

Marjatta Takala
Päivi Raino

Kieli, kojeet ja koulutus? Kuulovammaisten lasten perheet valintojen edessä

Kohokohdat

- Moni vaikeasti kuulovammaisen lapsen perhe valitsee lapselleen sisäkorvaistutteen.
- Perheet valitsevat etupäässä puhekielen, mutta myös viittomakielen tai tukiviittomat sen rinnalle.
- Perheet eivät aina saa kielivalinnoilleen asiantuntijoiden tukea.
- Kuulovammaisen lapsen perhe tarvitsee monipuolista informaatiota valintojensa tueksi.
- Noin kolmasosalla kuulovammaisista lapsista on jokin lisävamma.

Tässä kerrotaan tutkimuksesta, jossa selvitettiin 29:n vaikeasti kuulovammaisen lapsen perheen valintoja. Perheet ovat täyttäneet kyselylomakkeen neljään kertaan kuuden vuoden aikana. Erityisesti tarkastellaan perheen kommunikaatiota ja tulevaisuuden odotuksia. Suurin osa perheistä valitsi lapselleen sisäkorvaistutteen ja sen mukana puhutun kielen. Jos perheessä oli kuulovammaisen vanhempi, viittomakieli oli yksi perheen käyttämistä kielistä. Muutenkin viittominen eri muodoissa kulki puheen rinnalla lähes joka perheessä. Mukana olleista lapsista kolmasosalla oli kuulovamman lisäksi jokin muu vamma. Erityisesti näissä perheissä käytettiin puheen lisäksi jotain viittomisen varianttia tai viittomakieltä. Perheet eivät aina saaneet asiantuntijoilta tukea kielivalinnoilleen, viittomista arvosteltiin.

Tavallinen päiväkotiryhmä ja yleisopetus olivat yleisiä valintoja, mutta osa halusi lapsensa erityisopetuksen pariin. Perheen piti toimia usein lapsensa asianajajana, asioiden hoitajana ja informanttina. Jo varhaisessa vaiheessa tarvittaisiin enemmän ja monipuolisempaa tietoa esimerkiksi eri kieli- ja kouluvaihtoehtoista, toisaalta kaivataan perheen tekemien valintojen kunnioitusta ja tukemista. Kuusivuotisen seurantatutkimuksen loppuvaiheessa suurimmalla osalla oli ainakin kaksi kieltä tai kielen muotoa käytössään, näistä kuitenkin puhuttu kieli oli dominoivana.

Asiasanat: kuulovamma, vanhemmat, valinta, kieli, sisäkorvaistute

JOHDANTO

Tässä artikkelissa pohditaan, millaisia valintoja perheet tekevät lapsensa kielestä ja koulusta ja millaisena vanhemmat näkevät kuulovammaisen lapsensa tulevaisuuden. Suomessa näitä kysymyksiä joutuu yllätyksekseen pohtimaan 50–60 perhettä vuosittain, kun perheeseen syntyykin lapsi, jolla on kuulovamma (Kokkonen, Mäki-Torkko, Roine & Ikonen, 2009). Tilanne on normaalisti kuuleville vanhemmille outo, sillä vaikea kuulovamma kuuluu harvinaisiin vammoihin, joita ilmenee vain yhdellä tuhannesta (Mitchell & Karchmer, 2011). Tämän vuoksi vanhempien suvussa ja lähipiirissä on harvoin muita kuulovammaisia, ja vanhemmat joutuvat tekemään monenlaisia valintoja ilman aikaisempaa taustatietoa. Suuri päätettävä asia liittyy kieleen ja kommunikointiin ja samalla myös kaikkien vuorovaikutukseen perheessä ja sen ulkopuolella.

Kuulovammaisten, erityisesti kuurojen, lasten ja aikuisten oikeus käyttää viittomakieltä ei aina ole ollut itsestään selvä. Viittomakieltä käytettiin kuurojen opetuksessa Suomessa 1890-luvulle asti, kunnes se kiellettiin. Euroopassa alkoi levitä 1800-luvulla kritiikkiä viittomakieltä kohtaan, mihin vaikuttivat useatkin aatteet, kuten nationalismi ja evolutionismi. Wallvik (1997) puhuu jopa lingvistikisestä darvinismista. Evoluutioteorian mukaan kielet kehittyvät vähitellen alemmista ylempiin, ja viittottua kieltä alettiin vähitellen pitää alempiarvoisena kuin puhuttua. Kun vielä nationalismin tunnusmerkkinä oli kansan yhteinen kieli, oli maan kansalliskielen opetus ainoa vaihtoehto. Kuurojenopetuksessa oralismiksi kutsutussa opetusfilosofiassa vain puhuminen ja kirjoittaminen

olivat kielellisinä toimintoina sallittuja (Salmi & Laakso, 2005). Koska kuuloa tukevia apuvälineitä ei vielä ollut käytössä, oli opettajan puhetta seurattava huulilta lukeamalla. (Salmi & Laakso, 2005).

Tilanne alkoi muuttua vasta 1970-luvulle tultaessa. Siihen asti Suomenkaan kuulovikaisten (sen aikainen nimitys) ja kuurojen opetuksessa ei juuri viitottu (Flinkman, 2003; Salmi & Laakso, 2005). Jos joku viitto – harvat opettajat ja kuurojen pappi uskonnonopetuksen yhteydessä –, kyseessä ei ollut viittomakieli, vaan suomen kielen mukainen viittominen, viitottu puhe tai tukiviittomat (Flinkman, 2003; Salmi & Laakso, 2005). Kuurojen keskuudessa ja koulujen ulkopuolella viittomakieli eli kuitenkin koko ajan elinvoimaisena. Sen asema alkoi nousta eri viittomakielistä tehtyjen tutkimusten myötä erityisesti 1970-luvun lopusta lähtien (Stokoe, 1960; ks. tarkemmin Salmi & Laakso, 2005). Suomessa ensimmäinen kielitieteellinen tutkimus viittomakielestä julkaistiin 1980-luvun puolivälissä (Rissanen, 1985).

Vähitellen 1970-luvulla ryhdyttiin kuurojen opetuksessa käyttämään viittomia puheen yhteydessä, ja 1980-luvulla asetettiin Pohjoismaissa kaksikielinen kuurojen opetus tavoitteeksi. Tämä tarkoitti maan puhutun kielen luku- ja kirjoitustaitoa, ei välttämättä puhetaitoa, sekä viittomakielen taitoa. Tätä edelsi Pohjoismaissa viittomakielen tunnustaminen itsenäiseksi kieleksi, aluksi tutkimuksessa ja myöhemmin myös lainsäädännössä. Tuolloin oli myös havaittu, että puhutun kielen sanastoa ja rakenteita oli helpompi oppia ja analysoida viittomakielen kautta (myös Svartholm, 2014).

Kieli on koulussa ja elämässä menestymisen tärkeä perusta, ja kielen myötä

voi saavuttaa myös hyvän luku- ja kirjoitustaidon. Yksi pääpulma kuurojen koulusäilytyksissä on ollut heikko lukutaito. Yhdysvalloissa on todettu, että 18-vuotiaista koulunsa päättävistä kuuroista vain kolmella prosentilla on samantasoinen lukutaito kuin kuulevilla ikätovereilla (Marschark, Lang & Albertini, 2012). On odotettu, että kuurojen oppimistulokset paranisivat aikaisemmista kaksikielisen opetuksen myötä. Laaja-alaisesta kaksikielisestä opetuksesta huolimatta he ovat kuitenkin olleet jäljessä kuulevista. Esimerkiksi Svartholm (2010) raportoi Ruotsin lukion pääsykoetesteistä, että kuurot läpäisivät ne eri oppiaineissa arviolta 55–70-prosenttisesti, kun kuulevat läpäisivät ne lähes kaikissa aineissa 95-prosenttisesti. Heikko lukutaito on usein ollut menestymisen pullonkaulana.

Ensikieli, äidinkieli ja istute

Mikä on kuuron lapsen ensin oppima kieli? Jos hänellä on kuulevat vanhemmat, kuten yleensä on, eivät he osaa viittomakieltä kuin poikkeustapauksissa. Jos kommunikaatiota kuitenkin lähdetään luomaan kuulevaan perheeseen viittomakielellä, käytetään yleensä nimitystä ensikieli (ks. myös Svartholm, 2014), koska se ei ole lapsen äidin eikä isän oma kieli. Vanhempien on ensin opetettava viittomakieltä, ja vasta sitten he voivat opettaa sitä lapselleen. Suomen tai ruotsin kieli on tässä tilanteessa kuuron lapsen toinen kieli. Kuuron lapsen kuulevat vanhemmat voivat osallistua viittomakielen kursseille ja pyrkiä omaksumaan kielen mahdollisimman hyvin. Sitä varten on järjestetty erityisiä ohjelmia; mm. Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelmassa opetetaan perheille viittomakieltä useamman vuoden ajan (Kuurojen Palve-

lusäätiö, 2015). Järjestöjen lisäksi myös kunnat kustantavat alueensa perheille viittomakielen opetusta.

Iso käänne kielessä ja kommunikoinnissa alkoi vuonna 1997, kun ensimmäinen istute leikattiin syntymäkuurolle lapselle (Kokkonen ym., 2009). Tätä ennen istute oli leikattu vain aikuisille kuuroutuneille ja kerran, vuonna 1995, kuulonsa menettäneelle lapselle. Lapsille tehtävät istuteleikkaukset yleistyivät 2000-luvulla ja ovat tulleet nyt lähes normiksi. Suomessa sisäkorvaistute leikataan noin 25–35 lapselle vuosittain (Löppönen, Jero & Kentala, 2011).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tietoyksikön mukaan vuoteen 2012 mennessä oli implantoitu yhteensä 222 iältään 0–3-vuotiasta, 76 iältään 4–7-vuotiasta ja 74 iältään 8–16-vuotiasta lasta (Hilmoilmoitusrekisteri, 2013). Eila Longan väitöskirjan (2014) mukaan Suomessa on noin 300 istutetta käyttävää lasta, ja Sari Wickmanin mukaan (2015) Suomessa on noin 1100 sisäkorvaistutetta käyttävää henkilöä, joista alaikäisiä on noin kolmasosa.

Tästä on seurannut se, että 2010-luvulla Suomessa kuuroille ja huonokuuloisille tarkoitetuissa kouluissa opiskelee yhä vähemmän lapsia. On tavallista, että vaikeastikin kuulovammaiset lapset menevät yleisopetukseen ja toimivat siellä puhekielen avulla, kun aikaisemmin useimmat opiskelivat erityiskoulussa tai -luokassa. Osa lapsista tarvitsee kuitenkin tuekseen koulunkäynnin ohjaajan tai tulkin, kielivariantista tai mahdollisista lisävammoista riippumatta. Moni vanhempi hakee lapselleen myös erityisen tuen päätöksen (Martikainen & Rainò, 2014; Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen, 2014), jotta lapsi pääsisi luokkaan, jonka oppilasmäärä ei

ylitä 20:ta. Onkin hyvä muistaa, että ilman istutetta nämä lapset olisivat kuuroja ja istutteen kanssa he ovat huonokuuloisia.

Sisäkorvaistute (sisäkorvaimplanti, SI) on kuulemisen sähköinen apuväline, kun tavallisen kuulokojeen antama apu ei riitä (Kuuloliitto, 2015). Laitteeseen kuuluvat sisäiset osat asennetaan leikkauksella ohimoluuhiin ja sisäkorvaan. Sisäiset osat ovat magneetti, vastaanotin, stimulaattori ja elektrodiryhmä. Lisäksi laitteeseen kuuluu ulkoisia osia, jotka ovat mikrofoni, puheprosessori ja signaalilähetin (Kuuloliitto 2015). Istutteen avulla ohitetaan toimimaton sisäkorva ja sähköisessä muodossa oleva signaali johdetaan suoraan kuulohermoon ja siitä edelleen aivoihin. (Jero & Kentala, 2007; Kokkonen ym., 2009.) Istute ei tee kuulosta normaalia, ja erityisesti hälyssä kuuleminen on vaikeaa. Moni oppii kuitenkin istutteen avulla puheen ja selviää arkielämän kuulemista vaativista tilanteista.

Inklusio, kuulovamma ja lainsäädännön näkökulma

Vallitseva koulutuspolitiikka tukee inklusiota (Opetusministeriö, 2007) eli heterogeenisiä, joustavia opetusryhmiä, joissa lapsia ei erotella. Useimpien erityistä tukea saaneiden oppilaiden kohdalla inklusio on ollut vallitseva jo pitkään, mutta näin ei ole kuulovammaisten kohdalla. Vanhemmat laittoivat ennen 1990-lukua kuuroja lapsiaan sisäoppilaitoksiin ja kunnallisiin kuulovammaisten kouluihin, koska niissä oli tarjolla viittomakielinen ympäristö ja lasten vuorovaikutustaidot kehittyivät siksi hyvin. Lapsella ei välttämättä ollut erityisen tuen tarvetta, hän vain ei kuulut. Yleisopetuksessa kuuro jäi helposti yksin, varsinkin jos oli täysin viittomakielinen

(Tvingstedt, 1996). Nyt erityiskoulut ovat menettämässä kuuroja oppilaita, koska istutteen myötä lapset menevätkin yleisopetukseen (Selin-Grönlund, Raino & Martikainen 2014). Suunta on samanlainen eri puolilla länsimaita. Pohjois-Amerikassa 60–80 prosenttia kuulovammaisista oppilaita on integroitu yleisopetukseen (Eriks-Brophy & Whittingham, 2013).

Suomen nykyisissä opetusalan dokumenteissa sekä perusopetuslaissa mainitaan viittomakieli. Lainsäädäntömme mukaan (Perusopetuslaki 628/1998, § 10): ”Koulun opetuskieli ja muualla kuin koulussa järjestettävässä opetuksessa käytettävä kieli on joko suomi tai ruotsi. Opetuskielenä voi olla myös saame, romani tai viittomakieli.” Laki perusopetuslain muuttamisesta (642/2010) ei erikseen mainitse viittomakieltä, mutta sen sijaan uusi opetussuunnitelma (Opetushallitus, 2015) tuo äidinkielen kohdalla esiin myös viittomakielen opetuksen tavoitteet ykkösluokasta yhdeksänteen luokkaan asti.

Opetussuunnitelman perusteissa (2015, 87) sanotaan: ”Viittomakielisten opetuksessa erityisenä tavoitteena on vahvistaa oppilaiden viittomakielistä identiteettiä ja tietoisuutta omasta kulttuuristaan ja viittomakielisestä yhteisöstä. Opetuksessa hyödynnetään viittomakielistä yhteisöä ja mediaa. Viittomakieltä käyttävät oppilaat voivat olla kuuroja, huonokuuloisia tai kuulevia.” Merkillepantavaa on, että viittomakieltä opiskelevan ei tarvitse olla kuuro. Hän voi olla esimerkiksi kuuroilta vanhemmiltaan viittomakielen äidinkielekseen omaksunut normaalikuuloinen oppilas. Opetussuunnitelman perusteissa tosin mainitaan, että viittomakieltä opetetaan ainakin niille, joiden äidinkieli se on. Viittomakieli mainitaan myös kaksikielisen

opetuksen kohdalla. Siinä todetaan, että kaksikielisessä opetuksessa oppilaalle tarjotaan autenttinen kieliympäristö. (Opetussuunnitelman perusteet 2015, luku 10.) On siis mahdollista valita lapselleen viittomakielistä opetusta, mutta autenttisen kieliympäristön luominen alkaa olla haaste, sillä kieltä käyttäviä oppilaita on vähän ja he käyvät kouluaan omissa lähikouluissaan ympäri maata ja erillään omasta vertaisryhmästään (Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen, 2014).

Tässä artikkelissa etsitään Takalan pitkittäistutkimuksessaan keräämän materiaalin avulla vastausta kolmeen kysymykseen: 1) Millaisia valintoja perheet tekevät lapsensa kommunikaatiosta, päivähoitosta ja koulusta? 2) Minkä kielen kuulevat vanhemmat valitsevat vaikeasti kuulovammaiselle tai kuurolle lapselleen, ja vaihtuuko se niiden kuuden vuoden aikana, jonka tutkimus kesti? 3) Millaisen vanhemmat ajattelevat lapsensa tulevaisuuden olevan inklusion aikakaudella?

MENETELMÄ

Aineiston kerääminen

Vaikeasti kuulovammaisten lasten perheille lähetettiin kyselylomake neljä kertaa kuuden vuoden aikana (2008, 2009, 2011 ja 2013). Osa perheistä jäi matkan varrella pois ja uusia tuli mukaan. Perheisiin myös syntyi kuulovammaisia lapsia tutkimuksen aineiston keruun aikana.

Tutkittavat perheet löydettiin lähinnä kahden yhdistyksen, Kuurojen Palvelusäätiön ja Kuulovammaisten lasten vanhempain liiton (KLVL) kautta. Kuurojen Palvelusäätiö on vuosia tarjonnut ns. Juniori-ohjelmaa kuulovammaisten lasten

perheille. Ohjelmassa opetetaan viittomakieltä sekä perheille että lapselle säännöllisesti useamman vuoden ajan. Myös KLVL tarjoaa toimintaa perheille, kuten lyhyitä kursseja ja kesäleirejä, vertaistapahtumia sekä edunvalvontaa (KLVL, 2015). Lisäksi KLVL julkaisee kuulovammaisten lasten ja nuorten perheille suunnattua Nappi-lehteä. Perheiden rekrytoimisen aikana tutkija kävi Palvelusäätiön leireillä useamman kerran ja julkaisi myös ilmoituksen KLVL:n lehdessä. Mukaan tavoiteltiin perheitä, joiden lapset ovat alle kouluikäisiä, mutta muutama perhe, jossa oli jo kouluikäinen lapsi, halusi myös olla mukana ja se sallittiin.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia ja suljettuja kysymyksiä. Ensin kysyttiin taustatiedot (nimi, lasten ja huoltajan ikä, huoltajan ammatti), sitten lapsen kuulovamman taso, käytössä olevat kuulokojeet ja mahdolliset muut vammat sekä päivähoito- ja koulumuoto. Tämän jälkeen tiedusteltiin perheen ja lähipiirin kommunikaatiotapoja. Lopuksi oli vielä kolme avointa kysymystä: 1) Kerro kommunikaatiosta lapsen kanssa, 2) Mitä ajattelet lapsesi tulevaisuudesta? ja 3) Mitä muuta haluat kertoa?

Osanottajat

Tutkimukseen osallistui yhteensä 29 eri perhettä, ja heillä oli yhteensä 36 vaikeasti kuulovammaista lasta (taulukko 1). Vuosien aikana mukaan tuli uusia perheitä ja osa jättäytyi pois. Yhteensä kahdeksan samaa perhettä vastasi kaikkiin neljään kyselyyn. Näillä perheillä oli yhdeksän kuulovammaista lasta. Kyselyyn vastasi kolme kertaa neljä perhettä, joilla oli yhteensä kuusi kuulovammaista lasta. Loput perheet vastasivat kyselyyn yhden tai kaksi kertaa. Vuonna 2008 saatiin vastauksia

19 perheeltä yhteensä 25 lapsesta. Seuraavana vuonna joukosta jäi pois neljä perhettä, joilla oli kuusi kuulovammaista lasta. Yhtään uutta perhettä ei tullut mukaan. Vuonna 2010 saatiin yhdeksän uutta perhettä mukaan, ja heillä oli 10 kuulovammaista lasta. Viimeisenä vuonna mukaan tuli vielä kaksi uutta perhettä ja entisistä, vähintään kahdesti vastanneista jäi pois kaksi perhettä. Tilanne siis eli koko ajan. Näin ollen informaatiota on toisista perheistä vain yhdeltä vuodelta, toisista useammalta.

Lasten keski-ikä (taulukko 1) oli tutkimuksen alussa 4,6 vuotta ja lopussa 9,2 vuotta. Tutkimuksen alussa se vaihteli 1–9 vuoteen, ja viimeisenä vuonna vaihteluväli oli 1,5 vuodesta 16 vuoteen. Vanhempien keski-ikä oli tutkimuksen alussa 35,7 vuotta ja lopussa 43 vuotta. Vanhemmat edustivat keskimäärin keskiluokkaa, isien koulutus voitiin luokitella enemmän ylempään keskiluokkaan ja äitien keskiluokkaan.

Lasten kuulosta ei saatu aivan täsmällisiä vastauksia, koska lasten kuulovammaan liittyvät diagnostiset tiedot pyydettiin vanhemmilta itseltään eikä hoitavista sairaaloista. Vanhempien tuli ensin luokitella lapset kuuroiksi tai huonokuuloisiksi ja sitten kertoa molempien korvien kuulo erikseen desibeleinä. Kaikki eivät kirjoittaneet desibelejä, vaan aino-

astaan luokituksen kuuro tai huonokuuloinen. Yleensä kun vanhemmat luokittelivat lapsensa kuuroksi, he kirjoittivat, että paremman korvan kuulo oli huonompi kuin 85 dB. Kun kuulonvajaus jäi vanhempien ilmoituksen mukaan 20–63 dB:iin, luokiteltiin heidät huonokuuloisiksi. Tosin kaksi vanhempaa piti lasta, jonka kuulovamman suuruudeksi he merkitsivät 85 dB, myös huonokuuloisena. Nämä desibelit ovat vanhempien kirjoittamia arvoja. Väliltä 63–85 dB ei ilmoitettu yhtään arvoa. Kaikilla lapsilla, yhtä lukuun ottamatta, oli kuulolaitte: yleensä yksi tai kaksi tavallista kuulolaitetta tai yksi tai kaksi sisäkorvaistutetta (taulukko 2). Tutkimuksen alussa (2008) yleinen yhdistelmä oli yksi tavallinen kuulolaitte ja yksi sisäkorvaistute, viimeisenä datan keruun vuonna (2013) kaksi sisäkorvaistutetta.

Vamma

Kuulovamman lisäksi osalla lapsista oli jokin lisävamma. Ne määriteltiin tässä tutkimuksessa lieviksi ja vaikeiksi. Lievinä pidettiin dysleksiaa, ADHD:tä tai laiskaa silmää (vanhemman käyttämä ilmaus, todennäköisesti lievä karsastus), vaikeina taas nimettyä syndroomaa, sydänvikaa tai muuta isompaa, useimmiten terveydellistä, haittaa. Vuonna 2008 viidellä lapsella, 2009 seitsemällä, 2011 kahdeksalla ja

Taulukko 1. Lasten ja vanhempien määrä ja ikä eri vuosina.

N	2008	2009	2011	2013
Perheiden N	19	15	17	18
Lasten N	25	19	19	21
lasten keski-ikä	4,6 v (sd 2,5)	5 v (sd 2,2)	8,7 v (sd 3,9)	9,2 v (sd 3,4)
äitien keski-ikä	35,7 v (sd 5,2)	36,1 v (sd 5,2)	40,8 v (sd 4,6)	41,6 v (sd 5,6)
isien keski-ikä	37,6 v (sd 5,1)	38,2 v (sd 5,2)	43,1 v (sd 4,5)	42,7 v (sd 5,3)

Taulukko 2. Lapsen kuulo ja kuulolaite (SI = sisäkorvaistute).

Kuulo	2008	2009	2011	2013
kuuro	21	15	15	17
huonokuuloinen	4	4	4	4
	Kuulolaite N/ %			
kaksi kuulolaitetta	8/ 32 %	3/ 16 %	4/ 21 %	4/ 19 %
SI ja tavall.kuulolaite	11/ 44 %	7/ 37 %	5/ 26 %	2/ 10 %
yksi SI	3/ 12 %	5/ 26 %	6/ 32 %	2/ 10 %
kaksi SI:tta	2 / 8 %	3/ 16 %	3/ 16 %	12/ 57 %
ei laitetta	1/ 4 %	1/ 5 %	1/ 5 %	1/ 4 %
Lasten N	25	19	19	21

2013 kymmenellä lapsella oli jokin lisävamma. Vakavampien vammojen osuus oli yhteensä 24 % ja lievempien 36 %. Nämä luvut ovat linjassa kansainvälisten tutkimusten lukujen kanssa (esim. Timehin & Timehin, 2004; Punch & Hyde, 2011).

Aineiston käsittely

Avovastaukset luokitellaan sisällön analyysin sekä narratiivisen otteen keinoin etsimällä eroja, yhtäläisyyksiä ja pääteemoja. Narratiivisella otteella luodaan kollektiivista tarinaa ja sen kiinnostavia variantteja (Riessman, 2008; Squire, Andrews & Tamboukou, 2008). Suljetuista vastauksista lasketaan keskilukuja, ja vanhempien koulutuksen ja lapsen lisävammaisuuden yhteyttä kommunikaatiotavan valintaan tarkastellaan epäparametrisesti Mann-Whitneyn U-testillä.

TULOKSET

Ensin kerrotaan, millaisia valintoja perheet tekevät kuulolaitteen, päivähoiton ja koulu-
muodon suhteen, sitten paneudutaan kommunikoinnin valintoihin ja lopuksi tulevaisuu-

den ajatuksiin. Lasten nimet ovat keksittyjä anonymiteetin varmistamiseksi, ja kaikki yksityiskohdat, joista perheen voisi tunnistaa, on muutettu. Perheille on annettu oma vuosittain vaihtuva tunnustenumero. Sitaattien jälkeen on käytetty lyhenteitä Ä = äiti, I = isä, Ä&I = vanhemmat vastanneet yhdessä ja SI = sisäkorvaistute.

Käytännön valintoja

Kuulolaitteen valinta: Enemmistöllä aineistoissa oli yksi tai kaksi istutetta. Se oli saatu keskimäärin 23 kuukauden iässä (hajonta 7,5 kk). Tästä keskiarvosta on poistettu kaksi lasta, jotka saivat istutteen vasta kouluiässä. Nuorin ensimmäisen implantin saaja oli 11 kuukautta ja vanhin 8 v 7 kk.

Päivähoidon ja koulun valinta: Lapset olivat pääasiassa tavallisessa päiväkodissa tai yleisopetuksessa (kuvio 1). Kuitenkin aina jokin perhe valitsi lapselleen erityisryhmän tai -koulun. Kuviossa 1 sekä päivähoiton että koulun erityisryhmät on laitettu yhteen. Kuviosta näkee, että yleisopetus on molemmissa tavallisempi valinta. Muutama lapsi oli vielä kotona hoidossa vuosina 2008 (5) ja 2009 (2), he olivat alle esikouluikäisiä.

Ensimmäisenä tutkimusvuonna (2008) lapsista koulussa oli kuusi ja viimeisenä (2013) kolmetoista. Avovastauksissa koulusta kerrottiin:

"FM-laite ja henkilökohtainen avustaja mahdollistavat melko hyvän kommunikaation (yleisopetuksessa). Tim [peitenimi] viihtyy koulussa hyvin, paitsi silloin, kun avustaja on poissa. Joskus (välitunneilla) on vaikeuksia kommunikaatiossa." (Ä&I 2, 11 v, 2 kuulolaitetta, 2011)

Tarkemmin ei kerrottu, miksi lapsi ei viihdy koulussa avustajan poissa ollessa, vaikka se olisi ollut kiinnostava tieto. Tim oli yleisopetuksessa, mutta jotkut perheet valitsivat kuitenkin erityisopetuksen:

"Tällä hetkellä hän on erityisopetuksen piirissä, yksilöllisellä oppimäärällä täällä kotikaupungissa [nimi]. Tulevaisuudessa ehkä Haukkarannassa (valtion erityiskoulu, nyt nimeltään Valteri-koulu Onerva). Kieli on viittomakieli." (Ä 4, 8 v, 2

kuulolaitetta, lisävamma, 2009)

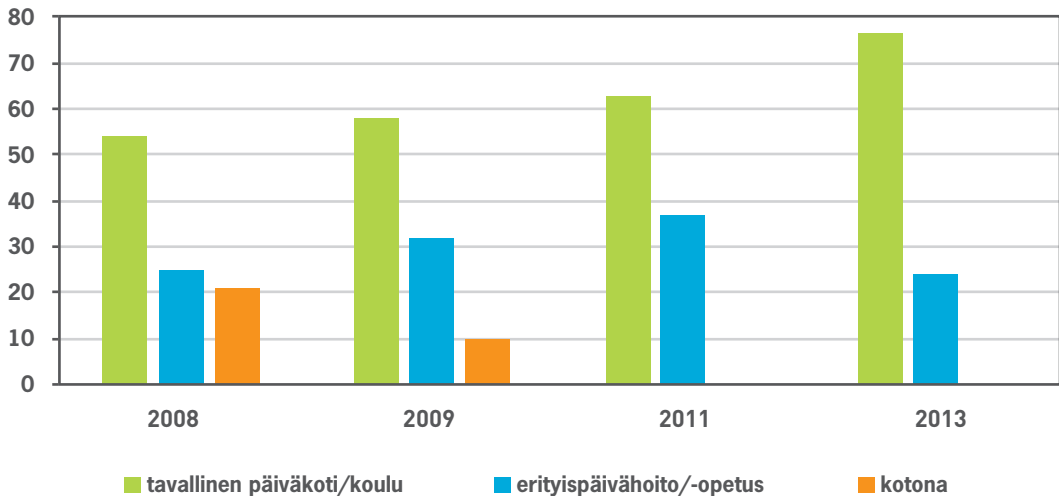
Päivähoito- ja kouluasiat mietittyvät paljon, avustajan saaminen koettiin tärkeäksi. Moni toivoi, että avustaja osaisi ainakin hieman viittoja.

"Hänellä on päivähoitossa avustaja, joka osaa viittoja. Tämä on auttanut paljon hänen kielen ja kommunikoinnin kehitystään." (Ä&I 6, 3 v, vamma, ei laitetta, 2009)

"Vanhempi lapsi on yleisopetuksessa viittovan avustajan kanssa. Puhetta käytetään pääasiassa, mutta kun lapsi ei ymmärrä, käytetään viittomia." (Ä 18, 7 v, SI + kuulo-koje, 2008)

Kommunikointitavan valinta

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin perheenjäsenten ja lähi-ihmisten käyttämää kommunikointimuotoa. Vastaajat saivat kirjoittaa ensisijaisen ja toissijaisen kommunikointitapansa itse. Kaikkein tavallisin kommunikointitapa oli puhe. Äideistä eri



Kuvio 1. Päivähoito- ja koulumuoto prosentteina (lasten N: 2008, N = 25; 2009, N = 19; 2011, N = 19 ja 2013, N = 21).

vuosina (2008–2013) sitä käytti 75–84 %, isistä 68–85 %, sisaruksista 81–94 %, sukulaisista 84–88 % ja ystävistä 81–95 %.

Seuraavaksi yleisin tapa kommunikoida oli viittomisen jokin muoto. Koska vastaajat saivat itse sen kirjoittaa, ilmaisuja oli monenlaisia: viittomakieli, viitottu suomi, tukiviittomat, viittomia ja suomen kielen mukainen viittominen. Näistä eniten käytettyjä ilmaisuja olivat viittomakieli, tukiviittomat ja kolmantena viittomat. Toiseksi kommunikointitavaksi pelkän puhumisen jälkeen nousi puhe yhdistettynä johonkin viittomisen varianttiin (tukiviittomiin, viitottuun suomeen tai viittomakieleen). Tätä käytti kaikkina vuosina äideistä 55–80 % ja isistä 47–80 %. Kukaan sisarus ei valinnut viittomista tärkeimmäksi kommunikaatiotavakseen, paitsi vuonna 2013 kolme sisarusta kolmessa perheessä. Näissä perheissä kuulovammaisella sisaruksella oli myös jokin lisävamma.

Pelkkä viittomakieli oli kolmen äidin ja kolmen isän valinta ensimmäiseksi kieleksi vuonna 2008. Viimeisenä tutkimusvuonna näiden isien ja äitien valinta ei ollut muuttunut. Tosin he lisäsivät, että käyttävät myös puhetta mukana, yhtä isää lukuun ottamatta. Viittomisen ensimmäiseksi kommunikaatiomuodoksi maininneista kahdesta perheestä kuulovammaisella lapsella oli jokin lisävamma.

Kuulevat sukulaiset ja ystävät kommunikoivat puheella, mutta muutaman kerran mainittiin isoäiti tai kummitäti, jotka olivat opetelleet viittomia. Jos lapsella oli sisäkorvaistute, viittomista ei juurikaan valittu ensimmäiseksi kommunikaatiotavaksi. Vain yksi isä valitsi viittomakielen vuonna 2008 ja 2009 yleisimmäksi tavakseen kommunikoida kuulovammaisen lapsensa kanssa. Yleisin tapa kommuni-

koida perheessä, jossa molemmat tai ainakin toinen vanhempi on täysin kuuleva, on puhe lisättynä tukiviittomilla tai sitten puhe ja viittomakieli. Jos perheessä jompikumpi vanhempi on kuuro tai lapsella on jokin lisävamma, viittomakieli voi olla perheen pääkieli tai perhe ilmoittaa olevansa kaksikielinen.

Pieni ero viittomisen hyväksi voidaan havaita perheissä, joissa lapsella on muutakin kuin kuulovamma. Lukumäärät jäivät niin pieniksi, että tuloksia tarkasteltiin Mann–Whitneyn U-testillä eikä merkitsevyyttä voitu havaita. Kun vanhempien koulutustausta jaettiin kolmeen ryhmään (ylin, keski- ja alempi koulutustaso), huomattiin, että hyvin koulutetut äidit valitsivat puheeseen perustuvan kommunikointitavan muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. Isillä tätä ei voitu havaita. Korkeasti koulutetut äidit näyttivät priorisoivan puhetta, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä Mann–Whitneyn U-testillä mitattuna.

Kommunikointitavan pysyvyys

Tässä ei kuvata yksityiskohtaisesti kahdeksan joka vuosi vastanneen perheen tilannetta, mutta heidän kauttaan tarkastellaan valitun kommunikaatiomuodon pysyvyyttä. Yhteensä näillä perheillä oli yhdeksän kuulovammaista lasta. Ensisijainen tapa kommunikoida pysyi lähes kaikilla samana koko kuuden vuoden ajan, vain kahdessa perheessä se muuttui. Toisessa se muuttui viittomien käytöstä viittomakielen käyttöön sekä äidillä että isällä, tämä siitäkkin huolimatta, että lapsi sai kaksi istutetta tutkimusjakson aikana. Istute ei ollut niin suureksi avuksi kuin oli ajateltu. Toisessa perheessä isän ensisijainen kommunikaatio vaihtui viittomakielestä viitotun suomen käyttämiseen. Viittomakielen op-

piminen oli haaste. Molemmissa perheissä lapsella oli lisävamma.

Toiseksi yleisin kommunikaatiomuoto muuttui sen sijaan useammassa perheessä. Adamin kanssa ensimmäinen tapa kommunikoida oli puhe ja toinen viittomat. Toissijainen kielenmuoto vaihtui viittotuun suomeen sekä isällä että äidillä kuuden vuoden aikana. Kommunikaatiokeinot ikään kuin lähenivät toisiaan. Annen kanssa viittomakieli oli ensisijainen tapa, mutta toinen vaihtui isällä puheesta kirjoitukseen ja eleiden käyttöön. Annella oli myös lisävamma. Dollyllä ensisijainen tapa kommunikoida oli puhe ja toinen tapa oli aluksi viittomin tuettu puhe. Se vaihtui molemmilla vanhemmilla viittomakieleksi. Myös Dollyllä oli lisävamma. Davidin kanssa kommunikointi ensisijaisesti puheella, mutta toinen tapa vaihtui viittomin tuetusta puheesta viittomiseksi, sillä lapsi tavoitettiin paremmin manuaalisen kommunikaation kautta. Myös Davidilla oli lisävamma. Näistä yhdeksästä lapsesta seitsemällä oli istute tai se leikattiin heille tutkimusjakson aikana, vain kahdella ei istutetta ollut.

Kommunikointitavat olivat hyvin yksilöllisiä. Tavan valintaan oli yhteydessä se, miten implantti alkoi hyödyttää lasta ja miten vanhemmat ehtivät opetella uusia tapoja kommunikoida. Myös lapsen lisävammalla näytti olevan viittomista suosiva vaikutus. Kuitenkin jokaisessa perheessä viittominen oli mukana, joko ensi- tai toissijaisena tapana viestiä.

Narratiiveja

Narratiivit on valittu edustamaan kolmen avoimen kysymyksen yleisimpiä vastauksia ja niiden kiinnostavia poikkeamia (Riessman, 2008; Squire ym., 2008). Näissä kolmessa kysymyksessä perhe sai

kertoa omin sanoin kommunikaatiostaan, sen sujumisesta ja mahdollisista haasteista. Perhe sai myös pohtia lapsensa tulevaisuutta, ja lopuksi oli vapaan sanan vuoro.

Kielen valinnan narratiiveja. Kommunikaatiosta kirjoitetut avovastaukset kertoivat kielenkehityksen haparoivasta alusta, taidon kehittymisestä, valinnan vaikeudesta ja kaksikielisyydestä. Kuulevat perheet halusivat käyttää omaa, puhuttua kieltään lapsensa kanssa. Siksi moni oli valinnut sisäkorvaistutteen ja osa valitsi lapselleen tutkimushankkeen kuuden vuoden aikana toisenkin sisäkorvaistutteen. Perheet kertovat, että ensikontakti lapseen syntyi yleensä manuaalisen kommunikaation kautta, joka istuteleikkauksen myötä vaihtui osin ja joskus kokonaan puhekielen. Kaikille leikkaus ei tuonut puhekieltä helposti ulottuville, mutta lisäsi kuitenkin kuulon käytön mahdollisuuksia. Perheet kertovat valinnoista ja kiireisestä arjestaan (ks. myös Sume, 2008), jossa pienen lapsen hoidon lisäksi täytyy ehtiä käydä kuulokeskuksessa kojetta sovittamassa, puheterapiassa lapsen kanssa sekä viittomakielen tunneilla. Tyypillinen tarina on seuraava kolmevuotiaan lapsen äidin kertomus:

”Viimeisen kuuden kuukauden aikana Maryn kuulo implantilla on edennyt niin, että Mary kuulee puhetta. Vähitellen on alkanut erottaa tuttuja sanoja. Viime kuukausina olemme alkaneet puheterapeutin suosituksesta erottamaan puheen ja viittomat toisistaan. Puhumme lyhyitä lauseita, viittomme perässä. Vaikeat/ pitkät asiat viitotulla puheella. Lapsen viittomakielen kehitys on edennyt kesän aikana nopeasti. Oma viittomakielinen sanavarasto

suppea, asioiden selittäminen ei aina onnistu. Lähipiiristä osa [tässä ei yksilöidä] opiskellut viittomakieltä, muut puhuvat.” (Å&I 5, 3 v, 1 koje + SI, lisävamma, 2009)

Edellä siteeratulla perheellä (5/2009) on valinnanvaraa. He voivat vaihtaa kielestä toiseen, vaikkakin omaa viittomakielen taitoa moititaan ja manuaalisesta kielestä käytetään vaihtelevia nimityksiä. Lapsella on lisävamma, ja perheen kommunikointiin käytetään kahta kieltä. Toisaalta tällainen kahden kielen malli saattaa olla kehityksen tulos monessa perheessä, vaikka mitään lisävammaa ei olekaan, kuten äiti 1 vuonna 2008 ja vuonna 2013 kertoo:

”Käytämme pääasiassa puhetta. Viitottua suomea tulee käytettyä melko vähän. Välillä mietin pitäisikö viittomista vähentää hieman että Metten puheen tuotto lisääntyisi. Kun implantti on pois päältä, pyrimme käyttämään viittomakieltä. Mette viittoo paljon ja puhuu jonkin verran. – – Monimutkaisia asioita on vaikea selittää.” (Å1, 3 v, koje + SI, 2008)

Viiden vuoden kuluttua sama äiti kertoo näin:

”Pääasiassa kommunikoimme puheella. Kun implantit ovat pois, viitomme esim. aamulla, illalla, uimassa, saunassa. Jos on hälyä, viitomme puheen lisänä esim. liikenteen melu autossa. Joskus Mette kuulee väärin tai ei kuule kunnolla esim. auton takapenkillä, ulkona, jos on välimatkaa, tosin silloin voi viittoa.” (Å 1, 8 v, 2 SI, 2013)

Perheet kertovat myös epäroinnista. Narratiiveissa on pohdintaa siitä, tulisiko lainkaan viittoja tai olisiko sittenkin pitänyt

opetella viittomaan. Ristiriitaisia ohjeita on saatu eri asiantuntijoilta; jotkut ovat saaneet sairaalalta kiellon käyttää viittomia, jotta puheenkehitys ei häiriintyisi. Muisakin tutkimuksissa (Tapio & Takkinen, 2012) on tullut esiin suosituksia viittomisen välttämisestä kuuron implantoidun lapsen kanssa.

”Sairaalat aktiivisemmin tukemaan viittomakielen opiskelua. Meillä ainakin meni sairaalapiirin [nimi] kanssa sukset ristiin, kun opiskelimme viittomakieltä ja käytimme sitä aktiivisesti, Olemme sitä mieltä, että siitä oli iso apu Miikan kuntoutuksessa.” (I 2, 10 v, SI, 2013)

Usein kommunikaatio aloitetaan puheella. Sitä käytetään, kunhan ympäristöolosuhteet ovat riittävän hiljaiset. Tarpeen mukaan otetaan viittominenkin käyttöön.

”Jonin kuuloikä on nyt 7 kuukautta, ja hän on oppinut tunnistamaan oman nimensä. Aloitankin usein huilemalla hänen nimeään ja vasta siten kerron + viiton asian esim: 'Joni, tule syömään puuroa.' Puhe ja tukiviittomat kulkevat meillä 'käsi kädessä'. ts. niin paljon viitotaan kuin suinkin osataan. Tuntuu kuin Joni ymmärtäisi paljonkin asioita, kunhan vain on hiljaista. Taustamelu on erittäin häiritsevää.” (Å 11, 1 v, SI, 2008)

Valintojen tuolla puolen. Kun lapsella on kuulovamma, vanhemmat joutuvat moiseen sellaiseen rooliin, jota he eivät ole valinneet. Tällaisia ovat ainakin tulkin ja asiantuntijan roolit. Vanhemmat kertoivat, että ystävät ja sukulaiset kysyvät usein vanhemmilta, mitä lapsi sanoo, tai jos lapsi ei ymmärrä heitä, pyytävät vanhempia tul-

kiksi. Vanhemmat toteavat myös, että lapsi jää keskustelun ulkopuolelle jopa kotona silloin tällöin, koska aina ei viitota tai kuunteluolosuhteet ovat heikot. Silloin kuulovammainen lapsi jää ulkopuoliseksi. He myös kertovat, että joka vuosi tulee tehdä samoja anomuksia viranomaisille, mikä turhauttaa kovasti. Samanlaisista velvoitteista on raportoitu muuallakin (Martikainen & Rainö, 2014). Lisäksi on paljon paikallisia tapaamisia, jotka vievät aikaa.

"Koulun alkaessa huomaan taas kuinka paljon enemmän vanhemmat joutuvat paneutumaan kuulovammaisen lapsen kouluasioihin(kin). Eli vanhempien on oltava asiantuntijoita pitämässä lapsen puolia..." (Ä 17, 7 v, 2 SI, 2013)

"Vaikka lapsi on implantoitu, kuurous EI katoa. Paperisota avustajasta, puheterapian tarpeesta yms. ahdistaa joskus ... PALJON!" (Ä&I 10, 8 v, 2 SI, 2009)

"Kun hän oli pienempi, me kävimme puheterapiassa, jossa tehtiin myös motorisia harjoituksia, fysioterapiassa, tapasimme lastenneurologia, silmälääkärinä, kävimme kuulokeskuksessa, se oli tosi rankkaa. Kaiken tämän päälle oli vielä viittomakielen tunnit. Kuitenkin uuden kielitaidon kehittyminen oli fantastista, kuten sitten istuttelela kuulon kehittyminen." (Ä&I 5, 2 kojetta ennen, nyt SI + koje, 3 v, lisävamma, 2009)

Kun lapsella on useampi vamma, valinnan mahdollisuudet näyttävät usein pienenevän tai kenties selkiytyvän. Murosisille tarjottava yhteiskunnan apu vähenee, vaikka heidän kielelliset tarpeensa

ovat erilaiset kuin päiväkotikäisen. Kielellinen vuorovaikutus lapsen kasvaessa monimutkaistuu ja muuttuu huomattavasti vaativammaksi. Kun viittomakielen kotiopetuksen kiintiö täyttyy, on vain selvittävä ilman lisäopetusta.

"Lapsemme ei juurikaan kykene itse tuottamaan selkeää puhetta, joten viittomakielen oppiminen koko perheelle on ollut mieluisinta, mutta haastavaa. Ja erittäin surullista on se, ettei kotiopetusta myönnetä enää lainkaan vaikka lapsi kasvaa ja tarpeet lisääntyvät vauhdilla." (Ä&I 14, 11 v, 2 kuulo-kojetta, lisävammoja, 2013)

Tulevaisuus. Kovin pitkälle perheet eivät halunneet miettiä lapsensa tulevaisuutta. Mikä olisi tuleva koulu, oli tavallinen pohdittava. Muutamassa perheessä oli jo ajateltu, että kaikki ovet eivät ole auki lapsen kuulovamman ja mahdollisten muiden vammojen vuoksi.

"Käy lähikoulussa yleisopetukseen integroituna tukitoimet kuitenkin käytössä (avustaja, kuuloapuvälineet, jne.). Jos tulee ongelmia, siirtyy valtion erityiskouluun. Uskon, että kommunikoi jatkossa vahvasti puheella.... Useat ammatit ovat poissuljettuja kuulokojeiden ja huonon kuulon vuoksi." (Ä 13, 7 v, 2 kojetta, 2008)

Muutaman lapsen kohdalla implantaatio oli tehnyt kielen ja kommunikaation kehityksen niin sujuvaksi, että vanhemmat pitivät tulevaisuuden mahdollisuuksia hyvinä, joku mainitsi myös yliopisto-opinnot:

"Meiju aloittaa syksyllä lukion ja aikoo lukion jälkeen opiskелеmaan... yliopistoon. Meiju kommunikoi aikui-

sena sekä puhumalla että viittomakielellä. Hän on täysin kaksikielinen – – ainoa ongelma koulussa on englannin kuullun ymmärtäminen. Meiju halusi nyt viime syksynä myös toiseen korvaan istutteen – – Hän on sanonut, että ei voisi ajatellakaan lähtevänsä kouluun vain toisella implantilla.” (Ä 15, 16 v, 2 Sl, 2013)

Yhteenveto

Tässä kuvataan päätulokset valintojen, kielen ja tulevaisuuden osalta. Kun perheeseen syntyy kuuro tai vaikeasti huonokuuloinen lapsi, yhteiskunta tarjoaa perheelle kuulon kuntoutusta, joka tarkoittaa kuulo-kojesovitusta sekä usein myös sisäkorvaistuteleikkausta ja puheterapiaa, joskus myös viittomakielen tai tukiviittomien kursseja. Niitä tarjoavat lähinnä alan järjestöt. Perheet valitsevat useimmiten sisäkorvaistutteen, jos siitä arvioidaan olevan lapselle apua. Sen myötä useimmat valitsevat ensisijaisesti puhekieleen keskittymisen. Jos perhe haluaa valita jotain muuta kuin puhutun kielen, kuten esimerkiksi kaksikielisyyden, joka sisältää viittomakielen, on tilanne haasteellinen. Kielen käyttäjiä on vähän, ja he ovat hajallaan ympäri Suomea. Kaikissa näissä valinnoissa korostui vertaistuen merkitys: samassa tilanteessa olevien perheiden tai jo vähän enemmän kokeneiden tapaaminen oli merkityksellistä.

Kun lapsi sitten kasvaa, suurin osa perheistä piti mukana jotain manuaalisen kielen varianttia, kuten tukiviittomia, vinkkipuhetta tai viittomakieltä. Yksi äiti sanoikin sen olevan hätävara ja myös mukava salainen perheen oma kieli. Oli monia tilanteita, joissa viittominen oli tarpeen. Vaikka perhe siis päätti valita puhekielen, vaihtui se

käytännön myötä välillä viittomiseksi.

Suurin osa kuulovammaisista lapsista oli päivähoitossa tavallisessa päiväkotiryhmässä. Kun lapsi tulee kouluikänsä, on yleisopetus monen perheen toive ja myös mahdollisuus, ei kuitenkaan aina. Kaikkiin kouluihin ei vanhempien kertoman mukaan mielellään oteta kuulovammaista lasta. Eriytyisen haasteellinen tilanne on, jos lapsella on jokin lisävamma. Tällöin päädytään monesti valitsemaan lapselle erityiskoulu tai erityisluokka. Valinta sinänsä ei ole hyvä tai huono, mutta usein ainoa mahdollisuus ja siksi ei valinta lainkaan. Tämä viestii joko siitä, että erityisryhmiä tarvitaan, tai siitä, että yleisopetuksessa ei kyetä ottamaan kaikkia oppilaita huomioon.

Jos lapsi menee yleisopetuksen kouluun, moni perhe toivoo, että lapsi voisi koulussa opiskella mahdollista ensikieltään viittomakieltä ja näin ylläpitää saavuttamaansa taitoa. Tämä ei juuri näyttänyt olevan mahdollista. Jos perhe on valinnut viittomakielen lapsensa pääkieleksi ja haluaisi lapsensa autenttiseen kieliympäristöön, kuten Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa 2014 (Opetushallitus 2015) sanotaan, on sellaisen ympäristön löytäminen haasteellista.

Suurin osa perheistä haluaa puhutun kielen lapsensa pääkieleksi, ja niinpä yhä useampi kuulovammaisen lapsi käy koulunsa puhuvassa ympäristössä (ks. myös Erik-Brophy & Whittingham, 2013; Lederberg, Schick & Spencer, 2013). Sen myötä perheet näkevät tulevaisuudessa paljon vaihtoehtoja erityisesti sisäkorvaistutteen saaneilla, puhekielen oppineilla. Hieman vähemmän mahdollisuuksia nähtiin olevan niillä lapsilla, joilla oli jokin lisävamma. Samanlaisia tuloksia on saatu myös muista maista: vanhempien odotukset lap-

sen tulevien opintojen tasosta ovat kasva-
neet (ks. Cawthon & Caemmerer, 2014).

POHDINTA

Maailmassa on 360 miljoonaa kuulovam-
maista (WHO, 2015), ei siis aivan vähän.
Kuulovamma on melko näkymätön vam-
ma, mutta se vaikuttaa ratkaisevasti pu-
hutun kielen ja lukutaidon oppimiseen.
Tähän on sisäkorvaistute tuonut suu-
resti apua (Qi & Mitchell, 2011; Luck-
ner & Handley, 2008; Easterbrooks &
Beal-Alvarez, 2012). Niinpä pienen vai-
keasti kuulovammaisen lapsen vanhem-
mille suositellaan istuteleikkausta lähes
aina. Moni sen valitseekin, mutta eivät
kaikki. Lapsi ja perhe tulevat osaksi kun-
toutussysteemiä, joka helposti ohjaa tule-
via valintoja. Tässä ja muissa tutkimusis-
sa (Moeller, Carr, Seaver, Stredler-Brown
& Holzinger, 2013) korostuu perheen halu
saada palveluja varhain, olla mukana pää-
töksenteossa ja saada riittävästi ja moni-
puolisesti informaatiota. Tällöin perhe voi
helpommin tehdä hyviä, perusteltuja va-
lintoja. Voi olla, että yksittäisen perheen
hyvä on erilainen kuin ammattilaisen näke-
mys hyvästä (ks. myös Nikula, 2015; Ta-
pio & Takkinen, 2012).

Tämän tutkimuksen tulosten luotetta-
vuutta vähentää pieni otoskoko. Tuloksia
vinouttaa myös se, että osallistujat on saa-
tu kahden järjestön kautta ja siten mukana
on jo aktiivisia, järjestötoimintaan mukaan
menneitä perheitä. Koska seuranta kesti
kuitenkin kuusi vuotta ja vastaukset olivat
koherentteja, ovat ne itsessään luotetta-
via näiden perheiden tilanteen kuvaajina.
Lisäksi kansainväliset tulokset aiheesta
ovat samansuuntaisia (Spencer, Toblin &
Gantz, 2012; Archbold & Mayer, 2012).

Kuulovamma voi tuoda elämään toi-
sen kielen ja toisen kulttuurin. Viittoma-
kielen vanha stigma, sen liittäminen vam-
maisuteen ja erilaisuuteen, saattaa vielä
2010-luvulla olla liian lähellä (ks. Wallvik,
2001; Salmi & Laakso, 2005). Vähitellen
ollaankin kuitenkin kulkemassa kohti monikie-
listä ja -kulttuurista Suomea, johon myös
viittomakieli tuo oman lisänsä. Kuulovam-
maisten lasten perheessä viittomakieli-
syys ei aina ole ns. vapaaehtoinen valinta,
mikä voi vähentää sen houkuttelevuutta.

Tässä tutkimuksessa mukana ollut
pieni ryhmä vanhempia valitsi perheen-
sä kieleksi lähes aina puheen, mutta sen
rinnalle myös viittomakielen tai tukiviitto-
mat. Jos perheessä oli kuulovammaisen
vanhempi tai lapsella oli jokin lisävamma,
joka häiritsi puhekielen kehitystä, oli viit-
tomakieli myös ensimmäisen kielen rooli-
sa. Valinta ei aina ollut helppo, eikä sille
saanut välttämättä asiantuntijoiden tukea.
Perhe on kuitenkin itsenäinen toimija, jon-
ka toimijuutta tulee vahvistaa. Valitsipa
perhe minkä kojeen, koulun tai kielimuo-
don tahansa, on tavoiteltavaa, että yh-
teiskunta voi tukea sitä niin, että lapselle
saadaan mahdollisimman hyvät eväät tu-
levaisuuteen.

Kiitokset:

Kiitämme tutkimuksessa mukana olleita perheitä,
Kuurojen Palvelusäätiötä sekä Kuulovammaisten
Lasten Vanhempain Liitto ry:tä.

Kirjoittajatiedot:

Kirjoittaja Marjatta Takala toimii erityispedagogiikan
professorina Oulun yliopistossa. Hänen erityis-
alueitaan ovat vertaileva erityispedagogiikka,
kielen ja kommunikaation haasteet sekä näkö- ja
kuulovammaisten opetus.

Kirjoittaja Päivi Rainò (fil. toht.) toimii yliopettajana
Humanistisen ammattikorkeakoulun tulkkaus-
alan yksikössä. Hänen erityisalueitaan ovat
viittomakielten tutkimus, viittomakielisten
demografia sekä kuulovammaisille suunnatun
tulkkauksen tutkimus.

LÄHTEET

- Archbold, S. & Mayer, C. (2012). Deaf Education: The impact of cochlear implantation? *Deafness and Education International* 14(1), 2–15.
- Cawthon, S. W. & Caemmerer, J. M. (2014). Parents' perspectives on transition and postsecondary outcomes for their children who are d/Deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 159(1), 7–21.
- Easterbrooks, S. R. & Beal-Alvarez, J.-S. (2012). States' reading outcomes of students who are d/Deaf and hard-of-hearing. *American Annals of the Deaf* 157(1), 27–40.
- Eriks-Brophy, A. & Whittingham, J. (2013). Teachers' perceptions of the inclusion of children with hearing loss in general education settings. *American Annals of the Deaf* 158(1), 63–97.
- Flinkman, S. (2003). *Pakko puhua*. Helsinki: Finn Lectura.
- Hilmo-rekisteri (2013). *Hoitoilmoitusrekisteri. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Sähköpostitiedonanto* 20.3.2013.
- Jero, J. & Kentala, E. (2007). Lasten sisäkorvaistutukset. *Duodecim* 123, 2014–8.
- KLVL. 2015. *Kuulovammaisten lasten vanhempain liitto. Toimintaa*. Haettu 13.10.2015 osoitteesta <http://www.kvlv.org/toimintaa/>.
- Kokkonen, J., Mäki-Torkko, E., Roine, R. P. & Ikonen, T. I. (2009). Vaikea-asteisen kuulovian kuntoutus molemminpuolisen sisäkorvaistutteen avulla. *Suomen Lääkärilehti* 64(17), 1577–1584.
- Kuuloliitto (2015). *Sisäkorvaistute*. Haettu 26.8.2015 osoitteesta <http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/sisakorvaistute/>.
- Kuurojen Palvelusäätiö (2015). *Viittomakielen opetusta ja vertaistukea*. Haettu 26.8.2015 osoitteesta <http://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fi/apua-arkeen/viittomakielen-juniori-ohjelma/>.
- Laki Suomen hallitusmuodon muuttamisesta (1995). Haettu 26.8.2015 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1995/19950969/>.
- Lederberg, A. R., Schick, B. & Spencer, P. E. (2013). Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: Successes and challenges. *Developmental Psychology* 49(1), 15–30.
- Lonka, E. (2014). *From Silence to Sounds – Outcomes of cochlear implantation in Finnish adults and children*. Akateeminen väitöskirja. Käyttätymistieteiden tiedekunta. Puhetieteiden laitos. Helsingin yliopisto.
- Luckner, J. L. & Handley, C. M. (2008). A summary of the reading comprehension research undertaken with students who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf* 153(1), 6–36.
- Löppönen, H., Jero, J. & Kentala, E. (2011). *Sisäkorvaistute – kuulovian täsmähoito*. Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim* 127, 817–818.
- Marschark, M., Lang, H. G. & Albertini, J. A. 2012. *Educating Deaf Students. From Research to Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- Martikainen, L. & Rainò, P. (2014). *Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa*. Kelan tutkimusosasto, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 89/2014. Helsinki: Kela. Haettu 23.10.2015 osoitteesta <http://hdl.handle.net/10138/144490>.
- Mitchell, R. E. & Karchmer, M. A. (2011). Demographic and achievement characteristics of deaf and hard-of-hearing students. Teoksessa M. Marschark & P. E. Spencer (toim.), *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education*. Volume 1 (s. 18–31). Oxford & New York: Oxford University Press.
- Moeller, M. P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A. & Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: An international consensus statement. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 18(4), 429–445.
- Nikula, K. (2015). *Lapsen hyvää edistämässä. Sisäkorvaistutehoitokäytännön sosiaalieettistä tarkastelua*. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Väitöskirjan käsikirjoitus.
- Opetusministeriö (2007). *Erityisopetuksen strategia. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä* 47. Haettu 26.8.2015 osoitteesta <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2007/liitteet/tr47.pdf?lang=fi>.
- Opetushallitus (2015). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet* 2014. Opetushallitus, Määräys 22.12.2014, 104/011/2014.
- Qi, S. & Mitchell, R. (2011). Large-Scale Academic achievement testing of deaf and hard-of-hearing students: Past, present and future. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 17(1), 1–17.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage.
- Rissanen, T. (1985). *Viittomakielen perusrakenne*. Helsingin yliopiston yleisen kielitieteen laitoksen julkaisuja 12.
- Salmi, E. & Laakso, M. (2005). *Maahan lämpimään – Suomen viittomakielisten historia*. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.
- Selin-Grönlund, P., Rainò, P. & Martikainen, L. (2014). *Kuurojen ja viittomakielisten oppilaiden lukumäärä ja opetusjärjestelyt. Selvitys lukuvuoden 2013–2014 tilanteesta. Raportit ja selvitykset* 2014:11. Opetushallitus ja Kuurojen Liitto. Haettu 26.8.2015 osoitteesta http://www.oph.fi/download/158006_kuurojen_ja_viittomakielisten_oppilaiden_lukumaara_ja_opetusjarjestelyt.pdf.

- Spencer, L., Toblin, J. B. & Gantz, B. J. (2012). Growing up with a cochlear implant: Education, vocation and affiliation. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education* 17(4), 483–498.
- Squire, C., Andrews, M. & Tamboukou, M. (2008). What is narrative research? Teoksessa M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (toim.), *Doing Narrative Research* (1–22). Lontoo: Sage.
- Sume, H. (2008). Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research* 334. Haettu 26.8.2015 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18548/9789513932008.pdf?sequence=1>.
- Svartholm, K. (2010). Bilingual education for deaf children in Sweden. *International Journal of Bi-lingual Education and Bilingualism* 13(2), 154–174.
- Svartholm, K. (2014). 35 years of bilingual deaf education – and then? *Educar em Revista* 2, 33–50. Haettu 26.8.2015 osoitteesta http://www.scielo.br/pdf/er/nspe-2/en_04.pdf.
- Tapio, E. & Takkinen, R. (2012). When one of your languages is not recognised as a language at all. Teoksessa J. Blommaert, P. Pahta, S. Leppänen & T. Virkkula (toim.), *Dangerous multilingualism* (s. 284–308). Basingstone: Palgrave Macmillan.
- Tvingstedt, A.-L. (1996). Hörselskadade och döva elever. Teoksessa T. Rabe & A. Hill (toim.), *Boken om integrering – Idé, teori, praktik* (s. 67–85). Malmö: Corona.
- Vikman, S. (2015). Sisäkorvaistutekuntoutuksen onnistumisen edellytykset. Teoksessa H. Hyvärinen, E. Lehto & M. Engberg (toim.), *Satakieliseminaari 2015, Seinäjoki 24.–25.9.2015* (s. 31–36). Helsinki: Satakieliohjelma.
- Wallvik, B. (2001). Viitotulla tiellä. Helsinki: Finn Lectura.
- WHO (World Health Organization) (2015). Deafness and hearing loss. Haettu 26.8.2015 osoitteesta <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>.