

# **KUULOVAMMAISEN LAPSEN KUNTOUTUS JA KUNTOUTUSOHJAUS OSANA PERHEEN ARKEA**

**Marjatta Korhonen**

Pro gradu -tutkielma  
Jyväskylän yliopisto /  
Avoin yliopisto  
Kevät 1997

## TIIVISTELMÄ

Marjatta Korhonen 1997.

Kuulovammaisen lapsen kuntoutus osana perheen arkea.

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto / Avoin yliopisto, s. 72

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, miten vaikeasti kuulovammaisen lapsen vanhemmat arvioivat kuulovammaisen lapsensa kuntoutusta ja kuntoutusohjausta ennen lapsen kouluikää. Tutkimukseen osallistui viisi vanhempaa, joilla on vaikeasti kuulovammainen lapsi. Yhdellä vanhemmista on kaksi vaikeasti kuulovammaista lasta.

Vanhemmille suoritettiin puolistrukturoitu haastattelu maaliskuussa 1996, lisäksi aineistoa kerättiin lasten kuntouttajilta, tutkijan työmuistiinpanoista, kenttämuistiinpanoista sekä lasten potilaskertomuksista. Aineisto kerättiin vuosina 1990 - 1996. Aineisto analysoitiin kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmin. Teoriataustana tutkimuksessa on ekokulttuurinen näkemys, jonka mukaan vammaisen lapsen kehittymiselle on olennaista jokapäiväiseen elämään osallistuminen. Kuntouttajien ja vanhempien välistä yhteistyötä tarkasteltiin yhdysvaltalaisen perhetyön mallin mukaan.

Tutkimusten tulosten mukaan kuulovamman toteamista edeltävä aika aiheutti vanhemmille epävarmuutta ja ahdistusta. Kuulovamman toteamisen vanhemmat kokivat helpottavana, sillä kuulovamman toteamisen jälkeen lapsen kokonaisvaltaista kuntouttamista voitiin tavoitteellisesti suunnitella ja toteuttaa. Tutkimustuloksista käy selville, että terveydenhuollon henkilökunta ei kuullut vanhempia lapsen kuulovamman epäilyvaiheessa, eivätkä vanhemmat olleet mukana, kun lapsen kuntoutusta sairaalassa suunniteltiin. Sen sijaan tuloksista käy selville, että vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma oli laadittu kaikille tutkimuksessa mukana oleville lapsille, jonka laatimisessa molemmat vanhemmat olivat mukana. Kuulovammaisen lapsen kuntouttamisessa keskeisenä on kielen ja kommunikaation kuntouttaminen.

Kuntoutusohjaaja oli tärkeä tuki perheelle. Tulosten mukaan vanhemmat saivat kuntoutuksen alkuvaiheessa kuntoutusohjaajalta tietoa ja tukea. Vanhemmat kokivat kuntoutusohjaajan käytännön elämään liittyvien neuvojen ja ohjeiden antajana.

Kuntoutusohjaajalta saatiin riittävästi tietoa apuvälineistä ja niiden hankkimisesta sekä lapsen sosiaaliturvasta. Lääketieteellistä tietoa lapsen vammaista vanhemmat kertoivat saaneensa riittävästi, mutta vammaisen lapsen kanssa toimimiseen kaivattiin lisää tietoa. Perheet kaipasivat kuntoutusohjaajan kotikäyntejä vielä lapsen koulunkäynnin aloittamisen jälkeen.

Hakusanat: ekokulttuurinen, kuntoutus, kuntoutusohjaus, kuulovammainen, vanhemmat

## ALKUSANAT

Noin viisitoista vuotta sitten, kun olin Lapissa kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajana, pohdin, millaisena kuulovammaisen lapsen vanhemmat kokevat kuulovammaisen lapsensa kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen. Joitakin vuosia sitten pohdin kysymystä uudelleen, kun toimin kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajana Kainuussa ja Keski-Pohjanmaalla. En jättänyt ajatusta pelkäksi pohdinnaksi, vaan ryhdyin tutkimaan sitä, kun erityispedagogiikan opinnoissani pro gradu -tutkielman tekeminen tuli ajankohtaiseksi. Tutkimukseni toteutin työalueellani niiden kuulovammaisten lasten perheissä, joissa on vaikeasti kuulovammaisen lapsi. Tutkimus on merkinnyt itselleni laajaa kasvu- ja oppimistapahtumaa. Olen analysoinut uudelleen ja uudelleen perheisiin tekemiäni kotikäyntejä ja löytänyt aina niistä uutta aineistoa tutkimukseeni. Tärkeintä tällaisessa laadullisessa tutkimuksessa on se, mitä olen oppinut perheiltä suorassa vuorovaikutuksessa heihin.

Monet ihmiset ovat myötävaikuttaneet tämän työn valmistumiseen. Työni ohjaaja kasvatustieteiden tohtori Tuula Matikainen on osoittanut työtäni kohtaan kiinnostusta, kannustusta ja tärkeillä kommentteillaan vaikuttanut tutkimukseni rakenteeseen ja painotuksiin, joista haluan lausua lämpimät kiitokset. Kollegani kuntoutusohjaaja Elli Kelaa kiitän tärkeistä kommentteista, jotka ovat vaikuttaneet aineiston tulkintaan. Erityisen lämpimästi kiitän kaikkia tutkimukseen osallistuneita perheitä. Kiitos myös läheisilleni tuesta ja kannustuksesta näiden vuosien aikana. Tehdessäni haastatteluja tutkittavien kanssa on oma persoonani ollut tärkein työvälineeni. Ilmiöiden havaitsemisessa ja tulkitsemisessä ovat tapahtumien tiedostamisprosessit keskeisiä.

On aika päättää tämä työ. Prosessi jatkuu edelleen, sillä pienen lapsen, kuulovammaisen lapsen kuntoutus ja kuntoutusohjaus on niin monimutkainen, että laaja-alaisemminkin tehty tutkimus voi valottaa tätä moninaisuutta vain pieneltä osin.

Oulussa 14.04.1997

Marjatta Korhonen

# SISÄLTÖ

## ALKUSANAT

## TIIVISTELMÄ

1	JOHDANTO	1
2	KUULOVAMMAISET	4
2.1	Kuka on kuulovammainen?	4
2.1.1	Lääketieteellinen lähestymistapa	4
2.1.2	Sosiokulttuurinen lähestymistapa	7
3	KUURON LAPSEN ERITYISPIIRTEISTÄ	8
3.1	Kielen kehittymisen erityispiirteistä	8
3.2	Kommunikaatiotavoista	9
4	KUNTOUTUS	11
4.1	Lääkinnällinen kuntoutus	11
4.2	Sosiaalinen kuntoutus	12
4.3	Ammatillinen kuntoutus	12
4.4	Pedagoginen kuntoutus	12
5	KUNTOUTUSOHJAUS	14
5.1	Kuntoutusohjauksesta yleisesti	14
5.2	Kuulonhuoltoliiton lasten kuntoutusohjaus	16
5.3	Perhekeskeinen kuntoutus ja kuntoutusohjaus	17
6	KUULOVAMMAISTEN OPETUSJÄRJESTELYT	21
6.1	Kuulovammaisten yleiset opetusjärjestelyt	21
7	HAASTATTELUTUTKIMUS	23
7.1	Tutkimusongelmat ja niiden muotoutuminen	23
7.2	Tutkimusmenetelmä	25
7.2.1	Kvalitatiivinen tutkimustapa	25
7.2.2	Retrospektiivinen teemahaastattelu	25
7.2.3	Sisäinen validiteetti - totuusarvo - vastaavuus	26
7.2.4	Reliabiliteetti - pysyvyys	26
7.2.5	Eettinen arviointi	26
8	TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT	28
8.1	Vanhemmat	28
8.2	Kuulovammaiset lapset	31
9	AINEISTON ANALYYSI JA TULKINTA	34

10	TUTKIMUSTULOKSET	35
10.1	Vanhempien arvioita kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen vaikutuksesta lapsen kielen ja kommunikation tukijana	35
10.1.1	Aika ennen kuulovamman toteamista	35
10.1.2	Tieto kuulovammasta - lähtökohta kuntoutukselle	37
10.1.3	Viittomakieli toimivan kommunikation luojana	38
10.1.4	Puheterapia kommunikation monipuolistajana	39
10.1.5	Arki kommunikation lujittajana	40
10.1.6	Kuntoutusohjaaja vuorovaikutuksen vahvistajana	43
10.2	Vanhempien arvioita asioista, jotka tukivat lapsen kuntoutusta	44
10.2.1	Kuntoutussuunnitelma ja kuntoutuspalvelut - kuntoutuksen tukiverkko	44
10.2.2	Kuntoutusohjaus perheen tukena	49
11	POHDINTA	54
	LÄHTEET	58
	LIITTEET	63
	TUTKIMUKSEN KUVIOT JA TAULUKOT	
KUVIO 1	Kuulovammaisen lapsen kuntoutus- ja koulutusmahdollisuudet	22
KUVIO 2	Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kuulovammaisten lasten audiometriset kuulokynnykset ilmajohtokynnysten mukaan	30
TAULUKKO 1	Kuulovammaisen ryhmittely vamman vaikeusasteen, tyypin ja syntymäajankohdan sekä tarvittavien kuntoutustoimenpiteiden kommunikatiotavan mukaan	6
TAULUKKO 2	Kuntoutusohjaajalta saatu tieto	70

# 1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa vaikeasti kuulovammaisen lapsen kuntoutuksesta ja vaikeasti kuulovammaisen lapsen perheeseen kohdistuvasta kuntoutusohjauksesta. Tutkimuksessa kuulovammaisen lapsen kuntoutusta ja kuntoutusohjausta tarkastellaan perheiden näkökulmasta osana lapsen kokonaiskuntoutumisprosessia. Tutkijan oma tausta ja työskentely kuntoutusohjaajana ovat motivoineet selvittämään, mitä vaikeasti kuulovammaisen lapsen kuntoutus ja kuntoutusohjaus merkitsee perheelle.

Koti ja perhe ovat vammaisen lapsen ensisijainen lähiympäristö. Lapsen vammaisuuden tarkastelussa painopiste on siirtynyt lapsen vammasta lapsen ja perheen sekä perheen ja muun ympäristön välisten suhteiden tarkasteluun. Lapsen vaikea-asteinen kuulovamma asettaa perheen elämäntavalle ja ihmissuhteille omat vaatimuksensa. Lapsen kuulovamman aiheuttamien haittojen säätelyssä olosuhteisiin voidaan vaikuttaa kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen avulla.

Kuntoutus on luonteeltaan täysin yksilöllistä. Kunkin kuntoutettavan vamma ja hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa sekä perhe ja muut elämän olosuhteet ovat yksilölliset. Kuntoutus on suunniteltava yksilöllisesti ja toteutettava tapauskohtaisesti. Kuntoutuksen menetelmänä on kokonaisvaltainen toimintaote sekä poikkeileikkauksena (kuntoutettavan kaikki tarpeet) että pitkittäisleikkauksena (kuntoutumisprosessi alusta loppuun). Kuntoutuksen menetelminä ovat erilaisten yhteiskunnassa olevien hoito-, opetus- ja muiden palvelujen käyttäminen ja koordinoiminen yksilön tarpeita vastaavalla tavalla. Nämä palvelut eivät kukin erikseen sinänsä ole kuntoutusta, mutta niistä muodostuu kuntoutusta, kun niitä käytetään edellä mainitun tavoitteen ja menetelmän mukaisesti. Yksilön joustava ja tarkoituksenmukainen kuntoutus edellyttää laajapohjaista kuntoutuksen suunnittelua tasavertaisena yhteistyönä vanhempien ja ammatti-ihmisten kesken sekä yhteiskunnassa

olevien eri palveluorganisaatioiden ja perheen välistä tasavertaista yhteistyötä, etenkin aluetasoisessa toiminnassa.

Kuntoutusohjaus on osa kuntoutusta ja alkaa sen jälkeen, kun lapsen kuulovamma on diagnosoitu. Kuulovamman aste ja laatu osaltaan vaikuttavat kuntoutusohjauksen sisällön painopistealueisiin. Vamman aste ei kuitenkaan vaikuta siihen, kuinka paljon kukin perhe kuntoutusohjausta tarvitsee.

Tämän hetkinen suomalainen kuulovammaisten lasten kuntoutuksen keskus-sairaala/yliopistosairaalavastuinen toimintamalli lääketieteellisen vammakeskeisen katsantokantansa vuoksi ei vaikuta riittävän laaja-alaisesti kuulovammaisten kuntoutusta koskeviin kysymyksiin eri palveluiden aloille paikallistasolla. Paikallistason viranomaisilla ei ole riittäviä valmiuksia toimia vaikeasti kuulovammaisen lapsen kuntoutuksen edellyttämällä tavalla perusvastuun velvoitteestaan huolimatta. Kuntoutusohjaustyötä on tavallisesti mitattu pelkästään määrällisillä mittareilla, kuten ilmoittamalla kuntoutettavien määrä ja kotikäyntien määrä sekä puhelinkontaktien määrä asiakasperheisiin ja sidosryhmiin.

Tässä tutkimuksessa on tarkoitus selvittää, kuinka tutkimukseen osallistuneiden vaikeasti kuulovammaisten lasten varhaiskuntoutus on toiminut ja mitä se on merkinnyt näille perheille. Koska kuulovamma on luonteeltaan kommunikaatiovamma, keskeisenä kuulovammaisen lapsen kuntoutuksessa ja kuntoutusohjauksessa on kuulovammaiselle lapselle toimivan kommunikaatiotavan valitseminen, kommunikaation kehittäminen ja sen edistymisen seuraaminen sekä vuorovaikutuksen tukeminen lapsen ja kehitysympäristön välillä. Lisäksi tarkastelun kohteena on kuntoutuspalvelujen tarkoituksenmukainen järjestäminen ja koordinointi lapselle ja hänen perheelleen. Tutkimuksen kohderyhmänä on kolme vaikeasti kuulovammaisen lapsen perhettä. Kuulovammaiset lapset ovat kouluiässä ja säännöllinen varhaiskuntoutus oli ajankohtaista näissä perheissä muutama vuosi sitten. Tutkimuksessa mukana olevilla vanhemmilla on jo oletettavasti hiukan etäisyyttä asiaan ja ovat sitten realistisempia suhtautumisessaan.

Tutkimus toteutetaan tapaustutkimuksena, jossa monenlaista tutkimusaineistoa käyttäen (vanhempien haastattelut, tutkijan kenttäpäiväkirja, työmuistiinpanot, lasten epikriisit ja muiden kuntouttajien haastattelut) tutkitaan kuulovammaisten lasten kuntoutusta ja kuntoutusohjausta. Tässä tutkimuksessa tutkija on osallistunut tiettyä ajanjaksona kiinteästi kohdejoukon elämään ja pyrkii nyt tutkimuksen aikana tekemään analyysin kuntoutuksen koordinoinnin ja kuntoutusohjaustyön merkityksestä tutkimuksen kohteena oleville perheille (Grönfors 1985, 119). Tutkimuksen aikana pyritään retrospektion avulla tulkitsemaan kuntoutusohjaajan työn merkitystä perheiden arvioimana vaikeasti kuulovammaisten lasten perheissä varhaiskuntoutusvuosina. Tutkija kuvailee ja pyrkii ymmärtämään kuulovammaisen lapsen kuntoutusta ja kuntoutusohjaustyötä vanhempien näkökulmasta. Tutkijan tarkoituksena on selvittää, mitä merkitystä vanhemmat arvioivat kuntoutuksesta ja kuntoutusohjauksesta olleen heidän kuulovammaiselle lapselleen sekä tutkijana pyrin peilaamaan niitä teorioiden ja aikaisempien tutkimusten kanssa. Kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen tutkimus, myös kuulovammaisen lapsen

kuntoutukseen kohdistuva tutkimus, on pitkälti eri tieteenalojen teoreettisia lähtökohtia hyväksikäyttävää soveltavaa tutkimusta. Vammaisuuteen liittyvää tutkimusta on tehty korkeakoulujen eri tiedekunnissa, esimerkiksi lääketieteellisessä, yhteiskunta- ja kasvatustieteellisessä tiedekunnissa. Kuntoutusohjausta ja kuulovammaisia Suomessa on tutkittu hyvin vähän. Sen sijaan ulkomailla kuten USA:ssa, Ruotsissa ja Tanskassa tutkimusta on tehty. Viimeisten parinkymmenen vuoden aikana kuulovammaisia koskevan tutkimuksen määrä on huomattavasti lisääntynyt. Pienten monivammaisten lasten tutkimusta perheiden näkökulmasta on tehty viime vuosina maassamme. Sen sijaan pienten kuulovammaisten lasten tutkimusta perheiden näkökulmasta ei juurikaan ole. Tämä tapaustutkimus käsittelee vaikeasti kuulovammaisia lapsia ja heidän perheitään, ja tutkimus tarjoaa aineistoa kuulovammaisen lapsen kuntoutuksen kehittämiseen.



## **2 KUULOVAMMAISET**

### **2.1 Kuka on kuulovammainen?**

Kuulovammaisuutta voidaan ryhmitellä monesta lähtökohdasta. Käsittelen tässä sitä lääketieteellisestä ja sosiokulttuurisesta näkökulmasta ja esittelen näiden määritelmien keskeisimpiä näkökohtia.

#### **2.1.1 Lääketieteellinen lähestymistapa**

Termi "kuulovammainen" on yläkäsite ja sen alaryhmiä ovat huonokuuloiset, kuurot ja kuuroutuneet. Huonokuuloisen ja kuuron määrittelyyn käytetään audiometrisesti mitattavaa kuulonalenemaa sekä kommunikointi- tai viestien vastaanottotapaa. Huonokuuloiset kommunikoivat puheviestinnällä ja kuurot viittomakielellä. Rajat eivät ole suinkaan jyrkät ja selkeät. Vaikeasti huonokuuloinen voi tarvita puheviestintää tukevia kommunikointikeinoja (huulioluku, viittomat ym.) ja vastaavasti kuuroksi luokiteltu lapsi voi ihmeteltävän hyvin ilmaista itseään puheella tai ottaa vastaan viestejä muutoinkin kuin viittomakielellä. (Parviainen 1993, 22.)

Leppäsen ja Hassisen (1984) luokittelu (ks. taulukko 1) antaa selkeällä tavalla kuvan kuulovamman vaikeusasteen, tyyppin, syntymäajankohdan ja tarvittavien kuntoutustoimenpiteiden yhteydestä kommunikointitapaan. Yksittäistä lasta ajatellen luokittelu on yleisluontoinen. Luokittelu suuntaa varhaiskuntoutusta ja etenkin sen lähtökohtia, ja antaa viitteitä lapsen kielellisestä kykyprofiilista. Kuurojen Liiton kielipoliittisessa ohjelmassa (1991, 2) perinteistä kuulovammaisten luokittelua vammaan vaikeusasteen mukaan kutsutaan lääketieteelliseksi

lähestymistavaksi. Samassa yhteydessä sitä kritisoidaan ennen kaikkea kuulon ja kommunikaation puuttumista korostavaksi määritelmäksi, ts. vammaisuutta korostavaksi määritelmäksi (Kuurojen Liiton kielipoliittinen ohjelma 1991, 2). Yleisin tapa ryhmitellä kuulovammaisia perustuu vamman audiometrisesti mitattavaan vaikeusasteeseen. Audiometrisen mittauksen tulos ei sellaisenaan aina ole osoittautunut käyttökelpoiseksi kuvaamaan niitä haittoja, joita henkilöllä on kuulonalenemastaan (Taittonen 1991, 295).

Lapsen varhaiskuntoutusta ajatellen on huomioitava se, että luotettava audiogrammi saadaan lapsilta eri ikäisinä. Kuulovamman asteen ja tyyppin määrittäminen on kuitenkin luonnollinen edellytys kuulokojeen ja muiden apuvälineiden valinnalle, sekä kommunikaation ja kommunikaatioterapian menetelmien valinnalle (Salmivalli ym. 1984, 183).

TAULUKKO 1. Kuulovammaisten ryhmittely vamman vaikeusasteen, tyypin ja syntymäajankohdan sekä tarvittavien kuntoutustoimenpiteiden ja kommunikaatiotavan mukaan (Leppänen & Hassinen 1984, 6).

	Vaikeusaste	Kuulonvaja- uskeskimäärin (dB)	Toimenpiteet kuulonhuollon kannalta	Kommuni- kaatiotapa
normaali- kuuloiset	ei kuulovam- maa	- 15	ei toimenpiteitä	puhe
	lievä	15 - 30	ei yleensä toi- menpiteitä	
huonokuu- loiset	kohtalainen	30 - 45	tarvitsee kuuloko- jeen; voi seurata opetusta normaali- lissa koulussa	huulitaluku, puhe
	keskivaikea	45 - 60	tarvitsee kuulo- kojeen ja usein erityisopetusta; kuulovika alkaa vaikuttaa puhee- seen	huulitaluku, puhe; joskus viittoma- kieli
	vaikea	60 - 80	tarvitsee kuulo- kojeen ja erityis- opetusta; selvä haitta puheelle	
varhais- kuurot	erittäin vaikea	- 80	osa hyötty kuu- lokojeesta, mutta sen avullakin vaikeuksia pu- heen oppimises- sa tai selvän pu- heen ylläpitämi- sessä, tarvitsee erityisopetusta	viittomakieli sormiaakkoset huulitaluku, kirjoitus, puhe

Vaikeasti kuulovammaisiksi ryhmitellään henkilöt, joiden kuulonvaja-  
uskeskimäärin on 70 - 80 dB. Vastaavasti varhaiskuuroja ovat henkilöt, joiden kuulovamma on yli 80 dB ja kuulovamma on todettu ennen puheenoppimiskäynnin alkua.

## 2.1.2 Sosiokulttuurinen lähestymistapa

Lääkietieteelliselle lähestymistavalle vastakkaisena pidetään sosiokulttuurista ja lingvististä näkemystä, jonka lähtökohta on kuurojen henkisten voimavarojen edistäminen oman ja yleisen kehityksen osana, eivät heidän heikkoutensa. Viittomakielen käyttäminen ja kuurojen kulttuurin merkityksen tiedostaminen tekee kuuroista etnisen, kielellisen ja kulttuurivähemmistön, johon kuulemisen ratkaisee kielen valinta, ei kuulovamman lääketieteellinen aste. (Kuurojen kielipoliittinen ohjelma 1991, 2.) Sosiokulttuurinen lähestymistapa korostaa kuurotietoisuuden merkitystä, jolloin tavoitteena on, että kuurot tiedostavat paremmin elämänsä ja asemansa kuuroina yhteiskunnassa. Tärkein kuurotietoisuuden aiheista kuuroille itselleen on kuurojen koulutus. Kuurojen vanhemmistä vain 5 % on itse kuuroja ja he voivat kotonaan välittää viittomakielen ja kulttuurin luonnollisella tavalla lapsilleen. Siksi kuurojenkoulu on erittäin oleellinen paikka viittomakielen ja kulttuurin välittäjänä. Ilman kuurojen ehdoilla tapahtuvaa koulutusta kuurot eivät tule koskaan tasavertaisiksi kuulevien kanssa päättämään omista asioistaan, eivätkä omaa valtaa kehittää viittomakieltään ja kulttuuriaan, niin että heidän henkiset voimavaransa voitaisiin tarjota yhteiskunnan käyttöön. (Jokinen 1991, 67.) Sosiokulttuurisen näkemyksen mukaan kuurojen yhteisön ja kulttuurin ydin on viittomakieli. Kuurojen kaikkien oikeuksien toteutuminen edellyttää viittomakielen vankkaa asemaa yhteiskunnassa.

Termin 'kuulovammaiset' käyttöönottoon kuurot ovat reagoineet painottamalla, että he eivät halua itseään liitettävän vammaisryhmään kuulovammaiset, vaan he katsovat nimityksen 'kuurot' olevan sopivin kuvaamaan ryhmäänsä (Padden & Humphries 1988, 43). Padden ja Humphries (1988, 4) korostavat, että nimitys 'kuurot' ei anna selkeää kuvaa ryhmään kuuluvista. Todellisuudessa kuuroiksi itsensä mieltäviin henkilöihin kuuluu huonokuuloisista henkilöistä täysin kuuroihin henkilöihin saakka. Toisaalta on vaikeasti kuulovammaisia ja kuuroja henkilöitä, jotka eivät ota osaa kuurojen yhteisöön. Määriteltäessä taas kuurojen yhteisöön kuuluvia ei kuulovamman aste ole kriteerinä. Useimmiten kriteerinä on se, kuinka henkilö samaistuu muihin kuuroihin, käyttäytyykö hän kuin kuuro ja mitkä ovat hänen kulttuuriset arvonsa. (Padden 1980, 95.) Kuka lapsista tulee samaistumaan loppujen lopuksi kuurojen yhteisöön ja kuka kuulevien yhteisöön? Jos tämän pystyisi jo aikaisessa vaiheessa lapsen parhaaksi ennustamaan, olisi esimerkiksi lasten varhaiskuntoutuksen suunnittelemisen ja kouluvalinnan tekeminen helpompaa.

## **3 KUURON LAPSEN ERITYISPIIRTEISTÄ**

### **3.1 Kielen kehittymisen erityispiirteistä**

Lapsen kielen kehitys alkaa heti syntymästä. Kielen avulla lapsi hahmottaa ja saa tietoa ympäröivästä maailmasta, oppii kulttuurinsa sääntöjä ja normeja sekä on aktiivisessa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Vuorovaikutustilanteissa lapsi saa elämyksellisiä kokemuksia. Ne kehittävät lapsen eläytymiskykyä ja muistia. Ensimmäiset vuodet ovat erityisen tärkeitä kielen omaksumisen kannalta. (Viittomakielen opetus kuuron lapsen perheessä 1992, 4.) Kommunikaatio on sosiaalista vuorovaikutusta, joka rakentuu lapsen ja häntä hoitavien läheisten välillä varhain syntyvän kontaktin perusteella. Kontaktin muodostumiselle kaikki aistit ovat tärkeitä. Kuulon merkitys korostuu siksi, että ihmisten välinen kommunikaatio normaalisti tapahtuu suurelta osin puhutun kielen välityksellä.

Kuulon ollessa alentunut jo kielen omaksumisissä lapsi oppii puhekieltä puutteellisesti tai ei lainkaan. Jos kuulovamman diagnosointi viivästyy, ei lapsen ongelma rajoitu kielijärjestelmän omaksumisen hidastumiseen tai estymiseen vaan yltää paljon syvemmälle persoonallisuuden kehitykseen juuri vuorovaikutusongelmien vuoksi. Epäonnistuminen kommunikaatioyrityksissä vähentää entisestään kielen oppimiskykyä. (Väyrynen 1991, 47.) Varhainen diagnoosi ja toimiva kommunikaation kuntoutus kuurolle lapselle ja hänen lähiyhteisölleen mahdollistaa kielen ja kommunikaation kehittymisen ja siten lisää myös mahdollisuuksia sosiaaliseen ja psyykkiseen kypsytyteen (Koester & Meadow-Orlans 1990, 301). Kun halutaan kuntoutuksella vähentää vaikean kuulovamman aiheuttamaa haittaa lapselle, tulisi pyrkiä varhaiseen kommunikaation onnistumiseen ja hyvään kielelliseen kykyyn, jotta tunne-elämän, ajattelun ja oppimisen kehittymiselle olisi mahdollisimman hyvät edellytykset (Väyrynen 1991, 47).

Preisler (1986) on tutkinut kuurojen lasten keskinäistä kommunikaatiota; mitä lapsi on varhaisvaiheessaan oppinut aikuisilta - vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan - ja miten he hallitsevat kommunikaatiosäännöt sekä millaisia nämä säännöt ovat. Kommunikaatiosäännöt opitaan varhain. Puhutaan "pätevästä vauvasta" eli jo sikiövaiheessa lapsi aistii valon, ääniä, makuja, hajuja, rytmin ja liikkeitä ja reagoi niihin. Lapsi 1 - 2-vuotiaana hallitsee jo kommunikaation perussäännöt; hän tuottaa muutaman sanan lauseita, joissa on useimmiten substantiivi ja verbi. Preislerin (1986) tutkimuksessa oli mukana viisitoista kuuroa lasta. Ryhmän kymmenen vanhinta olivat oppineet viittomakielen 3 - 5-vuotiaana. Seitsemän heistä oli saanut puhe- ja kuulonharjoitusta. Tutkimuksen tuloksena havaittiin, että varhain viittomakielen oppineet olivat tarkkaavaisia, hallitsivat silmäkontaktin käytön, osasivat odottaa omaa vuoroaan, pystyivät käsittelemään asioita menneen ja tulevan kannalta, pystyivät ilmaisemaan itseään synkronisoidusti ja kommunikaatio lasten välillä toimi hyvin. He osasivat myös sopeuttaa viittomisensa vastaanottajan edellytysten mukaisesti. Myöhemmin viittomakielen oppineet lapset käyttivät enemmän ääntä, huusivat, aloittivat viittomisen ennen silmäkontaktia, jolloin he eivät saaneet vastausta, hermostuivat ja nykivät. He käsitelivät asioita lähes poikkeuksetta "tässä ja nyt", käyttivät viittoessaan suuria eleitä ja ruumiinliikkeitä viittomavaraston ollessa pieni. Varhain viittomakielen oppineiden lasten kielellinen kehitys vastasi kuulevien lasten kommunikaatiotasoa. Olennaista tutkijan mukaan on muistaa perheen lähtökohdat: vanhemmista ei voi tehdä kuuroa eikä lapsesta kuulevaa. (Preisler 1986.)

### **3.2 Kommunikaatiotavoista**

Kuulovammaisten kielen kuntoutuksen historiaa on aina näihin päiviin asti leimannut taistelu, jossa kolmen kommunikointikielen; varsinaisen viittomakielen, viitotun valtaväestön kielen (esim. viitottu suomen kieli) ja valtaväestön käyttämän puhekielen kannattajat kiistelevät näiden kielten paremmuudesta kuulovammaisen kielenä (mm. Webster 1986, 7; Paul & Quigley 1984, 24). Etenkin kuurojen lasten kielen kuntoutukselle on ollut ominaista eri kommunikointikielten varsin voimakaskin vastakkainasettelu. Kuulovammaisten kielen kuntoutuksessa eri aikakausina käytettyjä kommunikointitapoja ovat oraalinen ja manuaalinen kommunikointitapa.

#### **Oraalinen kommunikointi**

Käytettäessä oraalista kommunikointitapaa kommunikointi tapahtuu puheella, jota tarvittaessa tuetaan eleillä ja ilmeillä. Oralismiin kaikissa muunnoksissa keskeistä on, että lasta opetetaan puhumaan ja lukemaan huulilta. Kuulonkuntoutuksessa korostetaan varhaista kuulokojesovitusta ja kuulonjätteiden harjoittelua sekä kuulon suurta hyväksikäyttöä kommunikoinnissa.

### **Manuaalinen kommunikointi**

Manuaalisiin kommunikaatiotapoihin luetaan:

- Suomalainen viittomakieli, jolla on oma sanastonsa, kielioppinsa ja lauserakenteensa ja joka ei seuraa puhuttua kieltä.
- Viitottu suomi = simultaanisysteemi, jossa samanaikaisesti käytetään puhetta ja viittomia. Huulilталukua ja kuuloa käytetään myös apuna. Viitottu suomi perustuu suomenkielen kielioppiin.
- Totaalikommunikaatio on pikemminkin kuntoutusfilosofia kuin -menetelmä ja siksi tämän käsitteen sisällöstä ollaan vielä epävarmoja. Osalle se merkitsee viitottua suomea, puhetta, huulilталukua ja kuulon hyväksikäyttöä. Perusajatuksena on, että kaikki kommunikaatiokeinot lapsen kanssa ovat luvallisia. Kuulonjänteitä ja huuliolukua käytetään hyväksi, mutta niiden rinnalla myös eleitä, ilmeitä, viittomia ja sormiaakkosia.

Totaalikommunikaatiossa voidaan erottaa seuraavia viittomakielisiä elementtejä.

- Viittomin luettu suomi, jossa käytetään vain muutamia viittomia puhutun suomen ymmärtämiseksi mikäli pelkkä huulilталuku ei riitä.
- Sormitus = kirjoittaminen sormiaakkosin. Pääosin sormittamisessa käytetään yhden käden aakkosia. Totaalikommunikaatiofilosofian tärkein anti on ollut, että siinä on pyritty kommunikaatiotavan ja kielen valintaan lapsen ja perheen valmiudet huomioon ottaen. (Väyrynen 1991, 49.)

Kaikilla kommunikaatiotavoilla on hyviä ja huonoja puolia. Jos valitaan väärä menetelmä ja pitäydytään siinä, menetetään runsaasti kehitysmahdollisuuksia, joita ei ehkä myöhemmin mitenkään pystytä lapsen elämässä korvaamaan. Tärkeintä on, että kommunikaatiotapa valitaan yksilöllisesti ja kuntoutustyöntekijät antavat vanhemmille valmiudet tehdä päätös kommunikaatiotavan valinnasta ja että kuntoutustyöntekijät tukevat vanhempia valitun tavan opettelemisessa ja käytössä. (Väyrynen 1991, 51-52.)

Taittonen ja Salovius (1987) nimittävät totaalikommunikaatioksi kommunikointia, jossa kaikin mahdollisin keinoin pyritään ilmaisemaan lapselle asioita. Näihin keinoihin he luettelevat kuuluvan kuulon hyväksikäytön, näön, eleet, ilmeet, puheen, viittomat, tuntoaistin, kuvat jne. Totaalikommunikaation päämäärä on sanoman perillemeno. (Taittonen & Salovius 1987, 110.)

Kuulovammaisten lasten kielen kuntoutuksessa on vaikea selkeästi määrittellä parasta kommunikointitapaa kielen kehittymisen kannalta. Tärkeintä on, että pieni kuulovammaisen lapsi ja hänen lähiyhteisönsä ovat valinneet tavan, jolla lapsi voi vapaasti kommunikoida perheensä ja leikkitovereidensa kanssa. Kun lapsen kasvaessa toimivin tapa löytyy, aletaan sen käyttöä vahvistaa. Yleisin pienten lasten kielen kuntoutuksessa käytettävä menetelmä lienee totaalikommunikaatio. Kuurojenkin lasten ryhmä on kielellisiltä piirteiltään hyvin heterogeeninen. Siihen vaikuttavat perhetausta, tottumukset, tavat sekä lapsen henkilökohtaiset kyvyt.

## 4 KUNTOUTUS

Vammaisten oikeuksien julistuksen 6. § kertoo oikeudesta hoitoon ja kuntoutukseen seuraavasti: "Vammaisilla on oikeus lääkinälliseen, psykologiseen ja fysikaaliseen hoitoon mukaan lukien erilaiset proteesit ja ortopediset apuvälineet, lääkinälliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen, peruskoulutukseen sekä ammatilliseen koulutukseen ja kuntoutukseen, apuun, ohjaukseen, työhönsijoituspalveluihin ja muihin palveluihin, jotka auttavat heitä kehittämään kykyjään ja taitojaan mahdollisimman pitkälle ja nopeuttavat heidän sopeutumistaan yhteiskuntaan. (Vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma 1985.)

Varhain aloitetulla kuntoutuksella pyritään vähentämään vammaisuuden yksilölle aiheuttamia haittoja sekä mahdollistamaan vammaiselle sosiaalinen integroituminen yhteiskuntaan. Toiminnallisesti määriteltäessä kuntoutus jaetaan neljään lohkoon: lääkinälliseen, sosiaaliseen, ammatilliseen ja pedagogiseen kuntoutukseen. Kuntoutusta kokonaisuutena tarkasteltaessa nämä lohkot on nähty elementteinä, joilla kullakin on oma erityistavoitteensa. Kuntoutuva näkökulmasta nämä kuitenkin eivät ole toisiaan poissulkevia tai toisistaan erillään olevia toimenpidesarjoja, vaan ne ovat elämän eri vaiheissa limittäin ja päällekkäin mukana. Kuntoutus on prosessi, johon kuuluu erilaisia toimintamuotoja ja toimenpiteitä, joiden avulla ihmisessä tapahtuva kehitys etenee yhtä aikaa eri alueilla. Kun kuntoutujana on pieni lapsi, kuntoutusprosessi vaikuttaa lapseen sekä hänen lähiyhteisöönsä.

### 4.1 Lääkinällinen kuntoutus

Lain velvoittamana sosiaali- ja terveydenhuollon on vastattava kuntoutuksesta. Hoidon ja kuntoutuksen välinen rajanveto ei ole ollut itsestään selvää. Toiminta-



kyvyn parantaminen sinänsä kuuluu hoitoon. Kuntoutusta se on silloin, kun sen avulla pyritään tarkoituksellisesti lieventämään tai poistamaan vajaakuntoisuutta eli haittaa, joka on esteenä normaalista elämästä selviytymiselle. World Health Organizationin (WHO) asiantuntijakomitean määrittely kuntoutuksesta korostaa sosiaalista integraatiota kuntoutuksen päämääränä. Siten mikään lääketieteellinen tulos ei ole kuntoutuksen kannalta riittävä, ellei se liity siihen kokonaistapahtumaan, jonka tavoitteena on ihmisen ja hänen välisen vuorovaikutuksen parantaminen. (Vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma 1985.) Kuntoutusohjaus määritellään osaksi lääkinnällistä kuntoutusta.

## **4.2 Sosiaalinen kuntoutus**

Sosiaalinen kuntoutus on prosessi, jonka tavoitteena on sosiaalisen toimintakyvyn parantaminen. Prosessissa käytetään hyväksi yhteiskunnan yleisiä palveluja ja erilaisia kuntoutuksen toimenpiteitä siinä määrin, kun yksilö niitä tarvitsee. On tärkeää, että yksilö oppii tuntemaan mahdollisuutensa ja jäsentämään itsensä suhteessa ympäristöönsä. Vammaisten lasten osalta tämä tarkoittaa, että lapsen lähellä olevat ihmiset oppivat toimimaan yhdessä lapsen kanssa.

## **4.3 Ammatillinen kuntoutus**

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on tehdä vammaisille kansalaisille mahdolliseksi sopivan työn saaminen ja säilyttäminen sekä työssä eteneminen ja siten edistää heidän integroitumistaan yhteiskuntaan.

## **4.4 Pedagoginen kuntoutus**

Kuntoutus on laajentunut käsittämään myös ajatuksen kasvatuksellisuudesta, pedagogisuudesta. Hulekin (1981) mukaan oppimis- ja opetusprosessit muodostavat kuntoutuksen ja kuntoutumisen perustan, koska kuntoutusprosessin aikana yksilö oppii uusia asioita ja sopeutuu uusiin tilanteisiin. (Hulek 1981.)

Usein pedagoginen kuntoutus sidotaan kouluun ja koulutuksen järjestämiseen. Tällöin sen tavoitteena pidetään vajaakuntoisten henkilöiden, erityisesti lasten, peruskoulutuksen järjestämistä erityisopetuksen tai muun tuen avulla. Lastensuojelun Keskusliitto määrittelee julkaisussaan Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa erityisopetuksen "vajavuuden, sairauden, häiriön tai erikoisuuden vuoksi poikkeavien lasten opetuksiksi", jolla "pyritään antamaan jokaiselle

lapselle hänen kykyjensä edellyttämä ja poikkeavuutensa huomioon ottava kasvatus" (Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa 1991, 50). Sitä kautta sovelletaan erityispedagogiikan tietoutta. Erityispedagogiikka on kasvatustieteen osa-alue, joka soveltaa muiden tieteiden käsitteitä ja tutkimusmenetelmiä kuvatesaan erityisopetusta erityiskasvatusprosessia ja selvittäessään erityisopetusta tarvitsevien ongelmia.

Kuulovammaisen lapsen pedagoginen kuntoutus on määritelty audiopediseksi kuntoutukseksi, joka tarkoittaa lähinnä kommunikaatioterapiaa ja sisältää mm. kuulokojeen käytön opetuksen, kuulonharjoituksen, huulioluvun ja viittoma-kielen opetuksen. Olennainen osa kuulovammaisen lapsen kuntoutusta on pedagogiseen ja erityispedagogiseen tietämykseen perustuva varhaiskasvatus ja vanhemmille annettu ohjaus ja neuvonta lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvissä kysymyksissä. (Lasten kuntoutusohjaus 1993, 11-12.)

## 5 KUNTOUTUSOHJAUS

### 5.1 Kuntoutusohjauksesta yleisesti

Kuntoutusohjaus on laaja-alaisen kuntoutuksen tavoitteista lähtevää, asiakkaan lähtökohdista määriteltyä ja se muodostaa tapahtumaketjun kuntoutuvan lähiverkossa. Kuntoutusohjauksen keskeisenä tavoitteena pienten lasten osalta on edistää lapsen mahdollisuuksia elää ja toimia kotonaan ja oman ikäryhmänsä piirissä, omassa lähiyhteisössään. (Mattus 1993, 30.) VALTAVA-lainsäädäntö (1983) toi kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen terveydenhuollon järjestämisvelvollisuuden piiriin. Samalla tarvittiin yleispäteviä, kaikkia kuntoutusohjauksen sektoreita kattavia määritelmiä kuntoutusohjauksesta.

Kuntoutusohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa -muistiossa (1986) todetaan, että kuntoutusohjaus on käsitteenä ja käytännössä moniselitteistä toimintaa, mikä vaikeuttaa sen täsmällistä määrittelyä. Yleisesti kuntoutusohjauksella ymmärretään sairaudesta tai vammasta aiheutuvien psyykkisten ja sosiaalisten ongelmien selvittämistä asianomaisen henkilön kanssa, ohjausta ja neuvontaa sekä vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön kuntoutumista ja sosiaalista toimintakykyä edistäviä tukitoimia. Kuntoutusohjaus voi kohdistua kuntoutujan perheeseen ja lähiyhteisöön. (Kuntoutusohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa 1986.)

Vammaispalveluasetuksen (759/87) mukaan kuntoutusohjaukseen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisöjensä ohjaaminen sekä vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksiin liittyvistä erityistarpeista tiedottaminen. Vammaisjärjestöjen kuntoutusohjaukselle on aina ollut luonteenomaista kunkin vammaisryhmän erityistarpeiden huomioon ottaminen ohjauksessa ja neuvonnassa. Tämä edellyttää kuntoutusohjaajalta sellaista ammattipätevyyttä ja perehtyneisyyttä, että hän voi toimia näiden vaatimalla tavalla. Kuntoutusohjaaja menee asiak-

kaan luo ja toimii asiakkaan omassa elinpiirissä. Näin ollen kuntoutusohjauksen sijoittaminen yleisiin terveydenhuollon toimintamalleihin on tuottanut päänvaivaa kuntoutusohjauksen toiminnallisen erityisluonteen vuoksi. Perinteisesti terveydenhuollossa asiakas on tullut palvelujen luokse.

Aiemmin mainitun Kuntoutusohjaustyöryhmän raportin (1986) mukaisesti kuntoutusohjaus sisältää elementtejä psykologiasta, sosiaalityöstä ja hoitotyöstä sekä niiden taustalla olevista teorioista. Se on yksilöä ja hänen lähiyhteisöään henkisesti tukevaa ja rohkaisevaa toimintaa. (Kuntoutustyöryhmän raportti 1986; Lasten kuntoutusohjaus 1993, 12.)

Vammaisten lasten varhaiskuntoutus ja sen osana kuntoutusohjaus on korostuneesti pohjautunut lääkinälliseen kuntoutukseen (Määttä 1993). Lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena on poistaa vammasta aiheutuva haitta, joka on esteenä normaalille kehitykselle. Pääsääntöisesti alle kouluikäisten vammaisten lasten kehitykseen tähtäävä toiminta - varhaiskuntoutus - on terveydenhuollon henkilöstön suunnittelemaa ja toteuttamaa. (Mäki & Rusanen 1991; Virpiranta-Salo 1992; Mäki 1993.) Lääkinällinen kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka suositellaan tehtäväksi kuntoutuvan ja hänen vanhempiansa kanssa 1 - 3 vuodeksi kerrallaan. Suunnitelma tarkistetaan tarvittaessa määräajoin ja nimetään yhdyshenkilö koordinoitua ja tarkistusta varten. Yhdyshenkilönä useimmiten toimii kuntoutusohjaaja. Suunnitelman laatimisesta vastaa vammaista lasta hoitava yksikkö/lääkäri.

Aikaisemmin alle kouluikäisiin lapsiin kohdistuneissa tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota pääasiassa vammaisen lapsen ja hänen perheensä emotionaalisiin ja sosiaalisiin vaikeuksiin, lapsen saamiin palveluihin ja tukitoimiin ja lapsen sosiaalis-emotionaalisiin häiriöihin (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990; Mäki & Rusanen 1988). Varhaiskuntoutus lähtökohdiltaan on ollut puutekeskeistä. Viime vuosina tehdyissä tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota vammaisen lapsen perheen voimavaroihin sekä perheen arkipäivän sujumiseen. Mikäli perheellä on voimavaroja suorittaa vammaisen lapsensa päivittäiset hoitorutiinit, sillä on myös myönteistä vaikutusta vammaisen lapsen kokonaiskuntoutukseen.

Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaus on osa lääkinällistä kuntoutusta. Työn lähtökohtana on lapsen lääkinällisen kuntoutuksen suunnitelma, joka on tehty lasta hoitavassa sairaalassa. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on yhdessä vanhempien ja lasta kuntouttavien tahojen kanssa seurata suunnitelman toteutumista lapsen kotona ja kuulovammaisen lähiympäristössä. Muista kuntouttajista poiketen kuntoutusohjaaja tavoittaa perheen perheensä heidän kodissaan ja kuntoutusohjaus kohdistuu koko perheeseen, pienten kuulovammaisten lasten tilanteessa ensisijaisesti kuulovammaisen lapsen vanhempiin ja heidän kuulovammaiseen lapseensa.

## 5.2 Kuulonhuoltoliiton lasten kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus on toiminnallisesti osa laajempaa kuntoutumisprosessia. Kuulonhuoltoliiton kuntoutusohjaaja toimii sairaalan kuntoutustyöryhmän jäsenenä pedagogisen kuntoutuksen asiantuntijana ja täydentää lääkinnällisen kuntoutuksen edustusta työryhmässä. Kuntoutustyöryhmä muodostuu eri alojen asiantuntijoista: korvalääkäri/audiologi, kuulontutkija, psykologi, puheterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä. Kuntoutustyöryhmä laatii yhdessä vanhempien kanssa lapselle kuntoutussuunnitelman, joka osaltaan vaikuttaa kuntoutusohjauksen sisältöön. Alle kouluikäisten lasten kuntoutuksessa kuntoutusohjaajan työ painottuu ensisijaisesti vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön. Kuulovammaisen lapsen ja perheen kuntoutusohjauksen tavoitteena on emotionaalisen, henkisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen antaminen sekä välillisesti materiaalisen tuen ja vertaistuen saaminen perheelle. Emotionaalisen ja henkisen tuen antamisen tavoitteena on mm. luottamuksellisen yhteistyösuhteen luominen, perheen tukeminen uuteen tilanteeseen sekä vanhempien ja lapsen välisen kiinteän ja miellyttävän suhteen muodostuminen. Tiedollisen tuen tavoitteena on mm. antaa perheelle mahdollisimman monipuolista tietoa yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista ja palveluista ja saada perhe näiden piiriin silloin, kun perhe niitä tarvitsee sekä tiedottaa vammaisten ja heidän perheidensä oikeuksista. Toiminnallisen tuen tarkoituksena on neuvoa vanhemmille, miten kuulovamma on hyvä huomioida arkipäivän toiminnoissa ja kuinka kuntoutusta voidaan toteuttaa kotona. (Lasten kuntoutusohjaus 1993, 26.)

Kuulonhuoltoliiton kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä kuntoutusohjaukseen liittyy tärkeänä osana pedagoginen elementti, joka perustuu varhaiskasvatukseen ja erityispedagogiikan asiantuntemukseen. Tämän asiantuntemuksen perusteella kuntoutusohjaaja neuvoo ja leikin avulla havainnollistaa perheelle niitä asioita, joita perheet voivat toteuttaa arkipäivän toiminnoissaan lapsen kanssa toimiessaan. Tarkoituksena on tukea lapsen kokonaiskehitystä ja kielellistä kehitystä. Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaus on prosessinomainen työmuoto, jossa kuntoutusohjauksen käynnit toistuvat säännöllisesti. Kuntoutusohjaus alkaa varsin pian, kun lapsen vamma on diagnosoitu ja jatkuu siihen saakka, kun nuori täyttää 16 - 18 vuotta. Kotikäyntien tiheys on alussa yleensä 1 - 2 kertaa kuukaudessa ja harvenee perheen ja kuntoutustyöryhmän kanssa tehdyn sopimuksen mukaan. (Lasten kuntoutusohjaus 1993, 28-29.)

Kuntoutusohjaustoimenpiteiden painopistealueet riippuvat kunkin perheen ja lapsen yksilöllisestä kokonaistilanteesta. Kuntoutusohjaaja luo oman ammattitaitonsa perusteella näkemyksen siitä, mihin kunkin perheen ja lapsen osalta missäkin vaiheessa keskitytään ja jokaisella käynnillä selvitetään vanhempien esille ottamat asiat huomioiden myönteiset seikat kuntoutumisessa. Kuulonhuoltoliiton kuntoutusohjaajan työn lähtökohtana on lasta hoitavassa sairaalassa tehty kirjallinen kuntoutussuunnitelma. (Lasten kuntoutusohjaus 1993, 13.)

Tutkimuksessaan Mäki ja Rusanen (1991) ovat selvittäneet vammaisen lapsen perheen kokemuksia tuen tarpeesta. Tutkimuksessa tuli selvästi esille, että perheet halusivat tukea omalle kasvatustyölleen (44 %). Lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvistä asioista haluttiin tietoa ja neuvoja kehityksen tukemiseksi. Toiseksi eniten (27 %) haluttiin taloudellista tukea ja kolmanneksi eniten (25 %) tukea viranomaisten ja asiantuntijoiden kanssa asioimiseen ja kuntoutukseen. (Mäki & Rusanen 1991, 92.) Tutkimuksen mukaan 46 % perheistä koki saaneensa eniten tukea kuntoutusohjaajalta tai muulta erityistyöntekijältä. Kuulovammaisten lasten perheistä 83 % sai eniten tukea kuntoutusohjaajalta. Saamastaan tuesta parhaimmaksi perheet arvioivat henkisen tuen sekä asiallisen tiedon, ohjauksen ja neuvonnan. Vain neljäsosa perheistä piti saamaansa tukea riittävänä. Tarkoituksenmukaisimmaksi tuen antajaksi perheet nimesivät kuntoutusohjaajan tai erityistyöntekijän, lastenneuvola katsottiin seuraavaksi parhaimmaksi tuen antajaksi. (Mäki & Rusanen 1991, 94.)

### 5.3 Perhekeskeinen kuntoutus ja kuntoutusohjaus

Pienten vammaisten lasten kuntoutuksessa ja kasvatuksessa on viime vuosina keskusteltu perhekeskeisestä työskentelystä. "Varhaisvuodet ja erityiskasvatus" -projektissa eli VARHE-projektissa on 1990-luvun alusta tutkittu alle kouluikäisten vammaisten lasten ja heidän perheittensä selviytymistä. Lasten varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen tutkimuksissa vanhemmat ovat saaneet äänensä kuuluville (Mäki & Rusanen 1991; Virpiranta-Salo 1992, Mattus 1993; Mäki 1993). Tutkimustulokset kertovat vammaisten lasten vanhemmuudesta, perheiden tarpeista, vanhempien sopeutumisesta ja vammaisen lapsen arkipäivästä ja sosiaalisista vuorovaikutussuhteista.

VARHE-projektin tavoitteena on tavallisen lapsuuden luominen vammaiselle lapselle. Tavoite merkitsee alle kouluikäisten vammaisten lasten kasvatuksellisen toiminnan uudelleenarviointia, varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteiden ja käytäntöjen tarkistamista ja uudelleen luomista. Uudelleenarviointi tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että pienten vammaisten lasten vanhemmat saavat heille kuuluvan tasavertaisen roolin ammattihenkilöstön kanssa lapsensa varhaiskuntoutuksessa ja -kasvatuksessa. (Mattus 1993; Määttä 1995.)

Lähtökohtana VARHE-projektin tutkimuksissa on käytetty amerikkalaista varhaiskasvatuksen käytäntöä. Yhdysvalloissa on toteutettu varhaista vaikuttamista vammaisiin lapsiin sekä riskilapsiin ja heidän perheisiinsä kokonaisvaltaisesti. Keskeistä on varhaisen vuorovaikutuksen luominen perheisiin kokonaisuuksina. Edellä mainittu kuntoutuskäytäntö korostaa jo ihan vauvaiästä lähtien lääkinällisen (medical) kuntoutuksen rinnalle perheen tukemista (family support) sekä varhaisia toimenpiteitä (development education) ja vanhempien kasvatustyön tukemista (Määttä 1993). Yhdysvalloissa on lakisääteisesti varmistettu erityiskas-

vatuksen alkavan heti syntymän jälkeen (P.L. 99-457 the Education of Handicapped Act Amendments of 1986, 31). Kasvatus/kuntoutuskäytännössä keskeisellä sijalla on ekokulttuurinen teoria (Bernheimer ym. 1990; Gallimore ym. 1989). Se on yleinen lapsen kehitystapahtumaa jäsentävä, toimintaa ja vuorovaikutusta korostava sosiaalinen oppimisen teoria. Sen lähtökohtana on, että lapsi kehittyy arkipäivän vuorovaikutustilanteissa. Sekä perheen hyvinvoinnin että lapsen kehityksen kannalta painotetaan perheen arkipäivän ensisijaisuutta. Perhe nähdään lapsen ensisijaisena kasvupaikkana ja jatkuvuudellaan tärkeimpänä vaikuttajana lapsen kehityksessä.

Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan jokaisen lapsen - myös vammaisen lapsen - kehityksen kannalta olennaisinta on, miten ja missä määrin hän osallistuu perheen arkipäivän toimintoihin. Päivittäisissä rutiineissa lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä, henkilökohtaisten kokemusten kautta osallistumalla perheen yhteiseen toimintaan sekä pieniä tehtäviä tekemällä. Toiminnot voivat myös olla tavoitteellisia oppimistuokioita. Mikään yksittäinen terapia ei pysty intensiteetiltään vastaamaan sitä vuorovaikutuksen ja haasteiden määrää, mitä jokainen päivä tarjoaa lapselle aamuheräämisen ja nukkumaanmenon välillä. Ekokulttuurisen teorian mukaan arkipäivän toimintatilanteita voidaan kuvata viiden komponentin avulla: 1) ketä on läsnä, 2) mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä, 3) mitä tehdään, 4) miksi tehdään eli toiminnan motiivit ja toimintaan liittyvät tunteet, 5) miten toimitaan (scripts). Joissakin tilanteissa script voi tarkoittaa toimintaa ohjaavia normeja. Näistä viidestä ekologia ja kulttuuri ilmenee havaittavasti kahdessa komponentissa: mitä lapsi tekee ja kenen kanssa. Ne ovat tutkimuksellisesti keskeisimmät arkitoiminnan alueet, koska muut toiminnot voidaan tulkita näistä kahdesta komponentista, tarkoista havainnoista ja toiminnan perusteluista. (Gallimore & Goldenberg 1989; Gallimore ym. 1989, 217; Goldenberg 1989, 1990.) Arjen rutiinit akkomodoituvat eli muotoutuvat vammaisen lapsen tilanteen ja tarpeiden pohjalta perhekulttuurissa tärkeiksi koettujen teemojen ohjaamana (Tauriainen 1995; Määttä 1996). Perhekulttuuri tarkoittaa niiden käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta, joka viime kädessä säätelee, mihin muutokseen perhe on valmis ja halukas sitoutumaan vammaisen lapsen kehityksen tukemiseksi. Ekokulttuurisen teorian ydin on, että perheitä ei pidetä tahdottomina olosuhteiden uhrina, vaan korostetaan perheen omaa aktiivista roolia muutoksessa.

Yhden perheen johtava käsitys vammaisen lapsen kuntoutuksessa voi olla kaikkien voimavarojen sitominen lapsen kuntoutukseen. Toisen perheen mukaan se voi tarkoittaa, että perheen on muutettava arkirutiinejaan perheen kokonaistilanteen mukaan. Hyvää tarkoittava suunnitelma ei ole toteutettavissa, jos se vaatii perheeltä liian suuria uhrauksia eivätkä perheen muut tärkeäksi kokemat asiat ole ylläpidettävissä perheen arkipäivässä (Gallimore ym. 1992). Ammatti-ihmisten on myös tunnistettava ja tiedostettava perheen voimavarat voidakseen ohjata lapsen kehitystä tukevat tavoitteet osaksi perheen arkirutiineja.

Koska ekokulttuurisessa lähestymistavassa vanhemmat otetaan mukaan tasavertaisina yhteistyökumppaneina, voidaan perhettä tukea myös kasvatus-

kysymyksissä ja tarkoituksenmukaisten palvelujen suuntaamisessa lapselle. Tasavertaisuuteen pyrkimisessä auttaa mm. vanhempien ohjaaminen lapsensa ja koko perheen tarpeiden arvioinnissa, vanhempien ymmärtämisen kielen ja termien käyttämisessä, palveluista tiedottamisesta (Bailey 1987; Bailey ym. 1992, 25; Dunst & Trivette 1989; Mc Gonigel 1991, 8-9) ja vanhempien ohjaamisessa vaatimaan näitä asioita kanssakäymisessä. Perheiden toiveet ja niissä heijastuvat arvot ja tavoitteet vaihtelevat perheittäin ja ohjaavat yksilöllisesti perheen arkipäivää. Ammatti-ihmisille se tarjoaa totuttua laajemman näkökulman vanhempien tukemisessa, heidän uudessa ja enemmän tai vähemmän odottamattomassa tilanteessaan. (Pietiläinen 1995, 227; Tauriainen 1995, 249.) Perheet itse voivat päättää osallistumisasteensa ja osallistua lapsen kehitystä tukevaan työhön aktiivisesti tai passiivisesti. Perheen selviytymisen ensisijaisena ehtona onkin palvelujen mitoittuminen perheen itsensä määrittelemien tarpeiden pohjalta (Ferguson & Ferguson 1987). Perheet tunnustetaan kaikkein merkittävämmäksi vaikuttajaksi lapsen elämässä ja vanhemmat otetaan mukaan tasavertaisina jäseninä, joilla on päätävävalta kaikissa lasta ja perhettä koskevissa asioissa. (Woodruff & McGoginell 1988, 169.) Dunst (1991, 69) korostaa yhteistyön ja tasavertaisen kumppanuuden (partnership) merkitystä toiminnassa. Vanhemmat sitoutuvat paremmin tavoitteisiin, joita he itse ovat lapselleen olleet asettamassa. Perheen kanssa työskentelee pääasiassa perhetyöntekijä, joka toteuttaa perheen kanssa yhdessä kotiohjelmia sekä koordinoi palvelusuunnitelman toteutumista ja arviointia.

Yhdysvalloissa on kehitetty perhetyön luokitus, jonka mukaan perhekeskeisyys merkitsee työskentelyä täydellisesti perheiden tarpeiden pohjalta. Perheeseen kohdistuneen työskentelymallin lähtökohtana on lapsen kehitykselliset tarpeet, mutta kaikki suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä. Perheen kanssa työskentelevä työntekijä saa vanhemmista aputerapeutteja. Yhteistyömuodot perheen kanssa painottuvat sen mukaan, mihin rooliin ammatti-ihminen suostuu vanhemmat ottamaan.

### **Perhetyön mallissa on erotettavissa neljä paradigmaa:**

(Dunst ym. 1991, 119):

#### **Asiantuntijakeskeinen (professional-centered)**

Perheet nähdään vajavaisina tai patologisina, ja ne vaativat ammatti-ihmisten apua toimiakseen 'terveemmällä' tavalla. Eri ammatti-ihmiset arvioivat perheen tarpeet, joskus jopa perheen näkemysten vastaisesti, ja laativat tarvittavat suunnitelmat. Työntekijät toteuttavat palvelun, mm. varhaiskasvatus, kuntoutus, koska perhettä pidetään kykenemättömänä ratkaisemaan itse ongelmia.



### **Perheen kanssa liittoutunut (family-allied)**

Toiminta keskittyy palveluihin, jotka vaikuttavat lapsen kehitykseen, ja joita ammatti-ihmiset pitävät perheelle hyödyllisinä ja tärkeinä. Perheellä on vähän mahdollisuuksia vaikuttaa muutoksiin elämässään. Perheen odotetaan ottavan ammatti-ihmisten määrittämän roolin ja vanhemmat ohjataan toteuttamaan ammatti-ihmisten päättämää kasvatusta/kuntoutusta.

### **Perheeseen kohdistunut (family-focused)**

Perhe ja ammatti-ihmiset määrittelevät yhteistyössä perheen tarpeet ja tavoitteet toiminnalle. Perheet nähdään positiivisemmin, mutta edelleen ammatti-ihmisten neuvoista ja ohjauksesta riippuvaisina. Arviointi rajoituu niihin perheen tarpeisiin, jotka vaikuttavat ja liittyvät lapsen kehitykseen. Perheitä rohkaistaan käyttämään ensisijaisesti ammatillisia asiantuntijapalveluja.

### **Perhekeskeinen malli (family-centered)**

Käytännöt lähtevät käyttäjästä: kunkin perheen yksilölliseen arkipäivään liittyvät asiat, tarpeet ja toiveet ohjaavat arviointia, palvelujen tuottamista ja niihin käytettäviä resursseja (vrt. ekokulttuurinen malli). Toimintojen tarkoituksena on vahvistaa maksimaalisesti perheen kykyä ja pätevyyttä itsenäiseen päätöksentekoon ja elämään. Arvioinnissa kiinnitetään huomio paitsi lapsen tilanteeseen ja tarpeisiin myös koko perheen voimavaroihin ja toiveisiin. Tarvitaan vain yksi palvelusuunnitelma, johon ei kirjata mitään ilman vanhempien lupaa. Lapsen kuntoutussuunnitelma sisältyy kokonaissuunnitelmaan.

Perhekeskeistä mallia Dunst ym. pitävät tavoiteltavana. Perhekeskeisessä työssä on tärkeä käsitellä asioita perheen ehdoilla ja keskustella perheen arkielämään ja rutiineihin liittyvistä tarpeista ja asioista. Vaikka vamman laadun mukaan määriteltävät palvelut saattavat tuntua erinomaisilta. Perhekeskeinen työote tarkoittaa sitä, että kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia laadittaessa niihin ei kirjata mitään sellaista, mihin vanhemmat eivät ole suostuneet. (Dunst ym. 1991; Mattus 1994b.)

Suomalaisessa kuntoutuskäytännössä yhteistyömallit liikkuvat pääsääntöisesti asiantuntijakeskeisyydestä perheeseen kohdistuvaan malliin. Kuulovammaisten kuntoutusohjaajan työssä yhteistyömallit pääsääntöisesti ovat perheeseen kohdistuvasta perhekeskeiseen malliin. Kuntoutusohjaaja tukee, opastaa ja koordinoi kuulovammaisen lapsen kuntoutusta yhdessä perheen kanssa perheen edellyttämin voimavaroin. Perhekeskeisen varhaisintervention ensisijaisena päämääränä tulisi olla vanhempien tukeminen ja vahvistaminen ajamaan asioitaan tehokkaasti ja ratkaisemaan ongelmiaan itsenäisesti.

## 6 KUULOVAMMAISTEN OPETUSJÄRJESTELYT

### 6.1 Kuulovammaisten yleiset opetusjärjestelyt

Maassamme kuulovammaisten oppivelvollisuus on kymmenen tai yksitoista vuotta. Siihen kuuluu 1 - 2-vuotinen esikoulu ja yhdeksänvuotinen peruskoulu. Opetusta annetaan valtion sisäoppilaitoksissa, kunnallisissa kuulovammaisten peruskouluissa, tavallisten peruskoulujen yhteyteen perustetuissa luokissa tai integroimalla kuulovammaisia lapsia yleisopetukseen. (Taittonen & Salovius 1987, 104.) Kuulovammaisten erityisopetuksen opetusmenetelmät muuttuivat oralismista manualismiin 1970-luvulle tultaessa. 1970-luvun loppupuolella viittomakieltä alettiin pitää täysin kehittyneenä, luonnollisena kielenä. (Kuuroiden kielipoliittinen ohjelma 1991, 6.) Tällöin maassammekin, muiden pohjoismaiden tapaan, viittominen otettiin uudelleen käyttöön kuurojen opetuksessa (Rissanen 1984, 12).

Kouluunmeno on kuulovammaisen lapsen kannalta kriittinen monessakin mielessä.

- lapsi joutuu uuteen ympäristöön, mahdollisesti aloittamaan koulunsa sisäoppilaitoksessa, jolloin lapsi joutuu lähtemään toiselle paikkakunnalle kouluun viikoksi kerrallaan ja sopeutumaan aivan uuteen elinympäristöön
- aloittamisvaiheen onnistuminen ratkaisee lapsen hyvinvoinnin ja koulumenestyksen ja hänen kuntoutuksensa jatkuvuuden usein vuoksi eteenpäin (Salmivalli ym. 1984, 190).

Kuusivuotiaana alkaa niiden kuulovammaisten lasten oppivelvollisuus, joiden ei katsota selviytyvän peruskoulun yleisopetuksessa. Ne lapset, jotka oppimisessa tarvitsevat viittomakieltä tai viitottua suomea, kuuluvat poikkeuksetta 11-vuotisen oppivelvollisuuden piiriin ja heillä on myös mahdollisuus päästä

kuulovammaisten esikoululuokalle kokoaikaisen viittomakielen erityisopetuksen piiriin.

Kuuron lapsen koulusijoitusprosessi on monitahoinen ja hyvin huolellisesti valmisteltava. Kuitenkin koulusijoitusta mietittäessä vanhemmat ovat ratkaisevassa asemassa. Ennen lopullista koulumuodon valintaa vanhemmat voivat anoa kotikunnalta lapselleen kokeilujaksoa kuulovammaisten erityiskouluun, jolloin arvioidaan lapsen kouluvalmiudet sekä hänen kypsyytensä sopeutua internaattikouluun 6-vuotiaana. Suomessa valtaosa kuuroista ja vaikeasti huonokuuloisista lapsista käy koulua valtion sisäoppilaitoksissa tai kunnallisissa kuulovammaisten peruskouluissa.

Kuviossa 1 Taittonen (1991, 302) on koonnut kuulovammaisen lapsen kuntoutus- ja koulutusmahdollisuudet Suomessa. Kuten kuvioista voidaan havaita, jo ennen oppivelvollisuuden alkamista on kuulovammaisen lapsi ollut parhaimmassa tapauksessa todella systemaattisessa kuntoutuksessa. Varhaiskuntoutuksen kautta pyritään tekemään lapsen kannalta paras mahdollinen ratkaisu koulusijoituksessa. Aika ennen kouluikää on kuuroille lapselle kouluvalmiuksien luomisen aikaa. Hänen perheelleen se on kypsyttelyaikaa silloin, jos perhe on tekemässä lapsen kouluratkaisua sisäoppilaitoksen suuntaan.

---

## KUULOVAMMAINEN LAPSI JA PERHE

---

### KUNTOUTUS JA KOULUTUS

Kuulonhoito Terveyskeskus Kuuloasema Kuulokeskus	Kotihoito Päivähoito Erityispäiväh. Kuntoutuskoti	Peruskoulu Erityiskoulu - kunta - valtio	Yleinen amm.koulu Kuulovamm. amm.koulu Erityisamm.koulu Invalidien ammatilliset oppilaitokset Lukio Kansanopisto Oppisopimus	Työ Opistot Yliopistot Täydennys- koulutus
---	--	---	---	--

TUKIPALVELUT: Kuntoutusohjaus, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, valmennus ja ohjaus, erityispalvelut, viittomakieli ja tulkkipalvelut, seuranta ja kuulo, vammaisjärjestöt

---

KUVIO 1. Kuulovammaisen lapsen kuntoutus- ja koulutusmahdollisuudet (Taittonen 1991, 302).

## 7 HAASTATTELUTUTKIMUS

### 7.1 Tutkimusongelmat ja niiden muotoutuminen

Millaisia ongelmia kuulovammaisten lasten kuntoutuksesta ja kuntoutusohjauksesta voi tulla kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajan eteen? Missä vaiheessa kuntoutus ja kuntoutusohjaus kuulovammaisen lapsen perheessä tulisi aloittaa, minkälaiset asiat ovat keskeisiä kuulovammaisen lapsen ja perheen kuntoutusohjauksessa? Missä vaiheessa kuulovammaisen lapsi ja hänen perheensä tarvitsee kuntoutusohjausta? Tarvitsevatko kaikki kuulovammaiset lapset säännöllistä ja yhtä paljon kuntoutusohjausta? Miten kuntoutusohjaaja saa resurssit riittämään kaikille perheille? Ovatko perheen kokemukset voittopuolisesti positiivisia lapsensa kuntoutuksesta ja kuntoutusohjauksesta? Mitä lapsen kuntouttaminen vaikuttaa perheen arkipäivän sujumisessa? Voivatko vanhemmat todella vaikuttaa lapsensa kouluratkaisuun? Onko kuntoutusohjaus tarpeellista ja taloudellisesti kannattavaa?

Monia kysymyksiä risteili tutkijan mielessä jo tutkimusaiheen vähitellen muodostuessa. Teemahaastattelu, työmuistiinpanoihin perehtyminen, lasten epikriisien lukeminen ja muiden lasta kuntouttavien tahojen haastattelu lisäsivät kysyvää, ihmettelevää mieltä, jotka vähitellen johdattivat haastatteluteemoihin ja lopulta tutkimusongelmiin.

Kun kuntoutusohjaaja aloittaa yhteistyön kuulovammaisen lapsen perheen kanssa, ollaan tilanteessa, jossa perhe on juuri saanut tietää lapsellaan olevan vaikea-asteisen kuulovamman tai lapsen olevan kuuron. Tämä tilanne tuo perheen uuden elämäntilanteen eteen. Yhtenä keskeisenä tehtävänä perheen on hankittava itselleen sellaisia kommunikaatiovalmiuksia, jotta he voivat tarjota toimivan kommunikaatitavan ja ylläpitää sitä lapsen ja muun perheen välillä. Kuntoutusohjaaja kotikäynneillään pyrkii tukemaan perhettä kommunikaatitavan

valinnassa ja sen kehittämisessä. Parhaimmat tulokset kielellisten taitojen ohjauksessa yleensä saavutetaan, kun ohjaus tapahtuu lapsen kanssa leikinomaisesti.

Päivittäisen elämän sujuminen on perheen perustarpeita, sillä siihen suunnataan aikaa ja energiaa. Vasta kun perheen näkökulmasta se on kunnossa, perheellä on aikaa ja voimavaroja muuhunkin. Myös lapsen kehityksen kannalta päivittäisen arjen rutiineilla ja säännöllisillä ja toistuvilla vuorovaikutuksellisilla toimintatilanteilla on suuri lapsen kokonaiskehitystä tukeva merkitys.

Kuntoutusohjaajasta voi muodostua perheen pysyvä tukihenkilö useiksi vuosiksi, joka säännöllisillä kotikäynneillään ei voi olla vaikuttamatta perheen arjen sujumiseen. Ainahan perheeseen tuleva ulkopuolinen henkilö vaikuttaa perheeseen.

Kuntoutuspalvelujen käyttäminen on kuuron / vaikeasti kuulovammaisen lapsen perheessä monivaiheinen ja perheen voimavaroja vaativa prosessi. Etenkin silloin, kun perhe asuu kymmenien kilometrien päässä kuulovammaisten lasten kuntoutuspalveluista. Kuntoutusohjaaja on perheen edunvalvoja tukemassa ja tiedottamassa perheille tarkoituksenmukaisista palveluista ja ohjaa perheitä käyttämään niitä. Kuntoutusohjaajan perheelle antama informaatio auttaa perhettä realisoimaan ja jäsentämään lapsen kuntoutusprosessia. Edellä mainituista lähtökohdista muodostuneiden teemojen kautta kerättiin aineistoa, joka vastaa seuraaviin tutkimusongelmiin:

**1. Miten kuulovammaisen lapsen vanhemmat arvioivat lapsensa kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen kielen ja kommunikaation tukijana?**

**2. Mitkä seikat vanhemmat arvioivat tukeneen lapsen kuntoutusta?**

Jotta kuntoutusta ja kuntoutusohjausta olisi helpompi lähestyä perheen arjen ilmiönä, muotoilin lukemani kirjallisuuden ja muun aineiston pohjalta seuraavat teema-alueet, joihin pyrin suhteuttamaan perheiden näkökulmaa.

LAPSEN KUULOVAMMA epäilyvaihe ja toteaminen  
 KUULOVAMMA ARJEN TOIMINNOISSA  
 KOULUMUODON VALINTA  
 KUNTOUTUSOHJAUS

## **7.2 Tutkimusmenetelmä**

### **7.2.1 Kvalitatiivinen tutkimustapa**

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on yleisnimike sellaiselle empiiriselle tutkimukselle, jossa pyritään ymmärtämään sosiaalista ja inhimillistä todellisuutta sekä kuvaamaan sitä kielellisesti sen laadullisten ominaisuuksien avulla (Van Maanen ym. 1982, 15; Hämäläinen 1987, 6). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuskohteena on singulaarinen, jokin tietty yksilöitävässä oleva ilmiö. Tällaisen ilmiön tutkimiseen soveltuu parhaiten tapaustutkimus. (Uusitalo 1991, 79.) Kvalitatiivisessa tapaustutkimuksessa on Merriamin (1988, 21) määritelmänä kyse yksittäisen tapauksen, ilmiön tai sosiaalisen yksikön intensiivisestä ja holistisesta kuvauksesta ja ymmärtämisestä.

Tutkimuksessani pyrin kuvaamaan ja ymmärtämään vaikeasti kuulovammaisten lasten kuntoutusta ja kuntoutusohjausta perheiden näkökulmasta. Tapaustutkimukseni lähtökohtana oli perheiden kyky tulkita inhimillisen elämän tapahtumia ja muodostaa merkityksiä maailmasta, jossa he toimivat (vrt. Syrjälä 1988, 13). Fenomenograafisessa tapaustutkimuksessa ilmiötä tarkastellaan luonnollisessa ympäristössään, jolloin raja ympäristön ja kontekstin välillä ei ole selvä (Yin 1989, 23; Ahonen 1995). Tapaustutkimus on todellisuuden konkreettista, elävää ja yksityiskohtaista lähikuvausta. Se on myös tulkintaa, jossa todellisuutta tarkastellaan kokonaisuutena eri näkökulmista.

### **7.2.2 Retrospektiivinen teemahaastattelu**

Vornasen (1990) mukaan retrospektiolla tarkoitetaan menneiden tapahtumien muistinvaraista ja järjestelmällistä tarkastelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka perustuu haastattelijan ennalta suunnittelemiin teemoihin. Teema-alueet edustavat teoreettisten peruskäsitteiden spesifioituja alakäsitteitä tai -luokkia. Vapaan keskustelun lomaan voi sisällyttää suppeita lomakekysymyssarjoja tietyltä alueelta tai teemoja voi jättää pois, jos se on tarkoituksenmukaista. Keskustelunomaisena tietojenkeruumenetelmänä se saa haastateltavat suhtautumaan myönteisesti tutkimukseen ja näiden keskustelujen kautta voi paljastua asioita, joita ei ehkä saada selville muilla keinoin. (Hirsjärvi & Hurme 1982, 41.) Teemahaastattelu soveltuu emotionaalisesti arkojen aiheiden ja heikosti tiedostettujen seikkojen käsittelyyn (Hirsjärvi & Hurme 1982, 35).

### 7.2.3 Sisäinen validiteetti - totuusarvo - vastaavuus

Tutkimuksen sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan tutkijan löydösten ja reaalitodellisuuden yhtäpitävyyttä ja sitä voidaan tutkia triangulaation avulla selvittelemällä haastateltujen henkilöiden kanssa tulkintoja, osallistumalla kaikkiin tutkittuihin ilmiöihin, selvittelemällä ennakkoluuloja ja odotuksia sekä kysymällä toisten ihmisten mielipiteitä kyseenalaisista löydöksistä (Merriam 1988, 193; Tynjälä 1991).

Tutkijan vaikutusten tarkastelu on olennainen osa sisäisen validiteetin tutkimusta. Tutkijan läsnäolo, samaistuminen tutkittavaan, takertuminen ennakkokäsityksiin, mahdolliset virheet tietojen koonnissa tai analysoinnissa voivat heikentää tutkimusraportin ja reaalitodellisuuden vastaavuuden. Tutkimusraportin on kuvattava todellisuutta siten, että se tuottaa lukijalle sijaiskokemuksia, joiden perusteella hän voi arvioida, miten tutkimus vastaa kuvaamaansa todellisuutta. (Syrjälä & Numminen 1988, 137-139; Guba & Lincoln 1981, 103-110.)

### 7.2.4 Reliabiliteetti - pysyvyys

Reliabiliteetti eli toistettavuus ja johdonmukaisuus tai sisäinen yhtenäisyys jaetaan ulkoiseen ja sisäiseen reliabiliteettiin. Ulkoisella reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, miten samanlaisiin tuloksiin toinen tutkija voi päästä samassa tutkimuskohteessa samoja metodeja käyttäen. Reliabiliteettia voidaan lisätä datan triangulaation avulla ja siten, että tutkija selittää tutkimuksen taustateoriaa ja -oletuksia sekä raportoi tutkimusprosessia mahdollisimman tarkasti siten, että tuloksista voidaan nähdä, kuinka ne on johdettu datasta ja etteivät ne perustu tutkijan henkilökohtaiseen intuitioon tutkitusta ilmiöstä. (Merriam 1988; Syrjälä & Numminen 1988, 143-145.) Kokonaisuutena reliabiliteetin ja validiteetin arviointi on prosessi, jossa niitä ei voida käsitellä toisistaan erillisinä ja jaotella sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Uskottavuuden osoittaminen on monivaiheinen prosessi, jota ei voida tarkastella erillisenä tutkimusprosessista ja tutkimuksen raportoinnista. Tutkimusraportin lopullinen testi on tutkimusraportin käyttäjän reaktio siihen. (Syrjälä & Numminen 1988, 145; Patton 1990, 460-494.)

### 7.2.5 Eettinen arviointi

Kvalitatiivista tutkimusta tekevän on pohdittava tutkimuksen päämääriä, tavoitteita, ongelmia ja metodeja eettiseltä kannalta ja ennen muuta mitä voi julkistaa ja mitä ei. Syrjälän ja Nummisen (1988, 160-162) mukaan kannattaa pohtia seuraavia kysymyksiä: tutkijan vastuu tutkimuksesta, tutkimuksen ihmiskäsitys, metodologiset kannanotot, tavoitteet ja ongelmat eettiseltä kannalta ja mahdollisten

ongelmien ennakointi, tutkittavien informointi tutkimuksen sisällöstä, lupausten pitäminen ja vapaaehtoisuus.

Tutkimuksessa tutkijana olen käyttänyt triangulaatiota, tutkimustietoa olen hankkinut eri tyyppisistä dokumenteista ja haastatteleamalla tutkimuksessa mukana olevien lasten vanhempia erikseen. Eri menetelmin hankitut tiedot täydentävät ja validoivat toisiaan.

Tulkintaan ja arvoihin vaikuttavat, että tutkijalla on kuulovammaisten erityisopettajan ammatillinen koulutus ja työkokemus kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajana. Kvalitatiivisen tutkimuksen tulkinta ei voi olla objektiivista. Lukija voi hyväksyä tulkinna tai riitauttaa sen. Lincolnin ja Cuban (1985, 316) mielestä kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei voida puhua yleistettävyydestä vaan siirrettävyydestä. Tutkijan on kuvattava aineistoaan niin yksityiskohtaisesti, että lukija voi päättää, voiko tutkimustuloksia soveltaa muihin tutkittaviin konteksteihin.



## 8 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT

### 8.1 Vanhemmat

Haastateltavat perheet valittiin tutkijan työalueelta. Perheissä on vaikeasti kuulo-  
vammainen lapsi ja perheet ovat saaneet säännöllistä kuntoutusohjausta lapsen  
kuulovamman toteamisesta kouluikänsä saakka. Perheet näkemyksellään antoivat  
mahdollisuuden tarkastella kuulovammaisten lasten kuntoutusta ja kuntoutusoh-  
jausta heidän näkökulmastaan. Haastatteluun osallistui kolme perhettä; viisi  
vanhempaa, kolme äitiä ja kaksi isää.

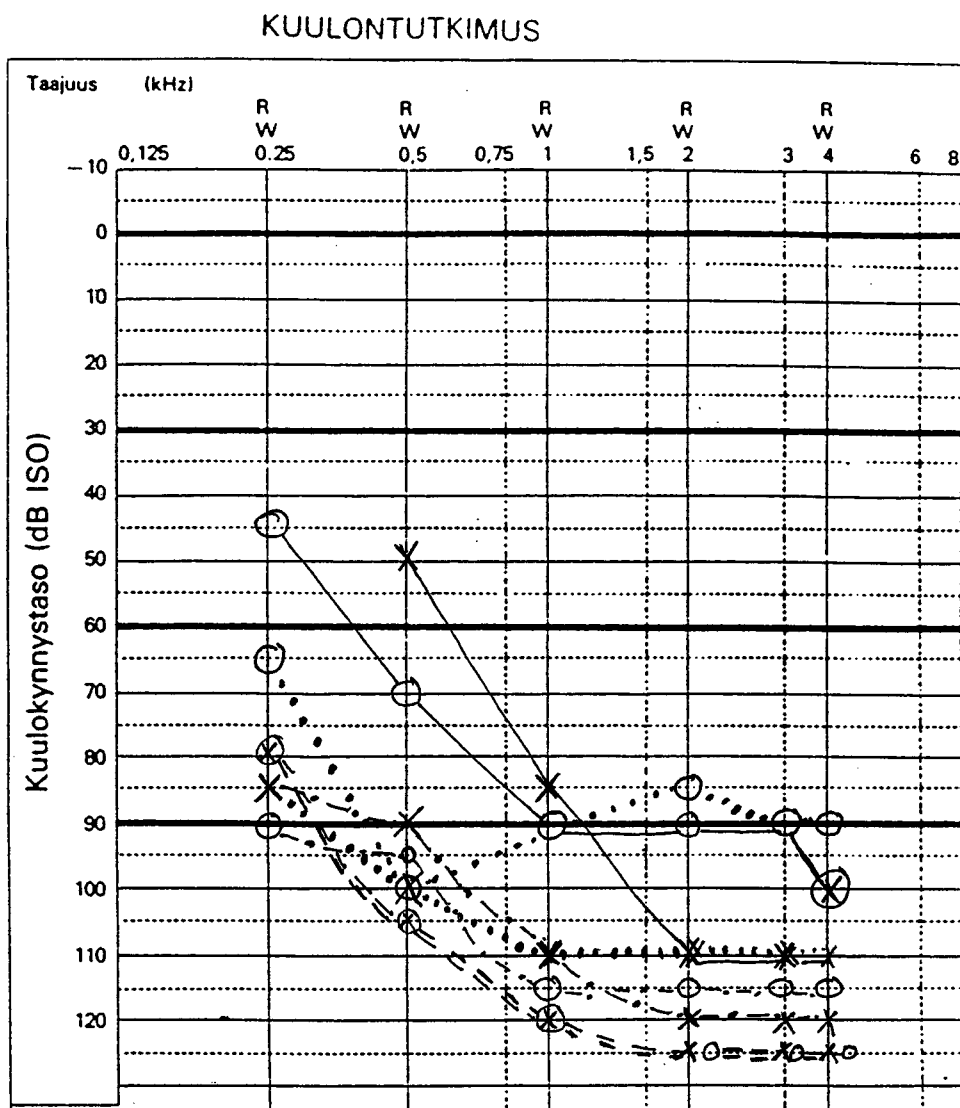
Tässä luvussa esitettävät tiedot kuvaavat perheiden tilannetta haastattelun  
aikaan. Kahdella äidillä koulutustausta on koulutasoinen ja yhden äidin opisto-  
tasoinen. Yksi äideistä oli kokopäivätyössä elektroniikkatehtaalla, yksi äideistä oli  
opiskelija ja yksi kotiäiti. Isistä toisella oli opistotasoinen koulutus ja toisella  
koulutasoinen. Molemmat isät olivat työssä, toinen vakuutuslalla ja toinen  
maatalousyrittäjänä. Kaksi tutkimuksessa mukana olevaa lasta ovat sisaruksia,  
yhdellä lapsista on kolme vanhempaa sisarusta ja kaksi nuorempaa ja yhdellä  
lapsista on yksi veli.

Kaksi perhettä asuu samassa maakunnassa, toinen maaseutupaikajässä,  
toinen pienessä kaupungissa. Kolmas perheistä asui myös samassa maakunnassa,  
mutta vanhimman lapsen tultua kouluikänsä perheen äiti muutti lasten kanssa  
pohjoissuomalaiseen teollisuuskaupunkiin, jossa on kuulovammaisten koulu.  
Asumispaikalla on oma vaikutuksensa ihmisten jokapäiväiseen elämään. Vammai-  
sen lapsen kannalta keskustaajaman palvelut on helpoimmin tavoitettavissa (mm.  
sosiaali- ja terveystoimen palvelut). Haja-asutusalueilta puuttuvat usein myös  
julkiset liikenneyhteydet tai ne ovat vähäisiä. Pitkät matkat keskussairaalaan tai  
muihin kuntoutuspaikkoihin ovat näin ollen hankalampia. Naapuruston ollessa  
harvaan asuttua päivittäin tavattavien ihmisten määrä on pieni ja lasten leikkitoive-

rit vähissä. Toisaalta perhe elää tällöin rauhallisessa, luonnonläheisessä ja kokeusrikkaassa ympäristössä, minkä perheet kokevat tärkeäksi elämässä. Kunnan koko ei ratkaise aina perheen palvelujen saatavuutta. Tärkeämmäksi muodostuu se, millä tavoin päättäjät suhtautuvat annettaviin palveluihin. Kaksi perhettä asuu omakotitalossa ja yksi vuokralla kerrostaloasunnossa. Huoneiden lukumäärä vaihtelee kolmesta viiteen huoneeseen. Asuntojen pinta-ala on 80 - 140 neliömetriä. Kaikkien perheiden asuntoon oli asennettu kuulovammaisille tarkoitettu hälytinjaestelmä (puhelin, ovikello ja palovaroitin), joka optisesti viestittää vieraiden tulon, puhelimen äänen sekä tunnistaa savun. Kahdessa perheessä oli myös tekstipuhelin. Kaksi perhettä piti asuntoaan heille sopivan kokoisena, yksi perhe haluaisi muuttaa asuntoon, jossa lapsilla olisi omat huoneet. Kenelläkään kuulovammaisella lapsella ei ollut omaa huonetta, vaan kaikilla heillä oli yhteinen huone sisaruksen kanssa.

Tutkimukseen osallistuneista perheistä yksi perhe on koko avioliiton ajan asunut samassa asunnossa, yksi perhe on muuttanut useita kertoja. Muuttojen syinä ovat olleet vanhempien opiskelu ja työpaikan vaihtaminen, ja yksi perhe on muuttanut isän opiskelun vuoksi, avioeron vuoksi ja vanhimman lapsen koulun aloittamisen vuoksi paikkakunnalle - perhe muutti paikkakunnalle, jossa on kuulovammaisten koulu. Kaikki tutkimuksessa olevat vanhemmat olivat olleet lapsensa mukana kuntoutusprosessissa jo usean vuoden ajan ja pohtineet kuntoutusohjaajan kanssa lapsensa tilannetta useita kertoja aikaisemmin, joten haastattelutilanne oli heille kaikille vastaavanlainen, tuttu, pohdiskelleva tilanne. Tutkija toimi perheissä kuntoutusohjaajana lasten kuntoutuksen varhaisvuosina (ennen kouluikää). Perheiden kanssa kuntoutusohjaus alkoi sen jälkeen, kun lapsen kuulovamma oli diagnosoitu. Tässä tutkimuksessa keskitytään niihin aikoihin, jolloin lapsen kuulovamma todettiin ja näissä perheissä alkoi lapsen kuntoutusprosessi ja kuntoutusohjaajan kotikäynnit. Kaikki vanhemmat ovat kuulevia. Tutkija haastatteli molemmat vanhemmat erikseen kahden kesken. Haastateltaviksi pyydytyistä kukaan ei kieltäytynyt tehtävästä. Vanhemmat antoivat myös luvan lapsen kuntoutukseen liittyvien tietojen käyttöön tutkimuksessa. Haastattelutilanteissa haastateltavissa ei ollut havaittavissa jännittyneisyyttä, alussa hiukan pidättyväisyyttä, haastattelujen edetessä haastateltavat vaikuttivat tyytyväisiltä ja olivat avoimia saadessaan reflektoiden analysoida lapsensa kuntoutukseen liittyviä tuntemuksiaan, asioitaan, ongelmiaan ja toiveitaan. Vanhempien muistellessa lapsensa varhaisvuosia ja lapsensa kehittymistä ja kuntoutumista he välillä välähdyksenomaisesti vertasivat siihen mitä sitten olisi tapahtunut, ellei lapsella olisi ollut tiivistä kuntoutusta ja kuntoutusohjausta. Tutkimuksen tulkinta keskittyy kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen merkityksen arviointiin perheiden näkökulmasta lasten varhaiskuntoutusvuosina. Vanhempien myönteisyyttä haastattelua kohtaan edisti kuntoutusohjaajan ja vanhempien pitkäaikainen yhteistyö lapsen kuntoutumisen parhaaksi. Perheet pitivät tutkimuksen aihetta tärkeänä, ajankohtaisena ja kiinnostavana. Vanhemmista tekstissä käytetään numeroita 1, 2 ... 5.

Haastateltavien perheiden kuulovammaisten lasten audiometrisesti mitatut ilmajohtokynnykset puhealueella 500 - 3000 Hz sijoittuvat välille 50 - 120 desibeliä.



----- = Matti    ..... = Mirjami    o = oikea

-.-.-.- = Maija    \_\_\_\_\_ = Ville    X = vasen

KUVIO 2. Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kuulovammaisten lasten audiometriset kuulokynnykset ilmajohtokynnyksien mukaan.

## 8.2 Kuulovammaiset lapset

Kolmen haastateltavana olevan perheen neljää kuulovammaista lasta voidaan pitää vaikeasti kuulovammaisina. Kaksi lapsista lääketieteellisen määrittelytavankin mukaan on varhaiskuuroja, joilla kuurous on todettu ennen puheenoppimisikää. Heillä viittomakieli on äidinkielenään. Yksi lapsista on erittäin vaikeasti kuulovammainen, jolla kuulovamma todettiin puheenoppimisiässä. Yksi lapsista on vaikeasti huonokuuloinen, jonka kuulovamma diagnosoitiin puheenoppimisiän jälkeen. Lasten vanhemmat itsekin pitävät perheensä kuulovammaisia lapsia vaikeasti kuulovammaisina. Nämä lapset eivät kuulokojeidenkaan avulla vahvistettuina pysty erottelemaan sanoja, eivätkä näin ollen itse tuota puhetta lausetasolla. Vaikeasti huonokuuloinen lapsi käyttää säännöllisesti kuulokojeita ja ne auttavat häntä puheen kuulemisessa ja tuottamisessa. Kaikkien lasten vastavuoroinen kommunikaatio tapahtuu varsinaisella viittomakielellä tai suomen kielen mukaisella viittomisella.

Lapsen kuulovamman diagnosointia edelsi epäilyvaihe, jonka perheet kokivat erittäin raskaana vaiheena. Epäilyvaiheen aikana vanhemmat kokivat olleensa yksin, ulkopuolista tukea tai ohjausta he eivät saaneet. Tutkimuksen kohteena olevista lapsista kaksi on tyttöä ja kaksi poikaa ja kaksi heistä on sisarukset. Kolme lapsista ovat syntyneet normaalisti terveenä. Yksi lapsista on kärsinyt synnytyksessä hapenpuutteesta. Kahden lapsen motorinen kehitys sujui normaalisti, yhdellä lapsista vauvana motoriikka oli veltoa ja yhdellä lapsella oli lieviä pakkoliikkeitä sekä karsastusta. Lapsella, jolla oli motorisia vaikeuksia, niiden kuntouttamiseen ensimmäisin elinvuosina kiinnitettiin huomiota niin, että lapsen kuulovamma todentui vasta puheenoppimisiän jälkeen. Lasten kielellinen kehitys ensimmäisinä elinkuukausina eteni normaalisti, puolen vuoden jälkeen kaikilta lapsilta oma ääntely niukkeni, koska he eivät saaneet palautetta äänestään kuulollaan. Lasten puhumattomuuteen ja vilkkaaseen käyttäytymiseen vanhemmat kiinnittivät huomiota jo kuukausia ennen kuin kuulovamma varmistui.

Lasten varhaisvuosien kuntoutus on tapahtunut pääasiassa avokuntoutuksena kotipaikkakunnalla ja keskussairaalassa. Säännölliset kuulonkuntoutuksen seurannat puolen vuoden välein kaikilla tutkituilla lapsilla olivat yliopistosairaalassa. Tutkimuksessa mukana olevat lapset ja vanhemmat ovat tavanneet toisensa kuntoutusjaksoilla sairaalassa sekä sopeutumisvalmennuskursseilla ja näin he tuntevat jonkin verran toisiaan. Tutkimuksessa olevien lasten nimet ovat peitenimiä.

### Matti

Matin kuulovamma diagnosoitiin hänen ollessa kahdeksan kuukauden ikäinen. Kuulovamman toteamisen jälkeen Matti sai kuulokojeet, joita hän käytti alkuvaiheessa säännöllisesti, mutta myöhemmin hän ei halunnut niitä pitää. Varhaiskuntoutuksena Matille suositeltiin tiivistä puheterapiaa, toimintaa ikäistensä lasten

kanssa, perheelle viittomakielen kotiopetusta sekä kuntoutusohjaajan kotikäyntejä. Perhe opiskeli viittomakieltä kotiopetuksena sekä osallistui useille kommunikatiokursseille. Perhe oli kahdesti sopeutumisvalmennuskurssilla, joka on tarkoitettu kuuroille lapsille ja heidän perheilleen ennen Matin koulun aloittamista. Matti oli myös harvajaksoisesti kahden viikon mittaisilla kuntoutusjaksoilla yliopistosairaalassa. Ennen koulun aloittamista Matti oli kolmella eri paikkakunnalla päiväkodissa. Kahtena vuonna hän oli integroituneena kuulevien lasten ryhmään kahtena päivänä viikossa avustajan kanssa. Yhtenä vuonna hän oli kuulovammaisten lasten erityisryhmässä. Leikki-ikäisenä Matti oli ujo ja arka ja sosiaalisissa tilanteissa syrjäänvetäytyvä. Avustajan rooli oli tulkkauksen lisäksi tukea Matin kontaktinottoa leikitilanteissa toisiin lapsiin. Matin ensimmäinen kieli oli viittomakieli, jota kotona kuulovamman varmistuttua on käytetty kommunikointikielenä. Perheessä Matin tilanteessa kuntoutusohjaaja vaihtui kaksi kertaa. Kuntoutusohjaajan kotikäynnit ovat olleet säännöllisiä kuulovamman toteamisesta koulun aloittamiseen saakka.

### **Maija**

Maijan kuulovamma diagnosoitiin hänen ollessa viiden kuukauden ikäinen. Maijan varhaisvuosien kuntoutus muodostuu samoista elementeistä kuin Matin. Maija on luonteeltaan vilkas ja aktiivinen ja hän oli kiinnostunut tuottamaan äänneitä ja harjoittelemaan puhevalmiuksia. Maija oli kahdessa päiväkodissa ennen kouluikää. Maija oli vuoden veljensä kanssa kuulevien lasten päiväkodissa avustajan tukemana ja kaksi vuotta kuulovammaisten lasten erityisryhmässä, jossa Maijan lisäksi oli viisi vaikeasti kuulovammaista lasta. Ryhmässä kommunikointikielenä oli viittomakieli. Kotona myös kaikki asiat viitotaan. Maija aloitti koulun kuusivuotiaana kuulovammaisten koulussa, joka on perheen asuinpaikkakunnalla. Kuntoutusohjaajan kotikäynnit ovat olleet säännöllisiä kuulovamman toteamisesta aina Maijan koulunaloitukseen saakka.

### **Mirjami**

Mirjamin perheessä ennen Mirjamin kuulovamman diagnosointia oli edeltänyt puolen vuoden mittainen perhettä ahdistava ja perheen voimavaroja kuluttava epäilyvaihe. Mirjamin kuulovamma todettiin Mirjamin ollessa noin kaksivuotias. Kuulovamman toteamisen jälkeen Mirjami sai kuulokojeet, jotka ovat tukeneet paljon hänen kielellistä edistymistään. Mirjamilla oli säännöllinen puheterapia aina koulunalkuun saakka. Keskustelutilanteissa Mirjami seuraa tarkasti keskustelukumppaninsa huuliota ja matkii suunliikkeitä. Mirjami on eloisa, temperamenttinen, aktiivinen ja asioita nopeasti omaksuva tyttö. Viittomakielen kotiopetus alkoi melko pian vamman toteamisen jälkeen. Mirjamin viittomakielen kehitys yksittäisistä viittomista viittomakielellä tuotettuihin lauseisiin edistyi hyvin nopeasti. Mirjami oli päiväkodissa kaksi ja puoli vuotta ennen koulunaloittamista, puoli-toista vuotta hänellä oli viittomakielentaitoinen avustaja ja viimeisenä päiväkotivuotena yhteinen avustaja toisen vammaisen lapsen kanssa. Kuntoutusohjaaja kävi

perheessä varhaiskuntoutusvuosina säännöllisesti perheen kanssa sovittun aikataulun mukaisesti. Mirjami aloitti koulun kuusivuotiaana kuulovammaisten koulun, internaattikoulun esikoulussa.

### **Ville**

Villen kuulovamma todettiin Villen ollessa kolmivuotias. Villeä oli ensimmäisten vuosien aikana kuntoutettu motoristen vaikeuksien vuoksi ja kuulotilanteeseen kiinnitettiin huomiota vastan puheenoppimisiään jälkeen. Vanhemmat olivat ihmetelleet lapsensa puhumattomuutta jo vuoden ajan ennen kuulovamman diagnosointia. Heti kuulovamman toteamisen jälkeen Ville sai kuulokojeet, joista hän säännöllisen käytön myötä on hyötynyt suunnattomasti. Villellä oli tiivis puheterapia loma-aikoja lukuunottamatta koulunaloittamiseen saakka. Perhe opiskeli viittomakieltä kotiopetuksena sekä kommunikaatiokurssilla. Ennen koulunalkua koko perhe oli kaksi kertaa sopeutumisvalmennuskurssilla, joka oli vaikeasti kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä kurssi. Ville oli puoli vuotta ryhmäperhepäiväkodissa, jossa hänellä ei ollut avustajaa, eikä ketään viittomia taitavaa aikuista.

Ryhmässä Ville toimi koko ajan näkemänsä perusteella, eikä hän toimintatilanteista koskaan voinut saada täsmällistä tietoa. Samassa ryhmässä oli Villen isovelji, joka huolehti Villestä ja toimi tarvittaessa tulkkina Villelle. Päiväkodissa Ville oli kaksi toimintakautta. Siellä hänellä oli avustaja ja viittomia taitava henkilökunta. Olemukseltaan Ville on rauhallinen, jopa ujo ja toisten lasten seurassa hiljainen, kotioloissa hän on vapautunut. Kotona kommunikoidaan Villen kanssa puheella, jota viittomat konkretisoivat. Viittomin tuettua puhetta Ville ymmärtää parhaiten. Ville aloitti koulun kuulovammaisten koulussa, internaattikoulussa kuusivuotiaana. Kuntoutusohjaaja aloitti kotikäynnit noin puolen vuoden kuluttua vamman toteamisesta ja käynnit ovat olleet säännöllisiä koulun aloittamiseen saakka.

## 9 AINEISTON ANALYYSI JA TULKINTA

Aineiston analyysi alkaa jo kenttätöyövaiheen aikana kietoutuen aineistonkeruuseen. Analyysi on aineistolähtöistä ja -sidonnaista eli analyysin tavat ja menetelmät nousevat aineistosta. (Uusitalo 1991, 81.) Laadullinen aineisto jakautuu aineiston järjestelyyn ja sisällön pohtimiseen (Syrjäläinen 1995, 92).

Tämän tutkimuksen aineistoa on kerätty vuosina 1990 - 1996. Haastattelut tapahtuivat maaliskuussa 1996. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja purettiin myöhemmin teksteiksi, joista valittiin tutkimusongelmien kannalta oleelliset teemat. Aineistoa kerättiin samojen teemojen pohjalta tutkijan työmuistiinpanoista, kenttätömuistiinpanoista sekä lasten potilaskertomuksista. Teemat analysoitiin ja jaettiin pienempiin ryhmiin. Ryhmien analysoinnin jälkeen ne koottiin uusiin, laajempiin kokonaisuuksiin, jotka vastasivat parhaiten tutkimusongelmia. Kaikkea aineistoa ei luonnollisestikaan valittu jatkokäsittelyyn. Analysoitu aineisto koostui tutkimuksen kannalta oleellisimmista ja keskeisimmistä tiedoista. Teemat polveilivat aineistossa siten, että niitä oli mahdotonta tarkasti erottaa toisistaan. Niinpä monista teema-alueista löytyi vastauksia useampaan ongelmaan. Tämä tutkimus sisältää itsereflektiota ja itsearviointia, joka perustuu käytännölliselle päätökselle eikä tulkittavan merkityksen ajatuksellisia yhteyksiä katkaista. Ilmaisua otetaan kokonaisuutena.

Haastattelun aikana Matin, Maijan, Mirjamin ja Villen vanhemmat arvioivat ja tulkitsivat omia kokemuksiaan vaikeasti kuulovammaisen lapsensa varhaiskuntoutusvuosista. Tätä retrospektiivistä evaluaatiota sitten edelleen tulkitsee tutkija (= haastattelija). Tämän luvun suorissa lainauksissa on haastateltavan puheenvuoro kirjoitettu kursivoinnilla. Useampi piste peräkkäin kuvaa pitempiä taukoja tai kesken jätettyä lausetta.

## **10 TUTKIMUSTULOKSET**

### **10.1 Vanhempien arvioita kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen vaikutuksesta lapsen kielen ja kommunikaation tukijana**

Kuulovammaisen lapsen kielen kehitys alkaa heti syntymästä. Kielen avulla lapsi hahmottaa itsensä ympäristöönsä ja saa tietoa ympäröivästä maailmasta (Viittoma-kielen opetus kuuron lapsen perheessä 1992, 4). Kaikkien aistien toiminta ensimmäisten vuosien aikana lapselle ovat erityisen tärkeitä kielen omaksumisen kannalta. Kuulon merkitys korostuu erityisesti, sillä ihmisten välinen vuorovaikutus tapahtuu suurelta osin puheen avulla. Kuulon ollessa alentunut jo kielen omaksumisessa lapsi oppii puhekieltä puutteellisesti tai ei lainkaan.

Kuulovammaisen lapsen kielen ja kommunikaation kehittämisessä voidaan erottaa kaksi vaihetta, aika ennen kuulovamman toteamista ja aika toteamisen jälkeen. Aikana ennen kuulovamman toteamista lapsen kieli kehittyy spontaanisti toiminnan kieleksi niissä tilanteissa missä lapsi on. Vamman toteamisen jälkeen lapsen kielen kuntoutumista suunnitellaan ja toteutetaan systemaattisesti ja tavoitteellisesti.

#### **10.1.1 Aika ennen kuulovamman toteamista**

Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat ennen lapsen kuulovamman toteamista olivat epävarmoja ja ahdistuneita lapsensa tilanteesta, koska heillä ei ollut lapsensa kanssa yhteistä kieltä, millä he olisivat voineet ohjata lastaan, keskustella lapsensa kanssa ja jakaa yhteisiä asioita lapsensa kanssa. Mirjamin molempia vanhempia askarrutti tyttären poikkeavan vilkas ja hermostunut käyttäytyminen, etenkin silloin, kun lapsella ei ollut katsekontaktia keskustelukumppaninsa kanssa



tai kun lapsi halusi olla huomion keskipisteenä. Villen vanhemmat odottivat pojalta yksittäisiä sanoja ja puhetta, sillä lapsi oli puheenoppimisiässä. Äidin mielestä epävarmuutta ja ristiriitaisuutta lisäsi se, että Ville välillä kuuli voimakkaita ääniä ja välillä taas ei. Perheessä molemmat vanhemmat kiinnittivät huomiota poikansa puhumattomuuteen. Matin äiti kiinnitti huomiota lapsensa veltoon käyttäytymiseen vauvana. Hän vertasi vauvaansa sisarensa samanikäiseen lapseen. Nuoremasta lapsestaan Maijasta hän oli jo heti synnytyksen jälkeen sairaalassa varma, ettei lapsi kuule. Tutkimuksessa mukana olevilla kaikilla vanhemmilla yhteisenä asiana lapsensa kuulovammaepäilyvaiheessa oli se, että lapsi ei reagoinut omalle nimelleen.

*"Mirjami oli vuosi ja viisi kuukautta, kun me muutettiin isompaan asuntoon. Se mullisti Mirjamin elämän, se oli niin häiriintynyt ja hermostunut ja jälkeensä ajattelen. Niin, pienessä asunnossa minun katsekontakti oli jatkuvasti. Ja isommassa asunnossa - uusi paikka ja äiti ei ookkaan lähellä ja siinä vaiheessa minä aattelin, että mikä tässä on." (Äiti 1)*

*"... se ilmeni semmoisena erittäin vallattomana käyttäytymisenä. Mirjami saatto tuota kiivetä kirjahyllyyn ja puottaa sieltä tavaroita, kiivetä pesualtaaseen tai tyhjentää jääkaapin lattialle. Elikkä tämmösenä, kun hänellä ei ollu mitään yhteistä kieltä niin hän tällä tavalla halusi saada toisten huomion kohdalleen." (Isä 1)*

Epäilyvaiheen kaikki vanhemmat kokivat erittäin ahdistavana ja stressaavana, sillä he eivät tieneet, mikä lapsella oli, kun lapsi ei reagoinut puheeseen eikä ymmärtänyt sitä. Tuloksista käy ilmi, että äidit (1, 2) olivat ilmaisseet huolensa lapsensa kuulemisesta useallakin neuvolakäynnillä terveydenhoitajalle ja lääkärille saamatta kuitenkaan tukea epäilylleen tai helposti lähetettä jatkotutkimuksiin.

*"... neuvolasta sanottiin, että älä hätäile, monet lapset oppii vasta kolmivuotiaana puhumaan." (Äiti 2)*

*"... neuvolasta minun piti itse pyytämällä pyytää lähete keskussairaalaan jatkotutkimuksiin." (Äiti 1)*

*"Terveydenhoitaja, kun se ei saanu niille omille kokeillensa semmosta tulosta, niinku ois ehkä ite halunnut. Niin hän ei uskonut sitä, että Matti on kuuro." (Äiti 3)*

Epäilyvaihe yhdessä perheessä kesti reilun vuoden, yhdessä perheessä puoli vuotta. Perheessä, jossa on kaksi kuuroa lasta, epäilyvaihe vanhemman lapsen osalta kesti kolme kuukautta ja nuoremman lapsen osalta viisi kuukautta. Epäily-

vaiheet ovat ajallisesti pitkiä ja perheille erittäin vaativaa aikaa. Epätietoisuus, ahdistus ja tuen puute kiristi perheessä sosiaalisia suhteita ja vuorovaikutusta.

Perusterveydenhuollossa ollaan arkoja lähettämään lasta jatkotutkimuksiin, koska erityisryhmä on vieras, sillä pienellä paikkakunnalla vaikeasti kuulovammainen lapsi saattaa olla ainoa paikkakunnan kuulovammainen. Mäen ja Rusasen tutkimuksessa (1991) vain kolmasosa perheistä katsoi saaneensa neuvolasta tukea omista ongelmatilanteissa. Määtän tutkimuksessa (1988) 40 % vammaisten lasten vanhemmista halusi konkreettista muutosta neuvolatyöhön. Neuvoloissa ei ole tarvittavia tutkimusvälineitä eikä pienten kuulovammaisten lasten tutkimiseen ja kehittymisen seuraamiseen riittävää tietotaitoa. Edellä mainittuja tosiasioita ei tuoda esille, vaan vähätellään lapsen tutkimustilanteesta vanhempien esille tuomia havaintoja lapsen käyttäytymisestä ja terveydenhuollon henkilökunta vetoaa, että lapsi on pieni eikä vielä osaa keskittyä tutkimuksiin ja pyytävät perhettä tulemaan kolmen kuukauden - puolen vuoden kuluttua uudelleen tutkimuksiin.

*"... normaali neuvola ei pysty kuuron lapsen kehittymisestä sillä tavalla tietoa antamaan. Neuvolakäynnit olivat semmoisia epävarmoja monessa suhteessa. Mirjamin kehittyminen niin siihen ei saanut minkäänlaista tukea, koska neuvolan henkilökunnalle kuulovamma ei ole tuttu." (Äiti 1)*

### 10.1.2 Tieto kuulovammasta - lähtökohta kuntoutukselle

Kuulovammaisen lapsen varhaiskuntoutus edellyttää kuulovamman asteen ja tyyppin määrittämistä, sillä se on tarkoituksenmukaisen kommunikaation kuntoutuksen edellytys. Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kaikkien kuulovammaisten lasten lääketieteellinen kuulon diagnosointi tapahtui yliopistosairaalassa. Tieto lapsen kuulovammasta toi tietyllä tavalla helpotusta perheille. Vaikkakin toisaalta perheissä jouduttiin suuntautumaan uudella tavalla; täytyy sitoutua laaja-alaiseen kuntoutukseen, tutustua vammaisuuteen, tulla toimeen arjessa kuulovammaisen lapsen kanssa, opastaa lapsen lähiympäristö kommunikoimaan lapsen kanssa, opetella kommunikointitapa, joka toimii lapsen ja muiden perheenjäsenten kesken vastavuoroisesti. Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan lapsen kuntoutussuunnitelma tulisi suunnitella siten, että perheen tärkeäksi kokemat asiat voivat toteutua perheen arjessa lapsen kuntoutuksen rinnalla (Gallimore ym. 1993).

Kaksi perhettä (Äidit 2, 3 ja Isä 2) arvioi, että lapsen kuulovamman toteaminen oli helpotus heille. Yksi äiti (Äiti 1), vaikka hän toisaalta sanoi tietäneensä, ettei lapsi kuule, hän uskoi viimeiseen, että lapsi kuulee, koska lapsi välillä käyttäytyi samalla tavalla kuin kuulevat sisarensa. Tutkituista perheistä kaksi vanhempaa (Äidit 1, 2) arvioivat, ettei heidän kommunikointinsa lapsen kanssa välittömästi kuulovamman diagnosoinnin jälkeen helpottunut. Kuulovamman toteamisen jälkeen he puhuivat lapselleen ja lisäksi näyttivät konkreettisesti asioita. Toinen vanhemmista (Äiti 1) arvioi, että jos hän olisi jättänyt puheen

pois, kommunikointi lapsen kanssa olisi vähentynyt huomattavasti. Yksi vanhemmista (Isä 2) arvioi, että kuulovamman toteamisen jälkeen hän tietoisesti puhui lapselleen läheltä ja selkeästi ja havainnollisesti kommunikointia konkreettisesti. Äiti, jolla on kaksi kuuroa lasta, toimi vanhimman lapsensa kanssa hyvin konkreettisesti, mutta nuoremman lapsen kanssa heti viitottiin. Kaikki vanhemmat arvioivat, että kuulovamman toteamisen jälkeen heidän suhtautumisensa lapseen muuttui, koska he tiesivät, ettei lapsi kuule. He ymmärsivät lapsen käyttäytymistä entistä paremmin ja ohjasivat lasta konkreettisesti.

*"Sitä puhu (tyttären kanssa, MK) sen puheen lisäksi otti ilmeitä, osotuksia. ... kädestä kiinni ja mentiin katsomaan."* (Äiti 1)

*"... piti mennä paikan päälle ja huomio oli täysin keskittynyt lapseen ... siinä samalla ei tehä muuta asiaa."* (Äiti 3)

### 10.1.3 Viittomakieli toimivan kommunikaation luojana

Toimiva kommunikaation kuntoutus kuuroille lapselle ja hänen lähiyhteisölleen tekee mahdolliseksi kielen ja kommunikaation kehittymisen ja siten lisää mahdollisuuksia sosiaaliseen ja psyykkiseen kypsytyteen (vrt. Koester & Meadow-Orlans 1990). Heti kuntoutuksen alussa on tärkeä kartoittaa kommunikaatiotapa, jolla lapsi voi parhaiten ilmaista itseään, asioitaan, tunteitaan, ja jonka muu perhekin haluaa oppia. Vaikeasti kuulovammaisen lapsen kielen kuntoutuksessa tuetaan totaalikommunikaation kehitystä. Kuntoutuksella halutaan vähentää kuulovamman haittaa lapselle. Tällöin kuntoutuksen tavoitteena on kommunikaation onnistuminen ja hyvä kielellinen kyky, jotta tunne-elämän, ajattelun ja oppimisen kehitymiselle olisi mahdollisimman hyvät edellytykset. (Väyrynen 1991, 47; Nirhamo 1992, 38.)

Tutkimuksessa mukana olleiden kahden perheen (Äidit 1, 2 ja Isät 1, 2) kuulovammaisten lasten diagnosointi tapahtui kahden - kolmen vuoden iässä. Tutkimuksessa kolmantena mukana oleva perhe, jossa on kaksi kuulovammaista lasta, vanhimman lapsen kuulovamma todettiin kahdeksan kuukauden ja nuorimman kuulovamma diagnosoitiin viiden kuukauden iässä. Kuulovamman toteamisen jälkeen kommunikaatio viittomakielellä/viittomilla alkoi. Kommunikaation vastavuoroisuus eteni vähitellen, kun vanhemmat ja sisarukset opettelivat viittomakieltä ja omaksuivat sitä vähitellen ja kommunikoivat kuulovammaisen perheenjäsenen kanssa viittomakielellä. Kuulovammaisen lapsen kokonaistilanne ja kommunikaatio muuttui jäsenyneeiksi, kun perheessä vastavuoroinen viittomakielinen kommunikaatio syveni kuuron lapsen ja muun perheen välillä.

Tutkimuksessa mukana olevat perheet olivat kaikki saaneet viittomakielen kotiopetusta vammaispalvelulain (380/87) mukaan ainakin sata tuntia. Perhe, jossa on kaksi kuuroa lasta, viittomakielen kotiopetuksen lisäksi perhe osallistui useille

kommunikaatiokursseille, joilla perhe tapasi toisia samanlaisia perheitä. Vanhimmman lapsen kuurouden toteamisen jälkeen perheestä tuli pikkuhiljaa totaalisesti kaksikielinen. Viittomakielen kotiopetus aloitettiin heti vamman toteamisen jälkeen. Kaikki perheet saivat opettajakseen ammattitaitoisen viittomakielen opettajan. Vanhemmat arvioivat viittomakielen opiskelun ehdottoman tärkeäksi lapsen kuntoutuksessa, sillä viittomakielen hallitseminen toi perheelle yhteisen kielen. Vanhemmat kokivat, että se oli kaikkein tärkeintä, että molemmat vanhemmat olivat opiskelussa mukana ja sisarukset voimavarojensa mukaan, jotta he kaikki voivat kommunikoida kuuron sisarensa kanssa.

Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat kokivat viittomakielen opiskelun perhettä yhdistävänä siteenä laaja-alaisessa kuulovammaisen lapsen kuntoutumisessa.

*"... että se on tärkeää, että me vanhemmat saahaan keskittyä opetukseen, että se on kaikista tärkein, että isä ja äiti oppii, voi jaan sitten opettaa muille ja Mirjami oppii ja Mirjami oppi yhestä kerrasta." (Äiti 1)*

*"Pian meille tuli viittomakielen kotiopettaja. Ja Matti oli vähän yli vuoden kun ensimmäiset viittomat tuli. Heti viitottiin (tytön kanssa, MK) ... Kymmenen kuukautta kuulovamman toteamisen jälkeen Maijalta itseltään tuli viittomia." (Äiti 3)*

#### **10.1.4 Puheterapia kommunikaation monipuolistajana**

Vaikeasti kuulovammaisen lapsen kielen kuntoutuksessa keskeisellä sijalla kuntoutuksen alusta viittomakielen opiskelun lisäksi on suomenkielen opettaminen. Ensin puhekielen valmiuksien luominen ja myöhemmin luetun ja kirjoitetun kielen opettaminen. Pienelle kuulovammaiselle lapselle opetus on kokonaisvaltaista, jossa on mukana ilmeet, eleet, viittomat, äänet, äänneet ja keskeisenä metodina siinä on leikki. Kaikilla tutkimuksessa mukana olevilla lapsilla oli puheterapiaa kuulovamman toteamisesta aina kouluikään saakka. Puheterapiapalvelut olivat keskussairaalassa, kymmenien kilometrien, jopa sadan kilometrin päässä perheestä. Tutkimuksessa kaksi mukana olevaa perhettä kuljettivat lasta terapiassa säännöllisesti viikottain useiden vuosien ajan aina koulun alkuun saakka lomien lukuunottamatta. Vanhemmat pitivät puheterapiaa ensiarvoisen tärkeänä ja sitoutuivat lapsensa puheterapiaan, vaikka vanhemmilta viikottaiset puheterapiakäynnit vaativat aikaa sekä fyysisiä ja henkisiä voimavaroja, ja he joutuivat suunnittelemaan arkiaskareitaan lapsen terapian mukaan. Tutkimuksessa mukana olevan kolmannen perheen äiti arvioi, että hänen vanhemmalle lapselleen puheterapialla ei ollut suurta merkitystä lapsen kielen kehityksen tukijana, sillä terapeutti vaihtui useasti eikä näin ollen terapeutin ja lapsen välille syntynyt luottamuksellista suhdetta, minkä vuoksi lapsi eikä hän äitinä saanut tukea lapsen kielellisen

kehityksen ohjaamiseen. Nuoremman lapsen tilanne oli huomattavasti parempi, sillä hän pääsi kuulovammaisten lasten ryhmään päiväkodissa, jossa oli säännöllinen puheterapia, josta oli hyötyä lapsen keskittymiseen ja katsekontaktin luomiseen sekä suomenkielen alkeiden luomiseen, kuten äänteiden ja sanojen tuottamisessa. Kahdessa perheessä (Äidit 1, 2 ja Isät 1, 2) vanhemmat arvioivat puheterapeutin antaman palautteen lapsensa kielellisestä kehityksestä ja kokonaiskehityksestä tukeneen vanhempia kotona arjen toiminnoissa.

Linkolan (1991, 79) mukaan parin ensimmäisen puheterapiavuoden aikana ohjataan vanhempia luomaan vuorovaikutus lapsensa kanssa sellaiseksi, että lapsen kieli ja ilmaisu pääsevät kehittymään vaikea-asteisesta kuulovammasta huolimatta mahdollisimman luontevalla tavalla. Vanhemmat kuvasivat, että lapselle puheterapia oli myös tärkeä tuokio harjoitella leikkien kielellisiä valmiuksia vieraan viittovan aikuisen kanssa.

Lapsen myönteiseen edistymiseen vaikutti se, että jos lapsella oli sama puheterapeutti pitemmän ajan, turvallinen ja luottamuksellinen yhteistyö rakentui lapsen ja puheterapeutin välillä.

*"... niin puheterapeutti osasi nähdä niinku sitä, että Mirjamin kielellinen kehitys ja se kehitys mikä on, se on mennyt hyvin eteenpäin, että koko ajan tapahtuu kehitystä ja vielä aika näppärästi." (Äiti 1)*

*"Kyllä se (puheterapia, MK) autto sitä... Tuli selevämmäksi puhe ja asiat ymmärretyksi." (Isä 2)*

*"Se oli säännöllistä, yks ja sama ihminen oli koko ajan. Kun minä vertaan Mattiin, Maija on huomattavasti kiinnostuneempi matkimaan sanoja ja ääntä ja harjoittelemaan puhetta." (Äiti 3)*

### 10.1.5 Arki kommunikaation lujittajana

Kielen ja kommunikaation kuntouttaminen on kuulovammaiselle lapselle ja hänen perheelleen kokonaisvaltainen ja pitkäaikainen prosessi ja sen edistymistä vaikeasti kuulovammaisella lapsella parhaiten tukee arkipäivän tilanteisiin osallistuminen kotona yhdessä vanhempiensa ja sisarustensa kanssa. Päivittäisissä tilanteissa lapsi oppii ja kehittyy aluksi jäljittelemällä, osallistumalla perheen yhteiseen toimintaan sekä pieniä tehtäviä tekemällä. Ekokulttuurisessa kasvatuskäytännössä painotetaan perheen arkipäivän toiminnan ensisijaisuutta sekä lapsen kehityksen että perheen hyvinvoinnin kannalta. Perhe nähdään vammaisen lapsen tärkeimpänä vaikuttajana lapsen kehityksessä. (Bernheimer ym. 1990; Gallimore ym. 1989.)

Kuulovammaisen lapsen arkipäivän elämään kuului hyvin tavanomaisia asioita, kuten kenen tahansa leikki-ikäisen; päivittäiset toiminnat aamupuuhineen, päivätoimintoineen, kuntoutuksineen, päivähoitoineen, harrastuksineen. Tutkimuk-

sessä mukana olevat vanhemmat pitivät arjessa vaikeimpana oman viittomakielen taitonsa puutteellisuutta ja ristiriitaa siitä, ettei lapsella ollut toimivaa kieltä, vaikka hän oli ilmaisevan kielen oppimisiässä. Arjessa vaikeasti kuulovammainen lapsi opetteli ensisijaisesti uusia asioita jäljittelemällä ja matkimalla toisia perheenjäseniä. Pääsääntöisesti kuulovammainen lapsi näköaistillaan ennakoiti tilanteita ihmisten toiminnasta ja käyttäytymisestä. Tilanne-ennakointi pienellä kuulovammaisella lapsella ei kuitenkaan aina kohdentunut oikein ja siitä seurauksena oli useimmiten suunnaton pettymys reaktioineen. Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat kertoivat arjen tilanteista seuraavia havaitsemiaan asioita, joita he tulkitsivat aiheutuneen lapsen vaikeasta kuulovammasta. Mirjamille ja Vilelle kuulovamma aiheutti aggressiivisuutta, itkuisuutta ja kiukuttelua tilanteissa, kun he tulivat väärinymmärretyiksi. Matilla oli kontaktiarkuutta. Vilellä oli vetäytymistä tilanteissa, joissa oli paljon samanaikaisesti ääntä, eikä Ville kuulokojeilla saanut niistä selvää. Maija oli lyhytjänteinen.

Sinkkosen (1993) tutkimuksen mukaan varhain koetut ja pitkäaikaiset kommunikaatiovaikeudet johtavat pettymyksiin ja turhautumisiin. Ne aiheuttavat tunteen huonomuudesta ja ulkopuolisuudesta, josta voi seurata ahdistuneisuutta ja eristyneisyyttä tai ulospäin suuntautuvaa oireilua kuten aggressiivisuutta. Kuntoutuksen alussa vanhemmat arvioivat, että lapsen arki helpottuu kontaktien ja kommunikoinnin osalta, kunhan lapsi ja hänen ympäristönsä omaksuvat toimivan kielen, jolla lapsi voi jäsentää ympäristöään, saada kokemuksia ja jakaa kokemuksia läheistensä kanssa.

*"... nytkin oli herkästi pystyssä, jos kaikki ei mennyt niinku hän halusi." (Äiti 1)*

*"... koko ajan joutu kyttäilemään, sillä Maijahan oli vilkas ..." (Äiti 3)*

Vanhempien kannalta perheen arki poikkesi vammattoman lapsen perheen arjesta kuitenkin siinä, että vanhemmat joutuvat koko ajan arjessa huolehtimaan ja jännittämään sitä, missä kuulovammainen lapsi oli ja ennakoimaan tilanteita, ettei lapsi joudu vaaratilanteisiin. Vanhemmat eivät voineet jättää hetkeksikään lastaan mielestään kodin arjessa. Tutkimuksessa mukana olleiden perheiden isät kuvasivat kommunikointiaan lapsensa kanssa puutteellisen yhteisen kielensä vuoksi hyvin konkreettiseksi.

*"... että Mirjamia ei voinut päästää yksin ulos ja koko ajan pelkäsin sitä, että koska hän ei kuule, hän ei osaa varoa lähestyviä autoja. ... yleensäkin hänet piti hakea joka paikasta pois, että hän ymmärsi." (Isä 1)*

*"... piti mennä aina viereen sanomhan, ei se huutaminenkaan auttanut. ... miksi ei saa tehdä niin ja miksi pitää tehdä näin, ne oli vaikeimmat kohat selittää ..." (Isä 2)*

Lapsen vammaisuus liitti perheen kuntoutusjärjestelmään, joka toi mukanaan uusia tiiviitä kontakteja terveydenhuollon, kuntoutuksen ja sosiaalitoimen ammatti-ihmisten kanssa. Perheen arkielämän organisoiminen vammaisen lapsen ehdoilla suuntasi arjen valintoja ja ongelmien ratkaisuja. Woodruff ja Mc Goginel (1988) korostavat, että ekokulttuurisessa kuntoutuskäytännössä perheet itse voivat päättää osallistumisasteensa ja osallistua vammaisen lapsen kuntoutusta tukevaan työhön aktiivisesti tai passiivisesti.

Tutkimuksessa mukana olevissa perheissä kuulovamman kuntoutusta tapahtui kotona, päivähoidossa ja sairaalassa. Useimmiten kuulovammaisen lapsen kuntoutus edellytti molempien vanhempien mukanaoloa (kuntoutusohjaajan kotikäynnit, viittomakielen kotiopetus, päivähoidon kuntoutussuunnitelman laatiminen ja sen tarkistaminen). Perheet kuvasivat, että kuulovammaisen lapsen kasvatuksessa noudatettiin samoja periaatteita kuin vammattomien kasvatuksessa. Lasta rangaistiin yhtä lailla kuin vammattomia sisarusia, mikäli hän suuttuessaan tarkoituksella, esimerkiksi heitti esineitä. Vanhempien mielestä vammaisen lapsen tuli oppia pienestä pitäen elämään vammattomien asettamien normien mukaisesti, koska he kuitenkin joutuvat elämään kuulevien ehdoilla elämässä. Mäen ja Rusasen (1988) tutkimuskin osoitti, että vammaisen lapsen kasvatuksessa noudatettiin suurelta osin samoja periaatteita lapsen kasvatuksessa kuin vammattomien kasvatuksessa.

Sääntöjä kuitenkin vanhemmat arvioivat soveltaneensa kunkin lasten taitojen mukaan. Luonnollisesti vuoden ikäiseltä edellytettiin eri asioita kuin viisivuotiaalta. Tilanteissa, joissa kuulovammaisen lapsi opetteli uutta taitoa ja vanhemmat eivät halunneet kieltää kuulovammaiselta lapselta tekemisen iloa. Tällaisissa tilanteissa sisarusten oli vaikea ymmärtää, miksi lapsen sallittiin tehdä, mutta heidän ei. Sisarukset kokivat mustasukkaisuutta siitä, että kuulovammaisen sisko/veli tiiviin kuntoutuksensa vuoksi pääsi usein vanhempiansa mukaan ja kotonakin oli usein huomion kohteena. Kuulovamman toteamisen jälkeen sisarusten kesken kommunikointi tapahtui puheella, osoittelemalla ja "hihasta kiinni ottamalla" ja konkreettisesti viemällä haluttuun kohteeseen, tärkeintä oli sanoman perille meno. (Vrt. Taittonen & Salovius 1987, 110.) Kuntoutuksen alkuvaiheessa, kun sisaruksilla ja kuulovammaisella ei vielä ollut viittomia, vanhemmat usein joutuivat ratkomaan sisarusten välisiä riitoja, mitä he eivät kuulevien lasten kanssa joudu tekemään niin usein. Kun viittomia alkoi tulla, kuulovammaisella lapsella ja hänen sisaruksellaan käytössä oli myös "omia" viittomia, joita yleisesti ei käytetä ja niitä ei löydy viittomakielen sanakirjasta.

*"Sisarusten kanssa tuli siinä alkuvaiheessa Mirjamilla semmoisia aggressiivisia toimintoja ... siinä oli äidin oltava aina välissä, jota normaalisti neljä ja kuusivuotias ei niin usein tartte. Se oli ainut konsti, sillä äiti kuitenkin vähän ymmärsi ja pysty puolin ja toisin selvittämään tilanteen. Mirjamille tuli ensimmäiset viittomat melekein kolmevuotiaana. Mutta ne ei tullu omasta tahosta. Ne oli yksittäisiä merkkejä, mutta ne tarkoitti paljon." (Äiti 1)*

Haastattelussa perheet kuvasivat kommunikointia lapsen kanssa seuraavasti:

*"Mirjami itse viittoo ja me vanhemmat Mirjamin kanssa kommunikoidaan viittoen ilman muuta, mutta siinä on mukana puhe silloin kun asia on lyhyt ja selvä. Ja jos asia semmonen pidempi ja vaikeampi niin se puhuminen jää pois, ettei ääni tule mukaan. Sisarusten kanssa: Kolme vanhinta viittoo eivät puhu ollenkaan. Kaksi pienintä viittoo ja puhuu hiljaa. Kuusivuotiaan veljen Kallen kanssa Mirjamilla on sellaisia asioita, että Kalle ei viito varsinaisesti, mutta Mirjami kyllä ymmärtää. Juuri Kalle oppi vauvana ensin viittomaan ja sitten puhumaan. Kalle on sisaruksista herkin viittomaan Mirjamille sellaisia asioita mitä hän ei kysykkään." (Äiti 1 ja Isä 1)*

*"Ville kotona pääasiassa puhuu ja kertomisessa puheen tukena käyttää viittomia. Me vanhemmat pääasiassa puhuen ja viittomat ovat puheen tukena. Pojat puhuvat keskenään, mutta koko ajan tulee enempi ja enempi yhteisiä viittomia." (Äiti 2 ja Isä 2)*

*"Viittomalla kummankin lapsen kanssa. Ja sittenhän meillä Matti ja Maija viittomakielellä keskustelevat keskenään." (Äiti 3)*

### 10.1.6 Kuntoutusohjaaja vuorovaikutuksen vahvistajana

Maassamme vaikeasti kuulovammaisten lasten varhaiskuntoutuksen tavoitteet aina viime vuosiin saakka on pääasiallisesti määritelty lääketieteen näkökulmasta. Kuntoutusohjauksen keskeisenä tavoitteena pienten lasten osalta on edistää lapsen mahdollisuuksia toimia kotonaan ja oman ikäryhmänsä piirissä, omassa lähiyhteisössään mahdollisimman luonnollisella tavalla (vrt. Mattus 1993). Tavoitteiden toteutumista seurataan lapsen kuntoutumisena perheessä ja lähiympäristössä. Kuntoutusohjaajan kotikäynnit alkavat, kun kuulovamma on todettu. Vaikeasti kuulovammaisen lapsen perheessä kuntoutusohjaaja on yhdysside kodin, lapsen kuntoutuksesta vastaavan sairaalan, päivähoidon ja muiden lapsen kuntoutumiseen vaikuttavien tahojen välillä. Yhtenä keskeisenä tavoitteena kuntoutusohjauksessa on ohjata ja seurata vaikeasti kuulovammaisen lapsen ja hänen perheensä kommunikaation ja yhteisen kielen muotoutumista ja tukea sen edistymistä. Kuntoutusohjaaja on perheille usein ainut viittomakielinen ihminen, joka säännöllisesti käy perheessä ja kommunikoi lapsen ja muiden perheenjäsenten kanssa viittomakielellä. Haastattelussa perheet kuvasivat kuntoutusohjaajan kotikäynnejä lapsen kielen kehityksen näkökulmasta seuraavasti. Eräs äiti (Äiti 1) kertoi, että kuntoutusohjaaja oli heidän perheessä ainut kotona käyvä viittomakielinen henkilö. Haastatellut isät arvioivat, että kuntoutusohjaaja kotikäynneillään toi konkreettista tietoa, mikä tuki lapsen kielen kehittymistä ja arjen sujumista. Erään äidin (Äiti 2) mielestä kuntoutusohjaajalta sai nimenomaan käytännön ohjeita kuulovammai-



sen lapsen kanssa toimimiseen. Äiti, jolla on kaksi kuulovammaista lasta koki, että kuntoutusohjaaja tuki alkuvaiheessa uuden kommunikointitavan käynnistymisessä.

Vanhemmat kuvasivat kuntoutusohjaajan kotikäyntejä kielen kehityksen näkökulmasta seuraavasti:

*"... kuntoutusohjaaja oli ainut kotona käyvä viittomakielinen henkilö, joka vaikutti Mirjamin kielen innostukseen ja iloon ... ja vanhemmille positiivinen hetki aina, että kielellisessä kehityksessä on tapahtunut edistymistä." (Äiti 1)*

*"Kuntoutusohjaaja tuki hirviän paljon. Se oli oikeestaan ainut tuki ja turva kaikin puolin ... paljon sai oppia ... siis tämmöisiä käytännön ohjeita Villen kielen tukemiseen nimenomaan." (Äiti 2)*

## **10.2 Vanhempien arvioita asioista, jotka tukivat lapsen kuntoutusta**

### **10.2.1 Kuntoutussuunnitelma ja kuntoutuspalvelut - kuntoutuksen tukiverkko**

Varhainen kuulovamman toteaminen antaa hyvän ennusteen vaikeasti kuulovammaisen lapsen kielen ja kommunikaation sekä psyyken kehitykselle ja kuntoutuksen onnistumiselle. Kuulevalla lapsella puheen kehitystä tapahtuu heti syntymästä alkaen. Pieni lapsi kuulee ympäristön ääniä, matkii niitä ja vastaa niihin jokellelleen. Myöhemmin lapsi matkii tavuja ja lyhyitä sanoja. Kuulovammaisella lapsella ääntely loppuu noin puolen vuoden iässä, kun hän ei saa kuulollaan palautetta ympäristön äänistä. Tässä tutkimuksessa lasten vaikean kuulovamman diagnosointi tapahtui erittäin myöhään. Kuulovamman varmistuttua lapsilla oli jo mennyt monta kielen kehityksen herkkyyuskautta ohitse. Ja tämä ei vaikuta ainoastaan lapsen kielen pintarakenteeseen vaan voi jättää jälkensä lapsen psyykkiseen kehitykseen. Haastatelluista vanhemmista yksi äiti tiedosti kuulovamman syvällisen vaikutuksen lapsensa kehitykseen. Tutkimuksessa mukana olevien lasten kuulovamma diagnosoitiin 2 - 3 vuoden iässä. Tieto lapsen kuulovammasta helpotti perheen elämää ja selvensi ja jäsensi lapsen ja perheen välistä kommunikatiivista vuorovaikutusta.

*"... Mirjami täytti parin päivän päästä kaksi vuotta ja eikä ollut viittomia, sehän oli muuttanut Mirjamin persoonaa, kun ei tule ymmärretyksi. Se kesti sen kaksi vuotta ennenkuin rupesi helpottamaan." (Äiti 1)*

Kuulontutkimukset yliopistosairaalassa kestävät yhdestä kahteen viikkoon, jonka aikana saadaan varmistetuksi kuulovamman aste ja laatu ja mahdolliset muut vammat, sovitetaan kuulokojeet ja muut tarvittavat apuvälineet ja seurataan niiden käyttöä luonnollisissa tilanteissa. Tutkimusjaksolla on lapsen mukana jompikumpi vanhempi. Jakson aikana suunnitellaan lapsen varhaiskuntoutusta ja sen toteuttamista avohoidossa kotipaikkakunnalla.

Vanhempien osallistuminen tasavertaisina kuulovammaisen lapsensa kuntoutuksen suunnitteluun eri ammattihenkilöiden kanssa ei ole vielä yleinen käytäntö maassamme. Vanhemmat jäävät varsin usein sairaalassa sivustaseuraajaksi, kun heidän kuulovammaista lasta arvioidaan ja kuntoutusta suunnitellaan. Tutkimuksessa mukana olevat perheiden isät eivät olleet mukana tutkimusjaksolla sairaalassa. Dunst (1991, 69) korostaa yhteistyön ja tasavertaisen kumppanuuden merkitystä kuntouttajien ja vanhempien toiminnassa. Vanhemmat sitoutuvat paremmin tavoitteisiin, joita he itse saavat olla lapselleen asettamassa.

Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kuulovammaisille lapsille on sairaalan kuntoutustyöryhmä laatinut kirjallisen kuntoutussuunnitelman, josta tutkimuksessa mukana olevilla vanhemmilla ei ollut tietoa.

Äiti, jolla on kaksi kuuroa lasta arvioi, että hän oli ollut mukana nuoremman lapsensa kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Sairaalassa lapsen kuntoutukselta vastaava lääkäri oli kertonut perheelle, mitä terapioita ja kuntoutustoimenpiteitä lapsen kuntoutumisen tukemiseksi on tärkeä toteuttaa.

*"... Sairaalassa ei tehty kuntoutussuunnitelmaa vaan kotona ja päiväkodissa Mirjamin kuntoutusta suunniteltiin. Sairaalassa lääkäri kertoi kaiken."* (Äidit 1, 2)

*"... Sairaalassa en ollu mukana silloin alkuaikoina, äiti siellä oli aina."* (Isät 1 ja 2)

*"... Kyllä kait se muistaakseni Maijalle laadittiin."* (Äiti 3)

Haastattelussa kaikki äidit kuvasivat, että he olivat tutkimusjakson loppukeskustelussa lääkäriltä saaneet tietoa lapsen kuulovammasta, mitä se tarkoittaa ja millaiset vaikutukset sillä on lapsen kieleen ja kokonaiskehitykseen. Kaksi äitiä koki saaneensa tietoa kuulokojeista ja opastusta niiden käyttämiseen. Kaikki äidit olivat saaneet tietoa viittomakielestä ja sen merkityksestä lapsen kielen kehityksen tukijana. Äidit toivat myös esille, että lääkäri oli kertonut heille kuntoutusohjaajasta ja kuntoutusohjaajan tuesta lapsen ja perheen kuntoutuksen tukijana kotona ja lapsen lähiympäristössä. Kaikki äidit kertoivat, että puheterapiasta ja sen mahdollisuudesta kommunikoinnin tukena he olivat keskustelleet lääkärin kanssa. Äidit arvioivat saaneensa riittävästi tietoa eri kuntoutuspalveluista, mutta tietoa oli vaikea lyhyessä ajassa sisäistää. Heidän mielestään oli hyvin tärkeä, että kuntou-

tusohjaajan kanssa voitiin sairaalassa lääkärin kanssa keskusteltuja asioita käydä uudelleen lävitse kotona.

*"... en oli osannu mitään lissää toivoa, koska se on hyvin rajallinen se tilanne."* (Äiti 1)

*"... jos olisi vielä enemmän tullut, niin mieli ois enemmän kaaostilassa ollu."* (Äiti 3)

Työmuistiinpanojeni mukaan kaikille tutkimuksessa mukana oleville lapsille on kotipaikkakunnalla laadittu vammaispalvelulain (380/87) mukainen palvelusuunnitelma, johon on liitetty lapselle laadittu päivähoidon kuntoutussuunnitelma. Suunnitelmaa laatimassa olivat lapsen vanhemmat, kunnasta vammaispalveluasioista päättävä sosiaalityöntekijä, päivähoidon henkilökunta, puheterapeutti, kuntoutusohjaaja ja joskus viittomakielen opettaja. Suunnitelman tavoitteena on jäsentää lapsen kuntoutumismahdollisuudet kotona sekä päivähoidossa. (Työmuistiinpanot.)

Haastattelussa vanhemmat kirjallisesti arvioivat, miten paljon he kuntoutusohjaajalta olivat saaneet tietoa/ohjausta kuntoutuspalveluista (Liite 1), jotka koskettivat kuulovammaisen lapsen kuntoutumista. Tulokset (Liite 2) olivat hyvin samansuuntaiset, kun tehtävä toistettiin vanhemmille puoli vuotta varsinaisen haastattelun jälkeen. Kuntoutusohjaaja kotikäynneillä kävi lävitse vanhempien kanssa viimeisimmän lapsen audiogrammin. **Tietoa** lapsensa **kuulovammasta** kuntoutuksen eri vaiheessa vanhemmat olivat saaneet kuntoutusohjaajalta akselilla erittäin paljon - jonkin verran. Yhdessä perheessä molemmat vanhemmat (Äiti 1 ja Isä 1) arvioivat saaneensa tietoa lapsensa kuulovammasta erittäin paljon. Toisen perheen vanhemmista isä (Isä 2) arvioi saaneensa tietoa melko paljon ja äiti (Äiti 2) jonkin verran. Perheessä, jossa on kaksi kuuroa lasta, äiti oli saanut tietoa lasten kuulovammoista vanhemman lapsen tilanteessa melko paljon ja nuoremman lapsensa tilanteessa jonkun verran.

**Kuulovamman vaikutuksesta lapsen kokonaiskehitykseen** perheissä keskusteltiin kuntoutusohjaajan kotikäynneillä hyvinkin paljon. Perheet kuvasivat lapsensa käyttäytymistä ja kyselivät, mikä on lapsella mahdollisesti kuulemattomuudesta johtuvaa ja mikä taas kuuluu lapsen normaaliin kasvuun ja kehitykseen. Yhdessä perheessä äiti (Äiti 1) koki saaneensa tukea kuntoutusohjaajalta lapsensa kokonaiskehitykseen ja sen tukemiseen erittäin paljon, perheen isä (Isä 1) arvioi saaneensa tukea melko paljon. Toisessa perheessä molemmat vanhemmat (Äiti 2 ja Isä 2) arvioivat saaneensa tukea melko paljon. Kuurojen lasten perheessä äiti arvioi tuen vanhimman lapsen tilanteessa melko paljoksi ja nuoremman lapsen tilanteessa tukea oli ollut jonkin verran.

Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjauksen tehtävänä on tukea vanhempia kuulovammaisen lapsen toiminnallisessa ohjaamisessa. Leikki on lapsen päivittäinen ja erittäin mieluinen toimintamuoto. Sen kautta lapset tutustuvat

aktiivisesti ympäristöönsä, oivaltavat asioiden yhteyksiä ja merkityksiä tietojensa, kielen, esineiden ja kehon liikkeiden kautta. Kuntoutusohjaajan kotikäynneillä toteutui leikkituokio poikkeuksetta lapsen kanssa. Tätä kautta perheet saivat tukea lapsensa ohjaamiseen ja tietoa **kuulovammaiselle lapselle sopivista toiminnoista ja leikkivälineistä**. Kuulovammaiselle lapselle sopivista toiminnoista vanhemmat (Äiti 1, Isä 1) olivat saaneet tukea erittäin paljon, toisessa perheessä äiti (Äiti 2) arvioi saaneensa tukea jonkun verran, isä (Isä 2) vastaavasti melko paljon. Kuurojen lasten perheessä äiti arvioi saaneensa tukea vanhemman lapsensa osalta jonkin verran ja nuoremman lapsensa osalta melko paljon. **Kuulovammaisen lapsensa ohjaamiseen** vanhemmat (Äidit 1, 2 ja Isät 1, 2) olivat saaneet tukea kuntoutusohjaajalta erittäin paljon. Kuurojen lasten äiti arvioi vanhemman lapsensa ohjaamiseen saaneen tukea jonkin verran ja nuoremman lapsensa osalta melko paljon.

**Apuvälineiden** tarve ja hankintasuositukset kuulovammaiselle lapselle tehdään yliopistosairaalassa. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on perheessä käytännön tasolla arvioida suositeltujen apuvälineiden tarkoituksenmukaisuus sekä apuvälineiden hankkimiseen ja asentamiseen liittyvät asiat perheen kanssa. Vaikeasti kuulovammaiselle lapselle ja hänen perheelleen apuvälineet ovat maksuttomia. Ne ovat joko terveystoimen, sosiaalitoimen tai kansaneläkelaitoksen kustantamia. Kuulovammaiselle lapselle sopivista apuvälineistä sekä niiden hankkimisesta kaikki haastatellut vanhemmat olivat saaneet erittäin paljon tietoa.

Kommunikaatio ja sen kuntouttaminen on punainen lanka kuulovammaisen lapsen kuntoutusohjauksessa. Kuntoutusohjaajan kotikäynneillä, etenkin kuntoutuksen alkuvaiheessa, keskusteltiin erityisesti lapselle, mutta myös koko perheelle sopivasta **kommunkaatiotavasta**. Mikäli lapsella oli kuulonjäänteistä, keskusteltiin useasta vaihtoehdosta ja niiden yhdistelmästä toimivana kommunikaatiotapana perheessä. Vanhemmilla (Äidit 1, 3 ja Isä 1), joiden lapsen kuulovamma on vaikea-asteinen, ei laaja-alainen kommunikaatiovaihtoehtojen käsitteleminen ollut keskeisellä sijalla. Nämä perheet oivalsivat, että viittomakieli oli heidän perheessään ainut toimiva kommunikointitapa. Viittomakielen opiskelusta vanhemmat (Äidit 1, 2 ja Isät 1, 2) arvioivat saaneensa erittäin paljon tukea kuntoutusohjaajalta. Vanhemmille (Äiti 2 ja Isä 2) viittomakielen opiskelua puhetta tukevana menetelmänä suositeltiin, joten perhe arvioi viittomakielen merkityksen lapsensa kielen kehityksessä erittäin suureksi, ja he olivat saaneet erittäin paljon tietoa ja ohjausta. Viittomakielen opiskelusta ja siihen liittyvistä mahdollisuuksista kuurojen lasten äiti arvioi vanhemman lapsensa osalta saaneen ohjausta melko paljon ja nuoremman lapsensa osalta jonkin verran.

**Puheterapiasta** yhden perheen äiti (Äiti 1) kertoi saaneensa tietoa erittäin paljon. Perheiden isät (Isä 1, 2) kokivat, että puheterapiasta he olivat saaneet kuntoutusohjaajalta tietoa jonkin verran. Samoin äiti, jolla on kaksi kuuroa lasta, vanhemman lapsen tilanteessa jonkin verran ja nuoremman lapsen osalta melko paljon. Perheen vanhemman lapsen tilanteessa puheterapia ei toteutunut pitkäjänteisesti terapeuttien vaihdosta ja perheen muutosten vuoksi. Tutkituissa perheissä

vanhemmat tai jompikumpi vanhemmista oli mukana puheterapiakäynneillä, ja näin vanhemmat keskustelivat puheterapeutin kanssa heti puheterapiatilanteen jälkeen. Rintala (1996) tutkimuksessaan toteaa, että vanhemmat, joiden lapsilla on tiivis puheterapia, keskustelevat puheterapiatilanteessa säännöllisesti.

Perheet olivat ainoa lapsiperhe asuinpaikkakunnallaan, jossa on kuulovammaisen lapsi. Yksi tutkimukseen osallistuneista äideistä (Äiti 1) arvioi, että kuulovamman toteamisen jälkeen perhettä olisi tukenut, jos lähellä olisi asunut toinen kuulovammaisen lapsen perhe. Koska perheet asuvat etäällä toisistaan, **sopeutumisvalmennuskurssit** ovat yksi kuntoutuspalvelu ja yhdysside perheille. Sopeutumisvalmennuskursseilla he käsittelevät ammatti-ihmisten kanssa tilannetta, tapaavat vertaisiaan ja oppivat toistensa kokemuksista. Perheille soveltuvista sopeutumisvalmennuskursseista yksi perhe (Äiti 1 ja Isä 1) arvioi saaneensa tietoa ja ohjausta kursseille kuntoutusohjaajalta erittäin paljon. Toisessa perheessä äiti (Äiti 2) arvioi saaneensa tietoa melko paljon ja isä (Isä 2) erittäin paljon. Kuurojen lasten perheessä äiti arvioi saaneensa tietoa kursseista erittäin paljon.

Haastatellut vanhemmat toivat esille, että vammaispalvelulain mukainen **palvelusuunnitelma** laadittiin lapselle, johon sisällytettiin suunnitelma lapselle päivähoitossa toteutettavasta kuntoutuksesta. Virpiranta-Salon (1990) tutkimuksen mukaan lapsille, joille päivähoiton kuntoutussuunnitelma oli laadittu, viisi kuudesta vanhemmasta oli ollut mukana. Suunnitelmat olivat toteutuneet myös vanhempien mielestä hyvin. Kotikäynneillä kuntoutusohjaaja valmisti vanhempia kuntoutussuunnitelmapalaveriinhin. Keskustelemalla käytiin lävitse suunnitelman merkitys ja minkälaisia asioita suunnitelma sisältää. Kuntoutusohjaaja kannusti vanhempia tuomaan oman näkemyksensä esille palaverissa. Palvelusuunnitelman laatimisesta ja siihen liittyvää ohjausta vanhemmat (Äiti 2 ja Isä 2) kokivat saaneensa erittäin paljon, samoin yksi äiti (Äiti 1) arvioi saaneensa tukea erittäin paljon. Kuurojen lasten äiti arvioi saaneensa ohjausta kuntoutussuunnitelman laadinnassa vanhemman lapsen tilanteesta hyvin vähän ja nuoremman lapsen osalta melko paljon.

Kuulovammaisen lapsen **sosiaaliturvasta** vastuu on terveydenhuollon; sosiaalitoimen ja kansaneläkelaitoksen. Sosiaaliturvaan sisältyy tutkimus-, hoito- ja kuntoutuspalvelut sekä kuulovammaisen viestintää helpottavat apuvälineet. Kuulovammaisen lapsen sosiaaliturvan tarkoituksena on taata kaikille perheille edellytykset lapsensa kuntouttamiseen. Sosiaaliturva on kuulovammaisen lapsen ja hänen perheensä kuntouttamisessa keskeinen tekijä. Haastatelluista vanhemmista kaksi arvioi saaneensa erittäin paljon tietoa kuntoutusohjaajalta lapsensa sosiaaliturvasta (Äiti 1 ja Isä 1). Kaksi vanhempaa arvioi saaneensa tukea ja tietoa sosiaaliturvasta melko paljon (Isä 2 ja Äiti 3). Yksi äiti (Äiti 2) koki saaneensa tietoa jonkin verran.

Kuulovammaisen lapsen kouluratkaisua käsiteltiin perheissä kuulovamman toteamisen jälkeen. Kuntoutusohjaajan kotikäynneillä keskusteltiin kouluvaihtoehtoista ja vaihtoehtojen hyvistä ja huonoista puolista. Keskusteluilla tavoitteena oli antaa mahdollisuus vanhemmille laaja-alaisesti pohtia lapsensa koulunvalintaa ja

hälventää pelkoja, joita vanhemmilla kyseessä olevaan ratkaisuun liittyi. Haastatelluista vanhemmista äidit kokivat, että he saivat **kuulovammaisten** koulun **opetukseen** liittyvistä asioista tietoa melko paljon (Äidit 1, 2, 3). Myös isistä toinen (Isä 1) koki tuen saannin melko paljoksi ja toinen isä (Isä 2) koki saaneensa tietoa jonkin verran.

Vammaisjärjestöillä on vammaisten lasten vanhemmille **yhdistyksiä**, joiden tavoitteena on toimia jatkuvana yhdyssiteenä pitkien välimatkojenkin päässä toisistaan asuville perheille. Kuulovammaisten lasten vanhempienyhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat perheiden kuukausittaiset tapaamiset, retket, lehden julkaiseminen ja kesäleirit. Kuntoutusohjaaja varsinkin kuntoutuksen alkuvaiheessa motivoi perheitä osallistumaan yhdistyksen tilaisuuksiin ja tutustumaan toisiin kuulovammaisten lasten perheisiin. Vanhempainyhdistystoiminnasta tiedottamisen osalta kaikki vanhemmat arvioivat saaneensa tietoa jonkin verran kuntoutusohjaajalta. Lisäksi yhden perheen vanhemmat arvioivat, että kuntoutusohjaaja kotikäynneillään tuki heitä vammaisen lapsen vanhempana olemisessa.

### 10.2.2 Kuntoutusohjaus perheen tukena

Kuntoutusohjauksen merkitystä kaikki vanhemmat pitivät tärkeänä erityisesti kuntoutuksen alkuvaiheessa, jolloin vanhemmat ovat uudessa elämäntilanteessa. Vanhemmat saivat kuntoutusohjaajalta nimenomaan käytännön tietoja. Tauriaisen (1994) tekemän kartoituksen mukaan vanhemmat arvioivat tarvitsevansa kuntoutusohjaajalta/kotipalvelunohjaajalta enemmän käytännön elämään liittyviä ohjeita ja neuvoja kuin henkistä tukea. Ennen kouluikää toteutetun kuntoutusohjauksen säännöllisyyden haastatellut vanhemmat arvioivat riittäväksi.

Vanhemmat totesivat kuntoutusohjaukselle olevan tarvetta myös kouluikäisen internaattikoulua käyvän lapsen perheessä.

*"Kuntoutusohjaajalla oli suuri merkitys, kun Mirjami oli alle kouluikäinen ... nimenomaan tiedonsaannin kannalta ja sitten apuna kaikissa näissä, mitä on hankittu ... jos kuntoutusohjaajaa ei olis ollut niin mitään ei olis tapahtunut. Vanhemmilla on ihan riittävästi työsarkaa siinä, että oppia viittomaan ja elämään kuuron lapsen kanssa. ... jos vielä tarttis tehdä kaikki itse ettimällä, se hyvin herkästi vois jäähä." (Äiti 1)*

*"Ja kouluaikanakin, vaikka lapsi menee internaattikouluun ..." (Isä 1)*

*"Kyllä se on siitä asti, kun kuulovamma todetaan. Ja ainakin kaksi vaihetta; kun kuulovamma tulee esiin ja se kouluunmenon miettiminen. Ainakin kymmenvuotiaaseen asti säännöllisesti." (Äiti 2)*

*"Kyllä se (kuntoutusohjaus, MK) on tarpeellista." (Isä 2)*

*"... se on tarpeellista ja nimenomaan alle kouluikäisille ja se säännöllisyys kerran kuukaudessa. Ja voi ottaa yhteyttä ja jutella muunakin aikana. ... ettei heti loppuis siihen, kun lapsi menee kouluun. ... ite on tuntenut, että on ollu hirveen vaikee soittaa enää niinku soittaa, kun ei oikein onko minulla äitinä enää lupa soittaa. ... välttämättä kouluiässä ei tarttis kuntoutusohjaajan kotikäyntejä." (Äiti 3)*

Kuulovammaisen lapsen kouluun lähtöä on ennakoitava huomattavasti aikaisemmin kuin kuulevan lapsen. Itse asiassa edellytyksiä mahdollisimman tarkoituksenmukaiselle kouluratkaisulle on luotava jo kuulovamman toteamisesta lähtien. Vanhemmat pohtivat lapsensa koulusijoitusta jo pian sen jälkeen, kun lapsen kuulovamma oli varmentunut.

On toivottavaa, että suurin osa kuulovammaisista lapsista saisi ennen kouluun menoa esiopetusta jossakin muodossa. Kokemukset lapsiryhmässä toimimisesta vaikuttavat sosiaalisten taitojen kehittymiseen ja koulunkäyntiin totuttautumiseen. Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat arvioivat kuulovammaisen lapsen päiväkodissa olon erittäin tärkeäksi, sillä se tuki lapsen sosiaalisten taitojen kehittymistä sekä lapsen irtaantumista kotoa vanhemmistaan päivittäin muutamaksi tunniksi. Tutkimuksessa mukana olevilla lapsilla viittomataitoinen avustaja oli lapsen tukena päiväkodin kaikissa tilanteissa sekä tulkkina kuulevien lasten ja aikuisten ja vaikeasti kuulovammaisen lapsen välillä. Päiväkodissa oleminen samalla antaa tärkeää tietoa lapsen kommunikointitaidoista ja auttaa havaitsemaan hänen erityistarpeensa. Mikäli varhaiskuntoutuksen aikainen yhteistyö vanhempien ja koulusijoituksesta päättävien henkilöiden kanssa ei ole riittävää, on mahdollista, että on vaikeampaa saavuttaa yksimielisyyttä siitä, mikä on paras mahdollinen kouluratkaisu juuri tälle lapselle. (Reed 1984, 137-139.) Tutkimuksessa mukana olevien lasten kuulovamma on niin vaikea, etteivät he ilman tulkkia olisi selviytyneet tavallisessa peruskoulussa. Aktiivinen lapsen koulusijoituksen miettiminen alkoi, kun lapsi oli viisivuotias.

Vanhemmat työstivät lapsen kouluratkaisua yhdessä lapsen kuntoutuksesta vastaavan sairaalan foniatrian yksikön kuntoutustyöryhmän, lapsen puheterapeutin, päiväkodin lastentarhanopettajan ja kuntoutusohjaajan kanssa. Vanhemmat pohtivat kouluratkaisua kunkin kuntouttajan kanssa erikseen. Varhainen koulusijoituksen pohtiminen antoi vanhemmille aikaa, sillä vanhemmat joutuivat käsittelemään lapsensa kouluratkaisua useasta eri näkökulmasta. Ennen varsinaista päätöstä lapsella oli viikon - kahden mittainen tutkimusjakso yliopistosairaalassa, jossa kartoitetaan lapsen kielelliset, sosiaaliset ja psyykkiset kouluvalmiudet ja ennen päätöksentekoa vanhemmat tutustuivat niihin kouluvaihtoehtoihin, jotka lapsen kokonaistilanne huomioiden olivat varteenotettavia vaihtoehtoja. Lisäksi vanhemmilla on mahdollisuus anoa lapselle kotikunnalta tutustumisjaksoa kuulovammaisten koulun esikouluun ennen varsinaista päätöstä. Tutkimuksessa mukana olevien perheiden lapset kuuluvat yksitoistavuotisen oppivelvollisuuden piiriin ja aloittavat koulunkäynnin kuusivuotiaina kuulovammaisten erityiskou-

lussa, internaattikoulussa. Perhe, jossa on kaksi kuuroa lasta, muutti ennen vanhemman lapsen koulunaloittamista paikkakunnalle, jossa on kuulovammaisten koulu. Perheen äiti toi eräällä kuntoutusohjaajan kotikäynnillä esille, ettei hän voi ajatellakaan lapsien käyvän viikot koulua eri paikkakunnalla (työmuistiinpanot). Kahdelle perheelle lapsen kouluratkaisussa vaikeinta oli lapsen lähettäminen viikoksi toiselle paikkakunnalle ja sopeutumaan aivan uuteen ympäristöön. Haastatellut perheet kuitenkin tiedostivat, että kyseessä on lapsen etu opiskella viittomakielellä ja viettää vapaa-aikaansa viittomakielisessä ympäristössä. Pakarisen (1994) tutkimuksessa dysfasialasten vanhemmat pitivät lapsensa etua tärkeänä lapsen koulunkäynnissä ja siitä syystä olivat valmiit lähettämään lapsensa viikoksi internaattikouluun. Tässä tutkimuksessa mukana olevalle kahdelle perheelle kuulovammaisten koulu on parin sadan kilometrin päässä kotoa. Vanhemmat (Äiti 1 ja Isä 1) arvioivat kouluratkaisuun vaikuttaneiksi tekijöiksi sen, että kuulovammaisten koulussa opetus on viittomakielistä, koulun henkilökunta on ammattitaitoista ja tyttäreillä on vapaa-aikanakin siellä viittomakielentaitoisia ystäviä. Eräs äiti (Äiti 2) piti tärkeänä, ettei lapsi kuulovammaisten koulussa joudu pilkattavaksi, niinkuin lähikoulussa voisi joutua. Toinen haastatelluista isistä arvioi, että lapsi oppii kuulovammaisten koulussa ja pienessä koulussa saa yksilöllisen opetuksen, ohjauksen ja kohtelun.

*"... se opiskelu siellä toimii täysin viittomakielen varassa. Mirjami on viittomakielinen ja ystäväpiirinsä myöskin täytyy olla semmonen, että hän ymmärtää niitä. ... normaalikoulussa välitunneilla ja vapaa-aikana Mirjami olisi täysin yksin." (Isä 1)*

Kuntoutusohjaajan tehtävänä lapsen kouluratkaisussa oli kuunnella vanhempia ja selvittää asiatietoja niistä kouluista, jotka olivat ehdolla kouluratkaisussa, sekä tukea ja auttaa perhettä käytännön asioissa, esimerkiksi lomakkeiden ja hakemusten täyttämässä ja järjestää vanhemmille tutustumismahdollisuus kuulovammaisten kouluun. Kuntoutusohjaaja koordinoi niitä asioita perheelle, jotka tukevat vanhempia lapsensa kouluratkaisussa.

Haastatellut vanhemmat arvioivat kuntoutusohjaajan merkityksen erittäin tärkeäksi kouluratkaisuprosessissa. Äiti, jolla on kaksi kuuroa lasta, oli tehnyt päätöksen lastensa koulusijoituksesta heti kuulovamman toteamisen jälkeen.

*"Erittäin suuri, koska itellä ei ollut mitään tietoa kuulovammaisille tarkoitettusta koulusta, eikä kuuron oppimisesta. ... näitä ei ymmärrä, ellei joku sano." (Äiti 1)*

*"... tärkein merkitys on siinä, että kuntoutusohjaaja toi esille kaikki kouluvaihtoehdot ja kertoi niistä hyvät ja huonot puolet. Hän oli puolueeton ... se oli vaikea ratkaisu ... käytiin molemmissa kouluissa (Oulu ja Jyväskylä) ja sai varmuutta valinnassa." (Äiti 2, Isä 1 ja Isä 2)*



*"No, sillä ei oikeestaan ollut merkitystä, koska se tavallaan oli niin selvä. Kuntoutusohjaaja avusti sitten minua näissä kaikissa käytännön asioissa. (Äiti 3)*

Kuntoutusohjaus on toiminnallisesti osa laajempaa kuntoutusprosessia. Kuntoutusohjaaja toimii sairaalan kuntoutustyöryhmän jäsenenä, pedagogisen kuntoutuksen asiantuntijana ja täydentää lääkinnällisen kuntoutuksen edustusta työryhmässä. (Kuntoutusohjaus 1992.)

Alle kouluikäisten lasten kuntoutusohjaus painottuu vanhempien henkiseen ja emotionaaliseen tukemiseen sekä tiedollisten tuen ja ohjauksen antamiseen. Henkisen tuen tavoitteena on mm. perheen tukeminen uuteen tilanteeseen ja vanhempien ja lapsen välisen kiinteän suhteen muodostuminen. Tehtävänä on ohjata perhettä käyttämään omia voimavarojaan lapsensa kuntoutumisessa. Tiedollisen tuen tavoitteena on informoida perheitä lapselle tarkoitetuista kuntoutuspalveluista ja järjestää niitä yhdessä vanhempien kanssa sekä ohjata perhettä niitä käyttämään. Kuntoutusohjaus on prosessinomainen työmuoto, jossa kuntoutusohjauskäynnit toistuvat perheeseen säännöllisesti. Tutkimuksessa mukana oleviin perheisiin kuntoutusohjaaja tuli 1 - 3 kuukauden kuluttua lapsen kuulovamman toteamisesta. Kotikäyntejä kuntoutusohjaaja teki 1 krt 1 - 3 kuukauden aikana aina koulun alkuun saakka. Kuntoutusohjaustoimenpiteiden painopistealueet riippuvat kunkin perheen ja lapsen yksilöllisestä kokonaistilanteesta. Kiinteän ja luottamuksellisen suhteen synnyttyä vanhemmat toivat keskusteluun kuntoutusohjaajan kanssa hyvin arkoja asioita. Tutkimuksessa mukana olevista vanhemmista yksi äiti (Äiti 2) arvioi, että kuntoutusohjausta olisi voinut olla vielä enemmän kuntoutuksen alkuvaiheessa. Ne vanhemmat, joiden lapsi on internaattikoulussa kokivat, että kuntoutusohjaajan kotikäynnit ovat tarpeellisia vielä koulunaloitusvaiheen jälkeenkin. Vanhemmat kokivat, että lapsen koulun aloittamisen jälkeen on vielä monta asiaa, jotka kuntoutusohjaajan kanssa olisi halunnut hoitaa kouluun päin suuntautuneen yhteistyön lisäksi. Perheet kokivat, ettei kuulovammaisten koulun oppilashuoltoryhmä pystynyt niitä tehtäviä hoitamaan, joita kuntoutusohjaaja olisi voinut hoitaa.

Kuntoutusohjaaja keskusteli perheen kanssa enemmän lapsen vammaan liittyvistä asioista kuin muista asioista (työmuistiinpanot). Mäen ja Rusasen (1991) tutkimus osoittaa samansuuntaisen tuloksen.

*"Mirjamin kehityksen seurannan kannalta. Kun itse eli siinä epävarmuuden tilassa koko ajan, ei tapahtunut viittomakielen kehitystä, eikä mitään ... tuntuu että pysähtyy kaikki. Niin siihen sai aina kuntoutusohjaajalta uutta uskoa, että kyllä pikkuhiljaa eteenpäin mennään." (Äiti 1)*

*"Kun koulu alkoi, kuntoutusohjaus väheni merkittävästi. Ensimmäisinä kouluvuosina olisin halunnut kuntoutusohjaajan kanssa näitä asioita hoitaa ja olla yhteydessä kouluun päin." (Isä 1)*

*"... koulun alkamisvaiheessa olis voinut olla enemmänkin ... oli vielä monta kysymystä, tuntu ettei koulu riitä. Tuli ihan sellainen peleko, että jos kuntoutusohjaaja hyljää meijät ..."* (Äiti 2)

*"Alussa sitä oli riittävästi, mutta sittenhän ne harveni Villen kouluun lähön jälkeen."* (Isä 2)

*"Kuntoutusohjaaja kävi kerran kuukaudessa ja se oli riittävä."* (Äiti 3)

Kuntoutusohjaaja toimi yhdyshenkilönä ja koordinaattorina kodin ja lasta kuntouttavien tahojen välillä.

## 11 POHDINTA

Tutkimuksen teoreettinen osa toi esille kuulovammaisen lapsen kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen laaja-alaisuuden ja muodosti perustan tulkita vanhempien kokemuksia kuulovammaisen lapsen kuntoutumisesta. Tutkimuksen lähtökohtana oli ymmärtää vaikeasti kuulovammaisen lapsen varhaiskuntoutusta vanhempien kokemusten pohjalta. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, miten perheet arvioivat kuulovammaisen lapsensa kuntoutusta ja kuntoutusohjausta. Tuloksista käy selville, että kuulovamman diagnosoiminen tapahtui lapsen kielen kehityksen kannalta myöhään ja näin ollen systemaattinen kuntoutuksen alkaminen tutkituissa perheissä viivästyi. Kuulovammaisen lapsen kuntoutuksen alkamisen viivästymiseen vaikutti se, että erityisryhmä on vieras perusterveydenhuollossa, eikä siellä ole varmuutta vaikeasti kuulovammaisen lapsen käyttäytymisen piirteistä, jotka viittaavat kuulovammaan. Tuloksista käy myös ilmi, että ammattihenkilöt eivät luottaneet vanhempien havaintoihin lapsensa oireista ja poikkeavasta käyttäytymisestä, eivätkä kuulleet vanhemman tuskaa, vaan he pitivät kiinni omasta tilannearvioinnistaan ja sen perusteella määrittelivät jatkotoimenpiteet. Tällaisessa tilanteessa, kun ei saada varmuutta diagnoosista, olisi kuitenkin tärkeää, että kuullaan vanhempia ja että kuntoutuksen ja kasvatuksen toimenpiteet aloitettaisiin, kun kehityksellinen riski tai poikkeama on olemassa, eikä jäätäisi odottelemaan lapsen kypsymistä. (Vrt. Viittomakielen opetus kuuron lapsen perheessä 1991, 4.) Jotta lapsen kuulovamman epäilyriskit saataisiin mahdollisimman varhain todetuiksi, tarvitaan systemaattista yhteistyötä kuntoutusohjaajien, perusterveydenhuollon ja vanhempien kesken. Tarvitaan joustavaa yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, jotta lasten tutkimusprosessi etenisi nopeasti ja luotettavasti. Kuntoutuksen varhainen alkaminen on erittäin tärkeä kuulovammaisen lapsen kielen sekä kokonaiskehityksen kannalta. Kuulovammaisen lapsi tarvitsee kuntouttavaa toimintaa ja ihmissuhteita kehittyäkseen. Yhdysvaltalaisen

kuntoutuskäytännön mukaan vammaisen lapsi kehittyy parhaiten perheen arjen toiminnoissa (Bernheimer ym. 1990).

Kuulovamman toteamisen jälkeen pohjoissuomalaisen kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä kuntoutusvastuu on yliopistosairaalalla, missä diagnostiikka ja vamman seuraaminen hoidetaan erinomaisesti. Tutkimuksessa mukana olevien lasten varhaiskuntoutus ja kuntoutusohjaus painottuivat lääkinl-liseen kuntoutukseen, jossa ammatti-ihmiset suunnittelivat lapsen kuntoutuksen. Tutkimuksen tuloksista käykin ilmi, että vanhemmat eivät olleet mukana, kun sairaalan kuntoutustyöryhmä laati heidän lapselleen kuntoutussuunnitelmaa. Edellä mainittu toiminta vaikutti siihen, etteivät vanhemmat saaneet tasavertaisesti tuoda omaa näkemystään kuntoutukseen, eivätkä saaneet tärkeää tietoa lapsensa kuntoutuksista, vaan seurasivat sivusta, joskus passiivisinakin, miten heidän lapsensa kuntoutuksesta päätetään heidän puolestaan. Kun vanhemmat eivät itse saaneet olla päättämässä kuntoutustoimenpiteistä, heidän ei ollut aina helppo sitoutua niihin. Tutkituissa perheissä isät, jotka eivät olleet aina mukana sairaalassa, suhtautuivat ajoittain negatiivisesti kuntoutussuositukseen. Yhdysvaltalaisessa perhetyön mallissa korostetaan vanhempien kanssa tehtävää tasavertaista yhteistyötä, sillä se sitouttaa vanhempia lapsensa kuntoutukseen, kun he itse ovat asettamassa tavoitteet lapsensa kuntoutukselle (Dunst 1991, 69).

Kotikunnassa laadittiin lapselle vammaispalveluasetuksen mukainen palvelusuunnitelma, joka sisälsi myös lapsen päivähoiton kuntoutussuunnitelman. Palvelusuunnitelman laatimisessa molemmat vanhemmat olivat mukana. Suunnitelma toimi lapsen arjen kuntoutuksen yhteensovittajana ja myös kunnan päättäjille tärkeänä tiedottajana kuulovammaisen lapsen tarpeista. Perheet sitoutuivat suunnitelmaan, koska olivat siitä itse päättämässä. Kuntoutussuunnitelman tuttuus auttoi myös perheitä paremmin valvomaan etujaan, joita lapsen kuntoutuminen edellytti. Kuntoutusohjausta tutkitut perheet pitivät tarkoituksenmukaisena lapsensa kuntouttamisessa. Kuntoutusohjaaja säännöllisillä kotikäynneillä tavoitti koko perheen ja käsitteli laaja-alaisesti perheen kanssa kuulovammaisen lapsen asioita. Virpiranta-Salo (1992, 143) tutkimuksessaan toteaa, että kuntoutusohjaajan työ koettiin hyvänä ja perhettä tukevana niissä vammaisten lasten perheissä, joissa ohjaaja kävi säännöllisesti. Tuloksista käy myös ilmi, että perheet, joiden lapsi on viikon internaattikoulussa, jossa oppilaita varten on oppilashuoltoryhmä, tarvitsisivat kouluajanakin kuntoutusohjaajan palveluita.

Kuulovammaisten lasten kuntoutus on kuntoutuspalveluita korostavaa toimintaa. Kuulovammaisen lapsen kuntoutus muodostuu kuntoutustoimenpiteistä, jotka tukevat lapsen kokonaisvaltaista kehittymistä. Palvelut perheelle ovat moninaiset ja pitkäkestoiset ja niiden toteuttaminen vaatii perheiltä pitkäjänteisyyttä, uskoa lapsen hyvään tulevaisuuteen. Tutkitut perheet suhtautuivat kuntoutuspalveluihin myönteisesti, mutta päällekkäin toteutetut palvelut perheet kokivat raskaana. Haastatellut vanhemmat olivat suhteellisen yksimielisiä kuntoutuspalveluista ja niiden saatavuudesta.

Kuulovammaisten lasten kuntoutuksen ja kuntoutuspalvelujen saannin edellytyksenä on edelleen lääketieteellinen diagnoosi. Tämän tutkimuksen perusteella kuntoutuksen alkuvaihetta tulisi laajentaa siten, että vanhemmat voisivat olla myös mukana kuntoutuksen suunnittelussa. Kuntoutustyössä voitaisiin käyttää apuna kartoitusta, jonka avulla selvitetäisiin vanhempien ja lapsen kuntoutusohjauksen alkuvaiheessa sen hetkisen tiedon ja tuen tarve laaja-alaisesti. Monipuolinen kartoitus voisi auttaa myös perhettä paremmin tiedostamaan omat tarpeensa ja sitoutumaan tarvittavaan kuntoutukseen. Kysely voisi olla alkuvaiheessa kuntoutusohjauksen suuntaa antava kysely, jolloin vanhempien omat tarpeet tulisivat esille. Kuntoutuksen eri vaiheissa kysely voitaisiin toistaa, koska tarpeet muuttuvat eri aikoina. Sen yhtenä alueena voisi olla vanhempien psyykkisen tuen tarpeen selvittäminen. Psyykinen tuki on keskeinen osa kuntoutusta. Suoraan kyselemällä se ei selviä, vaan siihen tarvitaan aikaa ja kuntouttajan herkkyyttä tavatessaan perhettä tunnistaa tuen tarve. Kun kuntoutettavat otetaan kuntoutukseen mukaan subjektina, voidaan parhaiten vaikuttaa kuntoutettavan lapsen ja perheen vuorovaikutuksen kehittymiseen. Vanhemmat voivat aktiivisesti osallistua kuntoutusohjaajan kanssa pohtimaan ja analysoimaan toimivaa kommunikaatiomenetelmää perheessä.

Lasten varhaiskasvatuksen ja -kuntoutuksen uudet suuntaukset korostavat toimintatapojen perhekeskeisyyttä ja vanhempien tasavertaisuutta ammatti-ihmisten kanssa kuntoutuksen onnistumisen edellytyksenä. Perhekeskeisessä mallissa käytännöt lähtevät käyttäjästä: kunkin perheen yksilölliseen arkipäivään liittyvistä asioista, tarpeista. Perheen toiveet ja tarpeet ohjaavat arviointia ja palvelujen tuottamista (vrt. ekokulttuurinen malli). Tavoitteena on vahvistaa maksimaalisesti perheen kykyä ja pätevyyttä itsenäiseen vastuuseen ja päätöksentekoon lapsensa kuntoutusasioissa. Toteutuksen lähtökohtien ja käytännön yhteistyön uudistamisen onnistuminen vaatii myös uutta ammatillista orientaatia. Tulevaisuudessa tarvitaan tutkimusta kuntoutustyöntekijöiden perhekeskeisyyttä korostavasta osaamisesta. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella kuntoutuksesta on hyötyä, jos se pääsee alkamaan kuulovammaisen lapsen ollessa pieni ja jos kuntoutus on kokonaisvaltaista ja säännöllistä. Kuulovammaisen lapsen ja hänen kuulevien vanhempiensa ja sisarustensa välinen vuorovaikutus ja sen kehittyminen ovat alueita, josta tarvittaisiin tutkimusta lisää. Tarvitaan tutkimusta esimerkiksi siitä, miten perheen muut jäsenet kykenevät tukemaan viittovaa perheenjäsentä.

Tutkimuksen luotettavuutta testasin tekemällä uusintakartoituksen kohdasta, miten vanhemmat olivat kuntoutusohjaajalta saaneet tietoa, tukea ja ohjausta eri kuntoutustoimenpiteistä. Kartoituksen tulokset molemmilla kerroilla olivat samansuuntaiset (Liite 2). Aineiston tulkinnan jälkeen pyysin entistä kollegaani, kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajaa lukemaan koko tutkimusraporttini ja kommentoimaan sitä ja erityisesti tulkinnan osuutta siitä. Tulkinnat soveltuivat pääosin hänen näkemykseensä, joitakin tulkintoja selvensin käymämme keskustelun perusteella.

Tutkijan osallistuminen työntekijänä tutkittavien elämään ei ole joko tai -kysymys. Työntekijänä osallistuin perheiden elämään kuuden vuoden ajan; kotikäynnein, puhelinkeskusteluin, tapaamisin sairaalassa, sopeutumisvalmennuskursseilla, päiväkodissa ja koulussa, kirjeitse ja tapaamisin epävirallisissa tilanteissa kadulla, liikkeissä, näyttelyissä. Tutkijana haastattelin perheitä siinä vaiheessa, kun oli jo irtisanoutunut kuntoutusohjaajan toimesta. Kuntoutusohjaajana toimiesani olin jo luonut luottamukselliset suhteet tutkittaviin perheisiin, joten tutkijana tietojen hankkiminen sujui joustavasti ja perheet uskalsivat kertoa mielipiteensä avoimesti. Haastatellessani vanhempia huomasin, että asioista puhuminen ja niiden pohdiskelu toivat uusia näkökulmia kuulovammaisten kuntoutusohjaukseen. Tutkimusprosessi on merkinnyt itselleni oven raottamista uuteen, työlääseen tapaan jäsentää tutkittavaa ilmiötä. Monessa vaiheessa työ on ollut pysähdyksissä. Etsin jotakin, mutta en välttämättä tiennyt, mitä etsin. Etenkin analyysin vaiheessa ajatukseni olivat kaaoksessa. Sykerökohdissa minua auttoivat aineiston lukeminen uudelleen ja uudelleen. Aina sieltä löytyi ajatuksia selkeyttävää. Pelkästään ajan kulumisen auttoi näkemään tutkimuskohdetta selkeämmin. Tutkijana koin haastavaksi perehtyä laadullisen tutkimuksen menetelmiin (Alasuutari 1993) ja työstää menetelmällä tutkimukseni. Tutkimusprosessi on ollut tärkeä oppimiskokemus, joka on kasvattanut minua ja jossa opettajiani ovat olleet muut kuntouttajat, työtoverini ja ohjaajani.

Oppiminen näkyy myös siinä, että jos nyt alkaisin tutkia samaa ilmiötä, kokoaisin aineiston eri tavalla. Sitoutuisin tutkimuksen tekoon kokoaikaisesti, paneutuisin ensin kvalitatiiviseen tutkimusajatteluun ja tekisin ensin systemaattista havainnointia tutkimuskohteesta ja sen jälkeen haastattelisin eri henkilöitä, paneutuisin tutkimuskohdetta koskevaan kirjalliseen aineistoon. Aloittaisin myös aineiston systemaattisen analysoinnin heti ensimmäistä kertaa kentälle mentyäni, koska kvalitatiivisessa tutkimuksessa niin tutkimustehtävän rajaaminen kuin kirjallisuuteen perehtyminenkin lähtee tutkimusaineistosta.

Tutkimuksen perusteella on erittäin tärkeä ottaa vanhemmat mukaan kuntoutustoimenpiteiden suunnitteluun ja toteutukseen. Päämääränä pitäisi olla vanhempien tukeminen ajamaan ja ratkaisemaan itse omia asioitaan ja ongelmiaan. Keskeistä kuntoutusohjauksessa on vammaisen lapsen perheen tukeminen, sillä vammaisen lapsi kehittyy parhaiten perheen arjen toiminnoissa.

## LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1993. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Ahonen, S. 1995. Fenomenograafinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen, S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä Oy, 143-147.
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 380/87.
- Bailey, D. B. 1987. Collaborative Goal Setting with Families: Resolving Differences in Values and Priorities for Services. *Topics in Early Childhood Special Education* 7 (2), 59-71.
- Bailey, D. B. Jr., Mc William, P. J., Winton & Simeonsson, R. J. 1992. Implementing Family-centered Services in Early Intervention: A Team-based Model for Change. Cambridge: Brookline Books.
- Bernheimer, L., Gallimore, R. & Weisner, T. 1990. Ecocultural theory as context for the individual service plan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219-233.
- Cuban & Lincoln 1981. Effective evaluation. Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approach. San Francisco. Jossey-Bass.
- Goldenberg, C. N. 1989. The Home Literacy Experiences of Low-income Hispanic Kindergarten Children. Revised version of paper presented at annual meeting of the annual meeting of the American Educational Research Association, San Francisco, CA, May 27-31, 1989.
- Dunst, C. J. 1991. Implementation of the Individualized family service Plan. In M. J. Mc Gonnigle, R. K. Kaufmann & B. H. Johnson (ed.) *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan.* (2<sup>nd</sup> Ed.) Bethesda, MD: Association for Care of Children's Health, 67-78.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented Early Intervention Policies and Practices: Family Centered or Not? *Exceptional Children*, 115-126.
- Dunst, C. & Trivette, C. 1989. An enablement and empowerment perspective of case management. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 4, 87-102.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and Professional. In Knoblock (ed.) *Understanding Exceptional Children and Youth.* Boston: Little Brown, 346-391.

- Gallimore, R. & Goldenberg, C. 1989. Activity Settings of Early Literacy: Home and School Factors in Children's Emergent Literacy. Käsikirjoitus teokseen E. Forman, N. Minick & C. A. Stone (ed.) Education and mind: The integration of institutional, social and development processes. Oxford: Oxford University Press.
- Gallimore, R., Goldenberg, C. N. & Weisner, T. S. 1992. The social construction and subjective reality of activity settings: Implications for community psychology. Käsikirjoitus julkaistavaksi American Journal of Community Psychology lehden erikoisnumerossa.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The Social Niches: Family Accommodation of Developmentally Delayed Children American Journal on Mental Retardation. 94 (3), 216-230.
- Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Juva: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Liikanen, P., Remes, P., Sajavaara, P. 1993. Tutkimus ja sen raportointi. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1982. Teemahaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.
- Hulek, A. 1981. Erityisopetuksen ja kuntoutuksen suhteesta. EASE 80. Communication and Handicap. The Conference for Special Education 4. - 8.8.1980. Finland. Helsinki: Erityiskasvatuksen liitto ry. Kongressimoniste.
- Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadulliseen sosiaalitutkimukseen "käsityötaitoon". Kuopion yliopisto. Sosiaaliteiden laitoksen tilastot ja selvitykset 2.
- Jokinen, M. 1991. Kuurot viittomakielen vähemmistö vailla oikeuksia. Teoksessa Kieli 6: Kieli, valta ja eriarvoisuus, Helsingin yliopiston suomen kielen laitos 1991. Helsinki 1992: Yliopistopaino.
- Kuntoutusohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa 1986. Sosiaali- ja terveysministeriö: Kuntoutusohjaustyöryhmän muistio 1986: 29.
- Kuurojen kielipoliittinen ohjelma 1991. Kuurojen kielelliset oikeudet Suomessa, Kuurojen Liiton kielipoliittinen selvitys, kielensuunnittelu, tavoitteet ja toimenpideohjelma. Lyhennelmä. Helsinki: Kuurojen Liitto.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 380/87.
- Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa 1991. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu. Jyväskylä: Gummerus, 50.
- Lasten kuntoutusohjaus 1993. Työtä kuulovammaisen lapsen lähellä. Kuulonhuoltoliitto ry. Kuulonhuoltoliiton julkaisusarja B 1.
- Leppänen, P. & Hassinen, L. 1984. Kuurojen ja kuurosokeiden tulkkipalvelu. Sosiaalihuollon julkaisusarja 9.
- Linkola, H. 1991. Kuulovammaisten hoidon kehityslinjat ja tulevaisuus. Teoksessa A. Kiesiläinen, Korpijaako-Huuhka, A-M., L. Salonen (toim.) Puheterapiakäytäntöjen juuret ja kehitys. Helsinki: Suomen Puheterapialiitto ry. Julkaisu 18, 75-76.



- Lummelahti, L. & Kaakkuriniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos. Research reports 29.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä." Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports 43.
- Mattus, M-R. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Mattus, M-R. 1994b. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön. HMI. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Helsinki.
- Mc Gonigel, M. J. 1991. Philosophy and Conceptual Framework. In M. J. Mc Gonigel, R. K. Kaufmann & B. H. Johnson (ed.) Guidelines and Recommended Practices for the Individualized Family Service Plan. 2<sup>nd</sup> Edition. Bethesda, MD: Assosiation for the Practices for the Care of Children's Health, 7-14.
- Meadow-Orlans, K. 1990. Research on Development Aspects of Deafness. In D. Moores & K. Meadow-Orlans (ed.) Educational and Development Aspects of Deafness. Washington: Gallaudet University Press, 283-298.
- Merriam, S. B. 1988. Case study research in education. A Qualitative Approach. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä: Kommunikaatio ja sosiaalinen vuorovaikutus. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan lisensiaattitutkielma.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1988. Alle kouluikäisen vammaisen lapsen perheen kasvatuksellinen vuorovaikutus ja suhteet palvelujärjestelmiin. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja palvelujen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports 31.
- Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) 1995. Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Teoriaa ja käytäntöä. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja 89 B, 3-11.
- Määttä, P. 1988. Lastenneuvolat vammaisten lasten perheitten tukijoina. Porras 6, 7-8.
- Määttä, P. 1993. Miten varhaiskuntoutusta tulisi kehittää? Utopiat ja todellisuus lasten varhaiskuntoutuksessa -seminaari 6. - 7.6.1993. Helsinki. Seminaarimoniste.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa H. Blom, A. Lindström, U. Saresma, P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Helsinki: Opetushallitus. Toinen tarkistettu painos, 504-515.
- Nirhamo, A. 1992. Kuulovammaisen lapsen kuntoutus. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Käyttäytymistieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

- Padden, C. 1980. The deaf community and culture of deaf people. In C. Baker ja R. Battison (ed.) Sign language and deaf community. USA: National Association of the Deaf, 89-103.
- Padde, C. & Humphries, T. 1988. Deaf in America, voices from culture. Cambridge: Harvard University Press.
- Pakarinen, H. 1994. Dysfaatikon ensimmäinen vuosi internaattikoulussa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Parviainen, H. 1993. Missä ovat huonokuuloiset oppilaat? *Kuurojen Lehti* 98 (3), 23.
- Paul, P. V. & Quiley, S. P. 1984. California. San Diego: College Hill.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative Evaluation and Research Methods (2<sup>nd</sup> ed.) Newbury Park, CA: Sage Publications, 460-494.
- Pietiläinen, E. 1995. Perhekeskeisyyttä ja yhteistyötä. Teoksessa M. Helminen, K. Hänninen, A-M. Puonti-Ansio, L. Salo, V-M. Tainio (toim.) Ensitedosta elämänhallintaan. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki: Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistys (YTRY), 227-234.
- P. L. 99 - 457 the Education of Handicapped Act Ameds of 1986, 31.
- Preisler, G. 1986. Om tidig kommunikation. Luento viittomakielestä ja kuurojen lasten opetuksesta. Pohjoismainen seminaari 17. - 19.1.1986. Seminaarimoniste.
- Reed, M. 1984. Educating hearing impaired children. England: St. Edmundsbury.
- Rintala, S. 1996. Avautuuko kommunikaatio? Erityispedagogiikan laudaturtyön käsikirjoitus: Jyväskylän yliopisto. Avoin yliopisto. Chydenius-Instituutti. Kokkola.
- Rissanen, T. 1984. Viittomakielen perusrakenne. Helsingin yliopisto. Yleisen kielitieteen laitoksen julkaisuja 12.
- Salmivalli, A., Jauhiainen, T., Kärjä, J. & Raivio, M. 1984. Kuulontutkimus ja kuntoutus. Helsinki: Instrumentarium.
- Sinkkonen, J. 1993. Kommunikaation ja sen häiriintymisen merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle. Teoksessa: Dysfasia kielenkehityksen erityisvaikeus. Julkaisija Aivohalvaus- ja Afasialiitto.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. Tapaustutkimus kasvatustieteessä 1988. Oulun yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Tutkimuksia 51.
- Syrjäläinen, E. 1995. Etnograafinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen, S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä Oy, 92-94.
- Taittonen, P. 1991. Kuulovammaiset. Teoksessa R. Runsas (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Jyväskylä. Gummerus, 294-307.
- Taittonen, P. & Salovius, E. 1987. Kuulo- ja puhevammaisten opetus. Teoksessa O. Martikainen (toim.) Peruskoulun erityisopetus. Jyväskylä: Gummerus, 101-120.

- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psyykkisesti kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tauriainen, L. 1995. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 235-250.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja Kasvatus 22 (5-6), 387-398.
- Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY.
- Vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma 1985. YK:n vammaisten vuosikymmen 1983 - 1992. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Van Maanen, J., Dabbs, I. M. & Faulkner, R. R. 1982. Varieties of qualitative research. Beverly Hills CA: SAGE.
- Virpiranta-Salo, M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laudaturtyö.
- Viittomakielen opetus kuuron lapsen perheessä 1992. Kuurojen Liitto ry. Helsinki: Viittomakielikeskus.
- Vornanen, R. (uusinut) 1993. Uusi Sivistyssanakirja. Alkuperäinen teos A. Aikio (toim.) 1985. Helsinki: Otava.
- Väyrynen, M. 1991. Kuuron lapsen kommunikaation kuntoutus. Teoksessa K. Laitakari, M. Sorri & M. Väyrynen (toim.) Kuulon ja tasapainon kuntoutus. XII valtakunnalliset audiologian päivät Oulussa 12. - 13.4.1991. Suomen audiologian yhdistys. Oulu: Painotupa Ky, 47-52.
- Webster, A. 1986. Deafness, development and literacy. Suffolk: Richard Clay (The Chaucere Press).
- Woodruff, G. & Mc Gonigel, M. 1988. Early Intervention Team Approaches: The Transdisciplinary Model. In J. Jordan, J. Gallagher, P. Huntinger & M. Karnes (ed.) Early Childhood Special Education: Birth to Three. Reston: The Council for Exceptional Children and its Division for Early Childhood (DEC), 163-183.
- Yin, R. K. 1989. Case study research: Design and methods. Rev. Newbury Park, CA: SAGE.

## LIITTEET

## Liite 1: Vanhempien haastattelurunko

## VANHEMPIEN HAASTATTELU

## 1 PERHEEN TAUSTATIEDOT

## 1. Kuulovammainen lapsi

1. Kuulovammaisen lapsen ikä \_\_\_\_\_
2. Kuulovamman aste \_\_\_\_\_

## 2. Perheenjäsenet

1. Äiti \_\_, isä \_\_ ja sisarukset ja iät \_\_\_\_\_

## 3. Äidin ammatillinen koulutus

1. Kurssitasoinen
2. Koulutasoinen
3. Opistotasoinen
4. Korkeakoulutasoinen
5. Ei ammatillista koulutusta

## 4. Isän ammatillinen koulutus

1. Kurssitasoinen
2. Koulutasoinen
3. Opistotasoinen
4. Korkeakoulutasoinen
5. Ei ammatillista koulutusta

## 5. Minkälaisessa työtehtävässä olet?

Äiti: Työssä, minkälaisessa tehtävässä? \_\_\_\_\_  
 Työtön, mistä alkaen? \_\_\_\_\_  
 Sairaslomalla, mistä alkaen? \_\_\_\_\_  
 Jokin muu vaihtoehto (kotiäiti, opiskelija, vanhempainlomalla)  
 \_\_\_\_\_

Isä: Työssä, minkälaisessa tehtävässä? \_\_\_\_\_  
 Työtön, mistä alkaen? \_\_\_\_\_  
 Sairaslomalla, mistä alkaen? \_\_\_\_\_  
 Jokin muu vaihtoehto (koti-isä, opiskelija, vanhempainlomalla)  
 \_\_\_\_\_

6. Millaisessa asunnossa perheenne asuu?

1. Omakotitalossa, pinta-ala \_\_\_ m<sup>2</sup>, keittiö/kk + \_\_\_ huonetta
2. Kerrostalossa, pinta-ala \_\_\_ m<sup>2</sup>, keittiö/kk + \_\_\_ huonetta
3. Rivitalossa, pinta-ala \_\_\_ m<sup>2</sup>, keittiö/kk + \_\_\_ huonetta

7. Onko asuntonne sopiva perheellenne?

1. Kyllä
2. Ei.

8. Onko perheenne muuttanut?

1. Kyllä
2. Ei.

Jos olette muuttaneet, kuinka monta kertaa ja milloin?

---



---

Perustelut muutolle/muutoille

---



---

## II LAPSEN KUULOVAMMA; epäilyvaihe ja toteaminen

9. Minkä ikäisenä lapsenne kuulovamma todettiin/diagnosoitiin? Missä?

---



---

10. Huomasitteko itse lapsenne kielenkehityksessä tai muussa kehityksessä puutteita/häiriöitä ennen diagnosointia? Millaisia? Milloin?

---



---



---

11. Kuinka kauan epävarmuusvaihe kesti?

1. alle 1 kk
2. 1 - 3 kk
3. 4 - 6 kk
4. 7 - 9 kk
5. 10 - 12 kk
6. yli vuoden

12. Minkälaista tietoa/tukea saitte epäilyvaiheessa? Ja keneltä?

---



---



---

13. Minkälaista tukea olisitte toivoneet saavanne epäilyvaiheessa? Ja keneltä?

---



---



---

14. Minkälaista tukea saitte kuulovamman toteamisen jälkeen kuuloasemalla/-keskuksessa/osastolla?

1. tarkan selvityksen kuulovamman asteesta
2. selvityksen, mitä lapsenne kuulovamma tarkoittaa
3. tietoa kuntoutusohjauksesta
4. tietoa apuvälineistä ja niiden käytöstä
5. tietoa ja ohjausta puheterapiasta
6. tietoa viittomakielen opiskelumahdollisuuksista
7. tietoa sopeutumisvalmennuskursseista
8. tietoa implanttileikkauksesta
9. tietoa vanhempainyhdistyksestä
10. jotakin muuta, mitä? \_\_\_\_\_

---



---

15. Minkälaista tietoa/tukea olisitte toivoneet heti vamman toteamisen jälkeen?

---



---

16. Olitteko mukana sairaalan työryhmässä suunnittelemassa lapsenne varhaiskuntoutusta? Jos olitte, niin millä tavoin ja milloin?

---



---

Jos ette olleet, niin miksi?

---



---

### III KUULOVAMMA ARKIPÄIVÄN TOIMINNASSA

17. Kuinka se ilmeni?

---



---

18. Mikä oli vaikeinta?

---



---

19. Miten lapsenne kommunikoi kuulovamman toteamisen jälkeen?

---



---

20. Miten Te vanhemmat kommunikointe lapsenne kanssa ennenkuin aloititte viittomisen?

1. puhuen
2. ilmein, elein
3. osoitellen
4. muuten, miten? \_\_\_\_\_

---

21. Minkä ikäinen lapsenne oli, kun käytitte hänen kanssaan viittomakieltä / viitottua suomea / viittomia?

---

22. Oliko teillä viittomakielen perheopetusta?

1. Kyllä
2. Ei.

Jos oli, niin kuinka paljon? \_\_\_\_\_/v.

23. Saiko lapsenne kommunikaatioterapiaa?

---



---

24. Miten se tuki lapsenne kielenkehitystä?

---



---

25. Miten mielestänne kuntoutusohjaaja tuki kotikäynneillään lastanne ja Teitä lapsen kielen ja kommunikaation edistämässä?

---



---

26. Miten nyt keskustellette lapsenne kanssa?

- |       |               |      |               |             |               |
|-------|---------------|------|---------------|-------------|---------------|
| Äiti: | 1. viittoen   | Isä: | 1. viittoen   | Sisarukset: | 1. viittoen   |
|       | 2. pääasiassa |      | 2. pääasiassa |             | 2. pääasiassa |
|       | viittoen      |      | viittoen      |             | viittoen      |
|       | 3. pääasiassa |      | 3. pääasiassa |             | 3. pääasiassa |
|       | puhuen, vähän |      | puhuen, vähän |             | puhuen, vähän |
|       | viittoen      |      | viittoen      |             | viittoen      |
|       | 4. puhuen     |      | 4. puhuen     |             | 4. puhuen     |

## IV KOULUMUODON VALINTA

27. Mitä kouluvaihtoehtoja oli tarjolla, kun lapsenne aloitti koulun?

---



---

28. Mitkä seikat vaikuttivat valittuun kouluratkaisuun?

---



---

29. Oletteko tyytyväisiä valintaanne? Miksi?

---



---

30. Minkälainen merkitys kuntoutusohjaajan tuella oli lapsenne kouluvalintaprosessissa?

---



---

31. Ketkä muut vaikuttivat kouluvalintaan?

---



---

## V KUNTOUTUSOHJAUS

32. Kuinka pian kuulovamman toteamisen jälkeen kuntoutusohjaaja aloitti kotikäynnit?

1. 1 - 2 vkoa
2. 3 - 4 vkoa
3. 5 - 6 vkoa
4. 7 - 8 vkoa
5. yli 2 kk

33. Kuinka usein kuntoutusohjaaja on käynyt perheessänne?

1. säännöllisesti 1 x kk
2. alussa 1 x kk, myöhemmin harvemmin
3. 1 krt / 1 - 2 kk
4. 3 - 4 krt/vuosi
5. satunnaisesti (erillisen sopimuksen mukaan)

34. Mitä kuntoutusohjaajan käynnit ovat merkinneet lapsellenne ja perheellenne?

---



---



35. Saitteko kuntoutusohjaajalta tietoa/tukea/ohjausta alla luetelluissa asioissa? Ja miten? Rengasta valitsemasi vaihtoehto.

- 1 = erittäin paljon  
 2 = melko paljon  
 3 = jonkin verran  
 4 = hyvin vähän  
 5 = ei ollenkaan

1. lapsenne kuulovammasta	1	2	3	4	5
2. kuulovamman vaikutuksesta lapsen kehitykseen	1	2	3	4	5
3. kuulovammaisen lapsen ohjaamisesta	1	2	3	4	5
4. kuulovammaiselle lapselle sopivista toiminnoista ja leikki- ja toimintavälineistä	1	2	3	4	5
5. apuvälineistä ja niiden hankkimisesta	1	2	3	4	5
6. erilaisista kommunikaatiovaihtoehdoista (vk, viitottu puhe, huulioluku, puhe)	1	2	3	4	5
7. viittomakielen opiskelusta	1	2	3	4	5
8. puheterapiasta	1	2	3	4	5
9. sopeutumisvalmennuskursseista	1	2	3	4	5
10. palvelu- ja kuntoutussuunnitelmasta ja sen laatimisesta	1	2	3	4	5
11. kuulovammaisen lapsen perheen sosiaaliturvasta	1	2	3	4	5
12. kuulovammaisten opetuksesta	1	2	3	4	5
13. vanhempainyhdistystoiminnasta	1	2	3	4	5
14. muusta, mistä _____					

36. Laadittiinko lapsellenne palvelu- ja kuntoutussuunnitelma? Keiden kanssa?

---



---



---

37. Toteutuvatko palvelusuunnitelmassa laaditut tavoitteet ja kuntoutustoimenpiteet?

---



---



---

38. Onko lapsellenne laadittu HOPS (= henkilökohtainen opetussuunnitelma)?

---



---



---

39. Onko perheellänne ollut riittävästi kuntoutusohjausta?

---



---



---

40. Mitä mieltä olette kuntoutusohjaustoiminnasta yleensä?

---

---

---

## Liite 2

## TAULUKKO 2. Kuntoutusohjaajalta saatu tieto

**TIETOA LAPSEN KUULOVAMMASTA**

Erittäin paljon	1	x	x				
Melko paljon	2				x	x	
Jonkin verran	3			x			x
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TIETOA KUULOVAMMAN VAIKUTUKSESTA LAPSEN KOKONAISS-  
KEHITYKSEEN**

Erittäin paljon	1	x					
Melko paljon	2		x			x	
Jonkin verran	3			x	x		
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TUKEA KUULOVAMMAISEN LAPSEN OHJAAMISEEN**

Erittäin paljon	1						
Melko paljon	2	x	x	x	x		
Jonkin verran	3						x
Hyvin vähän	4					x	
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**OHJAUSTA KUULOVAMMAISELLE LAPSELLE SOPIVISTA TOIMINNOISTA  
JA LEIKKIVÄLINEISTÄ**

Erittäin paljon	1	x	x				
Melko paljon	2				x		x
Jonkin verran	3			x		x	
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TIETOA JA OHJAUSTA APUVÄLINEISTÄ JA NIIDEN HANKKIMISESTA JA KÄYTÖSTÄ**

Erittäin paljon	1	x		x		x		x		x		x
Melko paljon	2											
Jonkin verran	3											
Hyvin vähän	4											
Ei ollenkaan	5											
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1		Äiti 3.2				

**TIETOA KOMMUNIKAATIOVAIHTOEHDOSTA**

Erittäin paljon	1					x						
Melko paljon	2	x						x				
Jonkin verran	3				x							
Hyvin vähän	4								x		x	
Ei ollenkaan	5											
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1		Äiti 3.2				

**TUKEA VIITTOMAKIELEN OPISKELUUN**

Erittäin paljon	1	x		x		x						
Melko paljon	2								x			
Jonkin verran	3											x
Hyvin vähän	4											
Ei ollenkaan	5											
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1		Äiti 3.2				

**TIETOA PUHETERAPIASTA**

Erittäin paljon	1	x										
Melko paljon	2											x
Jonkin verran	3				x		x		x		x	
Hyvin vähän	4											
Ei ollenkaan	5											
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1		Äiti 3.2				

**TIETOA SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSEISTA**

Erittäin paljon	1	x		x				x				x
Melko paljon	2						x			x		
Jonkin verran	3											
Hyvin vähän	4											
Ei ollenkaan	5											
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1		Äiti 3.2				

**TIETOA JA TUKEA PALVELU- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMAN LAATIMISESTA**

Erittäin paljon	1	x		x	x		
Melko paljon	2		x				x
Jonkin verran	3					x	
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TIETOA JA OHJAUSTA KUULOVAMMAISEN LAPSEN SOSIAALITURVASTA**

Erittäin paljon	1	x	x				
Melko paljon	2				x	x	x
Jonkin verran	3			x			
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TIETOA KUULOVAMMAISEN LAPSEN OPETUKSESTA**

Erittäin paljon	1						
Melko paljon	2	x	x	x			x
Jonkin verran	3				x	x	
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2

**TIETOA VANHEMPAINYHDISTYSTOIMINNASTA**

Erittäin paljon	1						
Melko paljon	2						
Jonkin verran	3	x	x	x	x	x	x
Hyvin vähän	4						
Ei ollenkaan	5						
		Äiti 1	Isä 1	Äiti 2	Isä 2	Äiti 3.1	Äiti 3.2