

www.humak.fi

Opinnäytetyö

”Se on kivaa, kun perhe osaa viittoä”

Kuurojen lasten osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä

Teresa Tiainen

Yhteisöpedagogi AMK, Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma
(210 op)

Arvioitavaksi jättämisaika
(4/2019)



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Yhteisöpedagogi AMK, Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

Tekijät: Teresa Tiainen

Opinnäytetyön nimi: ”Se on kivaa, kun perhe osaa viittoja” - Kuurojen lasten osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä.

Sivumäärä: 57 ja 5 liitesivua

Työn ohjaaja(t): Tarja Nyman

Työn tilaaja(t): Kuurojen Palvelusäätiö

Osallisuudesta käydään nykypäivänä paljon keskustelua eri yhteiskunnallisten tahojen toimesta. Sitä pidetään tärkeänä, hyvinvointia edistävänä ja jokaiselle kuuluvana asiana. Vaikka osallisuus onkin hyvin laaja käsite, se merkitsee kaiken ikäisten kannalta yhteisöön liittymistä, kuulumista ja siihen vaikuttamista. Osallisuus on yhteisöpedagogeille tärkeä arvo ja sitä edistetään kaikin tavoin yhteisöpedagogin työkentällä. Kieli on osallisuuden keskeinen väline, joten kuurojen lasten kuulevissa perheissä osallisuuden ylle nousee kysymysmerkki, sillä kuurot lapset ja kuulevat vanhemmat käyttävät eri kieltä.

Opinnäytetyön tilaajana toimi Kuurojen Palvelusäätiö, joka tekee työtä kuurojen ja kuurosokeiden hyväksi. Säätiö tarjoaa asiakkailleen viittomakielisiä palveluja sekä järjestölähtöistä toimintaa. Yksi säätiön palvelumuodoista, Juniori-ohjelma, tarjoaa viittomakielen opetusta ja vertaistukea kuurojen, huonokuuloisten ja viittomakommunikaatiota käyttävien lasten perheille. Nämä Juniori-ohjelman perheet muodostavat opinnäytetyöni tutkimuskohteen.

Tässä opinnäytetyössä selvitin kuurojen lasten osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä, perheiden viittomakielen käytön vaikutuksia kuurojen lasten kokemaan osallisuuteen sekä perheiden tuen tarvetta. Tavoitteena oli havaita kuurojen lasten osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä, osallisuuden edistämiseksi hyviksi todettuja käytäntöjä sekä siinä ilmenneitä haasteita. Tarkoituksena on auttaa Juniori-ohjelmaa edistämään kuurojen lasten osallisuutta ja tukemaan perheitä hyödyntämällä opinnäytetyöstä saatuja tietoja.

Opinnäytetyö toteutettiin luonteensa vuoksi laadullisena tutkimuksena ja aineiston keruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu. Haastattelut käytiin läpi kevään 2019 aikana ja haastatteluun osallistui yhteensä neljä perhettä ympäri Suomea. Lapsia ja vanhempia haastateltiin erikseen, vanhemmat parihaastatteluina ja lapset yksilöhaastatteluina. Aineiston analyysissä hyödynsin abduktiivista päättelyä eli teoriasidonnaista lähestymistapaa. Tämä opinnäytetyö pohjautuu suuresti Nigel Thomasin teoriaan osallisuuden ulottuvuuksista.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi kaksi eri, toisiltaan poikkeavaa, mutta toisaalta yhteneväistä näkökulmaa aiheeseen. Saimme tietoa siitä, miten kuurot lapset kokevat osallisuuden perheissään sekä siitä, mitä mieltä vanhemmat ovat tästä aiheesta. Tutkimuksista kävi ilmi se, että osallisuus oli kaikkien haastatteluun osallistuneiden lasten mielestä toteutunut melko hyvin perheissään. Perheen viittomakielen käytöllä on ollut suuri vaikutus kuuron lapsen kokemaan osallisuuteen, sillä viittomakieli takaa kuuroille lapselle jatkuvan ja apuvälineistä riippumattoman tiedonsaannin. Se puolestaan vaatii vanhemmilta puolestaan lapsen erityistä huomioimista ja jatkuvaa viittomakielen käyttöä.

Tulokset mukailevat tietoperustaa, mutta ne tarjoavat kuitenkin merkityksellistä ja yksityiskohtaisempaa tietoa tilaajan tarpeisiin. Lisäksi parempi ymmärrys viittomakielen merkityksestä osana kuuron lapsen elämää toimii Juniori-ohjelman vetonaulana uusille perheille. Opinnäytetyön tuottama tieto on myös ammattialalle hyödyllinen, sillä yhteisöpedagogien tulee ymmärtää eri ihmisten erilaiset osallisuuden edellytykset. Tämän opinnäytetyön myötä yhteisöpedagogit ja muut kuuron kanssa työskentelevät ammattilaiset osaavat paremmin huomioida kuuron henkilön osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä.

Asiasanat: osallisuus, viittomakieli, viittomakieliset, kuurot, kuurous, perhe

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Community Educator, Degree Programme in Civic Activities and Youth Work

Author: Teresa Tiainen

Title: "It is nice when family knows sign language" – Deaf children's experiences of participation in hearing families

Number of Pages: 57 and 5 attachment pages

Supervisor(s): Katja Nyman

Subscriber(s): Kuurojen Palvelusäätiö - The Service Foundation for the Deaf

Participation and involvement are subjects that are being talked about a lot in today's world. Those two terms are considered important to everyone and advancing of the general well-being of a human being. Participation as a term is very broad and extensive, but means belonging, affecting and involvement to all people regardless of age. Participation is an important core value for a community pedagogy, that she or he advances on their field of work on a daily basis. However, when it comes to Hard Of Hearing, or Deaf people, especially children, questions are being raised. How do they experience involvement and participation within their own family, when they initially use a different language than their parents and the rest of the family?

The subscriber of this thesis is Kuurojen Palvelusäätiö (The Service Foundation for the Deaf) as they do a lot of beneficial work for the HoH, deaf and deaf-blind societies. The organization offers services in Finnish Sign Language to its customers, as well as organizational activities. One of the services of the organization, the Juniori-program, offers peer support and Sign Language lessons for the families of Deaf, HoH and other signing children. These families are my target of research in this thesis.

My intent was to clarify and examine the experiences of involvement and participation of said children in these hearing families. I'm reporting the effects that signing has on these children, their feeling of involvement created by it, and also the whole family's need for support. I'm also mapping out some well-working methods and challenges occurred within the families of these children. The purpose is to produce useful information to help the Juniori-program advance their services towards deaf children and their families.

For its nature, qualitative research and themed personal interviews were used as methods in this thesis. The interviews were conducted on spring 2019 and there were 4 families interviewed, children were interviewed separately and the adults in pairs. Analysing the gathered material, I utilized abductive deduction, which is also called theory-bound approach. This thesis is largely based on Nigel Thomas's theory of dimensions of participation.

As a result, two similar, but in a way also separate views of this subject were found. We gained information about the participation and feeling of involvement that these children experience within the families, and also parents' thoughts on this experience. It was noticeable in this research, that all of the children interviewed were experiencing participation pretty well, because their families sign to them. From the parents, this demands the continuous use of signing to the child and extensive consideration of the Deaf child at all times.

The results retell the core data of Nigel Thomas, but also by the interviews, more detailed and important information about the needs of the customer were discovered. A better understanding of a deaf child's day-to-day life is a driving force for new families to participate in the Juniori-program. The information provided by this thesis is also beneficial for the field of Community Educations, because one of the basic functions of a community pedagogy is to understand the requirements for everybody to feel important and involved within their own community, family and peers. Through the results of this thesis, they, and also other fields of professionals can hopefully better take the Deaf or HoH person under consideration when creating the atmosphere of participation and involvement.

Keywords: participation, sign language, deaf, deafness, family

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	8
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	9
2.1 Osallisuus on lapsen oikeus	9
2.2 Opinnäytetyön tilaajana Kuurojen Palvelusäätiö	11
2.3 Juniori-ohjelma	12
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	14
3.1 Suullisesta tiedosta tutkimustiedoksi	14
3.2 Opinnäytetyö osana Juniori-ohjelmaa	14
4 OSALLISUUS	16
4.1 Mitä on osallisuus?	16
4.2 Osallisuus kehityspsykologian näkökulmasta	17
4.3 Osallisuuden ulottuvuudet	18
5 KUUROJEN YHTEISÖ JA KULTTUURI	20
5.1 Kaksi näkökulmaa kuurouteen	20
5.2 Viittomakieli	21
5.2.1 Viittomakielen merkitys kuuroille lapselle	22
5.3 Viittomakielinen yhteisö Suomessa	24
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	25
6.1 Laadullinen tutkimus	25
6.2 Aineiston keruu	26

6.3 Aineiston litterointi ja analyysi	29
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	30
7.1 Kuurojen lasten osallisuuden kokemukset kuulevissa perheissä	30
7.2 Perheen viittomakielen käytön vaikutukset lapsen osallisuuteen	38
7.3 Perheen tuen tarve	40
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
9 POHDINTA	46
9.1 Opinnäytetyö prosessina	46
9.2 Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja sovellettavuus	49
9.3 Opinnäytetyön tulosten jalkauttaminen tilaajaorganisaation toimintaan	52
10 LOPUKSI	52
LÄHTEET	54
LIITTEET	58

1 JOHDANTO

Osallisuudesta on käyty paljon yhteiskunnallista keskustelua eri tahojen toimesta. Sitä pidetään hyvinvointia edistävänä ja sen vuoksi tavoiteltavana asiana. Osallisuus kuuluu jokaiselle ja sitä yritetään taata lainsäädännöllisin menetelmin. YK:n lasten oikeuksien sopimus (Lapsenoikeudet.fi 2019) sekä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2015) käsittelevät näiden ryhmien oikeutta osallisuuteen artikloissaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö kiteyttää YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa 2018-2019, että vammaisia lapsia ei oteta tarpeeksi huomioon, vaikka perheitä osallisuutta tuetaan monilta osin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Tämä opinnäytetyö on siinä mielessä tärkeä, sillä kuurot lukeutuvat lain edessä vammaisryhmään.

Opinnäytetyössäni selvitän kuurojen lasten subjektiivisia osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä. Se tarkoittaa lapsen henkilökohtaista kokemusta siitä, kokeeko hän olevansa aidosti osallinen perheessään. Lisäksi selvitän, minkälainen merkitys perheen viittomakielen käytöllä on kuuron lapsen osallisuuden näkökulmasta. Lopuksi selvitän, minkälaista tukea perhe kaipaa Juniori-ohjelmalta. Tavoitteena on kehittää tilaajaorganisaation, eli Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelman toimintaa kuurojen lasten osallisuuden edistämiseksi ja heidän perheidensä tukemiseksi. Opinnäytetyö on osa yhteisöpedagogiopintojani Humanistisessa ammattikorkeakoulussa (AMK).

Kuurojen Palvelusäätiö on valtakunnallinen sosiaalialan järjestö, joka tekee työtä sekä kuurojen että kuurosokeiden hyväksi. Järjestö tarjoaa asiakkailleen monenlaista apua ja tukea arkeen. Kuurojen lasten perheitä tuetaan Juniori-ohjelmassa, jonka tavoitteena on se, että koko perhe oppii viittomakieltä ja tuntee viittomakielistä kulttuuria, saa mahdollisuuden vertaistukeen sekä antaa lapselle mahdollisuuden saada tukea oman identiteettinsä kehitykseen.

Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on saada aiheesta tai ilmiöstä syvälinen ja kokonaisvaltainen ymmärrys (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tutkimustani ohjaavat tutkimuskysymykset ovat; Millaisia ovat kuurojen lasten osallisuuden kokemukset kuulevissa perheissä?

Onko perheen viittomakielen käytöllä vaikutusta kuuron lapsen kokemaan osallisuuteen? Minkälaista tukea perhe kaipaa kuuron lapsen osallisuuden edistämisen näkökulmasta? Tässä opinnäytetyössä tarkastelen osallisuutta YK:n lasten oikeuksien sopimuksen sekä Thomasin (2002) osallisuuden ulottuvuudet -teorian valossa.

Osallisuuden rinnalla muita merkittäviä käsitteitä ovat kuurojen yhteisö, kuurojen kulttuuri sekä viittomakieli. Lisäksi avaan sosiokulttuurista näkökulmaa aiheeseen, joka tarkastelee kuuroja kieli- ja kulttuurivähemmistön jäsenenä. Toisaalta kuuroja koskeva YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista sosiokulttuurinen ja vammaisnäkökulma ovat rinnakkain (Selin-Grönlund 2019, 1), joten vammaisnäkökulmaa ei voida kokonaan syrjäyttää tässä opinnäytetyössä.

Tämä opinnäytetyö tarjoaa mahdollisuuden tarkastella kuurojen lasten subjektiivisia osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä. Tilaajaorganisaation lisäksi tästä tutkimustiedosta hyötyvät kuurojen lasten perheet sekä ympäröivä yhteiskunta. Tutkimustiedon pohjalta voimme tarjota kuuroille lapsille entistä paremmat mahdollisuudet osallisuuteen perheissä, jonka kuitenkin ratkaisee viime kädellä lapsen perhe.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Tässä pääluvussa perehdyn opinnäytetyön lähtökohtiin, opinnäytetyön tilaajaorganisaation ja sen tarjoamaan toimintaan. Tämän luvun myötä rakentuu parempi ymmärrys organisaation toiminnan ja opinnäytetyön välisestä yhteydestä.

2.1 Osallisuus on lapsen oikeus

Lasten oikeutta osallisuuteen käsitellään monissa laeissa, säädöksissä ja sopimuksissa. Osallisuuden käsitettä ei ole suoranaisesti käytetty termin tuoreuden vuoksi, mutta monien tekstien takana on kuitenkin samanlainen ajatus lasten oikeudesta osallisuuteen. Tämän opinnäytetyön lähtökohtina voidaan pitää YK:n lasten oikeuksien sopimusta sekä YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista. Nämä sopimukset yhdessä muodostavat kuuron lapsen ihmisoikeuksien perustan. Opinnäytetyön kannalta merkittäviä kohtia löytyvät molemmista sopimuksista.

Suomessa vuonna 1991 voimaan tullut Yhdistyneiden Kansakuntien eli YK:n lasten oikeuksien sopimus on maailman laajimmin ratifioitu ihmissopimus, joka koskee kaikkia lapsia. Sopimuksen 1 artiklan mukaan jokainen alle 18 vuotias on lapsi. Sisällöltään

sopimus on samankaltainen muiden ihmisoikeussopimusten kanssa, mutta siinä on useita muita lapsia koskevia oikeuksia. (Lapsenoikeudet.fi 2019). Sopimuksessa käsitellään lapsen oikeutta osallisuuteen artikloissa 12, 13 ja 17.

Artiklassa 12 käsitellään lapsen oikeutta tulla kuulluksi sekä osallistua ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla itseään koskevaan päätöksentekoon. Artikla 13 korostaa lapsen oikeutta hakea, vastaanottaa ja levittää ajatuksiaan. Lisäksi artiklassa 17 tähdennetään lapsen oikeutta saada tietoa eri lähteistä. (Lapsenoikeudet.fi 2019). Näiden kaikkien artiklojen takana on ajatus lapsen edun periaatteesta, josta käsitellään artiklassa 3.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen lisäksi kuurojen lasten oikeutta osallisuuteen turvaa YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Kuurot mielletään lainsäädännöllisestä näkökulmasta vammaisiksi ja he kuuluvat täten vammaisyleissopimuksen piiriin. YK:n vammaisyleissopimus saatettiin Suomessa täysimääräisenä voimaan vuonna 2016 (Invalidiliitto 2019).

Vammaisyleissopimus vahvistaa ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumista vammaisille henkilöille, jotta he voivat nauttia oikeuksista ja vapauksista ilman syrjintää (Suomen YK-liitto 2015, 4). Kuurojen lasten osallisuuden kannalta tärkeitä artikloita ovat 5, 7, 9 ja 21, joissa käsitellään muun muassa tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, esteettömyyttä ja saavutettavuutta sekä oikeutta sanan- ja mielenvapauteen sekä tiedonsaantiin.

Artiklassa 5 käsitellään tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Sen saavuttamiseksi tulee sopimuksen mukaan tehdä kohtuullisia mukautuksia. 7. artiklan mukaan kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu. Edellytyksenä on se, että vammaiset lapset saavat mahdollisuuden ilmaista näkemyksensä heihin vaikuttavissa asioissa.

Viestintään liittyvästä esteettömyydestä ja saavutettavuudesta painotetaan artiklassa 9 ja sillä on merkitystä vammaisen henkilön täysimääräisen osallistumisen näkökulmasta. Sen merkitystä korostettiin myös YK:n vammaisopimukseen perustuvassa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (2018, 21-23), jossa mainitaan esteettömyyden ja saavutettavuuden olevan edellytyksiä muiden oikeuksien, kuten osallisuuden toteutumiselle.

Sopimuksen 21. artiklan mukaan vammaisilla on myös oikeus sanan- ja mielenpiteen- vapauteen sekä tiedonsaantiin. (Suomen YK-liitto 2015). Se merkitsee käytännössä sitä, että kuuroilla lapsilla on oikeus etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa käyttäen viittomakieltä. Lisäksi, vammaispoliittisen ohjelman (2018, 24) mukaan osallisuus vahvistetaan parhaiten antamalla vammaiselle henkilölle mahdollisuus tulla kuulluksi omalla äidinkielellään.

Edellä mainittujen yleissopimusten lisäksi lasten oikeutta osallisuuteen suojaa Suomen perustuslaki (11.6.1999/731, 2 luku, 6§). Perustuslain 6. pykälän mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Suomen perustuslain kanssa samoilla linjoilla oleva sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301 4 luku, 32§) mukaan lapselle on turvatta hänen ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla mahdollisuus saada tietoa häntä koskevassa asiassa ja esittää siitä mielipiteensä ja toivomuksensa.

Muista laista, säädöksistä ja sopimuksista poiketen osallisuuden käsite tulee esille lastensuojelulaissa (417/2007 4 luku). Lapsen oikeus osallisuuteen on yksi lastensuojelulain keskeisimmistä lähtökohdista. Edellä mainittujen lakien, säädösten ja sopimusten perusteella olen sitä mieltä, että osallisuutta voidaan katsoa lapsia koskevana juridisena oikeutena, jonka valtio on velvollinen turvaamaan lapselle.

2.2 Opinnäytetyön tilaajana Kuurojen Palvelusäätiö

Opinnäytetyö lähti käyntiin ideastani kehittää kuurojen lasten perheisiin kohdennettua toimintaa, johon opinnäytetyön tilaaja, Kuurojen palvelusäätiö suhtautui vastaanottavaisesti. Opinnäytetyön lopullinen aihe syntyi kahdenvälisen keskustelun tuloksena Kuurojen Palvelusäätiön ohjelmakoordinaattorin, Anu Juvosen kanssa. Yhteistyömme alkoi ennen vuodenvaihdetta.

Kuurojen palvelusäätiö on vuonna 1897 perustettu valtakunnallinen sosiaalialan järjestö. Sillä on vahva ja arvostettu asema viittomakielisten palvelujen tuottajana sekä kuurojen ja kuurosokeiden järjestölähtöisen toiminnan toteuttajana. Tällä hetkellä järjestö työllistää 223 henkeä ja palvelujen käyttäjiä on yhteensä kaiken kaikkiaan tuhat. Järjestön toimintaa, hallintoa ja taloutta hallinnoi Helsingin Valkeassa talossa sijaitseva keskustoimisto. (Kuurojen Palvelusäätiö 2018).

Järjestö tekee työtä sekä kuurojen että kuurosokeiden hyväksi tarjoamalla heille monipuolista työ- ja virkistystoimintaa. Sen lisäksi järjestöllä on yhteensä seitsemän palvelukeskusta eri puolilla Suomea, jotka tarjoavat asiakkailleen heidän tarpeitaan huomioivan toimintaympäristön viittomakielisen sosiaalisen yhteisön lisäksi. Palvelukeskusten toiminnassa tähdätään sosiaaliseen, toiminnalliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen viittomakielisten työntekijöiden avustuksella. (Kuurojen Palvelusäätiö 2018).

Työ- ja virkistystoiminnan ohella Kuurojen Palvelusäätiöllä on jatkuvasti erilaisia kehittämishankkeita, joita rahoittaa pääosin sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus eli STEA. Kuurojen Palvelusäätiöllä on monta työelämän yhteistyökumppania, jotka kuuluvat pääosin sosiaali- ja terveysjärjestökenttään. Suuren osan yhteistyökumppaneista muodostavat myös kuulo- ja näköalan järjestöt.

2.3 Juniori-ohjelma

Kuurojen Palvelusäätiö tarjoaa kuuroille, kuurosokeille sekä puheella kommunikoiduille näkövammaisille monenlaista tukea ja apua arkeen. Kuurojen lasten perheille järjestetään vuosittain vertaistoimintaan ja viittomakielen opetukseen keskittyvä Juniori-ohjelma. Juniori-ohjelma järjestää viikonloppukursseja kuurojen, huonokuuloisten tai viittomakieltä käyttävien lasten perheille tarjotakseen heille tukea ja mahdollisuuden yhteiseen kommunikaatioon viittomakielellä. (Kuurojen Palvelusäätiö 2018).

Juniori-ohjelma sai Wikmanin (2000, 34) mukaan alkunsa vuosina 1994-1999 toimineesta hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle -projektista, jonka tavoitteena oli kehittää kuurojen lasten ja heidän perheidensä viittomakielen taitoja sekä lisätä kuurojen kulttuurin ja yhteisön tuntemusta. Juniori-ohjelman toimintaa tuki Raha-automaattiyhdistys (RAY) aina vuoteen 2016 asti, jolloin RAY yhdistyi uuteen rahapeliyhtiöön Fintton ja Veikkauksen rahapeli-toimintojen kanssa. Nykyään Juniori-ohjelman toimintaa tukee Veikkaus.

Juniori-ohjelman toiminta perustuu siihen ajatukseen, että kaksi- ja monikielisyys on rikkaus, josta kuuro, huonokuuloinen tai viittomakieltä käyttävä lapsi hyötyy suuresti erilaisissa elämäntilanteissa (Kuurojen Palvelusäätiö 2018). Juniori-ohjelman tavoitteena on se, että koko perhe oppii viittomakieltä ja tuntee viittomakielistä kulttuuria, saa mahdollisuuden vertaistukeen sekä antaa lapselle mahdollisuuden saada tukea

oman identiteettinsä kehitykseen. Viittomakielen opetus, vertaistuen merkitys ja identiteetin tukeminen ovat siis olennaisia lähtökohtia ohjelmassa.

Vuosittain järjestetään 4-5 viikonloppukurssia ja yhden viikon mittainen intensiivikurssi, joka ajoittuu yleensä kesäkuulle. Vanhemmat ja lapset jaetaan omiin ryhmiinsä, joille on omat ohjelmansa. Ryhmien jako perustuu yleensä siihen, minkä ikäisiä lapset ovat sekä siihen, miten pitkään vanhemmat ovat olleet mukana Juniori-ohjelman toiminnassa.

Vanhempien ryhmissä tutustutaan kuurojen yhteisöön ja kulttuuriin sekä opetellaan viittomakieltä pätevien viittomakielen opettajien ohjauksessa. Lasten ryhmistä vastuun kantavat viittomakieliset lastenohjaajat, jotka toimivat viittomakielisten lasten roolimalleina. Lapsetkin saavat viittomakielen opetusta, sillä lasten ryhmissä vierailee säännöllisesti viittomakielen opettaja. Aikuisten viittomakielen opetuksesta poiketen lasten ryhmissä oppiminen tapahtuu toiminnallisten menetelmien, kuten viittomakielisten leikkien, pelien, satujen, jutustelun ja askartelujen kautta (Räsänen 2016, 9).

Ohjelman toiminta ei rajoitu ainoastaan kurssien ympärille, sillä viittomakielen opettajat antavat myös lähiopetusta perheiden kotona tai lasten päiväkodeissa tarpeen mukaan. Normaalisti viittomakielen opettajat tapaavat lapsia viikoittain kahden ensimmäisen ohjelmavuoden ajan. Jatko riippuu viittomakielen opetuksen tarpeesta. Viittomakielen opettaja tekee yhteistyötä päiväkodin, kuntouttajien ja perheen kanssa keskustelemalla lapsen edistymisestä. (Räsänen 2016, 9).

Vanhempien viittomakielen opettelu mahdollistaa yhteisellä kielellä kommunikoimisen oman lapsen kanssa, mikä puolestaan parantaa vanhemman ja lapsen välistä toimivaa vuorovaikutusta. Juniori-ohjelma tukee vuosittain noin 50 perhettä (Kuurojen Palvelusäätiö 2018). Osallistujia on laidasta laitaan, sillä ohjelma ei ole asettanut vaatimuksia kuulon tasosta, eikä rajoituksia mahdollisista erilaisista vammoista (Räsänen 2016, 9). Se tarkoittaa, että ohjelmaan on tervetullut kuka tahansa viittomakieltä kommunikaatiomenetelmänä tarvitseva lapsi kuulostaan tai vammastaan huolimatta.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

3.1 Suullisesta tiedosta tutkimustiedoksi

Juniori-ohjelman toiminnalla on melko pitkä historia ja sen toimintaan ovat osallistuneet lukuisat perheet ympäri Suomea kautta aikojen. Ohjelmasta ja sen vaikutuksista on tehty yhteensä muutama tutkimusta, joista ensimmäinen keskittyi vanhempien viittomakielen oppimiskokemuksiin (Jaakkola 2000) ja toinen taas ohjelman arviointiin (Pitkänen 2004). Kolmas tutkimus keskittyi perheiden ja päiväkotien kokemuksiin Juniori-ohjelman viikoittaisesta viittomakielen opetuksesta päivähoitossa (Räsänen 2016).

Aikaisempiin tutkimuksiin perehtyessäni huomaan, että kuurojen lasten näkökulmaa ei ole Juniori-ohjelman yhteydessä tutkittu. Toiminta on luotu ja suunniteltu kuurojen lasten perheitä varten, joten lasten ja vanhempien tasavertainen kuuntelu on tärkeää toiminnan kehittämisen kannalta. Lisäksi lasten osallisuus on ajankohtainen puheenaihe, josta käydään aktiivista keskustelua yhteiskunnallisella tasolla. Osallisuuteen perehdymme luvussa neljä.

Lisäksi osallisuudesta keskustellaan usein kuurojen keskuudessa ja omia kokemuksia jakamalla kuurot saavat vertaistukea toisiltaan. Kuurojen yhteisössä liikkuu siis suuri määrä suullista tietoa tästä aiheesta. On tärkeää, että tätä suullista tietoa kerätään talteen aineiston muodostamiseksi, jotta aihetta voidaan tarkastella ja saattaa helpommin tutkittavaan muotoon. Konkreettinen tutkimustieto auttaa meitä hahmottamaan nykytilannetta sekä antaa selkeämmät suuntaviivat kuurojen lasten osallisuuden edistämiseen.

3.2 Opinnäytetyö osana Juniori-ohjelmaa

Opinnäytetyön tarkoituksena on Juniori-ohjelman toiminnan kehittäminen, jotta ohjelma voisi tukea kuuroja lapsia ja heidän perheitään paremmin. Tämän opinnäytetyön yhteydessä kehittämistavoite kohdentuu erityisesti kuurojen lasten osallisuuden edistämiseen perhetasolla. Vanhemmat ovat ratkaisevina tekijöinä lapsen osallisuuden suhteen (Ahlholm 2014, 7), joten olennaista on koko perheen kokonaisvaltainen tukeminen.

Opinnäytetyön tavoitteena on perehtyä kuurojen lasten subjektiivisiin osallisuuden kokemuksiin kuulevissa perheissä sekä selvittää viittomakielen merkitystä osallisuuden näkökulmasta. Lapsen subjektiivisella kokemuksella tarkoitan lapsen henkilökohtaista kokemusta siitä, tunteeko hän kuuluvansa perheeseensä ja kokeeko hän pystyvänsä vaikuttamaan omiin ja perheen yhteisiin asioihin. Lisäksi tavoitteena on myös selvittää, minkälaista tukea perhe kaipaa kuuron lapsen osallisuuden edistämisen näkökulmasta.

Tutkimustani ohjaavat seuraavalaiset tutkimuskysymykset; Millaisia ovat kuurojen lasten osallisuuden kokemukset kuulevissa perheissä? Onko perheen viittomakielen käytöllä merkitystä kuuron lapsen kokemaan osallisuuteen? Minkälaista tukea perhe kaipaa kuuron lapsen osallisuuden edistämisen näkökulmasta? Osallisuutta tarkastelen Thomasin (2002) teorian valossa, jota avaan tarkemmin seuraavassa pääluvussa. Opinnäytetyötä varten haastattelin neljää kuuroa, viittomakieltä kommunikaatiomenetelmänä käyttävää kuuroa lasta ja heidän vanhempiaan. Kaikki perheet ovat olleet aktiivisesti mukana Juniori-ohjelmassa.

Opinnäytetyön tulosten avulla pyrin edistämään kuurojen lasten osallisuutta kuulevissa perheissä sekä tarjota perheille paremmat eväät kuuron lapsen osallisuuden tukemiseksi. Tuloksissa otan tasavertaisesti huomioon kuurojen lasten osallisuuden kokemukset sekä vanhempien toivomukset ja odotukset Juniori-ohjelman tarjoaman tuen suhteen. Opinnäytetyön tavoite saavutetaan perehdyttämällä kuurojen lasten perheitä aiheeseen Juniori-ohjelman kurssien yhteydessä.

Olen sopinut tilaajaorganisaation kanssa, että tulen paikalle luennoimaan opinnäytetyöstäni sekä sen tuloksista kuurojen lasten perheille vuoden 2019 intensiivikurssilla. Lisäksi perheillä on mahdollisuus lukea opinnäytetyötäni, kun se julkaistaan ammatikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseuksessa. Kun perheet ovat tietoisia kuurojen lasten subjektiivisista osallisuuden kokemuksista sekä heidän osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, he voivat paremmin vaikuttaa asiaan.

Luentoni lisäksi Juniori-ohjelma hyödyntää jatkossa opinnäytetyötäni vanhempien opetusryhmissä tarpeen mukaan. Viittomakielen opettajat luovat esimerkiksi opinnäytetyöni pohjalta rakentavia keskusteluja vanhempien kanssa ja pohtivat yhdessä keinoja kuurojen lasten osallisuuden edistämiseksi. Juniori-ohjelma voi myös käyttää opinnäytetyön tuloksia viittomakielen hyötyjen markkinoimisessa niille perheille,

jotka harkitsevat ohjelmaan liittymistä sekä muille ohjelman ulkopuolisille perheille, joilla on kuuro lapsi.

4 OSALLISUUS

Avaan tässä pääluvussa osallisuuden käsitettä eri osallisuutta käsittelevien lähteiden sekä Thomasin (2002) osallisuuden ulottuvuudet -teorian avulla. Eri lähteet rakentavat ymmärryksen osallisuudesta, mutta teoria auttaa jäsentämään osallisuuden käsitettä käytännössä. Se helpottaa osallisuuden tutkimista opinnäytetyön yhteydessä. Teoreettisten mallien käyttökelpoisuus voi vaihdella eri tutkimusten kohdalla ja Thomasin (2002) teoria osallisuuden ulottuvuuksista on tähän tutkimukseen soveltuva, koska siinä korostuu lapsen subjektiivinen kokemus osallisuudesta.

4.1 Mitä on osallisuus?

Osallisuus on käsitteenä hyvin moniulotteinen ja siitä on käyty paljon keskustelua yhteiskunnallisella tasolla. Vaikka osallisuutta on pohdittu ja tutkittu eri tieteenaloilla vuosikymmenien ajan (Kiili 2006, 17), sen määrittelystä ei kuitenkaan olla yhtä mieltä (Nivala & Rynänen 2013, 18). Osallisuutta voidaan määritellä eri tavoin riippuen asiayhteyksistä ja näkökulmista. Vaikka osallisuus onkin hyvin laaja käsite, se merkitsee kaiken ikäisten kannalta yhteisöön liittymistä, kuulumista ja siihen vaikuttamista (Oranen 2007, 5).

Yhteistä kaikille ajatuksille on kuitenkin se, että osallisuus on tärkeä ja hyvinvointia edistävä asia. Varsinkin lasten osallisuutta pidetään tärkeänä ja sen edistämiseksi etsitään jatkuvasti uusia tapoja (Ahlholm 2014, 5; Kiili 2006, 23). Osallisuus kuuluu jokaiselle ja sitä suojellaan lainsäädännöllisin menetelmin. Suojan lasten osallisuudelle muodostaa esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimus. Siinä korostetaan lasten oikeutta tulla kohdelluksi tasa-arvoisina yksilöinä sekä mahdollisuutta vaikuttaa asioihin. Lisäksi lapsella on oikeus oman mielipiteensä ilmaisuun. (Lapsen oikeudet 2018).

Kun osallisuudesta puhutaan lapsikontekstissa, sillä viitataan lapsen mahdollisuuteen olla osallisena ja mukana asioiden käsittelyssä sellaisissa yhteisöissä, jotka ovat lapselle merkittäviä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018). Perhetasolla lapsen osalli-

suus toteutuu, jos hänelle annetaan mahdollisuus itsensä ilmaisuun, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen. Osallisuus näkyy lapsen kokonaisvaltaisena kuulumisena perheeseen.

Lapsen osallisuuteen vaikuttavat monet tekijät. Kiilin (2006, 28) mukaan siihen vaikuttavat yhteiskunnan toiminnot, sosiaaliset suhteet eli aikuisten ja lasten väliset sekä lasten keskinäiset suhteet. Ahlholm (2014, 7) puoltaa Kiiliä mainitsemalla, että lasten kasvattajien toiminnalla on vaikutusta lasten osallisuuteen, sillä lasten toimintamahdollisuudet perustuvat lasten ja aikuisten sosiaalisiin suhteisiin. Lasten osallisuus tapahtuu siis suurimmilta osin aikuisten ehdoilla, sillä lapsilla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä samalla tavalla kuin aikuisilla (Laaksonen 2017, 6).

Osallisuudella on välitön vaikutus lasten hyvinvointiin, identiteetin kehittymiseen sekä käsitykseen omasta itsestään (Ahlholm 2014, 9; THL 2018). Kun lasta huomioidaan arjen toiminnoissa, hänelle rakentuu käsitys omasta tärkeydestään ja siitä, että hänen toiminnallaan on merkitystä, sillä osallisuus pohjautuu yksilön tunne- ja kokemusmaailmaan. Käytännössä lapsen huomioiminen tarkoittaa sitä, että lapselle annetaan mahdollisuus mielipiteiden ja näkemysten esilletuomiseen sekä itseään koskeviin asioihin vaikuttamiseen.

Osallisuus on laaja kokonaisuus, joka ottaa henkilökohtaisen kokemusmaailman huomioon konkreettisen osallistumisen lisäksi (Forssell 2018, 7). Osallisuutta ei pidä sekoittaa osallistumisen kanssa, sillä ero piilee vaikuttamisessa. Osallistumisessa on kyse aktiivisesta toiminnasta, joka tapahtuu muiden ehdoilla. (Ahlholm 2014, 8). Kun käytetään osallisuutta ja osallistumista samassa lauseessa, saadaan helposti kuva siitä, että osallisuus on aktiivista toimintaa. Todellisuudessa osallisuus voi myös tarkoittaa osallistumisesta kieltäytymistä (Oranen 2007, 5). Ahlholmin (2014, 9) mukaan lapsi voi tuntea olevansa osallinen ilman osallisuuden konkreettista ilmenemismuotoa.

4.2 Osallisuus kehityspsykologian näkökulmasta

Osallisuudella on suuri merkitys lapsen tunnetaitojen sekä sosiaalisten taitojen edistäjänä (Huilla & Isokoski 2013, 41). Osallisuuteen liittyy voimakkaasti yksilön tunnemaa- ilma, sillä osallisuuteen vaikuttava tekijä on myös tunne (Laaksonen 2017, 3). Osallisuuden tunne syntyy aina vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa (Ahlholm 2017, 3). On havaittu, että varhaisella vuorovaikutuksella on merkitystä lapsen tunteiden

säätelyn kehittymiselle (Huvila & Isokoski 2013, 41). Ihmiset, varsinkin aikuiset, ovat tärkeä osa lapsen tunnemaailman sekä tunnetaitojen kehittymisen näkökulmasta.

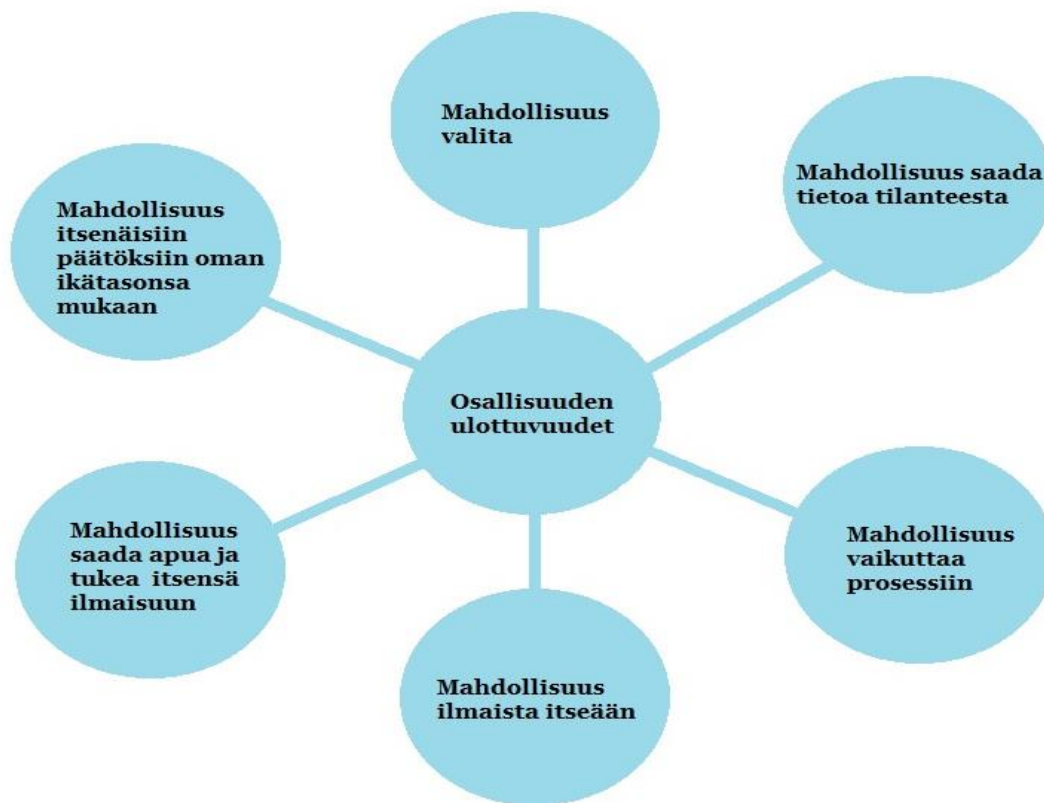
Lapsen kohdalla tunnetaidot tarkoittavat lapsen kykyä ymmärtää omat tunteensa sekä havaita toisten tunteet. Tunnetaitojen merkitys on suuri, sillä ne ohjaavat lapsen ajatuksia, tekoja, päätöksiä sekä unelmia. (Huvila & Isokoski 2013, 40-41). Lapsen tunnetaidot kehittyvät esimerkiksi seuraamalla ja perheessä vanhemmilla on suuri rooli lapsen tunnetaitojen tukemisessa, koska he tuntevat lapsensa parhaiten. Osallisuuden kokeminen on tuntemus, ja lapsi tarvitsee tukea sekä apua sen ymmärtämiseen ja ilmaisemiseen.

Varhainen vuorovaikutus lapsen kanssa kehittää lapsen tunnetaitoja, edistää osallisuutta sekä sen kokemista. Osallisuuden perustana voidaan siis pitää vuorovaikutusta, sillä se antaa lapselle mahdollisuuden osallisuuteen ja osallisuuden kokemiseen. Osallisuuden ja tunnetaitojen voidaan ymmärtää olevan kytköksissä toistensa kanssa. Osallisuus mahdollistaa lapsen tunnetaitojen kehittymisen ja tunnetaidot puolestaan vaikuttavat välillisesti osallisuuden kokemiseen. Tunnetaidot kehittävät lapsen vuorovaikutustaitoja, mikä on osallisuuden kannalta välttämätöntä.

Osallisuus edistää myös lapsen psyykkistä hyvinvointia, identiteetin kehittymistä sekä positiivista minäkäsitystä (Ahlholm 2014, 9; THL 2018). Nämä ovat tärkeitä tekijöitä lapsen kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille ja tasapainoiselle kehitykselle. Identiteetin kokonaisvaltaiseen kehittymiseen tarvitaan kuitenkin kieli ja kulttuuri niiden limittäisyyden vuoksi, josta kertoo enemmän Kronqvist (2014, 12) kappaleessa 5.2.1.

4.3 Osallisuuden ulottuvuudet

Osallisuutta määrittelen myös Thomasin (2002) osallisuuden ulottuvuudet -teorian pohjalta, jossa korostuu lapsen subjektiivinen kokemus osallisuudesta. Nigel Thomas (2002, 174-176) on jakanut osallisuuden kuuteen eri ulottuvuuteen sen moniulotteisuuden vuoksi. Ajatuksena on se, että ulottuvuuksien keskinäiset suhteet vaihtelevat ja lapsen kokemus osallisuudesta muuttuu niiden mukana. Osallisuuden ulottuvuudet ovat kuvattuna edellä olevassa kuvassa;



Kuvio 1. Osallisuuden ulottuvuudet Thomasin (2002) mallin mukaan.

Mallin ensimmäinen ulottuvuus on valintamahdollisuus, joka viittaa lapsen mahdollisuuden valita, osallistuuko hän johonkin prosessiin vai jääkö osallistumatta. Osallisuus tarkoittaa myös Thomaksen (2002, 174-176) mukaan osallistumisesta kieltäytymistä. Toinen ulottuvuus on lapsen mahdollisuus saada tietoa häntä itseään koskevasta tilanteesta. Kolmantena ulottuvuutena on lapsen mahdollisuus vaikuttaa prosessiin, kuten päätöksentekoprosessiin. Neljäntenä ulottuvuutena lapsella on mahdollisuus ilmaista itseään. Viides ulottuvuus on lapsen mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisuun. Kuudentena ulottuvuutena lapsella on mahdollisuus tehdä itsenäisiä päätöksiä oman ikätasonsa mukaan. (Thomas 2002, 174-176).

Thomasin (2002) teoria osallisuuden ulottuvuuksista on yksi teoria monien joukossa. Osallisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmista. Lisäksi jokainen lapsi on yksilöllinen, joten teoria ei välttämättä ole suoraan soviteltavassa, mutta silti sovellettavissa. Eri ulottuvuuksien osa-alueet painottuvat eri lasten kohdalla. Eräs lapsi saattaa tarvita saada tietoa tilanteesta, siinä missä toinen lapsi taas tukea itsensä ilmaisuun. Thomasin (2002) teoria osallisuuden ulottuvuuksista on suuntaa antava ja saattaa osallisuuden helpommin tutkittavaan muotoon.

Thomas (2002, 174-177) korostaa lapsen subjektiivista osallisuuden kokemusta. Hänen mukaansa osallisuus toteutuu ainoastaan silloin, kun lapselle syntyy kokemus siitä, että hänelle tärkeät asiat ovat tulleet kuulluiksi ja niitä pidetään merkityksellisinä. Se edellyttää aikuisilta vuorovaikutuksen mahdollistamista, joka onnistuu esimerkiksi lapsiystävällisiä menetelmiä hyödyntämällä. (Thomas 2002, 174-177). Kuurojen lasten kanssa vuorovaikutuksen mahdollistaminen tapahtuu viittomakieltä käyttämällä lapsiystävällisten menetelmien lisäksi.

Tiivistettynä, osallisuus rakentuu eri ulottuvuuksista, eli siihen vaikuttavat monet eri tekijät. Jotta kaikki osallisuuden osa-alueet toteutuvat, vuorovaikutuksen tulee olla kunnossa. Vuorovaikutus voi tapahtua eri keinoin, mutta kieli mahdollistaa laajat mahdollisuudet ilmaista sekä konkreettisia että abstrakteja asioita (Laine & Martikainen 2018) ja viittomakieli tarjoaa tämän mahdollisuuden kuuroille lapsille. Lisäksi osallisuudella on suuri merkitys lapselle sekä pedagogisesta että psykologisesta näkökulmasta tarkasteltuna.

5 KUUROJEN YHTEISÖ JA KULTTUURI

Tässä pääluvussa avaan opinnäytetyön kannalta tärkeitä käsitteitä osallisuuden lisäksi, jotka ovat muun muassa kuurous, viittomakieli sekä viittomakielinen yhteisö ja kulttuuri. Lisäksi perehdymme kahteen eri näkemykseen kuuroudesta.

5.1 Kaksi näkökulmaa kuurouteen

Kuuro on Seilolan ja Widbergin (2012, 27) määritelmän mukaan syntymästään asti tai varhaislapsuudessaan kuulonsa menettänyt henkilö, joka ei kuule ilman apuvälineitä, eli kuulokojeita. Termi kuulovammainen puolestaan viittaa laajempaan kohderyhmään, johon kuuluvat kuurot, kuuroutuneet ja huonokuuloiset. (Seilola & Widberg 2012, 27). Käytän opinnäytetyössäni termiä *kuuro* kuulovammaisen sijaan, sillä tutkin nimenomaan kuuroja lapsia.

Kuuroutta voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta käsin, joko lääketieteellisesti tai sosiokulttuurisesti (Seilola & Widberg 2012, 27). Lääketieteellisestä näkökulmasta tarkasteltuna kuurous nähdään patologisena tilana, josta tulee parantua (Luukkainen 2008, 22). Sosiokulttuurisessa näkemyksessä kuuroutta lähestytään sosiaalisten, kielellisten ja kulttuuristen näkökulmien kautta (Luukkainen 2008, 22; Honkala 2008,

20). Sosiokulttuurisessa näkökulmassa kuuroja tarkastellaan siis kieli- ja kulttuurivähemmistön jäsenenä.

Tässä opinnäytetyössä tarkastelen kuuroja sosiokulttuurisesta näkökulmasta, koska he määrittelevät itsensä kieli- ja kulttuurivähemmistöksi (Jokinen 2000, 79). Kuurot harvoin kokevat olevansa vammaisia ja käyttävät itsestään mieluiten nimityksiä *kuuro* tai *viittomakielinen*. Lisäksi historiassa kuurojen asemaa heikentänyt vammaisnäkökulma on painunut kuurojen yhteisön muistiin ja juuri tästä syystä kuurot haluavat, että heihin viitataan kuuroina, eikä kuulovammaisina. (Kuurojen Liitto ry 2010, 9-16).

Suomen lainsäädännössä vammaisnäkökulma ja kieli- ja kulttuurinäkökulma ovat rinnakkain. Sen avulla kuurot ovat saaneet oikeuksia sekä kieli- ja kulttuuriryhmänä että vammaisryhmänä. (Kuurojen Liitto ry 2010, 16). Näkökulma kuurouteen voi siis vaihdella asiayhteyden mukaan. Lasten osallisuutta koskevilla lailla ja sopimuksissa vammaisnäkökulma on esillä, mutta opinnäytetyössäni korostuvat kuurojen henkilökohtaiset osallisuuden kokemukset, joten on sen kannalta olennaista tarkastella aihetta juuri heidän elämismaailmastaan ja kulttuuristaan käsin.

Sosiokulttuurisilla tekijöillä, kuten kielellä ja kulttuurilla on merkitystä koetulle osallisuudelle perheessä, jossa vanhemmat ovat kuulevia. Erityinen painoarvo tässä on kuuron lapsen äidinkielellä, eli viittomakielellä. Kun perhe käyttää viittomakieltä, syntyy kuuroille lapselle luonnollisesti yhteenkuuluvuuden tunne, kun tämä ymmärtää perhettään ja perhe lasta. Kuurojen kulttuurin lapsi omaksuu yleensä muilta kuuroilta, ja perhe voi tutustua siihen kuurojen yhteisön kautta.

5.2 Viittomakieli

Viittomakieli on ainoa kieli, jonka kuurot voivat omaksua spontaanisti samalla tavalla kuin kuulevat puheen (Wikman 2000, 12). Kieli on kehittynyt kuurojen yhteisöissä kommunikaation tarpeesta, eli samalla tavalla kuin puhutut kielet ovat syntyneet kuulevien ihmisten keskuudessa (Luukkainen 2008, 36). Viittomakielessä asia ilmaistaan käsien, pään, kasvojen sekä vartalon liikkeillä ja vastaanotetaan näön varassa (Selin-Grönlund 2019). Viittomakieli on itsenäinen, luonnollinen kieli, eikä sitä tule sekoittaa viitottuun puheeseen.

Viittomakieliä on maailmassa tuhansia (Malm & Östman 2000, 19), mutta niiden tarkasta määrästä ei ole varmuutta (Selin-Grönlund 2019). Viittomakieli ei ole kansainvälinen, joten eri maiden viittomakielet poikkeavat toisistaan viittomiltaan ja kieliopeiltaan. Lisäksi viittomakielellä voi olla useita eri murteita saman maan sisällä. Viittomakielet ovat puhuttujen kielten tavoin kulttuurisidonnaisia (Kuurojen Liitto ry 2010, 10). Eri maiden viittomakieliä yhdistää kuitenkin niiden gesturiaalis-visuaalinen luonne.

Suomalainen viittomakieli on yksi Suomen vähemmistökielistä (Kulttuuria kaikille 2019) ja kielen käyttäjiä on tällä hetkellä Suomessa noin 10 000-14 000 (Oikeusministeriö 2019). Heistä äidinkielenään viittomakieltä käyttäviä kuuroja ja huonokuuloisia on suurin piirtein 4000-5000 (Oikeusministeriö 2019). Suomalaisen viittomakielen lisäksi maassamme on noin 300 suomenruotsalaisen viittomakielen käyttäjää (Kulttuuria kaikille 2019). Tässä opinnäytetyössä sanalla *viittomakieli* viitataan suomalaiseen viittomakieleen.

Suomessa on tehty lainsäädännöllisiä toimenpiteitä viittomakielen sekä sen käyttäjien oikeuksien turvaamiseksi. Viittomakieli tunnustettiin Suomen perustuslaissa vuonna 1995, joten se on yksi maamme virallisista kielistä. Perustuslain lisäksi vuonna 2015 säädettiin viittomakielilaki, joka velvoittaa viranomaisia edistämään viittomakielisten mahdollisuuksia käyttää omaa äidinkieltään ja saada tietoa omalla kielellään (Oikeusministeriö 2019).

Viittomakielen käyttäjät muodostavat merkittävän vähemmistöryhmän maassamme. Tätä vähemmistöryhmää kutsutaan viittomakieliseksi yhteisöksi. Viittomakieli on vahvasti sidoksissa yhteisöllisyyteen ja kulttuuriin, ja juuri siitä syystä perehdymme viittomakieliseen yhteisöön ja kulttuuriin luvussa 5.2.

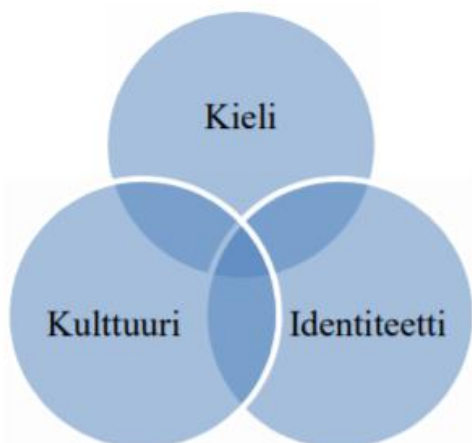
5.2.1 Viittomakielen merkitys kuuroille lapselle

Viittomakieli on kuuron lapsen äidinkieli. Viittomakielen oppiminen tapahtuu ympäristöstä saatavan kielellisen mallin avulla, jonka kuuro lapsi jäljittää (Järvenpää, Nurkarinen & Sompi 2010, 16). Suurin osa kuuroista lapsista syntyy kuuleviin perheisiin (Eglund 2014, 5; Sinkkonen 2000, 105), jolloin kuuron lapsen ensikieli eroaa kuule-

vista perheenjäsenistä ja se muuttaa koko perhesysteemiä. Viittomakieltä opettelemalla perhe antaa kuuroille lapselle ainutlaatuisen mahdollisuuden käyttää äidinkieltään.

On tärkeää, että perhe huolehtii kuuron lapsen kielellisestä kehityksestä. Ihanteellisena tilanteena voidaan pitää sitä, että perhe opettelee viittomakieltä. Viittomakieli on kuuroille lapselle luontainen kieli, jonka omaksuminen tapahtuu ilman erityistä kielen opettamista. Perheen viittomakielen käyttö edistää kuuron lapsen kielellistä ja sosiaalista kehitystä sekä perheen sisäistä vuorovaikutusta. Lisäksi kieli tarjoaa kuuroille lapsille mahdollisuuden tutustua omaan kulttuuriin, saada ja jakaa tietoa sekä olla kontaktissa muiden ihmisten kanssa itselleen luontevalla tavalla. (Wikman 2000, 33-34).

Viittomakielen katsotaan myös olevan tärkeää kuuron lapsen identiteetin kehityksen kannalta. Kronqvistin (2014, 12) mukaan kieli, kulttuuri ja identiteetti ovat toisistaan riippuvaisia niiden limittäisyyden vuoksi (Kuvio 2). Yhteiset merkitykset ja toimintatavat antavat kuuroille tunteen kuurojen kulttuuriin kuulumisesta. Yhteenkuulumisen tunne puolestaan luo tunteen yhteisestä identiteetistä ja kuulumisesta kuurojen yhteisöön. Viittomakieli taas saa kuurot identifioitumaan muiden viittomakielisten kanssa samaan ryhmään. (Kronqvist 2014, 12).



Kuvio 2. (Kronqvist 2014, 12).

Kehityspsykologian näkökulmasta viittomakielellä on positiivisia vaikutuksia kuuron lapsen kognitiivisen ja emotionaalisen kehityksen kannalta. Sinkkonen (2000, 107-111) on tutkimuksissaan todennut, että viittomakieli vaikuttaa myönteisesti kuuron

lapsen kiintymyssuhteen kehitykseen, kommunikaatioon ja persoonallisuuden kehitykseen. Sinkkonen (2000, 111) pitää kielenkäytön ja kommunikaation luontevuutta sekä pakottomuutta tärkeinä tekijöinä kuuron lapsen positiivisen kehityksen kannalta.

Viittomakieli edistää kuuron lapsen suhteita kuuleviin perheenjäseniinsä. Yhteisen kielen puuttuessa tai kommunikaatiovaikeuksien seurauksena suhde vanhempiin ja muihin perheenjäseniin saattaa olla etäinen (Wikman 2000, 32). Wikman (2000, 74) mainitsee tutkimuksessaan, että kommunikointiongelmat ja erilainen kieli vaikuttavat suuresti siihen, että kuurojen oleminen kuulevien kanssa jää vähäiseksi.

Näiden tietojen perusteella voimme todeta, että viittomakielellä on suuri vaikutus kuuron lapsen kokonaisvaltaiseen kehitykseen ja hyvinvointiin sekä perhesuhteisiin. Viittomakielellä on selkeä yhteys kuuron lapsen kokemaan osallisuuteen, sillä osallisuuden edellytyksinä pidetään toimivaa vuorovaikutusta sekä lapsen mahdollisuutta itsensä ilmaisuun, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen.

5.3 Viittomakielinen yhteisö Suomessa

Viittomakielisen yhteisön muodostavat kuurot ja heidän kanssaan tekemisissä olevat kuulevat henkilöt, jotka ovat esimerkiksi kuuron puoliset tai perheenjäsenet, kuurojen opettajat, viittomakielen tulkit, kirkon työntekijät ja ystävät. Yhteisöön kuuluvien kuulon taso vaihtelee täten suuresti. Viittomakielinen yhteisö rakentuu kielen, kulttuurin ja identiteetin varaan. (Kuurojen Liitto ry 2010, 9-19). Viittomakielistä yhteisöä kutsutaan myös kuurojen yhteisöksi.

Viittomakielisen yhteisön katsotaan saaneen alkunsa kuuron opettajan Carl Oscar Malmin vuonna 1846 Porvooseen perustamasta kuurojen koulusta (Jokinen 2000, 79; Kuurojen Liitto ry 2010, 13). Pian sen jälkeen perustettiin muita kuurojen kouluja ja yhdistyksiä ympäri Suomea ja se tarjosi kuuroille järjestäytymismahdollisuuden. Kuurojen kouluja ja yhdistyksiä pidetään viittomakielisen yhteisön perustana (Kuurojen museo 2019).

Kronqvist puolestaan (2014, 16) kiteyttää pro gradussaan, että kuurojen yhteisön olemassaolo perustuu viittomakieleen, joka on vahvasti sidoksissa kuurojen identiteettiin. Kuurojen identiteetti pohjautuu viittomakielen lisäksi yhteiseen historiaan. Kuu-

rot ovat historian saatossa kokeneet vammaisnäkökulmasta aiheutunutta sortoa ja vähättelyä, joten nämä kokemukset ovat luonnollisesti vaikuttaneet kuurojen identiteettiin sekä samaistumisen tunteeseen yhteisön sisällä (Kronqvist 2014, 16).

Kolmas viittomakielistä yhteisöä sitova tekijä on kuurojen kulttuuri. Honkasen ja Niemisen (2010, 24-25) mukaan kuurojen kulttuuri voi tarkoittaa monia asioita. Sillä viitataan esimerkiksi prosessiin, joka siirtää kuurojen kulttuurin arvot, uskomukset, tavat ja käyttäytymismuodot seuraaville sukupolville. Vaihtoehtoisesti sillä tarkoitetaan myös yhteisön elämäntapaa, joka perustuu yhteisen kielen ja näön varassa elämiseen. Yleisenä käsityksenä on se, että kuurojen kulttuuri on ollut niin kauan olemassa, kuin kuurot ovat olleet tekemisissä toistensa kanssa. (Honkanen & Nieminen 2010, 25).

Kieli, kulttuuri ja identiteetti ovat viittomakielisen yhteisön tärkeimpiä elementtejä. Se näkyy viittomakielisen yhteisön vahvana tietoisuutena omasta kielestä ja kulttuurista (Kuurojen Liitto ry 2010, 14), joka kutsutaan myös kuurotietoisuudeksi (Deafhood). Viittomakielisellä yhteisöllä on vakiintunut asema suomalaisessa yhteiskunnassa ja tekee aktiivisesti vaikuttamistyötä omien oikeuksien edistämiseksi.

Kuurojen lasten kuulevat perheet ovat myös osa viittomakielistä yhteisöä. Näiden perheiden kohdalla viittomakieli, kulttuuri ja identiteetti välittyvät kuuroille lapsille muilta viittomakielisen yhteisön jäseniltä vanhempien sijaan (Wikman 2000, 31). Sen vuoksi on todella tärkeää, että vanhemmat antavat kuuroille lapsille mahdollisuuden olla osa viittomakielistä yhteisöä. Vanhemmille avautuu lasten myötä aivan uudenlainen maailma, joka tuo rikkautta ja uutta perspektiiviä perheeseen.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan laadullista tutkimusta tutkimuksen menetelmäsuuntauksena sekä opinnäytetyön aineiston keruuta ja analysointia.

6.1 Laadullinen tutkimus

Laadullista tutkimusta voidaan pitää tutkimuksen menetelmäsuuntauksena, joka toimii yläkäsitteenä monille eri laadullisen tutkimuksen määritelmille. Määritelmiä voidaan jakaa esimerkiksi aineistonhakumenetelmien mukaan (Huvila & Isokoski 2013, 62). Laadullinen tutkimus antaa tutkijalle mahdollisuuden kokonaisvaltaisempaan ja syvällisempään ymmärrykseen aiheesta tai ilmiöstä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää Juniori-ohjelman toimintaa kuurojen lasten osallisuuden edistämiseksi ja heidän perheidensä tukemiseksi. Tavoitteena on selvittää kuurojen lasten subjektiivisia osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä sekä perheen viittomakielen käytön vaikutuksia kuuron lapsen kokemaan osallisuuteen. Lisäksi selvitän, minkälaista tukea perhe kaipaa kuuron lapsen osallisuuden edistämisen näkökulmasta. Tässä on kyse lapsen subjektiivisista kokemuksista sekä vanhempien näkökulmista ja niihin pääsee käsiksi parhaiten kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmin.

Opinnäytetyöni voidaan helposti luokitella laadulliseksi tutkimukseksi, koska se täyttää laadullisen tutkimuksen tunnuspiirteet. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista kokonaisvaltainen tiedonhankinta, tiedon liittyminen ihmisten tuottamiin merkityksiin, aineistolähtöisyyden suosiminen tutkimuksen analyysissä, tarkoituksenmukainen vastaajien valinta, pieni otanta sekä se, että tuloksilla ei haeta yleistettävyyttä, vaan korostetaan ainutlaatuisuutta (Huvila & Isokoski 2013, 66).

Oleennaista laadullisessa tutkimuksessa on se, että tutkimusasetelmien rajaukseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Aineistosta voi yllättäen nousta esiin muita tutkijalle kiinnostavia asioita, joka voi johtaa aiheen raiteelta suistumiseen. Jotta vältetään hajanaiselta kokonaisuudelta, on keskityttävä selkeään ongelmanasettelun muodostamiseen ja hyväksyttävä se, ettei kaikkia asioita voi tutkia yhden tutkimuksen yhteydessä. (Huvila & Isokoski 2013, 65).

6.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään tavallisesti haastattelua aineistonhankintamenetelmänä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Haastattelun idea perustuu siihen, että ihmistä kuuntelemalla saadaan tietoa ihmisen elämästä (Hirsjärvi & Hurme 2010, 34). Haastattelu korostaa tutkittavan subjektiivisuutta sekä antaa tutkittavalle mahdollisuuden tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti (Hirsjärvi & Hurme 2010, 35). Tämä opinnäytetyön aineiston hankin haastattelemalla neljää kuuroa lasta sekä heidän vanhempiaan kevään 2019 aikana.

Pyrin haastattelutilanteessa saamaan aiheesta mahdollisimman paljon tietoa, mutta kuitenkin aiheen puitteissa ja juuri siitä syystä teemahaastattelu on muodoltaan sopiva

tähän tutkimukseen. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa voimme edetä vapaammin, mutta tiettyjen ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti (Hirsjärvi & Hurme 2010, 48). Se antaa haastateltavalle mahdollisuuden vaikuttaa teemojen puhumisjärjestykseen sekä vapaampaan keskusteluun aiheesta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Teemahaastattelulle on ominaista haastateltavien valinta harkinnalla. Haastateltavien valintaa ohjaavat tutkimuksen näkökulma sekä tutkimuskysymykset (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä opinnäytetyössä tutkimuskysymyksinä ovat;

1. Millaiset ovat kuurojen lasten osallisuuden kokemukset kuulevissa perheissä?
2. Onko perheen viittomakielen käytöllä merkitystä kuuron lapsen osallisuuden näkökulmasta?
3. Minkälaista tukea perhe kaipaa kuuron lapsen osallisuuden edistämisen näkökulmasta?

Näiden tutkimuskysymysten vuoksi haastateltavakseni valikoituvat tarkoituksellisesti Juniori-ohjelmaan osallistuneet perheet, sillä heistä saan parhaiten aineistoa kyseisestä aihepiiristä. Etsin vastauksen kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni näiden perheiden kuuroilta lapsilta. Vastauksen kolmanteen tutkimuskysymykseeni etsin kuurojen lasten vanhemmilta.

Etsin haastateltavia jo olemassa olevien kontaktien avulla, tässä tapauksessa luonnollisesti työelämän yhteistyökumppanilta, eli Kuurojen Palvelusäätiöltä. Tietojen yksityisyssuojan takia kutsu haastatteluun lähetettiin sähköpostitse Kuurojen Palvelusäätiön kautta. Kutsu lähetettiin vain tutkimukseeni soveltuville ja kriteerini täyttävälle perheille. Haastatteluun valittiin ne perheet, jotka ovat aktiivisesti mukana Juniori-ohjelman toiminnassa ja käyttävät viittomakieltä kuuron lapsensa kanssa.

Lasten anonymiteetin takaamiseksi en mainitse opinnäytetyössäni heidän henkilötietojaan enkä mitään sellaista tietoa, jonka perusteella lapsi voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti, kuten yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen. Suomen kuurojen yhteisö on kooltaan pieni, joten lapsi voi olla helposti tunnistettavissa muutaman tiedon perusteella. Aineiston tulkitseminen ja ymmärtäminen ilman taustatietoja on kuitenkin vaikeaa, joten jaan opinnäytetyön kannalta välttämättömiä tietoja, lapsia kuitenkin paljastamatta.

Haastateltavia lapsia oli yhteensä neljä, kaksi tyttöä ja kaksi poikaa. Lapset ovat iältään 8-15 vuotiaita ja he kaikki käyttävät viittomakieltä kommunikointimenetelmänään. Kahdella lapsista on sisäkorvaistute, yhdellä kuulokojeet ja yhdellä ei ole ollenkaan kuuloon liittyviä apuvälineitä. Puolet lapsista käyttää puhetta kommunikoidakseen perheensä kanssa viittomakielen lisäksi. Lapset ovat yksilöllisiä, joten heidän kuurouden asteensa, käyttämänsä apuvälineet, kielelliset taidot ja perheensä eroavat paljon toisistaan. Nämä asiat eivät kuitenkaan vaikuttaneet heidän valikoitumiseensa haastateltaviksi, sillä lapsen kohdistuvassa edellytyksenä oli ainoastaan lapsen kuurous.

Haastattelin lasten lisäksi vanhempia, jotta aineisto olisi kattava ja kaikkia osapuolia palveleva. Tässä tutkimuksessa sekä lasten, että vanhempien näkökohdat pääsevät esiin. Aineiston laajuus mahdollistaa eri näkökohtien vertailun ja aiheen monipuolisemman tarkastelun. Niistä rakentuu suurempi kokonaiskuva, josta ilmenevät eri asioiden keskinäiset yhteydet.

Teemahaastattelun onnistuminen edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan. Sen takaamiseksi haastateltavan tulee kokea haastattelupaikan turvalliseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 74). Juuri tästä syystä annoin haastateltaville mahdollisuuden esittää toiveensa haastattelupaikan suhteen. Haastattelin loppujen lopuksi kaksi perhettä heidän kotonaan ja kaksi muuta perhettä heidän ehdottamassaan paikalliskahvilassa.

Lasten kohdalla haastattelu oli muodoltaan yksilöhaastattelu, joten lapset saivat vastata kysymyksiini ilman vanhempien läsnäoloa, jonka ajattelen parantavan tutkimuksen luotettavuutta. Vanhempia haastattelin puolestaan parihaastatteluna, jolloin vanhemmat saivat mahdollisuuden pohtia yhdessä vastauksia kysymyksiini. Parihaastattelu on eräs ryhmähaastattelun muoto, jossa keskustellaan tutkimuksen kohteena olevista asioista yhdessä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Vanhemmat ovat kasvattaneet lapset yhdessä, joten parihaastattelu oli sen kannalta järkevin haastattelun muoto.

Haastattelu tallennettiin kahdesta eri videontallennusvälineestä teknisten ongelmien varalta. Äänitallennetta ei käytetty, sillä kaikki haastattelut toteutettiin viittomakielellä. Kun vanhemmat pohtivat vastauksia kysymyksiini, he keskustelivat välillä toistensa kanssa puheella, mutta tulkkasivat minulle jälkepäin. Olen ennen haastattelua tiedustellut vanhempien halukkuutta käyttää viittomakielen tulkkia haastattelutilan-

teessa, mutta kaikki halusivat olla ilman tulkkia ja kommunikoida kanssani viittomakielellä. Perheet asuvat ympäri Suomea, joten matkustin eri paikkakuntiin tekemään haastatteluja. Perheiden haastattelut kestivät yhteensä 6 tuntia.

6.3 Aineiston litterointi ja analyysi

Varsinaisen haastatteluosuuden jälkeen seurasi aineiston litterointi ja analyysiosuus. Litteroinnilla kirjoitan videoaineiston puhtaaksi tekstimuotoon tekstinkäsittelyohjelmalla, jotta aineiston analysointi helpottuu. Litterointi kannattaa aloittaa mahdollisimman pian aineiston keruun jälkeen, sillä se parantaa aineiston laatua (Hirsjärvi & Hurme 2011, 185). Olen litteroinut jokaisen haastattelun kuluvana päivänä ja se on helpottanut työtäni, sillä haastattelu oli edelleen tuoreessa muistissa.

Litteroinnilla kiinnitin huomiota siihen, että kirjoitan jokaisen sanan sellaisenaan kuin se on viittomakielellä ilmaistu tietojen oikeellisuuden ja alkuperäisyyden säilyttämiseksi. Teen vasta litterointiosuuden jälkeen tarvittavat rajaukset sitä varalta, ettei mikään tutkimuksen kannalta tärkeää materiaalia jää huomioimatta. Litteroitua materiaalia muodostui loppujen lopuksi yhteensä 36 sivua.

Aineiston analyysissä käytin apunani abduktiivista päättelyä eli teoriasidonnaista lähestymistapaa, jossa pyrin todentamaan teoreettisia johtoideoita aineiston avulla (Hirsjärvi & Hurme 2011, 136). Tarkoituksena oli löytää aineistosta kytkeviä teorioita sekä käyttää teoriaa apunani löydösten tulkitsemisessä ja selittämisessä. Käytin myös apunani teoriasidonnaista teemoittelua, joka auttoi minua hahmottamaan tutkimusaineistosta teorian kannalta keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Tämä menetelmä onkin luonteva teemahaastattelun analysoimisessa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Analyysissä teemat mahdollistivat aihepiireiden yksityiskohtaisemman tarkastelun, josta on apua asioiden yhdistelemisessä ja tulosten päättelyssä. Teemat mukailevat Thomasin (2002) teoriaa ja jaettiin täten kuuteen eri osa-alueeseen, jotka ovat mahdollisuus valita, mahdollisuus saada tietoa, mahdollisuus vaikuttaa prosessiin, mahdollisuus ilmaista itseään, mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisuun sekä mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin. Aineistosta tulivat esiin sekä lasten henkilökohtaiset kokemukset, että vanhempien näkemykset näistä osa-alueista.

Thomasin (2002) teorian lisäksi tarkastelin opinnäytetyön kannalta tärkeitä aiheita, kuten perheen viittomakielen käyttöä ja sen merkitystä kuuron lapsen kokeman osallisuuden näkökulmasta sekä Juniori-ohjelman toimintaa. Toin esille perheiden toiveita Juniori-ohjelman suhteen, jotta Kuurojen Palvelusäätiö voisi vastata näiden perheiden tarpeisiin paremmin. Perehdymme näihin osa-alueisiin seuraavassa pääluvussa tulosten tarkastelun yhteydessä.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tässä pääkappaleessa perehdyn opinnäytetyön tuloksiin, sekä siihen, miten ne vastasivat tutkimuskysymyksiini. Tuloksia tarkastelen seuraavissa alaluvuissa, jotka ovat jaettu tutkimuskysymysten mukaan. Halusin opinnäytetyölläni selvittää kuurojen lasten osallisuuden kokemuksia kuulevissa perheissä, perheen viittomakielen käytön merkitystä kuuron lapsen osallisuuden näkökulmasta sekä sitä, minkälaista tukea perhe kaipaa Juniori-ohjelmalta.

Tuloksia tarkastellessa otin sekä lasten, että vanhempien vastaukset huomioon ja se näkyy tässä opinnäytetyössä aineistojen limittäisyytenä. Pääsin vertailemaan lasten ja vanhempien vastausten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Vanhemmat ovat isossa roolissa lasten osallisuuden suhteen, sillä he ovat osallisuuden mahdollistajina. Molempien vastausten huomioon ottaessani ymmärrän myös paremmin eri asioiden suhteita toisiinsa.

7.1 Kuurojen lasten osallisuuden kokemukset kuulevissa perheissä

Mahdollisuus valita

Kaikki haastatteleman lapset kokivat, että heillä on mahdollisuus valita. Valinnassa tarkoitetaan sitä, että henkilö saa ottaa jokin vaihtoehtoista. Tärkeä ajatus tässä ulottuvuudessa on se, että lapsi voi halutessaan osallistua johonkin prosessiin tai olla kokonaan osallistumatta. Thomaksen (2002, 174-176) mukaan osallistumisesta kieltäytyminen tarkoittaa myös osallisuutta. Eräs lapsi mainitsi, että hän voi vetäytyä leikistä, jos häntä väsyttää.

Mahdollisuudet valintojen tekemiseen vaihtelivat lasten kesken. Jotkut lapset saivat tehdä enemmän valintoja kuin toiset. Kaikki vanhemmat olivat samoilla linjoilla sen suhteen, että lapsi saa tehdä arkisiin asioihin liittyviä valintoja. Eräs vanhempi korosti,

että joissakin asioissa mahdollisuutta valintojen tekemisen suhteen tulee rajoittaa, sillä lapsi ei aina välttämättä tee hänen kannaltaan järkeviä valintoja. Aamulla juodaan esimerkiksi maitoa limsan sijaan, vaikka lapsi valitsisi toisin.

”Lapsi saa tehdä arkisiin asioihin liittyviä valintoja, kuten mitä syö tai pukee päällensä. Mutta lapsi ei esimerkiksi voi valita, meneekö harjoitukseen vai ei. Jos jostain ollaan sovittu, niin siitä on pidettävä kiinni.”
- Vanhempi

”Minulla on aika paljon vapautta valintojen tekemisen suhteen. On niitä sääntöjäkin, mutta ne ovat asia erikseen. Saan tehdä, mitä haluan, mutta sääntöjen rajoissa”
- Lapsi

Vanhempien kertomukset lastensa valintamahdollisuuksista heijastuivat lasten vastauksissa ja näkyi lasten tyytyväisyytenä nykytilannettaan kohtaan. Jotta lapset saisivat mahdollisuuden tehdä konkreettisia valintoja, tulee tältä kysyä suoraan. Kaksi vanhempaa ovat esimerkiksi kysyneet lapseltaan, haluaako hän viittomakielen tulkin tilattavan paikalle johonkin tapahtumaan vai ei. Lapsi sai mahdollisuuden valita, tilaataanko tulkki paikalle vai ei, mikä vaikuttaa välillisesti muihin osallisuuden ulottuvuuksiin, kuten mahdollisuuteen saada tietoa sekä mahdollisuuteen saada tukea ja apua itsensä ilmaisuun.

Mahdollisuus saada tietoa

Tämä oli yksi osallisuuden ulottuvuuksista, josta käytiin eniten keskustelua. Tämä aihe herätti sekä vanhemmissa, että lapsissa ajatuksia ja tunteita. Eräs asia, joka yhdisti kaikkia lapsia, oli se, että perheympäristö ei ole heille aina kielellisesti saavutettava, mikä vaikuttaa lasten mahdollisuuteen saada tietoa. Tämä on sekä lapsille, että vanhemmille hankala tilanne, sillä molemmat yrittävät parhaansa mukaan toimia tilanteelle parhaalla tavalla.

Kuulevat vanhemmat kommunikoivat luonnollisesti puheella ja kuurot lapset viittomakielellä. Vaikka kaikki vanhemmat ovat yrittäneet parhaansa mukaan viittoa, se on joskus päässyt heiltä unohtumaan ja lapsi on sitten joutunut huomauttamaan asiasta. Kaikki vanhemmat ovat kertomansa mukaan alkaneet välittömästi viittomaan lapsen

huomautuksen jälkeen. Se tarkoittaa kuitenkin lapsen kannalta ylimääräistä työtä. Eräs vanhempi sanoi, että viittominen on hankalaa silloin, kun nopea tai hauska keskustelu vie mennessään.

”Keskustelu ei aina ole viittomakielistä, mutta silloin joku meistä tulkkaa.”

- Vanhempi

”Ollaan aina luotettu siihen, että lapsi sanoo itse, jos jokin jäi epäselväksi.”

- Vanhempi

”Mä luulen, että pienempänä lapsemme ei aina tiennyt kaikkea. Hän jäi osittain syrjään. Kotona, kun me vanhemmat juttelimme toistemme kanssa, niin emme aina tulkanneet lapselle.”

- Vanhempi

”Perheeni käyttää viittomakieltä joka päivä, mutta joskus he unohtavat viittoa.”

- Lapsi

Olennaista on muistaa, että tilanne ei ole samanlainen lapselle ja vanhemmille. Vanhemmilla on mahdollisuus ymmärtää viittomakieltä sitä nähdessään, mutta lapsella ei välttämättä ole samaa mahdollisuutta kuulla tai ymmärtää puhetta. Kuulevat voivat opetella viittomakieltä, mutta kuurot lapset eivät kuulemaan. Apuvälineiden avulla kuuro lapsi saattaa kuulla puhetta, mutta se ei kuitenkaan takaa sitä, että lapsi ymmärtäisi kaiken täydellisesti.

”En aina ymmärrä, mistä perheeni keskustelee.”

- Lapsi

Eräs lapsista käyttää sisäkorvaistutetta ja hän kertoi ymmärtävänsä vanhempiensa puhetta, mutta jotkut keskustelut ovat kuitenkin siitä huolimatta menneet häneltä ohi. Erityisesti nopeatempoiset keskustelut tai uusien termien ymmärtäminen ovat hänelle

vaikeita. Arkisista asioista keskustellessa tämä lapsi ymmärtää kuitenkin hyvin. Eräs lapsi mainitsi, monet keskustelut menevät häneltä ohi ja ruokapöydässä on yleensä yksinäistä.

Näillä lapsilla on mahdollisuus saada tietoa sitä kysyessään, mutta heillä ei ole välttämättä siihen automaattinen pääsy, jos perhe puhuu. Viittomakieli on ainoa kieli, joka takaa kuuroille lapselle jatkuvan, esteettömän ja apuvälineistä riippumattoman tiedonsaannin. Tiedon saannin mahdollisuus vaikuttaa lapsen mahdollisuuteen vaikuttaa prosessiin. Viive tiedon saamisessa voi aiheuttaa sellaisia tilanteita, jolloin vaikuttamisen mahdollisuus on mennyt. Esimerkkinä voidaan pitää sellaista tilannetta, kun valitaan ruokailupaikka. Keskustelu saattaa edetä nopeasti, jolloin lapsi ei pysy perässä, eikä täten pysty vaikuttamaan ruokailupaikan valintaan.

Mitä lapsen tiedonsaantiin tulee, useampi vanhempi on maininnut tulkin käytöstä. Vanhemmat ovat huolehtineet lastensa mahdollisuudesta saada tietoa perheen ulkopuolella tilaamalla lapselle viittomakielen tulkin sellaisiin tilanteisiin, jossa enemmistö puhuu. Hyviä esimerkkejä niistä ovat sukulaisjuhlat, vapaa-ajan harrastukset ja koulu. Tulkkien tarve vaihtelee jokaisen lapsen kohdalla, mutta kaikki haastattelemani lapset ovat käyttäneet tulkkia jossain vaiheessa elämässään. Kolme neljästä käyttää säännöllisesti tarpeen mukaan ja yksi neljästä silloin tällöin.

*”Käytän tulkkia koulussa, iltapäiväkerholla, harrastuksissa ja uimassa”
- Lapsi*

*”Tulkit ovat olleet mukana lapsen elämässä jo esikoulusta lähtien kaikissa lapsen harrastuksissa ja kavereiden juhlissa.”
- Vanhempi*

Mahdollisuus vaikuttaa prosessiin

Kaikki lapset olivat yhtä mieltä siitä, että heillä on mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoprosessiin perheissään. Heitä kaikkia kuunneltiin, jos heillä oli jotain kommentoitavaa ja heidän mielipiteensä huomioitiin perheen välisissä keskusteluissa. Eräs lapsi

mainitsi, että päätöksiä edeltäviin keskusteluihin oli helppo osallistua, kun perhe viittoo. Toinen lapsi puolestaan kertoi, että hän osallistuu vaivattomasti keskusteluihin apuvälineensä avulla.

Eräs vanhempi kertoi tämän vaativan vanhemmilta ja erityistä huomioimista, kuten sitä, että lapsi otetaan aktiivisesti mukaan keskusteluihin. Toinen vanhempi kertoi perhepalavereiden olleen hyvä keino ottaa kaikkien mielipiteet tasapuolisesti huomioon. Perhepalavereissa jokaisella on tasavertainen mahdollisuus saada tietoa ajankohtaisista asioista, ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa täten prosessiin. Kolmas vanhempi mainitsi, että asioista keskusteleminen lapsen kanssa on tärkeää, jotta lapsi saisi mahdollisuuden vaikuttaa prosessiin.

”Lapsen asioista täytyy keskustella lapsen kanssa. Keskustelemme lapsemme kanssa usein kouluasioista. Lapsi valitsee esimerkiksi itse tulkki-ringin tulkit, riippuen siitä, kenen kanssa yhteistyö sujuu ja kenen kanssa ei.”

- Vanhempi

Tiedon saannilla on välitön vaikutus siihen, miten lapsi pystyy vaikuttamaan prosessiin. Lapsi ei pysty vaikuttamaan kaikkiin mahdollisiin asioihin, jos hän ole niistä tietoinen. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempien tulee huolehtia lastensa tiedonsaannista, jotta lapset saisivat mahdollisuuden vaikuttaa asioihin. Tärkeää tämän asian kannalta on se, että perhe viittoo, sillä viittomakieli on kieli, jonka kuuro lapsi ymmärtää ongelmitta ja apuvälineistä riippumatta.

”Olen aina viittonut ja pitänyt huolen siitä, että lapsi ymmärtää, mitä seuraavaksi tapahtuu. Mä selitän aina, mitä tapahtuu tänään ja niin edelleen.”

- Vanhempi

Lapsen vaikuttamismahdollisuudet riippuvat myös siitä, miten vanhemmat kuuntelevat lastaan. On tärkeää kuunnella lasta, jotta lapsi voi kertoa ajatuksistaan omin sanoin. Lasta kuultaessa on tärkeää, että hänen ajatuksistaan ollaan kiinnostuneita ja niitä arvostetaan. Thomasin mukaan (2002, 174-177) lapsen subjektiivisen osallisuuden kokemus toteutuu silloin, kun lapselle syntyy kokemus siitä, että hänelle tärkeät

asiat ovat tulleet kuulluiksi ja niitä pidetään merkityksellisinä. Tämä osuus on lasten kertomusten perusteella toteutunut näillä perheillä hyvin.

”Perheeni kuuntelee minua. Voisi luulla, ettei kuuleva perhe kuuntele kuroa lasta, mutta perheessäni kuunnellaan.”

- Lapsi

Mahdollisuus ilmaista itseään

Tähän ulottuvuuteen sisältyy ajatus siitä, että lapsella on esteettä mahdollisuus ilmaista itseään omalla tavallaan. Haastateltavat lapset omasivat erilaisia tapoja ilmaista itseään, mutta kaikkia yhdisti kuitenkin itsensä ilmaiseminen omalla äidinkielellään, viittomakielellä. Kaksi muuta lasta ilmaisevat itseään myös puheella. Ilmaistavat vaihtelevat ympäristön, vastaanottajan ja lapsen jaksamisen mukaan.

Haastattelemani perheet käyttävät viittomakieltä, joten kaikki lapset kokivat, että he voivat ilmaista itseään äidinkielellään. Se ei kuitenkaan ole heille täysin ongelmaton, sillä vanhemmat eivät aina ymmärrä heitä. Kaikki lapset mainitsivat, että viittominen on joskus mennyt vanhemmilta ohi ja he ovat siinä tapauksessa joutuneet selittämään asian uudelleen. Kaksi lasta kertoi, että he joutuvat välillä viittomaan vanhemmilleen normaalia hitaammin ja mukauttamaan viittomakieltään heille sopivaksi. Ymmärtämisongelmien ilmetessä jotkut lapset ovat myös turvautuneet puheeseen. Arkisista asioista jutellessa ymmärtämisongelmat tapahtuvat vähiten sekä lasten että vanhempien mielestä.

”Kun on rentoutunut ja virkeä, niin viittomakieltä on helppo ymmärtää, mutta asia ei ole aina niin.”

- Vanhempi

Vanhemmat ovat rehellisesti kertoneet, että lapsen ymmärtäminen ei ole heille aina helppoa. Eräs vanhempi mainitsi, että lapsen kasvaessa ja viittomakielen taitojen kehittyessä uudet termit ja viittomat ovat tuottaneet vanhemmille haasteita. Parin vanhemman mukaan haasteita ilmaantuu varsinkin silloin, kun lapsi on kouluikässä ja saa

uusia ystäviä. Perheet ovat kuitenkin selvinneet ymmärtämisongelmista kärsivällisyydellä ja asioiden toistamisella. Lisää haasteita syntyy, jos lapsen suomen kielen taito on heikolla pohjalla.

”Lapsi käyttää viittomakieltä päivittäin koulussa ja viittooo sitten tosi nopeasti. Meille vanhemmille hän saattaa välillä viittoa samalla nopeudella, niin se on meille hieman rankkaa. Vanhempien kanssa hän joutuu säätelemään viittomistaan”.

- Vanhempi

”Uudet asiat ovat tuottaneet haasteita, kun minulla ei ole riittävä viittomakielinen sanavarasto. Joskus on käynyt niin, että lapsi ei tiedä jonkin asian suomenkielistä sanaa, enkä minä viittomaa. Silloin asia täytyy kiertää ja yrittää selittää se toisella tavalla.”

- Vanhempi

Ymmärtämisongelmista huolimatta näiden perheiden vanhemmat hallitsevat viittomakielen perusteet, ja se antaa näille lapsille mahdollisuuden ilmaista itseään mieluisalla tavalla. Erään lapsen vanhemmat kertoivat, että heidän lapsensa saa valita viittomakielen ja puheen väliltä, sillä vanhemmat ymmärtävät molempia. Tällä tavalla vanhemmat antavat lapselleen mahdollisuuden käyttää äidinkieltään ja tukevat samalla lapsensa kaksikielisyyttä.

Mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen

Tässä osallisuuden ulottuvuudessa on kyse lapsen rohkaisemisesta ja kannustamisesta sekä konkreettisen avun antamisesta, jotta lapsi voisi ilmaista itseään. Kaikki lapset kokivat, että heidän perheensä rohkaisee ja kannustaa heitä käyttämään viittomakieltä. Kaikilla vanhemmilla oli hyvin positiivinen asenne viittomakielisyyttä kohtaan ja he kaikki olivat sitä mieltä, että kuurolla lapsella on oikeus omaan kieleen.

”Kuurolla lapsella on oikeus omaan kieleen, yhteisöön ja kulttuuriin. Se on kuurolle lapselle vähän niin kuin juuri.”

- Vanhempi

”Viittomakieli on tärkeä ja kiinteä osa perhettämme. On vaikeaa kuvitella perhettämme ilman viittomakieltä. Se kuuluu perheeseemme.”
- Vanhempi

”Perheeni kannustaa minua todella paljon. Me kannustamme toisiamme viittomaan. Kysytään esimerkiksi toisiltamme, miten mikäkin viitotaan”.
- Lapsi

Eräs lapsi kertoi, että hän saa tilata viittomakielen tulkin paikalle esimerkiksi sukulaisjuhliin, jolloin hän voi ilmaista itseään viittomakielellä sekä tulla ymmärretyksi. Kahden muun lapsen vanhemmat mainitsivat myös viittomakielen tulkista sekä siitä, että heidän lapsellaan on mahdollisuus vaikuttaa siihen, että tilataanko tulkki paikalle vai ei. Lapsilla on mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisuun, mutta päätös on lapsen käsissä.

Lisäksi se, että nämä perheet ovat osallisina Juniori-ohjelmassa, edistää näiden lasten mahdollisuutta saada tukea itsensä ilmaisuun. Kuurot lapset tarvitsevat kielimallin, jotta he voisivat oppia viittomakieltä ja sitä kautta ilmaista itseään. Juniori-ohjelmalla on tässä suuri rooli, sillä ohjelmassa lapset pääsevät tapaamaan muita kuuroja aikuisia, joilta lapsi saa luonnollisen kielen mallia (Takkinen 2000, 114).

”Juniorista käy meillä viittomakielen opettaja kerran viikossa lapsen kanssa pelaamassa ja viittomassa. Opettaja on nyt käynyt meillä yhteensä viisi vuotta. Lapselleni on tärkeää nähdä kuuro mies!”
- Vanhempi

Eräs lapsi koki saavansa paljon tukea itsensä ilmaisuun Juniori-ohjelman lisäksi säännöllisestä, kunnan tarjoamasta viittomakielen opetuksesta. Kyseisen perheen luona käy säännöllisesti viittomakielen opettaja opettamassa sekä lapselle, että vanhemmille viittomakieltä. Tämä lapsi koki, että hänen mahdollisuutensa ilmaista itseään paranevat hänen viittomakielisen sanavaraston laajentuessa.

Mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin

Osallisuuden ulottuvuuden kuudentena elementtinä on lapsen mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin. Näiden kuurojen lasten tilanteet ja mahdollisuudet tehdä itsenäisiä,

omaan elämään vaikuttavia päätöksiä vaihtelevat. Puolet lapsista koki, että he voivat usein tehdä itseensä liittyviä päätöksiä. Puolet lapsista olivat taas sitä mieltä, että vanhemmat päättävät asioista heidän puolestaan. Kaikki vanhemmat kommentoivat tätä asiaa siten, että he päättävät lastensa asioista, koska he ovat alaikäisiä. Eräs vanhempi sanoi, että lapsi otetaan toisinaan mukaan päätöksentekoon, sillä hän ei ole enää niin pieni.

”Me vanhemmat teemme kaikki päätökset. Lapset ovat edelleen pieniä. Mutta vanhin lapsemme saattaa joskus osallistua päätöksentekoon.”
- Vanhempi

Tuloksia tarkastellessani huomasin, että lasten tilanteet ja mahdollisuudet vaihtelevat päätöksenteon suhteen. Lasten ikää huomioon ottaessani havaitsin tästä opinnäytetyöstäni sen, että mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin kasvaa suhteessa lapsen ikään. Se on järkeenkäypää, sillä lasten kasvaessa heidän looginen ajattelunsa ja harkintakykynsä paranee, mikä auttaa päätösten tekemisessä. Ihanteellisena tilanteena voidaan pitää sitä, kun lapsi saa päättää sellaisista asioista, jotka ovat hänen ikätasolleen sopivia.

”Sopivissa asioissa lapselta voi kysyä, mitä hän haluaa.”
- Vanhempi

Vaikka YK:n lasten oikeuksien sopimuksessa käsitellään lapsen oikeutta osallistua ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla itseään koskevaan päätöksentekoon (Lapsenoikeudet.fi 2019), se ei automaattisesti tarkoita sitä, että lapsen tulisi saada päättää kaikesta häneen koskevista asioista. Pieni lapsi ei kykene tekemään hänen elämäänsä koskevia suuria päätöksiä, mutta hänellä on silti oikeus tulla kuulluksi ja olla osallisena häntä koskevissa päätöksenteoissa ja se tuntui toteutuvan näissä perheissä hyvin.

7.2 Perheen viittomakielen käytön vaikutukset lapsen osallisuuteen

Aineistosta nousi vahvasti esille viittomakielen käytön vaikutukset lapsen osallisuuteen. Osallisuuden ulottuvuuksia tarkastellessani huomasin, että kuuron lapsen osal-

lisuus paranee suhteessa perheen viittomakielen käyttöön. Monet osallisuuden ulottuvuudet vaativat toteutuakseen molemmin suuntaista ja toimivaa vuorovaikutusta. Osallisuus tapahtuu aikuisten ehdoilla, joten vanhemmilla on tässä asiassa suuri rooli.

Vaikka lapsen osallistaminen ei aina vaadi yhteistä kieltä, olen tästä opinnäytetyöstä todennut sen, kieli on osallisuuden keskeinen väline. Jotkut osallisuuden ulottuvuudet vaativat toteutuakseen yhteisen kielen toisia ulottuvuuksia enemmän. Yhteistä kieltä tarvitaan, jotta lapsella olisi mahdollisuus saada tietoa, vaikuttaa prosessiin, ilmaista itseään sekä saada apua ja tukea itsensä ilmaisuun. Yhteisen kielen merkitys on jonkin verran pienempi, kun puhutaan lapsen mahdollisuudesta tehdä valintoja tai itsenäisiä päätöksiä, mutta niissäkin tarvitaan jonkinlaista kommunikaatiomuotoa.

Kaikkien näiden lasten perheet käyttävät viittomakieltä päivittäin. Kaksi lasta mainitsi, että on kivaa, kun perhe viittoo, sillä heidän kanssaan on sitten helpompaa kommunikoida. Kaikki vanhemmat korostivat viittomakielen merkitystä kommunikoinnin näkökulmasta sekä ajattelivat viittomakielen olevan kuuron lapsen osallisuutta edistävä tekijä. Viittomakielen avulla lapsi voi vastaanottaa tietoa, olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja ilmaista itseään.

”Viittomakieli on tärkeä asia. Sen avulla voin kommunikoida lapseni kanssa. Sisäkorvaistute on laite, joten se voi mennä rikki, kadota tai vaikapa unohtua. Viittomakieltä tarvitaan, jotta voidaan kommunikoida ongelmitta.”
- Vanhempi

”Me päätettiin, että lapsen täytyy saada joku kieli. Jos hän ei tule koskaan kuulemaan, niin miten hän voi edes ilmaista itseään?”
- Vanhempi

”Alusta asti ajateltiin, että kuurothan käyttävät viittomakieltä ja se oli syy, miksi haluttiin opetella sitä.”
- Vanhempi

”Viittomakieli on perheellemme valtava rikkaus. Se helpottaa kaikkea yhdessä tekemistä. Mä oon miettinyt, että jos käytettäisiin ainoastaan puhetta, niin tulisi paljon rumia hetkiä, sillä joudun varmaan huutamaan

lapselle. Lapsi olisi tuntenut, että olemme häntä kohtaan jotenkin vihaissempia.”
- Vanhempi

Osallisuus pohjautuu ihmisen henkilökohtaiseen tunne- ja kokemusmaailmaan (Thomas 2002, 174-177; Forssell 2018, 7). Osallisuus toteutuu, kun lapsi kokee olevansa aidosti osallinen perheessä sekä pystyvänsä vaikuttamaan itseään tai perhettään koskeviin asioihin. Osallisuuden kokeminen edellyttää toimivan vuorovaikutuksen sekä lapsen mahdollisuutta ilmaista itseään sekä tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Miten nämä asiat voivat toteutua, jos yhteistä kieltä ei ole? Miten osallisuuden tunteen voi ylittää kokea, jos lapsi ei ymmärrä perhettään taikka pysty kommunikoimaan heidän kanssaan?

Kaikissa haastattelemissani perheissä käytetään viittomakieltä joka päivä. Näiden perheiden lapset olivat kovin tyytyväisiä tilanteeseensa. Vakavia syrjäytymisen kokemuksia ei aineistosta juurikaan tullut esille. Yksi lapsi mainitsi, että hän kokee itsensä ulkopuoliseksi silloin, kun perhe ei viito tai tämä lapsi ei ymmärrä perhettään. Perhe alkaa kuitenkin viittoa lapsen pyynnöstä, joten tilanne korjaantuu nopeasti. Tämä on selkeä todiste siitä, että viittomakielellä on tärkeä rooli kuuron lapsen osallisuuden näkökulmasta.

”Kun perhe puhuu, niin pyydän heitä viittomaan ja lopettamaan puhumisen.”
- Lapsi

”Jos tulen paikalle, he yleensä puhuvat. Kun kysyn, mistä he puhuvat, niin selittävät sitten minulle. Se on heidän tapansa. Sisarukseni puhuvat myös toisilleen ja nauravat usein. Silloin minä kysyn taas, mistä he puhuvat ja kertovat sitten minulle.”
- Lapsi

7.3 Perheen tuen tarve

Halusin selvittää lasten osallisuuden kokemusten lisäksi sitä, minkälaista tukea perhe kaipaa Juniori-ohjelmalta. Kolme perhettä ovat olleet mukana Juniori-ohjelman toiminnassa yli kymmenen vuotta ja yksi perhe viisi vuotta, joten heiltä saan tietoa pitkän

aikavälin vaikutuksista ja tuloksista. He myös tietävät parhaiten, mitä tukea he tarvitsevat Juniori-ohjelmalta, sillä asia koskee heitä. Perheen tuen tarpeen selvittäminen on tärkeää, jotta Juniori-ohjelma voisi tukea kuurojen lasten perheitä paremmin osallisuuden saralla.

Juniori-ohjelma on tärkeä osa kuurojen lasten perheiden elämää. Se edistää välillisesti kuuron lapsen osallisuutta ja lisää perheiden voimavaroja. Vanhempien haastattelussa Juniori-ohjelman tärkeiksi tekijöiksi nousivat viittomakielen opettelu sekä vertaistuen saaminen. Juniori-ohjelman kautta sekä vanhemmat, että lapset ovat päässeet opettelemaan viittomakieltä ja tutustuneet sitä kautta kuurojen kulttuuriin ja yhteisöön. Ohjelmassa perheet ovat myös päässeet tapaamaan muita vertaisperheitä ja saaneet heiltä korvamaatonta vertaistukea. Vanhempien mukaan bonuksena ovat ohjelman kautta syntyneet pitkäaikaiset ystävyysuhteet.

”Ohjelma on antanut meille paljon. Parhaat kaverit ovat löytyneet sieltä. Mekin olemme saaneet hyviä ystäviä sieltä. Juniori ei ole pelkkää opiskelua, sitä se ei ole. Se on myös ystävien ja kavereiden tapaamista, vertaistuen saamista.”

- Vanhempi

”Me ollaan saatu paljon viittomakielen opetusta ja ohjelma on myös auttanut lapseni rohkaistumaan sekä löytämään identiteettinsä, kuurojen identiteetin.”

- Vanhempi

Vanhempien vastauksista kävi myös ilmi se, että Juniori-ohjelma toimii siltana kuurojen lasten kuulevien perheiden ja kuurojen yhteisön välillä. Kuuro lapsi kuuluu eri yhteisöön ja kulttuuriin kuin kuulevat vanhempansa sekä käyttää eri kieltä. Juniori-ohjelmassa kuulevat vanhemmat opettelevat viittomakieltä, tutustuvat kuurojen yhteisöön ja kulttuuriin. Lapset puolestaan saavat mahdollisuuden tavata muita kuuroja aikuisia, jotka toimivat kuuroille lapsille kieli- ja roolimalleina. Ohjelmassa perheet luovat uusia kontakteja kuurojen yhteisöön, jotka ovat kuurojen lasten kannalta hyvin tärkeitä.

*”Mä luulen, että jos ei oltaisi menty Juniorille, niin ei oltaisi menty esimerkiksi kuurojen kulttuuripäiville”
- Vanhempi*

*”Perheemme on ollut mukana monenlaisissa viittomakielisissä tapahtumissa. Ajattelen myös, että perheemme on mukana kuurojen yhteisössä. Taustamme on puhuva ja kuuleva. Lapsemme on suvun ensimmäinen ja ainoa kuuro. Olen iloinen, että meidät on hyväksytty mukaan kuurojen yhteisöön.”
- Vanhempi*

Vertaistuki ja viittomakielen opetus ovat perheitä palvelevia tuen muotoja. Lasten kasvaessa perheet joutuvat kuitenkin uudenlaisten haasteiden eteen ja niihin he kaipaavat enemmän tukea Juniori-ohjelman taholta. Muutama vanhempi mainitsi, että heidän viittomakielen taitonsa eivät pysy lasten perässä. Lisäksi lasten monipuolistuva viittomakielinen sanavarasto tuo vanhemmille haasteita. Eräs vanhempi oli sitä mieltä, että viittomakielisten aikuiskontaktien lisääminen auttaisi asiaa. Vanhemmat pääsisivät kontaktien myötä viittomaan useammin muiden kuurojen kanssa ja siten kehittämään viittomakielen taitojaan.

*”Jos viittomakielisiä aikuisia pääsisi tapaamaan töissä, niin se olisi hyvä. Viittomat unohtuvat usein ja asioita on välillä hankala selittää. Mä luulen, että viittomakieliset kontaktit ovat tarpeen.”
- Vanhempi*

Kolme vanhempaa kaipaavat sanojensa mukaan enemmän tukea ja neuvoa kuurojen lasten eri ikävaiheista syntyvien haasteiden kohtaamiseen. Lapsen murrosikäisyys tuo esimerkiksi vanhemmat uudenlaisten haasteiden eteen. Miten kuuleva vanhempi voi esimerkiksi kommunikoida murrosikäisen lapsensa kanssa konfliktitilanteissa? Entä, miten vanhempi voisi tukea lastaan tunnemyrskyn keskellä? Lisäksi kaksi vanhempaa toivoi tapaavansa muita kuuroja nuoria, jotka käyvät tai ovat käyneet läpi samoja vaiheita elämässään, kuin heidän lapsensa.

*”Olisi kiva tavata muita kuuroja nuoria, jotka miettivät esimerkiksi ammatinvalintaa.”
- Vanhempi*

”Aikuisille voitaisiin opettaa, miten kommunikoida kiukuttelevan murrosikäisen kanssa.”
- Vanhempi

Jotta kuurojen lasten osallisuutta edistetään jatkossa, on tärkeää saada mahdollisimman moni perhe jatkamaan ohjelmassa ja uusia perheitä liittymään mukaan. Kaikki perheet olisivat toivoneet saaneensa tiedon Juniori-ohjelmasta aikaisemmin, heti kuuron lapsen syntymän jälkeen. Kaksi vanhempaa kertoivat, että he joutuivat etsimään tietoa omin päin sekä kuuntelemaan lääkäreiden saarnaa siitä, miten viittomakieli vaikuttaisi heidän lapsensa kehitykseen negatiivisesti.

”Sairaalassa suositeltiin, ettei viittomakieltä käytettäisi, mutta mä olin silleen, että ei todellakaan, kyllä mä viiton lapselleni. Ne ajattelivat, että viittomakieli häiritsisi suomen kielen oppimista, mikä ei todellakaan ole totta, mutta se oli heidän mielipiteensä.”
- Vanhempi

”Päätin ennen synnytystä, että jos lapseni on kuuro, niin haluan oppia viittomakieltä, koska minulla on yksi kuuro ystävä, jonka tapasin nuorena. Viittominen on minusta luonnollista, mutta kuulokeskuksessa kerrottiin, että viittominen on pahasta ja se oli minusta ihan outoa. Olin ihan hukassa ja mietin, miten minun tulisi toimia lapseni kanssa.”
- Vanhempi

”Minun piti ihan itse etsiä paljon tietoa.”
- Vanhempi

”Mä olisin toivonut, että olisin saanut tiedon Juniorista aikaisemmin. En kyllä tiedä, miten se on minulta mennyt ohi neljän ensimmäisten vuosien aikana.”
- Vanhempi

Vanhempien kertomusten perusteella Juniori-ohjelman on syytä panostaa enemmän mainontaan, levitettävä aiheesta tietoisuutta sekä tehtävä asennevaikuttamistyötä.

Ihanteellista tämän tilanteen kannalta olisi, jos eri alojen ammattilaiset tekisivät tutkittuun tietoon perustuvaa yhteistyötä, jotta välttyttäisiin vanhempia hämmentävistä ristiriidoilta. Lääkärit ja kuntoutusohjaajat ovat yleensä ensimmäisiä henkilöitä, jotka vanhemmat tapaavat kuuron lapsen syntymän jälkeen. Yhteistyön myötä he voisivat matalammalla kynnyksellä ohjata vanhemmat Juniori-ohjelman pariin.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tutkimustulokset tuottivat paljon tietoa siitä, miten osallisuus on lapsiperheissä toteutunut sekä siitä, miten vanhemmat toimillaan edistävät sitä asiaa. Lisäksi tuloksista kävi ilmi, miten Juniori-ohjelma on tukenut näitä perheitä sekä missä on parantamisen varaa. Osallisuuden käsite ja kaikki siihen sisältyvät asiat tuntuvat olevan kaikille vanhemmille tuttuja ja he yrittävät tietoisesti edistää sitä.

Mitä kuurojen lasten subjektiivisiin osallisuuden kokemuksiin tulee, he kokivat suurimmilta osin olevansa tasavertaisia perheenjäseniä. Haastattelemissani perheissä käytetään viittomakieltä, joten tämä on vaikuttanut positiivisesti lasten osallisuuden kokemuksiin. Lapset kokivat myös, että vanhemmat tukevat heitä viittomakielen käytön ja osallisuuden saralla. Tämä on vaatinut vanhemmilta asiaan perehtymistä ja asian erityistä huomioimista. Kuuron lapsen huomioiminen ei kuitenkaan ole vanhemmille aina helppoa, sillä lapsen kuurous unohtuu välillä.

Suurimmat osallisuuteen liittyvät haasteet liittyivät kommunikointiin ja tiedon saantiin. Ongelmat näkyivät esimerkiksi eri osallisuuden ulottuvuuksien jonkinasteisena heikentymisenä. Mahdollisuus saada tietoa toteutui kaikista osallisuuden ulottuvuuksista heikoimmin ja tämä on vaikuttanut muihin osallisuuden ulottuvuuksien toteutumiseen. Haastattelemieni lasten osallisuus kärsi useimmiten sellaisissa tilanteissa, kun viittomakieltä ei käytetty. Tämän pohjalta voin olettaa, että kielimuuri on useimmiten esteenä tai hidasteena eri osallisuuden ulottuvuuksien toteutumiseen.

Opinnäytetyön kannalta merkittävä huomio oli se, että kieli on tärkeä osallisuuden väline. Viittomakielellä on suuri vaikutus kuurojen lasten kokemaan osallisuuteen, sillä se toimii ikään kuin osallisuuden porttina. Viittomakielen avulla erilaiset osallisuuden ulottuvuudet toteutuvat paremmin kuuroilla lapsilla. Suuri osa osallisuuden ulottuvuuksista vaatii toteutuakseen molemmin suuntaisen ja toimivan kommunikaatiomenetelmän, joka on kuurojen lasten kohdalla viittomakieli.

Mitä enemmän perhe viittoo, sitä paremmin toteutuu kuuron lapsen osallisuus. Viittomakieli takaa jatkuvan ja apuvälineistä riippumattoman tiedonsaannin. Kuuro lapsi ei esimerkiksi saa tietoa samalla tavalla kuin kuuleva lapsi, jos perheessä puhutaan. Apuvälineet saattavat helpottaa tilannetta, mutta ne eivät aina takaa sen, että lapsi ymmärtäisi kaiken. Viittomakieli on ainoa kieli, jonka kuuro lapsi ymmärtää ongelmitta ja esteittä. Kuuro lapsi ei myöskään voi ilmaista itseään itselleen luonnollisella tavalla, jos perhe ei osaa viittomakieltä.

Aineistosta kävi myös selkeästi ilmi se, että osallisuus on kytköksissä suurempaan kokonaisuuteen, sillä se vaikuttaa lapsen elämään monin tavoin. Kehityspsykologian näkökulmasta osallisuudella on suuri rooli lasten kasvun ja kehityksen tukemisessa. Näiden lasten osallisuus on mahdollistanut esimerkiksi sosiaalisten taitojen ja identiteetin kehittymisen. Kuten Kronqvist (2014, 12) on pro gradussaan maininnut, viittomakielellä on suuri merkitys kuuron lapsen identiteetin kehityksessä. Kielen, kulttuurin ja identiteetin limittäisyys näkyi tutkimuksen aineistossa selkeästi.

Juniori-ohjelmalla on ollut suuri vaikutus haastateltaviin perheisiin ja edistänyt välillisesti kuurojen lasten osallisuutta perheissä. Nämä perheet kokivat, että he ovat Juniori-ohjelman kautta saaneet korvaamatonta vertaistukea ja laadukasta viittomakielen opetusta, joka mahdollistaa kuuron lapsen kanssa kommunikoimisen. Kun kommunikointi sujuu perheessä, toteutuu paremmin kuuron lapsen osallisuus. Ohjelmalla on myös tärkeä merkitys kuuron lapsen kielellisen ja identiteetin kehityksen näkökulmasta, sillä ohjelman kuurot aikuiset toimivat kuurojen lasten kieli- ja roolimalleina.

Perheet kaipaavat apua eniten kielellisten esteiden nujertamisessa sekä eri ikävaiheista syntyneiden haasteiden kohtaamisessa. Vanhemmat nostivat esille sen, että he kohtaavat toisinaan kielellisiä esteitä silloin, kun vanhempien viittomakielen taidot tai lapsen suomen kielen taidot eivät ole riittävät. Perheet ovat selvinneet tilanteista kiertämällä asioita ja selittämällä asiat eri tavalla, mutta tämä osoittaa sen, että viittomakielen opetusta on lisättävä. Lisäksi, lasten kasvaessa vanhemmat kohtaavat eri ikävaiheista syntyneitä haasteita. Kommunikaation liittyviä ongelmia syntyy eniten, sillä vanhemmat eivät aina tiedä, miten kommunikoida esimerkiksi murrosikäisen lapsen kanssa. Muut haasteet liittyvät lapsen identiteetin kehitykseen ja opintoihin, mutta ne eivät varsinaisesti liity opinnäytetyöhöni.

Vanhemmat olisivat myös kaivanneet enemmän tukea ja ohjausta Juniori-ohjelman pariin terveysalan ammattilaisilta kuuron lapsen syntymän jälkeen. Suurin osa vanhemmista koki, että terveysalan ammattilaiset asennoituivat hyvin negatiivisesti lapsen kuuroutta ja viittomakieltä kohtaan. Tärkeää tämän asian kannalta on se, että Juniori-ohjelma panostaa enemmän mainontaan, tekee asennevaikuttamistyötä ja lisää yhteistyötä eri terveysalan ammattilaisten kanssa.

Jotta voidaan taata kaikille kuuroille lapsille hyvä osallisuus, on tärkeää, että tieto Juniori-ohjelmasta saavuttaa mahdollisimman monet perheet. Ohjelmalla on suuri merkitys kuuron lapsen osallisuuden näkökulmasta, sillä se antaa perheille tietoa aiheesta sekä eväät toimia kuuron lapsen kanssa lapsen kannalta parhaalla tavalla. Lasten ja vanhempien vastauksista kävi myös ilmi se, että ohjelman tarve on jatkuva. Muutama kurssi ei yksinään riitä tukemaan perheitä kokonaisvaltaisesti, vaan kursseilla on käytävä säännöllisesti.

9 POHDINTA

Tässä kappaleessa pohdin opinnäytetyön prosessia ja tuloksia sekä merkitystä omalle ammattialalle. Arvioin myös opinnäytetyöni eettisyyttä, luotettavuutta ja sovellettavuutta sekä tuon esille jatkotutkimusehdotukseni.

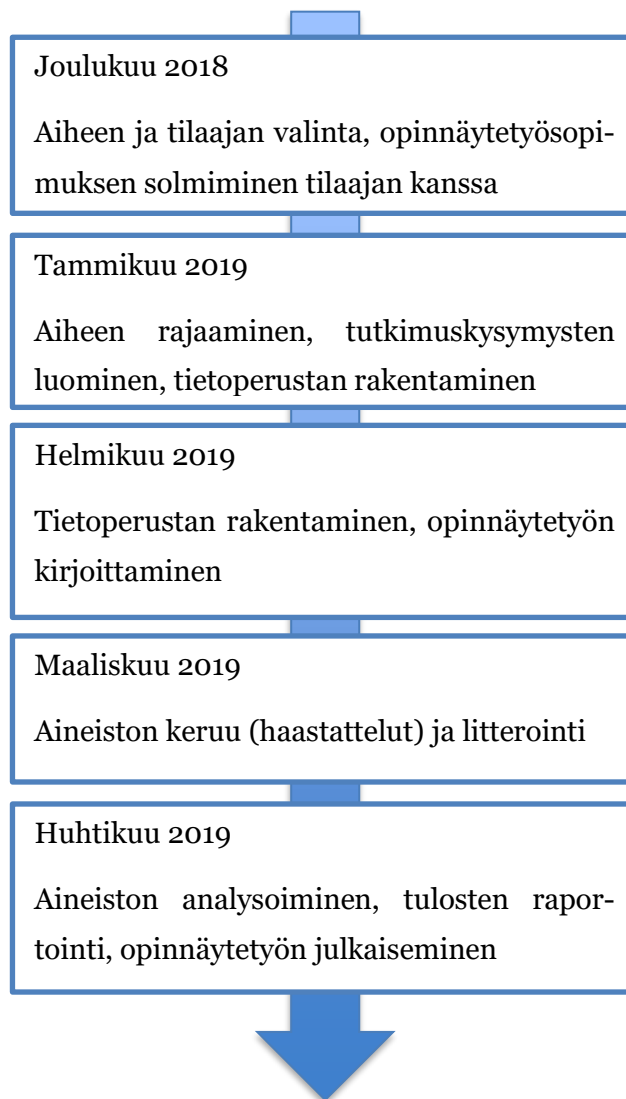
9.1 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyö on käytännönläheinen kehitys- tai tutkimushanke, joka suoritetaan opintojen loppuvaiheessa. Se toimii siltana opiskelun ja työelämän välillä, sillä se edistää opiskelijan siirtymistä oman alan asiantuntijatehtäviin. (Centria University of Applied Sciences 2019). Opinnäytetyöni painottuu erityisesti tutkimukseen, mutta se asettaa myös suuntaviivat tilaajaorganisaation toiminnan kehittämiseen.

Ominaista opinnäytetöille on niiden prosessinomainen eteneminen. Opinnäytetyöni aloitin vuoden 2018 joulukuussa ja sain sen valmiiksi vuoden 2019 huhtikuussa, joten koko prosessiin meni viisi kuukautta. Minulla ei aluksi ollut opinnäytetyöstä tarkkaa kuvaa, vaan se rakentui ajan mittaan. Tämä prosessi oli minulle opettavainen kokemus ja opin tässä ajassa sen, että prosessi elää jatkuvasti. Suunnitelmat muuttuvat proses-

sin edetessä, eikä mikään ole kiveen hakattu. Hyvä esimerkki suunnitelmien muuttamisesta on se, että päätin opinnäytetyön edetessä ottaa vanhemmat mukaan tutkimukseen lasten lisäksi.

Opinnäytetyöprosessi sai alkunsa aiheen valinnasta sekä tilaajan löytämisestä. Tilaaja löytyi melko helposti, sillä Kuurojen Palvelusäätiö oli minulle entuudestaan tuttu järjestö. Opinnäytetyösopimuksen solmimisen jälkeen keskustelin tilaajan kanssa opinnäytetyön yksityiskohdista, kuten tavoitteista ja loin tutkimuskysymykset niiden pohjalta. Tutkimuskysymysten muodostuessa ryhdyin keräämään opinnäytetyön tietoperustaa. Kun tietoperusta oli rakentunut, aloin kerätä aineistoa tutkittavasta aiheesta. Aineiston keräämisen jälkeen seurasi niiden analysointi ja tulosten raportointi. Lopuksi opinnäytetyö julkaistiin Theseuksessa. Havainnollistavan kuvan prosessista esittää kuvio 3.



Kuvio 3. Opinnäytetyö prosessina.

Koen, että olen opinnäytetyössäni päässyt kehittämään valmiuksiani soveltaa tietojani ja taitojani yhteisöpedagogiopintoihini liittyvissä käytännön asiantuntijatehtävissä. Tämä aihealue on minulle henkilökohtaisesti tärkeä, joten on ollut hienoa päästä tekemään minulle tärkeää tutkimus- ja kehittämistyötä opintojeni loppuvaiheessa. Prosessi on ollut pitkä, mutta hyvin opettavainen. Työni tuloksena on konkreettinen tuotos, josta hyötyvät monet osapuolet, kuten tilaajaorganisaatio, kuurojen lasten kuulevat perheet, kuurojen kanssa työskentelevät ihmiset ja minä yhteisöpedagogina.

9.2 Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja sovellettavuus

Ennen opinnäytetyön aloittamista olen pohtinut tutkimuksen eettisyyteen sekä luotettavuuteen liittyviä asioita ja olen kiinnittänyt niihin paljon huomiota koko prosessin ajan. Tässä on kyse hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta, eli tiettyjä toimintatapoja, jotka takaavat tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden. Hyviä esimerkkejä niistä ovat muun muassa muiden töiden asianmukainen viittaaminen, eettisen ennakkoarvioinnin tekeminen ja eettiset tiedonhankintamenetelmät sekä vastuullisuus julkaisemisessa (Helsingin Yliopisto 2019).

Opinnäyteprosessin aikana eteeni ilmestyi liuta eettisiä kysymyksiä tutkimuksen eri vaiheissa. Tärkeimmät eettiset periaatteet liittyivät informointiin perustuvaan suostumukseen, luottamuksellisuuteen, seurauksiin ja yksityisyyteen, jotka ovat yleisiä ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 20). Olen ennen haastattelua kysynyt kaikilta vanhemmilta informointiin perustuvaa kirjallista suostumusta sekä lapsilta erikseen suullista suostumusta tutkimukseen.

Tutkimuksen luottamuksellisuuteen tuli kiinnittää huomiota suunnitelman teossa, haastattelutilanteessa ja aineiston purkamisessa. Minun täytyi taata vanhemmille tutkimuksen luottamuksellisuus, ottaa haastattelutilanteeseen vaikuttavia tekijöitä huomioon ja pitää huolen siitä, että kirjallinen litterointi noudattaa haastateltavien viittomakielisiä ilmauksia. Lisäksi raportoinnissa minun tuli esittää tietoa, joka pitää paikkansa, mutta samalla minimoida ne seuraukset, joita julkaistulla raportilla on haastateltavilleni. Parhaiten se minimoiminen onnistui tietojen anonymisoinnilla.

Suuri eettisyyteen liittyvä haaste oli haastateltavien anonyymiuden säilyttäminen. Kuurojen yhteisö on kooltaan hyvin pieni ja monet kuurot ympäri Suomea tuntevat toisensa, joten anonyymiydellä oli erityinen painoarvo tämän opinnäytetyön tekemisessä. En esimerkiksi paljastanut haastateltavien henkilötietoja kuten ikää, sukupuolta tai asuinpaikkakuntaa tässä opinnäytetyössä, sillä näiden tietojen pohjalta tai näitä tietoja yhdistellessä haastateltavat olisivat helposti tunnistettavissa.

Mitä opinnäytetyön laatuun ja luotettavuuteen tulee, siihen vaikuttavat monet tekijät, kuten tutkija, eli minä itse, menetelmävalinnat ja menettelytavat. Tavoittelin opinnäytetyössäni hyvää laatua panostamalla haastattelurunkoon ja miettimällä etukäteen, miten teemoja voidaan haastattelutilanteessa syventää. Kiinnitin haastatteluvaihee-

seen erityistä huomiota. Vanhempien läsnäolo voi vaikuttaa lasten vastauksiin ja heikentää täten tutkimuksen luotettavuutta, joten haastattelin sekä lapsia, että vanhempia eri tiloissa. Joissakin vanhempien haastatteluissa lapsi seurasi vanhempiaan sivusta, mutta kaikissa lapsen haastatteluissa vanhemmat olivat muualla, eivätkä seuranneet lastensa haastattelua.

Haastatteluvaiheen aikana huolehdin myös tallennusvälineiden toimivuudesta säännöllisin väliajoin. Haastattelujen jälkeen litteroin niin nopeasti kuin mahdollista, sillä haastattelut olivat edelleen tuoreessa muistissa. Litteroinnissa pidin huolta siitä, että kirjoitan sanat tismalleen samalla tavalla, kuin ne oli viittomakielellä ilmaistu. Tutkimuksen luotettavuus riippuu haastatteluaineistojen laadusta (Hirsjärvi & Hurme 2010, 185), joten voin tämän pohjalta väittää, että tutkimukseni on luotettava.

Tutkimukseni luotettavuutta vaarantava tekijä oli ennakko-oletukseni. Minulla on ennuudesta aihealueesta paljon arkitietoa, joten sillä on välitön vaikutus siihen, miten tarkastelen tätä aihetta. Minun täytyi tietoisesti syrjäyttää ennakko-oletukseni tässä opinnäytetyössä ja antaa niiden olla vaikuttamatta tuloksiin. Ennakko-oletukseni tulivat selkeimmin esille, kun muotoilin haastattelun kysymykset. Jouduin lukemaan kysymykset läpi useampaan otteeseen ja muokkailemaan niitä niin, että ne olisivat neutraaleja. Olen kuitenkin toiminut tietoisesti koko opinnäytetyön prosessin ajan, joten en mielestäni ole heikentänyt tutkimuksen luotettavuutta.

Mielestäni on tärkeää pitää mielessä, että tämä opinnäytetyö perustuu yhden henkilön, eli minun, subjektiiviseen tulkintaan aiheesta. Toisen opiskelijan toteuttamana tästä opinnäytetyöstä ei tulisi samanlaista, mutta en kuitenkaan usko rajujen muutosten tapahtuvan tuloksissa. Suurimmat erot näkyisivät varmasti lähestymistavoissa, sillä tarkastelen kuuroutta sosiokulttuurisesta näkökulmasta ja viittomakielisen yhteisön jäsenenä.

Tätä opinnäytetyötä kirjoittaessani yritin parhaani mukaan seurata hyvää tieteellistä käytäntöä kunnioittamalla muiden tutkijoiden tuottamaa materiaalia oikeaoppisten viittauskäytänteiden avulla. Muiden lähteitä käyttäessäni olen huolehtinut, että viitataan sääntöjenmukaisella tavalla, jotta muiden tuottamat materiaalit ovat eroteltavissa tuottamastani tekstistä.

Tätä opinnäytetyötä tehdessäni minun oli haastavaa pysyä aiheessa, sillä aihe on kytköksissä suurempaan kokonaisuuteen. Havaitsin aiheeni sisältävän monta eri näkökulmiin perustuvia määritelmiä sekä erilaisia, toisiinsa linkittyviä käsitteitä. Esimerkiksi osallisuus käsitteenä ymmärretään eri tavoin ja se liitetään lähikäsitteisiin, joita tutkijat määrittelevät eri tavoin. Minun oli valittava eri osallisuutta käsittelevien teorioiden ja näkökulmien joukosta opinnäytetyöhöni sopivimmat. Lisäksi aineistosta nousi esiin esimerkiksi viittomakielen vaikutus kuuron lapsen identiteetin muodostumiseen ja kehittymiseen, jota olisin halunnut tutkia enemmän.

Mitä opinnäytetyön sovellettavuuteen tulee, tulokset eivät ole yleistettävissä, mutta rinnastettavissa. Kuurojen lasten tarpeet ovat yksilöllisiä. Kuulon aste, apuvälineet ja kommunikaatiomenetelmät vaihtelevat eri lasten kohdalla. Vaikka lapset ja heidän tarpeensa ovat erilaisia, heidän kokemuksistaan voi havaita tiettyjä yhtäläisyyksiä. Hyvänä esimerkkinä voidaan pitää sitä, että ilman apuvälineitä kaikki kuurot lapset ovat ”samalla viivalla” ja tarvitsevat viittomakieltä ymmärtääkseen muita sekä tullakseen ymmärretyksi. Opinnäytetyö antaa tilanteesta yleisen kuvan, ja opinnäytetyön tuottama tietopohjaa voidaan soveltaa eri kuurojen lasten kohdalla.

Työllä on sovellusarvoa ammattialalle, eli opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä yhteisöpedagogin työkentällä, varsinkin kuurojen kanssa työskenteleville yhteisöpedagogeille. Me yhteisöpedagogit pyrimme työssämme edistämään ihmisten osallisuutta yhteisöön ja yhteiskuntaan. Työtämme ohjaa nuorisotyön eettinen näkökulma, joka pitää sisällään idean siitä, että nuorisotyöntekijä osallistuu nuoren syrjäytymisen ehkäisyyn sekä luo edellytyksiä nuoren osallisuudelle (Rauas 2014, 27). Tämä opinnäytetyö tukee yhteisöpedagogien työtä tarjoamalla tietoa aiheesta ja auttaa huomioimaan kuurojen henkilöiden osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä paremmin.

Yhteiskunnallisesti opinnäytetyö tarjoaa sosiokulttuurisen näkökulman aiheeseen lääketieteellisen tarkastelun rinnalle, joka toivon mukaan vaikuttaa yleiseen suhtautumiseen ja ajattelutapaan kuuroja kohtaan. Selin-Grönlundin (2018, 1) mukaan kuurot haluavat heidän kohdattavan kieli- ja kulttuurivähemmistön jäsenenä, sillä eivät miellä itseään vammaisiksi.

9.3 Opinnäytetyön tulosten jalkauttaminen tilaajaorganisaation toimintaan

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuurojen lasten subjektiivisia osallisuuden kokemuksia perheissä, perheen viittomakielen käytön vaikutuksia kuurojen lasten kemaan osallisuuteen sekä perheen tuen tarvetta. Tavoitteena oli kehittää tilaajaorganisaation toimintaa vahvistamaan kuurojen lasten osallisuutta perheissä. Opinnäytetyöni lisää tietoa ja ymmärrystä aiheesta ja siksi sitä voidaan pitää kokoavana tietopakettina.

Opinnäytetyön myötä Kuurojen Palvelusäätiölle syntyy parempi käsitys siitä, mikä on Juniori-ohjelman tarjoaman viittomakielen opetuksen merkitys näiden lasten kannalta. Lisäksi, opinnäytetyö auttaa Kuurojen Palvelusäätiötä kehittämään Juniori-ohjelman toimintaa sekä lapsia, että vanhempia huomioiden. Käytännössä se tarkoittaa opinnäytetyön hyödyntämistä vanhempien opetusryhmissä, sillä vanhemmat ovat lasten osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä (Kiili 2006, 27).

Opinnäytetyön tuottaman uuden tietopohjan jalkauttaminen tilaajaorganisaation toimintaan tapahtuu eri keinoin. Olen sopinut tilaajaorganisaation kanssa, että tulen kurssille luennoimaan opinnäytetyöstäni sekä sen tuloksista kuurojen lasten kuuleville vanhemmille vuoden 2019 intensiivikurssilla. Lisäksi Juniori-ohjelma hyödyntää opinnäytetyötäni vanhempien opetusryhmissä. Viittomakielen opettajat luovat opinnäytetyöni pohjalta rakentavia keskusteluja ja pohtivat yhdessä keinoja kuurojen lasten osallisuuden edistämiseksi.

Juniori-ohjelman toiminnan kehittämisen lisäksi Kuurojen Palvelusäätiö toimii median avulla tiedonvälittäjänä kuurojen lasten kuuleville perheille. Yli 90 prosenttia kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, joten se käsittää suuren osan kokonaismäärästä (Eglund 2014, 5). Kun vanhemmat ovat tietoisia kuurojen lasten osallisuuden kokemuksista sekä heidän osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, he voivat paremmin vaikuttaa siihen. Juniori-ohjelma voi myös käyttää opinnäytetyön tuloksia viittomakielen hyötyjen markkinoimisessa niille perheille, jotka harkitsevat ohjelmaan liittymistä.

10 LOPUKSI

Tämä opinnäytetyö oli minulle tutkimusmatka osallisuuden syövereihin, jolloin kokonaiskuva aiheesta rakentui ja siihen vaikuttavista tekijöistä konkretisoitui. Kuurojen

lasten osallisuuden kokemuksia tarkastellessani viittomakielen merkitys osallisuuden edistävänä tekijänä oli suuri. Juuri sen vuoksi on tärkeää, että huolehdimme kuurojen lasten esteettömän viestinnän ja kommunikoinnin mahdollisuudesta. Se tarkoittaa kuuron lapsen kannalta mahdollisuutta saada tietoa ja ilmaista itseään omalla kielellään. Lisäksi meidän on muistettava ottaa koko perhe huomioon ja tarjota heille tarvitsemaansa tukea, jotta he voisivat tukea kuuroa lastaan paremmin osallisuuden saralla.

Meillä on nyt tämän opinnäytetyön myötä tietoa siitä, miten kuurojen lasten osallisuus toteutuu viittovissa perheissä sekä lasten, että vanhempien näkökulmasta. Tätä opinnäytetyötä tehdessäni minussa heräsi kuitenkin kiinnostus siitä, miten kuurojen lasten osallisuus toteutuu ei-viittovissa perheissä. Se olisi mielenkiintoista tietää, sillä haluaisin opinnäytetyölleni vertailukohdan ja testata luomaani hypoteesia, eli sitä, että kieli on osallisuuden tärkeä väline. Jatkotutkimuskysymykseni koskee siis kuurojen lasten perheitä, joissa ei käytetä viittomakieltä kommunikointimenetelmänä.

Haluan vielä loppuun korostaa tämän aiheen merkitystä, koska jokaisella on lainsäädännöllinen oikeus osallisuuteen. Erilaisista laista ja säädöksistä huolimatta osallisuus ei aina toteudu kaikilla elämänalueilla, joten meidän on tehtävä työtä sen eteen. Lisäksi, meidän on tuotava vähemmistöjen ääni kuuluviin, koska heillä ei ole samoja etuoikeuksia, kuin enemmistöllä. Käytetään etuoikeuksiamme muiden vähemmistöjen hyväksi. Edistetään kaikkien osallisuutta yhdessä ja tehdään tästä maailmasta parempi paikka elää jokaiselle.

LÄHTEET

Ahlholm, Salla 2014. Että jokainen lapsi saisi osallistua niillä taidoilla, mitä hänellä on. Kasvattajien toiminta lasten osallisuudessa. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.

Centria University of Applied Sciences 2019. Opinnäytetyö- ja kirjoitusohjeet: 1. Opinnäytetyöprosessi. Viitattu 23.4.2019 <https://libguides.centria.fi/oppa-riopas/opinnaytetyoprosessi>

Eglund, Annika 2014. Tietoa kuuron lapsen kuuleville vanhemmille. Terveysnetti. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Forssell, Jaakko 2018. Osallisuus varhaiskasvatuksessa. Lapsen kokema osallisuus henkilöstön havainnoimana. Opinnäytetyö. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu.

Helsingin Yliopisto 2019. Tutkimusetiikka. Viitattu 24.2.2019 <https://www.helsinki.fi/fi/tutkimus/tutkimusymparisto/tutkimusetiikka>

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Honkala, Anu 2008. Kielteinen suhtautuminen syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistute leikkauksiin. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Honkanen, Minna & Niemi, Pauliina 2010. Äänetön kulttuuri. Viittomakieliset kulttuuripalvelut. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Huilla, Mira & Isokoski, Susanna 2013. Lapsen tunnetaitojen ja itsetunnon vahvistaminen esi- ja alkuopetuksessa. Pro gradu -tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.

Invalidiliitto 2019. YK:n vammaissopimus. Viitattu 8.2.2019 <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/vammaisten-oikeudet/ykn-vammaissopimus>

Jaakkola, Minna 2000. Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelmassa mukana olevien vanhempien viittomakielen oppimiskokemuksia. Opinnäytetyö. Pohjois-Savon opisto.

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

Järvenpää, Miia, Nukarinen, Maria & Sompi Laura 2010. Kieletön mieli? Mielellinen kieli! Tiedotusmateriaali viittomakielestä ja kuuroudesta kulttuurisena ilmiönä. Opinnäytetyö. Diakonia ammattikorkeakoulu.

Kulttuuria kaikille 2019. Viittomakieli ja viittomakieliset. Viitattu 27.2.2019 http://www.kulttuuriakaikille.fi/viittomakielella_viittomakieli_ja_viittomakieliset

Kuurojen Liitto ry 2010. Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma [verkkójulkaisu]. Kuurojen Liitto ry:n julkaisuja 60. Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen julkaisuja 158. Helsinki: Kuurojen Liitto ry. Viitattu 28.2.2019 http://scripta.kotus.fi/www/verkkojulkaisut/julk15/Viittomakielten_kielipoliittinen_ohjelma.pdf

Kuurojen museo 2019. Kuurojen yhteisö. Viitattu 28.2.2019 <http://www.kuurojen-museo.fi/?p=1599&lang=fi>

Kuurojen Palvelusäätiö 2018. Viittomakielen Juniori-ohjelma. Viitattu 4.2.2019 <https://kpsaatio.fi/apua-arkeen/juniori-ohjelma/>

Kuurojen Palvelusäätiö 2018. Kuurojen Palvelusäätiö sr. Viitattu 4.2.2019 <https://kpsaatio.fi/kuurojen-palvelusaatio-sr/>

L 13.4.2007/417. Lastensuojelulaki.

L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki

L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki.

Laaksonen, Saara 2017. Sadutuksesta käytäntöön. Lasten osallisuutta vahvistamassa varhaiskasvatuksessa. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu.

Laine, Kaisa & Martikainen, Kaisa 2018. Miten kommunikointi ja kieli kehittyvät? Viitattu 23.4.2019 <https://papunet.net/tietoa/miten-kommunikointi-ja-kieli-kehittyvat>

Lapsen oikeudet 2018. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus. Viitattu 8.2.2019 <https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus/sopimus-kokonaisuudessaan/>

Luukkainen, Minna 2008. Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Väitöskirja. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto.

Malm, Anja & Östman, Jan-Ola 2000. Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa Malm, Anja (toim.) Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, 9-32.

Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2013, vol. 14, 9-37. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 7.2.2019 <http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/Nivala-Ryyn%c3%a4nen2013.pdf/c137b4d0-ce69-4f4d-b57d-e27dacf4a0e9>

Oikeusministeriö 2019. Viittomakielet. Viitattu 27.2.2019 <https://oikeusministerio.fi/viittomakielet>

Oranen, Mikko 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Ensi- ja turvakotien liiton raportti 7. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto ry.

Papunet 2018. Kommunikoinnin esteettömyys. Viitattu 4.2.2019 <http://papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-esteettomyys>

Pitkänen, Sari 2004. Viittomakieltä ja vertaistukea. Juniori-ohjelman arviointi. Helsinki: Kuurojen palvelusäätiö ry.

Rauas, Minna 2014. Pieniä tekoja suuria asioita. Nuorisotyön eettinen näkökulma. Opinnäytetyö. Humanistinen ammattikorkeakoulu.

Räsänen, Mira 2016. Kokemuksia Juniori-ohjelman viikoittaisesta viittomakielen opetuksesta päivähoitossa. Opinnäytetyö. Humanistinen ammattikorkeakoulu.

Kronqvist, Antti 2014. ”Se ois vähän niin kuin katselisi mummoani päivittäin”. Nuorten kuurojen käsityksiä ja kokemuksia kuurojenyhdistyksistä sekä yhdistystoiminnasta. Pro gradu -tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.

Sinkkonen, Jari 2000. Viittomakielen merkitys kuuron lapsen kehityksessä. Teoksessa Malm, A. (toim.) Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, 105-112.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018-2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. [PDF] Viitattu 8.2.2019

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suomen YK-liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. [PDF] Viitattu 8.2.2019 https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.2.2019 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Selin-Grönlund, Pirkko 2019. Viittomakieli ja kaksikielisyys. Viitattu 4.2.2019 <http://www.satakieliohjelma.fi/wp-content/uploads/2017/03/Viittomakieli-ja-kaksikielisyys-Pirkko-Selin-Gronlund.pdf>

Takkinen, Ritva 2000. Viittomakielisten lasten kielenomaksuminen. Teoksessa Malm, Anja (toim.). Viittomakieliset Suomessa. Pieksämäki: Finn Lectura, 113-123.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Osallisuus. Viitattu 28.1.2019 [https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus#Mitä tarkoitetaan?](https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus#Mit%C3%A4_tarkoitetaan?)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Lapsen osallisuus. Viitattu 11.2.2019 <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus>

Thomas, Nigel 2002. Children, Family, and the State. Decision-Making and Child Participation. Bristol: The Policy Press.

Widberg-Palo, Maarit & Seilola Irja 2012. Kuurot ja huonokuuloiset lapset Suomessa. Teoksessa Kiili, Johanna & Pollari, Kirsi. (toim.) Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3, 24-36.

Wikipedia 2019. List of Sign Languages. Viitattu 27.2.2019 https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_sign_languages

Wikman, Minna 2000. "Jos kaikki kuulevat osaisivat viittoa". Tutkimus suomalaisten kuurojen kokemasta hyvinvoinnista. Helsinki: Kuurojen Palvelusäätiö ry.

LIITTEET

LIITE 1. Haastattelulupapyyntö kuurojen lasten vanhemmille.

Hei, hyvät huoltajat!

Opiskelen Humanistisessa ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi viimeistä vuotta. Teen nyt opinnäytetyötä kuurojen lasten osallisuuden kokemuksista kuulevissa perheissä. Opinnäytetyössäni selvitän, miten lapset kokevat osallisuuden perheissään, minkälainen merkitys perheen viittomakielen käytöllä on kuuroille lapselle osallisuuden näkökulmasta sekä perheen tuen tarvetta. Tutkittavien asioiden kannalta on keskeistä saada tietoa tasapuolisesti lapsilta ja vanhemmilta.

Kerään tutkimusaineistoni Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelmaan osallistuneiden perheiden vanhemmilta ja kuuroilta lapsilta. Aineiston kerääminen tapahtuu teemahaastattelemalla neljää perhettä kevään 2019 aikana. Haastattelu toteutetaan joko Juniori-ohjelman viikonloppukurssin yhteydessä tai vanhempien kanssa erikseen sovittuna ajankohtana. Tutkimuksessani keräämiäni aineistoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä niitä käytetä muihin tarkoituksiin. Kenenkään henkilöllisyys ei missään vaiheessa julkaista tutkimukseen liittyvissä materiaaleissa.

Pyydänkin nyt lupaa haastatella Teitä vanhempia ja lastanne opinnäytetyötä varten. Mikäli annatte luvan haastatteluun, kysyn sen jälkeen myös lapsenne halukkuutta osallistua haastatteluun.

Kiitos vastauksistanne jo etukäteen! Mikäli teille herää kysymyksiä koskien opinnäytetyötäni, ettehan epäröi ottaa minuun yhteyttä.

Ystävällisin terveisin,

Teresa Tiainen

yhteisöpedagogiopiskelija
Humanistinen ammattikorkeakoulu
xxxxxxxxxx (tekstiviesti)
teresa.tiainen@humak.fi

Lapsen nimi

Saa osallistua haastatteluun _____

Ei saa osallistua haastatteluun _____

Paikka ja aika

_____ / _____ 2019

Huoltajan allekirjoitus

Annamme myös Teresa Tiaiselle luvan haastatella meitä huoltajia opinnäytetyötään varten.

Paikka ja aika

_____ / _____ 2019

Huoltajan 1 allekirjoitus

Huoltajan 2 allekirjoitus

LIITE 2. Lasten teemahaastattelurunko ja apukysymykset.

Lasten teemahaastattelun runko

Taustatiedot

- Nimi, ikä, sukupuoli, asuinpaikka?
- Käytätkö apuvälineitä kuulemiseen?
- Ketkä kuuluvat perheeseesi?
- Millä tavalla kommunikoit? Entä perheesi kanssa?

Mahdollisuus valita

- Saatko valita, leikit/mitä tehdä kotonasi? Vai valitseeko vanhempi?
- Jos et halua osallistua leikkiin, onko se ok?
- Onko sinusta kivaa, jos voit itse valita?

Mahdollisuus saada tietoa

- Käyttääkö perheesi viittomakieltä? Missä tilanteissa perheesi käyttää viittomakieltä?
- Ymmärrätkö, kun perheesi keskustelelee?
- Ymmärrätkö aina, mitä tapahtuu perheessäsi? Onko helppoa pysyä perheen perässä?

Mahdollisuus vaikuttaa prosessiin

- Kuunteleeko perheesi sinua, jos haluat sanoa jotain?
- Ottaako perheesi mielipiteesi huomioon, jos olet esimerkiksi eri mieltä?
- Osallistutko mukaan keskusteluihin perheesi kanssa?

Mahdollisuus ilmaista itseään

- Voitko käyttää viittomakieltä perheesi kanssa?
- Koetko, että perheesi ymmärtää sinua, kun viitot?
- Onko helppoa käyttää viittomakieltä perheesi kanssa?

Mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen

- Kannustaako perheesi sinua käyttämään viittomakieltä?
- Onko sinun helppo ilmaista itseäsi tai ajatuksiasi?
- Jos sinulla on vaikeuksia ilmaista itseäsi, mitä teet?
- Käytätkö viittomakielen tulkkia perheesi kanssa? Missä tilanteissa?

Mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin

- Saatko päättää asioista?
- Mistä asioista saat päättää? Mistä asioista vanhempasi päättää?
- Mistä sinä itse haluaisit päättää?

Perheen viittomakielen käyttö

- Miltä sinusta tuntuu, kun perheesi opettelee viittomakieltä?
- Onko kivaa, kun perheesi viittoo?
- Haluaisitko perheesi viittovan useammin?

Muuta

- Mitä normaalisti teet perheesi kanssa?
- Mikä on perheessäsi kivointa?
- Mitä haluaisit vielä kertoa?

LIITE 3. Vanhempien teemahaastattelurunko ja apukysymykset.

Vanhempien teemahaastattelun runko

Taustatiedot

- Kertoisitteko lyhyesti itsestänne?
- Ketkä kuuluvat perheeseenne?
- Kertoisitteko kuurosta lapsestanne? (kuurouden aste, käyttäkö apuvälineitä, millä tavalla kommunikoi)

Viittomakielen käyttö ja kommunikointi

- Millaisia kommunikaatiomenetelmiä perheenne käyttää?
- Missä opitte viittomakieltä ensimmäisen kerran?
- Miten päätös viittomakielen käyttämisestä tuli?
- Miten usein käytätte viittomakieltä perheen kesken? Missä tilanteissa käytätte viittomakieltä?
- Mitä viittomakieli merkitsee perheellenne?
- Onko viittomakielellä kommunikoiminen lapsenne kanssa helppoa? Mikä on teille luontaisin tapa kommunikoida?

Juniori-ohjelma

- Mistä kuulitte Juniori-ohjelmasta ensimmäisen kerran?
- Mistä syistä liityitte mukaan Juniori-ohjelmaan?
- Miten pitkään perheenne on ollut mukana Juniori-ohjelmassa?
- Mitä Juniori-ohjelma merkitsee perheellenne?
- Miten Juniori-ohjelma on tukenut perhettänne?
- Mitä tukea toivotte vielä saavanne Juniori-ohjelmalta?

Kuuron lapsen osallisuus perheessä

- Onko helppoa ottaa kuuroa lastanne huomioon perheessä? Otetaanko hänet riittävästi huomioon?
- Koetteko, että kuuro lapsenne on tasavertainen perheenjäsen?
- Onko päätöksenteko perheessä tasapuolista?
- Otetaanko kuuro lapsenne mukaan perheen välisissä keskusteluissa?
- Oletteko aina muistaneet varmistaa hänen ymmärtäneen kaiken?
- Onko hänen kuuroutensa vaikuttanut hänen tiedonsaantiinsa?
- Mitkä asiat edistävät mielestänne kuuron lapsenne osallisuutta perheessä?

Muut asiat

- Mitä haluaisitte vielä kertoa?