



LAPSIASIAVALTUUTETTU

Hei, kato mua!
Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen
ja huonokuuloisten lasten elämässä



Toimittaneet Johanna Kiili ja Kirsi Pollari

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3

Hei, kato mua!

Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen
ja huonokuuloisten lasten elämässä

Hei, kato mua!

Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä

Tiivistelmä	5
Sammandrag	6
Abstract	7
Lapsiasiavaltuutetun esipuhe	8
Kuurojen Liitto ry:n toiminnanjohtajan <i>Markku Jokisen</i> esipuhe	10
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n varapuheenjohtajan <i>Sari Paloposken</i> esipuhe	11

1. Johdanto	12
2. Lapsen oikeudet kuuluvat kaikille lapsille	
<i>Kirsi Pollari</i>	14
YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus	15
Lapsen oikeuksien sopimus korostaa lapsen edun ensisijaisuutta sekä yhdenvertaisuutta	16
Lapsen oikeus osallistua	17
Lapsen mahdollisuus ilmaista itseään	18
Lapsen oikeus kieleen	19
Lapsen oikeus kulttuuriin	20
Yhdenvertaisuuden tukeminen koulussa ja opiskelussa	21
Vertaistoiminnan merkityksestä	22
Yhteiskunnan riittävä tuki vanhemmille	22
3. Kuurot ja huonokuuloiset lapset Suomessa	
<i>Maarit Widberg-Palo ja Irja Seilola</i>	24
Kuuro ja huonokuuloisen lapsi	25
Kuuron ja huonokuuloisen lapsen vuorovaikutus	26
Viittomakieliset ja viittomakieltä käyttävät Suomessa	26
Tulkkaus	28
Sisäkorvaistutteen (SI) käyttäjät	29
Kuulon apuvälineitä	29
Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutus ja vuorovaikutuksen tuki kuntoutuksessa	30
Lasten kuulon kuntoutuksesta Suomessa <i>Irja Seilola</i> ja <i>Maarit Widberg-Palo</i>	30
Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kuntoutuksen käytänteitä <i>Irja Seilola</i>	31
KOMMENTTIPUHEENVUORO LASSE LINDSTRÖM: Sisäkorvaistute lapsen kommunikaation tukena	34
Tietoa järjestöistä	36
4. Huonokuuloisten, puhetta käyttävien lasten ja nuorten ajatuksia hyvinvoinnistaan	
<i>Irja Seilola</i>	38
Taustaa selvitykselle	39
Lasten arjen kokemuksia	40
Vertaistuki	40
Vuorovaikutus	41
Koulu	43
Vapaa-aika	44
Tulevaisuuden toiveita ja ideoita	44



5. <i>Hei kato mua!</i> Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa	
<i>Maarit Widberg-Palo</i>	46
Taustaa selvitykselle	47
Selvitykseen osallistuneet lapset	48
Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten näkemyksiä oikeuksistaan Suomessa	49
Koti ja perhe	51
Kouluympäristö	54
Vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet	64
Tiedonsaanti lasten ja vanhempien kokemana	68
Vanhempien ajatuksia lapsensa oikeuksista	72
Koti ja perhe	72
Päivähoidon arki	77
Koulu ja kouluviihtyvyys	78
Yhteenveto ja pohdintaa viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvoinnista	80
KOMMENTTIPUHEENVUORO PÄIVI RAINÖ: Kaksikielisyys on todellisuutta	84
KOMMENTTIPUHEENVUORO RITVA TAKKINEN: Monipuoliset mahdollisuudet kuulovammaisille lapsille	86
6. Epilogi Entisen erityiskoulun oppilaan näkemyksiä	
<i>Riku-Heikki Virtanen</i>	88
7. Johtopäätökset ja lapsiasiavaltuutetun suositukset päättäjille	92
Lapsiasiavaltuutetun johtopäätökset kuurojen ja huonokuuloisten lasten asemasta	93
Kuurot ja huonokuuloiset lapset kommunikoivat monin eri tavoin	93
Lapsilla on kuitenkin aina paljon yhteistä	93
Lapsen oikeuksien, kielellisten oikeuksien ja vammaisten ihmisten oikeuksien näkökulma	94
Kuuro ja huonokuuloinen lapsi haluaa saada tietoa ja tulla ymmärretyksi	94
Kuulo- ja viittomakielialan aikuiset yhteistyöhön monikielisyyspuolesta	95
Vahvempia tukitoimia ja kuntoutusta vuorovaikutuksen ja oppimisen avuksi	96
Lapsiasiavaltuutetun suositukset päättäjille kuurojen ja huonokuuloisten lasten aseman parantamiseksi	98
Lähteet	104
LIITE 1: Yliopistollisten keskussairaaloiden kuulokeskukset	106
LIITE 2: Tarkempi selvitys haastattelujen toteutuksesta	107
LIITE 3: Tiedote vanhemmille/huoltajille	108
LIITE 4: Selvitykseen liittyvät kysymykset	109
LIITE 5a: Kyselylomake vanhemmille	110
LIITE 5b: Frågeformulär för föräldrar	114
LIITE 6: Kysely huonokuuloisille lapsille ja nuorille	118

Hei, kato mua!

Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3.

Toimittaneet

Johanna Kiili ja Kirsi Pollari

Kirjoittajat

Maarit Widberg-Palo on kasvatustieteiden maisteri ja toiminut *Hei, kato mua!* -hankkeen projektityöntekijänä Kuurojen Liitto ry:ssä. Hän on myös kahden viittomakielisen kuuron lapsen äiti.

Irja Seilola on vuosina 2007–2011 toiminut vertaistyökoordinaattorina Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:ssä. Nykyään hän työskentelee Viittomakielen keskuksessa, Jyväskylän yliopistossa projektityöntekijänä.

Lasse Lindström on sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen isä sekä LapCI ry – Sisäkorvaistutetusten valtakunnallisen yhdistyksen puheenjohtaja.

Kirsi Pollari toimii ylitarkastajan viransijaisena lapsiasiavaltuutetun toimistolla. Hänen tehtävälueeseensa kuuluvat muun muassa erityistä tukea tarvitsevien lasten asiat sekä lapsiyhteistyön terveydenhuollon kehittämiseen liittyvät kysymykset.

Päivi Rainö on filosofian tohtori (väitellyt suomalaisesta viittomakielestä v. 2004) ja hän toimii vuosina 2011–2012 tutkijana Humanistisessa ammattikorkeakoulussa hankkeessa *Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kuntoutuksen ja tulkkauspalvelujen tarkoituksenmukaisuus ja tulevaisuuden tarve*.

Ritva Takkinen on viittomakielen professori, Jyväskylän yliopistossa, kielten laitoksella / viittomakielen keskuksessa. Hän on myös koulutukseltaan puheterapeutti.

Riku-Heikki Virtanen on vammaisten ihmisoikeuksiin erikoistunut entinen ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry:n puheenjohtaja. Riku-Heikki Virtanen tekee väitöskirjaa vammaisten henkilöiden osallistamisesta kehitysyhteistyössä kansainvälisen oikeuden näkökulmasta.

Julkaisija

Lapsiasiavaltuutetun toimisto

Vaasankatu 2, 40100 Jyväskylä

Puhelin: 09-160 73986

0295 16001 (vaihteen uusi numero 30.5. alkaen)

Faksi: 014-337-4248

Sähköposti: lapsiasiavaltuutettu@stm.fi

www.lapsiasia.fi

www.lastensivut.fi

Taitto

Workshop Pälvä Oy

Kuvat

Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelman kurssi Korpilahdella 5.6.2011, kuvaaja Maarit Widberg-Palo: sivut 3, 4, 24, 38, 42, 46, 49, 50, 55, 56, 62, 81, 92, 98 ja 102

Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen perheen kotialbumi: sivut 13 ja 101

Colourbox: sivu 30

Pixmac: sivu 64

Paino

Aksidensi Oy, Helsinki 2012

ISSN 1798-3991 (painettu)

ISSN 1798-4009 (verkkójulkaisu)

ISBN 978-952-00-3216-6 (nid.)

ISBN 978-952-00-3217-3 (PDF)

Julkaisu luettavissa internetissä osoitteessa www.lapsiasia.fi

Verkkopdf 25.5.2012



Julkaisun kuvituksena käytetyt valokuvat eivät liity selvitykseen, eli tekstissä esiintyvät sitaattit eivät ole kuvissa olevien lasten ja nuorten ajatuksia.

Tiivistelmä

Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Helsinki 2012. 120 s. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3.

● Tämä julkaisu on syntynyt lapsiasiavaltuutetun, Kuurojen Liitto ry:n sekä Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n yhteistyönä. Julkaisun tarkoituksena on ollut kartoittaa kuurojen ja huonokuuloisten lasten omia kokemuksia ja näkemyksiä hyvinvoinnistaan sekä oikeuksiensa toteutumisesta. Julkaisun ydin on Maarit Widberg-Palon laaja haastattelututkimus viittomakielisten lasten arjesta ja toisena tärkeänä osa-alueena julkaisussa on myös Irja Seilolan selvitys huonokuuloisten, puhekieltä käyttävien lasten kokemuksista. Yhteensä julkaisuun on haastateltu lähes yhdeksääkymmentä lasta ja 24 perheen vanhempia. Näiden kahden selvityksen lisäksi julkaisuun on koottu kuulo- ja viittomakielialan eri asiantuntijoiden kommenttipuheenvuoroja. Näkökulmien laajentamiseksi tehtiin julkaisua varten myös pienimuotoinen kysely yliopistollisten keskussairaaloiden kuulon kuntoutuksesta vastaaville yksiköille.

Julkaisussa haastatellut lapset käyttävät erilaisia kommunikaation muotoja: osa lapsista on kaksikielisiä eli he käyttävät sekä puhuttua että viitottua kieltä, toiset lapset enemmän viittomakieltä ja toiset pääosin puhuttua kieltä käyttäen apunaan erilaisia puheen tukemisen keinoja. Maarit Widberg-Palon ja Irja Seilolan tekemät haastattelut osoittavat, että lasten erilaisista kommunikaation keinoista ja erilaisista kielistä huolimatta lapsilla on paljon yhteistä: he ovat ensisijaisesti lapsia, joille läheiset oman perheen ihmisuhteet ja kaverit ovat tärkeitä, heillä on oikeus oppia uutta ja harrastaa, kasvaa ja kehittyä täysiin mahdollisuuksiinsa, elää turvallisesti sekä vaikuttaa omaan arkeensa. Lapsilla on oikeus täyteen vuorovaikutukseen.

Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään. He haluavat tulla ymmärretyksi ja saada tietoa siitä, mitä ympärillä tapahtuu. Kuuro ja huonokuuloinen lapsi haluaa tulla kohdatuksi lapsena siinä missä muutkin samanikäiset eikä kuulonsa määrittämänä. Siksi aikuisten on tärkeää nähdä arvokkaina erilaiset tavat viestiä ja tulla ymmärretyksi.

Julkaisun tekemisen yhteydessä kävi ilmi kuulo- ja viittomakielialan toimijoiden moninaisuus ja joskus myös hajanaisuus. Lapsen oikeuksien, kieli- ja kulttuurivähemmistön oikeuksien sekä vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeuksien yhdistäminen vaatii aikuisilta perehtyneisyyttä näihin oikeuksiin sekä kykyä ja halua niiden pohjalta keskusteluun ja oppimiseen.

Selvityksessä vanhemmat toivat esille jännitteitä, jotka liittyivät kielivalintoihin ja kuulokojeratkaisuihin ammattilaisten ja vanhempien välillä. Kuntoutuksen alalla korostuu kuuloteknologian ja lääketieteen edistymisen näkökulma,

joka tarjoaa lapsille aiempaa enemmän kommunikaatiotapojen mahdollisuuksia. Nykyisin lähes kaikille lapsille, joilla on syntyessään vaikea-asteinen kuulovamma, asennetaan sisäkorvaistute, eli kuulohermoja sähköisesti stimuloiva koje, joka mahdollistaa lapsen osittaisen kuulemisen ja puheen oppimisen. Sisäkorvaistute on merkittävä lääketieteen edistysaskel, muttei ratkaise kaikissa tilanteissa lasten pääsyä kuulevien maailmaan tasavertaisina.

Kielivalintoja ja kuulokojeratkaisuja tulisi tarkastella toisiaan täydentävinä eikä toisiaan poissulkevinä mahdollisuuksina lapsen parhaan näkökulmasta. Vanhempien kielivalintoja ja ratkaisuja tulee kunnioittaa ja tukea ja valinnoissa tulee ottaa huomioon lapsen oikeus ilmaista itseään haluamallaan tavalla. Tilanteet ja tarpeet voivat myös lapsen kehityksen ja kasvun myötä muuttua. Näihin lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin tulisi kuntoutuksen ja palvelujärjestelmien kyetä vastaamaan joustavasti.

Hyvä puhutun tai viitotun sekä kirjoitetun kielen taito on perusedellytys lapsen oikeudelle osallistua, vaikuttaa ja tulla kuulluksi yhteiskunnassa ja tämän taidon oppimista on tuettava. Kyse on hyvin perustavasta oikeudesta. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten osallistuminen tasavertaisesti opetukseen omassa lähikouluksaan ei onnistu ilman esteettömyyttä, riittävän pieniä opetusryhmiä ja sopivaa oppimisympäristöä. Viittomakielisillä lapsilla on oikeus äidinkielen ja opetuksen omalla äidinkielellään ja tämän opetuksen tulee olla yhtä laadukasta ja korkeatasoista kuin muillakin lapsilla.

Viittomakielisten lasten – sekä kuurojen ja huonokuuloisten lasten että kuurojen vanhempien kuulevien lasten – kannalta haasteena on kuulevan lähiyhteisön, kavereiden sekä harrastusten, päiväkodin ja koulun aikuisten kielitaito sekä mahdollisuus käyttää tulkkauspalveluja. Aikuisten ja etenkin koulun velvollisuus on kunnioittaa ja arvostaa lapsen omaa kieltä ja kulttuuria sekä ehkäistä syrjintää ja oudoksuntaa. Valtion ja kuntien velvollisuus on taata yhdenvertaiset omakieliset palvelut ja kuntoutuspalvelut eri puolilla maata asuville erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Koulun aikuisten sekä koulukavereiden myönteinen asenne ja riittävä tieto asiasta auttavat lasta osallistumaan tasavertaisena luokan ja koulun toimintaan. Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti kaikilla lapsilla on oikeus tuntea itsensä yhteisössään yhdenvertaisesti hyväksytyksi ja arvostetuksi.

Julkaisun lopussa lapsiasiavaltuutettu esittää suositukset päättäjille. ●

Avainsanat: lapsen oikeudet, vuorovaikutus, kieli- ja kulttuurivähemmistö, viittomakielinen, kuuro, huonokuuloinen, sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi, lapsen osallisuus, yhdenvertaisuus.

Sammandrag

Titta på mig! Växelverkan och välbefinnande i döva och hörselskadade barns liv. Helsingfors 2012. 120 s. Barnombudsmannens byrå. Publikationer 2012:3.

● Denna publikation har sammanställts i samarbete mellan Finlands Dövas Förbund rf. och Hörselskadade Barns Föräldraförbund rf. Syftet med publikationen har varit att kartlägga döva och hörselskadade barns egna erfarenheter och syn på sitt välbefinnande samt hur deras rättigheter iakttas i praktiken. Publikationens kärna är Maarit Widberg-Palos omfattande intervjuundersökning om vardagen för barn som talar teckenspråk och en annan viktig del i publikationen är även Irja Seilolas redogörelse över erfarenheterna hos barn med nedsatt hörsel som använder talat språk. För publikationen har man intervjuat närmare nittio barn och föräldrar i 24 familjer. Utöver dessa två redogörelser består publikationen av uttalanden från olika experter på hörsel- och teckenspråksområdet. För att vidga perspektiven genomförde man för publikationen även en enkät i mindre skala bland de avdelningar på universitetens centralsjukhus som är ansvariga för hörselrehabilitering.

De barn som intervjuas i publikationen använder olika kommunikationsformer: en del av barnen är tvåspråkiga, det vill säga de använder både talat språk och teckenspråk, medan andra främst använder teckenspråk. Maarit Widberg-Palos och Irja Seilolas intervjuer visar att trots barnens olika kommunikationsmetoder och olika språk har de mycket gemensamt: de är främst barn för vilka de nära mänskliga relationerna med den egna familjen och kompisar är viktiga, de har rätt att lära sig nytt och utöva fritidsintressen, växa och utvecklas till fullo i enlighet med sina möjligheter, leva ett tryggt liv och påverka sin egen vardag. Barn har rätt till full växelverkan.

Alla barn vill vara delaktiga i det sammanhang de lever i. De vill bli förstärkta och få information om det som händer omkring dem. Döva barn och barn med nedsatt hörsel vill bli bemötta som barn på samma sätt som andra barn i samma ålder och inte definieras utifrån sin hörsel. Därför är det viktigt att de vuxna betraktar olika sätt att kommunicera och bli förstärkt som värdefulla.

I samband med utarbetandet av publikationen framgick det hur stor mångfalden är bland aktörerna inom hörsel- och teckenspråksområdet och ibland också splittringen. För att sammanjämka barnets rättigheter, språkliga och kulturella minoriteters rättigheter samt rättigheterna hos funktionshindrade barn och barn som behöver särskilt stöd krävs det att de vuxna är insatta i dessa rättigheter samt har en förmåga och vilja att diskutera och lära sig med utgångspunkt i dessa.

I redogörelsen lyfte föräldrarna fram spänningar som mellan specialister och föräldrarna när det gäller val av språk samt lösningar i form av hörapparater. På rehabiliteringsområdet betonas perspektivet hörselteknologi och de medi-

cinska framstegen, som ger barnen fler möjligheter till olika kommunikationsformer än tidigare. Nuförtiden får nästan alla barn som är födda med en svår hörselskada ett coclea-implantat i innerörat, det vill säga en elektronisk mottagare som stimulerar hörselnerven som gör det möjligt för barnet att delvis höra och lära sig tala. Coclea-implantatet är ett betydande medicinskt framsteg, men det löser inte problemen i alla situationer för att ge barnen tillträde till de hörandes värld på lika villkor.

Språkval och val av hörapparater bör betraktas som komplement till varandra och inte möjligheter som utesluter varandra ur perspektivet barnets bästa. Föräldrarnas språkval och lösningar bör respekteras och stödjas och i valen bör man ta hänsyn till barnets rätt att uttrycka sig på det sätt han eller hon önskar. Situationen och behoven kan också förändras i takt med att barnet växer och utvecklas. Dessa individuella behov hos barnet och dess familj bör man kunna uppfylla på ett flexibelt sätt inom rehabiliteringen och servicesystemen.

Bra språkkunskaper i både talat språk och teckenspråk är en grundförutsättning för barnets rätt att vara delaktig, påverka och bli hörd i samhället och man måste stödja barnen i att uppnå detta. Det handlar om en väl motiverad rättighet. Ett jämlikt deltagande av döva och hörselskadade barn i undervisningen i den egna närskolan är inte möjligt utan tillgänglighet, tillräckligt små undervisningsgrupper och en lämplig inlärningsmiljö. Barn som talar teckenspråk har rätt till sitt modersmål och undervisning på det egna modersmålet och denna undervisning ska vara av lika hög kvalitet och på lika hög nivå som undervisningen som andra barn får.

När det gäller barn som talar teckenspråk – både döva och hörselskadade barn och hörande barn till döva föräldrar – är utmaningen den hörande nära omgivningen, kompisar och fritidsaktiviteter, de vuxnas språkkunskaper på daghem och i skola samt möjligheten att använda tolkning. Det är de vuxnas och i synnerhet skolans skyldighet att respektera och värdesätta barnets eget språk och kultur samt förhindra diskriminering och främlingskap. Det är statens och kommunernas skyldighet att garantera jämlik service på det egna språket och rehabiliteringstjänster för barn som behöver särskilt stöd som bor i olika delar av landet.

En positiv attityd hos de vuxna i skolan och skolkamraterna samt tillräckligt goda kunskaper i ämnet hjälper barnet att delta på jämlika grunder i aktiviteterna i klassen och skolan. Enligt konventionen om barnets rättigheter har alla barn rätt att känna sig accepterade och värdesatta på lika grunder i det sammanhang de lever i.

I slutet av publikationen lägger barnombudsmannen fram rekommendationer till beslutsfattarna. ●

Nyckelord: barnets rättigheter, växelverkan, språkliga och kulturella minoriteter, teckenspråk, döv, hörselskadad, barn som använder coclea-implantat, barns deltagande, likabehandling.

Abstract

Hey, look at me! Interaction and well-being in the lives of deaf and hard-of-hearing children. Helsinki 2012. 120 pages. Publications of the Office of the Ombudsman for Children 2012:3.

● This publication is a collaboration of the Ombudsman for Children in Finland, the Finnish Association of the Deaf and the Finnish Association of Parents of Deaf and Hard-of-Hearing Children. The objective of this publication is to share the views and experiences of deaf and hard-of-hearing children regarding their own well-being and status in society. At the core of this publication are extensive interviews conducted by Maarit Widberg-Palo regarding the daily lives of children who communicate in sign language and a study compiled by Irja Seilola on the experiences of hard-of-hearing children who communicate using speech. Almost ninety children and 24 sets of parents were interviewed for this publication. In addition to the aforementioned two studies, this publication also includes comments from various experts in deafness and sign language. To broaden the perspective, a short questionnaire was circulated among the units responsible for aural rehabilitation at Finland's central university hospitals.

The children interviewed for the publication communicate by different means: Some are bilingual, which means that they use both speech and sign language, while others rely mostly on sign language. The interviews conducted by Maarit Widberg-Palo and Irja Seilola demonstrate that despite the different forms of communicating and different languages, the children have a lot in common: The majority of the interviewed children find close relationships with family and friends very important and they are in a position to learn new things and pursue their personal interests, to grow and develop to achieve their full potential and to live safely and have a say on their daily lives. All children have the right to interact fully with others.

All children want to interact with their surroundings. They want to be understood and kept informed about what is happening around them. Deaf and hard-of-hearing children want to be treated the same as their contemporaries and not be defined by their hearing ability. This is why it is important for adults to appreciate different ways of communicating and interacting.

The project revealed the diversity and at times disjointedness of the hard-of-hearing and sign language community. Balancing the rights of the child, the rights of linguistic and cultural minorities and the rights of children with disabilities and special needs requires adults to study these issues as well as the ability and desire to discuss and learn from them.

The parents interviewed for the publication talked about tensions that have developed between professionals and parents regarding the choice of language and hearing aids. Aural rehabilitation professionals called attention to advances in hearing technology and medicine which now give children a wider

choice of communication tools. Today, almost all children who are born severely hard of hearing are fitted with a cochlear implant, an electronic device that stimulates the auditory system, enables partial hearing and allows children to develop speech. The cochlear implant represents a significant medical breakthrough but it still does not always guarantee equality for hard-of-hearing children in the hearing world.

With regard to the best interests of the child, the choice between speech and sign language and the option of hearing aids should be seen as mutually complementary rather than mutually exclusive. Parents need to be respected and supported in their choices and decisions, keeping in mind that all choices must take into consideration the right of the child to express himself or herself in whichever manner he or she chooses. The child's circumstances and needs may also change as the child develops and grows. Rehabilitation programmes and services must aim to meet the needs of individual children and families as flexibly as possible.

Fluency in spoken or sign language as well as written expression are basic requirements for children to be able feel included, have a say and be heard in society, and this learning must be supported. This is a fundamental right. Deaf and hard-of-hearing children cannot participate in local school curricula unless consideration is given to factors such as accessibility, sufficiently small class sizes and appropriate learning environments. Children who communicate using sign language are entitled to a mother tongue and the right to be taught in their mother tongue, and this teaching must be of equal quality to that provided to other children.

For children who communicate in sign language, the challenge arises from the language skills of the hearing world around them, their friends, acquaintances and teachers as well as access to an interpreter; this applies equally to deaf and hard-of-hearing children and to hearing children of deaf parents. Adults and especially teachers have an obligation to respect a child's own language and culture and to prevent discrimination and prejudiced attitudes. The state and local authorities have an obligation to guarantee children with special needs equal access to services in their mother tongue as well as rehabilitation regardless of where they live in the country.

Deaf and hard-of-hearing children are more likely to successfully participate in the classroom and at school on equal terms with others if they feel accepted and understood by their teachers and school friends. According to the United Nations Convention on the Rights of the Child, all children have the right to feel equally accepted and respected in their community.

The publication concludes with a list of recommendations from the Ombudsman for Children in Finland. ●

Keywords: rights of the child, interaction, linguistic and cultural minority, sign language, deaf, hard of hearing, cochlear implant, inclusiveness, equality.



Lapsiasiavaltuutetun esipuhe

Kuurojen ja huonokuuloisten lasten arkea kartoittavan selvityksen tekeminen on ollut monella tapaa opettavaista. Kun oma kokemukseni on vain kuulevien maailmasta, vaatii perehtyminen huonokuuloisen ja kuuron lapsen arkeen näkökulman muutosta.

Lapsen mukava arki ei ala kuulemisesta eikä lopu kuulon puuttumiseen. Lapsen elämä ei määrity pelkästään kuulemisen kautta. Huonokuuloinen lapsi voi unohtaa aika ajoin kuulokojeen kotiin. Lapsi ei aina jaksa ”kuunnella”. Joskus kun kaverit hällisevät, voisi kuulolaitteesta tullakin mukavaa musiikkia. Kuunteleminen koko koulupäivän ajan voi olla joskus niin rasittavaa, että illalla haluaa ottaa kuulokojeet pois ja olla vaan.

Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kannalta aikuisen ja kaverin katse ja kosketus kertovat paljon. Hoksaaiko lapsen kaveri, isovanhempi, opettaja, lastenhoitaja päiväkodissa tai lääkäri katsoa ja koskettaa? Osaako hän viittoja? Näkeekö hän lapsen kuulokojeen takaa?

Tasavertainen oikeus ymmärtää, saada tietoa, viestiä ja tulla ymmärretyksi on lapsen kehityksen kannalta avainasia. Kuuron ja huonokuuloisen sekä viittomakielisen lapsen kannalta oikeus osallistua on kynnyksen takana: Ymmärrätkö mitä puhutaan? Ymmärretäänkö

Tasavertainen oikeus ymmärtää, saada tietoa, viestiä ja tulla ymmärretyksi on lapsen kehityksen kannalta avainasia.

minua? Olenko tasavertainen? Aikuisten velvollisuus on taata lasten yhdenvertainen kohtelu riippumatta siitä ovatko lapset sisäkorvaistutteen avulla puhekieltä käyttäviä tai viittomakielisiä. Molemmat tarvitsevat tukea.

Lapsen osallistuminen ja vaikuttaminen vaatii aikuisen ja lapsen kohtaamista ja vuorovaikutusta. Kuuro ja huonokuuloinen lapsi jää helposti porukasta ulkopuolelle. Näin voi joskus käydä jopa omassa kodissa saati sitten päiväkodissa, koulussa tai harrastuksissa.

Kuuroilla ja huonokuuloisilla lapsilla ja nuorilla on vahva tarve saada tietoa ja viestiä yhdenvertaisesti. Samalla heillä on vahva tarve tuntee muita samanlaisia eli nähdä ettei ole ainoa huonokuuloinen tai kuuro. Vertaisten joukossa ei tarvitse hävetä jos kysyy ”mitä?”. Murrosikäisille vertaisryhmiä on liian vähän tarjolla. Niiden tarve ei pääty pikkulapsiaikaan.

Selvityksen tekeminen on opettanut paitsi lapsen ja nuoren näkökulmasta myös kuulo- ja viittomakielialan moninaisuudesta. Idea tämän selvityksen tekemisestä lähti liikkeelle jo vuonna 2009 kuurojen nuorten pohjoismaisesta kokouksesta, jonne sain lapsiasiavaltuutettuna kutsun. Haimme yhdessä Kuurojen Liitto ry:n kanssa opetusministeriöltä avustusta selvitykseen viittomakielisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta. Tämä oli luontevaa jatkoa aiemmille selvityksillemme saamelaitten ja romanilasten ja nuorten arjen kokemuksista. Lähtökohta oli siis kieli- ja kulttuurivähemmistön oikeuksien toteutumisessa.

Kuurojen Liitto ry ansaitsee kiitokset siitä, että selvityksen ohjausryhmään kutsuttiin alusta asti laajasti kuulo- ja viittomakielialan toimijoita. Mukana oli niin viittomakielisten kuin sisäkorvaistutteen kautta puhekielellä kommunikoivien lasten arjen tuntijoita. Keskustelut ohjausryhmässä olivat kaikille tahoille ymmärrystä avaavia. Ohjausryhmän myötä selvityksen näkökulma laajentui. Viittomakielisten lasten ja nuorten kokemusten lisäksi nähtiin tarpeelliseksi selvittää myös muiden huonokuu-

loisten lasten arkea. Alan haasteeksi koettiin juuri toimijoiden hajanaisuus ja jännitteisyyskin. Painotuksiin vaikutti myös lapsiasiavaltuutetun toimistossa perehtyminen YK:n vammaisten oikeuksien sopimukseen ja sen lapsinäkökulmaan.

Kirjoittajiksi ja kommentoijiksi selvitykseen saatiin alan erilaisia toimijoita ja kielen kehityksen asiantuntijoita. Yhteinen näkökulma painotti lasten ja vanhempien asiantuntemuksen arvostamista sekä monikielisen sekä-että -ajattelun tuomista kuurojen ja huonokuuloisten lasten kommunikaation tukemiseen ja kuntoutukseen. Yhteinen näkemys oli, että puhekieltä ja viittomakieltä ei pidä nähdä toisiaan poissulkevinä vaan toisiaan täydentävinä kommunikaation muotoina.

Toivon, että tämä selvitys auttaa aikuisia ja erilaisia kuulo- ja viittomakielialan toimijoita sekä kuntoutuksen ammattilaisia yhteistyöhön kuurojen ja

huonokuuloisten lasten hyvinvoinnin tukemiseksi. Oli sitten kyse kuuroista tai huonokuuloisista, viittomakielisistä tai puhekielisistä, sisäkorvaistutetta käyttävistä tai sitä ilman olevista – lapsilla on enemmän yhteistä kuin erottavaa. Viestintää ja vuorovaikutusta pitää tukea kullekin lapselle hänen kehitysvaiheeseensa parhaiten sopivalla tavalla, joustavasti sekä erilaisia mahdollisuuksia vanhemmille tarjoten ja niistä tiedottaen.

Kiitän Kuurojen Liitto ry:ä ja Maarit Widberg-Paloa sekä kaikkia muita julkaisun kirjoittajia, toimintustyön tehneitä Johanna Kiiliä ja Kirsi Pollaria sekä samalla julkaisun ohjausryhmän jäseniä antoisista ja opettavaisista keskusteluista. Irja Seilolan apu julkaisun eri vaiheissa on ollut korvaamaton. Kiitokset myös opetus- ja kulttuuriministeriölle, jonka avustus mahdollisti ainutlaatuisen, laajan haastattelututkimuksen viittomakielisten lasten parissa. ●

Jyväskylässä 19.3.2012



Maria Kaisa Aula, lapsiasiavaltuutettu



Esipuhe
Markku Jokinen, Kuurojen Liitto ry

Lasten oikeus elää omannäköistä täyteen ihmisarvoon perustuvaa elämää

Yksinäisyys. Jaksaminen. Taistelu. Kielen kunnioitus. Olla oma itse ja olla lapsi. Lapsen etu.

Yllä mainitut lasten kokemuksiin perustuvat teemat kumpusivat voimallisesti yksi kerrallaan esiin tätä selvitystä lukiessani. Samalla näiden kokemusten kautta kirkastui hyvin keskeinen lasten oikeuksien perusajatus: oikeus elää omannäköistä täyteen ihmisarvoon perustuvaa elämää. Ilman että siitä pitää taistella. Suomessa.

Tämä lapsiasiavaltuutetun toimiston ja Kuurojen Liiton yhteistyönä toteuttama ja opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama selvitys viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvoinnista ja heidän oikeuksiensa toteutumisesta on hyvin harvinaislaatuinen, koska se tuo juuri näiden lasten näkökulman ja kokemukset esiin. Lapsi nähdään tässä kokonaisvaltaisesti ja eritoten lasten oikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Paljon enemmän on tarjolla viipaloitua tutkimustietoa, joka perustuu johonkin tiettyyn asiantuntijälähtöiseen tutkimusotteeseen ja tieteenalaan. Tällöin tähän sisältyy se riski, ettei saada kokonaiskuvaa siitä miten lapsi itse voi ja miten hänen oikeutensa elämässään toteutuvat.

Lasten oikeuksien sopimus tarjoaa ihmisoikeusperustaisen viitekehyksen, jonka jokaisen lasten parissa toimivan ihmisen tulee sisäistää tarkoin. Vastaavanlaisen kehysten tarjoaa myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka Suomi on allekirjoittanut. Tämän yleissopimuksen periaatteisiin kuuluu vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja sen kunnioittaminen, että heillä on

oikeus säilyttää identiteettinsä. Oikeus kulttuuri- ja kieli-identiteetin eli viittomakielten ja kuurojen kulttuurin tunnustamiseen ja tukeen, viittomakielen oppimiseen, koulutettujen viittomakielten tulkkien käyttöön ja viittomakieltä hallitseviin opettajiin kuuluvat sopimuksen sisältämiin velvoitteisiin. Nämä tulivatkin selvityksessä esille.

Em. yleissopimukseen sisältyy myös erikseen vammaisia lapsia koskeva artikla, jonka mukaan sopimuspuolten on toteutettava kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Kaikissa lasta koskevissa toimissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu. Selvitys pyrkiikin lasten kokemusten kautta saamaan esiin tämän näkökulman.

Selvitys sisältää lukuisia tarpeellisia suosituksia jatkotoimenpiteiksi, joihin sisältyy myös tarve lisäkartoituksiin, jotta näiden lasten ja myös kuurosokeiden, kuulomonivammaisten ja kuurojen vanhempien kuulevien lasten oikeuksien toteutuminen ja hyvinvointi selviäisivät. Unohtaa ei sovi myös muitakaan kuulovammaisia lapsia, joille viittomakielisen yhteisön sisältämät viittomakielet ja niiden kulttuurit voivat tarjota arvokkaita ja kestäviä hyvän elämän eväitä.

Kuurojen Liitto ry kiittää lapsiasiavaltuutetun toimistoa ja selvityksen projektitutkijaa Maarit Widberg-Paloo sekä kaikkia selvitykseen osallistuneita erinomaisesta yhteistyöstä ja ennen kaikkea siitä, että saatiin lasten ja vanhempien tarpeet ja näkökulma selkeästi esiin. ●

Helsingissä 23.11.2011


Markku Jokinen, toiminnanjohtaja, Kuurojen Liitto ry



Esipuhe

Sari Paloposki, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry

Kuulovammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi tarpeineen ja toiveineen

Kun lapsella todetaan kuulovamma, merkitsee se perheelle askelta uuteen ja usein täysin tuntemattomaan maailmaan. Vanhempien mielen täyttävät lukuisat kysymykset ja samalla myös huoli lapsen pärjäämisestä päivähoitossa, koulussa ja elämässä ylipäänsä. Kysymysten kirjo ei suinkaan vähene lapsen kasvaessa. Jossakin vaiheessa lapsi alkaa itse miettiä omaa kuulovammaisuuttaan ja asemaansa tässä yhteiskunnassa – perheessä, kaveriporukassa ja muissa sosiaalisissa kontakteissa. Tämä julkaisu pohtii näitä kysymyksiä mielenkiintoisesta ja tärkeästä näkökulmasta, jossa erityishuomio on nimenomaan lasten ja nuorten omilla henkilökohtaisilla kokemuksilla.

Kuulovammaisen lapsen hyvinvointiin vaikuttavat monet eri tekijät. YK:n lasten oikeuksien sopimus painottaa erityisesti vanhempien vastuuta lasten hyvinvoinnista. Kuulovammadiagnoosin varmistumisen jälkeen vanhemmat ovatkin monenlaisten valintojen edessä liittyen kuulovammaisen lapsen kuntoutukseen, kommunikaatioon, koulunkäyntiin ja moniin muihin asioihin. Pitkälle lapsen tulevaisuuteen vaikuttavien valintojen tekeminen ei aina ole helppoa ja niissä on tärkeää huomioida jokaisen lapsen yksilölliset tarpeet. Päätöksenteossa auttaa kuulovammaisen lapsen ja perheen ympärillä toimiva tukiverkko, johon kuuluu esimerkiksi lapsen kuntoutuksesta vastaavia henkilöitä ja muita samassa tilanteessa olevia perheitä.

Ratkaisut eivät aina ole ”joko–tai –ratkaisuja”, vaan perheellä on oikeus rakentaa päätöksensä useamman vaihtoehdon varaan. Huonokuuloisen, puhekielellä pärjäävän lapsen vanhemmat voivat esimerkiksi haluta painottaa kaksikielisuuden ja viittomakielen tärkeyttä lapsen elämässä ja toisaalta viittomakielisen

perheen kuurolla viittomakielisellä lapsella tulee olla yhtäläinen oikeus saada esimerkiksi puheterapiaa. Kaikissa lasta koskevista ratkaisuissa vanhemmille tulee kertoa tasapuolisesti valittavissa olevista eri vaihtoehdoista ja vanhempien valintoja tulee kunnioittaa.

Kuulovammainen lapsi on ensisijaisesti lapsi tarpeineen ja toiveineen. Tässä tutkimuksessa haastatelluista huonokuuloisista lapsista iso osa kokee olevansa tavallisia lapsia kuulovammastaan huolimatta. Arki sujuu, kun vanhemmat, sisarukset ja kaverit tukevat ja kun apuvälineet toimivat moitteettomasti eri vuorovaikutustilanteissa. Tärkeäksi koettua vertaistukea saadaan muilta huonokuuloisilta kavereilta.

Toisaalta lasten kommentteista nousee esille kehittämistarpeita ja selkeitä ongelmiakin, jotka valitettavan usein vaikuttavat toinen toisiinsa. Jos esimerkiksi kuunteluolosuhteissa on puutteita, se ei voi olla vaikuttamatta lapsen mahdollisuuksiin, haluan ja jaksamiseen osallistua täysipainoisesti ja yhdenvertaisesti ryhmäkeskusteluihin. Selvityksessä esille tulevat aidot kokemukset ovatkin erityisen tärkeitä signaaleja meille vanhemmille, lasten kuntoutuksesta vastaaville, edunvalvontatyötä tekeville järjestöille ja päättäjille, jotta voimme tarttua ja reagoida näihin epäkohtiin.

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry lausuu lämpimät kiitokset lapsiasiavaltuutetun toimistolle, julkaisun kirjoittajille Irja Seilolalle ja Maarit Widberg-Palolle sekä muille tämän teoksen työstämisessä mukana olleille ja toivoo, että tämä selvitys omalta osaltaan herättää kuulovammaisten lasten parissa toimivat tahot yhdessä kehittämään kuulovammaisten lasten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumista Suomessa. ●

Liedossa 13.3.2012

Sari Paloposki, varapuheenjohtaja, KLV ry

1. Johdanto

Kuuro tai huonokuuloinen lapsi haluaa tulla kohdatuksi lapsena siinä missä muutkin samanikäiset eikä kuulonsa määrittämänä. Hänelle on tärkeää tulla ymmärretyksi ja saada tietoa siitä, mitä ympärillä tapahtuu.

Kuuroja ja huonokuuloisia alle 18-vuotiaita on Suomessa arviolta noin tuhat. Osa heistä on syntymästään kuuroja tai huonokuuloisia ja osa kuuroutunut myöhemmin. Joillakin on sisäkorvaistute, joka mahdollistaa osittaisen kuulemisen. Lapsilla on myös käytössään erilaisia kommunikaation ja kuulon apuvälineitä, kuten tulkkipalvelut ja kuulolaitteet. Osa lapsista on kaksikielisiä eli he käyttävät sekä puhuttua kieltä että viittomakieltä. Osa käyttää pelkkää viittomakieltä, osa taas puhuttua kieltä tai mahdollisesti viittomin tuettua puhetta. Lasten kotiympäristötkin ovat moninaisia: joukossa on sekä kuulevien että kuurojen vanhempien kuuroja tai huonokuuloisia lapsia. Viittomakieltä opettelevat myös kuurojen vanhempien kuulevat lapset.

Kuuroja, huonokuuloisia ja viittomakielisiä lapsia ei ole aiemmin tutkittu lasten oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutumisen näkökulmasta. Tätä puutetta korjaa Kuurojen Liitto ry:n, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n ja lapsiasiavaltuutetun toimiston yhteistyönä syntynyt julkaisu, joka kartoittaa näiden lasten omia kokemuksia ja mielipiteitä elämästään. Julkaisuun on haastateltu yhteensä 89 lasta ja 24 perheen vanhempia.

Julkaisu perustuu suurelta osin Maarit Widberg-Palon selvitykseen *Hei, kato mua! Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa*. Maarit Widberg-Palon selvitys sai alkunsa vuonna 2009 aloitetusta hankkeesta, johon saatiin rahoitus opetus- ja kulttuuriministeriöltä. Maarit

Widberg-Palon selvityksen ja lapsiasiavaltuutetun julkaisun nimi *Hei, kato mua!* tuo esille sen, mikä on olennaista lapsen vuorovaikutuksessa. Se kuvaa katsekontaktin tärkeää merkitystä siitä riippumatta, mikä lapsen kommunikaatiomuoto on. Lapsi haluaa myös aikuisen katsovan häntä lapsena, ei vain sellaisena henkilönä, jolta puuttuu kuulo tai joka kuulee huonosti. Selvityksessä korostuu jokaisen lapsen erityislaatuisuus. Lasten näkemysten ja kokemusten lisäksi vanhempien ajatuksille annetaan Maarit Widberg-Palon selvityksessä oma tilansa. Asiantuntijan kommenttipuheenvuoron liittyen Maarit Widberg-Palon selvitykseen käyttää julkaisussa FT, tutkija Päivi Rainö. Oman asiantuntijakommenttinsa esittää julkaisussa myös professori Ritva Takkinen.

Myös Irja Seilola teki lapsiasiavaltuutetun julkaisua varten pienimuotoisen selvityksen, miten huonokuuloiset lapset ja nuoret kokevat oikeuksiensa toteutuvan Suomessa. Irja Seilolan selvityksessä esitetään täydentäviä näkökulmia viittomakieltä käyttävien ja viittomakielisten lasten ja nuorten kokemuksiin. Irja Seilolan mukaan huonokuuloisen lapsen arki muodostuu samoista asioista kuin kenen tahansa suomalaisen lapsen arki. Arkeen kuuluvat perhe, kaverit, koulu ja harrastukset sekä lapsen muu lähiympäristö kontakteineen. Ikään kuin lisämausteen arkeen tuovat kuulon apuvälineet ja vertaistuki, asiat, jotka lapset kokevat tärkeinä arjen palasina muun elämän rinnalla. Selvityksessä korostuvat myös ympäristön tuomat



haasteet kuulemiseen ja kommunikaatioon liittyen.

Julkaisussa tulee esille, että kielivalinnat ja kuulokojeratkaisut voivat aiheuttaa jännitteitä ammattilaisten ja vanhempien kesken. Erilaisia kommunikaatioon liittyviä ratkaisuja tulisikin pohtia lapsen ja perheen kanssa laajasti ja niitä tulisi tarkastella toisiaan täydentävinä mahdollisuuksina sekä lapsen parhaan näkökulmasta. Tätä julkaisua varten pyydettiin kaikkien Suomen yliopistollisten keskussairaaloiden lasten kuulon kuntoutuksessa vastaavien yksiköiden osastonylilääkäreiltä kommentit liittyen huonokuuloisten ja kurojen lasten kuntoutukseen. Kaikkien viiden yliopistosairaalan osastonylilääkärit vastasivat tähän lapsiasiavaltuutetun kyselyyn. Irja Seilola kirjoitti julkaisuun aiheesta artikkelin, jonka työstämisessä osastonylilääkäreiden vastaukset olivat arvokas tietolähde. Artikkelia varten haastateltiin myös kuntoutusohjaajaa, jotta kuntoutuksen käytänteistä saataisiin mahdollisimman monipuolinen kuva. Vastaukset osoittavat sairaaloiden käytänteissä olevan jonkin verran eroja. Lapsiasiavaltuutettu suosittaa *Käypä hoito* -suositusten laatimista alalle.

Julkaisuun on lisäksi kirjoittanut oman kommentinsa Sisäkorvaistutelasten valtakunnallisen yhdistyksen, LapCI ry:n puheenjohtaja Lasse Lindström, joka sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen vanhempana tuo esille tähän kuulon ja kommunikaation apuvälineen käyttöön liittyvää näkökulmaa sekä asiantuntemusta. Lasse Lindström korostaa artikkelissaan lapsen ja perheen yksilöllisten valintojen mahdollisuutta kuuron ja

huonokuuloisen lapsen kielen ja kommunikaation suhteen. Jokaisen lapsen polku on yksilöllinen. Vaikka lapsen kasvamista ja kehittymistä on tukemassa tavanomaista runsaampi joukko perheen ulkopuolisia henkilöitä, niin kuitenkin päätös lapsen kommunikaatiosta on aina perheiden omalla vastuulla.

Viimeisenä lukuna ennen lapsiasiavaltuutetun suosituksia julkaisussa on OTK Riku-Heikki Virtasen artikkeli *Entisen erityiskoulun oppilaan näkemyksiä*. Riku-Heikki Virtasella todettiin leikkikouluikässä kuulohieron ja näköhermon rappeumat. Artikkelissaan hän pohtii omia lapsuuden ja nuoruuden kokemuksia kuurosokeana nuorena sekä oman identiteettinsä muotoutumista matkalla kohti aikuisuutta.

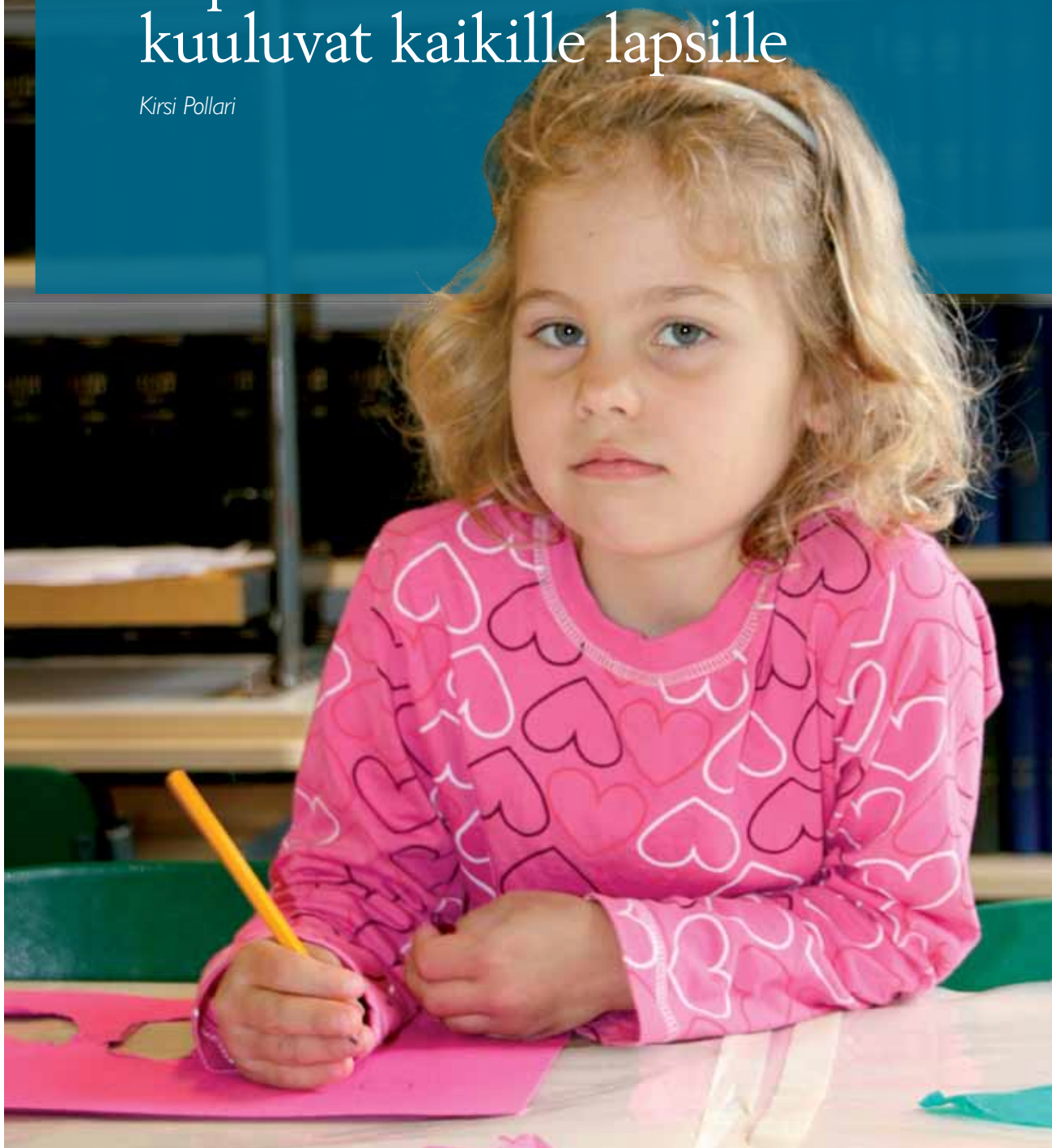
Tämän lapsiasiavaltuutetun julkaisun yhtenä sanomana on, että kaikkien kielten ja kommunikointimuotojen tulee saada kehittyä rinnakkain. Lapsen ja perheen käyttämälle kielelle tulee antaa tilaa lapsen elinympäristössä: lapsella on oikeus vaikuttaa siihen, miten hän haluaa saada tietoa ja ilmaista itseään hänen elämäänsä koskevissa asioissa. Aikuisten velvollisuutena on kuulla lasta ja ottaa hänen mielipiteensä päätöksiä tehtäessä huomioon.

Julkaisun lopussa lapsiasiavaltuutettu esittää suosituksen päättäjille kurojen ja huonokuuloisten lasten aseman parantamiseksi.●

Aikuisten velvollisuutena on kuulla lasta ja ottaa hänen mielipiteensä päätöksiä tehtäessä huomioon.

2. Lapsen oikeudet kuuluvat kaikille lapsille

Kirsi Pollari



Lasten yhteisö on siis monimuotoinen. Osan lasten kohdalla korostuvat kieleen, kulttuuriin ja identiteettiin liittyvien oikeuksien toteutumisen tarkastelu, kun toisaalta taas edellä mainittujen oikeuksien ohella myös vammaisuuden perusteella määriteltyjen asianmukaisten palvelujen saatavuudella on lähtökohtaisesti merkittävä rooli.

Lapsiasiavaltuutetun julkaisussa tuodaan esille sekä kuurojen ja huonokuuloisten lasten näkemyksiä. Vaikka kuurojen vanhempien kuulevien lapsien kokemuksia ei ole julkaisun selvityksissä käsitelty, esille tulevat asiat osaltaan koskevat myös heitä samoin kuin kuurosokeita lapsia sekä lapsia, joilla kuurous tai huonokuuloisuus liittyy esimerkiksi useampaan lapsen elämään vaikuttavaan vammaan. Lasten yhteisö on siis monimuotoinen. Osan lasten kohdalla korostuvat kieleen, kulttuuriin ja identiteettiin liittyvien oikeuksien toteutumisen tarkastelu, kun toisaalta taas edellä mainittujen oikeuksien ohella myös vammaisuuden perusteella määriteltyjen asianmukaisten palvelujen saatavuudella on lähtökohtaisesti merkittävä rooli.

Tämän artikkelin tarkoituksena on tuoda esille kahden kansainvälisen sopimuksen, pääosin *YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (LOS)*, mutta osittain myös *YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen* mukaan rakentuvaa sääntelykokonaisuutta liittyen edellä mainittujen lasten oikeuksien toteutumiseen.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus

Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksien yleissopimus on lapsen oikeuksia sääntelevä kansainvälinen sopimus, joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 20.11.1989 ja tuli Suomen osalta voimaan

20.7.1991 (SopS 59–60/1991). Lapsen oikeuksien sopimukseen on koottu lapsen kannalta keskeiset ihmisoikeudet ja se on ihmisoikeussopimuksena varsin laaja ja kattava. Sitä pidetään tärkeimpänä lasten ihmisoikeuksia koskevana sopimuksena.

Sopimusta voidaan pitää painoarvoltaan merkityksellisenä oikeuslähteenä kaikissa tilanteissa, joissa on kyse lapsen oikeudellisesta asemasta. Kyse on muun muassa kaikkia viranomaisia velvoittavasta säännöksestä, josta syystä esimerkiksi lainvalmistelussa, lainsäädännössä, tuomioistuimissa, politiikassa sekä sosiaali-, terveys- ja opetusviranomaisten toiminnassa on sovellettava lapsen oikeuksien sopimuksen oikeuksia.¹

Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista valvoo YK:n lapsen oikeuksien komitea (*Committee on the Right of the Child, CRC*), jolle lapsen oikeuksien sopimukseen liittyneet maat ovat sitoutuneet antamaan maakohtaisen raportin kahden vuoden kulluttua liittymisestään ja sen jälkeen viiden vuoden välein. Suomi on jättänyt neljännen maaraporttinsa 2008. Lapsen oikeuksien komitean tehtävänä on tehdä päätelmiä lapsen oikeuksien toteutumisesta sekä antaa huomautuksia sekä suosituksia jäsenvaltioille maakohtaisten raporttien perusteella. Jäsenvaltiot vastaavat suosituksiin ja huomautuksiin komitealle seuraavan maaraporttinsa yhteydessä.

Lapsiasiavaltuutettu on itsenäinen valtion viran-

¹ Hakalehto-Wainio 2011.

omainen, jonka työn perusta on YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista lapsiasiavaltuutettu arvioi ja edistää yleisellä yhteiskuntapolitiikan ja lainsäädännön tasolla. Lapsiasiavaltuutettu on antanut vuonna 2011 ensimmäisen kerran YK:n lapsen oikeuksien komitealle oman arvionsa lapsen oikeuksien toteutumisesta Suomessa². Lapsiasiavaltuutetun raportti täydentää Suomen valtion komitealle vuonna 2008 antamaa neljättä määräaikaisraporttia. Lapsen oikeuksien komitea antoi kesäkuussa 2011 Suomea koskevat päätelmänsä Suomen neljännen määräaikaisraportin perusteella³.

Lapsen oikeuksien sopimus koskee kaikkia alle 18-vuotiaita. Sopimus on yleisesti hyväksytty käsitys siitä, mitä oikeuksia kaikilla lapsilla pitäisi olla ”ihonväriin, sukupuoleen, kieleen, uskontoon, poliittisiin mielipiteisiin, kansallisuuteen, etniseen tai sosiaaliseen alkuperään, varallisuuteen, vammaisuuteen tai syntyperään” katsomatta.

Sopimuksen oikeuspoliittiset tavoitteet ilmenevät kolmesta periaatteesta, jotka ovat lapsen suojeleminen (*protection*), huolenpito (*provision*) sekä osallistumisoikeus (*participation*). Lapsella on siis oikeus erityiseen suojelemaan ja hoivaan sekä riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista. Lapsella on myös oikeus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon. Lapsen etu, lapsen osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon sekä lapsen suojeleminen ja huolenpito ovat kiinteässä vuorovaikutuksessa toisiinsa ja samalla ne kiinnittyvät myös yhteiskunnan arvoihin ja arvostuksiin.

Lapsen oikeuksien sopimus korostaa lapsen edun ensisijaisuutta sekä yhdenvertaisuutta

Lapsen oikeuksien sopimuksen tarkoituksena on turvata jokaisen lapsen oikeus täysipainoiseen lapsuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen. Lapsen oike-

uksien sopimuksen 3 artiklan mukainen lapsen etu on asetettu ylimmäksi tavoitteeksi ja koko sopimuksen läpikulkevaksi punaiseksi langaksi.

3 artikla

1. Kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.
2. Sopimusvaltiot sitoutuvat takaamaan lapselle hänen hyvinvoinnilleen välttämättömän suojelun ja huolenpidon ottaen huomioon hänen vanhempensa, laillisten huoltajiensa tai muiden hänestä oikeudellisessa vastuussa olevien henkilöiden oikeudet ja velvollisuudet. Tähän pyrkiessään sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tarpeellisiin lainsäädäntö- ja hallintotoimiin.
3. Sopimusvaltiot takaavat, että lasten huolenpidosta ja suojelusta vastaavat laitokset ja palvelut noudattavat toimivaltaisten viranomaisten antamia määräyksiä, jotka koskevat erityisesti turvallisuutta, terveyttä, henkilökunnan määrää ja soveltuvuutta sekä henkilökunnan riittävää valvontaa.

Vaikka viittomakieliset määrittelevätkin itsensä ensisijaisesti kieli- ja kulttuurivähemmistöksi, eivätkä vammaisryhmäksi⁴, on viittomakielisten kuurojen elämässä kielikysymysten rinnalla esillä kysymys myös vammaisuuteen liittyvistä asioista: monet kuuroille ja huonokuuloisille suunnatut yhteiskunnan palvelut on saatavissa vammaisille henkilöille tarkoitettujen palvelujen kautta⁵. Muun muassa tätä kautta tulee myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus, joka on monen maan välinen oikeudellisesti sitova sopimus, tärkeäksi.

Markku Jokinen⁶ on tuonut esille, että YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

2 Raportti on julkaistu lapsiasiavaltuutetun sivuilla ja saatavissa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLFE-14625.pdf

3 Lapsen oikeuksien komitean päätelmät Suomen neljännen maaraportin perusteella ovat luettavissa osoitteessa: <http://formin.finland.fi/public/download.aspx?ID=82628&GUID={08815486-C2F7-4348-A1DC-0985FA9542EC}>

4 Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 24/2011 ”Viittomakielisten kielelliset oikeudet”.

5 Kuurojen Liitto ry ja Kotimaisten kielten tutkimuskeskus: ”Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma”. 2011.

6 Markku Jokinen: <http://www.markkujokinen.org/>; Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 24/2011 ”Viittomakielisten kielelliset oikeudet”.

on yksinomaan vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksiin keskittyvänä ihmisoikeussopimuksena merkittävä konventio. Sopimus on tärkeä myös siinä mielessä, että se tunnustaa kuurojen ihmisten kielelliset oikeudet sekä määrittelee viittomakielet puhuttujen kielten kanssa tasa-arvoiseksi kieliksi. Viittomakieli mainitaan nimenomaisesti yleissopimuksen viidessä eri artiklassa. Sopimuksen artiklassa 30 mainitaan erikseen viittomakielisten henkilöiden oikeus kulttuuri- ja kieli-identiteetin säilyttämiseen⁷. Myös Suomen perustuslain (731/1999) 17 §:ssä nostetaan kansalliskielten ja saamen rinnalle omina kieli- ja kulttuuriryhminään romanit sekä viittomakieliset⁸. Perustuslaki ei anna viittomakielen käyttöön liittyviä oikeuksia suoraan vaan velvoittaa lainsäätäjät ottamaan viittomakielen huomioon eri hallinnonalojen lainsäädännössä.

Suomi on allekirjoittanut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen vuonna 2007 mutta sopimuksen valtiosisäinen voimaansaattaminen on Suomessa edelleen kesken. Lapsen oikeuksien komitea on kommentoissaan Suomelle 2011 kiirehtinyt Suomea ratifioimaan vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen. Sopimusta pidetään myös merkittävänä vammaisten lasten oikeuksia koskevana sopimuksena, jolla on tältä osin selkeästi yhtymäkohtia lapsen oikeuksien sopimukseen. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen yhtenä kantavana periaatteena on vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja identiteetin säilyttämisen kunnioittaminen. Lapsen etua korostetaan myös tämän sopimuksen artiklassa 7.

Lapsen oikeuksien sopimuksessa itsessään ei ole avattu vammaisuuden käsitettä⁹, mutta sopimuksen artiklassa 23 tunnustetaan erityistarpeet ja oikeudet, jotka liittyvät lapsiin, joilla on jokin heidän elämässään vaikuttava vamma. Artiklassa on asetettu tavoit-

teeksi lapsen oikeus ja mahdollisuus täysipainoiseen, hyvään elämään oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat aktiivista osallistumista yhteisön toimintaan.

Viittomakieltä käyttävien lasten oikeuksia tuodaan esille lapsen oikeuksien komitean 23 artiklaan liittyvässä yleisessä huomautuksessa jäsenvaltioille. Huomautuksessa korostetaan viittomakielisten lasten oikeuksia omaan kieleen, jotta lapset kykenisivät sekä ilmaisemaan itseään että saamaan tietoa LOS 13 artiklan (lapsen oikeus sananvapauteen) ja LOS 17 artiklan (lapsen oikeus saada asianmukaista tietoa) edellyttämällä tavoilla¹⁰. Lisäksi kielelliset oikeudet sisältyvät oleellisena osana useamman muun sopimuksen oikeuden toteuttamiseen.

Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa jäsenvaltioita takaamaan yleissopimuksessa tunnustetut oikeudet kaikille lapsille ilman minkäänlaista erottelua. Kaikilla lapsilla on siis sopimuksen mukaan yhdenvertainen oikeus hyvään elämään, ystävyyssuhteisiin, lepoon, leikkiin ja vapaa-aikaan sekä oikeus kasvaa ja oppia omien yksilöllisten kehitysedellytystensä mukaisesti. Vaikka lapsen oikeuksien komitea on määritellyt syrjintäkiellon perustavanlaatuisesti yleisperiaatteeksi koko yleissopimuksen täytäntöpanossa, syrjimättömyysperiaate ei sulje pois positivistista syrjintää, eli jäsenvaltioiden on tunnistettava ne yksittäiset lapset ja lapsiryhmät, joiden oikeuksien toteuttaminen saattaa vaatia erityistoimenpiteitä.

Lapsen oikeus osallistua

Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan jokaisella lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä häntä koskevassa asiassa. Sopimus myös velvoittaa ottamaan lapsen mielipiteet huomioon hänen ikänsä

7 YK:n Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, artikla 30, kohta 4: "Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus erityisen kulttuuri- ja kieli-identiteettinsä, kuten viittomakielten ja kuurojen kulttuurin, tunnustamiseen ja tukeen."

8 Suomen perustuslain 17.3 §: "Saamelaisilla alkuperäiskansana sekä romaneilla ja muilla ryhmillä on oikeus ylläpitää ja kehittää omaa kieltään ja kulttuuriaan. Saamelaisten oikeudesta käyttää saamen kielitä viranomaisessa säädetään lailla. Viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla."

9 Itsessään lapsen oikeuksien yleissopimuksessa ei varsinaisesti ole avattu vammaisuuden käsitettä. Lapsen oikeuksien komitea on kuitenkin yleiskommentissaan lainannut ja tuonut esille vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen laajaa vammaisuusmääritelmää. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus korostaa myös vammaisuuden käsitteen kehittyvää luonnetta. (CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Kohta 7; Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF 2011, s. 249.) YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus I artikla: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa."

10 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

ja kehitystasonsa mukaisesti. LOS 12 artiklan mukainen lapsen osallistumisen oikeus on kiinteästi yhteydessä LOS 3 artiklan mukaiseen lapsen etuun. Vaikka lapsen edun määrittely viimekädessä jää kussakin tilanteessa aikuisten tehtäväksi, tulee lapsen etua kuitenkin aina tarkastella myös lapsinäkökulmasta: lapsen etu edellyttää myös lapsen näkemysten selvittämistä¹¹.

12 artikla

1. Sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.
2. Tämän toteuttamiseksi lapselle on annettava erityisesti mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa oikeudellisissa ja hallinnollisissa toimissa joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimitelimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti.

Lapsen oikeuksien komitea pitää äärimmäisen tärkeänä, että myös niitä lapsia, jotka tarvitsevat tukea itsensä ilmaisemiseen, kuullaan kaikissa heitä koskevissa asioissa ja että heidän mielipiteensä otetaan huomioon heidän kehittyvien kykyjensä mukaisesti. Tätä on korostettu siksi, että lapset itse saattavat usein jäädä päätösprosessin ulkopuolelle aikuisten tehdessä lapsia koskevat päätökset esimerkiksi lapsen kommunikaatioon liittyvien haasteiden vuoksi.¹²

LOS 12 artiklan mukainen sääntely lapsen oikeudesta osallistua tulee esille myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 7 artiklassa. Sen 3 kohdassa korostetaan vammaisten lasten oikeutta vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa sekä sitä, että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen

painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti. Säädöksessä ei korostu ainoastaan lasten yhdenvertainen oikeus näkemystensä ilmaisijoina suhteessa aikuisiin vaan myös vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus tuoda mielipiteitään esille suhteessa ikätovereihin.

Lapsen kuulemisen tärkeys tulee esille myös Suomen perustuslaissa, jonka 6.3 §:n mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.

Lapsen oikeuksien komitea on painottanut, että LOS 12 artiklan mukaisessa lapsen kuulemisen toteuttamisessa lähtökohtana ja oletusarvona on luottamus lapsen kyvykkyyteen ilmaista mielipiteensä häntä koskevassa asiassa. Jotta lasten oikeus osallistumiseen voisi täysimääräisesti toteutua, se tulisi lähtökohtaisesti nähdä lapsen ja aikuisen välisenä vuoropuheluna.

Kyse ei ole vain hetkellisestä teosta tai päätöksestä vaan prosessista, jonka myötä myös menettelytapoja ja toimenpiteitä lapsia koskevissa asioissa voitaisiin kehittää. Valitettavan usein lasten mielipiteille annetaan arvoa, vain silloin kun ne vastaavat sisällöllisesti viranomaisten tai ammattilaisten mielipiteitä. Lasten eriävät mielipiteet jäävät herkemmin huomiotta¹³.

Lapsen mahdollisuus ilmaista itseään

Yksi oleellinen lapsen osallistumisen oikeuden ulottuvuus on mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen. Lapsen oikeuksien komitea toteaa yleishuomautuksessaan¹⁴, että lasten tulisi voida käyttää niitä viestintätapoja, joilla he luontevimmin pystyvät ilmaisemaan mielipiteensä. Myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus edellyttää, että lapsilla on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. Suomen perustuslain 17 §:n mukaan viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkittamis-

11 Hakalehto-Wainio 2011, s. 516; CRC/C/GC/12. Yleinen huomautus nro 12 (2009).

12 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

13 Lansdown, Gerison, 2005, s. 28.

14 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

ja käänösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla.

Tämän oikeuden toteutumiseen liittyy oleellisesti myös se, että lasta autetaan kehittämään viestintätaitojaan, kielellisiä kykyjään sekä ongelmanratkaisutaitojaan tavalla, joka parhaiten kullekin lapselle yksilöllisesti sopii. Tässä lasta tulee vanhempien lisäksi auttaa lapsen opettajat ja muut lapsen kanssa työskentelevät aikuiset¹⁵. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen 24 artikla korostaa ”kuurojen, kuulovammaisten tai kuurosokeiden” lasten koulutuksen toteuttamista mahdollisimman tarkoituksenmukaisilla kielillä ja viestintätavoilla sekä -keinoilla.

Sopimuksen 26 artiklassa korostetaan osallisuuden ja osallistumisen mahdollisuuksien edistämistä myös kuntoutuksen ja tarvittavien apuvälineiden ja apuvälineteknologioiden avulla. Niiden perusta on niitä tarvitsevan henkilön yksilöllisten tarpeiden ja vahvuuksien monialainen arviointi.

Sekä lapsen oikeuksien sopimuksessa että vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa sopimuksessa korostuvat sekä perheiden että ammattihenkilöiden kouluttaminen siihen, että he yhä paremmin osaisivat edistää ja kunnioittaa lasten kehittyviä kykyjä antamalla heidän vähitellen tehdä yhä enemmän omaa elämäänsä koskevia päätöksiä.

Lapsen osallisuuden tukeminen voidaan nähdä myös lasta suojaavana ja itsenäistymään auttavana toimintana. Lapsilla, joilla on mahdollisuus vahvistaa omaa kompetenssiaan asioidensa hoitajina ja päätöksentekijöinä, on myös tulevaisuudessa mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa ja välttää hyväksikäyttöä.

Lapsen oikeus kieleen

Sananvapautta koskeva lapsen oikeuksien sopimuksen 13 artikla sekä tiedonsaantia koskeva 17 artikla ovat yhdessä LOS 12 artiklan kanssa tärkeitä edellytyksiä sille, että lapsen oikeus osallistua voisi toteutua riittävästi. LOS 13 artiklan sananvapaus lapsen oikeutena liittyy sekä oman mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisun vapauteen sekä myös oikeuteen hakea ja saada tietoa eri tiedotusvälineistä.

13 artikla

1. Lapsella on oikeus ilmaista vapaasti mielipiteensä. Tämä oikeus sisältää vapauden hakea, vastaanottaa ja levittää kaikenlaisia tietoja ja ajatuksia yli rajojen suullisessa, kirjallisessa, painetussa, taiteen tai missä tahansa muussa lapsen valitsemassa muodossa.
2. Tämän oikeuden käytölle voidaan asettaa tiettyjä rajoituksia, mutta vain sellaisia, joista säädetään laissa ja jotka ovat välttämättömiä:
 - a) muiden oikeuksien tai maineen kunnioittamiseksi; tai
 - b) kansallisen turvallisuuden, yleisen järjestyksen (ordre public), tai väestön terveyden tai moraalin suojelemiseksi.

17 artikla

Sopimusvaltiot tunnustavat joukkotiedotusvälineiden tärkeän tehtävän ja takaavat, että lapsi saa tietoa monenlaisista kansallisista ja kansainvälisistä lähteistä, erityisesti niistä, joiden toiminta tähtää hänen sosiaalisen, hengellisen ja moraalisen hyvinvointinsa sekä ruumiillisen terveytensä ja mielenterveytensä edistämiseen. Tässä tarkoituksessa sopimusvaltiot:

- a) rohkaisevat tiedotusvälineitä levittämään lapsen sosiaalista ja sivistyksellistä kehitystä edistävää ja 29 artiklan hengen mukaista tietoa ja aineistoa;
- b) rohkaisevat kansainvälistä yhteistyötä erilaisista sivistyksellisistä, kansallisista tai kansainvälisistä lähteistä olevan tällaisen tiedon ja aineiston tuottamiseksi, vaihtamiseksi ja levittämiseksi;
- c) rohkaisevat lastenkirjojen tuottamista ja levittämistä;
- d) rohkaisevat tiedotusvälineitä kiinnittämään erityistä huomiota vähemmistöryhmiin kuuluvien tai alkuperäiskansojen lasten kielellisiin tarpeisiin;
- e) rohkaisevat kehittämään asianmukaisia ohjelmia lasten suojelemiseksi heidän hyvinvoinnilleen vahingolliselta tiedolta ja aineistolta muistaen 13 ja 18 artiklojen määräykset.

¹⁵ CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

LOS 17 artikla käsittelee erityisesti joukkotiedotusvälineitä lapsen oikeuksien toteuttajana ja lisäksi artikla sisältää yleisen velvoitteen taata, että lapsi saa tietoa ja materiaalia sellaisista lähteistä, joiden tavoitteena on edistää lapsen hyvinvointia sekä fyysisistä että henkistä terveyttä¹⁶. LOS 17 artiklassa kehoitetaan tiedotusvälineitä kiinnittämään erityistä huomiota vähemmistöryhmiin kuuluvien lasten kielellisiin tarpeisiin. Lapsen oikeuksien komitea korostaa, että lasten on voitava saada tietoa ikänsä ja valmiuksiensa kannalta sopivassa muodossa kaikista heihin vaikuttavista asioista¹⁷.

Lapsen oikeuksien komitea on yleisessä huomautuksessaan tuonut esille, että myös huonokuuloisilla ja kuuroilla lapsilla tulisi olla käytössään asianmukaista teknologiaa ja muita palveluita sekä mahdollisuus käyttää viittomakieltään, jotta lapset voisivat hyödyntää mahdollisimman laajasti kaikista tiedotusvälineistä saatavaa tietoa. Asiassa on kysymys myös esteettömyydestä ja saavutettavuudesta: vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen 9 artikla korostaa yhdenvertaisuutta tiedottamisen ja viestinnän osalta. Tiedon sekä tieto- ja viestintäteknologioiden ja -järjestelmien tulee olla kaikkien lasten saavutettavissa. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen 24 artiklassa säännellään velvollisuudesta toteuttaa asianmukaiset toimet, jotta helpotetaan viittomakielen oppimista ja kuurojen yhteisen kielellisen identiteetin edistämistä.

Lapsen oikeus kulttuuriin

Lapsen oikeuksien sopimuksen 30 artikla säätelee, ettei kielelliseen vähemmistöryhmään kuuluvilta lapsilta saa kieltää oikeutta nauttia yhdessä ryhmän muiden jäsenten kanssa omasta kulttuuristaan ja kielestään. Tämä oikeus tarkoittaa mahdollisuutta käyttää vähemmistökieltä ilman, että siihen puututaan. Lapsen oikeuksien komitea on ehdottanut, että

valtiot opettaisivat vähemmistökielillä, ja myös että vähemmistökieliä tulisi opettaa. Komitea on myös suositellut yleissopimuksen ja muiden ihmisoikeusmääräysten, sekä valtioiden määräaikaissopimusten ja niiden pohjalta annettujen suositusten ja huomautusten kääntämistä kaikille vähemmistökielille.

Lapsen oikeuksien sopimuksen 31 artiklassa säädetään lapsen oikeudesta lepoon, vapaa-aikaan, leikkiin ja virkistystoimintaan sekä osallistumisesta kulttuurielämään ja taiteisiin.

31 artikla

1. Sopimusvaltiot tunnustavat lapsen oikeuden lepoon ja vapaa-aikaan, hänen ikänsä mukaiseen leikkimiseen ja virkistystoimintaan sekä vapaaseen osallistumiseen kulttuurielämään ja taiteisiin.
2. Sopimusvaltiot kunnioittavat ja edistävät lapsen oikeutta osallistua kaikkeen kulttuuri- ja taide-elämään ja kannustavat sopivien ja yhtäläisten mahdollisuuksien tarjoamista kulttuuri-, taide-, virkistys- ja vapaa-ajantoimintoihin.

Kuten monet muutkin LOS määräykset, myös artiklan 31 määräyksien toteuttaminen vaatii erityishuomiota ja enemmän voimavaroja tiettyjen lapsiryhmien kohdalla¹⁸. Lapsen oikeuksien komitea korostaa yleiskommentissaan kaikkien lasten yhdenvertaisia mahdollisuuksia harrastuksiin sekä erilaisiin kulttuuri- ja taideaktiiviteetteihin¹⁹. Nämä aktiiviteetit tulisi komitean mukaan nähdä sekä ilmaisukeinona lapselle että myös mielekkäänä elämänlaadun toteuttamisen välineenä.

Lapsen oikeus ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa tulisi ulottua myös leikki- ja harrastustoiminnan sekä kulttuurielämään ja taiteisiin. Lapsilta tulisi kysyä heidän mielipiteitään käytävissä olevista leikki- ja harrastusmahdollisuuksista.

16 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF, 2011, s. 168.

17 CRC/C/GC/12. Yleinen huomautus nro 12 (2009).

18 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF, 2011, s. 349.

19 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

sista sekä kulttuuritarjonnasta. Lasten tulisi myös päästä vaikuttamaan mielipiteillään ja kokemuksiinsa heille suunnatun toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Tutustumisen arvoisena esimerkkinä on Aino Kivirannan valmisteilla oleva loppuyö Taideteollisessa korkeakoulussa Aalto yliopistossa. Aino Kiviranta soveltaa teollisen muotoilun loppuyössä osallistavia suunnittelumenetelmiä ja järjestää yhteissuunnitteluyöpajoja, jossa ideoi unelmien leikkipuistoa yhdessä erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa. Työn lopputuloksena on esteetön leikkipuistokonsepti ja esteettömiä leikkivälineitä, joita on tarkoitus saada tuotantoon. Katso: <http://playground-dreams.blogspot.com/>

Yhdenvertaisuuden tukeminen koulussa ja opiskelussa

Lapsen oikeuksien sopimuksen 28 artiklassa vahvistetaan lapsen oikeus koulutukseen. Säädöksessä korostetaan koulutuksen toteutumista yhtäläisesti kaikille lapsille. Koulutuksella on suuri merkitys lapsen itsetunnon ja itseluottamuksen vahvistamisessa. Lapsen oikeuksien komitea korostaa lähikouluperiaatteen toteutumista, jonka tavoitteena on tukea lapsen yhteenkuuluvuutta ikätovereidensa sekä oman yhteisönsä kanssa²⁰. Inklusiioon liittyy keskeisesti ajatus osallisuuden vahvistamisesta. Osallistuminen merkitsee myös sitä, että lasten omia kokemuksia, mielipiteitä ja näkemyksiä koulusta ja oppimisesta kuullaan ja niitä hyödynnetään koulutyöskentelyn kehittämiseksi ja parantamiseksi. Inklusioperiaatteen mukaisen opetuksen tavoitteena on huomioida kaikkien opiskelijoiden moninaiset oppimisolosuhteet ja -vaatimukset. Tähän tarvitaan lasten yksilöllisyyden huomioon ottavia keinoja ja menetelmiä.

Vaikka lähikouluperiaatteen toteutumista korostetaan, niin kuurojen maailmanliiton kannanoton mukaan täydellinen inklusio palvelee niitä erilaisia oppijoita, jotka kuulevat normaalisti ja voivat osallistua äidinkielellään vertaisryhmän toimintaan. Maailmanliiton kannanotossa korostetaan, että kuurojen lasten sijoittaminen yleisopetukseen ilman vertaistoveruutta ja tukea merkitsee myös sitä, että heidät suljetaan kasvatuksen ja yhteisön ulkopuolelle. ”Vaikka kuuro lapsi on fyysisesti läsnä, hän

on henkisesti ja sosiaalisesti ulkopuolella”. Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma korostaa aidosti viittomakielisten koulujen tai opetusryhmien ylläpitämistä sekä niin sanottua kielipesätoiminnan tukemista.²¹

Jotta koulutus kykenisi antamaan lapsille yhdenvertaisesti onnistumisen, menestymisen ja asioidenhallinnan kokemuksia, tulisi myös kuurojen ja huonokuuloisten lasten osalta kiinnittää erityistä huomiota koulurakennusten esteettömyyteen, oppimisympäristöön ja -strategioihin, opetusmenetelmiin ja -välineisiin sekä opettajien koulutukseen. Lapsen oikeuksien komitea painottaa myös, että lapsen, jonka elämään vaikuttaa jokin vamma, koulunkäynnin olennaisia edellytyksiä ovat myös riittävä henkilökohtainen apu sekä lapsen mahdollisuus asianmukaisiin kommunikaatiovälineisiin ja -keinoihin. Komitea korostaa ratkaisujen yksilöllisyyttä, lapsikohtaista arviointia. Koska jokaisen lapsen tarpeet ovat erilaisia, tulee kaikkien lapsen kanssa työskentelevien aikuisten sekä lapsen vanhempien auttaa lasta kehittämään viestintätaitojaan, kielellisiä kykyjään sekä vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaitojaan tavalla, joka kullekin lapselle parhaiten sopii.²²

Lapsen oikeuksien sopimuksen 29 artiklassa todetaan, että koulutuksen tulee kehittää laaja-alaisesti lapsen valmiuksia ja kykyjä. Koulutuksella on myös yhdenvertaisuutta ja moninaisuuden arvostamista tukeva tehtävä. Sen tulee tukea lasta kunnioittamaan muun muassa omaa identiteettiään, kieltään ja arvojaan.

29 artikla

1. Sopimusvaltiot ovat yhtä mieltä siitä, että lapsen koulutuksen tulee pyrkiä:
 - a) lapsen persoonallisuuden, lahjojen sekä henkisten ja ruumiillisten valmiuksien mahdollisimman täyteen kehittämiseen;
 - b) ihmisoikeuksien ja perusvapauksien sekä Yhdistyneiden kansakuntien peruskirjan periaatteiden kunnioittamisen kehittämiseen;

20 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

21 Kuurojen Liitto ry ja Kotimaisten kielten tutkimuskeskus: ”Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma”.

22 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

c) kunnioituksen edistämiseen lapsen vanhempia, omaa sivistyksellistä identiteettiä, kieltä ja arvoja, lapsen asuin- ja synnyinmaan kansallisia arvoja sekä hänen omastaan poikkeavia kulttuureita kohtaan;

d) lapsen valmistamiseen vastuulliseen elämään vapaassa yhteiskunnassa ymmärryksen, rauhan, suvaitsevaisuuden, sukupuolten välisen tasa-arvon ja kaikkien kansakuntien, etnisten, kansallisten ja uskonnollisten ryhmien sekä alkuperäiskansoihin kuuluvien henkilöiden välisen ystävyyden hengessä;

e) kunnioituksen edistämiseen elinympäristöä kohtaan.

2. Minkään tämän artiklan tai 28 artiklan osan ei pidä tulkita rajoittavan yksilöiden ja yhteisöjen oikeutta perustaa ja johtaa oppilaitoksia edellyttäen kuitenkin aina, että noudatetaan tämän artiklan 1 kappaleessa esitettyjä periaatteita ja vaatimusta, että tällaisessa laitoksissa annetun koulutuksen tulee vastata valtion asettamaa vähimmäistasoa.

Koulutuksen tärkeänä tehtävänä on myös edistää lasten kunnioitusta omastaan poikkeavia kulttuureja kohtaan. Kaikilla lapsilla on oikeus tuntea itsensä yhteisössään yhdenvertaisesti hyväksytyksi ja arvostetuksi. Esimerkiksi pelko siitä, että lapsi joutuisi koulussa kiusatuksi, ei saisi estää lähikouluperiaatteen toteutumista. Aikuisten tärkeänä tehtävänä onkin kiinnittää koulussa riittävästi huomiota kaikkien lasten tarpeisiin ja lapsia tulee tehokkaasti suojella koulussa tapahtuvalta kiusaamiselta.²³ Lapsen oikeuksien komitea suositaa, että kiusaamisen estämiseksi valtiot ryhtyvät huolellisesti mietittyihin ja jatkuvasti seurattuihin toimenpiteisiin, joissa huomioidaan lasten itsensä näkemykset²⁴.

Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artiklassa korostetaan vammaisten lasten yhdenvertaista oikeutta opiskeluun ja ammatilliseen koulutukseen. Nuorten kannalta on tärkeää, että toisen asteen opiskelumahdollisuudet ovat yhtäläisesti saavutettavissa ja yhtä moninaiset kuin heidän ikätovereillaan. Myös korkea-asteen koulutus tulisi LOS 28 artiklan mu-

kaan saattaa kaikin tarkoituksenmukaisin keinoin yhtäläisesti kaikkien ulottuville heidän kykyjensä perusteella. Yksilöllistä tukea tarvitsevalle nuorelle on turvattava hänen tarvitsemansa yksilöllinen tuki ja riittävät palvelut opiskeluun.

Vertaistoiminnan merkityksestä

Hyvillä ystävyys- ja kaverisuhteilla on lapsen elämässä suuri merkitys. Lähikouluperiaatteen tavoitteena on vahvistaa lapsen hyviä suhteita lähiyhteisönsä ja tukea leikki- ja koulukavereiden löytymistä lähipiiristä.

Lapsen oikeuksien komitea painottaa, että vertaistoiminnalla on tärkeä merkitys lapselle, jolla on jokin hänen elämäänsä vaikuttava vamma ja vertaistoiminnan toteutumista tulisi edistää kaikin keinoin myös koulussa ja opiskelussa. Vertaisuhteet on koettu tärkeäksi lapsen itsetunnon ja itsetuntemuksen kehittymiseen liittyen. Tuki on tärkeää niin lapsuusiässä kuin nuoruudessa itsenäistymisen kynnykselläkin.

Opiskelua erityiskoulussa on pidetty aiemmin merkittävänä juuri lapsen vertaisuhteiden syntyminen kannalta. Lähikouluperiaatteen vahvistuessa on tarpeen järjestää enemmän muuta vertaistoimintaa ja toiminnan mahdollisuuksia kuuroille, huonokuuloisille ja viittomakieltä käyttäville lapsille. Leirit, yhteiset tapaamiset, retket ja kerhot on koettu tärkeiksi toimintoiksi lasten vertaisuhteiden löytymisessä ja säilymisessä.

Yhteiskunnan riittävä tuki vanhemmille

Lapsen oikeuksien sopimuksen 18 artiklan mukaan vanhemmilla on ensisijainen ja yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä.

18 artikla

1. Sopimusvaltiot pyrkivät parhaansa mukaan takaamaan sen periaatteen tunnustamisen, että vanhemmat vastaavat yhteisesti lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Vanhemmilla

23 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).

24 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF, 2011, s. 316.

tai tapauksesta riippuen laillisilla huoltajilla ja holhoojilla on ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Lapsen edun on määrättävä heidän toimintansa.

2. Tässä yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien takaamiseksi ja edistämiseksi sopimusvaltiot antavat vanhemmille ja muille laillisille huoltajille asianmukaista apua heidän hoitaessaan lastenkasvatustehtävänsä sekä huolehtivat lastensuojelulaitosten ja -palvelujen kehittämisestä.
3. Sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin asianmukaisiin toimiin taatakseen, että työssäkäyvien vanhempien lapsilla on oikeus hyödyntää heille tarkoitettuja lastenhoitopalveluita ja -laitoksia.

Tässä tehtävässään vanhempien tulee toimia lapsen edun mukaisesti. Laissa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983) 1 §:ssä säädetään lapsen huollosta seuraavasti:

Lapsen huolto

Lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti. Huollon tulee turvata myönteiset ja läheiset ihmissuhteet erityisesti lapsen ja hänen vanhempiansa välillä.

Lapselle tulee turvata hyvä hoito ja kasvatus sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Lapselle on pyrittävä antamaan turvallinen ja virikkeitä antava kasvuympäristö sekä lapsen taipumuksia ja toivomuksia vastaava koulutus.

Lasta tulee kasvattaa siten, että lapsi saa osakseen ymmärtämystä, turvaa ja hellyyttä. Lasta ei saa alistaa, kurittaa ruumiillisesti eikä kohdella muulla tavoin loukkaavasti. Lapsen itsenäistymistä sekä kasvamista vastuullisuuteen ja aikuisuuteen tulee tukea ja edistää.

LOS 18 artiklassa painotetaan erityisesti valtion tukea vanhemmille näiden kantaessa vastuutaan lapsen huollosta ja kasvatuksesta. Artiklaa täytyy tarkastella yhdessä LOS 5 artiklan (vanhempien ja perheen oikeudet ja velvollisuudet, lapsen kehittyvät valmiudet) ja artiklan 3 (lapsen edun ensisijaisuus) ja artiklan 27 (valtion vastuu auttaa vanhempia turvaamaan lapselle riittävä suojelu ja huolenpito sekä riittävä elintaso) kanssa.²⁵

Vanhemmilla on ensisijainen vastuu turvata lapsen etu, mutta toisaalta valtion täytyy myös ryhtyä asianmukaisiin toimenpiteisiin auttaakseen vanhempia näiden tehtävässään. LOS 27 artiklassa tunnustetaan, ettei lapsen kehitystä voida erottaa hänen elinolosuhteistaan, vaan ”sopimusvaltiot tunnustavat jokaisen lapsen oikeuden hänen ruumiillisen, henkisen, hengellisen, moraalisen ja sosiaalisen kehityksensä kannalta riittävään elintasoon”. Artiklassa tuodaan esille, ettei riittävä elintaso rajoitu pelkästään perusasioihin, kuten ruokaan, vaatetukseen ja asumiseen.²⁶

Lapsen oikeuksien komitean Suomea koskeissa päätelmissä ja suosituksissa²⁷ on tullut esille huoli siitä, että paikallisviranomaisten vammaisten lasten perheille järjestämät hyvinvointipalvelut ovat eritasoisia ja -laatuisia eri puolilla maata. Ongelma johduu osittain siitä, että kuntien käytössä olevat taloudelliset voimavarat ovat hyvin erilaiset ja myös siitä, että erityistä tukea tarvitsevien lasten avun tarpeita arvioidaan ja priorisoidaan eri tavoin eri alueilla. Yhdenvertaisuuden vaatimus edellyttää viranomaisten ratkaisukäytännöiltä tiettyä yhteneväisyyttä ja ennustettavuutta palveluihin ja etuuksiin liittyen. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää riittävää, yksilöllisten tarpeiden mukaista julkisen vallan tukea sekä tietoa palveluista, jotta perheet selviäisivät arjen mukanaan tuomista haasteista²⁸.

25 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF, s. 179.

26 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. UNICEF, s. 298.

27 CRC/C/15/Add. 132. 16.10.2000; CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 15.

28 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006).



3. Kuurot ja huonokuuloiset lapset Suomessa

Maarit Widberg-Palo ja Irja Seilola

Kuulovammaisuutta voidaan lähestyä lääketieteellisestä tai sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Lääketieteessä huonokuuloinen termillä tarkoitetaan henkilöä, joka ei kuule hyvin ja huomiota kiinnitetään henkilön vammaan; vikaan kuulossa.

Kuuro tai huonokuuloinen lapsi

Kuulovammaisuutta voidaan lähestyä lääketieteellisestä tai sosiokulttuurisesta näkökulmasta (mm. Jokinen 1992; Takala 2005, 26; Baker 2006, 372–373). Lääketieteessä huonokuuloinen termillä tarkoitetaan henkilöä, joka ei kuule hyvin ja huomiota kiinnitetään henkilön vammaan; vikaan kuulossa. Osa kuulovammaisista ei mielellään tule kuvatuksi vammaisina, vaan he haluavat mieluummin itsestään käytettävän termejä kuuro tai huonokuuloinen. (Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010, 9–10.) Korpjaakko-Huhta ja Lonka (2005, 7) toteavat kirjassaan, että edellä mainitut nimitykset ovat leimavia, koska kyse on ihmisistä jotka kuulevat huonosti tai eivät kuule. Sorri (2005) muistuttaa, että kuuroutta on tarkasteltava sosiokulttuurisessa kontekstissa. Tällöin kuurolla tarkoitetaan kielellisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti viittomakieliseen yhteisöön identifioituvaa henkilöä. (Mt., 80.)

Ihminen kuulee normaalisti 10–20 desibelin tasolla, kuurouden rajana voidaan pitää 85–90 desibeliä. Huonokuuloisella henkilöllä kuulovamma on osittainen, vaikeusasteesta riippuen kuuloalue on 20–70 desibelissä. Hän pystyy kuulemaan puhetta ja kommunikoimaan kuulokojeen avulla käyttämällä huuliolukua tukena. Suurin osa yleisopetuksessa olevista lapsista kuuluu tähän ryhmään. Kuuroutunut on menettänyt kuulonsa puheen oppimisen jälkeen. Nykyisin suurin osa kuuroutuneista ja huonokuuloi-

sista lapsista saa käyttöönsä sisäkorvaistutteen. (Kuuloliitto 2011.)

Kuuro tarkoittaa henkilöä, joka ei kuule puhetta ilman apuvälineitä eli kuulokojeita. Puheesta ei kuitenkaan välttämättä saa selvää kojeidenkaan avulla. Kuuro henkilö on joko ollut syntymästään saakka kuuro tai menettänyt kuulon varhaislapsuudessaan. Kuurot kommunikoivat pääosin viittomakielellä. (Kuuloliitto 2011.)

Kuulovammaisella tarkoitetaan kaikkia kuurojen, kuuroutuneiden ja huonokuuloisten ryhmiin kuuluvia. Se on siis yleisnimitys kaikille henkilöille, joilla on jonkin asteinen kuulon alenema. Kuulon alenema voi vaihdella lievästä aina täydelliseen kuurouteen ja kuulovamma synnynnäisestä kuuloviasta kuuroutumiseen eli kuulon menettämiseen vasta syntymän jälkeen. (Kalela 2006, 6.) Valtaosa kuulovammaisista lapsista on niin sanotusti huonokuuloisia. Yleisesti ottaen joka tuhannes lapsi syntyy kuulovammaisena. (Lonka, Launonen toim. 2010, 165).

Kuulovammat ovat Suomessa yleisiä. Väestöstä noin 15 prosentilla esiintyy jonkinlaisia kuulovaurioita, joista ikäkuulo eli iän myötä huononeva kuulo on yleisin kuulovaurion aiheuttaja. Varhaislapsuuden kuulovammat sen sijaan ovat suhteellisen harvinaisia. (Sorri 2005, 78.) Suurin

Kuulovammaisella tarkoitetaan kaikkia kuurojen, kuuroutuneiden ja huonokuuloisten ryhmiin kuuluvia.

osa kuulovammoista on lieviä, vaikeita tai keskivaikeita kuulovikoja, joiden kuntoutukseen riittävät kuulokojeet. Lieviä kuulovaurioita jää kuitenkin tilastoimatta, sillä niitä ei kirjata klinisiin tilastoihin, joita pidetään kuulon kuntoutusta tarvitsevista. (Sorri 2005, 86; Vanha-Similä 2008, 37.)

Kuulokoje tuo avun yhä noin 80 prosentille lapsista, lopuille noin 20 prosentille leikataan sisäkorvaistute (Aarnisalo 2011). Kaikkiaan Suomessa tehdään noin 80 sisäkorvaistuteleikkausta vuosittain. Vaikeasti kuulovammaisia syntyy vuosittain noin 50–60 lasta (Sorri 2005, 86; Aarnisalo 2011). Näiden vaikeasti kuulovammaisten joukosta sisäkorvaistutteen saa nykyään yli 80 prosenttia lapsista (Kuuloliitto 2011). Sisäkorvaistute eli kokleaimplantti tai sisäkorvakuulokoje on yksi kuulolaitetyypeistä. Alalla puhutaan implantista, tällöin tarkoitetaan sisäkorvaistutetta.

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen vuorovaikutus

Viittomakieliset ja viittomakieltä käyttävät Suomessa

Viittomakieliset ovat kieli- ja kulttuurivähemmistö. He eivät kuitenkaan ole yhtä vahvasti sidoksissa tiettyihin kotikuntiin tai -alueisiin kuin esimerkiksi ruotsinkieliset tai saamenkieliset, tosin suomenruotsalaisista viittomakielisistä monet asuvat rannikkoalueella Etelä-Suomessa ja Pohjanmaalla. Viittomakieliset ovat usein asettuneet sellaisiin kaupunkeihin tai suuriin taajamiin, joissa on kuurojen koulu tai yhdistys. Koulujen merkitys tosin väheni 1970-luvulla peruskoulu-uudistuksessa, kun perinteiset kuurojen valtionkoulut saivat rinnalleen pieniä kunnallisia kuulovammaisten kouluja. Kuurojen koulujen oppilasmäärä on kuitenkin ollut jatkuvassa laskussa, ja nykyään viittomakielisiä ja viittomakieltä käyttäviä oppilaita ei ole riittävästi yhden kokonaisen luokan muodostamiseksi yksittäisellä paikkakunnalla.

Ensimmäiset kirjalliset maininnat viittomakielien käytöstä Suomessa ajoittuvat jo 1840-luvulle, yksittäisistä kuuroista on mainintoja 1700-luvulla. Suomen viittomakielisen yhteisön katsotaan saaneen alkunsa vuonna 1846, kun kuuro opettaja Carl Oscar Malm (1826–1863) aloitti Porvoossa yksityisopetuk-

sen kuuromyhillä oppilaille. Opetuskielenä oli Malmin koulutaustan vuoksi ruotsalainen viittomakieli, joka levisi vähitellen suomalaisten kuurojen keskuuteen ja eriytyi sittemmin suomalaiseksi ja suomenruotsalaiseksi viittomakieleksi. (Salmi – Laakso 2005: 38–43.)

Viittomakielisen kuurojen yhteisön toiminta on ollut aktiivista: ensimmäinen kuurojen yhdistys perustettiin Turkuun vuonna 1886 jonka jälkeen yhdistyksiä syntyi toinen toisensa jälkeen, ja vuonna 1905 perustettiin yhteinen Suomen Kuuromykkäin Liitto (Keisarillisen Senaatin päätöslauselma 1905) (myöh. Kuurojen Liitto ry). Viittomakielinen yhteisö kehittyi myönteisesti neljän ensimmäisen vuosikymmenen ajan. Viittomakieltä sai käyttää vapaasti, ja se oli pääasiallisena opetuskielenä myös kouluissa. 1800-luvun lopulla tilanne kuitenkin muuttui, kun yhteiskunnalliset virtaukset vaikuttivat koulutusajatteluun. Niin sanotun evoluutioteorian kannattajat pitivät viittomakieltä ”alempana kielimuotona”, eikä viittomakielien käyttöä pidetty hyvänä. Kansallisuusaate ajoi kullekin kansakunnalle yhtä yhteistä kieltä, joten puheen käyttöä myös kuurojen opetuksessa pidettiin perusteltuna. (Salmi – Laakso 2005: 144–146.)

Vuonna 1892 valtion kuurojenkouluille annettiin asetuksella ohjeet käytettävistä opetusmetodeista.

Puheella opettaminen ja artikulaatio-opetus lisääntyivät, ja viittomakielien osuus väheni. Asetuksen voimaantulon jälkeen kuuroja opettajia ei enää palkattu. (Salmi 2008: 22–23.) Myös koululaitoksen ulkopuolella aatteelliset muutokset synnyttivät lakimuutoksia, jotka vaikuttivat kuurojen elämään. Yhtenä esimerkkinä mainittakoon rotuhygienian vaikutus 1920-luvulta vuoteen 1969 asti: synnynnäisesti kuurot saivat mennä keskenään naimisiin vain erityisellä luvalla. (Salmi – Laakso 2005: 203–209.)

Kuuroja yritettiin monin eri tavoin sulauttaa valtaväestöön. Kuurot alkoivat hävetä omaa kieltään, ja monet jopa kielsivät oman identiteettinsä. Pakkosulauttaminen kohdistui tuohon aikaan myös saamen kielen ja romanikielen käyttäjiin. (Huss – Lindgren 2005: 248.) Tämä ajanjakso oli kuurojen yhteisölle henkisesti raskas. Tuolloin kuurojen yhdistykset olivat viittomakielten kehto. Ne olivat miltei ainoita paikkoja, missä viittomakielien käyttöä ei rajoitettu.

Valtion kuurojenkoulut olivat asuntolatoimintansa ansiosta tärkeä kielen välittäjä, vaikka oppitunneilla viittomakieltä ei saanut käyttää.

1960–70-lukujen vaihteessa kielitieteellinen tutkimus kiinnostui viittomakielistä, ja ne todettiin puhuttujen kielten veroisiksi, luonnollisiksi kieliksi. Tämä uusi näkökulma vahvisti vähitellen viittomakielten ja myös viittomakielisten asemaa. Ulkomailta kantautui Suomeenkin uusi liike: kuurotietoisuus. Tämä voimaantumista ja oman elämän hallintaa tarkoittava käsite alkoi juurtua kuurojen yhteisöön, ja yhdistykset ryhtyivät aiempaa aktiivisemmin valvomaan omia etujaan ja vaatimaan oikeuksiaan. Nuori sukupolvi opetteli verkostoitumaan yhteiskunnan eri tasoilla. (Emt.)

1980–90-luvuilla viittomakielisen yhteisön päämääräksi nousi yhteiskunnallisen aseman vahvistaminen. Muutosta alkoi näkyä myös viittomakielisten kuurojen koulutuksen tasossa, minkä myötä tahto osallistua yhteiskunnan päätöksentekoon kasvoi entisestään. Viittomakieliset halusivat ottaa vastuuta omasta yhteisöstään, kielestään ja niiden tulevaisuudesta. (Emt.)

Viittomakieltä on käytetty Suomessa ainakin 160 vuoden ajan. Yhteisön omiin kieliin, suomalaiseen ja suomenruotsalaiseen viittomakieleen, on rakennut kuurona elämisen kokemuksia tavalla, jolla ei ole vastinetta niitä ympäröivissä puhutuissa kielissä. Nykyisin viittomakieliyhteisössä elää vahvana tietoisuus omasta kielestä ja kulttuurista, ja yhteisö on vakiinnuttanut asemansa suomalaisessa yhteiskunnassa. Perheissä, joissa on kuuroja vanhempia ja kuulevia lapsia, käytetään yleensä pääasiallisesti viittomakieltä. Näin kuulevat lapset omaksuvat viittomakielen äidinkielenään. Joissakin perheissä on kuuro viittomakielinen lapsi, ja myös kuulevat sisarukset omaksuvat kotiympäristössä viittomakielen käytön automaattisesti. (Emt.)

Globaalistumisen myötä viittomakieliset ovat myös ”maailmankansalaisia” vahvan kielitietoisuuden, rajoja ylittävän verkostoitumisen ja teknologian ansiosta (Luukkainen 2008: 199). Suomessa suvaitsevaisuus monikielisyyttä ja -kulttuurisuutta kohtaan on lisääntynyt, vaikka ennakkoluulojakin vielä on paljon.

Viittomakieli

Viittomakieli on itsenäinen kielijärjestelmä kuten puhuttu kieli. Viittomakielellä on oma kielioppinsa, viittomat ovat puhuttujen kielten sanoja vastaavia yksiköitä. Viittomakieli on syntynyt spontaanisti kuurojen yhteisössä. (Jantunen 2001; Salmi & Laakso 2005.) Malmin ja Östmanin (2000) mukaan puhutuilla kielillä tarkoitetaan sellaisia kieliä kuin suomi, ruotsi tai saame. Ne perustuvat äänen käyttöön. Viitotut kielet perustuvat käsien, kasvojen ja vartalon käyttöön viestin tuottamisessa. (Mt., 9.)

Viitottua suomea tai ruotsia kutsutaan myös viitotuksi puheeksi. Stoltin (2005) mukaan viitotussa puheessa puhutaan ja viitotaan samanaikaisesti; viittomat tukevat puhuttua viestiä. Viitotun puheen rakenne seuraa puhutun kielen rakennetta. Viitotun puheen tavoitteena on harjaannuttaa kuuloon ja kuulokojeen käyttöön ja tukea puhutun kielen oppimista visuaalisin viittomamerkein. (Stolt 2005: 166.) Tukiviittomat eroavat viitotusta puheesta siinä, että tukiviittomissa viitotaan ainoastaan viestin merkityksen kannalta keskeiset avainsanat (Papunet 2011).

Kuurojen yhteisön ydin muodostuu perheistä, joissa sekä vanhemmat että lapset ovat viittomakielisiä kuuroja. Nämä perheet edustavat kuitenkin vähemmistöä, sillä kuuroista lapsista noin 90 % syntyy kuuleville vanhemmille. Lisäksi viittomakieliseen yhteisöön kuuluu perheitä, joissa on kuurot vanhemmat ja kuulevia lapsia. (Jokinen 2000: 85.)

Kuurojen vanhempien kuurot lapset saavat luonnollisen viittomakielisen kieliympäristön automaattisesti, eli he omaksuvat äidinkieltänsä ilman tietoista opiskelua tai opettamista (Takkinen 2002, 2003a). Lapsi omaksuu äidinkieltänsä kielivarannon, muun muassa viittomistoa eri elämäniloilta ja säännöt, joiden mukaan viittomia taivutetaan ja lauseita muodostetaan. Kuten kenelle tahansa, myös viittomakieliselle lapselle äidinkieli luo vahvan pohjan ajattelun, vieraiden kielten ja muidenkin taitojen kehittämi-

Viittomakieli on itsenäinen kielijärjestelmä kuten puhuttu kieli. Viittomakielellä on oma kielioppinsa, viittomat ovat puhuttujen kielten sanoja vastaavia yksiköitä.

Kuten kenelle tahansa, myös viittomakieliselle lapselle äidinkieli luo vahvan pohjan ajattelun, vieraiden kielten ja muidenkin taitojen kehittymiselle.

selle. Usein nämä lapset toimivat myös kielimalleina muille kuuroille tai huonokuuloisille lapsille päiväkodissa tai koulussa.

Myös kuurojen vanhempien kuulevat lapset elävät kaksikielisessä (tai monikielisessä) ympäristössä ja saavuttavat yleensä kaksikielisyyden luontevasti. Nämä viittomakieliset lapset ovat yleensä käyneet koulunsa suomen- tai ruotsinkielisessä yleisopetuksessa.

Ennen 1970-lukua kuulevien vanhempien perheisiin syntyneet kuurot lapset oppivat viittomakieltä useimmiten vasta kouluiässä. Viittomakielen aseman vähitellen parantuessa nämä perheet alkoivat saada viittomakielen kotiopetusta ja perheissä ja lapsen lähipiirissä viitottiin aiempaa enemmän. Vuonna 1988 viittomakielen opetus tuli perheille kotikunnan sosiaalitoimesta saatavaksi harkinnanvaraiseksi palveluksi. Nykyään muussa muodossa järjestettyä viittomakielen opetusta on tarjolla valitettavan vähän, ja se on tyypillisesti vain kielen alkeiden opetusta.

1990-luvun lopulla kuulevien vanhempien kuuroina syntyneiden lasten tilanne kuitenkin muuttui radikaalisti. Vuosituhannen vaihteen jälkeen lähes kaikille heistä on asennettu sisäkorvaistute. Näiden lasten kuntoutuksessa on keskitytty puheen ja kuulemisen oppimiseen. Vaikka monien lasten kanssa on käytetty myös viittomakieltä (tai viittomia), esimerkiksi osa lääkäreistä on pitänyt sitä vain siirtymävaiheen kommunikointikeinona.

Viittomakielisten lukumäärä

Viittomakielisten lukumäärää voidaan arvioida erilaisista näkökulmista ja eri laskentatavoilla. Viittomakielisten etujärjestö Kuurojen Liitto ry on pitkään määritellyt kieli- ja kulttuuriryhmänä vähemmistön omasta näkökulmasta: viittomakieltä käyttäviä kuuroja ja huonokuuloisia on 4 000–5 000. Viittomakieltä käyttäviä kuulevia on arvioitu olevan 6 000–9 000.

Toinen mahdollinen tapa laskea kieliryhmän edustajia on tilastoihin perustuva väestölaskenta,

mutta viittomakieli ei toistaiseksi kuulu väestörekisterin kielivalikkoon itsenäisenä kielenä – tosin viittomakielen on erikseen ilmoittanut äidinkielekseen 223 henkilöä (lukumäärä 20.4.2011). Viime vuosina yhteisöä on puhuttanut huoli siitä, että viittomakielisiä kuuroja lapsia syntyy huomattavasti aiempaa vähemmän. Yliopistollisten keskussairaaloiden kuulokeskusten ylilääkärien arvioin mukaan joka tuhannes syntyvä lapsi tarvitsee kuulon kuntoutusta. Syntyvien ikäluokkien (60 000) mukaan voi laskea että vuosittain syntyy noin 60 kuulovammaista lasta. Tällä hetkellä alle 18-vuotiaita kuulovammaisia lapsia on noin tuhat. (Aarnisalo 2011; Luotonen 2011.)

Tulkkaus

Perustuslaki turvaa viittomakieltä käyttävien kielilliset oikeudet. Oikeus käyttää tulkkauspalvelua perustuu lakiin vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (19.2.2010/133) ja myös perusopetuslaki turvaa lasten oikeuden tulkkitsemis- ja avustajapalveluihin. Laki velvoittaa esimerkiksi koulut tarjoamaan oppilaalleen viittomakielen tulkin tai avustajan sekä apuvälineet siinä laajuudessa kuin oppilas tarvitsee. (Merimaa 2009.)

Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelut siirtyivät kunnilta Kelan hoidettaviksi 1.9.2010. Vammaisten tulkkauspalvelut on tarkoitettu Suomessa asuvalle henkilölle, jolla on kuulovamma, kuulonäkövamma tai puhevamma. Kuuroilla on oikeus käyttää tulkkausta vähintään 180 tuntia ja kuurosokeilla 360 tuntia vuodessa erilaisiin asioimistilanteisiin. Tulkkipäätöstä eli oikeutta käyttää tulkkauspalvelua haetaan Kelasta ja anomukset käsittelee Kelan Vammaisten tulkkauspalvelukeskus. (Suomen Viittomakielen Tulkit 2011.)

Viittomakielen tulkki on tulkkauksen ja viestinnän ammattilainen. Hän työskentelee tilanteissa, joissa kaikki eivät kommunikoi samalla kielellä. Viittomakielen tulkin työkieliä ovat jokin puhuttu ja jokin viitottu kieli, esimerkiksi suomi ja suomalainen viittomakieli. Suomessa on noin 700 ammattitutkinnon suorittanutta tulkkiä (tulkkirekisteri 1.1.2007), joista tällä hetkellä tulkkina työskentelee 450 ammattilaista. (Suomen Viittomakielen Tulkit 2011.) Huomionar-

voista on, että koulussa avustajana toimiva henkilö ei tämän määritelmän perusteella voi toimia viittomakielen tulkkina. Koulutoimella on velvollisuus järjestää tulkkaus perusopetukseen eli kouluun. Lapsen ei näin ollen pidä käyttää omaa henkilökohtaista tulkkaus päätöstä koulussa tapahtuvaan tulkkaukseen.

Sisäkorvaistutteen (SI) käyttäjät

Sisäkorvaistute (SI) on sähköinen kuulokoje, joka muodostuu kahdesta osasta. Ensimmäinen osa muodostuu pään sisäisiin osiin ihon alle asetettavasta vastaanottimesta ja sisäkorvan simpukkaan pujoitetusta elektrodiosasta. Toinen osa on ulkoinen ääni- eli puheprosessori, joka on taskukuulokojeen tai korvantauskuulokojeen kokoinen. Lisäksi ulkoisiin osiin kuuluvat mikrofoni, joka on korvantausosassa ja lähetinkela, joka pysyy kallon päällä paikallaan magneetin avulla. Tavallinen kuulokoje vahvistaa ääntä, joka viedään korvakäytävään. SI ei vahvista ääntä, vaan muuntaa äänen sähköisiksi signaaleiksi ja välittää sen suoraan kuulohermoon. (Sume 2008.)

Maailmassa oli vuoden 2011 elokuussa arviolta 230 000 sisäkorvaistutteen käyttäjää. Suomessa istutuskäyttäjää on tällä hetkellä noin 750, joista 50:lla on tuplaimplantti. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) alueella on 200 seurannassa olevaa istutuskäyttäjää, joista alle 18-vuotiaista on hieman alle 80. Vuodessa istutteita leikataan koko Suomessa noin 80 henkilölle. (Aarnisalo 2011; Teivainen 2011.)

Yli puolet operoiduista lapsista selviää kuulonsa avulla puhetilanteista, erityisesti häiriöttömissä olosuhteissa (Lonka ja Hasan 2006; Sume 2008, 19). SI-lasten käyttämästä kielestä ja kommunikaatiomenetelmistä on saatavilla tietoa eri tutkimuslähteistä, mutta tiedot ovat keskenään ristiriitaisia. Tämä saattaa johtua siitä, että eri asiantuntijat luokittelevat eri tavoin esimerkiksi sen, mikä on viittomakieltä, mikä viittoutta puhetta ja mikä tukiviittomia. Lisäksi tiedonkeruuta hankaloittaa osaltaan se, että jokaisen sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kielellinen profiili on yksilöllinen – lapsella voi olla useita erilaisia tilannesidonnaisia selviytymiskeinoja. (Kuurojen Liitto 2010.)

Lapsen kieliprofiili voi vaihdella moneen kertaan vuorokauden aikana. Sisäkorvaistutetta, ku-

ten mitään muutakaan kuulolaitetta ei käytetä esimerkiksi yöllä, uimahallissa tai paikoissa, joissa on vahva magneettikenttä. Näissä tilanteissa kun sisäkorvaistute ei ole toiminnassa, ei lapsi myöskään saa siitä saata-
vaa hyötyä eikä näin ollen kuule lainkaan tai kuulee hyvin heikosti riippuen jäljellä olevasta kuulosta.

Vammaisten tulkkauspalvelut on tarkoitettu Suomessa asuvalle henkilölle, jolla on kuulovamma, kuulonäkövamma tai puhevamma.

Kuulon apuvälineitä

Kuulon apuväline on kuulemista helpottava väline. Yleiskielessä kuulon apuvälineellä tarkoitetaan myös muita kuulon apuvälineitä, jotka voivat helpottaa kuulovammaisen arkea ja joilla voidaan kuunnella ääntä julkisissa tiloissa tai tietystä lähteestä (esimerkiksi induktiosilmukka ja FM-laite). Tai laitteet, joita voidaan käyttää kuulovammaisen henkilön kotona (esim. vilkkuvalopalohälytyn, ovikello, tärstinherätys). (Kuuloliitto 2011.) Yleisimmin käytössä olevia kuulon apuvälineitä ovat tänä päivänä korvantauskuulokoje, joka on korvan taakse laitettava pieni kuulolaite sekä sisäkorvaistute.

Kuulolaite ja kuulokoje

Sanaa kuulolaite käytetään arkikielessä usein kuulokoje-termin asemesta, synonyymisesti (Jauhiainen 2007, 97). Kuulokoje on yksi kuulolaitetyypeistä. Se on akustinen kuulolaite eli sen tavoitteena on vahvistaa ympäristön ääniä (Satakieliohjelma 2011). Yleisin kuulokojetyyppi on korvantauskoje (Kuuloliitto 2011). Kuulokojeita on paljon erimallisia, mutta lapsilla on yleisimmin käytössä korvantauskoje. Lisäksi on olemassa mm. korvakäytäväkoje lieviin kuulovamoihin ja baha-koje mikrotia-kuulovammaan.

FM-laite ja induktiosilmukka

Kuuntelun apuvälineinä voidaan käyttää muun muassa FM-laitteita ja induktiosilmukkaa. FM-laite sisältää lähettimen ja vastaanottimen. Lähetin poimii äänen ja lähettää sen radiosignaalina vastaanottimeen, joka on kiinnitetty kuulokojeeseen tai ripustettu kaulaan. Tämä poistaa puhujan ja kuuntelijan

välisen etäisyyden ja parantaa puheen erotettavuutta. (Kuuloliitto 2011.) Esimerkiksi luokkatilanteessa tämä tapahtuu käytännössä siten, että opettajalla on lähetin kaulassaan ja hän puhuu mikrofoniin. Vastanotin voidaan joko kiinnittää lapsen kojeeseen tai lapsen pöydälle asetettavaan kaiuttimeen. Jälkimmäisessä tapauksessa lapsi pystyy kuulemaan myös luokkakavereitten äänet. (LapCi 2011.)

Induktiosilmukan toiminta perustuu siihen että silmukka siirtää sähkömagneettisten aaltojen välityksellä ääntä äänilähteestä vastaanottimeen, joka on puhelinkelalla varustettu kuulokoje tai sisäkorvaistute. Induktiosilmukka voidaan asentaa kiinteästi yhteen tilaan (esim. huoneen jalkalistoja pitkin). Toinen vaihtoehto on silmukka, joka laitetaan kaulan ympärille, jolloin elektromagneettinen kenttä sijaitsee silmukan sisällä. Induktiosilmukkaa voi hyödyntää myös kännykällä puhuttaessa. (LapCi 2011.)



Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutus ja vuorovaikutuksen tuki kuntoutuksessa

Lasten kuulon kuntoutus Suomessa

Irja Seilola ja Maarit Widberg-Palo

Kuulovamma sanana on hyvin laaja käsite. Se kattaa kuulovammat hyvin lievistä kuulovammastatoispuoleisesta kuulovammasta erittäin vaikeaan kuulovammaan. Kuulovamma-ala käy jatkuvaa keskustelua kuulon kuntoutuksen kehittymisestä ja siitä, miten teknologia ohjaa kuulon kuntoutusta. Ensimmäistä kertaa ollaan tilanteessa, että Suomessa ei pystytä tarkkaan ennustamaan, mikä on kuulovammaisten lasten tulevaisuus. On vaikea arvioida, mitä teknologia tuo tullessaan jatoisaalta ei tiedetä, miten viittomakielisten lasten kielellinen ympäristö turvataan.

Kuulovammat ovat yksilöllisiä ja lapsen kuntoutukseen liittyy monia yksilöllisiä muuttuvia tekijöitä, kuten kielikysymyksiä, kommunikaation eritasoisia haasteita; mahdollisia liitännäisvammoja. Tämä vaatii myös yksilöllisyyttä kuntoutusratkaisujen tekemisessä.

Lasten kuntoutusohjaukseen on kiinnitetty huomiota ensimmäistä kertaa 1950-luvulla. Lapsen vaikea kuulovamma havaitaan usein parin ensimmäisen elinvuoden aikana. Kuulovaurio voi olla myös etenevä eli lapsen synnynnäisesti normaali kuulo alkaa heiketä tai lievä huonokuuloisuus muuttua vaikeammaksi. (Lonka & Linkola 2000, 120.) Parantuneen diagnostiikan ansiosta vuodesta 2010 alkaen Suomessa lähes kaikki vaikeat kuuloviat voidaan todeta jo synnytyssairaalassa. Tämä on edesauttanut diagnoosien aikaistumista. Ne lapset, jotka saavat kuulon apuvälineen jo vauvana, tulevat moniammatillisen kuntoutuksen pariin lähes heti synnyttyään. Perhe, kuntoutusohjaaja ja lääkinnällinen kuntoutustyöryhmä päättävät yhdessä erilaisista tukitoimista ja suunnittelevat lapsen kuntoutukselle aikataulun. (Korpilahti 2005, 20.)

Hoitotakuulaki (855/2004) määrittelee kuulokynnystason, jolla kuulokoje tulee luovuttaa asiakkaalle. Kojeen saamiseksi ohjeellinen raja-arvo on 30 desibeliä, mutta kielen kehitykseen ja oppimiseen kojetta tarvitseville lapsille riittää 20 desibelin

Kuuro tarkoittaa henkilöä, joka ei kuule puhetta ilman apuvälineitä eli kuulokojeita.

kuulon alenema. (Kentala 2008, 98–99.) Sisäkorvaistuteleikkausta harkitaan, mikäli lapsi ei hyödy tavallisista kuulokojeista (Takala 2001, 269), mutta Suomessa ei ole valtakunnallisia desibelirajoja istuteleikkaukselle.

Kuntoutuksen runko muodostuu kuntoutussuunnitelmasta, joka perustuu kuulontutkimuksista saatuun arvioon lapsen kuulosta. Suunnitelmaan vaikuttavat lisäksi lapsen ikä, kielellisen viivästymän aste, lapsen kieliympäristö, mahdolliset lisävammat ja vanhempien näkemykset. Arvion perusteella pohditaan erilaisten kuulolaitteiden soveltuvuutta lapselle ja määritellään karkeasti kuntoutuksellinen kielivalinta eli mitä kieltä lapsen kommunikaatiossa on tarkoitus korostaa – puhe- vai viittomakieltä. (Lonka & Linkola 2000, 131–132.) Suurimmassa osassa perheitä valitaan puhekielen kuntouttaminen ensisijaiseksi vaihtoehdoksi ja silloin käytetään mahdollisesti erilaisia visuaalisia tukimenetelmiä äänneiden ja merkitysten selventämiseksi.

Suurin osa, yli 95 % kuulovammaisista lapsista syntyy perheisiin, joissa kotikieli on puhuttu kieli. Vain pieni osa näistä lapsista syntyy vanhemmille, jotka jo osaavat viittomakieltä tai ovat viittomakielisiä. Etenkin puhekieliset perheet ovat kokeneet sisäkorvaistutehoidon suurena perheen arkea helpottavana teknologisenä uudistuksena, koska se on mahdollistanut sen, että vanhemmat voivat käyttää lapsensa kanssa omaa äidinkieltään, josta muodostuu myös lasten äidinkieli.

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kuntoutuksen käytänteitä

Irja Seilola

Kuulovammaisia pieniä lapsia on väestöstä noin promille. Kun perheeseen syntyy kuulovammainen lapsi, perheellä on edessä tunteiden täyteinen tie kysymyksineen. Vanhemmat miettivät lapsen tulevaisuutta ja kommunikaatiota sekä koko perheen vuorovaikutusta. Kun lapsen kuulovamma diagnosoidaan, vanhemmat saavat ensitietoa yliopisto- tai keskussairaaloiden kuulokeskuksista, joissa kerrotaan kuulon kuntoutuksen mahdollisuuksista ja tarvittaessa suositellaan keinoja perheen vuorovaikutukseen.

Lisäksi moni vanhempi etsii vertaistukea arjesta selviytymiseen alan järjestöistä.

Kuntoutuksen asiakkaiden kenttä on määrältään pieni, mutta kuntouttavia tahoja on Suomessa kaikki viisi

yliopistollista keskussairaala. Lapsiasiavaltuutettu teki pienimuotoisen kyselyn kaikkien näiden viiden yliopistollisen keskussairaalan lasten kuulon kuntoutuksesta vastaavien yksiköiden osastonylilääkäreille keväällä 2012.

Kyselyssä tiedusteltiin: 1. Miten lapsen vuorovaikutuksen tukeminen erilaisissa arjen tilanteissa huomioidaan kuntoutuskäytänteissä yksikössänne? 2. Miten yksikössänne otatte kantaa ja annatte suosituksia kuulovammaisen lapsen kommunikaatiomuotoon kuulon kuntoutuksessa? 3. Onko kuulovammaisten lasten kuntoutuksessa olemassa *Käypä hoito* -suositusta? Jos on, onko se riittävä/kattava? Jos ei, tarvittaisiinko sellaista?

Kaikki osastonyliläkärit vastasivat kyselyyn. Lisäksi haastateltiin kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajaa.

Tähän artikkeliin olen koonnut kaikkien yliopistosairaaloiden vastauksista käytänteitä tahoillaan. Huolimatta siitä, että Suomi on kohtalaisen pieni maa ja kuulovammaisten lasten kuntoutuksessa näkyy eroja alueittain vaikka yliopistollisten keskussairaaloiden vastausten perusteella hoitolinjauksista käydään jatkuvasti keskustelua valtakunnallisilla koulutuspäivillä, kuten Audiologian päivillä ja Satakieliseminaarissa. Kaikki myös kokivat yhteistyön olevan toimivaa ja hoitolinjauksien olevan yhtenäisiä.²⁹

Kaikkien kuulovammaisten lasten sisäkorvaistutehoidot on keskitetty Suomessa yliopistollisiin sairaaloihin. Pienten lasten kuulovikojen tutkimus ja kuntoutus toteutetaan sairaalan kuulokeskuksessa, mutta Oulussa kuntoutus on keskitetty audiofoniatrian yksikköön.

Lapsen kuulovamma todetaan nykyään yhä var-

Kuntoutuksen runko muodostuu kuntoutussuunnitelmasta, joka perustuu kuulontutkimuksista saatuun arvioon lapsen kuulosta.

29 Lisää eriammattikuntien toimenkuvista ja kuntoutussuosituksista löydät Suomen Audiologian yhdistys ry:n sivuilta <http://www.say-ry.fi/kuulonhuolto.htm>. Yliopistollisten keskussairaaloiden kuulokeskusten yhteystiedot julkaisun liitteessä I.

Kuntoutusohjaaja jalkautuu perheiden tueksi kentälle tai kotiin tarvittaessa ohjaamaan vuorovaikutusta ja lapsen kuntoutusta.

kuuden kuukauden iässä. Kuulovammaan ei ole *Käypä hoito*-suosituksia, koska kyse ei ole yleisesti ja kansanterveydellisesti merkittävästä sairaudesta. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010, jossa määritellään kuulon kuntoutus kuulokojeella ja huonokuuloisuuden kiireetön leikkaushoito. Molemmissa kohdissa todetaan, että hoito perustuu aina yksilölliseen, asiaan perehtyneen korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkärin arvioon³⁰. Lisäksi hoitoon pääsyä ohjaa valtakunnalliset hoitoon pääsyn kriteerit³¹. Suomessa lasten kuulovammojen diagnostiikka ja kuntoutus on keskitetty erikoissairaanhoidon.

Mielenkiintoista on se, että yliopistosairaaloiden vastauksista ilmeni eriäväsyyksiä siitä, onko Suomessa *Käypä hoito* -suosituksia vai ei. Samoin mielipiteissä oli eroja siitä tarvitaanko *Käypä hoito* -suosituksia, osa lääkäreistä suhtautui myönteisesti *Käypä hoito*-suositusten tekemiseen ja osa koki ne turhaksi, koska hoidettava ryhmä on pieni. Yksi ehdotus oli, jos *Käypä hoito*-suositukset tehdään yleensä kuulotalle, täytyy siinä huomioida erikseen lasten kuntoutus. Yliopistosairaaloiden lisäksi maassamme toimii kuulokeskuksia alueellisissa keskussairaaloissa, joissa hoidetaan lievästi kuulovammaisia (tähän ryhmään kuuluvat myös toispuoleisesti kuulovammaiset lapset ja nuoret) ja kuulokoje-kuntoutuksessa olevia lapsia ja nuoria.

Vuorovaikutusta ja mahdollista kommunikaation kuntoutustarvetta arvioidaan jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti moniammatillisessa työryhmässä kaikissa sairaaloissa. Työryhmän kokoonpano ja linjaus ovat kuitenkin hieman erilaisia riippuen sairaalasta. Puheterapeutti oli mukana keskeisenä henkilönä

haisemmassa vaiheessa ja kuntoutus päästään aloittamaan heti, kun kuulovamma on todettu. Tavoitteena on, että kuulovammaisen lapsen kuntoutus päästään aloittamaan viimeistään

kaikissa sairaaloissa vuorovaikutuksen arvioinnissa, lisäksi mukana on sairaalasta riippuen esimerkiksi psykologi.

Lapsen vuorovaikutusta ja kommunikaatiota tukevat apuvälineet mietitään jokaisessa sairaalassa yksilöllisesti jokaiselle lapselle ja sairaalat mainitsivatkin perheen vuorovaikutuksen tukemisen tärkeäksi osaksi. Vuorovaikutuksen tukimuotoina ovat harkinnan mukaan puheterapia, viittomat, kuvakommunikaatio ja vain yksi sairaala mainitsi myös viittomakielen ja vinkkipuheen. Vastauksissa korostui lapsen ympäristökielen hyvät hallinnan mahdollisuudet.

Tässä julkaisussa tulee esille kaksikielisyys lapsen vuorovaikutuksessa. Sairaalat eivät tuoneet vastauksissaan esiin kaksikielisuuden näkökulmaa. Yksi perustelu oli, että kaksikielisuuden vaatimus on useille lapsille liian vaativa heikentäen lapsen mahdollisuuksia toisen tai molempien kielten hyvään hallintaan. Yleensä eri kommunikaatiomuodoista puhuttiin 3/5 sairaalan vastauksissa. Viittomia ja viittomakieltä suositellaan perheelle, mikäli puhekieli ei kehity tai pienen lapsen kuulovamma on vaikea-asteinen. Toisaalta muutama sairaala mainitsi, että viittotun puheen kotiovetusta suositellaan herkästi kielen kehityksen tukemiseksi, toisin kuin toisessa paikassa alkuvaiheen tueksi kuvakommunikaatio koettiin suositeltavaksi varsinkin kuntoutuksen alkuvaiheessa.

Kuntoutusohjaaja jalkautuu perheiden tueksi kentälle tai kotiin tarvittaessa ohjaamaan vuorovaikutusta ja lapsen kuntoutusta. Kuntoutusohjaaja tapaa perhettä, tukee ja ohjaa tarvittaessa palvelujen piiriin sekä toimii sairaalan ja perheen välisenä linkkinä tarpeen mukaan arjessa.

Monta vuotta työssä olleet kuntoutusohjaajat ovatkin kuulovamma-alan ”monitaitureita” ja tietävät kentän moninaisuuden. Kuntoutusohjaaja kohtaa työssään tilanteiden yksilöllisyyden ja näkee myös diagnoosirajojen ylitykset. Useamman vuosikymmenen alalla ollut kuntoutusohjaaja toteaaakin, ettei pitäisi luokitella lapsia ja nuoria niin herkästi lääketieteellisen diagnoosin mukaan. Tällainen esimerkki on toispuoleisesti huonokuuloiset, jotka eivät

30 Katso: Sosiaali- ja terveysministeriö, STM, 2010, 163-164, http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-8278.pdf

31 Katso: Valtioneuvoston asetus hoitoon pääsyn toteuttamisesta ja alueellisesta yhteistyöstä (1019/2004), <http://www.finlex.fi/fi/laki/kokoelma/2004/20040153.pdf>

tarvitse kojekuntoutusta, voivat tarvita tukea esimerkiksi koulunkäynnistä selviytymiseen. Toisaalta myös lapsen kieli ja kommunikaatiotapa voivat vaihdella elämän eri vaiheissa. Siihen vaikuttavat kuulon taso, kaverit, vertaistuki jne.

Tämäkin on tosin yksilöllistä ja tilanteeseen vaikuttaa lapsen persoonallisuus sekä ympäristö. Toisaalta perheiden tilanteet myös vaihtelevat, toisille perheille kuulovamma on helpompi hyväksyä kuin toisilta perheiltä sen tiedon sulattaminen voi viedä useamman vuoden.

Lisäksi vuorovaikutuksen tukemiseen vaikuttavina seikkoina mainittiin lapsen kotikunnan kuntoutusmahdollisuudet, perheen resurssit ja toiveet lapsen kommunikaatiomuodosta sekä mahdolliset lisävammat. Vuorovaikutuksen tuen tavoitteena on taata perheelle ja lapselle mahdollisimman hyvät mahdollisuudet vuorovaikutukseen arjen ympäristössä. Kuntoutustahot kuuntelevat ja arvioivat lapsen kokonaistilannetta, jonka pohjalta luodaan kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelmaan merkitään myös mahdolliset vuorovaikutuksen tukimuodot. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa osallistujina tulisi olla lapsen perhe, kuntoutusryhmä sekä kuntoutuksen verkoston henkilöitä, kuten päiväkodin tai koulun edustaja. Näin saataisiin kattava kuva lapsen sen hetkisestä tilanteesta vahvuuksineen ja vaikeuksineen. Usein perhe, ei kuitenkaan koe olevan aktiivinen toimija kuntoutussuunnitelmassa, koska käytännössä se kirjataan epikriisin jatkeeksi. Osaltaan johtuen sen muodosta, perheet eivät aina miellä epikriisiä kuntoutus-suunnitelmaksi.

Kuulon ja vuorovaikutuksen tukeminen ja kuntoutus tapahtuu yhteistyössä lapsen, vanhempien ja asiantuntijoiden kanssa. Kuntoutuksen asiantuntijat kertovat näkemyksensä kokonaistilanteesta ja erilai-

siin ratkaisuihin liittyvistä riskeistä, hyödyistä ja haitoista, joiden perusteella perhe tekee ratkaisunsa. Sairaalat eivät kuitenkaan määritelleet tarkkaan, mitä tietoja perheelle annetaan ennen kuntoutuspäätöksen tekemistä.

Kuulon ja vuorovaikutuksen tukeminen ja kuntoutus tapahtuu yhteistyössä lapsen, vanhempien ja asiantuntijoiden kanssa.

Kuulovammaisen lapsen perhe, lapsen kuntoutuksen alkutaipaleella joutuu pohtimaan erilaisia ratkaisuja perheen arkeen ja hakemaan yhteiskunnalta kuulovammaisen erilaisia konkreettisia kuntoutuksen apuvälineitä ja palveluja mahdollisen vertaistuen lisäksi. Perhettä ohjataan valitsemaan yhdessä kuntoutusryhmän kanssa yksilölliset kuulon apuvälineet sekä hakemaan kuntoutukseen liittyvät etuudet. Tällaisia etuuksia ovat vammaistuki päätös sekä siihen liittyvät kuntoutuspäätökset, esimerkiksi terapia- tai kuntoutusjakso. Tarvittaessa perhettä ohjataan hakemaan kotikunnan vammaispalvelusta tukiviittomien, viitotun puheen tai viittomakielen kotiopetusta. Kotiopetusta suositetaan, koska silloin perheen lähiympäristö voi halutessaan osallistua opetukseen yhdessä perheen kanssa. ●

Kiitokset:

*Osastonylilääkäri Antti Aarnisalo
HYKS, Kuulokeskus*

*Osastonylilääkäri Antti Hyvärinen
KYS, Korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikka*

*Osastonylilääkäri Mirja Luotonen
OYS, Audiofoniatrian yksikkö*

*Osastonylilääkäri Jaakko Salonen
TYKS, Korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikka*

*Osastonylilääkäri Juha-Pekka Vasama
TAYS, Kuulokeskus*

*Kuntoutusohjaaja Ritva Moisala
Kuuloliitto ry ja*

Keski-Suomen keskussairaala, lasten kuntoutus

KOMMENTTIPUHEENVUORO
LASSE LINDSTRÖM, PUHEENJOHTAJA, LAPCI RY

Sisäkorvaistute lapsen kommunikaation tukena

Sisäkorvaistute on sähköinen laite, jonka avulla sisäkorvaperäisestä vaikea-asteisesta kuulovammasta kärsivä henkilö kuulee. Yksinkertaistaen voidaan sanoa, että istute korvaa terveen sisäkorvan vaurioituneiden aistinsolujen toimintaa. Ensimmäiset istutteet tulivat markkinoille 1980-luvun alussa Englannissa. Suomessa lapsille istutteita on leikattu yli kymmenen vuoden ajan. Aluksi laitteita leikattiin lapsille pääsääntöisesti vain toiseen korvaan mutta viime vuosina molemminpuolisista istutteista on tullut arkipäivää myös Suomessa.

Sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia on Suomessa lähes neljäsataa. Tällä hetkellä arviolta 95 %:a vaikea-asteisesti kuulovammaisina syntyvistä lapsista saa istutteen. Suurin osa näistä lapsista syntyy kuulevien vanhempien perheeseen. Luonnollisesti myös syystä tai toisesta kuuroutuvien lasten vanhemmat ovat yleensä kuulevia.

Päätös lapsen istuteleikkauksesta vaatii vanhemmilta pohdintaa. On kuitenkin luonnollista, että pääsääntöisesti kaikki kuulevat vanhemmat valitsevat istutteen, koska sen myötä lapselle avautuu mahdollisuus kuulla ja kommunikoida perheen puhutulla äidinkiellällä tai -kielillä. Vastaavasti kuuroille, viittomakieltä äidinkielenään käyttävälle

vanhemmille lapsen istuteleikkaus ei ole itsestään selvyyttä, koska perheen ja viittomakielisen yhteisön kommunikaatiossa ei kuuluoastia sinällään tarvita.

Istute on radikaalisti muuttanut ja tulee tulevaisuudessa vielä muuttamaan vaikea-asteisesti kuulovammaisten lasten oikeuksien toteutumiselle asetettavia tavoitteita ja vaatimuksia. Istutteen mukanaan tuoma suurin muutos liittyy kuulovammaisen lapsen mahdollisuuksiin omaksua toimiva puhekieli. Kuulevien vanhempien kannalta tämä tarkoittaa mahdollisuutta kasvattaa lapsensa omalla äidinkiellään. Tämän myötä vaikea-asteisesti kuulovammaisille lapsille avautuu ainutlaatuinen mahdollisuus kommunikoida heitä ympäröivän maailman kanssa samalla kielellä ilman välikäsiä kuten esimerkiksi tulkkia.

Ennen istutetta vaikea-asteisesti kuulovammaisten lasten ensikieleksi suositeltiin Suomessa pääsääntöisesti viittomakieltä. Istutteen myötä viittomakieli ei useimpien lasten kohdalla enää muodostu ensikieleksi vaan sitä voidaan käyttää tukena (esim. tukiviittomat), kun pääasiallisena kommunikaation keinona on perheen käyttämä puhuttu kieli (esim. suomi tai ruotsi). Nykyisin lasten kuntoutuksessa käytetään myös paljon muita tukimenetelmiä (esim. auditiivis-

verbaali menetelmä, vinkkipuhe), jotka eivät perustu viittomakieleen.

Lapsiasiavaltuutetun toimisto on toteuttanut aihettaan monipuolisesti käsittelevän selvityksen kuulovammaisten lasten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumisesta Suomessa. Selvityksen aihe on niin ajankohtaisuutensa, tärkeytensä kuin monitahoisuutensa takia mielenkiintoinen ja haastava. Yhtäältä on esimerkiksi huomioitava viittomakielinen kieli- ja kulttuuri näkökulma, toisaalta kuulokojeita käyttävien huonokuuloisten esteettömyys, ja lisäksi suhteellisen tuoreena innovaationa sisäkorvaistute on entisestään ”sekoittanut pakkaa”.

Lapsiasiavaltuutetun toimisto on kuitenkin yhdessä alan toimijoiden kanssa onnistunut laatimaan selvityksen, joka ei yksinkertaista kuulovammaisia lapsia homogeeniseksi ryhmäksi vaan se välittää kiehtovasta aiheestaan rikkaan kokonaiskuvan. Joskus metsän näkee puilta helpommin metsän laidalta. Tästä näkemyksellisyydestä meidän alan järjestöjen on syytä olla kiitollisia lapsiasiavaltuutettu Maria Kaisa Aulalle ja hänen toimistolleen.

Vaikka sisäkorvaistute on kiistatta yksi lääketieteellisen teknologian merkittävimpiä innovaatioita, ei se silti taikaiskusta aseta istutelapsia tasa-arvoiseen

asemaan kuulevien lasten kanssa. Istuteltapset ovat tehokkaasta apuvälineestään huolimatta huonokuuloisia. Näin ollen meidän on edelleen kannettava huolta niistä edellytyksistä, joiden toteutuessa näillä lapsilla on mahdollisuus elää, kasvaa ja kehittyä yhteiskunnan tasa-arvoisina jäseninä. Selvityksen lasten ja perheiden kertomuksista käy ilmi, että perusasioiden, kuten esimerkiksi esteettömyyden takaamisen ja kielen omaksumisen riittävän tukemisen, eteen on edelleen tehtävä työtä.

Selvityksen havainnoista välittyvä selkeä huoli lasten oikeudesta toimivaan ja rikkaaseen kieleen. Samanaikaisesti kun on huolehdittava, että viittomakielisten lasten oikeus omaan kieleen toteutuu, on yhtä lailla kannettava huolta myös lasten oikeudesta puhekieleen ja kieleen yleisesti ottaen. Sisäkorvaistutuksesta huolimatta kuulovammaiselle lapselle kielen omaksuminen ei ole yhtä ongelmallista kuin kuulevalle lapselle. Koska kieli on niin ajattelun, oppimisen kuin osallisuuden perusta, on sisäkorvaistutellapsille taattava oikeus ikätasoisien, hyvän puhutun ja kirjoitetun kielen taidon omaksumiseen.

LapCI ry:n peruseriaatteena on, ettei millään perheen ulkopuolisella taholla ole oikeutta kajoata perheiden itsenäiseen oikeuteen tehdä valintoja sisäkorvaistutellasten kielen ja kommunikaation suhteen. Selvitysten haastatteluista on luettavissa, että aina perheiden ja lasten omia mielipiteitä ja valintoja ei ole riittävästi kunnioitettu. Joskus vielä törmää myös tilanteisiin, jossa istutuksesta annetaan virheellistä tietoa tavoitteena

näin vaikuttaa vanhempien päätöksentekoon.

Nyt käsillä oleva selvitys vahvistaa jälleen kerran sen tosiasian, että jokaisen lapsen polku on yksilöllinen. Kuulovammaisen lapsen vanhemmat ovat tilanteessa, jossa lapsen kasvamista ja kehittymistä on tukemassa tavantomaista runsaampi joukko perheen ulkopuolisia henkilöitä. Lasta koskevia ratkaisuja – kuten kielenkehityksen tukemisen eri vaihtoehtoja – pohditaan yhteistyössä perheen ja asiantuntijoiden kesken. Lopullisen päätöksenteon on kuitenkin aina oltava yksiselitteisesti perheen vastuulla. Vain näin perhe voi kokea ratkaisut omakseen ja panostaa niihin sillä tarmolla, jota erityisen lapsen kasvattaminen vaatii.

On ymmärrettävää, että päättäjien näkökulmasta kokonaiskuvan muodostaminen kuulovammaisten lasten oikeuksista on kentän moninaisuuden johdosta vaativaa. Onneksi tämä selvitys nyt arvokkaalla tavalla kokoaa aiheen pääteemat yksiin kansiin. Oli sitten kyse ilman minkäänlaista visuaalista kommunikaatiota toimivasta puhekielisestä sisäkorvaistutellapsta tai vastaavasti viittomakielisen perheen viittovasta lapsesta, tulisi päättäjien havahtua siihen, että joka tapauksessa vain johdonmukaisella ja riittävästi resursoidulla tuella kuulovammaisella lapsella on mahdollisuus kehittyä, oppia ja elää tasaveroisena kuulevien ikätovereidensa kanssa.

Tämä edellyttää kuitenkin entistä joustavampaa ja ketterämpää, kunkin perheen ja lapsen yksilöllisistä tarpeista lähtevää tukijärjestelmää. Suomessa

on lapsia, joiden kohdalla esimerkiksi viittomakielisen tulkkipalveluiden riittävä saatavuus on tärkeää. Vastaavasti sisäkorvaistutellisten yleistymisen myötä meillä on kasvava joukko lapsia, joiden tukemiseksi resurssit tulisi suunnata mm. puheterapian, avustajan, teknisten apuvälineiden ja luokan akustoinnin rahoittamiseen.

Sisäkorvaistutellisten myötä kuulovammaisten lasten ryhmä on entistään heterogenisoitunut. Ennen istutteen yleistymistä viittomakieli oli Suomessa käytännössä lähes ainoa vaihtoehto vaikea- tai erittäin vaikea-asteisesti kuulovammaisen lapsen ensi- tai äidinkieleksi, koska puhekielen omaksuminen kuulonvaraisesti oli vaikeaa tai mahdotonta. Istutteen myötä kuntoutuksen pääsääntöiseksi tavoitteeksi on muodostunut puhekieli. Tähän johtava polku on jokaisen lapsen ja perheen kohdalla yksilöllinen.

Istutteen liikkeelle panemasta merkittävästä muutoksesta huolimatta, kuulovammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen liittyvät huolet ovat hyvin samankaltaisia kuin aikana ennen istutetta. Vaikka tämä selvitys jo itsessään vie asioita merkittäväällä tavalla eteenpäin, lapsiasiavaltuutettu ei pysty yksin takaamaan kuulovammaisten lasten oikeuksien toteutumista. Tämän työn on lähettävä meistä perheistä ja lapsista itsestään. Siinä onnistutaan vain hyvällä yhteistyöllä saman asian puolesta eri tahoilla ponnistelevien toimijoiden kanssa. ●

Tietoa järjestöistä

Kuuloliitto ry



OSOITE: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
PUHELIN: (09) 5803 830
TEKSTIPUHELIN/FAKSI: (09) 5803 1
www.kuuloliitto.fi

Kuuloliitto ry (ent. Kuulonhuoltoliitto) on jäsenyhdistystensä muodostama sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestö, jolla on myös kuntoutustoimintaa. Liiton visio on, että yhteiskunta on kuulovammaiselle esteetön ja saavutettava. Toiminnan arvoja ovat yhdenvertaisuus, suvaitsevaisuus ja ihmisläheisyys.

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry



OSOITE: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
PUHELIN: 040 7554 551
klvl@klvl.org
www.klvl.org

KLVL, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry on kuurojen, huonokuuloisten ja kuulomonivammaisten lasten ja heidän perheidensä valtakunnallinen järjestö, joka on perustettu 1963, vanhempien toimesta.

Liitto tarjoaa ennen kaikkea vertaistukea koko perheelle ja lapsen lähipiirille. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:ssä jokainen perhe voi vaikuttaa kuulovammaisen lapsensa tulevaisuuteen.

Pääperiaate on, että jokainen lapsi on yksilö. Kuulovammaisen lapsen hoitoon ja kuntoutukseen ei ole yhtä oikeaa ratkaisua.

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry tarjoaa monipuolista ja uudistuvaa tietoa perheille sekä muille asioista kiinnostuneille.

Kuurojen Liitto ry



OSOITE: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
PUHELIN/TEKSTIPUHELIN: (09) 580 31
VAIHE/FAKSI: (09) 5803 770
kuurojenliitto@kl-deaf.fi
www.kl-deaf.fi

Kuurojen Liitto ry on 43 jäsenyhdistyksen valtakunnallinen keskusliitto, jonka tehtävä on taata kuurojen ihmisoikeuksien ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien toteutuminen.

Kuurojen Liitto ry:n visioissa viittomakieli elää vahvana moniarvoisessa, monikielisessä ja monikulttuurisessa yhteiskunnassa ja liitto on alansa johtava etu- ja palvelujärjestö sekä kansallisesti että kansainvälisesti.

Arvot ovat ihmisarvon kunnioittaminen, sosiaalinen oikeudenmukaisuus, asiakaslähtöisyys, luotettavuus, yhteisöllisyys ja dynaamisuus.

Kuurojen palvelusäätiö



KUUROJEN PALVELUSÄÄTIÖ
DÖVAS SERVICESTIFTELSE

OSOITE: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
PUHELIN: (09) 580 3860
FAKSI: (09) 580 3657
kuurojen.palvelusaatio@kuurojenpalvelusaatio.fi
www.kuurojenpalvelusaatio.fi

Kuurojen Palvelusäätiö tarjoaa viittomakielen opetusta ja vertaistukea kuurojen ja huonokuuloisten lasten perheille.

Säätiön Juniori-ohjelma on viittomakielen opetusohjelma kuurojen ja huonokuuloisten lasten perheille. Ohjelman kursseille voi osallistua koko perhe – kuuro tai huonokuuloinen lapsi, hänen vanhempansa ja sisaruksensa. Viittomakielen opetuksen lisäksi ohjelma tarjoaa koko perheelle erinomaisen mahdollisuuden vertaistukeen. Lapset tapaavat kursseilla toisia kuuroja, huonokuuloisia ja kuulevia lapsia. Nämä kohtaamiset tukevat lapsen oman identiteetin kehittymistä.

Ohjelman tavoitteena on, että koko perhe oppii viittomakieltä ja tuntee viittomakielistä kulttuuria.

Kaikilla perheenjäsenillä on mahdollisuus saada vertaistukea. Lapsi saa tukea oman identiteettinsä kehittymiseen.

LapCI ry



OSOITE: Valurinkatu 2 A 5, 03600 Karkkila
PUHELIN: 0400 914 583
info@lapci.fi
www.lapci.fi

LapCI ry on sisäkorvaistutusten ja heidän vanhempiansa valtakunnallinen yhdistys. Sen perustivat vuonna 1999 joukko Suomen ensimmäisten istutusten vanhempia tavoitteenaan jakaa asiallista ja kokemukseen perustuvaa tietoa istutuksesta sekä tukea sisäkorvaistutteen (SI) saaneita lapsia ja heidän perheitään.

LapCI ry:n tärkeimmät tavoitteet:

- luoda koko maan kattava verkosto SI-lasten perheiden välille
- välittää asiallista ja kokemukseen perustuvaa tietoa lasten sisäkorvaistutteisista ja elämästä implantoinnin jälkeen lapsen eri elämänvaiheissa
- jakaa kokemuksia yhteisistä toiveista, odotuksista ja pettymyksistä
- olla aktiivisesti mukana kehittämässä mm. lastemme päiväkotij- ja koulumuotoja
- tukea sisäkorvaistutetta harkitsevia perheitä sisäkorvaistutteen jo hankkineisiin perheisiin

Satakieliohjelma



OSOITE: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
OSOITE: Snellmaninkatu 2C I
67100 Kokkola
www.satakieliohjelma.fi

Satakieliohjelma on kuulovammaisten lasten perheiden, kuulovammaisjärjestöjen, yliopistollisten sairaaloiden, yliopistojen ja muiden asiantuntijatahojen valtakunnallinen verkosto- ja yhteistyöohjelma. Kohderyhmän ovat sisäkorvaistutetta tai muuta kuulokojetta käyttävät vaikeasti kuulovammaiset lapset, heidän perheensä sekä heidän kanssaan työskentelevät ammattihenkilöstö.

Ohjelman organisaatio muodostuu valtakunnallisesta ohjausryhmästä, tieteellisestä työryhmästä, tarvittaessa muista työryhmistä ja ohjelmatiimistä.

Satakieliohjelmassa järjestetään verkosto-, koulutus- ja tieteellistä toimintaa sekä toimintakokeiluja ohjelman tavoitteiden mukaisesti.

Ohjelman toiminnat muodostavat toisiinsa liittyvän kokonaisuuden, joka toteutetaan alueellisten neuvotteluiden ja arvioinnin pohjalta. Keskeisin toimintaperiaate on asiakaslähtöisyys.

Suomen Kuurosokeat ry



Suomen Kuurosokeat ry
Föreningen Finlands Dövsblinda rf

OSOITE: Marjanimentie 74, Helsinki
PL 40, 00030 Iiris
VAIHDE: 040 778 0299 (myös tekstiviestit)
kuurosokeat@kuurosokeat.fi
www.kuurosokeat.fi

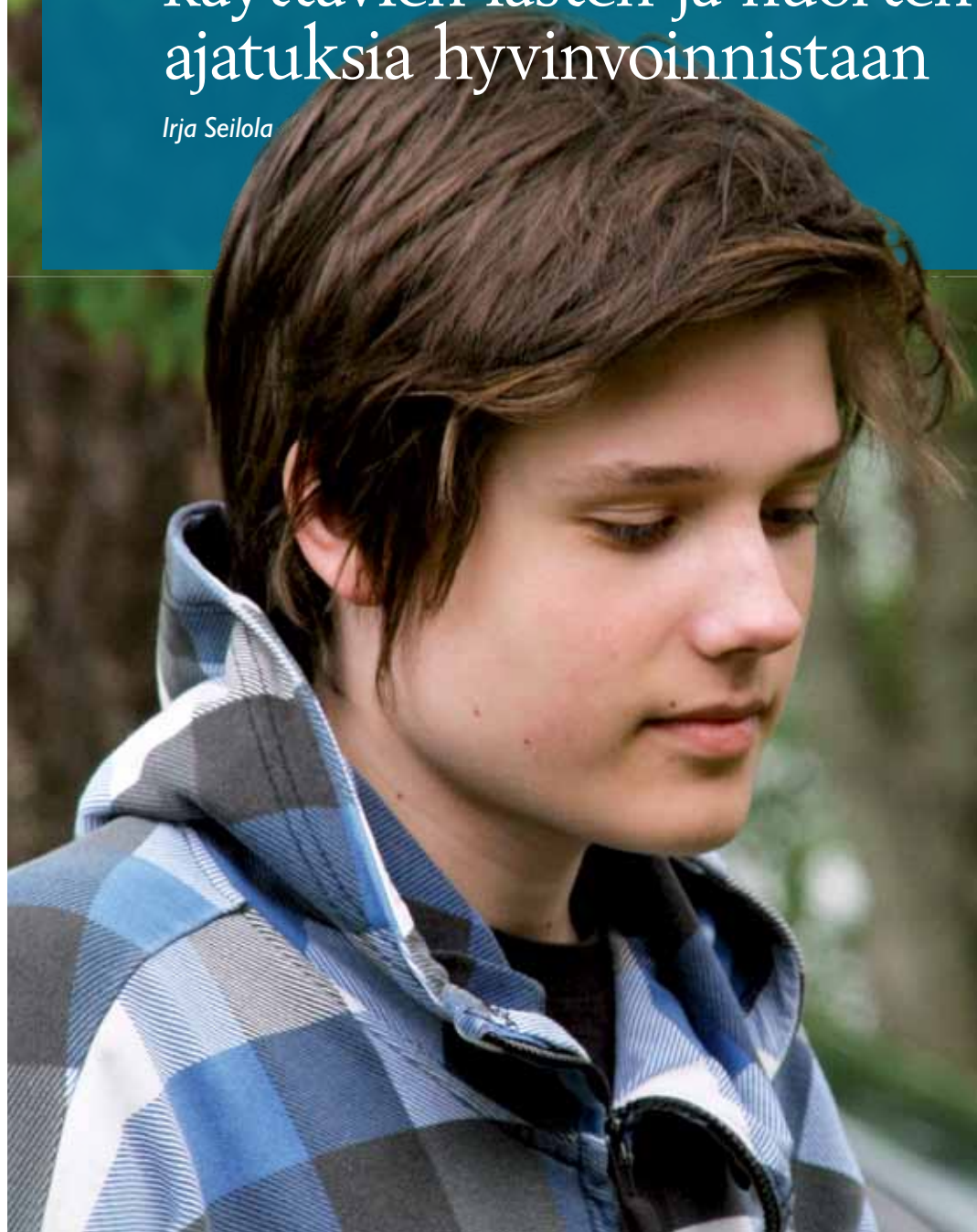
Suomen Kuurosokeat ry on vuonna 1971 perustettu kuurosokeiden ja vaikeasti kuulonäkövammaisten oma järjestö. Se valvoo heidän oikeuksiaan, tuottaa heille palveluita, toimii kuurosokeusalan asiantuntijana ja järjestää yhteistä toimintaa.

Jäseninä on kuurosokeita ja heidän omaisiaan. Ääni- ja päätösvalta on kuurosokeilla varsinaisilla jäsenillä.

Laaja-alaisen yhteistyön avulla järjestö toteuttaa toiminta-ajatustaan: "Kuurosokeiden omaehtoinen, itsenäinen, hyvä elämä tasavertaisessa yhteiskunnassa".

4. Huonokuuloisten, puhetta käyttävien lasten ja nuorten ajatuksia hyvinvoinnistaan

Irja Seilola



Huonokuuloisten puhetta käyttävien lasten kokemuksia elämästään huonokuuloisena kartoittavan tutkimuksen avainsanoja olivat lasten ja nuorten oikeudet ja hyvinvointi heidän omissa ympäristöissään. Kartoitus keskittyi lapsen tavalliseen elämään, kuulovammaa ei erityisesti painotettu haastattelun aikana.

Taustaa selvitykselle

Tässä luvussa esittelen huonokuuloisten puhetta käyttävien lasten kokemuksia elämästään huonokuuloisena. Tämä selvitys sai alkunsa viittomakielisten lasten oikeuksien selvityksen jo käynnistyttyä. Lapsiasiavaltuutetun toimistossa todettiin, että kattaakseen koko kuulovamma-alan viittomakielisten lasten oikeuksien selvityksen rinnalle tarvitaan kartoitus huonokuuloisten lasten oikeuksista. Kartoitusta päätettiin laajentaa puhetta käyttäviin huonokuuloisiin lapsiin, jotta saataisiin esille myös huonokuuloisten puhekielisessä ympäristössä elävien lasten ja nuorten näkemykset ja kokemukset heidän elämästään. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry antoi vertaistyökoordinaattorille mahdollisuuden tehdä selvitys työn ohessa.

Haastatellut lapset ovat huonokuuloisia, apuvälineitä käyttäviä lapsia ja nuoria. He käyvät päiväkodissa ja koulussa yleensä lähikoulussaan ja käyttävät pääosin kommunikoinnissaan puhuttua kieltä. Osa lapsista käyttää kuitenkin joissain tilanteissa myös visuaalisia puheen tukemisen keinoja, kuten vinkki-puhetta ja tukiviittomia.

Kartoitus on keskittynyt lapsen tavalliseen elämään ja kuulovammaan ei ole erityisesti keskitytty haastattelun aikana. Avainsanoja olivat lasten oikeudet sekä hyvinvointi lasten ja nuorten omissa ympäristöissään. Näiden teemojen kautta on tarkasteltu kuulovammaisen lapsen ja nuoren elämää Suomessa.

Suomessa kuulovammaisia lapsia on saman verran joka paikasta suhteessa väkilukuun. Luonnollisesti Suomen maantieteellisten seikkojen vuoksi Pohjois-Suomessa on kuulovammaisia lapsia vähemmän kuin Etelä-Suomessa. Näin myös haastattelut jakautuivat hieman Etelä-Suomi painotteisiksi. Vaikka Suomessa lääketieteellisen hoidon tulisi olla tasa-arvoista asuinpaikasta riippumatta, on Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry kiinnittänyt jo monta vuotta huomiota kuntoutuksen ja tukitoimien eriarvoisuuteen eri alueiden välillä. Osa eriarvoisuudesta selittyy pienten kuntien pienillä resursseilla ja sillä, että yliopistosairaaloissa osaaminen on pystytty keskittämään monimuotoisemmin kuin keskussairaaloissa. Selvityksessä ei keskitytä yhteiskunnallisiin seikkoihin ja rakenteisiin vaan huonokuuloisten lasten ja nuorten omiin kokemuksiin, joista he itse kertovat.

Haastattelut toteutettiin teemahaastattelurungon (liite 6) mukaisesti yksilöhaastatteluina lasten kotona. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Yksi haastattelu oheiskeskusteluineen kesti noin puoli tuntia. Oheiskeskustelulla tarkoitetaan tutustumista. Ensimmäiset 5–10 minuuttia keskustelimme lasta kiinnostavista aiheista ja siitä vähitellen suuntasin keskustelun teemahaastattelun aiheisiin. Näin lapsi tottui minuun sekä nauhurin läsnäoloon. Kaikkia lapsia en voinut tavata aikataulu ongelmien tai matkan pituuden vuoksi, varmistaakseni, että vastauk-

set ovat kattavat Suomen eri alueet, tein avoimen kysymyslomakkeen kirjallisesti vastattavaksi. 12 haastattelua tapahtui kirjallisen kyselylomakkeen pohjalta (liite 6). Korostin kirjallisesti vastaavien lasten vanhemmille lapsen oman vastauksen tärkeyttä. Tarvittaessa tarkensin vastauksia lisäkysymyksillä sähköpostitse. Muut 15 haastattelua toteutettiin pääosin lasten ja nuorten kodeissa ja 2 haastattelua tapahtui kodin ulkopuolella.

Lapsista kaksi asui Oulun seudulla, viisi Keski-Suomessa ja kaksi Satakunnan yksi Saimaan alueelta loput 17 lasta Tampere – Lahti – Helsinki alueen sisällä. Lapset olivat 7–16-vuotiaita.

Seuraavaksi esittelen lasten vastauksista nousseet ydinkohdat.

Lasten arjen kokemuksia

Jaksaminen ja omana itsenään oleminen ovat teemoja, jotka ovat olleet valtakunnallisestikin esillä liittyen lasten ja nuorten arkikokemuksiin. Lasten elämä on muuttunut yhä kiireisemmäksi ja vuorovaikutus digitaalisemmaksi. Nämä seikat vaikuttavat huonokuuloisen lapsen arkeen kertautuvasti. Vuorovaikutuksen digitalisoituminen on vienyt ihmisten välistä kärsivällisyyttä monipuoliseen ja hyvään vuorovaikutukseen kasvokkain.

Selvityksessäni huonokuuloisten lasten arjessa korostuvat läsnä olevina arjen asioina kuulon apuvälineet sekä ympäristön tuomat haasteet kuulemiseen ja kommunikaatioon. Huonokuuloiselle lapselle katsekontakti ja muut kuulemista tukevat visuaaliset elementit ovat erittäin tärkeitä kuullun ymmärtämisessä sekä ymmärretyksi tulemisessa. Onkin tärkeää pohtia, miten me, huonokuuloisen lapsen ympärillä olevat aikuiset, osaamme tukea ja luoda hyvät puitteet huonokuuloisen lapsen vuorovaikutukselle ja kasvamiselle?

Huonokuuloisen lapsen arki muodostuu samoista asioista kun kenen tahansa suomalaisen lapsen arki. Arkeen kuuluvat perhe, kaverit, koulu ja harrastukset lapsen lähiympäristö kontakteineen. Ikään kuin lisämausteen arkeen tuovat kuulon apuvälineet ja vertaistuki, asiat, jotka lapset kokevat tärkeinä arjen palasina muun elämän rinnalla.

Selvityksessä lapset nimeävät elämässään tärkeiksi asioiksi perheen ja kaverit. Perhe ja sisaruk-

set nousevat kaikkien vastaajien vastauksissa esiin jollain tavoin. Elämän tavalliset asiat ovat tärkeitä ja varmuutta ympäristön hallintaan tuovat tutut asiat ja kaverit. Toisaalta murrosiässä kuuleminen ja vertaistuki koetaan erittäin tärkeäksi oman identiteetin rakentamisen kannalta. Vertaistuen kautta nuoret voivat kokea samanlaisuutta. Vertaistuen seurassa ei kuulon puutetta tarvitse selittää ja huomioida. Huonokuuloisille lapsille nämä ympäristöt ja kontaktit tarkoittavat tiloja, tilanteita ja paikkoja, joissa ei tarvitse ponnistella kuulemisen kanssa.

"Tärkeintä on perhe. Sit kaverit on myös tärkeitä."

– poika 11 v.

"Huonokuuloinen ystäväni, hänen kanssaan ei tarvitse miettiä kuulemistä."

– tyttö 16 v.

"Kotona ei häitää, kun en kuule"

– poika 9 v.

Lisäksi tärkeiksi asioiksi koetaan apuvälineet ja laitteet, jotka liittyvät kommunikointiin. Lapset mainitsevat tärkeäksi koulussa FM-laitteet ja usein tärkeiden asioiden listaan kuuluvat myös kuulokoje ja implantti (sisäkorvaistute). Kuulon apuvälineet ovat väylä kommunikaatioon ja varmistus siitä, että lapsi kokee tulevansa kuulluksi ja hän pysyy mukana arkipäivän tilanteissa.

"Mulle tärkeitä on puhelin ja implantti."

– tyttö 12 v.

Vertaistuki

Huonokuuloiset lapset asuvat hyvin hajanaisesti eri puolilla Suomea. Vaikka samalla paikkakunnalla olisi-kin muita huonokuuloisia, lapset eivät yleensä ole tekemisissä keskenään tai eivät tiedä toisistaan. Vanhemmat ovat kuitenkin valmiita kuljettamaan lapsiaan pitkiäkin matkoja, jotta lapset tapaavat muita huonokuuloisia. Kouluiässä lapset saavat luontevasti ystäviä kuulo-alan järjestöjen kesäleirien ja vertaisleirien kautta.

Lapset kokevat vertaistapaamiset tärkeiksi, mutta haastatteluissa he eivät tuoneet esille, että niitä täytyisi olla useammin. Perheet ovat osallistuneet aktiivisemmin vertaisperhekursseille ja lasten kuntoutuskursseille kun lapset ovat olleet pieniä. Silloin lapset

ovat myös tavanneet enemmän toisia huonokuuloisia. Vaikka kontaktit ovat jääneet tai harventuneet lasten kasvaessa, murrosiän ohittaneiden nuorten vastauksissa tuli kuitenkin ilmi, että vertaistuki on ollut tärkeää lapsille pienenä ja sen tarkeys on uudelleen korostunut murrosiän kynnyksellä.

"Eniten tapaan Jyväskylässä, paitsi miä olen sinne jollin iso. Eli en enää tapaa..." – poika 11 v.

"Ennen sain uusia kavereita, kun kävimme leirillä äitini ja isin kanssa." – tyttö 10 v.

"Thanaa, että löysin Kuuloliiton leirit ja sain sieltä paljon kavereita. Nyt en voisi elää ilman heitä." – tyttö 16 v.

"Minulla on paljon kavereita ja monia kuuroja kavereita, jolla on implantti..." – tyttö 12 v.

Vuorovaikutus

Vuorovaikutus ei kuitenkaan aina ole sujuvaa kaikkien kanssa. Lapset eivät ole erityisen harmissaan asiasta, vaan ovat "kasvaneet osaansa". Osa lapsista ajattelee, ettei heidän tarvitsekaan tietää kaikkea. Lapset voivat luovuttaa vuorovaikutustilanteessa, eivätkä he halua aina olla se osapuoli, joka kyselee. Osa lapsista kokee kuuntelemisen niin raskaaksi, että haluaisi mieluummin olla joskus kokonaan kuuro tai kuuleva. Identiteetin kasvamiseen vaikuttaa myös se, kuinka myöhään kuulovamma on todettu. Huonokuuloiset lapset, joiden kuulonalenema on todettu vasta alaluokilla tai esiopetusikäisenä, olivat tottuneet elämään kuulevana ja haluaisivat olla kuulevia eikä huonokuuloisia. Huonokuuloisuus voi myöhään todettuna olla myös lapselle vaikea asia, joka täytyy käydä läpi prosessina.

"En aina tiedä mitä muut puhuvat. Ei tarvitse tietää." – poika 9 v.

"On raskasta aina kysyä uudestaan ja uudestaan 'Mitä?'. Aina ei jaksaa kysyä, vaan antaa asian olla." – tyttö 16 v.

Kaveriryhmät voidaan kokea myös raskaiksi. Ryhmässä kuunteleminen vaatii paljon keskittymistä ja sitä myötä jaksamista. Huonokuuloinen ei pysty aina suuntaamaan kuuloansa sinne, mistä ääni tulee. Ryhmätilanteessa hän joutuu erityisen aktiivisesti seuraamaan kuka puhuu, jotta saa selvää puheesta ja puheenvuoroista. Jos ryhmässä on useita, jotka puhuvat, voi puheensorina muuttua "puuroksi" josta huonokuuloinen ei pysty enää erottelemaan yksittäisen ihmisen sanoja. Ilmiötä voi kuvata ikään kuin epätarkkana tekstinä, joka menee päällekkäin toisen tekstin kanssa. Tällöin luettavuus vaikeutuu huomattavasti.

"Kavereiden kanssa voi olla tosi kivaa, joskus se kyl väsyttää paljon jos joutuu kuuntelemaan liikaa ja monia." – poika 11 v.

"Haluisin etten olisi huonokuuloinen." – tyttö 10 v.

"En aina huomaa kuunnella kaikkea ja vahingossa en kuule." – poika 12 v.

"En halua käyttää aina kuulolaitetta. Haluaisin joskus olla kuuro." – poika 9 v.

"No en ihan kaikkea kuule. Mutta miä menen aina kysymään 'Mitä?' Ni sit ne kertoo. Jotkut vaan sanoo 'Ei mitään' ja se ei tunnu kivalta, koska voin luulla, että ne silloin puhuu minusta." – poika 11 v.

Varsinkin tyttöjen vastauksissa ilmenee, että kaverit toimivat apuna kuulemisessa. Myös vanhemmat sisarukset toimivat kuulemisen ohjaajina ja he arvioivat, milloin huonokuuloinen sisarus ei ole mahdollisesti kuullut asiaa. Usein tilanteissa kaveri/sisarus on toistanut asiat, jolloin muiden ei ole tarvinnut keskeyttää tilannetta tai kuulemattomuus on ohitettu toistamisella.

"Mun kaveri sanoo mulle uudestaan, jos se huomaat, et en kuule, mitä muut puhuu." – tyttö 10 v.

"Joskus sisko huomaa ilmeestä, kun en ymmärtänyt mitä sanottiin ja toistaa asian." – tyttö 16 v.



Sisarukset koetaan tärkeiksi ja haastatellut lapset ja nuoret viettävät yleensä aikaa samoissa kaveripiireissä sisarustensa kanssa. Myös kotona sisarukset ovat tärkeitä ja heidän kanssaan vietetään paljon vapaa-aikaa. Sisarus toimii myös informaatiotulkkina ja mahdollisesti huomaa, kun huonokuuloisen sisarus ei kuule tai ymmärtää asian väärin. Sisarukset saattavat myös ohjata huonokuuloisen lapsen kuulemista tiedostamattaan. Tällaisia toimintoja on esimerkiksi äänen suunnan näyttäminen tai puhuminen siltä puolelta mistä huonokuuloisen kuulee paremmin.

"Isoveljen kaa olen eniten." – poika 11 v.

"Siskon kans olen kotona, joskus meen hänen mukana ulos leikkii." – tyttö 10 v.

"Veli tietää, kuulen paremmin tällä (näyttää vasenta korvaa) korvalla." – poika 14 v.

Toisaalta sisaruksen ollessa informaatiotulkkina, voi huonokuuloisuus jäädä kokonaan ympäristöltä huomioimatta. Se voi aiheuttaa hämmennystä, jos seuraavalla kerralla sisarus ei olekaan mukana. Ulkopuolisen on vaikea muistaa ja hahmottaa lapsen oikeaa kuulemisen tasoa, mikäli tapaamiset ovat satunnaisia.

Sukulaisten kanssa kommunikointi sujuu haastateltujen mukaan hyvin ja siinä on yleensä vähemmän katkoksia verrattuna esimerkiksi kuulevien kavereiden kanssa vietettyyn aikaan. Sukulaisten kanssa ollessa tuki kommunikaation onnistumiselle on lähempänä, koska usein läsnä ovat myös muut perheen jäsenet. Usein sukulaiset myös tietävät ja muistavat paremmin suvussa olevan huonokuuloisen. Lasten ja nuorten arjessa ja vertaisikäisten ryhmätilanteissa osa kommunikaation katkoksista johtuu todennäköisesti siitä, että muut ryhmän jäsenet helposti unohtavat huonosti kuulevan ryhmäläisen. Lapsen kuulon tilanne voi myös vaihdella vireystilanteen mukaan. Väsyneenä kuuleminen muuttuu vaikeammaksi, joillakin lapsilla korvat saattoivat tulla jopa liiasta kuuntelemisesta.

"Sukulaisten kanssa on tosi kivaa ku silloin ei helposti väsy niin paljon." – poika 11 v.

"Kaikki tietää, et en aina kuule. He tulevat sanomaan, jos on asiaa mulle." – poika 9 v.

"Illalla joskus miun korvat alkaa vinkuu, ihan joskus. Sitte en kuule, vaikka muuten kuulen." – tyttö 12 v.

Koulu

Koulussa huonokuuloisilla lapsilla on käytössään vaihtelevasti apuvälineitä kuten FM-laite, FrontRow-äänentoistojärjestelmä ja induktiosilmukka. Lapsille on tärkeää, että laitteiden säädöt ovat onnistuneita ja niiden käyttö helppoa. Niiden toimivuus on suoraan verrannollinen käyttöasteeseen. Kun laitteita on miellyttävä käyttää, koululaiset käyttävät niitä ja hyötyvät niiden käytöstä. Toisaalta FM-laitteiden käyttö koetaan ylimääräisenä tehtävänä, varsinkin murrosiän kynnyksellä, mikäli siihen liittyy laitteiden huoltamista tai lataamista. Alakoulussa laite on yleensä opettajan tai avustajan vastuulla. Jos aikuiset eivät huolehdi laitteesta jättää lapsikin sen yleensä pois, ellei koe sitä niin tärkeäksi että saa huomattavaa hyötyä laitteiden avulla kuuntelemisesta.

Laitteiden käyttö vaatii kuitenkin harjoittelua, jotta niiden käyttäminen muotoutuu jokapäiväiseksi rutiiniksi. Tämän rutiinin muodostumiseksi lapsi ja nuori tarvitsee tukea, kuten kuka tahansa uuden asian edessä oleva lapsi. On tärkeää, että ympärillä olevat aikuiset sitoutuvat laitteiden käyttöön ja luovat luottamuksellisen ja turvallisen ympäristön uusien taitojen harjoittamiselle.

"Käytän vaihtelevasti apuvälineitä..." – tyttö 9 v.

"En aina käytä FM-laitetta. Siinä on liian kova ääni!" – poika 9 v.

"En aina muista huolehtia kojeista ja laitteista. Jos avustaja on pois, en käytä niitä." – poika 12 v.

"Käytän myös muita apuvälineitä (kuulolaitteen lisäksi); FM-laite, Front Row -äänentoistosysteemi ja induktiolangat." – poika 11 v.

"Mulla on aika uudet kuulolaitteet ja usein unohtan laittaa ne aamulla korviin." – tyttö 10 v.

Kuunteluympäristöinä selkeästi pienet koulut ja luokat ovat mieluisia huonokuuloisille lapsille ja nuorille. Haastatteluissa tuli ilmi, että lapset jotka ovat pienissä kouluissa tai opetusryhmissä, joutuvat ponnistelemaan huomattavasti vähemmän kuulemisensa kanssa. He ovat tyytyväisiä kavereihin ja kouluun. Heidän on helpompi luoda koulussa kaverisuhteita ja kaverit pitävät huonokuuloisen lapsen mukana joukossa. Usein pienissä kouluissa myös koulun henkilökunta tuntee paremmin huonokuuloisen oppilaan ja pystyy helpommin vastaamaan kuulovammaisen lapsen tarpeisiin.

Isoissa ryhmissä muodostuu helpommin meluääniä ja kuuntelu voi hankaloitua. Isoissa ryhmissä myös kaverisuhteet muuttuvat nopeammin ja päivän aikana on useita erilaisia kuuntelu tilanteita. Koulussa kaveri toimii usein informaation vahvistajana, ikään kuin informaatiopuskurina ja kuulon tukena toistamalla asioita. Isoissa ryhmissä olevilla lapsilla korostuu kaverin ja erityisesti pysyvän ystävän merkitys. Lapset käyttävät kuulon tukena myös muuta visuaalista informaatiota, kuten muiden oppilaiden käytöksen seuraamista tai luokassa olevia visuaalisia vihjeitä, kuten dokumenttikameraa.

"Jos en kuule, katson mikä sivu on vieressä kaverilla..."
– tyttö 10 v.

"Kaverit ovat tosi kivoja ja ymmärtävät minua. Eikä syrji. Kaverit asuu lähellä ja olen niitten kanssa paljon."
– huonokuuloinen poika 11 v.

Kiusaamista esiintyy jonkin verran ja tilanteet johtuvat usein tietämättömydestä. Aktiivisella toiminnalla ja tiedottamisella tilanteista päästään eteenpäin. Haastateltujen mukaan kiusaaminen on yleensä loppunut toisten oppilaiden tiedonsaantiin. Tärkeää on huonokuuloisen oppilaan avoimuus kuulovammastaan.

"Kaikki ei kyl aina ymmärrä. Ennen minuu kiusattii. Miä oon taistellu ja enää ei kiusata. Eikä syrjitä."
– poika 11 v.

"Kaikki tietävät, että en kuule."
– poika 12 v.

Vapaa-aika

Vapaa-aikaa huonokuuloiset lapset ja nuoret viettävät samalla tavalla kuin muutkin lapset. Harrastuksista lukeminen nousee esille selvästi muita harrastuksia useammin. Useat haastateltavat kokevat, että koulun jälkeen on kiva lukea. Lukemisessa lapset voivat keskittyä vain lukemiseen ja visuaalista tietä kulkevaan informaatioon. Kuunteleminen koulussa vaatii lapselta jatkuvaa tarkkaavaisuutta. Se voi väsyttää lapset myös fyysisesti. Koulupäivän jälkeen hetki kirjan parissa ilman kuulon apuvälineitä on lapsille palautumisaikaa koulupäivän rasituksesta. Monet sanovat olevansa mielellään vain kotona koulupäivän jälkeen ja lukevansa. Muista harrastuksista lapset mainitsivat jalkapallon ja pianonsoiton. Vapaa-ajalla kavereiden merkitys on yhtä suuri kuin koulussa. Tuttujen kavereiden kanssa on helppo mennä ja harrastaa.

"Usein olen kyl kotona ja luen paljon. Luen koko ajan Aku Ankkoja."
– poika 11 v.

"Luen koulun jälkeen kotona Aku Ankkoja, sit teen läksyt."
– poika 9 v.

"Syön välipalaa, menen ehkä hakemaan kavereita tai menen pianotunnille kaks kertaa viikos, ja teen tietysti läksyt."
– tyttö 10 v.

"Menen ulos x:n kaa, pelataa."
– poika 7 v.

Lisäksi harrastuksista nousee selkeästi esille jalkapallo ja salibandy joukkuelajeina. Joukkueet ovat tietoisia kuulovammasta ja huonokuuloisella on oma paikkansa joukkueessa. Kuulemisen sijasta peleissä käytetään paljon visuaalisia elementtejä ja näin kuulovammaiset kokevat pysyvänsä helposti mukana joukossa. Ainoa asia, minkä jotkin lapset kokevat urheilussa hankalaksi, on kuulolaitteiden kastuminen hikoillessa. Kuulolaitteista ei kuitenkaan haluttu luopua pelatessa. Mutta asiaan on kehitetty erilaisia kotitekoisia ratkaisuja, kuten hikipannan käyttö tai neopreenihanskan sormesta leikattu suoja kuulolaitteeseen.

"Käyn salibandyharkoissa ja partiossa myös."
– poika 11 v.

"Futiksessa pärjään kavereiden kaa. Siel on kivaa!"

– poika 9 v.

"Pitää muistaa aina ottaa se panta mukaan

harkkoihin..."

– poika 9 v.

Tulevaisuuden toiveita ja ideoita

Lapsilta ja nuorilta kysyttiin, että millaisia terveisiä haastateltavat lähettäisivät lasten ja nuorten päättäjille ja kuulokeskuksiin tai kuulolaittevalmistajille. Suurin osa lapsista koki, etteivät he halua lähettää terveisiä tai he eivät oikein tienneet mitä voisi vielä toivoa. Yleisesti toivotaan laadukkaita kuunteluominaisuuksia musiikin kuunteluun ja musiikkivälineiden helppoja yhdistämismahdollisuuksia kuulolaitteisiin. Tällaisia välineitä on markkinoilla, mutta ne eivät ole kuulokeskusten valikoimassa.

Lapset ja vanhemmat eivät välttämättä tiedä kaikista mahdollisista laitteista joita on markkinoilla. Ja toisaalta niiden hankkiminen normaalien hankintojen lisäksi voi olla perheelle myös taloudellinen kysymys. Lapset esittivät haastatteluissa myös toiveen, että kuulolaitteita voisi "hyödyntää" enemmän musiikkivälineiden kautta. Tällä he tarkoittivat sitä, että aina ei tarvitsisi kuulla ollenkaan tai jonkin tilanteen voisi ohittaa kuuntelematta itse asiaa, vaan saisi valita itse, mitä kuuntelee. Joskus kuunteleminen on raskasta ja koetaan velvollisuutena. Musiikki olisi ehkä keino ohittaa tämä kuuntelemisen velvollisuus. Kuulolaitteita myös koetaan osana itseään ja yhä enemmän sitä halutaan "stailata" itsensä näköiseksi.

"No miä haluisin muuttaa kuulolaitteen niin, että siihe sais musaa sillon ku kaverit selittelee jotaa tylsii juttui."

– poika 11 v.

"Haluaisin valita kännykkäni, välittämättä kuunteluominaisuuksista. Nyt en kuule kaikissa kännyköissä."

– tyttö 16 v.

"Haluan värikuoria, joita voisi itse vaihtaa tuulen mukaan."

– tyttö 10 v.

"Ja en haluu mun kuuloa parantaa koska miä oon tällänen – nii, tällänen oma itteni!"

– poika 11 v.

Edellinen 11-vuotiaan pojan kommentti tiivistää koko huonokuuloisten lasten selvityksen. Huonokuuloiset lapset kokevat olevansa yksilöitä muiden joukossa, eläen tavallista elämää yhdessä perheen, sukulaisten ja kavereiden kanssa.

Perheen ja lähiympäristön tuki lapsen identiteetin kehittyessä osoittautuu tärkeäksi ja se, että lapsi kokee tulleensa kuulluksi ympäristössään. Perhe ja kaverit ovat voimavara huonokuuloisten lasten arjessa. Perheen ja kaverin tukeen luotetaan kommunikaatioilanteissa, joissa kuuleminen jää epävarmaksi. Vertaistuki on tärkeä osa kuulovammaisen lapsen arkea alle kouluikäisenä ja vielä ensimmäisinä kouluvuosina. Uudelleen vertaistuen merkitys korostuu murrosiän ja itsenäistymisen kynnyksellä.

Haastattelujen perusteella on tärkeää pohtia myös huonokuuloisten lasten kavereiden ja sisarusten "taakkaa". Kuinka paljon sisarusta tai kaveria voi vastuuttaa huolehtimaan huonokuuloisen lapsen kuulemisesta? Rasittaako tämä kohtuuttomasti lapsen kaverisuhteita ja jaksamista koulussa.

Selvityksen perusteella voimme päätellä että perheen ja lähipiirin tuki on lapsille kantava voimavara huonokuuloisen lapsen elämässä. Lapsi haluaa elää ympäristössään tavallista lapsen elämää huolimatta kuulovammasta. Kuulovammaisen, huonokuuloisen lapsen ympärillä olevien ihmisten on hyvä muistaa, että huonokuuloisenkin on ennen kaikkea yksilöllinen lapsi kaikkine ominaisuuksineen. He tarvitsevat tilaa olla omana itsenään kuulematta kaikkea, emmehän me vaadi muiltakaan koululaisilta herkeämätöntä kuuntelemista koko koulupäivän ajan.

Huonokuuloisten lasten oikeuksien sopimuksen artiklan 23 tavoitteet: oikeus ja mahdollisuus täysipainoiseen, hyvään elämään oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat aktiivista osallistumista yhteisön toimintaan tiivistää hyvin kokonaisuudeksi lasten ja nuorten sanat. ●

5. *Hei, kato mua!*

Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa

Maarit Widberg-Palo



Käyttipä lapsi mitä kommunikointimuotoa tahansa, katsekontakti on aina välttämätön. Keskustelun molempien osapuolten on katsottava toisiaan, jotta viesti tulee ymmärretyksi. Lapsi myös haluaa aikuisen katsovan häntä tavallisena lapsena, ihmisenä.

Taustaa selvitykselle

Viittomakieliset ja huonokuuloiset ovat kieli- ja kulttuurivähemmistö. Lapsen oikeuksien yleis-sopimuksen mukaan jokaisella lapsella on muun muassa oikeus omaan kieleen ja kulttuuriin. Tämä oikeus on korostetusti esillä tässä selvityksessä. Lapsen oikeuksien sopimuksen rinnalla selvityksen taustalla on Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma. Selvityksessä lapsen oikeuksia ja hyvinvointia tarkastellaan kielellisen kokemuksen kautta.

Kuurojen nuorten aikuisten elämästä on tehty muutamia tutkimuksia. Minna Luukkainen (2008) tarkasteli väitöskirjassaan 25–35-vuotiaiden kuurojen elämää. Luukkainen totesi, että kuurojen arkielämän tarpeista lähtevien ja heidän omaa asiantuntemustaan korostavien tukimuotojen kehittäminen on yksi palvelujärjestelmän haasteista. (Mt.) Vastaavanlainen ilmiö on havaittavissa tässäkin selvityksessä. Sekä lasten että vanhempien kokemukset tuovat esiin, että lasten arkea ja tarpeita ei tarkastella kokonaisvaltaisesti. Pikemminkin keskitytään vain tiettyihin kapeisiin osa-alueisiin lapsen elämässä. Lasten näkemysten ja kokemusten lisäksi vanhempien ajatukset ovat vahvasti läsnä tässä selvityksessä, erityisesti silloin kun tarkastellaan alle kouluikäisten lasten hyvinvointia.

Selvityksen lopussa annetaan tilaa vanhempien ajatuksille.

Selvityksen nimi on *Hei, kato mua!*. Nimi kuvaa niitä asioita, jotka ovat tärkeitä selvityksen kohderyhmälle. Käyttipä lapsi mitä kommunikointimuotoa tahansa, katsekontakti on aina välttämätön. Keskustelun molempien osapuolten on katsottava toisiaan, jotta viesti tulee ymmärretyksi. Lapsi myös haluaa aikuisen katsovan häntä tavallisena lapsena, ihmisenä. Ei sellaisena, jolta puuttuu kuulo tai joka kuulee huonosti. Jokainen lapsi on omalla tavallaan erityinen.

Selvitys perustuu 62:n 3–17-vuotiaan viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten vastauksiin³². Lasten vastaukset saatiin haastatteleamalla jokaista henkilökohtaisesti. Joukossa on kuuroja, huonokuuloisia ja sisäkorvaistutellapsia ja -nuoria. Haastateltavat lapset tavoitettiin pääosin kouluista sekä Kuurojen Liiton järjestämältä kurssilta. 12 lasta haastateltiin heidän kotonaan, neljää lasta kirjastossa ja loput 46 lasta haastateltiin kouluissa ja kurssilla.

Lasten lisäksi eri järjestöjen kautta välitettiin kyselylomakkeita perheille sekä suomeksi että ruotsiksi (liite 5a ja 5b). Lomakkeisiin tuli vastauksia 24 perheeltä, joista kolme viitto vastaukset videolle siten että projektitutkija tapasi perheet heidän kotonaan.

32 Lisää tietoa selvityksen haastattelujen toteuttamisesta liitteessä 2.

Vastaukset jaoteltiin neljään pääteemaan: kasvuym-päristö, kouluympäristö, vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet sekä saavutettavuus ja tiedonsaanti.

Selvityksessä mukana olevat lapset kokevat kodin turvasatamaksi, jossa lapsi saa olla oma itsensä. Nämä lapset korostavat myös, että heille on tärkeää saada tuntee olonsa hyväksytyksi. Lapset kaipaavat normaalia yhdessäoloa perheenjäsenten kanssa, he eivät kaivanneet isoja asioita. Heille on tärkeää se, että perheenjäsenet pyrkivät parhaansa mukaan huomioimaan lapsen siten, että hän kokee olevansa osa perhettä, tasavertainen perheenjäsen.

Lasten pohtiessa kouluviihtyvyyttä ja opiskelumotivaatiota nousee opettajan ja koulun henkilökunnan asenne oppilasta kohtaan esille monien lasten vastauksissa. Lapset kuvailevat vastauksissaan suvaitsevaisuuden lisäksi myös kaksikielisyyden ja yhteisten kokemusten merkitystä kouluviihtymisen kannalta. Vastausten perusteella yleisopetuksessa käyvät lapset ovat enemmän tyytyväisiä verrattuna erityisopetuksessa oleviin.

Vapaa-aikaan liittyvissä vastauksissa korostuu yksinäisyys. Monella selvityksen lapsilla ainoat kaverit ovat koulussa tai sitten he asuvat kauempana. Näihin kavereihin pidetään yhteyttä pääosin webbikameran tai videopuhelujen välityksellä. Sosiaalinen media, erityisesti Facebook, nousi esiin monissa vastauksissa. Naapuruston lasten kanssa ystävyysuhteet hiipuvat mitä vanhemmaksi lapsi kasvaa. Lapset kertovat olevansa vapaa-ajallaan pääosin sisarustensa kanssa tai vaan yksinään kotona.

Pohtiessaan lastensa tiedonsaantia ja saavutettavuutta vanhemmat kuvailevat vastauksissaan, että mitä pienempi lapsi on kyseessä, sitä tärkeämpi rooli vanhemmilla ja lähipiirillä on. Selvityksen lapset itse harmittelevat, ettei heitä ole huomioitu tarpeeksi, etteivät he eivät koe saavansa riittävästi informaatiota visuaalisessa muodossa. Esimerkiksi lasten- ja nuortenohjelmia ei ole tekstitetty eikä viitottu.

Vanhemmat mainitsevat vastauksissaan myös sen, että he toivovat saavansa muun muassa viranomaisilta ja sairaalan kuulokeskusten henkilökunnalta enemmän tukea ja kannustusta perheen omissa valinnoissa ja päätöksissä liittyen esimerkiksi heidän lapsensa kielen valintaan ja perheen sisäiseen kommunikointitapaan. Vanhemmat korostavat vastauksissaan sitä,

että mikä toimii toisella, ei välttämättä toimi heidän lapsensa kohdalla.

Miten tämän selvityksessä mukana olevien lasten ja vanhempien ajatuksista voisi ottaa opikseen? Miten luoda sellainen maailma, jossa kaikilla on hyvä olla? Silloin jokaisen viittomakielisen tai viittomakiel-tä käyttävän lapsen oikeus turvalliseen lapsuuteen, hyvään koulutukseen, laadukkaaseen vapaa-aikaan ja esteettömään tiedonsaantiin olisi turvattu. Mikään kieli ei poissulkisi toista kieltä. Kaikkien kielten ja kommunikointimuotojen tulee saada kehittyä ja elää omalla tavallaan ilman että se tapahtuu toisen, ehkä vähemmän käytetyn, kielen kustannuksella.

Selvitykseen osallistuneet lapset

Haastateltavat lapset kävivät suurimpien kaupunkien kouluja. Asuntolakoulussa olevat oppilaat tulivat eri puolilta Suomea, sekä isommilta että pienemmiltä paikkakunnilta. Yleisopetuksessa olevat haastateltavat olivat kotoisin sekä pieniltä alle 30 000 asukkaan paikkakunnilta että suurimmista kaupungeista. Vanhemmilta ei kysytty kotipaikkakuntaa. Tutkimuseettisten periaatteiden ja luottamuksellisuuden vuoksi tässä selvityksessä ei kerrota haastateltavien koti- eikä koulupaikkakuntaa. Haastatelluista 62 lapsesta 33 oli tyttöjä ja 29 poikia. Nuorin oli kolmevuotias ja vanhimmat 17-vuotiaita. Alla olevasta taulukosta näkyy, miten haastateltavien iät ovat jakautuneet:

3–6 vuotta	yhteensä 4 lasta
7–12 vuotta	yhteensä 25 lasta
13–15 vuotta	yhteensä 18 lasta
yli 15 vuotta	yhteensä 15 lasta

Selvityksessä mukana oleva lapsi saivat itse määrittellä itsensä ja kuulovammansa. Se, miksi lapsi itsensä määritteli, riippui paljolti lapsen taustasta ja kokemuksista. 22 lasta sanoi olevansa ”kuuro” ja 22 ”huonokuuloinen” (hk). Sisäkorvaistuteltajia (si) oli mukana yhteensä 12, mutta ryhmä jakaantui siten että kuusi kertoi olevansa ”si-käyttäjä”, kolme sanoi olevansa ”kuuro mutta käytän si:tä” ja kolme ”huonokuuloinen si-käyttäjä.” Kolme lasta puolestaan ei

osannut lokeroida itseään ”joko kuuroksi tai huonokuuloiseksi, vaan molemmiksi.” Esimerkiksi eräs opettajien huonokuuloiseksi määrittelemä lapsi kuvasi itseään seuraavasti: olen molempia, mutta koen olevani enimmäkseen kuuro.

Haastatteluissa oli mukana myös kolme kuurojen vanhempien kuulevaa lasta (coda). Heidän vastauksiaan ei kuitenkaan ole mukana tässä selvityksessä, koska otos on liian pieni, jotta vastauksia olisi voitu tulkita koko ryhmää vastaavaksi.

Kuuro	22
Huonokuuloinen	22
Sisäkorvaistute	6
Kuuro, käyttää sisäkorvaistutetta	3
Huonokuuloinen, käyttää sisäkorvaistutetta	3
Kuuro/huonokuuloinen	3
Coda	3

Lasten koulumuodot olivat kirjavat. Haastatelluista lapsista 66 % kävi erityiskoulua eli kuurojen koulua, 19 % oli yleisopetuksessa ja 6 % on joko vaihtanut erityisopetuksesta yleisopetukseen tai päinvastoin. Vajaat 5 % oli päiväkoti-ikäisiä (pk) ja 3 % oli tavallisen koulun yhteydessä sijoitetussa erityisluokassa.

Päiväkoti-ikäiset, kuulevien ryhmä	2
Päiväkoti-ikäiset, sekaryhmä	1
Kuurojen koulu	26
Asuntolakoulu	15
Yleisopetus suomi	8
Yleisopetus ruotsi	4
Kokemusta yleisopetuksesta ja erityiskoulusta	4
Kuulevien koulu, ”erityisluokka”	2

Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten näkemyksiä oikeuksistaan Suomessa

Lasten haastatteluaineisto esitellään teemahaastattelurungossa olevien teemojen mukaisessa järjestyksessä. Ensiksi käsitellään lapsen kasvuympäristöön liittyviä asioita. Perhe ja koti ovat tärkeimmät asiat lapselle hänen ensimmäisten elinvuosiensa aikana. Toiseksi tarkastellaan kouluympäristöä, vapaa-aikaa ja sosiaalisia suhteita. Lopuksi esitellään lasten ja vanhempien ajatuksia tiedonsaannista.





Koti ja perhe

Kun lapsilta kysyttiin, mitkä asiat olivat heidän mielestään kotona hyvin, lähes kaikki yleisopetuksessa olevat lapset vastasivat olevansa tyytyväisiä kun kotona sai käyttää viittomakieltä ja ennen kaikkea olla oma itsensä. Muutama lapsi mainitsi, että raskaan koulupäivän jälkeen ei aina jaksa käyttää kuuloa. Tällöin on helpompi kommunikoida viittoen. Se, että kaikki perheenjäsenet osasivat enemmän tai vähemmän viittoa, koettiin tärkeäksi. Kaikki haastatellut kuurojen vanhempien lapset kokevat olevansa tasarvoisia perheenjäseniä, koska perheellä on yhteinen kieli ja kulttuuri. Yksi nuori kertoi tietävänsä olevansa etuoikeutettu, koska kaikilla hänen kavereillaan ei ole vastaavanlaista tilannetta.

"Se, että voi viittoa vaikka kuinka paljon, eikä tarvitse yrittää kuulla. Saa ottaa kojeet pois ja viittoa vaan."
– poika 9 v.

"Kivointa on se, että äiti osaa viittoa." – poika 15 v.

"Koko perheeni osaa viittoa ja se tuntuu kivalta. Kaikki ymmärtävät toisiaan, elämämme on ihan normaalia."
– poika 16 v.

"Kotona kivointa on se, että koko perhe viittoa. On mukavaa puuhastella yhdessä perheen kesken. Olen todella onnellinen siitä, että minulla on perhe, jossa kommunikointi viittomakielellä on sujuvaa. Tiedän, että monilla kavereillani ei ole yhtä hyvää tuuri kuin minulla."
– tyttö 16 v.

Muutama kuulevien vanhempien lapsi kertoi, että vaikka heidän perheessään viitotaan, eivät he kuitenkaan koe olevansa aina täysin tasa-arvoisia perheenjäseniä. Tämä käy ilmi erityisesti silloin kun koko perhe on koolla. Yhteiset ruokailuhetket ovat esimerkki tilanteista, joissa muut perheenjäsenet eivät aina muista viittoa. Lapset ovat ajoittain jääneet ulkopuolelle perheen normaalista kanssakäymisestä. Tällaisissa tilanteissa he ovat kokeneet olonsa ikäväksi ja surkeaksi.

"Kun olemme koko perhe koolla ruokapöydän ääressä, muut juttelevat ja naureskelevat. Joudun aina kyselemään mitä, mitä te puhuitte, mille nauratte? He kertovat asian minulle vain lyhyesti, vaikka asia oli varmasti pitempi. Se ei tunnu musta kivalta, en ymmärrä mitä he puhuvat."
– poika 15 v.

"Kukaan ei osaa viittoa kotona, äiti, isä ja sisarus eivät osaa viittoa. Se tuntuu usein raskaalta, kun ei voi jutella heidän kanssaan sujuvasti vaan pitää yrittää kuunnella ja puhua. Musta tuntuu että en saa samalla tavalla tietoa kuin muut (perheenjäsenet). Esimerkiksi ruokapöydässä en aina saa selvää, mistä muut puhuvat. Mun pitää monta kertaa kysyä, mistä puhuttiin ja pyytää toistamaan. Se on välillä turhauttavaa. Musta tuntuu, että jään paljon paitsi ruokapöytäkeskusteluista."
– tyttö 14 v.

"Kotona käytetään kuitenkin enemmän puhetta kuin viittomakieltä. Musta olisi kivempaa, jos viittomakieltä käytettäisiin puheen rinnalla nykyistä enemmän. Joudun aika usein kyselemään 'mitä'?"
– tyttö 15 v.

Viittomakielen käyttö ja sen tärkeys lapsille ja nuorille tuli esiin myös muiden kysymysten avulla. Kysyttäessä, mitkä asiat ovat huonosti tai missä olisi parannettavaa, suurin osa totesi yksinkertaisesti: "ei missään, kaikki on ihan hyvin". Kun kysymys muotoiltiin uudestaan seuraavasti: "Jos olisit yhden päivän ajan pomo kotona ja saisit tehdä mitä tahansa, niin mitä asioita muuttaisit tai tekisit eri tavalla?", niin kymmenen teini-ikäistä haastateltavaa vastasi, että toivoisi kovasti kotona viitottavan enemmän. Perhe on lapselle perusyksikkö ja sen jokainen jäsen on omalla tavallaan tärkeä. Perheenjäsenet tuovat osansa perheen elämään ja jos lapsella ei ole mahdollisuus osallistua täysipainoisesti perheen arkeen, niin se vähentää lapsen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Lapsi ei välttämättä koe olevansa osa perhettä.

"Haluaisin kyllä, että koko perhe osaisi viittoa hyvin. Haluaisin kovasti päästä osalliseksi heidän jutustelustaan, haluaisin jutella heidän kanssaan."
– tyttö 17 v.

"Olisin halunnut, että perheeni osaisi viittoa, sukulaiset ovat tosin vanhoja joten he eivät varmaan opi viittomaan. En mahda sille mitään, jos perheeni ei osaa viittoa."
– tyttö 16 v.

"Kukaan ei viito, pienempänä äiti osasi viittoa, mutta nyt ei enää. Isä ei ole koskaan osannut viittoa. Mun mielestä olisi tärkeää, että kotona osattaisiin viittoa. Haluaisin isän ja veljien osaavan viittoa edes vähän."
– poika 17 v.

"Olisihan se kyllä mukavaa jos ne (perhe) osaisi viittoa, kukaan ei nyt ymmärrä mitä mä yritän viittoa. Aamulla kun herää eikä ole vielä kojeita (implantteja) niin olisi kiva saada viittoa."
– poika 12 v.

"Äiti osaa viittoa hieman, isä ei lainkaan. Se on ihan OK mutta olisihan se kyllä kiva jos he osaisivat viittoa nykyistä enemmän, edes vähän. Olen yrittänyt opettaa heitä."
– tyttö 12 v.

Haastatelluista lapsista ja nuorista suurin osa mainitsi, että äiti viitto yleensä isää paremmin. Lisäksi he kertoivat, että kuulevat pikkusisarukset viittovat isosisaruksia paremmin. Pienemmät sisarukset ovat siis omaksuneet viittomakielen luonnollisesti viittomakieltä käyttävän isosisaruksen kautta. Eräs kahdeksanvuotias kertoi, ettei hän tiedä, osaako joku muu viittoa hänen perheessään äidin lisäksi. Lapsen vastauksesta käy ilmi, että joidenkin lasten kohdalla kommunikaatio omassa perheessä on riippuvaista yhdestä henkilöstä ja siten tilanne on lapsen kannalta kovin haavoittuvainen.

Lasten kertoman perusteella äiti ja sisarukset ovat yleensä eniten tekemisissä lasten kanssa. Mikäli isän viittomakielentaito ei ole riittävä kommunikointiin, jää hän helposti etäisemmäksi. Viittomakielen opettelu ja sen ylläpito vaatii vanhemmilta jaksamista eikä kaikilla isillä näytä olevan halua tai valmiutta siihen. Lapsen näkökulmasta tämä on tietenkin hyvin valitettavaa, sillä isien asenne vaikuttaa väistämättä lapsen ja vanhemman keskinäiseen vuorovaikutukseen ja suhteeseen.

"On kaksi pikkusisarusta, jotka osaavat kyllä viittoa, tosin ei täydellisesti. Meillä on niinku oma kotikieli, jota kaikki eivät välttämättä ymmärrä. Vanhemmat viittovat kyllä."
– tyttö 13 v.

"Äiti osaa viittoa. En tiedä osaavatko isosisarukset viittoa."
– tyttö 8 v.

"Haluaisin isän kuuntelevan mua enemmän."
–tyttö 15 v.

"Tulemme äidin kanssa oikein hyvin toimeen. Jos jokin asia painaa mieltäni, voin kertoa hänelle. Sen sijaan isän kanssa tulee usein otettua yhteen."
– tyttö 15 v.

"Neljä vuotta vanhempi isovelki osaa vähän viittoa, mutta meillä on ihan hyvät välit."
– poika 15 v.

"-- harmittaa vaan että isän kanssa ei kommunikointi onnistu. Jos isä ei ymmärrä mitä yritän sanoa, hän pyytää äitiä tulkkamaan. Sama juttu on päinvastoin, jos en ymmärrä isää niin äiti tulkkaa mulle. Musta olisi kyllä kiva jos isä osaisi viittoa. Hän osasi kyllä ollessani pieni, mutta kun täytin viisi tai kuusi vuotta, isä lopetti viittomisen. Hän sanoi, ettei jaksaa yrittää muistaa viittomia ja yrittää viittoa, hän haluaa vain puhua. Hän on varmaan jo unohtanut paljon viittomakieltä."
– tyttö 17 v.

"-- isä ei viito yhtä hyvin kuin muut. Hän keksii välillä omia viittomia. Olisi mukavaa jos hän lähtisi viittomakielenkurssille."
– poika 15 v.

Haastatellut internaatti- eli asuntolakoulua käyvät lapset asuvat viikot koulupaikkakunnalla ja käyvät kotona viikonloppuisin sekä lomilla. He kokevat kodin sellaiseksi paikaksi, jossa saa olla omassa rauhassa. Kotona on heidän mukaansa myös vähemmän sääntöjä ja enemmän vapautta tehdä asioita.

Oma huone koettiin erityisen tärkeäksi, vaikka lähes kaikilla on asuntolassa oma huone. Eräs nuori kuvaili, että vaikka hänellä on asuntolassa oma huone, täydellistä yksityisyyttä ei kuitenkaan ole. Hänen mukaansa hoitajat tulevat huoneeseen omilla avaimillaan, vaikka kyseinen nuori oli erikseen laittanut huoneensa ovelle lapun, ettei häntä saa häiritä. Ai-

neiston perusteella yksityisyys on tärkeää etenkin murrosikäiselle.

"Oma rauha! Perjantaisin on aina mukava tulla kotiin. En osaa kuvailla tarkemmin sitä tunnetta, mutta on vain ihanaa olla kotona ja olla vapaa." – tyttö 15 v.

"Kotona kivointa on se, että mulla on oma vapaus. Ja se ettei mun tarvitse olla koulussa." – tyttö 15 v.

"Kotona kivointa on se, että saa levätä, on oma vapaus eikä ole sääntöjä." – poika 15 v.

"Kotona musta tuntuu turvalliselta. Kotona on myös kivaa se, että mulla on oma vapaus. Saan käydä kaupassa silloin kun haluan." – tyttö 15 v.

Perheen lisäksi myös sukulaiset ovat osa lasten arkea. Vanhempien aktiivisuudesta riippuu se, että osaavatko sukulaiset viittoaa tai miten sukulaiset suhtautuvat lapseen. Tämän selvityksen perusteella näyttää siltä, että kodin mutkaton asenne viittomakieleen ja lapsen kuulovammaan tuottaa samanlaista asenetta myös sukulaisten keskuuteen. Aluksi sukulaiset ovat ehkä enemmän kiinnostuneita lapsesta ja hänen arjestaan mutta lapsen varrtuessa kiinnostus vähenee. Lapsen kanssa ei enää jakseta tai välitetä kommunikoida. Jotkut sukulaiset luovat omanlaisensa keinon kommunikoida lapsen kanssa, kuten esimerkiksi erään yhdeksänvuotiaan isoäiti, joka piirtää kirjaimia ilmaan.

"Ja isoisä kuulee huonosti, mutta se johtuu vanhuudesta. Muutoin sukulaiset eivät suhtaudu erityisemmin, tää on ihan tavallinen juttu heille. Kukaan ei viito, mutta äidinpuoleiset isovanhemmat osaavat viittoaa ihan pikkasen ja sit tietenkin mun vanhemmat." – tyttö 12 v.

"Kuulevat sukulaiset eivät välitä siitä, että olen kuuro ja implantoitu. Olen ihan tavallinen tyttö." – tyttö 13 v.

"Jos juttelen isoäidin kanssa ja en saa selvää mitä hän yrittää sanoa, hän piirtää kirjaimia ilmaan ja luen tavallaan 'ilmakirjoitusta'." – poika 9 v.

"Sukulaiset suhtautuvat minuun ihan hyvin, ei sen kummemmin. He ovat kiinnostuneita minusta ja yrittävät oppia sormiaakkosia." – poika 15 v.

"Ollessani pieni, kaikki olivat kiinnostuneet minusta ja huonokuuloisuudestani. Sukulaiset yrittivät myös kommunikoida kanssani, puhuivat mulle selkeästi ja hitaasti jotta ymmärtäisin. Mutta varttuessani kukaan ei enää yritä kommunikoida kanssani, kaikki juttelevat vain vanhempieni kanssa. Kukaan ei enää kiinnitä muhun huomiota." – tyttö 17 v.

Edellä mainittujen kielellisten ja kulttuuristen asioiden lisäksi lapset mainitsivat myös sellaisia asioita, jotka eivät liity kuuloon tai kieleen. Moni haluaisi tehdä kotona mahdollisimman vähän kotitöitä, nukkua pitempään, leikkiä vaikkapa legoilla, pelata tietokoneella tai katsella televisiota yötä päivää. Yksi lapsi mainitsi, ettei ole kivaa kun toinen vanhemmista juo alkoholia. Vastausten perusteella perhe on loppujen lopuksi lapselle hyvin tärkeä ja perheen yhteiset hetket ja puuhastelut ovat merkittävä osa lapsen hyvinvointia kotona.

"Kivointa on olla ulkona tai olla vaan perheen kesken. En harrasta mitään, olen enimmäkseen sisarusten kanssa. Harmi vain, että olemme harvoin koko perhe yhdessä, aina on joku menossa tai tulossa. Olisi kiva jos joskus kaikki perheenjäsenet olisivat samaan aikaan paikalla." – poika 12 v.

"Yhdessä puuhastelu ja mökkeily, siellä uidaan paljon! Kun olimme sisarusten kanssa pienempiä, leikimme paljon yhdessä. Nykyään emme puuhastele paljoa yhdessä, olisi kyllä kiva tehdä sitä enemmän." – tyttö 17 v.

"Tylsää on se, ettei ole mitään tekemistä. Olen yrittänyt ehdottaa jotain äidille, mutta ei vaan tapahdu mitään." – tyttö 17 v.

"Kotona ei ole kivaa se, että kaikki ovat usein poissa. Isä on aina töissä, pikkusisarus on usein jossakin kuten esimerkiksi harrastuksissa." – poika 13 v.

Kouluympäristö

Suurin osa (66 %) haastateltavista käy koulua erityiskoulussa. Lapset itse käyttivät termiä ”kuurojen koulu”, jolla tarkoitettiin nimenomaan erityiskoulua. Näissä kouluissa opettajat osaavat viittomakieltä ja luokassa on vähintään yksi viittova oppilas. Viittovien tai viittomakieltä käyttävien oppilaiden määrä ei riitä yhteen luokkaan, joten yleensä nämä oppilaat yhdistetään samaan ryhmään sellaisten oppilaiden kanssa, joilla on kielen kehityksessään häiriöitä (mm. dysfasiaa). Tällöin oppilas ei ole saanut täysin viittomakielellä tapahtuvaa opetusta. Vain yhdessä koulussa ja yhdessä luokassa oli samanikäisiä oppilaita sen verran paljon että luokka piti jakaa kahtia.

”Seitsemän oppilasta. Yksi osaa pikkasen viittoa, muut eivät, mutta yrittävät kyllä.” – tyttö 6 v.

”Ensimmäiset kaksi vuotta oli toinenkin kuuro, mutta hän muutti ja vaihtoi koulua. Jäin sitten ainoaksi kuuroksi. Olisi kyllä kivaa jos luokassa olisi toinenkin kuuro.” – tyttö 13 v.

”Kuusi. – Mä ja X osaamme viittoa ja sitten yks toinen tyttö osaa tosi vähän. Muut eivät osaa. Ope osaa kyllä viittoa.” – tyttö 8 v.

”Olen luokan ainoa hk, jotkut luokkakavereistani osaavat viittoa jonkin verran. Itse puhun heille.” – poika 12 v.

Lasten vastauksista voi päätellä, että opettajan viittomakielentaidolla on ratkaiseva merkitys lapsen kouluviihtymisen kannalta. Jos opettajan viittomakielen taito ei ole riittävä, se heijastuu opiskelumotiivaatioon. Lapset korostivat että vuorovaikutuksen on toimittava kumpaankin suuntaan eli myös opettajan on ymmärrettävä lapsen viittomista. Eräs haastateltava kertoi joskus toistaneensa viittomisen mikäli hän huomasi opettajan ymmärtäneen väärin, mutta hän ei aina jaksanut toistaa sanomaansa.

”Opettaja ymmärtää usein mua väärin. Se ei tunnu musta kivalta, joskus korjaan ja viiton uudestaan, mutta joskus annan asian olla. Musta olisi kiva jos kommunikointi on sujuvaa.” – poika 12 v.

”Koulun vaihtamisen jälkeen olen oppinut uusia asioita, koska opettajani viittoo hyvin, muutkin viittovat ihan ymmärrettävästi.” – tyttö 15 v.

”Kaikki (opettajat) eivät ole huippuviittojia, mutta suurin osa viittoo kyllä riittävän hyvin, sen verran hyvin että ymmärrämme. Mutta eri asia, ymmärretäänkö meidän viittomistamme. Se välillä tökkii.” – tyttö 15 v.

Vastauksista oli havaittavissa myös se, että mikäli lapsi oli koulunsa tai luokkansa ainoa viittomakieltä käyttävä, viihtyvyyteen vaikuttaa viittomakielen läsnäolo luokassa ja opetuksessa. Vastaukset olivat samankaltaisia sekä erityis- että yleisopetuksessa. Jos lapsella on mahdollisuus käyttää viittomakieltä tai viittomia, kokee hän kuuluvansa paremmin joukkoon. Muutama lapsi totesi olevansa yksinäinen koulupäivien aikana, sillä kukaan hänen koulu- tai luokkakavereistaan ei osaa sormittaa tai viittoa. Eräs lapsi kertoi olevansa iloinen, kun hänen avustajansa osaa viittoa, koska avustaja on ainoa viittova kontakti lapsen koulupäivän aikana.

”Meidän luokka on ollut yhdessä alusta alkaen. Kukaan ei tosin osaa viittoa. Olisihan se kyllä mukavaa jos joku osaisi viittoa, ymmärtäisin silloin heitä paremmin.” – poika 15 v.

”--- olen (luokan) ainoa kuuro, muut ovat kuulevia. Aluksi oli kurjempaa mutta kun nyt olen saanut kavereita, on kivempaa. Tytöt ovat oppineet viittomaan ja se on kivaa.” – tyttö 13 v.

”Tylsintä koulussani on se, ettei mun koulussani ole yhtään kuuroa. Olen välituntisin aina yksin. Olen todella harvoin tekemisissä luokkakavereitteni kanssa. Musta tuntuu että se johtuu siitä, että olen kuuro. Olen erilainen kuin muut. Musta tuntuu kyllä joskus, ettei siinä ole yhtään järkeä.” – poika 9 v.

”Nykyisessä koulussa ei ole ketään viittovaa paitsi avustajani. Ope osaa vain muutaman viittoman, jotkut luokkakaverit ovat oppineet sormittamaan. Olen ihan tyytyväinen, en kaipaa enempää viittomista. Mulle on pääasia että siellä on ainakin yksi joka osaa viittoa eli avustajani.” – poika 11 v.



"Kivointa on se, että mulla kavereita. Mulla on yks paras kaveri. Hän muutti viime syksynä ja oppi tosi nopeasti, hän oppi nopeammin sormittamaan kuin muut luokkakaverit jotka ovat edelleen jäykkiä. Toi tyttö osaa sormittaa tosi hyvin ja hän on mun paras kaveri."

– tyttö 10 v.

Erityisopetuksessa oleville lapsille on erityisesti tärkeää se, että opettaja tuntee kuurojen ja viittomakielisten historiaa sekä kulttuuria. Kulttuurin tuntemus viestii lapsille että opettaja ymmärtää heidän elämäntapaansa. Tällainen suhtautuminen kertoo lapsille myös siitä, että opettaja kunnioittaa lasta ja hyväksyy hänet ihmisenä. Eräs yhdeksänvuotias poika kertoi opettajansa pakottavan hänen puhumaan, vaikka hän halusi siinä tilanteessa käyttää viittomakieltä. Kyseinen poika painotti, että hän haluaa itse päättää kumpaa kieltä käyttää. Lapset kertoivat vaistoavansa herkästi opettajien asenteen ja pahimmillaan lapset tulkitsivat opettajien asenteen tarkoittavan, että he ovat tyhmiä.

"Haluaisin (kouluun) sellaisia opettajia joilla on riittävän hyvä viittomakielentaito ja jotka ymmärtävät myös meitä kuuroja ja kuurojen maailmaa."

– poika 16 v.

"Joidenkin opettajien asenteet ärsyttävät. Jotkut tuntuvat ajattelevan sillai että me kuurot ollaan tyhmiä, emmekä osaa mitään. Mun on vaikea selittää tuota... Musta vaan tuntuu niin... Jotenkin opettajien piilovihjeistä tai käyttäytymisestä huomaa... Jotkut eivät tunnu ymmärtävän mua, kuuroa ihmistä... Ne eivät huomaa mua kuurouden takaa. Mä oon niille 'joku kuuro tyttö', enkä tavallinen tyttö."

– tyttö 16 v.

"Opettajani osaa kyllä viittoa, mutta hän vaatii mua puhumaan. Mä en aina jaksa puhua, haluan mieluummin viittoa. Ope käskee mua kuitenkin puhumaan. Hän sanoo aina 'puhu nyt, sä osaat kyllä puhua. Puhu nyt, puhu, puhu.' Se on joskus ärsyttävää. Mä haluan itse päättää."

– poika 9 v.

"Olisi ihanaa jos kaikki opettajat ovat kuuroja. Nyt on käynyt usein niin että kuuleva opettaja ei ole ymmärtänyt minua, en tarkoita sitä ettei hän ymmärtäisi viittomistani vaan sitä, että hän ei ymmärrä minua kuurona ihmisenä. Kuuro opettaja ymmärtäisi minua, hän tietäisi miltä minusta oikeasti tuntuu. Reksinä kiinnittäisin tähän huomiota ja palkkaisin viittomakielisiä opettajia."

– tyttö 15 v.

Lapset kertoivat opettajan heikon viittomakielentaidon heijastuvan myös opetuksen laatuun. Vastauksista voi päätellä, että yhdessä oppitunnissa on joillekin opettajille liiaksi haastetta. Peruskoulun luokanopettaja opettaa pääosin kaikkia aineita ja vastausten perusteella lapset toivoisivat kouluihin aineopettajia, jotka ovat päteviä omassa oppiaineessaan.

Joissakin kouluissa on aineenopettaja, joka ei hallitse viittomakieltä, mutta paikalla on ollut viittomakielen tulkki. Näissä tapauksissa lapset kertoivat olleensa tyytyväisiä oppituntien laatuun. Tämä johtui todennäköisesti siitä, ettei opettajan tarvinnut keskittyä viittomiseen vaan yksinomaan opetettavaan asiaan.



"Olen kuuro, mutta silti huonokuuloisten luokassa, koska osaan puhua. Olen tyytyväinen luokanvalvojaani, mutta muihin opettajiin en. He viittovat huonosti, opettavat huonosti ja opetuksen laatu on huonoa. Tosin opetuksen "huonous" johtuu uskoakseni siitä, ettei opettajien viittomakielen taito ole hyvä. Jos ne osaisivat viittoa, niin sitten laatu olisi parempi. Opettajat osaisivat paremmin selittää asioita." – tyttö 15 v.

"Kaipaam koulun aineopettajaa, joka olisi pätevä ns. omalla alueellaan. Meillä on nyt sellaisia opettajia jotka opettavat kaikkea, joillekin on ehkä 'pakko' opettaa jotakin ainetta, koska muita ei ole. Esimerkiksi käsityöopettajani on kuuleva, mutta paikalla on tulkki. Itse soisin mieluusti viittovan opettajan, mutta käsityöopettaja on hyvä koska hän on kouluttautunut juuri käsityöopettajaksi joten hän hallitsee mm. opetustavan. Sen takia tunnit tuntuvat mielekkäiltä, koska opettaja osaa asiansa vaikka ei viittoisikaan." – tyttö 16 v.

"Pidän käsityö- ja kuvistunneista, koska opettaja on kuuleva, hän on aineopettaja. Se on hyvä juttu koska opetuksen laatu on selvästi parempi." – poika 12 v.

Erityisopetuksessa olevat viittomakieliset lapset olivat harmistuneita siitä, ettei opettaja välttämättä kunnioita riittävästi heidän äidinkieltään. Myös moni selvityksessä mukana ollut huonokuuloinen ja si-lapsi korosti, että he haluaisivat opettajan käyttävän molempia kieliä yhden kielen sijasta, vaikkakin nämä lapset määrittelivät itsensä ensisijaisesti suomenkielisiksi. Heidän mielestään viittomakieli tukee kuulemista.

"Eräällä opettajalla on ärsyttävä tapa ensin viittoa oppilaille ja sitten kääntyä kirjoittamaan taululle ja puhua samalla. En silloin ymmärrä mitä hän sanoo! Olen kyllä huomauttanut hänelle monta kertaa, hän vastaa aina että yrittää muistaa sitten seuraavalla kerralla. Mutta hetken päästä sama toistuu, pah." – poika 15 v.

"Opettaja osaa viittoa, yleensä viittoa ja puhuu samaan aikaan. Joskus hän unohtaa viittoa ja silloin huomautan asiasta hänelle, hän yleensä pahoittelee asiaa ja sanoo yrittävänsä muistaa viittoa myös." – tyttö 17 v.

"Tykkään varmistaa myös puheen avulla sen, että ymmärsin asian oikein. En välttämättä ymmärrä kaikkea viittomakielestä, siksi on kiva kun opettaja puhuu myös. En kuitenkaan pärjää ilman viittomakieltä, haluan käyttää molempia kieliä samanaikaisesti." – tyttö 16 v.

"Ymmärrän kyllä opettajan puhetta myös ilman viittomakieltä, mutta musta on hyvä että osaan molempia eli sekä puhua että viittoa. Kumpikin tukee toisiaan." – tyttö 12 v.

Yleisopetuksessa olevilta lapsilta kysyttiin, miten koulu huomioi heidän kaksikielisyyttään ja -kulttuurisuutaan. Vastaukset vaihtelivat hyvin paljon. Yleensä opettajat ottavat kokeiden arvostelussa huomioon myös lapsen huonokuuloisuuden. Eräs oppilas kertoi, että opettaja huomioi hyvin lapsen huonokuuloisuuden muun muassa luokan istumajärjestelyllä ja opettajan sijoittumisella. Opettaja pyrkii puhuessaan pitämään kasvot suunnattuina kohti lasta. Eräs nuori kertoi kaipaavansa kouluun enemmän näkyvyyttä viittomakielelle.

"Siellä ei esimerkiksi koskaan oteta esille sitä, että osaan viittomakieltä. Viittomakieli ei näy missään, ei edes äidinkielen opetuksena. Olisi mukava jos olisi myös viittomakielen tunteja. Muillekin oppilaille olisi hyötyä saada tietää viittomakielestä ja yleensä kuurojen kulttuurista. Viittomakieltä voisi jotenkin nostaa esille, se on kuitenkin yksi kieli muiden joukossa." – tyttö 15 v.

"Mikäli kokeissa on myös kuullun ymmärtäminen, ja jos mulla sujuu silloin huonosti, niin se ei vaikuta arvosteluun. Mua ei kuitenkaan ole vapautettu kokonaan, koska se aina riippuu silloisesta tilanteesta ja kokeen sisällöstä." – tyttö 15 v.

Yleisopetuksessa ei siis välttämättä aina järjestetä viittomakielen opetusta, vaikka se olisi oppilaan äidinkieli. Mikäli opetus järjestetään, niin lasten kertoman mukaan viittomakielen opettajana toimii yleensä lapsen oma viittomakielen tulkki tai avustaja, ei varsinainen viittomakielen opettaja. Lapset eivät kuitenkaan kokeneet sitä pahaksi, sillä heillä ei ollut aiempaa kokemusta viittomakielen aineopettajasta.

"Kun muut ovat musiikkitunnilla niin mä en ole mukana. Mulla on samaan aikaan viittomakielen tunti. Opiskelutulkkini on silloin kanssani, me pelataan viittomakielisiä pelejä, harjoitellaan ilmeitä ja erilaisia viittomisjuttuja." – tyttö 10 v.

"Koulussani ei ole viittomakielen opetusta. Mulla on suomi toisena kielenä ja siinä on ylimääräisiä tunteja. Mulla on suomi toisena kielenä sen takia kun viittomakieli on äidinkieleni. Musta olisi kiva saada myös viittomakielen opetusta." – poika 11 v.

Muutama lapsi kertoi suomen kielen olevan vaikea kieli. Nämä lapset kokivat asioiden oppimisen vaikeaksi, mikäli piti käyttää ainoastaan suomen kieltä. Oppilaan saattaa olla esimerkiksi vaikea ymmärtää tekstiä tai tiettyjä sanoja. Oppiminen koetaan mielekkäänä silloin, kun lapset voivat käyttää omaa äidinkieltään. Tämän lisäksi opettajan tai jonkun muun aikuisen, esimerkiksi koulunkäyntiavustajan, tuella on valtava merkitys oppilaan motivaatiolle. Tämä tuli erityisesti esiin silloin, kun lapsen kielelliset taidot ovat heikommat. Muutama lapsi mainitsi, että opettaja ei huomioi tasapuolisesti luokan kaikkia oppilaita. Eräs 15-vuotias tyttö kertoi välillä joutuvansa odottamaan opettajaa ja tämä odottelu aiheuttaa hänen opiskeluun ikäviä keskeytyksiä. Kyseisen tytön luokassa ei ollut koulunkäyntiavustajaa.

"Mun on vaikea ymmärtää tekstiä. Joudun usein pyytämään jotakuta viittomaan jonkun sanan mulle niin ymmärrän sitten paremmin. Tiedän, ettei suomen kielen taitoni ole kauhean hyvä. Mun pitää vaan sinnikkäästi opiskella, yritän koko ajan kehittää suomen kielen taitoani. Yritän kovasti lukea kirjoja myös kesälomalla. Kirjoittaminenkin on toisinaan vaikeaa mulle." – tyttö 17 v.

"--- nykyinen opettaja keskittyy liikaa joihinkin oppilaisiin ja mä niinku jään sivuun ja en pääse oppimaan uutta. Joudun silloin odottamaan kunnes opettaja vapautuu ja saan sitten muut kiinni. Usein hän ei tule ollenkaan luokseeni, koska välitunti ehtii jo alkaa ennen kuin edes pääsen vauhtiin. Joskus tuntuu, että opettaja unohtaa minut. Opettajien pitäisi siis huomioida kaikki oppilaat tasapuolisesti." – tyttö 15 v.

Koulun valinta

Kouluratkaisut mietittyivät monia selvityksessä mukana olleita yläasteikäisiä lapsia. Lähin erityiskoulu ei välttämättä ole kotipaikkakunnalla. Haastatellut lapset kokivat pitkät koulumatkat raskaiksi, sillä matkoihin käytetty aika on pois lapsen vapaa-ajasta. Eräällä nuorella koulumatkaan kuluu pari tuntia päivässä. Nämä niin sanotut pitkämatkalaiset kertoivat, että pitkän matkan jälkeen ei enää ehdi tavata kavereita, koska on mentävä ajoissa nukkumaan. Seuraavana aamuna kun on taas jaksettava herätä ja lähteä kouluun.

"Aamuisin olisi ehkä kiva saada nukkua hieman pitempään, mutta on pakko nousta aikaisemmin, koska koulu on sen verran kaukana. Kuljen koulumatkat kävellen ja bussilla." – poika 15 v.

"Ei ole aina kivaa odottaa taksia aamuisin, sitä saa joskus odottaa todella pitkään." – tyttö 6 v.

"Kuurojen kouluja saisi olla useampia esim. omalla kotipaikkakunnalla, niin ei tarvitsisi kulkea päivittäin sata kilometriä kouluun ja takaisin." – poika 12 v.

"Kuljen koulumatkat 40 km päivän aikana. Aina ei ole herkkua herätä aamuisin todella aikaisin jotta ehdin bussiin. Herään yleensä jo viideltä." – tyttö 14 v.

Kuurojen viittomakielisten oppilaiden väheneminen on pakottanut osan lapsista muuttamaan asuntolakouluihin. Selvityksessä mukana olevat asuntokoulun oppilaat kertoivat, että heidän edellisessä koulussaan ei ollut enää samanikäisiä viittovia oppilaita. Kaverit olivat siis pääasiallisin syy koulun vaihtoon. Muutama nuori mainitsi, että asuntolakoulussa on raskaampaa kuin edellisessä koulussa. Yksi nuori kertoi vaihta-

neensa koulua myös opettajien ja luokkakavereiden takia, koska hänen edellisessä koulussaan luokassa kaikki eivät käyttäneet viittomakieltä oppitunneilla.

"En muuttanut tänne yksinomaan kavereitten takia vaan sen takia että saisin sellaisen luokan, jossa kaikki viittovat. Mulle ei myöskään ole merkitystä sillä, että onko opettaja kuuro vai kuuleva, kunhan hän viittoon hyvin, ymmärtää mua ja kommunikointi pelaa puolin ja toisin." – poika 15 v.

"Vaihdoin koulua, koska edellisessä koulussa kuurojen oppilaiden määrä väheni koko ajan, tunsin itseni usein yksinäiseksi. Täällä mulla on kavereita myös koulun jälkeen, siksi halusin tänne." – tyttö 15 v.

"Muutin asuntolakouluun monista syistä... Kavereitten ja opettajien takia... Vanhassa koulussa oli vähemmän kavereita kuin täällä. Opetustaso on tosin sama. Asuntolaelämä on kyllä välillä rankkaa, samoin jokaviikkoinen matkustaminen kotiin ja takaisin. Loppujen lopuksi olen kuitenkin tyytyväinen päätökseen vaihtaa koulua." – tyttö 16 v.

"Aloitin yläasteen täällä, sitä ennen kävin koulua kotipaikkakunnallani. Siellä kuurojen oppilaiden määrä väheni eikä mulla ollut enää ikäisiäni kavereita, kaikki olivat minua nuorempia. Sen takia halusin muuttaa tänne, koska täällä on enemmän ikäisiäni. Täälläkin on paljon dysfasia-oppilaita, mutta kuuroja on kuitenkin enemmän täällä." – tyttö 15 v.

Yläasteelle tai jatko-opintoihin siirtyminen mietitytti haastateltuja yleisopetuksessa olevia lapsia. Moni heistä toivoi, että uudessa koulussa olisi viittomakieli myös läsnä jollakin tavalla. Yleisopetuksessa luokka ja opettaja pysyvät koko ala-asteen ajan samana, mutta yläasteelle siirryttäessä luokka yleensä hajoaa. Uusi ja tuntematon pelotti hieman muutamaa haastateltavaa. Ne, jotka olivat jo aloittaneet yläasteen, kertoivat alkuajan olevan raskasta. Uudet opettajat ja uudet oppilaat sekä uusi koulu vaativat sopeutumisaikaa. Eräs koko ikänsä erityisopetuksessa oleva tyttö pohdi kuulevien suhtautumista häneen tulevassa jatko-opintopaikassa.

"Kun yläaste alkoi, aluksi oli vaikea ymmärtää erästä opettajaa. En saanut lainkaan selvää hänen huuliostaan, en erottanut, puhuiko hän vai oliko hiljaa. Ajan mittaan totuin hänen tapaansa puhua ja nyt pystyn kuulemaan ja ymmärtämään mitä hän sanoo." – tyttö 15 v.

"Muutaman viikon jälkeen totuin opettajan puhe- ja opetustapaan ja sen jälkeen asiat sujuivat ihan hyvin." – tyttö 14 v.

"Yks kaveri osaa vähän viittoa. Yläasteelle siirryttäessä luokka hajaantuu, toivon, että se kaveri, joka osaa viittoa, pääsee kanssani samaan luokkaan." – tyttö 12 v.

"Olen miettinyt sitä vaihtoehtoa, että siirtyisin yläasteelle lähemmäksi kotia. Mua mietityttää erityisesti se, että kun täällä mulla on jo kavereita ja kaikki ovat mulle tuttuja. Kotipaikkakunnallani en välttämättä tunne ketään ja se vähän mietityttää. Ehkä minua kiusataan... Mutta toisaalta koulumatka lyhenisi huomattavasti jos siirryn sinne. Pitää vielä pohtia..." – tyttö 13 v.

"Mua jännittää hieman jatkaa opintojani kuulevien kanssa, koska olen ollut koko ikäni kuurojen koulussa. Et miten kuulevat suhtautuu muhun, miten opiskelu sujuu... Mun pitää varmaan selittää heille et vaikka olen kuuro, en kuitenkaan ole sen erilaisempi kuin muut. Multa puuttuu vaan kuulo. Olen käynyt tutustumassa mahdolliseen tulevaan opiskelupaikkaani ja tunsin itseni näyttelyelämäksi, kun kaikki tuijottivat minua suu auki. Se ei tuntunut kivalta." – tyttö 16 v.

Moni erityiskoulun oppilas koki "kuurojen koulun turvalliseksi paikaksi", koska koulussa hänellä on muita samanlaisessa tilanteessa olevia luokkakavereita. Yhteiset kokemukset yhdistävät lapsia. Varsinkin erityiskoulua käyvät oppilaat kokivat tärkeäksi sen, että ala- ja yläasteen oppilaat ovat yhdessä. Yläasteikäiset kertoivat toimivansa niin sanottuina roolimalleina pienemmille oppilaille. Se oli heidän mielestään tärkeää, koska pienemmät oppilaat eivät välttämättä näe muualla viittovia lapsia ja nuoria.

"Toivoisin useammin ns. teemapäiviä, jolloin koko koulu olisi yhdessä (ala- ja yläaste). Tällä hetkellä ala- ja yläaste ovat erillään eikä meidän kesken ole lainkaan vuorovaikutusta. Se on mielestäni ikävä juttu, en ole oppinut tuntemaan pienimpiä oppilaita. Ala-asteella on paljon implantoituja oppilaita, kuuroja ei-implantoituja oppilaita on vain muutama, erityisesti heille olisi tärkeää nähdä muita samanlaisia oppilaita eli meitä isompia." – tyttö 16 v.

"Musta on tärkeää et kuurot ovat yhdessä. Identiteetti muodostuu ja voidaan jakaa samoja kokemuksia. Sen takia mua harmittaa myös se että meidän koulussa pienet ja isot oppilaat eivät ole yhdessä.. Musta on kivaa olla tekemisissä erilaisten ja eri-ikäisten ihmisten kanssa. Meidän koulussa on kuitenkin niin vähän kuuroja, siksi olisi hienoa jos kaikki ovat yhdessä." – poika 16 v.

"Meitä on niin vähän, että jos muutama oppilas on poissa joko kipeänä tai jotain muuta niin sen huomaa heti. Ei ole kauheasti tekemistä ja juteltavaa jos moni on poissa. Kaipaam paluuta entiseen, jokunen vuosi sitten oli enemmän kuuroja oppilaita, nyt meitä on paljon vähemmän." – poika 15 v.

"Mä tykkään olla isojen kanssa. Olen tosi kiinnostunut heidän jutuistaan ja musta on kiva katsella kun he juttelevat." – poika 12 v.

Suomen viimeinen ruotsinkielinen kuurojen koulu lopetti toimintansa Porvoossa vuonna 1993. Sen jälkeen ruotsinkieliset viittomakieliset lapset ovat käyneet peruskoulun joko suomenkielisessä erityiskoulussa tai ruotsinkielisessä yleisopetuksessa.

Suomessa ei myöskään ole koskaan ollut viittomakielistä jatkokoulutusta ruotsinkielisille kuuroille, joten lapset ovat pääosin muuttaneet Ruotsiin jatko-opintoihin tai jatkaneet suomenkielisessä oppilaitoksessa.

Selvityksessä mukana olleita ruotsinkielisiä lapsia mietityttää erityisesti se, että löytyykö Suomesta heille sopivia koulutusmahdollisuuksia. Kaksi haastateltua lasta totesivat voivansa muuttaa Ruotsiin jatko-opintoihin, mutta aikovaansa opintojen jälkeen palata Suomeen. Ruotsi on heidän mukaansa

kuitenkin se viimeinen vaihtoehto, he haluavat ensin yrittää löytää opiskelupaikan kotipaikkakunnalta tai sen läheltä.

"Toivottavasti ei tarvitsisi muuttaa, haluan kyllä jäädä Suomeen." – tyttö 12 v.

"En ole vielä päättänyt. Luulisin, että lähden Ruotsiin tai naapuripaikkakunnalle opiskelemaan [luettelee aloja]. Olen käynyt Ruotsissa tutustumassa, mutta en ole vielä päättänyt haluanko muuttaa sinne... Haluan kyllä palata kotiin valmistuttuani." – poika 15 v.

Lapsilta kysyttiin myös heidän ammattihaaveitaan. Muutama lapsi tiesi, etteivät he välttämättä voi toimia tietyissä ammateissa kuuroudesta johtuvien rajoitusten vuoksi. Kaksi lasta sanoi toivovansa joustoa näihin rajoituksiin. Yksi tyttö kertoi erään media-alan oppilaitoksen todenneen hänelle, ettei kuurolla ole mahdollisuutta opiskella media-alaa, koska kuuro ei pysty toimimaan äänityspuolella. Tytön mielestä media-alalla on muitakin osa-alueita kuin ääniala, kuten esimerkiksi videoiden kuvaaminen, editointi ja muokkaus.

"Olisin halunnut lentokapteeniksi, mutta en voi koska kapteenin pitää olla kuuleva. Kuurot eivät pääse lentokapteeniksi, koska silloin pitää käyttää kuulokkeita ja pitäisi myös hallita huipputäydellisesti sekä englannin että suomen kieli. Nyt en ole vielä päättänyt, miksi haluaisin isona. Päätän sitten myöhemmin, hieman isompana." – poika 12 v.

"Kuuroja pitää tukea enemmän, heitä ei saa syrjiä. Esimerkiksi kaikki kuurot eivät aina pääse johonkin työpaikkaan, vaan sinne palkataan mieluummin kuuleva. Se ei ole mielestäni oikein. Ja kuurojen rajoitukset joissakin työpaikoissa tulee poistaa, miksi kuurot eivät pääse esimerkiksi eläinlääkäreiksi?" – tyttö 13 v.

"Haluan isona lentäjäksi. En tosin tiedä miten kuulokojeet vaikuttavat asiaan. Jos en pääse lentäjäksi, niin haluaisin salapoliisiksi." – poika 11 v.

Yleisopetus vai erityisopetus – erilaisia kokemuksia

Haastatelluista huonokuuloisista tai sisäkorvaistutellapsista kolme oli vaihtanut yleisopetuksesta erityisopetukseen lähempänä yläasteikää. Koulunvaihdoksen taustalla vaikutti pääosin se, ettei opiskelu enää sujunut yleisopetuksessa muun muassa ympärillä olevan hälinän vuoksi. Kuurojen koulussa lapsi kokee saavansa keskittyä paremmin, koska ympäristö on hiljainen ja luokkakoot ovat pieniä.

"Olin ensimmäiset neljä vuotta kuulevien koulussa. Kotipaikkakunnallani kuitenkin viittomakielisten kavereitteni määrä väheni koko ajan ja olin usein yksin. Pääsin kokeilemaan koulunkäyntiä internaattikoulussa ja oli ihanaa olla viittomakielisessä ympäristössä. Päätimme sitten että vaihdan koulua. Kuulevien luokassa oli paljon hälinää ja se vaikeutti keskittymistäni sekä oppimistäni." – tyttö 15 v.

"Vaihdoin kuurojen kouluun kuudennella luokalla. Mun oli vaikea keskittyä siellä edellisessä koulussa. Ja yläasteella olisi ollut vielä vaikeampaa, koska silloin opettajia olisi ollut useampi, joten minun oli parempi siirtyä kuurojen kouluun. Musta se oli ihan hyvä ratkaisu, nyt voin keskittyä itse opiskeluun. Kumpikin koulu on minusta yhtä hyvä, mä osaan sekä puhua että viittoa. Mutta oppimisympäristön kannalta on ehkä parempi olla täällä (kuurojen koulussa)." – tyttö 15 v.

"Olin aikaisemmin kodin lähellä olevassa koulussa, mutta vaihdoin sitten tänne. Nyt on kolmas vuosi menossa. En ole ihan varma, miksi muutin tänne mutta luulen että sen takia kun olen huonokuuloinen ja en aina saa selvää puheesta. Olen ihan tyytyväinen tähän ratkaisuun, koska kuulevien koulussa en aina ymmärtänyt kaikkea. Täällä ymmärrän paremmin. Täällä on sillai hyvä myös se että luokkakoot ovat pienempiä ja on helpompi pysyä mukana." – poika 16 v.

Muutamat yleisopetuksessa olevat viittomakieliset lapset ovat joskus harkinneet siirtymistä erityisopetuksen puolelle ja ovat sen takia kokeilleet koulunkäyntiä kuurojen koulussa. Kokeilun jälkeen he ovat todenneet haluavansa pysyä yleisopetuksen puolella

riipeästä opiskelutahdista huolimatta juuri opetustason takia. Jos koulu sujuu ennestään hyvin, tarvetta vaihtaa erityisopetukseen ei ole.

"Kyllä sellaisia tilanteita on tullut eteen erityisesti silloin kun luokassa on hälinää ja en ole saanut kaikesta selvää ja yritän kysellä, mitä on puhuttu. Minulle on silloin sanottu, ettei se ollut tärkeää tai on suoraan sanottu, ettei jaksa selittää. Silloin kyllä tuntuu siltä että haluaisin kuurojen kouluun. Jos paikalla olisi kuuroja, niin olisin pelkällä vilkaisulla ymmärtänyt kaiken ja olisin silloin tiennyt mitä on puhuttu. Tällaisia tilanteita on tosin harvoin. Olin kerran ala-asteella viikon verran kokeilemassa kuurojen koulussa. Se oli ihan mukava kokemus, tahti oli ihan erilainen kuin mihin olen tottunut omassa koulussani. Kuurojen koulussa tahti oli verkkainen, kuhunkin asiaan keskityttiin todella pitkään. Omassa koulussani opiskelutahti on paljon nopeampaa. Käyn kuitenkin mieluummin kuulevien koulua, koska pärjään kuitenkin hyvin." – tyttö 15 v.

Eräs haastateltava haluaisi vaihtaa yleisopetukseen, koska ei ole tyytyväinen nykyiseen opetustasoon ja kokee pitkän koulumatkan raskaaksi. Kunnan opetusvirasto ei automaattisesti hyväksy oppilaan siirtoa yleisopetukseen, koska paikkakunnalla on jo kuurojen koulu. Tässä tilanteessa ei välttämättä toteudu lapsen oikeus tulla kuulluksi. Toinen huonokuuloisen haastateltava on tyytyväinen ratkaisuunsa vaihtaa erityisopetuksesta yleisopetukseen. Yksitoistavuotias poika kertoi, että erityisopetuksessa ollessaan hän ei saanut kunnan opetusta silloin kun samassa luokassa oli oppilaita ekaluokkalaisesta neljäsluokkalaiseen. Kun hän vaihtoi yleisopetukseen, niin luokassa oli samanikäisiä ja -tasoisia oppilaita. Hän koki tällöin saavansa parempaa opetusta ja oppivansa enemmän.

"Haluaisin vaihtaa kuulevien kouluun, mutta minulle ei myönnetä opiskelutulkkia. Joku virasto ei suostu maksamaan tulkista, koska täällä on jo kuurojen koulu. Jos pääsisin kuulevien kouluun, niin oppisin varmaan enemmän. Haluaisin myös käydä koulua lähempänä kotia. Nyt koulumatkaan menee tunti yhteen suuntaan ja se tuntuu joskus raskaalta. Kotiin tultuani olen yleensä aivan poikki." – poika 12 v.



"Musta tuntuu, että vasta nykyisessä koulussa olen saanut kunnan opetusta. Vanhassa koulussa oli erikaiset oppilaat samassa luokassa eikä se ollut hyvä asia. Jos luokassa on oppilaita ekaluokkalaisesta neljäsluokkalaiseen, niin on vaikea opettaa esimerkiksi matikkaa, koska ekaluokkalainen ja neljäsluokkalainen osaavat eri juttuja." – poika 11 v.

Tukitoimet koulussa

Haastatelluiden erityisoppilaiden mukaan erityiskouluissa käytetään viittomakielen tulkkia ainoastaan silloin, jos opettaja ei osaa lainkaan viittoa. Toisinaan tunneilla on enemmän sellaisia oppilaita, joiden kanssa opettajat käyttävät puhetta. Viittomakielinen oppilas tarvitsee tällöin tulkkausta. Haastatellut toivatkin esiin, että on tärkeää tilata paikalle varsinaisen viittomakielen tulkki, eikä käyttää avustajaa tulkkina. Toisaalta tämä myös aiheuttaa oppilaille sekaannusta, sillä tulkki ei aina ole sama henkilö. Oppilaista on erityisen turhauttavaa se, että koulun tilaamat tulkit vaihtuvat usein.

"Joskus avustaja toimii tulkkina oppitunneilla, en tykkää siitä. Haluaisin paikalle oikean tulkin. Kyllä avustaja osaa viittoa hyvin, mutta tilanne tulee helposti epäselväksi, kun en aina tiedä milloin hän on avustajana, milloin tulkkina. Sen takia haluaisin mieluummin oikean tulkin. Ja jotkut opettajat eivät viito kauhean hyvin, mun on joskus raskasta seurata opetusta. Silloin toivoisin paikalle tulkkia."

– poika 12 v.

"Kun tänne (koululle) on tullut oikea tulkki, harvoin on ollut sama tulkki. Musta olisi kivempaa, jos tulkki on aina sama, hän oppisi tuntemaan meidät oppilaita ja meidän viittomanimemme. Ei tarvitsisi aina tutustua uudestaan tulkkiin tai esitellä itseemme joka kerta."

– poika 12 v.

Osa haastatelluista yleisopetuksessa olevista lapsista käyttää säännöllisesti viittomakielen tulkkia. Oppiminen edellyttää sitä, että lapsi saa saman informaation kuin muutkin luokan oppilaat. Lasten tiedonsaannin kannalta tulkilla on suuri merkitys. Tulkin läsnäolo lisää lapsen mahdollisuuksia päästä enemmän osalliseksi kaikista luokan toiminnoista.

"Jos mulla ei ole tulkkia mukana niin opettajan pitäisi yrittää enemmän olla neuvomassa minua. Mua ei saisi unohtaa, joskus on käynyt näin." – tyttö 12 v.

"Oma ope viittoo kyllä, mutta mä menen joskus toisen opettajan tunnille. Hänen on vaikea viittoa ja tulkki on silloin mukana. Jos tulkkia ei olisi niin musta ei varmaan silloin tuntuisi kivalta." – tyttö 6 v.

"Opettaja viittoo kyllä, mutta haluaisin siitä huolimatta luokkaan tulkin. En koe nyt olevani tasa-arvoinen luokassani, koska esimerkiksi riitojen selvittelyssä muut luokkakaverini näkevät mitä minä keskustelen opettajan kanssa, mutta kun opettaja keskustelee puhuen luokkakaverini kanssa, mä en saa tietää mistä he puhuvat, koska en kuule. Se ei ole mielestäni oikein, sen takia haluaisin tulkin olevan myös paikalla, jotta hän voisi tulkata tällaisissa tilanteissa."

– poika 12 v.

Lasten näkemysten mukaan erilaiset apuvälineet koettiin kullannarvoisiksi arjen sujuvuuden kannalta. Esimerkiksi FM-laitteen avulla huonokuuloinen tai sisäkorvaistuteltapasi voi pärjätä luokassa ilman tulkkia. Tulkin läsnäolo koettiin laitteesta huolimatta tärkeäksi, koska informaatio saattaa mennä joskus ohi ja tulkki "pelastaa" tilanteen. Muutamassa tapauksessa kunta ei ole katsonut tarpeelliseksi myöntää nuorelle FM-laitetta lukuisista hakemuksista huolimatta. Näissä tapauksissa ei käynyt ilmi, oliko nuori saanut apua esimerkiksi kuntoutusohjaajalta.

"...se on semmonen pitkulainen laite, en siis tarvitse ylimääräistä juttua kojeisiini. Opettajalla on pieni lähetin. Tällä tavalla onnistun kuulemaan opettajan puhetta. Hän (opettaja) puhuu yleensä selkeästi. Jos en ymmärrä, niin tulkkini tulkkaa mulle." – tyttö 12 v.

"Mä kuulen open puheen FM-laitteen kautta, mutta mulla on silti tulkki ihan kaiken varalta." – poika 15 v.

"Vaikka mulla on FM-laite, yksi kymmenesosa informaatiosta menee kuitenkin ohi, mutta jotain kyllä ymmärrän. Mulla ei ole tulkkia, olisi kyllä kiva jos sellainen olisi, mutta mulle on sanottu etten mä tarvitse sitä (tulkkia)."

– poika 9 v.

"Olen hakenut monta kertaa FM-laitetta, mutta olen aina saanut kielteisen päätöksen. Musta se on väärin, koska olisin tarvinnut FM-laitetta monessa eri paikassa, kuten esimerkiksi harrastuksessani. Mun ei silloin tarvitsisi välillä katsoa tulkkia joskus hankalista paikoista. FM-laitteen avulla voin keskittyä itse suoritukseen kuunnellen samalla opettajan ohjeita. Koulussakin olisi helpompaa." – tyttö, 17 v.

"Mä haluaisin käyttää FM-laitetta mutta mulle ei myönnetä sitä. Se olisi kyllä helpottanut mun kuulemistani, mutta en tiedä miksi en saa sitä." – poika 17 v.

Vapaa-aika ja sosiaaliset suhteet

Kysyttäessä lasten kavereista, vapaa-ajasta, lähiympäristöstä ja naapurustosta, lähes 70 % vastasi, ettei heillä ollut lainkaan kavereita kotinurkilla. Yksinäisiä olivat erityisesti ne lapset, jotka eivät harrastaneet mitään. Samaiset lapset eivät myöskään halunneet käydä niillä leireillä, jossa tapaisi muita viittomakieltä käyttäviä lapsia. Tällöin koulu on ainoa paikka, jossa tapasi "samiksia". Tästä huolimatta lasten mukaan koulussa olevien kavereiden kanssa ei aina pidetä yhteyttä vapaa-ajalla.

"Ne (naapurin lapset) ei halua olla mun kanssa enkä tiää miksi. Ehkä ne ei vaan ehdi olla kanssani koska niillä on paljon harrastuksia. Se ei aina tunnu kivalta, kotona on usein niin tylsää..." – tyttö 16 v.

"En käy. En oikein välitä. (kl leireistä)" – tyttö 16 v.

"Ei ole (kavereita), naapurit ovat kuulevia, he vain moikkaavat minulle." – tyttö 6 v.

"Heitä (kuuroja kavereita) on kyllä monta, mutta ei samalla alueella kuin missä asun paitsi yksi, joka asuu lähellä.--- Muut asuvat esim. X:ssa, Y:ssa ja Z:ssa. Tapaamme leireillä tai he tulevat meille kylään. Tai jos täällä kotipaikkakunnalla on jokin isompi kuurojen tapahtuma, niin tapaan heitä siellä. Arvioisin, että tapaan heitä 2–10 kertaa vuoden aikana. Joskus olisi kyllä kiva tavata heitä useammin, mutta kyllä nykyinen määrä on ihan riittävä." – poika 9 v.

"En kauhean paljon. Kesällä tapaan kyllä joskus paria koulukaveria. Toinen asuu tosin hieman kaukana." – tyttö 16 v.

"En tapaa heitä (koulukavereita), koska asun sen verran kaukana. Mutta juttelemme Facebookissa. Mutta olisi se kyllä kiva jos heitä näkisi myös koulun jälkeen." – poika 12 v.

Ruotsinkielisten lasten tilanne on erityisesti vaikea, koska ruotsinkieliset asuvat pääosin rannikkoseuduilla. Etäisyys ystäviin voi olla puolikin Suomea. Yhteyksiä hoidetaan juttelemalla muun muassa tietokoneen välityksellä. Ruotsinkieliset viittomakieltä käyttävät lapset kertovat tapaavansa toisiaan vain pari kertaa vuodessa. Suomen- ja ruotsinkielisille lapsille järjestetään leirejä ja tapaamisia pääosin kesäisin. Nämä tapaamiset ovat lapsille ensiarvoisen tärkeitä, koska ne ovat joillekin lapsille ainoa paikka jossa voi olla vertaistensa kanssa enemmän kuin vain muutama tunnin.

"On mutta hän asuu X:ssa. Hän asuu siis kaukana. Hänkin on ruotsinkielinen. Mulla on myös muutama suomenkielinen kaveri. Tapaamme 1–2 kertaa



vuodessa, eli ei kauhean paljon. Olisi kyllä kiva tavata häntä useamminkin. Juttelimme myös mesessä tai webbikameralla. Kamera ei tosin toimi nyt. Juttelimme toisinaan myös videopuhelujen välityksellä."

– tyttö 12 v.

"Mulla on myös kuuroja ja huonokuuloisia kavereita, mutta he asuvat kaukana, tapaamme yleensä vain kesäleireillä. Tykkään leireistä, koska on mukava tavata kavereita. Talvisin pidämme yhteyttä joko kännykän tai tietokoneen välityksellä. Kaverit on siis ruotsinkielisiä."

– poika 15 v.

Kauempana asuvien kavereiden kanssa pidetään yhteyttä netin kautta, muun muassa Facebookin ja MSN Messengerin avulla sekä chattailemalla ja webbikameran välityksellä. Sosiaalisten suhteiden ylläpito on lasten mukaan täysin riippuvaista verkko-yhteyksien ja webbikameroiden toimivuudesta. Lisäksi matkapuhelimia hyödynnetään aktiivisesti. Kaikki selvityksessä mukana olevat yläasteikäiset sanoivat omistavansa kännykän ja käyttävänsä sillä monipuolisesti kuten videopuheluihin tai kommunikointiin ei-viittovien henkilöiden kanssa.

"Koulun jälkeen meen suoraan kotiin, katselen telkkaria tai oon Facebookissa. Juttelen siellä kavereitteni kanssa, siellä on enemmän kavereita kuin koulussa. Juttelen niiden kanssa myös mesessä."

– tyttö 16 v.

"Tietokone ei toimi aina hyvin, nettiyhteys pätkii, tarvitsen nettiä, jotta voin käyttää webbikameraa ja siten viittoa."

– tyttö 12 v.

"Soitteleimme myös videopuheluita sen koulussani olevan viittovan kaverini kanssa."

– tyttö 12 v.

"Jos tilaan hampurilaisen niin kirjoitan haluamani kännykkään ja näytän myyjälle."

– tyttö 16 v.

Selvityksen mukaan näyttää siltä, että naapuruston lasten väliset kavereussuhteet hiipuvat kun lapset tulevat vanhemmiksi. Tai jos naapuruston lapset muuttavat pois ja uusia tulee tilalle, viittomakieltä käyttävä lapsi ei saa uusia kavereita. Lapsen kuulovamma vai-

uttaa myös siihen, että miten hän pystyy tai jaksaa olla kuulevien kanssa. Mitä lähemmäksi aikuisuutta lapsi tulee, sitä enemmän yksinäisyys korostuu. Lasten kertoman mukaan pitkätkä koulumatkat verottavat myös ystävyys-suhteita kotiseudulla.

"--- olimme pienenä hyviä kavereita mutta nyt ei enää. Moikkaamme vain.. En tiedä miksi, hän vaan itse päätti niinku lopettaa kavereuden. Pienenä ollessamme kyläilimme toistemme luona, sitten hän pikku hiljaa välitti seuraani kunnes ymmärsin yskän ja en mennyt enää kylään. Mä luulen että syynä on se, ettei hän osaa viittoa ja hän ei varmaan jaksanut yrittää jutella kanssani. Ehkä hän vaan kyllästyi."

– tyttö 17 v.

"En ole juurinkaan tekemisissä naapuruston lasten kanssa, koska en jaksaa aina yrittää kuunnella. Naapurin kaverit ymmärtävät kyllä että olen huonokuuloinen, mutta aina sitä ei voi ottaa huomioon. Joskus jos on sellainen leikki, jossa en aina saa selvää tai väsyä kuuntelemiseen, niin jättäydyn pois. Kaikki kaverit ovat koulussa, en tapaa heitä vapaa-ajallani."

– poika 13 v.

"Naapurissa ei ole kavereita, vanhat kaverit jäivät edelliselle kotipaikkakunnalle. Uudessa kotipaikkakunnassa ei ole tullut kavereita."

– tyttö 12 v.

"Musta olisi mukavaa jos mulla olisi enemmän ystäviä. Ystävät ovat vuoden mittaan vähenneet. Jos mulla olisi enemmän ystäviä, musta olisi kiva jutella heidän kanssaan. Se tuntuisi musta hyvältä."

– tyttö 17 v.

"Kotona oli aikaisemmin kavereita, mutta nyt ei enää, koska olen arjet eri paikkakunnalla. Viikonloppuisin ei aina ehdi nähdä heitä, joten olemme tavallaan kasvaneet eri teille ja meillä ei ole mitään yhteistä. Ex-kaverit ovat enimmäkseen tekemisissä keskenään ja uusien kavereitten kanssa. Viikonloppuisin olen yleensä yksin. Jos olisin asunut samalla paikkakunnalla, olisimme olleet enemmän tekemisissä keskenämme ja yhteys olisi säilynyt."

– tyttö 16 v.

"Harmillista on se, ettei kodin lähellä ole kavereita, mulla ei ole ketään kaveria naapurissa ja se on välillä kurjaa. Mä en pääse tapaamaan ketään ollessani viikot eri kaupungissa ja sen takia mulla ei ole enää kavereita kotona." – poika 15 v.

Asuntolakoulua käyvät lapset kertoivat asuntolaelämän suureksi eduksi sen, että kavereita on myös koulupäivän jälkeen. Heistä sosiaaliset suhteet ovat erittäin tärkeitä. Lähes kaikilla selvityksessä mukana olleilla asuntolakouluoppilailla on ollut kokemusta sekä kotikouluista että asuntolaelämästä, joten he osasivat verrata kokemuksiinsa. Asuntolassa asuessaan lapset harrastavat myös säännöllisesti esimerkiksi urheilua ja kerhotoimintaa.

"Kotona olisin koneella tai sit menisin kaupungille tapaamaan kavereita. Mut täällä asuntolassa kaverit on paikalla 24/7 ja heidän kanssaan voi olla koko ajan tekemisissä. Teemme yhdessä kaikenlaista, urheilemme, juttelemme ja käymme kaupungilla. Tekemistä riittää kyllä." – tyttö 16 v.

"Asuntolassa on mahtavaa olla poikien kesken. Me jutellaan, pelataan ja tapellaan. Entisessä koulussa meitä oli niin vähän, ettei sopivaa ryhmää muotoutunut." – poika 17 v.

"Asuntolassa huippua on monipuoliset harrastusmahdollisuudet. Kouluauto vie meidät eri paikkoihin. Keksimme myös kavereitten kanssa kaikenlaista kivaa tekemistä. Kotipuolella ei ole samantasoista harrastuskaveria, joten siellä en varmaan harrastaisi samalla tavalla kuin mitä teen nyt, koska mulla on harrastuskaveri täällä." – tyttö 15 v.

Asuntolakoulun oppilaat olivat ainoat, jotka eivät maininneet olevansa yksinäisiä. Toisaalta vain muutama lapsi toi suoraan esille yksinäisyytensä ja nämä kaikki olivat erityiskoulujen oppilaita, joiden kotona viitottiin vähän tai ei lainkaan. Näiden lasten kohdalla yksinäisyys näkyi myös lasten olemuksessa heidän kertoessaan asiasta. Ilmeet vaihtuivat murheellisiksi ja koko olemus lysähti kasaan. Lasten vastausten perusteella näkyi selvästi, että perheen sisäisellä vuorovaikutuksella on ratkaiseva merkitys lapsen ko-

kemaan yksinäisyyteen. Jos lapsella on hyvä suhde perheeseensä, niin hänen on vastausten perusteella helpompi hyväksyä yksinäisyytensä.

Minä itse ja tarve ryhmäytyä

Haastatteluista kävi ilmi, että lapsi viihtyy pääsääntöisesti sellaisten ihmisten kanssa, jollaiseksi he ovat määritelleet myös itsensä. Tällöin he hakeutuvat niin sanotusti omakaltaiseensa seuraan. Selvityksessä mukana olevat lapset, jotka hallitsevat molemmat kielet yhtä hyvin (viittomakieli ja suomi/ruotsi) viihtyvät myös sekä viittovien että puhuvien ihmisten seurassa. Eräs huonokuuloinen lapsi totesi, että vaikka hän on huonokuuloinen, hän viihtyy enemmän kuurojen kanssa. Eräs toinen huonokuuloinen lapsi puolestaan viihtyi ainoastaan huonokuuloisten seurassa.

"--- olen (välitunneilla) enimmäkseen kuulevien kanssa, joskus mukaan liittyy pari huonokuuloista kaveria, mutta olen muutoin kuulevien kanssa. Mulla on enemmän kuulevia kavereita, mutta on mulla kuurojakin kavereita. Meen kummankin luo yökylään. En osaa eritellä tarkemmin, kaikki ovat mulle kavereita, viihdyn molempien kanssa eli sekä kuurojen että kuulevien." – tyttö 13 v.

"Leikin yleensä X:n kanssa, hän ehdottaa aina jotain ja sanon aina "KYLLÄ"! (viittoo ponnekkaasti ja hymyilee päälle). On mulla myös muitakin kavereita mutta olen eniten X:n kanssa."

Hän on samalla luokalla.

Tutkija: Osaavatko muut luokassasi

viittoa sinun ja X:n lisäksi?

Mä ja X osaamme viittoa ja sitten yks toinen

tyttö osaa tosi vähän. Muut eivät osaa.

Ope osaa kyllä viittoa.

Tutkija: Jutteletko tai leikitkö myös niiden kanssa, jotka eivät osaa viittoa?

Tosi harvoin! Yleensä juttelen vain X:n kanssa,

koska hän osaa viittoa."

– tyttö 8 v.

"Oon ainoa (kuuro), on vaikea jutella heidän (tallikavereitten) kanssaan, koska he ovat kuulevia."

– tyttö 8 v.

"Kaverit ovat huonokuuloisia, jotka kuulevat kuitenkin hyvin. X:llä on myös si mutta hän kuulee kuitenkin hyvin. Juttelen yleensä hänen kanssaan." – poika 12 v.

Vastausten perusteella lapsilta vaaditaan paljon oma-aloitteisuutta ylläpitää viittomakielisiä kaverisuhteita. Kuulovammaisalan järjestöjen järjestämät leirit ovat monelle lapselle tärkeitä. Usein leirit ovat ainoa paikka, joissa lapset voivat tavata vertaisiaan. Jotkut menevät leirille vain kavereiden takia, vaikka itse leirin teema ei kiinnostaisi. Samaiset lapset kertovat kuurojen tapahtumien olevan yksi esimerkki, joissa lapsi näkee muita viittovia ihmisiä. Lapset toivovat koulun huomioivan myös nämä tapahtumat.

"Vapaa-aikana en oikeastaan tee mitään, olen vaan kotona ja juttelen kavereitten kanssa mesessä. Naapurit ovat vanhempia ihmisiä, koulukaverit asuvat kauempana, heitä en yleensä tapaa vapaa-aikana. Kesällä tapaamme joskus, pitää vaan sopia erikseen. Minua harmittaa se, että kaverit asuvat niin kaukana, heitä tapaa liian harvoin. Yleensä sovimme tapaamisen jonnekin, menen kaverin luo tai kaveri tulee meille. Tai sovimme osallistuvamme samalle leirille." – tyttö 16 v.

"--- tykkäsin urheiluleiristä koska siellä sai urheilla. Tykkään myös pohjoismaisesta leiristä. Siellä tapaa uusia kavereita eri maista. Leireillä on myös mukava jutella muiden kanssa. Ensi vuonna en enää pääse mukaan lastenleirille, koska olen jo 12-vuotias." – poika 12 v.

"Koulu ei ole huomioinut paljoakaan kuurojen kulttuuria. Koulu ei esimerkiksi ole tiedottanut kuuroihin liittyvistä tapahtumista. Toivoisin enemmän tiedotusta, onneksi saan tiedon muualtakin mutta jos ajattelee muita oppilaita, niin niillä ei ole mitenkään mahdollisuutta saada tietoa muualta. Meillä kuuroilla on kuitenkin oikeus tietää omaan maailmaamme liittyvistä tapahtumista ja asioista. Mun pitää olla itse aktiivinen jotta saan tietoja." – poika 16 v.

"... oon käynyt kuurojen kulttuuripäivillä... Siellä sai tavata eri-ikäisiä ihmisiä, mikä oli tosi kivaa!" – poika 12 v.

Kuurojen yhdistyksen toiminta on erityisen tärkeää vanhemmalle ikäluokalle, mutta sen merkitys nuoremalle ikäpolvelle on toisenlainen. Yhdistyksiä ei koeta tärkeäksi paikaksi, koska niiden merkitys ei ole valjennut nuorille. Widberg-Palo (2008) toteaa gradussaan, että kuurojen nuorten osallistuminen yhdistystoimintaan on yhä satunnaisempaa. Osasyynä tähän pidetään kunnallisia kouluja, jolloin kuuron kulttuurinen identiteetti kehittyy eri tavoin kuin sisäoppilaitoksissa eli asuntolakouluissa. (Mt.)

Tässä selvityksessä vain viisi haastateltavaa mainitsi oma-aloitteisesti kuurojen yhdistyksen. Yksi heistä kävi säännöllisesti yhdistyksellä, loput neljä totesivat etteivät käy kuurojen yhdistyksellä, koska ohjelma on suunnattu pääosin vanhemmalle ikäpolvelle. Niiltä lapsilta, joiden kotikaupungissa on kuurojenyhdistys, kysyttiin myös erikseen, tiesivätkö he missä lähin kuurojen yhdistys oli. Muutamat pienillä paikkakunnilla asuvat yleisopetuksessa olevat lapset eivät aina tienneet kuurojen yhdistysten olemassaolosta ja heillä oli muutenkin vähän kontakteja viittoviin ihmisiin.

Paikallisten kuurojen tai huonokuuloisten yhdistysten toimintaan olisi tärkeä panostaa. Widberg-Palo (2008) toteaa myös, että yhdistysten on yleensä vaikea saada avustusta esimerkiksi toiminnanohjauksen palkkaamiselle. Toiminnanohjauksen avulla yhdistykset voisivat järjestää toimintaa myös lapsille.

"... onneksi on olemassa X kuurojen yhdistys, jossa käyn joka viikko. Tykkään tavata erilaisia ihmisiä vauvasta vaariin ja oppia tuntemaan eri ikäluokkien viittomatylejä. Jokainen viittoa niin eri tavalla, on mielenkiintoista katsella erityisesti vanhusten viittomista. He sormittavat vanhanaikaisesti, sitä on kiva seurata. Yritän omaksua kovasti uusia asioita. Ja on myös kivaa kun yhdistyksellä vieraillee ulkomaalaisia kuuroja. Teen yleensä innokkaasti tuttavuutta heidän kanssaan. Siellä on kiintoisia aiheita. Teemaillat ovat mielenkiintoisia kuunneltavaa, mutta jos ei ole tiettyä teemailtaa niin on silti kiva jutella muiden kanssa." – poika 15 v.

"En käy kovin usein kuurojen yhdistyksellä, koska siellä ei järjestetä nuorille paljon ohjelmaa, ja monet kuurot kaverini eivät ole siellä. Jos ohjelmaa olisi enemmän ja nuorille suunnattu, ja kaverit ilmoittautuisivat mukaan, minäkin menisin sinne."

– tyttö 14 v.

"Käyn enimmäkseen paikallisyhdistykselläni. Naapurikaupungin yhdistyksellä olen käynyt vain yhden kerran. En yleensä olisi lähtenyt mutta kun vanhemmat menevät niin he yleensä niinku käskevät minut mukaan. Mutta jos yhdistyksellä on joku mielenkiintoinen teema, niin menen mielelläni, silloin äiti on se, joka joutuu lähtemään mukaan."

– tyttö 15 v.

"Ai mikä se on?"

– poika 15 v.

"Tapaan X, X ja X kuurojen yhdistyksellä. Me vaan leikitään siellä, juostaan ja juodaan myös mehua."

– tyttö 6 v.

"Olen kotipaikkakuntani ainoa tämän ikäinen kuuro, muita ei ole. En ole kiinnostunut aikuisten kuurojen seurasta."

– tyttö 13 v.

Parikymmentä haastatelluista lapsista harrastaa jotakin kuulevien kanssa kuten esimerkiksi jalkapalloa, ratsastusta ja voimistelua. Harrastuksissa viihdytään paremmin, jos (kuulevat) kaverit ovat kiinnostuneita lapsen kielestä. Tällöin hän kokee olevansa osa ryhmää. Eräs tyttö kertoi harrastuksensa olevan sen verran kiinnostava, että hän haluaa jatkaa sitä vaikka hänen kuulevat harrastuskaverinsa eivät juuri ota kontaktia vaan käyttäytyvät välinpitämättömästi tyttöä kohtaan.

"Jalkapallokaverit ovat oppineet hieman viittomia, enimmäkseen itse peliin liittyen kuten esimerkiksi hyökkäys, vaihto, maali, syöttö. Se on kivaa ku ne on oppinu niin musta on kivempi pelata."

– tyttö 12 v.

"--- [harrastus]kaverit suhtautuvat minuun välinpitämättömästi. Heillä on omat jutut keskenään, johon mulla ei ole asiaa. Olen yleensä omissa oloissani. Siitä huolimatta haluan edelleen harrastaa [harrastusta]."

– tyttö 17 v.

Tiedonsaanti lasten ja vanhempien kokemana

Lasten ja vanhempien vastausten perusteella tiedon saavutettavuus tarkoittaa tiedon saamista ja asioiden ymmärtämistä. Kun on tietoa, pääsee osalliseksi eri asioista ja tapahtumista. Kuurot ja huonokuuloiset saavat tietoa eri tavalla kuin kuulevat. Ihmisen elinympäristö tuottaa jatkuvasti hyvin erilaista ja eritasoisia informaatiota. Lapset kertoivat, että kuurouden tai kuulovamman vuoksi he eivät ole tasaveroisessa asemassa suhteessa ikätovereihinsa vaan heidän lähtökohtansa ovat erilaiset.

Lähes kaikki huonokuuloiset tai istutelapset kertoivat tarvitsevansa myös huulion tukea, jotta pystyisivät ymmärtämään kuulemansa. Kuurot sen sijaan ovat kokonaan visuaalisen informaation varassa. Tässä tapauksessa oma-aloitteisuus tiedonhankinnassa korostuu. Lapselta vaaditaan paljon, koska hän joutuu etsimään televisiosta ja radiosta tulleen informaation itselleen muulla tavalla. Tiedon hankinta on usein sidoksissa siihen, onko lapsi tottunut lukemaan tai siihen, millainen hänen kielitaitonsa on. Eräs vanhempi kiteytti ajatuksensa seuraavasti: "täydellinen esteettömyys olisi sitä, että saisi käyttää joka paikassa omaa äidinkieltään."

"Musta tuntuu, että saan tietoa hieman vähemmän verrattuna kavereihini, koska he kuulevat mua paremmin."

– poika 15 v.

"Musta tuntuu, etten ole tiedonsaannin suhteen samalla viivalla muiden kanssa. Jos jossakin tapahtuu jotain, niin yleensä kuuleva saa tiedon ensin ja mä vasta myöhemmin."

– tyttö 16 v.

"Mä luen todella paljon, voisi sanoa että olen kirjanörtti. Tiedän kyllä tosi paljon erilaisista asioista, joten sanoisin olevani tasavertainen muiden kanssa."

– poika 9 v.

"Koulussa koen että kuulevat ovat edellä

(esteettömässä tiedonsaannissa), mutta vapaa-aikana ollaan kyllä samalla viivalla ainakin tiedonhankinnan suhteen. Osaan hankkia tietoa itsekin muun muassa telkkaria katselemalla, lehtiä lukemalla ja netissä surffaamalla."

– tyttö 16 v.

"-- täydellinen esteettömyys olisi sitä, että saisi käyttää joka paikassa omaa äidinkieltään. Onneksi tekniikka kehittyi, kännykät kehittyvät koko ajan. Kuulevan lapsen tiedonsaanti on 'päällä' aamusta iltaan, radiosta ja televisiosta sekä ympäristöstä tulee jatkuvasti informaatiota hänen omalla äidinkielellään." –vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Myös tiedonsaannin suhteen näyttää siltä, että mitä pienemmästä lapsesta on kyse, niin sitä tärkeämpi rooli on vanhemmilla. Haastatellut vanhemmat korostivat, että erityisesti alle kouluikäinen lapsi on pääosin vanhempien ja lähipiirin varassa. Se, mitä lapsi saa tietää, riippuu paljolti lapsen kuulovamman toteamisesta sekä vanhempien tai lähipiirin viittomakielentaidosta. Mitä puutteellisempi viittomakielentaito, sitä vaikeampi on selittää asioita lapselle.

"Lapsi on umpiossa. Riippuvainen vanhemmilta, hoitajalta, puheterapeutilta ja viittomakielenopettajalta saamastaan tiedosta." – vanhempi, lapsi 3 v.

"Normaalkuuloiset lapset nappaavat tietoa 'ilmasta', kuulevat taustalla olevia radio- ja tv-ohjelmia, aikuisten keskusteluita ym. Huonokuuloiselta tällaiset "tiedonjyvät" menee helposti ohi. Samoin koulussa lapsi ei esim. kuule mitä muut oppilaat vastailevat." – vanhempi, lapsi 7 v.

"Puheen viivästymisen vuoksi he eivät ymmärrä kaikkia asioita kuten muut samanikäiset. Vanhempien viittomakieli vielä puutteellista, kaikkia asioita ei aina osaa selittää viittomakielellä ---" – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

"Kuuro lapsi on viittovan aikuisen varassa. Päiväkodissa ei välttämättä viitota kunnolla, viittomakielisiä tv- ja lastenohjelmia on erittäin niukalti. Tiedonsaanti on selvästi jälkijunassa verrattuna kuulevaan lapseen." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Yksittäinen esille tullut asia joka lapsia huolestuttaa on hätätilanteissa tulevien tiedotteiden perillemeno. Lapset ovat selvästi miettineet tätä aihetta. Lisäksi lapset toivat esiin muun muassa julkisissa kulku-

neuvoissa tapahtuneita peruutuksia ja aikataulujen siirtoja sekä muutoksia, joista yleensä tiedotetaan kuuluttamalla. Tällöin viesti ei saavuta näitä lapsia.

"Juna-asemilla tms. pitäisi olla myös viitottuja tiedotteita. Esimerkiksi hätätapaukset, peruutukset ja myöhästymiset, ne kuulutetaan yleensä. Kuuron pitää yrittää muita seuraamalla arvailla mistä on kyse. Yleinen hätämerkki kuuluu vain kuuleville, entä me kuurot jotka olemme nukkumassa? Miten me sitten saamme tiedon?" – poika 16 v.

Vanhemmat ja lapset ovat todenneet, että yleisope- tuksessa olevan lapsen tiedonsaanti on paljolti opet- tajan varassa. Opettajan on tärkeää tiedostaa lapsen erilainen tarve saada informaatiota. Kuulovamman lapsen on pystyttävä näkemään puhujan kasvot, jotta puheesta saa selvää. Kirjallinen informaatio palvelee vanhempien mukaan myös kuulevia oppilaita.

"-- koulussa lapsi on huomioitu hyvin kiitos fiksujen opettajien. He antavat yleisen informaation kirjallisena, puhuvat selkeästi, eivät käännä selkäänsä puhuessaan jotta lapsi pystyy lukemaan huuliota." – vanhempi, lapsi 13 v.

"-- jos koulussa tiedotetaan yleisesti esimerkiksi kouluradion kautta, niin tieto menee väijäämättä lapselta ohi." –vanhempi, lapset 6 v. ja 7 v.

"-- jos tulkki on sairastunut, eikä sijaista saa. Kun joku puhuu kasvot pois päin, niin lapsi ei pysty lukemaan huulilta ja informaatio menee silloin häneltä ohi." – vanhempi, lapsi 12 v.

"Hän (opettaja) valittaa joskus etten minä kuuntele. Vaikka oikeastaan en aina tiedä milloin hän puhuu, milloin ei puhu. Se ei ole mun vikani, mutta hän ajattelee kyllä sillä tavalla. Et se olisi mun vikani." – poika 9 v.

Lapsilta kysyttiin myös että kokivatko he olevansa tiedonsaannin suhteen samalla viivalla ikätovereit- tensa kanssa. Ne, jotka vastasivat tuohon kysymyk- seen, mainitsivat ainoastaan televisioon liittyviä asioita. Moni haastateltava totesi televisiossa näky-

vän todella vähän tekstitystä tai viitottuja ohjelmia. Lapset tiedostivat kuulovamman laatuun katsomatta, etteivät he ole tässä tapauksessa samanarvoisia kuuleviin lapsiin verrattuna, jotka saavat informaatiota kaikkialta ja kaikin tavoin. Haastateltavat halusivat seurata suomalaisia ohjelmia, mutta ne jäävät seuraamatta tekstityksen puuttuessa. Nuori haluaa katsella samoja ohjelmia kuten "siskoni ja (kuulevat) kaverit".

"Siskoni saa enemmän informaatiota verrattuna minuun, koska hän on kuuleva. Hän pystyy vaivatta seuraamaan televisiota, radiota ja ympärillä olevaa informaatiota."
– tyttö 15 v.

"Kuulevilla on selkeästi se etu että heillä on mahdollisuus kuunnella uutisia koko päivän kun taas viittomakieliset uutiset on vain kerran päivässä. Ja muutenkin ohjelmia on vähän tekstitetty. Joskus harmittaa kun huomaa että muut naureskelevat jollekin kivalle ohjelmalle ja mä en ymmärrä ilman tekstitystä."
– tyttö 15 v.

"Kaverit tykkäävät katsoa Salattuja elämiä, mutta minä en. En ymmärrä mitä siinä puhutaan, kunpa olisi tekstitys. Muutenkin kaikissa televisio-ohjelmissa pitäisi olla tekstitys."
– tyttö 13 v.

"Lehdissä näkyy paljon juttuja Munamiehestä. En ole ihan selvillä millainen hahmo hän on, koska Putous-ohjelmaa ei tekstitetä. Musta meidän on saatava olla tasa-arvoisia kuulevien kanssa, meillä on oikeus saada yhtä paljon tietoa kuin kuulevatkin."
– poika 16 v.

Moni haastateltu lapsi pyytää jotakuta tulkkaamaan televisiosta tulleen informaation. Lapset eivät kuitenkaan koe, että saavat silloinkaan samaa informaatiota muiden tapaan. Moni lapsi mielsi vääryudeksi sen, että kuulevilla on enemmän mahdollisuuksia. Ne lapset, jotka pystyivät kuulemaan kojeilla, harmittelevat, ettei kojeiden rikkoutuessa televisiota pystytä seuraamaan lainkaan.

"En aina ymmärrä kaikkea mitä siinä puhutaan, pyydän usein kaveria kertomaan mitä siinä sanottiin."
– tyttö 12 v.

"En ymmärrä mitään, mutta silloin joku tulee tulkkaamaan mulle, esimerkiksi äiti. Joskus mulle ei tarvitse tulkata, mä voin vain katsella vaikka en ymmärrä."
– tyttö 8 v.

"Viittomakieliset uutiset on vain viiden minuutin mittaisia, olen kateellinen kuuleville jotka saavat kuulla uutisia koko päivän ja minä vain viiden minuutin verran. Se on mielestäni väärin." – poika 15 v.

"Yleensä katson tekstitettyjä ohjelmia, mutta jos olen yksin kotona, niin laitan telkkarin äänen kovemmalle. Näin kuulen, mikäli ohjelmaa ei ole tekstitetty. Mutta jos muut ovat kotona, niin ääni on pakko laittaa pienemmälle. En silloin pysty kuulemaan kaikkea."
– poika 12 v.

"--- pystyn kuuntelemaan kojeillani. Mutta ilman kojeita on sitten eri juttu, silloin olisi kiva jos olisi tekstitykset."
– poika 12 v.

Pienemmät lapset toivoivat lisää viitottuja ohjelmia ja lukutaidon karttuessa toivottiin mieluummin lisää tekstitettyjä kuin viitottuja ohjelmia. Perusteluiksi lapset sanoivat, että suomen kielen taito kehittyi silloin paremmin. Eräs lapsi mainitsi myös harjoittelemansa englannin kieltä television avulla, tekstitys on silloin kuulemisen tukena.

"--- telkkarissa ei ole viitottuja lastenohjelmia. Katson niitä dvd:llä (Kuurojen Liiton tuottamat dvd-tiedotteet) Äiti sanoi, että tarvitaan paljon rahaa jotta telkkariin saadaan viitottuja lastenohjelmia." – tyttö 6 v.

"Tekstitys on musta hyödyllistä, koska opin samalla suomen kieltä ja taitoni kehittyvät. Voisi olla sellanen mahdollisuus et voi itse päättää, mitä haluaa käyttää, pelkästään viittomakieltä, tekstitystä tai sit molempia samaan aikaan. Viimeisin vaihtoehto olisi kaikista paras. Viittominen tukisi tekstityksen lukemista tai päinvastoin."
– poika 12 v.

"Mä harjoittelen englantia kuuntelemalla ja luen samalla suomenkielistä tekstitystä. Mä oon hyvä englannissa, sen takia yritän harjoitella sitä kovasti."
– poika 11 v.

Kysyttäessä millaisia ohjelmia lapset toivoivat televisioon, lähes kaikki vastanneet toivoivat viittomakielisille ohjelmille omaa kanavaa. Erään tytön mielestä se palvelisi myös kuulevia, koska viitottuja ohjelmia voi tekstittää. Näin tieto kuuroista ja viittomakielestä leviäisi yleiseen tietoisuuteen. Viitottuja lastenohjelmia toivottiin myös enemmän.

"Netissä on kuurojen tv, jossa on joskus lastenohjelmiaakin. Olisi mukavaa jos tällainen nettisivusto olisi myös telkkarissa. Kuulevat näkisivät enemmän viittomakieltä ja saattaisivat oppia joitakin viittomia samalla kun kuuntelevat ääntä ja katselevat viittomista. Musta olisi mukavaa jos televisiossa olisi joka päivä joku (viitottu) ohjelma." – poika 9 v.

"Haluaisin televisioon lisää viittomakielisiä ohjelmia. Olisi mahtavaa, jos on olemassa viittomakielinen kanava, jossa olisi viittomakielisiä ohjelmia eri puolilta maailmaa, ei ainoastaan Suomesta." – poika 15 v.

"--- Olisi mahtavaa katsella ohjelmia kuurojen kanavalta, nimi olisi vaikkapa joku DeafTV niinku Jim tai maikkarin MAX. Siinä voisi olla erilaisia ohjelmia, osa etukäteen nauhoitettuja, osa semmosia suoria lähetyksiä jostakin kuurojen tapahtumasta.---" – tyttö 16 v.

Tulkkausalvelu

Viittomakielentulkkiä käyttämällä lapsi pääsee enemmän osalliseksi yhteiskunnan eri osa-alueiden toiminnasta. Lasten haastattelujen perusteella näyttää siltä, että tulkin käyttö vapaa-ajalla on yleistä niiden lasten keskuudessa jotka käyttävät tulkkiä myös koulussa. Tulkin käyttöön on tällöin jo totuttu ja kynnys tilata tulkki on matalampi. Hyvin moni selvityksessä mukana oleva lapsi käyttää edelleen jompaakumpaa vanhemmistaan tulkkinä ja tulkkiä käytetään vain satunnaisesti harrastusten yhteydessä. Tärkein syy vanhemman toimimiselle tulkkinä oli halu varmistaa, että oma sanoma ymmärretään varmasti.

"Jos äiti ja isä eivät pääse treeneihin, niin joskus saatan tilata tulkin paikalle. Se on hyvä, että tulkki on olemassa."

– tyttö 12 v.

"En käytä tulkkiä muulloin kuin koulussa. En tarvitse tulkkiä muualla (kuin koulussa)."

– poika 15 v.

"Ei oo... Äiti tai isä on mukana ja ne tulkkaa mulle. Yleensä luen lääkärin huuilta, osaan hyvin lukea huuilta."

– tyttö 16 v.

"Ei oo tulkkiä tai oikeastaan X (toinen vanhemmista) tulkkaa mulle, koska hänen on helpompi tulla mukaan, tulkin ei tarvitse ajaa pitkää matkaa sinne (harrastuspaikalle) asti. X myös ymmärtää mua hyvin joten tulkkiä ei tarvitse vaivata. X tukee ja kannustaa samalla mua. Koulussa oli tulkki alussa mutta nyt ei enää. Äiti tai isä tulkkaavat myös lääkärissä. He ymmärtävät viittomistani ja minä heidän joten kaikki sujuu hyvin."

– tyttö 13 v.

"Ennen kuin muutin tänne niin äitini toimi yleensä tulkinani, mutta nyt käytän enemmän varsinaista tulkkiä. --- musta tulkki on varmempi ku hän kuulee kaiken ja kääntää kaiken. Mutta tulkki ei aina ymmärrä viittomistani, äiti ymmärtää mua paremmin ja varmemmin. En kuitenkaan halua enää äitiä mukaan koska haluan itse hoitaa omat asiani."

– tyttö 16 v.

"Kun olemme uimassa, en voi käyttää kojeita joten tulkki on paikalla. Ja myös aamunavauksessa, koska puhuja on niin kaukana, joten tulkki on paikalla tulkkaamassa.--- Lääkärissä Vanhempi on mukana ja hän kertoo sitten mulle mitä lääkäri sanoi."

– poika 9 v.

Vanhempien ajatuksia lapsensa oikeuksista

Koti ja perhe

Perhe ja kieli

Vanhemmille suunnatun kyselylomakkeen alussa kysyttiin taustatietoja: lapsen ikää, sukupuolta ja mitä kieltä kotona käytettiin ja myös sitä, oliko vastaajana äiti, isä vai molemmat. Kolme perhettä laittoi myös kuulevien sisarusten iät. Loput mainitsivat ainoastaan viittomakieltä käyttävän iän.

Vanhempien vastausten perusteella perheet jaettiin kolmeen ryhmään vanhempien ”kuulon asteen” perusteella. Kolmessa perheessä on sekä kuuro että kuuleva vanhempi, kahdeksassa perheessä kuurot tai huonokuuloiset vanhemmat ja 13 perheessä kuulevat vanhemmat. Vanhemmat määrittivät perheensä kotikielen seuraavasti:

KIELI	PERHEET
● suomi ja viittomakieli	6
● suomi ja viitottu suomi	3
● tukiviittomat ja suomi	1
● suomi	1
● ruotsi	1
● ruotsi, tukiviittomat ja viittomakieli	1
● tukiviittomat (ruotsi)	2
● viittomakieli, viitottu suomi ja suomi	1
● viittomakieli	4
● viittomakieli ja viitottu suomi	1
● ei mainintaa	3

Kyselyyn vastanneissa perheissä lasten kuulovamman toteamisikä vaihteli kolmen kuukauden iästä kolmivuotiaaseen. Kuurot vanhemmat totesivat, että heidän lapsensa kuurous todettiin jo synnytyssairaalassa mutta virallinen diagnoosi tuli yleensä kolmen kuukauden iässä, jolloin kuulo tutkittiin sairaalan kuulokeskuksessa. Diagnoosin jälkeen kuulevien vanhempien perheissä viittomakielen tai viittomien opiskelu aloitettiin yleensä välittömästi.

Vanhempien vastauksista käy ilmi se, että viittomakieltä ja viitottua suomea käytetään eniten sellaisissa perheissä, jotka ovat olleet säännöllisesti mukana

muun muassa Juniori-ohjelmassa. Kuurojen Palvelusäätiö ry:n toteuttama ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama nelivuotinen Juniori-ohjelma tarjoaa viittomakielen opetusta ja vertaistukea kuurojen, huonokuuloisten ja viittomakommunikaatiota käyttävien lasten perheille. Koko perhe opiskelee kursseilla viittomakieltä ja lapset pääsevät tapaamaan toisia samantilanteissa olevia. Näin tuetaan lapsen identiteetin kehittymistä. (Kuurojen Palvelusäätiö 2010.)

Perheen sisäiseen vuorovaikutukseen vaikuttaa luonnollisesti myös se, ovatko vanhemmat ja sisarukset sekä muut sukulaiset kuuroja vai kuulevia. Kuuroilla vanhemmilla ja lapsilla on jo lähtökohtaisesti yhteinen kieli ja siten kommunikointi yleensä sujuu alusta alkaen ilman hankaluuksia. Mikäli perheessä on ollut kuuleva isosisarus, viittomakieli ja kuurous kuuluvat hänen arkeensa luontevasti jo syntymästä saakka vanhempien tai toisen vanhemman kuulovamman vuoksi.

”--- perhe-elämä sujuu kuulovammasta huolimatta melko normaalisti. Se näkyy perheen arjessa oikeastaan vain parissa asiassa: viittomakielen ja kuulokojeiden käytössä. Muutoin lapsen arki on ihan samanlaista kuin (kuulevan) isosisaruksen.”
– vanhempi, lapsi 2 v.

”--- paljon ei arki eroa kuulevan perheen arjesta. Äidin (kuulevan) kannalta asiat täytyy selittää kahteen kertaan kahdella eri kielellä, viittomalla ja puhumalla (kuulevalle sisarukselle). Päiväkoti on kotoa kauempana, lähipäiväkodissa ei ole sopivaa ryhmää.”
– vanhempi, lapsi 4 v.

Kuulevan perheen tilanne on toinen, sillä heidän on opittava kokonaan uusi kommunikaatiomuoto. Tällaisilla perheillä on yleensä mahdollisuus käyttää kahta kommunikointikeinoa rinnakkain eli puhutun kielen lisäksi joko viittomakieltä tai viittomia. Vanhemmat, joilla on sisäkorvaistutelapsi, kuvailivat perheensä sisäisen kommunikaation monipuoliseksi. Kaksi perhettä kertoi, että heidän lapsensa ymmärtää tuttua ja helppoa puhetta, mutta vastaa itse viittomakielellä tai viittomilla. Vanhempien mukaan lapsi kokee tällöin tulevaisuutta ymmärretyksi. Samaiset vanhemmat käyttävät viittomia puheen tukena, koska

lapsen on tällöin helpompi ymmärtää puhetta. Yksi perhe kertoi käyttävänsä apuna myös kuvia. Vanhemmille tärkeää on se, että lapsi tulee ymmärretyksi ja että hän ymmärtää muita. Molemminpuolinen ymmärrys vähentää vanhempien mukaan turhautumista.

"Kaksikielinen kommunikaatio, pyritään ensin puhumaan, sitten viittomaan." – vanhempi, lapsi 4 v.

"--- viittomia käytetään puheen tukena. Lapsen helpompi ymmärtää, kun lauseen tärkeimmät sanat myös viitotaan. Käyttää mielellään viittomia, kun tulee näin ymmärretyksi." – vanhempi, lapsi 4 v.

"--- viittomat lapsen pääasiallinen kommunikaatiokeino. Apuna puhe ja kuvat. Pystyy kertomaan perustarpeensa viittomin, sekä kertomaan haluamisistaan, esim. anna mehua. Ei ymmärrä puhetta." – vanhempi, lapsi 3 v.

Kun sisäkorvaistuteleikkauksesta on kulunut aikaa tai lapsi on varttunut, lapsen puhekieli on kehittynyt sen verran, että viittomakieltä ja viittomia käytetään vähemmän. Siitä ei kuitenkaan ole vanhempien mukaan luovuttu kokonaan, vaan viittomakieli halutaan säilyttää eräänlaisena takaporttina sisäkorvaistutteen mahdollisen rikkoutumisen takia. Viittomakieltä tai viittomia käytetään myös silloin kun sisäkorvaistute ei ole käytössä.

"--- (implatoinnin jälkeen) mukaan kuvioihin tuli suomen kieli. Viittomakielen avulla suomen oppiminen oli helpompaa. Viitoimme ja puhuimme sanoja yhtäkaaa, jolloin lapsen ei tarvinnut arvailla sanojen merkitystä, merkitykset hän ymmärsi jo ensikielensä (viittomakielen) perusteella. (Viittomakieltä) käytetään edelleen satunnaisen säännöllisesti esim. saunassa kun implantti ei ole käytössä." – vanhempi, lapsi 7 v.

Kun kuulevaan perheeseen syntyy kuulovammainen lapsi, se on vanhemmista todella mullistavaa. Ilmasa on paljon kysymyksiä ja avuttomuuden tunnetta. Vanhemmat haluavat hankkia kaiken olemassa olevan tiedon lapseensa liittyvissä asioissa. Erityisesti vertaistuen merkitys koettiin tärkeäksi, muiden vastaavan-

laisessa tilanteessa olevien perheiden tapaamisella on vanhemmille valtava merkitys. Moni vanhempi sanoo helpottuneensa, kun on nähnyt muita lapsia ja vanhempia, jotka ovat ihan normaaleja lapsen kuulovammasta huolimatta. Kyselyyn vastanneilla perheilä, joissa on kuurot vanhemmat, on selkeästi eri lähtötilanne verrattuna kuuleviin vanhempiin. Vaikka kuuroilla vanhemmilla on jo tietoa viittomakielestä ja sen antamista mahdollisuuksista, he mainitsivat kaipaavansa vertaistukea myös kuulevilta vanhemmilta.

"Aloimme heti hankkia tietoa kuulovammoista/kuuroudesta, ilmoittauduimme heti viittomakielen alkeiskurssille. Myös Juniori-ohjelman aloitimme lapsemme ollessa vielä vauva." – vanhempi, lapsi 7 v.

"--- kuuleville vanhemmille annetaan heti lista muista si-perheistä, johon voivat ottaa yhteyttä ja saada vertaistukea. Emme saaneet vastaavanlaista listaa sen jälkeen kun lapsemme todettiin kuuroksi. Olisi ollut mukava kuulla muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kokemuksia." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

"--- sairaalan vastustuksesta huolimatta otin yhteyttä X:ään ja häneltä sain yhteystiedot Junioritoiminnasta vastaavaan henkilöön. Sitä kautta asiat alkoivat seljetä ja shokki helpottua. Saimme häneltä paljon tietoa, vertaistukea ja neuvoja. Ensimmäinen leiri oli hieno kokemus, näimme muita kuuroja ja implantoituja lapsia ja näimme että he olivat onnellisia ja ns. normilapsia kuulovammasta huolimatta." – Vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Sukulaiset ja perheiden arki

Osa vanhemmista kertoi lapsen kuulovamman olevan ainakin aluksi sukulaisille jonkinlainen järkytys. Sukulaiset eivät aina tiedä miten suhtautua lapseen. Kuulovamman lapsen vanhemmista riippuu se, millaista tietoa sukulaiset saavat. Mitä enemmän sukulaisilla on tietoa, sitä helpompi heidän on hyväksyä lapsen tilanne. Usein alkushokki kuitenkin vaihtuu hyväksynnäksi. Perheet ovat kokeneet sukulaisten tuen hyväksi asiaksi.

"--- kun olemme kuulovammasta avoimesti kertoneet ihmisille, niin tuntuu ettei asia monia kiinnosta." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Kaikki suhtautuneet hyvin, mutta kommunikoinnin kanssa oli tosi paljon ongelmia ennen puheen kehittymistä. Ja sen vuoksi lapset eivät olleet pienempinä yökylässä missään." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Kuurojen, huonokuuloisten tai sisäkorvaistuttelasten sisarukset tai serkut suhtautuvat vanhempien mukaan vaihtelevasti. Jos sukulaislapsilla ei ole yhteistä kieltä, niin viittova lapsi jää vanhempien mukaan herkästi sivuun. Vanhemmilta vaaditaan paljon aikaa ja kärsivällisyyttä tukea lapsensa suhteiden luomista kuuleviin sukulaislapsiin.

"--- pienet serkukset eivät halua leikkiä lapsen kanssa, koska "se ei puhu". Asiaa on yritetty selittää ja leikkiä auttaa aikuisten voimin, mutta ei vielä ole auttanut." – vanhempi, lapsi 3 v.

"Pikkusisaruksen mielestä kuuro sisarus on idoli ja kiusantekijä. Nuorempi (kuuleva) viittoi jo 10 kuukauden vanhana, nyt alle 2-vuotiaana viitto ja puhuu --- Jotkut sukulaisista opiskellut viittomakieltä alkeiskurssin tai enemmän. --- Joillekin aihe vaikea, ei oikein osaa suhtautua." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Aluksi se oli isosisaruksille shokki. Leikkaukset pelotti heitä --- Kaikki sukulaiset ovat olleet yllättyneitä, mutta tukeneet hyvin matkan varrella." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Asia on sisaruksille täysin luonnollinen juttu. Myös lähipiiri ja suku ovat täysin sinut kuurouden kanssa ja olivat alkuun innokkaita oppimaan myös viittomakieltä. Into on tosin laimentunut samaan tahtiin kuin lapsemme suomen kieli on kehittynyt ja vahvistunut." – vanhempi, lapsi 7 v.

Kuurot vanhemmat kuvailevat lähipiirinsä suhtautuvan yleensä hyvin lapsen kuurouteen tai huonokuuloisuuteen. Toisaalta, mikäli toinen vanhemmista on kuuleva, on hänen puoleinen sukunsa suhtautunut aluksi eri tavoin kuin kuuron vanhemman sukulaiset. Isovanhempien kokemukset oman lapsensa lapsuudesta vaikuttavat siihen, miten he suhtautuvat lapsenlapsensa kuulovammaan.

"--- suku suhtautuu aika kivasti. Vanhempana joutuu vastata paljon kysymyksiin koskien kuuroutta ja viittomakieltä. Lähisukulaiset opetelleet vähän tukiviittomia. Sukulaisilla kuitenkin iso kynnys ottaa lapsi esimerkiksi hoitoon, koska kommunikaatio on 'vaikeaa' heidän mielestään."

– toinen vanhempi kuuleva, lapsi 2 v.

"Minun sukuni suhtautuu luontevasti, koska kauttani saaduilla kokemuksilla he tietävät, että kuuroilla on hyvät mahdollisuudet pärjätä elämässä. Kuulevat isovanhemmat eivät halua istutetta lapsenlapselleen. Puolisoni suku järkyttyi, koska heillä oli huonoja kokemuksia lapsensa lapsuudesta, mutta ajan mittaan suku hyväksyi." – vanhempi, lapsi 0 v.

Palvelut, lausunnot ja arjen aikataulut

Vanhemmat kuvailevat vastauksissaan lapsen kuulovamman näkyvän perheen arjessa siten, että tietyn väliajoin kotona tai hoitopaikassa käy esimerkiksi puheterapeutti, kuntoutusohjaaja tai viittomakielen opettaja. Lisäksi lapsen kanssa käydään säännöllisesti esimerkiksi kuulokeskuksessa kuulontutkimuksissa. Lasten ja vanhempien ajankäytön kannalta nämä käynnit ovat toisinaan raskaita, sillä ne ovat yleensä poisluettuja vanhempien ansiotyöstä ja lapsen hoito- tai koulupäivästä. Kojeita on myös huollettava ja niiden käyttöä vahdittava.

Erään nelivuotiaan lapsen vanhempi totesi, että "arjessa terapiat rytmittää päiviä, paljon sairaalakäyntejä, papereiden täyttöä yms.". Vanhemmat kertovat myös, että heidän on muun muassa huolehdittava lapsen päivähoitopaikan tai koulun henkilökunnan tukemisesta ja ajan tasalla pitämisestä.

"--- Puheterapia, viittomakielen opetus päiväkodissa. Kotona viittomakielen opetusta kaksi kertaa kuukaudessa. Yhteydenpito näihin tahoihin ja päiväkotiin vie aikaa. Implantin pitoa pitää vahtia / kannustaa / motivoida myös kotona. Tykkäisi olla ilman (implanttia) kotona." – vanhempi, lapsi 4 v.

"--- hoitopaikka tarvitsee paljon tukea, lapsen vieminen ja hakeminen kestää pitkään. Hoitajien kanssa on usein paljon keskusteltavaa." – vanhempi, lapsi 3 v.

"Implanttia pitää "huoltaa" päivittäin (osia kuivauskoteloon ja koota taas). Kouluun joutuu olemaan yhteydessä useammin kuin veljen asioista, koska kuulovamman kanssa pärjäämiseen siellä liittyy monia käytännön juttuja." – vanhempi, lapsi 7 v.

"Lapsen kuulovamma vaatii koko perheeltä ja lähisuulta paljon aikaa, huomiota ja taloudellisestikin menopuolta lisää. Välillä tuntuu, että kaikki perheen asiat pyörii kuulovamman ympärillä." – vanhempi, lapsi 4 v.

"--- joka päivä joku tulee aamulla meille kotiin. Implantin "hoito" haasteellista. Sairaalakäynnit ja kuntoutukset hankaloittavat vanhempien työssäkäyntiä." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

"Se vaikuttaa tietysti huomattavasti hänen koulukäyntiinsä. Lukeminen ja kirjoittaminen on tietysti vaikeampaa silloin kun ei kuule ääniä eikä kaikkia ääniä ole vielä 'löydetty'". – lapsi 7 v.

Vanhemmat mainitsevat vastauksissaan, että edellä mainittujen asioiden lisäksi heidän on myös huolehdittava lastensa oikeuksien toteutumisesta. Se puolestaan vaatii vanhemmilta jatkuvaa aktiivisuutta ja oma-aloitteisuutta sekä kärsivällisyyttä. Eräs nelivuotiaan lapsi vanhempi totesi, että heidän on itse otettava paljon selvää kuulovammaisen lapsensa oikeuksista, ja niistä pitää olla joka hetki muistuttamassa. Tavallisen kuulevan lapsen asioista ei tarvitse jatkuvasti olla huolissaan.

Vanhempien mielestä tietoa on kyllä riittävästi, mutta eräs vanhempi kokee kuitenkin tiedon olevan osin ristiriitaista ja tuntuu että joskus tietoa jopa pantataankin. Byrokraatiasta johtuvien syiden ja valituskierrosten vuoksi kaikki asiat eivät aina suju niin nopeasti kuin vanhemmat toivoisivat.

"--- joka tapauksessa valitettavasti vanhemmat joutuvat etsimään tietoa, ottamaan asioista selvää ja tappelemaan viranomaisten ja Kelan kanssa." – vanhempi, lapsi 15 v.

Viittomakieli – puhuttu kieli kaksikielisyyden tarjoaminen SI-lapselle on osoittautunut monelle perheelle mahdolliseksi. Jo istutteeseen liittyvä kuntou-

tus yksinään vie perheen voimia, ja koska kuntoutus Suomessa keskittyy vain puhutun kielen käyttöön, perheen pitää räätälöidä lapsen ja muun perheen viittomakielen omaksumiseen erillinen harjoitteluohjelma. Vanhemmat kuvailivat myös vastauksissaan sairaalan kuulokeskusten ja kuntien viranomaisten suhtautuvan kielteisesti vanhempien halukkuuteen opiskella viittomakieltä. Kielteisesti suhtauduttiin myös perheen kielivalintaan.

Yli puolet kyselyyn osallistuneista kuulevista vanhemmista kuvaili sairaalan henkilökunnan suhtautuvan kielteisesti viittomakieleen tai viittomien käyttöön. Nämä vanhemmat toivovat sairaalan henkilökunnan taholta enemmän kunnioitusta omien valintojensa suhteen viittomakielen vähättelyn sijaan. Kolme perhettä kertoi, että heillä oli vaikeuksia saada esimerkiksi sairaalan kuntoutusohjaajan lausuntoa, jonka avulla he olisivat hakeneet lapselleen muun muassa viittomakielen tai viittomien kotiopetusta. Vanhempien mukaan kunnat eivät ole myöntäneet lapselleen viittomakielentaitoista avustajaa päiväkotiin tai tulkkauspäätöstä, koska heidän lapsellaan on käytössä puhekieli.

"--- vähän vastavirtaan ollaan tässä asiassa koettu kulkevamme. Juniori-ohjelma on ollut meille valtavan suuri tuki ja apu kielen opettelussa. Sinne pääsee onneksi ilman sairaalan 'lupaakin'". – vanhempi, lapsi 7 v.

"Valitimme lapsemme tulkkipäätöksestä, joka oikeutti lapselle tulkin kouluun vain 3 kertaa viikossa. Hallinto-oikeus noudatti kuitenkin kunnan linjaa ja hylkäsi valituksemme lääkärin ja asiantuntijoiden suosittelevista huolimatta." – vanhempi, lapsi 7 v.

"Järjetöntä, että kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää viittomakielistä henkilöä päiväkotiin, jos kuurolla lapsella on implantti ja puhekieli. Tulkkipäätöstä ei saa, kuulokeskuksesta ei heru lääkärinlausuntoa. Kaksikielisyyttä ei nähdä (sairaalan) oikeana vaihtoehtona. Meillekin lääkäri sanoi, että 'miksi panostaa kuolevaan kieleen?'". – vanhempi, lapsi 4 v.

"Tulkkauspäätöksen tilalla ollaan saatu nihkeästi ja valituskierroksen kautta viittomien kotiopetusta." – vanhempi, lapsi 3 v.

"Heti kun kuurous oli todettu, sairaalassa / kuulokeskuksessa kyllä kannustettiin viittomien opetteluun (ei ehkä varsinaiseen viittomakielen), mutta kun implantaatti oli leikattu ja huomattiin, että kuulo alkaa kivasti kehittyä, ei viittomiseen kiinnitetty huomiota. Ehkä sanottiin jopa, että ette te niitä enää tarvitse. Viittomakielen kotiopetukseen oli vaikea saada enää tunteja myömmetyksi, niihinhän tarvitaan kuntoutusohjaajan lausunto. Meillä on kyllä aika mukava kuntoutusohjaaja, joka ymmärtää viittomakielen tärkeyden paremmin kuin kuulokeskuksen henkilökunta keskimäärin."
– vanhempi, lapsi 7 v.

"--- en ymmärrä miksi esimerkiksi kielihäiriöisille suosittelaa viittomakieltä, koska se tukee puheen oppimista. Miksi si-lapsilla väitetään viittomakielen häiritsevän puheen oppimista? Se on hieman ristiriitaista. Sairaala tosin myöntää, että viittomakieli on ollut hyödyksi meidän perheessämme."
– vanhempi, lapset 6 v. ja 7 v.

Kuurot vanhemmat sen sijaan kertoivat, että heillä on vaikeuksia saada lapselleen puheterapiapäätöstä. Kolme perhettä totesi, että muun muassa sairaalan kuulokeskusten henkilökunnan mielestä puheterapiasta ei ole hyötyä kuurojen vanhempien kuurolle, ei-implantoidulle lapselle, koska lapsi ei tule käyttämään puhetta vanhempiensa kanssa. Eräs perhe toi esille ajatuksensa siitä, että vaikka vanhemmat ovat kuuroja, puheterapiasta on hyötyä heidän lapselleen, koska sen avulla lapsi saa kosketuksen äänimaailmaan ja hän oppii lukemaan huuliota sekä mahdollisesti tuottamaan puhetta.

"Lapsemme ei aluksi saanut myönteistä päätöstä puheterapiaan, koska lääkärin mukaan lapsen kuulo ei ehkä riitä puheen oppimiseen. Sanoimme kuulokäyrän olevan vain paperia, se ei kerro siitä, oppiiko lapsi puhumaan. Haluamme lapsemme olevan samanarvoinen sisäkorvaistutusten kanssa. Lapsi sai myönteisen päätöksen. Otimme yhteyttä eräeseen puheterapeuttiin, hän oli kiinnostunut kunnes kysyi, onko lapsellamme sisäkorvaistutetta. Hän ei sitten enää halunnutkaan tulla, koska hänen mielestään on ajanhukkaa tarjota lapsellemme

puheterapiaa. Lapsi pääsi kuitenkin sairaalan puheterapeutille."
– vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

"--- halusimme hänen saavan kosketuksen 'puhemaailmaan' Puheterapeutti teki lapsen kanssa mm. kuuntelu- ja huuliolukuharjoituksia. Vuorovaikutus toimi hyvin, puheterapeutti käytti visuaalisia menetelmiä, tukiviittomia ja kuvia. Tilannetta helpotti myös se, että lapsi tunsikin aakkoset jo aloittaessaan puheterapian. Puheterapeutti näytti kirjaimia ja samalla näytti ääntämisen."
– vanhempi, lapsi 2 v. ja 4 v.

Kuurojen vanhempien vastausten perusteella sairaalan kuulokeskusten henkilökunnan kielteinen asenne viittomakieltä kohtaan ulottuu myös kuuroihin perheisiin, mikäli he ovat päättäneet olla leikkaamatta lapselleen sisäkorvaistutetta. Kuurot vanhemmat kokevat sairaalan henkilökunnan ja lähinnä lääkäreiden yrittävän kaikkensa, jotta vanhemmat muuttaisivat mielipiteensä leikkauksesta. Nämä vanhemmat mainitsivat myös, etteivät he ole saaneet riittävästi kannustusta liittyen lapsensa tulevaisuuteen. Vaikean päätöksen jälkeen vanhemmat ovat jääneet yksin vailla tukea tai rohkaisua lapsensa tulevaisuudesta. Kuurot vanhemmat kertovat kaipaavansa vertaistuen lisäksi ymmärrystä ja tukea alan ammattilaisilta.

"--- meistä tuntuu, että sairaalan kuulokeskus keskittyy pelkästään lapsen kuuloon ja sen kuntoutukseen. Siellä unohdetaan, että on olemassa myös viittomakieli, kieli joka on lapsemme äidinkieli."
– vanhempi, lapsi 2 v. ja 4 v.

"--- psykologi sanoi, että lapselle viittominen on este hänen puheen kehittymiselle."
– vanhempi, lapset 6 v. ja 7 v.

"--- lääkärit eivät tuntuneet olevan tyytyväisiä vanhempien päätökseen. Aikalailta jäimme asian kanssa yksikseen. Ei juuri ohjattu vertaistukseen jne."
– vanhempi, lapsi 4 v.

"--- kun päätimme kieltäytyä leikkauksesta, putosimme heti Ö-luokan vanhemmiksi. Meitä kohdellaan huonosti, meitä kohdellaan tyhminä.

Meitä ei arvosteta. Vaikka meillä on samat tavoitteet kuin kuulevilla vanhemmilla, antaa lapsillemme onnellinen elämä ja saada heidät yhteiskuntakelpoisiksi." – vanhempi, lapsi 0 v.

"Lääkäriin mukaan istutteen avulla lapsemme oppisi puhumaan, hän oppisi suomen kielen lisäksi useita eri kieliä. Jokaisen kuulontutkimuskäynnin yhteydessä lääkärit ottavat aina tämän asian esille vaikka olemme jo kertoneet päätöksemme heille. Suureksi harmiksemme kuulokeskuksen asenne lapsemme tulevaisuuteen on vahvasti negatiivinen. Heidän mukaansa hänellä ei tule olemaan kavereita, ei ketään viittovaa kaveria, koska kaikki lapset implantoidaan." – vanhempi, lapsi 2 v.

"--- sisäkorvaistuttelasten vanhemmat tapaavat toisensa satakieliohjelmassa ja satakielikahvilassa. Vastaavanlainen olisi kiva meillekin. Koemme joskus olevamme yksin lastemme asioiden kanssa. Joskus tuntuu, etteivät muut ole kanssamme samaa mieltä. Mietin toisinaan, olemmeko menossa väärään suuntaan. Mutta mielestämme olemme kyllä oikealla tiellä." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Päivähoidon arki

Tukitoimet

Kun lapsi aloittaa päiväkodin, toivovat vanhemmat yleensä mahdollisimman sujuvaa siirtymistä kotihoidosta päivähoitoon. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ne asiat, mitä lapsella on kotona, on oltava myös päivähoitopaikassa. Vanhemmat toivovat päiväkotiin muun muassa viittomakielentaitoista tai vähintään viittomia osaavaa työntekijää. Kaikki ei kuitenkaan aina suju jouhevasti. Vanhemmat kokevat harmilliseksi sen, että päätöksiä tehdään tuntematta lainkaan viittomakieltä tai lapsen taustaa.

"Olemme jo vuoden ajan yrittäneet saada viittomakielen taitoista työntekijää tai hoitajaa tarhaan. Raha on kuulemma esteenä!" – vanhempi, lapsi 2 v.

"Käyttää (viittomakieltä), viittomakielenohjaaja ryhmäavustajana, tukiviittomia osaa muut. Sitä

ennen 2 v päiväkodissa tukiviittomia osaavien hoitajien kanssa, ei muka rahaa kunnalla." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Haluamme lastemme saavan äidinkieltensä mukaista eli viittomakielistä päivähoitoa. Kunnan päättäjät eivät ymmärrä meitä ja tarpeitamme. Nuoremmalle lapselle myönnettiin avustaja 20 tunniksi viikossa. Päättäjien mielestä tuo tuntimäärä on riittävä tuon ikäiselle lapselle. Avustajaa ei tosin myönnetty heti, vaan vasta valituskierteen jälkeen." – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

"--- kiertävä erityislastentarhanopettaja (kelto) oli tullut siihen tulokseen, että tukiviittomat ovat riittävä kommunikointikeino tuon ikäiselle lapselle (2v). Kävimme tiukan keskustelun kelton kanssa, kysyimme, miten hän voi arvioida lapsen viittomakielentaitoa ilman asiantuntemusta? Hänhän ei edes osannut viittoa." – vanhempi, lapsi 2 v.

Vanhempien arvion mukaan lapsen viihtymiseen vaikuttaa ratkaisevasti se, onko päiväkodissa viittovia aikuisia. Viihtymisen lisäksi viittovan aikuisen läsnäolo tukee lapsen viittomakielen kehitystä, joka puolestaan tukee suomen kielen kehitystä. Myös lapsen sosiaaliset taidot saattavat olla henkilökunnan varassa ja tällöin on oleellisen tärkeää, että henkilökunta ymmärtää lasta. Mikäli päiväkodin henkilökunta suhtautuu lapsen tavallisena lapsena, niin se näkyy lapsen viihtymisenä. Eräs nelivuotiaan lapsen vanhempi totesi lapsensa viihtyvän päiväkodissa, koska lasta pidetään tavallisena lapsena, jolla erityisjuttuja. Toisen nelivuotiaan vanhempi totesi, että lapsi viihtyy päiväkodissa, koska henk. kohtainen avustaja on viittomakielen taitoinen.

"--- minusta on surullista, että lapseni joutuu ottamaan vastuuta kommunikaatiosta, jotta saa viestinsä perille aikuisille (tarhassa). Tämä on varmasti henkisesti raskasta pienelle lapselle. Aikuistenhan pitäisi opettaa lapselle kielenkäyttöä ja kommunikointia eikä päinvastoin."

– vanhempi, lapsi 2 v.

"Lapsi pitää todella paljon hoitajastaan (sama jo 2 vuotta)." – vanhempi, lapsi 3 v.

"--- käyttää viittomia, henk. kohtainen avustaja on viittomakielen taitoinen. Muuten kommunikointi ei onnistu. Viihtyy päiväkodissa oikein hyvin. Avustaja auttaa siirtymätilanteissa ja ongelmissa.--- Avustaja on tärkeä lenkki päiväkodissa." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Päiväkodissa käytetään viittomia, ryhmässä viittomakielinen avustaja. Hyvin viihtyy ja on tyytyväinen. Kaverisuhteita jonkun verran vaikka toista viittomakielistä lasta ei ole, pari istutelasta ryhmässä on." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Touhuaa sovussa muiden kanssa, mutta ei osaa leikkiä vuorovaikutteisesti --- Lähtee hoitoon mielellään. Lasta ei kiusata. Mutta lapsi ei myöskään pääse leikkeihin mukaan. Joskus yksittäisen lapsen kanssa tulee hetkiä, jolloin leikkivät hetken yhdessä. Lapsi ei yleensä halua osallistua ohjattuunkaan toimintaan, vaan seuraa sivusta." – vanhempi, lapsi 3 v.

"--- muut lapset eivät alun jälkeen ole kuulokojeita ihmetelleet." – vanhempi, lapsi 4 v.

"Implanttiakin kaverit tuntuvat pitävän luonnollisena juttuna / yhtenä lapsemme ominaisuuksista." – vanhempi, lapsi 7 v.

Erityisesti alle kolmivuotiaalle viittomakielentaitoisen aikuisen läsnäolo on tärkeää jo lapsen perusturvallisuuden vuoksi. Erään vanhemman mukaan sairaalan kuulokeskuksen kuntoutusohjaaja oli arvioinut, ettei parivuotiasta lasta voi laittaa yksin taksikuljetukseen kauempana sijaitsevaan päiväkotiin, jossa oli ryhmä alle kolmivuotiaalle erityislapsille. Vanhempien olisi pitänyt itse viedä lapsensa päiväkotiin. Kyseisen perheen oli pakko viedä lapsensa päivähoitoon jo alle kolmivuotiaana ja yllä kuvastusta syystä lapsi vietiin mieluummin kodin lähellä olevaan päiväkotiin, jossa ei ollut ketään viittovaa aikuista. Lasta varten ei palkattu erillistä viittomakielentaitoista avustajaa.

Lapsen kielellisen kehityksen sekä päivittäisen

vuorovaikutuksen kannalta ratkaisu oli surullinen. Erään toisen vanhemman mukaan hänen kaksivuotias lapsensa ei vielä osaa ilmaista itseään siten, että kuuleva aikuinen ymmärtäisi hänen viestinsä. Tämä tilanne olisi vältettävissä viittomakielentaitoisen avustajan avulla.

"Lapsen huonokuuloisuutta ei kuitenkaan ole otettu huomioon päiväruutiineissa oikeastaan mitenkään. --- kommunikaation puute saattaa lasta vaivata eli viestien antaminen vastapuolelle on vaikeaa. Päiväkodissa ei ymmärretä lapsen viittomia ja lapsen puhe ei ole oikein ymmärrettävää. Epäilen lapsen välillä turhautuvan ja kiukuttelevan sen vuoksi." – vanhempi, lapsi 2 v.

"Mielestäni lapseni kaksikielisyyttä ei oteta huomioon tai siitä ei olla huolissaan kun poika käyttää viittomakieltä ja kukaan ei ymmärrä häntä päiväkodissa. Lapseni näyttää iloiselta, mutta hänen kasvaessaan kommunikoinnin toimivuus on tärkeää. Miten lapseni voi kertoa omista ajatuksistaan ja tuntemuksistaan, jos kukaan ei osaa viittoa tarhassa?" – vanhempi, lapsi 2 v.

"Nuoremman lapsen ryhmässä ei ole ketään viittovaa aikuista, ainoastaan yksi osaa tukiviittomia. Miten lapsemme pystyy ilmaisemaan tarpeensa jos kukaan ei ymmärrä häntä, miten lapsen perusturvallisuuden käy?" – vanhempi, lapset 2 v. ja 4 v.

Koulu ja kouluviihtyvyys

Vanhempien näkemysten mukaan yleisopetusluokan opettajat ovat yleensä hyvin motivoituneita silloin, kun heidän luokalleen tulee kuulovammainen lapsi. Opettaja on yleensä perehtynyt lapsen taustaan ja valmis täydennyskoulutukseen. Vanhemmille tämä on helpottavaa, sillä opettajan motivoituminen edesauttaa lapsen koulunkäynnin sujuvuutta.

"Opettajat ovat pohjimmiltaan positiivisia, mutta heillä on paljon opeteltavaa siitä, miten huonokuuloinen lapsi "toimii". Valitettavasti lapsen opettaja sai tiedon hänen luokalleen tulevasta lapsestani vasta toukokuun viimeisellä viikolla."

Hänelle ei siis jäänyt paljon aikaa valmistautua, käydä kursseilla jne. Se oli koulun johdon vika, ei opettajan.

– vanhempi, lapsi 7 v.

”--- henkilökunta on ollut aina positiivinen, yrittänyt etsiä ratkaisuja ilmenneelle ongelmaan. Henkilökunta on tietoinen sekä kielestä ja yleensä kuulovammasta, ovat halukkaita kouluttautumaan. Ollaan saatu hyviä kuulon apuvälineitä kouluun. Olemme tyytyväisiä ja lapsi myös.”

– vanhempi, lapsi 13 v.

Selvityksessä mukana olleiden sisäkorvaistuttelasten kotona viittomakieli tai viittomat olivat tärkeässä asemassa suomen tai ruotsin kielen rinnalla, vaikkakin useimmassa perheessä viittomakieltä käytetään puhuttua kieltä vähemmän. Joitakin vanhempia mietityttää kuitenkin, saako lapsi toisen äidinkielen, eli tässä tilanteessa viittomakielen, opetusta. Yleensä lapselle pidetään viittomakielen tunti jonkun toisen oppiaineen kustannuksella. Kodin ja koulun välinen yhteistyö on tässä tapauksessa tärkeää. Kaksikielisyyden huomioiminen koulussa ei tapahdu molempia kieltä kunnioittaen, vaan jompikumpi kielistä joutuu kärsimään.

”Viittomakielen opetus koulussa otetaan periaatteessa pois suomen-/äidinkielen tuntikehyksestä. Tämä ei ole hyvä ratkaisu, sillä implantoitu lapsi tarvitsee paljon tukea myös suomenkielen vahvistamiseksi. Käytännössä me ollaan sovittu koulun kanssa, että vk-tunnit pidetään tuntikehyksen ulkopuolella.”

– vanhempi, lapsi 7 v.

”Tilanne on kätevä lapsen ollessa alaluokilla, jolloin päivät ovat lyhyitä, mutta miten käy päivien pidetessä? Eikö pitäisi voida yksilöllisesti päättää, mistä tunneista vk-opetus on pois. Meidän lapsellemme esim. matematiikka tuntuu helpolta. Voisiko hänen kohdallaan harkita vk-tuntien ottamista matikan tuntikiintiöstä?”

– vanhempi, lapsi 7 v.

Vanhemmat, joiden lapsilla on tulkkipäätös, kertoivat että tulkkipäätöstä ei kuitenkaan aina myönnetä täyspäiväisesti lapsen koulunkäyntiin. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että lapsi joutuu olemaan ilman

tulkkia muun muassa koulun yhteisissä tapahtumissa. Vanhempien mukaan tämä on varsinkin pienelle lapselle haitaksi, koska lapsi väsy herkemmin. Eräs vanhempi kertoi, että hänen lapsensa ei saanut tulkkia ison koulun yhteiseen teatteritapahtumaan, koska tapahtuma osui sille päivälle jolloin tulkkia ei ollut käytettävissä. Koulun yhteiset tapahtumat luovat yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvaisuutta koulun arkeen. On siksi varsin kyseenalaista, että tulkkveja tarvitsevat lapset ja nuoret jäävät ulkopuolelle koulun yhteisöllisyyttä tukevista tapahtumista.

”--- nyt yläasteella hänellä on tulkki, viikossa on neljä tuntia jolloin hänellä ei ole tulkki. Hän saa itse valita, missä aineissa hänellä ei ole tulkkia saatavilla.”

– vanhempi, lapsi 13 v.

”Lapsella on tulkki käytettävissään ainoastaan kolmena päivänä viikossa. --- Ne päivät, kun hänellä ei ole tulkkia, ovat hänelle hyvin väsyttäviä ja hän kokee opiskelemisen silloin raskaaksi. --- Kun lapsen luokka ja koko muu koulu (400 oppilasta) olivat katsomassa teatteriesitystä, lapsellani ei ollut tulkkia, koska se oli SE päivä jolloin tulkin ei ollut tarkoitus olla paikalla. Hänellä ei ollut myöskään tulkkia joulujuhlassa ja muissa koulun isoissa tapahtumissa.”

– vanhempi, lapsi 7 v.

Yhteenveto ja pohdintaa viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvoinnista

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus velvoittaa sopimusvaltiot turvaamaan maassaan asuvien lasten oikeudet. Valtion ja kuntien tehtävänä on tukea vanhempia, vanhempien tehtävänä on taata lapsensa oikeuksien toteutuminen ja hyvinvointi. Kieli on ensimmäisiä asioita, jonka lapsi kohtaa syntyessään maailmaan. Kieli on ajattelun väline. Kielen avulla ihminen voi ilmaista itseään. Kieli toimii siltana ihmisten välillä. Kieleen on myös sidoksissa kulttuuri.

Lasten oikeuksien sopimuksen artikla 30 toteaa, että vähemmistöryhmään kuuluvalla lapsella on oikeus ryhmänsä kulttuuriin ja kieleen. Lasten haastatteluissa pyrittiin saamaan vastauksia elämän eri osa-alueista, mutta kaikki vastaukset päätyivät aina yhteen samaan asiaan: kieleen, sen puutteeseen ja sen aiheuttamiin hidasteisiin. Asuntolakoulun lapset toivat esille koulumuotonsa edun: omankielisiä kavereita on ulottuvilla käytännössä koko ajan, harastuksiin löytyy omankielisiä kavereita ja koulussa on paljon omankielisiä oppilaita. Erityiskoulun oppilaat kaipaavat kielelleen enemmän kunnioitusta erityisesti koulun opetushenkilökunnan taholta. Yleisopetuksen oppilaat halusivat nostaa kieltään enemmän näkyviin.

Selvityksessä mukana olleilla vanhemmilla pyöri mielessä kaikenlaisia kysymyksiä; miksi lapseni

ei saa tulkkauspäätöstä? Miksi lapseni ei saa viittomakielen taitoista avustajaa päiväkotiin tai kouluun? Miksi en voi sekä puhua että viittoja lapselleni ilman että minun pitää puolustella päätöstäni? Lasten oikeuksien sopimuksen artikla 18 määrittelee vanhempien vastuuta lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Lapsen edun on määrättävä heidän toimintaansa.

Kieli on ensimmäisiä asioita, jonka lapsi kohtaa syntyessään maailmaan. Kieli on ajattelun väline. Kielen avulla ihminen voi ilmaista itseään. Kieli toimii siltana ihmisten välillä. Kieleen on myös sidoksissa kulttuuri.

Sopimusvaltiot antavat vanhemmille asianmukaista apua heidän hoitaessaan lastenkasvatustehtävänsä. Selvityksessä mukana olevat vanhemmat yrittävät parhaansa mukaan kasvattaa lastaan ja turvata lapselleen hänelle kuuluvan oikeuden. On lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää, että hänelle on tarjolla ne tukimuodot ja palvelut, joita hän tarvitsee. Ilman, että niistä pitää taistella.

Lasten oikeuksien sopimuksen artikla 31 määrittelee lapsen oikeuden lepoon, leikkiin, ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään. Selvityksen lasten vastauksista ei noussut esille taide- ja kulttuurielämään liittyviä asioita. Se johtuu todennäköisesti siitä, ettei lapsille ole tarjolla riittävästi viittomakielisiä kulttuuri- eikä taide-elämyksiä. Erään kaupungin kirjastossa järjestetään viittomakielisiä lasten satutuokioita, jotka ovat suosittuja. Nämä satutuokioiden ovat hyvä esimerkki toimivasta käytännöstä, jonka soisi vakiintuvan muihinkin kuntiin. Eri kuulovammaisalojen nuorisotyöstä vastaavat työntekijät ovat merkittävässä roolissa järjestäessään erilaisia tapahtumia, joissa kaikenlaiset lapset tapaavat vertaisiaan. Lapselle on tärkeää tietää, ettei hän ole yksin.

Lapsella on edellä mainitun artiklan mukaan oikeus vapaa-aikaan, joka tarkoittaa myös hänen ikänsä mukaista leikkimistä ja virkistystoimintaa. Mikä on mielekästä vapaa-aikaa? Lapsen psykososiaalisen kehittymisen kannalta ikätoverit ovat erittäin tärkeitä. Harva tämän selvityksen lapsi kertoi olevansa täysin tyytyväinen ystävien ja kavereiden määrään. Moni mainitsi, ettei oikeastaan tapaa ketään vapaa-aikanaan. Vertaistuen merkitys on tässä tapauksessa kullannarvoisen tärkeää. Miten joka ikisen lapsen kotipaikkakunnalle voisi järjestää lapselle mielekästä toimintaa useammin kuin kerran kesän aikana?

Osa selvityksessä mukana olleista vanhemmista ei halua viittomakielistä kulttuuria siirrettävän lapselleen, koska kyseinen kulttuuri on vieras heille. Mitä kulttuuri on? Mitä se pitää sisällään? Viittomakielisessä kulttuurissa on esittävän taiteen lisäksi monia näkymättömiä elementtejä kuten esimerkiksi katse- ja kosketuskontakti. Vaikka moni selvityksessä mukana oleva huonokuuloinen tai sisäkorvaistutellasi lapsi on suomenkielinen, tarvitsee hän kuitenkin katsekontaktia. Se tuo hänet sisälle viittomakielisten kulttuuriin. Ja kun kuuro, huonokuuloinen tai



sisäkorvaistuteltapi tapaa toisen samanlaisen lapsen, se on kulttuuria. Kulttuuri vaikuttaa siihen, millaisen käsityksen lapsi saa itsestään ja millaisia mahdollisuuksia hänellä on yhteiskunnassa sekä millaisia ratkaisuja hän tekee eri elämäntilanteissa. (Kuuroiden kulttuuriryöryhmän muistio 1985.)

Selvityksen lapset olivat tottuneita vajavaiseen informaatioon. Kaikki lapset eivät välttämättä tiedosta tätä, koska he saavuttavat ja siten tiedostavat ympäröivästä informaatiosta vain osan. Lasten oikeuksien sopimuksen artikla 13 toteaa, että lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä ja saada tietoa. Hänellä on oikeus vastaanottaa ja levittää kaikenlaisia tietoja ja ajatuksia suullisessa, kirjallisessa, painetussa, taiteen tai missä tahansa muussa lapsen valitsemassa muodossa. Artikla 17 velvoittaa valtion rohkaisemaan tiedotusvälineitä kiinnittämään erityistä huomiota vähemmistöryhmiin kuuluvien lasten kielellisiin tarpeisiin. Valtioneuvoston uusin asetus kotimaisen televisio-ohjelmien tekstityksestä astui voimaan heinäkuussa 2011. Tästä on kuitenkin rajattu pois lasten- ja urheiluojelmat. Lähes kaikki selvitykseen osallistuneet lukutaitoiset lapset totesivat pääsevän osalliseksi informaatioyhteiskuntaa tekstityksen avulla. Viittomakielisellä ja viittomakieltä käyttävällä lapsella on siis edellä mainitun artiklan mukaan oikeus saada katsella viitottuja lastenohjelmia.

Nykyajan teknologia mahdollistaa lapselle monipuolisen valikoiman kommunikointitapoja sekä lähelle että kauas. Etätulkkaus ja -opetus on yksi vaihtoehto järjestettäessä viittomakielistä tai viittomakielen opetusta niissä kouluissa, joissa on vain yksi tai muutama viittova oppilas. Muutamalla selvityksen lapsella ei ollut kotonaan mahdollisuutta nopeaan laajakaistayhteyteen. Valtion vuonna 2008 tekemän periaatepäätöksen mukaan vuoden 2015 loppuun mennessä lähes kaikki yksityiset

Eri kuulovammaisalojen nuorisotyöstä vastaavat työntekijät ovat merkittävässä roolissa järjestäessään erilaisia tapahtumia, joissa kaikenlaiset lapset tapaavat vertaisiaan. Lapselle on tärkeää tietää, ettei hän ole yksin.

asunnot ovat enintään kahden kilometrin päässä valokuitu- tai kaapeliverkosta. Tämä on positiivinen asia, koska se tuo tietotekniset palvelut, esimerkiksi etätulkkauksen ja nopean webbikamerayhteyden, paremmin viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävän lasten ulottuville.

Perusopetuslain (628/1998) 31§ mukaan vammaisella tai erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkintem- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet. Tämän selvityksen mukaan osa lapsista saa viittomakielen tulkin käyttöönsä täysipäiväisesti, osa vain osa-aikaisesti, osa ei lainkaan. Osa saa tarvittavat apuvälineet, osa ei. Jokaisella lapsella kotipaikkakuntaan katsomatta tulisi olla tasavertaiset mahdollisuudet palveluihin.

Lasten oikeuksien sopimuksen artiklassa 29 todetaan myös, että koulutuksen tulee kehittää lapsen kykyjä ihmisoikeuksien, lapsen vanhempien sekä oman että muiden kulttuurien kunnioittamista sekä suvaitsevaisuutta. Haastatellut lapset korostivat, että he haluavat heidät hyväksyttävän sellaisena kuin ovat. Heillä on oikeus herätä aamulla ja mennä sellaiseen kouluun, jossa saa taitojensa ja kykyjensä mukaista opetusta omalla kielellään. Heillä on oikeus luottaa siihen, että he saavat tarvitsemaansa opetusta siinä laajuudessa kuin sitä pitää antaa. Pysyykö koululaitos vastaamaan tähän huutoon? Lapsella on myös oikeus viettää elämänsä mielekkäästi ilman, että hän kokee jäävänsä yksin tai syrjityksi. Tämä edellyttää kaikkien aikuisten tukea kieleen ja kuuloon katsomatta. Aikuisten tehtävänä on toimia roolimalleina muun muassa suvaitsevaisuuden suhteen. Ilman tietoa on vaikea olla suvaitsevainen. Onkin pohdittava, miten tietoisuutta viittomakielisistä, viittomakieltä käyttävistä ja muista tällaiseen ryhmään kuuluvista, saadaan levitettyä mahdollisimman laajalti.

Puhuttaessa viittomakielisistä ja viittomakieltä käyttävistä lapsista unohdetaan usein eräs iso viittomakielinen ryhmä: kuurojen vanhempien kuulevat lapset. Näiden lasten äidinkieli on myös viittomakieli, he ovat omaksuneet vanhempiensa kautta viittomakielisen yhteisön elämäntavan. Heillä ei kuitenkaan ole samanlaisia oikeuksia verrattuna kuuroihin, huonokuuloisiin ja sisäkorvaistuteltapiin. He

eivät saa viittomakielistä päivähoitoa tai opetusta omalla äidinkielellään, viittomakielellä. Kolmevuotias koko ikänsä viittonut kuuleva lapsi joutuu menemään niin sanotusti tavalliseen päivähoitoon. Hänen puhutun kielen sanavarasto ja käsitteistö on ehkä harjaantumaton. Perusturvallisuuden kannalta myös hänellä on oikeus ilmaista itseään sillä tavalla kuin hän on tottunut tekemään ensimmäiset kolme vuotta eli viittomakielellä.

Viittomakielinen yhteisö tulee muuttumaan tulevaisuudessa, muutosprosessi on alkanut. Sisäkorvaistutelasten määrä kasvaa koko ajan ja he tuovat perinteiseen yhteisöön uudenlaista ajattelua. Oikeusministeriö (2011) toteaa viittomakielisten kielellisiä oikeuksia koskevassaan lausunnossaan, että yhteisössä olevien puhtaasti viittomakielisten määrä vähenee, mutta viittomakieltä osaavien määrä lisääntyy. (Oikeusministeriö 2011.) Miten tämän selvityksen vanhempien kuvailemista kokemuksista voisi oppia? Miten tulevien sukupolvien lasten vanhemmat saavat kaiken kattavan tiedon kuulovammaisalan eri tahoilta? Tähän tarvitaan kaikkien alalla toimijoiden yhteistä panosta ja vankkaa yhteistyötä. Mikään kieli ei saa poissulkea toista kieltä, kaikkien kielten ja kommunikointimuotojen tulee saada kehittyä ja elää omalla tavallaan ilman toisen, ehkä vähemmän käytetyn, kielen kustannuksella. ●

Mikään kieli ei saa poissulkea toista kieltä, kaikkien kielten ja kommunikointimuotojen tulee saada kehittyä ja elää omalla tavallaan ilman toisen, ehkä vähemmän käytetyn, kielen kustannuksella.

KOMMENTTIPUHEENVUORO
PÄIVI RAINÖ, FIL. TOHT., TUTKIJA, HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Kaksikielisyys on todellisuutta

Joka tuhannelle syntyvälle lapselle kuulon kautta välittyvän ympäristön kielen omaksuminen ei olisi mahdollista ilman nykyisen apuvälineteknologian väliintuloa, ja puolelle heistä se on ollut näihin päiviin asti täysin mahdotonta. Nykyisin lähes kaikille kuuroille lapsille asennettavan sisäkorvaistutteen tulo ja laitteen tekninen kehitys on muuttanut tilannetta, mutta vain osaksi. Yhä vieläkin eivät kaikki sisäkorvaistutteen saaneista kuuroista lapsista (arviot vaihtelevat 30–50 %:n välillä) kuule riittävästi, jotta puhutun kielen omaksuminen olisi kielellisen ja kognitiivisen kehityksen näkökulmasta täysipainoista.

Onneksi ihmisen kyky ajatella, oppia, käyttää kieltä ja kommunikoida ympäristön kanssa ei koskaan ole ollut pelkästään kuulon varassa. Jos kyseinen aisti puuttuu, ihminen pystyy vaivattomasti omaksumaan tai oppimaan minkä tahansa niistä kielistä, joihin kuuloaistia ei tarvita. Eri puolilla maapalloa kehittyneet, silmien kautta havaittavat sekä vartalolla ja erityisesti käsillä tuotettavat kielimuodot välittävät moitteettomasti samoja sisältöjä kuin puhututkin kielet. Osa niistä on periytynyt kymmenien, jopa satojen kuurojen sukupolvien takaa. Tällaisia kieliä ovat esimerkiksi ranskalainen, amerikkalainen, ruotsalainen, suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. Näköaistia hyödyntävät kielet ovat osoitus ihmisen synnynnäisen kielikyvyn sopeutumisesta kaikkiin

tilanteisiin, ja se etsii oman ilmiänsä myös silloin, kun ihminen ei näe eikä kuule, tällöin hän vain hyödyntää kommunikaatiojärjestelmässä tunto- ja liikeaistiaan.

Kielitieteen näkökulmasta mikä tahansa kieli, olkoonpa se puhuttu tai viitottu, on täysiarvoinen ja täysimittainen luonnollinen kieli, jonka oppiminen ja käyttö rikastuttaa niin yksittäisten ihmisten, ihmisryhmien kuin kokonaisten kansojenkin vuorovaikutusta ja kulttuurivarantoa. Tutkimuksissa ei ole voitu osoittaa, että minkään luonnollisen kielen oppiminen tai käyttäminen heikentäisi ihmiselle synnynnäisen kielikyvyn maksimaalista hyödyntämistä. Minkään kielen opettelu ei haittaa toisten kielten oppimista, olkootpa nämä puhuttuja tai viitottuja. Yhtäkään sellaista tieteellistä tutkimusta ei myöskään ole julkaistu, joka todistaisi viitotun kielen omaksumisen tai käyttämisen estävän puhutun kielen oppimista. Mutta näin jostain syystä kuuron lapsen saaneille vanhemmille yhä tänäkin päivänä ”asiantuntijoiden” suulla väitetään.

Ei ole myöskään voitu osoittaa, että viittomakieli vaikeuttaisi oppimista tai estäisi yksilön sosiaalista tai kognitiivista kehittymistä. Sen sijaan on voitu todeta, että henkilön myötäsintyiset ominaisuudet ja kielitämättä myös kuurous sekä siihen liittyvät erilaiset psykofysiset ja -sosiaaliset, kognitiiviset sekä lukuisat erilaiset ympäristökijät voivat vaikeut-

taa esimerkiksi kuuron lapsen mahdollisuuksia tehdä havaintoja, hankkia tietoa, oppia ja toimia ympäristössä, jossa puhutulla kielellä on valta-asema.

Mutta viittomakieli ei sinänsä estä kuuron tai kuulevan lapsen kehittymistä. Itse asiassa tutkimukset osoittavatkin päinvastaista: Kontrolloiduissa kielitieteellisissä tutkimuksissa on toistuvasti voitu havaita, että kielellinen kehitys ja menestyksellinen vuorovaikutus mahdollistuvat viittomakieltä käyttävillä säännönmukaisesti varhemmin kuin puhuttua kieltä käyttävillä lapsilla. Jostain syystä tämä kuten ei myöskään muu kuuroon väestöryhmään ja viittomakieleen liittyvä monialainen, puolivuosittainen modernin kielitieteen periaatteen tehty tutkimus näy vieläkin tavoittavan kuurojen lasten kuuloon ja puheeseen keskittyneitä (hoito)tieteen ja kuntoutuksen harjoittajia. Pelkästään näitä aloja edustavien asiantuntijuuteen nojautuu valitettavasti yhä myös kuuroihin henkilöihin ja tämän ryhmän kielellisiin valintoihin vaikuttava yhteiskunnallinen koulutus-, kuntoutus- ja tukipolitiikka.

Kuuroihin (ja toki myös muihin kielellisiin vähemmistöihin ja vammaisryhmiin) kohdistuvassa yhteiskunnallisessa päätöksenteossa on nimittäin – 150 vuoden ajanjaksoa tähän päivään asti tarkastellen – silmiinpistävää se, että näitten ryhmien omalle ja siten ainutlaatuiselle, jopa sukupolvien kautta kumuloituneelle tiedolle ei erilaisissa päätöksentekopro-

sesseissa ole ollut lähestulkoon lainkaan sijaa. Tässä käsillä olevassa Widberg-Palon tutkimuksessa tulee toistuvasti esille, kuinka kuurojen lasten ja nuorten sekä heidän perheittensä kokemukseen perustuvat näkemykset siitä, millaista on menestyksellinen vuorovaikutus ja millainen on kielellisesti ja kognitiivisesti riittävä (oppimis)ympäristö, eroavat kanonisoitujen asiantuntijoiden näkemyksistä.

Vielä tärkeämpi merkitys Widberg-Palon selvityksellä on siinä, että se nostaa siteeraamiskelpoiseksi arvovaltaisen julkaisijansa myötä tähän asti vain kuurovammaisten lasten perheitten arjessa tunnistetun, ja toisaalta kuurojen lasten ja nuorten kuntoutuksessa välttelyn ja sisäkorvaistutteen myötä tarpeettomaksi leimatun kaksi- tai monikielisen todellisuuden. Tutkijana törmään alinomaan siihen, että niissä kuurojen implantoitujen lasten perheissä, joissa viittomakielen tai -kommunikaation käyttö koetaan välttämättömäksi, viittomakielisyydestä ei uskalleta kuntouttajille kertoa saaroiden ja jopa sanktioiden pelossa.

Widberg-Palon selvityksen luku, jossa kuurojen lasten vanhemmat kertovat siitä, miten viittomakielen tarpeellisuus kyseenalaistetaan, miten kieltä vähätellään ja sen käyttöä yritetään mitätöidä ajattelun sekä vuorovaikutuksen mahdollistavana kielenä, palauttaa lukijansa vähintään puolen taikka jopa kokonaisen vuosisadankin taakse, aikaan jolloin tutkimukseen perustuva tieto viittomakielistä oli lapsenkengissään. Nykyisin tällaisten näkemysten esittäminen on kielitieteellisesti kestävämpiä ja lapsen kielellisen ja psyko-kognitiivisen kehityksen kannalta edesvastuutonta. Niitä todentavien esimerkkien kirjaaminen on

kuitenkin tarpeellista, jotta meidän on mahdollista ryhtyä toimenpiteisiin tämänkaltaisten väitteiden esittämistä ja kielellistä syrjintää vastaan.

Siitä huolimatta, että viittomakielisten käyttävien oikeudet on turvattu perustuslaissa ja perusopetuslain mukaan vammaisilla oppilailla on oikeus saada riittävät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, pääsee kuitenkin vain osa viittomakielisiksi identifioiduista tai implantista huolimatta viittomakielen itselleen tarpeelliseksi kokevista lapsista osallistumaan opetukseen täysimittaisesti. Widberg-Palon selvitys tuo valitettavasti esiin senkin, että kuurot ja/tai sisäkorvaistutetta käyttävät koululaiset ja heidän perheensä joutuvat taistelemaan loputtomasti saadakseen implantin lisäksi yksinkertaisia ja kustannukseltaan vähäisiä, oppimista helpottavia apuvälineitä sekä muita tuki- ja tulkkauspalveluja. Mutta jos sisäkorvaistutteesen ladatut tekniset odotukset puhutun kielen vaivattomasta vastaanotosta eivät kaikissa tilanteissa kaikkien käyttäjien kohdalla toteudu, ei ole kohtuullista, että kuurot lapset ja nuoret ovat oman kehityksensä ja oppimisensa kustannuksella joutuneet maksamaan laitteeseen kohdistuneet, mutta heidän kohdallaan toteutumattomat odotukset.

Tällaisten tapausten välttämiseksi en näe jatkossa enää muuta vaihtoehtoa kuin sen, että auktorisoidut tahot alkavat systemaattisesti puuttua sekä perusopetuslain että vammaisten ja lasten oikeuksia rikkoviin käytänteisiin, muutoinhan lain kirjaimella ja YK:n sopimuksilla ei ole niille yhteisesti tunnustettua merkitystä.

Widberg-Palon tekemä selvitys on ensimmäinen suomalaisiin viittomakie-

lisiin lapsiin kohdistuva, ja vasta toinen viittomakieltä käyttävään väestönosaan ja heidän kielelliseen todellisuuteen kohdistuva kokonaiskuvaus. Edellinen viittomakielisten kannalta merkittävä taitekohta löytyy lähes 40 vuoden takaa, jolloin Kuurojen Liitto ry:n toimeksiannosta Irma Jalonen ja Ulla Pohjonen tutkivat kaikille Suomen työikäisille kuuroille lähetetyn kyselyn kautta kuuron aikuisen viittomakielistä arkea. Tällä ensimmäistä kertaa systemaattisesti laaditulla kvantitatiivis-kvalitatiivisella selvityksellä pystyttiin konkreettisiin, yli tuhannelta henkilöltä kerätyin esimerkein perustelemaan viranomaisille, miksi viittomakielen tulkkiopetuksen järjestäminen oli sekä kielellisen että oikeudellisen tasa-arvon vuoksi välttämätöntä (Tutkimus työikäisten kuurojen asemasta suomalaisessa yhteiskunnassa, Kuurojen Liitto ry, 1975). Selvitystyö ei mennyt hukkaan, viittomakielentulkin koulutus aloitettiin vuonna 1982.

2010-luvulle tultaessa erilaisten kuuroa tukevien toimintojen ja keksintöjen jälkeen kuurous, visuaalisuuteen perustuva elämäntapa ja viittomakielinen elämänmuoto ovat yhä olemassa. Ne eivät ole hävinneet, ne vain ovat muuttaneet muotoaan. Tärkeimpänä erona menneeseen on kuitenkin se, että viittomakielisten oikeuksia on nykyisellään turvaamassa useita lakeja, asetuksia sekä kansainvälisiä konventioita. Mutta vasta nyt meillä on mahdollisuus vaatia niiden toteutumista kaikkien kuurojen ja viittomakielisten arjessa – niin lasten, nuorten ja aikuisten, niin työikäisten kuin vanhustenkin kohdalla. Ja meillä kaikilla on myös velvollisuus toteuttaa näitä oikeuksia. ●

KOMMENTTIPUHEENVUORO
RITVA TAKKINEN, PROFESSORI, JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Monipuoliset mahdollisuudet kuulovammaisille lapsille

Elämme 2010-lukua ja tiedämme paljon puhuttujen kielten omaksumisesta³³, viitottujen kielten omaksumisesta³⁴ ja myös kahden ensikielen omaksumisesta³⁵. Kun yhdistämme tämän tutkimuksen ja tiedon, meillä on paljon pohjaa tukea yksikielisten ja kaksikielisten lasten kielen omaksumista, myös kuulovammaisten lasten kielen omaksumista. Meillä on käytettävänä myös kuurojen ja huonokuuloisten ihmisten kokemus kaksikieliseksi tulemisesta ja kaksikielisenä elämisestä. Kuulovammaisten lasten kanssa toimivien ammattilaisten on vain käytettävä tietovarantoja laaja-alaisesti hyväksi.

Kuulovammainen lapsi tarvitsee varhain visuaalisen kielen syötöstä ympärilleen, koska puhuttu kieli ei saavuta häntä tai saavuttaa hyvin hajanaisesti. Lapsen on jo vauvaiässä päästävä kieleen ympäröimäksi, että symbolifunktio

pääsisi kehittymään ja lapsella olisi kielellistä materiaalia, josta alkaa koostaa omaa kielimaailmaansa. Lapsi tarvitsee varhain kielen, jolla hahmottaa tätä maailmaa, jolla ottaa vastaan toisten viestejä ja ilmaista omia tarpeitaan ja huomiotaan. Ajat jolloin kuulevat vanhemmat alkoivat opiskella heille outoa viittomakieltä ja käyttää sitä lastensa kanssa, todistavat, että se taito on riittävää syyttämään lapsessa kielen omaksumisen, sekä passiivisen että aktiivisen omaksumisen³⁶. Myös Amerikassa laajalle levinnyt kuulevien vanhempien viittominen kuuleville vauvoilleen on osoittanut, että lapset pääsevät varhain käsiksi kieleen ja että viittomien käyttö jopa vauhdittaa puhutun sanaston kasvamista³⁷.

Nykyisin lähes kaikki kuurot ja vaikeasti huonokuuloiset lapset Suomessa saavat sisäkorvaistutteen, jonka on

monissa tutkimuksissa todettu antavan useammalle lapselle pääsyn äänimaailmaan verrattuna aikaisempiin korvan kautta ääntä johtaviin laitteisiin. Kuitenkin, jos laite ei ole paikoillaan, silloin henkilö ei kuule. Hän elää siis kuulevassa ja kuulemattomassa maailmassa joka tapauksessa. Kun maailmoja on kaksi, on tärkeää, että kieliäkin on kaksi varhaisesta iästä lähtien, sekä puhuttu että viitottu kieli.

Kun kuulovammainen lapsi pääsee kommunikoimaan kielellisesti jo ennen sisäkorvaistutteen asentamista ja kuulemaan oppimista, hänelle voi selittää myös leikkaukseen ja laitteeseen liittyviä asioita viittomakielellä. Hänelle voi kertoa äänimaailmasta, toisesta kielestä ja sen äänneistä viittomakieltä hyväksi käyttäen. Kun lapsella on mahdollisuus saada selitys istutteeseen, kuunteleminen ja puhuttuun kieleen liittyen, hän

33 Foley, J. & Thomson, L. 2003.

34 Emmorey, K. 2002.; Takkinen, R. 2000.

35 De Houwer, A. 2009.

36 Takkinen, R. 2003b.

37 Goodwyn, S.W., Acredolo, L.P. & Brown, C.A. 2000.

kiinnostuu äänimaailmasta ja puhutusta kielestä. Viittomakieli ei siis syrjäytä puheen oppimista tai tee lasta ”laiskaksi” puhekieltä kohtaan, vaan häntä voi motivoida jo pitemmällä olevan viittomakielen avulla oppimaan toistakin kieltä.

Viittomakieltä ei pidä nähdä apuvälineenä, josta pyritään irti mahdollisimman pian, kun puhuttu kieli alkaa kehittyä ja lapsi pystyy kommunikoimaan sillä. Viittomakielet ovat samanarvoisia kieliä kuin puhututkin kielet, ja niiden osaaminen hyödyttää samalla tavalla kielen omaksumista, maailman hahmottamista, älyllistä, psykososiaalista ja emotionaalista kehittymistä kuten puhututkin kielet. Kaksikielisyys on tutkimustenkin mukaan hyödyllinen ihmiselle monin tavoin. Se avaa käyttäjänsä katsomaan maailmaa erilaisista näkökulmista ja lisää joustavuutta kommunikaatiotilanteissa³⁸. Kaksikielisyys

kehittyminen tarvitsee kannustusta perheessä, ympäristössä ja koulussa. Kuulevat vanhemmat taas tarvitsevat heitä kohtaavilta asiantuntijoilta kannustusta opetella viittomakieltä ja antaa kieliympäristö lapselleen ennen kuin puhuttu kieli siihen antaisikaan mahdollisuutta. Myös sen jälkeen, jos ja kun lapsi pystyy omaksumaan puhuttua kieltä, vanhemmat tarvitsevat kannustusta käyttämään myös viittomakieltä ja antamaan lapselleen tilaisuuksia käyttää sitä toistenkin kanssa. Keskeinen asia kaksikielisyyskasvamisessa on monien tutkimusten mukaan tasapuolinen kielten kunnioitus ja arvostus. Silloin lapsikin oppii arvostamaan molempia kieliä ja käyttämään niitä³⁹.

On hyvä muistaa, että kaksikielisen henkilön kielet eivät ole identtisiä hallinnan ja käytön suhteen, vaan eri kieliä käytetään eri tilanteissa. Siihen vaikut-

taa henkilön asumisympäristö, koulu- ja työympäristö, ystävyysuhteet, vapaa-ajan harrastukset ja moni muu asia⁴⁰. Kielet ja kielitaito ovat ihmisen resursseja, joita hän voi käyttää hyödykseen elämän eri tilanteissa⁴¹. Siksi kuulovammaiselle lapselle on tärkeää antaa mahdollisuus omaksua jo varhain kaksi kieltä, jonka pohjalle on yhä helpompaa oppia lisää kieliä ja kasvattaa näin kieliresurssejaan.●

38 Baker, C. 2001.

39 Hassinen, S. 2005.

40 Grosjean, F. 2010.

41 Heller, M. 2007.

6. EPILOGI *Riku-Heikki Virtanen, OTK*

Entisen erityiskoulun oppilaan näkemyksiä

Tässä artikkelissa käsittelen omia lapsuuden ja nuoruuden kokemuksiani. Annan oman elämäntarinani välityksellä esimerkin nuoresta, jollaisia käsillä olevassa julkaisussa on haastateltu.

”Minulla todettiin leikkikouluikässä kuuloherron ja näköherron rappeumat. Ne muodostavat yhdessä kaksoisvamman, ja sen vuoksi minut voidaan luokitella kuulonäkövammaiseksi tai kuurosokeaksi. Vanhempani asuivat maaseudulla Hämeenkyrön kunnassa, jossa asuimme kolmestaan kymmenenteen ikävuoteeni asti, jolloin sain pikkusiskon. Päivähoitoni järjestettiin kotimme lähellä päivähoitossa, josta siirryin viisivuotiaana vuodeksi päiväkotiin Tampereelle ennen esikoulun aloittamista.

Koulu

Peruskoulun kynnyksellä oli vanhemmillani suuri valinta, kun käsillä oli koulun valintakysymyksenä. Kaksoisvammani vuoksi valinta tehtiin asuntolakouluna toimineen näkövammaisten koulun ja kunnallisena kouluna toimineen noin 30 oppilaan erityiskoulun välillä. Kolmen viikon asuntolakoulussa olleen ko-keilujakson jälkeen valinta osui tunnin taksimatkan päässä olevaan erityiskouluun.

Koulun pienen koon vuoksi luokassani oli eri vaiheissa olevia oppilaita koko peruskouluajan. Kirjoa syntyi siitä, että samassa luokahuoneessa saattoi olla jopa neljän eri luokan oppilaita samaan aikaan. Niinpä ala- ja yläasteen välinen ero oli pieni, kun jättäessäni viitosluokan väliin siirryin suoraan nelosluokalta kuudennelle luokalle, jonka opettaja toimi opettajanani peruskoulun loppuun asti.

Vuosia myöhemmin asiaan paneutuneena olen todennut, että oma kantani vammaisen lapsen koulun valintakysymykseen liittyy kouluympäristöön. Vammaisia ihmisiä koskevan sopimuksen mukaan koulu voi olla erityiskoulu, sisäoppilaitos tai tavallinen koulu. Merkitystä ei ole sokeiden, kuurojen ja kuurosokeiden lasten koulupaikalla sinänsä, vaan pääpaino on asetettava arvioinnille, missä lapsen sosiaaliset ja akateemiset taidot voivat parhaiten kehittyä. Omalta osaltani akateemiset taidot kehittyivät asiansa vakavasti ottavien kouluavustajien avulla, mutta sosiaaliset taidot jäivät heikommiksi. On jälkikäteen hyvin vaikeaa arvioida, olisiko muu kouluratkaisu tarjonnut korjausta tähän, sillä kaksoisvamman haastava miltä tahansa koululaitokselle.

Tullessani 1980-luvun lopulla esikouluun tässä kuulovammaisten koulussa oli useita kuuroja. Noin kymmenen vuotta myöhemmin olin ensimmäinen sisäkorvaistutteen saanut oppilas, ja näihin aikoihin lasten implantoinnit alkoivat yleistyä. Koko peruskouluajanani koulun puhtaasti viittomakielisten oppilaiden määrä väheni koko ajan.

Merkitystä ei ole sokeiden, kuurojen ja kuurosokeiden lasten koulupaikalla sinänsä, vaan pääpaino on asetettava arvioinnille, missä lapsen sosiaaliset ja akateemiset taidot voivat parhaiten kehittyä.

Kuulovammaisten koulujoukkueiden välisen sähköturnauksen yhteydessä kävin 1997 Oulun kuurojen asuntolakoulussa lyhyellä vierailulla, ja siellä huomasin selvän eron siinä, miten erilainen kouluympäristö vaikuttaa. Viittomakielisiä oppilaita oli enemmän kuin omassa koulussani, ja opetus oli selkeämmin eriytynyt omat aineensa hallitseville opettajille. Omasa koulussani käytännössä kaikkia aineita opettivat samat ihmiset lukuun ottamatta ruotsia, saksaa ja muutamaa käsityö- ja kotitalousainetta. Tämä aineopettajien puute näkyi ainakin omassa englannin taidossani, sillä käytännössä jouduin opettelemaan lukion aluksi englannin ydinsanastoa, kun en tiennyt edes numeroita englanniksi.

Kymmenen kouluvuoden aikana minulla oli useita kommunikaatiomenetelmiä. Alkuun en käyttänyt lainkaan viittomia, vaan yritin tulla puheella toimeen. Tuolloin kokeilin erilaisia kuulon apuvälineitä vaihtelevalla menestyksellä. Ala-asteen lopulla luin kiikarilla suurta tekstiä, jota opettaja kirjoitti taululle. Silloin sain tekstistä minikiikareilla selvää ja sitten kopioin sen suurennuslasilla vihkoon. Yläasteella näkö oli heikentynyt sen verran, että tästä piti luopua. Varsinaisesti aloitin viittomien opettelun yläasteen kynnyksellä, kun avustaja käytti tukiviittomia kuulon jatkuvasti hiljalleen heikentyessä, enkä saanut enää pelkästä puheesta selvää.

Muihin oppilaisiin yhteydenpito oli vähäistä alasteajan, mutta viittomien opettelun myötä pystyin jonkin verran keskustelemaan muiden oppilaiden kanssa. Tästä huolimatta sosiaaliset kontaktini peruskoulussa rajoittuivat pitkälti kouluavustajaan ja omiin vanhempiin. Asiaa havainnollistaa muisto vuodelta 1995, jolloin olin usean viikon ajan näkövammaisten sisäoppilaitoksessa opettelemassa tietokoneen käyttöä. Iltaisin muut samaan aikaan vastaavalla jaksolla olleet nuoret tekivät erilaisia asioita yhdessä käyden kaupungilla ja pelaten pelejä. Itse hankkiuduin iltaisin koulurakennuksen lukutelevisiolle ja luin Floridan Evergladesin kansallispuistoa käsittelevää kirjaa. Loppupalaverissa jatkuvista kaatoamisista iltaisin kysyttiin, että missä nuori Virtanen aikaansa mahtoi viettää.

Yläasteen viimeisenä kahtena vuotena minulle sattui tuuri sikäli, että sain varsin pontevasti tehtävänsä ottaneet kouluavustajat. Heidän roolinsa oli

keskeinen, sillä he huolehtivat pitkälti opetuksestani, toimivat tulkkeinani ja ulkona myös oppainani. Luokkahuoneessa olevien monien eri vuosikurssien vuoksi opetusvastuu jäi avustajalle monen aineen osalta, sillä en pystynyt seuraamaan enää ala-asteen jälkeen ryhmäopetusta ilman tulkkausta, ja kun samassa opintojen vaiheessa olevia oppilaita ei ollut, jäivät luokan ainoat ryhmäopetustilanteet museo- ja muihin käynteihin.

Perhe

Kotona vanhempieni kanssa on ollut käytössä puheeseen perustuva kommunikaatio. Molemmat vanhemmat osaavat sormiaakkoset, isä tosin käyttäen niitä sujuvammin. Viittomien käyttö on sen sijaan jäänyt, sillä vaikka olin teknisesti katsoen kuuro ennen implantointia, silloin keskusteluja käytiin vähemmän, ja vanhempien viittomavaraston karttumisen olisi ottanut aikaa.

Koko lapsuuteni ajan oli tavallista, että kysyin jatkuvasti mitä oli sanottu, kuulin asioita väärin ja monia asioita ei jaksettu toistaa, ja keskusteluista ulkopuoliseksi jäämisen tunne oli arkipäivää. Edelleenkin jouluajan vierailuilla sukulaisten luokse paljon riippuu siitä, selittääkö pikkusiskoni tai äitini, mitä isommalta porukalla on keskusteltu. Sormiaakkoset ovat yhä käytössä perheen kanssa, sillä etenkin saunassa ja uimassa sisäkorvaistute ei ole käytössä.

Vanhempani ovat vammaisuuteni hyväksytyään suhtautuneet myönteisesti vammaisuuteeni ja uravalintoihini, ja vaikka olin suvun ensimmäisiä ylioppilaita ja ensimmäinen yliopistosta valmistunut maisteri, ovat he tarjonneet kaiken tuen, mitä ovat pystyneet tarjoamaan. Vanhempani ovat vahvasti kokeneet perheille tarkoitetut vertaistukikurssit hyödyllisinä, ja olemme olleet tällaisella kursilla tavallisina ja seniorijäseninä.

Lapsuuteni ja nuoruuteni harrastukset ja kaverit olivat kotini ympäristöstä. Harrastin ala-asteen aikoihin noin kuusi vuotta ratsastusta. Lukemaan opin varsin myöhään noin yhdeksänvuotiaana ja olinkin sitten vuosia lukutoukka. Harrastin myös urheilua etenkin yläasteen ja lukion, mutta kuulovammaisille tyypilliset joukkuelajit eivät näkövamman vuoksi minulle sopineet. Yläasteella aloitin shakin pelaamisen

Viittomakieli on ollut minulle tiedon vastaanottamiseen tehokas keino, ja olisin ollut pulassa ilman sitä.

ja myös järjestötoiminnan aloitin jo 15-vuotiaana. Kaverit löytyivät aluksi naapurin lapsista, ja myöhemmin hyvänä kaverinani olivat äidin tuttavaperheen lapset.

Peruskoulusta tai lukios-

ta ei juuri pitkäaikaisia kavereita jäänyt, sillä nykyisin kavereistani valtaosa kytkeytyy vammaisaktivismiin. Parhaisiin ystäviini kuuluu myös ulkomaalaisia.

Tiedonsaanti

Sisäkorvaisutteen sain 17-vuotiaana helmikuussa vuonna 1998 ollessani yhdeksännellä luokalla yläasteella. Aluksi laite oli kevään laatikossa, kun keskeytin peruskouluun kuulemisen harjoittelun sijaan. Kesällä harjoittelin laitetta hiukan, ja ensimmäistä kertaa siitä oli selkeää hyötyä vasta syksyllä saadesani lukiossa tukiopetusta matematiikassa. Käytin yli kymmenen vuotta implantin taskumallia, sillä alkuun korvantauskojeet olivat saatavilla vain pattereita kuluttavina versioina. Syksyllä 2011 vaihdoin vihdoon akuilla toimivaan korvantausmalliin.

Toisessa korvassa on ollut koko ajan perinteinen kuulokoje, ja se ollaan vaihtamassa keväällä 2012 sisäkorvaistutteeeseen. Implantin hyöty on yksilöllinen, ja omalta kohdaltani hyöty on ollut selkeä, sillä pystyn käymään melko sujuvasti kahdenkeskisiä keskusteluja. Sen sijaan ryhmää en pysty seuraamaan kuulon avulla.

Oma viittomakielen taitoni on lähes kokonaan karttunut vasta implantoinnin jälkeen. Osittain tästä syystä kantani on, että sairaaloiden ja viranomaisten tulisi tukea sisäkorvaistutteen saaneen lapsen kielen kehitystä, ja mikäli lapsi tai hänen vanhempansa katsovat lapsen tarvitsevan viittomia tai viittomakieltä, niiden käytön opettelua ja käyttöä pitäisi tukea. Lapsen ja nuoren itsemääräämisoikeutta korostaa myös YK:n Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskeva sopimus, jonka yhtenä pääperiaatteena on yksilön omien valintojen kunnioittaminen.

Viittomakieli on ollut minulle tiedon vastaanottamiseen tehokas keino, ja olisin ollut pulassa ilman sitä. Siksi onkin vaikea ymmärtää sairaaloiden pak-

konormalisointipolitiikkaa, sillä lapsella on oikeus olla kuulovammainen lapsi. Lapsella on oikeus elää lapsuus leikkeineen, ja kohtuuttoman runsaat sairaalakäynnit ja kuntouttamiset eivät ole hyväksi lapselle. Halusi lääkäri sitä tai ei, niin sisäkorvaistute tuo jonkinlaisen kuulon, mutta normaalikuuloista tämä laite ei kuulovammaisesta lapsesta tee.

Peruskoulussa heräsi tarve löytää toimivia tiedonsaantikeinoja. Tietokoneen sain yläasteen alussa 7. luokalla, ja opittuani käyttämään sitä tietokoneesta tuli tärkeä yhteydenpidon ja tiedonsaannin väline. Näkövammasta huolimatta Internetin ja sosiaalisten medioiden, kuten Facebookin käytöstä on tullut luonteva osa arkipäivääni. Videoneuvotteluja käyn säännöllisesti, mutta niihin tarvitsen tulkkia avuksi.

Ollessani noin kymmenvuotias minulle olivat tärkeitä lukeminen ja television katselu. Lukemaan pystyin suurentavalla lukutelevisiolla, ja äiti toimi kuvailijana ja tulkkina televisio-ohjelmille, sillä en nähnyt ruudun tapahtumia enkä saanut ihmisten puheesta selvää. Tultuani Turkuun katselin vielä tulkinn avustuksella elokuvia, mutta hiljalleen television merkitys väheni, ja nykyään seuraan satunnaisesti kokki-ohjelmia tulkinn kanssa, mutta asunnossani ei televisiota ole lainkaan.

Tulkkipalvelua käytin ensimmäistä kertaa 15-vuotiaana, jolloin osallistuin kuurosokeiden vaellukselle Lapissa. Sitten tulkkipalvelusta tuli pikku hiljaa palvelu, jota käytän tuhansia tunteja vuosittain. Suuren tulkkipalvelun tarpeen vuoksi heräsi tarve paneutua tulkkipalveluun oikeudellisessa merkityksessä, sillä kuntien tulkinn mukaan kunnilla oli oikeus rajoittaa tulkkipalvelun käyttöä enemmän tai vähemmän mielivaltaisilla perusteilla. Käsitteellin tulkkipalvelua yliopistollisessa lopputyössäni, ja tulkkipalvelun rahoitusvastuun siirrettyä Kansaneläkelaitokselle, olen pyrkinyt osaltani paikantamaan ja korjaamaan erilaisia tulkkipalvelun järjestämiseen liittyviä epäkohtia. Kansaneläkelaitoksen otettua tulkkipalvelun hoitaakseen syksyllä 2010 on tulkkitunteja saanut tarvetta vastaavan määrän laissa olevista alarajoista huolimatta. Kuurosokeiden ja mahdollisesti muidenkin tulkkipalvelun käyttäjien osalta nykyisin on haasteita siinä, miten tulkkipalvelun käytönopetus järjestetään. Omalla kohdallani tällaista varsinaista käytönopetusta ei ole ollut, vaan

olen oppinut käyttämään tulkkeja vähitellen käytännön tilanteissa, ja tulkkeja kouluttavat oppilaitokset ovat useana vuonna käyttäneet minua tuntiopettajana kursseilla, joilla esitellään kuurosokeiden ryhmää tulkkiopiskelijoille.

Identiteetti ja kohti aikuisuutta

Lapsuudessani sain olla niin pitkälle kuin mahdollista oma itseni. Kotona käytetty kieli oli suomi, vaikka tiedostin olevani erilainen kuin muut, en ajatellut asiaa. Asiat alkoivat muuttua vasta mentyäni 15-vuotiaana kuurosokeiden keskuksessa järjestetylle tietokoneen käytön opetteluun painottuvalle kurssille. Tällöin tapasin muita kaltaisiani, jotka käyttivät kädestä käteen viittomia. Keskuksessa kaikki olivat tottuneet kädestä käteen tapahtuvaan kommunikointiin, ja tunsin olevani kaltaisteni joukossa.

Kului muutamia vuosia kuurosokeiden järjestötoiminnassa, jossa olin nuorten pohjoismaisilla leireillä vetäjänä lähes kymmenen vuoden ajan. Yliopistoon siirryttyäni tutustuin vammaisten kansalaisten ihmisoikeusjärjestö Kynnykseen ja toimin sen puheenjohtajana vuoden 2011. Tein tuttavuutta vuosien aikana näkövammaisten ja kuurojen järjestötoimintaan. Lopulta oma identiteetti löytyi vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia puolustavien ihmisten ryhmästä, ja koska tämä ryhmä ei ole yhtenäinen käyttämänsä kielen tai ryhmän jäsenten vammaisuuden osalta, myös oma kieli- ja vammaisuusidentiteetti jäivät sivuun. Niinpä en luokittele itseäni kuuroksi, huonokuuloiseksi tai sisäkorvaistutkekäyttäjäksi, vaan vammaisten vähemmistön jäseneksi.

Vammaisuudesta kehittyi osa identiteettiäni samaan tapaan kuin mustien kansalaisaktivistien edustajille tummasta ihonväristä tuli tärkeä osa identiteettiä. Vapaaehtois pohjalla oleva työni vammaisten ihmisoikeuksien parantamiseksi on vasta alussa. Rohkaistakseen minua jatkamaan kansainvälinen nuorkauppakamari huomioi vapaaehtoistyöni vuoden 2011 nuoria menestyjiä valitessaan.

Kaksoisvamman vuoksi erilaisia sairaala- ja kuntoutuskäyntejä oli lapsuudessani paljon. Vanhempieni oli pitkään vaikea hyväksyä vammaisuuttani, ja minun annettiin tehdä asioita aina kun mah-

dollista samoin kuin muut lapset. Ajoin yksin polkupyörää ja moottoriveneitä. Peruskoulun jälkeen erilaisten apuvälineiden ja aputyövoiman tarve vain lisääntyi, ja vanhempani joutuivat täyttämään usein hakeuksia ja valituksia. Lukiossa oli haasteita sekä tulkkiiin että kouluavustajaan liittyen, ja nämä vanhempani kokivat erityisen raskaina. Näihin aikoihin ajoittui lukion jälkeisestä koulutuspaikasta päättäminen, ja koska halusin itse oppia hoitamaan omia asioitani aikuisena, tuntui oikeustieteellinen koulutus luontevalta. Juristin koulutuksen turvin olen vienyt menestyksekkäästi omia ja muidenkin juttuja oikeusistuimiin, ja tällä hetkellä minulla on juttu myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa.●

Vammaisuudesta kehittyi osa identiteettiäni samaan tapaan kuin mustien kansalaisaktivistien edustajille tummasta ihonväristä tuli tärkeä osa identiteettiä.



7. Johtopäätökset ja lapsiasiavaltuutetun suositukset päättäjille

Lapset käyttävät erilaisia kommunikaation muotoja: osa käyttää sekä puhuttua että viitottua kieltä, toiset enemmän viittomakieltä ja toiset pelkkää puhuttua kieltä. Kaikille on tärkeää myös kirjoitetun kielen oppiminen.

Lapsiasiavaltuutetun johtopäätökset kuurojen ja huonokuuloisten lasten asemasta

Kuurot ja huonokuuloiset lapset kommunikoivat monin eri tavoin

Kuuroja ja huonokuuloisia alle 18-vuotiaita on Suomessa arviolta noin tuhat. Pieneen lasten ryhmään kuuluu eri tavoin kommunikoivia ja eri tavoin kieltä käyttäviä lapsia. Osa lapsista on syntymästään kuuroja tai huonokuuloisia ja osa kuuroutunut myöhemmin.

Nykyisin lähes kaikille kuuroille lapsille asennetaan leikkauksessa sisäkorvaistute, eli kuulohermoa sähköisesti stimuloiva koje, joka mahdollistaa lapsen osittaisen kuulemisen ja puheen oppimisen. Kuuroista ja huonokuuloisista lapsista 95 prosenttia syntyy kuuleville vanhemmille.

Sisäkorvaistute on merkittävä lääketieteen edistysaskel, mutta ei ratkaise kaikissa tilanteissa lapsen pääsyä kuulevien maailmaan tasavertaisena. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kannalta haasteena ovat vaihtelevat kuulo-olosuhteet eli ympäristön esteettömyys etenkin päiväkodissa, koulussa ja harrastuksissa. Nykyisen arvion mukaan osa sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ei laitteenkaan avulla kuule riittävästi, jotta heidän puhutun kielen omaksumisensa olisi lapsen kehityksen kannalta täysipainoista.

Viittomakieltä käyttävien lasten kannalta haaste-

na on kuulevan lähiyhteisön, kavereiden sekä harrastusten, päiväkodin ja koulun aikuisten kielitaito ja tulkkien saatavuus.

Lapsilla on kuitenkin aina paljon yhteistä

Lapset käyttävät erilaisia kommunikaation muotoja: osa käyttää sekä puhuttua että viitottua kieltä, toiset enemmän viittomakieltä ja toiset pelkkää puhuttua kieltä. Kaikille on tärkeää myös kirjoitetun kielen oppiminen.

Lasten erilaisista kielistä ja kommunikaatiokenoista huolimatta heillä on paljon yhteistä: he ovat ensisijaisesti lapsia, joille läheiset oman perheen ihmissuhteet ja kaverit ovat tärkeitä, heillä on oikeus oppia uutta ja harrastaa, kasvaa ja kehittyä täysiin mahdollisuuksiinsa, elää turvallisesti sekä vaikuttaa omaan arkeensa. Heillä on oikeus täyteen vuorovaikutukseen. Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään – ei jäädä ”porukan ulkopuolelle”. Lapset eivät halua tulla määritellyksi vain kuulonsa perusteella.

Lasten vanhemmilla on ensisijainen kasvatusvastuu ja velvollisuus toimia lapsen parhaaksi. Kaikilla lasten parissa toimivilla aikuisilla on velvollisuus ottaa selvää lasten ja nuorten mielipiteistä ja kokemuksista kun he tekevät lasten arkea, vuorovaikutusta ja myös kuntoutumista koskevia päätöksiä.

Aikuisten ja etenkin koulun velvollisuus on myös kunnioittaa ja arvostaa lapsen omaa kieltä ja kulttuuria sekä ehkäistä syrjintää ja oudoksuntaa. Valtion ja kuntien velvollisuus on taata yhdenvertaiset omakieliset palvelut ja kuntoutuspalvelut eri puolilla maata asuville erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Lapsen oikeuksien, kielellisten oikeuksien ja vammaisten ihmisten oikeuksien näkökulma

Kuurojen ja huonokuuloisten lasten omia kokemuksia kartoitettiin tätä selvitystä varten ensimmäistä kertaa Kuurojen Liitto ry:n, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n ja lapsiasiavaltuutetun toimiston yhteistyönä. Työssä oli koko ajan mukana monta näkökulmaa: lapsen oikeuksien näkökulma, viittomakielisen kieli- ja kulttuurivähemmistön oikeuksien näkökulma sekä vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeuksien näkökulma.

Uutta tietoa tuottivat Maarit Widberg-Palon laaja haastattelututkimus viittomakielisten lasten arjesta sekä Irja Seilolan kartoitus huonokuuloisten, mutta ei viittomakieltä käyttävien lasten arjesta. Yhteensä haastateltiin lähes yhdeksääkymmentä lasta sekä 24 perheen vanhempia. Tärkeä vaihe raportin kokoamisessa oli myös syyskuussa 2011 järjestetty lapsiasiavaltuutetun toimiston seminaari, jossa korostuivat monikielisuuden mahdollisuudet.

Näkökulmien laajentamiseksi tehtiin keväällä 2012 vielä kysely kuulon kuntoutuksesta erikoissairaanhoidossa vastaaville yksiköille. Selvitysten kehikseksi koottiin yhteen niin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen kuin YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksenkin kuuroja, huonokuuloisia ja viittomakielisiä lapsia koskevat velvoitteet. Monikielisuuden mahdollisuuksista kirjoittavat selvityksessä kielitieteen uusimman tiedon näkökulmasta Päivi Raino ja Ritva Takkinen.

Julkaisuun kirjoittaneen Lasse Lindströmin artikkelissa tuodaan esille ajankohtaista tietoa ja näkemystä lapsen sisäkorvaistutuksesta ja sen käytöstä. Oman tärkeän osuuden julkaisuun tuo Riku-Heikki Virtasen kirjoitus omasta elämäntarinastaan lapsena ja nuorena, jolla leikkikouluiässä todettiin kuulo- ja näkövamma.

Kuuro ja huonokuuloinen lapsi haluaa saada tietoa ja tulla ymmärretyksi

Maarit Widberg-Palon ja Irja Seilolan haastattelut osoittavat, että kuurot ja huonokuuloiset lapset kokevat olevansa yksilöitä muiden joukossa. He elävät tavallista elämää yhdessä perheen, sukulaisten ja kavereiden kanssa. Kuuro ja huonokuuloinen lapsi haluaa tulla kohdatuksi lapsena siinä missä muutkin samanikäiset eikä kuulonsa määrittämänä. Hänelle on tärkeää tulla ymmärretyksi ja saada tietoa siitä, mitä ympärillä tapahtuu. Siksi aikuisten on tärkeää nähdä arvokkaina erilaiset tavat viestiä ja tulla ymmärretyksi.

Irja Seilolan kartoituksen ydin tiivistyy 11-vuotiaan pojan toteamukseen:

"Ja en haluu mun kuuloa parantaa koska miä oon tällänen – nii, tällänen oma itteni!" – poika 11 v.

Irja Seilola selvitys painottaa vertaistuen merkitystä alle kouluikäiselle lapselle ja vielä ensimmäisinä kouluvuosina. Uudelleen sen merkitys korostuu murrosiän kynnyksellä. Arkea helpottavat erilaiset kuulokojeet ja kuuntelujärjestelmät. Niiden käyttö vaatii kuitenkin harjoittelua ja niistä huolehtiminen halutaan jättää aikuisille.

"Mulla on aika uudet kuulolaitteet ja usein unohdan laittaa ne aamulla korviin." – tyttö 10 v.

Perheen, sisarusten ja kavereiden tukeen luotetaan tilanteissa, joissa kuuleminen jää epävarmaksi. Eriytyisen haasteellisia lapsille ovat kuuntelutilanteet ryhmissä.

Viittomakieltä käyttäville lapsille on tärkeää saada tuntee itsensä tasavertaiseksi niin kotona kuin koulussa. Koulupäivän jälkeen lapsi ei aina jaksaisi "käyttää kuuloa", joten hänelle on tärkeää, että perheenjäsened osaisivat myös viittoa. Ylipäätään perheen sisäisen sujuvan vuorovaikutuksen varmistaminen on lapsen kehityksen kannalta ensiarvoista.

Viittomakieltä käyttäville lapsille opetuksen laadun ja lapsen oppimisen kannalta tarvitaan parempaa opettajien viittomakielen taitoa tai ammattitaitoista tulkkausta. Sama koskee myös päiväkotia. Monet lapset kertovat tilanteista, joissa he kokevat opetus-

henkilökunnan viittomakielen taidon puutteiden haitanneen opetuksen laatua.

"Se, että voi viittoa vaikka kuinka paljon, eikä tarvitse yrittää kuulla. Saa ottaa kojeet pois ja viittoa vaan."

– poika 9 v.

"Koulun vaihtamisen jälkeen olen oppinut uusia asioita, koska opettajani viittoo hyvin, muutkin viittovat ihan ymmärrettävästi."

– tyttö 15 v.

Kuuron ja huonokuuloisen sekä myös viittomakielisen ja sitä käyttävän lapsen oikeuksien toteutuminen edellyttää aikuisilta parempaa tietoa ja ymmärrystä sekä lapsen ympärillä toimivien aikuisten hyvää yhteistyötä. Aikuisten ammattilaisten päiväkodeissa, kouluissa ja sairaaloissa tulee oppia olemaan nykyistä paremmin vuorovaikutuksessa kuurojen, viittomakielisten ja huonokuuloisten lasten kanssa.

Viittomakieliset lapset ovat kieli- ja kulttuurivähemmistö siinä missä saamelaiset ja romanikielisetkin. Kaikkiin kielivähemmistöihin, myös viittomakieliseen vähemmistöön kuuluvat lapset toivovat, että koulu noteeraisi paremmin heidän kielensä ja kulttuurinsa. Koulussa tarvitaan sekä opettajille että oppilaille enemmän tietoa viittomakielestä ja siihen kytkytyvästä kuurojen kulttuurista. Aikuisten tulee kohdata lapset yksilöinä niin, ettei kenenkään lapsen tarvitse ajatella haastatellun tytön tavoin: "Mä oon niille vaan joku kuuro tyttö".

Erityisesti kuuroille ja huonokuuloisella lapsella tärkeää on aikuisen katsekontakti ja kosketus. Maarit Widberg-Palon selvityksen otsikko *Hei, kato mua!* kiteyttää erinomaisesti. Lapsi haluaa aikuisen katsovan häntä lapsena, eikä vain henkilönä, jolta puuttuu kuulo tai joka kuulee huonosti.

Tietämättömyys voi lisätä oudoksuntaa ja yksinäisyyttä. Lähikoulua käyvät kuurot ja huonokuuloiset lapset tarvitsevat tukea myös koulun kaverisuhteiden solmimiseen ja sekä harrastuksiin. Yksinäisyys tuli esille lasten ja nuorten ongelmana etenkin Maarit Widberg-Palon selvityksessä.

Kuulo- ja viittomakielialan aikuiset yhteistyöhön monikielisyyden puolesta

Selvityksen tekemisen yhteydessä kävi ilmi kuulo- ja viittomakielialan toimijoiden moninaisuus ja joskus hajanaisuuskin. Lapsen oikeuksien, kieli- ja kulttuurivähemmistön oikeuksien sekä vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeuksien yhdistäminen vaatii aikuisilta keskustelua ja oppimista sekä näihin oikeuksiin perehtymistä ja niiden hyvää tuntemusta.

Erilaisilla näkökulmilla on omat historialliset ja ammatilliset taustansa. Viittomakielisen kielen ja kulttuurin puhujat ovat joutuneet menneinä vuosikymmeninä kokemaan syrjintää samalla tavalla kuin saamen- ja romanikieliset. Viittomakieliset ja kuurot haluavat määrittää itsensä mieluummin identiteettinäkökulmasta kielivähemmistöön – ei vammaisina.

Kuntoutuksen alalla korostuu kuuloteknologian ja lääketieteen edistymisen näkökulma. Uusi teknologia, kuten sisäkorvaistutukset, antaa lapsille aiempaa laajempia kommunikaation mahdollisuuksia. Vammaisten ihmisoikeuksien parempi ymmärrys YK-sopimuksen myötä antaa vahvaa tukea myös kuurojen, huonokuuloisten ja viittomakielisten lasten aseman parantamiseen.

Sopimus sisältää lasten kannalta kaksi erittäin keskeistä yleistä periaatetta: ensinnäkin erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten moninaisuutta ja ihmiskuntaa. Toiseksi sopimuksen periaatteena on vammaisten lasten kehittyvien kykyjen kunnioittaminen sekä sen kunnioittaminen, että vammaisilla lapsilla on oikeus säilyttää identiteettinsä.

Keskustelut osoittivat että myös viittomakielinen ja kuurojen yhteisö on muutoksessa. Suuri osa perinteisestä kuurojen yhteisöstä on käyttänyt viittomakieltä, mutta aina on ollut kuuroja, jotka ovat myös käyttäneet puhetta enemmän tai vähemmän. Kuuloteknologian muutoksen myötä tulevaisuudessa suurempi osa viittomakieltä käyttävistä käyttää myös puhekieltä.

Vammaisten ihmisoikeuksien parempi ymmärrys YK-sopimuksen myötä antaa vahvaa tukea myös kuurojen, huonokuuloisten ja viittomakielisten lasten aseman parantamiseen.

Tulevaisuutta ovat siksi useat äidinkielen yhdistelmät ja erilaiset tavat kuulua kuurojen ja viittomakielisten yhteisöön.

Kielivalinnat ja kuulokojeratkaisut ovat aiheuttaneet jännitteitä ammattilaisten ja vanhempien kesken. Nämä jännitteet tulivat esille vanhempien haastatteluissa. Lääketieteen ja kuulon kuntoutuksen ammattilaiset ovat voineet katsoa, että uusi teknologia ja sisäkorvaistute tekee viittomakielen tarpeettomaksi.

Toisaalta osassa kuulovammaisten lasten perheitä arjessa kaksi ja monikielisyys on ollut todellisuutta jo pitkään. Lasten arjessa on myös tilanteita, joissa kuulokojetta ei voida käytännön syistä käyttää. Aivan pienten lasten arjessa viittomakieli mahdollistaa varhaisen kielellisen vuorovaikutuksen jo ennen kuin hänen on mahdollista saavuttaa puhekieltä. Silti vanhemmat kertovat tilanteista, joissa he eivät ole rohjenneet kertoa viittomakielen käytöstä kuntouttajille.

Toisaalta todellisuutta on se, että suurin osa kuuroista lapsista syntyy kuulevien vanhempien perheisiin. Vanhempien voimavarat ja jaksaminen eivät aina riitä viittomakielen opiskeluun, jolloin koetaan paremmaksi keskittyä lapsen puhekielen kuntouttamiseen.

Kielivalintoja ja kuulokojeratkaisuja tulisi kuitenkin tarkastella toisiaan täydentävinä eikä toisiaan poissulkevinä mahdollisuuksina lapsen parhaan näkökulmasta. Viitotuilla ja puhutuilla kielillä on erilaiset kielenkäyttöperusteet ja ne edellyttävät erilaisia edistämisen- ja kehittämistoimia yhteiskunnalta. Eri kielille ja viestintätavoille on oma sijansa lasten ja perheiden arjessa. Olennaista on antaa varhaisessa vaiheessa vanhemmille tietoa erilaisista valinnoista ja tukea vanhempien harkintaa lapsen parhaaksi. Tiedon ja ohjeiden tulee perustua laajan tutkimustietoon niin lääketieteestä kuin lapsen kielen ja identiteetin kehityksestäkin.

Vanhempien kielivalintoja ja ratkaisuja tulee kuntoutuksessa kunnioittaa ja tukea niitä joustavasti kuntoutuksen eri muodoilla. Myös lapselle on tärkeää ilmaista itseään siten kun hän haluaa ja hänellä on oikeus saada tietoa ja oppia hänelle sopivassa muodossa.

Tilanteet ja tarpeet voivat myös lapsen kehityksen ja kasvun myötä muuttua: puhekielen omaksuminen

voi kuulokojeen avulla yhdellä lapsella onnistua paremmin kuin toisella, yhdelle lapselle viittomakieli on arvokas tuki pikkulapsiaikana, toiselle viittomakielen taidon parantaminen voi tulla tarpeelliseksi koulunkäynnin myötä. Kielitieteellinen tutkimustieto osoittaa, että lapset voivat omaksua viittomakielen ja puhutun kielen rinnakkain, kunhan vain molemmille kielille annetaan tilaa lasten elinympäristössä.

Kuntoutuksen sekä tuki- ja tulkkaus päätösten tulee seurata joustavasti lapsen tarpeita ja kehitystä. Nyt vanhemmat joutuvat liian usein ”taistelemaan” lapsen yksinkertaistenkin kuulemisen apuvälineiden ja oppimisen tuen saamiseksi.

Mitä paremmin alan aikuiset ja toimijat pystyvät keskenään yhteistyöhön ja vuoropuheluun, sitä vahvemmalla äänellä he voivat vaikuttaa yhteiskuntaan kuurojen ja huonokuuloisten lasten aseman ja oikeuksien parantamiseksi.

Vahvempia tukitoimia ja kuntoutusta vuorovaikutuksen ja oppimisen avuksi

Myös päättäjien kannalta on haasteellista hahmottaa kuurojen ja huonokuuloisten lasten moninaisen ryhmän oppimisen, kehityksen ja kuntoutuksen tarpeita. Viime kädessä ne ovat hyvin yksilöllisiä. Selvitykset osoittavat tarpeen kehittää uusia käytäntöjä sekä vahvistaa tukitoimia niin sisäkorvaistutteen saaneen puhutun kielen omaksuvan lapsen kuin viittomakielelläkin kommunikoivan kuuron lapsen oppimisen ja arjisen vuorovaikutuksen tueksi. Näistä tarpeista tulisi kansallisesti eri tahojen yhteistyönä luoda nykyistä vahvempi yhteinen näkemys.

Hyvä puhutun tai viitotun sekä kirjoitetun kielen taito on perusedellytys lapsen oikeudelle osallistua, vaikut-

Kuurojen ja huonokuuloisten lasten osallistumisessa perusopetukseen moni asia on muuttunut sisäkorvaistutteen myötä sekä toisaalta lähikouluperiaatteen vahvistumisen myötä. Tavoitteena on nyt perusopetuksessa se, että mahdollisimman moni lapsi voisi käydä koulua kotona asuen ja lähikoulussaan.

taa ja tulla kuulluksi yhteiskunnassa. Kyse on hyvin perustavasta oikeudesta. Näin ollen päättäjien on kannettava erityistä huolta siitä, että lasten oikeus omaksua kieli taataan. Kyse ei ole vain lapsen taidoista ja kyvyistä vaan myös ympäristön esteettömydestä ja aikuisten vuorovaikutustaidoista.

Sisäkorvaistute ei sellaisenaan luo istutetta käytävälle lapselle tasa-arvoista asemaa kuulevien lasten kanssa. Tehokkaasta apuvälineestä huolimatta istutetta käyttävät lapset ovat huonokuuloisia. On myös tilanteita, jossa laitetta ei voi käyttää (esimerkiksi saunassa) ja tällöin lapsi ei kuule. Näin ollen lapset tarvitsevat tukea tasa-arvoiseen kuulemiseen ja kommunikaatioon ja kielelliseen kehitykseen. Viittomakielellä kommunikoivilla lapsilla puolestaan tulee olla oikeus oman kielensä ja kulttuurinsa mukaiseen oppimiseen ja vuorovaikutukseen.

Palveluja tarvitaan jo neuvolaiässä, päivähoidossa ja varhaiskasvatuksessa. Nykyisellään päivähoitolaki ei takaa viittomakieliselle lapselle oikeutta omakielelliseen päivähoitoon siten kuin eräiden muiden vähemmistökielten lapsille.

Kuurojen ja huonokuuloisten lasten osallistumisessa perusopetukseen moni asia on muuttunut sisäkorvaistutteen myötä sekä toisaalta lähikoulupeeriaatteen vahvistumisen myötä. Tavoitteena on nyt perusopetuksessa se, että mahdollisimman moni lapsi voisi käydä koulua kotona asuen ja lähikoulussaan. Tämä on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen suosittama suunta. Aiemmin kuurot ja huonokuuloiset lapset saattoivat asua viikot erossa vanhemmistaan ja perheistään sisäoppilaitoksissa, kuurojen kouluissa. Näiden vahvuutena oli vertaisryhmään tutustuminen.

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen osallistuminen yhdenvertaisesti opetukseen omassa lähikoulussa ei kuitenkaan onnistu itsestään vaan vaatii esteettömyyttä, täysipainoista kielellistä vuorovaikutusta, koulun aikuisten uudenlaista osaamista, myönteistä asennetta sekä tietoa myös kavereille. Huonokuuloiset ja sisäkorvaistutetta käyttävät lapset tarvitsevat puheterapiaa, avustajia, teknisiä apuvälineitä ja luokan akustointia. Viittomakieltä käyttävät lapset puolestaan tarvitsevat tulkkia tai viittomakielistä opetusta sekä myös oman äidinkielen opetusta. Viittomakielisillä lapsilla on oikeus yhtä laadukkaa-

seen ja korkeatasoiseen opetukseen kuin muillakin lapsilla. Lapsilla on oikeus myös oman äidinkielen viittomakielen opetukseen. Viittomakielisillä lapsilla on oikeus saada hyvää puheopetusta ja sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla hyvää viittomakielenopetusta. Lasten kommentit myös Maarit Widberg-Palon selvityksessä osoittavat, että tämä oikeus ei nyt aina toteudu.

Viittomakielisen ja myös huonokuuloisten lasten oppimisen tueksi tarvitaan myös uudenlaisia rakenteita ja toimintatapoja. Etenkin valtion erityiskoulujen on tärkeä kehittyä resurssikeskuksiksi, jotka voivat antaa asiantuntemusta kouluille eri puolilla maata. Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma suosittaa myös kiertävien viittomakielen opettajien käyttöä sekä erillisen viittomakielisen peruskoulun perustamista. Suomenruotsalaisten viittomakielisten lasten tilanne on huomioitava. Myös nämä suositukset ovat edelleen ajankohtaisia. ●

Lapsiasiavaltuutetun suositukset päättäjille kuurojen ja huonokuuloisten lasten aseman parantamiseksi

Lapsiasiavaltuutettu esittää suositukset kaikille kuurojen ja huonokuuloisten lasten asemaan vaikuttaville päätöksentekijöille, joita ovat eri ministeriöt (etenkin sosiaali- ja terveys sekä opetus- ja kulttuuriministeriö, liikenne- ja viestintäministeriö), Terveys- ja hyvinvoinnin laitos sekä Opetushallitus, Kansaneläkelaitos, Yleisradio, yliopistosairaalat sekä muut lasten kuntoutuksen toimijat, Opettajankoulutuslaitokset sekä kuntien ja koulujen päättäjät sekä kuulo- ja viittomakielialan järjestöt ja muut toimijat.

Lapsen ja perheen yksilölliset tarpeet huomioitava

- Kuurolla ja huonokuuloisella lapsella on oikeus kokea olevansa lapsi kokonaisuena ja ehyenä yksilönä. Lapsella on oikeus olla ensisijaisesti lapsi. Lapsen arjen täytyy olla tasapainossa ja tukea tätä lapsen oikeutta.
- Eri kuulo- ja viittomakielialan toimijoiden ja kuntoutuksen ammattilaisten tulee huomioida kuulovammaisten lasten ja perheiden tarpeet yksilöllisesti ja monipuolisesti sekä käydä joustavaa yhteistyöhön tähtäävää vuoropuhelua yli toimija- ja diagnoosirajojen.
- Vanhemmat, myös viittomakieliset kuurot ja kuulevat vanhemmat, tarvitsevat tukea kasvatus tehtäväänsä lapsen kielellisen ja kulttuurisen identiteetin rakentamisessa.
- Kuulo- ja viittomakielialalla olevia jännitteitä eri ryhmien välillä tulee edelleen purkaa ja muuttaa voimavaraksi yhteistyössä kuulovammaisten lasten ja perheiden eduksi.

Vuorovaikutus

- Kuulovammaiselle lapselle ja hänen perheelleen tulee antaa riittävä vuorovaikutuksen tuki ottaen huomioon perheen sisäinen kulttuuri. Perheiden yksilöllisiä kielivalintoja on tuettava ja kunnioitettava. Viittomakieltä käyttävien perheiden tuki- ja yhteistyöverkoston työnjakoa on selkiytettävä.
- Kuulovammaisen lapsen viitotun, puhutun ja kirjoitetun kielen oppimista on tuettava kunkin perheen ja lapsen yksilöllisten valintojen mukaisesti. Kaksikielisyyttä on tuettava lapsen ja perheen resurssien mukaan. Vuorovaikutuksen kannalta merkityksellisiä asioita ovat viittomakielen omaksuminen ja käytön edistäminen, kuulemista helpottavat apuvälineet ja tukitoimet, puheterapiaan liittyvien tarpeiden huomiointi, erilaisten kommunikaation tuki- ja apuvälineiden saatavuus ja toimivuus.
- Tutkimusta ja opetusta, joka liittyy viittomakieleen äidinkielenä, toisena ja vieraana kielenä, on kehitettävä, tuettava ja tutkittava. Myös kuulovamma-alan ja kuulovammaisten lasten puhutun kielen omaksumista koskevaa tutkimusta on kehitettävä ja tuettava. Näiden tutkimustulosten siirtyminen opettajakoulutukseen ja käytännön opetustyöhön on varmistettava.
- Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien oikeus laadultaan moitteettomaan tulkkaukseen on varmistettava käyttämällä koulutettujen viittomakielen tulkkien palveluja koko maassa yksilöllisen tarpeen mukaan.
- Muita kommunikaatiota tukevia ja helpottavia menetelmiä (mm. kirjoitustulkkaus, vinkkipuhe) käyttävien oikeus riittäviin tulkkaus- ja tukitoimiin on taattava koko maassa yksilöllisen tarpeen mukaan.
- Myös kuurojen vanhempien kuulevilla lapsilla tulisi olla oikeus käyttää tulkkia. Tulkkaus päätös tulisi määritellä äidinkielen mukaan.

Kielen ja lasten hyvinvoinnin kuntoutus

- Kuurojen ja huonokuuloisten lasten perheille on annettava tietoa monipuolisesti erilaisista vaihtoehdoista liittyen vuorovaikutukseen, kieliin ja kuntoutukseen, jotta perheiden ratkaisut voisivat perustua monipuoliseen, punnittuun tietoon. Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa tulee kunnioittaa perheiden yksilöllisiä ratkaisuja sekä arvoja.
- Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutukseen tulee luoda käypähoito-suositukset ohjaamaan kuulon kuntoutuksen ratkaisuja. Käypähoito-suositukset tukevat alueellista tasa-arvoa lasten kuntoutuksessa.
- Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutusohjaus tulisi säilyttää kattavana. Kuntoutusohjaus takaa perheelle yksilöllisen kuntoutuksen mahdollisuuden moninaisuuden verkostossa.
- Joustavuus kuntoutuspäätöksessä tulee huomioida. Perheiden tilanteet muuttuvat lapsen kasvaessa ja kuntoutukseen vaikuttavat tekijät voivat muuttua. Kuntoutuksen tulisi tukea lasta ja nuorta sekä heidän perhettään koko kasvun ajan myös kasvun nivelvaiheissa. Kuntoutus on osa lapsen kasvatusta ja kasvuprosessia.
- Valtakunnallinen kuntoutuskäytänteiden yhteneväisyys tukee perheiden tasa-arvoisuutta. Riittävä perheen tiedonsaanti eri vaihtoehdoista antaa perheille mahdollisuuden tehdä lapsen kuntoutusratkaisuja perheen arvojen mukaisesti.
- Kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen sekä kuntoutuksesta vastaavien tahojen yhteistyötä on lisättävä.

Koulunkäynti

- Viittomakielisillä lapsilla on oikeus äidinkieleen ja opetukseen omalla äidinkielellään. Viittomakieliselle oppilaalle on annettava mahdollisuus myös oman äidinkielen opiskeluun oppiaineena. Kouluun tulee ottaa huomioon viittomakielisten lasten kieli ja kulttuuri.
- Koulun on tuotava tarvittavat tukitoimet, jotka ovat helposti lapsen ja koulun aikuisten saatavilla ja tukena. Lähikouluperiaate kuurojen ja huonokuuloisten lasten osalta ei voi toteutua ilman riittävää ja asianmukaista resursointia opetukseen sekä oppimisen tukeen eikä ilman riittävää taitoa turvata viittomakielisten lasten laadukas opetus.
- Opettajat tarvitsevat riittävästi koulutusta ja tukea kuurojen ja huonokuuloisten lasten opettamiseen.
- Kuurojen ja huonokuuloisten lasten osallistuminen tasavertaisesti opetukseen omassa lähikoulussaan ei onnistu ilman esteettömyyttä, riittävän pieniä opetusryhmiä ja sopivaa oppimisympäristöä. Sisäkorvaistutetta käyttävät ja huonokuuloiset lapset tarvitsevat puheterapiaa, avustajia, teknisiä apuvälineitä ja luokan akustointia. Viittomakieliset lapset tarvitsevat tulkkia tai viittomakielistä opetusta sekä oman äidinkielen opetusta.
- Koulun aikuisten sekä koulukavereiden myönteinen asenne ja riittävä tieto asiasta auttavat lasta osallistumaan tasavertaisena luokan ja koulun toimintaan.
- Viittomakielisillä lapsilla on oikeus yhtä laadukkaaseen ja korkeatasoiseen opetukseen kuin muillakin lapsilla. Valtion erityiskoulujen on tärkeä kehittyä eri kouluille asiantuntija-apua antaviksi resurssikeskuksiksi. Tulee myös huomioida tarve kiertävien viittomakielisten opettajien käyttöön sekä erillisen viittomakielisen peruskoulun perustamiseen.





Vertaistoiminta

- Kuulovammaisille lapsille ja heidän perheilleen on järjestettävä riittävästi vertaistoimintaa lapsen identiteetin ja kasvun tukemiseksi. Vertaistoimintaa ovat esimerkiksi leirit, vertaiskurssit ja erilaiset vertaistapahtumat sekä iltapäiväkerhot.
- Kuulovammaisille lapsilla on oltava tasapuolisesti mahdollisuus osallistua vertaistoimintaan huolimatta perheiden taloudellisista resursseista ja asuinpaikkakunnasta.

Yleinen vaikuttaminen yhteiskunnassa

- Yhteiskunnalla on velvollisuus kunnioittaa ja arvostaa viittomakielisen lapsen omaa kieltä ja kulttuuria sekä ehkäistä syrjintää ja oudoksuntaa. Viittomakielisten lasten kielestä ja kulttuurista tulee antaa tietoa sekä aikuisille että lapsille. Lapsille tulee tiedottaa heille ymmärrettävillä ja sopivilla tavoilla. Viittomakieliset lapset voivat olla myös kuulevia.
- Sosiaali- ja terveydenhuoltoalojen henkilöstön koulutukseen on lisättävä tietoa kuulovammoista, sisäkorvaistutuksesta, kuuroudesta, viittomakielestä, viittomakielisen yhteisön kulttuurista ja tulkkauksen käytöstä.
- Kuulovammaisilla lapsilla on oikeus saada tietoa ja myös nauttia lapsille suunnatusta kulttuuritarjonnasta. Tämän vuoksi tulee lisätä viittomakielisten lasten kulttuuritarjontaa sekä tekstittää lasten ja nuorten televisio-ohjelmia.
- Päätäjien ja ammattilaisten on toimintansa tueksi velvollisuus selvittää kuulovammaisten lasten ja nuorten omia mielipiteitä ja kokemuksia, kun he tekevät lasten arkea, vuorovaikutusta ja myös kuntoutumista koskevia päätöksiä.
- Valtion ja kuntien velvollisuus on taata yhdenvertaiset palvelut, kuntoutuksen ja kommunikaation tuki sekä omakieliset palvelut eri puolilla maata asuville kuulovammaisille lapsille.
- Kuulovammaisten, kuurosokeiden, kuulomonivammaisten ja kuurojen lasten ja nuorten hyvinvointia on seurattava valtakunnallisesti. Kuulo- ja viittomakielialalla tarvitaan foorumia, joka säännöllisesti kokoaa yhteen lasten kanssa toimivia alan toimijoita. Foorumin työskentelyssä voisivat kohdata muun muassa alan eri järjestöt, asioista päättävät viranomaistahot, sosiaali-, terveys- ja opetustoimen edustajat sekä Kansaneläkelaitos. Foorumin toimintaa tulee koordinoita valtionhallinnon tasolla.
- Suomen ratifioidessa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaa sopimusta, tulisi tarkkaan arvioida kuurojen ja huonokuuloisten lasten asemaa ja oikeuksia suomalaisessa lainsäädännössä: lainsäädännön tulisi vastata sopimuksen velvoitteita. Lainvalmistelussa ja päätöksenteossa tulee olla osallisena myös kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen edustajia, jotka tuntevat lasten ja perheiden näkökulmaa.

Lähteet

- Aarnisalo, Antti. 2011. Sähköpostitiedonanto 10.8.2011.
- Baker, C. 2001. Foundations of bilingual education and bilingualism. Clevedon: Multilingual Matters.
- CRC/C/GC/9. 2006. Lapsen oikeuksien komitea. Neljäskymmeneskolmas istunto Genevessä 11.9.–29.9.2006. Yleinen huomautus nro 9. Vammaisten lasten oikeudet. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=1940733&name=DLFE-12301.pdf
- CRC/C/GC/12. 2009. Lapsen oikeuksien komitea. Viideskymmenesensimmäinen istunto Genevessä 25.5.–12.6.2009. Yleinen huomautus nro 12. Lapsen oikeus tulla kuulluksi. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=97173&name=DLFE-15691.pdf
- CRC/C/15/Add. 132. 2000. Sopimusvaltioiden yleissopimuksen 44 artiklan nojalla antamien raporttien tarkastelu. Päätelmät: Suomi. 16.10.2000. Saatavissa osoitteessa: <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentid=68147>
- CRC/C/FIN/CO/4. 2011. Lapsen oikeuksien komitean 57. istunto 30.5.–17.6.2011. Sopimusvaltioiden yleissopimuksen 44 artiklan mukaisesti antamien raporttien käsittely. Päätelmät: Suomi. Saatavissa osoitteessa: <http://formin.finland.fi/public/download.aspx?ID=82628&GUID={08815486-C2F7-4348-A1DC-0985FA9542EC}>
- De Houwer, A. 2009. Bilingual first language acquisition. Bristol: Multilingual Matters.
- Emmorey, K. 2002. Language, Cognition, and the Brain: Insights From Sign Language Research. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Foley, J. & Thomson, L. 2003. Language Learning: A Lifelong Process. London: Arnold.
- Goodwyn, S.W., Acredolo, L.P. & Brown, C.A. 2000. Impact of symbolic gesturing on early language development. Journal of Nonverbal Behaviour, s. 24, s. 81–103.
- Grosjean, F. 2010. Bilingual: Life and reality. Cambridge, Massachusetts and London: Harvard University Press.
- Hakalehto-Wainio, Suvianna 2011. Lasten oikeudet lapsen oikeuksien sopimuksessa. Defensor legis, teemanumero: Ihmisoikeudet ja perusoikeudet, 4/2011.
- Hassinen, S. 2005. Lapsesta kasvaa kaksikielinen. Helsinki: Oy Fin Lectura AB.
- Heller, M. 2007. Bilingualism as ideology and practice. Teoksessa M. Heller (toim.) Bilingualism: A social approach. Basingstoke: Palgrave, s. 1–22.
- Huss, Lena ja Lindgren, Anna-Riitta 2005. Monikielinen Skandinavia. Teoksessa Marjut Johansson & Riitta Pyykkö (toim.), Monikielinen Eurooppa – kielipoliittikkaa ja käytäntöä. Helsinki: Gaudeamus, s. 246–280.
- Jantunen, Tommi 2001. Suomalaisen viittomakielen synnystä, vakiintumisesta, ja kuvaamisen periaatteista. Kuurojen Liitto ry, julkaisusarja L 1/2001.
- Jauhainen, Tapani 2007. Huonokuuloisuus. Opas huonokuuloisuudesta ja sen ongelmista. Helsinki: WSOY.
- Jokinen, Markku 2000. Kuurojen oma maailma – kuurous kielenä ja kulttuurina. Teoksessa Anja Malm (toim.), Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, s. 79–101.
- Jokinen, Markku: Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus tehokkaaseen käyttöön. Saatavissa osoitteessa: <http://www.markkujokinen.org/>
- Junkala, Pekka ja Tawah, Sanna 2009. Enemmän samanlaisia kuin erilaisia. Romanilasten ja -nuorten hyvinvointi ja heidän oikeuksiensa toteutuminen Suomessa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2009:2.
- Kalela, Esa 2006. Keitä huonokuuloiset oikein ovat? – Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Julkaisusarjan 1. osa. Helsinki: Kuulonhuoltoliitto ry.
- Kentala, Erna 2008. Mitä apuvälineitä annetaan julkisesta terveydenhuollosta? Indikaatiot? Teoksessa Johansson, Reijo (toim.) Sisäkorvaistutteet tänään, kuntoutusohjaus, uutta kuulontutkimuksista, kuulemisen apuvälineet. XXIX Valtakunnalliset audiologian päivät Turussa 3.–4.4.2008. Turku: Suomen audiologian yhdistys, 98–100.
- Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija ja Lonka, Eila. Käsitteet ja käytäntö kielen ja kuulon kuntoutuksessa. Teoksessa Korpijaakko-Huuhka ja Lonka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, s. 5–12.
- Korpilahti, Pirjo 2005. Puhuen tai viittoen – kaksi väylää kohti kieltä. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura, 10–24. Kuuloliitto ry 2011. Liiton verkkosivut. Saatavissa osoitteessa: <http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/apuvälineet/>
- Kuurojen kulttuuriyöryhmän muistio 1985. Opetusministeriön työryhmien muistioita 1985:32. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kuurojen Liitto ry 2010. Kuurojen Liitto ry ja Kotimaisten kielten tutkimuskeskus. Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 60. ISBN 978-952-5396-60-7. Saatavissa osoitteessa: http://scripta.kotus.fi/www/verkkojulkaisut/julk15/Viittomakielten_kielipoliittinen_ohjelma.pdf
- Kuurojen Palvelusäätiö 2010. Vuosikertomus 2010. Helsinki: Kuurojen Palvelusäätiö.
- Lansdown, Gerison 2005. The Evolving capacities of the child. UNICEF Innocenti Research Centre. Giuntina. Florence, Italy.
- LapCi 2011. Tekniset apuvälineet. Saatavissa osoitteessa: <http://www.lapci.fi/tekniset-apuvälineet.html>
- Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja 2011. UNICEF Suomi. Edita Prima Oy. Helsinki.

Lonka, Eila ja Hasan, Marja 2006. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kommunikaatio-, koulu- ja päivähoitotilanne Suomessa. Teoksessa Eeva Lehto, Marja Hasan ja Ritva Parkas (toim.) Satakieliseminaari 2006. Helsinki: Satakieliohjelma, s. 73–79.

Lonka, Eila & Linkola, Helena 2000. Kuulovammaisen lapsen kuulon, kielen ja kommunikaation kuntoutus. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 3. uudistettu painos. Helsinki: Palmenia-kustannus, 119–142.

Luotonen, Mirja 2011. Sähköpostitiedonanto 24.8.2011.

Luukkainen, Minna 2008. Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Väitöskirja, yhteiskuntapolitiikan laitos, sosiaalipolitiikka, Helsingin yliopisto. Helsinki: Kuurojen Palvelusäätiö.

Malm, Anja ja Östman, Jan-Ola 2000. Viittomakieliset ja heidän kiensä. Teoksessa A. Malm (toim.) Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, s. 9–32.

Merimaa, Erkki 2009. Selvitys erityiskoulujen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämishetimituksineen. Opetusministeriön julkaisuja 2009: 37.

Oikeusministeriö 2011. Viittomakielisten kielelliset oikeudet. Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 24/2011. Saatavissa osoitteessa: http://www.om.fi/Satellite?blobtable=MungoBlobs&blobcol=urldata&SSURlapptype=BlobServer&SSURcontainer=Default&SSURsession=false&blobkey=id&blobheadervalue=inline;filename=24_2011_Viittomakielisten_kielelliset_oikeudet.pdf&SSURcontext=Satellite_Server&blobwhere=1296728496554&blobheadername1=Content-Disposition&ssbinary=true&blobheader=application/pdf

Papunet 2011. Tietoa-sivut. Tietoa puhevammaisuudesta ja materiaalia kommunikointiin. Tukiviittomat. Saatavissa osoitteessa: <http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot/viittomat/tukiviittomat.html>

Raportti YK:n lapsen oikeuksien komitealle. Lisäraportti Suomen hallituksen neljänteen määräaikaisraporttiin. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:2. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLFE-14625.pdf

Rasmus, Minna 2008. "Saamelaisuus on kuin lahja". Saamelaislasten hyvinvointi ja heidän oikeuksiensa toteutuminen Suomen saamelaisalueilla. Lapsiasiavaltuutetun toimiston selvityksiä 1:2008.

Salmi, Eeva ja Laakso, Mikko 2005. Maahan lämpimään – Suomen viittomakielisten historia. Kuurojen Liitto ry. Helsinki: Libris Oy.

Salmi, Eeva 2008. Kielelliset käänneet kuurojen opetuksessa. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Muuttuvat marginaalit – näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Suomen vammaistutkimuksen seuran vuosikirja no 1. Helsinki: Kehitysvammaliitto, s. 10–41.

Sorri, Matti 2005. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa Korpijaakko-Huuhka ja Lonka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, s. 77–88.

Stolt, Suvi 2005. Kuuron lapsen kaksikielisyyden tukeminen. Teoksessa Korpijaakko-Huuhka ja Lonka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, s. 159–177.

Suomen Viittomakielen Tulkit 2011. Viittomakielen tulkit. Saatavissa osoitteessa: <http://www.tulkit.net/viittomakielen-tulkit-suomessa/>

Sume, Helena 2008. Perheen pyörteinen arki – sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Väitöskirja, kasvatustieteiden laitos, erityispedagogiikka, Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 334.

Takala, Marjatta 2001. Kuuloon liittyvät vaikeudet. Teoksessa Jahnukainen, Markku (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 11. täysin uudistettu painos. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 266–274.

Takinen, Ritva 2000. Viittomakielen kehitys. Teoksessa Lonka & Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Helsinki: Palmenia -kustannus, s. 51–74.

Takinen, Ritva 2002. Käsimuotojen salat: Viittomakielisten lasten käsimuotojen omaksuminen 2–7 vuoden iässä. Väitöskirja, suomen kielen laitos, soveltava kielitiede, Jyväskylän yliopisto. Deaf Studies in Finland 1. Helsinki: Kuurojen Liitto ry.

Takinen, Ritva 2003a. Viittomakielen omaksuminen äidinkielisessä ja kuulevassa viittomakieltä käyttävässä ympäristössä. Puhe ja kieli 2003/4, s. 159–172.

Takinen, Ritva 2003b. Viittomakielen omaksuminen äidinkielisessä ja kuulevassa viittomakieltä käyttävässä ympäristössä. Puhe ja kieli, 23:3, s. 151–164.

Teivainen, Mika 2011. Sähköpostitiedonanto 11.8.2011 Valtioneuvoston kertomus kielilainsäädännön soveltamisesta. 2006. Helsinki: Oikeusministeriö, Libris Oy. Saatavissa osoitteessa: <http://www.om.fi/Etusivu/Julkaisut/Muutjulkaisut/1198084778540>

Valtioneuvoston kertomus kielilainsäädännön soveltamisesta. 2009. Sastamala: Oikeusministeriö, Vammalan Kirjapaino Oy. Saatavissa osoitteessa: <http://www.om.fi/1236880953561>

YK:n lapsen oikeuksien sopimus luettavissa kokonaisuudessaan osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus luettavissa osoitteessa: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:023:0035:0061:FI:PDF>

Widberg-Palo, Maarit 2008. "-- jos yhdistys on olemassa, niin minäkin olen olemassa." – Tutkimus kuurojen yhdistyksen merkityksestä, toiminnan muuttumisesta ja tulevaisuuden ajatuksista. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Huhtikuu 2008. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin Yliopisto.

Yliopistollisten keskussairaaloiden kuulokeskukset

Suomessa kuulon kuntoutuksen ja kuulokoje kokeilut ovat yliopistollisten ja alueellisten keskussairaaloiden kuulokeskusten vastuulla.

Alla yhteystiedot Suomen yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskuksiin, lisäksi kuulon kuntoutusta on alueellisissa keskussairaaloissa.

Lisää eriammattikuntien toimenkuvista ja kuntoutussuosituksista löydät Suomen Audiologian yhdistys ry:n sivuilta <http://www.say-ry.fi/kuulonhuolto.htm>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) – Silmä-korvasairaala

KUULOKESKUS – audiologian poliklinikka

Haartmaninkatu 4 E, 00290 Helsinki

- kuulokeskus tutkii ja kuntouttaa koko HUS-piirin, Etelä-Pohjanmaan ruotsinkieliset ja Kotkan seudun kuulovammaiset lapset
- kuulovammaisten yhteydenottoihin tarkoitettu sähköpostiosoite: hyks.kuulokeskus@hus.fi
- kuuroille tarkoitettu ja vain tekstiviestejä vastaanottava palvelunumero: 050 427 9302
- ajanvaraus ma–pe klo 8.00–15.00, puhelin (09) 471 76060

Tampereen yliopistollinen keskussairaala (TAYS)

KUULOKESKUS

Teiskontie 35, Z 2-rakennus, 33521 Tampere

- vastuualueena on Pirkanmaan sairaanhoitopiiri sekä erityisvastuualueena miljoonapiiri: Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen, Seinäjoen sekä Vaasan sairaanhoitopiirit
- tiedustelut ja ajanvaraukset ma–pe klo 13–14.30, puhelin (03) 311 66714

Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS)

KUULOKESKUS

Kiinamylynkatu 4–8, 20520 Turku

- kuuroille tarkoitettu ja vain tekstiviestejä vastaanottava palvelunumero: 050 5730826
- ajanvaraus ja tiedustelut ma–pe klo 7.30–10 ja 13–14, puhelin (02) 313 1526

Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)

AUDIOFONIATRIA (F-tiimi)

Kajaanintie 50, 90220 Oulu

- korva-, nenä- ja kurkkutautien avohoito puhelin (08) 315 3401
- kuulokeskus puhelin (08) 315 3406

KUOPION YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA (KYS)

KUULO- JA TASAPAINOKESKUS

Puijonlaaksontie 2, 70211 Kuopio

Rakennus I, S-aula, 1. kerros

- kanslia ma–pe klo 12.00–15.00, puhelin (017) 172 842

Hei kato mua! Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa
Maarit Widberg-Palo

Tarkempi selvitys haastattelujen toteutuksesta

Lasten haastatteluihin pyydettiin lupa huoltajilta. Projektitutkija lähetti tiedotus- ja suostumuslomakkeet (liite 3) koulujen rehtoreille, jotka toimittivat ne edelleen koteihin allekirjoitettavaksi. Haastattelua ei tehty, mikäli lapsella ei ollut mukana täytettyä suostumuslomaketta. Projektitutkija matkusti neljään eri kouluun. Eräässä koulussa tapahtui katkos tiedonkulussa, tiedotus- ja suostumuslomakkeet eivät päätyneet kaikille huoltajille. Muutama huoltaja otti jälkikäteen projektitutkijaan yhteyttä ilmaisten suostumuksen lapsensa haastattelemiseen. Heidän kanssaan sovittiin erilliset haastatteluajat.

Katkos tiedonkulussa johtui todennäköisesti siitä, että eri asiantuntijat luokittelevat eri tavoin esimerkiksi sen, mikä on viittomakieltä, mikä viitottua puhetta ja mikä tukiviittomia. Lisäksi tiedonkeruuta hankaloitti se, että jokaisen sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kielellinen profiili on yksilöllinen – lapsella voi olla useita erilaisia tilannesidonnaisia selviytymiskeinoja (Kuuroiden Liitto 2010). Tämä huomio konkretisoitui eräässä koulussa kun projektitutkijalle kerrottiin, ettei viittomakieltä käyttäviä oppilaita ole kovin montaa. Koululla käydessään tutkija huomasi useamman oppilaan käyttävän viittomakieltä. Heitä ei kuitenkaan voitu haastatella lupien puuttuessa.

Lasten haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Haastattelut kuvattiin videolle, jotta projektitutkija kykeni keskittymään lasten tuottamaan tietoon. Näin tutkijan ei tarvinnut kirjoittaa muistiinpanoja eikä siten keskeyttää haastatteluja kirjoittamisen vuoksi. Projektitutkija litteroi jälkikäteen kaikki videot tekstimuotoon. Tutkija on itsekin viittomakielinen kuuro, joten hänellä oli yhteinen kieli haastatteluiden lasten kanssa. Tulosten tulkintavirheiden mahdollisuutta ei ollut, koska mahdollisissa epäselvissä vastauksissa tutkija varmisti asian lapselta jo heti haastattelutilanteessa. Vanhemmille lähetetyssä kirjeessä mainittiin, että haastattelu voidaan toteuttaa myös viittomakielen tulkin välityksellä, mutta ei-viittovia lapsia ei ilmoittautunut haastateltaviksi.

Haastattelun aluksi jokaiselta lapselta kysyttiin, tiesikö hän mitä oikeuksia hänellä on. Lapselle kerrottiin yleisesti lapsen ikätasosta riippuen YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimuksesta ja hänelle kerrottiin myös aikaisemmista tutkimuksista. Näin projektitutkija sai selville lapsen viittomakielen taidon ja sen, millä tavalla hänelle tuli viittoa. Lapsi tottui myös videokameran läsnäoloon. Tilanne jatkui luontevasti jutustellen lapsen arkeen, perheeseen ja sitä kautta kouluun ja muihin asioihin.

Vaikka haastattelut toteutettiin vapaamuotoisesti jutustellen, projektitutkijalla oli kuitenkin tukena valmis teemahaastattelurunko (liite 4). Rungon avulla varmistettiin, että lapsen kanssa käytiin läpi kaikki teema-alueet. Samat teemat sopivat eri-ikäisille lapsille. Haastattelut tuottivat monipuolisen aineiston ja haastattelutilanteessa tutkija pystyi muotoilemaan kysymysasettelunsa lapsen ikätason mukaisesti. Vapaamuotoinen teemahaastattelu toimi hyvin, sillä lapsen vastauksista riippui se, mitä lapselta kysyttiin tai mitä asiaa käsiteltiin seuraavaksi hänen kanssaan. Ilman valmiita kysymyksiä lapsella oli mahdollisuus ilmaista sellaisia asioita, joita hän halusi itse tuoda esille. Valmiit kysymykset olisivat sitoneet liiaksi haastattelutilannetta. Haastattelun aluksi korostettiin myös, että kyseessä on luottamuksellinen tilanne, keskustelusta ei kerrota ulkopuoliselle, eikä kukaan muu kuin projektitutkija näe videoita.



Helmi-maaliskuu 2011

TIEDOTE VANHEMMILLE / HUOLTAJILLE

Lapsen oikeudet on määritelty lapsen oikeuksien yleissopimuksessa, joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 1989. Sopimus koskee jokaista alle 18 –vuotiasta. Suomi liittyi sopimukseen vuonna 1991. Suomessa lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on seurata ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Lisätietoja saa seuraavasta linkistä: www.lapsiasia.fi.

Kuurojen Liitossa käynnistyi alkuvuonna, yhteistyönä lapsiasiavaltuutetun toimiston kanssa, opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama "Selvitys viittomakielisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta Suomessa" -projekti. Projektin tarkoituksena on kartoittaa viittomakielisten ja viittomakielitä käyttävien lasten ja nuorten ajatuksia oikeuksiensa toteutumisesta ja hyvinvoinnistaan sekä kokemuksia oman elämänsä haasteista ja mahdollisuuksista. Selvityksen kautta on myös tarkoitus tuoda esille lasten ja nuorten ääni heidän parissaan työskenteleville ja päättäjille

Kysely sisältää kysymyksiä liittyen kotiin, perheisiin, vapaa-aikaan ja kouluun. Haastattelut toteutetaan lasten ja nuorten kohdalla viittomakielellä tai lapsen omalla äidinkielellä viittomakielen tulkin välityksellä. Osa haastatteluista toteutetaan tilanteesta riippuen 3-4 hengen ryhmissä. Haastatteluiden yhteydessä ei kerätä lapsen / nuoren henkilötietoja, ainoastaan tiedot iästä, sukupuolesta ja kotikaupungista kerätään tilastointia varten. Kyselyn tulokset raportoidaan siten, että vastauksista ei voi tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä.

Haastattelut videoidaan, jotta viittomakielinen projektitutkija voi keskittyä itse haastatteluun. Projektitutkija litteroi haastattelumateriaalit suomen kielelle. Videot tuhotaan heti selvityksen valmistuttua. Kukaan muu kuin projektitutkija ei pääse käsiksi haastattelumateriaaliin.

Kartoitus julkaistaan osana lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisusarjaa.

Selvityksen laatii Kuurojen Liitto ry:n projektitutkija, KM Maarit Widberg-Palo, häneltä saa myös lisätietoja (maarit.widberg-palo@kl-deaf.fi), 044-7528 837, tekstiviestit / videopuhelut).

Ohessa suostumuslomake, jonka pyydämme palauttamaan projektitutkijalle/opettajalle.

Kiitos yhteistyöstä.

Ystävällisin terveisin,

Helena Torboli
Yksikönpäällikkö
Kuurojen Liitto ry

Los-projekti/mwp

Kysymykset joihin haluan saada vastauksia

Koulu

- miltä tuntuu olla koulussa? viihdytkö?
- mihin asioihin olet tyytyväinen koulussasi?
- jos saisit olla yhden päivän ajan koulun rehtorina, mitä asioita muuttaisit / parantaisit?
- miten koulusi huomioi kaksikielisyyttä ja –kulttuurisuutta?
- käytetäänkö koulussa viittomakieltä?
- pelaako kommunikointi opettajien / koulun henkilökunnan kanssa?

Koti ja perhe

- mitkä asiat ovat kotonasi hyvin?
- mitkä asiat ovat huonosti tai missä olisi parannettavaa?
- mihin asioihin haluaisit vaikuttaa enemmän (kotona)?
- mitä kieltä kotona käytetään?
- miten sisarukset / suku suhtautuvat?
- jos saisit olla yhden päivän ajan pomo kotona, niin mitä asioita muuttaisit / parantaisit?

Vapaa-aika, sosiaaliset suhteet

- mitä harrastat?
- onko viittovia kavereita?
- kiusaaminen?
- media

Esteettömyys

- oletko samalla viivalla ikätoveriesi kanssa esim. tiedon saannin suhteen?
- onko sinulla tulkkauspäästöä?
- Jos ei, niin tiesitkö että voit hakea sitä?
- Jos on, oletko käyttänyt tulkkia?

Lapsuus ja nuoruus

- mitkä asiat elämässäsi tekevät sinut iloiseksi?
- mitkä asiat elämässäsi tekevät sinut surulliseksi?

Terveisiä

- mitä terveisiä haluat kertoa viranomaisille ja päättäjille?

LIITE 5a

Kyselylomake vanhemmille. Olipa lapsesi minkä ikäinen tahansa, tässä kysytään nimenomaan vanhempien ajatuksia.

Vastaaajana äiti isä molemmat

Taustatiedot

1. Lapseni on/ovat tyttö poika

2. Lapseni on/ovat _____ vuotta/vuotiaita.

3. Mitä kieltä lapsen kotona käytetään? _____

Kysymykset (*Jos rivit loppuvat kesken, voit vastata kääntöpuolelle tai uudelle paperille.*)

KOTI (perhe, kasvuympäristö)

4. Kertoisitko,

milloin / minkä ikäisenä lapsesi kuulovamma todettiin,

mitä tapahtui sen jälkeen?

5. Käyttääkö lapsesi kotona viittomakieltä / viittomia?

6. Miten lapsen kuulovamma näkyy perheen arjessa? Millainen on lapsen arki?

7. Jos lapsella on kuulevia sisarusia, miten he suhtautuvat kuulovammaiseen / kuuroon sisarukseensa? Entä muu lähipiiri / suku?

PÄIVÄKOTI / KOULU (viihtyminen, sosiaaliset suhteet, kieli, kulttuuri)

8. Käyttääkö lapsesi päiväkodissa / koulussa viittomakieltä / viittomia?

9. Miten lapsesi mielestäsi viihtyy päiväkodissa / koulussa?

10. Miten lapsesi mielestäsi suhtaudutaan päiväkodissa / koulussa?

VAPAA-AIKA, SOSIAALISET SUHTEET

11. Onko lapsellasi harrastuksia. Jos on, niin mitä?

12. Onko lapsellasi kavereita kodin lähellä? Vai asuvatko kaverit kauempana?

13. Onko lapsellasi viittovia kavereita?

ESTEETTÖMYYS

14. Koetko, että lapsesi on tiedonsaannin suhteen samalla viivalla kuin ikätoverinsa? Kerro esimerkkejä (sekä hyviä että mahdolliset huonot) Mitä tiedonsaanti mielestäsi tarkoittaa?

15. Onko lapsellasi tulkkauspäätöstä?

Jos ei ole, niin _____ Jos on, niin miksi? _____ -
käyttääkö lapsi tulkkia? aiotaanko sellainen hakea hänelle?

16. Tuleeko Sinulle mieleen vielä jotain kerrottavaa?

Tämä vanhemmille lähetetty kysely on myös osa kartoitusta. Projektitutkija toivoo voivansa tavata alle kouluikäisten lasten vanhempia mahdollista syvempää haastattelua varten. Mikäli suostut tähän haastatteluun, niin jätä yhteystietosi alle.

(nimi ja yhteystiedot, esim. sähköposti tai tekstiviestit)

Kiitos yhteistyöstä!

Ystävällisin terveisin,

Maarit Widberg-Palo

LIITE 5b

Frågeformulär för föräldrar. Här efterfrågas uttryckligen föräldrarnas synpunkter oberoende av barnens ålder.

Svarande mor far båda

Bakgrundsinformation

1. Mitt/mina barn är flicka pojke
2. Mitt/mina barn är _____ år gammalt/gamla.
3. Vilket språk används hemma hos barnet? _____

Frågor (Ifall raderna tar slut kan Du fortsätta på baksidan eller på ett separat papper.)

HEM (familj, uppväxtmiljö)

4. Kunde Du berätta
när/i vilken ålder Ditt barns hörselskada upptäcktes,
vad hände efter det?

5. Använder Ditt barn teckenspråk/tecken hemma?

6. Hur framträder Ditt barns hörselskada i familjens vardag? Hurdan är barnets vardag?

7. Ifall barnet har hörande syskon, hur ställer de sig till det hörselskadade/döva syskonet? Hur ställer sig andra närstående/slakten?

DAGHEM/SKOLA (trivsel, sociala relationer, språk, kultur)

8. Använder Ditt barn teckenspråk/tecken i daghemmet/skolan?

9. Hur anser Du att Ditt barn trivs i daghemmet/skolan?

10. Hur anser Du att de andra ställer sig till Ditt barn i daghemmet/skolan?

FRITID, SOCIALA RELATIONER

11. Har Ditt barn hobbyer? Vilka i så fall?

11. Har Ditt barn kamrater i hemtrakterna? Eller bor kamraterna längre bort?

12. Har Ditt barn tecknande kamrater?

TILLGÄNGLIGHET

13. Upplever Du att Ditt barn är likställt med sina jämnåriga i fråga om tillgång till information? (gärna exempel (både positiva och eventuella negativa) Vad tycker Du att tillgång till information innebär?

14. Har Ditt barn fått beslut om tolktjänst?

Om inte,

varför?

Om ja,

- använder barnet tolk?

kommer ett sådant att skaffas för barnet?

15. Kommer Du ännu på någonting annat att berätta?

Denna enkät som skickas till föräldrar utgör också en del av kartläggningen. Projektforskaren hoppas kunna träffa en del föräldrar till barn under skolåldern för en eventuell mer ingående intervju. Ifall Du går med på att bli intervjuad, vänligen lämna Dina kontaktuppgifter nedan.

(namn och kontaktuppgifter, t.ex. e-post eller sms)

Tack för samarbetet!

Med vänlig hälsning

LIITE 6

Kysely huonokuuloisille lapsille ja nuorille:

Huonokuuloisten, puhetta käyttävien lasten ja nuorten ajatuksia hyvinvoinnistaan (Irja Seilola)

Otetaanko huonokuuloiset lapset ja nuoret huomioon ympäristössäsi, jossa olet, joka päivä?

Tiedät varmaan, ihmisoikeudet kuuluvat jokaiselle iästä riippumatta. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus on tehty turvaamaan lapsen erityisiä tarpeita ja etua. Sopimus koskee jokaista alle 18 vuotiasta.

Lapsen oikeuksien yleissopimus hyväksyttiin Yhdistyneiden Kansakuntien yleiskokouksessa vuonna 1989. Kaikki maailman maat kahta lukuun ottamatta ovat sopimuksen osapuolia. Suomi liittyi sopimukseen 1991. Sopimus velvoittaa Suomessa valtiota, kuntia, lasten vanhempia ja muit aikuisia.

Sopimuksen sisältö voidaan tiivistää kolmeen eri teemaan: lapsella on oikeus

1. erityiseen suojeluun ja hoivaan (protection),
2. riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista (provision) sekä
3. osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon (participation).

Sopimukseen liittyy neljä yleistä periaatetta:

1. Kaikki lapset ovat tasa-arvoisia
2. Lapsen etu on ensisijainen kaikessa päätöksenteossa
3. Lapsella on oikeus hyvään elämään
4. Lapsen näkemykset on otettava huomioon

Tämän kyselyn kautta haluamme selvittää yhdessä Lapsiasiavaltuutetun toimiston kanssa, että toteutuuko huonokuuloisten lasten ja nuorten oikeudet Suomessa. Onko jotain erityistä asiaa, johon tarvitaan parannusta tai onko jokin asia oikein hyvin?

Pyydän sinua vastaamaan kysymyksiin itse, ei häitää vaikka tekstissäsi olisi kirjoitusvirheitä, tärkeintä on Sinun vastauksesi ja mielipiteesi.

Lopullisesta yhteenvedosta ei kukaan tunnista Sinun vastauksiasi, vaan kaikki henkilötiedot jäävät vain minun, tutkijan, Irja Seilolan, Kuulovammaisten Lasten Vanhempain Liiton vertaistyökoordinaattorin tietoon ja vastauslomakkeet tuhotaan tutkimuksen valmistuttua.

Vastaamalla kyselyyn voit vaikuttaa oikeuksiisi!

Olen tyttö ___
 poika ___

Olen ___-vuotias

Minulla on kuulolaite __
sisäkorvaistute__
en käytä apuvälineitä __ - miksi?

Asun _____

Olen koulussa __
Koulun nimi _____

Kerro asuinympäristöstäsi.

- 1) Perheestäsi ja kavereista
- 2) Mitkä ovat sinulle tärkeitä asioita?
- 3) Asuuko lähelläsi muita huonokuuloisia, tapaатko heitä?
- 4) Kuuletko kaiken, mitä sukulaiset ja kaverit puhuvat? Kuuntelevatko he sinua?
- 5) Miten viihdyt koulussa? Mikä siellä on parasta? Entä mikä tylsintä?
- 6) Onko koulussa mukana apuvälineitä tai ihmisiä, jotka auttavat sinua?
- 7) Mitä teet koulun jälkeen? Kenen kanssa?
- 8) Kerro harrastuksestasi ja siitä, mitä teet vapaa-aikana.
- 9) Jos saisit olla päivän kuningas, joka päättää kaikista asioista, mitä haluaisit päättää?
- 10) Haluaisitko muuttaa jonkin asian esimerkiksi kuulolaitteissasi tai kuulossasi tai apuvälineissä?
- 11) Haluatko kertoa vielä jotain muuta?



Tämä julkaisu on syntynyt lapsiasiavaltuutetun, Kuurojen Liitto ry:n sekä Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n yhteistyönä. Julkaisussa on selvitetty kuurojen ja huonokuuloisten lasten omia kokemuksia ja näkemyksiä hyvinvoinnistaan sekä oikeuksiensa toteutumisesta. Julkaisuun on lisäksi koottu kuulo- ja viittomakielialan eri asiantuntijoiden kommenttipuheenvuoroja.

Selvitys kertoo, että kuuro ja huonokuuloinen lapsi haluaa tulla kohdatuksi lapsena siinä missä muutkin samanikäiset, eikä kuulonsa määrittämänä. Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään, tulla ymmärretyksi ja saada tietoa siitä, mitä ympärillä tapahtuu. Siksi aikuisten on tärkeää nähdä arvokkaina erilaiset tavat viestiä ja tulla ymmärretyksi.

Julkaisun tarkoituksena on sekä avata keskustelua että vaikuttaa kuurojen ja huonokuuloisten lasten oikeuksien toteutumiseksi ja lasten aseman parantamiseksi. Lapsiasiavaltuutettu esittää julkaisun lopussa suositukset kaikille kuurojen ja huonokuuloisten lasten ja perheiden kanssa toimiville eri tahoille sekä lasten ja perheiden asemaan vaikuttaville päätöksentekijöille.

Lapsiasiavaltuutetun toimisto
Vaasankatu 2, 40100 Jyväskylä

Puhelin: (09) 160 73986

0295 16001 (uusi vaihteen numero 30.5.2012 alkaen)

Faksi: (014) 337 4248

Sähköposti: lapsiasiavaltuutettu@stm.fi

www.lapsiasia.fi

www.lastensivut.fi

ISSN 1798-3991 (painettu)

ISSN 1798-4009 (verkkajulkaisu)

ISBN 978-952-00-3216-6 (nid.)

ISBN 978-952-00-3217-3 (PDF)