

**Heidi-Mari Finnilä**

**Huonokuuloisen nuoren aikuisen osallisuus omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin**

Pro gradu-tutkielma

Sosiaalityö

2017

## Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Huonokuuloisen nuoren aikuisen osallisuus omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin

Tekijä: Heidi-Mari Finnilä

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ X Sivulaudaturtyö    Lisensiaatintyö   

Sivumäärä:61+3

Vuosi: 2017

### Tiivistelmä:

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten huonokuuloiset nuoret aikuiset kokivat osallisuutensa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin sekä kuinka kuulovammaisuus vaikutti näihin päätöksiin. Teoreettinen viitekehys rakentui lapsuuden, nuoruuden ja vammaisuuden käsitteiden avaamisesta sekä osallisuuden määrittelemisestä kaikista näistä näkökulmista. Tutkimus toteutettiin haastattelututkimuksena. Teemahaastattelumenetelmän avulla haastateltiin kahdeksaa 20–23-vuotiasta huonokuuloista. Analyysi toteutettiin teemoittelumenetelmän kautta.

Huonokuuloiset nuoret aikuiset kokivat osallisuutensa omaan elämäänsä olleen ja olevan hyvä. Kuulovamman merkitys on tiedostettu, mutta se ei ole ollut rajoitus, vaan enemmän haaste. Osallisuuden edistäjiä ovat lapsuuden ja nuoruuden aikana olleet vanhemmat ja ylipäänsä aikuiset. Apuvälineet nähtiin osin osallisuutta auttavana ja osin estävänä tekijänä. Toimiessaan ja mahdollisimman huomaamattomina ne ovat avuksi, mutta esimerkiksi rikkinäisinä estävät osallisuutta. Palveluiden näkökulmasta nuoret aikuiset ovat itse aktiivisia, mutta kokevat niiden saamisen olevan hankalaa. Kuntoutusohjaus lähes päättyy täysi-ikäisyyden myötä. Esteettömyys ja yhdenvertaisuus eivät tutkimuksen mukaan vielä toteudu. Julkisten tilojen apuvälineet eivät aina toimi ja tietämättömyyttä kuulovammaisuutta kohtaan on edelleen. Ennakkoluulot ja asenteet ovat yksi suurimmista osallisuuden estäjistä.

Tärkeänä tuloksena tutkimuksessa on nuorten aikuisten kokemus oman identiteettinsä muodostumisesta vertaistuen avulla. Kahdeksasta haastateltavasta seitsemän koki identiteettinsä olevan huonokuuloisen ja yksi kuuleva. Identiteettiin on vaikuttanut perhe, mutta tärkeimpänä vaikuttimena haastateltavani pitivät vertaisten tapaamisia. Merkityksellinen kuuluminen johonkin, etenkin nuoruusvuosina, on tärkeää. Se antaa pohjaa identiteetin lisäksi itsetunnolle ja antaa mahdollisuuksia osallistua esimerkiksi erilaisiin järjestötoimiin. Tutkimuksessa osallisuus nähdään selkeästi kokemuksellisenä, jolloin se on kuin jana, jonka varrella voi olla eri määriä osallisuutta. Haastattelemani nuoret aikuiset kokivat osallisuuteensa vaikuttaneen kaikki eletty elämä ja koetut kokemukset, myös huonot.

Avainsanat: huonokuuloisen, kuulovammainen, kuulovamma, lapsuus, nuoruus, nuori aikuinen, osallisuus, päätöksenteko

### Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi X

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi X

## Sisällys

1	Johdanto .....	1
2	Huonokuuloisen lapsen ja nuoren elämän muotoutuminen .....	3
2.1	Lapsuus ja nuoruus elämänvaiheena.....	3
2.2	Näkökulmia vammaisuuteen.....	6
2.3	Nuoren aikuisen huonokuuloisen elämänselämän vaiheet .....	13
3	Osallisuus tässä tutkimuksessa.....	17
3.1	Osallisuuden määrittelyä.....	17
3.2	Lapsen ja nuoren näkökulma osallisuuteen .....	20
3.3	Osallisuus vammaisnäkökulmasta .....	24
4	Tutkimuksen toteuttaminen.....	28
4.1	Tutkimuskysymykset .....	28
4.2	Menetelmän valinta.....	28
4.3	Aineistonkeruu ja analyysi.....	30
4.4	Eettiset näkökulmat.....	33
5	Kokemuksia osallisuudesta omaa elämää koskevissa päätöksissä.....	36
5.1	Mistä kaikki alkaa? .....	36
5.2	Kuntoutus ja elämänselämän vaiheet.....	41
5.3	Kuulovammaisten nuorten aikuisten omat osallisuuden määritelmät .....	46
6	Osallisuuden näyttäytyminen yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön näkökulmista .....	50
6.1	Yhteiskunta ja palvelujärjestelmä.....	50
6.2	Yhteisö, tuki vai haitta osallisuudelle .....	52
6.3	Huonokuuloinen yksilönä .....	53
6.4	Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet .....	55
	Lähteet .....	57
	Liitteet.....	62

## Kuvioluettelo

Kuvio 1. ICF-luokituksen hierarkkinen rakenne ja koodit.

Kuvio 2. Lasten kuulonkuntoutuksen polku

Kuvio 3. Osallistumisen asteikko

Kuvio 4. Osallisuuden ulottuvuudet

Kuvio 5. Lasten suunnitteluun osallistumisen pienet tikkaat

Kuvio 6. Osallisuuden laadulliset teema-alueet vammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kuvaamana

## 1 Johdanto

Tämän tutkimuksen aiheena on huonokuuloisten nuorten aikuisten osallisuus omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Aihetta lähestytään nuorten aikuisten haastatteluiden kautta kartoittamalla heidän kokemuksiaan. Idea aiheeseen kumpuaa omista kokemuksistani huonokuuloisena ja etenkin siitä vaiheesta, jolloin suunnittelin ammatinvalintaani. Kuulovamman vuoksi on pohdittava, mitkä ammatit ja opinnot ovat mahdollisia. Tässä vaiheessa minulla oli tukenani joukko aikuisia, joilla oli asiasta oma mielipiteensä. Tämän kokemuksen pohjalta heräsi kiinnostus selvittää, kuinka muut huonokuuloiset nuoret aikuiset ovat lapsuutensa ja nuoruutensa aikana kokeneet olleensa osallisia omassa elämässään ja sitä koskevissa päätöksissä.

Kuuloliiton järjestöjohtaja Eeva Härkönen aloittaa erään Kuuloliiton julkaiseman tutkimuksen esipuheen, että huonokuuloisuutta koskevaa sosiaalityöllistä tutkimusta ei ole paljon. (Hietala & Lavikainen 2010, 5). Kuulovammaisia on tutkittu hyvin vähän. Suomalaisessa kirjallisuudessa on löydettävissä muutamia kuulovammaisia koskettavia teoksia. Kansainvälistä kirjallisuutta on, mutta niiden kohdalla, kuten monen suomalaisteoksenkin kohdalla, kritisoin teosten ikää. Muutamia suomalaisia valtakunnallisia tutkimuksia ja projekteihin kiinnitettyjä selvityksiä on tehty koskien muun muassa ikääntyviä, identiteettiä ja työllisyyden ongelmia. (ks. Kalela 2007; Hietala & Lavikainen 2010; Ahola 2009.)

Huonokuuloisia koskeva kotimainen kirjallisuus on keskittynyt hyvin pitkälti lasten ja nuorten kuulovammaisuuteen ja esimerkiksi päivähoidossa tai koulussa pärjäämiseen ja pärjäämisen tukemiseen. Monet kirjoista on tarkoitettu oppaiksi nimenomaan päivähoitoon, kouluun, opettajille tai vanhemmille. Myös kuulonkuntoutusta koskien on olemassa tutkimusta ja kirjallisuutta. Kuulonkuntoutus on näissä teoksissa määritelty siten, että se ei varsinaisesti kosketa sosiaalityön lähtökohtia vaan enemmänkin lähestyy kuntoutusta terveydenhuollon ja lääkinnällisen kuntoutuksen menetelmistä. (Korpijaakko-Huuhka & Lonka 2005; Lonka & Launonen 2010.)

Osallisuutta koskevaa tutkimusta on hyvin monenlaista ja monimuotoista. Osallisuus on asia, joka on mahdollista yhdistää hyvin moniin eri asiayhteyksiin ja sen vuoksi sen tarkasteleminen osallisuuden teoriana tai osallisuuden merkityksenä eri asiayhteyksissä on

eri asia. Nuorten osallisuutta koskevaa kirjallisuutta ja erilaisia tutkimuksia sekä hankkeita on olemassa melko paljon. Esimerkiksi Mikko Orasen (2007) tekemässä lastensuojelun kehittämisohjelman osahankkeen raportissa, Mitä mieltä?/!, pohditaan lasten osallisuuden näkökulmia.

Osallisuutta ja vammaisuutta yhdistävää kirjallisuutta on Suomessa verraten vähän. Viimeaikaisista tutkimuksista Mari Kivistön (2011) liseniaattityö sekä väitöskirja (2014) vastaavat eniten tähän tarpeeseen ja tematiikkaan. Näissä Kivistö on tutkinut vaikeavammaisen osallistumista ja osallisuutta henkilökohtaisen avun näkökulmasta. Olennaista tutkimukseni kannalta on ymmärtää osallisuuden koskevan ”asiakkaan” osallisuutta omassa elämässään, yhteiskunnassa tai päätöksien teossa, mihin näkökulmaan tässä tutkimuksessa keskityn. Osallisuus on erilaista eri asiakasryhmien kohdalla. Yleisiä asiakasryhmiä, joiden kohdalla osallisuuden teemaa on paljon käsitelty, ovat lapset ja nuoret, vanhukset, mielenterveysasiakkaat sekä vammaiset. Haasteena tutkimuksessani on löytää osallisuuden erityispiirteitä kuulovammaisen lapsen ja nuoren näkökulmasta.

Tutkimukseni rakenne perustuu haastattelujeni teemoihin. Nämä näkyvät ensin läpi teoriaosuuden, mutta erityisesti käydessäni läpi työn tuloksia sekä johtopäätöksiä. Jotta on mahdollista ymmärtää, kuinka kuulovamma vaikuttaa lapseen ja nuoreen, on ymmärrettävä millaisia asioita lapsuuden ja nuoruuden aikana käydään läpi. Aloitan tutkimukseni käymällä läpi näihin ikävaiheisiin sekä yleisesti vammaisuuteen ja kuulovammaisuuteen liittyviä näkökulmia. Osallisuuden käsitteen moninaisuus asettaa haasteita kaikille tutkijoille ja se läpikäyminen tutkimukseni kannalta on tärkeää. Lopuksi nuorten aikuisten haastatteluiden myötä syntyneissä tutkimuksen tuloksissa ja johtopäätöksissä kerron, mitä nuoret huonokuuloiset aikuiset ovat kokeneet koskien osallisuuttaan omassa elämässään.

Käsitteellisellä tasolla on tärkeää miettiä, mitä sanat kuulovammainen tai huonokuuloinen tarkoittavat. Olen tutkimuksessani käyttänyt molempia termejä. Kun käsittelen sellaisia asioita, joissa kriteerinä pidetään kuulovammaa, puhun kuulovammaisista. Näillä tarkoitan esimerkiksi lääketieteellisiä määrittelyjä tai apuvälineiden, palveluiden käyttäjiä. Kun puhun tarkemmin ihmisestä, esimerkiksi identiteetistä, käytän termiä huonokuuloinen. Näin vältän yksitoikkoista käsitteiden käyttöä, mutta samalla myös leimaamasta vammaisuus-termillä ketään.

## 2 Huonokuuloisen lapsen ja nuoren elämän muotoutuminen

### 2.1 Lapsuus ja nuoruus elämänvaiheena

Lapsuuden ja nuoruuden elämänvaiheiden ymmärtäminen on tärkeää, sillä tutkimuksessani pyydän haastateltaviani pohtimaan juuri lapsuuteen ja nuoruuteen kohdistuneita kokemuksia. Lääketieteellisesti, biologisesti tai psykologisesti määritelty ikä alkaa syntymästä ja päättyy kuolemaan. Sosiologisesti tarkasteltuna ikä tai elämä sekä niiden jakaminen erilaisiin vaiheisiin ovat sopimuksellisia asioita. Ikä- ja elämänvaiheilla on terminologinen ero. Ikävaihe liittyy kronologiseen ikään, jossa elämäntilanteet voivat olla erilaisia, vaikkakin niiden oletetaan olevan samanlaisia. Elämänvaihe liittyy elämäntapah-tumiin ja tilanteisiin, joita tietyt ihmisryhmät voivat yhtä aikaa elää, esimerkiksi lasten hankkiminen. Tällöin ikä ei varsinaisesti ole se määräävä tekijä. (Marin 2001, 17–21.) Tutkimuksessani on tehty oletus, että ikävaiheena lapsuuteen ja nuoruuteen liittyy tietynlaisia seikkoja, joita on lähdetty tutkimaan. Näitä voivat olla esimerkiksi koulunkäynti ja jo perusoletuksena kuulovamman toteaminen. Ne ovat toisaalta kiinni ikä- ja toisaalta elämänvaiheesta. (ks. Rantamaa 2001, 49.) Ikää voidaan tarkastella useista näkökulmista. Niitä on esimerkiksi kronologinen, biologinen, psykologinen, kehityksellinen, sosiaalinen, institutionaalinen, juridinen, toiminnallinen, persoonallinen, subjektiivinen, ruumiilinen, rituaalinen ja symbolinen ikä (Aapola 1999, 227–254; Laslett 1989, 24–27; Marin 1996, 4).

Lapsuus alkaa syntymästä ja kestää nuoruuden alkamiseen. Lapsuus voidaan jakaa varhaislapsuuteen 0–6 vuotta sekä keskilapsuuteen 6/7–11/12-vuotta. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen, Ruoppila 2006, 18–19;70.) Lapsuuden merkitystä ihmisen elinkaareissa pidetään erittäin tärkeänä, sillä se on ajanjaksoista ensimmäinen ja sen aikana ihminen kokee sellaisia kehitystehtäviä, joiden ratkaisut seuraavat mukana koko lopun elämän. Lapseen vaikuttavat sekä perintö-, että ympäristötekijät. Lapsuuden aikana kehittyy perusturvallisuus eli luottamus lasta hoitaviin aikuisiin, joka on perusta tulevaisuuden kehitykselle. (Nurmi ym. 2006, 18–19.)

Lapsuudensosiologian keskeisiä elementtejä on esimerkiksi se, että lapsuus nähdään yhteiskunnallisena ilmiönä, jolloin se on historiallisesti ehdollinen ja muuttuva yhteiskun-

nallinen rakenne. Lapset ovat sosiaalisia toimijoita sekä osallistujia sosiaalisissa maailmoissaan ja yhteiskunnallisissa suhdejärjestelmissä. Lapsuutta ei ole institutionaalisesti määritetty vaan lapset itse rakentavat sitä elämällä ja kokemalla erilaisia lapsuuksia. (Alanen 2001, 176–177.) Lapsuuden ja nuoruuden vaihteita voidaan käsitellä eri kehitystehävien tai –kriisien avulla. Eri teoreetikoilla on omat näkemyksensä vaiheiden nimityksistä, ajoituksista ja sisällöistä. Esimerkiksi kehityspsykologi Jean Piaget (Nurmi ym. 2006, 19–20.) näkee lapsuudessa olevan neljä vaihetta, kun taas psykologi Tony Dunderfelt (2011, 52–55) on yhdistänyt lapsuuden ja nuoruuden eri vaiheet ihmisen kehityksen perusvaiheeksi (0–20-vuotiaana). Dunderfelt näkee ihmisen elämässä olevan erilaisia ikäkausia, joilla jokaisella on jokin erityinen tehtävä.

Kehityspsykologi Jean Piaget'n mukaan sensomotorisessa vaiheessa, 0–2-vuotiaana, lapsi hankkii tietoa havainnoimalla ja käsittelemällä esineitä sekä liikkumalla aktiivisesti (Nurmi ym. 2006, 19–20). Risto Vuorinen (1997, 83–123) kuvaa ensimmäisen elinvuoden kehitystä pohjautuen Margaret Mahlerin luomaan vaihekehitykseen. Vaihteita ovat esivaihe, symbioosivaihe, eriytymisvaihe, harjoitteluvaihe ja lähentymisvaihe. Niiden avulla lapsi jäsentää itseään suhteessa ympäristöön. Käytännössä vauva on yhtä äitinsä kanssa, mutta harjoittelee jo ymmärtämään olevansa erillinen olento, joka voi toimia äidistä erillään.

Piaget'n mukaan esioperationaalisisessa vaiheessa noin 2–7-vuotiaana, ensin esikäsitteellisellä kaudella (2–4 vuotta) lapsen kielitaito laajenee ja intuitiivisen ajattelun kaudella (4–7 vuotta) lapsen päättelykyky alkaa kehittyä. (Nurmi ym. 2006, 18–19.) Dunderfeltin (2011, 64) mukaan toisen ikävuoden tehtävänä on yksilöllisyyden kiinteytyminen. Olennaista on se, kuinka lapsi vaiheittain erkanee ja yksilöllisyys hahmottuu. Mahlerin mukaan kyseessä on separaatio-individuaatioprosessi. Toisen vuoden kehitystapahtuma on puheen oppiminen ja tästä johtuen kolmannen ikävuoden kehitys koskettaa ajattelua ja siihen liittyvän yksilöllisyyden kehitystä. (Dunderfelt 2011, 67–73.) Kuulovammaisuus vaikuttaa lapsen kykyyn havainnoida asioita sekä erittäin olennaisesti lapsen kielen ja puheen oppimiseen. Näiden taitojen kautta lapsi alkaa ymmärtää itseään ja ympäröivää maailmaansa, jonka havainnoinnissa kuuloaistimukset ovat oleellinen osa.

Piaget'n mukaan konkreettisten operaatioiden vaihe sijoittuu keskilapsuuteen ja silloin lapsi alkaa ymmärtää asioiden pysyvyyttä sekä lapsen ajattelu kehittyy joustavammaksi ja harkitsevammaksi. (Nurmi ym. 2006, 81–82.) 3–6/7-vuotiaana lapsi on itsenäistymässä



ja nyt lapsi alkaa kiinnittää enemmän huomiota ympäristöön, kulttuuriin sekä sosiaaliseen arvo- ja normimaailmaan. Tällöin yliminä kehittyvästi eli sisäinen psyykinen kontrolli ja sensuuritoiminta kehittyvät. (Dunderfelt 1999, 78.) Piaget on kuvannut ajattelun kehittyvän konkreetista abstraktis-formaaliin ajatteluun noin 11–12-vuotiaana, jolloin lapsuudesta siirrytään nuoruuden puolelle. (Nurmi ym. 2006, 128.)

Nuoruuden rajaaminen on vaikeaa. Se voidaan käsittää lapsuuden ja aikuisuuden välisenä ajanjaksona, siirtymäkautena. (Raitanen 2001, 187; Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 2007, 18). Nuoruustutkimuksessa voidaan sanoa, että nuoren asema määritellään kypsyydestä ja kehittyvästä toimivaksi subjektiksi (Raitanen 2001, 187). Nuoruuden käsitetään olevan noin 11–25-vuotiaana. Tämä ajanjakso on mahdollista jakaa kolmeen eri vaiheeseen. 11–14-vuotiaana ihminen on varhaisnuori, 15–18-vuotiaana keskinuori ja 19–25-vuotiaana myöhäisnuori. (Aaltonen ym. 2007, 18; Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 72.) Nuoruudessa ajatellaan olevan tiettyjä elämänvaiheita, joiden perusteella nuoruuden onnistumista voidaan mitata. Nämä elämänvaiheet voivat olla kouluajoista itsenäistymiseen, oman työhistorian aloittamiseen, perheellistymiseen, uuden elämänsuunnan aloittamiseen liittyviä. (Raitanen 2001, 191.)

Dunderfelt (1999, 92–93) lähestyy nuoruutta kriisien näkökulmasta. Varhaisnuorella (13–16-vuotias) on ihmissuhteiden kriisi, jolloin on varsinainen biologinen murrosikä. Silloin korostuvat ystävien merkitys ja protestointi vanhempia ja muita auktoriteetteja kohtaan. Keskinuorena (16–19-vuotias) koittaa identiteettikriisi, jolloin koetaan samastumisia ja ihastumisia, minäkokemus selkiintyy, omia rajoja kokeillaan ja ihmissuhteista muodostuu syvällisempiä. Myöhäisnuoruuden (19–20/25-vuotias) ideologinen kriisi on tunteiden osalta jo seestymisvaihetta, jolloin pohdiskelun kohteena ovat oma asema maailmassa ja itsenäisen elämän aloittaminen.

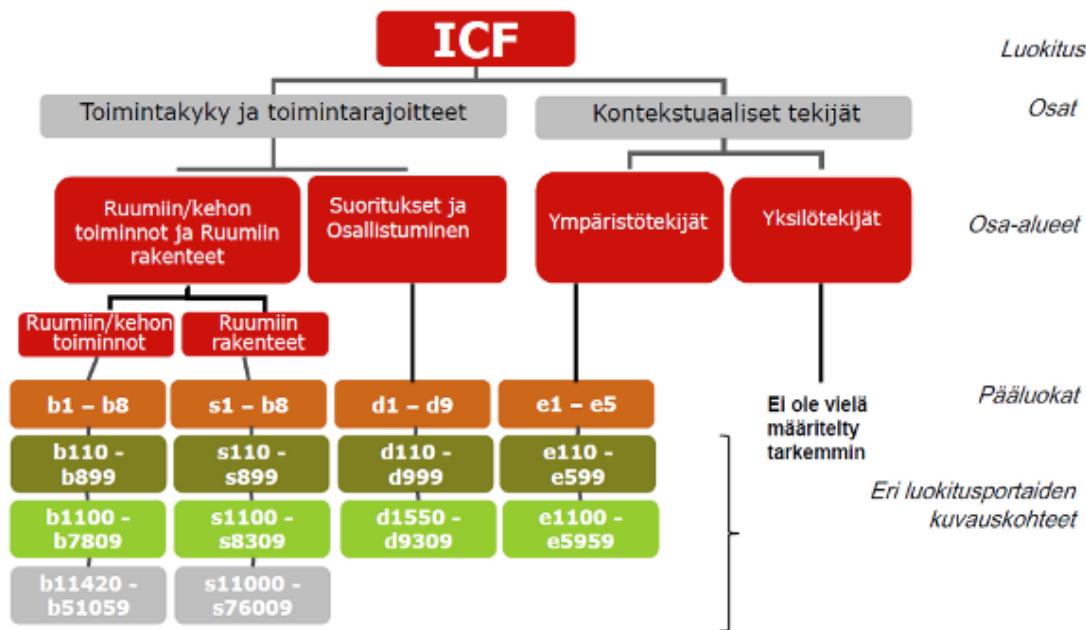
Tämän tutkimuksen kannalta olennaisimpina nuoruuden kehityshaasteina pidän erityisesti identiteettiä ja persoonallisuuteen liittyvää kehittymistä. Siihen vaikuttavat monet eri osa-alueet, kuten murrosikä niin fyysisen kuin henkisen kehittymisen kannalta. Robert J. Havighurst (1982) on ryhmitellyt kehitystehtävät sisäisiksi, itsenäisyyttä korostaviksi ja toisaalta normatiivisiksi, nuoren ulkopuolelta tuleviksi kehitystehtäviksi. Näitä ovat muun muassa oman ruumiin hyväksyntä, kypsä suhde molempiin sukupuoliin, tunne-elämän itsenäisyys suhteessa omiin vanhempiin ja muihin aikuisiin, perheen perustaminen,

moraalin ja arvomaailman kehittäminen sekä sosiaalisesti vastuullinen toiminta. (Dunderfelt 2011, 94–95.) Erik H. Eriksonin (1982, 249–250) mukaan elämän viides kahdeksasta nuoruuteen sijoittuvasta kehitystehtävästä on identiteetin muodostaminen. Identiteetin kehittyminen on huonokuuloisen nuoren elämässä tärkeä vaihe, jolloin tapahtuu sopeutumista ja kasvua, joka vaikuttaa koko loppuelämään ja kuulovammaan suhtautumiseen. Identiteetin kehittymiseen liittyy nuorella usein paljon epäselvyyttä ja sekavuutta siitä, kuka hän on ja millaiset ovat hänen käsityksensä itsestä, muista ja maailmasta. (Aaltonen ym. 2007, 80–81.; ks. Kalela 2007.)

## 2.2 Näkökulmia vammaisuuteen

Vammaisuus voidaan nähdä monin eri tavoin näkökulmasta riippuen. Tunnetuimpia määritelmiä on Maailman terveysjärjestön WHO:n kansainvälinen tautiluokitus ICF 10, johon vammaisuustutkimus on pitkään pohjautunut. 2001 WHO julkaisi ICF eli International Classification of Functioning, Disability and Health – luokituksen, joka koskee toimintakykyä ja vammaisuutta. Toimintakyky koostuu mallin mukaan 1) ihmisen kehosta, sen rakenteesta ja fysiologisista toiminnoista, 2) mielekkästä tekemisestä (yksilötaso) ja osallistumisesta (yhteisötaso), 3) yhteiskunnasta, kulttuurista, tekniikasta ja elinympäristöstä, jotka vaikuttavat ihmisen itsenäiseen selviytymiseen tai avun tarpeeseen. Edelliseen versioon verrattuna tässä on tarkennettu yksilön toimintakykyyn sekä ympäristöön liittyviä tekijöitä. (Repo 2012, 9–11; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) ICF mallissa on kaksi osaa, toimintakyky ja toimintarajoitteet sekä kontekstuaaliset tekijät. Molemmissa osissa on kaksi osa-aluetta. Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden osan ruumiin/kehon toiminnot osa-alueessa on kuulo- ja tasapainoelintoiminnot luokka, johon kuulovamma kuuluu fyysisenä vammana. Saman osan suoritukset ja osallistuminen osa-alueesta löytyy taas näkökulmia kuulovamman vaikutuksiin. Samoin kontekstuaalisten tekijöiden ympäristötekijät osa-alueeseen liittyviä luokkia liittyy kuulovammaisiin.

## ICF-luokituksen hierarkinen rakenne ja koodit



Kuvio1. ICF-luokituksen hierarkinen rakenne ja koodit. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Vanhempaa, 1980-luvun, mallia on kritisoinut paljon Michael Oliver (1996), joka edustaa brittiläistä vammaisliikettä ja on esittänyt vammaisuuden sosiaalisen mallin. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisen sopeutuminen on yhteiskunnan eikä vammaisen ongelma. Ajatuksena on se, ettei pyritä muuttamaan yksilöä vaan yhteiskuntaa ja ongelmien ratkaiseminen vaatii poliittista toimintaa. Fyysiset ominaisuudet nähdään erillisinä vammaisuudesta, joka puolestaan nähdään sosiaalisesti tuotettuna tilana. Kritiikkiä sosiaalinen malli on saanut siitä, että yksilöä ei ikään kuin nähdä, samoin kuin ei yksilön ominaisuuksia tai toimintaakaan. Tämä on erityisen ongelmallista kuntoutuksellisesta näkökulmasta. (Repo 2012, 11–12.)

Vammaisuus ei aina näy päällepäin. Tällainen vamma on esimerkiksi kuulovamma. Vammaisuutta kuvataan myös leimallisena, fyysisenä tai psyykkisenä vajavuutena. Inkeri Numminen (1977) on jo 1970-luvulla havainnut, että ihmisen vammaisuuden aste on riippuvainen häntä ympäröivän yhteiskunnan vaatimustasosta. (Loijas 1994, 12.)

## Kuulovammaisuus

Eri lähteiden mukaan huonokuuloisten määrä Suomessa vaihtelee hieman riippuen siitä, miten kuulovamma tai huonokuuloisuus on määritetty. Arvioidaan, että Suomessa elää noin 700 000-750 000 henkilöä, jolla on jonkinasteinen alenema kuulokyvyssä. Tämä tarkoittaa 15 %:a väestöstä. (Kuuloliitto ry; Korpijaakko-Huuhka & Lonka 2000, 5; Hietala & Lavikainen 2010, 13.) Heistä kaikki eivät hyödy kuulokojeen käytöstä, mutta noin 300 000:lle kuulokojeesta olisi hyötyä. Säännöllisesti kuulokojeita käyttäviä on noin 50 000. (Kuuloliitto ry.) Joka tapauksessa on olemassa arvioita siitä, että kuulokojeiden käytöstä hyötyisi useampikin kuulovammainen kuin kuulokojeiden käyttäjiä tällä hetkellä todellisuudessa on (Hietala & Lavikainen 2010, 13).

Kuulovamman vaikeusasteen perusteella kuulovammat voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan, vaikeaan tai erittäin vaikeaan. Kuulovikojen tyyppien mukaan jaottelu tapahtuu kolmeen luokkaan, konduktiivinen eli johtumisvika, sensorineuraalinen eli aistimisvika, tai sentraalinen kuulovika. Konduktiivinen vika tarkoittaa sitä, ettei ääni pääse ulko- tai välikorvasta etenemään sisäkorvaan. Sensorineuraalinen vika tarkoittaa sisäkorvassa, kuulohermossa tai siitä edempänä kuuloradassa olevaa vikaa. Sentraalinen kuulovika tarkoittaa vikaa keskushermoston kuulojärjestelmässä eli esimerkiksi aivorungossa tai aivo-kuoressa. (Hasan 2005, 40–42.)

Yleisin syy kuulon alenemiseen on ikääntyminen. Murrosiän jälkeen korvassa sijaitsevat aistinsolut ja kuulohermon solut alkavat rappeutua. Nämä solut eivät ole uusiutuvia, joten niiden rappeutuminen vaikuttaa kuuloon, alkaen korkeista äänistä. Muita mahdollisia kuulovaurioiden syitä ovat erilaiset meluvammat, korvatulehdukset ja niiden jälkiseuraukset, tapaturmat, perinnöllisyys, kuulohermokasvain sekä erilaiset sairaudet kuten Meniere tai otoskleroosi. Meniere vaikuttaa sisäkorvaan ja sen oireina on tinnitusta, huonokuuloisuutta ja tasapainoainon ongelmia. Otoskleroosi taas tarkoittaa jalustinluun luutumista, siten ettei ääni pääse enää kulkemaan korvaan normaaliin tapaan. (Jauhiainen 2007, 39–53.)

Ensimmäisiä kuulon aleneman vaikutuksia on nähtävissä jo lapsuudessa, kun lapsella alkaa puheen kehityksen vaihe, johon liittyy olennaisesti muiden puheen kuuleminen ja ymmärtäminen. Se, kuinka paljon kuulovamma aiheuttaa haittaa, riippuu muun muassa

siitä, milloin kuulovamma on syntynyt, onko vamma vakaa, vaihteleva tai jatkuvasti pahentuva. Kuulovian tyyppi, laatu sekä se, onko vamma molemmissa korvissa tai onko muita vammoja, vaikuttavat haitan määrään. Myös ympäristön tuki/haitta kuulon käytön, kielen kehittymisen tai vammaan sopeutumisen suhteen on hyvin tärkeä tekijä kuulovammaan asennoitumiseen. (Hasan 2005, 31–32.) Kuuloaisti vaikuttaa niin fyysiseen, psyykkiseen, henkiseen kuin sosiaaliseenkin hyvinvointiin ja ilman hyvää kuuloa on olemassa riski, että henkilö eristäytyy. Kuulovamman aiheuttamia toimintakyvyn muutoksia tai puutteita on vaikea ymmärtää ja siksi se saattaa aiheuttaa stressiä sosiaalisissa tilanteissa, ahdistusta tai yksinäisyyttä. (Väättäinen 2005, 105.)

Tutkimuksessani käytän käsitteitä kuulovamma, kuulovika, huonokuuloisuus, kuulon alenema. Nämä kaikki tarkoittavat kuulokynnyksen laskemista, mutta eivät ilmaise sen tarkemmin sitä, mistä syystä tai minkä verran kuulo on alentunut. Tutkimukseni kannalta olennaista on näkökulmani rajaaminen nimenomaan niihin kuulovammaisiin nuoriin, jotka ovat olleet syntymästään saakka kuulovammaisia. Vammautumisen ja vammaisena elämisen välillä on ero ja suhtautuminen kuulovammaan on erilainen, mikäli se on ollut syntymästä. Jos vammautuminen on tapahtunut esimerkiksi muutaman vuoden ikäisenä, jolloin kuulomuisti on jo syntynyt, vammautuminen tarkoittaa jostakin luopumista. Etenkin nuoren kohdalla identiteetin rakentamiseen tällä on paljon vaikutusta. (ks. Loijas 1994, 35; Kivistö 2014, 159.)

Huonokuuloiset koetaan usein ikään kuin välinputoajiksi kuulevien ja kuurojen välissä. Esa Kalela (2007, 9, 19, 30) on pro gradu- työssään tutkinut huonokuuloisten identiteettiä. Kalela on lähtenyt tutkimaan asiaa kysymyksen ”Keitä huonokuuloiset oikein ovat?” avulla. Kalela puhuu tutkimuksessaan sosiaalisesta identiteetistä, jonka erona henkilökohtaisesta identiteetistä on se, että kyseessä ovat ryhmän ominaisuudet, eivätkä yksilön. Pääsääntöisesti ajatellaan, että on olemassa valtaväestön eli kuulevien identiteetti ja kuurojen identiteetti. Lisäksi voi olla huonokuuloisen identiteetti, ristiriitainen identiteetti tai kaksoisidentiteetti, jolloin voi olla identifioitunut kahteen luokkaan. On mahdollista, että huonokuuloiseksi itsensä kokeva identifioituu kuitenkin huonokuuloisuutensa tiedostaen joko valtaväestöön tai viittomakielisiin. (Kalela 2007, 24–32; 36–37.) On myös huomiotava, että vammaisilla ja nuorilla vammaisilla on tyypillistä, että suhtautuminen vammaisuuteen voi muuttua. Vammaisten sosiaalinen ympäristö on ristiriitainen. Ympäriällä on paljon valtaväestöä, mutta toisaalta myös vammaisia ja se tekee identiteetin valinnan vai-

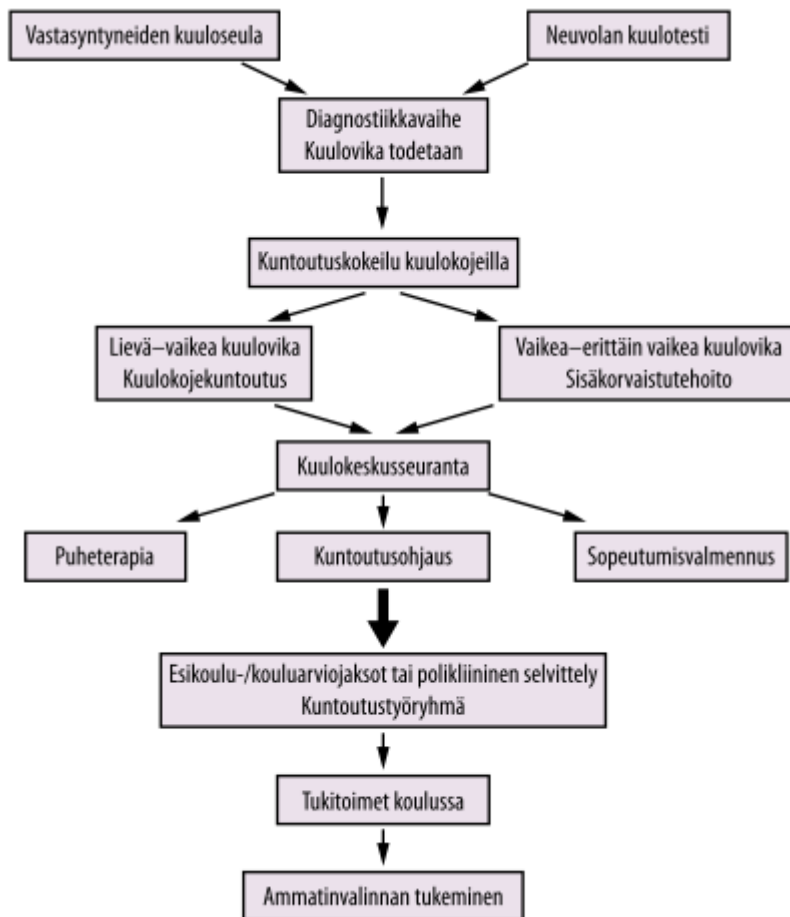
keaksi. (Ahponen 2008, 168–170.) Mielestäni huomioitavaa on etenkin se, että on olemassa huonokuuloisten identiteetin omaava ryhmä. Voitaisiin sanoa, että kuurojen kulttuurin rinnalle on kasvamassa myös huonokuuloisten kulttuuri.

Parhaiten kokemuksia ja tietoa huonokuuloisuudesta on jaettavissa toisen huonokuuloisen kanssa. Tärkeää on ymmärtää, että sillä on merkitystä, onko huonokuuloinen tekemisissä toisten huonokuuloisten kanssa. (Kalela 2007, 26.) Sen havaitseminen, että maailmassa on muitakin samankaltaisia, on tärkeää. Toisten huonokuuloisten tapaaminen vaikuttaa oman identiteetin muotoutumiseen. (Jokinen 2002, 86; Kalela 2007, 26.)

Yksi kulttuurillinen kuulovammaisten jakotapa on äidinkielen mukainen jako. Tässä luokittelussa puhutaan suomenkielisistä tai ruotsinkielisistä eli toisin sanoen puhekielisistä sekä viittomakielisistä. Vaikean kuulovamman omaavilla saattaa olla äidinkielenään viittomakieli, vaikka puhuttu kielikin olisi hallinnassa. Lisäksi useat vaikeasti kuulovammaiset saattavat käyttää tukiviittomia puhekielen ohella vuorovaikutuksen tukena ja apuna.

## Kuntoutus

Kuntoutuksellinen näkökulma on vahva, kun puhutaan kuulovammaisuudesta ja palvelujärjestelmästä, joka yhteiskunnassamme on vammaisuuden ympärille luotu. Kuntoutuksen eri piirteet ovat mukana kuulovammaisen elämässä aivan kuulovamman toteamisesta alkaen. Kuulonkuntoutuksen lähtökohtana on aina kuulovamman toteaminen, joka lasten kohdalla alkaa usein joko vastasyntyneiden kuuloosulassa tai neuvolan kuulotestissä. Varsinainen diagnoosi vaatii kuitenkin useampia tutkimuksia, sillä kuulovammojen etiologia eli syyt ovat hyvin moninaisia (Hyvärinen, Dietz & Löppönen 2011, 819–820).



Kuvio 2. Lasten kuulonkuntoutuksen polku (Hyvärinen, Dietz & Löppönen 2011, 820)

Kerttu Huttunen (2000a, 122–125) näkee kuntoutuksen kuusijakoisena. Siihen kuuluu lääketieteellinen, tekninen, audiopedinen, sosiaalinen ja psykologinen kuntoutus sekä kuntouttava koulutus. Lääketieteellinen kuntoutus on kirurgista ja lääkehoitoa, jota ei esimerkiksi sisäkorvatyypissä kuulovioissa ole lainkaan mahdollista hyödyntää. Audiopedisellä kuntoutuksella viitataan puhutun kielen oppimiseen ja ylläpitoon liittyviä toimintoja, kuten esimerkiksi kommunikaatioterapiaa. Sosiaalista kuntoutusta voivat olla esimerkiksi sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, jolla pyritään sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseen ja niin kuulovammaisen lapsen kuin hänen perheensä ohjaamiseen ja valmentamiseen kuulovikaan sopeutumiseksi. Psykologinen kuntoutus tarkoittaa kehitystason tarkkailua ja sen suhteuttamista kuulovikaan. Kuntouttavalla koulutuksella tarkoitetaan niitä toimenpiteitä, joilla kehitetään ja ylläpidetään työ- ja toimintatasoa, esimerkiksi peruskoulussa kommunikaatiokyvyn kehittämistä ja peruskoulun lopulla opintojen ja ammatinvalinnanohjausta. Ammatillinen kuntoutus tähtää taas työllistymiseen. (Huttunen 2000a, 123–125.)

Tekninen kuntoutus tarkoittaa apuvälineiden käyttöä, esimerkiksi kuulokojeen, kommunikoinnin apuvälineen, puhelimen tai kodin hälytysjärjestelmän esittelemistä, hankkimista ja asentamista (Huttunen 2000a, 122–125). Apuvälineet ovat iso osa kuulovammaisuutta, sillä kuten todettu 50 000 käyttää säännöllisesti kuulokojeita ja jopa 300 000 kojeiden käytöstä olisi hyötyä. Kuulokojeita on olemassa monenlaisia ja niiden lisäksi on olemassa iso joukko muita eri tilanteisiin tarkoitettuja apuvälineitä.

Jotta on ymmärrettävissä apuvälineiden merkitys kuulovammaiselle, on myös tiedettävä, mitä ne ovat ja mihin ne vaikuttavat. Ensinnäkin kuulokoje on korvassa oleva laite, jossa on mikrofoni ja sen tehtävä on vahvistaa ääniä. Nykyään kuulokojeiden teknologia on erittäin korkeatasoista siten, että kuulokojeet voivat erottaa ympäröivistä äänistä puheen ja korottaa juuri sen voimakkuutta. Lisäksi kuulokojeet osaavat hiljentää taustamelua ja hälyääniä. Kuulokojeisiin on mahdollista lisätä erilaisia ohjelmia erilaisia tilanteita varten, kuten esimerkiksi ulkoilmaan tuulen kohinan vaimentavan, musiikin kuunteluun kaikkia ääniä vahvistavan tai kaikuvassa huoneessa kaikua vaimentavan ohjelman. Nämä ohjelmat voivat toimia joko automaattisesti tai niitä varten voi olla kaukosäädin, jolla kojeiden käyttäjä voi itse valita sopivan ohjelman. Pääosin käytössä olevat kuulokojeet ovat joko korvantauskojeita tai korvakäytäväkojeita. Jälkimmäiset toimivat paremmin lievissä kuulovammaisissa, kun ensimmäiset taas vahvistavat enemmän ja näin ollen toimivat hyvin apuvälineenä vielä vaikeissakin kuulovammoissa.

Muita oleellisia apuvälineitä ovat esimerkiksi niin sanottu kommunikoinnin apuväline tai ryhmäkuuntelulaite. Oman kokemukseni mukaan kyse on nykyään niin sanotusta monitoimilaitteesta, joka toimii esimerkiksi radiotaajuuksilla. Laitteessa on lähetinosa sekä vastaanotin, joka tai jotka ovat nykyään useimmiten kiinni suoraan käyttäjän kuulokojeissa. Laitetta voi käyttää esimerkiksi opetus- tai kokoustilanteissa, jolloin lähetin vahvistaa puhujan äänen ja lähettää sen suoraan käyttäjän kuulokojeeseen. Laite toimii myös puhelimen apuvälineenä, esimerkiksi bluetooth-toiminnon avulla sekä joko langattomasti tai langallisesti apuvälineenä musiikin, television, tietokoneen tai muun vastaavan kuuntelemisessa. Kyseessä on siis todella monipuolinen apuväline. On olemassa myös erikseen apuvälineitä edellä mainittuihin tarkoituksiin, jotka voivat toimia eri tavoin kuten induktion kautta. Kuulovammaisen hälytysjärjestelmään voi kuulua muun muassa palovaroitin, ovikello, herätyskello ja itkuhälytin. Ne toimivat samalla periaatteella, mutta vastaanottimena toimii vilkkuvalla valolla varustettu laite, joita on erilaisia kiinteistä seinäin asennettavista, rannekeisiin tai herätyskelloon.



Suomen palvelujärjestelmä on pääosin taannut, että sellaiset henkilöt, jotka välttämättömästi tarvitsevat apuvälineitä tai laitteita saavat ne joko Kelan kautta lääkinnällisenä kuntoutuksena tai sosiaalipalveluina vammaispalveluiden kautta. Tekemässäni opinnäyte-työssä (Takala 2010) havaitsin, että tiedottaminen siitä, millaisia apuvälineitä on ole-massa ja mistä niitä saa, on kuitenkin puutteellista. Samoin kritiikkiä apuvälinepalvelui-den järjestämisestä on noussut esiin myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportissa Sosiaalipalvelut muutoksessa (Virkki, Vartiainen, Kettunen & Heinämäki 2011, 110–113).

### 2.3 Nuoren aikuisen huonokuuloisen elämänkulun vaiheet

Elina Lehtomäki ja Kirsi Niemi (2000, 270–284) ovat löytäneet kuulovammaisen elä-mänkulusta viisi eri merkityksellistä aluetta, jotka ovat lapsuuden perhe, aikuisiän pari-suhde ja perhe, koulutus, työ sekä vapaa-aika. Päätelmänä he ovat havainnoineet, että huonokuuloisten ihmisten elämänkulku on aikuisena samankaltainen kuin valtaväestön-kin.

#### Perhe

Lapsuuden perheen tärkeänä tehtävänä on kasvatus. Perheessä aikuinen toimii mallina ja lapsi mallintaa aikuisen käyttäytymistä. Vanhempien merkitys nuoren tukijana on tärkeä. Erityisesti vuorovaikutus on tärkeää, sillä parhainkaan ulkoisen hyvinvoinnin taso ei tur-vaa nuoren kehitystä ilman vuorovaikutusta. (Aaltonen ym. 2007, 193–201.) Kuulovam-man on havaittu vaikuttavan myös puolison valintaan sekä perheenjäsenten vuorovaiku-tukseen. Huonokuuloisen puoliso on useimmiten kuuleva, kun taas kuurolla puoliso on myös kuuro. Huonokuuloisten henkilöiden lapset ovat lähes poikkeuksetta kuulevia. (Lehtomäki & Niemi 2000, 278.)

Leila Suokas (1992, 91–92) tuo tutkimuksessaan esille, että perheen merkitys korostuu sosiaalisen tuen antajana. Perhe on se instituutio ja voimavara, joka auttaa selviytymään vaikeimpien aikojen yli. Sosiaaliset suhteet, ovat ne sitten perheenjäseniä, sukulaisia, ys-täviä tai tuttuja, tukevat vammaisen selviytymistä arjessa. Yksinäisyyden ja eristäytymi-sen tunteet poistuvat ja muista ihmisistä on apua myös käytännön vaikeuksissa.

## Koulutus

Nuoren elämään kuuluu olennaisesti koulunkäynti. Oppivelvollisuus takaa jokaiselle lapselle ja nuorelle sekä koulutusmahdollisuuden että –velvollisuuden. Nykyaikana koulutuksen merkitys on todella suuri, sillä sen kautta mahdollistuvat ammatti, työpaikka ja sosio-ekonominen taso. Kouluratkaisussa tulee ottaa huomioon nuoren henkilökohtainen tilanne, perhe, asuinpaikka sekä kuulovamma. Myös kuulovamman vaikeus, kommunikointikyvyt sekä luontainen lahjakkuus vaikuttavat ratkaisuun. (Kärkkäinen 2005, 88.)

Huonokuuloiset nuoret jatkavat opintojaan peruskoulun jälkeen, vaikka koulutusvalinnat ovat rajatumpia kuin muilla nuorilla (ks. Huttunen 2000b; Lehtoranta 1999). Peruskoulun jälkeisiin koulutusmahdollisuuksiin vaikuttavat puhutun ja kirjoitetun kielen hallinta, tulkkipalvelut, apuvälineet ja opiskeluvalintojen kriteerit (Lehtomäki & Niemi 2000, 273–275).

Lehtomäen & Niemen (2000, 277–278) tutkimuksen tulosten perusteella jopa 80 % huonokuuloisista on kokenut vuorovaikutukseen liittyviä esteitä koulutuksensa aikana. Yleisimpänä esteenä oli kuvattu kuulovammaisuus itsessään. Myös työläs kommunikointi on ollut huomattava este koulutuksessa. Huonokuuloisten opiskelijoiden mukaan opinnoissa selviytymisessä olennaista onkin sujuva kommunikointi opetustilanteessa ja oma opiskelumotivaatio (Takala & Lehtomäki 2005, 260).

## Työ

Huonokuuloisen työssä tulee ottaa huomioon monia asioita niin työtehtävissä kuin työpaikan sosiaalisissa suhteissakin (Lonka 2000, 289–290). Stakesin ja Kelan tutkimuksen mukaan kuulovammaisten työttömyysaste on ollut vuosina 1995–2002 korkea, 30–40 prosenttia (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 67). Eurooppalaisessa huonokuuloisten työssäoloa koskevassa tutkimuksessa on havaittu kuulovammalla ja varhaisella eläkkeelle siirtymiselle olevan yhteys (Christensen 2006, 17–29). Sophia Kramer, Theo Kapteyn ja Tammo Houtgast (2006) ovat tutkimuksessaan todenneet, että myös stressi ja siihen liittyvät sairaslomat ovat kuulovammaisilla yleisiä. (Hietala 2010, 16).

Kramer, Sophia E. & Kapteyn, Theo S. & Houtgast, Tammo 2006: Occupational performance: Comparing normally-hearing and hearing-impaired employees using the Amsterdam Checklist for Hearing and Work. *International Journal of Audiology* 45 (9), 503–512.

Huonokuuloisen työelämään liittyvässä tutkimuksessa Hietala (2010, 19–29) on tuonut esille kolme näkökulmaa, fyysinen työympäristö ja apuvälineet, työn organisointi ja työyhteisö sekä työllistymismahdollisuudet. Fyysisellä työympäristöllä tarkoitetaan toimivaa kuunteluympäristöä, jossa akustiikka on hyvä ja äänentoisto riittävää, joko luonnollisesti tai apuvälineiden avulla. Henkilökohtaisilla apuvälineillä on mahdollista korvata ympäristön puutteita. Pääasiassa huonokuuloiset suoriutuvat työtehtävistään kohtuullisesti. Ongelmia työtehtävien suorittamisessa on usein oman työpaikan ulkopuolella, esimerkiksi erilaisissa kokoustilanteissa. Työyhteisöissä pääosin tiedetään huonokuuloisuudesta, mutta sen huomioiminen ei kuitenkaan ole silti aina toteutunut. Yleisesti urankehitykseen ja työllistymiseen liittyvät myönteiset ajatukset ovat huonokuuloisilla vähäisiä.

Tutkimuksessaan Lavikainen ja Hietala (2010) ovat selvittäneet suomalaisten työikäisten huonokuuloisten ajatuksia edellä olevista osa-alueista. Johtopäätöksinä he kokoavat tutkimuksestaan, että huonokuuloiset kokevat yhä syrjiviä, asenteellisia esteitä, jotka vaikuttavat työelämäkokemuksiin ja asemaan työmarkkinoilla. Työssä jaksamiseen vaikuttavat monet seikat, joista useat olivat samoja kuin kuulevilla mikä on luontaista. Kuulevista erottavia seikkoja työssä jaksamisen kannalta olivat hyväksyminen eli se hyväksyttiinkö ja huomioitiinko kuulovamma työpaikalla ja työyhteisössä. Haasteena kuulovammaisilla on myös vamman näkymättömyys. (Lavikainen 2010, 91–93.)

## Vapaa-aika

Vapaa-ajalla huonokuuloisilla on mahdollisuus osallistua sellaisiin aktiviteetteihin, joissa kommunikointi on helpompaa. Monet aikuiset valitsevat kuulevan työyhteisön vastapainoksi vapaa-ajan seurakseen muita huonokuuloisia. (Lehtomäki & Niemi 2000, 276, 279). Kalela (2007, 27) on tutkimuksessaan tullut hieman ristiriitaiseen tulokseen, nimittäin huonokuuloisiksi tai kuuleviksi itsensä kokevat ihmiset viettävät vapaa-aikaansa kuulevien parissa. Erona hän on maininnut sen, että itsensä kuuroiksi kokevat huonokuuloiset viettävät vapaa-aikaansa kuurojen parissa (Kalela 2005, 19–20).

Loijas (1994, 119) on tutkimuksessaan todennut, että kuurot ovat eristäytyneempiä vapaa-ajan toiminnoista kuin näkö- ja liikuntavammaiset. Kuuroille ongelmallisinta on vuorovaikutus ja kommunikointi. Uskon, että tätä on mahdollista soveltaa myös kuulovammaisiin, mutta kysymys ei ole niin yksioikoinen, koska kuulovammainen kykenee kuitenkin

kuulemaan esimerkiksi jotain musiikkia jumpassa ja liikkumaan oikeaan rytmiin. Keskusteluissa kuulovammaisenkin jää heikkoon asemaan, jos tila on huono tai keskustelijoita paljon. Harrastuksiin ja toimintoihin lähteminen onkin helpompaa, jos kaverina olisi joku toinen huonokuuloinen (Loijas 1994, 119).

### Kolmas sektori ja vertaistuki

Kolmannen sektorin toimijoina kuulovammaisten osalta pidän tässä tutkimuksessa järjestöjä, vapaaehtoistoimintaa sekä vertaistukea. Suomessa kuulovammaisille ja heidän läheisilleen on olemassa kaksi suurempaa järjestöä, Kuuloliitto ry sekä Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto. Näiden liittojen kautta on tuotu yhteiskunnassamme näkyväksi kuulovammaisuutta ja luotu palvelu- ja tukijärjestelmää kuulovammaisille. Näistä Kuuloliitto on minulle ja haastateltavilleni tutumpi.

Kuuloliitossa toteutetaan esimerkiksi erilaista vertaistukitoimintaa erilaisten leirien, kursien ja tapaamisten muodossa. Kuuloliitto on myös aktiivinen kuulovammaisuutta tutkiva elin, jonka kautta ja jossa toteutetaan erilaisia projekteja ja tutkimuksia kuulovammaisuudesta ja heidän elinolojensa parantamisen näkökulmasta. Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto on niin kuulovammaisten, heidän perheidensä kuin alan ammattilaistenkin järjestö. Järjestö tarjoaa paljon tietoa kuulovammaisuudesta, muun muassa avaintietokansiolla uusille perheilleen. Liitto järjestää myös kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta. Liitto toimii etujärjestönä ajaen perheiden ja lasten asioita yhteiskunnassamme. (Kurki & Lappi & Virpiranta-Salo 2005, 251–254.)

Vertaisryhmä nähdään tärkeänä kuulovammaisuuden hyväksymisen sekä itseluottamuksen vahvistamisen näkökulmasta. Toisilla huonokuuloisilla on usein tietoa ja taitoja sekä kokemusta käytännön asioista selviytymisessä. (Lehtomäki 2005 244–245.) On tärkeää havainnoida, että on olemassa myös muita samankaltaisia ihmisiä kuin yksilö itse (Jokinen 2002,86). Samankaltaiset kokemukset ja arkipäivän ongelmat yhdistävät ihmisiä ja luovat pohjan oman identiteetin rakentamiselle (Kalela 2007, 26).

### 3 Osallisuus tässä tutkimuksessa

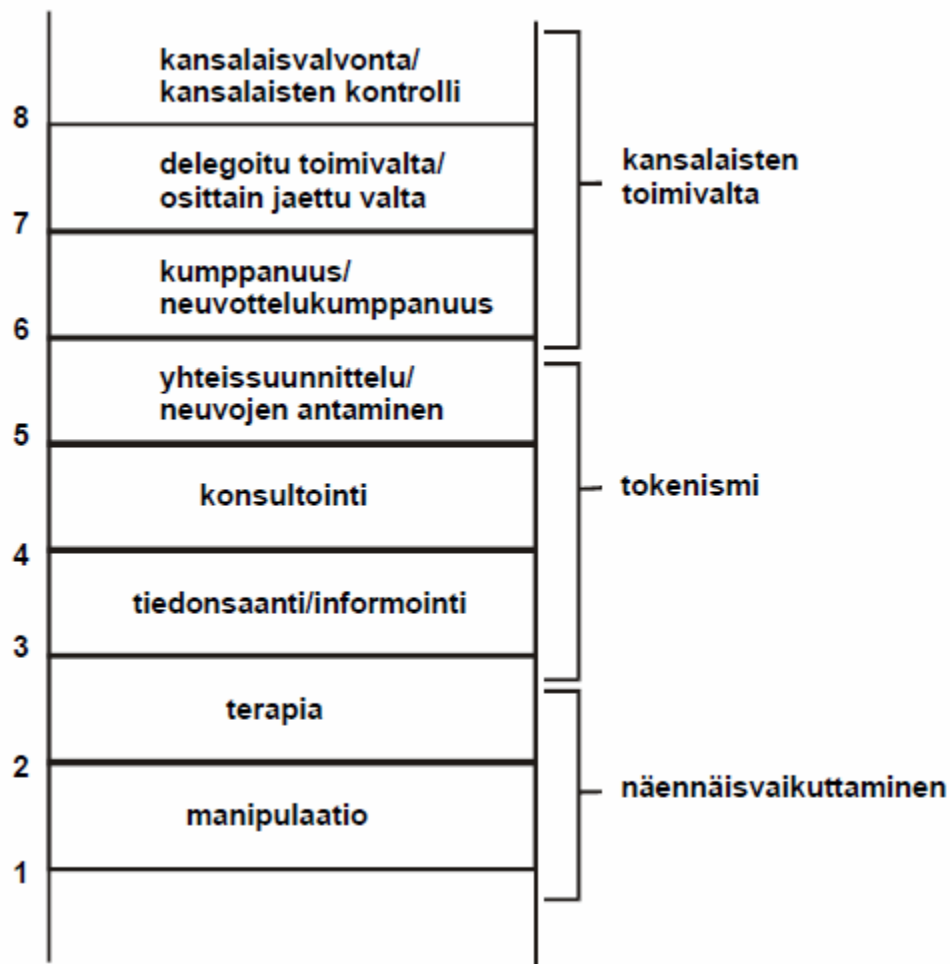
#### 3.1 Osallisuuden määrittelyä

Osallisuus on monimuotoinen käsite (ks. Kivistö 2014, 19; 42). Mikko Oranen (2008, 9) kuvaa laajasti nähtynä osallisuuden olevan yhteisöön liittymistä, kuulumista ja siihen vaikuttamista, jossa tapahtuu vastavuoroista toimintaa. Hänen mukaansa osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseään koskevista asioista sekä mahdollisuuksista vaikuttaa niihin ilmaisemalla mielipiteensä niistä. Briitta Koskiahon (2002, 36) mukaan on mahdollista ajatella osallisuuden olevan laaja-alaisesti tulkittaessa osallistumista, osallistamista tai valtaistamista.

Mari Kivistö (2014, 42) on havainnut yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikan lähestyneen osallisuuden käsitettä kansalaisuuden, inklusion eli liittämisen, osallistumisen, voimaantumisen tai valtaistumisen, asiakaslähtöisyyden tai asiakaskeskeisyyden, yhteisöllisyyden tai yhteisyyden, vaikuttamisen, valinnanvapauden sekä elämänpolitiikan näkökulmista. Osallisuuteen voidaan hänen mukaansa liittyä myös sosiaalisen pääoman ja kuluttajuuden keskusteluita sekä osallisuus voidaan nähdä myös vastakohtana osattomuudelle ja syrjäytymiselle. Nämä eri näkökulmat eivät sulje toisiaan pois, vaan voivat toimia limittäin tai päällekkäin. Jo näistä lähtökohdista ajatellen on selvää, että osallisuuden yksiselitteinen määrittäminen on vaikeaa.

Oranen (2008, 9) toteaa osallisuuden kuvauksen olevan usein porrastai tikapuumalli. Pehdyttyäni osallisuuden teoriaan tarkemmin olen tehnyt saman havainnon. Näissä porrastai tikapuumalleissa olennaista on se, että alemmilla portaita yksilöillä on vähän vaikutusmahdollisuuksia ja korkeammalla enemmän valtaa eli olettaen osallisuus nousee ylemmäs kivuttaessa (Oranen 2008, 9). Anu Flöjt (2000, 1) on havainnut, että useimmat osallisuuden ja osallistumisen määritelmät päätyvät Sherry R. Arnsteinin (1969, 217) 8-luokkaiseen osallistumisasteikkoon, jossa hän pyrki määrittelemään kansalaisten ja julkisen organisaation välistä valtasuhdetta. Mallissa alimmat kaksi tasoa kuvaavat näennäisvaikuttamista, seuraavat kolme tokenismia eli mielipide on tällöin neuvoa-antava, eikä päätöksentekovaltaa vielä ole. Viimeiset kolme tasoa edustavat jo kansalaisten toimival-

taa. (Arnstein 1969, 217; Sutela 2000, 18.) Tähän asteikkoon liittyen oman versionsa koskien lasten suunnitteluun osallistumista on tehnyt Liisa Horelli (1994), josta lisää lasten ja nuorten osallisuudesta kertovassa luvussa.



Kuvio 3. Osallistumisen asteikko (Arnstein 1969, 217. Suomennos Sutela 2000, 18; Sainio 1994, 26).

Kyse on vallan käytöstä ja toimijan roolista. Sosiaalityössä käytetään usein käsitettä empowerment, joka voidaan suomentaa esimerkiksi valtaistuminen ja voimaantuminen sanoilla. Valtaistumisen perusajatus on se, että asiakas autetuksi tultuaan ja valtaistumisprosessin läpikäytyään, kykenee toimimaan itsenäisemmin. Toisaalta se nähdään yksilön sisäisenä prosessina ja toisaalta voidaan nähdä ympäristöllä olevan merkitystä valtaistumisen mahdollistajana tai käynnistäjänä. Olennaista on, että yksilö valtaistuu ja hän kykenee muuttamaan omaa asemaansa. (Hokkanen 2009, 42-48.)

Eila Kujala (2003, 41) näkee vaikuttamisen olevan tärkeä osa osallisuutta. Hän on hoitotieteen lisensiaattityönsä (1996, 84) pohjalta määritellyt osallisuuden olevan autonomiaa,

itsehoitoa ja persoonallista vaikuttamista omaan hoitoonsa. Vuokko Niirasen (1997, 187–188) mukaan kuulluksi tuleminen ja vaikuttamisen kokemus lisää osallisuutta, joka puolestaan saa yksilön ottamaan vastuuta myös itse, jolloin yksilön ja esimerkiksi ammattilaisen välille syntyy kumppanuussuhde. Kujala lisää väitöskirjassaan (2003,41) omaan määritelmäänsä osattomuuden näkökulman, jolloin vaikuttamismahdollisuuksia omaan hoitoon ei ole ollut, vaan yksilö on ollut toiminnan kohteena. Hoitotyön keinoin on jokseenkin helpompaa käsittää mitä tarkoitetaan vaikuttamisella omaan elämään. Kyseessä ovat usein hoitotoimenpiteet tai määräykset omaa terveydentilaa koskien ja silloin ihminen haluaa olla osallinen eli vaikuttamassa siihen, mitä hänelle tehdään tai ainakin saada sen kokemuksen. Sama pätee laajemmin. Yksilöllä on toive valtaan ja vaikuttamiseen useammallakin tasolla esimerkiksi yksilönä kuin kansalaisenakin, kuten aikaisemmin esitetty Arnsteinin (1969, 217) malli osoittaa.

Näkökulma osallisuuden kokemuksellisuudesta on tutkimukseni lähtökohta ja haastatteluissani keskityin löytämään haastateltavilta juuri sen tiedon, mikä heidän kokemuksensa osallisuudesta on. Flöjt (2000, 20) päätyy määrittelemään osallisuutta osallisen tunnetason kautta. Tällöin käsitteet voimaantuminen ja subjektiuden tunne liittyvät hänen mukaansa osallisuuden kokemiseen. Osallinen yksilö on voimaantunut subjekti, jolla on kyky tuoda ilmi ja arvioida toiminnalle asettamansa intentiot, tavoitteet sekä niiden toteutuminen. Näin ollen voimaantuneen subjektiuden positio ja sen säilyttäminen on osallisuuden mittari. (Flöjt 2000, 20.) Asiakkaan osallisuuden kokemuksessa tärkeää on riittävä tuki, yhteinen päätöksenteko, asiakkaan valinnan mahdollisuus ja asiakkaan mielipiteiden arvostaminen (Sirviö 2006, 39–46). Yksilöllä on siis tunne kuulluksi tulemisesta sekä siitä, että hän on voinut vaikuttaa tapahtumien kulkuun. Tämä voi toteutua myös silloin kun esimerkiksi lapsi tai nuori ei itse ole mukana tilanteessa, jossa päätöksiä tehdään, mutta kokee silti tulleensa kuulluksi. (Flöjt 2000, 20; Oranen 2008, 11; Sirviö 2006, 39–40.)

Osallistuminen on toimintaa, jossa osallisuus voi konkretisoitua. Tällöin osattomuus eli poisjääminenkin voi olla vaikuttamista. (Oranen 2008, 9.) Osallisuuden käsite liitetään usein osallistumisen käsitteeseen. Osallistumisen erottaminen osallisuudesta on kuitenkin todella haastavaa. Sen huomaan itse määritellesäni ja etsiessäni tietoa osallisuudesta. Monissa teoksissa puhutaan ristiin osallisuuden ja osallistumisen käsitteistä. Monissa määritelmässä osallisuuden edellytyksenä ilmaistaan olevan osallistuminen. Päädyn ajat-

telemaan samoin kuin Sirviö (2006, 39), jonka mukaan osallisuus on laajempaa osallistuminen. Osallistumiseen liitän siis oleellisesti tekemisen, toiminnan käsitteen. Osallisuus voi taas toteutua ilman osallistumistakin vrt. yllä kokemus osallisuudesta.

Yleisellä tasolla olen mieltynyt ajatukseen, jonka Flöjt (2000, 20) esittää osallisuuden kokemuksellisuudesta. Osallisuuden nähdään koostuvan usein eri tekijöiden, kuten kuuluksi tulemisen, kokemuksista, joten miksei itse osallisuus olisi kokemuksellinen asia. Kuitenkin pidän tärkeänä, että osallisuuden käsitteen ymmärretään sisältävän myös arvoja, oikeuksia ja vastuuta.

### 3.2 Lapsen ja nuoren näkökulma osallisuuteen

Lasten ja nuorten osallisuuden oikeus on rakennettu vahvasti lainsäädännön päälle. Perustuslaissa (PL 731/1999, 6.§) todetaan, että lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lastensuojelulain (LSL 417/2007 5.§) mukaan lapsella on oikeus saada tietoa häntä koskevasta lastensuojeluasiassa sekä lapsen mielipidettä ja toivomuksia tulee kuunnella arvioitaessa lastensuojelun tarvetta, tehtäessä päätöksiä tai toteutettaessa lastensuojelutoimia. Samoin nuorisolaissa (1285/2016, 24§) sekä kuntalaissa (410/2015, 26§) taataan nuorille mahdollisuus osallistua nuorisotyötä ja –politiikkaa koskevien asioiden käsittelyyn sekä todetaan, että nuoria tulee kuulla heitä koskevissa asioissa. Osallisuus on yksi YK:n Lasten oikeuksien sopimuksen määrittämistä perusoikeuksista. Sopimuksen 12 artikla sanoo seuraavasti:

*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 toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti. (SopS 60/1991, 12 artikla)*



Lapsen näkökulmasta osallisuuden käsite on tullut näkyväksi esimerkiksi puhuttaessa varhaisesta puuttumisesta. Stakes kehitti omaa lapsi- ja nuorisopolitiikkaa ja sitä kautta varhainen puuttuminen (early intervention) näkökulmana sai jalansijaa suomalaisessa keskustelussa ja sosiaalipolitiikassa. Tavoitteena varhaisessa puuttumisessa on riskien aikainen havaitseminen ja ratkaiseminen yksilötasolla. Samalla lasten aktiivinen osallisuus nähdään toimenpiteiden kohteina sekä ennen kaikkia toimijoina. He voivat vaikuttaa yhteisössään ja olla toimijoita syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Samalla nähdään, että lasten ja nuorten osallisuus toimijoina hyödyntää ja tuottaa osallisuuden kokemuksia ja voi ehkäistä syrjäytymistä. Kirjoittajat ovat etsimässä arjen osallisuutta ja näkevät, että arki itsessään rakentuu yhteisöllisille siteille, joissa lapset ovat muiden rinnalla toimijoina. Yhteisöllisiä siteitä löytyy kaikkialta kotoa, koulusta, lähiympäristöstä ja niin edelleen. Ne voivat toimia, joko arkielämän osallisuutta vahvistavina tai haastavina. Kirjailijat ovat myös havainneet, että osallistumisjärjestelmät eivät palvele eivätkä kiinnosta lapsia ja nuoria. (Kallio, Stenvall, Bäcklund & Häkli 2013, 72–83.)

Lapsuudensosiologisesti ajateltuna lapsuuden instituutiot, kuten perhe, päivähoido ja koulu luovat kuvan normaalilapsuudesta. Tämä rajaa lasten osallistumisten muotoja ja mahdollisuuksia, mutta toisaalta taas tekee lapsille mahdollisuuksia toimia. Kuten aikaisemmin todettu lapset ovat sosiaalisia toimijoita ja heillä on asema yhteiskunnassa ja heillä on yhteiskunnallisia kontribuutioita. Lasten osallisuuden nähdään jääneen kuitenkin näkymättömäksi. Sosiologisilla tutkimuksilla olisi tuotava siis esiin niitä käytäntöjä, joilla lapset voivat olla osana yhteiskuntaelämää niin toimijoina kuin kohteina. (Alanen 2001, 176-179.)

Lasten ja nuorten osalta osallisuus ajatellaan usein suhteena aikuisiin ja aikuisten käyttämään valtaan. Lasten ja nuorten ollessa mukana päätöksiä tehtäessä heillä on mahdollisuus olla osallisena toiminnoissa, joita päätökset koskevat. Lasten vaikuttamismahdollisuudet turvataan vastavuoroisella suhteella ja sillä, että he ovat paikalla käsittelemässä asioita. Osallisuus on siis oikeutta saada tietoa itseä koskevista asioista, sanoa mielipiteensä niistä sekä tätä kautta voida vaikuttaa näihin asioihin. Osallistuminen on toimintaa, jossa osallisuus konkretisoituu. (Oranen 2008, 5; 9–10.) On todettu, että lasta kuullaan usein vasta päätöksentekoprosessin loppuvaiheessa. Tällöin lapsen tai nuoren vaikuttamismahdollisuudet siihen, mikä päätös on, ovat käytännössä lähes olemattomat. (Opetus-

ja kulttuuriministeriö 2011, 95.) Nuorten kohdalla on myös huomioitava se mielenkiintoinen näkökulma, että joskus osallistumattomuus voi olla vaikuttamista ja mielipiteen ilmaisua (Oranen 2008, 5; Thomas 2002, 174).

Thomas (2002, 174–176) kritisoi sitä, että monet osallisuuden mallit esittävät osallisuutta joko olevan tai sen puuttuvan. Osallisuudessa on hänen mielestään erilaisia tasoja.

Mahdollisuus valita

Mahdollisuus saada tietoa

Mahdollisuus vaikuttaa prosessiin

Mahdollisuus ilmaista itseään

Mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen

Mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin

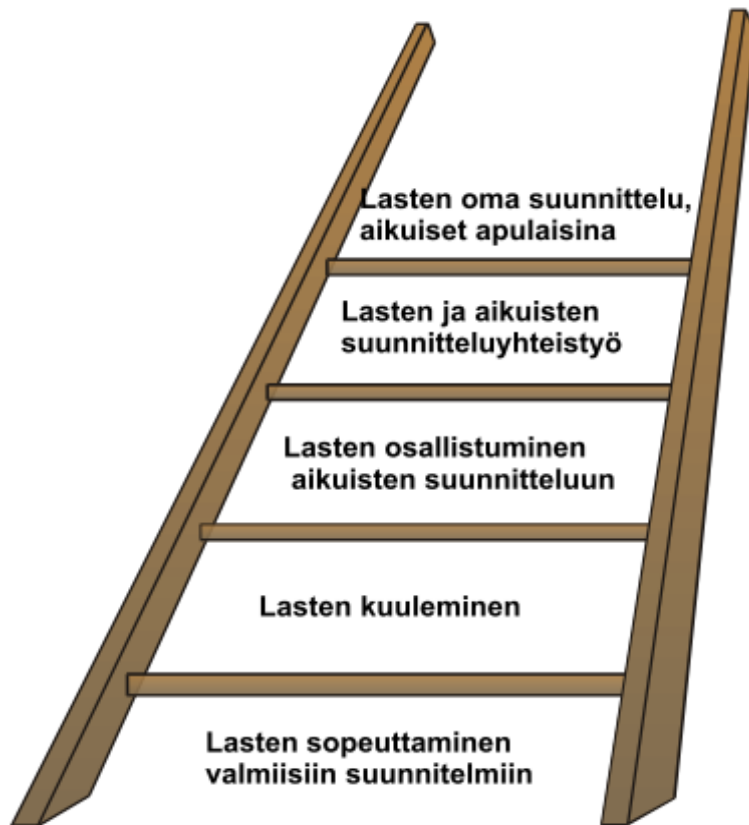
Kuvio 4. Osallisuuden ulottuvuudet Thomasin (2002, 175–176) mukaan

Mahdollisuus valita koskettaa nuoren kohdalla sitä päätöstä, osallistuuko hän kyseessä olevaan prosessiin. Nuoren tulee tietää, mikä on tilanne, mitkä ovat hänen oikeutensa ja roolinsa tässä tilanteessa. Nuorella tulee olla vaikutusvaltaa itse päätöksentekoon, mutta myös esimerkiksi siihen, ketä on paikalla päättämässä hänen asioistaan. Prosessin edetessä nuorella tulee olla mahdollisuus tuoda julki oma mielipiteensä ja ajatuksensa sekä hänellä tulee olla mahdollisuus saada tähän tukea ja apua. Nuorella tulee myös olla mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin. (Thomas 2002, 174–176; Oranen 2008, 6–7.)

Tutkimuksessani selvitetään nuorten aikuisten kokemuksia osallisuudestaan omaa elämänsä koskevilla päätöksillä. Tämä sisältää sivujuonteen ja oletuksen siitä, että on myös olemassa tahoja tai tilanteita, jolloin osallisuus ei tosiasiallisesti nuoren kokemana toteudu. Alaikäisenä päätöksiä tehtäessä mukana on yleensä esimerkiksi omat vanhemmat, mahdollisesti opettajat, opinto-ohjaaja, kuntoutusohjaaja sekä muitakin aikuisia, jotka tuovat päätöksenteon tueksi omia näkökulmiaan tai jopa tekevät päätöksen nuoren puolesta.

Horelli (1994, 39) sanoo osattomuuden kulttuurin olevan valloillaan ja se näkyy tikapuiden alimmalla portaalla, jossa lapset sopeutetaan valmiisiin suunnitelmiin, ilman osallisuutta suunnitelmien tekoon. Toisella portaalla lasta kuullaan, mutta vaikutuksia päätök-

sentekoon ei siltikään ole. Seuraavalla askelmalla lapset ovat mukana aikuisten suunnitelmassa viiteryhmänä. Suunnittelu tapahtuu aikuisten ehdoilla. Neljännelle askelmalle päästäkseen vaaditaan aikuisten ja lasten tasa-arvoista yhteistyötä. Ylimmällä portaalla lasten osallisuus ilmenee täysimääräisenä. Tässä portaalla on siirrytty osallistumisesta osallisuuteen. (Horelli 1994, 39.)



Kuvio 5. Lasten suunnitteluun osallistumisen pienet tikkaat Horellin (1994: 39) mukaan.

Työntekijöiden asenne lasten ja nuoren osallisuuteen sekä osallistumiseen vaihtelee (Thomas 2002, 170–171). Thomas (mt.) löysi neljä erilaista aikuisten asennoitumistapaa suhteessa lasten osallisuuteen. Näitä ovat kliininen, byrokraattinen, arvosidonnainen sekä kyyninen. Kliinisesti tarkasteltuna huomioidaan lasten emotionaalista kapasiteettia ja haavoittuvuutta. Tällöin osallistuminen voi olla riski lasten hyvinvoinnille. Byrokraattinen näkökulma taas toteuttaa osallistumisen organisaation asettamien kriteerien mukaisesti. Tällöin lapsen kohdalla voitiin perustella heidän sivuuttamisensa sekä huomiotta jättäminen. Arvosidonnainen lähtökohta näkee lasten osallisuuden hyvänä ja tärkeänä oikeutena. Sen nähtiin olevan hyväksi päätöksenteon laadulle ja johtavan parempiin käytäntöihin ja lopputuloksiin. Aikuiset olivat edistämässä ja tukemassa lasten osallistumisen

mahdollisuuksia. Kyyninen lähestymistapa näkee lasten osallisuuden vaarana, koska lapsille on tyypillistä olla manipuloivia ja haluta valtaa ilman vastuuta. Aikuisten näkökulmasta lapsilla oli jo tarpeeksi vaikutusvaltaa.

### 3.3 Osallisuus vammaisnäkökulmasta

Aikaisemmin esittelin Maailman terveysjärjestön ICF-mallin, jonka mukaan on mahdollista arvioida vammaisuutta ja toimintakykyä. ICF-luokituksen kahden osa-alueen piirteistä selkeimmin osallisuuteen liittyvät toimintakyky ja toimintarajoitteet osan suoritus- ja osallistuminen osa-alue sekä kontekstuaaliset tekijät osan ympäristötekijät. Osallistuminen on määritelty tässä mallissa osallisuudeksi elämän tilanteisiin. Mallissa on käytetty myös termiä osallistumisrajoite, joka on määritelty ongelmaksi, jonka henkilö kokee osallisuudessa elämän tilanteisiin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 10.)

Kirjallisuudessa ja julkisuudessa yleisimmät teemat ovat vammaisten osallistumisen oikeus yhteiskunnallisiin asioihin, kuten työhön tai opiskeluun. Myös syrjimättömyys, esteettömyys ja hyvä kohtelu ovat olleet viime aikoina puheenaiheina. Ihmisten kanssa tekemisissä ollessa eettistä ulottuvuuttakaan ei voi unohtaa. (ks. Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006; Hietala & Lavikainen 2010.) Kansainvälisesti YK:n vammaisten oikeuksien julistus on tunnettu vammaisten oikeuksien puolustaja. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma on etenkin Suomessa hyvin tunnettu ja yleisesti lainattua tekstiä. Molemmissa keskitytään vammaisten henkilöiden tasa-arvoisuuteen valtaväestön kanssa ja siihen, kuinka se saavutettaisiin. (Suomen YK-liitto 2015; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006.)

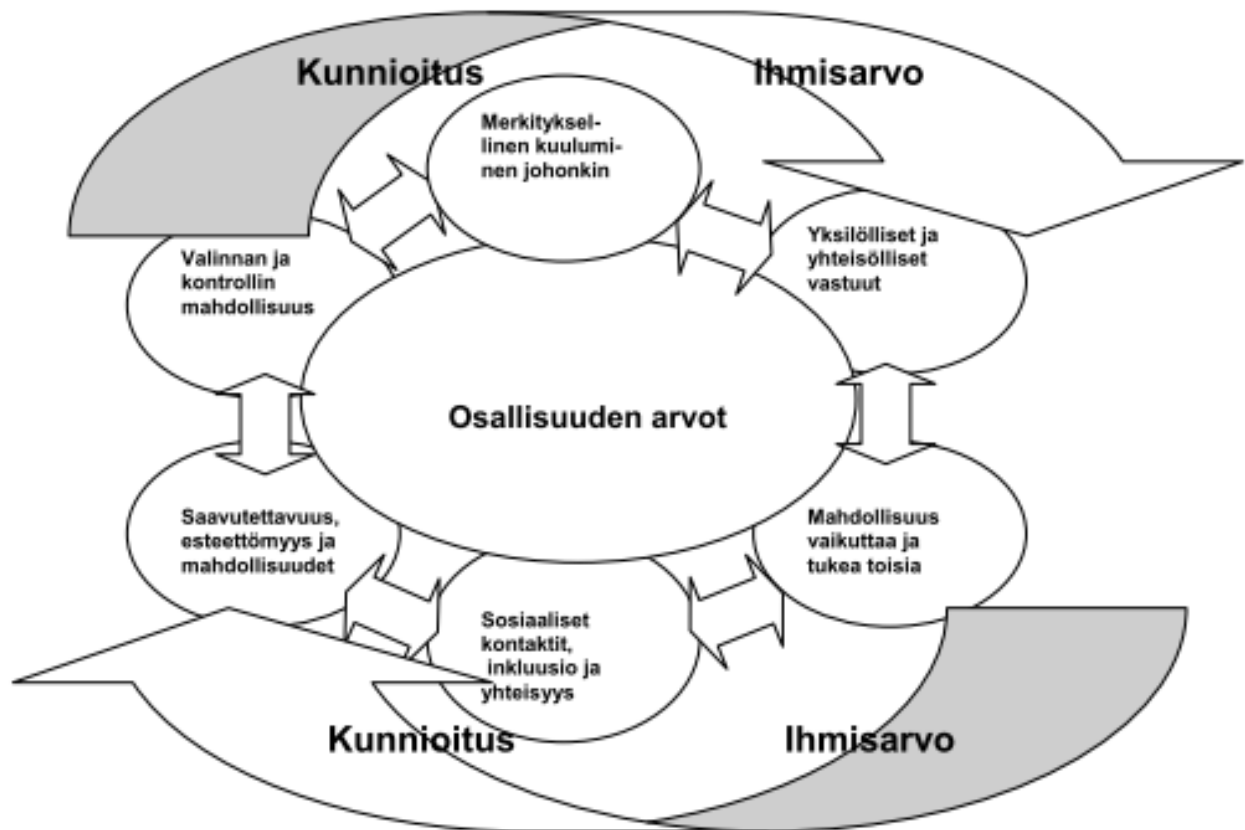
Suomen perustuslaki turvaa kaikkien yhdenvertaisuuden ja kieltää syrjinnän esimerkiksi vammaisuuden perusteella. Toinen tärkeä vammaisia koskeva perustuslaillinen säännös on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. (PL 6§, 7§.) Suomessa vammaisten oikeuksia on vienyt eteenpäin valtioneuvoston antama Suomen ensimmäinen vammaispoliittinen selonteko, Suomen allekirjoittama YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006–2015. Suomen vammaispoliittisen ohjelman (Vampo 2010–2015) tarkoituksena oli edistää YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen toimeenpanoa. YK:n vammaisten oikeuksien sopimus ratifioitiin Suomessa lukuisten lakimuutosten jälkeen kesällä

2016. Lisäksi Suomen vammaispoliittinen ohjelma puolustaa osallisuutta jo nimensäkin perusteella ”Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle”. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on yhteiskunta, jossa vammaiset ovat yhdenvertaisia, osallisia eikä heitä syrjittäisi. Ohjelman tavoitteena on olla pohja, jonka päälle voidaan rakentaa kunnallinen ja alueellinen vammaispolitiikka. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 20–28.) Sosiaalityön rooli vammaisten oikeuksien ja osallisuuden puolustajana sekä mahdollistajana on lähtöisin laista ja asetuksesta vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Tämä laki on juuri se, mikä koskettaa osallisuutta ja käytännön sosiaalityön rajapintaa kaikista selkeimmin. Laki antaa osallisuudelle parhaimmat välineet ja mahdollisuudet. Esimerkiksi vammaispalvelulain ensimmäisessä pykälässä todetaan seuraavasti:

*”Tämän lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.” (VPL 1§)*

Osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tosiasiallinen toteutuminen ei ole vielä tapahtunut. Yhteiskunnan rakenteissa sekä asenteissa on vielä olemassa esteitä, tietoa ei ole tarpeeksi ja vammaispolitiikan toteuttamisessa olevat paikalliset erot estävät oikeuksien täysimääräisen toteutumisen tai käyttämisen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21.) Kuitenkin tavoitteet ovat selkeät niin lakiin kuin vammaispoliittisiin ohjelmiin ja vammaisten henkilöiden oikeuksien julistukseenkin kirjattuina.

Kivistö (2011, 29) on liseniaattityössään tuonut esille Hammel, Joy, Magas, Susan, Heinemann, Allen, Whiteneck, Gale, Bogner Jennifer & Rodriguez Evelynin (2008, 1450–1454) artikkelin pohjalta kaavion henkilökohtaista apua saavien vammaisten henkilöiden näkemyksiä osallisuuden laadullisista teema-alueista. He ovat tuoneet esille sen näkökulman, mitä vammaiset itse ajattelevat kuuluvan osallisuuteen. Vammaiset henkilöt ovat kokeneet osallisuuden tärkeiksi näkökulmiksi valinnan ja kontrollin mahdollisuuden, merkityksellisen kuulumisen johonkin, yksilölliset ja yhteisölliset vastuut, mahdollisuuden vaikuttaa ja tukea toisia, sosiaaliset kontaktit, inklusion ja yhteisyyden sekä saavutettavuuden, esteettömyyden ja mahdollisuudet. Tärkeänä asiana näiden kaikkien arvojen ympärillä ovat kunnioitus ja ihmisarvo.



Kuvio 6. Osallisuuden laadulliset teema-alueet vammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kuvaamana (Hammel ym. 2008, 1450, muokannut Kivistö 2011, 30.)

Esimerkiksi sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan eli niin sanotun ammattilaisen näkökulmasta Lindfors (2004) on kuvannut päätöksenteossa olevan kaksi eri puolta. Se voi olla joko ammattilaisvetoista tai yhteistyötä. Osallisuutta voi tukea esimerkiksi auttamalla asiakasta hankkimaan riittävästi tietoa ja taitoa, jotta asiakas voi tehdä itse tarvittavat päätökset sekä hallita niiden seuraukset (Taanila ja Larivaara 2004).

Sosiaalityön päätehtäväksi on määritetty

*”yhteiskunnallisen muutoksen, sosiaalisen kehityksen ja yhteenkuuluvuuden sekä ihmisten elämänhallinnan ja itsenäistymisen edistäminen.”* (IFSW 2014).

Sosiaalityön pääperiaatteisiin kuuluu esimerkiksi ihmisyyksilön synnynnäisen merkityksen ja arvon kunnioittaminen sekä ihmisoikeuksien noudattaminen. Sosiaalityössä kehitetään kriittistä tietoisuutta tarkastelemalla esimerkiksi vammaisuuteen perustuvia sarron

ja erioikeuksien rakenteellisia syitä. Emansipatorisen sosiaalityön tavoite on elämänhallinta ja itsenäistyminen. Siihen pyritään suunnittelemalla toimintastrategioita rakenteellisten ja henkilökohtaisten esteiden purkamiseksi. (IFSW 2014.) Nämä tavoitteet perustelevat hyvin sen, mikä on vammaistyön ydin ja pyrkimys. Vammaisia henkilöitä ajatellen nostaisin esille etenkin osallisuuden ja yhdenvertaisuuden periaatteiden ajamisen. Yhdenvertaisuutta ja osallisuutta, monien muiden tärkeiden tekijöiden ohella, on korostettu vammaispolitiikassa niin Suomessa maanlaajuisesti kuin Euroopan unionin tasolla. Esimerkkinä tästä on niin Suomen vammaispoliittisen ohjelman nimi *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle* sekä Euroopan unionin vammaisstrategian nimi *Vammaisilla on yhdenvertaiset oikeudet*. (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, Euroopan unioni 2010.) Tähän pyritään esimerkiksi toteuttamalla vammaispalvelulain perusteella tarjottavia palveluja sekä toimimalla eettisesti ja lainopillisesti oikein asiakkaan edun parasta ajatellen (ks. VpL, VpA, AsiakasL, PL; Talentia 2017).

## 4 Tutkimuksen toteuttaminen

### 4.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksiä muodostui tutkimukseni lähtökohdiksi kaksi:

1. Miten huonokuuloinen nuori kokee osallisuutensa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin?
2. Mikä on kuulovamman merkitys näissä päätöksissä?

Tutkimuksen käsitteet ovat huonokuuloinen, kuulovammainen, kuulovamma, lapsuus, nuoruus, nuori aikuinen, osallisuus, päätöksenteko. Näissä korostuvat tutkimukseni keskeiset teemat ja raamit. Tutkimukseni kohteena huonokuuloiset ja kuulovammaiset sekä vammaluokkana kuulovamma loivat pohjan tutkimukseni otannalle ja teoreettiselle viitekehykselle. Lapsuus ja nuoruus sekä nuori aikuinen rajasivat tutkimukseni suuntautumista elämänkaaren varrella sekä haastateltavieni kronologista ikää. Osallisuus on tutkimukseni teoreettinen viitekehys laajasti ilmaistuna ja minun tutkimukseni osalta osallisuuden näkökulmat kulminoituivat päätöksentekoon prosessina.

### 4.2 Menetelmän valinta

Laadullinen tutkimus on hyvin tyypillinen tutkimusmetodi sosiaalitieteissä. Sen tyyli nähdään inhimillisempänä ja ihmisläheisempänä ja siksi se tuntuu monille sosiaalialan työntekijöille luontevammalle. Määrällisen tutkimuksen kautta hallitsevaksi nousevat erilaiset numerot ja kaaviot ja jostain syystä se on hyvin vieraannuttavaa. Määrällisen tutkimuksen haasteena oman tutkimukseni näkökulmasta on kokemuksellisuuden esille tuominen. Se on toki mahdollista, mutta esimerkiksi lomaketutkimuksena toteutettuna vaatii perusteellisen ja laadukkaan lomakkeen. Koen, että laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu antavat enemmän mahdollisuuksia ja toimivat luontevampana ratkaisuna niin minulle haastattelijana kuin haastateltavalleniikin selittää ja tuoda esiin kokemuksiaan.

Jari Eskola ja Juha Suoranta (1998, 14–15) listaavat laadullisen tutkimuksen tunnusmerkeiksi aineistonkeruumenetelmän, joka yleisimmillään on haastatteluja tai havainnointia,



sekä tutkittavien näkökulman, sillä heidän osallisuutensa tutkimuksessa on tärkeää. Tunusmerkkejä ovat myös harkinnanvarainen otanta eli pieni määrä tutkittavia ja aineiston analysointi perusteellisesti sekä narratiivisuus eli tarinamuotoisuus. Tutkijan asema laadullisessa tutkimuksessa on vapaampi ja mahdollistaa joustavan tutkimuksen suunnittelun ja toteutuksen. (Eskola ja Suoranta 1998, 15–24.)

Haastattelumuotona käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa on määritelty haastattelun teemat, aihepiirit, mutta ei valmiita kysymyksiä. Haastattelija huolehtii, että kaikki aiheet käsitellään, mutta keskustelu on rennompaa. Liisa Tiittula ja Johanna Ruusuvoori (2009, 11) sekä Sirkka Hirsjärvi ja Helena Hurme (2008, 47–48) näkevät, että teemahaastattelu on yksi puolistrukturoidun haastattelun muoto. Hirsjärvi ja Hurme (2008, 48) näkevät hyvänä, että teemahaastattelussa on vapautta, sillä aineistonkeruumenetelmänä se ei sido tutkijaa eikä tutkittavaa aihetta tiukasti. Heidän mielestään tärkeintä on nimenomaan selvittää yksilön kokemukset, ajatukset, tunteet tai uskomukset. Lisäksi menetelmänä tämä ei rajaa haastattelukertojen määrää eikä syvyyttä. Haastattelun etu on nimenomaan se, että silloin haastateltava on tutkimustilanteen subjekti. Hän luo tutkimukseen merkitykset ja voi olla aktiivinen osapuoli. Nuorten haastatteluissa olennaista on saada haastateltavat motivoituneiksi vastamaan tutkimuksen kysymyksiin. Nuorille ihmisille on erityisen tärkeää, että heidän mielipidettään kuullaan, siitä välitetään ja sillä on merkitystä. (mt. 2008, 132–133.) On tärkeää käydä tasa-arvoista keskustelua haastateltavien kanssa ja siihen teemahaastattelu antaa raamit. Haastatteluista pyrin saamaan mahdollisimman vuorovaikutuksellisia ja rentoja tilanteita, joissa haasteltava tunsu tulleensa kuuluksi ja tärkeäksi osaksi tutkimustani. Samalla oli mahdollista selventää ja syventää haastattelua.

Tietenkään ei sovi unohtaa haastattelun haasteita. Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä vie aikaa ja tuo usein mukanaan kustannuksia, esimerkiksi matkakulut haastateltavan luokse. Menetelmä vaatii haastattelijalta paljon, tulisi olla kokemusta ja taitoa vuorovaikutustilanteesta. (mt. 2008, 34–35.) Tutkimukseni kuluihin hain Kuuloliiton tutkimusapurahaa, joka on tarkoitettu kuulovammaisille tai kuulovammaisuudesta opinnäyteytötään tai graduaan tekeville. Minulle myönnettiin 1000 euron apuraha Urpo Siiralan rahastosta ja se käytettiin nimenomaan haastatteluista aiheutuneisiin matka- ja yöpymiskustannuksiin.

Toinen haastatteluun liittyvä problematiikka oli haastatteluympäristö. Jokaisen haastattelun onnistumiseksi tuli kiinnittää näihin asioihin huomiota. Kuulovammaisia haastateltaessa asian huomioiminen on ensiarvoisen tärkeää. Pyysin heitä valitsemaan paikan, missä haastattelu tapahtuu. Kuitenkin huomioiden sen, että kyseessä on kahden kuulovammaisen keskustelu. Paikan tulisi olla rento ja kodinomainen, mutta rauhallinen. Esimerkiksi haastateltavan koti. Taustamelu haastattelutilanteessa aiheuttaa epävarmuutta ja väärinymmärryksiä. Kaikki aiheet eivät välttämättä ole helppoja ja silloin väärinymmärrykset ja kuulemisen vaikeudet ovat epämiellyttäviä. Toisaalta niiden kautta voi myös päästä aiheessa eteenpäin. Kuulemisen vaikeuksien myötä minä olen haastattelijana jollain muotoa haastateltavan kanssa samalla tasolla.

Itse haastattelutilanteeseen liittyy myös eettisiä haasteita käytännön haasteiden ohella. Esimerkiksi jos haastateltava haluaa keskeyttää haastattelun tai haluaa tietää vielä lisää tutkimuksesta (Oliver 2004, 45–46). Haastateltavalla pitää aina olla myös mahdollisuus keskeyttää haastattelu tai kieltäytyä haastattelusta, vaikka haastattelu olisikin jo käynnissä. Monesti tämä johtuu olosuhteiden muutoksista tai esimerkiksi haastattelussa olevista kysymyksistä, jotka saattavat olla haastateltavalle liian henkilökohtaisia. (Mäkinen 2006, 94–95.)

#### 4.3 Aineistonkeruu ja analyysi

Eskola ja Suoranta (1998, 62–63) toteavat, että laadullisen tutkimuksen onnistumisen kannalta ei ole merkityksellisintä aineiston koko ja sen suuruuteen ei ole olemassa selkeitä ohjeistuksia. He toteavat vielä ohjeeksi, että laadullisessa tutkimuksessa aineiston koko on tutkimuskohtainen ja että aineistoa tarvitaan juuri sen verran kuin on välttämätöntä, jotta aihetta saadaan tutkittua. Pertti Alasuutari (1995, 86) huomauttaa, että laadullinen aineisto on usein aina laajempi kuin loppujen lopuksi se osa, mitä siitä käytetään.

Haastattelin kahdeksaa 20–23-vuotiasta huonokuuloista nuorta aikuisia. Haastattelemissani nuorista aikuisista kaksi oli miestä ja kuusi naista. He olivat kotoisin eri puolilta Suomea Länsi-, Etelä- ja Keski-Suomesta. Pyysin heitä miettimään lapsuuden ja nuoruuden elämänvaiheen aikana tekemiään päätöksiä, joissa kuulovammaisuus on täytynyt ottaa huomioon. Tavoitteena oli saada käsitys yksilön tärkeistä elämänvaiheista, jolloin hän

kasvaa ja oppii paljon, mutta tekee myös tärkeitä valintoja. Pyysin haastateltaviani kertomaan elämäntarinaansa sekä pohtimaan lapsuutta ja nuoruutta sekä sitä, millaisia päätöksiä kuulovammaisuus tuo siihen lisää. Kuulovammaisuuden huomioiminen isoissa päätöksissä, kuten opiskelupaikan tai ammatinvalinnassa, on tärkeää ja haastavaa. Sitä nämä päätökset ovat ilman erityisyyttäkin.

Aineiston saannin kannalta oli olennaista toimia yhteistyössä järjestön kanssa. Oma tuntemukseni kuulovammaisten nuorten ja nuorten aikuisten kanaviin valtakunnallisesti antoi mahdollisuudet löytää haastateltavia eri tavoin. Kuulun itsekin Kuuloliiton nuorten Moottorikorvat-Facebook sivustolle, jonne kirjoitin esittelyn ja haastattelupyynnön. Lisäksi pyysin Kuuloliiton toimijaa välittämään viestiä tästä mahdollisuudesta. Kiinnostuneita oli useita ja niistä valitsin ensimmäiset kahdeksan. Aineiston koon suhteen en tehnyt aluksi tarkkaa rajausta vaan suoritin ensimmäiset haastattelut, joiden jälkeen näin kuinka keskustelu sujui ja kuinka moneen oli tarve. Tarpeella tarkoitan, että aineiston tulee olla kattava, jotta se osoittaisi edustavuutta ja yleisyyttä. Tarkkailin aineistoani haastattelujen kuluessa myös kylläntymisperiaatteen mukaisesti, joka tarkoittaa sitä, että aineisto voi olla valmis silloin kun haastatteluista ei enää saa uutta tietoa (Eskola ja Suoranta 1998, 62). Huomasin, että ennalta päättämäni kahdeksan haastateltavaa oli sopiva määrä. Tietyt asiat ja esimerkiksi palvelujärjestelmään liittyvät esimerkit toistuivat, mutta silti sain kerättyä kahdeksan erilaista tarinaa.

Aineistonkeruun valmistuttua ovat vuorossa seuraavat osatehtävät: aineiston luokittelu, analysointi ja tulkinta. Aineiston analyysi on vaihe, joka on erittäin ratkaiseva tutkimuksen onnistumisen kannalta. Litteroin kaikki haastatteluni, jolloin ne ovat hallittavamassa muodossa. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2011, 10–14.) Litterointi tarkoittaa haastatteluiden puhtaaksikirjoittamista kirjalliseen muotoon. Litteroidessa tapahtuu aineiston rajaamista ja käsittelyä, joka on tärkeä vaihe. Omat haastatteluni keskittyivät asiasisältöön. Litteroin puheenvuorot, mutta taukoja tai muita eleitä en sen tarkemmin tuo esille. Litteroidessa on muistettava, että analyysin vaiheet limittyvät toisiinsa ja esimerkiksi tulkintaa tapahtuu jo tässä vaiheessa.

Luokittelun avulla saadaan jaettua aineistoa eri kokonaisuuksiin. On syytä aloittaa laajimmasta luokasta ja siirtyä siitä lähemmäksi itse tutkimuskysymyksen tematiikkaa. Tästä käytetään laajempaa käsitettä eli tehdään sisällönanalyysejä. Tämä ei tarkoita pelkkää luo-

kittelua, vaan siinä yhteydessä tapahtunutta analyysia ja tulkintaa. Tutkimuksessani käytin teemoittelua, jolloin luokittelu tapahtuu hieman eri tavalla. Jokaisesta vastauksesta haetaan kutakin teemaa koskevat vastaukset. (Eskola 2001, 143–144.) Käytin aineistoa analysoitaessa samaa teemaluetteloa kuin haastatteluja tehdessä, mutta teemat yhdistyivät ja laajentuivat analysoinnin edetessä.

Aineistoa on mahdollista tarkastella hyvin monenlaisista näkökulmista ja siinä työssä teoreettisen viitekehyksen ymmärtäminen on tärkeää. Tutkijalla on aina olemassa jonkinlaiset ennakoajatukset ja hypoteesi siitä, mitä tutkimus tuo tullessaan. Tai vähintään tutkija tietää sen, minkä teoreettisen viitekehyksen hän on valinnut ja pyrkii aineistostaan löytämään tämän viitekehyksen näkökulmaan liittyviä asioita. Teoreettisen viitekehyksen merkitys on iso, sillä se määrää millainen aineisto kannattaa kerätä sekä mitä analyysimenetelmää kannattaa käyttää. Toisaalta myös aineisto voi määritellä teoreettista viitekehystä ja mitä metodeja tulisi käyttää. Tärkeintä on kuitenkin tasapaino ja sopusointu näiden kahden teoreettisen viitekehyksen ja aineiston sekä analyysin välillä. (Alasuutari 1994, 83–84, 86) Teoreettisena viitekehysenä tutkimukseni jokaisessa vaiheessa toimii osallisuuden näkökulma. Niin teoreettisessa kuin empiirisessäkin osassa osallisuus kulkee punaisena lankana.

Litteroidessa ja teemoittelussa tapahtuu jo analyysia, mutta pääasiassa tulkinta ja analyysi alkavat vasta niiden jälkeen. Saadaan aikaan johtopäätöksiä ja lopputulema siitä, mikä on tutkimuksen tulos. Analyysi perustuu aineiston perinpohjaiseen tuntemiseen. (Eskola 2001, 145–150.) Analyysini oli teorialähtöinen. Sillä tarkoitetaan sitä, että tutkimus lähtee teoriasta ja empiirisen osuuden jälkeen tuodaan uudestaan esiin teorian näkökulmat ja pohditaan niitä suhteessa tutkimustuloksiin. Tämä on tärkeää. Teoria voi esiintyä tutkimuksessa eri muodossa ja minulla se on nimenomaan eri teorioita osallisuudesta, jotka toimivat viitekehysenä kaikelle tutkimukseni sisällä (mt. 2001, 137–138, 150–153). Tärkeänä osana analysointia ovat johtopäätökset ja tutkijan omat näkemykset ja tulkinnat haastatteluiden sisällöstä. Tämä on varsinaisen analyysivaiheen helmi. Analyysi on siis alusta loppuun tutkijan valintoja ja ratkaisuja sekä kovaa ajattelutyötä. Tutkijan tulee olla aktiivinen ja jopa aggressiivinenkin aineistonsa suhteen, jotta hän saa sen jäsennettyä siihen vaiheeseen, jota voidaan kutsua johtopäätöksiksi.

Analyysin jälkeen on vielä jäljellä yksi tärkeä vaihe eli arviointi. Arviointikriteereitä on paljon ja arvioitavia asioita useita. Nämä koskevat usein kaikkia tutkimuksia olkoon se

sitten laadullinen tai määrällinen. Eskolan ja Suorannan (1998, 209) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on kritisoitu paljon luotettavuuskriteeriä. Kun laadullista tutkimusta on verrattu määrälliseen, eivät kriteerit tai niiden tuottamat tulokset luotettavuudesta, ole samanlaisia ja yhtä selkeitä. He toteavatkin, että tutkija itse on pääasiallinen luotettavuuden kriteeri, sillä tutkijan tulee perustella ja kommentoida tekemiään valintojaan jatkuvasti.

#### 4.4 Eettiset näkökulmat

Kun henkilötietolaki tuli voimaan 1999 on ollut tärkeää informoida tutkimuksiin osallistuvia henkilöitä liittyen tutkimuksen aiheeseen, tiedollisiin tavoitteisiin, mutta uutena myös tutkimusaineiston käsittelystä ja kohtalosta. Yksi tyypillisesti haastatteluihin liittyvä eettinen ongelma on nimenomaan haastattelun taltiointi ja arkistointi. Tyypillinen tapa on nauhoittaa haastattelu, mutta siihen tarvitaan ehdottomasti haastateltavan lupa. Samalla on tärkeää myös miettiä myös arkistoinnin näkökulmaa. Missä nauhoitteita säilytetään tai mitä niillä tehdään puhtaaksikirjoituksen jälkeen. (Oliver 2004, 45–46.) Olennainen aineistoon liittyvä näkökulma on aineiston säilyttäminen. On tärkeää kiinnittää huomiota siihen, missä tutkija säilyttää aineiston, jotta erittäin olennaiset anonymiteetin ja luottamuksellisuuden periaatteet toteutuisivat. Esimerkiksi on tärkeää miettiä, mitä tehdä aineistolle, kun tutkimus on valmis. Onko tarpeen pitää aineistoa tallessa lainkaan tai voisiko säilyttää vain olennaisen osan, johon johtopäätökset viittaavat. (Mäkinen 2006, 120.) On mahdollista säilyttää aineisto esimerkiksi jatkokäyttöä ajatellen, jos sen säilytettävä muoto saadaan tutkittavien anonymiteettia suojaavaksi (Kuula 2006a, 102). Itse koen tarpeettomaksi säästää aineistoa tutkimuksen valmistumisen jälkeen, joten aion hävittää tiedot, haastattelut ja maininnat tietokoneeltani sekä muistitikultani, kun tutkimus on julkaistu ja myös tutkittavani ovat saaneet sen luettua.

Tutkimukseen osallistuvien informointiin liittyvät tiedot voidaan joko sisällyttää esitteeseen, saatekirjeeseen tai kuten tutkimuksessani tehdään, suostumuslomakkeeseen. (ks. liitteet). Tarkkoja hypoteeseja tai tutkimusasetelmaa ei tarvitse haastateltaville paljastaa, mutta pääpiirteet tutkimuksesta on kerrottava, jotta tutkittava voi ylipäänsä päättää, aikooko hän tutkimukseen osallistua. Yksi osallistumiseen vaikuttava tekijä on myös tutkimukseen kuluva aika. Vapaaehtoisuus tarkoittaa niin osallistumisen vapaaehtoisuutta kuin sitäkin, että tutkimus tai esimerkiksi haastattelu on mahdollista keskeyttää ja siitä

tulee myös informoida tutkittavia. Aineistonkeruutavasta, etenkin tallennusvälineen käytämisestä tulee kertoa, sekä pyytää siihen suostumus. (Kuula 2006a, 104–107; 156.)

Haastatteluissa niin kuin muissakin aineistonkeruumenetelmissä on tärkeää kyetä turvaamaan vastaajan yksityisyys, anonymiteetti. Anonymiteetti on usein tärkeää tutkittavalle, mutta myös tutkija voi hyötyä siitä. Anonymiteetin avulla on mahdollista käsitellä aempia asioita, joita ihmiset eivät julkisesti haluaisi käsitellä. (Mäkinen 2006, 93,114.) Lisäksi tiedoista ja niiden antamisesta ei voisi koitua tutkittaville harmia, kun ne ovat tutkimusraportissa nimettömästi (Kuula 2006a, 201). Tutkimuksesta tulee objektiivisempi ja ihmiset uskaltavat kertoa rehellisemmin mielipiteensä ja kokemuksensa. (Mäkinen 2006, 114.) Tutkittava on otettava huomioon jo tutkimuksen suunnittelussa tai esimerkiksi haastattelun alussa ja kysyä häneltä, mitä hän on mieltä anonymiteetistään (Kuula 2006a, 203).

Usein yksityisyyden kunnioittamiseksi ymmärretään vain anonymiteetin suojaaminen, vaikka se on vain yksi osa-alue. Tärkeää ovat myös itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä tietojen luottamuksellisuuden turvaaminen hyvien tietosuojakäytäntöjen mukaisesti. Itsemääräämisoikeus ja tutkittavan tunne siitä, että tutkija kunnioittaa hänen itsemääräämisoikeuttaan tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkittavalla on mahdollisuus itse säädellä kenelle ja mitä hän omasta elämästään kertoo ja mitä siitä kirjoitetaan. (Kuula 2006b, 124–125; Rauhala & Virokannas, 241.) Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan usein toteudu niin pitkälle vietyinä, että tutkittavat voisivat vaikuttaa tutkimuksessa heistä käytettäviin käsitteisiin. Tutkittavat saattavat saada nähtäväkseen joko jo julkaistut tutkimusraportit tai he eivät kuule siitä lainkaan. (Rauhala & Virokannas 241.)

Yksityisyyteen liittyy myös käsite luottamuksellisuus. Tämä tarkoittaa tutkijan lupauksia sekä hänen ja tutkittavien sopimusta siitä, etteivät tutkimuksesta käytettävät asiat ja tiedot pääse leviämään. Esimerkiksi jo tutkittavan nimen salassapito on tärkeää ja tutkijan tulee huolehtia näiden tietojen arkistoinnista. Erittäin tärkeää on myös kertoa näistä asioista tutkittavalle ja pyytää tutkittavalta suostumus haastatteluun. Tärkein asia on, että aineisto käytetään siten, kun siitä on etukäteen sovittu. Luottamuksellisuudesta on myös määrätty henkilötietolaissa. Yleinen tutkittavien mielipide on positiivinen, sillä jo haastatteluun suostuminen on merkki asiaan kiinnostuneisuudesta. Informointi tutkittavilta kerättävien tietojen käyttötarkoituksesta, käyttäjistä ja käyttöajasta on tärkeä luottamuksellisuuden osa. (Kuula 2006a, 88–90, 115–116; Mäkinen 2006, 115–116.)

Omassa tutkimuksessani huomioin tämän pyytämällä kirjallisen suostumuksen haastattelun, josta tuli kopio niin minulle tutkijalle kuin tutkittavallekin. Tähän suostumukseen (ks liite 3) oli kirjattu esimerkiksi anonymiteetista, luottamuksellisuudesta ja nauhoitukseen suostumisesta. Kävin suostumuslomakkeen suullisesti läpi ennen haastattelun alkua. Kuula (2006a, 117) toteaa, ettei kirjallisen tutkimusluvan saaminen tutkittavalta ole välttämätöntä. Hän muistuttaa kuitenkin, että kirjallinen informointi ja tutkittavien vapaaehtoinen suostumus tarvitaan silloin, kun aineisto kerätään suoraan tutkittavilta ja se tallennetaan sellaisenaan, kuten haastattelu. Koen kuitenkin omassa tutkimuksessani, että on selkeämpää pyytää kirjallinen lupa, jossa samalla saan informaation kirjalliseen muotoon, mikä on tärkeää esteettömyyden näkökulmasta, kun kyseessä ovat kuulovammaiset haastateltavat.

Yksi tärkeimmistä eettisistä kysymyksistä liittyy tutkimustuloksiin ja niiden pitävyyden tarkistamiseen, yleistettävyyteen sekä julkistamiseen. On tärkeää, että tutkija suhtautuu tuloksiin kriittisesti ja testaa niitä myös itse. On myös tärkeää huomata, ettei tuloksien ja tutkimuksen yleistettävyyttä ole syytä myöskään liioitella. (Mäkinen 2006, 102.)

## 5 Kokemuksia osallisuudesta omaa elämää koskevissa päätöksissä

### 5.1 Mistä kaikki alkaa?

Kuulovamman toteaminen on haastavaa. Itselläni kuulovamma, joka on synnynnäinen, on todettu vasta 4-vuotiaana johtuen esimerkiksi hyvästä puheenkehityksestä ja tekemättä jääneistä kuulon tutkimuksista. Tästä kokemuksesta johtuen kysyin, kuinka kuulovamman toteaminen tapahtui haastateltavieni kohdalla. Kaikilla haastattelemillani nuorilla aikuisilla kuulovamma oli todettu ennen kouluikää, kahdella alle 1-vuotiaana ja muilla 3-5-vuotiaana. Haastateltavani eivät muistaneet, eikä heillä ollut tietoa siitä, kuinka heidän osallisuutensa olisi otettu huomioon kuulovamman toteamisessa ja ensimmäisissä kuulokokesovituksissa tai muissa tapahtumissa.

Erityisesti myöhemmin kuulokojeen saaneet toivat esiin tyytymättömyyttä siitä, että kuulovamma oli havaittu niin myöhäisessä vaiheessa. (2,3,4) \* Itselläni ja osalla haastateltavista kuulovamman toteamisen syynä tällöin olivat puheen ja kommunikoinnin ongelmat. Jos puhuminen oli sujuvaa, saattoi haasteita olla keskustelun sujuvuudessa, koska huonokuuloinen henkilö ei aina kuullut, mitä keskustelukumppani vastasi. Omat vanhempani huomasivat ongelman erityisesti puhuessani puheliaan isoäitini kanssa puhelimesta. Molemmat puhuivat paljon, mutta aivan eri asioista. Puhelimesta keskustellessa ei tukena ollut sanatonta viestintää ja huulilta lukeminen, joka itselleni on edelleen erittäin tärkeää, oli mahdotonta. Hankalaa myöhemmässä vaiheessa todetussa kuulovammassa ja puheen haasteissa on se, että jonkinlainen ongelma on jo syntynyt johtuen toteamattomasta kuulovammasta. Tällöin on huomioitava, kuulonkuntoutuksen ohessa, syntynyt ongelma, kuten esimerkiksi puheen tuoton vaikeus.

Yksi haastateltavistani kertoi, että kuulovamman toteamisen jälkeen hänelle suositeltiin päivähoitoa lääkäreiden toimesta. Vanhemmat eivät olisi tätä toivoneet, mutta lääkäreiden suositus ja perusteet olivat vahvat. Syynä oli koulumaailmaan sopeutuminen paremmin, kun olisi päiväkotitaustaa. Haastateltavani ei edelleenkään ollut varma, onko kyseinen lyhyt ajanjakso ollut hyväksi hänen koulunkäynnilleen, mutta hän muistaa lääkäreiden vahvan roolin asiassa. (2) Kaksi haastateltavistani kävi esikouluvuoden kahteen kertaan, jotta koulukypsyys oli parempi. Haastateltavat olivat saaneet kuulokojeet

\*numerot kuvaavat haastateltaviani. Käytän numeroita 1-8 satunnaisessa järjestyksessä kuvaamaan kutakin haastateltavaa.



myöhäisessä iässä vain hetki ennen esikoulun alkua. (1,3) Kuulokojeilla kuulemista pitää opetella ja se vie aikaa. Jos kuulokojeet saa muutaman vuoden ikäisenä, ehkä vasta juuri kouluiän kynnyksellä on se suuri haaste koulukypsyyden kannalta. Kuulemiseen pitää keskittyä ja se vie energiaa, joka alkuvaiheessa on pois kaikesta muusta keskittymis- ja oppimiskapasiteetista. Siksi onkin ymmärrettävää, että erilaisia vaihtoehtoja koulumaailmaa varten on järjestelty.

Sopeutumisvalmennusta kuulovamman toteamishetkellä oli käyttänyt vain pari haastateltavista. Yhdellä haastateltavistani oli kuulokojeiden saamisen jälkeen käynyt häntä vuotta vanhempi tyttö, joka oli osoittanut ”tosi terveen asenteen koko juttuun. Se tartutti sen asenteen sitte muhunkin että osaa suhtautua itekki vähän. Enemmän tykkäs sitten käyttääkki.” (3) Kaikilla haastateltavillani oli kausia, jolloin kuulokojeiden käyttö ei ollut miellyttävää. Mielestäni jo kuulovamman toteamisvaiheessa tulisi huomioida lapsen tarpeet paremmin. Tietoa ja informaatiota jaetaan paljon vanhemmille ja se on tärkeää, sillä heidän asenteistaan lapset oppivat omansa. Pienikin lapsi ymmärtää olevansa erilainen ja tarvitsevänsä erilaista apua, kuten kuulokojetta, jota muilla lapsilla ei ole. Sopeutumisvalmennus tai jokin muu lasta varten järjestetty tuki tässä vaiheessa on iso apu tulevaisuuden asennoitumista ja identiteetin kehittymistä ajatellen.

Muistan itse, kun ala-asteikäisenä tapasin lukioikäisen huonokuuloisen tytön. Erityisesti mieleeni jäi, kuinka mahtavalta tuntui, että voin huonokuuloisena päästä lukioon ja eteenpäin elämässä. Näin hänet kerran ja silti hänestä tuli eräänlainen esikuva minulle pärjäävästä nuoresta naisesta. Olen myös itse käynyt puhumassa niin huonokuuloisille lapsille ja nuorille kuin heidän vanhemmilleen siitä, millaista on olla huonokuuloinen ja kuinka olen itse pärjännyt elämässäni. Pelkkä tarina ilman suurempia opetuksia on ollut heille arvokas. Eräs äiti tulikin luentoni jälkeen kertomaan, että ensimmäisen kerran hän tuli ajatelleeksi, että hänen tyttärellään voi olla hyvä tulevaisuus, hyvä koulutus, hyvä ammatti ja hyvä perhe. Mitä hän mahtoikaan ollut ajatellut tyttärensä tulevaisuudesta tätä ennen?

#### Ala-aste

Ala-aste oli monille haastateltaville aikaa, jolloin kuulokojeet olivat tulleet itselle jo hie-man tutuiksi, mutta silloin ehkä ensimmäistä kertaa piti astua ryhmän eteen. Tässä vaiheessa myös ryhmä aikuisia nousee esiin niin osallisuuden vahvistajina kuin heikentäjinä.

Aikuisia olivat muun muassa opettajat, erityisopettaja, vanhemmat, kuntoutusohjaaja ja mahdollisesti vielä muita työntekijöitä tai läheisiä. Erityisesti kuntoutusohjaajan rooli oli tässä vaiheessa jäänyt haastateltaville mieleen. Kuntoutusohjaaja oli se, joka kävi koulussa, osallistui palavereihin, opasti niin opettajia kuin luokkatovereita toimimaan luokassa, jossa on huonokuuloinen oppilas. Tämä oli selkeästi yleinen käytäntö eri puolilla Suomea.

Ala-asteen suhteen haastateltavillani oli käytössä erilaisia koulunkäynnin ratkaisuja. Yksi heistä opiskeli pienluokassa (1) ja kaksi erityiskoulussa (kuurojen koulu 4,7). Myös erityisopetusta pienryhmässä annettiin vaikeissa aineissa osalle haastateltavista (1,2). Haastateltavani pohtivat syytä erityisopetukseen ja tulivat siihen tulokseen, että kuulovamma varmasti osaltaan vaikuttaa lisääntyneeseen tuen tarpeeseen, mutta on aivan mahdollista, että he olisivat tarvinneet tukea ilman kuulovammaakin. Kouluvalintojen suhteen haastateltavani ovat olleet tyytyväisiä. Suurin osa koki, että erilaiset lisätuen mahdollistavat ratkaisut ovat auttaneet ja erityisesti koulutaipaleen alussa ne ovat antaneet hyvän mahdollisuuden oppia asioita samaan tahtiin kuin muut oppilaat.

Muita tukitoimiakin tehtiin kouluilla, riippumatta siitä, millainen koulu oli kyseessä. Esimerkiksi yksi haastateltavistani kertoi, että hänen aloittaessa ala-asteella kouluun asennettiin akustiikkalevyt. (2) Monet toivat esiin myös pyörivän tuolin. Yksi haastateltavistani olisi sen saanut, mutta ei ollut sitä halunnut, koska ei halunnut erottua joukosta. (2) Lisäksi istumapaikasta luokassa toiset olivat tarkkoja (1,5) ja toiset eivät (2). Eräs haastateltavani sai vaikuttaa istumapaikan valintaan, mutta se ei ollut sidottu tiettyyn paikkaan luokassa, kuten esimerkiksi luokan etuosaan. Tärkeimpänä hän piti, ettei ollut katse ikkunaan päin. (3) Oma valta, pienikin asia, kuten vaikuttaminen omaan istumapaikkaan tuntui tärkeältä. Itse koin, että silloin minut otettiin huomioon, mutta ei tehty erityistä numeroa. Pienessä alakoulussani oli luokallani toinenkin huonokuuloinen oppilas ja tarpeemme huomioitiin hyvin, mutta annettiin myös mahdollisuus tehdä itsemme niin näkyviksi kuin halusimme. Myös haastateltavani kertoivat, että välillä huomio, joka liittyi esimerkiksi istumapaikkaan, tuntui inhottavalta, mutta välillä siitä ja omasta vaikutusmahdollisuudesta nautti.

Kiusaaminen on teema, jonka tiesin nousevan esiin haastatteluissani. Viisi haastateltavistani oli kokenut kiusaamista ala-asteaikana. (1,2,3,5,6) Haastateltavien mukaan kiusaaminen johtui (1) kuulovammasta, mutta se saattoi myös olla vain loukkaamisen väline

(2), vaikka itse kiusaamisen syy olikin jotain muuta. Osa haastateltavistani kertoi, että kiusaaminen oli hyvin esillä olevaa ja näkyvää jo koulussa ollessaan, mutta osa kertoi, että ovat vasta jälkeenpäin ymmärtäneet tiettyjen tilanteiden olleen kiusaamista. Esimerkiksi ryhmästä ulos jättäminen tai tietyt nimittelyt eivät olleet haitanneet kouluaikana, mutta vanhempana he olivat huomanneet näiden olleen kiusaamista. Kiusaamiseen puuttuttiin useimmiten, mutta sen loppuminen oli kiinni muista tekijöistä kuin siitä, miten koulu puuttui asiaan. Monilla siirtyminen ala-asteelta yläasteelle oli ratkaisevaa tai luokkakavereihin liittyvä muutos, esimerkiksi jonkun muutto pois paikkakunnalta ja koulusta. Eräs haastateltavani kertoi kiusaamisen alkaneen siitä, kun kuntoutusohjaaja oli käynyt kertomassa luokalle kuulovammasta (1). Kaikki haastateltavani kertoivat, että luokkatovereille oli kerrottu kuulovammoista ja kokivat sen tarkoituksen olleen kiusaamista ehkäisevä. Näin ei kuitenkaan ollut jokaisessa tapauksessa käynyt. (1)

## Yläaste

Yläasteen kaikki haasteltavat kävivät integroituina perusopetuksen luokkiin (1,2) Yhdellä haastateltavalla oli huomioitu kuulovamma siten, että hänen luokassaan oppilasmäärä oli pienempi. Siltikin oppilaita oli luokassa 20. (4) Yläasteajasta keskustellessa kuulovamman merkitys toisaalta väheni haastateltavien puheessa ja normaali nuoren elämä murosikineen ja kavereineen nousi suuressa määrin keskusteluun. He jopa toivat esiin, ettei yläaste välttämättä olisi ollut kovin erilainen ilman kuulovammaa. Suurin osa oli tässä vaiheessa päässyt eroon koulukiusaamisesta ja elämä alkoi tasaantua koulumaailmassa.

Erityisesti yläasteaikaan liittyen pyysin haastateltavia pohtimaan oman identiteetin syntymistä ja siihen vaikuttaneista tekijöistä. Monet haastateltavista kertoivat perusidentiteetin lähtevän kotoaan ja niistä asenteista ja ajatuksista, joita vanhemmat ovat noudattaneet kasvatuksessaan. Kysymys siitä, millaiseksi identiteetti ja ajatusmalli kuulovamman näkökulmasta on muovautunut, on haastateltavieni mukaan lähes poikkeuksetta peräisin sekä kotoa, että vertaistuen piiristä. Nuoruuden elämänvaiheessa jo pienikin poikkeavuus saattaa aiheuttaa kriisin ja kysyin, kuinka haastateltavani näkivät huonokuuloisuuden kehityskriisin näkökulmasta. Varsinaisena kriisinä he eivät sitä nähneet, mutta kuulovamman vaikutuksilta ei voinut välttyä. Kuitenkaan he eivät osanneet vastata, olisiko nuoruus ollut erilaista ilman kuulovammaa. Vastaus oli se, että ”nuoruus nyt on yhtä kriisiä, jos ei ole kunnon syytä niin keksitään joku feikki” (3).

Halusin kysyä jokaiselta haastateltavalta, että kokevatko he olevansa kuulevia, huonokuuloisia vai kuuroja mukaillen löyhästi Esa Kalelan (2007) tuloksia. Heistä seitsemän vastasi kokevansa olevan huonokuuloisia (1-7) ja yksi kuuleva (8). Kuitenkin nämä seitsemän toivat ilmi, että valtaväestön eli kuulevien identiteetti oli myös heille läheinen. Vaikka osa osasikin viittomakieltä, oli puhekieli ja kuulo kaikille pääasiallinen kommunikointiväline. Näin ollen kuurojen ja viittomakielisiin kääntyvä identiteetti jäi tässä tutkimuksessa käyttämättömäksi.

Eräällä haastateltavistani oli ja on mahdollisuus saada kuulo takaisin eli operaation avulla kuulo voitaisiin palauttaa. Hänen pohdintansa identiteetistään oli erittäin mielenkiintoista. Hän oli ollut huonokuuloinen syntymästään asti ja nyt mietti sitä, olisiko hän jatkossa huonokuuloinen vai kuuleva. Hän pohti myös sitä, että mikäli jatkossa olisi kuuleva, kuinka se vaikuttaisi hänen kaveripiiriinsä ja toimintaansa Kuuloliitossa tai muiden huonokuuloisten seurassa. (8)

Kaikki haastateltavistani kertoivat osallisuuden halun nousseen nuoruuden aikana. Sitä he pitivät nuoruusikään kuuluvana tekijänä, ei niinkään olevan sidoksissa kuulovammaan. Kuitenkin enemmän kuin lapsuudessa haastateltavat halusivat itse osallistua ja vaikuttaa olemalla läsnä tilanteissa, joissa päätettiin heidän asioistaan. He kokivat kuulovamman tuoneen heidän eteensä enemmän tilanteita, jolloin nuorella on mahdollisuuksia ja myös velvollisuuksia olla osallinen. Päätöksiä ja suunnitelmia tehtiin eri tavoin kuin muilla. Esimerkiksi ammatinvalintaa varten olivat lähes kaikki haastateltavani saaneet yksilöllisempää ja monitahoisempaa ohjausta kuin muut ikätoverinsa. Samalla ammatinvalintaa koskien haastateltavani saivat paljon ohjenuoria siitä, mitä he voivat tai eivät voi kuulovamman vuoksi tehdä. Tämän he kokivat mahdollisuudeksi, joka olisi voinut rajoittaa heidän osallisuuttaan, mutta suurin osa heistä oli tehnyt kuitenkin päätöksensä itse.

#### Lukio/ammattikoulu ja Ammatinvalinta

Kaikki haastateltavistani olivat jo tehneet toisen asteen opintoja. Suurin osa heistä oli jo valmistunut joko lukiosta tai ammattikoulusta ja mahdollisesti jatkanut toisiin ammatinvalintoihin, ammattikorkeakouluun tai yliopistoon. Keskustelu ammatinvalinnasta oli erittäin mielenkiintoista, sillä useat haastateltavistani kertoivat, että eivät anna kuulovamman vaikuttaa tulevaisuuden ammattiin. Silti, he toivat esille lähes poikkeuksetta ne ammatit, joihin kuulovammainen ei kykene, kuten lentäjä tai esimerkiksi armeija. Armeija

olikin asia, johon haastateltavistani miespuoliset ottivat kantaa poikkeuksesta. Huonokuuloisena tiedän, että niiden ammattien listaa, joihin et kuulovammaisena voi hakeutua on tuotu tietoon jo hyvin nuorena ja itse ainakin sisäistin ne hyvin. Se, ovatko nämä ammatit niin sanotusti hyvin opittu lista sopimattomista ammasteista vai eräänlainen muistutus siitä, että kaikkeen emme kykene, jäi minulle epäselväksi.

Ammatinvalinnasta enemmän keskusteltaessa tuli ilmi, että haastateltavani olivat kuitenkin jollain tasolla käyneet läpi sitä, kuinka kuulovamma työhön vaikuttaa. Ammatinvalinta oli myös asia, mihin haastateltavani kertoivat kuulleen erilaisia mielipiteitä ja ohjeistuksia eri tahoilta, kuten opinto-ohjaajalta, kuntoutusohjaajalta, opettajilta tai muilta aikuisilta. Ohjeiden sisältö koski pääasiassa sitä, mitä kuulovammainen voi tai ei voi tehdä. Eräs haastateltavistani toivoi opettajan uraa ja tiedosti siihen liittyvät haasteet esimerkiksi luokkatilanteissa. Hän oli luottavainen siitä, että se mihin hänen kuulonsa ei riitä, on mahdollista paikata teknisillä apuvälineillä. (5) Eräs toinen haastateltavistani työskenteli tehdasolosuhteissa ja kertoi tekniikan sekä työtovereiden hyvän yhteistyön ja -hengen auttavan, jos tulee haasteellisia tilanteita vastaan. (4)

Monilla ei vielä ollut kokemusta työelämästä, mutta eräs haastateltavista kertoi keskustelustaan esimiehensä kanssa, jossa esimies toi esiin asiakastyön haastavuuden kuulovamman vuoksi. Hän epäili asiakkaiden mieluummin toimivan toisen työntekijän kanssa, koska haastateltavallani oli kuulokojeet. Kuulovamma määritti tässä tilanteessa ja keskustelussa hänen ammattitaitoaan, minkä haastateltavani koki loukkaavana. (3) Omat kokemukseni työelämästä ovat olleet vain positiivisia, mutta ennakkoluulot ovat selkeästi aina ikään kuin ilmassa, jopa sanattomana. Haastateltavani kanssa samoin olen kokenut, että on ensin osoitettava ammattitaitonsa ja kykynsä tehdä työtä ja sen jälkeen kohtelu on yhdenvertaista muiden työtovereiden kanssa. Tilanteissa on itse myös hyvin herkällä mielellä ja kokemukset ovat hyvin henkilökohtaisia. On muistettava, että tarkoitus ja tulkinta eivät välttämättä kohtaa ja siksi väärinkäsityksiä saattaa tulla.

## 5.2 Kuntoutus ja elämäntilanteen vaiheet

Kuntoutusohjaaja oli selkein esimerkki kuntoutukseen liittyvistä asioista, jotka tulivat esiin haastatteluissa. Jokainen haastateltavani oli ollut tekemisissä oman alueensa lasten

ja nuorten kuulovammaisten kuntoutusohjaajan kanssa ja osa myös aikuisten kuntoutusohjaajan kanssa. Sosiaalisen kuntoutuksen merkitys yhdessä apuvälineiden eli teknisen kuntoutuksen kanssa oli selkein ja eniten arkipäivään koskettava kuntoutusmuoto nyt kun haastateltavani elävät nuoren aikuisen elämänvaihetta. Kuulovamman toteamisen yhteydessä ja sen jälkeen myös muilla kuntoutuksen osa-alueilla oli suurempi rooli.

Yksi haastateltavistani kiteytti kokemansa eron lasten ja nuorten sekä aikuisten kuntoutusohjauksesta seuraavasti: ”ku oli alle 18-vuotias ni oli paljon enemmän tietoo ja se tuli automaattisesti, tavallaan automaattisesti” (2). Mut nyt ku on yli 18 ni pitää itte selvittää tosi paljon asioita eikä se tuu niin automaattisesti”. Hän lisäsi tähän, että kuntoutusohjaaja on yksi tärkeimmistä tiedon tuojista niin apuvälineiden kuin tapahtumienkin osalta.

”Ne on kyl ollu tärkeitä elämässä ja on jatkuvasti” (1) kertoo eräs haastateltavistani kuntoutusohjaajien merkityksestä. Hän kertoo kuntoutusohjaajan olleen tukena ja paikalla aina kun elämässä oli muutoskohtia ja lisäksi aina tarvittaessa. Kuntoutusohjaajan kerrotaan käyneen kouluilla ja hoitaneen paljon tiedottamiseen liittyviä asioita niin opettajien kuin koulutovereidenkin osalta. (5,8)

Kuten jo yläasteesta puhuttaessa mainitsin, vertaistuen merkitys korostui haastateltavilla erityisesti yläasteaikana. Monet kertovat osallistuneensa ensimmäisen kerran vertaistukileireille tai –kursseille juuri yläasteikäisenä. Toki osa oli jo ollut lastenleireillä nuorempana (1,2,3,4,5,6), mutta nuoruusiän tapahtumat olivat myös heille merkittäviä. Kysyttäessä vertaistuen merkitystä haastateltavieni elämään he nostivat esiin termit itsetunto ja identiteetti. Osalla haastateltavista oli huonokuuloisia sisaruksia ja osalla ei. Enemmistö oli sitä mieltä, että heidän huonokuuloisen identiteettinsä on peräisin leireiltä. Kokemus siitä, että on olemassa muita saman ikäisiä ja samanlaisten haasteiden kanssa painivia nuoria oli erittäin tärkeää. Lisäksi yksi haastateltava toi esiin, että leireillä oli mukava huomata kuulevansa paremmin kuin joku toinen, sillä hän oli aina ollut lähipiirissään ainoa huonokuuloinen. Olen itse kokenut saman, sillä olen lähipiirissäni ainut huonokuuloinen ja kokemus siitä, että muillakin on huono kuulo, on äärimmäisen tärkeä.

Yksi tärkeä vertaistuen rooli on tietenkin vanhemmilla tai sisaruksilla. Kenenkään haastateltavani vanhemmilla ei ollut kuulovammaa, mutta sisaruksilla oli (1,2,6,7).

Kysyttäessä millainen merkitys vertaistuella on, yksi haastateltavistani vastaa

*erittäin suuri. Tosi iso osa, et jos mä en olis nähny ketään, mä varmaan luulisin et mä oon ainut kuulovammainen, huonokuuloinen, moottorikorva, miten sen nyt haluaa sanoa. ... Kun on ollut siellä leireillä ja nähnyt muitakin huonokuuloisia ni siellä ei koskaan tarvi selittää kuka sä oot ja mikä sua vaivaa, miks sulla on tollaset, kuuleks sä nyt varmasti, haloo artikulaatio, vaan siellä osataan huomioida heti. Kaikki pääsee kuitenkin mukaan, se on niin tiivis porukka (2)*

Eräs haastateltavani tiivistä vertaistuen merkityksen sanoen ”ettei oo yksin tän asian kans.” (4) Yksi heistä ajatteli, että tärkeää oli ”just se ku siel oli ne muut et ei siin mitään syvällisempää merkitystä vaan se et tääl on muutki ihan samanlaisii hyvii tyypei. Sai uusii hyvii ystävii, se oli varmaan se juttu.” (7)

Kuuloliiton vertaistukitoiminta ja säännölliset jokakesäiset leirit loppuvat, kun tulee täysi-ikäiseksi. Senkin jälkeen on nuorten aikuisten toimintaa, mutta sitä on harvemmin ja se on keskittynyt suurille paikkakunnille ja pääasiassa pääkaupunkiseudulle. Tätä harmitteli osa haastateltavistani. Järjestöistä Kuuloliitto on selkeästi vahvimpana ollut haastateltavieni toiminnan järjestäjänä. Osa oli käynyt myös kuulovammaisten lasten vanhempien liiton leireillä. Yhtenä tärkeänä syynä tähän on tietenkin myös haastateltavieni haku Kuuloliiton moottorikorvat eli nuorten aikuisten facebook-sivujen kautta. Eräs haastateltavistani rinnasti osallisuuden käsitteen suoraan vertaistukeen ja siihen, että pystyi auttamaan muita olemaan osallisena omaan elämäänsä olemalla itse vertaistukinuori. Aktiivinen toiminta yhdistystyössä oli kolmen haastateltavani kannalta erittäin tärkeää ja tätä he itse toteuttivat eri keinoin. (4,6,8) Keskusteluissa nousi esiin näkökulma siitä, kuinka kuulovammaisten järjestöissä on hankalaa saada esiin nuorten ääntä ja toisaalta, kuinka nuoria on vaikea saada mukaan todelliseen järjestötoimintaan.

Oman harrastuksen hankkiminen oli joillekin haastateltavilleni hankalaa, esimerkiksi monissa liikuntaharrastuksissa pelataan ja kilpaillaan joukkueina, jolloin ohjeet kuuluvat kentän laidalta. Osa koki tämän tavan estäneen koko harrastuksen (3) ja osa taas kertoi pärjänneensä yllättävän hyvin. (5,7)

Byrokratian, erilaiset hakemusten, tukien, avustusten, apuvälineiden, leiripaikkojen ja –maksujen määrä on suuri. Siinä eräs haastateltavani totesi olevan iso ongelma. Lapsena ei ole mitään mahdollisuutta ymmärtää niin sanottua ”paperisotaa” ja aikuisenakin sen

haltuun ottaminen vaatii paljon työtä. Hän koki, että jos kaiken byrokratian takana on ajatus palveluista ja tavoista tuottaa yhdenmukaisempaa yhteiskuntaa, niin siihen liittyy paljon ristiriitoja. Hän kertoi kokeneensa myös, että ottaisi enemmän takaisin kuulon kuin rahoja, esimerkiksi kuntoutustukea. (4) Eräs haastateltavani haluaa aktiivisesti olla mukana järjestötoiminnassa ja sitä kautta olla edesauttamassa huonokuuloisten osallisuutta. Hän näkee kuitenkin vielä erityisen tärkeäksi ajaa nuorten ja nuorten aikuisten huonokuuloisten asiaa, sillä he ovat laajassa kuulovammaisten piirissä vähemmistönä. (4)

### Apuvälineet

Apuvälineet nousivat esille jokaisen haastateltavan kanssa keskusteltaessa. He kokivat apuvälineet hyväksi ja toimiviksi, jotta pystyivät olemaan yhdenvertaisempia muiden kuulevien kanssa. Kuitenkin monet haastateltavista eivät käyttäneet tällä hetkellä muita apuvälineitä kuulokojeiden lisäksi, koska kokivat, etteivät tarvitse niitä. Tarkoitankin tässä sanalla apuväline pääasiassa muita mahdollisia apuvälineitä kuin kuulokojeita. Lapsuudessa käytettyjä apuvälineitä, esimerkiksi ryhmäkuuntelulaite, jäi monilla pois yläasteikäisenä. Erityisenä haasteena jo ala-asteaikana haastateltavani kokivat ryhmäkuuntelulaitteiden ison koon ja sen, että niitä oli kömpelöä käyttää. Haasteena oli myös käytännön toiminta silloin, kun opettaja kysyi kysymyksiä luokalta ja muut oppilaat vastasivat. Näitä vastauksia ei ryhmäkuuntelulaitteen kautta kuullut. Erilaisia käytäntöjä laitteen kierrättämisestä opettajan toistamiin vastauksiin oli kokeiltu useammassakin koulussa, mutta ajan kuluessa ne aina unohtuivat ja vastaukset jäivät kuulematta. (2,3,6)

Ryhmäkuuntelulaitteet aiheuttivat myös positiivisia kokemuksia haastateltaville. Se oli väline, jolla pystyi erottumaan muista, kun esimerkiksi opettaja oli unohtanut sen kaukaansa mennessään opettajanhuoneeseen ja haastateltava pystyi tällöin kuulemaan keskustelua. Monet haastateltavistani sanoivat sen nostaneen niin hänen itsensä kuin apuvälineenkin arvostusta luokassa. Siitä ei esimerkiksi tällaisen tapahtuman jälkeen kiusattu niin paljon kuin aikaisemmin. (3) Yksi haastateltavistani kertoo vielä kokemuksestaan, jossa opettaja on kieltäytynyt käyttämästä apuvälinettä, sillä se ei sopinut hänen vaatekseen. (5) Syyksi he kertoivat haluttomuuden nousta esiin luokassa. Yläasteella apuvälineiden käyttö oli haastateltavista myös hankalampaa käytännön syistä. Yksi ei vienyt laitteita lainkaan yläasteelle (3,6,7), yksi käytti vain seiskaluokan (1), yksi seiska ja kasi-luokan. (2,5)



Luokat vaihtuivat joka tunti samoin kuin opettaja. Oppilaan tuli tällöin itse tunnin alussa viedä laite opettajalle ja hakea se tunnin loputtua. Sama toistui useita kertoja päivässä. Lisäksi erityisen haasteen toivat kaksoistunnit eli tunnit, joiden välissä oli välitunti. Opettajat unohtivat ottaa laitteen kaulasta opettajanhuoneeseen mennessään tai laittaa sen kaulaan seuraavan tunnin alussa, mikäli olivatkin muistaneet sen tunnin lopussa jättää pöydälleen. Kaikki tämä tarkoittaa sitä, että oppilaan tuli nousta esiin ja pyytää opettajaa huomioimaan asiaa, mikä herätti huomiota koko luokassa. Yhdellä haastateltavistani oli tehty järjestelyjä niin, että avustaja kuljetti ja huolehti ryhmäkuuntelulaitteen aina oikean opettajan kaulaan (6). Tällöinkin haastateltavan tehtävänä oli viedä ja tuoda laitteet aamuin illoin kouluun. Vain yksi haastateltavistani käytti apuvälineitä myös nykyisissä opinnoissaan (4) ja kaksi vain kotioloissa (1,3). Vaikka kiusaaminen ei koskettanut varsinaisesti apuvälineitä kokivat haastateltavat ne kiusallisiksi. Usein kiusaaminen liittyi kuulovammaan ja apuvälineet toivat asiaa esille.

Seuraukset siitä, että apuvälineet jäivät pois, olivat erilaiset eri perheissä ja kouluissa. Kotona käytävät keskustelut joko vanhempien tai sekä vanhempien että kuntoutusohjaajan kanssa olivat yleisiä (1,2) Nyt kun kaikilla haastateltavillani oli kulunut jo vuosia yläasteajasta, kysyin, oliko apuvälineiden pois jättämisellä vaikutusta heidän koulumenestykseensä. Suurin osa vastasi olleen (1,3), mutta esimerkiksi yksi (2,3) toi ilmi oman murrosikänsä haastavuuden siinä määrin, että apuvälineiden käyttö ei todennäköisesti oli koulumenestystä parantanut.

Myöhemmissä opinnoissa apuvälineet palasivat kuvioihin (1,2,4) riippuen opiskelupaikasta. Eräs haastateltavistani hankki itselleen viittomakielisen opiskelutulkin opintojen tueksi, kun opinnot tuntuivat muuten haastavilta ja koulun kanssa yhteistyö apuvälineiden käytön suhteen oli toimimatonta. (2) Kotona käytettäviä apuvälineitä oli tällä hetkellä käytössä television kuunteluun. (1,3,5). Haasteena induktiosilmukan käytössä niin kotioloissa kuin yleisissäkin tiloissa osa haastateltavista toi sen, että silloin kaikki muut äänet katoavat. Eräs haastateltavistani kuvasi tilannetta näin: ”jos mä paan sen induktion ni multa häviää kaikki muu maailma. Mä en niinku pysty elämään. Musta tuntuu et mä imaudun johonki kuoppaan sen kanssa. Mun on niinku pakko saada tietää mitä mun ympärillä tapahtuu, tuleeko mun takaa joku. Tavallaan tulee semmonen itsesuojeluvaisto.” (3) Yleisapuväline oli käytössä yhdellä (6)

Hälytinjaerjestelmä on yhdellä haastateltavalla käytössä ja hänellä siihen kuuluu ovikello ja palovaroitin. Olen käyttänyt yleisapuvälineen lisäksi hälytinjaerjestelmää. Kuten osa haastateltavistani koen myös haasteeksi sen, että apuvälineet ovat yhä edelleen hieman kömpelöitä. Lisäksi ne ovat teknologiaaltaan, esimerkiksi hälytinjaerjestelmän osalta, vanhanaikaisia. Olen itse kokenut myös vauvan itkuhälyttimen käytön erittäin kömpelöksi. Eräs haastateltavistani sanoikin juuri sen, mitä itsekin olen asiasta ajatellut. Nykyajan aikuiset ja nuoret aikuiset vaativat mutkatonta ja vaivatonta teknologiaa ja niiden käyttöä. Mikäli se ei nykyisillä apuvälineillä ole mahdollista, ne jäävät käyttämättä. Näin on käynyt omalla kohdallani. Lisäksi suurena haasteena pidän apuvälineiden sopimattomuutta useampiin kuulokojeisiin. Oma yleisapuvälineeni jäi käyttämättömäksi, kun sain uudet kojeet.

Apuvälineiden osalta osallisuudesta keskusteltiin kaikkien kanssa tovi. Pohdimme muun muassa sitä, onko osallisuus toteutunut, kun haastateltava itse sai päättää ja jättää apuvälineet pois käytöstä yläasteaikana. Monet sanoivat sen olleen huono ratkaisu (1,2). Toinen asia, mikä apuvälineiden ja osallisuuden yhteydestä tuli ilmi, on ajan myötä parantunut teknologia. Kuulokojeita uusitaan tietyin välein ja eräs haastateltavani kertoikin hämmentävästä tilanteesta uudet kojeet saatuaan, sillä hän oli lämmittänyt mikroaaltouunissa ruokaa, mutta ei ollut koskaan aikaisemmin kuullut sen piippaavan lämmityksen valmistuttua. (4)

### 5.3 Kuulovammaisten nuorten aikuisten omat osallisuuden määritelmät

Jokainen haastateltava sai kertoa ensin omin sanoin, mitä osallisuus on heidän mielestään, ja tämän jälkeen kerroin heille lyhyesti teoriaosassani esille tuomia osallisuuden määritelmiä. Palasimme osallisuuden merkitykseen vielä uudelleen ja pyysin haastateltaviani kertomaan esimerkkejä, milloin osallisuus on heidän elämässään joko toteutunut hyvin tai huonosti.

Yksi haastateltavista (1) näki osallisuuden toteutuvan hyvin apuvälineiden kautta. Hän korosti etenkin esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden näkökulmia, kun on mahdollista käyttää apuvälineitä. Kuitenkin hän oli sitä mieltä, että apuvälineistä tiedotetaan liian vähän ja niiden hankkiminen on todella hankalaa julkisten palveluiden kautta sekä kallista yksityisesti. (1,2)

Eräs haastateltavistani kertoi osallisuuden olevan hänen mielestään sitä, että pystyy päättämään mitä tekee, mitä pukee päälle, millaisen koulutuksen haluaa ja esimerkiksi käymään kaupassa. Hänestä osallisuuteen kuuluvat haaveet, tavoitteet ja unelmat ja se, kuinka itse pystyy niihin vaikuttamaan. Oma pää tulee pitää kylmänä ja miettiä, antaako muiden vaikuttaa omiin ajatuksiin tai tunne-elämään. Muut ovat riski oman osallisuuden mahdollisuuksille. (2)

Osallisuus on erään haastateltavani mielestä sitä, että on läsnä ja pääsee olemaan läsnä, esimerkiksi tullaan huomioiduksi. ”Osallisuus on paljon omia valintoja, koska kukaan ei voi määrittää sua tai sun tekemisiä. Pitää itse pitää huoli siitä, että on osallinen.” (3)

Yksi haastateltavistani yhdisti osallisuuden vahvasti vertaistukeen. Siihen, että on mahdollista osallistua tapahtumiin ja olla aktiivinen. Lisäksi hän koki tärkeäksi mahdollisuuden puolustaa omia oikeuksiaan. Ja omasta henkilökohtaisesta näkökulmasta haastateltavani näki tärkeänä, että on hyväksyttävä itsensä, ennen kuin voi näyttää ja osallistua myös laajemmalti. (4)

Osallisuuden määrittäminen ei ollut kovin helppoa ilman taustaa, mutta annettuani haastateltavilleni aikaa miettiä vastausta sain myös seuraavia vastauksia. ”Osallisuus on sitä, että on samat oikeudet ku muilla. (5)” Eräs haastateltavani koki osallisuudeksi sen, että vanhemmat kysyivät hänen mielipidettään, vaikka tekivätkin päätökset. (7) Osallistuminen, läsnä oleminen ja valta olivat erään haastateltavani mielestä osallisuuteen liittyviä käsitteitä. (8)

Kaikki haastateltavat kertoivat, että lapsuudessa suurimmat osallisuuden edistäjät olivat vanhemmat. Vanhempien kanssa käytiin keskusteluja niistä asioista, mihin kuulovamma silloin vaikutti. Osalla se tarkoitti erityisopetusta tai lisämateriaalia esimerkiksi kielten oppimisessa. Koulupalavereita, joita pidettiin vuosittain, pitivät useimmiten aikuiset. Vain yksi haastateltavista kertoi olleensa mukana ala-asteikäisenä koulupalavereissa. Hän koki myös, että henkilökohtainen osallistuminen on erittäin tärkeää, jotta minkäänlainen osallisuus on mahdollista. (4) Monet haastateltavani eivät kokeneet sen olevan ongelma, vaikka eivät osallistuneetkaan palavereihin. He kertoivat vanhempien tehneen ne ratkaisut, jotka piti tehdä, eivätkä he edes kaivanneet sitä vaihtoehtoa, että olisivat voineet olla mukana palaverissa. (1). Siitä huolimatta yksi haastateltavistani toi esille, että olisi voinut

olla asiakaslähtöisempää, jos olisi itse saanut osallistua palaveriin, ymmärsi siitä sitten jotain tai ei.

Useimmat haastateltavistani, siis näistä nuorista aikuisista, kertoi että heillä on takanaan jo sellainen elämänkoulu, mitä muilla ei ole. Tämän he rinnastivat siihen, että he ovat oppineet pitämään puoliaan ja vaatimaan itselleen sen, mitä tarvitsevat. Osa kertoi kovettuneensa ja kestävänsä nyt kovempaa kohtelua. Enää he eivät kokeneet hankalaksi ihmisten katseita tai tuijotuksia kuulokojeiden takia. Osa kertoi, kuinka suhtautuu kuulovamman ja kojeisiinsa sekä niistä kertomiseen muille tällä hetkellä. Esimerkiksi eräs haastateltavani kiteytti mielestäni monien ajatuksen seuraavasti sanoen ”en mä silleen sitä huutele, ellei kysytä. kyl ne huomaa ja sanoo et ai kato sul on kuulolaitteet” (7) Myös tietoisuuden lisääntyminen kuulovammoista on auttanut siihen, etteivät haastateltavani päällisin puolin kokeneet ongelmaksi sitä, että tarvitseeko heidän tuoda kuulovamman esille vai ei.

Yhtenä loogisimmista, mutta vallitsevimista haasteista osallisuudelleen nuoret näkivät oman kuulovamman. He kokivat, että vaikka osallisuutta edistäviä tekijöitä olisi kuinka, kuulovamma on ja pysyy. Kuulovammassa suurin osallisuutta heikentävä tekijä oli haastateltavien mukaan se, ettei kaikkea voi kuulla kunnolla ja sen vuoksi riski olla ymmärtämättä ja jäädä ulkopuoliseksi kasvaa. Osa totesi myös, että näin voi käydä myös normaalikuuloisilla ihmisillä, mutta uskoivat sen olevan heille huomattavasti pienempi ongelma.

Yksi haasteista, joita haastateltavani olivat enemmän tai vähemmän kokeneet olivat ennakkoluulot. Tiedon ja ymmärryksen puute siitä, mitä kuulovamma on, miten se näkyy tai tulee huomioida ja minkä verran se vaikuttaa esimerkiksi kommunikaatioon. Lisäksi eräs toi esiin haasteen siinä, jos on lapsi tai nuori ja huonokuuloinen, jolloin aikuisten suhtautumiseen vaikuttaa useampi tekijä. Eräs haastateltavani kertoo olleensa koulupalaverissa yläasteikäisenä, jossa koulun rehtori oli puhunut suoraan vanhemmille, eikä ollut huomionnut häntä lainkaan. (4) Myös työelämässä ennakkoluulot työkykyisyydestä voivat juontaa juurensa kuulovammaisuudesta. (4)

Toinen haasteista, mitä tuotiin useammassa haastattelussa esiin, olivat toiset ihmiset, ympäristö ja yhteiskunta. Ylipäänsä he tarkoittivat tekijöitä, joihin eivät voi itse vaikuttaa.

Televisio ja radio olivat esillä jokaisen puheissa. Ajantasaisen tekstityksen saaminen ohjelmiin ja esimerkiksi hätäviestijärjestelmän kehittäminen ovat olleet julkisia puheenaiheita jo kauan, mutta edistys on hidasta. Vain yksi haastateltavista kertoi säännöllisesti käyttävänsä tekstitysohjelmaa suomenkielisissä ohjelmissa, esimerkiksi MTV3 katsomon kautta. Muutkin olivat sitä pohtineet tarpeelliseksi, mutta kokivat vielä pärjäävänsä ilman. Toisaalta keskusteluissa tuli ilmi myös huoli siitä, kuinka kerrostaloissa ja rivitaloissa television kova ääni saattaa haitata myös naapureita. (2) Lisäksi puhelinasiointi eri virastoihin on asia, mikä nousi esiin eräässä haastattelussa. Monissa virastoissa käytetään erilaisia handsfree-laitteistoja, jotka toistavat ääntä hyvin hiljaa tai sen kautta voi kuulua myös taustamelua, joka haittaa puheluiden käymistä. (3).

Eräs haastateltavani kertoi miettineensä osallisuuden ja esteettömyyden toteumista eräänä päivänä kaupungilla kulkiessaan. Kaupungilla olevalla kävelykadulla kulkee usein poliisiautoja, joita haastateltavani ei kuule. Hän on kokenut inhottavia tilanteita siitä, kun auto, esimerkiksi poliisiauto, on tullut selän takaa eikä hän itse ole niitä kuullut tai huomannut. (3) Lisäksi esille tuli virastoissa paikan päällä asiointi. Useat virastot ovat niin sanottuja avokonttoreita, joissa on väliseinät eikä tiiviitä tiloja. Näissä virastoissa, kuten työvoimatoimisto, kela tai pankki käsitellään erittäin henkilökohtaisia asioita, joita kukin halutesaan voi kuunnella. Jos tuo oman kuulovammansa esille, niin saa palvelua selkeällä ja kovalla äänellä, joka varmistaa sen, että myös odotustilan ihmiset kuulevat asioinnin aiheen. (3) Monissa yleisissä tiloissa tiedotetaan induktiosilmukasta ja sen käytön mahdollisuudesta. Yksi haastateltavistani oli kokeillut sitä teatterissa ja koki sen toimivaksi (3). Mutta esimerkiksi yliopiston suurissa saleissa toimivuus riippuu laitteiston tehosta, mikrofonin käytöstä ja sijainnista. Näiden asioiden vuoksi käyttö on ollut haasteellista (4).

## 6 Osallisuuden näyttäytyminen yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön näkökulmista

### 6.1 Yhteiskunta ja palvelujärjestelmä

Tässä loppuluvussa vastaan tiivistetysti esittämäni tutkimuskysymykseen, sekä tulkitSEN keskeisimpiä tutkimustuloksiani yhteiskunnallisella, yhteisöllisellä sekä yksilöllisellä tasolla. Lisäksi tutkimuksen lopuksi arvioin tutkimusprosessiani.

Vastaus tutkimuskysymykseeni: ”Miten huonokuuloinen nuori kokee osallisuutensa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin?”, voisi lyhyesti olla seuraava. Huonokuuloiset nuoret aikuiset kokevat osallisuutensa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin olleen ja olevan hyvä. Kuulovamman merkitys päätöksiä tehtäessä on ollut se, että on tiedostettu kuulovammaisuus ja huomioitu se, esimerkiksi ammatinvalinnassa, mutta ei missään nimessä ole nähty sitä rajoituksena, vaan ennemminkin haasteena. Todellisuudessa vastaus on pidempi ja moniulotteisempi kuin itsekään osasin arvata. Olen elänyt huonokuuloisen elämää lähes kolmekymmentä vuotta, mutta sen ja sen tuomien ilmiöiden vaikutus osallisuuteen yllätti myös minut. Pelkkä kuulokojeen merkitys niin osallisuuden tuottajana kuin haittana on uskomaton. On mielenkiintoista, miten erilaiset asiat osallisuuteen vaikuttavat. Tässä luvussa kokoan kuulovamman ja huonokuuloisten osallisuuden taustavaikuttajia sekä tuon esiin osallisuuden eri alueita. Kokonaisuutena nämä tekijät näyttävät eräänlaisena ekologisena mallina, joista on löydettävissä erilaajuisia ja -tasoisia tuloksia. Osa tuloksista keskittyy yhteiskunnalliseen laajimpaan tasoon, osa taas yksilötasoon, joka selkeästi korostuu tutkimuksessani kokemuksellisuuden myötä. Yhteiskunnallisen ja yksilötason väliltä on myös löydettävissä yhteisöllinen taso, johon tutkimuksessani sijoitan kaikki yksilön lähiympäristöön sijoittuvat tekijät, kuten perhe tai asennemaailma.

Tekniikan kehittyminen samoin kuin palveluiden ja yleisen asenteen vammaisuuteen huomaa muuttuneen jo näiden haastateltavieni nuorten aikuisten elinaikana. Siksi kuulovamman toteamisen alkuhetkiin liittyy paljon sellaista, mikä tällä hetkellä voisi olla toisin. Olen huomannut, että nykyään kuulovammat todetaan lähtökohtaisesti jo aikaisemmassa vaiheessa. Omat lapseni ovat perinnöllisyysriskin vuoksi olleet tarkemmassa seurannassa erikoissairaanhoidossa vuoden ikään saakka ja sen jälkeen neuvolaseuranta on

ollut normaalia tarkempaa. Jokaisen kuulontutkimukset aloitetaan jo synnytyksen jälkeen kuulon emissiomittauksella ennen kotiutumista sairaalasta.

Yksi tärkeistä osallisuuden välineistä kuulovammaiselle ovat apuvälineet. Mielenkiintoista keskustelua käytiin apuvälineiden tarpeellisuudesta ja hyödyllisyydestä. Kuitenkin tällä hetkellä lähes kaikki haastateltavat kokivat apuvälineiden olleen hyödyksi etenkin kouluaikana. Silti tälläkään hetkellä apuvälineitä käytti vain murto-osa haastateltavista. Kuulokojeita sen sijaan ei missään vaiheessa sisällytetty apuvälineisiin, vaan haastattelija muistutti niistä joka kerta erikseen. Niitä haastateltavat käyttivät päivittäin ja ne olivat enemmänkin vain joka päivä käytettävä asuste.

Apuvälineiden toimiminen ja toimimattomuus ovat joko yhdenvertaista tai eriarvoistava näkökulma. Mielenkiintoista on, kumpana apuvälineet ylipäänsä nähdään. Toimivat apuvälineet ovat parhaimmillaan keino päästä kokemaan lähes täydellisesti samanlainen kuuloelämys kuin normaalikuuloiset. Vai onko niin, että jo pelkkä apuvälineen tarve on eriarvoistavaa ja haastaa osallisuutta. Itse näkisin apuvälineet mahdollisuutena toteuttaa parempaa osallisuutta, mutta koska kyse on tekniikasta, aiheuttavat ne myös paljon muuta rasitetta, jota normaalikuuloisten ei tarvitse huolehtia. Esimerkiksi itselläni hajosi kuulokojeen korvakappale ja jouduin viemään laitteet korjattavaksi. Tänä aikana käytin vanhempia kojeitani, joiden korvakappaleet olivat jo pienet ja hankasivat korviani kipeästi. Vaihtoehtoina oli käyttää varakojeita ja kärsiä kipuilevasta korvasta tai olla ilman kojeita ja kuulla huonosti. Kojeideni korjauksen jälkeen olen taas jälleen erittäin kykenevä toimimaan ja kuulemaan, mutta hetkellisesti tekniikka aiheutti suuria rajoituksia mahdollisuuksilleni ottaa osaa esimerkiksi keskusteluihin.

Samaan aikaan, kun kuulovammaiset kehuvat suomen palvelujärjestelmän tukevan ja tuottavan riittäviä palveluita, todetaan, että niiden saaminen on hankalaa. Näen tässä erittäin suuren ristiriidan. Haastattelemiani nuoret aikuiset olivat oma-aloitteisesti hankkineet tai hankkimassa tarvitsemansa apuvälineet, mutta opinnäytetyöni (Takala 2010) mukaan aikuiset eivät niistä niin paljon tienneet tai ottaneet selvää. Täysi-ikäisyyden jälkeen on selkeästi haasteellista saavuttaa näitä kehuttuja palveluita ja apuvälineitä. Tiedostetaan, että palveluita ja yhä paremmiksi kehittyviä apuvälineitä on olemassa, mutta niiden saanti ja tavoittaminen ovat hankalaa. Ongelma on nimenomaan enemmän palveluiden järjestämisessä kuin laadussa (Virkki ym. 2011, 110–113).

## 6.2 Yhteisö, tuki vai haitta osallisuudelle

Myös Kivistö (2014, 133–137) on havainnut kuinka erilaiset käytännön rajoitukset ja fyysiset esteet ovat rajoittaneet osallisuutta. Samoin hän tuo esiin asenteiden vaikuttavuuden niin hyvässä kuin huonossa. Maailma on muuttunut ja asennoituminen vammaisuutta ja vammautumista kohtaan on toisenlainen. Esteettömyyden keinot ovat laajentuneet ja siksi esimerkiksi huonokuuloisella on mahdollisuus normaalikuuloisen kaltaiseen asiointiin ja esimerkiksi osallistumisen mahdollisuuksiin. Kuitenkin edelleen keskustellaan paljon yhdenvertaisista mahdollisuuksista. Esimerkiksi virastoasiointi, puhelinasiointi ja muut tilanteet, jotka vaativat keskustelua ja tarkkaa kuulemistä, ovat haasteellisia huonokuuloiselle.

Haastatteluissani tuli esiin tyypillinen asenteellinen ongelma, joka liittyy vammaisuuteen. Niin sanottu ”tyhmänä pitäminen” eli yhden vamman johtaminen toiseen ja ennakkoluulot siitä, että esimerkiksi fyysinen tai aistivamma vaikuttaisi myös kykyyn toimia itsenäisesti tai vaikkapa elämänhallintaan. Myös Kivistö (2008, 135–137) ja Ahponen (2008, 156) ovat havainneet saman, kun vammainen kulkee avustajan kanssa. Tällöin vammaisen saatetaan sivuuttaa ja keskustellaan suoraan avustajan kanssa, vaikka asia koskettaisi nimenomaan vammaista henkilöä. Tiedän omasta kokemuksestani kertoa esimerkin kuulovammaisen näkökulmasta. Usein puhujan tai äänentoiston syystä en saa selvää asiasta, tällöin toistan useasti kysymystä mitä tai vastaan väärin, koska luulin kuulleni oikein. Erään kerran tällaisessa tilanteessa keskustelukumppanini toistaessa kysymystään ehkä noin kolmatta kertaa, hän lisäsi loppuun, että olenko varma, että en kuule vai olisiko vikaa myös ymmärryksessäni. Tällaisia räikeitä tilanteita tulee harvoin, mutta sanatonta viestintää turhautumisesta ja ymmärryksen tason epäilystä on ollut usein, näin kertoi myös osa haastateltavistani.

Tutkimustulokseni vahvistavat teoriaosuuttani siinä, että lasten ja nuorten osallisuuteen vaikuttavat hyvin paljon aikuiset. On kyse sitten vanhemmista tai työntekijöistä, joita eri elämänvaiheisiin liittyy, heidän merkityksensä on suuri. On täysin aikuisten ratkaistavissa, kuinka lapset otetaan huomioon, kun esimerkiksi suunnitellaan lapsen koulun sujumista. Lapsuuden aikana aikuisten merkitys todella on suuri jo, kun ajatellaan esittelemiäni lapsuuden kehitystehtäviä. Näistä tehtävistä kuulovammaisten lasten osalta nimenomaan puheen ja kielellisen tuottamisen ja ymmärtämisen merkitys on suurin. Tämän



tehtävän onnistuminen vaikuttaa osallisuuteen, sekä on paljon kiinni vanhemmista ja heidän aktiivisuudestaan niin kotona kuin hankkimaan ammattilaisten, esimerkiksi puheterapeutin, apua.

Uskallan väittää, että huonokuuloinen ja jokainen vammaisen henkilö, joka on sinut oman vammaisuutensa kanssa, pystyy osoittamaan suvaitsevaisuutta myös muita vammaisia ja erilaisuutta kohtaan. Vammaisuus ja laajempaan teemana erilaisuus ovat asioita, mitkä yhdistävät. Esimerkiksi kokemus kiusaamisesta voi olla sama, vaikka vamma on erilainen tai vaikka kiusaaminen johtuisi kokonaan jostain muusta kuin vammaisuudesta. Kiusaaminen on selkeästi ollut iso osa haastateltavieni kokemuspohjaa ja suurin osa kokee sen vahvistaneen heitä ja kasvattaneen heidän identiteettiään, mutta ei kuitenkaan muuttaneen sitä.

### 6.3 Huonokuuloinen yksilönä

Keskustelu kuulevan, kuuron ja huonokuuloisen identiteetistä olikin mielestäni yksi antoisimpia osioita haastatteluissa. Siinä yhdistyi monia osallisuuden arvoja, kuten jo mainitsemani kunnioitus ja ihmisarvo. Haastateltavien identiteetin muotoutumiseen vaikuttavia asioita löytyi paljon ja ne ovat mielestäni erittäin tärkeitä ja jopa sovellettavissa muihin vammaisryhmiin. Myös Hammel ym. (2008) tutkimuksessaan tuovat esiin, että vammaisryhmät usein käsitteellistävät osallisuuttaan erilaisten arvojen kautta. Perheen, lapsuuden ja kasvatuksen merkitys siinä, kuinka oman vamman kykenee hyväksymään, on selkeästi suuri (ks. Kivistö 2014, 158; Loijas 1994, 201; Ahponen 2008, 170). Asennekasvatus alkaa syntymästä saakka ja vaikuttaa identiteettiin hyvin paljon. Kuten Kalela (2007) tuo esille toisten huonokuuloisten tapaaminen on merkityksellistä ja erityisen tärkeää se on identiteetin kehittymisen kannalta.

Toisaalta huonokuuloisuus ja siihen identifioituminen toi mukaan ison ryhmän muita ihmisiä ja tapahtumia, joihin osallistuminen oli mahdollista vain vammaisuuden vuoksi. Vertaistuen merkitystä eivät monet pystyneet edes sanoin kuvailemaan. Merkityksellinen kuuluminen johonkin on siis erityisen tärkeää ja kuten haastateltavani toivat esille, erityisesti nuoruusvaihettaan elävälle ja identiteetistään epävarmalle johonkin kuuluminen on hyvin tärkeää. Samalla oli mahdollisuus olla vaikuttamassa järjestötoiminnan kautta ja olla tukemassa toisia, olla ottamassa ja antamassa vertaistukea.

Thomasin (2002, 174–176) malli osoittautui mielestäni erittäin paikkaansa pitäväksi suhteessa saamiini vastauksiin ja määritelmiin osallisuudesta. Haastateltavani eivät missään nimessä kokeneet osallisuutta jyrkästi joko olevaksi tai olemattomaksi. He kokivat osallisuuden olevan kuin jana, jossa voi olla enemmän tai vähemmän osallinen. Kuten yllä oleva kuvio ja jo aikaisemmin mainitsemani Oranen (2008,9) toteaa osallisuusajatuksen nähtävän usein tikapuumallina, huomaan haastateltavieni tuoneen esiin samaa näkemystä. He kokivat mahdollisuuksia ja toivat niitä esiin jopa samoin sanoin kuin Thomas (2002).

Osallisuudesta keskusteltaessa sekä ennen kertomaani osallisuuden teoreettista osiota, että sen jälkeen huonokuuloiset nuoret aikuiset toivat esiin hyvin paljon samoja teemoja, joita Kivistö (2011,30) oli tuonut esiin kaaviossaan. Erityisesti koko osallisuuden kenttää ympäröivät arvot, kunnioitus ja ihmisarvo, näkyivät haastateltavieni pohdinnoissa. Näistä vielä erityisesti kunnioitus sai ison sijan pohdinnassa siitä, kuinka jokainen saa olla erilainen ja sitä pitää kunnioittaa. Toisen ihmisen kunnioituksen lisäksi he kokivat tärkeäksi itsensä kunnioittamisen ja sen, että uskaltavat olla omanlaisiaan ja että heillä ei ole tarvetta peitellä omaa vammaansa.

Erityisen tärkeä näkökulma, ehkä jopa tärkein johtopäätöksistä, on se, kuinka iso merkitys on sillä, miten yksilö kokee osallisuuden. Vaikka osallisuus terminä saattoi olla vieras haastateltavilleni, he kaikki ymmärsivät sen koskettavan omaa elämäänsä. Kokemus siitä, ovatko he olleet osallisina tai mitkä asiat ovat vaikuttaneet heidän osallisuuteensa, on jokaisen kohdalla erilainen. Voimme käydä näitä seikkoja läpi eri teoreetikkojen mallien mukaan ja löytää huomattavia yhtäläisyyksiä. Itse palaan kuitenkin jälleen samaan näkökulmaan kuin teoriaosuudessanikin sanoin mieltäväni. Osallisuus on kokemuksellista, osallisuuden merkitys, sen ilmenemistavat ja määritelmät sekä toteutuminen ovat yksilöllistä ja vaihtelevaa. Hedelmällisintä on se, että yksilö voi tiedostaa oman osallisuutensa ulottuvuudet sekä sen vahvistajat ja heikentäjät ja toimia omaa osallisuuttaan tukien.

Näen, että oman osallisuuden ja sen merkityksen rakentumiseen vaikuttavat kokemukset ja eletty elämä kokonaisuutena. Tällä tarkoitan myös niitä heikkoja hetkiä. Hetkiä, jolloin osallisuus ja osallisuuden puute, ovat ilmentyneet esimerkiksi syrjinnän tai vallan väärinkäytön tavoin. On yksilöstä kiinni, kuinka kokemukset ja osallisuus sitten lopulta kohtaavat toisensa ja muokkaavat yksilöä, mutta selkeästi yksilöstä tässä on kysymys. Näin

myös teoriaosuudessa esille tuoma Flöjt (2000,20) näkee. Hän toteaa, että osallinen yksilö on voimaantunut subjekti ja tämä voimaantuneen subjektiuden positio sekä sen säilyttäminen on osallisuuden mittari.

#### 6.4 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet

Kandidaatin tutkimuksessani perehdyin vammaisten osallisuuteen yleisemmällä tasolla ja nyt tarkemmin rajattuna huonokuuloisten kokemuksina. Osallisuuden tematiikasta on tullut ja tulee tutkimustietoa tällä hetkellä todella paljon. Aina on kuitenkin paikallaan tehdä myös hyvin rajattua tutkimustyötä kohdentaen erittäin tarkkaan ja hyvin rajattuihin tilanteisiin, ihmisryhmiin tai palveluihin. Vammaispalvelun sosiaalityöntekijänä ja kuuloammattaisena henkilönä olen havainnut, että tutkimusta ja asiakastietoutta tai -kokemuksia vammaispalveluiden käyttäjistä voisi tuoda lisää. Myös työntekijöiden kokemuksia ja tietoutta on aina syytä lisätä.

Huonokuuloisen nuoren aikuisen osallisuus omaa elämää koskeviin päätöksiin on tutkimukseni tutkimuskysymyksenä. Tutkimusmenetelmän valinta, haastattelututkimus, rajaa aineiston määrää ja vastaus tutkimuskysymykseen perustuu siis kahdeksan henkilön kokemuksiin. Vaikka kokemukset ovat aina yksilöllisiä, on selvää, että ilmiöt niiden takana ovat laajempia ja useita, jollei kaikkia huonokuuloisia koskevia. Tutkimuksen tarkoituksena oli tavoittaa niitä ilmiöitä, jotka vaikuttavat huonokuuloisen lapsen ja nuoren osallisuuden tehtäessä päätöksiä heidän elämäänsä koskien. Mielestäni tämä on toteutunut ja erilaisia ilmiöitä on tavoitettu. Se, onko tutkimus täydellinen ja kattava on varmasti toinen kysymys, sillä kyse on kokemuksellisuudesta.

Tutkimusprosessini on ollut pitkä, vuosien työ on viimein valmis. Opintoni ovat keskeytyneet niin töiden kuin perhesyiden takia useaan otteeseen ja juuri tästä syystä niiden valmistuminen on suuri ilo. Olen oppinut tutkimuksen tekemisestä paljon. Tutkimuksen tekemisen on oltava hyvin organisoitua ja hallittua. Kun sen tekemiseen tulee tauko, vie kauan päästä takaisin siihen tietotasoon, joka tutkimuksesta ja siihen liitännäisistä asioista oli ehtinyt kertyä. Aihe ja itse tutkimuksen tekeminen on ollut mielenkiintoista ja jo sinänsä motivaatiota herättävää. Kokemusasiantuntijuus juuri tutkimastani aiheesta on asettanut haasteita niin tema- ja haastattelurungon kasaamisessa, haastattelujen toteutu-

misessa kuin itse analyysivaiheessakin. Ohjaus siitä, että oma kokemus voi näkyä tutkimuksessa helpotti, sillä minulla on paljon tietoa aiheesta. Lisäksi omien kokemusten mukaan tuominen on mielestäni tärkeä osa tutkimustani, sillä läpi työn kokemuksellisuus on tärkeä näkökulma.

## Lähteet

- Aaltonen, Marjo & Ojanen, Tuija & Vihunen, Riitta & Vilen, Marika 2007: Nuoren aika. WSOY. Porvoo; Helsinki.
- Aapola, Sinikka 1999: Murrosikä ja sukupuoli. Julkiset ja yksityiset ikämäärittelyt. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 763. Nuorisotutkimusseura, Julkaisuja 9. Helsinki.
- Ahola, Tuulikki 2009: Onnistuva ikääntyminen 2005–2008 – huonokuuloisten ikäihmistentoimintakyvyn turvaamisen projekti. Loppuraportti. Kuuloliitto ry. Helsinki.
- Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Alanen, Leena 2001: Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiologia ja sukupolvijärjestys. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino. Tampere. 161–186.
- Alasuutari, Pentti 1994: Laadullinen tutkimus. 2. uudistettu painos. 1. painos 1993. Vastapaino. Tampere.
- Arnstein, Sherry R. 1969: A Ladder of Citizen Participation. Journal of the American Institute of Planners 1969 (35): 4. painos. 215–224.
- Christensen, Vibeke 2006: Hard of hearing? Hearing problems and working life. Socialforskningsinstituttet. Copenhagen:
- Dunderfelt, Tony 1997: Elämäkaaripsykologia. Lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen. 9. uudistettu painos. 1. painos 1991. WSOY. Porvoo.
- Erikson, Erik H. 1982: Lapsuus ja yhteiskunta 2. tarkastettu painos. 1. painos 1962. Gummerus. Jyväskylä.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Euroopan unioni 2010: Vammaisilla on yhdenvertaiset oikeudet. EU:n vammaisstrategia 2010-2020. Euroopan unioni.
- Flöjt, Anu 2000: Tunnetko olevasi osallinen eli mitä osallisuus on? Verkkojulkaisussa Viitanen, Reijo (toim.): Nuorisokasvatus ammattina – interventioita osattoman nuoren arkeen. Nuorisotutkimusverkosto. [http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/flojt\\_anu.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/flojt_anu.pdf). Viitattu 18.2.2017.
- Hammel Joy & Magasi Susan & Heinemann Allen & Whiteneck Gale & Bogner Jennifer & Rodriguez Evelyn 2008: What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. Disability & Rehabilitation 30/2009, 1445–1460.
- Hasan, Marja 2005: Kuulosta ja kuulemisesta. Teoksessa Määttä, Paula & Lehto, Eeva & Hasan, Marja & Parkas, Ritva (toim.): Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille. PS-kustannus. Jyväskylä. 31–52.
- Havighurst, Robert James 1982: Developmental tasks and education. Longman. New York.
- Hietala, Juha 2010: Huonokuuloisten työympäristön esteettömyys ja työllisyysnäkökulmat. Teoksessa Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina: Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto ry. Helsinki. 15–29.
- Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina 2010: Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto ry. Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki.
- Hokkanen, Liisa 2009: Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 145. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

- Horelli, Liisa 1994: Lasten näköinen elinympäristö. Kokemuksia yhdyskuntasuunnittelun, ympäristökasvatuksen ja ehkäisevän sosiaalipolitiikan välisestä yhteistyöstä Kiteen Rantalan ala-asteella. Ympäristöministeriö, Aleidenkäytön osasto. tutkimusraportti 3. Helsinki.
- Huttunen, Kerttu 2000a: Kuulovikaisen lapsen kuntoutusjärjestelmä Suomessa. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki. 119–126.
- Huttunen, Kerttu 2000b: Early childhood hearing impairment: speech intelligibility and late outcome. *Acta Universitatis Ouluensis, B Humaniora*, 35. Oulun yliopisto. Oulu.
- Hyvärinen, Antti & Dietz, Aarno & Löppönen Heikki 2011: Lasten kuulonkuntoutuksen polku. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 127 (8), 819–825.
- IFSW 2014: Global Definition of Social Work. <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>. Viitattu: 20.3.2017.
- Jauhiainen, Tapani 2007: Huonokuuloisuus. Opas huonokuuloisuudesta ja sen ongelmista. WSOY. Helsinki.
- Jokinen, Markku 2002: Viittomakieliset. Yksi suomalaisista kielellisistä identiteeteistä. Teoksessa Laihala-Kankainen, Sirkka & Pietikäinen, Sari & Dufva, Hannele (toim.): Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. 65–89.
- Kalela, Esa 2005: Huonokuuloiset sosiolingvistisesti tarkasteltuna. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <http://koti.welho.com/ekalela>. Tulostettu 14.12.2009.
- Kalela, Esa 2007: ”Keitä huonokuuloiset oikein ovat?” Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisten identiteettien tutkimukselle. Helsingin yliopisto. Kuuloliitto ry. Helsinki
- Kallio, Kirsi Pauliina & Stenvall, Elina & Bäcklund, Pia & Häkli, Jouni. 2013. Arjen osallisuuden tukeminen syrjäytymisen ehkäisemisen välineenä. Teoksessa Reivinen, Jukka & Vähäkylä, Leena. (toim.): Ketä kiinnostaa? Lasten ja nuorten hyvinvointi ja syrjäytyminen. Gaudeamus. Helsinki. 69–87.
- Kivistö, Mari 2011: Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisen osallistumisesta ja osallisuudesta. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäytönä. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija & Lonka, Eila 2005: Käsitteet ja käytäntö kuulon ja kielen kuntoutuksessa. Teoksessa Lonka Eila & Korpijaakko-Huuhka Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki. 5–12.
- Koskiahho, Briitta 2002: Onko osallisuus vahvaa demokratiaa? Maankäyttö- ja rakennuslain soveltamisesta. Teoksessa. Bäcklund Pia & Häkli Jouni & Schulman Harry (toim.): Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Gaudeamus. Helsinki. 36–57.
- Kujala, Eila 1996: Osallisuus omaan hoitoonsa – hoitopalvelujen käyttäjien kokemuksia perusterveydenhuollossa. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Kujala, Eila 2003: Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. *Acta Universitas Tampensis* 914. Tampere Enivercity Press. Tampere.
- Kurki Arja & Lappi, Päivi & Virpiranta-Salo, Maija 2005: Kuulovamma-alan järjestöjä. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. FINN LECTURA. Helsinki. 251–254.
- Kuula, Arja 2006a: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.

- Kuula, Arja 2006b: Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, Jaana, Lounis, Veikko, Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.): Etiikkaa ihmistieteille. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki. 124–140.
- Kuuloliitto ry. Huonokuuloisuus yleistyy. <http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/>. Viitattu 29.12.2016.
- Kärkkäinen, Päivi 2005: Kuulovammaisen oppilaan kouluvalinnat. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 2. korjattu painos. 1. painos 2002. Finn Lectura. Helsinki. 88–96.
- Laslett, Peter 1989: A fresh map of life. The emergence of the third age. Weidenfeld and Nicolson. Lontoo.
- Lavikainen, Anniina 2010: Huonokuuloisten kokemuksia suomalaisesta työelämästä. Teoksessa Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina: Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto ry. Helsinki. 30–95.
- Lehtomäki, Elina 2005: Elinikäisen oppimisen edistäminen lapsuudesta alkaen. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. FINN LECTURA. Helsinki. 244–250.
- Lehtomäki, Elina & Niemi, Kirsi 2000: Kuulovammaisen henkilön elämäntietämys lapsuudesta aikuisuuteen. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaako-Huuhka, Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki 269–284.
- Lehtoranta, Pirjo 1999: Kuuro ja huonokuuloinen nuori. Peruskoulun jälkeinen koulutusvalinta ja siihen vaikuttavat tekijät. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 62. Kuntoutussäätiö. Helsinki.
- Lindfors, Pirjo 2004: Potilaan osallisuus päätöksentekoon yleislääkärin ja homeopaatin vastaanotoilla. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 41, 185–198.
- Linnakangas, Ritva & Suikkanen, Asko & Savtschenko, Victor & Virta Lauri 2006: Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Raportteja 15/2006. STAKES. Helsinki.
- Loijas, Sari 1994: Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämäntietämys ja elämäntietämys. Raportteja 155. Stakes. Helsinki.
- Lonka, Eila 2000: Huonokuuloisen aikuisen kommunikointitaitojen kuntoutus. Teoksessa Lonka, Eila & Korpijaako-Huuhka Anna-Maija (toim.): Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki. 287–304.
- Lonka, Eila & Launonen, Kaisa 2010: Kuulonkuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Palmenia-sarja 71. Palmenia Helsinki University Press. Helsinki.
- Lonka, Eila & Korpijaako-Huuhka, Anna-Maija 2000: Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Palmenia-kustannus. Helsinki.
- Marin, Marjatta 1996: Minkä ikäinen olettekaan, rouva? Teoksessa Aittola, Tapio & Alanen, Leena & Rantamaa, Paula (toim.): Minkä ikäinen olettekaan, rouva? Yhteiskuntatieteiden ja filosofian julkaisuja 5. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. 3–9.
- Marin, Marjatta 2001: Tarkastelukulmia ikään ja ikääntymiseen. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino. Tampere. 17–48.
- Mäkinen, Olli 2006: Tutkimusetiikan abc. Tammi. Helsinki.
- Nurmi, Jari-Erik & Ahonen, Timo & Lyytinen, Heikki & Lyytinen, Paula & Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2006: Ihmisen psykologinen kehitys. WSOY. Helsinki.
- Nurmiranta, Hanna & Leppämäki, Päivi & Horppu Sari 2009: Kehityopsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Kirjapaja. Helsinki.
- Oliver, Michael. 1996: Understanding disability. From theory to practice. Basingstoke. Macmillan.



- Oliver, Paul 2004: *The student's guide to research ethics*. Open University Press. Maidenhead.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö 2011: Lasten ja nuorten osallistuminen päätöksentekoon Suomessa. Euroopan neuvoston politiikkatutkinta. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisija 2011:27. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Helsinki.
- Oranen, Mikko 2008: Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön Lastensuojelun kehittämisohjelman osaraportti. Ensi- ja turvakotien liiton raportti 7. Ensi- ja turvakotien liitto ry. Helsinki.
- Raitanen, Marko 2001: Aikuistuminen. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa*. Vastapaino. Tampere. 187–224.
- Rantamaa, Paula 2001: Ikä ja sen merkitykset. Teoksessa Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa*. Vastapaino. Tampere. 49–95.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina 2011: Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Anu & Väänänen-Fomin, Marja (toim.): 2011: *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. 235–255.
- Repo, Marjo 2012: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa: Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (toim.): *Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet*. Sanoma Pro. Helsinki. 9–12.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2009: Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): *Haastattelu. Tutkimus tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino. Tampere. 9–21.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2011: Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): *Haastattelun analyysi*. Vastapaino. Tampere. 9–38.
- Sainio, Ari 1994: Kohti kansalaisten kuntaa. Suomen kuntaliitto. ACTA-sarja nro 40. Kuntaliitto. Helsinki.
- Sirviö, Kaarina 2006: Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämässä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden näkökulmista. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- SopS 60 1991: YK:n yleissopimus lasten oikeuksista. Suomen Unicef. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Suokas Leila 1992: Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83. Kansaneläkelaitoksen tutkimus- ja kehittämissyksikkö. Helsinki.
- Suomen YK-liitto 2015: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. Helsinki
- Sutela, Marja 2000: Suora kansanvalta kunnassa. Oikeusvertaileva tutkimus kansanäänestyksestä kunnan asukkaiden itsehallinnon toteuttajana. Lakimiestenliiton Kustannus. Helsinki.
- Taanila, Arja & Larivaara, Pekka 2004: Perheet osaksi moniammatillista yhteistyötä – Moniammatillisen perhetyön koulutuksen arviointia. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 41, 228–239.
- Takala, Heidi-Mari 2010. ”Kuulovamma on osa elämää”. tutkimus apuvälineiden ja palveluiden saannista ja tiedotuksesta Keski-Pohjanmaalla huonokuuloisten aikuisten kokemana. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Kokkola.



- Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina 2005: Kuulovammainen lapsi ja nuori matkalla aikuisuuteen. Teoksessa Takala, Marjatta & Lehtomäki, Elina (toim.): Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 2. korjattu painos. 1.painos 2002. Finnlectura. Helsinki
- Talentia 2017: Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Helsinki.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. 6.painos. 1. painos 2004. Stakes. Helsinki.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016: ICF-luokituksen rakenne. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>. Viitattu 27.2.2017.
- Thomas, Nigel 2002: Children, Family and the State. Decision-Making and Child Participation. Policy Press. Bristol.
- Virkki, Tuija & Vartiainen, Anssi & Kettunen, Pekka & Heinämäki, Liisa 2011: Sosiaalipalvelut muutoksessa. Kuntalaisten ja henkilöstön näkemyksiä Paras-uudistuksesta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Raportteja 56/2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.
- Vuorinen, Risto 1997: Minän synty ja kehitys. Ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänsä. WSOY. Porvoo.
- Väätäinen, Sirkku-Maija 2005: Kuulolla! Opas kuulonkuntoutuksesta sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille. Edita. Helsinki.

AsiakasL	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).
Kuntalaki	Kuntalaki (10.4.2015/410).
LsL	Lastensuojelulaki (13.4.2007/417).
Nuorisolaki	Nuorisolaki (2.12.2016/1285).
PL	Suomen perustuslaki (11.6.1999/731).
Vpa	Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (18.9.1987/759).
Vpl	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

## Liitteet

### Facebook-ilmoitus

HEI, sinä 18-25-vuotias nuori. Olen Heidi-Mari Finnilä ja teen Lapin yliopiston pro graduani. Pääaineeni on sosiaalityö. Tutkimuksessani haluan haastatella nuoria kuulovammaisia, koskien heidän nuoruusaikaansa ja heidän sinä aikana tekemiään valintoja ja päätöksiä. Kyseessä on haastattelututkimus, joka toteutetaan lähellä sinua ja se vie vain pienen hetken aikaasi.

Mikäli tunnet kiinnostusta osallistua haastatteluun, pyydän lähestymään minua Facebookin yksityisviestillä tai sähköpostilla osoitteeseen ja voimme sopia tapaamisesta

## Teemaluettelo

### Haastattelun kulku

1. Taustatiedot
2. Alle kouluikäinen
3. Peruskouluikäinen
  - a. Ala-aste
  - b. Yläaste
4. Toinen aste
5. Myöhemmät elämänvaiheet
6. Osallisuus
  - a. oma näkemys
  - b. teoriatausta
    - i. omat kokemukset

### TEEMAT:

#### OSALLISUUS

Kuntoutus (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, taloudellinen)

Apuvälineet

Identiteetti (asennekasvatus)

Ympäristö (koti, koulu, muu, esteettömyys, yhdenvertaisuus)

## Suostumuslomake

Tämä lomake on kirjallinen suostumus osallistumisesta Heidi-Mari Finnilän opinnäytetyön aineistonkeruuna toimivaan haastatteluun. Opinnäytetyö suoritetaan Lapin yliopiston Yhteiskuntatieteiden tiedekunnassa ja sen pääaineena on sosiaalityö.

Haastattelu suoritetaan kahdenkeskisenä keskusteluna ja se nauhoitetaan sanelukoneella. Suostut lomakkeen allekirjoittamalla myös nauhoitteen tallentamiseen. Tallenne ei ole muiden kuin tutkijan käytettävissä tai kuunneltavissa ja se hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimuksen raportissa ei tule näkyviin tunnistetietoja, kuten nimiä tai muita mahdollisia tunnistettavia yksityiskohtia haastateltavista. Tutkijalla on sitova vaitiolovelvollisuus pysyvästi haastatteluun osallistuneiden yhteystiedoista. Haastatteluista hyödynnetään se asiasisältö mikä tutkittavan asian kannalta on olennaista.

- Suostun haastatteluun ja sen tallentamiseen yllä olevien ehtojen mukaisesti.
- Minua on informoitu riittävästi haastattelusta ja olen saanut esittää kysymyksiä.
- Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että voin kieltäytyä tai perua suostumukseni koska vain.
- Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja päivämäärä

---

---

Haastateltavan allekirjoitus

---

Tutkijan allekirjoitus

---

Nimenselvennys

---

Nimenselvennys