

Helena Sume

Perheen pyörteinen arki

Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen
matka kouluun



Helena Sume

Perheen pyörteinen arki
Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen
matka kouluun

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston päärakennuksen salissa C1
maaliskuun 8. päivänä 2008 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2008

Perheen pyörteinen arki

Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen
matka kouluun

JYVÄSKYLÄ STUDIES IN EDUCATION, PSYCHOLOGY AND SOCIAL RESEARCH 334

Helena Sume

Perheen pyörteinen arki

Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen
matka kouluun



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2008

Editors

Markku Leskinen

Department of Educational Sciences, Special Education, University of Jyväskylä

Irene Ylönen, Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

Cover picture by Helmi-Maria Salonen, Vihti

• Annual Journey of the Tree •

URN:ISBN:9789513932008

ISBN 978-951-39-3200-8 (PDF)

ISBN 978-951-39-3123-0 (nid.)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2008, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2008

ABSTRACT

Sume, Helena

Turbulent life of the family. Way to school of a child with cochlear implant.

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2008, 208 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research

ISSN 0075-4625; 334)

ISBN 978-951-39-3200-8 (PDF), 978-951-39-3123-0 (nid.)

English summary

Diss.

In Finland, cochlear implantations for children who had become deaf began in 1995 and for children who have been deaf since birth a couple of years later. At the moment, there are over 200 children using this implant in Finland. The discussions about children's cochlear implantation have concerned curing the deafness, identity, language, and the quality of life.

The aim of the present study was to describe the process from discovering the deafness to the decision about school from the parents' viewpoint by using profile study. The research subjects were families whose children had cochlear implant and were born in 1998–1999. The total number of children was 15. The research material consisted of the interviews with parents and the tape recordings of meetings concerning the choice of preschool and school. The research material was collected in 2003–2006. The data were analysed with methods of content analysis.

The child's deafness was unexpected information for the hearing parents. The main result of this study is that there are three significant turbulent stages in the life of the family: confirming the deafness, cochlear implantation, and the choice of school. These stages were characterized by uncertainty, which was overcome by supporting network, empowerment, and balanced everyday routines. The support and information from the peer group had a significant role in the process. The parents had to rely on professionals and to trust that they would bring out all the possible options. Many professionals were surprised by the parents' determined and spontaneous information seeking and decision-making. The parents' actions showed that they regarded professionals as specialists and support, not as partners. Continuous bureaucracy, weak communication, pedagogical inflexibility, and the attitude of the deaf society caused parents' frustration. The parents considered different options very carefully, since they would have to give reasons for their choices and have them approved by several authorities in future. The basis of the parents' choices was the ecocultural theory, i.e. the parents' beliefs and values and the well-balanced everyday life based on them. The parents wanted to integrate their deaf child to the main culture of the hearing.

Key words: parenthood, deafness, cochlear implant, ecocultural theory, early childhood services, informed consent, transition

Author's address Helena Sume
Department of Educational Sciences
Special Education
University of Jyväskylä, Finland
P.O. Box 35 (Viveca)
40014 University of Jyväskylä
helena.sume@edu.jyu.fi

Supervisors Professor Paula Määttä
Department of Educational Sciences
Special Education
University of Jyväskylä, Finland

Professor Simo Vehmas
Department of Educational Sciences
Special Education
University of Jyväskylä, Finland

Reviewers Professor Kerttu Huttunen
Department of Finnish, Information Studies
and Logopedics
University of Oulu, Finland

Professor Marjatta Takala
Department Applied Sciences of Education
University of Helsinki, Finland

Opponent Professor Marjatta Takala
Department Applied Sciences of Education
University of Helsinki, Finland

ESIPUHE

Useat elämän rakennuspilarit ovat luoneet perustaa väitöskirjatutkimukselleni. Vahvimpia pilareita ovat olleet erityispedagogiikan yksikön väki, ohjaajat, rahoittajat, lähisuku, ystävät sekä tutkimukseen osallistuneet perheet ja ammatti-ihmiset. Yksi merkittävä peruspilari on ollut elämänkulku, jonka sisältämät rikkaat kokemukset ohjasivat minut lopulta Jyväskylään.

Vuosituhatosen taitteessa aloitin erityispedagogiikan opiskelut Jyväskylässä. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielman ohjaajani Markku Leskisen ohjaukseen kannusti minua jatko-opintoihin. Hänelle kiitos keskusteluista ja tuesta.

Väitöskirjatyön ohjaajilla on olennainen merkitys työn etenemiselle. Kiitän professori Paula Määttä ja professori Simo Vehmasta moniulotteisista keskusteluista ja näkökulmien tarkasteluista sekä rakentavista kommentteista. Tutkimuksen eri vaiheissa Paula Määttästä saamani tuki, hänen avarakatseisuutensa ja vankka kokemuksensa perhetutkimuksesta veivät työtäni eteenpäin. Simo Vehmoksen laaja tietämys vammaistutkimuksesta ja etiikasta toivat uutta näkökulmaa tutkimukselleni. Dosentti Reijo Johanssonia kiitän toimimisesta tutkimukseni vastuulääkärinä. Hänen asiantuntemuksensa ja ystävällisyytensä kannustivat tutkimustyötäni.

Kiitän käsikirjoitukseni esitarkastajia professori Kerttu Huttusta ja professori Marjatta Takalaa asiallisesta ja rakentavasta palautteesta. Esitarkastajilta sain erittäin tarkkaa ja osuvaa palautetta, joka ohjasi käsikirjoituksen viimeistelyä ja paransi sen laatua.

Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan yksiköstä sain tukea työlleni. Kiitän yksikön esimiestä Markku Sassiä tuesta ja koko yksikön henkilökuntaa rinnalla kulkemisesta. Sydämellinen kiitos teille, jotka olette auttaneet minua tutkimuksen eri vaiheissa. Keskustelut, ihmettelyt ja tekniset järjestelyt ovat ohjanneet työn etenemistä.

Tutkimustyö tarvitsee aikaa ajatella ja tarkastella ilmiötä lukuisista eri näkökulmista. Ajatukset ja ihmettelyt saavat kantavuutta muiden kanssa keskustellessa. Keskustelut puolestaan avaavat uusia ikkunoita tarkastella ajatuksia ja luovat raameja tutkimukselle. Kiitän VARHE -tutkimusryhmää, joka toimi tällaisena merkittävänä keskustelukanavana.

Tutkimuksenteon taloudellisesti mahdollisti Jyväskylän yliopiston Perhetutkimuksen tutkijakoulu, josta sain nelivuotisen tohtorikoulutettavan paikan. Tutkijakoulu tarjosi monitieteellisen näkökulman tehdä perhetutkimusta. Kiitän tutkijakoulua rahoituksesta ja tutkijakoulun pienryhmän jäseniä monipuolisista keskusteluista. Erityiset kiitokset pienryhmän vetäjille professori Helena Rasku-Puttoselle ja professori Paula Määttälle arvokkaista ohjeista ja kannustuksesta. Lisäksi kiitän tutkijakoulua viimeistelyapurahasta ja Kuulonhuoltoliittoa apurahasta.

Kiitän Anne Kerästä englanninkielisen osuuden käännoistyöstä ja Timo Nurmea kieliasun tarkistamisesta. Lämmin kiitos Helmi-Maria Saloselle kannen kuvasta.

Lämpimät kiitokseni osoitan tutkimukseen osallistuneille perheille. Vanhempien tapaamiset, heidän avoimesti kertomansa kokemukset ja välitön kiinnostuksensa työtäni kohtaan kannustivat jatkamaan väitöskirjatyötä. Yhteistyö jatkuu edelleen! Kiitän myös moniammatillisiin palavereihin osallistuneita ammatti-ihmisiä. Heidän suostumuksensa osallistua tutkimukseen mahdollisti aiheen laajan tarkastelun.

Suuren kiitoksen annan ystäväilleni Tuija Fasoulikselle ja Marita Harviolle. Ystävydestä saamani ilo ja voima toimivat tukipilareina tutkimuksen eri vaiheissa. Kiitän myös Elina Lehtomäkeä ja Maija Hirvosta keskusteluista ja kannustuksesta.

Tämän tutkimuksen omistan äidilleni ja edesmenneelle isälleni. Heiltä saamani vilpitön kannustus omien siipien kokeiluihin sekä malli suvaitsevaisuuteen ja avarakatseisuuteen ovat olleet aina läsnä. Siskoltani Heidiltä saamani kannustus ja tuki ovat olleet erittäin tärkeitä pilareita väitöskirjatyön eri vaiheissa. Siksi ojennankin erityiskiitokseni Heidille ja hänen perheelleen.

Jyväskylässä 4.2.2008

Helena Sume

KUVIOT

KUVIO 1	Identiteetti, minäkuva ja itsetunto	28
KUVIO 2	Kuuron ja huonokuuloisen henkilön identiteetti.....	29
KUVIO 3	Ekokulttuurinen teoria.....	36
KUVIO 4	Ammatilaisten ja perheen orientaatiot perheiden kanssa työskentelyyn	40
KUVIO 5	Suhteellisen tasapainon malli	45
KUVIO 6	Kuulovammaisen lapsen kuulonhuollosta vastaavat tahot	46
KUVIO 7	Siirtymävaiheen osa-alueet varhaislapsuudessa	52
KUVIO 8	Oppilaat valtion, kunnallisissa kuulovammaisten kouluissa ja kouluissa, joissa on huonokuuloisten luokkia lukuvuonna 2001–2002	59
KUVIO 9	Vanhempien tukiverkko	101
KUVIO 10	Siirtymävaihe päiväkodin tavallisesta ryhmästä kouluun	128
KUVIO 11	Siirtymävaihe päiväkodin integroidusta erityisryhmästä kouluun	129
KUVIO 12	Lapsen ominaispiirteet siirtymävaiheen lähtökohtana.....	140
KUVIO 13	Perheen arjen pyörteiset vaiheet	148
KUVIO 14	Lapsen sosiaaliset taidot, kommunikointi ja itsetunto.....	152

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Kuulovamman vaikeusaste ja kuulon taso	16
TAULUKKO 2	Sisäkorvaistutetta harkittaessa arvioitavia tekijöitä.....	19
TAULUKKO 3	Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutuksen ammatti-ihmiset	47
TAULUKKO 4	Kuulovammaisten oppilaiden lukumäärät.....	59
TAULUKKO 5	Tutkimuksessa mukana olevat lapset, haastatellut vanhemmat ja haastattelujen kestot.....	66
TAULUKKO 6	Palaverit	70
TAULUKKO 7	Tutkimuskysymyksiin vastaaminen aineiston avulla.....	71
TAULUKKO 8	Aineiston esittely	72
TAULUKKO 9	Esimerkki aineiston analyysistä	73
TAULUKKO 10	Lasten kuulovamman varmentumisikä	79
TAULUKKO 11	Lasten sisäkorvaistutteen leikkausikä	98
TAULUKKO 12	Päivähoito yli kolmivuotiaana.....	115
TAULUKKO 13	Lasten koulumuodot	127

SISÄLLYS

ABSTRACT

ESIPUHE

KUVIOT JA TAULUKOT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	11
2	KUUROSTA HUONOKUULOISEKSI LAPSEKSI.....	15
2.1	Sisäkorvaistutehoidon tausta ja kehitys	16
2.2	Lapsen kuulon ja kielen kehitys	20
2.3	Lapsen identiteetti ja sosiaaliset taidot.....	27
3	PERHE JA PALVELUT	34
3.1	Koti lapsen kasvuympäristönä	34
3.2	Perhe asiantuntijoiden verkostossa.....	39
3.3	Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kuntoutusjärjestelmä.....	45
4	PÄIVÄHOIDOSTA KOULUUN	50
4.1	Lapsen varhaiset siirtymävaiheet.....	50
4.2	Päivähoidosta esiopetukseen.....	53
4.3	Esiopetuksesta kouluun.....	55
4.4	Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetuksen järjestäminen.....	58
5	TUTKIMUSMETODISET RATKAISUT	65
5.1	Tutkimukseen osallistujat.....	65
5.2	Tutkimusaineisto	67
5.3	Tutkimuksen eettisyys	74
5.4	Tutkimuksen raportointi	75
6	KUNTOUTUS OSAKSI PERHE-ELÄMÄÄ	77
6.1	Odottelusta diagnoosiin	77
6.2	Kuuro lapsi perheessä.....	80
6.3	Kuntoutuksen käynnistyminen.....	83
6.4	Muutos perheen arjessa - yhteenvetoa	88
7	SISÄKORVAISTUTE - VANHEMPIEN VALINTA LAPSEN PUOLESTA	91
7.1	Tieto sisäkorvaistutehoidosta	91
7.2	Leikkauspäätös	94
7.3	Vanhempien tukiverkko kasvaa.....	100
7.4	Kuntoutukseen sitoutuminen	103
7.5	Lapsen kuulon ja kielen kehitys	105
7.6	Sisäkorvaistutehoidon merkitys perheelle - yhteenvetoa	109

8	SIIRTYMÄVAIHE VARHAISLAPSUUDESTA KOULUUN	114
8.1	Kotoa päivähoidoon	114
8.2	Varhennetusta esiopetuksesta oppivelvollisuuteen.....	117
8.3	Neuvottelut kouluvalinnasta	122
8.4	Polut päivähoidosta kouluun	127
8.5	Kodin ja koulun arkea.....	130
8.6	Lapsen elämän mahdollisuudet ja haasteet.....	134
8.7	Askel kouluun – yhteenvetoa	139
9	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	143
9.1	Tutkimuksen arviointi	143
9.2	Perheen pyörteinen arki	147
9.3	Lapsen kulttuuri-identiteetin rakentuminen.....	151
9.4	Lopuksi.....	154
	SUMMARY	157
	LÄHTEET	163
	LIITTEET.....	187
1	Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle.....	187
2	Eettisen toimikunnan lausunto.....	193
3	Jatkotutkimussopimukset.....	196
4	Haastattelurungot.....	200
5	Palaverisopimukset	203
6	Haastattelujen ja palavereiden koodit	206

1 JOHDANTO JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Varhaislapsuuden kuurous on muuttunut viime vuosina lääketieteen ja teknologian kehityksen vaikutuksesta. Merkittävän muutoksen on tuonut kirurgisen toimenpiteen vaativa sisäkorvaistute (SI, cochlear implant, CI), joka tarjoaa mahdollisuuden puhuttuun kieleen. Koje ei poista lapsen kuuroutta vaan auttaa häntä kuulemaan huonokuuloisen tavoin. Lääketieteellisen näkökulman rinnalla kuuroutta ja huonokuuloisuutta tarkastellaan pedagogiikan sekä kommunikoinnin ja kielenkehityksen näkökulmasta. Corkerin (1998) mukaan kuurojen ja huonokuuloisten ihmisten elämästä ja asemasta tehtyjä tutkimuksia rajoittaa usein tutkijan sitoutuminen yhteen näkökulmaan tarkastella kuuroutta. Asennoitumiseen vaikuttavat muun muassa, nähdäänkö kuurous vammaana ja onko tarkastelija kuurojen yhteisöä vai lääketieteellistä näkemystä edustava henkilö. (Corker 1998, 138–143.) Kun kuuroutta tarkastellaan sosiokulttuurisesta ja siten vähemmistöryhmän näkökulmasta, kuuloa ei tarvita – se ei ole ”normaaliuden” mitta (Cherney 1999; Crouch 1999; Reagan 1995). Kuuroutta sosiokulttuurisesta näkökulmasta tarkastelevat henkilöt näkevät kuurot henkilöt kielij- ja kulttuurivähemmistönä ja osana laajempaa viittomakieltä käyttävien ryhmää, johon kuuluu myös viittomakielestä kielenä kiinnostuneita henkilöitä. Tämä näkökulma kattaa vain osan kuuroista henkilöistä, ja he ovat siten ryhmänä ryhmän sisällä. (Reagan 1995, 242; Padden & Humphries 2005, 1–10.) Kuurojen yhteisön jäsenistä suurin osa kutsuu itseään kuuroiksi (Deaf people) ja osa käyttää sen rinnalla termiä viittomakielinen (native sign language user) (ks. Jokinen 2000, 79–81, 84).

Kuurojen kulttuurin ja historian merkittävä aikakausi oli 1760–1800, jolloin ranskalaiset L’Epée ja Sicard kehittivät kuurojen opetusta käyttäen opetuksessaan viittomakieltä. Saavutettu asema kuitenkin menetettiin, kun Milanon kongressissa vuonna 1880 tehty päätös käynnisti lähes satavuotisen oralismin kauden. Opetuksessa ei saanut enää käyttää viittomakieltä, vaan puhuttua kieltä. Oralistisen kauden aikana painottui lääketieteellinen näkemys kuuroudesta. (Ladd 2003, 28–30.) Kuurojen opetuksen kehitys voidaan jakaa viittomakieliseen, oralistiseen, totaalikommunikaatio- ja kaksikieliseen vaiheeseen (Lane, Hoffmeister & Bahan 1996, 266–271, 301–302). Suomessa varsinaisen kuurojen

opetuksen katsotaan alkaneen vuonna 1846, kun Carl Oscar Malm perusti Porvooseen ensimmäisen kuurojen koulun (Wallvik 2001, 98–100), jossa viittomakieltä käytettiin opetuskielenä (Jokinen & Martikainen 2000, 250). Viittomakielen asema opetuskielenä muuttui, kun uudet koululait astuivat voimaan vuonna 1998 (Jokinen & Martikainen 2000, 248). Lakiuudistuksen mukaan perusopetuksessa, lukio-opetuksessa ja ammatillisessa opetuksessa viittomakieli voi toimia opetuskielenä ja sitä voidaan opettaa äidinkielenä (Perusopetuslaki 628/1998; Lukiolaki 629/1998; Laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998).

Kuuroista lapsista yli 90 % syntyy kuuleville vanhemmille. Lapsen kuurouden toteaminen aiheuttaa usein vanhemmissa epätietoisuuden tunteen (Moore 1996, 132; Lane ym. 1996, 30; Hintermair & Albertini 2005, 187), koska he ovat epävarmoja vuorovaikutuksen onnistumisesta lapsen kanssa. Vanhempien äidinkieli ei välity lapselle, tai se välittyy vain vajavaisesti. Asiantuntijat kertovat vanhemmille asioita uusilla käsitteillä ja painottavat niitä keskenään eri tavoin. Tämän myllerryksen keskellä vanhemmat miettivät, millaiset tekijät olisivat esitetyistä asioista parhaita juuri heidän lapselleen ja perheelleen. Sisäkorvaistute on yksi vaihtoehto lapselle, jolla on vaikea- tai erittäin vaikeasteinen kuulovamma. Vanhemmat päättävät, tarjoavatko he tällä kirurgisen toimenpiteen vaativalla kojeella lapselle mahdollisuutta kuulla ja oppia puhuttua kieltä. Päätöksellä on vaikutusta lapsen koko loppuelämään. Perheissä, joissa on kuurot vanhemmat, tilanne on toinen, sillä heillä on yhteinen kieli. Lasten kielellisesti erilaiset lähtökohdat ja vanhempien tekemät valinnat lapsen varhaislapsuuden aikana ohjaavat myös lapsen kouluvalintaa.

SI-hoitoon liittyy kulttuurisia näkemyseroja, kieleen liittyviä identiteettikysymyksiä ja kielitieteellisiä tulkintoja kaksikielisyydestä. Keskustelu on lainehdintunut viittomakielisten kansanmurhasta (kielimurhasta) SI-hoidon pitämiseen itsestään selvänä ratkaisuna (Crouch 1997, 14–21). Monissa maissa kuurojen yhteisö ja muutamat kuurojen lasten vanhempien järjestöt vastustivat sisäkorvaistutetta 1970-luvun lopulla, kuten Ranskassa 1977. Vastaavaa tapahtui samoihin aikoihin myös Australiassa. Yhdysvalloissa vastustus nousi hieman myöhemmin ja se kohdistui lähinnä lasten SI-leikkauksiin. Vastustusta ilmenee edelleen aika ajoin, kuten viimeksi USA:ssa Gallaudetissa vuonna 2006, jolloin kuurojen kulttuurin puolustajat esittivät sisäkorvaistutetta kohtaan vähätteleviä mielipiteitä, kuten sellaista ettei kuuroja henkilöitä tarvitse ”korjata”. Kielteistä suhtautumista esiintyi aiemmin myös tavallisia kuulokojeita kohtaan. (Chute & Nevins 2002, 126; Christiansen & Leigh 2002, 20; <www.nytimes.com>)

Kun vanhemmat alkavat harkita lapselleen SI-vaihtoehtoa, käynnistyy prosessi, johon kuuluvat esimerkiksi alkuinformaation saanti, tutkimukset ennen leikkausta, leikkaus, välittömät leikkauksen jälkeiset tapahtumat sekä pitkäaikaiset vaikutukset ja seurannat. Mitä enemmän vanhemmilla on tietoa sisäkorvaistutuksesta, sitä paremmin he ymmärtävät, että prosessi ei ala leikkauspäätöksen tekemisestä eikä pääty leikkaukseen. (Chute & Nevins 2002, 5.) Julkisesti jaettu tieto SI-hoidosta on ollut ristiriitaista (esim. Archbold ym. 2006), ja on syntynyt asiantuntijoita ja näennäisasiantuntijoita. Tämän ristiriitaisen tiedon keskellä vanhemmat pyrkivät toimimaan lapsen parhaaksi.

SI-hoidon tavoitteena on parantaa lasten elämänlaatua, mikä sisältää niin psykologisen kuin sosiaalisenkin ulottuvuuden. Jos sisäkorvaistutteen merkityksestä lapsen kehitykseen tiedettäisiin enemmän, lapsia ja vanhempia voitaisiin paremmin tukea koko SI-hoitoon liittyvässä tapahtumakulussa. (Schorr ym. 2004, 372.) Tähänastiset tutkimukset sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ovat painottuneet lähinnä kuulon ja puheen kehityksen seurantaan (esim. Pisoni ym. 1999; Richter ym. 2002). Vasta viime aikoina on tutkittu näiden lasten sosiaalista ja emotionaalista kehitystä (Bat-Chava, Martin & Kosciw 2005; Hintermair 2006; Most, Wiesel & Blitzer 2006) sekä elämänlaatua ja hyvinvointia (Huttunen, Sorri & Välimaa 2003; Hintermair & Albertini 2005; Lin & Niparko 2006). Sahlin ja Belginin (2006, 1607) tutkimuksessa mukana olleet sisäkorvaistutetta käyttävät nuoret olivat tyytyväisiä kojeen käyttäjiä, sillä he kuuluivat aiempaa paremmin ja saivat tarvittaessa tukea vanhemmiltaan. Nuorten elämänlaatu oli kohentunut. Beadlen ym. (2000) mukaan lasten leikkaus parantaa lapsen ja koko perheen hyvinvointia. Toisaalta hyvinvointia voi vähentää stressi, joka aiheutuu alkuvaiheen kuntoutuksesta. (Beadle ym. 2000, 112.) Vanhempien stressi vähenee perhelähtöisen katsantokannan mukaan, jos ammatti-ihmiset näkevät perheen tasaveroisena ja aktiivisena kumppanina (Mahoney ym. 1999, 133–134). Varsinkin pitkittäistutkimuksia sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista tarvitaan edelleen.

Tämä tutkimus on kasvatustieteen alaan kuuluva erityispedagogiikan tutkimus ja osa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen Varhaisvuodet ja erityiskasvatus- eli VARHE-tutkimusprojektia. Perhetutkimus on ollut osa VARHE-tutkimusprojektia jo 1990-luvun alusta lähtien ja jatkuu edelleen. Teoreettisena perusorientaationa on ollut ekokulttuurinen teoria, jossa korostuu perheen arjen keskeinen merkitys lapsen kasvuympäristöön. Tällä tutkimuksella on kosketuspintaa moniin erityispedagogiikan lähitieteiden aloihin. Tutkimuksellani on yhteyttä kehityspsykologiaan, koska seurataan lapsen kehitysvaiheita varhaislapsuudesta kouluikään saakka. Vammaistutkimuksen näkökulmasta pohditaan, nähdäänkö kuurous vammaana vai tarkastellaanko sitä yhteiskunnan palveluista ja ihmisten asenteista käsin. Lääketieteen tulkinta on läsnä, kun kuulovamma diagnosoidaan ja kuntoutus eri muodoissa käynnistyy. Tämä tutkimus on myös kulttuuritutkimusta, koska kuuroudessa ja SI-hoidossa kohtaavat kaksi kulttuuria: viittomakielisten ja kuulevien kulttuurit eli vähemmistö- ja valtakulttuurit.

Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on pitkittäistutkimuksella kuvata vanhempien näkökulmasta prosessia, joka käynnistyy lapsen kuurouden toteamisesta ja päättyy kouluratkaisuun. Prosessissa pyritään tunnistamaan perheen arjen kriittiset vaiheet. Tutkimuksessa olennaista on kysymys, millaisen tiedon ja tuen varassa suomalaiset vanhemmat lastaan kasvattavat ja ratkaisujaan tekevät. Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten perheiden arki muuttuu lapsen kuurouden varmentuessa ja kuntoutuksen käynnistyessä?
2. Mitä perheelle ja lapselle merkitsee lapsen sisäkorvaistutehoito vanhempien arvioimana?
3. Miten sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi siirtyy varhaiskasvatuksesta koulujärjestelmään?

Tutkimuksen ensimmäisellä kysymyksellä pyritään selvittämään lähtötilannetta, kun lapsen kuurous todetaan. Kysymyksellä etsitään vastausta siihen, millaista vanhemmuus ja perheen arki on vaihtoehtojen, tiedon etsimisen ja tiedon ristiriitaisuuden keskellä. Tärkeää on kuvata, miten lapsen kuurous ja erikielisyys vaikuttavat perhedynamiikkaan, perheen vuorovaikutussuhteisiin ja sitä kautta perheiden tavoitteisiin ja voimavaroihin kohdata erilaisia lapsen ja koko perheen elämään vaikuttavia tekijöitä.

Toisessa tutkimuskysymyksessä kuvaillaan, mitä lapsen SI-hoito merkitsee perheelle ja lapselle sekä millaisen tiedon ja tuen varassa vanhemmat päätöksen hoidosta tekevät. Tarkoituksena on selvittää ammatti-ihmisten ja muun tukiverkoston merkitystä perheelle.

Tutkimuksen kolmannen kysymyksen tavoitteena on kuvailla lapsen siirtymävaihetta päivähoidosta esiopetuksen kautta kouluun. Tarkastelun kohteena on, millainen merkitys SI-hoidolla on lapsen kouluratkaisuun. Lisäksi selvitetään moniammatillista yhteistyötä siirtymävaiheessa.

2 KUUROSTA HUONOKUULOISEKSI LAPSEKSI

Perinteisesti kuulovammaiset lapset on jaoteltu huonokuuloisiin (hard-of-hearing), kuuroutuneisiin (deafened) ja kuuroihin (deaf) lapsiin. Suomessa käytetään termin *kuulovamma* rinnalla myös termiä *kuulovika* (ks. Lonka & Korpijaakko-Huuhka 2000). Tässä tutkimuksessa käytetään termiä kuulovamma (hearing impairment). Käsitettä kuulovammainen (hearing-impaired) on käytetty synonyyminä termille huonokuuloinen tai kuuro. Viime vuosina termejä on kuitenkin tarkistettu ja erotettu toisistaan. (Antia & Levine 1998, 365.) Kuurojen Maailmanliitto (World Federation of the Deaf, WFD) suosittelee käytettäväksi termiä kuuro ja Huonokuuloisten Maailmanliitto (International Federation of Hard of Hearing People, IFHOH) termiä huonokuuloinen käsitteen kuulovammainen sijaan. Mooresin (1996, 9–12) mukaan huonokuuloinen lapsi kuulee puhetta kuulokojeen avulla, käyttää huuliolukua ja tarvittaessa muita menetelmiä kommunikaationsa tueksi. Kuuro lapsi on syntymästään tai varhaislapsuudessaan asti ollut vailla kuuloa. Hän kommunikoi ensisijaisesti viittomakielellä.

Suomessa syntyy vuosittain 50–60 lasta, joilla on vähintään keskivaikea kuulovika. Luku on noin promille syntyvien lasten määrästä (Karikoski & Marttila 1995, 235–241; Mäki-Torkko ym. 1998, 95–103). Yli 90 % kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille (Moores 1996, 132). Kuulovamma voi syntyä raskauden tai synnytyksen aikana, välittömästi synnytyksen jälkeisenä aikana tai myöhemmän elämän aikana. Suurin osa synnynnäisistä kuulovammoista on perinnöllisiä. Kuulovamma voi olla perinnöllinen, vaikka perheessä tai suvussa ei muita kuulovammaisia henkilöitä olisikaan. Kuulovamma on aina periytymissääntöjen ja sattuman yhteistulos. (Sorri 2000, 83; Salonen 2005, 1.) Lapsuusiän joihinkin sairauksiin saattaa liittyä kuulovamma. Tunnetuin on bakteerin aiheuttama aivokalvontulehdus, joka on nykyisin kuitenkin harvinainen. (Luotonen 2005, 3.) Taulukko 1 esittää EU:n asiantuntijaryhmän (1996) tekemän kuulovamman vaikeusasteluokituksen, joka jakaa kuulovammat neljään ryhmään: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja erittäin vaikeaan kuulovammaan (EU Work Group 1996, 8).

TAULUKKO 1 Kuulovamman vaikeusaste ja kuulon taso (EU Work Group 1996, 8)

Kuulovamman vaikeusaste	Kuulon taso (EU:n asiantuntijatyöryhmän luokitus)
Lievä	$20 \text{ dB} \leq x < 40 \text{ dB}$
Keskivaikea	$40 \text{ dB} \leq x < 70 \text{ dB}$
Vaikea	$70 \text{ dB} \leq x < 95 \text{ dB}$
Erittäin vaikea	$x \geq 95 \text{ dB}$

Yleensä lapsen erittäin vaikea kuulovamma havaitaan ensimmäisen ikävuoden aikana (Mäki-Torkko ym. 1998, 95–103) ja lievemmät kuulovammat havaitaan myöhemmin. Marttilan ja Karikosken (1996, 45–51) tutkimuksessa kuulovammat havaittiin lasten ollessa keskimäärin kolmen ja puolen vuoden ikäisiä. Osa kuntoutusta vaativista kuulovammoista jää kuitenkin löytymättä siinä vaiheessa, kun se olisi mahdollista. Monivammaisten lasten kuulovammat havaitaan varhain. Kuuroista ja huonokuuloisista lapsista 30–40 % on kuulomonivammaisia (Moores 1996).

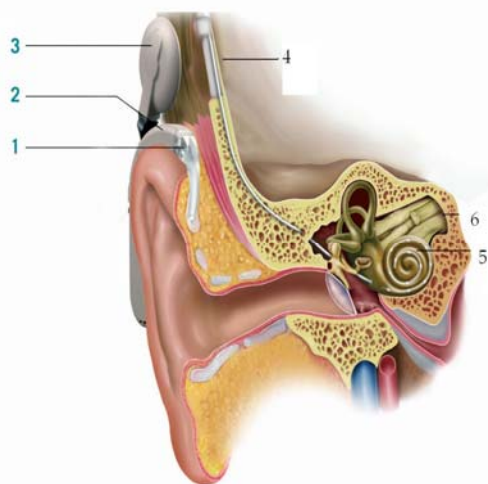
2.1 Sisäkorvaistutehoidon tausta ja kehitys

SI-hoidon avulla kuuro, kuuroutunut tai vaikeasti huonokuuloinen lapsi voi kuulla kuten huonokuuloinen lapsi (Ahti 2000a, 140; Jauhiainen 2000, 950). Useat tutkimukset ovat osoittaneet SI-hoidon tuoneen yhden ratkaisun pienten kuuroutuneiden ja syntymäkuurojen lasten kuntoutukseen. Kojeen avulla lasten puhutun kielen kehityksen havaittiin yleensä etenevän nopeasti. Lasten puheen kehittymisestä tarvitaan kuitenkin edelleen pitkittäistutkimuksia. (Fryauf-Bertschyn ym. 1992, 913–919; Svirsky ym. 2000, 153–158; Waltzman, Roland & Cohen 2002, 333–340.)

SI on sähköinen kuulokoje. Se on tarkoitettu kuuroutuneille, vaikeasti ja erittäin vaikeasti kuulovammaisille henkilöille, joille tavallisen kuulokojeen antama apu ei ole riittävä. SI-leikkaus on vaativa korvaleikkaus, jossa tarvitaan kirurgista erityisosaamista. Leikkauksen jälkeen haavan annetaan parantua nelisen viikkoa, minkä jälkeen istute aktivoidaan ja prosessori säädetään. Nykyisiä monikanavaisia istutteita käytettäessä tämä tarkoittaa useita säätökertoja ja erityistekniikkaa. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kuntoutuksessa on käytössä käsite kuuloikä. Se tarkoittaa aikaa, joka on kulunut laitteen aktivoinnista. (Ylikoski & Raivio 1997, 1226–1227; Ahti & Lonka 2000, 148.)

SI-järjestelmä koostuu kahdesta osasta: pään sisäisestä ja ulkoisesta osasta. Edelliseen kuuluvat ihon alle leikkauksessa asetettava vastaanotin ja sisäkorvan simpukkaan pujotettu elektrodijärjestelmä. Jälkimmäinen on ulkoinen ääni- eli puheprosessori, joka on taskukuulokojeen tai korvantauskuulokojeen kokoinen. Lisäksi ulkoisiin osiin kuuluvat mikrofoni ja lähetinkela, joka pysyy paikallaan

melko pienen magneetin avulla. Vastaanottimen elektroniikan tarvitsema sähköenergia siirretään lähettimestä induktiivisesti ihon läpi. SI:n avulla kuulohermoa ärsytetään sähköisesti sisäkorvan kautta ja siten synnytetään ääniaistimuksia. Tavallinen kuulokoje vahvistaa ääntä, joka viedään korvakäytävään. SI ei kuulokojeen tavoin vahvista ääntä vaan muuntaa äänen sähköiseksi signaaliksi. (Kronlund 2000, 339–340; Lucker 2002, 49–57; Zwolan 2002, 740–746.) Sisäkorvaistutteen toiminta esitellään kuvassa 1.



1. Mikrofoni vastaanottaa äänet, jotka muutetaan digitaaliseen muotoon.
2. Äänisignaali siirtyy johdinta pitkin ulkoiseen lähettimeen.
3. Ulkoisesta lähettimestä äänisignaalit siirtyvät ihon läpi vastaanottimeen.
4. Istute purkaa vastaanottamansa koodin, ja tiedot äänestä siirtyvät elektrodinauhaa pitkin sisäkorvan kuulohermon säikeisiin pieninä sähköimpulsseina.
5. Kuulohermo johtaa nämä pienet sähköimpulssit normaaleina hermoimpulsseina aivoihin.
6. Aivot tunnistavat signaalit ääninä.

KUVA 1 Sisäkorvaistute (teksti mukaellen Zwolan 2002, 741; kuva MED-EL:n luvalla)

Tarkkojen tutkimusten jälkeen päätöksen SI-hoidosta tekevät lapsen holhoojat tai vanhemmat. Yliopistollisen sairaalan SI-tiimi kertoo heille mahdollisimman laajasti ja tarkasti, mihin vanhemmat ovat päätöksellään sitoutumassa. Lisäksi vanhemmille selvitetään kuntoutusmuodon tarjoamat mahdollisuudet. Heille kerrotaan lapsensa tutkimustuloksista sekä siitä, ettei yksilötasolla voida varmasti ennustaa, miten heidän lapsensa kuulee tulevaisuudessa ja miten lapsen kieli kehittyy. (Rahko 1999, 1467.)

Vanhempien tekemä valinta SI-hoidosta lapselle on suuri päätös. Monet vanhemmat kutsuvat valintaa mahdollisuuden tarjoamiseksi lapselle. Vanhemmat tekevät leikkauspäätöksen lapsen puolesta ja miettivät samanaikaisesti, mitä se merkitsee lapsen tulevaisuudelle. Tätä mahdollisuuden tarjoamista ja lapsen parasta on käsitelty muun muassa Corker (1998). Hän kyseenalaistaa asian kysymällä, kuka tietää, mikä on lapsen paras sekä kuka saa määrätä lapsen tulevaisuuden ja identiteetin suuntaa. (Corker 1998, 93.) Koska lapsella ei ole kypsyyttä tehdä päätöksiä, vanhempien on tehtävä päätös lapsen puolesta parhaaksi katsomallaan tavalla. Sisäkorvaistutetta käsittelevissä keskusteluissa on pitkälti kyse siitä, mistä näkökulmasta ja kenen kannalta asiaa tarkastelee. Fjord (2001) käsittelee SI-hoitoa vastakkainasettelun (oralismi – viittomakieli, lääketieteellinen – sosiokulttuurinen näkemys kuuroudesta, SI-hoidon puolustajat – vastustajat) ja yhteiskunnallisten (USA – Pohjoismaat) näkemyserojen

kautta. Hän kyseenalaistaa sitä, miten ja millaisia ratkaisuja kuuron lapsen vanhemmille esitetään. Hän kärjistää edelleen, esitetäänkö SI kuurouden parantamisen välineenä ja ihmeitä tuovana kojeena (USA) vai vahvatehoisena kuulokojeena (Pohjoismaat). (Fjord 2001, 110–115.) Kuurouden parantamisen tarpeellisuutta ja viittomakielen merkitystä ovat käsitelleet monet muutkin tutkijat (ks. Lane & Bahan 1998, 297–313; Hansson 2005, 519–525).

Leikkausriski. SI-leikkaukseen sisältyy joitakin riskejä, kuten normaali nukutusriski. Lapsen leikkausikä on yksi riskitekijä, sillä alle vuoden ikäisillä lapsilla esimerkiksi lämmön säätely ei toimi välttämättä hyvin ja kallo on ohut. Lapsen tulee pystyä selviytymään leikkauksen vaatimista tekijöistä ja kestää kahden tunnin yleisanestesia. Tämän vuoksi kirurgi saattaa lykätä leikkausajankohtaa lapsella, jolla on jokin vakava sairaus, siihen asti, kunnes tämän sairauden riskit leikkaukselle on selvitetty. Lapsella voi olla esimerkiksi sydänvika, jolloin lapsi ei voi mennä leikkaukseen, ennen kuin hänen sydämentoimintansa ja voimavaransa on varmistettu. (Chute & Nevins 2002, 19.) Leikkausajankohtana lapsella ei saa olla välikorvan tulehdusta tai muita tulehduksia. Leikkauksella asetettava istute on vieras esine. Vaikka se on erittäin hyvin siedetty, voi hyvin vähäisinä riskeinä esiintyä hylkimisreaktio ja tulehdus. (Johansson 2005, 2.)

Leikkauskomplikaatiot ovat harvinaisia, sillä niitä esiintyy vain 5 %:ssa tapauksista (Ylikoski & Raivio 1997, 1226–1227). Hoffman ja Cohen (1995) selvittivät tutkimuksessaan komplikaatioiden määrää. Tutkimuksessa oli mukana 1905 lasta, joilla varsinaisia kirurgisia komplikaatioita esiintyi alle 2 %:lla. (Hoffman & Cohen 1995, 420–422.) Kaksi vuotta myöhemmin Luetje ja Jackson (1997) julkaisivat raportin samasta asiasta. Heidän tutkimuksessaan oli mukana 55 lasta, joiden leikkausikä oli 23 kuukaudesta 18 vuoteen. Yhtään kirurgista komplikaatiota ei tutkijoiden mukaan tässä joukossa esiintynyt. Sen sijaan havaittiin toisenlaisia ongelmia, jotka ilmenivät leikkauksen jälkeen. Tällaisia olivat muiden muassa laitevika, kojeen käyttämättömyys, vanhempien sitoutumattomuus kuntoutukseen ja vaikeus löytää sopivin kouluvaihtoehto. (Luetje & Jackson 1997, 243–247.) Vuonna 2004 myös Kim ym. selvittivät komplikaatioita. Heidän mukaansa suurempia komplikaatioita esiintyi 2,1 %:lla (hetkellinen kasvohermoalvaus, aivokalvontulehdus ym.), pienempiä komplikaatioita 5,8 %:lla (muutaman päivän kestänyt huimaus ym.) sekä laiteviat 2,1 %:lla. (Kim ym. 2004, 145–148.)

Leikkaukseen liittyvät epäonnistumisen mahdollisuudet kiinnostavat vanhempia suuresti leikkauspäätöstä tehtäessä. Kattava ja oikea tieto leikkauksen mahdollisista riskeistä auttavat vanhempia leikkauspäätöksen tekemisessä. Yksi paljon keskustelua herättänyt asia ovat leikkauksessa asetettavat osat, niiden toimivuus, päivitysmahdollisuus tekniikan kehittyessä seuraavien vuosikymmenten aikana ja mahdollinen rikkoutuminen. Tarvittaessa tehdään uusi leikkaus. Epäonnistumiseksi voidaan katsoa myös se, jos lapsi ei halua käyttää laitetta. Syitä kojeen käyttämättömyyteen voivat olla pettymys SI:sta saatuun hyötyyn tai ulkonäköön tai ympäristöön liittyvät tekijät. (Chute & Nevins 2002, 123.)

Kun lapselle mietitään SI-hoitoa, on arvioitava lapsen kokonaistilanne. Arviointia varten on kehitetty erilaisia arviointivälineitä, joiden perusteella arvioidaan lapsen ja hänen tilanteensa soveltuvuutta istutehoitoon. Vuonna 1989 kehitetty arviointiväline The Children's Implant Profile (ChIP) esitellään taulukossa 2 (Chute & Nevins 2002, 19). Samaan taulukkoon on lisätty SI-hoidosta saatavaan hyötyyn vaikuttavia tekijöitä. Nämä kaksi listaa tukevat toisiaan.

TAULUKKO 2 Sisäkorvaistutetta harkittaessa arvioitavia tekijöitä (Chute & Nevins 2002, 19)

Arvioitavat tekijät	Sisäkorvaistutteen hyötyyn vaikuttavat tekijät
Lapsen ikä	Muut vammat
Kuinka kauan lapsi on ollut kuuro	Sisäkorvan rakenne, esim. luutumisen
Lääketieteellinen arviointi	Tavallisen kojeen käyttöaika ennen leikkausta
Mahdolliset muut vammat	Kojeen asianmukainen toiminta
Kuulon taso	Kojeen tarkoituksenmukaiset säädöt
Puhutun kielen ja viittomakielen taito	Sisäkorvaistutteen käyttöaika
Lapsen käyttämät muut kommunikointimenetelmät	Kielenkehityksen senhetkinen vaihe ja edistyminen
Perheen antama tuki lapselle	Toinen kotikieli (esim. ruotsi)
Perheen saama tuki	Perheen tuen määrä ja laatu
Vanhempien (suhteellisten) odotusten taso	Tukipalvelujen saatavuus ja laatu
Oppimisympäristö ja saatavissa olevat tukitoimet	Vanhempien ja lapsen odotukset
	Oppimisympäristö

Sisäkorvaistutteen yleisyys. Lasten leikkaukset alkoivat Suomessa vuonna 1995, jolloin kaksi kuuroutunutta lasta sai istutteen. Vuonna 1995 SI leikattiin Saksassa myös ensimmäiselle suomalaiselle syntymäkuurolle lapselle. Suomessa syntymäkuurojen lasten leikkaukset alkoivat vuonna 1997. Lasten SI-leikkaukset yleistyivät vuosista 1998–1999 lähtien. (Ahti 2000b, 67.) SI:n käyttäjiä oli Suomessa vuonna 2005 yli 370, joista lapsia oli yli 170. Vuonna 2006 lasten lukumäärä oli noin 180. Lapsista noin puolet on alle kouluikäisiä ja puolet kouluikäisiä (Hasan 2002a). Suomessa leikkaukset tehdään yliopistollisissa sairaaloissa, jotka sijaitsevat Oulussa, Kuopiossa, Turussa, Tampereella ja Helsingissä. Yhä useammin pyrkimyksenä on, että lapsi saisi SI:n mahdollisimman varhain. Siten nykyisin pyritään leikkaamaan vuoden ikäisiä lapsia (Ertmer, Strong & Sadagopan 2003, 328–340).

Sisäkorvaistutetta käyttävien henkilöiden lukumäärä kasvaa. Ruotsissa tehdyn selvityksen mukaan yli 80 % vaikeasti tai erittäin vaikeasti kuulovammaisista lapsista saa sisäkorvaistutteen (Tvingstedt, Preisler & Ahlström 2003, 5). Tammikuussa vuonna 1999 leikkauksia aikuisille ja lapsille oli koko maailmassa tehty yli 25 000. Vuonna 2004 luku oli noin 85 000 ja vuonna 2006 yli 100 000. Lasten lukumäärä oli vuonna 1992 noin 800, vuonna 1993 luku oli 2 600, ja

vuoden 1999 tammikuussa 11 000 lasta oli saanut SI:n. (Preisler 2001, 9; Löppönen 2004.)

Karkeasti arvioiden noin puolet laitteen käyttäjistä on lapsia. Ruotsissa ensimmäinen leikkaus lapselle tehtiin vuonna 1990. Syntymäkuurojen lasten leikkaukset alkoivat siellä 1990-luvun puolessa välissä. SI:tä käyttävien lasten lukumäärä oli Ruotsissa vuonna 2001 noin 200, ja vuonna 2004 luku oli 410. (Tvingstedt ym. 2003, 5; <eurociu.implantecoclea.org>.) Vuonna 2005 sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia oli Saksassa 5 357 ja Isossa-Britanniassa 3 071 (<eurociu.implantecoclea.org>).

SI-hoito on melko kallista. Yksi koje maksaa 20 000–27 000 €, minkä lisäksi tulevat leikkaus- ja kuntoutuskustannukset (Löppönen 2006). Suomessa SI:n käyttäjälle laitteisto ja laitteen säädöt ovat maksuttomia. Laitteeseen kuuluvat paristot ja akut korvataan 18 ikävuoteen saakka. Viime vuosina on virinnyt kiinnostus SI-hoidon kustannuksista, ja jonkin verran on jo tehty sekä lasten että aikuisten kojeesta saamaa kustannus-hyöty -suhdetta koskevia tutkimuksia. Cheng ym. (2000, 850–856) ovat tutkineet kustannusvaikutuksia lapsilla (N=78), jotka olivat iältään keskimäärin 7,5 vuoden ikäisiä ja jotka olivat käyttäneet kojetta keskimäärin 1,9 vuotta. Tutkijat havaitsivat SI-hoidon paitsi parantavan elämänlaatua myös tuovan säästöä yhteiskunnalle. Eckl-Dornan ym. (2004) mukaan säästöä muodostuu esimerkiksi lähikouluratkaisun vuoksi: ennen 18 vuoden ikää voidaan saavuttaa 200 000 USA:n dollarin säästöt (Eckl-Dorna ym. 2004, 18; ks. myös Francis ym. 1999, 499–505). Isossa-Britanniassa Barton ym. (2003) arvioivat SI-hoidon kustannusten olevan sairaaloille melkoiset, ja siksi leikkausten kasvava määrä tulee huomioida. Tutkijoiden mukaan lasten SI-hoitoon käytetty raha oli vuosina 2000–2001 noin 14 miljoonaa euroa ja tulee tutkijoiden mukaan kasvamaan 23 miljoonaan euroon vuosina 2015–2016.

2.2 Lapsen kuulon ja kielen kehitys

Perheenjäsenet, päiväkodin ja koulun sekä muut lähiympäristön ihmiset muodostavat lapsen tavanomaisen kieliympäristön. Olennainen osa elämänlaatua on se, että ihminen voi kommunikoida ympäristönsä ihmisten kanssa. (Tetzchner & Martinsen 2000, 311.) Perheen kommunikointitavan muodostuminen on tärkeää, jotta lapsi voi ilmaista ajatuksiaan ja tunteuksiaan ja myös vastaanottaa niitä. Jatkuva turhautuminen kommunikointiin johtaa raivonpuuskiin, lanistumiseen ja lopulta uupumiseen. Tällöin on selvää, että lapsen itsetunto saa kolhuja. (Sinkkonen 2000, 110; ks. myös Sinkkonen 1994.)

Huonokuuloisen lapsen puheenkehityksen on todettu olevan usein jäljessä kuulevan lapsen puheenkehityksestä (esim. Schery & Peters 2003, 4–15). Edellistä suurempi haaste kommunikoinnin kuntouttajille on lapsen vaikea-asteinen kuulovamma. Suomessa on jo vuosikymmeniä ollut vallalla kuntoutusnäkemys, jonka mukaan vaikeasti kuulovammaisten lasten kuntoutuksen alkuvaiheeseen kuuluvat tukiviittomat ja viittomakieli muun kuntoutuksen ohella. Kuulevien vanhempien on kuitenkin usein vaikea opettaa lapselle luontevaa

viittomakieltä, koska se ei ole heidän äidinkieltensä, ja koska siinä käytetään eri aistikanavia kuin puhutussa kielessä. (Sinkkonen 2000, 110; Ahti & Lonka 2000, 154–157; Ahti 2005, 58.)

Päätös lapsen kommunikointitavasta syntyy vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyönä (Ahti & Lonka 2000, 154–157; Ahti 2005, 58). Vanhempien merkitys onkin suuri. Onkin arvioitu, että perheiden itsenäisyys ja omien ratkaisujen tekeminen vaikuttavat kuntoutukseen enemmän kuin terveydenhuoltojärjestelmän tai vammaisjärjestöjen näkemys (Sorri ym. 2001, 276).

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kommunikaation kuntoutuksen pääsuunnat voidaan jakaa viittomakieleen (visuaaliseen), puheeseen ja viittomiin (viitottuun puheeseen, totaalikommunikaatioon), kuuloon ja puheeseen (auditiivis-oraaliseen, auditiivis-verbaaliseen) ja puhtaaseen kaksikielisyteen perustuviin menetelmiin. Suomessa näiden eri menetelmien osia käytetään lapsen kielellisen kehityksen ja puhutun kielen taidon edistämiseksi. (Ahti & Lonka 2000, 154–157.) Puhutun kielen kehitystä tukevat menetelmät ovat laajasti käytössä esimerkiksi Yhdysvalloissa, Hollannissa ja Saksassa (Lonka & Linkola 1998, 133).

Viittomakieli täyttää kaikki muut luonnolliselle kielelle asetetut vaatimukset paitsi äänellisyyden. Sillä on oma kielioppinsa ja rakenteensa. (Stokoe 2001, 9–16.) Suomalainen viittomakieli, kuten kaikki kuurojen käyttämät viittomakielet, on gestruaalis-visuaalinen (visuo-motorinen) viestintäjärjestelmä. (Rissanen 1985, 5–9; Takala 2002, 30.) Yksi viittoma muodostuu käsimuodosta, käden orientaatiosta, paikasta, liikkeestä ja non-manuaalisesta parametristä (Takkinen 2002, 27–34). Pohjoismaissa viittomakielen asema on turvattu lainsäädännössä. Suomessa sen oikeudet turvattiin vuonna 1995 Suomen hallitusmuodon 14 §:ssä ja vuonna 1999 perustuslain 17 §:ssä (Hallitusmuoto 1995/969; Perustuslaki 1999/731). Kuuroja henkilöitä on Suomessa noin 5000, minkä lisäksi on vielä muita viittomakieltä käyttäviä ihmisiä, kuten tulkkeja ja kuurojen omaisia. Kaiken kaikkiaan viittomakieltä osaavia henkilöitä on Suomessa arvioitu olevan noin 10 000. (Takala 2002, 32.)

Totaalikommunikaation (total communication, TC) tarkoituksena on käyttää kaikkia mahdollisia kommunikointia tukevia menetelmiä, viittomia, sormiaakkosia, kuulonjäänteitä, eleitä, ilmeitä, huuliolukua ja puhetta. Yhteistä auditiivisille menetelmille on kuulonjäännösten mahdollisimman tarkka hyödyntäminen. (Boone & Plante 1993, 107, 185.) Auditiivis-oraaliseen menetelmään liittyy huuliouku, ja auditiivis-verbaalisen menetelmän tavoitteena on, että lapsi kykenee käyttämään vähäisetkin kuulonjäänteet pystyäkseen elämään puhutun kieleen perustuvassa ympäristössä (Ahti & Lonka 2000, 155–157).

Vinkkipuhe (cued speech, CS) on Orin Cornettin vuonna 1966 kehittämä menetelmä kuulovammaisten lasten puhutun kielen sekä luku- ja kirjoitustaidon parantamiseksi. Menetelmä on vanha, mutta se on tulossa uudelleen käyttöön ja leviää Suomessa erityisesti sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien perustaman yhdistyksen (LapCI ry:n) kautta. Vinkkipuheen avulla helposti huuliolla sekoittuvat äänteet voidaan erottaa paremmin toisistaan. Konsonanteilla ja vokaaleilla on omat merkkinsä. Menetelmästä on maittain erilaisia muunnelmia. Tämä menetelmä auttaa kuuroja lapsia saavuttamaan visuaalises-

ti saman kielellisen informaation, jonka kuulevat lapset saavat auditiivisesti. Menetelmästä on hyötyä lukemisen ja vieraiden kielten oppimisessa. (Maxon & Brackett 1992, 46; LaSasso, Crain & Leybaert 2003.)

Kaksikielisyys. Kaksikielisyys (bilingualism) tarkoittaa sitä, että henkilö pystyy aktiivisesti puhumaan, ymmärtämään ja ajattelemaan kahdella kielellä ja automaattisesti vaihtamaan kieliä. Kaksikielinen henkilö on omaksunut kaksi kieltä kasvu- tai asuinympäristössään ja käyttää kieliään päivittäin, lähes äidinkielen tasolla. Molemmissa kielissä ei kuitenkaan yleensä saavuteta samantasoista osaamista. Kaksikielisyttä määritellään usein eri tavoin, kuten kielen omaksumisiin ja -menetelmän, kielten tason ja käyttäytymisen ja samastumisen perusteella. Varhaislapsuudessa erotetaan *samanaikainen* eli simultaani kaksikielisyys ja vähän myöhemmin (kolmannen ikävuoden jälkeen) alkanut kahden kielen omaksumisen tuloksena kehittyvä *peräkkäinen* eli sukessiivinen kaksikielisyys. Myöhemmässä iässä (7–12-vuotiaasta ylöspäin) omaksuttu kaksikielisyys on *alisteista eli* subordinatiivista kaksikielisyttä. (Skutnabb-Kangas 1988, 63; Hassinen 2005, 9–21.) Kuurojen kaksikielisyys sijoittuu samanaikaisen ja peräkkäisen kaksikielisyuden väliin, sillä kuurot henkilöt eivät opi esimerkiksi suomea kuulemalla mutta ovat sen kielen ympäröimiä. Kuurojen henkilöiden kaksikielisyuden tasosta on keskusteltu. Vernonin ja Andrewsin (1990) mukaan kuurojen vanhempien kuurot lapset voidaan määritellä kaksikielisiksi, koska he hallitsevat sekä viittomakielen että suomen kielen. Tilanne on mutkikkaampi kuulevien vanhempien kuuroilla lapsilla, koska heillä on usein pieni viittomavarasto ja riittämätön puhutun kielen taito. (Vernon, McCay & Andrews 1990, 231–232.)

Kuurojen lasten kaksikielisyuden päätavoite on yhdistää viittomakieli toiseen kieleen, esimerkiksi suomen kieleen. Tämän saavuttamisessa on olennaista, että lapset saavat sekä viittomakielistä että suomenkielistä opetusta eivätkä pelkästään suomenkielistä. Kaksikielisyuden ja kaksikulttuurisuuden opetuksen periaatteisiin kuuluu kunnioittaa lapsen kieltä, yhdistää opetukseen kulttuurin perintötietoa, lisätä kielen metalingvististä tietoutta, kehittää menetelmiä siirryttäessä kielestä toiseen sekä käyttää opetuksessa sitä kieltä, millä lapsi ymmärtää opetuksen sisällön. (Lane ym. 1996, 305.) Takalan (2002, 119–123) mukaan kuurojen kaksikielisyys eroaa lähes kokonaan tavallisesta kaksikielisyudesta, erityisesti oppimisprosessin kannalta. Kaksikielisyydellä tarkoitetaan kuurojen opetuksessa sitä, että kuuro henkilö hallitsee hyvin viittomakielen sekä osaa lukea ja kirjoittaa puhuttua kieltä. Huonokuuloisen lapsen opetus on yksi- tai kaksikielistä. Heitä opetetaan yleensä puhutulla kielellä, jolloin viittotua puhetta saatetaan käyttää puheen tukena ja viittomakieltä oppiaineena.

Viittomakieltä käyttävät äidinkielenään ne kuurot, joiden vanhemmista toinen tai molemmat ovat kuuroja. Kuulevien vanhempien kuuroille lapselle viittomakieli on ensikieli, lapsen ensimmäisenä oppima kieli. Kuurojen Liiton mukaan se toimii myös näiden lasten äidinkielenä. (<www.kl-deaf.fi>). Skutnabb-Kankaan (1988, 38) mukaan äidinkieli on se kieli, jonka lapsi on oppinut ensiksi ja johon hän samastaa itsensä. Kuulevien vanhempien äidinkieli on yleensä muu kuin viittomakieli. Tämän vuoksi kuulevien vanhempien kuuron

lapsen äidinkieli ei voi olla viittomakieli, koska se ei ole vanhempien äidinkieli. Koutsouboun, Hermanin ja Wollin (2007, 127–151) mukaan kuurojen ja kuulevien vanhempien kuurojen lasten kaksikielisyyden erot ovat havaittavissa koulussa. Lasten kielelliset taidot saattavat erota toisistaan huomattavastikin, mihin vaikuttaa lasten vanhempien äidinkieli eli se, ovatko vanhemmat kuuroja vai kuulevia. Koutsouboun ym. (2007) mukaan kuurojen lasten kaksikielinen opetus on haasteellisempaa kuin kuulevien lasten kaksikielinen opetus. Ensinnäkin kuurojen lasten opetus – esimerkiksi päiväkodissa – on saattanut alkaa joko viittomakielellä tai puhutulla kielellä. Toinen vaikuttava tekijä on se, että kuurot ovat kaksikielisiä mutta eivät käytä viittomakieltä lukemiseen ja kirjoittamiseen. Kolmanneksi tekijäksi tutkijat mainitsevat viittomakielten tutkimisen. Eniten on tutkittu amerikkalaista (ASL) ja brittiläistä (BSL) viittomakieltä. Laajempi viittomakielten tutkiminen olisi tarpeen. Viimeisenä tekijänä on havainto, että koulunsa päättävien kuurojen oppilaiden luku- ja kirjoitustaidot ovat monta vuotta ikätasoa jäljessä. Nämä neljä tekijää asettavat kuurojen lasten kaksikieliselle opetukselle haasteita. (Koutsoubou ym. 2007.) Kuurojen lasten heikkojen oppimistulosten syy voi olla myös opetuksessa eikä välttämättä oppilaassa itsessään (ks. DeLana, Gentry & Andrews 2007, 73). Tilannetta korjaisi koulutettujen kuurojen opettajien määrän kasvu. Tällöin he voisivat toimia myös kaksikielisisä lähikouluissa kuurojen koulujen lisäksi. (LaSasso & Lollis 2003.) On myös huomioitava, että kuurojen kouluja lakkautetaan oppilaiden vähenemisen vuoksi (Lane ym. 1996), jolloin kuurojen opettajia tarvittaisiin lähikouluissa entistä enemmän.

Äidinkielen ominaisuuksiin kuuluu, että se on lähiympäristön kieli ja vanhempien tunnekieli. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten äidinkieli on useimmiten puhuttu kieli, josta ei kuitenkaan yleensä tule heidän ensikieltään. Tähän keskusteluun liittyvät lapsen kouluvalinta, erilaiset opetusmenetelmät ja työkentelytavat, kuten myös lapsen saama hyöty eri koulumuodoista. (Tvingstedt ym. 2003, 7.) Tilannetta puhutun kielen ja viittomakielen kesken ei nähdä enää niin mustavalkoisena. Suvaitsevaisuus ja viittomakielen näkeminen kielenä tarjoavat mahdollisuuden tarkastella kaksikielisyyttä hyötynä niin huonokuuloisen kuin kuuron lapsen kielenkehitykselle. Kaksikielisyys voi tukea myös perheiden kaksikulttuurisuuden syntymistä.

Lapsen kommunikointitapa ennen SI-leikkausta ja sen jälkeen on herättänyt tiivistä keskustelua niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Keskustelua käydään puhutun kielen, viitotun puheen, kaksikielisyyden ja viittomakielen välillä. Yhden näkökulman esittävät Chute ja Nevins (2002, 114–115), joiden mukaan monet vanhemmat käyttävät lapsensa kanssa viittomakieltä varmistukseksi sen, että lapsella on sanavarasto ja hän alkaa varhain muodostaa lauseita. Viittomien käyttö tukee lasten kuuntelu- ja puhetaitojen kehittymistä. SI:n saamisen jälkeen lapset usein jatkavat viittomien käyttöä turvataksaan tiedon vastaanoton. Tye-Murrayn ym. (1995, 327–337) mukaan viittominen pysyy yhtenä lapsen kommunikointitapana SI-leikkauksen jälkeen. Olennaista on huomioida leikkausikä ja mahdolliset liitännäisvammat. Suurella osalla lapsista on haluttaessa mahdollisuus toimivaan kaksikielisyteen. On myös todennäköistä,

että osa sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista tulee käyttämään puhuttua kieltä ja osa viittomakieltä (Ahti 2000b, 71).

Puheen ja totaalikommunikaation käytön hyötyjä ja eroja sisäkorvaistutetta käyttävän lasten kielen kuntoutuksessa on tutkittu jo jonkin verran (Geers ym. 2000; Cullington ym. 2000). Cullington ym. (2000, 121–123) käyttivät tutkimuksessa neljää testiä (PPVT-III, EVT, TACL-R, GAEL). Kohderyhmänä oli kaksi ryhmää, joissa molemmissa oli 12 lasta. Toisen ryhmän muodostivat ne lapset, joiden kuntoutus perustui totaalikommunikaatioon. Toisen ryhmän lapsista kolmen kuntoutus perustui puheeseen ja yhdeksän auditiivis-verbaaliseen menetelmään. Tulosten mukaan jälkimmäinen ryhmä sai parempia tuloksia kuin totaalikommunikaatiota käyttänyt ryhmä. Eroja oli havaittavissa erityisesti sanastoa mittaavassa testissä.

Sisäkorvaistutehoidon hyöty. Suomessa lapsen kielellinen kuntoutus on tiivistä ja edistymistä seurataan tarkoin, jotta lapsella olisi mahdollisimman paljon käsitteitä ennen SI-leikkausta. Lasta ei jätetä kielettömäksi. (Ahti 2000b, 69–70.) Lasten SI-hoidosta saama hyöty näyttää vaihtelevan merkittävästi lasten yksilöllisten erojen vuoksi (Ertmer, Leonard & Pachuiilo ym. 2002, 205), eli toiset lapset hyötyvät SI:sta toisia lapsia enemmän. Tomblinin ym. (1999, 507) mukaan olisi mielenkiintoista selvittää, onko erojen syynä se, että lasten kielenkehitys on yksilöllistä, vai onko syynä tekijöitä, jotka ovat ominaisia pelkästään sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kielenkehitykselle.

Lapsen kognitiiviset ja kielelliset taidot ja kyvyt ilmenevät leikkauksen jälkeen ja kehittyvät ajan kuluessa. Toisaalta vielä ei aivan tarkoin tiedetä, onko havaintokyvyllä, tarkkaavaisuudella, oppimisella ja muistilla merkitystä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten yksilöllisiin eroihin. (Pisoni ym. 1999, 111–164.) Lapsen persoonallisuus ja motivaatiotasot vaikuttavat siihen, miten lapsi käy läpi kokemuksiaan ja miten hänen kuulonsa kehittyy. Lukuisat tekijät siis vaikuttavat lasten saamaan hyötyyn SI:sta. Siksi vanhempien on hyvä tiedostaa, että SI vaikuttaa lapsen koko kehitykseen, ei vain kuuloon. (Chute & Nevins 2002, 109–110, 122–123.) Myös lapsen mahdolliset lisävammat vaikuttavat SI:sta saatuun hyötyyn. Kojeesta saatu hyöty voi olla kuulomonivammaisille lapsille hyvin merkittävä, ja se on suhteutettava lapsen kokonaistilanteeseen. (Sorri ym. 2001, 289.)

Lasten kuulon ja puheen kehittymisestä SI:n avulla on tehty useita tutkimuksia (esim. Szagun 1997; Tyler ym. 1997; Walzman ym. 1997; O'Donoghue ym. 1998, Nikolopoulos ym. 1999; Tomblin ym. 1999; McConkey Robbins ym. 2004; Lesinski-Schiedat ym. 2006). Merkittäviksi tekijöiksi on havaittu leikkausikä, lapsen yksilölliset ominaisuudet, kojeen toiminta ja mahdolliset lisävammat. Lasten leikkausiällä on suuri merkitys arvioitaessa kuulon ja puheen kehittymistä. Lapset, joilla erittäin vaikea kuulovamma on kestänyt vain vähän aikaa, hyötyvät enemmän SI:sta kuin lapset, joiden kuulovamma on kestänyt pidempään. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei lapsi voisi saada SI:ta silloin, kun kuurous on kestänyt pidempään. Tällöin tulokset eivät välttämättä ole niin hyviä tai niitä ei saavuteta niin nopeasti kuin jos lapsi leikattaisiin varhain ja lyhyen kuuroutumisajan jälkeen. (Chute & Nevins 2002, 18, 110–111.) Merkittä-

vänä leikkausikäinä pidetään mahdollisimman varhaista leikkausikää, jotta kuulo- ja kronologinen ikä olisivat mahdollisimman lähellä toisiaan. Tällöin lasten kielellinen kehitys kulkisi lähempänä kronologista ikää. Lasten kielenkehitys alkaa useimmiten vastata kuulevien lasten kielenkehitystä vuosi leikkauksen jälkeen. (McConkey Robbins ym. 1997, 160.) On todettu, että parhaimman hyödyn kojeesta saavat ennen kahta ikävuotta SI:n saaneet lapset (esim. Osberger, Zimmerman-Philips & Koch 2002, 65). Viiden vuoden ikä on merkittävä raja, sillä on havaittu, että alle viisivuotiaina leikatut lapset saavat parempia tuloksia puhuttua kieltä mittaavissa testeissä kuin yli viisivuotiaina leikatut lapset. (Tyler ym. 1997, 182–185; Connor ym. 2000, 1185–1204; Kirk ym. 2000, 140.)

Chuten ja Nevinsin (2002, 109) mukaan lapset voidaan jakaa *kuulon* kehityksen perusteella kolmeen ryhmään sen mukaan, mitä SI on heille tarjonnut. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat ne lapset, jotka pystyvät tunnistamaan ja havaitsemaan vain äänihahmoja. Näille lapsille koje tuo vain tietoisuuden äänistä; he eivät pysty ymmärtämään puhuttua kieltä pelkän kuulon perusteella. Toisen ryhmän muodostavat ne lapset, jotka pystyvät ymmärtämään vähän puhetta SI:n avulla mutta jotka tarvitsevat avuksi huulion tai viittomat kyetäkseen osallistumaan keskusteluihin. Kolmanteen ryhmään kuuluvat ne lapset, jotka ymmärtävät puhetta kuulon perusteella. Vaikka lapsi kuulisi hyvin, hän saattaa silti käyttää joissain tilanteissa (esim. meluisassa paikassa) huuliolukua apuna.

Puheen ymmärrettävyyteen vaikuttavat monet tekijät niin testaustilanteissa kuin arkielämässäkin. Se, miten hyväksi lapsen *puhe* muodostuu SI-leikkauksen jälkeen, vaihtelee paljon ja on suhteessa hänen kuulonkehitykseen. Tästäkin voidaan karkeasti muodostaa kolme tasoryhmää. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvien lasten puhe jää tasolle, jota on vaikea ymmärtää. Toisen ryhmän lasten puhe on ymmärrettävää silloin, kun kuulija tietää keskustelun aiheen. Kolmanteen ryhmään kuuluvien lasten puhe on täysin ymmärrettävää. Myös tuntemattomat ihmiset ymmärtävät heidän puhettaan. (Chute & Nevins 2002, 110.)

Geers (2002) on tutkinut tekijöitä, jotka vaikuttavat SI:tä käyttävien lasten kielen, kuulon sekä luku- ja kirjoitustaitojen kehittymiseen. Hänen tutkimukseensa osallistui 8–9-vuotiaita lapsia (N=136), jotka olivat saaneet SI:n alle viisivuotiaina. Geersin mukaan alle viisivuotiaina SI:n saaneiden lasten kielellisten taitojen kehittymiseen vaikuttavat lapsen yksilölliset taidot ja kasvuympäristö, SI:n tarjoama hyöty sekä vanhempien ja ammatti-ihmisten antama kuntoutus. Yksilöllisten erojen taustavaikuttajana oli lapsen nonverbaalinen älykkyys. Pienen perheeseen lisäksi muilla perheen ominaisuuksilla, kuten vanhempien korkealla koulutustasolla, ei näyttänyt olevan suuria vaikutuksia lapsen kielellisten taitojen kehittymiseen. Lasten paremmat kielelliset taidot olivat yhteydessä aktivoitujen elektrodien määrään, eli mitä enemmän oli aktivoituja elektrodeja, sitä paremmat olivat tulokset. Lapsen kuulo ja puhuttu kieli kehittyivät, jos hänen ympäristössään käytettiin puhuttua kieltä. Puheeseen perustuvalla kommunikointitavalla olikin suurempi merkitys lapsen puhutun kielen kehittymiseen kuin kouluratkaisulla, terapioiden määrällä, terapeuttien kokeneisuudella tai vanhempien aktiivisella osallistumisella kuntoutukseen. Puhuttuun kieleen perustuva oppimisympäristö havaittiin parhaaksi alle viisivuotiaina SI:n saa-

neille lapsille. Kuuroutuneilla sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla oli paremmat luku- ja kirjoitustaidot kuin syntymäkuuroilla lapsilla. (Geers 2002, 172–183.)

Szagun (1997) puolestaan vertaili tutkimuksessaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja kuulevien lasten puheen kehitystä. Tutkimuksen mukaan sisäkorvaistutetta käyttävät ja kuulevat lapset ymmärsivät lyhyitä puhuttuja lauseita yhtä hyvin. Eroja ilmeni muun muassa sanaston määrässä, ääntämisvirheissä sekä lauserakenteissa. (Szagun 1997, 131–134.) Barker ym. (1997) havaitsivat tutkimuksessaan vastaavia asioita. Heidän mukaansa sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla on usein äännevirheitä sekä huono sanavarasto. (Barker ym. 1997, 174, 187.) Lasten kuulon ja puheen kehittymistä käsittelevien tutkimusten tulokset on usein saatu olosuhteissa, jotka eivät edusta lapsen puheen ja kuulemisen tilannetta kotona ja koulussa. Tulokset saattavat tämän vuoksi poiketa paljon vanhempien ja opettajien tekemistä arvioista. (Vidas ym. 1992, 387–393.)

Vertailuja lasten kommunikointitavasta on tehty muun muassa totaalikommunikaation, puhutun kielen ja viittomakielen kesken. Tomblinin ym. (1999, 499, 503–504) tutkimuksessa sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista (N=29) käytti totaalikommunikaatiota (puhetta ja viittomia) 70 %, puhetta 23 % ja viittomakieltä 6 %. Geersin, Speharin ja Sedeyn (2002, 50–55) tutkimuksessa (N=27) vastaavat luvut olivat 44 % - 33 % - 22 %. Näiden kahden tutkimuksen mukaan lapset käyttäisivät totaalikommunikaatiota ainakin alkuvaiheessa. Bergesonin, Pisonin ja Davisin (2003) tutkimuksessa puhuttuun kieleen perustuvaa kommunikaatiota käyttäneet lapset (N=80) saivat parempia tuloksia audiovisuaalisissa testeissä kuin totaalikommunikaatiota käyttäneet lapset. Eroja havaittiin myös siinä, olivatko lapset saaneet SI:n varhain vai myöhemmin. Kun leikkauksesta oli kulunut kaksi vuotta, nuorempina leikatut lapset selviytyivät myöhemmin leikattuja lapsia paremmin pelkästään kuuloon perustuvissa tilanteissa, kun taas myöhemmin leikatut lapset selviytyivät pelkästään visuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa nuorempina leikattuja lapsia paremmin. (Bergeson ym. 2003, 347–370.)

Kehityksen jatkuvuutta ovat tutkineet esimerkiksi Tyler ym. (1997), Beadle (2005) ja Connor (2006). Tylerin ym. (1997, 182–185) mukaan SI-leikkauksen jälkeen lasten puheen tuottamisessa tapahtui jatkuvaa kehitystä kahden vuoden ajan. Vielä 4–5 vuotta leikkauksen jälkeen lasten puheen kehitys edistyi huomattavasti. Connorin (2006, 449–460) tutkimuksessa lapsen (N=1) puheen kehitys edistyi hitaasti 3–4 vuoden ajan leikkauksesta mutta nopeutui 5–7 vuoden kuluttua leikkauksesta. Beadle ym. (2005, 1152–1160) puolestaan havaitsivat, että lapsista 33–50 %:lla tapahtui kehitystä vielä 5–10 vuoden kuluttua leikkauksesta.

O'Neillin ym. (2004) mielestä SI-tutkimukset painottuvat usein ammatti-ihmisten näkökulmaan, keskittyen kojeeseen ja sen toimivuuteen. Vähemmän tutkimuksia on tehty laajemmasta näkökulmasta, kuten siitä, miten SI vaikuttaa elämänlaatuun. Samoin vähemmän tutkimuksia on tehty siitä, miten lapsen käyttämä SI vaikuttaa perheen elämään. (O'Neill ym. 2004, 150.) Vasta viime aikoina näiden lasten sosiaalista ja emotionaalista kehitystä on tutkittu enemmän. Kun kehityksestä tiedetään enemmän, lapsia ja vanhempia voidaan tukea paremmin koko prosessin ajan. (Schorr ym. 2004, 372.)

Suomessa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheitä ja vanhemmuutta ei ole vielä kovin paljoa tutkittu (Huttunen ym. 2003; Huttunen & Rimmanen 2004). Muissa maissa tästä asiasta alkaa olla tutkimuksia. Esimerkiksi Ruotsissa Preisler on yhdessä Ahlströmin ja Tvingstedtin kanssa tehnyt pitkittäistutkimusta. Ryhmä on seurannut sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia päivähoitossa ja koulussa sekä tarkastellut vanhempien näkökulmaa. (Ks. Preisler, Tvingstedt & Ahlström 1999; Tvingstedt, Preisler & Ahlström 1999; Ahlström, Preisler & Tvingstedt. 1999; Preisler, Tvingstedt & Ahlström 2003.) Heidän mukaansa yksi merkittävimmistä sisäkorvaistuteteista saaduista hyödyistä on se, että lapsi voi toimia mielekkäissä ja iloa tuovissa vuorovaikutussuhteissa vanhempien, sisarusten, samanikäisten lasten sekä muiden ihmisten kanssa, joita he kohtaavat elämänsä varrella. Tämä tarkoittaa puhuttuun kieleen perustuvaa ympäristöä. (Tvingstedt ym. 1999, 119.)

Allegretti (2002) ja Archbold, Lutman ym. (2002) ovat tutkineet sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen ja perheen tilannetta. Allegrettin (2002) tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat havainneet SI:n tuoneen lapselle ja perheelle monia myönteisiä, arkea helpottavia asioita. Vanhemmat tarvitsivat muiden ihmisten apua havaitakseen näitä muutoksia ja keskittyäkseen tilanteen tuomiin positiivisiin tekijöihin. Näin siksi, että muutokset tapahtuivat lyhyen ajan kuluessa ja niiden ymmärtäminen ja läpikäyminen vei aikaa. Muutoksiin kuului se, että lapsi pystyi osallistumaan perheen jäsenten lisäksi vieraiden ihmisten kanssa käytyihin keskusteluihin, sekä se, että lapsesta tuli SI:n saannin jälkeen itsenäisempi ja rohkeampi. Muutokset vaikuttivat perheen sisäisiin suhteisiin, sillä lapsi muuttui vanhemmista riippuvaisesta lapsesta itsenäisemmäksi lapseksi. (Allegretti 2002, 614–620.) Archboldin, Lutmanin ym. (2002) mukaan vanhemmat arvioivat SI:n parantaneen lapsen itseluottamusta ja kommunikointitaitoja. Vanhemmat arvosivat myös yhteyttä SI-keskusten ja päivähoidon ja koulun välillä. Vanhemmat pitivät tärkeänä SI-keskusten ammatti-ihmisten antamaa täsmällistä tietoa ja jatkuvaa tukea sisäkorvaistuteteeseen liittyvistä teknisistä asioista. (Archbold, Lutman ym. 2002, 12–40.)

2.3 Lapsen identiteetti ja sosiaaliset taidot

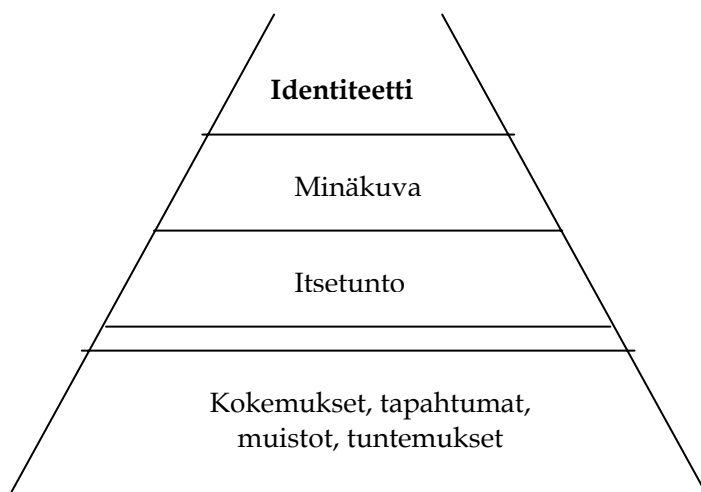
Lapsen suotuisaa kehitystä edistää se, että hän voi kommunikoida ympäristön kanssa. Ympäristön merkitys kasvaa sitä enemmän, mitä laajemmalle lapsen sosiaalinen verkosto levittyy (kuvio 1). Myös lapsen lähipiirin ihmisten asenteet ja arvot vaikuttavat lapsen kehitykseen. (Bronfenbrenner 1979; Preisler ym. 2003, 6.) Perheen kulttuuri ohjaa lapsen identiteetin muodostumista (Gallimore ym. 1989).

Meillä kaikilla on annettuja, pakotettuja ja omaksuttuja identiteettejä, jotka ovat erilaisia, moninaisia ja muuttuvia. Siksi voitaisiinkin puhua yhden identiteetin sijaan identiteeteistä, joista kukin painottuu tilanteiden mukaan eri tavoin. (Pietikäinen, Dufva & Laihiala-Kankainen 2002, 9.) Identiteetti on oikeastaan prosessi – kehittyvä tapahtumakulku. Identiteetin sisin olemus on sosiaali-

nessa vuorovaikutuksessa, sillä identiteetti muovautuu sen kautta. (Charon 2001, 86, 160.) Sosiaalista identiteettiä määritelläänkin siten, että henkilö tietää kuuluvansa tiettyyn ryhmään, jonka jäsenyys vahvistaa hänen identiteettiään (Moscovici 1972, 31; Abrams 1992, 58).

Identiteettitutkimuksen kirjo on suuri, ja identiteettiä on määritelty useasta näkökulmasta, kuten essentialistisesta ja ei-essentialistisesta. Nämä kaksi näkökulmaa ovat erilaisia, mutta kuitenkin yhteenkietoutuneita. *Essentialistinen* lähestymistapa esittää suhteellisen muuttumattoman ja tarkan kuvan identiteetistä, jolloin sen tunnusmerkkejä ovat esimerkiksi kieli, yhteinen menneisyys ja tavat. *Ei-essentialistisessa* näkökulmassa keskitytään tarkastelemaan tietyn ryhmän moninaisia identiteettejä, niissä tapahtuvia muutoksia sekä muutoksen syitä ja seurauksia. Identiteetti nähdään tällöin joustavana, monimuotoisena ja muuttuvana. (Pietikäinen ym. 2002, 11–12.)

Itsetunto on osa ihmisen minäkuvaa, ja se on tärkeä ihmisen hyvinvoinnin ja toiminnan selittäjä. (Keltikangas-Järvinen 1996, 13–18, 242; Aho 1996, 90.) Minäkuvaan eli minäkäsitykseen vaikuttavat temperamentti, kyky tehdä havaintoja toisten käyttäytymisestä, toisilta ihmisiltä saatu palaute ja omat reaktiot, jotka heijastuvat toisten käyttäytymisestä (Aho 1996, 26). Minäkuva jakautuu erilaisiin osiin, sillä puhutaan yksityisestä, sosiaalisesta ja ihanneminästä. Yksityinen minä on se kokemus, joka lapselle syntyy, kun hän tajuaa, että hänessä on jotain sellaista, jonka vain hän itse tietää. Sosiaalinen minä syntyy, kun lapsi huomaa kuuluvansa johonkin, olevansa jonkin ryhmän tai yhteisön jäsen. Ihmisellä ei ole vain yhtä sosiaalista minää, sillä hän näkee itsensä eri tavoin sen mukaan, minkä ryhmän jäsenenä hän itseään tarkastelee. Ihanneminään kuuluvat sellaiset ihmisen ihailemat luonteenpiirteet ja ominaisuudet, jotka hän haluaisi omistaa mutta joiden hän tietää puuttuvan omasta persoonastaan. (Keltikangas-Järvinen 1996, 98–99.) Vaikka minäkuva on kohtalaisen pysyvä, silti kuva itsestä muovautuu tilanteiden mukaan (Charon 2001, 86).

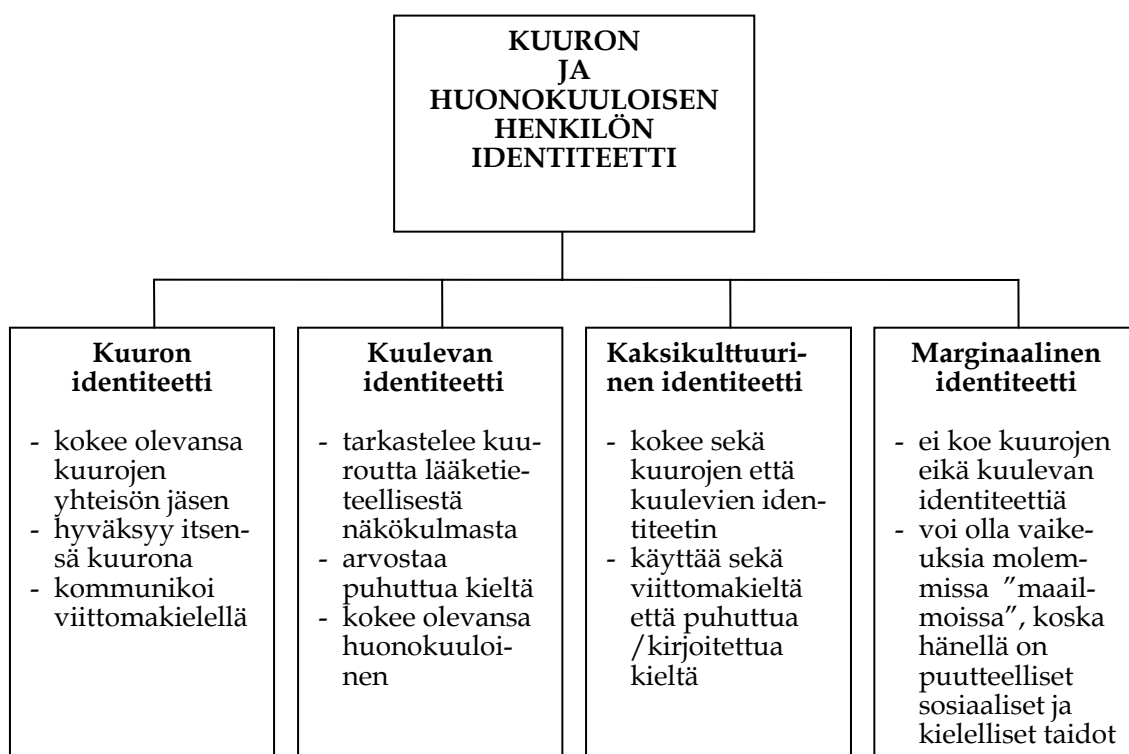


KUVIO 1 Identiteetti, minäkuva ja itsetunto (mukaellen Ojanen 1994, 29)

Kuuron ja huonokuuloisen identiteetti. Omalla, vanhempien ja muiden perheenjäsenten kuulon tasolla, kommunikointitavalla, koulutustasolla ja sosiaali-

silla taidoilla on merkitystä, mihin ryhmään henkilö samaistuu: kuuleviin, huonokuuloisiin vai kuuroihin henkilöihin. Nämä tekijät vaikuttavat myös siihen, miten kuurot ja huonokuuloiset tarkastelevat kuurojen kulttuuria. (Israelite, Ower & Goldstein 2002; Most ym. 2006.)

Kuurojen identiteetissä on nähtävissä piirteitä sekä essentialistisesta että ei-essentialistisesta näkökulmasta tarkastella identiteettiä. Monet kuurot kokevat kuuluvansa kieli- ja kulttuurivähemmistöön. Sosiokulttuurisesta näkökulmasta katsottuna kuurot ihmiset jakavat samanlaisia uskomuksia, arvoja, normeja ja he identifioituvat muihin kuuroihin ihmisiin. Kuuron ihmisen identiteetin muodostumisprosessiin vaikuttavat kokemukset vuorovaikutustilanteista, joissa kuuro ja kuuleva ihminen kohtaavat. Epätasa-arvo kuulevien kulttuurissa sekä kuurouden, kuurojen kulttuurin ja kielen hyväksynnän vähyys rajoittavat kuuron ihmisen identiteetin muodostumista. Useat kuurot ihmiset liittyvät kuurojen kulttuuriin koulu-, teini- tai aikuisiässä. Identiteetin kehittyminen on kuitenkin koko eliniän kestävä prosessi, ja jotkut löytävätkin identiteettinsä vasta myöhemmällä iällä. Toisaalta nykyisin nuoret kuurot ovat havainneet, miten toimivaa on tasapainottelu kahden kulttuurin välillä ja miten sitä kautta voi kehittää itselleen kaksoisidentiteetin. (Ridgeway 1999, 12–14.) Huonokuuloisten ja kuurojen henkilöiden identiteettiä voidaan tarkastella useasta näkökulmasta, kuten kulttuurisesta, sosiaalisesta ja kommunikoinnin näkökulmasta. Glickman ja Carey (1993) ovat määritelleet neljä identiteettimallia, joita ovat kuuron, kuulevan, kaksikulttuurinen ja marginaalinen identiteetti. Glickmanin ja Careyn identiteettimallit olen muokannut kuvioon 2.



KUVIO 2 Kuuron ja huonokuuloisen henkilön identiteetti (mukaellen Glickman & Carey 1993; Most ym. 2006)

SI tuo uuden ulottuvuuden tarkastella kuuroutta. Sisäkorvaistutetta käyttävät henkilöt ovat kuuroja ilman kojetta, mutta huonokuuloisia laitteen kanssa. Mihin asettuu heidän identiteettinsä – huonokuuloisten ja kuurojen henkilöiden kulttuurin välimaastoon? Hurwitz ym. (1997–1998) ovat esittäneet, että kuuroilla on vahvempi itsetunto kuin huonokuuloisilla henkilöillä, koska kuuroilla henkilöillä on keskenään toimivampi kommunikointitapa kuin huonokuuloisilla, jotka ovat epävarmoja kommunikointitaidoistaan. Kuurojen identiteetin vahvuus korostuu vielä siinä, että he toimivat kiinteästi omassa joukossaan, kun taas huonokuuloiset liikkuvat kuulevien, huonokuuloisten ja kuurojen joukkojen välillä. Sisäkorvaistutetta käyttävät henkilöt ovat uusi ryhmittymä, jonka identiteettiä ja sen mahdollista muuttumista on pyritty selvittämään. On havaittu, että he hyötyvät kojeesta sen verran hyvin, että se vaikuttaa heidän sosiaalisiin ja emotionaalisiin taitoihinsa sekä luku- ja kirjoitustaitoonsa (Knutson ym. 1998; Robbins, Bollard & Green 1999; Bat-Chava & Deignan 2001; Boothroyd & Boothroyd-Turner 2002). Kuulon ja puhutun kielen avulla saavutetut taidot vahvistavat itsetuntoa ja identiteettiä. Mostin ym. (2006) mukaan sosiokulttuurisesta näkökulmasta kuuroutta tarkastelleet henkilöt katsovat, että SI:n käyttö heikentää lasten itsetuntoa. SI ei voi heidän mukaansa taata lasten selviytymistä kuulevien kulttuuriin perustuvassa maailmassa. Näin voi heidän mukaansa käydä tilanteessa, jossa lapsi ei välttämättä saakaan kojeesta riittävää hyötyä ja jää siten vaille sopivia kielellisiä taitoja, samaistumiskohdetta ja identiteettiä. Lisäksi he arvioivat, että SI heikentää monien nuorten sisäkorvaistutetta käyttävien kuurojen identiteettiä. (Most ym. 2006.)

Sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten identiteetin muodostumisesta on jo tehty muutamia tutkimuksia. Waldin ja Knutsonin (2000, 89) mukaan sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten ja sitä käyttämättömien kuurojen nuorten identiteetit olivat yhteneväiset. Sisäkorvaistutetta käyttävien lukumäärä kasvaa, mikä voi johtaa siihen, että kuuroutuneiden ja kuurojen ihmisten identiteettiä rakentavat tekijät muotoutuvat uudelleen. Muutos saattaa vahvistaa heidän identiteettiään ja muokata katsantokantaa moniulotteisemmaksi. Tämä identiteetin uudelleenmuotoutuminen taas johtaa ihmisten liikkuvuuteen eri ryhmittymien välillä.

Ruotsissa lasten vanhempien yhdistyksen puheenjohtajan mukaan sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla on selvä yhteenkuuluvaisuuden tunne, heillä on sisäkorvaistutetta käyttävän henkilön identiteetti. On osittain teoreettinen kysymys puhua sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista akselilla viittova – puhuva lapsi. Kyse on pikemminkin kielten painottamisista ja riittävän tilan antamisesta uudelle kehittyvälle kielelle. (Ahti 2000b, 70–71.) Vanhemmat yleensä toivovat, että lapsi voisi olla jäsen niin kuurojen kuin kuulevienkin yhteisössä (Preisler 2001, 23). On kuitenkin vaikea arvioida, olisivatko lapset mukana kuurojen yhteisössä ilman SI-leikkausta (Tomblin ym. 1999, 508). Liittymiseen tarvitaan vanhempien aktiivisuutta ja perehtymistä uuteen kulttuuriin. Näyttääkin siltä, että sosiokulttuurisen näkemyksen mukaan kuuroutta tarkastelevat henkilöt samanaikaisesti haluavat sisäkorvaistutetta käyttävät lapset joukkoonsa perustellen asiaa viittomakielen ja identiteetin muodostumisen tärkeydellä ja epäävät heiltä pääsyn joukkoonsa kojeen käyttäjinä perustellen kantaa lääketieteel-

lisellä näkemyksellä kuuroudesta ja pelolla oralismin paluusta. Tämä suhtautuminen näkyy mielipidekirjoituksissa. (Ks. Jokinen 2002; Jokinen 2005; Salo 2005.)

Sosiaaliset taidot ja osallisuus. Lapsen sosiaaliset taidot kehittyvät yhdessä toisten lasten kanssa toimiessa. Lapsi oppii käsittelemään ristiriitoja ja omia tunteitaan erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Myönteisten ikätoverisuhteiden luominen on tärkeää, koska suhteilla on vaikutusta lapsen sosiaaliseen hyväksyntään, itsetuntoon ja taitoon muodostaa aikuisena sosiaalisia suhteita. (Lederberg & Mobley 1990, 1596–1604.) Schorrin ym. (2004, 373) mielestä yksi merkittävä sosiaalisten suhteiden rakentumiseen vaikuttava tekijä ovat varhaiset lapsi-vanhempi-vuorovaikutussuhteet (kuuleva vanhempi – kuuro lapsi), jotka voivat johtaa siihen, että lasten on vaikea muodostaa ja ylläpitää ystävyyssuhteita varhaislapsuudessa.

Aikuisten tuki on erittäin merkittävää lapselle, jolla on vaikeuksia kommunikoinnissa. Aikuiset voivat auttaa lasta kommunikoimaan muiden lasten kanssa sekä tukea heitä käynnistämään yhteistä leikkiä. Toimintamalli, yhteinen kieli ja rohkeus vaikuttavat siihen, että yhteinen toiminta käynnistyy. Olennaista on rohkaista lasta etsimään keinoja, joiden avulla hän pääsee mukaan muiden lasten leikkeihin. (Ahlström ym. 1999, 20–21, 97.) Strullyn ja Strullyn (1996, 152–153) mielestä lasten ystävyyssuhteiden solmimisessa aikuisten tulisi vetäytyä ja antaa lasten tutustua toisiinsa keskenään.

Vertaisryhmässä tapahtuvan sosiaalisen vertailun kautta lapsi oppii paljon itsestään. Jos lapsi kokee vertaisryhmässä olevansa jatkuvasti torjuttu, hän alkaa helposti uskoa olevansa sosiaalisesti epäonnistunut. Torjutun lapsen toimintaa tulkitaan ryhmässä kielteisesti, vaikka lapsi toimisi miten tahansa. Sosiaalinen status on usein pysyvä. (Salmivalli 2005, 32–33.) Lapsi oppii, etteivät ikätoverit aina hyväksy häntä välittömästi. Usein lapsen täytyy vakuuttaa toiset lapset ansioillaan leikkitoverina, ja joskus hänen on hyväksyttävä toisten hyljeksintäkin. (Corsaro 1985, 121.) Siksi sosiaalisia suhteita tarkasteltaessa tulee huomioida myös käsite syrjäytyminen. Vaaratekijöitä joutua syrjäytetyksi ovat vammaisuus, sosiaalisten taitojen heikkous ja segregaatio. Nämä tekijät liittyvät toisaalta asenteisiin ja toimintaan sekä toisaalta yksilöön ja yhteisöön. Tällöin voidaan miettiä, mistä lapsi syrjäytyy ja mikä vaikutus sillä on lapsen senhetkiseen ja tulevaan elämään. Sosiaalinen syrjäytyminen voidaan ennakoida jo varhaislapsuuden aikana. (Murto 1997; Pihlaja 2005, 19.) Jotta vammaisen lapsi voi saada vammattomia ystäviä, ensimmäinen ehto on fyysinen yhdessäolo. Jos vammaisen lapsi eristetään ikätovereistaan erityiskouluihin ja -luokkiin, on luotu ensimmäinen este ystävyyssuhteiden kehittymiselle. (Saloviita 1999, 195.) Yhteisyyteen liittyä erilaisuuden luonteva hyväksyminen (Murto 2001, 46).

Kuurojen lasten sosiaaliset ja emotionaaliset taidot sekä kielenkehitys huolestuttavat monia tahoja varsinkin silloin, kun lapsella ei ole kuuroja vanhempia. Kuuroilla lapsilla saattaa olla vähän mahdollisuuksia keskustella kuulevien ikätoverien kanssa mielenkiintoisista ja tärkeistä yhteisistä asioista. (Preisler, Tvingstedt & Ahlström 2002, 28.) On nimittäin havaittu, että kuurojen ja huonokuuloisten lasten on vaikea päästä vuorovaikutukseen ikätoverien kanssa

ja että kuurojen ja huonokuuloisten lasten sosiaaliset vuorovaikutustaidot ovat huomattavasti kehittymättömämpiä kuin kuulevien lasten vastaavat taidot (esim. Higginbotham, Baker & Neill 1981; Brown ym. 2000; Knutson, Boyd ym. 2000, 206). Jotta lapsi pääsee vastavuoroiseen suhteeseen ikätovereidensa kanssa, häneltä vaaditaan kokemuksia ystävyyssuhteiden solmimisesta sekä sosiaalisia taitoja ja kommunikointitaitoja. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten on usein hankala kehittää suhteita ikätoverihinsa, koska heillä ei ole laajaa kokemusta muiden lasten kanssa toimimisesta. (Antia 1994, 277–290.) Tällöin lapset eivät saa riittävästi palautetta yhdessä toimimisesta eivätkä opi ymmärtämään kuulevien ihmisten tunneilmaisua (Rieffe & Meerum Terwogt 2000, 601–608). Kommunikoinnin vaikeus ja vuorovaikutuksesta saamatta jäänyt palaute ovatkin sidoksissa tunneilmaisun epätarkkaan vastaanottamiseen.

Huolimatta kuulon tasosta kuurojen ja huonokuuloisten lasten taidot käyttää puhuttua kieltä ovat hyvin yksilöllisiä. Sen vuoksi tutkimusten yleistäminen on hankalaa. Näin on varsinkin niissä tutkimuksissa, joissa arvioidaan lasten sosiaalisia taitoja ja toimintaa kuulevien lasten kanssa. Tehtyjä tutkimuksia tulee arvioida myös kielen suunnasta, mikä on saattanut vaikuttaa saatuihin tutkimustuloksiin. Tutkimuksia on tehty lähinnä puhuttuun kieleen perustuvissa vuorovaikutustilanteissa eikä viitotuissa tai viittomakielissä vuorovaikutustilanteissa. Martinin ja Bat-Chavan (2003, 512–519) mukaan väärinkäsityksiä voi ilmetä kuuron ja huonokuuloisen lapsen sosiaalisista taidoista. Lisäksi on eroja kulttuureissa. Esimerkiksi lähikouluissa huonokuuloiset lapset saattavat joutua pyytämään muita toistamaan puhetta. Tällöin kuulevat lapset arvioivat, että huonokuuloisen lapsi ei keskity opetukseen. Vastaavasti kuuron lapsen käyttämää kontaktinottoa, esimerkiksi taputusta olkapäälle, saatetaan tulkita fyysiseksi häirinnäksi ja siksi kuuro lapsi saatetaan jättää toveripiirin ulkopuolelle. Koskettaminen ei kuulu samalla tavoin kuulevien lasten sosiaaliseen kanssakäymiseen ja kulttuuriin kuin se kuuluu kuurojen lasten kulttuuriin. Kuurot lapset koskettavat tavoittaakseen toisen huomion.

Kluwin ja Stewart (2000, 26–32) ovat tutkineet lasten ystävyyssuhteita SI:n saamisen jälkeen. Lasten toverisuhteiden muutokset jakautuivat kolmella tavalla. Ensimmäisen ryhmän muodostivat lapset, joilla oli laaja ystäväpiiri ennen leikkausta. Näillä lapsilla ei ollut havaittavissa muutoksia ystävyyssuhteissa ennen leikkausta ja sen jälkeen. Vastaava tulos (ei muutoksia ystävyyssuhteissa) saatiin myös toisen ryhmän kanssa, jossa lapsilla oli yksi hyvä ystävä ennen leikkausta. Suurimmat muutokset tapahtuivat kolmannessa ryhmässä, jossa lasten tärkein toveri oli ollut sisarus tai ystävyyssuhde oli syntynyt toisin tavoin. Tässä kolmannessa ryhmässä lapset saivat aivan uusia ystäviä leikkauksen jälkeen. Vanhemmat näkivät asian hyvin positiivisena. Toisaalta vanhemmat arvioivat, että SI:sta saatu hyöty käsitti pikemminkin kielen ja puheen kehittymistä kuin sosiaalisten taitojen ja sosiaalisten kontaktien lisääntymistä.

Se, miten vanhemmat arvioivat lapsensa kokevan SI:n käytön, voi olla erilaista kuin se, miten lapset itse sen kokevat. Chmielin, Suttonin ja Jenkinsin (2000) tutkimuksen (N=21 perhettä) mukaan sekä vanhemmat että sisäkorvaistutetta käyttävät lapset olivat täysin samaa mieltä kuulemisen hyödyllisyydestä mutta hyvin eri mieltä puheen tuottamisen vaikeudesta tai helppoudesta. Lap-

set arvostivat laajempia osallistumismahdollisuuksia enemmän kuin vanhemmat. Muutoin vanhempien ja lasten tekemät arviot SI:sta olivat erittäin samansuuntaiset. (Chmiel ym. 2000, 104.)

3 PERHE JA PALVELUT

Tunne ja kokemus vanhemmuudesta alkavat usein jo silloin, kun perheeseen suunnitellaan ja odotetaan lasta. Vanhemmat eivät ajattele, että heistä tulee vanhempia lapselle, jolla on kuulovamma tai jokin erityispiirre. Heistä tulee *lapsen* vanhempia. Vanhemmuuden muodostumiselle ei ole myöskään yleensä merkitystä sillä, havaitaanko lapsen kuulovamma syntymän yhteydessä tai myöhemmin. Olennaisinta on perheen muodostuminen. (Ferguson & Asch 1989.) Vanhemmuuden muotoutumiseen vaikuttavat molempien vanhempien sukujen perinteet. Näiden perinteiden perustana on vuosisatojen historia, johon kuuluvat kulttuuriset käsitykset perheestä. Lapsen suunnittelu ja odotus muokkaavat vanhempia muodostamaan oman tavan toimia perheenä. Syntyy tämän uuden perheen kulttuuri, jossa on vahvat siteet vanhempien omiin perinteisiin. (Leino 2005, 1.) Goldenberg ja Goldenberg (1996, 3) määrittelevät perheen sosiaalisesti systeemiksi, joka sisältää sille ominaiset säännöt, roolit, valtastruktuurit ja tavat kommunikoida.

3.1 Koti lapsen kasvuympäristönä

Ekokulttuurisessa ajattelutavassa korostuu perheen arkirutiinien ja vuorovaikutuksen merkitys lapsen kehitykselle. Ekokulttuurisen (ecocultural) teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin ja heidän kollegoidensa 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli. Yhdysvaltalaisen Kalifornian Los Angelesin yliopiston professorit Ronald Gallimore ja Thomas Weisner muokkasivat psykokulttuurista mallia edelleen. He työskentelivät yhdessä työryhmänsä kanssa CHILD-projektissa, jossa selvitettiin, miten kehityksessään viivästyneiden lasten perheet järjestivät arkirutiininsa. CHILD-ryhmän kehittämä ekologis-kulttuurinen eli ekokulttuurinen teoria esiteltiin 1980-luvulla. Tutkijaryhmä kritisoi kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden patologisointia. Ryhmä suhtautui myös kriittisesti Bronfenbrennerin neljän tason hierarkiamalliin, jonka avulla ei pystytty selittämään perheen arjen ratkaisuja tai lapsen kasvuympä-

ristön laatua. (Gallimore ym. 1989; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Nihira, Weisner & Gallimore 1994; Weisner & Gallimore 1994.)

Bronfenbrennerin (1978) ekologisen teorian mukaan yksilön kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa, jossa yksilö pyrkii sopeutumaan ympäristön oloihin. Vuorovaikutus ympäristön ja yksilön välillä on kaksisuuntaista: yksilö on toisaalta aktiivinen ja voi vaikuttaa ympäristöön mutta on toisaalta ympäristön ja siinä tapahtuvien muutosten kohde. Ympäristö jakautuu neljään erilaajuiseen ja sisäkkäiseen kokonaisuuteen, joiden keskipisteenä yksilö on. Ympäristöä voidaan tarkastella nelitasoisena hierarkiana: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteeminä. Bronfenbrennerin mukaan yksilön mikrosysteemejä ovat kaikki ne instituutit (koti, päiväkot, koulu, sairaala jne.), joihin hän on välittömässä yhteydessä ja jotka vaikuttavat hänen kehitty miseensä. (Bronfenbrenner 1978.)

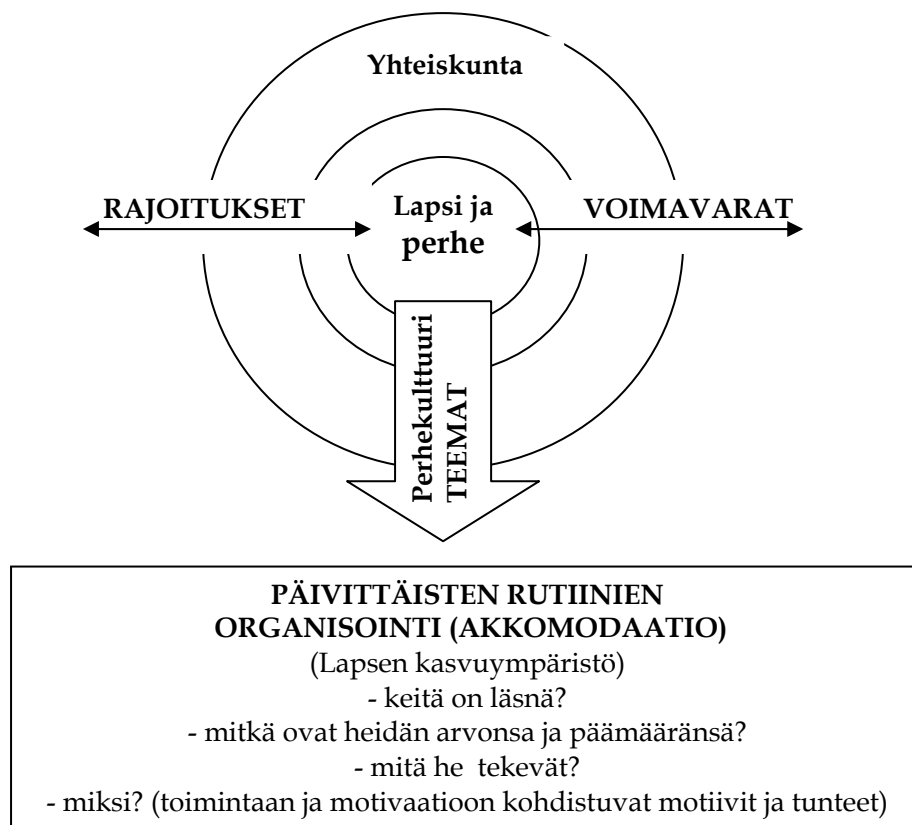
Ekokulttuurisessa ajattelutavassa huomioidaan perheen aktiivinen rooli sekä perheen arkirutiinien ja toimintaympäristön merkitys lapsen kehitykseen. (Gallimore ym. 1989; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Nihira, Weisner & Gallimore 1994; Weisner & Gallimore 1994.) Olennaista on perheen yksilöllisten vahvuuksien, toimintatapojen, tarpeiden, valintojen ja päätösten huomiointi osana lapsen arkielämän järjestymistä. Ekokulttuurinen teoria on sovellettavissa kulttuurisesti erilaisten kasvu ympäristöjen analysointiin ja vertailuun. (Gallimore ym. 1989; Bernheimer ym. 1990.) Ekokulttuurisen teorian mukainen näkökulma perheen arjen tarkasteluun mahdollistaa ammatillisen perhelähtöisen lähestymistavan (Gallimore ym. 1989; Weisner & Gallimore 1994, 12–13).

Ekokulttuurinen teoria perustuu Bronfenbrennerin teorian tavoin ajatukseen, että perhe on osa laajempaa yhteiskuntaa, jolla on vaikutusta perheen arkeen. Ekokulttuurinen näkökulma korostaa kuitenkin Bronfenbrenneriä voimakkaammin mikrotason vaikutuksen ensisijaisuutta sekä perheen aktiivista roolia yhteiskunnan vaatimusten ja muutosten puristuksessa. (Gallimore ym. 1993, 187; Weisner & Gallimore 1994, 13.) Myös Murron tulkinnan mukaan Bronfenbrennerin teoriassa otetaan mukaan vain osa tekijöistä eikä käsitellä esimerkiksi yksilön vallan realiteettia, hänen valintamahdollisuuksiaan sekä mahdollisuuksiaan toteuttaa niitä (Murto 1992, 37).

Ekokulttuurisessa teoriassa lapsen kehityksen tulkinta perustuu Vygotskyn sosiokulttuuriseen teoriaan (Gallimore ym. 1989; Vygotsky 1978), jonka mukaan lapsen taidot kehittyvät vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Lapsen pitää selvitä huomenna itsenäisesti siitä, missä hän tänään tarvitsee apua. Lapsi tarvitsee ympäristön, joka antaa haasteita uuteen toimintaan (Vygotsky 1982, 185). Vygotskyn (1978) mukaan lapsen kehitys ja oppiminen ovat suhteessa toisiinsa syntymästä lähtien. Oppiminen on yhteydessä lapsen kehityksen tasoon. Vygotskyn käyttämä käsite *lähikehityksen vyöhyke* kuvaa lapsen kahden eri suoritustason väliä. Alempi (aktuaalinen) taso vastaa lapsen itsenäistä osaamista ja ylempi taso sitä suoritusta, johon lapsi yltää aikuisen tai toveriryhmän ohjauksella. (Vygotsky 1978, 84–91.) Lapsen oppiminen ja kehittyminen tapahtuvat arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa – siis lähikehityksen vyöhykkeellä, joissa hän yrittää muuttaa ympäristönsä olosuhteita itselleen tarkoituksen mukaisemmiksi. Nämä tilanteet ovat osa jokaisen perheen arkielämää, eli niissä

ei ole kysymys harkittujen opetustilanteiden järjestämisestä tai tarkoituksellisten opetussuunnitelmien noudattamisesta. (Esim. Gallimore ym. 1989; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990.)

Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen yksilöllisiä valintoja omassa elinympäristössään (kuvio 3). Keskeinen mallin luoma käsite on elämispaikka, perheen ekokulttuurinen ympäristö (ecocultural niche), joka kuvaa perheen sosiokulttuurista ympäristöä. Se on perheen arkirutiinin kannalta tärkeä resurssien ja toimintatapojen ”kotipesä”, johon kuuluvat yhteiskunnan asettamat rajoitteet, perheiden voimavarat sekä perheen uskomukset, arvot ja vahvuudet. (Bernheimer ym. 1990, 219.) Ekokulttuuriseen ympäristöön vaikuttavat yhteiskunnan tarjoamat palvelut, perheen taloudelliset tekijät ja vallitseva kulttuuri (esimerkiksi yhteiskunnan käsitykset vammaisuudesta, integraatiosta ja perheestä). Perheen tavoitteena on rakentaa arjesta mahdollisimman sujuva, pysyvä ja merkityksellinen: arjen valinnat perustuvat perheenjäsenten uskomuksiin, arvoihin ja tavoitteisiin. (Gallimore ym. 1989; Gallimore, Bernheimer & Weisner 1995, 6.)



KUVIO 3 Ekokulttuurinen teoria (mukaillen Tauriainen 1995; Määttä 2001)

Perheen elämää ohjaa perheen oma perhekulttuuri, joka koostuu erilaisista käsityksistä ja uskomuksista (perheteemoista), joita perhe toteuttaa arjessaan. Perheen päivittäisistä rutiineista (activity settings) muodostuu lapsen kasvu ympäristö – keitä on läsnä, mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä, mitä he tekevät ja miksi sekä mitkä normit, säännökset ja tottumukset ohjaavat vuorovaiku-

tusta. Näistä kahden komponentin kautta (ketkä ovat läsnä ja mitä he tekevät) voidaan tutkia perheen ekologiaa ja kulttuuria. Lapsen kasvuympäristö tarjoaa lapselle mahdollisuuden oppia ja kehittyä osallistumalla, jäljittelemällä ja muiden arkisten toimintatilanteiden avulla. Toiminnot voivat olla myös järjestettyjä ja valmisteltuja oppimistilanteita. (Gallimore ym. 1989, 217.) Perheen päivittäisiin arkirutiinien rakentumiseen ja siten lapsen kehitykseen vaikuttavat sekä perhe että ympäröivä yhteiskunta. Lapsen kuntoutuksen lähtökohta on ymmärtää perheen päivittäisten rutiinien merkitys lapselle. Tämä näkemys erottaa ekokulttuurisen teorian muista ekologisista teorioista. (Weisner & Gallimore 1994.)

Perheteemoista koostuva perhekulttuuri ilmentää ja säätelee sitä, mihin perhe on valmis ja halukas vammaisen tai sairaan lapsensa kehityksen tukemiseksi ja mitä valintoja perhe arjessaan tekee. Perheen arkea voidaan muokata eli akkomodoida (accomodation) yhdellä tai useammalla ekokulttuurisen perheteeman alueella (esim. Gallimore ym. 1989; Bernheimer ym. 1990; Gallimore ym. 1993, 187). Perheet rakentavat arkeaan oman ekokulttuurisen ympäristönsä ja perheteemansa mukautumisprosessien kautta. Tällöin he muokkaavat ja soveltavat yhteen perheen päivittäisiä rutiineja. (Gallimore ym. 1989, 217–218.) Mukautumisprosessit eivät ole aina tiedostettuja, mutta ne ovat välttämätön osa arjen rutiinien rakentamista (Gallimore ym. 1993, 188).

Ekokulttuurista teoriaa on käytetty tutkimuksissa jonkin verran. Axia ja Weisner (2002, 255–268) tutkivat havainnoimalla ja haastatteleamalla italialaisen kulttuurin merkitystä perheissä, joissa oli alle vuoden ikäinen lapsi. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat äidit (N=30) ja heidän vauvansa (15 poikaa ja 15 tyttöä). Tulosten mukaan perhekulttuuri vaikutti vauvojen rauhoittumiseen vauvojen ollessa 5–12 kuukauden ikäisiä. Tulosten mukaan vauvat rauhoittuvat nopeammin 12 kuukauden ikäisinä kuin viiden kuukauden ikäisinä, mitä tutkijoiden mielestä selitti muukin vauvan ikä. He katsoivat, että vauvat rauhoittuivat nopeammin, jos perheen päivittäiset rutiinit mukautuivat vauvan rutiineihin. Lisäksi havaittiin vanhempien ja vauvan tiivis läheisyys, vahva perheen tuki sekä selkeästi kulttuuriin liittyvät tekijät, kuten vauvan eloisuuden (vivace) tukeminen. Cho, Singer ja Brenner (2000) tutkivat Korean Pusanissa asuvien korealais-amerikkalaisten (N=16) ja Yhdysvaltojen Los Angelesissa asuvien korealais-amerikkalaisten (N=16) vanhempien mukautumista, kun perheessä oli vammaisen lapsi. Menetelmänä oli äitien haastattelu. Tulosten mukaan molempien ryhmien vanhemmat joutuivat selvittämään itselleen uudelleen uskomuksiaan ja tunteitaan erilaista lasta kohtaan. Muutosprosessissa painottui uskonnon merkitys. Yhteiskunnalliset palvelut ja saatavissa olevat resurssit erosivat erittäin vahvasti näissä kahdessa maassa. Kaikki korealaiset äidit jäivät kotiin, kun taas 56 % korealais-amerikkalaisista äideistä oli vähintään osa-aikatyössä. (Cho ym. 2000, 236–249.) Weisner ym. (2002) tutkivat New Hope -ohjelmassa mukana olleita työssäkäyviä köyhiä perheitä (N=45). Tulosten mukaan ohjelma helpotti perheitä saamaan päivittäiset rutiininsa toimimaan toivomallaan tavalla. Havaittavissa oli perheiden mukautumista ja hyvinvoinnin parantumista. Ekokulttuurista teoriaa on Suomessa käytetty tutkimuksissa 1990-luvun alusta lähtien (esim. Mäki 1993; Rantala 2002; Kovanen 2004; Veijola 2004).

Perheet muuttavat usein arkielämäänsä lapsen kuulovamman vuoksi. Esimerkiksi äiti saattaa jäädä kotiin pidemmäksi aikaa, jotta lapsen kuntoutukseen ja perheen arkeen jäisi riittävästi aikaa. Vanhemmilla on useita käsiteltäviä asioita ennen SI-leikkausta – eivätkä ne lopu leikkaukseen vaan jatkuvat sen jälkeenkin. (Allegretti 2002, 614–620.) Vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea leikkauspäätöstä tehtäessä ja myös sen jälkeen (esim. Most & Zaidman-Zait 2001). Emotionaalista ja tiedollista tukea tarvitsee myös perheen lähipiiri. Mukautumisprosessissa vanhemmat eivät kuitenkaan vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin, vaan he pyrkivät aktiivisesti selviytymään ja muuttamaan ympäristöään. Perhe pyrkii sopeuttamaan, tasapainottamaan ja reagoimaan ympäröiviin kilpaileviin ja ristiriitaisiin voimiin sekä mahdollisuuksiin. Perhe käsittelee jatkuvasti asioita saavuttaakseen tasapainon. Ekokulttuurinen ympäristön muotoutuminen riippuu siis sekä yhteiskunnasta että perheestä itsestään. (Gallimore ym. 1989, 218; Gallimore ym. 1993, 187–188.)

Perheen stressi. Erilaisia stressitekijöitä ilmenee kaikissa perheissä, ja niitä on tutkittu melko paljon (esim. Karrass, VanDeventer & Braungart-Riker 2002; Judge 2003; Deater-Deckard 2005; Palacios & Sánchez-Sandoval 2006). Perheen stressi ei siis välttämättä liity lapsen vammaan tai erityisesti lapsen kuulovammaan. Crompton ja Lyonette (2006) tutkivat vanhempien työssäkäynnin tuomaa stressiä perhe-elämään Suomessa, Portugalissa, Ranskassa, Isossa-Britanniassa ja Norjassa. He keskittyivät vertailemaan työtuntien määrän, sukupuolen, lasten kanssa vietetyn ajan, sosiaaliluokan, iän ja yhteiskunnallisten tekijöiden merkitystä perhe-elämään. Tuloksissa huomio kiinnittyi äitien asemaan, sillä molempien vanhempien työssäkäynti lisääntyy voimakkaasti länsimaissa. Tutkimuksessa mukana olleista maista erottuivat Suomi ja Norja, koska näissä maissa ei pelkästään ole keskitytty molempien vanhempien työssäkäynnin tukemiseen vaan myös rohkaisemaan miehiä osallistumaan kotitöiden tekoon ja lasten hoitamiseen.

Duis ja Summers (1997, 53–73) tutkivat lasten ja vanhempien stressiä erilaisissa perheissä. Tutkimuksen näkökulmana oli ekologinen teoria. Tutkimukseen osallistuivat äidit, joilla oli kaksi 3–12-vuotiasta lasta. Tutkimusryhmiä oli viisi, ja niistä neljä ryhmää koostui kaksilapsisista perheistä: perheen lapsella ei vammaa (N=35), kuulovamma (N=16), Downin syndrooma (N=17), kehitysvamma (N=19). Yksi ryhmä koostui yksinhuoltajista, joilla oli ei-vammaisen lapsi (N=29). Tulosten mukaan eri ryhmien stressitasot vaihtelivat suuresti. Vanhempiin liittyvissä stressitekijöissä yksinhuoltajien ja kuulovammaisten lasten vanhempien stressitasot olivat samankaltaiset. Lapsiin liittyvät stressitekijät olivat suurimmat perheissä, joissa lapsella oli joko Downin syndrooma tai kehitysvamma. Tulosten mukaan perhemuodolla oli enemmän merkitystä stressiin kuin lapsen vamman vaikeusasteella.

Kuulovamman toteamisen jälkeen monet vanhemmat kokevat pettymystä, hätää ja avuttomuutta. Alkuvaiheessa saatu varhainen tuki ja monipuolinen tieto kuitenkin auttavat vanhempia. (Spahn ym. 2003, 947–955.) Kuurojen ja huonokuuloisten lasten vanhempien stressiä on tutkittu melko paljon. Lapsen kuulovamman toteamisen jälkeen perheen arki muuttuu, mikä voi aiheuttaa per-

heelle stressiä. Tutkimuksia on tehty perheistä, joissa on tavallista kuulokojetta käyttäviä lapsia (Meadow-Orlans 1995), ja perheistä, joissa on sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia (Quittner, Thompson Steck & Rouiller 1991; Purdy ym. 1995; Richter ym. 2000; Spahn ym. 2001). Stressiä voi syntyä eri vaiheissa, ei pelkästään kuulovamman toteamisen yhteydessä. Mooresin (1996) mukaan kuurojen ja huonokuuloisten lasten perheissä on havaittavissa neljä ajanjaksoa, joihin liittyy stressiä. Ensimmäiseksi ajanjaksoksi Moores mainitsee vaiheen, jolloin lapsen kuulovamma tunnistetaan. Toinen kuormitusta tuova ajankohta on koulunaloitusvaihe. Seuraavat stressiä tuottavat ajanjaksot ovat lapsen murrosikä ja aikuistumisen varhaisvaihe. (Moores 1996, 137–138.) Saksalaiset Horsch ym. (1997) ovat vertailleet sisäkorvaistutetta käyttävien lasten sekä kuurojen ja kuulevien lasten vanhempien stressikokemuksia. Tutkimuksessa päädyttiin johtopäätökseen, jonka mukaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja kuulevien lasten vanhempien stressikokemusten määrät olivat lähellä toisiaan. Kuurojen lasten vanhempien stressimäärät olivat puolestaan edellisiä suurempia. (Horsch ym. 1997, 161–163.) Quittner ym. (1991) havaitsivat, että lasten vanhemmilla oli korkea stressitaso ennen SI-leikkausta ja sen jälkeen. Vanhempien stressitekijöitä olivat vastuun kantaminen ja tiedon jakaminen sisäkorvaistutuksesta lähisuvulle. (Quittner ym. 1991, 95–103.) Weiselin, Mostin ja Michaelin (2007, 55–64) tutkimuksen (N=64 äitiä) mukaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien koulutustasolla on merkitystä vanhempien kokemaan stressiin: korkeammin koulutettujen vanhempien kokema stressi oli vähäisempää. Tutkijoiden mukaan tulisi entistä paremmin paneutua vanhempien odotuksiin lasten kuntoutusprosessista ja rohkaista vanhempia realistisiin odotuksiin SI:n hyödyistä.

3.2 Perhe asiantuntijoiden verkostossa

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, perhe päätyy monenlaisten asiantuntijoiden verkostoon. Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyön perusteita voidaan arvioida ja luokitella eri teoreettisista suuntauksista käsin. Ferguson ja Ferguson (1987) ovat esitelleet yhden luokitustavan, jossa teoreettinen orientatio vaihtelee psykodynaamisesta ekologisiin teorioihin (kuvio 4). Kuvausjärjestelmän perustana ovat vanhempien reaktiot, kun heillä on erityistä tukea tarvitseva lapsi (nature of reaction) sekä reaktioiden perimmäinen syy (source of reaction). Ammatti-ihmisten suhtautuminen perheeseen voidaan luokitella säännönmukaisen tai tilannesidonnaisen tulkinnan mukaisesti. *Säännönmukaisen eli normatiivisen käsityksen* mukaan ammatti-ihmiset katsovat, että vammaisen lapsi aiheuttaa vanhempien tunteisiin, asenteisiin tai perheen toimintaan olennaisia muutoksia. Perhettä kohdanneen muutoksen ammatillinen tulkinta voi olla psykodynaaminen tai funktionalistinen. *Tilannesidonnainen eli situationaalinen tulkinta* perhe-elämän muutoksista uudessa tilanteessa korostaa perheen sosiaalisen kontekstin ja perheen elinympäristön merkitystä lapsen vammaa enemmän. Reaktiot eivät aiheudu lapsen vammasta sinänsä, vaan ne määräytyvät sosiaalisen, historiallisen, taloudellisen ja koulutuksellisen aseman pe-

rusteella. Lapsi-vanhempisuhdetta tärkeämpänä pidetään sitä, miten yhteiskunta vastaa perheen tarpeisiin. Tilannesidonnaista käsitystä perheen muutok- sista uudessa tilanteessa edustavat psykososiaalinen ja interaktionistinen näkö- kulma. (Ferguson & Ferguson 1987, 354–372.)

PERHETTÄ KOHDANNEEN MUUTOKSEN LUONNE

		Säännönmukainen (Normatiivinen)	Tilannesidonnainen (Situationaalinen)
		PSYKODYNAAMINEN Kriisi- ja vaiheteoriat	PSYKOSOSIAALINEN Adaptaatioteoriat
PERHE-ELÄMÄN MUUTOKSEN ALUE	Vanhempien tunteet ja asenteet		
	Perheen toiminta ja arkielämä	FUNKTIONALISTINEN Perhesysteemiset teoriat	INTERAKTIONISTINEN Ekologiset teoriat (Ekokulttuurinen teoria)

KUVIO 4 Ammattilaisten ja perheen orientaatiot perheiden kanssa työskentelyyn (Ferguson & Ferguson 1987, 372; Määttä 2001, 28, 35)

Psykodynaaminen lähestymistapa on ollut melko yleinen työskenneltäessä vammaisten lasten perheiden kanssa. Tuolloin ammatti-ihmiset keskittyivät usein siihen, mitä vanhemmat tuntevat saadessaan vammaisen lapsen, eivätkä niinkään siihen, miten vanhemmat toimivat. Perheet nähdään samanlaisina ja niiden katsotaan käyttäytyvän samoin vammaisen lapsen syntyessä ja käyvän läpi samat kriisin vaiheet tietyssä järjestyksessä. (Ferguson & Ferguson 1987, 357–364.) Cullbergin kriisiteoria on tunnetuin psykodynaamista näkökulmaa edustava lähestymistapa. Ihmisen sopeutumista uuteen, ennalta odottamattomaan elämäntilanteeseen voidaan kuvata kriisiteorian esittämien vaiheiden avulla. Cullbergin kriisinteorian neljä vaihetta ovat sokki-, reaktio-, korjaamis- ja uudelleen suuntautumisen vaihe. (Cullberg 1973.) Psykodynaamiseen tulkintaan sisältyy ajatus nähdä myös vanhemmat avuttomina ja terapian tarpeessa olevina. Vanhemmat voivat kuitenkin olla aivan syystä vihaisia ammatti-ihmisille tai tyytymättömiä puutteellisiin palveluihin. Kriisiteoriaa onkin arvosteltu kapea-alaisuuden ja ongelmakeskeisyyden lisäksi siitä, että kaikkien perheiden oletetaan toimivan kriisitilanteissa samalla tavoin (Ferguson & Ferguson 1987). Kriisiteoria ei myöskään anna teoreettisesti perusteltua näkemystä siitä, miten perhettä tulisi tukea. *Funktionalistinen* lähestymistapa korostaa enemmän perheen arkista toimintaa ja vammaisen lapsen tuomia muutoksia (Ferguson & Ferguson 1987, 368–371).

Sinkkosen (2000) mukaan kuulovammadiagnoosi aiheuttaa perheessä kriisin, joka menee aikanaan ohi. Kriisi verottaa perheen psyykkisiä voimavaroja

jonkin aikaa. Vanhemmat saavat ohjeita, tietoa ja mielipiteitä monelta taholta, joten heidän on kenties vaikea tunnekuohunsa keskellä tehdä kauaskantoisia ratkaisuja. Eräs tekijä perheen sopeutumisen pitkittymisessä on se, että vanhemmat saavat asiantuntijoilta keskenään ristiriitaista tietoa. Korvaklinikalla puhutaan kuulolaitteista, puheterapiasta ja kuulonjäänteiden harjaannuttamisesta. Sopeutumisvalmennuskursseilla vanhemmat saattavat törmätä viittotuun puheeseen, kun taas viittomakielen opettaja pitää viittomakieltä ainoana oikeana vaihtoehtona. (Sinkkonen 2000, 109.) Sjoblad ym. (2001, 24–31) selvittivät tutkimuksessaan vanhempien (N=231) reaktioita, kun lapsen kuulovamma todettiin ja kuulokojesovitus käynnistyi. Kuulovamman varmentumisesta kuulokojien sovitukseen kului aikaa keskimäärin kahdeksan kuukautta, mikä oli vanhemmista 52 %:n mielestä sopiva aika ja 43 %:n mielestä liian pitkä aika. Kuulokojeen sovituksessa vanhempia mietitytti eniten kojeiden hoito ja huolto ja se, miltä kuulokoje näytti ja hyötykö lapsi kojeesta. Vanhemmat kehottivat ammatti-ihmisiä olemaan kannustavia mutta realistisia kertoessaan kojeista saatavasta hyödystä ja kuvailemaan laajemmin, miten muut vastaavasti kuulevat lapset ovat hyötäneet kojeista. Tulosten mukaan kuulovamman varmentumisen ja kuulokojeen sovituksen ajankohta on kriittinen vaihe perheelle. Silloin vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen yhteistyö vaikuttaa lopputulokseen, josta hyötyvät sekä lapsi että koko perhe.

Kun perhettä tarkastellaan *interaktionistisesta lähestymistavasta* käsin, perheen ja yhteiskunnan välinen vuorovaikutus nähdään tärkeänä. Perhe voi itse määrittellä omat tarpeensa tavoitteena ekokulttuurisen teorian korostama sujuva arki. Tämä tulkinta johtaa tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen vanhempien ja ammatti-ihmisten kesken, kun suunnitellaan ja järjestetään lapsen hoitoa, kuntoutusta ja koulutusta. Perheen sosiaalinen ympäristö ja kulttuuri määrittelevät omalla tavallaan sen, mikä on poikkeavaa, kuinka leimaavaa se on ja kenellä on sosiaalinen vastuu lapsesta. Perhe nähdään tietyissä sosiaalisesti määräytyneissä rajoissa jatkuvasti kehittyvänä ja muuttuvana yksikkönä. *Psykososiaalisessa lähestymistavassa* huomio kiinnittyy vanhempien selviytymisstrategioihin ja niiden yhteyksiin rakentaa perheen sosiaalista arkea (Ferguson & Ferguson 1987, 365–372).

Perhetyön mallit. Vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä voidaan erottaa neljä erilaista toimintatapaa: asiantuntijakeskeinen, perheeseen liittoutunut, perheeseen kohdistunut ja perhelähtöinen toimintatapa. Toimintatavoissa perheiden kanssa tehtävää yhteistyötä tarkastellaan työntekijöiden toiminnan ja vanhempien aseman kautta. Ammattilaisten rooli on keskeinen kolmessa ensimmäisessä toimintatavassa, jolloin perhettä ei nähdä täysivaltaisena kumppanina lapsen kuntoutuksen suunnittelussa. (Dunst ym. 1991, 118; Dunst 2002, 140.) *Asiantuntijakeskeisessä* (professional-centered) toimintamallissa ammatti-ihmiset toteuttavat itse kehittämiään suunnitelmia ja perheen katsotaan olevan vastaanottajan asemassa. Ammatti-ihmisten katsotaan pystyvän toimenpiteillä luomaan perheelle nykyistä paremman tavan toimia. Tämä toimintatapa edustaa lähinnä psykodynaamista perheen lähestymistapaa. Kyseessä on perheen kanssa *liittoutunut toimintatapa* (family-allied) silloin, kun perheelle dele-

goidaan joitakin tehtäviä ja perhe toimii ammatti-ihmisten apuna (funktionaalinen työorientaatio). Ammatti-ihmiset arvioivat perheen tarpeet ja laativat suunnitelmat. *Perheeseen kohdistuvassa* (family focused) toimintatavassa vanhemmat otetaan mukaan suunnittelemaan sitä, mitä lapsi tarvitsee. Arviointi rajoittuu niihin perheen tarpeisiin, jotka vaikuttavat ja liittyvät lapsen kehitykseen. (Dunst ym. 1991, 118.)

Perhelähtöisessä toimintatavassa (family-centered) huomioidaan perheen kokonaistilanne, johon kuuluvat perheen uskomukset, arvot ja käytänteet. Vanhempien kanssa suunnitellaan yhdessä tavoitteita lapsen kuntoutukseen ja opetukseen. Perhe määrittelee omat tarpeensa ja toimii myös päätöksentekijänä ammatti-ihmisten tarjoaman tiedon ja tuen avulla. Perheiden omat yksilölliset tarpeet ovat palvelujen suunnittelun lähtökohtina. Vanhemmat nähdään ammatti-ihmisten rinnalla tasavertaisina kumppaneina. Ammatti-ihmisten rooli on toimia neuvonantajana sekä perheiden päätöksenteon, mahdollisuuksien ja vahvuuksien tukijana. (Dunst ym. 1991, 118; Dunst 2002, 139.) Tämä toimintatapa lähestyy perhettä interaktionistisen tulkinnan mukaisesti. Perhelähtöinen työ perustuu ekokulttuuriseen näkemykseen lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamisen mahdollisuuksista. Jokainen perheenjäsen vaikuttaa omalla toiminnallaan koko perheeseen, ja vastaavasti perhekokonaisuus vaikuttaa kuhunkin yksittäiseen jäsenensä. Perhelähtöisen työn perusajatuksena onkin, että lasta ei voi auttaa riittävästi tuntematta hänen kasvuympäristönsä eli kotinsa laatua ja toimintaperiaatteita. Suunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa tarvitaan aina vanhempien asiantuntijuutta. (Määttä 2001, 94, 97.) Ammatti-ihmisten tulisi kiinnittää käytännön työssään entistä enemmän huomiota perhelähtöiseen työskentelytapaan (Trivette ym. 1995, 237–248).

Perhelähtöisessä työskentelyssä vanhemmilla katsotaan olevan olennaista tietoa lapsesta. Vanhempien tietämys perustuu lapsen ja hänen elinympäristönsä tuntemukseen. Ammatti-ihmisillä on asiantuntemusta muista lapsista ja vastaavanlaisista tilanteista. (Mattus 1999, 7; Rantala 2004, 95.) Ammatti-ihminen ei ole enää vanhempien tukena ”lapsen hyväksymisessä” ja ”tilanteeseen sopeutumisessa”, vaan hänen tehtävänä on olla jatkuvasti saatavilla perheen muuttuvien tarpeiden tunnistamiseksi ja avun löytämiseksi. Nyt lähtökohtana on se, että kutakin perhettä lähestytään yksilöllisesti eikä yhteiskunnalliseen asemaan tai kulttuuritaustaan liittyvien stereotyyppien kautta. Yhteistyön kannalta on olennaista vanhempien oma näkemys lapsensa ja perheensä parhaasta. Perhe elää oman perhekulttuurinsa mukaista arkea, vaikka ammatti-ihmiset eivät aina ymmärtäisi ja hyväksyisi sen toiminta- ja ajattelutapoja. Vanhemmat eivät välttämättä haluakaan juuri sitä palvelua tai tukea, jota ammatti-ihmiset heille tarjoavat, koska se ei ole perheen arkielämän sujuvuuden kannalta mahdollista, tärkeää tai tarpeellista. Ei siis ole olemassa mitään tyypillistä kaavaa tukea tai auttaa perhettä, koska perheet poikkeavat toisistaan. (Määttä 2001, 84–87, 94.)

Rantalan (2002) mukaan perhekeskeisyyden periaate on alkanut voimistua Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollossa viime vuosien aikana, vaikkei lainsäädännössä korostetakaan perhekeskeistä työskentelyä (Rantala 2002, 11; ks. myös Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000). Vaikka perhekeskeisyys nähdään työn keskeisenä periaatteena, perhekäsitettä ei ole kuitenkaan

usein määritelty eikä myöskään sitä, mitä perhekeskeinen työ todella tarkoittaa käytännössä (Forsberg 1994; Rantala 2002, 11). Vaikka puhutaan perhekeskeisyydestä, käytännössä työ on pitkälti ammatti-ihmisen perhettä tukevaa työtä. Tämä on ohjannut työskentelytapoja eri suuntiin, vaikka kaikki ovatkin käyttäneet perhekeskeisyyden termiä. (Rantala 1998, 317–324.)

Valta ja vastuu muodostavat käsiteparin, josta ilmenee vanhempien ja ammatti-ihmisten käsitys yhteistyöstä. Muun muassa mediassa kannanotot vanhemmuudesta ovat usein vahvasti vanhempia syyllistäviä (vrt. kadonnut vanhemmuus, kasvatustavuu). Vanhempien oma ääni jää keskusteluissa yleensä hyvin heikoksi. (Alasuutari 2003, 14.) Ammatti-ihmiset odottavat vanhempien toteuttavan tehtyjä suunnitelmia ja päätöksiä, vaikka vanhemmilta ei useinkaan kysytä niiden sopivuutta heidän lapsensa ja perheensä tilanteeseen. Ammatti-ihmisten kanssa työskennellessä vanhemmilta puuttuukin usein valta, kun päätetään kuntoutusta koskevista asioista. Vanhemmilla on kuitenkin vastuu lapsen kehityksestä ja kuntoutuksesta. Ammatti-ihmisten ja vanhempien kesken jaettu asiantuntijuus voi tarjota palvelujärjestelmälle käyttökelpoisia toimintamalleja. Vanhempia askarruttavat myös monet kysymykset esimerkiksi sen vuoksi, että ammatti-ihmisten käyttämä kieli on heille vierasta. (Kovanen & Määttä 1997, 14; Mattus 2001.) Ammatti-ihmiset käyttävät tiedostaen tai tiedostamattaan termejä, jotka saattavat olla vieraita vanhemmille. Tällaisten termien käyttö kuuluu ammatillisuuteen, professionalismiin, mikä voi aiheuttaa vanhemmissa alisteisen tunteen suhteessa ammatti-ihmisiin. Tämä puolestaan voi heikentää vanhempien vastuun tunnetta lapsesta ja sitoutumista kuntoutukseen.

Perhelähtöisestä yhteistyöstä vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä käytetään käsitteitä valtaistuminen (empowerment) ja kumppanuus (partnership). Kumppanuuden tavoitteena on perheen valtaistuminen, voimaantuminen. Edelleen tarvitaan ammatti-ihmisten myönteistä tukea ja asiantuntijatietoa, jolla tarkoitetaan vanhempien ohjausta ja perehdyttämistä kenties kokonaan uuteen ajattelu- ja toimintatapaan. Lisäksi sillä tarkoitetaan vanhempien rohkaisemista itse arvioimaan ja päättämään, mitä he ja lapsi tarvitsevat. Kun ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin, saavat vanhemmat todellista valtaa lapsensa ja perheensä elämän suhteen. Tällöin avuttomuus ja kokemus vallanpuutteesta vähenevät. (Määttä 2001, 38, 99–101.)

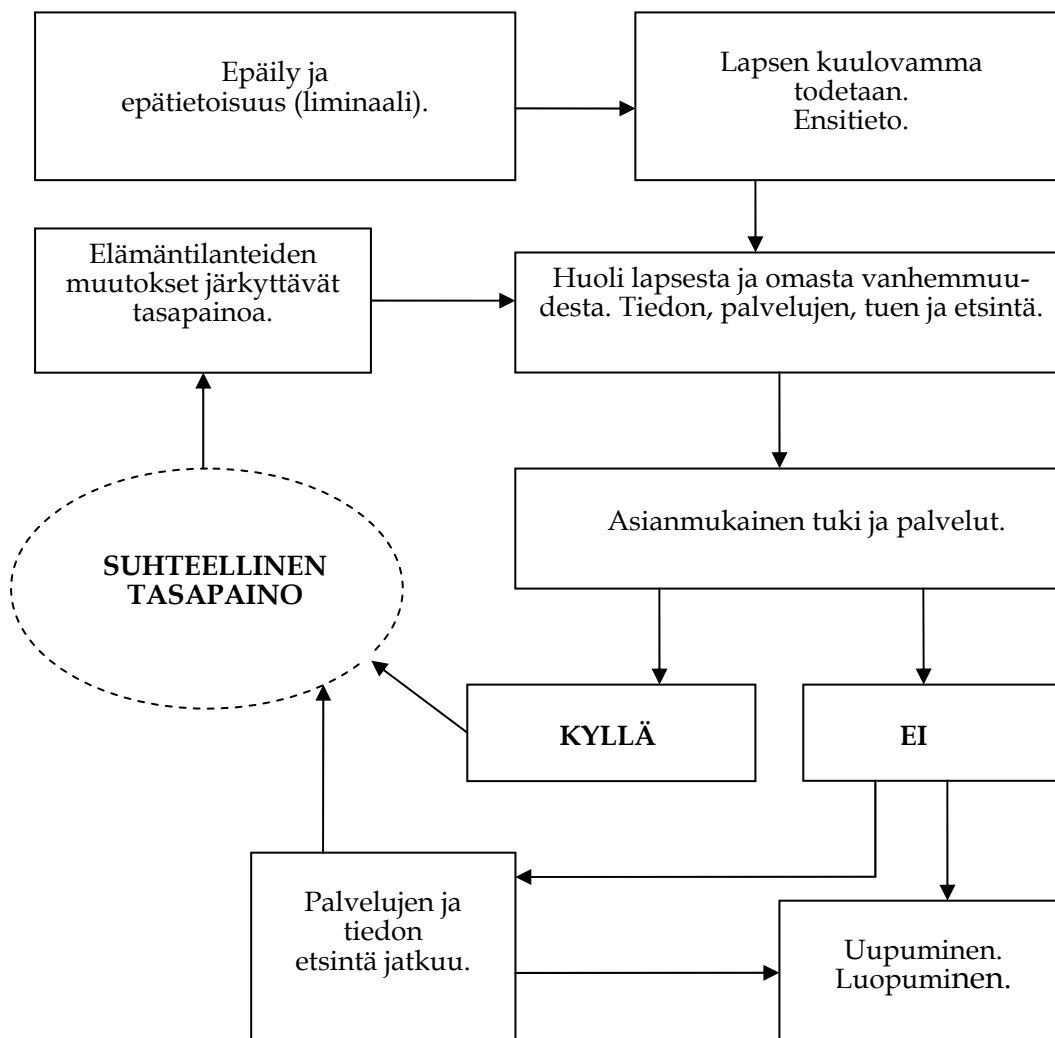
Perhelähtöinen malli tehdä yhteistyötä perheiden kanssa on ollut esillä jo kahden vuosikymmenen ajan. Perhelähtöistä mallia on tutkittu paljon lähinnä Yhdysvalloissa (Bailey, McWilliam & Winton 1992; Bailey, McWilliam, Darkes ym. 1998; McWilliam ym. 1998; Dunst & Bruder 2002; Summers, Poston ym. 2005). McWilliamin, Toccin ja Harbinin (1998) tutkimuksessa valikoitiin laajemmasta otoksesta (N=43) kuusi ammatti-ihmistä haastateltaviksi. Tuloksissa havaittiin viisi perhelähtöisyyteen liittyvää tekijää: myönteisyys, orientaatio koko perhettä kohtaan, herkkyys, ystävällisyys ja kiinnostuneisuus. Vastaavanlaisen tutkimuksen tekivät Blue-Panning ym. vuonna 2004. Heidän tuloksissaan indikaattoreiksi nousivat kommunikaatio, sitoutuminen, tasa-arvo, pätevyys, luottamus ja kunnioitus. (Blue-Panning ym. 2004, 65–81.) Summers, Hoffman ym. (2005) jatkoivat Blue-Banningin ym. (2004) tutkimusta kaksivaiheisella tutkimuk-

sella (N=291 ja N=205). Ensimmäisen vaiheen analyysissä jakautui Blue-Banningin ym. kuusi perhelähtöisyyteen vaikuttavaa tekijää kahteen ryhmään: lapsen liittyviin ja ammatti-ihmiseen liittyviin (sitoutuminen, pätevyys, kunnioitus, luottamus) sekä vanhempiin ja ammatti-ihmiseen liittyviin (kunnioitus, luottamus, kommunikaatio, tasa-arvo) tekijöihin. Toisen tutkimusvaiheen mukaan perhelähtöisyyteen liittyvät tekijät eivät kohdistuneet pelkästään joko lapsiin tai vanhempiin, vaan useimmiten tekijät korreloivat voimakkaasti ja siksi kaikkia kuutta tekijää voidaan käyttää mittaamaan yhteistyötä ja kumppanuutta vanhemman ja ammatti-ihminen kesken. (Summers, Hoffman ym. 2005, 65–81.)

Perhe-elämän tasapainottelua. Ensitieto lapsen vammaisuudesta synnyttää huolen lapsen tulevaisuudesta ja perheen selviytymisestä. Hänninen (2004) on tutkinut esi- tai ennakoivan ensitiedon saamista, kun perheeseen on syntynyt vammaisen lapsi. Hänninen määrittä ennakoivan ensitiedon aikaa ajanjaksoksi, jolloin ei vielä tarkkaan tiedetty, mikä vastasyntyneen lapsen vamma oli. Hän käytti tästä epävarmuuden vaiheesta nimitystä *liminaali*. Vaihe alkaa, kun herää epäily. Sitä seuraa rajattu ajanjakso, jota sanotaan liminaaliksi (epävarmuuden ajaksi, välitilaksi). Se loppuu, kun diagnoosi varmistuu. (Hänninen 2004, 58; Turner 1969, 94–96.) Liminaali on kulttuuriantropologi van Gennepin luoma termi, jonka perustana on Turnerin (1920–1983) siirtymäriitin keskimäinen vaihe. Tälle liminaali- eli välivaiheelle on ominaista oleminen eräänlaisessa rajamaastossa entisen ja uuden välimailla. Suomessa käsitettä liminaalivaihe on käytetty tutkimuksissa jonkin verran (Hänninen 2004; Pääjoki 2004; Erämaja 2006). Pääjoki nimitti taidekasvatuksen alan tutkimuksessaan käsitteen liminaali *kolmanneksi tilaksi*. Hän pohti, onko taidekasvattajan tehtävä ohjata muita rikkomaan rajoja ja johdattaa taiteeseen, jossa rajojen välinen kolmas tila aukeaa. (Pääjoki 2004, 108). Erämaja puolestaan käytti käsitettä liminaali teologiaan liittyvässä tutkimuksessaan. Hän mukaansa ennen hautaamista oleva aika on eräänlaista välitilassa olemisen marginaalivaihetta (liminaalivaihetta), jolloin vainaja on irtaannutettu elävien keskeltä omaan säilytyspaikkaansa, mutta hänelle ei kuitenkaan ole vielä osoitettu uutta, hänelle kuuluvaa sijaa, hautaa. (Erämaja 2006, 25.) Tässä tutkimuksessa liminaalista käytetään nimitystä *pyörteinen vaihe*.

Ensitiedon saamisen jälkeen vanhempia askarruttavat monet käytännölliset asiat, kuten kuka kuntouttaa lasta, mikä on lapsen päivähoitopaikka ja millaisia apuvälineitä lapsi tarvitsee (kuvio 5). Uudessa tilanteessa perhe tavoittelee arjen sujumista. Perhe päättyy yhteiskunnan monenlaisiin tukiverkkoihin. Olennaista on, onnistuvatko vanhemmat saamaan ne tuet, tiedot ja palvelut, joita he arvioivat tarvitsevansa jaksakseen ja selviytyäkseen arjessa. Jos vanhemmat löytävät ratkaisuja arkeensa, perheen arki saavuttaa tasapainon. Jos taas ratkaisua ei löydy, seurauksena on vähittäinen turhautuminen ja uupuminen. Mihinkään lopulliseen tasapainoon ei tulla koskaan pääsemään, vaan jokaisen perheen elämässä tapahtuu sekä ennakoitavissa olevia että yllättäviä tapahtumia. Muutokset voivat heilauttaa jo saavutettua tasapainoa, jolloin alkaa uudelleen arviointi uusien huolenaihein. Utta tukea ja tietoa tarvitaan olosuh-

teiden muuttuessa. (Ferguson & Ferguson 1987.) Tässä tutkimuksessa perheen arjen tasapainoa horjuttaa lapsen kuurous.



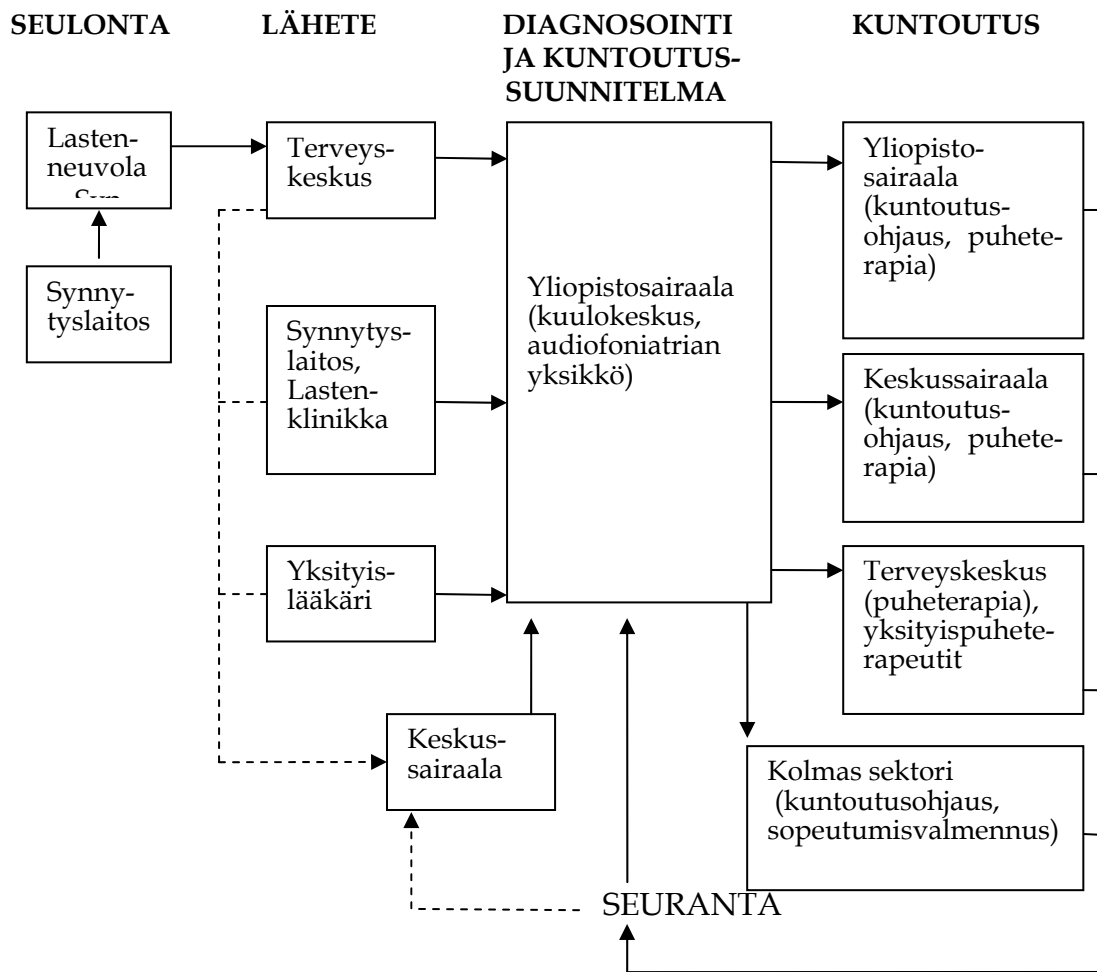
KUVIO 5 Suhteellisen tasapainon malli (mukaellen Määttä 2001, 62)

3.3 Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kuntoutusjärjestelmä

Järvikoski ja Härkäpää (2004, 17) määrittävät kuntoutuksen erilaisista toimenpiteistä koostuvaksi koordinoituksi kokonaisuudeksi, jolla pyritään yksilöllisesti määriteltyihin tavoitteisiin. Kuntoutus määritellään vuoden 2002 kuntoutusselonteossa suunnitelmalliseksi ja monialaiseksi tehtäväksi. Se on yleensä pitkäjänteistä toimintaa, jonka avulla pyritään auttamaan kuntoutujaa hallitsemaan omaa elämäntilannettaan. Kuntoutuminen ymmärretään ihmisen tai ihmisen ja hänen ympäristönsä muutosprosessiksi, jolla on erilaisia vaihtoehtoisia ja toisiinsa täydentäviä tavoitteita, kuten itsenäinen selviytyminen, parempi toimintakyky ja parempi hyvinvointi. (Kuntoutusselonteko 2002, 3.) Perinteisesti kuntoutus on luokiteltu neljään osa-alueeseen: lääkinälliseen, ammatilliseen, kas-

vatukselliseen ja sosiaaliseen (Järvikoski & Härkäpää 2004, 23). Huttunen (2000a, 122–125) on tarkentanut jakoa ja lisännyt siihen teknisen, audiopedisen ja psykologisen kuntoutuksen osa-alueet.

Nykyisin kuurot ja huonokuuloiset lapset saavat kuntoutusta lähinnä keskussairaaloissa, terveyskeskuksissa, päiväkodeissa tai Kelan tai sairaanhoitopiirin maksamina yksityisten ammatinharjoittajien vastaanotoilla. Vammaisjärjestöt eli kolmas sektori tarjoavat tutkimus- ja apuvälinepalveluja sekä kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kuviossa 6 esitetään kuurojen ja huonokuuloisten lasten seulonta-, lähete-, diagnosointi- ja kuntoutustahot. (Huttunen 2000a, 121–122.)



KUVIO 6 Kuulovammaisen lapsen kuulonhuollosta vastaavat tahot (Huttunen 2000a, 122)

Suomessa kuulonhuollosta vastaavat julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Julkisen sektorin perusterveydenhuollon eli kuntien ja kuntayhtymien vastuu lapsen kuntoutuksesta keskittyy lähinnä kuulovammojen seulontaan, lapsen lähettämiseen tarkempiin tutkimuksiin sekä puhe- ja muiden terapiapalvelujen tarjoamiseen. Lapsen kuulovamman varmentamiseksi ja etiologian selvittämiseksi vaadittavat tutkimukset tehdään yliopistollisissa keskussairaaloissa, jotka sijaitsevat Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. Lapsen kuntou-

tuksen suunnittelu ja seuranta on keskittynyt näiden yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskusten moniammatillisille työryhmille. (Huttunen 2000a, 121; Ahti 2005, 58.) Taulukossa 3 esitetään lasten kuntoutuksen ammatti-ihmiset yliopistollisissa sairaaloissa ja kotipaikkakunnalla.

TAULUKKO 3 Kuurojen ja huonokuuloisten lasten kuntoutuksen ammatti-ihmiset (Hasan 2002b)

Lasten kuntoutustyöryhmän koonpano sairaalassa	Kotipaikkakunnalla kuulovammaisen lapsen kanssa työskentelevät
Audiologian ja/ tai foniatrian erikoislääkäri Kuulontutkija Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Psykologi Sosiaalityöntekijä Tekninen henkilökunta Osastonhoitaja Osastosihteeri	Terveystenhoitaja Neuvolalääkäri Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Viittomakielen perheopettaja Päivähoitohenkilöstö Avustaja päiväkodissa tai koulussa Opettajat, erityisopettajat

Yhteistyö vanhempien ja ammatti-ihmisten kesken on tärkeää, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi ja hänen perheensä. Siksi varhaisen puuttumisen rooli perheen tukemiseksi on suuri (Bailey & Powell 2005, 151). Varhainen puuttuminen (early intervention) on järjestelmätason periaate tai henkilön omaksuma työkäytäntö. Se on yleisesti hyväksytty malli varhaiskasvatuksessa, ja se viittaa tarpeellisiin toimiin ja interventioon, joita käytetään koulutuksen kaikissa vaiheissa lapsen ja hänen perheensä tukemiseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Toisaalta varhainen puuttuminen pyrkii ennakolta ehkäisemään ongelmien syntyä, ja toisaalta se on korjaavaa toimintaa. Varhainen puuttuminen ei ole vain lapsilähtöisiin ongelmiin paneutumista, vaan ongelmiin puuttuminen koskee koko perhettä. (Huhtanen 2004, 4; Heinämäki 2005, 4, 11.) Jos yhteistyö vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä ei toimi, vanhemmat voivat kokea tilanteessa avuttomuutta ja riippuvuutta ammatti-ihmisistä. Tilanne voi johtaa siihen, että vanhemmat eivät täysin pysty sitoutumaan lapselle suositeltuun kuntoutukseen, jolloin kuntoutus ei toteudu niin tehokkaasti kuin toivotaan. (Sloper & Tuner 1992, 259–282; Mattus 1993.)

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen vanhemmat ovat lasta hoitaessaan ja kasvattaessaan tekemisissä useiden ammatti-ihmisten kanssa. Varhaisvaiheessa yhteistyökumppaneita ovat neuvolan, sairaalan, päivähoidon ja sosiaalitoimiston työntekijät. Kun lapsi lähenee kouluikää, ammatti-ihmisten muodostama verkko laajenee opettajiin ja oppilashuollon henkilöstöön. Lisäksi yksittäisinä opastajina ja auttajina mukaan voi tulla terapeutteja, lapsen henkilökohtaisia avustajia ja järjestöväkeä. Suomessa lainsäädäntö raamittaa kuntoutuksen, varhaiskasvatuksen sekä opetuksen palvelut ja työmuodot, jotka yhteiskunta tarjoaa lapselle ja koko perheelle. Eri ammattikäytännöissä laaditaan omat suunnitelmat, joihin kirjataan lapsen tarvitsema ohjaus ja tuki. Suunnitelmia päivitetään tietyin aikaväleillä. (Määttä 2001, 9–10.)

Varhaislapsuuden arvioinnista suuri osa on siirtymien valmistelua, johon kuuluvat myös arvioinnin kohde ja konteksti, arviointimenetelmien toimivuus, arviointia tekevien erilaiset roolit ja keskinäinen yhteistyö (Meisels & Atkins-Burnett 2000, 231–232). Arvioinnin tavoitteena on laatia kuntoutussuunnitelma ja määrittää lapsen ja perheen palvelujen tarve. Suomessa arviointi on kuitenkin vielä hyvin pirstaleista, vaikka tavoitteena on pyrkiä kokonaisvaltaiseen tilanearvioon. Kosketus lapsen todelliseen elämään ja perheen tilanteeseen jäävät joskus liian pintapuolisiksi. Ammatti-ihmisetkään eivät aina tiedä, miten lapsen kuntoutuksellinen kokonaisuus rakentuu ja mikä on kunkin ammattiryhmän tehtävä. Tällöin työn sisällöllinen suunnittelu sekä lapsen ja perheen etujen mukaan toimiminen eivät välttämättä onnistu parhaalla mahdollisella tavalla. (Pihlaja & Svärd 1996; Kovanen & Määttä 1997.) Siksi vanhempien ja ammatti-ihmisten tavoitteena on nykyisin entistä enemmän pyrkiä tekemään kokonaisvaltaisempaa yhteistyötä, jossa he tuovat omat tietotaitonsa yhteiseen käyttöön lapsen parhaaksi. Kun yhteistyö toimii yhteisymmärryksessä ja vastavuoroisesti, vanhemmat ja ammatti-ihmiset sitoutuvat kuntoutuksen tavoitteisiin. (Peterander 2000, 33–42).

Arvioinnissa tarvitaan monipuolista tietoa lapsesta. Tämän vuoksi vanhemmat ovat tulleet ja heitä on pyydetty yhä tiiviimmin mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kasvatuksen ja kuntoutuksen arviointi- ja suunnitteluprosessiin (Peterander 2004, 90–91). Vanhemmat osaavat parhaiten kuvata lapsensa mahdollisuuksia ja avuntarvetta sekä antaa tietoa, jota muiden on vaikea saada (luonteenpiirteet, käyttäytyminen ja toiminta kasvuympäristössä). (Squires, Nickel & Bricker 1990, 46–57; McLean, Bailey Jr. & Wolery 1996.) Peteranderin (2004, 98) mukaan perheiden kanssa tehtävä yhteistyö on vielä melko uutta. Siksi on väistämätöntä ja suotavaa, että yhteistyömuodot kehittyvät edelleen. Yhteistyön suunta näyttää olevan perhelähtöisessä työskentelytavassa.

Kuntoutusohjaus perustuu kuulovammaisen lapsen kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään kuntoutusvastuussa olevan sairaalan kuntoutustyöryhmässä yhdessä lapsen ja hänen vanhempiensa kanssa. Kuntoutusohjaaja toimii työryhmän pedagogisena asiantuntijana ja suunnitelmien koordinoijana siten, että arkielämässä huomioidaan lapsen kokonaistilanne ja erityistarpeet. Tavoitteena on, että lapsi kehittyy ja oppii hänen omien resurssiensa pohjalta parhaalla mahdollisella tavalla. Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kuntoutusohjauksessa on tärkeää pedagoginen ohjaus, joka perustuu varhaiskasvatukseen ja erityispedagogiikan asiantuntemukseen. (Kurki 2002, 68–69.) Kuntoutussuunnitelmia ovat erityishuoltosuunnitelma, sosiaalitoimen palvelusuunnitelma, varhaiskasvatussuunnitelma ja tarvittaessa HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämisestä koskeva suunnitelma) sekä koulutoimen tekemä HOJKS. Nämä kaikki suunnitelmat täydentävät ja toteuttavat sairaalan kuntoutussuunnitelmaa. Kuntoutusohjaaja osallistuu näiden suunnitelmien laadintaan ja toteutuksen seurantaan. (Kurki 2002, 68–71.)

Kovanen (2002, 197) arvioi kuntoutussuunnitelmien tavoitteiden sisällyttämisen käytäntöön olevan haasteellista lastentarhanopettajille ja erityislastentarhanopettajille. Tietoa tarvittaisiin enemmän arviointivälineistä sekä opetuksen ohjauksen suunnittelusta. Määttä (2001, 11–12) mukaan vanhempien roolia

suunnitelmien teossa pidetään merkittävänä. Vanhemmat ovat suunniteluissa mukana tavalla tai toisella. Tämä vanhempien mukanaolo suunnitelmien teossa tai tietämys suunnitelmista on kuitenkin käytännössä toinen. Vanhemmat eivät ole aina tietoisia, mitä suunnitelmia tehdään, tai he eivät ole osallistuneet niiden tekoon. Esimerkiksi varhaisvuodet ja erityiskasvatus eli VARHE-tutkimusprojektin tutkimuksen mukaan tutkituista perheistä (N=200) 49 % tiesi sairaalan kuntoutussuunnitelmasta, 58 % päivähoidon kuntoutussuunnitelmasta ja 43 % koulutussuunnitelmasta.

Vanhempien rooli sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kuntoutuksessa on merkittävä. Vanhemmat odottavat, että heidän lapsensa saa paremman hyödyn sisäkorvaistutetta kuin tavallisia kuulokojeita käyttämällä. Todellinen kuuntelemisen opettelutyö alkaa varsinaisesti vasta kotona sisäkorvaistutteen ulkoisten laitteiden käyttöön oton jälkeen. Tuolloin alkaa heidän pitkäjänteinen työnsä. Kojeen ohjelmointikäynnit jatkuvat, joten vanhempien ja lääkäreiden yhteistyö jatkuu. Lapset hyötyvät sisäkorvaistutuksesta hyvin nopeasti, jos vanhemmat ovat aktiivisesti mukana kuntoutuksessa. Vanhempia rohkaistaan siihen, että he kannustavat lasta käyttämään kojetta ja tarjoavat lapselle runsaasti puhemalleja. Vanhempina he havainnoivat lapsen tarkkaavaisuutta ja kiinnostusta ääniin sekä rohkaisevat lasta luottamaan kuuloonsa ja tunnistamaan erilaisia ääniä. (Tye-Murray & Kelsay 1993, 21-22.)

4 PÄIVÄHOIDOSTA KOULUUN

Päivähoidon ja koulun aloitus ovat ensimmäisiä merkittäviä siirtymävaiheita lapselle. Kuurolla ja huonokuuloisella lapsella on monia päivähoito- ja kouluvaihtoehtoja. Lasten SI-leikkaukset kohdistuvat lähinnä alle kouluikäisiin lapsiin, joten koulusijoitusta joudutaan miettimään entistä enemmän perhekulttuuristen arvojen ja arjen sujumisen näkökulmasta. Lasten kuulo ja puhe kehittyvät yleensä kuuloiän karttuessa, joten myös koulun vaihdot ovat mahdollisia. Koulun vaihtoja erityiskouluista lähikouluihin saattaa tapahtua. Myös koulun vaihdot toisinpäin voivat tulla kyseeseen. On havaittu, että mitä varhemmin lapset saavat istutteen, sitä yleisemmin koulusijoitus on lähikoulu (Govaerts ym. 2002, 885–890; Schultze-Gatterman 2003, 322–329). Tässä tutkimuksessa kuvataan vain suomalaista järjestelmää, koska muissa maissa opetusjärjestelyt ovat erilaisia. Tutkimustulosten kautta avautuu kuitenkin erilaisia käytänteitä.

4.1 Lapsen varhaiset siirtymävaiheet

Siirtymävaihe, elämänkulku ja elämänkaari ovat käsitteitä, joista jokainen kuvaa muutosta ihmisen elämässä. *Siirtymällä* eli transitiolla tarkoitetaan elämänvaiheesta toiseen siirtymistä (Ruoppila 1995, 290). Perho ja Korhonen (1995, 324) määrittävät siirtymän kehityksen jaksoksi, joka kytkee elämänvaiheet yhteen. Siirtymä-käsitteen käyttö on tarkoituksenmukaista silloin, kun kohteena on lyhyt aikaväli ja ongelmakohdat ilmenevät siirtymävaiheen aikana (Myklebust 2002, 252–253). Huolimatta siitä, ovatko siirtymät myönteisiä tai jopa traumaattisia, ne johtavat joka tapauksessa muutokseen (Hanson 2005, 373). *Elämänkulun* näkökulma viittaa biologiseen ikääntymisprosessiin, jossa pitkällä aikavälillä analysoidaan elämänkulkua erilaisissa ympäristöissä ja muuttuvissa konteksteissa (Myklebust 2002, 252–253). Dunderfelt (1997) erottaa elämäнкаaren ja elämänkulun. Hänen mukaansa *elämäнкаari* käsittää inhimillisen kehityksen yleiset lainalaisuudet, jotka koskettavat laajoja ihmisryhmiä. Elämänkulku puolestaan tarkoittaa jokaisen ihmisen omaa ja ainutlaatuista kokemuksellista tarinaa, elämäkertaa. (Dunderfelt 1997, 16.)

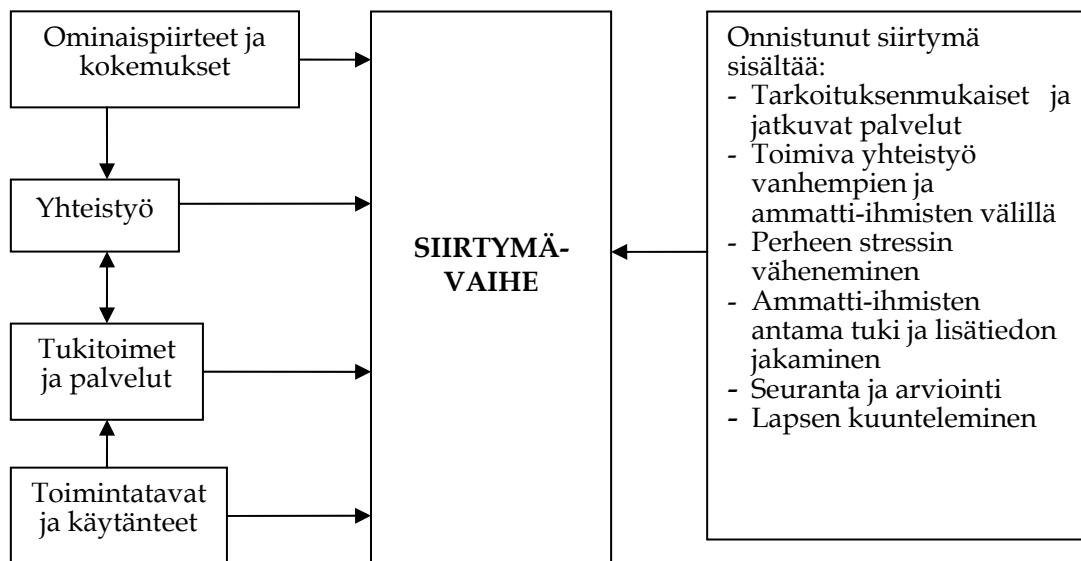
Lapsi ja hänen perheensä kohtaavat monenlaisia ympäristöjä ja henkilöitä lapsen varhaisvuosien aikana. Siten muodostuu siirtymiä, joista on erilaisia määritelmiä. Useimmiten puhutaan vertikaalisista ja horisontaalisista siirtymistä. Vertikaaliset siirtymät tapahtuvat aikajaksojen kuluessa, kuten siirryttäessä kodista päivähoitoon, päivähoidosta esiopetukseen tai esiopetuksesta kouluun. Horisontaaliset siirtymät kuvaavat yhden päivän aikana tapahtuvia siirtymiä kodin, koulun ja muiden yhteisöjen välillä. (Kagan & Neuman 1998, 366; Mangione & Speth 1998, 383; Sainato & Morrison 1998, 293; Myklebust 2002, 253; Hanson 2005, 374.) Lapsi voi toimia päivän aikana useassa eri ryhmässä. Erityisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten päivään kuuluu opetuksen lisäksi kuntoutusta ja muita tukitoimia, eli lapsen päivä koostuu useista siirtymistä. Tällöin tarvitaan tiivistä yhteistyötä vanhempien, opettajan ja kuntoutusta antavien tahojen välillä. (Kagan & Neuman 1998, 367; Petriwskyj, Thorpe & Tayler 2005, 61) ja myös lapsen psyykeltä paljon.

Bronfenbrennerin teoriassa siirtymä perheen ulkopuolelle määritellään ekologiseksi siirtymäksi. Ensimmäinen ekologinen siirtymä on lapsen päivähoiton aloitus, jolloin kaksi kasvatusympäristöä kohtaa (mikrotaso). (Kienig 2006, 23–24.) Bronfenbrennerin (1986) mukaan siirtymävaiheeseen kuuluu kolme porrasta. Ensimmäisessä portaassa harkitaan jo ennen varsinaista siirtymää, keitä tahoja on mukana siirtymässä, koska mukana olevien henkilöiden käsitykset, odotukset, tieto ja keskinäiset suhteet vaikuttavat siirtymään. Toisessa portaassa lapsi on siirtynyt uuteen tilanteeseen, jolloin tarvitaan kaikkien lasta ympäröivien tahojen uudelleen organisoitumista. Esimerkiksi vanhemmat ja ammatti-ihmiset saattavat muuttaa odotuksiaan ja käsityksiään lapsesta uudessa tilanteessa. Kolmas porttas sisältää muutoksia yhteistyökumppaneissa. Muutos voi synnyttää uudenlaista yhteistyötä ja kumppanuutta vanhempien ja ammatti-ihmisten välille. Tämä kolmiportainen kehikko kuvastaa toisaalta sitä, että lapsen siirtymissä on mukana useita tekijöitä, ja toisaalta sitä, että jokainen siirtymävaihe on moniulotteinen ja pitkäkestoinen. (Bronfenbrenner 1986; Diamond, Spiegel-McGill & Hanrahan 1988; Hanson 2005.) Siirtymävaihe on prosessi, joka alkaa kauan ennen varsinaista siirtymätapahtumaa ja jatkuu sen jälkeen, kun lapsi on fyysisesti siirtynyt seuraavaan vaiheeseen. Siirtymävaihe sisältää etukäteissuunnittelua ja -valmisteluja sekä siirtymän jälkeistä seurantaa. Palvelu jatkuvuus on oleellista siirryttäessä vaiheesta toiseen. Siirtymävaiheessa vanhemmat ja ammatti-ihmiset tekevät kiinteää yhteistyötä (Hanson 2005, 377–384) ja valmistelevat lasta siirtymään.

Siirtymää voidaan tarkastella rakenteellisesta, pedagogisesta, ammatillisesta ja perheen näkökulmasta (Neumann 2006, 13–20). Siirtymävaiheen keskiössä on lapsi, joten hänen näkökulmansa siirtymässä on tärkeä. Jokainen siirtymäkokemus vaikuttaa lapsen taitoon sopeutua uusiin tilanteisiin ja hänen oppimisvalmiuteensa. (Fabian & Dunlopp 2006, 1.) Ensimmäiset siirtymät saattavat erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla tapahtua heti syntymän jälkeen ja sisältää useita tapahtumia ja muutoksia. Siksi lapsilla on tapahtunut yleensä lukuisia siirtymiä jo ennen koulun aloitusta. Siirtymät vaativat lapsilta ja heidän perheiltään mukautumista ja tasapainon löytämistä arkielämään. Huolellinen siirtymävaiheen suunnittelu, kuten tarvittavat tukitoimet, valmistavat lasta tule-

vaan siirtymään. (Hanson 2005, 376.) Vanhemmat ovat valppaita kuuntelemaan lasta ja keskustelemaan hänen kanssaan häntä askarruttavista asioista.

Siirtymävaiheen osa-alueet. On havaittu, että onnistuneet siirtymät sisältävät tiettyjä tekijöitä. Toisaalta on kyseenalaistettu, mistä tietää, että siirtymä on onnistunut (Dockett & Perry 2004, 218). Hanson (2005) katsoo siirtymävaiheeseen (kuvio 7) kuuluvan neljä osa-alueetta: siirtymävaiheeseen osallistujien ominaispiirteet ja kokemukset, yhteistyö, tukitoimet ja palvelut sekä toimintatavat ja käytänteet (Hanson 2005, 377–393).



KUVIO 7 Siirtymävaiheen osa-alueet varhaislapsuudessa (mukaellen Hanson 2005, 377–393)

Lapset, heidän vanhempansa ja ammatti-ihmiset tuovat siirtymävaiheeseen omat henkilökohtaiset ominaispiirteensä, kokemuksensa, odotuksensa ja tavoitteensa. Ammatti-ihmisillä on aikaisempia kokemuksia ja käsityksiä siirtymävaiheesta työnsä kautta. Monet lapsen liittyvät ominaispiirteet, kuten persoonallisuuspiirteet ja vuorovaikutustaidot, vaikuttavat siirtymävaiheeseen. Siirtymävaiheen aikana vanhemmat ja ammatti-ihmiset arvioivat lapsen valmiuksia siirtyä uuteen ympäristöön. Siirtymässä lapsen ominaispiirteet vaikuttavat sekä sopivan oppimisympäristön löytämiseen että siihen, millainen on opettajan asenne ja millaisia menetelmiä hän opetuksessaan käyttää. (Hanson 2005, 377–378.) Perhe tuo siirtymävaiheeseen oman perhekultuurinsa, joka sisältää perheen odotukset, arvot ja kokemukset.

Siirtymävaiheen aikana vanhemmat oppivat uusia termejä, käytänteitä, yhteistyömuotoja ja saavat uusia yhteistyökumppaneita. Vanhempien ja ammatti-ihmisten väliseen yhteistyöhön kuuluvat siirtymävaiheen suunnittelu, päätösten teko ja palveluiden suunnittelu. (Hanson 2005, 386–390.) Vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen kiinteä ja toimiva yhteistyö on edellytys onnistuneelle siirtymälle. Tavoitteena on, että ennen siirtymää ammatti-ihmiset jakavat tietoa ja tarjoavat mahdollisuuksia tutustumiskäynteihin ja valmistelevat ympä-

ristöä lapselle sopivaksi. Perhelähtöisen toimintamallin mukaan koulutettujen ammatti-ihmisten pyrkimyksenä on arvostaa perheen toimintatapaa siirtymälanteessa ja kuunnella vanhempia. Tällöin yhteistyö on yleensä tasapuolista ja toimivaa. Onnistuneen siirtymän peruspilareihin kuuluvat toimijoiden välinen sujuva kommunikaatio, kumppanuus ja kunnioitus. Kumppanuus on siirtymävaiheessa tärkeää, koska silloin siirtymävaiheeseen osallistuvat sekä vanhemmat että ammatti-ihmiset ja vältytään pelkästään ammatti-ihmisten toteuttamalta siirtymältä. (Mangione & Speth 1998, 382; Pianta ym. 1999, 71-86; Hanson 2005, 380, 386-388.)

Osa ammatti-ihmisistä on mukana vain joko ennen siirtymää tai sen jälkeen, ja osa ammatti-ihmisistä jatkaa yhteistyötä vanhempien kanssa siirtymävaiheen yli. Siirtymävaihe sisältää myös toimintatapoja, jotka perustuvat lakiin, palvelujärjestelmään ja valintavaihtoehtoihin. Tiedon siirtyminen toimijataholta toiselle kulkee pääasiassa palavereiden, kuntoutussuunnitelmien ja HOJKS:ien kautta. Kun vanhemmat saavat tietoa palveluista ja järjestelymahdollisuuksista, he pystyvät paremmin harkitsemaan siirtymävaiheeseen liittyviä vaihtoehtoja. (Hanson 2005, 381-382, 385.) Vanhemmat ovat avainasemassa kehitettäessä siirtymävaiheiden yli kulkevaa jatkuvuutta. He välittävät tietoa lapsen kehityksestä ja oppimisesta ammatti-ihmisille. Vanhemmilla on myös tärkeä rooli siirtymävaiheiden aikana, sillä he voivat keskustella tulevista muutoksista lapsen kanssa, käydä tutustumassa tulevaan paikkaan lapsen kanssa ja tavata tulevaa opettajaa. (Kagan & Neuman 1998, 374.) Etukäteistutustumisesta lapsi saa turvallisuuden tunteen, kokemuksen uudesta paikasta sekä mallin aikuisten toimimisesta yhdessä.

Tukitoimet ovat toisaalta konkreettisia, kuten apuvälineet, ja toisaalta ne ovat keskustelua ja tiedottamista. Ammatti-ihmiset kuuntelevat, kannustavat ja ohjaavat vanhempia ja lasta sekä jakavat lisätietoa palveluista, apuvälineistä ja eri vaihtoehtoista. (Hanson 2005, 381.)

4.2 Päivähoidosta esiopetukseen

Lasten päivähoidossa yhdistyvät vanhempien oikeus saada lapselleen päivähoitopaikka ja lapsen oikeus varhaiskasvatukseen. Erityispäivähoito on osa kuntoutuskokonaisuutta, jonka toteuttamisessa huomioidaan lapsen yksilölliset tarpeet, tukipalvelujen riittävyys sekä yhteistyö vanhempien ja eri tahojen kanssa. Sairaalan kuntoutussuunnitelmassa suositellaankin usein päivähoiton toimimista kuntouttavana tekijänä varhaiskasvatuksen aikana. Lasta tutkivalla ja hoitavalla taholla on lapsen kokonaiskuntoutuksesta päävastuu. Erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat hyvin moninainen ryhmä lapsia. Kun lapselle järjestetään varhaiskasvatuksessa erityistä tukea, ei välttämättä tarkoiteta erityisiä toimenpiteitä, sillä monet päivähoiton kuntouttavista elementeistä tukevat lapsen kehitystä yleisesti ja ovat kaikille lapsille hyödyllisiä. Kun päivähoitoon otetaan erityistä tukea tarvitseva lapsi, on hänestä oltava alan erikoislääkärin tai muun asiantuntijan lausunto. (Huhtanen 2004, 13-14, 21; Alila & Heinämäki

2004, 9–11.) Päivähoidon aloitus on lapselle useimmiten ensimmäinen merkittävä vertikaalinen siirtymä.

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen päivähoitomuodon valintaan vaikuttavat muun muassa lapsen ikä, kieli tai kommunikointitapa, kuulovamman vaikeusaste ja saatavilla olevat palvelut. Lapsen kannalta olisi hyvä, jos lapsiryhmässä olisi muita kuuroja tai huonokuuloisia lapsia (Kurki 2002, 70–71), koska silloin lapsi saa heistä oman viiteryhmän. Kuuron ja huonokuuloisen lapsen päivähoitopaikat ovat samat kuin kaikilla lapsilla. Lisävaihtoehdot ovat integroidut erityisryhmät ja erityisryhmät, joita on enemmän suuremmilla paikkakunnilla. Alle kolmevuotiaat ovat useimmiten perhepäivähoidossa ja 3–6-vuotiaat puolestaan päiväkodissa, tavallisessa ryhmässä, integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä. (Sume 2002a, 306; Malm ym. 2004, 353.)

Päivähoidossa lapselle tehdään henkilökohtainen toiminta- ja kuntoutussuunnitelma (Päivähoitolaki 1973, § 7a) eli varhaiskasvatussuunnitelma, jonka tarkoituksena on ohjata lapsen hoitoa, kasvatusta ja opetusta lapsiryhmässä. Tarpeen mukaan päivähoidon kuntoutussuunnitelman tekoon osallistuvat edustajat kunnan sosiaalihuollosta, terveydenhuollosta ja koulutoimesta. Kuntoutussuunnitelma on kirjallinen kokonaisuus, jonka teosta vastaavat yleensä lastentarhanopettaja, erityislastentarhanopettaja, päiväkodin johtaja tai perhepäivähoidon ohjaaja. (Huhtanen 2004, 21.)

Tällä hetkellä varhaiskasvatusta ja koulukasvatusta kuuluvat eri hallintokunnille. Varhaiskasvatusta ohjaavat Päivähoitolaki (36/1973), Varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteet (2005) sekä sosiaali- ja terveyshallinnon ohjeet. Esiopetusta koskevat toiminnalliset säännökset sisältyvät Perusopetuslakiin 628/1998 ja -asetukseen (852/1998). Näitä sovelletaan Esiopetuksen suunnitelman perusteiden (2000) lisäksi esiopetukseen, ellei säännöksissä erikseen todeta, että sovellukset koskevat vain perusopetusta. Koulun toimintaa puolestaan ohjaavat Perusopetuslaki (628/1998) ja -asetus (852/1998), Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2004) sekä opetushallinnon antamat ohjeet.

Esiopetus voidaan ymmärtää laajasti käsittämään ikävuodet 0–8 tai tarkoittamaan vain koulun aloitusta edeltävää vuotta. Kun esiopetus ymmärretään laajasti, kaikki koulua edeltävä toiminta mielletään esiopetuksiksi ja kytketään systemaattisesti alkuopetukseen. Opetuksella ymmärretään tällöin kaikkea lasta kehittävää suoraa ja epäsuoraa vuorovaikutusta ja toimintaa, ei niinkään perinteistä muodollista opetusta. Esiopetuksen lähtökohtana on, että opetus valmentaa myöhempää oppimista varten. Hyvät, ennen kouluikää saavutetut yleiset oppimisen perusvalmiudet antavat peruspohjan myöhempien taitojen kehittymiselle. (Hakkarainen 2002, 66–67.)

Koulun aloitusta edeltävä esiopetusvuosi on vertikaalinen siirtymävaihe päivähoitosta kouluun, ja se sisältää erityisen kehityksellisen haasteen. Esiopetuksella on oma erityinen tehtävänsä, joka poikkeaa niin päivähoidon kuin koulun tehtävästä. Esiopetus on suunnitelmallista opetusta ja kasvatusta. Opetusjärjestelyissä tulee huomioida, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen ottaminen ja siirtyminen perusopetukseen tapahtuu yhteistyössä huoltajien sekä esi- ja perusopetuksesta vastaavien henkilöiden kanssa. (Hakkarainen 2002, 70–71; Virtanen 2002, 64.)

Esiopetus kestää yleensä yhden vuoden ajan ennen oppivelvollisuuden alkamista. Mutta pidennetyssä oppivelvollisuudessa se voi olla kahden vuoden pituinen siitä vuodesta lukien, jona lapsi täyttää viisi vuotta. (Perusopetuslaki 1998/628 § 4; Esiopetuksen tila Suomessa 2004, 24.) Tästä viisivuotiaana aloitetusta esiopetusvuodesta käytetään nimitystä varhennettu esiopetus. Pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuluville lapsilla voi ikävuosien 5–7 aikana tapahtua sekä horisontaalisia että vertikaalisia siirtymiä. Horisontaaliset ja vertikaaliset siirtymät voivat olla läsnä samanaikaisesti.

Perusopetuslain (1998/628) mukaan kunta on velvollinen järjestämään alueellaan asuville esiopetusta oppivelvollisuuden alkamista edeltävänä vuonna. Velvollisuus järjestää esiopetusta ja lapsen subjektiivinen oikeus saada esiopetusta astuivat voimaan elokuussa 2001. Kunnan päätöksen mukaan esiopetus voidaan järjestää päiväkotitai perhepäivähoitopaikassa, koulussa tai muussa soveltuvassa paikassa. Esiopetukseen osallistumisesta päättää lapsen huoltaja. Samoin vanhemmat päättävät sen, missä paikassa lapsi esiopetusta saa. Esiopetus on maksutonta, ja lapsella säilyy esiopetuksen lisäksi edelleen päivähoitolain mukainen subjektiivinen oikeus päivähoitopaikkaan. (Perusopetuslaki 1998/628; § 26a; Virtanen 2002, 63–64.)

Esiopetuksessa olevalle lapselle, joka on otettu tai siirretty erityisopetukseen, laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) (Perusopetuslaki 1998, § 17). Yksi esiopetuksen tavoitteista on, että lapsen myönteinen minäkuva vahvistuu ja hänen oppimaan oppimisen taitonsa kehittyvät. Lisäksi on tärkeää tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen terveen itsetunnon kehittymistä ja huolehtia lapsen tasavertaisesta jäsenyydestä lapsiryhmässä. Kodin kanssa tehtävä yhteistyö katsotaan yhteisvastuulliseksi, sillä lapsi elää samanaikaisesti kodin, esiopetuksen ja muun varhaiskasvatuksen vaikutuspiirissä. Tämä edellyttää näiden kasvatusyhteisöjen vuorovaikutusta. Kieli on yksi esiopetuksen keskeisistä sisältöalueista. Erityisen tärkeää on tukea kuurojen ja huonokuuloisten lasten kielenkehitystä, sillä kielen kautta muu oppiminen mahdollistuu paremmin. (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000, § 7, § 8, § 13.)

Käytännössä kaikki esiopetussuunnitelmaan liittyvät seikat eivät kuitenkaan aina toteudu täysin. Valtioneuvoston (2004) tekemän selonteon mukaan joka kolmannessa esiopetusryhmässä oppilashuollon palvelut olivat riittämättömiä. Selonteon mukaan kaikille erityisopetukseen siirretyille ja otetuille lapsille ei ollut laadittu lainsäädännön edellyttämää HOJKS:aa. (Esiopetuksen tila Suomessa 2004, 51.)

4.3 Esiopetuksesta kouluun

Aiemmin siirtymävaihe on ymmärretty lähinnä siirtymäksi koulusta työelämään, mutta nykyisin käsite on laajentunut. Olennainen kysymys suomalaisessa koulumaailmassa on siirtymävaiheiden suunnittelun vastuun jakaminen, joka on sekä lähettävällä että vastaanottavalla taholla. Lisäksi tulisi huomioida,

ettei oppilaasta tule väliinputoajaa. (Jahnukainen 2001, 360–362.) Koulunaloitusvaihe on suuri ja odotettu tapahtuma lapsen elämässä. Se on lapselle haaste, koska hänen tulee sopeutua uuteen ympäristöön ja uusiin ihmisiin. Kyse on kenties lapsen elämän tärkeimmästä siirtymävaiheesta. (Fabian 2002, 1.) Lasten kokemuksia siirtymävaiheesta kouluun on tutkittu jonkin verran (esim. Dockett & Perry 2003). Aikuisten ja lasten näkemuserot siirtymävaiheesta voivat olla suuriakin, ja siksi lasten osuutta olisi hyvä lisätä. Lapsen näkemykset tuovat rikkautta ja syvyyttä keskusteluihin siirtymistä ja opetussuunnitelmista. Aikuisten tehtävä on kuitenkin tehdä päätökset. (Dockett & Perry 2005, 519.)

Lapsen taidot ja tarpeet ovat lähtökohtana kouluvalinnalle. Tärkeää on keskittyä lapsen taitoihin, mikä ei saa kuitenkaan nousta merkittävimmäksi tekijäksi. Sen sijaan tulee huomioida lapsen kokonaistilanne, johon vaikuttavat olemassa olevat mahdollisuudet, kuten kunnan tarjoamat vaihtoehdot. Yleensä siirtymän lähtökohtana on se, että lapsi saa jatkaa samassa ympäristössä, jossa muutkin samanikäiset lapset toimivat. Vanhemmat ja opettajat pyrkivät omasta puolestaan helpottamaan lapsen siirtymävaihetta, jotta lapsi sopeutuu nopeasti niin sosiaalisesti kuin emotionaalisestikin ja voi jatkaa oppimisen polkua. Lapsen asema ryhmän jäsenenä voi siirtymässä muuttua, mikä voi vaikuttaa lapsen identiteettiin. (Fabian 2000, 142.) Onnistunut vertikaalinen siirtymävaihe kouluun vaikuttaa myönteisesti lapsen kirjoitus- ja lukutaitojen sekä sosiaalisten taitojen kehittymiseen (Dockett & Perry 2004, 217).

Suomessa erityistä tukea tarvitsevien lasten siirtymävaihetta päivähoitosta kouluun tutkineen Alijoen (2006) mukaan osa erityistä tukea tarvitsevista lapsista sijoittuu tavallisiin lapsiryhmiin ja suoriutuu hyvin yleisopetuksessa. Osa näistä lapsista taas tarvitsee erityisryhmiä ja erityisopetusta koko alkuopetuksen ajan. Alijoen tutkimustulosten mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten sijoitukset tehdään harkiten ja perustellusti ja siksi ne ovat melko pysyviä. (Alijoki 2006, 162.) Toisenlaistakin näkökulmaa erityisopetuksen perusteellisuudesta on esitetty (Saloviita 2002 ja 2006). Saloviita (2002, 75–105) kyseenalaistaa erityisopetuksen tarpeen ja hyödyllisyyden. Hän arvioi käsitteiden merkityksiä, joihin liittyy mystifiointia ja joissa kohde määritellään kehämäisesti itsensä avulla. Kehä avautuu, kun erityisopetus määritellään erityisoppilaan tarvitsemaksi opetukseksi, ja sulkeutuu, kun erityisoppilas määritellään erityisopetusta tarvitseväksi oppilaaksi.

Suomessa oppivelvollisuus alkaa sinä vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta, ja päättyy, kun perusopetuksen oppimäärä on suoritettu tai kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta. Poikkeuksen tähän määritelmään tekevät lapset, joilla vamman tai sairauden vuoksi ei ole mahdollista saavuttaa perusopetukselle säädettyjä tavoitteita yhdeksässä vuodessa. Heillä oppivelvollisuus alkaa vuotta aiemmin kuin muilla lapsilla ja kestää 11 vuotta. Toisen poikkeuksen muodostavat ne lapset, jotka voivat aloittaa perusopetuksen vuotta säädettyä aiemmin tai vuotta myöhemmin. (Perusopetuslaki 1998/628 § 25 ja § 27.)

11-vuotisen oppivelvollisuuden piiriin kuuluvat yleensä vaikeasti tai erittäin vaikeasti kuulovammaiset lapset. Mitään tarkkoja kuulokynnysrajoja pidennettyyn oppivelvollisuuteen pääsemiselle ei ole, vaan tarve arvioidaan yksi-

öllisesti kouluarvion teon yhteydessä. Kouluarvio tehdään yhteistyössä vanhempien kanssa. Pidennetty oppivelvollisuus on perusteltu ratkaisu, jos voidaan ennakoida, että kuulovamma tulee aiheuttamaan laajoja oppimisen ongelmia, joita voidaan lieventää pidemmällä opiskeluajalla. Pidennetty oppivelvollisuus voidaan suorittaa erityisluokassa, erityiskoulussa tai tavallisessa yleisopetuksen luokassa. (Yli-Pohja 2000, 188–189.)

Pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvien lasten opetus voidaan järjestää vaihtoehtoisesti kolmella tavalla. HOJKS:n tekeminen on oleellista. Varhennettu esiopetusvuosi alkaa lapsen ollessa viisivuotias, jos vanhemmat niin haluavat (Perusopetuslaki 1998/628 § 25; Lahtinen ym. 2004, 200):

- Ensimmäisessä vaihtoehdossa lapsi on toisen vuoden (varhennetun esiopetusvuoden jälkeen) oppivelvollisuuden suorittamiseen kuuluvassa esiopetuksessa, jonka jälkeen hän aloittaa varsinaisen perusopetuksen.
- Toinen vaihtoehto on, että lapsi aloittaa koulunkäynnin sinä vuonna, kun hän täyttää kuusi vuotta. Tällöin ensimmäinen vuosi on oppivelvollisuuden suorittamiseen kuuluvaa esiopetusta, jonka jälkeen hän jatkaa perusopetuksessa.
- Kolmannessa vaihtoehdossa perusopetuksen alkamista lykätään. Tässä tapauksessa lapsi aloittaa perusopetuksen sinä vuonna, kun hän täyttää kahdeksan vuotta. Lapsi osallistuu ennen perusopetuksen aloittamista joko vuoden tai kaksi vuotta kestävään esiopetukseen.

Käsitys kouluvalmiudesta on muuttunut viime vuosikymmeninä. Aikaisemmin kouluvalmiudesta käytettiin käsitettä koulukypsyys. Nykyisin on laajemmin käytössä käsite kouluvalmius, mutta myös käsitettä oppimisvalmius käytetään. Tavoitteena on kuvata lapsen kykyä oppia. Valmius on kypsymisen ja siihen sisältyvien ympäristön vaikutusten ja oppimisen yhteistulos, jota lapsen persoonalliset ominaisuudet säätelevät. (Linnilä 1997, 14–16.) Terminä oppimisvalmius saattaisi olla kouluvalmiutta parempi vaihtoehto, koska se tuo ajatuksen koulun vaatimuksista. Koulutulokkaiden kouluvalmius on yhteydessä opetukseen, mikä vuoksi keskustelun painopiste tulisikin siirtää *lapsen kouluvalmiudesta* opetukseen eli *koulun valmiuteen* ottaa vastaan erilaisia lapsia. Asennoitumiset lasten erilaisuuteen ja oppimisvaikeuksiin vaihtelevat kouluissa paljon. Jokaisella lapsella on kouluvalmiudet, mikäli kouluopetus sopeutuu lapsen kehitystasoon. (Linnilä 1997, 14, 19–20.) Koulun täytyisikin ”kypsyä”, jotta se olisi valmis ottamaan vastaan myös erityistä tukea tarvitsevat lapset. Koulun valmiuden tekijöinä näyttäytyy toisaalta lapsuuden maailman tunteminen ja lapsen äänen kuuleminen. Toisaalta koulun valmiuden haaste on kasvatuskumppanuuden osaaminen, mikä tarkoittaa vanhempien omaa lasta koskevan asiantuntijuuden huomioon ottamista ja tasavertaista vuoropuhelua. (Linnilä 2006, 263–264.)

Kuulevan, kuuron ja huonokuuloisen lapsen kouluvalmiuskriteerit ovat suurin piirtein samanlaiset. Kuurolle ja huonokuuloiselle lapselle tehdään 5–6-vuotiaana alustava kouluarvio, jota voidaan tarvittaessa muuttaa myöhemmin. Kouluarvio tarkoittaa lapsen koulukypsyuden, kognitiivisen suoriutumistason, oppimisedellytysten ja mahdollisten erityisvaikeuksien kokonais selvitystä.

Nämä kouluvalmiusselvittelyt tehdään lapselle kuntoutusvastuussa olevassa yliopistollisessa keskussairaalassa tai Helsingissä Kuulonhuoltoliiton kuulovammaisten lasten kuntoutuskodissa. Koulunaloitusikä, kuulovamman vaikeusaste, kielellisen kehityksen aste ja mahdolliset muut sairaudet vaikuttavat siihen, millaiset valmiudet lapsella on ennen kouluun menoa. Lisäksi selvitetään, miten lapsi kykenee kuulemaan kuulokojeellaan melussa. Lopullinen kouluratkaisu valmistuu vasta koulun aloittamista edeltävänä talvena tai keväänä, koska lapsen taidot tavallisesti kehittyvät näinä vuosina voimakkaasti. Kouluarvio tehdään aina yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa. Se, miten vanhempien toiveet lapsen kouluratkaisusta voidaan toteuttaa, riippuu viime kädessä lapsen kotikunnasta. Kouluratkaisu voidaan tarvittaessa muuttaa, ja koulusiirtoja erityisopetuksesta yleisopetukseen ja päinvastoin tapahtuu jonkin verran. (Yli-Pohja 2000, 188–191; Kurki 2002, 71–72.)

Siirtymävaiheessa esiopetuksesta kouluun keskitytään pitkälti lapsen ominaispiirteisiin eli lapsen valmiuksiin, ja siksi Hansonin (2005) kuvaamat siirtymävaiheen osa-alueet eivät ole tasapainossa. Vanhemmat ja ammatti-ihmiset tekevät yhteistyötä, mutta usein lähtökohtana ovat lapsen taidot eivätkä niinkään ympäristön valmiudet vastaanottaa lapsi. Muiden siirtymävaiheeseen osallistuvien ominaispiirteisiin, yhteistyöhön, tukitoimiin ja toimintatapoihin ei nähtävästi kiinnitetä riittävästi huomiota.

4.4 Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetuksen järjestäminen

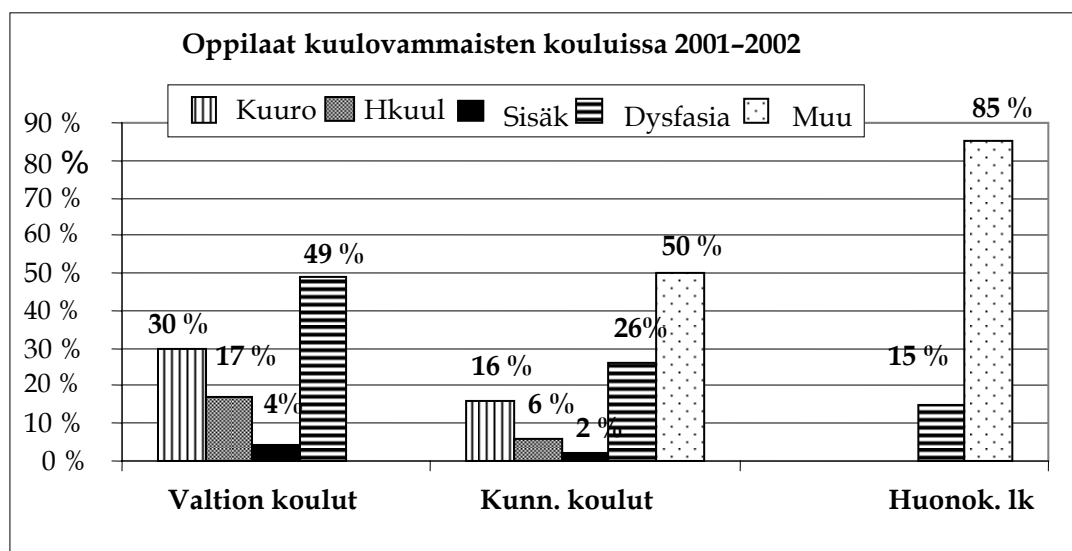
Tällä hetkellä kuuro ja huonokuuloinen lapsi voi käydä koulua yleisopetuksessa, yleisopetuksen erityisluokissa tai erityiskouluissa. Suomessa on kolme valtion erityiskoulua ja kymmenen kunnallista erityiskoulua tai koulua, joissa on huonokuuloisten luokkia. Mikkelissä, Jyväskylässä ja Oulussa sijaitsevat valtion koulut ovat sisäoppilaitoksia, eli kaukaa tulleilla lapsilla on kouluviikon aikana mahdollisuus asua oppilaskodissa. Muutamalla paikkakunnalla (ainakin Oulussa, Vaasassa, Helsingissä ja Turussa) toimii lisäksi kunnallinen huonokuuloisten luokka tavallisessa koulussa. (Huttunen 2000b, 183; Takala 2001, 272; Kärkkäinen, Luoto & Ääri-Vähäkylä 2005, 83.)

Yleisopetuksen koululla tarkoitetaan pääasiassa lapsen kodin lähellä olevaa perusopetusta antavaa koulua. Tässä tutkimuksessa tästä koulumuodosta käytetään nimitystä lähikoulu. Suurin osa huonokuuloisista lapsista käy lähikoulua. Jos lapsi käy koulua integroituneena yleisopetusryhmään lähikoulussa, saa ryhmän koko olla enintään 20 oppilasta. Erityiskoulua käyvien lasten opetusryhmässä saa olla enintään kahdeksan oppilasta. (Huttunen 2000b, 181–182; Kirla 2000, 222.)

Nykyisin kuurot ja huonokuuloiset oppilaat hajaantuvat moniin kouluihin, minkä vuoksi omakielisten opetusryhmien perustaminen onnistuu vain muutamissa isoimmissa kouluissa. Usein samassa opetusryhmässä voi olla sekä viittomakielisiä oppilaita että suomen kieltä käyttäviä huonokuuloisia, dysfaattisia ja kuulomonivammaisia oppilaita. Käytännössä opettaja on mahdottoman

tilanteen edessä; opetuksen pitäisi tapahtua viittomakielellä, viitotulla puheella ja suomen kielellä. (Lappi 2000, 71–72; Sume 2004, 12–21.) Oman lisänsä tuovat sisäkorvaistutetta käyttävät lapset, joiden opetuksen tulisi useissa tapauksissa perustua lähinnä puhuttuun kieleen. Opetuksessaan pääasiassa viittomakieltä käyttävän koulun voi olla vaikea tarjota sisäkorvaistutetta käyttäville lapsille riittävää puheen ja kuuntelemisen haastetta (Chute & Nevins 2002, 117–118).

Suomessa on tehty selvitys, millaista oppilasaines oli lukuvuonna 2001–2002 valtion kouluissa, kunnallisissa kuulovammaisten kouluissa ja kouluissa, joissa oli huonokuuloisten luokkia (kuvio 8). Selvityksen mukaan dysfaattisten oppilaiden osuus oli suuri ja sisäkorvaistutetta käyttävien lasten määrä pieni. Tulosten perusteella näyttää siltä, että sisäkorvaistutetta käyttävät lapset sijoituvat usein lähikouluihin erityisratkaisujen sijaan. Kuuroja lapsia oli eniten valtion kouluissa. (Sume 2004, 14.)



KUVIO 8 Oppilaat valtion, kunnallisissa kuulovammaisten kouluissa ja kouluissa, joissa on huonokuuloisten luokkia lukuvuonna 2001–2002 (Sume 2004, 14)

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kouluvalinta tulee vaikuttamaan moneen asiaan. Jo nyt on havaittavissa kuulovamman perusteella otettujen ja siirrettyjen oppilaiden määrän väheneminen erityiskouluissa ja määrän kasvu lähikouluissa (taulukko 4).

TAULUKKO 4 Kuulovammaisten oppilaiden määrät vuosina 2001–2006 tilastokeskuksen mukaan (Tilastokeskus 2001–2006, <www.stat.fi>)

	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Kuuroja ja huonokuuloisia oppilaita lähikouluissa	129	175	213	216	247	261
Kuuroja ja huonokuuloisia oppilaita erityiskouluissa	323	245	260	237	204	206
Kuulovammaisia oppilaita (kuulovamman perusteella otettuja ja siirrettyjä) yhteensä	452	418	473	453	451	467

Ruotsinkielisten kuurojen ja huonokuuloisten lukumäärää on vaikea arvioida. Suomessa on arvioitu olevan reilut sata suomenruotsalaista kuuroa, minkä lisäksi hieman alle sata asuu Ruotsissa. Suomenruotsalaisten kuurojen ja huonokuuloisten lasten koulunkäynti on Suomessa ongelmallista. Porvoossa toiminut Suomen ainoa ruotsinkielinen kuurojen koulu lakkautettiin vuonna 1993 oppilaiden vähyyden vuoksi. Lasten kuntoutusohjaajien mukaan noin 40 kouluikäistä ruotsinkielistä lasta käy pääasiassa lähikoulua. Lapset käyvät nykyisin koulua integroituneina yleisopetukseen tai suomenkielistä kuulovammaisten koulua. Osa kuuroista kouluikäisistä lapsista käy koulua Ruotsissa. (Hoyer 2000, 205; Ahti 2000b, 69; Lahtinen 2001, 177.)

Londen (2004) on selvittänyt suomenruotsalaisten kuurojen ja huonokuuloisten lasten koulunkäyntiä. Hänen mukaansa aiheeseen liittyy monimutkaisia kysymyksiä, jotka käsittelevät kieltä, kulttuuria ja identiteettiä. Tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien mielestä viittomakielisen lapsen koulumuodon valinnassa oli tärkeää se, että lapset saivat opetusta viittomakielellä. Lisäksi vanhemmilla oli toive, että lapsilla olisi mahdollisuus ruotsin kieleen ja suomenruotsalaiseen kulttuuriin. Puhuttua ruotsin kieltä käyttävien lasten kouluvalintaa ohjasi vanhempien toivomus, että lapsi voisi toimia vuorovaikutuksessa kuulevan yhteisön kanssa ja että lapsen olisi mahdollista käydä lähikoulua.

Integraatio on tavoite, joka perustuu demokraattisiin ihanteisiin. Se on tavoiteltu ja toivottu asiantila. Integraatiolla ei ole juurikaan tekemistä sen kanssa, mitä pitäisi tehdä erityistä tukea tarvitseville henkilöille. Sen sijaan kysymys on siitä, mitä pitäisi tehdä ympäristölle ja yhteenkuuluvuudelle, jotta erot ihmisten välillä hyväksyttäisiin. (Emanuelsson 2001, 127.) Tavoitteena on vastavuoroisuus, jossa kaikki oppilaat oppivat toisiltaan. Eettisesti integraatiossa on kyse ihmisen arvon ja arvokkuuden turvaamisesta (Feuser 2001, 185).

Inklusiivisessa (osallistavassa) kasvatuksessa kaikki oppilaat, heikkouksiin ja vahvuuksiin, käyvät ikätovereiden kanssa lähikoulua (Kavale & Forness 2000, 279–296; Kavale 2002, 201–210). Tämä edellyttää tarvittavan opetuksen ja tukipalvelujen saatavuutta, kuten myös syvällisiä rakenteellisia muutoksia nykyisessä koulujärjestelmässä (Moberg 1998, 140; Moberg 2001, 43). Biklen (2001, 55) määrittää inklusion tarkoittavan määrätietoista vammaisten ja vammattomien oppilaiden opinto-ohjelmien integrointia yhteiseksi opinto-ohjelmiksi ja oppimisympäristöiksi. On myös havaittu joidenkin ammatti-ihmisten epäilevän inklusion toteutumista. Inklusion toteutumisen esteet ovat kohdistuneet olemassa olevien resurssien puutteeseen, kuten avustajien vähyyteen, ajan puutteeseen tehdä yhteistyötä, ylisuuriin luokkakokoihin ja liian laajaan kirjoon haasteellisia lapsia luokassa. (Bailey, McWilliam, Byusse & Wesley 1998; Kavale & Forness 2000; Proctor & Niemeyer 2001.)

Yhdysvalloissa, Italiassa ja useimmissa Pohjoismaissa painottuu enemmän integroitunut järjestelmä, kun taas Saksassa, Isossa-Britanniassa, Belgiassa ja Hollannissa painottuu segregoitunut järjestelmä (Brunnberg 2003, 38). Integraatiota ja inklusiota edistävien lakien vaikutuksesta yhä useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi on Isossa-Britanniassa ja Yhdysvalloissa yleisopetuksessa laitoksen tai erityiskoulun sijasta. Sisäkorvaistutetta käyttävät lapset tulevat entistä useammin aloittamaan lähikoulussa. Koulut ja opettajienkoulutus ovat ja-

kaantuneet lähinnä kahden näkökulman perusteella. Toisaalta painotus kohdistuu puhuttua kieltä ja sisäkorvaistutteen käyttöä korostavaan ja toisaalta kaksikielistä ja -kulttuurista korostavaan näkökulmaan. Vanhempien tekemät valinnat ja opetuksen järjestäjien käsitykset vaikuttavat siihen, kumpi näkökulma valitaan. (Lehtomäki & Takala 2002, 99.) Mielenkiintoista on odottaa muutama vuosi ja katsoa, millaiseksi näiden lasten koulun valinta muotoutuu ja miten inklusioperiaate toteutuu.

Vanhemmat saattavat valita lapselleen sisäkorvaistutteen, koska SI voi tarjota mahdollisuuden lähikouluvaihtoehtoon. SI voi olla vaihtoehto, johon liittyvät luokkatasonmukainen opetus sekä kielellisten ja sosiaalisten taitojen kehittyminen. Kouluratkaisu on aina lapsikohtainen asia (Chute & Nevins 2002, 102, 118), johon vaikuttavat monet asiat, kuten lapsen kuuloon ja kieleen liittyvät tekijät sekä kotikunnan tarjoamat vaihtoehdot.

Lapsen kouluvalintaa varten psykologi, puheterapeutti ja kuntoutusohjaaja tekevät ehdotuksia. Audiologinen työryhmä antaa suositukset lapsen opetuskieleksi sekä kommunikointimenetelmiksi. Näin jo lapsen kuulovamman toteamisvaiheessa aloitettu kuntoutus jatkuu koulussa. (Kirla 2000, 222.) Kuntoutusohjaaja toimii kuntoutustietotaidon siirtäjänä koulun henkilökunnalle. Jos lapsen pääasiallisesti käyttämä kieli on viittomakieli, ei lapsen opetuskielen valinta useinkaan ole ongelma. Huonokuuloisen lapsen opetuskieleksi valitaan puhuttu kieli, jos lapsi ei käytä lainkaan viittomakieltä. Sen sijaan jos huonokuuloisen lapsi kommunikoi sekä viittomakielellä että puheella, voi opetuskielen valinta olla vaikea. (Yli-Pohja 2000, 202.)

Kouluvalinnassa painotetaan opettajan tietoja, taitoja ja halukkuutta ottaa kuulovammainen lapsi luokalle (Huttunen 2000b, 183). Opettajat saavat koulutusta ja tukea Kuulonhuoltoliiton järjestämiltä kursseilta, erityiskoulujen resurssiopettajilta sekä kuntoutusohjaajilta. Koska kouluvalinnassa myös lapsen äidinkielellä on merkitystä, aina ei vanhempien toivoma kouluvalinta kuitenkaan toteudu – esimerkiksi kuulevien viittomakielisten lasten kouluvalinta voi olla hankala.

Merkittäviä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kouluvalintaan liittyviä tekijöitä ovat lapsen taito tuottaa ja vastaanottaa puhetta, lapsen kommunikointitapa ja kuuloikä. On arvioitu, että lapsen tulee käyttää kojetta vähintään kaksi vuotta, ennen kuin voidaan nähdä, miten hän hyötyy kojeesta ja miten hänen puhuttu kielensä kehittyy. Vasta sen jälkeen voidaan paremmin arvioida lapsen tulevaa kouluvalintaa. (Koch ym. 1997, 177–178, Archbold ym. 1998.) Archbold ja Robinson (1997) selvittivät sisäkorvaistutetta käyttävien lasten tilannetta Euroopassa. Kouluvalintaan vaikuttivat opetuksen tukitoimien saatavuus, lapsen kuulon taso ja puhutun kielen taito. Epäsuotuisana oppimisympäristönä pidettiin viittomakielipainotteista ja niukasti kuuloon perustuvaa oppimisympäristöä eli kuurojen lasten luokkia. Toisaalta epäsuotuisana oppimisympäristönä istutellapselle pidettiin tavallista koulua, jossa opettaja ei saanut tukea kokoneelta kuurojen lasten opettajalta. (Archbold & Robinson 1997, 75–78.)

Govaertsin ym. (2002, 885–890) mukaan 2–4 vuoden ikäisinä sisäkorvaistutteen saaneista lapsista aloitti lähikoulussa 66 %. Tutkijoiden mielestä luku tulee lähenemään 90 %:a lapsilla, jotka saavat sisäkorvaistutteen alle kaksivu-

tiaina. Geers ja Brenner (2004, 405–408) ovat tutkineet kielen ja kommunikointitavan merkitystä kouluvalintaan. Heidän tutkimuksensa kohderyhmän muodostivat 8–9-vuotiaat lapset (N=181), joille oli leikattu SI ennen viittä ikävuotta. Tulosten mukaan lapset, jotka olivat johdonmukaisesti käyttäneet puhuttua kieltä, saivat parempia tuloksia puhetta ja lukemistaitoa mittaavissa testeissä kuin totaalikommunikaatiota käyttäneet lapset. Tutkijoiden mielestä tulos nostaa esille kysymyksen lasten päivähoitojärjestelyistä eli siitä, tulisiko näiden lasten olla päivähoitossa, jossa kieli ja kommunikointi perustuvat vain puhuttuun kieleen.

Eckl-Dorna ym. (2004, 409–412) selvittivät tutkimuksessaan tekijöitä, jotka vaikuttivat sisäkorvaistutetta käyttävien lasten lähikouluvalintaan. Kohderyhmänä olivat sisäkorvaistutetta käyttävät lapset (N=32) ja näiden opettajat (N=25). Tulosten mukaan kaksi vaikuttavinta tekijää olivat lapsen äidinkieli (sama kuin koulussa käytetty kieli) ja lapsen SI-leikkausikä. Kolmas tärkeä tekijä oli kommunikointitapa, sillä puhuttuun kieleen perustuvaa kommunikointitapaa käyttäneistä lapsista 86 % oli lähikoulussa, kun taas totaalikommunikaatiota käyttävistä lapsista oli lähikoulussa 29 %. Teagle ja Moore (2002, 166) ovatkin havainneet, että niiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten koulujärjestelyt ja tarvittavat tukitoimet tulevat muuttumaan, jotka käyttävät kommunikoinnissaan puhuttua kieltä. Sorkinin ja Zwolanin (2004, 417–421) tarkastelivat myös sisäkorvaistutetta käyttävien lasten tarvitsemia tukitoimia. Heidän tutkimuksensa kohderyhmänä olivat 7–14-vuotiaiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmat. Tutkimus oli kaksivaiheinen, ja se suoritettiin vuosina 2002 (N=167) ja 2003 (N=135). Tulosten mukaan vanhempien oli vaikea saada lapsilleen tarvittavia tukitoimia kouluun. Syyksi vanhemmat katsoivat, etteivät koulut ymmärtäneet, millaisia tukitoimia istutetta käyttävä lapsi tarvitsee. Tutkimuksen mukaan yli puolet lapsista tarvitsi koulussa tukitoimia, joina tutkijat pitivät esimerkiksi FM-laitetta ja tulkkausta.

Vanhempien mielipiteellä on merkitystä kouluvalintaa tehtäessä. Perusopetuslaissa (628/1998) on useita erityisopetukseen liittyviä uudistuksia. Yhtenä keskeisimmistä voidaan pitää vanhempien oikeutta valita lapsensa koulu. Oppilaan asuinkunta nimeää lähikoulun, mutta oppilaan oikeutta pyrkiä muuhun kouluun ei voida kunta- tai koulukohtaisin päätöksin rajoittaa. (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2001, 21; Perusopetuslaki 628/1998.) Helsingissä vuonna 1996 tehdyn selvityksen mukaan usein muun kuin lähikouluvaihtoehdon valitsivat vanhemmat, jotka ovat aktiivisia ja joiden toimeentulo on hyvä. Kaikista koulutulokkaiden vanhemmista 15,2 % valitsi muun kuin lähikoulun. Tutkimus tehtiin Helsingissä syksyllä 1996. Vanhempien mukaan tärkeimmät seikat valita muu kuin lähikoulu olivat koulun kieliohjelma, koulumatka, sisarusten käyminen samassa koulussa ja koulun hyvä maine. Vanhemmat olivat huolissaan koulun aloitusvaiheessa muun muassa koulukiusaamisesta, lapsen sopeutumisesta koulunkäyntiin, iltapäivähoidon järjestymisestä ja opettajien jaksamisesta. (Tomma 1996, 25.)

Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kouluratkaisu voi johtaa tapahtumakierteeseen, jossa ovat mukana lapsen vanhemmat, kouluviranomaiset, puheterapeutit ja opettajat. Keskusteltavina asioina ovat kouluvalinta lähikoulun ja

erityiskoulun kesken sekä painotuserot viittomakielestä ja puhutusta kielestä sekä niiden merkityksestä lapsen kehitykseen. SI-leikkaus on vielä varsin uusi asia, josta eri tahot tarvitsevat lisää tietoa. Vanhempien tietämystä leikkauksesta ja lapsen tarvitsemista tukitoimenpiteistä kannattaisi hyödyntää nykyistä enemmän. Toisaalta vanhempien tietämys ja näkemys voidaan nähdä toisin, jolloin vanhempien tietämys korostuu liikaa ja ammatti-ihmiset kokevat heidät ongelmanvanhemmiksi. (Luetje & Jackson 1997, 246.) Ammatti-ihmiset voivat kokea vanhempien tietämyksen ja valintojen perusteet uhkana ammattitaidolleen. Vanhemmat saatetaan nähdä vaativina vanhempina.

Suomessa Perusopetuslaki ei varsinaisesti velvoita opettajia tekemään yhteistyötä vanhempien kanssa, vaan se ainoastaan suosittelee (Perusopetuslaki 628/1998 § 3). Hyvän opetuksen tason peruspilareita ovat yhteistyö ja ammattitaito. Suomessa on viime aikoina arvosteltu erityisopetusta. On arvioitu, että erityisluokissa olevat lapset leimautuvat erilaisiksi tai poikkeaviksi, opetuksen taso saattaa olla heikompaa ja eteneminen hitaampaa kuin yleisopetuksessa. Vaihtoehtoisiksi tarjotaan integraatiota, inklusiivista koulua ja tuettua osallistumista yleisopetukseen. (Lehtomäki & Takala 2002, 97.)

Nevins ja Chute (1996) ovat tutkineet opetuksen tasoa Yhdysvalloissa. Heidän mukaansa kuurojen oppilaiden luku- ja kirjoitustaidot olivat parempia, jos he olivat käyneet tavallista koulua erityiskoulun sijaan. Syynä arvioitiin olevan erityiskoulujen oppilasaineiden kirjavuus. (Robinson 1998, 200.) Myös Saloviita (1999) on esittänyt muutamia mahdollisia selityksiä sille, miksi yleisesti erityisluokkien oppilaiden tiedolliset taidot ovat erilaiset verrattuna tavallisen luokan oppilaiden taitoihin. Erityisluokat eivät ole homogeenisia, erityisluokasta puuttuvat myönteiset mallit, opetuksen vaatimustaso romahtaa erityisluokilla, erityisluokalla keskitytään vähemmän opetukseen kuin tavallisella luokalla, ja erityisluokat eivät valmenna tavalliseen elämään. Lisäksi aineenopetuksesta ovat yleensä huolehtineet erityisopettajat aineenopettajien asemesta. (Saloviita 1999, 28–29.)

Viime aikoina on keskusteltu paljon siitä, millainen ympäristö olisi sopivin sisäkorvaistutetta käyttävälle lapselle. Wien ja Tveten (1999) mukaan yleisopetusryhmiin integroituneet sisäkorvaistutetta käyttävät lapset hyötyivät puhuttua kieltä käyttävästä ympäristöstä. Tässä norjalaistutkimuksessa havaittiin, että huonokuuloisten luokka oli erinomainen oppimisympäristö lapselle, vaikka niissä käytetyt opetusmenetelmät eivät olleet riittäviä auditiivisen puheenerotamis- ja puheentuottamistaitojen harjoitteluun. Kuurojen koulua käyneistä sisäkorvaistutetta käyttävä lapsista kehittyi taitavia viittomakielen käyttäjiä, jotka tarvittaessa vaihtoivat sujuvasti viittomakielestä puhuttuun norjan kieleen, kun he kommunikoivat kuulevien henkilöiden kanssa. Tutkijoiden mukaan kouluratkaisun tulisi vastata lapsen yksilöllisiä tarpeita ja kykyjä sen sijaan, että lapsi joutuisi osaksi joustamatonta järjestelmää. (Wie & Tvete 1999, 27–30.)

Kuurojen, huonokuuloisten ja sisäkorvaistutetta käyttävien lasten päivähoito- ja koulumuotoa kuulevien lasten joukossa on arvioitu kommunikoinnin ja syrjäytymisen näkökulmista (Brown ym. 2000; Boyd, Knutson & Dahlström 2000, Preisler ym. 2002). Brunnbergin (2003) tutkimuksessa (N=29) olleista 8–14-vuotiaista kuuroista ja huonokuuloisista lapsista 72 % oli sitä mieltä, että luokki-

en pitäisi fyysisesti sijaita kuurojen koulussa eikä kuulevien koulussa. Lapsista 24 % oli sitä mieltä, että luokkien tulisi olla kuulevien koulujen yhteydessä. Merkittäviä yhteenkuuluvuuden tunteen muodostumiseen vaikuttavia tekijöitä olivat kyky ymmärtää muita ja kyky saada itsensä ymmärretyksi. Kuulomonivammaisille lapsille kieli- ja oppimisympäristön vaihdolla ei ollut merkitystä, sillä heillä oli vaikeuksia molemmissa ympäristöissä. (Brunnberg 2003, 210, 263–265.) Toisenlaisiakin tutkimustuloksia kuurojen integroitumisesta lähikouluihin on saatu. Esimerkiksi Martinin ja Bat-Chavan (2003, 29) tutkimuksessa mukana olleilla 51:llä sisäkorvaistutetta käyttävällä ja huonokuuloisilla lapsella ei ollut suurempia vaikeuksia toimia lähikoulussa ikätovereiden kanssa.

5 TUTKIMUSMETODISET RATKAISUT

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus. Straussin ja Corbinin (1990) mukaan laadullinen tutkimus tuottaa löytöjä, joihin ei ole päädytty tilastollisin menetelmin tai muiden määrällistämiskeinojen avulla (Strauss & Corbin 1990, 17–18). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteena on yleensä ihminen tai ihmisen maailma, joita voidaan tarkastella elämismaailmana. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa. (Varto 1996, 23; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 155.) Bogdanin ja Biklenin (1998, 4) mukaan laadullinen tutkimus on kuvailevaa, naturalistista, prosessimaista, induktiivista ja merkityksiä antavaa.

Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein varsin pieneen määrään tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on prosessien ja ilmiöiden kuvaaminen. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei täten olekaan sen määrä vaan laatu. (Eskola & Suoranta 1999, 18.) Tapaustutkimuksen kohteena voi olla yksi tai useampi tapaus. Olennaista on, että analysoitava aineisto muodostaa tavalla tai toisella kokonaisuuden, tapauksen. Tapaustutkimus voidaan määritellä empiiriseksi tutkimukseksi, jossa tutkitaan ilmiötä sen omassa ympäristössä, todellisessa elämäntilanteessa. (Yin 1987, 23–25; Eskola & Suoranta 1999, 65–66; Bogdan & Biklen 1998, 54.)

5.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkittavina ovat perheet, joiden vuosina 1998–1999 syntyneelle lapselle on leikkattu SI. Tutkimus rajattiin näinä vuosina syntyneiden lasten perheisiin, koska tavoitteena oli kuvata tiettyä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ikäryhmää ja pitkittäistutkimuksella seurata lapsia koulunaloitukseen saakka. Tutkimuksen käynnistyessä tällaisia perheitä arvioitiin olevan Suomessa parikymmentä.

Tutkimuksen käynnistyessä vuonna 2003 tavoitteena oli toimia yhteistyössä yliopistollisten sairaaloiden kanssa, jolloin lasten kuntoutusohjaajat olisivat lähettäneet tutkimukseen liittyvät kirjeet vanhemmille. Selvitin tutkimuslupaa

sairaanhoitopiirien ja yliopistollisten sairaaloiden eettisten toimikuntien kanssa vuoden ajan (liitteet 1 ja 2). Koska tämä reitti osoittautui varsin monipolviseksi, perheitä tavoiteltiin myös LapCI ry:n ja Junioriohjelman kautta. LapCI ry on sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien vuonna 1999 perustama yhdistys, jonka tavoitteena on tukea sisäkorvaistutteen saaneiden lasten perheitä ja levittää kokemukseen perustuvaa tietoa sisäkorvaistutuksesta (<www.lapci.fi>). Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelman tavoitteena puolestaan on, että koko perhe oppii viittomakieltä ja tuntee viittomakielistä kulttuuria. Ohjelma pyrkii tarjoamaan kaikille perheenjäsenille mahdollisuuden vertaistukeen sekä tukemaan lapsen identiteetin kehitystä. (<www.kuurojenpalvelusaatio.fi>.) Taulukossa 5 esitetään tutkimuksessa mukana olevat lapset, heidän haastattelut vanhempansa ja haastattelujen kestot.

TAULUKKO 5 Tutkimuksessa mukana olevat lapset, haastattelut vanhemmat ja haastattelujen kestot

Lapsi	Suku- puoli	1. haastattelu			2. haastattelu		
		Läsnä	Ajan- kohta	Kesto	Läsnä	Ajan- kohta	Kesto
Lapsi 1	Tyttö	Äiti ja isä	11/2003	1 h 20 min	Äiti ja isä	9/2005	40 min
Lapsi 2	Tyttö	Äiti ja isä	11/2003	1 h 10 min	Äiti ja isä	9/2005	35 min
Lapsi 3	Poika	Äiti	2/2004	1 h 20 min	Äiti ja isä	9/2005	50 min
Lapsi 4	Poika	Äiti ja isä	2/2004	1 h 15 min	Äiti ja isä	9/2005	30 min
Lapsi 5	Tyttö	Äiti ja isä	3/2004	1 h 20 min	Äiti	10/2005	1 h 25 min
Lapsi 6	Tyttö	Äiti	3/2004	1 h 15 min	Äiti	10/2005	35 min
Lapsi 7	Poika	Äiti ja isä	3/2004	1 h 20 min	Äiti ja isä	10/2005	40 min
Lapsi 8	Poika	Äiti ja isä	3/2004	3 h	Äiti ja isä	10/2005	1 h 30 min
Lapsi 9	Poika	Äiti ja isä	3/2004	1 h 20 min	Äiti	10/2005	40 min
Lapsi 10	Tyttö	Äiti ja isä	4/2004	1 h 15 min	Äiti	10/2005	30 min
Lapsi 11	Tyttö	Isä	9/2004	1h 25 min	Äiti ja isä	11/2005	1 h 10 min
Lapsi 12	Poika	Äiti ja isä	9/2004	1 h 15 min	Äiti ja isä	11/2005	50 min
Lapsi 13	Poika	Äiti ja isä	11/2004	1 h 15 min	Äiti ja isä	9/2005	30 min
Lapsi 14	Tyttö	Äiti ja isä	3/2004	3 h	Äiti ja isä	10/2005	1 h 30 min
Lapsi 15	Tyttö	Äiti ja isä	4/2004	1 h 15 min	Äiti	10/2005	30 min
Yhteensä	8 tyttöä 7 poikaa	27 (14 äitiä ja 13 isää)		22 h 45 min	25 (15 äitiä ja 10 isää)		12 h 25 min

LapCI ry:n puheenjohtajan kanssa tein tutkimussopimuksen (lähes vastaava eettisen toimikunnan sopimuksen kanssa) lokakuussa 2003, ja yhdistyksen sihteeri postitti tutkimusta käsittelevät kirjeet vanhemmille. Kirje sisälsi tietoa tut-

teeri postitti tutkimusta käsittelevät kirjeet vanhemmille. Kirje sisälsi tietoa tutkimuksesta, tutkimuslupalomakkeen allekirjoitusta varten ja perheen yhteystiedot. Toinen merkittävä yhteydensaanti vanhempiin toteutui siis Kuurojen Palvelusäätiön Junioriohjelman kautta, joka järjestää Jyväskylässä Haukkaran koululla vertaistukikursseja lapsiperheille muutaman kerran lukukaudessa. Kävin kursseilla kertomassa tutkimuksestani pariin kertaan lukuvuoden 2003–2004 aikana. Junioriohjelman kautta tutkimukseen tulleiden perheiden kanssa tehtiin myös tutkimussopimukset.

Koska yhteydet perheisiin tapahtuivat nyt lähinnä yhdistyksen ja ohjelman kautta, tieto tutkimukseen mukaan tulevista perheistä tapahtui ikään kuin tapahtumaketjuna. Kierros yhdistykseltä vanhemmille ja takaisin tutkijalle vei oman aikansa. Kahdesta yliopistollisesta sairaalasta tutkimukseen tulleiden perheiden kanssa tehtiin myös tutkimussopimukset. Kaikkien vanhempien kanssa tehtiin siis tutkimussopimus vuosien 2003–2004 aikana. Lisäksi kaikkien vanhempien kanssa tehtiin syksyllä 2005 toinen tutkimussopimus, jossa tarkennettiin muun muassa aineiston käyttöä ja sovittiin pitkittäistutkimuksesta (liite 3).

Tutkimukseen saatiin mukaan viisitoista sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen perhettä: LapCI ry:n kautta kahdeksan, Junioriohjelman kautta neljän ja yliopistollisten sairaaloiden kautta kolme perhettä. Tutkimukseen mukaan tullessa lapsista tyttöjä oli kahdeksan ja poikia seitsemän. Lapsista kahdeksan oli syntynyt vuonna 1998 ja seitsemän vuonna 1999. Tutkimuksen aloitusvaiheessa lapset olivat 4–5-vuotiaita. Perheet asuivat eri puolilla Suomea. Perheiden kotikieli oli joko suomi tai ruotsi. Jokaiseen perheeseen kuului isä ja äiti sekä 1–3 lasta.

5.2 Tutkimusaineisto

Laadullisen tutkimuksen aineistona käytetään yleensä haastattelua, osallistuvaa havainnointia ja dokumentteja (Patton 2002, 4). Tämän tutkimuksen tärkeimpänä aineistonkeruumenetelmänä oli vanhempien haastattelu, jonka Bogdan ja Biklen (1998, 40–41) nimeävät yhdeksi laadullisen tutkimuksen tavallisimmaksi aineistonkeruutavaksi. Haastattelujen avulla saadaan kohderyhmältä suoraan tietoa heidän kokemuksistaan, mielipiteistään ja tuntemuksistaan sekä tietämyksistään (Patton 2002, 4). Yksi haastattelun suuri etu muihin tiedonkeruumenetelmiin on se, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteiden mukaan ja että siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelu on hyvä menetelmä silloin, kun kysymyksessä on vähän kartoitettu, tuntematon alue, koska haastattelussa voidaan syventää saatavia tietoja asettamalla lisäkysymyksiä ja sijoittaa puhe laajempaan kontekstiin. (Hirsjärvi ym. 2004, 193–194.) Haastattelujen lisäksi ääninauhoitettiin moniammatillisia palavereita, joissa vanhemmat keskustelivat ammatti-ihmisten kanssa lasten esiopetus- ja kouluvalinnasta. Tutkimusaineistoa kerättiin kolme vuotta.

Vanhempia haastatellessani käytin teemahaastattelua, jossa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa mutta josta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelua käytetään paljon kasvatustieteellisissä tutkimuksissa, koska se sopii moniin laadullisen tutkimuksen lähtökohtiin. Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. (Hirsjärvi ym. 2004, 197.) Haastattelurungot ovat liitteessä 4. Teemahaastattelun käyttö suomalaisissa tutkimuksissa on ollut viime vuosina yleistä. Syitä suosioon voi olettaa olevan ainakin kaksi. Toisaalta teemahaastattelu on niin avoin, että haastateltava pääsee halutessaan puhumaan varsin vapaamuotoisesti, jolloin kerätyn materiaalin voi katsoa edustavan haastateltavien näkemyksiä varsin kattavasti. Toisaalta teemahaastattelussa käytettävät teemat varmentavat sen, että kaikkien haastateltavien kanssa käydään kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. Teemat muodostavat lisäksi konkreettisen kehikon, jonka avulla litteroitua haastatteluaineistoa on helpompi lähestyä jäsentyneesti. (Eskola & Suoranta 1999, 87–88.) Vaikka vanhemmat saivat haastattelurungon vasta haastattelupäivänä, he olivat jo tietoisia haastattelun aiheesta, koska olivat tutkimusluvan mukana saaneet tietoa tutkimuksen tavoitteesta.

Syyskuussa 2003 tein esihaastattelun äidille, jolla oli vuonna 1996 syntynyt lapsi, joka käytti sisäkorvaistutetta. Esihaastattelu litteroitiin, ja perehdyin tekstiin lukemalla sen kolme kertaa lävitse. Toisella lukemiskerralla etsin aineistosta toistuvia teemoja. Kolmannella lukukerralla kirjoitin erilliselle paperille teemoja, joihin keskittyisin tutkittavien vanhempien haastatteluissa. Esihaastattelusta opin antamaan vanhemmille aikaa miettiä vastausta ja kysymään yhden kysymyksen kerrallaan. Haastattelurunkoa en juuri muuttanut esihaastattelun jälkeen. Annoin litteroidun esihaastattelun ohjaajalleni luettavaksi. Keskustelimme esihaastattelusta nousseista aiheista ja niiden merkityksestä. Ohjaajaltani sain myös uutta ajateltavaa teemoista: vanhempien epävarmuus, perheen perustelut tehdyille valinnoille ja lapsen identiteetti.

Vanhemmat haastateltiin kahteen kertaan. Ensimmäinen haastattelukierros tapahtui pitkällä aikavälillä (vuoden 2003 marraskuun ja vuoden 2004 marraskuun välillä), koska yhteyden saanti perheisiin tapahtui toisin kuin oli alun perin suunniteltu. Ensimmäisen haastattelun aikaan lapset olivat 4–5-vuotiaita. Ensimmäinen haastattelukierros käynnistyi syksyllä 2003 perheissä, joihin oli saatu yhteys LapCI ry:n ja Junioriohjelman kautta. Yliopistollisten sairaaloiden kautta tulleita perheitä haastateltiin syksyllä 2004. Toinen kaikkia perheitä koskeva haastattelukierros tapahtui syksyn 2005 aikana. Tuona ajankohtana kaikki lapset olivat jo joko esiopetuksessa tai koulussa. Vanhempiin oltiin yhteydessä vielä huhtikuussa 2006, jolloin tarkennettiin lasten tulevaa tilannetta syksyllä 2006.

Ensimmäisellä haastattelukierroksella haastateltavina oli 15 perheestä 27 vanhempaa: 13 isää ja 14 äitiä (taulukko 5). Kolme vanhempaa ei työn tai muun syyn vuoksi osallistunut haastatteluun. Molemmat vanhemmat olivat mukana 12 haastattelussa, kahdessa haastattelussa haastateltavana oli äiti ja yhdessä isä. Haastatteluista neljä tapahtui Jyväskylässä Haukkarannan koululla ja muut haastattelut perheiden kotona. Toisessa haastattelussa haastateltavina oli 25

vanhempaa. Molemmat vanhemmat olivat läsnä kymmenessä haastattelussa, ja viidessä haastateltavana oli äiti. Toisella haastattelukierroksella tein kolme haastattelua puhelinhaastatteluna, neljä Haukkarannan koululla Jyväskylässä ja muut perheiden kotona. Puhelinhaastattelut nauhoitettiin vanhempien luvalla.

Tutkimuksessa haluttiin saada lisäksi aineistoa esiopetus- ja kouluvalintojen ratkaisujen teosta: miten vanhemmat saavat äänensä kuuluville asiantuntijoiden rinnalla. Tähän saatiin aineistoa osallistumalla päivähoidossa ja koulussa järjestettyihin moniammatillisiin palaverihin, joissa vanhemmat yhdessä ammatti-ihmisten kanssa miettivät lapselle parasta ratkaisua (taulukko 6). Palaverit ääninauhoitettiin. Tiedot palaverien ajankohdista ja paikoista saatiin vanhemmilta. Seitsemän palaveria valikoitui aineistoksi siten, että näiden palaverien ajankohdat vanhemmat ilmoittivat tutkijalle. Tutkija sai useimmiten tiedon palaverista perheiltä, joissa oli useampi SI:tä käyttävä lapsi. Palaverit olivat maantieteellisesti eri puolella Suomea. Vanhemmat tiedottivat kokouskutsujaa siitä, että tutkija osallistuu palaveriin. Muista palavereista vanhemmat eivät ilmoittaneet joko siksi, etteivät he itse tai ammatti-ihmiset halunneet tutkijaa mukaan nauhoittamaan palaveria, tai siksi, ettei sopivia palavereita ollut tutkimusajankohtana.

Seitsemän nauhoitettua palaveria ajoittuivat maaliskuun 2004 ja toukokuun 2005 välille. Tutkija oli mukana palavereissa ns. hiljaisena jäsenenä. Palaverihin osallistujat saivat tutkimuksesta kirjallista materiaalia, ja heiltä pyydettiin nauhoitusta varten kirjallinen lupa (liite 5). Osallistujien yhteystiedot kerättiin ja he saivat tutkijan yhteystiedot. Tämän tutkimuksen liitteistä on poistettu yhteystiedot, mutta vanhemmat ja palaverihin osallistuneet saivat tiedot asianmukaisesti. Yhteen palaveriin osallistunut ammatti-ihminen ei antanut suostumustaan käyttää osuuttaan tutkimuksessa. Hän ei ole siis mukana henkilöluvussa 52, ja hänen osuutensa jätettiin käyttämättä tutkimuksessa.

TAULUKKO 6 Palaverit. Puheenjohtajana toimineen henkilön jälkeen on maininta (pj.)

Palaverit				
Kenen palaveri, aihe ja ajankohta	Läsnä: Vanhemmat ja ammatti-ihmiset		Yhteensä	Kesto
Lapsi 5 Esiopetus ja koulu 3/2004	Äiti ja isä Perhepäivähoidon ohjaaja (pj.) Perhepäivähoitaja	Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Koulusihteeri Puheterapeutti	8	1 h 20 min
Lapsi 7 Esiopetus ja koulu 3/2004	Äiti Ohjaava opettaja (pj.) Esiasteen erityisopettaja	Lastenhoitaja Puheterapeutti	5	1 h 25 min
Lapsi 12 Esiopetus ja koulu 12/2004	Äiti ja isä Kuntoutusohjaaja (pj.) Puheterapeutti	Eryityslastentarhanopettaja Eryityslastentarhanopettaja	6	1 h 20 min
Lapsi 8 Koulu 3/2005	Äiti ja isä Aluevastaava/rehtori (pj.) Rehtori Lastentarhanopettaja Luokanopettaja Eryitysoptettaja	Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Luokanopettaja Kiertävä erityislasterarhanopettaja	11	1 h 30 min
Lapsi 10 Koulu 4/2005	Äiti Lastentarhanopettaja (pj.) Eryitysluokanopettaja Koulupsykologi	Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Avustaja Sosionomiopiskelija	8	1 h 45 min
Lapsi 15 Koulu 4/2005	Äiti Lastentarhanopettaja (pj.) Eryitysluokanopettaja Koulupsykologi	Kuntoutusohjaaja Puheterapeutti Avustaja Sosionomiopiskelija	8	1 h 45 min
Lapsi 12 Esiopetus ja koulu 5/2005	Äiti ja isä Kuntoutusohjaaja (pj.) Puheterapeutti	Eryityslastentarhanopettaja Eryityslastentarhanopettaja	6	1 h 10 min
Yhteensä 7 palaveria			Yhteensä 52 henkilöä	10 h 15 min

Ensimmäisestä vanhempien haastattelusta saatiin vastauksia kaikkiin tutkimuskysymyksiin. Toinen haastattelukerta antoi vastauksia tutkimuskysymyksiin 1 ja 3. Palaverit puolestaan antoivat tietoa kolmanteen tutkimuskysymykseen, jossa tarkasteltiin siirtymävaihetta esiopetukseen ja kouluun sekä kojeen merkitystä lapselle. Tutkimuskysymyksiin vastaamista aineiston avulla selvitetään taulukossa 7.

TAULUKKO 7 Tutkimuskysymyksiin vastaaminen aineiston avulla

Tutkimuskysymys	Vanhempien 1. haastattelu- kerta	Palaveri	Vanhempien 2. haastatte- lukerta
1. Miten perheiden arki muuttuu lapsen kuurouden varmentuessa ja kuntoutuksen käynnistyessä?	X		X
2. Mitä perheelle ja lapselle merkitsee lapsen sisäkorvaistutehoito vanhempien arvioimana?	X		
3. Miten sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi siirtyy varhaiskasvatuksesta koulujärjestelmään?	X	X	X

Aineiston analyysi. Laadullisessa analyysissä tutkija käyttää päättelyä, joka voi olla induktiivista tai deduktiivista. Induktiivisessa analyysissä tulkinta tapahtuu yksittäisestä yleiseen ja deduktiivisessa yleisestä yksittäiseen. (Alasuutari 1994, Tuomi & Sarajärvi 2004, 97.) Induktiivista aineiston analyysiä käytettäessä tutkija paneutuu aineiston yksityiskohtiin ja erityispiirteisiin havaitakseen tärkeät kategoriat, ulottuvuudet ja merkityssuhteet (Bogdan & Biklen 1998, 49). Kun tutkimuskohteena on ennestään tuntematon, kompleksinen tai vähän tutkittu alue, voi induktiivinen lähestymistapa olla mielekäs (Syrjälä & Numminen 1988, 16, 122; Bogdan & Biklen 1998, 54.) Eskola (2001) jakaa analyysin aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. Jaottelussa voidaan ottaa paremmin huomioon erilaiset analyysin tekoa ohjaavat tekijät kuin jaottelussa induktiiviseen ja deduktiiviseen analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä – jota tässä tutkimuksessa käytetään – pyritään tutkimusaineistosta luomaan teoreettinen kokonaisuus (ks. Alasuutari 1994, Tuomi & Sarajärvi 2004, 97), jolloin tavoitteena on pikemminkin löytää tutkittua ilmiötä kuvaavia käsitteitä kuin todistaa tutkimuksen teoriataustan hypoteesit oikeiksi tai vääriksi. (Patton 2002, 39–41). Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Johtopäätösten tekemisessä pyritään ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin jokaisessa vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.) Tässä tutkimuksessa käytetty ekokulttuurinen näkökulma antaa käsitteitä analyysiprosessiin.

Miles ja Huberman (1994, 10–12, 245–252) kuvaavat aineistolähteistä analyysiä kolmevaiheiseksi prosessiksi, johon kuuluvat aineiston *pelkistäminen*, *ryhmittely* ja *teoreettisten käsitteiden luominen*. Prosessia voi verrata suppiloon. Asiat ovat aluksi laajoja ja tiivistyvät loppua kohti (Bogdan & Biklen 1998, 54.) Tämä tarkoittaa haastattelututkimuksessa, että tutkijalla on aluksi paljon litteroitua tekstiä, joka pitäisi analysoida siten, että siitä saa kirjoitetuksi loogisen ja luotettavan raportin. Marraskuun 2003 ja marraskuun 2004 välillä tekemäni 15 lapsen vanhemman haastattelut kestivät kaikkiaan 22 tuntia ja 45 minuuttia, ja litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 615 sivua. Seitsemästä palaverista koostui litteroituja sivuja 268, ja palaverit kestivät kaikkiaan kymmenen tuntia ja 15 minuuttia. Syksyllä 2005 tehdyistä vanhempien haastatteluista koostui 280 sivua, ja haastattelujen kesto oli 12 tuntia ja 25 minuuttia. Aineistoa esittelen taulukossa 8. Tutkimusaineiston *pelkistäminen* luo kehyksen tai pohjan, jonka varassa haastat-

teluaineistoa voidaan myöhemmin yksinkertaistaa ja tiivistää. (Miles & Huberman 1994). Luin litteroidut haastattelut ensin kaksi kertaa läpi ja yritin saada kokonaisvaikutelman yhden perheen tilanteesta kerrallaan. Tämän jälkeen luin kaksi kertaa koko aineiston läpi ja aloin teemoitella aineistoa. Teemoittelussa käytin hyväkseni tutkimustehtäviä ja haastattelurunkoja, minkä lisäksi etsin aineistosta yhteisiä, toistuvia teemoja, joita yliviivasin ja merkitsin ilmausta kuvaavan koodin aineiston sivun reunaan (Bogdan & Biklen 1998, 171–183; Tuomi & Sarajärvi 2004, 111–112). Käytin koodeina (analyysiyksikköinä) sanaa ja lausetta. Haastattelujen ja palaverien koodit esitellään liitteessä 6. Koodeja kertyi vanhempien ensimmäisestä haastattelusta kaikkiaan 48.

TAULUKKO 8 Aineiston esittely

Aineiston-keruumenetelmä	Litteroituja sivuja	Kesto	Min	Max	Keskiarvo	Keskiahajonta
1. Haastattelukierros (N=15)	615	22 h 45 min	1h 10 min	3 h	1 h 31min	36 min
2. Haastattelukierros (N=15)	280	12 h 25 min	30 min	1 h 30min	50 min	22 min
Palaverit (N=7)	268	10 h 15 min	1h 10 min	1 h 45min	1 h 24min	10 min
Yhteensä	1163 sivua	45 h 25 min				

Aineistoa *ryhmitellessä* kävin aineiston koodit läpi ja etsin samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia koodeja. Ryhmittelin ja yhdistin samaa asiaa tarkoittavat koodit alaluokkaan. Ryhmittelyn jälkeen keskityin yhteen alaluokkaan kerrallaan ja etsin siitä ydinasian, joista muodostin yläluokat. Näin aineisto tiivistyi, koska yksittäiset koodit sisällytettiin yleisempään käsitteeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 112–113.) Analyysin aikana tein käsitekarttoja ja muita graafisia piirroksia (ks. Strauss & Corbin 1990, 197–211). Taulukoin lasten perustietoja (perhetiedot, kuulovamman varmentumisen ajankohta, SI-leikkauksen ajankohhta), polkua päivähoidosta kouluun (päivähoitomuoto, vanhempien toive kouluratkaisusta, tehty kouluratkaisu ja etäisyys kotoa erityiskouluun) ja kielen kehitystä (viittomien ja kommunikointimenetelmien käyttö eri ajankohtina), mikä auttoi hahmottamaan kokonaisuutta.

Käsitteellistin aineistoa edelleen yhdistämällä yläluokat pääluokkaan ja lopuksi yhdistävään luokkaan. Muodostamani ylä- ja pääluokat kuuluivat tutkimuksessani käytettyihin teoreettisiin käsitteisiin. Yhdistävät luokat antoivat vastaukset tutkimuskysymyksiin, joita tarkistin tässä vaiheessa. Taulukossa 9 kuvataan, miten tutkimuskysymyksen 2 analysointi eteni (ks. Tuomi & Sarajärvi 2004).

TAULUKKO 9 Esimerkki aineiston analyysistä

	ALALUOKAT	YLÄ- LUOKAT	PÄÄ- LUOKAT	YHDISTÄ- VÄ LUOKKA
TUTKIMUSKYSYMYKS 2	Ensitiieto sisäkorvaistutuksesta Tiedonkulku ammatti-ihmisten ja perheen välillä Asiantuntijuus Vanhempien toimiminen tiedonjakajana lähipiirille SI:n suunnittelu	Tieto	Epävar- muudesta voimaan- tumiseen	Sisäkorvais- tutehoidon merkitys perheelle ja lapselle
	Ammatti-ihmisten näkemys perheen valinnasta Lapsen mahdolliset lisävammat (leikkauskriteerit) Yhteisen kommunikointitavan merkitys perheelle	Arviointi	Elämän- laatu	
	Sisarukset Leikkauspäätös Asiantuntijoiden näkemys perheen ratkaisuista Muiden mielipide Lapsen valmistelu leikkaukseen Vanhempien kokemus leikkauksesta Leikkauksen jälkeen	Sisäkorva- istuteleik- kaus	Perheen arjen pyör- revaiheet	
	Vanhempien tukiverkko Vanhempien keskinäinen suhde voimavarana Äidin verkosto Äidin rooli, Isän rooli	Tukiverkko	Lähiympä- ristö kas- vuympäris- tönä	
	Puheterapia Kuntoutusohjaaja Testit ja lausunnot Muu kuntoutus, Apuvälineet, Kela Sopeutumisvalmennuskurssit	Kuntoutus	Identiteetti	
	Lapsen sosiaalinen elämä Kuulevien valtakulttuuri Mahdollisuus lähikouluvaihtoehtoon	Sisäkorvais- tutteen merkitys	Kuulevien kulttuuri /puhuttu kieli	
	Lapsen kokemus SI:sta Ensimmäiset ääniaistimukset Lapsen näkökulma Toveripiiri	Lapsi ja SI		
	Vuorovaikutus lapsen kanssa Kielettömyys Puhutun kielen oppiminen Viittomakielen oppiminen ja käyttö Huulioliuku Vieras kieli ja kulttuuri	Kieli		

Vanhempien toisella haastattelukerralla koodeja löytyi 27. Pääluokiksi muodostin siirtymävaiheen, syksyn tilanteen perheessä, lapsen kommunikointitavan ja muutokset lapsessa, ja niiden pääluokkien yhdistävänä luokkana oli pääasiassa tutkimustehtävä 3. Palaverien litteroiduista teksteistä etsin ilmauksia, miten

vanhemmat saivat äänensä kuuluville moniammatillisissa palavereissa ja miten ammatti-ihmiset kuuntelivat vanhempia. Koodeja löytyi 16, ja pääluokiksi muodostin seuraavat: ammatti-ihmiset vanhempien apuna, yhteistyö, tilannekartoitus eri kouluissa, keskiössä lapsi ja näkemyserot.

5.3 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisen tutkimuksen eettisiä tekijöitä ovat tutkimusaiheen valinta, tutkimusaineiston keruu, tutkimuslupa, tutkimuksen raportointi ja tutkijan velvollisuudet tutkimukseen osallistuvia kohtaan (Sieber 1992, 18–19; Kvale 1996, 111; Punch 2005, 276–278). Eettisen periaatteen mukaan, riippumatta tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksesta ei saa aiheutua tutkittaville haittaa (Kvale 199, 116) eikä heitä saa loukata (Eskola & Suoranta 1998, 56).

Tuomen ja Sarajärven (2004) mukaan tutkimuksen keskeinen tekijä on tutkimusaihe. Sen valinta on eettinen kysymys, jossa tulee selkiinnyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan, miksi tutkimukseen ryhdytään ja mihin tietoa käytetään. (Tuomi ja Sarajärvi 2004, 126.) Kiinnostuin kuuroista ja huonokuuloisista lapsista ollessani työssä kuulovammaisten lasten integroidussa erityisryhmässä 1990-luvun loppupuolella. Aluksi kiinnostus keskittyi lasten kouluvalintaan, joka vaikutti hyvin lapsikohtaiselta aiheelta. Myöhemmin tapasin kaksivuotiaan lapsen, jolle leikattiin SI. Seurasin lapsessa tapahtuvaa kehitystä ja SI-hoidon aiheuttamaa hämmennystä päiväkodissa. Yhdistin kiinnostukseni kohteet (kouluvalinnan ja sisäkorvaistutteen), joista halusin saada tutkimuksella lisätietoa ja -ymmärrystä.

Keskeisiä tutkijan velvollisuuksia tietojen käsittelyssä ovat tutkittavien ja heiltä kerättyjen tietojen luottamuksellisuus, tunnistamattomuus ja nimettömyys (Merriam 1998, 217; Kuula 2006, 201). Vapaaehtoisesti haastatteluihin ja palavereihin osallistuneet vanhemmat ja ammatti-ihmiset tiesivät, että tilanteet olivat osa tutkimusta ja että ne ääninauhoitettiin ja litteroitiin. Tutkimukseen osallistuminen varmennettiin allekirjoittamalla tutkimussopimus (ks. Silverman 2001, 271). Tutkijan velvollisuudet tutkittavia kohtaan ajoittuvat tutkimuksen aikaisiin ja jälkeisiin tapahtumiin (Tuomi & Sarajärvi 2004, 126–130). Tutkimus toimii aina jollain tavoin interventiona. Tämä ilmenee siten, että tutkittavat saavat alkaa arjessaan kiinnittää huomiota haastatteluissa kysytyihin asioihin.

Tutkimusaineistoa kerätessä tavoitteena oli keskittyä tutkijana kuuntelemaan, havainnoimaan ja nauhoittamaan eikä toimimaan vanhempien terapeutina tai ohjamaan heidän valintojaan (Merriam 1998, 214). Kasvatustieteellisissä tutkimuksissa tutkija ei voi kuitenkaan eristäytyä tutkimuskohteensa ulkopuolelle, vaan hän on osa tutkittavaa maailmaa. Tällöin on kysymys tutkittavan ja tutkijan välisestä vuorovaikutuksesta. (Eskola & Suoranta 1998, 58.) Vanhempia haastatellessani pyrin pitäytymään asiassa seuraamalla väljästi haastattelurunkoa, joka oli annettu myös vanhemmille. Merriamin (1998, 213) mukaan laadullisissa tutkimuksissa eettiset kysymykset liittyvät lähinnä aineiston keräämiseen ja löydösten tulkintaan. Litteroinnissa on huomioitava luottamuksellisuus

tutkittavia ja tutkimusmateriaalia kohtaan (Kvale 1996, 111). Tutkijan tulee pyrkiä valitsemaan aineiston kannalta relevantit analyysitavat ja raportoimaan käytetyt menetelmät ja tutkimustulokset tieteellisen käytännön mukaisesti. Nämä asiat liittyvät sekä tutkimuksen uskottavuuteen että tutkijan eettisiin ratkaisuihin. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 129–130.) Olen pyrkinyt raportoimaan tahdikkaasti ja rehellisesti sekä noudattamaan lähteiden käytössä ja kirjaamisessa hyvää tieteellistä käytäntöä. Raportoinnissa käyttämäni haastattelukatkelmat mahdollistavat, että lukija voi arvioida tekemääni tulkintaa.

Tutkimusaineistosta puhuttaessa luottamuksellisuudella tarkoitetaan sopimuksia ja lupauksia, joita aineistonkäytöstä tutkittavien kanssa on sovittu (Kuula 2006, 88). Erityispedagogiikan laitoksessa on aineistoani käytetty muissa opinnäytetöissä. Tähän on vanhemmilta kysytty kirjallinen lupa. Tutkimusaineiston materiaali on säilytetty asianmukaisesti, lukitussa erityistilassa. Tutkimuksessa ei esiinny vanhempien, lasten tai palaverissa olleiden ammatti-ihmisten nimiä. Lapsista kerrotaan lasten syntymävuodet ja sukupuoli. Ammatihenkilöistä käytän ammattinimikettä.

Tutkija toimii aineiston analysoinnin päätoimijana (Kvale 1996, 117). Hän pyrkii välttämään ja tunnistamaan eettiset ongelmat etukäteen, mikä vaatii ammattietiikkaa ja -taitoa. Aineisto suodattuu tutkijan kautta, minkä vuoksi on merkityksellistä, miten tutkija pystyy häivyttämään asemansa ja tutkimusaiheeseen liittyvät ennakkokäsityksensä. Tutkija joutuu päättämään siitä, mikä aineistossa on tärkeää. (Merriam 1998, 216.) Olen aikuisena kuuroutunut ja tämän väitöskirjatyön aikana ollut SI-leikkauksessa. Omakohtainen kokemus on tuonut tutkimustyölle lisäulottuvuutta. Osaan viittoja, ja ystäväpiiriini kuuluu kuuluvia, kuuroutuneita ja viittomakielisiä henkilöitä. Käsitteet kuulosta ja kuuroudesta sekä laitteeseen liittyvät tekijät ovat tuttuja. Vaikka olen valinnut itselleni SI:n, se ei tarkoita sitä, että minulla olisi kanta lasten SI-hoitoihin. Mielestäni olen tehnyt tätä tutkimusta avoimin mielin tarkastellen asioita useasta näkökulmasta. Luonnollisesti se, että kuuroutunut ja sisäkorvaistutetta käyttävä henkilö tekee tutkimusta, joka on lähellä hänen omaa elämäänsä, voi vaikuttaa tutkimuksen näkökulmaan.

5.4 Tutkimuksen raportointi

Luvuissa 6–8 kuvataan ja analysoidaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Vanhempien haastattelujen lainauksissa ja muussa tekstissä perheiden tiedot, esimerkiksi asuinpaikkakunnat, on joko muutettu tai häivytetty. Jotta puheenvuoroja voi seurata, olen numeroinut vanhemmat ja lapset. Lapsi numero yhden (taulukko 5) vanhempia kuvataan numerolla yksi (Isä 1 & Äiti 1), lapsi numero kahden vanhempia numerolla kaksi (Isä 2 & Äiti 2), ja vastaavalla tavoin on kaikkien muidenkin lasten vanhemmat numeroitu. Palaverit on numeroitu vastaavalla tavalla. Lainatun tekstin jälkeen on suluissa merkintä, kenen lapsen vanhemmasta on kyse. Ensimmäinen ja toinen haastattelukerta eroavat toisistaan siten, että ensimmäinen haastattelukerta on merkitty lainauksiin a-

kirjaimella (Isä 11a) ja toinen b-kirjaimella (Isä 11b). Piste on sulkujen edessä silloin, kun on kyse vanhemman puheen useamman lauseen lainaamisesta tai kun olen kertonut, mitä vanhempi sanoi. Piste on sulkujen jälkeen, kun vanhemman puheesta lainataan vain yksi virke. Lainauksessa oleva merkintä (...) tarkoittaa taukoa, jolloin vanhempi ajattelee ja on hiljaa. Merkintä [...] tarkoittaa, että vanhemman puhetta on katkaistu. *Kursiivi* merkitsee sitä, että vanhempi on puheessaan painottanut tiettyä sanaa. Lainattuihin puheenvuoroihin olen joihinkin lisännyt sanan selventämään sanomaa. Selventävä sana on suluissa ja omat nimikirjaimeni sanan perässä, esimerkiksi ”Kyllä me siellä (koulussa/HS) käytiin tutustumassa”.

Laadullisten tutkimusten pohjalta ei ole tarkoitus tehdä samalla tavalla empiirisesti yleistäviä päätelmiä kuin tilastollisissa tutkimuksissa (Eskola & Suoranta 1999, 66), vaan kuvata jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Siksi on tärkeää, että tietoa kerättävillä henkilöillä on tietoa ja kokemusta tutkitavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 87–88.) Tässä tutkimuksessa pyritään kuvaamaan suomalaisten perheiden kokemusmaailmaa, sen moninaisuutta ja vivahteita lapsen kuulovamman toteamisesta kouluun saakka, ei kokonaiskuvan antamiseen määrällisesti. Aineiston analyysiesimerkin (taulukko 9) ja laadullisen tutkimuksen raportointitavan mukaan jokainen luku päättyy yhteenveetoon eli yhdistävän luokan kuvaukseen. Tutkimuksen otsikot kuvaavat tutkitusta ilmiöstä olennaisen näkökulman. Tutkimuksen raportoinnin tavoitteena on kuvata perheiden arkielämän moninaisuutta pikemminkin kuin lasten tarinoita. Tyypittarinan rakentamiseen aineisto ei anna oikeutusta.

6 KUNTOUTUS OSAKSI PERHE-ELÄMÄÄ

Kuuleville vanhemmille lapsen kuurous on usein yllätys, joka tuo epävarmuuden tunteen vuorovaikutuksesta lapsen kanssa ja oman tunnekielen välittämisestä lapselle. Odottamattomassa tilanteessa vanhemmat arvioivat, mitä lapsen kuurous tarkoittaa perheelle ja ennen kaikkea lapselle itselleen. Kuulovamman varmentumisen jälkeen kohdattaviksi tulee lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviä tekijöitä. Lapsen kuurouden varmistumisen jälkeen käynnistyy kuntoutus, jolloin ammattilaisia tulee myös perheen kotiin. Perheen yksityisestä kodista tulee julkinen koti, kun ammatti-ihmiset astuvat kodin intiimin reviiirin sisäpuolelle. Ulkopuoliset ihmiset alkavat yhteistyössä vanhempien kanssa määrittellä ja arvioida, miten lasta kuntoutetaan.

6.1 Odottelusta diagnoosiin

Kaikkien tutkimuksessa mukana olleiden lasten (N=15) vanhemmat olivat kuulevia. Vanhemmilla ei juuri ollut kokemusta kuuroudesta tai huonokuuloisuudesta, sillä vain kahdella perheellä oli todettu sellaista lähisuvussa aiemmin. Tämän vuoksi lapsen kuurouden ilmeneminen oli koko perhettä, myös isovanhempia ja muuta perheen lähipiiriä koskettava iso asia. Heille viittominen, viittomakieli ja kuuron ihmisen oma maailma olivat vieraita asioita.

Tutkimuksessa mukana olleista lapsista kolmella oli epäilty kuulovammaa synnytyssairaalassa, sillä he eivät olleet reagoineet esimerkiksi äänitorvilla tehtyihin testeihin. Näiden lasten kuulotason seuranta jatkettiin neuvolassa. Kuulovamman olemassaolon varmistumiseen kului aikaa kuitenkin vielä kuukaudesta lähes vuoteen. Lapsen kuurous vaikutti vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen ja vanhemmuuden tunteisiin. Erityisesti äidit kokivat vuorovaikutuksen lapsen kanssa ajoittain vaikeaksi yhteisen kommunikointitavan puutteen vuoksi. He arvioivat olleensa epävarmoja tulkitsemaan lasta ja lapsen tarpeita. Äidit ajattelivat, että lapsi itkee, koska häntä ei ymmärretä (Äiti 9a). Tunnetason kokemukset liittyivät yhteisen kielen puutteeseen.

Kun ite on hirmu puhelias, niin se alussa oli tosi raskasta, kun olis halunnut sanoa vaikka mitä, eikä saanut sanottua. Se oli joskus aivan siis semmosta – aivan raivostuttavaa. [...] Kyllä mä joskus itkin ihan kauheesti, kun ajattelin, että niin kauheen suloinen lapsi, että ei kuule lintuja, ei kuule musiikkia. Että kyllä mä semmosia itkin ja lapsi oli hirmu iloinen ja semmonen, että (...) jotenkin että se ei tiedä vielä. (Äiti 9a.)

Lapsi ohjautui perheen arjen rutiineihin, joita tulkitsemalla ja noudattamalla hän ja muu perhe tottuivat toimimaan yhdessä, vaikka alussa ei yhteistä kieltä ollutkaan.

En mä ittekään ymmärrä, kuinka me pärjättiin. Se oli niin fiksu, että en mää tiiä, että kattoiko se eleistä, vai oliko se päivärutiini, minkä mukaan sitten menttiin. Kun sanottiin, että nyt lähdetään ulos, niin hän meni sinne naulakon alle, ihan niin kuin olis kuullut. Että jostain hän sen sitten otti ja kyllä siinä pärjättiin (...) Ja ehkä sitä sitten, kun pyysi sitä leikkimäänkin, niin tuli. Sitä oli vaan jotenkin, ettei osannut ymmärtää, ettei se kuule. Kun toimeen tuli kuitenkin tai sai pelaamaan kaikki jutut. (Äiti 2a.)

Niillä vanhemmilla, joiden lapsen kuuroutta ei ollut epäilty jo synnytyslaitoksella, heräsi vähitellen epäily lapsen kuulokyvystä. Vanhemmat nimittäin havaitsivat, ettei lapsi reagoinut voimakkaisiin ääniin, ja kertoivat havainnoistaan neuvolakäynneillä.

Niin jokaikinen kerta mä sitä sanoin, että mun mielestä lapsi ei kuule. Neuvolassakin ne vaan sano, että ei kaikki reagoi niihin töräytyksiin ja ei se nyt niin ole vakavaa, eivät uskoneet minua – suoraan sanottuna. (Äiti 6a.)

Neuvolakäynneillä muutaman vanhemman piti vaatia, jotta lapsen kuuloa ryhdyttäisiin tutkimaan. Vanhemmat puhuivat epäilyistään neuvolassa, mutta heitä ei useinkaan uskottu. He ottivat asian vahvemmin esille lapsen 1-vuotisneuvolakäynnillä. Tuolloin vanhempien täytyi jopa suuttua, jotta asiaan suhtauduttiin vakavasti. (Äiti 8a.) Pyyntöihin saada lapsi kuulotutkimuksiin suhtauduttiin monin tavoin. Äiti saatettiin arvioida jopa hysteeriseksi.

Lapsi ei reagoinut siellä synnytyssairaalassa siihen kuulotorveen, mikä on siellä lähötarkastuksessa. Siitä sitten sovittiin, että seurataan neuvolassa. Ja täällä neuvolassa kävi niin, että kun minä tietysti koko ajan tarkkailin lasta, ja tulin siihen tulokseen, että lapsi on kuuro. Niin neuvolassa aina sanottiin niin, että se kuulee. Ja kun vauvana oli tarkastuksia aika tiheesti, niin loppujen lopuksi sitten yksi lääkäri sanoi, että äiti on vähän *hysteerinen*, kun minä pyysin kuulotesteihin. Ja sitten mä siitä niin ärsyynnyin ja soitin sille kättilölle, joka hoisi minua silloin, kun olin raskaana ja sanoin hänelle, että voisko ne järjestää mulle sen lähetteen kuulotesteihin. Ja jos eivät järjestä, niin mä menen yksityisen kautta. Ja jos lapsi todetaan kuuroksi, niin sitten huolehin, että koko Suomi sen tietää, että te olette väittäneet muuta. Ja jos todetaan kuulevaksi, niin hyvä on. Lapsi oli kolme kuukautta silloin kun mää tätä oikein nasakasti pyysin. (Äiti 9a.)

Lapsen kuulovamman varmistuminen oli raskas kokemus. Tutkimusten yhteydessä vanhemmat toivoivatkin sisimmässään, ettei lapsella todettaisi kuulovammaa. Vanhemmat miettivät, miten itsestään selvinä asioina he olivat aiemmin pitäneet terveyttä ja kuulemista. Tällaiset itsestään selvytykset olivat nyt karisseet. Vanhempien mielestä tällaisen yksioikoisen katsantokannan laajenemi-

nen oli ollut tärkeä kokemus. Lapsen diagnosointipäivämäärä säilyy mielessä loppuiän.

Kyllä se kaiken kaikkiaan, niin (...) en mää varmaan ikinä unohda sitä päivää. Mulle oli kyllä täysin totaalinen sokki se kuulovamma. Se oli niin vieras asia. Ei se enää nyt tunnu siltä, kun on tottunut. Mutta kyllä se silloin oli. (Äiti 5a.)

Varsinaisen kuulovammadiagnoosin lapset saivat keskimäärin vuoden ja yhden kuukauden ikäisinä. Taulukossa 10 esitetään lasten kuulovamman varmentumisen ajankohta. Osa vanhemmista käytti ilmaisua, että lapsi oli pitkään kielelön, ja sen syynä oli vanhempien mielestä kuurouden myöhäinen varmentuminen. Vanhemmat odottivat joko sitä, että lapsi oppisi puhumaan, tai sitä, että kuulovamma varmistuisi. Näiden syiden vuoksi viittomien opettelu perheissä viivästyi.

TAULUKKO 10 Lasten kuulovamman varmentumisikä

Lasten kuulovamman varmentumisikä	Lukumäärä
Alle 6 kk	3 lasta
6 kk-12 kk	7 lasta
Yli 12 kk	5 lasta
Keskiarvo 1v.1 kk	Yhteensä 15 lasta

Luotosen ym. (2005) mukaan vastasyntyneiden kuulonseulontaa voidaan järjestää joko riskiryhmään kuuluville tai kaikille vastasyntyneille. Suomessa riskiryhmien kuulonseulontaa tehdään monissa synnytysairaaloissa. Sen sijaan kaikkien vastasyntyneiden seulontaa on toteutettu vasta viime vuosina muutamissa paikoissa. Vastasyntyneiden kuulonseulonta ei kuitenkaan korvaa neuvolaseurantaa, koska osa kuulovammoista on eteneviä ja osa syntyy myöhemmin lapsuusiän aikana. Luotonen ym. arvioivat, että ammatti-ihmiset ovat kohdanneet liian monia vaikeastikin kuulovammaisiksi osoittautuneiden lasten vanhempia, jotka katkerina muistavat vielä vuosien päästä epätietoisuuden tunteen, kun heidän epäilyään lapsen kuulovammasta ei otettu vakavasti. (Luotonen ym. 2005, 2627.)

Lasten kuulovamman syitä oli useita. Viiden lapsen kuulovamman syynä olivat mutaatiot Connexin 26 -geenissä. Viidellä lapsella kuulovamman syy oli tuntematon. Kuulovamman muita aiheuttajia olivat muun muassa aivokalvontulehdus ja muut perinnölliset tekijät. Connexin 26 -geenin mutaatiot aiheuttavat yleensä peittyvästi periytyvää synnynnäistä tai ennen kahden vuoden ikää alkavaa kuulovammaisuutta. Kuulovika periytyy peittyvästi (resessiivisesti), ja se ei yleensä ole etenevä. Mutaatioita on löydetty runsaasti. Connexin 26 -geenin mutaatioiden aiheuttaman kuulovamman vaikeusaste saattaa vaihdella lievistä erittäin vaikeaan. (Marziano ym. 2003, 805–806.)

Noin kolmasosalla vaikeasti kuulovammaisista lapsista on todettu erilaista ja eriasteista monivammaisuutta (Voutilainen, Jauhiainen & Linkola 1988). Tässä tutkimuksessa mukana olleista lapsista yhdellä oli diagnosoitu pitkäaikais-sairaus. Lisäksi neljällä lapsella oli havaittu joko motorisia vaikeuksia, niin kar-

kea- kuin hienomotoriikassa, tai kehitysviivästymää. Näiden asioiden tutkimuksia jatketaan edelleen.

6.2 Kuuro lapsi perheessä

Lapsen kuurouden toteamisen jälkeen vanhemmat etsivät tietoa kuuroudesta, kuuroista ihmisistä ja korvan rakenteesta. Muutamat vanhemmat kertoivat kykenevänsä luennoimaan sisäkorvan rakenteesta. Ripeämpi kuntoutuksen aloittaminen olisi helpottanut perheen arkea. Yksi arkea helpottanut tekijä olisi ollut viittomakielen kotiopetuksen käynnistyminen. Vanhempien aktiivisuus nousi tässä vaiheessa esiin – he alkoivat toimia. Jos vanhempien mielestä aikaa kului paperien kierrättämiseen eikä kuntoutus päässyt käynnistymään, he etsivät omatoimisesti ratkaisuja ja vaihtoehtoja. Samaan aikaan vanhemmat kävivät läpi myös tuntemuksiaan lapsen tulevaisuudesta.

Mulla oli sitten tietysti hirveesti kysymyksiä, jotka oli tämmösiä koulunkäyntiin liittyviä, työhön liittyviä, pääseekö naimisiin. Tämmösiä täältä näin (levittää käsiään) ja sitten vasta minä tulin tähän arkipäivään. Tähän lähitulevaisuuteen, niin vasta sitten myöhemmin. (Äiti 9a.)

Vanhemmat miettivät kuurouden vaikutusta lapsen elämänkaareen. He miettivät lapsen tulevaisuutta: millaista koulua lapsi voi käydä, pääseekö naimisiin tai mitä työtä hän voi aikanaan tehdä. Vanhemmat olivat lasta suunnitellessaan ja odottaessaan luoneet mielikuvaa siitä, millainen heidän lapsestaan tulisi, mitä he tekisivät lapsen kanssa ja millainen olisi lapsen tulevaisuus. Tieto lapsen kuuroudesta murensi näitä haaveita. Tämä tulevaisuuden asioiden mietintä oli käsiteltävä, jotta vanhemmat pystyivät palaamaan nykyisten asioiden selvittämiseen. Lapsen tulevaisuutta käsittelevät asiat eivät katoaisi, niitä rakennettaisiin nyt toisella tavoin. Mooresin (1996, 138–146) ja Hintermairin (2000, 41–53) mukaan lapsen tulevaisuuteen liittyvät asiat ovat tekijöitä, joista kuuron lapsen vanhemmille aiheutuu stressiä. Vanhempien stressi vähenee, jos vanhemmat tapaavat muita aikuisia – myös kuuroja ja huonokuuloisia aikuisia. Sosiaaliset kontaktit ohjaavat vanhempia näkemään lapsensa myönteisemmässä valossa ja kohentavat perheen elämänlaatua. Vanhemmat pitivät kuuroutta lasten ominaispiirteinä. Kuulon puute oli osa lasta. Vanhemmat vahvistivat lapsen minäkuvaa ja identiteettiä tämän ominaispiirteen mukaisesti.

Lapsi tietää, että hän on kuuro, huonokuuloinen. Hän tietää, että hän ei tule koskaan kuulemaan niin kuin kuulevat. (Äiti 9b.)

Epävarmuuden tunne pyrittiin poistamaan toiminnalla, koska ”piti vain äkkiä alkaa suunnittelemaan, miten kaikki järjestetään, puheterapiat ja semmoset” (Äiti 8a). Tällöin asiat etenivät omalla painollaan. Perheessä saattoi olla myöskin monia muita asioita mietittävänä, kuten toisen lapsen kuurous.

Lapselle tehtiin tämä aivorunkoaudiometri ja siinä sitten kun oli annettu unisiirappia, vähän sellainen kevyt nukutus (...) ja olin siinä lapsen vieressä. Niin tuli se itelle

sellainen tunne, että no ei hänkään (...) kun oli niitä naputuksia (...) niin ei hänkään taia nyt kyllä kuulla tätä. Ja muistan kun miehelle sanoin siinä, että älä sitten säikähdä, mutta musta tuntuu, että lääkäri sanoo tästä lapsesta saman asian. Se tehtiin iltapäivällä, niin seuraavana aamuna oli tavallaan ne tulokset. Ja esimerkiksi tälle hoitavalle lääkärille se oli (...) kova, kova (...) kova paikka. Ja se lääkäri on myöhemmin sanonutkin, että se oli hänelle, hänen uransa aikana vaikeimpia asioita kertoo yhtä aikaa, että ihan kahen päivän sisällä, että molemmat lapset on (kuulovammaisia/HS). Mutta oli se yö kun odotettiin, ja muistan kun mies sanoi, että nyt me varmaan eletään (...) kamalampaa yötä mitä meidän elämässä voi koskaan olla. Ja oikeestaan äkkiä meni se, ettei me niin kuin (...) joskus ihmetelty, ettei semmosta surutyötä oo käyty. (Äiti 14a.)

Vanhempien mukaan lapsen kuurous herätti monenlaisia tuntemuksia perheen lähipiirissä, esimerkiksi isovanhemmissa. Isovanhemmilla oli lapsenlapsestaan odotuksia ja toiveita, jotka nyt murtuivat. Toiveet karisivat, vaikka lapsi oli muutoin terve. Vanhemmat saivat myös kuulla monenlaisia mielipiteitä lapsestaan; isovanhemmat saattoivat olla sitä mieltä, että lapsi kuulee. Isovanhemmat kuitenkin pyörsivät nämä puheensa myöhemmin. Vanhempien mielestä taustasy isovanhempien reagointiin oli se, että lapsenlapsen kuurous oli vaikea hyväksyä. Jos isovanhemmat kykenivät ylittämään oman tunnetilansa, he pystyivät rakentamaan suhteet lapsenlapsensa ja perheeseen uudessa tilanteessa.

Isovanhemmat ovat mukana tässä elämässä, mutta se näytti olevan heille niin valtava (...) Esimerkiksi mulla äiti niin (...) Äidillä meni monta kuukautta, että kun soitettiin puhelimella, niin äitillä se meni sellaiseen itkemiseen. Ja sitten taas miehen äiti, niin hän vain kielsi sen asian. (Äiti 14a.)

Tutkimuksessa mukana olleista lapsista kahdella oli vanhempi kuuro sisarus ja kolme lasta sai myöhemmin nuoremman kuuron sisaruksen. Jos vanhempi sisarus oli kuuro, niin äidit havaitsivat nopeasti uuden vauvan kuurouden.

Mä tiesin sitten heti syntymän jälkeen, osasin siten vain jotenkin nähdä. Vähän me siinä kopisteltiin ja tälleen. Ja mä sitten näin ne eleet. Että vaikka se käänsi päätä välillä, kun näki, mutta (...). Kyllä sanoin miehelle jo sairaalassa silloin, että siit (lapsen kuuroudesta/HS) ei saa puhua eikä (lasta saa/HS) testata. Että antaa rauhassa kasvaa. (Äiti 13a.)

Toisen kuuron lapsen syntymä kuuleville vanhemmille oli luonnollisesti yllätys. Äidit tunnistivat jo synnytyssairaalassa perheen uuden tulokkaan kuurouden. Vanhemmat järjestivät aikaa itselleen läpikäydä asia perheen kesken, tasa-painottaa tilanne kotona sekä kerätä itselleen voimia. Näin siksi, koska he olivat varmoja siitä, ettei lapsi kuule. Omalla painollaan ja ajan kanssa asiat kuitenkin varmistuisivat ja selkiintyisivät. Toisen lapsen kuurouden toteaminen oli vanhemmille tunnetasolla helpompaa, koska he olivat jo saaneet tietoa ja heillä oli kokemusta kuurosta lapsesta. Heidän mukaansa ”ensimmäisen lapsen kanssa me oltiin vähän sillain pallo hukassa, mutta toisen kanssa oli jo semmosta enemmän rutiinia, taikka tiesi mihin ryhty. Tiesi, mitä on tulossa.” (Isä 13a.) Myös perheen lähipiiri tarvitsi sopeutumisaikaa, kun perheeseen syntyi toinen kuuro lapsi. Lähipiiri mietti, että ”miks toinenkin” lapsi on kuuro (Äiti 13a.) Syyllistämisen ja ihmettelemisen sijaan perheet tarvitsivat tukiverkkoa ja aikaa sopeutua tilanteeseen.

Kuorouden varmentuminen toisaalta helpotti ja toisaalta toi uudenlaisia asioita perheen elämään, kuten yhteydenpitoa Kelan ja muiden virastojen kanssa sekä käyntejä tutkimuksissa. Nyt perhe alkoi elää tilanteessa, jossa lapsen kuurous toi mukanaan tutkimuskäyntejä, kuntoutusta ja ammatti-ihmisiä. Vanhemmat mukautuivat uuteen tilanteeseen ja alkoivat rakentaa perheen arkea uudelleen.

Vanhemmilla oli erilaisia tapoja kohdata lapsensa kuurous ja löytää selviytymisreittejä käydä tämä kohtaamisprosessi läpi. Äidit ja isät toimivat keskenään eri tavoin. Lähinnä äidit alkoivat muodostaa tukiverkostoa ihmisistä ja isät etsiä tietoa. Äideillä oli tarve puhua lapsestaan muiden ihmisten kanssa – oli kyse sitten lähipiirin ihmisistä tai lähes tuntemattomista ihmisistä. He halusivat kertoa tapahtumasta esimerkiksi naapureille. He tarvitsivat kuuntelijaa. Äidit rakensivat verkkoa neuvolan henkilökunnasta ja muista ammattihenkilöistä. Isät eivät kuvailleet selkeästi toimintatapaansa. Muutama perhe etsi tukiverkostoa kotikunnan vammaisten lasten perheistä. Tapaamisissa vanhemmat vertasivat lapsensa tilannetta muiden lasten tilanteeseen. Siitä muodostui mittapuu, johon vanhemmat suhteuttivat tilannettaan. Vanhemmat pitivät asioiden suhteuttamista yhtenä tärkeänä selviytymiskeinona.

Merkittävä osa tukiverkostosta muodostettiin omiin vanhempiin, sisarusiin ystäviin ja lasten kummeihin. Vanhemmat havaitsivat, että joidenkin perheen lähipiiriin kuuluvien henkilöiden oli vaikea kohdata lasta ja vanhempia kuorouden varmentumisen jälkeen. Syynä oli se, että he eivät tieneet, miten kommunikoida lapsen kanssa tai miten kohdata vanhemmat tässä uudessa tilanteessa. Perheen ystäviä ja lapsen kummeja tavattiin, mutta vuorovaikutusta lapsen kanssa ei syntynyt. Lapsen kuulovamman toteamisen jälkeen osa perheistä jäi yksin.

Osaa vissiin vähän jännittikin, että miten lasten kanssa tulee toimeen ja alussa yhteydenpito oli vähän niuvemman sorttista ja kyllä täällä meleko itsekseni pari ensimmäistä vuotta sitten oltiin. (Isä 8a.)

Ne lähipiirin ihmiset, jotka pysyivät perheen rinnalla uudessa tilanteessa, tukivat perhettä kuuntelemalla, olemalla läsnä ja käytettävissä. Ratkaisumalleja etsittiin yhdessä. Yksi tällainen omatoiminen ratkaisun keksiminen oli lähipiirin jäsenten hakeutuminen opiskelemaan viittomakieltä. He tulivat perheen mukaan viittomien kotiopetukseen tai hakeutuivat viittomakielen kursseille työväenopistoon. Äitejä tämä tieto kosketti, ja he itkivät ilosta jo ”pelekästään sen takia, että hän oli semmoisen tehnyt” (Äiti 9a). Vanhemmille oli tärkeää havaita, että ratkaisuja etsittiin ja löydettiin yhdessä. Kiinnostus ja tahto toimia perheen lähellä loivat vahvaa tukiverkkoa.

Suuri suku, jossa kanssakäyminen oli tiivistä, ja toimiva parisuhde olivat tukevinta tukiverkkoa. Tämän toimivan tukiverkon ansiota oli se, että vanhemmat pystyivät keskustelemaan asioista sekä yhdessä että muiden kanssa. Parisuhteen hoitamiseen tarvittiin yhteistä aikaa, jota oli joskus vaikea järjestää.

6.3 Kuntoutuksen käynnistyminen

Tässä tutkimuksessa mukana olevia perheitä oli jokaisen viiden sairaanhoitopiirin alueelta. Vanhempien kokemuksia kuntoutuskäytännöistä saatiin siten niin laajalta alueelta kuin se on mahdollista. Kuntoutuksen käytännöissä esiintyi alueellisesti eroja, joista vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia. Alkuvaiheessa terveydenhuollon ammatti-ihmiset koettiin toisaalta vieraiksi ihmisiksi uusien käsitteiden ja koko tilanteen uutuuden vuoksi. Toisaalta heidän ammattitaitonsa luotettiin ja heihin turvauduttiin tiedon saamisessa.

Lapsen kuurouden varmistumisen jälkeen perhe-elämän osaksi tuli ammatti-ihmisiä, kuten kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä ja viittomien kotiopettaja. Huomio kohdistui lapseen ja lapsen kuntoutuksen käynnistämiseen. Vanhemmat peräänkuuluttivat sitä, miksei kukaan ammatti-ihminen kysynyt heiltä, miten he vanhempina vastaanottivat tiedon lapsen kuuroudesta. Vanhemmat toivoivat, että heiltä olisi kysytty, millaista tukea he vanhempina olisivat siinä tilanteessa tarvinneet. Alkuhämmennyksestä selviytyminen, uuden tiedon käsitteleminen ja mieleen painaminen vaativat aikaa.

Kun kuulovamma tulee perheelle tiedoks (...) Niin ei tietenkään heti eikä seuraavalla viikollakaan (voida tietoa vastaanottaa/HIS). Mutta pikkasen sen jälkeen, kun aikaa on kulunut. Sitten on tavallaan sisäistetty se asia, että tää on asia, minkä kanssa me tullaan elämään loppuelämä. (Isä 11b.)

Ammatti-ihmisten tapaamiset veivät aikaa ja vaativat järjestelyjä niin perheen sisällä kuin työpaikallakin. Vanhemmat ajattelivat, että terapiakäyntejä voi pitää perheen harrastuksena. He eivät olleet harrastusta itse valinneet, sillä se oli heille annettu. Kuntoutus tarkoitti myös sitä, että ammatti-ihmisiä, kuten kuntoutusohjaaja ja viittomakielen kotiopettaja, saapui perheen kotiin. Kodista tuli avoin paikka, jonne ulkopuoliset ihmiset saapuivat kuntouttamaan ja kasvatamaan lasta.

Tavallaan tässä on näitä niin sanottuja perheen ulkopuolisia ihmisiä, jotka tavallaan on siinä kasvattamassa ihan selkeesti häntä. Se on ollut ehkä semmonen vähän vaikee asia mulle. Se on erilaista, mitä kun esimerkiksi mä olen ollut laps. No on aika-kausikin ollut ihan toinen. Mutta ei niin selkeesti ollut sellaisia *viranomaisia* kuvioissa mukana, mitä tietysti tässä tulee ihan väkisin. [...] Tavallaan se on niin avoin se koti, että siihen tän kuulovamman myötä tulee *niin* paljon kaikkee semmosta, mitä ei *olis*, jos hän kuulis. Eihän meillä mitään puheterapiaa silloin varmaankaan olis. Niin voi olla, että olis jotain muuta, mutta jos olis ihan muuten normaali. (Äiti 5b.)

Perheen kotiin tulevien ammatti-ihmisten hyväksymiseen liittyi myös vanhempien vertailu siitä, millainen perhe- ja kotirauha olisi, jos lapsi olisi kuuleva. Vanhemmat vertasivat tilannetta omaan lapsuuteensa ja siihen kulttuuriin, missä he olivat kasvaneet.

Perheet tapasivat sopeutumisvalmennuskursseilla muita perheitä, joissa oli kuuroja ja huonokuuloisia lapsia. Kurssit toivat uutta näkökulmaa omaan tilanteeseen, sillä vanhemmat saivat kursseilta tietoa ja ennen kaikkea he vaihtoivat kokemuksia muiden vanhempien, vertaisryhmän, kanssa. Kurssit olivat

henkisesti rankkoja, koska niiden aikana vanhemmat joutuivat käsittelemään arkoja, kipeitäkin asioita. Sopeutumisvalmennuskurssit eivät olleet siten pelkkää lomailua. Ammatti-ihmiset pyrkivät keskusteluissa tukemaan vanhempia, mutta käsittelytapa ei välttämättä sopinut vanhempien näkökulmaan selviytyä ja rakentaa tulevaisuutta.

Se kun mentiin yhden naisen tykö, joka pisti oven kiinni ja istui nojatuoliin ja pisti kädet puuhkaan ja sanoi: "Miltä teistä tuntuu, kun on kaksi kuulovammaista lasta?" Sitten siinä tunti puhuttiin, miltä tuntuu. Sitten me siirryttiin toiseen huoneeseen ja samanlainen toinen nainen pisti kädet puuhkaan ja kysyi: "Miltä teistä tuntuu, kun on kaksi kuulovammaista lasta?" No siitä selvittiin. Mentiin kolmanteen huoneeseen, jossa aloitettiin: "Teillä mahtaa olla rankkaa, kun on kaksi kuulovammaista lasta." Arggh. (Isä 8a.)

Kuntoutuksen järjestämistä vanhemmat kuvasivat byrokratiaviidakoksi. Aikaisemmasta kokemuksesta tai oman ammatin tuomasta tietotaidosta oli paljon hyötyä niin tiedon etsimisen kuin byrokratian paperikaaoksenkin keskellä. Perhe olisi tarvinnut yhden tiedonvälittäjätahon, jolta tiedon olisi saanut kattavasti ja keskitetysti. Vanhemmat keskustelivat keskenään paljon lapsen liittyvistä asioista, kuten kuntoutuksesta, ja heillä oli näistä asioista lähes samanlaiset näkemykset. He arvioivat tietävänsä, millainen osuus heillä vanhempina oli kuntoutuksen vastuun kantamisessa, mutta samanaikaisesti he ihmettelivät kuntouttajien välistä yhteistyötä. Kuntoutuksessa mukana olevia ammatti-ihmisiä oli useita, joista jollakin olisi pitänyt olla käsitys kuntoutuksen kokonaiskuvas- ta. Vanhemmat arvioivat, että kuntoutuksesta oli vastuussa joko lääkäri tai kuntoutusohjaaja. Lääkäriltä odotettiin, että hän entistä paremmin näkisi perheen kokonaistilanteen ja kantaisi vastuun kuntoutuksesta.

Isä: Tuntuu, että henkilö joka usein on eniten pihalla, on lääkäri ja sen pitäisi olla jonkinlaisessa vetovastuussa koko hommasta mun mielestä.

Äiti: Kuntoutusohjaaja varmasti tuntee lapset paremmin, koska se käy kotona, silloin alkuvaiheessa kävi suurin piirtein kerran kuukaudessa kotona.

Isä: Se on luonnollista se, mutta se, että lääkäriellä ei ole semmoista kokonaissuunnitelmaa, miten tämän homman pitäisi edetä, eikä riittävästi kommunikoi, eikä sillä ole oikein sellaista vetovastuuta, eikä johtamista. (Äiti ja Isä 12.)

Vanhemmat toivoivat eri kuntoutustahojen nykyistä tilannetta tiiviimpää yhteistyötä. Toinen kuntouttava taho oletti toisen tahon kertoneen asioita perheel- le, mitä ei kuitenkaan ollut tapahtunut. Koska eri kuntoutustahot eivät riittävästi keskustelleet keskenään, jäi vanhempien rooliksi joko elää epätietoisuudessa tai olla alati viestinviejän tai kyselijän roolissa, mitä pitäisi tietää ja tehdä. Täl- laisen roolin kantamisen vanhemmat kokivat raskaana ja turhauttavanakin.

Tavallaan, kun se hyväksymisprosessi lähtee liikenteeseen ja käyntiin, niin sitten täytyisi olla se, että ois se ihminen, joka selittää tukiviidakon ja selittää sen kaiken, mitä on ylipäätänsä mahdollisuus saada tai hakea tai anoa. Ja hommaa ne lippulappuset ja pyytää käytännössä niitä allekirjoituksia. Että tällä lapulla saat sitä ja tätä. Se on silloin, varsinkin, se on ihan hirvee rumba. Kun näe ihmiset ei keskustele keskenään. Sosiaalityöntekijä ajattelee, että kuntsari on selittänyt ja kuntsari ajattelee, että sosiaalityöntekijä on selittänyt. Se kuuluu sen juttuihin. Puheterapeutti ihmettelee, etteikö teillä oo sitäkään ja päiväkodista tulee kysymys, että missä on se tulkki ja onko tulkipäätös tehty. Sitten soitetaan sosiaalitoimistoon ja sosiaalitoimisto sanoo, että tarvii

lääkärinlausunnon ja sitten soitat kuntsarille, että kuntsari pyytää ja kuntsari unohtaa pyytää ja lääkäri unohtaa allekirjottaa. Niin, se on tämmöstä. (Isä ja äiti 11b.)

Kuntoutusohjaaja. Lapsen kuulovamman varmistuttua perhe kohtasi uusia ammatti-ihmisiä, joista ensimmäisiä oli kuntoutusohjaaja. Hän teki myös kotikäyntejä, mikä oli tilanteena perheelle uusi.

Kyllä ainakin ensiksi vähän negatiivisesti suhtauduin, kun meillä alkoi käydä kuntoutusohjaaja, mikä on ollut *tosi* hyvä kyllä. Sitten alkoi puheterapeutinkin käydä. Alkuun, kun tänne alkaa lapata semmosta porukkaa, niin tuntui, että oli niin hirveesti sitä ohjelmaa. Tänne vaan tuli milloin ketäkin, eikä oikein edes tiennyt, missä ominaisuudessa. En mää tiennyt, mikä semmonen kuntoutusohjaajakaan on. Se oli vähän semmoinen vastareaktio. (Äiti 5a.)

Kun ensivaikutelma on niin tärkeä ja minä en osannut kysyä mitään oikein ja sanoin että laatikaa sellainen Miten seurustelen kuntoutusohjaajan kanssa -kurssi. Kaikki mitä minä kysyin niin vastaus, että elä ajattele tuota. Sitä on turha tässä vaiheessa miettiä. Sitten tuli sellainen olo, että minä en uskalla kysyä häneltä enää mitään. (Äiti 9a.)

Vanhempien mukaan kuntoutusohjaaja oli henkilö, joka tunsu perheen parhaiten. Näin siksi, että hän oli ollut perheen kanssa tekemisissä alkuvaiheesta lähtien ja tehnyt kotikäyntejä. Häneen oli helppo ottaa yhteyttä kuntoutukseen liittyvissä asioissa, koska hänellä oli kuntoutusverkoston langat käsissään. Kuntoutusohjaaja oli tärkein linkki sairaalaan. Hänen kautta käynnistyivät monet asiat, ja hänen roolinsa korostui yhteistyötä koskevissa asioissa. Toisaalta vanhemmat näkivät kuntoutusohjaajan roolin byrokraattisena.

No, kuntoutusohjaajan roolihan on se, että jos jotakin lausuntoa tarvii. Niin on vähän tämmöinen, vähän byrokraattinen tavallaan, ettei ole sillä tavalla arjessa mukana. Vois sanoa, että kun soitan jotain kysyäkseen, niin saan vastauksen. Mutta ei sillä tavalla meidän mukana arjessa kulje.” (Äiti 3a.)

Kuntoutusohjaajan roolista ja ammattitaidosta oli erilaisia näkemyksiä. Puolet vanhemmista oli hyvin tyytyväisiä kuntoutusohjaajan kanssa tehtävään yhteistyöhön. Osa näki asian eri tavoin. Heidän mielestään kuntoutusohjaaja tuli joskus liian lähelle perhettä, hänellä ei ollut kuntoutuksen kokonaiskuva hallinnassa tai hän oli ammatissaan epäpätevä. Tämän vuoksi vanhemmat alkoivat ottaa itselleen kuntoutusohjaajan tehtäviä.

Käytännössä mä olen koordinoinut, sen mitä kuntsarin olis pitänyt hoitaa. Mä olen vain tullut sopivasti perässä ja kuunnellut. (Isä 11b.)

Vanhempien mielestä kuntoutusohjaajan toimenkuva oli moniulotteinen. Hänen vastuualueensa oli laaja, joten hänellä ei ollut aina aikaa riittävästi kaikille perheille. Kuntoutusohjaaja tiedotti vanhempia esimerkiksi saatavilla olevista apuvälineistä. Vanhemmat aistivat ja ymmärsivät kuntoutusohjaajan työmäärän ja siksi toivoivat, että ohjaaja olisi sellainen, joka pystyisi ajallaan hoitamaan työnkuvaansa kuuluvat asiat.

Kuntoutussuunnitelmat. Vanhempien mielestä oli hyvä asia, että eri ammatti-ihmiset tapasivat kuntoutussuunnitelmapalavereissa toisiaan muutaman viikon välein tai puolivuosittain. Joillekin vanhemmille oli epäselvää, millaisia suunnitelmia lapselle oli tehty. Tähän liittyi eräänlainen epävarmuus. Varsinkin sairaalassa tehtävät suunnitelmat olivat vanhemmille vieraita. Kolmasosa vanhemmista arvioi, ettei lapselle tehty omaa suunnitelmaa sairaalassa, eivätkä he osallistuneet sairaalan kuntoutussuunnitelman tekoon. Sen sijaan he saivat sairaalasta kotiin kirjeen, jossa kerrottiin kuntoutuksen suuntaviivoista. Muutamat vanhemmat olivat itse aktiivisia antamaan sairaalalle tietoa lapsensa kehityksen kulusta.

Ei, sellaista suoranaista pitkän tähtäimen suunnitelmaa ei ole. Mutta joka kerta minä vien sinne sairaalaan kuulopäiväkirjan, johonka mie kerron, missä tilanteessa ollaan nyt. Ja ne minä vien sinne joka kerta, yhden sellaisen 8-fontilla kirjoitetun tiki-täyteen ahdetun A4:n ja sen minä vien sinne joka kerta. Ja sitten he haastattelevat joka kerta ja kertovat mitä sitten sinä päivänä on tapahtunut. (Äiti 9a.)

Muita vanhempien kertomia suunnitelmia olivat palvelusuunnitelma ja päivähoidossa tehtävä kuntoutussuunnitelma.

Äiti: Me ollaan tehty simmonen palvelusuunnitelma. Siinä on kaikki lapsen tarpeet, mitä on nyt ja mitä ajatellaan tulevaisuudesta. Siinä oli sosiaalityöntekijä mukana ja sitten oli sairaalan kuntoutusohjaaja ja kaikki. Että mitä itse ajattelee ja halua, niin ne kirjataan sinne ylös. Ja sitten tietysti tuli sitten kunnalta joku päätös. Silloin ensi alkuun kun tehtiin, kun tehtiin ensimmäinen, niin tuli kunnan päätös ja nyt sitten ollaan sitä aina tarkistettu tarvittaessa. Pari kertaa vuodessa. [...] Niin, siinä on ne vammaispalvelupäätökset, siinä on sitten samassa ne tulkkipalvelut ja nämä kaikki, viittomakielen opetustunnit, paljonko myönnetään vuodessa ja tulkkipäätös.

Isä: Materiaalit.

Äiti: Niin juu, että oppimateriaali. (Äiti & Isä 2a.)

Suunnitelmien teossa perhettä edusti useimmiten äiti, sillä äideillä oli isiä useammin mahdollisuus osallistua palaveriin ja kuntoutussuunnitelmien tekemiseen. Palaverit tukivat vanhempien omaa käsitystä lapsestaan. Kolmasosa vanhemmista epäröi kaikkien kuntoutussuunnitelmien tekemisen ja palaveriin osallistumisen tavoitetta ja tarpeellisuutta. Tämä näkemys esiintyi lähinnä isien puheissa. Varsinkaan päivähoidon kuntoutussuunnitelman tekoa ei pidetty oleellisena.

Siis (...) se pitää tehdä. Mun mielestä sen arvoa painotetaan ehkä vähän liikaa (harkiten sanoo) et se täytyy tehdä. Okei. Kyllä se täytyy tehdä. Mutta ei sillä kuntoutussuunnitelmalla ole kuitenkaan loppupelissä niin määräävää roolia, että sen mukaan eletäis, mitä on kirjoitettu ja sen takia niin minun mielestä se on vähän turha. Turha koko kuntoutussuunnitelma. Koska tuota luonnollista on, kun on kyse erityislapsesta, niin sitä kanssakäymistä on päiväkodin henkilökunnan ja lapsen tukiviranomais-tukiverkoston kanssa. Sitä kanssakäymistä on paljon. Kuukausittain. Ja jos viikko/kuukausi-tasolla ei pystytä käymään läpi niitä asioita, mitkä on tavoitteellisia ja ajankohtaisia, niin pitää kattaa peiliin. (Isä 11a.)

Isät arvioivat suunnitelmien teon tarpeellisuutta yleensä osallistumatta niihin, joten he saivat tiedon suunnittelupalavereista useimmiten äidin kautta. Tällöin isät saivat käsitellyt asiat tiivistettyinä äidin tulkitsemina. Suunnittelupalaverit

voisivat isien mielestä olla tarpeellisia, jos he itse olisivat niissä läsnä ja saisivat tiedon suoraan ammatti-ihmisiltä. Tällöin isät pääsisivät vaikuttamaan kuntoutuksen suunnitteluun ja pystyisivät läsnäolollaan vaikuttamaan palaverin painopistealueisiin. Vuorovaikutus, tiedonsaanti ja vaikuttaminen ovat yhteydessä toisiinsa. Vanhempien puheissa kuvastui toisaalta ristiriita siitä, etteivät he tienneet, millaisia ja missä paikassa kuntoutussuunnitelmia tehdään, ja toisaalta se, että he arvioivat niiden tarpeellisuutta.

Kommunikointi. Lapsen kuulovamman varmistuessa kaikki perheet aloittivat kotiopetuksena viittomien, lähinnä viitotun puheen, opiskelun. Tämä kommunikointitapa on helpompi oppia kuin varsinainen viittomakieli. Perheet saivat viittomien kotiopetusta joko kuuroilta tai kuulevalta opettajalta. Vanhempien ja opettajan välinen suhde oli ollut toimiva suurimmalla osalla perheistä. Ydinperheen lisäksi viittomien kotiopetukseen osallistui usein perheen lähipiirin jäseniä. Mukana oli niin isovanhempia ja vanhempien sisaruksia kuin päivähoidonkin väkeä. Näin viittomat tulivat tutuiksi samalla kertaa laajemmalle välle. Vanhemmat opettivat oppimiaan viittomia lapselle.

Meillä se opettelu meni äärettömän nopeasti, että tietysti kun oli semmoinen jano, kun löydettiin keino kommunikoida lapsen kanssa ja lapsi vastas niihin. Ja meillä oli ensimmäinen viittoma - mikä tuli vastaan - niin oli hevonen. Ajettiin hevostallin ohitse, niin hevosia oli pihalla. (Isä 8a.)

Yksi perhe opiskeli viittomakieltä. Tässä perheessä äiti oli hyvin aktiivinen tiedonhakija ja halusi saada tietoa viittomakielestä. Äiti koki, että hänen oli opittava viittomakieli, jos se oli hänen lapsensa kieli. Hän aloitti viittomakielen opiskelun työväenopistossa ennen viittomien kotiopetuksen käynnistymistä. Hän halusi myös tutustua viittomakieliseen kulttuuriin ja tutustui siitä tietävään ihmiseen.

Hän on mies, jolla on kuurot vanhemmat. Ja hän on itse sitten naimisissa ja hänellä on kuulevat lapset. Ja hän sitten osasi tietysti verrata tätä suomen kieltä ja viittomakieltä ja hän sai mut täysin vakuuttuneeksi siitä, että viittomakielellä voi selvittää elämästä ja se oli semmoinen käänteentekevä juttu. (Äiti 9a.)

Lapsen diagnoosin varmentumisen jälkeen vanhemmilla oli tarve saada vuorovaikutus sujumaan lapsen kanssa. Kotiopetus käynnistyi lasten ollessa 1/2-2 ikävuotta. Opetuksen tuntimäärät olivat vaihtelevia, koska perheille myönnettiin opetusta erilaisia tuntimääriä, opettajaa ei ollut saatavilla tai perhetilanteen vuoksi perhe ei halunnut opetusta. Viitotun puheen opiskelu oli osin vaikeaa, ja siihen ajan löytäminen pienen lapsen tai pienten lasten kanssa ei aina ollut kovin helppoa. Lisäksi oli motivoituttava uuden kielen opiskeluun ja löydettävä rohkeutta kulttuurikynnyksen ylittämiseen. Tarvittiin erityistä motivaatiota opiskella viittomia.

Tämä viittomakieli, kun se on niin heikolla tasolla. Siitä on ollut meillä sellaista pientä tappelua. Tappelua, voi sanoa suoraan. Ei ole oikein lähtenyt käyntiin. (...) Se on kai vaikee hyväksyä - omalla tavallaan. (...) Siinä menee oma aikansa, kun sitä sulattelee. (Äiti 4a.)

Uuden kommunikointitavan opettelemiseen vaikutti myös se, että kuurojen yhteisö tuntui vieraalta. Perheillä ei ollut entuudestaan kokemusta kuurojen maailmasta. Lapsen kuulovamman toteamisen jälkeen vanhemmat kokivat tutummaksi ja turvallisemmaksi oman lähipiirinsä ja kulttuuriinsa, johon he halusivat ensisijaisesti tukeutua tässä uudessa tilanteessa.

Ku ei ole ketään kuuroja kummankaan suvussa, niin tuntui niin vieraalta se koko – se yhteisö ja ajatus siihen suuntaan. Että oli halu pitää tutuista ihmisistä kiinni siinä vaiheessa. (Äiti 3a.)

6.4 Muutos perheen arjessa – yhteenvetoa

Lasten kuurous varmentui keskimäärin yhden vuoden ja yhden kuukauden iässä. Lapsen kuurous ei ollut lapsen tai vanhempien valinta, vaan odottamaton tapahtuma perheelle. Kuulevat vanhemmat olivat epäilleet lapsen kuuroutta ja eläneet epävarmuudessa, sillä asian varmentuminen vei oman aikansa. Tieto kuuroudesta ja siihen liittyvistä mahdollisuuksista saatiin lähinnä lääketieteellisen näkemyksen mukaisesti. Lapsella oli kuulovamma vasta kun lääkärit sen todensivat. Ensietieto lapsen kuuroudesta hämmensi vanhempia. Vanhemmat arvioivat ja arvottivat uutta tilannetta myös lapsen näkökulmasta. He hahmottivat nopeasti ensitiedon merkityksen lapselle ja perheelle ja etsivät tilanteeseen ratkaisuja. Perheet elivät arkeaan kotona, jolloin lasta havainnoitiin erilaisissa tilanteissa ja lapsen kehitystä arvioitiin monipuolisesti. Vanhemmat toivoivat, että heidän tekemiinsä havaintoihin ja arviointeihin lapsen mahdollisesta kuulovammasta luotettaisiin nykyistä enemmän.

Ensimmäisiä ensitiedon käynnistämiä asioita perheessä olivat lapsen tulevaisuuden uudelleen arviointi, uuden kommunikointitavan opettelu ja perheen arjen sujumaan saaminen. Tätä vaihetta voidaan kuvata suhteellisen tasapainon mallilla, jolloin lähtökohtana on ensietieto lapsen kuuroudesta. Ensitiedon saamisen ja kaaoksen jälkeen perhe alkaa etsiä ratkaisuja selviytyäkseen arjessa (Määttä 2001, 62). Tasapainon löytämiseen vaikutti, miten nopeasti perhe sai palveluja, tukea ja tietoa. Perhe tarvitsi myös aikaa, jotta ymmärsi ja hyväksyi tapahtuneen. Arkeen kuului vuorovaikutuksen opettelua lapsen kanssa viittomia käyttäen. Vanhempien tietous kuurona ja viittomakielisenä ihmisenä elämisestä oli vähäistä, koska heillä ei juuri ollut kokemusta kuuroista henkilöistä. Perheet käsittelivät kuuroutta arvojensa ja kokemustensa kautta, joihin liittyi perheen tapa ja ajankohta kohdata tieto.

Ammatti-ihmiset odottivat perheeseen kohdistuvan mallin mukaisesti perheiden käyttäytyvän tietyllä tavalla. He tarjosivat perheille oman näkemyksensä mukaista yhteistyömallia ja palveluja (Dunst ym. 1991). Usein he näkivät lapsen kuurouden merkitsevän perheelle ahdistusta ja surutyötä, jotka tuli tunnistaa ja käsitellä. Ammatti-ihmisten perhelähtöisempi työtapana olisi kenties tukenut vanhempia paremmin. Perheet toimivat kuitenkin yksilöllisesti. Voimavaroja he saivat toimivasta parisuhteesta.

Tutkimus ei tue Cullbergin (1973) kriisiteorian mukaista näkemystä kaikkien vanhempien kokemasta surutyöstä. Surutyön sijaan vanhemmat kokivat pikemminkin epävarmuutta vuorovaikutuksesta lapsen kanssa sekä arjesta selviytymisestä, mikä vastaa interaktionistista tulkintaa. Perheissä käynnistyi akkommodaatioprosessi: vanhemmat alkoivat organisoida arkeaan uudelleen ympäristöstä saadun tiedon ja tuen avulla. Vanhemmat tarvitsivat tukea tiedonsaannissa palveluista ja tukitoimista. Ammatti-ihmiset alkoivat suunnitella yhdessä vanhempien kanssa tavoitteita lapsen kuntoutukselle ja opetukselle. Vanhempien päätavoite oli selviytyä ja löytää arkea helpottavia ratkaisuja sekä nauttia arjesta lapsen kanssa.

Kuurouden varmentumisen jälkeen perheet kävivät sopeutumisvalmennuskursseilla, joilla he tapasivat muita kuurojen ja huonokuuloisten lasten perheitä. Vertaisryhmän merkitys oli suuri. Vanhemmat keskustelivat kursseilla vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa ja vaihtoivat kokemuksia ja tietoja. Vanhemmat ja lapset tapasivat muita kuuroja ja huonokuuloisia lapsia, joihin vanhemmat vertailivat oman lapsensa kehitystä, ja he näkivät muiden perheiden kommunikointitapoja ja selviytymisiä. Russin ym. (2004) mukaan vanhemmat tarvitsevat erityisen paljon tukea silloin, kun lapsen kuulovammaa tutkitaan ja kun lapsi saa diagnoosin. Tilannetta helpottavat perheen ulkopuolelta tulevat sosiaaliset suhteet. Kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten sekä lasten vanhempien kanssa käydyt keskustelut muuttavat vanhempien suhdetta lapseensa ja antavat vanhemmille varmuutta kasvattaa kuuroa tai huonokuuloista lasta. Keskusteluista saatu tieto lisää lämpöä, hyväksyntää ja luottamusta lapsi-vanhempi-suhteeseen. (Russ ym. 2004, 353–358.)

Vanhemmat tarvitsivat tukea perheen lähipiiriltä (isovanhemmilta, kummeilta, vanhempien sisaruksilta ja ystäviltä) selviytyäkseen uudesta tilanteesta. Osa perheen lähipiiristä kyseenalaisti lapsen kuurouden, mikä aiheutti vanhemmille oman tunnekokemuksen keskellä epäröintiä. Lapsen kuurouden varmennettua osa lähipiiristä vetäytyi omien voimavarojensa ja suhtautumisensa vuoksi. Tähän voi olla syynä se, ettei lähipiiri tiennyt, miten lähestyä perhettä. Barnesin, Mercerin ja Shakespearen (1999) mukaan kyse saattaa olla ennakkoluuloista ja ihmisten kokemuksista hyväksyä erilaisuutta. Vammaisiin henkilöihin kohdistuvassa syrjinnässä ja vammaisvastaisuudessa puhutaan handicapismista (Bogdan & Biklen 1977; Hautamäki ym. 2001) tai disabilismista (Barnes ym. 1999; Thomas 2007). Disabilismi on sosiaalisen syrjinnän muoto, joka sisältää vammaisiin henkilöihin kohdistuvia yhteiskunnan asettamia rajoituksia sekä sosiaalisesti luotuja tekijöitä, jotka heikentävät heidän psykoemotionaalista hyvinvointiaan. (Thomas 2007, 73). Perhe syrjäytettiin, koska lähipiiri kohtasi perheessä menetettyä, tuntematonta sekä vammaisuuteen liittyviä stereotyyppioita (Barnes ym. 1999, 78). Tässä tilanteessa lapsen kuurous, puhekyvyttömyys, vieras kulttuuri ja muunkielisyys syrjäyttivät perheen. Yksi lähipiirin kaikkoamisen syy oli myös se, ettei lähipiiri tiennyt, millaista perheen arki oli. Ajan kulumisen ja lähipiirin hyväksymisprosessin jälkeen tilanne kuitenkin useimmiten muuttui. Toisaalta kyse oli myös siitä, että perheet itse tarvitsivat aikaa selviytyäkseen uudesta tilanteesta. Perheet saattoivat tietoisesti tai tiedostamattaan vetäytyä sosiaalisista kontakteista, jolloin he rakensivat arkeaan uu-

delleen. Kun aikaa oli kulunut riittävästi, perheet olivat valmiita kohtaamaan muita ihmisiä. Silloin kohtaamisen onnistumiseen vaikutti lähipiirin tilanne eli se, oltiinko lähipiirissä jo valmiita kohtaamaan perhe. Kaikki perheet eivät sosiaalisesti syrjäytyneet, koska vanhemmat aktiivisesti verkostoituivat ja toimivat tiiviissä kumppanuussuhteessa ammatti-ihmisten kanssa.

Kuurouden varmentumisen jälkeen perheen tilanne muuttui kuntoutuksen käynnistymisen vuoksi. Kuntoutuksessa kohtasivat lääketieteellinen ja sosiokulttuurinen näkemys kuuroudesta; lasta tarkasteltiin akselilla sairas – vamma – kuuro – terve – normaali – kuuleva. Laaja tiedon välittäminen kuuroudesta ja huonokuuloisuudesta avartaisi vanhempien näkemystä ja maldaltaisi kynnyistä viittomakieleen ja kaksikulttuurisuuteen. Vanhemmat etsivät itse tietoa kuuroudesta ja huonokuuloisuudesta, jolloin tieto ja näkemys asiasta laajenivat, mikä puolestaan tuki sopeutumista uuteen tilanteeseen.

Perhe koki epävarmuutta arjen sujumisesta ja lapsen tulevaisuudesta lapsen kuurouden toteamisen jälkeenkin. Mitä aiemmin lapsen kuurous todettiin, sitä aiemmin osa epävarmuutta tuovista tekijöistä kuitenkin poistui ja perhe saavutti yhteisiä vuorovaikutusmuotoja ja selviytymisreittejä. Varhainen toteaminen soi myös aikaa sopeutua tilanteeseen. Monenlaiset perheen ulkopuolelta tulevat paineet, uudet termit ja suuntaukset toivat epävarmuuden ja epäroinnin tunnetta vanhemmille. Aika ajoin vanhemmat miettivät, keitä ammatti-ihmisiä tai näennäisammatti-ihmisiä, lähinnä kolmannen sektorin edustajia, uskoa. Vanhemmat tarvitsivat ammatti-ihmisten tukea tiedon saantiin kuntoutuksesta sekä heidän näkemystään ja kokemustaan vastaavanlaisista tilanteista. Tavoitteena oli luoda perheen oma malli toimia eli löytää perheelle itselleen sopevimmat käytänteet ja toimintatavat.

Perheen arkeen kuului lapsen kuntoutusta, kuntoutukseen kuuluvia henkilöitä – vieraita ihmisiä perheen olohuoneen sohvalla. Vanhemmat kokivat yhteiskunnan tulleen yhdeksi lapsen kasvattajaksi vanhempien rinnalle. Nyt ja vastaisuudessa perheen ympärillä oli useita vieraita henkilöitä, jotka omalla toiminnallaan ja ammattitietämyksellään pyrkivät tukemaan lapsen tilannetta. Vanhemmat toivoivat, että heitä lapsen vanhempina olisi huomioitu enemmän ensitiedon saamisen yhteydessä. Nyt heidän tukemisensa jäi vähemmälle, koska huomio kiinnittyi lapsen kuntoutuksen käynnistämiseen.

Vanhemmat kaipasivat henkilöä, jolla olisi kokonaisnäkemys kuntoutuksesta. He odottivat, että tämä henkilö olisi ollut lääkäri. Vanhemmilla oli siis joko medikalistisen näkemyksen mukainen luotto lääkäreihin tai luotto korkeasti koulutettuun henkilöön. He näkivät lääkärit auktoriteetteina, joihin luotetaan. Vanhemmat olivat – kuten heidän on tarkoituskin olla – tietoisia lapsensa kuntoutuksesta, mutta vanhempien mielestä tieto kumuloitui heille liikaa. Heistä tuli yhteyshenkilöitä, tiedottajia ja asioiden etenemisen muistuttajia. Ammatti-ihmisten työn jakaminen olisi vaatinut selkeämpää otetta ja ennen kaikkea vankeempaa yhteistyötä. Nyt vanhemmat toimivat yhdyshenkilöinä ja pyrkivät turvaamaan asioiden sujuvuuden.

7 SISÄKORVAISTUTE - VANHEMPIEN VALINTA LAPSEN PUOLESTA

Tässä tutkimuksessa mukana olleet lapset ovat syntyneet ja heidän kuulovamansa on todettu ajankohtana, jolloin lasten SI-leikkaukset vakiintuivat Suomessa. 1990-luvun lopussa käytiin hyvin vilkasta keskustelua syntymäkuurojen lasten leikkauksesta (esim. Malm, Mäkipää & Wallvik 1999; Rahko 1999; Vehmas 1999). Mielenkiintoista lasten leikkauksista ovat edelleen jännitteisiä. Julkista keskustelua käydään lähinnä lääketieteellisestä ja sosiokulttuurisesta näkökulmasta tarkastella kuuroutta (esim. Jokinen 2002; Jokinen 2005; Lindström 2005; Salo 2005).

7.1 Tieto sisäkorvaistutehoidosta

Vanhemmat löysivät lehdistä ja internetistä tietoa SI-hoidosta etsiessään tietoa kuuroudesta. Vanhempien kiinnostus SI-hoitoon kasvoi ensitiedon saannin jälkeen, he keskustelivat asiasta keskenään ja alkoivat harkita vaihtoehtoa. Vanhemmat pohtivat, millaisia koje ja leikkaus ovat, olisiko leikkaus mahdollinen ja mitä se voisi merkitä heidän lapselleen. Äitien rooli oli monipuolinen, sillä samanaikaisesti tiedon etsinnän kanssa he jatkoivat verkostoitumista, joka oli alkanut lapsen kuurouden varmistuttua. Isät eivät tarkemmin kuvanneet toimintatapaansa.

Ristivetoa. Vanhemmat pyrkivät löytämään perusteita valinnalleen. Etsimällä mahdollisimman paljon tietoa he saivat kattavan kuvan kojeen toiminnasta. Tiedotusvälineistä, esimerkiksi lehdistä, vanhemmat saivat ristiriitaisia tietoja sisäkorvaistutuksesta. He lukivat sisäkorvaistutteen riskeistä ja vääristetystä informaatiosta. Tiedon ristiriitaisuus mediassa ja kuurojen henkilöiden asenteet hämmensivät vanhempia. Vanhemmat kertoivat olleensa mukana tilanteissa, joissa esiintyi ”aivopesua” kojetta vastaan. Toisaalta monet kuurot henkilöt olivat nähneet muutoksia lapsissa SI-leikkauksen jälkeen, kuten sen, että lapsi

kuulee ja oppii puhumaan. Tämä tieto kenties muutti joidenkin kuurojen henkilöiden käsitystä sisäkorvaistutuksesta.

Kuitenkin se pelotti se just, kun jotkut sitten mustamaalasivat ja yritti vähän pelotella sitä, että tulee kasvohermohalvauksia ja muuta. Lehdissä sillä tavalla. Mutta ei lääkärit ei pelottanut, missään nimessä. Ja nämä lääkärit, meidän lääkärit, oli hyvin asiallisia. Ei missään tapauksessa yrittänyt tyrkyttää tätä meille. Vaan tuntui, että oli meidän oma päätös. Ja koin, että ne olis kunnioittanut, jos oltais sanottu ei. Se on meidän päätös – eikä kenenkään muun. (Äiti 10a.)

Vertaisverkostot. Etsiessään tietoa SI-hoidosta, vanhemmat kävivät samanlaisesti sopeutumisvalmennuskursseilla ja verkostoituivat muiden lapsiperheiden ja ammatti-ihmisten kanssa. Kuulonhuoltoliitto, Kuurojen Liitto ja Kuurojen Palvelusäätiö järjestivät kursseja, joille koko perheellä oli mahdollisuus osallistua. Kursseilla vanhemmat jakoivat kokemuksiaan ja keskustelivat muiden vanhempien kanssa muun muassa SI-hoidosta sekä tapasivat lapsia, jotka käyttivät sisäkorvaistutetta. Lasten kuuloiät olivat erilaisia, joten leikkausta harkitsevat vanhemmat saivat kuulla leikkauksen jälkeisen ajan eri vaiheista sekä havainnoida sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kehittymistä. Kurssien tärkeänä antina oli myös, että lapset tapasivat muita kuuroja, huonokuuloisia ja sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia. Samoin tärkeää oli se, että kuulevat sisarukset tapasivat muita, heidän laillaan kuulevia sisarusia.

Lähinnä sairaalan kautta vanhemmat saivat tietoa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheistä. Vaitiolovelvollisuuden vuoksi vanhemmat eivät voineet saada perheiden yhteystietoja sairaalan työntekijöiltä, vaan he antoivat jaettaviksi omat yhteystietonsa. Yhteydensaanti perheisiin vaati siis vähän ylimääräistä työtä, mutta se nähtiin vaivan arvoisena. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiltä vanhemmat saivat käytännön tietoa ja kokemuksia. Vaikka perheet asuivat pitkänkin matkan päässä toisistaan, tapaamisia onnistuttiin järjestämään.

Me vietettiin viikonloppu perheen luona ja käytiin tutustumassa kojeeseen siellä perheessä. Vanhemmat sanoivat, että on mahdollisuus kysellä. Nähtiin laite ja nähtiin valokuvia siitä leikkauksesta. (Äiti 8a.)

Vanhempien mukaan yhteydensaanti sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheisiin on muuttunut muutaman viime vuoden aikana. Esimerkiksi Satakieliohjelma kouluttaa tukiperheitä. Samoin Kuulonhuoltoliitto ja LapCI ry toimivat aktiivisina tiedottajina perheille ja järjestävät viikonlopputapaamisia. Yksi yhteydenpito- ja tiedonsaantikanava on sisäkorvaistutetta käyttävien tai sitä harkitsevien oma keskustelupalsta internetissä. Samanlaisen kokemuksen läpikäyneet vanhemmat ovat tärkeitä tiedonjakajia.

Sairaalan rooli. Sairaalassa mietittiin lasten kuntoutusta ja sopivia kuntoutusmenetelmiä. Lasten kuntoutusohjaaja, lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä ja puheterapeutti olivat tärkeitä ensitiedonjakajia sisäkorvaistutuksesta. Sairaalasta ehdotettiin muutamalle vanhemmalle mahdollisuutta SI-hoitoon pian kuulo-

vamman varmentumisen jälkeen. Asia esitettiin vanhemmille mahdollisuuden tarjoamisena lapselle.

Vanhemmat arvioivat tiedonkeruunsa sisäkorvaistutuksesta alkaneen aivan ruohonjuuritasolta. He osallistuivat niin keskus- kuin yliopistollisissa sairaaloissakin järjestettyihin SI-hoitoa käsitteleviin informaatiotilaisuuksiin. Vanhemmat saivat mukaansa tiedotteita, joihin he pystyivät kotona myöhemmin palaamaan. Vanhemmat arvostivat monipuolista tiedon jakamista. Tiedon kasvu selvensi vanhempien ajatuksia SI-leikkauksen tuomista mahdollisuuksista ja rajoituksista. Heille kerrottiin, että kojeen tuomat edut ovat yksilöllisiä eikä niitä voida arvioida yksilötasolla ennakolta.

Meille niin kuin korostettiin – mikä oli mun mielestä äärimmäisen hieno juttu – koko ajan sitä, että tämä ei ole mikään autuaaksi tekevä. (Isä 11a.)

Tiedonkulku ammattilaisten ja vanhempien välillä ei kulkenut aina toivotulla tavalla. Kun muutamat vanhemmat saivat tietoa SI-hoidosta, he eivät ajatelleet tiedon koskevan heidän lastaan. Syy tähän oli epäily siitä, ettei sisäkorvaistutetta voi leikata heidän lapselleen tai että lapsi kuulee sen saamiseksi liian hyvin. Esimerkiksi yksi perhe oli ymmärtänyt, ettei heidän lapselleen voi leikata sisäkorvaistutetta. Jonkin ajan kuluttua vanhemmat veivät lapsensa yksityislääkärille, koska vanhempien mielestä sairaalan tai Kuulonhuoltoliiton kuulontutkimukset eivät antaneet riittävän varmaa tulosta lapsen kuulon tasosta. Tyytymättömyyttä ja tietämättömyyttä ilmeni myös arvioissa, miten ammatti-ihmiset näkivät perheen valinnan.

Heidän papereissaan oli, että me ei haluta, että me oltiin implantointia vastaan. Se oli (yliopistollisen/HS) sairaalan ymmärrys. Mutta mun mielestä me ei olla koskaan edes käyty sitä keskustelua. (Isä 1a.)

Vanhempien viestiä oli tulkittu jonkin heidän esittämänsä argumentin pohjalta toisin kuin he olivat tarkoittaneet. Tapaus saattaa osoittaa sitä, että ammatti-ihmiset eivät välttämättä aina kuuntele vanhempia vaan tekevät johtopäätöksiä ja tulkitsevat vanhempia muista lähtökohdista käsin. Kyse voi olla myös kommunikoinnin vaikeudesta hankalissa tilanteissa.

Suurin osa perheistä oli osin tyytymättömiä tiedon saantiin. Vanhempien mielestä he saivat jollain lailla väärää ja liian vähäistä tietoa. Vanhemmat saattoivat esimerkiksi olla epätietoisia siitä, miten koje rajoittaa lapsen elämää tai miten tieto siirtyy ammatti-ihmiseltä toiselle. Näissä tilanteissa tarvittiin vanhempien aktiivista otetta etsiä tietoa, tuoda julki tiedon puute ja korjata ammatti-ihmisten virheelliset käsitykset vanhempien toiveista. Tiedonkulun heikkous johti lapsen SI-leikkauksen viivästymiseen.

Vanhemmat saivat ensimmäisen kerran tietoa sisäkorvaistutuksesta hyvin erilaisilta tahoilta. Ensimmäiset merkittävimmät tiedot tästä laitteesta saatiin *omatoimisella etsimisellä, sopeutumisoalmenuskursseilta, muilta sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmilta ja sairaaloiden henkilökunnalta*. Tämä vastaa Kluwinin ja Stewartin (2000, 29) saamaa tutkimustulosta, jossa vanhemmat saivat ensitiedon kojeesta sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmilta ja tervey-

denhoitohenkilökunnalta. Jos vanhemmat saivat ensitiedon terveydenhoitohenkilökunnalta, vanhemmat eivät olleet niin kiinnostuneita etsimään lisätietoa kuin jos lähteenä olivat muut vanhemmat.

7.2 Leikkauspäätös

Kahdessa perheessä oli jo tehty valinta SI-hoidosta vanhemmalle lapselle. Vanhemmat olivat valmiita toisen lapsen leikkaukseen heti, kun se olisi käytännössä mahdollista. Toisen lapsen leikkauspäätös toki mietitytti, mutta päätöksenteko oli helpompaa, koska tieto ja tunnemyllerrys olivat jo kertaalleen läpikäytyjä asioita. Samoin oli tiedossa, mitä SI oli vanhemmalle lapselle tarjonnut.

Kun vanhemmat miettivät SI-hoitoa, asiaan vaikutti tavallisten kuulokojeiden riittämätön apu – missä tavallisten kuulokojeiden tuoma apu loppuisi ja ainoaksi kojevaihtoehdoksi jäisi SI. Vanhemmat pohtivat, ”implantoidaanko me sellainen lapsi, jolla olis vaikkapa kuulokojeilla mahdollisuus selviytyä tai vaikkapa sillä taskukojeella mahdollisuus selviytyä” (Isä 8a). Mutta kun selvisi, että niiden apu oli riittämätön, päätettiin yrittää auttaa lasta kuulemaan SI-hoidon avulla. Yhtenä ajatuksena oli, että ”vaikkei se leikkaus ei esimerkiksi olis onnistunut, niin siitä ei sitten oltais loppujen lopuksi oltais menetetty mitään. Kun lapsi ei kuullut oikeestaan yhtään mitään.” (Äiti 6a.)

Meille korostettiin, ettei sisäkorvaistute ole mikään autuaaksi tekevä. Voi olla, ettei siitä ole teille mitään hyötyä, voi olla ettei siitä ole minkään tason hyötyä, ja voi olla, että on vain vähän hyötyä. Ja kuitenkin koko ajan pidettiin kirkkaana mielessä se, että jos implantoidaan tai kun implantoidaan, niin se ei tarkoita sitä, että sitten painetaan napista ja lapsi kuulee tai alkaa puhumaan. (Isä 11a.)

Lapsen kokonaistilanne. SI-hoidon suunnitteluvaiheessa vanhemmat miettivät lapsen kokonaistilannetta. He tarkastelivat asiaa lapsen kuuroutumisen ajankohdan mukaan; oliko lapsi ollut kuuro aivan syntymästä lähtien vai kuuroutunut varhaislapsuudessa, esimerkiksi aivokalvontulehduksen vuoksi. Päätöksenteko oli nopeaa varsinkin silloin, jos lapsi oli kuuroutunut varhaislapsuudessa. Leikkauksella haluttiin antaa lapselle takaisin kuulo, jonka hän oli menettänyt sairauden vuoksi. Leikkaus puhutti vanhempia enemmän, jos lapsi oli ollut kuuro syntymästään lähtien. Vanhemmat miettivät leikkausta eettisestä näkökulmasta: ”Mitä mä olen tekemässä, kun terveeseen lapseen ja terveeseen päähän laitetaan joku tommonen ylimääräinen, mikä sit tulee siellä olemaan. Ja sit sitä toivoi, ettei mitään tulis tämmöstä, siinä mitään vahinkoo ei ainakaan tuottais lapselle.” (Äiti 2a.) Vanhempien mielestä kuurous ei ole sairaus. Vanhemmat saattoivat arvioida myös niin, että jos Jumala on heille antanut kuuron lapsen, niin miksi he vanhempina yrittäisivät muuttaa lasta ja tehdä hänestä kuulevaa (esim. Äiti 2a). He arvioivat, että lapsi tulisi toimeen kyllä viittomakielisenäkin. Tällaiset pohdinnat nähtiin välttämättöminä perustellun päätöksen tekemiselle. Näissä tilanteissa vanhemmat arvioivat sitä, mikä olisi lapselle oikein. Tarjotako lapselle SI-hoidon avulla takaisin sellaista, mitä hänellä oli

syntymän hetkellä? Vai tarjotako lapselle sellaista, mitä hänellä ei ole syntymän hetkellä ollut – mahdollisuuden kuulla ja puhua laitteen avulla sekä liittyä kuulevien kulttuuriin?

Mut sit tuli kuitenkin simmonen ajatus, että mitä jos lapsi joskus myöhemmin sanoo, että miks ei hänelle oo tommosta laitettu ja miks hän ei oo sitä saanut pienenä. Kun niit kuitenkin on niin paljon nykypäivänä. Et jos tulee jotain tämmösiä syyttelyi. Ja sitten se, kun kuitenkin kaikki ystäväpiirit on kuulevia, et onhan se helpompi kuitenkin kommunikoida kun kuulee. Että aateltiin, että tottahan me sitten kuitenkin sitä elämänlaatua halutaan tarjota. (Äiti 2a.)

Vanhemmilla oli suunnitteluvaiheessa leikkauskriteerien kanssa tavallista enemmän mietittävää, jos lapsella oli kuurouden lisäksi lisävamma tai sitä epäiltiin. Tuolloin harkittiin, onko lapselle laisinkaan mahdollista leikata istutetta. Asiantuntijat saattoivat arvioida lapsen tilanteen toisin kuin vanhemmat. Tämä toi vanhemmille ristiriitaisia tunteita.

Oli siinä kaikenlaisia tutkimuksia sitten loppujen lopuksi. Ja kun sitten tutkimuksen perusteena ei ollut oikein mitään. Ja kun niiden tuloksena ei löydettykään yhtään mitään, kuten mä epäilinkin. Riittäis se, miten vanhemmat näkevät lapsen. (Isä 12a.)

Lasten lisävamman tutkiminen, poissulkeminen ja vaikutus leikkauspäätökseen veivät aikaa. Kun lapsella oli todettu kuulovamman lisäksi sairaus, oli lapsen leikkaukseen pääsyyn liittyviä vasta-aiheita enemmän. Tällöin vanhempien tiedon etsintä laajeni entisestään ja he hankkivat aktiivisesti tietoa ulkomailta. Saatua tietoa koostui vanhempien kertomista kokemuksista internetissä tai lehdissä, joiden luotettavuus oli epävarmaa. Vanhempien mukaan lääkärit olivat uuden tilanteen edessä, koska leikkauksen mahdollisuutta tuli tarkoin harkita. Yhteistyötä vanhempien ja lääkäreiden kesken tehtiin tiiviisti.

Minä kahlasin netissä ja sitten lääkärit haki sitä tietoa ja heidän kanssaan oltiin erittäin aktiivisesti tekemisissä ja he konsultoivat toisiaan [...] Sen nettitiedon todenperäisyys on aina vähän semmonen hankala arvioitava, erityisesti semmosesta aiheesta, josta ei itellä oo juuri mitään tietoa. (Isä 11a.)

Elämänlaatu – kulttuurinen näkökulma. Elämänlaatua vanhemmat luonnollisesti tarkastelivat kuulevien kulttuurista käsin, koska heillä ei ollut kokemusta kuurojen kulttuurista eikä siitä, miten kuurot nykypäivänä elävät ja selviytyvät. Perheen lähipiiri koostui kuulevista ihmisistä, joihin vanhemmat halusivat lapsensa SI-hoidon avulla saada kiinnitetyksi. Merkitystä sisäkorvaistutteen valintaan oli myös sillä, että lapsen saattaa olla vaikea oppia puhumaan ilman sitä.

Hoidon suunnitteluvaiheessa lapsen näkökulma ja lapsen tulevaisuus olivat keskeisiä harkittavina olleita asioita. Vanhempien mielestä lapsi voi aikuisena itse päättää, haluaako hän silloin käyttää sisäkorvaistutetta. Vanhemmat arvioivat, että he voivat istutteella tarjota lapselle oman käsityksensä mukaisen mahdollisuuden parempaan elämänlaatuun. Tätä mahdollisuutta tuli tarjota lapselle nyt, sillä vanhemmat tiesivät, että laitteesta saadaan paras hyöty, kun lapsi saa sen mahdollisimman varhain.

Ei meitillä ollut onneksi semmosii ongelmia, että me oltais ajateltu, ettei voida ratkaista hänen puolestaan tämmösiä asioita, kuten monet vanhemmat ehkä ajattelee. Ajattelin, että kyllähän sitä lasten puolesta tehdään niin monta päätöstä ja ajatusta. Ja se on mun mielestä vanhempienkin tehtävä. Hän saa sitten itse päättää isona, että haluaako pitää implanttia vai ei. (Äiti 5a.)

Lapsi saa uuden mahdollisuuden, tai toisenlaisen mahdollisuuden, ettei jälkeinpäin tule sitä keskustelua että olis voinut tehdä, mutta vanhemmat päättivät, ettei tehdä. Hänhän voi aina, jos hän joskus jatkossa pitää sitä vääränä, niin hän voi ottaa ne ulkopuoliset osat pois, heittää roskakoriin. Sehän implantti on siellä päässä tietysti, mutta ei hänen tarvi niitä laitteita käyttää, jos ei halua. Se oli niin kuin se, että ollaan käytetty kaikki mahdollisuudet. (Isä 1a.)

Vanhemmat miettivät kuurojen näkemystä sisäkorvaistutuksesta; miten kuurot ihmiset, esimerkiksi perheelle viittomakieltä opettavat, suhtautuisivat leikkauspäätökseen. Kuurojen henkilöiden mielipiteet eivät kuitenkaan vaikuttaneet päätökseen. Heidän kielteinen asenteensa sisäkorvaistutetta kohtaan toi keskusteluun asetelman istutuksesta ”puolesta ja vastaan”.

Sit se keskustelu, että kuurot ovat implantointia vastaan tai puolesta, niin ainakaan mä en siitä välittänyt yhtään (...) Tietysti sitten jälkeinpäin mietittiin, että mitäköhän tuokin sanoo, mitäköhän toikin sanoo tai miettii. Mutta ei siihen päätöksentekoon vaikuttanut missään, ainakaan mun kohdalla. Must se oli meidän oma päätös, siihen ei kenelläkään muulla ollut sen kanssa tekemistä. (Isä 1a.)

Viittomakielen opettelu oli eräänlainen kynnyks muutamille vanhemmille. Halusivatko he perheestä kaksikielisen? Jos lapselle ei leikattaisi sisäkorvaistutetta vaan tuettaisiin lapsen viittomakielisyyttä, tarkoittaisi se muiden viittomakielisten ihmisten tapaamista viikonloppuisin tai muilla tavoin. Jos omalla asuinpaikkakunnalla ei ollut muita viittovia ihmisiä, kenen kanssa lapsi viittoisi ja kommunikoi oman perheen lisäksi? Vanhemmat miettivät myös, millaisen tulevaisuuden opiskeluineen ja työpaikkoineen he lapselle viittomakielisenä mahdollistaisivat. Vanhempien näkemyksen mukaan lapsen kouluratkaisu tulisi viittomakielisenä todennäköisesti olemaan erityiskoulu ja lapsi kenties asuisi viikot toisessa kaupungissa.

Päätös tehdään. Osalle vanhemmista leikkauspäätöksen tekeminen oli nopeampaa, ja osa kertoi päätöksenteon olleen pitkän pohdinnan tulos. Vanhempien mielestä päätös SI-hoidosta oli heidän tekemänsä päätös, johon kukaan ei vaikuttanut. Leikkausta ei heille tyrkytetty – se oli heidän tekemänsä valinta.

Kyllä se sellainen pitkällisen pohdinnan tulos kuitenkin oli, että me esimerkiksi puhuttiin sukulaisten kanssa ja mietittiin. Viimetteeksi siinä oli meillä mummit ja kaikki mukana. (Äiti 8a.)

Päätöksenteko oli prosessi, johon liittyi monenlaisia asioita. Vanhemmat saivat mielestään riittävästi tietoa sisäkorvaistutuksesta leikkauspäätöksentekoa varten. Tietoa saatiin ja siitä keskusteltiin niin asiantuntijoiden kuin lähipiirin kanssa. Vanhemmat olivat lukeneet ”kielenkehityksestä ja kuuloratojen rakentumisesta ja muusta, että sitä ei voi aikuisena tehdä. Mä jo tiesin sen, että se 4-vuotiaanakin voi olla jo myöhäistä.” (Äiti 9a.) He tiesivät, että SI ei tee lapsesta

täysin kuulevaa, mutta lapsi hyötyy siitä kuitenkin monin tavoin: kaikki mikä auttaa lasta, kannattaa tehdä. Lopullista päätöstä tehdessään vanhemmat keskustelivat keskenään asiasta paljon.

Keskenämme puhuttiin. [...] Nähtiin että on apuväline siinä, että mä en näe ilman silmälaseja mitään ja jotkut tarvii sydämentahdistimen. Että jos kerran tämmöinen apuväline on, niin minkä takia me ei annettaisi sitä äänten maailmaakin sille lapselle, jos se on saatavissa. Ja sitten ajateltiin, että jo pelkästään tällainen turvallisuus, että kuulee ympäristön ääniä. (Äiti 3a.)

Perheiden lähipiiristä muutamat ihmiset toivoivat leikkausta mahdollisimman aikaisin. Leikkausta oli ollut vaikea perustella joillekin isovanhemmille. Vanhemmat kokivat olevansa tiedottajan ja leikkausta puolustavan asemassa. Tilanne oli kaikille osapuolille uusi, ja lapsen vanhempina he olivat uudenlaisen asetelman edessä. Vanhemmat saivat kuulla monenlaisia mielipiteitä asiasta, niin leikkauksen puolesta kuin sitä vastaan.

Äiti: No, on ollut mielipiteitä.

Isä: Mut kyllä ne on hyvin vaihtunut...

Äiti: Niin on.. joo ... ensiksi oli että mikä ja mitä ja onko se tarpeellinen ja vähän vastustustakin. (Äiti ja Isä 13a.)

Kuulovamman toteamisen alkuvaiheessa ja leikkauksen suunnitteluvaiheessa vanhemmat olisivat toivoneet, että myös ystäväpiiri olisi ollut mukana jakamassa kokemusta ja myös tukemassa heitä.

Ehkä ystäväpiiristä mä olisin jotenkin odottanut parempaa tukea. Vaikka mä tiesin, että mun oli pakko tehdä se aloite kertomalla. Koskaan kukaan ei soittanut ja kysynyt, että kuinka sä voit. Ja se vieläkin vähän tuntuu pahalta, tai olen pettynyt, että kuinka ne ei sitä tehnyt, eikö sitten uskaltanut sitten vai? Niin, että jos nyten sais tietää, että jollain olis tällaisia ongelmia, niin ilman muuta soittaisin. (Äiti 10a.)

Kolmen lapsen vanhemmat halusivat lapsensa leikattavan muualla kuin kotia lähinnä olevassa yliopistollisessa sairaalassa. Syy tähän ratkaisuun oli ensinnäkin se, että toisissa yliopistollisissa sairaaloissa oli vankempi kokemus leikkauksista. Leikkaus jännitti vanhempia, ja he halusivat varmistaa leikkauksen onnistumisen valitsemalla sairaalan, jossa leikkauksia oli tehty enemmän kuin kotia lähellä olevassa yliopistollisessa sairaalassa. Toinen syy leikkaavan ja siten myös myöhemmin kuntouttavan sairaalan valintaan oli mahdollisuus käyttää kotikieltä, ruotsia.

Vanhemmat saivat tietoa leikkauksen kulusta leikkauspalaverissa, jossa heille esiteltiin sisäkorvaistutukseen kuuluvat ulkoiset ja sisäiset osat. Leikkaus jännitti ja pelotti vanhempia. Se liittyi vanhemmuuden tunteeseen, koska "vanhempana siinä vaiheessa, kun lasta työnnetään sinne leikkaussaliin, niin eipä tiukempaa paikkaa ole. Että on ne semmoisia tunteita, mitä ei halua välttämättä ihan joka vuosi käydä läpi. Kyllä sitä mieltii, että on se niin rankka se." (Isä 8a.)

Tutkimuksessa mukana oleville lapsille leikattiin SI keskimäärin kolmen vuoden ja yhden kuukauden ikäisinä (taulukko 11). Nuorin lapsi sai sisäkorvaistutteen 1½ -vuotiaana ja vanhin 5-vuotiaana. Syy myöhempään leikkausajankohtaan oli joko se, että vanhemmat harkitsivat leikkauspäätöstä pitkään,

tai se, että lapsen kuulovamma oli etenevä, jolloin harkittiin tavallisen kuulokojeen riittävyttä. Vanhemmat arvioivat, että valitsisivat lapselleen sisäkorvaistutteen, jos joutuisivat uudelleen harkitsemaan vaihtoehtoa. He valitsisivat lapselleen sisäkorvaistutteen vielä aikaisemmin kuin hän sen nyt sai.

TAULUKKO 11 Lasten sisäkorvaistutteen leikkausikä

Leikkausikä	Lukumäärä
Alle 2 vuotta	1 lapsi
2-3 vuotta	8 lasta
3-4 vuotta	3 lasta
4-5 vuotta	1 lapsi
Yli 5 vuotta	2 lasta
Keskiarvo 3 v. 1 kk	Yhteensä 15 lasta

Lapsi pääroolissa. Lapsille leikkauksen läpikäyminen oli merkittävä tapahtuma. Puolet vanhemmista valmisteli lasta leikkaukseen lukemalla ja katselemalla kirjaa "Franklin sairaalassa" (Bourgeois & Clark 2000). Kirja kertoo kilpikonasta, joka menee leikkaukseen ja saa kääreän päänsä ympärille. Vanhemmat yrittivät selvittää lapselle etukäteen, mitä oli tapahtumassa. Vanhempia arvelutti, miten lapsi ymmärtää tapahtuman - kokee sairaalassa olon ja leikkauksen. Kun vanhemmat selittivät tutkimusten tekemisiä, sairaalaan menoa ja leikkaukseen liittyviä asioita lapselle, toimivat viittomat suurena apuna. Vanhempien mielestä "lapsi ei ollut moksistaan" sairaalaan menosta. Vanhemmat olivat kuulleet toisilta vanhemmilta, että leikkaus olisi hankala. Leikkauksen aiheuttamaa jännitystä lievensi, jos lapsella oli aikaisempia kokemuksia sairaalassaolosta. Vanhemmat luottivat sairaalan henkilökunnan taitoon ja leikkauksen onnistumiseen.

Lapset keskustelivat vanhempiensa kanssa, kun nuorempi sisarus oli menossa leikkaukseen. Lapset kyselivät, saakohan nuorempi sisarus samanlaiset kääreet ja samanlaisen kojeen kuin hän oli itse saanut. Vanhempi sisarus mainitsi, että leikkauksen jälkeen nuorempi sisarus kuulee myös. Kuurous ja sisäkorvaistutteen käyttö saattoivat olla näille lapsille luonnollisia asioita.

Ei se oo koskaan kyseenalaistanut sitä, että miks, että hän ei halua ja näin. Että se vaan on osa häntä. (Isä 13b.)

Leikkaukseen liittyviä muistoja lapset yhdistivät muihin asioihin. Sairaalassa oloaika kestää yleensä 2-3 päivää. Sairaala ei ole ympäristönä kenenkään mielestä erityisen mieluinen paikka. Vanhemmat olivat varautuneet siihen, että veisi oman aikansa ennen kuin lapsi tulisi käyttämään laitetta. He olivat valmistautuneet siihen, että lapsi joutuisi laitteen käytön totutteluvaiheessa hämmennyksiin, kun äänimaailma avautuisi. Lapsi kuitenkin tottui ja sopeutui käyttämään sisäkorvaistutetta varsin nopeasti. Lapset ovat olleet tyytyväisiä sisäkorvaistutteesen ja käyttävät sitä mielellään. Heti aamusta he asettavat kojeen ul-

koiset osat paikoilleen. Lapsi on oma itsensä vasta, kun hänellä on laite paikoil-
laan ja hän kuulee sillä.

”Minun mielestä hän on ainakin tosi tyytyväinen siihen ja tykkää kuulla ja kuunnella. Jos se laite ei ole hänellä, niin ei hän oo se oma itzens.” (Äiti 2a.)

Lapsessa oli havaittavissa suuri ero, oliko lapsella koje päällä vai ei. Lapsi oli hiljaisempi ilman sisäkorvaistutetta. Lapset pitivät kuulemisesta ja kuuntelemisesta. Lapset olivat ylpeitä sisäkorvaistutteen käytöstä.

Itse asiassa lapsi oli kauhean ylpeä silloin, kun sai sen. Tuolla sairaalassakin aina puhutaan vieläkin, että kun hän nimesi sen, että se on miehen kone, ja se oli kauhean ylpeä siitä, että hänellä oli se. (Äiti 8a.)

Joskus lapsi ei halunnut pitää laitetta, mutta haluttomuus oli ohimenevää. Yksi haluttomuuden syy oli se, että jos lapsella oli taskuprosessori, jota kannettiin pienessä kantopussissa, taskuprosessoriin kuuluvat johdot voivat joskus tarttua kiinni esimerkiksi oven kahvoihin tai olla tiellä leikkiessä. Koulunaloitusvaiheessa kaksi kolmasosaa lapsista käytti korvantauskojetta. He olivat käyttäneet sitä alusta lähtien, tai koje oli vaihdettu siirtymävaiheen kynnyksellä.

Vanhemmat arvioivat lapsessa leikkauksen jälkeen tapahtuneita muutoksia. Vertailua ennen leikkausta ja sen jälkeen oli vaikea tehdä, koska lapsi oli ollut leikkausajankohtana nuorempi. Lapsi kehittyi ja muuttui, kun ikää kertyi lisää. Näin pienen lapsen minäkuvan ja identiteetin muutosta tai muuttumattomuutta sisäkorvaistutteen tuomana lisänä oli vaikea arvioida.

Silti sitä on vaikea sitä minäkuvaa verrata. Hän voisi olla hyvin tuollainen samanlainen persoona viittovanakin, sitä on kyllä todella vaikea vertailla. (Isä 13a.)

Miten lapsi olisi kehittynyt tai millaisia muutoksia lapsessa olisi tapahtunut pelkästään iän tuomana lisänä, on siis mahdoton tietää. Tämän vuoksi vanhemmat olivat varovaisia arvioidessaan, millaisia muutoksia SI oli tuonut lapselle tai mitä se ei ollut tuonut mukanaan. Lisäksi muutamalla lapsella koje oli ollut käytössä vasta vähän aikaa, joten heillä mahdollista muutosta ei ollut vielä edes mahdollista havaita. Muutoin vanhemmat olivat havainneet lapsessa muutoksia, joita äänimaailman avautuminen oli tuonut lapselle. Lapset avautuivat, ja heidän elämänlaatunsa alkoi kohentua.

Lapsen kohdalla se kontrasti oli niin valtava. Yhtäkkiä. Muutos. Kun lapselle alkoi niitä ääniä tulla, niin se aukesi koko tyttö kuin kukka. Ja alkoi ottaa kontaktia. (Äiti 15a.)

Vanhempien näkemys omista lapsistaan oli hyvin myönteinen ja kannustava. Lasten eräänlainen ujostelu oli kadonnut tai ainakin vähentynyt leikkauksen jälkeen. Jos perheessä oli sisäkorvaistutetta käyttävä sisarus, olivat tilanteet nuoremman lapsen kanssa erilaisia. Ensimmäistä sisäkorvaistutetta käyttävää lasta oli tutkittu ja kuljetettu vanhempien mukaan enemmän, ja nuorempi lapsi oli saanut kasvaa rauhallisemmissa olosuhteissa.

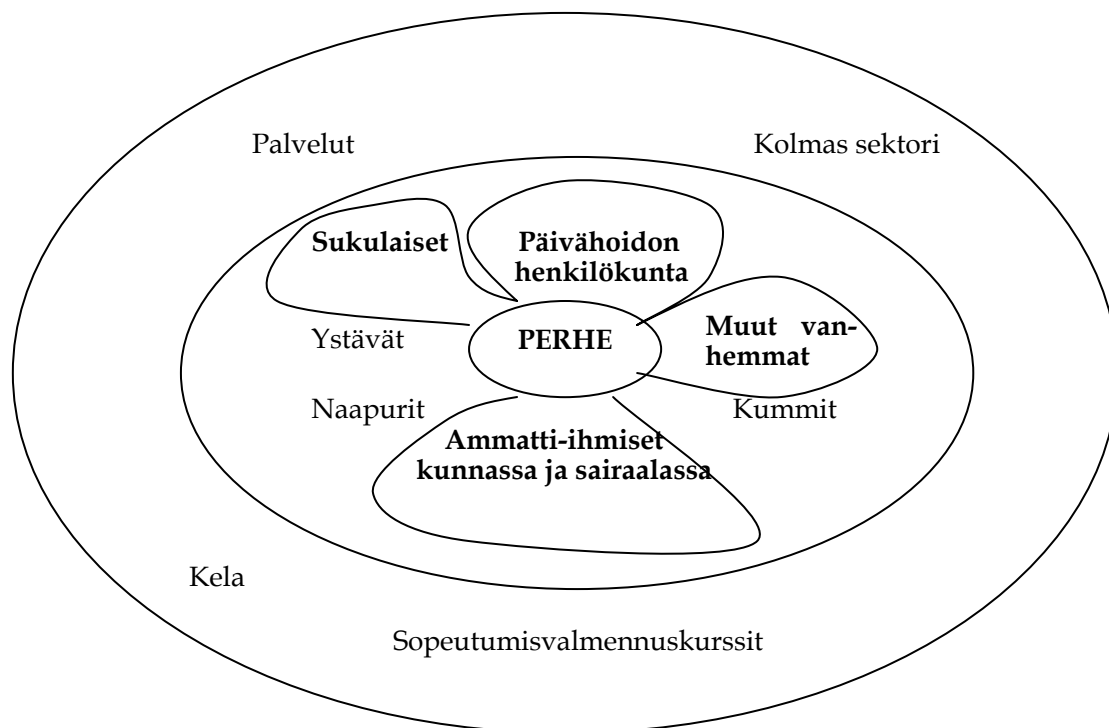
Niin, kyllä lapsi on saanut kasvaa kauhean rauhassa verrattuna vanhempaan sisarukseen. Ja isoa sisarusta tutkittiin paljon enemmän ja kuskattiin joka paikkaan ja oli ihan erilaista. Tämä lapsi on saanut siinä ihan niin kuin omana ittenääns kasvaa. (Äiti 13a.)

Kahdella lapsella oli istutetta käyttävä vanhempi ja kolmella myöhemmin sisäkorvaistutteen saanut sisarus, joten näissä perheissä koje kuului arkipäivään.

Ei oo koskaan kysynyt eikä me olla ikinä puhuttu siitä, että onks kuuro tai kuuleva – et ei me olla tuotu sitä. Et miksen mä kuule, ei vielä oo kysynyt, mut jonain päivänähän voi tietysti tulla. Et sitä ne on kysynyt, multakin, et kuulenks mää, kun mulle ei oo implanttia. Niin mää sanon, joo kuulen. (Äiti 2b.)

7.3 Vanhempien tukiverkko kasvaa

Vanhempien tukiverkon muodostuminen käynnistyi lapsen kuurouden varmentumisen yhteydessä. SI-valinnan seurauksena tukiverkko laajeni ja vahvistui, kun verkostoon tuli mukaan uusia ammatti-ihmisiä ja sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempia (kuvio 9). Perheet kokivat saaneensa tukiverkon jäseniltä eritasoista tukea. Koko tukiverkon rooli oli merkittävä, vaikka ydinperheen jäsenet koettiinkin toistensa keskeisimmiksi tukijoiksi. Lähimmän tukiverkon muodostivat isovanhemmat, vanhempien sisarukset, ystävät, naapurit ja lapsen kummit. He toimivat perheen tiiviinä tukena. Muiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien lisäksi ammatti-ihmisistä muodostunut tukiverkko toimi lähellä perhettä. Ammatti-ihmisiä olivat yliopistollisen sairaalan, neuvolan ja päiväkodin ammatti-ihmiset. Palveluja tarjoavat ja kolmas sektori, johon kuuluivat lisäksi LapCI ry, sopeutumisvalmennuskurssit, Junioriohjelma, Satakieliohjelma ja Kela, muodostivat etäämmällä olevan, mutta tärkeän tukiverkon. Vanhemmat kokivat saavansa eniten tukea sukulaisilta, sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmilta, päivähoidon henkilökunnalta sekä kunnan ja sairaalan ammatti-ihmisiltä.



KUVIO 9 Vanhempien tukiverkko

Alkuvaiheessa yksinäisyyden kokemus oli varsin yleistä. Varsinkin sukulaisilta vanhemmat olisivat odottaneet tiiviimpää läsnäoloa. Vanhempien voimavarat eivät välttämättä riittäneet hakeutumaan ulkopuolisiin kontakteihin. Lapsen kuurouden varmentumisen jälkeen osa vanhempien ystävästä vetäytyi, mutta osa kuitenkin lähestyi perhettä uudelleen SI-leikkauksen jälkeen.

Meillähän kylmästi tippu, no ei ne nyt ystäväperheitä olleet, vaan tuttavaperheitä. Niin ne tippu tavallaan, tyyliin - poistetaan kännykästä numero - eli yhteydenpito loppu aika totaalisesti. Eikä vähiten senkään takia, että me itse ei oltu yhteydessä, vaan tavallaan kyllä sitä olettaa siinä vaiheessa, kun jollekin perheelle tapahtuu jotain raskasta - siis tämä oli meille raskas - tavallaan niin kuin isku, ja oli vaikea hyväksyä ja vaikea ymmärtää, koska hän oli kuitenkin vuoden verran kuullut. Ja kuitenkin tuttavaperheet, jotka siinä oli meidän ympärillä, niin näki-koki-kuuli sen, mitä nyt tapahtuu. Niin päinvastoin, mikä heidän reaktio oli, niin olis odottanut, että joku olis tullut sanomaan, että hei nouskaapa ylös ja avatkaa välillä sälekaihtimet ja menkää käymään kävelyllä ja käykää tunti-kaks kävelyllä ja me tullaan kattomaan muksuja sen aika. Olis kaivannut tämmöstä, tämmöstä välittämistä. Sitä kai se on. Ei siinä tarvi olla mitään poppakonsteja. Ihan pikkujuttuja, että menkää käymään kaupassa yhdessä. Ei tarvitse suunnitella mitään kylpyläviikonloppua tai sitten että laittaa kynttilöitä palamaan juhlaillalliselle tai mitään muuta. Meillä kävi kesällä yhtenä päivänä, että päästiin kahdeksi tunniksi vaimon kanssa kauppaan ja molemmat oltiin ihan kuin puulla päähän löytyjä. Että herranjumala, miten kaupassa käynnistäkin voi nauttia, kun kaks tuntia - puoltoista tuntia oltiin kaupassa. Oli niin kuin tosi hölmö olo. Sitten tuli taas kun tuli kotiin, niin se hyvä olo kesti jonkun aikaa. Mut sitten illalla taas tuli tosi surullinen olo, että mietti sitä, että onko *tosiaan* näin, että me voidaan tuommoisesta kaupassa käynnistä nauttia noin paljon. Että onko tosiaan näin että me ollaan näin väsyneitä, että tämmöinen tunti-kaks tekee meistä suurin piirtein maailman onnellisimman perheen. Ja silloin tuli taas tosi surullinen olo, että tämä ei oo enää hyvä juttu. [...] Me ollaan eletty päivä kerrallaan, mutta nyt me käsitellään asioita enemmän viikko kerrallaan tai kuukausi kerrallaan. Ja tässä vaiheessa olis hyvä tietää yhteinen vapaapäivä, että olis joku johon tähdätä, joku jota odottaa. Ettei

oo sellaista aluetta, että jatkuvasti koko ajan juna menee (...) ei pysähdy missään vaiheessa. Vaan että olis tietyillä aikajanoilla jonkunlainen piste, jota odottaa oikeesti. (Isä 11.)

Perheen asuinpaikka ja -kunnan koko vaikuttivat tukiverkoston rakentumiseen. Perheet saattoivat asua joko kaukana lähisuvusta tai esimerkiksi samassa piha-piirissä. Vanhemmat puhuivat lähisuvun lisäksi paljon myös muiden, jopa lähes vieraiden ihmisten kanssa lapsensa kuuroudesta, SI-hoidon harkinnasta ja leikkauksesta.

Sopeutumisvalmennuskursseista tuli hyvin tärkeitä kohtaamispaikkoja. Vaikka vanhemmat saivat sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden puhelinnumeroita, ei kaikkien kuitenkaan ollut helppo ottaa yhteyttä toisiin vanhempiin. Vastaan tuli jonkinlainen kynnyks. Helpompaa oli osallistua tapahtumiin ja mielellään sellaisiin, jotka olivat lähellä kotia. Vanhemmat myönsivät, että osallistumismahdollisuuksia olisi ollut enemmänkin, mutta että heidän voimavaransa olivat rajalliset. Vertaistuen merkitys kyllä ymmärrettiin.

Niin heti saatiin muutama nimi kenelle voisi soittaa, että oli lupa. Mutta jotenkin se kynnyks soittaa oli aika korkea. Se oli hyvä, että tiesi, että voi soittaa, jos haluaa. Ja se kesti kyllä jonkun aikaa. Oikeastaan me menttiin sitten johonkin tällaiseen tapaamiseen. Perhe asui aika lähellä ja heillä oli vähän vanhempia lapsia. On saanut tavata ja jutella. Se on ollut ihan hyvä. (Äiti 10a.)

Vanhempien muodostaman oman tukiverkoston yhdistävänä tekijänä oli lapsen sisäkorvaistutteen käyttö. Yhteydenpito muiden vanhempien kanssa tarjosi kokemuksia vastaan tulevista sisäkorvaistutteeseen liittyvistä valintatilanteista. Tukiverkoston tärkeä tehtävä oli vanhempien toisilleen antama henkinen tuki. Samanlaiset kokemukset yhdistivät vanhempia ja toimivat voimavaralähteenä.

Yhden osan tukiverkostosta muodosti päiväkodin henkilökunta, joka yritti löytää asioista positiivisia puolia. Vanhemmat kokivat, että päiväkodin henkilökunta jakoi heidän kanssaan lapsen kuntoutusvastuuta.

Päiväkodin henkilökunta on kanssa semmoinen, jonka kanssa hirveen paljon miettään yhdessä [...] Ja nyt on jotenkin tullut semmoinen luotto, että kun on nähnyt, että siel on ihmisiä, jotka tuntee ja tietää lapsen ja sanovat mielipiteensä. On tullut semmoinen tunne, sellainen helpottunut, että se on tavallaan jakautunut se kuntoutusvastuu. (Äiti 8a.)

Yliopistollinen sairaala todettiin tärkeäksi tukiverkoston osaksi. Käyntikertojen väli olisi vanhempien mielestä saanut olla tiheämpi. Sairaaloissa varsinkin kuntoutusohjaaja ja puheterapeutti olivat henkilöitä, joihin vanhemmat helposti ottivat yhteyttä. Sairaalassa käynnit näyttivät lapsen kuulon ja puheenkehityksen suuntaa.

Kyllä jotenkin tuntuu, että on sillain tyhjän päällä, että ei semmoista tukea vanhemmille oo. Oikeastaan se on se puheterapeutin tapaaminen. Tämmöiset ohjaukset taikka yhteydenotot, mitkä kertovat (HS) sitä, mihinkä suuntaan ollaan menossa. Jotenkin tuntuu, että säätövälikin – kun käydään sairaalassa näyttäytymässä – niin se puoli vuotta tuntuu pitkältä noin pienen lapsen kantilta. Mutta se on kaikei heidän resurssikysymyksensä sitten. (Äiti 3a.)

Perheet kokivat sairaaloissa vietetyt pitkät tutkimus- ja kuntoutusjaksot tärkeiksi tukipilareiksi. Jaksojen aikana vanhemmilla oli mahdollisuus myös iltaisin keskustella ammatti-ihmisten kanssa.

7.4 Kuntoutukseen sitoutuminen

SI-leikkauspäätökseen kuului, että vanhemmat sitoutuivat lapsensa kuntouttamiseen. He sopivat sairaalassa sitoutuvansa käyttämään lasta puheterapiassa ja laitteen säädöissä sekä huolehtimaan kojeen toiminnasta ja tarjoamaan lapselle puhemallia. Vanhemmat katsoivat päävastuun kuntoutuksesta kuuluvan yliopistolliselle sairaalalle. Välimatkat kotoa sairaaloihin saattoivat olla jopa satoja kilometrejä. Matkat vaativat vanhemmilta vapaapäiviä töistä ja muunlaisia järjestelyjä. Perheet saivat, esimerkiksi Kelalta, tukea matkoihin ja poissaoloihin töistä.

SI oli perusterveydenhoidolle, kuten neuvoloille ja terveyskeskuksille, uusi asia. Ei ollut vielä riittävästi sellaista tietoa, johon ammatti-ihmiset olisivat tukeutuneet, koska sisäkorvaistutukseen liittyvät asiat eivät olleet vakiintuneet käytäntöön. Vanhemmat arvioivat monin tavoin itse olevansa tiedon välittäjiä ja laiteasiantuntijoita, joiden piti huolehtia asioiden järjestämisestä ja eteenpäin viemisestä. Asioista huolehtiminen, niiden tarkistaminen ja muistaminen aiheuttivat heissä tunteen olla ”välillä ikään kuin magnetofoni, joka toistaa sitä samaa nauhaa ja varmistaa, että onko nyt varmaan muistettu tämä asia” (Äiti 3a).

Lapsen kuulovamman havaitseminen ja SI-leikkauksen läpikäyminen kuntoutuksineen muutti perheen arkea. Osa perheen rutiineista säilytettiin ja osaa muokattiin uudestaan tilanteiden mukaan.

Äiti: Ajattelin, että voi olla kaikkien mielenterveydelle hyväksi, että palaan töihin, että mun elämässä on muutakin kuin implantti ja kuulovamma ja nämä asiat. Ja palasin silloin töihin ja lapsi meni sitten silloin 1½-vuotiaana päiväkotiin. [...] Sen leikkauksen jälkeen mä olin pois töistä, pidin palkatonta, että hän hyvin parantui niistä jutuista. Minulla oli sen luonteinen työ, että pystyin pitämään palkattomia päiviä sitten, että kaikki nämä yliopistollisessa sairaalassa käynnit on onnistunut. (Äiti 3a.)

Perheiden tekemät arjen ratkaisut olivat yksilöllisiä. Toisessa perheessä äiti jäi pidemmäksi aikaa kotiin, mitä ei välttämättä olisi tapahtunut erilaisissa olosuhteissa, ja toisessa perheessä äiti puolestaan koki, että hänelle itselleen ja koko perheelle oli parempi, että hän palasi töihin. Tämä perheen arjen sujumisen tavoittelu kuvastaa ekokulttuurisen teorian mukaista perheen mukautumista uusiin tilanteisiin. (Gallimore ym. 1989; Gallimore ym. 1995, 6.)

Puheterapia. Puheterapiakäytännöt olivat vaihtelevia. Useimmilla lapsilla oli kaksi puheterapeuttia: toinen kotia suhteellisen lähellä oleva ja toinen yliopistollisen sairaalan puheterapeutti. He tekivät keskenään yhteistyötä. Lähes kaikki lapset saivat alkuvaiheessa puheterapiaa kaksi kertaa viikossa, ja näistä ainakin toinen kerta oli päiväkodissa. Tämä tarkoitti, että vanhemmat eivät aina tavanneet puheterapeuttia. Lapsilla oli käytössä reissuvihko, joka matkasi lapsen

mukana puheterapeutin ja kodin väliä. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kuntoutuksesta tietäviä puheterapeutteja oli harvassa. Tutkimuksessa mukana olleiden ruotsinkielisten lasten oli erityisen vaikea saada puheterapiaa omalla äidinkielellään. Lapsen puheterapeutti oli ehtinyt jo vaihtuakin, mikä harmitti vanhempia. Koska puheterapeutti oli vanhemmille tärkeä tukihenkilö monessa asiassa, he olisivat toivoneet yhteistyön jatkuneen. Jos puheterapeuttia ei ollut saatavilla, korostui vanhempien rooli lapsensa kuntouttajina. Varsinkin äidit kehittivät omia valmiuksiaan kuntouttaa lasta lukemalla puheterapiasta kuntoutusmuotona ja keskustelemalla ammatti-ihmisten kanssa. Vanhempien mielestä tämä oli parempi ratkaisu kuin se, ettei lapsi saisi laisinkaan puheterapiaa.

Ei oo varmaa (että kunnassa olisi saatu puheterapiaa/HS), koska on hirvu jonotettu aika, eli satunnaisia aikoja olisi saatu. Niin, sitten mie oon vaan itse koittanut ja saanut vinkkejä sairaalasta. Esimerkiksi K löytyi hirvu nopeasti, sieltä sai nämä vinkit. K neuvottiin, että lastalla painaa kieltä alas. Ja tehtiin niin, että mie laitoin tuonne leikkipaikalle sellaiseen posliinikuppiin ne puulastat. Sitten mä sanoin, että se on semmoinen taikasana, et sillä aina leikkipaikka aukeaa. Ja hän itse otti sen lastan sieltä ja sanoi akka akka akka, ja pani sen lastan sinne takaisin ja päästiin leikkimään. Sillä tavalla hän oppi. (Äiti 9a.)

Kansaneläkelaitos. Puheterapiamaksut olivat yksi asia, jonka vuoksi perheet olivat tekemisissä Kelan kanssa. Vuosittainen lausuntoihin ja hakemuksiin liitettävä anomuskäsittely tuntui byrokraattiselta, koska lapsi tarvitsi puheterapiaa pitkään.

Se on kyllä sitä pakkobyrokratiaa, että niistä melkein näppylöitä tulee niistä papeista. Siellä jotenkin tuntee, kun niiden lappujen kanssa sinne menee, että epäillään kaiken maailman väärinkäytöksistä. Sellainen tunne tulee, että pääasiassa pahantekijäksi itsensä tuntee [...] Semmoinen ikävä puoli tässä, että se tukibyrokratia oli jotenkin niin masentava sen kaiken lisäksi, kun oli mieli maassa muutenkin. Nyt onneksi on pidemmällä tähtäimellä hoitotuet, että taitaa olla kaksi vuotta. Tää on jotenkin käsittelemättä, että puheterapiaa pitää joka vuosi anoa (...), kun ei lapselle ole sitä kuuloo siunaantunut luonnostaan ja tarve on ihan sama. Siellä sitten päätökset seisoo, kun kaikki lapset siinä joulukuussa tuo ne paperinsa ja päätöksiä [...] ei saa ulos. Tuntuu semmoselta maalaisjärjen vastaiselta. (Äiti 3a.)

Varsinkin alkuvaiheessa yhteistyö Kelan kanssa oli nihkeää. Siksi vanhemmilla oli ehdotus, että yhteistyön apuna voisi käyttää muistikaavaketta, johon olisi merkitty asiat, jotka pitää hoitaa, ja mikä taho ne hoitaa, minne esimerkiksi paperit lähetetään ja kuka ne lähettää. Monet asiat olivat vanhempien oman aktiivisuuden ja tiedon hankinnan varassa. Perheissä, joissa oli useampi sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi, täytettäviä papereita ja muistettavaa oli vielä enemmän.

Se on paperihelvettiä sen Kelan kanssa. Ensimmäisellä kerralla mie lähetin 74 paperia Kelaan ja tuli lappu, että lähettäkää lisää. Siellä oli matkakorvauksia ja majoituskorvauksia, kuitteja, tositteita, a b c d e f g -todistuksia ja kaikkea mahdollista ja siten sieltä tulee, että laittakaa lisää. (Isä, 8a.)

Yhteistyö Kelan kanssa oli *yhtä paperisotaa*, ja siksi yhteistyöhön tarvittaisiin muutosta. Vanhemmat joutuivat toistamaan ja selvittämään lapsen tilannetta monta kertaa, mikä tuntui heistä hyvin turhauttavalta. Vanhemmat ehdottivat

uudenlaista koordinoitua sairaalan ja Kelan välille, jotta tieto kulkisi sujuvammin. Tarvittaisiin koordinaattori hoitamaan yhteyksiä esimerkiksi lasten siirtymävaiheessa päiväkodista kouluun, kun mietitään taksikyytejä ja avustajia. Tällöin samalla paikkakunnalla ja samaan kouluun menevien lasten vanhempien ei tarvitsisi jokaisen erikseen miettiä ja hoitaa tarvittavia järjestelyjä.

Vanhempien mielestä Kelaan tarvittaisiin lisää tietoa kuuroudesta, huonokuuloisuudesta ja SI-hoidosta. Koska SI-hoito kaikkienensa oli vielä melko uusi asia, epätietoisuutta esiintyi puolin ja toisin. Vanhempien täytyi olla aktiivisia saadakseen kaiken tarvittavan tiedon. Vanhemmat vertasivat saatuja tietoja ja käytänteitä muiden vanhempien kanssa. Vanhemmat olivat esimerkiksi kuulleet muilta vanhemmilta erityishuoltorahan poistamisesta, jos lapsi menee lähikouluun. Kelan toiminnoissa oli havaittu kuntakohtaisia eroja.

7.5 Lapsen kuulon ja kielen kehitys

Äänimaailma avautuu: lasten kuuloikä 3 kuukautta - 3 vuotta. Vanhemmat kertoivat, miten ja millaisiin ääniin lapsi reagoi ensimmäisen kerran. Näitä olivat esimerkiksi vasarointi tai lumiauran ääni. Lapsi alkoi katseellaan etsiä äänten lähteitä, ja joskus hän myös pelästyi uusia ääniä ennen kuin oppi yhdistelemään niitä äänten kohteisiin. Lapsi reagoi taputuksiin ja alkoi itsekin taputtaa. Nämä lapsen kuulemisen alkeet aiheuttivat vanhemmissa onnistumisen ja selviytymisen tunteita.

Sen ihan alkoi huomaamaan, että hän reagoi ääniin ja käänsi päätään ja huomasi heti, kun hän alkoi kuulla. (Äiti 6a.)

Lapsen kuulemisen alkuaika oli jännittävää aikaa vanhemmille, koska he odottivat hetkeä, jolloin lapsi alkoi puhua. He keskustelivat tästä odotusajasta muiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien kanssa. Lapsen kuulon ja puheen edistymisestä oli kiinnostunut myös perheen lähipiiri, jolla oli odotuksia senhetkistä nopeammasta kehityksen etenemisestä. Vanhemmat joutuivat selittäjän ja tiedottajan rooliin, jos lapsen taidot eivät kehittyneet sisäkorvaistutteen saamisen jälkeen siten, kuin oli odotettu. Lapsesta ei tullut kuuleva ja puhuttua kieltä käyttävä muutamassa kuukaudessa.

Kojeen aktivoinnin jälkeen, keskimäärin kuukauden kuluessa, lapset sanoivat ensimmäiset sanansa. Lapset alkoivat ääntää paremmin jo aiemmin opittuja sanoja ja oppivat myös uusia sanoja nopeasti. Ne lapset, jotka olivat hyötäneet jonkin verran tavallisesta kuulokojeesta, olivat ennen leikkausta puhuneet muutamia sanoja. Lapsen puheääni oli tuolloin kuulostanut erikoiselta, koska lapsi oli oppinut sanat lähinnä huuliota apuna käyttäen.

No sitten, sanotaan että ihan ensimmäisen kuukauden sisällä mun mielestä, lapsi sanoi joitain helppoja sanoja ennen sitä, esimerkiksi ammuu ja lehmä ja äiti ja isi. Mutta se oli aika erikoista puhetta, koska hän ei kuullut ja vaan huuliolta luki. Se alkoi sitten parantua, että hän oppi sanomaan just niitä sanoja paremmin, mitä hän oli jo osannut. Että kyllä niitä alkoi ihan pikkuhiljaa tulla lisää. (Äiti 6a.)

Lasten kuulotaso nousi melko nopeasti 30–40 dB:n välille, mihin vaikuttivat myös paljon ohjelmoinnissa tehdyt ratkaisut. Kuulotaso ei kuitenkaan osoita sitä, että lapsi kuulisi hyvin. Kuuleminen ja puheen erottelu olivat vasta harjoitteluvaiheessa. Harjoittelu vaati sanojen toistamista, ja viittomia käytettiin aluksi paljon apuna. Perheen arkielämä kuitenkin helpottui, kun lapsi sai sisäkorvaistutteen, koska perheen keskinäisestä kommunikoinnista tuli helpompaa. Karkea arvio oli, että kaksi vuotta leikkauksen jälkeen lapset olivat siirtyneet viittomien käytöstä pääasiassa puhutun kielen käyttöön. Mutta vieläkin lapsi viittoi, kun halusi korostaa jotain asiaa.

Kyllä lapsi aina silloin tällöin jonkun viittoman puheen seassa käyttää. Kun jotain asiaa se haluaa painottaa, niin se aina käsilläkin pyöräyttää. (Isä 7a.)

Viittomat ja puhuttu kieli. Ennen leikkausta lapset käyttivät jonkin verran sekä viittomia että äännteitä ja vastaanottivat puhetta huuliota seuraamalla ja viittomilla. Yhdellä lapsella oli hyvä viittomakielen taito ennen leikkausta (leikkaus vuoden ja kahdeksan kuukauden iässä), mutta suurin osa lapsista käytti melko vähän viittomia. Lapsilla oli täten erilainen kielellinen perusta leikkauksen jälkeisen puhutun kielen kehittymiselle. Osa vanhemmista kutsui lastaan kielettömäksi lapseksi, joka SI:n avulla oppi kuulemaan ja puhumaan. Tämä kielettömyys johtui osittain siitä, että diagnoosi tuli myöhään ja siten myös viittomien opettelu viivästy. Jos vanhemmilla ei ollut motivaatiota opetella viittomia, lapsi ei juuri viittomia käyttänyt. Vanhemmat keskustelivat lapsen kielenkehityksestä sisäkorvaistutteleella muun muassa puheterapeutin kanssa.

Lapsi oli yli kaks vuotta kieleton. Ja se ensimmäinen puheterapeuttikin oli tosi huolissaan, että miten se siitä lähtee, mutta se lähti sitten tosi hyvin kyllä, kun lapsi sai sen implantin. (Äiti 6a.)

Ristiriitainen tieto viittomien ja puhutun kielen roolista hämmensi vanhempia: mikä olisi paras tapa tukea lapsen kuulon ja puheen kehittymistä, jotta hän oppisi uusia sanoja ja käsitteitä? Vanhemmat olivat saaneet neljänlaista ristiriitaisista mallia tukea lasten kielenkehitystä. Ensimmäinen tapa oli se, että vanhempien tuli käyttää *viitottua puhetta*. Toisessa tavassa taas esitettiin, että lapselle tuli *ensin viittoa ja sen jälkeen puhua*. Kolmannen mukaan *viittomat tuli jättää kokonaan pois ja keskittyä puhutun kielen kehittämiseen*. Neljännen mukaan lapselle tuli *sanoa asia kaksi kertaa ja kolmannella kerralla käyttää viittomia*. Tämän ristiriitaisuuden keskellä vanhemmat yrittivät miettiä, mikä tapa oli heidän lapselleen paras malli. Kun he vakiinnuttivat yhden käytännön, he saivat toisaalla asiantuntijoilta kritiikkiä siitä, miksi toimivat kyseisellä tavalla. Tämä ristiriitaisuus ja oikean valinnan tekeminen aiheuttivat paineita vanhemmille.

Siinä vaikeus onkin, kun kukaan ei osaa sanoa, että mikä olisi hyvä. Joku sanoo, että viito ja joku sanoo, että puhu (...) Ja sit vanhempien pitäisi siinä sitten tehdä ne ratkaisut ja se on hirveen stressaava tilanne (...) se ristiriita tulee väkisinkin. Ne on sellaisia hankalia asioita, et välillä tuntuu, että joku painotus on parempi ja sit taas, kun aikaa menee, niin omakin näköala muuttuu aiheeseen. (Äiti 3a.)

Vanhemmat ratkaisivat tilanteen viittomien ja puheen käytön kesken tekemällä oman valintansa. He pyrkivät käyttämään tukiviittomia tai viitottua puhetta. Vain yksi perhe oli opetellut jo ennen leikkausta viittomakielen, jonka avulla lapsi oppi puhutun kielen. Lapsen ensikieleksi tuli tällöin siis viittomakieli. Vanhempien aktiivisuus ja motivaatio merkitsivät lapselle sitä, että hän oppi kaksi kieltä, oppi paljon käsitteitä ja asioita toimivan kielitaidon avulla.

Äänimaailmaan siirtyminen. Lasten äänimaailmaan siirtyminen tapahtui vähitellen. Lapselta vaadittiin, että hän luottaisi kuuloonsa paremmin. Syitä erilaiseen puhutun kielen kehitysvauhtiin oli useita – myös yllättäviä ja tuntemattomia tekijöitä oli havaittu. Lapsella saattoi olla esimerkiksi joko lyhyt kielijänne tai motorisia vaikeuksia tuottaa ääniteitä. Jos lapsen puhe ei alkanut kehittyä odotetulla tavalla, vanhemmat miettivät, mitä he olivat tehneet väärin. Olisiko pitänyt uskaltaa jättää viittomat nopeammin pois vai käyttää niitä enemmän puheen tukemisen rinnalla? Tällainen arvailu ja yrittäminen voivat lannistaa vanhempia, minkä seurauksena lapsen tukeminen ja kannustaminen voivat jäädä vähemmälle. Vaikka vanhemmilla olisi ollut realistiset odotukset kuulon ja puheen kehittymisestä, saattoi kehitys viivästyä kauemmin kuin oli arvioitu. Tällöin vanhemmat palasivat lähtötilanteeseen, alkoivat rakentaa lapsen kielenkehitystä uudelta suunnalta ja pohtivat, tulisiko lapsen kielen perustua kuitenkin enemmän viittomakieleen kuin puhuttuun kieleen. Näitä asioita vanhemmat pohtivat varsin lyhyen ajan kuluessa (½ vuotta – vuosi) sisäkorvaistutteen saannista.

Ja silloin me mietittiin jo sitä, että okei, implantista ei ollut lapselle hyötyä. Nyt täytyy vankistaa meidän viittomakieltä. Ja se olkoon se kieli, jolla hän lähtee eteenpäin elämässä. (Isä 11a.)

Lasten kuulo ja puhuttu kieli kuitenkin kehittyivät ajan kanssa jatkuvasti. Kehitys vei joka lapsella oman aikansa. Tarvittiin malttia. Toisaalta tuli myös huomioida itse laitteeseen liittyvät tekijät. Sisäkorvaistutteen tuli toimia siten, että lapsi sai laitteesta parhaan mahdollisen hyödyn. Tämän tutkimuksen aikana, vuosina 2003–2006, neljällä haastateltujen perheiden lapsella SI:n sisäiset osat rikkoutuivat ja ne jouduttiin vaihtamaan uusintaleikkauksessa. Uudet leikkaukset palauttivat vanhat jännityshetket arkeen. Korjausleikkaukset toivat aluksi viivytystä lapsen jo alkaneelle puhutun kielen kehitykselle. Lasten kuulo ja puhuttu kieli alkoivat kuitenkin kehittyä korjausleikkauksen jälkeen nopeasti, jopa nopeammin ja paremmin kuin aiemmin.

Puhutun kielen kehitys. Kun kielellinen osaaminen kehittyi ja varmistui, lapsella alkoi kyselykausi ja vahva tiedonjano. Tämä vaati vanhemmilta viittomien opiskelua, jotta he osasivat viittomilla opettaa lapselleen käsitteitä, selittää asioita ja niiden yhteyksiä. Lapsi ei saanut alkuvaiheessa tietoa pelkän puheen varassa. Vanhempien tavoitteena oli aktiivisesti pyrkiä rakentamaan lapselle kieli. Sisäkorvaistutteen saamisen jälkeen lapsen tuli kiinnostua kuuntelemisesta ja luottaa kuulemiseensa. Vanhempien mukaan lapsen viittomien käyttö väheni

sitä mukaa, mitä enemmän puhuttu kieli kehittyi. Tämä oli vanhemmista harmillista, koska he toivoivat, että lapsi myös jatkossa osaisi viittoja. Sekä puhutun kielen että viittomien taito toisi tulevaisuudessa valinnanvaraa ystäväpiiriin ja identiteettiin. Viittomia käytettiin perheessä kuitenkin edelleen tarpeen mukaan. Näin tapahtui varsinkin silloin, kun koje ei ollut käytössä (esimerkiksi yöllä ja saunassa) tai kun vanhemmat halusivat varmistaa käsitteitä tai sanojen merkityksiä. Vanhemmilla oli omia menetelmiä rikastuttaa lapsen kieltä:

Meillä on monta ihanaa leikkiä. Niin kuin tuolla on tuo autoleikki, missä voidaan rakentaa vaikka millaisia tilanteita. Siellä voi olla tulipalo ja maanjäristys ja jättiläinen ja rosvoja ja pankkiryöstäjä. Valtavan sanavaraston voi kerätä siinä jo ja verbejä ihan kauheasti. Kaikenlaisia. Maanvyörystä lähtien. Että maata vyöryy ja laava valuu. Sitteen on toinen oikein tietoinen leikki. Lapsi sanoo sitä merirosvokysymyspeliksi. Siinä on vaikka mitä tehtäviä, on vispilää ja kauhaa ja rihmarullaa ja vaikka mitä. Saadaan erilaisia sanoja. (Äiti 9a.)

Lasten puhutun kielen kehitys oli eri vaiheessa, koska lasten kuuloikä oli erilainen. Kun lapsi oli saanut sisäkorvaistutteen myöhemmin, noin viiden vuoden iässä, tilanne oli toisenlainen kuin jos lapsi olisi saanut laitteen aiemmin. Myöhemmin istutteen saanut lapsi osasi paremmin kertoa tuntemuksistaan, sisäkorvaistutteen toimivuudesta tai esimerkiksi paristojen loppumisesta. Ensimmäisen haastattelun aikaan vanhempien mukaan kuuden lapsen kommunikointi perustui puheeseen, kahdeksan lapsen viitottuun puheeseen sekä yhden lapsen yhdistettyyn viitottuun puheeseen ja viittomakieleen.

Lapset olivat taitavia huulitalukijoita. He ”lukivat” myös ympäristöä erittäin hyvin ja pysyivät tilanteen tasalla. Nämä tekijät vaikuttivat kuulemisen apuna siten, että lapsi tiesi, mitä ympärillä tapahtui. Lapsen itsensä ilmaisussa oli hankalaa se, että perheen ulkopuoliset ihmiset eivät välttämättä ymmärtäneet, mitä lapsi puhui. Ydinperhe ymmärsi lapsen puhetapaa hyvin, koska oli tottunut siihen. Tässä kohdin tulee huomioida se, että lasten kuuloikä oli vanhempien haastatteluhetkellä kolmesta kuukaudesta kolmeen vuoteen.

Muutamit vanhemmat halusivat korostaa erityisesti sitä, että kaikkien lasten puhuttu kieli ei kehity yhtä nopeasti ja sujuvasti kuin toisilla lapsilla. Osa lapsista hyötyy istutuksesta vähemmän, tai ainakin kehitysvauhti on hitaampaa. Syinä voivat olla äidinkieli, sisarusten käyttämä kieli (omat viittomat), vanhempien malli ja tuki lapselle tai lapsen ominaisuudet. Vanhemmat olivat kiinnittäneet huomiota siihen, että usein tiedotusvälineissä esiintyy lapsia, joiden puhuttu kieli on edistynyt erittäin hyvin.

Se on vähän harmittavaa, kun käy jossain koulutuksissa, tai on kirjoituksia tai puheenvuoroja, niin annetaan aina hirveen hyviä esimerkkejä kaikista. Ja mä olen sitten varovasti yrittänyt, kun nyt jaksaa ja pystyy, niin tuonut myös esille sen, ettei kaikilla mene niin äkkiä, että puolen vuoden päästä puhuu. (...) Ja sitten jotkut aina lohduttaa, että joo, mutta kyllä ne vielä. Ja kyllähän me tiedetään se, ettei ole mennyt kuin monella muulla. Mutta me toisaalta tiedettiin se jo ennen sitä leikkausta. Kuten sanoin, että kuulee autoja ja kuulee tällaisia ääniä, niin se on jo jotain. Että me ollaan jotenkin asennoiduttu siihen, että he eivät *tuu* puhumaan sillä tavalla, mutta että he pystyvät ottamaan vastaan kuulon kautta myös puhetta. Niin, se on jo jotain. Ja kyllä mä silti leikkaisin uudestaan, en mä sitä meinaa, että oli turha leikkaus. Mutta ei se vaan mene niin hienosti aina. (Äiti 10a.)

Vanhemmat vertailivat lastensa kehitystä muiden lasten kehitykseen. Vanhemmat saattoivat pettyä, jos heidän lapsensa ei näyttänyt hyötyvän laitteesta samalla tavoin tai yhtä nopeasti kuin muut lapset. Myös tiedotusvälineissä esitetyt kuvaukset vaikuttavat arvioon oman lapsen kehityksestä. Arviointi ja vertailu veivät vanhempien voimavaroja. Näin siltikin, vaikka vanhemmille oli ennen leikkauspäätöksen tekoa kerrottu, että lapsella ei ole mahdollisuutta saada laitteesta sellaista hyötyä, kuin se periaatteessa olisi mahdollista. Tässä tapauksessa vanhemmat tekivät valinnan sisäkorvaistutteen puolesta, koska he arvioivat, että pienikin kuuleminen helpottaa lapsen elämää ja luo turvallisuutta.

Muutammat vanhemmat olivat jo ennen leikkausta puhuneet lapselle paljon, vaikka lapsi ei ollut kaikkea kuullutkaan. Puhuminen oli mallin esittämistä lapselle. Perheet pyrkivät arjen toiminnoissaan huomioimaan sen, että lapsi ei kuulon avulla saa kaikkea informaatiota. Joskus kotioloissa perheenjäseniltä unohtui, ettei yksi perheenjäsen kuullut hyvin. Tilanne muuttui helposti vastaavanlaisiksi, kun läsnä oli enemmän ihmisiä.

Ja kun ne ryhmässä vauhdilla menee, niin kaikilta muilta unohtuu se viittominen, niin lapsi ei pysy sillain kärryillä, että missä mennään. Mutta kun ollaan tässä ihan oman perheen voimin, niin nuo lapset keskenään leikkii tosi kivasti ja kaikki ymmärtää toisiaan. (Äiti ja Isä 13a.)

Perheen sukulaiset arvioivat muutoksia lapsessa leikkauksen jälkeen, vaikka he välttivätkin suoraan kommentoimasta asiaa. Sukulaisten ja lapsen välinen kommunikointi oli muuttunut sujuvammaksi sisäkorvaistutteen saamisen jälkeen. Lapsen mukanaolo keskusteluissa oli nyt tasaveroisempaa, ja vanhempien tulkkeina toimiminen vähentyi.

Mun mummi oli ihan vielä sinä päivänä, kun lapsella oli leikkaus, niin hän sanoi, että hän ihan rukoili, että siellä leikkaussalissa tulis joku sähkökatkos. Tai jotakin, ettei sitä voitais tehdä. Häntä pelotti. Ja toisaalta halusi antaa sen mahdollisuuden ja toisaalta pelotti. Kyllä se kauhean tunnepitoinen juttu oli. Mutta nyt sitten myöhemmin, niin oikeastaan mummi on varmaan eniten, joka on kiitollinen siitä ja kuitenkin se on mahdollistanut kommunikoinnin lapsen kanssa. (Äiti 8a.)

7.6 Sisäkorvaistutteen merkitys perheelle - yhteenvetoa

Lapsen kuurouden varmentumisen jälkeen vanhemmat etsivät ja saivat tietoa sisäkorvaistutteen monelta taholta samanaikaisesti lyhyen ajan kuluessa. Päätösten tekoon tarvitaan ylipäänsä riittävästi tietoa. Vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen tiedonkulku hapuili, sillä vanhempien toiveita, käsityksiä ja odotuksia ei välttämättä havaittu ja tulkittu heidän tarkoittamallaan tavalla. Toisaalta uuteen tietoon liittyi myös vieraita lääketieteellisiä termejä ja käsitteitä. Siksi vanhempien saattoi olla vaikea koota kaikki kerätty tieto yhteen (Andersson & Hall 1995, 16). Vanhempien ja ammatti-ihmisten välisten yhteisten keskustelujen voidaan arvioida kuuluvan prosessiin tietoon perustuvasta suostumuksesta. Osaan tiedosta liittyi ristiriitaisuus, tunneväri tai voimakas asenne, ja tämä hämmensi vanhempia. Osin he joutuivat olemaan puolustusasemissa,

koska suunnittelivat lapselleen leikkausta. Perheiden lähipiirin ihmisetkin saattoivat kyseenalaistaa leikkauksen tarpeellisuuden, mikä aiheutti epäröintiä vanhemmille. Tietoa he tarkensivat keskustelemalla muiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien kanssa, joilta he saivat lisätiedon lisäksi vertaistukea ja henkistä tukea. Suhde vertaisryhmään kiinteytyi SI-valintaprosessin aikana entisestään. Vanhemmat havaitsivat sisäkorvaistutteeeseen liittyvän jännitteisyyttä, jota synnyttivät sosiokulttuurinen näkökulma ja lääketieteen tarjoama apu. Kulttuurien ja näkökulmien törmäyksessä vanhemmat saivat muilta vanhemmilta varmennusta valita lapselle SI:n.

Ammatti-ihmisten puheiden riittämättömydessä tai tiedon epäselvässä jakamisessa, vanhempien tulkitsemisessa ja vanhempien saaman tiedon kumuloitumisessa on kyse tietoon perustuvasta suostumuksesta (informed consent). Tietoon perustuva suostumus ja päätöksenteko ovat eri asioita. Tietoon perustuva suostumus tarkoittaa sitä, että henkilö antaa tietoon perustuvan suostumuksensa interventioon, jos hän on suostumuksen antoon kykenevä, saa asiasta perusteellista tietoa, ymmärtää tiedon ja toimii vapaaehtoisesti. (Beauchamp & Childress 2001, 77–81.)

Lääketieteellisessä mallissa, joka on näkyvästi esillä varsinkin mediassa, kuurojen kulttuuri ja siten kuurous saatetaan luonnehtia surullisena ja onnettomana tilana (Hyde & Power 2000, 124). Suomessa suhtautuminen kuurouteen, viittomakielisyyteen ja toisaalta tietoon perustuvan suostumuksen laajempaan esittämiseen on kuitenkin liikahtanut myönteisempään suuntaan. Viittomakielisyyden myönteisenä näkeminen ja viittomakielen aseman vahvistuminen ovat havaittavissa monin tavoin: viittomakielen asemaa on määritelty laissa, kiinnostus viittomakielen opiskeluun on kasvussa, ja nykyisin on laajemmat mahdollisuudet opiskella viittomakielellä. Tietoon perustuvan suostumuksen liikahtaminen myönteisempään suuntaan ilmenee siinä, että ammatti-ihmiset alkavat vähitellen tehdä työtään entistä perhelähtöisemmin. Ammatti-ihmiset huomioivat entistä enemmän perheiden arvomaailmaa ja keskustelevat vanhempien kanssa eri vaihtoehdoista.

Vanhempien mielestä päätöksenteko kuului vanhemmuuteen ja päätös tehtiin lapsen puolesta. Vanhemmat tekivät omaehtoisen päätöksen SI-leikkauksesta, josta he olivat saaneet riittävästi tietoa. SI-leikkaus oli perheen sisäinen asia. Vanhemmat olivat kuulleet mielipiteitä, joiden mukaan lapsen tulisi itse saada päättää, haluaako hän sisäkorvaistutteen (vrt. Archbold ym. 2006, 190–206). Tämä väite toimii vasta-argumenttina vanhempien päätökselle leikata SI varhain (Hyde & Power 2000, 119). Pitäisikö odottaa, että lapsi on 18-vuotias ja pystyy päättämään, haluaako hän sisäkorvaistutteen? Tilanne on lähes mahdoton, koska paras hyöty SI:sta saadaan silloin, kun se leikataan mahdollisimman varhain (esim. Tyler ym. 1997; Richter ym. 2002; Miyamoto, Houston & Bergeson 2005).

Vanhempien SI-leikkauksen perusta oli mahdollisuuden tarjoamisessa lapselle. Valinnan perusteita oli ensinnäkin, että lapsi oppisi kuulemaan ja puhumaan kojeen avulla. Siten lapsi liittyisi perheen kuulevaan ja puhuvaan kulttuuriin. Toinen valintaan vaikuttava tekijä oli ympäristö, jossa perhe eli. Ympäristö oli kuulevien ympäristö, ja kojeen avulla lapsen sosiaalinen verkosto laa-

jenisi ja hänen olisi helpompi toimia yhteiskunnassa. Kolmas päätökseen vaikuttava tekijä oli lapsen kouluvalinta. SI:lla lapselle ehkä mahdollistuisi lähikouluvaihtoehto. (Vrt. Woolfe, Want & Siegal 2002, 774–778; Bat-Chava ym. 2005, 1292–1293.) Tutkimuksessa mukana olleet lapset saivat SI:n keskimäärin kolmen vuoden ja yhden kuukauden ikäisinä.

Vanhemmat eivät puhuneet lapsestaan vammaisena tai sairaana lapsena. Pikemminkin he puhuivat lapsesta, jolla on ominaispiirre, ja toisaalta lapsesta, jolta puuttuu kuulo. Leikkaus ei poistanut lapsen kuuroutta mutta mahdollisti lapselle puhutun kielen. Ilman leikkausta perhe ja perheen lähipiiri olisivat joutuneet opettelemaan viittomakielen. Kyse on vanhempien tekemästä kielivalinnasta. Kluwin ja Stewart (2000) ovatkin havainneet, että yksi merkittävä syy valita lapselle SI on vanhempien oma turhautuminen lapsen kommunikointitaitoihin. Toinen syy on vanhempien halu tehdä lapsesta kuuleva (Kluwin & Stewart 2000, 29), mikä viittaa samankaltaisuuteen, tehdä lapsesta itsensä kaltainen.

SI on keino kiinnittää lapsi omaan puhuttuun kieleen ja kuuloon perustuvaan kulttuuriin, joka mielletään omaksi ja oikeaksi vaihtoehdoksi ja kulttuuriksi. Kuulevien kulttuuri on valtaenemmistön kulttuuri. Kuulevat ihmiset katsovat kuuroutta omien arvojensa ja tapojensa kautta, ja siten heidän näkökulmastaan kuuleminen on luonnollista ja kuulo liittyy terveyteen. Tällainen kulttuuri-imperialistinen katsantokanta (Barnes ym. 1999, 82) ei tarkastele sosio-kulttuurisen näkökulman mukaisesti kuuroutta kielivähemmistönä ja vähemmistökuulttuurina vaan lääketieteellisen näkökulman mukaisesti tilana, joka tulee parantaa. Valtakulttuuri pyrkii ikään kuin hoitamaan ja poistamaan sellaiset tekijät, joita ei pidetä ominaisina heidän kulttuurilleen. Kyse on myös luokittelusta ja toiseudesta – asetelmasta me ja muut (Young 1990, 44, 59), jota myös kuurot käyttävät puhuessaan kuuroista ja kuulevista ihmisistä (Ohna 2003, 9). SI ei poista yhteyttä kuurojen maailmaan, mutta sinne pääsy ei kulttuurirajan ylittämisen vuoksi ole itsestäänselvyys. Sekä puhuttua kieltä että viittomakieltä käyttävälle lapselle saattaa avautua ovi kahteen kulttuuriin, tai hän voi jäädä kummankin ulkopuolelle muodostaen oman kulttuurinsa.

SI-hoitoon suhtautuminen on moniulotteista. Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että lapset hyötyvät sisäkorvaistutuksesta (ks. Fryauf-Bertschy ym. 1992; Tye-Murray ym. 1995; Tyler ym. 1997; McConkey Robbins ym. 2004). Kuurot henkilöt eivät välttämättä ymmärrä kuulevia vanhempia, jotka haluavat lapselleen SI:n. Kuulevat vanhemmat haluavat käyttää lapsensa kanssa omaa äidinkieltään (tunnekieltään) ja välittää se seuraaville sukupolville. Vastaavasti jotkut kuulevat henkilöt saattavat kehottaa kuuroja vanhempia hankkimaan kuuroille lapselleen SI:n. Tällöin nämä perheiden kulttuuriset perinteet pyrkivät ohjaamaan toisiaan, mikä synnyttää ristiriitaisuutta. Tällainen keskustelukulttuuri ei johda ymmärrykseen toista osapuolta kohtaan. Tämä saattaa vaarantaa myös sen, että sisäkorvaistutetta käyttävät lapset hyväksyttäisiin kuurojen yhteisöön. Ristiriitainen suhtautuminen voi kenties vähentää sitä, että kuulevat vanhemmat rohkaisisivat sisäkorvaistutetta käyttävää lastaan osallistumaan viittomakieliseen yhteisöön (ks. myös Chute & Nevins 2002, 129). SI tuo uusia ulottuvuuksia ja saattaa myös jollain tavoin lähentää kuulevien ja kuurojen

kulttuuria. Suhtautumista SI:seen kannattaisi tarkastella joko/tai-tilanteen sijaan sekä/että-tilanteena (ks. Hintermair & Albertini 2005, 186). Ajan kuluessa voi muodostua oma sisäkorvaistuttekulttuuri. Asenteiden muutoksella ja mahdollisuuksien laajemmalla tarjoamisella sisäkorvaistutetta käyttävillä henkilöillä on paremmat mahdollisuudet liittyä siihen joukkoon, johon he kokevat kuuluvansa.

On esitetty, että SI uhkaa syntymäkuurojen lasten psykologista hyvinvointia. Tämän esityksen kiistävät kuitenkin jo muutamat tehdyt tutkimukset. Knutson, Wald ym. (2000) ovat nimittäin havainneet, että lasten kognitiiviset taidot kehittyvät merkittävästi ja että sisäkorvaistutteen käyttö ei huononna lasten psykologista hyvinvointia. (Knutson, Wald ym. 2000, 111.) Lapsen sosioemotionaalinen hyvinvointi paranee, kun vanhemmat voivat hyvin. Kun vanhemmat havaitsevat lapsen kehittyvän ja perhe saa toimivan käyttökielen, koko perheen stressi vähenee ja elämänlaatu paranee (Hintermair 2000, 41–53; 2004, Hintermair 2006, 493–513). Myös tämän tutkimuksen aineisto osoitti, että lasten elinpiiri ja sosiaaliset suhteet laajenivat ja lapsista tuli avoimempia ja iloisempia kuin he olivat olleet ilman kojetta. SI paransi lasten elämänlaatua. Elämänlaatua ja hyvinvointia määritellään hyvin monella tavalla. Yksi keskeisistä suunnista on tarkastella elämänlaatua ja hyvinvointia ympäristön näkökulmasta. Ihmistä ymmärretään parhaiten siinä ympäristössä, joka on hänelle tärkeä ja jossa hän elää, leikkii ja tekee töitä. Olennaista on, että ihminen voi luoda ja saavuttaa hyvän elämän juuri tässä ympäristössä. (Schalock ym. 2002, 459.) Vanhempien arvot hyvästä elämästä perustuvat kuulevan ihmisen perspektiiviin. Yksi vanhempien tekemän SI-valinnan perusteista liittyi ympäristöön. He katsoivat, että sisäkorvaistuttelella lapsi kykenee paremmin toimimaan siinä ympäristössä, jossa perhe elää. SI-valinnalla vanhemmat rauhoittivat perheen elämää kiinnittämällä ekokulttuurisen teorian mukaisesti perheen arki lähiympäristöön.

Vanhempien kertomat asiat lapsistaan SI:n saamisen jälkeen painottuivat kuulon mukanaan tuomiin ja elämänlaatuun liittyviin asioihin, kuten kommunikoinnin helpottumiseen perhe- ja lähipiirissä, lasten kuulosta ja kuuntelemisesta nauttimiseen sekä lasten iloon (vrt. Huttunen, Sorri & Välimaa 2003). Sen sijaan vanhemmat eivät juuri kommentoineet kuulon merkitystä sisarus-suhteisiin. Lasten sosiaalisista taidoista ja niissä tapahtuneista muutoksista puhuttiin, mutta ne eivät painottuneet samoin kuin kuuloon ja kommunikointiin liittyvät asiat. Syitä siihen, että vanhemmat eivät halua niin paljon puhua sosiaalisista suhteista, voi olla monia. Yksi syy voi olla se, etteivät vanhemmat erityisemmin käsitelleet asiaa, vaan heidän ajatuksensa kohdistuivat enemmän kuuloon ja kojeeseen, koska leikkaus tehdään keskittyen näihin tekijöihin. Toisaalta sosiaaliset suhteet muihin lapsiin voivat olla vanhemmille arka paikka, jossa lapsen erillaisuus konkretisoituu.

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kehitys ei kaikilta osa-alueiltaan seurannut kronologista kehitystä. Osa lapsista hyötyi laitteesta enemmän ja osa vähemmän. Hyöty oli siis yksilöllistä, mihin osaltaan vaikutti lapsen kokonaisuustilanne, esimerkiksi lisävammat tai korvan rakenne. Perheet saivat viittomakielen, viitotun puheen tai tukiviittomien kotiopetusta. Se, miten hyvin vanhemmat oppivat viittomia, oli yksilöllistä. Oppimiseen vaikutti pitkälti oma motiivi.

Sairaalat ja muut kuntoutustahot tekivät esityksiä leikkauksen jälkeen siitä, miten lapsen kielenkehitystä tulisi tukea; painotetaanko pitäytymistä puhutussa kielessä, viittomien käyttämistä ainakin alussa vai puhutun kielen ja viittomien käyttämistä yhdessä. Puhuttu kieli ja viittomakieli voivat kehittyä samanaikaisesti, jolloin lapselle avautuisi mahdollisuus kaksikielisyyteen. Tämä puolestaan lähentäisi lasta ja koko perhettä kaksikulttuurisuuteen. Pelkkä kieli ei kuitenkaan luo toista kulttuuria, vaan siihen vaaditaan samaa kulttuuria olevien ihmisten kohtaamista, joka luo samaistumiskohteita ja muokkaa identiteettiä. Kaksikielisyyttä - suomen tai ruotsin kieltä ja viittomakieltä - voidaan tukea, vaikka lapsella olisikin SI. SI-leikkauksen jälkeen lapset vähitellen valitsivat käyttämänsä kielen. Perheen tulisi käyttää viittomakieltä puhutun kielen rinnalla, jotta kaksikielisyys perheessä säilyisi. Toisaalta voidaan kyseenalaistaa, miksi kaksikielisyyden tulisi säilyä, jos vanhemmat eivät pidä sitä tavoitteena. Onko kyse silloin pikemminkin ulkoapäin annetusta tavoitteesta?

8 SIIRTYMÄVAIHE VARHAISLAPSUUDESTA KOULUUN

Kuuron ja huonokuuloisen lapsen kouluvalinta alkaa jo silloin, kun lapsen kuulovamma varmentuu. Päivähoito- ja kouluvalinnat ovat osa lapsen kokonaiskuntoutusta. Lasten polut kodista päivähoitoon ja esiopetuksesta kouluun ovat yksilöllisiä. Niihin vaikuttavat lapsen ominaispiirteiden lisäksi kunnan tarjoamat vaihtoehdot ja vanhempien tekemät valinnat. Ammatti-ihmiset auttavat vanhempia tiedoillaan ja taidollaan tekemään sopivia ratkaisuja. SI mahdollistaa lisävaihtoehtoja kouluvalintaan.

8.1 Kotoa päivähoitoon

Aineistoon kuuluvista lapsista yli puolet oli päivähoidossa jo ennen SI-leikkausta. Päivähoitomuoto pysyi samana leikkauksen jälkeen, ellei lapsi vaihtanut päivähoitopaikkaa muista syistä, kuten perheen muuton vuoksi. Nuorin lapsista aloitti päivähoidon alle vuoden ikäisenä ja vanhin neljävuotiaana. Alle kolmevuotiaiden lasten päivähoito järjestettiin tavallisissa lapsiryhmissä päiväkodeissa ja perhepäivähoidossa. Yli kolmevuotiaat olivat edellisten vaihtoehtojen lisäksi integroiduissa erityisryhmissä, jotka olivat joko kuulovammaisten tai puhe- ja äänihäiriöisten lasten ryhmiä. Päiväkodeissa lapsilla oli joko tulkki tai henkilökohtainen tai ryhmäkohtainen avustaja, koska lasten kommunikaatio perustui pitkälti viittomien käyttöön.

Päivähoitopaikan valinnan ja myöhemmin kouluratkaisun lähtökohdaksi olen ottanut lasten leikkausiän voidakseni tarkastella leikkausiän mahdollista yhteyttä päivähoito- ja koulumuotoon. Lasten sijoittumista päivähoitoon yli kolmevuotiaana esitetään taulukossa 12. Päiväkodin tavallisissa lapsiryhmissä oli seitsemän lasta, joista neljä oli saanut sisäkorvaistutteen kaksivuotiaana ja kolme yli kolmevuotiaana. Perhepäivähoidossa oli kaksivuotiaana istutteen saanut lapsi. Integroiduissa erityisryhmissä oli seitsemän lasta, joista neljä lasta oli saanut sisäkorvaistutteen alle kolmen vuoden ikäisinä ja kolme lasta yli

kolmen vuoden ikäisinä. Lähikaupungissa kuulovammaisten lasten integroidussa erityisryhmässä kävi taksikyydillä kaksi lasta, ja viisi lasta oli kotikunnan kuulovammaisten lasten tai puhe- ja äänihäiriöisten lasten integroiduissa erityisryhmissä.

TAULUKKO 12 Päivähoito yli kolmivuotiaana

Sisäkorvaistutteen leikkausikä	Päivähoitopaikka			Lasten lukumäärä
	Tavallinen lapsiryhmä päiväkodissa	Perhepäivähoito	Integroitu erityisryhmä	
Alle 2 vuotta			1	1
2-3 vuotta	4	1	3	8
3-4 vuotta	2		1	3
4-5 vuotta	1			1
Yli 5 vuotta			2	2
Yhteensä	7	1	7	15

Asuinpaikkakunnan tarjoamilla vaihtoehdoilla ja vanhempien toivomalla päivähoitomuodolla oli merkitystä päivähoitopaikan valinnassa. Merkitystä oli myös sillä, miten lapsen kuulo ja puhuttu kieli olivat alkaneet kehittyä leikkauksen jälkeen sekä millä kommunikointitavalla vanhemmat halusivat tukea lapsen kielenkehitystä. Lapset sijoittuvat melko tasaisesti tavallisiin ryhmiin (7+1) ja integroituihin erityisryhmiin (7). Leikkausiällä ei näyttäisi olevan suurta merkitystä päivähoitopaikkaan. Eroja syntyy, jos leikkausikä ja päivähoitomuotoa tarkastelee kotikielen mukaan. Kotikieleltään ruotsinkieliset, yli kolmevuotiaana sisäkorvaistutteen saaneet lapset, olivat päiväkodin tavallisissa lapsiryhmissä, koska muita vaihtoehtoja ei heillä juuri ollut. Jos ruotsinkieliset lapset jätetään huomioimatta, kotikieleltään suomenkielisistä lapsista 58 % oli integroiduissa erityisryhmissä.

Vanhemmat toimivat omasta mielestään eräänlaisina uranuurtajina päivähoiton saralla, koska heidän lapsensa olivat ensimmäisiä sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia päivähoitossa. Vanhempien mielestä päivähoiton aloitus tulee olemaan helpompaa sisäkorvaistutetta käyttäville lapsille ja heidän vanhemmilleen, sillä henkilökunta on ehtinyt saada viittomien opetusta ja koulutusta muun muassa Kuulonhuoltoliiton järjestämällä kursseilla Valkeassa Talossa Helsingissä ja akustiset tekijät tiloissa on huomioitu. Vaikka integroitujen erityisryhmien henkilökunnilla on jo usein valmiina tietoa ja kokemusta kuulovammaisuudesta, ovat sisäkorvaistutteen liittyvät tekijät uusia.

Päivähoitossa ei kyseenalaistettu vanhempien tekemää valintaa lapsen leikkauksesta. Päivähoiton henkilökunta oli valmis omalta osaltaan tukemaan lapsen kielenkehitystä ja rohkaisemaan lasta käyttämään kieltä.

Ei siellä ole kyseenalaistettu ollenkaan. Päinvastoin he on kysynyt meiltä, että miten he voi tukea lapsen kehitystä, kun se on uusi asia heillekin. Siellä ei ole koskaan ollut yhtään kuulovammaista lasta, eikä yhtään tietenkään sitten implanttilasta. (Äiti 3a.)

Satuhetket ja muu mielikuvitusta rikastuttava toiminta innostivat ja kannustivat lasta käyttämään kieltä. Lapset oppivat uusia sanoja, käsitteitä ja viittomia. Viittomia käyttävässä lapsiryhmässä lapsen viittomakieli ja puhuttu kieli kehittyivät. Muut lapsiryhmän lapset tukivat omalla mallillaan lapsen kielenkehitystä, oli kyse sitten viittomista tai puhutusta kielestä. Yksi syy päivähoitoon siirtymiselle olikin lapsen kielenkehityksen tukeminen.

Nyt tyttö on alkanut viittomakielellä kertomaan kaikkii tarinoita. Itse keksii ja hän kertoo omia juttujaan ja ne ilmeet, tullut ne hyvät ilmeet, kaikki oikein (naurua). Sitteen kun hän viitto, niin ääni on jäänyt pois. (Äiti 2a.)

Päivähoidossa ryhmästä toiseen siirryttäessä (alle kolmivuotiaiden ryhmästä yli kolmivuotiaiden lasten ryhmiin) lapsen mukana siirtyi aikuinen, jonka yhtenä valintakriteerinä oli viittomataito. Useimmiten siirtyvä aikuinen oli avustaja. Ratkaisu takasi lapselle turvallisuuden tunteen ja tietoisuuden siitä, että kommunikointi tutun aikuisen kanssa toimi. Samoin tilanne toi jatkuvuutta niin ryhmien väliseen tiedonkulkuun kuin vanhempien ja henkilökunnankin väliseen yhteistyöhön.

Mutta siirtyikö sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi ikätason mukana ryhmästä toiseen? Integroiduissa erityisryhmissä ryhmän vaihtoja ei tapahtunut. Tavallisissa lapsiryhmissä sisäkorvaistutetta käyttävät lapset olivat usein liian kauan pienten lasten ryhmissä. Syy ryhmään jäämiselle oli se, että lapsille arvioitiin paremmaksi vaihtoehdoksi ryhmä, jossa olisi vähemmän lapsia. Tuolloin melutaso olisi matalampi ja lasten kuulo ja puhe kehittyisivät paremmin. Toisaalta arvioitiin, että ikätasoisessa lapsiryhmässä muiden lasten kielellinen malli olisi parempi. Samoin jo muodostuneet ystävyys-suhteet jatkuisivat tai saisivat alkunsa ikätovereista, jos lapset siirtyisivät ikätason mukaiseen ryhmään.

Vanhempia mietitytti, tulisiko opetuksessa keskittyä lapsen kielenkehityksen vai kokonaiskehityksen tukemiseen. Toisin sanoen he pohtivat sitä, riittikö lapsen kokonaiskehityksen tukeminen tarpeeksi tukemaan lapsen kielenkehitystä, koska hän tarvitsi erityistä tukea puhutun kielen kielenkehitykseen. Asiasta oli kuntoutuspalaverissa keskusteltu. Vanhemmat eivät nimittäin aina tulleet vakuuttuneiksi siitä, oliko lapsen kielenkehityksen tukeminen päivähoitossa oikeanlaista sisäkorvaistutetta käyttävälle lapselle. Integroiduissa erityisryhmissä oli taitotietoa lapsen kielenkehityksen tukemisesta, sillä henkilökunnalla oli kokemusta kuulovammaisten lasten opettamisesta ja viittomien käytöstä. Toisaalta vanhempien mielestä henkilökunnan viittomakielen taito ei useinkaan ollut riittävää. Tavallisissa lapsiryhmissä keskityttiin enemmän lapsen puhuttuun kieleen ja sen tukemiseen. Tavallisten lapsiryhmien henkilökunta osasi pääasiassa vain muutamia viittomia. Se, kumpi paikka – integroitu vai tavallinen lapsiryhmä – tukisi paremmin lapsen puhutun kielen kehittymistä, oli epäselvää ja toisaalta myös hyvin lapsikohtainen asia.

8.2 Varhennetusta esiopetuksesta oppivelvollisuuteen

Lapset kuuluivat 11-vuotisen oppivelvollisuuden piiriin, ja siten varhennettu esiopetus alkoi lasten ollessa viisivuotiaita. Se toteutettiin tavallisessa päiväkotiryhmässä, perhepäivähoidossa tai integroidussa erityisryhmässä – pitkälti samoissa ryhmissä, joissa lapsi oli edellisenä vuonnakin ollut. Kaikki perheet yhtä lukuun ottamatta valitsivat lapselleen varhennetun esiopetusvuoden. Poisjäämisen perusteluna oli se, että vanhempien mielestä lapsi saisi käydä opintietä riittävästi myöhemminkin.

Vanhemmat eivät laskeneet varhennettua esiopetusvuotta esiopetusvuodeksi, koska lapset eivät erityisesti esiopetusta tuon vuoden aikana saaneet. Lasten oppivelvollisuus alkoi varhennetun esiopetusvuoden jälkeen. Vanhemmat alkoivat valmistella siirtymää oppivelvollisuuteen yhdessä ammatti-ihmisten kanssa silloin, kun lapselle mietittiin varhennettua esiopetusta. Valmistelulla pyrittiin luomaan jatkuvuutta siihen, ettei lapsen ryhmä joka syksy vaihtuisi.

Esiopetus alkaa. Tässä tutkimuksessa esiopetuksella tarkoitetaan varhennetun esiopetusvuoden jälkeistä vuotta (vuosia), koska vanhemmat puhuivat esiopetuksesta eivätkä oppivelvollisuuden alkamisesta. Vanhemmista siirtymä varhennetusta esiopetuksesta seuraavaan vaiheeseen oli merkittävä. Merkitystä vanhempien kokemukseen ei ollut sillä, mikä taho toimi järjestäjänä – koulu (sivistystoimi, sosiaalitoimi) vai päivähoito (sosiaalitoimi). Vanhemmilla oli jo tehtynä useamman vuoden työ, jonka aikana he olivat selvittäneet ammatti-ihmisten kanssa lapsen esiopetus- ja tulevan koulumuodon valintaa. Siksi vanhemmat olivat helpottuneita, kun esiopetusratkaisu löytyi ja tilanne selkiintyi. Merkitystä oli myös sillä, että perheelle muodostui uusi selkeämpi päivärutiini esiopetusvuoden käynnistyttyä. Nyt kaikki perheen lapset saattoivat lähteä samoihin aikoihin kukin omalle esiopetus- ja koulutielleen, koska monille lapsille oli järjestetty koulukyyti pitkien välimatkojen vuoksi. Vanhemmat arvioivat, että esiopetuspaikan ratkaisu suuntasi koulupaikan valintaa.

Esiopetusta järjestävistä tahoista lähes kaikki olivat valmistautuneet hyvin vastaanottamaan sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen. Henkilökunta oli käynyt kurseilla, ja kuntoutusohjaaja oli tarkistanut tilat ja arvioinut tarvittavat muutokset akustiikkaan. Myös kuulovammaisten erityiskoulun opettaja oli vierailut ja opastanut opettajaa kuvien ja muun opetusmateriaalin käytössä.

Kotikunnat ja esiopetuksen opettajat olivat valmiita kokeilemaan, miten he opettajina tulisivat toimeen sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kanssa ja miten lapsi selviytyisi ryhmässä. Toisaalta opettajia jännitti, miten toimia lapsen kanssa. Usein tuo jännitys kuitenkin poistui, kun opettaja ja lapsi kohtasivat. Opettajat järjestivät esiopetustehtäviä huomioiden lapsen taidot ja kielenkehityksen tarpeet.

Lapsi sai (itselleen/HS) kaikki ne esikoulumateriaalit, esimerkiksi sadut, jotka esikoulun opettaja luki. Sitten kun esitettiin lapsille kysymyksiä, niin lapsi sai kaiken

sen materiaalin kirjallisena. Elikkä hän luki itse, ja jos joku ennätti, niin näytti, missä lukija on menossa. Koska lapsi ei kuullut sitä lukijan ääntä, niin näytti sormella missä ollaan menossa, niin lapsi sitten itse luki. Ja hän sai kaikki tehtävät kirjallisena. (Äiti 9b.)

Ratkaiseva tekijä esiopetuksen aloittamiselle lähellä kotia oli avustajan löytäminen. Hänen roolinsa puhutti vanhempia. Tietoisuus siitä, että avustaja toimi ryhmässä lapsen apuna, vähensi vanhempien huolta lapsen selviytymisestä. Heidän mielestään avustaja ei kuitenkaan saanut olla ”tekninen” avustaja, joka auttoi lasta siirtymätilanteissa tai toimi lapsen toverina. Avustajan tuli sen sijaan tukea lapsen sosiaalisia ja kielellisiä taitoja sekä varmistaa, että lapsi sai saman tiedon kuin muut lapset. Myös lapsilla saattoi olla mielipiteitä avustajista. Lapset olivat havainneet, että avustajat olivat liian lähellä heitä. Lapset saattoivat kokea avustajan läsnäolon korostavan heidän erilaisuuttaan, tai lapset halusivat toimia itsenäisemmin.

Kouluvalmiuden arviointi. Vanhempien mukaan lapselle tehtiin kouluvalmiustestit monta kertaa ennen kouluvalintaa. Kouluvalmiustestit teki useimmiten yliopistollisen sairaalan psykologi.

Äiti: Pitää sitä kuitenkin näitä ammatti-ihmisiäkin kuunnella, että mitä mieltä ne on. Onhan niillä erilainen näkemys näistä asioista kuin vanhemmilla.

Isä: Sitten mä käsitin tämän psykologin toiminnan siellä osastolla, loppupalaverissa. Hän täytti ne omat kaavakkeet ja lapsella teetti ne tehtävät, mitä siellä on ja katsoi sitten, miten ne meni ja siinä se oli. Veti siitä johtopäätökset ja kertoi ne meille ja me oltiin aivan tyrmistyneitä.” (Äiti ja Isä 7a.)

Joidenkin sairaaloiden käytäntö oli kuitenkin toinen, jolloin testit tehtiin Kuulonhuoltoliiton järjestämällä koulunsa aloittavien sisäkorvaistutetta käyttävien lasten sopeutumisvalmennuskursseilla Valkeassa Talossa Helsingissä. Kurssilta saatu tieto helpotti kouluvalinnan päätöksentekoa. Vanhemmat joko jäivät odottamaan, että lapsen kieli kehittyisi edelleen, ja päätyivät siirtämään lapsen koulun aloitusta, tai varmistuivat jo tehdystä lähi- tai erityiskouluvaihtoehdosta.

Isä: Valkeassa Talossa keskusteltiin tosi paljon, kun oltiin siellä kurssilla. Se kurssi osu kuin nenä päähän meille, että se kyllä avasi hirveen paljon asioita.

Äiti: Ja keskustelut muitten implantoitujen lasten vanhempien kanssa.

Isä: Nimenomaan se vertaiskeskustelu.

Äiti: Ja tavallaan, kun sinä näit ja pystyit vertaamaan muita implantoituja lapsia siihen, et kun ikätaso on samassa lapsen kanssa ja peilasi tavallaan siihen. Ja sit tuntee oman muksun ja sen persoonallisuuden mitä se on. (Äiti ja isä 11b.)

Kouluvalmiustesteissä vanhemmat kiinnittivät huomiota siihen, ettei psykologin ja lapsen välillä ollut aina yhteistä kieltä tai kommunikointitapaa, jolloin testausten aikana oli läsnä tulkki. Tilanne mutkistui entisestään, jos lapsi oli ruotsinkielinen. Kouluvalmiustestit ovat standardoituja testejä, jotka on tarkoitettu ja validoitu kuuleville lapsille. Tämän vuoksi vanhempien mielestä testitulokset ja -tulokset eivät välttämättä olleet aivan totuudenmukaisia. Esimerkiksi testien teko viittomakielellä ei aina anna oikeaa tulosta. Testeistä pitäisi olla omat viittomakieliset sovellukset, ja testien tekijöiden tulisi osata itse viittoa.

On tehty tällainen kielen ymmärtämistesti ja nekin on niin vähän hankalia kun nehan vaatii, että siinä on mukana tulkki, koska he eivät pysty. Kun se on sellainen standardisoitu testi, niin jotkut kysymyksethän ovat aika hämäriä. Esimerkiksi on jotain, että millä leikataan paperi, niin sehän on aivan tyhmä kysymys, kun sitä tulkitaan viittomakielellä. Että se anto ehkä vähän hassun tuloksen ja tullaan tekemään vielä tämä sama testi. (Äiti 10a.)

Kouluvalmiustestien tulosten mukaan lasten kehitys seurasi pitkälti ikätasoista kehitystä muilta osin paitsi kielellisessä kehityksessä, joka seurasi lasten kuuloaikaa. Kouluvalmiustestien tulokset olivat vanhemmista hämmentäviä – lähes tyrmistyttäviä, jos tulokset poikkesivat heidän omasta arviostaan. Osa vanhemmista oli vahvasti eri mieltä psykologin saamista testituloksista. Vanhemmat olivat jo mielessään valinneet lapselleen sopivimman esiopetus- ja koulupaikan, ja nyt ammatti-ihmisten esittämät ratkaisut poikkesivat niistä. Valinnat tehtiin pitkälti testitulosten mukaan, mutta osa vanhemmista teki valinnan oman arviointinsa perusteella, koska he eivät luottaneet saatuihin testituloksiin. Oman ratkaisun tekeminen vaati vanhemmilta paljon aikaa valmistella lapsen tuleva koulupaikka yhdessä kunnan työntekijöiden kanssa.

Isä: Osastojaksolla psykologin kouluvalmiusarvio näytti semmoista, että normaaliin esikouluun on ihan turha yrittää.

Äiti: Niin, siellä ei nyt välttämättä tule pärjäämään.

Isä: Siinä saa puntaroida. Mun mielestä aika vaikiaa, jos rehellisiä ollaan. (Äiti ja Isä 7a.)

Lähikoulu vai erityiskoulu? Vanhempien mukaan kouluvalinnan perustana oli lapsen etu. Vanhempien ja ammatti-ihmisten pitkään tekemät esivalmistelut olivat ikään kuin tienraivaamista. Kun leikkauksen jälkeen lapsen kuulo ja puhuttu kieli alkoivat kehittyä, vanhempien toive lähikouluvaihtoehdosta heräsi. Tilanne oli myös toisin päin, eli yksi SI-valinnan perusteista oli ollut saada lapsi lähikouluun.

Me toivottiin, että hän saa siitä implantista niin paljon apua, et hän voi mennä normaalikouluun. Mut kyllä se oli vähän silleen, että haluttiin varmistus siitä. Et jossain vaiheessa silloin ennen leikkausta, mä muistan, että sanottiin vielä, että jos ei se sit toimi, niin sit me saadaan muuttaa Ruotsiin. Ainakin väliaikaisesti. Mutta nyt me ollaan huomattu, että se toimii. (Isä 1b.)

Vaikka lähikouluvaihtoehto oli lähtökohta valinnalle, vanhemmat punnitsivat tarkoin erityiskoulujen ja lähikoulujen etuja ja heikkouksia. Vanhemmat harkitsivat erityiskouluvaihtoehtoa etäisyyden, kotikielen ja lapsen kielenkehityksen näkökulmasta. Jos erityiskoulu olisi ollut lähempänä kotia, osa vanhemmista olisi valinnut sen lapsen koulumuodoksi lähikoulun sijaan. Jos valinnan lähtökohtana oli lähikoulu, avustajan saaminen oli tärkeää. Hänen tulisi osata viittotua puhetta tai viittomakieltä lapsen tilanteen mukaan. Lähikouluja harkittiin myös kotikielen ja lapsen kielenkehityksen kannalta. Kouluvalinnan tuli olla mahdollisimman luonnollinen ratkaisu, mikä ei välttämättä tarkoittanut yleisopetusvaihtoehtoa vaan vaihtoehtoa lähellä kotia. Lapsista kaksi kolmasosaa asui sadan kilometrin säteellä joko valtion tai kunnallisesta erityiskoulusta ja viisi lasta sitä kauempana. Yksi tärkeimmistä kouluvalintaan vaikuttaneista te-

kijöistä oli se, ettei lapsen päivittäisestä koulumatkasta tule kohtuuttoman pitkä.

Koulun valitsimme siksi, että se on kotia lähinnä. Siisti remontoitu koulu, jota ei varmasti lakkauteta. Lähin kuulovammaisten koulu on sadan kilometrin päässä. [...] Me tulimme siihen tulokseen, että tämä lähikoulu on kaikista näistä vaihtoehtoista paras. Eli epäsovivaksi katsottiin, että on kaukana, tai pitäisi olla sisäoppilaitoksessa, tai että perheen pitäisi muuttaa jne. (Äiti 9b; sähköposti 10/2005.)

Lähikoulu oli tullut tutuksi jo vanhempien lasten kautta – myös niiden sisarus-ten kautta, joilla oli SI. Kahden lapsen vanhemmat olivat jo kertaalleen käyneet ammatti-ihmisten kanssa läpi prosessin, jossa oli pohdittu sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kouluvaihtoehtoja ja päädytty lähikouluvaihtoehtoon. Koulu ja henkilökunta olivat tulleet tutuiksi, joten yhteistyön tekeminen tulisi olemaan helpompaa.

Ruotsinkielisillä lapsilla ei ole muita kouluvaihtoehtoja kuin lähikoulu, sillä kunnallisissa tai valtion erityiskouluissa opetusta ei voi saada ruotsin kielellä. Kotikieltään vanhemmat eivät olleet halukkaita muuttamaan suomeksi. Vanhemmat olivat käyneet Ruotsissa tutustumassa kouluihin ja harkinneet muuttoa Ruotsiin, jossa lapsi olisi voinut saada opetusta viittomakielellä. Tärkeintä oli tehdä pysyvä päätös.

Suuri juttu vanhemmille on hyväksyä se päätös, mitä tekee. Me nyt ollaan päätetty näin ja jos sit tuntuu, että ollaanko me itsekkäitä kun päätettiin näin. Mutta sitten toisaalta ollaan yritetty ottaa kaikki seikat huomioon. Perhe voi hyvin. Tässä kun on isovanhempia ja serkkuja sun muuta. Niin kuitenkin se on paras ratkaisu. (Äiti 15b.)

Kotikielenään suomea puhuvien neljän lapsen vanhemmat harkitsivat myös muuttoa lähemmäksi valtion erityiskoulua tai pienempää lähikoulua. Se, että lapsi yksin kulkisi esimerkiksi lentokoneella erityiskouluun, olisi siellä viikon ja tulisi viikonlopuiksi kotiin, tuntui vanhemmista mahdottomalta ajatukselta.

Tämä paikka on sellainen, etten haluaisi muuttaa täältä pois jonkun koulun takia. Et se tuntuisi hirveältä ajatukselta. Mutta jos on niin, että esimerkiksi tulis jotain, että implantti menis rikki eikä uutta voisi laittaa, niin sitten varmaan lähdettäisiin. Mutta en tiiä vielä minnekä.” (Äiti 9a.)

Muutto olisi kuitenkin merkinnyt riuhtaisua irti koko lähisuvusta, josta oli muodostunut tärkeä henkinen tukiverkko. Muutto olisi tarkoittanut kodin myymistä, työpaikkojen vaihtoa, vanhempien sisarus-ten koulun vaihtoa ja pois lähtöä koko tutuksi tulleesta ympäristöstä, johon kuuluivat myös harrastukset ja ystävät.

Päätöksentekoon vaikutti osaltaan kuntien suhtautuminen ja järjestelynhalu-kuus. Yksi lähikoulu ei suostunut järjestämään ensimmäistä kouluopetus- vuotta esiopetusvuodeksi, vaan lapsen tuli aloittaa ensimmäisellä luokalla. Muutoinkin vanhemmat törmäsivät joustamattomiin järjestelyihin ja kuntien hierarkkisiin käytäntöihin, joista heillä ei ollut entuudestaan tietoa ja jotka hi- dastuttivat valintaprosessia.

Osa vanhemmista kävi kouluissa keskustelemassa kouluvalinnasta lähikoulun rehtorin tai sivistystoimen johtajan luona yhdessä lapsensa kanssa tai keskenään. Vanhempien tuli kertoa ja osoittaa, mitä tarkoitti ja millainen oli sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi.

No vuosi ennen sitä koulun alkua tapasin sivistysjohtajan ja menttiin sinne koko perhe. Lapsi oli tarkoituksella mukana. Ihan tavallisella äänellä juteltiin, ihan selvää suomenkieltä. Ilman mitään erityisartikulointia tai kovaa ääntä. Ja lapsi istui siinä rauhallisesti. He rupattelivat keskenään ja tää sivistysjohtaja sanoi näin, että kyllä me poika pannaan (X:n/HS) kouluun. Se oli se meidän toivekoulu tämä koulu. Ja sitten minä olin lähettänyt sille etukäteen kirjeen ja se käytiin vielä läpi yksityiskohtaisesti; meidän toivomukset siellä luokassa, että huovat pulpetin kanteen ja tuolin jalkoihin. Akustiikkaa. Ja (että ei luokkaa/HS) jumppasalin viereen tai teknisen tilan päälle luokkaa jne. Ja ne kaikki oli huomioitu. (Äiti 9b.)

Vanhemmat kävivät palaverissa kuulemassa, miten ammatti-ihmisten mielestä valintatilanne kehittyi. Vanhemmat elivät ikään kuin sykleissä ja odottivat seuraavaa palaveria. He kuvailivat olotilaansa hämmentyneeksi, koska he eivät kokeneet saaneensa ammatti-ihmisiltä selkeää vastausta kouluvalinnasta. Ammatti-ihmisiltä olisi toivottu varmempia kannanottoja eri kouluvaihtoehtoista. Sen sijaan vanhemmat saivat muilta sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmilta kaipaamiaan selkeitä mielipiteitä eri vaihtoehtoista. Kouluvalinta vaikuttaa pitkälle lapsen tulevaisuuteen, joten päätöksen vaikutus ei rajoitu vain koulun aloitusvaiheeseen, vaan sillä on merkitystä tuleville valinnoille.

Isä: Se oli tosi raskasta aikaa kun ei tiennyt...

Äiti: ... ja sitten tavallaan maalaisjärjellä yrität päätellä niitä asioita. Vaikka oli lääkäreitä ja vaikka oli terapeutteja ja vaikka oli sitä sun tätä. Mutta vanhemmat kuitenkin tekee sen päätöksen niissä asioissa. Sitten kun miettii, et miten pitkälle se voi vaikuttaa, jos nyt tekee virheen siinä asiassa, niin miten pitkälle se voi tavallaan kostautua. Mut sitten kun itse miettii, että mikä oman pään tavallaan käänsi siihen, että lapsi jatkaa päiväkodissa. Niin loppujen lopuksi se oli aika itsestään selvä ratkaisu senkin takia, että koulua ehtii käymään vaikka lopun elämänsä, mut sä et saa sitä lapsuutta enää takasin, sen jälkeen kun olet kouluun lähtenyt. (Äiti ja isä 11b.)

Tahti lapsen kouluvalinnasta vain tiivistyi koulun aloitusta edeltävänä keväänä. Vanhemmat kävivät lukuisissa palaverissa ja olivat monin tavoin yhteyksissä eri viranomaisten kanssa, kun lapsen kouluvalintaa mietittiin. Koulua edeltävän kevään (kolmen kuukauden) aikana vanhemmat olivat keskustelleet jopa 33:n eri ammatti-ihmisen kanssa lapsen kouluvalinnasta (Äiti 8b). Yhteistyö eri viranomaisten kanssa oli pitkäjänteistä ja -kestoista.

Ehkä ensin oli se, kun todettiin, että hän oli kuuro. Silloin ajatteli sitä, et mitä tästä eteenpäin ja kuinka. Ja sit ajatteli ihan turhan kauas, kun ajatteli, et mitä aikuisena ja voi kauhee ja voi kauhee. Mut sit oppis ittelte sisäistämään sen, että mitäs simmosii viel murehtii. Ja sit oli tietysti tämä implanttijuttu. Kun oli siinä leikkauksessa ja sitten heräsi toiveita, et se laps joskus saattaa puhuu. Että siit on apuu. Kolmas, kun alkoi niitä sanoja tulla, et hei, nythän se vaikuttaa ihan hyvältä, et sielt tulee niit sanoja ja alkaa juttua tulla. Nyt sit oli tietysti tämä kouluvalinta. Kun ajatteli, että tekis nyt sitten sen lapsen parhaaksi ja että tekisi oikein. Oikean valinnan ja ratkaisun. Ja sitten tietysti, kun istutteen on saanut ja kun hän nyt hyvin sen kans kuulee ja on alkanut itse tuottamaan puhetta, niin sitten sit semmoinen ajatus, et miksei sitten olisi kuulevien kanssa samassa koulussa. Vaikka sitten toisaalta huoleuttaa se, että jos olis erityiskoulu niin siellä oppis sitä viittomakieltä. Koko aika kehittyisi rinnatusten siinä.

Koska hänhän on sit taas kumminkin kuuro, kun ei oo sitä implanttia. Tarvii sitä viitotomakieltä, mutta tarvii vain itse sitten yrittää jaksaa opiskella, että pystyy sitten lapsellekin sitä antamaan ja oppii siitä. (Äiti 2b.)

8.3 Neuvottelut kouluvalinnasta

Ammatti-ihmiset. Lasten kouluvalinnasta saatiin tietoa haastatteluista ja palaverista. Palaverihin osallistujien määrä ja laatu vaihteli (luku 5, taulukko 6). Niissä oli mukana vanhempien lisäksi eri ammatti-ihmisiä, kuten kuntoutusohjaaja, puheterapeutti, erityisopettaja, lastentarhanopettaja ja rehtori. Palaverissa käsiteltiin vain kyseessä olleen lapsen asioita. Koska palaverien koostumukset olivat laajat, vanhempien ei tarvinnut toimia linkkinä, vaan yhdellä kertaa kaikki tahot saivat tiedon siitä, missä mennään ja millaisia jatkosuunnitelmia tehtiin. Kun kaikki kokoontuivat saman pöydän ääreen, oli välittömästi kaikkien osapuolten tiedossa, kuka mitäkin asiaa painotti ja kuka vei asiaa eteenpäin. Yhteisten palaveriaikojen ja -paikkojen sopiminen oli ollut ajoittain hankalaa, koska osallistujia oli useita.

Kaikki käydään tässä läpi, että kaikki vaihtoehdot tietään. Ettei sitten ikään kuin jälkeenpäin kukaan sano, ettei maininnut siitä, ettei olis tiennyt. Tärkeätä että avoimesti tietään kaikki, mitä vaihtoehtoja on tällä hetkellä. Kun tämä koulun alkaminen on niin äärettömän tärkeä vaihe, ettei jäisi niin kuin huomioimatta mitään. (Rehtori/pj, palaveri 4.)

Kukin ammatti-ihminen oli valmistautunut palaveriin erittäin hyvin. He olivat tehneet taustaselvityksiä ja miettineet monelta suunnalta eri vaihtoehtoja, joista yhdessä keskusteltiin. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen esiopetus- ja kouluvalinta oli kuitenkin monille ammatti-ihmisille uusi asia.

Kyllähän tämä on ainakin minun aikana ensimmäinen ja senkin takia täytyy tarkkaan miettiä. Ja keskustella juuri sen takia, että tiedetään, että mistä on kysymys, kun tämä on meillekin tuota, kouluviranomaisille, uus asia. [...] Voisin sanoa, ettei ainkaan mulla ole tietoa, miten se lain mukaan voidaan järjestää se kolmas esiopetusvuosi. Ei ole kyllä ensimmäistäkään tapausta tullut vielä etteen. (Rehtori, palaveri 4.)

Jokaisen ammatti-ihmisen asiantuntemusta käytettiin hyväksi pohdittaessa kouluvaihtoehtoja. Kaikki palaverihin osallistuneet ammatti-ihmiset eivät kuitenkaan olleet tavanneet lasta, joten heidän oli vaikea hahmottaa, millaisesta lapsesta ja millaisista ominaispiirteistä keskustellaan. Mielikuvat saattoivat liittyä aiemmin koulussa olleisiin kuuroihin tai huonokuuloisiin lapsiin.

Mä en ole tätä lasta koskaan nähnyt. On semmoinen olo vaan, että puhetta on ollut ja hänestä paljon kerrotaan, mutta ei pysty yhtään kohdentamaan. Mulla on vaan päässä jonkun näköinen tyttö. (Koulutoimen sihteeri, palaveri 1.)

Yhteistyö. Vanhemmat kuvailivat ammatti-ihmisten kanssa tehtävää yhteistyötä samansuuntaisesti. Yhteistyön tavoitteita oli löytää parhaat ratkaisut lapselle ja perheen arjen sujumiselle. Palaverissa vanhemmat kuuluivat lapsestaan nä-

kemyksiä, jotka saivat heidät arviomaan tilannetta näkökulmasta – liian yksinkertaisia ratkaisua tuli välttää ja toiveita ei saanut asettaa liian korkealle. Yhteistyöhön liittyvät käytännöt olivat haaste ammatti-ihmisille ja vanhemmille.

Ammatti-ihmiset toivoivat toimivaa ja jatkuvaa yhteistyötä eri tahojen kanssa, kun syksy alkaisi. Yhteistyön toimivuudesta oli aikaisempaa kokemusta. Kuntien koolla ja siten eri osapuolten määrällä oli merkitystä sille, mitä yhteistyöltä odotettiin.

Jatkosta vielä sen verran, että meillä on periaatteessa aika kivasti toiminut tämä yhteistyö päivähoidosta ja perusopetuksesta ja esiopetuksesta siirtymiset suuntaan jos toiseenkin. Se tietysti johtuu siitä, että on aika pieni organisaatio. (Koulutoimen sihteeri, palaveri 1.)

Yhteistyön jatkuvuutta toivoivat myös vanhemmat. Kun päädyttiin lähikoulu-ratkaisuun, vanhempia mietityttivät siirtymävaihe päivähoidosta kouluun ja se, miten lapsi tulisi koulussa selviytymään. Siksi he halusivat varmentaa jo kevään palaverissa tulevia yhteistyökuvioita, jotta kaikki osapuolet olisivat tietoisia tilanteen etenemisestä. Toisaalta päivähoidossa vanhemmat olivat tottuneet säännöllisiin palaverihin, joissa he saivat tietoa lapsen edistymisestä.

Tää nyt kuulostaa aika vähäpätöiseltä asialta, mutta se, mikä nyt meidän näkemys on, niin on sellainen ero koulun ja päiväkodin välillä, esimerkiksi tällainen palautteen anto. Tai sellainen aktiivinen vuoropuhelu kodin ja koulun välillä. Me toivotaan, että nyt tässä voitais samalla rakentaa sellainen, niin kuin me ollaan saatu päiväkotiin tehtyä. Meillä on säännöllisiä palavereita. En tarkoita, että meidän tarvii iltaisin istua täällä keskustelemassa, vaan joku muu luonteva tapa. Niin tämä on yksi sellainen integraation ongelma ollut ympäri Suomea, että kun on liput liehuen integroitu normaaliopetukseen, niin sitten sieltä osalla menee äärettömän hyvin. Mut sitten on sellaisia, jotka on kahden vuoden integraation jälkeen ollut siinä pisteessä, että he suorittaa sitten lasten psykiatrisella sitten loput.

Äiti: Vähän sellaisena kärjistettynä..

Isä: On kärjistetty. Se on se toinen ääripää siellä. Jos näyttää, että ei suju, niin pystytään ajoissa asioihin tarttumaan ja kattoo ja miettii, kun ne on kuitenkin kaikille uusia asioita. Joku sellainen järkevä tapa. Ne on ollut hyvin surullisia juttuja, mitä on muualta kuullut, kun se ei ole mennytäkään kuin on pitänyt. (Isä ja äiti 8, palaveri 4.)

Tähän isän kommenttiin vastattiin seuraavasti:

Ilman muuta lähtökohta on, että löydetään *kaikkein paras* vaihtoehto. Jonka te näette, lapsen äitinä ja isänä, että tämä on nyt se koulu. Sen jälkeen, kun se koulu päätetään, niin sen jälkeen yhteistyö sen koulun kanssa on äärettömän tärkeä asia. Enkä tarkoita toki, että joka ilta 2-3 tuntia juuaan mustaa kahvia, vaan että löydetään omat oikeat muodot yhteistyölle. Ja sitten se päiväkodin esimerkki, mitä on tehty, niin sieltä on hyvä ottaa mallia. (Rehtori/pj, palaveri 4.)

Lapsen näkökulma. Siirtymävaiheessa lapsi tarvitsee positiivisia kokemuksia, jotka kannustavat ja tukevat hänen oppimistaan. Perustana sopivimmalle vaihtoehdolle oli se, mitä lapsi tarvitsi. Vanhemmat halusivat sulkea pois sen ajatuksen, että he vanhempina haluaisivat lapsen lähikouluun ilman muiden vaihtoehtojen harkitsemista. Vanhemmat saivat äänensä kuuluviin, vaikka olivat osin puolustusasemissa tai ”markkinoivat” lastaan. Vanhemmat kertoivat palaverissa lapsesta ja kouluvalmiustesteistä sekä esittivät oman näkemyksensä

lapsen kokonaistilanteesta. He kertoivat lapsen vahvuusalueista, sosiaalisista taidoista, itsenäistymisestä ja siitä, miten halukas lapsi oli aloittamaan koulun.

Lapsi hyötyisi ihan varmaan ihan normaaliopetuksesta kaikista parhaiten. Ja sitten se lapsen kokonaiskehitys sitten. Hän mieltii ja tietää, että hän on kuuro, jolla on kuulolaite ja nyt paljon puhuttiin tuolla. Mutta lapsi itse mieltää itensä ihan normaaliksi tavalliseksi lapseksi. [...] Siellä koulumaailmassa nousee sellaisena erityisasemaan tai että muut oppilaatkin tietää, että tämä on nyt erityisryhmä. Lapsi ei tarvihte oppimisen kannalta sellaista harjaantumisloukkaa. Siinä käy helposti pian niin, että lapsi turhautuu, jos kovin hitaasti mennään. Lapsi on sellainen luonteeltaan, että sellainen pedantti ja perfektionisti vähän. Joskus pitää vähän hillitä, että laittaa vähän turhanakin korkealle tavoitteet. (Äiti 8, palaveri 4.)

Vanhemmat arvioivat lapsen näkökulmaa sekä kaikkien tutkimusten ja testien tarpeellisuutta, sillä esimerkiksi lapsen kuuloa arvioitiin usein ja samanlaiset testit toistuivat kursseilla ja sairaalassa. Tämän vuoksi vanhemmat arvioivat, oliko mielekästä ja tarpeellista toistaa samantyyppisiä tutkimuksia. Saatujen tutkimustulosten toivottiin kytkeytyvän arkeen, esimerkiksi opetussuunnitelmiin. Palavereissa selvitettiin tarkoin lapsen kielelliset taidot: miten lapsi sillä hetkellä kuuli, mikä oli lapsen kuuloikä, miten hän käytti huuliotaan kuulemisen tukena, miten lapsi pystyi toimimaan ryhmässä kuulonsa varassa, miten hän otti tietoa vastaan ja miten hän keskittyi. Kielellisten taitojen kartoitukset antoivat suuntaa siihen, tehdäänkö lapselle HOJKS suomi äidinkielenä vai suomi toisena kielenä.

Tosiaan pitää muistaa, että lapsi sai implantin kaksivuotiaana ja ensimmäiset äänet pääsivät sisään vähän reilu kaksivuotiaana. Meillä ensimmäinen vuosi meni siinä, että hän totutteli, että mitä on äänet, kun kädet löi yhteen niin tapahtuu jotain ja mikä on ääni. Niin reilun kolmeen ikävuoteen asti painittiin vielä tällaisissa jutuissa. Kun taas normaali lapsi jo kolmivuotiaana puhuu jo ihan täysii lauseita. Että siitä on lähetty. Sen takia tässä sitä kuuloikää peilataan, että lapsi täyttää tässä kuussa seitsemän vuotta niin kuuloikä on viisi vuotta ja vastaa sen kielenkehitys viisivuotiaan, että älyllinen kehitys on ikätasoaan ja tuota. Tämä kielenkehitys niin kulkee siinä normaalin käyrillä, että hän on viisivuotiaan tasolla kielenkehityksessä. (Isä 8, palaveri 4.)

Vehkakoski (2006) tutki diskurssianalyttisesti tämän tutkimuksen esiopetus- ja kouluvalintapalavereita (ks. luku 5, taulukko 5, lapset 5, 7, 8 ja 12). Hänen mukaansa ammatti-ihmisten puhuminen sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ja heidän kasvatuksellisista mahdollisuuksistaan sisälsi paljon jännitteisyyttä. Ammatti-ihmiset olivat yleisesti sitoutuneet inklusiivisen kasvatuksen malliin. Sisäkorvaistutetta käyttävät lapset eivät kuitenkaan voineet välttyä prosessilta, jossa heidän mahdollisuutensa osallistua yleisopetukseen kyseenalaistettiin ja arvioitiin uudelleen. Lapsen tuli ansaita paikkansa yleisopetuksessa. Vanhempien tuli esittää lapsen kelpoisuus yleisopetukseen todentamalla, että lapsi on mahdollisimman kehittynyt, oppiva ja normaali. Tässä yhteydessä normaalius tarkoitti lähinnä puhutun kielen käyttöä vuorovaikutuksessa. Lapsen liitettiin riittämättömyyden leima. Vastaava leima ulottui myös kouluihin, joiden resursseja vähäteltiin. Niiden katsottiin olevan liian pienet vastaanottamaan vaativiksi luokitellut lapset. (Vehkakoski 2006, 49.) Tällainen ajattelu lapsen kouluvalmiudesta ei viittaa inklusiiviseen ajattelumalliin vaan pikemminkin lääketie-

teelliseen malliin tai syrjivään malliin, jossa valmiudet ja haasteet kohdistuivat lapsen eivätkä kouluun ympäristönä tai koulun mahdollisuuksiin vastaanottaa kaikenlaisia lapsia (ks. Ho 2004, 86–92; Smith 2006, 100–101).

Resurssit. Palavereissa kartoitettiin myös senhetkistä ja syksyn alueellista tilannetta sekä koulujen resursseja. Palavereita varten oli selvitetty jo etukäteen kunnan kokonaistilannetta, kuten tulevan syksyn luokkakokoja, mahdollisia kouluvaihtoehtoja, koulukyytejä koko kunnan alueella, resursseja, akustisia muutoksia, FM-laitteen käyttöä ja tilojen rauhallisuutta. Todettiin myös, että lapsen voi olla vaikea saada omaa puheenvuoroa keskusteluissa, kun hän käyttää FM-laitetta tai seuraa keskustelua avustajan tai tulkin tulkkana. Tuolloin on vaikea seurata, kuka puhuu ja milloin on kenenkin puheenvuoro.

Se, mikä tietenkin on vaikeeta lähikoulussa, on se, että meillä on vähemmän erityisopetusresurssia täällä. Meillä on kahesti viikossa tämän resurssin mukaan erityisopetuspalveluita täällä tarjolla. Se, että jos lapsi tarvitsee niitä sitten, niin me voimme niitä tässä koulussa vähemmän antamaan. Ja sitten, että täällä toki se ryhmä on kiinteä ja vakiintunut, se ykkösluokka, missä ollaan ja siinä on vaikkapa se 18 oppilaan ryhmä. Ne on ne vaihtoehdot, mitkä pitää jossain puntaroida ja miettiä, että mikä lapsen kannalta on paras vaihtoehto. (Rehtori/pj., palaveri 4.)

Keväällä oli vielä moni asia avoin syksyä ajatellen. Lisätietoa odotettiin esiopetuksen ja koulun henkilökunnalle järjestettävistä koulutustilaisuuksista. Lisäselvitystä tarvittiin myös avustajasta ja erityisopettajasta. Tämän kaiken keskellä vanhemmat pyrkivät selkiyttämään omaa rooliaan eli sitä, mitä heiltä odotettiin.

Isä: Tuleeks alusta asti joku päätös vai mikäs se kuvio on?

Erytislastentarhanopettaja: Periaatteessa on tullut kielteinen päätös siitä henkilökohtaisesta avustajasta. Se on tehty jo mun mielestä silloin, kun se eka hakemus. Mä en ymmärrä, miksi teille ei ole tullut päätöstä siitä.

Kuntoutusohjaaja: Opetusviraston kanssa käydään kädenväntöä nyt. Siitä se johtuu varmaan. (Palaveri 7.)

Tarvittavaa tietoa valinnasta oli myös kuulovammaisten koulujen ohjaavilla opettajilla, jotka eivät kaikissa palavereissa olleet läsnä. Heidän taitotietoaan ja kokemustaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten opettamisesta olisi tarvittu palavereissa enemmän.

Me täällä koulussa pidetään itteemme opetuksen asiantuntijoina ja monen erityisen asian asiantuntijana, mutta kuulevien ja kuulovammaisten asioissa valtion koulu on se pedagoginen asiantuntija. Mä olen ollut yhteydessä sinne ohjaavaan opettajaan. Selvittelin sitä, että mitä kokemuksia heillä on ja miten se integraatio on onnistunut. Selvitin sitten sitäkin, että miten me kouluna ja kouluviranomaisena lähetään tähän valmistautumaan ja hän kertoi, että valtion koulu tekee ensinnäkin sitä konsultointityötä sillä tavalla, että ohjaava opettaja tulee sinne kouluun kertomaan ja kattamaan ympäristöä ja antamaan neuvoja siitä, miten se opetus kannattaisi järjestää. (Erityisopettaja, palaveri 4.)

Jos kotikuntaa lähellä sijaitsi valtion koulu, sen toimintaa haluttiin hyödyntää. Vanhemmille ehdotettiin palaverissa, että lapsi kävisi kevään aikana valtion koulun järjestämällä kahden viikon pituisella jaksolla, joka oli tarkoitettu pe-

rusopetusta aloittaville kuuroille ja huonokuuloisille oppilaille. Kaikki vanhemmat eivät olleet tästä ehdotuksesta kiinnostuneita, koska kevät oli perheille muutoinkin kiireistä aikaa kouluvalintaan liittyvien valmistelujen ja lukuisten palaverien vuoksi.

Vanhempien toivottiin käyvän tutustumassa eri kouluvaihtoehtoihin esimerkiksi yhdessä ammatti-ihmisten kanssa. Vanhempia arvelutti ensin, tarkoittaako kouluihin tutustuminen sitä, että ammatti-ihmiset pitivät muuta kuin lähikoulua ensisijaisena vaihtoehtona. Vanhemmille vastattiin, että on kaikkien edun mukaista tarkastaa jokainen varteen otettava vaihtoehto. Sen pohjalta voidaan tehdä päätös, vanhempia kuulemalla, missä koulussa lapsi aloittaa koulunkäyntinsä. Ammatti-ihmisten tehtävä on luoda toimiva ympäristö lapselle.

Sehän on päivän selvä, jos lapsi tänne tulee, niin ne puitteet, mitä on täällä, akustiikan ja muun osalta, se on meidän tehtävä huolehtia se ympäristö. Ei ole tarkoitus, että jos meillä on joku toinen koulupaikka vaihtoehtona, parempana mielessä, ja te valitsette jonkun toisen, että ei tuettaisi. Pois se alkuunsa ajatuksista. Mihinkin päädytään, niin yhdessä sitten rakennetaan puitteet niin hyväksi kuin mahdollista. (Rehtori/pj, palaveri 4.)

Vanhemmat vierailivat kouluissa. He kuuntelivat opetusta, keskustelivat henkilökunnan kanssa, havainnoivat kuunteluolosuhteita, keskustelivat tukitoimista ja koulun sopivuudesta lapsen kielen kehittymiseen. Useissa kouluissa akustiset olosuhteet oli jo huomioitu, koska koulussa oli ollut aiemmin huonokuuloinen oppilas.

Näkemyseroja. Keskusteluissa ilmeni kunnan ja sairaalan näkemysten kesken ristiriitaisuuksia, jotka koskivat lähinnä lapsen kielivalintaa sekä esiopetus- ja koulupaikan valintaa. Palavereihin osallistujat havaitsivat eroja kielen kuntoutuksessa: sairaalan katsottiin painottavan puhuttua kieltä ja valtion koulun puolestaan viittomakieltä. Sairaalan kuntoutustiimin ja kunnan edustajien välillä oli havaittavissa näkemyseroja pedagogisen ja lääketieteellisen näkemyksen kohtaamattomuudesta, sillä he saattoivat tarkastella jaksoja valtion koulussa eri näkökulmasta. Palaverissa todettiin, että sairaalan kuntoutustyöryhmästä puuttuivat opetusalan ihmiset. Näkemykset kunnan ja valtion koulujen tavoitteista eivät aina olleet yhteneväiset. Esimerkiksi valtion koulujen arvioitiin omivan lapsia oppilaiksi itselleen. Myös vanhemmilla oli näkemyksiä kouluista.

Jos mä lapseni kuurojen kouluun pistän, niin se on siellä sitten niin kauan kunnes sieltä yhdeksänneltä luokalta pääsee. Että tuota, niitä joutuu hirveen usein varmistamaan - myös asiantuntijatasoille, että tämä kouluvaihtoehto tarkistetaan säännöllisin välein. Ja sitten tämä, että viittomakieliset oppilaat vähenevät kouluissa, että enemmän puheella kommunikoi. Ja sitten taas puhemalli, mitä on lapselle tarjolla, niin se on sitten kanssa toisentyypinen. (Äiti 7, palaveri 2.)

Vanhemman näkemyksen valinnan pysyvyydestä vaikuttaa vahvalta. Todennäköisesti näkemyksen perusta oli omassa tukiverkostossa käydyt keskustelut muiden vanhempien kanssa. Vanhemmilla oli myös käsityksiä koulujen muutostilasta, ja he katsoivat koulujen tarvitsevan oppilaita. Valtion kouluissa kuurojen

oppilaiden osuus on vähenemässä ja oppilasaines muuttumassa. Samoin kunnallisissa kuulovammaisten lasten kouluissa on käynnissä muutoksia.

Vanhempien mielestä tarvittaisiin muistilista, jossa esitettäisiin, millaisia asioita vanhempien tulisi huomioida kuuron, huonokuuloisen ja sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen siirtymävaiheessa kouluun. Muistilista turvaisi sen, että kaikki vanhemmat olisivat tietoisia tarjolla olevista vaihtoehdoista ja päätöksentekoon vaikuttavista asioista. Ilman tietoakin selviää, mutta jokainen vanhempi haluaa tarjota lapselleen sopivimman vaihtoehdon. Tieto takaa sen, että vanhemmat ovat tietoisia kaikista tarjolla olevista vaihtoehdoista, joiden perusteella he tekevät päätöksiä. Vanhemmat kokivat, että heille annettiin liian paljon vastuuta päätöksestä. Vastuu tuntui suurelta, koska nyt tehtiin peruuttamattomia, lapsen tulevaisuuteen vaikuttavia valintoja. Lukuisat palaverit koulua edeltävän kevään aikana olivat perheelle hektistä aikaa, jolloin selkiintymistä oli ajoittain vaikea hahmottaa. Pikemminkin odotettiin tulevaa palaveria ja asioiden vähittäistä järjestymistä.

8.4 Polut päivähoidosta kouluun

Tässä tutkimuksessa mukana olleiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten siirtymävaihe päivähoidosta esiopetuksen kautta kouluun oli pirstaleinen. Lapsilla oli hyvin erilaisia polkuja. Valinnat olivat pitkän prosessin tulos, joka muotoutui vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyöllä. Vanhempien osuus oli merkittävä. Taulukossa 13 havainnollistetaan lasten leikkausiän ja koulumuodon välistä suhdetta. Ruotsinkieliset, yli kolmevuotiaina SI:n saaneet lapset aloittivat lähikoulussa. Suomenkielisistä lapsista, alle kolmevuotiaina istutteen saaneista lapsista (N=9), kuusi aloitti lähikoulussa. Kaikki yli kolmevuotiaina istutteen saaneet suomenkieliset lapset (N=3) aloittivat muussa kuin lähikoulussa.

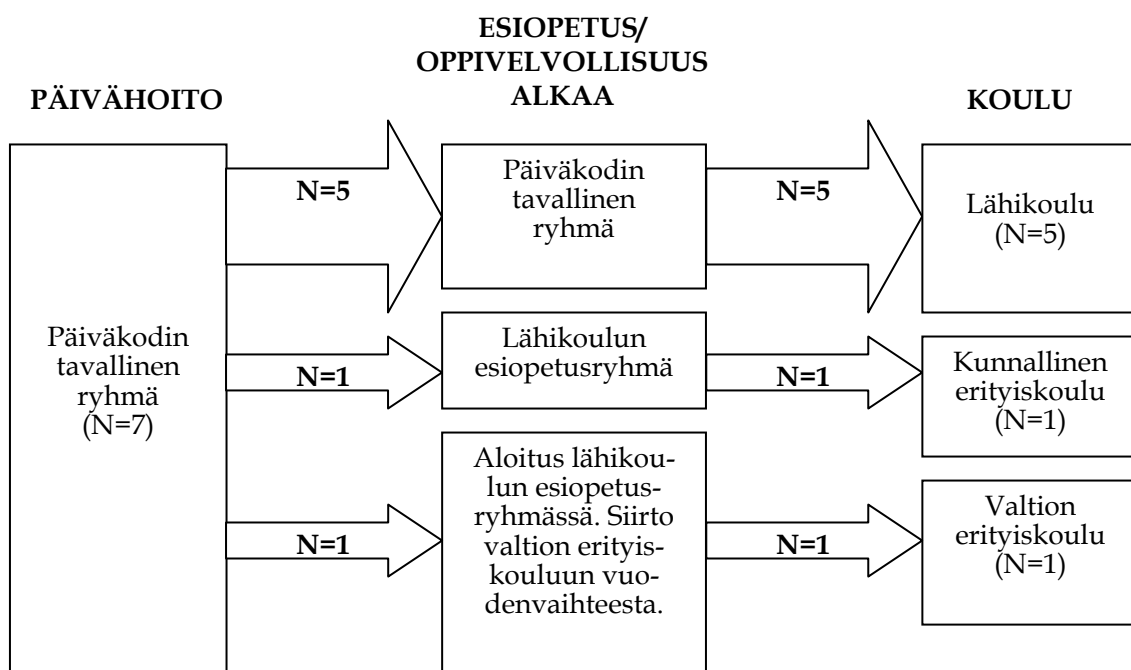
TAULUKKO 13 Lasten koulumuodot

Sisäkorvaistutteen leikkauksen ajankohta	Koulumuoto					Lasten lukumäärä
	Lähikoulu	Koulu, jossa huonokuuloisten luokkia	Kunnallinen erityiskoulu	Valtion erityiskoulu	Koulu-ratkaisua ei vielä tehty	
Alle 2 vuotta	1					1
2-3 vuotta	5		1	1	1	8
3-4 vuotta	2		1			3
4-5 vuotta	1					1
Yli 5 vuotta		1	1			2
Yhteensä	9	1	3	1	1	15

Kotikieleltään ruotsinkielisille lapsille muutoksia ei tapahtunut, sillä he jatkoivat tavallisissa esiopetusryhmissä päiväkodissa, josta he siirtyivät lähikouluun. Suomenkielisille lapsille tapahtui muutoksia siirtymävaiheessa päivähoidosta esiopetukseen. Kuvioissa 10 ja 11 esitetään lasten siirtymävaiheet päiväkodin tavallisesta lapsiryhmästä ja integroidusta erityisryhmästä kouluun. Kuviossa 10 esitetään lasten siirtymävaihe päiväkodin tavallisesta lapsiryhmästä kouluun. Päälinja on, että lapset aloittivat lähikoulussa.

Perhepäivähoidossa ollut lapsi siirtyi lähikouluun lähikoulun esiopetusryhmän kautta. Päiväkodin tavallisessa ja perhepäivähoidossa olleista kahdeksasta lapsesta siirtyi lähikouluun kuusi lasta, joista kolmen kotikieli oli ruotsi.

Integroiduista erityisryhmistä siirtymävaihe kouluun oli yksilöllinen (kuvio 11). Päiväkodin integroiduissa erityisryhmissä päivähoitoa saaneista seitsemästä lapsesta kolme lasta aloitti lähikoulussa, kaksi lasta kunnallisessa erityiskoulussa, yksi lapsi aloitti koulussa, jossa on huonokuuloisten oppilaiden luokka, ja yhden lapsen kouluvalinta on vielä avoin.

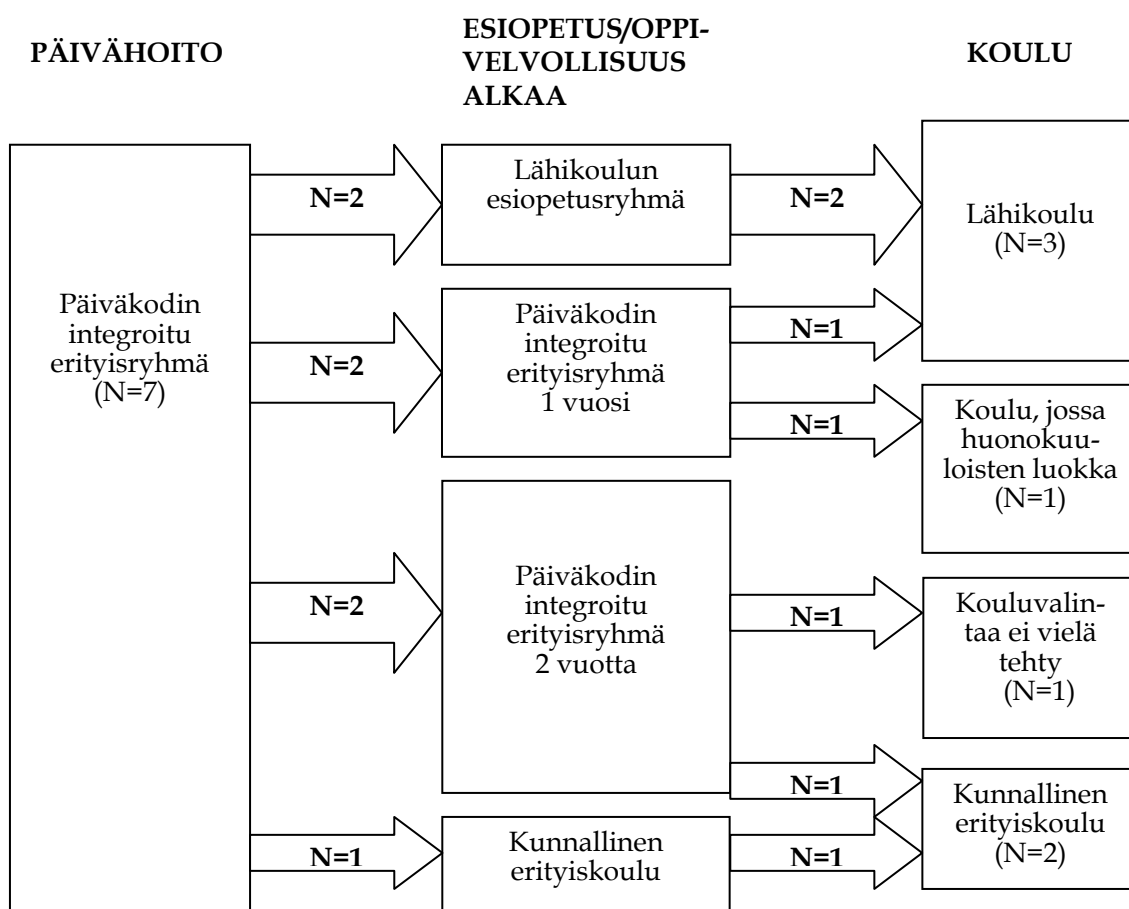


KUVIO 10 Siirtymävaihe päiväkodin tavallisesta ryhmästä kouluun

Johtopäätös siirtymävaiheesta päivähoidosta kouluun on, että oppivelvollisuuden aloitti päiväkodin tavallisessa ryhmässä 33 %, integroidussa erityisryhmässä 27 %, lähikoulun esiopetusryhmässä 27 % lapsista ja kunnallisessa erityiskoulussa 7 % lapsista ja että 7 % aloitti lähikoulun esiopetusryhmässä mutta siirtyi vuodenvaihteesta valtion erityiskouluun. Kaksivuotisen esiopetuksen suoritti lapsista 40 % (varhennetun esiopetusvuoden lisäksi). Näistä lähikoulussa aloitti 64 % lapsista, kunnallisessa erityiskoulussa 22 % lapsista, valtion erityiskoulussa 7 % lapsista ja 7 % lapsista aloitti koulussa, jossa on huonokuuloisten luokkia. Havaittavissa on, että päivähoidon integroidusta erityisryhmästä voi siirtyä lähikouluun. Vastaavasti päivähoidon tavallisissa lapsiryhmissä

aloittaneiden lasten kouluratkaisu voi olla erityiskoulu. Muussa kuin lähikoulussa aloittaneilla lapsilla (36 %) oli kaikilla epäilty tai todettu kehityksessä muita ongelmia kuulovamman lisäksi. Kaikki lapset kävivät koulua kotoa käsin.

Tämän tutkimuksen päättyessä lapset olivat joko esiopetuksessa tai ensimmäisellä luokalla koulussa. Tuon syksyn aikana kahden lapsen vanhemmat saivat yllättävän tiedon yliopistollisesta sairaalasta, jossa lapset olivat käyneet osastokäynnillä. Toisen lapsen vanhemmille oli lääkäri kertonut, että heidän tulisi harkita lapsen siirtoa kesken vuotta paikkaan, jossa lapsen kielenkehitystä voitaisiin paremmin tukea. Lapsi oli lähikoulun esiopetusryhmässä, ja hänelle ehdotettiin siirtoa valtion kuulovammaisten erityiskouluun. Tämä lääkäriltä saatu tieto yllätti vanhemmat. He miettivät, miten selvittää asia omassa kunnassa ja millaisia toimenpiteitä asia vaati. Lisäksi he miettivät omaa suhtautumistaan asiaan. Olivatko he arvioineet lapsen esiopetuspaikan väärin? Lapsi kävi erityiskoulun tukijaksolla marraskuussa, jolloin havaittiin, että lapsi hyötyi viittomien käytöstä opetuksessa. Lähikoulun opettaja ei ollut suostunut aloittamaan viittomien opiskelua ja niiden käyttöä opetuksessaan. Muutoin lähikoulun esiopetustiimi oli toteuttanut tukitoimet parhaalla mahdollisella tavalla. Lapsi siirtyi vuodenvaihteessa valtion kuulovammaisten erityiskouluun.



KUVIO 11 Siirtymävaihe päiväkodin integroidusta erityisryhmästä kouluun

Toinen lapsi sai esiopetusta integroidussa puhe- ja äänihäiriöisten lasten erityisryhmässä, ja hänelle ehdotettiin päiväkodin vaihtoa. Vanhemmat päättivät, että lapsi jatkaisi samassa paikassa edelleen. Vanhemmat keskustelivat päiväkodin henkilökunnan kanssa, miten lapsen kielenkehitystä voitaisiin siellä paremmin tukea.

Näiden kahden tapahtuman lisäksi yhdellä lapsella vaihtui luokka syksyn aikana. Lapsi oli aloittanut lähikoulussa vanhempien toiveiden mukaisesti. Vanhempien mielestä kaikki valmistelut lapsen koulun käynnin aloitusta varten olivat sujuneet erittäin hyvin, esimerkiksi lapsella oli jo valmiina hyvä ystävä samasta luokasta. SI oli rikkoutunut kesällä, jolloin lapselle oli tehty uusi leikkaus. Tämän prosessin lisäksi ja siihen liittyen koulun aloitusvaiheessa tapahtui ystävyysuhteissa muutoksia, joiden vuoksi lapsi vaihtoi luokkaa syyslukukauden aikana, mikä rauhoitti tilanteen. Nämä alkusyksyn muutokset ja uudet esiin nousseet tekijät mietityttivät vanhempia; miten he olisivat voineet paremmin tukea lasta ja olivatko he esittäneet liian suuria vaatimuksia lähikoululle, lähinnä lapsen opettajalle? Vanhemmat kokivat nämä muutokset siten, että he olivat arvioineet tilanteen väärin, vaatineet liikaa tai epäonnistuneet kasvattajina. He tunsivat pettymystä siitä, että asetettuja tavoitteita joutui miettimään uudestaan ja joutui varautumaan siihen, ettei lapsi lähikoulussa selviydäkään. Vanhemmat tiesivät, ettei lapsi ole muuttunut vaan että muut tekijät, kuten lapsen sosiaalinen ympäristö, olivat muuttuneet ja vaikuttaneet lapseen.

Mehän oltiin hirveen onnellisia ja me oltiin aivan kuin olisi saatu lottovoitto, että lapsi saa jäädä omalle paikkakunnalle kouluun. Ja että me saadaan asua tässä ihanassa talossa. Ja me oltiin siis *niin* onnellisia. Että minusta tuntuu, että mä olisin voinut huutaa torilla, että mä olen niin onnellinen, kun mun lapsi on tavallisessa koulussa. Ja tässä näin lähellä ja nyt kun näitä hankaluuksia on ollut, niin tietysti surin hirveästi ja tietysti mietin kaikkee, että mä olen kasvattanut lapsen huonosti ja kaikkea mahdollista. (Äiti 9b.)

Vaatimuksiaan koululle vanhemmat mieltivät usein. Heillä oli paljon tietoa siitä, millaisia tukitoimia lapsi tarvitsi. Lisäksi he olivat saaneet lisätietoa muilta sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiltä ja ammatti-ihmisiltä. Nämä seikat antoivat vanhemmille varmuutta esittää omia mielipiteitään ja valintojaan. Vanhemmat olivat valveutuneita tarpeista, joita he katsoivat lapsensa tarvitsevan lähikouluun siirryttäessä. Vanhemmat arvioivat siirtymävaihetta kouluun kahdelta suunnalta: toisaalta, olivatko he liian vaativia, ja toisaalta, olivatko he liian nöyriä vastaanottamaan ja toimimaan ammatti-ihmisten ehdottamalla tavalla, vaikka näkisivät toisenlaisen vaihtoehdon olevan sopivampi vaihtoehto perheelle.

8.5 Kodin ja koulun arkea

Syksy oli vanhemmista osin haikeaa aikaa. Vanhempien mielestä koulun aloitus päätti yhden vaiheen lapsen elämässä. Siirtymävaiheessa lapsi muuttui koulutietä käyväksi lapseksi. Lapsi muuttui itsenäisemmäksi, mikä toi vanhemmille

vapautta ja aikaa aiempaa enemmän. Lapsi ei itsekään aina tiennyt, ollako iso vai vielä pieni.

Kyllähän se tuntu vähän haikealta, kun vei sen kouluun. Että voi sampura, et hän on jo seitsemän vuotta. Aika on mennyt niin nopeesti. (Isä 1b.)

Vanhempien mukaan kouluvuoden aloitus helpotti perheen arkielämää, koska alituinen valintojen tekeminen loppui. Vaikka tulevaisuudesta ei ollut mitään varmuutta, niin tehty kouluvalinta tuntui oikealta ratkaisulta. Lapsen kuljettamiset vähenivät, koska esimerkiksi puheterapioita siirrettiin enemmän sairaalan puheterapeutilta kunnan puheterapeutille. Vielä keväällä yksi äiti oli viettänyt yhden päivän viikossa yliopistosairaalakaupungissa lapsen asioita hoidellen. Näin siksi, että matka tuohon kaupunkiin oli sen verran pitkä, että se vaati matkoineen yhden päivän.

Käynnit on nyt tosi vähällä, ja mä oon nyt seitsemän vuotta käynyt viikoittain X-kaupungissa (/HS), niin nyt en käy enää. On se helpottanut mun elämää ainakin hirveästi. Totta kai. Ennen oli aina se yksi päivä viikosta, kun mä olin X:ssä (/HS) ja sinne on sen verran pitkä matka niin. Mä olin sen koko päivän siellä. (Äiti 13b.)

Vanhemmat arvioivat, että syksy toi uutta puhtia arkeen, vaikka toikin tullessaan omat haasteensa. Asiat olivat lähteneet sujumaan hyvin. Vanhemmat eivät voineet kuitenkaan tuudittautua olemassa olevaan tilanteeseen, vaan heidän oli varauduttava alituiseseen muutokseen. Elämä oli ollut aaltoliikettä, jossa menttiin yksi hypähdys eteenpäin ja jossain vaiheessa otettiin hyppäys taaksepäin. Vanhemmat kuvasivat tilannetta siten, että "ikinä ei voi hellittää" (Äiti 8b). Tämän vuoksi vanhemmat joskus tarkkailivat lastaan niin kotona kuin kodin ulkopuolella.

Kyllä semmoisen huomaan, kun sieltä koulusta lapsi on tullut, että hän on levoton ja tämmöinen. Niin mä huomaan, että ihan eri tavalla tarkkailen, miten hän käyttäytyy ruokapöydässä ja miten se on kavereiden kanssa ja muuten. Että mä huomaan, että mä oikein kyttään sitä, että onko siinä jotain sellaista vikaa, mitä ei oo vielä vaan todettu, (Äiti 9b.)

Vanhemmat pyrkivät omalta osaltaan tukemaan lapsen oppimista ja kielen kehittymistä. Aika ajoin he myös osallistuivat lastensa kanssa koulutehtävien tekemiseen. Perheet saattoivat hankkia kotiin opetuksessa käytetyn kirjan, jota tutkittiin yhdessä lapsen kanssa. Tällä vanhemmat sekä varmensivat lapselle opetuksessa jaettua tietoa ja taitoa että selvittivät ja kertoivat opetuksessa käytettyjä käsitteitä. Vanhemmat harjoittelivat lapsen kanssa "etanapuhetta", jossa sanat sormitetaan. Sanojen sormitus varmisti, että lapsi tiedosti kaikki sanaan kuuluvat äänteet. Tämä taas tuki lukemaan ja kirjoittamaan oppimista. Vanhempien mielestä lapset olivat lähtökohdiltaan eriarvoisessa asemassa muihin luokkatovereihinsa nähden lukemaan ja kirjoittamaan opettelussa, koska lasten käsite- ja sanavarasto oli usein ikätasoa jäljessä. Tämä vaikutti siihen, miten lapset ymmärsivät lukemaansa. Koulun alkuvaiheessa lapset voisivat hyötyä siitä, jos he käyttäisivät suomi tai ruotsi toisena kielenä olevaa materiaalia.

Me ollaan tehty kotona sillä tavalla, että ensin lukuläksyt viitotaan kerran läpi ja sitten luetaan enemmän tai vähemmän ääneen. Sitten vielä toistetaan se niin, että lapsi viittoo ihan jok'ikisen sanan. Sitten mä lopuksi vielä viiton sen tarinan siinä, sillä tavalla, että se sisältö varmasti tulis. Kun siinä on vaikeitakin sanoja, sellaisia, mitkä on ehkä vähän harvinaisempiakin. Jotenkin tuntuu, että ehkä tämä ei ole paras tapa, mutta eihän mulla ole siihen mitään parempaakaan keinoa. Ehkä joku tämmöinen ulkomaalaisille tarkoitettu kirja olisi voinut ehkä olla vielä heille parempi, missä ne sanat olis kaikki uusia. Mutta se on mennyt ihan hyvin näinkin. Ja kun hän lukee, niin kyllä hän ymmärtää sen. Sitten on ollut keskustelua, että pitääkö heidän lukea ääneen. Hän erittäin mielellään sitä tekee ja on ruvennut käyttämään niitä sanoja myös näin muuten. (Äiti 10b.)

Osa lapsista sai koulussa pienryhmäopetusta tai erityisopetusta, mikä liittyi lähinnä lukemiseen ja kirjoittamiseen. Lapset saattoivat saada lähikoulussa myös viittomakielen opetusta. Lähes kaikki lapset käyttivät tai olivat juuri saaneet harjoiteltavakseen FM-laitteen.

Syksy toi vanhemmille tukea ja turvallista mieltä siitä, että he havaitsivat lapsen oppivan. Tehdyt valinnat tuntuivat oikeilta. Lapsesta oli tullut tiedonhaluinen, ja hän halusi oppia uusia asioita. Tähän muutokseen vanhemmat yhdistivät lapsen kuuloiän. Kun lapsi kuuli enemmän ja paremmin, niin hän myös halusi oppia kuulemistaan asioista lisää ja yhdistellä jo oppimiaan asioita uusiin. Tieto kasvoi kuin lumipallo. Vanhemmat toivoivat, että lapsi pysyisi samassa oppimistahdissa muiden lasten kanssa ja hän huonokuuloisuudestaan huolimatta jaksaisi koulussa. Vanhemmat toivoivat, ettei lapsi antaisi periksi. Lapset joutuivat tekemään töitä oppimisen puolesta paljon enemmän kuin muut samanikäiset lapset. Siten lapsen koulunkäynti oli raskaampaa kuin muiden samanikäisten lasten. Tämän vuoksi vanhemmat kokivat joutuvansa kovettamaan omia tunteitaan ja osin ummistamaan silmänsä, koska he eivät aina halunneet havaita tätä tilannetta.

Vanhemmat toivoivat, että he voisivat tukea enemmän opettajaa. He arvioivat opettajan olevan yksin lapsen opettamisen kanssa. Lapsen kehittymistä ja oppimista tarkkaillaan paljon, mutta opettaja jää helposti yksin eikä kukaan oikeastaan tue häntä. Opettajalle jää tilanteessa vastuun kantaminen. Opettajat saattavat tuntea riittämättömyyttä, kun saavat tietää, että heidän luokalleen on tulossa sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi. Opettajat olivatkin vastanneet näissä tilanteissa, ennen kuin olivat lapsia nähneet, että heiltä ei voi vaatia sellaista, mihin heillä ei ole koulutusta. Opettajat kokivat, että heidän oli pakko ottaa sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi luokalleen, koska asia näin määrättiin ylemmältä taholta. Kun opettajat ja lapset kohtasivat syksyllä, opettajat olivat helpottuneita, koska lapset olivatkin toisenlaisia kuin he olivat odottaneet.

Tulevaa opettajaa mä haluaisin hirveästi tukea. En mä sitä voi tukea, kun en tiää miten. Tiedän, että hän on hyvin yksin tämmöisen lapsen opettamisen kanssa. Hänellä on hirveen suuri vastuu, kun sitä lasta syynätään niin sanotusti. Katsotaan, että mitä se on oppinut. Mutta sitä opettajaa ei auta kukaan. (Äiti 13b.)

Lähes kaikki koulujen opettajat olivat vierailleet päiväkodissa ja tutustuneet sitten myös lapseen, joten he tiesivät, millaisiin asioihin heidän tulee kiinnittää huomiota työssään. Näin toimiessa vanhempien rooli tiedottajina ja välikäsinä väheni huomattavasti. Opettajat hakivat tietoa lasten opettamisesta esimerkiksi

Kuulonhuoltoliiton järjestämiltä kursseilta. Lasten kuntoutusohjaaja ja Satakieliohjelma olivat myös merkittäviä tiedonjakajia. Ruotsinkielisten lasten opettajia oli vierailut Ruotsissa tutustumassa kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetukseen. Vanhemmat tiesivät, että ainakin Helsingin ja Oulun seuduilla toimii resurssiopettajia, jotka ohjaavat sellaisia lähikoulujen opettajia, joilla on luoksaan sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi. Kuntien taloudellinen tilanne ja se, että asiaa ei välttämättä nähdä tärkeänä, verottivat opettajien lisäkoulutusta.

Avustajan rooli luokassa voi olla moninainen. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kanssa toimittaessa tulee harkittavaksi avustajan käyttämä kommunikointitapa eli se, mikä tavoista olisi paras lapsen oppimiselle ja kielen kehittymiselle. Myös avustajan rooli lasten välisissä tilanteissa puhutti: olisiko hän mukana välitunneilla vai olisiko lapsi välitunnit ilman häntä? Vanhempien mielestä avustajan rooli voisi olla nykyistä kannustavampi. Lasta tulisi rohkaista käyttämään kieltä ja hänen sosiaalisia taitojaan tulisi tukea. Avustajat ovat erilaisia eikä heidän persoonallisia piirteitään voi muuttaa. Kaksi perhettä halusi ehdottomasti lapselleen tulkin, ei avustajaa. Perustelu tälle ratkaisulle oli se, että tulkilla on tulkin rooli, johon ei kuulu lapsen ohjaaminen. Tulkki vain tulkkaa. Näiden vanhempien mielestä oli oleellista, että on opettaja, joka opettaa, ja että on tulkki, joka tulkkaa.

Tulkki ei sano, että jatka nyt tai älä leiki, että tee sitä tai tätä. Tulkki istuu siellä ja tulkkaa. [...] Ja sit olen nähnyt, että avustajat opettaa, vaikka se ei ole tarkoitus. (Äiti 1b.)

Vanhempien mukaan avustajan rooliksi muodostui osin myös opettaminen, jolloin avustajan ja opettajan roolit menivät sekaisin. Vanhempien mukaan lämpimän tunteen toi se, miten avustaja itse hahmotti työnkuvansa. Hän saattoi mieltää työnsä auttajaksi, jolloin toiminnan lähtökohtana oli hänen oma näkemyksensä lapsesta – mieltää lapsi *vammaisena*, jota tuli suojella.

Lasten iltapäivät olivat myös yksi vanhempien pohdinnan kohteista. Esimerkiksi sairaalasta oli annettu ohje, että lapsi tarvitsee kuulolepoa, ja siten koulun jälkeinen iltapäiväkerho ei tullut kyseeseen. Tällöin avustaja tuli perheen kotiin iltapäiväksi lapsen kanssa. Tämä ratkaisu toisaalta helpotti perheen arkea ja toisaalta arvelutti vanhempia. Se, että vieras ihminen tulee kotiin lapsen kanssa, oli vanhemmille hämmentävä asia. Vanhemmat arvioivat rajaa, missä kulki ammatillisuuden ja varavanhemmuuden roolin ero. Tarvitsiko lapsi varaäitiä? Kotia oli yritetty suojella kaikilta mahdollisilta ylimääräisiltä ihmisiltä, koska jo nyt kotona kävi ammatti-ihmisiä.

Vanhempien mielestä lähikoulun oppilasmäärällä saattaa olla merkitystä sille, miten muut oppilaat suhtautuvat sisäkorvaistutetta käyttävään lapseen. Pienessä koulussa lapsella olisi ehkä turvallisempaa ja erilaisuuteen ei kiinnitetäisi niin paljon huomiota. Lisäksi pienessä koulussa erilaisuutta siedettäisiin ja ymmärrettäisiin paremmin sekä mahdollisiin kiusaamisiin pystyttäisiin reagoimaan herkemmin kuin isommassa koulussa. Muutamat perheet muuttivatkin lähemmäksi pienempää koulua.

Tulevaisuudelta vanhemmat toivoivat, että lapsi oppisi lukemaan. Lukemisen kautta lapsi saisi enemmän tietoa sekä oppisi yhdistelemään käsitteitä ja asioita. Vanhemmat odottivat myös, että lapsi oppisi entistä paremmin puhumaan. Lukemisen ja puheen kautta maailma avartuisi.

Vanhemmat miettivät aikaa, jolloin lapsi lähtee opiskelemaan ja siirtyä työelämään. Aikaisemmin saattoi tuntua mahdottomalta se ajatus, että lapsi joskus muuttaisi pois kotoa ja lähtisi opiskelemaan toiseen kaupunkiin. Nyt siihenkin ajatukseen oli ehtinyt tottua ja henkinen valmistautuminen lasten lähtöön oli käynnistynyt. Vanhemmat olivat valmiita siihen, että lapsi toimii tulevaisuudessa kuten muutkin nuoret aikuiset. Lapset lähtevät rakentamaan omaa elämäänsä.

8.6 Lapsen elämän mahdollisuudet ja haasteet

Lasten kuulo ja puhe esiopetuksen tai koulun aloitusvaiheessa. Vanhempien mukaan lapsen puhuttu kieli oli kehittynyt edelleen ja se oli vakiintunut lasten käyttämänä kommunikointitapana. Puhuttu kieli oli selkiintynyt, ja kaikki äänneet alkoivat löytyä. Puhutun kielen kehittymisen johdosta lapset olivat nykyisin aikaisempaa luottavaisempia, sosiaalisesti rohkeampia ja omatoimisempia. Vanhemmat saivat puheterapeuteilta tietoa, miten lapsen puhuttu kieli kehittyi. Lapsen rohkeus tuottaa äänneitä ja puhetta vaikuttivat siihen, miten lapsi harjoitteli ja käytti puhuttua kieltä. Lapsi esimerkiksi harjoitteli puhumalla itseksensä leikin tiimellyksessä. Lapselta vaadittiin valmiutta toistaa sanoja, kun vanhemmat opettivat ja korjasivat hänen puhettaan. Lapsen tuli myös tottua omaan ääneensä ja luottaa omaan taitoonsa puhua. Vanhemmilta vaadittiin enemmän puhutun kielen käyttöä ja malttia ottaa viittomat käyttöön vasta, kun lapsi ei saanut puheen kautta tarvittavaa informaatiota.

Vanhempien mielestä esiopetuksen ja koulun aloituksen aikainen tilanne takasi sen, että lapsi kykeni toimimaan muiden mukana ja ymmärsi, mitä muut puhuivat, vaikkei vielä itse täydellisesti puhunutkaan. Lapsi ei vielä kuitenkaan täysin luottanut kuuloonsa. Lapset kehittyivät omaa tahtiaan ja hyötyivät sisäkorvaistutuksesta eri tavoin. Lapsilla oli joko avustaja (henkilö- tai ryhmäkohtainen) tai tulkki (kahdella lapsella) esiopetuksessa ja myöhemmin koulussa.

Kahdeksan perhettä sai edelleen viittomakielen kotiopetusta, koska vanhemmat halusivat perheen viittomataidon kehittyvän. Osa perheistä oli saanut kunnasta lausunnon, ettei perhe enää tarvitse viittomien kotiopetusta, koska paljon opetustunteja oli jo saatu. Tämä vaati vanhemmilta valituskirjelmien tekemistä tai sitten asian hyväksymistä. Perheet olivat anoneet lapsille myös tulkkipäätöksiä.

Lapset käyttivät viittomia edelleen puheen rinnalla tarpeen mukaan erityisesti silloin, kun koje ei ollut käytössä. Lapset oppivat uusia viittomia, ja siten viittomien käyttö ja ymmärtäminen laajeni. Lapset kykenivät valitsemaan tavan, jolla kommunikoida. Vanhemmat käyttivät viittomia silloin, kun he arvioivat niiden tukevan lapsen tiedon saantia. Lapsi oli tarkkaavaisempi, kun

vanhempi käytti viitottua puhetta. Lapsilla oli myös mielipiteitä vanhempien viittomisesta. Lapsi saattoi korjata vanhempien viittomia tai kieltää äitiä viittomasta ja toivoi hänen vain puhuvan.

Syksyn aikana suurimmasta osasta lapsia oli tullut luottavaisempia ja toisaalta vanhemmat itse luottivat lapseensa enemmän. Lapsi selviytyi nyt oma-toimisesti ja huomasi, että hän onnistui ja osasi. Vanhemmat miettivät, miten lapset kokivat heidän valitsemansa oppimisympäristön, miten pitkään senhetkinen järjestely tulkin tai avustajan kanssa voi jatkua ja kaipasiko lapsi viittomakieliseen oppimisympäristöön.

Ehkä se, että kuinka kauan pystyy tällä tavalla, että on tulkki mukana tai kaipaisko ne kuitenkin semmoiseen kouluun, että on viittomakielinen opetus. Kyllä mä olen periaatteessa tyytyväinen tähän, mutta kyllä mä jotenkin tunnen, että heillä olisi vielä parempi viittomakielisessä koulussa, mutta toisaalta sitten olisi paljon muuta mitä ei olisi, mitä nyt on. Että kyllähän ne tykkäävät hirveästi, kun on viittomakielisiä kaveriteita. [...] Kyllä he on tyytyväisiä kuulevien kanssa. (Äiti 10b.)

Uudessa ympäristössä lapset saivat onnistumisen kokemuksia, he olivat innostuneita ja heillä oli tarve suoriutua täydellisesti. Lapset alkoivat kuitenkin vähitellen ymmärtää, ettei heidän heti tarvinnut osata jotain taitoa, vaan onnistumisen kokemuksia muodostui harjoittelun ja epäonnistumisen kautta. Lapsi oppi, "ettei aina tarvitse olla sata lasissa, välillä voi epäonnistua eikä se haittaa" (Isä 11b).

Siirtymävaiheeseen liittyi pohdinta lapsen itsetunnosta ja identiteetistä: miten lapsi tulee toimeen isommassa ryhmässä ja keskittyy opetukseen sekä miten toveruussuhteet toimivat. Vanhemmat miettivät, miten pettymykset vaikuttivat lapsen itsetuntoon. Lapsen saattoi olla vaikea hyväksyä sitä, ettei hän osannut samoja asioita kuin muut lapset. Tämä voi viedä lapsen motivaatiota oppimiseen. Lisäksi lapsen kuulemiseen ja sen kautta opetuksen ymmärtämiseen liittyvät asiat olivat pinnalla siirtymävaiheessa.

Tulee pelko siitä, että jos lapsi menee kouluun ja toteaa, että hän ei ymmärrä, hän ei pysty, hän ei kykene, hän ei osaa. Hän on hirveen taitava hirveen monessa asiassa. Mutta sitten just se, että jos informaatio menee kaikki ohi, ettei hänellä ole *edes* mahdollisuutta ryhtyä toimeen muut. Niin se pettymys ja miten se itsetunto ja näin. (Äiti 11b.)

Kaverit. Lapsilla oli tovereita päiväkodissa, joka sijaitsi usein sen verran kaukana, ettei päiväkotitovereista tullut välttämättä ystäviä kotipiiriin. Lasten toveripiiriin kuului kuulevia lapsia ennen leikkausta olevalta ajalta. Lapset olivat oppineet kommunikoimaan keskenään – he käyttivät puheen tukena myös ilmeitä ja eleitä. Sisäkorvaistutetta käyttävät lapset olivat pystyneet seuraamaan tilanteita hyvin ja siten olleet ympärillä olevista tapahtumista ajan tasalla, koska he olivat tarkkaavaisia ja visuaalisia. Vanhempien mielestä sisäkorvaistutteen saamisen jälkeen lasten toveruussuhteet olivat kehittyneet ja leikkien sisältö muuttunut. Lapsi käytti puhetta kommunikoinnissaan ja osallistui keskusteluihin muiden lasten kanssa (Äiti 6a). Tovereiden kanssa touhuaminen oli nykyisin helpompaa, sillä aiemmin lapsi tarkkaili muita lapsia ja otti mallia.

Äiti: Se varmaan enämpi meni silimäpelillä.. heh..

Isä: Niin ja mallista...

Äiti:... niin mallista...

Isä: ...seuraamalla. Kun lapsella kaikki kaverithan on normaalikuuloisia. (Äiti ja Isä 7a.)

Suurin osa sisäkorvaistutetta käyttävä lapsista viitto vanhempien mielestä sen verran huonosti, ettei kommunikointi sujunut viittomakielisen lapsen kanssa. Vanhemmat huomasivat tämän sopeutumisvalmennuskursseilla, joilla oli mukana viittomakielisiä lapsia.

Muutamilla lapsilla oli harrastuksia, kuten koripalloilu ja erilaisissa kerhoissa käynnit. Sisarusket leikkivät keskenään hyvin ja heidän kommunikointinsa sujui vaihtelevasti. Sisarusuhteet eivät aina kuitenkaan riitä ystävyys-suhteiksi, koska sisaruksilla voi olla vuosien ikäero tai lapsella on ylipäänsä halu saada oma toveri. Vanhempien mielestä poikien ja tyttöjen leikit olivat erilaisia ja niissä myös kommunikoinnin merkitys oli erilainen. Tyttöjen leikit olivat ryhmäleikkejä, joissa puheella oli suuri merkitys. Tytöt supisivat keskenään, ja heillä oli pieniä leikkiryhmiä. Poikien leikit olivat enemmän fyysisiä: juoksemista ja pelaamista, joissa kommunikoinnilla ei ollut niin suurta merkitystä kuin tyttöjen leikeissä. Lapset havainnoivat itse leikkimisen strategioita, kuten kuka kenenkin kanssa leikki ja kuka pyysi ketäkin mukaan leikkiin. Vanhemmat pyrkivät omalta osaltaan tukemaan leikkiin pääsyä ja ystävien saamista.

Kavereita on ollut. Me on panostettu; on laitettu pihaan koripalloteline, jalkapallo-paikka, merirosvovene ja vaja. Me on panostettu, että me saatais tänne kavereita, ja täällä kaverit viihtyisivät muutenkin kuin rallipelin ääressä. Me vaan aina kutsutaan, niin me aina joku saadaan tänne. Ja lapsi huomaa sen, että häntä ei kutsuta ja se on hänelle todella surullista. Hän tajusi sen nyt viime keväänä. Yhden kerran hän sanoi, että huomaatko äiti, kukaan ei soita ja sano, tule meille. (Äiti 9b, 10, 6-8, 15-22.)

Lasten leikeissä ja muissa lasten yhteisissä toimissa sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi saattoi jäädä nopeasti ryhmän ulkopuolelle, koska hän ei välttämättä pystynyt seuraamaan tilanteita samoin kuin kuulevat lapset. Luonnollisesti asiaan vaikuttavat paljon lapsen sosiaaliset ja muut taidot. Vanhemmat kertoivat näkemyksiään lasten leikin tapahtumista. Kun useampi lapsi leikki yhdessä, niin helposti unohtui, että yksi lapsista ei kuule. Kun lapsi ei toiminut leikin mukaisesti, hänet sivuutettiin. Syy voi tietysti liittyä johonkin muuhunkin kuin kuulemiseen.

Jos tytöt on 3-4-vuotiaita ja niitä on kaksi, tyttö ja joku toinen, niin kaikki menee hyvin. Mutta jos tulee kolmas, niin tyttö on helposti se, joka jää kolmanneksi rattaaksi ja muut sipisee ja supisee juttuja ja yks jää sitten ulkopuoliseksi. (Isä 1, 16; 15-21.)

Leikeistä ja ystävyys-suhteista ulkopuolelle jääminen oli lapselle tiukka paikka, kuten se on kuulevallekin lapselle. Ystävyys-suhteissa lapset miettivät ystävänsä kaikkoamista ja uusien ystävien saamista. Asia kosketti myös vanhempia. He miettivät, miten voisivat auttaa lasta selviytymään tilanteesta. Vanhemmat eivät arvioineet lastaan ystävyys-suhteissa vammaisina lapsina, vaan lapsina muiden joukossa. He ymmärsivät toki kommunikoinnin vaikeuttavan sosiaalis-

ta kanssakäymistä, mutta he luottivat lapsen omiin kykyihin toimia muiden lasten kanssa. Vanhemmat kuvailivat lapsiaan tunnollisiksi, positiivisiksi, täydellisyteen pyrkiviksi, toiminnallisiksi ja monilahjakkaita lapsiksi.

Vanhempien mukaan vain muutamia lapsia oli kiusattu laitteen käytöstä tavallisten "sisarusrahinöiden" lisäksi. Kiusaamiseen vanhemmat olivat puuttuneet vahvistamalla lapsen itsetuntoa ja identiteettiä. He olivat myös harjoitelleet lapsen kanssa keinoja, miten lapsi voisi kiusaamiseen reagoida. Näitä keinoja harjoiteltiin kotona esimerkiksi näyttelemällä tilannetta.

Kiusaamista on ollut päiväkodissa, mutta ei ole enää. Me ollaan sitten harjoiteltu selaista, että kyllä minä olen kuuro poika, mutta minä käytän implanttia, että minä kuulen mitä täällä tapahtuu. Ja jos joku puhuu pahaa ja kiroilee, niin voi ottaa implantin pois ja sanoa, että mä en kuule mitään. Me ollaan semmoisia näytelmiä tehty. (Äiti 9a.)

Tässä kuvauksessa äidin kertomus liittyy myös lapsen identiteetin rakentamiseen. Kuuron, sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen identiteettiä vahvistettiin. Lisäksi etsittiin ratkaisukeinoja yhdessä. Lasten toveruussuhteet ovat alituista tasapainoilua. Välillä ystävykset ovat tiiviimmin yhdessä ja välillä he touhuavat muiden kanssa. Vanhemmat päättelivät lapsen kuulemisen vaikeuden aiheuttavan joskus ryhmästä irrottautumista. Vanhemmat arvioivat, että lapsi tulee hyvin todennäköisesti käsittelemään sosiaalisia suhteita ja kommunikointia tulevaisuudessa.

No, nyt ei oo mitään, mut mä pelkään, et muut kiusaa häntä. Et hän jää yksin koulussa. Mut nyt hänellä on kavereita siellä ja aina kun mä oon mennyt hakemaan niin olen nähnyt, että ne leikkii yhdessä, et siinä ei oo mitään. Mut sitä mä pelkään, ei nyt vielä, eikä vielä ehkä ensi vuonna, mutta sitten jatkossa. (Äiti 1b.)

Lähikouluvaihtoehdossa ystäväpiiri muodostui niistä koulutovereista, joita lapsi pystyi tapaamaan myös kouluajan ulkopuolella. Jos erityiskoulu oli kaukana, koulutovereita tapasi lähinnä vain kouluaikana. Erityiskoulujen luokissa oli hyvin eri-ikäisiä lapsia. Luokassa muut oppilaat saattoivat olla yli kymmenen vuoden ikäisiä, joten ikähaitari oli laaja. Lapsen oli hankala saada ystäviä, koska 6-7-vuotiaalla lapsella ja yli 10-vuotiaalla lapsella ovat kiinnostuksen kohteet jo erilaiset.

Erilaisuus ja samanlaisuus. Lapset olivat 6-7-vuotiaana alkaneet tiedostaa, että on kuuroja ja kuulevia ihmisiä. Tuossa iässä lapsen kehitysvaiheeseen kuuluu tyypillisesti ihmisten erilaisuuden ja samanlaisuuden havainnointi. Lapset olivat kysyneet asioita kuulostaan. He olivat kysyneet, miksi he tarvitsivat sisäkorvaistutetta, ja sanoneet, etteivät he halua olla kuuroja.

Varmaan tämä erilaisuuden huomioiminen alkaa olla sillain tapetilla. Yks ilta, just silloin kun me oltiin niissä koulukypsyystutkimuksissa, niin oltiin nukkumaan menossa ja hänellä ei ollut enää konetta ja hän viittoi, että miksi hän tarvitsee implanttia. Se ymmärrys ihan selkeästi on, että on erilainen. (Äiti 3b.)

Lapset ymmärsivät, että sisäkorvaistutteen avulla he itse olivat oppineet kuulemaan ja puhumaan. Laite tarjosi heille nuo mahdollisuudet, mutta ajan kuluessa tilanne ei tule muuttumaan, sillä he tarvitsevat laitetta kuulemiseen aina. Erilaisuutta ja samanlaisuutta pohtiessaan lapset kokivat olevansa ainoita sisäkorvaistutetta käyttäviä, ainoita kuuroja ja ainoita erilaisia koko paikkakunnalla. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että lapset tapaisivat muita sisäkorvaistutetta käyttäviä ja kuuroja lapsia ja aikuisia. Suurin osa perheistä osallistui aktiivisesti sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheille järjestettäviin tapahtumiin, vaikka lähteminen ei ollut aina helppoa käytännön syistä.

Lapset pohtivat asioita, jotka yllättivät vanhemmat. Lapset työstivät mielellään erilaisuuden käsitettä ja kysyivät, miksi he käyttivät sisäkorvaistutetta. Lapset olivat alkaneet vertailla itseään muihin ja huomanneet, että kaikilla lapsilla tai aikuisilla ei ole sisäkorvaistutetta. Vanhemmat olivat pyrkineet vahvistamaan lapsen identiteettiä keskustelemalla lapsen kanssa kuuroudesta, huonokuuloisuudesta ja tulevaisuudesta. He käyttivät erilaisia ratkaisukeinoja, joilla tukivat lasta ylittämään tämän vaiheen. Vanhemmat saivat tässä yhteydessä tukea esimerkiksi kuntoutusohjaajalta.

Mun mielestä jossain vaiheessa oli vähän, että mä aattelin, että mitähän tämänkin asian kanssa alkais ruveta tekemään. Hänellä oli siitä implantista semmonen kriisi jotenkin. Hän saattoi saada aika rajujakin itkukohtauksia, että hän ei halua tämmöstä implanttia. Hän oletti, että sit kun hän on aikuinen, niin ei hän enää sitä tarvii. [...] Hän väitti jossain vaiheessa, että mullakin on ollut pienenä implantti ja sitä, että olenko mä kuullut, vai enks mä ole kuullut. Mä oon selittänyt, että kyllä mä olen kuullut aina [...] Mä sanoin aina sitten, että sulla on korvassa semmonen pipi, että sä et kuule sen takia, että siellä on joku semmonen vika. Kun sä näet, että mulla on silmälasit eikä kaikilla ole silmälasia. Mä tarviin silmälasit. Toiset tarvii kuulolaitteen ja kuka mitäkin tarvii. Jossain vaiheessa ihan tuossa kesälläkin, niin hän yks kertakin itki vaan kauheasti ja sanoi, että kun hän on *ainoa* kotipaikkakunnalla, kellä on implantti ja hän rikkoo koko laitteen, että hän ei halua tätä. Ja kun on niitä kavereita sitten siinä, niin mitä on päivähoidossa ja naapurissa, että kun ei silläkään ole implanttia. Me aina hänelle se karu totuus on sanottu, ettet sää siitä implantista eroon pääse ja yritetty jotain siihen positiivista sitten saada. Mutta ei oo tän koulun aikana ollut yhtään kertaan sellaista ja mä ajattelin, että voisikohan se johtua siitä, kun tää kuntoutusohjaaja kävi selittämässä näille lapsille tästä kuuloasiasta. (Äiti 5b.)

Lapsi alkoi ymmärtää, että laitteen pitäminen on koko elinikää koskeva asia – kuulo ei iän myötä parane. Sitä vaihtoehtoa, ettei kojetta käytettäisi ja siirryttäisiin viittomakielen käyttöön, vanhempien puheissa ei mainittu. Lapsi oli esimerkiksi kysynyt, miten pitkään hänen tulee vielä käyttää sisäkorvaistutetta, jotta hän alkaa kuulla ilman sitä. Lapsen ajatusmaailman mukaan SI parantaisi kuurouden ajan kuluessa. Tällaiset kysymykset olivat yllätyksiä vanhemmille, koska he olivat kuvitelleet kertoneensa lapselle tarkoin kaiken sisäkorvaistutteen liittyvän ja arvioineet lapsen ymmärtäneen ne. Lapset olivat kyselleet vanhemmilta, oliko näillä ollut lapsena SI. Lapsilla saattoi olla käsitys, että omat vanhemmat olivat olleet lapsena kuuroja, laitteen avulla he olivat oppineet kuulemaan ja siten aikuisena eivät sisäkorvaistutetta tarvinneet.

Ja sitten katteltiin tässä mun lapsuuden kuvia, niin sitten hän vaan sanos, että äiti ei kuullut pienenä. Hän nyt ajatteli sen sillain, että kaikki lapset (ovat lapsena kuuroja/HS). (Äiti 5a.)

Lasten pohdinnat saattavat liittyä ajatteluun tulevaisuudesta. Lapsen ajatustenkulku ja johtopäätökset toimivat lapsen tavalla – lapsen kokemusmaailman perusteella. Lasten kysymykset vaikuttivat vanhempien tunteisiin.

Ja siitä mä olin tosi hämmästynyt, kun minä olen omasta mielestäni kaikki hänelle se-littänyt. Hän sitten sanoi, ettei hän halua implantti-isäksi ja musta se oli niin liikuttavaa, että hän ei halua aikuisena käyttää ja mä kysyin, että miksi. Niin hän sanoi, että tämä on niin *kamalan* ruma, kun kenelläkään muulla ei oo tällästä. Mä siis aivan liikutuin hirveesti ja ajattelin, että voi että. Ja sitten juteltiin. Ja sitten mie sanoi, että päiväkodissa on yksi poika, jolla on vielä laastari siinä toisessa silmälasissa, linssissä. Ja sitten ruvettiin juttelemaan, että miksi pojalla on sellaiset silmälasit. Ja miksi minulla on silmälasit, etten mä nää, jos otan silmälasit pois. Ja sanon että nää on rumat, kun eihän isälläkään ole silmälasia. Yhen kerran sen jälkeen hän sanoi, olisiko siitä viikko mennyt, niin hän sanoi, että ois niin (kuiskaa) kiva kun ei olis implanttia. Mutta sitten hän sanoi, että hän osaa puhua ja muut ymmärtää. Nyt on sitten suunniteltu, että jos kasvatetaan pitkä tukka. Meillä on nyt semmonen projekti menossa, mutta hän ei ole mitään siitä sanonut sen jälkeen. (Äiti 9a.)

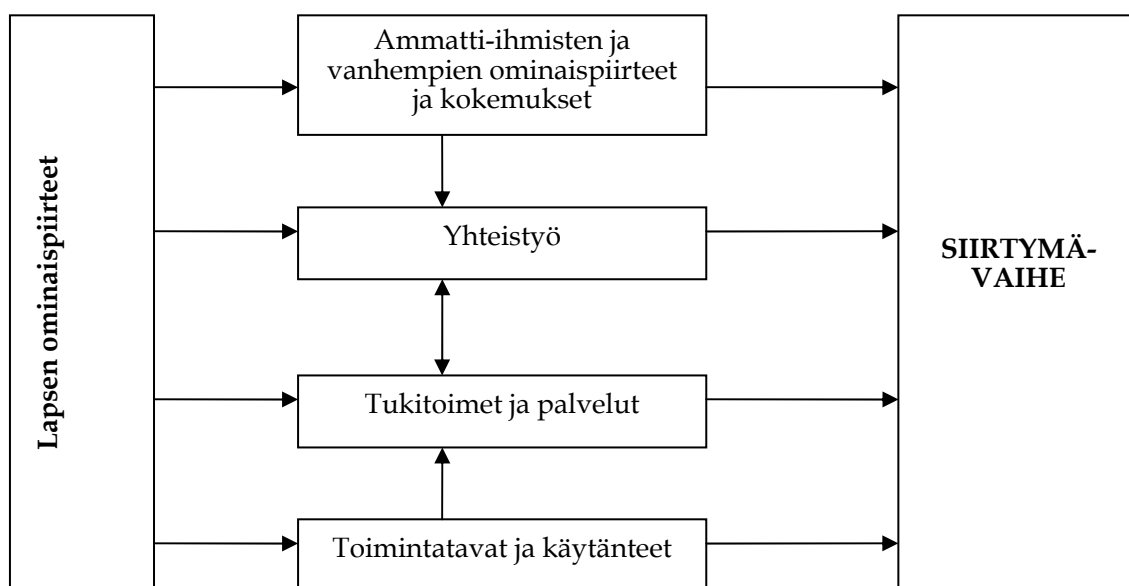
8.7 Askel kouluun – yhteenvetoa

Kouluvalintaprosessi oikeastaan käynnistyi jo lapsen kuulovamman toteamisen yhteydessä, ja sitä ohjasi vanhempien kulttuuri- ja arvomaailma. Tuolloin lapsen tulevaisuuden tarkastelun lähtökohtana vanhemmilla oli se, mitä lapsi viittomakielisenä lapsena ei voi tehdä eli mitkä ovet häneltä sulkeutuisivat kuurouden vuoksi. Si mahdollisti laajemmat kouluvaihtoehdot. Yli puolet lapsista oli päivähoidossa ennen SI-leikkausta, joten ammatti-ihmisten määrä kasvoi tuolloin pedagogien tullessa mukaan perheen arkeen. Ammatti-ihmisten määrä kasvoi entisestään erityisesti koulua edeltävän kevään aikana. Pedagogit liittyivät kuntoutus- ja terveydenhoitopuolen ihmisten rinnalle valitsemaan yhdessä vanhempien kanssa lapselle koulu.

Sairaaloiden moniammatilliset kuntoutustiimit olivat koostumukseltaan erilaisia, minkä vuoksi perheet olivat eriarvoisessa asemassa. Toisaalta myös sairaalat olivat keskenään eriarvoisessa asemassa tarjoamaan kuntoutusta perheille. Esimerkiksi psykologeja, varsinkaan viittomakieltä taitavia, ei jokaisessa yliopistosairaalassa ole. Kouluvalintaprosessin kuluessa vanhemmat oppivat toimimaan ammatti-ihmisten kanssa. Termeihin, käytänteisiin ja toimintatapoihin vanhemmat olivat tutustuneet jo kuulovamman varmentumisen ajankohtana, ja ajan edetessä heidän tietomääränsä kasvoi. Tiedolla ja kokemuksella vanhemmat voimaantuivat ja olivat aiempaa valmiimpia yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa. He olivat myös valmiimpia tekemään tietoon perustuvia päätöksiä.

Monia muutoksia tapahtui siirtymävaiheessa päivähoidosta kouluun. Nii-tä olisi tapahtunut silloinkin, jos lapsi olisi kuuleva tai kuuro ilman sisäkorvaistutetta. Valintaprosessissa näyttäytyi kuitenkin ammatti-ihmisten keskuudessa tekijöitä, jotka oli tarkoitettu lapsen parhaaksi mutta joiden edessä vanhemmat hämmentyivät ja alkoivat arvioida tekemiään valintoja. Myös pettymyksiä koettiin. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen siirtymävaiheessa kouluun korostuivat lapsen puheen kehityksen seuraaminen ja sen vaikutus lapsen kokonaiskehi-

tykseen. Siirtymävaiheen osa-alueiden (Hanson 2005, 377–393) lähtökohdaksi muodostuivat siten lapsen ominaispiirteet, jotka ohjaavat ammatti-ihmisten ja vanhempien toimia tavoitteena löytää lapselle sopivin kouluvaihtoehto (kuvio 12). Vanhempia askarruttivat lapsen kohdistuvat vaatimukset: ammatti-ihmisten ja perheen lähipiirin odotukset ja arvioinnit lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta. Arvioitsijoina vanhemmat toimivat myös itse. Vastaavaa ovat havainneet Incesulu, Vural ja Erkham (2003, 605–611) selvittäessään sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien näkökulmaa. Vanhempien tilannetta helpottaisi yliopistollisen sairaalan SI-tiimin kanssa tehtävä tiiviimpi yhteistyö, jossa huomioitaisiin tarkemmin vanhempien näkökulma ja heidän käytännön tietämyksensä.



KUVIO 12 Lapsen ominaispiirteet siirtymävaiheen lähtökohtana

Varhennetun esiopetuksen rooli jäi epäselväksi, koska vanhempien mielestä vuosi ei tarjonnut lapselle esiopetusta. Oppivelvollisuuden alkamisvuosi eli vuosi ennen koulun aloitusta toimi esiopetusvuotena sekä ikään kuin lapsen kielenkehityksen odotusvaiheena. Odottajina olivat lapsi, vanhemmat ja ammatti-ihmiset. Vanhempien mukaan esiopetusratkaisu ohjasi kouluvaihtoa.

Koulun aloitusta edeltävänä keväänä yhteistyön luonne muuttui sitä haastavammaksi, mitä pidemmälle kevät eteni. Vanhemmat olivat kevään aikana yhteydessä kymmeneen ammatti-ihmisiin niin palavereissa kuin muissakin kouluasioita selvittävissä yhteydenottoissa. Lapsen kouluvaihtoehtoja käsittelevissä palavereissa oli havaittavissa tahtoa ja tarkkaa harkintaa ottaa lapsi lähikouluun. Harkintaa aiheuttivat niukat resurssit, tiedon ja kokemuksen puute, valmiudet integraatioon sekä rehtorin ja opettajan tahto. Esimerkiksi se vaihtoehto, että lapsi olisi suorittanut toisen esiopetusvuotensa koulussa, ei tullut yhden lapsen kohdalla kyseeseen, sillä vaihtoehto oli mahdoton koululle. Tällä ratkaisulla koulu ei toiminut lain mukaisesti (Perusopetuslaki 1998 § 4). Palavereissa oli havaittavissa sairaaloiden ja erityiskoulujen näkemyseroja kielivalinnasta.

Keskusteluissa esitettiin yliopistollisten sairaaloiden korostavan painotusta puhuttuun kieleen, kun taas erityiskoulujen esitettiin painottavan viittomakielen merkitystä. Vanhemmilla oli runsaasti tietoa, millaisia mahdollisia järjestelyjä lapsi tarvitsi oppimisympäristössä ja mitä opettajalta vaaditaan. Siksi palaverissa kaivattiin erityiskoulujen ohjaavien opettajien taitotietoa. Palaverissa vanhemmat joutuivat ikään kuin markkinoimaan lastaan, varsinkin jos kyseessä oli lähikouluvaihtoehto. Tuolloin vanhempien voimavarat olivat koetuksella, koska heillä oli kenties eniten tietoa, mutta he toimivat pitkälti altavastajina ja lapsensa oikeuksien puolustajina. Vanhemmat olivat keskellä kuviota, jossa näyttäytyivät arvovalta, kulttuurin valta, asennevalta, pedagogin valta ja rahan valta. Prosessin aikana vanhemmat olivat tekemisissä byrokratian kanssa, jossa vaikuttavina tekijöinä olivat asenteet erilaisuutta ja inkluusivista näkemystä kohtaan. Valintaprosessissa vanhemmille välittyi tietoa kustannuskysymyksistä ja resursseista eli siitä, millaisista taloudellisista resursseista on kyse valittaessa lapselle sopivin koulumuoto. Prosessin aikana esiintyi myös arvovalta-asetelmia eri ammatti-ihmisten kesken.

Vertikaalisia siirtymiä tapahtuu kaikilla lapsilla, mutta sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla ne saattoivat merkitä sitä, että lapsi aloitti kolmen vuoden sisällä joka syksy uudessa ympäristössä. Vertikaalisten siirtymien vähentämiseksi tarvittaisiin joustavampaa järjestelmää ikävuosien 5–8 välille, mikä ei kuitenkaan tarkoita koulun aloittamista viisivuotiaana, vaan joustavuutta järjestelmissä (ks. Ho 2004, 86–92). Sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla oli samankäisiä lapsia enemmän horisontaalisia vaihtoehtoja, joista vanhemmat valitsivat lapselle ja perheelle sopivimman vaihtoehdon. Tukitoimet ja lapsen taidot, lähinnä lapsen kielelliset ja sosiaaliset taidot, vaikuttivat horisontaalisiin siirtymiin. Tukitoimet olivat riittävät, mutta ne eivät olleet toimivat. Lapsen kielenkehitystä ei pystytty riittävästi tukemaan, tai lapsen muu kehitys edellytti horisontaalisia siirtymiä, kuten luokan ja koulun vaihtoja. Nämä horisontaaliset siirtymät olisi kenties voitu välttää, jos vanhemmat ja ammatti-ihmiset olisivat etukäteen tarkemmin miettineet valintoja tai jos kunnalla olisi ollut kyky tarjota vaihtoehtoja. Myös varhennetun esiopetuksen hyödyntäminen ja päivähoidon kuntoutussuunnitelmien tiheämpi tarkastaminen voisivat eheyttää siirtymävaihetta.

Viidestätoista lapsesta yhdeksän aloitti lähikoulussa, kolme kunnallisessa, yksi valtion erityiskoulussa, yhden lapsen kouluratkaisu on vielä avoin, ja yksi lapsi aloitti koulussa, jossa on huonokuuloisten luokka. Lähikoulussa aloitti siis yhdeksän (64 %) neljästätoista lapsesta. Itävaltalaisen tutkimuksen mukaan sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista aloitti lähikoulussa 62,5 % (Eckl-Dorna ym. 2004, 409–412), ja yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan lapsista aloitti lähikoulussa 68 % vuonna 2002 ja vuonna 2003 luku oli 64 % (Sorkin & Zwolan 2004, 417–421).

Ruotsinkielisillä sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla polku päivähoidosta kouluun oli vaihtoehtojen vähyyden vuoksi selkeämpi kuin suomenkielisillä lapsilla, sillä he olivat päiväkodin tavallisissa lapsiryhmissä ja aloittivat lähikoulussa. Tämän tutkimuksen mukaan leikkausiällä oli havaittavissa merkitystä kouluvalintaan, sillä kaikki suomenkieliset yli kolmevuotiaana leikatut lapset

aloittivat koulunsa muualla kuin lähikoulussa. Löydös vastaa Govaertsin ym. (2002) saamaa tulosta, jossa 2–4-vuotiaina SI:n saaneista lapsista 66 % aloitti lähikoulussa. Kouluvalinta oli erityiskoulu tai huonokuuloisten luokka, jos lapsella oli epäilty tai havaittu olevan muuta kuulovamman lisäksi.

Vanhemmat pyrkivät välittämään opettajalle tietoa ja tukea. Sisäkorvaistutta käyttävien lasten kehityksestä ja kouluvalinnasta ollaan laajasti kiinnostuneita, mikä voi tuoda paineita opettajille ja kouluille. Luonnollisesti yhteistyötä koulun ja perheen välillä tarvitaan, mutta opettaja tarvitsisi enemmän tukea esimerkiksi oppilashuoltoryhmältä. Lapsilla oli koulussa joko tulkki tai henkilökohtainen tai luokkakohtainen avustaja. Osa vanhemmista halusi lapselleen tulkin avustajan sijaan. Valinnan yhtenä syynä oli roolien selkiytyminen – opettaja opettaa ja tulkki tulkkaa. Tärkeitä roolien selkiyttäjiä ovat myös opettajan, avustajan ja mahdollisen tiimin yhteiset suunnittelupalaverit, jotka jäsentävät työtä ja tehostavat avustajan työpanosta (Takala 2005). Lapsikohtaiset ratkaisut tukitoimista vaativat tiivistä yhteistyötä koulun, kuntoutuspuolen ja vanhempien kesken.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli pitkäaikaisstudiumilla kuvata vanhempien näkökulmasta prosessia, joka käynnistyy lapsen kuulovamman toteamisesta ja päättyy kouluvalintaan. Kuulevat vanhemmat joutuivat käymään läpi lyhyen aikavälin kuluessa lapsen kuulovamman toteamisen, tiedon hankinnan, kommunikointimenetelmän valinnan ja SI-leikkauksen harkinnan. Lisäksi vanhemmat pyrkivät ymmärtämään tapahtunutta, tiedottamaan asioita lähipiirille ja siirtämään koko tapahtumasarjan osaksi perheen arkea. Perheet muokkasivat arkeaan tilanteessa, jossa samanaikaisesti oli läsnä moni valintoihin liittyvä merkityksellinen tekijä. Tutkimuksessa mukana olleet 15 lasta ovat syntyneet vuosina 1998–1999. Lasten SI-leikkaukset vakiintuivat yhdeksi kuntoutusmuodoksi 1990-luvun lopussa, jolloin käytiin voimakasta keskustelua SI:n puolesta ja sitä vastaan.

9.1 Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksessani mukana olleisiin sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen vanhempiin sain yhteyden vuosien 2003–2004 aikana. Tietoa oli lisäksi kahdesta perheestä, jotka olivat kiinnostuneita tulemaan mukaan tutkimukseen, mutta jostain syystä alkuyhteydenottoa pidemmälle en heidän kanssaan päässyt. Yhtenä syynä tähän voi olla se, että kiinnostus sisäkorvaistutetta kohtaan on osin ristiriitainen. Kenties tämän syyn vuoksi vanhemmat katsoivat paremmaksi vetäytyä tutkimuksesta. Syynä voi olla myös perhetilanne tai väsyminen uusien ihmisten kohtaamiseen.

Tutkimuksen käynnistyessä lapsen kuulovamman varmentumisesta oli aikaa ja vanhemmat olivat jo tehneet SI-valinnan. Osasta tehdyistä valinnoista oli siis kulunut jonkin aikaa, mikä saattoi vaikuttaa vanhempien kertomiin perusteluihin, ja niitä on saatettu pyrkiä selittämään parhain päin. Tilanne oli kuitenkin toinen kouluvalintaprosessissa, joka oli haastattelujen teon aikana ajan-kohtainen ja ilmeni siten enemmän prosessimaisena kuvauksena.

Haastattelemani vanhemmat olivat aktiivisia ja omatoimisia. Mahdollista on, että tutkimukseen osallistui perheitä, joiden kokonaistilanne oli poikkeuksellisen hyvä, sekä perheitä, joilla oli epärealistisia odotuksia SI-hoidosta. Tutkimukseen mukaantulo oli vapaaehtoista. Tällöin mukaan tulivat perheet, jotka olivat asiasta todella kiinnostuneita sekä halusivat tiedon lisääntyvän ja asioiden kehittyvän. Nämä tekijät vaikuttivat siihen, että tutkimuksen lopputulokset olisivat voineet olla erilaisia, jos tutkimusjoukko olisi ollut suurempi tai kirjavampi.

Olin perehtynyt tutkimusaiheeseen jo ennen varsinaisen tutkimuksen teon käynnistymistä muun muassa keskustelemalla aikuisten kanssa, joille oli leikkattu SI. Tutkimusaiheeseen liittyvät käsitteet olivat tuttuja näiden keskustelujen ja kokemusten vuoksi, mikä helpotti vanhempien haastatteleminen. Toisaalta asioiden tuttuus voi hämärtää uusien asioiden näkemistä. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden arki ja valintojen perusteet olivat minulle kuitenkin uusia asioita, joista tutkimuksen teon varrella opin paljon. Omaa rooliani tutkimuksessa käsittelen tarkemmin tutkimuksen eettisessä tarkastelussa. Tätä tutkimusta ennen olin tehnyt aiheeseen liittyen yhden proseminaariryön ja yhden pro gradu -tutkielman (Sume 2002b). Väitöskirjatyön aikana tein aiheesta vielä toisen pro gradu -tutkielman (Sume 2005). Aihe kiinnosti uutuuden ja sen ympärillä leijuvien näkemysten ristiriitaisuuden vuoksi. Lasten sisäkorvaistutteen käyttöä ja sen merkitystä lapselle ja toisaalta koko perheelle on tutkittu vasta vähän. Katsoin, että aiheesta tarvittiin lisää tutkimustietoa.

Lääketeollinen näkemys sisäkorvaistutuksesta nousi esiin vahvasti tämän tutkimusprosessin kuluessa. Tutkimusprosessin aikana saatiin tutkimuslupaprosessiin liittyvä tutkimustulos, jota ei ollut asetettu tutkimuskysymykseksi. Yliopistollisten sairaaloiden kanssa käydyn tutkimuslupaprosessin aikana ilmeni näkemyseroja siitä, kuka saa tutkia sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia, millaisilla menetelmillä ja millaisena ajankohtana. Lääketeollinen näkemys sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista, lasten kuntoutuksesta ja perheen roolista oli vahva. Tällaisessa tilanteessa jäävät helposti huomioimatta kulttuuriset tekijät, perheen asiantuntijuus sekä eri toimijatahojen ajattelun, asiantuntemuksen ja ammatillisuuden kunnioittaminen.

Tutkimukseni oli laadullinen tutkimus, jossa aineistonkeruumenetelminä olivat vanhempien haastattelut kahteen kertaan ja moniammatillisten palaverien ääninauhotukset. Seuraavaksi arvioin, olisiko näiden menetelmien sijaan tai lisäksi voinut käyttää muita aineistonkeruumenetelmiä, kuten kyselylomaketta tai havainnointia. Mielestäni haastattelujen avulla pääsin lähemmäksi vanhempia, sain laajemman näkemyksen heidän tekemistään valinnoista ja kaaresta kuulovamman toteamisesta koulunaloitukseen kuin jos olisin käyttänyt kyselylomaketta. Haastattelutilanteessa pystyin tarkentamaan asioita ja kysymään lisää. Näin jälkikäteen voi pohtia, millainen merkitys olisi ollut sillä, että vanhemmat olisivat saaneet haastattelurungot etukäteen. Haastattelutilanne olisi voinut olla jäsentyneempi, jos vanhemmat olisivat tienneet tarkemmin haastattelujen sisällöistä. Toisaalta vanhempien vastaukset olisivat voineet olla mekaanisempia ja harkitumpia, jolloin tietynlainen herkkyys ja avoimuus olisivat jääneet pois.

Lapsen haastattelua, kuten myös isovanhempien ja sisarusten haastattelua, harkitsin. Tutkimus piti kuitenkin rajata, ja siten päädyin tarkastelemaan asiaa vanhempien näkökulmasta. Palaverien ääninauhoittamisen sijaan olisin voinut käyttää videointia, mikä olisi tuonut äänen lisäksi osallistujien sanattoman viestinnän esiin. Ääninauhoittamiseen päädyin, koska tilanne palavereissa on altis vaikutteille. Palaverihin osallistujat olisivat voineet kieltää osallistumiseni palaveriin, jos ne olisi videoitu.

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu useita varsin erilaisia lähestymistapoja ja tutkimustekniikoita. Tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen luotettavuus on noussut yhdeksi keskeiseksi tutkimusmetodologiseksi kysymykseksi (Bogdan & Biklen 1998, 32–42). Perinteisesti tutkimusmenetelmien luotettavuutta on metodikirjallisuudessa tarkasteltu validiteetin ja reliabiliteetin käsittein. Näiden käsitteiden soveltuvuudesta laadulliseen tutkimukseen ollaan monta mieltä. Jotkut metodologit pitävät validiteettia ja reliabiliteettia laadullisissa tutkimuksissa irrelevantteina. Perusteluina esitetään tavallisimmin sitä, että tutkija itse on tutkimusväline ja siten “välineellä” ei ole tutkijasta riippumatonta asemaa. (Tynjälä 1991, 388–389.)

Lincoln ja Cuba (1985) ovat kehittäneet perinteisten luotettavuuskäsitteiden rinnalle laadulliseen tutkimukseen paremmin soveltuvat käsitteet. Heidän mukaansa luotettavuuden ja uskottavuuden osatekijöitä ovat (suluissa käsitteen perinteinen vastine): *vastaavuus* (sisäinen validiteetti) *siirrettävyys* (ulkoinen validiteetti), *tutkimustilanteen arviointi* (reliabiliteetti) ja *vahvistettavuus* (objektiivisuus). (Lincoln & Cuba 1985, 219, 290–293; Tynjälä 1991, 390.)

Tutkimuksen *vastaavuus* on hyvä, jos tutkija pystyy osoittamaan omien johtopäätöstensä vastaavan tutkittavien alkuperäisiä konstruktioita (Tynjälä 1991, 390). Vastaavuuden pahimmat uhkat ovat tutkijan vaikutukset ja väärät johtopäätökset (Syrjälä & Numminen 1988, 101). Vastaavuutta voi lisätä tutkimalla kohdetta tarpeeksi kauan, tekemällä monipuolisia muistiinpanoja ja käyttämällä aineisto-, tutkija-, teoria- tai menetelmätriangulaatiota (Lincoln & Cuba 1985, 294–316; Eskola & Suoranta 1998, 69–70). Tutkimuksen analysoinnissa ja luokittelussa olisin voinut käyttää toista henkilöä. Nyt toisina henkilöinä toimivat lähinnä ohjaajani, joiden kanssa käytiin lukuisia keskusteluja. Lisäksi keskustelin tutkijakollegoideni kanssa analyysin eri vaiheista.

Vastaavuutta voi lisätä myös antamalla tekstejä muiden luettavaksi (Lincoln & Cuba 1985, 294–316). Perhetutkijakoulun pienryhmässä, VARHE-ryhmässä ja erityispedagogiikan laitoksen tutkijaseminaareissa käsiteltiin tutkimuksen osia sen eri vaiheissa, mikä lisäsi tutkimuksen vastaavuutta. Vastaavuutta vielä lisätäkseni olisin voinut luetuttaa tekstejä tehtyä enemmän, kuten vanhemmilla. Toisaalta laajempi tekstien luetuttaminen muilla henkilöillä olisi kyseenalaistanut vanhempien ja tutkijan kesken tehtyä sopimusta, jossa taataan vanhempien anonymiteetti. Tämä perheiden tunnistamattomuuden takaaminen on ollut tärkeää koko läpi työn, minkä vuoksi tietoja joko lapsesta tai vanhemmista olen tietoisesti jättänyt kertomatta. Kertomatta jätetyillä asioilla ei ole kuitenkaan ollut työn kokonaiskuvan tai luotettavuuden kannalta merkitystä. Haastateltavia perheitä olisi voinut olla enemmän. Toisaalta tutkimukseni käynnistysvaiheessa vuosina 1998–1999 syntyneiden sisäkorvaistutetta käyttä-

vien lasten määrän Suomessa arvioitiin olevan parikymmentä eli 15 lapsen määrä on melko kattava. Olisin voinut käydä havainnoimassa lasten päivähoidon- tai koulupäivää. Siten olisin voinut suhteuttaa saamaani ja vanhempien kertomaa näkemystä keskenään. Toisaalta olen käynyt sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia koskevissa seminaareissa ja koulutustilaisuuksissa, joista olen saanut näkökulmia tutkimukseeni. Kävin myös tutustumassa yhteen valtion kuulovammaisten lasten erityiskouluun.

Kaksi kertaa tehdyt vanhempien tutkimushaastattelut kestivät 30 minuuttia kolmeen tuntiin. Haastattelujen avulla sain mielestäni hyvän kuvan siitä, millainen kokemus vanhemmille oli lapsen kuulovamman toteaminen sekä millaisilla perusteilla vanhemmat valitsivat sisäkorvaistutteen ja esiopetus- ja koulumuodon. Lapsista olen tavannut 13. Seitsemästä nauhoitetusta palaverista, joissa vanhemmat olivat mukana, kukin palaveri kesti keskimäärin yhden tunnin ja 24 minuuttia. Niistä sain monipuolisen kuvan siitä, miten vanhempien kanssa moniammatillisesti suunniteltiin lapsen esiopetus- ja kouluvalintaa. Tämän tutkimuksen ohella olen tehnyt paljon muistiinpanoja, kaavioita ja käsittekarttoja, joiden avulla olen pyrkinyt luomaan kokonaiskuvaa vanhempien kokemuksista ja tehdyistä valinnoista.

Lincolnin ja Cuban (1985) mukaan tulosten *siirrettävyys* toiseen kontekstiin riippuu siitä, miten samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Tutkimustulosten siirrettävyydestä toiseen kontekstiin päättää ennen kaikkea tutkijan ohella tulosten hyödyntäjä. Tutkijan on kuvattava mahdollisimman seikkaperäisesti aineistoaan ja tutkimustaan, jotta lukija voi pohtia tutkimustulosten soveltamista myös muihin kuin tutkittuihin konteksteihin. (Lincoln & Cuba 1985, 316; Tynjälä 1991, 390.) Perheet olivat eri puolilta Suomea, viiden sairaanhoitopiirin alueelta, joten siltä osin tutkimus on kattava. Olen pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkkaan tutkimukseen osallistujat, tutkimuksen aineiston, menetelmät sekä analyysin, jotta vastaavanlaisen tutkimuksen tekeminen olisi mahdollista. Monipuolisen kuvailun sekä haastatteluita otettujen suorien lainausten avulla lukijat voivat muodostaa käsityksen, onko tutkimukseni siirrettävissä toiseen kontekstiin.

Tutkijan on otettava huomioon paitsi erilaiset ulkoiset vaihtelua aiheuttavat tekijät myös tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään johtuvat tekijät. *Tutkimustilanteen arviointiin* käyvät pitkälti samat luotettavuuskriteerit kuin vastaavuuteenkin. (Lincoln & Cuba 1985, 299; Tynjälä 1991, 391.) Tein ensimmäiset haastattelut marraskuun 2003 ja marraskuun 2004 välisenä aikana ja toiset syksyn 2005 aikana. Lisäksi olin puhelinyhteydessä kaikkiin perheisiin huhtikuun lopussa 2006, jolloin tarkistin tulevan syksyn tilanteen. Mielestäni ensimmäinen ajankohta haastatteluille oli sopiva, sillä lapset olivat tuolloin 4–5-vuotiaita. Kaikista vanhempien haastatteluista kahdeksan tapahtui Jyväskylässä Junioriohjelman kurssin yhteydessä ja yhdeksäntoista perheiden kotona, jolloin olosuhteet tukivat kokonaisnäkemysten saamista. Toisella haastattelukierroksella tein kolme haastattelua puhelinhaastatteluna. Molemmat vanhemmat olivat mukana 22 haastattelussa, seitsemässä haastateltavana oli äiti ja yhdessä isä. Olin yhteydenottoissani kertonut haastattelujen kestävän 30 minuuttia puoleentoista tuntiin. Haastatteluihin mennessäni huomasin, että perheet olivat va-

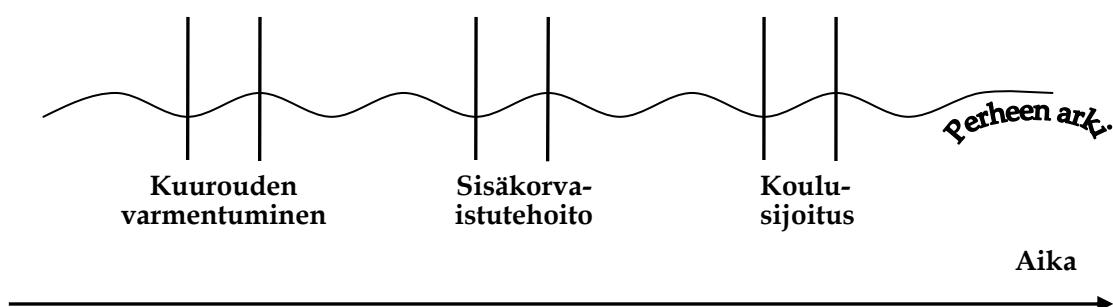
ranneet aikaa niiden tekemiseen. Keskustelujen alussa laitoin pienen nauhurin pöydälle. Mielestäni haastattelujen tunnelma oli avoin. Vanhemmat kertoivat hyvin avoimesti vaikutelmiaan ja ajatuksiaan kokemuksistaan ja lapsen kehityksestä. Muutamilla vanhemmilla oli valmiina esillä aiheeseen liittyvää materiaalia, kuten lehtileikkeitä, kuulokäyriä ja lausuntoja. Tätä materiaalia vanhemmat myös lähettivät minulle tutkimusprosessin aikana. Annoin vanhemmille teemahaastattelurungon, jotta he olisivat tietoisia aiheista, joita halusin käsitellä. Vanhempien kanssa oli tehty kirjalliset tutkimussopimukset, joten he olivat jo ennen haastattelua tietoisia, millaisia aiheita haastattelu sisältää. Keskustelu pysyi suhteellisen hyvin aiheessa juuri haastattelurungon avulla. Paljon mielenkiintoisia aiheita jäi silti käsittelemättä tarkemmin.

Palavereihin osallistujat olivat tietoisia tutkijan osallistumisesta. Palaverin alussa kerroin tutkimuksesta, jaoin siitä kirjallista materiaalia ja pyysin osallistujilta kirjallisen luvan ääninauhoittaa palaverin. Allekirjoituksellaan he suostuivat siihen, että palaverin ääninauhoitusta on lupa käyttää tutkimuksessani. Pyysin osallistujilta myös yhteystiedot, jos esiintyisi tarvetta ottaa heihin yhteyttä. Omat yhteystietoni löytyivät jaetusta materiaalista.

Tutkimusprosessin aikainen päiväkirjani lisäsi *vahvistettavuutta*, sillä se auttoi jäsentämään ja peilaamaan käsityksiäni ja tulkintaani tutkimuksesta. Tutkimuksessa subjektiivisuus on väistämätöntä. Tämän vuoksi on tärkeää olla tietoinen siitä, miten tutkijan oma viitekehys vaikuttaa tutkimukseen. Tutkimusmenettelyt on dokumentoitava huolellisesti, jotta tutkimuksen lukijan tai ulkopuolisen tarkastajan on mahdollista seurata tutkimuksen kulkua ja arvioida sen luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan suhde on toisenlainen kuin määrällisessä tutkimuksessa. (Lincoln & Cuba 1985, 334; Tynjälä 1991, 392.) Haastatteluissa pyrin siihen, etten toisi omia näkemyksiäni esille vaan että olisin avoimen kiinnostunut vanhempien ajatuksista. Täysin ulkopuolisena pysyminen on kuitenkin mahdotonta, ja toisaalta laadullinen tutkimus pyrkii olemaan mahdollisimman vuorovaikutteista. Olen pyrkinyt esittämään tutkimusmenetelmäni tarkoin, jotta tutkimukseni laadun arviointi olisi mahdollista. Varsinaista rinnakkaisluokittelijaa en ole käyttänyt, mikä on nähtävä puutteena. Olen kuitenkin esittänyt tutkimukseni eri vaiheita, ja tutkimuksestani on keskusteltu muun muassa tutkijakoulun pienryhmissä ja erityispedagogiikan laitoksen tutkijaseminaareissa.

9.2 Perheen pyörteinen arki

Varhaislapsuuden aikana vanhemmat kohtaavat perheen arkeen epävarmuutta tuovia elementtejä (Hänninen 2004) eli pyörteisiä vaiheita, joita voidaan luonnehtia liminaalin (Turner 1969) käsitteellä. Tämän tutkimuksen päätulos on se, että perheen elämässä on havaittavissa kolme merkityksellistä pyörteistä vaihetta: kuurouden varmentuminen, SI-hoito ja koulusijoitus (kuvio 13). Pyörrevaiheiden keskellä perheet elävät arkeaan.

Lapsen
syntymä

KUVIO 13 Perheen arjen pyörteiset vaiheet

Muita tässä tutkimuksessa olleiden vanhempien nimeämiä perheen arjen pyörteisiä vaihteita olivat siirtymät *päivähoitoon ja esiopetukseen*. Kaikki vaiheet liittyivät kuntoutukseen ja kielivalintaan, jota vanhemmat joutuivat tarkistamaan aika ajoin. Pohdinta lapsen kielestä oli suhteessa perheen käyttämään kieleen ja kulttuuriin. Pyörrevaiheiden kynnyksellä vanhemmat alkoivat etsiä tietoa, palveluja ja tukea. Mitä nopeammin vanhemmat saivat asianmukaista tukea – kuten varmennuksen lapsen kuuroudesta tai tietoa vaihtoehtoista – sitä nopeammin perheen arki saavutti suhteellisen tasapainon. Tällöin perheen arki helpottui ja stressi väheni, kun vanhemmat saivat ammatti-ihmisiltä riittävän monipuolista tietoa oikeaan aikaan (ks. Dunst & Trivette 1987, 443–454; Beadle, Shores & Wood 2000, 113–114). Pyörrevaiheissa perhettä tuki perheen verkosto, johon kuului ammatti-ihmisiä, sukulaisia, sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheitä ja muita perheen lähipiiriin kuuluvia ihmisiä. Toimivalla tukiverkostolla oli tärkeä merkitys perheen jaksamiselle. Perheet saivat verkosta niin vertaistukea kuin muunkinlaista sosiaalista tukea. Vanhempien turhautumista aiheuttivat jatkuva paperisota, heikko tiedonkulku ja kuurojen yhteisön asenne. Myös kouluväen joustamattomuus turhautti perheitä. Varhaislapsuuden aikana vanhemmat laativat yhdessä ammatti-ihmisten kanssa myös kuntoutussuunnitelmia ja pitivät palavereita, joissa keskusteltiin lapsen kehityksestä ja jatkotoimenpiteistä.

Kuurouden varmentuminen. Pyörteiset vaiheet järjestyivät perheen arkea ja aiheuttivat epävarmuutta. Epävarmuuden aikana perheet pyrkivät selviytymään tilanteesta. He hakivat tasapainoa arkeen, valtaistuivat ja jatkoivat elämäänsä uuden tilanteen tuomien tekijöiden kanssa. Perheiden valtaistumista auttoivat riittävä tiedon saanti, vertaisryhmän tuki ja vanhempien määrätietoinen omien perheelle sopivien ratkaisujen tekeminen. Perheiden ensimmäinen merkittävä pyörteinen vaihe osui ajankohtaan, jossa iloittiin uudesta perheenjäsenestä ja samalla koettiin epävarmuutta ja epärointiä lapsen kuuroudesta. Kuurouden varmennettua vanhempien tukiverkosto kasvoi ammatti-ihmisillä, joiden kanssa he opettelivat toimimaan yhteistyössä. Tilanne oli uusi ja odottamaton, joten vanhemmat olivat tässä pyörrevaiheessa kokemattomia ja pyrkivät turvautu-

maan ja luottamaan ammatti-ihmisiin. Perhe sai tukea lähipiiriltä. Lähipiiri toi myös epäröinnin tunnetta, koska osa lähipiirin ihmisistä arveli lapsen kuitenkin kuulevan. Toisaalta osa perheistä jäi tässä vaiheessa yksin johtuen joko lapsen kuulovammasta tai perheen itsensä vetäytymisestä. Pyörrevaiheessa perhe verkostoitui vertaisryhmään, jolta sai merkittävää tukea ja vertailupohjaa.

Sisäkorvaistutehoito. Kuntoutuksen käynnistyttyä ja perheen saatua tasapaino arkeen perhe kohtasi uuden pyörteisen vaiheen, sillä SI-valintaprosessi järjestytti perheen tasapainoa uudelleen. Ammatti-ihmisten määrä kasvoi lähinnä yliopistollisten sairaaloiden ammatti-ihmisillä. Uudessa tilanteessa vanhemmilla oli kuitenkin jo kokemusta toimia ammatti-ihmisten kanssa sekä tietoa ja taitoa ymmärtää termejä ja etsiä itse lisätietoa ja -tukea. Valinnan ymmärtäminen, harkinta ja päätöksenteko liittyivät tietoon perustuvaan suostumukseen, jossa arvioitavina olivat perheen kulttuuri, kommunikointi ja leikkauksen eettisyys. SI-leikkaus oli perheen sisäinen asia. Epävarmuutta toivat pohdinta lapsen tulevaisuudesta sekä ristiriitainen viestintä SI:sta. Osa perheiden lähipiiristä kyseenalaisti leikkauksen tarpeellisuuden, mikä lisäsi vanhempien epäröintiä. Vanhempien vertaistukiverkosto laajeni istutetta käyttävien lasten perheillä, joilta vanhemmat saivat kokemusperäistä tietoa. Kahdessa perheessä oli jo SI:ta käyttävä sisarus, ja kolmessa perheessä toinen sisarus sai myöhemmin SI:n. SI-leikkaukset ajoittuivat perheissä lyhyelle aikavälille, joten näissä perheessä elettiin samanaikaisesti useamman lapsen kanssa samaa prosessia. Tämän vuoksi tätä tekijää ei perusteellisemmin tässä tutkimuksessa tarkastella. Lapsia, joilla oli oppimisvaikeuksia tai lisäpulmia, ei tutkimuksessa tarkasteltu erityisryhmänä, koska heidän tutkimusprosessinsa saattoi olla vielä kesken.

Koulusijoitus. SI-leikkauspäätöksen ja -leikkauksen jälkeen perhe saavutti taas tasapainon, kunnes uusi pyörteinen vaihe, eli kouluvalintaprosessi varsinaisesti käynnistyi. Perheiden kanssa yhteistyötä tekevien ammatti-ihmisten määrä kasvoi edelleen. Nyt kuntouttajien ja lääketieteen edustajien rinnalla toimivat pedagogit. Vanhemmat olivat oppineet toimimaan ammatti-ihmisten kanssa, mutta nyt edessä oli uusi alue, jonka termit, käytänteet ja hierarkia olivat vanhemmille uusia. Epävarmuutta vanhemmat kokivat lapseen kohdistuvista vaatimuksista. Epäröintiä toivat vanhempien omat vaatimukset, jotka perustuivat etsittyyn tietoon ja vertaisryhmiltä saatuun käytännön tietoon. Vanhemmilla saattoi olla ainakin yhtä hyvät tiedot laeista, tukitoimista ja palveluista kuin ammatti-ihmisillä.

Moniammatillinen yhteistyö oli resurssi, joka tuki lapsen kehitystä ja perheen valtaistumista. Kuntoutuspalaverista toiseen eläminen oli ikään kuin syklimäistä kulkua. Vanhemmat elivät lyhyitä sykliä kerrallaan odottaen, mitä lapsen kehityksessä tapahtui ja miten he ammatti-ihmisten kanssa määrittelivät jatkotoimenpiteitä. Sykliväli oli muutamasta viikosta puoleen vuoteen. Tiheimmin vanhemmat kohtasivat ammatti-ihmisiä koulun aloitusta edeltävänä keväänä. Vanhempien olisi voitava luottaa siihen, että lasta kuntouttavat tahot tukevat vanhempia päätöksenteossa – oli päätös millainen tahansa – huolimatta katsantokannoista tai näkemyseroista. Tärkeää olisi, että ammatti-ihmisillä olisi aikaa

kuunnella vanhempia, ja mistä asioista he haluaisivat lisätietoa ja ymmärtävätkö eri tahot asian samalla tavoin. Vanhempien kuuntelematta jättämistä saattaa selittää ammatti-ihmisten asiantuntijakeskeinen toimintatapa, jossa he toteuttavat omia suunnitelmiaan (Dunst ym. 1991, 119) eivätkä välttämättä huomioi vanhempien toiveita ja arvomaailmaa (Steinberg ym. 2000, 106). Kyse on myös ajan puutteesta. Lääkäreillä ja terapeuteilla on aikakiintiöt yhtä asiakaskäyntiä varten. Jos henkilökuntaa olisi enemmän, myös aikaa perheiden kohtaamiseen ja yhteistyöhön olisi nykyistä enemmän. Tällä luotaisiin paremmat mahdollisuudet molemminpuolisen ymmärryksen toteutumiseen. Todennäköisesti SI-leikkausten aloittamisen jälkeen sairaaloissa ei ole lisätty henkilökuntaa vaan toimintaa on hoidettu entisiin resurssein. Aikapulaa oli myös kouluväellä.

Koska lasten SI-leikkauksista on takana vasta reilun kymmenen vuoden kokemus, ovat monet käytänteet (Kelan tuet, päivähoito ja koulu) kuitenkin vielä muutosprosessissa ja odottamassa tiedon siirtoa. Tieto saattaa olla vielä keskittynyttä, mikä voi johtaa siihen, että tieto SI:sta ei leviä tai se leviää hitaasti niille ammatti-ihmisille, jotka myös työssään kohtaavat sisäkorvaistutetta käyttäviä ihmisiä (Ben-Itzhak, Most & Weisel 2005, 330). Tässä tutkimuksessa mukana olleet perheet ovat olleet ikään kuin pilottiryhmä. He ovat olleet monin tavoin ensimmäisiä perheitä, joiden kanssa ammatti-ihmiset ovat etsineet sopivia käytänteitä ja ratkaisuja. Vaikka lasten SI-leikkauksia on tehty Suomessa jo yli kymmenen vuotta, hyvistä käytänteistä keskustellaan edelleen.

Pyörteisissä vaiheissa vanhemmat punnitsivat tarkoin eri vaihtoehtoja, mikä muodosti vahvan ja monin tavoin harkitun päätöksen. Vankan pohjatyön jälkeen heidän oli helppo perustella ratkaisujaan muille. Vaikka vanhemmat kuuntelivat ammatti-ihmisiä, niin välttämättä tehty ratkaisu ei ollut yhdenmukainen ammatti-ihmisten esittämän ehdotuksen kanssa. Tämä vanhempien määrätietoinen ja omaehtoinen päätöksenteko osin hämmensi ammatti-ihmisiä. Vertikaalisissa siirtymissä kokemus auttoi perheitä selviytymään seuraavasta vaiheesta entistä paremmin. Vanhempien tukiverkosto oli tässä apuna. Vanhemmille koko prosessi oli tasapainottelua yhteisön uhkien ja perheen omien voimavarojen kesken. Tämä tutkimus osoittaa, että ekokulttuurisen teorian mukaisesti jokainen perhe ratkaisee itselleen sopivimmat käytänteet rakentaa arki (vrt. ekokulttuurinen teoria, Gallimore ym. 1989).

Tässä tutkimuksessa oli kyse pitkälti vanhempien tekemistä päätöksistä lapsen varhaislapsuuden aikana. Mitään suoraviivaista toimintamallia ei ole havaittavissa, koska perheet ovat erilaisia ja lasten kehitys on yksilöllistä. Vaihtelevaa ovat myös kuntien tarjoamat palvelujen vaihtoehdot. Lapsen suotuisan kehittymisen ja perheen selviytymisen kannalta optimaalisessa toimintamallissa olisi seuraavia tunnusmerkkejä. Lapsen kuulovamma havaitaan varhain. Lapsi saa sisäkorvaistutteen aikaisin. SI toimii parhaalla mahdollisella tavalla. Perhe ja lapsi saavat tarvitsemaansa palvelua ja tukea oikeaan aikaan, jolloin lapsen kuulon- ja kielenkehitys etenee hyvin. Tiivis yhteistyö eri ammatti-ihmisten kesken sekä ammatti-ihmisten ja vanhempien kesken on mahdollista. Perheen kotikunta kykenee tarjoamaan erilaisia päivähoitomuotoja. Lapsella on avustaja, joka on tarvittaessa viittomakielentaitoinen. Varhennettu esiopetus on suunniteltu tukemaan lapsen kehitystä. Esiopetus voidaan toteuttaa kotikunnassa ja

se on suunniteltu tukemaan lapsen kokonaisvaltaista kehitystä, erityisesti kielen kehitystä. Lapsella on mahdollisuus aloittaa koulunkäyntinsä lähikoulussa, jossa hänellä on avustaja ensimmäiset kouluvuodet.

9.3 Lapsen kulttuuri-identiteetin rakentuminen

Identiteetti. Tässä tutkimuksessa mukana olleet lapset kuuluvat Suomessa ensimmäiseen SI-sukupolveen, jotka etsivät, rakentavat ja muodostavat omaa identiteettiään. Tämän päivän aikuiset istutetta käyttävät henkilöt ovat aikuisiällä kuulonsa menettäneitä, ja he ovat rakentaneet identiteettiään sen perusteella. SI on kuitenkin muokannut heidän identiteettiään uudelleen.

Ympäristöllä on suuri merkitys siinä, mihin sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi identifioituu. Mahdollisia ovat kuulevien, huonokuuloisten, sisäkorvaistutetta käyttävien ja kuurojen viiteryhmät (vrt. Glickman & Carey 1993; Most ym. 2006). Kalela (2006) selvitti huonokuuloisten henkilöiden sosiaalista identiteettiä. Hänen mukaansa huonokuuloisten viiteryhmiä ovat valtaväestö, viittomakieliset kuurot ja huonokuuloiset. (Kalela 2006, 92.) SI:lla henkilö voi kuulla kuten huonokuuloinen, ja hän on ilman kojetta kuuro. Siksi hänen identifioimismallinsa koostuu Kalelan mainitsemien lisäksi istutetta käyttävien viiteryhmästä. Merkitystä on sillä, minkä ryhmän henkilö itse kokee missäkin tilanteessa omimmaksi.

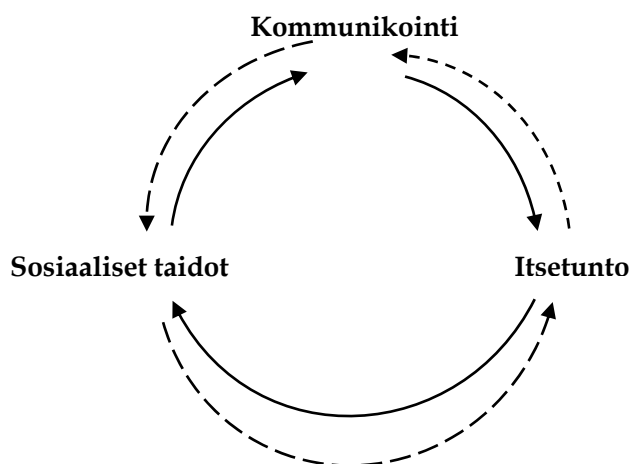
Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten identiteetistä on keskusteltu paljon. Keskustelun ytimenä on luokitteluasetelma me – toiset, jolloin nämä lapset nähdään pitkälti *toisina*. Lapsen identiteetin perusta rakentuu ekokulttuurisessa toimintaympäristössä, jossa oma perhe ja lähipiiri toimivat lapsen samastumismalleina, ja siksi on kyseenalaista, voidaanko identiteettiä rakentaa lapsen elinympäristön ulkopuolelta käsin tai voidaanko ennakolta antaa malli (käsiyty), miten tulee elää kuurona, viittomakielisenä tai sisäkorvaistutetta käyttävänä ihmisenä. Pikemminkin lapsi tulisi nähdä ainutkertaisena yksilönä, joka omaehtoisesti rakentaa omaa identiteettiään. Identiteetti on alati muotoutuva, ja se vaihtelee tilanteiden mukaan ja toinen ihminen ei voi sitä määrittää. Siten jokainen sisäkorvaistutetta käyttävä henkilö on sisäkorvaistutetta käyttävä henkilö omalla tavallaan, kuten on jokainen kuurokin omalla tavallaan kuuro henkilö – oman identiteettinsä muovaama. (Ks. Ohna 2003, 5–10.) Voidaan siis kyseenalaistaa, miten merkityksellistä on se, että perheen ulkopuoliset henkilöt pohtivat lapsen identiteettiä pelkästään akselilla kuuro – sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi – kuuleva, koska jokaisella ihmisellä on useita identiteettejä (ks. Pietikäinen 2002). Vehkakosken (2006) mukaan kouluvalintapalaverissa ammatti-ihmiset rakensivat lapsille identiteettejä, jotka olivat toisilleen vastakkaisia. Identiteetin rakentamisessa oli pitkälti kyse, nähdäänkö kuurous vamma – kuulon puutostilana – vai hyväksytäänkö erilaisuus.

Tässä tutkimuksessa mukana olleet lapset olivat alkaneet esittää vanhemmilleen kysymyksiä SI:sta, kuuroudesta, kuulosta ja tulevaisuudesta 6–7 vuoden ikäisinä. Kysymykset yllättivät vanhemmat. Näin siksi, että he olivat omas-

ta mielestään selvittäneet riittävästi asioita lapsille. Nämä kysymykset osoittavat lasten havainnoineen muita ihmisiä. He käsittelivät minäkuvaansa ja identiteettiään. He olivat havainneet, että on olemassa erilaisia ihmisiä, ja huomanneet itsensä toisenlaisiksi kuin muut ympärillä olevat ihmiset. Tämä erilaisuuden tunnistaminen oli osa lapsen kehitysvaihetta, jossa kuulevatkin lapset käsittelevät minäkuvaansa ja identiteettiään.

Varsinkin niissä perheissä, joissa oli useampi sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi, näkemys erilaisuudesta muuttui. Erilaisuudesta tuli ominaispiirre, joka ei liittynyt vain yhteen lapseen. Siten ominaispiirteestä muodostui samanlaisuus, joka puolestaan vaikutti lasten identiteettiin. Kun perheessä oli useampi sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi, koko perheen näkemys erilaisuudesta ja ominaispiirteistä vaikutti perheen katsantokantaan. Siksi lapset, joilla oli sisäkorvaistutetta käyttävä sisarus, kyselivät vähemmän esimerkiksi kuuroudesta kuin ne lapset, jotka olivat perheessään ainoita kojetta käyttäviä lapsia.

Itsetunto. Vanhempien mukaan lasten itsetunto oli vahvistunut SI-leikkauksen jälkeen. Terve itsetunto tukee identiteetin muotoutumista. Lapset olivat alkaneet luottaa vähitellen enemmän kuuloonsa, mikä toi itsevarmuutta ja vahvisti itsetuntoa (vrt. Inesculu ym. 2003). Itsevarmuus toi rohkeutta kokeilla uusia asioita ja oman toiminnan rajoja. Tästä muodostui ikään kuin kehä, jossa yksi lasta koskeva tekijä heilauttaa toisia eteenpäin. Kehän tekijöitä ovat kommunikointi, itsetunto ja sosiaaliset taidot (kuvio 14). Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kommunikointitaidon kehittyminen vaikuttaa sosiaalisten taitojen kehittymiseen (Bat-Chava & Deignan 2001, Bat-Chava ym. 2005). Kun lapsen kommunikointi kehittyy, vaikuttaa tämä myönteisesti lapsen sosiaalisiin taitoihin. Tämä puolestaan vahvistaa lapsen itsetuntoa onnistumisen kokemuksella. Jos lapsi kokee jollakin kehässä kuvatulla alueella positiivisen tuntemuksen, niin se vaikuttaa positiivisesti kehän muihin tekijöihin ja kehä ikään kuin heilahtaa eteenpäin. Vastaavaa tapahtui toisinpäin. Jos lapsi kokee jollakin osa-alueella epäonnistumista, vaikuttaa tämä muihin osa-alueisiin negatiivisesti eli kehä heilahtaa taaksepäin.



KUVIO 14 Lapsen sosiaalisten taidot, kommunikointi ja itsetunto
(— = positiivinen heilahdus ja ---- = negatiivinen heilahdus)

Kieli ja kulttuuri. Lapsella on useimmiten ainakin viittomakielen alkeistaidot ennen SI-leikkausta. Vanhemmat voivat turvata lapsen kaksikielisyyttä vahvistamalla viittomakielen osuutta ja opetella viittomakielen itse. Viittomakielen avulla lapsella on myöhemmin paremmat mahdollisuudet liittyä siihen joukkoon, johon kokee missäkin elämänvaiheessa kuuluvansa. Deloren ym. (1999) mukaan sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tarvitsee viittomakieltä puhutun kielen oppimiseen (Delore ym. 1999, 209–211). Toisenlaisiakin näkemyksiä on esitetty. Teaglen ja Mooren (2002) mukaan viittomakieli voi tukea lapsen kielen kehittymistä, jos lapsi on ehtinyt oppia runsaasti viittomia ennen leikkausta (Teagle & Moore 2002, 166.) Jos lapsi saa SI:n varhain, hän ei välttämättä ehdi oppia viittomia tarpeeksi. Tämä lienee tulevaisuuden suuntaus, sillä leikkausiästä laskevat koko ajan. Leikkauksen jälkeinen kielen tukeminen perustuu puhuttuun kieleen. Kielenkehityksen alkuvaiheessa viittomien, vinkkipuheen ja muiden kommunikointia tukevien menetelmien käyttö kuitenkin auttaa lasta uusien sanojen ja käsitteiden oppimisessa ja myöhemmin luku- ja kirjoitustaidoissa.

Sisäkorvaistutehoito on usein asetettu vastakohtaksi viittomakielelle, koska SI-hoidon katsotaan ohjaavan paluuta oralismivaiheeseen. Kuurojen lasten vanhemmista yli 90 % on kuulevia, mikä merkitsee sitä, että kuuro lapsi syntyy lähes aina kuulevaan ympäristöön, jossa kaikki perheen ympärillä toimivat ihmiset käyttävät puhuttua kieltä. Kuulevien vanhempien kuuro lapsi tulee todennäköisesti saamaan kuulevia lapsia, jolloin ympäristön kieli perustuu edelleen puhuttuun kieleen. Tämä tarkoittaa myös sitä, ettei kuurojen kulttuuri välttämättä jatku, sillä yleisestihän kulttuuri jatkuu sukupolvelta toiselle (ks. Padden & Humphries 1988, 5). Katoaako siis viittomakieli ja kuurojen kulttuuri? SI-hoito keskittyy tällä hetkellä lähinnä hyvinvointivaltioihin. SI-hoito on kallista, jolloin vaatimuksena ovat toimiva ja kattava terveydenhoitojärjestelmä tai kalliit vakuutukset. Kehitysmaissa kuuroutuneiden ja kuurojen henkilöiden lukumäärä väestöstä on suuri, koska henkilöitä kuuroutuu sairauksien ja rokotusten puutteen vuoksi. Jakaako siis SI-hoito ihmisiä eriarvoiseen asemaan globaalisti ja muuttaako jakautuminen kuurojen kulttuuria?

Keskustelu sisäkorvaistutuksesta on keskittynyt lähinnä lääketieteelliseen ja sosiokulttuuriseen näkökulmaan tarkastella kuuroutta. Vehmas (1999) tuo keskusteluun moraalisen näkökulman. Hänen mukaansa on eettisesti kapea-alaista kyseenalaistaa lasten SI-leikkaukset, jos perusteena pidetään ei-lääketieteellistä syytä. Lääketieteen tehtävä ei ole pelkästään parantaa somaattiseen terveyteen liittyviä tekijöitä, vaan se voi ja sen kuuluu myös hoitaa asioita, jotka eivät uhkaa ihmisen somaattista terveyttä (vrt. lapsettomuushoidot). SI:n laajenevan käytön on katsottu johtavan kuurojen kulttuurin katoamiseen ja toisaalta kuulemisen oikeutukseen. Vehmas pohtiikin, kummalla on enemmän painoarvoa – kuurojen intressillä säilyttää oma kulttuurinsa vai ihmisen mahdollisuudella kuulla. (Vehmas 1999, 1464–1465.)

9.4 Lopuksi

Tässä tutkimuksessa kuvattiin matkaa lapsen kuulovamman toteamisesta koulunaloitukseen saakka vanhempien näkökulmasta. Matkan tarkoituksena oli löytää perheen oma tapa järjestää perheen arki, joka perustuu perheen arvo maailmaan ja kulttuuriin sekä uskomuksiin ja käsityksiin hyvästä elämästä. Lapsen kuurous ei ollut vanhempien eikä lapsen valinta, vaan se oli lähtökohta vanhempien tekemille valinnoille. Vanhemmat eivät nähneet lastaan vammaisena lapsena, vaan lapsena, jolla on ominaispiirre: lapsi ei kuule.

SI-valinnalla vanhemmat halusivat tarjota lapselle mahdollisuuden kuulla ja mahdollisuuden puhuttuun kieleen. Valinnalla he pyrkivät tarjoamaan lapselleen laajan sosiaalisen verkoston ja hyvän elämänlaadun sekä kiinnittivät lapsen kuulevaan kulttuuriin omien arvojensa ja uskomustensa mukaisesti. Vanhempien tuli aika ajoin *hyväksyttää*, perustella ja puolustella SI-valinta perheen lähipiirillä, osalla ammatti-ihmisistä ja kolmannen sektorin henkilöillä.

Esiopetus- ja kouluvalinta olivat jatkumoa SI-valinnalle. Ammatti-ihmisten oli osin vaikea hahmottaa sisäkorvaistutetta käyttävää lasta, koska lasten ryhmä on uusi. Vanhempien tuli hyväksyttää lapsensa ammatti-ihmisillä. Moniammatillisissa palavereissa vanhemmat joutuivat esittelemään lastaan ja hänen taitojaan suhteutettuna ne kuulevan lapsen taitoihin. SI:n tuomaa kehitystä tulisikin laajemmin arvioida moniammatillisesti ja jakaa sisäkorvaistutteen käytöstä saatuja tuloksia (Li, Bain & Steinberg 2004, 1036).

Näyttää siltä, ettei sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi ole ”valmis” inklusiioon, sillä tämän tutkimuksen mukaan lapsen puutteita korostettiin ja muut olemassa olevat taidot jätettiin vähäiselle huomiolle. Tämän sijaan käytänteiden, resurssien, tiedon ja asenteiden tulisi muodostaa sellainen ympäristö, johon lapsi luontevasti kiinnittyy, sen sijaan että lapsen tulee muuttaa, sovittaa ja hyväksyttää itsensä ympäristölle (Peters, Johnstone & Ferguson 2005, 139–160; Vehkakoski 2006; Frattura & Capper 2007, 16–21). Vanhemmat halusivat liittää lapsensa kotiympäristöön toivomalla lapselle lähikouluvaihtoehtoa. Kaikki lähikoulut eivät ole vielä valmiita ottamaan oppilaiksi kaikenlaisia lapsia. Pyrkimystä inklusiioon on, mutta tarvitaan lisää resursseja ja ajattelutavan muutosta (ks. Moberg & Savolainen 2003, Ho 2004; Smith 2006).

Vanhempien tuli hyväksyttää – lähinnä kuuroutta sosiokulttuurisesti tarastelevilta henkilöillä – lapsen muutos kuurosta lapsesta sisäkorvaistutetta käyttäväksi, huonokuuloiseksi lapseksi. Tämä tarkoitti eriäviä käsityksiä lapsen identiteetistä, lapsen kielettömyydestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista. Vanhempien tuli olla valmiita perustelemaan lapsen kuntouttamista. On nimittäin esitetty, että SI-valinnalla vanhemmat ryöstävät lapselta varhaislapsuuden yrittämällä kuntoutuksella korjata lasta (Hintermair & Albertini 2005, 184–185). Hyväksyntää SI-valinnasta vanhemmat ja lapsi eivät kaikilta tahoilta saa välttämättä koskaan. Tarvitaan lisätietoa ja huomion kiinnittämistä kulttuurien eroavaisuuksiin ja samanlaisuuksiin. Enerstvedtin (1999) mielestä SI ei välttämättä ole uhka, vaan uhka on joko/tai-ajattelutapa (Enerstvedt 1999, 242–249) sekä/että -ajattelutavan sijaan. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten lukumäärä

kasvaa ja tämä asia tulee koskemaan lähes kaikkia lapsia, joilla on vaikea tai erittäin vaikea kuulovamma. Tämä vaikuttaa ja vaatii muutosta sopivien palvelujen tuottamiseen, opetuksen järjestämiseen, koulutusurapolkuun ja työelämään. Tiedon SI:sta tulisi ulottua ydinperheen lisäksi perheen lähipiirille, kuten isovanhemmille. Lukuisat ammatti-ihmiset kohtaavat sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen ja hänen perheensä palvelujen tarjoajina tai muissa yhteyksissä. Moni asia perustuu oikeaan aikaan saatuun ja riittävän monipuoliseen tietoon ja palveluun. Tällainen tieto auttaa tulevaisuudessa vanhempia katsomaan, millaisen valintapolun he valitsevat lapselleen. SI laajentaa mahdollisuuksia opiskella. Se vaikuttaa koulutusuran kautta kirjoon saada itseä kiinnostava työpaikka. Vanhemmat arvioivat, että tehty kouluvalinta ohjaisi lapsen tulevaisuutta. Takala (1995), Huttunen (2000c, 2000d) ja Lehtomäki (2005) ovatkin havainneet, että viittomakielellä ja kouluttautumisella ja työllistymisellä näyttäisi oleva yhteys. Kuurojen on ollut vaikea päästä itseään kiinnostavaan koulutukseen, ja toisaalta, jos koulutusta olisi enemmän, olisivat työnsaantimahdollisuudet paremmat.

Lääketieteellinen kehitys ohjaa myös sisäkorvaistutetta kojeena eteenpäin. Kahden sisäkorvaistutteen käyttö on jo totta muualla maailmassa. Suomessa se tehdään lähinnä vain, jos ensimmäinen ei tuo toivottua tulosta. Kahden sisäkorvaistutteen käyttö auttaa muun muassa erottelemaan tarkemmin erilaisia ympäristön ääniä, paikantamaan paremmin äänilähteitä, helpottaa hälyssä kuuntelemista ja parantaa äänenlaatua. (Shafer 2005, 11–12.) Tulevaisuudessa kojeen koko pienenee ja monia muita laitteeseen liittyviä uudistuksia on edessä. SI-leikkaukset aikaistuvat. Italiassa SI on leikattu kolmen kuukauden ikäiselle vauvalle. Tämä tutkimus ei etsinyt ratkaisua siihen, onko vanhempien tekemä valinta SI-hoidosta oikea. Tulevaisuus ja pitkät kojeen käyttökokemukset kertovat valinnan vaikutukset.

Sisäkorvaistutetta käyttävät ihmiset ovat nyt vähemmistö vähemmistöstä oman erityisyytensä vuoksi. Vielä vähäisempi joukko ovat ruotsinkieliset sisäkorvaistutetta käyttävät ihmiset (vrt. Londen 2004). Vaikka sisäkorvaistutetta käyttävien määrä on tällä hetkellä pieni, se on kuitenkin kasvava. Suomessa on lähes 400 sisäkorvaistutetta käyttävää ihmistä ja maailmassa noin 110 000. Ensimmäiset lapsena sisäkorvaistutteen saaneet aikuistuvat, joten heidän kokemuksistaan on hyötyä tuleville varhaislapsuudessa tehtäville valinnoille. Heidän kokemuksiaan ja niistä kumpuavaa tietoa voivat tulevaisuudessa käyttää sekä vanhemmat, jotka ovat valintojen edessä, että ammatti-ihmiset, jotka kuuntelevat nuorten kokemuksia ja pystyvät sitä kautta hyödyntämään tietoa työssään. Nuorten elämänkaarten alkuvaiheista saadaan lisäksi tietoa identiteetin rakentumisesta.

Identiteettiin palaan vielä tämän tutkimuksen jälkeen. Tarkoitus on nimittäin seurata tutkimuksessa mukana olleiden lasten elämää kohti nuoruutta. Väitöskirjatutkimuksessa mukana olleiden lasten, vanhempien ja opettajien kanssa on käynnistetty seurantatutkimus vuonna 2007. Seuraavassa vaiheessa, joka käynnistyy syksyllä 2007, tutkimukseen tulevat mukaan vuosina 2000–2001 syntyneet sisäkorvaistutetta käyttävät lapset. Tarkoituksena on jatkaa tutkimukseen tulevien lasten määrää edelleen. Tutkimusprojektin tavoitteena on

pitkittäistutkimuksella selvittää ja tukea sisäkorvaistutetta käyttävien lasten sosiaalisten taitojen kehittymistä, identiteetin muodostumista sekä oppimiseen liittyviä tekijöitä. Tutkimuksella saadaan tietoa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten siirtymävaiheesta kouluun, lasten opetuksellisista tarpeista, mahdollisista oppimisvaikeuksista sekä pitkittäistutkimuksella seurattavasta kehittämisestä. Erityisesti pyritään saamaan lisätietoa lasten sosiaalisten taitojen kehittämisestä ja identiteetin muodostumisesta. Lapsia tullaan seuraamaan ainakin seuraavaan siirtymävaiheeseen asti, jolloin saadaan tietoa lasten koulutusuravalinnoista ja käsitystä elämänselityksen alkuvaiheista.

SUMMARY

1 Background

Early childhood deafness has changed because of the development in medicine and technology during the last few years. The most significant change has been caused by surgically implanted cochlear implant (CI) that enables the use of spoken language. CI is an electronic hearing device. It provides help for persons who have become deaf and suffer from profound deafness or have severe difficulties in hearing, and to whom normal hearing devices are not sufficient. In Finland, cochlear implantations for children who had become deaf began in 1995 and for children who have been deaf since birth a couple of years later. Nowadays there are over 200 children using this implant in Finland. Although the number of children using cochlear implant is rather small at the moment, it is growing. The studies concerning children with cochlear implant have focused on the development of hearing and speech (e.g. Pisoni et al. 1999; Richter et al. 2002). The social and emotional development of these children has not been studied until lately (Bat-Chava, Martin & Kosciw 2005; Hintermair 2006; Most, Wiesel & Blitzer 2006). These children's quality of life and well-being has also been studied only recently (Huttunen, Sorri & Välimaa 2003; Hintermair & Albertini 2005; Lin & Niparko 2006).

The discussions about children's cochlear implantation have now concerned curing the deafness, identity, language, and the quality of life. Cochlear implant does not remove the child's deafness, but it helps them to hear as well as the hearing-impaired. Cochlear implantation has raised cultural differences in opinions, identity questions related to languages, and linguistic interpretations about bilingualism. According to some opinions, cochlear implantation means a genocide of those using sign language, while to others it is a self-evident solution (Crouch 1997, 14-21).

In Finland, a deaf or hearing-impaired child can participate in general education, either in special groups of general education, or in special schools. There are three special schools owned by the state and ten communal special schools or schools with groups for the hearing-impaired in Finland. In addition, there are a few communal groups for the hearing-impaired in normal schools. (Huttunen 2000b, 183; Takala 2001, 272; Kärkkäinen, Luoto & Ääri-Vähäkylä 2005, 83.) Most of the cochlear implantations are performed for children under the age of 7, which is why the school issue should be considered even more than before from the viewpoint of the family and their everyday life. It has been discovered that the earlier the children receive a cochlear implant, the more often they go to the school that is the nearest to their home (Govaerts et al. 2002, 885-890; Schultze-Gatterman 2003, 322-329).

The present study is based on the ecocultural theory, according to which it is essential to notice that the strengths, the ways of action, needs, choices, and

the decisions of the individuals within the family are a part of the organisation of the child's everyday life. The ecocultural viewpoint takes into account the active role of the family as well as the meaning of family's everyday routines and living environment for the child's development. The ecocultural standpoint enables the examination of families' everyday life by using a professional and family-oriented approach. (Gallimore et al. 1989; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990; Nihira, Weisner & Gallimore 1994; Weisner & Gallimore 1994.)

2 Research questions and method

The goal of the present study was to describe the process from discovering the deafness to the decision about school from the parents' viewpoint by using profile study. The process aims at identifying the critical stages of the family's everyday life. The present study focuses on the question of what kind of information and support is available for Finnish parents when they are making decisions concerning their children. The research questions of this study are as follows:

1. How does the everyday life of the families with deaf children change when the deafness is confirmed and the rehabilitation begins?
2. How does the child's cochlear implantation affect the family and the child assessed by parents?
3. What kind of education solutions there are for a child with cochlear implant in terms of moving on from early childhood education to primary school?

The research subjects were families whose children had cochlear implant and were born in 1998-1999. There were 8 girls and 7 boys. The families were situated around the country of Finland. The research material consisted of the interviews with parents (performed twice) and the tape recordings of multiprofessional meetings concerning the choice of preschool and school (7 meetings). The research material was collected in 2003-2006. The data were analysed with methods of content analysis.

3 Results

Confirming the deafness. The average age when the children's deafness was confirmed was 1 year and 1 month. The child's deafness was not the child's or the parents' choice; instead it was unexpected information for the family. Hearing parents had been uncertain about their child's deafness, since the confirmation took a long time. The parents were given the information about the deafness and the related possibilities mainly according to the medical viewpoint. The child did not have a hearing defect until it was confirmed by

doctors. At first, parents were confused by the information about the deafness. They assessed this new situation from the child's point of view as well. They immediately understood the meaning of this information for the child and for the whole family, and began to search for solutions. The families were feeling very uncertain about the situation, and all they could do was to try to cope with the information. They were seeking for balance to their everyday life; they empowered, and managed to continue their life with the factors that this new situation had brought along. The empowerment was facilitated by sufficient information, support from the peer group, and the parents' determined decision-making. At this stage, some of the families were left alone due to the child's hearing defect or by the family's own decision. The family created networks with peer groups that gave them important support and possibilities to compare their experiences.

Professionals expected the families to behave in a certain way. Professionals offered the families cooperation and services according to their own views (Dunst et al. 1991). In their opinion, the child's deafness often caused anxiety and grief work for the family, and these feelings had to be accepted and discussed. A bit more family-oriented approach by the professionals might have supported the families better. However, the families acted individually. A good relationship between the mother and the father gave them strength.

The everyday life of the family was filled with the child's rehabilitation and persons carrying out this rehabilitation process - strangers in their home. The parents felt that society had become one of the educators of their child. There are and will be many strangers around the family supporting the child by their actions and professional knowledge. The parents wished that more attention should have been paid to them as parents of a deaf child when informing them about the deafness. The parents got only a little support, since the focus was on the organisation of the child's rehabilitation.

The parents said they would have needed a person who had a general view of the rehabilitation process. They expected the doctor to be this person. This indicates that the parents relied either on doctors who had the medical opinion, or on a person with high education. The parents were, as they should have been, aware of their child's rehabilitation, but they thought that all the information cumulated too much on them. They soon became contact persons, spokespersons, and those who always remind others about how things are. Sharing the work with the professionals would have required better cooperation and organisation. The parents now acted as contact persons and tried to ensure that everything will be taken care of.

Cochlear implantation. The parents received the first information about CI from several different directions. They first found out about this implant by searching information by themselves, by attending the courses where they were taught how to adjust themselves to the new situation, by discussing it with other parents who had children using cochlear implant and with the doctors and nurses at the hospital. The parents wanted to offer their child a possibility

to receive cochlear implant. The parents explained their decision by the fact that the child will learn to hear and speak with the help of the implant. Thus, the child would be part of the hearing and speaking culture of the family. Another factor affecting the parents' decision was the environment in which the family lived. The child was surrounded by hearing people, and by using the implant the child's living environment would expand and it would be easier for her/him to be a part of society. The third factor affecting the decision was the choice of school. A child with CI would be able to attend the school that is the nearest to their home. (Cf. Woolfe, Want & Siegal 2002, 774-778; Bat-Chava et al. 2005, 1292-1293.) The average age when the children involved in the present study received CI was three years and one month.

The number of professionals increased when the professionals from university hospitals came along. In this new situation the parents had already some experience about working with professionals as well as information and skills to understand the terms and search for information and support by themselves. Understanding the CI choice and making the decision were connected with information-based approval, in which the family culture, communication, and the ethicality of the operation were assessed. Cochlear implantation was an issue that was dealt with within the family. The child's future and inconsistent communication about CI caused uncertainty, which was further increased by some of the relatives to the family who questioned the necessity of the operation. The peer group network extended by other families with children using cochlear implant, and thus these families were able to share information based on their experiences.

The families had to get approval - mainly from those examining deafness from the socio-cultural point of view - to the child's change from a deaf person to a hearing-impaired person with cochlear implant. This often caused differing concepts of the child's identity and mental well-being, as well as having no language. The parents had to be prepared to give reasons for the child's rehabilitation. In fact, it has been said that by choosing CI and rehabilitation for their child, the parents will prevent the child to live normal early childhood (Hintermair & Albertini 2005, 184-185). The parents and the child may never get approval for the CI choice from all directions. More information is needed and more attention should be paid to cultural differences and similarities.

After the CI operation, the issues that the parents brought out were related to developments in the quality of life, such as easier communication within the family and with other people, enjoyable listening, and children's joy (cf. Huttunen, Sorri & Välimaa 2003). The parents did not refer to their child as disabled or sick. On the contrary, they were talking about a child with a special feature, or a child without the skill of hearing. The CI operation did not remove the child's deafness, but it enabled the use of spoken language. Without the operation the family and people near by would have had to learn the sign language. The operation is a question of language choice made by the parents. In fact, Kluwin and Stewart (2000) have found out that the parents' own frustration because of the child's communication skills is one significant reason

for choosing CI. Another reason is that the parents want to make their child able to hear (Kluwin & Stewart 2000, 29), which refers to the aim of making the child similar to the parents themselves.

Choice of school. The process of choosing the school actually began already when the child's hearing defect was discovered, and it was guided by the parents' culture and their values. At that time, the parents considered the child's future from the viewpoint of what a child using sign language is not able to do. CI made the selection of possible schools wider. More than a half of the children were in day care before the CI operation, and thus the number of professionals increased when the pedagogues came in the everyday life of the family. The pedagogues together with the professionals in the rehabilitation and health care helped the parents to choose a suitable school for the child. The parents had learned to work with professionals, but now they were faced with new terms and practices, as well as new type of hierarchy. The parents were uncertain about the requirements aimed at the child. The parents had their own requirements that were based on the found information and experiences gained from peer groups. The parents sometimes knew the law, the support activities, and different services as closely as the professionals.

There were many changes in the child's life during the transitional stage from day care to school. There would have been significant changes even if the child was able to hear or if she/he was a deaf child without the cochlear implant. However, the choosing process revealed factors that were meant to help the child, but that made the parents confused and they began to assess the made choices. There were also some disappointments. The follow-up of the child's speech development and its effects on the child's general development were emphasized in the transitional stage from day care to school of the child with cochlear implant. Thus, the bases of the transitional stage (Hanson 2005, 377-393) were the child's characteristics that directed the professionals' and parents' actions to find the most suitable school for the child. The parents were concerned about the requirements aimed at the child: the expectations of professionals and other people about the child's development and future. The parents themselves had also been determining those requirements. Incesulu, Vural, and Erkham (2003, 605-611) have also made similar discoveries when they examined the viewpoint of the parents whose children have cochlear implant. A closer cooperation between the parents and the CI team at the university hospital would be useful, because one could then pay more attention to the parents' viewpoint and their practical knowledge.

Nine children out of the total fifteen began their school in the school that is the nearest to their home, three children began in the communal school, and one in a special school owned by the state. One child began studies in a school that has a group for the hearing-impaired. The school choice of one child has not yet been confirmed. Thus, nine children (64 %) out of the total fourteen began their studies in the school that is the nearest to their home. According to an Austrian study, 62, 5 % of children using cochlear implant began their school

in the nearest school (Eckl-Dorna et al. 2004, 409–412). The results of a study carried out in the United States show that 68 % of children began their studies in the nearest school in 2002, and 64 % in 2003 (Sorkin & Zwolan 2004, 417–421).

4 Discussion

The main result of the present study is that there are three significant liminal stages during early childhood in the family's life: confirming the deafness, the cochlear implantation, and the choice of school. These stages were characterized by uncertainty, which was overcome by supporting network, empowerment, and balanced everyday routines. The support and information from the peer group had a significant role in the process. The parents had to rely on professionals and that they would bring out all the possible options. Many professionals were surprised by the parents' determined and spontaneous information seeking and decision-making. The parents' actions showed that they regarded professionals as specialists and support for parents, not as partners. Continuous bureaucracy, weak communication, pedagogical inflexibility, and the attitude of the deaf society caused parents' frustration. The parents felt the whole process was all about balancing between the threats of society and the family's own resources. The parents considered different options very carefully, since they would have to give reasons for their choices and have them approved by several authorities in future. The basis for the parents' choices was the ecocultural theory, i.e. the parents' beliefs and values and the well-balanced everyday life based on them (cf. ecocultural theory, Gallimore et al. 1989). The parents wanted to integrate their deaf child to the main culture of the hearing.

LÄHTEET

Kirjallisuuslähteet

- Abrams, D. 1992. Process of social identification. Teoksessa G. M. Breakwell (toim.) *Social psychology of identity and the self concept*. London: Surrey University Press, 57–100.
- Ahlström, M., Preisler, G. & Tvingstedt, A.-L. 1999. Kommunikation och samspel i förskolemiljön. Cochlea implantat på barn – en psykosocial uppföljningstudie. Nr 665. Malmö. Lärarhögskola.
- Aho, S. 1996. Lapsen minäkäsitys ja itsetunto. Helsinki: Edita.
- Ahti, H. 2000a. Perheen ohjaus lapsen kuulovammadiagnoosin varmistuessa. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaako-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 128–142.
- Ahti, H. 2000b. Entä sisäkorvaistutelauset; puhuvaksi ja/tai viittovaksi? Teoksessa T. Marttila (toim.), XXI Valtakunnalliset audiologian päivät Helsingissä 30.–31.3.2000. Helsinki: Suomen audiologian yhdistys, 67–71.
- Ahti, H. 2005. Kuuleminen vuorovaikutus- ja oppimisprosessina. Teoksessa P. Määttä, E. Lehto, M. Hasan & R. Parkas (toim.) *Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille*. Jyväskylä: PS-kustannus, 53–68.
- Ahti, H. & Lonka, E. 2000. Huonokuuloisen lapsen puhekielen kehityksen tukeminen. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaako-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 143–158.
- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Helsinki: WSOY.
- Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen – tukitoimet ja suoriutuminen. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Alila, K. & Heinämäki, L. 2004. Varhaiskasvatus lasta tukevana ympäristönä. Teoksessa L. Heinämäki (toim.) *Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoito – lapsen mahdollisuus*. Oppaita 58. Stakes.
- Allegretti, C. M. 2002. The effects of a cochlear implant on the family of a hearing-impaired child. *Pediatric Nursing* 28 (6), 614–620.
- Andersson, B. & Hall, B. 1995. Parents' perceptions of decision making for children. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 23, 15–19.
- Antia, S. 1994. Strategies to develop peer interaction in young hearing-impaired children. *Volta Review* 96, 277–290.

- Antia, S. D. & Levine, L. M. 1998. Educating deaf and hearing children together. Confronting the challenges for inclusion. Teoksessa M. J. Guralnick (toim.) *Early childhood inclusion. Focus on change*. Baltimore: Paul Brookes.
- Archbold, S. & Robinson, K. 1997. A European perspective on pediatric cochlear implantation, rehabilitation services and their educational implications. *The American Journal of Otology* 18 (6), 75-78.
- Archbold, S., Nikolopoulos, T. P., O'Donoghue, G. M. & Lutman M. E. 1998. Educational placement of deaf children following cochlear implantation. *British Journal of Audiology* 32, 295-300.
- Archbold, S. M., Lutman M. E., Gregory, S., O'Neill, C. & Nikolopoulos, T. P. 2002. Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness and Education International* 4 (1), 12-39.
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M. & Gregory, S. 2006. Deciding to have a cochlear implant and subsequent after-care: Parental perspectives. *Deafness and Education International* 8 (4), 190-206.
- Axia, V. D. & Weisner, T. S. 2002. Infant stress reactivity and home cultural ecology of Italian infants and families. *Infant Behavior and Development* 25, 255-268.
- Bailey, D. B., McWilliam, P. J. Winton, P. 1992. Building family-centered practices in early intervention: A team-based model for change. *Infants and Young Children*. 5 (1), 73-82.
- Bailey, D. B., McWilliam R. A., Buysse V., Wesley P. W. 1998. Inclusion in the context of competing values in early childhood education. *Early Childhood Research Quarterly* 13 (1), 27-47.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. & Wagner, M. 1998. Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children* 64 (3), 313-328.
- Bailey, D. B. & Powell, T. 2005. Assessing the information needs of families in early childhood intervention. Teoksessa M. J. Guralnick (toim.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul. H. Brookes.
- Barker, E. J., Dettman, S. I. & Dowell, R. C. 1997. Habilitation: Infants and young children. Teoksessa G. M. Clark, R. S. C. Cowan & R. C. Dowell (toim.). *Cochlear implantation for infants and children. Advances*. London: Singular, 171-190.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. 1999. *Exploring disability. Sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, G. R., Bloor, K. E. Marshall, D. H. & Summerfield, A. Q. 2003. Health-service costs of pediatric cochlear implantation: Multi-center analysis. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 67, 141-149.
- Bat-Chava, Y. & Deignan, E. 2001. Peer relationships of children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 6 (3), 186-199.

- Bat-Chava, Y., Martin, D. & Kosciw, J. G. 2005. Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: Evidence from parental reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 46 (12), 1287-1296.
- Beadle, E. A. R., Shores, A. & Wood, E. J. 2000. Parental perception of the impact upon the family of cochlear implantation in children. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology* 109 (12), 111-114.
- Beadle, E. A. R., McKinley, D. J., Nikolopoulos, T. P., Brough, J., O'Donoghue, G. M. & Archbold, S. M. 2005. Long-term functional outcomes and academic-occupational status in implanted children after 10 to 14 years of cochlear implant use. *Otology & Neurotology* 26 (6), 1152-1160.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. 2001. Principles of biomedical ethics. Viides painos. New York: Oxford University Press.
- Ben-Itzhak, D., Most, T. & Weisel, A. 2005. Relationships among professionals' knowledge, experience, and expectations regarding cochlear implants. *American Annals of the Deaf* 150 (4), 329-342.
- Bergeson, T. R., Pisoni, D. B., & Davis, R. A. O. 2003. A longitudinal study of audiovisual speech perception by children with hearing loss who have cochlear implant. *Volta Review* 103 (4), 347-370.
- Bernheimer, L. P., Gallimore, R. & Weisner, T. S. 1990. Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219-233.
- Biklen, D. 2001. Inklusion sosiaalisia konstruktioita: Käytännöstä oppimassa. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inklusio haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus, 55-81.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. & Beegle, G. 2004. Dimensions of family professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children* 70 (2), 167-184.
- Bogdan, R. & Biklen, D. 1977. Handicapism. *Social Policy* 7 (5), 14-19.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1998. Qualitative research for education; an introduction to theory and methods. Kolmas painos. Boston: Ally & Bacon.
- Boone, D. R. & Plante, E. 1993. Human communication and its disorders. Toinen painos. New Jersey: Prentice Hall.
- Boothroyd, A. & Boothroyd-Turner, D. 2002. Post-implantation audition and educational attainment in children with prelingually acquired profound deafness. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology* 111, 85-90.
- Bourgeois, P. & Clark, B. 2000. Franklin sairaalassa. Suomennos Tiina Hemming-Sotejeff. Helsinki: Lasten Parhaat Kirjat.
- Boyd, R. C., Knutson, J. F. & Dahlström, A. J. 2000. Social interaction of pediatric cochlear implant recipients with age-matched peers. *Annals of Otolaryngology, Rhinology, & Laryngology* 109 (12), 105-109.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. 1986. Ecology of the family as a context for human development: Research perspective. *Developmental Psychology* 22, 723-742.

- Brown, P. M., Remine, M. D., Prescott, S. J. & Rickards, F. W. 2000. Social interactions of preschoolers with and without impaired hearing in integrated kindergarten. *Journal of Early Intervention* 23 (3), 200–211.
- Brunnberg, E. 2003. Vi bytte våra hörande skolkamrater mot döva! Förändring av hörselskadade barns identitet och självförtroende vid byte av språklig skolmiljö. *Örebro Studies in Social Work* 3. Örebro Universitet. Institutionen för beteende-, social och rättsvetenskap. Doktorsavhandling.
- Charon, J. M. 2001. *Symbolic interactionism. An introduction, an interpretation, an integration.* Seitsemäs painos. New Jersey: Prentice Hall.
- Cheng, A. K., Rubin, H. R. Powe, N. R., Mellon, N. K., Francis, H. W. & Niparko, J. K. 2000. Cost-utility analysis of the cochlear implant in children. *The Journal of American Medical Association* 284 (7), 850–856.
- Cherney, J. L. 1999. Deaf culture and cochlear implant debate: Cyborg politics and identity of people with disabilities. *Argumentation and Advocacy* 36, 22–35.
- Chmiel R., Sutton, L. & Jenkins, H. (2000). Quality of life in children with cochlear implants. *Annals of Otology, Rhinology, & Laryngology (Suppl.)* 109 (12), 103–105.
- Cho, S.-J., Singer, G. H. S. & Brenner, M. 2000. Adaptation and accommodation to young children with disabilities: Comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Education* 20 (4), 236–249.
- Christiansen, J. B. & Leigh, I. W. 2002. *Cochlear implants in children. Ethics and choices.* Washington: Gallaudet University.
- Chute, P. M. & Nevins, M. E. 2002. *The parents' guide to cochlear implants.* Washington: Gallaudet University.
- Connor, C. M. 2006. Examining the communication skills of a young cochlear implant pioneer. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 11 (4), 449–460.
- Connor, C. M., Hieber, S., Arts, H. A. & Zwolan, T. A. 2000. Speech, vocabulary, and the education of children using cochlear implants: Oral or total communication? *Journal of Speech, Language and Hearing Research.* 43, 1185–1204.
- Corker, M. 1998. *Deaf and disabled, or deafness disabled? Towards a human rights perspective.* Buckingham: Open University Press.
- Corsaro, W. A. 1985. *Friendship and peer culture in the early years.* Norwood: Ablex.
- Crompton, R. & Lyonette, C. 2006. Work-Life "balance" in Europe. *Acta Sociologica* 49 (4), 379–393.
- Crouch, R. A. 1997. Letting the deaf be deaf. *Reconsidering the use of cochlear implants in prelingually deaf children.* *Hastings Center Report* 27 (4), 14–21.
- Cullberg, J. 1973. *Psyykinen trauma: Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta.* Suomennos Yrjö Nuorvala, Tarja Summa & Ingalill Österberg. Helsinki: A-klinikkasäätiö.
- Cullington, H., Hodges, A. V., Butts, S. L., Dolan-Ash, S. & Balkany, T. 2000. Comparison of language ability in children with cochlear implants in oral

- and total communication educational settings. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology* 109 (12), 121–123.
- Deater-Decard, K. 2005. Parenting stress and children's development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development* 14, 111–115.
- DeLana, M., Gentry, M., A. & Andrews, J. 2007. The efficacy of ASL/English bilingual education: Considering public schools. *American Annals of the Deaf* 152 (1), 73–87.
- Delore, C., Robier, A. Bremond, M. Beutter, P. & Ployet, M. J. 1999. Cochlear implant and sign language. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 47, 209–211.
- Diamond, K. E., Spiegel-McGill, P. & Hanrahan, P. 1988. Planning for school transition. An ecological-developmental approach. *Journal of the Division for Early Childhood* 12, 245–252.
- Dockett, S. & Perry, B. 2003. Children's views and children's voices in starting school. *Australian Journal of Early Childhood* 26 (1), 12–17.
- Dockett, S. & Perry, B. 2004. What makes a successful transition to school? Views of Australian parents and teachers. *International Journal of Early Years Education* 12 (3), 217–230.
- Dockett, S. & Perry, B. 2005. Researching with children: Insights from the starting school research project. *Early Child Development and Care* 175 (6), 507–521.
- Duis, S. S. & Summes, M. 1997. Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education* 17 (1), 53–73.
- Dunderfelt, T. 1997. *Elämäntarpepsykologia. Lapsen kasvusta yksilön henkiseen kehitykseen. Yhdeksäs uudistettu painos.* Porvoo: WSOY.
- Dunst, C. J. 2002. Family-centered practices: Birth thorough high school. *The Journal of Special Education* 36 (3), 139–147.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. 1987. Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review* 16 (4), 443–456.
- Dunst, C. J., Johansson, C., Trivette, C. M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children* 58 (2), 115–126.
- Dunst, C. J. & Bruder, M. B. 2002. Valued outcomes of services coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children* 68 (3), 361–375.
- Eckl-Dorna, J., Baumgartner, W. D., Jappel, A., Hamzavi, J. & Frei, K. 2004. Successful integration of cochlear-implanted children in regular school system. *International Congress Series* 1273, 409–412.
- Emanuelsson, I. 2001. Integraatio ja segregatio. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inkluusio haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen.* Jyväskylä: PS-kustannus, 125–138.

- Enerstvedt, R. T. 1999. New medical technology: To what does it lead? *American Annals of the Deaf* 144 (4), 242–249.
- Ertmer, D. J., Leonard, J. S. & Pachulo, M. L. 2002. Communication intervention for children with cochlear implants: Two case studies. *Language, Speech and Hearing Services in Schools* 33, 205–217.
- Ertmer, D. J., Strong, L. M. & Sadagopan, N. 2003. Beginning to communicate after cochlear implantation: Oral language development in a young child. *Journal of Speech, Language and Hearing Research* 46, 328–340.
- Erämaja, T. 2006. Viimeinen matka. Toimintatutkimus kirkollisen hautauskentän prosessiostruktuurista. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta.
- Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2000. Opetushallitus.
- Esiopetuksen tila Suomessa. 2004. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle esiopetuusuudistuksen vaikutuksista ja tavoitteista. Opetusministeriön julkaisuja 32.
- Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 133–157.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Kolmas painos. Tampere: Vastapaino.
- EU Work Group. 1996. European work group on genetics of hearing impairment. Teoksessa A. Martini (toim.) *European commission directorate, biomedical and health research programme hereditary deafness, epidemiology and clinical research (HEAR)*. Infoletter 2, 8–9.
- Fabian, H. 2000. Small steps to starting school. *International Journal of Early Years Education* 8 (2), 141–153.
- Fabian, H. 2002. *Children starting school. A guide to successful transitions and transfers for teachers and assistants*. London: David Fulton Publishers.
- Fabian, H. & Dunlopp, A.-W. 2006. *Transitions in the early years. Debating continuity and progression in early education*. Kolmas painos. New York: RoutledgeFalmer.
- Ferguson, P. & Asch, A. 1989. Lessons from life. Personal and parental perspectives on school, childhood and disability. Teoksessa D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford. (toim.) *Schooling and disability. Eighty-eight yearbook of the national society for the study of education. Part II*. Chicago: NSSE, 108–140.
- Ferguson P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (toim.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little, Brown and Company, 346–391.
- Feuser, G. 2001. Yleinen integratiivinen pedagogiikka välttämättömyytenä ja velvollisuutena. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inklusio haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus, 184–198.

- Fjord, L. L. 2001. Ethos and embodiment: The social and emotional development of deaf children. *Scandinavian Audiology* 30 (53), 110–115.
- Forsberg, H. 1994. Yksi ja monta perhettä. Tutkimus sosiaalityöntekijöiden perhetulkinnoista sosiaalitoimistotyössä. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Stakesin tutkimuksia 42. Helsinki.
- Frattura, E. M. & Capper, C. A. 2007. New teacher teams to support integrated comprehensive services. *Teaching Exceptional Children* 39 (4), 16–21.
- Francis, H. W., Koch, M. E., Wyatt, J. R. & Niparko, J. P. 1999. Trends in educational placement and cost-benefit considerations in children with cochlear implants. *Archives of Otolaryngology Head and Neck Surgery* 125 (5), 499–505.
- Fryauf-Bertschy, H., Tyler, R. S., Kelsay, D. M. & Gantz, B. J. 1992. Performance over time of congenitally deaf and postlingually deafened children using a multichannel cochlear implant. *Journal Speech and Hearing Research* 35, 913–920.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman S. Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216–230.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmentally delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation* 98 (2), 185–206.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. P. & Weisner, T. S. 1995. The ecocultural family interview. Manual Draft 20.6.1995. Ecocultural Scale Project.
- Geers, A. E. 2002. Factors affecting the development of speech, language and literacy in children with early cochlear implantation. *Language, Speech and Hearing Services in Schools* 33 (3), 172–183.
- Geers, A., Nicholas, J., Tye-Murray, N., Uchanski, R., Brenner, C., Davison, L. S., Toretta, G. & Tobey, E. A. 2000. Effectis of communication mode on skills of long-term cochlear implant users. *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology* 109 (12), 89–92.
- Geers, A., Spehar, B. & Sedey, A. 2002. Use of speech by children from total communication programs who wear cochlear implants. *American Journal of Speech-Language Pathology* 11 (1), 50–58.
- Geers, A. E. & Brenner, C. 2004. Educaional intervention and outcomes of early cochlear implantation. *International Congress Series* 1273, 405–408.
- Glickman, N. S. & Carey, J. C. 1993. Measuring deaf culture identities: Apreliminary investigation. *Rehabilitation Psychology* 38 (4), 275–281.
- Goldenberg I. & Goldenberg, H. 1996. Family therapy. An overview. *Neljäs painos*. Pacific Grove: Brooks/Cole.
- Govaerts, P. J., De Beukelaer, C., Daemers, K., De Ceulaer, G., Yperman, M., Somers, T., Schatteman, I. & Offeciers, F. E. 2002. Outcome of cochlear implantation at different ages from 0 to 6 years. *Otology & Neurotology* 23 (6), 885–890.

- Hakkarainen, P. 2002. Kehittävä esiopetus ja oppiminen. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Hallitusmuoto 1995. 969/17.7.1995.
- Hanson, M. J. 2005. Ensuring effective transitions in early intervention. Teoksessa M. J. Guralnick (toim.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul. H. Brookes.
- Hansson, S. O. 2005. Implant ethics. *Journal of Medical Ethics* 31, 519-525.
- Hassinen, S. 2005. Lapsesta kasvaa kaksikielinen. Helsinki: Finn Lectura.
- Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunanen, K. 2001. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY.
- Heinämäki, L. 2005 Erityinen tuki varhaislapsuudessa. Euroopan tilanneanalyysi. Tärkeitä näkökohtia ja suosituksia. Yhteenvetoraportti. Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskus.
- Higginbotham, D. J., Baker, B. & Neill, R. 1981. Social participation and cognitive play differences in hearing impaired and normally hearing preschoolers. *Volta Review* 83, 135-149.
- Hintermair, M. 2000. Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf* 145 (1), 41-53.
- Hintermair, M. 2006. Parental resources, parental stress, and socioemotional developmental of deaf and hard of hearing children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 11 (4), 493-513.
- Hintermair, M. & Albertini, J. A. 2005. Ethics, deafness, and new medical technologies. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 10 (2), 184-192.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Kymmenes uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Ho, A. 2004. To be labelled, or not to be labelled: That is the question. *British Journal of Learning Disabilities* 32, 86-92.
- Hoffman, R. A & Cohen, N. L. 1995. Complications of cochlear implant surgery. *Annual Otolaryngol Rhinology Laryngology* 104, 420-422.
- Horsch, U., Weber, C., Bertram, B. & Detrois, P. 1997. Stress experience by parents of children with cochlear implants compared with parents of deaf children and hearing children. *The American Journal of Otology* 18, 161-163.
- Hoyer, K. 2000. Vähemmistö vähemmistössä: suomenruotsalaiset kuurot ja heidän viittomakielensä. Teoksessa A. Malm. (toim.) *Viittomakieliset Suomessa*. Helsinki: Finn Lectura, 205-215.
- Huhtanen, K. 2004. Varhainen puuttuminen. Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päivähoitossa. Helsinki: Finn Lectura.
- Hurwitz, A., Weisel, A., Parasnis, I., DeCaro, J. & Savir, H. 1997-1998. Attitudes of teachers, parents and Deaf adults in Israel toward career advice to Deaf and hearing people. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association* 31 (2-3) 23-31.
- Huttunen, K. 2000a. Kuulovikaisen lapsen kuntoutusjärjestelmä Suomessa. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpiaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen*

- kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Palmenia, 120–126.
- Huttunen, K. 2000b. Suomen koulujärjestelmän pääpiirteet. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 180–185.
- Huttunen, K. 2000c. Varhaislapsuuden kuuloviat ja puheen oppiminen. *Nappi* 6, 28–29.
- Huttunen, K. 2000d. Early childhood hearing impairments: Speech intelligibility and late outcome. Oulun yliopisto. *Acta Univeristatis Ouluensis*, B 35. Department of Finnish, Saami and Logopedics and Otorhinolaryngology.
- Huttunen, K., Sorri, M. & Välimaa, T. 2003. Parents' views of their children's habilitation after cochlear implantation. Teoksessa *Measuring the immeasurable? Proceedings of a conference on quality of life in deaf children*. The Ear Foundation, Nottingham, UK 17 May 2002.
- Huttunen, K. & Rimmanen, S. 2004. Lasten kuulonkuntoutuksen tuloksia puheterapeutin näkökulmasta. Teoksessa E. Lehto, M. Hasan & R. Parkas (toim.) *Satakieliseminaari*, 19–30.
- Hyde, M. & Power, D. 2000. Informed parental consent for cochlear implantation of young deaf children: social and other considerations in the use of the "bionic ear". *Australian Journal of Social Issues* 34 (2), 117–127.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Stakes. Tutkimuksia* 147.
- Incesulu, A., Vural, M. & Erkham, U. 2003. Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology and Neurotology* 24, 605–611.
- Israelite, N., Ower, J., & Goldstein, G. 2002. Hard of hearing adolescents and identity construction: Influences of school experiences, peers and teachers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 7 (2), 134–148.
- Jahnukainen, M. 2001. Henkilökohtaiset suunnitelmat, transitio ja elinikäinen oppiminen. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 356–363.
- Jauhiainen, T. 2000. Sisäkorvaistute on oikeille kohderyhmille tärkeä kuntoutuksen apuväline. *Suomen Lääkärilehti* 9, 950.
- Johansson, R. 2005. Sisäkorvaistutehoito ja kuntoutus. Teoksessa *Kuulovammaisen lapsen perheen Avaintieto*. Helsinki: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto, 1–4.
- Jokinen, M. 2000. Kuurojen oma maailma – kuurous kielenä ja kulttuurina. Teoksessa A. Malm (toim.) *Viittomakieliset Suomessa*. Helsinki: Finn Lectura, 79–101.
- Jokinen, M. & Martikainen, A. 2000. Viittomakielinen lapsi koulussa. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 239–260.
- Judge, S. L. 2003. Determinants of parental stress in families adopting children from Eastern Europe. *Family Relations* 52 (3), 241–248.

- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.
- Kagan, S. L. & Neuman, M. J. 1998. Lessons from three decades of transition research. *The Elementary School Journal* 98 (4), 365-379.
- Kalela, E. 2006. Keitä huonokuuloiset ovat? Lähtökohtia huonokuuloisten sosiaalisen identiteetin tutkimukselle. *Kuulonhuoltoliitto*.
- Karikoski, J. O. & Marttila, T. I. 1995. Prevalence of childhood hearing impairment in Southern Finland. *Scandinavian Audiology* 24 (4), 237-241.
- Karrass, J., VanDeventer, M. & Braungart-Riker, J. 2003. Predicting shared parent-child book reading in infancy. *Journal of Family Psychology* 17, 134-146.
- Kavale, K. A. & Forness, S. R. 2000. History, rhetoric, and reality: Analysis of the inclusion debate. *Remedial and Special Education* 22, 279-296.
- Kavale, K. A. 2002. Mainstreaming to full inclusion: From orthogenesis of an idea. *International Journal of Disability, Development and Education* 49 (2), 201-214.
- Keltikangas-Järvinen, L. 1996. Hyvä itsetunto. Porvoo: WSOY.
- Kienig, A. 2006. The importance of social adjustment for future success. Teoksessa H. Fabian & A.-W. Dunlopp (toim.) *Transitions in the early years. Debating continuity and progression in early education. Kolmas painos*. London: RoutledgeFalmer, 23-37.
- Kim, C.-S., Chang, S., O., Oh, S.-H. & Lee, H. J. 2004. Complications in cochlear implantation. *International Congress Series* 1273, 145-148.
- Kirk, K. I., Miyamoto, R. T., Ying, E. A., Perdew, A. E. & Zuganelis, H. 2000. Cochlear implantation in young children: Effects of age at implantation and communication mode. *The Volta Review* 102 (4), 127-144.
- Kirla, H.-M. 2000. Erityiskoulun huonokuuloisen oppilaan puheen ja kielenkehityksen tukeminen. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 221-238.
- Kluwin, T. N. & Stewart, D. A. 2000. Cochlear implants for younger children: A preliminary description of the parental decision process and outcomes. *American Annals of the Deaf* 145 (1), 26-32.
- Knutson, J. F., Murray, K. T., Husarek, S., Westerhouse, K., Woodwarth, G., Gantz, B. J. & Tyler, R. S. 1998. Psychological change over 54 months of cochlear implant use. *Ear & Hearing* 19, 191-201.
- Knutson, J. F., Boyd, R. C., Reid, J. B., Mayne, T. & Fetrow, R. 2000. Observational assessments of the interaction implant recipients with family and peers: Preliminary findings. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 117 (3), 196-207.
- Knutson, J. F., Wald, R. L., Ehlers, S. L. & Tyler, R. S. 2000. Psychological consequences of pediatric cochlear implant use. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology* 109 (12), 109-111.
- Koch, M. E., Wyatt, J. R., Francis, H. W. & Niparko, J. K. 1997. A model of educational resource use by children with cochlear implants. *Otorhinolaryngology - Neck and Head Surgery* 117 (3), 117-179.

- Koutsoubou, M., Herman, R. & Woll, B. 2007. Does language input matter in bilingual writing? Translation versus direct composition in deaf school student's written stories. *The International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 10 (2), 127-151.
- Kovanen, P. 2002. Reaching toward individualization in planning for children with special needs. *Scandinavian Journal of Disability Research* 4 (2), 190-202.
- Kovanen, P. 2004. Oppiminen ja asiantuntijuus varhaiskasvatuksessa: varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelma erityistä tukea tarvitsevien lasten ohjauksessa. University of Jyväskylä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 256.
- Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. University of Jyväskylä Department of Special Education. *Research Reports* 63.
- Kronlund, L. 2000. Tekninen kuulonhuolto. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovai-
kutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 328-352.
- Kuntoutusselonteko. 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. *Julkaisuja* 2002:6. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kurki, A. 2002. Kuulovammaisen lapsen kuntoutusohjaus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.), *Kieli, kuulo ja oppiminen - kuurojen ja huono-
kuuloisten lasten opetus*. Helsinki: Finn Lectura, 68-73.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kvale, S. 1996. *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oakes: Sage.
- Kärkkäinen, P., Luoto, M. & Ääri-Vähäkylä, S. 2005. Opetuksen ja kasvatuksen työtapoja. Teoksessa P. Määttä, E. Lehto, M. Hasan & R. Parkas (toim.) *Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille*. Jyväskylä: PS-kustannus, 83-130.
- Ladd, P. 2003. *Understanding Deaf culture. In search of Deafhood*. Clevedon, England: Multilingual Matters Buffalo.
- Lahtinen, M., Lankinen, T., Penttilä, A. & Sulonen, A. 2004. *Koulutuksen lainsäädäntö käytännössä. Kolmas uudistettu painos*. Helsinki: Tietosanoma.
- Lahtinen, U. 2001. Ruotsinkielinen erityisopetus. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 165-181.
- Lane, H., Hoffmeister, R. & Bahan, B. 1996. *A journey into the Deaf-world*. San Diego: DawnSignPress.
- Lane, H. & Bahan, B. 1998. Ethics of cochlear implantation in young children: A review and apply from a Deaf -World perspective. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 119, 297-313.
- Lappi, P. 2000. Viittomakielen lainsäädännöllinen asema. Teoksessa A. Malm (toim.) *Viittomakieliset Suomessa*. Helsinki: Finn Lectura, 71-76.

- LaSasso, C., Crain, K. & Leybaert, J. 2003. Rhyme generation in deaf students: The effect of exposure to cued speech. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 8 (3), 250–270.
- LaSasso, C. & Lollis, J. 2003. Survey of residential and day schools for deaf students in the United States that identify themselves as bilingual-bicultural programs. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 8 (1), 79–91.
- Lederberg, A. R. & Mobley, C. E. 1990. The effect of hearing impairment on the quality of attachment and mother-toddler interaction. *Child Development* 61, 1596–1604.
- Lehtomäki, E. 2005. Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista? Koulutuksen merkitys vuosina 1960–1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänselityksessä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 274.
- Lehtomäki, E. & Takala, M. 2002. Kohti inklusiota. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen – kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*. Helsinki: Finn Lectura, 97–105.
- Leino, P. 2005. Perhe ja vanhemmuus, ainutkertaisuus. Teoksessa *Kuulovammaisen lapsen perheen Avaintieto*. Helsinki: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto, 1–3.
- Lesinski-Schiedat, A., Ilig, A., Warnecke, A., Heermann, R., Bertram, B. & Lenarz, T. Paediatric cochlear implantation in the first year of life: Preliminary results. *HNO* 54 (7), 565–572.
- Li, Y., Bain, L. & Steinberg, A. G. 2004. Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 68, 1027–1038.
- Lin, F. R. & Niparko, J. K. 2006. Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 70, 1695–1706.
- Lincoln, Y. S. & Cuba, E. G. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills (CA): Sage
- Linnilä, M.-L. 1997. Kouluvalmius ja vanhempien asiantuntijuus. Teoksessa T. Lamminmäki & L. Meriläinen (toim.) *Onnistunut aikaisä. Kokemuksia koululyykkäyksestä*. Jyväskylä: Atena, 14–26.
- Linnilä, M.-L. 2006. Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen. Poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 294.
- Londen, M. 2004. Communicational and educational choices for minorities within minorities. The case of the Finland-Swedish Deaf. *Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos*, 193.
- Lonka, E. & Korpijaakko-Huuhka, A.-M. (toim.). 2000. *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia.
- Lonka, E. & Linkola, H. 1998. Kuulovammaisen lapsen kuulon, kielen ja kommunikation kuntoutus. Teoksessa K. Launonen & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kommunikoinnin häiriöt; syitä, ilmenemismuotoja ja*

- kuntoutuksen perusteita. Lahti: Helsingin yliopisto, Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus, 119–126.
- Lucker, J. R. 2002. Cochlear Implants: A technological overview. Teoksessa J. B. Christiansen & I. W. Leigh (toim.) Cochlear implants in children. Washington: Gallaudet University Press, 45–64.
- Luetje, C. M. & Jackson, K. 1997. Cochlear implants in children: What constitutes a complication? *Otolaryngology - Neck and Head Surgery* 117, 243–247.
- Luotonen, M. 2005. Kuuloja kuuloviat. Teoksessa Kuulovammaisen lapsen perheen Avaintieto. Helsinki: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto, 1–4.
- Luotonen, M., Sorri, M., Löppönen, H., Mäki-Torkko, E. & Mäkäräinen, L. 2005. Kuulonseulonta vastasyntyneillä - kommentti FinOHTAn nopeaan katsaukseen 1/2005. *Suomen Lääkärilehti* 23 (60), 2627.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., Robinson, C., Safford, P. & Spiker, D. 1999. Parents' education in early childhood intervention: A call for arenewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education* 19 (3), 131–140.
- Malm, A., Mäkipää, A. & Wallvik, B. 1999. Tulisiko syntymäkuuroille lapsille asentaa sisäkorvakuulo-koje? Sisäkorvakuulo-koje on moniteräinen miekka. *Suomen Lääkärilehti* 11, 1461–1463.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Mangione, P. L. & Speth, T. 1998. The transition to elementary school: A framework for creating early childhood continuity through home, school, and community partnerships. *The Elementary School Journal* 98 (4), 381–397.
- Martin, D. & Bat-Chava, Y. 2003. Negotiating deaf-hearing friendships: Coping strategies of deaf boys and girls in mainstream schools. *Child: Care, Health and Development* 29 (6), 511–521.
- Marziano, K. N., Casalotti, S. O., Portelli, A. E., Becker, D. L. & Forge, A. 2003. Mutations in the gene for connexin 26 (GJB2) that cause hearing loss have a dominant negative effect on connexin 30. *Human Molecular Genetics* 12 (8), 805–812.
- Marttila, T. I. & Karikoski, J. O. 1996. Identification of childhood hearing impairment in Uusimaa County, Finland. *International Journal of Otorhinolaryngology* 34 (1–2), 45–51.
- Mattus, M.-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytänteitä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 43.
- Mattus, M.-L. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.

- Mattus, M.-L. 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Lapin yliopisto. Acta Univeristatis Lapponiensis 44.
- Maxon A. B. & Brackett, D. 1992. The hearing-impaired child. Infancy through high school years. Boston: Andover Medical Publishers.
- McConkey Robbins, A., Svirsky, M. & Kirk, K. I. 1997. Children with implants can speak, but can they communicate? *Otolaryngology Head and Neck Surgery* 117, 155-160.
- McConkey Robbins, A. Koch, D. B., Osberger M. J., Zimmerman-Philips, S. & Kishon-Rabin, L. 2004. Effect of age at cochlear implantation on auditory skill development in infants and toddlers. *Archives of Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 130 (5), 570-574.
- McLean, M., Bailey, D. B. Jr. & Wolery, M. 1996. Assessing infants and preschoolers with special needs. Toinen painos. Englewoods Giliffs, NJ: Prentice Hall.
- McWilliam, R., A., Ferguson, A., Harbin, G., L., Porter, P., Munn, D. & Vandiviere, P. 1998. The family-centeredness of individualized family service plans. *Topics in Early Childhood Special Education* 18 (2), 69-82.
- McWilliam, R. A., Tocci, L. & Harbin, G. L. 1998. Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special education*, 18 (4), 206-221.
- Meadow-Orlans, K. T. 1995. Sources of stress for mothers and fathers of deaf and hard of hearing infants. *American Annals of the Deaf* 140, 352-357.
- Meisels, A. J. & Atkins-Burnett, S. 2000. The elements of early childhood assesment. Teoksessa J. P. Shonkoff & Meisels, S. J. (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Toinen painos. Cambridge: University Press, 231-257.
- Merriam, S. B. 1998. *Qualitative research and case study applications in education*. Revised and expanded from *Case study research*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Miles, M. B. & Huberman, M. A. 1994 *Qualitative data analysis: Sourcebook of new methods*. Beverly Hills: Sage.
- Miyamoto, R. T., Houston, D. M. & Bergeson, T. 2005. Cochlear implantation in deaf infants. *Laryngoscope* 115 (8), 1376-1380.
- Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen. & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, 136-141.
- Moberg, S. 2001. Integraation ja inklusiivisen kasvatuksen ideologia ja kehittyminen. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 34-48.
- Moberg, S. & Savolainen, H. 2003. Struggling for inclusive education in the North and the South: Educators' perceptions on inclusive education in Finland and Zambia. *International Journal of Rehabilitation Research* 26 (1), 21-31.

- Moores, D. F. 1996. Education the deaf. Psychology, principles and practices. Neljäs painos. Boston: Houghton Mifflin.
- Moscovici, S. 1972. Society and theory in social psychology. Teoksessa J. Israel & H. Tajfel (toim.) The context of social psychology: A critical assessment. London: Academic Press, 17-68.
- Most, T. & Zaidman-Zait, A. 2001. The needs of parents of children with cochlear implants. *Volta Review* 103 (2), 99-113.
- Most, T., Wiesel, A. & Blitzer, T. 2006. Identity and attitudes towards cochlear implant among Deaf and hard of hearing adolescents. *Deafness and Education International* (in press).
- Murto, P. 1992. Saako vammaisen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 10.
- Murto, P. 1997. Kuntouttava integraatio. Oulun yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Oulu. Lisensiaatintutkielma.
- Murto, P. 2001. Vammaisuuden raameista osallisuuden kokemiseen. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) Inklusio haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus, 30-54.
- Myklebust, J. O. 2002. Inclusion or exclusion? Transitions among special needs student in upper secondary education on Norway. *European journal of Special Needs Education* 17 (3), 251-263.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Vuorovaikutuksesta kotona ja päivähoitossa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Lisensiaatintyö.
- Mäki-Torkko, E. M., Lindholm, P. K., Väyrynen, M. R., Leisti, J., T. & Sorri, M. J. 1998. Epidemiology of moderate to profound childhood hearing impairments in northern Finland. Any changes in ten years? *Scandinavian Audiology* 27 (2) 95-103.
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Toinen painos. Jyväskylä: Atena.
- Neumann, M. 2006. The wider context: An international overview of transition issues. Teoksessa H. Fabian & A.-W. Dunlopp (toim.) Transitions in the early years. Debating continuity and progression in early education. Kolmas painos. London: RoutledgeFalmer, 8-22.
- Nevins, M. E. & Chute, P. M. 1996 Children with cochlear implants in educational settings. San Diego: Singular Publication Group.
- Nihira, K., Weisner, T. S. & Bernheimer, L. P. 1994. Ecocultural assesment in families of children with developmental delays: Construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation* 98 (5), 551-566.
- Nikolopoulos, T. P., Arcbold, S. M. & O'Donoghue, G. M. 1999. The development of auditory perception in children following cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 49, 189-191.
- O'Donoghue, G. M., Nikolpuolos, T. P., Arcbold, S. M. & Tait, M. 1998. Congenitally deaf children following cochlear implantation. *Acta Otolaryngology* 52, 111-114.

- Ohna, S. E. 2003. Education of deaf children and the politics of recognition. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 8 (1), 5-10.
- Ojanen, M. 1994. Mikä minä on? Minän rakenne, kehitys, häiriöt ja eheytyminen. Kulju: M. Ojanen.
- O'Neill, C., Lutman, M. E., Archbold, S. M., Gregory, S. & Nikolopoulos, T. P. 2004. Parents and their cochlear implanted child: Questionnaire development to assess parental views and experiences. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 69, 149-160.
- Osberger, M. J., Zimmerman-Phillips, S. & Koch, D. B. 2002. Cochlear implant candidacy and performance trends in children. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology* 111 (5), 62-65.
- Padden, C. & Humphries, T. 1988. Deaf in America. Voices from a culture. Cambridge: Harvard University Press.
- Padden, C. & Humphries, T. 2005. Inside deaf culture. Cambridge: Harvard University Press.
- Palacios, J., & Sánchez-Sandoval, Y. 2006. Stress in parents of adopted children. *International Journal of Behavioral Development* 30 (6), 481-487.
- Patton, M. Q. 2002. Qualitative evaluation and research methods. Toimen painos. Thousand Oaks: Sage.
- Perho, H. & Korhonen, M. 1995. Siirtymien sijoittuminen ja sisältö varhaisaikuisuudessa. Elämän vakaat vaiheet ja siirtymät. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY.
- Peterander, F. 2000. The best quality cooperation between parents and experts in early childhood intervention. *Infants and Young Children* 12 (3), 32-45.
- Peterander, F. 2004. At-risk children from birth to elementary school age: Research findings on intervention from an international perspective. *Educational and Child Psychology* 21 (1).
- Peters S., Johnstone, C. & Ferguson, P. 2005. A disability rights in education model for evaluating inclusive education. *International Journal of Inclusive Education* 9 (2), 139-160.
- Petriwskyj, A., Thorpe, K. & Tayler, C. 2005. Trends in construction of transition to school in three western regions, 1990-2004. *International Journal of Early Years Education*, 13 (1), 55-69.
- Pianta, C. R., Cox, M. J., Taylor, L. & Early, D. 1999. Kindergarten teachers' practices related to school: Results of a national survey. *The Elementary School Journal* 100 (1), 71-86.
- Pietikäinen, S., Dufva, H. & Laihiala-Kankainen, S. 2002. Kieli, kulttuuri ja identiteetti - ääniä Suomenniemeltä. Teoksessa S. Laihiala-Kankainen, S. Pietikäinen ja H. Dufva (toim.) Moniääninen Suomi. Kieli, kulttuuri ja identiteetti. Jyväskylän yliopisto, Soveltavan kielentutkimuksen keskus, 9-17.
- Pihlaja, P. & Svärd, P.-L. 1996. Eryityskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.

- Pihlaja, P. 2005. Pedagogisen kontekstin merkitys ja arviointi esi- ja alkuopetuksessa. Teoksessa P. Holopainen, T. Ojala, K. Miettinen & T. Orallana (toim.) Siirtymät sujuviksi - ehyttä koulupolkua rakentamassa. Opetushallitus, 16-26.
- Pisoni, D. B., Cleary, M., Geers, A. E. & Tobey, E. A. 1999. Individual differences in effectiveness of cochlear implants in children who are prelingually deaf: New process measures of performance. *The Volta Review* 101 (3), 111-164.
- Preisler, G. 2001. Cochlear implants in deaf children. Council of Europe Publishing.
- Preisler, G., Tvingstedt, A.-L. & Ahlström, M. 1999. Cochlea implantat på barn - en psykosocial uppföljningstudie. Mötet mellan föräldrar och CI-team samt motet mellan förskolpersonal och CI-team. Nr 663. Malmö Lärarhögskola.
- Preisler, G., Tvingstedt, A.-L. & Ahlström, M. 2002. A psychosocial follow-up study of deaf preschool children using cochlear implants. *Child: Care, Health & Development* 28 (5), 403-418.
- Preisler, G., Tvingstedt, A.-L. & Ahlström, M. 2003. Skolsituationen för barn med cochlea implant - ur föräldrars, läräres och assistenters perspektiv. Stockholms universitet. Psykologiska institutionen. Rapporter 116.
- Proctor, R. & Niemeier, J. A. 2001. Preservice teacher beliefs about inclusion: Implications for early intervention education. *Journal of Early Intervention* 24 (1), 55-66.
- Punch, K. F. 2005. Introduction to social research. Quantitative and qualitative approaches. Toinen painos. London: Sage.
- Purdy, S. C., Chard, L. L., Moran, C. A. & Hodgson, S. A. 1995. Outcomes of cochlear implants for New Zealand children and their families. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology* 104 (Suppl.) 10-105.
- Pääjoki, T. 2004. Taide kulttuurisena kohtauspaikkana taidekasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Humanities 28.
- Quittner, A. L., Thompson Steck, J. & Rouiller, R. L. 1991. Cochlear implants in children: a study of parental stress and adjustment. *The American Journal of Otolaryngology* 12, 95-103.
- Rahko, T. 1999. Sisäkorvakuulo- ja syntyäköuuroilla lapsilla. *Suomen Lääkärilehti* 11, 1466-1467.
- Rantala, A. 1998. Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 317-329.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 198.
- Rantala, A. 2004. Perheen ja päivähoiton yhteistyö lapsen kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Teoksessa P. Kupila (toim.) Arvioidaan yhdessä. Näkökulmia arviointiin varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Tammi, 92-102.

- Reagan, T. 1995. A sociocultural understanding of deafness: American Sign Language and the culture of deaf people. *International Journal of Intercultural Relations* 19 (2), 239–251.
- Richter, B., Spahn, C., Zschocke, I., Leuchter, M. Laszig, R. & Löhle, E. 2000. Psychological stress, information, and treatment expectations of parents with children. *HNO* 48, 675–683.
- Richter, B., Eissele, S., Laszig, R. & Löhle E. 2002. Receptive and expressive language skills of 106 children with a minimum of 2 years' experience in hearing with a cochlear implant. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 64, 111–125.
- Ridgeway, S. 1999. A deaf personality? Teoksessa S. Gregory, P. Knight, W. McCracken, S. Powers & L. Watson (toim.) *Issues in the deaf education*. London: David Fulton, 12–20.
- Rieffe, C. & Meerum Terwogt, M. 2000. Deaf children's understanding of emotions: Desires take precedence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 41, 601–608.
- Rissanen, T. 1985. Viittomakielen perusrakenne. Publications No 12.
- Robbins, A. M., Bollard, P. M. & Green, J. 1999. Language development in children implanted clarion cochlear implant. *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology* 177, 113–118.
- Robinson, K. 1998. Cochlear implants: some challenges. Teoksessa S. Gregory, P. Knight, W. McCracken, S. Powers & L. Watson. (toim.) *Issues in the deaf education*. London: David Fulton, 196–202.
- Ruoppila, I. 1995. Aikuisuus. Johdanto. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY.
- Russ, S. A., Kuo, A. A., Poulakis, Z., Barker, M., Rickards, F., Saunders, K., Jarman, F. C., Wake, M. & Oberklaid, F. 2004. Qualitative analysis of parents' experience with early detection of hearing loss. *Archives of Disease in Childhood* 89 (4), 353–358.
- Sahli, S. & Belgin, E. 2006. Comparison of self-esteem level of adolescents with cochlear implant and normal hearing. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 70, 1601–1608.
- Sainato, D. M. & Morrison, R. S. 1998. Transition to inclusive environments for young children with disabilities: Toward a seamless system of service delivery. Teoksessa M. J. Guralnick (toim.) *Early childhood inclusion. Focus on change*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa. Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salonen, R. 2005. Kuulovamma ja perinnöllisyys. Teoksessa *Kuulovammaisen lapsen perheen Avaintieto*. Helsinki: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto, 1–5.
- Saloviita, T. 1999. Kaikille avoimeen kouluun. Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla. Jyväskylä: Atena.

- Saloviita, T. 2002. Erityinen absoluuttisena käsitteenä. Erityispedagogiikan lähtökohtien sosiologista tarkastelua. Teoksessa M. Kuorelahti & T. Saloviita (toim.) Erityiskasvatus ja integraatio. Research Reports 74. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.
- Saloviita, T. 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus, 120–151.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A. Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. 2002. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation* 40 (6), 457–470.
- Schery, T. K. & Peters, M. L. 2003. Developing auditory learning in children with cochlear implants. *Topics in Language Disorders* 23 (1), 4–15.
- Schorr, E. A., Fox, N. A. & Roth, F. P. 2004. Social and emotional functionin of children with cochlear implants: description of the sample. *International Congress Series* 1273, 372–375.
- Scultze-Gattermann, H. I., Lesinski-Schiedat, A., Schoenermark, M., Bertram, B. & Lenartz, T. 2003. Pediatric cost-benefit analysis. *Laryngorhinootologie* 82 (5), 322–329.
- Shafer, D. N. 2005. Bilateral cochlear implants on the rise. Optimal hearing could be result. *The ASHA Leader* 2 (8), 11–12.
- Sieber, J. E. 1992. Planning ethically responsible research. A guide for students and internal review boards. *Applied Social research Methods Series*. Volume 31. Newbury Park: Sage.
- Silverman, D. 2001. Interpreting qualitative data. *Methods for analysing talk text and interaction*. Toinen painos. London: Sage.
- Sinkkonen, J. 2000. Viittomakielen merkitys kuuron lapsen kehityksessä. Teoksessa A. Malm (toim.) Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, 105–112.
- Sinkkonen, J. 1994. Hearing impairment, communication and personality development. Department of Child Psychiatry. University of Helsinki.
- Sjoblad, S., Harrsion, M., Roush, J. & McWilliam, R. A. 2001. Parents' reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting. *American Journal of Audiology* 10, 24–31.
- Skuttnabb-Kangas, T. 1988. Vähemmistö, kieli ja rasismi. Helsinki: Gaudeamus.
- Sloper, P. & Tuner, S. 1992. Service needs of families of children with severe physical disabilities. *Child: Care, Health and Development* 18 (5), 259–282.
- Smith, R. M. 2006. Classroom management texts: A study in the representation and misrepresentation of students with disabilities. *International Journal of Inclusive Education* 10 (1), 91–104.
- Sorkin, D. L. & Zwolan, T. A. 2004. Trends in educational services for children with cochlear implants. *International Congress Series* 1273, 417–421.
- Sorri, M. 2000. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Palmenia, 78–88.

- Sorri, M., Huttunen, K., Rudanko, S.-L. & Akaan-Penttilä, E. 2001. Kuulo- ja näkövammatt. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen ja I. Vilkkuma (toim.) Kuntoutus. *Duodecim*, 271–294.
- Spahn, C., Richter, B., Zschocke, I., Löhle, E. & Wirsching, M. 2001. The need for psychological support in parents with cochlear implanted children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 57, 45–53.
- Spahn, C., Richter, B., Burger, T., Löhle, E. & Wirsching, M. 2003. A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 67, 947–955.
- Squires, J. K., Nickel, R. & Bricker, D. 1990. Use of parent-completed developmental questionnaires for children and screening. *Infants and young children* 3 (2), 46–57.
- Steinberg, A., Brainsky, A., Bain, L., Montoya, L., Indenbaum, M. & Potsic, W. 2000. Parental values in decision about cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 55, 99–107.
- Stokoe, W. C. 2001. *Language in hand. Why sign came before speech.* Washington: Gallaudet University Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1998. *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory.* Newbury Park (CA): Sage
- Strully, J. L. & Strully, C. 1996. Friendship as an educational goal. What we have learned and where we are headed. Teoksessa S. Stainback, & W. Stainback (toim.) *Inclusion. A guide for educators.* Toim. painos. Baltimore: Paul. H. Brooks, 141–154.
- Sume, H. 2002a. Kuulovammainen lapsi. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala (toim.) *Eryityiskasvatus varhaislapsuudessa.* Porvoo: WSOY, 299–312.
- Sume, H. 2002b. Sisäkorvaistutellasten kouluvalinta vanhempien arvioimana: haastattelututkimus. Jyväskylän yliopisto. Eryityspedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Sume, H. 2004. Sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi ja koulu. Selvitystyö. Satakieliprojekti.
- Sume, H. 2005. Sisäkorvaistute - vanhempien valinta lapselle. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. & Nelson, L. L. 2005. Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children* 72 (1), 65–81.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, L. & Wang, M. 2005. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 777–783.
- Svirsky, M. A., Robbins, A. M., Kirk, K. I., Pisoni, D. B. & Miyamoto, R. T. 2000. Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychological Science* 11 (2), 153–158.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51/88.

- Szagan, G. 1997. Some aspects of language development in normal-hearing children and children with cochlear implants. *The American Journal of Otology* 18, 131-134.
- Takala, M. 1995. They say I'm stupid but I just don't HEAR: Hearing-impaired adults' view of Finnish society. Opettajankoulutuslaitos nro 142. Helsingin yliopisto.
- Takala, M. 2001. Kuuloon liittyvät vaikeudet. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 266-274.
- Takala, M. 2002. Kuulovammaisuus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen - kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura, 25-42.
- Takala, M. 2002. Kuulovammaisten kielenopetuksen periaatteita. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen - kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Finn Lectura, 117-124.
- Takala, M. 2005. Koulunkäyntiavustajan työn sisältö ja haasteet. Helsingin yliopisto ja Helsingin kaupungin opetusvirasto.
- Takkinen, R. 2002. Käsimuotojen salat. Viittomakielisten lasten käsimuotojen omaksuminen 2-7 vuoden iässä. Kuurojen Liitto: Deaf Studies in Finland 1. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tauriainen, L. 1995. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 235-250
- Teagle, H. F. B & Moore, J. A. 2002. School-based services for children with cochlear implants. *Language, Speech and Hearing Services in Schools* 33 (3), 162-171.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. 2001 Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin.
- Thomas, C. 2007. Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Tomblin, J. B., Spencer, L., Flock, S. Tyler, R. & Gantz, B. 1999. A comparison of language achievement in children with cochlear implants and children using hearing aids. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 42 (2), 497-511.
- Tomma, M. 1996. Aapiskukon matkaan. Tutkimus syistä, joiden perusteella vuoden 1996 koulutulokkaiden vanhemmat valitsivat koulun lapselleen. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B12.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K. & Hamby, D. W. 1995. Family-Oriented program model, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children* 62 (3), 237-248.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-3. painos. Helsinki: Tammi.
- Turner, V. W. 1969. The ritual process: Structure and anti-structure. London, Routledge & Kegan Paul.

- Tvingstedt, A.-L., Preisler, G. & Ahlström, M. 1999. Kommunikation och samspel i familjen. Cochlea implantat på barn: En psykosocial uppföljningstudie. Nr 664. Malmö: Lärarhögskola.
- Tvingstedt, A.-L., Preisler, G. & Ahlström, M. 2003. Skolplacering av barn med cochlea implant. Psykologiska institutionen, Rapporter 115. Stockholms universitet.
- Tye-Murray, N. & Kelsay, D. M. R. 1993. A communication training program for parents of cochlear implant users. *The Volta Review* 95, 21-31.
- Tye-Murray, N., Spencer, L. & Woodworth, G. G. 1995. Acquisition of speech by children who have prolonged cochlear implant experience. *Journal of Speech and Hearing Research* 38, 327-337.
- Tyler, R. S., Fryauf-Bertschy, H., Kelsay, D. M. R., Gantz, B. J., Woodworth, G. P. & Parkinson, A. 1997. Speech perception by prelingually deaf children using cochlear implants. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 117, 180-187.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 5-6, 387-398.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2005. Tarkistettu 2. painos. Stakes.
- Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Tammer-paino.
- Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 297. Jyväskylän yliopisto.
- Vehkakoski, T. (Painossa) Inclusive education ideal at the negotiating table: Accounts of educational possibilities for disabled children within interdisciplinary team meetings. *Scandinavian Journal of Educational Research*.
- Vehmas, S. 1999. Onko moraalisesti oikein asentaa sisäkorvakuulokoje? *Suomen Lääkärilehti* 11, 1464-1465.
- Vejola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön - Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulun yliopistollinen sairaala. Yleislääketieteen yksikkö.
- Vernon, M. & Andrews, J. F. 1990. The psychology of deafness. Understanding deaf and hard-of-hearing people. New York: Longman.
- Vidas, S., Hassan, R. & Parnes, L. S. 1992. Real-life performance considerations of four paediatric multichannel cochlear implant recipients. *Journal of Otolaryngology* 21, 387-393.
- Virtanen, P. 2002. Opetusta säätelevät dokumentit. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen - kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*. Helsinki: Finn Lectura, 54-67.
- Voutilainen, R., Jauhiainen, T. & Linkola, H. 1988. Associated handicaps in children with hearing loss. *Scandinavian Audiology* 30, 57-59.
- Vygotsky, L. S. 1978. *Mind in society. The development of higher psychological processes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Vygotsky, L. S. 1982. *Ajattelu ja kieli*. Espoo: Amer-yhtymä.

- Wald, R. L. & Knutson J. F. 2000. Deaf cultural identity of adolescents with and without cochlear implants. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 117 (3), 87-89.
- Wallvik, B. 2001. Viitotulla tiellä. Helsinki: Finn Lectura.
- Waltzman, S. B., Cohen, N. L., Gomolin, R. H., Green, J. E., Shapiro, W. H., Hoffman, R.A. & Roland Jr. J. T. 1997. Open-set speech perception in congenitally deaf children using cochlear implants. *American Journal of Otolaryngology* 18, 342-349.
- Waltzman, S. B., Roland, J. T. Jr. & Cohen, N. L. 2002. Delayed Implantation in Congenitally Deaf Children and Adults. *Otology & Neurotology* 23 (3), 333-340.
- Weisel, A., Most, T. & Michael, R. 2007. Mothers' stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 12 (1), 55-64.
- Weisner, T. S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: Unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 11-25.
- Weisner, T. S., Gibson, C., Lowe, E. D. & Romich, J. 2002. Understanding working poor families in the New Hope program. *Povert Research News* 6 (4), 3-5.
- Wie, O. B. & Tvete, O. 1999. Sisäkorvaimplantti lapsilla - kokemuksia kuntoutumisesta. Teoksessa R. Koskinen, M. Qvarnström & H. Väänänen (toim.) *Kuntoutuminen sisäkorvaimplantoinnin jälkeen. Kuulon ja tasapainon ongelmat ja psyyke*. XX valtakunnalliset audiologian päivät. Kuopiossa 8.-9.4.1999. Helsinki: Suomen audiologian yhdistys, 27-30.
- Woolfe, T., Want, S., C. & Segal, M. 2002. Signposts to development: Theory of mind in deaf children. *Child Development* 73 (3), 768-778.
- Yin, R. 1987. *Case study research*. London: Sage.
- Ylikoski, J. & Raivio, M. 1997. Kuulemisen uudet haasteet. *Duodecim, lääketieteellinen aikakauskirja* 13, 1223-1228.
- Yli-Pohja, P. 2000. Kuulovammaisen lapsen kouluvalmiudet. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin*. Helsinki: Palmenia, 188-202.
- Young, I. M. 1990. *Justice and the politics of difference*. New Jersey: Princeton University Press.
- Zwolan, T. A. 2002. Cochlear implants. Teoksessa Katz, J. (toim.) *Handbook of clinical audiology*. Viides painos. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 740-757.

Lait ja asetukset

Laki ammatillisesta koulutuksesta 1998. 630/21.8.1998.

Lukiolaki 1998. 629/21.8.1998.

Perusopetusasetus 1998. 852/20.11.1998.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Määräykset 1/011/2004, 1/011/2004 ja 1/011/2004. Opetushallitus.

Perusopetuslaki 1998. 628/21.8.1998.

Perustuslaki 1999. 731/11.6.1999.

Päivähoitolaki 1973. 36/19.1.1973.

Julkaisemattomat lähteet

Hasan, M. 2002a. Luento Tilanne Suomessa: Istutteiden määrä, koulu- ja päivähoitovalinnat". Kuulonhuoltoliiton Satakieliprojektin koulutustilaisuus, Jyväskylässä 11.3.2002.

Hasan, M. 2002b. Yhteistyötä lasten sisäkorvaistutetekuntoutuksessa Suomessa. Satakieliprojekti.

Löppönen, H. 2004. Sisäkorvaistuttehoidon järjestelyt Suomen istutekeskuksissa. Satakieliseminaari 28.-29.10.2004. Tampere.

Muut

Jokinen, M. 2002. Ihminen tekniikkaa varten vai tekniikkaa ihmisen ehdoilla – vastuu sisäkorvaistutteisista lapsista. Pääkirjoitus. Kuurojen Lehti, 5/2002.

Jokinen, M. 2005. Kuulemista ei kaivata. Helsingin Sanomat, 19.6.2005, D5.

Lindström, L. 2005. Kuulovammaisten lasten kuntoutus yksilöllistä, 5.7.2005, Mieli-pide.

Salo, S. 2005. Mikä on todellinen ihminen? Mieli-pidekirjoitus, keskustelupalsta. 3/2005.

Internet

http://eurociu.implantecoclea.org/encuesta05_en.php (luettu 3.8.2007)

<http://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fin/ohjelmat/juniori-ohjelma/> (luettu 8.8.2007)

<http://www.kl-deaf.fi/Page/> (luettu 8.8.2007)

<http://www.lapci.fi/LapCIry/Suomi/MikäonLapCIry/tabid/2513/Default.aspx> (luettu 8.8.2007)

<http://www.nytimes.com/2006/10/21/education/21gallaudet.html> (luettu 23.10.2006)

Löppönen, H. 2006. <http://www.kampus.uku.fi/tiedotteet/tiedoteshtml> (luettu 20.8.2007)

Tilastokeskus. <http://www.stat.fi/til/erop/index.html> (luettu 30.8.2007)

LIITE 1 (1/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto

TUTKIMUSHAKEMUS**Eettinen toimikunta**

KM Helena Sumen väitöskirjatutkimuksen päätarkoituksena on selvittää sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matkaa varhaiskasvatuksesta kouluun perheen näkökulmasta katsottuna. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen VARHE- eli varhaisvuodet ja erityiskasvatus-tutkimushanketta. Lisäksi tutkimus on sidoksissa Jyväskylän yliopiston koordinoimaan Perhetutkimuksen tutkijakouluun ja Kuulonhuoltoliiton koordinoimaan Satakieliprojektiin. VARHE-tutkimushanketta sekä tutkijakoulua johtaa vararehtori, professori Paula Määttä, joka ohjaa väitöskirjatyötä. Tutkimuksen tekijä, Helena Sume toimii Jyväskylän yliopiston Perhetutkimuksen tutkijakoulun tutkijakoulutettavana.

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten koulun valinta on erityisopetuksen kannalta suurta mielenkiintoa herättävä asia. Tulevaisuudessa alle kouluikäisten sisäkorvaistutetta käyttävien lasten määrä kasvaa, joten on aiheellista selvittää tämän lapsiryhmän kouluvaihtoehdot. Erityisesti tulee miettiä, millaiset ovat yleisopetuksen valmiudet vastaanottaa erilaisen kuulon ja kommunikointitavan omaavia oppilaita. Päätöksen koulun valinnasta tekevät vanhemmat asiantuntijoiden avustuksella. Tavoitteena on löytää lapselle paras oppimisympäristö, joka tukee lapsen kokonaisvaltaista kehittymistä.

Tutkimuksen kohderyhmän muodostavat perheet, joissa on 4 - 5-vuotias sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi. Tarkoitus on seurata lapsen ja perheen matkaa siirtymävaiheessa varhaiskasvatuksesta kouluun - millaisia valintoja kukin perhe tekee, millaiset tekijät valinnat ratkaisevat, keihin asiantuntijoihin vanhemmat ovat yhteydessä, jne. Menetelminä ovat vanhempien haastattelut, osallistumiset palavereihin, havainnointi ja videointi. Saatua tietoa tullaan vain itse käyttämään. Tutkimukseen tarvittavat haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstiksi analyysiä varten. Haastattelujen nauhat, tekstit ja kirjallinen materiaali säilytetään asianmukaisesti lukitussa säilytystilassa. Erityispedagogiikan

LIITE 1 (2/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)

laitos takaa aineiston säilymisen. Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden nimet ja henkilötiedot eivät tule julki. Mikäli henkilön nimi mainitaan, se muutetaan keksityksi nimeksi.

Yliopistollisten keskussairaaloiden lasten kuntoutusohjaajat ovat merkittäviä yhteyshenkilöitä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheille. Tutkimusta varten pyydetään lupaa olla yhteydessä lasten kuntoutusohjaajiin, joiden kautta saadaan yhteys 4 - 5-vuotiaiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheisiin sekä kaikkien osapuolten suostumuksella Helena Sumelle lupaa osallistua kuntoutuspalaveriin, joissa käsitellään lapsen kouluratkaisuja. Perheiden anonyymisyyden varmistamiseksi lasten kuntoutusohjaaja kirjaa 4 - 5-vuotiaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden nimi- ja osoitetiedot erityispedagogiikan laitokselta toimitettuihin kirjeisiin. Lomakkeessa kysytään perheiden vapaaehtoinen suostumus haastatteluun, jota varten he ilmoittavat tutkijalle yhteystietonsa.

Suomessa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten koulun valinta on ajankohtainen asia ja tarvitsee selvittämistä. Tutkimus tulee antamaan lisätietoa vanhemmille, opetushenkilöstölle, kuntoutustyötä tekeville, kuntien päättäjäille sekä muille asiasta kiinnostuneille.

Liitteenä audiologierikoislääkäri, LKT, HYKSin kuulokeskuksen osastonylilääkäri Timo Marttilan lausunto.

Annamme mielellämme lisätietoa.

Jyväskylässä 19.12.2003

Paula Määttä
Professori
VARHE-tutkimusryhmän johtaja
XXXXXXXX

Helena Sume
Tutkijakoulutettava
XXXXXXXX

LIITE 1 (3/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto
1.4.2004

HYVÄT VANHEMMAT

Olen Helena Sume ja toimin Jyväskylän yliopiston Perhetutkimuksen tutkijakoulun tutkijakoulutettavana. Väitöskirjatutkimukseni päätarkoituksena on selvittää sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matkaa varhaiskasvatuksesta kouluun perheen näkökulmasta katsottuna. Väitöskirjatyötäni ohjaa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen professori Paula Määttä (XXXXXX tai XXXXXX). Tutkimukseni vastuulääkärinä toimii Turun yliopistollisen sairaalan kuulokeskuksen erikoislääkäri Reijo Johansson (XXXXXX tai XXXXXX.)

Tutkimukseni kohderyhmän muodostavat perheet, joissa on 4 - 5-vuotias sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi. Tarkoitus on seurata lapsen ja perheen matkaa siirtymävaiheessa varhaiskasvatuksesta kouluun - millaisia valintoja kukin perhe tekee, millaiset tekijät valinnat ratkaisevat, keihin asiantuntijoihin vanhemmat ovat yhteydessä, jne. Tutkimukseen tulee mukaan perheitä jokaisen yliopistollisen sairaalan piiristä.

Käytännössä tutkimus toteutetaan vanhempia haastattelemalla ja kouluratkaisua koskevia palaverieita seuraamalla. Saamaani tietoa tulen vain itse käyttämään. Tutkimukseen tarvittavat haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstiksi analyysiä varten. Haastattelujen nauhat, tekstit ja kirjallinen materiaali käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään erityispedagogiikan laitoksella

LIITE 1 (4/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)

asianmukaisesti lukitussa erityistilassa. Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden nimet ja henkilötiedot eivät tule julki.

Tutkimukseen osallistuviin perheisiin otetaan yhteyttä lasta hoitavan yliopistolaisen sairaalan lasten kuntoutusohjaajien kautta. Perheiden anonyymisuuden varmistamiseksi lasten kuntoutusohjaaja kirjaa 4 - 5-vuotiaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden nimi- ja osoitetiedot erityispedagogiikan laitokselta toimitettuihin kirjeisiin. Kuntoutusohjaaja lähettää kirjeet perheille. Kirjeessä kysytään perheiden vapaaehtoinen suostumus haastatteluun, jota varten he ilmoittavat tutkijalle yhteystietonsa.

Tutkimushaastattelut ja palavereiden seuraamiset aloitetaan sopimuksen mukaan vuoden 2004 alusta lähtien. Tutkimukseen mukaan lähteminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja perheellänne on mahdollisuus jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa.

Pyydän teitä ystävällisesti osallistumaan tutkimukseeni, jonka tavoitteena on saada tietoa sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen siirtymävaiheesta varhaiskasvatuksesta kouluun. Pyydän teitä täyttämään ohessa olevat lomakkeet ja lähettämään ne minulle oheisena olevassa kirjekuoressa kahden viikon kuluessa. Postimaksu on maksettu.

Etukäteen kiittäen,

Helena Sume
XXXXXXXX

LIITE 1 (5/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)**YHTEYDENOTTOLOMAKE**

Haluan osallistua sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen perheen valintoja varhaiskasvatuksesta kouluun koskevaan tutkimukseen ja annan perheeni yhteystiedot yhteydenottoa varten.

Lapsen nimi:

Lapsen syntymäaika:

Osoite:

Puh.

Sähköposti:

Päiväys:

Äidin allekirjoitus

Nimen selvennys

Isän allekirjoitus

Nimen selvennys

LIITE 1 (6/6 Tutkimushakemus eettiselle toimikunnalle)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto

TUTKIMUSSOPIMUS

Osallistun Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella toteutettavaan sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen ja hänen perheensä valintoja koskevaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voin kieltäytyä ja vetäytyä pois tutkimuksesta milloin haluan. Myös tutkija voi keskeyttää tutkimuksen milloin vain. Tiedän millaisia tietoja lapsestani kootaan, miten ja keneltä nämä tiedot kerätään. Perhettäni koskevat tiedot ovat salaisia ja tulevat vain tutkijan käyttöön. Jos tutkimussuunnitelma muuttuu, minulle kerrotaan siitä.

Jos minulla on kysyttävää, voin aina ottaa yhteyttä tutkijaan.

Päiväys _____

Äidin allekirjoitus

Isän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Lapsen nimi

LIITE 2 (1/3 Eettisen toimikunnan lausunto)**LAUSUNTO TUTKIMUSSUUNNITELMASTA NRO 153/2003****Tutkimuksen nimi**

Sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi ja hänen perheensä valintojen pyörteessä:
perheen valinnat varhaiskasvatuksesta kouluun

Tutkimuksesta vastaava henkilö

Helena Sume

Tutkimuskeskukset

KYS, HUS, OYS, TAYS, TYKS

Tutkimuseettiselle toimikunnalle toimitetut asiakirjat

1. Lausuntohakemus (20.11.2003)
2. Tutkimussuunnitelma (22.9.2003)
3. Tiedote
4. Suostumus

Tutkimuseettisen toimikunnan kokous 9.12.2003 klo 14.00 – 16.05

Läsnä	Esko Länsimies, pj.	Markku Myllykangas
	Kirsi Vähäkangas, vpj.	Marita Räsänen
	Matti Eskelinen	
	Hannu Koskelainen	Sami Remes, tieteellinen sihteeri
	Tapani Lépola	Tuija Jussila, sihteeri
	Seija Miettinen	

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on käsitellyt kokouksessaan 9.12.2003 tutkimussuunnitelman ja siihen liittyvät asiakirjat. Toimikunta totesi suunnitelman täyttävän tutkimuslain (488/1999) 17 §:n 3 momentin edellytykset ja päätti antaa puoltavan lausunnon tutkimussuunnitelmasta.

Toimikunta pyytää kuitenkin lausunnossaan muutoksia seuraaviin seikkoihin:

- 1) Kyseessä on lääketieteellisen intervention vaikutuksia selvittävä tutkimus; näin ollen hanketta voidaan pitää lain lääketieteellisestä tutkimuksesta tarkoitettamana lääketieteellisenä tutkimuksena. Tutkimuslaki edellyttää, että tutkimusryhmään kuuluu tutkimuksesta vastaava lääkäri. Sen vuoksi pyydämme nimeämään tutkimukselle vastuulääkäriin.
- 2) Potilastiedotetta pyydetään muokkaamaan seuraavasti: tiedotteen kolmas kappale, neljännestä lauseesta eteenpäin, pyydetään muuttamaan muotoon " .. ja säilytetään erityispedagogiikan laitoksella asianmukaisesti lukitussa erityistilassa. Tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden nimet ja henkilötiedot eivät tule julki." (Eli viittaus säilytyksen takaamiseen ja nimen muuttamiseen poistetaan.)
- 3) Suostumuslomaketta tulee muokata seuraavasti: 1. kappaleen kolmannesta lauseesta eteenpäin pyydetään muuttamaan muotoon "Voin kieltäytyä ja vetäytyä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että kieltäytymiseni

Postiosoite
Rak. 2 G
PL 1777
70211 KUOPIO
(017) 173 311

Käyntiosoite
Puijon sairaala
Puijontaaksontie 2
70210 KUOPIO
(017) 173 311

Toimistos sihteeri
Tuija Jussila
Sähköposti: tuija.jussila@kuh.fi
Puh. (017) 172 113 (ti – to)

www.uku.fi/tutkimus/etmk

LIITE 2 (2/3 Eettisen toimikunnan lausunto)

153/2003

2

vaikuttaa lapseni muuhun hoitoon. Kieltäytymisen yhteydessä myöskin siihen saakka kerätty minua ja lastani koskeva tieto (paperi-, elektronisessa, tai muussa muodossa oleva) halutessani tuhoetaan."

Korjatut asiakirjat tulee toimittaa tutkimuseettisen toimikunnan sihteerille tiedoksi.

ESKO LÄNSIMIES
Esko Länsimies
puheenjohtaja

SAMI REMES
Sami Remes
sihteeri

Toimitetut asiakirjat

1. Uusittu potilastiedote ja suostumuslomake
2. Vastuulääkärinä toimii Reijo Johansson, TYKS

Korjatut asiakirjat hyväksytyt.

Kuopio 8.3.2004


Sami Remes
sihteeri

LIITE 2 (2/2 Eettisen toimikunnan lausunto)



Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
KUOPION YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA
KUOPION YLIOPISTO

/Tutkimuseettinen toimikunta/tj

8.3.2004

1(1)

**153/2003 SISÄKORVAISTUTETTA KÄYTTÄVÄ LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ
VALINTOJEN PYÖRTEESSÄ: PERHEEN VALINNAT VARHAISKASVATUKSESTA
KOULUUN**

Tutkimuseettisen toimikunnan ehdollisessa puoltavassa lausunnossa pyydetyt
lisäselvitykset on toimitettu ja tutkimussuunnitelma täyttää tutkimuslain
(488/1999) 17 §:n 3 momentin edellytykset.

Kuopio 8.3.2004

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta

Sami Remes
tieteellinen sihteeri

LIITE 3 (1/4 Jatkotutkimussopimukset)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto

Hyvät vanhemmat

KM, EO Helena Sumella on valmisteilla väitöskirja aiheesta Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden valinnoista varhaislapsuudesta kouluun. Väitöskirjatyötä ohjaa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen professori Paula Määttä. Helena Sume toimii tällä hetkellä Jyväskylän yliopiston koordinoimassa Perhetutkimuksen tutkijakoulussa tutkijakoulutettavana. Tutkimus on osa laajempaa Varhaisvuodet ja erityiskasvatus -tutkimushanketta (VARHE), jossa jo 15 vuoden ajan on selvitetty erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheittensä selviytymistä sekä tuen tarpeita.

Kiinnostus lasten sisäkorvaistutteen käyttöön on laajaa niin Suomessa kuin muualla maailmassa. Varsinkin tutkimuksia lasten ja perheiden kokemuksista tarvittaisiin lisää erityiskasvatuksen ja -opetuksen uusien käytäntöjen kehittämiseksi. Tämän vuoksi Sumen jo keräämää aineistoa olisi hyvä hyödyntää tutkimuksissa laajemminkin. Kerättyä aineistoa voisivat hyödyntää erityispedagogiikan laitoksen perusopiskelijat proseminaari- ja pro gradu -tutkielmissaan sekä väitöskirjoissaan. Myös Helena Sume voisi käyttää aineistoja artikkelien ja muiden julkaisujen kirjoittamiseen väitöskirjatutkimuksen rinnalla.

Tutkimukseen olisi hyvä saada myös jatkoa. Tarkoituksena onkin seurata Helena Sumen tutkimuksessa mukana olleiden lasten ja perheiden vaiheita kouluun siirtymisen jälkeen. Pitkittäistutkimuksia sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ja heidän perheistään on tehty toistaiseksi vähän. Kansainvälinen kiinnostus on jo suuntautumassa sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten kehityksen seurantaan.

Tutkimusaineistoa tullaan keräämään edelleen pääasiassa tehden haastatteluja ja havainnoiteja. Saatu materiaali käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään erityispedagogiikan laitoksella asianmukaisesti lukitussa erityistilassa. Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden nimet ja henkilötiedot eivät tule julki. Tutkimusaineistoa käytetään vain tutkimustarkoituksessa eikä tietoja käytetä ilman tutkittavien lupaa. Tutkimusta tehdessä kaikkien mukana olevien tutki-

LIITE 3 (2/4 Jatkotutkimussopimukset)

joiden tulee varmistaa tutkittavien henkilöiden henkilöllisyyden suojaaminen ja muut tietosuojaan liittyvät asiat.

Pyydämme suostumustanne Helena Sumen käynnistämän tutkimuksen aineistojen laajempaan tutkimuskäyttöön sekä pitkittäistutkimukseen, joka mahdollistaa lastenne koulupolun seuraamisen. Tulevien tutkimusten ohjaajina toimivat professori Paula Määttä ja KM Helena Sume. Kaikkia tutkijoita koskee antamienne tietojen ehdoton luottamuksellisuus. Tutkimussopimuspaperi on liitteenä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja perheellänne on mahdollisuus jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa.

Pyydämme teitä täyttämään liitteenä olevan tutkimussopimuksen ja lähettämään ohessa olevalla kirjekuorella, jonka postimaksu on maksettu.

Annamme mielellämme lisätietoa.

Jyväskylässä 19.8.2005

Paula Määttä
XXXXXXXXXXXXX
XXXXXXX

Helena Sume
XXXXXXXXXXXXX
XXXXXXX

LIITE 3 (3/4 Jatkotutkimussopimukset)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto

SOPIMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tällä sopimuksella vanhemmat antavat suostumuksen Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella toteutettavaan tutkimukseen, jossa arvioidaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja heidän perheittensä kokemuksia varhaislapsuudesta kouluun sekä lasten kouluvaiheita. Vanhemmat voivat peruuttaa suostumuksensa ja keskeyttää osallistumisen tutkimuksen missä vaiheessa tahansa ilmoittamalla siitä Paula Määtälle tai Helena Sumelle.

Tutkimuksessa olevan lapsen nimi

Lapsen syntymäaika

Tutkimussuostumuksen antajien nimet ja yhteystiedot

LIITE 3 (4/4) Jatkotutkimussopimukset

1. Tutkimussuostumuksen antaja on saanut

kirjallista ja suullista tietoa riittävästi

2. Tutkimussuostumus annetaan

Sumen väitöskirjatutkimukseen liittyviin muihin henkilökohtaisiin
opinnäytetöihin

Pitkittäistutkimukseen

Proseminaari - ja pro gradu-tutkielmiin (ohjaajina Määttä tai Sume)

Muihin väitöskirjoihin

Artikkeleihin, julkaisuihin

Määttän tai Sumen ohjauksessa tapahtuvaan muuhun tutkimukseen

Päiväys

Tutkimussuostumuksen antaja

Tutkimussuostumuksen antaja

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Tutkimuksesta vastaava

Tutkimuksesta vastaava

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Lisätietoa antavat tarvittaessa tutkimusten vastuuhenkilöt:

Professori Paula Määttä

KM Helena Sume

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXX

XXXXXXXXXX

LIITE 4 (1/3 Haastattelurungot)**Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhempien haastattelu
Vanhempien ensimmäinen haastattelukerta****1. Taustatiedot**

- perheenjäsenet
- lapsen kuulovamman havaitseminen
 - miten, milloin, missä, toimenpiteet
- perheen mukautuminen
 - vanhempien tukiverkko
 - selviytyminen

2. Sisäkorvaistute

- mistä ensimmäinen tieto sisäkorvaistutuksesta?
 - kuka, milloin, missä?
- ensireaktio – mietintäaika
- leikkauspäätökseen vaikuttaneet tekijät
- muiden suhtautuminen
 - asiantuntijoiden näkemys ja heiltä saatu tieto
 - lähipiirin näkemys/ajatukset/mielipiteet/odotukset
- vanhempien kokemus tutkimuksista, tiedonsaannista, leikkauksesta ja kuntoutuksesta
- millainen implantti
- lapsen kokemus
- mitä tekisi nyt toisin, millaiset tekijät olisivat auttaneet prosessissa

3. Kommunikointi

- kotiopetus (viittomakieli, viitottu puhe, tukiviittomat)
- lapsen/perheen kommunikointitavan muutos leikkauksen jälkeen?
- kuulovamman aste ennen ja nyt

4. Päivähoito

- lapsen päivähoitopaikat, ryhmät (muita kuulovammaisia lapsia?)
- päivähoidosta saatu tuki/arvostelu
- päivähoidosta kouluun, millaisia toimenpiteitä, millainen päivähoidon merkitys

5. Erilaiset suunnitelmat

- sairaalan/päivähoidon kuntoutussuunnitelmat
- merkitys siirtymävaiheessa

LIITE 4 (2/3 Haastattelurungot)

6. Koulu

- milloin koulun valintaa koskeva prosessi käynnistyi?
 - keitä mukana/asiantuntijaverkosto
 - kouluvalmiustesti
- valinnan ratkaisukohdat
- vanhempien ja asiantuntijoiden välinen suhde
 - yhteistyön toimivuus
 - vanhempien tukeminen
 - kouluvalinta vanhempien valinta?
- millaiset tekijät vaikuttavat koulun valintaan
- mistä/keneltä vanhemmat saivat olennaisimman tiedon kouluvalinnasta
- millaista tietoa vanhemmat olisivat kaivanneet/missä vaiheessa/keneltä
- miten siirtymävaihetta päivähoidosta (varhaiskasvatuksesta) kouluun tulisi kehittää
- mitä nyt tekisi toisin

7. Lapsen ajatukset siirtymävaiheesta

8. Valinnat ja muutokset

- perheen selviytyminen/mukautuminen muutokseen
- mitä nyt tekisi toisin
- mikä pohdituttaa

LIITE 4 (3/3 Haastattelurungot)

Vanhempien toinen haastattelukerta Haastattelurunko syksy 2005

1. Missä mennään syksyllä 2005?

- tilannekatsaus vanhempien kertomana
- kertaus edelliseen haastattelukertaan

2. Mikä vanhempia mietityttää tällä hetkellä?

3. Lapsi

- Muutokset puheessa, kuulemisessa ja kommunikoinnissa
- Yleinen kehitys
- Kaverisuhteet

4. Esikoulun/ koulun aloitus

- Merkittävimmät tapahtumat, jotka ovat vaikuttaneet esikoulun/koulun valintaan
(mitä valinnan takaa löytyy?)
- Mikä esikoulu/koulupaikka
- Oppilasmäärä ryhmässä/luokassa
- Apuvälineet - tukitoimet (missä puheterapia järjestetään, tulkki/avustaja)
- Miten esikoulu/koulu oli valmistautunut vastaanottamaan lapsen?
- Yhteistyö esikoulun ja koulun kanssa
- Mitä uutta esikoulun/koulunaloitus on tuonut
 - o vanhemmille
 - o vanhemmuuteen
 - o kotiin
 - o lapselle

LIITE 5 (1/3 Palaverisopimukset)

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
Pitkäkatu 1
PL 35
40014 Jyväskylän yliopisto

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

KM Helena Sume toimii Jyväskylän yliopiston Perhetutkimuskeskuksen koordinoimassa valtakunnallisessa perhetutkimuksen tutkijakoulussa (2003 - 2006) tutkijakoulutettavana. Väitöskirjatutkimuksen päätarkoituksena on selvittää sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matkaa varhaiskasvatuksesta kouluun perheen näkökulmasta katsottuna. Tutkimus kuuluu Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella toteutettavaan Varhaisvuodet ja erityiskasvatus - eli VARHE-tutkimusprojektiin, missä keskeisenä tavoitteena on luoda varhaiserityiskasvatuksen alueelle käyttökelpoista käsitteistöä ja uusia käytäntöjä. Väitöskirjatyötä ohjaa perhetutkimuksen tutkijakoulun johtaja, Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen professori Paula Määttä (XXXXXX tai XXXXXX).

Käytännössä tutkimus toteutetaan vanhempia haastattelemalla ja kouluratkaisua koskevia palavereita seuraamalla. Tutkimukseen tarvittavat haastattelut ja palaverit nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstiksi analyysiä varten. Haastattelujen nauhat, tekstit ja kirjallinen materiaali käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään erityispedagogiikan laitoksella asianmukaisesti lukitussa erityistilassa. Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden nimet ja henkilötiedot eivät tule julki, tarvittaessa ammattinimike. Tutkimusaineistoa käytetään vain tutkimustarkoituksessa eikä tietoja käytetä ilman tutkittavien lupaa. Tutkimusta tehdessä tulee tutkijan varmistaa tutkittavien henkilöiden henkilöllisyyden suojaaminen ja muut tietosuojan liittyvät tekijät.

Tutkimukseen on saatu puoltava lausunto Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta tehdä monikeskustutkimusta yliopistollisissa sairaaloissa. Tutkimuksen lääketieteellisestä asiantuntemuksesta vastaa Turun yliopistollisen keskussairaalan kuulokeskuksen erikoislääkäri, dosentti Reijo Johansson (XXXXXXXX tai XXXXXXXX.)

LIITE 5 (2/3 Palaverisopimukset)

Tutkimuksen onnistumiseksi on erittäin tärkeää, että perheet ja kouluratkaisua koskeviin palavereihin osallistuva ammattihenkilökunta osallistuvat tutkimukseen. Tällöin saadaan riittävän monipuolisesta tietoa aiheesta. Tieto tulee hyödyntämään perheiden lisäksi kuntoutushenkilökuntaa, koulun ja päivähoidon henkilökuntaa sekä viranomaisia.

Jyväskylässä 8.5.2005

Helena Sume
XXXXXXXX

LIITE 5 (3/3 Palaverisopimukset)**Suostumus tutkimukseen osallistumiseen ja tietojen käyttöön
tutkimuksessa.**

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja annan suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen sekä yhteisissä keskusteluissa koottujen tietojen käyttöön Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella tehtävässä KM Helena Sumen väitöskirjatutkimuksessa.

Helsingissä 13.5.2005

LIITE 6 (1/3 Haastattelujen ja palaverien koodit)

Ensimmäinen haastattelun alaluokan koodit	Yläluokka	Tutkimuskysymyseen (1 - 3) vastaaminen
1. Lapsen kuulovamman toteaminen 2. Ensitieto kuuroudesta 3. Vanhemman aprikointia 4. Tehnyt toisin	Ensitieto	Tutkimuskysymys 1
5. Vuorovaikutus lapsen kanssa 6. Kielettömyys 7. Puhutun kielen oppiminen 8. Viittomakielen oppiminen ja käyttö 9. Huulioluku	Kieli	Tutkimuskysymys 1
10. Kuntoutussuunnitelmat 11. Kuntoutusohjaaja	Kuntoutuskäynnistyy	Tutkimuskysymys 1
12. Vieras kieli ja kulttuuri	Vähemmistö-/valtakulttuuri	Tutkimuskysymys 2
13. Tieto sisäkorvaistutuksesta (lisätiedon etsintä, tiedon ristiriitaisuus) 14. SI:n suunnittelu 15. Tiedonkulku ammatti-ihmisten ja perheiden välillä 16. Asiantuntijuus 17. Vanhempien toimiminen tiedonjakajana lähipiirille	Tieto SI:sta	Tutkimuskysymys 2
18. Leikkaus on mahdollisuus 19. Sisaruksella (sisaruksella myös SI, sisarusten kieli ja suhde) 20. Leikkauspäätös 21. Asiantuntijoiden näkemys perheen ratkaisusta 22. Muiden mielipide 23. Lapsen valmistelu leikkaukseen 24. Vanhempien kokemus leikkauksesta 25. Leikkauksen jälkeen 26. Mahdollisuus lähikouluvaihtoehtoon	SI-leikkaus	Tutkimuskysymys 2
27. Lapsen kokemus SI:sta 28. Ensimmäiset ääniaistimukset 29. Lapsen näkökulma 30. Kaveripiiri	Lapsi ja SI	Tutkimuskysymys 2
31. Kiusaaminen 32. Lapsen sosiaalinen elämä 33. Identiteetti	SI:n merkitys lapselle	Tutkimuskysymys 3
34. Vanhempien tukiverkko 35. Vanhempien keskinäinen suhde voimavarana 36. Äidin verkosto 37. Äidin rooli 38. Isän rooli	Tukiverkko	Tutkimuskysymys 2
39. Puheterapia 40. Kuntoutusohjaaja 41. Testit ja lausunnot 42. Muu kuntoutus 43. Kela 44. Apuvälineet 45. Sopeutumisvalmennuskurssit	Kuntoutus	Tutkimuskysymys 2
46. Lapsen kokonaistilanteen arviointi 47. Yhteisen kommunikointitavan merkitys perheelle 48. Lapsen mahdolliset lisävammat (leikkauskriteerit)	Arviointi	Tutkimuskysymys 2

LIITE 6 (2/3 Haastattelujen ja palavereiden koodit)

Toisen haastattelun alaluokan koodit	Yläluokka	Tutkimuskysymyseen (1 ja 3) vastaaminen
1. Tiedon jakaminen eri vaihtoehtoista, käytänteistä (esiopetuksessa/koulussa) 2. Koulukypsyystestit 3. Merkittävimmät ratkaisuun (esiopetus ja koulu) vaikuttaneet tekijät 4. Siirtymävaiheessa vanhempia erityisesti pohdituttua 5. Sopeutumisvalmennus 6. Koulukypsyystestit	Siirtymävaihe	Tutkimuskysymys 3
7. Koulu (oppilasmäärä koulussa, luokassa, vanhempien tutustumiset) 8. Koulun valmius 9. Opettajan rooli 10. Avustaja (merkitys, saanti, toiminta, tulkki) 11. Vanhempien rooli 12. Yhteistyö 13. Tukitoimet ja apuvälineet	Pedagogiset käytänteet	Tutkimuskysymys 3
14. Syksyn tilanne perheelle 15. Syksy ja vanhemmuus 16. Syksy lapselle (koulun odotus)	Siirtymävaihe perheelle	Tutkimuskysymys 3
17. Lapsen kommunikointitapa siirtymävaiheessa 18. Viittomakieli (kotiopetuksen saanti/jatkuminen, merkitys) 19. Lapsen muun kehityksen eteneminen	Lapsen kehitys	Tutkimuskysymys 3
20. Vanhemmat kuntouttajina ("lapsen valmennus", kotitehtävät, käsitteiden selvennys) 21. Asiantuntijoiden apu	Vanhempien rooli kuntoutuksessa	Tutkimuskysymys 3
22. Kaverit ja kommunikointi 23. Kiusaaminen	SI:n merkitys lapselle	Tutkimuskysymys 3
24. Lapsen kysymykset kuulosta (identiteetti, erilaisuus/samanlaisuus)	SI:n merkitys lapselle	Tutkimuskysymys 3
25. Asiat joihin vanhemmat olisivat halunneet vaikuttaa (opettajan tuleminen, avustajan rooli)	Vaikutta- minen	Tutkimuskysymys 3
26. Lapsen kuulovamman kokeminen	Ensitieto	Tutkimuskysymys 1
27. Tulevaisuus	Elämän-laatu	Tutkimuskysymys 3

LIITE 5 (3/3 Haastattelujen ja palavereiden koodit)

Palavereiden alaluokan koodit	Yläluokka	Tutkimuskysymykseen 3 vastaaminen
1. Asiantuntijuus 2. Uusi asia viranomaisille 3. Vaihtoehtojen selvittäminen	Ammatti-ihmiset vanhempien apuna	Tutkimuskysymys 3
4. Yhteistyö siirtymävaiheessa 5. Vanhempien kuuleminen	Yhteistyö	Tutkimuskysymys 3
6. Lapsen tarpeet 7. Vanhemmat lapsen oikeuksien puolestapuhujina	Keskiössä lapsi	Tutkimuskysymys 3
8. Koulujen resurssien selvittäminen 9. Koulutus 10. Tieto SI:sta lähikouluille 11. Tutustumiskäynnit kouluissa	Tilannekartointus eri kouluissa	Tutkimuskysymys 3
12. Lähikoulun näkemys ratkaisusta 13. Erityiskoulun näkemys ratkaisusta 14. Yliopistollisen sairaalan näkemys ratkaisusta 15. Kouluvaihdot 16. Tieto	Näkemyserot	Tutkimuskysymys 3