

**AISTIT AVOINNA - ELÄMÄSSÄ MUKANA**  
**- kuurosokeiden kulttuurin kuvaus**

Ritva Rouvinen

Yhteiskuntapolitiikan pro gradu –tutkielma

Syksy 2001

Yhteiskuntapolitiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

## TUTKIMUSSELOSTE

### AISTIT AVOINNA – ELÄMÄSSÄ MUKANA

- kuurosokeiden kulttuurin kuvaus

Ritva Anita Rouvinen (Ohjaaja Anita Kangas)

Yhteiskuntapolitiikka

Syksy 2001

Jyväskylän yliopisto

Sivut: 117 + liitteet

Kuurosokeiden ryhmä on hyvin heterogeeninen vamman ilmenemismuotojen ja kommunikaation suhteen. Kuurosokeus on usein etenevä vamma, jonka vaikutukset yksilön toimintaan ja selviytymiseen arkielämässä ovat hyvin merkitykselliset. Vamman primäärisyys vaikuttaa käytettävään kieleen ja kommunikaatiotapaan, tiedonsaantiin sekä liikkumiseen – kuurosokeuden problematiikan peruspiirteisiin.

Tässä tutkimuksessa kuurosokeiden kulttuurin katsotaan sisältävän ne toimintatavat ja ratkaisumallit arkipäivän elämässä, joiden avulla hallita elämäänsä. Siitä löytyy ajatusmalleille selitys ja käyttäytymiselle oikeutus. Oman kulttuurin tiedostaminen mahdollistaa oman käyttäytymisen ymmärtämisen, itsetunnon vahvistumisen ja yhteiselon erilaisten ihmisten kesken.

Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida kuurosokeiden kulttuuria arkipäivän toimintojen ja ratkaisumallien kautta, pohtia kielen merkitystä kuurosokeiden kulttuuri-identiteetin rakentumisessa, antaa kuurosokealle puheenvuoro oman kulttuuriyhteisön merkityksestä ja tarkastella kuurosokeiden elämönhallinnan keinoja. Tutkimuksen populaation muodostavat aikuiset kuurosokeutuneet henkilöt, joista on otettu haastatteluun 10 hengen harkinnanvarainen otos. Teemahaastattelun lisäksi tutkimusaineisto koostuu tutkijan omista havainnoista, kirjallisuudesta, dokumenteista, opintomateriaaleista, aikaisemmista tutkimuksista ja kolmen ulkomaisen kuurosokean kirjoituksista.

Tämän laadullisen tutkimuksen tutkimusote on etnografinen ja analysointi on suoritettu teemoittain käyttäen teorian ja empirian vuoropuhelua Argylen mallin pohjalta. Tulosten fenomenologisessa tulkinnassa on testattu mallin toimivuutta kuurosokeiden kulttuurin kuvaamisessa. Lopuksi on rakennettu typologia kuurosokeiden elämönhallinnan kannalta.

Tutkimustulosten perusteella voidaan puhua kuurosokeiden kulttuurista jakautuneena kahteen alakulttuuriin: viittomakielisten ja puheella kommunikoivien kulttuuriin. Erilaisuuden kohtaaminen, sietäminen ja hyväksyminen ovat keskeisiä piirteitä kuurosokeiden kulttuurissa. Ympäristöstä saatu kuva on pirstaleinen ja kokonaisuus täytyy rakentaa pienistä palasista kaikkia aisteja hyväksikäyttäen siten, että haju-, maku- ja tuntoaistin merkitys korostuvat. Elämönhallintamahdollisuuksien suhteen kielellä ja asuinpaikalla on merkitystä kuurosokealle. Viittomakieliset, varsinkin taktiilit, ovat erikielisinä hyvin riippuvaisia yhteiskunnan tarjoamista ulkoisista keinoista. Haja-asutusalueilla viittomakielisen on vaikea saada omakielisiä palveluja ja rakentaa identiteettiä viiteryhmän puuttumisen takia. Puheella kommunikoivilla kuurosokeus on selkeimmin yksi - tosin tärkeä – osa kokonaisvaltaista identiteettiä.

AVAINSANAT: Kulttuuri – kuurosokeus – elämönhallinta – kommunikaatio – identiteetti

<b>1 JOHDANTO.....</b>	<b>3</b>
<b>2 TUTKIMUSASETELMA.....</b>	<b>5</b>
2.1 KUUROSOKEIDEN KULTTUURI – ALAKULTTUURIKO? .....	5
2.2 TUTKIMUSONGELMA JA TUTKIMUKSEN TAVOITTEET.....	7
2.3 TUTKIMUSMETODI.....	9
2.4 TUTKIMUSAINEISTO .....	11
2.5 TUTKIMUSANALYYSI.....	13
<b>3 KUUROSOKEIDEN RYHMÄ.....</b>	<b>15</b>
3.1 MÄÄRITELMÄ .....	15
3.2 KUUROSOKEIDEN RYHMÄT .....	15
3.2.1 Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurosokeat .....	17
3.2.2 Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurot/ vaikeasti kuulovammaiset, joilla näkö heikkenee myöhemmin.....	17
3.2.3 Syntymästä tai lapsesta saakka näkövammaiset, joilla kuulo heikkenee myöhemmin.....	19
3.2.4 Aikuisena kuurosokeutuneet .....	20
3.3 OMA VAMMARYHMÄ.....	21
<b>4 KUUROSOKEUDEN PERUSPIIRTEITÄ .....</b>	<b>23</b>
4.1 LÄÄKETIETEELLINEN NÄKÖKULMA.....	23
4.1.1 Näkövamma.....	23
4.1.2 Kuulovamma .....	26
4.1.3 Tasapaino.....	29
4.2 KIELI JA KOMMUNIKAATIO .....	30
4.2.1 Yleistä .....	30
4.2.2 Kuurosokeina syntyneiden tai varhaislapsuudessa kuuroutuneiden kommunikaatio .....	31
4.2.3 Kuulevina syntyneiden kieli ja kommunikaatio .....	34
4.3 TIEDONSAANTI.....	39
4.4 LIIKKUMINEN.....	41
<b>5 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTIA - ELI OMAN KULTTUURIN KAUTTA ELÄMÄNLAATUA .....</b>	<b>45</b>
5.1 KUUROSOKEAN IDENTITEETTI RYHMÄN MERKITYKSENANTAJANA .....	45
5.2 MAAILMANKUVA MUODOSTUU ”AISTIT AVOINNA” .....	52
5.3 SOSIAALISEN VUOROVAIKUTUKSEN MAHDOLLISUUDET .....	60
5.3.1 Kommunikaatio .....	60
5.3.2 Tulkkipalvelu.....	68
5.4 ELÄMISEEN LAATUA.....	71
5.4.1 Elämänhallinta ohjaa käyttäytymistä.....	71
5.4.2 Elämään mielekkyyttä.....	75

5.4.3 <i>Sosiaaliset suhteet arvokkaita</i> .....	81
5.5 LIKKUMISEN TAITOA JA ILOA .....	84
5.6 TAIDE – KOKONAISVALTAINEN AISTINAUTINTO .....	87
<b>6 TUTKIMUSTULOSTEN TULKINTAA - ELI KULTTUURI- IDENTITEETIN KAUTTA ELÄMÄSSÄ MUKANA</b> .....	<b>94</b>
<b>7 POHDINTAA</b> .....	<b>102</b>
<b>LÄHTEET</b> .....	<b>105</b>
<b>LIITE 1 KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO</b> .....	<b>118</b>
<b>LIITE 2 HAASTATTELURUNKO</b> .....	<b>119</b>



## 1 JOHDANTO

Kuurosokeiden ryhmä on hyvin heterogeeninen sekä vamman ilmenemismuotojen että kommunikaation suhteen. Se on myös hyvin marginaalinen sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Vamman yksilölle aiheuttamat vaikutukset ovat kuitenkin usein hyvin merkitykselliset – vaikuttaen nimenomaan arkipäivän elämän sujumiseen. Koskisen tutkimuksen (2000) mukaan ihmisen kaikki suuret ja merkittävät asiat tapahtuvat arjessa ja nämä arkipäivän askareet estävät vieraantumisen.

Suurin osa kuurosokeiden ryhmään kuuluvista syntyvät joko kuuroina, kuulovammaisina tai näkövammaisina ja toinen aistivamma etenee myöhemmin. He siis kuuluvat ensin joko kuurojen viittomakieliseen yhteisöön tai kuulovammaisten tai näkövammaisten puhuvaan yhteisöön. Kuurosokeiden ryhmä tunnistettiin Suomessa virallisesti vasta reilut 30 vuotta sitten. Se on ollut suuri askel kuurosokeiden elämässä, jotka siihen asti olivat integroituneina muihin aistivammaisryhmiin. Selviytyminen siellä ei kuitenkaan ollut helppoa, koska kaksoisvamman merkitys ja vaikutukset ovat enemmän kuin kummankin merkitys ja vaikutukset yhteenlaskettuina.

Ihminen rakentaa identiteettinsä vertaamalla itseään muihin ja etsii viiteryhmänsä samankaltaisista ihmisistä. Molemmilla on merkitystä yksilön itsetunnon ja hyvinvoinnin kannalta. Kuurosokeus on etenevä vamma, joka vaatii sopeutumista uusiin tilanteisiin ja uuden identiteetin rakentamista ehkä monta kertaa elämän aikana. On tärkeää löytää oikea vertaisryhmä ja saada tietoa sen selviytymiskeinoista ja –mahdollisuuksista, jotta voisi pysyä mukana yhteiskunnassa – tietoa kuurosokeiden kulttuurista.

Yhteiskunnan toiminta on muuttunut hektiseksi, tiedon tulva valtavaksi ja elämänrytmi nopeaksi. Lainsäädäntö turvaa vammaisryhmille erilaisia oikeuksia yhteiskunnassa mukana pysymiseksi, mutta käytäntö voi olla aivan toisenlainen. Koskisen (2000, 98-99) mukaan tietoisuus erilaisista kulttuureista on lisääntynyt, mutta se ei välttämättä ole johtanut suvaitsevaisuuden lisääntymiseen. Päinvastoin pienet ryhmät kokevat integraatiopaineita valtakulttuurin taholta. Hänen mukaansa kuurosokeilla on tarve integroitua yhteiskuntaan ja tehdä samaa kuin muutkin (mts. 53). Kyky tavoitteelliseen ja tulokselliseen kommunikointiin vieraassa kulttuurissa – valtakulttuurissa - edellyttää kuurosokealta realistisen myönteistä käsitystä itsestään sekä epävarmuuden ja uusien

tilanteiden sietoa. Oma käyttäytyminen on kyettävä joustavasti mukauttamaan uusiin tilanteisiin ja ympäristöihin (Lehtonen 1993, 24). Yhteiskunnalta se edellyttää toimintamahdollisuuksien turvaamista ja tietoa kuurosokeiden toimintatavoista ja – mahdollisuuksista – tietoa kuurosokeiden kulttuurista.

Tämän tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä on Argylen malli (1974, 78) kulttuurin kuudesta rakenneosasta:

1. Yhteinen kieli, jonka avulla symboloidaan ja luokitellaan tapahtumia.
2. Yhteinen tapa kokea maailma.
3. Yhteisesti hyväksytyt nonverbaalin viestinnän ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot.
4. Säännöt ja tavat, jotka kertovat, mitä tehdä erilaisissa tilanteissa.
5. Yhteisesti hyväksytyt moraalit ja muut arvot ja uskomukset.
6. Materiaalinen kulttuuri ja teknologia.

Argylen mallia kuurosokeiden kulttuuriin sovellettaessa kielen ja kommunikaation osuus on merkittävä, koska ryhmässä käytetään kolmea eri kieltä (suomi, ruotsi, viittomakieli) ja lisäksi useita kommunikaatiotapoja. Yhteinen tapa kokea ja hahmottaa maailma avautuu aistien merkityksen ja mahdollisuuksien sekä identiteetin rakentamisen kuvaamisella. Kommunikaatio, tulkkipalvelu ja sosiaalisten suhteiden ylläpito kuvaavat yhteisesti hyväksytyjä nonverbaalin viestinnän ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muotoja. Säännöt ja tavat toimia eri tilanteissa ilmenevät sosiaalisen identiteetin, elämänhallinnan ja liikkumisen osa-alueilla. Yhteisesti hyväksytyt moraalit ja muut arvot ja uskomukset nousevat esiin kulttuuri-identiteetin ja elämän mielekkyyden kautta. Lopulta materiaalinen kulttuuri ja teknologia ilmenevät taiteen tuottamisena.

Kuurosokeiden ryhmän tarkka määrittely sekä kuurosokeuden peruspiirteiden – sekä lääketieteellisten että toiminnallisten – erittely ja kuvaaminen helpottavat kulttuuriin liittyvien käyttäytymistapojen tunnistamista. Kuurosokeuden vaikutukset arkielämän toimintaan ja toimintamahdollisuuksiin ovat realiteetteja, joiden tietäminen on avain kuurosokeiden kulttuurin ymmärtämiseen. Tutkimustuloksia analysoidaan teemoittain ja niiden tulkinta kulminoituu dokumenttiaineiston ja haastattelujen kautta yleisenä pohdintana kuurosokeiden kulttuuri-identiteetistä ja elämänhallinnasta. Lopuksi on pohdittu tutkimuksen luotettavuutta sekä yhteiskunnallisia ulottuvuuksia.

## 2 TUTKIMUSASETELMA

### 2.1 Kuurosokeiden kulttuuri – alakulttuuriko?

Kulttuurille on annettu satoja erilaisia määritelmiä, mutta kaikissa niissä on yhteisenä piirteenä kulttuurin kollektiivisuus, yhteisöllisyys – ihmisen sopeuttaminen yhteisölliseen toimintaan (Honko 1978, 7 Rusasen 1990, 12-13 mukaan). Se on aina jotain ihmisten tekemää, ilmaisemaa tai ajattelemaa. Kulttuuri on arvojen, käsitysten, ajattelun muotojen, käyttäytymisnormien ja kommunikaatiotyylien muodostama summa, jonka ryhmä ihmisiä on muodostanut selviytymisstrategiakseen (Listo-Alén 1993, 158-159). Lehtosen mukaan (1993, 9) tietyn kulttuurin jäsenelle kulttuurin arvot ja normit eli ideokulttuurinen järjestelmä on väline, josta valita toimintamallit ympäristön kanssa viestimiseen ja havaintojen tulkitsemiseen.

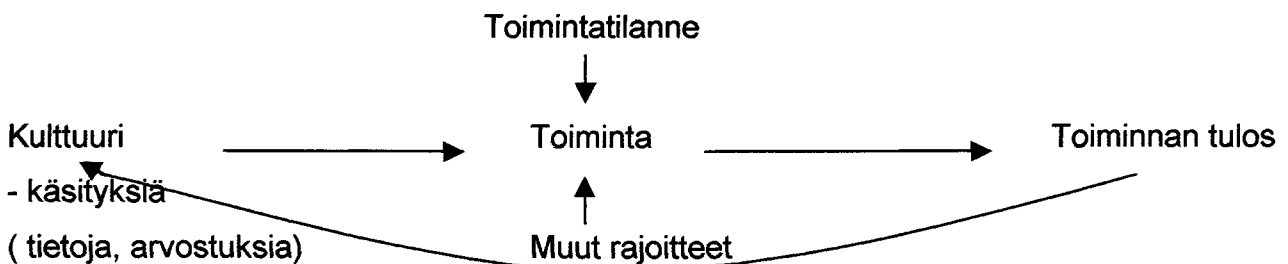
Lönnqvist (1993, 57) sanoo kulttuurin voivan olla leimallisesti jokapäiväistä ja viittaavan elämäntapaan. Elämän merkityksellisyys ja ymmärrettävyys saavutetaan kulttuuri-identiteetin kautta. Kulttuuri-identiteetillä tässä tarkoitetaan ryhmän tunnetta siitä, että tähän kulttuuriin liittyvät käytännöt tuntuvat yksittäisestä ihmisestä hyviltä ja toimivilta. Tietoisuus kuurosokeudesta, sen vaikutuksista ja mahdollisuuksista helpottavat kuurosokean ja hänen lähiympäristönsä toimimista. Eri kulttuureissa käyttäytymisten ja tulkintojen suhde voi olla erilainen ja juuri tämä seikka tekee kulttuurienvälisen kommunikoinnin ongelmalliseksi. Ellei tunne kohdekulttuuria, ei voi tietää, minkä merkityksen se omalle tekemiselle antaa, ja ellei tunne omaa kulttuuriaan, ei tiedosta itse, mikä omalle käyttäytymiselle on tyypillistä. Eli oman kulttuurin tiedostaminen ja tunnistaminen mahdollistaa muiden ymmärtämisen ja toimivan yhteiselon erilaisten ihmisten kesken (Lehtonen 1993, 9; Lehtonen 1996, 18).

Kulttuuri on siis ihmisten tapa toimia ja se myös selittää tiettyjä käyttäytymismalleja. Kulttuuri omaksutaan sosiaalistumisprosessin ja erilaisten sisäistymistapahtumien kautta ja se siirtyy tietojen ja taitojen perinnevarastona sukupolvelta toiselle (Honko 1978, 7 Rusasen 1990, 12-13 mukaan). Se myös antaa käsityksen kuhunkin tilanteeseen sopivasta käyttäytymisestä. Siksi oppimisella ja kasvatuksella on kulttuurissa keskeinen asema ja kulttuuri on aina opittava uudelleen (Rusanen 1990, 13 ja 18). Kuurojen viittomakielistä kulttuuria on sanottu yhden sukupolven kulttuuriksi, koska usein kuuro on

perheessään ainutkertainen. Kulttuurin käsitteeseen liittyvä tiedon ja käyttäytymismallien kulku sukupolvelta toiselle ei toimi samalla tavalla kuin perheessä ja lähiympäristössä, jossa kaikki jäsenet ovat samankielisiä.

Terpstra ja David (1985, 5-6) sanovat kulttuurin olevan keskinäisessä suhteessa olevien ihmisten opittu ja jaettu symbolien joukko, joiden merkitys määrää yhteisön jäsenten orientoitumistavan. Kun nämä tavat liitetään yhteen, saadaan ratkaistua yhteisön elinkelpoisuuden kannalta tärkeät ongelmat. Kuurosokeiden kulttuurin voidaan sanoa sisältävän aikaisempien sukupolvien luomat ja kehittämät ratkaisut – viisauden – jonka omaksumalla vasta kuurosokeutuneen ei tarvitse tehdä samoja virheitä tai kokea samoja yrityksiä ja erehdyksiä siitä, kuinka kuurosokeana voi nyky-yhteiskunnassa selviytyä ja elää rikasta elämää. Lisäksi hän voi itse osallistua tämän kulttuurin edelleen kehittämiseen ja luoda parempia olosuhteita tuleville sukupolville sekä toimia mallina eristyneille kuurosokeille näiden etsiessä identiteettiään.

Eräs tapa havainnollistaa kulttuurin vaikutusta ihmisen toimintaan on etnologinen generatiivinen malli.



KUVIO 1. Generatiivinen malli kulttuurin vaikutuksesta tietoina ja arvostuksina ihmisten toimintaan (Laine-Sveiby 1987, 12).

Markku Jokinen on artikkelissaan (2000, 98) kuvannut kulttuuria kokonaisuudeksi, joka määrittää jonkin ryhmän ja auttaa yksilöitä mukautumaan ympäristöön. Se helpottaa myös mukautumista toisiin kulttuureihin ja ympäristöihin – tässä tapauksessa valtakulttuuriin. Jotta voisi hyväksyä muut, täytyy ensin hyväksyä itsensä ja jotta voisi ymmärtää muita, täytyy ensin ymmärtää itseänsä. Ihminen, joka luottaa itseensä ja kykyynsä selviytyä haasteista on avoin uusille kokemuksille ja tuntematonta koskevalle tiedolle. Suvaitsevaisuus pohjautuu osaksi hyvään itsetuntoon. Kanssakäyminen ihmisten välillä hälventää virhekäsityksiä erilaisuudesta (Liebkind 1996, 147). Gahagan puhuu

implisiittisestä persoonallisuusteoriasta, jonka mukaan ihmisillä on tapana liittää havaittuihin piirteisiin myös muita ominaisuuksia – kielteisiä tai myönteisiä. Käytetään myös termiä stereotyyppiä, jotka ovat osittain todellisia osittain mielikuvitusta (Rusänen 1990, 20-21). Kuurosokeisiin erikielisinä tai eri tavoin kommunikoivina ja käyttäytyvinä saatetaan liittää käsityksiä epäitsenäisestä ja tyhmästä toimijasta.

Myös kuurosokeiden yhteydessä on puhuttu integraatiosta ja yhteiskunnan velvollisuuksista muuttaa ulkoisia puitteita myös kuurosokeille sopiviksi ja näin helpottaa heidän integroitumistaan muuhun yhteiskuntaan. Tästä ei kuitenkaan automaattisesti ole seurannut suvaitsevaisuuden lisääntyminen. Vaikka on korostettu erilaisuuden sietämistä ja hyväksymistä, tosiasia on ihmisten hakeutuminen samankaltaisten seuraan. Uusi käsite - inkluusio tarkoittaa vastavuoroista kahdensuuntaista tapahtumaa, jossa erityisryhmät ja valtaenemmistö molemmat ovat valmiita etsimään ja ottamaan vastaan uusia yhdessä elämisen keinoja (Näkövammaisten opinto-opas 3/2000, 11-13).

## **2.2 Tutkimusongelma ja tutkimuksen tavoitteet**

Kuurosokeus on usein vaikeasti tunnistettavissa, koska vamma etenee yleensä hitaasti. Se on toimintavamma, joka vaikuttaa kommunikaatioon, tiedonsaantiin ja liikkumiseen – arkielämässä selviytymiseen. Henkilö itse tottuu vammojen hitaaseen etenemiseen eikä välttämättä tiedosta muutosta kuulo- ja näkötilanteessaan. Hänen voi olla vaikea ymmärtää selviytymisvaikeuksiaan arkielämässä. Samoin hänen lähipiirinsä voi ihmetellä uusia käyttäytymistapoja ja ongelmatilanteita. On tärkeää saada tietoa kuurosokeudesta ja sen vaikutuksista arkipäivän sujumiseen sekä henkilöille itselleen että kaikkien niiden keskuuteen, jotka kohtaavat kuurosokeita. Tämän tiedon tulee olla positiivista, toimintamahdollisuuksista käsin lähtevää. Tällainen on tämän tutkimuksen peruslähtökohta. Toinen peruslähtökohta on, että kuurosokeat ovat ensisijaisesti ihmisiä ja toissijaisesti kuurosokeita.

Kulttuurin ja kielen välinen yhteys on tärkeä, koska kulttuuri mahdollistaa symbolien käytön sekä käsitejärjestelmien hallinnan ja merkitysten tajunnan (Honko 1978, 7 Rusasen 1990, 13 mukaan). Tässä tutkimuksessa kielen merkitys korostuu, koska kuurosokeiden ryhmässä on kaksi selkeästi erilaista kieltä: puhuttu kieli ja viittomakieli. Viittomakielisillä eli kuurona syntyneillä kieli perustuu eri aistikanavan käyttöön kuin puhutussa kielessä.

Silloin, kun lapsi käyttää visuaalista kanavaa kielen oppimiseen ja tuottamiseen vanhempien ollessa auditiivisia – kuuro viittomakielinen kuulevassa perheessä – käsitejärjestelmien muodostuminen on ongelmallista. Onko mahdollista puhua yhteisestä kuurosokeiden kulttuurista ja toimintatavoista kahdesta selkeästi erilaisesta kieliyhteisöstä huolimatta?

Kuurosokeutumisen ajankohta ja vamman primäärisyys tekevät ryhmästä hyvin heterogeenisen myös identiteetin, toimintatapojen ja elämänhallinnan suhteen. Vaikka kuurosokeuden toiminnalliset vaikutukset ovat samankaltaiset kaikille kuurosokeille ja kuulonäkövammaisille, kulttuuri kuitenkin vaihtelee. Esimerkiksi syntymästään kuurosokeiden kulttuuri poikkeaa kuurosokeutuneiden kulttuurista siinä määrin, että se vaatii aivan oman tutkimuksensa. Siinä suhteessa tutkimushankkeita onkin meneillään yhteispohjoismaisissa merkeissä. Samoin ne kuulonäkövammaiset, jotka ovat vanhuuteen saakka olleet kuulevia ja näkeviä ja kuulonäkövammaisuus on ilmaantunut vasta ikääntymisen seurauksena, muodostavat erityisryhmän kuurosokeiden ryhmän sisällä. Lasten ja nuorten elämään liittyy niin paljon kasvamiseen liittyviä asioita, joiden kuvaaminen olisi laajentanut tutkimusaluetta liiaksi. Tämän tutkimuksen perusaineiston muodostavat aikuiset kuurosokeutuneet henkilöt. Tutkimuksen ulkopuolelle jäävät siis syntymästään kuurosokeat, ikääntyneet kuulonäkövammaiset sekä lapset ja nuoret.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena

- on analysoida kuurosokeiden kulttuuria arkipäivän toimintojen ja ratkaisumallien kautta
- pohtia kielen merkitystä kuurosokeiden kulttuuri-identiteetin rakentumisessa
- antaa kuurosokealle puheenvuoro oman kulttuuriyhteisön merkityksestä
- tarkastella kuurosokeiden elämänhallinnan keinoja

Kuurosokeiden kulttuuria ei ole aiemmin analysoitu eikä kuvattu. Se on kuitenkin edellytys minkä tahansa kulttuurin ymmärtämiselle ja arvostamiselle. Näin kuurosokeiden toimintatavoille ja ajatusmalleille löytyy selitys ja käyttäytymiselle oikeutus. Jokaiselle on myös tärkeää löytää oma kielellinen ja kulttuurinen yhteisönsä, jossa aiempien sukupolvien perinne siirtyy eteenpäin arvokkaana, rikkaana ja arvostettuna. Se tarjoaa aineksia subjektiviteetin rakentamiselle ja identiteetin vahvistamiselle sekä välittömät puitteet näille (Willis 1984, 199).

Suurin osa kuurosokeuteen liittyvistä tutkimuksista on ollut lääketieteeseen tai kommunikaatioon liittyviä. Taktiilista viittomakielestä julkaistiin väitöskirja 1998 Tukholman yliopistossa (Mesch). Parhaillaan on menossa kommunikaatioon ja myös terapiaan liittyvät väitöskirjatutkimukset Suomessa. Vuonna 2000 julkistettiin tutkimus kuurosokeiden integroitumisesta yhteiskuntaan (Koskinen) ja kuurosokeiden selviytymisstrategioita kartoittava tutkimus 1998 (Pääkkönen) kulttuuriantropologisesta näkökulmasta käsin. Russ Palmerin tutkimus (1999) pohti kuurosokeiden mahdollisuuksia nauttia musiikista taktiilisti ilman kuuloaistimuksia. Kuurojen kulttuuria sen sijaan on tutkittu viime aikoina paljonkin. Niissä kuuroutta lähestytään sosiokulttuurisesta näkökulmasta käsin. Tämän näkemyksen mukaan kuurot nähdään kulttuuriryhmänä, kulttuurisena ja kielellisenä vähemmistönä (Bienvenu 1991, 21; Jokinen 1992, 10). Sosiokulttuurinen näkemys pitää kuuroutta arvokkaana ja myönteisenä asiana ja arvostaa kuurojen kulttuuria ja viittomakieltä. Viittomakieliset kuurosokeat ovat erityinen ryhmä kuurojen viittovassa yhteisössä. Heidän selviytymistään tai tuntemuksiaan tuossa yhteisössä ei ole tutkittu eikä kirjattu.

### **2.3 Tutkimusmetodi**

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus, jolloin tutkimusmenetelmän, tutkimusaineiston ja tutkimusanalyysin tekemisessä on käytetty laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Laadullinen tutkimus tarkastelee usein kokonaisuuksia ja niissä painottuu todellisuuden ja yhteiskuntaelämän merkitysvälitteisyys. Todellisuus on sosiaalisesti konstruoitunut eli se rakentuu merkitystulkintoista ja tulkintasäännöistä, joiden avulla orientoitua arkielämässä (Alasuutari 1994, 32-36).

Kulttuuri eri muodoissaan on humanistisen ja myös yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kohteena. Kulttuurin tutkimus tutkii ihmistä eri lähtökohdista käsin. Tutkimuksen näkökulman valinnalla kulttuuria on lähestytty ja analysoitu eri puoliilta. Suomalaiseen sosiologiseen kielenkäyttöön kulttuurintutkimus –käsite on levinnyt englantilaisesta Birminghamin koulukunnasta, jonka piirissä kulttuurista puhutaan kollektiivisena subjektiviteettina tarkoittaen yhteisön elämäntapaa sekä maailman hahmottamisen ja mielekkääksi kokemisen tapaa. Esimerkkinä Paul Willis (1978), joka tutki englantilaisten työläisnuorten alakulttuuria. Ranskalainen sosiologi Pierre Bourdieu (1984) puolestaan käyttää käsitettä habitus lähes synonyyminä kulttuurin käsitteelle: tietyn ryhmän

elämäntapa sekä ajatus- ja toimintamalli. Erilaisista käsitteiden käytöstä huolimatta kulttuurintutkimukset ovat hyvin samanlaisia ja niiden ydin ei ole jossain tietyssä tavassa määritellä kulttuurin käsite, vaan keskeinen asia on yhteiskuntaelämän merkitysvälitteisyyden korostaminen (Alasuutari 1994, 33-35).

Tutkimuksen viitekehys eli näkökulma on tapa hahmottaa tutkittavaa todellisuutta, mutta se on myös ongelman ratkaisun etsimisessä koeteltavien selitysmallien lista (Alasuutari 1989, 32-35). Tämän tutkimuksen teoreettinen viitekehys on Argylen malli, jossa kulttuuri on jaettu kuuteen eri teemaan. Mallissa kulttuuriin etsitään merkityksiä arkielämästä ja tutkittaville yhteisistä piirteistä – kollektiivitajunnasta tai kollektiivisesta subjektiivisuudesta. Etnografinen tutkimusmenetelmä pyrkii tavoittamaan kollektiivin elämää ja ajattelua jäsentävän sisäisen logiikan. Tutkimusintressinä on tavalla tai toisella yhteisön toisenlaisuuteen liittyvät ongelmat. Malinowski (1961) puhuu kulttuurille ominaisen käyttäytymisen ja sisäisen logiikan tavoittamisesta ”sisältä päin”. Etnografin tulee kuvata maailma ja sosiaalinen todellisuus siten, kuin se avautuu tutkittavien näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa se merkitsee kuurosokeiden taustatietojen ja arkielämän kuvaamista; käyttäytymistapojen raportoimista sekä eri asioiden ja tapojen merkitysten kirjaamista. Näin hahmottuu mahdollisimman kattava ja keskeiset elämänalueet sisältävä kokonaiskuva kuurosokeiden kulttuurista (Alasuutari 1989, 61-65; Eskola & Suoranta 2000, 105). Tutkimusmenetelmäksi se sopii tähän tutkimukseen hyvin.

Etnografinen havainnointi on ennen kaikkea kokemalla oppimista, jolloin tutkija elää tutkimassaan yhteisössä sen arkipäivää tietyn ajan tavoitteena oppia yhteisön kulttuuri sekä ajattelu- ja toimintatavat sisältäpäin. Tutkijan 13 vuoden työ kuurosokeiden aluesihteerinä on mahdollistanut tutustumisen ryhmän erityispiirteisiin, kuurosokeuden vaikutuksiin arkipäivän elämään sekä kokonaiskuvan muodostamiseen kuurosokean henkilön elämänmahdollisuuksista ja -valinnoista. Aluesihteerin työ käsittää kokonaisvaltaisesti kaikki mahdolliset aikuisen ihmisen elämään liittyvät asiat.

Grönfors (1985, 63-64) puhuu vähemmistökulttuurien tutkimiseen liittyvistä ongelmista silloin, kun tutkija itse ei kuulu kyseiseen ryhmään. Toisaalta ulkopuolinen voi nähdä asiat objektiivisemmin. Tutkijan ja tutkittavien tuttuus ja luottamuksellinen suhde mielestäni helpottivat tutkimuksen tekemistä. Siihen liittyy myös vaara liiallisesta subjektiivisuudesta ja näköalattomuudesta. Sen välttämiseksi olen kirjannut paljon haastateltavien itsensä



kertomuksia suorina lainauksina, jotta lukijalla olisi mahdollisuus arvioida tulkintojeni perusteita (Eskola & Suoranta 2000, 107). Kuurosokeiden heterogeenisen kieli- ja kommunikaatioryhmän takia tutkijan kielitaito ja kommunikaatiokyky ovat edellytyksiä ymmärrettävien havaintojen tekemiseen.

Etnografisessa tutkimuksessa aineisto kerätään monista eri lähteistä, mutta havainnoinnin eri muodot sekä keskustelut ja haastattelut ovat tärkeimpiä tietolähteitä. Tietojenkeräys ei tapahdu strukturoidusti, vaan pikemminkin teemahaastattelun keinoin. Tutkimuskohteena on usein jonkun yksittäisen ryhmän toiminta (kuurosokeat) ja aineiston analyysi keskittyy merkitysten sekä ihmisten toiminnan mielekkyyden ja tavoitteiden tarkasteluun. Raportti on tulosten kirjallista kuvaamista ja selittämistä, jossa määrälliset elementit ja taulukointi ovat vähemmän merkityksellisiä. Etnografisen tutkimuksen onnistumisen kannalta pidetään tärkeänä tutkittavien myönteistä suhtautumista sekä tutkimukseen että tutkijaan (Eskola & Suoranta 2000, 106). Tässä tutkimuksessa kaikki mukaan pyydetyt haastateltavat halusivat mukaan tutkimukseen – suurin osa kertoi nauttivansa oman elämänsä arvioimisesta luotettavan ja kommunikaatiotaitoisen henkilön kanssa. Kuurosokean hidas ja kokonaisvaltainen kommunikaatio rajoittaa niiden henkilöiden määrää, joilla on aikaa ja halua kuunnella hänen tuntemuksiaan ja elämänvaiheitaan

## **2.4 Tutkimusaineisto**

Tutkimusaineisto koostuu haastattelututkimuksesta, erilaisista dokumenteista, opintomateriaaleista, toimintakertomuksista ja aikaisemmista tutkimuksista sekä tutkijan omista havainnoista työssään kuurosokeiden aluesihteerinä. Tutkijan omat havainnot ja tietotaito toimivat peruslähtökohtana, jolloin haastattelutilanteiden järjestäminen, suoran kommunikaatioyhteyden sujuminen sekä tilanteeseen liittyvien muiden tekijöiden arvioiminen ja järjestely, kuten turvallisuus, luottamus ja kiireettömyys, onnistuivat. Kuurosokeus on suhteellisen uusi käsite, jolloin siihen liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia on vähän ja monet niistä ovat esitteitä, lehtileikkeitä, luentoja ja konferenssiraportteja. Toisaalta Pohjoismaissa yhteistyö ja yhteisen materiaalin kerääminen on toteutettu NUD:ssa (Pohjoismainen kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus) ja sen julkaisemissa artikkeleissa ja lehdissä. Ne tuovat aineistoon näkemystä myös Suomen ulkopuolelta. Maailmanlaajuisesti on muutama verbaalisesti lahjakas kuurosokea henkilö (Keller,

Kinney, Reyes), joiden kuvauksia, lausuntoja ja tekstejä on käytetty tässä tutkimuksessa empiirisen haastatteluaineiston lisänä osittain haastatteluihin rinnastaen.

Empiirinen aineisto koottiin haastattelemalla 10 kuurosokeaa henkilöä rajatulta alueelta. Haastattelu on kuurosokeiden ryhmän kohdalla ainoa toimiva menetelmä, koska viittomakielisille suomenkieliseen kysymyslomakkeeseen vastaaminen olisi merkinnyt vieraan kielen käyttämistä ja vaikeuksia tekstin ymmärtämisessä. Osalla vastaajista ei olisi ollut keinoa omien vastausten kirjoittamiseen, vaikka olisi kysymystekstin ymmärtänytkin. Tulkin tai muun avustajan käyttäminen kyselylomakkeen täyttämässä ei olisi mahdollistanut vieraskielisten kysymysten tarkentamista. Tutkimuksen pieni aineisto on perusteltavissa sillä, että laadullisessa tutkimuksessa tärkeämpää on otoksen tai näytteen laatu kuin sen määrä. Harkinnanvaraisen otannan tarkoituksena oli tässä tutkimuksessa saada mahdollisimman laaja kuvaus kuurosokeiden kulttuurista valitsemalla eri tavoin kommunikoivia ja elämänhallinnan kannalta erilaisissa yhteisöissä eläviä kuurosokeita. Näin aineiston tulkinta ei pohjaa satunnaisuuksiin, vaan kriteerinä on käytetty teoreettista kiinnostavuutta tutkimusongelman ratkaisussa (Eskola & Suoranta 2000, 64-65).

Haastattelut suoritettiin maaliskuu-huhtikuussa 2001 haastateltavien omassa kodissa lukuun ottamatta kahta, jotka suoritettiin tutkijan työpaikalla. Kahdessa haastattelussa mukana oli tulkki, muissa kommunikointi tapahtui suoraan ilman välikäsiä. Haastateltavista 4 käytti puhetta kommunikaatiotapana ja 6 viittomakieltä. Viittomakielisistä 3 viitto taktiilisti, 2 kapeaan putkeen ja 1 näki läheltä viitottaessa. Haja-asutusalueilla asui 2, suuremmassa kaupungissa 6 ja 2 sen välittömässä läheisyydessä. Yksin asuvia oli 7, joista osa asui palvelutalotyyppisessä asunnossa, ja 3 asui muiden perheenjäsenten kanssa yhdessä. Sukupuolijakauma oli 3 miestä ja 7 naista.

Teemahaastattelu puolistrukturoituna menetelmänä oli tässä tutkimuksessa hyvä aineistonkeruun menetelmä sekä haastattelijan että haastateltavien kannalta. Haastatteliija saattoi teemoja valitessaan käyttää teoreettista ajattelua ja ydinolettamuksia, jotka puolestaan pohjautuivat tutkijan aikaisempiin kokemuksiin ja tässä tapauksessa aikaisempaan laajaan tutkittavan kentän tuntemiseen. Toimivan teemahaastattelurungon laatiminen ei onnistu ilman jonkinlaista tietoa tutkittavasta kohteesta (Eskola & Suoranta 2000, 78). Haastateltaville menetelmä tarjoaa mahdollisuuden joustavaan haastattelutilanteeseen esimerkiksi kommunikaation raskauden ja omien tärkeiksi

kokemien asioiden ja teemojen esille tuomisen takia. Kysymyksien taustoja ja merkityksiä on helpompi käsitellä varsinkin viittomakielisen kuurosokean kohdalla. Teemahaastattelun aihepiirit oli määritelty etukäteen, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelivat haastattelusta toiseen. Selkeästi määritellyt teemat takasivat sen, että kaikkien haastateltavien kanssa on puhuttu samoista asioista (mts. 86-87). Teemahaastattelurunko on liitteenä.

Teemahaastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa haastattelijan on varauduttava keskustelemaan ja viemään keskustelua eteenpäin joskus myös teemojen ulkopuolella luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin luomiseksi. Hän ei voi olla pelkästään kuuntelija (Eskola & Suoranta 2000, 85; 89). Haastattelujen muistiin merkitsemisessä käytin yhtä haastattelua lukuun ottamatta nauhuria. Grönfors (1985, 137-140) sanoo nauhurin aina vaikuttavan haastateltavaan ja hänen vastauksiinsa. Tässä tutkimuksessa tuntui, että haastateltavat unohtivat koko nauhurin varsin pian varsinkin, kun he eivät sitä nähneet eivätkä sen surinaa kuulleet. Puheella kommunikoivat puhuivat vastauksensa nauhalle omalla äänellään, mutta viittovien sekä kysymykset että vastaukset tutkija puhui itse. Haastattelujen litterointi oli aikaa vievä prosessi, mutta se oli kuitenkin toimiva keino.

## **2.5 Tutkimusanalyysi**

Laadullisen aineiston analyysissä on aina kysymys merkityksen käsitteestä ja merkityksellisen toiminnan tutkimuksesta (Alasuutari 1993, 13). Laadullinen tutkimus edellyttää onnistuakseen taustateoriaa, jota vasten aineistoa tarkastellaan. Se helpottaa aineiston jäsentelyä ja systematisointia sekä ohjaa tutkijaa uuden tiedon etsinnässä (Eskola & Suoranta 2000, 81). Tässä tutkimuksessa kulttuurin käsitettä on lähestytty Argylen mallin pohjalta. Malli on toiminut myös haastattelun teemarungon rakentamisessa yhdessä tutkijan tietotaidon ja tutkittavan kentän tuntemuksen ohella. Aineistoa on analysoitu teemoittain siten, että tekstissä on käyty teorian ja empirian vuoropuhelua ja ne lomittuvat toisiinsa (Eskola & Suoranta 2000, 175). Se helpottaa kuurosokean käyttäytymisen ymmärtämistä ja tekee analysoinnista luotettavampaa myös lukijan kannalta. Se tekee myös mahdolliseksi jokaisen teeman lukemisen ja tutkimisen erillisenä kokonaisuutena, mutta kuitenkin kuurosokeiden kulttuuriin liittyvänä osa-alueena.

Laadullisen aineiston analysointiin ja tulkintaan on olemassa erilaisia lähestymistapoja. Tässä tutkimuksessa on aineistoa pidetty apuvälineenä ja lähtökohtana tulkinnoille eli

käytetty fenomenologista lähtökohtaa, koska se korostaa ihmisten omien tulkintojen merkitystä sekä subjektiivisia kokemuksia ja arkielämän tietoa (Rajavaara 1989, 32; Grönfors 1985, 21-22). Garfinkel (1967) puhuu aineistosta hitaan ajattelun apuvälineenä. Tavoitteenahan on tarkastella kuurosokeiden kulttuuria kuurosokeiden näkökulmasta käsin ja antaa kuurosokealle puheenvuoro. Tutkittavien tulkinnat arkielämästä edustavat ensimmäisen asteen tulkintaa, mutta tutkijan täytyy yrittää luoda mielekkäitä teoreettisia tulkintoja eli erottua arkiymmärryksestä (Eskola & Suoranta 2000, 148). Tutkija on kuitenkin subjektiivinen tulkitsija, joka nostaa aineistosta esiin seikkoja ja tulkitsee niitä oman kulttuurisen viitekehýksensä näkökulmasta (Kaskisaari 2000, 50). Tutkijana olen mielestäni ollut kuitenkin sopivasti ulkopuolinen, jolla on ollut luonteva pääsy yhteisöön ja etukäteistietoa ryhmän toimintakentästä.

Sulkunen (1990, 275-276) näkee tulkintojen teossa neljänlaisia vaikeuksia: tulkintojen varmistaminen tulkittavilta, tekstien analyysin vaikeudet semioottisin menetelmin, aineistojen laajuus ja kielen merkitys tutkijan ja tutkittavan välillä. Tarpeeksi pieni otos on tässä tutkimuksessa tutkijan hallittavissa. Litterointi ei ole ollut liian raskasta ja haastattelujen useampi lukemiskerta on helpottanut perustellun kokonaiskuvan muodostamista kuurosokean elämäkulusta ja mahdollisuuksista. Kielen merkitys suomenkielisen tutkijan ja viittomakielisen haastateltavan välillä on haastava varsinkin, kun monilla haastateltavilla oli vaikeuksia tilanteeseen liittyvän nonmanuaalin viestin havaitsemiseen. Tässä korostui tutkijan kommunikaatiotaito sekä aikaisempi kentän laaja tuntemus, jolloin viestintätilanteeseen liittyvät ongelmat on mahdollista minimoida.

Tutkimusaineistoa olen siis analysoinut teemoittain, joita sitten tulkitsen lopussa ja samalla testaan Argynen mallin toimivuutta kuurosokeiden kulttuurin kuvaamisessa. Olen kuitenkin jatkanut tästä vielä pidemmälle etsimällä samankaltaisuuksia kuurosokeiden elämänhallinnan suhteen. Tämä tyypittely on aineiston esittämistä yhdistettyjen tyyppien tai mallien avulla (Eskola & Suoranta 2000, 181). Näin kulttuurin ja identiteettien monimuotoisuus avautuu selkeämmin.

## 3 KUUROSOKEIDEN RYHMÄ

### 3.1 Määritelmä

Pohjoismaissa käytetään yhteistä kuurosokeuden määritelmää kuvaamaan vamman erityispiirteitä. Tämä siksi, että ryhmän erilaisuus suhteessa näkövammaisiin, kuulovammaisiin ja kuuroihin tulisi selkeämmin esille. Kuurosokeudessa on piirteitä näistä kaikista vammaryhmistä, mutta yhteisvaikutuksena. Sanotaan, että kuurosokeus on kuulo- ja näkövamman tulo - ei summa. Suomessa on tehty oma ehdotus uudeksi pohjoismaiseksi määritelmäksi. Mielestäni tämä uusi määritelmäehdotus kuvaa kuurosokeusryhmän erityispiirteitä paremmin, joten käytän tässä mieluummin sitä.

”Kuurosokeus on vaikea-asteinen kuulo- ja näkövammojen yhdistelmä. Osa kuurosokeista on täysin kuuroja ja sokeita. Toisilla on joko kuulon- tai näön jäänteitä tai molempia.

Kuurosokeus aiheuttaa huomattavia vaikeuksia etenkin kommunikaatiossa, tiedonsaannissa ja liikkumisessa. Maailmankuvan muodostaminen ja yhteys yhteiskuntaan on erityisen vaikeaa kuurosokeille, joilla vuorovaikutus toimii vain kosketusaistin avulla.

Näistä syistä kuurosokeat tarvitsevat juuri heille kehitettyjä, heidän tarpeitaan vastaavia apuvälineitä ja palvelujärjestelmiä. Ne antavat kuurosokeille yhteyden ympäröivään maailmaan ja mahdollisuuden toteuttaa itseään.” (Suomen Kuurosokeat ry 1998).

### 3.2 Kuurosokeiden ryhmät

Kuurosokeiden ryhmä on hyvin vaihteleva vamman laadusta, etenemisestä ja vammautumisiästä riippuen. Yleensä kuitenkin on kyse etenevästä kuulonäkövammasta. Kuurosokeat jaetaan kahteen pääryhmään sen mukaan, onko kuurosokeutuminen tapahtunut ennen vai jälkeen kielen kehityksen. Ihmisiä, jotka ovat kuurosokeutuneet esikielellisessä kehitysvaiheessa eli ennen n. 18 kuukauden kehitysikää, pidetään syntymästään kuurosokeina, vaikka kuurosokeutta ei vielä syntymähetkellä olisikaan. Kun kuurosokeus ilmenee kielen kehityksen jälkeen, käytetään termiä kuurosokeutunut, jolloin aistivammojen esiintymisajankohta ja seuraukset vaihtelevat. Ryhmä kuurosokeutuneet

on myös hyvin moninainen, joten koko kuurosokeusryhmän tarkempi erittely on tarpeen (Palmgren 2000, 21).

Kuurosokeiden ryhmästä puhuttaessa käytetään kahta termiä: kuurosokeat ja kuulonäkövammaiset. Niillä tarkoitetaan samaa siinä mielessä, että molemmissa on kyseessä kuulonäkövamma yhdistelmä. Tavallisessa kielenkäytössä kuulonäkövamma kuulostaa laajemmalta termiltä ja kuvaa paremmin vamman ja vamma ryhmän moninaisuutta. Sanasta kuurosokea voi asiaa tietämätön helposti saada virheellisen käsityksen täysin kuurosta ja täysin sokeasta henkilöstä. Voisi ajatella, että termi kuulonäkövammaisen olisi yläkäsite, jonka alle termi kuurosokea asettuisi. Näin ei kuitenkaan ole, vaan molempia termejä käytetään rinnakkain. Joskus haluttaessa korostaa kuurosokeusvamman tiettyä piirrettä, voidaan käyttää jompaakumpaa. Esim. ruotsin ja englannin kielissä käytetään termejä "dövblind" ja "deaf blind" eli kuurosokea; myös järjestö käyttää nimessään termiä kuurosokea – Suomen Kuurosokeat ry.

Vammautumisen ajankohdan mukaan kuurosokeat jaetaan neljään ryhmään:

1. Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurosokeat

- Syndroma Rubeola

2. Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurot/ vaikeasti kuulovammaiset, joilla näkö heikkenee myöhemmin

- Syndroma Usher I, II ja III

3. Syntymästä tai lapsesta saakka näkövammaiset, joilla kuulo heikkenee myöhemmin

4. Aikuisena kuurosokeutuneet

- tapaturmat, onnettomuudet
- vanhuuden kuulonäkövamma

(Leppänen-Hassinen 1984)

### **3.2.1 Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurosokeat**

Syntymästään kuurosokeiden ryhmään kuuluvilla henkilöillä on hyvin erilaisia ja vaikeudeltaan eri asteisia aistipuutoksia ja muita vammoja. Aistivammojen lisäksi saattaa olla neurologisia vammoja ja sairauksia, joiden aiheuttamina henkilöllä on liikuntavamma tai kehitysvamma. Lisäksi voi olla muita sairauksia, esimerkiksi sydänvika. Synnyntäisen kuurosokeuden aiheuttajina voivat olla esimerkiksi raskauden aikaiset infektiot, kromosomihäiriöt tai muut raskauden aikaiset tai synnytyksessä tapahtuneet häiriöt. Perusteellisista tutkimuksista huolimatta osalla kuurosokeista vammautumisen syy jää selviämättä (Eloaho ym. 1997, 6-7). Muutama vuosikymmen sitten merkittävin kuurosokeuden aiheuttaja tähän ryhmään kuuluvilla oli vihurirokkovirus (Rubella). Kuitenkin 1970-luvulla aloitetut vihurirokkorokotukset ovat pienentäneet Rubeola-lasten syntymistä ratkaisevasti (Pakarinen 1997, 24).

Syntymästään kuurosokeiden ryhmä voidaan jakaa edelleen kahteen ryhmään kielellisen historian perusteella. Toinen ryhmä on oppinut kommunikaation aistijäänteiden avulla. Kommunikaatiotapa voi olla puhe tai viittomakieli. Toisen ryhmän on erittäin vaikea oppia minkäänlaista kommunikaatiota luonnollista tietä juuri neurologisten vammojen tai sairauksien vuoksi. Jotta kaikilla kuurosokeilla olisi mahdollisuus ilmaista omia tarpeitaan ja tunteitaan sekä saada tietoa ympäristöstään, on varhaisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukemiseen kiinnitettävä aina erityistä huomiota (Eloaho ym. 1997, 7).

Syntymästään kuurosokeiden ryhmästä puhuttaessa käytetään termejä kuurosokea ja kuulonäkövammainen rinnakkain. Termi kuulonäkövammainen kuulostaa paremmalta sekä vähemmän leimaavalta ja lopullisen tuomion julistamiselta varsinkin lapsista puhuttaessa. Lapsen itsetunnon kehittymisen kannalta on tärkeää mahdollisuuksien etsiminen eikä mahdottomuuksien korostaminen.

### **3.2.2 Syntymästä tai varhaislapsuudesta kuurot/ vaikeasti kuulovammaiset, joilla näkö heikkenee myöhemmin**

Syndroma Usher on yleisin kuurosokeuden aiheuttaja Suomessa. Usherin oireyhtymä on resessiivisesti, peittyvästi periytyvä sairaus, jossa sensorinen, aistimuksia koskeva kuulonmenetys yhdistyy progressiiviseen, asteittain etenevään silmänsairauteen (Pakarinen 1997, 11). Kuulovamman aste voi vaihdella vaikea-asteisesta (kuuro) lievään

(huonokuuloinen). Tällöin osalla henkilöistä on käyttökelpoista kuulonjäännettä jäljellä. Kuulovamma voi myös olla etenevä. Kuulovamman aiheuttaa sisäkorvan aistinsoluissa oleva vaurio (Lahtinen – Miettinen 1991, 6).

Etenevän näkövamman syynä on retinitis pigmentosa (RP). Retinitis tarkoittaa verkkokalvon hidasta surkastumista ja pigmentosa verkkokalvossa olevaa pigmenttisolukerrosta. Retinitis pigmentosa aiheuttaa muutoksia verkkokalvon aistinsoluissa – sauva- ja tappisoluihin – joiden näköpigmenttiin valo vaikuttaa. Näistä muutoksista aiheutuvat Usherin syndromalle tyypilliset oireet, kuten alentunut hämäränäkö, häikäistymisherkyys, alentunut kontrastinäkö ja näkökentän kaventuminen. RP:n oireet etenevät hitaasti, joten niiden tunnistaminen, havaitseminen ja diagnosoiminen saattavat viivästyä (Möller 1997, 8).

Usherin oireyhtymässä voidaan erottaa kolme eri tyyppiä: Usher 1 (USH1), Usher 2 (USH2) ja Usher 3 (USH3). Näille kaikille tyypeille yhteistä on sama näkövamma eli retinitis pigmentosa yhdistettynä kuulovammaan, joka vaihtelee tyyppistä toiseen. USH1:ssä kuulovamma on synnynnäisesti vaikea ja henkilön kommunikaatiotapa onkin viittomakieli. He integroituvat kuurojen viittomakieliseen yhteisöön ja heillä on kuuron identiteetti, kunnes näkövamma on edennyt niin paljon että se vaikuttaa selviytymiseen siellä. Silmän verkkokalvon rappeuma alkaa yleensä ennen murrosikää. Tässä vaiheessa hakeudutaan kuurosokeiden yhteisöön vaikkakin yhteydet kuurojen puolelle saattavat säilyä entisenlaisina. Tämä ryhmä käyttää itsestään nimitystä kuurosokea (Möller 1997,8).

USH2:ssa kuulovamma on keskivaikea ja se todetaan usein vasta leikki- tai kouluikässä. Kuulovamma ei ole etenevä (paitsi ikääntymisen seurauksena) ja kommunikaatiotapana on puhe kuulon apuvälineillä (kuulolaite) tuettuna. Nämä henkilöt ovat integroituneina usein kuulevien yhteisöön tai kuulovammaisiin riippuen kuulovamman asteesta. Silmän verkkokalvon rappeuma alkaa yleensä murrosiän jälkeen. Kuulonäkövammaisen on se termi, jota tähän ryhmään kuuluvat haluavat itsestään käytettävän (Möller 1997, 8).

USH3:ssa kuulovamman aste vaihtelee ja se on etenevä niin, että osa kuuroutuu aikuisiällä. Kuulovamma voi olla vaikea-asteinen jo pienestä lähtien. Kommunikaatiotapa on alussa puhe, mutta kuulovamman edetessä kommunikaatiotapaa pitää muuttaa viitottuun suomeen tai viittomakieleen. Verkkokalvon rappeuma todetaan noin 12-



vuotiaana. Integraatioryhmänä on yleensä kuulevien yhteisö, kunnes yhdistelmävamman vaikeuttaa selviytymistä siellä. USH3 on löydetty ja tunnistettu vasta viimeisen kymmenen vuoden aikana (Karjalainen 1988, 20-21). Myös tätä ryhmää kutsutaan kuulonäkövammaisiksi ja myöhemmässä vaiheessa kuurosokeiksi.

Suomalainen tutkija Pakarinen on tutkinut USH3:sta ja todennut sen olevan yleisin Suomessa esiintyvä USH –tyyppi noin 40% -osuudella. Hän arvioi, että USH1 –tyyppi olisi 34%:lla ja USH2 –tyyppi 12%:lla kaikista Usherin syndrooma -tapauksista. Hänen mukaansa USH3 on nimenomaan suomalaiseen geeniperimään liittyvä USH –tyyppi (Pakarinen 1997, 33).

### **3.2.3 Syntymästä tai lapsesta saakka näkövammaiset, joilla kuulo heikkenee myöhemmin**

Tähän ryhmään kuuluvilla on ensin näkövamman, jonka syyt voivat olla moninaiset: diabetes, glaucoma (viherkaihi), harmaakaihi, silmänpohjan rappeuma tai silmän vammautuminen. Näkövamman haitta-aste vaihtelee suuresti heikkonäköisyydestä sokeuteen. He ovat integroituneet näkövammaisten puolelle, käyttävät näkövammaisille tarkoitettuja palveluja ja apuvälineitä sekä opettelevat näkövammaisena elämisen kannalta tärkeitä taitoja. Tällaisia ovat pistekirjoitus ja valkoisen kepin käyttö siihen liittyvine liikkumistekniikan taitoineen. Kommunikaatiotapana heillä on puhe ja äidinkielenä suomi tai ruotsi. Heillä ei ole ongelmia selviytyä kommunikatiivisesti vallaväestön kanssa ja heidän ystävä- ja lähipiirinsä koostuukin sekä muista näkövammaisista että myös kuulevista ja näkevistä (Hassinen 1998, 10).

Ongelmia ilmenee siinä vaiheessa, kun myös kuulo alkaa heikentyä. Se vaikuttaa kommunikaatioon siten, että ryhmätilanteissa on vaikea tietää kuka puhuu, mistä suunnasta ääni tulee ja sanojen erottelukyky vaikeutuu. Se vaikuttaa myös itsenäiseen liikkumiseen ja tiedonsaantiin. Kuulon heikkenemiseen on monia eri syitä: meluvamma, kuulohermon vaurioituminen, tulehdukset korvissa ja erilaiset sisäkorvaviat. Kuulovamman asteesta riippuu myöhempi kommunikaatiotapa. Se voi olla niin lievä, että puhe voi edelleen säilyä pääasiallisena kommunikointiväylänä. Joskus kuulovamma voi olla niin merkittävä, että henkilön on opeteltava uusi kommunikaatiotapa – viitottu puhe – tai uusi

kieli – viittomakieli. Uuden, mahdollisesti tuntoaistiin perustuvan kommunikaatiotavan opetteleminen näkövammaisena ei ole helppoa (Hassinen 1998, 13-14).

### **3.2.4 Aikuisena kuurosokeutuneet**

Aikuisena kuurosokeutuneiden ryhmään luetaan kuuluvaksi ikääntymisen myötä kuulonäkövammautuneet. He ovat koko aikuisikänsä eläneet kuulon ja näön suhteen terveinä, ”vammattomina”. Ikääntyessä elimistö rappeutuu eivätkä silmä ja korva tee siinä suhteessa poikkeusta. Joskus jompikumpi kaukoasteista heikkenee ensin ja toinen myöhemmin, mutta joskus heikkeneminen voi tapahtua melko lailla yhtä aikaa. Yksilölliset vaihtelut ovat suuria, mutta yhteistä on aistien toiminnan heikkenemisen vaikutukset yksilön arkielämän selviytymiseen. Vaikutukset ovat samanlaiset kuin muillakin kuurosokeusryhmään kuuluvilla, joten hyvällä syyllä voidaan puhua kuulonäkövammaisista – jota nimitystä tästä ryhmästä käytetään lähes aina (Eloaho ym. 1997, 13).

Ikääntyneiden kuulonäkövammaisten tunnistaminen ja löytäminen on tämän hetken ja tulevaisuuden suuri haaste sekä kuurosokeiden järjestölle että yhteiskunnalle. Yksilön kannalta on tärkeää olla mukana yhteisössä ja säilyttää itsenäinen toimintakykynsä ja yhteiskunnan kannalta on tärkeää yksilöiden omaehtoinen elämä omassa kodissaan jo taloudellistenkin syiden takia. Kuurojen palvelusätiö toteutti vuosina 1997-98 yhteistyössä Oulun yliopistollisen keskussairaalan kuulokeskuksen kanssa ikääntyneiden kuulonäkövammaisten lukumääräselvityksen. Selvityksessä oli mukana Oulun seudun hyvinvointiklusterin vanhusryppään kuusi kuntaa. Tuon selvityksen mukaan Suomessa olisi noin 5000 ikääntynyttä kuulonäkövammaista. Tunnistettuna on vasta muutama sata. Vamma jää usein huomaamatta henkilöltä itseltään, mutta myös hänet kohtaavalta lähipiiriltä. Kuulonäkövamma on helposti eristävä ja syrjäyttävä, mikäli vamman aiheuttamiin toimintarajoituksiin ei saa apua. Ikääntyneiden kuulonäkövammaisten kommunikaatiotapana säilyy puhe erilaisilla apuvälineillä tuettuna (Kuurojen Palvelusätiö).

Toinen aikuisena kuurosokeutumisen syy voi olla tapaturma. Esimerkiksi kovat iskut pään alueelle voivat aiheuttaa vammautumista aivojen kuulokeskuksessa ja/tai näkökeskuksessa. Tällöin korvat ja silmät saattavat säilyä terveinä, mutta aivot eivät kykene käsittelemään niiden kautta tulevaa informaatiota. Muita kuurosokeuden aiheuttajia

voivat olla aivojen alueen kasvaimet, jotka aiheuttavat kuulon ja näön ongelmia (Eloaho ym. 1997, 13).

### **3.3 Oma vamma ryhmä**

Kuurosokeuden tunnistamisesta omaksi vamma ryhmäkseen Suomessa on kulunut vasta reilut 30 vuotta. Näkövammaisten keskusliitto perusti ensimmäisen kuurosokeiden kuntoutusohjaajan, jonka tehtävänä oli etsiä kuurosokeita henkilöitä. Heitä tiedettiin olevan näkövammaisten joukossa. Samoin kuurojen puolella puhuttiin näkövammaisista kuuroista. Henkilöt itse eivät välttämättä ymmärtäneet, miksi eivät enää selviytyneet muiden joukossa. He leimautuivat helposti kömpelöiksi, saamattomiksi, tyhmiksi ja eristäytyviksi.

Kun ihminen menettää jonkin aisteistaan tai aistijärjestelmän osa vaurioituu, siitä aivoihin saapuvaa informaatiota normaalisti käsittelevät hermosolut eivät välttämättä surkastu, vaan siirtyvät käsittelemään muuta informaatiota. Uusimman aivotutkimuksen mukaan aivot siis pystyvät mukautumaan hyvin tehokkaasti eri olosuhteisiin. Tutkimukset ovat osoittaneet, että mikäli aistijärjestelmän osa lakkaa saamasta aistiärsykyitä, sitä vastaavalle aivojen alueelle siirtyy viereisten alueiden toimintoja. Näin esimerkiksi kuuloaistimuksia voidaan käsitellä näköaistimusten edustusalueella ja päinvastoin. Myös aistin tehokas harjaannuttaminen vaikuttaa aivojen edustusalueisiin. On osoitettu, että pistekirjoituksen lukemiseen käytettävien sormenpäiden edustusalueet ovat laajentuneet aivoissa. Tuntoaivokuoren käyttämätöntä kapasiteettia on tullut käyttöön harjoittelun myötä (Kujala 1997, 5-7).

Kansanomaisesti puhutaan näköaistin menetyksen osittaisesta korvaamisesta kuuloaistilla ja päinvastoin. Kuurosokealla, jolla on osittainen tai täydellinen vammaus molemmissa kaukoasteissa, ei tällaista korvaamista esiinny. Tämän takia on erikoisen tärkeää nähdä kuurosokeus omana vammanaan, jonka varhainen diagnosointi on tärkeää. Näin henkilö voi jäljellä olevia aistejaan – haju, maku, tunto - hyväksikäyttäen opetella niitä taitoja, joita hän vammojen edetessä tarvitsee. Näiden aistien merkitys korostuu ja ne saavat uusia ulottuvuuksia. Amerikkalainen kuurosokea Richard Kinney kertoo erään amerikkalaisen kuurosokean kuvailleen osuvasti luokseen saapuneen ystävänsä tervehtimisestä: ”Minä

haistoin sinun tulevan” (Kinney 1981, 10). Tuntoaistin merkitys kuurosokealla korostuu entisestään, koska hän käyttää sitä kommunikointiin ja sormenpäitä ”silminään”.

Useimmilla kuurosokeilla on lapsuudessa ollut kuuron, kuulovammaisen tai näkövammaisen identiteetti. Uuden – kuurosokean – identiteetin löytäminen ja hyväksyminen ei ole helppo asia. Se merkitsee luopumista (aisti, ryhmä), uuteen tilanteeseen sopeutumista ja mahdollisesti aivan uuden kielen tai kommunikaatiotavan opettelemista. Useimmiten kuurosokeus on etenevä vamma, jossa uusiin asioihin sopeutumista vaaditaan monta kertaa. Tätä taustaa vasten on helppo ymmärtää sanojen kuurosokea ja kuulonäkövammaisen ristiriitainen merkitys. Jotkut kuurosokeat eivät halua koskaan tulla kutsutuiksi kuurosokeiksi, vaan haluavat pitää kuulonäkövammaisen identiteetin. Eräs kuurosokea sanoi minulle, ettei hän ole ”oikea” kuurosokea, vaan kuulonäkövammaisen.

Kuurosokeiden lukumäärä on tällä hetkellä noin 850, joista 80 on alle 18-vuotiaita. Noin 300:lla kuurosokeuden syy on Usherin syndrooma. Ikääntyneiden, yli 65-vuotiaiden kuulonäkövammaisten lukumäärä on koko ajan kasvamassa väestön ikääntymisestä, mutta myös kehittyneistä tunnistusmenetelmistä johtuen. Osa ikääntyneistä on mukana tuossa kuurosokeiden lukumäärässä, mutta suurin osa on vielä tunnistamatta (Suomen Kuurosokeat ry 2001).

Hyvinvoinnin, terveyden ja myös vammaisuuden tutkimuksessa on vallalla holistinen näkökulma, jonka mukaan huomio kiinnitetään ihmisen toimintaan ja sosiaaliseen olemukseen. Tällöin vammaisuuden tarkastelussa keskeisiä kysymyksiä ovat ihmisen toimintakyky ja sitä haittaavat tekijät. Sairaudesta, puutteesta tai rappeumasta seuraa vaurio, joka aiheuttaa toiminnanvajausta, josta puolestaan seuraa sosiaalinen haitta (Kaitalo 1990, 7). Kuurosokeus on nimenomaan toimintavamma, joka vaikeuttaa henkilön kommunikaatiota, tiedon hankintaa sekä liikkumista. Se vaikuttaa ihmisenä olemisen perusasioihin: sosiaalisiin suhteisiin ja arkielämän sujumiseen.

## 4 KUUROSOKEUDEN PERUSPIIRTEITÄ

Tässä luvussa olen kuvannut kuurosokeuteen liittyviä peruspiirteitä sekä lääketieteen (näkövamma, kuulovamma ja tasapaino) että toiminnallisuuden (kommunikaatio, tiedonsaanti ja liikkuminen) kannalta.

### 4.1 Lääketieteellinen näkökulma

#### 4.1.1 Näkövamma

Näkemisessä on monta erilaista toimintaa samanaikaisesti. Näkeminen tuntuu niin itsestään selvältä, että eri osatoimintoja ei huomaa, kun näkö on normaali. Näkemisen eri toimintoja ovat päivällä näkeminen, hämärässä näkeminen, liikkeen havaitseminen, värien tajuaminen, liikkumisnäkö, lähinäkö jne. (Hyvärinen 1991, 39). Kuurosokeilla on ongelmia monissa näkemisen eri toiminnoissa vaihdellen kuurosokeuden aiheuttajasta riippuen. Usherin syndroomaan liittyy silmäsairaus nimeltään Retinitis Pigmentosa (RP). Se aiheuttaa muutoksia pigmenttisoluissa sekä sauva- ja tappisoluihin, joilla me näemme. RP:aan liittyvät näön ongelmat ovat hämäräsokeus, häikäistymisherkyys, adaptaatio eli silmän mukautuminen valoon, näkökenttäpuutokset, alentunut kontrastiherkkyys, vaikeutunut liikkeen havaitseminen ja erilaiset valoilmiot (Hyvärinen 1991, 27-32).

Silmässä sauvasolut toimivat tehokkaasti hämärässä ja kun niiden toiminta häiriintyy, kehittyy **hämäräsokeus**. Tämä on yleensä ensimmäinen näköoire RP:ssa. Se on aluksi vain osittainen ja ilmaantuu ennen kouluikää tai kouluiässä. Normaali silmä pystyy mukautumaan valon määrän muutoksiin esim. hämärässä varsin nopeasti. Hämäräsokealla silmän kyky sopeutua valon muutokseen hidastuu ja lopulta häviää kokonaan. Alentunut hämäränäkö heikentää kykyä liikkua hämärässä ja pimeällä. Henkilö siis voi nähdä hyvin päivällä, mutta illalla hämärässä hän muuttuu sokeaksi tai lähes sokeaksi. Samoin silmän mukautuminen muihinkin valon muutoksiin eli **adaptaatiokyky hidastuu** esim. siirryttäessä sisätiloista ulos tai kirkkaasti valaistusta huoneesta hämärään käytävään tai päinvastoin. Siksi on tärkeää rakentaa sisätiloissa samanlaiset valaistusolot kaikissa huoneissa (Hyvärinen 1991, 27).

**Häikäistymisherkkyys** liittyy lähes joka toisen retiniitikon näkemisen ongelmiin (Hyvärinen 1991, 29). Häikäisy tarkoittaa näön huononemista silloin, kun valo tulee äkkiä kirkkaammaksi tai osuu silmiin edestä päin. Ikkunasta voimakkaasti lankeava valo voi häikäistä ja estää näkemisen. Myös vaalea seinä tai kiiltävän lattian heijastukset voivat häikäistä. Erityisen hankalia ovat pitkät käytävät, joiden päässä on ikkuna, josta aurinko paistaa. Kirkas auringon paiste muutenkin on erityinen ongelma häikäistymisherkälle silmälle. Kevätaurinko heijastuneena valkealta lumelta on hankala tilanne normaalillekin silmälle. Häikäistyneenä on pakko keskittyä katselemiseen tarkemmin kuin tavallisesti ja näin ollen väsy nopeasti. Häikäistymistä voidaan vähentää suojalaseilla, lippalakilla tai kävelemällä kadun varjoisalla puolella. Häikäistyminen vaikuttaa ennen kaikkea itsenäiseen liikkumiseen ja kommunikaatioon. Häikäistymisherkän henkilön kanssa keskusteltaessa silloin, kun hän käyttää näköään hyväksi kommunikoinnissa on keskustelupaikan valinnalla ja sen valaistusolojen huomioimisella tärkeä sijansa.

Kontrastiherkkyys on kyky erottaa viereisten pintojen vaaleuseroja. **Alentunut kontrastiherkkyys** vaikeuttaa vähäisten tummuuserojen ja varjojen havaitsemista. Kaikki näyttää lattealta, ilmeitä on vaikea havaita, kirjoitettu teksti näyttää heikosti painetulta, katukäytävän ja portaiden reunaa on vaikea nähdä. Lattialle pudonneita tavaroita on vaikea löytää samansävyiseltä lattiapinnalta. Alentunut kontrastiherkkyys vaikeuttaa myös tilaan orientoitumista, mikäli lattia- ja seinäpinnan välinen sävyero on heikko tai sitä ei ole lainkaan. Samoin oven tai valokatkaisimen erottaminen samanvärisestä seinästä voi tuottaa hankaluuksia. Ongelma on yksinkertaista poistaa erivärisillä ovi- ja lattialistoilla ja valokatkaisimen ympäristön värjäämisellä. Se vaikuttaa olennaisesti myös kommunikaatiotilanteeseen viittovien käsien ja huulion näkemisen vaikeutena. Ongelmaa voidaan helpottaa käyttämällä viittomistilanteessa tummia vaatteita, jolloin kädet erottuvat helposti sekä käyttämällä huulipunaa, jolloin huulion seuraaminen helpottuu. Tekstin lukemista helpottaa mattapintaisen paperin käyttö sekä selkeä ja vahvamusteinen teksti. Hyvä kontrasti saadaan käyttämällä valkoista tai keltaista paperia ja mustaa tekstiä (Hyvärinen 1991, 32).

Kun normaalinäköinen henkilö katsoo suoraan eteensä, hän näkee samalla myös molemmille sivuilleen. Koko kerralla näkyvää aluetta kutsutaan näkökentäksi. Näkökentän laitaosaa tarvitaan erityisesti liikkeessa, keskiosaa käytetään lukemiseen. RP:aan liittyy **näkökentän kaventumista ja näkökenttäpuutoksia**. Silmän tappisolut toimivat valossa

ja niiden toiminta häiriintyy myöhemmin kuin sauvasolujen toiminta. Solujen toiminta lakkaa ensin pieniltä alueilta verkkokalvossa, jolloin näkökenttään ilmestyy pieniä näkemättömiä alueita. Myöhemmin nämä alueet laajenevat ja yhdistyvät. Syntyy rengasmaisen sokea alue keskeisen näön ympärille. Henkilö näkee tämän rengasskotooman ulkopuolella ja sisäpuolella olevan alueen. Asiat häviävät hänen näkökentästään yhtäkkiä ja tulevat yhtäkkiä takaisin. Tämä skotooma laajenee vuosien kuluessa niin, että näkökentän laitaosan toiminta häviää kokonaan ja jäljelle jää putkikenttä ja puhutaan putkinäköisestä. Näkökentän kaventuminen tapahtuu useimmiten hyvin hitaasti, jolloin henkilö itse ei sitä välttämättä havaitse lainkaan, vaan kuvittelee kaikkien näkevän samalla tavalla (Hyvärinen 1991, 28-29).

**Putkinäköisellä näkökenttä** on lähellä kapea, mutta laajenee kauemmas mentäessä. Se vaikeuttaa erityisesti liikkumista, koska katsottaessa suoraan eteenpäin ei voi nähdä, mitä jalkojen kohdalla on. Kaukana olevat suuremmatkin esineet voi nähdä. Samoin kommunikaatioon putkinäkö vaikuttaa olennaisesti: viittomat pitää tehdä oikealta etäisyydeltä ja käyttää tarpeeksi pieniä viittomia, jotta ne mahtuvat näkökenttään. Retiniitikon näöntarkkuus säilyy usein hyvinkin pitkään. Se mahdollistaa kirjoitetun tekstin lukemisen ja joskus puhutaankin näkevästä sokoista (Hyvärinen 1991, 32), koska he pystyvät lukemaan ehkä ilman silmälasejakin, mutta tarvitsevat sokeain valkoisen kepin liikuessaan. Retiniitikoiden näkö muuttuu eri tavoin eri ihmisillä. Joillain keskeinen näkö säilyy läpi elämän ja toisilla se häviää jo keski-ikässä, jonka jälkeen he näkevät vain valon ja pimeän vaihtelun (Mesch 1998, 7). Möllerin mukaan noin 30-40% USH1:stä menettää näkönsä.

Jotkut Usherin syndroomaa sairastavat näkevät **näkökentässä pieniä valopilkkuja** tai suurempia **liikkuvia valoja**, vaikkei ympäristössä ole mitään valoja. Vaurioitunut verkkokalvo aiheuttaa näköhäiriöitä. Joillain voi näkökentässä vilistää matomaisia kirkkaita valoja. Joillakin henkilöillä saattaa kyky havaita liikettä huonontua. Tämän vuoksi nopeuksien arviointi vaikeutuu ja selviytymismahdollisuudet liikenteessä huononevat. RP:aan liittyy usein myös harmaakaihi, joka on useimmiten poistettavissa leikkauksella (Hyvärinen 1991, 29).

Silmän verkkokalvoon voi tulla muutoksia eri tavoilla. Joskus muutoksia tulee vain pienelle alueelle verkkokalvon keskelle. Sitä aluetta käytämme tavallisesti lukemiseen ja tarkkaan

lähityöskentelyyn – sitä sanotaankin tarkan näön alueeksi. Jos tuo alue rappeutuu, voi lukea vieressä olevalla verkkokalvon osalla. Kuvaa pitää vain suurentaa vahvoilla lukulaseilla, suurennuslasilla tai luku-TV:llä. Tarkan näön alueen rappeutuminen häiritsee myös suun liikkeiden eli huulion näkemistä ja sormiaakkosten katselua (Hyvärinen 1994, 9-13).

Rubeolaan ja muihin erilaisiin syndroomiin, joissa on mukana kaksoisaistivamma, liittyviä erityispiirteitä ovat mikroftalmia eli normaalia pienemmät silmät, verkkokalvon, suonikalvon, näköhermon ja mahdollisesti myös värikanalon koloboma, erilaiset kaihit, sarveiskalvon samentumat ja koko silmän etuosan poikkeava rakenne (Hyvärinen 1997, 14).

#### **4.1.2 Kuulovamma**

Kuuloaistia käytetään paitsi kommunikoinnin välineenä myös muiden erilaisten havaintojen tekoon. Se on tärkeä turvallisuusaisti, jota käytetään ympäristön havaitsemisessa. Kuulon avulla pystytään liikenteessä ennakoimaan lähestyvää autoa tai polkupyörää myös silloin, kun ne tulevat takaa päin. Tuolloin suuntakuulo auttaa ihmistä orientoitumaan ympäristön äänilähteisiin antamalla tietoa äänen tulosuunnasta. Myös passiiviset kuuloelämykset ympäristöstä kuten esimerkiksi kaiku, auttavat hahmottamaan tilan kokoa ja muita ominaisuuksia. Suuntakuulo ei kuitenkaan toimi, jos toinen korva on kuuro tai huonokuuloisen tai jos henkilöllä on käytössä ainoastaan yksi kuulolaite. Näkövammaiselle orientoivan kuulemisen merkitys korostuu; hän voi sen avulla myös saada tietoa muiden ihmisten toimista samassa tilassa. Kuulo toimii myös unen aikana, jolloin se esimerkiksi kertoo toisen henkilön tulosta huoneeseen (Viita ym. 1998, 19).

Kuulon avulla voidaan saada esteettisiä kuuloelämyksiä musiikista ja luonnon äänistä, mutta kuulo on kuitenkin olennainen kommunikoinnin eli viestimisen aisti. Puhetilanteessa kuulo välittää tietoa muustakin kuin sanasisällöstä. Puheen sävyt, ystävällisyys, epäily, kärsimättömyys, suuttumus jne. antavat kuulijalle paljon informaatiota. Näitä havaintoja tehdään tarkkailemalla puhujan äänen korkeutta, puhenopeutta, äänen voimakkuutta ja sanapainotusta. Samoja asioita tarkkaillaan myös omassa äänenkäytössä ja puheen tuotossa säätelemällä puherytimiä ja puhenopeutta sekä äänen korkeutta ja voimakkuutta. Huomaamatta kuunnellaan myös omaa olemista askelten äänistä, vaatteiden kahinasta ja



äänähdyksistä. Kuulolla on merkitystä myös oman puheen ymmärrettävyyden säilymiseen (Sara-aho; Viita ym. 1998, 20-21).

Kuulovammasta puhutaan, kun paremman korvan kuulo ns. puhealueella on huonompi kuin 20 dB. WHO käyttää toiminnanvajavuuksien ja haittojen kansainvälistä luokitusta (1980) jaotellessaan kuulon vaurioita. Sen mukaan vika on elimen tason, haitta yksilötason ja vamma sosiaalisen tason ongelma. Tämän mukaan kuuloviasta tulee haitta silloin, kun se vaikeuttaa puheen erottelua esimerkiksi hälyssä tai puhelimesta. Vammasta puhutaan silloin, kun kuulovammaisen henkilön yhteydenpito toisiin ihmisiin vaikeutuu (Viita ym. 1998, 8). Puhutaan sosiaalisen kuulon käsitteestä. Sillä tarkoitetaan sitä kuulon tasoa, jolla ihminen selviää vaivatta keskustelussa. Sosiaalisen kuulon rajana pidetään 30 dB:n kuulonalenemaa puheen kuulemisalueella, jonka jälkeen on aiheellista asentaa kuulolaite. WHO ja EU ovat määritelleet kuulovammat kuulovian vaikeusasteen mukaisesti.

TAULUKKO 1. WHO:n (1991) ja EU:n asiantuntijatyöryhmien (1996) laatimat kuulovian vaikeusasteluokitukset. BEHL eli paremman korvan kuulotaso laskettuna taajuuksien 0,5 ja 2kHz (WHO) ja 0,5; 1; 2 ja 4 kHz (EU) keskiarvona (Viita ym. 1998, 39).

	vaikeusaste WHO (1991)	EU (1996)
lievä	26 dB - 40 dB	20 dB < x < 40 dB
keskivaikea	41 dB - 60 dB	40 dB ≤ x < 70 dB
vaikea	61 dB – 80 dB	70 dB ≤ x < 95 dB
erittäin vaikea	x ≥ 81 dB	x ≥ 95 dB

Keskivaikeassa kuulovammassa kahdenkeskinen keskustelu normaalilla puheäänellä onnistuu meluttomassa ja rauhallisessa ympäristössä, mutta 60 dB:n kuulonalenema häiritsee jo selvästi normaalia puheviestintää. Meluisa ympäristö ja ryhmäkeskustelut vaikeuttavat kuulemista jo aikaisemminkin. Esimerkiksi kuiskauksen kuuleminen vaikeutuu jo lievässä kuulovammassa ja 90 dB:n kuulonalenemassa puheen kuuleminen ilman kuulokojetta ei enää onnistu (Viita ym. 1998, 42).

Kuulokoje on kuulon mekaaninen apuväline, jolla pyritään kompensoimaan kuulokynnyksen alenemaa paremman kuulemisen saavuttamiseksi. Kuulokojeen valintaan ja kojeeseen säädettävän vahvistuksen asentamiseen vaikuttavat kuulovian tyyppi sekä kuulovamman aste ja kuulokäyrän muoto (Kronlund 2000, 329). Kuulokojeesta saatavaan hyötyyn vaikuttaa myös puheen erotuskyky siten, että mitä huonompi erotuskyky sitä vähäisempi apu kuulokojeesta on. Puheen erotuskyky tarkoittaa sitä, kuinka hyvin henkilö pystyy kuulonsa avulla tunnistamaan ja erottamaan sanoja. Kun erottelukyky on 90-100%:n luokkaa, henkilö kuulee normaalisti. Kuuntelussa on lieviä vaikeuksia ja se vastaa puhelimen kuunteluolosuhteita 75-90%:n tasolla. 60-75%:n puheenerotuskyky merkitsee kohtalaisia vaikeuksia ja 50-60%:n tasolla erotuskyky on huono ja merkitsee huomattavia vaikeuksia keskustelun seuraamisessa. Alle 50%:n erottelukyvillä henkilö ei todennäköisesti pysty seuraamaan normaalia keskustelua. Huonollakin puheenerotuskyvillä varustettu henkilö voi käyttää ympäristön äänten kuulemista turvallisuusaistin tavoin (Kuulonhuoltoliitto, moniste).

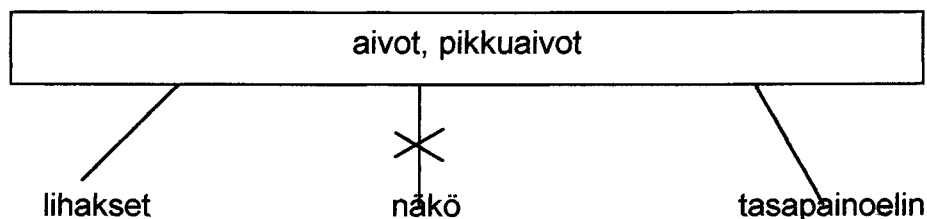
Kuulemisella on olennainen tehtävä puheen ja kielen oppimisessa. Mikäli lapsi on menettänyt kuulonsa ennen puheen ja kielen oppimisikää, on hänen vaikea oppia puhuttua kieltä. USH1:ssä lapsi ei pysty kuulokojeenkaan avulla kuulemaan puhetta (kuuro) ja hänen kommunikointikielekseen tulee viittomakieli. Mahdollisimman varhain pitäisi lapsi saattaa yhteyteen viittomakielisten henkilöiden tai viittovan ympäristön kanssa, jotta hänelle kehittyisi symbolifunktio. Se tarkoittaa oivallusta siitä, että esineillä ja asioilla on nimi, joka niitä edustaa. Kuulevalla lapsella symbolifunktio muodostuu noin yksivuotiaana ja kuuroille lapselle voi viittomakielen avulla kehittyä symbolifunktio normaaliin tapaan. Se mahdollistaa kirjoitetun kielen oppimisen (Viita ym., 1998, 20-21).

USH2:ssa lapsen kuulovamma on lievempi ja se todetaan usein vasta leikki- tai kouluiässä. Lapsi oppii puhumaan ja pystyy kuulokojeen avulla kommunikoimaan puheella läpi koko elämänsä. USH3:lle ominaista on vaihtelevan asteinen ja eri iässä alkava kuulovamma, joka on etenevä. Osalla lapsista on vaikea-asteinen kuulovamma jo aivan pienestä, jolloin puheenkehitys helposti viivästyy ja kommunikoinnissa tarvitaan usein viittomia puheen ohella. Yleensä kuitenkin kuulovaje on USH3:ssa lievempi. He puhuvat normaalisti ja kuulevat hyvin puhetta kuulokojeen avulla. Kuulovamma kuitenkin pahenee vuosien kuluessa, osalla kuuroutumiseen asti (Usherin oireyhtymä, esite).

Kuurosokeilla on ongelmia lähes kaikissa kuulon tehtäviin liittyvissä asioissa: kommunikaatio, nonverbaalinen viestintä, oman äänen hallinta, puheen säilyttäminen, turvallisuus, suuntakuulo sekä passiiviset kuuloelämykset.

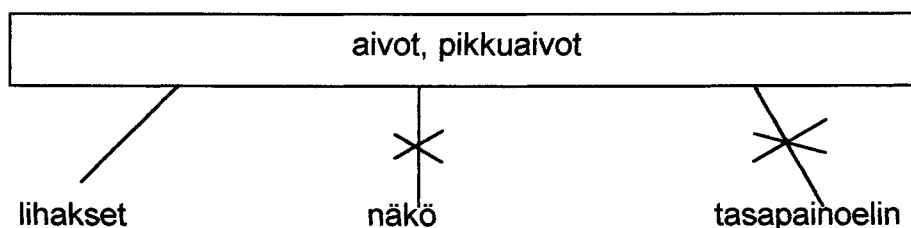
#### 4.1.3 Tasapaino

Tasapainon ylläpidosta huolehtii kolme erillistä, toisistaan riippumatonta aistijärjestelmää: lihasten, jänteiden ja nivelten jännitystä ja asennonmuutoksia aistiva tuntoaisti (syvätunto); näköaisti sekä sisäkorvan tasapainoelin. Niiden keskinäinen toimintayhteys antaa tietoisien elämyksen ruumiin asennosta. Tärkein tasapainosta huolehtiva järjestelmä on jalkapohjista, nivelistä, selästä ja niskasta tulevat signaalit. Seuraavaksi tärkein on näköaistin antama informaatio. Pelkästään tasapainoelimen toiminnan vajaus tai puuttuminen normaalinäköisellä ei haittaa liikkumista valoisana aikana, mutta pimeässä tai epätasaisessa maastossa liikkuminen voi olla vaikeaa. Tilanne on silloin sama kuin USH1:ssä ja osalla USH3:ssa, joissa tasapainoelimen toiminta on häiriintynyt. Usherin syndroomaan liittyvä tasapainojärjestelmän häiriö käy ilmi seuraavista kuvioista:



KUVIO 2. Aistijärjestelmä USH2 (Lahtinen – Miettinen 1991, 21).

Häiriöt yhdessäkin aistijärjestelmässä tuntuvat tasapainovaikeuksina. Yhden osatekijän toimimattomuuden kaksi muuta voivat korvata ja tasapaino palautuu ennalleen tai lähes ennalleen.



KUVIO 3. Aistijärjestelmä USH1 ja osalla USH3 (Lahtinen – Miettinen 1991, 21).

Tässä tilanteessa toiminnan vajuus on kahdessa osatekijässä. Silmien kautta saatavan informaation voimakkuus ja määrä riippuvat näkökentän laajuudesta ja valon määrästä (valoisa, pimeä). Lihasten kautta tuleva informaatio on normaalia, mutta se ei yksinään pysty korvaamaan kahden muun tekijän puutetta. Valoisassa ja näkökentän ollessa vielä suhteellisen laaja voi tasapainon säätely onnistua paremmin kuin pimeässä, jossa tasapainovaikeudet ovat pysyviä (Lahtinen – Miettinen 1991, 20-21). Tässä tapauksessa parasta tasapainohäiriöiden ehkäisyä ja hoitoa on aktiivinen ja monipuolinen liikunta, mikä taas voi olla kuurosokealle vaikeata oppaiden puuttumisen takia.

## **4.2 Kieli ja kommunikaatio**

### **4.2.1 Yleistä**

Kieli on ihmisyyteen liittyvää ja erottaa ihmisen eläimestä. Kielen avulla voidaan omaksua ja jakaa tietoa, olla luontevassa kontaktissa toisten ihmisten kanssa ja tulla osalliseksi kulttuurista (Sacks 1992, 24). Kielen oppimisella on myös suuri merkitys ajatustoiminnan ja tiedonsaannin kannalta (Sacks 1992, 19,31). Kuurosokeiden käyttämiä kieliä Suomessa ovat puhuttu kieli, joka voi olla suomi tai ruotsi, ja viittomakieli. Viime aikaiset tutkimukset viittomakielestä ovat vahvistaneet sen kuulumisen luonnollisiin kieliin, joka on syntynyt ihmisten kommunikaatiotarpeesta ja jolla on äidinkielen asema. Se on myös konventionaalista eli sopimuksenvaraista ja produktiivista (Malm ja Östman 2000, 15-17).

Viestintä eli kommunikaatio on jotain sellaista, jota tehdään yhdessä. Viestinnässä vaihdetaan yhdessä sanomia tai tietoja. Se on käyttäytymistä ja siihen liittyy sosiaalisuus - kontakti muihin ihmisiin. Lapsi liittyy yhteisöön sanattoman ja sanallisen viestinnän kautta. Hän oppii yhteisön tavat, kulttuurin ja tiedot viestimällä. Hän solmii myös sosiaaliset suhteensa ja luo perheensä viestimällä. Jotta kommunikaatio ylipäättänsä onnistuisi pitää olla kyky ja kanavat viestintään sekä yhteinen kieli. Siihen vaikuttavat myös lähettäjän ja vastaanottajan kuvat toisistaan sekä heidän vuorovaikutuksensa (Wiio 1994, 13, 68, 72).

Totaalikommunikaation filosofian mukaan kommunikaatio on kaksisuuntaista, jossa tärkeintä on dialogi – toinen toisensa ymmärtäminen. Kunnioitetaan toinen toisensa kieltä ja hyväksytään se riippumatta siitä, miten se ilmaistaan – puhuttu kieli tai viittomakieli (Rødbroe 1992, 22). Muita hyvän ja toimivan kommunikaation edellytyksiä ovat

tasavertaisuus, turvallisuus ja luottamus. Tasavertaisuus puhutun, nopean kommunikaation maailmassa edellyttää kuurosokean keskustelukumppanilta erityisen huomion kiinnittämistä siihen. Kuurosokean hitaampi kommunikaatio puolestaan vaikeuttaa vuorottelua keskustelussa. Vastuu kommunikaation toimivuudesta on molemmilla osapuolilla eikä aina ole selvää, kummalla se kommunikaatio-ongelma oikein on: kuurosokealla vai kuulevalla ja näkevällä. Suurimman kommunikatiivisen kompetenssin omaava on kuitenkin vastuussa siitä, että vuorovaikutus saadaan aikaiseksi ja että se kehittyy (Rødbroe 1992, 21).

Kuurosokeiden kommunikaatiotapoja on useita riippuen vamman laadusta, vammautumisiästä, tilanteesta ja ympäristöstä. Usein kuurosokea käyttää useampia kommunikaatiokeinoja yhtä aikaa ja rinnakkain varmistaakseen viestin oikean ymmärtämisen. Menetelmät tukevat toisiaan ja samalla voi harjoitella kommunikaatiotapaa, jota mahdollisesti tarvitsee tulevaisuudessa vamman etenemisen seurauksena. Kuurosokea voi joutua vaihtamaan kommunikaatiomenetelmää useammankin kerran elämänsä aikana. Uuden kommunikaatiomenetelmän oppiminen voi olla aikaa vievä prosessi.

Kuurosokeiden ryhmä on kommunikatiivisesti niin heterogeeninen, että kohdatessaan kaksi kuurosokeaa eivät välttämättä ymmärrä toisiaan. Toimivaksi käytännöksi onkin muodostunut ensi kertaa tavatessa kysyä toiselta tämän kommunikaatiotapaa. Mikäli suora kontakti ei toimi, on mahdollista käyttää apuna tulkkia tai muuta ”kielenkääntäjää”. Kahden erilaisen kielen kohdatessa väärinymmärryksiä tai väärinkäsityksiä voi syntyä. Oma viesti ja kehon kielen tuottama informaatio on tuotettava mahdollisimman selkeässä muodossa. Jatkuvan palautteen saaminen kommunikaation edetessä varmistaa viestin oikean ymmärryksen. Palautemenetelmiä voivat olla kevyt kosketus kädellä, asian toistaminen tai kysyminen toisella tavalla. Kommunikaatitilanne vaatii jatkuvaa keskittymistä, se on raskaampaa ja sille on varattava enemmän aikaa.

#### **4.2.2 Kuurosokeina syntyneiden tai varhaislapsuudessa kuuroutuneiden kommunikaatio**

**Viittomakieli** on syntymästään kuurojen tai varhaislapsuudessa kuuroutuneiden kieli. Siinä puhuttujen kielten sanoja vastaavat viittomat, jotka vastaanotetaan visuaalisesti näön

avulla ja niiden rakenne sekä viittomien että lauseen tasolla käyttää hyväkseen visuaalisia kuvia (Mesch 2000, 216). Viittomat vastaavat puhuttujen kielten sanoja ja niitä voidaan tutkia kielitieteellisesti fonologian ja morfologian säännöillä. Viittoma koostuu käsimuodosta, paikasta, liikkeestä ja orientaatiosta. Käsien liikkeiden lisäksi ilmeet sekä suun ja vartalon liikkeet ovat lauseen kieliopillisia osia. Niillä voi olla myös äänensävyjä vastaava merkitys. Suun liikkeitä ja asentoja kutsutaan huulioiksi. Huuliot voidaan jakaa viittomakielisiin huulioihin, joilla ei ole yhteyttä suomen kieleen, ja suomen kielen sanahahmoihin. Huulion avulla voidaan kaksi samanlaista viittomaa erottaa toisistaan. Viittomakieli on luonnollinen kieli eli se on luovaa, konventionaalista ja produktiivista, jolla voidaan ilmaista myös abstrakteja asioita. Viittomakieleen liittyvien polysynteettisten viittomien käyttö mahdollistaa eri maissa käytettyjen viittomakielten keskinäisen ymmärryksen vaikka viittomakieli ei olekaan kansainvälinen kieli. Myös suomalaisen viittomakielen sisällä on murre-eroja alueellisesti ja nuorten ja vanhempien käyttämän viittomakielen välillä (Eloaho ym. 1997, 14-15; Malm ja Östman 2000, 15-17, Savolainen 2000, 184; Suomalainen viittomakieli, esite).

Näönjäanteitä omaava kuurosokea vastaanottaa viittomakieltä näköaistillaan kuten näkevä kuurokin, mutta näkövamma vaikuttaa olennaisesti hänen mahdollisuuksiinsa saada kaikki tarvittava informaatio. Jos kuurosokean näkökenttä on kaventunut, pitää viittomat tehdä pienemmällä alueella ja lähellä kasvoja, jotta mahdollisuudet suun liikkeiden näkemiseen yhtä aikaa olisivat optimaaliset. Putkimaisuus näkökentässä avartaa näköaluetta kauemmas siirryttäessä, jolloin etäämpää viittomat voitaisiin tehdä laajempina. Ongelmaksi voi kuitenkin muodostua ilmeiden ja viittomien tarkka näkeminen sekä huulion hyväksikäyttö. Puhutaan kommunikaatiokentästä, jonka suuruus riippuu valaistuksesta ja jossa optimaalinen kommunikaatioetäisyys löydetään tasapainoilemalla kentän suuruuden ja yksityiskohtien näkemisen välillä. Liian läheltä viitottaessa, esimerkiksi metrin etäisyydeltä, putkinäköinen näkee vain viittojan kasvot (Hyvärinen 1997, 8).

Kuurosokean kanssa viitottaessa on kommunikaatiotilanteen järjestelyihin kiinnitettävä erityistä huomiota. Valaistuksen on oltava hyvä ja riittävä, mutta ei liian häikäisevä eikä suoraan kasvoja päin suuntautuva. Viittoa ei saa seistä ikkunan edessä, koska takaa tuleva päivänvalo häikäisee ja heikentää viittomien näkemistä. On myös muistettava kuurosokean silmien vaikeus sopeutua valon määrän muutokseen siirryttäessä paikasta toiseen. Kontrastivärejä on hyvä käyttää, koska viittovat kädet on helpompi havaita, kun ne

erottuvat selvästi taustastaan. Tummien yksiväristen puseroiden sekä tumman taustan käyttö helpottavat viittomien seuraamista.

Kun henkilön näkö ei enää riitä viittomien seuraamiseen vapaassa tilassa eli näön avulla, hän voi siirtyä käyttämään **taktiilista viittomakieltä**. Sillä tarkoitetaan viittomakielisten kuurosokeiden käyttämää, tuntoaistin kautta välitettävää viittomakieltä. Se ei ole itsenäinen kieli, vaan muunnelma visuaalisesta viittomakielestä. Kuurosokea on siis omaksunut viittomakielen näön avulla ja tuntee käsimuodot, paikat ja liikkeet. Viittomakieleen olennaisesti liittyvien ei-manuaalisten piirteiden vastaanottaminen vaikeutuu tai jää pois. Tällaisia ovat ilmeet, eleet sekä suun ja pään liikkeet. Niitä käytetään paitsi tunnetilan myös kysymyslauseen ja negaation ilmaisemiseen. Kasvosignaaleja, kuten katsekontakti ja katseen suunta, käytetään myös keskustelun vuoronvaihdossa (Mesch 2000, 216).

Taktiilia viittomakieltä käyttävä kuurosokea keskustelee yleensä yhden henkilön kanssa kerrallaan. Keskustelu voidaan käydä vain yhtä kättä tai useammin molempia käsiä käyttäen. Keskusteluasentoina voi olla yksinpuheluasento tai vuoropuheluasento. Yksinpuheluasento on tavallisempi, varsinkin kuulevan henkilön kanssa keskusteltaessa. Siinä kuurosokea pitää kättään tai käsiään viittojan käsien päällä ollessaan kuuntelijana ja viittojana vaihtaa kädet vastaanottajan käsien alle. Vuoropuheluasennossa toinen käsi on koko ajan viittojan ja toinen vastaanottajan asennossa, joten vuoronvaihdossa käsien asemaa ei tarvitse vaihtaa (Mesch 2000, 217-218). Yleensä kommunikaatiossa tärkeää palautetta annetaan esimerkiksi kevyellä kämmentaputuksella tai tarkistuskysymyksellä. Vuoronvaihto annetaan yleensä hidastamalla lauseen viimeistä viittomaa tai laskemalla käsiä vähän alemmas merkiksi vuoron siirtymisestä (mts. 222-223).

Kysymyslauseen ilmaisemiseen ilman kasvosignaaleja ei ole mitään yhtenäistä taktiilista kysymyssignaalia. Yleensä kysymys esitetään joko käyttämällä kysymysviittomia tai suoralla kysymyksellä: ymmärsitkö. Keskustelun kuluessa tuo suora kysymys voidaan esittää useita kertoja tai vastaanottaja voi pyytää tarkennusta tai toistoa. Myös viimeisen viittoman pitkittämistä voidaan käyttää kysymyksen esittämisenä, mutta se voi tarkoittaa myös vuoronvaihtoa (Mesch 2000, 224).

Keskustelutilanteeseen liittyy monia muitakin asioita varsinaisen viestin lisäksi. Taktiilia viittomakieltä käyttävän huomion herättäminen tehdään kevyellä kosketuksella käteen tai olkapäähän. Jos hän ei tiedä, kuka puhuu, on se kerrottava hänelle erikseen. Samoin ihmisten ilmeet, eleet ja reaktiot sekä kaikki tarpeellinen tieto tilanteesta. Vaikka kuurosokealta jäävät näkemättä kehon liikkeet ja kasvojen ilmeet, antaa tuntoaisti hänelle monenlaista tietoa. Esimerkiksi mielentila, iloisuus ja ikävyys tai kiire välittyvät myös kädestä käteen viitottaessa. Silti on hyvä kertoa, jos keskustelijaa esimerkiksi naurattaa eikä se tieto välity tuntoaistin kautta.

Kädestä käteen viittominen on hitaampaa, raskaampaa ja siinä täytyy olla hyvin läheisessä kosketuksessa toiseen ihmiseen. Nämä ovat asioita, jotka voivat vaikuttaa kuurosokean kontaktien ja hänelle annettavan informaation määrään. Kerrotaan vain tärkeimmät asiat ja pienet mukavat yksityiskohdat jätetään pois, koska se vie aikaa ja on vaivalloista. Kaikille taktiiliin kommunikaation liittyvä intiimiys ei ole itsestään selvä asia. Kädestä käteen viittominen on myös niin kokonaisvaltaista, että se vaatii koko kehon mukanaoloa tilanteessa.

#### **4.2.3 Kuulevina syntyneiden kieli ja kommunikaatio**

Kuulevina syntyneiden kieli on Suomessa puhuttu kieli eli suomi tai ruotsi, mutta kommunikaatiotapoja on useita: puhe, huulioluku, viitottu puhe, sormiaakkoset, suuraakkoskirjoitus, kirjoittaminen ja pistekirjoitus (Eloaho ym.1997, 17).

**Puhe** on kuurosokeutuneiden yleisin kommunikaatiotapa. Henkilö, joka viestii puheella, on menettänyt kuulonsa tai osan kuuloaan puheen oppimisen jälkeen. Vaikka henkilö puhuu itse, tarvitsee hän kielen vastaanottoon muita menetelmiä ja apuvälineitä. Kuulolaitte on yleisin kuulon apuvälineistä. Vaikka kuurosokea kuulisikin puheen kuulolaitteen avulla, vaatii puheen erottaminen erityisen hyviä kuunteluolosuhteita. Hyvät olosuhteet tarkoittavat melutonta, häiriötöntä, kaiutonta paikkaa sekä rauhallista, selkeästi artikuloitua puhetta. Kuulolaitteen käyttäjä voi hyvissä olosuhteissa kahdenkeskisessä keskustelussa selvittää hyvin, mutta ryhmätilanteessa vaikeuksia voi ilmetä nimenomaan metelin ja päällekkäisen puhumisen takia. Kuulolaitte vahvistaa kaikki äänet – myös yskähdykset ja tuolin siirrot. Ryhmätilanteisiin on kehitelty erilaisia induktiosilmukoita, jotka häivyttävät ympäristön häiriöäänet ja vahvistavat mikrofoniin tuotettua puhetta. Kuulolaitteen käyttäjän



Kuulolaitteen käyttäjän tärkeä ”apuväline” on huulilta lukeminen eli huulio, joka on esitelty seuraavassa kohdassa. Tilanteen tekee vaikeammaksi, jos ei pysty näkövamman takia seuraamaan huuliota (Eloaho ym. 1997, 17-18).

Kuulolaitteita on periaatteessa kolmenlaisia: korvakäytäväkoje, korvantauskoje sekä taskukoje. Lisäksi käytetään kommunikaattoreita ja uusimpana sisäkorvaistutetta eli ihon alle asennettavaa laitetta, jolla sähköisesti stimuloidaan kuulohermoa ja siten synnytetään ääniaistimuksia. Toimintaperiaate on kaikissa sama eli kuulokynnystä nostetaan kuulolaitteen avulla ja parannetaan henkilön kuulemista. Kuulolaitteen käyttäjälle puhutaan kojeen mikrofoniin normaalilla äänellä, ei kuitenkaan liian nopeasti, jotta puhe ei puuroudu sekavaksi. Yleensä henkilöllä on käytössään yksi kuulolaitte, joka ei pysty aikaansaamaan suuntakuuloa. Täten näkövammaisen kuulolaitteen käyttäjä ei välttämättä pysty erottamaan, kuka puhuu ja mistä suunnasta ääni tulee. Kun aloittaa puheen näkövammaisen kuulolaitteen käyttäjän kanssa, on hyvä koskettaa häntä kevyesti ja odottaa kunnes hän on valmis kuuntelemaan. Asiayhteyden tietäminen myös helpottaa kuulemisen ymmärtämistä. Keskustelun kuluessa on hyvä välillä varmistaa, että kuurosokea on kuullut oikein tekemällä tarkistuskysymyksiä tai kysymällä suoraan kuulemisesta (Kronlund 2000, 328-332).

Vaikka kuulokoje vahvistaa ääniä kuultaviksi, ei se tee niitä samanlaisiksi kuin ilman kuulolaitetta kuultuina. Äänet latistuvat, elämykset muuttuvat kuolleemmiksi ja sanojen ymmärtäminen vaikeutuu, koska jotkut kirjaimet eivät erotu toisistaan – esimerkiksi kukka ja sukka. Kuulolaitteen käyttäjä saattaa ”näytellä” kuulemista tai vetäytyä syrjään keskustelusta että ei leimautuisi tyhmäksi. Puheen sävyjen ja nyanssien erotteleminen vaikeutuu, jolloin viestin oikea ymmärtäminen voi olla mahdotonta nonverbaalisen osuuden puuttuessa (Sara-aho). Kuulolaitteen käyttäjä on uudessa tilanteessa silloin, kun laitetta ei voi käyttää. Tällaisia ovat sauna, voimakasääninen liikenne tai kaikuva suuri sali täynnä häliseviä ihmisiä. Silloin kuulolaitteen avulla ei pysty saamaan kuulemastaan selvää ja on otettava käyttöön uudet menetelmät.

Suun liikkeitä ja asentoja kutsutaan huulioiksi. **Huulioluku** puolestaan tarkoittaa kykyä ymmärtää puhetta näön avulla puhujan suun ja kielen liikkeistä ja kasvojen ilmeistä. Tässä yhteydessä puhutaan puhutun kielen mukaisesta huuliosta erotuksena viittomakielisestä huuliosta. Huuliolukutaito on henkilökohtainen, mutta siihen vaikuttavat olennaisesti myös

ulkoiset olosuhteet. Valaistus, katsekontakti, etäisyys, huuliolukukulma ja selkeät kontrastit, kuten huulipunaa käyttö vaikuttavat olennaisesti huulioluvun onnistumiseen. Voimakkaat isot viikset tai parta voivat peittää huulet niin, että huulioluku on mahdotonta. Paitsi vaikuttamalla näihin ulkoisiin olosuhteisiin puhuja voi myös helpottaa huuilta lukemisen ymmärtämistä artikuloimalla selkeästi ja hidastamalla puhenopeutta sekä välttämällä pään heiluttamista. Suomenkielisestä puheesta noin 50% voi erottaa huulioluvun avulla, joten se on varsin epävarma kommunikointitapa ja hyvin paljon jää arvailun varaan. Huulioluvun varassa tapahtuva kommunikointi vaatii suurta tarkkaavaisuutta ja keskittymistä, joten huuilta lukija väsy helposti (Sara-aho; Ahti ja Lonka 2000, 150-151).

**Viitottu puhe** on huulioluvun tukimenetelmä, joka perustuu suomen tai ruotsin kieleen. Se ei siis ole itsenäinen kieli. Viitottuun puheeseen kuuluu hyvin olennaisena osana puhuminen selvällä huuliolla yhdistettynä samanaikaisesti käytettäviin viittomamerkkeihin. Viitotussa puheessa käytettävät viittomamerkit ovat samat kuin viittomakielessä, mutta sanajärjestys on puhutun kielen mukainen. Sormittaminen liittyy viitottuun puheeseen silloin, kun jonkin käsitteen viittomaa ei tiedetä, sitä ei ole lainkaan tai kun synonyymit täytyy ehdottomasti erottaa toisistaan. Substantiivien päätteitä sormitetaan vain asian selvyuden niin vaatiessa, yleensä kuitenkin päätteet ja taivutusmuodot jäävät huulioluvun varaan (Sara-aho).

Viitottu puhe on monen myöhemmällä iällä kuuroutuneen, puhuttua kieltä hallitsevan kommunikaatiotapa. Viestin tuottamiseen he käyttävät yleensä omaa puhettaan. Myös viitottua puhetta käytettäessä kommunikaatiotilanne on järjestettävä sopivaksi valaistuksen, etäisyyden ja kontrastien suhteen. Kuten viittomakieli, myös viitottu puhe voidaan viittoa kädestä käteen (Eloaho ym. 1997, 18).

**Sormiaakkoset** ovat osa viittomakieltä. Viittomakielessä niitä käytetään kertomaan sellaisia puhutun kielen nimiä ja sanoja, joilla ei ole omaa viittomaa. Mutta sormiaakkosia voidaan käyttää myös pelkästään kommunikaatiomenetelmänä, jossa suomen tai ruotsin kieltä ”puhutaan” sormittamalla sanat ja lauseet kirjain kirjaimelta vakiintunein aakkosmerkein. Useimmiten sormiaakkosia kommunikointikeinona käyttävät ovat aikaisemmin käyttäneet puhetta, mutta kuulonäkövamman edetessä on täytynyt etsiä uusia tapoja. Viittomakielen tai viitotun puheen opettelu ja oppiminen ei ole kaikille

mahdollista, mutta sormiaakkosten oppiminen on huomattavasti nopeampaa sekä kuurosokealle että hänen lähipiirilleen (Eloaho ym. 1997, 19).

Sormiaakkoset tehdään kasvojen lähellä, jotta huulion samanaikainen katsominen onnistuu. Oikea valaistus, selkeät kontrastit ja rauhallinen tahti varmistavat menetelmän toimivuuden. Kun kuurosokean näkö ei enää riitä, voidaan siirtyä taktuaaliseen sormittamiseen. Siinä kuurosokea tunnistaa sormien liikkeet ja asennon tunnustelemalla kirjainten muodon käsillään. Sormiaakkosmenetelmä on suhteellisen hidas, joten suositeltavaa on käyttää selkokieltä (Hassinen 1998, 13-14).

Maailmassa on useampia erilaisia sormiaakkosia, joiden käytön laajuus vaihtelee. Esimerkiksi amerikkalaisessa viittomakielessä sormiaakkosten osuus voi olla jopa 10%:n luokkaa. Suomalaisessa viittomakielessä sormiaakkosia ei käytetä yhtä paljon (Malm ja Östman 2000, 17). Englantilaiset sormiaakkoset poikkeavat selvästi suomalaisista aakkosista. Jotkut kuurosokeat pitävät niiden opettelemista ja suorittamista helpompina (Hassinen 1998, 14).

**Suuraakkoskirjoitus eli tikkukirjoitus** on kommunikointikeinona silloin, kun kuuloon ja näköön perustuvat menetelmät eivät enää toimi aikaisemmin puheella kommunikoiden kuurosokean kanssa. Kaikille viittomakielen tai viitotun puheen oppiminen ja taktuaalinen käyttö ei ole mahdollista. Menetelmässä kuurosokean kämmeneen kirjoitetaan isoilla aakkoskirjaimilla yksi kirjain kerrallaan samaan kohtaan. Sanojen välissä pidetään pieni tauko tai pyyhkäistään kädellä kirjoitettu sana pois. Kynänä käytetään joko kuurosokean omaa sormea tai kirjoittajan sormea. Yleensä kirjoitusalueena on kuurosokean kämmen, mutta kirjaimia voidaan tehdä myös selkään, olkapäälle, poskeen tai reiteen. Kuurosokean omaa sormea käytettäessä kirjoitusalueena voi olla myös pöydän pinta tai vapaa tila ilmassa. Suuraakkoskirjoitus ei vaadi kummaltakaan osapuolelta erityistaitoja, ainoastaan tottumusta. Suuraakkoskirjoitus on vaihtoehtoinen tapa kommunikoida erityistilanteissa esimerkiksi kuulolaitteenkäyttäjällä, kun laitetta ei jostain syystä voi käyttää. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi saunassa (Eloaho ym. 1997, 21).

**Kirjoittaminen** on yksi kuurosokeiden kommunikaatiotavoista. Se on käyttökelpoinen silloin, kun henkilöllä on oma puhe tallella, mutta kuulo ei riitä sanojen kuulemiseen. Kuurosokea käyttää siis omaa puhettaan viestin tuottamiseen ja kirjoitusta sen

vastaanottamiseen. Kuurosokean näkövammasta riippuu, millä tavalla ja mitä apuvälineitä käyttäen hänelle kirjoitetaan. Periaatteessa kirjoitetaan normaalia suomen tai ruotsin kieltä joko manuaalisesti tahi kirjoitus- tai tietokoneella. Kirjoitus saa mielellään olla selkokieltä, jossa käytetään lyhyitä lauseita ilman lauseenvastikkeita ja vaikeita sanoja. Kirjoitettu teksti voi olla isokirjoitusta, jolloin kuurosokea saattaa nähdä sen ilman erityisiä apuvälineitä. Tärkeää on huolehtia selkeistä kontrastieroista kirjoittamisessa. Tarpeeksi musta teksti valkoisella tai keltaisella mattapintaisella paperilla näkyy parhaiten. Tekstin lukemiseen kuurosokea voi käyttää suurennuslasia, luku-TV:tä ja tietokoneen tai tekstipuhelimen näyttöruutua. Näissä tekstin kokoa ja taustan väriä voi muuttaa yksilöllisesti (Eloaho ym. 1997, 20).

**Pistekirjoitus** on sormien tuntoaistin avulla luettava kirjoitusjärjestelmä. Sen kehittänyt ranskalainen Louis Braille jo 1800-luvulla. Siinä pistemerkit muodostuvat sormenpäillä tunnusteltavasta kuuden kohopisteen peruskuviosta, jossa on kaksi pistettä rinnakkain ja kolme allekkain. Peruskuviosta voidaan muodostaa 63 erilaista merkkiä. Yhden tai useamman pisteen kerrallaan pois jättämällä saadaan kaikki kirjaimet ja välimerkit. Lisäksi useampia kuvioita keskenään yhdistelemällä voidaan muodostaa numerot ja muut matemaattiset merkit, nuotit, foneettiset merkit jne. (Näkövammaisen opinto-opas 2000, 29). Pistekirjoitus on näkövammaisten käyttämä tiedonsaantimenetelmä, jonka myös näkövammaistaustan omaavat kuurosokeat usein ovat oppineet. Kuulovamman edetessä sitä voi sitten käyttää kommunikaatiokeinona yksinkertaisimmillaan kirjoittamalla sormenpäillä kuurosokean rystysten päälle normaalit pistemerkit.

Tällä hetkellä kehittynein pistekirjoitusapuväline on kannettava tietokone pistenäyttöllä. Sitä voi kuljettaa mukanaan esimerkiksi lääkäriin ja käyttää kommunikointiin. Samalla se toimii muistiinpanovälineenä. Vanhempia apuvälineitä ovat amerikkalaisten kehittämä Tellatouch, suomalaisten kehittämä Dialogos ja pieni aakkostaulu. Tellatouch:ssa on mekaaninen kirjoituskoneen näppäimistö yhdistettynä yhdellä sormella vastaanotettavaan pistenäppäimeen. Dialogos puolestaan toimii keskustelulaitteena, nauhurina ja pistepuhelimenä. Dialogos on painava ja vaatii toimiakseen sähköliitännän. Aakkostaulu puolestaan on pieni, kevyt ja helposti mukana kuljetettava. Taulussa on kohollaan olevat isot aakkoset ja niiden alapuolella pisteakkoset. Kuurosokean sormea kuljetetaan kirjain kirjaimelta, kunnes haluttu sana muodostuu.

### 4.3 Tiedonsaanti

Ihmisen perusoikeuksiin kuuluu tiedonsaanti kaikista häneen liittyvistä asioista ja päätöksistä. Näin hän voi säilyttää itsemääräämisoikeutensa ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Yhteiskunnassa mukana olemisen edellyttää tietoa maailmasta ja sen tapahtumista. Virikkeitä ja sisältöä elämään taas saadaan edellisten lisäksi lähiyhteisön pienistä uutisista ja kontakteista toisiin ihmisiin. Kuurosokeiden kohdalla tiedonsaantitapaan ja –mahdollisuuksiin vaikuttaa vamman laatu sekä hänen käyttämänsä kieli ja kommunikaatitapa. Suomen ja ruotsin kieltä käyttävillä mahdollisuuksia on useampia kuin viittomakieltä äidinkielenään käyttävillä, joilla kirjoitetun kielen käyttäminen edellyttää uuden kielen – suomen tai ruotsin kielen – opettelemista.

Osa kuurosokeista voi käyttää hyväkseen yleistä tiedonvälitystä, kuten lehdet, radio, TV ja kirjastot. Kuulolaitteen käyttäjät voivat kuunnella radiota ja televisiota, kun olosuhteet tehdään sopiviksi eli luodaan meluton ja rauhallinen ympäristö. Mikäli se ei riitä, voidaan kuulemista tehostaa induktiosilmukalla. Radioon tai televisioon liitettynä se poistaa hälyäänet ja vahvistaa laitteesta tulevat äänet. Induktiosilmukkaa voidaan hyödyntää myös julkisissa tiloissa, esimerkiksi kerhotiloissa, juhlasaleissa ja kirkkoissa helpottamaan kuulemista. Tuolloin kuulolaitteen käyttäjä kuulee vain mikrofoniin puhutun äänen. Television kuvaruudun näkemistä voidaan helpottaa valitsemalla tarpeeksi suuri laite tai asettamalla kuvaruudun eteen suurennuslevy, joka suurentaa kuvan. Televisiossa käytetty tekstitys helpottaa niitä kuulovammaisia, jotka näkönsä avulla pystyvät siitä hyötymään (Kronlund 2000, 349-351).

Lehtien, kirjojen tai yleensäkin kirjoitetun tekstin lukemiseen voi käyttää silmälasia, suurennuslasia, kiikareita tai luku-televisiota. Luku-TV suurentaa tekstin tarvittaessa jopa 60-kertaiseksi ja sen avulla voi lukea, vaikka näköä olisi hyvinkin vähän jäljellä. Tietokoneeseen liitettävän skannerin avulla voi siirtää kirjoitetun tekstin tietokoneeseen ja lukea sen sitten erilaisten tietokoneeseen liitettävien apuvälineiden avulla. Tällaisia ovat suurennusohjelma, pistenäyttö ja puhesyntetisaattori. Suurennusohjelma suurentaa tekstin käyttäjänsä tarpeiden mukaiseksi, pistenäyttö muuntaa näytöllä olevan tekstin pistekirjoitukselle sormin luettavaksi ja puhesyntetisaattori puhuu ääneen kaiken näyttöruudulla olevan tekstin. Tietokoneeseen voidaan liittää myös pistetulostin, joka tulostaa tarvittavan tiedon pistepaperille (Eloaho ym. 1997, 23-24).

Näkövammaisten keskusliitto ylläpitää Helsingissä kirjastoa, joka on näkövammaisten ja kuurosokeiden käytettävissä. Kirjastosta voi lainata pistekirjoja ja –lehtiä sekä äänikirjoja ja –lehtiä. Varsinkin äänitteiden valikoima on laajentunut ja niitä on saatavissa myös useista kunnallisista kirjastoista. Näkövammaisten keskusliitto ylläpitää myös tietokoneessa toimivaa Ovi-ohjelmaa, joka on näkövammaisten ja kuurosokeiden sähköposti- ja lehdenlukuohjelma. Sen kautta voi tilata useita sanomalehtiä, aikakauslehtiä ja erilaisia julkaisuja sähköisesti omalle tietokoneelleen. Sähköpostiohjelman kautta on mahdollista liittyä erilaisille keskustelualueille: kuurosokeat, jäsenposti, kulttuuri, vapaa alue jne. Näin voi olla yhteydessä muihin ympäri Suomen joko keskustelua seuraamalla tai myös itse keskusteluun osallistumalla. Tietokone mahdollistaa kuurosokeiden tasavertaisemman osallistumisen ja tiedonsaannin nyt ja laajemmin tulevaisuudessa. Tällä hetkellä kuurosokeita tietokoneen käyttäjiä on noin 150 (Suomen Kuurosokeat ry). Viittomakielisille ongelmaksi voi muodostua suomen tai ruotsin kieli, joka on aina vieras kieli.

Suomen Kuurosokeat ry palvelee omalta osaltaan kuurosokeiden tiedontarvetta julkaisemalla esitteitä, oppaita, kirjoja sekä lehtiä. Järjestö julkaisee kahta lehteä: Kuurosokeiden Uutislehti 48 numeroa vuodessa ja Tuntosarvi-lehti 12 numeroa vuodessa. Kaikki julkaistaan vähintään mustavalkoisena isokirjoituksella, pistekirjoituksella, sähköpostilla ja hidassäänitteinä kasetilla. Käytetty kieli on selkokieltä, jolloin se on myös viittomakielisten helpompi ymmärtää. Osa julkaistaan myös viittomakielisenä videona ja ruotsinkielisenä mustavalkoversiona. Kuurojen Liitto julkaisee myös erilaisia viittomakielisiä videojulkaisuja sekä kerran kuukaudessa viittomakielistä videotiedotetta. Näön avulla viittomakieltä vastaanottavat voivat hyötyä niistä, vaikkakin niissä viittomistahti voi olla liian nopea näkövammaisen kannalta. Televisiossa on myös jonkin verran viittomakielisiä ohjelmia, kuten esimerkiksi viittomakieliset uutiset.

Viranomaisten antamat päätökset ja tiedotteet julkaistaan lähes aina tavallisena mustavalkoversiona. Kieli on usein ”kapulakieltä”, josta on vaikea saada selvää. Kuurosokea tarvitsee usein toisen ihmisen apua oman postinsa selvittämiseen. Vammaispalvelulain mukaan myönnettävää tulkkipalvelua voi käyttää myös kirjoitetun tekstin tulkkaukseen. Viranomaisen velvollisuus on tiedottaa palveluistaan ja päätöksistään kuntalaisen vaatimassa muodossa, mutta se ei ainakaan vielä toteudu kuurosokeiden kohdalla. Tulevaisuudessa toivottavasti tietokoneiden yleistymisen ja niiden

hyväksikäyttäminen myös tiedotuksessa helpottaa tilannetta. Viittomakielisiltä se edellyttää kaksikielisyyttä.

Puhelinyhteyksiin on kuurosokealla käytettävissään erilaisia apuvälineitä. Kuulonjäänteiden avulla voi käyttää tavallista puhelinta, johon on liitetty ääntä vahvistava lisälaitte. Kuulolaitteen käyttäjälle kännykkään liitettävä induktiosilmukka mahdollistaa sen käyttämisen. Tekstipuhelin on tarkoitettu niille, jotka eivät hyödy tavallisesta puhelimesta. Tekstipuhelin koostuu puhelimesta, näyttöpäätteestä ja kirjoituskoneen näppäimistöä. Puhelinkeskustelua käydään kirjoittamalla sanomat konekirjoitusnäppäimistöllä ja lukemalla vastapuolen sanoma näyttöpäätteeltä. Myös tietokoneisiin on mahdollista asentaa tekstipuhelinohjelma ja käyttää sitä modeemin kautta kuten tavallista tekstipuhelinta. Tietokoneen näyttöruudulle tuleva tekstipuhelimen teksti on muokattavissa kuurosokean näkövamman vaatimaan muotoon isokirjoitukseksi tai pisteille. Tekstipuhelimesta voi soittaa myös tavalliseen puhelimeen tai päinvastoin tekstipuhelinpalvelun avulla. Tekstipuhelinpalvelussa viestin välittäjänä toimii vaitiolovelvollisuutta noudattava henkilö (Eloaho ym. 1997, 24-25).

#### **4.4 Liikkuminen**

Kun puhutaan kuurosokeiden liikkumisesta, puhutaan kahdesta eri asiasta: liikunnan harjoittamisesta ja liikkumistaidosta. Liikunnan harjoittamisella tarkoitetaan erilaisten liikuntamuotojen suorittamista ja liikkumistaidolla puolestaan tarkoitetaan omatoimista liikkumista ja suoriutumista erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä käytettävissä olevien aistien, apuvälineiden ja avustavien henkilöiden avulla. Molemmat ovat kuurosokealle tärkeitä ja tukevat toisiaan siten, että hyvä liikkumistaito on edellytys liikunnasta suoriutumiseen ja siitä nauttimiseen. Näön puuttuminen vaikeuttaa tilan tajuamisen kehittymistä ja ennen kuudetta ikävuottaan sokeutuneilla ei ole selvää kuvaa ympäristön rakenteesta. Se saattaa aiheuttaa kohonnutta lihasjännitystä ja pelkotiloja mahdollisista esteistä sekä alentaa fyysistä suorituskykyä. Myöhemmin sokeutuneilla liikunnan perustaidot ovat kehittyneet normaalisti, mikä helpottaa liikkumista (Näkövammaisliikunnan opas 1994, 8).

Sokeiden liikkumiseen liittyvät oleellisesti esteentaju ja suunnistautumiskyky. Esteentaju tarkoittaa prosessia, jossa määritellään edessä oleva este kuuntelemalla esineestä

heijastuvia kaikuja. Ilmiö liittyy esteen tai pinnan läsnäoloon tai poissaoloon. Kaiun muodostumiseen tarvitaan ääntä, joko muiden tuottamia ääniä tai itse tuotettua ääntä, esimerkiksi valkoisella kepillä tuotettua ääntä. Suunnistautumiskyky puolestaan tarkoittaa kykyä tilan hahmottamiseen sekä siinä orientoitumiseen ja liikkumiseen (Törrönen & Onnela 1999, 29).

Kuurosokean liikkumistaidon tavoitteena on turvallinen, rentoutunut ja sujuva liikkuminen. Kuulo- ja näkövammaan yhdistelmä sekä monilla lisäksi tasapainohäiriöt vaikeuttavat liikkumista. Kuurosokea henkilö ei pysty korvaamaan puuttuvaa näköä kuulolla ja siksi liikkumistaito poikkeaa näkövammaisen käyttämästä tekniikasta kuulon hyväksikäytön sekä mahdollisten tasapainovaikeuksien osalta. Liikkuminen vaatii jatkuvaa keskittymistä ja jatkuvaa uusien asioiden ja tilanteiden opettelua varsinkin, jos vamma on etenevä. Kuurosokean on opeteltava opastettavana oleminen, apuvälineiden käyttö ja jäljellä olevien aistien paras mahdollinen hyväksikäyttö. Toisaalta hyvin suunniteltu esteetön ympäristö helpottaa liikkumista ja tilan hahmottamista (Törrönen & Onnela 1999, 124-125).

Tärkein kuurosokean liikkumisen apuväline on valkoinen keppi. Valkoisen, heijastavan kepin avulla kuurosokea tunnistaa tilan, maaston ja mahdolliset esteet. Se on myös merkki muille liikkujille henkilön näkövammasta (Törrönen & Onnela 1999, 61-66). Usein itsenäinen liikkuminen pelkästään valkoisen kepin avulla ei ole turvallista varsinkaan kodin tai tutun ympäristön ulkopuolella ja silloin kuurosokea käyttää opasta. Turvallinen opastaminen on kahden ihmisen yhteistyötä ja edellyttää tiettyjen tekniikoiden opettelua – muuten oppaana voi toimia kuka vaan. Kuurosokeiden tulkin tehtäviin kuuluu opastaminen ja ympäristön kuvailu, mutta nimenomaan oppaiden puuttuminen vaikeuttaa kuurosokeiden mahdollisuuksia liikkumiseen ja osallistumiseen (mts., 36-38).

Liikunnalla on tutkimusten mukaan suora yhteys elämänlaatuun ja elämän mielekkääksi kokemiseen. Juutin (1991) työn ja vapaa-ajan suhteesta tekemä tutkimus osoittaa, että ulkoilu ja kunnon kohottaminen korreloivat onnellisuuden tunteen kanssa. Liikunnan merkitys kuurosokeille on sama kuin muillekin eli fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin edistäjä. Heille sen merkitys vielä korostuu kehon tuntemisen ja asennon hallitsemisessa, lihasjännityksen vähentämisessä sekä tasapainotaidon harjoittelemisessa ja ylläpitämisessä. Aktiivinen ja säännöllinen liikunta tekee liikkumisen helpommaksi, varmemmaksi ja itsenäisemmäksi. Eri liikuntalajeissa kuurosokea voi kokea uusia



elämyksiä ja tuntemuksia maaston, pinnan ja tason vaihteluiden muodossa, nauttia luonnon tuoksuista sekä saada uusia ihmiskontakteja ja tuntee yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Liikunnasta voi myös saada harrastuksen tai kilpailulajin (Törrönen & Onnela 1999, 8, 12-18).

Heikkisen ja Tainan (1998) kuurosokeiden aluesihteereille tekemän kyselytutkimuksen mukaan kuurosokeiden yleiskunto on huomattavasti keskitasoa alhaisempi ja liikunnan aloittaminen on usein vaikeaa. Säännöllisen liikunnan harrastamisen suurin este on kuitenkin oppaiden puuttuminen. Kuurosokeat harrastavat pääasiassa yksilölajeja osittain siksi, että integroituminen erilaisiin ryhmiin on vaikeaa kommunikaatiovaikeuksien ja meluhaittojen takia. Kuurosokeiden omia liikuntatapahtumia ja -leirejä on jonkin verran järjestetty ja ne ovat olleet hyvin suosittuja. Jotkut kunnat ovat kehittäneet erityisliikuntaansa myös kuurosokeille sopivaksi.

Suosituin kuurosokeiden liikuntalaji on kävely (Heikkinen – Taina, 1998; Reinikainen, 2000). Kävely hyötyliikuntana ystävän, tulkin tai oppaan kanssa tarjoaisi liikuntaa, ulkoilua, kommunikaatiota ja sisältöä päivään. Se kaatuu usein avustajan kiireeseen ja liian usein käytetään kuljetuspalvelua, joka kuurosokealla on käytössään liikkeessaan kodin ulkopuolella. Kuurosokea ei tällöin voi itse päättää liikkumistavasta, vaan sen tekee toinen ihminen – avustaja – hänen puolestaan, vaikkakin kuljetuspalvelu on kuurosokean itsenäisen liikkumisen kannalta erittäin tärkeä oikeus. Kuurosokea voi harrastaa kävelyä myös itsenäisesti valkoisen kepin tai erilaisten maamerkkien avulla. Maamerkkeinä voivat olla maaston muoto ja pinnan materiaali, halkeamat, tuoksut jne. (Törrönen & Onnela 1999, 81-85).

Muita kuurosokeille hyvin sopivia ja myös suosittuja liikuntalajeja ovat uinti ja vesijumppa yleensä yhdessä avustajan kanssa. Vesi on rentouttava elementti ja se antaa uudenlaisia elämyksiä. Pyöräilyä voi harrastaa tandem-pyörällä tai kolmipyörällä riippuen näkövammasta. Suoritus aika voi olla pitkä ja siinä voi kokea ”vauhdin hurmaa”. Tandem-pyöräily vaatii aina avustajan, joka voi olla vaikea löytää. Ratsastus on lihaksia rentouttavaa ja tasapainokykyä kehittävää, mutta se voi olla myös osa fysioterapiaa. Kuntosali kehittää peruskuntaa ja lihasvoimaa, jolloin myös tasapainon hallinta paranee. Taktiili viittominen aiheuttaa helposti niskajäykkyyttä, jonka poistamiseen kuntosalilaitteet sopivat. Hyvää ja selkeästi varustettua kuntosalia, jonka laitteisiin kuurosokea saa hyvän

opastuksen, hän voi käyttää itsenäisestikin. Sellaisen löytäminen voi kuitenkin olla vaikeaa. Kuntopyörän, soutulaitteen tai stepperin voi hankkia myös kotiinsa, jolloin avustajaa ei tarvita ja liikkua voi milloin haluaa (Näkövammaisliikunnan opas 1994, 33-42).

Talviliikuntalajeista kuurosokeille sopivat hiihto ja laskettelu. Molemmat vaativat hyväkuntoisen lajia harrastavan oppaan. Hiihdossa opas hiihtää edellä ja hiihtoladun urat antavat kuurosokealle tukea ja kertovat suunnan. Näköjäänteiden avulla kuurosokea seuraa opasta ja kuulonjäänteiden avulla oppaan antamaa informaatiota maaston muodosta. Täysin kuurosokealle hiihtomaaston pitää olla tasainen, esimerkiksi jää, jolloin vaaralliset laskusuudet puuttuvat. Laskettelu on myös tasapainoa kehittävä laji. Kuurosokealla on opas, johon hänet on kiinnitetty naruilla tai kepeillä. Muiden laskettelijoiden takia yleensä käytetään voimakasvärisiä liivejä teksteinään opas ja sokea hiihtäjä, jotta vaaratilanteita heidän kanssaan ei syntyisi (Näkövammaisliikunnan opas 1994, 39-41, 50).

Yleisurheilu on varsinkin näkövammaisten keskuudessa suosittua. Myös kuurosokeat voivat harrastaa tai jopa kilpailla esimerkiksi vauhdittomassa pituushypyssä tai vauhdittomissa heittolajeissa. Vauhdittomuutta voi kokeilla myös keilailussa, joka on kuurosokeille sopiva liikuntalaji. Radan suunnan voi tunnustella valkoisella kepillä tai näön avulla – putkinäköiselle rata ja keilat voivat näkyä oikein hyvin (Näkövammaisliikunnan opas 1994, 33-37, 42). Tanssi on kuurosokeiden parissa erittäin suosittu sekä liikunta- että yhdessäolomuoto ja monet heistä ovat taitavia tanssijoita. Musiikin voi joko kuulla aistinjänteiden avulla tai sen voi aistia värähtelyinä tuntoaistin avulla.

Kuurosokeille sopivat lähes kaikki liikuntamuodot yksilöllisen kiinnostuksen mukaan. Tarvitaan vain tarpeellisia järjestelyjä ja apuvälineitä sekä ennakkoluulottomia avustajia. Enemmänkin esteenä voi olla tiedon puute erilaisista harrastuksista, varsinkin uusien lajien kohdalla. Ranskasta ja Norjasta on kokemuksia kuurosokeiden vuorikiipeilystä yhdessä oppaan kanssa. Vuorikiipeilyssä kuurosokea voi itsenäisesti tutkia kallioseinämää koko kehollaan koskettamalla. Mitä enemmän on kosketuksissa vuorensinämään sitä suurempi aistikokemus sekä onnistumisen ja ilon kokemus. Turvallinen vuorikiipeily vaatii luottamusta kuurosokean ja oppaan kesken. Kuurosokeat tarvitsevat paitsi tavallisia myös vaativia, haastavia ja elämyksellisiä liikuntamahdollisuuksia (Dørum 1994, 113-114).

## **5 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTIA - eli oman kulttuurin kautta elämänlaatua**

Tässä luvussa on analysoitu kuurosokeiden arkielämän tilanteita eli kuurosokeiden kulttuuria Argylen (1974) mallin pohjalta. Tuo malli käsittelee kulttuuria kuuden eri rakenneosan kautta: yhteinen kieli; yhteinen tapa kokea maailma; yhteisesti hyväksytyt nonverbaalin viestinnän ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot; säännöt ja tavat, jotka kertovat, mitä tehdä erilaisissa tilanteissa; yhteisesti hyväksytyt moraali ja muut arvot ja uskomukset sekä materiaallinen kulttuuri ja teknologia. Analysointi on suoritettu teemoittain poiketen hieman Argylen järjestyksestä vastaamaan paremmin kuurosokeiden kulttuurin erityispiirteitä käsittäen kuurosokeiden kulttuurin koko kirjon kokonaisuuden muodostaen. Samalla analysointi on tehty niin, että jokainen teema-alue muodostaa itsenäisen kokonaisuuden ja on siten luettavissa ja käsiteltävissä myös yksittäisenä ja muista erillisenä.

### ***5.1 Kuurosokean identiteetti ryhmän merkityksenantajana***

Lapsen ja nuoren fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehitys on peruspiirteiltään samanlaista kaikilla, joilla perheen sisäinen eli vanhempien ja lasten keskinäinen kieli on sama – oli se sitten puhuttu kieli tai viittomakieli. Ofstad (1971) sanoo identiteettitunteen ja omien kykyjen kehityksen olevan vakaampi, kun kieli lasten ja vanhempien välillä on yhteinen (Liebkind 1977, 12). Tilanne on aivan erilainen silloin, kun perheessä ei ole yhteistä kieltä – kuulevien vanhempien kuuro lapsi. Nuoruudessa selkiytyy oman minän peruskehitys, mutta identiteetin muokkaaminen jatkuu läpi elämän. Suurin osa kuurosokeiden ryhmään kuuluvista syntyy kuulovammaisina, kuuroina, näkövammaisina tai kuulevina/näkevinä ja kuurosokeutuu vasta myöhemmin. Näkövammaisen, kuulovammaisen tai kuuron identiteetti on yhdistelmä ihmisen normaaliin elämään liittyvistä ja näkövammaisena, kuulovammaisena tai kuurona elämiseen ja vamman hyväksymiseen liittyvistä tekijöistä. Myöhempi kuurosokeutuminen merkitsee uutta tilannetta ja uuden identiteetin rakentamista (Näkövammaisen opinto-opas 2000, 55; Mustonen 1997, 149). Identiteetti ilmaisee henkilön yksilöllisyyden ja sen erityispiirteiden keskeiset ominaisuudet (Kirkinen 1997).

Identiteetti eli minäkuva kehittyy aina sosiaalisessa kontekstissa (Lönqvist 1997, 57) ja omaa minuutta, valmiuksia ja selviytymistä peilataan ja vertaillaan läheisiin ihmisiin (Mustonen 1997, 156). Karmela Liebkind (1979) puhuu sosiaalisesta identiteetistä ja Festinger (1964) sosiaalisten vertailujen teoriasta. Sen mukaan ihmisillä on tarve voida arvioida näkemyksiään ja kykyjään ja se tehdään mieluiten samanlaisiin ihmisiin, koska silloin arviointi on helpompaa ja tulokset todennäköisesti rakentavampia ja positiivisempia. Samankaltaisten ryhmät ovat puoleensavetäviä ja ihmisillä on taipumus tuntea yhteenkuuluvuutta niihin ryhmiin, joissa itsearviointi on helppoa (Allardt-Starck 1981, 55-57). Kuulovammaisen, näkövammaisen ja kuuron on helpompi löytää kuulovammaisen, näkövammaisen ja kuuron identiteetti muiden samankaltaisten keskuudessa, jolloin peilauskohteilla on samankaltaiset toimintamahdollisuudet ja -tavat. Näin on mahdollista löytää tunne omasta inhimillisestä arvokkaasta yksilöllisyydestä, suhteesta yhteiskunnan keskeisiin rooleihin ja ideologioihin sekä valmistautua johonkin rooliin yhteiskunnassa (Parviainen 1993, 143). Kuurosokeutuvan on etsittävä ja löydettävä uusi ryhmä – kuurosokeat – pystyäkseen rakentamaan positiivisen sosiaalisen identiteetin (Liebkind 1977, 12).

Silloin, kun perheessä ei ole yhteistä kieltä lapsen ja vanhempien välillä, voi heidän suhteensa jäädä etäiseksi ja vuorovaikutus vähäiseksi. Se vaikuttaa haitallisesti lapsen ajattelun ja käsitejärjestelmän kehittymiseen (Wikman 2000, 31-32). Kuuron lapsen tilanne voi olla tällainen, koska valtaosa kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille. Vain 5 - 10 prosentilla kuuroista lapsista on kuurot vanhemmat (Kuurojen kulttuuriryhmän muistio 1985, 21). Oma minäkuva on rakennettava vieraskielisessä maailmassa eikä selviytyminen erikielisessä perheessä ole helppoa. Samaistuminen kuuleviin vanhempiin ja heidän tapaansa toimia on estynyt (Allardt-Starck 1981, 55). Se voi johtaa huonommuuden sekä syrjäytymisen ja ulkopuolisuuden tunteeseen. Useimmat kuurot lapset oppivat viittomakielen ja kuurojen kulttuurin vasta kuurojen koulussa (Jokinen 1992, 36). Kieli ja kulttuuri siirtyy heillä lapselta lapselle eikä aikuiselta lapselle (Kuurojen kulttuuriryhmän muistio 1985, 66-67).

”Omassa perheessä ei ollut muita kuurosokeita eikä viittomakielisiä. Oman perheen kanssa katsoin huuliosta. Minulle puhuttiin lyhyitä kotiin liittyviä asioita. En tiennyt maailman asioista, koska minulle ei kerrottu. Minua vain pyydettiin tekemään töitä. Kotona lapsena nautin musiikista. Seisoin penkillä ja kuuntelin ylhäällä olevaa radiota. Isän sisko vaati töihin ja sammutti radion, minä avasin sen. Tuli riitaa. Äiti ihmetteli,

kun vieraat ei kunnioittaneet minua, vaan olin aina yksin muita vastaan. Huomasin kuulevien olevan iloisia ja minä olin syrjäytynyt eikä minun annettu kuunnella musiikkia.”

Kuurojen vanhempien kuuroilla lapsilla on sama kieli vanhempiensa kanssa ja näin mahdollisuus kehittää vahva henkilökohtainen ja kulttuurinen kuuron eli viittomakielisen identiteetti (Sacks 1992, 143). Noin 5% kuurona syntyneistä on näkövammaisia kuuroja (USH1), joiden näkövamma alkaa haitata selviytymistä murrosiän paikkeilla (Ingberg 1991, 30). Osa heistä syntyy viittomakieliseen perheeseen ja voi rakentaa viittomakielisen identiteetin jo lapsuusperheessä. Tässä tutkimuksessa yhdellä viittomakielisellä haastateltavalla perheen käyttämä kieli oli viittomakieli, muut kasvoivat kuulevissa perheissä.

”Olen kuurosokea, mutta olen myös viittomakielinen. Lapsuudessa olin vahvasti kuurojen maailmassa. Olen myös ollut kuulevien parissa, mutta en koe olevani siellä täysin ymmärretty. Saan itseäni ilmaistua paremmin viittomakielellä ja viittomakielisten parissa. Vuorovaikutus kuurojen parissa on helpompaa kuin kuulevien parissa”

Etenevä kuulonäkövamma tai kuurosokeutuminen merkitsee uutta yllättävää tilannetta, varsinkin jos itse ei tiedä, mitä on tapahtumassa. Sisäisen jatkuvuuden tunne järkkyy ja vaikeuttaa ulkoisen todellisuuden koostamista sekä ehjän ja turvallisen olon tuntemista. Minuus ja omat kyvyt joutuvat koetukselle (Mustonen 1997, 148-149). Kuurosokea Helen Keller on sanonut, että näkövamma erottaa hänet tavaroista, mutta kuulovamma ihmisistä. Sopeutuminen yhteen aistivammaan voi olla läpikäyty, mutta toisenkin kaukosta menetyksellä tuo esiin uuden tilanteen:

”Kuuron elämä on helpompaa, koska hän näkee. Samoin sokealla ihmisellä on helppo elämä, koska kuulee. Saisinpa uudestaan näön, kuulolla ei olisi niin väliä.”

Eräs haastateltava, sokea kuulolaitteen käyttäjä, kuvaa tilannetta näin:

”Kun tulin sokeaksi, en voinut kuvitella sitä etukäteen – tilanne oli todellisuudessa toisenlainen. Kuulo on tärkeä, näkö ei merkitse mitään. Kuulon menetys aiheuttaisi paljon työtä, että voisin säilyttää mukana olemisen tasoni”.

Selviytyminen entisillä taidoilla entisessä ryhmässä vaikeutuu. Muut ihmiset välttelevät, kun eivät tiedä kuinka kohdata ja kommunikoida. Kuurosokealle itselleen tulee tunne tyhmästä, kielettömästä sivullisesta. Vähitellen kieli heikkenee, toisten kohtaamista ja omaa selviytymistä vamman kanssa jännittää. Näkövammaisten paikallisyhdistyksillä on toimintaa ympäri maata, myös pienemmillä paikkakunnilla, ja niihin haluttaisiin osallistua, mutta kommunikaatioeste nousi eteen kaikilla haastatelluilla. Kuulolaitteen käyttäjillä näkövammaisten kerhoissa on mahdotonta kuulla kovan metelin, päällekkäisen puhumisen ja puheen liiallisen nopeuden takia, viittomakielisillä tulkkipula voi estää osallistumisen.

”Käyn näkövammaisten kerhossa, mutta siellä en kuule kaikkea. Kuurosokeiden kerhossa on helpompi käydä, koska kuulen paremmin.”

Viittomakielisten kuurosokeiden selviytyminen kuurojen visuaalisessa kulttuurissa vaikeutuu näkövamman takia. Isommilla paikkakunnilla on viittomakielisiä palveluja, kuurojen yhdistysiltoja ja erilaisia viittomakielisiä kerhoja useampana päivänä viikossa. Viittomakielisillä kuurosokeilla on mahdollisuus osallistua näihin tilaisuuksiin ja toimintoihin. Kaikki eivät niissä kuitenkaan käy, vaikka olisivatkin kiinnostuneet ohjelmatarjonnasta. Osa sanoi syyksi heikon tiedottamisen näkövammaisen kannalta, mutta kaikki taktiilisti viittovat sanoivat syyksi sivulliseksi jäämisen kokemuksen. Kaikki kuurot eivät halua viittoa kädestä käteen ja hermostuvat kuurosokean kommunikaation hitaudesta. Vaikka taktiilisti viittova kuurosokea haluaisi käydä kuurojen tilaisuuksissa, tarvitsee hän sinne tulkin myös kommunikaation ei vain kuvailun tai opastuksen takia. Joku haastateltu sanoi, ettei ole mukavaa vain istua ja juoda kahvia tietäen muiden juttelevan ja nauttivan toistensa seurasta. Taktiilisti viittova kuurosokea voi keskustella vain yhden henkilön kanssa kerrallaan.

”Ovatkohan kuurot arkoja, kun eivät tule keskustelemaan kanssani?”

Näön jäänteitä omaavat viittomakieliset kuurosokeat sopeutuvat paremmin kuurojen viittomakielisiin yhdistysiltoihin. Heillä kommunikaatio toimii samalla tavalla kuin kuuroilla, kunhan valaistus on riittävä. He pitivät tärkeänä voida osallistua viittomakieliseen yhteisöön, jossa ohjelmatarjonta myös on viittomakielistä palveleva. Viittomakielisten ryhmä on niin pieni, että kielen arvostuksen ja viittomakielisten palveluiden kehittämisen

kannalta yhteistyö kaikkien viittomakieltä käyttävien kesken on tärkeää. Myös taktiilia viittomakieltä käyttävät kuurosokeat pitivät kontakteja kuuroihin tärkeänä oman viittomakielen kehittymisen kannalta. Kaupungit ja seurakunnat järjestävät myös erilaista kerhotoimintaa viittomakielisille kuuroille ja kuurosokeille. Niissä vetäjä on viittomakielentaitoinen kuuleva työntekijä ja ryhmäkoko pieni, joten ne palvelevat myös taktiilisti viittovia kuurosokeita. Yleisesti ottaen viittomakielisiä tilaisuuksia on vähän ja niitä kaivattiin lisää.

”Olen mukana kuurojen yhteisössä. Kerron aina näkövammastani ja se otetaan huomioon. Olen sopeutunut kuurojen porukkaan hyvin, koska olen avoimesti kertonut näkövammastani. Jos en olisi kertonut, voisin olla ahdistunut ja tilanne voisi olla vaikea. Kyllä kuurot mielellään viittovat taktiilisti ja opastavat pimeässä. Ehkä kuurot eivät aina ymmärrä, mitä kuurosokea tarvitsee.”

”Kuurosokeiden pitäisi enemmän mennä kuurojen yhdistykselle saamaan tietoa maailman asioista visuaalisesti. Siellä ei aina ole pakko viittoja itse, vaan voi vain katsella kun muut viittoo.”

Kuurosokeita asuu paljon suurten keskusten ulkopuolella haja-asutusalueilla. Varsinkin viittomakielisillä mahdollisuudet rakentaa tai säilyttää viittomakielisen identiteetti on vaikeaa. He joutuvat elämään kuulevien keskuudessa ja osallistumismahdollisuudet ovat minimaaliset, koska viittomakielistä toimintaa paikkakunnalla ei ole ja lähimpään viittomakieliseen kerhoon voi matkaa kertyä jopa 100 km, mistä löytyy myös lähin tulkki. Osallistumisen esteeksi nousee taloudellinen, ajankäytöllinen ja tulkkipulan raja. Tulkin saaminen yleisiin kuulevien tilaisuuksiin ei ole helppoa eikä niistä tietoaakaan ole helppo saada.

”Olen mukana kuurosokeiden kerhossa, se on tärkeää. Kuurojen kerhokin olisi mukava, mutta sinne on niin pitkä matka. Olisipa täällä enemmän viittovia ihmisiä. Tulkin tilaan harvoin tänne, se on kunnalle niin kallista.”

Tietous kuurosokeudesta ei aikaisemmin ollut kovin yleistä ja useilla varsinkin viittomakielisillä haastateltavilla on ikäviä kokemuksia ja muistoja selviytymisestä ja ulkopuolisuuden tunteista.

”Kuurojen koulussa minua pilkattiin, kun en osannut viittoja. Kiusattiin monella tavalla. Osasin kertotaulun, mutta opettaja syytti minua toisten katsomisesta. Opettaja ei uskonut minua ollenkaan. Opettaja pyysi maantiedon tunnilla näyttämään kartalta jotain paikkaa; sanoin etten erota sitä pientä pistettä. Opettaja syytti, että valehtelen enkä osaa lukea. Ihmettelin, kun opettaja ei uskonut minua.”

”Kuurojen koulussa opin viittomakielen. Siellä piti salaa viittoa. Kouluaikaan katsottiin luokassa opettajan huuliota, mutta taululta en nähnyt. Olin aina viimeinen ja kielessä oli paljon virheitä. Oppilailla oli erilaisia tapoja viittoa.”

”Lapsena vaadin muita puhumaan minulle kaikki asiat ja minulle puhuttiin, mutta en saanut selvää. Istuin vieressä ja yritin kuunnella, mutta en saanut selvää. Ihmettelin, kun minulle ei annettu satukirjoja luettavaksi. Osasin lukea sanoja, mutta en ymmärtänyt lauseita...Huolestuin, mitä tulevaisuudessa teen, kun äiti ja isä kuolee. Veli meni naimisiin, onko huononäköisen mahdollista saada töitä. Lehdestä leikkasin Fantom-sarjakuvat. Luin aina puhekuplat, mitä niissä tapahtui. Siinä opin lukemaan. Se oli oma ideani. Veli syytti minua, että se ei ole tärkeää asiaa. Nykyään ihmettelen omaa veljeä, kun hän ei ymmärtänyt, että se oli minulle tärkeää. Olisin halunnut lukea, mutta se estettiin. Jos olisin saanut opetusta aikaisemmin, olisinko korkea-arvoisempi.”

Minuuden jatkuvuuden säilyttäminen ja vahva minuus helpottavat ongelmanratkaisua ja suhtautumista yllätyksiin sekä roolipaineisiin. Itsetunto määräytyy sen mukaan, millainen on todellinen minäkuva suhteessa ihanneminiin eli siihen, millainen haluaisin olla (Mustonen 1997, 148-149). Tieto vammasta, uusista toimintamahdollisuuksista ja uudesta samaistumisryhmästä ovat askelia kohti uuden identiteetin - kuurosokean identiteetin - löytämistä. Vahva identiteetti ja itsetunto sekä selkeä minäkuva omista rajoituksista ja niiden kompensoiminen toisin voi mahdollistaa kuurosokeutumisen ja erilaisuuden myönteisen kokemisen. Läheisten ja rakentavien ihmissuhteiden välittämä turvallisuudentunne, tuki ja ymmärrys vahvistavat identiteettiä ja positiivista minäkuvaa (Raitasalo 1995, 42; Näkövammaisen opinto-opas 2000, 55).

”Kuurosokeus on minulle astinlauta. Olen jakanut lehtiä sokeana, kulkenut ulkomailla kuurosokeana. Eli olen saanut arvoa – ollut ihme. Olisinko ollut hyvin tavallinen ilman kuurosokeutta. Toiset lytistyvät vamman taakan alle. Ilman vammaa en joutuisi tekemään niin paljon kuin nyt. Olen kasvanut ihmisenä paljon. Ihminen kasvaa vain pakon edessä. Vamma voi olla myös myönteinen asia, ihmisillä ei ole resursseja hyödyntää vammaansa.”

Ihminen tuntee itsensä ja minuutensa uhatuksi, ellei hän hahmota itseään ja maailmaansa kokonaisuutena. On tärkeää paikallistaa itsensä ja oma sijaintinsa maailmassa ja siksi ihmiset ovat aina etsineet minuutensa vahvistukseksi ryhmän tukea (Mustonen 1997, 155). Salo-Lee (1996, 8-9) puhuu alakulttuureista, joissa ihminen liikkuu ja Allardt-Starck (1981, 49-50) monien identiteettien järjestelmästä, joiden avulla muodostaa kuva itsestä. Se



antaa mahdollisuuden luoda merkityksellisiä sosiaalisia suhteita ja kuulua moniin ryhmiin ilman, että ryhmä on ihmisen elämää hallitseva tekijä. Hofstede (1991) erottaa ihmisen henkisessä ohjelmoinnissa kolme tasoa: universaali, kollektiivinen ja yksilöllinen. Universaaliin tasoon kuuluvat ihmisen perusasiat, kuten kyky tuntee, havainnoida ja tarve sosiaalisuuteen. Kollektiivinen taso on yhteistä tiettyihin ryhmiin kuuluville ihmisille eli heitä yhdistää sama oppimis- ja sosiaalistumisprosessi ja he ”puhuvat samaa kieltä”. Yksilöllinen taso puolestaan kuvaa jokaista yksilönä (Salo-Lee ym. 1996, 8-9).

Myös kuurosokeat ovat yksilöitä erilaisine taitoineen, koulutustaustoineen, mieltymyksineen ja toiveineen, jossa kuurosokeus on vain yksi erityisominaisuus. Koskisen (2000, 92) mukaan kuurosokeilla on vahva tarve tehdä samaa kuin muutkin ja osallistua yhteiskunnan toimintaan. Myös heillä on tarve säilyttää monet identiteetit uuden kuurosokean identiteetin lisäksi. Valtakulttuurin tarjoamat osallistumismahdollisuudet koettiin laajempina ja valinnanvaraa omien mieltymysten mukaan on enemmän. Kuurosokean halut ja mahdollisuudet osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan riippuvat toisaalta asuinpaikasta, tulkkien tai oppaiden saatavuudesta ja tilaisuuksien tarjonnasta mutta myös henkilökohtaisesta halusta. Milloin vähäisen osallistumisen syynä on kuurosokeus ja sen tuomat rajoitteet ja milloin yksilön oma valinta on joskus veteen piirretty viiva. Varmaa kuitenkin on, että jos ei tiedä tilaisuuksista eikä saa tulkkia, ei voi osallistua. Oikeakielisen ja ymmärrettävän sekä oikea-aikaisen tiedottamisen merkitys on suuri, varsinkin kun tulkin tilaamiselle ja saamiselle on jätettävä oma aikansa.

”Kuurosokeiden ryhmä on aistien puolesta vertaisryhmä, mutta muuten ei.”

”Haluaisin käydä älyllisiä keskusteluja samalla aaltopituudella olevien ihmisten kanssa, mutta jos siihen ei ole mahdollisuuksia, niin sitten haluan harrastaa lukemista.”

Karmela Liebkindin (1979) mielestä käsitys oman ryhmän luonteesta ja historiasta sekä nykypäivän kulttuurista, tulevaisuuden odotuksista ja suhteista muihin ryhmiin on tärkeä osa sosiaalista identiteettiä. Hänen mielestään myös oman ryhmän määrittely ja selkeä käsitys sen ominaispiirteistä ja eroista muihin nähden vahvistavat ryhmää ja sosiaalisen identiteetin kokemusta. Vaikka kuurosokean osallistumista ohjaa selvästi kieli: viittomakieliset suuntautuvat enimmäkseen viittomakielisiin toimintoihin ja puheella kommunikoivat kuulevien tilaisuuksiin; pitivät kaikki haastatelluista kuurosokeiden omaa

järjestöä, kerhoa ja omia tilaisuuksia tärkeinä ja toimivina ennen muuta kommunikaation suhteen mutta myös vertaisryhmänä. Kaikki haastateltavat sanoivat olevansa kuurosokeita tai kuulonäkövammaisia ja kokevansa kuurosokeiden ryhmän omakseen ja pitävänsä sitä arvokkaana. Siellä ei tarvitse jännittää selviytymistä eikä selitellä käyttäytymistään. Eriäinen kommunikaatio ja suoran kontaktin otto erikielisten kesken koettiin välillä ongelmalliseksi, mutta kaikkien mielestä kuurosokeiden ryhmä on tärkeä ja erityislaatuinen muihin aistivammaisjärjestöihin verrattuna. Oman järjestön kautta koettiin voitavan paremmin toteuttaa itseään ja vaikuttaa kuurosokeiden aseman parantamiseen. Liebkindin (1979) mielestä tietous ryhmän olemassaolosta ja historiasta mahdollistaa ryhmän kokemisen arvokkaana ja houkuttelevana, mutta myös yhteiskunnallisesti merkittävänä. Ihmisillä on sekä yksilöinä että ryhmän jäseninä tarvetta kunnioituksen ja tunnustuksen saamiseen myös vähemmistöryhmän ja –kulttuurin edustajina (Allardt-Starck 1981, 56-57). Eriksonin mukaan ryhmän, kansan ja kulttuurin kollektiivisen identiteetin tuella on merkitystä identiteetin rakentamisessa ja yhteiskunta voi toimillaan auttaa siinä mahdollistamalla vähemmistöryhmien toiminnan (Parviainen 1993, 143).

”Kuurosokeiden kerhossa on helpompi käydä, koska kuulee paremmin. On mukavaa, kun on muitakin kuurosokeita.”

”Kuurojen kanssa ei voi olla samassa järjestössä, koska kuurosokeilla ei ole siellä mitään tekemistä.”

## **5.2 Maailmankuva muodostuu ”aistit avoinna”**

Ihmisellä on 5 pääaistia: näkö, kuulo, haju, maku ja tunto; sekä kuudentena kinesteettinen aisti käsittäen lihas- ja nivelaistin eli tasapainoaistin, mikä ilmaisee kehon asennot ja liikkeet. Tutkimusten mukaan ihminen saa noin 75% informaatiostaan näköaistin välityksellä, 13% kuuloaistin, 7% tuntoaistin, 2% hajuaistin, 2% makuaistin ja 1% kinesteettisen aistin välityksellä. Rohkeimpien tutkimusten mukaan visuaalisen kanavan osuus olisi jopa 90% (Näkövammaisen opinto-opas 2000, 15).

Kuurosokeilla on ongelmia kahden pääaistin eli näön ja kuulon kanssa ja siksi kaikkien aistien tietoinen hyväksikäyttö ja yhteistoiminta korostuvat. Tilaan orientoituminen ja turvallisuuden tunteen saavuttaminen edellyttävät kaikkien aistien käyttämistä. Kuulonjäänteitä ja näönjäänteitä käytetään viimeiseen asti.

"On tärkeä saada erilaisia elämyksiä silmien kautta, koska silmät piristyvät. Silmät laiskistuvat, jos en käytä niitä. Luonto, metsä, järvi, aurinko ovat tärkeitä minulle."

Haju-, maku- ja tuntoaistin osuus ja merkitys kasvaa samalla kun niiden toiminta herkistyy: niiden käyttöä on kuitenkin tehostettava ja harjoitettava. Esimerkiksi tuntoaisti kehittyi paremman keskittymiskyvyn, aivojen tulkintakyvyn, ja lihasten, hermojen sekä aivojen uusien toimintatapojen kautta. Esine, koodi tai muoto, joka tuntuu monimutkaiselta ja oudolta tänään tuntuu huomenna vähemmän oudolta ja monimutkaiselta ja vielä vähemmän sitä seuraavana päivänä. Tuntoaistia voi myös terästä lyhyeksi aikaa pesemällä kädet saippualla tai liuottamalla niitä kuumassa vedessä. Tällä tavalla voi iholta vähentää rasvaa, joka muuten heikentää aistimuksia (Kinney 1981, 13). Kinesteettisen aistin merkitys on suuri niille, joilla korvan tasapainoelimen toiminta on häiriintynyt.

"Tiedostan, että muut aistini ovat terästäytyneet".

Kosketus eli tuntoaisti on kaikkein vanhin ja tärkein aisti, jota ilman ihminen ei voisi elää. Tuntoaisti käsittää koko ruumiin ja säilyttää kosketuksen todellisuuteen. Kosketus myös selkeyttää ja täydentää silmien pikasanomaa ja opettaa sen, että elämme kolmiulotteisessa maailmassa (Ackerman 1991, 118). Se on sosiaalisuusaisti (läheisyys), turvallisuusaisti (kipu), nautintoaisti (hieronta, taide ja estetiikka, toiminta) ja kuurosokealle lisäksi kommunikaatio- ja tiedonsaantiaisti. Kaikki haastatellut kertoivat saavansa paljon tietoa jo toista ihmistä kätellessään: lihava tai laiha, hermostunut tai kiireinen, epävarma tai poissaoleva.

"Minulla on herkkä tunto ja sähköä selässä. Kun joku kulkee perässäni, tunnen kuin sähköä selässäni."

"Kun sanon käsipäivää, huomaan onko ihminen lihava vai normaali. Pystyn ihmisen käsistä huomaamaan, milloin hän on vihainen tai sairas; varsinkin tutuista ihmisistä."

Ihon eri osat ovat eriasteisesti herkkiä. Kielen kärki on kaikkein herkin ja seuraavaksi ovat sormenpäät. Sormenpäitä voi käyttää myös "silminä" toisen henkilön tunnistamiseen ja tunnustelemiseen, mutta osa haastatelluista ei pitänyt tätä tapaa sopivana vieraan ihmisen kohtaamistilanteessa, osa sanoi sen kuuluvan kuurosokeiden kulttuuriin eikä sitä voi heiltä kieltää. Kaikkien mielestä se ei kuulu perinteisesti suomalaiseen kulttuuriin ja siksi

tunnustelemiseen pitää aina saada lupa. Toiset ovat kiinnostuneempia ihmisten ulkonäöstä kuin toiset, sama pätee näkeviin ihmisiin. Kuurosokeiden mielestä ihmiskehon ns. sallittuja ja neutraaleja koskettelualueita ovat kädet, olkapäät ja selkä.

”Kätellessä tiedän ihmisestä paljon. Käytän sormenpäitä silminä, ihminen ilmentää persoonaansa koko solullaan.”

”Uusia ihmisiä ei saa koskettaa, ihmiset voi hermostua ja pitää minua uteliaana.”

Helen Keller on kiteyttänyt asian seuraavasti:

”Tapaamieni ihmisten kädet puhuvat mykkää, mutta selvää kieltään. Joidenkin käsien kosketus on häpeämätöntä. Olen tavannut ihmisiä, jotka olivat niin täysin vailla iloa, että heidän jääkylmät sormenpänsä tuntuivat pohjatuulen kouraisulta. Mutta toisissa käsissä voi olla niin paljon päivänsäteitä, että lämpö tuntuu sydämeeni asti.” (NUD, tiedonanto)

Herkkiä sormenpäitä käytetään myös pistekirjoituksen lukemiseen ja täysin kuurosokealle se onkin ainoa omaehtoinen keino tiedonsaantiin. Joillakin korityöntekijöillä sormenpäät kovettuvat ja tunto niissä heikkenee, jonka seurauksena pisteiden tunnistaminen ja lukeminen vaikeutuvat.

Käsien avulla voi tajuta monia esineitä: pyöreitä ja litteitä, symmetrisiä ja epäsymmetrisiä, kovia ja pehmeitä, nestemäisiä ja kiinteitä. Kosketuksen kauneus voi olla moninaista: koostumuksen kauneutta kuten kankaissa, muodon kauneutta kuten patsaissa, maljakoissa tai ovenkahvoissa, lämmön kauneutta kuten aamuisessa auringon paisteessa tai pörröisessä lemmikkieläimessä, värähtelyn kauneutta kuten kovaäänisen kyljessä tai kitarassa, tai käytännön inspiroimaa kauneutta kuten uuden setelin toveruutta. Kaikki koskettavat monia esineitä päivän aikana huomaamatta minkään erityisen esineen kosketusta ellei varta vasten kiinnitä siihen huomiota (Kinney 1981, 13).

”Käsien ja tuntoaistin välityksellä tunnustelen rikkimenneitä tavaroita ja korjaan ne sitten.”

Kauneuden voi siis kokea myös tuntoaistin, ei pelkästään näköaistin välityksellä. Kauneuden kokemus syntyy mielikuvina aivoissa ja mielikuvan muodostamiseen käytetään kaikkia aisteja sekä aikaisempia muistikokemuksia. Tunto- ja näköaisti toimivat

tehokkaasti yhdessä siten, että kosketus selkeyttää silmien pikasanomaa ja kiteyttää muodot muistiin, josta ne on palautettavissa käyttöön myös pimeässä.

”Estetiikalla on merkitystä, se on ihmisenä olemisessa oleellista.”

”Kauniit muodot voi tuntea hyppysissään; se tarve ei häviä, se kuuluu ihmisyyteen.”

”Muistan vielä, miltä maisema näyttää. Aivoihin saa mielikuvan millä aistilla vaan. Esimerkiksi puhelimesta muodostetaan mielikuva ihmisestä – minä teen samalla tavoin.”

Kaikki haastatellut, myös täysin sokeat, halusivat kotinsa olevan kaunis ja siisti ja saivat siitä mielihyvän kokemuksia. Kauniit esineet ja muodot, kukat ja kauniit verhot virkistävät ja tarjoavat miellyttäviä tuntoaistimuksia, mutta niiden avulla voi myös palauttaa mieleen muistoja ja niihin liittyviä tarinoita – näkö ei ole siihen ainoa kanava. Myös luonnon ja kukkien kauneuden voi tuntea. Helen Keller kuvaa luonnon kauneutta hyvin runollisesti:

”Koskettaessani puiden hiirenkorvia, ruusupensaan ja sireenin lehtiä tuovat ne mieleen ilman ja kasteen viileyden ennen kuin puhkeavat täyteen kukintaan; kuusten ja mäntyjen pihka sormissa merkitsee kesän olevan ovella”. (Keller 1953, 18).

Ihon ja varsinkin kasvojen ihon välityksellä voi saada tietoa ilmastosta ja seurata vuodenaikojen, sään ja päivän eri tuntien vaihteluita. Auringon lämpö on erilaista kesällä ja talvella. Kesäsade on raikasta, lämmintä ja tuoksuva, syyssade puolestaan kylmää ja tuoksutonta. Useimmat täysin sokeat haastatellut selvittivät päivän säätilan parvekkeella ”ilmaa haistelemalla ja tunnustelemalla”, mutta eräs kertoi tietävänsä auringon paistavan, kun silmissä näkyy pelkkää mustaa ja valon kajastus silmissä merkitsee harmaata päivää. Tämä selittyy sillä, että kirkas auringonpaiste häikäisee täysin sokeankin niin, että näkyy pelkkää mustaa. Kasvojen tuntoaistia voi käyttää myös kuurosokean huomion herättämiseen puhaltamalla napakasti häntä lähestyessään – käyttökelpoinen ja yksinkertainen keino.

Kommunikaatiossa tuntoaistia käytetään taktiilissa viittomakielellä, jolloin sekä kommunikaatio että kuvailu ja opastus perustuvat kosketukseen. Se edellyttää luottamuksellista suhdetta ja sujuvaa yhteispeliä. Kehoviittomat ja ympäristön kuvailu keholle ovat vasta kehittälyasteella, mutta niiden odotetaan helpottavan paljon

kuurosokean tilanteen hallintaa. Jotkut haastatelluista olivat jo kokeilleet selkään piirretyn informaation tuntemista esimerkiksi huoneen esineiden paikantamisessa. Tikanheitossa jokaisen heiton jälkeen osuma piirretään selkään ja heittäjä voi tarpeen vaatiessa muuttaa seuraavan heiton suuntaa. Kaikilla kokemukset olivat myönteisiä.

Hajuaistia sanotaan mykäksi aistiksi, koska sen kuvaaminen on vaikeaa johtuen heikoista siteistä aivojen haju- ja kielikeskusten välillä. Näemme ainoastaan silloin, kun valoa on riittävästi, maistamme vain silloin, kun panemme jotain suuhun, saamme kosketushavainnon vain koskettaessamme jotain, kuulemme vain silloin, kun äänet ovat tarpeeksi voimakkaita. Mutta hajuaistimme toimii aina, joka henkäisyllä (Ackerman 1991, 24). Hajuaisti toimii pitkäaikaisen muistin varassa ja laukaisee välittömästi muistikuvia, joissa on mukana etäisyys- ja aikaperspektiivi. Kipling on sanonut: ”Hajut saavat sydämesi kielet särähtämään helpommin kuin kuvat tai äänet.” (Ackerman 1991, 30). Tämä on yksi syy, miksi hajuaisti on kuurosokeille tärkeä ja mahdollisuuksien aisti. Helen Kellerin runo ”Haju” kuvaa hajun mahdollisuuksia hyvin.

#### Haju

Haju on mahtava taikuri, joka  
 pystyy kuljettamaan meidät  
 tuhansien mailien ja kaikkien  
 elämämme vuosien halki.  
 Hedelmien hajut kuljettavat  
 minut eteläiseen kotiini,  
 lapsuuteni kujeisiin  
 persikkatarhoissa. Muut  
 tuoksut, hetkelliset ja äkkiä  
 haihtuvat, saavat sydämeni  
 paisumaan riemusta tai  
 sykertymään murheissaan. Vielä  
 nytkin, kun ajattelen hajuja,  
 nenäni on täynnä tuoksuja,  
 jotka herättävät suloisia  
 muistoja menneistä kesistä ja  
 kaukana kypsyvistä  
 viljapelloista.  
 (Ackerman 1991, 21)

Helen Kelleriä on sanottu hajun neroksi. Hän kirjoittaa: ”Hajuaisti on kertonut minulle myrskyn tulosta monta tuntia ennen kuin mitään merkkiä oli näkyvillä. Panen ensimmäiseksi merkille odotuksentäyteen tykytyksen, pienen värinän, joka keskittyy sieraimiini. Myrskyn lähestyessä sieraimeni laajenevat pystyäkseen ottamaan paremmin vastaan maasta tulvahtavat tuoksut, jotka tuntuvat moninkertaistuvan ja laajenevan. Tätä jatkuu, kunnes tunnen sateen kastelevan poskeni. Myrskyn mennessä ohi ja siirtyessä yhä kauemmas tuoksut heikkenevät, muuttuvat yhä huomaamattommiksi, ja katoavat sitten avaruuden toiselle puolelle.” (Ackerman 1991, 65).

Hajuaisti on myös turvallisuusaisti, joka varoittaa pilaantuneesta ruoasta, tulipalosta tai kaasusta. Kaikki haastatellut kertoivat käyttävänsä hajuaistiaan tehokkaasti turvallisuuden takaamiseen, mielihyvän tuntemiseen ja ympäristön hahmottamiseen. Kotona palaneen hajun erottaminen on tärkeää ja ulkona vieraan ihmisen, esimerkiksi humalaisen haistaminen ennakkovaroituksena koettiin tärkeäksi. Samoin vieraaseen rappukäytävään mennessä hajuaisti voi olla ehdottoman tärkeä turvallisuuden kannalta. Luonnon hajuja seuraamalla voi myös suunnistaa ja tietää olevansa oikeassa paikassa. Samoin sisätiloissa esimerkiksi saunan lämmön haistaa. Mielihyvää voi tuntea ruusun tuoksusta tai palavien lehtien tuoksusta, joka voi antaa puiden syysruskan väriloiston tunteen. Vaikeasti tunnistettava tuoksu saattaa aikaansaada seikkailun ilmapiirin.

Makuaisti on kontaktiaisti, koska ruoan täytyy olla suussa voidaksemme maistaa sen. Se on myös läheisessä yhteydessä hajuaistiin – nuhaisena, kun hajuaisti ei toimi, ruoka ei maistu miltään. Makuaisti on sekä nautinto- että sosiaalinen aisti – ruokailuhetket ovat nautinnollisempia yhdessä muiden kanssa ja useimpiin juhliin liittyy ruokailuperinne. Kuurosokealle sosiaalinen ruokailuhetki ei ole niin itsestäänselvyys kuin muille. Kädestä käteen viittova ei voi yhtä aikaa kommunikoida ja syödä – pitää keskittyä jompaankumpaan ja hän jää ruokapöytäkeskustelujen ulkopuolelle. Makuaistia voi kuurosokeakin käyttää nautinnon lähteenä ja uusien elämysten – makuelämysten - antajana, kun vain joku muistaisi kertoa uusista ruokalajeista ja makutottumuksista. Kukaan ei halua tyytyä pelkkään suolaan ja pippuriin, kun tarjolla on muskottipähkinää, timjampia, salviaa ynnä muita ”elämänmausteita”.

Tilaan orientoituminen tarkoittaa tiedon saamista tilan tai huoneen koosta, käytöstä, merkityksestä, siellä olevista tavaroista ja ihmisistä. Kuuleva ja näkevä saa tuon

informaation yleensä huomaamattaan pienellä silmäyksellä. Tiedolla on merkitystä tilanteen hallinnan ja itsenäisyyden, turvallisuuden sekä mielenrauhan kannalta. Tilaan orientoitumiseen voidaan käyttää kaikkia jäljellä olevia aisteja. Valontaju auttaa selvittämään ikkunan sijainnin, lampun valo voi kertoa vaikkapa ruokapöydän paikan, ilmavirta kertoo avoimen oven, tuoksu tai astioiden kilinä keittiön sijainnin ja hajuveden tuoksu naisen läsnäolon, kuulolaite antaa informaatiota ympäristön ääninä orkesterin paikasta tai mikrofonin puhujasta, kenkien kopse kertoo ihmisten liikkeistä ja erilaiset värähdykset voivat kertoa lähellä olevasta moottoritiestä tai junaradasta.

"Rappukäytävässä kaiku vähenee heti, kun siellä on yksikin ihminen".

"Astuessani huoneen ovelle haistelen huoneen ilmaa: pienessä huoneessa on tunkkaisempi ilma kuin suuressa huoneessa. Huoneen ovi kertoo myös huoneen koosta: isossa huoneessa on isompi ovi".

Tarkemmat tiedot tilasta haastateltavat kertoivat saavansa tulkilta tämän kuvaillessa ympäristöä. Kaikki kokivat sen erittäin tärkeänä asiana tilanteen hallitakseen. Oppaan kanssa liikkueessaan kuurosokean pitää luottaa tämän kykyyn opastaa turvallisesti, mutta yksin sekä ulko- että sisätiloissa liikkueessaan ja tilaa hahmottaessaan kuurosokea on oman onnensa seppä.

"Sokeaksi tulon jälkeen aloin pelätä enemmän. Aikaisemmin en pelännyt. Siitä tuli kuin uusi urheilulaji".

Tunteaksemme olomme turvalliseksi ja mukavaksi, meidän tulee tuntea huoneemme kuin omat kämmenemme, sanoo Richard Kinney. Ei riitä, että tiedämme kaapin tai sängyn paikan. Pitää tietää myös, mitä on kaapin päällä ja laatikoiden sisällä, hän jatkaa. Kinney puhuu myös kodin ja asunnon erosta: koti on paikka, jossa tuntee olonsa turvalliseksi, varmaksi, mukavaksi, vapaaksi ja rauhalliseksi. Siitä voi olla edes vähän ylpeä ja sitä voi sanoa kodikkaaksi ja suloiseksi. Kodin me tunnemme läpikotaisin ja pidämme sitä omanamme, vaikka se olisi vain yksi huone. Varsinkin kuurosokealle se merkitsee jokaisen yksityiskohdan tarkkaa tutkimista ja muistamista sekä tavaroiden selkeää järjestystä, johon muut eivät saa puuttua (Kinney 1981, 61-62). Oman kodin tai esimerkiksi hotellihuoneen tutkiminen tapahtuu yleensä seiniä pitkin käsikopelolla. mukaan paras tapa on aloittaa ovelta ja seurata seinää huoneen ympäri kunnes saapuu takaisin lähtöpaikalle.



Liikkuminen pitää suorittaa varovaisesti suojellen päätä kohotetulla kädellä hyllyihin tai pöydänkulmiin törmäämisen välttämiseksi (mts. 64).

”Liikkuessani yksin käytän aina suojausasentoa, koska minulla itselläni on vastuu omasta liikkumisestani ja turvallisuudestani”.

Kuurosokealle siisteys ja tavaroiden hyvä järjestys, jonka hän itse on luonut, on erittäin tärkeää. Kinney sanoo (1981, 62-63): ”Tapa olla siisti todellisuudessa merkitsee vähäisempää työtä kuin tapa olla huolimaton, sillä mistä ihmeellisestä rentoutuksen ja tehokkaan voiman tunteesta nautimmekaan halutessamme jonkin tietyn esineen ja voidessamme mennä suoraan ottamaan sen.”

”Haluan itse huolehtia tavaroiden järjestyksestä, eikä sitä saa toiset muuttaa. Niin minun on helppo löytää tarvitsemani tavara. Pitää kyllä olla hyvä muisti.”

”Kuuntelen kuulolaitteella ympäristön ääniä: jos esimerkiksi jokin tavara putoaa lattialle, kuulen kilahduksen ja voin etsiä tavaran lattialta tuntoaistin avulla. Näin en astu sen päälle enkä kompastu siihen”.

Vaikka turvallisuus omassa kodissa olisi hyvin järjestetty, heti oven ulkopuolella on seuraava vaaratekijä. Useilla haastateltavista oli ikäviä kokemuksia vieraista ihmisistä ulko-ovella. Jotkut sanoivat, että yksin asumiseen on vain pakko tottua, mutta osalle se oli mahdoton ajatus. Kuitenkin lähes 90% kuurosokeista asuu yksin tai perheenjäsenten kanssa omassa kodissaan, loput reilut 10% asuvat laitoksissa, palvelutaloissa tai vanhainkodeissa. Kokonaan yksin heistä asuu vajaa puolet (Puromäki 1996, 5). Asuminen normaalissa asuinympäristössä kotikunnan normaaleiden palveluiden piirissä onkin useimmille toimiva ratkaisu. Näin kuurosokeutunut voi asua lähellä sukulaisiaan ja ystäviään, joita hänelle on vuosien mittaan kertynyt. Uuteen asuinpaikkaan ja asuntoon muuttaminen merkitsee aina uuteen ympäristöön sopeutumista, uusien reittien opettelua ja uusien ihmissuhteiden etsimistä, mikä kuurosokealle voi olla erittäin vaikeaa ja työlästä tai mahdotonta.

”En pysty kunnolla näkemään, kuka ovella on”.

”Kerran sisälle tuli outo ihminen ja jäljitin häntä asunnossani ja huusin, niin hän häipyi”.

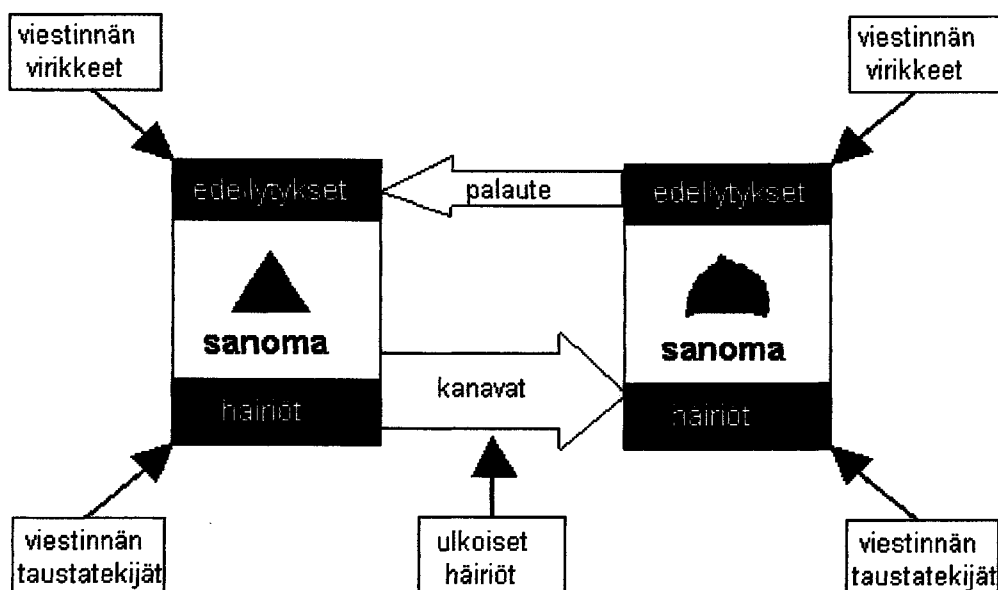
Kun kuurosokea ei enää selviydy itsenäisestä asumisesta tavallisessa asunnossa, voi hän muuttaa palvelutaloon. Viittomakielisille kuuroille ja kuurosokeille on olemassa palvelutaloja, joissa asukas voi asua itsenäisesti mutta turvallisesti käyttäen viittomakielisen henkilökunnan palveluja silloin, kun niitä tarvitsee. Palvelutaloissa on mahdollista omien tarpeiden mukaan saada ruoka-, siivous- ja pyykkipalveluita. Useissa palvelutaloissa on myös virkistys-, askartelu- ja työtoimintoja niitä haluaville. Ennen palvelutaloon muuttamista on mahdollisuus kokeilla tai ”harjoitella” siellä asumista asumisvalmennuksen avulla. Asumisviihtyvyyteen vaikuttaa ratkaisevasti vanhainkodin henkilökunnan kyky kohdata kuurosokea ja tiedostaa hänen erityistarpeensa sekä kommunikaatiotaito varsinkin viittomakielisten kuurosokeiden kanssa (Räikkälä 1996, 30-34).

Maailmankuvan ihminen muodostaa käyttämällä kaikkia käytettävissä olevia aistejaan. Näkö- ja kuuloaistin käyttö ovat niin itsestäänselvyksiä, että muiden aistien hyväksikäyttö usein unohtuu. Kuurosokeutuneilla on elämänsä alkuvaiheessa ollut näön- ja/tai kuulonjäänteitä, joiden tuottama informaatio on syöpynyt muistiin ja on sieltä palautettavissa mielikuvina käyttöön. Amerikkalaisen kuurosokea Helen Kellerin mielestä kuurosokea elää ja hengittää myös pelkästään haju-, maku- ja tuntoaistimuksia käyttäen, koska hän pystyy ajattelemaan ja tuntemaan. Hän puhuu myös kolmen aistin maailmasta, jossa täysin kuurosokeat elävät (Keller 1953, 18).

### **5.3 Sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollisuudet**

#### **5.3.1 Kommunikaatio**

Viestintätapahtuman malleja on useita, mutta tässä yhteydessä käytän Shannonin v. 1948 kehittämää mallia, joka perustuu ns. lääkeruiskumalliin. Siinä viestinnän perusedellytyksiä ovat sanoman lähettäjä, sanoman vastaanottaja, sanoma ja viestinnän kanava. Viestintä lähtee liikkeelle sanoman lähettäjältä, joka pukee sen lähetettävään muotoon. Hän lähettää sanoman jotain viestinnän kanavaa käyttäen ja se saapuu vastaanottajalle, joka sitten tulkitsee sanoman. Malli on yksinkertainen, vaikka itse tilanne todellisuudessa on monimutkaisten syy- ja seuraussuhteiden tulos. Häiriötekijöitä voi esiintyä kaikissa osaluissa (Wiio 1994, 75-76).



KUVIO 4. Shannonin mallin muunnos (Wiio, 1968, 76)

Lähettäjän ja vastaanottajan asenteet, normisto, tarpeet ja henkiset ominaisuudet sekä perinnölliset tekijät, mutta myös aistihavaintojen käsittelykyky vaikuttavat viestintään (Wiio 1994, 70-71). Varsinkin aistihavaintojen käsittelykyky tarkoittaen vastaanotetun tiedon määrää ja sen käsittelykykyä on rajoittunut kuurosokeuden takia. Sanoman käsittelyssä voi tapahtua häviötä eli tiedon katoamista ihmisen tietojenkäsittelyjärjestelmän ylikuormittumisen takia. Kaikkea tarjolla olevaa tietoa ei pysty ottamaan vastaan eikä sitä pysty muistamaan. Häviötä tapahtuu kaikilla myös aistijärjestelmän ylikuormittumisen takia. Myös väsymys ja terveydentila vaikuttavat kykyyn käsitellä tietoa (Wiio 1994, 216-217). Varsinkin kuurosokeilla on kommunikaatiotilanteessa tärkeiden, lähinnä kuulo- ja näköaistihavaintojen teko ongelmallista ja saatu tieto puutteellista ja hajanaista. Jäljellä olevat aistit on viritettävä äärimilleen ja kommunikaatio vaatii jatkuvaa keskittymistä. Kuurosokea ei voi "rentoutua kuulemaan", vaan aistit on pidettävä jatkuvasti valppaina ja rentoutuminen vaatii usein kommunikaation lopettamista.

"Viittominen on raskasta ja kommunikointiin on aina pakko keskittyä. Kursseilla on raskasta, jos on paljon opetusta."

Vastaanottaja saa viestin omalla kommunikaatiotavallaan ja tulkitsee sen omista lähtökohdistaan käsin. Usein sanoma muuttuu matkalla: kaksi ihmistä harvoin ymmärtää saman asian samalla tavalla. Tavallisessa kahdenkeskisessä keskustelussa sanoman

lähettäjä ja vastaanottaja tarkkailevat tilanteeseen liittyvää nonverbaalista viestiä pystyäkseen luomaan kokonaiskuvan, hallitsemaan tilanteen ja muuttamaan sanomaansa tai käyttäytymistään turvatakseen viestinnän onnistumisen. Lähettäjä tarvitsee palautetta ja vastaanottaja lisäinformaatiota, jotta viestinnästä voisi tulla keskustelua. Se on erittäin tärkeä viestinnän osatekijä (Wii 1994, 76-81). Elävien olentojen keskinäinen vuorovaikutus on aina merkitysten vaihtoa. Nämä merkitykset eivät välity vain verbaalisten merkkien, äänen tai kirjoituksen kautta, vaan merkkejä ovat myös ilmeet, eleet, tavat, kuvat, vaatteet, ateriat, seremoniat, mainokset, tilat tai mikä tahansa tajuntaan välittyvä viesti, jonka vastaanottaja osaa tulkita (Koivunen, 1998, 12-13).

Vaikka saisikin kaiken puhutun tai viitotun viestin, voi sen ymmärtäminen ja käsittely tuottaa kuurosokealle ongelmia, jos tilanteeseen liittyvä nonverbaalinen viesti puuttuu ja kokonaiskuvan muodostaminen vaikeutuu.

"Olisi varmaan mahtava tunne, kun saisi tiedon keskustelutilanteen kaikista puolista."

Jotta kuurosokea olisi kommunikaatitilanteessa tasa-arvoinen, on tämä tieto hänelle annettava erikseen. Sille on varattava enemmän aikaa ja se puolestaan merkitsee tilanteen pitkittymistä ja kommunikaatiossa jälkeen jäämistä. Varsinkin taktiilissa viittomakielessä, joka on muutenkin hitaampaa ja raskaampaa, kuurosokea joutuu kamppailemaan sosiaalisuuden halun ja väsymisen välillä.

"En halua paljon keskustella ihmisten kanssa, koska se on niin raskasta."

"Taktiili viittominen on hidasta ja kuuleva osapuoli joskus häviää ennen vastaustani."

Nonverbaalisen ja nonmanuaalisen viestinnän osuus kommunikaatiossa on noin 90% ja varsinaisten sanojen tai viittomien osuus noin 10% (Koivunen 1998, 13). Puheen ja viittomien sävyerojen ja äänenpainojen, ilmeiden, eleiden ja koko kehon kielen havaitseminen tuottaa kuurosokealle vaikeuksia tai ne on ilmaistava tai kerrottava erikseen. Ilman niiden antamaa informaatiota kuurosokea ei saa tilanteesta kaikkea sitä tietoa, jota me pidämme itsestään selvänä. Sama viesti annettuna erilaisella äänenpainolla tai erilaisella ilmeellä voi muuttaa merkityksen täysin päinvastaiseksi. Tämän vuoksi kuurosokea ei läheskään aina ole tasavertainen kommunikaatitilanteessa kuulevien ja

näkevien kanssa. Silloin, kun ei voi nähdä toisen ilmeitä tai kuulla toisen äänensävyä, on hyvän kommunikaation varmistamiseen kiinnitettävä erityistä huomiota. Vastuu kommunikaation toimivuudesta on molemmilla osapuolilla.

”En näe mitään toisten ilmeistä. Kuuntelen kuulolaitteella, milloin toinen nauraa. En tiedä, milloin hän on vihainen.”

”Haluaisin tietää, millaisella tuulella toinen on.”

”Kuulen muutaman sanan, esimerkiksi kovat kiro sanat. Vihan kuulen huudoista, muuten en sitä tiedä.”

Viestinnässä kanava tarkoittaa mitä tahansa keinoa, jolla sanoma siirretään lähettäjältä vastaanottajalle. Kanavia voi olla käytössä samanaikaisesti useita, mikä tavallisesti vahvistaa sanomaa (Wiio 1994, 78-79). Kuurosokea voi kuunnella kuulolaitteella, katsoa huuliota ja käyttää taktiilia viitottua puhetta yhtä aikaa ja hyödyntää näin kaikki käytävissä olevat keinot kommunikaation onnistumisen turvaamiseksi. Tulkki eli ”kielenkääntäjä” on yksi kuurosokeiden käyttämä viestinnän kanava, samoin erilaiset kommunikaation apuvälineet ja kommunikaatiotavat. Niissä voi myös ilmetä häiriötekijöitä, jotka vaikeuttavat kommunikaatiota. Kuulolaite tai induktiosilmukka voi mennä rikki, melu voi häiritä kuulemistä ja käsien ja hartioden väsyminen ja kipeytyminen voi estää taktiilin viittomisen. Usein ei ole aikaa tai energiaa kysyä uudelleen, koska sen on joutunut tekemään jo niin monta kertaa. Helposti jäädään arvailujen varaan.

Tulkki on kahdenkeskisessä kommunikaatiossa yksi ylimääräinen lenkki – välittäjä. Toisaalta se mahdollistaa kommunikaation, mutta voi tuoda mukanaan yhden häiriötekijän lisää. Mitä useampien ihmisten kautta sanoma kulkee sitä enemmän se myös tavallisesti vääristyy, koska välittäjät tulkitsevat sanomaa omalla tavallaan (Wiio 1994, 221). Tulkin asenteet, normisto ja erilaiset kokemukset voivat antaa sanoille ja ilmiöille erilaisen sisällön. Myös tulkin kieli- ja viestintätaidot vaikuttavat sanoman välittymiseen. Tulkki voi myös olla tilanteessa väsynyt tai itsekin kadottanut tilanteeseen liittyvää informaatiota. Tulkin havainto- ja päättelykyky leimaa kuurosokealle välittyvää informaatiota.

”Tulkin käyttö on aina huono tilanne, puhun mieluummin itse suoraan.”

Läheittäjä pukee sanoman sellaiseen muotoon, että sen voi lähettää. Kielellinen sanoma on ymmärrettävä, jotta se tulisi kokonaan perille. Jokainen käytetty sana ja viittoma käynnistävät etsintätapahtuman aivojen kestopuistissa. Sanoman ajatukset puolestaan edellyttävät ymmärtämistä ja mielekkään ajatuskokonaisuuden muodostamista moniselitteisestä sanomasta. Aivoissa täytyy muodostua mielikuva siitä, miten viestitty asia liittyy muistissa aikaisemmin olleeseen tietoon. Sanoma voidaan myös tulkita väärin muuttamalla sitä vastaamaan paremmin vastaanottajan asenteita ja aikaisempia tietoja (Wiiio 1994, 76-78, 220). Varsinkin viittomakielisillä tai tiedonsaannista eristäytyneillä kuurosokeilla voi olla vaikeuksia yhdistää saamansa sanoma aikaisempaan kokemusmaailmaansa. Tieto asiayhteydestä eli kontekstista helpottaa ymmärtämistä, samoin tieto yhden keskustelunaiheen lopettamisesta ja siirtymisestä seuraavaan.

”Kysymyslause on joskus vaikea ymmärtää. Jos on outo kysymys eikä ymmärrä asiayhteyttä. Esimerkiksi jos kysyttäisiin, onko minulla autoa. Se tuntuisi mahdottomalta ajatukselta. En ymmärtäisi kysymystä heti.”

Ruotsin kuurosokeiden yhdistyksen puheenjohtaja Stig Ohlsson on kuvannut omaa tilannettaan ryhmäkokouksessa kuulevien näkevien kanssa osuvasti:

”Muut ryhmän jäsenet alkavat unohtaa ettei minulla ole samaa informaation vastaanottokykyä kuin heillä. Menee nopeammin, vuorosanoista tulee ehkä hiukan kurittomia. Sekä minun että tulkin on tehtävä täysillä työtä pitkään ja yhtäkkiä minun keskittymiskykyäni heikkenee. Minun alkaa olla vaikea tajuta tulkkia ja minun on ponnisteltava enemmän itse ymmärtämistä varten. Jää vähemmän energiaa välitettävän tiedon työstämiseen. Joskus suuria paloja häviää. Mikäli huomaan sen voin kysyä. Muutaman kerran. Kun väsyneisyys pikkuhiljaa lisääntyy, kysyminen ja selitykset alkavat käydä työlääksi. Suunnilleen siinä tilanteessa saattaa olla, ettei enää ymmärrä sanotun tai tapahtumien asiayhteyttä. Edelleen sisään tulevalle informaatiolla ei ole enää mitään merkitystä. Yritän ehkä arvata, verrata edellä sanottuun ja tapahtuneeseen sekä tehdä johtopäätöksiä, mikä ei yleensä kuitenkaan toimi hyvin, ja väsyn koko ajan yhä enemmän. Kommunikaatio ei enää suju ja voin fyysisesti ja psyykkisesti huonommin.” (Ohlsson 1992, 28).

Vaikka kommunikaatio kahden henkilön välillä toimitaikin hyvin ja vuorotellen, voi ryhmätilanne olla aivan toisenlainen. Kuurosokean hitaampi kommunikaatio vaikeuttaa keskusteluun osallistumista ja nopeatahtisessa dialogissa mukana pysymistä. Paikallaolijoiden selvittäminen ja puheenvuoron saaminen vaativat sitkeyttä ja vahvuutta. Koko ajan pitää olla tarkkana ja pitää puoliaan, ettei tule syrjäytetyksi. Kuurosokean on vaikea olla spontaani keskustelija ja aloitteentekijä - usein hän jääkin pelkäksi kuuntelijaksi. Hän on koko ajan vähän jäljessä ja voi yhtyä esimerkiksi

naurunpyrskähdykseen vasta toisten jo lopetettua. Tilanne on sama, vaikka olisi tulkki mukana – syy on kommunikaation hitaus.

”Usein tunnen, että en saa sanotuksi sitä, mitä halusin. Olen havainnut, että usein kannattaa kuunnella ihmistä, vaikka tykkäänkin puhua myös itse.”

”Ryhmätilanteissa en ole tasa-arvoinen. Aina kouluttaja tai tulkki ei huomaa kuurosokean puheenvuoroa, mutta en anna periksi. Taistelen puheenvuoroni puolesta. Viittovilla näkövammaisilla kuurosokeilla on vaikeaa ja pitää taistella.”

”Osallistuminen erilaisiin isoihin tilaisuuksiin on vaikeaa, koska en kuule siellä enkä pysty osallistumaan keskusteluun ilman tulkkia.”

Kuurosokean on myös valmistauduttava etukäteen huolellisesti ja keskittyttävä koko ajan, koska muistiinpanojen teko tai etukäteismateriaalin luku tilaisuudessa on mahdotonta. Kuuleva ja näkevä voi puheenvuoron pyydettyään kirjoittaa oman asiansa muistiin ja vuoron saatuaan palauttaa sen siitä mieleensä. Kuurosokean täytyy koko ajan muistaa asiansa ja silti keskittyä edellisen puhujan sanomaan. Tällaisessa tilanteessa yhteistyö ja asian etukäteisvalmistelu tulkin kanssa on olennaisen tärkeää.

”Valmistaudun tilaisuuksiin etukäteen kotona tulkin kanssa. Mietin asiat valmiiksi ja pyydän tulkkia huomauttamaan tilaisuudessa, mitä nyt puhutaan.”

Kahdenväliseen kommunikaatioon vaikuttavat aikaisemmat kokemukset keskustelukumppanista, heidän välisensä sosiaalinen suhde, empatian kyky ja rooli tilanteessa (Wiio 1994, 158-159). Myös osanottajien tunne- ja vireystila sekä asenteet vaikuttavat sekä tilanteeseen että sanoman oikeaan ymmärtämiseen. On erilaista kohdata toinen kuurosokea tai toinen viittova ihminen kuin kuuleva näkevä, joka ei koskaan aikaisemmin ole tavannut kuurosokeaa.

”Kommunikaatio-ongelmaa ei varsinaisesti ole ollut, mutta asenteet vaikuttavat niin, että valkoinen keppi vaikuttaa kontaktin ottoon. Se vaikuttaa kaupassa ja joka paikassa, niin että minuun suhtaudutaan alempiarvoisesti eikä oteta kontaktia lainkaan. Tansseissa minulta kysytään, että olenko jossain hoidossa.”

Itse viestintätilanne ja ympäristö voi luoda erilaisia edellytyksiä kommunikaatiolle (Wiio 1994, 158). Jokainen kuurosokea kommunikoi omalla tavallaan ja yksilönkin tarpeet

vaihtelevat tilanteesta toiseen. Hyvissä valaistusoloissa voi nähdä viittomat viitottuna vapaaseen tilaan, mutta hämärässä ja pimeässä tai valaistusolojen vaihtuessa täytyy siirtyä taktiiliin viittomakieleen. Joskus ympäristön ääniä on helpompi kuulla, sanoman viitekehys on tuttua, vireystila parempi ja käytettävissä on tulkki.

”Haluan, että viitotaan nopeammin, liian rauhallinen viittominen nukuttaa.” (taktiili viittoja)

”Toisilla on kirkkaampi ääni kuin toisilla ja sitä on helpompi kuulla.”

Tulkin käyttäminen kommunikaatio- ja kohtaamistilanteessa on erittäin merkityksellistä ja vaikuttaa sekä kommunikaation syntymiseen ylipäätään että sanoman ymmärtämiseen. Tulkin kautta voi myös antaa tilanteessa enemmän palautetta, joka puolestaan lisää vuorovaikutuksen määrää (Wiio 1994, 158). Tulkki lisää tilanteen hallinnan kautta tasa-arvoisuutta ja aloitteellisuutta. On helpompi itse valita keskustelukumppaninsa. Se kuitenkin edellyttää tietoa tulkin käytöstä kaikilta osapuolilta.

”Ohittamisen ja unohtamisen tunne on tullut normaali-ihmisten keskuudessa. Muut hakeutuvat oppaan luokse juttelemaan ja kuurosokea jätetään yksin.”

”Olen huomannut, että kannattaa aina sanoa olevansa kuulonäkövammaisen, niin ihmiset puhuvat minulle selvemmin ja kääntyvät suoraan minuun päin, kun puhuvat minulle. Jos en kerro sitä, niin en kuule puhetta. Usein puhutaan kuulevalle oppaalleni ja puhe on nopeaa ja osittain päällekkäistä. Sitä en pysty kuulemaan.”

Kuurosokeat joutuvat kuitenkin liian usein kommunikoimaan ilman tulkkia ja selviytymään hallitsemillaan keinoilla tai väistämään tilanteen. Viittomakielentaito ei ole vielä kovinkaan yleistä kuulevien keskuudessa. Paitsi tiedonsaannissa myös kommunikoinnissa suomen kielen taidolla on suuri merkitys varsinkin tulkkien puutteen takia.

”Suomen kielestä on hyötyä, koska pystyn selviytymään tulkin puuttuessa huuliota katsomalla ja kirjoittamalla. En kuitenkaan mielellään kommunikoi puheella, vaan rakastan viittomakieltä.”

Kommunikaatiotilanteessa ihmisten käyttäytymisestä, ilmeistä ja eleistä sekä tilanteen muutoksista voidaan antaa merkkejä kuurosokean kehoon. Tämä ympäristön kuvailu antaa tietoa keskustelukumppanin hymystä, ärtymyksestä, kiireestä tai innostuksesta (Lahtinen 2001, 4). Riitta Lahtinen tekee väitöskirjaa näistä kehoviittomista sekä niiden



käyttöön ja hyötyyn liittyvistä asioista. Hän kutsuu näitä merkkejä myös palautemenetelmiksi tai käyttäytymisen kuvaukseksi keholla ja menetelmää haptiseksi kehon kosketusmenetelmäksi. Siinä sana haptinen tarkoittaa kosketukseen, liikeaistiin ja oman kehon asentoihin perustuvan tiedon saamista (Lahtinen 2001, 5-6). Myös tanskalaiset ovat kehittäneet menetelmiä nonverbaalisen tiedon välittämiseksi kuurosokealle. He puhuvat taktiilimerkeistä, joita voi tehdä kuurosokean selkään tai olkavarteen sillä aikaa, kun tämä keskustelee toisen henkilön kanssa. Menetelmällä voi meneillään olevan keskustelun häiriintymättä kuvailla ihmisten mielialoja sekä antaa lyhyitä viestejä, jotka kertovat ympäristön tapahtumista: esimerkiksi toisen henkilön tulosta viereen. Omia viittomia ja erilaisia merkkejä on perheissä käytetty ennenkin, mutta vasta nyt niitä on alettu tutkia ja kirjoittaa muistiin (Pyykkö 2001, 5-7).

"Olen pyytänyt kavereitani käyttämään pimeässä erilaisia symboleja ja kehon merkkejä ja se auttaa minua paljon. Näin saan tietää, onko kyseessä huumoria vai vakavaa asiaa."

Yhteiskunnassa vallitseva sosiaalinen normisto määrittelee sosiaalisesti hyväksytyyn käyttäytymisen rajat: mitä saa tehdä ja sanoa. Viiteryhmällä tarkoitetaan sellaista ryhmää, johon yksilö tuntee erityistä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Se antaa myös yksilölle viitekehyksen siitä, miten erilaisiin tietoihin olisi suhtauduttava. Nämä molemmat puolestaan vaikuttavat yksilön oman normiston muotoutumiseen: mistä puhutaan ja mistä saa puhua (Wiio 1994, 71). Puhutaan small talkista eli rupattelusta, joka on miellyttävän tunnelman luomista keskusteluun ja ihmisten välisten suhteiden ylläpitoa. Inhimillinen vuorovaikutus ei ole vain informaation vaihtamista. Small talkin tarkoituksena on antaa käyttäjästään myönteinen kuva, huomioida keskustelukumppani myönteisellä tavalla, korjata mahdolliset väärinkäsitykset ja luoda suotuisa ilmapiiri tulevillekin kohtaamisille (Salo-Lee 1993, 79). Jokaisella kulttuurilla ja jokaisessa yhteisössä on oma small talkinsa. Kuurosokealle vallitsevan keskustelukulttuurin selvittäminen voi olla hankalaa: viittomakielisessä kulttuurissa on erilainen small talk kuin puhutun kielen kulttuurissa. Kuurosokeita on syytetty uteliaisuudesta uusien ihmisten kohtaamistilanteissa: oletko naimisissa tai mistä olet kotoisin? Kyse voi kuitenkin olla näkeville ja kuuleville itsestään selvän tiedon saamisesta kuurosokeuden vaatimalla tavalla eli suoraan kysymällä. Kuuleva näkevä voi kuulla murteesta puhujan lähtötaustan ja pienellä vilkaisulla todeta vihkisormuksen tai sen puuttumisen.

Maailma myös muuttuu nopeasti, uusia käsitteitä ja uusia sanoja/viittomia tulee jatkuvasti lisää. Ihmisten tapa toimia ja ajatella muuttuu. Jotta voisi osallistua keskusteluun, olla tavoiteltava ja kiinnostava keskustelukumppani on tässä muutoksessa pysyttävä mukana. Kirjoitetun kielen tiedontulvassa se merkitsee hyvien tiedonsaantimahdollisuuksien etsimistä ja viittomakielisille suomen kielen osaamisen tärkeyttä.

### 5.3.2 Tulkkipalvelu

Tulkkipalvelu on vammaispalvelulaissa luokiteltu kuurosokean subjektiiviseksi oikeudeksi. Laki turvaa kuurosokealle minimissään 240 tulkkituntia eli noin 40 minuuttia päivää kohti. Usein minimistä on muodostunut maksimi. Tulkkia voi käyttää työssä, asioilla: lääkäri, virastot, pankit; yhteiskunnallisessa osallistumisessa, harrastuksissa ja virkistykseen kotona tai kodin ulkopuolella. Lisäksi opiskelua varten on oikeus saada erillinen opiskelutulkkipäätös (Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet, 1987,10; Rönkä 1998, 7-9).

Tulkki on siis kuurosokean ”apuväline”, joka varmistaa itsenäisen osallistumisen, oman elämän hallinnan ja normaalien yhteiskunnan palvelujen käytön. Yleensä tulkkitilanteeseen vaaditaan kuurosokean ja tulkin lisäksi kolmas henkilö, joka ei pysty suoraan kommunikoimaan kuurosokean kanssa, mutta tulkkia voi käyttää myös asiapapereiden tai lehden lukemiseen.

Nimitys viittomakielen tulkki on osaltaan harhaanjohtava, koska kuurosokeiden tulkit käyttävät tarpeen mukaan kaikkia kuurosokeiden kommunikaatiomenetelmiä tulkkauksessa – myös puheen selventämistä tai kirjoitusta (Rönkä 1998, 17-20). Kuurosokeiden tulkin tehtäviin kuuluvat varsinaisen tulkkauksen lisäksi tarvittaessa ympäristön kuvailu ja opastus (Hassinen 1998, 40-42; Rönkä 1998, 16-17).

Tulkkitilausta varten monissa suuremmissa kaupungeissa on tulkkikeskus. Tulkkivälittäjällä on käytössään tavallinen puhelin, tekstipuhelin vastaajineen, kännykkä tekstiviestejä varten, sähköposti sekä vastaanottoaikoja toimistolla. Päivisin tulkkivälitys toimii, mutta iltaisin, viikonloppuisin ja juhlapyhinä palvelu ei toimi. Tulkkikeskus myös julkaisee listaa käytettävissä olevista tulkeista, joista voi tilauksen yhteydessä esittää toiveita. Tämä ei haastateltujen mukaan toteudu läheskään aina (Hassinen 1998, 5-6).

Haastateltavat kertoivat valitsevansa tulkin kielitaidon, sopivuuden ja tilanteen mukaan. Tulkki antaa kuulevalle osapuolelle kuvan kuurosokean kielestä, tiedoista ja taidoista - kokonaisuudesta. Siksi tulkin kielitaidolla on erittäin suuri merkitys paitsi keskinäisessä ymmärryksessä myös kielenkäännöksen oikeellisuudessa: jos kuurosokea käyttää juhlakieltä tai kirjakieltä, se tulee näkyä myös kielen käännöksessä. Murteiden tai alatyylin käyttö ei ole silloin sopivaa. Tilanteeseen vaikuttavia tekijöitä ovat tulkin aikaisemmat tiedot asiasta ja kokemukset aikaisemmasta yhteistyöstä, tulkin ikä (aina ei nuori tulkki ole sopiva), sukupuoli (miesten sauna), samanlainen maailmankatsomus varsinkin pitkillä kursseilla tai leireillä; kuurojen tilaisuuksissa kuuro tulkki usein parempi. Tulkki, joka jatkuvasti korostaa: ei kuulu tulkin työhön, ei ole sopiva kuurosokeiden tulkiksi.

”Osa tulkeista ei keskity viittomiseen eikä katso silmiin eikä tiedä, seurasinko viittomista vai en. Huono tulkki antaa kuuleville kuvan tyhmemmästä kuurosokeasta. Olen huomannut, että jos tulkki on viittonut väärin, voi kuuleva sanoa, että olen väärässä virastossa. Itse sanon sitten, että olen kyllä oikeassa paikassa. Seuraan tarkasti tulkin kääntämistä ja huomaan, jos menee väärin.”

Kuurosokeiden tilaisuuksissa saattaa osallistujien lisäksi olla mukana yhtä monta tulkkia – jokaisella oma henkilökohtainen tulkki. Osa tulkeista vapautuu varsinaisesta tulkkauksesta, kun kuurosokea kuuntelee induktion kautta tilaisuudessa käytetyt puheenvuorot. Usein on ollut tapana muodostaa tulkkirinki, jossa tulkit kiertävät asiakkaalta toiselle viittoen 20-30 minuuttia kerrallaan. Tarkoituksena on jakaa erilaisten kommunikaatiomenetelmien raskautta tulkkien kesken. Kaikki haastateltavat eivät pitäneet järjestelmää hyvänä, koska jokaisen uuden tulkin viittomistapa on erilainen ja siihen tottuminen vie oman aikansa. Samalla käsiteltävästä asiasta alku menee ”ohi korvien”. Kuurosokealla on lain mukaan oikeus valita tulkkinsa ja tämä järjestelmä sotii heidän mielestään sitä vastaan. Kahden vuorottelevan tulkin järjestelmää ehdotettiin tilalle.

”Tulkkiringin käyttö on vaikeaa, koska kun tulee uusi tulkki, on alussa vaikea saada selvää. Pakko totutella uuden tulkin viittomistapaan. Olisi helpompaa, jos olisi kaksi tuttua tulkkia, jotka vuorottelevat. Jos olen paljon ollut yksin kotona, se vaikeuttaa tulkin käyttöä, koska olen eristynyt. Oma viittominen on huonontunut, kun viiton vähemmän.”

Kuurosokeiden tulkin tehtäviin kuuluvassa opastuksessa ei koettu olevan ongelmia. Tarvittaessa tulkit hakivat kuurosokeat kotoa asti. Eri tulkkien kuvailutaidot sen sijaan

vaihtelevat suuresti. Kuurosokea itse voi valita, mitä haluaa hänelle kuvailtavan, mutta silti hän usein on tulkin hoksaavuuden, mielenkiintojen ja aktiivisuuden varassa. ”Kuvailun avulla saan kokonaiskuvan tilanteesta ja ympäristöstä” kertoo asian merkityksellisyydestä. Joillain oli kokemuksia tulkeista, jotka eivät edes kertoneet paikalla olevien henkilöiden nimiä. Näin kuurosokea ei voinut itse valita, kenen kanssa haluaa keskustella. Toisaalta se vaatii myös kuurosokealta oma-aloitteisuutta, rohkeutta ja tietoa tulkin käytöstä.

”Opastuksessa on ollut ongelmia, kun tulkillä ei olekaan ollut aikaa opastaa minua kotiin asti. Tulkillä on ollut kiire toiseen paikkaan. Tulkki on myös sanonut, että kuvailu on raskasta ja helpompi on olla tavallinen tulkki kuuroille.”

Monella kuurosokealla oli mielikuva siitä, että on tulkkeja, jotka haluavat toimia vain kuurojen tulkkina ei kuurosokeiden tulkkina. Koettiin kuurojen saavan parhaat tulkit ja ylipäänsä olevan ensisijaisia tulkkien saamisessa. Tulkkien saanti on muuttunut todella huonoksi ja vaikeuttaa osallistumista ja esimerkiksi paikallisilla kursseilla käymistä. Kauempana haja-asutusalueilla asuvat eivät edes haaveile tulkin saamisesta arkielämän tilanteisiin.

”Tuntuu, että kuurot saavat ensin tulkit ja kuurosokea viimeisenä. Kuurot saavat myös parhaat tulkit. Ihmettelen, miksi tulkit eivät palvele kuurosokeita hyvin. Hyvä tulkki ymmärtää minua paremmin, kielen välitys sujuu paremmin.”

Pitkillä kursseilla, leireillä ja matkoilla kuurosokea tarvitsee tulkin koko ajaksi. Tulkkille aiheutuu ns. oheiskuluja matkoista, majoituksista ja ruokailuista. Niiden saamisessa on ollut ongelmia ja kuurosokea on joutunut valitsemaan tai peruuttamaan kurssin tai matkan tulkkiongelmien takia. Ulkomaanmatkoista ei yhteiskunnan nykyisessä taloudellisessa tilanteessa kannata edes haaveilla (Pelkonen – Lauren 1994, 7). Aktiivisilla kuurosokeilla tulkkituntien määrä ei ole nykyisellään riittävä; tosin monissa kunnissa lisätunteja on mahdollista anoa ja saada.

Kuurosokeiden tulkki joutuu lähelle kuurosokeaa eri tavoin kuin kuuron kanssa. Usein tulkin ammatillisuus ja eettiset ohjeet joutuvat vastakkain inhimillisyyden ja normaalin lähimmäisen auttamisen kanssa. Haastateltavat olivat samaa mieltä Stakesin tutkimuksen (Kuulo- ja puhevammaisen tulkkipalvelut 2000) kanssa siitä, että kuurosokeiden tulkkipalvelua tai muunlaista avustajajärjestelmiä on kehitettävä palvelemaan paremmin

kuurosokeiden tarpeita. Esimerkiksi sairaalassa tai lääkärissä pelkkä tulkki ei riitä, koska tilanne on pelottava ja muistiinpanoja mahdoton tehdä - keneltä kysyä seuraavana päivänä uudelleen lääkärin ohjeita. Usein asiat ovat myös tulkille outoja. Nykyisellään kuurosokean tasa-arvo itsenäisyyden, valinnanmahdollisuuksien ja osallistumisen suhteen ei toteudu.

## **5.4 Elämiseen laatua**

### **5.4.1 Elämänhallinta ohjaa käyttäytymistä**

Hyvinvointi muotoutuu ihmisen elintasosta ja elinoloista, elämänlaadusta ja omasta käyttäytymisestä (elämäntapa) suhteessa ympäristöönsä. Ihmisen käyttäytymiselle on ominaista sekä tavoitteellisuus että tarpeiden tyydytys oman minän sekä myös ympäristön sallimissa puitteissa (Raitasalo 1995, 56). Allardt (1976) luokittelee tarpeet ja niitä vastaavat hyvinvoinnin ulottuvuudet kolmeen luokkaan: A. elintaso; having = omistaminen (tulot, asumistaso, työllisyys, koulutus, terveys), B. yhteisyysuhteet; loving = rakastaminen (paikallisyhteisyys, perheyhteisyys, ystävyysuhteet), C. itsensä toteuttamisen muodot; being = oleminen (arvonanto, korvaamattomuus, poliittiset resurssit, mielenkiintoinen vapaa-ajan toiminta). Hänen mukaansa hyvinvointi on yleinen tila, jossa ihmisellä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeensa tyydytetyiksi (Allardt 1976, 50). Allardt puhuu resursseista, jotka kerran muodostuttuaan vaikuttavat mahdollisuuksiin tyydyttää muita tarpeita. Esimerkiksi hyvät sosiaaliset suhteet muodostavat resurssin, joka edistää myös muiden tarpeiden tyydyttämistä. Sosiaalisten suhteiden ja itsensä toteuttamisen tarpeiden tyydytystilaa hän kutsuu elämänlaaduksi (Allardt 1976, 32-36).

Elämänhallinnalla tarkoitetaan ihmisen sopeutumis- ja mukautumiskykyä eteen tulevissa paineissa ja ristiriitatilanteissa. Puhutaan sisäisestä ja ulkoisesta elämänhallinnasta. Sisäinen elämänhallinta tarkoittaa omien taitojen ja valmiuksien kehittämistä, jotta voisi nyt ja tulevaisuudessa kohdata vaikeuksia ja ratkoa niitä. Puhutaan myös kompensatiokäyttäytymisestä, jolla tarkoitetaan aktiivista uuden käyttäytymismallin etsimistä ja opettelemista ongelmatilanteen hallintaan. Kuurosokealla se voi olla uuden kommunikaatitavan, pistekirjoituksen ja liikkumistekniikan opettelua sekä apuvälineen käytön opettelua. Richard Kinney (1981, 24) puhuu selkeästä ajattelusta, joka antaa valinnanmahdollisuudet mahdollisuuksien rajojen sisällä. Kuurosokea voi selkeän ajattelun avulla huomata sekä mahdollisuudet että mahdottomuudet ja korvata mahdottomaksi

havaitsemansa päämäärän uudella tyydyttävällä päämäärällä: jos on aikaisemmin pitänyt maalaamisesta, voi sen korvata vaikka runojen kirjoittamisella.

Ulkoisesta elämähallinnasta on kyse silloin, kun ihminen pyrkii käyttämään esim. sosiaaliturvaa tai muiden ihmisten tukea selviytyäkseen kokemistaan vaikeuksista. Yhteiskunta voi tarjota ulkoisen elämähallinnan keinoja tarjoamalla harrastusmahdollisuuksia ja kehittämällä ihmissuhdeverkostoja, mutta sen tulisi myös mahdollistaa uusien taitojen käyttö (Raitasalo 1995, 12-13, 47, 67-73). Näin ei kuitenkaan aina ole, kuten eräs haastateltava pistelukija sanoi:

"Minun pitää pyytää toinen ihminen lukemaan viralliset päätökset. Joskus, kun saan tavallisen paperin, hermostun, kun en voi itse lukea paperia. Aina pitää odottaa muita ihmisiä lukemaan se."

Elämähallinnan keinot voivat olla mukautumista edistäviä, kuten ongelmien ratkaisemista, paineiden onnistunutta sisäistä selvittämistä tai muiden tuen hankkimista. Kuurosokea voi saada tunteen itsenäisyydestä ja itsenäisestä suoriutumisesta eli ulkoisesta elämähallinnasta, vaikka tarvitseekin toisen ihmisen apua – tulkkipalvelu, henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelu jne. Ne voivat olla myös mukautumista ehkäiseviä, kuten passiivista toivomista, itsesyyttelyä tai sosiaalisten kontaktien välttelyä (Raitasalo 1995, 73). Se voi helposti johtaa syrjäytymiseen.

"Tulkkipalvelu antaa tunteen itsenäisyydestä ja oman elämän hallinnasta."

Ympäristön ja sen tapahtumien ymmärtäminen, hallittavuus ja mielekkyys ovat Antonovskyn elämähallintateorian (1990) mukaan vaatimuksia sisäisen hallinnan ja hyvinvoinnin kokemiselle. Ulkoisten järjestelmien ja niiden toiminnan selkeys, johdonmukaisuus ja ennakoitavuus ihmiselle ovat ympäristön tapahtumien ymmärtämisen edellytyksinä. Ympäristöään voi kokea hallitsevansa voidessaan itse tai jonkin ryhmän välityksellä vaikuttaa tapahtumien kulkuun (Raitasalo 1995, 70-71). Jotta voisi ymmärtää, hallita ja kokea tapahtumat mielekkäinä, täytyy niistä olla tietoinen.

Tiedonsaanti ja tiedonhallinta ovat yksi kuurosokeiden perusongelmista. Kuulo- ja näköaisti ovat tiedonhankinnan tärkeimmät välineet ja vajavuus niiden toiminnassa tekee kuurosokean saamasta tiedosta pirstaleista, puutteellista ja hajanaista ja sitä voi olla

vaikea yhdistää aikaisempaan kokemus- ja tietovarastoon. Oikea ja riittävä tieto kaikesta asiaan liittyvästä helpottaa kokonais kuvan muodostamista sekä syy- ja seuraussuhteiden ymmärtämistä. Ausubel (1978, 625) puhuu ihmisen muistiin kasvamisen ja kokemisen kautta rakentuvasta maailmankuvasta, joka ohjaa tiedon poimintaa tarjolla olevasta tiedosta ja on uuden tiedon tulkinnan ja ymmärtämisen perusta.

Kuurosokeus lisää tiedonsaannin tarvetta myös ns. hiljaisesta tiedosta – itsestäänselvyyksistä - yhteisön tiedon kokemusvarastosta. Polanyi sanoo sen olevan kaiken tietämisen perusta, joka näkyy ihmisten toiminnassa. Yksilö luo oman hiljaisen tietonsa ja omat merkityksensä kielen ja tradition taustaa vasten. Ne ovat sosiaalisia järjestelmiä ja esimerkiksi traditio välittyy sosiaalisen imitoinnin, rituaalien ja juhlien kautta (Koivunen 1998, 75-84). Kuurosokea tarvitsee sitä tietoa, mutta samalla tiedon hallittavuus vaikeutuu tiedontulvan seurauksena (Wiio 1994, 217). Se merkitsee myös sitä, että muut ihmiset valitsevat tämän kuurosokean tarvitseman hiljaisen tiedon ja vaikuttavat näin sen sisältöön.

Viittomakielisten tiedonsaantimahdollisuudet ovat selvästi huonommat kuin suomenkielisten. Viittomakielisiä videotiedotteita ilmestyy vähän, samoin viitottujen uutisten tarjonta on minimaalista. Kaikille, varsinkin sokeille, viittomakielisille suomen kielen taito on tärkeää tiedonsaannin kannalta, koska valtaosa tiedosta perustuu suomen kieleen. Varsinkin paikallislehtien tarjontaa kuurosokeiden tiedonsaantitavoilla – äänitteet, viitotut videot, pistelehdet, elektroniset lehdet - pitäisi lisätä. Pienet paikalliset uutiset helpottavat kiinnittymistä yhteisöön ja lisäävät elämänlaatua.

Ihminen voi kokea hallitsevansa ympäristöään ja sen tapahtumia saadessaan kokemuksia ja harjoitusta vaikutusmahdollisuuksista (Raitasalo 1995, 70). Omasta elämästä ja siihen liittyvistä ratkaisuista päättäminen ovat merkki kelvollisena aikuisena elämisestä. Se liittyy itsensä toteuttamisen tarpeeseen ja autonomiaan (Doyal – Gough 1992, 53). Kuurosokeilla on kokemuksia siitä, kuinka muut ihmiset ovat tehneet päätöksiä heidän puolestaan. Oikeus omiin päätöksiin ja valintoihin ei toteudu ilman riittävää ja totuudenmukaista tietoa valinnanmahdollisuuksista: on vaikea valita, jos ei tiedä, mistä valita. Kuurosokean kohdalla se tarkoittaa oikean kommunikaatiotavan valintaa, tiedonsaannin erityistä huomioimista, kaiken asiaan vaikuttavan informaation antamista, aikaa päätöksentekoon sekä mahdollisuutta keskusteluun ja kysymiseen ennen

päätöksentekoa. Myös yhteiskunnassa vallitsevien yleisten käyttäytymisnormien, tapojen, erilaisten mielipiteiden, keskustelunaiheiden ja suunnitelmien kertominen vaikuttavat itsenäisen valintapäätöksen tekemiseen. Tunne ympäristön hallittavuudesta vaikuttaa kuurosokean itsetuntoon positiivisesti ja hän voi kantaa vastuun päätöksistään ja niiden seurauksista.

”Minun pitää keskustella muiden ihmisten kanssa, mistä voin itse päättää.”

Tässä tutkimuksessa kysyttiin omien raha-asioiden hoitamisesta ja vaatteiden valinnan mahdollisuuksista. Kaikki haastateltavat sanoivat itse hoitavansa raha-asiansa ja päättävänsä omasta rahankäytöstään. Muutokset rahayksikössä tai pankkitoiminnassa koettiin vaikeina, joista ei ole helppoa saada tietoa virallisen tiedotuksen kautta. Varsinkin viittomakielisille erillisen heille suunnatun tiedottamisen merkitys korostui. Pelkkä tieto ei riitä, vaan pitää olla mahdollisuus tiedon jakamiseen ja siitä keskustelemiseen muiden kuurosokeiden kanssa. Se helpottaa tiedon ymmärtämistä.

”Minun vastuullani on hoitaa oma kotini, haluan hoitaa raha-asiani ja laskuni. Hoidan kaikki asiat tarkkaan ja olen tottunut hoitamaan asiani yksin. Se luo turvallisuutta.”

Vaatteiden valinnassa kaikki käyttivät ystäviä, avustajia tai tulkkeja apunaan.

”Haluan käydä etukäteen tutustumassa vaatemallistoihin ja sitten päätän itse, millaiset vaatteet ostan.”

”Käsillä tunnustelen materiaalia, kyselen myyjältä värejä, sopiiko se minulle. Miltä tuntuu vaate päällä, siten valitsen vaatteet.”

”Vaatteiden valinta on aistikysymys. Avustajat kertovat, miltä vaatteet näyttävät, itse valitsen ja kerron mitä haluan.”

Ympäristön paineet ja erilaiset stressitekijät tiedostamattomien sisäisten tekijöiden ohella voivat aiheuttaa sopeutumishäiriöitä, kuten masentuneisuutta, käytöshäiriöitä, emotionaalisia oireita ja sosiaalista eristäytymistä. Persoonallisuuteen liittyvät, mutta myös kokemushistorian mukanaan tuomat tekijät vaikuttavat kykyyn sopeutua ristiriitatilanteisiin (Raitasalo 1995, 62-63). Kuurosokean voi olla vaikea sopeutua etenevän vamman aiheuttamiin vaikeuksiin ja pakkoon oppia uusia liikkumis-, kommunikaatio- ja



tiedonsaantitapoja. On pakko sietää epävarmuutta (missä asun ja kuinka elän, jos omainen kuolee) ja pakko luopua monesta asiasta. Kuurosokean integroituminen yhteiskuntaan –tutkimuksen (Koskinen 2000, 98-99) mukaan ihmisen kaikki suuret ja merkittävät asiat tapahtuvat arjessa ja nämä arkipäivän askareet estävät vieraantumisen. Ihminen, joka pystyy tyydyttämään tarpeensa kaikilla osa-alueilla on onnellinen ja hyvinvoiva. Tuon tutkimuksen mukaan kuurosokealla on tarpeentyydytysongelmia turvallisuuden, liittymisen, itsearvostuksen ja itsensä toteuttamisen tarpeiden kanssa. Varsinkin liittymisentarpeen tyydyttämättömyys tuottaa kuurosokeille ongelmia, koska se lisää eristäytymistä. Myös epämiellyttävät kokemukset selviytymisestä vammattomien keskuudessa voivat johtaa eristäytymiseen.

”Eristäytyminen ei ole ihmisen vika: miksi mennä teatteriin tai konserttiin, jos ei voi nauttia muusta kuin toisten vieressä istumisesta. Pelkkä mukanaolo ei riitä.”

Toisaalta positiiviset kokemukset vahvistavat itsetuntoa ja helpottavat sopeutumista.

”Matkustamisen ja sitä kautta virkistymisen kautta saan tietoa ympäristöstä. Ystävät, uusien ihmisten tapaaminen ja vuorovaikutus yleensä sekä ajatusten vaihto ovat tärkeitä. Jos jäisin yksin kotiin murehtimaan, se olisi tylsää ja syrjäytyisin. Kannattaa rohkeasti lähteä liikkeelle, se on elämässä mukanaoloa. Vaikeuksia on, mutta se on elämässä mukanaoloa.”

”Jokaisesta itsestään riippuu, kuinka on valmis olemaan avoin muille ja saamaan kokemuksia itselleen ja elämäänsä.”

Kuurosokea voi elää elämyksistä rikkaan ja täyteläisen elämän tiedostamalla kaikki aistinsa ja käyttämällä niitä ”henkisen elämän portteina ja saavuttaa näin korkeimman henkisen kehityksen ja oppia todella hallitsemaan itseään” sanoo Helen Keller (1953, 18).

#### **5.4.2 Elämään mielekkyyttä**

Yleisesti sanotaan, että työn kautta ihminen tulee yhteiskunnan jäseneksi ja samalla lunastaa oikeuden yhteisön antamiin etuihin. Pohjoismaisen hyvinvointimallin mukaan vammaisilla ei ole velvollisuutta työhön, koska se edellyttäisi sekä henkilöltä itseltään että myös yhteiskunnalta liian suuria ponnistuksia. Toisaalta puhutaan oikeudesta työhön – oikeudesta olla yhteiskunnan täysivaltainen jäsen. Työ tuo taloudellista turvallisuutta,

rytmittää ajankäyttöä ja antaa tarpeellisuuden tunteen. Työn kautta on myös mahdollista luoda sosiaalisia kontakteja (Karinen 1994, 3-4).

Vammaisten kohdalla puhutaan työrajoitteisista kun oikeampaa olisi puhua ammattirajoitteisista. On ammatteja, jotka eivät sovi kuurosokealle, mutta usein työtehtäviä eriyttämällä, työympäristöä järjestelemällä ja apuvälineiden avulla kuurosokean henkilön on mahdollista työskennellä täysipainoisesti. Työ merkitsee myös kuurosokeille elämänlaatua ja se on hyvää kuntoutusta. Työmatkan aikana saa liikkumistaidon harjoitusta ja liikuntaa, työpäivän aikana näönkäytön ja kuulon harjoitusta sekä kommunikointiharjoitusta. Varsinainen työ antaa tunteen työyhteisöön kuulumisesta ja tasa-arvosta (Karinen 1994, 3-4).

Mikko Karinen teki selvityksen kuurosokeiden työtilanteesta v. 1994. Sen mukaan kuurosokeista vain neljänneksellä oli päätoimiseksi luokiteltava työ. Lisäansioita tuottavaa työtä teki 12%. Tällaisia olivat esim. korityöt ym. itsenäiset käsityöt sekä satunnaiset suojatyöt. Tyypillisiä kuurosokeiden ammatteja olivat perinteiset näkövammaisten ammatit, kuten puu- ja rottinkityöt sekä verhoilutyö miesten puolella ja kudonta, ompelu ja muut perinteiset käsityöalat sekä keittiö-, laitos- ja päiväkotiapulaisen työ naisten puolella. Sekä naisten että miesten puolella merkittävä ammatti oli hierojan ja kuntohoitajan työ. Merkittävä tulos tuossa selvityksessä oli, että lähes poikkeuksetta ne, joilla oli ollut ammatti ennen kuurosokeutumistaan, olivat sen menettäneet (Karinen 1994, 8-13).

Anni Lausvaaran (1998, 23) mukaan kuulonäkövammaisen nuoren urasuunnittelussa tarvitaan rohkeutta ja ennakkoluulotonta asennetta. Ammatinvalinnan suunnittelu tehdään samalla tavalla kuin kenen tahansa nuoren kanssa: yksilön toiveista, vahvuuksista ja persoonasta lähtien. Hänen selvityksensä mukaan kuurosokeiden ammattien kirjo on laajempi. Heitä toimii mm. opettajina ja ohjaajina, juristina, kanslistina ja kirjastotyöntekijänä, psykologina, pappina ja atk-ohjelmoijana. Tulevaisuudessa tietotekniikka voi työllistää yhä useampia kuurosokeita tai välillisesti mahdollistaa yhä useamman työllistymisen.

Useat kuurosokeat tuntevat olevansa ulkopuolisia omalla työpaikallaan. Kommunikaatio-ongelma voi olla niin suuri, että keskustelut työtovereiden kanssa rajoittuvat kyllä – tai - ei -kysymyksiin. Vaikka työpaikalla kiinnitettäisiin huomiota virallisen informaation

saatavuuteen myös kuurosokeiden kohdalla, voivat he menettää suuren osan epävirallisesta informaatiosta eli juoruista ja kahvipöytäkeskusteluista. Niillä on kuitenkin iso merkitys työyhteisön ja yhteenkuuluvuuden kannalta.

Kuurosokeiden parhaat mahdollisuudet saada sosiaalinen verkosto työn kautta syntyvät silloin, kun he työskentelevät yhdessä muiden kuurosokeiden kanssa tai heidän takiaan. Tällöin kommunikoidaan samoilla ehdoilla, henkilöillä on samanlaiset kokemukset, he voivat samaistua muihin eikä heidän tarvitse tulla aliarvioiduiksi tai ylistetyiksi. Työ on hyvä asia silloin, kun se asettaa meille sopivan suuria vaatimuksia suhteessa omiin kykyihimme (Rönöblom 1994, 43).

Mikko Karisen (1994, 9-10) selvityksen mukaan työikäisistä kuurosokeista vajaa kolmannes omaa mielekkään harrastuksen: useimmiten aikaisempi työ tai lisäansio ovat iän myötä muuttuneet harrastukseksi; mutta kolmasosalla työikäisistä kuurosokeista ei ole mitään mielekästä tekemistä päiviensä täyteen. Osa tästä ryhmästä on vammautumisen jälkeen joutunut työmarkkinoiden ulkopuolelle eikä heille ole löytynyt mitään korvaavaa toimintaa tilalle. Osa ryhmästä on ns. peräkammarilapsia, kuurosokeita, jotka ovat jääneet vanhempiensa huomaan saamatta koskaan vastata elämästään täysivaltaisina aikuisina. Eroa miesten ja naisten välillä ei havaittu.

Vaikeavammaisilla, jotka eivät käy työssä, päivittäinen ajankäyttö ja vuorokausirytmii voivat mennä sekaisin. Työn kautta saatavat sosiaaliset suhteet, kiinnittyminen yhteisöihin ja verkostoihin, aktiivisuus ja mielekäs tekeminen eli syy herätä aamuun ovat poissa ja ne on löydettävä eri tavoin (Lehtinen 1992, 6). Allardt (1976) mukaan kyse on ihmisen perustarpeista eli yhteisyyssuhteista ja itsensä toteuttamisesta (Raitasalo 1995, 22). Reija Lampisen (1987) tekemän vaikeavammaisten elämäntilanteen kartoituksen mukaan suurelle osalle vaikeavammaisista työ ja työssäkäynti tarkoittivat asioita, joiden saavuttamiseen ei sinänsä tarvita konkreettista työntekoa, mikäli muuten löytyisi säännölliseksi rytmitettyä mielekästä toimintaa ja mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa (Lampinen 1987, 74). Tuossa tutkimuksessa oli mukana myös kuurosokeita.

Kuurosokeilla mielekkään tekemisen ja sosiaalisten suhteiden löytämisen tiellä suurimmiksi esteiksi muodostuvat kuurosokeuden perusongelmat:

kommunikaatiovaikeudet, tiedonsaanti mahdollisuuksista ja itsenäisen liikkumisen vaikeudet sekä lisäksi etenevän vamman aiheuttamat fyysiset ja psykologiset tekijät. Ihmiset ovat erilaisia taipumustensa ja toiveidensa suhteen. Toiselle mieluisa harrastus ei toiselle anna mitään. Kuurosokean täytyy kuitenkin mielekästä tekemistä ja harrastusta valitessaan ottaa huomioon vamman aiheuttamat rajoitukset ja sopeutua niihin. Tässä tutkimuksessa kaikilla haastatelluilla oli kuitenkin kokemus mielekkään tekemisen ja mielekkään harrastuksen vaikutuksista.

”Mielekäs tekeminen auttaa unohtamaan kuurosokeuden”

”Harrastuksen kautta pääsen irti kuurosokeudesta ja se jää taka-alalle”.

”Olen aina nauttinut mökillä keinussa istumisesta ja auringon paisteesta. Tykkään tehdä korjaustöitä mökillä ja teen niitä vieläkin, vaikka en enää näekään. Tunnustelen käsilläni. Saunaan kannan vettä, mutta lämmittää en enää sitä voi, koska voin polttaa itseni. Tykkäisin soutaa ja kalastaa. Harmittaa, kun ei voi enää tehdä niin kuin ennen”.

Kaikki haastateltavat heräsivät aamulla säännöllisesti klo 7.00-9.00 välillä ja menivät nukkumaan klo 21.00 jälkeen. He pitivät säännöllisyyttä tärkeänä, koska vuorokauden aikojen tunnistaminen ja normaalin yhteiskunnan rytmin mukaan eläminen onnistuu parhaiten päivärytmin ollessa selkeä ja säännöllinen. Eräs haastateltava kertoi tietävänsä illan olevan käsillä tuntiessaan itsensä väsyneeksi. Mutta jos aamulla herää tyhjiin, toimeentuloon ja merkityksettömään päivään, voivat vuorokauden ajat mennä sekaisin. Lähes jokaiselle oli merkityksellistä suoriutua itse normaaleista kotiaskareista – täysin kuurosokeat saivat kuitenkin apua siivoukseen ja osittain myös ruoanlaittoon joko omaiselta tai palkatulta työntekijältä. Kotiaskareet vievät aikaa, mutta samalla ne jäsentävät päivää ja antavat mielekästä tekemistä puhumattakaan selviytymisen ja korvaamattomuuden tunteista. ”Olen itse siivonnut, onko täällä siistiä? Tule katsomaan myös kylpyhuonetta” kertoo asian merkityksellisyydestä. On tärkeää, että kuurosokea itse saa päättää, kuka arkiaskareet tekee.

Järkevää ajankäyttöä ovat erilaiset harrastukset ja opiskelu. Harrastukset varsinkin kuurosokeusproblematiikan kanssa voidaan jakaa 1. harrastuksiin, joita voi harrastaa yksin omassa asunnossa (tietokone, TV:n katselu, radion kuuntelu, käsityöt, lukeminen, kirjeenvaihto); 2. harrastuksiin, jotka edellyttävät lähtemistä kodin ulkopuolelle, muiden

ihmisten tapaamista tai toimimista yhteistyössä erilaisten ihmisten kanssa (kerhot, keskustelupiirit, opintopiirit) ja 3. fyysistä kuntoa ylläpitävät harrastukset (liikunta, kuntoilu, urheilu, ulkoilu). Lampisen tutkimuksessa (1987) suosituimpia olivat harrastukset, joita saattoi harrastaa yksin (Lampinen 1987, 75-76). Niin myös tässä tutkimuksessa.

Tässä tutkimuksessa ei niinkään korostunut käsillä tekeminen, vaan pikemminkin lukeminen, kirjoittaminen (tarinat, runot, kirjeet), opintopiirit ja opiskelu yleensä, jonka katsottiin antavan itseluottamusta. Lisäksi kerhot ja erilainen yhdistystoiminta koettiin mielekkäiksi. Taiteisiin liittyvät harrastukset on esitelty kohdassa 5.6.

”Viittomakieliset keskusteluryhmät olisivat mukavia.”

”Menestys johtaa toiseen” on ikivanha sananparsa, joka sopii myös tähän yhteyteen. Me kaikki haluamme tehdä niitä asioita, joissa olemme hyviä, mutta jotka silti tarjoavat meille haasteita. Sama pätee kuurosokeisiin: hekin haluavat tarpeeksi haastavaa ja onnistumisen kokemuksia tuottavaa virkistystoimintaa, mutta joka ei silti ole tylsää. Useat haastateltavat halusivat kokea elämyksiä ja kokeilla rajojaan. Erään haastateltavan mukaan kuurosokeus ei mitenkään vaikuta harrastuksiin, vaan kaikkea voi kokeilla. Kuurosokean on kuitenkin vaikea saada tietoa uusista erilaisista harrastuksista ja toimintamahdollisuuksista – se tieto on hänelle vietävä ja varmistettava hänen valinnanmahdollisuutensa.

”On vaikea löytää asiaa, mitä voisi tehdä joka päivä ja mistä nauttia. En ole löytänyt sellaista. Suomen kieli voisi olla yksi sellainen – haluan opiskella suomen kieltä kuolemaan asti. Mielenterveysasioista olisi myös tärkeä puhua.”

Tietokone on uusi kuurosokeallekin monia ovia ja mahdollisuuksia avaava apuväline. Se vähentää etäisyyksiä muihin kuurosokeisiin, koska keskustelualueella voi seurata mielipiteidenvaihtoa ympäri Suomen. Sen avulla voi tilata ja lukea sanoma- ja aikakauslehtiä, sitä voi käyttää tekstipuhelimena ja myös lukulaitteena. Parasta on, että tiedon saa omalla tiedonsaantitavalla. Moni kuurosokea puhuu tietokoneen käytöstä harrastuksena, johon ei tarvitse muiden ihmisten apua.

”Tietokone on minulle ystävä, sen avulla yksinäisyys vähenee.”

”On mukavaa lukea sähköpostin keskustelualueella toisten kirjoituksia.”

”Keskustelualueella on hyviä kirja-arvosteluja. Ne auttavat minua kirjalainnoissa, kun kirjaston käyttö on minulle vaikeaa.”

Liikunta ja erilaiset liikunnalliset harrastukset olivat suosittuja myös tässä tutkimuksessa. Suurin osa harrasti liikuntaa yksin kotona tai kodin ulkopuolella oppaan kanssa kahdestaan. Kuntopyörä, soutulaite tai stepperi kotona mahdollistaa liikunnan silloin, kun itse sitä haluaa – ainoana jatkuvasti käytettävänä liikuntamuotona tosin yksitoikkoinen. Tandem-pyöräilyä harrasti muutama, mutta useampaa se kiinnosti. Heiltä puuttui pyörä ja opas. Melontaa harrastava kertoi ”laineiden elävän kajakissa ja näkevänsä ne tuntemuksina kainaloiden alla”. Jotkut haastateltavista olivat olleet mukana kuuroille ja kuurosokeille järjestettävässä vesijumpassa, mutta joutuneet jättämään sen näön heikkenemisen myötä.

”Uimassa kävin ennen, mutta avustajalle tuli ihottumaa eikä hän voi olla mukana enää. Nyt en käy, kun en näe ohjaajan jumppaohjeita. Pelkään kaatuvani ja vettä menee henkeen.”

Tanssi osoittautui suosituksi liikuntalajiksi. Ainoastaan yksi haastatelluista kävi tansseissa itsenäisesti valtaväestön keskuudessa eikä kokenut siinä ongelmia. Muut tanssivat enimmäkseen järjestön omissa tilaisuuksissa. Musiikin suurin osa kuulee joko kuulolaitteella tai värähtelyinä pystyen tunnistamaan tanssilajin. Kuurosokeiden oman järjestön järjestämät liikuntaleirit ja –kurssit ovat suosittuja vertaisryhmän ja nimenomaan kuurosokeille soveltuvien lajien järjestämisen vuoksi.

Juhlat, inhimillisen muistin maamerkit, järjestävät ajan kulun, katkaisevat arjen katkeamattoman ajanjakson ja suovat mahdollisuuden unohtaa hetkeksi arjen ongelmat – ne ovat kuin varaventtiili. Valmistautuminen juhlaan ja sen odotus lisäävät nautintoa. Juhlat ovat myös kollektiivinen tapahtuma, joka vahvistaa ryhmän olemassaolon ja osallistumisen; ne voivat torjua yksinäisyyttä, nimettömyyttä ja ulkopuolisuutta. Juhlat perustuvat yhtäläisen kommunikaation ja kanssakäymisen tarpeelle. Jokainen juhla suunnitellaan noudattaen hyvin tarkkoja rituaaleja, jotka ovat ryhmälle yhteisiä ja jotka kulkeutuvat sukupolvelta toiselle. Vuosien saatossa juhlat muuttuvat, mutta alkuperäinen rituaali ei häviä, ja se osoittaa, että olemme osa sivilisaatiota, yhteiskuntaa, ryhmää.

Juhlien yksi tärkeimmistä funktioista on ollut ryhmää koossa pitävien siteiden toistuva vahvistaminen (Gimenes 1991, 1-2).

Kuurosokeille juhlien merkitys on sama kuin muillekin. Tilanteen hallinta, kommunikaatio ja juhliin pääsy voivat tuottaa vaikeuksia. Muille itsestään selvät asiat, kuten pukeutuminen, riittien tai tapojen muutokset ja soveliaat keskusteluaiheet vaativat erityishuomiota. Usein kuurosokea tarvitsee toisen ihmisen kertomaan näistä asioista voidakseen juhliä kuten muutkin. Kuurosokeiden omissa juhlissa sosiaalisuus, ryhmään kuuluminen ja kanssakäymisen toimivuus kommunikaation osalta koettiin toimivina. Myös perhejuhlit ovat tärkeitä yhdessäolon, kiinnittymisen ja identiteetin kannalta. Kuurosokea on usein ainoa perhepiirissään ja helposti tuntee olonsa perhejuhlissa ulkopuoliseksi kommunikaatiovaikeuksien takia.

"Joskus perhejuhlissa on tulkki mukana tai sitten joku omaisista viittoo minulle; joskus on vain pakko istua eikä tiedä, mitä puhutaan. Haluan silti olla mukana."

"Serkun hautajaisiin en löytänyt tulkkia. Sisko viittoi minulle, osan ymmärsin osaa en. Minua hävetti, kun toinen serkku tuli puhumaan ja kättelemään enkä ymmärtänyt puhetta enkä saanut selvää. Ilman tulkkia en enää mene juhliin, varsinkaan kuulevien juhliin. Muut ihmiset tuijottavat, että eikö tuo yksi puhu mitään."

### **5.4.3 Sosiaaliset suhteet arvokkaita**

Sosiaalisen verkoston käsitteellä tarkoitetaan Marsellan ja Snyderin mukaan niitä vuorovaikutussuhteita, joiden kautta yksilö ylläpitää sosiaalista identiteettiään. Näistä vuorovaikutussuhteista hän saa henkistä tukea, materiaalista apua ja palveluja, tietoja sekä uusia ihmissuhteita (Seikkula 1994, 16). Sosiaaliseen verkostoon luetaan yksilön 1. perhe ja samassa taloudessa asuvat, 2. suku, perheenjäsenet ja sukulaiset, 3. työ, koulu tai muut päivittäiset suhteet ja 4. muut ihmissuhteet, kuten ystävät, naapurit ja ammattiauttajat (Seikkula 1994, 21). Sosiaalisen verkoston kautta täyttyvät erityistarpeet ovat: yhteenkuuluvuuden ja osallistumisen tunteminen, avun ja tuen pyytäminen/antaminen ja itsensä vertaaminen muihin ja samaistuminen muihin. Itsetuntoa vahvistaa, kun voi olla miltei samassa määrin sekä avun antajana että vastaanottajana (Rönblom 1994, 40).

Vaikeavammaisten, myös kuurosokeiden henkilöiden sosiaaliset suhteet perustuvat usein pakkotilanteeseen: he joutuvat turvautumaan jatkuvaan apuun. Heidän mahdollisuutensa luoda yhteyksiä muihin ihmisiin ja ulkomaailmaan ovat usein rajoittuneet, jolloin heillä ei ole monia ja monipuolisia yhteyksiä. Kuurosokeiden kohdalla kommunikaatio-ongelmat ja tulkkien puute, sosiaalisten tilanteiden ja mahdollisuuksien vähyys, itseluottamuksen puute sekä vertaisryhmän tai ”samalla aaltopituudella” olevien ihmisten löytäminen ovat vaikeutuneet.

”Minuun halutaan kontaktia ja ystäväystyä, mutta kun en kuule.”

Ihminen on sosiaalinen olento, jolla on tarvetta myös yksityisyyteen. Kuurosokeus on toimintavamma, joka vaikeuttaa selviytymistä arkielämästä itsenäisesti ilman toisen henkilön apua. Kuurosokean omat valinnanmahdollisuudet sosiaalisuuden ja yksityisyyden suhteen ovat huonommat kuin muilla. Kun haluaisi säilyttää yksityisyyden esimerkiksi lääkärin luona intiimejä asioita käsiteltäessä, se ei välttämättä onnistu, koska tilanteeseen vaaditaan kielen kääntäjä – tulkki. Toisaalta, kun haluaisi sosiaalisia kontakteja, ei oppaita tai tulkkeja ole saatavilla sen mahdollistamiseen. Vaikeavammaisilla ei myöskään aina ole mahdollisuutta ottaa etäisyyttä ja välimatkaa ja tehdä valintoja niiden ihmisten kohdalla, joiden apua tarvitsee. Viittomakielentaitoisia ihmisiä on niin vähän, että kielitaito usein ohjaa valintaa. Vasta, kun ihmisellä on riittävästi sosiaalisia välineitä hänestä voi tulla itsenäinen subjekti ja yhteistoimintaan kykenevä persoona. Vasta itsenäisenä subjektina hän voi kyetä suhteisiin, jotka lähtevät vapaaehtoisuuden, ei riippuvuuden pohjalta (Toimiva vaikeavammainen 1987:14, 14). Riippuvuuteen perustuvissa ihmissuhteissa ei vallitse tasa-arvo.

Tässä tutkimuksessa yli puolet katsoi voivansa itse vaikuttaa oman sosiaalisen verkostonsa koostumukseen. Täysin kuurosokeat olivat selkeästi riippuvaisempia ammattiavusta kuin kuulon tai näön jäännteitä omaavat, tosin siihen vaikutti myös jokin lisäongelma kuurosokeuden ohella. Vapaaehtoisuuteen perustuvia itse valittuja ihmissuhteita pidettiin erittäin tärkeinä. Puheella kommunikoivilla ja kaupunkialueella asuvilla mahdollisuudet laajan sosiaalisen verkoston luomiseen olivat paremmat.

”Tuttavapiiriini on laaja. Kaverit hakevat minut hihtämään tai keskustelupiiriin.”



Haja-asutusalueilla asuvilla viittomakielisillä sosiaalisia kontakteja oli vähän johtuen nimenomaan kommunikaatiovaikeuksista. Heillä sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus perheen ja sukulaistenkin kesken oli vähäistä rajoittuen todella tärkeisiin asioihin. Toisaalta tulkkiensa saatavuus siellä on huono.

”Perheessäni käy vieraita ja kuulen heidän juttelevan muiden kanssa. Minua vähän häiritsee, kun kuulen muiden juttelevan enkä saa mitään tietoa siitä, mitä he puhuvat.”

Oma aktiivisuus ja rohkeus lähestyä muita ihmisiä vaikuttavat sosiaalisen verkoston laajuuteen kuten muillakin ihmisillä. Jotkut haastatelluista olivat huomanneet kuulevilla asenneongelmia nähdessään sokeain valkoisen kepin: ei haluttu ottaa kontaktia ja suhtauduttiin alempiarvoisesti. Eräs haastateltava sanoi ”Vapaaehtoisesti minuun ei oteta kontaktia”. Monet sanoivat myös sukulaisten välittelevän kontaktia ja kommunikaatiota sen vaikeuden ja vaivalloisuuden takia. Etenevä kuurosokeus voi merkitä uuden kommunikaatiomenetelmän opettelemista ja se merkitsee, että olemassa olevan sosiaalisen verkoston on opeteltava kommunikoimaan kuurosokean kanssa uudella tavalla. Muussa tapauksessa kuurosokean on luotava itselleen uusi sosiaalinen verkosto.

”Minä en voi pakottaa sukulaisia opettelemaan kommunikoimaan kanssani.”

Viittomakielisillä on usein valmiit kontaktit kuuroihin ja kuurojen yhteisöön lapsuudesta ja kouluajoista saakka. Näkövamma ilmaannuttua yhteydet yleensä säilyvät, vaikkakin suurin osa haastatelluista ihmetteli kuurojen vähäistä vierailua ystävien luona – yhteydet hoidetaan kuurojen yhdistysilloissa. Sekä puheella että viittomakielellä kommunikoivat halusivat uusia ihmiskontakteja vuorovaikutuksen, ajatustenvaihdon ja elämässä mukana pysymisen takia. Viittomakielisiä samoista asioista kiinnostuneita ihmisiä ei kuitenkaan ole helppo löytää. Varsinkin puolison valinta tuottaa vaikeuksia, koska tapaamismahdollisuuksia on vähän ja samanikäisiä ja kommunikaatiotaitoisia on hajallaan ympäri Suomen. Usein puolison toivotaan toimivan myös avustajana.

”Haluaisin näkevän puolison, joka voisi ajaa autoa ja kuljettaa minua. Näkevä kuuro olisi hyvä, koska hän osaisi viittoja. Kuurosokea tai näkövammaisen ei sovi, kun ei voi toimia oppaana.”

Suurin osa haastatelluista koki itsensä yksinäiseksi. NykYTEKNIikka mahdollistaa yhteydenpidon etäystävien kanssa: tekstiviestit, tekstipuhelimet, kirjeiden kirjoittaminen, tietokone. Varsinkin tietokone koetaan ”ystävänä” ja linkkinä sosiaalisiin kontakteihin. Kuurosokeiden keskustelualueella voi olla mukana kuulemassa ja osallistumassa; yhteys toimii kauksikin. Tämä mahdollisuus ei kuitenkaan ole vielä läheskään kaikilla kuurosokeilla.

Kaikki haastateltavat toivoivat itselleen ystäviä, joilla on sama elämäkatsomus ja – elämäkokemus, jotka ovat suunnilleen samanikäisiä ja joiden kanssa kommunikaatio toimii niin, että sitä ei tarvitse jännittää. Koska samalla tavalla kommunikoivia ystäviä on vaikea löytää läheltä, voivat taloudelliset seikat rajoittaa vierailuja tai yhteydenpitoa.

”Minulla on hengen nälkää. On vaikea löytää keskustelukumppania, jolle voisi avautua ja joka jaksaisi kanssani.”

Kuurosokeiden oma järjestö monien muiden järjestöjen tavoin kouluttaa ja etsii ystäviä ja tukihenkilöitä kuurosokeille. Suhde perustuu vapaaehtoisuuteen ja molemminpuoliseen hyväksyntään: kyse ei ole ammattiauttajasta, vaan se on askel kohti täysin omaehtoista ystävyysuhteen valintaa. On tärkeää, että suhteessa ”kemat toimivat” ja kumpikin osapuoli on sekä saavana että antavana.

### **5.5 Liikkumisen taitoa ja iloa**

Tämän haastattelun tulokset ovat hyvin samankaltaisia aikaisempien tutkimusten kanssa (Heikkinen ja Taina 1998). Liikunnalla on suuri merkitys kuurosokean elämänlaadulle ja päivän rytmitykselle. Jokapäiväinen annos liikuntaa pitää mielen virkeänä, kehon toimintakuntoisena ja antaa hyvän yön. Kävely on suosituin liikuntaharrastus. Siinä voi yhdistää elämysten kokemisen raittiiseen ulkoilmaan ja säästää rahaa, kun ei tarvitse käyttää taksia. Epätasainen maasto varsinkin luonnossa tarjoaa haasteita, kokonaisvaltaisen aistikokemuksen tuoksuineen ja tuulenvireineen: hyvä tapa pitää aistit valppaina. Oppaan kuvailut ympäristöstä lisäävät maiseman kauneuden kokemusta.

Kävely hyötyliikuntana oli kaikkien toive, mutta kaikille se ei ole mahdollista oppaiden puuttumisen takia. Osa pystyy liikkumaan itsenäisesti valkoisen kepin avulla varsinkin

tutussa ympäristössä, mutta täysin kuurosokeille se on mahdotonta. Kommunikaatiotaitoisten ja liikunnasta kiinnostuneiden oppaiden löytyminen on vaikeaa. Liian huonokuntoinen, opastustaidoton ja alati vaihtuva opas ei palvele tarkoitustaan. Usein oppailla tai tulkeilla on kiire eikä hyötykävelyyn jää aikaa, vaan on pakko valita taksi kulkemiseen. Joillakin on sukulaisia tai ystäviä, jotka toimivat oppaina vapaa-aikana. On aika turhauttavaa istua kotona tietäen, että ulkona on kaunis kävelemään houkuttava ilma eikä opasta ole saatavilla. Kun taas tilaat oppaan ulkoiluun monta päivää aikaisemmin, voi ulkoilupäivänä olla tosi kurja keli. Omat valinnanmahdollisuudet ovat minimaaliset, tämä kokemus oli useimmilla haastatelluista.

”Oppaita on vaikea löytää kävelyyn ja kävelyseuraa puuttuu.”

”Olisi parempi kävellä kaupungille, jos avustajilla vain olisi aikaa. Haluaisin enemmän ulkoiluttajia. Piha-alueellakaan en voi liikkua yksin, törmäsin kerran pyörätuoliin ja ihminen siinä suuttui.”

Osa haastatelluista toivoi kotinsa lähelle turvallista eri aisteja hyödyntävää ja stimuloivaa lenkkipolkua. Ruotsissa tällainen on rakennettu Mo gårdiin ja samantyyppinen on Pohjois-Norjassa. Siinä lenkkipolku on rakennettu turvalliselle suojatulle alueelle, jossa on useita reittivaihtoehtoja valittavana. Reitin toinen reuna on merkitty tukein ja toista reunaa pitkin vedetään köysi. Reitin varrella on vihreyden, veden ja kiven läpi vievä tunneli, tuoksuvia kukkasia, tervattua puuta ja kosketeltavia veistoksia. Nämä kaikki ovat paitsi antamassa elämyksiä myös maamerkkeinä, joiden avulla voi suunnistaa ja paikallistaa sijaintinsa. Reitin varrella on myös tervattu puuteline, johon on sijoitettu kaksi lautasta – toinen pronssia ja toinen alumiinia. Niitä lyömällä voi saada aikaan erilaisia sointeja ja värähtelyjä. Virtaavan veden yli voi kulkea lankkua pitkin, ja purossa olevaa vettä sekä kivialtaita pääsee helposti koskettelemaan (Tiberg 1994, 110-111).

Myös Suomessa on alettu vaatia moniaistista ja esteetöntä ympäristöä ja aistien kaupunkeja kaikkien käyttöön. Moniaistinen kaupunki tarkoittaa näön, kuulon, hajun, tunnon ja maun kaupunkia kuitenkin yhtenä kokonaisuutena, kokonaistaideteoksena. Jokainen kokee moniaistisen kaupungin omalla tavallaan ja omista lähtökohdistaan – käytettävissä olevin aistein: jonkin aistin merkitys kasvaa ja jonkin toisen häipyä pois. Yksi kiinnekohta on kuitenkin kaupungin visuaalisuus: tila, massat ja värit. Kaupunki hahmotetaan ennen muuta silmin. Moniaistisuutta saadaan käyttämällä ääniefektejä, kuten

Joensuussa käen kukunta keskellä talvea; lisäämällä kävelykatujen, puistojen ja kokoontumis- ja virkistysaukioiden ja katutapahtumien määrää. Myös sokea kääntää havaintonsa näkökuviksi: näkee käsillään ja jaloillaan, koko ruumiillaan, kosketellen, koputellen, kaikuja kuunnellen. Kaupungin kartta syntyy hänen mieleensä ja hän suunnistaa havaintojaan mielen karttaansa suhteuttaen. Toiset aistit ovat silloin pitkälti korvanneet näön puutteen (Sepänmaa 1998, 10-12).

Kuurosokea hahmottaa ympäristöään kaikin käytettävissä olevin aistein. Näönjäänteillä voi havaita jalkakäytävän katuvalot suuntaa ohjaavana helminauhana, kuulolaitteella voi havainnoida autojen ääniä, ovien paukahduksia, kenkien kopinaa, ihmisten puheääniä ja kaikuefektien erilaisuutta aukeassa paikassa ja talon vieressä vaikkakaan äänten tulosuuntaa ei pysty selvittämään suuntakuulon puuttumisen takia. Suurin osa haastatelluista käyttääkin kuulolaitetta nimenomaan ympäristön ääniä kuullakseen. Hajuaisti erottaa kahvilan, puiston tai kukkaistutukset ja tuntoaisti auringon tulosuunnan, tuulenvireen, junan, auton tai muun raskaan kulkuneuvon aiheuttamat värähdykset ja katuun näkövammaisille tehdyt opaslinjat. Esimerkiksi Jyväskylässä on kävelykadulla kohomerkinnot, joita näkövammaisen ja kuurosokea voi valkoisen kepin avulla käyttää liikkumisen helpottamiseksi.

”Vaistoan ilmavirroista ja äänen kaikumisesta. Rappukäytävään mennessäni nuuhkaisin aina ensin ja saan tietää, mitä siellä on tehty.”

”Kuulen kuulolaitteella autojen äänet ja se auttaa liikkumisessa paljon. Ilman kuulolaitetta tulee turvaton olo.”

Muita liikkumista ja orientoitumista helpottavia tekijöitä ovat erilaiset pinnat, kuten hiekka-, nurmi- ja asfalttite, maaston muodon muutokset, selkeät kävelylinjat ja esteettömät kulkuväylät. Yhtäkkiä kävelyreitille ilmestyvät mainoskytit, avoimet ovet tai tietyön takia tehdyt merkitsemättömät kuopat vähentävät kaupungin esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Jotkut kaupungit esimerkiksi Jyväskylä ovat teettäneet kohokartan kaupungin keskusta-alueesta näkövammaisten ja kuurosokeiden käyttöön. Usein tarvittavasta reitistä voi muodostaa kartan myös aivoihin. Reitin varrelle voi karttaansa rakentaa maamerkkejä esineistä, kuulohavainnoista, tuoksuista. Reitien käyttöä voi harjoitella myös kotonaan mielikuvituksessa. Mielikuvaharjoituksia käytetään yleisesti myös urheilijoiden keskuudessa (Törrönen & Onnela 1999, 135-139).

## **5.6 Taide – kokonaisvaltainen aistinautinto**

Taide on inhimillisen kyvyn luoma ilmaisumuoto vastakohtana luonnon luontaiselle kauneudelle. Ne yhdessä muodostavat estetiikan käsitteen (Anne-Grete Barlaug 1995, 18). Kuurosokeiden estetiikassa on visuaalisen estetiikan lisäksi mukana kosketukseen perustuva estetiikka. Kovasen (1980) mukaan yhtäläisyyksiä näiden välillä ei välttämättä ole ja siksi kohde, joka on kaunis silmin katsella ei ehkä olekaan miellyttävä käsin kosketella eikä päinvastoin (Kangasniemi 1994, 42). Taide käyttää hyväkseen aistimaailmaa, metaforia, intuitiota ja kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä. Se auttaa ihmisiä kommunikoimaan toistensa kanssa ja jakamaan identiteetin, tunteet ja tiedon. Kuurosokealle suhde taiteisiin välittyy painottuen tunto- ja hajuaistiin, joskin myös jäljellä olevia kuulo- ja näköaisteja käytetään hyväksi. Käsillä tekeminen eli itsensä ilmaiseminen omien kätten kautta on merkittävä välittömän kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen muoto (Kangasniemi 1998, 17). Ei ole olemassa mitään erityistä kuurosokeiden taidetta, ainoastaan saatavuus on erottava tekijä. Olosuhteet taiteen tuottamiseen ja taiteen kokemiseen voidaan mukauttaa kuurosokeille sopiviksi.

Keraamikko ja kuvanveistäjä Anna-Maria Osipow väittää, että taiteen yksi keskeinen tarkoitus on kehittää havaintojamme ja avata niille uusia ulottuvuuksia. Tämä pätee hänen mielestään kaikilla aisteilla, myös tuntoaistilla, saatuihin esteettisiin nautintokokemuksiin. Osipowin mukaan tuntoaistin maailma on rikas. Kuitenkin taide useimmiten mielletään visuaaliseksi estetiikaksi, jota tehdään ja suunnitellaan katsottavaksi, ei kosketeltavaksi. Englantilaisen taideopettajien Sue Blagdenin ja John Everettin mielestä taide tarjoaa näkövammaisille tärkeän kommunikaatiokanavan: keinon ilmaista ajatuksia ja mahdollisuuden itsetunnon kehittämiseen ja vahvistamiseen. Heidän mielestään näkövammaisille pitää tarjota sekä visuaalisia että taktuaalisia virikkeitä (Kangasniemi 1994, 20-24). Myös kuurosokealle taiteen tekeminen ja taidenautinto tarjoaa mahdollisuuden purkaa tunteita ja saada kosketusta omaan sisimpään sekä itsetunnon vahvistamiseen (Öhrling 1998, 16).

Amerikkalainen taidekasvatuksen opettaja Amy S. Aspell on tehnyt työtä sokeutuvien vanhusten taideterapian hyväksi. Hänen mukaansa taide terapiamuotona auttaa sopeutumaan etenevään vammaan. Varsinkin visuaalisten havaintojen puuttuminen

läheisistä ihmisistä tai merkityksellisistä paikoista voivat masentaa. Aspellin mukaan taideterapia voi auttaa ihmistä näkemään oma uusi tilanteensa realistisessa valossa ja myös tarjota mahdollisuuden uuteen harrastukseen. Lowenfeldin mukaan taidekasvatus pyrkii aktivoimaan yksilöä ja kehittämään hänen itsetuntoaan (Kangasniemi 1994, 30-31).

Luovuus on kykyä ratkaista ongelmia käyttämättä valmista mallia. Luovuus on ominaisuus, joka on jokaisella ihmisellä ja sitä voidaan oppia ja harjoitusten avulla lisätä. Kuurosokeus asettaa omat rajansa vähentämällä tai sulkemalla pois kuulo- ja näköaistin avulla hankittavaa aineistoa. Samalla se kuitenkin pakottaa käyttämään mielikuvitusta ja kehittämään muistia. Joskus näkeminen saattaa jopa haitata luovaa työskentelyä ja siihen tarvittavia elämyksiä. Aikaisemmat kuulo- ja näköaistimukset voi palauttaa muistiin tai pyytää avustajaa kuvailemaan esimerkiksi sateenkaaren käsitettä. Varsinkin sokean on oltava utelias, aktiivinen, rohkea ja itsevarma tutustuakseen näkevien maailmaan (Kangasniemi 1994, 43-44). Eräs kuurosokea taiteilija on sanonut: ”Luovuuden lähteillä löytyy monenlaisia polkuja, vaikka ei pystyisi näkemään selviä kuvioita. Aina löytää jotain, kun osaa kuunnella sisimpänsä ääntä luovuuden eri aloja etsiessään.”

Kuurosokeiden taideharrastusten kirjo on laaja: kuvataiteet, kirjoittaminen, musiikki, teatteri, tanssi. Aiheet haetaan usein luonnosta tai luonnon kokemisesta. Metsät, järvet ja muut maisemat sekä kasvit ja eläimet ovat muistissa ja palautettavissa luovaan ilmaisuun myös haju- ja tuntoaistin kautta. Menninkäisiä kannoista, seitoja puusta ja kivistä, huovutettua villaa ja astioita savesta (Satakieli 2001, 9). Kuurosokeiden tekemät taideteokset on tehty myös kosketeltaviksi ja pelkkä visuaalinen katsominen ei ehkä anna oikeutta taideteosten kokonaisvaltaiselle kokemiselle. Koskettava metsä –näyttely toteutettiin tänä kesänä Punkaharjulla. Koskettavassa metsässä voi koskettaa, haistella ja maistella metsän todellisuutta: linnunpesien tuntua, risuja, heiniä, pehmikkeitä, puun runkoja.

Kuvanveisto kolmiulotteisena taidelajina sopii hyvin kuurosokeille, koska siinä muoto ja materiaali elävät sormenpäissä – tutussa välineessä. Löwenfeldin mukaan varsinkin savi on miellyttävä materiaali ja siinä kuurosokea voi käyttää kosketusaistimuksiaan ja purkaa ruumiillisia tuntemuksiaan. Lisäksi se antaa käytännöllistä tietoa esineiden kolmiulotteisuudesta (Kangasniemi 1994, 28-30). Ruotsissa kehitettiin v. 1993 Karin Tibergin johdolla kuurosokeiden veistosten tekomenetelmä. Siinä materiaalina oli

mehiläisvaha ja valuvaha ja lähtökohtana käytettiin pieniä muovisia leikkieläimiä. Mittayksiköksi otettiin useimmiten mallieläimen pää ja sitä vertailtiin eläimen selkään. Selän pituus oli kolme kertaa pää ja etujalkojen väli yhtä pitkä kuin eläimen pää. Näin vertaillen rakennettiin luuranko betoniteräksestä, rautalangasta, kanaverkosta ja styroksista ja sen päälle muovailtiin veistos vahasta (Tiberg 1995, 15). Löwenfeldin mielestä myös kasvojen mittasuhteita ja silmien, nenän ja suun paikkaa kasvoissa voidaan opettaa sokealle (Kangasniemi 1994, 28).

Kaksiulotteisten taideteosten, esimerkiksi maalausten ja piirrosten tekeminen on jo vaikeampaa. Tekniikka vaatii mielikuvitusta ja kekseliäisyyttä. Heikkonäköinen joutuu käyttämään paitsi näköään myös muistiaan hahmottaakseen koko kuvan. (Näkövammaisten Airut 2001, 14) Vahvat, puhtaat, voimakkaat värit on helpompi aistia näönjäänteillä. Esimerkiksi mustalle kartongille maalattaessa vaaleat värit erottuvat selvästi. Sokean on värien ja muotojen kanssa työskennellessään osattava rakentaa mielikuvia ja kyettävä siirtämään ajatuksensa työhön.

”Aikaisemmin maalasini tauluja, kun vielä näin. Savitöissä olen ollut ja maalauskurssilla, mutta näkö oli silloin parempi. Lopetin, kun näkö huononi. On vaikea nähdä maalauspiirissä, kun pitää nähdä malli.”

Teatteri, pantomiimi ja tanssi ovat luovaa ilmaisua, jolla on perinteitä varsinkin visuaalisessa viittomakielisten kulttuurissa. Kuurosokeilla on oma teatteriryhmänsä myös Suomessa – teatteri Törmäys. Esityksestä pyritään tekemään visuaalinen ja siinä on siis mahdollisimman vähän vuorosanoja. Mahdollisiin repliikkeihin käytetään viittomakieltä, mutta ne tulkitaan puheelle myös induktiosilmukan kautta. Näin esityksiä pystyvät seuraamaan kuurot, sokeat kuulolaitteen käyttäjät sekä kuulevat ja näkevät. Tulkeilla ja oppailla on tärkeä rooli avustajina sekä esitystä harjoiteltaessa että itse näytöksessä. Teatterin ohjelmistossa on ollut tarinoita kuurosokean elämästä ja ihmisen erilaisuudesta. Harjoituksissa huolehditaan siitä, että kaikki saavat omalla kommunikaatitavallaan kaiken informaation ja kuvauksen näyttämön tapahtumista ja voivat osallistua tasapuolisesti.

”Teatterista olen kiinnostunut, aikaisemmin olin mukana kuurosokeiden teatteriryhmässä.”

Pantomiimi on visuaalista sanatonta tulkintaa, jossa nimenomaan viittomakieliset ovat vahvoilla. Tanssi sopii periaatteessa kaikille kuurosokeille ja vaikuttaa myönteisesti

selkärangan liikkuvuuteen ja selkäkipuun. Itämaista tanssia voidaan käyttää fysioterapiassa osana kuurosokean kokonaisvaltaista hoitoa. Sen avulla voi korjata selän asentovirheitä ja se parantaa niska- ja hartiaseudun vaivoja.

Kirjoittaminen – runot, romaanit, tarinat, laulut – ovat kuurosokeiden sydäntä lähellä. Ne onnistuvat ilman avustajaa kotona. Suomen Kuurosokeat ry on julkaissut jo useamman runokirjan kuurosokeiden runoja. Myös omasta elämästä ja elämänkokemuksista kirjoitetut kirjat ovat toisaalta purkautumistie kirjoittajalle, mutta tarjoavat myös vertaisryhmälle samaistumisen kohteen. Ne ovat parasta mahdollista informaatiota valtaväestölle kuurosokeana elämisen tuntemuksista. Myös tässä tutkimuksessa usea haastateltava kertoi nauttivansa kirjoittamisesta, vaikka suomen kieli osalle on vieras kieli. Varsinkin tietokoneiden yleistyminen mahdollistaa kirjoittamisen ja lukemisen jokaisen omalla tiedonsaantitavalla. Kuurosokeiden ja näkövammaisten oma sähköpostijärjestelmä tarjoaa kanavan omien tekstien esittämiseen. Viittomakielisten tilanne on vaikeampi, koska viitottujen videoiden tekeminen on kalliimpaa. Ne ovat viittomakielisten tarinoita ja kirjoja, joita perinteisesti on kerrottu kuurojen yhdistysilloissa.

”Tykkään lukea joskus myös runoja, olen käynyt harrastajakirjoittajakursseja. Itse ei ole tarvetta tuottaa taidetta, paitsi tanssi. Kirjoittaminen on varastossa.”

Kuurosokeiden käsitöitä ei pidetä taiteena, koska katsotaan niiden olevan kopioita jonkun toisen tekemistä malleista. Näin, vaikka niiden tekeminen vaatiikin suurta taitoa ja joskus tuotesuunnitteluprosessi voi vaatia luovaa ongelmanratkaisua. Mielestäni esimerkiksi konekutoja, joka itse suunnittelee värit ja kuviomallin puseroon, on taiteilija sanan todellisessa merkityksessä.

Taideterapeutti Judith A. Rubin tutki 1970-luvulla teini-ikäisten sokeiden, heikkonäköisten ja näkevien lasten vaikutelmia veistoksista, joiden valmistajat niin ikään olivat sokeita, heikkonäköisiä ja näkeviä teinejä. Kaikki koehenkilöt mieltyivät kaltaistensa tekemiin veistoksiin, mutta näkevät muodostivat arvionsa nopeasti visuaalisen havainnon pohjalta, kun taas näkövammaisilla oli useampia reaktioita ja he syventyivät teoksiin tarkemmin. Myös Marketta Kovasen (1980) tutkimuksen mukaan sokeat pystyivät veistoksissa ja reliefeissä havaitsemaan kuvatun kohteen mielialat, ilmeet ja luonteen huolellisen tarkastelun tuloksena (Kangasniemi 1994, 26). Usein näkevät pitävät monista pienistä



yksityiskohdista veistoksissa, kun taas taktiilisti tunnusteleville selkeät yksinkertaiset linjat tuntuvat miellyttävämiltä.

Saavutettava museo ja kosketeltavan taiteen näyttely ovat tärkeitä askeleita kohti tasa-arvoa taiteen ja taidenautintojen kokemisessa. Esteettömyys liittyy liikkumiseen, näkemiseen, kuulemiseen, ymmärtämiseen sekä tiedottamiseen. Saavutettava museo huomio vierailijoiden erilaiset kulttuuritaustat ja erilaiset tavat hankkia ja hahmottaa tietoa. Monimutkaiset kulkureitit, portaat, kynnykset ja liukkaat lattiamateriaalit eivät kuulu hyviin julkisten tilojen suunnitteluun. Valaistuksen tasaisuus ja riittävyys helpottavat sekä teosten että tulkin viittomien näkemistä näyttelytilassa (Mäkinen-Vuohelainen 2000, 4). Kaikuvat tilat puolestaan vaikeuttavat kuulolaitteen käyttäjien kuulemista. Näyttelyihin liittyvässä tekstimateriaalissa tärkeää on sen selkeys ja esilläolo mustavalkotekstinä, pisteillä, äänitteinä ja viitottuna videona. Näitä selostuksia teoksista olisi hyvä olla kunkin teoksen vieressä, jotta tulkin kanssa liikkuja voisi omatoimisesti liikkua ja saada tietoa näyttelystä.

Museoiden ja näyttelyiden peruseriaatteisiin kuuluu teosten koskemattomuus, mikä kuurosokealle on luoksepääsemätön este taiteen kokemiselle. Erilaiset materiaalit antavat erilaisen elämyksen ”käsillä näkevälle”: puu tuntuu yleensä lämpimältä ja hyvältä, kivi kylmältä. Isot veistokset, ympäristötaideteokset ja arkkitehtuuri ovat vaikeasti hahmotettavissa. Rakennuksen tai suuren veistoksen pienoismallia tutkimalla sen voisi hahmottaa, ympäristötaideteosta voisi tutkia kiertämällä tai pyytää tulkkia kuvailemaan sitä. Helsingin kaupungin kulttuurinähtävyyksistä on ilmestynyt kirja: ”Kulttuurikosketuksia Helsinkiin”. Kirja sisältää 17 kohokuvaa Helsingin tärkeimmistä rakennuksista ja veistoksista pisteteksteineen ja kohokarttoineen. Kohokuvat ja kartat voi ottaa mukaansa kaupunkiin tutustuessaan.

”Kuvanveistosta saan ehkä enemmän irti kuin näkevä, koska saan kosketella. Taidenäyttelyn jälkeen näen väriunia.”

Teatterin, pantomiimin, tanssin ja maalausten kokemisessa kuurosokea usein tarvitsee tulkkia tai avustajaa. Nautintokokemuksen laajuus on riippuvainen kuvailijan ammattitaidosta. Kuulolaitteen käyttäjät voivat seurata teatteriesitystä kuvailijan avulla, joka kertoo repliikkien lomassa, miten näyttelijät lavalla liikkuvat. Uutena keinona on

kehomerkkien ja kehotulkkauksen käyttö taiteen kokemisessa. Kuulolaitteen käyttäjät voivat myös nauttia kuunnelmista.

”Minulle on kuvailtu tauluja sanallisesti, mutta se riippuu kuvailijasta. Arkkitehti-ystäväni kuvailut on aivan ihania; kaikilta se ei suju.”

”Teatterista en nauti, mutta kulttuurikasetilta kuuntelen teatteriarvosteluja ja pystyn keskustelemaan teatterista. Kuunnelmat ovat minun teatteriani.”

”Maalauksista on kiva kuulla, vaikka en näe. Erilaisia esineitä on kiva kokeilla, myös veistoksia.”

”Olin katsomassa napatanssia – nimi kuulostaa rumalta. Kosketin tanssijan vaatteita, ne oli kauniit. Tulkkini viitto minulle kuinka nainen tanssi, musiikin kuuntelin nauhurista, joka oli vieressäni.”

Sävel on itse asiassa ilman värähtelyä, joka stimuloi korvan elimiä. Siksi myös kuurosokeat voivat nauttia musiikista, jonka he aistivat kokonaisvaltaisesti jäljellä olevan kuulon ja miellyttävien värähtelyjen kautta. Russ Palmer puhuu ”musiikin tuntemisen filosofiasta”, jolla hän tarkoittaa musiikin tuntemista ja tulkitsemista sekä fyysisesti että keinotekoisesti kuulolaitteen kautta. Hän on kehittänyt myös TTSS-menetelmän (Tac-Tile Sounds System). Menetelmässä musiikkia ”kuunnellaan” erilaisilla kuuntelutuoleilla tai värähtelytuoleilla, joissa musiikki tulee suoraan istujan vartaloon värähtelyinä. Laittamalla isot kaiuttimet lattiaa vasten voi musiikin aistimista vahvistaa makuuasennossa lattian kautta (<http://www.kolumbus.fi/riitta.lahtinen/feeling.html>). Palmerin mukaan matalien äänten värähtely tunnetaan jalkapohjissa, jaloissa ja lanteilla; keskitaajuiset äänet tunnetaan vatsassa, rinnassa ja käsivarsissa ja korkeat äänet sormissa, päässä ja hiuksissa (<http://www.kolumbus.fi/riitta.lahtinen/tactile.html>).

Musiikin tuottaminen vaatii kuitenkin kuurosokealta lahjakkuutta, sinnikkyyttä ja jäljellä olevien aistien tehokasta hyödyntämistä. Laulaminen ja soittaminen vaativat soittimien ja oman äänen tuottamien värähtelyjen sekä kuulokojeen välittämien signaalien tulkitsemista. (Jokinen 1997, 9) Monet kuurosokeat nauttivat tanssista, koska he pystyvät aistimaan musiikin ja rytmin. Helen Keller ”kuuli” Caruson laulavan painamalla sormensa tämän huulille ja kaulalle (Ackerman 1991, 248). Kuurosokealle musiikin merkitys voi olla yhtä suuri kuin kuulevillekin ja siitä luopuminen vaikeaa. Satu Muhonen kuvaa runossaan ”Luopumisen tuskaa” kokemuksiaan näin:

”Musiikki on ollut elämäni,  
soinut aina ympärilläni.  
Kohta se hiljenee.  
Imen sävelet sisääni.  
Haluan uskoa muistiini.  
Musiikki vain hetkeksi hiljenee.”  
(Ahola 1991, 297)

Taidekasvatus keskittyy Lowenfeldin mukaan aistikokemusten tuottamiseen ja kehittämiseen. Sen avulla voidaan herkistyä taiteessa yksityiskohtien ja eroavaisuuksien tiedostamiseen – ei pelkästään tunnistamiseen. Taidekasvatus on myös kasvatusta vastaanottokyvyn ja nautinnon lisäämiseen sekä kykyyn olla kriittinen. Kuurosokeille se voi merkitä taiteen kokemisen opiskelua ja oppimista. Ymmärrys taiteesta lisääntyy ja uusia mieltymyksiä voi ilmaantua (Kangasniemi 1994, 39). Suuri merkitys on myös Vuoden Taiteilijan valinnalla, jonka Suomen Kuurosokeat ry tekee. Se on tunnustus merkittävästä taiteellisesta työstä ja antaa näkyvyyttä sekä järjestön sisällä että sen ulkopuolella. Valinnalla on merkitystä myös kuurosokeiden taiteilijoiden tekemien teosten esillepääsyyn. Vuoden veistos –valinta puolestaan kiinnittää kaikkien taiteilijoiden ja suuren yleisön huomion kosketeltavan taiteen merkitykseen kuurosokeille.

## **6 TUTKIMUSTULOSTEN TULKINTAA - eli kulttuuri-identiteetin kautta elämässä mukana**

Tässä luvussa olen testannut ja tulkinnut Argylen mallia kuurosokeiden kulttuurin kuvaamisessa ja analysoimisessa. Tutkimusongelman mukaisesti olen myös pohtinut kielen merkitystä identiteetin rakentumisessa sekä antanut kuurosokealle puheenvuoron oman kulttuuriyhteisön merkityksestä. Lopuksi olen tarkastellut aineistoa kuurosokeiden elämänhallinnan kannalta ja rakentanut siitä tylogisen mallin.

Kuurosokeiden ryhmä on hyvin heterogeeninen, jolloin vammojen primäärisyys vaihtelee samoin kokemushistoria aistivammaisena elämisestä. Vaikka kieli ryhmän sisällä on erottava tekijä, yhtymäkohtia on ja kuurosokeana elämisen problematiikka aiheuttaa samankaltaisia tilanteita niin paljon, että voidaan puhua kuurosokeiden kulttuurista. Kuurosokeiden kulttuuri sisältää ne käyttäytymis- ja toimintatavat sekä ratkaisumallit arkipäivän elämässä, joiden avulla hallita elämäänsä. Tässä tutkimuksessa on analysoitu kuurosokeiden kulttuurin erityispiirteitä käyttäen Argylen mallia kulttuurin kuudesta rakenneosasta.

Argylen malli toimii mielestäni hyvin kuurosokeiden kulttuurin analysoinnissa. Mielenkiintoinen asia on mallissa esitetty vaatimus yhteisestä kielestä, joka ei toteudu kuurosokeiden ryhmässä. Viittomakieli ja puhuttu kieli sekä mahdollisuus oman luonnollisen kielen oppimiseen äidinkielenä poikkeavat toisistaan johtuen perheen sisäisen kielen erilaisuudesta. Kuulevien vanhempien kuuro lapsi oppii usein viittomakielen vasta kuulovammaisten koulussa tai viittomakielisessä yhteisössä. Toisaalta strukturalismissa kulttuuri käsitetään ennen kaikkea viestinnäksi eli kommunikaatioksi ja tärkeintä on keskinäinen ymmärrettävyys. Yhteiset kokemukset ja tunnesisällöt takaavat sen, että toinen ymmärtää heti sanoman (Mäkelä 1987, 3). Kuurosokeiden ryhmässä on useita kommunikaatiotapoja ja ryhmän yksi keskeinen tuntomerkki tai erityispiirre on erilaisten kommunikaatiotapojen hyväksyminen ja arvostaminen. Itse asiassa monia kommunikaatiotapoja käytetään yhtä aikaa varmistamaan viestin perille meno. Viittomakieliset kuurosokeat tässä tutkimuksessa kokivat viittomakielen arvostamisen yhdeksi tärkeäksi elämänarvokseen, mutta siitä huolimatta haluttiin puhua yhteisestä

kuurosokeiden kulttuurista jakautuneena kahteen alaryhmään: viittovien kuurosokeiden kulttuuriin ja puheella kommunikoivien kuulonäkövammaisten kulttuuriin.

Yhteinen tapa kokea maailma merkitsee sen hahmottamista kaikkia aisteja tehokkaasti hyväksikäyttäen siten, että haju-, maku- ja tuntoaistin merkitys ovat kasvaneet. Ympäristöstä saatava tieto on pirstaleista ja kokonaisuus täytyy rakentaa pienistä palasista. Kuurosokeus on usein etenevä vamma ja edellyttää jatkuvaa muutoksen ja epävarmuuden sietoa ja vaatii sopeutumista kahteen aistivammaan ja uuteen viiteryhmään, mikä voi olla aikaa vievä prosessi. Kuurosokeiden ryhmässä ei voida puhua pelkästään visuaalisesta tai auditiivisesta tavasta hahmottaa maailmaa, koska molempia tapoja on käytettävä kaiken mahdollisen tiedon saamiseksi ympäristöstä. Identiteetti eli käsitys itsestä ja omista mahdollisuuksista on rakennettava monta kertaa elämän aikana.

Nonverbaali viestintä on kuurosokeille ongelmallista, koska kuulolaitteen avulla ei voi kuulla nyansseja tai äänensävyjä eikä näkövammaisena voi nähdä ilmeitä ja eleitä. Viittomakieliset kuurosokeat puolestaan jäävät nonmanuaalisen viestin ulottumattomiin tai sen havaitseminen tuottaa vaikeuksia. Tieto ympäristöstä ja sen tapahtumista, ihmisistä ja heidän pukeutumisestaan, keskustelussa käytettävästä sanastosta tai viittomistosta ja keskusteluaiheiden muuttumisesta on kuurosokealle erikseen annettava. Samoin kaikki muu tieto itsestäänselvyyksistä, jotka tiedontulvan maailmassa kohtaavat kuulevat/näkevät ilman sen kummempia ponnisteluja. Joskus näitä tietoja pidetään niin itsestään selvinä, että niiden välittäminen kuurosokealle unohtuu. Pysyäkseen maailman menossa mukana merkitsee tämä lisätiedon välittäminen tiedontulvaa ja jo muutenkin hitaamman kommunikaation hidastumista entisestään. Samalla kuurosokean on keskityttävä kommunikaatiotilanteeseen kaikki aistit avoinna ja vastaanottavina pystyäkseen havaitsemaan kaiken mahdollisen nonverbaalin viestin. Kehitteillä on tuntoaistiin perustuva haptisen kehon kosketusmenetelmä, jonka avulla voisi välittää nonverbaalin ja nonmanuaalin viestin varsinaisen kommunikaation häiriintymättä.

Sosiaalisten suhteiden merkitys on kuurosokeiden kulttuurissa suuri. Mahdollisuudet vapaaehtoisuuteen perustuvien ja tasa-arvoisten suhteiden luomiseen ovat heikkomat kuin muilla. Samalla tavalla kommunikoivien ja ”samalla aaltopituudella” olevien ihmisten löytäminen voi tuottaa vaikeuksia, samoin kuin heidän luokseen pääseminen liikkumisvaikeuksien tai tulkkien/oppaiden puuttumisen takia. Kaikille ihmisille, myös

kuurosokeille, on tärkeää olla sosiaalisissa suhteissa sekä antavana että saavana osapuolena.

Jokaisella kulttuurilla on omat sääntönsä ja tapansa, jotka kertovat, mitä tehdä erilaisissa tilanteissa. Liikkumistekniikka ja koko kehon ja kaikkien aistien hyväksikäyttö itsenäisessä liikkumisessa, tapa käyttää avustajia ja tulkkeja erilaisissa yhteyksissä sekä tieto monien erilaisten kommunikaatio- ja tiedonsaantitapojen hyväksymisestä helpottavat selviytymistä. Erilaisuuden kohtaaminen, sietäminen ja hyväksyminen ovat keskeisiä piirteitä kuurosokeiden kulttuurissa, samoin kosketus – toisin kuin yleensä suomalaisessa kulttuurissa. Jo taktiili kommunikaatio sekä tulkin käyttö myös oppaana vaativat kosketusyhteyttä toiseen ihmiseen. Joidenkin haastateltujen mielestä kuurosokea voi ja hänellä on lupa käyttää sormenpäitään vieraan ihmisen tunnustelemiseen, mutta kaikki eivät olleet samaa mieltä.

Kuurosokeiden kulttuurissa yksi tärkeimmistä arvoista on itsemääräämisoikeus ja omista asioista päättäminen. Se liittyy elämänhallintaan, joka koostuu sisäisestä ja ulkoisesta tekijästä. Sisäinen elämänhallinta tarkoittaa omien valmiuksien lisäämistä tarvittavilla tiedoilla ja taidoilla. Reyes – itsekin kuurosokea – puhuu kompensatiokäyttäytymisestä: maksimoi aistien käyttö, maksimoi henkinen kapasiteetti, maksimoi kommunikaatiotaidot ja opettele ymmärtämään asiayhteyks. Se mahdollistaa osallistumisen ja vapauden mahdollisuuksien rajoissa (Reyes 1993, 9). Toisaalta yhteiskunnan on tarjottava ulkoisen elämänhallinnan keinot kuurosokealle.

Työ tai mielekäs tekeminen ja mahdollisuus sitä kautta sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa koetaan arvokkaana, vaikkakin mielekkään tekemisen tai harrastusten löytäminen voi olla vaikeaa. Kiinnittyminen sukuun ja lähiyhteisöön ovat tärkeitä, mutta eivät ongelmattomia arvoja erilaisen kommunikaation ja vaikean saavutettavuuden takia. Elämysten etsiminen ja elämässä mukana oleminen esimerkiksi tietokoneen kautta ovat merkityksellisiä. Kuurosokeus on toimintavamma, mutta kuurosokeiden kulttuuri on mahdollisuuksien kulttuuria. Reyes sanoo vielä: ”Elä samaa elämää kuin ennenkin korvaamalla mahdottomuus mahdollisella” (Reyes 1993, 9). Samasta asiasta puhuu Richard Kinney käyttämällä termiä ”selkeä ajattelu” (1981,24). Jos kuurosokeus estää sinua tekemästä yhtä asiaa, korvaa se sellaisella, joka on mahdollista toteuttaa.

Taiteiden tekeminen ja kokeminen sekä yleensäkin luova toiminta kuuluvat kuurosokeiden kulttuuriin. Tuntoaistin kautta voi taideteoksista nauttia yhtä paljon kuin pelkästään näön avulla. Runot, kirjat, musiikki, teatteri, veistokset, maalaukset, tanssi – ne kaikki ovat kuurosokean saavutettavissa ja kuurosokeiden tuottamat taideteokset puhuttelevat kaikkia ihmisiä. Taiteen tekemiseen voi purkaa tuntojaan ja saada myös arvostusta.

Kuurosokeus on toimintavamma, joka vaikuttaa ihmisen arkielämän tilanteisiin ja niistä selviytymiseen sekä oman elämän hallintaan itsenäisenä aikuisena yksilönä. Ihmisen hyvinvoinnin kannalta on merkityksellistä vaikeiden elämäntilanteiden käsitteleminen ja niistä selviytyminen. Kriisitilanteesta, kuten esimerkiksi vamman etenemisestä, selviäminen voi palauttaa elämänhallinnan ja hyvinvoinnin tuntemuksen (Järvikoski 1996, 36). Elämänhallinnan ja elämänhallintamahdollisuuksien suhteen voidaan aineistosta löytää neljä erilaista tyyppiä: 1. taktiilit viittomakieliset, 2. viittomakieliset, joilla on vielä näönjäänteitä, 3. haja-asutusalueilla asuvat viittomakieliset ja 4. puheella kommunikoivat.

Taktiilia viittomakieltä käyttävillä kuurosokeus on elämää suuresti hallitseva tekijä kommunikaation, tiedonsaannin, liikkumisen, asumisen, sosiaalisten suhteiden ja elämänhallinnan kannalta. Kaikkien aistien tehokas käyttö sekä hyvät kommunikaatio- ja tiedonhallintataidot ovat erittäin tärkeitä sisäisen elämänhallinnan taitoja. Kommunikaation kokonaisvaltaisuus pakottaa usein asettamaan vastakkain sosiaalisuuden halun ja kommunikaation raskauden ja väsymisen. Elämän mielekkyys ja nautinto etsitään arjen pienistä iloista. Tulkkien ja avustajien käyttäminen merkitsee yksityisyydestä luopumista ja toisiin ihmisiin luottamista voidakseen tuntea olonsa turvalliseksi. Vapaaehtoisuuteen perustuvien sosiaalisten suhteiden luominen sukulaisiin, ystäviin ja naapureihin on riippuvainen näiden viittomakielen taidosta.

”Nautin auringosta, lentokokemuksesta, hyvästä ruoasta, mukavasta kävelystä ja erilaisista tavaroista.”

”On mukavaa keskustella toisten kanssa uskon asioista ja olla eri mieltä.”

Tämä ryhmä tarvitsee paljon ulkoisen elämänhallinnan keinoja: tulkkipalvelu, kuljetuspalvelu, avustajajärjestelmä sekä erilaiset apuvälineet ja taloudelliset tukitoimet. Niillä on merkitystä myös oman asumistavan valintaan. Viittomakielentaitoiset avustajat,

tulkit ja työntekijät mahdollistavat itsenäisen elämän, osallistumisen ja liikkumisen kodin ulkopuolella. Avustajajärjestelmän heikkoutena voi olla kommunikaatiotaitoisten avustajien löytäminen viittomakielisille kuurosokeille – näin usein onkin. Hyvinvointivaltion alasajo, kuntien rahapula ja ongelmat esimerkiksi tulkkipalvelussa vaikuttavat ratkaisevasti täysin kuurosokeiden elämänhallintaan.

Ympäristön ja sen tapahtumien ymmärtäminen, hallittavuus ja mielekkyys ovat vaatimuksia sisäisen elämänhallinnan ja hyvinvoinnin kokemiselle. Se taas on hyvin riippuvainen tiedonsaannista ja sen hallinnasta, jotka molemmat ovat vaikeutuneet. Tieto saadaan joko toisen ihmisen välityksellä tai itsenäisesti pisteiden kautta. Suomen kielen taito on ensiarvoisen tärkeää pistemateriaalin lukemisen takia, vaikkakin yhteiskunnan päätösten saaminen pisteillä on vielä kaukana tulevaisuudessa. Tietokone pistenäytöllä varustettuna avartaa maailmaa tarjoamalla yhteyksiä muihin kuurosokeisiin ja reitin tiedon valtateille. Sosiaalisten kontaktien ja tiedonsaannin vähyys voivat johtaa eristymiseen ja syrjäytymiseen. Omasta elämästä päättäminen ja lähiyhteisöön ja koko yhteiskuntaan liittyminen helpottuu kuurosokeiden kulttuurin ja kuurosokeiden ryhmän avulla, joka koetaan tärkeänä.

Viittomakieliset kuurosokeat, joilla on vielä näönjäänteitä, ovat usein liittyneinä kuurojen viittomakieliseen yhteisöön. Selviytyminen siellä visuaalisessa kulttuurissa on riippuvainen näkötilanteesta, omasta aikaisemmasta historiasta sekä kuurojen viittomakielisen yhteisön halusta kohdata näkövammaisen viittomakielinen ja ottaa näkövamma huomioon kohtaamistilanteissa. Näkövammaisen eteneminen voi aiheuttaa samaistumiskonflikteja kuurosokeiden kulttuuriin ja siksi tuon kulttuurin positiivisten piirteiden tiedostaminen viittomakielisten visuaalisessa kulttuurissa olisi tärkeää. Kaikki haastateltavat näönjäänteitä omaavat viittomakieliset kokivat kuitenkin kuurosokeiden ryhmän omaksi viiteryhmäkseen sisäisten ja ulkoisten elämänhallintatapojen yhtäläisyyden takia. Taktiilin viittomakielen harjoittelu, pistekirjoituksen ja liikkumistekniikoiden opettelu ovat helpompia jäljellä olevan näön avulla. Myös kommunikaation kokonaisvaltaisuuden ja hitauden huomioiminen, kommunikaatiotilanteiden vaatimat erityisjärjestelyt sekä erilaisuuden hyväksyminen koettiin parempina kuurosokeiden ryhmässä.

Vaikka itsenäinen liikkuminen hyvissä olosuhteissa vielä onnistuu, tarvitaan tulkkeja kommunikoitaessa viittomakieltä taitamattomien kanssa. Tulkkipula siis rajoittaa myös



tämän ryhmän itsenäistä toimintaa. Itsenäinen asuminen, tiedonsaanti ja sosiaalisten suhteiden muodostaminen helpottuvat, kun osaa suomen kieltä ja pystyy kirjoittamaan sekä lukemaan ja hallitsee huuliitalukutaidon. Elämään haetaan sisältöä ja mielekkyyttä erilaisten haasteiden ja uusien harrastusten ja kokemusten myötä. Hyvinvoinnin ja sisäisen elämänhallinnan kokemisen kannalta omasta elämästä päättäminen, omien päätösten tekeminen ja mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä kulkuun ovat ratkaisevia.

Haja-asutusalueilla asuvat viittomakieliset ovat kaikkein huonoimmassa asemassa viiteryhmän ja samankielisten ihmisten puuttumisen takia. Kuurosokean identiteetin rakentaminen tai sen säilyttäminen vaatisivat kontakteja muihin viittomakielisiin kuurosokeisiin. Eristyminen sekä kommunikaation, tiedonsaannin ja sosiaalisten suhteiden puuttuminen tai niiden vähäisyys ovat arkipäivää. Kiinnittyminen lähiyhteisöön on hankalaa ja kommunikaation puutteessa kielitaidon ylläpitäminen voi olla vaikeaa. Tulkit ovat keskittyneet suuriin keskuksiin eikä tulkkia ole helppo saada. Mielekäs tekeminen pitää usein löytää yksittäin harrastettavista lajeista. Sisäisen elämänhallinnan keinoja voidaan opetella, mutta ulkoiset yhteiskunnan tarjoamat keinot ovat usein puutteellisia. Viittomakielisten avustajien puute varsinkin haja-asutusalueilla on suuri. Monet kuurosokeat ovat muuttaneet viittomakielisten palveluiden ja viittovien yhteisöjen perässä kaupunkeihin ja taajamiin, joissa heistä asuukin noin kaksi kolmasosaa.

Puheella kommunikoivilla kuurosokeus –identiteetti on selkeimmin vain yksi osa kokonaisvaltaista identiteettiä johtuen samasta kielestä valtaväestön kanssa. Sosiaaliset suhteet, mielekäs tekeminen ja osallistuminen ovat helpommin toteutettavissa, koska suora kontakti valtaväestöön onnistuu erilaisten järjestelyjen tai apuvälineiden avulla. He eivät ole riippuvaisia pelkästään tulkkipalvelusta. Elämänhallinnan kannalta kuurosokeiden kulttuuriin kuuluva tietotaito - pistekirjoitus, liikkumistekniikka, kaikkien aistien hyväksikäyttö, tulkkipalvelu - koettiin tärkeänä ja elämää helpottavana. Puheella kommunikoivat puhuivat itsestään mielellään kuulonäkövammaisina, vaikkakin kaikki kokivat kuurosokeiden ja kuulonäkövammaisten ryhmän yhteiselon tärkeyden.

Identiteetti eli tietoisuus itsestään, mahdollisuuksistaan ja paikastaan yhteisössä helpottaa hyvinvoinnin ja mielekkään elämän kokemista. Minäkuva luodaan aina sosiaalisessa kontekstissa ja siksi oikean viiteryhmän löytäminen mahdollistaa positiivisen minäkuvan muodostamisen. Viittomakieliseen perheeseen ja kulttuuriin syntynyt kuuro, myöhemmin

kuurosokeutuva lapsi voi rakentaa vahvan viittomakielisen identiteetin toisin kuin kuulevaan perheeseen syntynyt kuuro, myöhemmin kuurosokeutuva lapsi, joka saa ensimmäiset kosketuksensa visuaaliseen kulttuuriin ja viittomakieleen vasta kuulovammaisten koulussa tai kuurojen yhteisössä. Sacks (1992, 164) puhuu henkilökohtaisesta, sosiaalisesta ja kulttuurisesta identiteetistä, jonka viittomakieliset voivat saavuttaa viittomakielen kautta. Kuulevaan perheeseen syntyneellä kuulovammaisella tai näkövammaisella lapsella on sama kieli muun perheen kanssa ja se mahdollistaa käsitejärjestelmän ja minuuden kehittymisen. Kuurosokeutuminen merkitsee kuurosokean identiteetin etsimistä ja rakentamista.

Puhutaan myös kulttuuri-identiteetistä, joka voidaan ymmärtää yhteisen kulttuurin, eräänlaisen kollektiivisen ja "todellisen minän" kautta. Ihmisillä on yhteisiä historiallisia kokemuksia ja kulttuurisia koodeja, jotka saavat heidät kokemaan itsensä yhdeksi kansaksi tai ryhmäksi ja tämä piirre on muiden pinnallisempien erojen taustalla. Stuart Hall sanoo kulttuuri-identiteetin olevan jatkuvassa muutoksessa eikä ihminen pelkästään "ole jotain", vaan myös "tulee joksikin". Kulttuuri-identiteetillä siis on historiansa, nykyisyytensä ja tulevaisuutensa (Hall 1999, 223-243). Kuurosokean on usein rakennettava identiteettinsä monta kertaa vamman etenemisen myötä. Kuurosokean kulttuuri-identiteetti tarkoittaa kuurosokeana elämisen kokemuksen, vamman etenemiseen liittyvän muutoksen ja epävarmuuden kohtaamisen sekä kuurosokean elämäntavan eli kuurosokeiden kulttuurin hyväksymisen, hyväksi kokemisen ja omaksumisen mahdollisuuksineen ja rajoituksineen.

Weinreich (1977) puhuu kulttuuri-identiteetistä ja siihen liittyvästä samaistumiskonfliktista. Samaistuminen voi merkitä kahta asiaa: halua tulla samanlaiseksi kuin toinen tai toteamus yhtäläisyyksistä jonkun toisen kanssa. Ensimmäisessä halutaan tavoitella samoja ominaisuuksia, jälkimmäisessä ne vain todetaan. Negatiivinen samaistuminen tarkoittaa halua poiketa mahdollisimman paljon ryhmästä, jolla on paljon ei-toivottuja piirteitä. Samaistumiskonflikti on tila, jossa todetaan samankaltaisuutta tähän ryhmään (Liebkind 1977, 18). Kuulovammainen/kuuro voi kokea kuurosokean näkövamman aiheuttaman riippuvuuden muista epätoivottuna, samoin näkövammainen kuulon puuttumisen ongelmallisuuden. Konfliktia voidaan yrittää lieventää vähentämällä samaistumista ristiriitaiseen ryhmään tai arvioimalla negatiiviset piirteet ja omat arvot uudelleen ja näin muuttamaan identiteetin sisältöä (Liebkind 1977, 18-19). Kuurosokeus-yhteisvamman

tiedostamisen torjunta voi merkitä suuria selviytymisvaikeuksia. Kuurosokeiden kulttuurin positiivisella julkisuuskuvalla, yksilöiden toimintamahdollisuuksilla yhteiskunnassa sekä elämänhallinnan mahdollisuuksien ja tapojen julkituomisella voidaan vaikuttaa kuurosokeiden kulttuuri-identiteetin haluttavuuteen ja sen häpeällisyyden tai toivottomuuden kokemisen vähenemiseen.

Päinvastoin vahva kuurosokean henkilökohtainen, sosiaalinen ja kulttuuri-identiteetti voi toimia itsetunnon vahvistajana ja merkitysten antajana, jolloin kuurosokeiden kulttuuriin liittyvät tavat toimia ja käyttäytyä ovat "oikeita", arvokkaita ja hyväksyttäviä sekä aikuisen itsenäisen toimijan toimintatapoja. Suurin osa haastatelluista koki olevansa "vain" kuurosokeita, ei vammaisia. Heidän kohdallaan kuurosokean kulttuuri-identiteetin omaksuminen on merkinnyt tunnetta oman elämän hallinnasta, selviytymistä arkipäivän tilanteissa ja tunnetta tilanteiden ennakoitavuudesta (Listo-Álen 1993, 158-159). He voivat toimia roolimalleina tai esimerkkeinä uusille kuurosokeutuville itsenäisistä tulkin avulla toimivista kuurosokeista.

Tässä tutkimuksessa kuurosokeiden oman ryhmän merkitys koettiin tärkeänä sekä henkilökohtaisesti että yhteiskunnallisesti. Tietous ryhmän ja järjestön olemassaolosta ja historiasta, luonteesta ja kulttuurista mahdollistavat sen kokemisen arvokkaana ja houkuttelevana sekä yhteiskunnallisesti merkittävänä. Oman ryhmän ja järjestön kautta on mahdollista vaikuttaa kuurosokeiden kulttuurin tunnettavuuteen sekä kuurosokeiden aseman parantamiseen, joskin yhteistyötä myös muiden aistivammaisjärjestöjen kanssa pidettiin tärkeänä. Kuurosokeilla on yksilöinä ja kuurosokeiden ryhmän jäsenenä tarvetta kunnioituksen ja tunnustuksen saamiseen vähemmistöryhmän ja -kulttuurin edustajina.

## 7 POHDINTAA

Tutkimusongelma oli kiinnostava ja oikein valittu, koska mielestäni haastattelututkimus antoi paljon materiaalia tutkijan käyttöön. Muun aineiston kokoaminen oli todellista salapoliisintyötä, koska kuurosokeuteen liittyviä tekstejä on erilaisissa lehtijulkaisuissa ja seminaariraporteissa yksittäisinä julkaisuina. Mielenkiintoista oli käyttää muutaman amerikkalaisen kuurosokean kertomia ja kirjaksikin kirjoittamia huomioita omasta elämästään. Kiinnostavaksi asian teki huomioiden yhteneväisyys tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Kuurosokeuden vaikutukset yksilön kannalta ovat pysyneet samana, vaikka vertaillaan amerikkalaisen kuurosokean elämän edellytyksiä jo 40 vuotta sitten nykyisiin edellytyksiin Suomessa. Mielestäni tämä havainto lisää tämän tutkimuksen tulosten luotettavuutta.

Jokainen laadullinen tutkimus on tutkijansa näköinen ja siksi tämäkin tutkimus on vain yksi kuvaus ja analyysi kuurosokeiden kulttuurista. Tutkimustulokset ja niiden tulkinnat ovat mielestäni kuitenkin yleistettävissä kuurosokeutuneiden aikuisten ryhmään laajemmaltikin. Sulkunen (1990, 272-273) puhuu yleistettävyyden kriteereistä: haastateltavien suhteellisen samanlainen kokemusmaailma, toimijan tieto tutkimusongelmasta sekä kiinnostuminen itse tutkimuksesta. Kaikki haastateltavat mielsivät itsensä kuurosokeaksi, elivät kuurosokeiden kulttuurissa, kokivat sen omakseen ja pitivät tutkimuksen tekemistä tärkeänä ja arvokkaana. Tutkimusotoksen suurentaminen ei mielestäni olisi tuonut mukaan mitään uutta, mutta rajatun alueen laajentaminen olisi ehkä korostanut joitain puolia. Esimerkiksi kuurosokeiden eri taidelajien harrastaminen vaihtelee alueittain johtuen osaksi vetäjien kiinnostuksesta ja osaksi alueen tarjoamista mahdollisuuksista.

Tutkimus rajattiin koskemaan ainoastaan kuurosokeutuneita aikuisia, jolloin syntymästään kuurosokeat, ikääntyneet kuulonäkövammaiset sekä lapset ja nuoret jätettiin pois. Kuurosokeiden heterogeeninen ryhmä edellytti rajausta, mutta olen esitellyt koko kuurosokeiden ryhmän tehdäkseni rajauksen ymmärrettäväksi. Olisi kuitenkin tärkeää analysoida myös näiden muiden ryhmien kulttuuria, jotta heidän käyttäytymisensä, sen taustat ja lähtökohdat tulisivat omaisten, lähipiirin ja työntekijöiden käyttöön. Ikääntyvien kuulonäkövammaisten määrä on lisääntymässä koko ajan ja heidän toimintamahdollisuuksiensa ja –kulttuurinsa kuvaus olisi arvokasta.

Tutkimuksen edetessä tuli selväksi, että aineistosta on mahdollista löytää ja tehdä useampia erilaisia typologioita: elämänhallinnan, nykyisen kielen tai lapsuusperheen sisäisen kielen mukaan. Aineistossa on kaksi selkeästi erilaista kieliryhmää, mutta se on mielestäni liian kapea-alainen tyypittely. Lapsuusperheen sisäisellä kielellä puolestaan on merkitystä identiteetin rakentumisessa ja sen tuomat erilaiset piirteet oli myös havaittavissa aineistossa. Valitsin kuitenkin elämänhallinnan, koska kuurosokeus vaikuttaa nimenomaan arkielämän sujumiseen. Kuurosokeiden kulttuuri on käyttäytymistapa, joka kertoo toimintamahdollisuudet ja antaa mahdollisuudet sisäisen elämänhallinnan kokemiseen. Kuurosokeutumisen tiedostaminen, tiedon saaminen kulttuurista ja tarvittavien taitojen opettelu ovat sisäisen elämänhallinnan lähtökohtia. Se ei kuitenkaan riitä, jos yhteiskunta ei turvaa ja tarjoa mahdollisuuksia ulkoiseen elämänhallintaan palvelujen sekä taloudellisten ja avustajaresurssien muodossa.

Tämän tutkimuksen relevanssi eli merkitys on yhden erityisryhmän – kuurosokeiden – elämän edellytysten ja mahdollisuuksien kuvaaminen ja analysoiminen. Kulttuurin kuvaamisella ja esiintuomisella on merkitystä sekä yhteiskunnallisella että yksilötasolla. Yhteiskunta tarvitsee oikeaa ja perusteltua tietoa kuurosokeudesta ja käyttäytymisen – kulttuurin - taustoista myös tutkimuksen muodossa. Sitä tarvitsevat myös kuurosokeat itse voidakseen kokea kulttuurinsa mielekkäänä ja arvokkaana. Uusille kuurosokeutuville se merkitsee tarpeellista tietoa uuden elämän ja uuden identiteetin rakentamiseen. Tämän tiedottavan aspektin takia analysointi teemoittain oli mielestäni onnistunut ratkaisu. Jokainen teema muodostaa oman kokonaisuuden teoria- ja empiriaosuuksineen. Näin niitä voidaan tutkia ja käyttää myös erillisinä osasina kuurosokeiden kulttuurista. Tutkimuksella on merkitystä myös kuurosokeiden järjestölle, jonka sisällä kuurosokeiden kulttuuri on paljon keskustelua herättänyt teema varsinkin kahden erilaisen kieliryhmän kesken.

Haastattelututkimus oli mielestäni ainoa toimiva tapa saada tietoa kuurosokeiden ajattelumalleista ja käyttäytymistapojen taustoista. Tutkijan tietämys tutkittavasta ryhmästä ja suora kontakti tekivät kommunikaation sujumisen ja viestien ymmärtämisen helpommaksi ja luotettavammaksi. Haastateltavien tietynlainen eristyminen yleisestä arvokeskustelusta näkyi oman elämän arvojen ilmaisemisen vaikeutena. Elämä on niin keskittynyt arkipäivän tilanteista selviytymiseen, että ihmisyyden peruskysymysten arvioiminen on vaikeaa. Näin varsinkin viittomakielisten kuurosokeiden kohdalla. Siksi olisikin mielenkiintoista jatkaa viittomakielisten kuurosokeiden kulttuurin tutkimista osana

kuurojen viittomakielistä kulttuuria. Tästä aineistosta nousi esiin muitakin mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita, kuten kommunikaatiotilanne ja sen tarkka analysoiminen sekä kulttuurin siirtymiseen ja siirtämiseen liittyvät asiat.

Kymmenen tai kahdenkymmenen vuoden kuluttua kuurosokeiden kulttuurin kuvaus voisi olla erilainen, koska

1. Tietotekniikan kehittyminen tuo uudenlaisia mahdollisuuksia (kuvapuhelin, internet tiedonjakajana, palveluiden parempi saatavuus kotiin internetin kautta, turvallisuuteen liittyvät apuvälineet).
2. Kuurosokeustiedon laajeneminen yhteiskuntaan.
3. Tulkkipalvelun kehittyminen ja sen käyttämisen yleistyminen ja oppiminen.
4. Viittomakielen tutkimuksen lisääntyminen ja sitä kautta sen arvostuksen ja aseman paraneminen vaikuttaa viittomakielisten aseman ja oikeuksien paranemiseen yhteiskunnassa yleensä, mutta myös koulun puolella äidinkielenään viittomakielisten opettajien käyttämisenä. Sillä on varmasti vaikutuksia itsetunnon ja kaksikielisyyden kehittymiseen.
5. Tietous kuurosokeiden kulttuurin olemassaolosta ja sen kirjaaminen näkyväksi mahdollistaa vahvemman identiteetin rakentamisen ja omien oikeuksien ja velvollisuuksien tiedostamisen.

## Lähteet

Ackerman, Diane: Aistien historia. WSOY, Juva 1991.

Ahlberg, Nora: Kulttuuri-identiteetin ongelmia: suomalaiset kulttuurivähemmistöt. Raportti Suomen Unesco-toimikunnan seminaarista: Kulttuuri-identiteetti ja kulttuuripluralismi. Siikaranta 12.-13.12.1977. Suomen Unesco-toimikunnan julkaisusarja nro 14.

Ahola, Jukka: Kuurosokeilla on puheenvuoro. Suomen Kuurosokeat ry, Helsinki 1991.

Ahti, Helena & Lonka, Eila: Huonokuuloisen lapsen puhekielen kehityksen tukeminen. Teoksessa Lonka, Eila ja Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija: Kuulon ja kielen kuntoutus, Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia 2000, 143-175.

Alasuutari, Pertti: Erinomaista rakas Watson. Kustannusosakeyhtiö Hanki ja jää, Helsinki 1989.

Alasuutari, Pertti: Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Tampere 1993.

Alasuutari, Pertti: Kulttuurintutkimus ja kulturalismi. Teoksessa Kupiainen, Jari ja Sevänen, Erkki: Kulttuurintutkimus, Johdanto. Gummerus, Jyväskylä 1994, 32-48.

Allardt, Erik: Yhteiskunnan rakenne ja sosiaalinen paine. WSOY, Porvoo 1971.

Allardt, Erik: Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY, Porvoo 1976.

Allardt, Erik: Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY, Juva 1980.

Allardt, E. – Starck, C.: Vähemmistö, kieli ja yhteiskunta. WSOY, Juva 1981.

Argyle, M.: Social interaction. Tavistock Publications, London 1974.

Ausubel, D.P., J.D. Novak & H. Hanesian: Educational Psychology: A Gognitive view. New York: Holt, Rinehart & Winston 1978.

Barlaug, Anne-Grete: Pohjoismaisten kollegojen kulttuuriyhteistyö. Uutislehti, NUD, 1995, 1, 18-20.

Bienvenu, MJ 1991: Can Deaf People Survive "deafness"? A Deaf American Monograph 41: ½, 21-25.

Dørum, Petter: "Vuorikiipeilyä". Raportissa Kuurosokeutta käsittelevän pohjoismaisen konferenssin raportti Tromssa 1994. NUD, Dronninglund, 113-116.

Doyal, Len ja Gough, Ian: A theory of human need. First published 1991 The Macmillan press Ltd, London. Reprinted 1992 Hong Kong.

Eloaho, Liina – Lehtinen, Elina – Viita, Heli: Kuurosokeutuneet. Opas kuurosokeudesta. Suomen Kuurosokeat ry, Helsinki 1997.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere 2000.

Gimenes, Ghyslaine ja Roland: Juhlien merkitys. Pohjoismainen käsikirja, Työteksti no 21. NUD, Dronninglund 1991.

Grönfors, Martti: Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. WSOY, Juva 1985.

Hall, Stuart: Identiteetti. Vastapaino, Tampere 1999.

Hassinen, Leena: Kuurosokeat ja tulkkipalvelu, Tulkkipalvelun organisaatio, käyttäjät ja toteuttajat. Kuurojen palvelusäätiö, Helsinki 1998.

Heikkinen, Ulla ja Taina, Johanna: Kuurosokeiden liikunta: Kartoitusta kuurosokeiden liikunnan harrastamisesta kuurosokeiden aluesihteereille ja kuurojen palvelusäätiön



palvelutaloille laaditun kyselyn pohjalta. Tutkielma, viittomakielentulkin opintolinja 1995-1998, Kuopio.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula: Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy, Helsinki 1997.

Hyvärinen, Lea: Silmät ja näkeminen. Pohjoismainen käsikirja no 12. Suomen Kuurosokeat ry. Vammala 1991.

Hyvärinen, Lea: Silmämöngän rappeumasairaudet. RP-Uutisten erikoisnumerossa 2-3/94: Retiniitikon Opas. Retinitis-yhdistys ry. Savion Kirjapaino Oy 1994.

Hyvärinen, Lea: Toiminnallisen näön tutkiminen kouluiässä. Osa I: Heikkonäköiset lapset, joilla ei ole muita vammoja. Heinolan kurssikeskuksen koulutusohjelma 1997.

Ingberg, Bo: Usherin syndrooma – kuulo. Teoksessa Turunen, Leena (toim.): Usher-symposium 12.-13.8.1991. Suomen Kuurosokeat ry, Helsinki.

Jokinen, Markku: Kuuroutta koskevia näkemyksiä peruskoulun kuulovammaisten opetussuunnitelman perusteissa 1987. Kuurojen Liiton tutkimuskeskuksen julkaisusarja L. Kuurojen Liitto, Helsinki 1992.

Jokinen, Markku: Kuurojen oma maailma – kuurous kielenä ja kulttuurina. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki 2000, 79-100.

Jokinen, Outi: Kuurosokean tie musiikkiterapeutiksi. Uutislehti, NUD 1997, 1, 9.

Juuti, P.: Työ ja elämän laatu. JTO-tutkimuksia sarja 6. MyCo Oy/R, Lunkka 1991.

Järvikoski, Aila: Sisäinen elämänhallinta ja sosiaaliset paineet. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.): Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki 1996, 35-48.

Kaitalo, Heikki: Kuurosokeat Suomessa. Kuopion yliopiston julkaisuja. Yhteiskuntatieteet. Kuopio 1990.

Kangasniemi, Irene: Tunnustellen, tutkaillen, epäillen ja etsien – näkövammaisten aikuisten kuvallisesta ilmaisusta. Lopputyö Taideteollinen korkeakoulu Taidekasvatuksen osasto 1994.

Kangasniemi, Irene: Perinnettä ja ilmaisua luonnonantimista. Uutislehti, NUD, 1998, 1, 17.

Karinen, Mikko: Selvitys kuurosokeiden työllisyystilanteesta. Suomen Kuurosokeat ry 1994.

Karjalainen, Seppo: Usherin syndrooma ja kuulovamma. Teoksessa Turunen, Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen nuori. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistyksen julkaisuja 1988/2. ER-paino Ky 1988, 19-22.

Kaskisaari, Marja: Kyseenalaiset subjektit. Tutkimuksia omaelämäkerroista, heterojärjestyksestä ja performatiivisuudesta. SoPhi, Jyväskylän yliopisto 2000.

Keller, Helen: Kolmen aistin maailma. Lehdessä A. Håkans (toim): Kuuromykkäsokeat vaikeuksien voittajina 1953, 16-18.

Kinney, Richard: Olen kuurosokea. Näkövammaisten keskusliitto ry. Helsinki 1981.

Kirkinen, Heikki: Itä-Suomen lääni on keinotekoinen koneiston nimi. Sanomalehti Karjalainen 26.1.1997.

Knuuti, Liisa: Aistien kaupunki. Teknillinen korkeakoulu, Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskuksen julkaisuja C 47. Libella painopalvelu Oy, Espoo 1998.

Knuutila, Seppo: Kaiken kattava kulttuuri?. Teoksessa Kupiainen, Jari ja Sevänen, Erkki (toim.): Kulttuurintutkimus, Johdanto. Gummerus, Jyväskylä 1994, 9-30.

Koivunen, Hannele: Hiljainen tieto. Otava, Helsinki 1998.

Koskinen, Sointu: On tärkeää tehdä samaa kuin muutkin – Kuurosokean integroituminen yhteiskuntaan. Pro gradu-tutkimus, Helsingin yliopisto, STAKES:in julkaisusarja Aiheita 1/2000, Helsinki.

Kronlund, Lars: Tekninen kuulonhuolto. Teoksessa Lonka, Eila ja Korpijaakko-Huuhka Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia, Tampere 2000, 327-352.

Kujala, Teija: Aivotoimintojen muotoutuvuus – aistivaurion vaikutus aivojen edustusalueisiin. RP-Uutiset, 1997, 1, 5-7.

Kupiainen, Jari ja Sevänen, Erkki (toim.): Kulttuuritutkimus. Johdanto. Gummerus, Jyväskylä 1994.

Kuurojen kulttuurityöryhmän muistio. Opetusministeriön työryhmien muistioita 1985:32. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Kuurosokeiden henkilöstön pohjoismaisen konferenssin raportti Tuusula 27.-30.8.1992. NUD, Dronninglund.

Kuurosokeutta käsittelevän pohjoismaisen konferenssin raportti Tromssa 1994. NUD, Dronninglund.

Laine-Sveiby, K.: Kansallinen kulttuuri strategiana. Suomi ja Ruotsi – eroja ja yhtäläisyyksiä. Helsinki: Elinkeinoelämän Valtuuskunta 1987.

Lahtinen, Riitta – Miettinen, Sinikka: Usherin syndrooma, Yhdistetty kuulonäkövamma peruskouluikäisillä. Suomen Kuurosokeat ry, Helsinki 1991.

Lahtinen, Riitta: Ympäristön kuvailua kehoon. Tuntosarvi, 2001, 27, 1, 4-5.

Lampinen, Reija: Vaikeavammaisten elämäntilanne. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 5/1987. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Lausvaara, Anni: Usher-nuoren urasuunnittelun opas. Suomen Kuurosokeat ry, Julkaisuja A1/1998.

Lehtinen, Elina: Työn merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. Teoksessa Turunen, Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen ja työ. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistyksen julkaisuja 3/1991. Kirjapaino Kari Oy, 1/1992, 5-10.

Lehtonen, Jaakko: Suomalaisuus, Suomi-kuva ja kansainvälistymisen haasteet. Teoksessa Lehtonen, Jaakko (toim.): Kulttuurien kohtaaminen, Näkökulmia kulttuurienväliseen kanssakäymiseen. Jyväskylän Yliopisto, Viestintätieteiden laitos, Jyväskylä 1993, 7-29.

Lehtonen, Jaakko (toim.): Kulttuurien kohtaaminen, Näkökulmia kulttuurienväliseen kanssakäymiseen. Jyväskylän Yliopisto, Viestintätieteiden laitos, Jyväskylä 1993.

Lehtonen, Mikko: Merkitysten maailma. Vastapaino, Tampere 1996.

Leppänen, Pirkko ja Hassinen, Leena: Kuurojen ja kuurosokeiden tulkkipalvelu – Mahdollisuus yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja tasa-arvoon. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 9/1984. Helsinki 1984.

Liebkind, Karmela: Kulttuuri-identiteetti ja ryhmätietoisuus yhteiskunnallisen kehityksen määrääjinä ja määrättävinä. Teoksessa Ahlberg, Nora (toim.): Kulttuuri-identiteetin ongelmia: suomalaiset kulttuurivähemmistöt. Raportti Suomen Unesco-toimikunnan seminaarista: Kulttuuri-identiteetti ja kulttuuripluralismi. Siikaranta 12.-13.12.1977. Suomen Unesco-toimikunnan julkaisusarja nro 14, 7-21.

Liebkind, Karmela: Me ja muukalaiset. Teoksessa Salo-Lee, Liisa; Malmberg, Raija; Halinoja, Raimo: Me ja muut, Kulttuurienväläinen viestintä. Yle-opetuspalvelut. Gummerus, Jyväskylä 1996, 146-150.

Listo-Alén, Heidi-Maria: Kulttuurista oppiminen ja kansainvälisempi orientoituminen. Isäntämaan opiskelijoiden mahdollisuuksia hyötyä kansainvälisestä opiskelijavaihdosta.

Teoksessa Lehtonen, Jaakko (toim.): Kulttuurien kohtaaminen, Näkökulmia kulttuurienväliseen kanssakäymiseen. Jyväskylän Yliopisto, Viestintätieteiden laitos, Jyväskylä 1993, 155-174.

Lonka, Eija – Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim): Kuulon ja kielen kuntoutus: Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin Yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia, Tampere 2000.

Lönnqvist, Bo: Suomenruotsalaisten etninen identiteetti. Teoksessa Virtapohja Kalle (toim.): Puheenvuoroja identiteetistä. Johdatusta yhteisöllisyyden ymmärtämiseen. Atena, Jyväskylä 1997, 57-61.

Lönnqvist, Bo (toim): Arjen säikeet. Jyväskylän yliopiston etnologian laitoksen julkaisusarja. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä 2000.

Malm, Anja (toim): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki 2000.

Malm, Anja ja Östman, Jan-Ola: Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki 2000, 9-21.

Mesch, Johanna: Teckensråk i taktil form. Turtakning och frågor i dövblindas samtal på teckenspråk. Institutionen för lingvistik avdelningen för teckenspråk. Stockholms universitetet, Edsbruk 1998.

Mesch, Johanna: Kuurosokeiden viittomakielestä. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki 2000, 216-226.

Mustonen, Anu: Media ja identiteetti. Teoksessa Virtapohja, Kalle (toim.): Puheenvuoroja identiteetistä. Johdatusta yhteisöllisyyden ymmärtämiseen. Atena, Jyväskylä 1997, 147-157.

Mäkelä, Klaus.: Puheen tulkintasäännöt ja sosiologinen kulttuurintutkimus. Sosiologia 1987, 24, 1, 1-14.

Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus, Helsinki 1990.

Mäkinen-Vuohelainen, Marika: Saavutettava museo tarjoaa elämyksiä kaikille kävijäryhmille. Näkövammaisten Airut 2000, 89, 32-33, 4.

Möller, Claes: Usherin syndrooma, kuulo- ja näkövamma tai 1+1=3. Uutislehti, NUD, 1997, 1, 8-9.

Näkövammaisen opinto-opas. Näkövammaisten Keskusliiton Julkaisusarja 3/2000.

Näkövammaisliikunnan opas, Helsinki 29.1.1994.

Näkövammaisten Airut, 2001, 90, 16.

Ohlsson, Stig: Mitä tapahtuu, kun kuurosokea ei ymmärrä asiayhteyttä? Raportissa Kuurosokeiden henkilöstön pohjoismaisen konferenssin raportti Tuusula 27.-30.8.1992. NUD, Dronninglund, 26-31.

Pakarinen, Leenamajja: Usher syndrome type III (USH3). Acta Universitatis Tamperensis 574, Tampere 1997.

Palmer, Russ: Feeling Music. <http://www.kolumbus.fi/riitta.lahtinen/feeling.html>.

Palmer, Russ: "Tac-Tile Sounds". <http://www.kolumbus.fi/riitta.lahtinen/tactile.html>.

Palmer, Russ: Feeling the Music Philosophy for People with a Sensory Impairment. Dissertation/Final Report for the International Music Therapy Course at Sibelius Academy, Helsinki 1999.

Palmgren, Elisabeth: Kuurosokeiden elinolot Pohjolassa vuonna 2000. Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH) 8/93.

Parviainen, Merita: Suomalaisesta maailmankansalaiseksi? Vaihto-oppilasvuoden vaikutuksia nuorten minäkuvaan ja kansainväliseen ajatteluun. Teoksessa Lehtonen, Jaakko (toim.): Kulttuurien kohtaaminen, Näkökulmia kulttuurienväliseen kanssakäymiseen. Jyväskylän Yliopisto, Viestintätieteiden laitos, Jyväskylä 1993, 139-154.

Pelkonen, Minna – Laurén, Sirpa: Tulkkipalveluopas. Kuulonhuoltoliitto ry. Töölön Kirjapaino Ky 1994.

Puromäki, Marjatta: Kartoitus kuurosokeiden asiakkaiden kommunikaatiosta, tiedonsaannista ja asumisesta. Suomen Kuurosokeat ry, Tampere 1996.

Pyykkö, Katri: Taktiilimerkkejä Tanskasta, Videon esittely. Tuntosarvi, 2001, 27, 1, 5-7.

Pääkkönen, Kerttu: Hiljaisen hämärän ja viiltävän valon maailma, Vaikeasti kuulonäkörajoitteisten selviytymismahdollisuuksista Suomessa 1960-1997. Pro gradu-tutkimus, Oulun yliopisto 1998.

Raitasalo, Raimo: Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki 1995.

Raitasalo, Raimo (toim.): Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki 1996.

Rajala, Pertti – Virtanen, Hannu: Selkokieli. Sisälähetysseuran kirjapaino Raamattutalo, Pieksämäki 1986.

Rajavaara, Marketta: Tutkiva ote sosiaalityöhön? Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisusarja A. Helsinki 1989.

Reinikainen, Jaana: Liikunta osana kuurosokean ihmisen elämänlaatua. Tutkimus Antinkodin kuurosokeiden asukkaiden liikuntatottumuksista. Opinnäytetyö Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2000.

Reyes, Daniel Alvarez: Access to Context. A basic need for deafblind people. Deafblind Education. The Journal on the International Association for the Education of Deafblind People, 1993, July – December, 5-9.

Rusanen, Soile: Suomalainen viestijänä kansainvälisessä työympäristössä. Puheviestinnän pro gradu –tutkielma, Jyväskylän yliopisto 1990.

Räikkälä, Kirsti 1996: Kuurosokeiden asumis- ja toimintakeskus. Teoksessa Turunen, Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen ja asuminen. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempain yhdistys. Kirjapaino Kari Ky 1996, 30-34.

Rødbroe, Inger: Kommunikaation edellytykset. Biologinen ja etologinen lähtökohta. Raportissa Kuurosokeiden henkilöstön pohjoismaisen konferenssin raportti Tuusula 27.-30.8.1992. NUD, Dronninglund, 19-25.

Rönkä, Anu-Liisa (toim.): Tulkinkäyttäjän opas. Suomen Kuurosokeat ry, Julkaisuja C1/1998.

Rönblom, Gunilla: Työn ja toiminnan merkitys sosiaalisen verkoston kannalta. Raportissa Kuurosokeutta käsittelevän pohjoismaisen konferenssin raportti Tromssa 1994. NUD, Dronninglund, 39-44.

Sacks, Oliver: Käsien kieli – matka kuurojen maailmaan. WSOY, Juva 1992.

Salo-Lee, Liisa: 'Teillä on kaunis nappi' -small talk: Tyhjänpuhumista vai mielekästä viestintää? Teoksessa Lehtonen, Jaakko (toim.): Kulttuurien kohtaaminen, Näkökulmia kulttuurienväliseen kanssakäymiseen. Jyväskylän Yliopisto, Viestintätieteiden laitos, Jyväskylä 1993, 77-89.

Salo-Lee, Liisa: Kieli, kulttuuri ja viestintä. Teoksessa Salo-Lee, Liisa; Malmberg, Raija; Halinoja, Raimo: Me ja muut, Kulttuurienvälinen viestintä. Yle-opetuspalvelut. Gummerus, Jyväskylä 1996, 6-69.



Salo-Lee, Liisa; Malmberg, Raija; Halinoja, Raimo: Me ja muut, Kulttuurienvälinen viestintä. Yle-opetuspalvelut. Gummerus, Jyväskylä 1996.

Sara-aho, Pirjo: Kuuroutuneet ja vaikeasti huonokuuloiset, luentomoniste.

Satakieli. Suomen kuurosokeat ry:n asiakaslehti, 2001, Helsinki.

Saugestad, Sidsel: Kulttuurilliset maamerkit. Uutislehti, NUD, 1995, 1, 4-7.

Savolainen, Leena: Viittoman rakenne. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki 2000, 168-187.

Seikkula, Jaakko: Sosiaaliset verkostot, Ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Kirjayhtymä, Helsinki 1994.

Sepänmaa, Yrjö: Moniaistisuus ja kaupunki. Teoksessa Knuuti, Liisa (toim.): Aistien kaupunki. Teknillinen korkeakoulu, Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskuksen julkaisuja C 47. Libella painopalvelu Oy, Espoo 1998, 10-21.

Sosiaalipalveluopas kuurosokeille ja kuulonäkövammaisille. Suomen Kuurosokeat ry, Julkaisuja C:2/1999.

Sulkunen, Pekka: Ryhmähaastatteluiden analyysi. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus, Helsinki 1990, 264-285.

Suomalainen viittomakieli, esite. Kuurojen Liitto, Viittomakielikeskus.

Terpstra, V. & K. David: The Cultural Environment of International Business. Cincinnati: South-Western Publishing Co 1985.

Tiberg, Karin: Mo Gårdin kävelytie. Raportissa Kuurosokeutta käsittelevän pohjoismaisen konferenssin raportti Tromssa 1994. NUD, Dronninglund, 110-113.

Tiberg, Karin: Taidetta kuurosokeille. Uutislehti, NUD, 1995, 1, 15.

Toimiva vaikeavammaisen toimivassa yhteiskunnassa: Komiteamietintö 1987:14. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Topo, Päivi; Heiskanen, Marja-Liisa; Rautavaara, Aulikki, Hannikainen-Ingman, Katri; Saarikalle, Kristiina ja Tiilikainen, Reetta: Kuulo- ja puhevammaisten tulkkipalvelut, Vammaispalvelulain toteutuminen, Stakes, raportteja 255/2000.

Turunen, Leena (toim.): Usher-symposium 12.-13.8.1991. Suomen Kuurosokeat ry, Helsinki.

Turunen Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen nuori. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistyksen julkaisuja 1988/2. ER-paino Ky 1988.

Turunen, Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen ja asuminen. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistys. Kirjapaino Kari Ky 1996.

Turunen, Leo (toim.): Kuulonäkövammaisen ja työ. Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistyksen julkaisuja 3/1991. Kirjapaino Kari Oy, 1/1992.

Törrönen, Sanna & Onnela, Jouni: Vapaus tulla, vapaus mennä! Sokean ja heikkonäköisen liikkumistaito ja sen kehittäminen. Arlainstituutin julkaisuja 2/99. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi 1999.

Usherin oireyhtymä, esite, Kuulonhuoltoliitto.

Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet: Sosiaalihuolto, Ohjekirje nro 2/1987. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Wiio, O.A.: Readability, Comprehension and Readership. Vammala 1968.

Wiio, Osmo A.: Johdatus viestintään. WSOY, Porvoo 1994.

Viita Heli - Huttunen, Kerttu - Sorri, Martti: Korvat ja kuuleminen. Suomen Kuurosokeat ry:n julkaisuja , Sarja A 2. Kirjapaino PMK Oy, Tampere 1998.

Wikman, Minna: "Jos kaikki kuulevat osaisivat viittoa" - tutkimus suomalaisten kuurojen kokemasta hyvinvoinnista. Kuurojen Palvelusäätiö, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki 2000.

Willis, Paul: Koulun penkiltä palkkatyöhön. Gummerus, Jyväskylä 1984.

Virtapohja. Kalle (toim.): Puheenvuoroja identiteetistä. Johdatusta yhteisöllisyyden ymmärtämiseen. Atena, Jyväskylä 1997.

Öhrling, Marika: Taide ja kokonaisvaltainen aistinautinto. Uutislehti, NUD, 1998, 1, 16.

## Liite 1 KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

### KUVIOT:

KUVIO 1. Generatiivinen malli kulttuurin vaikutuksesta tietoina ja arvostuksina ihmisten toimintaan.....	6
KUVIO 2. Aistijärjestelmä USH2.....	29
KUVIO 3. Aistijärjestelmä USH1 ja osalla USH3.....	29
KUVIO 4. Shannonin mallin muunnos.....	61

### TAULUKOT:

TAULUKKO 1. WHO:n (1991) ja EU:n asiantuntijatyöryhmien (1996) laatimat kuulovian vaikeusasteluokitukset. BEHL eli paremman korvan kuulotaso laskettuna taajuuksien 0,5 ja 2kHz (WHO) ja 0,5; 1; 2 ja 4 kHz (EU) keskiarvona.....	27
---	----

## **Liite 2 HAASTATTELURUNKO**

### **ALUKSI**

- tutkimus ja tavoitteet
- haastattelun merkitys ja haastateltavan omien mielipiteiden tärkeys
- luottamuksellisuus, haastateltavan nimi ei tule ilmi
- kysy lupa nauhurin käyttöön

### **TAUSTATIEDOT**

- sukupuoli
- syntymävuosi ja -paikka
- kuurosokeus –diagnoosi ja vamman tiedostaminen
- lapsuuden perhe (keitä siihen kuului, kommunikointi, kokemukset ja muistot)
- koulunkäynti ja opiskelu - valinnanmahdollisuudet
- seurustelu, avioliitto, perhe, lapset
- työelämä (ennen ja nyt)

### **KIELI/KOMMUNIKAATIO/TIEDONSAANTI**

- kommunikaatiotapa nyt ja mahdollisuudet sen käyttöön
- kommunikointi eri tilanteissa ja eri ihmisten kanssa
- ongelmia kommunikoinnissa
- tulkin käyttö
- suomen kielen taito ja tiedonsaanti

### **ARKIPÄIVÄN SUJUMINEN**

- aistien käyttö; luonto ja sen merkitys; kauneuden kokeminen; vuorokauden tajuaminen
- asuminen
- liikkuminen
- turvallisuus
- harrastukset ja mielekäs tekeminen
- virkistys/juhlat
- asioiminen (kauppa: vaatteiden valinta; yht.kunnan palvelut; raha-asiat)
- osallistuminen

## SOSIAALISET SUHTEET

- nykyinen perhe
- yhteydet sukulaisiin, ystäviin ja lähiyhteisöön
- sosiaalisten suhteiden merkitys/yksinäisyyden kokeminen/syrjäytyminen
- kuurojen, näkövammaisten ja kuurosokeiden yhteisöön osallistuminen
- mahdollisuudet valita sosiaaliset suhteet

## ARVOT/NORMIT

- yhteisön säännöt, toimintamallit, arvostukset, tärkeät asiat, luvalliset asiat
- uskonto/etiikka
- identiteetti
- vapaus/vastuu/velvollisuudet
- päätösvalta
- tasa-arvo

## TALOUDELLINEN TILANNE

- tyytyväisyys
- mahdollisuus tehdä, mitä haluaa

## KUUROSOKEIDEN YHTEISÖ/KULTTUURI

- kuurosokeiden yhteisön ja vertaisryhmän merkitys
- kuurosokeuden merkitys
- mitä kuurosokeiden kulttuuri tarkoittaa sinulle?
- tulevaisuuden toiveet

## SUHDE TAITEISIIN

- taiteen kokeminen (kirjoittaminen, teatteri, tanssi/liikunta, maalaus, kuvanveisto, museo, musiikki, kuunnelmat)
- taiteen tuottaminen (kirjoittaminen, teatteri, tanssi, maalaus, kuvanveisto, pantomiimi, korityöt ja käsityöt)

## LOPUKSI

- kokemukset haastattelusta