

**KIELTEINEN SUHTAUTUMINEN SYNTYMÄKUUROJEN  
LASTEN SISÄKORVAISTUTELEIKKAUKSIIN**

Anu Honkala

Pro gradu -tutkielma

Sosiologia

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2008

## Tiivistelmä

### Kielteinen suhtautuminen syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin

Anu Honkala  
Sosiologia  
Pro gradu-tutkielma  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Ohjaaja: Marjatta Itäpuisto  
Kevät 2008  
Sivumäärä: 70 sivua

Tutkielman aiheena on syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkaukset. Lääketieteellinen teknologia on kehittänyt sisäkorvaan leikattavan istutteen, jonka avulla on pyritty sähköisesti stimuloimaan kuulohermoja. Toimenpide on vielä suhteellisen uusi ja täydellistä kuuloaistia ei voida istutteen avulla vielä taata. Kuurojen yhteisö on suhtautunut toimenpiteeseen hyvin kriittisesti. Monet kuurot kokevat sisäkorvaistuteleikkaukset loukkaavina ja kuurojen yhteisöä syrjivinä toimenpiteinä. Myös toimenpiteen kokeellinen luonne on ollut kritiikin kohteena.

Tässä tutkielmassa tarkastelen kuurojen yhteisön kielteistä suhtautumista toimenpiteeseen tarkemmin. Selvitän minkälaisilla argumenteilla kuurojen yhteisön jäsenet perustelevat kielteisen kantansa. Aineisto koostuu eripituisista mielipidekirjoituksista jotka ovat peräisin sekä lehtien että internetin mielipidepalstoilta. Analyysimenetelmänä on käytetty teoriasidonnaista sisällönanalyysia, jonka avulla on koottu ne argumentit, joiden avulla kielteistä kantaa sisäkorvaistuteleikkauksiin perustellaan.

Aineistossa esiintyy viisi eri perustelua kielteiseen suhtautumiseen. Ensimmäinen on ajatus sosiokulttuurisesta kuuroudesta, jonka mukaan kuurous ei ole lääketieteellisiä toimenpiteitä vaativa tila vaan inhimillisen varieteetin ilmentymä. Toinen perustelu on käsitys sisäkorvaistutuksesta lääketieteen asiantuntijoiden vallan ilmentymänä eli medikalisaation tuloksena. Kolmas perustelu pohjaa toimenpiteeseen liittyviin leikkaurisriskiin eli leikkauksen jälkeiseen kuntoutusprosessiin sekä mahdollisiin itsetunto- ja identiteetti-ongelmiin. Neljäs perustelu on toimenpiteen kokeellinen luonne ja puutteelliset tutkimustulokset. Viimeisen perustelun mukaan toimenpide on lapsen oikeuksien vastainen.

Kielteiset perustelut jakautuvat aineiston pohjalta kahteen perustavampaan näkökulmaan. Ensimmäisen näkökulman mukaan koko ajatus kuurouden parantamisesta on turha ja toinen suuntaus taas painottaa toimenpiteen tarpeettomuuden sijaan sen teknologisia puutteita ja istutteen epäluotettavaa toimivuutta. Myös argumentointi viittomakielen tärkeyden puolesta on vahvasti esillä, mutta tosin vain sivuargumenttina kahden vallitsevan suuntauksen ohella. Aineiston pohjalta voidaan todeta, että kielteinen suhtautuminen ei koostu yksittäisistä ja toisistaan erillisistä argumenteista, vaan kielteinen kanta koostuu monista eri perusteluista, jotka yhdessä muodostavat syyn kielteiseen suhtautumiseen.

**Avainsanat:** kuurojen yhteisö, sisäkorvaistute, sosiokulttuurinen kuurous, oralismi, medikalisaatio, viittomakieli

## SISÄLLYSLUETTELO:

<b>1. JOHDANTO</b> .....	3
<b>2. KOHTI KUUROJEN YHTEISÖÄ</b> .....	5
2.1 Kuurojen opetuksen ja yhdistysten synty.....	5
2.2 Oralismi ja sen vaikutukset kuurojen elämään .....	7
<b>3. MEDIKAALISEN MÄÄRITTELYVALLAN LEVIÄMINEN</b> .....	10
3.1 Medikalisaation kehityksen edellytykset .....	10
3.2 Medikalisaatio kontrollin välineenä.....	12
3.2.1 Geeniseulonnan uhkakuvat.....	13
3.2.2 Lapsuuden medikalisaatio.....	15
3.4 Kuurous medikalisaation kohteena.....	16
<b>4. SOSIOKULTTUURINEN VAI KLIINIS-PATOLOGINEN</b> .....	19
<b>KUUROUS?</b> .....	19
4.1 Kuurojen yhteisön koostumus .....	19
4.2 Sosiokulttuurinen näkökulma kuurouteen.....	20
4.3 Goffman: stigmana kuurous.....	22
<b>5. SISÄKORVAISTUTELEIKKAUS JA SEN TOIMIVUUS</b> .....	25
5.1 Mikä on sisäkorvaistute?.....	25
5.2 Tutkimustaustaa – toimiiko istute?.....	26
5.2.1 Sisäkorvaistutekeskustelun repertuaarit.....	27
5.2.2 Sisäkorvaistutteen vaikutukset.....	28
<b>6. KVALITATIIVINEN ANALYYSI JA AINEISTO</b> .....	32
6.1 Tutkimuskysymys .....	32
6.2 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi.....	32
6.3 Aineiston keräys ja koostumus .....	36
<b>7. PERUSTELUT KIELTEISELLE SUHTAUTUMISELLE</b> .....	38
7.1 Sosiokulttuurinen kuurous.....	38
7.2 Sisäkorvaistute medikalisaation tuloksena.....	42
7.2.1 Kuurojen opetuksen medikalisoituminen .....	43
7.2.2 Lääkärit auktoriteetteina .....	45
7.3 Leikkausriskit ja kuntoutuksen ongelmat.....	47
7.3.1 Toimenpiteen vaarallisuus .....	47
7.3.2 Itsetunto- ja identiteetti-ongelmat .....	49
7.4 Toimenpiteen kokeellinen luonne.....	52
7.4.1 Puutteelliset tutkimustulokset.....	52
7.4.2 Epätasa-arvoiset kommunikaatiomahdollisuudet .....	54
7.5 Lapsen oikeus koskemattomuuteen .....	58
<b>8. YHTEENVETO JA TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT</b> .....	61
<b>LÄHDELUETTELO:</b> .....	67

## 1. JOHDANTO

Samaan aikaan, kun aloitin pro gradu-tutkielmani aiheen pohdiskelun, aloitin myös viittomakielen opinnot. Tiesin, että tutkielmani aihepiirini tulisi liittymään enemmistö-vähemmistö- problematiikkaan ja kuurojen yhteisö muotoutui ikään kuin automaattisesti mielenkiintoiseksi ja ajankohtaiseksi tutkimuskohteeksi. Eräällä luennolla viittomakielen opettajani nosti esille erilaiset kuulolaitteet, jolloin kuulin ensimmäistä kertaa sisäkorvaistutteesta. Kiinnostuin asiasta välittömästi ja mitä enemmän aiheeseen paneuduin, sitä enemmän mielenkiintoni kasvoi. Kerätessäni tietoa ja kirjallisuutta, viittomakielen opettajani kirjoitti minulle eräässä sähköpostiviestissä seuraavasti: ”*meille kuurous on kaunista*”. Tätä toteamusta pohtien sain kiteytettyä sekä tutkielmani aihepiirin että varsinaisen tutkimuskysymykseni.

Kuurojen yhteisön historialla on tärkeä merkitys nykypäivän kuurojen yhteisöä tutkittaessa. Kuurot elivät hyvin pitkään yhteiskunnan marginaalissa, koska he eivät kyenneet kommunikoimaan kuulevan valtaväestön kanssa. Kuurot eivät kyenneet myöskään osallistumaan yhteiskunnalliseen toimintaan, joten heidät leimattiin hidasälyisiksi ja tyhmiksi. Kuuroutta on kautta aikain pyritty parantamaan erilaisten lääketieteellisten toimenpiteiden ja lääkitysten avulla, mutta aina tuloksetta. Kuuroille ominaista viittomakieltä on historiassa yritetty kitkeä pois, koska kuurot on haluttu sulauttaa kuulevaan valtaväestöön puhepakon avulla.

Nykyään tilanne on odotetusti erilainen ja kuurojen yhteisön sekä viittomakielen yhteiskunnallinen asema on kohentunut. Historialliset tapahtumat ovat kuitenkin selkeästi jättäneet jälkensä kuurojen yhteisöön. Ajan myötä kuurojen yhteisö on kehittynyt hyvin tiiviiksi yhteisöksi laajan yhdistystoiminnan kautta. Nykypäivän kuurojen yhteisö on elämäntapa, joka perustuu yhteiseen visuaaliseen kieleen ja kulttuuriin, jolla on omat tavat ja perinteet. Vahvan ryhmäidentiteetin avulla kuurot ovat aktiivisesti ajaneet omia etujaan, varmistaakseen oman paikkansa yhteiskunnan tasa-arvoisina jäseninä.

1900-luvun loppupuolella lääketiede on kehittänyt uuden toimenpiteen, jonka avulla kuuloa on pyritty parantamaan. Lääketieteellinen teknologia on kehittänyt sisäkorvaan leikattavan istutteen, jonka avulla pyritään sähköisesti stimuloimaan kuulohermoja.

Sisäkorvaistuteleikkaus on toimenpiteenä vielä suhteellisen uusi ja täydellistä kuuloa ei leikkauksen avulla saavuteta. Tähänastiset tutkimustulokset ovat olleet hyvin hajanaisia. Niiden perusteella leikkauksilla on saavutettu eritasoisia kuuloaistin parannuksia, esimerkiksi ympäristön äänien tunnistamista ja muiden yleisen tason äänien havainnointia. Alun perin leikkauksia tehtiin vain aikuisena kuuroutuneille, mutta nykyään istutteita leikataan myös vastasyntyneille kuuroille lapsille.

Lapsille suunnatut leikkaukset ovat saaneet kuurojen yhteisöltä osittain hyvin kielteisen vastaanoton. Kuurot itse pitävät istuteleikkausta tarpeettomana. Keskustelua ovat aiheuttaneet myös eettiset pohdinnat vastasyntyneen lapsen oikeuksista ja sisäkorvaistuteteknologian mahdollisista riskeistä. Keskustelu on ollut kiivasta ja argumentteja sekä puolesta että vastaan on esitetty sekä lehtien- ja internetin keskustelupalstoilla että erilaisien tilaisuuksien yhteyksissä.

Tässä tutkielmassa tarkastelen kielteistä suhtautumista syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkausiin. Vaikka kielteinen suhtautuminen on heti ensimmäisistä sisäkorvaistuteleikkauksista alkaen ollut vahvasti esillä, ei ilmiötä ole tieteellisen tutkimuksen puitteissa tutkittu juuri lainkaan. Haluan selvittää ja selittää yksityiskohtaisesti niitä argumentteja, joihin kuurojen yhteisössä ilmenevä kielteinen kanta perustuu. Sisäkorvaistutteita käsittelevät tutkimukset ovat paljolti keskittyneet ainoastaan istutteen vaikutuksiin ja implantoitujen lasten kielenkehitykseen. Haluan tämän tutkielman avulla kiinnittää huomion asian kääntöpuoleen eli niihin henkilöihin, jotka eivät toimenpidettä hyväksy ja eivät ole tai tule tulevaisuudessakaan lapselleen sisäkorvaistutetta leikkauttamaan.

## 2. KOHTI KUUROJEN YHTEISÖÄ<sup>1</sup>

Kuurouteen liittyvien teemojen käsittelyssä kuurojen yhteisön historialla on hyvin keskeinen merkitys. Kuurot itse kuvaavat yhteisöään käsitteellä 'kuurojen oma maailma', joka kuurojen maailmanliiton puheenjohtajan Markku Jokisen mukaan tarkoittaa *"sitä kokonaisuutta, johon sisältyy kielen ja kulttuurin lisäksi kokonainen virallisten ja epävirallisten organisaatioiden ketju omine historioineen ja perinteineen"*<sup>2</sup>. Heti tutkielmani alkuun luon lyhyen katsauksen kuurojen yhteisön noin 100-vuotiseen historiaan. Historialliset tapahtumat luovat selkeät lähtökohdat yhteisön nykytilan tarkasteluun ja samalla myös sisäkorvaistutokeskusteluun.

### 2.1 Kuurojen opetuksen ja yhdistysten synty

Kuurojen yhteisön muodostuminen Suomessa alkoi 1800-luvun loppupuolella. Ennen 1800-lukua kuurojen asema Suomalaisessa yhteiskunnassa oli erittäin huono. Kuuroutta pidettiin häpeällisenä paholaisen aiheuttamana ruumiin epämuodostumana. Kuuroja halveksuttiin ja pidettiin sekä hidasälyisinä että sosiaalisesti kyvyttöminä. Heitä ei koulutettu lainkaan, joten heidän älylliselle kehitykselle ei kommunikaation puuttuessa annettu minkäänlaisia puitteita. Kuurojen syrjäytymiseen vaikutti myös kuurojen vähäinen määrä ja pitkät välimatkat eri paikkakuntien välillä.<sup>3</sup>

Suomen ensimmäinen kuuromykkäinkoulu perustettiin Porvooseen 1800-luvun puolivälissä. Koulun perustaja Carl Oscar Malm oli itse syntymäkuuro ja häntä pidetään yhä suomalaisen viittomakielen isänä. Malm opiskeli Ruotsissa Manilla-koulussa ja palattuaan Suomeen opintojensa jälkeen hän rupesi aktiivisesti ajamaan kuurojen koulun perustamishanketta. Malm oli ensimmäinen henkilö, joka nosti kuurojen oikeudet yleiseen debattiin lehtien sivuille lukuisissa mielipidekirjoituksissaan. Malm painotti viittomakielen asemaa kuurojen luonnollisena kielenä ja hän korosti viittomakieltä puhuttujen kielten

---

<sup>1</sup> Termi *kuurojen yhteisö* otettiin Suomessa käyttöön vasta 1980-luvun kuurotietoisuusliikkeen myötä, mutta ajatus kuurojen omasta maailmasta kehittyi jo paljon aikaisemmin. Jokinen 2000, 82

<sup>2</sup> Jokinen 2000, 81

<sup>3</sup> Salmi & Laakso 2005, 32

vertaisena kielenä. Hänen unelmansa toteutui kun Suomen ensimmäinen kuurojen koulu avasi ovensa Porvoossa vuonna 1847.<sup>4</sup>

Koulujen synnyn kautta myös kuurojen sosiaalinen elämä sai virallisen alkunsa. Jo nuorina lapsina kuurot muuttivat kaupunkeihin (esim. Turkuun, Jyväskylään, Kuopioon) sisäoppilaitoksiin, joissa he muodostivat läpi elämän kattavia sosiaalisia verkostoja. Kuuroille muodostui yhteisiä kokemuksia ja nykypäivänäkin helposti havaittavissa oleva yhteenkuuluvuuden tunne<sup>5</sup>. Sosiaalisen kanssakäymisen ohella myös viittomakieli vakiinnutti asemansa kuuroja yhdistävänä tekijänä. Malmin opettama ruotsalainen viittomakieli muotoutui vähitellen erilliseksi kieleksi. Näin syntyi suomalainen viittomakieli, joka on edelleen tuhansien viittomakielisten kuurojen äidinkieli. Kuurojen opetuksen myötä kuurot saivat vihdoinkin mahdollisuuden sivistävään koulutukseen, jonka avulla he pystyivät turvaamaan oman elantonsa ja jonka pohjalta käynnistyi aktiivinen kuurojen etujen ajaminen.<sup>6</sup>

1800-luvun lopulla Suomessa elettiin yhdistyselämän vilkastumisen aikaa. Erilaisten etujärjestöjen kautta ihmiset ympäri Suomen kokoontuivat yhteen ajamaan omia etujaan ja elävöittämään sosiaalisia verkostojaan. Näin syntyivät myös kuurojen yhdistykset, jotka asettivat tavoitteekseen kuurojen yhteiskunnallisen aseman parantamisen.<sup>7</sup> Wallvik (2001) määrittelee paljon erilaisia tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet kuurojen yhdistysten syntyyn, kuten esimerkiksi jaetut koulukokemukset, yhteinen asema kuulevan valtakulttuurin varjossa, sosiaalisen elämän elävöittämisen tarve ja erityisesti yhteinen kieli. Yhdistyselämän kehitys Suomessa seurasi hyvin läheisesti muiden Pohjoismaiden malleja. Tärkeimpinä asioina yhdistysten alkuvaiheissa pidettiin sosiaalisten avustusjärjestelmien laatimista sekä koulutus- ja työllistymiskysymysten ratkomista. Yhteisön perustana oli siis yhteinen kieli ja pyrkimys tasa-arvoiseen elämään kuulevan valtaväestön rinnalla.<sup>8</sup>

Vuonna 1886 Suomen ensimmäinen kuurojenyhdistys *Mykkäinseura Turussa* aloitti virallisen toimintansa<sup>9</sup>. Yhdistyksen ensimmäisiin ja tärkeimpiin toimintoihin kuului sunnuntaikouluun pitäminen sekä niille, jotka olivat jääneet ilman koulutusta, että niille,

---

<sup>4</sup> Salmi & Laakso 2005, 38-42

<sup>5</sup> Wallvik 2001, 213

<sup>6</sup> Wallvik 2001, 53

<sup>7</sup> Salmi & Laakso 2005, 76

<sup>8</sup> Wallvik 2001, 213

<sup>9</sup> Wallvik 2001, 229

joiden koulutus ei heidän omasta mielestään ollut riittävä. Tämän lisäksi perustettiin myös kuurojen oma sairaskassa.<sup>10</sup>

Yhdistyksiä oli vuoteen 1900 mennessä syntynyt jo ainakin Helsinkiin, Vaasaan, Kuopioon ja Tampereelle ja vuonna 1905 perustettiin Kuurojen Liitto. Perustamista edeltävässä kokouksessa painotettiin ajatusta siitä, että kuurojen oli itse pyrittävä auttamaan itseään, eikä ainoastaan tukeuduttava kuulevien apuun. Tämä ajatus on kantanut nykypäivään asti ja se ohjaa kuurojen yhteisön toimintaa edelleen.<sup>11</sup>

Ennen kuurojen koulujen ja yhdistysten syntyä, kuurot elivät eristäytyneinä ilman minkäänlaista tapaa kommunikoida lähiympäristön kanssa. Yhdistystoiminnan kehityksellä oli siis valtava merkitys kuurojen elämään. Sunnuntaikoulut, erilaiset kurssit ja luennot sekä laajat harrastusmahdollisuudet toivat paljon muutoksia kuurojen päivittäiseen elämään ja ajan myötä myös heidän yhteiskunnalliseen asemaan. Yhdistykset loivat kuuroille tukiverkoston, jonka avulla kokoonnuttiin taistelemaan yhteiskunnan kuuroihin kohdistuvia ennakkoluuloja vastaan. Kuurot puhuvatkin useasti kuurojen yhdistyksistä toisena kotinaan; heidän omana alueenaan. Yhdistykset ovat edelleen tärkeä tiedonlähde ja kohtaamispaikka kuurojen keskuudessa.<sup>12</sup>

## 2.2 Oralismi ja sen vaikutukset kuurojen elämään

Oralismi on Saksassa kehittynyt ajatusmalli, jonka mukaan kuurojen opetuksen tulisi perustua ainoastaan puheopetukseen<sup>13</sup>. Sen voittokulku alkoi Suomessa 1800-luvun lopulla samoihin aikoihin kun yhdistystoiminta sai alkunsa. Oralismissa kiellettiin viittomakielen käyttö ajoittain kokonaan, koska sen katsottiin olevan sekä epäinhimillinen kommunikaatiomuoto että esteenä tehokkaalle puheen opettelulle. Oralistit uskoivat, että kuurojen piti opetella kuulevien tavoille eli puhumaan.<sup>14</sup>

---

<sup>10</sup> Wallvik 2000, 49

<sup>11</sup> ”Oma apu, paras apu.” Wallvik 2000, 55–56

<sup>12</sup> Wallvik 2000, 58–59

<sup>13</sup> Menetelmän *isänä* pidetty Samuel Heinicke uskoi, että ajattelua ei ollut ilman puhetta. Salmi & Laakso 2005, 144

<sup>14</sup> Wallvik 2001, 155



Oralismien voittokulkuun vaikutti suuresti 1800-luvulle vaikuttanut evolutionistinen ajattelu, jonka mukaan kaikki inhimilliset toimintatavat kehittyivät ajan myötä alkeellisista monimutkaisempiin muotoihin. Sama periaate yhdistettiin myös kieliin, joten viittomakieli sijoitettiin kielijatkumon alkupäähän toisin kuin puhekielet, jotka määriteltiin inhimillisen kehityksen huipulle. Oralismien taustalla vaikutti myös vallitseva lääketieteellinen näkemys kuuroudesta. 1800-luvulla kuurous nähtiin fyysisenä vammana, joka pitäisi pyrkiä parantamaan ja eliminoimaan sulauttamalla kuurot kuulevaan valtaväestöön. Sama ajatus kantautui myös opetuksen saralle. Näin kuuroja pyrittiin muuntamaan kuuleviksi niin lääketieteen kuin myös puhepakon avulla.<sup>15</sup>

1950-luvulla taistelu viittomakielisen opetuksen puolesta sai alkunsa. Oralistisen opetuksen tulokset eivät vastanneetkaan sen lupaamia tuloksia. Vain harva kuuro oppi puhumaan ja samalla kuurot oppilaat jäivät kehityksessä jälkeen, koska suurin osa opetuksesta hupeni puheen opetteluun. Muiden oppiaineiden opetus tapahtui puhekielellä, jota kuurot eivät kyenneet suurimmaksi osaksi ymmärtämään. Vähitellen kuurojen opetuksessa otettiin käyttöön simultaanimetodi, jossa hyödynnettiin sekä puhetta että viittomia. 1970-luvulla puhemenetelmästä alettiin vähitellen luopua kokonaan. Tilalle otettiin viitottu suomi, joka joutui kuitenkin nopeasti arvostelun kohteeksi. Kuurotietoisuusliike ja erilaiset tutkimukset osoittivat viitotun puheen eroavan suuresti varsinaisesta kuurojen keskuudessa käytetystä viittomakielestä. Näin viittomakieli vähitellen saavutti nykyisen asemansa kuurojen luonnollisena äidinkielenä. Puhetaidon opetus kuitenkin säilyi kuurojen opetuksessa, mutta ainoastaan marginaalisena osana lähinnä kirjoittamisen ja lukemisen yhteydessä.<sup>16</sup>

Oralismilla oli hyvin suuri vaikutus kuurojen elämään. Puheen oppiminen oli heille täysin epärealistinen vaatimus, koska äänteiden muodostaminen ilman kuuloaistia on lähes mahdotonta. Kuurot lapset jäivät täysin ilman minkäänlaista kommunikaatiokeinoa, koska he eivät saaneet ilmaista itseään viittoen, mutta eivät myöskään kyenneet puhumaan tai vastaanottamaan puhetta. Suuri osa kuurojen opetuksesta hupeni pitkälti tuloksettomaan puheen opetukseen, joten muu opetus jäi sivualalle. Näin kuurot jäivät kehityksessä kuulevista jälkeen.<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> Salmi & Laakso 2005, 144 ja 147

<sup>16</sup> Salmi & Laakso 2005, 466–450

<sup>17</sup> Wallvik 2001, 158

Historiallisten tapahtumien elävöittäminen ja kertominen ylläpitää kuurojen kulttuurin jatkuvuutta. Padden ja Humphries (1988) määrittelevät historian yhdeksi kuurojen kulttuurin yhtenäisyyden keskeisimmäksi tekijäksi. Kulttuurit ja kielet välittyvät yleensä roolimallien kautta uusille sukupolville. Monet kuurot eivät kuitenkaan ole saaneet mahdollisuutta omaksua kuurojen kulttuuria ja viittomakieltä luonnollisten välityskanavien kautta. Kuurot ovat eläneet kuulevien keskellä ja heiltä on kielletty heidän luonnollisen äidinkiensä käyttö. Nyt asiat ovat toisin ja kuuroilla on mahdollisuus lapsesta asti kasvaa osaksi kuurojen yhteisöä. Menneisyyden muistot ovat kuitenkin tuoreessa muistissa ja ne vaikuttavat yhä siihen, miten nykypäivän kuurot määrittelevät oman paikkansa maailmassa, jossa kuuroilla on mahdollisuus elää tasa-arvoista elämää. Vanhempien sukupolvien kokemukset välittyvät kuuroille lapsille ja nämä kokemukset liittyvät osaksi uusien sukupolvien tietoisuutta. Tarinoiden ja myyttien avulla kuurojen historia kantautuu eteenpäin ja heitä yhdistävä kulttuurinen identiteetti vahvistuu.<sup>18</sup>

Tarinat<sup>19</sup> symboloivat kuurojen yhteiskunnallisen aseman muutosta yksinäisistä sieluista kukoistavaksi kielelliskulttuuriseksi yhteisöksi. Leena Arvola pohtii pro gradu-tutkielmansa lopussa kuurojen yhteisön yhteisten tarinoiden merkitystä. Hänen mukaan vasta yhdistystoiminnan synnyn myötä oralismin negatiiviset vaikutukset tiedostettiin ja yhteiset kokemukset muutettiin menestystarinoiksi. Kuurojen yhdistyksillä käynnit ja tiiviit vuorovaikutusmahdollisuudet synnyttivät uudenlaisen tarinan kuuroudesta, joka perustui ylpeyteen ja kollektiiviseen identiteettiin.<sup>20</sup>

---

<sup>18</sup> Padden & Humphries 1988, 38, 121

<sup>19</sup> l'Épée myytti on hyvä esimerkki tarinoiden symbolisesta merkityksestä kuurojen kulttuurin yhteydessä. Myytin mukaan l'Épée oli kävellyt läpi yön etsien majapaikkaa, kunnes vihdoinkin näki eräällä majatalossa valot. Hän astui sisään ja löysi sisästä kaksi kuuroa tyttöä. Näin l'Épée löysi majapaikan ja samalla kutsumuksensa auttaa kuuroja ja kehittää viittomakielen. l'Épée astui pimeydestä valoon samoin kuin kuurot ovat viittomakielen avulla nousseet yksinäisyydestä ja kielettömyydestä yhteiskunnan aktiivisiksi toimijoiksi. Padden & Humphries 1988, 27-29

<sup>20</sup> Arvola 2004, 115

### 3. MEDIKAALISEN MÄÄRITTELYVALLAN LEVIÄMINEN

Kriittisyys lääketiedettä kohtaan on yleistynyt 1990-luvulla sekä teknologian että asiantuntijuusajattelun kehityksen myötä. Tuomainen, Myllykangas, Elo ja Ryytänen (1999) kritisoivat teoksessaan nyky-yhteiskunnan ”*terveys on kaikki kaikessa*” asennetta. Medikalisaatio on heidän kriittisen näkökulmansa mukaan trendi, joka perustuu uskoon lääketieteen asiantuntijoiden kyvyistä selittää kaikki inhimillisen elämän poikkeavuudet lääketieteellisinä ongelmina. Näin ongelmiksi saatetaan usein määritellä virheellisesti myös niin sanotut normaalit vaihtelevuudet ja ihmisen moninaisuuden liittyvät ilmiöt. Medikalisaation tuloksena lääketieteen ote on vahvistunut ja levinnyt samalla vaikuttamaan yhä laajemmalle alueelle. Medikalisaatio on lääketieteellisten edistysaskelien ohella tuonut mukanaan myös uhkia, koska elämän osa-alueiden medikalisaatio sisältää myös paljon yksilön hyvinvointia ja yhteiskunnan tasa-painoa vaarantavia piirteitä. Medikalisaatiota on siis pyrittävä kontrolloimaan, ettei sen kehityskulku tapahtuisi yksilöiden ja yhteiskunnan hyvinvoinnin kustannuksella.<sup>21</sup>

#### 3.1 Medikalisaation kehityksen edellytykset

Tuomainen ym. (1999) mukaan erilaiset yksilölliset ja yhteiskunnalliset tarpeet ovat mahdollistaneet medikalisaation voittokulun. Ensimmäinen tekijä on yksilön kaipaama totuusauktoriteetin tarve. Perinteisesti hyvän elämän auktoriteettina on ollut uskonto, mutta nykyään tieteellä on totuuden määrittelijän asema. Terveellinen elämä mielletään hyväksi elämäksi ja juuri tieteen avulla määritellään tavoittelemisen arvoisen hyvän elämän kriteerit. Toinen tarve, jonka medikalisaatio täyttää, on yksilön vapauttaminen syyllisyydestä. Ihmiset pyrkivät poistamaan sekä omat että läheistensä poikkeavuudet määrittelemällä ne epänormaaleiksi. Tämän leimaamisen kautta ongelma ulkoistetaan ja sekä henkilö itse että hänen läheisensä vapautuvat kantamastaan vastuusta. Ihmisillä on siis tarve ulkoistaa ongelmat, koska näin ongelma saa lääketieteellisen, legitimiin selityksen. Kolmas tarve viittaa yksilön tarpeeseen kanavoida narsistinen luonteensa. Oman terveyden ja hyvinvoinnin tarkkailu saa medikalisaation avulla tunnustusta ja kanavoituu lääketieteellisten määrittelyjen ja termien saattamana legitimiiksi huolenaiheeksi.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Tuomainen ym. 1999, 8-9

<sup>22</sup> Tuomainen ym. 1999, 25-27

Viimeiset kolme tarvetta medikalisaatiolle liittyvät yhteiskunnan jäsentämiseen. Neljäs edellytys medikalisaation voittokululle on yhteiskunnallinen tarve rajoittaa poikkeavuuksia. Lääketiede on oiva kontrollin väline, koska sen tehtäviin kuuluu poikkeavuuksien määrittely sekä eliminointi. Ihmiset eivät kyseenalaista lääketieteen oikeuksia säännöstellä elämäänsä, koska lääketieteelle myönnetty valta on ainoa tapa turvata heidän terveytensä. Viides edellytys medikalisaation kehitykselle on markkinatalouden pönkittämisen tarve, koska myös terveydellä tehdään kauppaa. Esimerkiksi mainonnan avulla ihmiset saadaan uskomaan lääketieteen tarjoamaan terveelliseen elämään, joka on kaikkien ostettavissa. Viimeinen medikalisaation täyttämä tarve on valtarakenteiden ylläpito. Lääketieteen asiantuntijat ovat valtarakenteen huipulla muiden tieteentekijöiden ohella. Valtarakenteiden vakaus on yhteiskunnallisen järjestyksen kannalta tärkeää, joten lääketieteen kehitys legitimoii yleisiä luokkasuhteita.<sup>23</sup>

Tässä tutkielmassa käytän medikalisaation käsitettä interaktionistisen näkökulman mukaisesti. Interaktionistinen lähestymistapa perustuu ajatukseen poikkeavuuksien sosiaalisesta luonteesta. Poikkeavuudet määrittyvät siis aina toimijoiden, sosiaalisen kontekstin ja yhteiskunnallisen tilanteen mukaan. Moraali ei tämän näkökulman mukaan ole osa objektiivista todellisuutta, vaan tiettyjen ihmisten tiettyssä kontekstissa neuvottelema määritelmä siitä, mikä on normaalia, oikein tai hyväksyttävää. Poikkeavuuden ja sopimattoman käytöksen rajat määrittyvät aina sen mukaan, mitä vallan omaava ryhmä on päättänyt. Poikkeavuus ilmenee siis interaktionistisessa perinteessä sosiaalisesti määriteltynä ilmiönä.<sup>24</sup> Myös käsitys sairaudesta konstruoituu sosiaalisesti. Vaikka pohjalla on jokin fysiologinen vika tai piirre, tärkein osa muotoutuu kuitenkin ympäristön, valloilla olevan lääketieteellisen diskurssin ja kulttuurille omaisten lääketieteellisten instituutioiden mukaan.<sup>25</sup>

Ajatus sekä poikkeavuuksien että sairauksien sosiaalisesta luonteesta voidaan soveltaa myös sisäkorvaistuteleikkauksiin. Sisäkorvaistute on oiva esimerkki lääketieteen kasvavasta vallasta määritellä ne keinot, joiden avulla poikkeavuudet tulisi hoitaa. Medikalisaation näkökulmasta kuurous fysiologisena tilana on poikkeavuus, johon

---

<sup>23</sup> Tuomainen ym. 1999, 27-28

<sup>24</sup> Conrad & Schneider 1992, 2

<sup>25</sup> Lane 1992, 208-209

sisäkorvaistute tarjoaa ratkaisun. Kuurouden määrittely poikkeavuudeksi ei kuitenkaan huomioi kuurojen yhteisön omaa näkökantaa kuuroudesta kielellis-kulttuurisena ilmiönä. Lääketieteen lähtökohta on selkeä; kuurous on vamma, joka on hoidettava. Kuurojen yhteisö taas ei määrittele kuuroutta vammaksi, joten he katsovat sisäkorvaistutetta kehittälevien lääketieteen asiantuntijoiden astuvan reviirille, missä heille ei ole tarvetta. Tästä ristiriidasta on syntynyt vastakkainasettelu sisäkorvaistuteleikkauksien ympärillä.

Medikalisaatio ilmiönä ei siis ole syntynyt tyhjästä vaan se on kehitetty täyttämään ihmisten erilaisia tarpeita. Lääketiede on kehittynyt ihmisten ja yhteiskunnan kysynnän tuloksena. Medikalisaation syyksi määritellään lääketieteen huima kehitys, mutta on tärkeä pitää mielessä ne tarpeet, joita lääketiede on syntynyt täyttämään. Lääketieteen kasvu ei ole syntynyt tyhjiössä rajoittamaan ja määrittämään ihmisten elämää, vaan se on kehitetty auttamaan ihmisiä hyvän ja terveen elämän tavoittelussa. Ongelmana ei olekaan lääketieteen olemassaolo, vaan sen valta-aseman kasvu ja leviäminen alueille, joihin se ei kuulu. Medikalisaation kautta lääketiede on saavuttanut laajan kontrollin, jonka vaaroja pohdin seuraavaksi.<sup>26</sup>

### **3.2 Medikalisaatio kontrollin välineenä**

Medikalisaation tuloksena lääketiedettä on kritisoitu sosiaalisen kontrollin instituutioksi. Teollisen yhteiskunnan synnyn myötä tuottavuuden ja tehokkuuden ihannointi on synnyttänyt tarpeen myös terveyden kontrollointiin. Oikeustieteen ohella ainoastaan lääketieteellä on nyky-yhteiskunnassa legitiimi asema määrittellä ja eliminoida poikkeavuuksia. Tämä johtuu siitä, että on tiedostettu tiettyjen henkilöiden kykenemättömyys huolehtia itsestään. Lääketieteelle on myönnetty valta päättää yksilön puolesta, jos henkilö ei ikänsä, älykkyytensä tai sairautensa takia pysty päättämään omista asioistaan sekä oman että yhteiskunnan parhaan edun mukaisesti. Samalla lääketiede on saanut vallan toimia yksilön tahtoa vastaan. Tämän vallan väärinkäytöllä voi kuitenkin olla kohtalokkaat lopputulokset.<sup>27</sup>

Lääketieteen kontrolli ilmenee myös yhteisötasolla, kuten esimerkiksi käyttäytymis- ja valtakysymyksissä. Sairaudet nähdään yhteiskunnan ongelmakohtina, joten lääketieteen

---

<sup>26</sup> Tuomainen y. 1999, 25, 28

<sup>27</sup> Tuomainen ym. 1999, 40-41

tehtäväksi asetetaan sekä näiden ongelmien määrittely että ongelmien mahdollisten ratkaisukeinojen kehitys. Tämä antaa lääketieteen asiantuntijoille laajalti vapaat kädet etsiä, määrittellä ja eliminoida poikkeavuuksia. Näin lääketieteelle on avautunut paljon uusia kanavia vaikuttaa yhteiskuntaan.<sup>28</sup>

Lääketieteellisten ongelmien kirjo kasvaa jatkuvasti, koska yhä useammin sekä sosiaaliset että henkiset ongelmat saavat lääketieteellisen määritelmän. Lääketieteelliseksi ongelmaksi voidaan siis tarjota kaikkia ilmiöitä, jotka ovat jossain määrin liitoksissa ihmisen fyysiseen tai psyykkiseen olemukseen. Tuomainen ym. (1999) puhuvat osuvasti sairauden leiman lyömisestä ilmiöihin, jotka eivät kuulu lääketieteen alaan. Tämä ilmiöiden selittämistarve on heidän mukaan lähtöisin sekä yhteiskunnallisesta tarpeesta määrittellä ja hallita asioita että lääketieteen tarpeesta luoda omaa kysyntää. Leimautumisen myötä sairaudet näyttävät lisääntyvän, vaikka todellisuudessa yleisessä terveydentilassa ei ole muutoksia. Näin lääketieteen kysyntä säilyy ja ihmisten luottamus lääketieteeseen kasvaa.<sup>29</sup>

### 3.2.1 Geeniseulonnan uhkakuvat

Lääketieteellisen teknologian kehityksen myötä on luotu paljon erilaisia poikkeavuuden kontrollointiin tarkoitettuja lääkkeitä ja tekniikkaa. Poikkeavuuksia on pyritty eliminoimaan myös erilaisten kliinisten toimenpiteiden ja käyttäytymistä muokkaavien prosessien avulla. Uusin keino poikkeavuuksien käsittelyssä on geenien seulonta. Perinnöllisten tekijöiden avulla on pyritty selittämään paljon erilaisia ongelmia, kuten alkoholismia, skitsofreniaa ja homoseksuaalisuutta. Näyttö on kuitenkin joitain yksittäisiä tapauksia lukuun ottamatta jäänyt hyvin puutteelliseksi.<sup>30</sup>

Mitä laajemmalle lääketieteellinen teknologia kehittyy, sitä enemmän poikkeavuuksia tullaan tulevaisuudessa kontrolloimaan. Tätä kehityskulkua esimerkillistää geeniteknologia. Geenitekniikan kehittyessä lopputuloksena voidaan odottaa ihmisen geeniperimän täydellinen kartoitus (Human genome project), jonka tuloksena kaikki ihmisen ominaisuudet, sekä halutut että ei-halutut, olisivat lääketieteen hallittavissa. Geenimanipulaation kehityksen myötä Ulrich Beck (1990) kuvailee lääketieteen asemaa

---

<sup>28</sup> Tuomainen ym. 1999, 42-44

<sup>29</sup> Tuomainen ym. 1999, 49

<sup>30</sup> Conrad & Schneider 1992, 243-244

nyky-yhteiskunnassa jumalallisena. Lääketieteen tehtävä on laajentunut sairauksien hoitamisesta poikkeavuuksien ja sairauksien ennalta ehkäisyyn eli vääränlaisten yksilöiden eliminointiin. Poikkeavuudet nähdään yhteiskunnan taakkana, joten geneettisen vallankäytön avulla tämä taakka voidaan tulevaisuudessa todennäköisesti halutessa poistaa kokonaan.<sup>31</sup>

Teoksessaan *Riskiyhteiskunnan vastamyryt* Beck pohtii ihmisluonnon alistamista inhimillisille päämäärille ja tämän kehityskulun vaaroja<sup>32</sup>. Beckin mukaan ihmisen perusolemus on riistetty koskemattomuudestaan geeniteologian kokeilukentäksi sekä inhimillisten että yhteiskunnallisten päämäärien edistämisen tähden. Geeniteknologian vaara piilee hänen mukaan siinä, että se on aina luonteeltaan kokeellista. Toisin sanoin tutkimus muotoillaan vasta niin sanottujen ensimmäisten käyttöjen jälkeen. Geeniteknologian kehitys perustuu siis vapaudelle toteuttaa erilaisia kokeiluja, joiden vaaroja ja vaikutuksia ei välttämättä etukäteen voida tiedostaa.<sup>33</sup>

Geeniteknologian kehityksen myötä sosiaalisten ongelmien ratkomiseen on kehittynyt uusi ehkäisevä menetelmä, joka on Beckin sanojen mukaan ”*sekä hellävarainen että edullinen, kokonaisvaltainen ja tehokas*”<sup>34</sup>. Muutoksen palautumattomuus tekee siitä tehokkaan ja yhteiskunnallisen järjestyksen kannalta efektiivisen mekanismin. Muutos on luonteeltaan ennaltaehkäisevää, joten itse kohteella ei ole mahdollisuutta vastarintaan. Näin tulevaisuudessa kaikki ongelmat, epäkohdat, sairaudet, vammat ja poikkeavuudet voidaan tarpeen mukaan poistaa ennen niiden syntymistä.<sup>35</sup>

Beck (1990) kuvailee geeniteknologian kehitystä ihmisgeneettiseksi subjektinhallinnaksi. Tämän näkemyksen taustalla on ajatus siitä, miten puhe perinnöllisistä sairauksista ja niiden parannuskeinoista samalla edistää rotuhygieniää. Geeniteknologiassa yhdistyvät sekä luonnon että subjektin hallinta. Puheet kohdistetaan sairauden tai vamman poistamiseen vaikka todellisuudessa on kyse sairauden tai vamman omaavan yksilön poistamisesta<sup>36</sup>. Beckin mukaan geeniteknologia tarjoaa uuden ja tehokkaan väylän

---

<sup>31</sup> Tuomainen ym. 1999, 50

<sup>32</sup> Beck 1990, 43

<sup>33</sup> Beck 1990, 44-45

<sup>34</sup> Beck 1990, 46

<sup>35</sup> Beck 1990, 48

<sup>36</sup> ”.ihmisgenetiikan työpajoissa ”perinnöllisesti sairaan” leima tulee merkitsemään samaa kuin ehkäisevä kuolemantuomio.” Beck 1990, 52

rotuhygienialle. Ei tarvita ideologiaa tai väkivaltaa, koska toimenpiteet tehdään ennaltaehkäisevästi. Näin mahdollistetaan ihmisen muokkaus yhteiskunnan tarpeiden ja inhimillisten valintojen perusteella.<sup>37</sup>

### 3.2.2 Lapsuuden medikalisaatio

Lapset ovat ikänsä ja sosiaalisen asemansa johdosta ryhmä, joka on kykenemätön ottamaan vastuuta itsestään ja päättämään omista asioistaan. Lapsuus määritelläänkin usein juuri tietynlaisen vajaavaisuuden ja riippuvaisuuden käsittein.<sup>38</sup> Ennen 1980-lukua lapsia käsiteltiin sosiologisen tutkimuksen puitteissa hyvin harvoin erillisinä tutkimusyksikköinä. Lapsi käsitettiin joko uhkaksi aikuisille tai aikuisten toimien kohteena, mutta ei koskaan itsenäiseksi toimijaksi. Lapsen omia kokemuksia ja mielipiteitä ei huomioitu lainkaan. Tutkimusta pohjitti aikuiskeskeisyys, eli lapsuutta määriteltiin ainoastaan aikuisten näkökulmasta.<sup>39</sup>

Perinteisesti lapsia on käsitelty ainoastaan yhteiskunnan marginaalisena ryhmänä, mutta sosiologinen lapsuustutkimus on 1980-luvulta lähtien saanut uuden käänteen. Uudeksi lähtökohdaksi on muotoutunut ajatus lasten yhteiskunnallisesta tasavertaisuudesta ja lapsuutta on pyritty lähestymään lasten omasta näkökulmasta. Lapsuus on siirretty ”*sosiologian marginaalista keskemälle ja sosiologisen keskustelun piiriin*”.<sup>40</sup>

Lapsuus määritellään Alasen (2001) mukaan ajaksi, jolloin yksilö kasvaa, kehittyy ja opettelee toimimaan yhteiskunnan normien mukaan. Tähän ajatukseen liittyy myös sekä vanhempien että muiden aikuisten vastuu suojella, kasvattaa sekä huolehtia lapsesta tämän kasvun ajan. Lapsuus määritellään siis suhteessa vanhemmuuteen, eli aikuisuuden esiasteena.<sup>41</sup> Uuden tutkimussuuntauksen myötä on kuitenkin siirrytty lapsikeskeisyyteen, eli fokus on siirtynyt lapsen kehitykseen, lapsen kokemaan elämysmaailmaan ja lapsen tarpeiden huomiointiin. Keskustelun ytimeen ovat siirtyneet erilaiset kysymykset lasten

---

<sup>37</sup> Beck 1990, 52-54

<sup>38</sup> Conrad & Schneider 1992, 145–146

<sup>39</sup> Alanen 1992, 53–55, Alanen 2001, 162

<sup>40</sup> Alanen 2001, 161–162

<sup>41</sup> Alanen 2001, 164



oikeuksista ja vastuu näiden oikeuksien ajamisesta.<sup>42</sup> Tämä kehitys on nähtävissä myös sisäkorvaistutekeskustelun puitteissa.

Vastuu lasten elämää koskevista päätöksistä on yhteiskunnan muiden ryhmien käsissä ja tämä vastuunkanto ilmenee nykyään usein myös lapsuuden medikalisaationa. Tästä ajatuksesta seuraa käsitys lapsesta aikuisista riippuvaisena ja avuttomana yksilönä, jota on pyrittävä suojelemaan ja johdattelemaan kaikin keinoin. Yksi vanhempien tärkeimmistä tukiryhmistä on lääketiede, jonka avulla he pyrkivät määrittelemään ja hoitamaan lapsen mahdolliset fyysiset ja sosiaaliset poikkeavuudet lapsen puolesta. Näin lasten poikkeavan, moraalittoman tai väkivaltaisen käyttäytymisen määrittelystä on muotoutunut pitkälti juuri lääketieteen tehtävä.<sup>43</sup>

Lasten poikkeava käyttäytyminen määritellään nykyään helposti poikkeavaksi, vaikka ennen se määriteltiin vain osaksi tavallista lasten elämän monimuotoisuutta. Tämä ei johdu ainoastaan siitä, että nykypäivän lapset käyttäytyisivät huonommin tai olisivat vaikeammin hallittavissa, vaan siitä, että poikkeavaan käytökseen tai ulkonäköön suhtaudutaan eri tavalla. Lasten hyvinvointi on noussut huomion kohteeksi, joten lasten käyttäytymistä analysoidaan ja pyritään kontrolloimaan jatkuvasti. Ennen kurinpito tapahtui yksityisesti perheiden sisällä, mutta medikalisaation myötä on siirrytty keskustelemaan lasten poikkeavuuksista yhteiskunnallisella tasolla lääketieteellistymisen kautta.<sup>44</sup>

### **3.4 Kuurous medikalisaation kohteena**

Lapsi ei pysty päättämään omista asioistaan, joten päätösvalta siirtyy luonnollisesti vanhemmille, jotka taas tekevät päätöksensä lääketieteen asiantuntijoiden varassa. Juuri tässä ilmenee medikalisaation luoma vaaravyöhyke sisäkorvaistutekeskustelun yhteydessä. Kun syntymäkuuro lapsi todetaan sopivaksi kandidaatiksi sisäkorvaistuteleikkaukseen, ei päätöksenteossa yleisesti ole mukana ainoatakaan kuuroa. Sosiologi Harlan Lanen (1992) mukaan kuurojen valta vaikuttaa kuurojen elämää ja kuurojen kulttuuria koskeviin asioihin on jäänyt lääketieteen vallan ohella syrjään. Tässä on kuurojen yhteisön näkökulmasta suuri puute ja yksi syy siihen, että syntymäkuurojen lasten implantointi on saanut alkunsa.

---

<sup>42</sup> Alanen 2001, 165

<sup>43</sup> Conrad & Schneider 1992, 145-146

<sup>44</sup> Conrad & Schneider 1992, 147

Kun kuuro lapsi syntyy kuulevaan perheeseen, vanhempien neuvonantajina toimivat ensisijaisesti kirurgit, audiologit, erityisopettajat ja puheterapeutit. Vanhemmat eivät saa välttämättä mitään tietoa kuurojen kulttuurista ja elämästä viittomakielisenä. Lanen mukaan vanhemmille välittyy ajatus implantoinnista ainoana keinona taata lapselleen täysipainoinen elämä.<sup>45</sup>

Tyypillisesti vanhemmat toivovat lapsensa elävän paremmissa puitteissa ja onnellisemmin kuin mihin menneillä sukupolvilla on ollut mahdollisuus. Lapsen kuurous nähdään usein esteenä tälle toiveelle, koska kuurojen asema ja yhteiskunnallinen arvostus ei ole valtaväestön rinnalla itsestäänselvyys. Kuuro lapsi nähdään usein epätäydellisenä ja lapsen puutteet halutaan huojentaa mahdollisimman paljon. Tämän ajattelun taustalla on juuri lääketieteellisen näkökulman valta-asema vanhempien neuvonantajana. Lane, Hoffmeister ja Bahan (1996) mukaan kuuroille lapselle, joka syntyy kuulevien keskuuteen, syntyy usein kuulovammaisen ihmisen identiteetti. Huomio keskittyy ainoastaan lapsen kuuloaistittomuuteen, joten lapsi oppii myös itse pitämään itseään viallisenä.<sup>46</sup>

Lane (1992) kuvailee lasten sisäkorvaistuteleikkauksia kuurojen kulttuurin medikalisaationa. Hänen mukaan vanhemmat päätyvät implantoimaan lapsensa, koska sekä kuurojen kulttuuri että kieli on medikalisoitunut audiologian asiantuntijoiden toimesta. Koska lapsi on kyvytön päättämään, on vastuu täysin vanhempien vastuulla. Jos kuurous on määritelty poikkeavuudeksi, niin monet vanhemmat näkevät implantoinnin ainoana vaihtoehtona; lapsen normalisointina. Lääketiede keskittyy Lanen mukaan virheellisesti yksittäisten lasten normalisointiin. Tärkeämpää olisi siis saada muutos siihen, että lapsi ylipäätään kohdataan poikkeavana kuurouden uhrina. Sisäkorvaistute parannuskeinona peittää varsinaisen ongelman sosiaaliset lähtökohdat. Lapsi kohdataan viallisenä, koska kuurous on määritelty ei-halutuksi lääketieteelliseksi tilaksi, ei tasa-arvoiseksi kielellis-kulttuuriseksi vähemmistöksi. Kuurouden medikalisaatio on siis Lanen mukaan ainoastaan puudutusaine varsinaisen sosiaalisen ongelman peittämiseksi.<sup>47</sup>

Jos kuuroutta pidetään vamma, niin myös sen poistaminen nähdään tulevien sukupolvien parhaan edun mukaisena toimenpiteenä. Beckin (1990) mukaan geeniteknologian luoma

---

<sup>45</sup> Lane 1992, 204

<sup>46</sup> "...the making of a hearing-impaired person." Lane, Hoffmeister & Bahan 1996, 30-31

<sup>47</sup> "Medicalisation is the tranquilizer we take to put our social problems out of mind". Lane 1992, 208-209

uudenlainen rotuhygienia on edistynyt jo nyt ”*verhoutumalla terveydenhuollon kaapuun*” eli pyrkimällä lääketieteellisin keinoin parantamaan elämää<sup>48</sup>. Jos nykykehitys jatkuu yhtä huimaan tahtiin, niin tulevaisuudessa yksi vanhemmuuden tärkeimmistä osa-alueista tulee olemaan ihmisgeneettinen korjaamistaito valloilla olevien normien mukaisesti. Jos tämä valikointi tapahtuu jo sikiövaiheessa, niin tulevaisuudessa lapsen piirteet ovat vanhempien muokattavissa myös ennaltaehkäisevästi. Beck tiivistää oman geeniteknologisen visionsa uhkakuvan ytimekkäästi seuraavaan ajatukseen:

*”Ihmisten hallitsemattomien pelkojen uhreja ei toki poisteta. Sehän olisi liian voimakkaasti sanottu – mutta samalla myös liian pehmeästi: ihmislajin kulkiessa kohti täydellisyyttä niiden ei edes anneta tulla maailmaan”.*<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup> Beck 1990, 55

<sup>49</sup> Beck 1990, 57

## 4. SOSIOKULTTUURINEN VAI KLIINIS-PATOLOGINEN KUUROUS?

Kliinis-patologisen näkökulman mukaan yksi inhimillisen elämän peruselementeistä on kuulo. Kuuleva valtaväestö on siis määritelty kuurouden poikkeavuudeksi, joka tulisi parantaa. Tähän tarpeeseen on kehitelty sisäkorvaistute, jonka avulla kuuloa voidaan elvyttää. Kuurojen yhteisön järjestäytymisen kautta kuurous on kuitenkin saanut uuden sosiokulttuurisen merkityksen, joka viittaa yhteisöön, jolla on oma kieli, omat perinteet ja oma historiansa. Sosiokulttuurinen kuurous ymmärtää kuurouden ihmisen ominaisuutena, johon ei lääketieteellisin keinoin tarvitse puuttua.<sup>50</sup>

Sana kuurous pitää sisällään paljon eri merkityksiä. Lääketieteellisesti määriteltynä se viittaa yksittäiseen henkilöön, jolta puuttuu kuuloaisti. Kuurojen oma näkökulma, sosiologisen perspektiivin kannattelemana, avaa kuitenkin paljon kompleksisemmän käsityksen kuuroudesta sosiokulttuurisena ilmiönä. Tämän näkökulman mukaan kuurous rakentuu sosiaalisesti kuuron identiteetin ja yhteisten arvojen omaksumisen kautta. Kuurojen Maailman Liiton puheenjohtajan Markku Jokisen mukaan kuurojen yhteisön jäsenyyden kriteerinä ei ensisijaisesti olekaan kuurous vaan se, että asennoituu positiivisesti viittomakieleen, kuurouteen ja yhteisön kulttuuriin<sup>51</sup>.

### 4.1 Kuurojen yhteisön koostumus

Kuurojen yhteisön ytimen muodostavat kuurot, joilla on joko kuurot tai kuulevat vanhemmat. Oman ryhmänsä muodostavat kuurojen kuulevat lapset, joista käytetään yleistä nimitystä CODA; *Children of Deaf Adults*. Kuurojen kuulevat lapset oppivat yleensä viittomakielen ensikielenään, mutta samalla heidät pyritään kasvattamaan kuulevan valtaväestön jäseniksi suosimalla puhetta. Myös kuurojen sisarukset kuuluvat selkeästi kuurojen yhteisöön, koska myös he käyttävät viittomakieltä ensikielen tavoin. Yhteisön suurin ryhmä koostuu kuurojen kuulevista vanhemmista, jotka muodostavat Jokisen mukaan 90–95 prosenttia yhteisöstä<sup>52</sup>. Myös erilaiset alan työntekijät, kuten

---

<sup>50</sup> Jokinen 2000, 81

<sup>51</sup> Jokinen 2000, 84

<sup>52</sup> Jokinen 2000, 85

viittomakielentulkkit, kuurojen koulujen opettajat ja Kuurojen Liiton työntekijät, ovat läheisesti kosketuksissa kuurojen yhteisöön vaikka eivät varsinaisesti kuulukaan yhteisön ytimeen. Kuurojen yhteisön uloimman ryhmän muodostavat viittomakielestä ja kuurojen kulttuurista kiinnostuneet henkilöt, jotka eivät ole mukana yhteisön toiminnassa, mutta heillä on esimerkiksi viittomakielinen ystävä tai muu mielenkiinto opiskella viittomakieltä.<sup>53</sup>

## 4.2 Sosiokulttuurinen näkökulma kuurouteen

Sosiokulttuurinen kuurous viittaa kuurojen yhteisöön kielelliskulttuurisena vähemmistönä. Kuurouden merkitys ei tämän näkökulman mukaan perustu ajatukseen kuuroudesta audiologisena tilana, vaan ajatukseen yhteisesti jaetusta historiasta, perinteistä ja ennen kaikkea halusta käyttää viittomakieltä. Sosiokulttuurinen näkökulma lähestyy siis kuuroutta kuurona olemisen sekä yhteisesti jaettujen sosiaalisten ja kulttuuristen kokemusten kautta. Näkökulma on saanut alkunsa 1960-luvulla ja herättänyt laajaa mielenkiintoa esimerkiksi sosiologian ja kulttuuriantropologian tutkijoiden keskuudessa.<sup>54</sup>

Jokisen (2000) mukaan tärkein tuntomerkki kuurojen kulttuurin jäsenyydestä on viittomakieli. Liittyminen yhteisöön ei siis ensisijaisesti edellytä kuuloaistittomuutta vaan sitoutumisen ja positiivisen asennoitumisen viittomakieleen ja sen käyttäjiin. Visuaalisen kommunikaation merkitys on siis kaksiosainen. Se toimii sekä vuorovaikutusmenetelmänä että kulttuurisena symbolina kuurojen yhteisön jäsenyydestä.<sup>55</sup>

Kuuloaistin puuttuminen ei automaattisesti tee henkilöstä yhteisön jäsentä vaan jäsenyys saavutetaan sitoutumalla kuurojen kulttuurin arvomaailmaan ja käyttämällä viittomakieltä. Sosiologi Paul C. Higgins (1980) määrittelee kolme vaihetta, joiden kautta jäsenyys kuurojen yhteisöön määrittyy. Ensimmäinen vaihe on identifioituminen kuurojen maailmaan, millä Higgins tarkoittaa sitoutumista yhteisön arvoihin ja tiedostettua halua kuulua yhteisöön. Kuurojen yhteisöön identifioituminen edellyttää myös yhteisön

---

<sup>53</sup> Jokinen 2000, 85–86

<sup>54</sup> Jokinen 2000, 88–89

<sup>55</sup> Jokinen 2000, 90

virallisen kielen, eli viittomakielen, omaksumista ja käyttöä. Osa syntymäkuuroista ei koskaan identifioitu kuuroiksi vaikka he ovatkin audiologisesti kuuloaistittomia.<sup>56</sup>

Toinen edellytys yhteisön jäsenyyteen on yhteisten kokemusten jakaminen. Jaetut kokemukset kuulevan valtaväestön varjossa elämisestä vahvistavat yhteisön kollektiivista identiteettiä. Yhteisiä kokemuksia tuottavat erityisesti kouluvuodet, jotka sisältävät usein paljon yksinäisyyden ja syrjäytymisen tuntemuksia. Higginsin (1980) mukaan yhteiset kokemukset ja kollektiivinen identiteetti muodostavat yhteisön sielun. Hän toteaa, että kuulevan on usein erittäin vaikea päästä yhteisön sisälle. Poikkeuksena kuitenkin kuurojen ja huonokuuloisten tulkit, perheen jäsenet ja muut lähimmäiset, jotka ovat aina olleet läheisesti ja aktiivisesti mukana yhteisön toiminnassa. He ovat nähneet ja omalla tavallaan kokeneet kuurojen läheistensä koettelemukset, joten näin myös he jakavat yhteisölle ominaiset kokemukset ja muistot. He kuitenkin eroavat yhteisön varsinaisesta ytimeästä, koska he eivät itse ole kuuroja. He eivät voi aidosti tietää, mitä eläminen ilman kuuloaistia on.<sup>57</sup>

Identifikaation ja yhteisten kokemusten lisäksi kolmas edellytys kuurojen yhteisön jäsenyyteen on aktiivinen osallistuminen yhteisön erilaisiin toimintamuotoihin. Osallistumisella Higgins viittaa siihen, että yhteisö ei perustu ainoastaan symboliseen yhteyteen vaan se rakentuu myös konkreettisten toimintojen kautta. Endogaamiset avioliitot, ystävyysuhteet, lukuisat yhdistykset ja muut organisaatiot rakentavat hyvin tiiviin yhteisön sisäisen verkoston.<sup>58</sup>

Higginsin kolmiaskelmalli ilmentää ajatusta sosiokulttuurisesta kuuroudesta. Kuuloaistin puuttuminen ei takaa automaattista jäsenyyttä kuurojen yhteisöön; toisaalta myös kuulevat voivat olla yhteisön jäseniä. Yleisesti vallitseva käsitys on kuitenkin kliinisi-patologinen näkökulma kuurouteen audiologisena tilana<sup>59</sup>. Seuraavaksi käsittelen tarkemmin kliinisi-patologista näkökulmaa ja siitä johdettua käsitystä sisäkorvaistutuksesta medikalisaation kehitysaskeleena.

---

<sup>56</sup> Higgins 1980, 38–41

<sup>57</sup> Higgins käyttää yhteisön kuulevasta jäsenestä termiä ”*courtesy member*”. Higgins 1980, 42-48

<sup>58</sup> Higgins 1980, 47

<sup>59</sup> Jokinen 2000, 89

### 4.3 Goffman: stigmana kuurous

Kliinis-patologinen näkökulma määrittelee kuurouden kuuloaistin puutetilaksi. Tämän näkökulman mukainen asenne kuuroudesta perustuu ajatukseen kuuroudesta elämän mielekkyyttä rajoittavana tekijänä. Kuurot eivät voi kuunnella musiikkia, puhua puhelimessa ja he eivät myöskään kykene kuulemaan monia yleisen turvallisuuteen liittyviä asioita, kuten ilmoituksia ja erilaisia hälyttimiä. Kuurous, samoin kuin muut ei-halutut poikkeavuudet, on vahvasti leimautunut sana. Se kantaa mukanaan merkityksiä, jotka ovat ajan myötä saaneet erilaisia muotoja. Kuurot on leimattu tyhmiksi, kielettömiksi, avuttomiksi ja ennen kaikkea säälin kohteiksi. Kuurous näyttäytyy siis myös stigmana.<sup>60</sup>

Yksilöiden vuorovaikutustilanteita määrittää Erving Goffmanin (1968) mukaan yhteiskunnan määrittelemät kollektiivisesti sisäistetyt luokittelunormit. Valmiiksi omaksuttujen luokkien avulla kykenemme siirtymään vaivatta sosiaalisesta vuorovaikutustilanteesta toiseen. Vieraan yksilön kohtaamisen yhteydessä muodostamme heti automaattisesti ennakoivan mielikuvan tapaamamme henkilön sosiaalisesta identiteetistä. Ensivaikutelma muodostuu alitajunnassa ja huomion kohteena ovat erityisesti henkilössä huomaamamme poikkeavuudet. Juuri näiden ennakkoasenteiden takia mielikuva vuorovaikutuksen kohteesta on usein negatiivisesti latautunut. Näitä ominaisuuksia, joiden kautta leimaamme kohtaamiemme henkilöitä Goffman kutsuu stigmoiksi. Stigma on siis sosiaalisesti määräytyneet poikkeavuus ulkonäössä, luonteessa, käyttäytymisessä tai jossain muussa ulkoisesti huomattavissa olevassa asiassa. Stigma on siis eräänlainen näkymätön side tietyn häpeälliseksi koetun yksittäisen ominaisuuden ja siihen liitetyn stereotypian välillä.<sup>61</sup>

Goffman jakaa stigmat kolmeen eri tyyppiin. Ensimmäinen ryhmä koostuu ruumiillisista epämuodostumista eli fyysisistä poikkeavuuksista. Toiseen ryhmään Goffman sijoittaa kaikki yksilön luonteeseen liitettävät attribuutit, kuten esimerkiksi poikkeavat uskomukset, addiktiot, radikaalit poliittiset kannat ja yleisesti paheksutut luonteenpiirteet. Kolmanteen ryhmään kuuluvat erilaiset etnisyyteen liittyvät ominaisuudet, kuten rotu, kansallisuus ja

---

<sup>60</sup> Lane 1992, 7

<sup>61</sup> Goffman 1968, 12- 14

uskonto. Kaikki stigmat ovat kuitenkin perustaltaan samanlaisia siinä, että ne ovat yhteiskunnallisesti paheksuttuja erilaisuuksia.<sup>62</sup>

Goffmanin stigma-käsityksellä on selkeä yhteys kuurouden kliinis-patologiseen määritelmään. Goffmanin määritelmiä seuraten kuurous voidaan luokitella ensimmäiseen ryhmään kuuluvaksi stigmaksi. Lääketiede lähestyy kuuroutta juuri fyysisenä defektinä. Lääketieteellisen näkökulman mukaisesti myös Goffman käsittelee kuuroutta ja muita vastaavia stigmoja yksilöllisinä piirteinä, mutta ei ryhmään kuuluvuuden tai kollektiivisen identiteetin puitteissa. Kuurous on historiassa aina ollut negatiivisesti latautunut termi, koska kuulevan valtaväestön varjossa elänyt kuurojen yhteisö on aina jossain määrin ollut sorron kohteena. Markku Jokisen (2000) mukaan kuurojen leimautuminen on peräisin enemmän kuurojen puhekyvyn puutteesta kuin heidän kyvyttömyydestään kuulla. Tämä johtuu siitä, että historiallisesti puhekykyä on pidetty inhimillisyyden mittana. Viittomakielen käyttöä on pidetty alkeellisena kommunikaatiomuotona, joten kuurot on leimattu inhimillisesti alikehittyneiksi.<sup>63</sup>

Sosiaalinen leimautuminen on raskas taakka yksilön kannettavaksi. Maailma on kuitenkin täynnä sympaattisia ihmisiä, joihin voi tukeutua ja jotka ovat sekä avarakatseisia että asenteeltaan suvaitsevaisia. Näitä henkilöitä Goffman nimittää ”sympaattisiksi toisiksi”. Sympaattinen toinen on henkilö, joka kokee aitoa sympatiaa leimautunutta yksilöä kohtaan ja kohtelee häntä tasa-arvoisena yhteiskunnan jäsenenä. Tärkein sympaattisten toisten ryhmä on samaa stigmaa kantavien ryhmä; vertaistuki. Nämä henkilöt tietävät omien henkilökohtaisten kokemusten kautta mitä tietyn stigman kanssa eläminen tarkoittaa ja ovat näin tärkein tukiryhmä.<sup>64</sup>

Sympaattisten toisten toinen puolisko koostuu leimautuneiden henkilöiden läheisistä, jotka eivät kuitenkaan itse kannata kyseistä stigmaa. Nämä henkilöt ovat tietoisia yhteisön tavoista, mutta eivät kuitenkaan ole ryhmän täydellisiä jäseniä. Nämä henkilöt toimivat leimautuneiden henkilöiden liittolaisina, koska he hyväksyvät stigman alaiset henkilöt tavallisina ja tasa-arvoisina yhteiskunnan toimijoina.<sup>65</sup> Kuurojen yhteisöstä puhuttaessa tähän ryhmään kuuluvat perheen jäsenet, kuten esimerkiksi kuurojen kuulevat vanhemmat,

---

<sup>62</sup> Goffman 1986, 14

<sup>63</sup> Jokinen 2000, 95

<sup>64</sup> Goffman 1986, 31

<sup>65</sup> Goffman 1986, 41



puolisot ja lapset. He ovat osa kuulevaa valtaväestöä, mutta silti samalla osa kuurojen yhteisöä. Samaan ryhmään kuuluvat myös erilaiset asiantuntijaryhmien edustajat, kuten tulkit, viittomakielen tutkijat ja opettajat.

Leimautuminen tapahtuu aina yhteiskunnan valta-asemasta nauttivien toimesta. Tietyt attribuutit ja tietynlainen käyttäytyminen määritellään poikkeavaksi ja samalla negatiivinen leima istutetaan näitä piirteitä omaavien henkilöiden kannettavaksi. Leimautuneen henkilön tunnusmerkiksi muotoutuu juuri se ominaisuus, jonka leimaa hän kantaa ja samalla muut yksilölliset piirteet ja ominaisuudet menettävät merkityksensä. Kuuro ihminen leimataan kuuroksi ja hänen ensisijainen identiteettinsä perustuu usein hyvin pitkälti vain kuuloaistin puuttumiseen.<sup>66</sup> Leimautumisen kautta myös kuurouden parannusyritykset ovat saaneet legitimaationsa. Lääketieteellisen näkökulmasta tarkasteltuna kuurous edustaa poikkeavuutta, joka leimaa ihmisen puutteelliseksi. Kuurous mielletään siis taakaksi, joka on pyrittävä poistamaan.

---

<sup>66</sup> Higgins 1980, 142

## 5. SISÄKORVAISTUTELEIKKAUS JA SEN TOIMIVUUS

### 5.1 Mikä on sisäkorvaistute?

Kuuroutta on kautta aikojen pyritty parantamaan mitä ihmeellisimmin keinoin<sup>67</sup>. Näistä uusin ja menestyksekkäin on sisäkorvaistute. Sisäkorvaistuteteknologia sai alkunsa 1950-luvulla Pariisissa, jolloin ensimmäinen elektrodi implantoitiin onnistuneesti ranskalaismiehen sisäkorvaan eli kokleaan. Mies kykeni kuulemaan joitain yksittäisiä ääniä, mutta vain hetkellisesti. Tämän jälkeen kehitys on edennyt huimaa vauhtia laajan tutkimustyön sekä erilaisten kokeilujen seurauksena.<sup>68</sup>

Sisäkorvaimplanti on kuulokoje, joka auttaa palauttamaan kuuloaistia kuulohermoa sähköärsytyksen avulla. Laite koostuu erilaisista osista: mikrofoni, prosessori, implanti ja lähetinkelasta. Mikrofonin vastaanottaa ympäristöstä äänen ja lähettää sen yleensä yöllä pidettävään prosessoriin. Prosessori lähettää sähköisen signaalin korvan taakse asetettuun lähettimeen, joka taas välittää signaalin sisäkorvaan leikattuun istutukseen. Näin sähköinen signaali stimuloi kuulohermoa.<sup>69</sup>

Ensimmäiset lapset implantoitiin 1970-luvulla. Ajatuksena oli implantoida lapsi mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, koska näin optimoitaisiin implantin vaikutukset kielen kehityksen tärkeimmässä vaiheessa. Lapsi olisi siis implantoitava ennen kielen kehityksen alkua.<sup>70</sup> Vuoden 2005 lopussa 164:lle alle 17-vuotiaalle suomalaiselle lapselle oli leikattu sisäkorvaimplanti. Heistä 138 oli syntymäkuuroja ja loput olivat kuuroutuneet puheen oppimisen jälkeen<sup>71</sup>. Istuteleikkaus ei ole kaikkia kuuroja varten, joten sitä edeltää aina potilaan lääketieteellinen, audiologinen, psykologinen ja sosiaalinen arviointi. Leikkauksen jälkihoito on myös suunniteltava etukäteen, koska leikkaus edellyttää sekä potilaan että hänen vanhempiensa sitoutumisen usein vuosia kestäväseen kuntoutukseen. Lapsen on osallistuttava sekä kommunikaatioterapiaan että säännöllisiin puheprossessorin

---

<sup>67</sup> Kuuroutta on pyritty parantamaan esimerkiksi iilimatojen, erilaisten korvaan työnnettävien tutkimuslaitteiden, lääketippojen, voiteiden ja tärykalvojen puhkomisen avulla. Lane 1992, 212-213

<sup>68</sup> Spencer 2002, 15-16

<sup>69</sup> Lucker 2002, 49-56

<sup>70</sup> Spencer 2002, 23-24

<sup>71</sup> Hasan & Lonka 2006

ohjelmointeihin. Vasta puheterapian myötä potilaan puhekyky ja puheen ymmärtäminen voivat kehittyä.<sup>72</sup>

Kuurojen yhteisö on suhtautunut heti ensimmäisistä toimenpiteistä asti lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin hyvin kielteisesti. Kritiikin kohteena olivat heti alkuun sekä lääketieteen edustajat että leikkausta harkitsevat kuurojen lasten vanhemmat. Implantointia kuvailtiin lehtien palstoilla kansanmurhana, joka pyrki tuhoamaan kuurojen kulttuurin. Tuloksena oli laaja protestiaalto eri puolilla maailmaa. Implanttileikkaus määriteltiin kuurojen kulttuurin syrjimiseksi, eli kuulevien haluksi muuttaa kuurot heidän kaltaisikseen.<sup>73</sup>

Kritiikin kohteena oli myös erityisesti media, jolla oli suuri vaikutus sisäkorvaimplanttien laajan suosioon ympäri maailman. Kuurojen yhteisön mukaan implantti esiteltiin ihmehoitona, joka tekisi lapsesta kertaheitolla kuulevan. Lähtökohtana median hehkutukselle oli kuurojen yhteisön näkökulman mukaan yleinen käsitys kuuloaistin välttämättömyydestä elämänlaadun suhteen. Toisin sanoin, ilman kuuloa ihmisen elämänlaatu olisi heikompaa jos vertauskohtana pidettiin elämää kuulevana. Vanhemmille ei kuurojen yhteisön näkökulmasta annettu tarpeeksi tietoa kuurojen kulttuurista ja elämästä viittomakielisenä. Heidän mukaan sisäkorvaistutuksesta annettiin mediassa virheellinen kuva välttämättömänä ja lapsen kannalta ainoana oikeana ratkaisun.<sup>74</sup>

## 5.2 Tutkimustaustaa – toimiiko istute?

Sisäkorvaistutekeskustelu on ollut kiivasta heti ensimmäisistä leikkauksista asti. Lääketieteellisen teknologian huimat edistysaskeleet ovat nostattaneet asiasta paljon hyvinkin kielteisiä reaktioita erityisesti kuurojen yhteisön keskuudessa. Oman tutkielmani kannalta on tärkeä keskittyä niihin tutkimuksiin, jotka käsittelevät ainoastaan kielteistä suhtautumista istuteleikkauksiin. Tällaisia tutkimuksia ei kuitenkaan ole vielä tehty. Sisäkorvaistutteita käsittelevät tutkimukset ovat systemaattisesti keskittyneet ainoastaan lapsiin, joille implantti on jo leikattu ja implantoitujen lasten vanhempien kokemuksiin.

---

<sup>72</sup>Löppönen ym. 2000, 959–960

<sup>73</sup>Christiansen & Leigh 2002, 256–257

<sup>74</sup>Christiansen & Leigh 2002, 259

Tutkielmani avulla haluankin siirtää huomion asian kääntöpuoleen eli siihen ryhmään, joka ei lapsien implantointia hyväksy.

### 5.2.1 Sisäkorvaistutekeskustelun repertuaarit

Tutkielmaani pohjustaa paljon tutkittu ristiriita lääketieteellisen ja sosiokulttuurisen kuurouskäsitteiden välillä. Kuurot eivät koe olevansa vammaisia tai tarvitsevansa kuuloaistia, kun taas lääketieteen ammattilaiset kokevat tehtäväkseen parantaa kuuloaistittomat kuuleviksi. Erityispedagogiikan laitoksen pro gradu- tutkielmassaan Raija Parkkila tutkii tätä vastakkainasettelua pohtimalla Helsingin sanomien mielipidepalstalla käytyä keskustelua. Parkkilan lähtökohtana on diskursiivinen tutkimus. Aineistonsa pohjalta hän määrittelee viisi erilaista repertuaaria, joiden kautta sisäkorvaistutetta käsitellään. Parkkila käsittelee tutkielmassaan sitä, miten eri todellisuuksia sisäkorvaistutteen rakennetaan hänen aineistonsa puitteissa. Hän tarkastelee sekä implantointia puoltavia että vastustavia kirjoituksia ja sitä miten eri diskurssien avulla luodaan sekä positiivisia että negatiivisia repertuaareja sisäkorvaistutteen.<sup>75</sup>

Parkkilan mukaan sisäkorvaistutekeskustelu kokonaisuudessaan jakautuu viiteen repertuaariin. Ensimmäinen diskurssi perustuu sisäkorvaistutteen ainoana vaihtoehtona. Tämä näkökulma perustuu lääketieteelliseen näkemykseen kuuroudesta vammaana eli elämää rajoittavana tekijänä. Diskurssin mukaan sisäkorvaistute on siis ainoa oikea vaihtoehto, joten vanhempien velvollisuus on mahdollistaa lapsen elämä kuulevan valtaväestön kaltaisena.<sup>76</sup> Toinen diskurssi käsittää istutteen lapsen oman valinnan mahdollistavana tekijänä. Tämän näkökulman mukaan istute on leikattava, jotta lapsella on vanhempana mahdollisuus valita haluaako hän käyttää istutetta vai ei.<sup>77</sup> Kolmas diskurssi käsittelee istutetta loukkauksena viittomakielistä kulttuuria kohtaan. Tämä diskurssi käsittää kuurouden ominaisuutena ja istuteleikkauksen suvaitsemattomuutena kuuroja kohtaan. Diskurssi määrittelee istutteen polttomerkinä siitä, että lasta ei hyväksytä sellaisena kun hän on syntynyt.<sup>78</sup> Kaksi viimeistä diskurssia ovat istute epävarmana

<sup>75</sup> Parkkilan aineistona on Markku Jokisen kirjoittama sunnuntaidebatti (julkaistu 19.6.2005) ja 29 artikkelia kommentoivaa tekstiä. Parkkila 2006, 3

<sup>76</sup> Parkkila 2006, 23–26

<sup>77</sup> Parkkila 2006, 26–28

<sup>78</sup> Parkkila 2006, 28–30

valintana ja istute henkilökohtaisena ratkaisuna. Diskurssit käsittelevät hyvin suppeasti istutteen epäkohtia ja riskejä sekä päätöksentekoa perheen henkilökohtaisena prosessina.<sup>79</sup>

Parkkilan määrittelemät diskurssit ilmentävät hyvin istutekeskustelun moniulotteisuutta, mutta analyysi on oman tutkielmani kannalta riittämätöntä. Diskurssit ovat osittain päällekkäisiä ja keskustelukentän kartoitus jää paljolti keskeneräiseksi. Tutkielma ei käsittele esimerkiksi lapsen oikeuksia eettisestä näkökulmasta lainkaan. Lapsen mahdollisuus päättää määritellään perusteena sille, että istute tulisi leikata. Lapsen oikeus päättää samalla kuitenkin riistetään silloin, kun istute hänen korvaansa leikataan. Tätä näkökulmaa ei diskurssien puitteissa käsitellä lainkaan. Toinen epäkohta kyseisessä viiden diskurssin jakaumassa on diskurssien päällekkäisyys. Diskurssi joka käsittelee istutetta ainoana vaihtoehtona sisältää myös ajatuksen istutteesta lapsen oman valinnan mahdollistavana mahdollisuutena, mutta nämä eritellään kuitenkin tutkielmassa erillisiksi diskursseiksi. Samoin istute epävarmana valintana ja istute perhekohtaisena valintana käsittelevät suurin piirtein samoja asioita, joten niiden erottelu erillisiksi diskursseiksi on mielestäni kyseenalaista.

Diskurssi, joka käsittelee istutetta loukkauksena viittomakielistä kulttuuria kohtaan, tarjoaa kuitenkin lähtökohdan omalle tutkimukselleni. Istutteen vastustamisen taustalla on juuri Parkkilan määrittelemä ajatus istutteesta suvaitsemattomuutena eli tarpeettomana keinona muuttaa kuuro lapsi kuulevaksi. Tutkielmani avulla laajennan tätä näkökulmaa ja selvitän millä argumenteilla toimenpiteen vastustajat perustelevat kielteisen kantansa.

### **5.2.2 Sisäkorvaistutteen vaikutukset**

Sisäkorvaistutteen lingvistisiä ja sosiaalisia vaikutuksia sekä vanhempien kokemuksia on tutkittu eri puolilla maailmaa. Erilaisten haastattelujen ja kyselylomakkeiden avulla on kartoitettu implantoitujen lasten vanhempien kokemuksia sisäkorvaistutteen hyödyistä ja haitoista. Myös lasten puheen ja kuulon kehitystä implantoinnin jälkeen on seurattu erilaisten testien ja havainnoinnin avulla. Tutkimustulokset ilmentävät säännönmukaisesti sisäkorvaistuteleikkauksien vaihtelevia vaikutuksia. Toisin sanoen, leikkausten vaikutuksia

---

<sup>79</sup> Parkkila 2006, 31–35

yksittäiseen lapseen on lähes mahdotonta ennustaa etukäteen<sup>80</sup>. Tästä esimerkkinä seuraavat kaksi tutkimusta tuloksineen; toinen ulkomailta ja toinen Suomesta.

Christiansen ja Leigh julkaisivat Gallaudet yliopistossa (huonokuuloisten ja kuurojen yliopisto) laajan tutkielman implantoitujen lasten vanhempien kokemuksista. Heidän aineistonsa ensimmäinen osio koostui kattavasta kyselylomakkeesta, joka toteutettiin yliopiston tutkimusinstituutin avulla. Lisäksi he haastattelivat 63 implantoidun lapsen vanhempia. Lapset olivat iältään 2-12 -vuotiaita ja he olivat käyttäneet implanttia keskiarvolta noin neljä vuotta. Lapsien implantointi iät vaihtelivat suuresti; nuorimmat olivat vain 15 kuukautta vanhoja ja vanhimmat 17- vuotiaita.<sup>81</sup>

Christiansenin ja Leighn tutkimustulokset kattavat paljon eri osa-alueita. He huomauttavat kuitenkin heti alkuun, että on tärkeä pitää mielessä aineiston puolueellisuus. Aineisto perustuu ainoastaan istutteiden puoltajista ja vanhemmista, jotka kokivat istuteleikkauksen olleen oikea päätös. Näin myös heidän tutkimustuloksensa käsittelevät ainoastaan istutteen hyötyjä; niin sanottuja menestystarinoita. Laajan aineiston pohjalta Christiansen ja Leigh toteavat yhteenvetona, että 80 prosenttia heidän tutkimistaan vanhemmista olivat tyytyväisiä tekemäänsä implantoitipäätökseen. Ainoa asia, mitä vanhemmat katuivat, oli leikkauksen ajankohta. He toivoivat, että olisivat leikkauttaneet lapsensa nuoremmissa iässä. Tämä olisi vanhempien mukaan helpottanut puheen opettelua. Kaikki vanhemmat sanoivat lapsensa hyötynneen istutteesta jossain määrin, mutta jotkut vanhemmat totesivat, että olisivat perehtyneet koko prosessiin huolellisemmin ennen leikkauspäätöstä, jos heillä olisi ollut enemmän aikaa ja resursseja käytössään.<sup>82</sup>

Christiansenin ja Leighn mukaan istutteen hyöty lapsille vaihtelee hyvin suuresti. Heidän aineistonsa perusteella istutteen vaikutuksia ei voi ennustaa lainkaan. Osa lapsista oppi istutteen avulla kommunikoimaan hyvin kuulevien parissa ja yksi lapsi kykeni jopa kuuntelemaan musiikkia. Osa lapsista taas päätyi kuurojen kouluun, koska he eivät istutteenkaan avulla pystyneet hyödyntämään kuuloaistiaan niin, että pärjäisivät edes arkisissa tilanteissa ilman viittomakieltä.<sup>83</sup>

---

<sup>80</sup> Esim. Arvola 2004; Christiansen & Leigh 2002; Järvenpää & Koskela 2000; Ladd 2003, 455; Niparko ym. 2000, 129, 233

<sup>81</sup> Christiansen & Leigh 2002, 4-9

<sup>82</sup> Christiansen & Leigh 2002, 9, 24

<sup>83</sup> Christiansen & Leigh 2002, 157, 187–188

Suomessa sisäkorvaistutteen vaikutuksia on myös tutkittu, mutta huomattavasti pienemmässä mittakaavassa. Pro gradu-tutkielmassaan Leena Arvola käsittelee sisäkorvaistutteen ympärillä käytyä keskustelua kuurojen ja kuulevien välillä. Arvola asettaa lähtökohdaksi kuurouden sosiokulttuurisen määritelmän, joka perustuu asenteelliseen kuurouteen eli haluun kuulua kuurojen yhteisöön ja tahtoon käyttää viittomakieltä. Hän painottaa nimenomaan kuurouden sosiokulttuurisen määritelmän vastakkaisuutta perinteisen lääketieteellisen näkökulman rinnalla. Tutkielmassaan Arvola haastattelee sekä oralistisen koulun käyneitä kuuroja että kahden implantoidun lapsen äitejä<sup>84</sup>.

Aineiston pohjalta Arvola (2004) pohtii voivatko kuurojen ja kuulevien maailmat kohdata toisiaan sisäkorvaistuttes keskustelun puitteissa. Oralistisen koulun käynneille kuuroille sisäkorvaistute edustaa Arvolan mukaan paluuta oralistiseen aikaan. He kokevat istutteen tarpeettomaksi ja kuulevien keinoksi pakottaa kuurot kuuleviksi. Heidän mielestään kuurojen oma ääni on jäänyt kuulevien asiantuntijoiden taustalle ja näin heidän mielipiteensä on jäänyt huomiotta.<sup>85</sup>

Arvolan tutkielman toinen osuus käsittelee implantoitujen lasten vanhempia ja sitä miten sisäkorvaistute on vaikuttanut sekä heidän että heidän lastensa elämään. Molemmat vanhemmat painottivat viittomakielen tärkeyttä lapsen kehityksen kannalta, vaikka halusivat kuitenkin suoda lapsilleen edes mahdollisuuden kuulemiseen sisäkorvaistuteleikkauksen kautta. Näiden kahden implantoidun lapsen kannalta Arvola toteaa, että yhtä oikeata ratkaisua implanttikeskusteluun ei ole. Toinen lapsista oppi kommunikoidaan (vaihtelevasti taustamelusta riippuen) puhumalla sekä implantin että huulilतालuvun avulla ja integroitui yleisopetukseen kuulevien kanssa. Toisen lapsen kuuloaisti ja puhekyky taas kehittyivät huomattavasti huonommin, joten hänet sijoitettiin kuurojen kouluun ja hän on omaksunut vanhempiensa mukaan kuuron identiteetin. Arvolan mukaan sisäkorvaistute ”ei mahdollista lapsen kuulon kehitystä niin paljon, että leikkaamista kannattaisi suositella”.<sup>86</sup>

---

<sup>84</sup> Tutkielman kolmas osuus koostuu kuuron nuoren haastattelusta ja hänen ajatuksistaan kuuroudesta ja sisäkorvaimplantista. Hän oli koko elämänsä käyttänyt viittomakieltä ja suhtautui sisäkorvaistutteesen kielteisesti, mutta ei yhtä voimakkaasti kuin oralistisen koulun käyneet haastateltavat. Arvola 2004, 73

<sup>85</sup> Arvola 2004, 62–63

<sup>86</sup> Arvola 2004, 92-120

Arvolan tutkielma tarjoaa otolliset lähtökohdat lisätutkimukselle, jolle on paljon tarvetta. Sisäkorvaistuteteknologia on vielä suhteellisen uusi keksintö, eikä se ainakaan vielä varmuudella pysty kuuloa takaamaan. En kuitenkaan usko asian olevan näin yksinkertainen. Kuurojen esittämä vastalause voi osittain johtua tieteellisten tulosten puutteesta, mutta asiaan liittyy myös paljon erilaisia syitä, jotka liittyvät ydinajatuksen istutteesta kuulon parantamisen välineenä. Tästä esimerkkinä Arvolan haastatteleminen oralistisen koulun käyneiden henkilöiden yhteinen ajatus: *”pään sisälle asennettava laite tuntuu vastenmieliseltä ja tarpeettomalta”*<sup>87</sup>.

---

<sup>87</sup> Arvola 2004, 62



## 6. KVALITATIIVINEN ANALYYSI JA AINEISTO

Pertti Alasuutarin (1994) määrittelemä kielikuva luonnehtii kvalitatiivista tutkimusta arvoituksen ratkaisemisena. Hän perustelee metaforansa sillä, että aineistosta löydetään usein jotain sellaista, mitä ei tutkimuksen alkuvaiheessa edes välttämättä osata odottaa. Ensin aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena ja havaintoja yhdistellään havaintoryhmiksi tiettyjen tutkimukselle relevanttien sääntöjen mukaan. Tämän jälkeen ryhmittelyt tulkitaan empiirisen aineiston ja teoreettisten pohdintojen avulla. Tämän tutkielman lähtökohtana on se, että sisäkorvaistuteleikkauksia vastustetaan erilaisten perusteiden varjolla. Arvoituksen ratkaiseminen on siis tämän tutkielman puitteissa näiden perusteiden jäsentämistä ja purkamista ryhmiin sisällönanalyysin avulla.<sup>88</sup>

### 6.1 Tutkimuskysymys

Tässä tutkielmassa perehdyn sisäkorvaistuteleikkausten ympärillä käytyyn keskusteluun tutkimalla toimenpiteen vastustajien mielipidekirjoituksia sisällönanalyysin avulla. Tarkoitukseni ei ole esitellä sisäkorvaistutekeskustelun kielteistä ja myönteistä suhtautumista tasavertaisesti, vaan keskittyä ainoastaan sisäkorvaistutteen aiheuttamaan kielteiseen reaktioon Suomessa. Selvitän mihin kuurojen yhteisön kielteiset mielipiteet perustuvat eli mitkä asiat muodostavat laajasti levinneen kielteisen kannan syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin. Tutkielmassani en pyri kartoittamaan ketkä leikkauksia vastustavat tai kuinka paljon heitä on. Tutkimusongelmani on siis:

Millä perusteilla syntymäkuuroille lapsille tehtyjä sisäkorvaistuteleikkauksia vastustetaan kuurojen yhteisössä? Minkälaisia lähtökohtia ja olettamuksia nämä perustelut pitävät sisällään?

### 6.2 Teoriasidonnainen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on tutkimusmenetelmä, jonka avulla luokitellaan ja etsitään merkityksiä kvalitatiivisesta aineistosta. Sitä käytetään usein juuri kirjallisen aineiston analyysissä. Tarkoituksena on tiivistää aineiston sisältö selkeään muotoon ja luoda sanallisin keinoin

---

<sup>88</sup> Alasuutari 1994, 30-35

johdonmukainen kuvaus jostain ilmiöstä<sup>89</sup>. Sisällönanalyysin avulla voidaan tarkastella erilaisia tapoja kirjoittaa jostain tietystä ilmiöstä, joka tämän tutkielman puitteissa on kielteinen suhtautuminen syntymäkuurojen lasten sisäkorvaimplanttileikkauksiin. Sisällönanalyysia voidaan hyödyntää joko väljänä teoreettisena kehyksenä tai erillisenä analyysimenetelmänä. Tämä johtuu siitä, että useimmat kvalitatiiviset menetelmät pohjaavat jollain tavalla sisällönanalyysiin. Tässä tutkielmassa hyödynnän sisällönanalyysia jälkimmäisen määritelmän mukaan eli suuntaa antavan kehyksen sijasta itsenäisenä tutkimusmenetelmänä.<sup>90</sup>

Eskolan (2001) mukaan sisällönanalyysi voi olla joko aineistolähtöistä, teoriasidonnaista tai teorialähtöistä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aikaisemmalla tiedolla ja teorioilla tutkitusta ilmiöstä ei ole tutkimuksen analyysin tai tuloksien kannalta minkäänlaista painoarvoa. Analyysin oletetaan olevan täysin aineistolähtöistä, eli analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja ja teorian osuus on ainoastaan määritellä tutkijan metodologiset oletukset. Teorialähtöinen sisällönanalyysi taas nojaa tiettyyn ennalta valittuun teoriaan tai malliin, johon aineistoa peilataan. Tutkimuksen analyysia ohjaa siis jo jokin aikaisemman tiedon pohjalta luotu käsitys ilmiöstä. Tutkimuksessa testataan jotain teoriaa ja käytetyt käsitteet ovat ennalta määriteltäviä.<sup>91</sup>

Aineisto- ja teorialähtöisten sisällönanalyysien välimuotona voidaan pitää teoriasidonnaista sisällönanalyysia, jota hyödynnän tässä tutkielmassa. Teoriasidonnaisen tutkimusotteen valitseminen vaatisi aineiston peilausta johonkin ennalta määriteltävään teoriaan. Tämän tyyppinen tutkimusote ei ole tutkimuskysymykseni puitteissa mahdollinen, koska tutkittavasta ilmiöstä ei ole valmiita malleja tai teorioita, joihin aineistoani olisi mielekästä peilata. Aineistolähtöisen lähestymistavan ongelmana taas on se, että objektiivisten teoriasta riippumattomien päätelmien tekeminen on usein hyvin problemaattista. Tutkijan omat ennakkokäsitykset ja ennalta määritellyt käsitteet sekä tutkimusasetelma vaikuttavat aina jossain määrin tutkimuksen luotettavuuteen ja täten myös tutkimuksen tuloksiin.<sup>92</sup>

Teoriasidonnaisessa sisällönanalyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistolähtöisesti, mutta teoria toimii analyysin apuvälineenä. Aikaisempi teoria ja erilaiset käsitteet toimivat

---

<sup>89</sup> Tuomi & Sarajärvi 2003, 110

<sup>90</sup> Grönfors 1982, 160–161 ja Tuomi & Sarajärvi 2003, 93

<sup>91</sup> Eskola 2001, 136–137

<sup>92</sup> Eskola 2001, 138

tulkintakehyksenä, mutta mitään tiettyä teoriaa ei hyödynnetä testausmielessä. Analyysissä edetään aineistolähtöisesti, mutta ohjaavana ajatuksena käytetään tiettyjä teoreettisia lähtökohtia.<sup>93</sup> Teoriasidonnainen sisällönanalyysi etenee siis aineiston ehdoilla samoin kuin aineistolähtöinen analyysi. Erona kuitenkin se, miten abstrahoinnissa aineisto yhdistetään ennalta määriteltyihin käsitteisiin ja/tai teorioihin.<sup>94</sup>

Tähän tutkielmaan on siis valittu tutkimusotteeksi teoriasidonnainen sisällönanalyysi. Ohjaavaksi teoriaksi on valikoitunut ajatus sisäkorvaimplanttileikkauksesta kuurouden medikalisaationa. Aineiston luokittelu ei siis perustu mihinkään ennalta määriteltyyn malliin, mutta analyysissä hyödynnetään kuitenkin jo ennalta määriteltyjä käsityksiä sosiokulttuurisesta kuuroudesta ja sekä kuurouden että lapsuuden medikalisaatiosta<sup>95</sup>.

Tässä tutkielmassa lähestyn aineistoa konstruktionistisen suuntauksen avulla. Konstruktionismi käsittää kielen osaksi laajaa sosiaalista kontekstia eli merkitysten välittäjäksi. Kielenkäyttöä ei siis analysoida ainoastaan yksittäisen vuorovaikutustilanteen kehyksessä vaan se sidotaan laajemmin siihen yhteisöön ja yhteisön toimintaympäristöön, jossa sitä käytetään. Ajatuksena on se, että yksittäinen teksti *”rakentaa yhteisöjä ja sille ominaisia tapoja hahmottaa maailmaa”*.<sup>96</sup>

Konstruktionistinen näkökulma lähestyy aineistoa aina yhteisön, ei yksilön ominaisuutena. Yhteisön jäsenet sisäistävät yhteiset arvot ja uskomukset, jotka heijastuvat myös yhteisissä puhetavoissa. Yhteisten puhetapojen ja normien tuntemusta voidaan pitää edellytyksenä yhteisöön kuulumiselle, joten yhteisön jäsenten voidaan olettaa tietävän miten mistäkin asiasta tulee puhua ja miten erilaisiin ilmiöihin tulee suhtautua. Sisäistettyjen toimintatapojen kautta yhteisiä ajattelutapoja ja kielenkäyttöä sekä ylläpidetään että muokataan. Näin yksittäisten henkilöiden kielenkäyttöä voidaan konstruktionistisen analyysin mukaan yleistää esimerkillistämään koko yhteisön käytänteitä ja uskomuksia. Tämän tutkielman kohdalla, yksittäisten kuurojen yhteisön jäsenten mielipidekirjoituksia voidaan siis lähestyä esimerkkeinä yhteisesti sisäistetyistä ajatuksista ja mielipiteistä

---

<sup>93</sup> Tuomi & Sarajärvi 2003, 98

<sup>94</sup> Tomi & Sarajärvi 2003, 116

<sup>95</sup> Katso kappaleet 4 ja 5.

<sup>96</sup> Luukka 2000, 151

kuurojen yhteisön suhtautumisesta syntymäkuurojen lasten sisäkorvaimplanttileikkauksiin.<sup>97</sup>

Grönforsin (1982) mukaan ensimmäinen vaihe aineiston keruun jälkeen on aineiston järjestäminen. Aineiston järjestämistä ei kuitenkaan voi erottaa täysin erilliseksi vaiheeksi aineiston analyysistä, koska aineiston järjestämisen voidaan katsoa olevan osa analyysia. Sisällönanalyysissä ei ole yhtä valmista kaavaa aineiston määrittelyä varten. Näin jokaisen tutkijan on määriteltävä oma tapansa järjestää aineistoa sekä aineiston koostumuksen että tutkimuskysymyksen mukaan.<sup>98</sup>

Sisällönanalyysin alkuvaiheessa on määriteltävä analyysiyksikkö, joka määräytyy tutkimuskysymyksen ja aineiston mukaan. Analyysiyksikkönä voi olla yksittäinen sana, lause tai useiden lauseiden muodostama kokonaisuus.<sup>99</sup> Tässä tutkielmassa analyysiyksikkönä käytän laajempaa kokonaisuutta, eli joko yhden lauseen tai useampien lauseiden ryhmää. Yksittäisten sanojen käyttäminen ei ole perusteltua, koska yhdestä sanasta ei voi tehdä tutkimuskysymyksen kannalta mielekkäitä päätelmiä. Analyysiyksikön rajausta yhteen lauseeseen ei myöskään ole varteenotettava vaihtoehto, koska kielteisen asenteen perustelu ei tämän tutkielman aineistossa ilmene aina vain yhden lauseen perusteella.

Analyysin seuraavassa vaiheessa artikkelit on koodattu niiden alkuperän mukaan. Kaikki samasta lehdestä olevat kirjoitukset on numeroitu ja koodattu saman kirjaimen mukaisesti. Esimerkiksi kaikki Kuurojen Lehden artikkelit on koodattu seuraavasta; K1, K2 jne. Seuraavaksi teksteistä on poimittu kaikki yksittäiset perustelut negatiiviselle suhtautumiselle ja perustelut on luokiteltu alustaviin alaluokkiin. Näin on saatu pohjustava katsaus siihen, minkä tyyllisiä perusteluja aineistosta löytyy. Tätä analyysivaihetta kutsutaan teemoitteluksi, eli aineisto luokitellaan ja siitä nostetaan esiin sitaatteja tarkempaa tulkintaa varten.<sup>100</sup>

Analyysin kolmas vaihe koostuu analyysin siirtämisestä yleiselle abstraktille ja teoreettiselle tasolle. Tätä prosessia kutsutaan abstrahoinniksi. Abstrahoinnissa aineisto

---

<sup>97</sup> Luukka 2000, 142, 151

<sup>98</sup> Grönfors 1982, 156

<sup>99</sup> Tuomi & Sarajärvi 2003, 112

<sup>100</sup> Eskola 2003, 146

ensin hajotetaan osiin analysoimalla ja sen jälkeen synteessin avulla hajautettu aineisto kootaan yhteen perustelluiksi johtopäätöksiksi. Aineiston tarkastelu käsitteellisellä tasolla irtaannuttaa aineistosta tehdyt johtopäätökset yksittäisistä tapauksista yleisiksi johtopäätöksiksi. Abstrahoinnissa liitetään yhteen empiria, tutkielmassa hyödynnetyt käsitteet ja teoreettiset pohdinnat. Näin luodaan looginen ja yhtenäinen kokonaiskuva aineistosta ja saadaan vastaus tutkimuskysymykseen.<sup>101</sup>

### 6.3 Aineiston keräys ja koostumus

Tämän tutkielman aineisto sisältää erilaisia ja eripituisia mielipidekirjoituksia sekä lehdistä että yhdeltä internetin mielipide- ja keskustelupalstalta<sup>102</sup>. Valintakriteerinä oli kirjoituksessa selkeästi ilmenevä kielteinen kanta sisäkorvaistuteleikkauksiin. Aineisto on valittu myös kirjoittajan mukaan niin, että jokaisen tekstin kirjoittaja on kappaleessa neljä määrittelemäni kuurojen yhteisön jäsen, eli kuuro, kuuron lähisukulainen, kuuron puoliso, tulkki, kuurojen opettaja tai muu vastaava henkilö. Aineistosta on siis seulottu pois niin sanottujen ulkopuolisten henkilöiden mielipiteet. Näin aineistosta ilmenevät tulokset voidaan esitellä selkeästi kuurojen yhteisön jäsenien kannanottoina.

Suurin osa teksteistä on yksittäisen henkilön kirjoittamia, mutta joissain teksteissä on merkitty kaksi tai kolme kirjoittajaa. Mukana on myös sekä Kuurojen Liitto Ry:n että Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto (KLV) Ry:n lehdessä julkaisemat kannanotot, jotka perustuvat laajemman ryhmän yhteisiin pohdintoihin. Vaikka kyseiset tekstit poikkeavatkin hieman muista yksityisten henkilöiden kirjoituksista, tekstit on kuitenkin sisällytetty aineistoon, koska niissä ilmenee kuurojen yhteisön selkeästi skeptinen kanta sisäkorvaistuteleikkauksiin.

Aineisto koostuu 32 mielipidekirjoituksesta eli tekstiä on yhteensä noin 42 sivua. Yhdeksän kirjoitusta on peräisin NAPPI- lehdestä, joka on KLV:n julkaisema lehti. Kirjoituksista kolme on Kuurojen Liiton julkaisemasta Kuurojen lehdestä. Kaksi tekstiä on

<sup>101</sup> Grönfors 1982, 145–146

<sup>102</sup> Aineistoa on etsitty myös muilta avoimilta internetin keskustelupalstoilta, mutta Suomi 24-keskustelupalsta on ainoa, jossa kyseisestä aiheesta on keskusteltu. Vaikka aineistossa on käytössä vain yksi internet-palsta, ei se vaikuta aineistoni luotettavuuteen. Aineiston valintakriteeriksi on määritelty ainoastaan kielteinen kanta syntymäkuurojen lasten sisäkorvaimplanttileikkauksiin ja että teksti on julkaistu määrittelemättömälle yleisölle. Se, onko teksti julkaistu lehdessä vai internetissä ei ole tutkimuskysymykseni kannalta merkityksellistä.

peräisin Suomen Lääkärilehden etiikkapalstalta. Kaksi kirjoitusta on Helsingin Sanomista, joista ensimmäinen on Sunnuntai debatti ja toinen kommentti keskustelupalstalta. Yhdeksän artikkelia on peräisin Suomi24- keskustelupalstalta internetistä. Loput kirjoitukset ovat peräisin Turun sanomien, Pohjalaisen ja Karjalan Heilin mielipidesivuilta ja keskustelupalstoilta. Aineisto on kerätty vuoden 2007 alussa ja kirjoitukset ovat aikaväliltä 1990–2007. Ensimmäiset lapset implantoitiin maailmalla 1970-luvulla ja Suomessa vasta 1980-luvulla. Ennen 1990-lukua tehdyt kirjoitukset on rajattu pois tutkimusaineiston yhtenäisyyden vuoksi. Jättämällä pois ensireaktiot, tutkimustulokset ilmentävät selkeämmin nykypäivän asenteita.

## 7. PERUSTELUT KIELTEISELLE SUHTAUTUMISELLE

### 7.1 Sosiokulttuurinen kuurous

Kliinis-patologisen näkökulman mukaan kuurous määritellään elämän mielekkyyttä rajoittavaksi tekijäksi. Kuulevan valtaväestön asenne kuurouteen perustuukin paljolti sääliin ja ajatukseen kuurojen elämän puutteellisuudesta.<sup>103</sup> Tämän asenteen kannattelemana myös sisäkorvaistute on alun perin kehitetty. Lapselle on haluttu tarjota mahdollisuus parempaan ja mielekkääseen elämään kuulevana; lapsi on haluttu normalisoida<sup>104</sup>. Kuurojen yhteisöllä on kuitenkin erilainen näkemys asiasta. ”...kuurot ovatkin sitä mieltä, että he ovat terveitä vaikka eivät kuulekaan.” (R1) Heidän näkökulmansa pohjaa ajatukseen sosiokulttuurisesta kuuroudesta. Sosiokulttuurinen käsitys kuuroudesta perustuu ajatukseen kuuroista kielellis-kulttuurisena ryhmänä:

*”Kuuroilla on ainutlaatuinen kulttuuri, joka perustuu kuulemattomuuteen ja rikkaaseen kieleemme.” (I1)*

Kuuroutta ei siis pidetä puutteena vaan rikkaana visuaalisena kulttuurina, jolla on oma historiansa sekä omat perinteet ja kieli.<sup>105</sup> Kuuloaistilla ei tämän näkökulman mukaan ole mitään tekemistä elämän mielekkyyden kanssa, joten myös sisäkorvaistute koetaan turhaksi:

*”Me selviämme tosi hienosti ilman kuuloa ja puhetta. Olemme täysin onnellisia ja tyytyväisiä.” (N6)*

Sosiokulttuuriseen kuurouteen liittyy myös ajatus kuuroudesta sosiaalisesti luotuna sairautena. Sairaus määrittyy tästä näkökulmasta sen mukaan, mikä tietyssä kulttuurissa mielletään normaaliksi. Tästä johtuen ominaisuus, joka toisessa kulttuurissa mielletään sairaudeksi, voidaan toisen kulttuurin puitteissa käsittää osaksi tavallista inhimillistä varieteettia. Ominaisuudelle annetaan sairauden leima ainoastaan silloin, kun joku paremmaksi mielletty vaihtoehto tiedostetaan. Näin myös kuuroutta voidaan pitää

<sup>103</sup> Lane 1992, 7

<sup>104</sup> Lane 1992, 208–209

<sup>105</sup> Jokinen 2000, 88- 89

sosiaalisesti luotuna sairautena. Aineiston mukaan *”Monet massakulttuuriset ihmiset ovat yksipuolisia ja sokeita erilaisuutta kohtaan.”* (K3)

Jos valtaväestö koostuisi kuuroista, ei kuuroutakaan todennäköisesti mielletäisi sairaudeksi. Kuuroudelle paremmaksi vaihtoehdoksi ymmärretään kuuleminen ja kommunikaatio puheen avulla, joten niin sanotusti normaalia ja yleistä on kuulla ja puhua, eikä olla kuuro ja viittoa.<sup>106</sup> Aineiston mukaan tämä asenne on kuurojen yhteisön syrjintää, koska *”Kuulevilla ei ole oikeutta muokata meitä kuuroja. Heillä ei taida olla kunnioitusta meitä ja viittomakieltä kohtaan.”* (N6)

Sairauden leimaa voidaan Lanen (1992) mukaan kuvailla sosiaalisena konstruktiona. Luonnolliset varieteetit eivät sinänsä ole sairauksia ennen kun niille annetaan sosiaalisia merkityksiä. Tämä ei tarkoita sitä, että sairauksia ei itsessään olisi olemassa vaan sitä, että sairauksilla ei ole yhtä universaalia ja yleisesti pätevää muotoa. Näin sairauksien voidaan käsittää ilmenevän sen mukaan kun niitä konstruoidaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yhteiskunnallisen kontekstin mukaan.<sup>107</sup>

Asioiden merkitykset muotoutuvat aina kulttuurisessa ja sosiaalisessa yhteydessä eli vain sellaiset normit, jotka on yhteisesti hyväksytty tai hylätty ovat merkityksellisiä. Tähän liittyy myös ajatus sosiaalisesti luotujen merkitysten muuttuvuudesta. Jos merkitykset konstruoidaan sosiaalisesti, myös merkitysten muuttaminen tai jopa poistaminen kokonaan nähdään mahdollisena.<sup>108</sup> Näin esimerkiksi käsitys kuuroudesta sosiaalisesti luotuna vammaana voitaisiin konstruktionistisen näkökulman mukaan muuttaa muokkaamalla valtaväestön käsityksiä kuuroudesta sairautena. Sosiokulttuurinen kuurous pyrkii juuri tähän, eli muokkaamaan yleistä käsitystä kuuroudesta hoitoa vaativana tilana:

*”Keskustelussa kuurot itse ja heidän järjestönsä ovat vaatineet lääketieteellisen näkökulman korvaamista sosiokulttuurisella näkökulmalla.”*  
(L1)

Sosiokulttuurisen kuurouskäsitteen ytimessä on se, että kuuroutta ei pidetä vammaana.

---

<sup>106</sup> Lane 1992, 210-211

<sup>107</sup> Morgan ym. 1985, 28-29

<sup>108</sup> Vehmas 2005, 204-205



Käsitteenä vammaisuus viittaa yleiseen ajtukseen siitä, minkälainen on niin sanottu normaali ihminen, joka kykenee elämään sekä fyysisesti että psyykkisesti hyvää ja mielekästä elämää. Vammaisuus viittaa siis johonkin ei-toivuttuun piirteeseen yksilössä. Vammaisuus sosiaalisena ilmiönä syntyy yhteisön ja yksilön vuorovaikutuksessa. Kun yksilön olemus tai toiminta poikkeaa yhteiskunnallisista normeista ja uhkaa yhteiskunnallista järjestystä, tuloksena on tämän ihmisen vammautuminen.<sup>109</sup>

Aineistossa ilmenee seuraava kanta, joka mielestäni kiteyttää paljolti kuurojen yhteisön kielteisen suhtautumisen sisäkorvaistuteleikkausiin: *”Viittomakieliset kuurot eivät koe itseään vammaisiksi. Kuurous on yksi ihmisen ominaisuus, kuten esimerkiksi silmienväri.”* (HI) Yllä oleva ote selittää selkeästi sen, miksi kuurouden parannusyrityksiä pidetään turhina ja jopa loukkaavina. Jos kuurous mielletään silmienväriin kaltaiseksi ominaisuudeksi, niin ymmärrettävästi sen manipulaatiota ei pidetä tarpeellisena. Jos kuuroutta ei pidetä vammaana, niin kaikki sitä korjaavat toimenpiteet ovat automaattisesti turhia.

Tietty piirre tai ominaisuus voidaan määritellä vammaksi, mikäli sen katsotaan rajoittavan niin sanottua normaalia ja mielekästä elämää. Tästä näkökulmasta kuurouskin on määritelty vammaksi, koska valtaväestö kommunikoi puheen avulla ja yhteiskunta on kehittynyt kuulevan yksilön tarpeiden mukaan.<sup>110</sup> Termi vamma voi kuitenkin olla myös harhaanjohtava, koska sillä voi käyttäjästä sekä käyttötavasta riippuen olla paljon erilaisia merkityksiä. Termiä ei aina käytetä edellä mainitun määritelmän mukaisesti ja tämä on pidettävä mielessä myös sisäkorvaistutekeskustelun puitteissa. Tästä esimerkkinä seuraava ote aineistosta, jossa kuulevat vanhemmat pohtivat kuuron lapsensa kuuroutta ja sitä miksi eivät ole lapselleen sisäkorvaistutetta leikkauttaneet:

*” Se, että tyttäreemme vaikea kuurous on vakava vamma on niin selvää meille, että tuntuu merkityksettömältä meidän edes yrittää todistaa, etteikö vaikea kuurous olisi vamma. Totta kai kuurous on vamma, ja niillä jotka kieltävät sen, ei joko sananmukaisesti ole mitään tajua siitä mistä he puhuvat, tai he ovat partisaaneja, jotka ovat valmiita kääntämään sanoja niiden omasta*

---

<sup>109</sup> Vehmas 2005, 15-17

<sup>110</sup> Lan3 1992, 210

*oikeasta ja yleisesti ymmärretyistä merkityksistä sopimaan jonkin ohjelman arvoiseksi tai muutoin.” (N8)*

Otteesta loistaa läpi hyvin kriittinen suhtautuminen kuurojen yhteisöön. He kutsuvat kuuroutta selkeästi vammaksi, eli jollain tavalla yksilön toimintaa rajoittavaksi tekijäksi. Se, että kuuroutta ei kutsuta vammaksi, on otteen mukaan kuurojen yhteisön kehittelemää sanapeliä ja merkitysten manipulointia omien päämäärien mukaan. Sana partisaani on hyvin provosoiva ja viittaa heidän mielipiteeseensä kuurojen yhteisön jäsenistä, joita he kutsuvat ”kuuroiksi aktivisteiksi”. Yllä olevan otteen perusteella lukija voisi helposti päätellä, että vanhemmat pitävät kuuroutta vammaa, joten he olisivat halukkaita myös parantamaan lapsensa kuurouden esimerkiksi sisäkorvaistutteen avulla. Näin ei kuitenkaan ole vaan he toteavat:

*”on tärkeä ymmärtää, että kun pidämme kuuroutta vammaa, me emme pidä sitä pelkästään vammaa. Mitä enemmän opimme kuuroudesta, sitä vähemmän näemme sen vammauttava koko persoonan. ... [Kuuro lapsemme] ei ole rikki eikä häntä tarvitse korjata; hän ei ole sairas eikä häntä tarvitse parantaa. Hän on kuuro ja siinä kaikki. (N8)*

Tästä otteesta on nähtävissä, miten termi vamma voi olla myös harhaanjohtava. Vamma voi viitata ei-haluttuun tilaan, joka tulee kaikin keinoin poistaa tai parantaa, mutta se voi tarkoittaa myös valtaväestöstä poikkeavaa piirrettä, joka on osa yksilöä eikä vaadi muuta kun sopeutumista. Se, että nämä vanhemmat kokevat tyttärensä kuurouden olevan vamma, ei tarkoita sitä, että hän olisi puutteellinen tai että vanhemmat kokisivat tyttärensä muuttamisen tai parantamisen tarpeelliseksi. Hänellä on vamma, koska hän ei kuule ja kykene kommunikoimaan valtaväestön tavoin, mutta silti he hyväksyvät ”sen [kuurouden] yhtenä lisäpiirteenä ainutlaatuisessa lapsessa.” (N8) Kyseinen teksti ei siis ole ristiriidassa muun aineiston kanssa, vaikka ensisilmäyksellä sen voisi luokitella muusta aineistosta poikkeavaksi. Termiä vamma käytetään vain muista teksteistä poikkeavalla tavalla.

Toinen ote aineistosta, jonka nostan esille tarkempaan analyysiin, liittyy yllä olevaan pohdintaan terminologiasta ja sanojen erilaisista määrittelytavoista. Tässä otteessa kuurojen yhteisön jäsen pohtii puheen merkitystä:

*”Puhetta ja kuuloa ylikorostetaan. Puhe ei kuitenkaan ole ihmisen biologinen, vaan eräänlainen sosiaalinen kyky. Jotkut susilapset eivät ole oppineet puhumaan ollessaan eristyksissä muista ihmisistä.” (K3)*

Otteesta käy ilmi ajatus kuuroudesta ja viittomakielestä tasavertaisena vaihtoehtona kuulemiselle ja kommunikaatiolle puheen avulla. Jos puhetta pidetään ainoastaan sosiaalisena kykynä, sen opettelua ei pidetä välttämättömänä tai edes kuurojen kannalta tarpeellisena. Tämä selittää sen, miksi kuurojen yhteisön jäsenet suhtautuvat kielteisesti oralismiin ja puheen opetteluun korostamiseen. Puhe ei heidän näkökulmasta ole biologinen kyky, vaan ainoastaan sosiaalinen taito, joka ei ole yksilölle välttämätön. Sisäkorvaistutteen avulla pyritään mahdollistamaan kommunikointi puheen avulla, joten jos puhe nähdään vain sosiaalisena kykynä, myös sisäkorvaistuteleikkaus toimenpiteenä mielletään turhaksi.

## **7.2 Sisäkorvaistute medikalisaation tuloksena**

Aiemmin tutkielmassa on esitetty, että lääketieteellisen teknologian huiman kehityksen myötä lääketieteen asiantuntijoiden valta yhteiskunnassa on kasvanut. Lääketieteen monopoli sairauksien ja poikkeavuuksien sekä määrittelijänä että parantajana on antanut lääketieteen asiantuntijoille mahdollisuuden käyttää saavutettua valtaa myös perinteisen lääketieteellisen sektorin ulkopuolella. Lääketieteen asiantuntijoita on syytetty tämän valta-aseman väärinkäytöstä ja uusien sairauksien mielivaltaisesta määrittelystä oman valta-asemansa vakiinnuttamisen tähden.<sup>111</sup> Sisäkorvaimplanttileikkausten vastarinta pohjaa osittain juuri tähän ajatukseen lääketieteen vallasta luoda potilaita ihmisistä, jotka eivät ole hoidon tarpeessa. Kuurous on tästä oiva esimerkki. Kuurojen yhteisön mukaan kuurous ei ole lääketieteellistä interventiota vaativa sairaus, joten kuurouden parannusyritykset nähdään medikalisaation tuloksena. Aineiston mukaan *”kuurojen fyysinen eroavaisuus tulisi nähdä pikemminkin ihmisen elämään sisältyvänä variaationa kuin lääketieteellistä ja kirurgista toimenpidettä vaativana tilana.” (L1).*<sup>112</sup>

Morgan, Calnan ja Manning (1985) mukaan lääketieteestä on kehittynyt teollistuneen yhteiskunnan myötä sosiaalisen kontrollin instituutio. Sosiaalinen kontrolli viittaa erilaisiin

<sup>111</sup> Morgan ym 1985., 23

<sup>112</sup> Lane 1992, 207-208

prosesseihin, joiden kautta yhteiskunta säätelee poikkeavuuksia ja pyrkii näin edistämään yhteiskunnan yhtenäisyyttä<sup>113</sup>. Lääketieteen tehtäväksi on muotoutunut yhteiskunnallisen vakauden säilyttäminen. Näin lääketieteen asiantuntijoille on myönnetty yksinoikeus sekä määrittellä että hoitaa yhteiskuntaa piinaavia poikkeavuuksia ja sairauksia<sup>114</sup>. Medikalisoitumisen myötä yksilöiden olemusta ja toimintaa pyritään usein ensisijaisesti selittämään lääketieteellisesti. Monet tutkijat ovat kuitenkin sitä mieltä, että useat poikkeavuutta ja vammaisuutta koskevat ongelmat ovat luonteeltaan kaikkea muuta kuin lääketieteellisiä.<sup>115</sup>

### 7.2.1 Kuurojen opetuksen medikalisoituminen

Vallalla olevan lääketieteellisen diskurssin mukaan ilmiö voidaan määrittellä sairaudeksi heti, kun sen manipulaatio on mahdollista. Tämän näkökulman mukaan myös kuurous voidaan määrittellä sairaudeksi, koska kuuroutta fyysisenä tilana voidaan manipuloida esimerkiksi erilaisten kuulolaitteiden, kuten sisäkorvaistutteen avulla.<sup>116</sup> Suhtautuminen kuurouden parantamiseen on perustunut aina erityisesti puheen opetukseen ja vahvimmillaan puhepakkoon. Puheen avulla kuuroja on yritetty parantaa ja sopeuttaa valtaväestöön, joten audiologeilla on ollut paljon vaikutusvaltaa myös kuurojen opetuksen suunnittelussa. Lääketieteen valta kuurojen opetuksen saralla on aina ollut vahva ja kuurojen opetus onkin koko kuurojen yhteisön 100- vuotisen historian ajan ollut kiistanalainen asia.<sup>117</sup> Tästä esimerkkinä aineistossa esiintyvä pohdinta lääketieteen asiantuntijoiden osallisuudesta kuurojen kielivalintaan ja täten myös opetukseen liittyvään päätöksentekoon:

*”Mutta sitä en jaksa ymmärtää, että lääkärit/asiantuntijat puuttuvat implantoitujen lasten ja heidän perheensä kielivalintaan. Eiköhän se kielivalinta aika perheen sisäinen asia, ei minkään lääkärin tai asiantuntijan valinta. (S8)*

---

<sup>113</sup> Vehmas 2005, 56

<sup>114</sup> Tuomainen ym. 1999, 40-41

<sup>115</sup> Esim. Lane 1992, Tuomainen ym. 1999 ja Vehmas 2005, 58-59.

<sup>116</sup> Conrad & Schneider 1992, 2

<sup>117</sup> Katso kappale 2.

Kuurojen opetus Suomessa sai alkunsa vasta 1800-luvulla jolloin ensimmäiset kuurojen koulut perustettiin. Opetus perustui alussa lähes kokonaan oralistisiin metodeihin, jotka painottivat puhetta keinona sulauttaa kuurot kuulevaan valtaväestöön. Kuurojen opetus oli oralismin aikana täysin kuulevien vastuulla ja viittomakielen käyttöä ei sallittu kouluissa lainkaan. Oralistisen kauden päätyttyä 1970-luvulla, kuurojen opetuksessa alettiin hyödyntää myös viittomakieltä, mutta opettajina toimivat edelleen kuulevat. Vastuu kuurojen opetuksesta oli siis edelleen kuulevilla ja tällä on kuurojen yhteisön mukaan ollut hyvin negatiiviset vaikutukset kuurojen elämään.<sup>118</sup>

Kuurouden medikalisaatiota pohditaan aineistossa kuurojen opetuksen yhteydessä. Kuurojen opetus ei kuurojen yhteisön mukaan kuulu lääketieteelle, vaan sen tulisi tapahtua kuurojen omista lähtökohdista, eikä lääkäreiden suositusten mukaan. Aineiston mukaan *”Kuurojen lasten opetuksen medikalisoituminen on valitettavaa. Pedagogiikka ei kuulu lääkäreille.” (K1)*

Viittomakielen käyttö oli oralismin aikana kielletty kokonaan, koska sitä pidettiin alkeellisena kommunikaatiomuotona ja esteenä tehokkaalle puheen oppimiselle ja ymmärtämiselle.<sup>119</sup> Kuurojen yhteisö kokeekin sisäkorvaistutteen paluuna oralistisille ajoille, jolloin kuurona olemista sekä viittomakielen käyttämistä paheksuttiin ja päätösvalta kuurojen opetuksesta oli lääketieteen asiantuntijoilla<sup>120</sup>. Tästä esimerkkinä seuraava ote aineistosta, jossa kuuro henkilö pohtii oralismia ja sen vaikutuksia:

*”Miltei 100 vuotta sitten pitkään maailmassa vallinnut oralismin aika kuurojen keskuudessa kertoo jo paljon. ...Heille [kuuroille] haluttiin luoda taito puhua ja kommunikoida suomen kielellä yhteiskunnassa, vaan tavoite ei mielestäni onnistunut. Monet heistä kärsivät nykyään psyykkisistä oireista. Nämä vain sen takia, että heitä kiellettiin olemasta sitä, mitä he olivat.” (T1)*

Harlan Lane (1992) pitää sisäkorvaistuteleikkauksia kuurojen kulttuurin torjumisena ja paluuna oralistisille ajoille. Hänen mukaan leikkausten avulla pyritään vahvistamaan yleistä käsitystä kuuroudesta sairautena. Hän pitää sisäkorvaistuteleikkauksia lääketieteen

<sup>118</sup> Salmi & Laakso, 2005, 144-147

<sup>119</sup> Wallvik 2001, 155

<sup>120</sup> Arvola 2004, 62-63

epätoivoisena yrityksenä paikata menneisyyden epäonnistumiset kuurojen opetuksen saralla. Oralismi ei koskaan tuottanut odotettuja tuloksia, koska kuurot eivät kaikista yrityksistä huolimatta oppineet puhumaan ja viittomakieltä, kuurojen ensisijaisena kommunikointitapana, ei onnistuttu karsimaan pois. *”Monet tahot varsinkin kuurojen maailmassa näkevät implantoinnissa, jos siihen liittyy viittomakielen syrjäyttäminen, uusoralismia.”* (L1) Oralismin epäonnistumista pyritään nyt siis Lanen (1992) mukaan korjaamaan sisäkorvaistutteen avulla. Päämääränä sama kuin oralismissa, eli kuurojen parantaminen kuuleviksi.<sup>121</sup>

### 7.2.2 Lääkärit auktoriteetteina

Lääketiedettä on kuvailtu akateemisen vallan ilmentymänä, koska se pystyy nykyisen valta-asemansa ansiosta yksinoikeudella määrittelemään potilaan tilan ja hoidon tarpeen. Tästä on syntynyt potilaan ja lääkärin välille riippuvuussuhde, joka on edesauttanut medikalisaation leviämistä. Mitä enemmän lääketiede kehittyy ja saa jalansijaa ihmisten elämää säätelevänä tahona, sitä enemmän myös lääkäreiden valta potilaisiin nähdään kasvaa. Näin lääketieteen asiantuntijoille on muodostunut mahdollisuus luoda kysyntää myös alueille, missä ei sitä välttämättä ole. Lääketiede on kehityksen myötä saavuttanut valtaväestön luottamuksen siitä, että juuri lääketieteen asiantuntijat osaavat määrittellä, mikä on yksittäisen henkilön terveyden ja elämänmielekkyyden kannalta oikea ratkaisu.<sup>122</sup>

Tämä näkemys lääkäreiden valta-asemasta ja sen vaarallisuudesta on hyvin selkeästi luettavissa aineistosta. Kuurojen yhteisön jäsenet kokevat lääkäreiden ylipuhuvan vanhempia leikkauttamaan kuuroja lapsiaan. Heidän mukaan lääketieteen asiantuntijat tuputtavat sisäkorvaistutetta vanhemmille kertomatta kaikkia toimenpiteeseen liittyviä puolia:

*”Kyllä, kuulokeskuksessa minulle sanottiin, että tyttärestämme tulisi 100 % kuulevaksi jos hänelle tehdään implanttia. Hämmästyin kovasti sillä tiedän ettei se pidä paikkansa.”* (S4)

---

<sup>121</sup> Lane 1992, 203

<sup>122</sup> Morgan ym. 1985, 111

*”Ymmärrän näitä ihmisiä, jotka ovat sisäkorvaistutteen kannattajia. Heiltä puuttuu kaikki faktat, joita lääkärit eivät kerro. Lääkärillä on mielessä vain satoja tuhansia euroja!” (S3)*

Aineiston mukaan lääkärit ylläpitävät omaa kysyntäänsä kuurouden parantamisen asiantuntijoina ja kuurojen lasten vanhemmille jää kuva sisäkorvaistutuksesta ainoana ja oikeana vaihtoehtona. Kuurojen yhteisön mukaan lääkärit valehtelevat vanhemmille ja johdattavat heitä harhaan jakamalla heille puutteellista tietoa.<sup>123</sup>

*”Ammatti-ihmisten on helppo vaikuttaa kiireelliseen päätöksentekoon, vanhempia on helppo manipuloida. Informaatio kuulovammaisuudesta on puutteellista, kaikkea ei tuoda esille, erityisesti ei viittomakielisyyttä. Kiireelliseen päätöksen seurauksena vanhempien pitää sitoutua siihen, mitä kuntouttaminen vaatii.” (K3)*

Kun sisäkorvaistutetta oltiin tuomassa markkinoille, toimenpiteen toimivuutta ja eettisiä pohdintoja varten koottiin päätöslautakunta. Päätöslautakunta koostui ainoastaan kuulevista, korvalääkäreistä, audiologeista, kuurojen opettajista, puheterapeuteista ja istutteen tuotannosta vastaavan yrityksen edustajista. Kuurojen yhteisöllä ei ollut lautakunnassa edustajaa ja tämä on ollut suuri kritiikin aihe. Huolestuttavana pidetään sitä, että päätös sisäkorvaistutteen käyttöönotosta tehtiin huomioimatta kuurojen yhteisön mielipidettä.<sup>124</sup> Tämä kritiikki saa tukea myös aineistosta:

*”Tietysti kaikki päätöksentekijät olivat kuulevia, jotka eivät hyväksy kuuroja sellaisenaan, vaan heidät pitää ’parantaa’ ja liittää kuulevien maailmaan. ... Kuulonhuoltoliiton on ajateltava asiaa uudestaan ja kyseltävä muilta, eli kuuroiltakin. Asia vaikuttaa heihin, koska siinä on kyse heistä.” (N10)*

Lane (2003) kritisoi sitä, miten kuurojen elämään vaikuttavia päätöksiä tehdään jatkuvasti ilman kuurojen yhteisön edustusta. Tätä Lanen ajatusta voidaan pitää esimerkkinä medikalisaatiosta ja sen tuottamasta vaarasta. Valta kuurojen elämää koskevien päätösten suhteen on lääketieteellä ja kuurojen oma mielipide on jäänyt päätöksenteossa huomiotta.

<sup>123</sup> Ladd 2003, 454

<sup>124</sup> Lane 1992, 204

Audiologiain valtaa ei ole kyseenalaistettu vaan heillä on ollut, ja on edelleen, valta määrittellä tavat, joilla kuuroutta tulee hoitaa; ensin oralismi ja nyt sisäkorvaistute.

Lääketieteellisen näkökulman mukaan kuurous on sairaus, joten tämän ajatuksen saattamana kuuroja pyritään edelleen hoitamaan ja parantamaan. Näin myös lääketieteen kuuroudelle tarjoama hoito, eli sisäkorvaistute, on valtaväestön silmissä hyväksytty kuurouden parannuskeinoksi. Näkemys lääketieteen sosiaalisesta kontrollista ja sen luomista vaaroista on havaittavissa myös aineistossa. Lääketieteen otteen katsotaan muokkaavan koko yhteiskunnan suhtautumista kuurouteen. Aineiston mukaan:

*”Implantaatio on akupunktiopiste, joka heijastaa niin koko yhteiskunnan kuin kuurojen elämään vaikuttavien ammattilaisten suhtautumista kuuroon ihmiseen, hänen ihmisarvoonsa ja oikeuksiinsa.” (L1)*

Kuurojen yhteisön näkökulmasta ongelmaksi koetaan huomion kiinnittyminen yksittäisten kuurojen parannusyrittäisiin sen sijaan, että pyrittäisiin muokkaamaan yhteiskunnan suhtautumista kuurouteen sairautena. *”Yhteiskunnan järjestelmää on muutettava, eikä ihmisen elämää. Jokaisella on oikeus olla vapaa.” (K3)*

## 7.3 Leikkausriskit ja kuntoutuksen ongelmat

### 7.3.1 Toimenpiteen vaarallisuus

Sisäkorvaistutteen asennus vaatii leikkauksen, jolla on omat riskinsä. Kielteinen suhtautuminen ilmenee aineistossa myös leikkauriskien pohdintana. Tämän näkökulman mukaan leikkaus voi olla lapselle vaarallinen samoin kuin mikä tahansa nukutusta vaativa kirurginen toimenpide. Implantoinnin yhteydessä esiintyviä komplikaatioita, kuten esimerkiksi leikkauksen jälkeisiä kipuja ja tulehduksia, ei aina pystytä estämään. Lapsi voi myös myöhemmällä iällä joutua toiseen leikkaukseen, koska istute voi rikkoutua tai teknologian kehityksen myötä parempia versioiden tullessa markkinoille, istute vaihdetaan usein uudempaan ja parempaan versioon.<sup>125</sup> Aineistossa pohditaan leikkauriskejä esimerkiksi seuraavasti:

---

<sup>125</sup> Lane 1992, 217



*”Ei myöskään pidä unohtaa, että sisäkorvaproteesileikkaus voi aiheuttaa terveydellisiä riskejä sekä leikkauksen aikana että sen jälkeen, sisäkorvaproteesi saattaa esimerkiksi aiheuttaa tinnitystä.” (N7)*

*”Rajua liikuntaa ei esimerkiksi suositella. Nyt kohistaan maailmalla implantin käyttöön liittyvistä aivokalvontulehduksista ja kuolemantapauksista.” (K1)*

Jos leikkaus koettaisiin tarpeelliseksi, mahdollisille leikkaurisikeille ei välttämättä annettaisi paljon painoarvoa. Jokaisella leikkauksella on omat riskinsä, mutta jos haluttu lopputulos on riskien arvoinen, leikkaukspäätöstä ei aina kyseenalaisteta. Aineistossa esiintyvät pohdinnat leikkaurisikeistä, viittaavat osakseen siihen, että operaatio koetaan tarpeettomaksi. Leikkauksen tuottamia mahdollisia sivuvaikutuksia käytetään perusteina kielteiselle asenteelle, koska myös leikkauksen haettu lopputulos nähdään ei-haluttuna ja haitallisena.

*”Leikkaukseen liittyy aina riskejä, kasvojen ruhjoutuminen esimerkiksi on liian suuri hinta kuulemisesta. Paljon kuuroja lapsia on kuollut maailmalla leikkauksissa ja sen jälkeisiin komplikaatioihin. (H2)*

Yllä oleva väite sisäkorvaistuteleikkauksesta aiheutuvista kuolemantapauksista vaatii tarkempaa tarkastelua. Leikkaukskomplikaatit, kuten tulehdukset ja säryt, eivät ole estettävissä, mutta ne ovat akuutisti hoidettavissa lääkkeiden avulla. Myös teknologiset ongelmat ovat usein korjattavissa, tosin uuden leikkauksen avulla.<sup>126</sup> Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa on todettu, että implantoituilla lapsilla on suurempi riski sairastua aivokalvontulehdukseen. Tutkimuksissa analysoitiin 4265 sisäkorvaimplantin saanutta lasta, jotka olivat kaikki implantoitu ennen kuuden vuoden ikää. Tutkimuksessa yhteensä 38 implantoitua lasta sairastui ja tutkijat totesivat, että sisäkorvaimplantin saaneilla lapsilla on huomattavasti suurempi riski sairastua aivokalvontulehdukseen. Tutkimuksessa mainittiin myös kolmen lapsen kuolleen.<sup>127</sup>

<sup>126</sup> Christiansen & Leigh 2002, 295

<sup>127</sup> Tutkimuksen ensimmäinen osa suoritettiin vuonna 2003 ja jatkotutkimukset saatettiin loppuun vuonna 2006. Reefhuis ym. 2003 ja Biernath ym. 2006

Aineistossa ilmenevä huoli toimenpiteen hengenvaarallisuudesta on siis legitiimi, koska tutkimukset ovat osoittaneet implantoinnin vaikuttavan lapsen todennäköisyyteen sairastua aivokalvontulehdukseen. Vaikkakin aivokalvontulehdus on sairautena harvinainen, on se kuitenkin samalla myös hengenvaarallinen. Jos kuulemista pidetään ainoastaan elämän laatua muokkaavana tekijänä, voi aivokalvontulehduksen ja jopa kuoleman riski ymmärrettävästi myös olla liian suuri riskitekijä. Rokotteiden avulla vaaraa voidaan kuitenkin pienentää ja tutkijat kehottavatkin hoitamaan kaikki implantoitujen lasten mahdolliset oireet sekä erityisesti bakteeriperäiset tulehdukset mahdollisimman nopeasti lapsen ollessa nuori<sup>128</sup>.

### 7.3.2 Itsetunto- ja identiteetti-ongelmat

Yksi aineistossa esiintyvä perustelu kielteiseen kantaan on sisäkorvaistutteen ja sen leikkauksen jälkeisen kuntoutuksen tuottama sosiaalinen leima ja toimenpiteen tuottama negatiivinen vaikutus lapsen itsetuntoon. *”Luonteeltaan kokeellista implanttikirurgiaa eivät sanele terveydelliset syyt. Implantointiin liittyvillä menettelytavoilla voidaan kuitenkin vaarantaa lapsen kielen omaksuminen ja identiteetin rakentuminen.” (L1)* Tämän näkökulman mukaan implantoitu lapsi oppii heti lapsesta asti pitämään itseään viallisenä ja tällä voi olla lapsen kehityksen kannalta vakavia seurauksia:

*”Silti, ihminen jolla on sisäkorvaistute on yhä kuuro, koska hän ottaa ulkopuolisen lätkän pois ihon päältä yöksi tai suihkun ajaksi tai harrastuksen ajaksi. Uskon, että siitä ei ole apua sillä sisäkorvaistute korvan takana lapsi ei tiedä, mikä on hänen identiteetti: olla kuuleva vai olla kuuro. (S2)*

Vaikka lapsi selviytyisi leikkauksesta ongelmitta, niin edessä on silti vuosia kestävä puheterapia ja lukuisat prosessorin säätämiskäynnit. Tämä voi olla lapselle raskas prosessi ja vaatii koko perheen sitoutumista kuntoutukseen. Ilman terapiakäyntejä lapsen puhe ei kehity ja *”Istutteen saanut lapsi joutuu koko elämän kestävään seurantaan. Asiantuntijat ympäröivät perhettä ja lasta suosituksineen. (H1)*<sup>129</sup> Kuuro lapsi ei opi istutteen avulla puhumaan kuulevan tavoin, koska:

<sup>128</sup> Reefhuis 2003, 435

<sup>129</sup> Löppönen ym. 2000, 959–960

*”siltoin kun luotetaan puhekieleen ja kuulonjäänteisiin, kielen oppiminen on hidasta, ja kieli on erityisesti opetettava lapselle.” (N2)*

*”Lapsen on käytävä läpi varsin raskas ja pitkä kuntoutusprosessi, jonka tuloksena hän voi oppia ymmärtämään kuuloproteesin välittämiä viestejä ja parhaimmillaan ymmärtämään ja tuottamaan puhetta.” (H3)*

Kuurous on aina ollut negatiivisesti latautunut termi. Kuuroja on pidetty hidasälyisinä ja paholaisen riivaamina yksilöinä. Kuurot elivät 1800-luvulle asti yhteiskunnasta syrjäytyneinä ja heitä paheksuttiin ja jopa pelättiin.<sup>130</sup> Vaikka suhtautuminen kuurouteen on ajan myötä muuttunut, silti kuurojen mielestä heihin kohdistuu edelleen paljon väärityneitä ennakkoluuloja. Tästä esimerkki aineistosta, jossa kuuro henkilö pohtii valtävöestön suhtautumista kuuroihin:

*”Olen valitettavasti huomannut, että aika monilla kuulevilla ihmisellä on vaan eräänlainen ihmeellinen tabu: jos on huonokuuloinen tai kuuro ihminen, niin se tarkoittaisi myös sitä, että hän olisi aivovammainen tai joku sellainen jälkeenjäänyt. Ei hyvä jumala, että eletään vielä 2000-lukua, silti monilla ihmisillä on kivikaudelta peräisin asenteet!” (S8)*

Kuuron lapsen kasvaessa hän jossain vaiheessa huomaa poikkeavansa valtävöestöstä. Tästä selvitäkseen, hän tarvitsee vahvan itsetunnon ja tuen sekä perheeltä että kuurojen yhteisöltä. Kuurojen yhteisön mukaan sisäkorvaistute vaikeuttaa kuuron lapsen identiteetin kehittymistä, koska lapsen ei anneta olla oma itsensä:

*”Ihmiselle on aina suuri voimavara saada olla oma itsensä puutteineen kaikkineen. Näin on myös huonokuuloiselle ja kuurolle suuri helpotus saada olla oma itsensä. (K1)*

Kuurojen yhteisön näkökulmasta sisäkorvaistuteleikkausta pidetään tapana määritellä lapsi heti syntymästä asti poikkeavaksi. Kuurous on Goffmanin (1968) määritelmän mukaan stigma, eli yhteiskunnallisella tasolla määritelty poikkeavuus. Sisäkorvaistutetta voidaan

---

<sup>130</sup> Salmi & Laakso 2005, 32-42

pitää polttomerkinä tästä poikkeavuudesta.<sup>131</sup> ”*Moderni yhteiskunta antaa poikkeaville ihmisille ’annetun identiteetin’, eli heidät leimataan sellaisiksi, mitä, monet massakulttuuriset ihmiset luulevat ja haluavat heidän olevan.*” (K3)

Kun lapsi huomaa olevansa poikkeava, hän oppii häpeämään itseään ja kantamaansa stigmaa. Leimautuneen henkilön tunnusmerkiksi tulee juuri se piirre, jonka leimaa hän kantaa, minkä tuloksena muut ominaisuudet jäävät helposti sivualalle. Istutetta voidaan pitää leimana kuuroudesta ja näin myös lapsi itse oppii määrittelemään itsensä ainoastaan kuuloaistittomuutensa kautta.<sup>132</sup> Tämä huolenaihe on luettavissa myös aineistosta:

*”Lapsi kasvaa ja keksii, että hänessä on jotain ylimääräistä, jota harvoilla lapsilla on. Mitä vaikutuksia tällä on lapsen identiteettikehitykselle ja itsensä hyväksymiselle?”* (N2)

Lanen, Hoffmeisterin ja Bahanin (1996) mukaan kuuroille lapselle, joka syntyy kuulevien keskuuteen, syntyy helposti kuulovammaisen ihmisen identiteetti. Huomio keskittyy ainoastaan lapsen kuuloaistittomuuteen, joten hänen koko identiteettinsä muotoutuu lääketieteen asiantuntijoiden antaman tiedon myötä tämän ajatuksen ympärille. Lapsi sosiaalistetaan niin sanottuun potilaan rooliin jatkuvien, korvalääkäri-, audiologi-, ja puheterapiakäyntien kautta. ”... jos keskitytään lapsen vammaan, kuulovammaan, onnistutaan vain lisäämään lapsen kielteisiä käsityksiä itsestään. Yksikään lapsi ei tarvitse kielteistä käsitystä itsestään.” (N1) Jos kuuroa lasta lähestytään heti syntymästä asti viallisena, lapsi oppii helposti myös itse pitämään itseään viallisena.<sup>133</sup>

*”Jos ympäristö yksipuolisesti panostaa siihen, että lapsen on luotava yhteyksiä ja kehittää suhteita muihin sekä saada tietoa ympäristöstään puheen kautta, tällä saattaa olla kielteisiä seurauksia lapsen koko kehitykselle eli tunteiden, kielellisten valmiuksien ja kognitiiviselle kehitykselle. Vaikutukset lapsen itsetuntoon ja identiteettiin voivat olla kielteiset.”* (N9)

<sup>131</sup> Goffman 1968, 7 ja 31

<sup>132</sup> Higgins 1980, 142

<sup>133</sup> ”..the making of a hearing-impaired person.” Lane, Hoffmeister & Bahan 1996, 30-31

Ladd (2003) pitää sisäkorvaistutteen vaikutuksia kuuron lapsen identiteettiin hyvin vakavina. Lapsen luonnollisen kuurouteen perustuvan kulttuurisen identiteetin riistäminen on hänen mukaan lasten oikeuksien vastaista ja kuurojen kulttuurin syrjintää. Hän painottaa erityisesti kommunikaation tärkeyttä. Jos kuuro lapsi ei koskaan opi viittomakieltä ja pääse tutustumaan kuurojen yhteisöön, hän joutuu tyytymään ulkopuolisen rooliin kuulevan valtaväestön varjossa:

*”Olisi kurjaa jos kuuro lapsi ei osaisi viittoa lainkaan vaan yrittää olla kuuleva ja puhua ja lukea aina huulilta, eikä ymmärtäisi viittomakieltä.” (S2)*

## 7.4 Toimenpiteen kokeellinen luonne

### 7.4.1 Puutteelliset tutkimustulokset

Teknologian kehityksellä on ollut suuri vaikutus myös kuurojen elämään. Erilaiset keksinnöt kuten tekstipuhelimet, web-kamerat ja internet ovat helpottaneet kommunikointia suunnattomasti. Sisäkorvaistutetta ei kuitenkaan ole hyväksytty teknologisen kehityksen luontaisena jatkumona.<sup>134</sup> *”Usein teknologia kulkee edellä ja eettinen pohdinta pitkällä perässä. (L1)* Istutetta pidetään biovaltana, eli lääketieteellisenä interventiona, jonka tarkoituksena on tyrkyttää lapselle valtaväestön kieli, kulttuuri ja arvot<sup>135</sup>.

Bioetiikka on etiikan osa-alue, joka keskittyy teknologian ja lääketieteen eettisten aspektien pohdintaan. Arvioinnin kohteena on yleisesti toimenpiteen hyötyjen ja haittojen suhde. Lisäksi arvioinnin kohteena on se, onko kyseinen toimenpide tai laite tieteellisten näyttöjen pohjalta hyväksyttävissä vai luonteeltaan kokeellinen. Teknologisten kehitysten vaikutuksia inhimilliseen elämään on pohdittu paljon juuri sisäkorvaistutekeskustelun puitteissa.<sup>136</sup> Varsinkin toimenpiteen kokeellinen luonne on herättänyt paljon kielteisiä mielipiteitä sisäkorvaistuteleikkauksia kohtaan ja tämä näkyy myös aineistossa:

<sup>134</sup> Christiansen & Leigh 2002, 292

<sup>135</sup> Lane 1992, 206

<sup>136</sup> Christiansen & Leigh 2002, 293

*”Kuurot ovat olleet eräänlaisia koe-eläimiä näiden kojeiden kehittämissä. Jo eettisistä syistä en halua saada tämän ”kehitystyön” takana olleen laitteen korvani tai lapseni korvani taakse.” (H2)*

Kielteinen kanta syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin perustuu siis osittain toimenpiteen kokeelliseen luonteeseen ja puutteellisiin tutkimustuloksiin. Sisäkorvaistutetta pidetään tästä syystä epäeettisenä toimenpiteenä ja aineiston mukaan *”On täysin hullua, että suloiset kuurot lapset pannaan koekaniineiksi.” (N10)* Kuurojen yhteisön mukaan on väärin implantoida kuuro lapsi kokeilumielessä, koska istutteen hyödyistä ei ole vielä minkäänlaista varmuutta. Sisäkorvaistuteleikkaus ei ole toimenpide, joka tekee lapsesta saman tien kuulevan vaan lapsi voi hyötyä istutuksesta ainoastaan kuntoutuksen ja puheterapian avulla.<sup>137</sup> Tämä näkökanta on selkeästi luettavissa aineistosta:

*”Tähän mennessä saatujen tutkimustulosten perusteella sisäkorvaproteesista ei ole osoitettu olevan hyötyä syntymäkuuroille tai varhaisessa vaiheessa kuuroutuneille lapsille.” (N2)*

*”Yleisesti lääketieteenkin taholta on todettu, että implantti ei tee kuurosta kuulevaa. Kommunikaatio puheella onnistuu korkeintaan kahden kesken ja silloinkin vain harvoin.” (K1)*

Toimenpiteen kokonaisvaltaisia vaikutuksia lapsen elämään ei vielä ole tutkittu ja kattavaa katsausta mahdollisten riskien arviointia varten ei ole tehty. *”Implantointien pitkäaikaisista vaikutuksista ei ole tietoa.” (L1)* Pitkän kuntoutusprosessin kokonaisvaltaisia vaikutuksia lapsen elämään ei ole vielä dokumentoitu, joten toimenpidettä ja sen vaikutuksia pidetään vielä eettisesti hyvin epäluotettavina.<sup>138</sup> Tästä esimerkkinä kuuron lapsen kuulevan isän pohdinta toimenpiteen lisätutkimuksen tarpeesta ja heidän kielteisestä päätöksestä sisäkorvaistuteleikkauksen suhteen:

*”Perheiden päätöksentekoa eivät auta implantista tehdyt tutkimukset ja keskustelu niin kauan kuin ne eivät kuulon lisäksi käsittele lapsen*

---

<sup>137</sup> Lane 1992, 231, 235

<sup>138</sup> Lane 1992, 235

*kokonaiskehityksen ja kieltä sekä perheiden käytännön resursseja. Jos joudun tilille perheemme ratkaisusta [lasta ei implantoitu], luulen tietäväni mitä vastaan. Kyse on kuulon lisäksi paljon laajemmasta asiasta - lapsen ja perheen elämästä.” (H3)*

Tämänhetkisten tutkimustulosten mukaan sisäkorvaistutteen tehokkuudesta puheenoppimisen kannalta ei ole mitään takuuta. Kuten aiemmin olen todennut, implantoitujen lasten puhetaito ja puheenymmärtämiskyky vaihtelevat suuresti. ”Realistinen tieto on muun muassa se, että useat lapset ovat istuteleikkauksen jälkeen lääketieteellisesti huonokuuloisia. Osalle lapsista kuuloa voi kehittyä enemmän, toisille vähemmän.” (K2) Toisille istutuksesta ei ole mitään hyötyä ja toiset taas kykenevät vaihtelevalla menestyksellä kommunikoimaan puheen avulla.<sup>139</sup> Tämä epävarmuus istutteen varsinaisista vaikutuksista puheen oppimiseen ja ymmärtämiseen ilmenee selkeästi myös aineistosta. Kuurojen yhteisön jäsenet toteavat:

*”Sisäkorvaistutteella lapset saadaan kuuroista huonokuuloisiksi. Osa lapsista oppii puhumaan sen avulla, osa ei.” (H1)*

*”Implantin kanssa hän on todella kuulovammainen. ... Implantti ei tee heistä täysin kuulevia, vaan saa osittain kuulemaan.” (R1)*

Yksi syy kielteiselle suhtautumiselle sisäkorvaistutteeeseen on siis toimenpiteen tämänhetkinen kokeellinen luonne ja kokonaisvaltaisten vaikutusten puutteelliset tieteelliset tutkimukset. Sisäkorvaistute ei takaa lapselle kuuloaistia, joten viittomakielen taito on kuurojen yhteisön mukaan taattava lapselle myös sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen.

#### **7.4.2 Epätasa-arvoiset kommunikaatiomahdollisuudet**

Sisäkorvaistutekeskustelun puitteissa kuurojen yhteisö painottaa erityisesti lapsen oikeutta omaan luonnolliseen kulttuuriseen yhteisöön ja viittomakielen asemaa kuuron lapsen luonnollisena äidinkielenä. Lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että hänellä on mahdollisuus kommunikoida hänelle luonnollisella ja helpolla tavalla. Kuurojen

---

<sup>139</sup> Katso kappale 4.

keskuudessa tämä tapa on viittominen. Kommunikointi on ainoa tapa oppia ja sisäistää kulttuuriset normit ja arvot, joten aineiston mukaan *”Tärkeintä on tarjota lapselle kieli sellaisessa muodossa, jota lapsi voi ottaa vastaan ja tuottaa.”* (N2)

Sisäkorvaistuteleikkauksen yhteydessä viittomakieli usein syrjäytetään, koska se nähdään puheen ohella alkeellisena kommunikaatiomuotona ja sitä pidetään esteenä tehokkaalle puheen oppimiselle ja ymmärtämiselle. Monet uskovat, että viittomakielestä on kuurolle lapselle haittaa, koska se estää täysipainoisen keskittymisen kommunikointitaidon kehittämiseen puheen avulla.<sup>140</sup> Aineiston mukaan asia on kuitenkin päinvastoin, eli viittomakielen syrjäyttämällä voi olla tuhoisat vaikutukset lapsen kielen kehitykseen. Aineistossa korostuu viittomakielen tärkeys kuurolle lapselle monien eri pohdintojen kautta:

*”Kuurolle lapselle viittomakieli on luonnollinen kommunikaatiotapa ja suomea hän opiskelee vieraana kielenä. ... Miksi kuuroilta kielletään viittominen, kun se kuitenkin on hänelle ainoa tie tasapainoiseen ja tasa-arvoiseen elämään?”* (T2)

*”Viittomakieli on tärkeä äidinkieli kaikille ihmisille joiden kuulo on vajavainen. Tärkeä myös näiden kuulovammaisten sukulaisille, tutuille ja työtovereille.”* (S2)

Yksi aineistosta ilmenevistä perusteista sisäkorvaistutteen nostattamaan kielteiseen reaktioon on siis se, että istute ja pyrkimys kommunikointiin ainoastaan puheen avulla rajoittavat aina jollain tavalla kuuron lapsen niin sanottua normaalia ja tasapainoista elämää. Vaikka istute toimisikin hyvin ja lapsi oppisi sen avulla sekä puhumaan että ymmärtämään puhetta, ei sen käyttö kuitenkaan ole aina mahdollista. Esimerkiksi nukkuessa, uimassa ja saunoessa istutetta ei voi käyttää, joten näinä hetkinä lapsi on kuuro. Tästä johtuen aineiston mukaan on lapsen edun mukaista, että hän osaa kommunikoida myös viittomakielen avulla:

*”Lasten implantin käytössä on monia käytännön ongelmia. Jos lapsi haluaa kylpeä tai leikkiä rannalla mitä lapsi tekee silloin prosessorin kanssa?”*

---

<sup>140</sup> Salmi & Laakso 2005, 144



*Sitähän ei voi pitää sellaisissa tilanteissa? Kuinka menetellään koulussa voimistelutunneille? Tai silloin kun prosessori menee rikki ts. kaikissa niissä tilanteissa, joissa lapsi eri syistä ei voi käyttää implanttia?” (N2)*

*”Kuulovamma ei poistu leikkauksen myötä, lapsesta ei tule kuulevaa, on tilanteita jolloin laitetta ei käytetä, esim. yöllä, saunassa tai uudessa. (N9)*

Nämä kommentit tukevat argumentointia viittomakielen tärkeyden puolesta. Jos lapselle leikataan jo ennen kielenkehitystä sisäkorvaistute, on hänen etunsa mukaista myös mahdollistaa kommunikointi viittomakielen avulla. Lapsi on sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeenkin kuuro, vaikka istute mahdollistaisi kommunikoinnin myös kuuloaistin ja puheen avulla.

*”Pääpaino pitäisi olla nimenomaan kielen (minkä tahansa saatavilla olevan kielen) oppimisessa ja täten kaksikielinen kasvatus olisi siinä mielessä turvaverkko kielenkehityksen herkkyyuskautta ajatellen ja myöhempää elämää varten - jos implantti ei toimikaan tai kaikissa tilanteissa ei voida turvautua siihen (vaikkapa uimahallissa, luennoille yms.)” (H2)*

Yllä oleva ote aineistosta antaa selkeän kuvan siitä, ettei viittomakielen painottamisen tarvitse välttämättä johtaa suomen kielen hylkäämiseen. Sisäkorvaistutekeskustelun puitteissa kuurojen yhteisön jäsenet haluavat painottaa viittomakielen tärkeyttä nimenomaan ensikielenä. Vahva ensikielen taito mahdollistaa myös valtakielen, joko suomen tai ruotsin kielen, oppimisen. Tämä näkökanta on esitetty hyvin selkeästi KLV Ry:n sisäkorvaistutteita ja viittomakielen tärkeyttä käsittelevässä kannanotossa:

*” Me näemme tärkeänä, että lapset saavat kunnollisen viittomakielipohjan ja sitä kautta oppivat luetun ja kirjoitetun suomen kielen. ... Tämän päivän vanhemmat näkevät tärkeänä, että lapselle kehittyy hyvä ensikieli, viittomakieli, joka on pohjana lapsen kokonaisvaltaiselle kehitykselle. Puheen tuottaminen meidän vanhempien mielestä ei ole enää ensisijainen päämäärä lapsen kehityksessä ja kuntoutuksessa.” (N2)*

Leikkauksen jälkeen puheen ymmärtämisestä tai tuottamisesta ei ole mitään takuuta, joten eettistä pohdintaa on aiheuttanut myös kysymys siitä, onko istutteen tuottama hyöty sen vaatimien haittojen arvoista. Kuuro lapsi ei koskaan tule olemaan aidosti kuuleva, joten implantoinnin tuloksena lapsi joutuu tyytymään epätasa-arvoiseen asemaan pyrkimällä osalliseksi kuulevaa valtaväestöä. Kuurojen yhteisön näkökulman mukaan lapselle on annettava mahdollisuus sulautua omaan luonnolliseen yhteisöönsä sekä mahdollisuus kommunikoida omalla luonnollisella äidinkielellään. Huonokuuloisena palloilu kahden yhteisön välimaastossa on kuurojen yhteisön mukaan lapsen kannalta huonoin vaihtoehto ja juuri huonokuuloisuus on tämänhetkisten tutkimustulosten mukaan sisäkorvaistutteen yleisin tulos.<sup>141</sup>

*”Implantoinnin tuloksena kouluikä on lähestymässä lapsia, jotka eivät ole omaksuneet SVK:ta eivätkä ympäristön käyttämää valtakieltä, suomea tai ruotsia.” (L1)*

Täydellinen kommunikointi puheen avulla ei edes sisäkorvaimplantin avulla ole saavutettavissa, joten lapsen pakottamista huonokuuloisen rooliin pidetään epäoikeudenmukaisena ja lapsen kehityksen kannalta tuhoisana. Tästä syystä kuurojen yhteisö ei näe sisäkorvaistutetta lapsen kannalta järkevänä ja oikeudenmukaisena ratkaisuna.<sup>142</sup> Tämä ajatus on selkeästi ilmaistu seuraavassa otteessa, jossa kuuro henkilö pohtii istutteen vaikutuksia kuuron lapsen kommunikaatiomahdollisuuksiin:

*”Lasta itse asiassa kasvatetaan siihen, että hänen tulee tyytyä epätasa-arvoiseen kommunikaatioon koko elämänsä ajan. ... Tällä [kommunikaation puuttumisella] on tuhoisa vaikutus lapsen itsetuntoon ja hänen käsitykseensä omista mahdollisuuksistaan.” (K1)*

---

<sup>141</sup> Katso esim. Arvola 2004; Christiansen & Leigh 2002; Järvenpää & Koskela 2000; Ladd 2003, 455; Niparko ym. 2000, 129, 233

<sup>142</sup> Ladd 2003, 455

## 7.5 Lapsen oikeus koskemattomuuteen

Onko vanhemmilla oikeus päättää vastasyntyneen lapsen puolesta, ennen kuin lapsi on itse tarpeeksi vanha päättämään omista asioistaan? Tämä kysymys on sisäkorvaistutekeskustelun ytimessä. Eettinen argumentointi puoli ja toisin on aiheuttanut paljon keskustelua heti ensimmäisistä sisäkorvaistuteleikkauksista lähtien. Kuurojen yhteisön mielipide on kuitenkin hyvin selkeä; vastasyntyneen lapsen leikkausta kuuloaistin parantamisen tähden pidetään eettisesti kyseenalaisena toimenpiteenä.<sup>143</sup> ”YK:n tekemän lapsen oikeuden mukaista lapsilla on oikeus olla koskemattomuutta. Kun hän kasvaa aikuiseksi, päättäköön itse haluaako ottaa implantin vai ei.” (S4)

Lapset ovat yhteiskunnan ryhmä, joka on erityisen altis medikalisaation vaikutuksille. Lapsi on ikänsä puolesta yhteiskunnan silmissä kykenemätön olemaan vastuussa omaa elämäänsä koskevista päätöksistä. Lapsuuden medikalisaatiota on edesauttanut erityisesti lääketieteen valta-asema nykypäivän yhteiskunnassa. Vanhemmat ovat vastuussa lapsiaan koskevista päätöksistä ja nojaavat paljolti juuri lääketieteen asiantuntijoiden neuvoihin ja ohjeistuksiin tehdessään päätöksiä lapsensa puolesta.<sup>144</sup>

Lane (1992) kiinnittää huomiota siihen, etteivät lapsen ja vanhemman käsitykset aina välttämättä sovi yhteen. Kuulevien vanhempien suhde kuuroon lapseen on Lanen mukaan aina jokseenkin vääristynyt, koska kuulevan suhtautuminen kuuroon on aina jollain tasolla etnosentrinen. Vanhempien oikeudet lapsensa kehoon eivät ole rajattomat ja juuri tästä syystä on säädetty lakeja suojaamaan lasten oikeuksia. Jos lapsi on liian nuori päättämään omista asioistaan, on hänelle taattava edustaja, joka on kykenevä toimimaan lapsen puolestapuhujana. Yleisesti ottaen lapsen vanhemmat ovat tähän tehtävään paras vaihtoehto, mutta kuurojen yhteisön mukaan kuuron lapsen kohdalla asia ei välttämättä ole näin. Lanen (1992) mukaan vain kuurojen yhteisön jäsen voi tietää, mitä kuurona eläminen todella pitää sisällään, joten kuurojen yhteisön jäsen on lapsen vanhempien ohella oikea henkilö puhumaan kuuron lapsen puolesta. Toisin sanoin, vanhempien tulisi konsultoida lääketieteen asiantuntijoiden sijaan myös kuurojen yhteisön jäseniä tehdessään

<sup>143</sup> Christiansen & Leigh 2002, 290-291

<sup>144</sup> Conrad & Schneider 1992, 145–146, Lane 1992, 209

implantointipäätöstä.<sup>145</sup> Tämä näkökanta on luettavissa myös aineistossa ja erityisesti seuraavassa otteessa koululaisten kirjoittamassa mielipidekirjoituksesta:

*”Lääketieteellinen näkökulma ei yksin saa vaikuttaa vanhempien päätöksiin, vaan heidän on hankittava tietoa enemmän kyseisestä asiasta. Kannatamme, että te vanhemmat hankkisitte paljon tietoa ennenkuin teette päätöksen.”*  
(N4)

Yleinen eettinen kanta lääketieteen saralla on lapsen oman mielipiteen huomioiminen aina kun se on mahdollista. Sisäkorvaistuteleikkauksen puitteissa tämä on kuitenkin harvoin mahdollista, koska kuurot lapset pyritään implantoimaan mahdollisimman varhaisessa iässä. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempien on lähestulkoon aina tehtävä päätös lapsen puolesta. Christiansen ja Leigh (2002) toteavat joidenkin vanhempien puoltavan sisäkorvaistuteleikkausta sen pohjalta, että lapsella on mahdollisuus itse vanhempana päättää haluaako hän jatkaa istutteen käyttämistä vai ei. Näin istuteleikkauksen katsotaan myös ottavan huomioon lapsen oman mahdollisuuden valita. Kuurojen yhteisön jäsenet näkevät kuitenkin asian toisin. Heidän mukaan lapsilla on oikeus koskemattomuuteen, eli lasta ei saisi implantoida ennen kuin hän on tarpeeksi vanha päättämään asiasta itse.<sup>146</sup> Aineiston mukaan *”leikkaus on tehtävä vasta lapsen täyttäessä 18 vuotta, jolloin hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuu.”* (R1)

Yksi peruste kielteiselle kannalle syntymäkuurojen lasten sisäkorvaimplanttileikkauksiin on siis se, että monien mielestä implantointipäätöstä ei voi tehdä ennen kun lapsi on tarpeeksi vanha päättämään asiasta itse. Monille aikuisille istutteesta on ollut paljon hyötyä, koska se on turvannut kommunikaation jatkumisen puheen avulla. *”On eri asia, jos aikuisille tehtäisiin implanttileikkausta, koska he ovat kyllin vanhoja tietämään riskeistä ja itse haluavat sitä.”* (N10)

Monet uskovat, että lapsien kokeellinen hyödyntäminen ei missään tilanteessa ole hyväksyttävää. Yleisesti kuitenkin lapsen kannalta selkeästi hyödylliset ja riskittömät lääketieteelliset toimenpiteen sallitaan. Tästä esimerkkinä esimerkiksi erilaiset paino- ja pituustilastot, joista ei koidu lapselle mitään harmia. Sisäkorvaistutteen vaikutuksista ei

<sup>145</sup> Lane 1992, 234

<sup>146</sup> Christiansen & Leigh 2002, 307-308

kuitenkaan ole selkeää tieteellistä näyttöä, joten toimenpide nähdään lapsen näkökulmasta eettisesti kyseenalaisena. Toimenpidettä vastustetaan, koska sen hyötyjä ja vaikutuksia pidetään arvaamattomina ja näin mahdollisesti lapselle haitallisina. Jos kyseessä olisi lapselle hengenvaarallinen sairaus, tilanne olisi varmasti täysin toinen ja todennäköisesti myös uudet ja riskialttiit toimenpiteetkin voitaisiin sallia:

*”Sehän on eri asiaa jos asia koskee sydänleikkausta. Kyse on silloin elämästä ja kuolemasta. Kuulonpuute ei ole kyse elämästä ja kuolemasta.*  
(S4)

Sisäkorvaistuteleikkaus on kuitenkin kuurojen yhteisön mukaan asia erikseen, koska kuuloaisti ei heidän mukaan ole edellytys hyvälle ja mielekkäälle elämälle. Toimenpide ei siis ole tämänhetkisten tutkimustulosten varjossa sen tuottamien riskien arvoinen. Koska kysymyksessä ei ole hengenvaarallinen sairaus vaan kuurous niin *”Lisäksi on otettava huomioon, että kuurolla lapsella saattaa olla oma mielipiteensä asiasta.”* (T2) Vanhemmille ei siis ole oikeutta päättää lapsen puolesta, koska leikkauksen riskit ovat liian suuret ja toimenpiteen hyödyt nähdään kyseenalaisia.<sup>147</sup>

---

<sup>147</sup> Lane 1992, 235

## 8. YHTEENVETO JA TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT

Aineistossa esiintyy viisi eri perustelua kielteiselle suhtautumiselle syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin. Ensimmäinen perustelu pohjaa käsitykseen kuuroudesta inhimillisen varieteetin ilmentymänä. Sisäkorvaistute nähdään tapana määritellä kuurous ei-halutuksi tilaksi, joka tulee hoitaa ja mahdollisuuksien myötä myös poistaa kokonaan. Kritiikin kohteena on siis lääketieteen luoma kuva kuuroudesta vammaana. Tämä näkökulma painottaa ajatusta sosiokulttuurisesta kuuroudesta, jonka mukaan kuurous ei ole sairaus ja hoitoa vaativa tila vaan kielellis-kulttuurinen ryhmä, jota on kunnioitettava tasa-arvoisena yhteisönä valtaväestön ohella.

Toinen perustelu on käsitys sisäkorvaistutteen medikalisaation tuloksena. Kuurojen yhteisön jäsenet kokevat lääketieteen vallan levinneen alueille, jotka eivät kuulu lääketieteen sfääriin. Aineiston mukaan kuurouden parannusyritykset ovat turhia ja lääketiede on kehitellyt sisäkorvaistutteen oman kysyntänsä takaamisen tähden. Lääketieteen asiantuntijoilla ei tämän perustelun mukaan ole oikeutta puuttua kuurojen elämää koskeviin päätöksiin tai kuurojen lasten vanhempien päätöksentekoon.

Kolmas perustelu painottaa sisäkorvaistuteleikkauksen aiheuttamia leikkausriskejä ja leikkauksen jälkeisiä ongelmia. Leikkaus itsessään sisältää terveydellisiä riskejä, jotka nähdään hyötyihin nähden liian suurina vaaratekijöinä. Leikkausta seuraa aina myös pitkään kestävä kuntoutus, joka nähdään lapselle liian vaativaksi. Leikkauksen jälkeiset identiteetti- ja itsetunto-ongelmat esitetään perusteina kielteiselle suhtautumiselle. Istutetta ei aina voi käyttää, joten näinä hetkinä lapsi on kuuro. Aineiston mukaan istutteen myötä lapsi jää kuulevien ja kuurojen yhteisön välimaastoon ja tämä nähdään lapsen kehityksen kannalta haitallisena.

Neljäs perustelu käsittää istutteen kokeellisena toimenpiteenä, joten kielteinen suhtautuminen pohjaa erityisesti hajanaisiin ja epäluotettaviin tutkimustuloksiin. Toimenpide on vielä suhteellisen uusi ja tähänastiset tutkimustulokset eivät takaa kuulon parantumista. Sisäkorvaistuteleikkauksen vaikutuksista ei ole tehty kokonaisvaltaisia tutkimuksia, joten sen vaikutuksista lapsen elämään ei ole varmaa tietoa. Tästä johtuen istutetta pidetään epäluotettavana ja viittomakielen asemaa lapsen primäärinä

kommunikaatiomuotona korostetaan. Istute ei siis takaa kuulonparantumista ja kommunikointia puheen avulla, joten aineiston mukaan on lapsen edun mukaista mahdollistaa kommunikaatiotaito myös viittomakielellä.

Viimeinen perustelu käsittää sisäkorvaistutteen lapsen oikeuksien vastaisena toimenpiteenä. Aineiston mukaan lapsella on oikeus koskemattomuuteen, joten toimenpide on toteutettava vasta kun lapsi on tarpeeksi vanha päättämään asiasta itse. Koska kuuroutta ei pidetä lapselle haitallisena tai elämän mielekkyyttä rajoittavana tekijänä, sisäkorvaistuteleikkauspäätöstä ei pidetä lapsen kannalta hyväksyttävänä ratkaisuna.

Kielteisessä asenteessa on näiden viiden perustelun pohjalta havaittavissa kaksi hyvin erilaista suuntausta, jotka eivät kuitenkaan ole toisiansa poissulkevia. Suuntaukset ilmenevät joko yksin tai yhdessä ja ennen kaikkea hyvin erilaisten pohdintojen myötä. Ensimmäinen suuntaus perustuu siihen, että koko ajatus kuurouden parantamisesta on turha ja kuurojen kulttuuria loukkaava. Kuuroutta ei siis pidetä lääketieteellistä interventiota vaativana sairautena. 17 kirjoitusta eli noin 53 % aineistosta perusteli kielteisen kantansa ensisijaisesti tämän näkökulman mukaisesti. Tekstit käsittelevät istutetta uhkana kuurojen kulttuurin säilymiselle ja samalla kritiikin kohteena on yhteiskunnassa vallitseva suhtautuminen kuurouteen vammaana. Tähän ryhmään kuuluvat aineiston osuudet, jotka käsittelevät sisäkorvaistutetta kuurouden medikalisaationa ja sekä kuurojen kulttuurin että viittomakielen syrjintänä.

Toinen näkökulma taas painottaa sisäkorvaistutteen tarpeettomuuden sijaan toimenpiteen teknologisia puutteita ja kokeellista luonnetta. Varmuutta istutteen toimivuudesta ei vielä ole ja sekä leikkaukseen että sen vaatimaan kuntoutukseen sisältyy vielä paljon lapselle haitallisia sivuvaikutuksia. Näiden perustelujen varjolla sisäkorvaistutetta ei pidetä lapsen kannalta turvallisena ja lapsen kehityksen kannalta järkevänä ratkaisuna. 15 kirjoitusta eli noin 47 % aineistosta perusteli kielteistä kantaansa ensisijaisesti tämän näkökulman mukaisesti. Tähän ryhmään kuuluvat aineiston osuudet, joissa pohditaan toimenpiteen teknologisia puutteita ja leikkauksen vaarallisuutta sekä riittämätöntä näyttöä istutteen hyödyistä ja vaikutuksista kuurouteen. Samalla myös kyseenalaistetaan toimenpiteen eettinen luonne, eli kritisoidaan kuuron lapsen roolia lääketieteen koekaniinina.

Molemmat näkökulmat ovat siis aineistossa suurin piirtein yhtä vahvasti edustettuina; kumpikaan niistä ei ole selkeästi toista yleisempi perustelu kielteiseen suhtautumiseen lasten sisäkorvaimplanttileikkauksiin. Huomion arvoista on myös se, että vaikka toinen näkökulma on yksittäisissä teksteissä selkeämmin esillä, 12 tekstissä eli 38 % aineistosta molemmat näkökulmat esiintyvät yhdessä. Aineiston perusteella näyttää siltä, että kuurojen yhteisön jäsenten kielteinen suhtautuminen sisäkorvaistuteleikkauksiin ei pohjaa mihinkään yksittäiseen argumenttiin. Toimenpidettä pidetään kyseenalaisena monesta eri syystä, jotka yhdessä muodostavat perustelut kielteiselle suhtautumiselle.

Argumentointi viittomakielen tärkeyden puolesta on aineistossa selkeästi esillä. Aineistossa painottuu erityisesti viittomakielen asema kuurojen luonnollisena äidinkielenä ja lapsen oikeus kuuron lapsen kannalta luonnolliseen kommunikaatiomuotoon eli viittomakieleen. Noin 2/3 aineistosta perusteli kielteistä kantaansa painottamalla viittomakielen tärkeyttä kuurolle lapselle. Yksikään teksti ei kuitenkaan argumentoinut vain tämän argumentin avulla, vaan viittomakielen tärkeyttä käytettiin lisä-argumenttina edellä mainittujen kahden näkökulman ohella. Osasyynä kielteiseen kantaan on siis selkeästi myös ajatus sisäkorvaistutteesta uusoralismina; sisäkorvaistuteleikkauksen myötä viittomakielen aseman kuurojen luonnollisena ensikielenä koetaan heikentyvän. Tämä perustelu tulee erityisen hyvin esille seuraavasta otteesta:

*”Monet tahot varsinkin kuurojen maailmassa näkevät implantoinnissa, jos siihen liittyy viittomakielen syrjäyttämistä, uusoralismia. Kuurot eivät suinkaan vastusta puheen oppimista vaan opetuksen keinoja, joihin liittyy viittomakielen syrjäyttäminen tai suoranainen kieltäminen.” (L1)*

Tutkimustulosten pohjalta huomion arvoista on mielestäni erityisesti se, että sisäkorvaistuteleikkausta vastaan argumentoidaan istutteen teknologisilla puutteilla, eikä huomion kohteena olekaan ainoastaan istutteen perimmäinen tarkoitus eli kuulon parantaminen. Onko kritiikin kohteena siis kuitenkin se, että kuuroutta halutaan parantaa vai se, että sisäkorvaistuteleikkaus ei toimenpiteenä ole vielä tarpeeksi kehittynyt ja muodostaa täten riskin lapsen kommunikaatiotaidon kehitykselle ja hyvinvoinnille? Jos teknologian kehityksen myötä istutteella pystytään takaamaan lapselle kuulo ja



toimenpiteestä saadaan lapsen terveyden kannalta riskitön, miten sisäkorvaistutteisiin sitten suhtaudutaan?

Viittomakielen asemaa painottava kanta on huomionarvoinen, koska sitä korostavat aineiston osat eivät ilmennä selkeästi vastustavansa toimenpidettä sinänsä, vaan sen tuottamia niin sanottuja sivuvaikutuksia. Jos toimenpiteen ohella lapsien mahdollisuudet oppia ja käyttää viittomakieltä taattaisiin, niin onko mahdollista, että nämä henkilöt eivät enää suhtautuisi yhtä kielteisesti kuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksiin? Eli onko kritiikin kohteena itse sisäkorvaistuteleikkaus vai se, että viittomakielen opetus on jäänyt sivualalle? Tähän kysymykseen on aineiston pohjalta mahdotonta antaa yksiselitteistä vastausta, joten lisätutkimukselle on paljon tarvetta.

Haastattelu olisi varmasti tehokas keino selvittää, miten sisäkorvaistutteiden tulevaisuus kuurojen yhteisön keskuudessa ymmärretään. Oman tutkielmani kohdalla aineiston keruumenetelmässä oli joitakin ongelmia. Alkuperäinen suunnitelma oli kerätä sekä lehtiartikkeleita että mielipidekirjoituksia kuurojen yhdistyksiltä. Olin yhteyksissä noin 20 Suomen kuurojen yhdistyksiin sekä sähköpostitse että kirjeitse. Pyysin kirjallisia mielipiteitä sisäkorvaistutteesta kuurojen yhdistysten jäseniltä, mutta valitettavasti en saanut yhtään vastausta. Yhdestä yhdistyksestä minuun oltiin yhteyksissä ja he pyysivät minua paikan päälle tekemään haastatteluja. Tässä vaiheessa yhteydenotostani oli kuitenkin jo kulunut sen verran aikaa, että olin saanut aineistoni kasaan ja edennyt tutkielmassani seuraavaan vaiheeseen. Jälkeenpäin pohdittaessa haastattelut olisivat varmasti olleet hyvä tapa koota aineistoa. Kuurojen ensikieli ei ole suomi, joten kirjallisten mielipiteiden tuottaminen voi monille olla vaivalloista. Aineistoni jäi siis etukäteen suunniteltua suppeammaksi.

Haastattelutilanteessa olisi kuitenkin varmasti ollut myös omat ongelmansa. Haastateltavien ollessa kuuroja olisin joutunut käyttämään tulkkia, jonka käytön näen tässä tilanteessa myös jokseenkin problemaattisena. Viittomakieli kielenä perustuu viittomiin, mutta erityisesti ilmeillä ja eleillä on suuri merkitys. Kirjallinen aineistoni olisi haastattelujen puitteissa koostunut viittomakielen tulkin käännösten litteroinneista. Olisiko analyysin kohteena siis enää haastateltavan aidot mielipiteet vai tulkin käsitykset haastateltavan mielipiteistä? Ilmeiden ja eleiden tulkitseminen sanallisesti on

problemaattista, koska ne eivät ole käännettävissä tiettyihin termeihin ja sanoihin yksiselitteisesti.

Haastattelujen avulla olisin kuitenkin voinut saada vielä yksityiskohtaisempaa tietoa yhteisön niin sanotuilta rivijäseniltä. Vain pieni osa minkään yhteisön jäsenistä ottaa julkisesti kantaa tämän tyyppisiin herkkiin ja henkilökohtaisiin asioihin. Anonyymeillä haastatteluilla voisi tavoittaa myös ne henkilöt, jotka eivät lukeudu yhteisön aktiiveihin eli yhteisön niin sanotut rivijäsenet. Valmis kirjallinen aineistoni ei mahdollistanut lisäkysymyksiä tekemistä, jonka kautta olisin kenties päässyt avaamaan joitain yksittäisiä teemoja paremmin. Lisäkysymyksillä olisi voinut selvittää esimerkiksi olisiko suhtautuminen sisäkorvaistuteleikkauksiin myönteisempi, jos myös lääketieteen saralla sitouduttaisiin kuurojen lasten kaksikieliseen kasvatukseen ja viittomakielen rooli kuuron lapsen elämässä taattaisiin.

Teknologian kehityksen myötä myös sisäkorvaistutteen toimivuudessa tullaan varmasti näkemään huimia edistysaskelia. Ehkä tulevaisuudessa audiologit voivat jopa luvata kuulon parantuvan sataprosenttisesti sisäkorvaistutteen avulla. Tämä voi osakseen vähentää skeptisyyttä toimenpidettä kohtaan, mutta tämän tutkielman pohjalta voin todeta, että syntymäkuurojen lasten implantointi ei silti tule olemaan itsestäänselvyys. Niin kuin aineistosta on käynyt ilmi, kuurot itse eivät miellä kuurouttaan lääketieteellistä interventiota tarvitseväksi sairaudeksi tai vammaksi. Toisin sanoin, toimi istute kuinka hyvin tahansa, sille ei välttämättä nähdä kuurojen yhteisön keskuudessa mitään tarvetta.

Jään mielenkiinnolla odottamaan, kuinka tilanne kehittyy ja miten mielipiteet sekä keskustelukenttä syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkausten suhteen muuttuu vuosien myötä. Onko esimerkiksi vielä 10 tai 20 vuoden päästä havaittavissa samanlaisia argumentteja, joiden avulla toimenpidettä kritisoidaan? Saako kielteinen kanta kuurojen yhteisön keskuudessa ajan myötä enemmän tukea vai väheneekö se kenties olemattomiin? Implantoidaanko tulevaisuudessa kaikki syntymäkuurot lapset vai väheneekö istutteen saaneiden lasten määrä mitättömiin?

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millä perusteilla syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistuteleikkauksia vastaan argumentoidaan kuurojen yhteisössä. Olen nostanut aineistosta esiin viisi argumenttia, joiden taustalla on kaksi perustavampaa näkökulmaa.

Jotta sisäkorvaistutokeskustelun osapuolet voivat kohdata ja ymmärtää toisiaan, on molempien osapuolten näkemysten oltava selkeitä. Toimenpiteen puoltajien mielipiteitä ja argumentteja on pohdittu ja tutkittu paljon, joten koen myös kuurojen yhteisössä ilmenevän kielteisen kannan ja siihen liittyvien mielipiteiden esiintuomisen ja huomioonin tärkeänä. Toivon tämän tutkielman toimivan ponnahduslautana sekä lisätutkimukselle että rakentavalle keskustelulle osapuolten välillä koska *"päämääränä on yhteiskunta, jossa elin- ja toimintaympäristöt erilaisine vuorovaikutusmuotoineen ovat kaikille sopivia ja yhteisiä."* (K2)

## LÄHDELUETTELO

Alanen, Leena (1992). Modern Childhood? Exploring the 'Child Question' in sociology. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja A. Tutkimuksia 50. Jyväskylä.

Alanen Leena (2001). Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä, sosiologia ja sukupolvijärjestys. Teoksessa: Sankari, Anne ja Jyrkämä, Jyrki (toim.). Lapsuudesta vanhuuteen. Vastapaino, Tampere. s-161–186

Alasuutari, Pertti (1994). Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Tampere.

Arvola, Leena (2004). Sisäkorvaistute- uhka ja mahdollisuus. Pro gradu- tutkielma: Tampereen Yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.

Beck, Ulrich (1990). Riskiyhteiskunnan vastamyrryt. Vastapaino, Tampere.

Biernath, K., Reefhuis, J., Whitney, C., Mann, E., Costa, P., Eichwald, J. ja Boyle, C. (2006). Bacterial Meningitis Among Children With Cochlear Implants Beyond 24 Months After Implantation. Julkaisussa: Pediatrics- Official Journal of the American Academy of Pediatrics [online], 2006; 117; 284-289 [viitattu 17.01.2008]. Saatavilla www-muodossa: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/2/284>

Christiansen, John B. ja Leigh, Irene W (2002). Cochlear implants in Children Ethics and Choices. Gallaudet University Press, Washington D.C.

Conrad, Peter ja Schneider, Joseph W. (1992). Deviance and medicalization. From badness to sickness. Temple University Press, Philadelphia.

Goffman Erving (1986). Stigma: notes on a management of a spoiled identity. Simon & Schuster, New York.

Hasan, Marja ja Lonka, Eila (2006). Satakieliohjelma. Internet: <http://www.satakieliprojekti.com/kartoitus.htm>

Higgins, Paul C. (1980). *Outsiders in a hearing world. A sociology of deafness*. Sage publications, Beverly Hills.

Jokinen, A., Juhila, K. ja Suoninen, E. (1993). *Diskurssianalyysin aakkoset*. Vastapaino, Tampere.

Jokinen, Markku (2000). *Kuurojen oma maailma- kuurous kielenä ja kulttuurina*. Teoksessa: Malm, Anja (2000). *Viittomakieliset Suomessa*. Finn Lectura, Pieksämäki. s. 79–101

Järvenpää, Jaana ja Koskela, Anne (2000). *Kohti tuntematonta päämäärää, sisäkorvaimplanti- leikattujen lasten kommunikointikeinojen muuttuminen*. Pro gradu-tutkielma: Jyväskylän Yliopiston erityispedagogiikan laitos.

Ladd, Paddy (2003). *Understanding deafhood, In search of deafhood*. Multilingual Matters Ltd., Clevedon, England.

Lane, Harlan (1992). *The Mask of Benevolence- Disabling the Deaf Community*. Alfred A. Knoff, New York.

Lane, H., Hoffmeister, R. ja Bahan, B. (1996). *A Journey into the DEAF-WORLD*. DawnSignPress, San Diego, California.

Lucker, Jay R. (2002). *Cochlear Implants: A Technological Overview*. Teoksessa: Christiansen, John B. ja Leigh, Irene W. *Cochlear implants in Children Ethics and Choices*. Gallaudet University Press, Washington D.C. s. 45- 64

Luukka, Minna-Riitta (2000). *Näkökulma luo kohteen: diskurssintutkimuksen taustaoletukset*. Teoksessa: Saravaara, Kari ja Piirainen-Marsh, Arja (toim.) (2000). *Kieli, diskurssi & yhteisö*. Jyväskylän yliopistopaino, Jyväskylä.

Löppönen, H., Välimaa, T. ja Sorri, M. (9/2000). *Aikuisena kuuroutuneen potilaan kuntouttaminen monikanavaisella sisäkorvaistutteella OYS:ssa*. Suomen Lääkärilehti, Helsinki.

Morgan, M., Calnan, M. ja Manning, N. (1985). Sociological approaches to Health and Medicine. Routledge, London.

Niparko, J, Karen K., Mellon, N., McConkey A., Tucci, D. ja Wilson, B.. (2000). Cochlear Implants, Principles and practices. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, USA.

Padden, Carol ja Humphries, Tom (1988). Deaf in America-Voices from a culture. Harvard University Press, Massachusetts, USA.

Parkkila, Raija (2006). Diskurssianalyttinen tutkimus internet- palstan sisäkorvaistutekeskustelusta. Pro gradu-tutkielma: Jyväskylän Yliopiston Erityispedagogiikan laitos.

Reefhuis, J., Honein, M., Whitney, C., Charmany, S., Mann, E., Biernath, K., Broder, K., Manning S., Avashia, S., Victor, M., Costa, P., Devine, O., Graham, A. ja Boyle, C. (2003). Risk of Bacterial Meningitis in Children with Cochlear Implants. Julkaisussa: The New England Journal of Medicine [online], 2003; 349; 435-445 [viitattu 17.01.2008]. Saataville www-muodossa:

<http://content.nejm.org/cgi/content/full/349/5/435>

Salmi, Eeva ja Laakso, Mikko (2005). Maahan lämpimään. Kuurojen Liitto ry, Helsinki.

Spencer, P. E. (2002). History of Cochlear Implants. Teoksessa: Christiansen, John B. ja Leigh, Irene W Cochlear implants in Children Ethics and Choices. Gallaudet University Press, Washington D.C.

Tuomainen, R., Myllykangas, M., Elo, J. ja Ryynänen, O-P. (1999). Medikalisaatioaikamme sairaus. Vastapaino, Tampere.

Tuomi, Jouni ja Sarajärvi, Anneli (2003). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Wallvik, Birgitta (2000). Yhdistystoiminnan synty. Teoksessa: Malm, Anja (2000). Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura, Pieksämäki.

Wallvik, Birgitta (2001). Viitotulla tiellä. Oy Finn Lectura Ab, Helsinki.