittomakielellä ja keskustelu tallennettiin videokasetille. Teemahaastattelut kestivät vajaasta tunnista noin puoleentoista tuntiin. Kaikissa haastatteluissa oli rauhallinen ja välitön tunnelma, ja nuoret suhtautuivat haastatteliijaan neutraalisti ja avoimesti, vaikka oli kyse heidän henkilökohtaisista asioistaan.

### **5.3 Aineiston analyysi**

Anun ja Juhan haastattelut litteroitiin sanatarkasti tietokoneelle. Kimmon haastattelu käännettiin ensin viittomakieleltä suomen kielelle, jonka jälkeen se litteroitiin. Litterointia kertyi haastatteluista yhteensä 80 sivua. Haastatteluiden taustahäly, tauot ja muut haastattelun elementit on merkitty sulkuihin. Suorissa lainauksissa oleva merkintä "--" tarkoittaa, että lainauksesta on poistettu tutkimuksen kannalta epäoleelliset kohdat. Tauot puheessa on merkitty kolmella pisteellä (...). Hieman pitempi tauko on vielä merkitty erikseen sulkuihin "(mieltii)".

Yhtenä laadullisen analyysin pääpiirteenä voidaan pitää jo aineistonkeruuvaiheessa alkavaa analyysiä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136). Tässä tutkimuksessa aineistosta tehtiin alustavaa analyysiä koko tutkimuksen ajan: syntyneitä ajatuksia kirjattiin ylös ensimmäisestä haastattelupäivästä tulosten kirjoittamiseen saakka. Kvalitatiivisen aineiston analysoimiseen löytyy monia eri vaihtoehtoja. Ensimmäinen lähestyminen aineistoon kulkee yleensä teemoittelun kautta, jolloin aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Tutkija käy aineiston läpi haastattelu kerrallaan ja merkitsee tekstiin eri teemat. Sen jälkeen hän poimii aineistosta jokaista teemaa koskevat kohdat. (Eskola & Suoranta 1998, 161, 175.) Kun litteroituja aineistoja luettiin ensimmäisiä kertoja, aineistoon tehtiin alustavaa teemoittelua ja teemat merkittiin reunamarginaaleihin. Reunamarginaaliin merkittiin teemat, joita haastatteluissa käsiteltiin. Tämä helpotti tekstin sisällön hahmottamista. Aineistossa esiintyvien teemojen huomattiin olevan yhteneväisiä teemahaastattelurungon aiheiden kanssa.

Teemoittelun jälkeen aineistoa alettiin tarkastella yksityiskohtaisemmin, sisällönanalyysin avulla.

Sisällönanalyysi on menettelytapa, jonka avulla dokumentteja, kuten haastatteluja, voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon ja säilyttää samalla aineiston informaatio (ks. Eskola & Suoranta 1999, 138, 152). Sitä voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysin avulla kerätty aineisto saadaan järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Tutkijan ei tulisi esitellä järjestettyä aineistoa tuloksina, vaan hänen tulisi kyetä myös tekemään niistä mielekkäitä johtopäätöksiä. Laadullisen aineiston sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Induktiivisessa päättelyssä edetään yksittäisestä yleiseen ja deduktiivisessa päättelyssä yksittäiseen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147-150.) Sisällönanalyysin deduktiivisessa vaiheessa aineiston luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehykseen, esimerkiksi teoriaan. Ensin muodostetaan analyysirunko, jonka sisälle muodostetaan erilaisia kategorioita aineistosta, eli aineistosta poimitaan analyysirunkoon kuuluvat asiat. Myös analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista muodostetaan uusia luokkia induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattaen. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 93, 105, 110, 116.) Tässä tutkimuksessa käytettiin enimmäkseen induktiivista aineiston analyysia, joten seuraavassa siitä hieman tarkemmin.

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysi oli induktiivista analyysia, joka eteni aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista aineiston ryhmittelyyn eli klusterointiin ja lopuksi teoreettisten käsitteiden luomiseen eli abstrahointiin (Tuomi & Sarajärvi 2003, 110). Redusointivaiheessa litteroidut haastattelut luettiin useaan kertaan ja tekstistä alleviivattiin tutkimuksen kannalta olennaiset osiot. Aineiston klusteroitivaiheessa alleviivatut haastattelupätkät käytiin tarkasti läpi ja eri aihealueita käsittelevät tekstit merkittiin eri väreillä. Esimerkiksi nuoren SI-leikkaukseen liittyvät ajatukset merkittiin punaisella, kommunikointiin liittyvät aiheet vihreällä ja ystävyysuhteisiin viittaavat pohdinnat punaisella. Näin tekstistä saatiin haastattelun eri vaiheissa esiintyneet asiat

luokiteltua ja nimettyä helpommin käsiteltäviksi kokonaisuuksiksi. Litteroituihin teksteihin lisättiin myös tutkijan omia ajatuksia ja huomautuksia, jotka olivat virinneet tekstejä lukiessa ja luokitellessa.

Induktiivisen sisällönanalyysin viimeisessä vaiheessa, abstrahoinnissa, käsitteellistämistä jatkettiin yhdistelemällä luokituksia yhä suuremmiksi kokonaisuuksiksi. Lopuksi empiirisestä aineistosta kootut kokonaisuudet liitettiin teoreettisiin käsitteisiin. Tässä tutkimuksessa klusterointivaiheessa tehdyt luokitukset, kuten kommunikointi, sosiaaliset suhteet ja harrastukset, muodostivat yhdessä suuremman kokonaisuuden, jolle olen antanut kuvaavamman otsikon ”istutetta käyttävän nuoren sosiaalinen elämä”. Sosiaalisen elämän vaikutusta tarkasteltiin suhteessa nuoren identiteettiin, tuloksia pyrittiin käsitteellistämään ja yhdistämään aiempiin tutkimuksiin. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2003, 110-115.)

## 6. ISTUTETTA KÄYTTÄVÄN NUOREN IDENTITEETIN MUODOSTUMINEN

### 6.1 Nuorten ajatuksia ja kokemuksia sisäkorvaistutuksesta

Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat haastatteluhetkellä 15–17 -vuotiaita. Heidän vanhempansa ovat kuulevia, ja perheessä ei ole muita kuulovammaisia. Tässä tutkimuksessa nuorista käytetään keksittyjä nimiä Anu, Juha ja Kimmo. Anu ja Kimmo asuvat kaupungissa ja Juha maaseudulla.

Kimmo on 15-vuotias kahdeksaluokkalainen, joka on käynyt kuulovammaisten koulua jo esikoulusta lähtien. Istutetta Kimmo on käyttänyt kymmenen vuotta. Kimmo opiskelee kahdeksannella luokalla kuulovammaisten koulussa. Hän on huonokuuloisten luokalla ja käyttää oppitunneilla viitottua puhetta. Tulkkia tai apuvälineitä hän ei tarvitse. 16-vuotias Juha on käynyt peruskoulun kuulovammaisten koulussa ja opiskelee nyt kuulevien parissa kymmenennellä luokalla. Istutteen Juha on saanut kolme vuotta sitten. Anu on 17-vuotias lukiolainen, joka on käyttänyt istutetta viitisen vuotta. Hänellä on kokemuksia sekä yleis- että erityisopetuksessa opiskelusta. Anu aloitti koulutaipaleensa yleisopetuksen koulussa, mutta vaihtoi alakoulun aikana kuulovammaisten kouluun kuulon huononemisen vuoksi. Anu sai istutteen viidennellä luokalla, ja yläasteen alkaessa Anu siirtyi takaisin yleisopetuksen piiriin.

#### 6.1.1 Nuorten suhtautuminen sisäkorvaistutukseen

Anu ja Juha olivat mukana, kun istuteleikkauksen mahdollisuudesta keskusteltiin. Anu oli tuolloin viidennellä ja Juha seitsemännellä luokalla. Anu oli kuulemassa vanhempien ja asiantuntijoiden istuteleikkaukseen liittyvää keskustelua, mutta ei itse juuri osallistunut keskusteluun. Anulla oli ennen istuteleikkausta vain kuulon rippeitä jäljellä, joten hän suhtautui odottavaisen iloisesti mahdollisuuteen kuulla enemmän. Ajatus istuteleikkauksesta vanhemmille virisi, kun he huomasivat Anun luokkakaverin hyötynneen kovasti istutuksesta.

H: minkä verran olit itse mukana siinä (istuteleikkaukseen liittyvässä) päätöksenteossa?  
 Anu: kyllä mä jonkun verran mielestäni olin... mä vaan... meillä oli joku sellanen pieni... lääkäreiden sun muiden yhteinen palaveri, -- mä vaan siis kuuntelin mitä ne puhu ja katselin infoa... mutta kyllä mä luulen enemmän, että se oli mun vanhempien ansiota, ku ne oli nähneet sen mun kaverin, joka sai just ennen minua sen implantin, joskus kolmannella luokalla... ja mun vanhemmat oli että hei siis tohan kuulee... ja sit aateltiin, että munkin pitää saada ku mun kuulo vaan huononee, ja kohta mä en kuule mitään  
 H: joo... olitko sä ihan suostuvainen vanhempien päätökseen?  
 Anu: joo... mä en kyllä itse asiassa yhtään tykänny ollenkaan siitä ett mä en kuullu mitään... niin sen takia mä olin tosi tyytyväinen... että nyt on mahdollisuus kuulla paremmin, ja mä itekin aattelin mun kaveria, että se kuulee nykyään hyvin

Juha oli Anun tavoin osittain mukana päätöksen teossa, mutta suhtautui istutteeseen ja leikkaukseen hieman Anua epäilevämmiin. Juha kertoo, ettei hän olisi halunnut istutetta itselleen. Hänen kertomansa pelot liittyivät kuitenkin vain leikkaustoimenpiteeseen, eivät itse istutteeseen. Juhan kertoo leikkaukseen liittyvien pelkojen olleen turhia ja olevansa nyt tyytyväinen vanhempiensa ratkaisuun. Anuakin leikkaus hieman jännitti, vaikka hän oli innoissaan mahdollisesta kuulon paranemisesta.

H: muistatsä että ku te mietitte sitä leikkausta että haluatteko leikata vai ei, niin...  
 Juha: (keskeyttää) mä en halunnukaan sitten  
 H: ai sinä et halunnu?  
 Juha: niin, vanhemmat halusivat  
 H: miten te sitte ratkasitte asian, kuka sitten päätti tai...?  
 Juha: tuolla (kaupungin nimi poistettu) kuulokeskuksessa päätti, ku koko ajan (kuulo) heikkeni heikkeni... niin pitkälle ... niin siihen päädyttiin, päätettiin ratkaista tätä leikkausta  
 H: ensin et halunnu ja sitten päätettiin että kyllä, niin miltä se sitte tuntu?  
 Juha: tuntu niinku epävarmalta. nyt tuntuu niinku paremmalta.  
 H: mut silloin ennen leikkausta... sanoit että epävarmalta tuntu, niin ...miks, pelottiko joku?  
 Juha: mua pelotti se leikkaus -- että voi sattua kun leikataan. sitte äiti toisti toisti: sinut nukutetaan, et tunne mitään  
  
 H: pelottiko sua se leikkaus?  
 Anu: ei itse asiassa pelottanu, vähän jännitti, mutta ei pelottanu

Kimmolle leikattiin istute hänen ollessaan viisivuotias, joten hän ei osallistunut leikkauspäätöksen tekemiseen. Jälkeenpäin hän onkin kritisoinut vanhempiaan siitä, että istute on hänelle leikattu. Kimmo kertoo haluavansa elää viittomakielisenä nuorena ilman istutetta, mutta on kuitenkin tyytyväinen, että pystyy tarvittaessa kommunikoimaan myös kuulevien kanssa. Kimmo suhtautuu istutteeseensa kielteisesti,

mutta on samalla kuitenkin kiitollinen siitä, että on istutteen avulla oppinut kuulemaan ja puhumaan. Tähän ristiriitaisuuteen palataan seuraavassa luvussa (6.1.3).

H: ootko sä sanonu vanhemmille, että sä et ois halunnu istutetta?  
 Kimmo: oon  
 H: ootko sä vihainen niille?  
 Kimmo: olen  
 H: miksi?  
 Kimmo: tää istute on laitettu ihan turhaan, ihan hyvin voisin vaan viitto... kuulolaite ois ollu ihan riittävä, turhaa tämä istute  
 H: eli sun vanhemmat haluaa sun käyttävän puhetta, mutta itse haluaisit käyttää viittomakieltä?  
 Kimmo: niin  
 H: tarkoitatko, että nyt kun sulla on toi istute niin sä voit kuulevien kanssa puhua ja kuurojen parissa otat istutteen pois ja viitot?  
 Kimmo: joo

Kimmoa häiritsee istutteessa eniten se, että ihmiset huomaavat istutteen. Se taas saa Kimmon tuntemaan itsensä erilaiseksi ja ehkä häpeämäänsäkin istutettaan. Anu ja Juha puolestaan käyttävät istutetta mielellään ja häpeilemättä. Heille istute on tärkeä, jokapäiväistä elämää helpottava laite. He ottavat istutteen pois vain peseytyessään ja nukkuessaan. Kimmo puolestaan tarvitsee hiljaisuutta rentoutuakseen päivän äänirasituksista ja ottaakin usein illalla istutteen pois korvastaan. Anu taas oikein nauttii siitä, että hiljaisuuskaan ei enää nykyisin ole täysin äänetöntä.

H: mitkä tilanteet on sellasia, että et käytä istutetta? --  
 Anu: nukkuessa en käytä ja suihkussa ja kaikki tollaset uimistilanteet... en mä kyllä muulloin ota sitä pois, että se on aina mun korvassa  
 H: et mitenkään kaipaa sellasta hiljasta hetkeä vaikkapa illalla koulupäivän jälkeen?  
 Anu: en kaipaa... mun mielestä se on ihanampaa sellainen hiljaisuus, joka ei ole täysin äänetöntä

Varsinkin Anu tuntuu olevan todella tyytyväinen istutteeseen, eikä sen käyttämisestä ei ole Anun mielestä aiheutunut mitään haittaa. Hän ei edes muista istutteen olemassa oloa, ennen kuin istutteen paristot yhtäkkiä loppuvat. Anu vaihtaa hetkessä istutteeseen uudet paristot, eikä välitä muiden mahdollisista ihmettelystä. Juhakin tuntuu olevan tyytyväinen istutteen käyttäjä, mutta on varovainen sanoissaan. Hän vaikuttaa vieläkin hieman epävarmalta leikkauksen tarpeellisuudesta, vaikkei sitä suoraan sanokaan. Hän miettii vastauksiaan ja epäröi vastatessaan.

H: muistatko sä sen istutteen olemassaolon koko ajan, vai onko se niin osa sinua, että sä teet ja meet ihan...?

Anu: joo siis ... en mä siis ajattele mitenkään erityisesti, että joo, mulla on tää istute... joskus mä kyllä saatan muistaa sen, esimerkiks meillä oli fysiikan luokassa kompassi, niin mä en voinu olla näyttämättä opettajalle, katos, mitä tää magneetti mun päässä tekee... ja tietysti aina kun patterit loppuu, niin mä ihan kylmästi otan mun repun, ja sieltä varapatterit ja vaihdan

H: onko sulla (istute) aina mukana?

Juha: aina

H: et laita taskuun?

Juha: en, enkä ujostele... käyttää niinku reippaasti

H: jos sä nyt ajattelet sitä istuteleikkausta, niin oliko se oikea päätös, sinun mielestä, kun sulla nyt on se?

Juha: ...niin... no....

H: vai haluaisitko, että ei olis ollenkaan leikattu?

Juha: (mietti)... halusin... kyllä se implantti...

H: nyt oot ihan tyytyväinen?

Juha: joo-o

H: että pystyt puhumaan?

Juha: joo

Epäröinnin syy ei tule haastattelussa ilmi. Juha on oppinut istutteen myötä kuulemaan puhetta ja puhumaan ymmärrettävästi. Mitään suurempia istutteeseen liittyviä haittoja ei ilmene. Ainoaksi ongelmaksi Juha mainitsee voimakkaan päänsäryn, jota kesti kuukauden verran leikkauksen jälkeen. Juha kertoo myös harmissaan, kuinka hän kerran hävitti istutteen ja joutui käyttämään pitkään huonommin toimivaa varakojetta. Varakojeen jälkeen saatu uusi istute on toiminut Juhalla moitteettomasti.

### 6.1.2 Ristiriitaisia ajatuksia

Kimmon ajatukset istutteen tunteista tuntuvat ristiriitaisilta. Pällimmäiseksi jää kuva, että hän inhoaa istutettaan ja syyttää vanhempiaan siitä, että se on leikattu hänelle. Kuitenkin ilmenee, että hän on iloinen istutteen tarjoamista mahdollisuuksista. Vaikka Kimmo korostaakin haluaan elää viittomakielisenä nuorena ilman istutetta, myöntää hän haluavansa oppia puhumaan paremmin. Istutteen mahdollistaman kuulon ja puheen avulla hän myös oppii paremmin koulussa. Istutteen hyödyistä huolimatta kuulolaite olisi ollut Kimmon mielestä varsin riittävä apuväline. Kimmo ei mielestään tarvitse istutetta ja siitä on vain haittaa. Se on turha, häiritsevä kapistus, jota on inhottava käyttää. Ja kaikki tämä on vanhempien syytä. Vikaa on myös niissä ihmisissä, jotka jäävät tuijottamaan istutetta tai erehtyvät jopa kysymään siitä jotain. Suurin osa istutteeseen liittyvistä negatiivisista ajatuksista tuntuu johtuvan siitä, että istute on

näkyvä osa Kimmoa ja se leimaa hänet erilaiseksi. Ihmiset ovat kiinnostuneita istutteesta ja Kimmo onkin joutunut kertomaan uteliaille ihmisille istutteesta. Mikäli Kimmo käyttäisi kuulokojetta, ihmiset eivät varmaan huomaisi sitä niin hyvin kuin istutetta. Kuulokoje on myös monelle istutetta tutumpi laite, eikä herätä yleistä ihmetystä ihmisten keskuudessa.

H: haluaisitko sä itse vaan viittoa?

Kimmo: joo... mutta haluan kyllä oppia kuulemaan ja puhumaankin

H: eli haluat oppia paremmin puhumaan?

Kimmo: kyllä haluan

H: onko se hyvä vai huono asia, että kuulet äänimaailman erilaisia ääniä?

Kimmo: (miettii) hyvä asia

H: eli siis äänimaailma on hyvä asia, mutta kuitenkin toivoisit, että sinulla ei olisi istutetta?

Kimmo: niin

H: kuulitko sä silloin aiemmin, kun käytit kuulokojetta?

Kimmo: kuulin

H: kuuletko nyt istuteleikkauksen jälkeen paremmin?

Kimmo: kuulen

H: no miksi istutteesta on sitten haittaa ja vaivaa?

Kimmo: se on ihan turha tuossa päässä, ja muut ihmettelee, että mikä sulla on oikein tossa on

H: sekö siinä häiritsee, että ihmiset huomaa istutteen?

Kimmo: niin

--

H: eli sinun elämää istute häiritsee?

Kimmo: jep

H: millä tavalla se häiritsee/vaivaa?

Kimmo: no ei se nyt oikeestaan vaivaa, mutta kun mä en tarvi sitä

H: eli et tykkää siitä... tuntuu pahalta käyttää sitä?

Kimmo: niin

H: osaatko sä selittää, miltä se tuntuu?

Kimmo: (miettii)... en osaa selittää

Kimmo ei tässä yhteydessä mainitse kuurojen yhteisön suhtautumisesta istutteeseen, mutta kertoo myöhemmin piilottavansa istutteen aina, kun on kuurojen seurassa. Istutteen piilottaminen viittomakielisessä seurassa kertoo Kimmon halusta sulautua kuurojen yhteisöön yhdenvertaisena jäsenenä. Toisaalta se voisi kertoa leimautumisen pelosta tai häpeästä käyttää istutetta (Parkkila 2006, 28-30). Kimmo tietää, etteivät kuurojen yhteisön jäsenet suhtaudu istuteleikkauksiin suopeasti, joten hän ei halua istutetta käyttämällä edustaa vähemmistön vähemmistöä ja saattaa asemaansa yhteisössä uhatuksi. Vaikka Kuurojen Liitto (2005) ilmaisee kannanotossaan istutteeseen liittyviä näkökulmia realistisen asiallisesti, suhtautuvat viittomakieliset kuurot todellisuudessa istutteeseen usein tunteenomaisesti ja negatiivisesti. Onhan kyseessä heidän oma



kielensä ja kulttuurinsa, jotka joutuvat istuteleikkauksien vuoksi uhatuiksi (Kurki & Takala 2002, 49-50). Viittomakieliset ovat huolissaan oman kielensä ja kulttuurinsa lisäksi omasta identiteetistään, sillä etenkin vähemmistöryhmän kieli on erottamaton osa ihmisen identiteettiä ja olemassaoloa (ks. Kermit 2008). Viittomakieliset saattavat olla myös huolissaan siitä, että istuteleikkaukset korostavat liiaksi lääketieteellistä näkökulmaa, jonka mukaan kuurot nähdään vammaisryhmänä, ei kieli- ja kulttuurivähemmistönä (Takala 2002, 26-27).

Vaikka Kimmo on luetellut useita asioita, joiden vuoksi hän ei pidä istutteesta, joukkoon mahtuu myös muutamia positiivisia mainintoja. Puheen kuulemisen ja ymmärtämisen lisäksi Kimmo kertoo myös oppivansa paremmin. Hänellä on myös mahdollisuus harrastaa kuulevien kanssa ja asioida itsenäisesti. Kun Kimmoa pyydetään istutteen positiivisten vaikutusten jälkeen kertomaan istutteeeseen liittyvistä negatiivisista puolista, hän ei yllättäen osakaan mainita mitään.

(keskusteltu istutteen tuomista eduista)

H: entä mainitsetko jonkun negatiivisen asian, joka istutteeeseen liittyy?

Kimmo: (miettii ja kohauttelee olkapäitään, ettei tiedä)

Koska Kimmo ei pystynyt viisivuotiaana osallistumaan leikkauspäätökseen, voidaan nyt kuvitella tilanne, jossa Kimmo olisi saanut valita, leikataanko hänelle istute vai ei.

H: jos sua ei olisi leikattu pienenä, vaan joskus 12-13 -vuotiaana... jos olisitte keskustelleet vanhempien kanssa istuteleikkauksesta ja sä olisit sanonut, että et halua leikkaukseen... niin mitä luulet, olisivatko vanhemmat totelleet sua, kunnioittaneet sun päätöstä... eikä sua olis sitten leikattu?

Kimmo: varmaan ne olis pyytäny ja suostutellu mua leikkaukseen, mutta jos mä olisin sanonu, että en halua niin kyl ne varmaan ois mun päätöstä kunnioittaneet

H: entä sama nyt viistoistavuotiaana, hyväksyiskö vanhemmat sun kielteisen päätöksen, vai yrittäiskö ne suostutella sua leikkaukseen?

Kimmo: kyl mä uskon, että hyväksyisivät mun näkökulman... vaikka saattashan niitä kyllä harmittaa

H: mitäs vanhemmat tuumaisivat, jos heittäisit nyt istutteen roskiin, etkä enää koskaan käyttäisi sitä?

Kimmo: ne ois varmaan surullisia

H: miksi?

Kimmo: no ku turhaa ois ollu tää kaikki...

Kimmo osaa ajatella, että vanhemmat olisivat varmaan puhuneet hänelle leikkauksen puolesta, mutta hyväksyneet kuitenkin hänen kielteisen leikkauspäätöksensä. Kimmo myös ymmärtää hänen päätöksensä aiheuttavan harmia hänen vanhemmilleen, mutta uskoo vanhempiensa antavan hänelle vastuuta valita parhaimmalta tuntuva vaihtoehto. Jos Kimmo nyt luopuisi istutteesta, hän ymmärtää, että hän aiheuttaisi surua vanhemmilleen. Hän näyttäisi tajuavan myös aiheuttavansa sitä itselleen, sillä paljon on kuitenkin tehty sen eteen, että hän oppisi kuulemaan ja puhumaan. Istute on antanut hänelle kaikesta huolimatta mahdollisuuden päästä lähemmäksi vanhemmiltaan perittyä kuulevien kulttuuria. Hänellä on mahdollisuus kommunikoida puheella ja kokeilla rooliaan kuulevien maailmassa. Vaikka yhteys kuurojen kulttuuriin säilyisikin aina vahvempana kuin yhteys kuuleviin, on hänellä kuitenkin mahdollisuus valita.

Kermitin (2008) artikkelissa pohditaan lapsen oikeutta avoimeen tulevaisuuteen. Mikäli vanhemmat eivät tee myönteistä leikkauspäätöstä lapsensa puolesta, he sulkevat lapseltaan lukemattomia portteja, joiden aukaiseminen ei enää myöhemmin ole mahdollista. Joidenkin mielestä leikkaaminen on vanhempien moraalinen velvollisuus, kun taas toisten mielestä leikkaaminen saattaa olla eettisesti arveluttavaa. Vanhempien täytyy kuitenkin tehdä valintoja lapsensa puolesta, kunnes lapsi kasvaessaan ja kehittyessään kykenee ottamaan yhä enemmän vastuuta omista tekemisistään.

## 6.2 Istutetta käyttävän nuoren sosiaalinen elämä

### 6.2.1 SI:n avulla lähemmäksi kuulevien maailmaa

Anu, Juha ja Kimmo ovat yhtä mieltä siitä, että he kuulevat sisäkorvaistutteella paremmin kuin kuulokojeella. Ennen istuteleikkausta nuoret käyttivät kommunikoidessaan viittomia tai viittomakieltä, ja visuaalinen kommunikointitapa on edelleen osa heidän elämäänsä. Visuaalisen kielen hallinta onkin kuulovammaiselle lapselle tärkeää jo ennen istuteleikkausta (Malm ym. 1999). Preislerin ym. (2005) tutkimuksessa haastatellut 8-10-vuotiaat sisäkorvaistutetta käyttävät lapset korostivat viittomakielen tärkeyttä myös istuteleikkauksen jälkeisessä elämässä. Vaikka he perheen kesken kommunikoidivat enimmäkseen puheella, viittomakieltä tarvittiin apuna useissa eri

tilanteissa. Kuulevien kavereiden kanssa kommunikoidessa lapset yrittivät puhua, mutta tarvitsivat kuitenkin aikuisen tukea ymmärtämisen varmistamiseksi. Kuurojen kavereiden kanssa viittominen oli lasten mielestä helppoa, ja aikuisia ei tarvittu välikäsiksi.

Istuteleikkauksen ja kuntoutuksen myötä nuoret pystyvät nyt rauhallisissa tilanteissa kommunikoimaan puheella. Kuurojen ja huonokuuloisten kavereiden kanssa Juha ja Kimmo viittovat edelleen, mutta perheen jäsenten kanssa kommunikoidessaan he käyttävät puhetta. Anu on nuorista ainut, joka on jättänyt viittomat lähes kokonaan käytöstä. Anu kommunikoi puheella melko sujuvasti kaikkien kanssa, kun taas Juhan ja Kimmon mielestä varsinkin vieraiden ihmisten puheesta on vaikea saada selvää. Juhan täytyy toisinaan pyytää puhekumppania selittämään asia uudestaan, kun ei ole kuullut tai ymmärtänyt asiaa. Juha käyttää kuulevien kanssa kommunikoidessaan mieluiten pelkkää puhetta, vaikka onkin tottunut viitotun puheen käyttäjä. Kimmo käyttää viittomakieltä aina kun mahdollista. Esimerkiksi Kimmon haastattelu tapahtui hänen toiveestaan viittomakielellä. Myös vaikeasti selitettäviä asioita kertoessaan Kimmo turvautuu ensisijaisesti viittomakieleen. Vaikka Kimmo itse käyttää mieluiten viittomakieltä, myöntää hän istutteestakin olevan hyötyä.

H: kertoisitko jonkun yhden positiivisen asian, joka istutteeseen liittyy?

Kimmo: istutteella kuulee paljon paremmin ja kuulon kautta myös oppii paremmin

H: tarkoitatko, että koulussa oppii paremmin?

Kimmo: joo

H onnistuuko myös tuntemattomien kuulevien kanssa kommunikointi paremmin istutteen avulla?

Kimmo: onnistuu

Ennen leikkausta Anu käytti kommunikoidessaan viitottua puhetta. Hän pystyi puhumaan, muttei kuullut juuri mitään. Anun sanoin leikkaus paransi hänen kuuloaan ”erittäin huomattavasti” ja hän sai vanhempiensa puheesta selvää heti istutteen aktivointipäivänä. Leikkauksen jälkeen viittomat jäivät aika pian kokonaan pois käytöstä ja hänen puheääneensä tuli enemmän sävyjä ja vivahteita. Anu käyttää nykyään viittomia lähinnä vain silloin, kun keskustelukumppani niitä tarvitsee.

H: käytitkö sä kotona vielä viittomia ennen sitä istuteleikkausta?

Anu: viittomien määrä oli kyl suurentunu sillon, tottakai, ku mä en kuullu sillon paljo mitään...  
 kyllä mulla vielä sillon oli jotain kuulon rippeitä jäljellä  
 H: joo, eli enimmäkseen kotona puhuttiin ja viitottiin?  
 Anu: yhtäaika... ja mä luin myös ahkerasti huulilta  
 H: ja sillon leikkauksen jälkeen sitten...?  
 Anu: vähitellen vähenivät  
 H: eli sulla onnistu siis tosi hyvin se leikkaus, ja siitä oot hyötyny paljon?  
 Anu: kyllä hirveesti, todella paljon

Anu on istutteen saannin ja kuulon parantumisen jälkeen tullut rohkeammaksi ja itsenäisemmäksi. Koulutaipaleen alussa hänet eristettiin yleisopetuksen luokastaan toiseen tilaan opiskelemaan avustajan kanssa, joten hän näki luokkatovereitaan ainoastaan välituntisin. Silloinkin Anu lähinnä seisoskeli itsekseen, sillä luokkakaverit eivät olleet oppineet tuntemaan häntä. Anu kertoo olleensa ennen istuteleikkausta hyvin ujo huonon kuulonsa vuoksi. Hän ei uskaltanut ottaa kontaktia ikätovereihinsa. Istutteen myötä Anu rohkeni ottamaan kontaktia kuuleviin ja uskaltautui aktivoitumaan muillakin elämän osa-alueilla.

H: no entä mitä hyvää tosta kuulovammasta on seurannu sulle?  
 Anu: no ehkä mä jollain tavalla... siis ku mä olin tota... ennen ku mä sain tän implantin siinä 12-vuotiaana, niin sitä ennen mä olin hirveen ujo, enkä mä uskaltanu... se johtu ihan siitä kuulovammasta... en uskaltanu... mun oli pakko käydä... vaik tästä pääsee ihan helposti julkisilla (tarkempi ilmaisu poistettu), niin silti mä kävin taksilla koulua... -- sit tota mä rohkaistuin vähitellen ja vihdoon sit kuudennella luokalla mä kävin julkisilla ... ku ne taksikuljetuksetkin lopetettiin... aateltiin, että kyllä tuo pystyy itsekin menemään ja mä menin sit itse  
 --  
 H: ja sitten rohkaistuit?  
 Anu: --seiskaluokallakin mulla oli vielä sitä epävarmuutta päällä... mutta sitten mä sain... no... mä olin tavallisten ihmisten, siis normaalikuulosten kanssa, jotka olivat ihan normaalisti itsenäisiä, huonokuuloiset ei aina välittämättä oo kauheen itsenäisiä... mä ainakin oon itsenäisempi...

### 6.2.2. Kuulovammaisten ikätovereiden merkitys

Identiteetti kehittyy vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Identiteetti ei ole kuitenkaan pysyvä, vaan se rakentuu ja muuttuu uudelleen ihmisten välisessä kanssakäymisessä. (Saaristo & Jokinen 2004, 60-62.) Sosiaaliset suhteet ja kaveripiiri ovatkin merkittävä tekijä nuoren identiteetin muotoutumisessa. Kuulovammaisella nuorella on harvoin naapurustossa kuulovammaisia kavereita, joten he ovat tekemisissä kuulevien ikätovereiden kanssa ja vertaavat itseään heihin. Kuitenkin olisi äärimmäisen tärkeää, että nuoret näkisivät myös muita kuulovammaisia nuoria, joihin itseään peilaamalla he

voisivat rakentaa kuulovammaisen nuoren identiteettiä tuntematta itsensä aina erilaiseksi (Jokinen 2002, 86).

Anun, Juhan ja Kimmon naapurustoissa ei asu muita kuulovammaisia nuoria. Vertaisten tapaaminen vaatii matkustamista, joten arkipäivisin tapaamiset eivät yleensä onnistu. Viikonloput ja lomamat ovatkin oivallisia aikoja ystävien tapaamisille. Kimmon kotikaupungissa asuu kaksi kuulovammaista nuorta, joita hän toisinaan tapailee. Kimmolla on kotikaupungissaan myös muutama kuuleva kaveri. Heidän kanssaan Kimmo kommunikoi puhumalla, sormittamalla tai muutamilla viittomilla. Kavereiden puheesta Kimmo on tottunut saamaan selvää, mutta käyttää silti kaikkein mieluiten viittomia.

H: entäs täällä kotikaupungissa (kaupungin nimi poistettu), onko täällä muita kuuroja nuoria?  
 Kimmo: yksi kuuro on, ja toinen on huonokuuloinen, me tapaillaan silloin tällöin viikonloppuisin  
 H: kuuron kanssa ilmeisesti viitot, mutta kuinka sä sen huonokuuloisen kanssa kommunikoit?  
 Kimmo: viittomalla, hän osaa viittoa  
 H: entäs jos saisit itse valita, kummalla tavalla kommunikoit, puhumalla vai viittomalla, niin kummanko valitsisit?  
 Kimmo: viittomisen

H: kuinka nämä kuulevat kaverit, osaavatko he viittoa?  
 Kimmo: yksi naapuri tuossa osaa viittoa vähän, ja sormittaa... muut ei viittoa  
 H: no kuinka sä kommunikoit heidän kanssaan?  
 Kimmo: yks osaa sormittaa ja muiden kanssa puheella kommunikoidaa  
 H: onko sun vaikea ymmärtää niitä kavereita, jotka puhuvat?  
 Kimmo: eiiii...

Juhan ystäväpiiri on muotoutunut peruskoulun aikana ja siihen kuuluu kuuroja, huonokuuloisia ja istutteen käyttäjiä. Nyt kun Juha ei enää opiskele kuulovammaisten koulussa, hänen on pyydettävä vanhemmilta kyytiä mennessään tapaamaan kavereitaan. Toisinaan Juha saattaa pyytää kuulovammaista kaveriaan mukaan johonkin liikuntaharrastukseensa. Kotikunnassa Juhalla on ollut kuulevia kavereita, mutta hän on halunnut katkaista välinsä heihin jouduttuaan sanojensa mukaan pahoille teille heidän seurassaan. Nyt Juha on tyytyväinen kaveripiiriinsä. Kaverit ovat mukavia ja heitä on riittävästi. Juhan mielestä kaverisuhteissa ei ole mitään merkitystä sillä, onko kaveri kuuro, huonokuuloinen, kuuleva vai istutteen käyttäjä.

H: niistä kavereista vielä kysyn, että onko sillä niinku väliä että onko ne kuuroja, istutteen saaneita, huonokuuloisia vai kaikki yhdessä sekaisin?

Juha: kaikki kaverit on sekaisin, kuulovammaiset... eiku istutteen...implantin saaneet, huonokuuloiset ja sitte vielä kuurot

H: kuinka te kommunikoitte sitte?

Juha: implanttikavereiden kanssa kommunikoi puhu...puh...puheella ja sitte huonokuulosten kans puheella, joskus tukiviittomia, mutta puheella

### 6.2.3 Sosiaaliset suhteet koulussa

Anu ja Juha tapaavat koulussa päivittäin kuulevia ikätovereitaan, mutta eivät enää iltaisin. Kummallakaan heistä ei tunnu koulussa olevan yhtään ystävää, vaikka juttuseuraa välituntisin löytyykin. Anu viihtyy hyvin itsekseen ja perheensä kanssa, joten hän ei liikoja tunnu ystävyysuhteitaan murehtivan. Koulussa hän tapaa koulukavereitaan, joiden kanssa vietetään aikaa välitunneilla tai ruokalassa. Anu harmittelee, että monet koulun ikätovereista eivät tiedä miten suhtautua häneen hänen kuulovammansa vuoksi.

H: tuntuuko susta että sä oot enemmän perhesidonnainen ku muut sun ikätoverit?

Anu: kyllä mä oon ehkä enemmän, mä oon aika kotikissa... koti-ihminen... en mä kauheesti kavereiden luona käy... silloin tällön mä saatan tapailla paria kaveria...

H: onko sun mielestä sun kuulovamma vaikuttanu sun kaveripiirin muotoutumiseen tai harrastuksiin?

Anu: mä luulen että jotkut ihmiset ei aina uskalla tulla puhumaan mulle koulussa... tai jos mä yritän keskustella niille niin siitä ei tuu kauheesti puhuttavaa.. ne vähän pelkää vaikka miten suhtautua minuun... niin mä ainakin päättelin...

Kimmo puolestaan nauttii suunnattomasti koulupäivistä juuri viittomakielisen seuran vuoksi. Kimmo tapaisi mielellään tovereitaan myös koulun ulkopuolella, mutta se ei pitkien välimatkojen vuoksi ole mahdollista. Myös Kimmon koulupäivät ovat yli tunnin koulumatkan vuoksi pitkiä, eikä harrastusten ja koulutehtävien lisäksi iltoihin enää juuri muuta mahdukaan. Yksi toive Kimmolla kuitenkin kavereihin liittyen olisi:

H: haluaisitko jonkun asian olevan paremmin?

Kimmo: en... tai oikeestaan... ois kiva jos (viittomakieliset) kaverit asuis vähän lähempänä

Koulukavereiden lisäksi Anu tapaa harvakseltaan paria kolmea kaveriaan. Anulla on yksi huonokuuloinen kaveri, mutta muuten hänen kaverinsa ovat kuulevia. Kuulovammaisille tarkoitetuissa tapahtumissa Anu on tavannu huonokuuloisia ja

Istutetta käyttäviä nuoria, mutta kaverisuhteet ovat jääneet lyhytaikaisiksi. Anu uskoo välimatkan olevan yksi suhteiden ylläpitämistä ja syventämistä haittaava tekijä. Koulutehtävät ja kotona toteutettavat harrastukset vievät suurimman osan Anun ajasta, mutta hänen elämässään saattaisi kuitenkin olla avoin paikka hyvälle ystävälle.

(Anu on aiemmin kertonut, etteivät koulukaverit tule juttelemaan hänen kanssaan)

H: toivoisitko sä enemmän kavereita tai... toivoisitko enemmän lähinnä sitä että koulussa ne olis ne kaverit rohkeempia ottamaan kontaktia?

Anu: no en mä ehkä enempää kavereita tarttisi, mutta saisi ne varmaan vähä rohkeempia olla

H: kaipaatko sitte semmosta syvempää ystävyysuhdetta, onko sulla joku semmonen?

Anu: ei mulla ihan sellasta hirveen syvää ystävyysuhdetta oo... kyllä mä välillä joskus mietin, että ois kyllä semmonen kiva, jolle vois puhua enemmän... kaikesta

Istute on mahdollistanut Juhalle kommunikoinnin kuulevien kanssa ja siirtymisen yleisopetukseen. Siirtyminen kuulovammaisten koulun yhdeksänneltä luokalta toiseen kaupunkiin kymmenennelle luokalle oli suuri muutos, joka tuntui Juhasta jännittävältä. Kuulevat luokkatoverit ovat hämmästellleet Juhan taitoa viittoa ja he ovatkin kyselleet Juhalta ahkerasti erilaisia viittomamerkkejä. Koulutovereiden kanssa Juha kommunikoi yleensä puheella. Hän pystyy kuulemaan kavereiden puhetta ollessaan kasvotusten heidän kanssaan, mutta monet keskustelutilanteet ovat liian vauhdikkaita Juhan seurattavaksi. Juha on saanut koulusta uusia kavereita, mutta he eivät jaksakaan aina hidastaa puhettaan Juhan vuoksi. Tulkkaustakaan ole aina saatavilla, sillä Juhalla on tulkki käytettävissään vain kahtena koulupäivänä viikossa.

H: tuntuuko susta että kuulovammasta on ollu haittaa sun harrastuksille tai kaveripiiriin... onko ollu vaikea saada kavereita jos on ollu vaikea kommunikoida tai...?

Juha: kuulevien kanssa on vaikeeta kommunikoida

H: harmittaaks sua sitte jos ne ei ymmärrä kaikkea tai sinä et ymmärrä?

Juha: joskus mua harmittaa

Onnistuneesta istuteleikkauksesta ja kuntoutumisesta huolimatta kuulovamma on edelleen osa Anunkin elämää. Se ei tunnu häntä kuitenkaan häiritsevän, sillä asiat ovat kuitenkin huomattavasti paljon paremmin kuin ennen leikkausta. Anu ei kaikissa tilanteissa pysty osallistumaan kaveripiirissä käytyihin keskusteluihin, mutta nauttii silti kavereidensa seurasta.

H: miten koulussa vaikka ruokalassa, pystytkö sä silloin puheella kommunikoidaan?

Anu: itse asiassa en kauheen hyvin, mutta ei ne kaverit sillon mitenkään kauheesti puhukaan  
 H: syödään vaan kiireesti  
 Anu: kyllä ne saattaa keskenään jotain kahdestaan jutella, ja joskus mä pystyn jopa siihen jotenkin osallistumaan... mutta aina mä en jaksa  
 H: häiritseekö se sua, että sä et kuule siellä  
 Anu: ei itse asiassa, mä oon tottunu siihen... ihan tota... kyllä mulla yläasteellaki oli ihan sama juttu, että muut jutteli omiaan, ja sitte vaan söin siinä ja... nautin niiden seurasta... kyllä mä kuuntelin, mutta ne puhuu niin aktiivisesti niin on vaikee puhua sekaan välillä

#### **6.2.4 Harrastukset**

Kimolla on kaksi liikunnallista harrastusta. Toisessa harrastuksessa hän on joukkueensa ainut kuulovammainen, toisen harrastuksen parissa kaikki ihmiset ovat viittomakielisiä. Kimmo on aloittanut kuulevien parissa harrastamisen omasta aloitteestaan vasta muutama kuukausi sitten. Kuulevien kanssa harrastaessaan Kimmo käyttää tulkkia, mutta pystyy kommunikoimaan joukkueovereiden ja valmentajan kanssa puheella. Harjoituksissa Kimmo käyttää istutetta, mutta pelitilanteissa ei. Kimolla on kokemuksia sekä kuulevien että kuurojen kanssa olemisesta ja harrastamisesta. Hän kommunikoi välillä puheella, välillä viittomakielellä ja toisinaan viitotulla puheella.

Myös Juhan harrastukset ovat enimmäkseen liikunnallisia, mutta eivät kovin säännöllisiä. Juha luetlee monta lajia, joita harrastaa aina tilanteen ja mielenkiinnon mukaan. Harrastuksissaan Juha ei käytä tulkkia, sillä hän harrastaa yleensä kuulovammaisten kavereidensa kanssa. Toisinaan hän harrastaa myös kuulevien kavereiden kanssa. Juha on osallistunut kuulovammaisten koulujen välisiin turnauksiin oman koulunsa joukkueen jäsenenä. Koulujen välisissä tapahtumissa kisataan mm. jalkapallon, sählyn tai uinnin merkeissä. Nämä tapahtumat ovat olleet Kimmolle sosiaalisesti merkittäviä, hän kertoo innoissaan missä turnauksissa hän on käynyt ja missä kaupungeissa turnaukset ovat olleet. Turnauksissa on joukkueita kuulovammaisten kouluista ympäri Suomen, joten nuoret koululaiset pystyvät tapaamaan myös muissa kouluissa opiskelevia kavereitaan.

Anulla on paljon mielenkiinnon kohteita, eikä aika koulunkäynnin ohella riitäkään kaikkeen harrastamiseen. Anun harrastukset liittyvät lähinnä lukemiseen, kirjoittamiseen



ja käsillä tekemiseen. Hän kertoo varsin innostuneesti menneistä ja tulevista harrastusprojekteistaan. Paljon on tehty ja paljon on myös tekemättä, mutta koulunkäynti on kuitenkin Anulla tärkeysjärjestyksessä ensimmäisenä. Anu puuhastelee harrastustensa parissa enimmäkseen itsekseen ja kotona, toisinaan hän saattaa esitellä tuotoksiaan omille kavereilleen tai virtuaaliryhmien jäsenille. Opintomenestyksen ja mielekkäiden harrastusten kautta Anu saa onnistumisen kokemuksia, joita sosiaalisissa suhteissa ei ole juuri tullut. Tämä vahvistaa Anun identiteettiä osaavana nuorena. (ks. Vilkkö-Riihelä 1999, 248-249.)

## 7. ISTUTETTA KÄYTTÄVÄN NUOREN IDENTITEETTI

### 7.1 Minä ja muut

#### 7.1.1 Erilainen vai samanlainen?

Nuoruusikä on aikaa, jolloin lapsi kasvaa kohti aikuisuutta ja etsii vertailee itseään aikuisiin ja ikätovereihinsa (Vilkko-Riihelä 1999, 246-247). Vammaton nuori on myllerryksen keskellä, mutta vielä kiperimpien kysymysten ja pohdintojen eteen joutuu nuori, joka jollain tavalla poikkeaa muista nuorista. Sisäkorvaistutteen saaneilla nuorilla ei juuri ole vertaisia, joista ottaa mallia tai joiden kanssa voisi keskustella, millaista on kasvaminen nuorena sisäkorvaistutteen käyttäjänä. Nuoria istutteen käyttäjiä on toki maassamme muitakin, mutta harvemmin nuorten jokapäiväisessä elinpiirissä. Istuteleikkauksia tehdään nykyään paljon ihan pienillekin lapsille, mutta vasta nyt nämä ensimmäiset alle kouluikäisinä leikatut lapset ovat tulleet murrosikään. Nämä nuoret joutuvat kamppailemaan nuoruuden myllerryksissä ilman vertaismalleja, mutta ehkä he pystyvät aikanaan olemaan esikuvina nuoremmalle istutekäyttäjien polvelle.

Pietikäisen ym. (2002, 9) mukaan identiteetissä on kyse samankaltaisuudesta ja erilaisuudesta. Siitä, miten samankaltaisia olemme muiden kanssa, ja siitä, miten eroamme muista. Jokainen ihminen on suhteessa annettuihin, pakotettuihin ja omaksuttuihin identiteetteihin. Lapsi saa heti synnyttyään sosiaalisen identiteetin. Aluksi sukupuoli on tärkeä identiteettiä määrittävä peruste, mutta identiteettiä määrittävät myös esimerkiksi perhesuhteet ja vanhempien sosiaalinen asema. (Ojanen 1994, 32-33.)

Lapset jakautuvat jo pienestä pitäen erilaisiin ryhmiin ominaisuuksiensa ja käyttäytymisensä perusteella. Lapsi on joko tyttö tai poika, vaalea- tai tummaihoisen, normaalikuuloinen tai kuulovammainen. Nämä ovat ominaisuuksia, jotka lapsi saa syntymälahjanaan eli ne ovat osa annettua identiteettiä. Käyttäytymisensä perusteella lapsi määrittellään monesti heikoinkin perustein kiltiksi tai tuhmaksi, ketteräksi tai kömpelöksi, viisaaksi tai tyhmäksi. Nämä ominaisuudet ovat osa lapsen omaksuttua tai jopa pakotettua identiteettiä. Lapsi peilaa itseään ympäristöstään saamiinsa palautteisiin

ja rakentaa niiden avulla minäkäsityksensä pohjaa (Vilkko-Riihelä 1999, 226). Mikäli opettaja tai luokkakaveri pitää kuulovammaista lasta tyhmänä esimerkiksi kuulovamman vuoksi syntyneiden väärinkäsitysten vuoksi, lapsi alkaa itsekin pitää itseään tyhmänä. Lapsi oppii näin luokittelemaan itseään ja muita, sekä määrittelemään, millainen hän on suhteessa muihin. Pienetkin eroavaisuudet ulkonäössä tai käyttäytymisessä leimaavat lapsen erilaiseksi. Kuulovamma on yksi merkittävistä ominaisuuksista, joka saa lapsen näyttämään erilaiselta sekä lapsen itsensä että muiden silmissä.

Anu, Juha ja Kimmo tiedostavat, että sisäkorvaistute ei ole tehnyt heistä kuulevia. Kuuloon liittyviä ongelmia heillä on lähes päivittäin, toisin kuin suurimmalla osasta heidän ikätovereistaan. Nuoria ei ole heidän kuulovamman vuoksi varsinaisesti kiusattu, mutta erilaisuuden kokemuksia löytyy heiltä kaikilta. Anulle ei ole sanottu mitään suoraan, mutta hän on tulkinnut muiden reaktioista joidenkin asioiden johtuvan hänen kuulovammastaan. Ihmiset eivät uskalla tulla juttelemaan Anun kanssa tai juttelu loppuu ennen kuin ehtii oikein alkaakaan.

Kimmon parhaalla kaverilla on istute, mutta istuteasioista he eivät tavatessaan keskustele. Itse asiassa paras kaverikaan ei pidä istutteesta, eikä aina käytä sitä. Kimmo elääkin ristiriitaisessa tilanteessa, sillä perheen kesken pitäisi kommunikoida puheella, vaikka hän itse kommunikoisi aina mieluiten viittomakielellä. Nuoruusiässä kaveripiirin merkitys onkin hyvin korostunut ja nuoret eivät haluaisi erottua joukosta. Kimmo häpeää istutettaan varsinkin kuurojen seurassa, mutta myös muiden ihmettelevät katseet ja kysymykset tuntuvat Kimmosta pahalta. Suurin istutteeseen liittyvä haittaa tuntuu Kimmon mielestä olevankin, että hän on muiden silmissä erilainen.

H: häpeätkö sä käyttää istutetta?

Kimmo: joo

H: haluaisitko sä piilottaa istutteen?

Kimmo: haluaisin

H: haluatko sä piilottaa istutteen vaikka silloin kun kommunikoit kuurojen kanssa?

Kimmo: kuurojen kanssa mä en käytä istutetta... viiton vaan

H: eli kuurojen parissa kun olet, niin laitat istutteen vaikka taskuun?

Kimmo: joo

H: entä onko sulla istute silloin kun olet huonokuuloisten tai kuulevien kanssa?

Kimmo: on

H: miksi susta tuntuu hankalalta käyttää sitä istutetta?

Kimmo: tuntuu jotenkin erilaiselta, kun on istute. muilla ei oo mitään ja sit mulla on. ihmisiä ihmetyttää

Kimmo ei haluaisi erottua mitenkään muista, vaan sulautuu viittomakielisten joukkoon ottamalla istutteen pois päästään. Myös Juhalla tuntuu olevan samanlaisuuden paineita sosiaalisissa suhteissaan. Kavereiden hyväksyntä on Juhalle tärkeää, sillä hän pelkäsi, ettei häntä istuteleikkauksen jälkeen enää hyväksytä kavereidensa joukkoon. Mikään ei kuitenkaan istutteen myötä ole kaveripiirissä muuttunut. Vaikka Juha on oppinut puhumaan, on kuulevien joukkoon pääsy vaikeaa. Huonokuuloinen saattaa kuulovammaa hävetessään yrittää olla kuten kuuleva, ja tämä taas voi aiheuttaa epävarmuutta nuoren käyttäytymiseen (Lehtoranta 1995, 86-87). Hakiessaan hyväksyntään kuulevilta ”kavereilta” Juha joutui väärille teille ja joutui katkaisemaan välinsä näihin kavereihin. Juha olisi vain halunnut olla kuten muut, mutta hänen samastumisenhaluaan käytettiin hyväksi.

Anun hiukset peittävät istutteen ulkoisen osan, vaikka hän ei sitä tarkoituksella yritä piilottaakaan. Anu tuntuu suhtautuvan istutteeseen hyvin luonnollisena osana itseään ja pystyy vitsailemaan istutteestaan ja ”magneettisuudestaan”. Hän tyrmää kohteliaasti kysymyksen ihmisten erilaisuudesta ja kertoo, että hänen mielestään ihmiset ovat pikemminkin omia itsejään. Tämän ajatusmallinsa mukaisesti Anu suhtautuu itseensä ja muihin. Anu pukeutuu, puhuu ja käyttäytyy haluamallaan tavalla, eikä välitä siitä, mitä muut hänestä ajattelevat. Hänellä tuntuisi olevan vahva subjektiivinen identiteetti.

H: koetko sä olevasi erilainen kuin muut nuoret?

Anu: en mä itse asiassa koe, ehkä mä jollain tavoin olen silleen oma itseni, en kauheesti pidä siitä ajatuksesta, että joku on erilainen, mä aattelen vaan, että joku on oma itsensä

### **7.1.2 Minäkö vammainen?**

Nuoret tuntuvat hyväksyvän vammaisuutensa ainakin päällisin puolin. He kertovat kuulovammastaan avoimesti ja häpeilemättä, sillä onhan se ollut osa heitä ja heidän elämäänsä jo vauvaiästä lähtien. Varsinkin Kimmo tuntuu olevansa tyytyväinen elämäänsä kuurona nuorena ja kuurous on tärkeä osa Kimmon identiteettiä. Mikäli

Kimmo olisi saanut valita, syntyisikö kuulevana vai kuurona, hän olisi itsekin valinnut kuurouden. Myös mahdollisten lastensa Kimmo toivoisi olevan kuuroja.

H: tunnetko kuulovamman ja istutteen vuoksi olevasi vammainen?

Kimmo: juu-u

H: vaivaako se sinua?

Kimmo: kuurous ei vaivaa, mutta istute kyllä

H: jos kuurot eivät ajattele kuurouden olevan vamma, mitä itse ajattelet... haluaisitko olla kuuro vai kuuleva?

Kimmo: kuuro

Vaikka Kimmo on tyytyväinen kuurouteensa, hän tuntee kuitenkin olevansa vammainen. Vammaisuuden kokemus ei aiheudu kuitenkaan kuulovammasta vaan istutteesta. Istute häiritseekin Kimmon elämää enemmän kuin kuulovamma, sillä istute tekee hänestä muiden silmissä poikkeavan sekä kuulevien että kuurojen yhteisöissä. Kimmo samastuu niin vahvasti kuurojen yhteisöön, että ajattelee ehkä itsekin istutteen olevan vammauttava laite, joka sulkee häneltä täyden osallisuuden kuurojen yhteisöön – ainakin hänen omasta mielestään. Vaikka Kimmo on saanut istutteen jo lapsena, hänellä on kuitenkin ollut koko ajan oikeus ja mahdollisuus käyttää viittomakieltä puheen oppimisen rinnalla. (vrt. Kermit 2008.)

H: entä ajatteletko sä itse, että sä oot vammaisen?

Juha: ehkä aistivammaisen

H: eli ajattelet niin enemmän itse, ja muut vähän?

Juha: ihan vähän

H: sanooko ne suoraan, vai ajatteleeko ne vaan?

Juha: ajattelee

H: eli sä luulet, että ne ajattelee, että sä oot aistivammaisen?

Juha: joo

H: kuinka ne vaikuttaa muiden ihmisten ajatukset... vaikuttaako ne sinuun negatiivisesti?

Juha: (miettii, mutta ei osaa vastata)

--

H: onkos sua koskaan kukaan kiusannu sen takia, että sulla on kuulokoje tai istute?

Juha: (miettii) ööö... en mä oikein tarkkaan muista

Vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan vammaiseksi identifioitumiseen vaikuttaa kolme tekijää: vamman fyysinen tai psyykinen olemassaolo, kokemus ulkoisesti asetetuista rajoituksista sekä itsensä määrittelemisen vammaiseksi henkilöksi (Oliver 1996, 5). Juhalla on kuulovamma ja hän myös määrittelee itsensä aistivammaiseksi. Juha on myös kokenut rajoituksia ainakin puheella kommunikoimisessa, mutta kokemuksia

ulkoisesti asetetuista rajoituksesta hänellä saattaa olla. Juhasta tuntuu, että muut ihmiset ajattelevat hänen olevan aistivammainen. Juha ei osaa eritellä, miltä muiden ihmisten oletetut ajatukset hänestä tuntuvat tai miten ne ovat ilmenneet. Juha ei myöskään tunnusta, että häntä olisi kiusattu kuulovamman, kuulokojeen tai istutteen vuoksi. Juhan vastauksesta ja miettimisestä tulee kuitenkin tunne, että jotain negatiivista hän on ehkä saanut kuulla tai kokea. Hän ei kuitenkaan muista sitä tai hän ei halua kertoa siitä.

Vaikka nuoria ei ole koskaan sanottu vammaisiksi, vammaisuus on kuitenkin ollut läsnä ainakin heidän omissa ajatuksissaan. Myös joissakin sosiaalisissa tilanteissa nuorille on tullut tunne siitä, että heitä kohdellaan eri tavalla heidän vammansa vuoksi. Nuorten mielestä tätä tunnetta on vaikea selittää, sillä mitään ei ole sanottu heille suoraan. Anu yrittää pukea sanoiksi sen, miten ihmisten käyttäytymisessä on aistittavissa heidän ajatuksiaan ja asenteitaan erilaisuudesta ja vammaisuudesta:

H: tuntuuko susta, että ku sulla on se kuulovamma, että sä oot jotenki vammanen... tai ootko sä kohdannu... tai onko muut ihmiset ajatellu tai sanonu, että sä oot jotenki vammanen ku sulla on kuulovamma

Anu: ei oo oikeestaan sanottu ainakaan suoraan... ehkä se yläasteen sellanen... ehkä se oli muutenki vaan... mä jäin jotenki pikkusen ulkopuolelle niistä... ysiluokalla... ei se ollu mitään suoraan sanomista... se oli varmaan vaan, että ne oli kyllästyny... kyllästyny varmaan siihen, että aina jouduin kyselemään... en mä osaa selittää mistä se johtuu, se on vaikee selittää

H: eli silleen epäsuorasti sinusta, onko sinusta--

Anu: (keskeyttää) suorasti ei oo ikinä sanottu mitään

H: epäsuorasti?

Anu: no ei ehkä epäsuorastikaan, silleen vaan jätetty sanomatta

Yläasteella Anu vietti aikaansa muutaman muun tytön kanssa, mutta ajautui pikku hiljaa porukan ulkopuolelle. Anu uskoo ryhmän ulkopuolelle joutumisen johtuvan ainakin osittain hänen kuulovammastaan, vaikka mitään ei ole suoraan tai epäsuorastikaan hänelle sanottu. Sanomatta jättäminen tai porukan ulkopuolelle sulkeminen onkin tyypillistä tyttöjen välisissä suhteissa. Tällöin porukan ulkopuolelle jäänyt nuori joutuu vain arvailemaan, miksi näin kävi. Anu epäilee kavereiden kyllästyneen häneen ja hänen huonosta kuulosta johtuviin kyselyihinsä. Hän myös uskoo kolmen muun tytön tulleen paremmin toimeen keskenään ja muotoutuneen tiiviimmäksi ryhmäksi, sillä he näkivät toisiaan myös koulun ulkopuolella. Vaikka kuulovamma on aiheuttanut Anulle esteitä sosiaalisessa elämässä, ei hän kuitenkaan luokittele itseään vammaiseksi. Kyse on

enemmänkin muiden ihmisten suhtautumisesta häneen ja hänen leimautuminen erilaiseksi muiden silmissä. Anu kokee siis vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesta rajoitteita, jotka johtuvat hänen ympäristönsä kykenemättömyydestä kohdata erilaisuutta (ks. Oliver 1996, 5; Vehkakoski 2001, 91).

H: onko susta itestäs tuntunu koskaan, että sä oot vammanen?

Anu: ei oo tuntunu... en mä itseäni ole tuntenu vammakseks... mä oon vaan ajatellu, että tulkaa nyt puhumaan mulle, mä suhtaudun siihen ihan itsestään selvyytänä, etten mä aina kuule, mä vaan sanon niille, jos menee vaikeeksi, että voitsä sano mitä se opettaja sano ... ja voitsä kirjottaa kaikki kuulutukset tohon

H: eli sä oot hyvin sinut sen kanssa, itsesi kanssa?

Anu: joo

Nuoret ovat tottuneet elämään kuulovammansa kanssa, mutta ainakin Juhaa kuulovammaisuus tuntuu hieman vaivaavan.

H: tuntuuks susta, että sulta puuttuu jotain elämästä sen takia, että sulla on kuulovamma?

Juha: hmm... ööö... ihan niinku normaalisti... elämä... vähä erilainen niinku jonkun kuulevan, eri, että ku kaikki kuulovammaset kärsivät.niin... kuulevilla on erilaista, jakaa niinku kahteen osaan

H: ai et toisella puolella on kuulevat, ja toisella puolella...?

Juha: huonokuuloiset, kaikki mitä siinä on, kuulovammaset

H: tuntuuko susta että sä kärsit?

Juha: ei välttämättä tunnu

H: joskus?

Juha: joskus tuntuu

H: joo, miksi? mistä se johtuu?

Juha: musta tuntuu niinku... mä oon niinku kuulo... kuulovammanen

Juha kertoo elävänsä ihan normaalia elämää, mutta mainitsee, että kuulevien elämä on kuitenkin erilaista. Hän sanoo kuulovammaisten kärsivän, mutta ei osaa eritellä, kärsiikö hän itse ja millä tavalla se ilmenee. Kuulovammaisten kärsiminen ei välttämättä ole Juhan oma ajatus, vaan hän on ehkä poiminut sen jonkun muun puheesta. Ajatus siitä, että kuulevilla on helpompaa, saattaa saada nuoren syyttämään kuulovammaansa vastoinkäymisistään.

## **7.2 Kuuleva, kuuro, huonokuuloinen – kuka minä olen?**

### **7.2.1 Minä + istute = kuuleva?**

Vaikka nuoret kommunikoivatkin jo ymmärrettävästi puheella, kuuloon liittyvät ongelmat ovat edelleen arkipäivää. Oman perheen kesken puheella kommunikointi sujuu

yleensä ongelmitta, mutta on aivan eri asia keskustella tuntemattoman ihmisen kanssa varsinkin sellaisista asioista, jotka eivät ole ihan jokapäiväisiä. Esimerkiksi virastoissa asiointi on nuorille hyvin haastavaa.

H: jos sä käyt jossain kaupassa tai toimistossa asioilla, niin onko sulla mitään ongelmia sillon kuuloon liittyen?  
Anu: joskus mä joudun kysymään että anteeksi... mutta joskus ne ois vaan kysyny plussakorttia

H: onko semmosia tilanteita tilanteita, että sinä et ymmärrä tai joku muu ei ymmärrä... semmosia keskustelutilanteita, onko olemassa?

Juha: on joskus olemassa. mun sisko väittää väittää joskus että mä en ymmärrä mitään mitä se puhuu

H: entäpä jos sä menet jonnekin vaikkapa kirjastoon, tai uimahalliin, niin sujuuko siellä puhuminen ja ymmärtäminen?

Juha: joskus mä sanon, että anteeksi, en kuullut, voitko toistaa... joskus ku esimerkiksi kaikuu jostain

H: niin, toistaako ihmiset sit uudestaan yleensä?

Juha: joo

H: jos lähdet kaupungille shoppailemaan, niin sujuuko kommunikointi siellä, esim. myyjän kanssa?

Kimmo: sujuu

H: kuuletko sä hyvin vai luetko huulilta?

Kimmo: luen huulilta

H: onko kaupassa vaikea kuulla?

Kimmo: vähän

Nuoret pystyvät asioimaan kaupungilla tai virastoissa itsenäisesti, mutta eivät täysin ongelmitta. Asioinnin sujuvuutta hankaloittaa se, etteivät nuoret aina kuule, mitä myyjä tai virkailija heille sanoo. Tällöin nuoret pyytävät virkailijaa kohteliaasti toistamaan asiansa. Lyhyissä asiointitilanteissa kuten kaupan kassalla Anu ei jaksu kertoa kuulovammastaan, mutta pidemmissä keskusteluissa opastaa virkailijaa puhumaan hänen istutekorvalleen, jotta hän kuulisi paremmin. Juhan asioidessa erilaisissa yleisissä paikoissa virkailijoiden suhtautuminen häneen on ollut asiallista. Myös Kimmon asiointi on sujunut hyvin, vaikka kuuleminen onkin vaikeaa.

(kertonut, että istutetta on raskas käyttää)

H: eli mieluummin viittoisit, onko puhuminen vaikeampaa?

Kimmo: no en mä nyt tiedä...

H: onko kuuleminen vaikeaa?

Kimmo: on

H: kun kuuntelet istutteella, niin pitääkö silloin olla skarppina, että kuulee, eikä pysty rentoutumaan?

Kimmo: joo... jos mä tunnen hyvin sen kaverin, niin silloin kuulen hyvin, mutta tuntemattomia on vaikea kuulla



H: mitä sä sitte teet jos se kommunikointi ei suju (kavereiden kanssa), että ne ei ymmärrä tai... yritätsä selittää uudestaan ja uudestaan ja?

Juha: sillä tavoin ja sit että voitko selittää vähän tarkemmin, että ymmärrän paljon paremmin

H: jaksako ne sitte selittää?

Juha: ei, ne varmaan sanoo et emmä jaksa

Vieraiden ihmisten kanssa puheella keskusteleminen on nuorille haastavaa, mutta kuulevien kavereidenkaan kanssa kommunikointi ei aina suju. Mikäli nuoret eivät kuule kavereiden sanomisia, he pyytävät kavereita selittämään asian uudestaan. Joskus nuorista tuntuu, ettei kavereillakaan riitä aina kärsivällisyys heidän huomioimiseensa. Kaverit eivät aina jaksa toistaa sanomisiaan tai jatkaa juttua eteenpäin. Monesti nuoret tyytyvätkin osaansa, koska eivät jaksa aina vaatia, että heidät pidettäisiin mukana keskusteluissa.

(Juha on juuri kertonut samastuvansa enemmän huonokuuloisiin kuin kuuleviin)

H: tuntuuks susta, että se kuulevien joukko on sellanen, että sinne on jotenkin vaikea päästä tai... vai etkö halua?

Juha: vaikee päästä, ku ne puhuu yleensä puheella...

H: vauhdilla?

Juha: niin

Anu tiedostaa olevansa kuulovammainen ja identifioituu huonokuuloiseksi, vaikka puheella kommunikointi sujuukin yleensä hienosti. Anu ei kuitenkaan koe olevansa vammainen, vaan hyväksyy kuulovajeensa osaksi minuuttaan. Kuulovammansa hyväksymisestä ja hyvästä itsetunnosta huolimatta Anu ei ole haluamallaan tavalla sulautunut kuulevien joukkoon.

H: eli sä sanoit nyt lukiossakin, että kaverit ei välttämättä uskalla, tai ei tuu hirveesti juttelemaan, niin miltä se susta tuntuu, että sä yrität jutella ja ne vaan sanoo jotain ja lähtee...?

Anu: ei ne välttämättä lähde...

H: eivät jatka sitä juttua eteenpäin?

Anu: niin ne ei keksi mitään juttua... kyl mä ihmettelin, ku euroviisustakaan ei onnistunu tulemaan mitään juttua mä ihmettelin.... miten tää on mahdollista, ku luulis niitten euroviisujen jälkeisenä päivänä...

H: niin...

Anu: se ei ollu sillon ku ne oli suomessa ne euroviisut... se oli mulle vähän kumma tilanne kyllä, että eiks niitä kiinnosta

H: niin.. no miltä se susta tuntuu?

Anu: vois ne vähän rohkeempia olla, ettei mun tarvi kauheesti...

H: kaipaisitko sä enemmän, että ne olis vähän avoimempia ja tulis juttelemaan rohkeemmin, kaipaatsä niinku enemmän sosiaalisia ympyröitä

Anu: joskus vois olla ihan kiva jutella, ei aina

Vaikka Kimmon negatiivinen suhtautuminen istutteeseen vanhempien tekemään leikkauspäätökseen välittyy haastattelussa voimakkaana, myös positiivisuutta on selvästi havaittavissa. Kimmo on jossain määrin kiinnostunut kuulevien parissa toimimisesta. Naapuruston kavereiden kanssa Kimmo kommunikoi puhumalla, joten kokemuksia kuulevien parissa häneltä löytyy. Viime aikoina hän on jopa osoittanut lisääntyvää kiinnostusta kuulevien pariin, sillä hän aloitti kuulevien parissa urheiluharrastuksen kahdeksannen luokan syksyllä. Uuden urheilulajin aloittaminen yläkouluiässä ei ole ihan tavanomaista, sillä nykyään on vallalla käsitys, että lasten tulee jo pienestä pitäen aloittaa säännöllinen harjoittelu pärjätäkseen haluamassaan lajissa. Kimmo on kuitenkin viihtynyt harrastuksessaan, vaikka tapaa siellä kuulevia ikätovereitaan ja kommunikoi puheella. Ehkä hän on harrastuksensa kautta saanut onnistuneita kokemuksia kuulevan roolissa ja olemisesta, joten ajatus kaksikielisyydestä ja -kulttuurisuudesta hänen kohdallaan ei olekaan ihan mahdoton. Kimmo elää nyt vaihetta, jonka aikana hän pohtii paljon minuuttaan ja identiteettiään. Pohdinta on kuitenkin kesken, mutta ehkä sen päätyttyä Kimmo löytää vastauksen muun muassa seuraavaan kysymykseen:

(keskusteltu tulevaisuuden suunnitelmista)

H: entä istute, haluaisitko sä käyttää sitä (istutetta)?

Kimmo: en tiedä, en osaa sanoa... en oo vielä päättäny

Musiikki mielletään monesti kuulevien etuoikeudeksi, vaikka musiikista nauttiminen ja sen parissa harrastaminen kuuluu myös monen kuuron elämään. Anu, Juha ja Kimmo ovat tutustuneet musiikin maailmaan jo ennen istuteleikkausta, mutta leikkauksen jälkeen musiikki on alkanut kiinnostaa heitä enemmän. Anu kertoo englannin kielen kurssistaan, jolloin hän sai kipinän musiikkiin kuunnellessaan muiden huonokuuloisten tuomia levyjä.

H: onko musiikki sulle tärkeätä?

Anu: on. mä kuuntelen paljon musiikkii... mulla on mp3-soitinkin... se on sillä lailla valmis, että vähän karaokemaisesti pystyy laittaa laulun sanoja, lukemaan niitä sanoja, oppii siinä

--

H: entä ennen leikkausta, pystyistkö kuuntelee musiikkia?

Anu: mä taisin sanoo silloin ihan pienenä, että mä en pidä musiikista, ennen leikkausta, että mä en pidä musiikista... mä olin niin ahdistunu, että mä en saanu mitään selvää, se oli yksittäistä mököä vaan

H: oliko se yllätys sitten mitä se musiikki oikeesti olikaan

Anu: joo siis... mä en ihan heti siinä leikkauksen jälkeenkän ruvennu vielä kuuntelemaan, itse asiassa vasta yläasteen jälkeen aloin kuunnella... -- mä olin sellasella englanninkielen kurssilla, ja sit sinne sai tuoda levyn soimaan... jokainen toi oman levyn, mutta mulla ei ollu antaa levyä, ku mä en ollu saanu musiikkia yhtään läheiseksi vielä... sit yks toi sellasen dylanin levyn, se oli sit... sit mä löysin sen saman levyn tuolta hyllyltä ja aattelin että voishan tätä kuunnella... kyllä se oli ihan kivaa musiikkia... sit yläasteella kuuntelin sitä... meillä oli myös muutama iskelmälevy, mitä mä myös, suomenkielistä iskelmää kuuntelin ja sain selvää... vaikka mä en luku ollenkaan sanoja niin sain kuitenkin selvää

H: eli innostuit siitä sit musiikkiin?

Anu: joo

Tästä tapahtumasta lähtien Anun kiinnostus musiikkiin on lisääntynyt. Hän on laajentanut musiikkitietouttaan ja luettelee sujuvasti muutamia mieleisiään artisteja ja musiikkityylejä. Englannin kielisistä musiikkikappaleista hän ei pysty erottamaan laulun sanoja, ellei hän ole aiemmin lukenut niitä kirjoitettuina teksteinä. Toisinaan hän kuitenkin saa selvää, mikäli laulussa useampaan kertaan toistetaan jotain yksinkertaista lausetta. Anu arvostaa eniten musiikkia, jossa on hyvät sanoitukset.

H: kuunteletko sä musiikkia?

Juha: joo... päivittäin kuuntelen musiikkia

H: entä istutetta ennen, kuuntelitko musiikkia?

Juha: oon mä, mutta kuulin vähän pienesti

H: kuuletko sä nyt myös sanoja?

Juha: joskus mä kuuntelen sanoja

H: onko niitä vaikea kuulla?

Juha: on mun mielestä

Musiikki kuuluu myös Juhan päivittäiseen elämään. Hän kuunteli musiikkia myös ennen istutetta, mutta ei silloin kuullut kovin hyvin. Laulun sanojen kuuleminen on Juhalle vieläkin haastavaa, mutta se ei ole musiikki-innostusta vähentänyt. Kimmo puolestaan ei koe musiikkia kovinkaan tärkeäksi tai läheiseksi. Hän ei kuuntele musiikkia, vaikka musiikkia nykyään kuuleekin. Laulun rytmin hän kuulee hyvin, mutta laulun sanoja ei. Kun Kimmolta kysytään, eikö hän pidä musiikista, hän kohauttelee olkapäitään, ja kertoo sen olevan kuitenkin ”ihan mukavaa, mutta...”. Tämän tarkemmin Kimmo ei mieltymyksiään perustele. Musiikilla ei juuri tuntuisi olevan merkitystä hänen elämässään.

### 7.2.2 Kuurojen kulttuuri

Kulttuuri, johon yksilö kuuluu, ei määräydy ainoastaan kielen ja kulttuurin tiedollisen ja taidollisen hallinnan, vaan enemmänkin samastumisen, sosiaalisen identiteetin mukaan. Lapsi ei myöskään aina samastu oman syntymäperimän mukaiseen kieleen ja kulttuuriin, vaan siitä ryhmästä, jota yksilö pitää muita ryhmiä tärkeämpänä ja johon yksilö haluaa samastua, tulee hänen viiteryhmänsä. (Allardt 1983, 69; Lehtomäki 1991, 36.) Kuurot lapset syntyvät vain harvoin kuurojen kulttuuriin, sillä yhdeksän kymmenestä kuurosta syntyy kuulevaan perheeseen. (Antonson 1998, 58.)

Etniseen ryhmään kuulumisen voidaan Allardin ja Starckin (1981, 38-39) mukaan tehdä neljän ehdon perusteella: itse tehty luokittelu, sukujuuret, erityiset kulttuuripiirteet sekä sosiaalinen organisaatio. Ryhmän jäsenyyden voi saada yhdenkin ehdon täyttämällä. Tarkastellaan seuraavassa ehtojen täyttymistä kuurojen yhteisössä. Ensimmäisen ehdon mukaan kuuroilla on halu kuulua ryhmään. Toisen ehdon mukaan suurimman osan kuurojen yhteisön jäsenien vanhemmista tulee kuulua tähän ryhmään. Koska suurin osa kuuroista on poikkeuksellisesti ”eri paria” vanhempiensa kanssa, hyväksyttäneen tämän ehdon täytyvän ilman sukulaisuussuhteita. Kolmas ja neljäs ehto täyttyvät myös automaattisesti, sillä kuurojen yhteisö on sosiaalisesti organisoitunut ja sillä on omana erityispiirteensä viittomakieli ja ryhmän omat normit. Useimmilla kuuroilla täyttyvät siis näistä lähes kaikki ehdot. Tärkein tuntuisi kuitenkin olevan ensimmäinen ehto, ryhmään samastuminen (ks. Allardt 1983, 69; Lehtomäki 1991, 36).

Bat-Chavan (2000) identiteettitutkimuksessa kuurojen aikuisten mielipiteitä tarkasteltiin neljän kriteerin perusteella: viittomisen tärkeys, puheen tärkeys, ryhmäidentiteetti ja asenteet kuuroja kohtaan. Bat-Chava havaitsi kuuroilla olevan kolmea erilaista identiteettiä: kulttuurisesti kuulevan identiteetti, kulttuurisesti kuuron identiteetti ja kaksikulttuurinen identiteetti. Glickman (1993) mukaan kuuroilla voi olla myös marginaalinen identiteetti. Bat-Chavan kriteerien perusteella Kimmolla on kulttuurisesti kuuron identiteetti. Hän pitää viittomista puhetta tärkeämpänä ja mieluisampana kommunikointimuotona, hänellä on positiivinen asenne kuuroja kohtaan ja hän tuntee kuuluvansa kuurojen ryhmään.

H: jos saisit valita mieleisesi ryhmän kuurojen, kuulevien ja huonokuuloisten/istuteryhmän väliltä, mikä se olisi?

Kimmo: kuurojen ryhmä

H: onko valinta helppo, vai tuntuuko, että voisit sukkuloida kaikissa ryhmissä?

Kimmo: helppo valinta

Kimmon subjektiivista identiteettimäärittelyä tukee myös se, että Kimmo on omaksunut kuuron identiteetin vuorovaikutuksessa muiden viittomakielisten kanssa. Viittomakielisiä kavereitaan hän tapaa koulun lisäksi myös muun muassa harrastuksensa parissa. Jos hänen pitäisi valita harrastuksistaan vain toinen, hän valitsisi sen, jossa tapaa viittomakielisiä.

H: sulla on siis kaksi harrastusta, sähly ja jalkapallo (harrastukset muutettu)... kummasta sä tykkäät enemmän?

Kimmo: jalkapallosta, ku siellä kaikki osaa viittoa ja ne heti ymmärtää

H: häiritseeks sua, että ne ihmiset siellä on vanhoja?

Kimmo: ei

H: eli tärkeintä on se, että kommunikointi sujuu?

Kimmo: niin

Anu kommunikoi mieluiten puheella, joten hänellä on jo pelkästään kielellisten kriteereiden perusteella huonompi mahdollisuus samastua kuurojen kulttuurin kuin Juhalla ja Kimmolla. Anu suhtautuu kuuroihin melko neutraalisti, enemmän kuitenkin myönteisesti kuin kielteisesti. Koska Anu ei kuitenkaan tunne yhteenkuuluvuutta kuuroihin, voisi hänen ajatella Bat-Chavan (2000) kriteerien mukaan olevan kulttuurisesti kuuleva.

Bat-Chavan (2000) tutkimuksen kuurot, joilla oli kulttuurisesti kuuron identiteetti, tapasivat kuulovammaisten kouluissa muita kuuroja ja samastuivat vertaisiinsa (vrt. Kimmo). Juha on käynyt peruskoulun kuulovammaisten koulua ja on sosiaalistunut siellä kuulovammaisiin ikätovereihinsa. Juhan käymän peruskoulun oppilaat ovat kuitenkin heterogeeninen joukko kuuroja, huonokuuloisia, dysfaattisia sekä istutetta käyttäviä oppilaita, kun taas Kimmon koulussa taas lähes kaikki oppilaat ovat viittomakielisiä.

Juha on käyttänyt kotona ennen SI-leikkausta viitottua puhetta ja koulussa viittomakieltä tai viitottua puhetta. Istuteleikkauksen jälkeen Juha on kommunikoinut oppitunneilla viitotulla puheella ja kotona jopa pelkällä puheella. Hän kokee kuitenkin kuurojen kulttuurin hieman kuulevien maailmaa läheisemmäksi sen perusteella, että kommunikointi sujuu paremmin kuurojen kuin kuulevien kanssa.

H: osaatko sä sanoa, että mihin ryhmään sä niinku kuulut? jos on kuurot, kuulevat, sitten tässä välillä on huonokuulokset, istutteen saaneet...

Juha: mielestäni kuulun, tonne huonokuuloisiin, istutteen käyttäjiin, mutta kuuleviin ei oikein sovi... mutta kuurojen puolelle mä voisin sopeutua sinne ku mä oon niin monta kertaa viittonu

Viittomakielen taidostaan huolimatta Juhalla ei tunnu olevan halua kuulua nimenomaan kuurojen yhteisöön, joten suurin osa Allardin ja Starckin (1981, 38-39) määrittelemistä kriteereistä jää hänen kohdallaan täyttymättä. Juha suhtautuu myönteisesti kuuroihin, viittomakieleen ja kuurojen kulttuuriin, ja viittomakielisessä ympäristössä työskentely kuuluu myös hänen tulevaisuuden suunnitelmiinsa. Huolimatta kiinnostuksestaan viittomakieltä ja kuurojen yhteisöä kohtaan Juha tuntuu kovasti etsivän paikkaansa jostain kuulevien ja kuurojen yhteisöjen välimaastosta. Hän kuvaileekin samastuvansa kuurojen ja kuulevien sijaan huonokuuloisiin. Bat-Chavan (2000) luokittelun mukaan Juhan identiteettiä voitaisiin kuvata kaksikulttuuriseksi, sillä hän toimii sekä kuulevien että kuurojen kulttuureissa.

Kuurojen kulttuuriin näyttäisi ainakin päällisin puolin sisältyvän ajatus essentialistisesta identiteetistä. Jotkut kuurojen yhteisön jäsenet määrittelevät melko ahtaasti identiteetin, joka kaikkien yhteisön jäsenten tulisi jakaa (Lyyra 2005, 77). Tällöin vaarana on, ettei erilaisuutta hyväksytä yhteisöön, vaan ihmiset jaetaan identiteeteiltään ”meihin” ja ”niihin”. Valmiiksi asetetut identiteetin raamit määrittelevät, kuka sopii yhteisön jäseneksi ja kuka ei. (Pietikäinen ym. 2002, 11; Soronen 1997, 14.) Istute on yksi erilaisuutta aiheuttavista seikoista, joka essentialistisesta näkökulmasta saattaa rajata istutetta käyttävät henkilöt kuurojen yhteisön ja kulttuurin ulkopuolelle. Kimmo on kokenut istutteen aiheuttavan ihmetystä kuurojen yhteisössä.

H: onko muut ihmiset...kuurot sanonu mitään sulle suoraan tosta istutteesta?

Kimmo: on

H: mitä ne on sanonu?  
 Kimmo: että käytät istutetta...  
 H: ovatko ihmetelleet?  
 Kimmo: joo  
 H: mitä sä vastaat?  
 Kimmo: (hymyilee) että vanhemmat kärkevät käyttää istutetta  
 H: onko kuurot sanoneet jotain pahaa?  
 Kimmo: on  
 H: mitä pahaa?  
 Kimmo: en muista... oon unohtanu... mut jotain pahaa on sanottu  
 --  
 H: onko jotkut kuurot, jotka ihmettelevät eniten? vanhemmat kuurot vai... kuka on sanonu pahasti?  
 Kimmo: ei...ku omat kaverit...  
  
 H: onko kuulevilla ollu koskaan mitään pahaa sanottavaa sinulle?  
 Kimmo: ei  
 H: kuurotko ovat enemmän kommentoineet tai ajatelleet?  
 Kimmo: juu

Kimmo kertoo, että hänelle on sanottu jotain ikävää sen vuoksi, että hän käyttää istutetta. Istutetta ikävään tyyliin kommentoineen henkilöt ovat olleet Kimmon kuuroja kavereita. Kimmo ei kuitenkaan muista, mitä hänelle on tarkkaan ottaen istutteesta sanottu. Kavereiden ja heidän mielipiteidensä merkitys korostuukin nuoruudessa, ja nuorelle on tärkeää olla samanlainen kuin hänen kaverinsa (ks. Jarasto & Sinervo 1998, 113; Lehtoranta 1995, 48-51; Vilkkö-Riihelä 1999, 246). Kimmon kaverit ovat viittomakielisiä kuuroja, joten heidän mielipiteensä ja istutteeseen liittyvät kommenttinsa ovat todennäköisesti vaikuttaneet Kimmoon. Hän suhtautuu istutteeseen negatiivisesti ja pohtii myös tarkasti, millaisissa tilanteissa hän käyttää istutetta ja millaisissa tilanteissa on parempi jättää se kotiin.

H: jos sä meet kuurojen leirille ja istute on unohtunu päähän... niin pelkäätkö sä, että hyväksyykö ne sut joukkoon?  
 Kimmo: joo  
 H: entä jos olisit sellaisella leirillä, jossa olis huonokuuloisia ja istutteen käyttäjiä, olisko sulla istute silloin mukana?  
 Kimmo: no riippuu siitä... jos johtaja ja ohjaajat olis kuuroja niin en sit käyttäis istutetta  
 H: entä jos ohjaajat olis kuulevia viittomakielentaitoisia, olisko sulla sit istute?  
 Kimmo: en kyl varmaan silloinkaan käyttäis istutetta  
  
 H: kuvitellaan, että on joku nuorten leiri, jonne kuurot nuoret tulevat viikonlopuksi... onko sulla silloin istute mukana?  
 Kimmo: ei!  
 H: eli laitat sen taskuun tai kassiin ja sit vasta saavut paikalle?  
 Kimmo: joo  
 H: entä jos vahingossa unohtaisit istutteen päähän, mitä muut siihen tuumaisivat?  
 Kimmo: ne ihmettelis varmaan, että miks sulla on toi  
 H: miltä susta tuntuis ku muut ihmettelis?

Kimmo: vähän pahalta

H miksi?

Kimmo: en tiedä

H: vaikuttaako sellaisten ihmisten, jotka istutetta ihmettelevät, ajatukset ja mielipiteet sinuun?

Kimmo: kyllä ne vaikuttaa, olisin mieluummin käyttämättä istutetta

Myös Juha epäröi aluksi istutteen käyttämistä, sillä hän pelkäsi kavereiden suhtautumista häneen SI-leikkauksen jälkeen. Juha ei kuitenkaan mainitse, olivatko kaverit sanoneet jotain negatiivista istutteeeseen liittyen. Pelot saattoivat myös syntyä yleisestä voimakkaasta istutekeskustelusta, jossa viittomakieliset puolustavat omaa kieltään, kulttuuriaan ja identiteettiään. Näin ollen Juha ehkä luuli kuurojen ja huonokuuloisten kavereidensakin suhtautuvat istutteeeseen kielteisesti. Hän kertoo kuitenkin helpottuneena, että kontaktit kuuroihin ja huonokuuloisiin kavereihin ovat pysyneet ennallaan.

H: sitten... oliko mitään eroa... kavereille siitä että sä sait istutteen, niin muuttuko mikään kavereitten kanssa, vai jatkuko samanlaisena vaan?

Juha: ku mä sain istutteen niin tuntu vähän erilaiselta, en saisikaan kavereita, mut kyllä mä sain! mulla olikin omat kaverit jatkuvasti

H: eli sä pelkäsit, että kaverit ei halua sinua ku--

Juha: (keskeyttää) niin!

H: sitte kaikki...

Juha: (keskeyttää) suju

### **7.2.3 Huonokuuloiset ja istutetta käyttävät nuoret – kahden kulttuurin välissä?**

Vaikka kahdesta istutteen tai kuulokojeen käyttäjästä ei tule automaattisesti ystäviä, voi heillä olla siitä huolimatta joitakin yhdistäviä tekijöitä. Huonokuuloiset ja istutetta käyttävät ihmiset elävät eräällä tavalla kahden ryhmän – kuurojen ja kuulevien – välimaastossa. Heidän kuulemisen tasoaan on yritetty parantaa kuulokojeen tai sisäkorvaistutteen avulla. Molempien ryhmien jäsenillä on kokemus alentuneesta kuulosta ja sen aiheuttamista kommunikointiesteistä. Ongelmat kommunikaatiossa ovat saattaneet vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden muodostumista. Epäonnistumiset sosiaalisissa suhteissa saattavat taas vaikuttaa kuulovammaisen itsetuntoon ja minäkuvaan. Kuulovammainen jää helposti kotiin, eikä esteiden pelossa enää uskalla lähteä tapahtumiin mukaan. Tämä taas vahvistaa entisestään kuulovammaisen käsitystä itsestään ujona ja aikaan saamattomana ihmisenä. Jotain yhteistä istutetta ja kuulokojetta



käyttävien henkilöiden elämästä voitaisiin siis löytää, mutta varsinaisesta kulttuurista tuskin voidaan puhua kummankaan ryhmän osalta.

H: tunneta mitään yhteenkuuluvuutta muihin implantisteihin, onko se yhdistävä tekijä?  
 Anu: jonkun verran siis... no mun ikäsiä ei oo kauheen paljoo, mielettömän paljoo  
 H: onko ne nuorempia enimmäkseen?  
 Anu: joo, nuorempia...  
 H: eli sun ikäsiäkö ei ole... semmosia vajaa 20-vuotiaita on varmaan sit tosi vähän?  
 Anu: joo, en mä oo kovin moneen törmänny jostain syystä... kyl niitä on, mutta niitä ei välttämättä oo niin kauheesti

H: tuntuuko susta siellä kurssilla että sä viihdyt siellä (kuulovammaisten leirillä)?  
 Juha: joo  
 H: sen takia että sä viihdyt, että aihe oli mielenkiintoinen vai sen takia että siellä oli myös muita huonokuuloisia ja istutteen käyttäjiä... kumpi oli sellanen...?  
 Juha: tutustua paremmin muihin  
 H: keskustelitteko te keskenänne paljon istuteasioista?  
 Juha: joo  
 H: mitä te keskustelitte? esimerkiksi?  
 Juha: esimerkiksi mistä sä oot saanu kuulovamman

Kimmon parhaalla ystävällä on istute, mutta istute ei kuitenkaan tuntuisi olevan se kaveruksia yhdistävä tekijä. Tavatessaan he eivät istutteen tai muista kuulovammaan liittyvistä asioista juuri keskustele. Vaikka Kimmo on audiologiselta kuuloltaan huonokuuloisen, hän on sosiaaliselta identiteetiltään kuuro eikä tunne yhteenkuuluvuutta istutetta tai kuulokojetta käyttäviin nuoriin.

Kahden istutetta tai kuulokojetta käyttävän ihmisen luulisi löytävän yhteistä juteltavaa, sillä heillä molemmilla on kokemuksia kojeen käytöstä sekä elämisestä huonokuuloisena kuulevien yhteiskunnassa. Todellisuus lienee kuitenkin huomattavasti monimutkaisempi, sillä ystäväystymisessä on kyse paljon muustakin kuin istutteen käytöstä, samanlaisesta vaatuksesta tai harrastuksesta. Anu on tavannut istutetta ja kuulokojetta käyttäviä lapsia ja nuoria kuulovammaisten koulussa sekä kuulovammaisille tarkoitetuilla kursseilla.

H: miltä susta tuntuu siellä kuulovammaisten leirillä, vaikkapa siellä leirikeskuksessa (paikan nimi poistettu)... onko se kuulovamma niinku semmonen yhdistävä tekijä?  
 Anu: joo, joo... siellä oli se yks mun huonokuuloisen kavereita... ja kyllä mä sieltä muutamia kavereita sain, mutta ei ne kauheen pitkäaikaisiksi kavereiksi jääneet  
 H: eli siihen vaaditaan paljon muutakin kuin että on kuulovamma, siihen että ois ystäväystyny?  
 Anu: joo, ja yleensä ne asuu vielä aika kaukana, niin sen takia

H: kaipaatko sä ollenkaan yhteyksiä muihin huonokuuloisiin, istutteen käyttäjiin... oisko mukava rupertella niitten kanssa?

Anu: mulla on kyllä parin meseosoite, saatan kyllä, jos ne sattuu tulemaan yhtä aikaa niin

H: puhutteko te koskaan kuulovammasta tai istutteen, vai ihan muista asioista?

Anu: en mä oo kauheesti jutellut... joku on sanonu, että mä kävin taas sairaalassa tarkistelemassa kuulokäyriä

Kuulovammaisten koulussa Anulla kojetta ja istutetta käyttäviä kavereita, mutta ei nykyään pidä heihin enää yhteyttä. Samoin on käynyt leireillä tavattujen vertaisten kanssa. Anu pitää pitkiä välimatkoja yhtenä esteenä yhteydenpitoon vanhojen koulukavereiden kanssa. Myös leireillä alkunsa saaneet kavereussuhteet eivät pääse syvenemään, koska leiriläiset asuvat usein eri puolilla Suomea. Toki yhteyksiä voisi ylläpitää tietokoneen tai puhelimen välityksellä, mutta jostain syystä näin ei ole käynyt. Anu myös tietää, että kuulokojeen tai istutteen käyttäminen ei tee kahdesta nuoresta ystäviä, vaan siihen vaaditaan paljon muutakin. Anun mielestä kaksi kuuroa voivat ystäväystyä helpommin kuin kaksi huonokuuloista, sillä kuuroilla on yleensä yhteinen kieli ja kulttuuri.

H: kuulovamma ei oo mikään yhdistävä tekijä, niinku esimerkiksi kuurous? siis kuurothan on tosi tiivis yhteisö, varmaan tiedät?

Anu: joo ovat

H: huonokuuloiset eikä välttämättä sinun mielestä ole?

Anu: ei välttämättä... kuuroilla on sentään yhteinen kieli enemmän

Juhan lähipiiri koostuu kuulovammaisista ystäväistä, sillä hän kokee kuulevien pariin pääsemisen vaikeaksi. Kuulovammaisten keskuudessa kommunikointiin ei tarvitse käyttää ylimääräistä energiaa, eikä esittää kuulevansa paremmin kuin kuuleekaakaan. Juha käyttää istutetta häpeilemättä kaikkien kavereidensa kanssa, sillä kavereus ei määräydy sen mukaan, millainen vamma tai apuväline kenenkin korvassa on. Kuulovammaisten koulussa muodostunut kaveripiiri pitää vieläkin yhtä, vaikka osa heistä on jo peruskoulunsa päättänyt.

H: ymmärsinkö oikein, että niinku viihdyt paremmin niiden kuulovammasten kavereiden kanssa?

Juha: joo

H: tuntuuko susta että sut niinku hyväksytään paremmin sinne (kuin kuulevien joukkoon)?

Juha: kyllä ne hyväksyivät mut ku mä oon niin... ku mä oon huonokuuloinen

Tässä tutkimuksessa istutetta käyttävistä nuorista on puhuttu heidän audiologisen kuulonsa perusteella huonokuuloisina, vaikkeivat he samastumiseltaan olisikaan huonokuuloisia (vrt. Kimmo). Anu ja Juha puhuvat istutteesta ja istutteen käyttäjästä sanoilla implantti ja implanttisti. Haastattelija käyttää puheessaan sanaa istute, joten ehkä siitä johtuen Anu ja Juha käyttävät myös sanaa istute pari kertaa haastattelun aikana. Muuten he puhuvat pelkästään implantista. Anu epäilee istutteen käyttäjistä käytettävän myös moottorikorva-sanaa, mutta kertoo sen olevan enemmän ”tavallisen huonokuuloisen” eli kojetta käyttävän henkilön nimitys.

H: onko istutteen käyttäjille olemassa mitään lempinimeä, tai semmosta...

Anu: cisäpiiri on ainakin yks foorumi, semmonen, c:llä kirjoitetaan.. ja kuulovammasillehan on moottorikorva vielä

H: joo... eli niitä molempia käytetään...?

Anu: joo... moottorikorva on enemmän tavallinen kuulokoje ja sit implanttisti saattaa joskus olla...

H: mitä nimeä sä käyttäisit istutteen käyttäjistä?

Anu: joskus mä saatan sanoa, että implanttisti, sitä mä käytän joskus

--

H: mut luuletko sä, että istutteen käyttäjät puhuu itsestään moottorikorvina tai...?

Anu: en mä oo varma...

H: vai kenen keksimä se on se moottorikorvajuttu?

Anu: en mä tiedä, se on vaan se foorumi ja sitten on samanniminen lehti kuulovammasille... mä luulen että se on aluksi ollu vaan haukkumasana mikä on sanottu tolleen leikkimielisesti

H: tuntuuko se oudolta, semmonen sana?

Anu: ei se tunnu... se on enemmän tavallisten huonokuuloisten... joskus mä oon myös magneetti-alkuiset... ku tässä on tää magneettiosa, mutta ei siitäkään kauheesti oo... mä oon kyllä sanonu että mä oon ihan magneettinen ihminen (naurahtaa)...

Vaikka Anu ja Juha puhuvat itsestään huonokuuloisina, ainakin Anu näyttäisi erottelevan istutteen käyttäjät ”tavallisista huonokuuloisista”. Hän on kuitenkin aiemmin puhunut puhunut huonokuuloisista siten, että huonokuuloisten ryhmään kuuluisivat kojetta käyttävien henkilöiden lisäksi myös istutetta käyttävät henkilöt. Moottorikorvat viittaa Kuulonhuoltoliiton nuorisotoimintaan, joka on saanut nimensä korvassa olevasta moottorista, eli kuulokojeesta (ks. Moottorikorvat). Moottorikorvien internet-sivuilla kerrotaan nuorisotoiminnan olevan huonokuuloisia nuoria varten, mutta siellä ei mainita, koskeeko heidän toimintansa myös istutetta käyttäviä nuoria. Internet-sivuilla on tietoa huonokuuloisuudesta ja huonokuuloisille nuorille järjestettävistä tapahtumista. Siellä on myös keskustelufoorumi, jossa huonokuuloiset voivat keskustella keskenään.

### 7.3 Yhteenvetoa

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kolmen istutetta käyttävän nuoren elämää ja identiteettiä. Jokaisella heistä on oma erityinen tarinansa kerrottavanaan. Ainoastaan sisäkorvaistute on Anua, Juhaa ja Kimmoa yhdistävä tekijä, joten heillä on erilaisia ajatuksia ja kokemuksia kuulovammastaan, ajatuksistaan ja identiteetistään. Nuoret elävät parhaillaan murrosikäisille tyypillistä aikaa, jolloin nuori etsii itseään, rajojaan ja identiteettiään peilaamalla itseään muihin (Vilkkö-Riihelä 1999, 247.) Kuurolle ja huonokuuloiselle nuorelle tämä aika on erityisen haasteellista, sillä he joutuvat etsimään paikkaansa kuulevien, kuurojen, huonokuuloisten ja istutetta käyttävien ihmisten joukosta. Sosiaaliset ja kielelliset kriteerit ovat tärkeämmässä asemassa yhteisöön kuulumisessa kuin esimerkiksi jäljellä olevan kuulon määrä (Allard 1983, 69; Jokinen 2002, 76-77; Lehtomäki 1991, 36).

	Anu	Juha	Kimmo
Ikä	17	16	15
Kuuloikä	5	3	10
Mieluisin kommunikaatio- menetelmä/ muut menetelmät	puhe	puhe viitottu puhe	viittomakieli viitottu puhe puhe
Koulun ja koulun vaihdokset	yleisopetus erityisopetus yleisopetus	erityisopetus yleisopetus	erityisopetus
Oma kokemus identiteetistä	huonokuuloinen	huonokuuloinen	kuuro

Taulukko 1. Yhteenveto identiteettiin vaikuttavista tekijöistä.

#### 7.3.1 Nuorten minäkuva, roolit ja subjektiivinen identiteetti

Kun nuoria pyydetään kuvailemaan itseään, kaikki kertovat itsestään positiivisilla sanoilla. Kukaan ei kerro olevansa vammainen tai sorrettu, eikä kukaan mainitse sanallakaan kuulovammasta tai yhteisöllisyydestä. Kuulovamma on ilmeisesti niin olennainen osa nuorten minäkuvaa, että he eivät tule sitä ainakaan heti ensimmäiseksi ajatelleeksi. Nuorten mielestä myös ystävät ja omat vanhemmat ajattelevat heistä ja

heidän ominaisuuksistaan positiivisesti. Nuoret tuntuvatkin elävän tavallista nuoren ihmisen elämää iloineen ja suruineen. Kuitenkin huono kuulo tuo päivittäin haastetta kanssakäymiseen kuulevien kanssa. Kommunikointi-esteet vaikuttavat nuorten sosiaaliseen kanssakäymiseen ja sitä kautta myös heidän käsitykseensä omasta itsestään.

Anu kertoo, että hänellä on hyvä itsetunto. Anu arvostaa itseään ja taitojaan ja hän tietää, millaisissa asioissa hän on taitava ja millaisissa asioissa hän haluaa kehittyä. Hän ei välitä muiden ajatuksista ja mielipiteistä, vaan on rohkeasti oma itsensä. Vaikka Anun sosiaalinen vuorovaikutus ikäistensä kanssa on ollut melko vähäistä, on hän pohtinut paljon omaa minuuttaan ja pystyy taitavasti erittelemään toiminnassaan erilaisia rooleja. Kuitenkin hän kertoo, että hänen on vaikea kuvailla itseään.

H: millä tavalla sä kuvailisit itseäsi, jos mä kysyn sulta, että millainen on Anu?

Anu: mä sanoisin, että vähäsen outo kuitenkin... luonteeltani... mun on saatava aina olla silleen vähän outo... mä oon itse asiassa aika erilainen eri kavereiden kanssa ... se on aika hassua... en mä täysin erilainen vaan ihan pikkusen ehkä...

H: ootsä tahallasi erilainen, tarkoituksella vai vahingossa?

Anu: yks kaveri vaikka... jotkut kaverit puhuu enemmän kaksimielisyyksiä enemmän kun toiset... silloin mä saatan vaikka enemmän mennä vitseihin mukaan ... sellasta...

H: mutta eikö jokainen ihminen tee silleen että vähän muuttuu?

Anu: joo... mutta en mä osaa itse asiassa kuvailla ikinä itseäni, vaikka mä niitä (internet)sivujakin varten oon kirjottanu pitkiä minätekstejä... mä oon oikeestaan aika vastakohtanen luonne, että silloin tällön mä saataan siis olla... joskus mä saatan olla joissakin asioissa ihan hirveen ujo, joissakin tietyissä tilanteissa, ja joissakin mä oon hirveen sosiaalinen ja meen täysillä mukaan

H: riippuuko se myös mielentilasta, että--

Anu: (keskeyttää) ei se välttämättä, vaan se riippuu nimenomaan tilanteesta... leireillä mä oon jotenkin sosiaalisempi ku meen ihan uuteen paikkaan, vaikkapa kesälukiossa... mä olin silloin ihan pirtee... ja sit koulussa mä oon vähän hiljaisempi... jaaaa... ja sit mä oon joissain asioissa... myönnettäköön... vähän aikaansaamaton...

Vaikka ihmisellä olisi vain yksi identiteetti, hänellä voi olla useita rooleja. Anu kertoo vaihtavansa rooliaan tilanteen mukaan. Uuteen paikkaan mennessään Anu kertoo olevansa pirteä ja sosiaalinen, mutta koulussa hän on hiljaisempi. On mahdollista, että Anu haluaa uusissa paikoissa ja tilanteissa näyttäytyä sosiaalisena ja avoimena saadakseen helpommin kontakteja muihin ihmisiin. Pirteää ja sosiaalista ihmistä on kenties kuulovammasta huolimatta helpompi lähestyä kuin ujoa ja hiljaista. Koulussa Anu on ehkä aluksi ollut sosiaalisesti hieman aktiivisempi kuin nykyään, mutta huomattuaan sosiaalisten suhteiden kehittymisen varsin haastavaksi hän on ehkä luopunut yrittämisestä. Anun roolit vaihtuvat tilanteen mutta myös seuran mukaan, hän

muun muassa käyttäytyy hieman eri tavalla eri kavereidensa kanssa. Rooliensa lisäksi Anu kuvailee myös identiteettiään. Anu kertoo olevansa kaveri-identiteetiltään kuuleva, mutta identifioituvansa kuitenkin enemmän huonokuuloiseksi kuin kuulevaksi.

(keskusteltu kuurojen kulttuurista)

H: jos pitää valita, kun on huonokuuloiset ja kuulevat, niin ootko sä mihin suuntaanut sitten

Anu: varmaan enemmän... no kyl periaatteessa varmaan ajattelen, että mä oon huonokuuloinen, mutta kyllä mä varmaan muuten kaveri-identiteetiltäni oon aika kuuleva

Kimmo kokeilee harrastusten ja erilaisten ryhmien jäsenyyden kautta erilaisia rooleja, jotka mahdollisesti tulevat osaksi hänen identiteettiään (ks. Vilkkö-Riihelä 1999, 248). Hänellä on kokemuksia kuurojen ja kuulevien kanssa toimimisesta ja hän samastuukin vahvasti kuurojen yhteisöön. Kimmolla on kuitenkin intressejä kuulevien pariin, mutta hän kokee kommunikointiesteitä. Hän harrastaa sekä kuulevien että kuurojen parissa. Hänellä on kuuroja ja kuulevia kavereita. Kimmo vaihtaa samastumiskohdettaan ja muokkaa koko ajan minuuttaan, aivan kuten nuoruuteen kuuluukin. Kimmo pyrkii hallitsemaan vaikutelmaa, jonka antaa itsestään ulospäin (Saaristo & Jokinen 2004, 60-62). Hän haluaa, että hänet nähdään kuurojen yhteisössä viittomakielisenä kuurona, joten hän piilottaa siksi ajaksi SI-roolinsa. Koulussa hän on välituntisin kuuron roolissa ja oppitunneilla SI-roolissa, jolloin kuuleminen ja puhe ovat tärkeällä sijalla hänen kommunikaatiossaan. Kotona Kimmolla on perheenjäsenenä oma tietty roolinsa, mutta lisäksi hänen odotetaan myös käyttävän puhetta kommunikoidessaan perheensä kanssa.

Juhan puheista heijastuu vielä epävarmuus hänen pohtiessaan samastumistaan ja identiteettiään. Hänellä olisi hyvät mahdollisuudet samastua kuurojen kulttuuriin, sillä hän osaa viittoa ja hänellä on kuuroja ja huonokuuloisia kavereita. Juha kuitenkin korostaa puheissaan puhekommunikaation tärkeyttä ja luo näin ristiriitaista kuvaa ajatuksistaan. Aivan kuin Juha muuttaisi rooliaan sen mukaan, kenen kanssa on tekemisissä. Vanhemmat, lääketieteen edustajat ja kuulevat aikuiset yleensäkin kannustavat Juhaa puheen ja kuulon kuntouttamiseen, mutta Juha ei itse näyttäisi olevan aivan vakuuttunut puheen tärkeydestä hänen elämässään. Hänen tulevaisuuden opiskelu- ja työsuunnitelmatkin liittyvät viittomakieleen ja kuuroihin, joten ehkä puhe ja kuuleminen eivät ole hänelle niin tärkeitä kuin hän antaa ymmärtää.

### 7.3.2 Havaintoja nuorten objektiivisesta identiteetistä

Objektiivinen identiteetti ilmaisee, mitä muut henkilöstä ajattelevat (Vilkko-Riihelä 1999, 248). Kimmo nähtäneen selkeästi kuurojen yhteisön jäsenenä, joka jakaa kuurojen kulttuurille ominaiset piirteet. Kuurojen yhteisö on Kimmon viiteryhmä, sillä hän pitää siihen kuulumista tärkeämpänä kuin kuulevien ryhmään kuulumista. Huonokuuloiset, jotka mieltävät itsensä viittomakielisiksi, ovat aktiivisesti yhteydessä kuulevaan valtaväestöön, mutta läheisimmät suhteet heillä on kuurojen yhteisön jäseniin (Kalela 2006, 40). Tämän Kalelan luokittelun avulla voitaisiin siis tarkastella myös istutetta käyttävien henkilöiden identiteettiä. Kalelan (2006) tutkimuksessa sekä itsensä kulttuurisesti huonokuuloisiksi että itsensä kuuleviksi määrittelevät huonokuuloiset kommunikoivat pääasiassa puheella ja ovat tekemisissä enimmäkseen valtaväestön edustajien kanssa. Tämän määrittelyn mukaan Anu voitaisiin nähdä objektiiviselta identiteetiltään yhtä hyvin huonokuuloisena kuin kuulevanakin. Tärkeintä on kuitenkin subjektiivinen identiteetti, eli Anun oma kokemus samastumisestaan. Juha on peruskouluaikanaan ollut enemmän tekemisissä kuurojen ja huonokuuloisten, kuin kuulevien kanssa. Näin ollen on hyvin ymmärrettävää, että hän luokittelee itsensä kuulevan sijaan huonokuuloiseksi. Huonokuuloisen henkilön identiteetti voisi olla verrattavissa myös Bat-Chavan (2000) määrittelemään kaksikulttuuriseen identiteettiin. Juhan voitaisiin näin ollen nähdä toimintansa perusteella kaksikulttuuriseksi huonokuuloiseksi.

Kimmo vaikuttaa olevan huolestunut siitä, mitä muut ihmiset hänestä ajattelevat. Hän laittaa istutteen olemassaolon vanhempiansa syyksi, etteivät ihmettelyt kohdistuisi häneen itseensä. Hän vetoaa myös siihen, että muut ovat sanoneet hänelle jotain negatiivista istutteesta. Kimmo ei kuitenkaan muista, mitä hänelle on istutteesta kommentoitu. Hän ei haaveile elämästä kuulevana, vaan on mieluummin kuurojen yhteisön jäsen. Hän ei kuitenkaan haluaisi kuulua enää kuulua kuurojen yhteisön vähemmistöön istutteensa kanssa, vaan on mieluummin täysin viittomakielinen. Istutteeseen liittyvän häpeän ja negatiivisten ajatusten perusteella voitaisiin epäillä, että

Kimmo kokee istutteen *loukkauksena viittomakielistä kulttuuria kohtaan* (ks. Parkkila 2006). Hän kokee olevansa vanhempiensa päätöksen uhri, sillä kuurous on Kimmon mielestä hänen ominaisuutensa muiden joukossa. Vaikka Kimmo pystyy ottamaan istutteen pois korvastaan toimiessaan kuurojen yhteisössä, hän tuntee silti leimautuvansa erilaiseksi istutteensa vuoksi. Tämä leimautuminen tuntuisi kuitenkin olevan vain Kimmon omakohtainen kokemus, sillä hän ei osaa eritellä tarkemmin, millä tavalla kuurojen yhteisö on osoittanut negatiivista suhtautumista häneen nimenomaan hänen istutteensa vuoksi.

Anun istutevalintaa on vaikea lokeroida Parkkilan (2006) repertuaarilöydösten perusteella. Istutetta ei voida Anun kohdalla nähdä ainoana oikeana valintana, koska Anu oli hyväksynyt itsensä ja kuulovamman jo ennen istutetta. Istute ei ollut myöskään vanhempien valinta Anun puolesta, jotta hän voisi myöhemmin valita, käyttääkö istutetta vai ei. Anu oli istutteen saadessaan viidennellä luokalla, joten hän pystyi itse osallistumaan päätöksentekoon ja ilmaisemaan halunsa leikkaukseen. Anu ei näe istutetta loukkauksena viittomakielistä kulttuuria kohtaan, koska hänellä ei ollut yhteyksiä kuurojen kulttuuriin ennen leikkausta. Istutetta ei myöskään voi nähdä epävarmana valintana, koska istutteen saaminen ei voinut olla riski Anun kehitykselle ja sosiaalistumiselle, sillä hän oli jo elänyt huonokuuloisen elämää yli kymmenen vuotta ennen istutetta. Mikään näistä neljästä repertuaarista ei näyttäisi tukevan Anun istutevalintaa. Viimeisessä repertuaarissa korostuu näkemys, jonka mukaan perheellä on oikeus valita yksilöllisesti, saako lapsi istutteen vai ei. Tämä repertuaari tuntuisi olevan lähimpänä Anun tilannetta. Anun perhe toivoi Anun kuulevan paremmin istutteella kuin kuulokojeella, ja täten istutteen oletettiin helpottavan Anun kommunikointia valtaväestön kanssa.

Pikaisesti tarkasteltuna Parkkilan (2006) tutkimustuloksissa ei näyttäisi olevan Juhankaan tilanteeseen sopivaa repertuaaria. Istute ei ollut Juhan kohdalla ainoa oikea valinta eikä valinta lapsen puolesta, sillä Juha oli tyytyväinen elämäänsä huonokuuloisena ja hän oli myös riittävän vanha osallistuakseen itse leikkauspäätökseen. Juha ehkä pelkäsi istutteen olevan loukkaus viittomakielistä



kulttuuria kohtaan, sillä hän oli huolissaan kavereiden suhtautumisesta häneen leikkauksen jälkeen. Juha säilytti kuitenkin asemansa kavereidensa keskuudessa. Istute voisi olla myös perheen oikeutta yksilöllisyyteen korosta valinta, mutta kuitenkin Juha tuntuisi suhtautuvan istutteeseen *epävarmana valintana*, jonka mukaan kuurous on hyvä valinta kuulemisen rinnalla. Epävarmuus kielen kehittämisessä saattaa kuitenkin haitata lapsen kokonaiskehitystä ja sosiaalistumista. Myös identiteetin kehittyminen saattaa vaarantua, kun lapsi ei tiedä, mihin hän kuuluu tai mihin hänen tulisi kuulua. Juha tuntui olevan ihan tyytyväinen eloonsa viittomakielisenä nuorena viittomakielisessä koulussa. Istutteen saatuaan Juha on alkanut puhua kuulemisen ja puheen oppimisen tärkeydestä ja kertoo käyttävänsä mieluummin puhetta kuin viittomia. Kuitenkin hän mieltää kuulovammaiset kaverinsa kuulevia kavereita läheisemmiksi, eikä tunne yhteenkuuluvuutta kuuleviin, sillä heidän joukkoonsa on Juhan mielestä vaikea päästä.

### **7.3.3 Kohti kahta kieltä ja kulttuuria**

Identiteettien tarkastelu liittyy aina myös kieleen ja kulttuuriin, sillä kieli on yksi identiteetin tärkeimmistä tunnusmerkeistä. (Pietikäinen ym. 2002, 10.) Anun äidinkieli on suomen kieli, ja se määrittääkin pitkälti Anun identiteettiä. Hän käytti viitottua puhetta ennen istuteleikkausta, mutta kuulon kuntoutuessa viittomien käyttö väheni vähitellen. Anu on käynyt yläasteikäisenä viittomakielen tunneilla kuulovammaisten koulun ryhmässä, jossa opiskeli äidin- tai ensikieleltään viittomakieltä käyttäviä oppilaita. Tällaisessa ryhmässä viittomakielen kieliopin opiskelu oli Anun mielestä varsin haastavaa. Koska Anu ei koe viittomakieltä itselleen merkitykselliseksi, kieli toimii erottavana tekijänä Anun ja viittomakielisen kulttuurin jäsenten välillä. Anulla ei ole siis tarvetta käyttää viittomakieltä eikä myöskään kiinnostusta kuurojen kulttuuria kohtaan. Viittomakieli on Kimmon ensikieli ja hän kokee sen puhuttua kieltä merkityksellisemmäksi. Viittomakieli on tärkeä osa Kimmon identiteettiä ja se yhdistää Kimmoa ja muita kuurojen yhteisön jäseniä. Kielellä onkin tärkeä merkitys ihmisten liittymisessä yhteen, mutta myös heidän erottautumisessa toisistaan (Lehtonen 1998, 47-48). Juhan ollessa 3-vuotias hänen toinen korvansa todettiin kuuroksi. Siitä lähtien Juhan kotikielenä on käytetty viitottua puhetta. Juhan käyttämä kieli on kotona ollut täten

suomen kielen mukaista, joten suomen kielen voitaisiin määrittellä olevan Juhan äidinkieli. Juha on käyttänyt kotona viitottua puhetta ja koulussa viittomakieltä, mutta hän suhtautuu nyt puheeseen ja sen harjoittamiseen varsin positiivisesti.

Huonokuuloisen identiteettiin liittyy aina kokemus elämisestä niin sanotusti kahden kulttuurin välissä (Kalela 2006). Mikäli huonokuuloinen ei osaa viittomakieltä eikä vietä aikaansa kuurojen parissa, hänelle ei muodostu kuuron identiteettiä. Mikäli hän haluaisi identifioitua kuuleviin, mutta ei esimerkiksi kommunikointiesteiden vuoksi sulaudu heidän joukkoonsa, ei hänelle kehity myöskään kuulevan identiteettiä. Vaikka haluja kuurojen tai kuulevien kulttuuriin liittymiseksi olisi, ei se välttämättä ole aina mahdollista. Huonokuuloisesta saattaa tuntua, ettei hän kuulu kumpaankaan kulttuuriin (Antonson 1998). Tällaista identiteettiä voidaan Glickmanin (1993) mukaan kutsua marginaaliseksi identiteetiksi. Mikäli huonokuuloinen, tai istutetta käyttävä nuori, pystyy toimimaan kahdessa kulttuurissa, hänelle voi muodostua kaksikulttuurinen identiteetti (Bat-Chava 2000). Mikäli huonokuuloinen pystyy kommunikoimaan sekä puheella että viittomalla ja suhtautuu myönteisesti molempiin kulttuureihin, voitaisiin ehkä puhua Skuttnabb-Kankaan (1988) esittelemästä kulttuuripätevyydestä. Waldin ja Knutsonin (2000) tutkimuksessa sisäkorvaistutetta käyttävät lapset halusivat olla identiteetiltään kaksikulttuurisia. SI-leikkaukset ovat antaneet myös tämän tutkimuksen nuorille paremmat mahdollisuudet kaksikielisyyteen ja -kulttuurisuuteen.

Uuteen kulttuuriin sopeutumisen jälkeen on kaksikulttuurisessa kehityksessä nähtävissä seuraavat mahdollisuudet: integraatio, assimilaatio ja marginalisointi (ks. Skuttnabb-Kangas 1988, 239-241). Kimmon kohdalla voitaisiin puhua integraatiosta, mikäli hän suhtautuisi positiivisemmin kuulemiseen ja puhumiseen. Integroituminen kuulevien kulttuuriin on Kimmolle hyvinkin mahdollista vuoden parin kuluttua, jolloin hänellä on ehkä jo selkeämpi käsitys itsestään, toiveistaan ja identiteetistään. Näyttäisi kuitenkin siltä, ettei Kimmo koskaan etäänny kuurojen kulttuurissa siinä määrin, että se assimiloituisi kuulevien kulttuuriin. Juhan puheista voisi ymmärtää, että hän haluaisi assimiloitua kuulevien kulttuuriin, mutta siitä huolimatta hän ei ole kuitenkaan hylännyt vanhaa kulttuuriaan. Vanhalla kulttuurilla tarkoitetaan nyt huonokuuloisten yhteisöä,

sillä kuurojen yhteisöön Juha ei ole identifioitunut. Marginalisointi toteutuu Juhan kohdalla siten, että hän ei ole sulautunut kuulevien kulttuuriin haluamallaan tavalla, mutta hän ei edelleenkään ole etäännyntynyt vanhasta kulttuuristaan. Myöskään Anu ei ole ehkä haluamallaan tavalla päässyt kuulevien kulttuurin jäseneksi, mutta marginalisaatiosta tai kaksikielisyydestä ja -kulttuurisuudesta ei voida silti puhua. Anun voitaisiin katsoa olevan yksikielinen ja -kulttuurinen, vaikka hän kokeekin olevansa identiteetiltään huonokuuloinen.

Skutnabb-Kangas pohtii, onko henkilön mahdollista sulautua kahden eri kulttuurin jäseneksi, vai häviääkö toinen kulttuuri toisen tieltä. *Kulttuuripätevyys* muodostuu tieto-, tunne- ja käytösosasta. (Skutnabb-Kangas 1988, 229.) Istutteen saanut nuori voi olla pätevä kuulevien ja kuurojen kulttuurissa tieto-osan suhteen, mutta tunneosan suhteen pätevyys kahdessa kulttuurissa voi olla vaikeampaa. Anu ei täytä kuurojen yhteisöön kuulumisen kriteereitä tieto-, tunne-, eikä käytösosalta. Juhan kohdalla tieto-osan kriteerit täyttyvät, sillä hän osaa viittomakieltä ja tietää kuurojen kulttuurista ainakin jonkin verran. Käytös- ja varsinkin tunneosan kohdalla Juhan kulttuuripätevyyttä on vaikea arvioida, sillä hänen käytöksensä ja puheensa ovat välillä ristiriidassa keskenään. Vaikka Juha osaa viittomakieltä ja periaatteessa suhtautuu myönteisesti kuurojen kulttuuriin, hänen kuitenkin korostaa puheen ja sen harjoittamisen tärkeyttä elämässään. Juha tuntuu hyväksyvän kuurojen kulttuurin arvot ja normit, mutta ei ole varma samastumisestaan, eikä hänen näin ollen voisi ajatella olevan pätevä sekä kuulevien ja kuurojen kulttuurissa.

Voitaisiin ehkä sanoa, että Kimmo on kulttuurisesti pätevä kuurojen kulttuurissa sekä tieto-, tunne- että käytösosan suhteen, sillä hän suhtautuu yhteisöön, sen kieleen ja normeihin erittäin myönteisesti. Kuulevien kulttuurissa Kimmo on pätevä käytös- ja tieto-osan suhteen, vaikka puhekielisessä kommunikoinnissa ongelmia esiintyykin. Tunneosion kriteerien täyttymistä on ulkopuolisena vaikea arvioida, koska Kimmo suhtautuu huomattavan positiivisesti kuurojen kulttuuriin. Hänellä on kuitenkin selkeästi intressejä toimia myös kuulevien kulttuurissa, sillä hänellä on kuulevia kavereita ja hän on hakeutunut oma-aloitteisesti myös harrastamaan kuulevien kanssa. Kimmo elää nyt

aikaa, jolloin hän kokeilee roolejaan eri yhteisöissä ja toiminnoissa. Hänen kaksikulttuurisuutensa voi etsintävaiheen päätteeksi vahvistua, mikäli hän kokee kuulevien kulttuurin entistä läheisemmäksi itselleen. Toisaalta Kimmo voi myös huomata identifioituvansa entistä voimakkaammin kuurojen kulttuuriin. Vaikka sisäkorvaistute on antanut Kimmolle mahdollisuuden lähestyä kuulevien kulttuuria, ei sen käyttäminen ole kuitenkaan ainakaan vähentänyt Kimmon kiinnostusta viittomakieleen ja kuurojen kulttuuriin. Kimmolla näyttäisi olevan loistavat mahdollisuudet toimia sekä kuulevien että kuurojen kulttuurissa. Tällainen kaksikulttuurisuuteen suuntautuminen voidaan katsoa edistävän istutetta käyttävän nuoren psykososiaalista kehitystä (Preisler ym. 2005).

## 8. POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella, miten sisäkorvaistutetta käyttävän nuorten identiteetti rakentuu. Tarkoitus ei ollut löytää tutkimuskysymyksen tyhjentävää vastausta, vaan kuvata ja ymmärtää sitä prosessia, jonka avulla nuoret jäsentävät itseään ja elämäänsä. Tavoitteena oli tuoda nuorten yksilölliset kertomukset esille heidän ajatuksiinsa, kokemuksiinsa ja yksilöllisyyttään kunnioittaen. Tarkoituksena ei ollut yleistää eikä luokitella nuoria tiettyihin kategorioihin, vaikka yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia nuorten elämän ja teorian välillä löytyikin.

### 8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Koska kvalitatiivisen tutkimusperinne on hyvin kirjavaa, sen piiristä ei löydy yhtenäistä käsitystä tutkimuksen luotettavuuteen liittyvissä kysymyksissä. Täten määrällisessä tutkimuksessa käytettäviä käsitteitä reliabelius ja validius ei voida soveltaa suoraan laadulliseen tutkimukseen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa oletetaan, että todellisuuksia voi olla useita ja tutkimus voi tuottaa vain jonkin tietyn näkökulman objektiivisen totuuden sijaan. Tutkija itse on tutkimusväline, eikä välineellä ole täten itsenäistä tutkijasta riippumatonta asemaa. (Tynjälä, 1991, 388-390.)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana onkin tutkijan avoin subjektiviteetti. Tutkija itse on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline ja luotettavuuden kriteeri. (Eskola & Suoranta 1999, 211.) Tutkijan on dokumentoitava menetelmänsä, jotta ulkopuolisen on mahdollista seurata tutkimuksen kulkua ja arvioida sen luotettavuutta. Tutkijan on myös jatkuvasti tarkkailtava itseään, reaktioitaan ja tuntemuksiaan. (Tynjälä 1991, 391.) Olen pitänyt kirjaa tutkimuksen kulusta koko tutkimusprosessin ajan. Olen kirjoittanut tutkimuspäiväkirjaa, johon olen merkinnyt ajatuksiani ja kysymyksiäni sekä haastattelutilanteen tuntemukseni ja havaintoni. Olen pyrkinyt erottelemaan omat ajatukseni ja oletukseni haastateltavien ajatuksista.

Haastattelujen pohjalta tehdyt havainnot nuorten kokemuksista ja identiteeteistä perustuvat tutkijan tulkintaan, eivätkä ne näin ollen välttämättä vastaa nuorten käsitystä itsestään (ks. Bogdan & Biklen 1992, 33-34). Tutkija on kuitenkin pyrkinyt parhaalla mahdollisella tavalla ymmärtämään haastateltavien kokemuksia istutetta käyttävinä nuorina elämisestä. Laadullisessa tutkimuksessa onkin kysymys siitä, ”miten minä voin ymmärtää toista?”. Tämä kysymys liittyy tietoisuuteen itsestä, joka jakaa maailman minään ja ei-minään, siis subjektiin ja objektiin. Laadullisessa tutkimuksessa kysymys mahdollisuudesta ymmärtää toista on kaksisuuntainen. On kysymys siitä, miten haastattelijan on mahdollista ymmärtää haastateltavaa, siis toista ihmistä. Toisaalta on kysymys siitä, miten joku toinen ihminen ymmärtää haastattelijan laatimaa tutkimusraporttia (Tuomi & Sarajärvi 2003, 70-71.) Myös Hirsjärven & Hurmeen (2000, 18) mukaan jokainen yksilö luo oman käsityksensä todellisuudesta, ja samoista ilmiöistä on jopa ristiriitaisia käsityksiä eri aikoina. Käsitksemme todellisuudesta on syntynyt sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, joten emme voi tavoittaa ehdotonta totuutta ympäröivästä maailmasta emmekä voi koskaan olla varmoja muiden käsityksistä. Meidän täytyy vain olettaa, että voimme ymmärtää asiat samoin kuin toiset ihmiset ymmärtävät ne.

Tutkijalla oli hyvät mahdollisuudet ymmärtää nuoria, sillä hän on opiskellut ja työskennellyt viittomakielen ja kuulovammaisten parissa useita vuosia. Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimusaiheen sekä ilmiön tuntemus myös laajemmassa mittakaavassa. Tutkimusaihe on ollut tutkijan tiedossa yli kahden vuoden ajan, joten aikaa tutkimusaiheeseen perehtymiseen on ollut riittävästi. Tutkija haastatteli kaikki nuoret itse, jolloin keskusteluissa ei tarvittu tulkkia. Tulkin läsnäolo olisi saattanut vaikeuttaa kontaktin saamista nuoriin sekä vaikuttaa nuorten vastausten sisältöön. On mahdollista, että haastattelijan kokemattomuus heijastui jollain tavalla haastateltaviin. Sekä tutkija että haastateltavat joutuivat uudenlaiseen tilanteeseen, joten tilanteen mukanaan tuoma jännitys ja haastattelun nauhoittaminen saattoivat vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Muutamassa suorassa lainauksessa tulee tunne, että haastattelija johdattelee haastateltavaa kysymyksillään. Johdattelua on voinut esiintyä

jonkin verran, mutta aiheesta on saatettu myös keskustella aiemmin, ja haastattelija haluaa vielä varmistaa, että olihan asia todella näin.

Haastattelut olisi voitu viedä vielä syvemmälle tai tehdä täydentäviä haastatteluja. Esimerkiksi Anun haastattelussa herkullinen aihe jää kesken, kun haastattelija ei huomaa esittää jatkokysymyksiä Anun kertoessa omasta identiteetistään. Olisi ollut mielenkiintoista tietää, miksi Anu kokee olevansa kaveri-identiteetiltään kuuleva, mutta muuten huonokuuloinen. Myös nuorten vanhempia olisi voitu haastatella laajemman kuvan saamiseksi, mutta tässä tutkimuksessa haluttiin tuoda esille nimenomaan nuoren omakohtaiset kokemukset ja näkemykset. Mikäli Juhan haastattelu olisi videoitu, olisi litterointi ollut helpompaa ja nopeampaa. Juhan haastattelussa ymmärtäminen tukeutui enemmän viittomiin kuin puheeseen, joten puhe jäi hieman epäselväksi, eikä suomen kieli ollut niin hyvää kieltä kuin se olisi ollut keskusteltaessa ilman viittomia. Koko haastattelu saatiin tarkan kuuntelun jälkeen kuitenkin litteroitua aukottomasti.

Aineiston luotettavuutta voidaan tarkastella triangulaatiolla. Triangulaatio tarkoittaa erilaisten aineistojen, teorioiden, menetelmien tai useiden tutkijoiden käyttämistä samassa tutkimuksessa. Uskotaan, että triangulaation käytöllä voidaan antaa tutkimuskohteesta kattava kuva sekä korjata mahdollisia luotettavuusvirheitä. Tästä ollaan tosin montaa mieltä. (Eskola & Suoranta 1999, 69.) Tässä tutkimuksessa aineistonkeruussa käytettiin ainoastaan teemahaastattelua, joten jäi pelkästään nuorten kertomusten varaan. Aiemmassa vaiheessa harkittiin haastattelua tai kyselylomaketta myös nuorten koulukavereille tai vanhemmille, mutta ajatuksesta luovuttiin, koska tarkoituksena oli antaa ääni nimenomaan nuorille itselleen. Aineistotriangulaatio tarkoittaa useiden aineistojen yhdistämistä keskenään samassa yhdessä tutkimuksessa (Eskola & Suoranta 1999, 71). Tässä tutkimuksessa aikakauslehtiartikkelit ja aiemmat tutkimukset antavat pohjaa ja vertailukohtaa nuorten haastatteluille. Tutkijatriangulaatio jää nyt vain yhden tutkijan varaan, sillä olisi ollut mahdotonta saada toinen tutkija sitoutumaan aikataulullisesti tähän tutkimukseen.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulisi kiinnittää huomiota myös aineiston yhteiskunnalliseen merkittävyyteen sekä analyysin kattavuuteen, arvioitavuuteen ja toistettavuuteen. (Eskola & Suoranta 1999, 215.) Tutkimuksella on tärkeä paikka yhteiskunnallisessa keskustelussa. SI-leikkaukset ovat jakaneet kansan mielipiteidensä perusteella kahteen osaan. Leikkausten kannattajat iloitsevat kuulon paranemisesta, kun taas vastustajat ovat huolissaan lapsen kokonaiskehityksestä. Istutetta käyttävien lasten ja nuorten identiteettiä on kuitenkin vain sivuttu joissakin tutkimuksissa, vaikka sen tiedetään olevan tärkeä ja ajankohtainen aihe varsinkin nyt, kun ensimmäiset SI-lapset ovat nuoruusiässä. Aineiston riittävyttä ja kattavuutta, eli saturaatiota, on vaikea etukäteen arvioida. Olin alun perin ajatellut pyytäväni LapCI ry:tä välittämään tutkimuspyyntökirjeet noin viidelle nuorelle. Sopivaan ikäluokkaan kuului neljä nuorta, joista kolme osallistui tutkimukseen. Vaikka useamman nuoren haastattelu olisikin antanut kattavamman kuvan istutetta käyttävien nuorten identiteeteistä, pidän haastateltavien lukumäärää kiitettävänä. Pitää muistaa, että istutetta käyttäviä nuoria on maassamme kuitenkin vielä hyvin vähän, eivätkä murrosikäiset nuoret mielellään osallistu heitä näinkin läheisesti tarkastelemaan tutkimukseen. Vaikka nuoria olisi ollut enemmän, identiteettiä tutkittaessa aineiston tyhjentävä selittäminen ei ole mahdollista. Aineisto toimii enemmänkin tutkijan idealähteenä ja pohdinnan katalysaattorina. (ks. Eskola & Suoranta 1999, 215-216.)

Analyysin arvioitavuus ja toistettavuus ovat enemmänkin tavoitteita kuin vakiintuneita käytäntöjä. Arvioitavuudella ja toistettavuudella pyritään siihen, että lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä ja että toinen tutkija pystyy tekemään samasta aineistosta samat tulkinnat. Uskon, että lukija pystyy seuraamaan hyvin aineistoani ja siitä tekemiäni tulkintoja, sillä olen esittänyt ne johdonmukaisesti ja kattavasti. Nuorten ääni pääsee hyvin esille useissa suorissa lainauksissa, joten niiden perusteella myös lukija voi tehdä omia tulkintojaan. Tutkimus on myös toistettavissa, mutta kuitenkin tulee muistaa, että laadullisessa tutkimuksessa tutkija on aina osa tutkimusta ja tutkija käsittelee ja ymmärtää aineistoa omasta elämysmaailmastaan käsin. (ks. Eskola & Suoranta 1999, 216-217.)



Tutkimuksen eettisyyden kannalta anonymiteetin suojaaminen on ensiarvoisen tärkeää. Kerätty tieto ei saa millään tavalla vahingoittaa tutkimukseen osallistuneita. (Bogdan & Biklen 1992, 54.) Tutkimuksessa haastateltavien nuorten nimet on muutettu, eikä heidän kotipaikkaansa, kouluun, perheenjäsenten määrää tai harrastuksia mainita. Suorista lainauksista on poistettu kaikki sellaiset kohdat, jotka saattaisivat antaa viitteitä haastateltavien henkilöllisyydestä. Istutetta käyttäviä nuoria on maassamme vielä niin vähän, että esimerkiksi nuoren koulun mainitseminen saattaisi johtaa nuoren tunnistamiseen ainakin koulun oppilaiden ja henkilökunnan keskuudessa.

## **8.2 Identiteetin yksilöllinen muotoutuminen**

Tämän tutkimuksen perusteella ei voida tehdä yleistettäviä huomioita siitä, millainen on sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Haastateltavia nuoria oli vain kolme, ja heillä kaikilla on erilaiset koti-, kieli- ja koulutaustat. Kimmo on saanut istutteensa jo 5-vuotiaana, kun taas Anu ja Juha ovat saaneet istutteensa 12- ja 13-vuotiaana. Heidän kokemuksensa istutteenstä sekä huonokuuloisena tai kuurona elämisestä ovat erilaisia. Näin ollen Anun, Juhan ja Kimmon identiteetitkin ovat luonnollisesti kehittyneet yksilöllisesti. Kimmo määritteli itsensä identiteetiltään kuuroksi, kun taas Anu ja Juha kertoivat olevansa identiteetiltään huonokuuloisia. Nuorten subjektiivinen identiteetti ei vielä kerro kovin paljoa heistä ja heidän elämästään. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan nuorten ajatuksia ja kokemuksia istutetta käyttävänä nuorena elämisestä.

### *Kouluvalinta ohjaa identiteetin muodostumista*

Tämän tutkimuksen perusteella kouluvalinta vaikuttaa ainakin osittain sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen ja nuoren identiteetin kehittymiseen (ks. myös Sume 2008, 155). Kuulovammaisten koulua käyneet nuoret, kuten tämän tutkimuksen Kimmo, ovat päässeet jo nuorena lapsena osaksi kuurojen yhteisöä, ja heille on kehittynyt kuuron henkilön identiteetti. Viittomakielen käyttäminen kuuluu olennaisesti heidän identiteettiinsä. Juhan koulussa viittomakielisten oppilaiden osuus on ollut huomattavasti pienempi kuin Kimmon koulussa, joten osaksi tästä syystä kuurojen kulttuuriin samastuminen ei ole ollut Juhalle automaattista. Juha on käyttänyt kotikielensä viitottua puhetta ja hän suhtautuu kuuroihin neutraalisti. Istutteen saatuaan Juha on

alkanut painottaa kuulemisen ja puhumisen merkitystä, vaikka hänellä on vaikeuksia kommunikoida kuulevien koulukavereidensa kanssa.

Yleisopetuksen koulussa viittomakielisen tai huonokuuloisen identiteetin muodostuminen on monimutkaisempaa, sillä istutetta käyttävä nuori peilaa itseään kuuleviin ikätovereihinsa. Koulunsa ainoana huonokuuloisena tai kuurona oleminen voi aiheuttaa istutetta käyttävälle nuorelle epäonnistumisen tunteita, mutta onnistunut integraatio voi myös vahvistaa nuoren minäkuvaa pärjäävänä ja osallistuvana ihmisenä. Anulle yleisopetuksen koulussa opiskeleminen merkitsi alaluokilla eristäytymistä koulun muista oppilaista, jolloin hänestä tuli koulunsa marginaalinen oppilas. Kuulovammaisten kouluun vaihdettuaan sosiaalinen osallistuminen oli helpompaa sujuvan kommunikoinnin vuoksi. Viidennellä luokalla tehty SI-leikkaus mahdollisti Anun palaamisen yläkoulun alkaessa takaisin yleisopetuksen pariin, jolloin Anu muuttui ikätovereiltaan saadun mallin mukaisesti rohkeammaksi ja itsenäisemmäksi nuoreksi.

Kommunikointitapa näyttää viitoittavan istutetta käyttävän lapsen ja nuoren kouluvalintaa, ja kouluvalinta vaikuttaa osaltaan nuoren identiteetin muotoutumiseen. Anu vaihtoi kaksi kertaa koulua sen mukaan, millainen hänen kuulotasonsa ja kommunikointitapansa oli. SI-leikkaus mahdollisti myös Juhan siirtymisen yleisopetuksen pariin. Anu ja Juha ovat opiskelleet sekä kuulevien että kuulovammaisten parissa ja ovat identiteetiltään huonokuuloisia. Kimmo erityiskoulua käyvänä nuorena identifioi itsensä kuuroksi.

#### *Ympäristön vaikutus istutetta käyttävän nuoren elämään*

On hyvin luonnollista, että Kimmolla on kuuron identiteetti. Hän käyttää viittomakieltä, käy kuulovammaisten koulua ja samastuu kuuroihin kavereihinsa. Viittomakielisenä kuurona on helppo olla: kaverit ovat samat kuin aina ennenkin ja kommunikointivaikeuksia ei ole. Kavereilla onkin valtavan suuri vaikutus nuoren elämään. Kaverit mielipiteineen ovat tärkeitä myös Kimmolle, ja Kimmo ei halua erottua heistä. Kuurojen kavereiden parissa ja kuurojen yhteisössä toimiessaan Kimmo välttää puhumista ja istutteen käyttämistä, sillä hän pelkää ehkä leimautuvansa yhteisössä istutteensa vuoksi erilaiseksi. Johtuukohan tämä kokemus siitä, että SI-

leikkaus on saanut Kimmon ajattelemaan kuuroutta vammaana? Vai onko kyse pelkästään istutteen esteettisen haitan aiheuttamasta erilaisuudesta, joka leimaa Kimmon sekä kuulevien että kuurojen yhteisöissä marginaaliseksi jäseneksi? Jälkimmäistä ajatusta tukee se, että Kimmo kertoi kuulokojeen olleen hänen mielestään aivan riittävä apuväline. Istute taas on hänen mielestään tarpeeton, vaikka hän kuuleekin sen avulla paremmin.

Kavereiden, asiantuntijoiden, kuurojen yhteisön, vanhempien ja nuorten omat ajatukset istutteenesta voivat olla keskenään hyvinkin erilaisia ja ristiriitaisia. Eri tahojen toiveet nuoren SI:n käyttämiseen, kommunikointiin ja muuhunkin elämään liittyen voivat tuntua nuoresta painostavilta. Kotona nuorta kannustetaan puhumaan, mutta nuori ei välttämättä vielä pärjää puheella kodin ulkopuolisissa tilanteissa. Suurin osa kuurojen yhteisön jäsenistä saattaa taas paheksua istutteen ja puheen käyttämistä. Onko yhteisöjen ristiriitaiset vaatimukset mahdollista muuttaa nuorten voimavaraksi, kaksikulttuurisuudeksi? Istute on tarjonnut nuorille mahdollisuuden toimia heidän niin halutessaan sekä kuulevien että kuurojen kulttuurissa. Kulttuurien erilaisuuden vuoksi samastuminen molempiin kulttuureihin on kuitenkin vaikeaa ainakin tunne- mutta ehkä myös käytösosaltaan (ks. Skutnabb-Kangas 1988). Istutteessa on kuitenkin ON/OFF - katkaisin. Mikäli nuori kokee istutteen häiritsevän osallistumista kuurojen kulttuuriin, voisi hän huolelta jättää istutteen kotiin ja toimia kuurojen parissa täysin viittomakielisenä. Toimiessaan kuulevien parissa nuori voisi painaa istutteen ON- asentoon, mikäli niin haluaa. Mikäli istutteen aiheuttaa nuorella vain haittaa ja häpeää, hän voisi kokeilla jonkin aikaa, miltä tuntuisi elämä ilman istutetta. Kaipaisiko nuori äänimaailman elämyksiä ja kommunikointia kuulevien kanssa? Jos ilman istutetta eläminen on oikeasti sitä, mitä nuori todella elämältään toivoo, on hänen aika keskustella vakavasti vanhempiensa kanssa.

*Tasapainottelua kahden kielen ja kulttuurin välillä*

Skutnabb-Kankaan (1988) mukaan kahden eri kulttuurin käyttäytymisjärjestelmät voivat olla ristiriidassa keskenään ja aiheuttaa siten hämmennystä identiteettiään muodostavalle nuorelle. Vanhemmat voivat huomaamattaan aiheuttaa istutetta käyttävälle nuorelle paineita harjoitella kuulemistä ja puhumista. Nuoret saattavat myös itse asettaa itselleen

liian optimistisia tavoitteita kuulevien yhteisöön sosiaalistumiselle. Nämä tavoitteet ja paineet ovat usein ristiriidassa kuurojen yhteisön jäsenten ajatusten ja toiveiden kanssa. Tässä tutkimuksessa käsiteltiin Kimmon ristiriitaisia ajatuksia jo aiemmin, mutta myös Juhalla on vaikeuksia tasapainotella kahden kielen ja kulttuurin sekä omien ja muiden toiveiden välillä.

Juhan haastattelussa tulee tunne, että Juha antaa istutteesta positiivisemmän kuvan kuin miten hän sen kokee. Ehkä hänelle on korostettu kuulon ja puheen kuntouttamisen tärkeyttä, jotta SI-leikkauksesta saataisiin paras mahdollinen hyöty. Juhan on vaikea kommunikoida kuulevien kanssa. Kun Juhalta kysytään istuteleikkauksen tarpeellisuudesta, Juha miettii ja epäröi vastatessaan. Epäröinti voi kuvastaa sitä, että Juhalla on saattanut olla liian optimistisia odotuksia SI-leikkaukseen liittyen ja hän ei sittenkään ole täysin varma leikkauksen hyödyllisyydestä. Hän kuitenkin sanoo käyttävänsä mieluummin puhetta kuin viittomista, sillä haluaa puheensa kehittyvän. Juhan tulevaisuuden suunnitelmiin liittyy kuitenkin vahvasti viittomakieli ja kuulovammaisten parissa työskentely.

Juhan puhetta ja kuulemista korostava puhe on ristiriidassa Juhan sosiaalisen elämän ja tulevaisuuden suunnitelmien kanssa. Tämä saattaa kuvastaa Juhan epävarmuutta itsestään. Juha ei välttämättä osaa erottaa omia ajatuksiaan ja toiveitaan muiden toiveista ja mielipiteistä, vaan toimii niin kuin muut haluaisivat hänen toimivan. On myös mahdollista, että epävarmuuden sijaan Juhan ristiriitaiselta vaikuttava puhe tarkoittaakin sitä, että Juha muuttaa käyttäytymistään sen mukaan, kenen kanssa on tekemisissä. Kuulevien kanssa kommunikoidessaan Juha haluaa kommunikoida puheen ja kuulon avulla harjoitellakseen vielä keskeneräisiä taitojaan. Huonokuuloisten ja kuurojen kanssa toimiessaan Juha viittoon ja käyttäytyy ehkä muutenkin huonokuuloisen identiteetille sopivalla tavalla. Eihän puheen tärkeyden korostaminen tarkoita sitä, ettei Juha voisi olla identiteetiltään huonokuuloinen. Juhalla on vain useita rooleja, joita hän käyttää kuulevien ja kuurojen kulttuurin välillä toimiessaan. Tällainen toiminta antaa viitteitä Juhan kaksikulttuurisesta identiteetistä.

*Yleisen istutekeskustelun vaikutus nuoren minäkuvaan*

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan kielenkäyttö ei vain kuvaa maailmaa, vaan myös merkityksellistää ja luo sitä. Todellisuus ja siitä saatava tieto muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Vehmas 2005, 122.) SI-leikkaus on tunteita herättävä aihe, koska kuuroutta sosiokulttuurisesta näkökulmasta tarkastelevien henkilöiden mielestä SI on uhka heidän kielelleen ja kulttuurilleen (ks. Kermit 2008). Yhteisön jäsenmäärä vähenee, sillä syntymäkuuron lapsen äidin- tai ensikieli on yhä harvemmin viittomakieli. Viittomakielen käytön väheneminen on uhka myös viittomakielisen yhteisön pysyvyydelle ja jatkuvuudelle. Tämän vuoksi osa kuurojen yhteisön jäsenistä suhtautuu istutteeseen ja vanhempien tekemään leikkauspäätökseen hyvinkin arvostelevasti (Sume 2008, 154). Lapset ja nuoret ovat yllättävän tarkkaavaisia ja aistivat herkästi – ehkä aikuisten huomaamatta – istutekeskusteluun liittyviä tunne- ja arvolatauksia. Huomatessaan muiden ihmisten suhtautumisen lapset alkavat ehkä hävetä istutettaan ja vältellä sellaisten ihmisten seuraa, jotka eivät hyväksy istutetta.

Ihmisten suvaitsemattomuus ja ennakkoluuloisuus vaikuttavat väistämättä istutetta käyttävän lapsen minäkuvaan, itsetuntoon ja identiteettiin. Nuoret ovat saattaneet ennen istuteleikkausta kokea olevansa marginaalisia jäseniä kuulevien yhteisössä, mutta joutuvat vieläkin, kuulemisen ja puhumisen tultua mahdolliseksi, kokemaan itsensä erilaiseksi. Istutteen kannattajien vastustajien ristiriitaiset näkemykset voivat asettaa nuorelle paineita ja saada hänet hämmentymään. Taylorin (1994, 25) mukaan ympäristön ihmisten ristiriitainen suhtautuminen voi jopa vääristää yksilön tai ihmisryhmän käsitystä itsestään. Vaikka nuoret olisivat hyväksyneet istutteen osaksi itseään, saattavat muiden arvostelevat sanat tai teot vaikuttaa vahingollisesti nuoren identiteetin kehittymiseen. Tällä kertaa he saattavat joutua vähemmistökulttuurin edustajien silmätikuiksi istutteen vuoksi, vaikka sen piti nimenomaan auttaa heitä valtakulttuuriin samastumisessa. Ulkoa päin tuleva arvostelu saattaa haavoittaa nuoren identiteetin muodostumista. Nuoruusiässä identiteetti rakentuu osaltaan sen varassa, millaista palautetta nuori saa muilta nuorilta ja aikuisilta. Nuoret vertaavat palautetta omiin käsityksiinsä itsestään ja muokkaavat identiteettiään sen perusteella. Tutkimuksen nuorilla oli ainakin jonkinlainen käsitys yleisestä SI-leikkausten aiheuttamasta

keskustelusta. Nuorten haastatteluissa ilmeni, että istute on aiheuttanut hämmentäviä ajatuksia niin nuorille itselleen kuin heidän ikätovereilleenkin.

Vaikka Kimmo kertoo olevansa identiteetiltään viittomakielinen, on hän selkeästi hyötynyt istutteesta ja saanut sen kautta kontakteja kuulevaan kulttuuriin. Hän ei kuitenkaan tunnusta puhekielen merkitystä itselleen, vaan korostaa haluaan käyttää viittomakieltä ja osallistua kuurojen yhteisöön ilman istutetta. Kimmo saattaa pelätä joutuvansa kuurojen yhteisössä heikompaan asemaan sen vuoksi, että käyttää istutetta. Myös Juha pelkäsi muiden reagoivan häneen tai istutteeseen negatiivisesti SI-leikkauksen jälkeen. Juhan kohdalla pelot osoittautuivat kuitenkin turhiksi. Anu on hyväksynyt istutteen osaksi itseään ja identiteettiään, mutta kokee kuulevilla ikätovereilla olevan vaikeuksia suhtautua häneen. Koulukaverit eivät osaa tulla juttelemaan hänen kanssaan tai juttelu ei etene alkua pidemmälle. Anu kertoi ihmetelleensä, etteivät kaverit olleet kiinnostuneita keskustelemaan edes Euroviisuista hänen kanssaan. Ehkä koulukaverit olivat hämmentyneitä, kun Anu otti Euroviisut välitunnilla puheeksi. Koulukaverit olivat saattaneet ajatella, ettei FM-laitetta ja istutetta käyttävä opiskelija pysty kuuntelemaan musiikkia, eivätkä näin ollen hämmästykseltään osanneet suhtautua Anun avaamaan keskusteluun luonnollisesti.

#### *Viitteitä SI-identiteetistä*

Anu, Juha ja Kimmo puhuivat identiteettiä määritellessään huonokuuloisen ja kuuron identiteeteistä, eivät sisäkorvaistutetta käyttävän henkilön identiteetistä. Anu ja Juha käsittivät sekä kuulokojetta että istutetta käyttävien henkilöiden olevan huonokuuloisia. Tarkempiakin erotteluja nuorten kielenkäytöstä voidaan havaita. Juha kertoo kuuluvansa ”huonokuuloisiin, istutteen käyttäjiin” (ks. 7.2.3). Tarkoittaako pilkku (eli hengähdystauko puheessa) huonokuuloisten ja istutetta käyttävien välissä sitä, että Juha mieltää ne samoiksi asioiksi vai onko se vain tarkennus: istutetta käyttävä huonokuuloinen? Anu puhuu koulukavereistaan nimityksillä ”normaalikuuloinen” ja ”tavallinen ihminen”(ks. 6.1.2). Tavallisen ihmisen vastakohtana voitaisiin ajatella käytettävän nimityksiä epätavallinen tai erilainen. Anu saattaa ehkä kokea itsensä erilaiseksi, vaikka haastattelussa kertoi välttävänsä kyseistä nimitystä. Hän luokittelee itsensä huonokuuloiseksi, mutta erottelee kuitenkin vielä kojetta käyttävien

huonokuuloisten olevan niitä ”tavallisia huonokuuloisia”. Ovatko istutetta käyttävät huonokuuloiset sitten hänen mielestään jotenkin erilaisempia tai erikoisempia huonokuuloisia? Kojetta käyttävän huonokuuloisen tavallisuus saattaa viitata siihen, että kuulokojetta käyttäviä henkilöitä on maassamme huomattavasti enemmän kuin istutetta käyttäviä henkilöitä. Kuulokoje on siis tavallisempi ja tutumpi laite kuin sisäkorvaistute.

Tällainen erottelu kuulevien ja kuulovammaisten sekä kojetta ja istutetta käyttävien henkilöiden välillä kuvaa Anun identiteettiä hieman enemmän kuin pelkkä termi huonokuuloinen. Anu identifioituu hyvästä kuulo- ja puhekyvystään huolimatta huonokuuloisiin, mutta koska hän erottaa istutetta käyttävät henkilöt kojetta käyttävistä huonokuuloisista, voitaisiin istutteen nähdä olevan osa hänen identiteettiään. Varsinaisesta istutetta käyttävän henkilön identiteetistä tuskin voidaan puhua, koska Anu ole juuri tekemisissä muiden istutetta käyttävien henkilöiden kanssa. Anu, Juha ja Kimmo ovat tavanneet muita istutetta käyttäviä lapsia tai nuoria, mutta sisäkorvaistutetta käyttävien ryhmä on kuitenkin vielä niin pieni, ettei heitä juuri nuorten elinpiirissä ole. Sisäkorvaistutetta käyttäviä henkilöitä on maassamme vielä niin vähän, ettei heitä ainakaan tämän tutkimuksen mukaan voida kutsua sosiaalisesti järjestäytyneeksi ryhmäksi. Istute määrittääkin enemmän Anun subjektiivista kuin sosiaalista identiteettiä.

#### *Ideoita jatkotutkimuksiin*

Tämä tutkimus antaa lapsensa sisäkorvaistuteleikkausta pohtiville vanhemmille muutaman esimerkin siitä, millaista istutetta käyttävän lapsen nuoruus voisi olla. Olisi mielenkiintoista seurata näiden nuorten elämää jatkossakin ja saada vastauksia avoimiksi jääneisiin kysymyksiin. Olisi kiinnostavaa tietää, ovatko Anun ikätoverit oppineet suhtautumaan häneen luonnollisesti ja uskaltaneet tutustua hänen persoonaansa. Entä mitä kuuluu Juhalle? Puhuuko ja kuuleeko hän jo paremmin? Onko hänen subjektiivinen identiteettinsä vakiintunut? Onko Kimmon kapinavaihe laantunut? Jäikö hänen istutteen pöytälaatikkoon, vai toimiiko hän yhä aktiivisemmin kuulevien parissa?

Useissa tutkimuksissa (ks. Mäkelä 2007; Preisler ym. 2005; Sume 2008) on havaittu hyvin nuortenkin istutetta käyttävien lasten pohtivan identiteettiään esittämällä muun muassa istutteen, kuuroihin, kuuleviin ja erilaisuuteen liittyviä kysymyksiä. Koska SI

on ilmiönä melko nuori, tarvitaan sisäkorvaistutetta käyttäviin lapsiin ja nuoriin liittyvää pitkittäistutkimusta. Kielellisiin ja akateemisiin taitoihin liittyviä tutkimusten lisäksi tarvittaisiin erityisesti sellaisia tutkimuksia, joissa seurattaisiin lapsen ja nuoren kokonaiskehitystä lapsuudesta aikuisuuteen. Mitä SI todella merkitsee pidemmällä tähtäimellä lasten ja nuorten minäkuvan ja identiteetin kehittymiselle? Millaisia toiveita ja ajatuksia heillä itsellään on muun muassa istutteeseen, kulttuurisuuteen, koulutukseen ja tulevaisuuteen liittyen?

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten määrä kasvaa koko ajan. Ensimmäiset lapsena istutteen saaneet henkilöt ovat nyt teini-iässä, joten heidän kokemuksistaan on hyötyä SI-leikkausta pohtiville vanhemmille. Myös monet ammatti-ihmiset voivat hyödyntää istutetta käyttävien lasten ja nuorten kokemustietoa hyödyksi työssään, esimerkiksi kuntoutuksen ja koulutuksen suunnittelussa (ks. Sume 2008, 155). Istutteeseen liittyvästä tutkimuksesta on hyötyä ennen kaikkea niille lapsille ja nuorille, jotka istutetta käyttävät. Esimerkiksi teini-iässä olevan nuoren on helpottavampaa lukea, mitä muihin istutetta käyttäviin nuoriin on suhtauduttu ja mitä he ovat kokeneet, kuin pohdiskella asioita yksikseen. Sisäkorvaistutteeeseen liittyvät tutkimukset tekevät SI-ilmiötä tutummaksi, jolloin siitä myös keskustellaan avoimemmin ja yleisemmin. Yleinen keskustelu auttaa lasten ja heidän perheidensä lisäksi monia ammatti-ihmisiä kohtaamaan paremmin istutetta käyttävien lasten ja nuorten tarpeet. Myös nuorten kuulevat ikätoverit voivat tutkimusten tiedon avulla auttaa nuoria murtamaan sosiaalisen vammaismallin mukaisia vammauttavia muureja, vaikkapa suvaitsevaisuutta lisäämällä.

Vammaisuuden sosiaalisessa konstruoinnissa yksi keskeinen tekijä on siitä käytetty kieli. Kielenkäytöllä on seurauksia siihen, mitä ihmiset ajattelevat ja miten he toimivat vammaisia kohtaan. (Vehmas 2005, 123.) Lääketieteellisen ja sosiokulttuurisen näkökulman edustajat suhtautuvat kuurouteen eri tavoin. Myös opettajat, vanhemmat, istutetta käyttävät lapset ja nuoret sekä muut asiasta kiinnostuneet henkilöt rakentavat kukin puheissaan istutteeseen liittyviä merkityksiä. Yleistä istutekeskustelua olisi hyvä tarkastella diskurssianalyttisen tutkimuksen avulla ja selvittää, millaista sosiaalista todellisuutta esimerkiksi kahden kielen ja kulttuurin vastakkain asettelu rakentaa.



Yhdistääkö vai etäännyttääkö SI kuulevien ja kuurojen kulttuureja sekä kulttuuriryhmien jäseniä toisistaan? Osa sisäkorvaistutetta käyttävistä henkilöistä saattaa kokea SI:n mahdollistaneen heidän osallisuutensa molemmissa kieli- ja kulttuuriryhmissä. On mahdollista, että osa heistä saattaa hylätä kuurojen kulttuurin assimiloituessaan kuulevien kulttuuriin. On kuitenkin myös mahdollista, että osa heistä ei tunne kuulevien kulttuuria itselleen läheiseksi ja näin ollen samastuu entistä voimakkaammin kuurojen kulttuuriin.

## LÄHTEET

- Ahti, H. 2000. Entä sisäkorvaistutelauset; puhuvaksi ja/tai viittovaksi? Teoksessa T. Marttila (toim.) XXI Valtakunnalliset audiologian päivät Helsingissä 30.-31.3.2000. Helsinki: Suomen audiologian yhdistys, 67-71.
- Allardt, E. 1983. Sosiologia. Juva: WSOY
- Allardt, E. & Starck, C. 1981. Vähemmistö, kieli ja yhteiskunta. Porvoo: WSOY.
- Antonson, S. 1998. Hörselskadade i högskolestudier. Möjligheter och hinder. Linköping university. Department of education and psychology. Academic dissertation. Linköping: LJ Foto & Montage.
- Barnes C., Mercer G. & Shakespeare, T 1999, Exploring disability: a sociological introduction. Cambridge : Polity Press.
- Bat-Chava, Y. 2000. Diversity of Deaf Identities. American Annals of the Deaf 145, 420-428.
- Bogdan R. & Biklen, S. 1992. Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods. 2. painos. Boston: Allyn & Bacon.
- Brunnberg, E. 2003. Vi bytte våra hörande skolkamrater mot döva! Förändring av hörselskadade barns identitet och självtroende vid byte av språklig skolmiljö. Örebro universitet. Institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap. Akademisk avhandling. V Frölunda: DocuSys.
- Dufva, H. 2002. Dialogia suomalaisuudesta. Teoksessa S. Laihiala-Kankainen., S. Pietikäinen & H. Dufva (toim.) Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 21-38.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Glickman, N. S. & Carey, J. C. 1993. Measuring deaf culture identities. A preliminary investigation. Rehabilitation Psychology 38 (4), 275-281.
- Hall, S. 2002. Identiteetti. Tampere: Vastapaino.
- Hall, S. 2003. Kulttuuri, paikka ja identiteetti. Teoksessa M. Lehtonen & O. Löytty

- (toim.) Erilaisuus. Tampere, vastapaino, 85-130.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsingin yliopisto. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, K., Johansson, R., Kronlund, L., Marttila, T. Mäki-Torkko, E. & Sorri, M. 2000. Audiologian sanastoa. Teoksessa E. Lonka & A-M. Korpijaakko-Huuhka. Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksessa kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Oppimateriaaleja 96. 389-398.
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1998. Kouluikäisen lapsen maailma. Elämää varten. Jyväskylä: Gummerus.
- Jauhiainen, T. 1995. Kuulo ja viestintä. Helsinki: Yliopistopaino
- Jero, J. & Kentala, E. 2007. Lasten sisäkorvaistutteen. Duodecim 123(16):2014-2018
- Jokinen, M. 2002. Viittomakieliset – yksi suomalaisista kielellisistä identiteeteistä. Teoksessa S. Laihiala-Kankainen., S. Pietikäinen & H. Dufva (toim.) Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 65-89.
- Kalela, E. 2006. Keitä huonokuuloiset oikein ovat. -Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Soveltavan kasvatustieteen pro gradu –tutkielma.
- Keltinkangas-Järvinen, L. 1998. Hyvä itsetunto. Juva: WSOY.
- Kermit, P. 2008. (Tulossa) Cochlear implants, linguistic rights and "open future" arguments. Teoksessa K. Kristiansen, S. Vehmas, T. Shakespeare (toim.). Arguing about Disability. Philosophical Perspectives. London: Routledge.
- Kurki, A. 2002. Kuulovammaisen lapsen kuntoutusohjaus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Tampere: Finnlectura, 68-73.
- Kurki & Takala 2002. Tekniset apuvälineet kommunikoinnin tukena. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Tampere: Finnlectura, 43-52.
- Kuurojen Liitto ry 2003. Kuurojen lehti 5/2007, 4-5.
- Kuurojen Liitto ry 2005. Kuurojen liiton näkökulma lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin.

- www.kl-deaf.fi ajankohtaista uutiset (viitattu 7.3.2008)
- Kääriäinen, H. 2000. Kuulovamma ja perinnöllisyys. Avaintietokansio 1.2.2.  
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry.
- Lasten kuntoutusohjaajat 2000. Koulussa on kuulovammainen oppilas. Helsinki:  
Kuulonhuoltoliitto ry.
- Launonen K. & Lonka E. 2000. Puhetta edeltävän kommunikoinnin kehitys ja sen tukeminen. Teoksessa E. Lonka, A-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Tampere: Palmenia-kustannus, 15-34.
- Lehtomäki, E. 1992. Koulun kielet ja kulttuurit kuurojen nuorten näkökulmasta. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Kuurojen Liiton julkaisusarja L2 / 1992.
- Lehtonen, M. 1998. Merkitysten maailma. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Lehtoranta, P. 1995. Kuuro ja huonokuuloinen nuori. Persoonallisuuden ja ammatillisen suuntautumisen kehitys. Helsinki: Yliopistopaino.
- Lyyra, M. 2006. Erityisryhmästä kielivähemmistöksi? Opettajien käsityksiä kuurojen opetuksesta nyt ja tulevaisuudessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Malm, A., Mäkipää A. & Wallvik, B. 1999. Puolesta ja vastaan. Tulisiko syntymäkuuroille lapsille asentaa sisäkorvakuulokoje? Sisäkorvakuulokoje on moniteräinen miekka. Suomen lääkirilehti 54 (11), 1461-1463.
- Moores, D.F. 2005. Cochlear Implants: An Update. American Annals of The Deaf 150 (3), 327-328.
- Moottorikorvat 2008. www.moottorikorvat.net (viitattu 19.3.2008)
- Most, T. , Wiesel, A. & Blitzer, T. 2006. Identity and attitudes towards cochlear implant among Deaf and hard of hearing adolescents. Deafness and Education International 9 (2): 68-82.
- Mäkelä, R. 2007. ”Et sais olla tavallinen lapsi tavallisella luokalla” Tapaustutkimus yleisopetuksessa olevan sisäkorvaistuteoppilaan avustajan roolista. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Ojala, T. & Uutela, A. 1993. Rakentava vuorovaikutus. Porvoo: WSOY.

- Ojanen, M. 1994. Mikä minä on? Minän rakenne, kehitys, häiriöt ja eheytyminen. Tampere: Kirjatoimi.
- Oliver, M. 1996. Understanding disability. From Theory to Practice. London: MocMillan.
- Parkkila, R. 2005. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten sosiaaliset suhteet eri sosialisointiympäristöissä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Proseminaari –tutkielma.
- Parkkila, R. 2006. Diskurssianalyttinen tutkimus internetpalstan sisäkorvaistutteen keskustelusta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Pietikäinen, S., Dufva, H. & Laihiala-Kankainen, S. 2002. Kieli, kulttuuri ja identiteetti – Ääniä Suomenniemeltä. Teoksessa S. Laihiala-Kankainen., S. Pietikäinen & H. Dufva (toim.) Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 9-18.
- Preisler, G., Tvingstedt, A-L. & Ahlström, M. 2005. Interviews With Dead Children About Their Experience Using Cochlear Implants. American Annals of The Deaf 150 (3), 260-267.
- Rajaniemi, A. 1995. Identiteettikysymykset pääteemana kuulovammaisten koulujen seminaarissa. Nappi-lehti 1/1995. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry.
- Rönholm, R. 1999. Identiteetin lähteillä. Kulttuurijuuret minuuden ja opiskelun osana. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C, osa 152. Turun yliopisto.
- Saaristo, K. & Jokinen, K. 2004. Sosiologia. Juva: WS Bookwell Oy.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa. Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Keuruu: PS-kustannus.
- Salo, S. 2004. Tapaustutkimus kuuron omasta identiteetistä sekä voimaantumisesta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Salo-Lee, L. 1996. Kieli, kulttuuri ja viestintä. Teoksessa L. Salo-Lee, R. Malmberg & R. Halinoja. Me ja muut. Kulttuurienvälinen viestintä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 6-35.
- Shakespeare, T. 2006. Disability Rights and Wrongs. London: Routledge.

- Skuttnabb-Kangas, T. 1988. Vähemmistö, kieli ja rasismi. Helsinki: Gaudeamus.
- Soronen, H. 1997. Implantista identiteettiin. *Nappi-lehti* 1, 14-16.
- Sorri, M. 2000. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa E. Lonka, A-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksessa kommunikointiin*. Tampere: Palmenia-kustaannus, 77-88.
- Sorri, M. 2003. Tämän hetken sisäkorvaistutetilanne maassamme. Teoksessa M. Johansson (toim.) *XXIV Valtakunnalliset audiologian päivät*. Turku: Suomen audiologian yhdistys ry, 41-44.
- Sume, H. 2008. Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. *Jyväskylä studies in education. Psychology and social research* 334. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja.
- Takala M. 2001. Kuuloon liittyvät vaikeudet. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Juva: Bookwell Oy, 266-274.
- Takala M. 2002. Kuulovammaisuus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*. Tampere: Finnlectura, 25-42.
- Taylor, C. 1994. *The Politics of Recognition*. Teoksessa A. Gutmann (toim.): *Multiculturalism. Examining the Politics of Recognition*. Princeton University Press. Princeton, 25–73.
- Tillander, M. 2000. Vanhemmille, joilla on kuulovammainen lapsi. Avaintietokansio 1.1.1. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry.
- Tuomi J. & Sarajärvi, A. 2003. *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Helsinki: Tammi
- Tuovinen, S. & Virtanen P. 1994. *Kuulovammainen oppilas. Kuulovammaisuus – kommunikaatio – integraatio*. Täydennyskoulutuskeskus. Jyväskylän yliopisto.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, 387-397.
- Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa

- T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 88-102.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. 2001. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – Yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 103-122.
- Viittomakielitoimikunta 1993. Kuurojen kielipoliittinen ohjelma. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.
- Vilkko-Riihelä, A. 1999. Psykke. Psykologian käsikirja. Porvoo: WSOY.
- Virpiranta-Salo, M. 2000. Huonokuuloinen, kuuro, kuutoutunut, kuulomonivammainen – Mihin ryhmään lapseni kuuluu? Avaintietokansio 1.2.3. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry.
- Vuorinen, R. 1997. Minän synty ja kehitys. Ihmisen psyykinen kehitys yli elämänkaaren. Porvoo: WSOY.
- Ylipohja, P. 2003. Kokemuksia sisäkorvaistutheidoista. Teoksessa M. Johansson (toim.) XXIV Valtakunnalliset audiologian päivät. Turku: Suomen audiologian yhdistys ry, 57-71.
- Wald, R. & Knutson, J. F. 2000. Deaf culture identity of adolescents with and without cochlear implants. *Annals of Otology, Rhinology, & Laryngology* 109 (12), 87-89.

## HAASTATTELURUNKO

### Kuulumisia ja taustatietoja

#### Kouluhistoria

- koulu
  - koulu, luokka (luokkakoko)
  - onko kokeiltu muita kouluja/luokkia tms.
  - päiväkot
  - erityisjärjestelyt koulussa (avustaja, istumapaikka, apuvälineet, akustiikka tms.)
  - luokkatoverit ja heidän suhtautuminen kuulovammaan/istutteeseen
- opettaja
  - opettajan suhtautuminen kuulovammaan (tarvittiinko koulutusta tms.)
  - kommunikointi opettajan kanssa
- muutokset koulunkäynnissä
  - koulun/luokan/opettajan vaihto tms.
  - tukitoimien muuttuminen
  - koulun suhtautuminen erilaisuuteen
- kouluviihtyvyys, lempiaineet jne.
- toiveita koulunkäynnin suhteen

#### Sosiaaliset suhteet/ harrastukset

- harrastukset
  - mitä, missä, millaisessa seurassa
  - mahdolliset tukitoimet
- kaveri- / ystävyysuhteet
  - parhaita kaverit (kuulovamma/istute)
  - mitkä seikat vaikuttanut ystäväpiiriin muotoutumiseen
  - olisiko kaveripiiri erilainen jos kuulovammaa ei olisi
- kuulovamman vaikutus sosiaaliseen elämään
  - millaisia esteitä kuulovamma aiheuttanut sosiaaliselle elämälle
  - mitä hyvää kuulovammasta on seurannut sosiaaliselle elämälle
- esikuvat ja ihanteet
  - tärkeimmät ihmiset elämässäsi
  - esikuvasi, miksi
- ongelmat ja toiveet sosiaalsiin suhteisiin liittyen
  - kuulovammasta aiheutuneita ongelmia, millaisia
  - toiveita kaverisuhteisiin liittyen



## **Kieli ja kommunikaatio**

- pääasiällisin kommunikointimenetelmä + muut menetelmät
  - kommunikointi eri henkilöiden kanssa (vanhemmat, ystävät, opettaja sekä kuurot, kuulevat, huonokuuloiset, SI-henkilöt)
  - mieluisin/vaivattomin kommunikointitapa
  - kommunikointi silloin, kun istutteen käyttö ei ole mahdollista
  - kaksikielisyys
- kommunikaation muuttuminen istutteen myötä
  - puheen ja kuulon kuntoutuminen
- kuulovammasta aiheutuneita kommunikaatio-ongelmia
  - asioiden ilmaiseminen riittävän ymmärrettävästi (viittoen/puheella)
  - ymmärretyksi tuleminen
  - ristiriita-/ongelmatilanteet

## **Sisäkorvaistute**

- leikkauksesta päättäminen
  - leikkauksen ajankohta
  - päätös leikkauksesta, oma osallisuus
  - muut vaihtoehdot
  - tekisitkö/ haluaisitko vanhempiesi tehneen toisin
  - muiden suhtautuminen istutteeseen
- kuntoutuminen (fyysinen/kielellinen)
  - ongelmakohtat, pettymykset
  - ilon ja onnen hetket
- sisäkorvaistutteen vaikutus arkielämään
  - hyödyt/haitat
  - äänien merkitys (musiikki, puhe, ympäristön äänet)

## **Yhteisöllisyys / kulttuurisuus**

- kontaktit muiden kuulovammaisten kanssa
  - muiden kuulovammaisten tapaaminen
  - mieluisin seura (kuurot, kuulevat jne.)
- kuurojen kulttuuri
  - tietoisuus kuurojen yhteisöstä ja kulttuurista
  - ihmisten suhtautuminen istutteeseen
- ”mihin minä kuulun?”
  - samastuminen muihin kuuroihin, huonokuuloisiin, sisäkorvaistutteen saaneisiin tai kuuleviin
  - SI:n käyttäjien yhteisöllisyys, yhteinen kutsumanimi
- kaksikulttuurisuus ja -kielisyys
  - sukulointi kahdessa kielessä ja kulttuurissa
  - eri ryhmiin hyväksyminen: kaveripiiriin, luokkaan, SI-ryhmään, kuurojen joukkoon jne.
  - kahden kielen käyttö = kahteen kulttuuriin kuuluminen?

- kulttuuriin sopeutuminen: integraatio, assimilaatio, marginalisointi
- vammaisuus
  - oma suhtautuminen vammaisuuteen
  - oma kokemus vammaisuudesta
  - muiden suhtautuminen kuulovammaan