



Monika Hämälä

Lapsuudessa sisäkorvaistutteen saaneiden kulttuurinen identiteetti

Millaiset kokemukset vaikuttavat identiteettiin?

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

5.5.2022

Tekijä	Monika Hämälä
Otsikko	Lapsuudessa sisäkorvaistutteen saaneiden kulttuurinen identiteetti
Sivumäärä	39 sivua + 2 liitettä
Aika	05.05.2022
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Niina Pietilä Lehtori Seija Mäenpää
<p>Ensimmäiset sisäkorvaistutteen saaneet lapset ovat kasvaneet nuoriksi aikuisiksi Suomessa. Heistä oltiin huolissaan ja keskusteltiin: kasvaako heistä kielettömiä väliinputoajia vai yhteiskuntaan integroituja kuulovammaisia? Äänissä oli jatkuvasti aikuiset sisäkorvaistuttekäyttäjien sijasta. Identiteetti nousi esille näissä keskusteluissa, eikä syyttä. Ihminen alkaa etsiä itseään nuoruudessa ja rakentaa identiteettiään.</p> <p>Yhteistyökumppanini LapCi ry tukee valtakunnallisesti sisäkorvaistutteen saaneita lapsia ja heidän perheitään. Yhdistys tarjoaa vertaistukitoimintaa heille, toimii edunvalvojana yhteiskunnallisissa asioissa, edistää keskustelua sisäkorvaistutteen saaneiden lasten perheiden sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ja kasvatusalan välillä.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa sisäkorvaistutteen käyttäjien identiteetistä ja mitkä kokemukset vaikuttivat identiteettiin. Opinnäytetyössäni käytettiin ”kulttuurinen identiteetti”-sanaa. Glickman on havainnut neljä identiteettiä kuulovammaisilla väitöskirjassaan: kuuleva, kuuro, kaksikulttuurinen ja marginaalinen, joista osa edistää psykologista hyvinvointia ja suojaa yhteiskunnan syrjinnältä. Väitöskirjassaan Glickman on listannut identiteettiin vaikuttavia tekijöitä, joita käytettiin temahaastattelun runkona.</p> <p>Aineistonkeruiksi valikoitui laadullinen temahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu. LapCi ry jakoi blogikirjoitusta sosiaalisessa mediassa, jolloin tuli yhteydenottoja haastatteluun haluavilta. Neljä varhaislapsuudessa sisäkorvaistutteen saanutta ja aikuisiksi kasvanutta osallistui haastatteluun. Haastattelu toteutui kirjoittamalla Zoom-alustan chatissa. Analyysinä käytettiin sekä teorialähtöistä ja aineistolähtöistä sisällönanalyysia.</p> <p>Tulokset havainnollistavat, että sisäkorvaistutteen käyttäjät ovat heterogeeninen ryhmä. Heille ei sovi Glickmanin määritelmiä. He ovat pohtineet identiteettiään tunnistettuaan kuurouden tuomia esteitä ja määrittelevät identiteettinsä melko joustavasti. Tulosten mukaan identiteettiin vaikuttavat kokemukset ovat muun muassa tieto kuulovammaisuudesta, kieli ja kuulo, asema yhteiskunnassa, kasvuympäristö lapsuudessa, vertaistukiverkosto ja moninaisuus kuulovammaisten yhteisössä.</p> <p>Tulevaisuudessa viittomakieli- ja kuuloalan järjestöjen tulisi tehdä enemmän yhteistyötä, jotta sisäkorvaistuttekäyttäjien ei tarvitse valita paikkansa erilaisista vertaistukiverkostoilta. Avointa keskustelua identiteettikokemuksista kaivataan enemmän. Tietoa kuulovammasta tulisi jakaa yhä enemmän niin kuulovammaisten yhteisöille kuin valtaväestölle ja kuulovammaisten kanssa työskenteleville. Lisäksi SI-käyttäjien kanssa täytyy olla tarkkana, että milloin kyse on heidän persoonasta tai kuulovamman aiheuttamasta käytösmallista.</p>	
Avainsanat	kulttuurinen identiteetti, kuulovamma, sisäkorvaistute

Author	Monika Hämälä
Title	The Cultural Identity of People Who Received Cochlear Implant in Childhood
Number of Pages	39 pages + 2 appendices
Date	5th May 2022
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Instructors	Niina Pietilä, Senior Lecturer Seija Mäenpää, Senior Lecturer
<p>The first children in Finland who have got a cochlear implant are now grown-ups. There was worry and discussion about them; whether are marginalised or hearing-impaired people who are integrated in hearing society. Discussion was conducted by adults instead of cochlear implant users themselves. The discussion topic was identity for a reason. People begin to examine their identity during youth. Co-operation partner LapCiry is a national association for cochlear implant children and their families. The association offers peer support activities, acts as lobbyist, and promotes discussion between families and the authorities.</p> <p>The aim of thesis is to produce information on cochlear implant users experience of cultural identity and what kind of experiences have an influence on their identity. According to Glickman there are four kinds of cultural identities: deaf, marginal, hearing, and bicultural. Identities protect from discrimination and promote psychological well-being except for marginal identity. In addition, Glickman has drawn a list of factors that have an influence on identities. These factors were used in the interview. The data collection method was qualitative theme interview via Zoom-chat. Co-operation partner LapCiry published an interview request in their blog post which was shared in the social media network of the hearing-impaired. Four cochlear implant users participated in the interview. Both inductive and deductive content analysis were used as analysis methods.</p> <p>According to the results, cochlear implant users are a heterogeneous group. Glickman's cultural identity theory seems not to be suitable to the interviewees. They began to examine their identities after recognizing the obstacles of deafness and defined their identities with flexible definitions. Experiences that have an impact on identity include, for example information about hearing-impaired people, freedom of choice related to language and hearing, position in society, growth environment in childhood, peer support and the diversity in the hearing-impaired communities.</p> <p>The associations of the hearing-impaired should aim for more co-operation in the future. As a result, cochlear implant users would not need to choose their positions in different peer support networks in the society. In conclusion, it is necessary to open discussion about the identities. Their experiences are individual. Authorities need to be careful with them, especially in observing their behavior. Does it result from their personality or their hearing impairment? In addition, more information about cochlear implant users is needed in communities of the hearing impaired, in the society and among authorities.</p>	
Keywords	cultural identity, hearing impairment, cochlear implant

Sisällys

1	Johdanto	1
2	LapCI ry	3
3	Teoreettinen viitekehys	4
3.1	Kuulovammaiset ja heidän koulutuksensa	4
3.1.1	Kuulovammaiset Suomessa	4
3.1.2	Sisäkorvaistute ja sen hoitotulokset	5
3.1.3	Sisäkorvaistutelasten kuntoutus Suomessa	6
3.1.4	Kuulovammaisten koulutus	7
3.2	Nuoruus	9
3.3	Identiteettitutkimukset	10
3.3.1	Kulttuurinen identiteetti	10
3.3.2	Kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavat tekijät	11
3.3.3	Kuulovammaisten identiteettitutkimukset Suomessa	13
4	Opinnäytetyön toteutus	14
4.1	Tutkimusmenetelmä ja analyysi	14
4.2	Haastateltavien määrä ja valinta	16
4.3	Haastattelun sudenkuopat ja niiden ennakointi	17
4.4	Opinnäytetyön eettiset periaatteet	18
5	Opinnäytetyön tulokset	19
5.1	Glickmanin kulttuurinen identiteetti	19
5.2	Identiteettiin vaikuttavat kokemukset	23
5.2.1	Tietoa kuulovammasta ja sen ulottuvuuksista	23
5.2.2	Kuulo ja kieli	24
5.2.3	Ympäristö lapsuudessa	25
5.2.4	Asema yhteiskunnassa	27
5.2.5	Vertaistukiverkosto	29
5.2.6	Moninaisuus ja sen puute kuulovammaisten yhteisöissä	30
6	Pohdinta	31
	Lähteet	35
	Liitteet	
	Liite 1. Blogiteksti LapCI ry:n blogiin	
	Liite 2. Haastatteluteemat	

1 Johdanto

Suomessa elää ensimmäisen ja toisen sukupolven nuoria, jotka ovat saaneet sisäkorvaistutteen lapsina. Kuuloliiton mukaan ensimmäisille suomalaislapsille asennettiin sisäkorvaistute ulkomailla vuonna 1995. Sen jälkeen lapsille on asennettu sisäkorvaistute etenevin määrin, esimerkiksi vuonna 2000 parikymmenille lapsille asennettiin sisäkorvaistute, kun vuonna 2015 kuusikymmentä lapset saivat sisäkorvaistutteen. (Sisäkorvaistute) Tämä tarkoittaa, että ensimmäiset sisäkorvaistutteen saaneet lapset ovat nykyään nuoria aikuisia. Sisäkorvaistutteen saaneita kutsutaan SI-käyttäjiksi.

Sisäkorvaistutehoidon alkuaikoina se on herättänyt paljon pohdintaa ja keskustelua ensimmäisten SI-lasten perheiden, kuulovammaisten, lääkäreiden ja viittomakieli- ja kuuloalan järjestöjen kesken. Mielenkiintoa kirjoitettiin lehtiin ja keskustelu oli tulenarka. SI-lapsista oltiin huolissaan: kasvaako heistä kielettömiä väliinpuotoajia tai yhteiskuntaan integroituvia kuulovammaisia? SI-lasten vanhempia kritisoitiin leikkauspäätöksestä, vaikka leikkauspäätös oli kaikkea muuta kuin helppoa. Samalla viittomakieliset kuurot kokivat, että he eivät ole tarpeeksi hyviä, vaan heitä on parannettava lääketieteen toimesta. Vastapuolet eivät ymmärtäneet toistensa näkökulmaa. (Kts. Lemmetyinen 2013.) Identiteetti nousee usein esille näissä keskusteluissa.

Keskustelu on jatkunut vielä viime aikoina, esimerkiksi Salonen (2019) on kirjoittanut viittomakieliopetuksen tilanteesta nykytilanteessa mainiten, että sisäkorvaistutteen käyttäjistä saattaa tulla väliinpuotoajia viittomakielen opetuksen puutteen vuoksi. LapCI ry:n toiminnanjohtaja Grundström (2019) kommentoi Saloselle, että viittomakieli ei ole ainoa tapa kuulovammaisten kuntoutukseen, vaan SI-nuorille syntyy uusi identiteetti. Äänessä on jälleen aikuiset, ei itse SI-käyttäjät.

Olen viittomakielinen kuuro ja olen pohtinut itsekin sisäkorvaistutehoidon eettisyyttä ja SI-käyttäjien identiteettikokemuksia. Sisäkorvaistutehoidon keskustelu on kiinnostanut minua, ja seuraan viittomakieli- ja kuuloalan järjestöjen sosiaalista mediaa ja uutisia. Opinnäytetyön aihetta pohtiessani seuraavat postaukset tulivat vastaan ja päätin siksi tehdä opinnäytetyön SI-käyttäjien identiteetistä. Nimimerkki T.H. on pohtinut blogissaan omaa suhdettaan sisäkorvaistutteeeseen ja viittomakieleen, ja LapCI ry on julkaissut SI-lapsen vanhemman blogikirjoituksen, jossa hän korosti uuden identiteetin syntyä (Siunaus ja kirous nimeltä SI 2020; Mielenkiinto: Ghiasi 2021). SI-lapsen vanhemman kirjoitus

on kirjoittanut SI-nuorten keskustelua LapCI ry:n julkisella Facebook-sivulla, jossa on yhteensä 15 kommenttia ja nuoret toivoivat representaation näkyvän enemmän ja nuorten kuuntelemista (Facebook-keskustelu 2021).

SI-käyttäjien puhe- ja kuulokehityksestä löytyy runsaasti tutkimustietoa, sen sijaan heidän identiteettikehityksestään on vain vähän tutkimustietoa. Tässä opinnäytetyössä keskitytään tarkastelemaan SI-käyttäjien kulttuurista identiteettiä, miten he kuvailevat identiteettinsä ja millaiset kokemukset vaikuttavat identiteetin rakentumiseen. Tarkoitin identiteettiä tässä työssä Glickmanin kulttuurista identiteettiä. Glickman (1993) on määritellyt väitöskirjassaan kuulovammaisille neljää kulttuurista identiteettiä tutkimustensa pohjalta: kuuro, kuuleva, kaksikulttuurinen ja marginaalinen. Kulttuurisella identiteetillä on yhteys muun muassa psykologiseen hyvinvointiin ja syrjinnän kokemiseen. Identiteettikehitystä on tärkeä tarkastella, sillä identiteetin ollessa epäselvä ihmiselle tulee tarve tutkia itseään ja etsiä itselleen paikan maailmasta. Lisäksi ensimmäisten SI-sukupolvien identiteetin tutkiminen auttaa tulevia SI-sukupolvia käsittelemään omaa identiteettiään. Opinnäytetyöni tuottaa tietoa siitä, miten aikuiset voivat parhaiten tukea SI-käyttäjiä oman identiteetin rakentamisessa. Työelämäkumppanini on LapCI ry, jonka tavoitteena on tukea SI-lapsia ja heidän perheitään (LapCI ry).

Opinnäytetyön kohderyhmä on varhaislapsuudessa (0–5-vuotiaana) sisäkorvaistutteen saaneet 18 vuotta täyttäneet nuoret. Määrittelen nuoren Suomen nuorisolain mukaan, eli nuorella tarkoitetaan tässä työssä alle 29-vuotiaita. Rajaan kohderyhmäni alle kouluikäisenä sisäkorvaistutteen saaneisiin nuoriin, sillä kuulo- ja puhekuntoutuksen onnistumisen todennäköisyys liittyy varhaiseen leikkaukseen ja herkkyyksikaudella aloitettuun puhekuntoutukseen (mm. May-Mederake 2012; Sharma & Campbell 2011). Lisäksi myöhemmin sisäkorvaistutteen saaneella on erilainen kokemus sosiaalisista tilanteista kuin varhaislapsuudessa istutteen saaneella. Kohderyhmäni on saanut sisäkorvaistutteen vuosina 1995–2009, jotta saan useampia näkökulmia asiaan. Ensimmäisillä voi olla täysin erilainen kokemus kuin myöhempinä vuosina sisäkorvaistutteen saaneilla.

Tässä opinnäytetyössä käytetään sanaa ”kuulovammainen”, jolla viitataan eriasteisiin kuulovammaisiin, esimerkiksi viittomakielisiin tai SI-käyttäjiin. Moni kuulovammainen kuvailee itseään mieluummin täsmällisemmin, kuten kuuroksi tai huonokuuloiseksi, ja osa suhtautuu kuulovammaan ominaisuutena, ei vammaana. Nähdäkseni ”kuulovammainen” on hyvä kattotermi erilaisille ihmisille, joilla on kuuloon liittyviä eroavaisuuksia.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa LapCi ry:lle ja SI-lasten vanhemmille. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voi hyödyntää jatkotutkimuksessa, esimerkiksi kehittäessä tukitoimia SI-käyttäjille.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- Miten SI-käyttäjät kuvailevat omaa kulttuurista identiteettiään?
- Millaiset kokemukset vaikuttavat identiteetin rakentumiseen?

2 LapCI ry

LapCI ry on perustettu vanhempien aloitteesta vuonna 1999 (LapCI ry). Sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) rahoittaa LapCI ry:n toimintaa. Yhdistyksen päätoimintaan kuuluu vertaistuen edistäminen lapsille ja perheille, perheiden, kasvatustien ja sosiaali- ja terveysalan välisen vuorovaikutuksen edistäminen sekä SI-lasten ja -nuorten etujen edistäminen yhteiskunnassa. Yksinkertaistaen yhdistys tarjoaa vertaistukitoimintaa SI-perheille, toimii edunvalvojana, tiedottaa ja tekee vaikuttamistyötä niin Suomessa kuin kansainvälisesti. (LapCI ry Toimintasuunnitelma 2019.)

LapCI ry:n päätavoite on tukea SI-perheiden toimintakyvyn ja identiteetin vahvistamista, ja hyvinvoinnin lisäämistä. SI-vanhemmista ja -lapsista lähtevää toimintaa pidetään yhdistyksen kantavana voimana. Toiminnassa tarjotaan toimintamalleja ja työvälineitä SI-lapselle itsensä hyväksymisen, kasvun ja kehityksen tukemiseksi. Yhdistys tarjoaa toimintaa 0–17-vuotiaille SI-käyttäjille ja heidän perheilleen, kuten Clsu-pajatoiminta, jossa on neljä vaihtuva teemaa: musiikki (ilmaisu musiikilla), kielet (kielikylpy), survival (itsensä ylittäminen) ja aistit (kokonaisvaltainen minä). Lisäksi yhdistys tarjoaa tapahtumia yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa. (LapCI ry Toimintasuunnitelma 2019.)

LapCI ry:n kohderyhmän tarve poikkeaa muista kuuloalojen yhdistyksistä useammasta syystä. Ensinnäkin vanhemmat tarvitsevat tukea ammattilaisilta ja vertaisperheiltä tehdä päätöksiä lapsen leikkauksesta, sillä leikkauksella on iso vaikutuksia lapsen ja perheen elämiin, eikä leikkausta voi perua. Kokemusten jako auttaa tekemään par-

haan päätöksen lapsen kannalta. Toiseksi kuulon kuntoutuspolku on pitkä ja se sisältää kuulon kuntouttamisen lisäksi identiteetin rakentamisen ja kuulevaan yhteiskuntaan sopeutumisen. Kolmanneksi SI-käyttäjien heterogeenisuus vaatii erityistä edunvalvontaa, sillä osa SI-käyttäjistä viittoo mieluummin, osa taas käyttää pelkästään puhekieltä ja moni käyttää kumpaakin kieltä. Neljänneksi SI-käyttäjillä on mahdollisuus kuntoutua kuulevan lapsen tasolle, mikä vaatii vanhempien osallistamista kuntoutuspolkuun ja resurssien tarjoamista SI-lapselle. (LapCI ry Toimintasuunnitelma 2019.)

3 Teoreettinen viitekehys

3.1 Kuulovammaiset ja heidän koulutuksensa

3.1.1 Kuulovammaiset Suomessa

Kuuloliiton mukaan Suomessa elää 800 000 ihmistä, joilla on jonkinasteinen kuulonalenema. Heistä 300 000 hyötyisi kuulokojeen käytöstä. Syntymäkuuroja on noin 5000 ja kuuroutuneita on noin 3000. (Kuulo.) Takala kirjoittaa, että kuulovammaisia voidaan jakaa karkeasti kahteen ryhmään: kuuroihin ja huonokuuloisiin. Näistä ryhmistä luokitellaan vielä alaluokkiin. Huonokuuloisuuden osalta kuulovamman asteeseen: lievä, keskivaikea ja vaikea. (Takala 2015: 23.) Kuuloliiton mukaan äänen voimakkuuden kokeminen riippuu äänenpaineesta, ja äänenvoimakkuuden mittaamiseen käytetään desibeliasteikkoa, jossa normaalikuuloinen kuulee hädin tuskin 0 dB (Kuulo ja kuulovammat). Kokkosen (2020) mukaan lievä kuulovamman raja on 20–40 dB, keskivaikean 40–70 dB, vaikean 70–95 dB ja erittäin vaikean yli 95 dB.

Myös kuuroutta voidaan luokitella sen mukaan, milloin henkilö on menettänyt kuulonsa: syntymäkuuro, ensimmäisen elinvuoden aikana kuuroutunut varhaiskuuro ja kielen oppimisen jälkeen kuuroutunut kuuro. Kuulovammaan voi suhtautua kahdesta näkökulmasta. Lääketieteellisesti kuurous ja huonokuuloisuus katsotaan ei-toivottavina tiloina, joita pitäisi parantaa. (Takala 2015: 23–24, 29). Sosiokulttuurisesta näkökulmasta tarkasteltuna kuulovamma voidaan nähdä kieli- ja kulttuurivähemmistönä, jolla on oma viittomakielinen yhteisönsä.

Mikäli lapsi on huonokuuloinen, hänelle hankitaan yleensä kuulolaitteet kielenkehityksen ja arjen tukemiseksi. Huonokuuloisille lapsille on tärkeää harjoitella kuuntelutilan-

teita pikkuhiljaa, ja tilojen kuunteluolosuhteita olisi hyvä varmistaa huonokuuloisille suotuisaksi. Puheterapia ja huuliolukutaito saattavat olla hyödyksi huonokuuloisille. Osa huonokuuloisista haluaa oppia muita kommunikaatiotapoja, ja toiset heistä ei koe tarvetta muihin kommunikaatiotapoihin. (Takala 2015: 32.)

Huonokuuloiset voivat käyttää apuvälineitä kuulemisen parantamiseksi, kuten induktiosilmukkaa, joka välittää ääntä kuunneltavasta lähteestä magneettikentän avulla suoraan kojeisiin ilman häiriöitä. FM-laite helpottaa ryhmäkeskustelua, ja laitteessa on kaksi osaa, lähetin puhujalle ja vastaanotin kuuntelijalle. FM-laite välittää ääniä ilman taustamelua. (Seitsonen, Kurki & Takala 2015: 72, 78.)

Kuuroutta voidaan lähestyä sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Kuurot viittaavat kuurojen maailmaan, johon kuuluu asenteet, arvot, tavat ja viittomakieli. Tässä näkökulmassa kuurouteen liitetään kieli- ja kulttuurivähemmistö, eikä kuuroutta koeta vammaana. Viittomakieli on visuaalinen kieli ja, se koostuu käsien liikkeistä, ilmeistä ja eleistä. Sillä on oma kielioppinsa ja rakenteensa. (Takala 2015: 28–29, 38.) Jokisen mukaan viittomakieliseen yhteisöön kuulumisen ei riipu kuulon asteesta, vaan tärkein tekijä on positiivinen asenne viittomakieleen, kuurouteen ja yhteisön kulttuuriin. Lisäksi näönvarainen elämäntapa, halu käyttää viittomakieltä ja sen hallinta ovat kriteereinä yhteisöön kuulumiseen. (Jokinen 2000: 84.)

3.1.2 Sisäkorvaistute ja sen hoitotulokset

Sisäkorvaistute sopii kuulovammaisille ihmisille, joilla kuulokoje ei riitä kuulemiseen (Takkinen & Rainó 2015: 74). Sisäkorvaistutteen osat koostuvat niin ulkoisesta kuin sisäisestä osasta: ihon alle asetetusta elektrodijohdosta ja magneetti-istutuksesta, joka sijaitsee kallossa, ja korvan taakse laitetusta ulkoisesta prosessorista. Prosessoriin sisältää mikrofonin, ääniprosessin ja lähetinkelan. Mikrofonin poimii ääniä muuttaen niitä digitaaliseksi signaaliksi, jota välitetään lähetinkelan kautta istuttelelle, ja se välittää edelleen elektrodijohdolle stimuloimaan kuulohermoja. Sisäkorvaistutteen tekniikka on kehittynyt lyhyen ajan sisällä. Nykyään lapset, joilla on syntyperäisiä kuulovammoja, saavat kaksi sisäkorvaistutetta, ja heidän jäännöskuulonsa säilyy leikkauksessa. (Dietz, Willberg, Sivonen & Aarnisalo 2018.)

Sisäkorvaistutehoidon tulokset ovat vaikuttavia. Australiassa on tehty laaja tutkimus lasten puheen tunnistamisesta ja kielen ja puheen kehityksestä. Otannassa on yhteensä 403 sisäkorvaistutteen saanutta lasta ympäri Australiaa. Tutkimuksen mukaan mitä nuoremmalle lapselle asennetaan sisäkorvaistute, sitä paremmat tulokset ovat. Puheen tunnistamisen kannalta lapsi kannattaa leikata ennen 24 kuukauden ikää, ja puheen tuottamisen tarkkuuden parantamiseksi lapsi olisi hyvä leikata ennen 12 kuukauden ikää. Lapset voivat saavuttaa ikätoverinsa kielitaidon, mikäli lapselle leikataan sisäkorvaistute ennen 12 kuukauden ikää. Tutkimuksessa ei ole huomioitu muita muuttajia, kuten vanhempien motivaatiota kuntouttaa lasta tai perheen kielivalintoja. (Dettman ym. 2016.)

Dietz ym. tulkitsee edellisen tutkimuksen niin, että iso osa käyttäjistä saavuttaa sellaisen kuulon, että pystyvät tunnistamaan puhetta ilman huuliota, mikä mahdollistaa puhelimen käytön. Keskustelut luonnistuvat helppoissa ja ennakoitavissa kuunteluolosuhteissa. Kuuntelutilanteet eivät aina ole helppoja sisäkorvaistutteen rajallisuuden vuoksi, mutta molemminpuolinen sisäkorvaistute ja jäännöskuulon hyödyntäminen auttavat haasteellisissa kuuntelutilanteissa. (Dietz ym. 2018.)

Scarabello, ym. (2020) päätyivät tulokseen, että kahden sisäkorvaistutteen saaneen lapsen kielen nimeämistaidot ovat paremmat, kun kuulolle on altistettu puhetta pidempään. Tämä tutkimus suosittelee myös varhaista leikkausta ja kuulolle altistamista puhetta kielen kehityksen kannalta.

3.1.3 Sisäkorvaistuttelelasten kuntoutus Suomessa

Suurin osa kuuroista lapsista syntyy normaalikuuloisiin perheisiin, jotka eivät ole olleet koskaan tekemisissä kuurojen kanssa. Yleensä lapsen kuulovamma tulee järkytyksenä perheelle. Perhe saattaa kokea ahdistusta ja surua, kun he eivät pysty kommunikoimaan lapsen kanssa äidinkielellään. (Takinen & Rainó 2015: 57.) Alkuvaiheessa asiantuntijatieto, vertaistuki ja kirjallinen materiaali ovat tärkeitä perheelle. Perheen täytyy pohtia kuuron lapsen kommunikaatiovalintoja. Lisästressiä tulee siitä, että sisäkorvaistute on hyvä laittaa jo varhaislapsuudessa, jotta kuulon kuntoutus ja kielenkehitys alkavat mahdollisimman varhain. Mikäli perhe ja asiantuntijat katsovat yhdessä, että perhe sitoutuu kuntoutukseen ja lapsi hyötyisi sisäkorvaistuteleikkauksesta, leikkaus aletaan suunnitella. (Takala 2015: 31–33.)

Vaikka perhe sitoutuu puheen ja kuulon kuntoutukseen, perhe päättyy yleensä opettelemaan jonkin muun kommunikaatitavan niihin tilanteisiin, kun sisäkorvaistute ei toimi. Ilman sisäkorvaistutetta lapsi on yhä kuuro. (Takala 2015: 33.)

Grundström kirjoitti sähköpostissaan, että LapCI ry on määritellyt kokemuksensa mukaan kolmen sukupolven SI-käyttäjiä. Ensimmäisen sukupolven SI-käyttäjä on syntynyt ennen vuotta 2000 ja saanut yhden implantin ikävuosina 3–4. Toisen sukupolven SI-käyttäjä on syntynyt vuoden 2000 jälkeen ja saanut yhden implantin 1–2-vuotiaana ja toisen noin 7 vuotta myöhemmin. Tuoreimman sukupolven SI-käyttäjä on syntynyt vuoden 2009 jälkeen ja saanut 6–12 kuukauden ikäisenä tuplaimplantit. (Grundström 2021.)

3.1.4 Kuulovammaisten koulutus

Sisäkorvaistuteleikkausten myötä useammat kuulovammaiset lapset opiskelevat lähikouluissaan. Peruskoulun alkaessa isolla osalla kuulovammaisista lapsista puhekielenkehitys on lähes ikätasoista. Tarvittaessa kuulovammaisen lapsi voi saada 11-vuotisen oppivelvollisuuden, edellytyksenä on kielenkehityksen hitaus tai muu erityinen syy. Aikaisemmin 11-vuotinen oppivelvollisuus oli oletuksena kuulovammaisille lapsille. Nykyään yhtenä vaihtoehtona on käydä kuulovammaisille tarkoitetussa koulussa, mikä olikin käytäntönä ennen sisäkorvaistutehoidon alkamista. Vanhemmat haluavat kuitenkin lapsilleen erityisen tuen päätöksen, jotta luokkakoko saadaan pienemmäksi ja kuulemiselle suotuisaksi ympäristöksi. (Takala & Sume 2015: 254–255; Kärkkäinen 2015: 124.)

Kuulovammaisten oppilaiden siirryttyä yleisopetuksen luokkiin kuulovammaisten kanssa työskenteleviä on yhä enemmän. Haasteena ovat koulun resurssit, muutos kuunteluoloissa ja mahdollisesti melu. Peruskoulussa on käytössä kolmiportainen tukijärjestelmä: yleinen, tehostettu tai erityinen tuki. Näihin kolmeen tukiin sisältyy samantyyppisiä tukitoimia, joskin määrää, laatua ja intensiteettiä muutetaan lapsen tarpeiden mukaan. Tukijärjestelmä on tarkoitettu kaikille ja tuen arviointiin tarvitaan koulun henkilökuntaa ja huoltajia. Oppilaan tukitarve on yksilöllinen ja saattaa vaihdella koulupolulla. Kuulovammaisen tukitoimet ovat muun muassa istumapaikan pohtiminen, kielten oppimateriaalin eriyttäminen tai oppiaineen yksilöllistäminen (Kuva 1). Viittomakielisellä op-

pilaalla on oikeus viittomakieliseen opetukseen. Oppilasta täytyy arvioida ja seurata jatkuvasti, jotta tuki tulisi tarpeellista ja oikea-aikaista. Nivelvaiheissa tiedonsiirto sujuvoittaa oppilaan koulupolkua. (Pitkänen & Sieppi: Kärkkäinen 2015:124–125.)



Kuva 1. Kuulovammaisen oppilaan tuki koulussa. (Pitkänen & Sieppi.)

Kuulovammaiset jatkavat toiselle asteelle ikätoverinsa tapaan: lukio, ammatillinen koulutus, oppimissopimus tai tarvittaessa ammatilliset erityisoppilaitokset. Osa ammasteista voi vaatia tietynlaista kuuloa. Nuorta on kannustettava haaveilemaan, mutta realismia tarvitaan haaveilussa. Erityisesti murrosiässä olevat saattavat olla herkkiä kuulon tuomien haasteiden esiin ottamisessa, johon tarvitaan erityistä huomiointia. Kuulovammaiset voivat saada erityisjärjestelyjä tai mukautuksia toisen asteen koulutuksessa, esimerkiksi vapautusta kielen kuuntelutehtävistä. (Lukio vai ammattiopinnot?: Mikä minusta tulee isona?)

Kuuleeko koulu? -tutkimushankkeen loppuraportin mukaan lähes puolet kuulovammaisista oppilaista ei saa tukitoimia koulussa. Hankkeeseen osallistui yhteensä 122 opettajaa, joista 109 ovat yleisopetuksen opettajaa ja 13 ovat erityisopetuksen opettajaa. Loppuraportin mukaan opettajat eivät kokeneet kuulovammaista oppilasta haasteellisena, vaan opettaja huomioi olosuhteita ja pyrki muuttamaan opetustaan kaikille sopivaksi, esimerkiksi artikuloimaan selvemmin tai pohtimaan kuulovammaisen oppilaan istumapaikkaa. Opettajat kokivat kuulovammaisen oppilaan olleen osallinen ja tasavertainen luokassaan. Takala ja Sume pohtivat, että opettajan ja oppilaan tuentarvetta ei aina tunnustettu koulussa, vaikka inkluusio toteutui koulussa Kuuleeko koulu? - tutkimushankkeen tuloksista päätellen hyvin. Tutkimus toteutui opettajien näkökulmasta, joten oppilaiden ääni ei kuulu hankkeessa. (Takala & Sume 2015: 3, 32–34.)

3.2 Nuoruus

Suomen nuorisolaki (2016/1285 § 3) määrittelee nuoren alle 29-vuotiaaksi. Nyky-yhteiskunnassa nuoruuden käsitys on laajentunut. Yhtäältä puberteetti on aikaistunut paremman ravitsemuksen vuoksi, toisaalta nuoruuskulttuuri koskee yhtä useampaa ikäryhmää. Mikäli aikuisuuden kriteereinä pidetään perheen perustaminen ja työelämään siirtyminen, nuoruutta katsotaan kestävän vielä pitkälle kolmekymmenelle. Nuoruutta pidetään muutosten aikana, eräänlaisena siirtymävaiheena aikuisuuteen. Nuoruuteen yhdistetään biologisten ja psyykkisten muutosten lisäksi kulttuurisia odotuksia ja normatiivisia elämäntapahtumia, kuten peruskoulun päättäminen ja siirtyminen toiselle asteelle. (Ahonen, Timo, Lyytinen, Heikki, Lyytinen, Paula, Nurmi Jari-Erik, Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2014: Nuoruus.)

Nuoruus on myös haavoituttava aika: ikävaiheeseen kuuluvat haasteita, mahdollisuuksia ja tehtäviä. Nuori alkaa viettää enemmän aikaa kavereiden kanssa, ja rakentaa itselleen identiteettiään, esimerkiksi itsenäistymällä ja oman elämän päätösten tekemällä. Tällöin nuori kokee sekä onnistumisia että pettymyksiä ja saa tekemisistään palautteita muilta vaikuttaen nuoren minäkuvaan. Siirtymät koulusta toiselle tai koulusta työelämään sanotaan kriittiseksi nivelvaiheeksi, sillä niitä on tunnustettu vaikuttavan nuoren elämään ja identiteettiin. (Ahonen ym. 2014: Nuoruus.)

Nuoruudessa minäkuva ja identiteetti ovat keskeisiä käsitteitä. Minäkuva tarkoittaa käsitys omasta itsestä ja omista kyvyistä. Lapsuudessa onnistumiset vahvistavat minäkuvaa. Nuoruudessa minäkuvan määrittely muuttuu abstraktimmaksi ja riippuu enemmän muiden palautteista omasta itsestä, kuten omasta ulkonäöstä, taidoista, asemastaan,

ideologiasta ja sosiaalisista rooleista. Tällöin alkaa identiteetin kehitys. Nuoruudessa minäkuva muuttuu yleensä kielteisemmäksi siirtymäaikana. Yleensä minäkuva palautuu muutoksista ajan kuluessa. Minäkuva vaikuttaa vahvasti siihen, että millaisia toimintastrategioita nuori käyttää vaikeissa tilanteissa. (Ahonen ym. 2014: Lapsuus ja Nuoruus.)

Identiteettiä ei voi määritellä tyhjentävästi, sillä tulkintoja on erilaisia. Saastamoisen mukaan identiteettiä on tiedostettu vasta viime vuosikymmeninä, kun yhteiskunnallinen rakenne on muuttunut ja samalla ihmisillä on enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa arkipäiviinsä. Arkipäivien valintamahdollisuudet ovat muun muassa elämäntapa, opiskelu ja kuluttaminen. Ihmiset ovat ryhtyneet pohtimaan ja määrittelemään identiteettiään suhteessa itseensä, sosiaaliseen ympäristöön ja kulttuuriin. Mikäli identiteetti on epäselvä, ihmiselle tulee tarve tutkia ja määritellä identiteettiään. (Saastamoinen 2006: 170–173.) Grundström (2019) toteaa mielipidekirjoituksessaan, että sisäkorvaistutteen saaneille tulee omanlainen SI-identiteetti. Tutkimusten mukaan hän on oikeassa.

3.3 Identiteettitutkimukset

3.3.1 Kulttuurinen identiteetti

Opinnäytetyöni kannalta keskeinen termi on kulttuurinen identiteetti. Lukiessani kuulovammaisten identiteettejä koskevia tutkimuksia Glickmanin (1993) määritelmät tulivat jatkuvasti vastaan: kulttuurisesti kuuleva, marginaalinen, kaksikulttuurinen ja kuuro identiteetit. Moni tutkija käytti tutkimuksessaan näitä määritelmiä, muun muassa tutkitessa identiteetin vaikutusta hyvinvointiin. Glickmanin määritelmät ovat mielestäni hieman vanhentuneita sisäkorvaistutteen nopean kehityksen vuoksi ja identiteetit ovat muuttuneet päällekkäisiksi, mutta ne sopivat opinnäytetyöhöni. Glickman kirjoitti määritelmät auki väitöskirjassaan.

Kulttuurisesti kuulevan identiteetissä kuuroutta katsotaan vammaana, jonka teknologia auttaa parantamaan ja liittämään kuulevaan yhteiskuntaan. He eivät pidä kuulovamman keskeisenä osana identiteettiään, eivätkä vietä aikaa muiden kuulovammaisten kanssa. Kulttuurisesti kuulevan identiteetti on erityisesti kuuroutuneiden identiteetti, kun he kokevat paineita kuulevalta ympäristöltään olla normaali ja yhteiskunta pyörii kuolonvaraisesti. Näkökulma kuuroutuneisiin on vahvasti lääketieteellinen ja kuntouttava. Kulttuurisesti kaksikulttuurisen identiteetin kokija tunnistaa sekä kuurojen että kuulevien

kulttuurien vahvuudet ja heikkoudet, osaa puhuttua ja viitottua kieltä, ja löytää paikansa molemmista maailmoista. Kulttuurisesti kuuron identiteettiin sisältyy itsensä hyväksyminen kuurona, viittomakielitaito ja yhteisön kirjoittamattomien sääntöjen tunnistaminen. Kulttuurisesti marginaalinen identiteetissä henkilö ei identifioi itseään kuulevien tai kuurojen kulttuuriin, ja hänellä saattaa olla heikompi sosiaalinen taito ja kielitaito sekä puhutussa että viitotussa kielissä. Tutkimuksessaan Glickman todisti neljän identiteetin olevan olemassa. (Glickman 1993: 53–54, 64–75, 92–93, 108–109, 169.)

Glickmanin mukaan lapsen kielivalinta (puhekieli, viittomakieli tai jokin muu kommunikaatiotapa), kuulevaan tai kuuroon perheeseen syntyminen, kouluvalinta (inkluisio tai kuurojen koulu), suhtautuminen kuurojen yhteisöön ja kuulon kuntoutuspolku vaikuttavat identiteetin rakentamiseen. Identiteetti saattaa muuttua elämän aikana, kuten koulupaikan vaihtuessa viittomakieliseen ympäristöön tai viittomakielen poisjääminen tarpeettomana. (Glickman 1993: 50–54, 109–111.)

Nykyään on erilaiset kuulon apuvälineet kuin aikaisemmin, ja sisäkorvaistute antaa paremman mahdollisuuden osallistua kuulevaan yhteiskuntaan. Kuntoutuspolku on ajan ja tutkimusten myötä parantunut. Oletettavasti SI-käyttäjät eivät täytä näitä määritelmiä täydellisesti, heillä on sen sijaan pari määritelmää päällekkäin. Esimerkiksi kulttuurisesti kuuleva SI-käyttäjä saattaa viettää aikaa muiden kuulovammaisten kanssa käyttäen puhekieltä ja elää kuulevien maailmassa. Lisäksi kuulovammaisten koulutusperiaate on muuttunut erityisopetuksesta lähikouluun lähihistoriassa, mikä haastaa myös Glickmanin määritelmät.

3.3.2 Kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavat tekijät

Uudemmat identiteettitutkimukset ovat käyttäneet samoja Glickmanin määritelmiä. Goldblat ja Most (2018) päätyivät tutkimuksessaan, että kommunikaation valinnalla on vahva vaikutus identiteetin rakentamiseen ottaen huomioon nuoren vanhempien kuulo-taustan, nuoren koulutustaustan ja kielitaidon. Huonokuuloisilla ja SI-nuorilla ei ole merkittävää eroa identiteetin kokemisessa, paitsi SI-nuorilla on todennäköisemmin kak-sikulttuurinen tai kuuro identiteetti. Tutkimuksessa oli vain vähän lapsia, jotka ovat saaneet sisäkorvaistutteen varhaislapsuudessa, mikä vaikuttaa tuloksiin. (Goldblat & Most 2018.)

Chapmanin ja Dammyeyrin tutkimuksessa useammalla kulttuuri-identiteetillä on positiivinen vaikutus psykologiseen hyvinvointiin. Marginaalisessa identiteetissä henkilöllä on huonompi psykologinen hyvinvointi ja hän kokee syrjintää muita ryhmiä todennäköisemmin. Samaten kuuroissa identiteetissä henkilö kokee syrjintää todennäköisemmin yhteiskunnan taholta kuin kaksikulttuuriseen tai kuulevaan kulttuuriin kuuluvat. (Chapman & Dammyeyer 2016.)

Tämä tulos takaa sen, että tärkeintä on kokea kuulumista kulttuuriin kuin jäädä ilman. Syrjintäriski on korkeampi kuuroilla todennäköisesti sen vuoksi, että yhteiskunta on rakentunut kuulon varalle. Tutkimuksessa on huomioitava se seikka, että tutkimuksen kohderyhmästä iso osa osaa viittoa. Tuloksissa pohdittiin, että vähemmistöasemasta irtaantumisen ja valtaväestöön samastuminen saattaa olla SI-ihmisten yksi selviytymisstrategia. Toisaalta kokevatko SI-käyttäjät syrjintää kahdella tasolla: kuurojen yhteisöltä ja yhteiskunnalta? Kuurojen yhteisö voi asettaa rajoja, että ketkä kuuluvat siihen, esimerkiksi viittomakielen taito saattaa olla esteenä yhteisöön kuulumisessa.

Richin, Levingerin, Wernerin ja Adelmanin että Punchin ja Hyden tutkimuksessa nousi esille, että SI-nuorilla on vain vähän kuulovammaisia kavereita. He siis pääsevät harvoin tutustumaan toisiin kuulovammaisiin ja SI-käyttäjiin. Ympäristö voi vaikuttaa identiteettiin niin, että kuulovammaisten kanssa ei vietetä aikaa. Normaaliuden arvostus oli korkealla: teini-ikäiset korostivat halunneen normaaleja kavereita. Sanottiin, että huonokuuloiset kaverit keskustelevat pelkästään kuuloon liittyviä asioita. (Rich ym. 2013; Punch & Hyde 2011.) Toisaalta tätä voi katsoa murrosikään kuuluvaa minäkuuvan tarkastelua ja kokea vammaisuutta negatiivisena vaikutuksena. Tilanne voi olla erilainen Suomessa, jossa on vahva vertaistukikulttuuri. Hyde & Punch (2011) totesivat toisessa tutkimuksessa, että SI-nuorille on tyypillistä kiinnostua viittomakielestä ja kuurojen yhteisöstä myöhemmässä vaiheessa.

Punch ja Hyde toivat esille, että meluisa tilanne, pimeä tila, ryhmäkeskustelujen seuraaminen ja sosiaalisten nyanssien huomiointi ovat haasteellista sisäkorvaistutteen saaneille. Ryhmäkeskustelut yleistyvät murrosiässä, sillä silloiseen ikävaiheeseen kuuluu juhlimiset ja muut sosiaaliset tilanteet. Tutkimuksessa lapset ja vanhemmat kertoivat, että tukevat ja ymmärtävät ystävät auttavat näissä tilanteissa. (Punch & Hyde 2011.) Tämä on kiinnostava havainto, sillä tämä vaikuttaa minäkuvaan ja näin myös identiteettiin. Peruskoulun jälkeen nuoret hajaantuvat opiskelemaan eri paikkakunnille jättäen tuttuja ymmärtäviä ihmisiä taakseen.

Lukemissani materiaalissa nousi esiin usein pyrkimys olla normaali etenkin murrosikäisenä (mm. Lindström 2018, Kärkkäinen 2015: 135, ”Maria” 2015: 229–234). Huonokuuloisen lapsi ja nuori pystyvät salaamaan vammansa toisin kuin viittomakieliset kuulovammaiset, sillä viittomakielisyys ja kuurous paljastavat heidät. Ympäristö ei aina ymmärrä kuulovammaa, kun jossakin tilanteessa huonokuuloinen kuulee, kun toisessa tilanteessa hän ei kuule.

3.3.3 Kuulovammaisten identiteettitutkimukset Suomessa

Suomessa kuulovammaisten identiteetit kiinnostivat erityisesti pro gradu- tekijöitä. Opinnäytetyöni lähimpänä on Laurosen pro gradu – tutkielma (2008), jossa hän tarkasteli murrosikäisten SI-käyttäjien identiteettejä. Hänen pro gradu – tutkielmassa haastateltavat saivat sisäkorvaistutteen 12-, 13- ja 5-vuotiaina. Kaksi haastateltavista ovat ehdineet elää elämänsä huonokuuloisena, joten he ovat jo hyväksyneet itsensä huonokuuloisina. Mielenkiintoista on se, että nuorimpana sisäkorvaistutteen saanut koki identiteettinsä kuuroksi, ja syytti vanhempiaan leikkauspäätöksestä. Hän kävi erityiskoulua, missä muut oppilaat olivat viittomakielisiä ja hän jännitti viittomakielisten suhtautumista sisäkorvaistutteeeseensa. Hän ei muistanut tarkkaan, mitä muut ovat sanoneet hänen sisäkorvaistutteestaan ja kuitenkin hyötyi sisäkorvaistutteesta. Haastateltavat olivat haastattelun hetkellä murrosikäisiä, jolloin identiteetin etsintä on vielä kesken. (Laurosen 2008.)

Sivonen (2019) tutki pro gradu – tutkielmassaan, miten sisäkorvaistutteen leikkaus aikuisena vaikuttaa kieli-identiteettiin. Kaksi haastateltavaa osallistui tutkimukseen, ja he saivat sisäkorvaistutteen myöhäaikuisiässä. Molempien kieli-identiteetit eivät näyttäneet muuttuneen sisäkorvaistuteleikkauksen myötä. Toinen haastateltavista ei myöskään käytä enemmän puhekieltä leikkauksen jälkeen, vaikka kuulo on parantunut leikkauksessa ja kuntoutuksella. Sivonen päätyi pohdinnassaan, että kieli-identiteetti muodostui lapsuudessa ja nuoruudessa, jonka jälkeen se pysyy melko samanlaisena. (Sivonen 2019.) Laurosen ja Sivosen tutkielmista nousee esiin, että suurin osa haastateltavista ovat tottuneet elämään kuulovammaisina ennen leikkausta.

Kalela (2006) on tehnyt pro gradu - tutkielman huonokuuloisten identiteeteistä. Hän päätyi ryhmittelemään huonokuuloisia kolmeen ryhmään, mikä on lähellä Glickmanin määritelmiä. Kaikki ryhmät ovat sidoksissa valtaväestöön ja käyttävät puhekieltä arjen

askareissa, toisin kuin viittomakieliset kuurot. Ensimmäinen ryhmä suhtautuu kuulovammaan pelkästään vammaana, jota peräti piilottavat ja käyttävät ainoastaan puhekieltä. Toinen ryhmä on aktiivisesti mukana viittomakielisessä yhteisössä. Kolmas ryhmä saattaa osata viittomakieltä, sen ryhmän huonokuuloiset tapaavat samankaltaisia kuulovammaisia ja ajavat samanlaisia arvoja. (Kalela 2006.) Sisäistuttekäyttäjät taas saattavat sijoittua kuurojen ja huonokuuloisten välimaastoon.

Sivusen (2013) pro gradu – tutkielmassa käsiteltiin kuulovammaisten oppilaiden kokemuksia yleisopetuksessa ja identiteettiprosessia. Tutkimuksessa oli mukana vain yksi SI-käyttäjä. Tutkimuksen mukaan kuulovammaiset nuoret ovat saaneet vertaistuesta tukea identiteetin rakentamiseen. Sivunen näkee vertaistuen antavan identiteettimalleja kuulovammaisille. (Sivunen 2013) Näissä kaikissa pro gradu – tutkielmissa koulu korostui identiteetin muodostumisessa. Tämä on ymmärrettävää, kun koulu on iso osa nuoren aikuisen elämästä.

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Tutkimusmenetelmä ja analyysi

Tutkimusmenetelmäni ja aineistonkeruutapani oli laadullinen teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu, jonka teemat perustuvat viitekehukseeni. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teemahaastattelussa tutkija valitsee teemat etukäteen, ja kysyy niitä haluamassaan järjestyksessä. Kysymysten on oltava merkityksellisiä tutkimuskysymyksiä ajatellen, ja niiden laajuus riippuu tutkijasta. (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 3. Aineiston hankinta ja määrä laadullisessa tutkimuksessa.) Tämä aineistokeruumenetelmä soveltuu parhaiten tutkimukseeni, sillä minua kiinnostaa SI-käyttäjien kokemukset ja kyseisestä aiheesta on vähän tietoa. Lomakkeessa ei ole mahdollista tarkentaa, kun taas haastattelussa voin kysyä tutkimuksen kannalta keskeisiä asioita tarkemmin. Mielestäni tämä on tärkeää aiheen herkkyyden vuoksi.

Haastatteluni ei toteutunut kasvotusten, vaan käytin chat-menetelmää. Olen viittomakielinen kuuro, ja haastateltavat saattavat käyttää puhekieltä, jolloin haastattelu olisi toteutettavissa kolmannen henkilön kautta, joko viittomakielisen tai kirjoitustulkin kautta. Tällainen haastattelumenetelmä ei ole minulle mieluinen, sillä en voi hallita täysin sanavalintojani. Väärinkäsitykset voivat tapahtua haastattelun tulkinnan aikana, esimerkiksi

tulkki voi tulkita ilmeeni ja kehokieleni eri tavalla kuin olisin halunnut sen ymmärrettävän ja hän saattaa tulkita haastateltavan toisin kuin minä. Lisäksi litterointi teettää lisätyötä, sillä kirjoitustulkin tulkkausta ei saa tallentaa, jolloin se muuttuu käännökseksi. Joutuisin tilaamaan tulkkia litterointiin, ja se vaikuttaa taas tuloksiin, kun tulkkaus voi vaihdella joka kerralla. Näen, että chat-haastattelumenetelmä soveltuu myös haastateltaville, jotta heidän ei tarvitse pinnistellä kuulemisessa.

Toteutin haastattelun Zoom-alustalla niin, että haastattelun jälkeen tallensin chatin. Litterointi oli lyhyempi tapauksessani, sillä tallensin valmiiksi chat-keskustelun. Zoom-alusta on hyväksytty Metropoliaassa tietoturvalliseksi alustaksi.

Chat-menetelmä oli tulkinnanvarainen, sillä kaikkea non-verbaalisia viestejä ei ollut mahdollista seurata. Tulkinnanvaraisuutta voi vähentää miettimällä tarkkaan sanavalintoja. Chatin keskustelurytmi aiheuttaa haasteita, kun odotin toiselta tarkkaan mietittyä vastausta tai tuli nopeita ryöpsähdyksiä kirjoituksia eri aiheista. Minun täytyi olla kärsivällinen ja kohdistaa erityistä huomiota aiheeseen liittyviä teemoja. Hyvät puolet olivat muun muassa aiempiin keskusteluihin palaaminen haastattelun aikana, mikä tarkoittaa, että minun ei tarvinnut kirjoittaa erikseen muistiinpanoja. (Guttorm, Mäenpää, Peltola ja Ylönen 2017: 52–55.)

Tein identiteettiin vaikuttavista tekijöistä sekä viitekehýkseni mukaisista tärkeistä teemoista ohjaavan haastattelurungon (Liite 2). Kysymykset tulivat eri järjestyksessä haastateltavien kanssa riippuen heistä ja miten halusivat käsitellä teemoja. Toisella tietty aihe painottui enemmän kuin toisilla. Kävin loppujen lopuksi kaikki teemoja läpi haastateltavien kanssa.

Aineistonkeruun valmistuttua aloitin aineiston analyysin kahdella sisällönanalyysitavalla. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa aineiston analyysirunko perustuu aikaisempaan käsitejärjestelmään, johon muodostetaan aineistosta luokituksia. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa voi siten testata aikaisempaa teoriaa. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa tutkija lähtee avoimin mielin lukemaan aineistoa ja määrittää analyysiyksikön jonkin lauseen tai sanan riippuen tutkimustehtävästä karsien epäolennaiset aineistot. Analyysiyksikköä siten muutetaan pelkistetyiksi ilmauksiksi ja niitä yhdistellään yläluokkiin saman käsitteen sisälle, niin kauan kun on mahdollista. Käsitteiden avulla voi löytää vastauksia tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 4 Laadullisen aineiston analyysi: sisällönanalyysi.)

Selvittäessäni SI-käyttäjien kulttuurista identiteettiä ja sen tekijöitä käytin teorialähtöistä sisällönanalyysia viitekehylenei pohjasta. Kirjoitin analyysirunkoon kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavat tekijät ja vertasin niitä haastateltavien kokemuksiin, joita sitten avasin luvussa 7.1. Sovelsin aineistolähtöistä sisällönanalyysia tutkiessani SI-käyttäjien identiteettiin vaikuttavia kokemuksia. Lukiessani aineistoa valitsin lausekokonaisuuksia, jotka toistuivat tai ovat merkityksellisiä ja liittyivät viitekehyleneeni, ja kirjoitin ne ylös Word-tiedostoon. Ryhmittelin lausekokonaisuudet yhä uudelleen, kunnes niistä muodostui kuusi pääryhmää, joita kirjoitin auki luvussa 7.2.

4.2 Haastateltavien määrä ja valinta

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä haastateltavien määrä voi olla merkittävästi pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Tulosten syvyys ja merkityksellisyys ovat tärkeimpiä asioita. Resurssi vaikuttaa haastateltavien määrään. (Tuomi & Sarajärvi 2018: Luku 3. Aineiston hankinta ja määrä laadullisessa tutkimuksessa.)

Vilkan (2021: Luku 5. Laadullinen tutkimus käytännössä) mukaan tutkimuksen analyysi on tärkeämpi kuin tutkimuksen aineiston määrä. Yksi tapa valita haastateltavia on käyttää harkinnanvaraista näytettä, jolloin tutkija määrittelee haastateltavien valintakriteerit, ja perustelee valintaa argumentoituen perustuen tutkimusongelmaan ja tutkimuksen tavoitteisiin. Opinnäytetyön haastateltavat koostuvat varhaislapsuudessa sisäkorvaistutteen saaneista vuosina 1995–2009. Valitsin varhaislapsuudessa sisäkorvaistutteen saaneita, sillä tutkimustietojen mukaan mitä aikaisemmin lapselle leikataan sisäkorvaistute, sitä parempi hänen puhe- ja kuulokehityksensä on. Myöhemmin leikatut ovat mahdollisesti ehtineet löytää viittomakielisen yhteisön, ja näin saaneet erilaisen identiteetin kuin puheesta ja kuulosta hyötyvä SI-käyttäjä. Kaikki haastateltavat ovat täyttäneet 18 vuotta, ja kokeneet varhaisnuoruuden, jolloin identiteetin kehittäminen on käynnistynyt. Viitekehyleneeni mukaan murrosiässä tapahtuu muutoksia, jotka vaikuttavat identiteetin rakentamiseen, kuten elinpiirin muutokset, itsenäistyminen ja sekä onnistumisten että pettymysten kokemukset. Kohderyhmän iso ikäväli on sen takia, että saisin mahdollisimman monta haastateltavaa ja erilaisia kokemuksia sekä ensimmäisestä että toisesta sukupolveista.

Haastateltavia etsittiin sosiaalisesta mediasta ja LapCI ry:n avustuksella. Laitoin LapCI ry:lle blogikirjoituksen opinnäytetyöstä. SI-käyttäjillä ja heidän läheisillään on suljettuja

Facebook-ryhmiä, johon laitettiin luvan kanssa tietoja opinnäytetyöstä, sen toteutuksesta ja minusta.

4.3 Haastattelun sudenkuopat ja niiden ennakointi

Vilkan (2021) mukaan haastatteluun liittyy monta pulmaa, joita on vältettävissä ennakoinnilla ja kirjoittamalla auki asiat, jotka saattavat vaikuttaa aineistoon. Ensinnäkin haastattelun konteksti vaikuttaa vastauksiin. Kontekstiin koskevat asiat ovat haastattelutilanne, aikasidonnaisuus ja paikka. (Vilka 2021: Luku 5. Laadullinen tutkimusmenetelmä käytännössä.) Haastateltavani kuuluvat ensimmäisen ja toisen sukupolven SI-käyttäjät, joten heidän kokemuksensa voivat olla täysin erilaisia kuin vauvana kahden sisäkorvaistutteen saaneiden.

Zoom-alusta voi olla haastateltavalle vieras, joten haastattelun aika saattaa mennä tekniikan säätämiseen. On mahdollista, että haastatteluun ei tule SI-käyttäjää, jotka eivät ole mielellään tekemisissä tekniikan kanssa, tai kirjoita suomea. SI-käyttäjät, jotka eivät halua kirjoittaa suomea, olisivat myös keskeisiä tutkimukseni osalta, sillä heillä saattaa olla erilainen identiteettikokemus. Tähän joukkoon kuuluvat muun muassa maahanmuuttajataustaisia, suomenruotsalaisia tai viittomakielisiä. Vilka (2021: Luku 5. Laadullinen tutkimusmenetelmä käytännössä.) kirjoittaa, että haastateltava saattaa olla epävarma haastattelutilanteen alussa, joten kertaan silloin opinnäytetyön tarkoituksen, sallin kysymyksiä ja kerron keskeyttämismahdollisuudesta. Tämä auttaa luottamaan tutkijaan.

Tutkija voi vaikuttaa haastateltavan vastauksiin johdattelevilla kysymyksillä tai antamalla sanoille eri merkityksiä kuin haastateltavat. Eri merkitysten ymmärtämiseksi haastateltavat voivat määritellä avainsanoja ennen haastattelun toteutumista. Opinnäytetyössäni keskeinen sana on kulttuurinen identiteetti, joten sitä olisi hyvä avata haastateltavan kanssa. Johdattelevia kysymyksiä voi välttää tekemällä kysymyksistä mahdollisimman neutraaliksi ja välttämällä kyllä- ja ei-vastauksia. Sen sijaan haastateltavilta kysytään mahdollisimman avoimia kysymyksiä käyttämällä esimerkiksi kuvailla- sanaa, ja mitä-, miten-, millainen- ja miksi- kysymyksiä. Näin vastaukset ovat laajempia, haastateltavan määriteltävissä. (Vilka 2021: Luku 5. Laadullinen tutkimusmenetelmä käytännössä.)

Vilkan mukaan haastattelun juonellisuus auttaa haastateltavien epävarmuus minua kohtaan. Juonessa pyritään välttämään samoja kysymyksiä, mutta asioihin on mahdollista palata, kunhan haastattelija näyttää muistavansa asioita. (Vilka 2021: Luku 5. Laadullinen tutkimusmenetelmä käytännössä.)

4.4 Opinnäytetyön eettiset periaatteet

Noudatan opinnäytetyössäni hyvää tieteellistä käytäntöä ja ihmistieteitä koskevia eettisiä periaatteita. Lyhyesti nämä periaatteet ovat ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen, ja yksityisyyden ja tietosuojan takaaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019: 7–13.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019: 7–9) mukaan haastateltavan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava antamalla mahdollisuuden opinnäytetyöhön osallistumisen kieltäytymisestä ja opinnäytetyöstä informoinnilla. Kunnioitan haastateltavan itsemääräämisoikeutta antamalla oikeuden kieltäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa. Haastateltavalla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta myös jälkikäteen, kuten ei enää opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella kerroin opinnäytetyön perustietoja (tavoite ja toteutustapa), haastateltavan tietojen käyttötarkoitusta ja osallistumisesta. Opinnäytetyön informointi tapahtui monessa vaiheessa, sekä kirjallisesti ennakkoon saatekirjeellä (Liite 1) että haastattelun aikana. Haastateltavalla oli mahdollista kysyä lisätietoja, ennakkoon laittamalla sähköpostia tai haastattelun aikana. Kysyin haastattelun alussa suostumusta haastatteluun ja henkilötietojen käsittelyyn, jolloin sain suostumuksen kirjallisena.

Kuula (2011) esittelee mahdollisia riskitilanteita vahingoittaa haastateltavia. Tietojen leittäminen muille voi vahingoittaa haastateltavan mainetta, etenkin kuin kohderyhmäni kuuluu pieneen yhteisöön. Tietosuojan huolehtimisella tätä voi välttää. Lisäksi negatiivinen kirjoittaminen ja vuorovaikutustilanteet haastattelussa saattavat vaikuttaa haastateltavan asenteeseen tiedettä kohtaan. (Kuula 2011: Tutkittavien kohtelua määrittävät normit.) Minun täytyisi olla tarkkana, että haastateltavalla ei ole ennakkoluuloja minua kohtaan. Taustani on vahvasti viittomakielinen, toimin aktiivisesti viittomakielisessä yhteisössä, en käytä mitään kuulolaitteita ja käytän suomalaista viittomakieltä. Historian ja vastakkainasettelun vuoksi tutkittavalla voi olla varautunut asenne minua kohtaan. Pyrin hälventää ennakkoluuloja saatekirjeellä ja kertoa ennakkoon, että sitoudun objektiiv-

visuuteen. Toisaalta yhteistyökumppanini LapCI ry ajaa SI-lasten asioita, joten yhteistyökumppanini asettuminen taakseni saattaa lisätä luottamusta minuun. Tiedostan, että saatan tulkita tuloksia omasta näkökulmastani. Vuoronvaikutustilanteet ovat arvaamattomia. Sitoudun kuuntelemaan haastateltavaa ja kohtelemaan häntä kunnioittavasti. Vältän kirjoittamasta negatiivisesti haastateltavista, mikä voi vahingoittaa heitä. Huomioin kuitenkin haastattelussa nousseita keskeisiä aiheita tutkimustehtävän osalta kirjoittaessani.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019: 11–13) kirjoittaa haastateltavien henkilötietojen käsittelystä, että ihmisiä ei saa tunnistaa opinnäytetyöstä ja tutkimustiedon käyttämisestä ja säilyttämisestä tulee kertoa haastateltaville. Haastateltavien yksityisyyden ja tietosuojan takaamiseksi tietoja anonymisoitiin mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. Kirjoitin haastateltavasta keskeiset seikat, kuitenkin haastateltavaa olisi vaikeaa tunnistaa tietojen perusteella. Kerätyt aineistot poistetaan opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen. Näin turvaan opinnäytetyöni luottamuksellisuuden. Sitoudun vaitiolovelvollisuuteen koko opinnäytetyön aikana, mikä tarkoittaa. Käsittelin yksin tietoja ja niiden hävittämisestä opinnäytetyön valmistuttua.

5 Opinnäytetyön tulokset

5.1 Glickmanin kulttuurinen identiteetti

Neljä SI-käyttäjää osallistuivat haastatteluun. Heistä käytetään tässä opinnäytetyössä keksittyjä sukupuolineutraaleita nimiä: Sumu, Utu, Myrsky ja Tuisku, sillä haastateltavien sukupuolia ei ole selvitetty haastattelun aikana. Haastateltavat toivat Glickmanin kulttuurisen identiteetin määritelmän kriittiseen tarkasteluun. Käsittelin kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavia tekijöitä yksitellen. Yksi heistä kommentoi haastattelun alussa, että Glickmanin kulttuurisen identiteetin määritelmä on suppea.

Haastattelun alussa oli avoin kysymys ”kerro itsestäsi vapaasti”. Ainoastaan Myrsky ei esitellyt olevansa SI-käyttäjä, muut käsittelivät kuulovamman heti. Sumu ja Tuisku suhtautuvat kuulovammaan pikemminkin ominaisuutena vamman sijasta, mikä on kulttuurisesti kuulevan identiteetin päinvastainen suhtautuminen.

Sumu, Myrsky ja Tuisku ovat eläneet suurin osaksi nuoruutensa ja lapsuutensa pienessä kunnassa, ja Utu on asunut isossa kaupungissa. Heistä vain Tuiskulla on yksi

sisäkorvaistute. Sumu ja Myrsky saivat toisen sisäkorvaistutteen lapsuudessa, ja Utu sai toisen sisäkorvaistutteen aikuisiässä. Kaikilla on kuuleva perhe, Sumulla on kuulovammainen sisaruksena. Glickmanin mukaan kuulevaan perheeseen syntyminen lisää todennäköisyyttä kulttuurisesti kuulevan identiteettiin ja kuulon apuväline myös viittaa kulttuurisesti kuulevaan identiteettiin.

Haastateltavat kävivät lähikoulua, Utu on ehtinyt käydä esikoulun kuulovammaisille tarkoitettussa erityiskoulussa. Koulussa ja arjessa käytetään kaikenlaista kuulon apuvälineitä: FM-laite, sekä viittomakielen ja kirjoitustulkkaus, ryhmävastaja, vinkkipuhe, akustiikan parantaminen äänieristyksellä (muun muassa matot ja verhot), vapautus tunneilta, erityisopetus, u-muotoinen istumajärjestys ja bluetooth-ominaisuus sisäkorvaistutteen prosessoreissa. Suurin osa apuvälineistä tukee kuulemista ja samoin koulua käytiin lähikoulussa kuulevien kanssa. Nämä asiat edistävät kulttuurisesti kuulevan identiteettiä, sillä Glickman toteaa ympäristön luovan paineita olla samanlainen kuin muut ja teknologian katsotaan auttavan sopeutumaan kuulevaan yhteiskuntaan. Poikkeuksen tekee Sumu, sillä hän on käyttänyt viittomakieltä puheen lisäksi koulussa, mikä viittaa kulttuurisesti kaksikulttuuriseen identiteettiin.

Arjessa haastateltavat käyttävät pääasiassa puhuttua suomea. Vain Sumu on käyttänyt koko elämänsä viittomakieltä puhutun kielen ohella. Udulla viittomakieli jäi pois käytöstä viittomakielisen ympäristön vähentyessä, eikä halunnut käyttää viittomakieltä koulussa. Myrsky on opetellut viittomakieltä pienenä, mutta perhe huomasi, että hän ei halunnut käyttää viittomakieltä ja etsi muita keinoja puheen tukemiseksi. Aikuisiässä viittomakieli tuli käyttöön eri syistä Udun, Myrskyn ja Tuiskun elämässä. Tästä voidaan havaita sekä kulttuurisesti kuulevan että kaksikulttuurisen identiteetin piirteitä, ja Hyde & Punchin (2011) tutkimuksen mukaista viittomakielestä kiinnostuminen aikuisiässä.

Vertaistuen merkitys vaihtelivat haastateltavilla. Sumu koki sekä viittovan että puhuvan kuulovammaisen vertaistuen merkitykselliseksi elämällensä. Utu ei saanut nuorempana vertaistuesta mitään, sillä omanikäisiä vertaiskavereita ei ollut, ja poti alemmuuskompleksia viittomakielisten kesken sisäkorvaistutteen ja oman vähäisen viittomakielen käytön vuoksi. Toisaalta vertaistuen merkitys on kasvanut hiljattain Udulla, kun hän ymmärsi, että ihmiset eivät ajattele pahaa hänestä ja hänen sisäkorvaistutteistaan. Myrsky eli huonokuuloisia ja SI-käyttäjiä ympärillään. Kuulevassa ympäristössä elänyt Tuisku ei pitänyt vertaistukitapahtumista, sillä ei tuntenut sieltä ketään ja ohjelmat eivät sopineet hänelle. Hän piti kuitenkin toista SI-käyttäjää parhaana ystävänä ja kohtasi vasta

aikuisiässä sattumalta viittomakielisen yhteisön. Toisin kuin Glickmanin kulttuurisesti kuuleva identiteetti, haastateltavat tapaavat mielellään kaltaisensa nuoria ja ovat saaneet vertaistukea eri mitoin. Lisäksi tulokset poikkesivat Richin ym. (2013) että Punchin ja Hyden (2011) tutkimuksista, joiden mukaan kuulovammaisilla nuorilla on vain vähän kaltaisensa kavereita. Oletettavasti tämä johtuu Suomen vertaistukiympäristöstä.

Mitä tulee suhteeseen kuulovammaisten yhteisöihin, Sumu ja Utu ovat olleet kosketuksessa koko elämän viittomakielisen yhteisön kanssa. Myrsky ja Tuisku tutustuivat viittomakieliseen yhteisöön aikuisiässä. Viittomakielinen yhteisö jakaa kokemuksia. Yhtäältä yhteisöltä on saatu vertaistukea ja tervetulleeksi olon kokemista, toisaalta yhteisön sisäisiin tiivisiin ryhmiin on vaikea päästä mukaan ja sieltä on tullut hylkäämisen kokemuksia. Erityisesti viittomakielisten silloinen suhde sisäkorvaistutteeseen oli hankala ja lähes kaikkien haastateltavien vanhemmat ovat saaneet osansa viittomakielisten kielteisestä suhtautumisesta. Suhde viittomakieliseen yhteisöön vaihtelevat, joten voidaan havaita kulttuurisesti kuulevan, kaksikulttuurisen ja kuuron identiteetin piirteitä.

Kulttuurisesti kuuron identiteetti hyväksyy itsensä kuurona ja kuuron kulttuurin osaksi identiteettiään, kun taas kulttuurisesti kuuleva identiteetissä ei oleskella muiden kuulovammaisten kanssa ja kuulovammaa piilotellaan. Puhuvien kuulovammaisten yhteisö haastaa tämän teorian, sillä he viettävät yhtä lailla aikaa yhdessä. Sumu ja Myrsky tunnistavat puhuvien kuulovammaisten yhteisön, joka ei ole yhtä tiivis kuin viittomakielinen yhteisö, mutta tarjoaa yhtä lailla vertaistukea. Luultavasti yhteinen kieli sitouttaa pakosti viittomakieliset yhteen, kun puhuvat kuulovammaiset voivat elää yhteiskunnassa muiden kanssa. Sumun mukaan hän on kokenut syrjäyttämistä molemmissa kuulovammaisten yhteisöissä sisäkorvaistutteensa takia, ja kertoi yhteisöjen sisäkorvaistutteen muuttuneen nykyään paremmaksi.

Valtaväestön kanssa vuorovaikutus voi Glickmanin mukaan viitata kulttuurisesti kuulevaan tai kaksikulttuuriseen identiteettiin. Suurimmalla osalla haastateltavista on kavereita valtaväestön edustajista ja ovat kokeneet kuulumisen tunnetta kuulevien joukossa. Utu kirjoitti, että hänen oli vaikea osallistua tasa-arvoisen kommunikaatiotavan puutteen vuoksi kuulevien sosiaalisiin ryhmiin.

Tuloksista voi päätellä, että haastateltavat eivät täytä täydellisesti Glickmanin määritelmiä. Glickmanin määritelmät eivät sovi sellaisinaan Suomeen. Kaikilla on kuulon apu-

välineitä ja kävivät lähikoulua, toisaalta vertaiskavereiden kanssa vietetään aikaa. Tosin vertaiskaverit eivät välttämättä ole viittomakielisestä yhteisöstä, kun viittomakielinen yhteisö on olennainen osa Glickmanin mukaan kulttuurisesti kuuron identiteettiä. Glickman ei tunnistanut puhuvien kuulovammaisten yhteisöä ja sen vertaistuen merkitystä, mikä tukee osan haastateltavista identiteettiä Suomessa. Toisaalta yhteinen kieli voidaan katsoa luovan pohjan yhteiselle kulttuurille, kun puhuvien kuulovammaisten kulttuuri on sidoksissa valtaväestön kulttuuriin saman kielen takia. Tästä johdosta voidaan ajatella, että ajanvietto puhuvien kuulovammaisten kanssa tarkoittanee kulttuurista kuuluvaa identiteettiä samanlaisten arvojen ja elämäntavan takia. Utu ja Tuisku tosin viettivät enimmäkseen kuulevien maailmassa ilman kuulovammaisia vertaistovereita, Myrskylällä taas oli runsaasti vertaistovereita ympärillään. Sumulla on lapsuudesta asti kaksi-kulttuurinen identiteetti.

Glickmanin määritelmät ovat päällekkäisiä ja puutteellisia, erityisesti puhuvien kuulovammaisten osalta. Toisaalta haastateltavien identiteetit ovat muuttuneet iän mukaan, niin kuin Glickman on maininnut. Useimpien identiteetit ovat lähellä kulttuurisesti kuulevan identiteettiä lapsuudessa, kun aikuisempana ne muuttuivat kaksikulttuuriseksi identiteetiksi SI-käyttäjien tutustuttuaan viittomakieliseen yhteisöön. SI-käyttäjien identiteetit eivät ole pysyviä, vaan saattavat muuttua elämäntilanteen muuttuessa.

Viittomakieliseen yhteisöön liittyvät positiiviset ja negatiiviset kokemukset vaikuttavat SI-käyttäjän identiteetin rakentamiseen, esimerkiksi yhteisöllisyyden ja hylkäämisen kokemukset voivat vaikuttaa halukkuuteen kuulua yhteisöön. SI-käyttäjät peilaavat itsensä muihin, ja mikäli viittomakieliseltä yhteisöltä tulee negatiivisia kokemuksia, se ohjaa pois yhdenlaiselta vertaistukiympäristöltä. Viittomakielisellä yhteisöllä on valtaa vaikuttaa, haluaako se toivottaa SI-käyttäjät tervetulleiksi.

Tuloksissa on havaittavissa myös Kalelan (2006) huonokuuloisten identiteetin ominaisuuksia: muiden huonokuuloisten tapaaminen, samojen arvojen ajaminen ja viittomakielen osaaminen, toisaalta nuoret ovat sidoksissa valtaväestöön ja käyttävät puhekieltä arjessa.

Kaikki haastateltavat kirjoittivat pohtineensa identiteettiään jossain vaiheessa elämässään, erityisesti tunnistettuaan kuurouden tuomat esteet. Tällöin pohdinnassa ovat omat mahdollisuudet edetä elämässä ja oma asema yhteisöissä, kuten onko tarpeeksi

kuuleva vai kuuro. Haastateltavat itse määrittivät omansa identiteettiään monipuolisesti: viittomakielinen, puhetaitoinen, huonokuuloinen, kaksikielinen, kuuro ja SI-käyttäjä-identiteetti, puhdas kuuroidentiteetti, SI-identiteetti ja ”on siinä jotenkin välissä tai molemmissa”- ja SI-käyttäjäidentiteetti. Haastateltavien pohdinnoista voidaan päätellä, että enemmän avointa keskustelua identiteettien moninaisuudesta tarvitaan, jotta SI-lasten ei tarvitse käsitellä kuulovammaidentiteettiään yksin.

5.2 Identiteettiin vaikuttavat kokemukset

5.2.1 Tietoa kuulovammasta ja sen ulottuvuuksista

Tieto kuulovammaisuudesta, kuulon apuvälineistä ja yhteisöistä auttaa ymmärtämään ja antaa työkaluja oman vamman käsittelyyn. Ensinnäkin tietoa SI-käyttäjien kuntoutuksesta oli 2000-luvulla vähäistä, mikä johtui ymmärrettävästi sisäkorvaistutehoidon uutuudesta. Tämä asetti uudenlaisia haasteita niin ammattilaisille kuin SI-käyttäjille itselleen ja omalle läheisverkostolle. Tietoa saatiin muun muassa kuulokeskukselta, vertais-tukiperheiltä ja järjestöiltä.

Toiseksi erään haastateltavan mukaan kuulokeskuksen, kuulo – ja viittomakielialojen järjestöt tarjoavat erilaista tietoa kuulovammasta. Hänen mukaansa viittomakielijärjestöt tarjoavat tietoa muun muassa viittomakielisten kulttuurista, kun taas kuulojärjestöt korostavat vamman näkökulmaa. Tämä on rinnakkain viitekeh്യkseni kanssa, että kuulovammaa on mahdollista lähestyä eri kulmasta. Eri kulmasta lähestyminen antaa pohdinnan aiheita: voisiko tämä aiheuttaa nuorille paineita valita puhuvan tai viittovan kuuron roolin sen sijaan, että ennalta määriteltyä roolia ei tarvitse valita?

Kolmanneksi tieto on pirstaleina monessa paikassa. Tilanne on nykyään parempi Kuuloavaimen myötä. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry ja LapCI ry ovat koostaneet kuulovammaisen lapsen kehityksen kannalta keskeiset asiat verkkopohjaiseen Kuuloavaimeen (Kuuloavain.fi 2012-2015.). Yksi haastateltavista mietti, että tieto viittomakielisestä yhteisöstä tulisi tarjota lapselle. Hänellä ei ollut sitä tietoa ja kohtasi yhteisön sattumalta ollessaan aikuisiässä.

Neljänneksi itsenäinen tiedonhaku nousi esille keskusteluissa. SI-käyttäjien vanhemmat etsivät tietoa sisäkorvaistutuksesta ja eri tukimuodoista heidän ollessa pieniä. Eräs

haastateltavista mainitsi, että hänen vanhempansa ovat ”isoimpia puolustajia ja leijonavanhempia”, jotka ovat olleet aktiivisia kuuloalalla ja etsivät parasta tukimuotoa lapselleen. Perhe päättyi käyttämään vinkkipuheeseen, mikä näytti olevan paras vaihtoehto heille. Samaten toinen haastateltava kertoi vanhempiansa taistelleen viittomakielioopetuksesta kuulokeskuksen vastustuksesta huolimatta. Tiedonsaanti riippuu perheen voimavaroista ja aktiivisesta tiedonetsinnästä, mikä asettaa SI-käyttäjät eriarvoiseen asemaan riippuen mihin perheeseen kuulovammaisen lapsi syntyy. Kuten Goldblat & Most (2018) pohtivat, erityisesti kielivalinnalla on iso vaikutus identiteettiin, niin olisi ensisijaisen tärkeää tarjota monipuolista tietoa kuulovammaisen kielimahdollisuuksista.

Aikuisena etsitään tietoa muun muassa tulevaisuudesta ja identiteettikokemuksista. Vanhemmilta vertaistovereilta saa arvokasta tietoa ammatinvalinnasta ja opiskelupolusta. Tietoa SI-käyttäjien identiteettikokemuksista ei löydy paljonkaan. Suomessa SI-käyttäjien identiteettien pohdinta on vasta lapsenkengissä. Vaikka internetissä voi löytää enemmän tietoa muiden maiden SI-käyttäjien identiteettikokemuksista, haasteina ovat maiden kulttuurierovaisuudet ja kieli. Identiteetti-termiä ei ehkä tunnisteta muissa maissa, vaan käytetään toista termiä kuin identiteetti, tai kulttuurissa ei koeta identiteettiä tärkeäksi.

Viidenneksi osa SI-käyttäjistä koki, että heidän kanssaan työskennelleet eivät ymmärtäneet kuuroutta käytännön tasolla. Tahattomat huomautukset saattavat tuntua SI-käyttäjistä pahalta, esimerkiksi ihmettelyä heikosta muistista laulujen sanoissa. Tämä on yksi lähikouluperiaatteen haasteista, kun tietotaito on hajautunut monelle taholle.

5.2.2 Kuulo ja kieli

SI-käyttäjät kokivat etuoikeudekseen valinnanvapaus kuulemisen ja kielten suhteen. He voivat päättää, milloin käyttää sisäkorvaistutetta ja milloin ei. Hiljaista maailmaa pidetään ikään kuin pakopaikkana, etenkin kun äänimaailma aiheuttaa stressiä kaiun, pinnistelemisen ja taustamelun vuoksi. Haastateltavat käyttävät enimmäkseen puhutua suomea, ja käyttävät myös suomalaista viittomakieltä. He osaavat myös muita kieliä puhutun suomen ja suomalaisen viittomakielen lisäksi: englantia, ruotsia ja muiden maiden viittomakieliä. Kielissä on runsaasti valinnanvapautta ja vaihtoehtoja löytyy.

SI-käyttäjien kuulemisessa on isojakin yksilöllisiä eroja. Haastattelussa kävi ilmi, että suurin osa koki selviytyvänsä kuulemisella ja puheella arjessa. Valtaosa on oppinut viittomakielen tai aktivoitunut käyttämään sitä myöhemmässä iässä. Eräs ymmärsi ja hyväksyi aikuisiällä tarvitsevansa viittomakieltä, mikä helpotti hänen kommunikaatiotansa valtaväestön edustajien kanssa. Hän ei myöskään halunnut lapsuudessa käyttää minikälaista tukitoimia muiden kanssa. Asian hyväksyminen nuorempana olisi helpottanut hänen osallistumista sosiaaliin ryhmiin ja harrastuksiin, joita hän on keskeyttänyt, koska ei ymmärtänyt ohjeita ja kavereiden puhetta. Huomattaessa SI-käyttäjän keskeyttävien harrastuksia on hyvä tiedustella varovaisesti asian juurisyitä.

Viittomakieli jakaa kokemuksia. Yhtäältä viittomakieli on esteetön, ja viittova ympäristö on helpompi pinnistelyn suhteen ja tuo vertaistukea. Toisaalta koettiin viittomisen natiiviviittojen kanssa ahdistavana, kun viittomakielitaito on heikompi vähäisen käytön vuoksi verrattuna natiiviviittojiin. Natiiviviittojilta tarvitaan siis kärsivällisyyttä ja ymmärtämistä, kun ihminen yrittää parhaansa oppia uutta kieltä.

5.2.3 Ympäristö lapsuudessa

Valtaväestön keskellä vähemmistöasemassa elävän mahdollisuudet ja haasteet muuttuvat ikäkausittain. Kuulovamma voi herättää valtaväestössä ärsyyntymisen tunteita, kun toinen ei kuullut heti ensimmäisellä kerralla tai hänen ”välipitämättömästä asenteesta” meluisassa tilanteessa, mikä voi vaikuttaa negatiivisesti kuulovammaisen minäkuvaan. Haastateltavista yksi on kertonut kokeneensa kiusaamista ja ulkopuolelle jättämistä kuulovamman takia. Kiusaaminen tapahtui harrastuksessa, jossa toimii enimmäkseen vapaaehtoisia. Valtaväestön tietoisuudelle on tarvetta.

Lapsuus on iso osa nuoren elämää, ja lapsuudenaikaiset kokemukset vaikuttavat muun muassa selviytymisstrategioihin ja minäkuvaan. Peruskoulussa moniammatillinen yhteistyö ja suunnittelutyö SI-käyttäjän koulukäynnin tukemiseksi olivat haastateltavien mukaan vahvaa, ja se on viitekehysten mukaan ideaalitalanne. Jokaisella haastateltavalla oli koulussa yksilöllisiä tukitoimia ja aikuiset huomioivat kuulovamman opetuksessaan, mikä antoi SI-käyttäjälle mahdollisuuden keskittyä koulukäyntiin ja lapsuuteen.

Koulun tukitoimet olivat muun muassa U-istumajärjestys luokassa huuliluvun helpottamiseksi, akustiikan parantaminen, tukihenkilöt, FM-laite ja pienemmät luokkakoot. Koulussa aikuiset ja sisäkorvaistutetekäyttäjät luokkineen opettelivat elämään yhdessä.

Eräs haastateltavista kertoi yläkoulun olleen helpompi, kun kaveriporukka ja tutut luokkalaiset jatkoivat hänen kanssaan samassa luokassa. Lisäksi uudet tilanteet voivat jännittää hänen mukaansa, kun uusien ihmisten asenteista ei voi tietää ennakkoon. Tällöin on helppoa tukeutua perheeseen ja lapsuudenystäviin, joiden kanssa hänen on helppo olla oma itsensä. Tämä on Hyde & Pyden (2011) tutkimuksen mukaista, että tutut ihmiset tukevat vaikeissa tilanteissa.

Lapsuus ja nuoruus ovat monelta kantilta kunnossa, tosin kehityskohteita löytyy. Lapsen persoonaan pitäisi kiinnittää erityistä huomioita elämän osa-alueilla, katsoa, milloin on kyseessä kuulosta ja milloin persoonasta tai muusta syystä. Yksi koki erityisopetuksen kurjaksi suorituskeskeisyydensä vuoksi. Lisäksi hän kertoi, että hän ei olisi halunnut saada huomioita kuuroutensa takia, koska ei osannut käsitellä sitä. Hän ei kehdannut käyttää viittomakieltä henkilökohtaisen avustajan kanssa ja eikä käyttänyt FM-laitetta, sillä ne erottivat hänet muista oppilaista. Toinen haastateltava pohti viittomakielen tulkkauksen lisäävän kuulovammaisen stigmaa ja kiusatuksi joutumisen uhkaa valtaväestön joukossa, erityisesti lapsuuden aikana. Hänen pohdinnassaan on tunnistettavissa huoli erottua joukosta tulkkauksen myötä. Kolmaskin kirjoitti kokeneensa olevansa koulun kummajainen.

Ihanteellista on luoda työvälineitä huomion käsittelyyn. Aikuisilla on vastuu ymmärtää tätä ja huomattessaan lapsen välttelevän erityistuen käyttämistä puuttuu siihen. Muiden asenteella erityistukeen on vaikutusta kiusallisen olon kokemiseen, etenkin jos erityistuesta tehdään numero ja siitä tulee näkyvää lisävaivaa muille, sitä koetaan helposti kiusallisena. Vertaistuki olisi hyvä tukimuoto, jotta lapsi ei koe olevansa ainoa samassa tilanteessa.

Lapsen sosiaalisissa suhteissa tulisi seurata, että johtuuko lapsen ujous kuulovammasta vai persoonasta. Osa haastateltavista toivat esille kuulovamman tuoman epävarmuuden sosiaalisissa tilanteissa, esimerkiksi leikkeihin ei otettu mukaan tai niihin ei osallistuttu, koska ei kuullut. Luokkatoverit saivat SI-käyttäjistä ujon ja hiljaisen kuvan, vaikka hän kokee luonteensa olevan päinvastainen. Toinen haastateltava yhtyi tähän, ennen toista implanttiaan hän koki jääneensä asioista ulkopuolelle ja muistaa luuleensa ihmisten puhuneen hänestä pahaa. Lapsi on ainoa, joka tietää kuulemisestaan parhaiten, ja saattaa käyttää selviytymisstrategioita tullakseen toimeen muiden tapaan, vaikka ei kuule oikeasti.

Aikuisten on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen sosiaaliseen kehitykseen ja auttaa muita lapsia huomioimaan SI-käyttäjän kuulotason. Eräs haastateltava kertoi opettaneensa aikuisempana kavereitaan huomioimaan hänen kuulovamman mahdollisimman hyvin, ja hän koki siten saaneensa tukea ja turvaa heiltä. Työn jälkeen kiitos seiso, tosin ystävien opettaminen ei pitäisi olla yksin lapsen vastuulla.

Lähes kaikki haastateltavat kirjoittivat selviytyvänsä paremmin kahdenkeskisissä keskusteluissa kuin isoimmissa ryhmäkeskusteluissa, jolloin kuulovamman huomiointi herpaantuu ajan kuluessa. Tätä voisi hyödyntää kouluissa, että ryhmätyön sijasta järjestetään paritöitä oppilaan tarpeiden mukaan.

Kuulovamman ymmärtämättömyys käytännön tasolla voi näkyä myös kuulovammaisen kanssa työskentelevällä ammattilaisella. Haastateltavaa harmitti, että opinto-ohjaaja ei kannustanut menemistä lukioon kuulon takia hänen toiveestaan huolimatta, eikä alkanut selvittää asiasta SI-käyttäjän kanssa. Haastateltava sisuuntui, alkoi itse selvittää asioita ja meni lukioon. Auktoriteetin kannustuksen puutteesta on helppo lannistua ja mennä ammattikouluun suosituksen mukaan. Vaikka kuulovamma tuo rajoitteita ammatteihin, nuoren kanssa tulisi pohtia avoimesti hänen mahdollisuuksista ja rajoituksista. Ongelmakeskeinen ajattelutapa keskittyy vamman tuomiin haasteisiin, kun parempi tapa olisi miettiä yhdessä vahvuuksia ja voimavaroja rajoitteita huomioiden.

Ammattilaisilla tulisi arvioida kuulovammaisen perheen kokonaisvaltaisesti ja seurata, miten lapsen kuulovamma vaikuttaa perheen sisäiseen dynamiikkaan. Haastatteluissa nousi esille, että sisarta kiusattiin rajusti sisaruksen kuulovamman takia, eikä asiasta puhuttu, kun vasta aikuisena. Lisäksi lapsi saattaa saada vammansa takia enemmän huomioita vaikuttaen sisarusuhteeseen. Vanhemmat eivät välttämättä huomaa sisarusten välistä kateutta tai antaa epähuomiossa enemmän huomioita toiselle arjen keskellä. Olisiko sisaruksille tarpeellista järjestää vertaistukea?

5.2.4 Asema yhteiskunnassa

Yhteiskunta on rakennettu vammattoman pohjalta, joten kuulovammaisen on jatkuvasti opettava muita siitä, miten huomioida kuulovammaa. Lapsuudessa aikuiset huolehtivat kuulovamman huomioimisen, kun taas aikuisena SI-käyttäjän on otettava vastuu muistuttaa kuulovammastaan, mikä koetaan uuvuttavaksi. Tämä näkyy muun muassa SI-

käyttäjien opinnoissa, kaverisuhteissa ja töissä. Keskusteluissa nousi esille, että haastateltavat alkavat pohtia identiteettiään ja omaa suhdetta viittomakielisten yhteisöön tunnistettuaan kuurouden aiheuttamia esteitä.

Ihmisten muistuttaminen näkyy esimerkiksi seuraavassa tapauksessa: lukiossa, ammattikoulussa ja korkeakouluissa opettajat eivät tiedäneet SI-käyttäjistä ja hänen erityistarpeistaan, joten SI-käyttäjän täytyy kertoa opettajille ja muille opiskelijoille, miten häntä voi huomioida paremmin. Toisin kuin peruskoulussa, ylempien tasojen opintoissa opettajat vaihtuvat tiuhaan tahtiin, joten SI-käyttäjä joutuu kertomaan erityistarpeistaan ja oikeuksistaan joka kerta uudelleen. Siitä huolimatta, että aikuisella on enemmän vastuuta kuin lapsena, vastuu omasta oppimisesta on isompi verrattuna kuuleviin opiskelutovereihin. Erityistarpeiden huomiointi unohtuu helposti, kun opettaja kokee opiskelijan kuulevan kuitenkin. Sama tapahtuu muun muassa FM-laitteen kanssa, kun pitää muistuttaa sen käytöstä, jolloin SI-käyttäjälle tulee vastuullinen olo. Vastuu on yksilöllä rakenteen sijasta.

Nurinkurista on kuulovammaisten tulkkauspalvelun yhteensopimattomuus SI-käyttäjän kanssa. Yksi haastateltavista nosti tämän esille, sillä tulkkauspalvelut ovat räätälöity erityisesti viittomakielisille. Kirjoitustulkki kirjoittaa saman minkä hän kuulee, eikä esimerkiksi kirjoita sivuhuomautuksia, joita hän ei kuule, mutta jotka saattavat olla merkityksellisiä. Viittomakielinen tulkki tulkaa suomalaiselle viittomakielelle, vaikka toiveena olisi yksinkertainen viitottu suomi ja kyseinen SI-käyttäjä ei ymmärrä viittomakieltä sen erilaisen kielirakenteen vuoksi. Lisäksi tulkki ei ole tottunut viittomaan tilanteessa, jossa huonokuuloinen ei aina seuraakaan tulkkausta, vaan voi välillä katsoa ja kuunnella myös opettajaa. Tulkkaus on eräs kuulon apuväline. Tällainen yhteensopimattomuus kuormittaa SI-käyttäjiä, kun täydellinen apuväline ei ole saatavilla. Toisaalta SI-käyttäjillä on mahdollisuus valita itselleen sopivan apuvälineen ja tekniikka kehittyy jatkuvasti. Sisäkorvaistutukseen on nykyään mahdollista saada suoraan äänet päätelaitteesta, ja äänenvoimakkuutta sekä taustahälyn voi säätää puhelimella.

Yhteiskunnan muita esteitä nostettiin esille muun muassa ulossulkeminen, työnpaikkojen saannin vaikeudet ja asioiden hoitaminen puhelimitse, joka voi ahdistaa, jos ei ole varma kuulostaan.

5.2.5 Vertaistukiverkosto

Vertaistuen kokeminen vaihtelivat haastateltavilla. Osa on kokenut vertaistukea lapsuudesta asti ja osa sai vähemmän vertaistukea. Runsasta vertaistukea saaneet korostavat kokemusten jakoa, normaaliuden kokemista samanlaisten ihmisten keskellä ja vertaistuen merkitystä identiteetin kehitykselle, kun ympärillä on kuulokavereita. Kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen tapahtumat ja leirit ovat erityisiä vertaistuen lähteitä. Identiteetin etsintävaiheessa nuoret peilaavat itsensä muihin ja rakentavat minäkuvansa muilta tulleiden palautteiden kautta. Vertaistuen saanti ja normaaliuden kokeminen on osana tätä itsensä vertaamisen muihin prosessia.

Vähemmän vertaistukea saaneet kertoivat, että vertaistukipaikkoja ei koeta omaksi muun muassa sen takia, että siellä ei ollut tuttuja mukana tai omanikäisiä vertaiskavereita. Tämä liittyy aikasidonnaisuuteen, kun SI-käyttäjiä ei ollut monta, ja lähimmät vertaiskaverit ovat joko viittomakielisiä kuuroja tai paremmat kuulevat ja puhuvat huonokuuloiset, mikä nostaa kynnystä osallistua vertaistukitapahtumiin. Lisäksi aikaisten viittomakielisten kuulovammaisten kielteinen asenne sisäkorvaistutteeseen aiheutti huolta ulkopuolisuudesta ja kiusatuksi joutumisesta tapahtumissa.

Toinen aikasidonnaisuuteen liittyvää asiaa nostettiin esille: vertaistukitapahtumissa lähikoulussa käyneen oli vaikea päästä mukaan kaveriryhmiin, kun tapahtumissa samassa koulussa käyneet kuulovammaiset tunsivat toisiaan hyvin ja muodostivat keskenään kaveriporukoita. Ilmiö ei esiinny samalla laajuudella lähikouluperiaatteen myötä. Toisaalta asuinkunta voi vaikuttaa kaveriryhmien muodostumiselle, pienissä kunnissa SI-käyttäjä saattaa olla ainoa kuulovammaisen, kun isoissa kaupungeissa kuulovammaiset saattavat tavata toisiaan useammin. Tapahtumien järjestäjien täytyy huomioida tätä ja tarjota mahdollisuuksia osallistujille löytää yhteisiä asioita, joka luo pohjan yhteenkuuluvuuden tuntemiselle.

Roolimallit auttavat käsittelemään suhdetta vammaan ja identiteettiin. Eräs kirjoitti Juhana Salosen ”Viiton – olen olemassa”-kirjan auttoi häntä ymmärtämään jälkeensä, että hän ei ollut yksin kriisinsä kanssa, ja se madalsi avautumaan aiheesta. Lisäksi vanhemmilta kuulovammaisilta kysyttiin heidän elämistään kuulovammaisina.

Sivunen (2013) pohti, että vertaistuki on yksi vahvistavista tekijöistä identiteetin kehitykselle, jota voidaan todentaa haastateltavien kokemuksilla. Vertaistuesta saadaan parhaimmillaan voimaantumisen kokemuksia.

5.2.6 Moninaisuus ja sen puute kuulovammaisten yhteisöissä

Kuulovammaisten yhteisöjä käsiteltiin monissa kohdissa haastattelun aikana, ja se herätti ajatuksia haastateltavilla. Yhteisöissä on näkyvissä vastakkainasettelua. Viittomakielisten yhteisössä sisäkorvaistuteaihe on hankala historiansa takia, ja useimpien haastateltavien vanhempia on kritisoitu sisäkorvaistutteen leikkaamista lapselle. Trauma on siirtynyt osalle haastateltavista, ja se on kulkenut rinnalla viittomakielisten tapaamisissa. Lisäksi viittomakielisten yhteisössä keskustellaan yhä SI-käyttäjistä ilman heitä, minkä voi kokea ulkopuolistavan SI-käyttäjät yhteisöstä. Ääni tulisi antaa heille ja hyvä kuuromalli tulisi laajentaa koskemaan myös kaksikielisiä SI-käyttäjiä, jotka eivät vielä viito täydellisesti.

Ihmistä ei nähdä apuvälineen takaa, vaan apuväline saattaa peräti määritellä mihin yhteisöön SI-käyttäjät kuuluvat, vaikka sisäkorvaistute ei poista kuuroutta. Osa SI-käyttäjistä on kokenut syrjintää kuulovammaisten yhteisöissä, kuten tiedonpuute kaksikielisydestä tai sukupolvilta toiselle siirtynyt asenne sisäkorvaistutteisiin. Tällöin SI-käyttäjille syntyy paine valita yhteisönsä, vaikka osa haastateltavista toivoo yhteistä maailmaa kaikille. Eräälle sanottiin, että hänen tulisi valita siinä tilanteessa tietty kieli kielten sekamelskan sijasta. Haastateltava toi esille, että identiteetti on kuitenkin joustava, ja siihen tulisi suhtautua uteliaasti, eikä määritellä ihmistä identiteetin kautta.

Viittomakielisen yhteisön normit voivat tuntua ahtailta, etenkin kun kuuluu useampiin vähemmistöihin, jolloin on vaikeampi löytää samanhenkisiä ihmisiä pienestä yhteisöstä. Viittomakieliset ovat tunteneet toisiaan pitkään, ja sen ryhmiin on vaikea päästä mukaan, niin SI-käyttäjälle saattaa tulla ulkopuolisuuden ja hylkäämisen kokemuksia vastaan. Pettymys voi kirpaista, jos odottaa yhteisön olevan turvallinen paikka kaikille kuulovammaiselle. Toisaalta viittomakielisestä yhteisöstä voi saada voimaa, erityisesti kun on yhteisiä aiheita yhteisön jäsenten kanssa, kuten urheilu.

Haastateltavien pohdittaessa yhteisöjä on tullut esille toiveita paikasta, jossa kaikki olisi vapaa oma itsensä, tiiviimmästä huonokuuloisten yhteisöstä ja turvallisesta paikasta oppia viittomakieltä.

6 Pohdinta

Työn tarkoitus oli vastata kysymyksiin: miten SI-käyttäjät kuvailevat heidän kulttuurista identiteettiään ja mitkä kokemukset vaikuttavat identiteetin muodostamiseen. Aihe valikoitui pohtiessani sisäkorvaistutehoidon aiheuttamaa keskustelua ja lukiessani SI-käyttäjien toiveita sosiaalisessa mediassa. Muodostin teoreettisen viitekehyksen kuulovammaisuudesta, sen koulutuksesta, nuoruutta ja kuulovammaisten identiteettitutkimuksista. Mielestäni kuulovammaisten koulutuksesta oli tärkeä kirjoittaa ylös, sillä se on iso osa nuoren elämää ja näin vaikuttaen identiteetin muodostumiseen.

Valitsin aineistokeruumenetelmäksi laadullisen teemahaastattelun, sillä halusin tietää SI-käyttäjien kokemuksia. Teemat muodostuivat viitekehystä, muun muassa identiteettiin vaikuttavat tekijät. Teemahaastattelussa voin tarvittaessa tarkistaa epäselviä kohtia ja kysyä tarkentavia kysymyksiä. Neljä SI-käyttäjää osallistui haastatteluun, mikä oli minun ja yhteistyökumppanin yhteinen tavoite. Lukiessani aineistoa huomasin joitakin vastauksia olisi pitänyt tarkentaa haastattelun aikana. Jouduin karsimaan kiinnostavia mutta epäselviä lausekokonaisuuksia pois, sillä niitä olisi voinut tulkita monella tavalla. Tämä oli kuitenkin hyvä harjoitus minulle.

Zoom-alusta ei ole myöskään paras alusta chat-haastatteluun, sillä alustalla ei voi nähdä, kirjoittaako toinen samaan aikaan jotain, vai onko hän valmis ja tulisiko minun kirjoittaa kysymys väliin. Kahdessa viimeisessä haastattelussa sovin haastateltavan kanssa, että vastauksen valmistuttua hän kirjoittaa sanan ”valmis”, jolloin kirjoitin seuraavan kysymyksen. Kaikki haastattelut venyivät lähes kahteen tuntiin, sillä kirjoittaminen on prosessi, jossa mietitään sanavalintoja tarkemmin kuin suullisesti.

Litterointi jäi välistä työvaiheista, kun sain Zoomista keskustelut sellaisinaan muistiinpanoina. Päädyin kahteen sisällönanalyysiin aineiston ominaisuuksien ja tutkimuskysymysten vastaamisen takia: teorialähtöiseen ja aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin. SI-käyttäjien kulttuurisen identiteettiin käytin teorialähtöistä sisällönanalyysia, sillä viitekehyksessä oli valmiiksi kunkin identiteettiin vaikuttavat tekijät ja vertasin niitä SI-käyttäjien kokemuksiin. SI-käyttäjien kokemuksiin sopi paremmin aineistolähtöinen sisällönanalyysi, sillä halusin ymmärtää SI-käyttäjää heidän kulumistaan. Sisällönanalyysin sisäistäminen ja toteuttaminen vaati aikaa ja aineiston lukemista monta kertaa uudelleen. Koin sisällönanalyysien vastaavan tutkimuskysymyksiin.

Työn lopussa päädyin siihen tulokseen, että Glickmanin kulttuurinen identiteetti ei täysin sovi SI-käyttäjille, mikä oli oletukseni ennen työtä. Heidän vastausten perusteella suurimmalla osalla oli lapsuudessa kulttuurisesti kuuleva identiteetti, mikäli oletetaan ajanvietto puhuvien kuulovammaisten kanssa viittaa samanlaisten arvojen vuoksi kuulevaan maailmaan. Identiteetti on osalla muuttunut kaksikulttuuriseksi heidän tutustuessa viittomakieliseen maailmaan.

Haastatteluun osallistuivat lähes samataustaisia SI-käyttäjät, kun olisin kaivannut myös muunlaisten SI-käyttäjien kokemuksia, esimerkiksi erityiskoulua käynyt. Toisaalta SI-käyttäjien kokemukset identiteetistä ovat yksilöllisiä, eikä niitä tulisi sellaisina yleistää muiden kokemuksiin. Tämä työ antaa arvokasta tietoa, mitkä asiat vaikuttavat identiteetin muodostamisessa. Haastateltavat tosin määrittelevät identiteettiään joustavasti, ja se voi muuttua tilanteissa ja ajan kanssa. Olen sitä mieltä, että identiteettikeskustelun tulisi jatkua SI-käyttäjien ehdoilla eri foorumeissa, jotta tulevat SI-lapset saisivat työvälineitä oman identiteetin käsittelyyn ja roolimalleja ensimmäisistä SI-käyttäjistä. Ilokseni Viittomakielinen kirjasto (2022) on julkaissut SI-käyttäjien paneelin. Keskustelun tulisi jatkua.

Työssäni nousi viittomakieli vahvasti esille, mikä johtuu Glickmanin määritelmistä. Siinä sosiokulttuurinen lähestyminen kuurouteen korostuu, kun jokaisessa identiteetissä pohditaan suhdetta viittomakieleen, sen käyttöön ja viittomakieliseen yhteisöön. SI-käyttäjien identiteettiä voi tarkastella toisesta kulmasta, esimerkiksi heidän kieli-identiteetinsä. Olen viittomakielisestä maailmasta, niin intressini saattoi ohjata aiheeseen jo työn alkuvaiheissa. Viittomakielitaustani voi vaikuttaa myös tulosten tulkintaan, vaikka pyrin objektiivisuuteen. Haastateltavilla oli paljon mielipiteitä viittomakielestä ja viittomakielisestä maailmasta. Tämän voi tarkastella kolmesta kulmasta: kysymykset koskivat erityisesti aihetta, asemani ja taustani saavat heitä puhumaan aiheesta, tai sitten he kokivat aiheen tärkeäksi ja turvalliseksi käsitellä kanssani.

Mielestäni SI-käyttäjien kokemuksista voi kehittää työvälineitä ja tietoa, vaikka nykyajan SI-lapsilla on käytössään parempi sisäkorvaistutetekniikka ja kehittynyt kuntoutuspolku kuin ensimmäisillä SI-käyttäjillä. Ensinnäkin viittomakieli- ja kuuloalan järjestöjen tulisi tehdä tiiviimmin yhteistyötä muun muassa leirien ja tapahtumien osalta, jotta SI-lapselle ei tulisi paineita valita tietty malli itselleen. Tapahtumilla ja leireillä on taas etsittävä kuulovammaisille yhteisiä asioita kuulovamman lisäksi, niin ryhmäytyminen helpottuisi ja yhteenkuuluvuuden tunne syntyisi.

Erilaisia roolimalleja ja vertaistovereiden tarinoita tarvitaan enemmän. Millainen elämänpolku heillä on ollut? Entä millaisia onnistumisia ja vaikeuksia heillä on ollut? Viittomakielisessä yhteisössä jaetaan kokemukset suullisesti sukupolvilta toiselle, kun taas SI-käyttäjät voivat olla hajallaan Suomessa. Siksi tämä kokemusten kerääminen yhteen paikkaan olisi tärkeää, jotta myös viittomakieli- ja kuuloalan järjestöjen ulkopuolella olevat SI-käyttäjät saisivat käsityksen siitä, millaisia mahdollisuuksia kuulovammaisilla on. Nähdäkseni viittomakielinen yhteisö tarvitsee muunlaisia tarinoita traagisen SI-väliinpuutoajan sijasta ja toisaalta sisäkorvaistutteen toimimattomuus ei ole maailmanloppu. Kaikenlaiset kuulovammaiset, niin viittomakieliset kuin puhuvat, heidän perheensä ja heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset hyötyisivät erilaisista kokemustarinoista.

Toiseksi SI-lapsiin täytyy kiinnittää erityistä huomiota ja pohtia sitä, mikä kuuluu heidän persoonaan ja mikä on kuulovamman aiheuttamaa käytösmallia. Lapsille huomion käsittely voi tuntua ylivoimaiselta, kun halutaan samastua muihin lapsiin. Koen, että huomion käsittelyyn tarvitaan työvälineitä.

Kolmanneksi valtaväestön tietoisuutta tulisi lisätä eri tavoin, eikä tämän pitäisi jäädä itse käyttäjien harteille. Nähdäkseni tämä on kehittynyt, esimerkiksi Suomen Kuurojen Urheiluliitto (2022) on julkaissut oppaan kuulovammaisen liikkujan kohtaamiseen, mikä auttaa harrastustoiminnassa. Lisäksi erityisesti Kuuloliitto on aktivoitunut käyttämään TikTok-nimistä sovellusta, joka on nuorten suosima mediasovellus, lisätäkseen tietoisuutta valtaväestön keskuudessa. Ihanneltilanne olisi se, että muissa median kanavilla näkyisi enemmän erilaisia kuulovammaisten malleja.

Mielestäni toisen asteen oppilaitosten ja korkeakoulujen tulisi kehittää opiskelijoille saavutettavammiksi, että saavutettavuus ei olisi liikaa opiskelijoiden harteilla, eikä opiskelijan tarvitsisi selittää vammansa ja tarpeensa joka kerta yhä uudelleen. Lisäksi opiskelijoille ei välttämättä tule mieleen hyväksi havaittu käytäntö. Vastuun pitäisi siirtää yksilöiden sijasta rakenteelle. Saavutettavuuden kehittäminen voi hyödyntää myös muita opiskelijoita, niin sanottua design for all.

Neljänneksi palveluja tulisi kehittää muuttuvien tarpeiden mukaan, esimerkiksi tulkkauspalvelujen räätälöinti huonokuuloisille sopivammaksi. Tästä aiheesta voisi tehdä opinnäytetyön huonokuuloisten tarpeista. Millaista tulkkauspalvelua he tarvitsevat? Pitäisikö kirjoitustulkin istua huonokuuloisen vieressä, niin kuulee kaiken minkä huonokuuloinenkin ja kirjoittaa sivuhuomautuksia tai muita puheenvuoroja?

Lopuksi toivon, että SI-käyttäjien ääni kuuluisi enemmän tulevaisuudessa.

Lähteet

”Maria” 2015. Tarinoita kuurona ja huonokuuloisena. Teoksessa Takala, Marjatta & Sume, Helena (toim.). Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura 2016. 3. painos. 229–234.

Ahonen, Timo, Lyytinen, Heikki, Lyytinen, Paula, Nurmi Jari-Erik, Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Chapman, Madeleine & Dammeyer, Jesper 2016. The Significance of Deaf Identity for Psychological Well-Being. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 22 (2). 187–194.

Dettman, Shani Joy, Dowell, Richard Charles, Choo, Dawn, Arnott, Wendy, Abrahams, Yetta, Davis, Aleisha, Dornan, Dimity, Leigh, Jaime, Constantinescu, Gabriella, Cowan, Robert & Briggs, Robert J. 2016. Long-term Communication Outcomes for Children Receiving Cochlear Implants Younger Than 12 Months. *Otology & Neurotology* 37 (2). 82–95.

Dietz, Aarno, Willberg, Tytti, Sivonen, Ville & Aarnisalo, Antti 2018. Sisäkorvaistute – kokeellisesta hoidosta arkipäivän kuntoutukseksi. *Lääkärilehti* 73 (9). 570–576.

Facebook-keskustelu 2021. LapCi ry. <<https://www.facebook.com/lapci/posts/2225756920891381>>. Viitattu 3.3.2021.

Ghiasi, Ali 2021. Mielipide: SI-identiteetti murroksessa. Blogiteksti. Julkaistu 2.2.2021. <<https://lapci.fi/blogi/vieraskyna/si-identiteetti-murroksessa-mielipide/>>. Viitattu 3.3.2021.

Glickman, Neil Stephen 1993. Deaf identity development : construction and validation of a theoretical model. Massachusetts: University of Massachusetts Amherst.

Goldblat, Ester & Most, Tova 2018. Cultural Identity of Young Deaf Adults with Cochlear Implants in Comparison to Deaf without Cochlear Implants and Hard-of-Hearing Young Adults *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 23 (3). 228–239.

Grundström, Janet 2019. Perheen valintaa kunnioitettava. LapCI ry. Mieli-pidekirjoitus. Julkaistu 29.4.2019. <<https://lapci.fi/blogi/yleinen/perheen-valintaa-kunnioitettava/>>. Viitattu 26.4.2022.

Grundström, Janet 2021. Toiminnanjohtaja. LapCi ry. Sähköpostilla tiedoksi-antona 27.4.2021.

Guttorm, Tomi, Mäenpää, Kati, Peltola, Sara & Ylönen, Hanna 2017. Vuorovaikutus, läsnäolo ja eettiset pelisäännöt. Teoksessa Guttorm, Tomi, Hakkarainen, Timo, Kolehmainen, Anna, Mäenpää, Kati, Peltola, Sara & Ylönen, Hanna. Verkko-ohjaaja. Opas ohjaukseen sekä tieto- ja neuvontatyöhön verkossa. ePooki 38/2017 – Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut. Oulu: Oulun ammattikorkeakoulu. 42–59.

Hyde, Merv & Punch, Renée 2011. The modes of communication used by children with cochlear implants and the role of sign in their lives. *American Annals of the Deaf*. Vol. 155 (5). 535–549.

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

Kalela, Esa 2006. KEITÄ HUONOKUULOISET OIKEIN OVAT? – Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Pro gradu – tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Kokkonen, Jukka 2020. Kuulokäyrän tulkinta ja heikentynyt kuulo. Lääkärin käsikirja. Päivitetty 7.1.2020. Viitattu 3.3.2021.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka: Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja. Tampere: Vastapaino.

Kuulo ja kuulovammat. Kuuloliitto. <<https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulo-ja-kuulovammat/>>. Viitattu 3.3.2021.

Kuulo. Kuuloliitto. <<https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/>>. Viitattu 3.3.2021.

Kuuloavain.fi 2012-2015. <<https://www.kuuloavain.fi/kuuloavainfi/>>. Viitattu 28.4.2022.

Kärkkäinen, Päivi 2015. Toimivia järjestelyjä oppiaineittain. Teoksessa Takala, Marjatta & Sume, Helena (toim.). Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura 2016. 3. painos. 171–188.

LapCI ry toimintasuunnitelma 2019. LapCI ry. <<https://lapci.fi/wp-content/uploads/2019/11/Toimintasuunnitelma-2019.pdf>>. Viitattu 26.9.2021

LapCI ry. LapCI ry. < <https://lapci.fi/lapci-ry/>>. Viitattu 3.3.2021.

Lauronen, Maija 2008. Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Lemmetyinen, Anna 2013. Sisäkorvaistute uhkana ja mahdollisuutena : retoriikka-analyysi kuulovamma-alan järjestölehtien sisäkorvaistutteeseen kantaaottavista teksteistä vuosina 1995-1999. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Lindström, Maija 2018. Sisäkorvaistutetta käyttävän identiteetti – omakohtaisia kokemuksia. Satakieliohjelman seminaarijulkaisu. <<https://www.satakieliohjelm.fi/wp-content/uploads/2018/11/JULKKAISU-Maija-Lindstrom-2018.pdf>>. Viitattu 3.3.2021.

Lukio vai ammattiopinnot? Kuuloavain. <<https://www.kuuloavain.fi/info/paivahoito-ja-koulu/mika-minusta-tulee-isona/lukio-vai-ammattiopinnot/>>. Viitattu 13.12.2021.

May-Mederake, Birgit 2012. Early intervention and assessment of speech and language development in young children with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 76 (7). 939–946.

Mikä minusta tulee isona?. Kuuloavain. <<https://www.kuuloavain.fi/info/paivahoito-ja-koulu/mika-minusta-tulee-isona/>>. Viitattu 13.12.2021.

Opas kuulovammaisen liikkujan kohtaamiseen 2022. Suomen Kuurojen Urheiluliitto. Opas. <<https://www.skul.org/wp-content/uploads/2022/01/Opas-kuulovammaisen-liikkujan-kohtaamiseen.pdf>>. Viitattu 2.5.2022.

Pitkänen, Kristiina & Sieppi, Raisa. Kuulovammaisen oppilaan tukimateriaali. Kuuloavain. <<https://www.kuuloavain.fi/info/paivahoito-ja-koulu/oppimisen-ja-koulunkaynnintuki/kuulovammaisen-oppilaan-tukimateriaali/>>. Viitattu 12.12.2021.

Punch, Renée & Hyde, Merv 2011. Social Participation of Children and Adolescents With Cochlear Implants: A Qualitative Analysis of Parent, Teacher, and Child Interviews. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 16 (4). 474–493.

Rich, Shanit, Levinger, Miriam, Werner, Shirli & Adelman, Cahtia 2013. Being an adolescent with a cochlear implant in the world of hearing people: Coping in school, in society and with self identity. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 77(8). 1337–1344.

Saastamoinen, Mikko 2003. Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.). *Minuus ja identiteetti*. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. 170–181.

Salonen, Juhana 2019. Jokaisella on oikeus viittomakieleen. *Helsingin Sanomat*. Mieli-pidekirjoitus. Julkaistu 20.4.2019. <<https://www.hs.fi/paivanlehti/20042019/art-2000006077138.html>>. Viitattu 2.5.2022.

Scarabello, Emille Mayara, Lamônica, Dionísia Aparecida Cusin, Morettin-Zupelari, Marina, Tanamati, Liège Franzini, Campos, Patrícia Dominguez, Alvarenga, Kátia de Freitas & Moret, Adriane Lima Mortari 2020. Language evaluation in children with pre-lingual hearing loss and cochlear implant. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* 86 (1). 91–98.

Seitsonen, Hannu, Kurki, Arja & Takala, Marjatta 2015. Kuulokojeet kuntoutuksen tukena. Teoksessa Takala, Marjatta & Sume, Helena (toim.). *Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*. Helsinki: Finn Lectura 2016. 3. painos. 69–80.

Sharma, Anu & Campbell, Julia 2011. A sensitive period for cochlear implantation in deaf children. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* 24 (1). 151–153.

Sisäkorvaistute. Kuuloliitto. <<https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/sisakorvaistute/>>. Viitattu 3.3.2021.

Siunaus ja kirous nimeltä SI. Blogiteksti. Julkaistu 26.10.2020. <<https://haamura-jalla.medium.com/siunaus-ja-kirous-nimelt%C3%A4-si-1af94c06652b>>. Viitattu 3.3.2021.

Sivonen, Laura 2019. Aikuisena sisäkorvaistutteen saaneen kieli-identiteetti. Pro gradu – tutkielma. Oulu: Oulun yliopisto.

Sivunen, Nina 2013. Huonokuuloisten, kuuron ja SI-käyttäjän kokemuksia yleisopetuksesta ja identiteettiprosessista. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Studiassa SI-nuoret 2022. Viittomakielinen kirjasto. Video. <<https://viittomakielinenkirjasto.fi/video/studiossa-si-nuoret/>>. Viitattu 2.5.2022

Takala, Marjatta & Sume, Helena 2015. Opettajien kokemuksia huonokuuloisten ja kuurojen oppilaiden opetuksesta yleisopetuksessa Kuuleeko koulu?- tutkimushankkeen loppuraportti Opetus- ja kulttuuriministeriölle. Jyväskylä / Helsinki : Opetus- ja kulttuuriministeriö.

Takala, Marjatta 2015. Moniulotteinen kuulovamma. Teoksessa Takala, Marjatta & Sume, Helena (toim.). Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura 2016. 3. painos. 22–37.

Takkinen, Ritva & Rainó, Päivi 2015. Puhuen ja viittoen – kaksi väylää kohti kieltä. Teoksessa Takala, Marjatta & Sume, Helena (toim.). Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura 2016. 3. painos. 56–68.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi 2018.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Vilka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus 2021.

Blogiteksti LapCI ry:n blogiin

Blogiteksti haastatteluun osallistuville.

Hei,

Olen Monika Hämälä, sosiaalialan 4. vuoden opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Olen viittomakielinen kuuro ja työskennellyt Kuurojen liitossa. Tällä hetkellä olen Kuurojen liiton nuorisotoimikunnan puheenjohtaja toista vuotta. Kiinnostuin sisäkorvaistutekäyttäjien kokemuksista jo ollessani peruskoulussa, sillä silloin oli vain vähän tietoa sisäkorvaistutekäyttäjien kuntoutuspolusta ja ihmettelin tuolloin vastakkainasettelua. Haluan vähentää toimillani vastakkainasettelua. Päätin siksi tehdä opinnäytetyön LapCI ry:n kanssa ymmärtääkseni SI-käyttäjien kokemuksia paremmin ja tuottaa samalla hyödyllistä tietoa LapCI ry:lle.

Toteutan opinnäytetyön LapCI ry:n kanssa. Opinnäytetyön aiheena on SI-käyttäjien kulttuurinen identiteetti ja identiteetin kehityksen tukeminen. Käytän opinnäytetyössäni Glickmanin (1993) kulttuurisen identiteetin määritelmiä, jotka ovat kuuleva, kuuro, kakso-kulttuurinen ja marginaalinen identiteetti. Kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavat muun muassa ympäristö, perhe, kielivalinta ja koulu. Tavoitteena on selvittää suomalaisten SI-käyttäjien kulttuurisen identiteetin ja tavan tukea sitä, jotta tulevaisuuden SI-lapset saavat mahdollisimman parhaan tuen identiteetin kehityksessä. Kohderyhmäni on aikuinen, joka on saanut sisäkorvaistutteen 0–5-vuotiaana.

Aineistonkeruutapa on n. 30–45 min kestävä chat-haastattelu, joka toteutuu kirjoittamalla Zoomissa. Tallennan keskustelun itselleni muistiin. Haastattelun jälkeen analysoin aineistot ja raportoin sitä opinnäytetyöhöni. Käsittelen tietoja yksin ja hävitän aineistot opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen, joka toteutuu todennäköisesti helmikuun aikana. Sitoudun vaitiolovelvollisuuteen opinnäytetyön aikana ja sen jälkeen. Huomioin opinnäytetyössäni kuulovammaisten yhteisön pienuuden, ja kirjoitan ylös vain tarpeelliset tiedot. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa, haastattelun aikana ja sen jälkeen ennen opinnäytetyön lähettämistä hyväksyntään.

Päädyn chat-haastatteluun, sillä haluan valita sanojani itse. Viittomakielisen tulkin käyttäminen voi vääristää tuloksia, sillä tulkki voi tulkita kysymykseni eri tavalla kun ha-

luan sen ymmärrettävän. Lisäksi mielestäni tämä haastattelutapa sopii kuulovammaisille, kun ei tarvitse jännittää kuuleeko oikein tai ymmärtääkö oikein, sekä minun että haastateltavan näkökulmasta.

Tiedostan, että olen viittomakielisessä yhteisössä kasvanut viittomakielinen kuuro. Vaikka kuulun itsekin kuulovammaisten joukkoon, lähestyn aihetta ulkopuolelta. SI-käyttäjillä on erilainen elämä ja kokemus kuin minulla. Kunnioitan SI-käyttäjien kokemuksia opinnäytetyössäni kuuntelemalla heitä ja tekemällä tulkintoja tutkimustietojen valossa. Opinnäytetyössäni sitoudun objektiivisuuteen ja tutkimustietoon.

Ota yhteyttä, jos olet saanut sisäistutteen 0-5-vuotiaana vuosina 1995-2009, ja olet kiinnostunut haastateltavaksi, tai sinulla on kysymyksiä.

Monika Hämälä
Sosiaalian opiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
monika.hamala@metropolia.fi.

Haastatteluteemat

- Kulttuurisen identiteetin määritelmän tekijät: kieli, kotikunta, tukimuodot, kuntoutuspolku, sisäkorvaistutteen määrä, perhe ja kaverit
- Kuulovamman vaikutus elämän eri osa-alueisiin: vapaa-aika, harrastus, perhe, koulu ja ryhmätilanteet.
- Suhtautuminen muihin kuulovammaisiin, viittomakieleen ja kuurojen yhteisöön, vertaistuki
- Syrjinnän kokemus
- Identiteetin kokemus