

Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta
Yhteiskuntapolitiikan laitos

Minna Luukkainen

VIITOTUT ELÄMÄT

Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia
viittomakielisestä elämästä Suomessa

VÄITÖSKIRJA

Esitetään Helsingin yliopiston valtiotieteellisen
tiedekunnan suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi
perjantaina 7. maaliskuuta 2008 klo 12 Yliopiston päärakennuksen
Pienessä juhlasalissa, Fabianinkatu 33, 4. krs.

Helsinki 2008

Esitarkastajat

Dosentti Johanna Ruusuvaori
Tampereen yliopisto

Dosentti Petri Kinnunen
Lapin yliopisto

Julkaisija

Kuurojen Palvelusäätiö
Ilkantie 4, PL 62, 00401 Helsinki
Puhelin (09) 580 3860
Tekstipuhelin (09) 580 3651
Faksi (09) 580 3657
Sähköposti kuurojen.palvelusaatio@kuurojenpalvelusaatio.fi
Internet www.kuurojenpalvelusaatio.fi

© Minna Luukkainen

ISBN 978-951-98990-3-9 (nid.)

ISBN 978-952-10-4544-8 (PDF)

Kannen valokuva Sanni Kostiainen

Kansi ja taitto Tutta Toivonen / Viestintätoimisto Luova Ratkaisu Oy

Paino Priimus Paino Oy, Loimaa 2008

VIITTOMAKIELINEN TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen keskeisistä tuloksista on laadittu viittomakielinen käännös, joka on katsottavissa Kuurojen Palvelusäätiön internetsivuilla osoitteessa

www.kuurojenpalvelusaatio.fi.

Viittomakielinen käännös on internetsivuilla 31.12.2009 saakka, jonka jälkeen sitä voi tiedustella osoitteesta kuurojen.palvelusaatio@kuurojenpalvelusaatio.fi.

TIIVISTELMÄ

Luukkainen, Minna 2008. VIITOTUT ELÄMÄT. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Kuurojen Palvelusäätiö. Helsinki.

Tutkimuksen tavoitteena on rakentaa kuvaa kuuroudesta ja kuurojen elämästä viittomakielisten kuurojen omista näkökulmista. Viittomakielisten kuurojen elämää tarkastellaan identiteetin käsitteen avulla. Tutkimuksen lähtökohtana on ajatus, että ihmisen identiteetti muovautuu ja rakentuu toiminnan ja vuorovaikutuksen kautta, jolloin identiteetin rakentuminen on jatkuva prosessi. Prosessuaalisen identiteetin kautta tutkimuksessa kuvataan kuurona olemisen kokemusta; sitä miten tullaan kuuroiksi, ollaan kuuroja ja rakennetaan omaa elämää kuurona ihmisenä. Identiteettikysymysten tarkastelu paikantuu pääosin Erving Goffmanin (1971, 1986) käsitteistöön ja hänen näkemyksiinsä identiteetistä itsensä esittämisenä. Puheillaan ja teoillaan ihminen antaa itsestään toisille tietynlaisen kuvan, eli esittää ja rakentaa itseään muille ja samalla itselleen.

Viittomakielisten kuurojen elämää tarkastellaan etsimällä vastauksia seuraaviin kysymyksiin: miten kuurot rakentavat käsitystä itsestään kuurona ihmisenä, millaisia merkityksiä kuurous saa viittomakielisten kuurojen elämässä sekä millaisia mahdollisuuksia viittomakielisillä kuuroilla on näyttää itseltään eli olla ympäristölleen sellaisia kuin he kokevat itse olevansa. Kysymyksiin haetaan vastauksia analysoimalla kahdeksantoista 25–35-vuotiaan viittomakielisen kuuron kertomuksia, jotka on tuotettu viittomakielisissä kerronnallisissa haastatteluissa. Analyysimenetelminä käytetään aineistolähtöistä laadullista analyysiä sekä narratiivista analyysiä. Tutkimus paikantuu laadulliseen terveystieteelliseen tutkimusperinteeseen ja sosiaalisen arkielämän tutkimukseen.

Tutkimuksessa haastateltavat jaetaan kolmeen ryhmään lapsuudenperheen kielellisen ympäristön mukaan: kuuro lapsi kuurossa perheessä, kuuro lapsi kuulevassa viittovassa perheessä ja kuuro lapsi kuulevassa puhekielisessä perheessä. Eri ryhmiin kuuluvien kuurojen identiteettiprosessien perustat ovat hyvin erilaisia. Ensimmäisessä ryhmässä perustaa voi luonnehtia automaattiseksi tai perityksi, toisessa vanhempien kanssa yhteiseksi identiteettiprojektiksi ja viimeisessä ambivalentiksi ja viivästyneeksi. Kuurojen mahdollisuuksia muodostaa käsitystä itsestään kuurona ihmisenä tarkastellaan sosiaalisen tarinavarannon käsitteen avulla. Tuloksista ilmenee, että

kuuroilla on osin erilainen sosiaalinen tarinavaranto kuin kuulevilla. Pääsy viittomakieliseen vuorovaikutukseen ja kuurojen yhteisiin kertomuksiin on tärkeää, sillä niiden kautta on mahdollista jäsentää omaa elämää ja käsitystä itsestä.

Viittomakielisten kuurojen kertomuksista konstituoituu kolme tapaa ymmärtää kuuroutta ja kuurona elämistä. Vanhentunut vastakertomus sekä tyypistävää kertomus kuuroudesta poikkeavuutena ovat kertomuksia, joista kuurot nuoret aikuiset eivät tunnista itseään, mutta joihin he arkielämässään usein törmäävät. Pluralistinen, moniarvoinen kertomus sen sijaan on kertomus, jonka kautta he itseään ja elämäänsä kuvaavat. Pluralistinen kertomus rakentuu kolmesta elementistä: kuurojen ja kuulevien maailmojen limittymisestä, viittomakielisestä orientaatiosta sekä lokaalisuuden korvautumisesta globaalilla verkostolla.

Vaikka nykyinen suomalainen yhteiskunta palveluineen ja tukijärjestelmineen tarjoaa mahdollisuuksia pluralistisen kertomuksen mukaisen elämän toteuttamiseen (omien tavoitteiden ja kiinnostusten kautta rakentuneeseen suhteeseen sekä kuulevien että kuurojen maailmaan), ovat epätasa-arvo ja valtakysymykset kertomuksissa näkyvästi läsnä. Kertomuksista rakentuu kaksi vallan muotoa, aliarvioiva ja ulossulkeva valta, joiden häkittävät mekanismit kaventavat monin tavoin viittomakielisten kuurojen oman näköisen elämän luomisen edellytyksiä ja rajoittavat yksilön itsensä esittämistä muille.

SAMMANDRAG

Luukkainen, Minna 2008. TECKNADE LIV. Döva unga vuxnas erfarenheter av livet på teckenspråk i Finland. Dövas Servicestiftelse. Helsingfors.

Syftet med undersökningen är att konstruera en bild av dövhet och de dövas liv ur de teckenspråkiga dövas egen synvinkel. Livet för teckenspråkiga döva granskas med hjälp av begreppet identitet. Utgångspunkten för studien är tanken att människans identitet formas och byggs upp via aktivitet och växelverkan, vilket innebär att identiteten byggs upp i form av en kontinuerlig process. Via den processuella identiteten beskrivs i undersökningen upplevelsen av att vara döv; hur man blir döv, är döv och bygger sitt liv som en döv människa. Granskningen av identitetsfrågorna lokaliserar till övervägande del till Erving Goffmans (1971, 1986) begreppsapparat och hans syn på identitet som människans sökande efter sig själv. Människan ger genom sitt tal och sina handlingar en viss bild av sig själv till andra, det vill säga en representation och gestaltning av sig själv för andra och samtidigt för sig själv.

De teckenspråkiga dövas liv granskas genom att det söks svar på följande frågor: Hur bygger de döva upp sin uppfattning om sig själva som döva människor, hurdana betydelse får dövheten i de teckenspråkiga dövas liv och hurdana möjligheter har de teckenspråkiga döva att se ut som sig själva, det vill säga visa sig för sin omgivning som sådana som de själva upplever sig vara? Svar på frågorna söks genom att berättelserna av 18 teckenspråkiga döva i åldern 25 till 35 år analyseras. Berättelserna har producerats i samband med teckenspråkiga narrativa intervjuer. Som analysmetoder används materialbaserad kvalitativ analys och narrativ analys. Undersökningen förankras i en kvalitativ hälsosociologisk forskningstradition och social vardagslivsforskning.

I studien indelas de intervjuade i tre grupper enligt den språkliga miljön i barndomsfamiljen: dövt barn i en döv familj, dövt barn i en hörande teckenspråkig familj och dövt barn i en hörande talspråkig familj. Fundamenten för identitetsprocesserna för döva inom de olika grupperna varierar i hög grad. För den första gruppen kan fundamentet karaktäriseras som automatiskt eller nedärvt, för den andra gruppen som ett gemensamt identitetsprojekt tillsammans med föräldrarna och för den sista gruppen som ambivalent eller fördröjt. De dövas möjligheter att bilda en uppfattning om sig själva som döva människor granskas med hjälp av begreppet social historiereserv. Av resultaten framgår att de döva har en delvis annorlunda social historiereserv än de hörande. Det är viktigt att få tillträde till teckenspråkig interaktion och till de dö-

vas gemensamma berättelser, eftersom det via dem blir möjlighet att strukturera det egna livet och uppfattningen om sig själv.

Utifrån de teckenspråkiga dövas berättelser konstitueras tre sätt att förstå dövhet och livet som döv. Föräldrade motberättelser samt stympande berättelser om dövhet som någonting avvikande är berättelser där döva unga vuxna inte känner igen sig själva men som de ofta konfronteras med i sitt dagliga liv. Pluralistiska, flervärdiga berättelser är däremot berättelser genom vilka de döva unga vuxna beskriver sig själva och sitt liv. En pluralistisk berättelse består av tre element: överlappning mellan de dövas och de hörandes världar, teckenspråkig orientering samt ersättning av lokalitet med ett globalt nätverk.

Trots att dagens finländska samhälle med sina tjänster och stödsystem erbjuder möjligheter till ett liv enligt en pluralistisk berättelse (en relation till både de hörandes och de dövas värld vilken byggts upp via egna mål och intressen), är ojämlikhet och maktfrågor synligt närvarande i berättelserna. Utifrån berättelserna genereras två former av makt, ringaktande makt och exkluderande makt, vilkas inburande mekanismer på många sätt reducerar förutsättningarna för teckenspråkiga döva att skapa ett liv som är likt dem själva och inskränker individens möjligheter att ge en representation av sig själv för andra.

ABSTRACT

Luukkainen, Minna 2008. SIGNED LIVES. Experiences of deaf young adults on life as sign language users in Finland. The Service Foundation for the Deaf. Helsinki.

The goal of the study is to build an image of deafness and of the lives of the deaf from their own perspectives. The lives of deaf sign language users are analysed through the concept of identity. The starting point for the study is the idea that identities are moulded and structured in action and interaction and are, therefore, continuous processes. The terminology and ideas used in the present study are mostly based on Erving Goffman's (1971, 1986) work in which he sees identity as a representation of self. Via our language and our actions we build and present an image of ourselves – to others and to ourselves alike.

The research aims at answering the following questions concerning the lives of deaf sign language users: how do deaf people build an image of themselves as deaf people, what kind of meanings does deafness acquire in their lives, and what opportunities do they have to be perceived by others as they feel they are, i.e. to present their "true self". In order to answer these questions, the narratives provided by eighteen deaf young adults, aged 25–35, in narrative interviews carried out in sign language, have been analysed. The methodology used is that of a data-based, qualitative analysis and narrative analysis. The study follows the lines of prior qualitative research carried out in the field of sociology of health and in the study of everyday life.

The subjects are divided into three groups according to the linguistic environment dominant in the family: 1) a deaf child in a deaf family, 2) a deaf child in a hearing family using sign language, and 3) a deaf child in a hearing family where sign language was not used. The childhood family has great significance in the way a child constructs his or her identity as a deaf person. The process of constructing an identity in the first group can be defined as being automatic or inherited, in the second group the process can be described as being a collective/joint identity-building process, whereas in the third group the process is ambivalent and delayed. The opportunities the deaf have in building their identities as deaf people have been examined through the concept of a collective story reservoir. Research shows that the deaf have, at least partly, a different collective story reservoir that they can rely on from the one the hearing have. Interaction

with other deaf people and access to the collective story reservoir is important, because it enables the deaf to form an idea of their own deafness and the life of a deaf person.

Three different ways of understanding deafness can be conceptualized from the narratives of the interviewed deaf people. In the outdated counter-narrative and the reductive narrative of deafness as an abnormality, the subjects are not capable of seeing themselves as forming part of the narratives or identifying themselves with the ways the deaf are depicted. Yet, the characterizations prevalent in them are the ones that the deaf constantly come across in their day-to-day lives. The narrative through which the subjects depict themselves and their lives can be defined as a pluralistic narrative. The pluralistic narrative consists of three elements: the coexistence of the world of the deaf and that of the hearing, the orientation to sign language, and the replacement of local networks with global networks.

Although modern Finnish society and its varied social services and subsidy systems enable the realization of the kind of life described in the pluralistic narrative, the issues of power and inequality still frequently emerge in the narratives in which the deaf young adults described themselves and their lives. Two kinds of power mechanisms can be perceived in the descriptions: belittling and excluding power. These considerably diminish the opportunities of sign language users to create the kind of life that would reflect their personalities while limiting the chances for presenting the self to others.

KIITOKSET

Tee väitöskirja. Sen tekemiseen tarvitaan vain paksu takamus ja vähän mielikuvitusta, ja sinulla on molemmat. Tällaisen ohjeen sittemmin edesmennyt neurologian emeritusprofessori Jorma Palo kertoo saaneensa nuorena lääkäriinä professoriltaan. Palo kertoo Anna-lehdessä (19/2005), kuinka tämä lause muutti hänen elämänsä. Lukiessani artikkelia en vielä täysin ymmärtänyt, mitä kaikkea muuta kuin kirjaimellisesti paksua takamusta väitöskirjan tekeminen vaatii. Tässä vaiheessa tutkimusprosessia käsitän paksun takamuksen tarkoittavan ennen kaikkea kiinnostusta tutkimusaiheeseen, kärsivällisyyttä, sitoutumista ja luottamusta siihen, että huonoista hetkistä huolimatta homma tulee joskus valmiiksi.

Onneksi monilla muillakin kuin itselläni on ollut paksua takamusta. Ensinnäkin sitä on löytynyt tutkimukseen osallistuneilta viittomakielisiltä kuuroilta nuorilta, jotka ovat jaksaneet istua keskustelemassa tuntitolkulla ja jotka ovat nähneet sen olevan vaivan arvoista. Kiitos kaikille teille. Ilman teidän panostanne tätä tutkimusta ei olisi olemassa. Suurimman työn haastateltavien tavoittamisessa ovat tehneet Sanna Mäkelä ja Sari Ström, joiden avusta olen hyvin kiitollinen. Sannaa kiitän lisäksi tekstieni lukemisesta ja molempia monista monista keskusteluista tutkimusaiheeseen liittyen. Takamus ei ole puutunut myöskään loistavilta viittomakielen tulkeilta Ulla-Maija Haapaselta ja Teija Jerkulta, jotka ovat toimineet haastattelujen tulkkeina.

Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitokselta minulla on ollut onni saada ohjaajikseni professori Risto Eräsaari ja dosentti Ullamaija Seppälä. Vaikka molempien työpöydät ovat olleet täynnä mittavia paperikasoja, olen aina saanut kirjoituksilleni paneutuvaa ja eteenpäin vievää ohjausta. Risto on kehottanut tekemään rohkeita ratkaisuja ja Ullamaijan tuki ja rohkaisu ovat olleet matkan varrella korvaamattomia. Kiitollisuudella muistan myös monitieteistä tutkimusryhmää, jota ohjasi Ullamaijan lisäksi professori Jaana Hallamaa systemaattisen teologian laitokselta. Kiitos ryhmän keskusteluista erityisesti Riikka Lämsälle, Janne Nikkiselle ja Tiina Valkendorffille.

Kiitän lämpimästi molempia esitarkastajiani, dosentti Johanna Ruusuvuorta ja dosentti Petri Kinnusta, perusteellisista ja asiantuntevista lausunnoista. Ne sisälsivät arvokkaita huomioita, jotka helpottivat työni loppuunsaattamista. Viittomakielisiin liittyvän substanssiedon osalta olen suuren kiitoksen velkaa Kuurojen Palvelusäätiön toiminnanjohtajalle Hilikka Nousiaiselle sekä Markku Jokiselle, joka ensimmäisten tapaamistemme aikaan työskenteli koulutuspäällikkönä Jyväskylän yliopiston viittomakielisessä luokanopettajakoulutuksessa ja joka viimeisimpien keskustelujemme aikaan on toiminut Kuurojen Liiton toiminnanjohtajana. Markkua kiitän erityisesti johdattamisesta aiheeni kannalta relevantin tutkimuskirjallisuuden pariin sekä tutkimusmenetelmällisistä keskusteluista, joissa pohdimme viittomakielisten tutkimiseen liittyviä monitahoisia kysymyksiä.

Hilkalle puolestaan olen lämpimän halauksen velkaa paitsi viittomakielialan asiantuntemuksesta, myös niin tärkeästä henkisestä tuesta matkan varrella.

Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitosta on kiittäminen työtilasta, jonka sain käyttööni runsaan vuoden ajaksi. Oli hyödyllistä työskennellä yhteisössä, jossa monet muutkin taistelivat väitöskirjansa valmistumisen kanssa. Kiitänkin mainiosta työtoveruudesta ja innostavista kahvipöytäkeskusteluista kaikkia kolmannen kerroksen tutkijoita, erityisesti Sanna Ahosta, Kaisa Korhosta, Sonja Miettistä, Sarianne Tikkasta ja Paula Schönachia. Paulaa kiitän lisäksi työni lukemisesta ja tekemisen meininkiin lietsoneista keskusteluista. Työtäni ovat kommentoineet tai siitä keskustelleet myös Outi-Maria Keltanen, Anu Reunanen, Eija Vartiainen ja Päivi Vataja, kiitos ja kumarrus. Varsinainen työyhteisöni on viime vuosien ajan ollut Kuurojen Palvelusäätiön keskustoimisto, eli kiitos kaikille mukaville työtovereille.

Taloudellisesta tuesta on kiittäminen kahta tahoa. Työn loppuvaiheessa minun oli mahdollisuus saada Helsingin yliopiston kolmikuukautinen apuraha väitöskirjan viimeistelyä varten. Monivuotisen väitöskirjahankkeen on kuitenkin mahdollistanut Kuurojen Palvelusäätiön hallitus, joka tätä tutkimusta tukemalla on halunnut monipuolistaa sitä vähäistä tutkimuskuva, jota kuuroista on Suomessa tehty. Säätiön hallitus ei ole kuitenkaan esittänyt rajoituksia aihevalinnalle, käsiteltävälle tai millekään muulle tutkimuksen sisällölliselle seikalle. Eli paitsi taloudellisesta tuesta, kiitän säätiön hallitusta myös saamastani luottamuksesta. Kiitos myös säätiön johtoryhmälle, jonka tuki on ollut minulle tärkeää.

Äitiäni kiitän aikaisemmista peruseväistä sekä leivänpäällisistä myöhemmissäkin vaiheissa. Jos jotain olen pyytänyt, sen olen saanut, ja niin paljon myös pyytämättä. Äitini on pitänyt opiskelua tärkeänä, ja on myös tukenut siinä monin tavoin. Lämmin halaus kuuluu koko perheelle ja kaikille sukulaisille, erityisesti rakkaalle mummulleni ja tärkeälle pikkuveljelleni.

Miestäni Mika Vartiaista kiitän kannen suunnittelusta, tekstieni lukemisesta sekä lukuisista rakentavista keskusteluista ja tulisista tappeluista. Hänen molemmat ammattinsa, hieroja-fysioterapeutti ja atk-asiantuntija, ovat olleet väitöskirjan tekemisen aikana välttämättömiä ja sataprosenttisessa käytössä. Ennen kaikkea kiitän häntä kuitenkin pohjattomasta kärsivällisyydestä ja rauhan lähteenä toimimisesta näiden vuosien aikana.

Helsingissä laskiaissunnuntaina 3.2.2008

Minna Luukkainen

SISÄLLYS

Viittomakielinen tiivistelmä
Tiivistelmä
Sammandrag
Abstract

Kiitokset

Taulukkuuettelo

1 JOHDANTO	15
2 VIITOTUT KERTOMUKSET KUUROJEN ELÄMÄN KUVAAJINA JA RAKENTAJINA	19
2.1 KUUROUS JA VIITTOMAKIELISYYS	19
2.2 VIITTOMAKIELI VÄHEMMISTÖKIELENÄ	36
2.3 TUTKIMUKSEN KÄSITTEELLISET VALINNAT JA TEOREETTISET PAIKANNUKSET	43
2.4 TUTKIMUSKYSYMYKSET SEKÄ TUTKIMUKSELLISET SITOUKSET	54
2.5 VIITTOMAKIELISET KERTOMUKSET TUTKIMUKSEN MENETELMÄNÄ JA AINEISTONA	64
3 "MINULLA ON OIKEUS TIETÄÄ KUKA MINÄ OLEN" – MUTTA KUINKA SE TAPAHTUU?	90
3.1 LAPSUUDEN PERHE TÄRKEÄNÄ TIEN VIITOITAJANA	90
KUURO LAPSI KUUROSSA PERHEESSÄ	92
KUURO LAPSI KUULEVASSA VIITTOVASSA PERHEESSÄ	94
KUURO LAPSI KUULEVASSA PUHEKIELISESSÄ PERHEESSÄ	99
3.2 IDENTITEETIN RAKENTAMISEN MAHDOLLISUUDET KUUROJEN KOULUISSA	107
KOULUN JA VIITTOMAKIELISEN OPPILAAN KOHTAAMINEN	107
OPPILAIDEN VÄLINEN YHTEISYYS	112
3.3 TOISET KUUROT PEILEINÄ JA OPPAINA KUUROJEN MAAILMASSA	115
JAETUT KERTOMUKSET RESURSSINA	115
KUUROJEN JA KUULEVIEN ERILAISET KERTOMUKSET	119

4 "KUUROT EIVÄT OLE SUOMALAISIA, JOILLA ON KORVISSA VIKAA" – MITÄ KUUROUS OIKEASTAAN ON?	121
4.1 PERINTEINEN YHDISTYSTOIMINTA JA UUDENLAISET TOIMIMISEN MUODOT	121
KUURO VAI VIITTOMAKIELINEN?	127
4.2 KOLME KERTOMUSTA KUUROUDESTA	132
TYPISTÄVÄ KERTOMUS KUUROUDESTA POIKKEAVUUTENA	133
VANHENTUNUT VASTAKERTOMUS	136
PLURALISTINEN KERTOMUS	139
4.3 UUDEN PLURALISTISEN KERTOMUKSEN MUOTO	143
KUUROJEN MAAILMAN JA KUULEVIEN MAAILMAN LIMITYMINEN	143
VIITTOMAKIELINEN ORIENTAATIO	146
LOKAALISUUDESTA GLOBAALIIN VERKOSTOON	152
5 "MINÄ LUULEN, ETTÄ KUULEVAT VAAN NIIN KUIN JYRÄÄ" – OMAN ELÄMÄN RAKENTAMISEN REUNA-EHDOT	161
5.1 ITSENSÄ ESITTÄMISEN MAHDOLLISUUDET	161
VALLAN HÄKITTÄVÄ VAIKUTUS	166
5.2 ALIARVIOIVA VALTA	169
ENNAKKOLUULOT JA PUOLESTA TEKEMINEN	169
VIITTOMAKIELEN HEIKKO ASEMA OPETUSKIELENÄ	177
LÄÄKETIETEEN YLIVALTA JA MEDIKALISAATIO	179
5.3 ULOSSULKEVA VALTA	183
SAAVUTTAMATON MEDIA	183
KUUROJEN KOULUTUSJÄRJESTELMÄ SULKEE OVIA	185
TULKKIPALVELUJEN TOIMIMATTOMUUS	188
VIITTOMAKIELISTEN PALVELUIDEN DILEMMA	191
6 LOPUKSI	195
TUTKIMUSTULOSTEN YHTEENVETO	195
METODISIA HUOMIOITA	203
TUTKIMUSTULOSTEN POHDINTAA	206
Lähteet	210
English summary	230

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1.

Lääketieteellistä ja kulttuurista mallia kuvaavat käsitteet.

Sivu 30

Taulukko 2.

Kuurojen ryhmittely kuulevien ja kuurojen kulttuurien merkityksen mukaan.

Sivu 48

Taulukko 3.

Haastateltavien suhtautuminen termeihin kuuro ja viittomakielinen.

Sivu 127

1 JOHDANTO

”Niin, varmaan osaat kuvitella jonkin verran, että olisi outoa, jos sinulle syntyisi yhtäkkiä kiinalainen vauva. Kiinan kieli olisi hänen oma kielensä ja kiinalainen kulttuuri ja kiinalaiset tavat olisivat hänen omaa kulttuuriansa. Jos vertaa sitä tilannetta, mitä vanhempani ajattelivat minun synnyttyäni. He eivät voineet niin kuin ajatella, että meillä olisi eri kulttuuri.”

Tämän tutkimuksen keskiössä ovat viittomakielisten kuurojen nuorten aikuisten kertomukset elämästään globalisoituvassa suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkimukseen osallistuneet ovat 25–35-vuotiaita viittomakielisiä kuuroja, jotka ovat viittomakielisissä haastatteluissa tuottaneet itsensä näköisiä kertomuksia elämästään kertomalla itselleen merkityksellisistä ja tärkeinä pitämistään asioista. Haastattelujen kautta on saatu 18 erilaista kertomusta, joita tarkastelemalla pyrin etsimään vastausta siihen, millaista viittomakielisten kuurojen elämä suomalaisessa yhteiskunnassa on heidän omista näkökulmistaan. Kiinnostuksen kohteena on se, mitä kuurous ja viittomakielisyys ovat kuurojen itsensä mielestä, millainen ryhmä kuurojen ryhmä on sisältäpäin katsottuna, millaisia erityisiä merkityksiä kuuroudelle omassa elämässä annetaan sekä miten ympäristön koetaan suhtautuvan kuuroihin ja kuurouteen.

Tämän johdantoluvun alussa esitetty erään viittomakielisen kuuron haastateltavan kuvaus syntymisestään kuulevaan perheeseen johdattaa tarkastelemaan lähemmin kolmea viittomakieleen ja viittomakielisyyteen liittyvää erityispiirrettä, jotka ovat myös tämän tutkimuksen kysymyksenasettelujen kannalta keskeisiä. Ensinnäkin edellä esitetyssä haastattelukatkelmassa kertoja vertaa omaa syntymistään kuulevien vanhempien lapseksi tilanteeseen, jossa perheeseen syntyvä vauva yllättäen olisikin kiinalainen. Hän kokee, että *hänen kielellinen ja kulttuurinen identiteetinsä on dramaattisesti erilainen kuin hänen vanhempiansa, hän on viittomakielinen ja hänen vanhempansa ovat suomenkielisiä*. Hän ei vertaa itseään esimerkiksi sokeaan lapseen tai pidä itseään vammaisena, vaan näkee kuurot ihmisinä, joilla on oma kieli, oma kulttuuri sekä oma tapa hahmottaa maailmaa. Haastateltavan kuvaama näkemys kuuroista kie-

lollisenä ja kulttuurisena vähemmistöryhmänä on suhteellisen uusi ilmiö. 1980-luvulle saakka kuuroutta on jäsenetty lähinnä poikkeavuuden ja vammaisuuden käsitteiden kautta, tämän jälkeen perinteisen lääketieteellisen näkemyksen rinnalle on alkanut rakentua käsitys kuuroista kielijä ja kulttuuriryhmänä.

Toiseksi haastattelusitaatissa tulee esille viittomakielen erityisyys siinä mielessä, että yleensä kuuron lapsen *vanhemmilla on eri äidinkieli kuin lapsella*. On arvioitu, että noin 5–10 prosentilla kuuroista on kuurot vanhemmat (esim. Sacks 1992, 141–142; Jokinen 2000, 92). Niinpä valtaosa kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, joille kuurous on täysin vieras asia ja jotka eivät osaa viittomakieltä. Vanhemmat joutuvat monitahoisten kielellisten ja koulutuksellisten valintojen eteen pohtiessaan esimerkiksi sitä, mikä kieli valitaan perheen yhteiseksi kommunikointikieleksi ja millä kielellä lapsen on mahdollista käydä koulua. Jos asiaa katsotaan kulttuurisesta näkökulmasta, tämä on ryhmä, jonka jäsenet eivät syntyessään liity tähän yhteisöön tai ryhmään (esim. Padden & Humphries 1988, 5). Toisin sanoen kuurojen ryhmän jäseneksi ei useinkaan synnytä, vaan siihen tullaan, liitytään tai kasvetaan myöhemmin.

Kolmas viittomakielisten kuurojen elämään vaikuttava tekijä liittyy viittomakieleen kielenä ja sen yhteiskunnalliseen asemaan. 1970-luvulle saakka on ollut vallalla käsitys, että viittomakieli ei ole luonnollinen kieli, vaan viitottu manuaalinen muoto suomen kielestä tai ylipäänsä puhutusta kielestä. Nykyisen kielitieteellisen tutkimuksen mukaan *viittomakielet ovat luonnollisia, itsenäisiä kieliä, jotka eivät ole sidoksissa puhuttuun tai kirjoitettuun kieleen*. Suomessa kirjattiin vuonna 1995 perustalakiin periaate siitä, että viittomakieltä käyttävien oikeudet turvataan lailla. Viittomakielen aseman kohentumisesta huolimatta vähemmistökielen käyttäjien elämä enemmistökielen hallitsemassa yhteiskunnassa on monella tapaa ongelmallinen, sillä kielelliseen vähemmistöön kuuluvalla on rajatut mahdollisuudet käyttää äidinkieltään kuin valtakieletä puhuville. Kielelliseen enemmistöön kuuluvan ei useinkaan tarvitse pohtia suhdettaan kieleen ja kulttuuriin, koska siihen liittyvät asiat ovat itsestään selviä. Sen sijaan kielelliseen vähemmistöön kuuluvalla pohdinnat omasta kielestä ja omasta kulttuurista suhteessa valtakieleen ja kulttuuriin ovat ilmeisiä. (vrt. Londen 2004, 54.)

Kielen hallitseminen on välttämätöntä arkielämän todellisuuden ymmärtämiseksi (Berger & Luckmann 2002, 48). Lapsen tasapainoinen psyyk-

kinen, sosiaalinen ja kognitiivinen kehitys edellyttää, että hänellä on käytössään kieli, jonka avulla hän voi luoda yhteyden läheisiin ihmisiin ja jolla hän voi kertoa ajatuksistaan ja tunteistaan (esim. Malm & Östman 2000, 30–31). Mielenkiintoiseksi asian tekee kuitenkin se, että ei ole itsestään selvää, mikä tämä kieli on kuurolle lapselle. Onko se viittomakieli? Viittomakieli on ainoa kieli, jonka kuuro lapsi voi oppia spontaanisti ilman varsinaista kielen opettamista, mutta useimmiten myös kieli, joka on kuuron lapsen vanhemmille täysin vieras. Vai onko se suomen (tai ruotsin) kieli, joka on useimpien kuurojen lasten vanhempien äidinkieli, yhteiskunnassa käytettävä enemmistökieli ja sitä kautta kieli, jonka hallitseminen on kuurolle lapselle hänen tulevan elämänsä kannalta tärkeää?

Kielellisellä käännteellä (linguistic turn) tarkoitetaan muun muassa sitä, että kielen ei nähdä olevan pelkästään objektiivisen maailman tai todellisuuden kuvaamisen väline, vaan todellisuus on sosiaalisesti ja kielellisesti rakennettu (esim. Alasuutari 1994, 33; Kvale 1997, 46–47; Hänninen 1999, 14). Kielen käyttäminen voidaan nähdä käytäntönä, joka ei ainoastaan kuvaa maailmaa, vaan merkityksellistää ja samalla rakentaa ja järjestää, uusintaa ja muuntaa sitä sosiaalista todellisuutta, jossa elämme (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 18, 41; Hall 2003a, 88). Kieli ja sen merkitykset ovat läsnäoloa maailmassamme, todellisuuden jäsentämistä ja identiteettien tuottamista (Lehtonen 1996, 11, 30).

Hermeneutiikan perusteet luoneen Hans-Georg Gadamerin mukaan oppimalla kielen vartumme, opimme tuntemaan maailman, ihmisiä ja lopulta myös itsemme. Kielen oppiminen tarkoittaa, että ihminen tulee tutuksi maailman kanssa, hankkii tietoa maailmasta ja tavasta, jolla maailma kohdataan. (Gadamer 2004, 82.) Kielen mahdollistaman vuorovaihtuksen kautta luomme käsitystä itsestämme ja maailmasta, jossa elämme. Sen vuoksi ei ole lainkaan yhdentekevää, mikä ihmisen ensi- tai äidinkieli on ja millaiset mahdollisuudet tämän kielen käyttöön ihmisellä on.

Korostaessaan viittomakielisyyttä enemmän kuin kuuroutta sinänsä, tutkimukseni liittyy lähtökohdiltaan laadulliseen terveys sosiologiseen tutkimusperinteeseen sekä sosiaalisen arkielämän tutkimukseen. Terveys sosiologia korostaa sitä, että sairaudet ovat biologiansa ohella myös kulttuurisesti ja sosiaalisesti jäsentäviä ilmiöitä. Terveys sosiologisessa tutkimuksessa on tarkasteltu muun muassa terveyden ja sairauden kokemus-

ta sekä sitä, miten terveys ja sairaus rakentuvat sosiaalisesti. (Kangas, Karvonen & Lillrank 2000, 7.) Tässä tutkimuksessa kuuroutta ei nähdä lääketieteellisenä tilana, vaan tutkimuksellinen mielenkiinto kohdistuu siihen, millaista viittomakielisten kuurojen elämä on heidän itsensä tulkitsemana sekä mitä kuurous heille merkitsee. Sairauden kokemuksen tutkimuksen perinteessä on tutkittu muun muassa vanhemman psyykkistä sairautta lapsuudenkokemuksena (Jähi 2004), astmaatikkojen sairastamiskokemuksia (Siponen 1999) ja lapsen epilepsiaan sairastumisen vaikutusta perheen elämään (Seppälä 1998). Keskeistä on lääketieteellisen tilan toissijaisuus ja keskittyminen siihen, miten tutkittavat kokevat sairautensa tai vammansa ja sen vaikutukset arkielämäänsä.

Olen jäsentänyt tutkimusraportin siten, että luvussa kaksi paikannan tutkimukseni kuuroja ja kuuroutta koskevan tutkimuksen jännitteiseen kenttään sekä esittelen ja erittelen aihepiiristä aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Tämä luku sisältää myös tutkimuksen teoreettiset ja metodologiset paikannukset. Lisäksi siinä esitetään tutkimuksen käytännön toteutukseen liittyvät asiat. Luvut kolmesta viiteen ovat tutkimuksen tuloksia käsitteleviä empiirisiä lukuja. Kolmannessa luvussa tarkastellaan sitä, miten kuurot muodostavat käsitystä itsestään kuurona ihmisenä. Neljäs pääluke puolestaan valottaa sitä, millaisia käsityksiä viittomakielisillä kuuroilla on omasta ryhmästään ja millaisia merkityksiä kuuroudelle kertomuksissa rakennetaan. Viidennessä luvussa tarkastelu laajentuu ympäristön käsityksiin kuuroista ja kuuroudesta sekä siihen, millaisten yhteiskunnallisten valtasuhteiden verkostossa viittomakieliset kuurot rakentavat elämäänsä. Luku kuusi on varattu keskeisten tulosten tiivistelmälle sekä johtopäätöksille.

2 VIITOTUT KERTOMUKSET KUUROJEN ELÄMÄN KUVAAJINA JA RAKENTAJINA

2.1 KUUROUS JA VIITTOMAKIELISYYS

Kaksi näkökulmaa kuurouteen

Kuurouden ymmärtäminen lääketieteellisestä näkökulmasta on ollut hallitseva 1980-luvulle saakka (Fredäng 2003, 19). Tämän jälkeen kuuroutta on alettu määritellä myös kielellisestä ja kulttuurisesta lähtökohdasta käsin. Koska nämä kaksi näkökulmaa ovat hallitsevia kuuroutta koskevassa tutkimuskirjallisuudessa ja koska ne tulevat voimallisesti esiin myös tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kertomuksissa, esittelen seuraavassa lyhyesti näiden näkökulmien syntyhistoriaa, taustalla vaikuttavia oletuksia sekä niiden vaikutusta nykytilanteeseen.

Kuurojen ryhmään ja sen muotoutumiseen liittyy kiinteästi kuurojen opetuksen historia. Kuurojen kouluilla on ollut keskeinen merkitys, kun ne ovat koonneet kuuroja yhteen, mahdollistaneet kuurojen välisen kanssakäymisen ja luoneet pohjaa viittomakielen kehittymiselle. (esim. Padden & Humphries 1988, 5–6; Reagan 1990, 78; Jokinen 2000, 82; Wallvik 2000, 58; Ladd 2003, 109; Salmi & Laakso 2005, 53.) Suomessa kuurojen opetus on saanut alkunsa vuonna 1846, jolloin Ruotsissa viittomakielisen koulutuksen saanut kuuro Carl Oscar Malm perusti kuurojen koulun Porvooseen. Opetus oli viittomakielistä ja tähtäsi sekä viittomakielen että puhutun kielen hallintaan. Malmin oppien mukaista kaksikielistä opetustapaa jatkettiin Suomen kuurojen kouluissa Porvoossa, Turussa, Kuopiossa ja Pietarsaareissa 1890-luvulle saakka. Viittomakielen käyttö opetuksessa kiellettiin vuonna 1892, jolloin asetuksella säädettiin opetuksen uudelleenjärjestämisestä. Tämän uudistuksen jälkeen opetuskielenä tuli käyttää puhuttua kieltä ja kuurojen opetuksessa keskityttiin puheen tuottamiseen. (Rainò 2000, 40–44; Salmi & Laakso 2005, 38–51, 150–159.)

Kuuroja käsittelevässä kirjallisuudessa puhemenetelmän valtakaudesta kuurojen opetuksessa on käytetty nimitystä oralismin aikakausi. Oralismiin lähtökohdiana on ajatus, että puhe on tärkein kommunikaatiotapa kuuroille. Tavoitteena on, että kuuro oppii oraalisia metodeja käyttämällä itse tuottamaan puhetta sekä lukemaan huulilta kuulevien puhetta. Oralististen periaatteiden mukaisesti opetus tapahtuu puhumalla eikä viittomalla. Oralismien aikakaudella kuurojen oppilaiden keskinäistä viittomistakaan ei sallittu, vaan viittomakieli oli totaalisesti kielletty ja oppilaita rangaistiin viittomisesta. (Oralismista esimerkiksi Kuurojen kulttuuriryöryhmän muistio 1985, 13–14, 56–57; Rissanen 1985, 12; Sacks 1992, 27–28, 45; Moores 1996, 13; Wallvik 2001; Ladd 2003, xviii.)

Oralismien taustalla on oletus, että viittomakielen käyttö estää puhutun ja kirjoitetun kielen oppimisen, minkä vuoksi kuurojen lasten ei tule käyttää viittomakieltä (Londen 2004, 10). 1800-luvun lopulla uskottiin myös, että puhuttu kieli on kehittyneempi ja korkeatasoisempi kommunikointikeino kuin viitottu kieli. Viitottuja kieliä pidettiin primitiivisinä ja taantuneina kielinä. (Salmi & Laakso 2005, 144.) Oralistisen opetusmetodin on arvioitu johtaneen kuurojen sivistystason huomattavaan laskuun (esim. Jokinen 2000, 82). Suurin osa opetuksesta kului vaivalloiseen ja hitaaseen puheen opetteluun varsinaisen tiedollisen opetuksen jäädessä vähäiseksi. Nykyisten keski-ikäisten ja eläkeikäisten kuurojen koulukokemuksissa korostuukin se, kuinka opetusmenetelmät ovat olleet väkivaltaisia ja koulun opetuksellinen anti lähes olematonta (esim. Flinkman 2003; Arvola 2004, 56–60).

Suomalaisessa kuurojen opetuksessa oralismien aikakausi on ollut vallalla 1980-luvulle saakka (Malm & Östman 2000, 10; Salmi & Laakso 2005, 43). Nykyisessä opetuksessa on päälinjana kaksikielisyys. Suomalainen viittomakieli on ensikieli, jonka vahaan osaamiseen muiden kielten opiskelu perustuu. (Malm & Östman 2000, 30; Perusopetuksen opetus-suunnitelman perusteet 2004, 35, 89.) Kuurojen mahdollisuus saada viittomakielistä opetusta ja ylipäänsä mahdollisuus käyttää viittomakieltä ovat suhteellisen uusia asioita. Keski-ikäisten ja sitä vanhempien kuurojen nuoruudessa koulussa viittomisesta sai karttakepistä sormille, kun taas tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset ovat saaneet koulussaan viittomakielistä opetusta.

Huolimatta viittomakieleen kohdistuneista oralismien kauden aikaisista kielteisistä asenteista viittomakieli on säilynyt elinvoimaisena, eikä sen

olemassaolo ole ollut vakavasti uhattuna (Kuurojen kulttuurityöryhmän muistio 1985, 14, 57; Rissanen 1985, 12). Aikana, jolloin viittomakielen käyttö on ollut kiellettyä, kuurojen yhdistykset ovat koonneet kuuroja yhteen ja viittomakielen voidaan katsoa säilyneen pitkälti juuri yhdistystoiminnan avulla (esim. Salmi & Laakso 2005, 194). Suomessa kuurot ovat perustaneet oman järjestönsä, Kuurojen Liiton, jo vuonna 1905. Kuurojen Liitto on paikallisten kuurojen yhdistysten keskusjärjestö. (Kuurojen kulttuurityöryhmän muistio 1985, 47.) Paikallisesti kuurot ovat järjestäytyneet tätäkin aiemmin, sillä ensimmäinen kuurojen yhdistys on perustettu Turkuun vuonna 1886 ja vuosisadan vaihteeseen tultaessa kuurojen yhdistyksiä oli ainakin Helsingissä, Vaasassa, Kuopiossa ja Tampereella (Wallvik 2001, 228–237; Salmi & Laakso 2005, 62, 86–87).

Kuurojen järjestäytymisen taustalla on ollut tarve kokoontua eristäytyneisyyden ja yksinäisyyden vähentämiseksi sekä monenlaisten jokapäiväiseen elämään liittyvien ongelmien ratkaisemiseksi. Keskeistä on ollut myös yhdistysten tarjoama mahdollisuus seurusteluun ja tiedonsaantiin viittomakielellä, johon 1900-luvun alussa ei juuri muita tilaisuuksia ollut. (Wallvik 2000, 48, 58.)

Myös kirkolla on ollut 1900-luvun alkuvuosista lähtien suuri merkitys kuuroille. Jo vuosisadan alussa Suomessa oli kuurojen pappeja, jotka hengellisen työn ja seurakunnallisten tehtävien lisäksi auttoivat ja tukivat kuuroja monella tavalla. Papit ohjasivat kuuroja lapsia kouluihin, toimivat tulkkeina, avustivat oikeudessa sekä auttoivat monenlaisissa arkielämän asioissa, kuten asunnon ja työn hankinnassa. Koska myös kuurot haluttiin saada kristinuskon piiriin, kuurojen pappien tuli osata viittomia ja sormiaakkosia. (Honkkila 2000, 61–67; Salmi & Laakso 2005, 210–217, 223.) Vuonna 1907 määrättiin, että kuurojen matkapapin virkaa hakevan oli ”kuuromyökkäin koulusta saaduilla todistuksilla näytettävä taitavansa kuuromyökkäin suomen- ja ruotsinkielistä puhuma- ja viittomakieltä” (Lappi 2000, 71). Kirkon kuurojen työtä voidaankin pitää kuurojen yhdistystoiminnan ohella merkittävänä viittomakielen säilymisen ja kehittymisen kannalta 1900-luvun alkuvuosikymmeninä (Honkkila 2000, 66–67; Lappi 2000, 71).

Kuurojen koulutuksen historian on kuvattu olleen kahden eri näkemyksen, oralismin (puhutun kielen korostaminen) ja manualismin (viittomakielen korostaminen) välistä kamppailua (esim. Woodward 1982, 15; Malm & Östman 2000, 30; Londen 2004, 1). Samoin ymmärrystä kuu-

rouden olemuksesta on rakennettu kahden vastakkaisen näkökulman kautta. Viime vuosikymmeniin saakka kuuroutta on määritelty lääketieteellisestä näkökulmasta pitäen kuuroutta sairautena tai vammaisuutena, toisaalta kuurojen ryhmää on pidetty kieli- ja kulttuurivähemmistönä. (esim. Baker & Cokely 1980, 54; Padden & Humphries 1988; Bienvenu 1991, 21; Jokinen 1992, 76.)

Kasvatustieteilijä Markku Jokinen (1992, 51–52, 76), joka on itse kuuro, on ensimmäisenä Suomessa analysoinut kahta edellä mainittua näkökulmaa lähinnä yhdysvaltalaiseen kirjallisuuteen ja tutkimukseen nojautuen sekä soveltanut niitä suomalaiseseen kontekstiin ja suomalaiseen kuurojen ryhmään. Häntä voidaankin pitää näkyvimpänä sosiokulttuurisen näkökulman asiantuntijana ja maahantuojana Suomessa. Jokinen määrittelee lääketieteellisen näkemyksen suhtautumis- ja käsitystavaksi, jossa kuuroutta lähestytään patologisena, ei-toivottavana tilana, josta tulee parantua. Sosiokulttuurinen näkemys kuuroudesta puolestaan merkitsee hänen mukaansa suhtautumis- ja käsitystapaa, jossa kuuroutta lähestytään kuurona olemisen kokemuksen sosiaalisten, lingvististen ja kulttuuristen näkökulmien kautta. Tällöin kuuroutta ja viittomakieltä pidetään yhtäältä normaaleina, mutta toisaalta myös positiivisina ja arvokkaina asioina.

Jokisen (1992, 10) mukaan ensimmäinen maininta kuuroista kulttuuri-ryhmänä esitettiin vuonna 1965 julkaistussa teoksessa ”The Dictionary of American Sign Language”. Tämän jälkeen perinteinen lääketieteellinen tapa nähdä kuurous sairautena tai vammaisuutena on saanut vastapoolikseen kieli- ja kulttuurinäkökulman. Kuurouden kulttuurisen mallin synty ajoittuu 1960- ja 1970-luvuille, jolloin muutkin eri tavoin alistetussa asemassa olevat vähemmistöryhmät ovat määritelleet ryhmäänsä uudelleen omista lähtökohdistaan (esimerkiksi Black Pride ja Gay Pride). Kuurojen ryhmä on tuottanut uudenlaista positiivista kuvaa ryhmästään muun muassa termeillä Deaf Pride ja Deaf Power. (Higgins 1980, 101–102; Jurvainen 2001, 4; Breivik 2005, 159.)

Kuurouden kulttuurisen näkemyksen syntymistä voidaan tarkastella myös osana vammaisliikkeen voimistumista ja vammaisuuden sosiaalisen mallin kehittymistä. Vammaisuuden sosiaalinen malli siirtää painopisteen vammaisesta yksilöstä ja hänen sopeutumisestaan ja kuntouttamisestaan yhteiskuntaan ja sen vammauttavaan vaikutukseen vammaiselle ihmiselle. Perinteisestä vammaisuuden yksilöllisestä mallista poiketen sosiaalinen malli esittää, että vammaisuuden määrittelyissä tulisi arvioida vaiku-

tuksia, joita vammaisten kokemat fyysiset, sosiaaliset ja taloudelliset esteet saavat aikaan. (Oliver & Barnes 1998; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 12, 20–30; Somerkivi 2000, 36–41; Heiskanen 2003, 7.)

Mairian Corker (1998, 21–32), brittiläinen kuuro tutkija, on tarkastellut kuurouden kulttuurista mallia vertaamalla sitä sosiaaliseen vammaisuuskäsitykseen. Samoin kuin vammaisuuden sosiaalisessa mallissa, myös kuurouden kulttuurisessa mallissa korostetaan, että kuurouden (ja vammaisuuden) määrittelyissä ei tule keskittyä kuuron tai vammaisen yksilön puutteisiin ja koettaa sopeuttaa häntä kuulevaan tai vammattomaan yhteiskuntaan. Sekä sosiaalinen vammaisuuskäsitys että kuurouden kulttuurinen malli kääntävät huomion pois yksilön rajoituksista ja korostavat yksilön kokemusta, sekä suuntaavat mielenkiintonsa tapaan, jolla fyysiset ja sosiaaliset rakenteet ja ympäristöt asettavat rajoituksia tietyille ihmisryhmille.

Vammaisten aktivoitumiseen ja ”voimaantumiseen” (empowerment), ja sitä kautta tapahtuneeseen vammaisuuden uudelleenmäärittelyyn liittyy keskeisesti poliittinen ulottuvuus. Myös kuurojen määrittelyitä ryhmästään ja kuurouden kulttuurisen mallin rakentumista voidaan tarkastella poliittisesta näkökulmasta. Brittiläinen sosiologi Jennifer Harris (1995, 4–5) tutkii kuurojen organisaatioiden politisoitumisprosessia Englannissa sekä kuuroutta sosiaalipoliittisena ilmiönä. Harris tarkastelee kuurojen yhteisöä enemmän etujärjestönä tai painostusryhmänä kuin kulttuurisena vähemmistönä. (Harris 1995; ks. myös Foster 1996.) Olen rajannut poliittisen aspektin tutkimukseni lähtökohtien ulkopuolelle. Siten en ole kiinnostunut kuurojen ryhmän organisoitumisen tai itsemäärittelyjen poliittisesta luonteesta tai esimerkiksi Kuurojen Liiton tavoitteellisesta toiminnasta viittomakielisten aseman parantamiseksi. Sen sijaan mielenkiinnon kohteena on se, millaista viittomakielisten elämä suomalaisessa yhteiskunnassa on heidän omista näkökulmistaan katsottuna ja mitä kuurous heille merkitsee.

Kuurouden kulttuurisen mallin tai mallien voidaan tulkita syntyneen kriitikiksi ja vastavoimaksi perinteiselle lääketieteelliselle näkemykselle, sillä kuuroja kielellisenä ja kulttuurisena ryhmänä tarkastelevat tutkijat ja kirjoittajat kritisoivat kapea-alaista lääketieteellisesti painottunutta näkökulmaa kuuroudesta. Kulttuurinäkökulman soveltamisesta kuurojen lasten koulutukseen kirjoittava Timothy Reagan (1990, 73–74) kutsuu perinteistä tapaa ymmärtää kuuroutta joko vammaismalliksi tai patolo-

giseksi malliksi. Charlotte Baker ja Dennis Cokely (1980, 54) nimeävät näkemysten kliinis-patologiseksi malliksi. Erilaisista käsitteistä ja nimeämisistä huolimatta kritiikin sisältö on sama; mallit keskittyvät lähes yksinomaan kuurouden audiologiseen puoleen, sekä siihen, miten kuurot ihmiset eroavat ideaalina pidettävistä ”normaaleista” kuulevista ihmisistä. Lääketieteellisesti painottuneen näkökannan mukaan kuurous määritellään ensisijaisesti puutteeksi, vammaksi tai sairaudeksi, jolloin kuurojen oma kokemus kuurona olemisesta jää taka-alalle. (Baker & Cokely 1980, 54; Erting 1982, 89; Kyle & Woll 1985, 5–6; Padden 1989, 1–2; Biennu 1991, 21–22; Sacks 1992, 10–11, 18.) Kulttuurinäkökulman tavoitteeksi onkin eksplisiittisesti asetettu kuurouden depatologisoiminen (Woodward 1982, 77; Reagan 1990, 73–74).

Sosiokulttuurisen mallin teoreettiset juuret ovat paikannettavissa 1970- ja 1980-lukujen Yhdysvaltoihin. Kulttuurisen mallin lähtölaukaus ja perusteos on vuonna 1980 julkaistu kuurojen tutkijoiden Charlotte Bakerin ja Dennis Cokelyn laatima oppikirja amerikkalaisesta viittomakielestä. Bakerin ja Cokelyn määritelmä kuurojen yhteisöstä ja yhteisön jäsenyyden ehdoista on vaikuttanut merkittävästi myös suomalaiseen kuuroja koskevaan tutkimukseen ja keskusteluun (esim. Jokinen 1992; Eronen, Eskelinen, Kinnunen, Saarinen, Tiermas & Wikman 1997; Markovitch 2003, 5–7; Arvola 2004; Kalela 2006, 3, 46).

Bakerin ja Cokelyn (1980, 53–55) mukaan kuurojen yhteisön määrittelyssä keskeistä ei ole kuulovamman aste, vaan asenteellinen kuurous (attitudinal deafness). Asenteellisesta kuuroudesta on kysymys, kun ihminen identifioituu kuurojen yhteisön jäseneksi, tukee tämän yhteisön arvoja ja muut yhteisön jäsenet hyväksyvät hänet osaksi yhteisöä. Esitetty määritelmä tarkoittaa toisin sanoen sitä, että kaikki kuurot eivät kuulu kuurojen yhteisöön, vaan osa kuuroista haluaa identifioitua kuulevien maailmaan ja kuulua tähän ryhmään. Bakerin ja Cokelyn määritelmän mukaan kuurojen yhteisöön voidaan hyväksyä myös kuulevia, jos he ovat asenteellisesti kuuroja. Reagan (1990, 75–76) näkee asenteellisen kuurouden tarkoittavan, että henkilöllä on positiivinen suhtautumistapa kuurojen yhteisöön ja kuurojen kulttuuriin sekä halu sitoutua niihin.

Baker ja Cokely esittävät neljä mahdollista väylää, joiden kautta yksilöllä on halutessaan mahdollisuus päästä kuurojen yhteisön jäseneksi. Nämä väylät ovat audiologinen (audiological), poliittinen (political), kielellinen (linguistic) sekä sosiaalinen (social). Audiologinen kanava on vain

huonokuuloisten ja kuurojen käytössä. Poliittinen kanava edellyttää, että yksilöllä on kyky ja halu edistää kuurojen yhteisön tavoitteita ja päämääriä. Kielellinen väylä tarkoittaa, että yksilö kykenee ymmärtämään ja käyttämään viittomakieltä kommunikointitapanaan. Bakerin ja Cokelyn mukaan sujuva viittomakielen taito on tärkeä ehto yhteisön jäsenyydelle, sillä yhteisön arvot ja päämäärät välitetään nimenomaan viittomakielellä. Sosiaalinen väylä yhteisöön tarkoittaa, että yksilö tuntee olonsa mukavaksi kuurojen yhteisössä ja muut yhteisön jäsenet hyväksyvät hänet osaksi yhteisöä. (Baker & Cokely 1980, 55–56.)

Bakerin ja Cokelyn mallin mukaan kuurojen yhteisön ydinryhmän muodostavat sellaiset henkilöt, joilla on käytössään kaikki edellä mainitut neljä kanavaa. Toisin sanoen ydinryhmään voivat kuulua huonokuuloiset tai kuurot, joilla on yhteinen kieli sekä yhteiset arvot ja kokemukset. Kuulevat voivat olla osa kuurojen yhteisöä, mutta varsinaiseen ydinryhmään he eivät voi kuulua. (Baker & Cokely 1980, 56–57.)

Brittiläiset kuulevat tutkijat Jim Kyle ja Bencie Woll, jotka ovat tutkineet vuonna 1985 brittiläistä viittomakieltä ja kuurojen yhteisöä yhdistäen kielitieteellisen ja psykologisen lähestymistavan, jatkavat kuurojen yhteisön ydinryhmän määrittelyä Bakerin ja Cokelyn mallin pohjalta. Heidän mukaansa kuurojen yhteisön ydinryhmään kuuluvat henkilöt, jotka eivät koe kuuroutta ongelmaksi, joilla on sujuva viittomakielen taito, jotka ovat kielestään ylpeitä ja jotka viihtyvät kuurojen parissa ja saavat muiden kuurojen luottamuksenosoituksia osakseen. (Kyle & Woll 1985, 1, 8.)

Myös kolmas yhdysvaltalainen kuuro tutkija Carol Padden (1989) on esittänyt määritelmän kuurojen yhteisöstä ja siihen kuuluvista erilaisista ryhmistä. Hänen mukaansa kuurojen yhteisö on ryhmä ihmisiä, jotka elävät tietyssä paikassa, jakavat keskenään jäsenten yhteiset päämäärät ja tavoitteet sekä työskentelevät yhdessä saavuttaakseen ne. Yhteisön tärkein päämäärä on kuurojen ja kuulevien välinen tasa-arvo kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. Tärkeää on myös kuurojen historian sekä viittomakielen merkityksen tunnustaminen ja hyväksyminen. Kuten Baker ja Cokely, myös Padden esittää, että kuurojen yhteisöön voi kuulua kuuleviakin. Kuulevat, jotka tukevat yhteisön päämääriä, voivat olla osa kuurojen yhteisöä. (Padden 1989, 5–7, 14–15.)

Käännekohta kuurouden kulttuurisen näkökulman rakentumisessa on myös vuonna 1982 ilmestynyt kielitieteilijä James Woodwardin teos

”How You Gonna Get to Heaven if You Can’t Talk With Jesus”. Siinä kuurojen ryhmä esitetään kielellisenä ja kulttuurisena vähemmistönä nimenomaan kielitieteellisestä näkökulmasta. Näkökulma asetetaan vastakkain perinteisen lääketieteellisen näkemyksen kanssa.

Kuurojen ryhmän tulkitseminen kielelliseksi ja kulttuuriseksi vähemmistöksi luo vamma- ja näkökulmasta poikkeavan katsantokannan muun muassa kuntoutukseen. Bienvenu (1991, 22) esittää, että kulttuurisen lähtökohdan mukaan kuuron lapsen tukeminen ei ole sitä, että lasta yritetään kuntouttaa erilaisten apuvälineiden avulla niin kuulevaksi kuin mahdollista. Sen sijaan kulttuurinen näkökulma tarkoittaa viittomakielen korostamista eli sitä, että kuurolle lapselle ja hänen vanhemmilleen tarjotaan mahdollisimman varhainen kosketus viittomakieleen ja viittomakielisiin ihmisiin.

Edellä esitellyt teoreettiset kuvaukset kuurojen ryhmästä rakentavat lääketieteellisestä kontekstista poikkeavan käsityksen kuurouden olemuksesta. Niissä ei tehdä kuulokyvyn perusteella jakoa kuuroihin ja kuuleviin, eikä niissä myöskään oleteta, että kuurot pelkän kuulemattomuutensa perusteella muodostaisivat ryhmän tai yhteisön. Päinvastoin esille nostetaan ajatus, että kuurojen yhteisön jäseniksi hyväksytään myös kuulevia, jos he tukevat yhteisön arvoja. Teoretisointien keskeinen osa näyttää olevan yhteisön rajojen määrittely sekä niiden kriteerien tunnistaminen, jotka yksilön on täytettävä voidakseen kuulua kuurojen yhteisöön. Kuurojen ryhmän näkeminen kielellisenä ja kulttuurisena ryhmänä tuo mukanaan sellaiset käsitteet kuin kuurojen yhteisö ja kuurojen kulttuuri.

Jokinen (2000, 97) määrittelee kuurojen kulttuurin seuraavasti: ”Kuurojen kulttuuri on prosessi, joka siirtää kuurojen kulttuurin sisältämät arvot, uskomukset, tavat ja käyttäytymismuodot sukupolvelta toiselle, ja se on myös erityinen symbolijärjestelmä, joka ohjaa käyttäytymistä ja selittää sekä rajoittaa ympäröivän todellisuuden esittämiä asioita. Sen voi ymmärtää omaksi kokonaisuudekseen erotuksena muista kulttuureista.” Kuurojen yhteisöä Jokinen kutsuu sosiaaliseksi ja poliittiseksi yhteistyöverkostoksi, jota pitävät koossa yhteinen kieli, kulttuuri sekä yhteiset päämäärät. Termejä kuurojen yhteisö ja kuurojen kulttuuri ei ole Suomessa tunnettu eikä käytetty kuin vasta 1980-luvulta lähtien. (Jokinen 2000, 82–88.)

Kuka oikein on kuuro?

Kielellis-kulttuurisesta näkökulmasta tarkasteltuna kaikki audiologisesti kuurot henkilöt eivät kuulu kuurojen yhteisöön, ja toisaalta kuurojen yhteisön jäsenenä voidaan pitää myös kuulevia. Kuurouteen ja kuurojen ryhmään liittyvät termit ja käsitteet ovatkin moniselitteisiä ja osin päällekkäisiä. Terminologian tasolla on etsitty ratkaisua muun muassa siihen, kuinka erottaa kulttuuriseen yhteisöön kuuluvat ja kuulumattomat kuurot toisistaan.

Harry Markowicz ja James Woodward (1982, 3–6, artikkeli julkaistu ensimmäisen kerran vuonna 1978) ovat sisällyttäneet kulttuurisen näkökulman kehittämiinsä käsitteisiin *deaf* ja *Deaf*. Pienellä kirjoitettu *deaf* viittaa audiologiseen tilaan ja siihen, että henkilö ei kuule. Isolla kirjoitettu *Deaf* on puolestaan Markowiczin ja Woodwardin mukaan kuuro, joka kuuluu kuurojen ryhmään. Tällä ryhmällä on yhteinen kieli ja yhteinen kulttuuri. Kirjoitusasut *deaf* ja *Deaf* ovat yleisessä käytössä englanninkielisessä kuuroutta käsittelevässä kirjallisuudessa. Suomessa ei käytetä kuuro-sanaa isolla kirjaimella, mutta sen sijaan käsite *viittomakielinen* on tässä merkityksessä saamassa jalansijaa (Malm & Östman 2000, 11).

Käsite viittomakielinen on kuitenkin käyttöalaltaan epäselvä, koska myös kuulevat voivat olla viittomakielisiä. Kuurojen Liiton viittomakielitoimikunnan vuonna 1999 laatiman määritelmän mukaan *viittomakielinen* on kuuro, kuuleva tai huonokuuloinen henkilö, jonka äidinkieli tai ensikieli on suomalainen viittomakieli. Hän on oppinut viittomakielen ensimmäisenä kielenään, se on hänen parhaiten hallitsemansa ja/tai jokapäiväisessä elämässä eniten käyttämänsä kieli. Lisäksi hän itse samaistuu sen käyttäjäksi. (Jokinen 2000, 79–80.) Määritelmässä äidinkieleltään viittomakielisinä pidetään sellaisia henkilöitä, joiden vanhemmista toinen tai molemmat ovat viittomakielisiä ja jotka ovat käyttäneet viittomakieltä lapsensa kanssa. Äidinkieleltään viittomakielisiksi määritellään myös sellaiset lapset, jotka ovat omaksuneet viittomakielen vanhemmalta kuuroilta tai huonokuuloiselta sisarukseltaan. Viittomakieli ensikielenä -ryhmään puolestaan kuuluvat lapset, jotka ovat omaksuneet viittomakielen kuulevilta vanhemmiltaan, jotka ovat opetelleet viittomakieltä vasta aikuisena todettuaan lapsensa tarvitsevan sitä. Ensikieleltään viittomakielisiä ovat myös ne, joiden perheessä ei käytetä viittomakieltä ja

jotka ovat omaksuneet kielen kodin ulkopuolella muilta viittomakielisiltä. (Jokinen & Martikainen 2000, 240–241.)

Sami Salo (2004, 24–28) esittää suomen kieleen uusia ilmaisuja kuvaamaan *Deaf* ja *deaf* -käsitteitä. Hän on analysoinut omaa kuuron identiteettiään ja ehdottaa käsitteitä kulttuurivähemmistökuuro (KUVKU) ja patologisuuden hyväksyvä kuuro (PAHKU). Bienvenu (1991) käyttää käsitettä *heafies*, jolla hän tarkoittaa kuuroja, jotka käyttäytyvät kuten kuulevat ihmiset. Tähän ryhmään kuuluvat eivät koe kuurojen kulttuuria omakseen. He saattavat osata viittomakieltä, mutta he pyrkivät kommunikoimaan kuten kuulevat. (Bienvenu 1991, 24.)

Markku Jokinen (1992, 8) pitää sosiokulttuurista näkemystä kuuroudesta *sisäisenä* ja lääketieteellistä näkemystä *ulkoisena* näkökulmana. Samanlaisia näkemyksiä esittävät myös Baker ja Cokely (1980, 54). Kulttuurisen mallin määrittäminen sisäiseksi näkökulmaksi on perusteltua siinä mielessä, että malli on saanut alkunsa kuurojen tutkijoiden kritiikistä lääketieteellistä mallia kohtaan. Suuri osa kulttuurisen mallin kehittäjistä ja kannattajista on itse kuuroja tai kuulevia äidinkieleltään viittomakielisiä, joilla on kuurot vanhemmat. Termi sisäinen näkökulma on kuitenkin vaikeasti perusteltavissa silloin, jos otetaan huomioon, että kaikki kuurot eivät ole samaa mieltä siitä, mitä kuurous heidän mielestään on, mitä se heille merkitsee ja mitä he ymmärtävät kuurojen yhteisöllä.

Kaikki edellä mainitut sosiokulttuurisen mallin kehittäjät käyttävät yhteisön käsitettä siinä merkityksessä, että kiinteä kuurojen yhteisö on itseltään selvästi olemassa ja että kuuroilla on yhteinen tapa kokea ja määrittellä tämä yhteisö. Yhteisön käsitettä ei juurikaan problematisoida ja argumentit esitetään useimmiten koko kuurojen ryhmän nimissä. Tällöin rakennetaan implisiittisesti kuvaa hyvin homogeenisesta kuurojen ryhmästä sen sijaan, että korostettaisiin ryhmän muodostuvan erilaisista ja eri tavoin kokevista yksilöistä.

Brittiläinen kulttuuritutkija Stuart Hall (2003b) tuo esiin, kuinka yhteisön käsite voi johdattaa virheellisesti ajattelemaan tiettyä ryhmää liian homogeenisena ryhmänä, jolla on selvät rajat ulkopuoliseen maailmaan ja joiden jäsenillä on itsestään selvästi vahvoja ja sitovia keskinäisiä suhteita. Hall painottaa, että yhteisöjen sisällä on suurta sidoksisuuteen ja käyttäytymiseen liittyvää vaihtelua, eli ryhmä koostuu pikemminkin identi-

teettiään muokkaavista kuin tiettyä identiteettiä toteuttavista yksilöistä. (Hall 2003b, 249–250; myös Fiske 2003, 134.)

Jyrkät ja keskenään ristiriitaiset näkemykset kuuroudesta voivat olla hämmentäviä kuurojen itsensä näkökulmasta. Brittiläinen kuuro tutkija Marian Corker (1998, 9–10) toteaa, että vain pieni osa Britannian kuuroista pitää itseään kielellisenä ja kulttuurisena vähemmistönä ja irrottautuu vammaisuudesta. Hänen mukaansa kaikki eivät määrittele itseään pelkästään vähemmistöryhmään kuuluvaksi, ja osa kuuroista vierastaa kah-tiajakoa vähemmistöryhmään ja vammaisryhmään. Corker esittää tämän osaltaan vaikuttaneen siihen, että Britannian kuurojen liittoon kuuluu arviolta vain kymmenesosa viittomakieltä käyttävistä. Myös ruotsalaista kuurojen yhteisöä tutkinut Päivi Fredäng (2003, 136) nostaa asian esille toteamalla, että hänen haastattelemistaan sekä nuorista että vanhemmis-ta viittomakielisistä osa määrittelee kuurouden olevan ensisijaisesti vamma ja kokee kuuluvansa vammaisten ryhmään.

Mikäli lääketieteellinen lähestymistapa nähdään kapea-alaisena lähinnä sairauteen tai vammaan ja sen yksilöllisiin vaikutuksiin keskittyvänä tutkimussuuntana, ja sosiokulttuurisen näkemyksen puolestaan katsotaan korostavan kuurojen ihmisten itsensä näkökulmia ja fokusoivan tutkimuksellisen kiinnostuksensa kuurojen kokemuksiin heidän itsensä kertomina (Foster 1996, 5), tämä tutkimus on yksiselitteisesti paikannettavissa jälkimmäiseen tutkimusperinteeseen. On kuitenkin kaksi seikkaa, joiden vuoksi en halua kiinnittää tutkimustani ainoastaan sosiokulttuuri-seen tutkimusperinteeseen.

Ensimmäinen niistä liittyy lääketieteellisen ja kulttuurisen näkökulman väliseen vastakkainasetteluun, jota tämän luvun alussa kuvattiin. Voidaan sanoa, että kuuroihin ja kuurouteen liittyvää tutkimusta, tieteellistä keskustelua ja käytännön työn lähtökohtia ohjaa ajatus, että kuurous voidaan ymmärtää joko kulttuurisesta tai lääketieteellisestä perspektiivistä käsin. Nämä kaksi näkökulmaa on nähty lähtökohdiltaan niin erilaisina ja toisensa poissulkevinä, ettei niillä ole mitään annettavaa toisilleen. Useimmiten ne on määritelty toistensa vastakohdiksi, eikä niiden välissä ole nähty olevan mitään.

Kun asiaa tarkastellaan seuraavan taulukon avulla, lääketieteellisen ja kulttuurisen mallin vastakkainasettelu on ilmeinen. Tutkimuksellisesti ajateltuna lääketieteellisen mallin mukainen tutkimus voisi olla kiinnos-

tunut esimerkiksi kuulovamman etiologiasta, sen haittavaikutuksista yksilöön, erilaisten kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta tai yksilön sopeutumismekanismeista. Kulttuurinäkökulmasta lähtevä tutkimusote voisi puolestaan keskittyä esimerkiksi kuurojen lasten kaksikieliseen opetukseen ja sen hyötyihin lapsen kehityksessä tai kuurojen omien urheiluseurojen merkitykseen kuuroille nuorille.

Taulukko 1. Lääketieteellistä ja kulttuurista mallia kuvaavat käsitteet. (Fosterin 1996, 3–5 mukaan.)

LÄÄKETIETEELLINEN MALLI	SOSIAALINEN / KULTTUURINEN MALLI
kuulovammainen vammainen kuntoutus ennuste sopeutumisen aste	kaksikielinen kuurojen kulttuuri kuurojen yhteisö

Foster (1996) esittääkin, että kuuroja tutkivan tulisi eksplikoida tutkimuksensa taustaoletukset ja yksiselitteisesti valita lähestymistapansa edellä mainituista malleista. Hänen mukaansa siis lääketieteellinen ja kulttuurinen malli ovat tutkimuksellisesti ajatellen toisensa poissulkevia tulkin-takehyksiä. Fosterin (1996) tulkinnasta poiketen tämä tutkimus perustuu ajatukselle, että lääketieteellinen ja kulttuurinen malli kuuroudesta ovat parhaiten ymmärrettävissä *kerrostumina*, eivät toisensa poissulkevinä vastakkaisina ääripäinä. Nämä kerrostumat voivat ilmetä myös samanai-kaisesti rinnakkain tai päällekkäin, jolloin esimerkiksi saman ihmisen kokemus voi sisältää elementtejä molemmista. Usein on tulkittu (esim. Eronen ym. 1997, 7; Markovitch 2003, 6), että mallien välillä on ajallinen jatkumo siten, että viime vuosikymmeninä rakentunut kulttuurinen näkökulma on sittemmin korvannut aiemman lääketieteellisen näkökulman. Tässä työssä kuitenkin katsotaan, että molemmilla näkökulmilla on oma teoreettinen, tutkimuksellinen ja ammatillinen paikkansa, jolloin näkökulmien liioitellun poleeminen vastakkainasettelu näyttyy hyödyttömänä.

Toinen kulttuurisen ja lääketieteellisen mallin tutkimukselliseen soveltamiseen liittyvä epäkohta on se, että kuuroudesta esitettyjen teoreettisten mallien on oletettu olevan empiirisesti olemassa sellaisinaan ja jyrkkärajisina. Tutkimuksissa on keskitytty siihen, kumpaa kantaa tutkittavat edustavat; kulttuurisen näkökulman omaksunut tai sitä kannattava henkilö on kuurojen yhteisön jäsen ja kokee kuurouden arvokkaana asiana, kun taas lääketieteellisen näkökannan omaksunut tai sitä kannattava yksilö ei koe kuuluvansa kuurojen yhteisöön ja kokee kuuroutensa elämänsä rajoittavaksi vammaksi. Jakoon liittyy usein myös normatiivinen aspekti, samalla tullaan ilmaisseeksi, millainen hyvän kuuron oikein tulisi olla.

Tulkitsen, että edellä mainitut kaksi mallia ovat kulttuurisesti vakiintuneita tapoja jäsentää kuuroutta ilmiönä, mutta ne eivät sellaisenaan kuvaa yksittäistä ihmistä eivätkä siten sellaisinaan tavoita kuurojen kokemuksia itsestään ja elämästään. Pikemminkin sama ihminen voi eri aikoina tai erilaisissa tilanteissa hyödyntää elementtejä molemmista. Mallit vaikuttavat siihen, miten kuuroihin esimerkiksi lainsäädännössä, sosiaali- ja terveyspalveluissa, koulutusjärjestelmässä tai tiedotusvälineissä suhtaudutaan, jolloin ne tulevat vaikuttaneeksi myös kuurojen käsityksiin itsestään ja omista mahdollisuuksistaan yhteiskunnassa. Tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu siihen, miten näiden mallien olemassaolo mahdollisesti näkyy haastateltavien kertomuksissa ja millaisia merkityksiä ne kertomuksissa saavat.

Tässä tutkimuksessa halutaan kuulla kuurojen itsensä kertomuksia elämästään ja heidän kokemuksiaan, tulkintojaan ja määritelmiään kuuroudesta. Silloin tutkimuksen lähtökohtana ei voi olla tutkijan ennakoita valitsema ja lukkoon lyömä käsitys siitä, mitä kuurous on tai miten se tulisi määritellä. Katson, että tällainen ratkaisu kaventaisi ja rajoittaisi tutkittavien tuottamia kertomuksia sekä veisi tilaa haastateltavien omilta käsitteiltä ja määritelmiltä. Tästä näkökulmasta katsottuna molemmat lähestymistavat, sekä lääketieteellinen että kulttuurinen, jäävät kapeiksi yksinkertaistuksiksi. Kumpikaan niistä ei pysty yksinään tavoittamaan kuurojen kokemuksia ja arkielämän moninaisuutta, mihin tässä tutkimuksessa nimenomaan pyritään.

Vaikka kuurous lääketieteellisenä tilana ja kuurous kulttuurisena ilmiönä on tavallisesti asetettu toistensa vastakohtiksi, Padden ja Humphries (1988, 3) tuovat esille, että "Deaf people are both Deaf and deaf". He

kirjoittavat, että jako käsitteiden *Deaf* ja *deaf* välillä on liian yksinkertainen, ja että nämä kategoriat ovat suhteessa toisiinsa monimutkaisilla tavoilla. Mutta millaista kompleksisuutta näihin käsitteisiin liittyy ja millä tavoin niihin kytkettyvä ambivalenssi voi ilmetä yksilöllisellä tasolla, siihen Padden ja Humphries eivät tarkasteluaan ulota. Itse asiassa tutkimukseni pääkysymykset kiteytyvät juuri käsitteisiin *deaf* ja *Deaf* sekä niiden välisiin suhteisiin, sillä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, mitä muuta kuurous on kuin audiologista kuulon puutetta, miten kuurot muodostavat käsitystä itsestään kuurona ihmisenä sekä mitä merkityksiä kuuroudelle omassa elämässä annetaan.

Edellä on tuotu esiin kuurojen ryhmittelyä kulttuurisen ja lääketieteellisen mallin eroavaisuuksien kautta. Kuuroja voidaan ryhmitellä myös sen mukaan, milloin kuuroutuminen on tapahtunut. Syntymäkuurot eivät ole koskaan kuulleet, joten he eivät voi oppia kieltä kuulonsa avulla. Ennen ensimmäistä ikävuottaan kuuroutuneita kutsutaan puolestaan varhaiskuuroiksi. (Takala 2002, 26.) Tässä tutkimuksessa näin tarkat määrittelyt ja ryhmittelyt eivät ole tarkoituksenmukaisia. On kuitenkin tarpeen todeta, että tutkimukseni kohdejoukkona ovat kuurot, jotka ovat kuuroutuneet ennen kielen oppimista, eli tutkittavat ovat edellä esitettyjä käsitteitä käyttäen joko syntymäkuuroja tai varhaiskuuroja.

Kielellisestä näkökulmasta asetelma tarkoittaa sitä, että tutkimusjoukkoon kuuluvat kuurot eivät ole voineet oppia puhuttua kieltä kuulonsa avulla, vaan heidän ensikielensä tai äidinkielensä on suomalainen viittomakieli. Tämän vuoksi käytän tutkimukseen osallistuneista henkilöistä nimitystä *viittomakielinen kuuro* (käsite viittomakielinen kuuro, ks. esim. Salmi & Laakso 2005, 14).

Kuuroista poiketen *huonokuuloiset* hyötyvät kuulostaan ja voivat oppia puhutun kielen kuulonsa avulla, usein kuulolaitteen ja huulilta lukemisen tukemana (Takala 2002, 26). Yleensä omana ryhmänään pidetään myös *kuuroutuneita* eli henkilöitä, jotka ovat kuuroutuneet kielen oppimisen jälkeen (esim. Roots 1999, 2–3; Takala 2002, 26; Breivik 2005, 3). Kuuroutuneet ovat kielellisesti hyvin erilaisessa tilanteessa kuin kuurot, sillä he ovat ennen kuuroutumistaan ehtineet oppia puhutun kielen. Takala (2002, 26) toteaa, että mikäli kuulon menetys tapahtuu lapsuudessa, monet opettelevat viittomakielen, mutta aikuisena kuuroutuneet harvemin. On arvioitu, että aikuisina kuuroutuneista vain harvat kokevat kuu-

luvansa kuurojen kanssa samaan yhteisöön (Higgins 1980, 33, 40; Schein 1991, 132).

Brevik nostaa esiin, että kuuroutuneiden asema kuurojen yhteisössä ei ole lainkaan yksiselitteinen. Kuuroutuneita ei välttämättä pidetä oikeina kuuroina ja hänen mukaansa kuuroutuneet oppivat harvoin viittomaan sujuvasti. (Brevik 2005, 45.) Vaikka kuurojen ja kuuroutuneiden tilanne on monessa suhteessa erilainen, eivät ryhmien väliset rajat käytännössä ole näin jyrkät. Jotkut kuuroutuneet ovat taitavia viittojia, kokevat itsensä viittomakielisiksi ja tuntevat kuuluvansa kuurojen yhteisöön. Oma ryhmänsä ovat myös *kuurosokeat*, jotka käyttävät taktiilia viittomakieltä eli viittomakieltä tai viittomia tuntoaistin kautta. Kuurosokeilla on erityisiä haasteita kommunikaatiossa, tiedonsaannissa ja liikkumisessa, minkä vuoksi heidän elämäntilanteensa eroavat kuurojen elämäntilanteista merkittävästi.

Suomessa on vain vähän yhteiskuntatieteellisestä lähtökohdasta tehtyjä kuuroja koskevia tutkimuksia. Kyselylomakkeella toteutettuja ja tilastollisia menetelmiä hyödyntäviä tutkimuksia ovat kuurojen ja huonokuuloisten näkemyksiä suomalaisesta yhteiskunnasta selvittänyt tutkimus (Takala 1995) sekä kuurojen hyvinvointia ja hyvinvointipalvelujen käyttöä selvittänyt tutkimus (Eronen ym. 1997). Viimeksi mainitussa tutkimuksessa todetaan, että lähes kolmannes kuuroista jää kokonaan erilaisten sosiaalisten tuen muotojen ulkopuolelle ja että kuurot kokevat kolmannen sektorin (erityisesti seurakunnan ja järjestöjen) merkityksen hyvinvointinsa kannalta huomattavasti suuremmaksi kuin kuuleva vertailuryhmä (Eronen ym. 1997, 20–26).

Kuurojen Liitto on vuonna 2005 selvittänyt viittomakielisten kokemien psyykkisten ongelmien esiintyvyyttä ja keskusteluhoidon tarvetta viittomakielisellä aikuisväestöllä. Psyykkistä oireilua esiintyi runsaalla neljänneksellä vastanneista ja selvästi koettua psykoterapian tarvetta koki 14 % vastaajista, mikä ilmentää koko väestöä suurempaa psyykkistä oireilua ja psykoterapian tarvetta. Yleisimpiä ongelmia olivat ihmissuhdeongelmat, yksinäisyys, viittomakielisen lähiympäristön puute sekä työelämään liittyvät ongelmat. (Lindfors 2005, 2, 14–19.)

Varsinaissuomalaisten kuurojen hyvinvointia, terveydentilaa, yhteisöllistä vuorovaikutusta sekä syrjäytymistä tarkastellut Erkki Pitkänen (2007, 63–69, 95, 114, 144–145) nostaa tuloksissaan esiin, että vain noin puo-

let tutkimukseen osallistuneista kuuroista kokee voivansa vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin ja että kuurojen taloudellinen tilanne on vaikeampi kuin väestön keskimäärin. Vastaajat ovat kuitenkin elämäänsä tyytyväisiä. Tulosten esittäminen kaikkia kuuroja koskevana kokonaisuutena on problemaattista, sillä nuorten ja vanhempien kuurojen elämät ja elämäntavat näyttävät osin eriytyneen toisistaan. Nuoremmat kuurot ovat huomattavasti koulutetumpia kuin vanhemmat, heidän ystäväpiirinsä ovat laajempia ja he ovat yhteiskunnallisesti aktiivisempia kuin ikääntyneemmät. Pitkänen (2007) puhuu vanhempien kuurojen perinteisestä elämäntavasta ja uudesta nuoresta sukupolvesta. Tutkimuksessa ei kuitenkaan päästä tarkastelemaan ryhmien välisiä eroja, sillä kyselytutkimus ei ole tavoittanut riittävässä määrin nuoria vastaajia.

Laadullisin tutkimusmenetelmin toteutettuja tutkimuksia on muutamia, ja ne kaikki ovat pro gradu -tutkielmia. Oma sosiaalityön alaan kuuluva tutkielmani käsitteli kuurojen kokemaa hyvinvointia ja sen aineistona olivat yhdeksän keski-ikäisen kuuron viittomakieliset haastattelut (Wikman 2000). Siinä hyvinvoinnin peruspilareiksi rakentuivat kuurojen arvostus ryhmänä, oma aktiivisuus, hyvä viittomakielen ja suomen kielen taito, tuki toisilta kuuroilta sekä tunne oman elämän hallitsemisesta. Marjaana Jurvainen (2001, 31–33, 53–54) on tutkinut sosiaalipsykologian pro gradu -työssään kuurojen ryhmän käyttämiä muutosstrategioita ryhmänsä aseman parantamiseksi. Tutkimuksessa on analysoitu diskurssi-analyysin keinoin Kuurojen Liiton toimittaman Kuurojen Lehden pääkirjoituksia 1940-luvulta 1990-luvulle. Jurvainen tulkitsee, että kuurojen ryhmä on tuottanut pääkirjoitusteksteissä kuvaa ryhmästään aktiivisesti toimivana kieli- ja kulttuuriryhmänä, ja halunnut jättää taakseen käsityksen kuuroista kuulevien holhouksesta riippuvaisina avun tarvitsijoina.

Sosiaalityön alaan kuuluvassa tutkielmassaan Raili Markovitch (2003, 38–51) on tarkastellut kuvapuhelimen merkitystä viittomakielisille. Hän toteaa, että kuvapuhelin, mahdollistaessaan viittomakielisen kommunikaation, on avannut kuuroille uudenlaisen tavan solmia ihmissuhteita ja olla vuorovaikutuksessa toisten kuurojen kanssa. Kuvapuhelin on myös edistänyt Markovitchin haastatteleminen viittomakielisten autonomisuutta mahdollistamalla omien asioiden itsenäisen hoitamisen ilman kuulevien apua. Leena Arvola (2004) on sosiaalipsykologian pro gradu -työssään haastatellut viittomakielisin haastatteluin kahdeksaa 57–73-vuotiaasta kuuroa. Lisäksi tutkimuksen aineistona ovat kahden sisäkorvaistutteen saaneen lapsen ja heidän vanhempinsa haastattelut. Tutkimuksen

tavoitteena on selvittää, miksi kuulevien ja kuurojen käsitykset sisäkorvaistutuksesta eroavat niin suuresti toisistaan¹. Vaikka tutkimuskysymys on oman tutkimukseni kannalta toissijainen, sivutaan Arvolan tutkimuksessa kuurojen käsityksiä kuurojen yhteisöstä sekä heidän kokemuksiaan elämästä viittomakielisenä kuulevien yhteiskunnassa. (Arvola 2004, 8, 43–44, 48.)

Perinteisesti kuuroutta on määritelty kahden vastakkaisen ja toisensa poissulkevan näkökulman kautta; joko lääketieteellisestä tai kielellis-kulttuurisesta lähtökohdasta. Tässä tutkimuksessa lääketieteellinen ja kielellis-kulttuurinen malli kuuroudesta ymmärretään samanaikaisina kerrostumina. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin haastateltavien omia tapoja jäsentää kuurona olemisen kokemusta, jolloin tutkimuksen lähtökohdaksi ei voida etukäteen valita vain yhtä näkökulmaa. Tutkimuksen kohdejoukkona ovat viittomakieliset kuurot erotuksena huonokuuloisista ja kuuroutuneista.

¹ Sisäkorvaistute eli sisäkorvaimplantti on sähköinen kuulokoje, jonka avulla vaikeasti kuulovammaisen lapsen kuulo saadaan yleensä lievän tai keskivaikean kuulovamman tasolle. Sisäkorvaistutuksessa on sekä korvan ulkopuolella oleva osa että leikkauksella korvan sisäpuolelle asennettava osa. Sisäkorvaistuteleikkauksia on tehty Suomessa 1990-luvun puolivälistä alkaen, ja tällä hetkellä sisäkorvaistutteen käyttäjiä on noin 300. Istutteen saaneiden lasten määrä on koko ajan kasvanut, ja tällä hetkellä lähes kaikki kuulevien vanhempien vaikeasti kuulovammaiset lapset saavat sisäkorvaistutteen. (Hasan 2005, 46–50.)

2.2 VIITTOMAKIELI VÄHEMMISTÖKIELENÄ

Terhi Rissanen (2006, 27) mukaan amerikkalainen kielentutkija William C. Stokoe oli ensimmäinen, joka tieteellisesti osoitti vuonna 1960 viittomakielten olevan omia itsenäisiä kieliään, jotka eivät ole sidoksissa puhuttuun tai kirjoitettuun kieleen. Stokoen tutkimusta voidaan siten pitää viittomakielten kielitieteellisen tutkimuksen alkuna (Malm & Östman 2000, 22). Nykyisen kielitieteellisen tutkimuksen mukaan viittomakielet ovat luonnollisia, itsenäisiä kieliä, eli vastoin pitkään vallinnutta käsitystä viittomakieli ei ole pelkkä käsin tuotettu versio puhutusta kielestä. Viittomakieliä ei ole kehitetty kuurojen apuvälineeksi, vaan ne ovat kehittyneet kuurojen yhteisöissä samalla tavoin kuin puhutut kielet ovat syntyneet kuulevien ihmisten muodostamissa yhteisöissä. (Roots 1999, 3–4; Malm & Östman 2000, 10, 13.)

Viittomakielten rakenteesta

Tarkastelen seuraavaksi joitakin viittomakielten ominaispiirteitä, sillä viittotut kielet eroavat monessa suhteessa puhutuista kielistä. Viittomakielissä modaliteetti (kielen ilmaisu- ja vastaanottokanava) on gesturaalis-visuaalinen eli eleisiin, ilmeisiin ja näköön perustuva ja puhutuissa kielissä vokaalis-auditiiivinen eli ääneen ja kuuloon perustuva. Viittomakielissä sanoma tuotetaan käsien, kasvojen ja vartalon liikkeillä ja vastaanotetaan näön avulla. (Rissanen 1985, 5; Rainò 1995, 416; Meronen 2004, 16.) Maailmassa on satoja viittottuja kieliä, jotka ovat syntyneet spontaanisti kuurojen keskuudessa. Vastoin yleisiä käsityksiä ei ole olemassa yhtä kansainvälistä viittomakieltä, vaan joka maassa on oma kansallinen viittomakielensä. Sen lisäksi, että viittomat poikkeavat toisistaan eri maiden viittomakielissä, myös muotorakenteissa ja kieliopillisissa rakenteissa on eroja. (esim. Takkinen 2002, 3.)

Malm ja Östman toteavatkin, että ajatus yhdestä yhtenäisestä viittomakielestä on yhtä mahdoton kuin ajatus yhdestä puhutusta kielestä (Malm & Östman 2000, 18). Suomessa käytetään suomalaista viittomakieltä ja suomenruotsalaista viittomakieltä, joiden voidaan katsoa kuitenkin olevan kielitieteellisesti niin lähellä toisiaan, että niitä voidaan pitää saman kielen kahtena eri päämurteena tai varieteettina (esim. Jantunen 2003, 24). Kuten kaikissa kielissä, myös viittomakielissä on murteita ja eri tyy-

lilajeja. Vanhempien ja nuorempien käyttämässä viittomakielessä on eroja. (Rissanen 1985, 14; Malm & Östman 2000, 20–21.)

Viittomakielessä *viittoma* vastaa puhutun kielen sanaa, lauseketta tai lausetta. Viittomat muodostavat viittomakielen leksikon eli sanaston. (Rissanen 1985, 23.) Viittomien katsotaan koostuvan viidenlaisista rakenneyksiköistä: käsimuodoista (sormien asento viittoman aikana), paikoista (kohta viittojan vartalossa tai viittojan edessä olevassa viittomatilassa, jossa käsi sijaitsee), liikkeistä (käden tekemä liike), orientaatioista (kämmenten ja sormien suuntautuneisuus) sekä ei-manuaalisista elementeistä, joilla tarkoitetaan tavallisesti viittomiin kuuluvia suun asentoja ja liikkeitä (Takkinen 2002, 27–35; Jantunen 2003, 28).

Kasvoilla ja vartalon liikkeillä on tärkeitä tehtäviä sekä viittomien että lauseiden tuottamisessa. Kasvoissa merkityksellisiä ovat kulmakarvojen asennot, katseen suunta, silmien siristäminen tai avaaminen suuriksi, suun liikkeet eli huulio sekä yleinen kasvojen ilme. (Malm & Östman 2000, 25.) Viittomakielessä kysymyslausetta voidaan ilmaista esimerkiksi suurentamalla silmiä, kohottamalla kulmakarvoja ja liikuttamalla ylävartaloa keskustelukumppaniin päin ja kieltolausetta esimerkiksi kääntelemällä päätä sivulta toiselle (Rissanen 1985, 96–102; Jantunen 2003, 92–98; Mikkola 2004, 44–50).

Eräs viittomakielten ominaispiirre on, että niillä ei ole vakiintunutta kirjoitettua muotoa. Erilaisia viittomakielten kirjoitusjärjestelmiä on kuitenkin kehitetty, esimerkiksi amerikkalainen Sutton Sign Writing ja saksalainen HamNoSys. Kirjoitusjärjestelmät ovat monimutkaisia ja niiden käyttö rajoittuukin lähinnä viittomakielten tutkimukseen, viittomakielen opetukseen ja sanakirjakäyttöön. (Savolainen 2000, 189, 195–198.)

Viittomakielen ja suomen kielen välisessä tulkkauksessa tulee esiin pääasiassa samoja ongelmia kuin puhuttuja kieliä tulkattaessa. Osa käännösongelmista on kuitenkin tyypillisiä juuri viitotun ja puhutun kielen välillä. Viitotut ja puhutut kielet ovat rakenteellisesti ja modaliteettinsa osalta erilaisia, mikä aiheuttaa käännöstyölle haasteita. Esimerkiksi viittoman intensiteetin vaihtelu voi suomenkielisessä vastineessa tuoda käännökseen sanan, jota ei ole viitotussa versiossa. Jos haastateltava esimerkiksi viittoo ”perhe merkitsee minulle paljon” ja ”perhe merkitsee minulle erittäin paljon”, sanaa ”erittäin” ei välttämättä tarvitse viittoaa erillisenä viittomana. Haastateltavan käyttämä viittoma ”paljon” voidaan

esittää niin voimakkaana, että sen suomenkielinen käännös on ”erittäin paljon”. On kuitenkin vaikeaa määrittää, mikä intensiteetin taso tuo esimerkiksi edellä mainittuun lauseeseen suomen kielen sanan ”erittäin” ja mikä ei. Myös alueelliset murteet ja paikalliset erityisviittomat tuovat kääntämiseen ja tulkitsemiseen omat vaikeutensa. Samoin kuin puhuttujen kielten käyttäjät, myös viittomakielen käyttäjät ovat yksilöllisiä, kullakin on oma ”käsialansa”.

Viittomakielten institutionaalinen asema

Ruotsi on vuonna 1981 ensimmäisenä maana maailmassa tunnustanut virallisesti viittomakielen kuurojen äidinkieleksi (Fredäng 2003, 17). Tällä hetkellä 42 maata maailmassa on tunnustanut viittomakielen lainsäädännössään. Esimerkiksi kaikki Pohjoismaat ja Yhdysvallat kuuluvat tähän joukkoon. (Status of Sign Language in Legislation 2006.) Ensimmäisenä maana maailmassa Uudessa-Seelannissa viittomakieli on saanut virallisen kielen aseman englannin ja maorin lisäksi vuonna 2006 (Uusi-Seelanti virallisti viittomakielen 2006, 30).

Vuosi 1995 on suomalaisen viittomakielen oikeudellisen aseman kulmakivi. Silloin kirjattiin perustuslakiin, että viittomakieltä käyttävien ja vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla. Lain voimaantulon jälkeen oikeusministeriö asetti työryhmän selvittämään, mitä toimenpiteitä edellä mainittu momentti edellyttää. Työryhmä piti viittomakielisten oikeusaseman turvaamisen kannalta keskeisinä varhaiskasvatusta, opetusta, viittomakielialan tutkimusta ja koulutusta, tulkkipalveluita sekä tiedonsaantia. Työryhmä teki näihin asioihin liittyen lukuisia kehittämissuhteita. Käytännön tasolla lain vaikutukset ovat kuitenkin jääneet vaatimattomiksi. (Lappi 2000, 72–73.)

Muuttunut näkemys viittomakielen luonteesta on vaikuttanut siihen, että suomalaisesta viittomakielestä on tullut yksi Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen työn kohde suomen, ruotsin, saamen ja romanikielen lisäksi. Vuodesta 1996 lähtien Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen tehtäväksi on määritelty myös suomalaisen viittomakielen tutkimuksesta, kehittämisestä ja huollosta huolehtiminen. Tutkimuskeskukseen on perustettu suomalaisen viittomakielen lautakunta, jonka tehtävänä on antaa ohjeita ja suosituksia liittyen suomalaisen viittomakielen käyttöön. (Rainò & Savolainen 1999; Lappi 2000, 73.)

Viittomakielen kielitieteellinen tutkimus on alkanut Suomessa 1980-luvulla Helsingin yliopiston Yleisen kielitieteen laitoksella, ja alan ensimmäinen tutkimus on Terhi Rissasen ”Viittomakielen perusrakenne” vuodelta 1985. Viittomakielen tutkimus on laajentunut erityisesti 2000-luvulla. Ensimmäinen suomalaista viittomakieltä käsittelevä väitöskirja on Ritva Takkisen vuonna 2002 valmistunut kuurojen lasten viittomakielen oppimista ja käsimuotojen omaksumista käsittelevä tutkimus. Sen jälkeen ilmestyneitä viittomakieltä käsitteleviä väitöskirjoja ovat Päivi Rainõn (2004) henkilöviittomien syntyä ja kehitystä suomalaisessa viittomakieliyhteisössä käsittelevä tutkimus, Auli Merosen (2004) tutkimus lasten viittomakielen omaksumisen yksilöllisistä tekijöistä sekä Bertold Fuchsin (2004) suomalaisen viittomakielen opettamista vieraana kielenä käsittelevä väitöskirjatyö.

Viittomakielten iästä on esitetty eriäviä käsityksiä. Varhaisimpina kuurojen yhteisöinä, joissa on ollut kehittynyt viittomakieli, pidetään Pariisin kuurojen yhteisöä sekä Yhdysvalloissa Massachusettsin lähistöllä olevaa Martha's Vineyard -saarta 1700-luvun alussa. (Salmi & Laakso 2005, 20.) Suomessa viittomakielisen yhteisön on katsottu saaneen alkunsa ensimmäisten kuurojen koulujen perustamisen jälkeen 1800-luvun puolivälissä (esim. Jokinen 2000, 79; Salmi & Laakso 2005, 53).

Viittomakielisten ja kuurojen lukumäärästä maassamme voidaan esittää vain arvioita, sillä Suomessa ei ole järjestelmällisiä tilastoja tai rekisterejä kuuroista (vrt. esimerkiksi näkövammarekisteri). Kuurojen Liiton arvon mukaan Suomessa on noin 8000 kuuroa, joista noin 5000 käyttää viittomakieltä ensi- tai äidinkielenään (Kuurojen Liiton internetsivut 2007). Jos ajatellaan viittomakieltä käyttävien määrää, ja lasketaan mukaan viittomakieltä toisena kielenään tai vieraana kielenään käyttävät, lukumäärä on noin 14 000 (Malm & Östman 2000, 20). Koko maailmassa kuuroja arvioidaan olevan noin 70 miljoonaa (Kuurojen Maailmanliiton internetsivut 2007).

Viittomakielisten palvelut

Tulkkipalvelua voidaan pitää merkittävimpanä viittomakielisten jokapäiväiseen elämään vaikuttavana palveluna. Tulkkipalveluita on Suomessa alettu järjestää vuonna 1980 invalidihuoltolain perusteella (Salmi & Laakso 2005, 280). Nykyiset tulkkipalvelut perustuvat vuonna 1988 voimaan tulleeisiin lakiin ja asetukseen vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (ns. vammaispalvelulaki ja -asetus). Oikeus tulkkipalveluiden käyttöön perustuu vaikeavammaisuuteen. Tulkkipalveluja järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään vaikeasti kuulovammaista, kuulo- ja näkövammaista tai puhevammaista henkilöä. Tulkkipalvelut ovat käyttäjälleen maksuttomia, ja niihin kuuluu työssä käymisen, opiskelun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistykseen tai muun vastaavan syyn vuoksi suoritettava tulkkaus. Kuuroilla on oikeus saada 180 tulkkaustuntia vuodessa. Opiskeluun liittyvät tulkkipalvelut tulee kuitenkin järjestää niin laajoina kuin opiskelija välttämättä tarvitsee selviytyäkseen opinnoistaan. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987²; Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987; Lappi 2000, 74–75.)

Suomessa asuvien kuurojen on mahdollista saada Kansaneläkelaitoksen myöntämää vammaistukea. Vammaistuen tarkoituksena on tukea taloudellisesti työikäisten vammaisten selviytymistä jokapäiväisissä toimissa, työssä ja opiskelussa. Vammaistuella korvataan sairauden tai vamman aiheuttamia haittoja, avuntarvetta ja erityiskustannuksia. Varhaiskuuroja pidetään vaikeasti vammaisina, joten he ovat oikeutettuja erityisvammaistukeen, jonka suuruus on tällä hetkellä 361 euroa kuukaudessa. (Kelan tilastollinen vuosikirja 2005, 121–123; Kansaneläkelaitoksen internetsivut 2007.) Terveystuon llaäkinnällisenä kuntoutuksena kuurojen on mahdollista saada erilaisia arkielämässä tarvittavia apuvälineitä, kuten puhelimensoitonilmaisina, herätyskello ja ovikello, joissa hälytysäänet on muutettu esimerkiksi vilkkuvan valon tai tärinän muotoon (Kronlund 2000, 352).

² Lakia on muutettu 22.12.2006, jolloin tulkkaustuntien vähimmäismäärä kasvoi 120 tunnista nykyiseen 180 tuntiin.

Julkisten sosiaali- ja terveystalvelujen lisäksi kuurojen keskinäisellä tuella ja järjestäytymisellä on keskeinen merkitys. Kuurojen Liitto on viittomakielisten edunvalvonta-, asiantuntija- ja palvelujärjestö, joka pyrkii edistämään viittomakielisten kansalaisten tasa-arvon toteutumista ja palveluiden saatavuutta (Kuurojen Liiton internetsivut 2007). Kuurojen Liitto on julkaissut 1990-luvun alussa muun muassa kielipoliittisen ja koulutuspoliittisen ohjelman, joiden tavoitteina on saada kuuroille samat kielelliset oikeudet kuin muillakin kansalaisilla sekä saavuttaa kuurojen koulutuksellinen tasa-arvo (Salmi & Laakso 2005, 411).

Viittomakielisten sosiaali- ja terveystalvelujen järjestäminen on Suomessa pääosin kolmannen sektorin vastuulla. Vain harvalla kunnalla on omna toimintana viittomakielisiä palveluja (Törmä & Mattila 2002). Myöskään yksityisiä markkinaehtoisia viittomakielisiä sosiaali- ja terveystalveluja ei juuri ole saatavilla. Kuurojen Liitto tuottaa kuntoutusohjauspalveluita, joiden tavoitteena on tukea viittomakielisten tasa-arvoista osallistumista yhteiskunnassa. Toiminta on aloitettu 1970-luvun alussa kahdella työntekijällä, ja nykyisin palveluita tuottaa valtakunnallinen, viides-tätoista kuntoutussihteeristä muodostuva verkosto. Viittomakielentaitoiset kuntoutussihteerit ohjaavat ja tukevat viittomakielisiä asiakkaita sosiaaliturvaan, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin, apuvälineisiin, tiedonsaantiin ja vuorovaikutukseen sekä tulkkipalveluihin liittyvissä kysymyksissä. (Salmi & Laakso 2005, 268; Kuurojen Liiton internetsivut 2007.)

Kuurojen Palvelusäätiö on suurin viittomakielisten asumis- ja työpalvelujen tuottaja. Kuurojen Liiton ja Kuurojen Palvelusäätiön lisäksi viittomakielialan kolmannen sektorin toimijoita ovat Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto, Kuulonhuoltoliitto, Asumispalvelusäätiö Aspa sekä seurakunnat. Tämä verkosto tuottaa monenlaisia viittomakielisiä palveluja, muun muassa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoimintaa, kotipalvelua, viittomakielien opetusta kuurojen lasten perheille, tukihenkilötoimintaa, terapiapalveluja sekä nuoriso- ja senioritoimintaa.

Ensi- tai äidinkieleltään viittomakielisten kuurojen asema on kielellisesti näkökulmasta katsottuna monella tavalla erityinen verrattuna puhuttuja kieliä käyttäviin. Yhteiskunnan enemmistön käyttämä kieli on poikkeuksetta puhuttu kieli, jolloin viittomakieli on aina vähemmistökielen asemassa. Vähemmistökielen käyttäjät ovat luonnollisesti esimerkiksi palveluiden ja yhteiskunnallisen osallistumisen suhteen eriarvoisessa asemassa valtakieltä käyttäviin verrattuna. Viittomakieliset voivat opetella myös puhuttua kieltä, mutta käytännössä se tarkoittaa kielen käyttämistä kirjoitetussa ja luetussa muodossa, ei puhutussa muodossa. Onkin huomattava, että hallitessaan kaksi eri kieltä (viittomakieli ja suomen kieli) kuuron on hallittava samalla kaksi erilaista modaliteettia: viittomakielen gesturaalis-visuaalisen ja puhuttujen kielten vokaalis-auditiivisen modaliteetin (käsite bimodally competent, Roots 1999, 4).

Koska viittomakielellä ei ole vakiintunutta kirjoitettua muotoa, monet asiat vaativat puhutun kielen osaamista. Esimerkkinä toimikoon vaikkapa kuuro opiskelija. Vaikka hän osallistuisi omakieliseen, viittomakieliseen opetukseen, hän tarvitsee puhutun kielen taitoa tehdäkseen luennolla muistiinpanoja, hänen täytyy kyetä lukemaan tenttikirjoja suomeksi, sillä viittomakielistä oppimateriaalia ei ole eikä kirjallista tenttiä tai esseetäkään voi laatia viittomakielellä. Itse asiassa jo kauppallisten laatiminen edellyttää suomen kielen, eli viittomakieliselle kuuroille vieraan kielen, hallintaa. Sekä viittomakielen että suomen kielen asemaa ja merkityksiä kuurojen elämässä käsitellään tarkemmin luvussa neljä.

2.3 TUTKIMUKSEN KÄSITTEELLISET VALINNAT JA TEORETTISET PAIKANNUKSET

Viimeisten kymmenen vuoden aikana viittomakielisten elämää, heidän yhteiskunnallista asemaansa ja näkemyksiä itsestään on tarkasteltu käytännöllä identiteetin tai kuuroidentiteetin (Deaf identity) käsitteitä (esim. Ruotsissa Fredäng 2003; Norjassa Ohna 2000, Breivik 2005; Isossa-Britanniassa Corker 1996, 1998, Ladd 2003; Yhdysvalloissa Leigh, Marcus, Dobosh & Allen 1998, Fischer & McWhirter 2001, Reagan 2002). Erityisesti Päivi Fredängin, Stein Erik Ohnan ja Jan-Kåre Breivikin tutkimukset ovat oman tutkimukseni kannalta keskeisiä, sillä ne kaikki ovat vähintään väitöskirjatasoisia kuurojen elämää käsitteleviä 1990- ja 2000-luvuilla tehtyjä tutkimuksia, joissa lähestymistapa on laadullinen, aineisto on hankittu ainakin osittain viittomakielellä ja joissa tutkimusjoukkona ovat nuoret viittomakieliset.

Haluan peilata tutkimukseni tuloksia ja tekemiäni tulkintoja nimenomaan sellaisiin tutkimuksiin, joissa kuurot ovat voineet kertoa itsestään ja elämästään äidinkielellään eli viittomakielellä. Tätä kautta katson olevani osallistua keskusteluun, jossa lähtökohtana on tutkittavien näkökulma ja heidän asioille antamansa merkitykset. Toinen keskeinen seikka on tutkittavien ikä. Viittomakielen ja viittomakielisten asemassa on tapahtunut viimeisten vuosikymmenten aikana niin suuri muutos (vrt. luvut 2.1 ja 2.2), että on aivan eri asia puhua nuorten aikuisten elämästä 2000-luvun Suomessa kuin esimerkiksi nykyisten keski- tai eläkeikäisten, 1900-luvun puolivälin yhteiskunnallisessa tilanteessa lapsuutensa ja nuoruutensa eläneiden kuurojen elämästä ja elämänkokemuksista.

Päivi Fredäng (2003) on tutkinut sosiologian väitöskirjassaan viittomakielisten kuurojen identiteetin muutoksia ruotsalaisessa kuurojen yhteisössä. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten kuurojen asema Ruotsissa on muuttunut toisen maailmansodan jälkeisestä ajasta vuosituhannen vaihteeseen, ja miten tämä kehitys on muuttanut kuurojen suhdetta enemmistökulttuuriin ja miten se on vaikuttanut kuurojen näkemyksiin itsestään. Tutkimuksessa käytetään kahdenlaista aineistoa. Ensimmäinen aineisto perustuu kahdenkymmenen kuuron viittomakielisiin haastatteluihin. Haastattelut on tehty kahdelle ikäryhmälle; puolet haastateltavista on syntynyt vuosina 1945–1955 ja puolet vuosina 1973–1978. Lisäksi Fredäng hyödyntää dokumenttiaineistona Ruotsin Kuurojen

Liiton lehtiä ja kuurojen yhdistysten kokouspöytäkirjoja. (Fredäng 2003, 32–33, 54–58, 187.)

Fredäng (2003) osoittaa tutkimuksessaan, kuinka perinteisen kuurojen yhteisen toimimisen areenan eli kuurojen yhdistysten merkitys on keskeinen vanhemmille kuuroille toisin kuin nuorille. Tyypillistä kuurojen yhteisölle on sodanjälkeisenä aikana ollut muutos yleisistä kulttuurisista arvoista yksilöllisiin arvoihin ja yksilöllisiin identiteetteihin. Fredängin mukaan seuraavat kolme kulttuurista orientaatiota kuvaavat kuurojen yhteisön ajallista kehitystä Ruotsissa; alakulttuuri, jossa painottuu sulautuminen kuulevien arvoihin, vastakulttuuri, jossa korostetaan ryhmän erilaisuutta sekä rinnakkaiskulttuuri, jossa on keskeistä yksilölliset arvot.

Toinen oman työni kannalta keskeinen tutkimus on norjalaisen Stein Erik Ohnan (2000) erityispedagogiikan alaan kuuluva tutkimus. Ohna keskittyy tutkimuksessaan siihen, millaista on elää ja kasvaa kuurona ja oppia toimimaan vuorovaikutuksessa sekä kuulevien että muiden kuurojen kanssa. Viittomakielisiin haastatteluihin osallistui 22 kuuroa kahdesta eri ikäryhmästä (18–22-vuotiaat ja 40–45-vuotiaat). Tutkimuksen keskeisiä teemoja olivat kuurojen omakuvan kehitys, vuorovaikutus sekä kysymykset kuka minä olen ja miten muut kokevat minut. Ohna erottaa neljä vaihetta kuurojen identiteetin kehityksessä. Ensimmäistä vaihetta hän kuvailee käsityksellä ”on ok olla kuuro”. Toisessa vaiheessa tapahtuu vieraantuminen, jolloin vuorovaikutus kuulevien kanssa katkeaa. Tämän jälkeen seuraa liittoutumisvaihe eli tunteenomainen sitoutuminen kuurojen ryhmään. Neljännessä vaiheessa yksilö saavuttaa tilan ”kuuro minun tavallani”. Ohnan mukaan kuurojen identiteettikehitykseen liittyy välttämättöminä vaiheina kokemukset vieraantumisesta ja liittoutumisesta.

Kolmas tärkeä ja teoreettisilta lähtökohdiltaan osin oman työni kaltainen tutkimus on toisen norjalaisen, Jan-Kåre Breivikin (2005) väitöskirja kuuroidentiteeteistä. Hänen lähtökohtanaan on, että kuuroidentiteetit ovat koko ajan tekeillä ja liikkeessä. Breivikin lähestymistapa on narratiivinen ja hänen aineistonsa koostuu kymmenen kuuron kirjallisista elämäntarinoista. Kirjallisten tarinoiden lisäksi aineistoa on kerätty viittomakielisin haastatteluin. Tutkittavat ovat 18–43-vuotiaita norjalaisia kuuroja. Esittelemällä ja analysoimalla tutkittaviensa elämäntarinoita Breivik rakentaa kuvaa siitä, kuinka erilaisista lähtökohdista ja näkökulmista kuurojen

identiteettikysymystä voidaan tarkastella. Breivik päätyy toteamaan, että kuuroja ja kuuroutta ei tulisi lähestyä vain kansallisesta näkökulmasta katsottuna, vaan kuurojen yhteisö täytyy nähdä maailmanlaajuisesta perspektiivistä käsin.

Identiteetin käsite on ollut mukana tutkimuksessani alkuvaiheista saakka. Identiteetti on kuitenkin monimerkityksellisyydessään, laajuudessaan ja monitasoisuudessaan vaikeasti tutkimuksellisin keinoin haltuun otettava käsite. Identiteettitutkimuksen kirjo on suuri, identiteettiä on määritelty monista eri näkökulmista ja sillä on lukuisia, osin päällekkäisiä ja ristiiriitaisia määritelmiä. (Breakwell 1986, 10–11; Pietikäinen, Dufva & Laihiala-Kankainen 2002, 11.) Jos identiteetin käsitettä ei kykene määrittelemään ja rajaamaan tarkasti, se saattaa pikemminkin haitata tutkimuksen tekemistä kuin toimia sitä jäsentävänä ja eteenpäin vievänä voimana.

Tavallisimmin identiteetin käsitteeseen ovat liittyneet kysymykset kuka minä olen ja mihin minä kuulun. Nämä kysymykset ovat tässäkin tutkimuksessa läsnä, ja esiintyvät esimerkiksi haastattelujen teemoina, mutta ne eivät ole tutkimuksen pääkysymys. En halua selvittää tutkimuksellani sitä, millaisia ihmisiä viittomakieliset kuurot ovat tai minkä tyyppisten kehitysvaiheiden kautta kuurojen identiteetti muotoutuu tietynlaiseksi. Sen sijaan haluan identiteetin käsitteen avulla tarttua siihen, *mitä kuurous on kuurojen itsensä mielestä, millainen ryhmä kuurojen ryhmä on heidän näkökulmastaan, millaisia merkityksiä kuuroudelle omassa elämässä annetaan ja miten ympäristön koetaan suhtautuvan viittomakielisiin kuuroihin.*

Tilannetta voi kuvata Stuart Hallin (1999, 246) toteamuksella, että identiteetin käsite, tai se mitä ymmärrämme identiteetillä, on muuttumassa. Se on jotain, mitä ei voi ajatella perinteiseen totuttuun tapaan, mutta jota ilman tiettyjä kysymyksiä ei voi ajatella lainkaan. Tämän tutkimuksen kysymyksenasettelut liittyvät identiteettien rakentumiseen ja toteuttamiseen viittomakielisten elämässä. Identiteetti ei kuitenkaan ole käsite, joka määrittäisi koko tutkimusta, vaan identiteetin käsite toimii yhtenä analyysiäni säätelevänä, regulatiivisena käsitteenä. Identiteetin lisäksi analyysia ohjanneita käsitteitä ovat sosiaalisen tarinavarannon käsite sekä vallan tematiikka. Sosiaalisen tarinavarannon ja vallan käsitteet ovat tulleet keskeisiksi tulkintakehikoiksi vasta haastattelujen tekemisen jälkeen aineistoon perehtymisen myötä, minkä vuoksi nostan ne esiin tut-

kimuksen tulosten käsittelyn yhteydessä. Identiteettikysymykset sen sijaan liittyvät koko tutkimusasetelmaan, minkä vuoksi niiden käsittely ennen siirtymistä tutkimuksen tuloksia käsitteleviin lukuihin on välttämätöntä.

Tässä tutkimuksessa tulee ensinnäkin puhua enemmän *identiteeteistä* kuin yhdestä identiteetistä. Stuart Hall (1999, 21–23) jakaa tavat määrittellä identiteetti kolmeen kategoriaan, jotka sijoittuvat eri aikakausiin. Hän nimeää esittämänsä käsitykset valistuksen, sosiologisen ja myöhäismodernin subjekteiksi. Valistuksen subjekti -käsityksen mukaan ihmisen sisäinen ydin sai alkunsa ihmisen syntyessä. Ihminen nähtiin yhtenäisenä yksilönä, jonka ydin kehittyi syntymän jälkeen pysyen kuitenkin olemukseltaan samana koko yksilön olemassaolon ajan. Minän olemuksellinen keskus oli sama kuin ihmisen identiteetti. Sosiologisessa subjektikäsityksessä näkyi modernin maailman kasvava mutkikkuus. Identiteetti muodostui minän ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa. Subjektilla oli yhä sisäinen ydin, ”tosi minä”, mutta se muotoutui ja muokkautui jatkuvassa dialogissa ”ulkopuolella” olevien maailmojen ja niiden tarjoamien identiteettien kanssa. Hallin mukaan myöhäismoderni subjekti puolestaan koostuu useista identiteeteistä, jotka ovat historiallisesti, ei biologisesti, määrittäytyneitä. Subjektilla ei ole yhtä pysyvää olemuksellista identiteettiä. Tässä tutkimuksessa identiteetin luonne käsitetään Hallin myöhäismodernin identiteetin kaltaiseksi. Yhden kiinteän ja pysyvän identiteetin sijasta identiteetti ymmärretään tässä muuttuvana, monimuotoisena ja joustavana. Identiteetit ovat työn alla ja rakenteilla, ne eivät ole itsestään selviä tai muuttumattomia entiteettejä.

1980-luvulla alkanutta muutosta on kuvattu myöhäismodernina aikakautena, jolle on yksilötasolla tarkastellen ominaista yksilön oman elämän refleksiivinen rakentaminen. Siinä perinne tai yhteiset uskomusjärjestelmät eivät tarjoa auktoriteettia yksilöllisten valintojen perusteeksi, vaan yksilöt joutuvat erilaisissa elämäntilanteissaan itse harkitsemaan, reflektoimaan ratkaisujaan ja valitsemaan monenlaisista mahdollisista toimintatavoista itselleen sopivimman. Yksilöllinen refleksiivisyys on aktiivista oman elämän suunnittelua. Myöhäismodernissa yhteiskunnallisessa järjestyksessä ihmisten pohtimisen kohteeksi tiivistyy kysymys, kuinka heidän tulisi elää ja miten valitsemalla he voisivat elää omannäköistään elämää eli rakentaa identiteettiään. (Giddens 1991, 20–34, 214–231; 1995.)

Tässä tutkimuksessa myöhäismodernit olosuhteet ymmärretään sosiaalisena kontekstina, jossa tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset nuoret aikuiset elävät ja jonka välittämänä he elämäänsä ja kokemuksiaan merkityksellistävät. Myöhäismoderni käsitys yhteiskunnasta ja yksilöstä on se kehikko, jossa viittomakielisiä ja viittomakielisyyttä tarkastelen. Tavoitteeni ei ole konstruoida yhtenäistä, monoliittista kuuron identiteettiä, vaan pikemminkin identiteetti kuvaa tässä sitä prosessia, kuinka itseä ja omaa elämää jäsennetään ja tehdään ymmärrettäväksi jatkuvasti muuttuvassa maailmassa. Yhtenäisen identiteettimallin rakentamisen sijaan pyrin olemaan sensitiivinen kertomusten eroavaisuuksille ja tutkimusasetelmallani mahdollistamaan erilaisten kertomusten esille tulemisen.

Kysymys on myös siitä, mitä erityistä oman elämän refleksiiviselle rakentamiselle ja omaksi koetun elämän suunnittelulle seuraa siitä, että ihmisen ensikieli tai äidinkieli on viittomakieli. Voidaan ajatella, että elämänvalintojen yksilöllistyminen ja moraalisten auktoriteettien hiipuminen vaativat jokaista ihmistä luomaan itselleen oman elämän tai elämäntarinan, jonka hän voi kokea itselleen mielekkääksi (Hänninen 1999, 45). Mielekkääseen, hyvään elämään kuuluu, että yksilöillä on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä, elämäntilanteisiinsa ja niiden määräytymisen ehtoihin (Kinnunen 1998, 28; Hautamäki 2006, 9). On kuitenkin perusteltua olettaa, että kaikilla ihmisillä ei ole samanlaisia mahdollisuuksia ja edellytyksiä tehdä tätä identiteettityötä.

Fredäng (2003, 40) on käyttänyt tutkimuksessaan kuuroidentiteetin (dövidentitet) käsitettä, jonka hän määrittelee olevan se osa kuurojen identiteetistä, joka on seurausta kuuroudesta. Kuuroidentiteetillä hän tarkoittaa niitä näkökulmia, joissa kuurous jotenkin vaikuttaa yksilön käsitteisiin itsestään ja hänen suhteisiinsa ympäristöön. Toisin kuin omassa tutkimuksessani, Fredängin lähtökohta näyttää olevan, että ihmisellä on yksi suhteellisen pysyvä ja kiinteä identiteetti, johon kuurous vaikuttaa jollakin tavalla. Hän pohtii esimerkiksi, onko yksittäisen haastateltavan identiteetti määrittynyt enemmän sukupuolen vai kuurouden kautta. Usein kuurojen identiteettikysymyksiä on tarkasteltu siten, että on haettu tutkittavien ensisijaista identiteettiä, jolloin tutkimuksen keinoin on pyritty etsimään vastausta siihen, onko kuuron identiteetti enemmän kuuron vai kuulevan (esim. Higgins 1980; Bienvenu 1991; Bat-Chava 2000; Foster & Kinuthia 2003; Fredäng 2003; Salo 2004).

Esitän seuraavassa taulukossa Fredängin (2003) laatiman ryhmittelyn, jossa hän on jakanut haastateltavansa viiteen eri ryhmään sen perusteella, millaiseksi he kokevat kuurojen kulttuurin ja kuulevien kulttuurin merkityksen itselleen.³

Taulukko 2. Kuurojen ryhmittely kuulevien ja kuurojen kulttuurien merkityksen mukaan. (Fredängin 2003, 154–166 mukaan.)

	Kuurojen kulttuurin merkitys suuri	Kuurojen kulttuurin merkitys pieni
Kuulevien kulttuurin merkitys suuri	Yksilöllisyys enemmän kuin kuuron identiteetti, eli kuurous sinällään ei ole keskeistä näiden kuurojen elämässä. Tähän ryhmään kuuluvat eivät itsestään selvästi tunne olevansa osa kuurojen ryhmää, vaan he ovat valitsemiensä kuurojen tai kuulevien kanssa riippuen henkilökohtaisista intresseistä. Viittomakieli ja viittomakielinen kommunikaatio koetaan tärkeiksi, mutta viittomakieltä ei pidetä kuuroidentiteetin symbolina.	Kuurot, joiden mielestä kuurot eivät muodosta kielellistä ja kulttuurista vähemmistöä, vaan kuuroutta pidetään vammana. Tähän ryhmään kuuluvat eivät pidä kuurojen yhteisön merkitystä itselleen keskeisenä, vaan he suuntautuvat enemmän kuulevien maailmaan. Kuulevien kanssa olemista arvostetaan enemmän kuin kuurojen kanssa olemista.

³ Vrt. Berryn (1992) esittämä nelikenttä. Ensimmäisenä akselina kentässä on se, kuinka tärkeänä vähemmistöön kuuluva pitää oman kulttuurinsa säilyttämistä. Toisena akselina puolestaan on vähemmistöön kuuluvan suhtautuminen enemmistöön ja sen kulttuuriin. *Integraatio* kuvaa tilannetta, jossa vähemmistöön kuuluvalla on toimiva suhde sekä omaan ryhmäänsä että enemmistöryhmään. *Assimilaatio*ssa vähemmistöön kuuluva sulautuu valtakulttuuriin, ja "unohtaa" oman kulttuurinsa. *Separaatio* kuvaa nelikentässä tilannetta, jossa vähemmistökulttuurin edustajat hylkäävät enemmistökulttuurin ja haluavat kehittää vain omaa vähemmistökulttuuriaan. *Marginalisaatiotilanteessa* vähemmistöön kuuluva ei halua ylläpitää kontakteja kumpaankaan ryhmään.

	Kuurojen kulttuurin merkitys suuri	Kuurojen kulttuurin merkitys pieni
Kuulevien kulttuurin merkitys pieni	<p>A) Kuurot, joilla on vahva kuuron identiteetti. Kuurous koetaan positiiviseksi ominaisuudeksi ja viittomakielen merkitys on erittäin keskeinen. Kuurous on kieli- ja kulttuuriryhmään kuulumista, ei vammaisuutta. Tähän ryhmään kuuluvat kuurot kokevat, että heidän tehtävänsä ei ole sopeutua kuulevaan yhteiskuntaan, vaan yhteiskunnan tulee hyväksyä kuurot ja heidän kielensä.</p> <p>B) Kuurot, jotka ovat sopeutuneet siihen, että vuorovaikutus kuulevien kanssa on vaikeaa tai mahdotonta. He saavat sosiaalisen tukensa muilta kuuroilta ja kuurojen yhteisö on heille erittäin tärkeä. Tähän ryhmään kuuluvat kuurot kokevat kuuroutensa lähinnä vammaksi, jonka he ovat hyväksyneet osaksi elämäänsä. He ovat kasvaneeet identiteettiin, jonka ympäristö on heille tarjonnut. Tähän ryhmään ei kuulu nuorempia haastateltavia, vaan näkökulma on ominainen vanhemmille kuuroille.</p>	<p>Tähän ryhmään kuuluvilla ei ole syvällisiä suhteita toisten kuurojen eikä kuulevienkaan kanssa. Kokemus, ettei ole yhteistä muiden kuurojen kanssa eikä muilta kuuroilta saatu sosiaalinen tuki ole tärkeää. Tähän kategoriaan kuuluvat kuurot eivät halua olla kuurojen parissa, ja toisaalta kommunikaatiovaikeudet estävät läheiset yhteydet kuuleviin.</p>

Aluksi ajattelin, että pyrin rakentamaan edellä esitetyn kaltaisen luokittelun tai ryhmittelyn omista haastateltavistani. Perehtyessäni Fredängin tutkimustuloksiin sekä muihin aiempiin luokitteluun perustuviin kuuroja koskeviin tutkimuksiin (esim. Holcomb 1997; Bat-Chava 2000), jouduin kuitenkin toteamaan, että luokitteluun pohjautuva analyysi herättää useimmiten enemmän kysymyksiä kuin kykenee esittämään jotain informatiivista tutkittavasta joukosta. Viittomakielisin haastatteluin toteutetuissa tutkimuksissa tutkittavien määrät ovat poikkeuksetta pieniä, jolloin luokkiin kuuluvien henkilöiden lukumäärät jäävät helposti muutamaan tai jopa yhteen. Lisäksi identiteettiä kuvaava ryhmittely sisältää niin monia asioita ja ulottuvuuksia, että yritys vangita niitä toisistaan eroaviksi luokiksi tuottaa hyvin spesifejä kuvauksia kuhunkin ryhmään kuuluvista henkilöistä. Tällöin on vaarana, että malli jää liialliseksi yleistykseksi, eikä kukaan todellisuudessa täytä kaikkia ominaisuuksia tai kriteerejä, joilla tiettyä luokkaa tai kategoriaa kuvataan.

Toinen hallitseva tapa pureutua kuurojen identiteettiin liittyviin kysymyksiin on ns. vaihemallien rakentaminen, joissa pyritään kuvaamaan, kuinka yksilö muodostaa tiettyjen kehitysvaiheiden tai -asteiden kautta käsityksen itsestään ja omasta kuuroudestaan. Yhdysvaltalainen psykologi Neil S. Glickman (Glickman 1993, Ohnan 2004, 22–23 mukaan) on esittänyt mallin kuurojen kulttuurisen identiteetin rakentumisesta. Malli olettaa, että kuurojen käsitys itsestään kehittyy erilaisten tunnistettavien ja ennustettavien vaiheiden kautta. Glickmanin mallissa identiteetin kehityksen vaiheet ovat seuraavat: kulttuurisesti kuuleva (culturally hearing), kulttuurisesti marginaalissa oleva (culturally marginal), uppoutuva identiteetti (immersion identity) ja kaksikulttuurinen kuuro (bicultural Deaf). Kuuron ihmisen tavoitteena pidetään kaksikielistä identiteettiä, johon sisältyy tietynlaiset näkemykset kuuroudesta. Mallissa korostuu yksilön oma sisäinen identiteettiprosessi, ja mallissa pyritään esittämään tarkat kuvaukset kustakin vaiheesta. Edellä esittelemäni Ohnan malli kuurojen identiteetin kehityksestä on sisällöltään varsin yhdenmukainen Glickmanin esittämän mallin kanssa. Lisäksi Glickmanin mallia ovat hyödyntäneet ja kehittäneet edelleen ainakin Leigh, Marcus, Dobosh & Allen (1998) sekä Fischer & McWhirter (2001).

Vaihemallit perustuvat oletukselle, että identiteetti on tiettyjen vaiheiden jälkeen valmis. Koska en näe identiteettiä vaiheittaisena tietyn kaavan mukaan etenevänä prosessina, en tarkastelussani myöskään keskity siihen, ”missä vaiheessa” identiteettinsä rakentamista haastateltava on. Sen

sijaan pyrin tutkimuksessani selvittämään, millä tavalla tämänhetkisessä suomalaisessa yhteiskunnassa elävät viittomakieliset kuurot nuoret aikuiset kokevat itsensä ja oman ryhmänsä. Edellä mainitussa Fredängin tutkimuksessa identiteetti on määritelty siten, että ymmärrys käsitteestä kuurous kuuluu kuuroidentiteettiin (Fredäng 2003, 40). Myös tässä tutkimuksessa katsotaan, että viittomakielisten kuurojen käsitykset ja määritelmät kuuroudesta ja kuurojen ryhmästä nimenomaan kertovat jotain heidän identiteetistään.

Identiteetin näkeminen vaiheittaisena on kapea-alainen siinä mielessä, että se ei kykene ottamaan juuri lainkaan huomioon sitä, miten ihmisen identiteettiin vaikuttavat ympäristö ja kontekstuaaliset tekijät. Vaihemaalili ei mahdollista sitä, että eri tilanteissa yksilöllä voi olla erilaisia identiteettejä, ja ylipäänsä sen voi sanoa keskittyvän identiteettiin eikä identiteetteihin. Katson, että identiteettikysymysten tarkastelu sekä luokittelun keinoin että vaiheittaisen mallin kautta perustuvat (ainakin implisiittisesti) staattiseen identiteettikäsitteeseen.

Identiteetin näkeminen muuttavana ja kontekstuaalisena edellyttää edellä esitetyistä poikkeavaa lähestymistapaa. Yksilön sisäisiin prosesseihin keskittymisen sijaan haluankin tutkimuksen lähtökohdissa korostaa sitä, että toisilla ihmisillä sekä vuorovaikutuksella toisten kanssa on keskeinen merkitys kun rakennamme ja ylläpidämme identiteettiämme. Ihminen tuottaa itsensä aina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Breakwell 1986, 28–34; Liebkind, 1988; Blumer 1998; Berger & Luckmann 2002, 63, 172).

Toisten ihmisten tai yhteisöjen vaikutus yksilön identiteetille voi olla merkittävä. Ympäristön ristiriitainen tai halventava suhtautuminen voi aiheuttaa yksilölle tai ihmisryhmälle vahinkoa ja vääristää heidän käsitystä itsestään. Yksilöllistä ja sosiaalista identiteettiä ei voida erottaa toisistaan, ne vaikuttavat toinen toisiinsa. (Taylor 1994, 25.) Ympäristön merkitys identiteetille on erityisen keskeinen silloin, kun kysymys on vähemmistöryhmästä. Vähemmistön on aina saatava enemmistön siunaus positiiviselle ryhmäidentiteetilleen (Liebkind 1988, 91).

Lähtökohtani identiteetin luonteesta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa rakentuvana ilmiönä perustuu suurimmalta osalta Erving Goffmanin käsitteistöön ja hänen ajatuksiinsa identiteetistä itsensä esittämisenä. Goffmanille itsenään oleminen on itsensä esittämistä. Puheillaan ja teoillaan

ihminen antaa itsestään toisille tietynlaisen kuvan, eli esittää ja rakentaa itseään muille ja samalla itselleen. Itseltään näyttäminen ei siis ole itsestäänselvyys, vaan sen saavuttaminen vaatii tekoja ja toimintaa. Yksilön itsestään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa antama kuva on tärkeä, sillä sen perusteella muut ihmiset kohtelevat häntä ja suhtautuvat häneen. Käyttäytymällä tietyllä tavalla ja luodessaan itsestään tietyn kuvan yksilö kertoo muille, miten hän haluaa itseään kohdeltavan. (Goffman 1971, 14, 23, 93.)

Goffman hyödyntää teoriassaan dramaturgian periaatteita ja käsitteitä, ja puhuu esimerkiksi esiintymisestä, lavastuksesta, esittäjistä ja yleisöstä. Goffmanilaista itsensä esittämistä ei pidä kuitenkaan ymmärtää laskelmoivana, kyynisenä omien tavoitteiden saavuttamiseen tähtäävänä pelinä, vaan nimenomaan itsen rakentamisen muotona, joka tapahtuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Kuten Goffman (1971, 94) toteaa, yksilö voi itse olla oma yleisönsä. Keskeistä tämän tutkimuksen kannalta on se, että vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa toisten kanssa yksilö muodostaa käsitystä itsestään, muista ja ylipäänsä maailmasta, sekä omasta paikastaan ja omista mahdollisuuksistaan elämässä. Pohdin tutkimuksessani, mitä erityistä itsensä esittämislle seuraa siitä, että yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa käyttämä kieli on pääosin viittomakieli.

Goffman (1986, 2, 56–57) määrittelee *henkilökohtaisen identiteetin* (personal identity) kunkin ihmisen muista erottavaksi yksilöllisyydeksi ja ainutlaatuisuudeksi. Sosiaalisessa identiteetissä hän puolestaan erottaa *virtuaalisen sosiaalisen identiteetin* (virtual social identity) eli sen, millaiseksi joku henkilö oletetaan sekä *aktuaalisen sosiaalisen identiteetin* (actual social identity) eli ne ominaisuudet tai kategoriat, jotka henkilö osoittaa omaavansa tai joihin hän osoittaa kuuluvansa. Stuart Hall tuo vielä esille *potentiaalisen identiteetin*: kysymys ei ole siitä, keitä me olemme, vaan siitä keitä meistä voi tulla, kuinka meidät on esitetty ja mikä kaikki vaikuttaa siihen, kuinka mahdollisesti esitämme itsemme. Identiteetit muodostuvat esittämisen eli representaation sisällä, eivät sen ulkopuolella. (Hall 1999, 250.)

Keskityn tutkimuksessani sosiaaliseen identiteettiin, tarkemmin sanoen virtuaalisen ja aktuaalisen sosiaalisen identiteetin väliseen suhteeseen. Kysyn, millaisia mahdollisuuksia viittomakielisillä kuuroilla heidän omien kokemustensa mukaan on näyttää itseltään eli olla muille sellaisia kuin he kokevat itse olevansa. Tässä tutkimuksessa identiteetin luonnetta

ei nähdä olemusperäisenä lokeroidentiteettinä, eikä myöskään kognitiivisesti painottuneena vaiheidentiteettinä. En tulkitse identiteetin olevan entiteetti, jolla on syvä olemuksellinen ydin ja jonka rakentumista tai kehittymistä voitaisiin tarkastella ihmisen arkielämästä ja elämänkokemuksista irrallaan. Sen sijaan katson, että ihmisen identiteetti muovautuu ja rakentuu toiminnan ja vuorovaikutuksen kautta, jolloin identiteetin rakentuminen on jatkuva prosessi (identiteetin näkeminen prosessina, ks. esimerkiksi Kangas 1997, 22; Nousiainen 2004; Virokannas 2004, 7–10; Anttila 2007, 10). Tämä prosessi ei pääty yksilöä kuvaavan luokan tai kategorian löytymiseen, eikä se ole valmis, kun viimeinen vaihe identiteettimallista on suoritettu tai ohitettu. Sen sijaan prosessi-identiteetti kuvaa kuurona olemisen kokemusta, sitä miten tullaan kuuroiksi, ollaan kuuroja ja rakennetaan omaa elämää kuurona (vrt. Ladd 2003, xviii, 3–14, 81).

Tutkimuksessa tarkastellaan viittomakielisten kuurojen elämää identiteetin käsitteen avulla. Yhden kiinteän identiteetin sijasta identiteetti ymmärretään muuttuvana, monimuotoisena ja jatkuvasti rakenteilla olevana. Kuurojen identiteettikysymyksiä on useimmiten tarkasteltu joko luokittelemalla tutkittavia erilaisiin kategorioihin tai rakentamalla vaiheittain eteneviä identiteetin kehitystä kuvaavia malleja. Identiteetin näkeminen muuttuvana ja kontekstuaalisena edellyttää kuitenkin toisenlaista lähestymistapaa, jossa huomioidaan identiteetin luonne sosiaalisessa vuorovaikutuksessa rakentuvana ilmiönä. Tutkimuksen lähtökohtana on ajatus, että identiteetti rakentuu toiminnan ja vuorovaikutuksen kautta yksilön esittäessä itseään muille ja samalla itselleen (Goffman 1971, 1986).

2.4 TUTKIMUSKYSYMYKSET SEKÄ TUTKIMUKSELLISET SITOUKUKSET

Tutkimuksen tavoitteena on täsmentää ja rakentaa kuvaa kuuroudesta ja kuurojen elämästä kuurojen omista näkökulmista. Tarkastelen kuuroutta, sen vaikutuksia sekä sen saamia merkityksiä viittomakielisten kuurojen kertomuksissa. Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1) Miten kuurot rakentavat käsitystä itsestään kuurona ihmisenä?
- 2) Millaisia merkityksiä kuurous saa viittomakielisten kuurojen elämässä?
- 3) Millaisia mahdollisuuksia viittomakielisillä kuuroilla on näyttää itseltään eli olla ympäristölleen sellaisia kuin he kokevat itse olevansa?

Tutkimuksessa tukeudutaan fenomenologiseen käsitteistöön ja metodiikkaan. Tutkimuksellisia sitoumuksina tämä tarkoittaa ensinnäkin sitä, että tutkimuksen lähtökohtana on pyrkiä ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä tutkittavien näkökulmasta. Fenomenologinen lähestymistapa painottaa tutkittavien omia kokemuksia ja pyrkii välttämään vahvoja tutkijan etukäteisolettamuksia (Kvale 1997, 42, 54). Tavoitteena on saada esiin kuurojen omia ajatuksia, näkemyksiä, tunteita, kokemuksia sekä niitä merkityksiä, joiden avulla he jäsentävät elämäänsä viittomakielisenä kuurona suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata kuurojen ihmisten elämää sekä heidän tapaansa jäsentää kuurona olemisen kokemusta.

Olen pyrkinyt siihen, että viittomakielisten kertoma ja tulkitsema todellisuus on lähtökohtanani sekä aineiston analyysissä että sen tulkinnessa käytettyjen teoreettisten käsitteiden valinnassa. Valittu tutkimusote tarkoittaa sitä, että olen teoreettisten käsitteiden avulla pyrkinyt tekemään ymmärrettäväksi viittomakielisten elämää ja heidän kokemuksiaan, en testaamaan heihin tai heidän kertomuksiinsa tiettyä ennalta valitsemaani teoreettista mallia. Tutkimusmenetelmäksi on valittu haastattelut, sillä olen katsonut, että haastattelut mahdollistavat parhaiten tutkittavien omien kokemusten ja käsitysten tavoittamisen.

David Silverman (2001, 22) korostaa, kuinka haastattelut menetelmänä hallitsevat laadullista tutkimusta. Hänen mielestään voidaan jopa ajatella, että elämme tietynlaisessa haastatteluyhteiskunnassa (interview society), jossa haastattelut ovat keskeinen tapa ymmärtää elämäämme ja aikaamme. Tämä haastattelututkimuksen kritiikki ei kuitenkaan ole relevantti kuuroja käsittelevien tutkimusten osalta, sillä haastatteluun toteutettuja tutkimuksia tästä aihepiiristä on tehty suhteellisen vähän.

Paddy Ladd (2003, 171) osoittaa, että sellainen akateeminen tutkimus, jossa kuurojen elämää tarkasteltaisiin heidän omiin käsitteisiinsä pohjautuen, puuttuu lähes kokonaan. Lääketieteellisellä mallilla on ollut voimakas vaikutus kuurouden tutkimuksessa ja se on hallinnut alan tutkimusta (Foster 1996, 4, 17). Tutkittavien näkökulman korostaminen vaatii laadullista tutkimusotetta, joka viittomakielisiä tutkittaessa asettaa tutkimukselle erityisvaatimuksia. Kuuroja tutkittaessa aineisto onkin useimmiten kerätty kyselylomakkeilla, jotka siis pohjautuvat suomen kieleen ja vaativat tutkittavalta hyvää suomen kielen taitoa, viittomakielistä aineistoa sen sijaan on käytetty harvemmin (Takala 1993, 217).

Marjatta Takala (1995) on selvittänyt erityispedagogiikan väitöskirjassaan eri aineistonkeruutapojen soveltuvuutta kuuroja tutkittaessa. Tutkimuksessa vertailtiin seuraavia aineistonkeruutapoja: perinteinen kyselylomake, videoavusteinen kyselylomake (kyselylomakkeen mukana postitettiin videokasetti, johon kyselylomake oli viitottu) sekä kyselylomakkeen täyttämisen henkilökohtaisen tapaamisen yhteydessä, jolloin tutkittavilla oli mahdollisuus tarkentaa lomakkeen epäselviä kohtia viittomakielentaitoisien tutkijan läsnä ollessa. Vastausprosenttien, vastausten laadun ja puuttuvan tiedon määrien perusteella Takala päätyy toteamaan, että käytetyistä menetelmistä sopivin on henkilökohtainen tapaaminen, toiseksi paras on videoavusteinen lomake ja pelkkä kyselylomake soveltuu huonoiten aineiston keruun menetelmäksi. Toisin sanoen, mitä enemmän aineiston keruussa on käytetty viittomakielitä, sitä paremmin ne soveltuvat kuurojen tutkimiseen. Takala toteaa kuitenkin, että videoavusteisen lomakkeen hyödyt eivät ole yksiselitteiset. Kahden kielen samanaikainen käyttö voi olla kuurojen mielestä hämmentävää. Videolla kysymykset ovat viittomakielen rakenteen mukaisia, kun taas lomakkeen kysymykset noudattavat suomen kielen sanajärjestystä ja rakennetta. Takala keräsi aineistoa myös kirjoitettujen elämäntarinoiden avulla. Tämä menetelmä osoittautui epäsovivaksi, sillä useimmat kuurojen kirjoittamat elämäntarinat olivat lyhyitä, vähän informaatiota sisältäviä ja kielellisesti kömpe-

löitä, eivätkä kaikki kirjoittajat olleet ymmärtäneet suomenkielisiä kirjoitusohjeita tarkoitetulla tavalla. (Takala 1993, 217–220; Takala & Seppälä 1994; Takala 1995, 48–49, 64–65.)

Olen valinnut tutkimukseni menetelmäksi *viittomakieliset haastattelut*. Olen tehnyt kaikki haastattelut itse, ja haastatteluissa on ollut mukana viittomakielen tulkki. Tutkimuksen tavoite, kuvan rakentaminen kuuroudesta ja kuurojen elämästä heidän itsensä näkökulmasta, on rajannut käytettävissä olevia metodisia ratkaisuja. Tutkittavien näkökulman korostaminen edellyttää, että tutkittavilla on mahdollisuus osallistua tutkimukseen äidinkielellään eli viittomakielellä. Mahdollisuus kertoa itsestä ja omasta elämästä äidinkielellä on tärkeää, sillä kuten Hietanen (2003, 277) toteaa, äidinkielellään ihminen sanoo mitä haluaa ja vieraalla kielellä hän sanoo mitä osaa. Esimerkiksi kyselylomakkeen täyttäminen vaatii osallistujilta hyvää taitoa suomen kielessä, joka on viittomakieliselle kuuroille vieras kieli ja jonka hyvää hallintaa kaikilla viittomakielisillä kuuroilla ei ole. Kyselylomakkeen käyttö rajaisi väistämättä tutkimuksen ulkopuolelle kuurot, joiden suomen kielen taito on heikko. Samoin kirjoitettujen elämäntarinoiden tuottaminen perustuu hyvään suomen kielen hallintaan.

Viittomakielisten kuurojen oman näkökulman korostaminen edellyttää mielestäni sitä, että tutkimuksen lähtökohtana on viittomakielisyys. Viittomakielisyys on tarkoittanut tutkimuksen käytännön toteutuksen kannalta neljää asiaa. Ensinnäkin mahdollisia tutkittavia on lähestytty viittomakielisen yhteyshenkilön kautta, eikä esimerkiksi postitettulla suomenkieliselä tiedotteella. Näin tutkittavilla on ollut mahdollisuus saada tutkimukseen ja sen toteutukseen ja tarkoitukseen liittyvää tietoa äidinkielellään. Toiseksi aineiston keruun menetelmäksi on valittu haastattelu, koska se on mahdollista toteuttaa viittomakielellä.

Kolmanneksi, koska tulkin rooli tämälntyyppisen tutkimuksen toteuttamisessa on keskeinen, on tulkkien valintaan kiinnitetty erityistä huomiota. Kaikissa haastatteluissa on käytetty koulutettuja viittomakielen tulkkeja. Tämän lisäksi kahta haastattelua lukuun ottamatta tulkit olivat äidinkieleltään viittomakielisiä, eli he ovat kasvaneet kuurossa perheessä ja oppineet viittomakielen ensimmäisenä kielenään kuuroilta vanhemmiltaan. Neljänneksi viittomakielistä näkökulmaa on vahvistettu siten, että tutkimuksen tulosten tulkinnoissa on käytetty apuna kolmea viittomakielistä lukijaa. Mitä viittomakielisyys tutkimuksen lähtökohtana tarkoittaa ja

mitä siitä käytännön toteutuksen kannalta seuraa, käsitellään tarkemmin seuraavassa alaluvussa 2.5 ”Viittomakieliset kertomukset tutkimuksen menetelmänä ja aineistona”.

Haastattelut eivät ole aineistoa, joka muodostuu luonnollisissa tilanteissa (naturally occurring data) (Silverman 2001, x). Haastattelutilanne on minun tutkimuksellisista intresseistä järjestämäni. Valintani koskien esimerkiksi haastattelujen sisältöä, toteutustapaa ja tulkkaujärjestelyjä ovat vaikuttaneet siihen, millaiseksi haastattelut ovat rakentuneet. Haastateluaineisto on minun keräämäni, ja haastateltavat ovat kertoneet asioita nimenomaan minulle. Minä olen vaikuttanut aineistoon esimerkiksi kysymällä tiettyjä asioita, painottamalla haastateluissa asioita tietynlaisella tavalla sekä kohtaamalla haastateltavat ja suhtautumalla heihin tietynlaisella tavalla. Haastateltavat puolestaan ovat kertoneet minulle sen mitä ovat halunneet, sillä tavoin kuin ovat katsoneet parhaimmaksi ja epäilemättä jättäneet myös joitain asioita tietoisesti kertomustensa ulkopuolelle.

Pidänkin tutkimukseni aineistoa haastateltavien ja itseni välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Silverman (2001, 86–87) tarkastelee haastateluaineistoja ja niiden tuottaman tiedon luonnetta, ja puhuu siinä yhteydessä positivismista, emotionalismista ja konstruktionismista. Positivismissa ajatellaan, että haastateluaineiston avulla on mahdollista saada tietoa siitä, miten asiat ”todella” ovat. Emotionalismissa haastattelujen avulla pyritään saamaan autenttinen käsitys haastateltavien kokemuksista. Konstruktionismissa oletetaan, että haastateltavan ja haastattelijan välisessä vuorovaikutuksessa rakennetaan merkityksiä. Kiinnostuksen kohteena on se, kuinka haastateltavat muodostavat kertomuksia ja kuinka merkitykset rakentuvat vuorovaikutteisesti. Haastateluaineiston näkeminen konstruktionistisen tulkintatavan mukaan painottaa siis tutkijan aktiivista roolia aineiston muodostumisessa. Se mikä on kullekin luontainen tapa kertoa itsestään ja maailmastaan, muotoutuu vuorovaikutteisesti haastattelutilanteessa (Burr 1995, 4; Gubrium & Holstein 2002, 14–16).

Laajemmin ymmärrettyinä konstruktionismissa oletetaan, että tieto todellisuudesta välittyy ja muotoutuu sosiaalisissa prosesseissa. Tämän lähestymistavan mukaan ei ole olemassa mitään autonomisia, neutraaleja tietämyksiä, vaan kaikki tieto on sosiaalisesti rakentunutta. (Aittola & Raiskila 2002, 226–227.) Tällöin myös tieto ja tietäminen sitoutuvat tiettyyn paikkaan. Maailma ei ole mitään, mitä voitaisiin kuvata tai havain-

noida vain yhdestä pisteestä (vrt. Kangas 1995, 222). Oman tutkimukseeni lähtökohdissa konstruktionistinen ajattelutapa konkretisoituu siten, että tarkastelen tutkittavaa ilmiötä kuurojen näkökulmasta ja kokemusmaailmasta käsin samalla tiedostaen, että ilmiötä on mahdollista tarkastella myös toisenlaisesta positiosta.

Toisaalta on myös niin, että valmis tutkimusraportti on minun tutkijana tuottama konstruktio tutkimukseen osallistuneiden ihmisten kertomuksista (vrt. Eräsaari 1995, 83). Ymmärrän, että toinen tutkija toisenlaisesta ammatillisesta, koulutuksellisesta tai kokemuksellisesta positiosta olisi voinut päätyä osin toisenlaisiin tulkintoihin ja painotuksiin kuin mihin itse olen aineiston analyysissä päätenyt. Koska laadullisen tutkimuksen luonteeseen kuuluu, että tutkijalla on niin aineiston keräämisessä kuin sen analysoinnissakin keskeinen rooli, on tärkeää, että tutkija on tietoinen omista ennakkokäsityksistään koskien tutkittavaa ilmiötä ja että hän huomioi näiden käsitysten vaikutukset tehdessään tulkintoja aineistosta (Patton 1990, 14; Kvale 1997, 52). En ole itse kuuro eikä perheessäni tai lähipiirissäni ole kuuroja. Oma kiinnostukseni aiheeseen on virinnyt sosiaalipolitiikan opintojen sekä työelämässä saatujen kokemusten kautta.

Olen ollut mukana tutkimusprojektissa, jossa selvitettiin kuurojen sosiaalisen tuen muotoutumista ja hyvinvointipalvelujen käyttöä (Eronen ym. 1997) sekä tehnyt pro gradu -tutkielmani kuurojen hyvinvointiin liittyen (Wikman 2000). Näiden tutkimushankkeiden jälkeen olen työskennellyt tutkijana Kuurojen Palvelusäätiössä viiden vuoden ajan, jolloin tutkimuksellinen painopiste on siirtynyt suurelta osin kuurojen ryhmän sisällä oleviin erityisryhmiin, kuten monisairaisiin, kehitysvammaisiin ja mielenterveysongelmaisiiin kuuroihin. Aluksi lähtökohtani on ollut siis vahvasti ammatillinen. Kuitenkin työskenneltyäni kuuroille suunnattujen palveluiden parissa ja osin viittomakielisessä työyhteisössä viiden vuoden ajan, on osasta tapaamistani viittomakielisistä tullut ystäviäni, jolloin on varmasti käynyt niin, että viittomakielisiin ja viittomakieleen liittyvät asiat ovat lähempänä minua kuin aloittaessani tutkimuksen tekemisen. Haastateltavien valinnassa tämä on huomioitu siten, että kukaan haastateltavistani ei ole ystäväni. Ajattelen, että tutkimuksen aihepiiri ei ole minulle liian henkilökohtainen tai läheinen, mutta en ole kuitenkaan sen suhteen täysin ulkopuolinenkaan.

Jouduin miettimään ja perustelemaan omaa positiotani heti aineistonkeuruun alkumetreillä, toisessa tekemässäni haastattelussa. Toinen haastateltavani oli nainen, ja hän halusi haastattelun loppuksi keskustella siitä, millä perusteilla oikein olen lähtenyt tutkimaan viittomakielisiä kuuroja. Keskustelimme aluksi haastattelututkimuksesta ylipäänsä, ja kerroin haastateltavalle, kuinka mielestäni viittomakieliset haastattelut ovat hyvä väline tavoittaa kuurojen omia kokemuksia ja käsityksiä. Seuraavaksi esitettävä sitaatti on pitkä, mutta kuvaa hyvin sitä, mitä erityiskysymyksiä vähemmistöjen tutkimiseen liittyy.⁴

Haastateltava: "Niin, minä en halua millään tavalla loukata sinua, mutta kuinka sinä voit tehdä tutkimusta, kun sinä olet itse kuuleva, etkä ole viittomakielinen?"

ML: Niin, siis sinä tarkoitat sitä, että jos minä haluan tutkia niitä viittomakielisten kokemuksia, ja minä kuitenkin itse olen kuuleva?

Mmm. Vai oletko sinä viittomakielinen?

En minä voi sanoa, että minä olen viittomakielinen. Että jotenkin minä olen ajatellut sen niin, että sitä tietoa on niin vähän ja tutkimusta on tosi vähän. Ja tämä asia niin kuin kiinnostaa, ja ja minä haluan siitä tietää. Mutta se, että...

Niin just.

...että tuota niin, se kokemus, enhän minä voikaan sanoa, että tämä nyt sitten on se viittomakielisten kokemus. Vaan sehän on sitten minun niin kuin tulkintani siitä asiasta. Minun tulkinta, ja se on niin kuin minun kautta välittynyt.

Se on mielenkiintoinen seikka, minä olen itse pohtinut sitä paljon. Eräs henkilö [nimi poistettu] sanoi hyvin vahvasti, että kuulevat eivät saa tutkia kuuroja, sillä kuulevat eivät ymmärrä kuuroja. Hän

⁴ Sitaaiteissa on käytetty katkoviivan merkkiä --- tarkoittamaan, että osa haastattelupuheesta on jätetty pois. Mikäli katkelmaan on lisätty tietoja, ne on laitettu hakasulkeisiin [].

sanoi näin, ja sen jälkeen minä rupesin miettimään hänen ajatuk-
siaan, hänen näkökulmaansa tähän asiaan. Ja miettimään sitä,
että jos esimerkiksi minua kiinnostaisi ruveta tutkimaan vaikka
saamelaisia, ja menisin tutkimaan heitä. Onko minulla oikeus
mennä tutkimaan saamelaisia? Onko?

**Minun mielestä silloin on, jos itse ymmärtää niin kuin sen, että
eihän se ole se autenttinen saamelaisten kokemus, vaan se on
se, mitä sinä sitten tutkijana itse siinä näet, ja minkä tulkinnan
sinä siitä teet. Että tavallaan pitää myös myöntää niin kuin se
oma rajallisuutensa ja tajuta se vastuu. Että tavallaan se yksi osa
sitä tutkimusta on sen pohtiminen, että mitä tämä asetelma tar-
koittaa, että minä kuulevana tutkin jotain ryhmää, mihin itse en
kuulu. Mutta toinen puoli on myös se, että jos jotain vähemmis-
töryhmää tutkii semmoinen ihminen, joka kuuluu siihen, niin
myös se sisältää vaikeuksia. Ja sitä voidaan kritisoida. Että minun
mielestä kumpaakin voidaan tehdä, mutta pitää niin kuin itse
osata perustella se oma paikkansa siinä. Mutta minä olen kiel-
tämättä sitä miettinyt, että onko oikeus. Ja minua helpottaa vä-
hän se, että sitä tutkimusta ei ole, eikä niitä tutkijoita ole. Että
sitten niin kuin tuntuu, että voisi tehdä sen oman panoksensa
edes näin.**

Mmm-mm, mutta onko, onko sinusta oikein se, että tavallaan
kuurojen kustannuksella saat kunniaa? Minä olen miettinyt tätä
asiaa myöskin useasti tässä.

**En minä oikein ymmärrä, että, että mitä sinä tarkoitat, että kun-
niaa?**

Mmm-mm, kuurojen kustannuksella. Tarkoittaa sitä, että kuurojen
kustannuksella sinä saat kunniaa itsellesi. Sinulla on sitten valmis
tutkimus kädessäsi. Tutkimusta on vähän, tutkijoita ei ole riittä-
västi.

**Niin, minä en jotenkin sitä näe, näe noin. Että jotenkin minä ha-
luan tehdä niin kuin semmoista tutkimusta, mitä tietoa tarvitaan.
Ja, ja sen ryhmän itsensä näkökulmasta. Etten minä esimerkiksi
itse ota jo valmiiksi jotain näkökulmaa, ja ajattele, että se on se
oikea, ja minä menisin vaan testaamaan, että onko se nyt näin.**

Vaan minä aidosti haluan niin kuin lähteä siitä, että mitä se, mikä se niin kuin se ryhmän oma näkemys on.

Mielenkiintoista. --- Ja sen takia minä kysyin sinulta, koska on mukava tietää sinun vastauksesi näihin asioihin. Koska aika kovia kysymyksiähän minä tässä esitin sinulle. Mutta minä haluan tietää, miten sinä perustelet näitä asioita. Ja mitkä ovat perusteesi. Että en tahdo millään tavalla loukata, vaan nimenomaan tästä näkökulmasta."

Haastateltava korostaa useaan otteeseen, että hän ei halua loukata minua kysymyksillään. En kokenut edellä esitettyä keskustelua lainkaan loukkaavana. Oma merkityksensä on varmasti sillä, että haastateltava ei esitä tätä kritiikkiä tai kovia kysymyksiään haastattelun alussa, vaan pitkään kestäneen hyvin sujuneen haastattelun loppuksi. Toisin sanoen hän ensin kertoo avoimesti yli kaksi tuntia itsestään ja elämästään, ja sen jälkeen haluaa minun perustelevan tutkimuksellisia lähtökohtiani ja sitoumuksiani. Loukkaantumisen sijaan koin päinvastoin, että haastattelussa syntynyt luottamus ja keskustelumainen ilmapiiri mahdollistivat haastateltavan epäilevät ja kyseenalaistavat kysymykset, joiden oli mielestäni tärkeää tulla esiin. Ajattelen, että luottamuksen ilmapiiri mahdollisti haastateltavan epämiellyttävät kysymykset minulle ilman pelkoa siitä, että tutkimuksen tekijänä loukkaannun niistä tai tulkitseen ne henkilökohtaiseksi kritiikiksi.

Keskustelun lopussa haastateltava kääntää kysymyksen kuulevan mahdollisuudesta tutkia tai ymmärtää kuuroa kysymykseen siitä, mitä emansipatorisia ja statukseen liittyviä vaikutuksia omaa ryhmäänsä tutkivalla viittomakielisellä kuurolla voisi olla. Kun yritän perustella tutkimustani sillä, että Suomessa kuuroja koskevia tutkimuksia on tehty vain vähän, hän katsoo, että juuri sellaisessa tilanteessa olisi tärkeää, että kuuroja tutkisi nimenomaan kuuro. Haastateltavan kerronnasta kuultaa harmi siitä, että kuuroja ei ole ollut tekemässä tutkimusta kuurojen elämästä, vaan sitä ovat tehneet kuulevat tutkijat. Useilla kuurojen identiteettikysymyksiä tarkastelleilla kuulevilla tutkijoilla on kuurot vanhemmat, esimerkiksi Fredäng (2003) Ruotsissa, Ohna (2000) Norjassa ja Higgins (1980) Yhdysvalloissa. Vaikka tällaisesta asemasta on ilmeistä hyötyä tutkimuksen tekemisessä, se ei mielestäni kuitenkaan ole välttämätöntä. Joka tapauksessa tutkimukset, jotka antavat tilaa harvemmin kuulluille ryhmille, kuuluivatpa tutkijat tutkittavaan ryhmään tai eivät, kyseenalais-

tavat samalla vallitsevaa käsitystä siitä, kuka tietää ja kenen tieto on totuus (vrt. Fiske 2003, 133–134; Oinas 2004).

Kysymys ei olekaan ainoastaan vähemmistö–enemmistö-asetelmasta, vaan laajemmin siitä, kuinka tutkija voi tavoittaa omaan kokemusmaailmaansa kuulumattomia ilmiöitä tutkimuksellisin keinoin. Vaikka tutkimuksen kohteena oleva ilmiö olisikin subjektiivisena kokemuksena tutkijan kokemusmaailman ulkopuolella, tutkija voi silti jakaa tutkimukseen osallistuneiden ihmisten kanssa yhteisen motiivin aiheen tutkimisen tärkeystä ja tutkimuksen tekemiseen sitoutumisesta (Laitinen 2004, 56–71). Suurin osa haastateltavista toi esiin, kuinka tarpeellista viittomakielisten elämään liittyvien asioiden esille nostaminen, myös tutkimuksen keinoin, on. Eräs haastateltava odottaa tutkimukselta tukea työlleen kuurojen lasten parissa, ja korostaa, kuinka hyvä asia on, että kuuroista ja kuuroja koskevista asioista saadaan lisää tutkimuksellista, puolueetonta tietoa.

”Varmaan sinun työssäsi on mielenkiintoista juuri yrittää kääntää ajatuksia ja mieltä asioita tästä näkökulmasta. Että voi olla, että olenko minä sitten jotenkin liian, onko se mahdollista, että voiko olla niin kuin liian syvällä tässä aiheessa itse. Että sinun pitäisi olla puolueeton, ulkopuolinen. Että minä itse ehkä olen tässä niin sisässä, en tiedä. Riippuu tietenkin myös siitä, millä tavalla halutaan tätä asiaa tutkia.”

Tutkittavien näkökulmaa on korostettu myös siinä, että aineistoa ei ole paikattu esimerkiksi uusintahaastatteluilla, ryhmähaastatteluilla tai dokumenttiaineistolla. Olen käsitellyt haastateltavien kertomatta jättämiä asioita pikemminkin tuloksena kuin aineistossa olevana aukkona. Toisin sanoen, ennemmin kuin että lähtisin selvittämään jotain tiettyä omasta mielestäni puuttuvaa asiaa, haluan keskittyä siihen, mitä ja miten haastateltavat kertovat sekä pohtia myös sitä, miksi jotkut asiat eivät tule haastatteluissa esille tai miksi ne saavat kertomuksissa vain vähän tilaa. Lähestymistapa sisältää siten oletuksen, että haastateltavien kertomukset ja niiden aukot eivät ole korvattavissa tai täydennettävissä. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt ovat omannäköisillä kertomuksillaan konstruoineet tutkimuksen raamit ja keskeisen jäsenyyksen.

Tutkimuksessa hyödynnetään fenomenologista lähestymistapaa, jossa tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan tutkittavien näkökulmasta. Viittomakielisten kuurojen oman näkökulman korostaminen edellyttää viittomakielisyyden huomioimista tutkimuksen lähtökohdissa. Viittomakielisyyden korostaminen on tarkoittanut neljää asiaa; tutkittavia on informoitu tutkimuksesta viittomakielellä, aineisto on kerätty viittomakielisin haastatteluin, tulkit ovat olleet äidinkieleltään viittomakielisiä ja tulosten tulkinnoissa on käytetty apuna viittomakielisiä lukijoita. Haastatteluaineiston katsotaan syntyneen haastattelijan ja haastateltavan välisen vuorovaikutuksen tuloksena, jolloin tutkijalla on keskeinen rooli aineiston muotoutumisessa.

2.5 VIITTOMAKIELISET KERTOMUKSET TUTKIMUKSEN MENETELMÄNÄ JA AINEISTONA

Kertomukset menetelmänä

Tutkimuksen aineisto on kerätty hyödyntäen *kerronnallista haastattelua*. Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005) korostavat, että kerronnallisen, narratiivisen haastattelun tavoitteena on saada aikaan kertomuksia, jotka tosiasiatietojen sijaan välittävät ennen kaikkea kokemuksellisuutta. Ei ole kuitenkaan olemassa yhtä kerronnallisen haastattelun toteuttamistapaa, vaan haastattelut voivat poiketa toisistaan esimerkiksi kysymysten muodon ja määrän sekä toivotun haastattelijan ja haastateltavan välisen vuorovaikutuksen suhteen.⁵ Tiukasti sovellettuna narratiivinen haastattelu voidaan määritellä sellaisen kertomuksen tuottamiseksi, johon haastattelijalla ei puutu kommentteillaan tai lisäkysymyksillään, vaan tarkoituksena on kuunnella haastateltavan tuottama tarina. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–196.) En hyödynnä tutkimuksessani narratiivista haastattelua tämän tiukan tulkinnan mukaisesti, vaan kuten edellä on tullut esiin, haastateltavien kertomusten nähdään muotoutuneen haastateltavan ja haastattelijan yhteisvaikutuksesta.

Olen päätenyt kertomusten ja kerronnallisuuden korostamiseen kolmesta syystä. Ensinnäkin kerronnallinen haastattelu antaa tilaa haastateltavien omille näkemyksille, mikä on tutkimukseni keskeinen lähtökohta. Tekemiäni haastatteluja voi luonnehtia kertomuksiksi itsestä ja omasta elämästä ja haastateltavia voi nimittää kertojiksi, sillä olen halunnut saada aikaan haastateltavan omista lähtökohdista, motiiveista ja kertomisen tarpeista muotonsa saavan kertomuksen, enkä vastauksia esittämiini kysymyksiin. Olen tavoitellut kertojansa näköisiä kertomuksia, joissa on tilaa haastateltavien tärkeinä pitämille asioille ja joissa näkyvät heidän asioille ja tapahtumille antamat merkitykset. Haastattelun kysymykset on pyritty esittämään siten, että haastateltavan on mahdollista valita tarkastelukulmansa ja päättää, miten haluaa asiaa käsitellä tai miten siitä kertoa. (vrt. Hyvärinen 1994, 40–51.)

⁵ Kuten narratiivinen haastattelu, myöskään narratiivinen tutkimus ei ole teoreettisilta ja metodologisilta lähtökohdiltaan yhtenäinen ja selvärajainen tutkimustraditio (Hänninen 1999, 16).

Toinen tutkimukseni kannalta keskeinen kerronnallisen lähestymistavan ominaisuus on, että kertomusten avulla voidaan merkityksellistää omia kokemuksia, jäsentää niitä uudelleen sekä tulkita ja ymmärtää menneitä elämäntapahtumia osana koko elämänkulkua nykyisestä elämäntilanteesta ja elämäkokemuksesta käsin (Bruner 1986, 15–43; Polkinghorne 1996, 77–78, 99; Hänninen 1999, 22, 55; Garro & Mattingly 2000, 1). Kertomus voidaan ymmärtää kognitiivisena apparaattina, jolloin kertomus tarjoaa välineen omien kokemusten jäsentämiseen (Miettinen 2006, 138). Tästä näkökulmasta kertomukset ja kertominen ovat keskeisiä identiteetin konstruoinnin välineitä, sillä itsestä kertominen tai itsensä kertominen on aina samalla itsensä uudelleen näkemistä (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 220). Tällöin identiteetti ei ole jotain, joka on olemassa valmiina ihmisessä, ja jonka hän vain kertoisi tai on kertomatta haastattelussa, vaan se on jotain joka saa muotonsa kerrottaessa ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa.

Voidaan jopa sanoa, että kertomus on vastaus kysymykseen, kuka minä olen (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189, myös Hall 2003a, 117). Goffmanilaisittain ilmaistuna kertomusten ja kertomisen kautta ihminen antaa itsestään toisille tietynlaisen kuvan, eli rakentaa itseään sekä muille että itselleen. Tutkimushaastattelu tilanteena on oma erityislaatuinen kontekstinsa identiteetin ilmaisemiselle ja itsensä esittämiselle. Se tarjoaa haastateltavalle mahdollisuuden oman näköisen kertomuksen tuottamiseen ja sen kautta itsensä esittämiseen, mutta kuitenkin kontekstin rajaamin ehdoin. Kertomukseen vaikuttaa se, kenelle ja missä tilanteessa kerrotaan ja millainen kuva itsestä halutaan kuulijalle antaa.

On tarpeen pohtia, miten haastateltavien tuottamien kertomusten muotoon ja sisältöön on mahdollisesti vaikuttanut se, että kertomukset on kerrottu juuri minulle, kuulevalle tutkijalle. Kertomisen motiivina tai tarkoituksena voi olla esimerkiksi se, että kuurojen asemaa täytyy parantaa, jolloin asetelma houkuttelee kertomaan sellaista asioista, joihin ei olla tyytyväisiä tai jotka koetaan epäkohdiksi. Lisäksi joidenkin osallistujien kerrontaa on voinut kapeuttaa tarve suojella omaa ryhmää, jolloin vaikeista tai epämiellyttävistä asioista ei haluta kertoa. Toisaalta uskon, että olen saanut perusteellisen aineiston siinä mielessä, että haastateltavat kertovat asioista juurta jaksain, perustelevat asioita, eivätkä jätä itsestäänselvyyksiä pois kertoessaan sellaiselle ihmiselle, jonka oletetaan tietävän asioista huomattavasti vähemmän kuin samaan ryhmään kuuluvan. Todennäköisesti kertomukset olisivat olleet erilaisia, jos haastattelijana oli-

si ollut kuuro. Tässä tutkimuksessa on haluttu kuitenkin tarkastella sitä, mitä kuurot tästä asetelmasta käsin haluavat itsestään, elämästään ja ryhmästään kertoa.

Kertomusten kolmas ulottuvuus on niiden yhteinen, jaettu luonne. Kertomuksen muodostaminen on aina sekä yksilöllisesti luovaa että kulttuurisesti sidottua, eli kertomukset heijastavat eri kulttuureissa vallitsevia maailman hahmottamisen tapoja. Kertomusten kautta avautuu mahdollisuus tarkastella sitä, millä tavalla ihminen tulkitsee elämäänsä hyödyntämällä kulttuurin tarjoamia tarinallisia malleja. (Hänninen 1999, 15, 19; Löyttyniemi 2004, 48–49.) Tässä tutkimuksessa käsittelen edellä esiteltyjä lääketieteellistä ja kulttuurista mallia kuuroudesta juuri tällaisina jaettuina tarinallisina malleina, jotka tarjoavat välineitä kuurouden käsittämiseen ja jäsentämiseen ja jotka siten vaikuttavat myös tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kertomuksiin. Näin malleja ei tarvitse useiden aiempien tutkimusten tapaan sijoittaa vastakkain, vaan mielenkiinto voidaan kohdistaa siihen, millä tavalla nämä tarinalliset mallit kertomuksissa näkyvät ja millä tavalla viittomakieliset kuurot niitä hyödyntävät kertoessaan itsestään ja elämästään.

Lähdin aluksi rakentamaan haastatteluja teemahaastattelun näkökulmasta (teemahaastattelusta esim. Hirsjärvi & Hurme 2001). Laadin väljän temaattisen jäsenyyksen, johon listasin ne aihealueet, jotka minua kiinnostivat ja joiden kautta ajattelin saavani tietoa asettamiini tutkimuskysymyksiin. Pääteemoja olivat koulutus ja kouluaikeihin liittyvät kokemukset, lapsuuden perhe ja lapsuusaika, nykyinen perhetilanne, lähipiiri tai tärkeät ihmiset, vuorovaikutus kuurojen ja kuulevien kanssa, mielipiteet kuurojen asemasta Suomessa, viittomakielen merkitys, käsitteet kuuro ja viittomakielinen sekä yleinen tyytyväisyys omaan elämään. Haastatteluteemoja miettiessäni jouduin kuitenkin vaikeuksiin. Koska en ollut etsimässä vastauksia ”tosiasiakysymyksiin”, vaan tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu haastateltavien kokemuksiin, näkemyksiin, merkityksenantoihin ja mielipiteisiin koskien kuuroutta ja kuurojen ryhmää, minun oli vaikea ennakolta rakentaa toimivaa aihepiirien tai kysymysten listaa.

Listan laatiminen ennakolta on haasteellista, sillä tutkittavien kokemuksia ja käsityksiä tutkimuksen kohteena olevasta asiasta voi käytännössä tulla esiin minkä tahansa teeman avulla tai alla. Koulutus käy hyvin esimerkiksi. Keskustelin kaikkien haastateltavien kanssa heidän koulu- ja opis-

keluhistoriastaan sekä kouluaikoihin liittyvistä muistoistaan ja kokemuk-
sistaan. Vaikka koulutukseen liittyvät tiedot ovat keskeisiä taustatietoja,
pääpaino ei kuitenkaan ole siinä, mitä kouluja haastateltava on käynyt
tai mikä on hänen koulutustasonsa. Sen sijaan tärkeää oli, että koulu-
ajoista keskusteltaessa haastateltavat tulivat samalla pohtineeksi esimer-
kiksi sitä, kuinka kuurojen koulutusmahdollisuudet ovat kehittyneet,
millaisia valinnanmahdollisuuksia itsellä on koulutuksen suhteen ollut,
ketkä ihmiset koulutusvalintoihin ovat vaikuttaneet, millaisia odotuksia
tai vaatimuksia muut ovat asettaneet, millaista opetus on ollut ja miten
kuuroja oppilaita koulussa on kohdeltu.

Tutkimushaastatteluissa voidaan olla etsimässä esimerkiksi kertomuksia,
objektiivisia tosiasioita tai subjektiivisia käsityksiä (Silverman 2001, 83).
Tässä tutkimuksessa pääpaino on haastateltavien subjektiivisissa käsityk-
sissä ja heidän konstruoimissaan kertomuksissa. Kvalitatiivisen tutkimus-
haastattelun tavoitteena voidaan pitää sekä tosiasiatietojen että haasta-
teltavien mielipiteiden ja käsitysten esilletuomista, joista ensiksi mainitut
ovat helpommin tavoitettavissa kuin jälkimmäiset (Kvale 1997, 36). Ha-
vaitsin, että pelkkä teemarunko johdattaa helposti keräämään tosiasia-
tietoja. Sen vuoksi jouduin miettimään, mitkä voisivat olla ne strategiat
tai tekniikat, joiden avulla saisin esiin haastateltavien kokemuksia ja nä-
kemyksiä.

Jotta haastattelusta tulisi aidosti haastateltavan jäsenysten mukainen ja
jotta haastattelu rakentuisi etupäässä haastateltavan kertomusten pohjal-
le, on kertomusten muodostumista aktiivisesti ja tietoisesti tuettava (vrt.
Holstein & Gubrium 1995, 76). Haastateltavan kertomukseen mukaan
lähteminen on vaikeampaa kuin etukäteen paperille muotoiltujen kysy-
mysten esittäminen. Käsittelen seuraavaksi lyhyesti neljää kerronnallisen
haastattelun toteutusta tukevaa tekniikkaa, joita haastatteluissa käytin ja
joiden koin tukevan haastateltavan kerrontaa.

Ensinnäkin aloitin kaikki haastattelut pyytämällä haastateltavaa kerto-
maan vapaasti itsestään ja elämästään (vrt. Jähi 2004, 75). Haastateltavan
itsensä päätettäväksi jäi, mistä hän kertomisensa halusi aloittaa ja mitä
ja miten kertoa. Useimmiten aloituskysymystä seurasi pitkä tarina, ja
muutamat totesivatkin aloitusrepliikkinsä lopuksi, että ”siinäpä se minun
tarinani oli”. Haastateltavan kertoessa kirjasin itselleni ylös niitä asioita,
joita halusin tarkentaa ja joista halusin haastateltavan kertovan lisää.

Jotkut haastateltavat halusivat tähän avoimeen aloituskysymykseen tarkennusta kysymällä, mitä minä esimerkiksi haluan tietää. Tällöin kysyin haastateltavan koulutuksesta ja kouluaikojen kokemuksista. Koulutus ja oma kouluhistoria on luonteva aloitusaihe myös haastattelussa, sillä se on asia, josta kuurot usein aloittavat keskustelun tavatessaan toisia kuuroja (esim. Jokinen 2000, 94). Kuuroilla on tapana kysellä toisiltaan, mitä kuurojen koulua he ovat käyneet. Koska kuurojen ryhmä on pieni ja kuurojen kouluja on vain muutamia, on omassa koulussa todennäköisesti opiskellut joku yhteinen tuttu tai tutun tuttu. Halusin, että ensimmäinen keskustelun teema olisi mahdollisimman luonteva ja helppo, ja koulutus osoittautui tähän tarkoitukseen sopivaksi aloitukseksi.

Toiseksi painotin haastattelujen teemoissa aikaulottuvuutta menneisyys – nykyisyys – tulevaisuus. Anna Kulmala (2006, 39) kertoo käyttäneensä väitöskirjansa haastattelujen yleisenä kehikkona ajallista ulottuvuutta, ja pitää sitä yhtenä narratiivisen haastattelun piirteinä. Pysin keskeisten asioiden kohdalla kysymään, onko esimerkiksi haastateltavan mielipide muuttunut hänen elämänsä aikana tai miten hän näkee tämän asian olevan tulevaisuudessa. Tärkeää oli myös muistaa kysyä, miltä jokin puheena oleva asia haastateltavasta tuntui, mitä hän esimerkiksi jonain hetkenä ajatteli, mitä tietty asia on merkinnyt hänelle. Useissa kohdissa riittivät yksinkertaiset jatkokysymykset, kuten ”kerrotko tuosta asiasta vielä lisää” tai ”mitä tarkemmin ottaen tuolla tarkoitat”. Usein haastattelija tulee kuitenkin kysyneeksi sarjassa kysymyksiä sen sijaan, että rauhallisesti kuuntelisi, mitä haastateltava sanoo ja tarkentaisi hänen vastauksiaan (esim. Jähi 2004, 73).

Kerronnallisen haastattelun toteuttaminen vaatii jatkuvaa tutkijan reflektointia ja puntarointia siitä, mikä on keskeistä ja mihin asioihin seuraavaksi kannattaa tarttua. Keskeistä ei ole niinkään se, että haastattelijalla olisi etukäteen mietittynä kaikki ne kysymykset, jotka hän haastattelussa haluaa esittää. Sen sijaan tärkeäksi ominaisuudeksi muodostuu kyky kuunnella haastateltavan kertomusta, poimia siitä olennaiset asiat ja houkutella haastateltava osuvilla lisäkysymyksillä täydentämään tarinaansa. Kvale (1997, 35–37) toteaa laadullisen tutkimushaastattelun olennaiseksi ominaisuudeksi sen, että se mahdollistaa haastateltavien tulkinnat eikä keskity haastattelijan etukäteen muotoilemiin kysymyksiin tai valmiisiin tutkijan asettamiin kategorioihin. Haastateltavien ilmaukset eivät ole aina selkeitä tai yksiselitteisiä, vaan he saattavat vain vihjaista jostain asi-

asta tai epämääräisesti viitata johonkin. Seuraava sitaatti eräästä haastattelusta näyttää tästä esimerkin.

Haastateltava: "No, kuuroja lapsiahan ei ikään kuin ole nyt.

ML: Siis mitä sinä tarkoitat?

No, implantoitu kaikki. Melkein kaikki kuurot lapset implantoidaan. Vanhemmat toivovat, että lapset puhuisivat. [Jatkuu puhetta sisäkorvaistutteen saaneista lapsista.]"

Tällaisessa tilanteessa voi miettiä, kannattaako haastattelijan sanoa vaikka, että "Niin, tarkoitat varmaan kuurojen lasten sisäkorvaistutteita", jolloin haastattelijä käytännössä tulee laittaneeksi sanoja haastateltavan suuhun, vaiko pyytää edellä sanottuun tarkennusta, vaikka todennäköisesti tietäisikin, mistä haastateltava puhuu. Tämä vaatii haastattelijalta eräänlaista tietämättömäksi tekeytymistä, joka sopivassa määrin sovellettua tukee haastateltavien omannäköistä kerrontaa.

Kolmas haastattelujen toteutuksen kannalta tärkeä asia on huomion kiinnittäminen siihen, millaisia sanoja ja käsitteitä haastattelijä haastattelussa käyttää. Pyrin etukäteen huomioimaan tämän laatimalla "kiellettyjen sanojen listan". Kokosin siihen sellaisia termejä ja käsitteitä, joiden käyttöä halusin haastatteluissa välttää. Tavoitteena oli välttää käsitteitä, jotka sisältävät voimakkaita arvoasetelmia tai jotka implisiittisesti olettavat kuurouden olemuksesta jotain. Halusin, että kuuroutta ja kuurona olemista koskevat käsitteet ovat haastateltavan valitsemia ja kuvaavat hänen tapaansa kertoa asioista. Etukäteen lukemani kirjallisuuden ja tutkimusten perusteella listalle joutuivat käsitteet lääketieteellinen näkemys, vammaisnäkemys, sosiokulttuurinen näkemys, kuurojen yhteisö (sen sijaan käytin termiä kuurojen ryhmä), sisäkorvaistute sekä kuurojen kulttuuri.

Tämä kiellettyjen sanojen lista ei tietystikään tarkoittanut sitä, ettenkö olisi haastatteluissa keskustellut tai kysynyt asioita näihin teemoihin liittyen, mutta otin ne esille vasta sen jälkeen kun haastateltava oli niistä ensin puhunut. En esimerkiksi halunnut käyttää käsitettä kuurojen yhteisö, vaan käytin kysymyksissäni käsitettä kuurojen ryhmä, ja halusin niminomaan katsoa, puhuvatko haastateltavat kuurojen yhteisöstä vai kuurojen ryhmästä. Samoin vältin tekemästä jakoa kuuroudesta lääketieteellisenä ja kielellis-kulttuurisena ilmiönä, sillä mielestäni mielenkiin-

toista oli juuri se, miten haastateltavat itse asiaa jäsentävät ja millaisia erilaisia ulottuvuuksia, jakoja tai kategorioita he tässä asiassa näkevät.

Lähestymistapani poikkeaa esimerkiksi Päivi Fredängin (2003, 32, 136) käyttämästä tavasta. Hän raportoi kysyneensä tutkittaviltaan esimerkiksi: ”Kuurot sanovat usein, että he ovat enemmän kieli- ja kulttuuriryhmä kuin vammaisryhmä. Mitä sinä ajattelet?”. Fredäng raamittaa etukäteen tutkimuksensa lähtökohdaksi kuurojen yhteisön (dövsamhället) ja sen vähemmistökulttuurin (minoritetskultur), joita tarkastellaan suhteessa kuulevaan yhteiskuntaan ja sen enemmistökulttuuriin. Tästä poiketen olen pyrkinyt käyttämään aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta pikemmin resurssina, jolla voi ymmärtää haastateltavien kertomuksia ja kysyä oikeita lisäkysymyksiä, kuin että ne voimakkaasti ohjaisivat haastattelujen rakennetta ja sisältöä.

Neljäs huomio liittyy taukojen merkitykseen kerronnallisissa haastatteluisissa. Pitkien haastattelujen katkominen taukoja pitämällä lienee hyödyllistä kaikissa haastatteluissa, mutta viittomakielinen haastattelu antaa siihen vielä oman lisänsä. Viittomakielisillä kuuroilla on kaksi kieltä, jota he käyttävät, ja toinen niistä voi olla totutumpi tietyissä tilanteissa tai tietyistä asioista keskusteltaessa, jolloin oman sanottavan saattaminen kielelliseen muotoon voi olla vaikeampaa.

”Kun meillä oli tauko, niin minä oikein skarppasin itseäni, että minun pitää viittoja selvemmin, että siitä saa jonkinlaisen tolkun. --- Kiitos vaan näistä asioista, että minun täytyy miettiä haastattelutilanteissa vastaisuudessakin, että miten minä ilmaisen itseäni. Ja vuorovaikutustilanteissa, kuinka ilmaisen itseäni. Vaikka minä jatkuvasti tapaan ihmisiä, ja kerrotaan ja puhutaan kaikenlaisista asioista, mutta haastattelu on aina haastattelu. Siinä pitää olla sitten tietyllä tavalla.”

Tauot antoivat haastateltaville mahdollisuuden koota ajatuksiaan ja miettiä, mitä he vielä haluavat keskustelun aiheena olleista asioista kertoa. Tämä on huomioitava erityisesti kerronnallisuutta korostavissa haastatteluissa, joissa haastattelurunkoa ei voida antaa haastateltaville etukäteen. Joistakin aiheista haastateltavat ovat epäilemättä muodostaneet mielipiteensä tai käsityksensä vasta haastattelutilanteessa, jolloin ei voida olettaa että kertomus olisi sujuva ja valmis tuote (vrt. Kvale 1997).

”Niin, minun on vähän vaikea selittää sitä. Että ensin pitää sulatella, että saisi hyvän vastauksen aikaiseksi tästä.”

Koin taukojen pitämisen myös itseni kannalta hyödyllisenä. Tauon aikana kävin siihenastista haastattelua läpi ja laitoin ylös asioita, joihin loppuhaastattelussa halusin keskittyä. Lisäksi taukojen pitäminen pitkissä viittomakielisissä haastatteluissa helpottaa tulkin työskentelyä ja auttaa säilyttämään tulkkauksen laadun hyvänä.

Kertomukset aineistona

Haastateltavien äidinkielen tavoittaminen ja valintakriteerit

Haastateltavat ovat saaneet tiedon tutkimuksesta viittomakielisen yhteyshenkilön kautta. Yhteyshenkilöt kertoivat mahdollisille haastateltaville viittomakielellä tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta, sekä kysyivät halukkuutta osallistua tutkimukseen. Apunani oli yhteensä kuusi yhteyshenkilöä, joista kaksi oli viittomakielistä kuuroa ja neljä kuulevaa, joilla on hyvä viittomakielen taito. Tavoitteena on ollut haastateltavien viittomakielinen tavoittaminen ja tutkimusta koskeva tiedottaminen viittomakielellä. Yhteyshenkilöt olivat sellaisia, joiden lähipiirissä on kuuroja viittomakielisiä nuoria aikuisia tai sellaisia, jotka työn vuoksi ovat tekemisissä kuurojen kanssa. Kävin yhteyshenkilöiden kanssa läpi asiat, jotka halusin heidän välittävän mahdollisille haastateltaville. Pyysin yhteyshenkilöitä kertomaan haastateltaville tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelujen käytännön toteutuksesta, luottamuksellisuuteen liittyvistä asioista sekä aiemmista tutkimuksistani viittomakielisiin liittyen.

Yhdellä paikkakunnalla yhteyshenkilön käyttäminen ei ollut mahdollista, minkä vuoksi jouduin turvautumaan tutkittavien tavoittamiseen kirjeitse. Lähetin viidelle kuurolle nuorelle aikuiselle kirjeen, jossa kerroin samat tutkimuksen tarkoitukseen ja toteutukseen liittyvät asiat kuin yhteyshenkilöiden välittämässä informoinnissa. Lisäksi kirjeessä kerrottiin, että haastateltavilla on mahdollisuus kysyä ja keskustella tutkimuksesta viittomakielellä asuinpaikkakunnallansa kuurojen parissa työskentelevän viittomakielentaitoisen työntekijän kanssa, jolle olin kertonut tutkimuksestani.

Halusin lähestyä haastateltavia viittomakielisesti, sillä aiemmat kokemukseni kuurojen tutkittavien tavoittamisesta pelkästään kirjeitse eivät ole positiivisia (Wikman 2000, 103–105). Pro gradu -tutkielmaa tehdessäni lähetin kuuroille henkilöille postitse kirjeen, mutta puutteellisen suomen kielen taidon vuoksi osa kirjeen saaneista kuuroista täytti ja palautti pyytämäni suostumuskaavakkeen lainkaan ymmärtämättä mihin oli lupautunut. Jälkikäteen arvioiden tällainen kuurojen henkilöiden lähestyminen kirjeitse ja tutkimuksesta informoiminen ainoastaan kirjallisesti, siis lähestyminen muulla kuin henkilön äidinkielellä, näyttäytyy tutkittavia epäkunnioittavana ja eettisesti kyseenalaisena ratkaisuna. Vain viittomakielinen informointi mahdollistaa kuurojen henkilöiden perustellut päätökset joko tutkimukseen osallistumisesta tai kieltäytymisestä (vrt. Kuula 2006, 99–119). Kuten aiemmissakin tutkimuksissa, myös tässä tutkimuksessa kirjeitse tavoittaminen osoittautui epäonnistuneeksi tavaksi saada viittomakielisiä mukaan tutkimukseen. Viidestä kirjeen saaneesta vain yksi halusi osallistua haastatteluun.

Viittomakielisesti tavoitetut kuurot sen sijaan olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Lähes kaikki, joille tutkimuksesta kerrottiin ja joilta osallistumishalukkuutta kysyttiin, halusivat olla tutkimuksessa mukana. Viisi yhteyshenkilöä kysyi seitsemältätoista viittomakieliseltä osallistumishalukkuutta, ja heistä viisitoista halusi osallistua haastatteluun. Yhden yhteyshenkilön osalta ei voida esittää tarkkaa kieltäytymisten määrää, sillä hän oli esitellyt tutkimusta suuremmalle joukolle. Näyttää ilmeiseltä, että tehokkain, tarkoituksenmukaisin sekä myös eettisesti kestävin lähestymistapa on viittomakielisten tavoittaminen ja informoiminen viittomakielellä.

Tutkimuksen aineistona on 18 viittomakielisen kuuron nuoren aikuisen haastattelut. Osallistumishalukkuutta olisi ollut mahdollista kysyä suuremmaltakin joukolta, mutta päädyin kahdeksaantoista haastatteluun tutkimustaloudellisista ja käytännöllisistä syistä. Viittomakielisten haastattelujen toteuttaminen ja haastattelujen litteroiminen on työläämpää kuin puhekielisten haastattelujen. Viittomakielisten haastattelujen tekeminen vaatii puhekielisiä haastatteluja enemmän taloudellisia resursseja, sillä haastatteluihin tarvitaan viittomakielen tulkki. Lisäksi halusin pitää aineiston koon hallittavana siten, että jokainen tutkimukseen osallistunut henkilö on pysynyt tunnistettavana ja kokonaisena henkilönä mielessäni koko tutkimuksen tekemisen ajan aina haastattelutapahtumasta tutkimuksen raportointiin saakka. Olen halunnut pitää aineistoni sen kokoi-

sena, että minun on ollut mahdollisuus muistaa kunkin haastattelun tunnelma ja ilmapiiri sekä keskeinen sisältö suhteellisen vaivatta.

Olen halunnut saada tutkimukseen mukaan mahdollisimman monenlaisia kuuroja ja mahdollisimman monenlaisia kertomuksia kuuroudesta. Kuurojen ryhmää on tutkittu myös rajaamalla tarkastelu vain aktiivisiin tai menestyneisiin kuuroihin. Lucknerin ja Stewartin (2003, 243–249) tutkimuksessa selvitettiin elämässä menestymiseen vaikuttavia tekijöitä, ja tutkimusta varten haastateltiin neljäätoista elämässään menestynyttä kuuroa. Haastateltaviksi valittiin henkilöitä, jotka toiset kuurot olivat arvioineet menestyneiksi. Fredäng (2003) puolestaan raportoi valikoineensa haastateltavansa kulttuurisin perustein, eli haastateltavat ovat viittomakielisiä aktiivisia kuurojen yhdistyksen jäseniä, joiden sosiaalinen verkosto on laaja. Tutkimuksen ulkopuolelle on rajattu esimerkiksi syrjäytyneet kuurot. (Fredäng 2003, 58–59.) Oman aineistoni monimuotoisuuden varmistamiseksi olen tehnyt haastatteluja eri puolella Suomea useilla paikkakunnilla. Halusin aineistosta monimuotoisen myös haastateltavien elämäntilanteen suhteen. Haastatteluajankohtana kuusi haastateltavaa oli opiskelijoita, kymmenen työssä käyviä, yksi työttömänä ja yksi hoitovapaalla. Haastateltavista kaksitoista on naisia ja miehiä on kuusi.

Aineisto on rajattu iän suhteen siten, että tutkimusjoukkoon ovat kuuluneet 25–35-vuotiaat viittomakieliset kuurot. Haastateltavien keski-ikä on 27 vuotta. Heistä kuusi on yli 30-vuotiaita ja 12 on alle 30-vuotiaita. Yhteyshenkilöiden tavoittamista osallistumishalukkaista kuuroista kolme oli hieman alle 25-vuotiaita, mutta heidät on otettu mukaan, sillä ikärajan ehdoton noudattaminen ei tuntunut tässä kohdin tarkoituksenmukaiselta. Edellä mainittu ikäryhmä on valittu siksi, että en halunnut haastateltaviksi esimerkiksi nuoria murrosikäisiä, vaan nuoria aikuisia, jotka ovat jo joutuneet pohtimaan paikkaansa ja miettimään tulevaisuuttaan esimerkiksi koulutusvalintojen kautta. Lisäksi olin kiinnostunut myös viittomakielisten tämänhetkiseen työllistymiseen ja työelämään liittyvistä kokemuksista, joista arvelin saavani tietoa juuri nuoria aikuisia haastattele-
malla.

Elina Lehtomäki (2005) esittää kasvatustieteen väitöskirjassaan, että suomalaisten kuurojen koulutusmahdollisuuksissa on tapahtunut niin merkittäviä muutoksia viimeisten vuosikymmenten aikana, että on perusteltua puhua kahdesta eri koulutussukupolvesta. Lehtomäki tarkastelee

kuurojen perusasteen jälkeisiä koulutusmahdollisuuksia ja pitää vuotta 1979 merkittävänä vedenjakajana. Ennen tätä ajankohtaa opiskelleita Lehtomäki nimittää yhden vaihtoehdon, erityisopetuksen sukupolveksi. Vuodesta 1979 eteenpäin opiskelleita hän puolestaan kutsuu useiden vaihtoehtojen sukupolveksi. Erityisopetuksen sukupolven ja useiden vaihtoehtojen koulutussukupolven kuuluvilla on ollut ratkaisevasti erilaiset koulutusmahdollisuudet ja sitä kautta hyvin eritasoinen perusasteen jälkeinen koulutus. On perusteltua olettaa, että laajentuneet koulutusmahdollisuudet ja koulutustason merkittävä kohoaminen ovat vaikuttaneet monin tavoin viittomakielisten kuurojen elämään. (Lehtomäki 2005, 53, 73–75.)

Tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset kuurot ovat syntyneet 1970-luvulla tai 1980-luvun alussa, eli he kuuluvat Lehtomäen nimeämään useiden vaihtoehtojen koulutussukupolven. Mielestäni aineiston rajaaminen tiettyä ikäryhmää koskeväksi on välttämätöntä sen vuoksi, että kuurojen ryhmä on hyvin heterogeeninen. Nuorten ja nuorten aikuisten kuurojen elämäntilanne on lisääntyneiden koulutusmahdollisuuksien ja viittomakielien asemassa viime vuosikymmeninä tapahtuneiden muutosten vuoksi merkittävästi erilainen kuin keski- tai eläkeikäisten kuurojen. Laadullisessa tutkimuksessa on painotettu, että haastateltavilla tulisi olla suhteellisen samanlainen kokemusmaailma (Eskola & Suoranta 2000, 66). Kuuroja tutkittaessa tämä tarkoittaa esimerkiksi iän huomiointia aineistoa rajattaessa. Olen halunnut keskittyä 25–35-vuotiaiden viittomakielisten nuorten aikuisten ryhmään myös sen vuoksi, että tutkimukseni kiinnostuksen kohteena ovat enemmän viittomakielisten kuurojen nykytilanne ja tulevaisuus kuin historia tai kuurojen yhteisön aiemat vaiheet, joita olisi tarkoituksenmukaista lähestyä vanhempien kuurojen kokemuksista käsin.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset eivät vierastaneet oman elämänsä, elämänratkaisujensa ja elämänsuunnitelmiansa reflektointia haastattelutilanteessa. Eräs haastateltavani totesikin haastattelun aluksi pyytäessäni häntä kertomaan itsestään, että ”No, minä olen paljon ajatellut elämääni tässä viime aikoina, kuka minä oikeasti olen ja niin pois päin.” Kun pyysin toista haastateltavaa haastattelun loppuksi arvioimaan, miltä haastattelun aihepiirit hänestä tuntuivat, hän kertoi haastatteluteemojen olleen hänen lempikeskusteluaiheitaan ja sellaisia asioita, joista hän mielellään keskustelee myös ystäviensä kanssa. Hän totesikin, että ”kuulemma tällaisten asioiden pohtiminen kuuluu tähän ikään”. Yleisem-

minkin haastatteluista välittyi sellainen tunne, että haastateltavat kertoivat mielellään omista käsityksistään ja kokemuksistaan sekä pohtivat omaa itseään ja omaan identiteettiinsä liittyviä asioita. Tämä kertonee osaltaan siitä, että nämä asiat ovat tärkeitä ja ajankohtaisia asioita, joita on tarve käsitellä ja joista halutaan puhua.

Kuurojen ryhmä on kielitaidon suhteen heterogeeninen. Suomen kielen taito (tai ylipäänsä puhutun kielen taito) voi vaihdella suuresti; osa hallitsee suomen kielen täydellisesti, osa ei juuri lainkaan. Myös viittomakielen osalta tilanne on samankaltainen. Vaikka viittomakieli on syntymästä saakka kuurojen ja ennen kielen oppimista kuuroutuneiden henkilöiden ensi- tai äidinkieli, kaikilla kuuroilla ei ole hyvää viittomakielen taitoa. Pitkäsen (2007, 86) kyselytutkimuksessa (kokonaistutkimus Varsinais-Suomen alueella) oman viittomakielen taitonsa arvioi hyväksi 48 % kuuroista, tyydyttäväksi 42 % ja kymmenen prosenttia ilmoittaa osaavansa viittoa vain jonkin verran tai ei lainkaan. Viittomakieltä vain tyydyttävästi tai ei juuri lainkaan osaavien joukko on yllättävän suuri. Todellisuudessa joukko lienee tätäkin suurempi, sillä todennäköisesti kyselytutkimus ei ole edes tavoittanut niitä, joiden kielitaito on keskimääräistä heikompi.

Vaikka pyrkimyksenäni on ollut tavoittaa mahdollisimman monenlaisia ja erilaisissa elämäntilanteissa olevia viittomakielisiä kuuroja, ja vaikka aineisto on kerätty viittomakielellä, on haastateltavikseni valikoitunut viittomakieltä hyvin hallitsevia kuuroja. Toisaalta omasta elämästä kertominen ja kerronnallisuutta painottaviin haastatteluihin osallistuminen vaativat kielitaitoa, minkä vuoksi viittomakieltä heikommin osaavat kuurot ovat jääneet tutkimukseni ulkopuolelle.

On ilmeistä, että heikon viittomakielen taidon omaavien kuurojen elämäntilanne on monella tapaa vaikeampi kuin sujuvasti viittomakieltä käyttävien. Tähän tutkimukseen tavoitettu haastateltavien joukko on esimerkiksi selvästi korkeammin koulutettu kuin kuurojen ryhmä keskimäärin. Haastattelemistani viittomakielisistä yhdellä on korkeakoulututkinto, kuusi opiskelee yliopistossa ja kolme on valmistunut tai valmistumassa ammattikorkeakoulusta. Seitsemällä on keskiasteen ammatillinen tutkinto ja yksi suorittaa lukio-opintoja.

Rekistereiden puuttumisen vuoksi ei voida esittää tarkkaa lukumäärää tutkimukseni kohteena olevasta 25–35-vuotiaiden kuurojen ikäryhmästä.

Myöskään Kuurojen Liitolla ei ole yhtenäistä rekisteriä, vaan tiedot ovat toimintaryhmäkohtaisia ja osin päällekkäisiä, jolloin tietyn ikäryhmän kokoa ei voida selvittää. Kattavin Kuurojen Liiton rekistereistä on maanlaajuisen kuntoutussihteeriverkoston asiakasrekisteri, mutta kaikki kuurot nuoret aikuiset eivät ole kuntoutussihteerien asiakkaita, eivätkä siten ole rekistereissä mukana. Yksi mahdollisuus kartoittaa kohdejoukon kokoa on Kelan vammaistukirekisterin tiedot (erityisvammaistuki varhaiskuurouden perusteella). Kelan antamien tietojen mukaan vuonna 2002 erityisvammaistukea kuurouden perusteella sai 1402 henkilöä, joista 25–35-vuotiaita oli 338 henkilöä. Tämän rekisterin puutteena on se, että kaikki eivät hae kyseistä etuutta ja lisäksi on olemassa noin 2300 henkilön joukko, jotka saavat ns. suojattua vammaistukea. Suojatun vammaistuen saajista ei ole diagnoositietoa, ja tähän ryhmään kuuluu myös syntymäkuuroja. Edellä mainittujen tietojen pohjalta voidaan kuitenkin arvioida, että 25–35-vuotiaita kuuroja on Suomessa noin 400–500.

Kuurojen nuorten aikuisten (18 haastattelua) lisäksi olen haastatellut neljää kuulevaa nuorta aikuista, jotka ovat kasvaneet kuurossa perheessä. Näiden haastateltavien vanhemmat ovat kuuroja ja heidän äidinkieltensä tai ensikieltensä on viittomakieli. Halusin laajentaa aineistoani haastatteleamalla myös muutamia kuurojen vanhempien kuulevia lapsia, sillä kuurot haastateltavani puhuivat paljon tästä ryhmästä yhtenä tärkeänä osana viittomakielisten ryhmää. Tämä neljän haastattelun aineisto on analyysissäni selkeästi toissijainen. Käytän sitä alisteisena varsinaiselle kuurojen haastatteluaineistolle eli hyödynnän sitä vain niissä kohdin, kun sen avulla on mahdollista syventää kuurojen haastatteluissa esille tulleita teemoja tai ilmiöitä.

Kuulevat haastateltavat on tavoitettu Kuurojen Vanhempien Kuulevien Lasten Yhdistyksen kautta syksyllä 2005. Haastateltavista kaksi on naisia ja kaksi on miehiä. Tavoittelin haastateltaviksi 25–35-vuotiaita kuurojen vanhempien lapsia. Kolme haastateltavaa kuuluu tähän ikäryhmään, yksi on hieman yli 35-vuotias. Haastattelut kestivät runsaasta tunnista lähes kahteen tuntiin. Haastattelut on nauhoitettu äänikasetille, ja ne on litteoitu soveltuvien osien.

Haastattelujen käytännön toteuttaminen

Viittomakielisten kuurojen haastattelut tehtiin kahdessa jaksossa, ensimmäiset kuusi haastattelua syksyllä 2003 ja keväällä 2004 ja loput 12 haastattelua vuoden 2005 aikana. Haastattelujen jaksottaisen tekemisen tarkoituksena oli mahdollistaa ensimmäisistä haastatteluista saatujen kokemusten hyödyntäminen seuraavissa haastatteluissa. Muutaman haastattelun tekemisen jälkeen pysähdyin uudelleen pohtimaan käyttämäni haastattelurunkoa sekä laajemminkin tutkimuskysymyksiäni sekä teoreettisia ja metodologisia lähtökohtiani. Kehittelyä kaipasivat tekniikat, joilla pyrin edesauttamaan haastateltavien itsensä näköistä kerrontaa. Myös identiteetin käsitteen uudelleen pohtiminen ja tarkentaminen oli tehtävä osin uudestaan.

Lisäksi jo tehtyjen haastattelujen ääreen pysähtyminen sai minut huomaamaan, että haastateltaviksi olisi hyödyllistä pyrkiä saamaan jatkossa enemmän sellaisia nuoria, joilla on kuurot vanhemmat, sillä vanhempien kuuroudella näytti olevan suuri merkitys haastateltavien kertomuksissa. Koska vain pienellä osalla kuuroista on kuurot vanhemmat, jäävät he usein myös tutkimuksissa kuulevien vanhempien kuurojen lasten varjoon. Ellei aineistonkeruussa suunnitelmallisesti huomioida tätä asiaa, ei tutkimuksessa myöskään päästä tarkastelemaan näiden ryhmien erityisyyttä. Jos laadullisen tutkimuksen aineisto kerätään sattumanvaraisesti, tutkimusjoukkoon valikoituu yleensä vain muutamia kuurojen vanhempien kuuroja lapsia. Oman aineistoni kahdeksastatoista haastateltavasta seitsemän on kuurosta ja yksitoista kuulevasta perheestä.

Haastattelut tehtiin kirjastojen tai kuulovammaisalan järjestöjen tiloissa. Yksi haastattelu tehtiin haastateltavan kotona hänen omasta pyynnöstään. Tilan valinnassa olen pitänyt keskeisenä tilan rauhallisuutta ja neutraaliutta. Kaikki haastattelut videoitiin ja nauhoitettiin äänikasetille. Haastateltavilta kysyttiin lupa nauhoittamiseen ennen haastattelun alkamista, eikä kenelläkään ollut mitään nauhoittamista vastaan. Päinvastoin osa haastateltavista toi esille, kuinka heidän mielestään videointi on ainoa oikea tapa tallentaa viittomakielinen haastattelu.

Haastattelujen videointiin on ollut kolme syytä. Ensinnäkin videolta on tarkistettu ääninauhoilta purettuja haastatteluja. Nauhojen litteroinnin jälkeen haastattelut on tarkistettu, eli epäselvät ja epäloogiset kohdat on katsottu videolta viittomakielisen tulkin kanssa. Joissakin kohdin haasta-

teltavan viittominen on ollut niin nopeaa, ja sen myötä tulkin puhe niin kiivasta, että ääninauhoituksesta ei kerta kaikkiaan ole voinut saada selvää. Haastattelutilanteessa simultaanisti tulkattuihin käännöksiin jää aina myös virheitä, joita voi huomata kun haastattelutilannetta pääsee katsomaan uudelleen ajan kanssa.

Toinen syy videointiin on, että olen tarkistanut kaikki raportissa käyttämäni suorat haastattelusitaatit uudelleen videonauhalla tulkin kanssa. Kun haastateltavan kertomuksista ottaa suoria lainauksia, on tärkeää, että sanoma on juuri se ja juuri siten ilmaistu, miten haastateltava on sen sanonut ja tarkoittanut. Kolmanneksi haastatteluista, niin viittomakielisistä kuin puhutuista, katoaa paljon olennaista informaatiota kun ne puretaan tekstimuotoon. Olen katsonut videoita haastatteluja uudelleen, sillä niiden kautta olen päässyt uudelleen näkemään ja palauttamaan mieleen haastatteluissa esiin tulleet mielialat, tunnereaktiot, herkistymiset ja ylipäänsä ne keinot, joilla kertojat ovat halunneet tehostaa sanomansa vaikutusta. Esimerkiksi kertoessaan loukatuksi tulemisen tunteesta, haastateltavan ilmeet ja olemus kertovat asiasta jotain olennaista, joka häviää luettaessa pelkästään haastattelutekstiä. Ylipäänsä vartalon käyttö ja sanoman tehostaminen ilmein ja elein kuuluvat viittomakieliseen ilmaisuun.

Kuuroja viittomakielisin haastatteluin tutkinut Raili Markovitch (2003, 39) tuo tutkimusraportissaan esiin viittomakielisen aineiston käännöspulmia. Hän kirjoittaa, kuinka hänen tutkimuksessaan valitettavasti vain tutkijalla ja tulkilla oli mahdollisuus nähdä erään haastateltavan ilmeet ja eleet ja aistia, kuinka tärkeää hänestä on ollut irtautua vanhempiensa holhouksesta ja alkaa rakentaa omaa itsenäistä elämäänsä. Markovitch toteaa, että tässä yhteydessä haastattelukatkelman suomenkielinen käännös tuntuu kömpelöltä, eikä anna lukijalle mahdollisuutta tuntea haastateltavan kokemia iloa. Edellä kuvatun kaltaiset käännöspulmat liittyvät paitsi käännökseen kahden eri kielen välillä, myös ylipäänsä puhutun ja kirjoitetun kielen eroihin. Myös suomenkielisen haastattelun litteroiminen tekstiksi latistaa haastateltavan sanomaa ja häivyttää erilaisia kerronnan tehostamisen keinoja.

Tulkkaus ja tulkin läsnäolo haastattelutilanteessa

Koska sujuva ja ammattitaitoinen tulkkaus on välttämätön edellytys tutkimushaastattelujen onnistumiselle, kiinnitin tulkkien valintaan erityistä huomiota. Käytin kahta haastattelua lukuun ottamatta sellaisia viittomakielen tulkkeja, joiden äidinkieli on suomalainen viittomakieli. Heidän vanhempansa ovat kuuroja ja he ovat oppineet viittomakielen ensimmäisenä kielenään vanhemmiltaan. Kahdessa haastattelussa äidinkieleltään viittomakielisten tulkkien käyttäminen ei ollut mahdollista, jolloin käytössä oli viittomakielen tulkki, jota kyseisen paikkakunnan kuurojen parissa työskentelevä työntekijä kokemustensa perusteella suositteli minulle. Käytössäni oli kaksi päätulkkia, jotka huolehtivat yhteensä viidentoista haastattelun tulkkauksesta. Tämän lisäksi kaksi tulkkia hoitivat loput kolme haastattelua. Pyrin pitämään tulkkien määrän mahdollisimman vähäisenä, jotta tulkkien informointia ja yhteistä haastatteluun valmistautumista ei tarvinnut tehdä joka kerta uudestaan.

Keskustelu tulkkien kanssa ennen haastattelujen tekemistä oli välttämätöntä. Kerroin heille tutkimuksen tavoitteet ja keskeiset lähtökohdat, sekä kävin heidän kanssaan läpi haastattelun kulkua ja käsiteltäviä teemoja. Kävimme läpi myös yksittäisiä termejä ja sanoja, joita halusin haastatteluissa käyttää ja niitä, joita halusin välttää. Esimerkiksi suomenkieliset ilmaisut ”kuurojen yhteisö” ja ”kuurojen ryhmä” viitotaan samalla tavalla, vain huuliolla eli suun liikkeillä tuotettu suomenkielinen sana ”yhteisö” tai ”ryhmä” erottaa ilmaisut toisistaan.

Tulkkauksen tavoitteena on välittää henkilön tarkoittamat merkitykset, kielikuvat ja mielikuvat mahdollisimman osuvasti kielestä toiseen (Saresvuo & Ojanen 1988, 9–10; Simon 1996, 137–138; Solow 2000, 1; Risananen 2006, 29), joten tulkkaus ei voi olla sanasta sanaan haastateltavan viittomisen kääntämistä suomen kielelle. Simultaanisti tulkattavat haastattelutilanteet ovat tässä suhteessa vaativia, sillä tulkki ei voi odottaa ja kuunnella koko haastateltavan kertomaa tarinaa ja sen tuottamia merkityksiä, vaan hän kuuntelee ja kääntää samanaikaisesti. Korostin tulkeille, että haastattelujen onnistumisen kannalta ei ole merkitystä sillä, vaikka tulkki joutuisi useaankin kertaan korjaamaan tulkkaustaan haastattelun kuluessa. Yritin tuoda esiin, että haastattelun ei tarvitse sujua katkottomasti ja että tärkeintä on, että asia tulee lopulta käännettyä oikein. Haastatteluissa onkin seuraavanlaisia tulkin kommentteja: ”Ei, nyt tulkki on pudonnut”, ”Hetkinen, tulkki ottaa uudelleen”, ”Anteeksi, tulkkauksvir-

he”, ”Tulkki tässä tangertelee”, joiden jälkeen tulkki on korjannut aiemmin sanomaansa. On ilmeistä, että kaikissa tilanteissa tulkilla ei ole käytännössä mahdollista tai suotavaa toimia tällä tavoin. Esimerkiksi virallisissa tilaisuuksissa ja julkisissa esiintymisissä tulkkauksen on näytettävä katkottomalta ja sujuvalta, joten tutkimushaastattelussa on syytä korostaa, ettei tämä ole haastattelun onnistumisen kannalta keskeistä.

Objektiivisuus, neutraalius ja mahdollisimman näkymättömästi toimiminen ovat ominaisuuksia, jotka on perinteisesti liitetty tulkin ammatillisiin vaatimuksiin. Ammattitaitoisen tulkin odotetaan pidättäytyvän omista emotionaalisista reaktioistaan, kuten sympatian, yllättyneisyyden, ilon tai vastenmielisyyden ilmauksista. (esim. Frishberg 1990, 59–62, 71; Solow 2000, 5–8.) Yhdessä tekemässäni haastattelussa tulkki haastateltavan vitsiksi tarkoittaman heiton jälkeen alkaa nauraa ja selittelee reaktiotaan sanomalla, että ”Anteeksi, tulkki tässä nauraa”. Tulkilta odotetaan pidättyväisyyttä, joka voi olla vuorovaikutustilanteessa epänormaalia, esimerkiksi juuri pysymään kivikasvona, jos joku kertoo hauskan jutun. Nämä vaatimukset rakentavat kuvaa tulkista näkymättömänä, teknisenä kielenkääntäjänä, jolla ei ole, eikä tulekaan olla, vaikutusta vuorovaikutustilanteessa. Neutraaliuden ja näkymättömyyden vaatimus on kuitenkin kyseenalainen, sillä keskusteluun osallistuvat henkilöt vaikuttavat aina jo pelkällä läsnäolollaan keskustelun kulkuun, vuorovaikutukseen ja tilanteen ilmapiiriin.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset kuurot olivat tottuneita tulkin käyttäjiä. Heille tulkin läsnäolo haastattelutilanteessa tuntui olevan luonnollinen itsestäänselvyys. Myös itselleni tulkin kanssa työskentely on tuttua aiempien viittomakielisiä koskevien tutkimusteni ja työn kautta saatujen kokemusteni kautta. Vaikka kaikki keskustelun osapuolet olisivat tottuneita toimimaan tilanteissa, joissa kommunikaatio tapahtuu tulkin välityksellä, se ei vielä takaa onnistunutta tutkimushaastattelua. Sekä haastateltavan että haastattelijan on voitava luottaa tulkkiin ja hänen ammattitaitoonsa sanoman välittäjänä. Ajattelen kuitenkin, että tämä luottamus ei ole automaattisesti olemassa, vaan se rakentuu vuorovaikutustilanteessa. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna tulkin roolia ei voida nähdä passiivisena, näkymättömänä sivullisena, vaan nimenomaan aktiivisena vuorovaikutustapahtuman rakentajana, jonka pyrkimyksenä on välittää viesti mahdollisimman samansisältöisenä keskustelun osapuolten välillä (vrt. Temple & Young 2004, 164, 171).

Mikäli haastateltava ja tulkki olivat toisilleen vieraita, pyrin rakentamaan haastattelutilanteet siten, että aluksi keskusteltiin epämuodollisesti lämmittelytarkoituksessa ja ilman nauhoitusta. Ajatukseni oli, että alkukeskustelun aikana keskustelijoilla on mahdollisuus tutustua toisiinsa, tottua heidän kommunikointitapaansa ja -tyyliinsä sekä orientoitua omaan rooliinsa haastattelutilanteessa, mikä on tärkeää juuri luottamuksen syntymisen kannalta.

Luottamuksen merkityksen kaikessa laajuudessaan ymmärtää ehkä vasta silloin, kun joutuu tilanteeseen, jossa sitä ei ole. Yhtä tekemääni haastattelua leimaa alusta loppuun saakka haastateltavan epäluottamus tulkkiä ja hänen ammattitaitoaan kohtaan. Arvioni mukaan tätä yhtä haastattelua lukuun ottamatta kaikissa haastatteluissa haastateltavalla on ollut tunne, että tulkki ymmärtää hänen viittomistaan sekä luottamus siihen, että hänen viittomansa käännetään asianmukaisesti minulle. Yhdessä haastattelussa tätä luottamusta ei kuitenkaan muodostunut ja keskustelu oli ajoittain erittäin vaikeaa. Haastattelussa on useita kohtia, jotka jäävät puutteellisesti käännetyiksi tai kokonaan ilman käännoästä. Haastateltavan epäluottamus tuli haastattelussa selvästi ilmi. Hän toisti asioita ja hermostui välillä silminnähdän, kun tulkki pyysi häntä viittomaan joitain asioita yhä uudelleen. Haastateltava yritti myös joissain kohdin puhua ääneen viittomisensa lisäksi, jotta hänen asiansa tulisi käännetyksi hänen tarkoittamallaan tavalla. Haastateltavan turhautumisen ja harmin voi vain kuvitella, jos hän on halunnut osallistua tutkimushaastatteluun ja kertoa itselleen tärkeistä asioista, matkustanut ja nähnyt vaivaa haastatteluun saapuakseen, ja lopputulos on edellä esitetyn kaltainen.

Katsoin myöhemmin videoita haastattelua toisen viittomakielen tulkin kanssa, ja yritin selvittää, mikä kaikki haastattelussa meni vikaan. Tulkki oli tottumaton toimimaan haastattelutilanteissa, erityisesti tutkimushaastatteluissa, ja epävarmuus ja jännittäminen leimasivat hänen työskentelyään. Minun haastattelijana olisi ehkä pitänyt huomioida tämä mahdollisuus paremmin, mutta en osannut sitä tehdä, sillä kaikki aikaisemmat haastattelut olivat sujuneet tässä suhteessa erinomaisesti. Lisäksi haastateltavan viittomistapa oli paikoin vaikeaselkoinen. Yleensä viittomakielisillä on selkeästi erotettavissa dominoiva ja passiivinen käsi, eli dominoiva käsi tekee suurimman osan liikkeistä ja passiivinen käsi avustaa. Tämä haastateltava kuitenkin käytti molempia käsiä dominoivina vuoroitellen, jolloin viittominen tulee vaikeaselkoisemmaksi. Vaikka kyseisen haastattelun käännoäksessä on paljon ongelmakohtia, en ole jättänyt sitä

aineistoni ulkopuolelle. Sen sijaan olen tarkistanut haastattelusta jälkeensä toisen tulkin kanssa kaikki ne kohdat, joita olen analyysissäni hyödyntänyt.

Vaikka viitottujen ja puhuttujen kielten välisissä käännöksissä on haasteita, olen kuitenkin lähtenyt liikkeelle ajatuksesta, että viittomakieli luonnollisena kielenä on käännettävissä suomen kielelle siinä missä kaikki muutkin kielet. Kielen kääntämisessä on luotettu asiantuntijaan eli viittomakielen tulkkiin sanoman välittäjänä. Eri kieli ei automaattisesti tarkoita, että toisen ymmärtäminen olisi pulmallista, eikä yhteinen kieli vielä takaa vuorovaikutuksen suhteen mitään. Vaikka käyttäisimme samaa kieltä, se ei tarkoita että jakaisimme samat merkitykset (Lehtonen 1996, 52–53; Corker 1998, 59), eli haastattelu kielellisenä vuorovaikutustilanteena on joka tapauksessa molemminpuolisten tulkintojen tekemistä. Pääinvastoin, merkitykset ovat aina avoimia tulkinnoille, jolloin muut ihmiset eivät voi koskaan täydellisesti ymmärtää kaikkea mitä sanomme tai tavoittaa kaikkia haluamiamme vivahteita (Hall 2003a, 89).

Haastattelujen onnistuneisuudesta ja tunnelmasta

Arvioni mukaan tutkimuksen kahdeksastatoista haastattelusta kuuttatoista voidaan pitää onnistuneina kerronnallisina haastatteluina. Niissä haastattelun muoto ei noudata kysymys–vastaus-mallia, vaan haastattelu perustuu haastateltavan kerrontaan, jota haastattelijan kysymykset tukevat. Edellä kuvaamaani tulkkauksen suhteen epäonnistunutta haastattelua ei voida pitää kerronnallisena. Lisäksi yhdessä haastattelussa haastateltavan varautuneisuus ja jännittäminen aiheuttivat sen, että haastattelu perustui enemmän minun esittämiini kysymyksiin kuin haastateltavan omaehtoiseen kerrontaan. Saattoi myös olla, että tämä haastateltava oli luonteeltaan vähäpuheinen, jolloin kerronnallisen haastattelun avoimuus ei sopinut hänen kommunikointitapaansa.

Minulle haastattelijana päällimmäisenä välittynyt tunne oli, että haastateltavat osallistuivat mielellään tutkimukseen ja halusivat kertoa haastatteluissa paljon itsestään ja elämästään. Useat osallistujat esimerkiksi kiittivät minua siitä, että juuri heitä oli pyydetty haastateltaviksi ja että he saivat olla tutkimuksessa mukana. Haastatteluissa haastateltavat toivat avoimesti esiin tärkeitä tapahtumia elämässään ja reflektoivat itseään ja elämäänsä monella tavalla ja tasolla. Eräs haastateltava totesi esittämää-

ni kysymykseen, että ”ikuisuuskysymys taas”. Toinen puolestaan kuvasi haastattelun jälkeistä oloaan, että ”takki on ihan tyhjä”, mikä kuvastaa sitä, että jotain itselle tärkeää on jaettu toisen kanssa. Suurin osa haastatteluista on pitkiä, noin kahden tunnin mittaisia. Kaikki haastattelut kestivät yli tunnin, kolme haastattelua kesti yli kaksi tuntia.

Haastattelujen onnistuneisuudesta ja ilmapiiristä kertonee myös se, että niissä on ollut huumoria. En tarkoita tällä sitä, että haastattelutilanteissa olisi ollut koko ajan hauskaa. Sen sijaan tarkoitan tunnetta siitä, että yhteinen keskustelu sujuu ja tuntuu mukavalta, sekä tunnetta siitä, että keskustelukumppaniin voi luottaa. Mikäli haastateltava ei voisi luottaa, että hän tulee ymmärretyksi, hän tuskin ottaisi riskiä tulla väärinymmärretyksi viitsaillessaan tai kielikuvilla leikitellessään.

Haastattelujen onnistuminen ei ole mahdollista ilman luottamuksen ilmapiiriä. Oma viittomakielen taitoni on varmasti ollut välttämättömyys luottamuksen syntymiselle ja haastattelujen onnistumiselle. Pro gradu -työtä tehdessäni en osannut lainkaan viittoa, jolloin tulkki joutui olemaan enemmän kuin tulkki. Käytännössä en voinut tehdä mitään ilman tulkkia, en esimerkiksi voinut olla haastateltavan kanssa kahden kesken. Sillä, että tässä tutkimuksessa vastaanotin haastatteluun saapuvan ihmisen ilman tulkkia ja jutustelin hänen kanssaan ennen kuin tulkki tuli paikalle, oli epäilemättä vaikutusta haastateltavan ja haastattelijan välisen luottamuksen syntymiseen ja siten haastattelun ilmapiiriin ja onnistumiseen. Mielestäni oli tärkeää voida tuntea, että en tarvinnut kolmatta henkilöä eli tulkkia haastateltavan kohtaamiseen, vaikka tutkimushaastattelun toteuttamiseen sitä tarvitsinkin.

Haastateltavien luottamuksen saavuttamiseen vaikuttaa myös tutkimuseettisistä asioista huolehtiminen (esim. Birch, Miller, Mauthner & Jessop 2002, 1; Miller & Glassner 2004, 133). Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin suojaaminen on ehdoton vaatimus (esim. Eskola & Suoranta 2000, 56–57; Kuula 2006, 201–219), eritoten tässä tutkimuksessa, kun kysymys on pienestä vähemmistöryhmästä, jonka useat jäsenet tuntevat toisensa. Tämän vuoksi en esitä haastateltavistani yleiskuvausta, jossa mainittaisiin esimerkiksi kotipaikkakunta, tarkka ikä, koulutus tai muita vastaavia tietoja. Olen joissakin kohdin tahallisesti sekoittanut käsiteltävien asioiden kannalta merkityksellisiä taustatietoja tunnistettavuuden välttämiseksi. En ole kuitenkaan muuttanut haastateltavien kertomuksia olennaisten kysymysten osalta. Suorissa siteerauksissa yleises-

ti käytettyjä haastateltavien tunnistenumeroita en myöskään esitä, sillä aineistokohdat yhdistämällä haastateltavat voisivat olla tunnistettavissa. Haastattelusitaattien yhteydessä kerron kuitenkin, onko kertoja nainen vai mies ja millainen hänen lapsuudenperheensä kielellinen ympäristö on ollut, sillä nämä tiedot ovat tulkinnan kannalta oleellisia tietoja, jotka lukijan on tarpeen tunnistaa.

Haastattelututkimuksen tekeminen ei ole vain tutkimuksen tekemistä, vaan se on myös ihmisten kohtaamista, ja itse kerätty aineisto voi alkaa tuntua liiankin läheiseltä. Huomasin tietystä vaiheesta, että kirjoittamistani haattasi jokin ihmeellinen suodatus, mikään ilmaisu ei tuntunut sopivalta. Ajattelin, että tutkimukseen osallistuneet ihmisethän ovat kertoneet elämästään minulle, eivät kaikille mahdollisille tutkimusraportin lukijoille, joten miten voin kirjoittaa heidän kertomuksistaan muille yhtään mitään. Kuitenkin on niin, että haastateltavat ovat olleet mukana tutkimushaastattelussa eivätkä arkipäivän keskustelussa, ja heillä todennäköisesti on myös motiivinsa tutkimukseen osallistumiselle. He ovat halunneet, että heidän kertomuksensa ja kokemuksensa tulevat esiin ja välittyvät myös muille, eivät he muutoin olisi tutkimukseen osallistuneet.

Aikaisemmin tehdessäni pro gradu -tutkielmaani keskeiseksi osallistumisen motiiviksi osoittautui mahdollisuus viittomakieliseen keskusteluun. Haastateltavat olivat keski-ikäisiä tai eläkeikäisiä kuuroja, eikä kaikkien lähipiirissä ollut tarpeeksi ihmisiä, jotka olisivat osanneet viittoa. Osallistujat saattoivat esimerkiksi sanoa, että ”mukavaa kun tulitte, niin saa viittoa”. (Wikman 2000, 100–101.)

Tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset kuurot nuoret aikuiset ovat tämän asian suhteen täysin toisenlaisessa tilanteessa. Heidän ystäväpiirinsä ovat laajoja, ja mahdollisuuksia viittomakielen käyttöön ja viittomakielisiin keskusteluihin näyttää olevan yllin kyllin. Sen sijaan useimpia motivoi halu kertoa kuurojen asioista ja sitä kautta saada kuuroja koskevia asioita esille. Haastattelujen onnistuneisuuteen vaikuttaa merkittävästi se, kokevatko tutkimukseen osallistujat aitoa kiinnostusta tutkimusta kohtaan (Eskola & Suoranta 2000, 66). Useimmat haastattelemani viittomakieliset olivat kiinnostuneita tietämään, milloin tutkimus on lopulta valmis. Eräs haastateltava vastaa seuraavasti, kun onnastelen tutkimuksen valmistumiseen menevän kolmisen vuotta:

“Voi, se on pitkä aika, kolme vuotta. Miten minä jaksan odottaa niin kauan. No, odotellaan sitten vaan.”

Analyysimenetelmät

Aineiston analysointia varten ääninauhat on litteroitu tekstitiedostoiksi sanatarkasti. Haastatteluaineisto litteroidussa kirjallisessa muodossaan koostuu 556 sivusta tekstiä (12 pisteen fontilla ja 1,5 rivivälillä). Tekstiksi on kirjoitettu kaikki se, mitä haastattelija ja tulkki ovat haastattelussa sanoneet. Kaikkia muita haastattelun nyansseja ei sen sijaan ole kirjattu ylös, esimerkiksi taukojen pituuksia, intonaatioita tai äänenvoimakkuuden vaihteluita ei ole kirjattu. Tulkin kanssa toteutetussa haastattelussa on pulmana se, että pelkän ääninauhan perusteella ei voida päätellä, onko esimerkiksi tauko puheessa haastateltavan vai tulkin aiheuttama tai änkyttääkö haastateltava vai kangerteleeko tulkin kääntäminen. Omien tutkimuskysymysteni kannalta ei ole kuitenkaan olennaista näin yksityiskohtainen aineiston litterointi. Litteroinnin tarkkuus onkin yhteydessä tutkimuskysymyksiin ja käytettyihin tutkimusmetodeihin. Mitä enemmän haastattelua analysoidaan vuorovaikutuksena, sitä tärkeämpää on litteroinnin tarkkuus. (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 16.) Tämä aineiston ominaisuus on joka tapauksessa huomioitava aineiston analyysissä, eli aineistoni ei sovellu esimerkiksi keskusteluanalyysin keinoin tarkasteltavaksi.

Analyysin ensimmäinen vaihe muodostui kaikkien haastattelujen useista lukukerroista, joiden tarkoituksena oli saada kokonaiskuvaa siitä, mistä asioista ja millä tavoin haastateltavat ovat haastatteluissa kertoneet. Ensimmäisten lukukertojen jälkeen oli mahdollista tehdä alustava, väljä temaattinen analyysi, jonka teemoiksi nostettiin aiheet, jotka ovat saaneet kertomuksissa paljon tilaa ja joiden merkitys haastateltaville on ilmeisen merkittävä. Tällaisia alustavia teemoja olivat vanhempien (kuuroja vai kuulevia) ja lapsuuden perheen merkitys, muiden kuurojen kanssa kosketuksiin pääseminen elämää mullistavana asiana, viittomakielen ehdoton tärkeys, laaja tyytymättömyys kuurojen koulutusjärjestelmään ja uudenlainen vanhempien kuurojen perinteisestä elämäntavasta tai elämäntavasta eroava käsitys kuurojen elämästä. Edellä mainittujen teemojen jatkokyöstäminen on tarkoittanut aineiston uudelleenlukemista aina kunkin teeman näkökulmasta ja siitä kertovien tai sitä käsittelevien aineisto-kohtien hakemista, ja näin muodostuneen osa-aineiston analysointia.

Analyysitapani on aineistolähtöinen. Olen pyrkinyt siihen, että viittomakielisten kertoma ja tulkitsema todellisuus on lähtökohtanani sekä aineiston analyysissä että analyysissä käytettyjen teoreettisten käsitteiden valinnassa. Käytettyjen käsitteiden osalta tämä on tarkoittanut sitä, että minulla ei ole ollut etukäteen valittuja teoreettisia käsitteitä, joiden varaan olisin aineiston analyysin rakentanut. Aineistoon perehtymisen myötä olen hakenut sellaisia analyysin työkaluja, jotka mahdollistavat asioiden tarkastelun siitä kehikosta, josta haastateltavat puhuvat ja joiden avulla haastateltavien kertomat asiat ja ilmiöt tulevat ymmärrettäviksi kontekstissään. (Strauss & Corbin 1990, 23, 41–47; Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 10; Uusitalo 2001, 80–82; vrt. grounded theory, Glaser & Strauss 1967.)

Tämän lisäksi olen käyttänyt narratiivista analyysiä (erityisesti luvussa neljä, myös luvussa kolme). Tavoitteenani on ollut tuottaa aineiston eli viittomakielisten nuorten kertomusten pohjalta uusia kertomuksia, jotka tuovat esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. Olen etsinyt aineiston kertomuksista asiakokonaisuuksia ja asioiden välisiä yhteyksiä, joita abstrahoidessa on ollut mahdollista rakentaa kunkin kertomuksen sisältöä kuvaava kokonaiskertomus. (Polkinghorne 1995, 12–16; Heikkinen 2001, 122–125.)

Narratiivista analyysia on usein käytetty yhtenäisten juonellisten ja kronologisesti etenevien kertomusten tuottamiseen tutkittavien kerronnasta (Polkinghorne 1995, 12, 16; Heikkinen 2002, 21; Hänninen 2004, 48). Kertomuksia voi kuitenkin muodostaa myös teemojen tai episodien kautta (Riessman 2002, 698). Lähestymistapani kuuluu viimeksi mainittuun ryhmään. Analyysitapani keskittyy uusien kertomuskokonaisuuksien rakentamiseen teemoittaisen tyypittelyn kautta, eikä ajassa etenevien identiteettikertomusten konstruointiin. Katson valitsemani lähestymistavan sopivan näkemykseeni identiteetistä muuttavana, monimuotoisena ja ei vaiheittain etenevänä. Yhtenäisten kronologisesti etenevien identiteettikertomusten avulla voitaisiin puolestaan tavoittaa paremmin kognitiivis-painotteisen vaiheidenteetin kehitystä.

Polkinghorne (1995, 12–21) erottaa edellä mainitun narratiivisen analyysin (narrative analysis) narratiivien analyysistä (analysis of narratives), jossa aineistoa luokitellaan esimerkiksi tapaustyyppeihin tai kertomusten sisältämiä episodeja eritellään niiden rakenteellisten piirteiden perusteella. En sovelta työssäni narratiivien analyysia, eli en ole luokitellut haas-

tateltavia tai heidän kertomuksiaan tiettyihin luokkiin, enkä ole myöskään analysoinut kertomusten rakenteellisia piirteitä.

Aloitin uusien kertomusten muodostamisen analysoimalla jokaista haastattelua omana kokonaisuutenaan (vrt. Polkinghorne 1996, 98). Luin kuitenkin haastattelua pyrkien muodostamaan kokonaiskäsitystä siitä, millaisten teemojen kautta identiteetistä kerrotaan. Tämän pohjalta oli mahdollista rakentaa aineistosta kolme erilaista kertomusta kuuroudesta ja kuurona elämisestä (luku neljä). Näin syntyneet kertomukset eivät palaudu kertojiin siten, että kunkin haastateltavan kerronnasta olisi löydettävissä vain yksi kertomus. Sen sijaan tulkitsen, että haastateltavat kuvaavat kuuroutta näiden kolmen kertomuksen kautta, jolloin yhdessä haastattelussa voidaan ilmentää esimerkiksi kaikkia kolmea kertomusta. Kertomusten sisällön rakentamisen jälkeen tarkastelin sitä, millä tavoin haastateltavat positioivat itseään suhteessa kertomuksiin; mikä tuntuu omalta tavalta jäsentää kuurona olemisen kokemusta, mikä taas ei ja keiden muiden ääniä kertomuksissa kuuluu.

Narratiivisen tutkimuksen analyysimenetelmiä voidaan jaotella sen suhteen, analysoidaanko kertomuksia kokonaisuuksina vai osina (Lieblich ym. 1998, 12; myös Aaltonen 2002, 43–44; Jähi 2004, 76). Olen hyödyntänyt molempia näistä tavoista edellä kuvatulla tavalla. Toiseksi analyysitavat eroavat siinä, keskitytäänkö niissä kertomuksen muotoon vai sisältöön (Lieblich ym. 1998, 13–18; myös Miettinen 2006, 40). Olen keskittynyt analyysissa pääasiassa haastateltavien kerronnan eksplisiittiseen temaattiseen sisältöön, sekä lisäksi pienemmässä määrin kertomisen tapaan ja kerronnallisiin keinoihin. En ole nostanut esille vain niitä asioita, joista kerrotaan paljon, vaan olen myös pyrkinyt pohtimaan, miksi jotkut asiat jäävät kertomuksissa maininnan tasolle tai kokonaan huomiotta. Lisäksi olen kiinnittänyt huomiota metaforien käyttöön ja siihen, millaisista asioista kerrottaessa metaforia käytetään. Vertauskuvien käyttö kerronnan keinona on mielenkiintoinen, koska metaforien paikantamisen kautta kertomuksista voidaan löytää sellaisia kokemuksellisia asioita, joita kertojan on vaikea sanallistaa tai esittää keskustelukumppanille (vrt. Lieblich ym. 1998, 13; Kulmala 2006, 49).

Laadulliselle tutkimukselle ominaiseen tapaan tutkimuksen tulosluvut ovat oman aineistoni, aiempien aihetta käsittelevien tutkimusten, valittuja teoreettisia käsitteitä valottavien tekstien ja omien tulkintojeni välistä vuoropuhelua. Koska lukijalla ei ole pääsyä koko laajaan aineistoon,

jonka perustalle tulkintani rakennan, olen pyrkinyt tutkimusraportissa mahdollisimman selkeästi kuvaamaan analyysin kulkua. Haastattelukatkelmia on käytetty runsaasti, jotta lukijalla olisi pääsy haastateltavien kertomuksiin sen sisältöisinä ja siten ilmaistuin, kun kertoja on ne halunnut tuoda esille. Laaja aineistositaattien käyttö lisää tutkimuksen luotettavuutta, sillä se mahdollistaa tekemiäni tulkintojen perustelujen ymmärtämisen sekä myös tulkintojen kyseenalaistamisen (vrt. Chase 2005, 665–666).

Analyysiprosessin tarkan kuvauksen lisäksi haastattelujen analyysia voi kontrolloida käyttämällä useampia aineiston analysoijia (Kvale 1997, 188–189). Kuulevien tutkiessa kuuroja ja tehdessä tulkintoja kuurojen elämästä on pidetty tärkeänä sitä, että kuurot ovat tutkimusprosessissa mukana muutoinkin kuin pelkästään tutkimuksen kohteina (Baker-Shenk & Kyle 1990; Stinson 1994, 18; Temple & Young 2004). Esiin on nostettu huoli siitä, että tutkimuksen tulosten tulkinnoissa on olemassa liiallisen yksinkertaistamisen ja stereotypisoinnin vaara, kun valtakulttuuriin kuuluva tutkija yrittää kuvata ja ymmärtää vähemmistökuulttuuria. Tässä tutkimuksessa on käytetty kolmea viittomakielistä työn ja tulkintojen kommentoijaa tai esilukijaa (kaksi kuuroa ja yksi äidinkieleltään viittomakielinen kuuleva).

Sain arvokkaita huomioita ja lisäyksiä viittomakielisiltä lukijoilta, kun he arvioivat tekstejäni ja peilasivat niissä esitettyjä asioita omiin kokemuksiinsa. Lukijat kommentoivat, mitkä asiat heidän mielestään kertoivat samasta ilmiöstä tai liittyivät toisiinsa, mikä auttoi yhdistämään asiakokonaisuuksia toisiinsa. Tulosten jatkotyöstämisen kannalta oli hyödyllistä saada tietää, mitkä teemat tai osiot tutkimuksessa olivat heidän näkökulmastaan uusia ja mielenkiintoisia, mitkä taas jo aiemmin esillä olleita. Lisäksi sain heiltä useita tutkimusaihetta käsitteleviä kirjallisuusvinkkejä.

En ole halunnut, että tutkimukseen osallistuneet haastateltavat olisivat kommentoineet tekstiä tai osia työstä. Sen sijaan työn kommentoijat ovat olleet muita kuin haastateltuja kuuroja. Tällä on pyritty siihen, että kommentit olisivat neutraalimpia, ja koskisivat asioita yleensä eikä juuri omaa elämää tai omaa elämäntilannetta. Esimerkiksi Merja Laitinen (2004) puhuu seksuaalisesti hyväksikäytettyjen kokemuksia käsittelevässä väitöskirjassaan kanssatutkijoista. Hän on keskustellut teksteistään tutkittavien kanssa ja näin testannut aineistosta tekemiään tulkintoja. Haastateltavat

kuvaavat, kuinka tekstit tulevat lähelle, satuttavat ja saavat pohtimaan omaa elämää. (Laitinen 2004, 73–75, 91–92.) Olen tässä tutkimuksessa halunnut saada kanssapohtijoita, jotka kykenevät lukemaan tekstejä ja kommentoimaan niitä oman kokemusmaailmansa kautta kyeten näkemään kokonaisuuden yksittäisten asioiden sijaan. Tutkimukseen osallistumattomille viittomakielisille lukijoille tutkimuksessa esiin nostetut ilmiöt ovat tarpeeksi tuttuja ja omakohtaisia, jotta niitä voi arvioida, mutta silti sen verran etäisiä, että asiat eivät tule liian lähelle.

Tutkimuksen aineisto on kerätty käyttäen kerronnallista haastattelua. Kerronnallinen lähestymistapa on valittu kolmesta syystä. Ensinnäkin se antaa tilaa tutkittavien tekemille jäsenyksille. Toiseksi kertomusten avulla voidaan merkityksellistää omia kokemuksia ja jäsentää niitä uudelleen nykyisestä elämäkokemuksesta käsin. Kertomusten kolmas ulottuvuus on niiden kulttuurinen, jaettu luonne. Kertomusten kautta avautuu mahdollisuus tarkastella sitä, miten yksilö tulkitsee elämäänsä hyödyntämällä kulttuurin tarjoamia tarinallisia malleja. Kerronnallisen haastattelun toteuttaminen vaatii haastattelutekniikkaa, joka tukee haastateltavan omaehtoista kerrontaa.

Viittomakielisiin kerronnallisiin haastatteluihin on osallistunut 18 kuuroa eri puolilta Suomea. Haastateltavat ovat 25–35-vuotiaita nuoria aikuisia, joista naisia on kaksitoista ja miehiä kuusi. Seitsemän haastateltavan vanhemmat ovat kuuroja ja yhdentoista haastateltavan vanhemmat ovat kuulevia. Haastattelut ovat sekä videoitu että nauhoitettu äänikasetille. Haastattelut on tehty viittomakielen tulkin välityksellä. Lisäksi on haastateltu neljää kuulevaa nuorta aikuista, joiden vanhemmat ovat kuuroja. Haastatteluaineiston analyysimenetelminä on käytetty aineistolähtöistä laadullista analyysiä sekä narratiivista analyysiä.

3 ”MINULLA ON OIKEUS TIETÄÄ KUKA MINÄ OLEN” – MUTTA KUINKA SE TAPAHTUU?

3.1 LAPSUUDEN PERHE TÄRKEÄNÄ TIEN VIITOITTAJANA

Kuuron lapsen kannalta on suuri merkitys sillä, syntykö hän kuulevaan vai kuuroon perheeseen. Lapsuuden perhetilanne, tarkemmin sanoen se, ovatko vanhemmat kuulevia vai kuuroja, on haastateltavien mielestä erittäin tärkeä heihin ja heidän elämäänsä vaikuttava tekijä. Suurin osa haastateltavista tuo esiin tämän asian heti ensimmäiseksi haastattelussa alkessaan kertoa itsestään. Seuraavassa aineistokatkelmassa näkyy erään haastateltavan vastaus pyydettyäni häntä kertomaan haastattelun aluksi vapaasti itsestään.

Haastateltava: ”Mitäpä tässä, vähän laaja kysymys. No, okei, odota. On niin vaikea vastata vapaamuotoisesti, on niin paljon asioita mielessä. No, minä olen paljon ajatellut elämäni tässä viime aikoina, kuka minä oikeasti olen ja niin pois päin. Auta minua nyt jollain kysymyksellä, kysy jotain.

ML: Mitä sinä tarkoitat sillä, kun sinä sanoit, että sinä olet paljon miettinyt sitä, että kuka sinä olet? Mihin se liittyy? Opiskeluun, elämään ylipäänsä, tai?

No ylipäänsä elämääni. Ihan kun lapsuudesta asti ajattelee, minä olen syntynyt kuurona kuulevaan perheeseen. Minä olen ensimmäinen kuuro meidän perheessä, ja siis sitä ennen perheessäni ei oltu viitottu.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Tavallisimmin haastateltavat kertoivat aluksi ikänsä, ammattinsa tai alansa, jota parhaillaan opiskelevat, mistä ovat kotoisin, sekä sen, ovatko heidän vanhempansa kuuroja vai kuulevia.

”No, minä olen 26-vuotias. Minä olen syntynyt kuuroon perheeseen. Minulla on kuuro veli, ja minä olen syntynyt Kainuussa. [Kertomus jatkuu.]” (nainen, kuurosta perheestä)

Toisin sanoen kasvaminen joko kuurossa tai kuulevassa perheessä määrittää vahvasti itseä ja omaa elämää, ja kun haastateltavat haluavat kertoa taustatietoja itsestään ja kehystää kertomustaan, tämä asia on erittäin keskeisessä roolissa. Asian merkityksellisyyttä kuvaa myös se, että kun haastateltavat kertovat omasta tämänhetkisestä puolisoistaan tai kumppanistaan, he kokevat tärkeäksi tuoda esille, onko hän kuurosta vai kuulevasta perheestä. Myös kuurojen tutustuessa toisiin kuuroihin tämä asia on läsnä, ja kuurot useimmiten tunnistavat viittomakielen käyttötavasta, ovatko keskustelukumppanin vanhemmat kuuroja vai kuulevia.

”Jos minä esimerkiksi tapaan jonkun uuden kaverin ja juttelen hänen kanssaan. Vaikka kymmenen, viisitoista minuuttia siinä juttelen. Minä kysyn, ovatko sinun vanhempasi kuuroja, ja hän sanoo että on. Sen vaan näkee heti. Ei sitä voi selittää. Sen vaan näkee. Muutaman kerran me ollaan keskusteltu kavereitten kanssa, että kuinka se tulee tämä. Ilmeiden käytöstä esimerkiksi, ja siitä kuinka käyttää viittomakieltä. Ja sitten ehkä katsekontaktista saa vihjeen.” (mies, kuurosta perheestä)

Aineistoon perehtymisen ja haastattelujen lukemisen myötä kävi nopeasti selväksi, että kuurosta perheestä tulevien haastateltavien ja kuulevassa perheessä kasvaneiden haastateltavien tuottamat tarinat olivat monella tapaa erilaisia. Tämän vuoksi jaoin haastateltavat ensin kahteen ryhmään lapsuuden perhetilanteen perusteella, ja luin omana kokonaisuutenaan kuurosta ja kuulevasta perheestä tulevien kertomuksia elämästään. Kuitenkin analyysiprosessin edetessä kuulevien vanhempien kuurojen lasten ryhmä osoittautui kielellisiltä lähtökohdiltaan ja perheenjäsenten välisiltä vuorovaikutusmahdollisuuksiltaan niin heterogeeniseksi, että oli tarpeen jakaa tämä joukko vielä kahteen eri ryhmään.

Esitän seuraavaksi jaottelun, jossa kuvaan erikseen näiden kolmen ryhmän lapsuudenperheen kielellistä ympäristöä ja sitä kautta perheen sisäisiä vuorovaikutussuhteita: kuuro lapsi kuurossa perheessä, kuuro lapsi kuulevassa viittovassa perheessä ja kuuro lapsi kuulevassa puhekielissä perheessä. Kahdeksastatoista haastattelemastani viittomakielisestä kuurosta seitsemän kuuluu ensin mainittuun ryhmään, viisi keskimmäiseen ja kuusi jälkimmäiseen ryhmään.

Vaikka haastateltavien kokemukset ja käsitykset haastattelujen teemoina olleista asioista eroavat monilta osin toisistaan lapsuudenperheen kieli-

ja vuorovaikutusympäristön mukaan, en kuitenkaan käytä edellä mainittua aineiston kolmijakoa mekaanisesti kaikkien tutkimustulosten analysoinnissa läpi koko tutkimuksen. Sen sijaan tarkastelen tuloksia näiden ryhmien välisten erojen kautta silloin, kun merkittäviä eroavaisuuksia esiintyy ja kun niiden kautta avautuu tarkastelun kohteena olevan ilmiön ymmärtämisen kannalta uusia kiintoisia näköaloja. Lisäksi olen kertonut käyttämäni suorien haastattelusitaattien kohdalla, millaisesta perheestä kertoja on lähtöisin, jotta myös lukijalla on mahdollisuus peilata tutkitavan sanomaa suhteessa tähän tekijään, jonka siis katson olevan paljon enemmän kuin pelkkä taustatieto.

Vaikka lapsen äidinkielen (tai ensikielen) ja perheen yhteisen kieli- ja vuorovaikutusympäristön tärkeys lapsen kasvun ja kehityksen kannalta on keskeinen, tämä seikka on harvoin huomioitu viittomakielisiä kuuroja tutkittaessa. Useimmiten kuuroja on tutkittu ja tutkimustulokset on esitetty yhtenä kokonaisuutena huomioimatta sitä, että ryhmän sisäiset erot esimerkiksi kielellisen taustan suhteen voivat olla hyvin erilaiset. Ohnan (2000) väitöstutkimus on yksi harvoista kuurojen kokemaa identiteettiä käsittelevistä tutkimuksista, joissa tutkimuksen keskeiset tulokset on esitetty erikseen sen mukaan, ovatko tutkimukseen osallistuneiden kuurojen vanhemmat kuuroja vai kuulevia.

KUURO LAPSI KUUROSSA PERHEESSÄ

Pieni vähemmistö, arviolta 5–10 % kuuroista lapsista syntyy kuuroille vanhemmille (esim. Sacks 1992, 141–142; Jokinen 2000, 92). Eräs haastateltava ilmaisee kuuluvansa tähän ”onnellisten viiden prosentin tyyppien” joukkoon, toinen kuvaa asiaa sanomalla ”onneksi minulla oli kuuro perhe, se on auttanut minua”. Kun kuuro lapsi syntyy kuuroille vanhemmille, hän oppii viittomakielen vanhemmiltaan äidinkielenä ja viittomakielestä tulee perheen yhteinen kieli.

Kuurojen perheiden lapset ovat ylpeitä kuuroista vanhemmistaan ja arvostavat sitä, että he ovat voineet olla tekemisissä kuurojen kanssa pienestä pitäen. Useat myös vertaavat tilannettaan kuulevien perheiden kuuroihin lapsiin todeten, että näiden lasten lapsuusaika näyttää olevan monella tavalla hankalampaa ja epävarmempaa kuin heidän omansa.

”Minulle valkeni vasta myöhemmin, että meidän perhe on erilainen. Ollisinko ollut jotain 10–11-vuotias. Vasta silloin ymmärsin, että meidän perhe on erilainen kuin muut perheet. Että minulla on ollut ihan tavallinen lapsuus, me kävimme mummon ja papan luona maalla, leikin naapureiden kanssa ja sellaista. Meillä kaikilla oli sama kieli. Ei ollut koskaan mitään kommunikaatio-ongelmia. Ihan tavallinen lapsuus.” (nainen, kuurosta perheestä)

Padden ja Humphries (1988, 15–16) esittävät teoksessaan kuvaavan esimerkin siitä, kuinka kuuro lapsi vähitellen ymmärtää oman erilaisuutensa. Siinä eräs kuuro mies muistelee, kuinka hän lapsena oli leikkimässä kuulevan tytön luona. Yhtäkkiä tytön äiti tuli huoneeseen, ja alkoi mystisesti liikutella suutaan. Kuin taikaiskusta tyttö tarttui nukkekotiin ja siirsi sen eri paikkaan. Kuuro poika oli ymmällään, ja meni kotiin kysymään äidiltään, mitä ihmettä tilanteessa tapahtui. Hänen äitinsä selitti, että tyttö on kuuleva, ja kuulevat kommunikoivat keskenään liikuttelemalla suutaan. Tämän jälkeen poika kysyi, onko tämän tytön perhe ainoa tällainen omituinen perhe, ja sai tietää, että itse asiassa lähestulkoon kaikki muut ihmiset ovat tällaisia ja heidän oma perheensä oli epätavallinen.

Ne haastatteleman viittomakieliset kuurot, joilla on kuurot vanhemmat, eivät haastatteluissa koe tärkeäksi kertoa lapsuudenperheestään tai kuvailla lapsuusaikaansa, toisin kuin kuulevien vanhempien kuurot lapset, joiden kertomuksissa lapsuusaika ja lapsuuden perheen kommunikaatiomahdollisuudet saavat paljon tilaa. Kuurona olemisesta kuurossa perheessä ei näytä olevan heidän näkökulmastaan paljoa kertomista. Asia kuitataan lähinnä toteamalla, kuinka tavallista ja normaalia perhe-elämä on ollut. Seuraavassa on erään haastateltavan vastaus, kun pyysin häntä kertomaan lapsuusajastaan ja siitä, millainen se on ollut.

”Ihana. Jos minä vertaan sitä minun ikäisiini koulukavereihin, jotka ovat kuulevista perheistä. Me kävimme paljon kuurojen yhdistyksellä, täällä oli paljon sekä kuuroja että kuulevia kavereita, leikittiin, semmoista.” (nainen, kuurosta perheestä)

Brittiläisen tutkimuksen mukaan kuurojen vanhempien kuuroilla lapsilla on keskimäärin parempi itsetunto ja läheisemmät suhteet vanhempiinsa kuin kuulevien vanhempien kuuroilla lapsilla. Tutkimuksessa todetaan

myös, että kuurot lapset kokevat enemmän yhteenkuuluvuuden tunnetta kuuroihin kuin kuuleviin sisaruksiinsa. (Woolfe & Smith 2001, 86–88.) Näiden tutkimustulosten valossa on osin odotettua, etteivät kuurojen perheiden kuurot lapset koe asemaansa tai vuorovaikutusmahdollisuuksiaan perheessään mitenkään erityisiksi, toisin kuten kuulevien vanhempien kuurot lapset.

KUURO LAPSI KUULEVASSA VIITTOVASSA PERHEESSÄ

Valtaosa kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille. Tekemäni jaottelun toiseen ryhmään kuuluvat ne haastateltavat, joilla on kuulevat vanhemmat, jotka ovat olleet aktiivisesti tekemisissä viittomakielen ja kuurojen ihmisten kanssa heti siitä lähtien kun lapsen kuurous on todettu. Kun lapsen on havaittu olevan kuuro, vanhemmat ovat yleensä alkaneet opiskella viittomakieltä ja ryhtyneet etsimään tietoa kuuroudesta.

”Veli syntyi kuurona, hän oli ensimmäinen kuuro. Ja sitten kun syntyi toinen samanlainen, niin eihän siinä mitään ongelmia ollut. Silloin kun veljeni syntyi, niin hänen kuuroutensa todettiin vasta todella myöhään, kaksi–kolme-vuotiaana. Olihan se pienoinen shokki. Mutta vanhemmat menivät vaan sitten aktiivisesti viittomakielen kursseille, tapasivat kuuroja ja halusivat tutustua kuurojen kulttuuriin.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Vanhemmat ovat olleet kauhean aktiivisesti mukana. Kuntoutuskursseilla, perhekursseilla, viittomakielen kursseilla, kaikilla mahdollisilla, joissa vanhemmat vaan voivat olla mukana.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Äitini tietenkin viittoi ja hänellä oli paljon näitä kuuroja ystävyys-suhteita. Käytiin toistemme luona kyläilemässä ja pikkuhiljaa kaikki oppivat tuntemaan, että kuka minä oikein olen. Ja sillä tavalla minä vaan soljuin siihen mukaan. Meillä on yhteinen kieli, jolla me kommunikoimme ja minä sisäistin sitä kulttuuria tätä kautta. Ja se oli hyvä olla mukana siinä jutussa, se vaan antoi hyvän olon.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Lapsen psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen kehityksen kannalta on erittäin tärkeää, että hänellä on käytössään kieli, jonka avulla hän voi luoda yhteyden läheisiin ihmisiin ja jolla hän voi kertoa ajatuksistaan ja tunteistaan (esim. Malm & Östman 2000, 30–31; Sinkkonen 2000). Ei ole kuitenkaan itsestään selvää, mikä tämä kieli on kuuroille lapselle. Monica Londen (2004) on tarkastellut kasvatustieteen väitöskirjassaan vanhempien kielellisiä ja koulutuksellisia valintoja suomenruotsalaisissa perheissä, joissa on kuuro lapsi. Hänen kiinnostuksensa kohteena on, millaisia kommunikaatiotapoja vanhemmat käyttävät kuuron lapsensa kanssa, millaiset tekijät vaikuttavat lapsen koulutuspaikan valintaan sekä millaista tukea vanhemmat ovat kokeneet saaneensa kuuron lapsen vanhempina. Londen tuo esiin, kuinka kuurojen lasten kuulevat vanhemmat joutuvat tekemään vaikeita kielellisiä, koulutuksellisia ja kulttuurisia valintoja lapsensa puolesta, vaikka heillä harvoin on tietoa kuuroista ja kuuroudesta.

Londenin (2004, 119–121) haastattelemista kahdeksastatoista perheestä kahdeksassa käytettiin pääasiassa puhuttua kieltä ja kymmenessä perheessä käytettiin viittomakieltä (viittomakieltä käyttävistä perheistä viidessä viittomakieli oli ainoa käytetty kommunikaatiomuoto ja viidessä käytettiin lisäksi muitakin kommunikaatiomutoja, esimerkiksi puhuttua kieltä). Londenin ryhmittely manuaalista kommunikaatiota ja oraalista kommunikaatiota käyttäviin perheisiin⁶ perustuu vanhempien haastatteluihin ja heidän näkökulmaansa. Omassa tutkimuksessani lapsuudenperheessä käytetty kieli tulee esille viittomakielisten kuurojen itsensä kertomana ja arvioimana, joten näkökulma on tältä osin erilainen. Hyödynnän kuitenkin ryhmittelyni tarkastelussa myös Londenin jakoa manuaalista ja oraalista kommunikaatiota käyttäviin perheisiin sekä hänen tutkimustuloksiaan koskien vanhempien kielivalintoja, sillä muita tätä aihepiiriä käsitteleviä tutkimuksia, jotka olisivat sovellettavissa suomalaiseen kuurojen koulutus- ja kuntoutusjärjestelmän kontekstiin, ei ole saatavilla.

⁶ Oraallinen metodi tarkoittaa puheen ja huulilta lukemisen käyttämistä kommunikaatiomuotona, manuaalinen metodi puolestaan kommunikaatiota viittomakielen ja sormiaakosten välityksellä (Higgins 1980, 60; Roots 1999, 1).

Londen (2004) tuo esille, että viittomakielisen kommunikaation valinneet vanhemmat korostavat viittomakielen olevan ainoa hyvä vaihtoehto kuurolle lapselle. He perustelevat valintaansa lapsen parhaalla. Viittomakielen käyttö takaa heidän mielestään parhaimmat edellytykset kuuron lapsen kasvuun ja kehitykselle sekä lapsen ja vanhempien väliselle vuorovaikutukselle. Vanhempien kokemusten mukaan viittomakielen käyttöönotto on vähentänyt lapsen turhautumista ja aggressioita. (Londen 2004, 121–123.)

Haastattelemiani viittomakieliset korostavat kokemuksiaan siitä, kuinka viittomakieli perheen yhteisenä kielenä mahdollistaa kaikkien perheenjäsenten osallisuuden perheessä. Eräs mieshaastateltava kertoo, kuinka tärkeää hänen mielestään on ollut, että perheessä kaikki ovat viittoneet ja että hän on saanut asioista saman tiedon kuin kaikki muutkin. Hän kertoo, kuinka vanhemmat ovat esimerkiksi jonnekin soitettuaan kertooneet, minne ja miksi on soitettu, jotta hänkin on pystynyt seuraamaan arkipäivän askareiden ja tapahtumien kulkua. Toinen esimerkki koskee vanhempien riitelystä, josta haastateltava toteaa: ”Joskus ne riiteli, eivät ne silloin samaan aikaan voineet viittoja. Ne riitelivät, ja sen jälkeen äiti minulle selitti, että miksi oli riideltä ja mitä oli riideltä.” Kuurojen lasten itsetuntoa ja koettua yhteenkuuluvuutta lapsuudenperheessä tutkineet Woolfe ja Smith (2001, 93) tähdentävät, että nimenomaan perheenjäsenten yhteiset keskustelut mahdollistavat toisten ihmisten näkökulmien ymmärtämisen ja siten lapsen tasapainoisen kasvun ja kehityksen.

Vanhemmat ovat paitsi aktiivisia, tiedonhaluisia ja omatoimisia, niin myös valmiita tekemään suuria muutoksia pystyäkseen tarjoamaan kuurolle lapselleen viittomakielisen kasvuympäristön. Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa tulee esille, kuinka useat kuurojen lasten perheet joutuvat muuttamaan asuinpaikkaansa taatakseen kuurolle lapselle mahdollisimman hyvän koulutuksen, jotkut muuttavat koulutuksen vuoksi jopa toiseen maahan (Foster & Kinuthia 2003, 276–277; Norjassa Breivik 2005, 108). Myös eräs haastateltavistani toteaa:

”Olin jotain alle vuoden ikäinen, kun minun vanhempani, kun minä synnyin kuurona, siellä ei ollut palveluja. He ajattelivat, että on parempi muuttaa isompaan kaupunkiin suoraan. Täällä on muita kuuroja, joita voidaan tavata, ja on kuurojen koulu lähellä ja niin pois päin ja niin pois päin.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltavien kertomusten mukaan vanhempien oma-aloitteisuus ja aktiivisuus ovat olleet välttämätön edellytys sille, että kuuron lapsen perhe on päässyt oppimaan tai opiskelemaan viittomakieltä ja tapaamaan muita perheitä, joissa on kuuroja lapsia. Kuuron lapsen perhe voi harrastaa vammaispalvelulain perusteella kustannettavana sopeutumisvalmennuksena viittomakielen kotiopetusta (Kurki 2005, 2), ja jotkut haastateltavat mainitsevat perheensä olleen tällaisen viittomakielen opetuksen piirissä. Viittomakielen jokapäiväinen käyttäminen, kielitaidon ylläpitäminen, kuulevien ja kuurojen perheenjäsenten keskinäisten kommunikaatiotapojen yhteensovittaminen ja lapsen kielenkehityksen turvaaminen ovat kuitenkin haastateltavien kokemusten ja käsitysten mukaan asioita, joista huolehtiminen on perustunut vanhempien kiinnostuksen ja oma-aloitteisuuden varaan.

Tähän ryhmään kuuluvien haastateltavien kertoessa lapsuudestaan ja lapsuudenperheestään he korostavat vanhempiensa aktiivisuutta ja sitä, kuinka merkityksellistä se heille on ollut. Vanhemmat ovat kuljettaneet lapsiaan kuurojen yhdistysten tilaisuuksiin, erilaisiin kuurojen tapahtumiin sekä kuurojen lasten ja nuorten leireille. Vanhemmat ovat myös etsineet kuuroja perheitä, jotka ovat voineet opettaa heille viittomakieltä ja toimia viittomakielisinä ystäväperheinä. Yhteiskunnan palvelujärjestelmät ovat antaneet vain vähän tukea tässä tehtävässä.

”Minun äitini kertoi, että syntymäni jälkeen, noin kuuden seitsemän kuukauden vanhana, niin lääkäri levitteli käsiään, että mitä mahdollisuuksia tässä nyt sitten on, kun lapsi on kuuro. Lääkäri antoi tämän viittomakielen kuvasanakirjan äidille, sen punaisen vanhan sanakirjan, sen raamatun. Ja sanoi, että tämän kautta sinä voit kommunikoida lapsesi kanssa. Muuta tietoa lääkäri ei antanut.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Äiti on aina ollut kiinnostunut kasvatuksesta ja opetuksesta, ja meillä kotona on hirveästi kaiken maailman materiaalia. Silloin seitsemänkymmentäluvulla oli saatavilla niin vähän materiaalia siitä, millä tavalla kuuroa lasta pitäisi opettaa ja miten tukea hänen kehitystään. Niin äiti tilasi Saksasta, Englannista ja Amerikasta kirjallisuutta.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Edellä haastateltava kertoo, kuinka viittomakielen sanakirjaa on hänen lapsuudessaan luettu kuin raamattua, koska muuta materiaalia ei ole

juuri ollut saatavilla. Valmiita materiaaleja tai ohjeita ei ole ollut, jolloin vanhempien aktiivisuudella ja kekseliäisyydellä on ollut keskeinen merkitys. Vanhempien kokeman kuuroutta koskevan tiedonsaannin osalta tilanne näyttää olleen samankaltainen ainakin viime vuosiin saakka. Londenin vuonna 2004 valmistuneessa väitöskirjatutkimuksessa haastatellut kuurojen ja huonokuuloisten lasten vanhemmat kokevat, että kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutuksesta vastaavilla tahoilla ei ole tarpeeksi asiantuntemusta kuuroudesta, huonokuuloisuudesta, sisäkorvais-tutteista eikä erilaisista kommunikaatiomuodoista (Londen 2004, 119, 168).

Haastateltavien kertomukset elämästään kuulevassa viittovassa perheessä ovat suurimmaksi osaksi kertomuksia sankarillisten ja periksi antamattomien vanhempien merkittävästä roolista kuuron lapsen elämässä. Kertomukset rakentavat kuitenkin kuvaa erilaisista rooleista vanhempien välillä. Omassa aineistossani tulee esille se, kuinka läheisin ja parhaiten viittomakieltä osaava vanhempi on ollut poikkeuksetta äiti. Myös muissa tutkimuksissa on esitetty, että kuurojen lasten kuulevista vanhemmista äideillä on isiä enemmän vuorovaikutusta lapsen kanssa ja että useimmiten äideillä on sujuvampi viittomakielen taito kuin isillä (esim. Hadadian & Rose 1991, 276; Fredäng 2003, 72).

On todettu, että ylipäänsä äidit vastaavat lasten hoidosta ja ovat mukana lasten arjessa enemmän kuin isät. On oletettavaa, että lapsen ollessa sairas tai vammaisen tai tarvitessa erityisen paljon hoitoa ja tukea, äidin rooli korostuu vielä muita perheitä enemmän. Esimerkiksi epilepsiaa sairastavien lasten perheitä tarkastelleessa suomalaisessa tutkimuksessa tilanteen kuvattiin olevan tämänkaltainen. (Seppälä 1998, 68–69.) Näiden tulosten valossa ei olekaan kovin yllättävää, että kuurojen lasten perheissä äideillä näyttää olevan isiä suurempi rooli hoitajina ja kasvattajina.

Kuurojen lasten perheissä tilanne on kuitenkin oleellisesti erilainen verrattuna esimerkiksi epilepsiaa tai muuta pitkäaikaissairautta sairastavien lasten perheisiin, joissa lapsen sairauteen liittyvät asiat ja hoitovastuu sairauden osalta on enemmän toisen vanhemman vastuulla. Kuuron lapsen vanhemman on vaikea jättäytyä syrjään vain ”kuurouden hoidosta” ja luovuttaa vastuu tältä osin toiselle vanhemmalle, koska pelkkä viittomakielen osaaminen ja käyttö vaikuttavat monella tavalla kaikkeen vuorovaikutukseen sekä lapsen ja vanhemman välisiin läheisyyden kokemuksiin. Vaikka vanhemmat valitsisivat perheessä käytettäväksi kieleksi viittomakielen, on

kuuron lapsen perheessä käytössä limittäin sekä viitottu että puhuttu kieli. Arkielämä on kaksikielistä, eivätkä kaikki perheenjäsenet välttämättä hallitse näitä kieliä samalla tavalla. Toisin sanoen pelkkä kielikysymyksen tarkastelu avaa näkymän kuuron lapsen perheen kompleksiseen ja monitasoiseen perheenjäsenten välisten suhteiden kokonaisuuteen, jonka vaikutuksia lapsen psyykkiselle, sosiaaliselle ja kognitiiviselle kehitykselle ei voitane pitää vähäisinä.

KUURO LAPSI KUULEVASSA PUHEKIELISESSÄ PERHEESSÄ

Samoin kuin edellä esitetyssä ryhmässä, myös tähän ryhmään kuuluvilla haastateltavilla on kuulevat vanhemmat. Edellisestä ryhmästä poiketen tähän ryhmään kuuluville on tyypillistä, että lapsi oppii viittomakielen ja on yhteyksissä muihin kuuroihin vasta mentyään kouluun. Useimmat kuvaavat kotona käytetyn jonkinlaista osoittelua, yksinkertaisia merkkejä tai yksittäisiä viittomia, ja varsinainen viittomakielen oppiminen on päässyt alkuun vasta lapsen mentyä kouluun. Eräs haastateltava kertoo, että hän on alkanut oppia viittomakieltä vasta yläasteikäisenä mentyään mukaan erilaisiin kuurojen tapahtumiin ja kuurojen nuorten leireille. Äärimmäisessä tapauksessa kuurolla lapsella ei ole mitään kieltä ennen kouluun menoaan, eikä oikeastaan minäänlaista muistikuvaa, miten perheessä on kommunikoitu.

”Siellä päiväkodissa oli kuurojen vanhempien kuuro lapsi. Ja jotenkin se naulitsi minun katseeni aivan täysin, kun se viittoi niin hyvin ja elävästi ja hyvin rikasta viittomakieltä. Ja minä haavi au ki sitä seuraamaan sitten, että miten mielenkiintoista se olikaan. Ja sen lapsen kautta minä sitten opin viittomakieltä. En vanhempieni, heillä ei sitä ollut antaa minulle.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Ja minä muistan, että minä imin kuin sieni sitä kieltä kun minä menin [kouluun]. Aivan niin kuin hetkessä se kehittyi valtavasti ja sitten lähti käyntiin nopeasti. Alussa minä olin todella jäljessä, mutta sitten kun minä pääsin vauhtiin, niin pyyhälsin ohi ja muut jäivät kauas taakse.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Sieltä syntymästäni kuuteen ikävuoteen saakka, niin minä en ollut tavannut koskaan kuuroa tai huonokuuloista henkilöä. Vasta sitten kun minä menin kouluun, niin siellä minä katselin ihmeissäni, että semmoistakos täällä onkin. Ai tuollaisia, että en minä ollutkaan ainoa ja poikkeava tässä, joo. Sitten minä olin helpottunut, kun minä menin sinne kuurojen kouluun.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Yllä olevassa haastattelukatkelmassa kertoja kuvaa kouluun menoaan ja muihin kuuroihin lapsiin tutustumistaan helpottavana kokemuksena, jonka kautta hän vasta on ymmärtänyt, ettei ole ainoa kuuro maailmassa. On tavallista, että sellaiset kuurot lapset, jotka ovat eläneet vain kuulevien kanssa eivätkä ole nähneet koskaan kuuroja, ajattelevat olevansa ainoita kuuroja ja ainoita poikkeavia ihmisiä maailmassa (Breivik 2005, 10).

Tähän ryhmään kuuluvat haastateltavat toteavat, että heidän kielen oppimisensa on tapahtunut pääasiassa kodin ulkopuolella. Kuurojen oppilastovereiden rooli kielen oppimisessa kuvataan erittäin keskeiseksi. Viittomakielen erityisyyttä onkin korostettu siinä mielessä, että koska suurin osa kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, viittomakieli opitaan useimmiten lapselta lapselle eikä vanhemmilta lapselle, kuten yleensä (esim. Kuurojen kulttuuriryhmän muistio 1985, 66–67; Sacks 1992, 80). Viittomakieltä on opittu muun muassa välitunneilla ja koulumatkoilla. Koulukyytien aikana oppilailta on ollut mahdollisuus viittoja keskenään, sillä useat kuurot lapset on kuljetettu suhteellisen pitkienkin matkojen päästä kuurojen kouluihin. Viittomakieltä on opittu ensisijaisesti muilta oppilailta ja kuuroilta kavereilta, ja esimerkiksi opettajan merkitys kuvataan vähäiseksi. Useimmat haastateltavat kertovat, että opettajan viittomakielen taito on ollut huono, eikä opettaja siten ole voinut tarjota kielellistä mallia kuuroille oppilaille.

Koska lapsen kielellinen ympäristö on perustunut puhuttuun kieleen ja koska kontakteja viittomakieleen ja muihin kuuroihin ei ole ollut, lapsen tietämys viittomakielestä on ollut hyvin rajoittunutta.

”Meillä oli semmoinen käsitys siellä tyttöporukassa, me jutskattiin keskenämme, että viittomakieli on vähän niin kuin semmoisten tyhmien kieli. Joo, että he ovat tyhmiä kun he, me luultiin niin. Että no, siihen aikaan me luultiin, että se on tyhmien kieli ja

annettiin niin kuin olla koko jutun.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastateltava kertoo vasta yläasteikäisenä ymmärtäneensä, että viittomakieli ei ole tyhmien kieli sekä sen, että viittomakieli ylipäänsä on kieli. Vasta lapsen opittua viittomaan ja tavattua toisenlaisissa perheissä kasvaneita kuuroja lapsia hänellä on mahdollisuus peilata omia kokemuksiaan muiden kokemuksiin ja muodostaa käsitystä itsestään ja omasta perheestään. Seuraavassa haastattelusitaatissa kertoja kuvaa, kuinka hän nuorena ensimmäisen kerran näki kaverinsa luona viittovan perheen ja ryhtyi vertaamaan omia kokemuksiaan näkemäänsä:

”Minä menin hänen kotiinsa ja voi että miten ihanasti, perhe oli niin tasa-arvoinen, kaikki viittoivat siellä keskenään. Oli yhdessä aterialla pöydän ympärillä ja juttelivat kaikkia mukavia asioita maan ja taivaan välillä, kaikkea mahdollista. Se oli todella mahdollista. Ja minä sanoin, että voi mikä tuuri sinulla on käynyt. Että miten helppoa teillä on, kun te olette kuuroja ja te kaikki keskenänne viitotte. Ne vaan, että ääh, no mitä tässä. Eivät he ymmärtäneet.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kuvauksessa ystävän elämäntilanne näyttäytyy lähes paratiisilta hänen omaan tilanteeseensa verrattuna. Sama kertoja jatkaa, kuinka hän on tottunut elämään perheessään tietyllä tavalla ulkopuolisena, sivussa keskusteluista ja paitsiossa monenlaisesta tiedosta.

”Minulla itselläni ei ole koskaan ollut sellaista tasa-arvoista tunnetta. Aivan ruokapöydässäkin kun minä söin, niin minä kysyin aina, että ”mitä, mitä”. Tämä ”mitä”-sana oli kaikkein tutuin minulle, ”mitä, mitä”. Sitten he sanoivat aina, että ei se ole mitään tärkeitä hei. Aina typistettiin ja yksinkertaistettiin ja vähän pinnalta raapaistiin sitä asiaa, ei muuta. Ja vähäteltiin. Ja myöhemmin saat sitten kuulla.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Osasta haastateltujen kertomuksia välittyy vahva ulkopuolisuuden tunne lapsuudenperheessä. Oma asema perheessä näyttäytyy häilyvänä, kuuron lapsen tarpeet ovat jääneet huomiotta, ja vähättelevä suhtautuminen on vahvistanut joukkoon kuulumattomuuden tunnetta. Jos lapsella ei ole ennen kouluikää ollut kunnollista kieltä käytössään, hänen käsityksensä

asioista, ymmärryksensä arkielämän sujumisesta ja tietonsa erilaisista asioista ovat hyvin rajoittuneita. Eräs naishaastateltava kertoo, kuinka hän on vasta omille lapsille satuja lukiessaan ymmärtänyt monien lasten tarinoiden ja satujen merkityksen. Hän kertoo, ettei hänelle koskaan kerrottu satuja, hän vain ”katsoi niitä kuvia”. Kuurojen lasten perheissä kommunikaatio voi olla hyvin rajoittunutta, ja voi olla, että syvimmistä asioista ei kyetä keskustelemaan lainkaan (esim. Atkin & Ahmad & Jones 2002, 30–31). Breivik nostaa esille puhuessaan kuuroista lapsista kuulevassa perheessä, että mikäli lapsi joutuu kokemaan itsensä jatkuvana epäonnistujana, on todennäköistä, että hän kokee elävänsä sosiaalisessa ja eksistentiaalisessa tyhjiössä. Tämä puolestaan voi johtaa erilaisiin psyykkisiin oireisiin ja jopa psykiatrisiin sairauksiin. (Breivik 2005, 78–79.)

Puhekielen opettelu, eli puheen tuottamiseen ja huulilta lukemiseen harjaantuminen, ei ole kuuroille lapselle luonnollista kielenoppimista. Eräs haastateltava kertoo, kuinka nyt jälkikäteen arvioiden hän ajattelee lapsuudenaikaisen puhekielen opettelun ja siihen liittyvien kuntoutustoitmenpiteiden olleen raskaita ja hyödyttömiä. Hänen lapsuudessaan elämä on ollut jatkuvaa tutkimista, testaamista sekä puheen ja kuulemisen harjoittelemista. Vanhemmat ovat saaneet lapsen tyytymättömyydestä osansa, sillä haastateltava sanoo ”räjähtäneensä” vanhemmilleen tasaisin väliajoin, samoin kuin syyttäneensä vanhempiaan omasta pahasta olostaan ja ongelmistaan. Vasta vanhempana hän on omien sanojensa mukaan ymmärtänyt sen, että hänen vanhempansa ovat toimineet parhaan kykynsä ja sen hetkisen tietämyksensä mukaan:

”[Vanhemmat] luulivat sen olevan minun parhaakseni. He eivät tienneet mitään kuurojen kulttuurista, heillä ei ollut tietoa näistä. Eikä viittomakielestä, että se on hyvä olemassa ja näin. Että heillä ei ollut tätä tietoa, heiltä puuttui informaatiota näistä asioista.”
(nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Edellä mainitussa Londenin tutkimuksessa noin puolet kuurojen lasten vanhemmista oli valinnut perheen kommunikaatiomuodoksi pääasiassa puhutun kielen. Osalla näiden perheiden lapsista on sisäkorvaistute. Puhutun kielen valintaan on vaikuttanut muun muassa se, että pelkän viittomakielisen kommunikaation käyttämisen pelätään aiheuttavan lapsen eristäytymistä. Vanhemmat kokevat, että vaikka he opettelisivatkin viittomakielen, niin ympäristö ja yhteiskunta perustuvat joka tapauksessa

puhuttuun kieleen. Londen toteaa osan vanhemmista kokeneen, että kuurojen ryhmä on eriytynyt ja eristynyt ryhmä, jonka yhteydet sekä huonokuuloisten maailmaan että kuulevien maailmaan ovat vähäiset. Toinen keskeinen motiivi liittyy koulun valintaan ja siihen, että valitsemalla puhutun kielen lapsi voi käydä kuuleville tarkoitettua lähikoulua kaukana sijaitsevan kuurojen koulun sijaan. (Londen 2004, 125–127, 129, 163.)

Kuurojen lasten kuulevien vanhempien kielivalinnat näyttävät tapahtuvan monenlaisten odotusten, toiveiden, pelkojen, mielikuvien ja sekävien tunteiden myllerryksessä. Atkin, Ahmad ja Jones (2002) osoittavat, että kuurojen lasten vanhempien suhtautuminen viittomakieleen on hyvin ambivalenttia. Useimmat haastatellut vanhemmat ajattelivat, että heidän lastensa ei ole hyvä opetella viittomakieltä. Viittomakieli koettiin kieleksi, jota vanhemmat eivät osaa ja joka siten aiheuttaa kahtiajaon kuulevan perheen ja kuuron lapsen välille. Vanhemmat pelkäsivät, että he jäävät ulkopuolisiksi lastensa elämässä ja lapset jäävät ulkopuolisiksi heidän elämästään. Vanhemmat käyttivät myös varsin voimakkaalta tuntuvaan ilmaisuun, että he pelkäävät menettävänsä lapsensa kuurojen kulttuuriin. (Atkin ym. 2002, 35–36.)

Luonnollisesti myös kuurojen lasten hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavilla tahoilla ja heidän toiminnallaan on vaikutusta vanhempien valintoihin. Londen (2004, 133) raportoi, että hänen haastattelemansa kuurojen lasten vanhemmat kokivat, että heidän kuuroudesta ja kuuroista saamansa tieto on vahvasti puhuttua kieltä painottavaa keskittyen enimmäkseen puheen opetteluun ja kuulon apuvälineisiin, kun taas esimerkiksi viittomakielestä saatu tieto koetaan vähäiseksi. Kuurojen lasten hoito- ja kuntoutusjärjestelmä näyttää siis ohjaavan vanhempia painottamaan puhutun kielen oppimista viittomakielen sijaan.

Vaikka vanhemmilla olisi halu opetella viittomakieltä, tilanne ei ole yksinkertainen. Londen (2004, 34) esittää, että uuden kielen oppiminen aikuisena ei ole helppo tehtävä, varsinkin kun kieli täytyisi omaksua hyvin lyhyessä ajassa, jotta lapsella ja vanhemmilla olisi yhteinen kieli mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Myös lapsen kommunikaatiotaitojen oppimiseen tarvitaan harjoitusta, ellei hän elä viittomakielisessä kieliympäristössä. Viittomakieltä opiskelevien kuulevien vanhempien pitäisi hallita keskustelun sääntöjä, jotka ovat viittomakielessä erilaisia kuin puhutussa kielessä ja joista vanhemmat voivat siten olla tietämättömiä (Swisher 1992, 92, 98–99). Eräs Breivikin haastattelema nuori kertoo,

kuinka hän oli kyllä osannut viittomakieltä, mutta ei ollut hallinnut millään tavalla keskustelun sääntöjä. Hän ei ollut ymmärtänyt, että keskustelukumppania ei voi keskeyttää koko ajan, kun itsellä on asiaa, vaan keskustelu toimii vastavuoroisesti kummankin viittoessa vuorollaan. (Breivik 2005, 167–168.)

Vahvat ilmeet ja eleet kuuluvat viittomakieleen, mutta viittomakielen käyttöön tottumattomista kuulevista tämä voi tuntua oudolta. Oma haastateltavani kertoo, kuinka hänen kuuleva äitinsä tulkitsee lastensa tappelevan, kun haastateltava viittoo kuuron veljensä kanssa.

”Esimerkiksi jos minä viitoin minun veljeni kanssa, niin me viitottiin todella nopeasti. Ja tietysti meillä oli ilmeet vahvasti mukana, niin kuin kuurojen kulttuuriin kuuluukin. Niin äiti luuli, että me tapeltiin. Hän sanoi, että ei saa tapella. Ja me sanoimme, että ei hän me tapellakaan, me vaan jutellaan.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Viittomakielen käyttöön liittyvistä haasteista huolimatta Fredäng painottaa, että kuurojen mielestä vanhempien sujuva viittomakielen taito ei ole edellytys lapsen kokemalle yhteenkuuluvuuden ja hyväksymisen tunteelle. Sen sijaan vanhempien kiinnostus ja positiivinen suhtautuminen viittomakieleen ja viittomakieliseen kulttuuriin riittää, se vahvistaa lapsen käsitystä itsestään hyväksyttynä. (Fredäng 2003, 70–71.) Itse asiassa jälkikäteen arvioiden useimmat haastateltavani tunnistivat kotona käytetyn kielen olleen pikemminkin viitottua suomea kuin varsinaista viittomakieltä, mutta sitä ei koeta merkitykselliseksi asiaksi. Yhteinen tapa kommunikoida on tärkeämpää kuin se, onko kielenkäyttö kieliopillisesti tarkastellen oikeanlaista.

Fredängin (2003) tutkimuksen tapaan myös omassa haastatteluissani tulee esille, kuinka lapsuuden perheen kielellinen ympäristö ja kielivalinnat koetaan paljon muunakin kuin pelkkänä kysymyksenä perheen käyttämästä kielestä. Haastateltavien kertomuksissa viittomakieli positioituu kieleksi, joka pitää sisällään ajatuksen kuuron lapsen arvostamisesta ja hyväksymisestä. Lapsena he eivät ole osanneet kyseenalaistaa perheensä kielivalintoja tai vuorovaikutustapoja, mutta taaksepäin katsoessaan he pitävät itsestään selvänä, että kuurolla lapsella tulisi olla oikeus viittomakielen käyttöön perheessään.

Kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvaneiden kuurojen lasten ulkopuolisuuden tunteesta ja paitsi jäämisen kokemuksista kertoo myös se, että osa heistä on aikuisena halunnut ottaa selville, mistä kaikesta normaaliin lapsuuteen kuuluvasta he ovat jääneet sivuun. Muutamat haastateltavat ovat hakeutuneet kuurojen lasten pariin esimerkiksi leireille tai erilaisiin lasten tapahtumiin voidakseen päästä näkemään ja kokemaan sitä, mistä itse lapsuudessa ovat jääneet paitsi.

”Minä halusin mennä mukaan katsomaan, että millä tavalla viittomakieliset keskenään leikkii. Koska siellä ne itse tietää, mitä kukakin haluaa. Silloin kun minä olen itse kuulevien kanssa ollut, niin en tiennyt oikein mitä he puhuvat, ja olin neuvottomana. Minä vaan niin kuin leikin, mutta en minä koskaan tiennyt, mitä ne kuulevat kaverit minulle tai toisilleen sano.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Jotenkin se [kuurojen lasten leireillä aikuisena mukana oleminen] varmasti oli korvaamassa kaikkea sitä puutetta, mistä itse oli jäänyt lapsuudessa paitsi.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kuten edellä esitetty tarkastelu osoittaa, kertomukset kuuron lapsen elämästä ovat hyvin erilaisia kuurossa ja kuulevassa perheessä. Ne ovat erilaisia myös sen suhteen, onko perheessä käytetty pääasiassa puhuttua kieltä vai viittomakieltä. Kuurossa perheessä kasvaneet haastateltavat kuvaavat lapsuuttaan ”vain normaaliksi”, josta ei välttämättä edes ole paljoa kerrottavaa. Heidän identiteettiprosessinsa perustaa voi luonnehtia *automaattiseksi tai perityksi*.

Haastateltavien kertomukset elämästään kuulevassa viittovassa perheessä ovat puolestaan kertomuksia siitä, kuinka asialleen omistautuneet vanhemmat ovat ottaneet kuuroudesta ja kuuroihin liittyvistä asioista selvää, opetelleet viittomakieltä ja etsineet lapselleen kuuroja ystäviä. Vanhempien aktiivisuudella nähdään olevan merkittävä rooli kuuron lapsen elämässä. Kuuroa lasta ja hänen kuulevia vanhempiaan sitoo *yhteinen identiteettiprojekti*, jossa kuuro lapsi muodostaa käsitystä itsestään vanhempiensa tukemana ja vanhempiensa kanssa. Samaan aikaan myös vanhemmat rakentavat käsitystä itsestään kuuron lapsen vanhempina.

Kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvaneet haastateltavat ovat yleensä olleet tekemisissä muiden kuurojen ja viittomakielen kanssa vasta aloitettuaan koulun. Useiden kokemuksissa lapsuuden perheen kieli- ja vuorovaikutusympäristö ei ole mahdollistanut heidän osallistumistaan perheen arkeen, vaan he kuvaavat oloaan tietyllä tavalla ulkopuoliseksi. Näiden haastateltavien identiteettiprosessin alkutaival näyttäytyy *ambi-valenttina ja viivästyneenä*.

Ohna (2004, 34–35) käsittelee kuulevien vanhempien ja kuurojen vanhempien kuurojen lasten ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemuksia identiteettimallissaan. Mallissa sekä kuulevien vanhempien että kuurojen vanhempien kuurojen lasten suhtautuminen itseen rakentuu neljän vaiheen kautta. Ensimmäisessä vaiheessa haastateltavat kokevat olevansa samanlaisia kuin kaikki muutkin. He tietävät olevansa kuuroja, mutta he eivät ymmärrä mitä se tarkoittaa. Vieraantumis- ja liittoutumisvaiheessa haastateltavat kokevat olevansa erilaisia kuin kuulevat ja siten he voivat olla omia itseään vain muiden kuurojen seurassa. Ohna osoittaa, että tässä vaiheessa kuulevien vanhempien kuuroilla lapsilla on kokemus, jota kuurojen vanhempien kuuroilla lapsilla ei ole. Kuulevien vanhempien lapset kertovat vaiheesta, jossa he kokevat olevansa epänormaaleja ja erilaisia kuin muut. Viimeinen vaihe, ”kuuro minun tavallani”, on jälleen samanlainen riippumatta siitä, ovatko vanhemmat kuuroja vai kuulevia. Tässä vaiheessa haastateltavat kokevat, että suhde kuurouteen on rakennettava omalla tavalla, ja siihen kuuluvat yhteydet sekä kuuroihin että kuuleviin.

Myös edellä esittämäni tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kolmijako tuo esiin sen, että kokemus omasta erilaisuudesta eroaa merkittävästi kuurojen ja kuulevien perheiden kuuroilla lapsilla. Kuulevien perheiden kuurot lapset kokevat pienestä asti olevansa erilaisia kuin muu perhe, he ovat erilaisia perheessään. Kuurojen perheiden kuurot lapset sen sijaan havahtuvat jossain vaiheessa huomaamaan, että heidän perheensä on erilainen kuin muut perheet, mutta toisin kuin kuurot lapset kuulevassa perheessä, he eivät ole ainoita erilaisia perheessään vaan koko heidän perheensä on erilainen. Lapsuuden perheen kielellisen ympäristön lisäksi koulukokemukset osoittautuivat keskeiseksi teemaksi haastateltavien kertoessa lapsuudestaan ja nuoruudestaan. Käsitellen seuraavaksi kuurojen koulutusjärjestelmää ja haastateltavien kokemuksia siitä, millaiseksi he koulun merkitystä itselleen arvioivat.

3.2 IDENTITEETIN RAKENTAMISEN MAHDOLLISUUDET KUUROJEN KOULUISSA

Kertomukset omista kouluvuosista ja koulukokemuksista saavat haastateluissa paljon tilaa ja ne ovat aiheita, joista useimmat haastateltavat kertoivat oma-aloitteisesti ilman varsinaisia kouluun liittyviä kysymyksiä. Kuten edellä on tullut esiin, koulutuksella ja kuurojen koulujärjestelmällä on ollut kuuroille ja heidän yhteiskunnalliselle asemalleen suuri merkitys. Koulutuksen merkitys on keskeinen kaikille vähemmistöryhmille, mutta kuuroille se on viittomakielen vähemmistöluonteen vuoksi erityisen tärkeä. (esim. Higgins 1980, 26, 33; Erting 1982, 88–90; Reagan 1990, 78; Lane, Hoffmeister & Bahan 1996, 228–230; Ladd 2003, 109.) Kuurojen koulut ovat toimineet sosiaalisten kontaktien mahdollistajina sekä paikkoina, joissa kuurojen lasten on ollut mahdollista oppia viittomakieltä.

Tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kokemukset kouluajoista ovat samankaltaisia ja kauttaaltaan negatiivisia, sillä yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat ovat erittäin tyytymättömiä kuurojen koulutusjärjestelmään. Haastateluissa nousee esille viittomakielen heikko asema opetuskielenä (käsitellään luvussa 5.2), kuurojen opetuksen alhainen taso (käsitellään luvussa 5.3) sekä koulutusjärjestelmän kyvyttömyys tunnistaa kuuron oppilaan kuoroudesta johtuvia tarpeita, mitä käsitellään tässä luvussa.

KOULUN JA VIITTOMAKIELISEN OPPILAAN KOHTAAMINEN

Yksi suurimmista haastateltavien kokemista kuurojen koulutukseen liittyvistä epäkohdista on koulun kyvyttömyys tunnistaa ja kohdata kuuron lapsen tarpeita kuurona ihmisenä. Haastateltavat kuvaavat tätä sanomalla esimerkiksi, että omat kokemukset ovat aika kovia, ettei ole koskaan viihtynyt koulussa tai toteamalla, että ”Minulla oli odotuksia ja minä olin kiinnostunut siitä kaikesta. Ja sitten kun se koulu alkoi, niin se oli synkkä aika minulle.”

”On hyvin tärkeää, että kuurojen asioista kerrotaan. --- Tarvitaan tietoa kuuroista, historiasta, kuka minä olen, niistä tarvitaan tie-

toa. Tietoa siitä, miten minä osaan käyttää tulkkia, kuka minä olen siis kuurona. Ja kun minä kohtaan kuulevan henkilön, niin kuinka minä voin selittää hänelle näitä asioita. --- Ja voin sanoa, että koulu on erittäin tärkeä paikka, sen koulun pitää muuttua paremmaksi tässä suhteessa.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

”He eivät siellä ottaneet huomioon, että meillä on oma kieli, historia, kulttuuri, he eivät sitä huomioineet. Ei koskaan millään tavalla.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Koulussa ei osattu viittoja, ei ymmärretty kuurojen asioita eikä kuurojen kulttuuria.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Edellä esitetyissä haastattelukatkelmassa koulu näyttäytyy paikkana, jossa oppilaiden kuurous ohitetaan sellaisena kuin he itse sen kokevat ja miten he kuuroutensa vuoksi haluaisivat tulla kohdatuiksi. Opetusmenetelmissä ja opetuksen sisällöissä ei ole lähtökohtana viittomakielinen oppilas, vaan haastateltavien sanoin koulun ainoana tavoitteena pidetään mahdollisimman kuulevamaista kuuroa.

”Tällaisista asioista ei puhuttu mitään, minä en saanut mitään tukea siellä tälle identiteetilleni. Siellä pidettiin tavoitteena sitä, että kuuro muuttuisi hyväksi puhuvaksi kuuroksi. Tai puolikuulevaksi niin sanotusti.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Koulun opettajat eivät koskaan kannustaneet minua. Että sinulla voisi olla hyvä tulevaisuus, että sinä voit tehdä tätä ja tätä. Eivät he koskaan kannustaneet minua. Minä muistan, kun minä siellä vartuin, minä olin seitsemäntoistavuotias jo, niin minä luulin, että minulla ei ole mitään tulevaisuutta. Että minä olen täysi nolla.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Suomalaisessa koulutusjärjestelmässä kuurot lapset kuuluvat pidennetyin, yksitoistavuotisen oppivelvollisuuden piiriin. He aloittavat koulunkäyntinsä 6-vuotiaina, ja suorittavat kaksivuotisen esiasteen ennen peruskoulun ensimmäisen luokan aloittamista. Kuurot oppilaat käyvät koulua joko kuulovammaisille tarkoitetuissa erityiskouluissa tai integroituna yleis-

opetukseen. Erityiskouluissa voidaan soveltaa yleisopetussuunnitelman lisäksi kuulovammaisten opetussuunnitelmaa. (Huttunen 2000a, 182–183.)

Haastattelemistani kuuroista kaikki ovat aloittaneet koulun kuulovammaisten koulussa. Useimmat ovat käyneet ala-asteen omalla kotipaikkakunnallaan, jossa on ollut kuulovammaisille tarkoitettu erityiskoulu tai -luokka. Osa kuurojen lasten perheistä on muuttanut lapsen koulutusjärjestelyjen vuoksi paikkakunnalle, jossa on kuurojen koulu. Osalla lapsista puolestaan on ollut pitkiäkin päivittäisiä koulumatkoja. Esille tulee se, kuinka toisaalta pitkät taksimatkat ovat tehneet koulunkäynnistä raskaampaa, mutta toisaalta myös se, kuinka näillä koulumatkoilla lapset ovat päässeet viittomaan keskenään ja näin oppineet toinen toisiltaan viittomakieltä.

Useimmat haastateltavat kritisivat sitä, että kuulovammaisten kouluissa on vain vähän samanikäisiä kuuroja oppilaita, jolloin ikätovereista koostuvan kaveripiiriin muodostuminen ja omaksi koettuun ryhmään samaistuminen on vaikeaa. Luokkien kuvataan olevan liian heterogeenisiä sekä oppilaiden iän että kykyjen suhteen. Esille tulee myös, kuinka oppilaiden erilaiset kommunikointitavat aiheuttavat sen, että vuorovaikutus muiden oppilaiden kanssa on vähäistä tai sitä ei ole käytännössä lainkaan. Mikäli peruskoulun tavoitteena pidetään tiedollisen opetuksen lisäksi myös samanikäisen samaistumisryhmän tai vertaisryhmän rakentumista, kunnallisissa kuurojen kouluissa tämä ei näytä olevan mahdollista.

”Siellä oli sellaisia, joilla oli jotakin oppimishäiriöitä tai jotain muita tämmöisiä ongelmia. Mutta kun minulla ei ollut muuta kuin tämä kuulo, niin minä en samaistunut siihen ryhmään. Se puuttui sieltä meidän koulusta.” (nainen, kuulevasta puhekielistä perheestä)

”Huonokuuloisia oli myös, jotka käyttivät viitottua puhetta tai pelkkää puhetta. Sitten kun minä kasvoen, niin kuurojen määrä alkoi vähetä, ja koulun päättymisen jälkeen monet muuttivat Mikkeliin. Ja lopputuloksena oli se, että huonokuuloisten ja kuurojen ryhmät yhdistettiin, ja lisäksi siellä oli dysfaatikkoja ja monivammaisia. Siellä taisi olla varsinaisia viittomakielisiä enää vain viidestä kahdeksaan, vain muutamia ihmisiä. Se ei tuntunut hyvältä.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kuulovammaisten koulujen 1300 oppilaasta noin 950 on muita kuin viittomakieltä käyttäviä kuuroja ja huonokuuloisia oppilaita, esimerkiksi dysfaatikkoja ja erilaisia vammaisia. Jokisen ja Martikaisen (2000, 245–246) mukaan kuulovammaisten koulujen opetusryhmät eivät heterogeenisyytensä vuoksi takaa kaikille viittomakieltä käyttäville riittävää viittomakielistä oppimisympäristöä. Tarkoituksenmukaisen viittomakielisen oppimisympäristön luominen on haasteellista myös sen vuoksi, että kuurojenkin oppilaiden kielitaidossa ja kielellisessä kehityksessä on erittäin suuria eroja. Esimerkiksi edellä kuvatun lapsuudenperheen kieli- ja vuorovaikutusympäristön mukaan tekemäni ryhmittelyn pohjalta voidaan todeta, että kuurojen lasten kouluvalmiudet ja tarpeet voivat vaihdella huomattavasti. Joidenkin lasten ensimmäiset kouluvuodet voivat kulua kielen oppimiseen, kun taas toisilla on ikätasoaan vastaava kielitaito koulun alkaessa.

Kuulovammaisten koulujen lisäksi kuurojen oppilaiden on mahdollista käydä peruskoulua yleisopetuksessa kuulevien kanssa. Tähän tutkimukseen osallistuneista kahdeksastatoista haastateltavasta neljä on siirtynyt kuulovammaisten koulusta kuulevien pariin opiskelemaan joko ala-asteen loppuvaiheessa tai yläasteella. Huomionarvoista on, että kaikki neljä ovat kuulevien vanhempien lapsia. Toisin sanoen kukaan haastatelluista kuurojen vanhempien kuuroista lapsista ei ole opiskellut yleisopetuksessa kuulevien kanssa. Toinen mielenkiintoinen seikka on, että kolme neljästä yleisopetukseen siirtyneestä on opiskellut yleisopetuksessa ilman tulkkia. Opiskelutulkin välityksellä yleisopetuksessa olevista kuuroista peruskoululaisista ei ole saatavilla tarkkoja tietoja. Jokinen ja Martikainen (2000, 247) toteavat, että Kuurojen Liiton Viittomakielikeskuksen tiedossa tällaisia oppilaita on muutama. Toisin sanoen yleisopetuksessa olevia kuuroja peruskoululaisia on arvioitu olevan Suomessa vain muutamia sen perusteella, että peruskoululaisilla on vähän opiskelutulkkeja. Tämän aineiston perusteella näyttää kuitenkin siltä, että yleisopetuksessa opiskelleiden määrä voi todellisuudessa olla aiempia arvioita suurempi.

Tuntuu hämmästyttävältä, että kuuro lapsi on kuulevien kanssa yleisopetuksessa ilman tulkkia. Tästä ei haastatteluissa hirveästi puhuta, enkä itsekään ole siitä ymmärtänyt enempää kysyä, koska se vaikutti aluksi niin harvinaiselta sivujuonteelta. Eräs haastateltavista kuitenkin kuvaa, kuinka tällainen opiskelu oli äärettömän raskasta. Kun tulkkia ei ollut, niin haastateltava on vain lukenut opettajan ja muiden oppilaiden huuilta ja yrittänyt ymmärtää opetuksesta jotain. Toisaalta hän on tästä uroteostaan

ylpeä, ja korostaa sitä kuinka kaikesta huolimatta on selviytynyt peruskoulusta, vaikka olosuhteet olivatkin vaikeat.

Kaikki kolme kuuroa lasta, jotka ovat opiskelleet yleisopetuksessa ilman tulkkia, ovat kuulevasta puhekielisestä perheestä. Tulkin välityksellä opiskellut lapsi on puolestaan kuulevasta perheestä, jossa on käytetty viittomakieltä. Viittomakielen ja viittomakielisten kanssa kosketuksissa olleet vanhemmat ovat tienneet kuurojen koulutuksesta ja tulkkipalveluista ja ovat ymmärtäneet hankkia lapselleen tulkin. Haastateltavien kertoman mukaan on myös mahdollista, että lapsi tai vanhemmat eivät edes tiedä, että kuurojen on mahdollista saada tulkki opiskelua varten. Eräs kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvanut nainen kertoo, kuinka hänelle on etsitty sopivaa koulumuotoa vuosikausia. Hän on ollut useita vuosia kuulevien koulussa ilman tulkkia ja sitten kuullut sattumalta jostain, että opintoja on mahdollista suorittaa opiskelutulkin välityksellä. Haastateltava toteaa, että hän ei ollut kuullut mistään tulkkiasioista koskaan mitään, eikä tiennyt, että sellaisiakin on olemassa.

Haastatteluissa tulee esille se, kuinka kuuroille lapselle voi olla vaikea löytää sopivaa koulumuotoa. Eräs haastateltava on ensin aloittanut alasteen kuulovammaisten koulussa, mutta opettajien mielestä tämä on ollut väärä paikka hänelle. Vuosien pituisen suunnittelun ja vaihtoehtojen kartoittamisen jälkeen hänet on siirretty yleisopetukseen kuulevien luokalle. Hänen kohdallaan sopivaa koulumuotoa ei oikein ole ollut, kun kuulovammaisten koulussa opettajat arvioivat, että siellä oppilas ei ole päässyt käyttämään kykyjään, ja toisaalta siirtyminen kuulevien luokallekaan ei ole ollut helppo ja yksinkertainen ratkaisu.

”Alussa minä kärsin siellä koulussa, ja vastustin sitä siirtoa sinne. Ensimmäinen viikko siellä kuulevien parissa oli tuskaa. Kun minä tapasin näitä kuulovammaisten koulun opettajia silloin kuulevien kanssa opiskellessa, niin minä kerroin heille, että minä haluan takaisin sinne kuulovammaisten kouluun. Opettajat vaan topuuttelivat, että yritä nyt vaan ja jatka vaan siellä ja yritä nyt vaan. Ja niin minä sitten nielin ja alistuin siihen, ja jatkoin opiskelua siellä yläasteella kuulevien parissa.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

OPPILAIKEN VÄLINEN YHTEISYYS

Vaikka haastatelluilla viittomakielisillä kuuroilla ei ole juuri positiivista sanottavaa virallisesta koulutusjärjestelmästä, haastateluissa korostuu koulun rooli kuurojen lasten keskinäisten ystävyyssuhteiden rakentumisen tärkeänä areenana. Kuten edellä on mainittu, kunnalliset kuulovammaisten koulut ovat oppilasmääriltään pieniä ja oppilasainekseltaan heterogeenisiä, jolloin sosiaalisten suhteiden solmiminen on vaikeaa. Kolmentoista kunnallisen kuulovammaisten koulun lisäksi Suomessa on kolme valtion ylläpitämää erityiskoulua (Mikkelissä, Jyväskylässä ja Oulussa), jotka ovat sisäoppilaitoksia eli ne tarjoavat kaukana kotoaan koulua käyvälle lapselle oppilaskodin asumis- ja hoitopalveluineen (Huttunen 2000a, 183). Lähes kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet kuurot ovat käyneet yläasteen joko osittain tai kokonaan suurissa sisäoppilaitosmaisissa kuurojen kouluissa. Nämä erityiskoulut ovat oppilasmääriltään suurempia kootessaan kuuroja yhteen laajoilta alueilta, ja haastateltavien kertoman mukaan ne ovat tarjonneet aivan erilaisia mahdollisuuksia sosiaaliin suhteisiin kuin pienet kunnalliset koulut.

Haastateltavien kokemukset isoista valtion kouluista ovat lähes yksinomaan positiivisia. Useat näkevät tämän siirtymän tärkeänä käännekohtana elämässään, ja kuvaavat sitä tapahtumana, joka on muuttanut heidän elämänsä totaalisesti. Kysymys ei ole kuitenkaan koulusta tai opetuksesta sinänsä, vaan laajemmin siitä, mitä muiden samanikäisten kuurojen tapaaminen on merkinnyt haastateltaville. Haastateltavat kertovat, kuinka toiset ovat toimineet peileinä itselle, kuinka keskustelujen kautta on saatu erilaista tietoa ja tunnettu yhteenkuuluvaisuutta ja kuinka on löydetty ryhmä, jonka kanssa on helppo kommunikoida ja johon voi identifioitua. Kertomuksissa korostuu toisten oppilaiden rooli, sivuun jäävät opettajat ja muu sisäoppilaitosten henkilöstö. Keskeisintä ovat olleet muut oppilaat ja se yhteisyys, jota heidän kanssaan on koettu.

*”Siellä minä sitten ahmin ja imin itseeni sitä ja halusin olla heidän kanssaan, ja sain heiltä tietää sitä, että mitä se kuurous on. Keskustelujen kautta ja vähitellen kehkeytyi ja kehittyi nämä jutut.”
(mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)*

”Minulla oli kuuron identiteetti, ja minä löysin sen niiden kuurojen kavereiden kautta, koska he viittoivat. Aikaisemmassa koulussa ei ollut minun ikäisiä kuuroja, vain nuorempia tai vanhem-

pia. Minä olin siellä ainoa kuudesluokkalainen.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Tavallaan ne muut toimivat peileinä minulle sen lukioajan, ja löysin itseni, se kuka minä olen.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Ruotsalaisia kuuroja tutkinut Fredäng (2003, 80) painottaa, kuinka hänen haastattelemlleen viittomakielisille kuurojen kouluilla on ollut keskeinen merkitys identiteetin rakentamisen areenoina, joissa toisten kuurojen kanssa ja avulla yksilö on voinut rakentaa käsitystä itsestään. Haastateltavieni kokemusten mukaan Suomessa tällaisia kouluja näyttää olevan vain kaksi; Oulu ja Mikkeli. Etenkin Mikkeli näyttää olevan paikka, jonne useat menevät jossain vaiheessa yläastetta ja sen jälkeen jatkavat lukiossa. Mikkelin rooli korostuu tässä senkin vuoksi, että aiemmin Mikkeli oli ainoa paikka, jossa oli viittomakielinen lukio, sen sijaan tällä hetkellä lukio-opintoja voi suorittaa viittomakielellä myös muilla paikkakunnilla.

Jotkut kuurot lapset irtautuvat kotoa aikaisin. Yksi haastateltavistani on koulunkäynnin vuoksi asunut lukukausien ajan poissa kotoa jo kymmenvuotiaasta lähtien. Alla esitetyssä katkelmassa eräs haastateltava tuo esiin niitä vaikeuksia, joita kotoa muuttaminen on hänelle aiheuttanut ja niitä ikäviä puolia, miltä nuorena vanhemmista irtautuminen on tuntunut.

ML: ”Miltä sinusta itsestä tuntui niin nuorena muuttaa pois kotoa?”

Minä itkin kovasti kun äiti lähti, minulla oli ikävä. Ja aluksi kaikki oli kauhean outoa, enkä tuntenut näitä muita oppilaita. Vähitellen totuin tähän ja tutustuin muihin oppilaisiin, niin siitä se sitten lähti sujumaan.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Kertoja käyttää ilmaisua ”kaikki oli kauhean outoa”, joka nostaa esiin kuulevissa perheissä kasvaneiden kuurojen lasten ambivalenssin kokemukset, joita he joutuvat kohtaamaan siirtyessään kouluun, jossa käytetään viittomakieltä. Viittomakieltä käyttävät oppilastoverit ja viittomakielinen ympäristö ei suinkaan ole paratiisi, josta he ovat vain haaveilleet ja joka heti tuntuisi omalta ja oikealta paikalta. Aluksi muut oppilaat voivat tuntua oudoilta ja heidän kommunikointitapansa voi olla täysin erilainen

kuin mihin he ovat tottuneet. Eräs kuvaa asiaa sanomalla, että tietyssä vaiheessa hän ei ollut osannut olla kuulevien kanssa, eikä myöskään kuurojen kanssa, eikä hän ollut tiennyt, miten hänen oikein tulisi olla.

”Niin, yläasteen aikana minun oli todella vaikeata olla yhteydessä ihmisiin. Ja sitten Mikkeliissäkin minusta oli outoa alussa, että nuo ovat kuuroja, ja miten minä oikein tässä nyt sitten olen.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kun viittomakielisten kertomuksia kouluajoista tarkastelee kokonaisuutena, vanhemmista erossa oleminen tai koti-ikävä ei ole kertomuksissa lainkaan keskeistä.

ML: ”Kun sinä kerroit, että sinä olit 14 vuotta kun sinä muutit sinne Mikkeliin, niin miltä sinusta se tuntui, että sinä muutit sinne yksin?”

Se oli kivaa ja ihanaa. Minä olin siellä aikaisemmassa koulussa ainoa oman ikäiseni tyttö. Minua vanhempia siellä ei ollut, mutta minua nuorempi oli yksi 12-vuotias. Mutta samanikäisiä ei ollut. Sitten kun minä muutin Mikkeliin, niin siellä oli tosi paljon tyttökavereita. Se oli ihanaa, ja joihinkin minä pystyin samaistumaan. Enkä minä tuntenut lainkaan koti-ikävää. Se riitti minulle, kun minä kävin viikonloppuisin kotona.” (nainen, kuurosta perheestä)

Päinvastoin kuvauksissa painottuu se, kuinka helpottavaa ja mukavaa aikaa tämä on ollut. Vaikka sisäoppilaitos voi sijaita kaukana kotoa, ja kotona käydään vain viikonloppuisin, ei kotoa poissa oleminen ja vanhemmista erossa olo tunnu olevan haastateltaville ongelmallista.

3.3 TOISET KUUROT PEILEINÄ JA OPPAINA KUUROJEN MAAILMASSA

JAETUT KERTOMUKSET RESURSSINA

Haastateltujen kuurojen kertoessa elämästään ja lähipiiristään muilla kuuroilla on kertomuksissa keskeinen merkitys. Myös aikaisemmat tutkimukset korostavat, kuinka kuurojen elämänpiiri rakentuu vahvasti toisten kuurojen muodostaman sosiaalisen verkon varaan (esim. Backenroth 1992, 15–16; Eronen ym. 1997; Wikman 2000, 73–74; Arvola 2004, 115–118). Valtaosa haastateltavista kertoo lähimmän ystäväpiirinsä muodostuvan toisista kuuroista. Kun haastateltavat pohtivat muiden viittomakielisten kuurojen merkitystä itselleen, esille nousee muiden samaan ryhmään kuuluvien tärkeys omien ajatusten ja mielipiteiden peilauspintana. Toisten kuurojen kuvataan toimineen peileinä itselle, jotta on voinut muodostaa käsityksiä erilaisista asioista.

”Minä samaistun sellaiseen henkilöön, joka kykenee tarjoamaan minulle tätä kieltä ja kulttuuria. Minä sulaudun mukaan siihen, mikä minusta tuntuu oikealta ja samanlaiselta.” (mies, kuurosta perheestä)

”Jos ajatellaan kuurojen elämänkaarta ja omaa elämänkaartani, niin niissä on paljon yhtäläisyyksiä. Minä löydän sieltä sitä samanlaista ajattelutapaa. Ja toisilla kuuroilla voi olla sellaisia kokemuksia, joita minä haluan heidän opettavan minulle.” (nainen, kuurosta perheestä)

Tarkastelen seuraavaksi viittomakielisten kuurojen kertomuksissa esiin nousevaa toisten kuurojen tärkeää merkitystä itselle *sosiaalisen tarinavarannon* käsitteen avulla, tarkemmin sanoen keskityn viittomakielisten mahdollisuuksiin päästä osalliseksi sosiaalisesta tarinavarannosta. Vilma Hänninen (1999, 21) käyttää sosiaalisen tarinavarannon käsitettä, ja viittaa käsitteellä siihen kulttuuristen kertomusten joukkoon, joka yksilöillä on käytettävissään, kun he jäsentävät omaa elämäänsä. Sosiaalinen tarinavaranto sisältää ne tarinat, joita ihmiset kohtaavat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa erilaisten ihmisten kanssa sekä esimerkiksi tiedotusvälineiden, internetin, koulutuksen tai kirjallisuuden kautta. Sosiaalinen tarinavaranto elää koko ajan, siihen tuotetaan jatkuvasti uusia tarinoita.

Pääsy sosiaaliseen tarinavarantoon on tärkeää, sillä toisten kertomat tarinat tai asiat voidaan nähdä resurssina, jota ihminen voi käyttää hyväksi oman elämänsä tulkitsemisessa ja jäsentämisessä (Hänninen 1999, 22; Heikkinen 2002, 15). Pääsy toisten kertomuksiin mahdollistaa myös sellaisten asioiden oppimisen tai ymmärtämisen, joita ei ole omakohtaisesti koettu (Garro & Mattingly 2000, 1). Vuorovaikutuksen ja yhteisten kertomusten kautta yksilö muodostaa käsitystä itsestään ja muista ihmisistä sekä omasta paikastaan ja omista mahdollisuuksistaan elämässä.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kertomuksissa on paljon kuvauksia siitä, kuinka vuorovaikutus toisten kanssa ja pääsy yhteisiin kertomuksiin on estynyttä. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset kuurot kuvaavat itsellään olleen lapsuudessa ja nuoruudessa pitkän vaiheen, jota he kuvaavat epävarmuuden ja harhailun ajaksi. On jotain, mihin olisi rakennettava jokin suhde tai mielipide, mutta ei oikein tiedetä mikä tämä asia edes on. Jotkut kertovat kokemuksistaan, kuinka oma elämä tuntuu olevan toisten hallinnassa. Ymmärrys maailmasta ja omasta paikasta siinä, samoin kuin ymmärrys itsestä, on puutteellista. Monet kuvaavat, kuinka koko lapsuus ja nuoruus ovat kuluneet harhaillessa.

”Ja siellä [kun haastateltava tutustunut muihin kuuroihin] minulle alkoi pikkuhiljaa valkenemaan se, että kuka minä oikeastaan olen. Siihen mennessä minusta tuntui, että minä viitoin ja viitoin ja viitoin, koulussa ja yhteiskunnassa, minä olin niin kuin sokeana mukana kaikessa. Minä en tiennyt, kuka minä oikein olen ja mitä minä haluan. Ei, vaan muut sanoivat, että mitä minä teen. Ja minä häilyin siinä epävarmuudessa, enkä itse tiennyt mitä minä haluan.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Kun minä mietin sitä olemistani siellä kuulovammaisten koulussa, ja sitten kuulevien koulussa. Niin minä en tiennyt, kuka minä olin. Minä olin kauhean epävarma itsestäni. Enkä tiennyt, että mihin ryhmään minä oikein kuulun. Niin haahuilin tavallaan siinä välissä.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Minä olin ihan hukassa, minä olin ihan hukassa, minä olin täysin pihalla, kun minä menin sinne Mikkeliin. Joo, mutta siellä sitten alkoi tulla kavereita, hyviä ystäviä, heidän kauttaan kaikki

asiat alkoivat sujua.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Ensimmäinen mahdollinen tai luonnollinen paikka, koti, mahdollistaa vain harvoin kuurolle lapselle pääsyn toisten kuurojen pariin ja heidän kertomuksiinsa ja kokemuksiinsa. Kuulevista perheistä ovat lapset kuvaavat asiaa useimmiten siten, että vanhemmilla ei ole tällaista tietämystä.

”Usein kuurojen lasten kuulevat vanhemmat eivät anna omasta kulttuuristaan tietoa näille kuuroille lapsille, koska heidän viittomakielen taitonsa ei riitä sen tiedon antamiseen. Heidän on vaikea kertoa niistä asioista, koska kieli ei riitä. Mikä sopii ja mikä ei sovi, mikä on hyvä ja niin poispäin.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Voisi olettaa, että edes kuurojen perheiden kuurot lapset saisivat tätä tietämystä kotoa tai perheestään, mutta näin asian ei kuvata olevan. Samoin kuin kuulevien perheiden kuurot lapset, myös kuuroissa perheessä kasvaneet kuurot kertovat lapsuuden ja nuoruuden aikaisesta hämmennyksestään ja harhailustaan. Haastateltavat kertovat, kuinka vanhempien asenne tai tietämys noudattelee sitä linjaa, miten kuuroihin ja kuurouteen on aikaisemmin suhtauduttu ja millaisia mahdollisuuksia kuuroilla on nähty yhteiskunnassa olevan.

”Silloin kun sanoin äidille, että haluan opettajaksi, niin äiti sanoi, että et voi, koska olet kuuro. Siihen vaikutti hänen taustansa, koska hänen kouluaikanaan ei saanut viittoa ja lyötiin sormille. Siksi hän ajattelee, että kuuro ei voi eikä pysty.” (nainen, kuurosta perheestä)

Useat haastateltavat kuvaavat, kuinka varsinkin kuulevien viesti kuurolle lapselle on, että hän ei pysty eikä hän osaa. Kuuroilta sen sijaan on saatu toisenlaisia viestejä, jotka ovat saaneet heidät oivaltamaan, että hekin pystyvät ja hekin voivat suunnitella omaa tulevaisuuttaan, ja että elämässä voi olla erilaisia vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia. Kun he ovat nähneet kuuroja, joilla on erilaisia tutkintoja ja ammatteja, he ovat ymmärtäneet, että myös heidän on mahdollista saavuttaa samanlaisia asioita.

”Sitä oli kuulevilta kuullut ihan tarpeeksi, että et voi ja et voi ja et voi. Minulle sanottiin, että älä sinä niistä välitä. Ja se, että kuurot sanoivat minulle, että minä pystyn ja kykenen ja voin ja että minulla on tulevaisuus. Se auttoi minua ja oman tulevaisuuteni suunnittelemista. Ja minulle valkeni se, että mitä minä haluan tehdä, että minä voin tehdä kaikenlaisia asioita.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastateltavien kokemusten mukaan omanikäisen vertaisryhmän löytäminen on yhtäläillä tärkeää sekä niille, joiden vanhemmat ovat kuulevia että niille, jotka ovat kasvaneet kuurossa perheessä. Esille tulevat ennen kaikkea kuurojen kouluissa muodostuneet ystävyys-suhteet sekä erilaiset leirit, joissa kuuroilla on mahdollisuus tavata omanikäisiä muita kuuroja. Onkin todettu, että kuurojen lasten ja nuorten kesäleirit ovat kuurojen koululaisten kesän kohokohtia, jotka kokoavat yhteen lähes koko kuurojen ikäluokan (Virpiranta-Salo 1998, 14–15).

Näyttää ilmeiseltä, että vain toisten kuurojen avulla ja kautta kuuro ihminen voi muodostaa käsitystä siitä, mitä kuurous hänelle tarkoittaa ja kuka hän itse on kuurona yksilönä. Vuorovaikutus toisten kuurojen kanssa ja pääsy kertomuksiin kuuroudesta ja kuurojen elämästä mahdollistavat sen, että kuuro ihminen pääsee rakentamaan käsitystä kuuroudestaan ja elämästään kuurona ihmisenä. Käsityksen muodostaminen itsestä on asia, jota kukaan ei voi hänelle opettaa, kertoa tai todeta, vaan se on ymmärrys, joka täytyy itse rakentaa. Vuorovaikutuksen ja yhteisten kertomusten kautta yksilöllä on mahdollisuus saada rakennusaineita, joiden avulla hän voi luoda henkilökohtaisen käsityksen itsestään ja elämästään. Hänninen (1999, 78) esittää, että ihmiset eivät aina omaksu ensimmäisenä tarjoutuvaa käsityskehikkoa kokemustensa jäsentäjäksi, vaan aktiivisesti etsivät ja luovat omaan elämäänsä ja kokemuksiinsa sopivaa jäsenystä. Juuri tämän vuoksi pääsy monenlaisiin kertomuksiin on merkittävää, sillä niiden kautta ihminen voi muodostaa omakohtaisen käsityksensä, joka ankkuroituu juuri omiin kokemuksiin, mielipiteisiin, tunteisiin ja tavoitteisiin.

Toisten kuurojen kanssa kosketuksissa olemisen ja vertaisryhmän merkitys tulee esille myös kuurojen lasten vanhempien korostamana. Kaikki Londenin (2004) haastattelemat kuurojen ja kuulovammaisten lasten vanhemmat, riippumatta siitä olivatko he valinneet perheen kommunikaatiomuodoksi viittomakielen vai puhutun kielen, korostivat muiden

kuurojen ja kuulovammaisten lasten tapaamisen ja heidän kanssaan vuorovaikutuksessa olemisen olevan lapsen kannalta merkittävää (Londen 2004, 162; myös Arvola 2004, 90).

KUUROJEN JA KUULEVIEN ERILAISET KERTOMUKSET

Haastateltujen viittomakielisten kuurojen kokemusten perusteella näyttää siltä, että *kuuroilla on osin erilainen sosiaalinen tarinavaranto kuin kuulevilla*. Kuuroja yhdistää kokemus kuurona olemisesta, eikä tätä kokemusta voida jakaa kuulevien kanssa. Kokemusta voi olla vaikea selittää tai kuvata kuulevalle, mistä eräs haastateltava tarjoaa seuraavassa esimerkkin. Hän yrittää selvittää minulle, kuinka vaikeaa joitakin kuurouteen liittyviä asioita on selittää kuuleville, ja hän havainnollistaa kertomaansa vertauskuvan avulla. Hän kuvaa tilanteen, jossa tietty ihmisjoukko on nähnyt punaisen värin, mutta toinen joukko ei ole tätä nähnyt. Jos joku punaisen värin nähnyt yrittää selittää toisen joukon jäsenelle, millainen punainen väri on, tämä tehtävä on erittäin vaikea. "Jonkinlainen mieli-kuva siitä saattaa heille syntyä, mutta eivät he todella ymmärrä, mitä se punainen väri tarkoittaa. Kun itse on käynyt ja nähnyt sen punaisen värin, ja kun toinen on nähnyt sen saman punaisen värin, niin silloin syntyy se yhteinen ymmärrys siitä, mitä se punainen tarkoittaa." (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltavien kertomuksissa kuurojen ja kuulevien erilaisten tarinavarantojen olemassaolo näyttäytyy kahden eri maailman olemassaolona. He kuvaavat, että viittomakielisen kuuron elämä on sukkuloimista kahden eri maailman, kuurojen ja kuulevien maailman, välillä.

"Niin, minulla on tavallaan kaksi maailmaa, missä minä pompin edestakaisin koko ajan. On se kuulevien maailma, jossa minulla on paljon hyviä sydänystäviä. Lukiosta minä löysin oman kaveriporukkani, jonka kanssa vieläkin aika usein tapaillaan. Ja sitten on tämä toinen, kuurojen maailma, missä minä olen ollut pienestä asti." (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Padden (1989, 11–14) esittää, että kun sellaiset kuurot, jotka eivät ole olleet tekemisissä muiden kuurojen kanssa, lopulta tutustuvat kuuroihin, heidän ajatuksensa joutuvat tietynlaiseen konfliktiin. Heidän aiemmin

omaksumansa käsitykset ja arvot voivat olla ristiriidassa kuurojen kulttuuriin kuuluvien arvojen kanssa. Padden korostaa, että näiden ristiriitojen ratkaisu on tärkeää, jotta kuurosta yksilöstä voi tulla kuurojen yhteisön jäsen. Tähän tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien kertomuksissa ilmenevä epävarmuus ja harhailu kertonevat tästä samasta ilmiöstä. Voi olla, että kuuron ihmisen on vaikea löytää paikkaansa sekä kuurojen keskuudesta että kuulevien parista. Olen kuitenkin eri mieltä Paddenin kanssa siitä, että näiden ristiriitojen ratkaisu olisi tärkeää vain siksi, että sen jälkeen yksilöllä on mahdollisuus kuulua yhteisöön. Sen sijaan katson, että vuorovaikutus muiden kuurojen kanssa ja yhteisten kertomusten jakaminen ovat välttämättömiä, jotta kuuro ihminen voi rakentaa käsitystä itsestään, halusipa hän myöhemmin olla kuurojen parissa tai ei. Jokainen rakentaa tätä käsitystä omalla tavallaan, useat haastateltavat käyttävät ilmaisua ”pikkuhiljaa asiat alkavat valjeta”.

”Pikkuhiljaa asiat alkavat valkenemaan, ja tuntuu varmemmalta ja varmemmalta, että mihin minä kuulun. Ja jos joku tulee kysymään minulta näitä asioita, niin osaan selittää niitä jo.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Sosiaalisen tarinavarannon ja jaettujen kertomusten kannalta katsottuna asian voi ilmaista siten, että useimpien viittomakielisten pääsy osalliseksi kuurojen sosiaalisesta tarinavarannosta on viivästynyt. Kuuroilla on rajoitetut mahdollisuudet kuulla muiden kertomuksia kuuroudesta ja kuurojen elämästä, sekä kertoa kertomuksia itsestään muille ja samalla rakentaa käsitystä itsestään. On tärkeää, että viittomakielisillä kuuroilla on mahdollisuuksia löytää ryhmäkumppaneita, joiden kanssa yhdessä esitetään itseä ja omaa ryhmää (vrt. Goffman 1971, 223). Tämä tekee ymmärrettäväksi sen, miksi muiden kuurojen kanssa kosketuksiin pääseminen ja tämän yhteisöllisyyden löytäminen kuvataan niin tärkeänä käänteenä elämässä. Toisille kuuroille on mahdollisuus kertoa itsestä niin, että muut ymmärtävät, ja kuulemalla muiden kertomuksia saa aineksia omiin kertomuksiin.

”Minä tapaan kuuroja ihmisiä ja me keskustellaan näistä identiteettiin liittyvistä kysymyksistä. Ja jotenkin sitä kautta minulla on parempi olo nyt. Tunnen oloni turvallisemmaksi nyt, kun olen keskustellut näistä asioista eri ihmisten kanssa. Ja niin kuin, minulla on oikeus tietää kuka minä olen.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

4 ”KUUROT EIVÄT OLE SUOMALAISIA, JOILLA ON KORVISSA VIKAA” – MITÄ KUUROUS OIKEASTAAN ON?

4.1 PERINTEINEN YHDISTYSTOIMINTA JA UUDENLAISET TOIMIMISEN MUODOT

Aiempi kuuroja käsittelevä kirjallisuus ja tutkimukset jakavat tavallisimmin kuurot kahteen ryhmään; niihin, jotka toimivat aktiivisesti kuurojen yhteisössä, mikä on tarkoittanut kuurojen yhdistyksiä ja siellä toimimista, sekä niihin, jotka ovat yhteisön ulkopuolella (esim. Higgins 1980, 76; Kyle & Woll 1985, 10–12; Padden 1989). Ryhmänä toimiminen, yhteisöllisyys sekä sosiaalinen kanssakäyminen ja sosiaalinen tuki on siis esitetty toimimisena kuurojen yhdistyksissä mahdollisen muunlaisen organisoitumisen tai toimimisen tapojen jäädessä huomiotta.

Tämän tutkimuksen aineisto antaa aihetta tarkastella tätä ilmiötä laajemmasta näkökulmasta. Osa haastateltavistani pitää kuurojen yhdistysten merkitystä itselleen tärkeänä ja he ovat aktiivisia osallistujia yhdistysten toiminnoissa. Kuurojen ryhmä yhteisönä on heille erittäin tärkeä ja keskeinen osa elämää. Osa haastateltavista puolestaan kuvaa, kuinka kuurojen ryhmä ja ryhmän asiat ovat itselle merkityksellisiä, mutta osallistumista tai osallisuutta toteutetaan toisenlaisella tavalla. Toimimisen areena ei ole kuurojen yhdistystoiminta, vaan muunlainen kuurojen keskinäinen vapaamuotoinen yhdessä tekeminen. Kolmantena ryhmänä aineistosta erottuu joukko, joka ei koe kuurojen yhteisöä itselleen tärkeäksi. He voivat olla tekemisissä kuurojen kanssa, mutta yhdessäolo perustuu enemmänkin samankieliseen vaivattomaan kommunikaatioon kuin vahvaan yhteenkuuluvuuteen tai yhteisten tavoitteiden olemassaoloon.

Kuurojen yhdistystoiminta on nähty keskeisenä sosiaalisen tuen muotona kuurojen elämässä. Kuurojen yhdistyksiä on kuvattu kuurojen sosiaalisen ja henkisen elämän keskuksina, joissa on ollut mahdollisuus viittomakieleen kommunikaatioon ja jotka ovat tarjonneet kuuroille kokoontumisen mahdollisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunteen syntymisen. (esim. Salmi & Laakso 2005, 88.) Seuraavassa aineistokatkelmassa yhdistysten merkitystä itselleen tärkeänä pitävä haastateltava kertoo siitä, millaiseksi

hän yhdistystoimintaan osallistumisen kokee ja miksi se on hänelle tärkeää.

Haastateltava: "Minä olen yhdistystyyppi ihan selkeästi. Jos minulla olisi enemmän aikaa, niin minä olisin jo puuhannut paljon enemmän, ajanut yhdistyksen sisällä erilaisia asioita eteenpäin. Mutta kun minulla on perhe, ja tällä hetkellä opiskelu, niin on vaikea sitten vielä enemmän suuntautua sinne yhdistystoimintaan. Mutta ne yhdistyskäynnit on joka keskiviikko, ja minä raaahan lapseni sinne, vaikka niitä vähän väsyttääkin. Mutta me käydään yhdistyksellä joka keskiviikko.

ML: No mitä se yhdistys sinulle merkitsee, mitä sinä siitä ajattelet?

Niin, kuten tiedät, niin sanotaan että kuurojen yhdistys on ikään kuin kuurojen toinen koti. Niin minä itsekini ajattelen, että niinhän se on, totta se on. --- Ja minä ihmettelen, että osa kuuroista ei halua, minä en ymmärrä ollenkaan, että osa kuuroista ei halua tulla yhdistykselle. Osa minun opiskelukavereistanikin, muutama, niin ei ne välitä ollenkaan käydä. Että minä ihmettelen, että mikä ihme, miksette. Ei. Jos minä ajattelen, että minä käyn yhdistyksellä, silloin se viittomakieli pysyy elossa, kun siellä viitotaan. Jos minä jättäisin yhdistyksen sivuun, kävisin vain kotona ja koulussa, niin en minä opi silloin niin paljon viittomakieltä. Mutta yhdistyksellä minä tapaan monen ikäisiä, erilaisia ihmisiä, nollasta ties kuinka vanhaksi ja keskustelen heidän kanssaan. Näen erilaisia viittomatyynejä ja erilaisia viittomia. Ja vanhemmat kuurot kertovat ihmeellisiä elämäntarinoita, joita on ihan mukava kuunnella. He viittovat niitä koulukokemuksia, monenlaisia sellaisia, mitä se silloin aikoinaan on ollut sota-aikana se koulu ja sota-ajan jälkeen ja niin poispäin. Ja työelämää, missä he ovat sen jälkeen olleet ja viittovat näitä kertomuksia siellä. Vanhemmilla kuuroilla on paljon annettavaa meille." (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastateltava kuvaa kuurojen yhteisön merkitystä itselleen käyttämällä yhdistyksestä ilmaisua "kuin kuurojen toinen koti". Tämä yhdistyselämän kuvaaminen toisena kotina on yleinen ilmaisu kuurojen keskuudessa (esim. Jokinen 2000, 82; Wallvik 2000, 59). Ilmaisua viitannee siihen,

kuinka aikana, jolloin viittomakielen käyttö on ollut kiellettyä, yhdistykset ovat tarjonneet ainoan ja elintärkeän mahdollisuuden kuurojen koontumiseen ja viittomakielen käyttöön.

Fredäng (2003, 145) esittää kuurojen yhdistysten voiman olevan niiden kyvyssä välittää erilaisia tietoja, taitoja ja tukea jäsenilleen, ja lisäksi yhdistykset ovat tärkeitä ystävyyssuhteiden mahdollistajia ja ylläpitäjiä. Kuurojen historiaa tutkinut ja kuurojen vanhempiensa kanssa kuurojen yhdistyselämään osallistunut Birgitta Wallvik (2000, 58) kuvaa kuurojen yhdistysten merkitystä kuuroille seuraavasti: "Voidaankin sanoa, että kuurojenyhdistyksillä on suurempi merkitys kuuroille kuin erilaisella yhdistystoiminnalla kuuleville. Kuurojenyhdistyksen piirissä tapahtuu kaikki: tiedonsaanti, edunvalvonta, oman kulttuurin vaaliminen, harrastustoiminta sekä sosiaalinen kanssakäyminen, johon on rajoitetut mahdollisuudet jokapäiväisessä elämässä. Työpaikalla tai naapurissa on hyvin harvoin muita kuuroja, yhdessäolo muiden samankielisten kanssa tapahtuu siis yhdistyksissä ja muissa kuurojen tapaamisissa niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin."

Haastattelujen perusteella näyttää kuitenkin siltä, että on olemassa yhä suurempi nuorten viittomakielisten joukko, joiden sosiaalinen kanssakäyminen ja sosiaalinen tuki muotoutuvat muulla tavoin kuin kuurojen yhdistysten kautta. Yhdistystoiminnan kuvataan olevan muodoltaan jäykkää ja vanhanaikaista, eikä nuoria kiinnosta perinteinen yhdistysmallinen toiminta, jossa tarvitaan sihteereitä, rahastonhoitajia ja niin edelleen. Yhdistystoiminta näyttäytyy pikemminkin vanhempien kuurojen kokoon-tumispaikkana kuin nuorten.

"Voi olla, että nuoret eivät ole kiinnostuneet johtokunnan tehtävistä. Yhdistys on kuin järjestö, pitää olla puheenjohtaja, sihteeri. Johtokunnan tehtävät saattavat tuntua raskailta, eivätkä nuoret halua ottaa vastuuta." (nainen, kuurosta perheestä)

"Mutta minä vähän kritisoin myös yhdistyksiä siinä, että mitä ohjelmaa on tarjottavana nuorille ja lapsille. Siinä on se myöskin. Usein yhdistyksissä nämä vanhemmat jäsenet ajattelevat vain omanikäisiään, ja niin kuin sitä yhteisyyttä." (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Lähes kaikki kuurojen yhdistystoiminnan itselleen läheiseksi kokevat haastateltavat ovat kuurosta perheestä, kun taas muilla areenoilla kuin yhdistyksissä toimivilla kuuroilla on kuulevat vanhemmat. Osin kysymys lieneekin perinteestä ja tottumuksesta, sillä kuurojen perheiden lapset ovat osallistuneet yhdistysten toimintaan pienestä pitäen ja näin ollen siellä käyvistä ihmisistä on tullut osa heidän läheistä sosiaalista verkostoaan. Kuulevien vanhempien kuurot lapset sen sijaan näyttävät löytävän tiensä kuurojen yhdistykseen harvemmin.

Perinteisesti yhdistystoimintaa on pidetty väylänä toimia yhdessä ja viedä kuuroille tärkeitä asioita eteenpäin. Haastateltavien kertomusten perusteella näyttää kuitenkin siltä, että ryhmänä toimiminen ja aktiivinen kuurojen asioihin vaikuttaminen on leimallista niille viittomakielisille kuuroille, joilla on kuulevat vanhemmat ja jotka siis toimivat pääosin muualla kuin yhdistyksissä. Monen ammatillisena tai muuna tavoitteena on esimerkiksi kuurojen lasten tukeminen tai syrjäytyneiden kuurojen auttaminen.

ML: "No, jos mietit omaa elämäsi tällä hetkellä, niin mitkä on sinulle tärkeitä asioita?"

Haastateltava: Lapset ovat minulle tärkeitä. Minä haluan selvittää lapsille, että heillä on samanlaiset, tasa-arvoiset mahdollisuudet edetä kuin kenellä tahansa. Nuorille murrosikäisille, joilla on sellainen tunne, etteivät he kuurouden takia voi tai etteivät he pysy. Niin sanon heille, ettei sitä tarvitse ajatella. Tärkeintä on kamppeilla loppuun asti, että tavoite tulee saavutettua. Kyllä te onnistutte. --- Tärkeää on antaa heille tietoa, se on tärkeää." (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Perustellessaan toisten kuurojen, erityisesti kuurojen lasten auttamisen ja tukemisen haluaan, haastateltavat nostavat esiin omia vaikeita lapsuuden kokemuksiaan ja pitkää turhalta tuntuvaa harhailuaan. Haastateltavat kokevat tärkeäksi, että kuurot lapset eivät joudu kokemaan samaa kuin he itse, taistelemaan omien elämänedellytystensä puolesta. Sivuttamisen ja harhailun kokemuksia ei haluta siirtää kuuroille lapsille, vaan heille halutaan tarjota pääsy viittomakieliseen vuorovaikutukseen ja sitä kautta pääsy kertomuksiin kuuroudesta ja kuurojen elämästä, jotta heidän tiensä olisi helpompi kuin oma on ollut. He haluavat esimerkillään

näyttää, kuinka kuurot voivat aikuisena elää aivan normaalia elämää, eikä heidän elämänsä ole mitenkään erityisen hankalaa.

”On tärkeätä, että on se kuuro malli olemassa. Nähdä se aikuinen, että tämmöistä ja tämmöistä se tekee.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kuulevista perheistä tulevien kuurojen lisäksi on myös toinen joukko, joka kokee tärkeäksi kuuroja koskevien epäkohtien esille nostamisen ja kuurojen hyväksi toimimisen. Kaikki neljä haastattelemaani kuulevaa nuorta aikuista, joilla on kuurot vanhemmat, ovat monin tavoin mukana kuuroihin ja kuurouteen liittyvissä asioissa, ja heistä kolmen ammatti liittyy viittomakieleen. Myös heidän kohdallaan sitoutuminen kuurojen aseman parantamiseen näyttää saavan alkunsa lapsuuden kokemuksista. Näiden haastateltavien kertomuksissa korostuu, kuinka heidän lapsuutensa on kuulunut epämiellyttävä tulkin ja asioiden hoitajan rooli, ja kuinka tämän vuoksi lapsena on joutunut osalliseksi sellaisista asioista, joiden tulisi kuulua vain aikuisille.

”Lapsuus meni siinä töitten teossa [vanhemmille tulkkina toimiessa], enemmän tai vähemmän. Kunnes sitten jossain vaiheessa lukiota minä havahduin, että ei perhana, en minä halua, tämä on kauheaa.” (kuuleva nainen, kuurot vanhemmat)

Toimiessaan tulkin roolissa kuurojen vanhempien kuulevat lapset joutuvat usein vaikeisiin tilanteisiin, joissa he joutuvat pohtimaan, mitä toisten ihmisten sanomisista vanhemmille kannattaa kääntää ja mistä on syytä vaieta. Lapselle tällainen välikätenä tai suodattajana toimiminen on raskasta. Eräs haastateltava kertoo muiston lapsuudestaan, kuinka joukko kuulevia oli haukkunut hänen äitiään, ja äiti oli kysynyt pojaltaan, mitä asiaa heillä oikein oli ollut.

”Kun ei äiti sitä kuule, niin se kohdistuu niin kuin periaatteessa kaikki sinuun, sinun pitää ne kaikki niellä. Vaikka he haukkuisivatkin äitiä, niin periaatteessa he haukkuvat minua. Koska siinä on se, että minun pitää kuitenkin se tulkata vielä, että mitä he sanoivat.” (kuuleva mies, kuurot vanhemmat)

Kun asiaa ei voi vanhemmalle tulkata tai siirtää, se jää lapselle, joka ei tiedä, mitä hänen tulisi asialle tehdä tai miten hänen tulisi toimia. Aikuis-

ten asioissa välikätenä toimiessa lapsi joutuu kiusallisiin ja noloihin tilanteisiin, sillä hän ei välttämättä edes ymmärrä, mistä asioista nyt puhutaan, mihin ne liittyvät tai mikä keskustelun tarkoitus on. Eräs haastateltava kertoo, kuinka hän on jatkuvasti joutunut miettimään, mitä asioita hän kääntää ja miten, eli kaunistelemaan vanhempiensa sanomisia, etteivät he joutuisi noloon asemaan muiden silmissä.

”Ne olivat tosi kiusallisia tilanteita. Sitten jotain sanoo vain, että se oli suurin piirtein siedettävää se tilanne. Että minä en joudu niin kuin häpeämään minun vanhempiani. Ja sitten minä lopetin ihan tyystin, etten enää käynyt missään sukuloimassa enää sen jälkeen.” (kuuleva mies, kuurot vanhemmat)

Tilanne olikin useimmiten kärjistynyt niin, että haastateltavat kertovat kieltäytyneensä menemästä mihinkään tapahtumiin, joissa voisivat joutua toimimaan tulkin roolissa. Eräs haastateltava toteaa, että hän on vuosikausia norkoillut aina koulun jälkeen jossain niin kauan, että virka-aika on kulunut umpeen ja mennyt vasta sen jälkeen kotiin, ettei joudu hoitamaan vanhempiensa asioita. Nämä lapsuuden kokemukset ovat näille haastateltaville merkinneet sitä, että he ovat pienestä saakka olleet kuurojen parissa, nähneet monenlaisia epäkohtia, joita kuurojen elämään liittyy, ja halunneet aikuisena tehdä näkemilleen ja kokemilleen asioille jotakin. Kuurot ja kuurojen asiat ovat heille tärkeitä, he viihtyvät kuurojen parissa ja kaikkien lähiystäväpiiriin kuuluu viittomakielisiä kuuroja. Toisaalta he tuovat esiin, että osa kuurojen vanhempien kuulevista lapsista ei halua olla aikuisena missään tekemisissä kuurojen tai viittomakielen kanssa, vaan päinvastoin unohtaa koko asian.

”Mutta kun paljon on sellaisia, jotka ei halua olla missään tekemisissä kuurojen kanssa. Ehkä lapsuus on ollut niin traumaattinen, että he eivät haluakaan, edes kuvitellakaan.” (kuuleva nainen, kuurot vanhemmat)

Edellä on käsitelty perinteisen kuurojen yhdistystoiminnan merkitystä haastateltaville sekä nostettu esiin myös toisella tavoin organisoituneita kuurojen yhteisiä toimimisen muotoja. Lisäksi edellä on tarkasteltu sitä, kuinka ryhmänä toimimiseen ja aktiiviseen kuurojen asioihin vaikuttamiseen ja sen motiiveihin vaikuttaa se, onko kuuron henkilön lapsuudenperhe kuuro vai kuuleva. Siirryn seuraavaksi tarkastelemaan haasta-

teltävien käsityksiä termeistä kuuro ja viittomakielinen, mihin perhe-
tausta myös antaa oman leimansa.

KUURO VAI VIITTOMAKIELINEN?

Suhtautumisessa käsitteisiin kuuro ja viittomakielinen on kiinnostavia eroja sen suhteen, kokeeko haastateltava yhdistystoiminnan tärkeäksi (yhdistystyypit), pitääkö hän muulla tavoin kuurojen ryhmää itselleen merkityksellisenä (itse organisoituneet toimijat) vai kuuluuko hän joukkoon, joka ei koe kuurojen yhteisöä itselleen tärkeäksi. Yhdistystyypit käyttävät itsestään kuuro-nimitystä, itse organisoituneet toimijat sekä termiä kuuro että viittomakielinen ja ne, joille kuurot ryhmänä ei ole tärkeä, haluavat itseään kutsuttavan viittomakieliseksi.

Taulukko 3. Haastateltavien suhtautuminen termeihin kuuro ja viittomakielinen.

Yhdistystyypit	Itse organisoituneet toimijat	Kuurot ryhmänä ei ole tärkeä
Vanhemmat kuuroja	Vanhemmat kuulevia	Vanhemmat kuulevia
Käyttää itsestään nimitystä kuuro	Käyttää itsestään sekä nimitystä kuuro että viittomakielinen	Käyttää itsestään nimitystä viittomakielinen

Tähän saakka on ajateltu, että viittomakielinen on vähitellen korvaamassa kuuro-termiä, ja nimenomaan siinä merkityksessä, että viittomakielinen painottaisi kuurouden kulttuurista näkökulmaa (esim. Jokinen 2000, 79; Malm & Östman 2000, 11). Tähän tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien käsitysten mukaan viittomakielinen ei kuitenkaan tarkoita-

taisi tai pitäisi sisällään kulttuurinäkökulmaa, vaan pikemminkin päinvastoin termi kuuro tekisi sen paremmin kuin viittomakielinen. Haastatelluista ne, jotka eivät pidä kuurojen ryhmää itselleen tärkeänä, määrittelevät itsensä viittomakielisiksi. Haastateltavien näkemyksissä viittomakieliseksi määritellään ihminen, joka käyttää kommunikoidessaan viittomakieltä. Määritelmässä korostuu nimenomaan kieli, viittomakielisen ensikieli tai äidinkieli on viittomakieli. Viittomakielinen koetaan olevan tässä mielessä vastaava kategoria kuin esimerkiksi ruotsinkielinen tai saamenkielinen.

Haastateltavat eivät ole kriittikittömästi vastaanottaneet uutta käsitettä viittomakielinen, vaan tuovat esiin sen epäselvyyttä ja monimerkityksellisyyttä. Eräs kuurossa perheessä kasvanut nainen toteaa, että ”en minä koskaan sano, että minä olen viittomakielinen, koska eiväthän kuulevat tiedä kuitenkaan mitä viittomakielinen tarkoittaa, että sitä pitäisi ruveta siinä sitten selittämään”. Käsitettä viittomakielinen pidetään liian laaja-alaisena, sillä viittomakielisinä voidaan pitää myös eritasoisesti viittomakieltä osaavia ja käyttäviä kuulevia. Näyttää siltä, että haastateltavat haluavat erottautua muista viittomakieltä käyttävistä, esimerkiksi työn kautta viittomakieleen tutustuneista ja työssään viittomakieltä käyttävistä kuulevista. Liian laajaa viittomakielisten määritelmää pidetään osin loukkaavana, sillä osa haastateltavista kyseenalaistaa sen, että viittomakielinen voisi lyhyessä ajassa omaksua kuka vain ja olla sen jälkeen viittomakielinen samalla tavoin kuin he itse kokevat olevansa.

”Jos joku henkilö osaa viittoa ”auto”, niin voiko hän sanoa olevansa viittomakielinen? Ei minusta. Minä muistan, kuinka tulkit ensimmäisen vuoden jälkeen olivat niin kiinni viittomakielessä. Sitten kun he valmistuvat, niin ovatko hekin muka viittomakielisiä? No, tuntevatkohan he itse näin. Se määritelmä silloin tavallaan hajoaa. Silloin kuka tahansa voisi olla viittomakielinen.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kuulevien nimeäminen viittomakielisiksi on haastateltavien mukaan pulmallista myös sen vuoksi, että se häivyttää kuurojen erityislaatuisuutta viittomakielien käyttäjinä. On eri asia puhua kuulevista, jotka voivat viittomakielien lisäksi kuulla ja käyttää puhuttua kieltä, kuin tarkastella viittomakielisyyttä kuurojen näkökulmasta, jolloin näkö- ja tuntoaisti ovat ainoita mahdollisia kielen käyttökanavia. Eräs haastateltava puhuu visu-

aalisesta orientaatiosta, joka erottaa kuurot ja kuulevat toisistaan, vaikka molemmat olisivat kuinka viittomakielisiä tahansa.

”Identiteetti, se että on pienestä pitäen oppinut visuaalisesti. Esimerkiksi viittomakieltä käyttävät kuulevat tai huonokuuloiset eivät ole oppineet viittomakieltä vain visuaalisuuden kautta. Mutta sen sijaan kuurot ovat oppineet kaiken visuaalisuuden kautta, kaikki tuntemukset ja kosketukset ja muut sellaiset.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kysymys on myös siitä, että viittomakielinen on uusi käsite, jolloin sen omaksuminen vaatii totuttelua.

”Jos minä suoraan sanon, niin viittomakielinen on sanana niin uusi, että minä en oikein osaa sitä vielä käyttää. Jos ajatellaan aikaa vuosi taaksepäin, kun keskusteltiin Kuurojen Liiton nimen muuttamisesta Viittomakielisten Liitoksi, niin siinä yhteydessä minä aloin miettiä, että minäkö viittomakielinen, vai niin. Se on niin uusi sana, että minä en ole vielä tottunut.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kuuro-nimitystä itsestään käyttävät kokevat tämän käsitteen tavoittavan viittomakielistä paremmin sen, mitä he ovat, eli ei pelkästään viittomakieltä käyttäviä henkilöitä, vaan kuuroja ihmisiä.

”Olenhan minäkin viittomakielinen. Mutta kuitenkin tunnen itseni enemmän kuuroksi kuin viittomakieliseksi. Ja sitten siihen varmaan vaikuttaa minun perhetaustani, että minullahan on kuuro perhe. Ammatillisesta näkökulmasta minun pitäisi varmaan sanoa, että olen viittomakielinen [oma koulutus liittyy viittomakielialaan]. Sehän on tällainen hieno uusi termi. Se kuvastaa ehkä sitä tasa-arvoa, saamelaisten ja muiden kielivähemmistöjen kanssa.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kertoja kuvaa yllä kuvatussa katkelmassa kokemustaan, kuinka hänen varmaan pitäisi sanoa olevansa viittomakielinen, koska sen nähdään kuvastavan enemmän kuurouden kulttuurista kuin lääketieteellistä näkökulmaa. Hän katsoo asiakseen haastattelussa korostaa ja perustella, miksi hän ei kuitenkaan tunne viittomakielinen-termiä omakseen. Haastattelutava ei tässä pelkästään kuvaa omaa suhtautumistapaansa tai käsityksiän-

sä puheena olevista termeistä, vaan hän myös pohtii sitä, millaisia käsitteiksi on suotavaa tuoda esille. Sanalla kuuro on joidenkin haastateltavien mielestä hieman negatiivinen konnotaatio, sen koetaan herättävän kuulevissa negatiivisia mielikuvia. Ympäristön ja yhteiskunnan koetaan ottavan paremmin vastaan viittomakielinen-termin ja pitävän sitä positiivisempänä kuin termiä kuuro.

Jos käsitteen viittomakielinen merkitys on monitahoinen, samaa voidaan sanoa myös termistä kuuro. On esitetty, että termiä kuuro tai kuurous ei pidä käyttää puhuttaessa kuulovamman vaikeusasteesta, vaan se tulee varata sosiokulttuuriseen kontekstiin. Tällöin kuurolla tarkoitetaan kielellisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti viittomakieliseen yhteisöön identifioituvaa henkilöä. (Sorri 2000, 80; myös Jokinen & Martikainen 2000, 242.) Tähän viittanevat myös haastateltavien näkemykset, kuinka kuurosana kuvaa viittomakielistä paremmin heidän kuurona olemistaan ja muiden kuurojen tärkeää merkitystä itselle. Haastateltavat eivät kuitenkaan ole valmiita hylkäämään käsitteeseen kuuro sisältyvää audiologiseen kuulemiseen liittyvää näkökulmaa, sillä kuuro on heidän mielestään sellainen henkilö, joka ei kuule.

Vaikka sekä käsitteet kuuro että viittomakielinen ovat monimerkityksellisiä ja vaikka niiden käyttöön liittyy paljon sekaannuksia, ovat haastateltavat yhtä mieltä siitä, että kuurojen vanhempien kuulevat lapset ovat ehdottomasti osa viittomakielisten ryhmää. Vaikka käsitteen viittomakielinen sisältöä halutaan vartioida, eikä siihen kuuluviksi haluta laskea ketä tahansa kuulevia, on kuuroissa perheissä kasvaneiden kuulevien lasten tilanne tässä suhteessa erityinen.

Myös haastattelemani kuurossa perheessä kasvaneet kuulevat nuoret aikuiset ajattelevat asemastaan samoin ja tähdentävät kertomuksissaan viittomakielen ja viittomakielisten kuurojen merkitystä itselleen. He ovat pienestä saakka olleet kuurojen parissa, ja kuuroista ja kuuroudesta on tullut tärkeä osa heidän elämäänsä.

”Kuuroshan on, ja kuurojen maailmahan on yksi osa minun elämääni. --- Se on yksi osa minun identiteettiäni, minä pidän itseäni kaksikielisenä.” (kuuleva nainen, kuurot vanhemmat)

”Se on vaan niin pohjia myöten tullut osaksi minun elämäni, että en minä osaa elää ilman viittomakieltä.” (kuuleva nainen, kuurot vanhemmat)

”Minulla tulee ensimmäisenä mieleen viittomakieli, sitten vasta tulee puhuttu äidinkieli. Kyllä se viittomakieli on enempi, minä koen sen enemmän omakseni kuin suomen kielen. --- Viittomakielellä minä saan sen asian esitettyä niin kuin minä sen oikeasti tunnen.” (kuuleva mies, kuurot vanhemmat)

Joillekin kuuroissa perheessä kasvaneille kuuleville haastateltaville viittomakielestä on tullut läheisempi kieli kuin suomenkielestä, ja tiettyjen asioiden ilmaisemisessa tai tietynlaisessa keskustelussa he priorisoivat viittomakielen käyttöä suomenkielen sijaan. Edellä siteerattu haastateltava kokee itsensä viittomakieliseksi ja myös käyttää viittomakieltä paljon arkielämässään. Mutta kuten edellä on tullut ilmi, kuuroissa perheissä kasvaneiden kuulevien henkilöiden viittomakielen taito, halu käyttää viittomakieltä ja kiinnostus olla mukana kuurojen parissa vaihtelee hyvin paljon. Siksi ei olekaan perusteltua puhua kaikista kuurojen vanhempien kuulevista lapsista osana viittomakielisten ryhmää, vaan pikemminkin heillä on mahdollisuus määritellä itsensä viittomakielisiksi niin halutesaan.

4.2 KOLME KERTOMUSTA KUUROUDESTA

Kuurouden näkeminen joko lääketieteellisestä tai kulttuurisesta perspektiivistä on kiistatta ollut hallitseva tapa hahmottaa kuuroutta ilmiönä ja nämä kaksi näkemystä tulevat esiin myös tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kertomuksissa. Haastateltavat eivät kuitenkaan jäsennä asiaa siten, että kuulevat edustaisivat lääketieteellistä näkökulmaa ja kulttuurinen lähtökohta olisi kuuroille ominainen (vrt. Baker & Cokely 1980, 54; Bienvenu 1991, 25; Jokinen 1992, 8; Rissanen 1999, 10). Haastattelemieni viittomakielisten kuurojen näkemysten mukaan kaikki kuulevat eivät ajattele samalla tavalla, eivätkä myöskään kuurot muodosta yhtä suhtautumistavoiltaan ja mielipiteiltään homogeenistä ryhmää. Sen sijaan haastateltavien kertomuksista konstituoituu kolme tapaa ymmärtää kuuroutta ja kuurona elämistä; kertoessaan itsestään ja elämästään he tulevat samalla rakentaneeksi kolme erilaista kertomusta kuuroudesta.

Yksilöiltä odotetut sosiaaliset roolit ovat aina jossain määrin kiinteytyneet ja vakioituneet, jolloin tietyiltä ihmisiltä tietyissä tilanteissa odotetaan määrätynlaista itsensä esittämistä, tietynlaiseen kertomukseen sitoutumista. "Kun esittäjä ottaa suorittaakseen vakiintuneen sosiaalisen roolin, hän tavallisesti joutuu huomaamaan, että sillä entuudestaan jo on valmis julkisivu. Siten hän joutuu sekä ylläpitämään tuota julkisivua että suorittamaan tehtäväänsä, olipa hänen alkuperäisenä tavoitteenaan kumpi näistä tahansa." (Goffman 1971, 37.) Omaan tutkimukselliseen kontekstiini sovellettuna: Kun kuuro ihminen elää elämäänsä kuurona ihmisenä, ympäristöllä on valmiiksi monenlaisia käsityksiä siitä, mitä kuurous on ja millainen kuuron tulisi olla. Tämän vuoksi kuuron ihmisen elämää suuntaavat paitsi hänen omat tavoitteensa ja aikomuksensa, myös ympäristön luomat käsitykset ja odotukset.

Haastattelujen kerronnasta rakentuvista kolmesta kertomuksesta yksi, *pluralistinen kertomus*, on tulkittavissa kertomukseksi, jonka kautta haastateltavat kuvaavat itseään ja omaa elämäänsä. Kahta niistä puolestaan voi luonnehtia kertomuksiksi, joista haastatteleman viittomakieliset nuoret aikuiset eivät tunnista itseään tai he eivät voi sijoittaa itseään osaksi näitä kertomuksia tai käsitystapoja, mutta ne vaikuttavat heidän arjessaan ja jokapäiväisessä elämässään. Nämä ovat *vanhentunut vastakertomus*

sekä tyypistävää kertomus kuuroudesta poikkeavuutena, jota käsittelemme näistä kolmesta ensimmäisenä.

TYPISTÄVÄ KERTOMUS KUUROUDESTA POIKKEAVUUTENA

Kertomus kuuroudesta poikkeavuutena konstituoii käsitystä kuuroudesta ominaisuutena, josta on kuntouduttava mahdollisimman kuulevaksi. Siinä kuurous nähdään poikkeavana ominaisuutena, joka erottaa kuuron ihmisen normaalista kuulevasta ihmisestä. Kuurous määrittellään suhteessa kuulemiseen, eli kuurous on lähinnä sitä, että henkilö ei kuule.

”Se, että kun minä olen kuuro, ja jos minä liikun jossain ulkona, niin ei minusta itsestäni tunnu koskaan siltä, että minä olisin poikkeava. Aikaisemmin minä en ollut tietoinen, minä vain näin, että ihmiset tuijottivat minua.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Toinen haastateltava kertoo, kuinka opettaja oli ala-asteella sanonut hänelle, että kuurot ovat vammaisia. Haastateltava kertoo ihmetelleensä opettajan kommenttia, koska hän ei ollut ymmärtänyt tätä asiaa lainkaan näin. Hän oli mennyt kysymään asiaa äidiltään, ja äiti oli yrittänyt selittää näkökulmaa, jossa ajatellaan niin, että jos ihmiseltä puuttuu kuulo, niin häntä voidaan sanoa vammaiseksi. ”Minä taas en ole tajunnut sitä ollenkaan, että mikä ihmeen kuulo, minähän olen aina ollut tällainen. Minä olin aina vähän ymmällä siitä, että minua sanottiin vammaiseksi.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Koulu näyttäytyy tahona, joka tukee kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena. Vaikka kuurotkin voivat olla tämän kertomuksen ylläpitäjiä, sen koetaan rakentuvan lähinnä kuulevien tuottamana. Esimerkiksi viittomakielisellä kuurolla nuorella ja hänen kuulevilla vanhemmillaan voi olla aivan päinvastainen käsitys siitä, kannattaako kuuron asennuttaa itselleen sisäkorvaistutetta vai ei.

”Isäni sanoi minulle, että sinunhan kannattaa mennä sinne leikkaukseen [istuteleikkaukseen]. Hän sanoi, että sinähän saat siinä suuren hyödyn, kun sinun maailmasi laajenee. Ja silloin minä tajusin, että voi keuhki. Isä ei ymmärrä tätä, minä en halua imp-

lanttia, ei sinne päinkään. Minä olen tyytyväinen ihan tällaisena kuurona. En minä tunne mitään, että minä olen menettänyt jotain sen takia. En mitään sellaista. Minä olen täysin tyytyväinen. Minä olen kuuro. En kuule. No mitä sitten? Siinä kaikki.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Kun minä olen kuuroksi syntynyt, niin en minä ole koskaan ajatellut, että minä haluan tulla kuulevaksi.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Useat haastateltavat tuovat kertomuksissaan painokkaasti esiin, että kuulemisella ei ole merkitystä heille, eikä kuuleminen sinällään ole keskeistä heidän elämässään.

”Että puhe ja kuuleminen, ja tämä auditiivisuus, ei ole niin tärkeää meillä loppujen lopuksi.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Niin, tälle yhteisölle on tärkeää tämä yhteinen kieli, että kaikki viittovat. Ja yhteiset jaetut kokemukset, ja sitten oma historiansa. Siis kuulokäyrällä ja kuulemisella ei ole niin paljon vaikutusta.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Tulkitsen tämän tarkoittavan ennen kaikkea sitä, että haastateltavien mielestä heidän elämässään on keskitytty liiaksi kuulemiseen liittyviin asioihin. Heidät on määritelty ensisijaisesti sen kautta, että he eivät kuule. Kuitenkaan se, että viittomakielinen kuuro ei kuule, ei välttämättä kerro hänestä itsestään mitään. Keskittyminen pelkkään kuulemiseen on useimpien haastateltujen mielestä epäolennaista, ja se vie huomion viittomakielisille kuuroille tärkeämmiltä asioilta. Seuraavassa esimerkissä eräs haastateltava tarjoaa tästä korviin keskittymisestä kiintoisan esimerkin. Hän tuo esille kriittiseen sävyyn tapaa, miten häneen suhtauduttiin hänen ollessaan raskaana ja kuinka ympäristön kiinnostus on kohdistunut vain lapsen kuulokyvyn arvuuttelemiseen eikä lapseen itseensä.

”Silloin kun olin raskaana, niin olin onnellinen. Hyvin monet olivat sanoneet ja myös itsekin olin ajatellut asiaa, että onkohan vauva kuuro vai kuuleva. --- Tuntuu, että raskausaikana ja vielä nytkin, se on sellainen taakka, koska silloin raskausaikana kaikki huomauttelivat asiasta minulle. Mutta ajattelen, että se on saman-

tekevää, koska en voi vaikuttaa asiaan. --- Minulle on paljon huomautettu asiasta, kuten myös äidillenenikin. Etenkin vanhemmat kuurot Itä-Suomen alueella, missä meillä on paljon tuttuja, ovat sanoneet, että on hyvä että lapsi on kuuleva eikä kuuro. Nooh, selvää on, että heidän lapsuudessaan kuurous on ollut huono, ikävä asia. Olen tähän aika kyllästynyt ja väsynyt. Sitten osa taas harmittelee, että hän on kuuleva eikä kuuro. Tuntuu siltä että kuukaan ei ajattele poikaa omana itsenään, vaan pelkästään sitä, mitä hänen korvissaan tapahtuu.” (nainen, kuurosta perheestä)

Typistävä kertomus kuuroudesta poikkeavuutena keskittää huomionsa siihen, että kuurot eivät kuule. Tästä poiketen tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat eivät halua jäsentää kuurouden olevan samalla jatkumolla kuulemisen kanssa. Sen sijaan he vertaavat viittomakielisiä muihin suomalaisessa yhteiskunnassa oleviin kieliryhmiin. Useat haastateltavat rinnastavat ryhmänsä suomenruotsalaisiin, saamelaisiin tai romaneihin.

”Meillä on samanlaisia ongelmia kuin muillakin vähemmistöillä, että ei me nyt ainoana näiden ongelmien kanssa tässä olla. Jos verrataan esimerkiksi Suomessa romanivähemmistöön tai saamelaisvähemmistöön. --- On helpottavaa huomata, että viittomakielinen yhteisö ei ole ainoana näiden ongelmien kanssa, vaan samanlaisia ongelmia on muillakin vähemmistöillä.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Kun tämä koulu oli kansainvälinen koulu, niin heidän asenteensa oli sellainen, että vai niin, että tuli yksi uusi kieliryhmä lisää, ei sen kummempaa. Siellä oli hyvä olla, ei ollut että mitäs nyt ja kuinka pitäisi tehdä. Ei ollut mitään ihmeellistä, siellä me vaan olimme muiden kanssa yhdessä.” (nainen, kuurosta perheestä)

VANHENTUNUT VASTAKERTOMUS

Vanhentuneen vastakertomuksen kantava voima perustuu ajatukselle, että kuurot ja kuulevat ovat omia erillisiä ryhmiään, joiden rajoja on syytä ylläpitää ja vahvistaa. Sen mukaan kuurojen on hyvä olla ainoastaan kuurojen kanssa, jolloin kuulevista muodostuu vastakkainen ja negatiivinen kategoria kuuroihin nähden. Omassa ryhmässä pitäytymisen koetaan vahvistavan ryhmän koheesiota ja solidaarisuutta. Haastateltujen viittomakielisten nuorten aikuisten kokemuksen mukaan vanhentuneen vastakertomuksen kertojiksi tai tuottajiksi määrittävät ensisijassa vanhemmat kuurot.

Haastateltavien kertomuksissa tulee esille, kuinka joidenkin vanhempien kuurojen on vaikea hyväksyä kuulevia kuurojen joukkoon tai toimia yhdessä kuulevien kanssa. Kaikki kuurot eivät esimerkiksi toivota kuurojen vanhempien kuulevia lapsia tervetulleeksi joukkoonsa.

”Koska nykyaikana kuurojen vanhempien kuulevat lapset viittovat. Mutta kun ajatellaan aikaisemmin, niin näin ei ollut. No, aika muuttuu. Vanhat kuurot vastustavat kuulevien mukaan tulemistä. Vaikka he osaisivatkin viittoa, mutta silti he kuulevat.” (nainen, kuurosta perheestä)

Nuorten viittomakielisten on vaikea nähdä kuurojen ja kuulevien välillä tiukkaa, erottavaa rajaa. Seuraavassa aineistokatkelmassa haastateltava kertoo, kuinka hän käy kuulevien lastensa kanssa kuurojen yhdistyksellä, mutta siellä kaikki kuurot eivät ymmärrä, miksi tällaisia lapsia pitäisi tuoda yhdistykselle ja miten heidän kanssaan tulisi kommunikoida. Osa kuuroista on tottunut ajattelemaan, että viittomakieli on kuurojen kieli, ja ne jotka kuulevat, kommunikoivat puhumalla.

”Minä olen huomannut, että osan kuuroista on vaikea ymmärtää, että minun lapseni viittoo. Koska hänhän on kuuleva. Että pitääkö viittoa? Ei, kun kuulevan pitää puhua, he ajattelevat.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Vanhentunut vastakertomus näyttäytyy haastateltujen näkökulmasta liian suvaitsemattomana ja ahdasmielisenä. Eräs naishaastateltava kertoo, kuinka hänestä on ollut tärkeää, että hänellä on lapsena ollut sekä kuuroja että kuulevia ystäviä. Hänen vanhempansa ovat halunneet viedä

lastaan sekä kuurojen että kuulevien pariin. Hän on ollut sekä kuuleville lapsille että kuuroille lapsille tarkoitetuilla leireillä, ja pitänyt tätä itsestään selvänä ja arvokkaana asiana. Hän oli kertomansa mukaan kuitenkin törmännyt yllättävään asenteeseen, jossa kuulevien kanssa toimiminen oli kyseenalaistettu kuurojen taholta ja hän oli joutunut perustelemaan, miksi hän on ollut myös kuulevien kanssa ja esimerkiksi kuulevien lasten leireillä.

Kuurojen ja kuulevien koettu vastakkainasettelu tulee esille myös Breivikin (2005, 28–30, 41) norjalaista kuurojen yhteisöä tarkastelleessa tutkimuksessa. Siinä haastateltavat käyttävät ilmaisua äärisuuntaus, jolla he viittaavat kuurojen yhteisön sisällä olevaan ryhmään, joka korostaa kuurouden positiivisia puolia ja kuurojen oikeuksia, sekä tekee selvän erotelun kuurojen ja kuulevien maailmojen välille. Äärisuuntausta kannattavat kuurot eivät halua olla osallisena molemmissa maailmoissa, vaan korostavat pelkästään kuurojen maailman ja kuurojen kulttuurin merkitystä.

Kuurojen ja kuulevien asettuminen poleemisiksi vastakkaisiksi kategorioiksi on ristiriidassa tähän tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien korostaman kaksikulttuurisuuden tai monikulttuurisuuden näkökulman kanssa. Haastateltavien kertomuksista ei olekaan löydettävissä viitteitä siitä, että he haluaisivat kiinnittyä edellä kuvatun kaltaiseen ”äärisuuntaukseen”. Haastatteluista ilmenee kuitenkin, että he ovat tunnistaneet tällaista suhtautumistapaa ympäristössään, sillä he refleктоivat omaa suhdettaan asiaan seuraavaan tapaan.

Haastateltava: ”Pitää kuitenkin ajatella realistisesti, ei voida rakentaa pilvilinnoja. Ajattelen vain realistisesti, koska totuus on niin raju.

ML: Ai mitä sinä tarkoitat tuolla pilvilinna-asialla?

No, ei voi alkaa kuvitella, että viittomakielisiä palveluja olisi joka paikassa. Se on liian mahtipontinen kuvitelma. Että pitää olla realisti. Koska tämä yhteiskunta on tällainen. Meidän pitää sopeutua, emme me voi elää pelkästään omassa yhteisössä, omissa maailmassa, omissa kulttuuriissa, vaan meidän pitää ottaa huomioon ympäröivä yhteiskunta, valtakulttuuri ja enemmistö. Meidän täytyy liikkua molemmissa maailmoissa, emme me voi

vain keskittyä omaan toimintaamme.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastatellut viittomakieliset nuoret aikuiset pitivät tärkeänä laajentaa omaa ajatteluperspektiiviään kuurojen ryhmän ulkopuolelle. Pelkästään omaan ryhmään keskittyminen kapeuttaa näkökulmaa, eikä kuurojen ryhmää voi heidän mielestään tarkastella ilman asioiden suhteuttamista laajempaan yhteiskunnalliseen kehikkoon. Eräs haastateltava ilmaisee, että asioita pitää suhteuttaa myös ”tavallisen kaduntallaajan” näkökulmaan. Tällä hän tarkoittaa sitä, että joskus on valaisevaa unohtaa omat tietyllä tavalla kangistuneet ja itsestään selviksi käyneet ajatukset, ja yrittää pohtia, mitä tavallinen aiheeseen perehtymätön ja kuuroudesta mitään tietämätön henkilö asiasta mahdollisesti ajattelisi.

Edellä kuvattu ”äärisuuntaus” ei siis tule aineistossa esiin viittomakielisten kuurojen omien intentioiden kautta, mutta kuulevien haastatteluaineisto tarjoaa esimerkin siitä, mitä kuurojen ja kuulevien ryhmien vastakkainasettelu voi arkielämässä tarkoittaa. Seuraavassa katkelmassa äidinkieleltään viittomakielinen, kuurossa perheessä kasvanut haastateltava kertoo, kuinka hän oli ainoana kuulevana osallistunut kuuron ystävänsä syntymäpäiville, ja kuinka hän olikin yhtäkkiä joutunut perustelemaan muille vieraille, miksi ihmeessä hänetkin on kutsuttu paikalle.

”Minulla oli kuuro ystävä, samanikäinen kuin minä. Hän piti synttärjuhlat, ja hän oli kutsunut sinne pelkästään kuuroja ystäviä, mutta että kun minä olin myöskin hänen ystävänsä, ja olin kuuleva, niin hän kutsui minut sinne joukkoon. Ja silloin tuli yksi kuuro sitten sinne, hyvin vahva henkilö tuli sanomaan, että mitä sinä täällä teet. Että se oli sellaista aikaa, että tämä niin kuin Deaf Power oli sellainen, että kuurojen oikeuksia ja kuurojen asioita ajettiin. Ja kuulevat, kun ne ovat aina kuitenkin olleet se enemmistö ja sortanut tätä vähemmistöryhmää, niin kuulevia katsottiin vähän niin kuin että ei kuulunut tähän porukkaan, että pysykää te siellä, että me ollaan nyt jotakin. Niin hän tuli sanomaan, että mitä sinä täällä teet, sinä olet kuuleva.” (kuuleva nainen, kuurot vanhemmat)

Kertoja viittaa siihen, kuinka äärimmäinen oman ryhmän jalustalle nostaminen ja joukkoon kuulumattomien torjuminen kumpuaa vähemmistön omanarvontunnosta, jota kuulevien enemmistön koetaan polkeneen.

”Äärisuuntaus” näyttää siis saavan voimansa sarron ja aliarvioimisen kokemuksista, jotka voivat olla joko henkilökohtaisia tai toisten kuurojen kertomina omaan kokemusmaailmaan välittyneitä. Joka tapauksessa näiden kokemusten koetaan olevan vääryys koko kuurojen ryhmää kohtaan, ja kuulevat positioituvat tämän vääryyden toteuttajiksi, sortajiksi.

On tähdennetty, että vähemmistöön kuuluvat ihmiset eivät tunne olevansa sidottuja toisiinsa vain esimerkiksi rodun, kansallisuuden tai kulttuurin perusteella, vaan he myös jakavat yhteisen kohtalon eli yhteiset kokemukset syrjinnästä ja sosiaalisista epäkohdista. Nämä kokemukset vahvistavat ryhmän koheesiota ja solidaarisuutta ja edistävät tietoisuutta omasta vähemmistöryhmän jäsenyydestä. (esim. Hutnik 1991, 21.) Kuurojen ryhmän osalta on todettu, että viittomakielen heikko asema ja alhainen arvostus ovat vahvistaneet kuurojen ryhmän sisäistä yhteenkuuluvaisuutta (Woodward 1982, 16). Tulos viittaa siihen, että viittomakielen asemassa ja kuurojen yhteiskunnallisessa tilanteessa tapahtuneet muutokset vaikuttavat kuuroihin ryhmänä, sen koheesioon ja koettuun yhteenkuuluvaisuuden tunteeseen.

PLURALISTINEN KERTOMUS

Moniarvoinen, pluralistinen kertomus rakentaa perustansa ajatukselle kuuroudesta kunkin kuuron yksilön omana asiana, jolloin kuuro ihminen on ennen kaikkea omanlaisensa ihminen, ei tietyn ryhmän tai yhteisön edustaja. Pluralistinen kertomus saa suurelta osin muotonsa edellä kuvattujen tyypistävän poikkeuskertomuksen ja vanhentuneen vastakertomuksen vastakohtana.

Kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena voidaan kuvata janana, jonka toisessa päässä ovat kuurot ja toisessa kuulevat, jolloin kuurous määrittyy suhteessa kuulemiseen. Vanhentuneen vastakertomuksen voisi puolestaan visualisoida kuvaksi, jossa on kaksi erillistä ryhmää, kuurot ja kuulevat, joiden välillä ei ole vuorovaikutusta ja jotka suuntautuvat toisistaan pois päin. Pluralistinen malli sen sijaan voidaan esittää kuviona, joka muodostuu useista ympyröistä, jotka kuvastavat yhteiskunnassa olevia ryhmiä, esimerkiksi viittomakielisiä, suomenkielisiä, saamenkielisiä ja niin edelleen. Ympyröiden reunat eivät kuitenkaan ole tarkkarajaiset, sillä ne voivat läpäistä toisensa ja sekoittua keskenään.

Pluralistinen kertomus konstituoii käsitystä kuuroista heterogeenisenä joukkona, jossa ihmiset tekevät erilaisia ratkaisuja ja rakentavat kukin omien kiinnostustensa mukaista elämää. Haastatellut viittomakieliset nuoret aikuiset eivät koe, että heidän ulottuvillaan olisi vain kaksi perinteistä vaihtoehtoa, kuurojen tai kuulevien ryhmä, joista heidän olisi valittava omansa. Tästä poiketen he ajattelevat, että kukin sukkuloi näiden kahden ryhmän välillä miten parhaaksi katsoo.

”Jokainen ihminen on eri mieltä, jokainen päättää asioita eri tavalla ja on erilaisia näkökulmia. On eri vaihtoehtoja. Kukaan ei voi sanoa, että tämä on yksi ainoa oikea ratkaisu. Tässä on monia vaihtoehtoja.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastattelemani nuoret aikuiset kokevat tämänhetkisen kuurojen ryhmän radikaalisti erilaiseksi kuin sen käsityksen tai mielikuvan, joka heillä on muutaman vuosikymmenen takaisesta kuurojen ryhmästä. Haastateltavat näkevät tilanteen siten, että aikaisemmin kuuroilla tuntui olevan hyvin tiivis ja yhtenäinen yhteisö, johon lähes kaikki kuurot kuuluivat. Nyt haastateltavat kokevat, että pelkkä kuurous tai viittomakielisyys ei riitä yhdistäväksi tekijäksi kuten aikaisemmin. Kuurous tai viittomakielisyys itsessään ei riitä enää, vaan keskeisempää ovat yksilölliset kiinnostuksen kohteet.

Eräs kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvanut nainen kertoo näkemyksestään, että aikaisemmin kuurojen oli oikeastaan pakko olla yhdessä. Hän toteaa, että aikaisemmin oli itsestään selvästi kuuluttava samaan ryhmään, ja oli pakko olla yhdessä ja toimia muiden kuurojen kanssa, vaikka ei olisi pitänyt heistä ihmisinä lainkaan. Viittomakieliset nuoret aikuiset haluavat puolestaan rakentaa sosiaalista verkostoaan sellaisten ihmisten kanssa, joilla on yhteisiä intentioita, samanhenkinen ajatusmaailma ja samanlaisia kiinnostuksen kohteita kuin heillä itsellään.

”Ei minulle riitä pelkästään se, että me viitotaan. Jos minä ajattelen kuurojen yhdistystä, niin siellä on erilaisia ihmisiä ja pääasia siellä on se, että kaikki viittoo. Se on se pääasia. Mutta se ei enää niin kuin riitä minulle, että on yhteinen kieli. Pitää olla myös samat kiinnostukset. Niin kuin minä sanoinkin aikaisemmin, juuri nämä kiinnostuksen kohteet. Sen kautta minä olen löytänyt sen oman porukkani.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Myös Fredäng (2003, 142) toteaa hänen haastattelemiensa ruotsalaisten kuurojen nuorten kokevan, että he eivät itsestään selvästi halua olla keiden tahansa kuurojen kanssa. Sen sijaan he muodostavat ystäväpiiriään omien kiinnostustensa pohjalta enemmän kuin vanhemmat kuurot ovat tehneet.

Eräs syy perinteisen kuurojen yhdistystoiminnan merkityksen vähenemiseen voi olla löydettävissä siitä, että yhdistystoiminnan tarkoitus on ollut juuri koota kuuroja yhteen ja mahdollistaa viittomakielinen kommunikaatio, mutta tämä ei enää riitä nykypäivän nuorten osallistumisen motiiviksi. Pelkän kokoontumisen sijaan haastateltavat korostavat jonkin asian ympärille kokoontumista, useat tähdentävät esimerkiksi kuurojen urheilutoiminnan merkitystä. Osa haastateltavista toteaa, että ehkä perinteinen yhdistysmuotoinen toiminta kuuroilla alkaa hiipua, ja toiminta painottuu enemmän esimerkiksi urheiluseuroissa toimimiseen ja muuhun tämän tyyppiseen toimintaan.

”Tulevaisuuden visioista sellaista, että nuoret enemmän alkavat suuntautua urheiluseuroihin. Se on jo nyt huomattu, että nuoret liittyvät enemmän urheiluseurojen jäseniksi kuin kuurojen yhdistyksen jäseniksi. Urheiluseurojen toiminta tulee varmasti kasvaamaan, ja myöhemmin kuurojen yhdistysten määrä tulee varmaan vähenemään.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Minun mielestäni urheilu on yksi tärkeimpiä kanavia, että kuurot pääsisivät peleihin mukaan ja sen kautta syntyy ne uudet ystävyysuhteet esimerkiksi. Se on hyvin tärkeä osa-alue. Ja kuuluminen johonkin ryhmään, sen kautta pääsee sitten eteenpäin.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltujen viittomakielisten nuorten aikuisten kertomuksista välittyvä kuva, että pluralistinen kertomus on heidän itsensä luoma kertomus. Se on myös heidän kokema ja elämä kertomus, eli kuvaamalla pluralistista kertomusta he kuvaavat omaa elämäänsä. Kertomuksena se on uusi, uudempi kuin kaksi edellä kuvattua kertomusta. Haastateltavien näkemyksen mukaan se on vielä vakiintumaton kertomus, jonka olemassaolo on perusteltava ja jonka legitimiudesta on taisteltava.

”Tämä asia on niin uusi, että se ei ole edes vielä alkanut Suomessa. --- Me olemme tavallaan pioneereja siinä asiassa, suuntautumassa kohti uutta.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Ja se viittomakielisyys on edelleenkin kuuroille uusi asia. Että ei kaikki kuurot tiedä tätä, näitä asioita. Esimerkiksi monet kuurot ajattelevat, että kun syntyy kuuleva lapsi, niin voiko se lapsi muka viittoja. He sanovat, että ei voi olla, ei voi, ei voi. Osa taas niin kuin tajuaa, että aivan, että siinä on tämä viittomakieli ja monta muuta asiaa. Että monet ajattelevat näin, ja sitten toiset ei. Että molempia. Mitä me ollaan tässä nyt keskusteltu monista näistä asioista, niin ne ovat vielä uusia asioita.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Pluralistinen kertomus rakentuu kolmesta elementistä; kuurojen ja kuulevien maailmojen limittymisestä, viittomakielisestä orientaatiosta sekä paikallisuuden korvautumisesta globaalilla verkostolla. Siirryn nyt käsittelemään näitä kolmea elementtiä, joiden kautta hahmotan uuden pluralistisen kertomuksen muotoa.

4.3 UUDEN PLURALISTISEN KERTOMUKSEN MUOTO

KUUROJEN MAAILMAN JA KUULEVIEN MAAILMAN LIMITYMINEN

Sen lisäksi, että nuoret viittomakieliset kuurot pitävät hyödyttömänä jyrkkää jakoa ja vastakkainasettelua kuurojen ja kuulevien ryhmien välillä, heidän oma lähipiirinsä koostuu sekä kuuroista että kuulevista ihmisistä. Pro gradu -työtäni varten haastattelemistani yhdeksästä keski-ikäisestä tai sitä vanhemmasta kuurosta vain yhden ystäväpiiriin kuului sekä kuuroja että kuulevia. Näiden haastateltavien sosiaalinen verkosto koostui siis lähes yksinomaan toisista kuuroista, ja haastateltavat totesivat kanssakäymisen kuulevien kanssa olevan hyvin vähäistä. (Wikman 2000, 47, 74.)

Myös Ohna (2000) ja Fredäng (2003, 93–94) ovat päätyneet samankaltaisiin tuloksiin. Heidän tutkimustensa mukaan nuorempien kuurojen sosiaaliseen verkostoon ja lähipiiriin kuuluu enemmän kuulevia kuin vanhemmilla kuuroilla. Ohna (2000) korostaa kuuron ihmisen yhteyksiä sekä kuulevien että kuurojen maailmaan. Hänen mukaansa kuulevien ja kuurojen maailmoja ei tulisi nähdä ”joko tai” -tyyppisenä valintana, eikä edes ”sekä että” -kysymyksenä, vaan jotain joka on ”siltä väliltä”. Tulkitsen tämän tarkoittavan samaa kuin tämän tutkimuksen aineiston tuottaman pluralistisen kertomuksen keskeinen sisältö; rajojen näkeminen ja ylläpitäminen eivät ole tärkeitä, sen sijaan keskeistä on omien tavoitteiden ja kiinnostusten kautta rakentunut suhde sekä kuulevien että kuurojen maailmaan.

Kuurojen nuorten halu limittää tai sekoittaa kuurojen ja kuulevien maailmoja näkyy myös parisuhteessa ja puolison valinnassa. On esitetty, että kuurojen ryhmä on hyvin endogaaminen ryhmä, eli useimmiten kuurot henkilöt valitsevat puolisoikseen toisen kuuron (esim. Kyle & Woll 1985, 10; Reagan 1990, 76; Schein 1996, 33–34). Tiedot perustuvat kuitenkin arvioihin ja soveltunevat kuvaamaan paremmin lähinnä parin vuosikymmenen takaista kuin nykyistä tilannetta. Lisäksi arviot koskevat Yhdysvaltoja. Pohjoismaisessa kontekstissa asiaa ei ole selvitetty.

Fredängin (2003) tutkimuksen mukaan vanhemmille kuuroille on ollut tärkeää, että puoliso on kuuro, mutta nuoret kuurot kokevat asian eri ta-

valla. Hänen haastattelemansa noin 55–65-vuotiaat kuurot eivät ole voineet kuvitellakaan valitsevansa kuulevaa kumppania. Heidän mielestään on tärkeää, että molemmilla on sama kokemus kuurona olemisesta ja heidän mukaansa vain kuuron puolison kanssa voi syntyä kokemus toisen syvällisestä tuntemisesta ja yhteenkuuluvuudesta. Sen sijaan Fredängin haastattelemat 1970-luvulla syntyneet kuurot toteavat, että kumppani voi yhtä hyvin olla kuulevakin. Myös nuoret kuurot hakevat kumppanistaan jotain samuutta, mutta sitä haetaan muista asioista kuin kuuroudesta tai viittomakielestä. Fredäng esittää, että koska hänen haastattelemiensa vanhempien kuurojen nuoruudessa hyvin harvat kuulevat osasivat viittoa, on kuulevien ja kuurojen välille rakentunut jyrkkä raja. Nuoret puolestaan haluavat yhdistää näitä maailmoja, myös parisuhteessaan. (Fredäng 2003, 95–98.)

Oman aineistoni kahdeksastatoista kuurosta kuudella on kuuro puoliso, kahdella kuuleva ja yhdellä huonokuuloinen puoliso. Yhdeksällä haastateltavalla ei ole kumppania haastatteluhetkellä tai se ei tule haastattelussa esille. Jotkut haastateltavat tuovat esille, että he haluavat puolisosseen toisen kuuron. He katsovat, että parisuhteen rakentaminen ja samalle aaltopituudelle pääseminen on helpompaa silloin, kun molemmat ovat kuuroja.

”On helpompaa keskustella, kulttuuri on sama. Minulle on ollut pienestä asti selvää, että minä haluan kuuron kumppanin. Onnistuu se varmaan kuulevienkin kanssa, mutta se on varmaan raskaampaa ja vaatii enemmän työtä. Pystynkö sitten olemaan kuulevien kanssa oma itseni? Kuurojen kanssa se on itsestään selvää, että voin olla oma itseni.” (mies, kuurosta perheestä)

Useimmat kuitenkin toteavat, että kuulemisella sinällään ei ole parisuhteen ja puolison valinnan kannalta merkitystä. Tärkeänä pidetään kuitenkin sitä, että käytössä on yhteinen kieli eli viittomakieli.

”Silloin aikaisemmin ajattelin, että on samantekevää, että onko kuuro vai kuuleva. Mutta tärkeää on, että meillä on kontakti. Olen tapaillut aikaisemmin kuuleviakin, mutta silloin kun tapasin nykyisen mieheni, niin rakastuin heti. Sillä ei ollut merkitystä, että oliko hän kuuro, vaan sillä, että meillä oli se kontakti. Mutta onhan siitä yhteisestä kielestä aina hyötyä. Se on selvä asia.” (nainen, kuurosta perheestä)

Vanhentuneen vastakertomuksen tuottama erottelu kuulevien ja kuurojen välillä näyttää tehneen juopaa myös suomen kielen ja viittomakielen välille. Suomen kielen osaamisen ja käyttämisen voidaan nähdä olevan kuurojen kannalta negatiivista, jos suomen kieli tulkitaan viittomakielelle vastakkaisena ja sitä kautta suomen kielen käytön katsotaan olevan viittomakielen väheksymistä tai aliarvioimista. Esimerkiksi Padden (1989, 9) esittää, että puhuminen ei kuulu kuurojen kulttuuriin eikä sitä pidetä sopivana käyttäytymisenä kuuroille.

Useimmiten alan kirjallisuudessa kuurojen puheopetus onkin esitetty seurauksiltaan lähes yksinomaan negatiivisena (esim. Salmi & Laakso 2005, 170). Tällöin puheopetus näyttäytyy kuuroja väheksyvänä toimintana, jossa tavoitteena pidetään mahdollisimman normaalia puhuvaa ihmistä. Puheopetuksen nähdään olevan tehotonta ja puhumisen epäluonnollista kuuroille. Kuurojen suhtautuminen puhutun kielen opiskeluun ja opettamiseen ei kuitenkaan välttämättä ole niin yksioikoinen kuin usein esitetään. Fredängin haastattelemista kuuroista osa kritisoi saamaansa oralistista koulutusta puheharjoituksineen hyödyttömäksi ja rasakaaksi, osa taas on kokenut puhumaan opetteluun mukavana ja puhetaidon hyödyllisenä taitona elämässään (Fredäng 2003, 75–76).

Tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset nuoret aikuiset haluavat irtautua näkemyksestä, jossa puhuttu kieli positioituu viittomakielen vastapooliksi ja jossa kielistä pitäisi valita vain toinen. Heille viittomakielen ja suomenkielen samanaikainen ja limittäinen käyttö ei näyttäydä ristiriitaisena asiana, vaan he kokevat tarvitsevansa molempia kieliä.

”Olen samaa mieltä kuuron lapsen kohdalla, että totta kai hänen kannattaa mennä puheterapiaan ja opetella puhumaan, se helpottaa jokapäiväisessä asioimisessa, kaupassa ja muussa. Mutta jos siihen keskitytään pelkästään, niin se ei ole ollenkaan niin oleellista. Sen sijaan kaksikielisyyden kehitys on se oleellinen.”
(nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltavat tuovat esiin myös sitä, kuinka oman näköisen elämän rakentaminen ja omien kiinnostusten toteuttaminen vaativat suomen kielen (puhutun kielen) osaamista. Suomen kielen hallitseminen on välttämättömyys, koska ilman sitä ei tule toimeen. Pelkkä hyvä viittomakielen taito ilman puhutun kielen osaamista ei riitä takaamaan esimerkiksi hyviä

opiskelumahdollisuuksia ja sitä kautta mahdollisuutta itsensä toteuttamiseen, kuten eräs haastateltava seuraavassa toteaa.

”Monet kuurot ovat fiksuja ja viittovat upeasti, mutta jos heidän suomen kielen taitonsa on huono, niin he eivät pääse mihinkään opiskelemaan. Esimerkiksi pääsykoevastauksissa jo epäonnistutaan, että se on vähän surullista. --- Se ei riitä, että jos vain viittomakieltä tarjotaan, samalla pitää olla myös suomen kieli siinä mukana. Tällä hetkellä tilanne on se, että jos suomen kielen taito on heikko, niin ei kykene menestymään. Ei pääse niille aloille, minne haluaisi ja niihin oppilaitoksiin, joihin haluaisi. Eikä voi toteuttaa itseään sitten.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

VIITTOMAKIELINEN ORIENTAATIO

Viittomakielen arvo ja merkitys haastateltaville on kokenut suuren muutoksen ajasta, jolloin he olivat lapsia verrattuna nykyaikaan ja haastateltavien nykyiseen elämäntilanteeseen. Haastateltavien lapsuudessa viittomakielellä ei ollut Suomessa minkäänlaista lainsäädännöllistä asemaa, ja lisäksi heidän kertomustensa mukaan viittomakielen käyttöön ja käyttäjiin liittyi nykyistä enemmän erilaisia ennakkoluuloja ja väheksyntää.

”Jos äiti tai joku muu viittoj, ja minä huomasin, että kuulevat jotenkin katsoo, niin jotenkin minä olin kauhean epävarma siinä tilanteessa. Silloin murrosikäisenä, niin siihen aikaan nämä kuurojen asema ja asiat olivat sellaisia, että niitä vähän niin kuin hävettiin. Että minä en halunnut, että äiti viittoo.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Minä jotenkin yritin niin kuin sulautua joukkoon, että minä en halunnut olla erilainen. Jotenkin minua inhotti, että kun tulkki on siinä, niin kaikki tietää, että okei, minä olen vähän erilainen. Joskus minua ihan tympi koko juttu, mutta minä en voinut sille mitään. Minä olen erilainen, ja minä ajattelin, että okei, sinnitellään. Minä en halunnut olla erilainen, minä halusin olla samanlainen.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Edellä esitetyissä haastattelukatkelmissa viittomakielen käyttämisen kuvataan olevan osoitus erilaisuudesta, hävettävästä erilaisesta tavasta kommunikoida kuin kuulevilla. Pluralistiseen kertomukseen kuuluva viittomakielinen orientaatio sen sijaan tarkoittaa viittomakielen näkemistä keskeisenä osana elämää ja itseä sekä viittomakielisyyden määrittymistä pikemminkin ylpeyden aiheeksi kuin pakolliseksi, piiloteltavaksi ominaisuudeksi.

“Yleinen kiinnostus viittomakieleen on lisääntynyt koko ajan, kuulevat opiskelevat viittomakieltä yhä enemmän ja enemmän. Tuntuu, että viittomakielestä on tullut vähän tällainen cool juttu. Että minun mielestäni vaikuttaa siltä, että se on vähän cool. Ja ainakin minun kuulevat kaverini väittävät näin.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

“Mutta kyllä esimerkiksi nämä viittomakieliset uutiset ja muut televisio-ohjelmat, niin kuulevat kehuvat minulle, että minäkin olen katsonut viittomakielisiä uutisia tai käynyt viittomakielen kursseilla. Että tällaisia on enemmän nykyaikana kuin silloin ennen. Silloin ei näistä haluttu mitään sanoa.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Tähän tutkimukseen osallistuneille kuuroille nuorille viittomakieli ei ole viestinnän apukeino sellaisia ihmisiä varten, jotka eivät kykene puhumaan (kuurous poikkeavuutena -kertomuksen käsitys viittomakielestä), eikä se ole pelkästään tiiviin yhteisön keskenään käyttämä kieli (kuten vanhentuneessa vastakertomuksessa). Sen sijaan viittomakieli on nuorille kuuroille tärkeä itsemäärittelyn ja identiteetin rakentamisen väline sekä kieli, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen sekä toisten kuurojen etä kuulevien kanssa.

Haastateltavien kertomuksissa korostuu se, kuinka kuuluminen viittomakieltä käyttävien ryhmään ja viittomakielinen lähipiiri koetaan edellytyksenä sille, että voidaan ja uskalletaan olla myös kuulevien kanssa. Kuuroille kokemus onnistuneesta kommunikaatiosta toisten kuurojen parissa antaa varmuutta yrittää kommunikaatiota myös kuulevien kanssa. Jotkut kertovat, kuinka viittomakielinen verkosto toimii heille ikään kuin kotipesänä, johon voi palata, jos vuorovaikutus kuulevien kanssa ei onnistukaan.

”Kun minä menin kuulevien maailmaan, niin vaikka minä en aina ymmärtänytään, niin minä ajattelin, että okei. Minä en enää niin kuin hermostunut niistä jutuista. Minä tiesin, että kuka minä olen, ja että minulla on tämä oma maailma, kuurojen maailma. Siellä on minun kaverini, joiden kanssa minä voin keskustella ja olla tekemisissä. Minulle tuli sellainen itsevarmuus, että minulla oli sellainen hyvä olla. Enkä minä enää pelännyt sitä, että me ei aina kuulevien kanssa ymmärretty toisiamme.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Sama haastateltava kertoo, kuinka hän aiemmin oli kokenut jatkuvasti huonommuuden tunteita kuulevien seurassa, ja kuinka vasta viittomakielen oppiminen oli avannut hänelle ovia ja tuonut itseluottamusta. Jos kommunikaatio on pelkästään puhutun kielen varassa, mikä haastateltavien mukaan on epävarmaa ja raskasta kommunikointia, sujuvan ja onnistuneen vuorovaikutuksen kokemukset voivat jäädä vähäisiksi. Näyttää ilmeiseltä, että viittomakielen taito ja mahdollisuus viittomakieliseen kommunikaatioon ovat tärkeä pohja kuurojen itseluottamuksen syntymiselle. Myös Pitkänen (2007, 93) toteaa, että mitä paremmaksi hänen tutkimansa kuurot kokivat viittomakielen taitonsa, sitä suuremmiksi he arvioivat vaikuttamismahdollisuutensa omaa elämäänsä koskevissa asioissa.

”Nyt on niin kuin helpompi mennä eteenpäin, ja myös kuulevien kanssa olla ja keskustella, koska itsetunto on noussut ja niin pois päin.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastateltavat tähdentävät kertomuksissaan, että turvallinen kommunikaatio tapahtuu viittomakielellä. He kertovat esimerkiksi, kuinka viittomakielinen vuorovaikutus takaa kommunikaation onnistumisen, jolloin heidän ei tarvitse pelätä, ymmärtääkö toinen varmasti mitä kertoja haluaa ilmaista. Viittomakielinen kommunikaatio kuvataan turvalliseksi, helpoksi ja rennoksi.

”Voin ilmaista sillä [viittomakielellä] kaikkea, mitä minä tunnen. Ja ymmärrän, jos joku toinen viittoo. Silloin minun ei tarvitse pinnistellä, se on kieli, jonka osaan parhaiten. Se on minun kieleni. Voin lukea ja kirjoittaa suomen kielellä, mutta aina siinä on pientä epävarmuutta. Mutta viittomakielellä kaikki sujuu. Se on tärkeä

kieli, jonka haluan antaa lapsellenikin [itsellä kuuleva lapsi].” (nainen, kuurosta perheestä)

Vaikka useimmat haastateltavat ovat tekemisissä sekä kuurojen että kuulevien kanssa ja heidän sosiaalinen verkostonsa on kaksikielinen, nousee haastateltavien kertomuksissa esille ajatus siitä, että kaikkein syvin vuorovaikutus voi tapahtua vain toisten kuurojen kanssa. Useimpien haastateltujen lähimmät ystävät ovat viittomakielisiä kuuroja. Fredäng (2003, 84) toteaa, että useimmat hänen haastattelemansa kuurot nuoret pystyvät kielitaitonsa puolesta kommunikoimaan kuulevien kanssa kirjoittamalla, mutta tällainen kommunikaatio koetaan raskaaksi ja vaikeaksi.

”Kuulevien kanssa pitää olla vähän varpaillaan niissä tilanteissa. Että jos ei niin kuin osaa viittoa hyvin, että osaa vaan sormittaa, niin pitää lukea huulilta ja olla skarppina. Se on vähän raskasta. Mutta kuurojen kanssa voi relaa, ja vaikka toinen silmä kiinni vaan katsoa, ja ymmärtää silti mitä joku viittoo.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Viittomakielisen ja suomenkielisen huumorin kuvataan poikkeavan toisistaan merkittävästi. Haastateltavat kertovat, että he eivät välttämättä ymmärrä kuulevien huumoria ja heidän vitsejään, erään haastateltavan sanoin ”se menee jonnekin yli sen ymmärryksen”. Toisaalta taas, kun he ovat yrittäneet selittää kuurojen vitsejä kuuleville, kuulevat eivät ole ymmärtäneet visuaalisen huumorin ydintä.

”Esimerkiksi kuurojen huumori, sen minä ymmärrän ja minä nauran sille, se on hauskaa. Mutta kuulevien seurassa se kaikki jää minulle auki. Kyllä minä suomea osaan, mutta meille viittomakielisille suomenkielisten huumori ei aina avaudu. Kielikuvatkin ovat erilaisia.” (mies, kuurosta perheestä)

Tutkimukseen osallistuneista kahdeksastatoista kuurosta kuusitoista kokee viittomakielen äidinkielekseen. Myös suurin osa niistä haastateltavista, joiden lapsuudenperheessä ei ole käytetty viittomakieltä, pitää äidinkielenään viittomakieltä. Valtaosa kuvaa viittomakielen olevan erottamaton osa itseä, kuin ”henki ja elämä”.

”Minä voin kuvailla viittomakielellä paremmin asioita, sillä tavalla visuaalisesti on tila, paikka, joku juttu. Minä voin käyttää siinä

ilmeitä ja mitä siinä tapahtuu, minä voin viittomakielellä ilmaista tätä kaikkea. Mutta suomen kielellä tulee pitkiä selityksiä ja se jää niin kuin pinnallisemmaksi se kuvaus siitä. Että viittomakielen visuaalisuus on se juttu. Ja jos minä ajattelen suomen kieltä, kun itse käytän ja puhun kuulevien kanssa, niin aina minä kuitenkin otan käteni mukaan, en minä niitä mihinkään jätä. Että täysin suomenkielinen minä en varmaan osaisi ollakaan, että minä vaan kädet suorana puhuisin jotakin suomen kieltä. Että se ei niin kuin riitä minulle.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Jos jonain päivänä joku sanoisi, että nyt lopetetaan viittomakieli, nyt siirrytään täysin suomenkieliseen elämään, niin minä ahdistuisin täysin. Ja jos minulta vaikka katkaistaisiin yhtäkkiä kädet pois, enkä minä voisi enää viittoa, minä varmaan pyytäisin jonkun ampumaan minut. Minä en voisi elää ilman viittomakieltä enää. Tai jos Jumala tulisi ja sanoisi, että nyt Tiina, sinä olet ollut tähän mennessä kuuro viittomakielinen, mutta nyt sinä muutut suomenkieliseksi kuulevaksi. Minä en antaisi Jumalan tehdä sitä, minä en suostuisi siihen.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Viittomakieli ei ole vain yksilön käyttämä kieli tai kommunikaatiotapa, vaan erottamaton osa persoonallisuutta, josta ei haluta luopua. Suhde äidinkieleen on erityinen verrattuna myöhemmin opittuihin toisiin kielisiin. Äidinkieli on erottamaton osa itseä, jota ei voida ottaa pois tai korvata. (Skutnabb-Kangas 1988, 42, 51; Berger & Luckmann 2002, 162–163.)

Haastatelluista kuuroista kaksi ei pidä viittomakieltä äidinkielenään. Kumpikin heistä on kuulevasta perheestä, jossa ei ole käytetty viittomakieltä. Viittomakieli on heille enemmänkin kommunikaatioväline kuin erottamaton osa itseä. Nämä haastateltavat korostavat, että viittomakieli on yksi kieli muiden mahdollisten kielien joukossa. Suomen kielellä on heille yhtä suuri tai suurempi merkitys kuin viittomakielellä. Toinen näistä haastateltavista kertoo aina inhonneensa lomakkeita, joissa kysytään äidinkieltä, koska hän ei tiedä mihin ruutuun rastin laittaisi.

”Jos minun pitäisi valita minun äidinkieleni, niin ei se olisi viittomakieli. Mutta suomen kielikin, no. Enemmänkin olen kaksikielinen. Suomenkieli ja viittomakieli ovat minulla yhtä vahvoja.”

Jotkut asiat minä ilmaisen paremmin suomen kielellä, ja jotkut taas paremmin viittomakielellä. Se riippuu asiasta.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Toinen haastateltava puolestaan toteaa kysyttäessä viittomakielen merkityksestä:

”No, se on laajempaa kontaktiverkostoa, juuri niin kuin yhteydenpitoa viittomakielellä. Ja se on tärkeä kommunikointiväline, ja myös oppimisen väline.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Useat haastateltavat viittaavat viittomakielestä ja sen merkityksestä puheessaan viittomakielen kielitieteelliseen tutkimukseen ja viittomakielen muuttuneeseen asemaan suomalaisessa yhteiskunnassa. Heille näyttää olevan tärkeää hakea perusteluja viittomakielen merkittävyydelle muualtakin kuin omista kokemuksistaan. Viittaamalla kielitieteeseen ja viittomakieltä tutkineisiin kielitieteilijöihin haastateltavat hakevat vahvistusta näkemyksilleen viittomakielestä oikeana, arvokkaana kielenä, joka on viittomakielisten kuurojen äidinkieli ja kieli siinä missä puhututkin kielet. Eräs haastateltava korostaa tätä toteamalla, että kuurot eivät ole suomenkielisiä, joilla on korvissa vikaa. Ymmärrän haastateltavan tarkoittavan vertauksellaan juuri sitä, että viitotut kielet ovat hänen mielestään yhtä luonnollisia ja arvokkaita kieliä kuin puhutut kielet.

Jotta viittomakieli voisi toimia edellä mainitun kaltaisena itsemäärittelyn välineenä, viittomakielisillä kuuroilla tulisi olla tietämystä viittomakielestä. Haastatellut viittomakieliset kuurot näyttävät olevan hyvin tiedonhaluisia omasta kielestään, sen rakenteesta, kielioppiin liittyvistä asioista sekä viittomakieleen liittyvistä kielitieteellisistä tutkimustuloksista. Tämän tietämyksen hankkiminen näyttää kuitenkin olevan kiven takana, useimmat harmittelevat, kuinka myöhään he ovat saaneet edes perustietoja viittomakielestä.

”Sitten vasta ensimmäistä kertaa, vasta näin isona tyttönä, eli minä olen nyt 26, että minä pari vuotta sitten reilut kaksikymppisenä vasta tutustuin omaan kieleeni ja kulttuuriini, mitä se on.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Minua harmittaa, että kouluaikana ei opetettu koskaan viittomakieleen liittyviä asioita. Joka tarkoittaa sitä, että mitä enemmän minä olen nyt oivaltanut niitä asioita, jotka liittyvät viittomakieleen, sitä enemmän olen alkanut niitä arvostamaan.” (mies, kuurosta perheestä)

Suomalaisesta viittomakielestä on olemassa vain vähän tutkittua tietoa. Lisäksi tietoa on esitetty hyvin harvoin viittomakielisessä muodossa. Tämä tarkoittaa sitä, että viittomakielisillä kuuroilla ei ole juurikaan mahdollisuuksia tutustua syvemmin äidinkieleensä omalla kielellään. (Jokinen 2002, 80.) Tietämys omasta kielestä lisää omanarvontunnetta ja ylpeyttä omasta kielestä. Sen lisäksi, että viittomakielitietous antaa itselle välineitä muodostaa käsitystä itsestä ja omasta kielestä, se auttaa myös selittämään kuuleville viittomakieleen ja viittomakielisyyteen liittyviä asioita.

”Jos joku kuuleva olisi aikoinaan tullut kysymään jotain asiaa liittyen viittomakieleen, niin en minä osannut vastata sille mitään. Minä sanoin vain sille, että se on yksi kieli. Mutta tänä päivänä, jos joku tulee minulta kysymään jotakin viittomakieleen liittyvää asiaa, niin minulla on ihan eri asenne jo. Ja minä yritän alkaa kertomaan, mitä eroja on kieliopissa, tai mitä osa-alueita viittomakielessä on ja niin pois päin.” (mies, kuurosta perheestä)

”Esimerkkien kautta minä voin nyt selittää kuuleville, mitä se [kuurous ja kuurona oleminen] on. Ja jos joku näkee asiat minun mielestäni väärin, minä osaan selittää ja keskustella hänen kanssaan. Osaan nyt perustella asioita, ja sillä tavalla voi saavuttaa sitten ymmärrystä keskustelukumppanissa.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

LOKAALISUUDESTA GLOBAALIIN VERKOSTOON

Kuurojen ja kuulevien maailmojen limittymisen ja viittomakielisen orientaation lisäksi pluralistisessa kertomuksessa on kolmas ulottuvuus, joka koskee viittomakielisten nuorten elämänpiiriin muutoksia suhteessa paikallisuuteen ja fyysiseen yhdessäoloon.

”Esimerkiksi yhdistystoiminta, monet nuoret eivät ole enää siellä mukana, koska yhdistystoiminta on vanhentunut muoto. Ennen käytiin paljon yhdistyksellä, koska ihmiset olivat yksinäisiä työpaikoillaan, koska siellä ei ollut muita viittomakielisiä. Yhdistysilat olivat ainoa paikka jonne voi kokoontua ja jutella omalla äidinkielellään. Mutta nykypäivänä näin ei enää ole. Nuoret tapaavat toisiaan myös arkipäivisin, osa on töissä sellaisissa paikoissa, joissa myös näkee koko aika viittomakielisiä ihmisiä. Ei ole selaista kaipuuta, että pitäisi mennä tapaamaan muita kuurojen yhdistykselle. Esimerkiksi minä itse lähetän kännykällä tekstiviestejä ja sovin tapaamisesta kavereiden kanssa. Minusta tuntuu, että esimerkiksi täällä missä nyt asun, on alkanut enemmän tulla tällaisia kuppikuntia. Samoista asioista kiinnostuneet kokoontuvat keskenään, mutta eivät niinkään kuurojen yhdistyksellä.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Yllä esitetystä haastattelukatkelmassa kertoja tuo esiin kolme keskeistä muutosta, joiden kautta hän jäsentää kuurojen keskinäistä toimintaa ja yhdessäoloa ja joiden kautta hän hahmottaa kuurojen nuorten nykyistä, entisestä poikkeavaa elämäntapaa. Ensinnäkin haastateltava kuvaa yhdessäolon arkistumista toteamalla, että nykyisin nuoret tapaavat toisiaan myös arkipäivisin. Työpaikalla voi olla muita viittomakielisiä ja kavereiden kanssa on helppo sopia tapaamisia vaikka tekstiviestien välityksellä. Haastateltavan näkemys kuurojen keskinäisen yhdessäolon luonteen muuttumisesta on helppo ymmärtää, kun sitä vertaa muutaman vuosikymmenen takaiseen tilanteeseen. Silloin yhdistysiltojen on kuvattu olleen erityisiä ja juhlallisia tapahtumia, joihin on osallistuttu parhaimpiin pukeutuneena, miehet puvuissa ja naiset leningeissä (esim. Wallvik 2000, 59).

Haastatellut viittomakieliset nuoret kokevatkin nykyisen kuurojen elämäntavan radikaalisti erilaiseksi kuin muutama vuosikymmen sitten. Kuurojen yhdistysten rooli viittomakielisten elämän tukipilarina ei ole itsestään selvä kuten aiemmin. Myös Pitkänen (2007, 96) toteaa, että Suomessa yhdistystoimintaan osallistuu enemmän vanhoja ja vähemmän nuoria kuuroja. Muissakin Pohjoismaissa on todettu, että kuurojen yhdistystoiminta ei ole enää niin suosittua kuin se perinteisesti on ollut (Ruotsissa Fredäng 2003, 147; Norjassa Breivik 2005, 75).

Organisoitunutta kuurojen yhdistysten toimintaa on tarvittu aiemmin jo pelkästään sen vuoksi, että muita mahdollisuuksia viittomakielisten kokoontumiseen ja viittomakieliseen kommunikaatioon ei ole juuri ollut. Viittomakielen käytön ollessa joko kiellettyä tai marginaalista yhdistykset ovat olleet tärkeitä vertaistuen mahdollistajia. Kun viittomakielen aseman kehittymisen myötä kieltä on mahdollista käyttää monenlaisissa yhteyksissä ja tilanteissa, yhteisten virallisten kokoontumisten tarve vähenee.

”Aiemmin oli tärkeämpää osallistua nuorisopäiville. Siellä voi tavata toisia ja keskustella omalla kielellä. Mutta nykyaikana on toisin. Kun on nämä webbikamerat, kännykät ja muut, niin ei ole enää tarvetta kokoontua.” (nainen, kuurosta perheestä)

Tämän osion alussa esitetyssä sitaatissa kertoja nostaa esiin, kuinka hänelle kännykkä on tavallaan korvannut yhdistysillat. Toinen olennainen nuorten haastatteluissa esiin tuleva muutos onkin informaatioteknologian kehittyminen ja uudenlaiset kommunikaatiomahdollisuudet, jotka ovat mullistaneet kuurojen elämää ehkä vielä enemmän kuin kuulevien (Breivik, Haualand & Solvang 2002, 61; Nousiainen 2007, 59). Esimerkiksi tekstiviestit, sähköposti ja monenlaiset internetissä toimivat keskustelupalstat mahdollistavat vaivattoman kommunikaation kuulevien kanssa, mihin kuuroilla ei aikaisemmin ole ollut mahdollisuutta.

Uuden viestintäteknologian ansiosta myös visuaalisen viestinnän keinot ovat kehittyneet, mikä viittomakielisyyden kontekstissa tarkoittaa mahdollisuutta äidinkieliseen viestintään. Viittomakielinen keskustelu erilaisen laitteiden, esimerkiksi kuvansiirron mahdollistavien matkapuhelimen tai tietokoneen ja web-kameran välityksellä on käytännössä onnistunut vasta muutamien viimevuosien ajan. Kuvapuhelimen merkitystä viittomakielisten yhteisössä tutkinut Raili Markovitch (2003, 40–45, 56) toteaa, että kuvapuhelin on edistänyt kuurojen sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä sekä lisännyt yhteisyyden tunnetta muiden kuurojen kanssa. Markovitchin tutkimukseen osallistuneet kuurot asuivat harvaanasutuilla maaseutualueilla, jolloin kuvapuhelin mahdollisti erittäin tärkeän yhteyden kaukana asuviin muihin viittomakielisiin.

Teknologian kehittyminen ja uudet kommunikaatiomahdollisuudet näyttävät rakentavan kuilua vanhojen ja nuorten kuurojen välille, sillä vanhemmat kuurot eivät hallitse uusia informaatioteknologian tarjoamia kommunikaatiokeinoja samassa määrin kuin nuoret (esim. Pitkänen

2007, 79–83, 135). Vanhemmat kuurot eivät käytä näitä viestimiä, eivätkä ne kuulu heidän maailmaansa, toisin kuin nuorten. Lisäksi nuorilla on keskimäärin parempi suomen kielen taito kuin vanhemmilla kuuroilla, mikä auttaa uusien kommunikaatiomahdollisuuksien hyödyntämisessä.

”On kuvapuhelimet, erilaiset tietokoneohjelmat, cam frag:t, msn:t ja monet muut. Riittää kun olet kotona ja voit viittoja kameran kautta kenen kanssa tahansa. Voit jutella vaikka kymmenen ihmisen kanssa samanaikaisesti, heidän kuvansa vain näkyvät ruudulla. Miksi turhaa vaivautua yhdistykselle, siellähän on vain eläkeläisiä. Siihen on tullut jo sellainen sukupolvien välinen kiilu.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Kolmas haastateltavien kuvaama muutos paikantuu kuurojen ryhmän sisäiseen hajaantumiseen, joka haastateltujen nuorten mukaan on uusi asia ja koskettaa nimenomaan heidän ikäluokkaansa. Tämän osion alussa esitetyssä haastattelukatkelmassa kertoja kuvaa asiaa ilmaisemalla, että ryhmän sisälle on alkanut muodostua erilaisia kuppikuntia. Oman sosiaalisen verkoston rakentaminen ja omien kiinnostusten ja elämäntavoitteiden toteuttaminen (pluralistinen kertomus) muuttaa totuttua käsitystä kuurojen keskinäisestä solidaarisuudesta ja yhdestä kiinteästä ryhmästä (vanhentunut vastakertomus). Oman elämän rakentamiseen kuuluu valintoja, myös ihmisten suhteen. Haastattelemani viittomakieliset nuoret kokevat, että nykypäivänä kuurous itsessään ei riitä liittämään kaikkia kuuroja yhteen, vaan ryhmiä syntyy ryhmän sisälle.

”Siellähän oli tällaisia kuppikuntia, se olikin eri homma. Minä yritin katsoa, että mihin minä kuulun. Että minä en kuulu tuohon ryhmään, enkä tuohon ryhmään, että jaa, minä kuulunkin tähän ryhmään.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Siellä [uudella asuinpaikkakunnalla] on eri meininki, siellä on varmaan kaksikymmentä, kolmekymmentä erilaista kuppikuntaa tai porukkaa. Tuntuu vaikealta päästä mihinkään porukkaan, että minä en tiedä, mihin minä kuuluisin.” (nainen, kuurosta perheestä)

Higgins toteaa, että koulutuserot ovat merkittävä kuurojen yhteisössä vaikuttava ryhmäytymisperuste. Korkeasti koulutetut muodostavat tyypillisesti omia ryhmiään ja vähemmän koulutetut omiaan. (Higgins 1980,

48, 53–57.) Higginsin tutkimus on tehty Yhdysvalloissa, jossa kuurojen koulutuserot ovat olleet huomattavat jo 1970-luvulla. Siellä kuuroille on ollut tarjolla monentasoista koulutusta, esimerkiksi Gallaudetin kuurojen yliopisto on perustettu jo 1800-luvulla. Suomessa sen sijaan kuurojen ammatillinen koulutus on ollut suppeaa 1980-luvulle saakka (Lehtomäki 2005, 73–75). Sen jälkeen tapahtunut koulutusmahdollisuuksien laajeneminen ja monipuolistuminen on saanut aikaan suurempia koulutuksellisia eroja kuurojen välille kuin aikaisemmin. Eräs haastateltava on löytänyt opiskeluympäristön kautta oman ystäväpiirinsä, jonka kanssa hän haluaa jakaa asioita ja jonka kanssa hän kokee olevansa samalla aaltopituudella. Hän kuvaa oman elämänsä olevan niin erilaista verrattuna entisen kaveripiirin elämään, ettei yhteistä jaettavaa juurikaan ole. Haastateltava toteaa, että hän ei koe saavansa enää mitään tältä entiseltä sosiaaliselta verkostoltaan.

”Minä ymmärsin, että me emme ole enää samalla tasolla. Minä ymmärsin sen tavatessani yhdistysihmisiä. Se oli kamalaa huomata, että minä en pysty enää samalla tavalla juttelemaan niistä jutuista ja asioista. --- Joskus minä kaipaen sellaista syvempää analyysia ja ajattelua. Mutta he eivät ole saaneet tällaista mallia, koska he eivät ole saaneet koulutusta, ei ole ollut tulkkipalvelua, ja kaikki nämä asiat. Minulla on ollut hyvä tuuri, minä olen syntynyt oikeaan aikaan. Minulla on mahdollisuus tulkin käyttöön, ja koko ajan mennään parempaan suuntaan. Että jos ajatellaan, että minä olisin syntynyt silloin aikoinaan kaksikymmentä, kolmekymmentä vuotta sitten, niin varmaan olisin samassa veneessä kuin se yhdistysporukka.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Pluralistisen kertomuksen konstituoidun uudenlaisen elämisen mallin toteutumista tarkasteltaessa ei riitä, että kuurojen ryhmää katsotaan vain kansallisesta Suomen rajojen sisäpuolisesta näkökulmasta käsin. Samanhenkisten ja samalla aaltopituudella olevien ystävien löytäminen voi vaatia katsomista kauemmas, sillä kuurojen ikäluokat ovat Suomessa pieniä. Jotkut haastateltavat kertovat, kuinka kaikki oman ikäisten naamat alkavat olla tuttuja tai kuinka vaikeaa heidän on ollut löytää samalla aaltopituudella olevaa ystävää. Haastattelemistani kuuroista kahden kolmasosan ystäväpiiri on kansainvälinen ja heidän sosiaalinen verkostonsa on maailmanlaajuinen. Kolmasosan elämään kansainvälisyys ei kuulu tai se ei tule haastattelussa esille.

”Minä matkustan todella paljon ja kaverit ovat pitkin maailmaa. Ja minä tapailen paljon kuuroja, esimerkiksi kuurojen olympialaisissa, kansainvälisillä kuurojen nuorten leireillä, pohjoismaisilla leireillä. Monenlaisissa erilaisissa yhteyksissä, ja se vain on tehnyt minut tällaiseksi monikulttuuriseksi ihmiseksi. Ja jos tarkastelee omaa perhettäni tai sukulaisiani, niin olen todellakin sen kokonaisuuden vastakohta. En tiedä, miksi näin on. Vanhempani eivät matkustele lainkaan, eikä heillä ole ulkomailla kavereita tai sellaisia ystävyysuhteita. Ja minulla on tilanne täysin päinvastainen.” (mies, kuurosta perheestä)

Monet haastateltavat puhuvat urheilun kautta syntyneistä ystävyysuhteista, esimerkiksi kuurojen omista olympialaisista ja maailmanmestaruus- ja euroopanmestaruuskilpailuista. Kansainvälisellä yhteistyöllä on kuurojen parissa pitkä historia; Kuurojen Maailmanliitto, joka organisoii esimerkiksi kansainvälisiä nuorten leirejä ja Kuurojen Maailmankongressin joka neljäs vuosi, on perustettu 1950-luvulla ja kansainvälisiä kuurojen urheilukilpailuja on järjestetty jo huomattavasti tätä aikaisemmin (Fredäng 2003, 47).

Kuurot ovat kuvanneet suuria kansainvälisiä kuurojen tapahtumia ja niiden merkitystä siten, että niissä kuurojen tavallisesti kokemat kommunikaatioesteet sekä erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunteet puuttuvat. Kommunikaatio on vapaata, kuuroilla on mahdollisuus olla osallisena kaikessa mitä tapahtuu ja he voivat tuntea olevansa tasa-arvoisia kuulevien kanssa. (Breivik 2005, 134.)

Suurilla ja intensiivisillä, paljon viittomakielisiä yhteen kokoavilla tapahtumilla, niin urheilutapahtumilla, maailmankongresseilla, koulutustapahtumilla kuin monenlaisilla leireillä, vaikuttaa olevan nuorille suuri merkitys (esim. Breivik, Haualand & Solvang 2002). Kansainvälisyydellä on kuitenkin myös arkisempi ja vähemmän organisoitunut puolensa. Monet tähän tutkimukseen osallistuneista viittomakielisistä ovat asuneet tai opiskelleet ulkomailla, matkustelleet paljon ja muodostaneet ympäri maailmaa sijaitsevan ystäväverkoston.

”Mutta jos on joku maa, jossa en tunne kerta kaikkiaan ketään, mutta joku minun kavereistani saattaaakin tuntea siellä jonkun kuuron ja antaa minulle hänen yhteystietonsa. Niin minä voin sitä kautta saada yöpaikan sieltä täysin vieraasta maasta. Tämä

on meidän kuurojen tapa toimia, koska meillä on yhteistä tämä viittomakieli.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Vaikka eri maissa on omat kansalliset viittomakielensä, kuurojen kansainvälisissä yhteyksissä ja verkostoissa on kehittynyt yhteinen kansainvälinen viittomistapa. Malm ja Östman (2000, 19) toteavat kuitenkin, että sitä ei voida pitää yhtenäisenä kielenä, vaan se on yhdistelmä eri viittomakielille yhteisiä rakenteellisia piirteitä ja amerikkalaisen viittomakielen viittomia. Vaikka mitään yhtä täsmällistä tai yhtenäistä kieltä ei olekaan, haastateltavat kertovat kommunikation helppoudesta ja sujuvuudesta kohdatessaan muunmaalaisia kuuroja. Erään haastateltavan kertoman mukaan maailmalla eri maista tulevien ennalta tuntemattomien kuurojen tapaaminen on kuin autolla ajoa: kun sen kerran osaa, niin asiat sujuvat.

”Yleensä aina kuulevat kysyvät tätä asiaa minulta, ja siihen on vaikea vastata. Se on vähän niin kuin autolla ajo, voitthan sinä ajaa autollakin missä päin maailmaa tahansa. Meillä kuuroilla on samanlainen identiteetti, niin keskustelu on helppoa.” (mies, kuurosta perheestä)

”Meillä on yhteistä viittomakieli, se on meidän äidinkielemme. Ja elämäntapamme, se kaikki perustuu visuaalisuuteen ja tuntu-aistiin ja niin pois päin. Nämä ovat niitä yhteisiä asioita. Ja on aina jännittävää tavata joku jostakin aivan muualta tullut kuuro, ja huomata joka kerta, että me voimme ymmärtää toisiamme, kommunikoida. Meillä on paljon samanlaisia kokemuksia, asioita jaettavana erilaisista kulttuuripiireistä huolimatta. Joku afrikkalainen tai aasialainen, tai mistä vaan tullut, kun tapaa niin voi jutella ja kertoa omia kokemuksia puolin ja toisin. Että se vaan tuntuu mahtavalta.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Jotkut ihmettelevät itsekkin, miten yhteys ja yhteinen kieli toisenkielisten kuurojen kanssa voi muodostua niin luontevasti. Yksi haastateltavista kertoo esimerkin, kuinka ala-asteella kouluun oli tullut kuuroja vieraita Venäjältä ja Japanista, ja kuinka hän jollain itselleenkin käsittämättömäksi jääneellä tavalla oli kyennyt keskustelemaan heidän kanssaan. Viitaten opettajansa olemattomaan viittomakielen taitoon hän toteaa sarkastisesti, että vaikka opettaja oli vieressä joka päivä, hänen kanssaan ei pystynyt

kommunikoimaan, mutta kun ”jostain maailman ääristä tulee kuuroja tyyppisiä, heidän kanssaan kyllä pystyy”.

Tämän tutkimuksen aineiston perusteella voidaan todeta, että kuurojen nuorten elämänpiiri ei rakennu enää paikallisen vuorovaikutuksen ja fyysisen yhdessäolon varaan, vaan maailmanlaajuisen sosiaalisen verkoston olemassaoloon. Edellä esiin tulleet informaatioteknologian kehittyminen ja uudenlaiset kommunikaatiotavat tukevat tämäntyyppisten verkostojen syntymistä ja ylläpitämistä. Globalisoituminen ja uudenlaiset kommunikaatiojärjestelmät mahdollistavat erilaisten yhteisöjen muodostumisen sellaisten ihmisten kesken, jotka elävät kaukana toisistaan ja jotka eivät välttämättä ole koskaan tavanneet toisiaan. Yhteisiä merkitys-järjestelmiä voidaan luoda ja ne voivat säilyä fyysisistä etäisyyksistä huolimatta. (Hall 2003a, 91.)

Tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten nuorten kerronnasta rakentuva ja heidän itseensä ja omaan elämäänsä liittämä pluralistinen kertomus kuuroudesta haastaa pohtimaan kysymystä siitä, voidaanko kuurojen ryhmän osalta enää oikeastaan puhua yhdestä yhtenäisestä yhteisöstä? Onko kysymys siitä, kuka kuuluu kuurojen yhteisöön ja kuka ei? Tämä on ollut keskeinen näkökulma kuuroja tutkittaessa. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella nämä kysymykset vaikuttavat kuitenkin epärelevanteilta. Myös Breivik (2005, 54) kyseenalaistaa ryhmärajojen ja ryhmään kuulumisen kriteerien korostamisen mielekkyyttä. Hänen tutkimistaan kuuroista nuorista osa kokee, että kuurojen yhteisön on vaikea sietää monimuotoisuutta ja että turhaa energiaa tuhlataan siihen, kun mietitään kuka on oikea kuuro ja kuka ei.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kertomusten ja kokemusten näkökulmasta kuurojen ryhmän määrittäminen yhdeksi jyrkkärajaiseksi yhteisöksi, johon joko kuulutaan tai ei, ei tunnu perustellulta. Pikemminkin heidän ulottuvillaan on useita yhteisöjä ja monia mahdollisia ryhmittymiä, joihin voidaan kuulua, joista on mahdollisuus saada sosiaalista tukea ja joiden avulla voidaan rakentaa itseä kuurona ihmisenä. Kysymys näyttääkin olevan enemmän siitä, millaisen elämänpiirin ja sosiaalisen verkoston kukin haluaa itselleen luoda ja millaisia valintoja elämässään tehdä.

Toisaalta kyse on myös siitä, miten ympäristö mahdollistaa tämän omanäköisen elämän rakentamisen. Omannäköisen elämän rakentamisessa

ja itsensä esittämisessä eivät merkitse ainoastaan toiset ihmiset, vaan siihen vaikuttaa myös ympäristö instituutioineen, rajoitteineen, käytäntöineen ja muine vastaavine reunaehtoineen. Goffmanin (1997, 117) sanoin, yksilön minä ei synny pelkästään vuorovaikutussuhteista muiden merkitsevien henkilöiden kanssa, vaan myös niistä järjestelyistä, joita organisaatiossa kehittyi jäsenistöä varten. Siirryn seuraavassa luvussa tarkastelemaan sitä, millaiseksi ympäristöksi suomalainen yhteiskunta haastateltavien kertomuksissa rakentuu.

5 ”MINÄ LUULEN, ETTÄ KUULEVAT VAAN NIIN KUIN JYRÄÄ” – OMAN ELÄMÄN RAKENTAMISEN REUNAHDOT

5.1 ITSENSÄ ESITTÄMISEN MAHDOLLISUUDET

Goffman (1971, 246–251, 257) korostaa muiden ihmisten merkitystä yksilöiden itsensä esittämisen kannalta. Itsensä esittäminen vaatii vastaapuolen tai yleisön, jolloin esitys ei ole vain yksilön itsensä tuotos, vaan esittäjän ja yleisön yhteinen rakennelma. Yleisön tehtävänä on tukea ja varjella esittävän ryhmän luomaa kertomusta tai esitystä. ”Esittäjien ja yleisön välillä on voimassa sanaton sopimus, jonka mukaan kumpikin osapuoli toimii aivan kuin ryhmien kesken vallitsisi tietty määrä vastakaisuutta ja tietty määrä yksituumaisuutta. Tavallisesti, mutta ei aina, yksimielisyyttä tähdennetään ja oppositioasenteita vaimennetaan.” (Goffman 1971, 256.)

Tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten haastattelut tarjoavat runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka vaikeaa itsensä esittäminen kuulevalle yleisölle on. Haastateltavat näkevät itsensä pluralistisen kertomuksen mukaisesti tavallisina, joskin erikielisinä ihmisinä kuin kuulevat. He eivät kuitenkaan voi jakaa tätä kertomusta kuulevien kanssa vaikka haluaisivatkin, sillä tämän kertomuksen yhteinen esittäminen kuulevien kanssa ei onnistu. Kertomus siitä, miten viittomakieliset käsittävät kuurouden, mitä kuurous heille merkitsee ja mitä he kokevat olevansa kuuroina ihmisinä on kertomus, jonka yleisöksi suurimman osan kuulevista on vaikea taipua.

”Että kuurot kyllä tietävät näistä asioista, mutta ulkopuoliset voi sanoa, että eivät tiedä paljon mitään. Voi olla, että vaadin vähän liikaa, mutta miksi ihmeessä pitää olla aina tällä tavalla piilossa? Että miksei me voida jo näkyä? Ja sitä kautta parhaiten niin kuin tieto menee perillekin, kunnolla tiedotetaan, kunnolla näytään, ja sitä kautta asenteisiin vaikutetaan. Koska aikoinaan ei olla tiedetty mitään.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Yksi huono asia on, että kuulevat eivät tiedä, mitä tarkoittaa kuurona oleminen. Että kuinka yksinäistä kuuron elämä on kuulevien joukossa.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Esimerkiksi nämä mielenterveyskeskukset, siis mielisairaalat, johon mielisairaat suljetaan jonnekin tiettyyn laitokseen. He eivät saa olla missään vapaana, vaan heidät suljetaan sinne. Joskus ennen vanhaan myös tuberkuloosipotilaat suljettiin jonnekin laitokseen, eivätkä hekään saaneet olla vapaana. Meillä kuuroilla on sama tilanne, meidät pakotetaan olemaan keskenämme vain omassa ryhmässämme, me emme saa olla vapaana. Se on väärin.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltujen viittomakielisten nuorten halu yhdistää ja limittää kuulevien ja kuurojen maailmoja tuntuu näiden kokemusten valossa haasteelliselta tavoitteelta tai toiveelta. Jos itseään haluaa esittää ympäristölle uudella ja vakiintumattomalla tavalla ja entisestä poikkeavassa valossa, se on eri asia kuin esittää ympäristön odottamia rooleja. Haastateltavien kertomukset rakentavat kuvaa siitä, kuinka arkielämä kuulevaenemmistöisessä yhteiskunnassa usein tarkoittaa rajojen muodostumista kuurojen ja kuulevien välille. Yllä olevan haastattelukatkelman kertoja käyttää dramaattista esimerkkiä kuvatessaan kuurojen ja kuulevien välistä erottelua. Hän kokee kuurojen olevan samalla tavalla eristettyjä kuulevien joukosta kuin mielenterveysongelmaiset, joita on haluttu säilyttää ”terveiden” ihmisten näköpiirin ulottumattomissa, poissa haittaamasta heidän elämänsä. Hän kaipasi enemmän yhteisen maaperän ja yhteisen ymmärryksen rakentamista kuurojen ja kuulevien välille: ”Että tämä on sellaista oppimista ja kunnioittamista ja kommunikointia ja tällaista elämäkokemusta.”

Goffmanin ydinkäsite, *stigma*, kuvaa juuri edellä kuvatun kaltaista tilannetta, jossa stigmatisoiduilla henkilöillä on ei-toivottua erilaisuutta, poikkeavuutta, verrattuna muihin, ja tämän vuoksi heidät jätetään sosiaalisen hyväksynnän ulkopuolelle. Stigmatisoitua yksilöä ei nähdä kokonaisena, tavallisena ihmisenä, vaan hän ikään kuin kutistuu erilaisuutensa vuoksi. Itse asiassa Goffman esittää, että stigman käsitteellä voidaan kuvata virtuaalisen ja aktuaalisen sosiaalisen identiteetin välistä ristiriitaa. Jos yksilö ei kykene esittämään itseään ympäristölleen sellaisena millainen hän kokee olevansa, ja jos hänellä ei ole välineitä esittää itseään muille, voidaan ilmiötä tarkastella stigman käsitteen kautta. (Goffman 1986, 2–5.)

Edellä kuvattu haastateltavan käyttämä mielisairaalaesimerkki on erityisen kiinnostava sen vuoksi, että Goffmanin identiteettiä, itsensä esittämistä ja stigmaa käsittelevät kirjoitukset liittyvät mielisairaalakontekstiin. Laajaan kenttäaineistoon pohjautuen Goffman osoittaa, kuinka monenlaiset totaaliset laitokset, kuten mielisairaalat tai vanhainkodit, estävät toimintatavoillaan niihin joutuneita ihmisiä esittämästä itseään. Kun ihmiseltä viedään itsemääräämisoikeus ja autonomisuuden symbolit (esimerkiksi laatimalla säännöt, jotka vaativat käyttämään laitoksen vaatteita ja luopumaan henkilökohtaisista tavaroista tai jotka pakottavat kaikki tietynlaiseen yhdenmukaiseen käyttäytymiseen), häneltä viedään samalla mahdollisuus esittää itseään. Goffman käyttää käsitettä ”identiteettikaluston riisto”, jolla hän viittaa tähän itsensä esittämisen kieltämiseen ja joka johtaa yksilön kasvojen menetykseen muiden silmissä. (Goffman 1997, 6–39.)

On ilmeisen merkittävää, että yksilö voi löytää ja rakentaa keinoja suhteuttaa stigmatisoitua sosiaalista identiteettiä (virtuaalista sosiaalista identiteettiä) ja omaa käsitystä itsestään (aktuaalista sosiaalista identiteettiä) keskenään (Gubrium & Holstein 2001, 11; Berger & Luckmann 2002, 186–187; myös Hyväri 2001, 83). Kirsi Juhila (2004, 29–31) esittää kaksi tapaa, joilla virtuaalisen ja aktuaalisen sosiaalisen identiteetin välistä ristiriitaa voi tehdä itselleen siedettäväksi. Näitä tapoja Juhila kutsuu tavallisuusretoriikaksi ja eron politiikaksi. Tavallisuusretoriikassa ihmiset tietyn ryhmän jäseninä joutuvat erityisen vahvasti puolustamaan tai korostamaan omaa tavallisuuttaan.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten nuorten kerronnassa esiintyy tätä tavallisuusretoriikkaa heidän korostaessaan kuurona olemisen normaaliutta tai tavallisuutta. Kuuroja pidetään samanlaisina ”tavallisina pulliaisina” kuin kuuleviakin, vain heidän käyttämänsä kieli on erilainen. Esimerkiksi keskusteltaessa omista toiveista ja tyytyväisyydestä omaan elämään, esille ei välttämättä nosteta mitään kuurouteen liittyvää, vaan halutaan tavallista elämää tavallisena ihmisenä.

Tavallisuuden korostaminen näkyy myös joidenkin haastateltavien suhtautumisessa Kansaneläkelaitoksen myöntämään vammaistukeen, johon kuurot ovat oikeutettuja. Osa haastateltavista on sitä mieltä, että viittomakieliset kuurot eivät tarvitsisi vammaistukea. Osa perustelee kantaansa sillä, etteivät kuulevatkaan saa sellaista ja osa nostaa esiin, että vam-

maistuen kaltainen taloudellinen tuki ei ole yksiselitteisesti positiivinen asia, sillä se voi myös passivoida kuuroja ja hankaloittaa heidän työllistymistään.

”Minun mielestäni olisi hyvä, jos vammaistukea ei olisi. Sillä silloin voisimme itse olla aktiivisempia. Jos ajatellaan, miten kuulevat pärjäävät, ei heillä ole mitään tällaista vammaistukea, ja silti kuulevat pärjäävät ihan hyvin.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Yksi asia, mikä tulee minulle mieleen, on vammaistuki. Minun mielestäni kuurot eivät tarvitse sitä. Minun mielestäni senkin rahan voisi käyttää Ylen tekstitelevisioon, kun siellä on nyt vain se yksi sivu, 333. Ja sekin kaikki on tekstitetty selkokielellä. Olisi parempi, jos kaikki kanavat olisi tekstitetty. Sen vammaistukirahan voisi käyttää vaikka tätä varten. Se olisi hyvä.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Vammaistuen tarkoituksena on korvata sairauden tai vamman aiheuttamia haittoja, avuntarvetta ja erityiskustannuksia. Osa haastateltavista kuitenkin kokee, että suurimmat kehittämistarpeet kuurojen tasa-arvoisen aseman turvaamisen kannalta liittyvät viittomakielisille suunnattuihin palveluihin pikemmin kuin taloudellisiin etuihin. Vaikka vammaistuki on osalle kuuroista toimeentulon kannalta merkittävä kompensoidessaan esimerkiksi erilaisista kommunikaatiotavoista aiheutuvia kuluja tai kaivattuja työllistymismahdollisuuksia, läheskään kaikki kuurot eivät hae kyseistä etuutta. Kun kuurojen vammaistuen saajien määräksi arvioidaan noin 2350 henkilöä⁷, ja kun kuurojen lukumääräksi Suomessa arvioidaan noin 5000, on selvää, että kaikki kuurot eivät hae vammaistukea vaikka olisivat siihen oikeutettuja.

⁷ Vuonna 2006 erityisvammaistukea kuurouden perusteella sai noin 1400 henkilöä. Lisäksi on olemassa noin 1900 henkilön joukko, joka saa ns. suojattua vammaistukea, ja joista ei ole diagnoositietoa. Jos oletetaan, että suojatun vammaistuen saajista (ennen vuoden 1989 lainmuutosta invalidirahaan oikeutetut) noin puolet on oikeutettuja tukeen kuurouden perusteella, kuten erityisvammaistuessa, olisi kuuroja vammaistuen saajia vuonna 2006 kaiken kaikkiaan noin 2350. (Kelan tilastollinen vuosikirja 2005, 124–128.)

Oman tavallisuuden liiallisesta korostamisesta voi yksilötasolla seurata voimakas näyttämisen tarve, tarve osoittaa ympäristölle, että kuurot ovat normaaleja ihmisiä, jotka kykenevät opiskelemaan, käymään työssä ja menestymään elämässään.

”Voi olla, että minä haluan näyttää, että kuurokin pystyy. Kuuro pystyy. Ja plus sitten, että minun perheeni koulutustaso on aika korkea, että vanhemmilla on myös kovat toiveet meidän kautta. Että halutaan, että minä menestyn hyvin. Ja myöskin itselläni, minulla on hirveän kova näyttämistarve myös itselläni. Ja minä yritin mahdollisimman hyvän yo-todistuksen saada ja kaikki tämmöiset. Että minulla on korkeita tavoitteita ollut koko ajan.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Ylikorostunut näyttämisen tarve voi saada aikaan jonkinlaisen epärealistisen superkuuron vaatimuksen, joka tarkoittaa, että kuuro ihminen ei saa erehtyä tai tehdä elämässään virheitä. Tunne muodostuu haitalliseksi silloin, jos omia suorituksia tai elämässä tehtyjä ratkaisuja ei voi ajatella vain omina, ja jos väärin ratkaisujen tai epäonnistumisten koetaan no-laavan koko kuurojen ryhmän. Ihmisillä on taipumus esittää muille tietynlaista ihannekuva itsestään ja tuoda esiin erityisesti ympäristön arvossa pitämiä ominaisuuksia (Goffman 1971, 45, 58). On kuitenkin eri asia esittää itseään tietystä valossa vapaaehtoisesti ja omiin intentioihin perustuen, kuin tehdä sitä ympäristön paineiden ohjaamana tai pakottamana.

Toisen tavan kaventaa virtuaalisen ja aktuaalisen sosiaalisen identiteetin välistä ristiriitaa Juhila (2004) nimeää eron politiikaksi. Eron politiikka toimii siten, että ihmiset eivät ota annettuina niitä luokitteluja, joita enemmistön määrittelyt heistä luovat. Toisenlaisen kuvan luominen itsestä on merkittävää. Eron politiikka pitää sisällään ajatuksen, että yhtä oikeaa identiteettiä ei ole, vaan monenlaiset identiteetit ovat mahdollisia. Tätä eron politiikkaa ilmentää haastateltavien kerronnasta rakentuva pluralistinen kertomus kuuroudesta. Pluralistista kertomusta tuottamalla ja siihen kiinnittymällä haastateltavat haluavat luoda totutusta poikkeavaa käsitystä itsestään ja omasta ryhmästään.

VALLAN HÄKITTÄVÄ VAIKUTUS

Kun aineistoa lukee siitä näkökulmasta, millaisiksi haastateltavat kokevat mahdollisuutensa pluralistisen kertomuksen mukaiseen elämään ja itsensä esittämiseen muille sellaisena kuin he itse kokevat olevansa, voi heidän kertomuksensa raamittaa vallan käsitteen kautta. Valta ei ole minun etukäteen valitsemani tutkimuksen keskeinen käsite tai teema, vaan se on noussut tärkeäksi analyysin välineeksi haastatteluihin perehtymisen ja aineiston tulkintakehikon etsimisen myötä. Havaitsin, että vallan tematiikan avulla pääsen käsittelemään asioita siitä kehikosta, josta haastateltavat puhuvat ja jonka kautta he suhdettaan yhteiskuntaan peilaavat. Teeman intensiteetti luonnollisesti vaihteli kertojan mukaan. Joidenkin kertomuksissa valta on korostetusti ja eksplisiittisesti läsnä, toisten kertomuksissa enemmänkin ohuina viittauksina rivien välissä.

Seuraavassa vallan tematiikkaan liittyvässä tarkastelussa tukeudutaan ensisijaisesti brittiläisen sosiologin Michael Mannin määritelmään vallasta. Hänen mukaansa valta on kykyä asettaa päämääriä ja saavuttaa niitä ympäristön hallinnalla (Heiskala 1995, 184). Olen rajannut käsitteen käyttöalaa siten, että tarkastelun kohteena on valta omaa elämää koskevissa asioissa ja omaa elämäntilannetta koskevissa ratkaisuissa. Mielenkiintoni kohdistuu siten erityisesti siihen, millaisia edellytyksiä viittomakielisillä kuuroilla on asettaa päämääriä ja tavoitteita omassa elämässään sekä millaisiksi he kokevat mahdollisuutensa hallita ympäristöä omien tavoitteidensa saavuttamiseksi. Vallan ei tässä nähdä olevan autoritaarista käskyvaltaa tai pakottamista, vaan se ilmenee ja saa muotonsa erilaisissa yhteiskunnallisissa suhteissa. Keskeisiä ovat eri toimijoiden väliset suhteet, joissa valtaerot konkretisoituvat.

Mann puhuu häkittymisestä (caging) eli vallan ihmisiä häkittävästä vaikutuksesta. Kukaan ei mene häkkiin vapaaehtoisesti, mutta silti ihmiset joutuvat niihin. Häkkiin joutumisen synnä voi olla pakko tai oma etu. Joskus ihmiset häkittyvät, koska ympäristö ei mahdollista mitään muuta tapaa toimia. Toisaalta oma etu voi saada ihmisen menemään häkkiin, jos siitä seuraavat hyödyt kompensoivat menetykset. (Heiskala 1995, 189.)

Haastateltavien kertomuksista rakentuu kaksi vallan muotoa, joihin palaan tarkemmin tuonnempana. Olen nimennyt ne aliarvioivaksi ja ulosulkevaksi eli eksklusiiviseksi vallaksi, ja kuvaan niiden vaikutusta viitto-

makielisille kuuroille häkittymisen käsitteen kautta. Breivik (2005, 7–8) toteaa, että häkki-metafora (cage) on yleinen kuurojen kokemuksia käsittelevissä tarinoissa. Toinen kuurojen käyttämä vertauskuva on Breivikin mukaan apina. Hän esittää, että nämä molemmat metaforat kuvaavat kuurojen kokemusta erilaisuudesta sekä sitä, että kuuron on matkittava kuulevia ja oltava mahdollisimman paljon kuulevien kaltainen, jotta hän saisi osakseen muiden hyväksyntää.

Tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat eivät käytä kuvauksissaan edellä mainittua häkin tai esimerkiksi vankilan metaforaa. Sen sijaan vallan rajoittava tai häkittävä luonne tulee esiin monin tavoin haastateltavien kuvatessa kokemuksiaan elämästään viittomakielisenä kuurona suomalaisessa yhteiskunnassa. Tämän lisäksi aineistossa esiintyy kaksi vertauskuvaa, joiden sisällön tulkitsen olevan lähellä häkin metaforaa. Yksi haastateltavista vertaa omaa aiempaa elämäänsä kukkaan, jossa hän kuvaa olleen varren ja lehdet, mutta itse kukan puuttuneen. Kasvi ei ole saanut tarpeeksi ravinteita ja vettä kasvattaakseen itselleen kukan, ja vasta uudenlaiset oivallukset ja pohdinnat kuurouden olemuksesta ovat saaneet kukan puhkeamaan.

”Kun minun elämäni lähti itämään, ja minä synnyin, niin minä vertauskuvallisesti siis käytän tässä tätä siementä. Ainahan sitä kasvia on tapahtunut, siitä siemenestä on kasvanut varsi ja lehdet, mutta se kukkaan puhkeaminen. Minä luulin, että se oli jo jossain vaiheessa, että minä olin puhjennut kukkaan. Mutta vasta sitten, kun se oivallus tuli siitä omasta tähänastisesta elämästä, perheestä, kielestä, kulttuurista, yhteiskuntaan liittyvistä asioista, sitten vasta puhkesin todella kukkaan.” (mies, kuurosta perheestä)

Toinen haastateltava, mies kuulevasta viittovasta perheestä, puhuu jäävuoresta kertoessaan oman identiteettinsä kehityksestä. Ympäristön risti-riitaisten viestien tuloksena haastateltava kertoo harhailleensa ja hapuileensa eteenpäin kuin sokea. Hän ei ole kyennyt muodostamaan kuvaa siitä, kuka hän itse oikein on ja mitä hän haluaa elämässään tehdä. Hän kuvaa oloaan jäävuorena, josta näkyy vain pieni huippu, ja koko valtavan vedenalaisen jäävuoren paljastuminen antaa vielä odottaa itseään. Nämä molemmat metaforat kuvaavat samaa rajoittavaa elementtiä kuin häkki; on jotain mikä estää kasvia puhkeamasta kukkaan, ja jotain mikä jarruttaa jäävuoren esille tuloa.

Katson edellä esitetyn kaltaisen häkittymisen kuvastavan yksilötasolla sitä, kuinka häkittävät mekanismit kaventavat oman näköisen elämän luomisen edellytyksiä ja rajoittavat yksilön itsensä esittämistä muille. Valta rakenteet, jotka luovat ja ylläpitävät häkkeitä ja jotka estävät ihmisiä esittämästä itseään, eivät kosketa pelkästään kuuroja ihmisiä, vaan yhteiskunnalliset valta-asetelmat tai valtasuhteiden verkostot häkittävät tiettyssä määrin kaikkia ihmisiä. Kuurojen on kielelliseen vähemmistöryhmään kuuluvina kuitenkin vaikeampi purkaa näitä häkkeitä. Valtaerot ryhmien välillä merkitsevät sitä, että ryhmillä ei ole samanlaisia mahdollisuuksia saada ryhmäidentiteettiään hyväksytyksi tai osallistua ryhmien välisten suhteiden määrittelyyn (Liebkind 1988, 88).

Siten enemmistön eli kuulevien tuottama käsitys voi ylläpitää eriarvoisuutta tuottaessaan viittomakielisille kuuroille kielteisin ominaisuuksin ladattuja ja enemmistön valta-aseman turvin lukittuja identiteettihäkkeitä (vrt. Silverman 1998, 87–88). Kaj Ilmonen (1994, 327) toteaaakin, että eriarvoisuus on yhteydessä siihen, miten eri väestön osat näkevät itsensä ja oman paikkansa yhteiskunnassa ja miten väestöryhmiä luokitellaan olemassa olevien ajatustapojen mukaan. Siirryn seuraavaksi käsittelemään tarkemmin aliarvioivaa ja ulossulkevaa valtaa, sekä sitä, miten ne viittomakielisten nuorten kokemusten ja käsitysten mukaan vaikuttavat heidän jokapäiväisessä elämässään.

5.2 ALIARVIOIVA VALTA

ENNAKKOLUULOT JA PUOLESTA TEKEMINEN

Haastateltujen kokemat ennakkoluulot liittyvät pääosin kuurojen kompetenssin aliarvioimiseen sekä kuurojen yksilöllisyyden ohittamiseen. Haastateltavat tuovat esiin, kuinka heidän kokemustensa mukaan useimmat kuulevat ihmiset pitävät viittomakielisiä kuuroja älyllisesti poikkeavina ja ylipäänsä kaikkia kuuroja stereotyyppisesti samanlaisina.

Stereotypiat tarkoittavat pelkistäviä mielikuvia, jotka liittävät tietyn ryhmän jäseniin samoja kaikille yhteisiksi oletettuja ominaisuuksia. Stereotypioiden voidaan sanoa olevan yksilön piileviä ennakkoluulojen ja asenteiden yleistyksiä. (Goffman 1971, 11.) Stereotypiat tai kategorisoinnit ovat tarpeellisia ihmisten välisessä kanssakäymisessä, koska ne vähentävät epävarmuutta. Niiden avulla ihmiset hahmottavat maailmaa ja ilman kategorisointia ihmisten olisi mahdotonta ymmärtää toisiaan erilaisissa tilanteissa tai koordinoida yhteistä toimintaa. (Salo-Lee 1998, 17; Juhila 2004, 21, 24.) Liisa Salo-Lee (1998, 17) toteaa, että stereotypiat ovat tehokkaita silloin, kun niistä ollaan tietoisia, kun ne kuvaavat ryhmää eivätkä yksilöä, ja kun niitä ollaan uusien kokemusten ja tiedon myötä valmiita muuttamaan. Haitallisia stereotypiat puolestaan ovat silloin, kun ne kohdistuvat yksittäisiin ryhmän jäseniin tai kun yksilöille annetaan liioitellun positiivinen tai negatiivinen arvo.

”Tämä on niin ennakkoluuloinen tämä yhteiskunta. Ennakkoluuloja on paljon. Luullaan, etteivät kuurot osaa tehdä mitään, mutta osaavathan he.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Ajateltiin, että jaa, jaa, että kuurot. Luultiin, että kuurous vaikuttaa älykkyyteen, että heidän älykkyytensä olisi matalampi.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Minun mielestäni olisi kuitenkin tärkeätä aktiivisesti opettaa erilaisia juttuja. Osa vanhemmista ajattelee, että eihän ne kuurot pysty, ei osaa, että vähän tällä tavalla. Mutta minä en pidä siitä, että ajatellaan tällä tavoin. Kyllä niitä älykkäitä kuurojakin on.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Breivik puhuu "deaf-and-dumb -syndroomasta" (Breivik 2005, 116) eli siitä, että kuuroja automaattisesti pidetään myös älyllisesti poikkeavina tai vajavaisina. Higgins esittää, että käsitysten pohjalla on historiallinen, varhaisten kreikkalaisten ja roomalaisten käsitys puhutun kielen ja ajattelun välisestä yhteydestä. Tämän käsityksen mukaan kieli on välttämätön edellytys älylliselle ajattelulle, eikä ihmiselle voi kehittyä kieltä ilman puhekykyä. Puhumaan ei puolestaan voi oppia ilman kuuloa. (Higgins 1980, 23–24.) Londenin (2004, 52) mukaan kuurojen kykyjen aliarviointi on osaltaan johtunut siitä, että tieteelliset tutkimukset esimerkiksi kuurojen lasten lukutaidosta tai oppimisesta ovat perustuneet puhuttuun kieleen. Tutkimusten lähtökohdissa ei hänen mukaansa ole huomioitu, että kuuron lapsen äidinkieli on viittomakieli, ja puhuttu kieli on hänen toinen kielensä.

Jotta yksilön tiettyä ryhmää koskevat kategorisoinnit tai stereotypiat aukeavat, vaaditaan vuorovaikutusta. Vuorovaikutuksen kautta tiettyyn ryhmään kuuluvan yksilön ominaisuudet ja käyttäytymistavat voivat näyttäytyä uudella tavalla. Vuorovaikutuksessa ryhmän jäsenellä on mahdollisuus ilmentää itseään ainutlaatuisena yksilönä ja siten ei-tyypillisenä ryhmän edustajana. (Liebkind 1998, 147–149; Berger & Luckmann 2002, 42.) Toisilleen tuntemattomien keskustelukumppaneiden väliseen vuorovaikutukseen liittyy aina epävarmuutta, joka haittaa kommunikaatiota ja jota keskustelijat pyrkivät vähentämään tutustumalla toisiinsa ja toistensa kommunikaatiotapoihin (Salo-Lee 1998, 16–17). Kuurojen ja kuulevien kohtaamiseen liittyy eri kielestä johtuvia vuorovaikutuksen esteitä, jotka osaltaan pitävät yllä stereotypioita (esim. Mäkelä 2004, 78–81). Eri kielestä aiheutuvia pulmia enemmän haastatteluissa korostuu kuitenkin se, kuinka toisten ihmisten ennakkoluulojen tai väheksynnän kokemuksen nimenomaan ei tarvita yhteistä kieltä.

Ihmisten välinen kommunikaatio ei perustu yksinomaan kielelliseen vuorovaikutukseen. Goffman (1963, 33–35) korostaa, kuinka merkittäviä ei-kielelliset kommunikaatiomuodot, esimerkiksi kasvojen ilmeet, eleet, katsekontaktin käyttö, kehon asennot ja liikkeet, ovat ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Ihminen voi lakata puhumasta toisten seurassa ollessaan, mutta hän ei kuitenkaan lakkaa kommunikoimasta muulla tavoin, ei-kielellisellä kehon kielellä. Vaikka ihmisillä ei olisi käytössään yhteistä kieltä, he eivät voi olla vuorovaikutustilanteessa sanomatta tai viestittämättä toisilleen mitään.

Itse asiassa kasvojen ilmeet, eleet ja vartalon käyttö, joita puhuttujen kielten kontekstissa pidetään ei-kielellisinä attribuutteina, ovat viittomakielisessä kontekstissa kielellisiä attribuutteja, osa kieltä ja sen käyttöä. Kuurot ovat taitavia visuaalisten viestien ja kehon kielen havainnoitsijoita, sillä he ovat tottuneet saamaan valtaosan informaatiosta näköaistin kautta. Haastateltavat kertovat, kuinka väheksynnän kokemukset voivat syntyä esimerkiksi tuijottamisesta. Muiden ihmisten tuijottaminen tulee haastatteluissa usein esiin. Asioita voi tehdä selväksi myös katsomalla ohi ja jättämällä toinen yhteisessä vuorovaikutustilanteessa huomiotta, käsittelemällä toista kuin ilmaa.

”Monissakin asioissa, ihan arkipäivän asioissa, päivittäin törmää näihin asioihin. Että tietoa puuttuu ihmisiltä, ja ihan jokapäiväisissä asioissa. Jos menen esimerkiksi kauppaan tai kioskiin, ja näytän mitä karkkia haluan ostaa, niin osa menee hämilleen ja antaa sen minkä minä haluankin. Ja osa jää vain tuijottamaan.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Lähiympäristön ja päivittäisen arkielämän lisäksi ennakkoluulot ulottuvat myös viittomakielisille suunnattuihin palveluihin. On yleistä, että kuuroilla on huonoja kokemuksia sosiaali- ja terveystalvvelujen käyttäjinä. Monet haastateltavat kuvaavat, kuinka palvelutilanteessa tulkki nähdään avustajana, jolle ensisijaisesti selitetään asioita ja joka kohdataan sen sijaan, että kohdattaisiin viittomakielinen kuuro palvelujen käyttäjä tai asiakas. Kuuroa asiakasta pidetään kykenemättömänä hoitamaan omia asioitaan.

”Hän [Kelan virkailija] ei niin kuin tajua, että minulle voi selittää niitä juttuja. Hän näkee tulkin avustajana, ja minä olen niin kuin poissa kuvioista. Ja täti selittää tulkkille vaan. Tuntuu ihan omituiselta, eihän tulkin tarvitse tietää. Tulkki kääntää ja minulle selittää ne asiat. Että pari kertaa on tämmöinen tilanne sattunut. Joo, hyi, minua raivostutti, että mitä tämä on. Ei se Kela nyt ainoa paikka ole, on niitä monia muitakin.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”No kyllä minua hermostuttaa se, että mitä sinä nyt ajattelet, että minä olen joku yksinkertainen enkä minä osaa ajatella omilla aivoilla ollenkaan [kertoo palvelukokemuksista]. --- Se on tosi inhottavaa.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Ja kyllästyin siihen, että koko opiskeluaikani, aina minun piti selittää uudelle henkilölle näitä samoja asioita, että tulkki ei ole minun avustajani.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kertomuksia opiskelukokemuksista sävyttää kuvaukset, kuinka kuulevien epäilykset viittomakielisten kommunikaatiotaidoista saavat aikaan epämiellyttäviä ja noloja tilanteita. Jos tulkki ei heti ymmärrä, mitä kuuro henkilö haluaa sanoa, on haastateltavien mukaan yleistä ajatella, että kuuro siinä nyt vain sekoilee ja sotkee asioita. Haastateltavien kokemusten mukaan kuulevien on helpompi ajatella, että kuuro ei kykene ilmaistamaan asioita ymmärrettävästi kuin epäillä viittomakielen tulkin ammattitaitoa.

”Kerran sattui opiskeluaikana, että minulla oli todella huono tulkki. Minä olin viittomassa minun sukuhistoriaani, ja tulkki ei ymmärtänyt minua ollenkaan. Hän jatkuvasti kysyi, että mitä, mitä. Minua harmitti, sillä minulla oli vielä kauheat paineet, kun kaikki kuulevat katsoivat minua, ja luulivat että minä vain puhun tyhjäänpäiväisyyksiä tai sotken asioita, kun vika oli tulkissa.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Mutta se vaikutti kyllä opettajaan, että opettaja ajatteli, että kummassa on vika, kuurossa vai tulkissa. Ja yleensä kuulevat, jotka eivät tiedä mitään kuuroista, niin he ajattelevat, että kuurossa on se vika eikä kommunikaatiossa.” (nainen, kuurosta perheestä)

Kuurojen kompetenssin väheksyminen näkyy haastateltavien mukaan arkielämässä puolesta tekemisestä. Haastateltavien näkemysten mukaan osa kuuroista on tottunut siihen, että kuulevat tekevät asioita kuurojen puolesta. He itse kuitenkin vastustavat puolesta tekemistä jyrkästi, ja kokevat sen osoituksena kuurojen kykenemättömyydestä hoitaa itse asioitaan.

”Minä voin sanoa, että kuurojen koulussa minä en koskaan itse laskenut sanallisia tehtäviä, minä kopioin ne vaan sieltä taululta. Enkä minä osannut itse ajatella. Se opetustapa ja käytäntö oli täysin erilainen kuin kuulevien koulussa.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Opettaja sanoi, että ei, tuossa on väärin, parempi että minä teen nämä vaan. Niin minä annoin opettajalle ja opettaja sitten teki. Että se teki niin kun puolesta näitä juttuja aina välillä, ja se ei tuntunut oikein mukavalta. Minä olisin itse halunnut tehdä niitä.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Työllistyminen ja omat mahdollisuudet työelämässä on alue, johon haastateltavat vahvasti liittävät ennakkoluulojen olemassaolon ja johon kuulevien ennakkoluulojen koetaan voimakkaasti vaikuttavan. Itsensä elättäminen palkkatyöllä, itsenäisyys ja mahdollisuus omien kykyjen ja osaamisen käyttöön koetaan merkityksellisinä tavoitteina omassa elämässä. Useat haastateltavat kuitenkin kokevat, että työelämässä vallitsevien ennakkoluulojen vuoksi kuurojen työllistyminen on vaikeaa. Myös kaikki haastattelemani kuulevat, jotka ovat kasvaneet kuurossa perheessä, kokevat työllistymisvaikeuksien olevan kuurojen keskuudessa yleinen ja vaikeasti ratkaistava ongelma.

”Tuntuu, että he eivät ymmärrä mitään [kertoo työvoimatoimistosta]. Ajattelevat vain, että ethän sinä voi, sinä olet kuuro, sinä et osaa. Ainakin heidän asenteensa vaikuttaa sellaiselta.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Tämä Helsinki on niin suuri kaupunki, täällä on niin paljon erilaisia ihmisiä, monia erilaisia rotuja, niin työnantajat ovat jo tottuneet. Heidän asenteensa on suvaitsevaisempi kuin pienemmissä kaupungeissa. Siellä ihmiset ovat erilaisia, siellä ihmiset torjutaan helpommin, eikä haluta ottaa työkokeiluun.” (nainen, kuurosta perheestä)

Eräs haastateltava puhuu asenteista ja ennakkoluuloista yleisellä tasolla, jonka jälkeen kysyn häneltä, onko hän itse törmännyt näihin asioihin.

”Se oli ehkä törkeä tapaus. Minä olin pakollisessa työharjoittelussa, joka liittyi minun ammattikorkeakouluopintoihin. Kun olin siellä ensimmäistä päivää, niin minun työnantajan tuli sanomaan, että sinä olet nyt ensimmäinen kuuro työharjoittelija täällä. Katsotaan miten tämä kolme viikkoa sujuu. Jos menee hyvin, voimme ottaa sitten muitakin kuuroja. Jos ei, niin emme ota. Ajattelin, että vai niin, olipas se mukavaa. Sitten olin toisessa harjoittelupaikassa ja siellä oli hieman samanlainen tilanne. He antoivat

minulle töitä, jotka sain sitten tehtyä varmaan parissa tunnissa. Ja kävin palauttamassa ne, niin kaikki olivat kuin puulla päähän lyötyjä. He luulivat, että olisin tehnyt sitä samaa työtä koko viikon. Syynä oli se, että heillä oli ollut aikaisemmin kuuroja työntekijöitä, jotka olivat tehneet saman tehtävän viikossa. Sanoin vain, että no, meitä ihmisiä on niin erilaisia.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastatteluajankohtana kahdeksastatoista haastateltavasta kymmenen oli työssä käyviä ja yksi työttömänä (lopun opiskelivat tai olivat hoitovapaalla). Kymmenestä työssä käyvästä yhdeksän oli sellaisessa työssä, joka liittyy kuuroihin tai viittomakieleen. Vain yksi haastateltava on työllistynyt muulle alalle tuetun työn kautta. Muutamat haastateltavat kertoivat, kuinka he välillä haluaisivat irtautua kuurouteen ja viittomakieleen liittyvistä asioista ja tehdä jotain aivan muuta, mutta muulle kuin viittomakielialalle työllistyminen näyttää erityisen haasteelliselta.

Haastateltava: ”Minä olen huomannut, että työn perässä tässä on menty, jos ei ole töitä niin työn perässä on tullut muutettua. Mutta kyllä minusta nyt alkaa tuntua siltä, että alkaisi jo riittää. Että kun yrittää etsiä semmoista tavallista työpaikkaa, niin millään ei pääse niihin, tuntuu siltä.

ML: Mitä tarkoitat, että tavallista työpaikkaa?

No sellaista kuulevien yhteisön työpaikkaa.

No onko se sitten ollut se sinun tavoite, tai se, mitä sinä olet noista muista paikoista etsinyt?

Joo, kyllä, joo. Aina kun on ollut sellainen paikka, johon sopii tämä minun koulutukseni, niin minä olen laittanut aina hakemuksia työpaikkoihin. Niin muutamaan haastatteluun olen päässyt, mutta kun on huomattu, että on kuuro, niin ei valita.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Vammaisten asemaa työmarkkinoilla vuosina 1995–2002 selvittäneen tutkimuksen mukaan vammaisten työmarkkina-asema on tarkastelujakson aikana kohentunut. Kuitenkin verrattaessa tilannetta koko väestöön vammaisten asema työmarkkinoilla on vaikeutunut. Taloudellinen nou-

sukausi ei ole parantanut vammaisten olosuhteita samassa suhteessa kuin koko väestön. Erityisen vaikea asema työllistymisen suhteen todetaan olevan kuulovammaisilla. Kuulovammaisten työttömyysaste on ollut koko tarkastelujakson ajan vähintään kymmenen prosenttiyksikköä suurempi kuin seuraavaksi suurimpien yksittäisten sairaus- tai vammaryhmien työttömyysasteet. (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 5, 40–42, 65–67.) Koska kuurojen lukumäärästä ei ole saatavilla tarkkoja tietoja, ei myöskään kuurojen työllisyydestä ja työttömyydestä ole täsmällisiä tilastoja. Arvioiden mukaan kuurojen työttömyysprosentti on kuitenkin huomattavasti korkeampi kuin muun väestön. Vuoden 2005 alussa kuurojen työttömyysprosentiksi arvioitiin 24 prosenttia, kun yleinen työttömyysaste oli alle kymmenen prosenttia. (Pokkinen 1999, 21–24; Salmi & Laakso 2005, 423.)

Kuurojen osalta laajan työttömyyden syiksi on esitetty muun muassa viinoutunutta ammattirakennetta (teollisuusalan ammattien korostuminen), viittomakielisten koulutusalojen niukkuutta, heikkoa ammatinvalinnanohjausta, kuurojen puutteellista suomen kielen taitoa sekä työnantajien asenteita ja ennakkoluuloja kuuroja työntekijöitä kohtaan (Hanhikoski, Laurento, Pokkinen & Ruuskanen 1999, 12–14; Pokkinen 1999, 45–48). Oman aineistoni perusteella näyttää siltä, että nykyisin viittomakielisillä kuuroilla on laajat mahdollisuudet koulutukseen sekä useimmiten hyvä suomen kielen taito, mutta työllistyminen koulutusta vastaavaan omien tavoitteiden mukaiseen työhön on silti harvinaista. Ei riitä, että koulutukselliset mahdollisuudet ovat laajentuneet ja väylät auenneet, jos koulutuksella tai koulutetulla ihmisellä ei koeta olevan työelämässä arvoa.

”Esimerkiksi akateeminen koulutus, se on mahdollista. Mutta mitä jos työpaikkoja ei sitten olekaan?” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Monet haastateltavat kertovat, että heidän on hankala suunnitella tulevaisuuttaan. Jotkut kertovat elävänsä päivän kerrallaan ja eräs toteaa elämän periaatteekseen *”Carpe diem”* eli *”tartu hetkeen”*. Toinen sanoo, ettei näe tulevaisuuttaan, vaikka kuinka yrittäisi suunnitella sitä.

”Elämä on sellaista palapeliä, joka rakennetaan vähitellen täyteen. Sitä ei saada kerralla valmiiksi, vaan se rakentuu pala kerrallaan. Minä myös elän päivän kerrallaan, en murehdi huomis-

päivästä tai mitä tapahtuu kuukauden päästä.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Päivä kerrallaan eläminen ja tarkkojen elämänsuunnitelmien puuttuminen voivat olla monien nykypäivän nuorten ja nuorten aikuisten, niin kuurojen kuin kuulevienkin, tapa suhtautua elämään ja tulevaisuuteen. Haastatteluaineisto osoittaa kuitenkin, että osa viittomakielisten kuurojen oman elämän ja tulevaisuuden suunnittelun vaikeuksista ja epävarmuustekijöistä liittyy kuurojen kaventuneisiin mahdollisuuksiin työmarkkinoilla ja heidän kokemuinsa heikkoihin työllisyysnäkyymiin.

”Minun on vaikeaa ajatella, mitä minä teen tulevaisuudessa. Minä en vielä tiedä. Yritän etsiä erilaisia ratkaisuja. Tämä tilanne stressaa nyt minua. --- Olisi kiva, että olisi töitä ja saisi tuloja, mutta kun töitä ei ole. Tilanne on niin epävarma.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Työkokeiluun kyllä pääsee, mutta miksi muutama kerta sitä ei voisi riittää. Mutta kuitenkin töitä ei sitten olekaan. Tai voisi tarjota vakituista paikkaa, tai vaikka niin että voisi olla vaikka vuoden tai kaksi samassa työkokeilupaikassa. Ei. Se vaan vaikuttaa siihen, että ihan varmasti kuurojen asiakkaiden motivaatio alkaa laskea.” (nainen, kuurosta perheestä)

ML: ”No onko jotain, mitä sinä toivot tulevaisuudelta? Tai että mitä tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?”

En minä ole vielä niin pitkälle miettinyt. Aikaisemmin minä yritin, yritin kovasti miettiä, mutta minä en näe sitä. Joo, tällä hetkellä minä elän vaan tätä hetkeä. --- Mutta ensimmäinen asia on työ. Se, että saisin pysyvemmän työpaikan siinä, missä nyt toimin. Sen jälkeen minä pystyisin miettimään vähän pidemmällekin.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

VIITTOMAKIELEN HEIKKO ASEMA OPETUSKIELENÄ

Aliarvioivasta vallasta on haastateltujen viittomakielisten kuurojen näkemysten mukaan kysymys myös silloin, kun viittomakieltä ei hyväksytä kuurojen opetuksen kieleksi. He kertovat, kuinka vain harvoin koulussa on ollut sellainen tilanne, että opettaja olisi osannut tarpeeksi viittomakieltä, jotta oppilaat olisivat ymmärtäneet hänen viittomistaan tai saaneet itsensä ymmärretyksi. Opetus on vaivalloista ja hidasta, koska se tapahtuu suomenkielen kautta.

”Opettajat käyttivät enimmäkseen viitottua puhetta, vähän selaista niin kuin oralistista viittomatyöliä eli puhuivat ja viittoivat yhtä aikaa. Ei ole otettu huomioon sitä, että jos joku ei ymmärrä, niin asioita pitäisi selittää. Mistään välittämättä on vaan menty eteenpäin, ja sitten luultu, että no kai ne nyt ymmärsivät.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Opettajat eivät ymmärtäneet viittomakieltä. Minun oli pakko laskea omaa kielen tasoani koulussa keskustellakseni opettajien kanssa, ja he eivät ymmärtäneet minun kommunikointiani. Minulta hävisi opiskelumotivaatio koko hommaan sen takia. --- Minä halusin keskustella opettajien kanssa, mutta en minä voinut.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltavan edellä käyttämä ilmaisu ”mistään välittämättä on vaan menty eteenpäin, ja sitten luultu, että no kai ne nyt ymmärsivät” kuvastaa paljastavalla tavalla, mitä seurauksia muun kuin oppilaan ensi- tai äidin kielen käyttäminen opetuskielenä saa aikaan. Koulunkäynnistä tulee hyödyttömiä pakkopullaa, motivaatio katoaa ja vuorovaikutusta ja hyvää suhdetta opettajan ja oppilaan välille on vaikea rakentaa. Lehtomäen (1992, 56) tutkimat kuurot nuoret kertoivat, että heiltä on mennyt suuri osa tietoa kouluaikana ohi sen vuoksi, että kouluissa ei käytetä opetuskielenä viittomakieltä. Viittomakieli koettiin tärkeimmäksi ja myös oppimisen kannalta tehokkaimmaksi kieleksi. Suomen kielen opetuksen todettiin kuitenkin olevan kouluissa merkittävämmällä sijalla kuin tiedon välittämisen ja asioiden käsittelyn viittomakielellä.

Vuodesta 1998 alkaen perusopetuslaissa, lukiolaissa ja laissa ammatillisesta koulutuksesta on säädetty, että perusopetuksessa, lukio-opetuksessa ja ammatillisessa opetuksessa viittomakieli voi olla opetuskielenä ja

viittomakieltä voidaan opettaa oppilaan äidinkielenä. Toisin sanoen lain-säädäntö mahdollistaa viittomakielisen opetuksen järjestämisen ja viittomakielien opettamisen äidinkielenä, mutta ei velvoita siihen. Nykyinen järjestelmä ei takaa viittomakieltä käyttäville oppilaille riittävää viittomakielistä oppimisympäristöä. Opetusryhmät ovat useimmiten heterogeenisiä sekaryhmiä, joissa on eri-ikäisiä, erikielisiä, eritasoisia ja monenlaisia vammaisia oppilaita. Ongelmana on myös viittomakielisten opettajien puute. Jyväskylän yliopistossa on aloitettu ensimmäistä kertaa Suomessa viittomakielinen luokanopettajakoulutus vuonna 1998. (Jokinen & Martikainen 2000, 246–249; Lappi 2000, 73–74.)

Haastateltavien näkemykset ovat yhdensuuntaiset, kun he korostavat viittomakieltä oppimisen tarkoituksenmukaisimpana kielenä. Kyse on myös kuurojen ja viittomakielien arvostamisesta sinänsä.

”Minä kuulin, että on tämmöinen OKL, mutta minä en halunnut hakea sinne, koska minulla oli niin kauhean huonoja koulukokemuksia silloin. Että minä en halunnut opettajaksi, samanlaiseksi, että menee sortamaan kuuroja sinne. Minä en halunnut sellaiseksi ollenkaan.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Kaikki haastattelemani kuurot, riippumatta siitä kokevatko he viittomakielien äidinkielekseen vai eivät, korostavat viittomakielien tärkeää merkitystä kuuroille. Viittomakielien merkitys tulee erityisesti esille keskusteltaessa kuuroista lapsista ja heidän varhaisesta kielellisestä ympäristöstään. Haastateltavien mukaan kaikille kuuroille lapsille pitäisi voida turvata sekä kotona että koulussa sellainen kasvuympäristö, jossa kommunikaatio on esteetöntä. Parhaiten tämän nähdään toteutuvan viittomakielien kautta. Pienelle kuuroille lapselle kuvataan olevan ehdottoman tärkeää saada olla kosketuksissa viittomakielien ja viittomakielisten ihmisten kanssa mahdollisimman varhain.

”Ei minulle tullut pienenä koskaan mieleen, että minä tässä nyt opettelen viittomaan, ei. Vaan minä omaksuin sen vain, se vaan tuli. Ja sitten minä ilmaisen itseäni, ja minua ymmärretään, ja minä ilmaisen enemmän ja enemmän. Ja siitä se vuorovaikutuslisuus syntyy. Ja ei tule sellaista eriarvoista asemaa. Ne vanhemmat, jotka alkavat enemmän ja enemmän painottaa suomen kielen osuutta siinä kommunikaatiossa, niin lapsi joutuu sinnittelemään ja kärsimään siinä tilanteessa, jos se viittomakielien osuus

jää pienemmälle ja pienemmälle. Enkä usko, että tällainen lapsi on ollenkaan edes onnellinen. Hän alkaa pelätä epäonnistumista enemmän ja enemmän, että se on se.” (mies, kuulevasta viitovasta perheestä)

Kasvatustieteen väitöskirjassaan Monica Londen (2004, 52) toteaa viimeaikaisten tutkimusten osoittavan, että kuuron lapsen äidinkielen tai ensikielen tulee olla viittomakieli. Mahdollisimman varhain opittu viittomakieli antaa lapselle kielellisiä valmiuksia ja edistää myös puhutun ja kirjoitetun kielen oppimista. Londenin mielestä kuurojen lasten opetuksen on oltava viittomakielistä ja suomen- tai ruotsinkieltä tulee opettaa kuuroille toisena kielenä. On myös korostettu, että viittomakieli on ainoa kieli, jonka kuuro voi oppia vaivatta ilman erityistä muodollista opetusta (esim. Jokinen 2000, 81; Malm & Östman 2000, 17). Tästä näkökulmasta katsottuna suuri muutos kuurojen perusopetuksessa on, että viittomakielisestä luokanopettajakoulutuksesta on valmistunut kuuroja luokanopettajia. On perusteltua olettaa, että viittomakielisten kuurojen opettajien vaikutus kuurojen oppilaiden kielelliseen kehitykseen on merkittävä.

LÄÄKETIETEEN YLIVALTA JA MEDIKALISAATIO

Myöhäismoderniin elämään kuuluu erilaisten asiantuntijajärjestelmien (expert systems) syntyminen ja niiden keskeinen rooli ihmisten elämässä. Moraalisten auktoriteettien merkityksen vähetessä tilalle ovat astuneet asiantuntijatieto ja asiantuntijajärjestelmät, jotka vaikuttavat monin tavoin ihmisten elämään ja joihin nojautuen ihmiset tekevät yksilöllisiä elämänvalintojaan. Tiedon määrän lisääntyminen pakottaa ihmiset turvautumaan erilaisiin asiantuntijoihin monilla elämänalueilla. Erityisesti lääketieteen asiantuntijajärjestelmällä ja lääketieteellisellä tiedolla on suuri vaikutus nykyihmisen elämään. (Giddens 1990, 27–29, 80–92; 1991, 20.) Lääketieteen vaikutuspiiriin laajenemisesta on käytetty medikalisaation käsitettä. Medikalisaation eli lääketieteellistämisen käsitteellä on kuvattu sitä, kuinka lääketiede ottaa haltuun aiemmin ei-lääketieteellisinä pidettyjä ilmiöitä ja kuinka yhä enenevässä määrin uusia elämänalueita ja ongelmia liitetään lääketieteen kenttään (esim. Conrad 1992, 209; Kangas 1997, 20–22; Helman 1998, 156–157; Vehmas 2005, 58–59).

Hallitsevasta asemastaan huolimatta lääketieteen asiantuntijajärjestelmän tarjoama tieto ei kuitenkaan näytä olevan sellaista tietoa, johon viittomakieliset kuurot luottaisivat tai johon pohjautuen he haluaisivat elämänvalintojaan rakentaa. Haastateltavien kertomusten mukaan lääketieteen kehitys ja uudenlaiset kuuloa parantavat apuvälineet eivät näyttyä kuurojen kannalta positiivisina, heidän elämäänsä parantavina tai helpottavina mahdollisuuksina. Päinvastoin he kokevat, että lääketieteen professiolla ja lääkäreillä on ylivalta määritellä, mitä kuurous on ja mitä kuurot tarvitsevat, eikä heidän omalla näkökulmallaan tai mielipiteillään ole siihen juurikaan vaikutusta.

”Lääkäreillä on valta päättää ja vaikuttaa, eikä sitä päätöstä voi muuttaa. Lääkärit on niin vahva ammattikunta.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”En ymmärrä, miksi lääkärit ja vanhemmatkin, niin miten ne niin kuin ei jaksa tai ei halua kuulla meidän kokemuksiamme, mitä me kuurot tarvitsemme oikeasti.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Haastateltavien mielestä kuurojen todellisia tarpeita ei voida tunnistaa eikä määritellä ilman kuuroja itseään. He kokevat loukkaavana sen, että jollakin taholla on valta heidän puolestaan määritellä, mitä kuurous on ja mitä sille pitäisi tehdä. Lääketieteen asiantuntijajärjestelmä näyttäytyy instituutiona, joka keskittyy siihen, että kuurot eivät kuule, ja joka siten edustaa edellisessä luvussa esiteltyä tyypistävää kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena. Haastateltavien näkemysten mukaan kuuloon keskittyminen ei kuitenkaan ole kuuron ihmisen elämässä oleellisin asia. Yksinomaan kuuloon keskittyminen ilmentää haastateltaville sitä, että kuuroja ihmisiä ei arvosteta eikä kunnioiteta kuuroina, vaan kuuron pitäisi olla mahdollisimman kuuleva ollakseen hyväksytty.

”Minä haluan, että minua kunnioitetaan minuna. Ja minä olen onnellinen kuurona, minä en tarvitse kuuloa. Minä voin nauttia ja elää iloisena ja tyytyväisenä elämäni, elää laadukasta elämääni tällaisena kuin olen.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Ulkopuolelta tuotetut määrittelyt ja leimat voidaan kokea erittäin loukkaavina:

”Siellä minun nimeni alla lukee aina, että ”kuulovammainen”. Että aina meidät luokitellaan johonkin. Minä itse en ajattele niin, eikä minusta itsestäni tunnu siltä. Että miksi luokitellaan. Esimerkiksi teidän nimienne alla, siellä on tyhjää. Minun nimeni alla lukee ”kuulovammainen”. Tuntuu niin kuin minä en olisi normaali. Eikä se ole tasa-arvoa.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Lääketieteellisen teknologian kehittyminen, erityisesti sisäkorvaistutteen, on aiheuttanut kuurojen keskuudessa kiivasta keskustelua. Kysymys on ollut ennen kaikkea viittomakielestä ja sen roolista kuuron lapsen kasvussa ja identiteetin kehityksessä. Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kielellisen kehityksen tukemisessa ja käyttöön otettavien kielten valinnassa ei ole yhtä yhtenäistä linjaa, vaan lasten viittomakielenopetus riippuu kunkin sairaalan tai kuntoutusyksikön valitsemasta linjasta. Osa suosittelee viittomakielen käyttöä puhutun kielen opettelemisen rinnalla, osa edellyttää istutteen asennuksen jälkeen pelkän puhutun kielen käyttöä.

On ilmeistä, että sisäkorvaistutteen avulla syntymäkuuro lapsi voi kuulla jotain, mutta se ei tarkoita, että lapsi välttämättä voisi oppia puhutun kielen (Londen 2004, 20–21). Jotkut asiantuntijat ovat sitä mieltä, että koska syntymäkuuron lapsen istutteesta saama hyöty on epävarma, lapselle on tärkeää tarjota mahdollisuus oppia myös viittomakieltä, vaikka kuntoutuksen tavoitteena olisikin lapsen puhutun kielen omaksuminen (esim. Malm & Östman 2000, 30–31). Istuteleikkauksen hyödyt ovat usein merkittävät aikuisena kuuroutuneelle, joka on elänyt suuren osan elämästään kuulon ja puheen varassa. Syntymäkuurojen lasten osalta tilanne on eri, sillä syntymästään saakka kuuro lapsi ei ole koskaan kuulut puhetta eikä hän ole harjaantunut puheen ymmärtämiseen, jolloin puhutun kielen oppiminen on vaikeampaa. Kuurojen ryhmän epäileväinen kanta sisäkorvaistutteiin lieneekin paikannettavissa suurelta osin siihen, että istutteen koetaan viittomakieltä arvostavan identiteettikäsitteen vastaisina. Istutteen voidaan nähdä sisältävän ajatuksen, että äänen käyttö ja puhuttu kieli ovat arvokkaampia kuin viittomakielen käyttö. (Jurvainen 2001, 43–44, 58.)

Myös tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset näkevät istutteen liittyvän ennen kaikkea kuuron lapsen ensi- tai äidinkieleen. Istutteen saaneille lapsille ei haluta samaa harhailua, jota he itse ovat

lapsuudessaan joutuneet kokemaan. Sen vuoksi viittomakieltä pidetään lapsen kannalta ehdottoman tärkeänä.

”Nämä istutteet sinänsä eivät ole pahoja, vaan se, että millä tavalla lapsi kasvaa ja kehittyy. Jos hän kehittyy ilman viittomakieltä, niin, niin se on se tärkein asia, että se pitää olla. Että okei, olkoon implantti, ei siinä mitään sen suhteen. Mutta minä en hyväksy sitä, että kun se lapsi implantoidaan, niin sitten hän muuttuu muka kuulevaksi, että hän ei tarvitse enää viittomakieltä ollenkaan. Se on aikamoista riskipeliä. Entäs jos se implantointi ei onnistukaan siinä määrin, eikä se lapsi tulekaan niin kuulevaksi. Hän tarvitsee viittomakieltä.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Se on nähty jo, mikä on tulos, kun kuuroja on pakotettu puhumaan. Ennen sitä kuurot omaksuivat asioita viittomakielellä, ja tiesivät asioista paljon. Mutta pakotetun puheen opettamisen jälkeen tiedonsaanti väheni, oli vähän yleissivistystä. Oli vain tärkeää puhua. --- Nyt kun taas on mennyt aikaa, on tulleet nämä implantoinnit, lääkärit kieltää viittomakielen. On pakko puhua, elikkä palataan taas siihen aikaan, jolloin ensin viittomakieli oli hyväksyttyä ja sitten kiellettyä. Ja nyt ollaan taas siinä samassa noidankehässä. Yleensä sanotaan, että historia toistaa aina itseään, eivätkä ihmiset opi koskaan mitään.” (mies, kuurosta perheestä)

5.3 ULOSSULKEVA VALTA

SAAVUTTAMATON MEDIA

Ihmisten yhteiskunnallinen osallistuminen edellyttää toimivaa tiedonvälitystä ja pääsyä osalliseksi tiedotusvälineiden annista (esim. Sipponen 2000, 201). Viittomakielisille pääsy tiedotusvälineiden vaikutuspiiriin ei kuitenkaan ole lainkaan itsestään selvää. Rajoitetut mahdollisuudet tiedotusvälineiden välittämään tietoon koetaan merkittäväksi omaa elämää hankaloittavaksi asiaksi ja sitä pidetään merkinä kuulevien ja kuurojen välisestä epätasa-arvosta.

”Esimerkiksi informaatio television kautta, ei ole riittävästi tekstityksiä. Jos haluaisin katsoa jotakin kiinnostavaa ohjelmaa, jotakin ajankohtaista ohjelmaa, keskusteluohjelmaa, niin kyllä se harmittaa kun siinä ei ole tekstitystä. Vain jotkut vanhat hölmöt elokuvat on tekstitetty, ihan turhaan. Ne eivät ole kiinnostavia. Enemmän minua kiinnostaisivat yhteiskunnalliset ja ajankohtaiset asiat ja tapahtumat, esimerkiksi A-studio, Ajankohtainen kakkonen sekä keskusteluohjelmat. Ne kiinnostavat minua, mutta ne eivät ole tekstitettyjä. Tasa-arvo puuttuu tässä.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Esimerkiksi, on olemassa vain viiden minuutin viittomakieliset uutiset televisiossa, siis viisi minuuttia päivässä. Että se on todella vähän. Jos ajatellaan kuulevia taas, niin jos televisio-ohjelmissa ei olisi ääniä, niin olisiko se sitten mukavaa? Jos kuuleville ihmisille tehtäisiin niin, että televisio-ohjelmista otettaisiin ääni pois, niin he ymmärtäisivät paremmin, miltä meistä kuuroista tuntuu. Tiedonsaanti olisi silloin todella heikkoa. Tiedotusvälineet eivät ole vielä kunnollisia, eivätkä kuurot saa vielä riittävästi tietoa.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Useimmat haastateltavat mainitsevat television ja sen potentiaalisen hyödyn kuuroille. Televisio nähdään välineenä, joka voisi toimia yhteiskunnallisen osallisuuden ja tasa-arvoisen tiedonsaannin mahdollistajana. Myös kuurojen tiedonsaantia selvittäneessä tutkimuksessa (Palviainen 1992, 79) todetaan, että kuurot kokevat televisiolla olevan suuren mah-

dollisuuden toimia tiedon välittäjänä kuuroille. Tämä edellyttäisi sitä, että tekstitelevisiion palvelujen sekä viittomakielisten ohjelmien ja tekstitysten tarjontaa laajennettaisiin. Tutkimuksessa korostetaan, että televisiion avulla voitaisiin saada laajaan levitykseen informaatiota viittomakielellä, jolloin myös suomen kieltä taitamattomat kuurot pääsisivät osallisiksi yhteiskunnan tapahtumista.

Televisiolla onkin useimmista muista tiedotusvälineistä poiketen mahdollisuus tavoittaa viittomakieliset kuurot heidän äidinkielellään. Esimerkiksi radion tarjoamat palvelut eivät ole kuurojen ulottuvilla, ja lehtien lukeminen ja internetin käyttäminen edellyttävät hyvää suomen kielen taitoa. Viittomakielisten tiedonsaannin turvaaminen on huomioitu lain-säädännössä, sillä Yleisradion tulee lain mukaan kohdella ohjelmatoiminnassaan yhtäläisin perustein suomen- ja ruotsinkielisiä kansalaisia sekä tuottaa palveluja saamen, romanin ja viittomakielellä (Lappi 2000, 74). Viittomakielisiä ohjelmia on kuitenkin vähän. Tällä hetkellä televisiion säännöllinen viittomakielinen ohjelmatarjonta rajoittuu Yleisradion tuottamiin päivittäisiin viittomakielisiin uutisiin, jotka on aloitettu vuonna 1994 sekä kymmenen vuotta myöhemmin aloitettuun Viikko viitottuna -ajankohtaisohjelmaan (Salmi & Laakso 2005, 428–429).

”Jos ajattelen omasta näkökulmastani, niin minä itse olen täysin kaksikielinen. Se tarkoittaa sitä, että minä saan hyvin tietoa. Mutta joskus taas esimerkiksi televisiosta en saa sitä kaikkea tietoa, koska siellä on vain noin kymmenen prosenttia tekstitetty. Tämä on vähän huono. Sitten on taas internet tai sanomalehdet, teksti-tv, niin sieltä saan sen tiedon, mitä tarvitsen.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Jotkut haastateltavista kritisoivat nimenomaan viittomakielellä toteutetun ohjelmatarjonnan ja viittomakielisen tiedotuksen puuttumista. Suurin osa haastateltavista kuitenkin tyytyisi nykyisten ohjelmien suomenkieliseen tekstitykseen. Heidän mukaansa televisio voisi toimia merkittävänä tiedon välittäjänä kuuroille, jos ohjelmien tekstityksiä olisi enemmän. Erityisesti haastateltavat mainitsivat yhteiskunnallisia, ajankohtaisia asioita käsittelevät ohjelmat, erilaiset dokumentit ja terveyteen liittyvät ohjelmat, joita olisi tarpeellista toteuttaa myös viittomakielisille soveltuvalle tavalla. Tekstityksiin keskittyminen kertonee osaltaan siitä, että nuorten viittomakielisten suomen kielen taito on hyvä, jolloin heidän on mahdollista saada tietoa myös suomen kielen välityksellä. Toiseksi kysymys lienee

siitä, että laajan ohjelmatarjonnan toteuttamista viittomakielellä ei nähdä realistisena tavoitteena. Tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen näkemys on, että käytännössä vain suomen kielen hallinta mahdollistaa sen, että viittomakielinen voi olla osallisena tiedotusvälineiden tarjoamasta informaatiosta ja päästä osalliseksi yhteiskunnallisista tapahtumista.

KUUROJEN KOULUTUSJÄRJESTELMÄ SULKEE OVIA

”Sitten kun menin sinne kuulevien kouluun, niin vuoden jälkeen minä tajusin vasta oikein kunnolla, että miten huono taso siellä oli ollut. Ja minä en halunnut enää koskaan mennä sinne kuurojen kouluun. Minä vihasin sitä. Siellähän meidät nähtiin sellaisina oppilaina, jotka ei osaa, ei pysty.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Lääketieteen asiantuntijajärjestelmän lisäksi myös koulutusjärjestelmä näyttäytyy instituutiona, joka edustaa tyypistävää kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena. Kuurot oppilaat nähdään lahjattomina lapsina, joilta ei voida vaatia samantasoisia suorituksia kuin kuulevilta.

”Minä olin luokassa ainoa kuudesluokkalainen, ja minun matematiikan kirjani oli tarkoitettu neljäsluokkalaisille. Se oli liian helppoa minulle, minä vain laskin ne laskut toisensa perään ja se oli siinä. Se ärsytti minua.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

”Minä tiedän, että kuurot lapset pystyvät ihan samaan kuin kuulevat, ei niiden päässä mitään vikaa ole. Minua inhotti katsoa, miten monet kuulevat suhtautuivat näihin kuuroihin oppilaisiin. He vähätelivät, eivätkä antaneet kunnollisia haasteita oppilaille.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Kuurojen kompetenssin aliarvioiminen näyttää leimaavan koko kouluaikaa koulun aloittamisesta aina korkeakouluopintoihin saakka. Yksi haastateltavista kertoo vasta yliopistoon mentyään huomanneensa, että hän onkin samanlainen opiskelija kuin kuulevatkin, jopa parempi. Hän oli

ollut aivan ihmeissään, kun ryhmän paras tenttitulos saattoi yhtäkkiä ol-
lakin hänen omansa.

*”Minulle valkeni, että minä voin itsenäisesti tulla toimeen ja me-
nestyä. Siihen asti olin paljon kokenut sitä, että minun puolesta-
ni tehtiin ja minua autettiin ja muuta sellaista. Että nyt minä olin
itsenäinen ja minä menestyin ja olin jopa parempi kuin ne muut.”
(nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)*

Viittomakielisten nuorten kertomukset antavat aihetta olettaa, että vaikka he kritisoisivat saamaansa opetusta tai vaikka he vaativat kykyjensä mu-
kaista kohtelua, koululla ja opettajilla on siitä huolimatta suuri valta
päättää siitä, minkä tasoista opetusta kuurojen oppilaiden on mahdolla-
ista saada. Eräs haastateltava kertoo, kuinka opettaja oli vastannut kuuron
oppilaan kyselyihin mahdollisuudesta tehdä vaativampia matematiikan
tehtäviä vaihtamalla seitsemännen luokan matematiikan kirjan kolman-
nen luokan matematiikaksi, tosin jättämällä kirjaan seitsemännen luokan
kannet, jotta oppilas oli luullut tekevänsä ikäluokkansa tasoista matema-
tiikkaa. Toinen haastateltava tuo esiin, kuinka yliopisto-opiskelu on ollut
jatkuvaa taistelua perusasioista ja lähes päivittäistä omien oikeuksien
puolustamista. Hän kertoo esimerkin seminaariryhmän kokoontumisesta,
jossa oli pyytänyt, että osallistujat eivät puhuisi päällekkäin vaan vain
yksi ihminen puhuisi kerrallaan, jotta tulkki pystyy kääntämään keskus-
telun hänelle.

*”Niin ohjaaja sanoi, että ei, ei Annin tarvitse sitä tietää, ei se ollut
mitään tärkeää. Ei Annin tarvitse sitä tietää. Sellainen asenne vai-
kutti minuun. Ja minä selitin, että minullakin on oikeus saada tie-
tää, mitä puhutaan.” (nainen, kuurosta perheestä)*

Haastateltavat tuovatkin esiin, kuinka kuurojen koulutusjärjestelmä kuu-
rojen oppilaiden kykyjä aliarvioivine käytäntöineen jättää heidät paljos-
ta paitsi ja vaikeuttaa peruskoulun jälkeistä kouluttautumista. Jatko-opin-
tojen vaatiman pohjan saavuttaminen vaatii useimmilta valtavasti omaa
panostusta ja aktiivisuutta, itsenäistä sekä viittomakielen että suomen
kielen opiskelua, alituista vanhemmilta kyselemistä, kavereilta oppimis-
ta, lukemista ja monenlaisia omatoimisia tiedon kartuttamisen keinoja.

”Opetus oli kyllä poikkeavaa, taso oli todella heikkoa, ihan karmalan heikkoa. Se hyvä tuuri minulla oli, että minulla oli siellä kuulevia kavereita ja he auttoivat minua kielitaidon parantamisessa. Minulla oli myös paljon harrastuksia, joiden kautta taito kehittyi.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Kuurojen koulutustaso on huomattavasti alempi kuin väestön keskimäärin (esim. Huttunen 2000b, 265; Lehtomäki & Niemi 2000, 282; Salmi & Laakso 2005, 419–420). 1990-luvulle saakka ammattikorkeakoulututkinnon tai yliopistollisen tutkinnon suorittaneiden kuurojen määrä on ollut vähäinen (Huttunen 2000a, 185).

”Monet kuurot opiskelevat eri ammatteihin eri aloilla, että se on alkanut monipuolistumaan, jos verrataan tilannetta kaksi–kolmekymmentä vuotta sitten. Silloin mentiin suoraan ammattikouluun, opiskeltiin joku yksinkertainen autopeltisepän ammatti, tai puusepän ammatti, tai ompelijan ammatti, tai leipurin ammatti. Siinä ne valikoimat melkein olivatkin sitten. Ja se oli kuulovammaisten ammattikoulu minne mentiin, mutta nyt on tilanne se, että vähän kiinnostuksen mukaan voi suuntautua eri aloille.” (mies, kuulevasta viittovasta perheestä)

Nykyiset laajentuneet koulutusmahdollisuudet ovat kohottaneet kuurojen yleistä koulutustasoa. Erityisopetuksen sukupolvella (ennen 1980-lukua opiskelleilla) ja useiden vaihtoehtojen koulutussukupolvella (1980-luvulla ja sen jälkeen opiskelleilla), johon tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset kuuluvat, on ollut ratkaisevasti erilaiset koulutusmahdollisuudet ja sitä kautta hyvin eritasoinen perusasteen jälkeinen koulutus (Lehtomäki 2005, 53, 73–75). Nykyisin kuuroilla on mahdollisuus hankkia kaiken tasosta koulutusta, niin lukio-opetusta, ammatillista koulutusta kuin korkeakouluopetusta, joko viittomakielellä järjestettynä tai kuulevien ryhmissä opiskelutulkin avulla. Ongelma on kuitenkin se, että opiskelutulkkeja ei riitä kaikille tarvisijoille. Käsittelen haastateltavien opiskelutulkkauksen ja yleisemminkin tulkkipalveluihin liittyviä kokemuksia seuraavaksi.

TULKKIPALVELUJEN TOIMIMATTOMUUS

”En voi vain yksinkertaisesti mennä kouluun, vaan aina pitää miettiä, olenko saanut tulkin, pitääkö minun itse varata tulkki. En voi vain mennä automaattisesti ovesta sisään, paikasta paikkaan, vaan koko aika pitää miettiä, olenko saanut tulkin vai en.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Viittomakielisten nuorten korostama kuurojen ja kuulevien maailmojen limittyminen ei ole mahdollista ilman toimivia tulkkipalveluja. Osa haastateltavista kokee, että he tarvitsevat tulkkiä suhteellisen harvoin ja että heidän tarpeisiinsa nähden tulkkipalvelu on toiminut hyvin. Osa puolestaan tuo esiin niitä pulmia, joita tulkkipalvelun käytännön toteutumiseen liittyvät ongelmat saavat aikaan. Seuraavassa haastateltava kertoo, kuinka erilaisiin tapahtumiin tai tilaisuuksiin osallistuminen ei ole koskaan kuuroille itsestäänselvyys. Ensinnäkin täytyy saada varattua tulkki, mikä ei aina onnistu, ainakaan lyhyellä varoitusaikalla. Vaikka tulkin saisi varattua, seuraava epävarmuustekijä on, tuleeko tulkki paikalle vai onko hän esimerkiksi sairastumisen vuoksi estynyt hoitamaan sovittua tulkkausta. Tulkin saavuttua paikalle seuraava askel on vielä se, kuinka tulkkaustilanne käytännössä järjestyy.

”Asiasta ei ole takeita, pitää aina etukäteen suunnitella, valmistella, miettiä. Ja jos suunnitelma A menee pieleen, pitää aina varautua suunnitelmaan B, ja mahdollisesti myös C. Ei voi vain automaattisesti tehdä niin, että ilmoittaudun johonkin tilaisuuteen, jos vaikka on jokin mielenkiintoinen luento. Näin ei voi tehdä.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Seuraavassa esimerkissä haastateltava kertoo tilaisuudesta, jossa on ollut viittomakielen tulkkaus viittomakielisille kuuroille ja kirjoitustulkkaus huonokuuloisille.

”Viittomakielen tulkilla ei ollut riittävästi taitoa, hän taisi olla uusi ja kokematon vielä. Hän ei pystynyt kääntämään kunnollisesti kaikkea, niin silloin minä valitsin tämän kirjoitustulkkauskauksen. Asiat olivat helpommin omaksuttavissa ja pysyin paremmin perässä. Sain tiedon paremmin tästä kuin viittomakielisestä tulkkauksesta, jossa asiat tuli vain pintapuolisesti ja asiayhteys katkesi usein.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Useimmiten tulkkaustilanteissa ei ole tällaista varavaihtoehtoa, vaan kuuro asiakas on ainoastaan viittomakielen tulkin välittämän tulkkauksen ja tiedon varassa. Haastateltavien mukaan tulkkipalvelun laatu on kuitenkin yleisesti ottaen hyvä, sen sijaan palvelun saatavuutta pidetään suurempana ongelmana.

”Aikaisemmin kuurot olivat usein yhdessä ryhmässä, jolloin yksi tulkki saattoi riittää. Mutta nyt kun kuurot ovat siirtyneet yhä enemmän ja enemmän moniin eri paikkoihin kuulevien pariin, niin viittomakielen tulkkeja tarvitaan yhä enemmän. Tulkkitilanne ei ole vielä kunnossa.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Tulkkipula haittaa tulkkipalvelujen saatavuutta huomattavasti. Lapin (2000, 76) mukaan esimerkiksi pääkaupunkiseudulla yli 40 % tulkkikeskukseen tehdyistä asioimistulkkaustilauksista jää toteutumatta. Tulkkia on vaikea saada erityisesti iltaisin, viikonloppuisin sekä äkillisissä tilanteissa. Tulkkipalvelujen tarjonnassa on myös suurta alueellista epätasa-arvoisuutta. Tulkkipalvelujen saavutettavuuden ja joustavuuden parantamiseen on löydetty uusia ratkaisuja etätulkkauksen kehittymisen myötä (esim. Hämäläinen & Tainio 2006, 12). Etätulkkaukspalvelut ovat mahdollisia muun muassa videoneuvottelulaitteiden, kannettavien tietokoneiden ja kuvapuhelimen välityksellä (Veitonen 2006, 248–250). Etätulkkaukseen on ratkaissut joitakin tulkkipalvelujen saatavuuteen liittyviä ongelmia, mutta kaikissa tilanteissa etätulkkaukseen ei ole mahdollista eikä se sovi kaikeksi tilanteiksi tulkkaukseen.

Erityinen pulmakohta tulkkipalveluissa on opiskelutulkkaukseen. Opiskelutulkkaukseen on tarpeeseen nähden liian vähän (esim. Huttunen 2000a, 184). Esimerkiksi vuonna 2001 viisi kuuroa opiskelijaa joutui luopumaan opiskelupaikastaan ja kuusi siirtämään opintojensa aloitusta tulkin puutteen vuoksi. Lisäksi nelisenkymmentä kuuroa opiskelijaa joutui tyytymään tarpeeseen nähden liian vähäiseen tulkkaukseen tai opiskelemaan kokonaan ilman tulkkia. (Salmi & Laakso 2005, 418.) Yksi haastateltavista kertoo, että hänen omat ammatilliset opintonsa ovat keskeytyneet tulkkipulan vuoksi. Muut kertovat tuntemistaan viittomakielisistä, jotka ovat joutuneet jättämään opiskelupaikkansa tulkkipalvelun puuttumisen vuoksi.

”Se [tulkkipula] vaikuttaa paljon meihin kuuroihin nuoriin opiskelijoihin. Jos hakee jonnekin ja sitten pääsee, eikä saakaan tulkkia, niin se ei ole mikään mukava tunne. Jos kerran pääsee jonnekin ja haluaa mennä opiskelemaan, mutta jos ei saa tulkkia, niin mitäs sitten? Omalla uralla eteneminen on täysin mahdotonta, jos ei saa tulkkia. Sellaisia ongelmia on.” (nainen, kuurosta perheestä)

Opiskelutulkkauksen käytännön organisoinnissa on ilmennyt tulkintaerimielisyyksiä siitä, mikä taho on vastuussa tulkkauksen rahoituksesta (Lappi 2000, 75). Luonnollisesti tällaisten asioiden ei tulisi olla palvelun käyttäjän päänvaiva, mutta todellisuus näyttää joskus toisenlaiselta. Seuraavassa haastateltava kertoo ammattikorkeakoulun ensimmäisestä opiskeluvuodesta, jonka aikana hän joutui tekemään paljon muutakin kuin opiskelemaan.

”Ensimmäinen vuosi oli raskas. Sosiaalitoimisto tappeli palkka-asioista. Minä olin mukana siinä, ja aina kun puolentoista tunnin luennon jälkeen oli vartin tauko, niin menin heti soittamaan ja selvittelemään asioita ja sitten jatkoin luentoa.” (nainen, kuurosta perheestä)

Edellä kuvatun kaltainen epävarmuus siitä, kuka tulkki milloinkin tulee paikalle tai tuleeko tulkkia ollenkaan, hankaloittaa opiskelua merkittävästi. Opiskelutulkin jatkuva vaihtuminen aiheuttaa paitsi sen, että opiskeluun liittyviä käytännön asioita on käytävä tulkkien kanssa läpi useaan kertaan, myös sen, että jokaisen tulkin kanssa on kerrattava opinnoissa käytettävät erikoisviittomat. Eräs haastateltava mainitsee kehittäneensä tulkin kanssa yhteisiä viittomia, jotka liittyvät hänen opiskelemaansa alaan, sillä ne ovat puuttuneet viittomakielestä. Viittomakielen tulkkitoukuttajat Raija Roslöf ja Ulla Veitonen (2006, 112) toteavatkin, että viittomakielessä on vain vähän erikoisalojen käänkösvastineita, sillä viime vuosiin saakka niiden tarve ja käyttö on ollut vähäistä. Nykyiset koulukselliset mahdollisuudet ja opiskelutulkkauksen laajeneminen ovat aiheuttaneet uudenlaisen tarpeen erikoisalojen sanaston kehittämiselle ja kehittymiselle.

VIITTOMAKIELISTEN PALVELUIDEN DILEMMA

Pluralistisen kertomuksen keskeinen sisältö on viittomakielen merkityksen korostaminen viittomakielisten kuurojen elämässä. Huolimatta viittomakielen perustuslaillisesta maininnasta haastatteleman viittomakieliset kuurot kokevat, ettei viittomakielellä ole Suomessa sellaista asemaa kuin pitäisi.

”Onhan tämä viittomakieli tullut 1995 perustuslailliseksi oikeudeksi, mutta se on vaan siellä tekstinä.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

”Viittomakielen asema ei myöskään ole hyvä. Vaikka se on merkitty perustuslakiin, niin se ei näy kuitenkaan missään arkielämässä, ei missään jokapäiväisessä käytössä, vaikka se onkin laissa.” (nainen, kuulevasta viittovasta perheestä)

Viittomakielisten kuurojen palvelutarpeita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina kartoittaneessa selvityksessä todetaan, että kunnilla ei juurikaan ole omana toimintana viittomakielisiä palveluja lasten päivähoitoa lukuun ottamatta. Muita viittomakielisiä palveluja kunnissa on satunnaisesti, esimerkiksi sosiaalityöntekijän palveluja (sisältäen muun muassa neuvonnan ja ohjauksen muihin palveluihin) on viittomakielisenä yhdessä tutkituista lähes viidestäkymmenestä kunnasta. Suuri osa (80 %) kunnista ilmoittikin ostavansa erityispalveluja viittomakielisille yksityisiltä palveluntuottajilta. (Törmä & Mattila 2002.) Sosiaalihuoltolaki velvoittaa ottamaan huomioon asiakkaan äidinkielen palveluja järjestettäessä, mikä viittomakielisten osalta ei niinkään tarkoita viittomakielisiä palveluja, vaan yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttämistä tulkin välityksellä.

Vaikka useat sosiaali- ja terveyspalvelut ovat viittomakielisten kuurojen ulottuvilla tulkkipalvelun avulla, kaikkiin tilanteisiin tulkin mukanaolo ei kuitenkaan sovi. Haastateltavat nostavat esille kolme sosiaali- ja terveyspalvelua, joiden äidinkielen toteuttaminen olisi välttämätöntä; vanhus-ten palveluasuminen, psykiatriset palvelut ja päihdehuollon palvelut.

”Vanhukset tai muut palvelutalossa asuvat viittomakieliset henkilöt tarvitsevat sellaisen henkilön, joka osaa kuunnella ja ymmärtää heitä täydellisesti, mitä he haluavat ja muuta sellaista.

Muutaman kerran törmäsin koulutukseen liittyvän työharjoittelun aikana sellaisiin tilanteisiin, että huh, huono juttu. Minä en itse haluaisi myöhemmin joutua vanhainkotiin, jos tilanne jatkuu samana [kertoo palvelutalosta, jossa ei käytetä viittomakieltä].” (nainen, kuurosta perheestä)

”Sellaisten kuurojen tilanne pitäisi huomioida, jotka tarvitsevat psykoterapiaa, tai psykologin apua, psykiatrin apua tai niin pois päin. Koska jos siinä on tulkkaus siinä tilanteessa, kun heillä on näitä ongelmia, he saattavat vähän oudoksua ja vieroksua tätä. He mieluummin sitten jäävät vaikka sen ongelmansa kanssa yksin kärsimään, kuin hakeutuvat kuulevien hoitoon sen tulkin välityksellä.” (mies, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Psykoterapia on terapeutin ja potilaan väliseen vuorovaikutukseen pohjautuva hoitomuoto, joka onnistuakseen tarvitsee luottamuksellisen ilmapiirin, sujuvan kommunikaation, turvalliset puitteet sekä mahdollisuudet sille, että potilas voi tulla ymmärretyksi ja kuulluksi ja saada lisää keinoja ongelmiansa käsittelyyn (Lindfors 2005, 6). Haastateltavat korostavat, kuinka tämän tyyppisen hoitosuhteen tulisi perustua siihen, että viittomakielisellä kuurolla on mahdollisuus käyttää siinä äidinkieltään. Psykiatristen palveluiden ohella myös päihdepalvelujen onnistumista koskevat edellä mainitut edellytykset. A-klinikkasäätiön selvityksen mukaan kuurojen kokemukset päihdehuollon palveluista ovat kuitenkin suurelta osin negatiivisia. Useat päihdepalvelujen tarpeessa olleet kuurot eivät tienneet, mistä he voivat hakea apua, ja palvelukokemuksia leimasi kommunikaation ja luottamuksen puuttuminen sekä ymmärtämättömyys kuurojen elämästä. (Inkinen 2000, 16–17, 23–24.)

Kielikysymyksen lisäksi vähemmistöjen palvelujen järjestämisessä näkyy ryhmäkategorisoinnin ja yksilöllisten variaatioiden huomioimisen välinen pulmallisuus. Eräs haastateltava kertoo, kuinka hänen kotikaupunkinsa sosiaalitoimi oli kerännyt myöntämänsä tekstipuhelimet kaikilta kuuroilta takaisin, koska osa kuuroista oli sitä mieltä, että tekstipuhelin on vanhanaikainen viestintäväline, eikä sitä enää tarvita.

”Että toinen porukka sanoo, että tekstipuhelin on ihan turha vempain. Ja toinen taas, että ei ole, kyllä me tarvitsemme sen. --- Kyllä se minun mielestäni tässä suhteessa oli huono päätös. Että joksaisella on mielestäni yksilöllinen oikeus päättää, että mitä apu-

välineitä haluaa käyttää. Ei yksi porukka voi päättää kaikkien puolesta.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Esimerkiksi nuorten ja vanhempien kuurojen elämäntavat ja tarpeet voivat olla hyvin erilaisia, jolloin heidän tarvitsemansa palvelutkin muodostuvat erinäköisiksi. Joustavat, yksilölliset ja elämäntilanteiden mukaan elävät sosiaali- ja terveystalvet eivät kuitenkaan näytä olevan kaikkien viittomakielisten kuurojen ulottuvilla. Haastateltavien kertomuksista välittyy kuva, jonka mukaan palveluiden saaminen voi pahimmillaan olla jatkuvaa taistelua. Esimerkiksi muuttaminen toiselle paikkakunnalle voi olla palveluiden jatkuvuuden kannalta monimutkainen operaatio. Kuten eräs haastateltavista sanoo: ”Että minä ajattelen just, että pitääkö minun taas alkaa taistelemaan omista oikeuksistani.”

”Olenhan minä kyllä aika kova valittamaan, että voi olla, että sen takia he ovat jo oppineet tuntemaan minut, ja aina heti sanovat, että olepa hyvä vaan. Jotkut voivat olla sellaisia hissukoita, jotka ovat kärsivällisesti vain hiljaa. Silloin tilanne on heidän kohdallaan eri.” (nainen, kuurosta perheestä)

”Ja jos minä kuulen jotain uutta, minun pitää heti mennä informoimaan kuntaan, että hei, hei, että nämä ja nämä asiat pitää ottaa huomioon näissä ja näissä asioissa. Että se on näin päin tämä asia, että minä menen informoimaan kuntaan. Ja kunta on siellä sitten nolona, kun eivät ole tienneet tällaisia asioita.” (nainen, kuulevasta puhekielisestä perheestä)

Haastateltavien suhtautuminen viittomakielisiin palveluihin on osin ristiriitaista. Toisaalta puhutaan viittomakielisistä palveluista ja niiden tärkeydestä, toisaalta kuurojen tarvitsemista palveluista ei haluta erityisiä ja eriytyneitä, vain kuuroille tarkoitettuja palveluita. Voidaankin todeta, että kuurojen kommunikaatiotapojen erityisyys pitää keskustelua integroitujen ja segregoitujen sosiaalisen tuen muotojen suhteesta jatkuvasti esillä (Eronen ym. 1997, 21). Myös kuurojen käsitykset tulkkipalvelusta ja tulkin käytöstä voivat olla ristiriitaisia. Fredängin tutkimuksessa tulee esille, kuinka yhtäältä tulkkipalvelujen käytön koetaan edistävän tasa-arvoa ja osallisuutta, mutta toisaalta tulkin läsnäolo tietyissä tilanteissa voidaan kokea muistutuksena omasta kykenemättömyydestä ja ulkopuolisen avun tarpeesta (Fredäng 2003, 135).

Myös osa tähän tutkimukseen osallistuneista viittomakielisistä kertoo, etteivät he yleensä käytä tulkkia hoitaessaan erilaisia arkipäivän asioitaan tai ollessaan palveluiden käyttäjinä. Tämä kertonee tulkkipalvelujen osittaisesta toimimattomuudesta, mutta myös siitä, että nuoret haluavat hoitaa asioitaan itse. Kaikki eivät halua hoitaa asioitaan usein avustajaksi mielletyn viittomakielen tulkin välityksellä, vaan nuorille viittomakielisille hyvä suomen kielen taito mahdollistaa itsenäisemmän elämän ja asioiden hoitamisen ilman tulkkia. Hyvän viittomakielen taidon lisäksi sujuva suomen kielen taito koetaan välttämättömyydeksi, joka mahdollistaa viittomakieliselle kuuroille paitsi itsenäisyyden omien asioidensa hoidossa, myös laajemmat mahdollisuudet saada tietoa, muodostaa ystäväpiiriään myös kuurojen ryhmän ulkopuolella, opiskella, olla mukana työelämässä ja näin rakentaa itsensä näköistä elämää näiden lisääntyneiden valinnan mahdollisuuksien kautta.

6 LOPUKSI

TUTKIMUSTULOSTEN YHTEENVETO

Olen tutkimuksessani rakentanut kuvaa kuuroudesta ja kuurojen elämästä heidän omista näkökulmistaan. Viittomakielisten kuurojen elämää on tarkasteltu identiteetin käsitteen avulla. Viittomakielisten kuurojen identiteettikysymysten tarkastelu paikantuu suurimmalta osalta Erving Goffmanin (1971, 1986) käsitteistöön ja hänen näkemyksiinsä identiteetistä itsensä esittämisenä. Puheillaan ja teoillaan ihminen antaa itsestään toisille tietynlaisen kuvan, eli esittää ja rakentaa itseään muille ja samalla itselleen. Tutkimuksen lähtökohtana on ajatus, että ihmisen identiteetti muovautuu ja rakentuu toiminnan ja vuorovaikutuksen kautta, jolloin identiteetin rakentuminen on jatkuva prosessi.

Olen tarkastellut viittomakielisten kuurojen elämää etsimällä vastauksia seuraaviin kysymyksiin: miten kuurot rakentavat käsitystä itsestään kuurona ihmisenä, millaisia merkityksiä kuurous saa viittomakielisten kuurojen elämässä sekä millaisia mahdollisuuksia viittomakielisillä kuuroilla on näyttää itseltään eli olla ympäristölleen sellaisia kuin he kokevat itse olevansa. Kysymyksiin on haettu vastauksia analysoimalla kahdeksantoista 25–35-vuotiaan viittomakielisen kuuron kertomuksia, jotka on tuotettu viittomakielisissä kerronnallisissa haastatteluissa. Lisäksi tutkimusta varten on haastateltu neljää kuulevaa nuorta aikuista, joiden vanhemmat ovat kuuroja ja joiden äidinkieli tai ensikieli on viittomakieli. Analyysimenetelminä on käytetty aineistolähtöistä laadullista analyysiä sekä narratiivista analyysiä. Tutkimus paikantuu laadulliseen terveyssoziologiseen tutkimusperinteeseen ja sosiaalisen arkielämän tutkimukseen.

Kertomukset kuuron lapsen elämästä ovat hyvin erilaisia kuurossa ja kuulevassa perheessä. Ne ovat erilaisia myös sen suhteen, onko perheessä käytetty pääasiassa puhuttua kieltä vai viittomakieltä. Olen jakanut haastateltavat kolmeen ryhmään lapsuudenperheen kielellisen ympäristön mukaan: *kuuro lapsi kuurossa perheessä*, *kuuro lapsi kuulevassa viittovassa perheessä* ja *kuuro lapsi kuulevassa puhekielisessä perheessä*.

Kuurossa perheessä kasvaneet haastateltavat kuvaavat lapsuuttaan ”vain normaaliksi”, josta ei ole edes paljoa kerrottavaa. Haastateltavien kertomukset elämästään kuulevassa viittovassa perheessä ovat puolestaan kertomuksia siitä, kuinka asialleen omistautuneet vanhemmat ovat ottaneet kuuroudesta ja kuuroihin liittyvistä asioista selvää, opetelleet viittomakieltä ja etsineet lapselleen kuuroja ystäviä. Vanhempien aktiivisuudella nähdään olevan merkittävä rooli kuuron lapsen elämässä. Kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvaneet haastateltavat sen sijaan ovat yleensä olleet tekemisissä muiden kuurojen ja viittomakielen kanssa vasta aloitettuaan koulun. Useiden kokemuksissa lapsuudenperheen kieli- ja vuorovaikutusympäristö ei ole mahdollistanut heidän osallistumistaan perheen arkeen, vaan he ovat jääneet siitä ulkopuolisisiksi.

Lapsuudenperheellä on suuri vaikutus siihen, millä tavoin kuuro lapsi rakentaa käsitystä itsestään kuurona ihmisenä. Kuurossa perheessä kasvaneiden viittomakielisten identiteettiprosessin perustaa voi luonnehtia *automaattiseksi tai perityksi* ja kuulevassa viittovassa perheessä voidaan puhua kuuron lapsen ja kuulevien vanhempien *yhteisestä identiteettiprojektista*. Kuulevassa puhekielisessä perheessä kasvaneiden viittomakielisten identiteetti-perusta näyttää *ambivalenttina ja viivästyneenä*.

Olen tarkastellut viittomakielisten kuurojen mahdollisuuksia muodostaa käsitystä itsestään kuurona ihmisenä *sosiaalisen tarinavarannon* (Hänninen 1999) käsitteen avulla. Käsitteellä viitataan siihen kulttuuristen kertomusten joukkoon, joka yksilöllä on käytettävissään, kun he jäsentävät omaa elämäänsä. Haastateltujen viittomakielisten kuurojen kokemukset osoittavat, että kuuroilla on osin erilainen sosiaalinen tarinavaranto kuin kuulevilla. Kuuroja yhdistää kokemus kuurona olemisesta, eikä tätä kokemusta voida jakaa kuulevien kanssa. Näyttää ilmeiseltä, että vain toisten kuurojen avulla ja kautta kuuro ihminen voi muodostaa käsitystä siitä, mitä kuurous hänelle tarkoittaa ja kuka hän itse on kuurona yksilönä. Vuorovaikutus toisten kuurojen kanssa ja pääsy kertomuksiin kuuroudesta ja kuurojen elämästä mahdollistaa sen, että kuuro ihminen pääsee rakentamaan käsitystä kuuroudestaan ja elämästään kuurona. Käsitteksen muodostaminen itsestä on asia, jota kukaan ei voi toiselle opettaa, kertoa tai todeta, vaan se on ymmärrys, joka täytyy itse rakentaa. Vuorovaikutuksen ja yhteisten kertomusten kautta yksilöllä on mahdollisuus saada rakennusaineiksia, joiden avulla hän voi luoda henkilökohtaisen käsityksen itsestään ja elämästään.

Useimpien viittomakielisten pääsy osalliseksi kuurojen sosiaalisesta tarinavarannosta on viivästynyt. Kuuroilla on rajoitetut mahdollisuudet kuulla muiden kertomuksia kuuroudesta ja kuurojen elämästä, sekä kertoa kertomuksia itsestään muille ja samalla rakentaa käsitystä itsestään. Haastateltavien mukaan sekä koulu että koti ovat paikkoja, jotka vain harvoin mahdollistavat kuurolle lapselle pääsyn toisten kuurojen pariin ja heidän kertomuksiinsa ja kokemuksiinsa. Tästä näkökulmasta katsottuna on helppo ymmärtää, miksi muiden kuurojen kanssa kosketuksiin pääseminen kuvataan niin tärkeänä käänteenä elämässä. Toisille kuuroille on mahdollisuus kertoa itsestä niin, että muut ymmärtävät, ja kuulemalla muiden kertomuksia saa aineksia omiin kertomuksiin.

Perinteisesti kuurojen yhteisöä ja sen merkitystä kuuroille on tarkasteltu jakamalla kuurot kahteen ryhmään; niihin, jotka toimivat aktiivisesti kuurojen yhteisössä, mikä on tarkoittanut kuurojen yhdistyksiä ja siellä toimimista sekä niihin, jotka ovat yhteisön ulkopuolella. Tutkimus osoittaa kuitenkin, että on olemassa yhä suurempi nuorten viittomakielisten joukko, joiden sosiaalinen kanssakäyminen ja sosiaalinen tuki muotoutuvat muulla tavoin kuin kuurojen yhdistysten kautta.

Haastateltavien kertomuksista konstituoituu kolme tapaa ymmärtää kuuroutta ja kuurona elämistä; kertoessaan itsestään ja elämästään haastateltavat tulevat samalla rakentaneeksi kolme erilaista kertomusta kuuroudesta. *Pluralistinen kertomus* on tulkittavissa kertomukseksi, jonka kautta haastateltavat itseään ja omaa elämäänsä kuvaavat. Kahta muuta kertomusta puolestaan voidaan luonnehtia kertomuksiksi, joista viittomakieliset nuoret aikuiset eivät tunnista itseään tai he eivät voi sijoittaa itseään osaksi näitä kertomuksia tai käsitystapoja. Silti he törmäävät niihin jokapäiväisessä elämässään. Nämä ovat *vanhentunut vastakertomus* sekä *typistävä kertomus kuuroudesta poikkeavuutena*.

Typistävä kertomus kuuroudesta poikkeavuutena konstituoivat käsitystä kuuroudesta ominaisuutena, josta on kuntouduttava mahdollisimman kuulevaksi. Tämän kertomuksen mukaan kuurot määritellään ensisijaisesti sen kautta, että he eivät kuule. Haastateltavien mukaan se, että viittomakielinen kuuro ei kuule, ei kuitenkaan välttämättä kerro hänestä itsestään mitään. Keskittyminen pelkkään kuulemiseen on epäolennaista, ja se vie huomion viittomakielisille kuuroille tärkeämmiltä asioilta. Vaikka kuurotkin voivat olla tämän kertomuksen ylläpitäjiä, sen koetaan rakentuvan lähinnä kuulevien tuottamana.

Vanhentuneen vastakertomuksen kantava voima perustuu puolestaan ajatukselle, että kuurot ja kuulevat ovat omia erillisiä ryhmiään, joiden rajoja on syytä ylläpitää ja vahvistaa. Sen mukaan kuurojen on hyvä olla ainoastaan kuurojen kanssa, jolloin kuulevista muodostuu vastakkainen ja negatiivinen kategoria kuuroihin nähden. Haastateltujen viittomakielisten nuorten on sitä vastoin vaikea nähdä kuurojen ja kuulevien välillä tiukkaa, erottavaa rajaa. Haastateltujen kokemusten mukaan vanhentunutta vastakertomusta tuottavat ja kertovat lähinnä vanhemmat kuurot.

Moniarvoinen, pluralistinen kertomus rakentaa perustansa ajatukselle kuuroudesta kunkin kuuron yksilön omana asiana, jolloin kuuro ihminen on ennen kaikkea omanlaisensa ihminen, ei tietyn ryhmän tai yhteisön edustaja. Siinä konstituoidaan käsitystä kuuroista heterogeenisenä joukkona, jossa ihmiset tekevät erilaisia ratkaisuja ja rakentavat kukin omien kiinnostustensa mukaista elämää. Pluralistinen kertomus saa suurelta osin muotonsa tyypistävän poikkeuskertomuksen ja vanhentuneen vastakertomuksen vastakohtana. Viittomakieliset nuoret aikuiset eivät koe, että heidän ulottuvillaan olisi vain kaksi perinteistä vaihtoehtoa, kuurojen tai kuulevien ryhmä, joista heidän olisi valittava omansa. Rajojen näkeminen ja ylläpitäminen eivät ole heille tärkeitä. Sen sijaan keskeistä on omien tavoitteiden ja kiinnostusten kautta rakentunut suhde sekä kuulevien että kuurojen maailmaan.

Pluralistinen kertomus rakentuu kolmesta elementistä; kuurojen ja kuulevien maailmojen limittymisestä, viittomakielisestä orientaatiosta sekä lokaalisuuden korvautumisesta globaalilla verkostolla. *Kuurojen maailman ja kuulevien maailman limittyminen* ilmenee siten, että nuoret viittomakieliset kuurot pitävät hyödyttömänä jyrkkää jakoa ja vastakkainasettelua kuurojen ja kuulevien ryhmien välillä. Lisäksi heidän oma lähipiirinsä koostuu sekä kuuroista että kuulevista ihmisistä, toisin kuin vanhemmilla kuuroilla. Tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset nuoret aikuiset haluavat myös irtautua näkemyksestä, jossa puhuttu kieli positioiduu viittomakielen vastapooliksi ja jossa kielistä pitäisi valita vain toinen. Heille viittomakielen ja suomenkielen samanaikainen ja liittämättäinen käyttö ei näyttäyty ristiriihtaisena asiana, vaan he kokevat tarvitsevansa molempia kieliä.

Pluralistiseen kertomukseen kuuluva *viittomakielinen orientaatio* sen sijaan tarkoittaa viittomakielen näkemistä keskeisenä osana elämää ja itseä sekä viittomakielisyyden määrittymistä pikemminkin ylpeyden aiheeksi

kuin pakolliseksi, piiloteltavaksi ominaisuudeksi. Viittomakieli on nuorille kuuroille tärkeä itsemäärittelyn ja identiteetin rakentamisen väline sekä kieli, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen sekä toisten kuurojen etä kuulevien kanssa. Kuuluminen viittomakieltä käyttävien ryhmään ja viittomakielinen lähipiiri koetaan edellytyksenä sille, että uskalletaan olla myös kuulevien kanssa. Viittomakielinen verkosto toimii kotipesänä, johon voi palata, jos vuorovaikutus kuulevien kanssa ei onnistukaan.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kuurojen nuorten elämänpiiri ei rakennu enää paikallisen vuorovaikutuksen ja fyysisen yhdessäolon varaan, vaan maailmanlaajuisen sosiaalisen verkoston ole-massaoloon, toisin sanoen *lokaalisuuden korvautumiseen globaalilla ver-kostolla*. Haastattelemistani kuuroista kahden kolmasosan sosiaalinen verkosto on maailmanlaajuinen ja heillä on kuuroja ystäviä kaikkialla maailmassa. Oman sosiaalisen verkoston rakentaminen sekä omien kiin-nostusten ja elämäntavoitteiden toteuttaminen (pluralistinen kertomus) muuttaa totuttua käsitystä kuurojen keskinäisestä solidaarisuudesta ja yhdestä kiinteästä ryhmästä (vanhentunut vastakertomus). Ryhmän sisäl-le on alkanut muodostua erilaisia pienempiä ryhmittymiä. Informaatio-tekniologian kehittyminen ja uudenlaiset kommunikaatiomuodot ovat mullistaneet yhteydenpidon mahdollisuuksia, eikä kuurojen yhdistysten rooli viittomakielisten elämän tukipilarina ole enää itsestään selvä kuten aiemmin.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten kuurojen kerto-musten ja kokemusten näkökulmasta kuurojen ryhmän määrittäminen yhdeksi homogeeniseksi ja jyrkkärajaiseksi yhteisöksi, johon joko kuu-lutaan tai ei kuuluta, ei tunnu perustellulta. Pikemminkin heidän ulottu-villaan on useita yhteisöjä ja monia mahdollisia ryhmittymiä, joihin voi kuulua, joista on mahdollisuus saada sosiaalista tukea ja joiden avulla voidaan rakentaa itseä kuurona ihmisenä. Kysymys näyttääkin olevan enemmän siitä, millaisen elämänpiirin ja sosiaalisen verkoston kukin haluaa itselleen luoda ja millaisia valintoja elämässään tehdä. Toisaalta kyse on myös siitä, miten ympäristö mahdollistaa tämän omannäköisen elämän rakentamisen.

Muilla ihmisillä on keskeinen merkitys yksilöiden itsensä esittämisen kannalta. Itsensä esittäminen vaatii vastapuolen tai yleisön, jolloin esi-tyksestä rakentuu esittäjän ja yleisön yhteinen tuotos. Viittomakielisten kertomukset tarjoavat runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka vaikeaa itsensä

esittäminen kuulevalle yleisölle on. Haastateltavat näkevät itsensä pluralistisen kertomuksen mukaisesti tavallisina, joskin erikielisinä ihmisinä kuin kuulevat. Kuitenkin kertomus siitä, miten viittomakieliset käsittävät kuurouden, mitä kuurous heille merkitsee ja mitä he kokevat olevansa kuuroina ihmisinä on kertomus, jonka yleisöksi suurimman osan kuulevista on vaikea taipua.

Kirsi Juhila (2004) kutsuu tavallisuusretoriikaksi ja eron politiikaksi tapoja, joilla oman käsityksen itsestä ja muiden käsitysten välistä ristiriitaa voi tehdä itselleen siedettäväksi. Tavallisuusretoriikassa ihmiset tietyn ryhmän jäsenenä joutuvat erityisen vahvasti puolustamaan tai korostamaan omaa tavallisuuttaan. Tätä tavallisuusretoriikkaa esiintyy tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten nuorten haastattelupuheessa. He tähdentävät olevansa ihan "tavallisia pulliaisia" siinä missä kuulevatkin, eivätkä he halua erityiskohtelua kuuroutensa vuoksi. Juhilan mukaan eron politiikka puolestaan toimii siten, että ihmiset eivät ota annettuina niitä luokitteluja, joita hallitsevat määrittelyt heistä luovat. Toisenlaisen kuvan luominen itsestä on merkittävää. Tätä eron politiikkaa ilmentää haastateltavien kerronnasta rakentuva pluralistinen kertomus kuuroudesta. Pluralistista kertomusta tuottamalla ja siihen kiinnittymällä haastateltavat haluavat luoda totutusta poikkeavaa käsitystä itsestään ja omasta ryhmästään.

Vaikka nykyinen suomalainen yhteiskunta monine palveluineen ja tukijärjestelmineen tarjoaa mahdollisuuksia pluralistisen kertomuksen mukaisen elämän toteuttamiseen, ovat epätasa-arvo ja valtakysymykset näkyvästi läsnä haastateltujen kuurojen kertomuksissa itsestään ja elämästään suomalaisessa yhteiskunnassa. Olen analysoinut vallan tematiikkaa kertomuksissa vallan häkittävän vaikutuksen ja häkittymisen käsitteen kautta. Haastateltavien kertomuksista rakentuu kaksi vallan muotoa, aliarvioiva ja ulossulkeva valta, joiden häkittävät mekanismit kaventavat monin tavoin viittomakielisten oman näköisen elämän luomisen edellytyksiä ja rajoittavat yksilön itsensä esittämistä muille.

Ennakkoluulot ja puolesta tekeminen kuvaavat kertomuksissa aliarvioivaa valtaa. Haastateltujen kokemat ennakkoluulot liittyvät pääosin kuurojen kompetenssin aliarvioimiseen sekä kuurojen yksilöllisyyden ohittamiseen. On yleistä, että kuulevat ihmiset pitävät viittomakielisiä kuuroja älyllisesti poikkeavina ja kaikkia kuuroja stereotyyppisesti samanlaisina. Lähiympäristön ja päivittäisen arkielämän lisäksi ennakkoluulot ulottuvat

myös viittomakielisille suunnattuihin palveluihin. On tavallista, että kuuroilla on huonoja kokemuksia sosiaali- ja terveystalvelujen käyttäjinä. Palvelutilanteessa tulkki nähdään usein avustajana, jonka kanssa asioita pyritään hoitamaan. Usein palveluissa kohdataankin tulkki viittomakielisen palvelujen käyttäjän tai asiakkaan jäädessä sivuun. Kuuroa asiakasta pidetään kykenemättömänä hoitamaan omia asioitaan.

Työllistyminen ja omat mahdollisuudet työelämässä on alue, johon kuullevien ennakkoluulojen koetaan voimakkaasti vaikuttavan. Useat haastateltavat kokevat, että työelämässä vallitsevien ennakkoluulojen vuoksi kuurojen työllistyminen on vaikeaa. Näyttää siltä, että nykyisin viittomakielisillä kuuroilla on laajat mahdollisuudet koulutukseen sekä useimmiten hyvä suomen kielen taito, mutta työllistyminen koulutusta vastaavaan omien tavoitteiden mukaiseen työhön on silti harvinaista.

Aliarvioivasta vallasta on haastateltujen viittomakielisten kuurojen näkemysten mukaan kysymys myös silloin, kun viittomakieltä ei hyväksytä kuurojen opetuksen kieleksi. *Viittomakielen heikko asema opetuskielenä* on aihe, joka saa haastatteluissa paljon tilaa. Oppiminen kuvataan vaivalloiseksi ja hitaaksi, koska se tapahtuu suomenkielen eikä viittomakielen kautta.

Kolmas aliarvioivan vallan muoto on *lääketieteen ylivalta ja medikalisaatio*. Haastateltavien kertomuksissa lääketieteen kehitys ja uudenlaiset kuuloa parantavat apuvälineet eivät näyttäyty kuurojen kannalta positiivisina, heidän elämäänsä parantavina tai helpottavina mahdollisuuksina. Päinvastoin he kokevat, että lääketieteen professiolla ja lääkäreillä on ylivalta määrittellä, mitä kuurous on ja mitä kuurot tarvitsevat. Haastateltavien mielestä kuurojen todellisia tarpeita ei kuitenkaan voida tunnistaa eikä määrittellä ilman kuuroja itseään. He kokevat loukkaavana sen, että jollakin taholla on valta määrittellä heidän puolestaan, mitä kuurous on ja mitä sille pitäisi tehdä. Lääketieteen asiantuntijajärjestelmä näyttäätyy instituutiona, joka keskittyy siihen, että kuurot eivät kuule, ja joka siten edustaa tyypistävää kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena.

Ulossulkeva, eksklusiivinen valta koostuu neljästä elementistä, joista ensimmäinen on *saavuttamaton media*. Ihmisten yhteiskunnallinen osallistuminen edellyttää toimivaa tiedonvälitystä ja pääsyä osalliseksi tiedotusvälineiden annista, mutta viittomakielisille nämä asiat eivät ole lainkaan itsestään selviä. Rajoitetut mahdollisuudet tiedotusvälineiden välit-

tämään tietoon koetaan merkittäväksi omaa elämää hankaloittavaksi asiaksi ja sitä pidetään merkinä kuulevien ja kuurojen välisestä epätasavaruudesta. Käytännössä vain suomen kielen hallinta mahdollistaa sen, että viittomakielinen voi olla osallisena tiedotusvälineiden tarjoamasta informaatiosta ja päästä osalliseksi yhteiskunnallisista tapahtumista.

Edellä mainitun lääketieteen asiantuntijajärjestelmän lisäksi myös koulutusjärjestelmä näyttäytyy tahona, joka edustaa tyypistä kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena. Haastateltavat kokevat, että *kuurojen koulutusjärjestelmä sulkee ovia* pitämällä kuuroja oppilaita lahjattomina lapsina, joilta ei voida vaatia samantasoisia suorituksia kuin kuulevilta. Kolmas ulossulkevan vallan muoto on *tulkkipalvelujen toimimattomuus*, joka tarkoittaa lähinnä tulkkipalvelujen saatavuuteen liittyviä ongelmia. Eriytynyt pulmakohta on opiskelutulkkaus, sillä opiskelutulkkeja on tarpeeseen nähden liian vähän. Opiskelutulkkiin puuttuminen on kaventanut viittomakielisten kuurojen mahdollisuuksia kouluttautumiseen.

Dilemma suhtautumisessa viittomakielisiin palveluihin on ulossulkevan vallan neljäs ulottuvuus. On palveluja, joiden toteuttamista viittomakielisinä pidetään välttämättöminä, kuten vanhusten palveluasuminen, psykiatriset palvelut sekä päihdehuollon palvelut, sillä näitä palveluja ei voida käyttää tulkin välityksellä. Haastateltavien suhtautuminen viittomakielisiin palveluihin on kuitenkin osin ristiriitaista. Toisaalta puhutaan viittomakielisistä palveluista ja niiden tärkeydestä, toisaalta kuurojen tarvitsemista palveluista ei haluta erityisiä ja eriytyneitä, vain kuuroille tarkoitettuja palveluita. Haastateltavat korostavat myös sitä, kuinka esimerkiksi nuorten ja vanhempien kuurojen elämäntavat ja tarpeet voivat olla hyvin erilaisia, jolloin heidän tarvitsemansa palvelutkin muodostuvat erinäköisiksi. Näyttää kuitenkin siltä, että joustavat, yksilölliset ja elämäntilanteiden mukaan elävät sosiaali- ja terveyspalvelut eivät ole kaikkien viittomakielisten kuurojen ulottuvilla.

METODISIA HUOMIOITA

Tutkimuksen tavoitteena on ollut tutkittavien näkökulman korostaminen, joka on tarkoittanut muun muassa viittomakielisyyden ja oman äidinkielen merkityksen nostamista tutkimuksen metodisten ratkaisujen lähtökohdaksi. Tavoitteena on ollut toteuttaa haastattelut siten, että kaikilla haastateltavilla on ollut mahdollisuus käyttää niissä äidinkieltään. Jälkikäteen arvioiden voidaan kuitenkin todeta, että viittomakielisillä kuuroilla (18 haastateltavaa) oli mahdollisuus osallistua haastatteluihin äidinkiellellään, mutta kuulevilla (kuulevat, joilla on kuurot vanhemmat, neljä haastateltavaa) ei tätä mahdollisuutta ollut.

Haastattelin näitä neljää kuurossa perheessä kasvanutta kuulevaa haastateltavaa suomen kielellä. Heidän äidinkielenensä ja parhaiten osaamansa kieli voi yhtä hyvin olla myös viittomakieli, jolloin haastattelutkin olisi ollut luontevinta tehdä viittomakielisinä. Neljästä haastateltavasta kaksi kertoi pitävänsä äidinkielenään enemmän viittomakieltä kuin suomen kieltä. Kysyin heiltä haastattelutilanteessa, olisivatko he halunneet keskustella haastattelun teemoina olleista asioista mieluummin viittoen. Molemmat pitivät kuitenkin tilanteeseen sopivampana kielenä suomen kieltä. Toinen haastateltava toi esiin, että hän on tottunut keskustelemaan haastattelun aihepiiriin liittyvistä asioista enemmän suomeksi kuin viittomakielellä. Arvioihin on vaikuttanut varmasti myös se, että itse en osaa viittomakieltä niin hyvin, että olisin voinut hoitaa haastattelun ilman tulkia. Tällaisessa tilanteessa tulkin käyttö olisi ollut oletettavasti hyvin epäluontevaa, sillä haastateltavat hallitsivat kuitenkin hyvin molemmat kielet. Joka tapauksessa tutkimuksen lähtökohdan huomioiden olisi ollut tarpeen kysyä haastateltavilta heidän mielipidettään haastattelun toteuttamiskielestä etukäteen, eikä tehdä kielivalintaa heidän puolestaan.

Viittomakielisten kuurojen haastateltavien osalta aineistonkeruun menetelmäksi valitut viittomakieliset kerronnalliset haastattelut mahdollistivat tutkittavien näköisten kertomusten syntymisen sekä runsaan ja moniäänisen tutkimusaineiston muodostumisen, mitä ei käsitykseni mukaan olisi ollut mahdollista tavoittaa esimerkiksi kirjallisen aineiston kautta. Vaikka viime vuosina Suomessa on jo ilmestynyt muutamia kuurojen tekemiä omaelämäkertoja ja teoksia itsestään ja elämästään kuurona (Wainola 1969; Nieminen 1985, Flinkman 2003 sekä useiden kuurojen lyhyitä tarinoita teoksessa "Viittomakieliset Suomessa" 2000), ne eivät olisi soveltuneet tämän tutkimuksen aineistoksi. Kuten Breivik (2005, 3–8) muis-

tuttaa, useiden tällaisten teosten tarkoituksena on vahvistaa yhteisön kulttuurisia arvoja ja jakaa yhteisiä kokemuksia. Tavoitteena voi tällöin olla ennen kaikkea menestystarinoiden esittäminen ja vahvojen roolimallien esilletuominen. Olen tässä tutkimuksessa halunnut saada analysoitavakseni mahdollisimman monenlaisia kertomuksia, jolloin tarkoitukseen sopivaa valmista aineistoa ei ole ollut saatavilla.

Seuraava askel kerronnallisesta haastattelusta vielä voimallisemmin viittomakielisten kuurojen omaehtoisen kerronnan tukemisen suuntaan herättää kysymyksen siitä, kuinka kokonaisia viitottuja elämäntarinoita voisi toteuttaa viittomakielellä. Viittomakielisen omaelämäkerran tai elämäntarinan tuottaminen ilman haastattelijan tai tutkijan väliintuloa voisi tarkoittaa esimerkiksi videoidun viitotun kertomuksen tuottamista samoin periaattein kuin elämäkertoja ja elämäntarinoita tuotetaan kirjoittamalla. Tutkittaville voitaisiin antaa viittomakielinen ohjeistus elämäntarinan tuottamiseen, jonka jälkeen he voisivat viittoa ajan kanssa sanottavansa videonauhalle, miettiä mitä ja miten he haluavat kertoa, mitä ilmaisuja käyttää, ehkä viittoa joitain kohtia uudestaan ja niin edelleen. Näin heillä olisi mahdollisuus rakentaa äidinkielen harkittu kertomus itsestään ja elämästään ilman haastattelijan ohjaavaa vaikutusta.

Edellä kuvatun kaltaisen aineiston kääntämisprosessi viittomakielestä suomen kielelle olisi aivan toisenlainen kuin viittomakielisissä haastatteluissa, jotka vaativat samanaikaista simultaanitulkkausta. Nauhoitetut kertomukset tarkoittavat viittomakielisen tulkin työn kannalta sitä, että tulkilla on ennen varsinaista kääntämistä mahdollisuus katsoa koko kertomus ja muodostaa kokonaiskäsitys materiaalista. Lisäksi tulkki voi käyttää aikaa käännökseen eri tavalla kuin simultaanisti tulkatessa sekä tarpeen tullen konsultoida muita tulkkeja mahdollisimman osuvan käännöksen varmistamiseksi. Näin tuotetut viitotut kertomukset avaisivat mahdollisuuksia tässä tutkimuksessa käytettyjä analyysimenetelmiä tarkempien välineiden hyödyntämiseen viittomakielisen aineiston tarkastelussa.

Tutkimusasetelmaa laajemmin arvioitaessa on syytä palata tutkimuksen lähtökohtaan koskien kulttuurista ja lääketieteellistä mallia kuuroudesta. Olen tulkinnut mallien olevan kerrostumia, jotka voivat ilmetä samanaikaisesti rinnakkain tai päällekkäin. Niitä ei ole asemoitu toistensa vastakohtiksi, kuten useimmissa aiemmissä tutkimuksissa. Lähtökohtanani on ollut, että kumpikaan malleista ei sellaisenaan kuvaa yksittäistä ihmistä eikä yksinään pysty tavoittamaan kuurojen kokemuksia ja arkielämän

moninaisuutta. Valittu tutkimusasetelma on mahdollistanut sen, että haastateltavilla on ollut tilaa kertoa omasta kokemusmaailmastaan käsin, mikä kuurojen elämässä on merkittävää. Tältä osin tutkimustulokset palautuvat kuurouden kulttuurisen mallin tavoitteisiin, joissa korostetaan kuurojen oman näkökulman ja asiantuntemuksen merkitystä heitä koskevissa tutkimuksissa.

TUTKIMUSTULOSTEN POHDINTAA

Viittomakielen merkitystä viittomakielisten kuurojen nuorten elämässä ei voida väheksyä, sillä *vain viittomakielen kautta heillä on mahdollisuus elää oman näköistään elämää, näyttää itseltään ja esittää itseään muille sellaisena kuin he kokevat itse olevansa*. Haastateltavien kertomuksissa viittomakieli positioiduu kieleksi, joka pitää sisällään ajatuksen kuuron ihmisen arvostamisesta ja hyväksymisestä. Viittomakielinen vuorovaikutus mahdollistaa pääsyn kuurojen sosiaaliseen tarinavarantoon, joka tarjoaa rakennusaineiksia oman elämän jäsentämiseen.

Paitsi että viittomakieli mahdollistaa vuorovaikutuksen toisten kuurojen kanssa, se näyttää olevan edellytys myös kuulevien kanssa tapahtuvalle vuorovaikutukselle tarjotessaan kotipesän tai turvaverkon, jossa ymmärretyksi tulemisesta ei tarvitse kantaa huolta. Näiden viittomakielen merkitystä koskevien tulosten myötä on syytä palata vielä kuurojen lasten vanhempien kielivalintoihin ja siihen monenlaisten jännitteiden kenttään, johon kielivalinnat liittyvät. Aiempien tutkimusten mukaan vanhempien puhutun kielen valintaan on vaikuttanut muun muassa se, että pelkän viittomakielen käyttämisen pelätään aiheuttavan lapsen eristäytymistä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella tilanne näyttää päinvas-taiselta; viittomakieli ja viittomakielinen vuorovaikutus muodostavat perustan, jonka pohjalle myös puhutun kielen oppiminen ja sen käyttäminen sekä ylipäänsä suuntautuminen kuulevien pariin rakentuu.

Viittomakielen ja puhutun kielen asemoiminen vastakkaisiksi, kilpaileviksi kategorioiksi käytännön hoito- ja kuntoutuskonteksteissa vaikeuttaa kuurojen lasten vanhempien ratkaisuja koskien perheessä käytettäviä kieliä. Vastakkainasettelu on omiaan luomaan kuvaa joko–tai-valinnasta, pikemmin kuin korostamaan molempien kielten tärkeyttä, mitä viittomakieliset kuitenkin kertomuksissaan painottavat.

Viime vuosiin saakka kuurojen historia on pitkälti ollut viittomakielisten itsensä kertomaa eli viittomaa historiaa, mikä tarkoittaa sitä, että viittomakieltä osaamattomat kuulevat ovat olleet siitä ulkopuolella (Jokinen 2000, 93; Brevik 2005, 3). Kuurojen kielitaidon kohoaminen ja viittomakielen aseman kehittyminen ovat mahdollistaneet sen, että nykyisin on jo olemassa kuurojen tekemiä omaelämäkertoja ja teoksia itsestään ja elämästään sekä viitottuina että kirjoitettuina. Tämä käänne on tärkeä, koska sen myötä myös viittomakieltä taitamattomat kuulevat ovat pääs-

seet näistä kertomuksista osallisiksi ja saaneet aineksia, joiden avulla voi ymmärtää kuurouteen liittyviä asioita ja muodostaa käsitystä kuuroista ja kuuroudesta. Tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen puolestaan edistää kuulevien ja kuurojen maailmojen kohtaamista ja limittymistä, joka on tähän tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten nuorten mielestä erittäin tärkeää.

Kuurojen ja kuulevien maailmojen limittyminen edellyttää toimivia tulkkipalveluja. Tulkkipalvelujen järjestäminen on tällä hetkellä kuntien vastuulla. Kunnilla on kuitenkin vaikeuksia järjestää tulkkipalveluja, erityisesti opiskelutulkkauksen saatavuus on suuri ongelma. Lisäksi alueelliset erot ovat suuria. Tilanteeseen on tulossa parannus, sillä tulkkipalvelujen järjestäminen on siirtymässä valtion vastuulle. Jatkossa Kansaneläkelaitos huolehtii keskitetysti vammaispalvelulain mukaisten tulkkipalvelujen järjestämisestä, jolloin palveluja on mahdollista seurata ja kehittää nykyistä tasapuolisemmin maan eri osissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Keskittyessään lähinnä kuurouteen eikä viittomakieleen liittyviin asioihin julkinen palvelujärjestelmä, erityisesti koulujärjestelmä sekä sosiaali- ja terveyspalvelut, edustaa haastateltaville tyypistä kertomusta kuuroudesta poikkeavuutena. Julkinen palvelujärjestelmä on heidän mukaansa omimmillaan esimerkiksi kuulemiseen ja puheen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Julkinen hyvinvointipalvelujärjestelmä ei näytä tarjoavan areenaa pohdinnoille siitä, mitä viittomakielisenä kuurona eläminen suomalaisessa yhteiskunnassa tarkoittaa, mitä kuurous oikein on tai mistä voi saada tukea omien elämänsuunnitelmien ja -valintojen rakentamisessa.

Kuuron lapsen perheen arkielämän kokonaisuuden huomioivien tukimuotojen puuttuminen tulee esille myös vanhempien kokemuksissa. Palvelujärjestelmän tarjoaman tuen ja kuuron lapsen perheen tarpeiden kohtaamattomuus näkyy synkällä tavalla Londenin (2004, 169, 172) tutkimuksessa, jossa vanhemmat kuvaavat käyvänsä lapsensa kuuloon liittyvissä tutkimuksissa enemmän moraalista velvollisuudesta kuin tarpeesta saada tietoa ja tukea lasta koskevista asioista. Viittomakielen perheensä kommunikaatiokieleksi valinneet vanhemmat ovat muita tyytymättömämpiä kuurojen lasten hoito- ja kuntoutusjärjestelmään. Viralliselta järjestelmältä saatu apu koetaan tekniseksi kuuloon liittyväksi tie-

doksi, kun taas kokonaisvaltaisempaa kuurouteen liittyvää tietoa koetaan saatavan muilta kuurojen lasten vanhemmilta, järjestöjen sopeutumisvalmennuskursseilta sekä kuuroilta henkilöiltä.

Vertaistoiminta ei ole virallisen järjestelmän ominta aluetta, mutta siihen on suuri tarve (esim. Londen 2004, 173–174). Vertaistuki perustuu ideaan vastavuoroisuudesta eli siitä, että kukin voi olla vuorollaan saaja ja antaja, tuettava ja tukija. Se antaa mahdollisuuden oman tilanteen laajalaiseen hahmottamiseen ja identiteetin rakentamiseen. (Kuuskoski 2003, 30–32, 36; Niemelä 2003, 114.) Tämä tarkoittaa, että asiantuntemus on ihmisissä ja ihmisillä itsellään. Tähän tutkimukseen osallistuneet viittomakieliset kuurot korostavat nimenomaan kuurojen oman asiantuntijuuden merkitystä. Kuuroilla itsellään on asiantuntemusta, kokemusta ja ratkaisuja erilaisiin arkielämän ongelmiin. On esitetty, että nyky-yhteiskunnan tietotulvassa kokemustiedon ja vertaistuen arvo on noussut merkittäväksi perinteisen asiantuntijatiedon rinnalle (Vuorinen, Särkelä & Peltosalmi 2006, 28, 158–159).

Vertaisuuteen perustuva sosiaalinen tuki on keskeinen osa kolmannen sektorin toiminta-alaa. Esimerkiksi järjestöjen tuottaman tuen voidaan nähdä olevan joiltain osin erityistä verrattuna julkisiin palveluntuottajiin. Järjestöjen toiminnassa korostuvat asiantuntijatiedon ja vertaistuen joustava yhdistäminen sekä ruohonjuuritason kokemustieto ihmisten elämäntilanteista. (Eronen, Londén, Perälähti, Siltaniemi & Särkelä 2006, 157–158; Vuorinen ym. 2006, 66.) Järjestöjen rooli on merkittävä paitsi vertaistoiminnan mahdollistajina, myös monenlaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajina. Suomessa järjestöt tuottavat noin viidenneksen sosiaalipalveluista (Murto 2003, 67; Kansalaisyhteiskunnan toimintaedellytykset 2006, 8). Viittomakielisistä sosiaali- ja terveyspalveluista huomattava osa on järjestöjen tuottamia, sillä vain harvalla kunnalla on omia viittomakielisiä palveluja.

Kansalaisyhteiskunnan toimintaedellytykset -työryhmä (2006, 2, 8–10) on tehnyt oikeusministeriön toimeksiannosta kokonaisarvion kansalaisyhteiskunnan toiminnan edellytyksiin vaikuttavista muutoksista. Selvityksessä todetaan, että järjestöjen toimintaympäristössä on tapahtunut viime vuosina merkittäviä muutoksia, jotka vaikeuttavat järjestöjen asemaa ja järjestöissä tehtävää työtä. Raportissa arvioidaan, että järjestöjen toimintatila kapenee ja muutos tulee kärjistämään niiden ihmisten ongelmia, joille järjestöllinen tuki on merkittävää. Kysymys on suuresta

muutoksesta, sillä Suomessa kolmannen sektorin merkitys sosiaalisen tuen tuottajana on keskeinen (Kinnunen 1999, 109; Niemelä 2003, 109–114; Hautamäki 2005).

Viittomakielisten kuurojen kannalta tilanne on erityisen huolestuttava, sillä järjestöillä ja niiden tuottamalla tuella on kuuroille suurempi merkitys kuin kuuleville. Kuurojen ryhmän sisällä on joukko, jonka sosiaalinen tuki muodostuu lähes yksinomaan järjestöjen tuottamasta tuesta, eikä tällaista ryhmää löytynyt kuulevasta vertailuryhmästä (Eronen ym. 1997, 23–26). Valtaosalla kunnista ei olisi valmiuksia tuottaa järjestöjen nykyisin toteuttamia palveluja, mikäli järjestöt joutuisivat jostain syystä lopettamaan toimintansa alueella (Eronen ym. 2006, 161). On syytä olettaa, että erityisesti tämä koskee pienten erityisryhmien, kuten viittomakielisten palveluita, joiden järjestämiseen tarvittavaa asiantuntemusta ei kaikilla palveluntuottajilla ole.

Kolmannen sektorin tuottamalla tuella, järjestöjen lisäksi myös seurakunnalla, on kuurojentyössä pitkät perinteet. On tärkeää, että viittomakielisten vertaisuuteen perustuvalla sosiaalisella tuella, keskinäiselle yhteistoinnille ja vuorovaikutukselle luodaan edellytyksiä kehittyä myös tulevaisuudessa. On sanottu, että kansalaisten omien voimavarojen korostaminen ja kansalaisten tunnistaminen omaa elämäänsä koskevien asioiden ratkaisijoina ei ole ollut keskeisessä asemassa suomalaisessa hyvinvointivaltioillisessa ajattelussa (Kinnunen 1998, 21; myös Mokka & Neuvonen 2006, 19, 83). Kuitenkin ihmisten arkielämän tarpeista lähtevät ja heidän arkielämäänsä kiinnittävät sosiaalisen tuen muodot vaativat näiden ajattelutapojen muutosta.

Tutkimukseen osallistuneiden viittomakielisten tuottama ja edustama käsitys kuurojen elämästä, pluralistinen kertomus kuuroudesta, heijastelee monia myöhäismodernin elämän tunnuspiirteitä. Myöhäismodernin elämäntyyliä ja -muodot, kuten aktiivinen, refleksiivinen oman elämän rakentaminen, monet yhteisöt sekä globaaleihin verkostoihin perustuva elämäntapa ovat viittomakielisten nuorten elämää (vrt. Giddens 1991; 1995; Hall 2003b). Ne tulevat esiin ja konkretisoituvat viittomakielisten kertoessa itsestään ja elämästään. Palvelujärjestelmän osalta olisi kuitenkin välttämätöntä pohtia, miten se voisi tukea viittomakielisiä identiteetin rakentamisessa ja elämänvalintojen tekemisessä, eikä näyttäytyisi kuurojen kokemusmaailmaan nähden vieraana ja ulkokohtaisena.

LÄHTEET

Aaltonen, Tarja 2002. Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Miina Sillanpään Säätöön julkaisuja A:5. Helsinki.

Aittola, Tapio & Raiskila, Vesa 2002. Jälkisanat. Teoksessa Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas: Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Suomentanut Raiskila, Vesa. Kolmas painos. Gaudeamus Kirja. Helsinki, 213–231.

Alasuutari, Pertti 1994. Kulttuurintutkimus ja kulturalismi. Teoksessa Kupiainen, Jari & Sevänen, Erkki (toim.): Kulttuurintutkimus. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki, 32–50.

Anttila, Jorma 2007. Kansallinen identiteetti ja suomalaiseksi samastuminen. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalipsykologian laitos. Sosiaalipsykologisia tutkimuksia 14.

Arvola, Leena 2004. Sisäkorvaistute – uhka ja mahdollisuus. Tarinoita viittomakielestä. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.

Atkin, Karl & Ahmad, Waqar I.U. & Jones, Lesley 2002. Young South Asian deaf people and their families: negotiating relationships and identities. *Sociology of Health & Illness* 24 (1), 21–45.

Backenroth, Gunnel 1992. Dövas sociala nätverk, dövas sociala relationer i föreningslivet. Stockholms Universitet. Psykologiska Institutionen. Rapport nr 67.

Baker, Charlotte & Cokely, Dennis 1980. American Sign Language: a teacher's resource text on grammar and culture. T.J.Publishers. Silver Spring.

Baker-Shenk, Charlotte & Kyle, J.G. 1990. Research with Deaf People: Issues and Conflicts. *Disability & Society* 5 (1), 65–75.

Barnes, Colin & Mercer, Geof & Shakespeare, Tom 1999. Exploring Disability. A Sociological Introduction. Polity Press. Cambridge.

Bat-Chava, Yael 2000. Diversity of Deaf Identities. *American Annals of the Deaf* 145 (5), 420–428.

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas 2002. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Suomentanut Raiskila, Vesa. Kolmas painos. Gaudeamus. Helsinki. (Alkuteos *The Social Construction of Reality* 1966.)

Berry, John W. 1992. Acculturation and Adaptation in a New Society. *International Migration. Quarterly Review* 30, 69–85.

Bienvenu, MJ 1991. Can Deaf People Survive "deafness"? A Deaf American Monograph 41 (1–2), 21–25.

Birch, Maxine & Miller, Tina & Mauthner, Melanie & Jessop, Julie 2002. Introduction. Teoksessa Mauthner, Melanie & Birch, Maxine & Jessop, Julie & Miller, Tina (toim.): *Ethics in qualitative research*. Sage Publications. London, 1–13.

Blumer, Herbert 1998 (1969). Symbolic interactionism: perspective and method. University of California Press. Berkeley.

Breakwell, Glynis M. 1986. Coping with Threatened Identities. Methuen. London.

Breivik, Jan-Kåre 2005. Deaf Identities in the Making. Local Lives, Transnational Connections. Gallaudet University Press. Washington, D.C.

Breivik, Jan-Kåre & Hualand, Hilde & Solvang, Per 2002. Rome – a Temporary Deaf City! Deaflympics 2001. Stein Rokkan Centre for Social Studies. Bergen University Research Foundation. Working Paper 2/2002.

Bruner, Jerome 1986. Actual Minds, Possible Worlds. Harvard University Press. Cambridge.

Burr, Vivien 1995. An Introduction to Social Constructionism. Routledge. London.

Chase, Susan E. 2005. Narrative Inquiry: Multiple Lenses, Approaches, Voices. Teoksessa Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S. (toim.): The SAGE Handbook of Qualitative Research. Third edition. Sage Publications. Thousand Oaks, 651–679.

Conrad, Peter 1992. Medicalization and social control. Annual Review of Sociology 18, 209–232.

Corker, Mairian 1996. Deaf Transitions. Images and Origins of Deaf Families, Deaf Communities and Deaf Identities. Jessica Kingsley Publishers. London and Bristol.

Corker, Mairian 1998. Deaf and Disabled, or Deafness Disabled? Towards a human rights perspective. Open University Press. Buckingham.

Eronen, Anne & Eskelinen, Marjut & Kinnunen, Petri & Saarinen, Marja-Leena & Tiermas, Paula & Wikman, Minna 1997. Kieli – kynnys hyvinvointiin. Kuurojen omia kokemuksia hyvinvointipalveluista. Kuurojen Palvelusäätiö ja Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Eronen, Anne & Londén, Pia & Perälähti, Anne & Siltaniemi, Aki & Särkelä, Riitta 2006. Sosiaalibarometri 2006. Hyvinvointipalvelujen tuottajien ajankohdittainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Erting, Carol J. 1982. Deafness, Communication and Social Identity: An Anthropological Analysis of Interaction among Parents, Teachers and Deaf Children in a Preschool. The American University. Washington, D.C.

Eräsaari, Leena 1995. Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. Gaudeamus. Helsinki.

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

Fischer, Lisa Colangelo & McWhirter, J. Jeffries 2001. The Deaf Identity Development Scale: A Revision and Validation. Journal of Counseling Psychology 48 (3), 355–358.

Fiske, John 2003. Toimi maailmanlaajuisesti, ajattele paikallisesti. Teoksessa Lehtonen, Mikko & Löytty, Olli (toim.): *Erilaisuus*. Vastapaino. Tampere, 131–153.

Flinkman, Satu 2003. Pakko puhua. Finn Lectura. Helsinki.

Foster, Susan 1996. Doing Research in Deafness: Some Considerations and Strategies. Teoksessa Higgins, Paul C. & Nash, Jeffrey E. (toim.): *Understanding Deafness Socially. Continuities in Research and Theory*. Second Edition. Charles C. Thomas Publisher. Springfield, 3–20.

Foster, Susan & Kinuthia, Waithera 2003. Deaf Persons of Asian American, Hispanic American and African American Backgrounds: A Study of Intraindividual Diversity and Identity. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 8 (3), 271–290.

Fredäng, Päivi 2003. Teckenspråkiga döva. Identitetsförändringar i det svenska dövsamhället. Förlags ab Gondolin. Stehag.

Frishberg, Nancy 1990. *Interpreting: An Introduction*. RID Publications. Silver Spring.

Fuchs, Bertold 2004. *Phonetische Aspekte einer Didaktik der Finnischen Gebärdensprache als Fremdsprache*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Humanities 21.

Gadamer, Hans-Georg 2004. *Hermeneutiikka. Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. Vastapaino. Tampere.

Garro, Linda C. & Mattingly, Cheryl 2000. *Narrative as Construct and Construction*. Teoksessa Mattingly, Cheryl & Garro, Linda C. (toim.): *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press. Berkeley, 1–49.

Giddens, Anthony 1990. *The Consequences of Modernity*. Polity Press. Cambridge.

Giddens, Anthony 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Polity Press. Cambridge.

Giddens, Anthony 1995. Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa Beck, Ulrich & Giddens, Anthony & Lash, Scott (toim.): *Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio*. Vastapaino. Tampere, 83–152.

Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. 1967. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine de Gruyter. New York.

Goffman, Erving 1963. *Behavior in Public Places. Notes on the social organization of gatherings*. The Free Press of Glencoe. New York.

Goffman, Erving 1986 (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster. New York.

Goffman, Erving 1971 (1959). *Arkielämän roolit*. Werner Söderström Osakeyhtiö. Porvoo.

Goffman, Erving 1997 (1961). *Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalista laitoksisista*. Toinen painos. Mielenterveyden Keskusliitto ry. Lohja.

Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. 2001. Introduction: Trying Times, Troubled Selves. Teoksessa Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (toim.): *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*. Oxford University Press. New York, 1–20.

Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. 2002. From the Individual Interview to the Interview Society. Teoksessa Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (toim.): *Handbook of interview research. Context & method*. Sage Publications. Thousand Oaks, 3–32.

Hadadian, Azar & Rose, Susan 1991. An Investigation of Parents' Attitudes and the Communication Skills of Their Deaf Children. *American Annals of the Deaf* 136 (3), 273–277.

Hall, Stuart 1999. *Identiteetti*. Vastapaino. Tampere.

Hall, Stuart 2003a. Kulttuuri, paikka, identiteetti. Teoksessa Lehtonen, Mikko & Löytty, Olli (toim.): *Erilaisuus*. Vastapaino. Tampere, 85–128.

Hall, Stuart 2003b. Monikulttuurisuus. Teoksessa Lehtonen, Mikko & Löytty, Olli (toim.): *Erilaisuus*. Vastapaino. Tampere, 233–281.

Hanhikoski, Börje & Laurento, Anne-Mari & Pokkinen, Ari & Ruuskanen, Sirpa 1999. Työllistämisen kultajyvä. Kuurojen Liitto ry:n työllisyysprojektin loppuraportti. Kuurojen Liitto ry:n julkaisu nro 12. Kuurojen Liitto ry. Helsinki.

Harris, Jennifer 1995. The Cultural Meaning of Deafness. Language, identity and power relations. Avebury. Aldershot.

Hasan, Marja 2005. Kuulosta ja kuulemisesta. Teoksessa Määttä, Paula & Lehto, Eeva & Hasan, Marja & Parkas, Ritva (toim.): Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille. PS-kustannus. Keuruu, 31–52.

Hautamäki, Antti 2005. Poliitiikan paluu. Teoksessa Hautamäki, Antti & Lehtonen, Tommi & Sihvola, Juha & Tuomi, Ilkka & Vaaranen, Heli & Veijola, Soile: Yhteisöllisyyden paluu. Gaudeamus. Helsinki, 31–59.

Hautamäki, Antti 2006. Esipuhe. Teoksessa Mokka, Roope & Neuvonen, Aleks: Yksilön ääni. Hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69. Sitra. Helsinki, 5–10.

Heikkinen, Hannu L.T. 2001. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. PS-kustannus. Jyväskylä, 116–132.

Heikkinen, Hannu L. T. 2002. Whatever is narrative research? Teoksessa Huttunen, Rauno & Heikkinen, Hannu L. T. & Syrjälä, Leena (toim.): Narrative Research. Voices of Teachers and Philosophers. SoPhi. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä, 13–28.

Heiskala, Risto 1995. Valtiolliset sivilisaatiot ja moderni länsi: Michael Mannin valtalähdeanalyysin sisältö. Teoksessa Rahkonen, Keijo (toim.): Sosiologisen teorian uusimmat virtaukset. Gaudeamus. Helsinki, 182–216.

Heiskanen, Marja-Liisa 2003. Kaksi näkökulmaa vammaisuuteen: Tragedia ja sosiaalinen malli. Dialogi 1, 7–8.

Helman, Cecil G. 1998. Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals. Third Edition. Butterworth-Heinemann. Oxford.

Hietanen, Kaarina 2003. Tulkkausviestintä ammattina. Teoksessa Oittinen, Riitta & Mäkinen, Pirjo (toim.): Alussa oli käänös. Tampere University Press. Tampere, 277–293.

Higgins, Paul C. 1980. Outsiders in a Hearing World. A Sociology of Deafness. Sage Publications. Newbury Park & London & New Delhi.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki University Press. Helsinki.

Holcomb, Thomas K. 1997. Development of Deaf Bicultural Identity. American Annals of the Deaf 142 (2), 89–93.

Holstein, James A. & Gubrium, Jaber F. 1995. The active interview. Qualitative research methods. Volume 37. Sage. Thousand Oaks.

Honkkila, Hannu 2000. Kohti viittomakielistä seurakuntaa. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura. Helsinki, 61–70.

Hutnik, Nimmi 1991. Ethnic Minority Identity. A Social Psychological Perspective. Clarendon Press. Oxford.

Huttunen, Kerttu 2000a. Suomen koulutusjärjestelmän pääpiirteet. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 179–185.

Huttunen, Kerttu 2000b. Mitä peruskoulun jälkeen? Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 261–268.

Hyväri, Susanna 2001. Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Vammala.

Hyvärinen, Matti 1994. Viimeiset taistot. Taistolainen opiskelijaliike, kertomus ja retoriikka. Vastapaino. Tampere.

Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 189–222.

Hämäläinen, Pertti & Tainio, Marika 2006. Etätulkkaus ja sen tekniikka. Kuurojen multimodaaliset tulkkipalvelut. Kumu-projektin 2005–2006 loppuraportti. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 43. Helsinki.

Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Tutkimuksia 147. Helsinki.

Hänninen, Vilma 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Acta Universitatis Tamperensis 696.

Ilmonen, Kaj 1994. Anthony Giddensin rakenteistumisteoria ja sen kritiikki. Teoksessa Heiskala, Risto (toim.): Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Gaudeamus. Helsinki, 316–347.

Inkinen, Maria 2000. Kuurojen päihdepalvelujen kehittäminen. Selvitys kuurojen päihdeongelmista ja palvelutarpeista. A-klinikkasäätiön moniste 24.

Jantunen, Tommi 2003. Johdatus suomalaisen viittomakielen rakenteeseen. Finn Lectura. Helsinki.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero 1993. Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero: Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino. Tampere, 17–47.

Jokinen, Markku 1992. Kuuroutta koskevia näkemyksiä peruskoulun kuulovammaisten opetus suunnitelman perusteissa 1987. Kuurojen Liitto ry. Tutkimuskeskus. Julkaisusarja L 1/1992.

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

Jokinen, Markku 2002. Viittomakieliset – yksi suomalaisista kielellisistä identiteeteistä. Teoksessa Laihiala-Kankainen, Sirkka & Pietikäinen, Sari & Dufva, Hannele (toim.): *Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti*. Jyväskylän yliopisto. Soveltavan kielentutkimuksen keskus, 65–89.

Jokinen, Markku & Martikainen, Anne 2000. Viittomakielinen lapsi koulussa. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): *Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 239–260.

Juhila, Kirsi 2004. Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): *Puhua vastaan ja vaieta*. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus. Helsinki, 20–32.

Jurvainen, Marjaana 2001. Diskurssianalyttinen tutkimus kuurojen ryhmän käyttämistä muutosstrategioista ryhmänsä aseman parantamiseksi. *Kuurojen Liiton ry:n julkaisuja* 19. Helsinki.

Jähi, Rita 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 1015.

Kalela, Esa 2006. Keitä huonokuuloiset oikein ovat? Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. *Soveltavan kasvatustieteen pro gradu -tutkielma*.

Kangas, Ilka 1997. Naisten vaihdevuosien ja vanhenemisen tulkinnat. Gaudeamus. Helsinki.

Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika 2000. Johdanto. Teoksessa Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.): *Terveys sosiologian suuntauksia*. Yliopistopaino. Helsinki, 7–11.

Kangas, Risto 1995. Niklas Luhmannin (postmoderni?) superteoria. Teoksessa Rahkonen, Keijo (toim.): *Sosiologisen teorian uusimmat virtaukset*. Gaudeamus. Helsinki, 217–253.

Kansalaisyhteiskunnan toimintaedellytykset 2006. Oikeusministeriö. Työryhmämietintö 2006:14.

Kelan tilastollinen vuosikirja 2005. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2006. Kansaneläkelaitos. Helsinki.

Kinnunen, Petri 1998. Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Kinnunen, Petri 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, Liisa & Kinnunen, Petri & Siisiäinen, Martti (toim.): Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki, 102–114.

Kronlund, Lars 2000. Tekninen kuulonhuolto. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaako-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 327–352.

Kulmala, Anna 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toisudesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Acta Universitatis Tamperensis 1148.

Kurki, Arja 2005. Kuulovammaisen lapsen sosiaaliturva. Teoksessa Kuulovammaisen lapsen perheen avaintieto. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry. Helsinki.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.

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

Kuuskoski, Eeva 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.): Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. PS-kustannus. Jyväskylä, 30–39.

Kvale, Steinar 1997. Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur. Lund.

Kyle, J.G. & Woll, B. 1985. Sign Language. The study of deaf people and their language. Cambridge University Press. Cambridge.

Ladd, Paddy 2003. Understanding Deaf Culture. In Search of Deafhood. Multilingual Matters Ltd. Clevedon.

Laitinen, Merja 2004. Häväistyt ruumiit, rikutut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Vastapaino. Tampere.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lane, Harlan & Hoffmeister, Robert & Bahan, Ben 1996. A Journey into the Deaf-World. DawnSignPress. San Diego.

Lappi, Päivi 2000. Viittomakielen lainsäädännöllinen asema. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura. Helsinki, 71–77.

Lehtomäki, Elina 1992. Koulun kielet ja kulttuurit kuurojen nuorten näkökulmasta. Kuurojen Liiton tutkimuskeskuksen julkaisusarja L. Helsinki.

Lehtomäki, Elina 2005. Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista? Koulutuksen merkitys vuosina 1960–1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänculussa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 274.

Lehtomäki, Elina & Niemi, Kirsi 2000. Kuulovammaisen henkilön elämänculku lapsuudesta aikuisuuteen. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 269–284.

Lehtonen, Mikko 1996. Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia. Tampere. Vastapaino.

Leigh, Irene W. & Marcus, Alan L. & Dobosh, Patricia K. & Allen, Thomas E. 1998. Deaf/Hearing Cultural Identity Paradigms: Modification of the Deaf Identity Development Scale. Journal of Deaf Studies and Deaf Education 3 (4), 329–338.

Liebkind, Karmela 1988. Me ja muukalaiset – ryhmäraajat ihmisten suhteissa. Gaudeamus. Helsinki.

Liebkind, Karmela 1998. Me ja muukalaiset. Teoksessa Salo-Lee, Liisa & Malmberg, Raija & Halinoja, Raimo: Me ja muut. Kulttuurienvälinen viestintä. Toinen painos. Gummerus. Jyväskylä, 146–150.

Lieblich, Amia & Tuval-Mashiach, Rivka & Zilber, Tamar 1998. Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Sage Publications. Thousand Oaks.

Lindfors, Olavi 2005. Psykkinen oireilu ja psykoterapian tarve viittomakielisellä aikuisväestöllä. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 35. Helsinki.

Linnakangas, Ritva & Suikkanen, Asko & Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 15/2006. Stakes. Helsinki.

Londen, Monica 2004. Communicational and Educational Choices for Minorities within Minorities. The Case of the Finland-Swedish Deaf. University of Helsinki. Department of Education. Research Report 193.

Luckner, John L. & Stewart, Jason 2003. Self-Assessments and Other Perceptions of Successful Adults Who Are Deaf: An Initial Investigation. American Annals of the Deaf 148 (3), 243–250.

Löyttyniemi, Varpu 2004. Auscultatio Medici. Kerrottu identiteetti, neuvoteltu sukupuoli. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteen laitos. Työpsykologia ja -sosiologia. Väitöskirja.

Malm, Anja & Östman, Jan-Ola 2000. Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura. Helsinki, 9–32.

Markovitch, Raili 2003. Käden ulottuvilla. Tutkimus kuvapuhelimen merkityksestä viittomakielisten yhteisössä. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 25. Helsinki.

Markowicz, Harry & Woodward, James 1982. Language and the Maintenance of Ethnic Boundaries in the Deaf Community. Teoksessa Woodward, James: How You Gonna Get to Heaven if You Can't Talk with Jesus. On depathologizing Deafness. T.J.Publishers. Silver Spring, 3–9.

Meronen, Auli 2004. Viittomakielen omaksumisen yksilölliset tekijät. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 235.

Miettinen, Sonja 2006. Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006.

Mikkola, Aila 2004. "Kerta kiellon päälle" – suomalaisen viittomakielen negaatio. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 33. Helsinki.

Miller, Jody & Glassner, Barry 2004. The "inside" and the "outside": finding realities in interviews. Teoksessa Silverman, David (toim): Qualitative research. Theory, Method and Practice. Second edition. Sage Publications. London, 125–139.

Mokka, Roope & Neuvonen, Aleksi 2006. Yksilön ääni. Hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69. Sitra. Helsinki.

Moores, Donald 1996. Educating the deaf: psychology, principles and practices. Neljäs painos. Houghton Mifflin. Boston.

Murto, Lasse 2003. Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvointipalvelujen tuottajina. Teoksessa Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.): Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. PS-kustannus. Jyväskylä, 64–85.

Mäkelä, Sanna 2004. Kohtaaminen viittomakieltä käyttävien ihmisten kanssa. Stereotyyppioita, uskomuksia ja myyttejä kuuroudesta ja viittomakielestä. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma.

Niemelä, Jorma 2003. Järjestöt ajan hengen uudistajina. Teoksessa Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.): Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. PS-kustannus. Jyväskylä, 108–131.

Nieminen, Raija 1985. Äänetön saari. Tammi. Helsinki.

Nousiainen, Hilkka 2007. Kieli ja oma kulttuuri osallisuuden avaimina. Teoksessa Välähdyksiä – Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto 90 vuotta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki, 57–60.

Nousiainen, Kirsi 2004. Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiyseudentiteetin rakentamisen tiloja. SoPhi 89. Minerva Kustannus Oy. Jyväskylä.

Ohna, Stein Erik 2000. Å skape et selv. Doves fortellinger om interaksjoner med horende. Universitetet i Oslo. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk.

Ohna, Stein Erik 2004. Deaf in my own way: Identity, learning and narratives. *Deafness and Education International* 6 (1), 20–38.

Oinas, Elina 2004. Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.): *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta.* Vastapaino. Tampere, 209–227.

Oliver, Michael & Barnes, Colin 1998. *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion.* Longman. London and New York.

Padden, Carol 1989. *The Deaf Community and the Culture of Deaf People.* Teoksessa Wilcox, Sherman (toim.): *American Deaf Culture. An Anthology.* T.J.Publishers. Silver Spring, 1–16.

Padden, Carol & Humphries, Tom 1988. *Deaf in America. Voices from a Culture.* Harvard University Press. Massachusetts.

Palviainen, Teija 1992. Mitä kuuluu? Työkäiset kuurot yhteiskunnallisten palvelujen käyttäjinä. Järvenpään Diakoniaopisto. Tutkielma.

Patton, Michael Quinn 1990. *Qualitative evaluation and research methods.* Second edition. Sage Publications. Newbury Park.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Opetushallitus. Helsinki.

Pietikäinen, Sari & Dufva, Hannele & Laihiala-Kankainen, Sirkka 2002. Kieli, kulttuuri ja identiteetti – ääniä Suomenniemeltä. Teoksessa Laihiala-Kankainen, Sirkka & Pietikäinen, Sari & Dufva, Hannele (toim.): *Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti.* Jyväskylän yliopisto. Soveltavan kielentutkimuksen keskus, 9–18.

Pitkänen, Erkki 2007. Kuurot yhteiskunnan jäsenenä. Tutkimus varsinaissuomalaisten kuurojen hyvinvoinnista, terveydentilasta, yhteisöllisestä vuorovaikutuksesta ja sen edellytyksistä sekä syrjäytymisen mahdollisuuksista. Turun yliopisto. Sosiologian laitos. Laudaturtutkielma.

Pokkinen, Ari 1999. Raportti kuurojen työllisyystilanteesta 1998. Kuurojen Liitto ry:n julkaisut nro 10. Helsinki.

Polkinghorne, Donald E. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.): *Life History and Narrative*. Qualitative Studies Series 1. The Falmer Press. London, 5–23.

Polkinghorne, Donald 1996. Narrative Knowing and the Study of Lives. Teoksessa Birren, James E. & Kenyon, Gary M. & Ruth, Jan-Erik & Schroots, Johannes J.F. & Svensson, Torbjorn (toim.): *Aging and Biography. Explorations in Adult Development*. Springer Publishing Company. New York, 77–99.

Rainò, Päivi 1995. Suomi kuurojen toisena kielenä. *Virittäjä* 98 (3).

Rainò, Päivi 2000. Carl Oscar Malm – suomalaisen viittomakielen isä. Teoksessa Malm, Anja (toim.): *Viittomakieliset Suomessa*. Finn Lectura. Helsinki, 35–47.

Rainò, Päivi 2004. Henkilöviittomien synty ja kehitys suomalaisessa viittomakieliyhteisössä. *Deaf Studies in Finland 2*. Kuurojen Liitto ry. Helsinki. [CD-rom - julkaisu.]

Rainò, Päivi & Savolainen, Leena 1999. Suomalaisen viittomakielen lautakunta. *Virittäjä* 102 (2), 241–245.

Reagan, Timothy 1990. Cultural Considerations in the Education of Deaf Children. Teoksessa Moores, Donald & Meadow-Orlans Kathryn (toim.): *Educational and Developmental Aspects of Deafness*. Gallaudet University Press. Washington, D.C., 73–84.

Reagan, Timothy 2002. Toward an “Archeology of Deafness”: Etic and Emic Constructions of Identity in Conflict. *Journal of Language, Identity and Education* 1 (1), 41–66.

Riessman, Catherine Kohler 2002. Analysis of personal narratives. Teoksessa Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (toim.): *Handbook of interview research. Context & method*. Sage Publications. Thousand Oaks, 695–710.

Rissanen, Terhi 1985. Viittomakielen perusrakenne. Toinen painos. University of Helsinki. Department of General Linguistics. Publications nro 12.

Rissanen, Terhi 1999. Joko tai vai sekä että? *Kuurojen Lehti* 104 (3), 10–11.

Rissanen, Terhi 2006. Viittomakielen rakenteen visuaalisuudesta ja ikonisuudesta. Teoksessa Hytönen, Niina & Rissanen, Terhi (toim.): *Käden käänteessä. Viittomakielen kääntämisen ja tulkkauksen teoriaa sekä käytäntöä*. Finn Lectura ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki, 26–63.

Roots, James 1999. *The Politics of Visual Language. Deafness, Language Choice and Political Socialization*. Carleton University Press.

Roslöf, Raija & Veitonen, Ulla 2006. Suomalaisen viittomakielen kääntäminen ja käännosteoriat. Teoksessa Hytönen, Niina & Rissanen, Terhi (toim.): *Käden käänteessä. Viittomakielen kääntämisen ja tulkkauksen teoriaa sekä käytäntöä*. Finn Lectura ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki, 108–120.

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

Salmi, Eeva & Laakso, Mikko 2005. *Maahan lämpimään. Suomen viittomakielisten historia*. Kuurojen Liitto ry. Helsinki.

Salo, Sami 2004. Tapaustutkimus kuuron omasta identiteetistä sekä voimaantumisesta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma.

Salo-Lee, Liisa 1998. Kieli, kulttuuri ja viestintä. Teoksessa Salo-Lee, Liisa & Malmberg, Raija & Halinoja, Raimo: *Me ja muut. Kulttuurienvälinen viestintä*. Toinen painos. Gummerus. Jyväskylä, 6–35.

Saresvuo, Johanna & Ojanen, Sirkka-Liisa 1988. *Tulkin käsikirja*. Gaudeamus. Helsinki.

Savolainen, Leena 2000. Viittomakielten erilaiset muistiinmerkitsemistavat. Teoksessa Malm, Anja (toim.): *Viittomakieliset Suomessa*. Finn Lectura. Helsinki, 189–200.

Schein, Jerome D. 1991. *The Deaf Community in the Twenty-first Century. A Deaf American Monograph* 41 (1–2), 131–134.

Schein, Jerome D. 1996. The Demography of Deafness. Teoksessa Higgins, Paul C. & Nash, Jeffrey E. (toim.): *Understanding Deafness Socially. Continuities in Research and Theory*. Second Edition. Charles C. Thomas Publisher. Springfield, 21–43.

Seppälä, Ullamaija 1998. Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2/1998.

Silverman, David 1998. Harvey Sacks. *Social Science and Conversation Analysis*. Oxford University Press. New York.

Silverman, David 2001. *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. Second Edition. Sage Publications. London.

Simon, Sherry 1996. *Gender in Translation: Cultural Identity and the Politics of Transmission*. Routledge. London.

Sinkkonen, Jari 2000. Viittomakielen merkitys kuuron lapsen kehityksessä. Teoksessa Malm, Anja (toim.): *Viittomakieliset Suomessa*. Finn Lectura. Helsinki, 105–112.

Siponen, Anne 1999. "Ei minulle voi käydä näin!": tutkimus astmaatikkojen sairastamisesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Sipponen, Kauko 2000. *Kansalainen – isäntä vai renki*. Werner Söderström Läkitytieto Oy. Helsinki.

Skutnabb-Kangas, Tove 1988. *Vähemmistö, kieli ja rasismi*. Gaudeamus. Helsinki.

Solow, Sharon Neumann 2000. *Sign Language Interpreting: a basic resource book*. Linstok Press. Burtonsville.

Somerkivi, Pirjo 2000. "Olen verkon silmässä kala". Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto. Sosiaalietieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Väitöskirja.

Sorri, Martti 2000. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus, vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia. Palmenia-kustannus, 77–88.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Tiedote 365/2007 (13.11.2007).

Status of Sign Language in Legislation 2006. World Federation of the Deaf. Helsinki.

Stinson, Michael 1994. Research on deaf individuals by hearing persons: One deaf researcher's perspective. *Journal of Rehabilitation of the Deaf* 27 (3), 17–21.

Strauss, Anselm & Corbin, Juliet 1990. Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage Publications. Newbury Park.

Swisher, M. Virginia 1992. The Role of Parents in Developing Visual Turn-Taking in Their Young Deaf Children. *American Annals of the Deaf* 137 (2), 92–100.

Takala, Marjatta 1993. En jämförelse av tre frågemetoder vid undersökning av döva personer. *Nordisk Tidsskrift for Spesialpedagogikk* (4), 217–221.

Takala, Marjatta 1995. "They say I'm stupid, but I just don't HEAR" Hearing-impaired Adults' view of Finnish Society. University of Helsinki. Department of Teacher Education. Research Report 142.

Takala, Marjatta 2002. Kuulovammaisuus. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. *Finn Lectura*. Helsinki, 25–42.

Takala, Marjatta & Seppälä, Ullamaija 1994. My Life as a Deaf Person in Finnish Society. Stories about Being Deaf. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association* 28 (2), 31–49.

Takkinen, Ritva 2002. Käsimuotojen salat. Viittomakielisten lasten käsimuotojen omaksuminen 2–7 vuoden iässä. *Deaf Studies in Finland* 1. Kuurojen Liitto ry. Helsinki.

Taylor, Charles 1994. The Politics of Recognition. Teoksessa Gutmann, Amy (toim.): Multiculturalism. Examining the Politics of Recognition. Princeton University Press. Princeton, 25–73.

Temple, Bogusia & Young, Alys 2004. Qualitative research and translation dilemmas. *Qualitative research* 4 (2), 161–178.

Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna 2005. Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 9–21.

Törmä, Sinikka & Mattila, Kati 2002. Viittomakieliset kuurot ja kuntien sosiaali- ja terveyspalvelut. *Kuurojen Palvelusäätiö*. Helsinki.

Uusi-Seelanti virallisti viittomakielen 2006. *Kuurojen Lehti* 110 (3), 30.

Uusitalo, Hannu 2001. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. WSOY. Porvoo.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

Veitonen, Ulla 2006. Viittomakielen etätulkkaus ja viestintäteknikka. Teoksessa Hytönen, Niina & Rissanen, Terhi (toim.): Käden käänteessä. Viittomakielen kääntämisen ja tulkkauksen teoriaa sekä käytäntöä. *Finn Lectura ja Diakonia-ammattikorkeakoulu*. Helsinki, 248–261.

Viittomakieliset Suomessa 2000. Malm, Anja (toim.) *Finn Lectura*. Helsinki.

Virokannas, Elina 2004. Normaalin rajan molemmilla puolilla: tutkimus huumehoitoyksikön nuorten identiteettien rakentumisesta. *Stakes*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 144. Helsinki.

Virpiranta-Salo, Maija 1998. Vielä elämä edessä – viittomakielisten peruskoulu- ja nuorisolaisten arjen ja tulevaisuuden näkymiä. *Kuurojen Palvelusäätiö*. Helsinki.

Vuorinen, Marja & Särkelä, Riitta & Peltosalmi, Juha 2006. Järjestöbarometri 2006. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Wainola, Laina 1969. Hiljainen tie. Muistelmia kuuron elämäntaipaleelta. Weilin+Göös. Helsinki.

Wallvik, Birgitta 2000. Yhdistystoiminnan synty. Teoksessa Malm, Anja (toim.): Viittomakieliset Suomessa. Finn Lectura. Helsinki, 48–60.

Wallvik, Birgitta 2001. Viitotulla tiellä. Finn Lectura. Helsinki.

Wikman, Minna 2000. ”Jos kaikki kuulevat osaisivat viittoaa” – tutkimus suomalaisten kuurojen kokemasta hyvinvoinnista. Kuurojen Palvelusäätiö ja Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

Woodward, James 1982. How You Gonna Get to Heaven if You Can't Talk With Jesus. On Deopathologizing Deafness. T.J.Publishers. Silver Spring.

Woolfe, Tyron & Smith, Peter 2001. The self-esteem and cohesion to family members of deaf children in relation to the hearing status of their parents and siblings. Deafness and Education International 3 (2), 80–96.

ELEKTRONISET LÄHTEET:

Kansaneläkelaitoksen internetsivut 2007. (luettu 24.8.2007)
<<http://www.kela.fi/>>

Kuurojen Liiton internetsivut 2007. (luettu 5.7.2007)
<<http://www.kl-deaf.fi/>>

Kuurojen Maailmanliiton internetsivut 2007. (luettu 5.7.2007)
<<http://www.wfdeaf.org/>>

ENGLISH SUMMARY

Luukkainen, Minna 2008. SIGNED LIVES. Experiences of deaf young adults on life as sign language users in Finland. The Service Foundation for the Deaf. Helsinki.

In my study I have built an image of deafness and of the lives of the deaf from their own perspectives. I have analysed the lives of deaf sign language users through the concept of identity. The terminology and ideas used in the present study are mostly based on Erving Goffman's (1971, 1986) work in which he sees identity as a representation of self. Via our language and our actions we build and present an image of ourselves – to others and to ourselves alike. The starting point for the study was the idea that identities are moulded and structured in action and interaction and are, therefore, continuous processes.

My study aims at answering the following questions concerning the lives of deaf sign language users: how do deaf people build an image of themselves as deaf people, what kind of meanings does deafness acquire in their lives, and what opportunities do they have to be perceived by others as they feel they are, i.e. to present their "true self". In order to answer these questions, I have analysed the narratives provided by eighteen deaf young adults, aged 25–35, in narrative interviews carried out in sign language. The methodology used was that of a data-based, qualitative analysis and narrative analysis. The study follows the lines of prior qualitative research carried out in the field of sociology of health and in the study of everyday life.

The descriptions varied greatly depending on the fact whether the subject grew up in a deaf or a hearing family. Variation was also caused by the kind of communication used in the family: whether the communication was based on spoken language or on sign language. I divided the subjects into three groups according to the linguistic environment dominant in the family: 1) a deaf child in a deaf family, 2) a deaf child in a hearing family using sign language, and 3) a deaf child in a hearing family where sign language was not used. The interviewees that had grown up in a deaf family described their lives as having been "normal", nothing much even to comment on. The hearing families where sign language was used were characterized as families in which the parents had devoted time and effort to informing themselves about deafness, had learnt sign language and had found

deaf friends for their children. Active parents can, as the data showed, play a significant role in helping their deaf children acquire necessary life skills.

The interviewees that had grown up in a hearing family – a family where communication was solely based on speech - had usually had no or very little contact with other deaf children or with sign language until starting school. In this group, the majority of subjects felt that the linguistic environment and the pattern of interaction in their childhood families had not enabled them to be involved in ordinary family life – instead, they had felt excluded from it.

Thus, the childhood family has great significance in the way a child constructs his or her identity as a deaf person. The process of constructing an identity in a deaf family can be defined as being *automatic or inherited*. In a hearing family using sign language, the process can be described as being a *collective/joint identity-building process*, whereas in the third group, in hearing families communicating in spoken language, the process is *ambivalent and delayed*.

In looking at the opportunities the deaf have in building their identities as deaf people, I used Hänninen's (1999) concept of a *collective story reservoir* (*sosiaalinen tarinavaranto*). This concept refers to the collection of stories that an individual has at his or her disposal which can be used in analysing his or her life. The experiences of the interviewed deaf people show that the deaf have, at least partly, a different collective story reservoir that they can rely on from the one the hearing have. The deaf are united by the shared experience of being deaf, which cannot be shared with the hearing. Evidently, the only way to form an idea of the significance of being deaf and to construct an identity of a deaf person is through, and with the help of, other deaf people. Interaction with other deaf people and access to the collective story reservoir enables the deaf to form an idea of their own deafness and the life of a deaf person. Forming a self-image is not something that can be taught, explained or stated; it is something that everyone has to construct themselves. Interaction and shared narratives provide the individual with material enabling them to construct a personal idea of the self and of life.

In the majority of cases, access to the collective story reservoir can be perceived as being delayed. The deaf have limited opportunities to hear narratives of deafness and of the life of the deaf, as well as to narrate their own life stories to others, and thus to construct their identities. According to the interviewees, school and home rarely provide a deaf child with an opportunity to be involved in the lives of other deaf people and to hear their narratives and life experiences. With this in mind, it is easy to see why the deaf describe coming into contact with

other deaf people as being a crucial moment in their lives. A deaf audience provides a deaf person with an understanding and emphatic audience – an audience to which it is easy to talk about oneself, knowing they will be able to share many of the experiences related. Furthermore, learning from other deaf people provides a deaf person with material for their own narratives.

There has been a tradition of perceiving the deaf as belonging to two kinds of distinctive social groups; those who belong to and actively take part in the activities of associations for the deaf, and those who choose to remain outside such communities. Research shows, however, that there is an ever increasing number of deaf young adults whose social interaction and social support group is formed via other channels than the aforementioned associations.

While talking about themselves and their lives, the deaf construct three distinctive narratives of deafness, on the basis of which, three different ways of understanding deafness can be conceptualized. The narrative through which the subjects depict themselves and their lives can be defined as a *pluralistic narrative*. The two latter narratives are of a kind that did not enable the deaf sign language users to relate to them. In these, the subjects were not capable of seeing themselves as forming part of the narratives or identifying themselves with the ways the deaf were depicted. Yet, the characterizations prevalent in them were the ones that the deaf constantly come across in their day-to-day lives. These I have named *the outdated counter-narrative* and *the reductive narrative of deafness as an abnormality*.

The reductive narrative of deafness as an abnormality perceives deafness as a condition that requires rehabilitation; the goal is to provide the deaf with abilities as highly reminiscent as possible of those of a hearing person. In this narrative, the deaf are primarily determined by their lack of hearing ability. In contrast to this view, the deaf interviewed in the study saw their lack of hearing as being entirely irrelevant in defining who they were as individuals. The majority of the interviewees felt that the narrative that concentrates on the lack of hearing takes the focus off of issues of greater significance. Furthermore, the deaf saw this narrative as being produced mainly by the hearing, although the deaf, too, were involved in sustaining it.

The governing principle of *the outdated counter-narrative* is based on the idea that the deaf and hearing communities are two separate groups, the boundaries of which should be maintained and reinforced. According to this narrative, it is seen as desirable for the deaf to be solely involved with other deaf people. In ac-

cordance with this view, the hearing population is seen as forming a negative and contrasting category in relation to the deaf. However, the subjects in the present study did not see that there is any distinct border separating them from the hearing. In their view, the outdated counter-narrative was produced and reproduced by an older generation of the deaf.

The pluralistic narrative, consisting of a diversified value basis, looks at deafness from an individualistic point of view; each deaf person exists as a unique person, not as a representative of the community of the deaf. This narrative presents the deaf as a heterogeneous group; its members make different kinds of decisions concerning their lives, based on different interests and ambitions. It takes form to a great extent as a contrast to the reductive abnormality narrative and to the outdated counter-narrative. Young sign language users do not feel that there are only two options for them to choose from – the community of the deaf or that of the hearing. Perceiving boundaries between these two worlds and maintaining them is of no importance to them. Instead, what is significant is the relationship that they establish to these worlds through their own ambitions and interests.

The pluralistic narrative consists of three elements: the coexistence of the world of the deaf and that of the hearing, the orientation to sign language, and the replacement of local networks with global networks. *The overlap of the two worlds* finds expression in the way that young sign language users consider useless the strict division and the juxtaposition between the world of the deaf and that of the hearing. Furthermore, their circles of acquaintances consist of deaf and hearing people alike – more often than is the case with the older generation of deaf people. The young deaf sign language users taking part in the study also wanted to break away from the idea according to which spoken language is seen as being in polarization with sign language, requiring a language user to choose one or the other. For them, a parallel and overlapping use of sign language and Finnish is not a conflict. Instead, they feel that they need both.

The orientation to sign language, which is a part of the pluralistic narrative, refers to the notion of perceiving the use of sign language as a central part of the life of a deaf person and of their identity. Furthermore, being a sign language user is seen as something to be proud of, rather than a forced characteristic that should be concealed. For a young deaf person, sign language is an important means for self-definition and identity building, as well as a language that enables interaction with other deaf people and the hearing. Belonging to the community of those that use sign language and having a circle of acquaintances consisting of sign language users is seen to be a prerequisite for being in contact with the commu-

nity of the hearing. Having a network of sign language users functions as a kind of a base to which to return in case interaction with the hearing for some reason fails.

In the light of the present study, it can be stated that the world of deaf young adults is not structured on the bases of local interaction and physical contact but on the existence of a global social network; *local networks have been replaced by global networks*. Two thirds of the subjects have an international network of friends, their social contacts are global and they have deaf friends all over the world. Building an individual social network and pursuing individual interests and ambitions (the pluralistic narrative) changes the conventional idea of the mutual solidarity of the deaf and of an existence of one cohesive group of deaf people (the outdated counter-narrative). A variety of smaller sub-groups within the community of the deaf has started to emerge. The development of information technology and the rise of new forms of communication have expanded opportunities for communication. Thus, associations for the deaf no longer play such a vital role in their lives as before.

The present study indicates that defining the community of the deaf as comprising one homogeneous, clearly defined group that a deaf person either belongs to or not is not well-founded. Instead, there are several communities and potential groups accessible to them, through which they can deal with their deafness.

Environmental factors and other people are of great importance in presenting the self. Presenting the self requires another party or an audience; it is a product of a joint performance. The data provides ample evidence of how difficult it is for a deaf person to present themselves to a hearing audience. In accordance with the pluralistic narrative, the subjects consider themselves ordinary, only distinguished by their use of sign language. Yet, the narrative depicting the way sign language users perceive their deafness, what deafness means to them, and how they see themselves as deaf people remains a narrative mostly unheard by the hearing.

The rhetoric of commonplaceness and the politics of difference are concepts used by Kirsi Juhila (2004) to describe the means by which a person can make tolerable the conflict between their own way of perceiving themselves and that of other people. The rhetoric of commonplaceness refers to a certain group of people who are – as representatives of the group – compelled to defend or emphasize the fact of being ordinary. This kind of rhetoric was evident in the narratives re-

lated by the subjects. They stressed the fact of being as ordinary as the hearing and not wanting any special treatment because of their deafness. According to Juhila, the politics of difference comes into play when people do not submit to the classifications imposed on them by dominant conceptions but choose to re-define themselves. The pluralistic narrative of deafness can be seen as a manifestation of the politics of difference. By generating a pluralistic narrative, and by identifying with it, the subjects aim at creating a new, divergent idea of themselves and of the deaf as a group.

Although modern Finnish society and its varied social services and subsidy systems enable the realization of the kind of life described in the pluralistic narrative, the issues of power and inequality still frequently emerge in the narratives in which the deaf young adults described themselves and their lives. The thematic of power that emerged in the narratives is analysed through the following concepts: the concept of caging and the influence of caging power. Two kinds of power mechanisms can be perceived in the descriptions: *belittling and excluding power*. These considerably diminish the opportunities of sign language users to create the kind of life that would reflect their personalities while limiting the chances for presenting the self to others.

Prejudices and doing on behalf are example of the belittling power. The prejudices that the young deaf had come across were manifested in underrating the competence of the deaf and in ignoring their individuality. The opportunities of employment and those of advancement in working life were an area in which prejudices were seen to have a strong influence. Nowadays deaf sign language users have good opportunities for educating themselves, and in the majority of cases they also have good Finnish skills. However, being employed in a job that would correspond to their education or their wishes is still rare. The belittling power also finds expression in the cases in which *sign language is not accepted as the language of education*. The third manifestation of the belittling power is *the supremacy of medicine and medicalization*. The system based on medical expertise is seen as representing an institution that concentrates on the fact that the deaf cannot hear, which reinforces the reductive narrative of deafness as an abnormality. The medical profession and doctors are felt to have supremacy in defining what deafness is and what the deaf need. The deaf interviewed see, however, that their real needs cannot be identified or defined without their contribution.

The excluding power consists of four elements, the first of which is *the unattainable media*. Limited access to the information conveyed through the media is

perceived as a significant factor complicating the lives of the deaf and an indication of the inequality existing between the deaf and the hearing. In addition to the aforementioned system of medical experts, the existing educational system is also seen as representing an institution maintaining the reductive narrative of deafness as an abnormality. In the experience of the interviewees, *the educational system of the deaf is excluding* in considering the deaf students as untalented and thus not worthy of being expected to perform as well as the hearing. The third manifestation of the excluding power is *the lack of interpretation services*. A special problem area is the shortage of interpreters needed in education; there is far more demand for them than supply. This has narrowed down the educational opportunities of the deaf.

The fourth dimension in the excluding power is *the dilemma of signed services*. There are services that need to be provided in sign language, such as assisted living for the elderly, psychiatric services or welfare services for intoxicant abusers. Yet, the attitude of the subjects towards the services provided in sign language is ambivalent. On one hand, signed services are required, and their importance is stressed, on the other, the services for the deaf should not be – in the view of the deaf – especially and exclusively designed for the deaf. The interviewees also emphasize the fact that there may be a great variation in the needs and lifestyles of the younger and older generations of the deaf, which makes it necessary to provide different kinds of services according to differing needs. It seems, however, that flexible, individually designed social and health services are not accessible to all deaf sign language users.