

"Ei mun lapsen tarvii vain pärjätä - hän saa loistaa"
Kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia
koulun aloittamisen nivelvaiheesta

Irja Seilola

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Kevätlukukausi 2018
Opettajankoulutuslaitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Irja Seilola. 2018. Ei mun lapsen tarvi vain pärjätä - hän saa loistaa. Kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. 61 sivua.

Koulunkäynnin aloittaminen on kaikille lapsille ja vanhemmille jännittävä vaihe elämässä. Kuulovammaisten lasten vanhemmat joutuvat jo varhaisessa vaiheessa pohtimaan lastensa koulunkäyntiin liittyviä tekijöitä ja mahdollisia oppimisen tuen muotoja. Vanhempien aktiivisuus on merkittävässä asemassa tiedon saannissa kuulovammaisen lapsen koulun valinnan ja oppimisen tuen muotojen pohdinnoissa.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Tavoitteena on tuoda esille, mitkä tekijät ovat olennaisia kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheessa ja miten kuulovammaisten lasten vanhempien asiantuntijuus toteutuu. Tässä laadullisessa tutkimuksessa on haastateltu kuuden kuulovammaisen lapsen vanhemman kokemuksia lapsensa koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Haastattelut on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksessa ilmeni, että kuulovammaisen lapsen vanhempien aktiivisuus sekä kuulovammatiedon hajanaisuus vaikuttavat lapsen kouluun aloittamisen nivelvaiheeseen. Vanhempien tieto- ja tukiverkostoina toimivat vertaistukiverkostot. Toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien antama tieto ja tuki toimii perheille voimavarana. Lisäksi vanhempien tukena oli koulujärjestelmän tarjoama tuki ja kolmannen sektorin järjestöjen työntekijä, joka tuki vanhemman näkökulmaa koulunaloituksen nivelvaiheessa. Vanhemmat odottivat tukea ratkaisuihinsa ja positiivista asennetta lapsen vastaanottavalta koululta. Lisäksi vanhemmat toivoivat konkreettisia työkaluja, kuten tarkistuslistaa ratkaisujensa tueksi.

Asiasanat: koulun tuki, kolmiportainen tuki, kuulovamma, vanhemman asiantuntijuus, koulun aloittamisen nivelvaihe, vertaistuki

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	OPPIMISEN TUKEA	8
	2.1 Oppimisen tuki perusopetuksessa	9
	2.2 Kolmiportainen tuki	12
	2.3 Koulun tarjoamia tukitoimia kuulovammaiselle lapselle	14
3	MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ VANHEMPIEN TUkena	18
	3.1 Vanhempi asiantuntijana	19
	3.2 Kodin ja koulun yhteistyö.....	21
	3.3 Vertaistuki voimavarana.....	22
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
	5.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu.....	27
	5.2 Aineiston analyysi	31
6	TULOKSET	34
	6.1 Koulun aloittamisen nivelvaihe vanhempien näkökulmasta	35
	6.1.1 Koulujärjestelmä ja sen tarjoama tuki	35
	6.1.2 Asenne ratkaisevana tekijänä.....	38
	6.1.3 Järjestöt voimavarana	38
	6.2 Vanhemman asiantuntijuus	39
	6.2.1 Vanhempien aktiivisuus tiedon hankkijana ja jakajana	39
	6.2.2 Vertaistuen merkitys asiantuntijuudessa.....	42
	6.2.3 Vanhempien tietoverkostot.....	43
7	POHDINTA	45

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	47
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	49
7.3 Jatkotutkimusaiheet.....	50
LÄHTEET.....	52
LIITTEET	60

1 JOHDANTO

Lapsen koulun aloitus on jännittävää aikaa koko perheelle. Kun lapsella on kuulovamma, liittyy koulun aloitukseen normaalin jännityksen lisäksi tekijöitä, joita vanhemmat joutuvat miettimään jo varsin varhaisessa vaiheessa ennen koulun aloitusta. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on parantaa oppimisedellytyksiä ennen perusopetukseen siirtymistä (Perusopetuslaki 628/1998.) Laissa korostetaan myös huoltajien yhteistyötä koulun kanssa. Perusopetuslain 628/1998 2 § kuvaa perusopetuksen tehtäväksi antaa oppilaalle tarvittavia tietoja ja taitoja, jotta hän voi kasvaa ihmisyyteen ja eettisesti vastuukykyiseksi yhteiskunnan jäseneksi. Perusopetuslaki (628/1998) antaa kunnille melko vapaat kädet huolehtia yksilöllistä tukea tarvitsevien lasten perusopetuksesta. Kuulovammainen lapsi on usein pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, vaikkakaan se ei ole itsestään selvyys (Kärkkäinen 2016, 124). Pidennetty 11-vuotinen oppivelvollisuus alkaa usein viisivuotiaana eli ylimääräinen oppivelvollisuusvuosi toteutuu varhennettuna esiopetuksena (POPS 2014, 70). Pääasiallisesti kuulovammaisen lapsen koulupaikka määräytyy perusopetuslain (628/1998 § 6) mukaan, joka määrittelee koulupaikan asutuksen ja turvallisen sekä lyhyen koulumatkan mukaisesti määriteltyyn lähikouluun, kuten kaikille muillekin lapsille.

Pelkästään kuulovammadiagnoosi saaminen herättää vanhemmissa paljon kysymyksiä (Mertens & Sass-Lehrer & Scott-Olson 2008, 134). Kuulovamman vaikutus lapsen kielen kehitykseen voi olla hyvin erilainen riippuen lapsen kuulovammasta ja diagnoosin saanti-ikästä sekä kuulovamman asteesta (Luft 2016, 31; Tuomala & Rytsölä 2016, 114). Vammaisuus käsitteellistyy ihmisten ja ympäristön vuorovaikutuksessa ja siihen vaikuttaa ympärillä olevien ihmisten ja kulttuurin käsitys normaaliudesta (Hänninen 2004, 68 & 109; Pihlaja & Viitala 2004, 123; Vehmas 2005, 181). Vanhemmat tarvitsevat neutraalia ja kiihottomasti esitettyä tietoa sopivina annoksina (Sinkkonen 2000, 109).

Kuuloalalla on monia, jopa vastakkaisia näkökulmia kuulovammaisuuteen. Lääketiede näkee kuulovammaisen lapsen kuulokojeet ja

kuulon apuvälineet osana vamman tai kuulon vajavuuden hoitoa ja pyrkii kuulon kuntoutukseen (Seitsonen, Kurki & Takala 2016, 69; Takala 2016, 29). Kuurot itse taas näkevät itsensä kielellisenä vähemmistönä (Takala 2016, 29; Vehmas 2005, 126). Vanhemmat joutuvat kohtaamaan ristiriitaisia näkökulmia kuuloalan asiantuntijoilta joskus hyvin tunnepitoisestikin (Heino 2010, 136). Takala ja Sume (2016) toteavatkin että on vaikea nimetä toista pedagogiikan aluetta, jossa on yhtä paljon vastakkainasettelua ja erilaisia ideologioita (Takala & Sume 2016, 250).

Kuulovammaisen lapsen tuen tarve koulussa voi olla hyvin moninainen ja yksilöllinen. Siihen voi liittyä erilaisia tarpeita, oppimisen tuesta ja kuulon kuntoutuksesta kielellisten vaikeuksien tukemiseen. Kaikki nämä tuen tarpeet eivät välttämättä ole tiedossa, kun lapsi aloittaa koulun. (Kärkkäinen 2016, 124-127.)

Suurin osa kuulovammaisista lapsista syntyy perheeseen, jossa koko muu perhe on kuulevia. Näin kuulovammaisen lapsi on erilainen lapsi ja edustaa vähemmistöä perheessään sekä ympäristössään suhteessa normaalisti kuulevaan valtaväestöön. Vähemmistön asemassa olevat lapset, johon kuuluvat myös tukea tarvitsevat lapset, saavat erityisen paljon hyötyä vanhempien aktiivisesta yhteistyöstä koulun kanssa. Vanhempien osallistuminen asiantuntijana on tärkeää, jotta koulu osaa huomioida lapsen tuen tarpeen (Robinson & Harris 2014, 131; Marschark 2008, 288; Fabian 2013, 104.) Koulun aloituksessa tarvitaan yhteistyötä koulun ja esikoulun sekä vanhempien välillä (Fabian 2013, 98).

Kuulovammaisten lasten vanhemmat joutuvat miettimään lapsen kouluratkaisuja koulusijoituksen näkökulmasta sekä miettiessään lapselle tarpeellisia tukimuotoja koulun aloituksen sujumisen takaamiseksi. Koulupaikkaa suunnitellessa keskeinen yhteistyötaho on kunnan koulu- tai sivistystoimi. Usein mukana on myös lapsen kuntoutusohjaaja, mahdollinen puheterapeutti ja lapsen esiopetuksesta vastannut henkilökunta sekä joskus myös muita asiantuntijoita lapsen lähiympäristöstä. Koulupaikan valinnan äärellä on siis iso joukko asiantuntijoita. Kouluun siirtyminen on vanhempien lisäksi myös kuulovammaiselle lapselle uusi kokemus. Koulun sosiaalinen ympäristö on erilainen. Se on usein laajempi kuin mihin kuulovammaisen lapsi

on tottunut varhaislapsuudessa. (Stinson & Foster 2008, 192.) Koulun aloitukseen vaikuttaa myös se, miten vanhemmat ovat tukeneet lapsen tietoisuutta koulumaailmasta ja siirtymisestä kouluun (Marschark 2008, 286; Fabian 2013, 100). Tässä tutkimuksessa tuodaan esille kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta.

2 OPPIMISEN TUKEA

Kuulovammaisen lapsen osallisuutta ja koulupolkua ohjaa monenlaiset säädökset ja asiakirjat. Tärkeimpinä ovat kansainväliset Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten ihmisoikeussopimus, jonka Suomi ratifioi maaliskuussa 2015 (Suomen YK-liitto 2015, 2) ja YK:n lasten oikeuksien sopimus (SopS 59-60/1991), jonka Suomi on osaltaan ratifioinut vuonna 1991. Tähän sopimukseen (1991) on sisällytetty myös vammaisten lasten oikeudet, painottamalla syrjinnän vastaisuutta vammaisuuden perusteella. Lisäksi sopimuksen mukaan erityinen tuki tulee järjestää niin, että lapsella on mahdollisuus yksilölliseen kehittymiseen sekä täyteen integraatioon yhteiskunnassa. (Viitala 2007, 37.) Kansallisella tasolla vaikuttavia lakeja ovat perusopetuslaki (1998/628) sekä viittomakielilaki (2015/359) niiden oppilaiden kohdalla, joiden äidinkieli on viittomakieli. Perusopetuslain (1998/628) mukaan kuulovammaiselle tulee tarvittaessa antaa opetusta myös viittomakielellä. Lain tarkoituksena on vahvistaa oppilaiden viittomakielen taitoa ja lisätä valmiuksia toimia erilaisissa ympäristöissä.

Kuulovammaisen lapsen kouluvalmiudet kartoitetaan viisi-kuusivuotiaana. Tuolloin kartoitetaan koulukypsyys, kognitiivinen suoriutumistaso, oppimisedellytykset sekä mahdolliset erityisvaikeudet (Sume 2008, 57; Kurki 2016, 106). Kouluvalmiuksien arviointi on tänä päivänä lähes kokonaan asiantuntijoiden varassa. Tyypillisesti katsotaan lapsen kehityksessä ilmeneviä heikkouksia ja vahvuuksia, mutta myös sitä mitkä ovat koulun valmiudet ottaa lapsi vastaan (Lintilä 2006, 36, 98, 263.) Kuulovammaisen lapsen mennessä kouluun, kouluvalmiustesteissä esiin tulleet sekä muut tarpeet tulee huomioida opetusjärjestelyissä ja opetuksen tukitoimissa (Kärkkäinen 2016, 125).

Lapsen kuulokyky ja myös kommunikaatioon ja oppimiseen liittyvät ratkaisut ovat yksilöllisiä (Sume 2005, 303; Kärkkäinen 2016, 125). Kolmasosalla kuulovammaisista lapsista, joilla on vaikea tai erittäin vaikea kuulovamma voidaan havaita mahdollisia lisävammoja, kuten näkövamma tai liikuntavamma. Lisäksi on esimerkiksi kielenkehityksenhäiriöitä tai

keskittymishäiriöitä. Näitä häiriöitä ei aina suoraan voida erottaa kuulovamman aiheuttamasta kielellisestä viiveestä ja sen normaalista kielenkehityksen vaihtelusta, eikä niitä näin ollen diagnosoida lisävammoiksi (Sume 2005, 300.) Ne voivat tuoda yksilöllisiä haasteita varhaiseen vuorovaikutukseen ja sitä kautta tunneilmaisuun sekä ympärillä olevan maailman käsitteellistämiseen. Kaiken kaikkiaan kuulovammaiset lapset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, johtuen kuulovammojen moninaisuudesta sekä kehitykseen vaikuttavista tekijöistä (Marschark 2008, 285).

Kuulovammaisen lapsen kommunikaatiota voidaan tukea monin tavoin (esimerkiksi viittomilla ja kuvakommunikaatiolla), riippuen siitä millaista kommunikaatiota lapsen lähiympäristö käyttää ja mikä tukee lapsen kokonaiskehitystä. Yleensä kommunikaation tukikeinoina on viitottu puhe tai tukiviittomat puhutun kielen rinnalla. Lapsen kuulon ja vuorovaikutuksen tukeminen tapahtuu yhteistyössä lapsen, vanhempien tai huoltajien sekä asiantuntijoiden kanssa. (Widberg-Palo & Seilola 2012, 32-33.) Yhteinen kommunikaatiokeino perheenjäsenten ja lähiympäristön kanssa antaa perustan sosiaaliselle, kognitiiviselle ja emotionaalille kehitykselle. Ympäristön tukea kielen kehittymisen kannalta ei voi väheksyä (Luft 2016, 28). Kielen kehitystä voidaan vahvistaa selittämällä asioita ja korjaamalla väärinymmärrykset mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Sume 2005, 303-305). Lisäksi tarvitaan harjoitusta ongelmanratkaisutaidoissa ja siinä, miten oppilas voi rakentaa kognitiivista osaamistaan oppisisältöjen edetessä. (Kärkkäinen 2016, 124; Takala 2016, 258.)

2.1 Oppimisen tuki perusopetuksessa

Oppivelvollisuus on perusoikeus, joka on määritelty perusopetuslaissa 628/1998. Jokainen Suomessa vakituisesti asuva lapsi kuuluu oppivelvollisuuden piiriin, joka alkaa samana vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän ja päättyy 10 vuoden kuluttua koulun aloituksesta. (Kärkkäinen 2016, 126; Lukkarinen & Peltola 2016, 87.) Ennen lapsen oppivelvollisuuden alkua vanhemmat joutuvat pohtimaan lapsensa koulupolkua ja sen onnistumista

erityisesti silloin, kun lapsella on jokin vamma tai sairaus, joka mahdollisesti vaikuttaa oppimiseen. Vanhemmilla voi olla monia kysymyksiä ja epävarmuuden tunteita koulun aloitusta kohtaan, varsinkin jos lapsella on kuulovamma (Birnbaum 2010, 14; Stinson & Foster 2008, 192). Asiantuntijoiden ja perheen yhdessä käymän keskustelun kautta tuetaan perheen vahvuuksia ja perheen sekä lähiympäristön vuorovaikutusta. Perheen saaman tuen ja ammattilaisten antaman tiedon avulla perhe tekee itse päätökset kuulovammaisen lapsen asioissa, kuten kouluratkaisuissa. (Birnbaum 2010, 14; Spencer 2008, 131; Sume 2008, 42.) Vuorovaikutus vanhempien ja koulun sekä muiden ammattilaisten välillä on tärkeää lapsen koulun aloittamisen onnistumiseksi, erityisesti kun lapsella on tuen tarpeita. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet, POPS 2014, 62; Fabian 2013, 106-107).

Opetushallituksen mukaan oppivelvollisuus antaa jokaiselle lapselle velvollisuuden suorittaa perusopetuksen oppimäärän, joka on määritelty voimassa olevassa valtakunnallisessa opetussuunnitelmien perusteissa (POPS 2014, 14). Mikäli lapsi ei pysty vamman tai sairauden vuoksi saavuttamaan oppivelvollisuuttaan kymmenen vuoden kuluessa, hänellä on oikeus saada pidennetty oppivelvollisuus (Lukkarinen & Peltola 2016, 87.; POPS 2014, 70). Yleensä pidennetty oppivelvollisuus toteutetaan siten, että oppilas käy esikoulua yksi-kaksi vuotta eli oppivelvollisuutta pidennetään opetusvelvollisuuden alussa, eikä sitä enää voi käyttää myöhemmin perusopetuksen aikana. Kun oppilaalla on pidennetty oppivelvollisuus, rajautuu opetusryhmän koko 20 oppilaaseen siinä ryhmässä, jossa pidennetyn oppivelvollisuuden oppilas opiskelee. (Kärkkäinen 2016, 126.) Pidennetty oppivelvollisuus ei kuitenkaan ole automaatio erityisen tuen piiriin. Erityistä tukea tulee kuitenkin saada tarvittaessa, vaikka oppilas ei olekaan pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä. (Lukkarinen & Peltola 2016, 88; POPS 2014, 71.) Kuulovammaisella lapsella erityinen tuki voi tarkoittaa panostusta esiopetukseen, joka antaa tuen niin akateemisten kuin sosiaalistenkin taitojen kehittymiselle (Marschark 2012, 61).

Kaikilla oppilailta on oikeus saada tarvitsemaansa tukea. Kun oppilaalla on vaikeuksia oppimisessa tai koulunkäynnissä, on tuki aloitettava viipymättä ja oikeaan aikaan (Kärkkäinen 2016, 125; POPS 2014, 61). Riittävän tuen saaminen

edellyttää moniammatillista ohjausta tuen piiriin varhaisessa vaiheessa. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014) määritelty oppilaan tarvitsema tuki sisältää myös velvollisuuden tiedottaa vanhemmille ajoissa mahdollisista vaihtoehdoista ja tuen vaikutuksista oppilaan koulupolkuun. (POPS 2014, 61.) Lapsen tuen lähtökohtana ei kuitenkaan saa olla vamma, vaan tuessa täytyy huomioida lapsen vahvuudet ja edistää hänen toimintamahdollisuuksiaan luonnollisessa elämänympäristössä (POPS 2014, 61; Viittala 2006, 101). Oppilaalla on oikeus saada kaikki tarvittava tuki oppimiseensa ja ketään ei saa syrjiä vammaisuutensa perusteella (Pollari & Kiili 2012, 21).

Ensisijaisesti oppilas käy aina koulua yleisen opetussuunnitelman tavoitteiden mukaisesti, mutta joissakin tilanteissa oppimista voi olla tarpeen sopeuttaa oppilaan edellytyksiä vastaavaksi. Näissä tilanteissa oppimäärää voidaan yksilöllistää. Oppiaineen yksilöllistämisen voi tehdä vain erityisen tuen oppilaalle, eikä esimerkiksi kieli- ja kulttuuritausta, oppilaan häiritsevä käytös tai puutteelliset opiskelun taidot voi olla syynä yksilöllistämiselle. Näin ollen pelkkä kuulovamma ei ole riittävä peruste yksilöllistää oppilaan oppimäärää. (Lukkarinen & Peltola 2016, 95; POPS 2014, 69; Takala 2006, 28.) On hyvä huomioida, että oppilaan tarpeiden nimeäminen ja diagnosoiminen erityiseksi voi sisältää leimautumisen ja antaa sitä kautta mahdollisuuden syrjinnän kokemukseen (Vehmas 2005, 103). Täytyy olla hyvin sensitiivinen ja kulttuurillisesti tietoinen, kun nimetään oppilaan erityistarpeita opetuksessa (Birnbau 2010, 211).

Oppilaan oikeuksiin kuuluu saada myös opetuksen osallistumiseen edellyttämät apuvälineet ja tulkitsemis- avustaja- ja muut opetuspalvelut maksutta. Esimerkiksi kuulovammaisella oppilaalla nämä apuvälineet ja palvelut voivat tarkoittaa kommunikaation tukikeinoja, kuten kuulon apuvälineitä, visuaalisen tuen keinoja tai viittomakielen tulkkia tai avustajaa luokassa. (POPS 2014, 74.)

Kuulovammaisen lapsen opetuksen tuen muoto päätetään yksilöllisesti oppilaan tarpeiden mukaisesti. Tuen tarpeen kartoituksessa, suunnittelussa ja toteutuksessa yhteistyö vanhempien kanssa on olennaista toteutumisen

kannalta. Tuen täytyy olla ajoissa annettua ja tarkoituksenmukaista suhteutettuna kuulovammaisen oppilaan tarpeisiin ja taitoon, se vaatii siis opettajalta pedagogista asiantuntemusta. Tarkoituksena on ehkäistä ongelmien kasaantumisen ja moninaistuminen tuen avulla. (Kärkkäinen 2016, 125; POPS 2014; Takala 2010, 22.) Tuen hankinnasta vastaa opetustoimi tai kunnassa perusopetuksesta vastuussa oleva taho (Virtanen & Miettinen 2007, 98).

2.2 Kolmiportainen tuki

Jokaisella oppilaalla on oikeus oppimisen tukeen, mikäli hän on tilapäisesti jäänyt jälkeen opinnoissa tai hänellä on oppimisen tuen tarve (Björn ym. 2016, 60; Perusopetuslaki 2010/642, 16 §; Kärkkäinen 2016, 125). Tuki on jaettu kolmeen eri tasoon; yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki. Kolmiportaisen tuen mallin tarkoitus on tehdä opetuksesta oppilaslähtöisempää ja lisätä lapsen kanssa työskentelevien tahojen yhteistyötä oppilaan parhaaksi huomioiden oppilaan vahvuudet, kehitys- ja oppimistarpeet. (POPS 2014, 61; Takala 2010, 22.)

Kaikki tuen muodot kulkevat joustavasti tuen muodosta toiseen ja tilannetta arvioidaan aina tuen tarpeen muuttuessa. Mikäli tuen taso on riittämätön, siirrytään seuraavaan tuen tasoon. (Vainikainen, Hienonen & Hotulainen 2017, 97.) Kuulovammaisten lasten kohdalla tuen arviointi tehdään yhteistyössä koulun ja monialaisen työryhmän kanssa, johon voi kuulua esimerkiksi kuntoutusohjaaja tai puheterapeutti ja vanhemmat. He arvioivat tukimuotojen tarpeet ja opetusjärjestelyihin tehtävät tarvittavat toimenpiteet. (Birnbbaum 2010, 129; Kärkkäinen 2016, 125; POPS 2014, 61-69.)

Yleinen tuki on ensimmäinen tuen keino oppilaalle, jolla ilmenee tuen tarve, eikä sen antaminen vaadi erityisiä tutkimuksia tai hallinnollisia päätöksiä (POPS 2014, 63). Yleisen tuen muoto on oppilaille, jotka tarvitsevat satunnaista tukea eikä tuen tarve ole jatkuvaa. Satunnaisesti tarvittava yleinen tuki toteutetaan yleensä tukiopetuksena tai osa-aikaisena erityisopetuksena tai muina tukimuotoina yleisopetuksen luokassa. (Björn ym. 2016, 60; Vainikainen ym. 2017, 97.) Kuulovammaisen lapsen kohdalla yleisen tuen muotoja voivat olla kuulon apuvälineet tai visuaalinen tuki, esimerkiksi äänen vahvistaminen

luokassa kaiutinjärjestelmällä, kuvallisen tuen antaminen dokumenttikameralla tai älytaululla sekä erilaiset kielellisen tuen keinot ja palvelut, kuten viittomakielen tulkkkaus tai kirjoitustulkkkaus. Kun oppilaalle tarjotaan tukea, tulee oppilaan ja vanhempien olla tietoisia tuen tarpeesta sekä sen perusteista (Björn ym. 2016, 61; POPS 2014, 61-62). Mikäli yleinen tuki on riittämätön ja oppilas tarvitsee jatkuvaa tukea, hänellä on oikeus saada tehostettua tukea tai erityistä tukea. (POPS 2014, 63; Takala 2010, 23).

Yleisen tuen ja tehostetun tuen ero on se, että tehostetussa tuessa oppilas tarvitsee säännöllistä tukea opiskeluunsa. Tuen muoto on pitkäjänteisempää kuin yleinen tuki. (Björn ym. 2016, 60; POPS 2014, 63.) Tavoitteet suunnitellaan yhteistyössä vanhempien, mahdollisesti erityisopettajan ja terapeutin kanssa, siis yhteistyö vanhempien ja koulun välillä korostuu. Ennen siirtämistä tehostettuun tukeen, oppilaalle tehdään pedagoginen arvio, jolla kartoitetaan tuen tarve ja mahdollisia tukimuotoja. Kun oppilas siirretään tehostetun tuen piiriin, tulee hänelle samalla laatia henkilökohtainen oppimissuunnitelma, HOPS. (Lukkarinen & Peltola 2016, 94; POPS 2014, 63-64; Takala 2010, 27.) HOPSiin kirjataan oppimisen tavoitteet ja tuen keinot, hyödyntäen kuntoutussuunnitelmaa huoltajien suostumuksella. Kuulovammaisella lapsella tämä voi tarkoittaa esimerkiksi opettavien käsitteiden tarkentamista erityisopetuksessa säännöllisesti, osittaista pienryhmä opetusta tai terapiatoiminnan nivomista osaksi koulupäivää, jolloin terapiasta ei tule lisärasitusta, mutta se tukee oppimista. (Björn ym. 2016, 61; POPS 2014, 63; Vainikainen ym. 2017, 97.) Tehostetussa tuessa olevan oppilaan oppimista ja koulunkäynnin toteutumista arvioidaan säännöllisesti, vähintään kerran vuodessa. Arvioinnissa pohditaan tuen toteutumista ja tarvetta sekä kirjataan ylös tavoitteet, mahdolliset uudet tukitoimet sekä tuen vaikutus. (Lukkarinen & Peltola 2016, 94; POPS 2014, 64.)

Oppilaalle, jolle tehostettu tuki ei ole riittävä tuen muoto ja hän tarvitsee erityistä tukea, tehdään pedagoginen selvitys. Sen perusteella oppilaalle haetaan erityistä tukea. Erityinen tuki vaatii hallintopäätöksen, jolla oppilas siirretään erityisen tuen piiriin, kun tehostettu tuki ei ole riittävä tukimuoto (Lukkarinen & Peltola, 2016, 94; POPS 2014, 66). Lähtökohtaisesti opetus erityistä tukea

tarvitseville oppilaille tulee järjestää ikäkauden ja edellytysten mukaisesti yleisopetuksen lähikoulussa tai -luokassa (From ym. 2007, 25; POPS 2014, 61). Erityisen tuen oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS, joka perustuu voimassa olevaan opetussuunnitelmaan. HOJKSiin kirjataan kaikki oppilaalla annettava opetuksen ja muun tuen muodot (Takala 2010, 28). Oppilaan voimassa olevaa kuntoutussuunnitelmaa voidaan tarvittaessa käyttää HOJKSin laatimisen tukena. (POPS 2014, 67.) Erityinen tuki on intensiivistä, joka sisältää kaiken mahdollisen tuen oppilaan oppimiseen (Björn ym. 2016, 61). Erityisen tuen muotoina voi olla esimerkiksi erityisopetus ja muu oppilasta koskeva tuki. Muu tuki voi olla esimerkiksi pysyvä paikka opetuksen pienryhmässä. (Vainikainen ym. 2017, 97.) Nämä yhdessä muodostavat kokonaisuuden, johon liittyvät vahvasti oppilaan yksilöllinen ohjaus, vanhempien/huoltajan tuki sekä monialainen yhteistyö. (POPS 2014, 67-68; Virtanen & Miettinen 2007, 100.) On hyvä muistaa, että kaikki oppilaan tuen muotojen ei tarvitse, eikä välttämättä tule olla pysyviä ratkaisuja, vaan niitä voidaan muuttaa tai ne voidaan purkaa, kun oppilaan tuen tarve vähenee (Lukkarinen & Peltola, 2016, 94; POPS 2014, 67).

2.3 Koulun tarjoamia tukitoimia kuulovammaiselle lapselle

Kuulovammaisen lapsen koulupolulla on suuri määrä erilaisia vaihtoehtoja ja ratkaisuja, joilla voidaan tukea lapsen koulupolkua. Kouluissa ollaan menossa kohti pedagogisesti keskustelevaa koulua, joka toteutuessaan edellyttää koko henkilökunnan yhteistyötä. Koulun tulee nähdä myös vanhemmat yhteistyökumppaneina, joiden kanssa säännöllinen yhteydenpito ja riittävä tiedonkulku ovat olennaisessa roolissa. (Takala 2010, 32-33.) Tarvitaan siis yhteistyötä koulun, kodin ja eri ammattilaisten välillä (Kärkkäinen 2016, 125). Usein kouluratkaisu on myös kuntoutusratkaisu kuulovammaisen lapsen kohdalla. Kuulovammaisen lapsen opettaja voi edesauttaa lapsen kielellistä ja kognitiivista kehitystä sekä sosiaalisia taitoja erilaisten harjoitusten avulla (Kärkkäinen 2016, 134; Luft 2016, 33).

Kuulovammaisen lapsen koulumuoto on usein lähikoulu, inkluusioperiaatteen mukaisesti. Inklusio tarkoittaa tasavertaista osallisuutta, jossa kaikilla on samanlaiset mahdollisuudet käydä lähikoulua (Birnbaum 2010, 202; Björn ym. 2016, 60; Takala 2010, 13). Lähikouluun tuodaan tarvittaessa erilaisia tukimuotoja. Tukimuodot voivat olla lisäresursseja työntekijöiden muodossa, fyysisiä muutoksia opiskelutiloissa tai opetusryhmän kokoon liittyviä sopimuksia. Näitä käyttöön otettuja tukimuotoja tarkastellaan säännöllisesti. Merkittävänä tuki onnistuneessa inkluusiossa on arjen ympäristössä tapahtuva tuki oppimiselle, kuten sosiaalisten taitojen opettaminen ja ryhmähenkeä lisäävät toiminnot (Viitala 2005, 145-146). Inklusio vaatii entistä tiiviimpää yhteistyötä eri toimijoiden välillä kouluympäristössä (Birnbaum 2010, 200; Takala, 2010, 32).

Yksi kuulotalan yhteistyötaho lasten oppimisen ohjauksessa ja tukemisessa on oppimis- ja ohjauskeskus *Valteri*, joka on opetushallituksen valtakunnallisen oppimisen- ja koulunkäynnintuen-verkosto. Valterin tavoitteena onkin viedä tuki lähikouluun, jotta mahdollisimman moni oppilas voi käydä koulua kotikunnassaan. Valteri tarjoaa tukea yleisen, tehostetun ja erityisen tuen tarpeisiin palvelujen muodossa kuuden oppimis- ja ohjauskeskuksen kautta. (Kärkkäinen 2016, 126.) Nämä oppimis- ja ohjauskeskukset ovat aikaisemmin toimineet valtion erityiskouluina, mutta oppilasmäärän vähentyessä oppilasohjaa on laajennettu ja toimintaa painotettu ulospäin tarjottaviin palveluihin (Takala 2010, 51). Nykyään nämä entiset valtion erityiskoulut ovat hallinnollisesti yhdistetty yhdeksi Valteri-kouluksi, jolla on viisi toimipistettä eripuolilla Suomessa. Valteri-koulu toimii osana oppimis- ja ohjauskeskus Valteria. Valteri-koulun oppilaiden koulupolulla on useita nivel- ja siirtymävaiheita, joissa tarkastellaan oppilaiden oppimisen tukea. Tyypillisiä siirtymävaiheita ovat tavallisten koulupolulla tapahtuvien siirtymien lisäksi siirtymiset oppilaan lähikoulun ja Valteri-koulun välillä oppilaan tarpeiden mukaisesti. (Valteri OPS 2016, 9.)

Kuulovammaiselle enää harvoin osoitetaan koulupaikaksi erityiskoulua. Se voi johtua siitä, että erityiskoulujen määrä on vähentynyt tasaisesti oppivelvollisuuden voimaan tulon jälkeen. Vehmaksen (2005) mukaan

erityisopetuksen määrä ei ole kuitenkaan vähentynyt, vaan se on lisääntynyt, koska oppilaan oppiainetta ei voida yksilöllistää ilman erityisen tuen päätöstä (Ikonen & Virtanen 2007, 54; Vehmas, 2005 87.) Yksin kuulovammaisille suunnattuja pienryhmiä on enää muutamassa kunnallisessa yleisopetuksen koulussa, kuten Helsingissä ja Turussa sekä Tampereella, joissa ne ovat integroituna tavallisiin yleisopetuksen kouluihin (Kärkkäinen 2016, 126). Näistä luokista puhutaan erityisopetuksen erityis- pien- tai monimuotoluokkina (Takala 2010, 49).

Vaihtoehtoisesti koulupolkua voidaan tukea myös yleisopetuksen luokkaan tuotavilla erilaisilla tukitoimilla. Yleisopetuksen koulussa yleisin lisäresurssi ovat kuulovammaiselle oppilaalle koulun erityisopettajan resurssi, joka tuodaan osittain luokkaan henkilöresurssina opettajan pariin joillekin tunneille tai jakotunneina. Muina henkilöresursseina voivat olla ryhmä- tai henkilökohtainen avustaja, joka toimii oppilaan oppimisen tukena ja ohjaa tarvittaessa oppimista. Mahdollisesti luokassa voi olla myös viittomakielen tulkki, joka tulkkaa kielten välillä. Tulkki voi toimia esimerkiksi viittomakielisen oppilaan ja puhekieltä käyttävien oppilaiden välillä kielenkääntäjänä. Tulkki ei avusta tai ohjaa oppilaiden toimintaa koulussa. Yhtenä vaihtoehtona on samanaikais- eli yhteisopettaja, joka opettaa suomalaisella viittomakielellä yhtä aikaa suomenkielisen opetuksen rinnalla tai vuorotellen. Opettajat voivat myös vuorotella opetuksessa niin, että toinen opettaa ja toinen avustaa (Takala 2010, 64). Kahden luokassa työskentelevän opettajan hyötynä on yhteisöllisyyden lisääntyminen luokassa ja erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden osallisuuden edistyminen. Jos kyseessä on viittomakielinen samanaikaisopettaja, joka toimii puhekielisen opettajan rinnalla, on useimmiten viittomakielisen opettajan työelämän tulkki paikalla luokassa. Tulkki tulkkaa kielten välistä kommunikaatiota ja varmistaa yhdenvertaisen tiedonsaannin luokassa oppilaille ja opettajalle. On tutkittu, että samanaikaisopettajuus edistää kaikkien oppilaiden kommunikointia ja ilmaisutaitoa. Samanaikaisopetus onkin luonteva saumakohta uusien erityisopetuksen käytäntöjen ja yleisopetuksen välimaastossa. (Pulkkinen & Rytivaara 2015, 7.)

Fyysisiä resursseja on yleisimmin luokka- ja käytävätilojen järjestäminen esteettömäksi kuulemisen suhteen, mikä yleensä auttaa kaikkia oppilaita (Kurki 2016, 106; Kärkkäinen 2016, 126-127). Tällaisia keinoja ovat akustointi, valojen säätö sekä erilaiset visuaalistamista ja kuulemista tukevat tekniset apuvälineet. Edellytyksenä sille, että kuulon apuvälineistä saadaan hyöty oppilaan oppimiseen ja sen tukemiseen on, että kuulemisen apuvälineitä käytetään. Yleensä opettajat tarvitsevat tähän neuvontaa, jota voi saada kuntoutusohjaajalta tai kuulovammaisen lapsen huoltajilta. (Kärkkäinen 2016, 127.)

Muina tukimuotoina voi olla erilaiset ryhmäjaot, kuten pienryhmät tai jakoryhmät, jotka rauhoittavat kuunteluympäristöä. Pienemmissä ryhmissä opiskelevat oppilaat saavat tukea oppimiseensa ja hyötyvät siitä enemmän kuin isoissa ryhmissä opiskelevat (Vainikainen ym. 2017, 97). Toisaalta pienryhmätkin täytyy ohjata toimimaan oikein, niin, että kuulovammaisen voi nähdä toisten huulion ja hän pystyy näin seuraamaan ryhmän toimintaa (Kärkkäinen 2016, 132). Lisäksi on paljon käytänteitä ja sääntöjä, joita kuulovammaisten parissa työskennelleet opettajat ovat luoneet käyttöönsä, esimerkiksi luokan puheenvuorojen selkiyttämiseksi ja yleisen hälinän vähentämiseksi. Tällaisia keinoja ovat esimerkiksi selkeät puheenvuoron pyynnöt ja dokumenttikameran tai dataprojektorin käyttö opetuksen visuaalisena tukena. (Kärkkäinen 2016, 133.)

3 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ VANHEMPIEN TUKENA

Tämän päivän koulu osallistaa vanhempia koulun toimintaan. Yhteistyöllä halutaan tarjota jokaiselle oppilaalle kehitystasonsa ja tarpeidensa mukaista opetusta, ohjausta ja tukea. Yhteistyö kasvatuksessa kodin ja koulun välillä lisää koko kouluyhteisön hyvinvointia. (POPS 2014, 35.) Yhteistyön tarve ja merkitys kasvaa, kun oppilaalla on oppimisen tuen tarve. Opetus ja kasvatus sekä niihin liittyvät tukitoimet tulee järjestää yhdessä oppilaan huoltajien kanssa (Alasuutari 2010, 91; OPS 2014, 62; Sutton 2016, 147). Vaikka lapset menevät kouluun samalta alueelta, he ovat yksilöllisiä kokemuksineen ja tietämyksineen, eikä oppilasryhmä ole koskaan homogeeninen (Fabian 2013, 132). Kodin ja koulun yhteistyön tarkoitus on edistää myös huoltajien välistä keskinäistä vuorovaikutusta ja luoda pohjaa verkostoitumiselle sekä tukea yhteisöllisyyttä oppilaiden välillä. (POPS 2014, 36).

Lapsen peruskoulun aloitus on joka tapauksessa vanhemmille uusi kokemus, jossa lapsi sekä vanhemmat joutuvat uuden asian äärelle (Dukes & Smith 2007, 14; Fabian 2013, 131). Vanhemmat odottavat koululta myönteistä ilmapiiriä ja turvallisia ihmissuhteita sekä haluavat tietää ennakkokäsityksiä tulevasta suorituksesta. Tärkeänä tukena ovat toiset perheet, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa. (Marschark 2012, 63.) Yleisesti ottaen vanhemmat toivovat parasta lapselleen ja pyrkivät tukemaan heidän oppimistaan ja mahdollisuuksiaan (Marschark 2008, 276). Vanhemmat pääsääntöisesti toivovat lapselleen hyvää elämää, johon suomalaisessa yhteiskunnassa nähdään koulutuksen kuuluvan vahvana osana.

Vanhemmat odottavat kasvatusalan ammattilaisilta yhteisen tiedon kohtaamista ja jakamista (Alasuutari 2010, 171; Jung 2014, 22). Kouluvalinnassa kuulovammaisen lapsen vanhemmat saattavat hämmentyä, kun eivät koe saavansa ammattilaisilta selkeää vastausta esimerkiksi lapsen kouluvalinnasta (Sume 2008, 121). Vanhemmalla on tieto lapsensa kanssa elämisen kautta

kertyneestä kokemuksesta ja vanhemmuudesta. He ajattelevat lasta sosiaalisen toimintaympäristön kautta, kuten kaveri- ja perhesuhteiden ja harrastusten kautta. Kasvatusalan ammattilaisen tulisi arvostaa ja hyväksyä vanhemman kokemusasiantuntijuus sekä sitoa se osaksi omaa asiantuntijuuttaan sekä hallitsemaansa tietoa juuri sen lapsen kohdalla, jonka asioissa kohtaaminen kulloinkin tapahtuu. (Jung 2014, 11.) Esimerkiksi kuulovammaisen lapsen kouluvalintaa koskevissa neuvotteluissa osapuolilla voi olla hyvinkin erilaiset näkemykset koulupaikan antamista hyödyistä lapsille. Vanhemmat käyttävät kouluvalinnoissaan perusteluinaan kokemuksia lapsen tavoista tai piirteistä arkielämässä sekä vahvuuksista ja heikkouksista, jotka ovat sillä hetkellä vanhemman mielessä tärkeitä keskusteltavassa kontekstissa. (Alasuutari 2010, 116.) Sumen (2008) tutkimuksessa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kouluvalintaan vaikutti vanhempien näkökulmasta erityisesti lapsen etu. He punnitsivat ensisijaisesti lähikoulua, mutta myös muita vaihtoehtoja sekä niiden vahvuuksia ja heikkouksia. (Sume 2008, 119.)

3.1 Vanhempi asiantuntijana

Vanhemman toimiessa lapsen asiantuntijana, puhutaan perhelähtöisestä työstä. Perheen hyvinvointi ja lapsen myönteinen kasvu nähdään korreloivina tekijöinä suhteessa toisiinsa. (Rantala 2005, 100.) Vanhemmat ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita ja he yleensä tuntevat lapsensa toimintamahdollisuudet. Siksi kasvatusinstituutiot, kuten koulut voidaan kokea myös uhkana, koska ne toimivat varsin omillaan riippumatta vanhempien asiantuntemuksesta. Vanhempi joutuu luovuttamaan tai saa luovuttaa osan vastuustaan kasvatusalan ammattilaisille päiväkodissa tai koulussa. (Alasuutari 2010, 165.) Yleensä vanhempien asiantuntijuus perustuu arjen käytännön kokemuksiin lapsen kanssa. Asiantuntijuuteen vaikuttavat myös tunteet ja kokemukset ympäristön suhtautumisesta lapseen. (Dukes & Smith 2007, 63.) Kuulovammaisen lapsen vanhempi elää lapsensa kanssa tiiviisti koko lapsen varhaislapsuuden. Usein lapsen erityiset tarpeet näkyvät arjessa ja sen käytänteissä. Kuulovammaisen lapsen vanhempi neuvoo tarvittaessa muita lapsen ympärillä olevia aikuisia.

Kuitenkin vanhemmat tulkitsevat, ettei kokonaisvastuu kasvatuksesta ole heillä, vaan osa tästä tehtävästä kuuluu yhteiskunnalle. (Alasuutari 2010, 165.) Kun vanhempi antaa neuvoja lapsensa tilanteeseen ottaa hän asiantuntijan aseman ja roolin (Alasuutari 2010, 114). Ammattilaiset ovat kasvatuksen erityisosaajia suhteessa asiantuntijoina toimiviin vanhempiin (Rantala 2005, 100).

Koululle vanhemman antama tieto on arvokasta tietoa, jonka kautta opettaja voi ymmärtää lapsen jokapäiväistä elämää (Sutton 2016, 147). Yleensä vanhempi ei kuitenkaan toimi neuvonantajan roolissa kuten työntekijä eli vanhemmalta ei odoteta asiantuntijan, tiedon antajan roolia samalla tavalla kuin työntekijöiltä (Alasuutari 2010, 114). Tosin vanhemmat eivät itsekään aina muista arvostaa asiantuntijuuttaan, vaan he ajattelevat, että kasvatusalan ammattilaisilla on ensisijainen tieto. Tällöin kasvatusalan ammattilainen asettuu asiantuntijälähtöiseen työskentelytapaan ja ottaa vastuulle ratkaista perheen ongelmia. (Kekkonen 2012, 35.) Kun kasvatusalan ammattilainen ottaa vastuun, silloinkin on tärkeää huomioida, etteivät vanhemmat koe, että heidän asiantuntijuutensa vähätellään (Jung 2014, 14).

Kuulovammaisen lapsen vanhempi toimii jo lapsen varhaisesta kuntoutuksesta lähtien hyvin moninaisessa asiantuntijaverkostossa aina koulun loppumiseen saakka. Vanhemmat tavallaan asettuvat osaksi lapsen ympärillä olevien ammattilaisten tukiverkkoa. (Alasuutari, 2010, 114.) Perheen ympärille voi tulla useita ammattilaisia, jotka omalla ammattitietämyksellään pyrkivät tukemaan lapsen kuntoutusta (Sume 2016, 100). Riippuu vanhempien voimavaroista, kuinka paljon hän jaksaa tuoda esiin omaa asiantuntijuuttaan liittyen lapsen kuntoutukseen ja koulupaikan valintaan. Olennaista onkin onnistuvatko vanhemmat saamaan tarvittavan tuen, tietoa ja palveluja arjessa jaksamiseen ja selviytymiseen (Jung 2014, 15; Takala 2016, 100). Vanhempi ilmaisee asiantuntijuutensa neuvomisella tai suorilla kysymyksillä (Alasuutari 2010, 124-125). Ammattilaisten täytyy kuulla vanhempia, koskien heidän lastaan koskevia päätöksiä ja vanhempien tulee toimia lasten edun mukaisesti (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983). Parhaiten vanhempien asiantuntijuus toteutuu, kun vanhemmat ymmärretään yhteistyökumppaneina koulussa (Takala 2010, 32).

3.2 Kodin ja koulun yhteistyö

Vanhempien aktiivinen yhteistyö kouluviranomaisten tukee lapsen menestymistä koulussa. Vanhemman osallistumisen roolia ja merkitystä lapsen koulupolkuun koko perusopetuksen ajan ei voi väheksyä, se on merkittävä (Robinson & Harris 2014, 3.) Kodin ja koulun sekä varhaiskasvatuksen yhteistyössä ollaan kasvatuskumppanuuden keskiössä, jossa kaikkia yhdistävä tekijä on lapsi, joka on esiopetuksessa ja menossa kouluun (Alasuutari 2010, 100; Kekkonen 2012, 105).

Kouluvalintaa koskevat palaverit sisältävät jännitteitä, jotka johtuvat palaveriin osallistuvien asiantuntijuudesta ja heidän rooleistaan palaverissa. Jännitteet liittyvät siihen, että kuka hallitsee keskustelua esikoulu- tai kouluvalinnoista ja lapsen esikoulu- tai koulupaikasta (Kekkonen 2012, 147). Usein vanhemmat varautuvatkin keskusteluissa siihen, että heidän neuvonantonsa tulkitaan kritiikiksi (Alasuutari 2010, 114). Keskustelua ja dialogia voidaan kuitenkin ohjata niin, ettei ne kyseenalaista koulun käytäntöjä ja tapoja. Vanhemman neuvoja kuunnellaan ja omaksutaan helpommin, kun keskustelu ei pohjaudu kritiikkiin (Alasuutari 2010, 120; Sutton 2016, 147). Onnistunut vuorovaikutus asiantuntijoiden, ammatillisten kasvattajien, vanhempien ja lapsen välillä on portti onnistuneeseen neuvottelutulokseen. Se merkitsee toisten huomioimista ja kaikkien osapuolten läsnä olemista keskustelussa ja vuorovaikutuksessa. (Birnbaum 2010, 200; Kekkonen 2012, 155.) Keskustelussa luodut merkitykset yhteisen aiheen, kuulovammaisen lapsen asioiden äärellä ovat tärkeitä. Aidossa vuorovaikutuksessa hyväksytään erilaiset näkökulmat ja suhteet käsiteltävään asiaan. (Kekkonen 2012, 155.)

Suomalaisessa varhaiskasvatuksessa ja palveluyhteistyössä vallitsee Kekkonen (2012) mukaan ei-neuvotteleva ja monologinen toimintakulttuuri, josta puuttuu perhe- ja lapsikohtainen neuvottelu (Kekkonen 2012, 150). Tämä voi vaikuttaa siihen, että vanhempien odotukset eivät saa tukea asiantuntijoilta. Vanhemmat voivat kokea, että heidän vanhemmuuttaan arvioidaan tai syyllistetään, jolloin keskustelun keskiössä ei olekaan enää lapsi ja hänen toimintansa (Alasuutari 2010, 112). Kuulovammaisen lapsen kohdalla koulun ja varhaiskasvatuksen asiantuntijoiden rooli voi jäädä hyvin ohueksi, mikäli heillä

ei ole riittävää tietämystä kuulovammasta. Vanhemmat voivat tällaisessa tilanteessa kokea jäävänsä hyvinkin yksin lapsen kouluvalinnan ja siihen liittyvien odotusten kanssa. Erityislusten vanhemmat, jotka tietävät lapsensa tarvitsevan erityistä tukea, odottavat ammattilaisilta asiantuntijuuden jakamista. Vanhemmat eivät myöskään häpeä pyytää tarvittavaa apua. (Kekkonen 2012, 199.)

Lähtökohtaisesti vanhemmat odottavat yhteistyötä ja yhteistä keskustelua lapsen asioissa (Alasuutari 2010, 114; Marschark 2008, 288). Tilanteissa, joissa ammattikasvattajat eivät ole tavanneet lasta, vanhemmilla on selkeä asiantuntijuuden asema. Tiedot lapsen ominaisuuksista, tiedoista ja kasvusta sekä kasvun historiasta ovat vanhemmalla ja asiantuntija on kuuntelijan, tiedonsaajan asemassa. (Kekkonen 2012, 184.) Onnistuneen yhteistyön edellytys on molemminpuolinen kunnioitus, jossa kumpikaan osapuoli ei ota auktoriteettiasemaa itselleen. Asiantuntijoiden sensitiivinen herkkyys yhteistyössä on merkittävä tekijä kuulovammaisen lapsen perheen kohtaamisessa. On ymmärrettävä kuulovammojen moninaisuus ja ymmärrettävä jokaisen kuulovammaisen lapsen ainutlaatuisuus. (Mertens ym. 2008, 135.)

3.3 Vertaistuki voimavarana

Kuuloavain.fi on kuuloalan tieto- ja vertaistukiportaali, joka määrittelee vertaistuen vapaaehtoiseksi ja vastavuoroiseksi kokemusten vaihdoksi (www.kuuloavain.fi). Aito vertaistuki on samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa tukea, jossa tärkeinä tekijöinä ovat läsnäolo, kohtaaminen ja ymmärtäminen. Verkossa tapahtuva vertaistuki on yksi nopeasti kasvava vertaistuen muoto. (Mikkonen & Saarinen 2016, 9, 13). Se antaa mahdollisuuden usealle henkilölle samanaikaisesti saada tukea, myös niille, joille perinteisiin tapaamisiin osallistuminen ei ole mahdollista (Nylund 2005, 201). Verkossa saadun vertaistuen kautta voi syntyä tarve myös tapaamiseen kasvokkain, kun jaettavana on vertaisten samanlainen elämäntilanne (Munnukka, Kiikkala & Valkama 2005, 243). Vertaistuen taustalla on yleensä

eettiset tarpeet, vamman tai sairauden ymmärtäminen ja kuulluksi tulemisen tarve sekä henkisen tuen ja kunnioituksen saaminen. Lisäksi se antaa mahdollisuuden keskustella vammasta turvallisessa ilmapiirissä. (Mikkonen & Saarinen 2016, 21.)

Perheiden tilanteet ovat erilaisia ja keinot käsitellä asioita ovat erilaiset. Kokemus kuulovammasta ja sen aiheuttamasta haitasta voi olla hyvin erilainen eri perheille (Tuomala & Rytsölä 2016, 115). Vanhemmat hakeutuvat vertaistuen pariin saadakseen tukea elämäntilanteeseensa (Mikkonen & Saarinen 2016, 20). Vaikka sairaaloiden henkilökunnat ovat taitavia vanhempien tukijoita, toisilta vanhemmilta saatu vertaistuki voi olla tehokkaampaa kuin asiantuntijoilta saatu tuki. Moilasan (2005) mukaan myös sukulaisilta ja ystäviltä saatu sosiaalinen tuki perheille on merkittävä. (Moilanen 2005, 372.)

Alanen (2012) kartoitti huonokuuloisten, kuurojen ja kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten arjen haasteita Kuurojen Palvelusäätiön selvityshankkeessa, jossa myös tuli esille vanhempien vertaistuen tarve. Vanhemmat määrittelivät sen kokonaisvaltaisena ymmärryksenä. Vertaistuki oli kanava, jossa sai purkaa ajatuksia ja tunteita. (Alanen 2012, 124-125.) Lisäksi vertaistuki auttaa ymmärtämään kuulovammaa ja syventämään tietoja (Tuomala & Rytsölä 2016, 122). Vertaistuessa yhdistyvät kokemusten kautta saatu tieto yhdessä tieteelliseen tutkittuun tietoon (Munnukka ym. 2005, 246).

Kuulovammaisten lasten vanhempien samankaltaiset kokemukset ja niiden jakaminen toimivat voimavarana ja henkisenä tukena toisille vanhemmille. Vertainen ymmärtää toista vertaistaan juuri siinä tilanteessa, koska heillä on samanlaiset kokemukset (Mikkonen & Saarinen 2016, 41). Vanhemmat saavat toisiltaan vastauksia kysymyksiin sekä tukea ja ymmärrystä elämäntilanteeseen. (Munnukka ym. 2005, 245; Sume 2008, 102.) Vertaistuen ja sen ympärillä olevan toiminnan jatkuva kasvu kertoo, että ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samassa tilanteessa eläviltä ihmisiltä (Mikkonen & Saarinen 2016, 62; Nylund 2005, 195). Tiivistettynä vertaistuki ryhmässä on tiedon, kokemusten jakamista suhteessa asiantuntijoiden antamaan tietoon. Ryhmässä ei keskitytä vain omaan tilanteeseen vaan jaetaan kokemus muiden kanssa (Nylund 2005, 203.)

Vertaistuen merkitys korostuu, jos lapsella on harvinainen vamma (Tuomala & Rytsölä 2016, 119). Vertaistuki on voimavaralähde, joka kasvattaa ryhmän jäsenten voimavaroja, toisten empaattisen suhtautumisen ja ymmärryksen kautta. Empaattisuus ja hyväksyntä auttavat jaksamaan vaikeissakin asioissa. (Mikkonen & Saarinen 2016, 52.)

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Koulun aloitukseen liittyy monia toiveita ja tunteita niin lapsilla kuin vanhemmillakin. Kuulovammaisen lapsen kuntoutukseen liittyy usein kuntoutuspalavereja ja moniammatillista yhteistyötä. Näissä palavereissa käsitellään myös lapsen koulun aloittamisen nivelvaihetta ja palavereissa vanhemmilla on rooli oman lapsensa asiantuntijana. Koulu- ja oppimispaikan valintaa koskevat palaverit ja keskustelut sekä koulukypsystestit alkavat varhaisessa vaiheessa, varsinkin jos lapselle harkitaan siirtoa pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. (Calderon & Greenberg 2008, 168; Kärkkäinen 2016, 126.)

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Tutkimustehtävinä ovat:

1. Millainen on kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaihe vanhempien näkökulmasta?
2. Miten kuulovammaisen lapsen vanhempien asiantuntijuus toteutuu koulun aloittamisen nivelvaiheessa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Laadullinen tutkimus sopii hyvin todellisen elämän ja kokemusten kuvaamiseen, jossa tutkimuksen kohderyhmä otetaan mukaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti esimerkiksi haastattelun keinoin (Denzin & Lincoln 2011, 418; Peräkylä & Ruusuvuori 2011, 529). Laadullinen tutkimus on tutkimusta, joka selittää ja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Toisen ymmärtäminen on kaksisuuntaista, jossa mukana on tutkija sekä tutkittava osapuoli, joiden päämääränä on ymmärtää toisiaan tutkimuksen eri vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 48, 126.) On muistettava, että laadullinen tutkimus ei ole yleistettävä, se tuo esiin asioita yleisellä tasolla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 161, 182.)

Laadullisen tutkimuksen kulkuun vaikuttaa tutkijan omat näkemykset sekä yhdistämis- ja luokitteluvalmiudet (Metsämuuronen 2006, 82). Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on merkitys, jonka haastateltavat antavat tutkittavalle ilmiölle, niille tekijöille, jotka ovat heidän mielestään olennaisia ja merkityksellisiä tutkimusaiheen kannalta (Kiviniemi 2010, 76). Vammaisten ihmisten tutkimuksessa tulee huomioida heidän ja lähipiirin kokemusten yksilöllisyys yhteiskunnan jäsenenä ja näitä kokemuksia tulee kunnioittaa tutkimuksessa (Mertens ym. 2011, 228).

Laadullisella tutkimuksella ei ole omaa tutkimusteoriaa, vaan se on joukko erilaisia tutkimuskäytänteitä (Metsämuuronen, 2006, 83). Aineisto ja tutkimuskysymykset ovat vuorovaikutuksessa, joka on ominaista laadulliselle tutkimukselle (Ruusuvuori ym. 2017, 9). Tämän tutkimuksen taustalla on ajatus yhteiskunnallisesta muutoksesta, jonka johdosta kuulovammaiset lapset yhä useammin käyvät koulua inklusioperiaatteella poliittisten päätösten seurauksena. Yhteiskunnalliset muutokset vaikuttavat myös yksilöllisellä tasolla perheiden ja yksittäisten ihmisten elämään. Tutkimuksen taustalla voi olla monikerroksisia ilmiöitä, jotka kietoutuvat toisiinsa (Denzin & Lincoln 2011, 419). Taustalla on havainnot siitä, että kuulovammaisten lasten vanhemmat

joutuvat yhä useammin kantamaan suuren vastuun lapsen koulun aloittamiseen liittyvistä tukitoimista.

Tämä tutkimus tuo mahdollisesti esille tekijöitä, joita voidaan ottaa huomioon kuulovammaisen lapsen kouluun aloittamisen nivelvaiheesta, kuten koulupaikan valinnassa ja järjestettäessä tukitoimia kuulovammaisen lapsen kouluun. Lisäksi tutkimus voi antaa viitteitä, mitä asioita asiantuntijat voivat huomioida työskennellessään kuulovammaisten lasten perheiden kanssa kouluun aloittamisen nivelvaiheessa.

5.1 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin haastattelu, joka soveltuu monenlaiseen tutkimukseen ja on eräänlainen perusmenetelmä (Metsämuuronen 2006, 113). Haastattelu on myös joustava menetelmä, joka antaa mahdollisuuden käydä keskustelua haastateltavan kanssa. (Hirsjärvi ym. 2015, 204; Tuomi & Sarajärvi 2018, 141). Lisäksi haastattelun aikana voi havainnoida tutkimuksen aineiston luotettavuutta jo aineiston keruuvaiheessa (Metsämuuronen 2006, 113). Haastattelussa tapahtuvan keskustelun kautta on mahdollisuus saada luonnollinen aineisto haastateltavien kokemuksista (Peräkylä & Ruusuvaori 2011, 529). Aineisto kerättiin haastattelemalla tutkimukseen osallistujat tapaamalla heidät henkilökohtaisesti. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Teemahaastattelun etuna on, että haastattelun aikana on mahdollisuus toistaa kysymys tai tehdä tarkentavia kysymyksiä, jotta haastattelussa saadaan mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta (Hirsjärvi ym. 2015, 205; Tuomi & Sarajärvi 2018, 142, 145). Teemahaastattelun teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen tai tietoon, jota on jo tutkimusaiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 146). Haastattelu on vuorovaikutteinen tapahtuma, jossa haastattelija yrittää ymmärtää tiedonantajan vastauksia (Denzin & Lincoln 2011, 418; Liamputtong & Ezzy 2007, 58-59.) Tutkimuksen haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea isohkoissa ja keskikokoisissa kaupungeissa. Yhteinen tekijä kaikilla haastateltavilla oli kuulovammainen lapsi, joka oli ensimmäisellä luokalla tai oli menossa

ensimmäiselle luokalle muutaman vuoden sisällä. Osassa perheitä oli useampi kuulovammaisen lapsi, joten vanhemmat kertoivat haastattelussa useampien kuulovammaisten lasten kouluprosessista.

Haastateltavat tavoitettiin suljetun Facebook-ryhmän kautta, jossa on jäsenenä vain kuulovammaisten lasten vanhempia, näin haastateltavat löydettiin tietyn kohderyhmän käyttämän palvelun sisältä (Liamputtong & Ezzy 2007, 87). Ryhmään jaettiin tutkimussuunnitelma (liite 1), joka sisälsi myös alustavat tutkimuskysymykset. Tätä kautta jokainen vanhempi sai tietoa jo siinä vaiheessa tutkittavasta aiheesta. Tutkittavat saivat tutustua tutkimuksen tehtävään ja kysymyksiin etukäteen ja vasta sen jälkeen he saivat päättää osallistumisestaan haastatteluun (Tuomi & Sarajärvi 2018, 143). Tutkimussuunnitelman perusteella halukkaat vanhemmat saivat ilmoittautua haastateltavaksi yksityisviestein, Facebook-sovelluksen Messenger-viestiohjelman kautta, näin tutkittavien anonymiys säilyi. Vanhempien ilmoittautuminen haastateltavaksi itse takasi myös sen, että haastateltavat suostuivat haastatteluun (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86). Koska kyseessä oli suljettu kuulovammaisten lasten vanhempia koskeva ryhmä, voitiin olettaa, että haastateltavat ymmärtävät aiheen esitellyllä tavalla ja teemahaastatteluissa saadut vastaukset vastaavat tutkimuksen teemaan. Valitsemalla haastateltavat kohderyhmän sisältä varmistettiin, että haastateltavilla on samankaltainen kokemus aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86, 149.)

Tutkimukseen haasteltiin kuusi kuulovammaisen lapsen vanhempaa, joiden lapsi on siirtymässä kouluun lähivuosina tai lapsi oli aloittanut koulun kuluvan lukuvuoden alussa. Kolme haastattelua tapahtui haastateltavien kotona, yksi haastattelu tehtiin erikseen etukäteen sovitussa paikassa ja kaksi haastattelua Skype-yhteyden kautta tietokoneella. Kaikki haastattelut, joissa haastateltava ja haastattelija olivat fyysisesti läsnä, nauhoitettiin puhelimen saneluohjelmalla sekä videoitiin kameralla. Skype-haastattelut nauhoitettiin tietokoneen ruutukaappausta hyväksi käyttämällä ja varmistamalla nauhoitus erillisellä videokameralla. Haastattelut aineistonkeruumenetelmänä tuottavat yleensä laajan ja monipuolisen tekstiaineiston (Ruusuvoori ym. 2017, 11).

Haastatteluista syntyi 76 sivuinen tekstiaineisto, joka on kirjoitettu 1,5 rivivälillä käyttäen fonttina Times New Romania.

Seuraavan sivun taulukossa (taulukko 1) on haastatteluun osallistujien yhteenveto, jossa näkyy haastateltavien äitien lisäksi heidän lapsensa, lasten kuulovamma ja käytössä olevat apuvälineet sekä perheen käyttämät pääasialliset kommunikaatiokeinot. Kommunikaatiokeinot ovat kirjoitettu samassa järjestyksessä kuin haastateltavat mainitsivat ne. Äitien ja lasten nimet on muutettu, jotta haastateltavien anonymiteetti säilyy.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistujat taustatietoineen

Osallistuja	Kuulovam- mais lapsia perheessä	päiväkoti/ esiopetus /koulu	1.lapsen kuulovamma	2.lapsen kuulovamma	Kommunikaat io keinot
Anna Veetin ja Viljan äiti	2 lasta	1.lapsi, esiopetu- tuksessa 2.lapsi, päiväkodissa	kuuro, kuulolaitteet molemmin puolin	vaikea kuulovamma, kuulolaitteet molemmin puolin	suomalainen viittomakieli ja suomenkieli
Sari Rikun ja Riinan äiti	2 lasta	Veeti, koulu Vilja, päiväkoti	vaikea kuulovamma, sisäkorva- istutteen molemmin puolin	vaikea kuulovamma, sisäkorvaistut- teet molemmin puolin	suomenkieli ja viittomat
Liisa Samin äiti	1 lapsi	varhennettu esiopetus	vaikea kuulovamma, sisäkorvaistut- teet molemmin puolin	ei kuulovam- maista sisarusta	suomenkieli ja suomalainen viittomakieli
Jenni Juuson äiti	1 lapsi	päiväkoti	kuuro, sisäkorvaistut- teet molemmin puolin	ei kuulovam- maista sisarusta	suomenkieli ja ruotsinkieli (viittomat)
Jonna Paavon ja Pinjan äiti	2 lasta	1.lapsi, koulu 2.lapsi, varhennettu esiopetus	keskivaikea/ vaikea kuulovamma, sisäkorvaistute + kuulokoje	kuuro, sisäkorvaistut- teet molemmin puolin	suomalainen viittomakieli ja suomenkieli
Maija Villen äiti	1 lapsi	koulu	keskivaikea kuulovamma, kuulolaitteet molemmin puolin	ei kuulovam- maista sisarusta	suomenkieli ja suomalainen viittomakieli

Tässä tutkimuksessa haastateltavat on koodattu nimillä, jotka eivät ole heidän oikeita nimiään. Oli luonnollisempaa käyttää keksittyjä nimiä, kuin numerokoodeja.

5.2 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi on haastatteluiden kautta saatua aineistoa. Tässä tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tutkimuksessa aineisto koostuu kuulovammaisten lasten vanhempien haastatteluista. Laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukainen laadullinen aineistolähtöinen sisällönanalyysi tehdään ilman ennakkopäätelmiä, litteroimalla ja koodaamalla aineisto. Näiden toimintojen kautta aineisto jäsentyy tutkijalle ja sieltä nousee yläluokat, jotka vastaavat tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin. (Denzin & Lincoln 2011, 424; Ruusuvuori ym. 2017, 18; Tuomi & Sarajärvi 2018, 104-109.) Aineistolähtöisen sisällönanalyysin aineistona voi toimia mikä tahansa tekstiaineisto, dokumentti, josta analyysin avulla tuodaan esiin kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tässä tutkimuksessa aineistona ovat haastattelujen litteroidut haastattelut, joita pyritään analyysissa kuvaamaan sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119, 206.)

Litteraatti on sanasta sanaan kirjoitettuun muotoon kirjoitettu puhe (Hirsjärvi ym. 2015, 222). Aineisto litteroitiin sanelulaitteelta tekstitiedostoiksi. Kaikki haastattelut nauhoitettiin myös videoaineistoksi, koska haastatteluissa käytettiin osaksi tai kokonaan viittomakieltä. Näiden videomateriaalien ja viittomakielisten haastattelumateriaalien käsittelyyn käytettiin ELAN-ohjelmistoa, jolla pystyy käsittelemään videoaineistoa hidastettuna ja glossaamaan näin viittomakielisen tuotoksen tekstimuotoon. ELAN-ohjelmalla annotoitu ja glossattu tekstimassa yhdistettiin litteroituun tekstiaineistoon. Näin koko aineisto saatiin samaan muotoon yhdeksi tekstitiedostoksi ja tutkittava aineisto oli helpommin käsiteltävissä muodossa kuin ääni- tai videotiedostoina (Ruusuvuori ym. 2017, 13).

Ensin aineisto pelkistettiin etsimällä ja alleviivaamalla aineistosta ilmaisuja haastatteluissa esiin nousseiden teemojen mukaan, eri väreillä, jotka vastasivat tutkimustehtävää (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123, 209). Aineiston käsittelyssä tutkimuskysymysten aihepiirin sanastoa, kuten asiantuntijuus, vanhemmuus, vertaistuki ja koulu, sillä nämä teemat nousivat jo haastattelujen aikana säännöllisesti esille. Tässä vaiheessa tutkimuksen kysymykset

täsmentyivät kolmen kysymyksen sijasta kahteen kysymykseen ja nämä kaksi kysymystä tarkentuivat nykyiseen muotoonsa.

Aineistosta poimittiin haastateltavien ilmaisuja, jotka liittyivät toisiinsa. Samankaltaiset ilmaisut ryhmiteltiin ryhmiin. Lisäksi aineistoista poimittiin havaintoja, jotka olivat ristiriidassa muun aineiston kanssa ja niihin liittyviä selityksiä (Ruusuvuori ym. 2017, 24). Aineiston käsittelyn aikana aineistoa prosessoitiin moneen kertaan ja abstrahoinnin kautta saatiin käsitys aineistosta. (Liamputtong & Ezzy 2007, 273; Moilanen & Rähä 2010, 55; Peräkylä ja Ruusuvuori 2011, 530). Aineiston käsittelyn aikana tunnistin aineistossa toistuvat tekijät. Laadullisessa tutkimuksessa katsotaan, että aineisto on riittävä, kun siinä toistuu samat tekijät eri haastatteluissa (Hirsjärvi ym. 2015, 182).

Luokittelu oli analyysin kriittisin vaihe, koska silloin luokiteltiin ilmaisut tutkijan tulkinnan mukaisesti. Luokittelun tarkoituksena oli aineiston läpikäyminen järjestelmällisesti. (Ruusuvuori ym. 2017, 18.) Näin luokittelun seurauksena saatiin alaluokkia. Nämä alaluokat abstrahoitettiin ja yhdisteltiin samankaltaisten ilmaisujen mukaisesti ylä- ja pääluokkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 193.) Seuraavan sivun taulukossa (taulukko 2) on havainnollistettu aineiston luokittelun eteneminen koskien tutkimuskysymystä, miten kuulovammaisen lapsen asiantuntijuus toteutuu koulun aloittamisen nivelvaiheessa. Lopulta aineisto oli järjestelty niin, että yksittäisten ihmisten lausumat pystyttiin siirtämään yleiselle, teoreettiselle tasolle (Metsämuuronen 2006, 122).

Taulukko 2. Esimerkki analyysin etenemisestä koskien tutkimuskysymystä 2

Alkuperäinen litteraatti	Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tämä vaatiminen on joskus raskasta ja tuntuu inhottavalta, kun pitää alkaa huomauttelemaan asioista... -	Vaatiminen ja huomauttelu	Vaatimisen raskaus	Henkiset resurssit	Vanhemman asiantuntijuus
Joo, joo, ne asiat pitää ottaa esiin hirveen aikaisin...	Ajasta huolehtiminen / ajallinen resurssi	Aikataulun tiedostaminen	Vanhempien aktiivisuus ja tiedonsaanti	
Sitte otin jo selvää koulusta... käytiin kattoo... tapasin ihmisiä ja kyselin...	Etukäteen selvittäminen	Vanhempien aktiivisuus ja asioiden selvittäminen		
...harva lukee yhdenvertaisuus lakia tälleen (esittää selaavansa paksua kirjaa) harrastukseksi... mä luin...	Asioiden opiskelu	Vertaistuki		
Aika paljon pitää selvittää itte... Et Facessa saa helposti tukea ja tietoa, jos ... ja kysyn mitä tarkoittam ni 2 minuutin päästä siel on 30 vastausta.	Vertaistuen hyödyntäminen tiedon saannissa			
Mutta niinku, sitte mää soitin joulun alla Onervaani ja kyselin sieltäkin että mitkä niinku vaihtoehdot olis...	Soittaminen ohjaus- ja resurssikeskukseen			
Sit mä kävin ekan päivän viimesellä tunnilla kertomassa tuolla ja niillä oli hirveesti kysymyksiä. näytin kerran kojeet...	Vanhemmat tiedon antajina koulussa	Vanhemman asiantuntijuuden hyödyntäminen	Vanhemman asiantuntijuuden jakaminen	

6 TULOKSET

Koulun aloitus on samalla tavalla jännittävä asia kuulovammaiselle lapselle ja hänen vanhemmilleen kuin normaalisti kuulevalle lapselle ja hänen vanhemmilleen. Koulun aloittamisen nivelvaihe on harppaus lapsen kasvussa ja kehityksessä. Pienestä autettavasta ihmisestä tulee koululainen, jonka täytyy itse hoitaa koulupäivän aikana monta asiaa, pukemisesta siirtymisiin eri paikkojen välillä.

Kuulovammaiselle lapselle ja hänen vanhemmilleen kouluasiat tulevat esille varhain, ennen tavallista kouluun ilmoittautumista. Ennen kuin kuulovammaisen lapsen vanhemmat ilmoittavat lapsensa kouluun, heillä on monta avointa kysymystä ja päätettävää asiaa vanhempana sekä yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa. Vanhemmat pohtivat kouluvalintaa sekä lähikoulun ja erityisopetuksen hyötyjä että haittoja. Lisäksi he pohtivat erilaisia tukimuotoja kuten teknisiä apuvälineitä, luokkakokoa, kielivalintaa ja koulumatkojen pituutta.

Vanhemmilla on tietoa monista vaihtoehtoista ja koulunjärjestelmästä ja sen tarjoamista tukimuodoista. Usein heillä ei kuitenkaan ollut vaikutusmahdollisuutta tukimuotoihin ja lopulliseen koulupaikan valintaan. Yleensä päätökset tukitoimista olivat vastaanottavan koulun tai kunnan päätösten varassa. Mahdollisista vaihtoehtoista ei aina ole edes keskusteltu yhteistyössä vanhempien kanssa. Kouluvaihtoehtoista ja oppimisen tuen muodoista hankittu tieto oli pääosin vanhempien itse hankkimaa tietoa. Kuulovammaisten lasten vanhemmat kokivat, että vanhemman täytyy olla itse aktiivinen toimija. Vaihtoehtojen ja oppimisen tuen muotojen selvittely tuli aloittaa hyvissä ajoin, jotta asiat oli mahdollista järjestää mahdollisimman hyvin lapsen tarpeiden mukaan.

6.1 Koulun aloittamisen nivelvaihe vanhempien näkökulmasta

6.1.1 Koulujärjestelmä ja sen tarjoama tuki

Vanhemmat olivat tietoisia erilaisista kouluvaihtoehtoista ja koulun tarjoamista tukimuodoista. Vanhemmat olivat saaneet tietoa vanhempien keskinäisistä tieto- ja tukiverkostoista. Vanhemmilla oli tietämys, missä tietoa on ja mistä sitä saa, mutta heillä ei ollut aina resursseja etsiä tietoa. Saatavissa olevan tiedon olemassaolo ja toisilta kuulovammaisten lasten vanhemmilta saadut kokemukset eri vaihtoehtoista toimivat helpottavana tietona. Vanhemmilla oli saadun tiedon kautta tiedossaan monia vaihtoehtoja, joista he aikanaan pystyisivät valitsemaan lapselleen sopivimman ratkaisun. Vanhempien toiveena oli, että kaikki tieto olisi yhdessä paikassa ja helposti saatavissa perheiden erilaisissa elämäntilanteissa.

Tietoo olis jossain yhdessä paikassa, mistä sitä saada. – Jenni

Kuulovammaisen lapsen koulupolulla on olemassa paljon erilaisia vaihtoehtoja, joista voi löytää sopivan tukimuodon. Kaikki haastateltavat mainitsivat kuuloympäristön vaikutuksen lapsen kuulemiseen kouluympäristössä. Akustiikka oli ensimmäinen asia, johon vanhemmat kiinnittivät huomiota miettiessään lapselle koulua. Lähtökohtaisesti hälyinen ja kaikuinen kuuloympäristö herätti pohdintaa koulun sopivuudesta kuulovammaiselle lapselle.

...lähikoulu on sellanen kaikuhalli, ihan kauhea, vaikka se on uusi, mutta akustiikkaa ei ole... tiesin et ei, vaikka olis ollut muuten hyvä. – Maija

Vanhemmat pohtivat kuunteluympäristön lisäksi lähikoulun erilaisia resurssintamahdollisuuksia. Koulujen säästötoimenpiteet ja opettajien työmäärä inklusiivisessa kouluympäristössä sekä oppilaiden moninaisuus olivat huolenaiheina, joihin vanhemmat hakivat pohdinnoissaan ratkaisumahdollisuuksia. Kaikki haastateltavat toivat esille luokkakoon ja sen mahdollisen vaikutuksen kuulovammaisen lapsen arkeen. He toivoivat pientä ryhmäkokoja joko pidennetyn oppivelvollisuuden turvin tai sitten muilla toimenpiteillä. Toivottiin lapsen lähikouluksi koulua, jossa oli vähemmän

oppilaita ja yleisesti pienemmät ryhmät. Samaan aikaan vanhemmat miettivät mahdollisuutta, jos lapselle tarjotaankin paikkaa erityisopetuksen ryhmästä, mikä ei heidän mielestään ole oikea paikka kuulovammaiselle lapselle. Haastateltavista kaikki vanhemmat mainitsivat miettineensä vaihtoehtona pidennettyä oppivelvollisuutta, vaikka se ei ollutkaan kaikille tarpeellinen, eikä mahdollinen ratkaisu. Osa vanhemmista oli käyttänyt pidennetyn oppivelvollisuuden hakemista juuri luokkakoon rajaamiseksi.

Mietitytti ryhmäkoko, millainen luokka, onko luokka iso vai pieni? ... Siitä aiheutuu meillekin pelko, että jos luokka onkin suuri... Tämä asia vaikutti siihen, että haimme pidennettyä oppivelvollisuutta... - Anna

Oppimisen tueksi oli erilaisia teknisiä kuulon apuvälineitä, joilla varmistettiin kuulovammaisen lapsen kuuleminen luokassa. Kaksi haastateltujen vanhempien lapsista käytti FM-laitetta päiväkodissa ja esiopetuksessa. Yhdellä lapsella on ollut kaiutinjärjestelmä päiväkodissa. Puolet haastateltujen kuulovammaisista lapsista käyttivät kuulolaitteen lisäksi säännöllisesti myös muita kuulemisen apuvälineitä ennen kouluun siirtymistä. Luonnollisesti nämä käytössä olleet välineet siirtyivät kouluun lapsen mukana.

Yhtenäisenä toiveena vanhemmilla oli säilyttää lapsen päiväkotiyässä saadut naapurusto- ja kaverisuhteet koulun aloittamisen nivelvaiheessa. Tämä tarkoitti lähikoulun valitsemista lapsen kouluksi. Lähikoulun nähtiin tukevan arjen sosiaalisista ympäristöä, kuten kaverisuhteita ja niiden jatkumoa. Suurin osa vanhemmista halusi nähdä lapsensa osallisena lähiympäristössä. Toivottiin, että kuulovammaisilla lapsilla on mahdollisuus tavata ystäviään myös kouluajan ulkopuolella.

Opetusmuodot ja niiden moninaiset mahdollisuudet sekä oppilaan oppimisen tuen muodot koulussa mietityttivät vanhempia jonkin verran. Osa vanhemmista mietti lapsen oppimisen tueksi viittomakielentaitoista avustajaa. Osa vanhemmista halusi viittomakielen tulkin luokkaan tasa-arvoisen tiedon saamisen turvaamiseksi. Monella lapsella tukimuodot olivat olleet käytössä päiväkodissa. Koettiin, että lapselle olisi koulussa luontevaa ja helppoa jatkaa tutuilla käytänteillä.

Opetuksen kohdalla pohdittiin viittomakielen ja viittomakielisen kulttuurin sekä viittomien merkitystä koulun arjessa. Lapset joiden äidinkieli tai toinen kieli oli viittomakieli, olivat ilmaisseet itse vanhemmille viittomakielisen henkilön tärkeyden päiväkodin ja koulun arjessa. Viittomakieli haluttiin tuoda lähikouluun resurssina. Viittomakielisenä resurssina nähtiin tulkki tai viittomakielentaitoinen avustaja. Yhtenä mahdollisuutena vanhemmat mainitsivat samanaikaisopetuksen, jossa toinen opettaja olisi viittomakielinen.

Tulkki on selvästi (lapselle) tärkeä. Olisin haaveillut samanaikaisopetuksesta, olisi viittomakielinen opettaja, mutta tiedän, ettei tällä alueella ole mahdollisuuksia. - Anna

Neljä kuudesta haastateltavasta mainitsi samanaikaisopetuksen yhtenä optimaalisena tavoitteenaan lapsensa kouluun. Se koettiin hyvänä ratkaisuna vaikkakaan ei niin realistisena mahdollisuutena. Vanhempia mietitytti viittomakielisten opettajien saaminen eri alueille. Ongelmana koettiin myös koulutettujen viittomakielisten opettajien määrä suhteessa tulevaisuuden tarpeisiin. Samanaikaisopettajuuden hyödyiksi nähtiin kahden opettajan läsnäolo luokassa. Kaksikielisyys luokassa koettiin voimavarana, jonka ansiosta kuulovammainen oppilas voi valita käyttämänsä kielen. Samanaikaisopettajien saaminen riippui pitkälti vanhempien omasta aktiivisuudesta. Lapsensa kouluun samanaikaisopetusta toivoneet perheet eivät kokeneet saaneensa tukea kuntoutustiimiltä ratkaisunsa tueksi. Vanhempien tuli aloittaa tiedon hankkiminen ja samanaikaisopettajuuden järjestäminen hyvissä ajoin yhteistyössä kunnan kanssa.

Kuulokeskuksessa ajattelivat, että riittää tavallinen opettaja... he miettivät miten oppii puhetta ja kuulee... No etenin sitte itse... Sain toiselta perheeltä vihjeitä ja mallia. Sain konkreettista apua, ketä henkilöitä kannattaa kontaktoida. Sitten otin yhteyttä sivistystoimeen ja opetuksensuunnittelijaan. - Jonna

Järjestelyt vaativat vanhempien päättäväisyyttä ja asiantuntijuutta asiassa sekä aktiivista otetta lastensa koulujärjestelyissä. Samanaikaisopetuksen järjestämiseen ja resurssien varaamiseen täytyi valmistautua hyvissä ajoin. Asian valmisteluun vaikuttivat myös henkilöt, jotka veivät asiaa eteenpäin kunnassa.

6.1.2 Asenne ratkaisevana tekijänä

Koulun aloittamisen nivelvaiheessa ja sen onnistumisessa koettiin ratkaisevaksi tekijäksi vastaanottavan koulun asenne. Haastatteluissa todettiin asenteiden vaikuttavan paljon muihin tekijöihin koulun aloituksen onnistumisessa. Vanhemmat toivoivat, että lapsi otetaan kouluun lapsena muiden joukossa. Toivottiin lapsen pääsevän lähikouluun, minne järjestetään tarvittavat tukitoimet lapsen tarpeiden mukaan. Resursseista päättävien tahojen asenne näkyi tahtotilasta toimia yhteistyössä vanhempien kanssa ja valmiuksista järjestää taloudelliset resurssit niin, että tukitoimien hankkiminen onnistui.

Rehtori itse sanoi kyllä, että kaikki tuki, mitä tarvitaan, pyritään järjestämään ja toteuttamaan. - Anna

Vanhemmat kertoivat, että positiivinen asenne loi luottamuksen vanhempien ja koulun välille. Se, että koulussa kuunneltiin vanhempia ja kuulovammaisen lapsi otettiin vastaan samanlaisena, kuin muutkin oppilaat tiedostaen oppilaan ominaisuudet loivat luottamuksen ilmapiirin yhteistyölle. Opettajilta ja koululta ei vaadittu kuulovamma-tietoutta, vaan avointa asennetta asiaa kohtaan ja kiinnostusta sekä valmiutta kuunnella tarvittaessa lapsen tarpeita.

Ne oli ihan mielettömän vastaanottavia, tää opettaja sekä erityisopettaja... Se hyvä vastaanotto ja oikeesti perehtyy siihen... Se asenne tää on yksi oppilas muiden joukossa. - Sari

Koulussa positiivista asennetta oppilaiden välillä tuki oppilaiden tietoisuus kuulovammasta. Esiopetuksessa olevien ryhmätovereiden siirtäminen samaan luokkaan oli yksi tekijä, joka helpotti kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaihetta. Sosiaaliset käytänteet olivat tuttuja lapsille, jotka olivat olleet kuulovammaisen lapsen kanssa samassa ryhmässä päiväkodissa.

6.1.3 Järjestöt voimavarana

Tiedon saanti erilaisista mahdollisuuksista ja niiden järjestämisestä opetuksen tueksi koettiin vähäiseksi ja puolueelliseksi. Tiedon hajanaisuus ja yhtenäisten käytänteiden puuttuminen kuulovammaisen opetuksen järjestämisestä mietityttivät vanhempia. Käytänteet vaihtelevat paljon eri kuntien välillä.

Asiantuntijoilta saatu tieto, mallit ja käytänteet eivät vastanneet vanhempien tarpeita. Vanhemmat hakivat tietoa ja tukea vertaisiltaan. Kaikki haastatellut vanhemmat mainitsivat järjestöt tiedon antajina. He kokivat, että kuulovamma-alan järjestöt tekivät tiedottamistyötä puolueettomasti. Varsinkin perheille järjestettävät kurssit koulun aloittamisen nivelvaiheessa koettiin hyväksi keskustelu- ja pohdiskelukanaviksi. Koettiin, että kursseilla saadaan tietoa vaihtoehtoista ja kokemuksista muilta vertaisilta. Keskustelujen kautta pohdittiin ratkaisuja oman lapsen kouluvalintaan kurssin aikana.

Kesällä me oltiin *kurssilla*, siellä oli mun mielestä niin hyvät ne, että mitä tuli esille vaihtoehtoja, mitä olis... -Liisa

Vanhemmat pyysivät apua kuuloalan järjestöiltä, mikäli he kokivat olevansa yksin lapsen kouluvalinnan kanssa ja resurssinsa riittämättömiksi. Järjestöjen edustajat tunsivat lakipykälät, joiden mukaan opetusjärjestelyihin saatiin lisäpanostusta. Tällaisia aiheita olivat mm. samanaikaisopetus ja viittomakielen näkökulman tuominen kuulovammaisen lapsen asioihin.

Sitte Kuurojen Liitto oli valmistautunut tosi hyvin... ja lakiapuja soittelin noin varalta myös Kumpuvuorelta, et miten ne menee ja selasin sitä yhdenvertaisuuslakia "huvikseni" kuten kaikki äidit tekee... -Maija

Järjestön edustaja koettiin olevan perheiden puolella ja ajavan perheiden näkökulmaa tilanteissa, joissa oli vastakkaisia näkökulmia lapsen tuen tarpeista.

6.2 Vanhemman asiantuntijuus

6.2.1 Vanhempien aktiivisuus tiedon hankkijana ja jakajana

Käytännössä vanhempien asiantuntijuus oli hyvin pitkälle vanhempien aktiivisuuden varassa. Vanhempien aktiivisuus vaikutti vanhempien asiantuntijuuteen tiedon hankkijana ja jakajana. Vanhempien asiantuntijuus oli kaksisuuntaista, tiedon hankkimista ja tiedon jakamista. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat jollain tavoin olleet aktiivisia ja hankkineet tietoa itse. Vanhemmat kokivat, että asiantuntijoilta sai tietoa heti diagnoosin toteamisen jälkeen, mutta sen jälkeen tiedon saanti nivelvaiheissa oli vähäistä. Riippuen perheen ja kuulovammaisen lapsen tilanteesta sekä hänen saamistaan palveluista

vanhemmat olivat panostaneet tiedon hankintaan perehtymällä erikseen lakipykäliin. Pykäliin vetoamalla he saattoivat vaatia tarvittavia palveluja ja tukitoimia lapselleen. Toisaalta lapsen kuntoutusohjaaja saattoi myös luottaa vanhemman asiantuntijuuteen ja tiedon hankintaan, eikä lisätietoa edes tarjottu perheelle tästä syystä.

Silloin kun on se diagnoosi, niin siin alussa tulee hirveesti tietoo. Tosi paljon... tosi hyvää tietoo. Mut sen jälkeen sitä ei kauheesti niinku kysymättä tule. - Jenni

...tavallaan hän (kuntoutusohjaaja) ei antanut tietoa... mutta tässä on sitten se. Se että mun oma tietämys asioista on niin iso, et mä oon ottanut selvää ja olen tavallaan ollut aktiivinen. Mul on (tietoa) ja multakin se on kysynyt (tietoa). Hän ehkä ajattelee et mä tiedän kaiken... -Sari

Vanhempien asiantuntijuus muodostuu lapsen tuntemisesta yksilönä ja yhteisistä koetuista tilanteista. Kuulovammaisen lapsen vanhemmilla on arjessa saatu käsitys lapsensa toiminnallisesta kuulosta, joka on vanhempien näkökulmasta mahdollisesti erilainen kuin sairaalan testausolosuhteissa saatu kuulon taso. Vanhemmilla oli vahva käsitys siitä, millaisissa tilanteissa lapsi pärjää kuulon varassa kuulon apuvälineillä ja milloin taas tarvitaan kommunikaatioon tukea. Vanhemmat pystyivät haastatteluissa tuomaan selkeästi esille paikkoja ja tilanteita, joissa he tiesivät lapsen kuulon tason käytännössä riittämättömäksi. Toisaalta he myös osasivat kertoa, missä tilanteissa lapsi kuuli ja pärjasi kuulonvaraisesti hyvin.

Käytännössä me vanhemmat tiedämme missä tilanteessa voi puhua, jos on rauhallinen tilanne voi hyvin keskustella puhuen, mutta ryhmätilanne vaatii jo tulkkauksen. -Anna

Ristiriitaisuus kuntoutustiimin ja vanhempien välillä näkyi viittomakieltä käyttävien vanhempien kokemuksissa. Vanhemmat kertoivat, ettei heidän näkemystään lapsen kielen kuntoutuksesta tai oikeudesta kieleen huomioitu. Kuulonkuntoutus, apuvälineet ja puheterapiaan liittyvät lausunnot saatiin helposti, mutta vanhemmista tuntui, ettei viittomien ja viittomakielen käyttöön saatu tukea. Näkemykset kuntoutustiimin kanssa olivat erilaiset viittomakielen merkityksestä lapselle. Kuntoutus keskittyi kuulon kuntouttamiseen ja laitteiden säätöön, mutta arkipäivän kielenkäyttötilanteet eivät saaneet vanhempien toivomaa tukea. Vanhemmat toivoivatkin, että he saisivat tukea myös kielellisiin asioihin.

Kuntoutustiimi sairaalassa katsoo asiaa eri näkökulmasta, he näkevät vain kuulon kuntoutuksen... toivoisin kuntoutusväen huomioivan enemmän kieltä. -Jonna

Vanhemmilla oli paljon tietoa, miten ja mistä he saava tarvittaessa lisää tietoa. He näkivät, että heidän oma asiantuntijuutensa juuri kuuloon liittyvissä asioissa ei ollut riittävää tai sitä ei otettu vakavasti. Siksi osa vanhemmista koki epävarmuutta ja luotti siihen, että ammattilaiset osaavat asian sekä neuvovat tarvittaessa. Osa vanhemmista taas halusi tukea ammattilaiselta asiantuntijuuteensa ja pyysi koulun aloittamisen nivelvaiheen palaveriin esimerkiksi järjestötyöntekijän. Työntekijä toimi vanhempien henkisenä tukena tilanteissa, joissa keskusteltiin aiheista, joissa vanhemmat kokivat olevansa altavastajan asemassa.

Seuraavassa HOJKS-palaverissa, sinne tulee mukaan myös Kuurojen Liiton aluetyöntekijä... Toivon että hän tuo enemmän esille viittomakielen näkökulmaa. - Anna

Vanhempien asiantuntijuus vaihteli jaksamisen mukaan. Vaatiminen tuntui vanhemmista raskaalta, sillä vanhemmat eivät halunneet olla jatkuvasti huomauttelemassa ja vaatimassa ammattilaisilta. Vanhemmat pohtivat mahdollisuutta, että vaativa vanhempi asettaa esteitä hyvälle yhteistyölle lapsen mahdollisen koulun kanssa ja voi näin aiheuttaa hankaluutta lapsen koulunkäynnille.

Ammattilaiset, joiden kanssa vanhemmat kokivat näkemyksensä ajoittain olevan ristiriidassa suhteessa omaan asiantuntijuuteen, toimivat myös vanhemman asiantuntijuuden tukena. Pääosin vanhemmat luottivat opettajiin ja järjestöjen työntekijöihin sekä kuntoutuksen ammattilaisiin. Vanhempien asiantuntijuuden tukena toimivat ammattilaiset olivat päiväkodin ja koulun työntekijöitä sekä sairaanhoitopiirin kuulovammaisten kuntoutusohjaajia. Työntekijä valikoitui usein sen mukaan, kuka oli lapsen kuntoutuspiirissä henkilö, jolta vanhemmat kokivat saavansa tukea ratkaisuilleen. Jollekin tuen antaja saattoi olla kuntoutusohjaaja, kun toiselle se oli päiväkodin työntekijä tai järjestötyöntekijä. Työntekijä antoi vanhemmille voimavaroja ja tukea ajamalla kuulovammaisen lapsen etuja vanhempien asiantuntijuuden rinnalla.

Mulle suurin tuki on ollu RELTO, meillä on ollu samanlainen ajatus siitä, mitä tehdään tän lapsen kanssa ja he on omalta osaltaan tehny sen työn, sen työn, minkä jossain tekee vanhemmat - Sari

Vanhemmat näkivät lapsensa jaksamisen rajat esimerkiksi päiväkotiympäristössä. Jaksamisen rajoina vanhemmat mainitsivat esimerkiksi sen, että lapsen kieli oli kehittynyt huomattavasti loman aikana, jolloin vuorovaikutus oli ollut intensiivisempää kotona tutussa ja rauhallisessa ympäristössä. Vanhemmilla oli käsitys siitä, miten he pystyivät tukemaan lastensa kielenkehitystä ja kasvamista parhaiten. Ratkaisuina olivat esimerkiksi osa-aikaisuus päiväkodissa, jolloin lasta hoidettiin osittain myös kotona. Kotona vuorovaikutus mahdollistui molempien vanhempien kanssa tukien lapsen kaksikielisyyttä. Jatkuva vuorovaikutus lapsen arjessa tuki paitsi lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta, myös lapsen sanaston kehitystä.

Et mä oon sen kanssa maantait kotona ja meil on sit kotona puheterapia ja sit tässä harjoitellaan, kun onhan se siel päiväkodissa aika hektistä... sit tota isä on perjantaisin Juuson kaa kotona. Se on sitten ruotsinkielinen puhepäivä. - Jenni

Vanhemmat olivat valmiita käyttämään resurssejaan ja kokemuksiaan lapsen kielenkehityksen tukemiseen sekä akateemisten taitojen kuten lukemisen harjoitteluun ennen koulun alkua.

6.2.2 Vertaistuen merkitys asiantuntijuudessa

Asiantuntijuuden voimavarana koettiin muilta vanhemmilta saatu vertaistuki ja sitä kautta saadut jaetut kokemukset, kokemusasiantuntijuuden jakaminen. Perheet ja vanhemmat voivat tarvita vertaistukea monesta eri syystä. Vanhempien asiantuntijuus rakentui pitkälle kokemusasiantuntijuuden varaan. Kokemusten kautta saatu ja jaettu tieto yhdistettynä muualta saatuun tietoon antoi puitteet, joiden varassa vanhempi toimi. Vanhemmat luottivat siihen, että aina voi kysyä toisilta vanhemmilta, jos tietoa ei saanut muualta. Saadun tiedon hyödyllisyyttä ja käytettävyyttä tarkisteltiin toisilta kuulovammaisten lasten vanhemmilta. Kokemusasiantuntijuuden verkoston nopeus ja tavoitettavuus lähes mihin vuorokauden aikaan tahansa koettiin etuna.

Nettiryhmiä niinku Feisbuukissa, ku sinne laittaa kysymyksen vaikka koulujutuista, saa tosi nopeasti vastauksia --- ku on monta voi miettiä mikä niistä sopii parhaiten... -Liisa

Kokemusasiantuntijuuden verkosto koettiin hyödylliseksi. Jaetut kokemukset, tieto ja vertaistuki toimivat voimaannuttavina. Erilaiset kokemukset antoivat

malleja erilaisista tilanteista ja ratkaisuista kuulovammaisten lasten koulun aloittamisen nivelvaiheessa. Vanhempien jakamia kokemuksia pystyttiin arvioimaan ja pohtimaan suhteessa oman lapsen tilanteeseen. Vanhemmilla oli kokemusasiantuntijaverkostojen kautta tiedossa mahdollisia ratkaisuja ja malleja, joista valittiin kulloinkin paras vaihtoehto, ratkaisu.

Se vertaistuki niin ne samanlaiset kokemukset tai erilaiset--- ku on monta voi miettiä mikä sopii parhaiten. Siellä se tieto kun joku on tehnyt näin ja toinen toisella tavalla...
-Maija

Vertaistuki ei ole vain vanhempien välistä, vanhemmat saivat vertaistukea myös kuulovammaisilta aikuisilta. Kuulovammaisilla aikuisilla on kokonaisvaltainen kokemus kommunikaatiomahdollisuuksista, teknologian apuvälineistä ja muista mahdollisuuksista, jotka toimivat kuulovammaisen arjessa. Nämä jaetut kokemukset antavat myös vertaistukea vanhemmille ja ymmärrystä kuulovammaisen lapsen arjen kokemuksiin.

...en juuri saanut tukea. Minun piti toimia itse. Toinen perhe, joka asuu lähellä... heiltä vihjeitä ja mallia, miten pitää toimia. -Jonna

Tiedon ja tuen puutetta kompensoitiin myös vertaistuen kautta. Tietoa ja kokemuksia jaettiin samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta.

6.2.3 Vanhempien tietoverkostot

Vanhempien tiedonhankinnan ja koulupolun pohtimista helpotti, jos arjessa on mukana ammattilainen, joka otti asian hoitaakseen. Tällainen ammattilainen oli esimerkiksi lapsen kuntoutusohjaaja tai erityisopettaja. Vanhemmat puhuivat myös hyvästä tuurista auttavien ammattilaisten kohdalla. Ammattilaisten työpanos tunnistettiin ja sitä arvostettiin.

Nopein ja joustavin tuki löytyi vertaisverkostoista nettiryhmistä, kuten Facebookista. Kaikki haastateltavat mainitsivat nimenomaan Facebookin kuulovammaisten lasten vanhempien ryhmän merkityksen tiedonsaanti- ja tukikanavana kuulovammaisen lapsen asioissa.

Aika paljon pitää selvittää itte... Et Facessa saa helposti tukea ja tietoo, jos ... ja kysyn mitä tarkoittaa, ni 2 minuutin päästä siel on 30 vastausta. - Jenni

Osa vanhemmista koki saavansa tukea kuntoutusohjaajalta, mutta tämä vaihteli paljon, sen mukaan missä kuulovammaisen lapsi asui ja mihin sairaanhoitopiiriin hän kuului. Kuulonkuntoutuksen ohjaaminen oli kuntoutusohjaajan ja kuntoutustiimin tehtävä, mutta siihen kuului myös koko perheen tukeminen.

Vanhempien kokemukset kuntoutusohjaajista ja heidän toiminnastaan tiedonantajina olivat hyvin vaihtelevia. Sairaalan kuntoutusohjaajalta saadun tiedon koettiin olevan joissain alueilla melko yksipuolista ja se keskittyi vain kuulon kuntouttamiseen ja puheen kehityksen tukemiseen. Helposti unohdettiin lapsi kokonaisuutena. Toisilla alueilla kuntoutusohjaajan koettiin olevan todellinen linkki sairaalan, perheen ja päivähoidon tai koulun välillä. Koettiin, että kuntoutusohjaajaan on helppo ottaa yhteyttä ja yhteistyö oli luontevaa.

Kuntoutusohjaaja on käsittämättömän taitava omalla alallaan ja tulee sit käymään ainakun tarvitaan, et ei niinku, ei pysty silleen valittaa. -Jenni

Vanhempien tukiverkoston kuului myös kasvatusalan ammattilaisia, jotka ovat joko sukulaisia tai asuivat perheen lähiympäristössä. He tapasivat lasta tarpeeksi usein, jotta pystyivät muodostamaan käsityksen kuulovammaisen lapsen kehityksestä. Nämä henkilöt saattoivat toimia myös asiantuntijan roolissa ja osasivat arvioida lapsen kielen kehitystä sekä tukea vanhempia ratkaisuihinsa.

Siinä on meidän pihapiirissä asunu opettaja, joka seurasi Rikua ja sanoi, et kun Riku oli 2 vuotta, et joo hän menee lähikouluun... Se oli rehellinen mielipide. - Sari

Lisäksi vanhemmilla oli henkilökohtaisia verkostoja kuten lapsuudenkavereita. Heillä saattoi olla kuulovamma tai he työskentelivät kuuloalan asiantuntijoina. Vanhemmat tunsivat myös nämä ihmiset osana tukiverkostoa, joilta voitiin kysyä kokemustietoa. Verkostot antoivat vanhemmille vertaistukea ja tukea pohdinnoille kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheessa.

7 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuulovammaisten lasten vanhempien kokemuksia koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Kuulovammaisten lasten vanhemmat olivat tietoisia ja valveutuneita omien lastensa koulun aloittamisen nivelvaiheesta. Heillä oli hyvä käsitys erilaisista vaihtoehdoista ja mahdollisista kuulovammaisen lapsen oppimisen tuen muodoista. Erilaiset näkökulmat lapsen kuulon kuntoutuksessa vaikuttivat vanhempien ratkaisuihin sekä kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheeseen. Vanhemmat toivoivat, että heidän asiantuntijuutensa lapsen tuen tarpeesta arjessa ja kommunikaation sujumisesta otettaisiin huomioon. He tiedostivat lapsen oppimisen tuen tarpeet liittyen vammaan, mutta ennen kaikkea toivottiin, että lapsi saa olla mukana valtavirrassa (Lorenz, 2013, 9). Lapsi, joka kohdattaisiin yksilönä muiden lasten joukossa.

Tutkimuksessa tuli esille, että vanhemmat eivät juuri saaneet tietoa koulun nivelvaiheista ja siitä, millaisia vaihtoehtoja heillä oli käytettävissään lapsensa kouluratkaisun tukemiseksi. Ratkaisuvaihtoehtojen esille tuleminen riippui paljon vanhemman aktiivisuudesta. Toisaalta vanhempien täytyi tarkkaan pohtia, miten he esittävät asiantuntemuksensa, jotta heidät ymmärretään. Haastatteluissa tuli esille Kuurojen Liitto ry:n työpanos kuulovammaisten lasten perheiden tukemisessa koskien koulun aloittamisen nivelvaihetta. Vanhemmat eivät puhuneet muiden järjestöjen tarjoamista palveluista. Suomessa on useampi kuulovammaisten lasten edunvalvonnasta huolehtiva järjestö, kuten Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLVL ry), Kuuloliitto ry sekä LapCi ry. Yhtenä syynä on mahdollisesti kuulovammaisten lasten vanhempien suljettu Facebook-ryhmä ja sieltä saatu vertaistuki sekä vinkit toisilta vanhemmilta. Sana perheiden puolta pitävästä työntekijästä on kulkenut henkilöityneenä verkostoissa, jolloin vanhempien on ollut helppo tukeutua tähän henkilöön ja hänen kautta saamiinsa palveluihin.

Haastatellut vanhemmat hankkivat tietoa aktiivisesti ja jakoivat sitä toisille vanhemmille. Kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole samanlaisia

resursseja toimia aktiivisesti. Voidaan siis pohtia, miten varmistetaan näiden kuulovammaisten lasten vanhempien tiedon saanti sekä lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheen tuki. Tiedon hankinnan tueksi vanhemmat kaipasivat muistiota, jossa olisi listattuna erilaisia vaihtoehtoja koulun aloittamisen nivelvaiheen tukimuodoista ja kouluvaihtoehtoista kuulovammaiselle lapselle. Muistioon toivottiin asiat, joita pitää milläkin aikavälillä selvittää. Esimerkiksi milloin vanhempien pitää keskustella kuulovammaisen lapsen varhennetun esiopetuksen mahdollisuudesta. Muistiosta vanhemmat voisivat tarkistaa, onko tuki tai palvelu tarpeellinen heidän kuulovammaisen lapsensa kohdalla. Samanlainen toive tuli esille Sumen (2008) tutkimuksessa, jossa vanhemmat toivoivat tarkistuslistaa tai apulistaa siihen, millaisia asioita koulun aloittamisen nivelvaiheessa tulisi huomioida (Sume 2008, 127). Vanhempien tiedon saannin ja asiantuntijuuden tukemiseksi tarvitaan selkeä malli ohjaamaan kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaihetta.

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien puheissa ei ilmennyt valtion resurssi- ja ohjauskeskus Valteri. Valtion resurssi- ja ohjauskeskuksen tarkoitus on tukea oppilasta lähikoulussaan perusopetuslain (628/1998 31 §) mukaan täydentämällä kunnallisia ja alueellisia oppimisen sekä koulunkäynnin tuen palveluja. Vain yksi vanhemmista mainitsi haastattelussaan Valteri-verkoston ja sieltä mahdollisesti saatavan ohjauksen. Vanhempi oli kuitenkin kokenut prosessin monimutkaiseksi ja jättänyt asian kesken. Vanhemmat tekivät mieluummin yhteistyötä tahojen kanssa, joissa asiat todennäköisesti järjestyivät helposti ja olivat toteutettavissa realistisella työmäärällä.

Kuulovammaisten lasten vanhemmilla täytyisi olla oikeus vanhemmuuteen eikä keskittyä kuulovamma alan asiantuntijuuteen. Arjessa vanhempi haluaa olla ensisijaisesti isä tai äiti, ja koulunsa aloittava lapsi on lapsi, perheenjäsen (Lintilä 2006, 206). Kuulovammadiagnoosi on usein vanhemmille asia, joka haastaa perheen sisäistä dynamiikkaa ja kommunikaatiota. Vanhempien asiantuntijuus rakentuu lapsen kasvun myötä. Tätä asiantuntijuutta tulisi arvostaa. Koulun aloittamisen nivelvaiheessa koulujärjestelmän tarjoamien tukimuotojen tulisi olla saavutettavissa ilman

huolta tuen saamisen toteutumisesta. Lisäksi tukimuotojen tulisi olla kaikille kuulovammaisille lapsille yhdenvertaiset.

Kuuloalan sisäiset jännitteet ovat vähentyneet jonkin verran viimeisten vuosien aikana. Tässä tutkimuksessa oli kuitenkin aistittavissa jännitteitä, kun vanhemmat kuvasivat yhteistyötä moniammatillisen kuntoutustiimin kanssa. Vanhempien kasvattajuudessa yhdistyvät tieto ja tunne, joita ei voi erottaa toisistaan (ks. Lintilä 2006, 220). Vanhemmat halusivat hyödyntää monipuolisesti apuvälineitä ja kommunikaatiomuotoja lapsen kehittymisen tukemiseksi. He eivät halunneet, että kuulovammainen lapsi joutui pinnistelemaan kuulemisen kanssa, jolloin lapsen energia kului kuuntelemiseen eikä oppimiseen. Vanhemmat halusivat riittävän tuen lapsensa kuulemiseen ja oppimiseen, jotta lapsi sai oppia parhaiden taitojensa mukaan. He halusivat, että heidän lapsensa oli yhdenvertaisessa asemassa kuulevien lasten kanssa koulupolun alkaessa. Erilaisen tukimuotojen (akustiikka, kuulon apuvälineet, kommunikaation erilaiset keinot, oppimisen tuen muodot, luokkakoko jne.) avulla tuettiin lasten oppimisen edellytyksiä ja yhdenvertaisia mahdollisuuksia oppimiseen sekä osallisuuteen inkluusiivisessa kouluyhteisössä. Tukimuodot mahdollistavat oppimisen tukea tarvitsevan lapsen menestymisen inkluusiivisessa opetuksessa (Birnbau 2010, 25). Tuen muodoista päätettäessä tulisi yhä tarkemmin huomioida vanhempien näkökulmaa koulun aloittamisen nivelvaiheessa. Jotta tieto ja palvelut saavuttaisivat kaikkien kuulovammaisten lasten perheet yhdenvertaisesti, se edellyttäisi kuuloalan asiantuntijoiden entistä tiiviimpää keskinäistä yhteistyötä (Pollari & Kiili 2012, 98).

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimustulokset toivat esiin tekijöitä, jotka olivat toimivia vanhempien mielestä kuulovammaisten lasten kouluun siirtymisen vaiheessa. Toimivia tekijöitä olivat vertaistuki ja saatavat apuvälineet. Niiden toteutumisessa vanhempien aktiivinen rooli tuen pyytäjänä oli tärkeä koulun aloittamisen nivelvaiheen palavereissa. Vanhemmat toivat esille myös sellaisia käytänteitä, kuten listattua muistiota mahdollisista tukitoimista ja selkeää ohjetta, miten toimia

kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheessa. Vanhemmat kaipasivat konkreettista, oikea-aikaista tukea lapsen koulun aloituksen nivelvaiheessa. Oikea-aikaisella ja konkreettisella tuella vanhemmat tarkoittivat säännöllisesti tapahtuvaa ja tiivistä yhteistyötä asiantuntijoiden kanssa myös kuulovamma diagnoosin saamisen jälkeen.

Vanhempien oma aktiivisuus vaikutti paljon siihen, miten paljon he saivat tietoa nivelvaiheista ja miten he saamansa tiedon turvin pystyivät toimimaan yhteistyössä ammattilaisten sekä etsimään parhaat ratkaisut kuulovammaisen lapsen koulun aloittamisen nivelvaiheeseen. Myös Pollari ja Kiili (2012) toteavat, että kuulovamma-alan asiantuntijoiden keskinäinen yhteistyö ja vuoropuhelu edesauttavat kuulovammaisten lasten asemaa yhteiskunnassa (Pollari & Kiili 2012, 98). Olennainen merkitys säännölliselle vuoropuhelulle on kuulovammakentän moninaisuus, jotta tuen muodot ja palvelut tavoittaisivat mahdollisimman hyvin kuulovammaiset lapset sekä heidän perheensä tasa-arvoisesti myös valtakunnallisella tasolla.

Lasten kokonaistilanne ja päätökset olivat pitkälti vanhempien asiantuntijuuden ja aktiivisuuden varassa. Usein kuulovammaisen lapsen vanhempi piti verkoston lankoja käsissään ja tasapainoili erilaisten näkemysten välimaastossa saadakseen kuulovammaiselle lapselleen parhaan mahdollisen oppimisen tuen ja koulupolun sujumisen. Vanhemmat tarvitsivat tietoa kootusti helposti saatavassa muodossa, jota olisi helppo käyttää arjen kiireen keskellä tiedon saamisen ja -hallinnan tukena. Lisäksi vanhemmat kaipaivat tukea omalle asiantuntijuudelleen ajaessaan kuulovammaisen lapsen etuja. Lapsella olisi oikeus osallistua ja saada kannustusta sekä yhtäläiset osallistumisoikeudet (SopS 59-60/1991). Vanhemmat olivat kuitenkin huojentuneita vastaanottavien koulujen asenteesta. Koulujen vastaanottava asenne vaikutti kokonaisuudessaan koulun aloittamisen nivelvaiheen onnistumiseen.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Haastattelut toteutettiin melko laajalta maantieteelliseltä alueelta tietoisesti, jotta saatiin mukaan eri sairaanhoitopiirien asiakkaita sekä haastateltavien anonymiteetti säilyi paremmin. Kuuloala on pieni ja tutkimussektori kapea, joten pienemmällä alueella tehdyt haastattelut olisivat voineet paljastaa haastateltavat maantieteellisen sijainnin ja haastateltavien lasten kapean ikäjakauman perusteella. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee olla tietoinen tutkimuskohteensa taustoista (Tuomi & Sarajärvi 2017, 123). Tästä syystä tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan tutkimuksen eteneminen mahdollisimman tarkasti, jotta mahdolliset luotettavuutta häiritsevät tekijät tulevat ilmi (Hirsjärvi ym. 2015, 222). Haastateltavat saivat lukea tutkimuskysymykset ja suunnitelman ennen haastatteluihin suostumistaan, näin he pystyivät tutustumaan tutkimuksen teemaan ja aiheeseen etukäteen (Hirsjärvi ym. 2015, 206; Tuomi & Sarajärvi 2018, 142). Tutkimuksen haastatteluaineisto säilytettiin tutkimuksen aikana huolellisesti, erillisellä muistitikulla ja paperitulosteina, niin etteivät ulkopuoliset päässeet käsiksi aineistoon. Tutkimuksen julkistamisen jälkeen aineisto hävitetään.

Haastattelussa oli etnografisen haastattelun piirteitä, jotka saattoivat vaikuttaa haastatteluiden kulkuun. Tutkija on itse kuulovammaisten lasten vanhempi ja näin ollen tutkittavan yhteisön jäsen sekä vertaistuki haastateltaville vanhemmille. Tutkijalla on siis omakohtainen kokemus tutkittavasta aiheesta (Lappalainen 2007, 113). Etnografisessa haastattelussa on tyypillistä, että puhutaan kentällä tapahtuneista asioista ja jaetaan kokemuksia (Mietola 2007, 167). Haastatteluissa jaoinme vertaiskokemuksia ja -tunteita haastateltavien sekä tutkijan lasten koulun nivelvaiheista. Toisaalta se, että haastattelijalla oli kokemus kuulovammaisen lapsen vanhemmuudesta, mahdollisti sensitiivistenkin aiheiden avoimen käsittelyn haastatteluissa (Liamputtong & Ezzy 2007, 83). Haastatteluiden aikana tunnelma oli rento ja positiivinen, joka näkyy myös aineistossa naurahduksina ja mustaa huumoria sisältävästä leikinlaskusta koskien kuulovammaa. Tämä ei olisi ollut mahdollista ilman vertaistuen kokemusta tuntemattomien ihmisten välillä.

Tässä tutkimuksessa tutkija oli itse kuulovammaisten lasten vanhempi ja kuului yhteisöön. Tutkija käytti kuuloalan käsitteitä haastatellessaan vanhempia. On siis mahdollista, että käsitteet ovat ohjanneet tutkimuksen kulkua haastatteluissa aikana. Aineistolähtöisen tutkimuksen ongelma on kuitenkin, se että tutkijan käyttämät käsitteet tutkimuksessa, tutkijan valitsema tutkimusasetelma ja -menetelmä voivat vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 183, 281). Tässä tutkimusraportissa on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tutkimuksen eri vaiheet. Raportin on tarkoitus kuvata tutkimusprosessi ja tutkittava ilmiö.

Tutkimus keskittyy yksilöllisiin kokemuksiin ja niiden kautta luotuihin merkityksiin. Tuloksia tarkastellessa on huomioitu pienehkön otoskoon ja vanhempien sekä lasten erilaisten taustojen vaikutus vastauksiin sekä variaatiot kuulovammaisen lapsen kuntoutuksessa ja varhaiskasvatus- ja koulupolussa. Aineistossa ilmeni kuitenkin toistuvuutta ja teemojen samuutta niin, että aineistoa voidaan pitää riittävänä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 169-170.) Tutkimuksen tulosten tueksi tutkimusta tehdessä pyrittiin saamaan teoriaan tukea kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista.

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Kuuloalalla sosiokulttuurinen ja lääketieteellinen näkökulma nivoutuvat limittäin. Kuulon puutetta katsotaan lääketieteellisesti puutteena, joka voidaan korjata. Sosiologisesta näkökulmasta kuuroilla ihmisillä on viittomakieli ja -kulttuuri. Perheet elävät näiden kahden näkemyksen välimaastossa. Tässä välimaastossa ei ole tehty paljon tutkimuksia aiheen sensitiivisyyden vuoksi. Jatkotutkimusta tarvitaan juuri tästä välimaastosta. Lisää tietoa tarvitaan siitä, miten sairaala ja koulu voisivat entistä paremmin tukea kuulovammaisen lapsen koulupolkua.

Erityisesti tutkimusta tarvitaan palveluiden ja tuen saamisen prosesseista. Siitä miten palveluiden ja tuen saatavuus toteutuu kuulovammaisilla lapsilla perusopetuksessa ja erityisopetuksessa inklusion näkökulmasta. Tähän liittyy vahvana Valteri oppimis- ja ohjauskeskuksen rooli kuulovammaisten lasten

opetuksessa ja ohjauksessa. Millainen tuki on saatavilla kuulovammaisilla lapsilla eri puolilla Suomea ja millä tavoin tuki toteutuu? Ovatko kaikki kuulovammaiset lapset tasa-arvoisessa asemassa? Tässä tutkimuksessa tuli esille, että vanhempien aktiivisella roolilla on suuri merkitys tuen saamisessa.

Tulevien maakuntien resurssit ja tieto kuulovammaisten lasten opetuksesta voi olla hyvinkin erilainen eripuolilla Suomea. Lasten oikeudet ovat kuitenkin kaikilla lapsilla yhtäläiset. Vammaisen, myös kuulovammaisen lapsen erityistarpeet tulee huomioida ja hänen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä (SopS 59-60/1991).

LÄHTEET

- Alanen, T. 2012. Huonokuuloisten, kuurojen ja kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten arjen haasteita kartoittava selvityshanke. Kuurojen Palvelusäätiö.: Hämeenlinna: Offset-Kolmio Paino Oy.
- Ala-Suutari, M. 2010. Suunniteltu lapsuus. Keskustelut lapsen varhaiskasvatuksesta päivähoitossa. Tampere: Vastapaino.
- Birnbaum, R. 2010. Choosing a school for a Child with Special Needs. Haettu 19.3.2018 osoitteesta <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jyu.fi>
- Björn, P. M., Aro, M. T., Koponen, T. K., Fuchs, L. S. & Fuchs, D. H. 2016. The Many Faces of Special Education within RTI Frameworks in the United States and Finland. *Learning Disability Quarterly* 39 (1), 58-66. doi/pdf/10.1177/0731948715594787.
- Calderon, R. & Greenberg, M. T. 2008. Challenges to Parents and Professionals in Promoting Socioemotional Development in Deaf Children. Teoksessa P.E. Spencer, C. J. Erting & M. Marschark (toim.), *The Deaf Child in the Family and at School. Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans*. New York: Psychology Press, 167-190.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. 2011. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 4th ed. London: SAGE Publications Ltd.
- Dukes, C. & Smith, M. 2007. *Working with Parents of Children with Special Educational Needs*. London: SAGE Publications Ltd. Haettu 18.3.2018 osoitteesta <http://sk.sagepub.com.ezproxy.jyu.fi/books>.
- Fabian, H. 2013. *Children Starting School: A Guide to Successful Transitions and Transfers for Teachers and Assistants*. Haettu 26.2.2018 osoitteesta <https://ebookcentral.proquest.com/lib/jyvaskyla-ebooks>.

- From, K, Jylhä, K., Lämsä, A-L., Murto, P., Niemistö, R. & Pirilä-Tarkiainen, H. 2007. Koulupolulla kaikki tarvitsevat tukea. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.) Erilainen oppija – yhteiseen kouluun. PS-kustannus: Jyväskylä, 25-50.
- Hasan, M. 2010. Puheterapeutti kuulokeskuksessa. Teoksessa E. Lonka & K. Launonen (toim.) Kuulonkuntoutuksenkäytännöt muutoksessa. Helsinki: Palmenia. Helsinki University Press, 22-37.
- Heino, R. 2010. Päiväkodin integroitu erityisryhmä kuulovammaisen lapsen kielellisen kehityksen tukena. Teoksessa E. Lonka & K. Launonen (toim.) Kuulonkuntoutuksenkäytännöt muutoksessa. Palmenia. Helsinki University Press: Helsinki, 119-137.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutkija kirjoita. 20.painos. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakes. Tutkimuksia 147. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. 2007. Erilainen oppija – yhteiseen kouluun. PS-kustannus: Jyväskylä.
- Jung, L. A. 2014. Identifying Families' Supports and Other Resources. Teoksessa R. A. MacWilliam (toim.) Working with Families of Young Children with Special Needs. New York: The Guilford Press, 9-26.
- Kekkonen, M. 2012. Kasvatuskumppanuus puheena. Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoidon diskursiivisilla näyttämöillä. Tampereen yliopisto. Haettu 12.2.2018 osoitteesta <http://tampub.uta.fi/handle>.

- Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 70-85.
- Kurki, A. 2016. Kuntoutusohjaus – työtä lapsen lähellä. Teoksessa M. Takala & H. Sume. Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 3. Täysin uudistettu painos. Helsinki: Finnlectura, 103-112.
- Kärkkäinen, P. 2016. Kuuron ja huonokuuloisen lapsen koulupolku. Teoksessa M. Takala & H. Sume. Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 3. Täysin uudistettu painos. Helsinki: Finnlectura, 124-137.
- Lappalainen, S. 2007. Havainnoinnista kirjoitukseksi. Teoksessa S. Lappalainen, P. Hynninen, T. Kankkunen, E. Lähelmä & T. Tolonen (toim.) Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Tampere: Vastapaino. 65-88, 113-136.
- Liamputtong, P. & Ezzy, D. 2007. Qualitative Research Methods. 2nd ed. New York: Oxford University Press.
- Lintilä, M-L. 2006. Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen. Poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa. Jyväskylä studies in education, Psychology and Social Research 294. Haettu 5.3.2018 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle>.
- Lorenz, S. 2013. First Step in Inclusion: A Handbook for Parents, Teachers, Governors and LEAs. London and New York: Routledge.
- Luft, P. 2016. What Is Different About Deaf Education? The Effects of Child and Family Factors on Educational Services. The Journal of Special Education 5 (11), 27-37. [doi/pdf/10.1177/0022466916660546](https://doi.org/10.1177/0022466916660546).

- Marschark, M. & Hauser, P.C. 2012. How Deaf Children Learn: What Parents and Teachers Need to Know. Haettu 14.3.2018 osoitteesta <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jyu.fi/ehost/ebookviewer/ebook>.
- Marschark, M. 2008. Education and Development of Deaf Children – or Is It Development and Education? Teoksessa P. E. Spencer, C. J. Erting & M. Marschark. The Deaf Child in the Family and at School. Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans. New York: Psychology Press, 275-292.
- Mertens, D, M., Sass-Lehrer, M. & Scott-Olson, K. 2008. Sensitivity in Family-Professional Relationship: Parental experiences in Families with Young Deaf and Hard of Hearing Children. Teoksessa P. E. Spencer, C. J. Erting & M. Marschark. The Deaf Child in the Family and at School. Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans. Psychology Press: New York, 133-150.
- Mertens, D. M., Sullivan, M. & Stace, H. 2011. Disability Communities: Transformative Research for Social Justice. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln. The SAGE Handbook of Qualitative Research. 4th ed. London: SAGE Publications Ltd, 227-241.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Mietola, R. 2007. Etnografisesta haastattelusta etnografiseen analyysiin. Teoksessa S. Lappalainen, P. Hynninen, T. Kankkunen, E. Lähelmä & T. Tolonen. (toim.) Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus. Tampere: Vastapaino, 151-176.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2016. Katsaus vertaistukeen. Kuopio: Grano.
- Moilanen, I. 2005. Lapsen pitkäaikainen sairaus. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala, R. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa.1.-2. painos. WSOY: Helsinki, 363-373.

- Moilanen, P & Rähkä, P. 2010. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 46-69.
- Munnukka, T., Kiikkala, I. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihakkealaatikolla. Nylund, M. & Yeung, A. B. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 236-254.
- Opetushallitus. 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2014:96. Juvenes Print – Suomen Yliopisto paino Oy: Tampere.
- Peräkylä, A. & Ruusuvuori, J. 2011. Analyzing talk and text. Teoksessa: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln. The SAGE Handbook of Qualitative Research. 4th ed. London: SAGE Publications Ltd, 529-543.
- Pietilä, I. 2017. Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuskenttinä. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 212-241.
- Pihlaja, P. 2005. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen rakenteelliset ja ideologiset perusteet. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY, 112-130.
- Pollari, K. & Kiili, J. (toim.) 2012. Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimistojen julkaisuja. 2012:3. Helsinki: Aksidenssi Oy.

- Pulkkinen, J. & Rytivaara, A. 2015. Yhteisopetuksen käsikirja. ISBN 978-951-39-6435-1 (verkkojulkaisu). Grano: Helsinki.
- Rantala, A. 2005. Perheiden tukemisesta perhelähtöiseen kumppanuuteen. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY, 98-104.
- Robinson, K. & Harris, A.L. 2014 Broken compass: parental involvement with children's education. Harvard University Press 2014. Haettu 7.12.2017 osoitteesta <https://ebookcentral.proquest.com/lib/jyvaskyla-ebooks>.
- Ronkainen, S. Pehkonen, L. Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: SanomaPro Oy.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2017. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Spencer, P. E. 2008. Every opportunity: A Case Study of Hearing Parents and Their Deaf Children. Teoksessa Spencer, P. E., Erting, C. J. & Marschark, M. The Deaf Child in the Family and at School. Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans. New York: Psychology Press, 111-132.
- Stinson, M. & Foster, S. 2008. Socialization of Deaf Children and Youths in School. Teoksessa P. E. Spencer, C. J. Erting & M. Marschark. The Deaf Child in the Family and at School. Essays in Honor of Kathryn P. Meadow-Orlans. New York: Psychology Press, 191-209.
- Sume. 2008. Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 334. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3200-8>.
- Sume. 2005. Kuulovammainen lapsi. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY, 299-312.
- Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin kirjapaino.

- Sutton, C. 2016. Promoting child and Parent Wellbeing. How to use Evidence - and Strengths - Based Strategies in Practice. Jessica Kingsley Publishers: London. Haettu 5.3.2018 osoitteesta <https://www.dawsonera.com>.
- Takala, M. 2010. (toim.) Erityispedagogiikka ja kouluikä. Palmenia-sarja 72. Helsinki: Hakapaino.
- Takala, M. & Sume, H. 2016. Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 3. Täysin uudistettu painos. Helsinki: Finnlectura.
- Tuomala, K. & Rytsölä, E. 2016. Ensitiето ja tukiverkostoja. Teoksessa M. Takala & H. Sume. Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. 3. Täysin uudistettu painos. Helsinki: Finnlectura, 113-123.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vainikainen, M.-P., Hienonen, N. & Hotulainen, R. 2017. Class Size as a means three-tiered support in Finnish primary schools. Learning and Individual Differences 56. 96-104. Haettu 22.3.2018 osoitteesta <https://ac-els-cdn-com.ezproxy.jyu.fi>.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Viitala, R. 2005. Ideologisia ja pedagogisia lähtökohtia erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimittaessa. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY, 131-152.
- Virtanen, P. & Miettinen, K. 2007. Keskeisiä lähtökohtia opetussuunnitelmatyössä. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.) Erilainen oppija - yhteiseen kouluun. Jyväskylä: PS-kustannus, 85-120.

Widberg-Palo, M. & Seilola, I. 2012. Kuurot ja huonokuuloiset lapset Suomessa. Teoksessa Hei, Kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimistojen julkaisuja. 2012:3. Helsinki: Aksidenssi Oy, 24-37.

LAIT

YK:n lasten oikeuksien yleissopimus, SopS 59-60/1991. Viitattu 5.3.2018.
<https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus/sopimus-kokonaisuudessaan/>.

Laki Lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361. Viitattu 5.3.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20lapsen%20huollosta%20ja%20tapaamisoikeudesta%20>.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. Viitattu 5.3.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=osallisuus>.

Valteri OPS Perusopetuksen vuosiluokat 1-9. Viitattu 16.3.2018.
<https://eperusteet.opintopolku.fi/eperusteet-ylops-service/api/dokumentit/9007556>.

LIITTEET

Liite 1.

Hyvä kuulovammaisen lapsen vanhempi,

Opiskelen luokanopettajaksi opettajankoulutulaitoksella Jyväskylän yliopistossa. Teen pro gradu -tutkielmaa aiheesta Kuulovammaisten alle kouluikäisten lasten vanhempien odotuksia koululta. Tutkielmaamme ohjaa KT Helena Sume (helena.sume@jyu.fi). Etsin tutkimukseeni haastateltaviksi vanhempia, joilla on kuulovammaisen lapsi, joka on aloittamassa lähivuosina koulun.

Haastattelut pyritään tekemään kasvokkain ja toteuttamaan joustavasti teille sopivana ajankohtana loppuvuodesta 2017 ja alkuvuodesta 2018 haastateltavien aikataulujen mukaan. Tutkimus toteutetaan puolistrukturoituna haastatteluna. Haastattelut ääni- tai videonauhoitetaan ja glossataan tai litteroidaan, riippuen haastattelusta käytetystä kielestä. Kaikkea saatua aineistoa käsitellään tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti, ja vastauksia käsitellään anonymisti. Yksittäisen ihmisen vastaukset eivät ole tunnistettavissa lopullisesta pro-gradu tutkielmasta.

Lisätietoa tutkimuksesta alla. Vastaan mielelläni tutkimuksesta herääviin kysymyksiin. Kiitän etukäteen sinua, jos mahdollistaessasi tutkimukseni.

Mikäli voit osallistua tutkimukseen, otathan yhteyttä viimeistään 29.12.2017 sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin, Irja Seilola
irja.r.seilola@student.jyu.fi

Kuulovammaisten alle kouluikäisten lasten vanhempien odotuksia koululta

Kuulovammaisen lapsen vanhemmat joutuvat miettimään kouluratkaisuja normaalia aiemmin koulusijoituksen näkökulmasta. Koulupaikkaa suunniteltaessa keskeinen yhteistyötaho on kunnan koulu- tai sivistystoimi. Usein mukana on myös lapsen kuntoutusohjaaja, mahdollinen puheterapeutti ja lapsen esiopetuksesta vastannut henkilökunta, joskus myös muitakin asiantuntijoita lapsen lähiympäristöstä. Koulupaikan valinnan äärellä on siis melko iso joukko asiantuntijoita.

Opetushallituksen mukaan oppivelvollisuus antaa jokaiselle lapselle velvollisuuden suorittaa perusopetuksen oppimäärän, joka on määritelty voimassa olevassa valtakunnallisessa opetussuunnitelmien perusteissa. Jos

kuitenkin vamman tai sairauden vuoksi lapsi ei pysty saavuttamaan oppivelvollisuuttaan 10 vuoden kuluessa hänellä on oikeus saada pidennetty oppivelvollisuus (Opetushallitus, 2014.)

Tutkimuskysymykset:

1. Miten kuulovammaisen lapsen vanhemmat kokevat kouluun siirtymisen nivelvaiheen?
2. Miten kuulovammaisen lapsen vanhempien asiantuntijuus ja kuulovammaisen lapsen kuuleminen toetutuvat vanhempien näkökulmasta?
3. Mitkä asiat koetaan tärkeinä kuulovammaisen lapsen siirtyessä kouluun?