

KOHTI TUNTEMATONTA PÄÄMÄÄRÄÄ

Sisäkorvaimplanttileikattujen lasten kommunikointikeinojen muuttuminen

Jaana Järvenpää

Anne Koskela

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevät 2000

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 LASTENSISÄKORVAIMPLANTTILEIKKAUKSET	4
2 KUULON MERKITYS KIELEN KEHITYKSESSÄ	6
2.1 Kuuleminen	7
2.2 Kielen kehityksen perusta	8
2.3 Kuulevan lapsen kielen kehitys	10
3 KUURON LAPSEN KIELEN KEHITYS	16
3.1 Kuulovammaisuuden luokitukset ja ryhmittelyt	16
3.2 Puhutun kielen oppiminen	17
3.3 Viittomakieli	20
3.4 Kuuron lapsen vanhempien viittomakielen kehitys	22
3.5 Kaksikielisyys	23
3.6 Kuurot kielivähemmistönä	25
3.7 Kuuron lapsen ja hänen perheensä kuntoutus	26
4 SISÄKORVAIMPLANTTI	29
4.1 Sisäkorvaimplantin rakenne ja toiminta	29
4.2 Kuuron lapsen sopivuus implanttileikkaukseen	30
4.3 Sisäkorvaimplantin käyttäjät ja implantin vaikutukset	32
4.4 Sisäkorvaimplantoidun lapsen kuntoutus	32
5 TUTKIMUSTULOKSIA MEILTÄ JA MUUALTA	35
5.1 Yleistä lasten sisäkorvaimplanttileikkauksista	35
5.2 Sisäkorvaimplanti ja kielenkehitys	36
5.3 Lasten kommunikointikeinot leikkauksen jälkeen	39
5.4 Implanttileikatun lapsen tulevaisuuden näkymät	40
6 TUTKIMUSONGELMAT	45
7 AJATUKSESTA TEKOOIHIN	46
7.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja lähtöasetelmat	46
7.2 Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät	47
7.3 Aineiston analyysi	48
7.4 Tutkimuksen luotettavuus	49

8 MITÄ LÖYTYI?	52
8.1 Matti, Kalle, Ville, Maija, Leena, Tiina...	52
8.2 Sisäkorvaimplanti arjessa	60
8.2.1 Kielten monet variaatiot ennen implanttileikkausta	60
8.2.2 Mikä muuttui leikkauksen jälkeen?	64
8.2.3 Päivähoidossa / koulussa käytetyt kommunikointikeinot	67
8.2.4 Ymmärrän ja en ymmärrä	70
8.2.5 Tuleva papupata?	74
8.2.6 Kaikki hyvin – tai ainakin melkein	77
8.3 Kuntoutus	80
8.3.1 Kuulovammanaste leikkauksen jälkeen	80
8.3.2 Puheterapia	83
8.3.3 Viittomakielen opiskelu	85
8.3.4 Ohjelmointi	87
8.4 Kohti tuntematonta päämäärää	89
8.4.1 Leikataanko vai ei?	89
8.4.2 Leikattiin	93
8.4.3 Millaiseen kouluun?	95
8.4.4 Yhdessä vai yksin?	96
9 PUNTAROINTIA	99
LÄHTEET	112
LIITTEET	119

TIIVISTELMÄ

Jaana Järvenpää ja Anne Koskela. Kohti tuntematonta päämäärää. Sisäkorvaimplanttileikkattujen lasten kommunikointikeinojen muuttuminen. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma. Kevät 2000. 132 sivua.

Tutkimuksessa selvitimme miten sisäkorvaimplanttileikkauksen jälkeen kuuron lapsen ja hänen perheensä kommunikointikeinot muuttuivat leikkaushetkestä kesään 1999 mennessä. Ajankohtaisen aiheen tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Tutkimusotteemme oli sekä kvantitatiivinen että kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto koostui 21:stä lapsesta, joiden keski-ikä oli neljä ja puoli vuotta. Lasten keskimääräinen kuuloikä oli vuosi ja kaksi kuukautta.

Ennen leikkausta lasten ja perheiden käyttämä pääasiallinen kommunikointikeino oli viittomakieli. Leikkauksen jälkeen käytetyistä kommunikointikeinoista puheen osuus korostui. Kaikki tutkimuksessamme olleet lapset kykenivät tuottamaan ääntä. Kolmasosa lapsista ei vielä sanonut sanoja ja muutamat lapset kommunikoivat ainoastaan puheella. Tutkimukseemme osallistuneista lapsista yli puolet muuttui implanttileikkauksen seurauksena erittäin vaikeasti kuulovammaisesta lievästi kuulovammaiseksi. Muutos kuvaa ainoastaan kuulemisen tasoa. Siitä on vielä pitkä kuntoutustie kuljettavana kuullun ymmärtämiseen.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että implanttileikatun lapsen kielen kehittyminen mukailee kuulevan lapsen kielen kehitystä. Leikkaustuloksiin vaikuttavat kuitenkin monet seikat: leikkausikä, leikkauksen jälkeiset kommunikointikeinot, kuuloikä ja kuntoutus. Lasten kielen kehitys on hyvin yksilöllistä, joten tutkimuksemme tuloksia yleistettäessä on oltava varovainen. Tuloksista voidaan nähdä, että implanttileikatut lapset ja heidän perheensä siirtyvät vähitellen puhutun kielen käyttäjiksi.

Avainsanat: kielen kehitys, kommunikointikeinot, kuuloikä, lapsi, sisäkorvaimplantti.

1 LASTEN SISÄKORVAIMPLANTTILEIKKAUKSET

Kuurot ovat vuosisatojen ajan olleet meidän kuulevien keskuudessa hämmennystä herättävä ryhmä. Kuulevina olemme yrittäneet muuttaa heitä kaltaisiksemme. Maailmalla ovat 1800-luvun lopulta alkaen taistelleet oralismin ja viittomakielen kannattajat. Suomessa oralismista eli puheeseen ja kuulemiseen perustuvasta kuurojen opetuksesta, tuli hallitseva opetusmuoto 1900-luvun alussa. Viittomakielen käytön uskottiin estävän puheen ja kielen oppiminen. Viittomakieli eli kuurojen keskuudessa, sillä ihmisillä on tarve kommunikoida. Vähitellen viittomakielen asema Suomessa vahvistui ja saavutti yleisen hyväksymisen 1970-luvulla. Suomalainen viittomakieli sai vuonna 1995 laillisesti hyväksytyyn vähemmistökielen aseman ja taistelu sen asemasta laantui.

Tekninen kehitys ja lääketieteellinen näkökulma kuurouteen toivat esille uuden ulottuvuuden kuurojen ja kuulevien väliseen vuorovaikutukseen. Keksittiin sisäkorvaimplanti, jota valmistajat mainostavat käänteentekeväenä kuulokojeena. Sisäkorvaimplanti voi antaa kuurolle lapselle rajoitetun kuulon, jopa mahdollistaa puhutun kielen oppimisen. Epäily mainoslauseiden toteutumisesta johti meidät tutkimaan sisäkorvaimplanttileikattujen lasten kommunikointikeinoja. Tutkimuksemme tavoitteena on kartoittaa, miten sisäkorvaimplanttileikkaus muuttaa kuurojen lasten ja heidän sosiaalisen ympäristönsä kommunikointikeinoja. Samalla tutkimus antaa suunta- viivoja siitä, kuinka lähipiiri tukee lapsen ja perheen käyttämiä kommunikointikeinoja.

Aiheen tutkimus on Suomessa vasta lähtökuopissa, joten tutkimuksemme tulee olemaan suuntaa-antava tutkimus. Suomessa on tutkittu sisäkorvaimplanttileikattuja lapsia, mutta tulokset ovat pysyneet leikkaavien sairaaloiden ovien sisäpuolella. Aihe herättää vahvoja mielipiteitä puolesta ja vastaan, jolloin neutraalin tutkimuksen löytäminen ja sellaisen tekeminen tuntuu ajankohtaiselta haasteelta. Aihe poltti sydämiämme, koska haluamme tulevana erityisopettajina olla valmiita vastaanottamaan luokallemme sisäkorvaimplanttileikatun lapsen. Haluamme tietää, millaisia kommunikointikeinoja sisäkorvaimplanttileikatut lapset käyttävät.

Suomessa on tehty kuuroille lapsille sisäkorvaimplanttileikkauksia vuodesta 1995 alkaen. Kevääseen 1999 mennessä on implantoitu 31 lasta. Tästä ryhmästä tavoitimme 21 lapsen perheet. Vastaukset kyselyymme saimme toukokuu-marraskuu 1999 välisenä aikana. Vastausten perusteella muodostamme kuvan siitä, miten sisäkorvaimplantti muuttaa lasten ja heidän perheidensä käyttämiä kommunikointikeinoja.

Tutkimuksemme teoriapohjana on kuulevan ja kuuron lapsen kielen kehitys, kuulemisen merkitys puhutun kielen oppimisessa ja sisäkorvaimplantti kuulemistä helpottavana kuulokojeena. Tutkimuksemme kuurojen sisäkorvaimplanttileikattujen lasten kielellisen ympäristön muuttumisesta rakentuu näiden tosiasioiden antamiin kehyksiin. Kyselylomakkeilla saamamme tutkimusaineisto tulee parhaiten esille sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista menetelmää käyttäen. Kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla pystymme antamaan lukijoillemme tilastollisesti selkeää tietoa. Kvalitatiivinen painotus korostuu kyselylomakkeista poimimissamme suorissa lainauksissa. Näin vanhempien ajatukset ja kokemukset elävöittävät tekstiämme.

Saamiemme tulosten toivomme auttavan sisäkorvaimplanttileikattujen lasten kanssa työskenteleviä henkilöitä valitsemaan sopivimmat kommunikointikeinot toimiessaan näiden lasten parissa. Toisena tärkeänä lukijaryhmänä pidämme kuulovammaisten lasten vanhempia; jo leikattujen lasten vanhempia ja leikkausta harkitsevia vanhempia. Heille tutkimustulokset antavat lisätietoa sisäkorvaimplanttileikkauksen, kuntoutuksen ja kommunikointikeinojen välisistä suhteista.

2 KUULON MERKITYS LAPSEN KIELEN KEHITYKSESSÄ

Kieli määritellään usein esittävien merkkien eli symboleiden järjestelmäksi, tällöin kielen määritelmä sisältää hyvin monenlaisia kieliä: matematiikan, musiikin, bliss-kielen ja viittomakielen. Ihmisten käyttämän kielen symboliluonne mahdollistaa myös perinteen siirtämisen ja tulevaisuuden suunnittelemisen. Eläinten signaalikie-
lentasolla toimiva viestintä ei mahdollista viestintää tulevista tai menneistä tapahtu-
mista. (Koppinen, Lyytinen, & Rasku-Puttonen 1989, 9-10.)

Yhteiskunnan käsitykset ihmisestä, luonnosta, arvoista ja normeista välittyvät suu-
relta osin kielen välityksellä. Kielen oppiminen auttaa lasta jäsentämään ympäristö-
ään. Myös tietojen hankinta ja muistiin varastoiminen tapahtuvat paljolti kielen
avulla. Kielelliset taidot vaikuttavat lapsen asemaan sosiaalisessa yhteisössä. Mitä
nopeammin ja paremmin lapsen ympäristö on löytänyt kielellisen identiteettinsä ja
arvostaa kieltään, sitä helpompi on lapsen osallistua kielelliseen vuorovaikutukseen
ja oppia kieltä. (Koppinen ym. 1989, 7-8).

Kielenkehitystä voidaan tarkastella joko viestinnällisessä tai kieliopillisessa perspek-
tiivissä. Kielen viestinnällistä puolta tarkasteltaessa paneudutaan tutkimaan, miten
lapsi kehittyy kielen käyttäjänä, mitä uusia viestintämahdollisuuksia kielenkehitys
lapselle avaa ja mihin kieltä eri vaiheissa käytetään. Kieliopillisessa tarkastelussa
huomio kiinnitetään lähinnä kielen rakenteiden, lauseiden ja tekstien sekä sanaston
kehitykseen. (Leiwo 1989, 9.)

Vastaanotamme jatkuvasti ääniä eri muodoissa. Emme pysty sulkemaan korviamme
samalla tavalla kuin pystymme sulkemaan silmämme, kun haluamme lepuuttaa sil-
miämme, tai kun emme halua olla katsekontaktissa johonkin asiaan tai henkilöön.
Emme myöskään pysty välttymään äidin komennoilta samalla tavalla kuin kuuro
lapsi voi katkaista kommunikointiyhteyden sulkemalla silmänsä tai kääntää katseen-
sa pois äidin viittomisesta. Elämme äänimaailmassa jatkuvasti vastaanottaen ja vali-
koiden ääniärsyksiä.

Kuulemisella tarkoitetaan ympäröivässä ilmatilassa olevan äänen kulkeutumista korvaan. Korvassa ääniaalto siirtyy sisäkorvan nesteisiin. Sisäkorvassa tapahtuu äänen aistiminen, ja lopulta aivojen kuorikerroksessa ääni tunnistetaan.

2.1 Kuuleminen

Äänien vastaanottaminen. Ääni kulkee kuuloelimeen kahta tietä. Kuuleminen voi olla ilmajohteista tai luujohteista. Luujohteisessa kuulemisessa äänen värähtelyt kulkevat sisäkorvaa ympäröiviä kudoksia tai kallon luita myöten. Sulkiessamme suamme ja napsutellessamme hampaita tai hyräillessämme hiljaa ääni kulkee luujohteisesti korviimme sisäkorvaa ympäröivien kudosten ja kallon luiden välityksellä. (Salmivalli 1991, 1-2.)

Ilmajohteisessa kuulemisessa äänten vastaanottaminen tapahtuu korvalehdellä, joka kerää äänisignaalit ja johdattaa ne korvakäytävään. Korvakäytävään tullut ääni aiheuttaa tärykalvon värähtelyn. Tärykalvon värähtely siirtyy välikorvan kuuloluihin (vasaraan, alasimeen ja jalustimeen), jotka vahvistavat värähtelyn moninkertaiseksi. Täältä värähtely jatkaa matkaansa sisäkorvaan pienen, soikeaksi ikkunaksi nimitetyn kalvon välityksellä. Sisäkorva on nesteen täyttämä. Siellä ääni kulkee aaltoliikkeenä sisäkorvan simpukkaan eli kokleaan ja simpukan väliseinään. Täällä sijaitsee Cortin elin, jossa on aistinsoluja ja tukisoluja. Näiden tehtävänä on muuttaa mekaaninen värähtely biosähköisen toiminnan muotoon, ja siirtää se soluista edelleen kuulohermosäikeisiin ja keskushermostoon ja aivoihin, jossa ääniviestiä edelleen käsitellään niin, että sitä voidaan hyödyntää viestinnässä. (Jauhiainen 1995, 43-48.)

Ääniaistimusten tulkinta. Ihmisellä on synnynnäinen taipumus puhumiseen. Jokainen terve lapsi oppii puhumaan spontaanisti tietyssä ”kriittisessä” iässä. Kuitenkaan aivokudoksesta ei ole löydetty hermorakenteita, jotka suoraan liittyisivät vain kielellisten signaalien käsittelyyn. (Aaltonen 1992, 124-125.)

Vielä ei ole kyetty selvittämään, kuinka puheääni tulkitaan ja analysoidaan. Jotta ihminen pystyy hahmottamaan ja tunnistamaan puheen seosääniä, edellyttää se auditiivisten muistimallien nopeaa käyttöä. Puheen vastaanottohetkellä tulkitut äänikuvat verrataan muistimalleihin. Ne identifioidaan ja kootaan tavu-, sana- ja lausekokonai-

suuksiksi. (Jauhiainen 1991, 23.) Tapahtuma päättyy tietoisien havainnon syntyiseen aivoissa. Havainnon syntyminen riippuu aivojen kyvystä luokitella aistien välittämää ja muokkaamaa fysikaalista informaatiota. Prosessi tapahtuu sekä kuuloelimiä että kuulohermoissa. Tapahtuma on täysin automaattinen ja tiedostamaton. (Aaltonen 1992, 125-126.)

Ihmisen aivot kykenevät luokittelemaan aistihavaintoja niiden samankaltaisuuden mukaisesti luokkiin. On osoitettu, että jo alle puolen vuoden ikäinen lapsi pystyy kategorisoimaan puheäänteitä niiden auditorisen samankaltaisuuden perusteella. Ään-teisiin liittyvän kielellisen tiedon kehittyminen tapahtuu lapsella ilmeisestikin asteittain alkaen kahden - kolmen vuoden iässä ja jatkuen aina kahdeksan - yhdeksän vuoden ikään saakka. Jotta sanojen muodostuminen kielellisten sääntöjen mukaan on aivoissa mahdollista, täytyy ihmisen aivoissa olla foneemeja koskevaa tietoa. (Aaltonen 1992, 127-128.)

2.2 Kielen kehityksen perusta

Biologinen näkökulma. E. H. Lennebergin mukaan kielen kehittymisen oletetaan olevan riippuvainen lapsen yleisestä kypsymisestä omaksuttavasta kielestä riippumatta. Kielen kehittyminen alkaa tietyssä iässä ja kehitysvaiheessa, kielen kehitymisestä ei ole välitöntä hyötyä eikä kielen kehittymisen alkaminen riipu ympäristön ärsykemäärästä tai sen muutoksista. (Leiwo 1989, 53.)

Lapsen kielen kehittämisessä on olemassa kielenomaksumisen kriittinen kausi, jolloin ihmisaivojen kehitys on optimaalisessa vaiheessa kielen omaksumiselle (Yule 1997, 171). Lenneberg määrittelee vaiheen Leiwon (1989) teoksessa olevan noin puolentoista - kahden vuoden ikäisillä lapsilla. Tällöin aivot ovat saavuttaneet suurin piirtein 60 prosentin kypsyyssasteen aikuisarvoista ja lapsi kykenee tuottamaan lauseita. Viiden - kuuden vuoden iässä lapsen aivot ovat saavuttaneet lähes aikuisen tason, jolloin hänen kielioppinsa on lähes aikuisen tasolla. Tästä eteenpäin kielen oppiminen etenee tasaisemmin kielen eri osa-alueiden kehittyessä. (Leiwo 1989, 54.)

Lennebergin tutkimusten tuloksia on verrattu myös kielen kehitykseen lapsilla, jotka ovat eläneet hyvin puutteellisissa ympäristöissä, ns. susilapsilla. Tutkimuksissa on

todettu muun muassa: jos kielen omaksuminen aloitetaan kriittisen kauden jälkeen, aivojen vasen puolisko, jossa kielikeskukset oikeakätisillä normaalisti sijaitsevat, ei pysty enää toimimaan maksimiteholla. Näiden tutkimusten pohjalta on tehty päätelmä, jonka mukaan nuorena, viisi – seitsemänvuotiaana hoitoon saadut lapset kykenevät omaksumaan kielen. (Leiwo 1989, 55.) Jos lapsella ei ole mahdollisuuksia oppia kieltä siinä iässä, jossa kieli yleensä opitaan, on lapsi myöhemmin kyvytön omaksumaan kieltä edes erityisvalmennuksella (Korhonen 1993, 137).

Chomsky tarkastelee kielen oppimisen perustaa geneettisten ja kokemuksellisten komponenttien kannalta. Hänen mukaansa kieli on perimän, kielikokemusten ja havaintojen käsittelyskeemojen yhteistulos. (Parre 1993, 208.)

Toisenlaista biolingvististä ajattelutapaa tuo esille Locke (1995, 8). Hän lainaa Michael Studdert-Kennedyä: kieli ei ole hankittava objekti tai taito, joka on lapsen ulkopuolella. Kieltä voitaisiin kuvata toiminnalliseksi tavaksi, johon lapsi kasvaa. Tapa sisältyy ihmisen kehityssysteemiin.

Kognitiivinen näkökulma. Vygotsky ja hänen koulukuntansa painottaa, että puhe ja kieli ovat ajattelun edellytys eikä päinvastoin. He korostavat kielen ja ajattelun läheistä yhteenkuuluvuutta. Ajattelu on alkuperältään sosiaalista, se palautuu aikuisen ja lapsen kielelliseen kanssakäymiseen. Lapsen puhe muuttuu vähitellen sisäiseksi puheeksi, ajatteluksi. (Leiwo 1989, 57.)

Piaget on korostanut kielen kehityksen riippuvuutta muusta kognitiivisesta kehityksestä. Kieli edustaa yhtä symbolifunktion ilmentymää. Jo pienenä lapsi kykenee käyttämään hyväkseen motoris-sensorisia kokemuksia. Hän rakentaa itselleen ajattelun perusmuodot ennen kielen omaksumista. Kehitys etenee kausittain, joille ovat ominaista tietyytyypiset toiminnot, aina samassa järjestyksessä. Ympäristötekijät voivat nopeuttaa tai hidastaa kehitystä, mutta ne eivät voi muuttaa järjestystä. (Leiwo 1989, 59; Korhonen 1993, 119.)

Kognitiivisiin edellytyksiin kuuluu myös lyhytkestoisen muistikapasiteetin kehitys. Koska puhe perustuu ääntämykseen ja kuuloaistiin, eivätkä puhutun kielen merkit ole näkyvissä, täytyy lapsen kyetä analysoimaan kuulemansa ilmaukset täydellisesti muistin varassa. Muistiyksikön tärkeys korostuu silloin, kun lapsen on liitettävä toi-

siinsa asiayhteyksiä, lingvistisiä ja visuaalisia malleja sekä semanttisia muotoja. (Leiwo 1989, 62; Parre 1993, 219.)

Kielten omaksumiseen vaikuttaa myös kielitieteellinen kompleksisuus. Tämä tulee ilmi omaksuttaessa erilaisia kieliä. Kielet rakentuvat erilaisille operointiperiaatteille, esimerkiksi sanojen loppujen huomioiminen, sanojen fonologisten muotojen muuntelu sekä sanojen ja morfeemien järjestys. (Leiwo 1989, 62-64.)

Sosiaalinen näkökulma. Kielen omaksuminen vaatii kielellisen virikeympäristön. Jotta lapsella on mahdollisuus puhutun kielen omaksumiseen, täytyy hänen huomionsa saada kiintymään puheeseen sekä saada tietää sanojen merkitykset. Ympäristön tulee olla ”suotuisa” vuorovaikutustilanteeseen: vuorovaikutuksen tulee tapahtua leikinomaisessa tilanteessa, vanhempien tulee muuntaa kielelliset ilmauksensa lapsen kehitystasoa vastaaviksi, lapsen käyttäytymistä tulee vahvistaa ja rohkaista, lapsen aloitteisiin vastataan, lapsen toimintoja tulee motivoida ja lapsen tulisi tuntee fyysistä läheisyyttä aikuiseen sekä iloa ja kiintymystä. (Leiwo 1989, 66-68; Koppinen ym. 1989, 10; Överlund 1996, 20-21.)

2.3 Kuulevan lapsen kielenkehitys

Lapsen ensimmäiset ikävuodet muodostavat hänen kielitaitonsa perustan, ja tämä perusta ohjaa olennaisella tavalla lapsen myöhempää kehitystä. Lapsi rakentaa itse käsityksensä ympäröivästä maailmasta, vaikka hänen tiedonhankinta- ja tiedonkäsittelytapansa ovat vielä vähäiset. Uusien asioiden oppiminen edellyttää lapselta toimintaa ja toiminnan kautta tapahtuvaa oivaltamista. Myös kieli välittyy lapselle toiminnan kautta. (Koppinen ym. 1989, 35-36; Lyytinen 1999, 1.)

Vuorovaikutus kielen kehityksen tukena. Lapsen ensimmäiset ikävuodet muodostavat hänen kielitaitonsa perustan, ja tämä perusta ohjaa olennaisella tavalla lapsen myöhempää kehitystä. Kielen omaksumiselle ovat tärkeitä arkipäivän vuorovaikutustilanteet. Kyseisissä tilanteissa toiminnalliset vihjeet helpottavat kielen ymmärtämistä sekä aktivoivat lasta omiin ilmaisuihin. Aluksi lapsi ilmaiseekin haluamansa asiat liikkein ja vasta myöhemmin hän alkaa käyttää kieltä vastaaviin tarkoituksiin. Puheen kehittymisen kannalta on tärkeää, että lapsi saa myös palautetta puheellensa

(Yule 1997, 180). Vuorovaikutustilanteet luovat raamit kielenkäytölle sekä lapsen kognitiiviselle ja sosiaaliselle kehitykselle. (Koppinen ym. 1989, 41; Lyytinen 1999, 1.)

Jäljittely. Jäljittelytaito on tärkeä taito kieltä omaksuttaessa. Kirjassa ”Lapsi kieltä oppimassa” esitetään, että lapsella on havaittavissa jäljittelevää käyttäytymistä heti syntymän jälkeen. Jäljittely on aluksi refleksinomaista suun alueen jäljittelyä. Jäljittely alkaa varhain tiedostamattomana toimintana ja vähitellen muuttuu tarkoitukselltaan sosiaalisen aspektin tultua tärkeäksi. Lapsen jäljittelymotiivit esikielellisessä vaiheessa suuntautuvat esinetoimintoihin, ja lähellä puolentoista vuoden ikää myös aktiiviseen puheeseen. Puheenkehityksen kannalta jäljittely on välttämätöntä. Olisi-kin hyvä, jos vanhemmat kannustaisivat lapsiaan jäljittelemään taputuksia, ääntelyä ja vähitellen sanoja. Jäljittelyä pidetään tärkeänä rakennuskivenä myös minän muodostuksessa. (Helenius & Razinow 1997, 24; Överlund 1993, 319.)

Eleet ja osoittaminen. Tietyissä kommunikoinnin vaiheessa kaikki lapset, niin kuulevat kuin kuurotkin, käyttävät eleitä tarkoituksellisesti. Kuinka paljon lapset käyttävät eleitä, riippuu lasten persoonallisuudesta sekä lapsen saamien vuorovaikutusmallien ja muun kommunikoinnin tuen määrästä ja laadusta. (Launonen 1993, 136.)

Varhaisimmat eleet muuttuvat kommunikatiivisemmiksi eleiksi lasten tullessa tietoisemmiksi käyttäytymisensä kommunikatiivisista aspekteista. Noin yhdeksän kuukauden iässä, muutamia kuukausia ennen ensimmäisiä yksittäisiä sanoja, lapset alkavat käyttää ilmaisuissaan yksittäisiä eleitä. (Launonen 1993, 136.)

Varhaisen osoittamisen tehtävänä on suunnata lapsen huomio tiettyyn kohteeseen. Ilmaisumuoto edellyttää tuolloin kommunikaatiotaitoa, kykyä kaksisuuntaiseen viestintään sekä syy - seuraus -suhteen ymmärtämistä. Osoittamisen tärkein tehtävä on aikuisen huomion suuntaaminen ja viittaaminen tiettyyn ympäristön asiaan. Osoittaminen lisääntyy nopeasti noin puolentoista vuoden ikään asti, jonka jälkeen se vähenee kahden vuoden ikään mennessä. Kieli korvaa eleet kommunikoinnin välineenä. Monien tutkijoiden mielestä osoittelua ei ilmeisestikään opita jäljittelemällä. (Launonen 1993, 139-141.)

Ääntely. Normaalikuuloinen kuukauden ikäinen lapsi reagoi ympäristön foneemi-muutoksille. Vauvan oma ääntely on lähinnä kujertelunomaista tai itkuääntelyä. Kujerteluksi voidaan sanoa vauvan ensimmäisiä äänneitä, jotka voidaan rekisteröidä. Vauva kykenee tuolloin havaitsemaan jo intonaatioeroja. (Leiwo 1989, 74; Linkola 1991, 37; Locke 1995, 133-134.)

Koppinen ym. (1989) toteaa, että puheen oppimisen ja puhutun kielen ymmärtämisen kannalta on tärkeää, että jo ensimmäisistä kuukausista lähtien lapsi herkistyy kuuntelemaan ääniä. Lapsi opettelee yksittäisiä vokaaleja ja konsonantteja; hän opettelee erottelemaan äänneitä toisistaan. Lapsi oppii äännevirrasta ne äänneet, joita hän runsaimmin kuulee. Äänneet, jotka eivät kuulu lasta ympäröivään kieleen, jäävät pois. Yulen (1996) mukaan [englanninkielisillä lapsilla] ensimmäiset konsonantit ovat /k/ ja /g/ ja ensimmäiset vokaalit ovat korkeat /i/ ja /u/. Kyseiset äänneet tulevat tavallisimmin kolmen kuukauden iässä. Yleisesti ottaen lapset eroavat suuresti toisistaan ääntelyn alkamisajan ja käyttämiensä ensiäänneiden suhteen. Esikielellinen vaihe ajoittuu kolmen - kymmenen kuukauden väliselle ajalle. (Koppinen ym. 1989, 40; Nieminen 1991, 15; Yule 1997, 178.)

Jokeltelu. Yule (1997, 178) luokittelee [englantilaisen] lapsen kuuden kuukauden iässä tuottamat erilaiset konsonantit ja vokaalit jokelteluvaiheeseen. Sen sijaan Linkola (1991) ja Nieminen (1991) määrittelevät jokeltelun konsonantti-vokaalitavusarjojen tuotoksi, jossa konsonantti on sanan joka tavulla. (Linkola 1991, 37; Nieminen 1991, 14). Konsonantin ja vokaalin yhdistelmät tulevat lapsen kieleen yhdeksän kuukauden iässä (Yule 1997, 179).

Jokeltelun ja ääntelyn ero on niiden funktiossa: ääntelyn tärkein merkitys on mielihyvän ilmaisu, sen sijaan jokeltelussa pääasiassa leikitään äänillä. Jokeltelussa on havaittavissa lauseenomaisia intonaatiokaavoja. Kestoltaan tavut ja äänneet ovat lähellä aikuisen puheeseen liittyviä kestoja. Jokeltelun ajatellaan olevan leikillistä puhetta, jolla ei ole sisältöä. (Linkola 1991, 37; Nieminen 1991, 14.)

Sanat. Niin sanotut esisanat ilmaantuivat Niemisen tutkimuksen (1991, 81) mukaan lapsen puheeseen kahdeksan - yhdeksän kuukauden iässä. Nämä esisanat eivät ole varsinaisia sanoja. Niiden ilmaisu saattaa vaihdella kerrasta toiseen, mutta lapsi

käyttää niitä toistuvasti samassa merkityksessä. Ne poikkesivat selvästi ääntelystä ja jokeltelusta.

Ensimmäiset varsinaiset sanat ovat hyvin tilannesidottuja ja konkreettisia. Ne ovat osa tilannetta, ne eivät ole vielä symbolisia. Myöhemmin sanat saavat merkityksen, joka perustuu henkilökohtaisiin ja subjektiivisiin arvoihin. Sanoista tulee sosiaalistuneita symboleja. (Nieminen 1991, 18-19.)

Lapsen ensimmäiset merkitykselliset sanat ilmaantuvat keskimäärin vuoden iässä. Ne ovat yleensä lyhyitä ja liittyvät lapselle tuttuihin asioihin. Lasten ensimmäiset sanat ovat substantiiveja, jotka ilmaisevat ihmisiä (isä, äiti, ukki, mummi, veli), leluja (auto, pallo, nukke, kirja), eläimiä (koira, hevonen,..), kodin esineitä (lamppu, kello, kukka,..), perushoitoon liittyviä asioita (piimä, maito, kuppi, puuro,..) ja kehon osia (nenä, suu, korva, tissi). Ensimmäisten sanojen joukossa on myös verbejä, jotka ilmaisevat konkreettista toimintaa: syödä, nukkua, pestä, tulla, mennä, ottaa, antaa, heittää; sekä kieltoa ilmaisevat sanat (ei, ei saa). (Koppinen ym. 1989, 43-45; Nieminen 1991, 80-81; Yule 1997, 179.)

Toisen elinvuoden aikana normaalikuuloisten lasten kehityksessä kuuloaistin merkitys kasvaa nopeasti. Samalle elinvuodelle ajoittuu myös lapsen aktiivisen puheilmaisun nopea kehitys. Tällöin myös lapsen henkinen ja motorinen kehitys mahdollistaa suuntautumisen kohti itsenäisempää toimintaa. Aktiivisen sanavaraston kasvussa ilmenee myös tasanteita. Varsinkin ensimmäisten kymmenen sanan hankkimiseen menee useita kuukausia. (Johansson 1992, 38; Nieminen 1991, 79.)

Nieminen tutkimuksessaan (1991, 79) toteaa, että aktiivisen sanavaraston kasvu rajoittuu lyhyemmälle aikavälille kuin passiivisen sanavaraston kasvu. Kiihkeän kasvun kausi ajoittuu 15:n ja 21:n kuukauden välille. Tuolloin lapset hallitsevat 20-200 sanaa. Yulen (1997) mukaan 18-20 kuukauden ikäisinä englanninkieliset lapset hallitsevat 50 erilaista sanaa, ja kaksivuotiaana he tuottavat 200-400 sanaa (Yule 1997, 180).

Suomalaisilla lapsilla tehdyissä tutkimuksissa on havaittu, että puolitoista - kaksivuotiaiden keskeiseen sanavarastoon kuuluvista sanoista lähes puolet ovat substantii-

veja ja neljännes tavallisia verbejä (Nieminen 1991, 80-81). Kaksivuotiaiden lasten sanavarastoissa on havaittu kuitenkin suuria eroja: keskimäärin lapsi osaa sanoa 157 sanaa vaihteluvälin ollessa 47-440 sanaa (Koppinen ym. 1989, 43-45). Kaksi ja puolivuotias lapsi osaa lähes kaikki puheen vokaalit ja noin 2/3 konsonanteista.

Lapsen käyttämän kielen pintasujuvuus kehittyy nopeasti. Normaali lapsi pystyy neljä - viisivuotiaana ääntämään useimmat äidinkiellensä sanat. Tuossa iässä lapsi hallitsee kielen peruskieliopin ja pystyy keskustelemaan sujuvasti arkipäivän elämään ja tilanteisiin liittyvistä asioista. Ajattelukieli kehittyy kielen pintasujuvuutta huomattavasti hitaammin. Vasta murrosiässä lapsen kielen taso lähestyy aikuisen tasoa. Ajattelukielen kehitys seuraa lapsen älyllistä kehitystä. (Skutnabb-Kangas 1988, 81.) Lapsen puheen tulisi olla yleiskielen mukaista viiden - kuuden vuoden iässä (Koppinen ym. 1989, 40).

Puheen ymmärtäminen. Puheen ymmärtäminen perustuu auditiiviseen ja visuaaliseen havaitsemiseen. Jotta viesti välittyisi viestijältä vastaanottajalle, täytyy vastaanottajan ymmärtää sanoma. Doddin (1987) tutkimuksen mukaan jo noin kaksivuotiaat kuulevat lapset lukevat sanoja huulilta. Lapsille syntyy käsitys oman kielen audio-visuaalisten ja visuaalisartikulatoristen mallien vastaavuudesta jo varhaislapsuudessa. Jotta audio-visuaalinen puhemalli kehittyisi, tarvitaan vanhemman ja lapsen välistä katsekontaktia vuorovaikutussuhteen perustaksi. (Lonka & Linkola 1998; 124-125.) Äidin ja lapsen vuorovaikutussuhteen kiinteys ja herkkyys, jota edesauttaa mahdollisimman varhainen ja tiivis katsekontakti, tukevat lapsen kielellistä kehitystä. (Linkola 1992, 38.)

Kuulevan lapsen kuulonkehitykseen kuuluu, että lapsi kykenee noin kahden kuukauden ikäisenä seuraamaan katseellaan kiinnostavaa äänilähdettä ja kuuden kuukauden iässä lapsi reagoi nimeensä (Jauhiainen 1995, 167). Nieminen (1991, 78-79) on tutkimuksessaan havainnut, että ensimmäiset sanat lapsi ymmärtää ollessaan yhdeksän kuukauden ikäinen ja vuoden ikäinen lapsi ymmärtää noin 20 sanaa. 12:n kuukauden iässä lapsi toistaa tuttuja ääniteitä ja sanoja, ja 13:n kuukauden ikäisenä hän ymmärtää tutut sanat (Jauhiainen 1995, 167). 14:n kuukauden ikäinen lapsi ymmärtää noin 50 sanaa. Tämän jälkeen lapsen passiivinen sanavarasto karttui nopeasti; 15:n kuukauden iässä lapsi hallitsee 100 sanaa ja 18:n kuukauden ikäisenä yli 200 sanaa. Lasten

välillä voi olla erittäin suuria yksilöllisiä eroja. (Nieminen 1991, 78-79.) Yule (1997) kertoo englanninkielisten kaksivuotiaiden lasten ymmärtävän sanoja viisi kertaa yhtä paljon kuin tuottavat niitä (Yule 1997, 180).

3 KUURON LAPSEN KIELEN KEHITYS

3.1 Kuulovammaisuuden luokitukset ja ryhmittelyt

Kuuro, kuulovammainen ja huonokuuloinen ovat aika-, kulttuuri- ja arvosidonnaisia käsitteitä. Kuurot itse pitävät termiä kuuro positiivisena nimityksenä henkilölle, jonka ensikieli on viittomakieli, ja joka samastuu kuurojen kulttuuriryhmään. Yleisimpiä luokkia ovat normaalikuuloiset, huonokuuloiset, varhaiskuurot ja kuuroutuneet. Kuulevat liittyvät kuuro-käsitteeseen sairauden tai vamman, kuulon puuttumisen. Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna kuuroja pidetään kuulovammaisina. Kuulovamma-termiin liittyy kuulovammojen asteiden luokittelu. Kuurojen maailmanliitto ja Kansainvälinen huonokuuloisten liitto suosittavatkin käytettäväksi kuuro-termiä kuulovammaisen sijasta. (Kuurojen koulutuspoliittinen ohjelma 1994, 15, 25)

Lääketieteellisessä näkökulmassa kuulovammojen vaikeusasteen määrittelyssä käytetään apuna äänen taajuuksien (hertsi = Hz) ja voimakkuuksien (desibeli = dB) yksikköjä. Pääperiaatteena on, että kuulonmenetys ilmoitetaan desibeleinä taajuusalueella 500-2000 Hz eli ns. puhealueella. Puheen ymmärtämisen kannalta tärkeimmät taajuudet ovat kuitenkin yli yhden kHz:n alueella. Jotta ihminen kykenee erottamaan äänteet ja puheen, on äänellä oltava sopiva voimakkuus, joka puheella on noin 30-60 dB. (Johansson 1992, 27-28.)

Kuulovammaisuutta kategorisoidaan useilla luokitusasteikoilla. WHO:n asiantuntijatyöryhmä ja EU-työryhmä luokittelee kuulovammaisuutta seuraavalla asteikolla: lievä (26-40 dB), keskivaikea (41-60 dB), vaikea (61-80 dB) ja erittäin vaikea (yli 81 dB) (Sorri & Mäki-Torkko 1998, 1808). BIAP luokittelee (1996-8-26) kuulonmenetyksen asteet seuraavasti: lievä (21-40 dB), kohtalainen (41-55 dB), vaikea (71-80 dB), erittäin vaikea: ensimmäinen aste (91-100 dB), toinen aste (101-110 dB), kolmas aste (111-119 dB) sekä täydellinen kuulonmenetys (yli 120 dB) (<http://biap.org/biapangliais/rec021eng.htm>). Me sovelsimme tutkimuksessamme WHO:n asiantuntijatyöryhmän mukaista luokitusta: vaikean kuulovamman (60-80 dB) ja erittäin vaikea (yli 80 dB) (Jauhiainen 1995, 209).

Kuulovamman ryhmittely sijainnin mukaan. Kuulovaurion sijainnin perusteella kuulovammat ryhmitellään konduktiivisiin eli johtovikoihin ja sensorineuraalisiin kuulovikoihin. Konduktiivisissa kuulovioissa vaurion sijainti on ulko- ja välikorvan alueella. Tällöin äänen johtuminen korvakäytävän, täräkalvon ja kuuloluuketjun kautta sisäkorvaan on häiriintynyt. Puheen kuuleminen onnistuu yleensä hyvin äänen voimakkuutta lisättäessä riittävästi, koska sisäkorvan toiminta on normaalia. Sensorineuraalisissa kuulovioissa vaurio on keskushermostoperäinen. Tällöin ääni ei muutu normaalisti hermoimpulsseiksi. Puheen erottamiskyky on heikentynyt. Vaurio sijaitsee sisäkorvassa (sensorineuraalinen, kokleaarinen), kuulohermossa (sensorineuraalinen, retrokokleaarinen) tai keskushermoston kuulojärjestelmässä (sentraalinen). (Jauhiainen 1995, 178-179; Johansson 1992, 32.)

3.2 Puhutun kielen oppiminen

Kuulevan ja kuuron lapsen kielen varhaiskehitys eivät poikkea toisistaan. Puolen vuoden iässä kuuron lapsen varhainen ääntely ja alkava jokellus muuttuvat kuitenkin erilaisiksi kuin kuulevan lapsen ääntely. On tutkittu, että kuuron lapsen esikielelliset ilmaisut ovat samanlaiset kuin kuulevan lapsen aina 12-15 kuukauden ikään saakka. Aluksi molempien lasten ilmaisuissa on kuultavissa enimmäkseen suun takaosissa ja hammasvallilla muodostettavia konsonantteja. Myöhemmin, noin puolentoista ikävuoden jälkeen, kuuron lapsen jokeltelu muuttuu sisältäen yhä enemmän helposti nähtäviä huulikonsonantteja. (Lonka & Linkola 1998, 128.)

Jokelteluvaihe kuuluu sekä kuulevan että kuuron lapsen kehitykseen. Locke (1995, 215) kirjoittaa, että kuuroilla lapsilla jokelteluvaihe alkaa myöhemmin kuin kuulevilla lapsilla. Jo kuuden kuukauden iässä normaalisti kuulevan lapsen äännevarasto on laajempi kuin kuuron lapsen. Kuuro lapsi ei kykene saamaan mielihyvää omasta äänestään eikä foneemivirikkeitä ympäristöstään. Vanhempien myönteinen reagointi auttaa lapsen jokeltelun kehittymisessä. Tällöin lapsen aivot ovat kehittyneet tasolle, joka tarvitaan puheen oppimiselle. (Linkola 1991, 38; Locke 1995, 215; Yule 1997, 176.)

Kuulovamma vaikeuttaa kielen ja puheen kehittymistä; se tuo ongelmia puheen vastaanottamiseen sekä puheen tuottamiseen. Häiriön vakavuus riippuu kuulovian synty-

ja toteamisajankohdasta, kuulovamman vaikeusasteesta sekä sisäkorvan ja kuulohermojen toiminasta. (Lonka & Linkola 1998, 120-124.)

Puheen havaitseminen rakentuu useasta osatekijästä sisältäen auditiivista, foneettista ja semanttista informaatiota. Puheen havaitsemisen osaprosessit ovat äänen havaitseminen, äänten erottelu, havaitun mallin tunnistaminen ja sen ymmärtäminen. (Lonka & Linkola 1998, 121.)

Puheen normaali voimakkuus on noin 60 dB. Puhe tunnistetaan sen akustisten piirteiden sekä kielellisten, muistiin rakentuneiden mallien avulla. Äänteiden erottaminen on riippuvainen siitä, kuinka henkilö kykenee tunnistamaan vokaaleja ja resonanttikonsonantteja 500-2000Hz taajuusalueella. Sensorineuraalinen kuulovamma vaikeuttaa usein konsonanttien tarkkaa kuulemistä. Sensorineuraalisen kuulovamman omaavilla henkilöillä puheen erotuskyky on heikompi kuin konduktiivisissa eli välikorvaperäisissä kuulovammoissa. Lisäksi puheen erottamiseen vaikuttaa henkilön audiogrammin muoto eli kuulokynnys. Kuulokynnys kertoo, millaisilla taajuuksilla henkilöllä on eniten vaikeuksia äänteiden erottelussa. (Lonka & Linkola 1998, 121-124.) Kuulokynnyksen laskiessa voimakkaasti suurilla taajuuksilla, voi henkilö kuulla puheesta helposti puheen perusäänen, sen sijaan soinnittomat korkeita heikkoja ääniä sisältävät äänteet (kuten /s/, /k/, /p/, /t/) jäävät kuulematta (Jauhiainen 1995, 185).

Kuulovammaisen puheen selkeys riippuu kuulovamman vaikeusasteesta ja tyypistä sekä miten tarkasti hän pystyy havaitsemaan puheen segmenttaalisia ja prosodisia piirteitä (Lonka & Linkola 1998, 125-126). Puheen selkeyttä ennustaa myös se, milloin lapsen kuulovamma on diagnosoitu.

Kuulovikojen vaikeusasteluokitukset ja kielen kehittyminen. Tässä käytämme Flexerin (1993) ja Roeserin (1995) tutkimusten tuloksiin pohjautuvaa kuulovikojen vaikeusasteluokitusta.

Lievän kuulonmenetyksen (15-40 dB) omaavalla lapsella on vaikeuksia hiljaisen tai etäältä tulevan puheen kuulemisessa. Hänellä voi olla artikulaatiovirheitä, esimerkiksi /s/. (Lonka & Linkola 1998, 123.) Hän tuntuu helposti elävän omissa maailmois-

saan ja jää usein keskustelun ulkopuolelle. Hän voi eristäytyä muista ihmisistä ja hänellä voi olla keskittymisvaikeuksia. (Mäki 1982, 284-285.) Ongelmat ilmenevät ymmärtämisen ja kielellisen ilmaisun, sanavaraston ja lauserakenteiden heikkoutena. Artikulaatio saattaa kehittyä iänmukaisesti. Kuulovauriota pidetään vähäisenä aina 40 dB:iin saakka, koska lapsi kykenee kuulemaan normaaliäänisen puheen. (Jauhainen 1995, 209; Linkola 1991, 39.)

Keskivaikea kuulonmenetys, 41-70 dB. Henkilön on vaikea havaita normaalia puhetta noin kolmen metrin etäisyydeltä, kun hänen kuulonmenetyksensä on 41-55 dB. Hänellä on erityisesti vaikeuksia kuulla melussa tai kaukaa tulevaa puhetta. Erotteluvaikeuksia esiintyy pääasiassa konsonanteissa. Ilman kuulokojetta oleva henkilö menettää puheinformaatiosta noin 50 %. Henkilöllä on niukka sanavarasto sekä puutteita syntaksissa. Hänen puheensa sisältää äänteiden virheääntöjä. (Lonka & Linkola 1998, 123.) Lapsi ei opi puhumaan kunnolla ilman kuulokojeen antamaa apua ja sopivaa terapiaa (Johansson 1992, 31).

56-70 dB kuulonmenetys luetaan myös keskivaikeaksi kuulonmenetykseksi. Tällöin henkilö voi kuulla puhetta yhden metrin etäisyydeltä. Hänellä on erotteluvaikeuksia konsonanttien lisäksi muutamissa vokaaleissa (/i-e-y/ tai /i-u/) ja hänen artikulaatiovirheensä lisääntyvät. Hänen äänenkäyttönsä on takainen tai nasaalinen, myös intonaatio on poikkeava. Puheen ymmärrettävyys vähenee. Henkilön puhekielen kehitys on tavallisesti viivästynyt. Hän selvästi hyötyy kuulokojeesta. (Lonka & Linkola 1998, 123.)

Henkilöllä esiintyy puheen auditiivisessa vastaanotossa erotusvaikeuksia etenkin klusiilien /k-p-t/ välillä sekä nasaalien /m-n/ välillä. Kuulonalennus voi aiheuttaa dyslaliaa; etenkin s-äänne tuottaa vaikeuksia. Lapsi, jolla on 60 dB:n kuulonvajausta, joka ei ole osallistunut kuntoutukseen, puhuu koulun aloittaessaan vain yksisanaisia lauseita. Hänen sanavarastonsa on erittäin suppea. Lapsen puhekielinen kehitys etenee yleensä hyvin kuulokojeen saannin jälkeen. (Linkola 1991, 42; Mäki 1982, 286.)

Vaikea kuulonmenetys, 71-90 dB, aiheuttaa puheilmassussa poikkeamia: äännevirheitä, epänormaalia rytmitystä sekä poikkeavaa intonaatiota. Henkilöllä on puutteita

sanavaraston ja kieliopin hallinnassa. Puheen kehitys on viivästynyttä. Henkilö voi kuulla, jos hänen korvaansa suoraan puhutaan. Puhekielen kehitys vaatii kuulokojetta, huuliolukutaitoa sekä aktiivista kuntoutusta. (Lonka & Linkola 1998, 123.)

Erittäin vaikea kuulonmenetys, yli 90 dB. Flexer ja Roeser luokittelevat erittäin vaikea kuulonmenetyksen yli 90 dB:ksi. Nykyään puheen taajuusalueella yli 90 dB:n kuulotasoa pidetään kuurouden rajana (Johansson 1992, 31). Tällöin henkilö ei kykene kuulemaan ollenkaan omaa ääntään ilman kuulokojetta. Kuulokoje pystyy vahvistamaan ääniä, joita kuuro kuulee tai joskus myös aistii värinänä (Johansson 1992, 31). Kuuroille henkilölle kuntoutus on välttämätöntä; puheen kehittyminen ilman puheterapiaa ja vanhempien osallistumista on vaikeaa. Kommunikointikeinona on yleensä viittomakieli. (Lonka & Linkola 1998, 123.)

Kuulokoje äänien vahvistajana. Äänteiden vahvistaminen kuulokojeella parantaa puheen erottamista. Jotta kuulokojeen käyttäjä hyötyy laitteesta, täytyy hänen myös ymmärtää kuulemaansa puhetta. (Lonka & Linkola 1998, 122.)

Mitä enemmän taustalla on hälyä tai kilpailevaa puhetta, sitä vaikeampi on kuulovammaisen selviytyä kuulokojeen varassa. Kuulokoje auttaa havaitsemaan puheen perustaajuuden, jonka informaatio täydentää huuliolukua. Kuulovammaisen voi ymmärtää sanoman kohtuullisenkin huuliolukutaidon avulla, vaikka hän ei kuule kuin akustisesti epätäydellistä puhetta. (Lonka & Linkola 1998; 124-125.)

Kuulevalla ihmisellä on kyky keskittyä kuuntelemaan kauempaa tulevia ääniä siten, että läheltä tulevat tai merkityksettömät äänet voidaan ikään kuin ohittaa. 10-15 dB:n taajuusalueelle kuuluu tämä ominaisuus. Kuulovammaisella tämä ominaisuus on rajoittunut ja kuulokojetta käytettäessä se menetetään. Tämä johtuu siitä, että koje vahvistaa kaikkia ääniä samalla tavalla. (Johansson 1992, 29.)

3.3 Viittomakieli

Vuonna 1995 perusoikeuslakiin lisättiin viittomakieli muiden vähemmistökielten, saamen ja romanikielen, rinnalle. Vuoden 1998 perusopetuslaissa mainitaan viitto-

makieli oppiaineena ja opetuskielenä. Viittomakieli on ainoa kieli, jonka kuuro lapsi voi oppia ilman muodollista opetusta edellyttäen, että hänellä on viittova ympäristö.

Suomessa syntyi 1800-luvulla viittomakielinen yhteisö kuurojen opetuksen alkamisen myötä. Viittomakielen käyttäjinä kuuroilla on oma kulttuurihistoriansa. Viittomakieli täyttää luonnolliselle kielelle asetetut keskeiset kriteerit (Rissanen 1990, 9). Viittomakieli on Suomen virallinen vähemmistökieli saamen ja romaanin kielen rinnalla. Nykyään kuurojen yhteisö käsittää monipuoliset kuurojen sosiaaliset organisaatiot sekä järjestelmät ulkopuolista vuorovaikutusta varten, esimerkiksi tulkkipalvelut. (Kuurojen kielipoliittinen ohjelma 1993, 5.)

Viittomakielen opiskelu. Kun perheeseen syntyy kuulovammainen lapsi, on perheellä oikeus sopeutumisvalmennukseen kuuluvaan viittomakielenopetukseen. Vammaispalveluasetuksen 15 §:n mukaista sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää vammaiselle henkilölle tai hänen lähiomaisilleen. Opetus järjestetään yleensä lapsen kotona ja siihen osallistuvat perheen lisäksi ne henkilöt, jotka ovat kosketuksissa perheen kanssa; suku ja lapsen hoitajat. Opetus keskittyy aikuisten viittomakielen taidon kehittämiseen. Viittomakielen kotiopetusta (kommunikaatio-opetusta) anotaan vammaisen henkilön kotikunnan sosiaalitoimistosta. Yleensä opetusta myönnetään sata tuntia kerrallaan. Kunta maksaa opettajan palkan ja matkakulut sekä tarvittaessa käytettävän opetusmateriaalin. (Avaintietokansio 1992.)

Maassamme kansalais- ja työväenopistot järjestävät eripituisia ja -tasoisia viittomakielenkurseja. Valittavana on alkeis- ja jatkokurseja iltaisin tai viikonloppuisin. Opettajina toimivat viittomakielentulkkit ja kuurot viittomakielenopettajat. Opistojen lisäksi viittomakieltä voi opiskella kesäyliopistoissa. Kuurojen Liitto ry on järjestänyt eri pituisia intensiivikurseja kansanopistoissa eri tasoryhmille. Näiden lisäksi eräät vanhempainyhdistykset, järjestöt, oppilaitokset, seurakunnat, laitokset ja työpaikat, joissa on kuuroja työntekijöitä ja / tai kuuroja asiakkaita järjestävät viittomakielenkurseja halukkaille. (Avaintietokansio 1992.)

Vuosina 1994-1999 toimi ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” -projekti takaamassa kuuron lapsen mahdollisuutta omaksua viittomakieltä mahdollisimman nuorena yhdessä kuulevien perheenjäsentensä kanssa. Projektin tavoitteena oli kuuron lapsen ja

hänen perheensä viittomakielentaidon kehittäminen ja kuurojen kulttuurin ja yhteisön tuntemuksen lisääminen. Projektin toimintamuotoina olivat viittomakielisten lasten yksilötapaamiset, perheiden viittomakielen kurssit, lauantaikerhot, päiväkotien henkilökunnan opetus ja kummitoiminta. Toiminta oli säännöllistä ja perheet olivat voineet osallistua neljä kertaa vuodessa viikonlopun mittaisille viittomakielen kursseille ja uusille perheille oli järjestetty lisäksi viikon mittainen kesäkurssi. Tapaamisissa vanhemmilla oli mahdollista keskustella toisten perheiden kanssa ja saada vertaistukea toisiltaan. Kun sisaruksetkin ovat oppineet viittomakieltä, on kuurolla lapsella kotonaan viittomakielinen ympäristö ja hän on osallistuva perheenjäsen. Projektin loppuessa kesällä 1999 se muuttui ”Juniori-ohjelmaksi”, jonka tavoitteena on edelleen antaa alle kouluikäiselle kuulovammaiselle lapselle ja hänen perheelleen mahdollisuus viittomakielen ja kuurojen kulttuurin opiskeluun sekä vertaisryhmän tapaamiseen. (Rehn 1998, 8–9.)

3.4 Kuuron lapsen vanhempien viittomakielen kehitys

Kuuron lapsen käyttämä kieli, viittomakieli, on visuaalis-gesturaalinen. Kieliopillisesti viittomakieli eroaa runsaamman ikonisuutensa puolesta puhutuista kielistä. Myös samanaikaisuus on merkittävä ero puhuttuihin kieliin, viittoja voi viestiä samanaikaisesti eri artikulaattoreilla (kädet, kasvot, olkapäät,...). (Takkinen 1994, 245-246.)

Kuurojen lasten kanssa kommunikoidaan monikanavaisesti. Vuorovaikutus muodostuu kasvojen ilmeistä, katseesta, pään liikkeistä, käsivarsien ja vartalon liikkeistä, vartalon orientaatiosta sekä käsien, sormien ja jalkojen liikkeistä. Käyttäytyminen on rytmillistä. Kuurojen lasten vanhemmat viittovat ja puhuvat lapsilleen käyttäen näkö- ja kuulokanavaa samanaikaisesti. He käyttävät kielellisiä sekä ei-kielellisiä ilmaisuja, ja muuttavat viittomia ja viittomatapaansa lapsen helpommin ymmärrettäväksi. Katsekontaktin ylläpitäminen on kommunikaation edellytys. (Takkinen 1994, 246-247).

Kuuron lapsen hyvä kielellinen ympäristö on sellainen, jossa aikuisella on riittävä viittomakielen taito kyetäkseen tulkitsemaan lapsen varhaiselle ikäkaudelle tyypilliset toiminnot kielellisiksi aktiviteeteiksi sekä pystyäkseen vastaamaan lapselle tulkin suuntaisesti. Viitottaessa kuurolle lapselle pienestä pitäen hän kehittyy myös

sosiaalisesti varhain ja on kykenevä kommunikoimaan ympäristönsä kanssa vastavuoroisesti. (Takkinen 1994, 247.)

3.5 Kaksikielisyys

Kommunikaatiota voidaan lähestyä kolmesta näkökulmasta: oraalisesta, kaksikielisestä ja kaksikanavaisesta näkökulmasta. Kaksikielisessä näkökulmassa halutaan korostaa sitä, että käytettäessä puhuttua kieltä sen rinnalla ei voida käyttää simultaanisesti viittomakieltä, koska kielten rakenteen ovat erilaiset. Kaksikanavaisesta tavasta puhuttaessa voidaan puhua myös ns. totaalikommunikaatiosta, jolloin puhutun kielen tukena ovat viittomat. (Archbold, Nikopoulos, Tait, O'Donoghue, Lutman & Gregory 1999, 4.)

Kaksikielisyyttä määritellään monella tavalla. Laajasti ajateltuna kaksikielisyys on sitä, että henkilö puhuu kahta kieltä. Kaksikielisyys voidaan määritellä alkuperän, pätevyyden, käytön ja samastumisen perusteella (Skutnabb-Kangas 1988, 63). Olisi-kin ”tärkeää opetella toisellakin kielellä se, minkä osaa toisella” (Skutnabb-Kangas 1988, 67).

Lapset tulevat kaksikielisiksi, jos heidän ympäristönsä käyttää kahta tai useampaa kieltä. Lapsi voi oppia toisen kielen joko simultaanisesti tai peräkkäisesti. Simultaanisessa kielen oppimisessa lapsi on yhtä voimakkaasti alttiina kahdelle kielelle. Simultaanisessa kaksikielisyudessa on kolme eri tasoa: yksikielinen sanastotaso, sekoitettu yksinkertainen lausetaso ja molempien kielten itsenäinen hallitseminen. Tavallisesti lapsi saavuttaa neljännellä vuodella kolmannen tason. Lapsen kielen käyttö on sidoksissa keskustelukumppaniin. Peräkkäisessä kielen oppimisessa lapsi oppii ensin yhden kielen. Toinen kieli kehittyy myöhemmin samojen kehitysvaiheiden kautta kuin ensimmäinen kieli. Kielen oppimiseen vaikuttaa lapsen persoonallisuus, kielen oppimisstrategiat ja yleinen ongelman lähestyminen. (Crystal 1997, 365; Letts 1994, 352-353.)

Kaksikielisyys antaa mahdollisuuden kahden maailman kokemiseen ja lisää kommunikaatiomahdollisuuksia erikielisten ihmisten kanssa. Kaksikielisyudesta on kognitiivista hyötyä, sillä kaksikielisiä henkilöitä pidetään luovempina, älykkäämpinä ja sen-

sitiivisempinä kommunikoimaan toisten kanssa. Vähemmistökielen hyväksyminen vahvistaa myös sen käyttäjän itsetuntoa. (Baker 1997, 5-6.)

Suomen kielen oppiminen on edellytys selviytymiselle yhteiskunnassamme. Jos lapsen ympäristö ei hallitse viittomakieltä, vanhemmat voivat ”painostaa” lastaan suomen kielen oppimiseen. Kaksikielisyyskasvatuksen taustalla voi olla tavoite korvata lapsen ensikieli valtaväestön käyttämällä kielellä. Tämä voi johtaa siihen, että lapsi saa vain vähän tukea äidinkieltä, tässä tapauksessa viittomakielen, oppimiseen. Lapsi kyllä tulee toimeen yksikielisenä, viittomakielisenä. 90 % kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, jotka ovat tuolloin pakotettuja opettelemaan ja käyttämään lapsensa kanssa heille vierasta kieltä. Toisaalta kaksikielisyyttä ja -kulttuurisuutta voidaan pitää hyötynä, joka lisää yhteiskunnan elinvoimaa. Äidinkielen huono hallinta voi haitata lapsen ajattelukielen kehittymistä ja asenne viittomakieltä kohtaan muuttuu negatiivisemmaksi. (Baker 1997, 4-5, 8-9; Skutnabb-Kangas 1988, 72-75.)

Kaksikielisen lapsen kielen pintasujuvuuden ja ajattelukielen kehittymisessä on eroja. Skutnabb-Kangas on todennut, että ”useimmat lapset, jotka aloittavat toisen kielen (K2) [opettelu] neli-viisivuotiaana, oppivat pintasujuviksi tällä kielellä ½-2 vuodessa (Skutnabb-Kangas 1988, 85). Vanhemman lapsen on helpompi oppia kieltä kuin nuoremman, mutta hänen on omaksuttava asioita nopeammin saavuttaakseen syntyperäisen kielenpuhujan kielenhallintatason. Vanhemmalla lapsella on enemmän kiinni kurottavaa ja samanikäiset lapset kehittyvät jatkuvasti eteenpäin. Nuoremman lapsen on helpompi oppia erilaisia äänneitä, vaikkakin vasta 12-13 -vuotiailla on todettu tulevan ongelmia äänneiden oppimisessa. (Skutnabb-Kangas 1988, 84.)

Kieliteorian mukaan pintasujuvuus ja ajattelukieli ovat toisistaan erillään. Kielen ajatteluosa toimii osaamiemme kielten varastona, johon sanat sijoitetaan niiden merkityksen mukaan. Ajattelukieli ja sanavarasto kehittyy parhaiten monipuolisessa vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Kun lapsi ei vielä hallitse toista kieltä ajattelun välineenä, toisella kielellä opettaminen estää lapsen ajattelun kehittymistä. Kirjoitetun / puhutun kielen pintasujuvuus voi johtaa harhaan, jolloin luullaan kuuron lapsen olevan valmis opiskelemaan vieraalla kielellä. Toisen kielen oppimisen riskikautena, 5-7 vuoden ajan, kaiken ajattelua kehittävän toiminnan pitäisi tapahtua äidinkielen

välityksellä. Näin tuetaan toisen kielen perustan kasvamista. (Baker 1997, 4; Skutnabb-Kangas 1988, 87-90.)

Kaksikielinen opetus. Kun lapsi saa opetusta äidinkielellään, hänen itsekunnioitukseensa vahvistuu. Kouluissa on mahdollista toteuttaa kaksikielinen opetus eri tavoilla. Opetuksessa voidaan keskittyä residuaalisen kuulon hyväksikäyttämiseen, jolloin tavoitteena on kehittää huuliolukutaitoa ja puheen tuottamista. 1970-luvulle saakka tämä oli voimakas suuntaus kuurojen opetuksessa. Suuntauksen taustalla oli uskomukset siitä, että kuurot lapset piti integroida ja opetuskieli oli puhuttu kieli, koska oppimistulokset saavutettiin puhutun ja kirjoitetun kielen avulla. Viittomakieltä pidettiin riittämättömänä opetuskieleksi ja se oli vain tukena puhutun kielen käyttämisessä. (Baker 1997, 6-7.)

Jotta kuuron lapsen kaksikielisyys ja -kulttuurisuus voivat kehittyä, kasvattajien pitää sisäistää kaksikielinen ajattelutapa. Tuolloin viittomakieltä käytetään opetuksen rikastamisessa niin kauan ja niin paljon kuin mahdollista. Lapsen koulumenestyksen syynä voi olla se, että koulu hyväksyy ja tukee lapsen kielellisiä ja älyllisiä voimavaroja. Viittomakieli pitäisi hyväksyä kuuron lapsen luonnollisena kielenä ja sen opetus pitäisi aloittaa mahdollisimman pian kuurouden toteamisen jälkeen. Näin lapsi saa välineen kognitiivisten taitojensa kehittämiseen ja sen avulla voidaan opettaa toisen kielen kirjoittamista ja lukemista. Koulussa kaksikielisen kuuron opettaminen voi vaatia tiimityöskentelyä, jolloin kuuro opettaja olisi vähemmistökielisenä mallina ja kuuleva opettaja valtakielen edustajana. Kuitenkaan ei ole mielekasta opettaa lasta kielellä, jonka käyttämiseen hänellä ei ole koulun ulkopuolella mahdollisuuksia. (Baker 1997, 7-9; Gibson, Small & Mason 1997, 237.)

3.6 Kuurot kielivähemmistönä

Kuuroutta voidaan tarkastella joko lääketieteellisestä tai sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Lääketieteellisessä näkemyksessä kuuroja henkilöitä pidetään vammaisina. Sosiokulttuurisen näkökulman mukaan kuurot muodostavat kielivähemmistön, joka sisältää kuurojen yhteisön, kuurojen kulttuurin ja kuurot ihmiset etnisenä ryhmänä. Kuurojen yhteisöön kuuluu ihmisiä, jotka elävät tietyssä paikassa, jakavat keskenään jäsenten yhteiset päämäärät ja työskentelevät yhdessä saavuttaakseen ne. Myös kuu-

levat ihmiset voivat kuulua kuurojen yhteisöön, jos he ovat sisäistäneet kuurojen yhteisön päämäärät ja toimivat niiden hyväksi. Kuurojen kulttuuri on elämänmuoto, jossa keskeisenä on kokemus kuurona elämisestä, selviytyminen näön varassa ja näiden mukaiset ongelmanratkaisukeinot, sekä tavat, arvostukset ja perinteet. (Kuurojen kielipoliittinen ohjelma 1993, 6.) Etnisenä ryhmänä kuurot samaistuvat ryhmään: heillä on yhteiset sukujuuret, yhteiset erityiset kulttuuriperinteet (esimerkiksi kieli) ja sosiaaliset organisaatiot (Kuurojen koulutuspoliittinen ohjelma 1994, 17).

3.7 Kuuron lapsen ja hänen perheensä kuntoutus

Kuuroille lapselle tehdään kuurouden toteamisen yhteydessä kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma perustuu kuulokeskuksen arvioon lapsen kuulovammasta. Siihen kirjataan lapselle suositeltavat apuvälineet, joista yleisin on kuulokoje. Tavoitteena on, että kuurous todettaisiin jo alle yksivuotiaana ja jo tuolloin lapsi saisi ensimmäisen kuulokojeensa. Kuulokoje on yleensä ns. korvantauskoje. Kuulokojeen lisäksi lapsi voi saada valohälyttimet kotiinsa ja opetuskäyttöön FM-laitteen. (Lonka & Linkola 1998, 131.)

Kuntoutussuunnitelmassa näkyy lapsen kuulovamman vaikeusaste ja sen mukainen suositus kielivalinnasta. Kuntoutussuunnitelmaan ja kielivalintaan vaikuttavat lapsen ikä, kielellisen viivästymisen aste, mahdolliset lisävammat, kieliympäristö ja lapsen vanhempien näkemykset. Kuntouttajien ja lapsen vanhempien yhteinen näkemys kommunikaation tavoitteesta vaikuttaa lopulliseen kielivalintaan. (Lonka & Linkola 1998, 131-132.)

Kun lapsi on saanut kuulotasoonsa sopivan kuulokojeen, hänen jäljellä olevaa kuuloaan aletaan kuntouttamaan puheterapiassa. Puheterapiassa keskitytään lapsen kuulohavaintojen kartoittamiseen ja kehittämiseen yhteistyössä vanhempien kanssa. Puheterapian yhtenä tavoitteena on selvittää mahdollisimman pian, onko lapsella riittävästi kuuloa jäljellä puhekielen kommunikation kehittämiseen vai käytetäänkö lapsen kielellisessä kuntoutuksessa viittomakieltä tai viitottua puhetta. Kuulovammaisten lasten puheterapian tarpeisiin on kehitetty äänteiden havainnollistamiseksi tunto- tai näköaistin avulla toimivia laitteita. Näillä laitteilla pyritään ohjaamaan lap-

sen puheen tuottoa ja kehittämään lapsen kykyä kontrolloida omaa puhettaan. (Lonka & Linkola 1998, 132.)

Kuuron lapsen kuntoutusmenetelmät voidaan jakaa kolmeen ryhmään: puhekieliseen kommunikaatioon, totaalikommunikaatioon ja viittomakielen pohjalta rakentuvaan kaksikielisyteen. Mitä vaikeammin kuulovammainen lapsi on, sitä enemmän visuaalisiin havaintoihin perustuva kommunikaatio korostuu. Suomessa kuntoutuksessa korostuvat tällä hetkellä totaalikommunikaatio ja viittomakieleen perustuva kaksikielisyys. (Linkola 1991, 41; Lonka & Linkola 1998, 133.)

Puhekielisessä kommunikoinnissa ja kuntoutuksessa merkittävänä tekijänä on kuulon harjoittaminen. Kuurojen lasten kuntoutuksessa tulisi huomioida, että kuulokojeen avulla annettava kuntoutus aloitettaisiin jo jokeltelun aikana. Tällöin kielellisen kehityksen tärkeä herkkyysvaihe voitaisiin hyödyntää kuulon harjoittamisessa. Kuulokojeiden antaman vahvistuksen ja kuuloharjoitusten avulla lapsi yritetään opettaa tarkkaamaan, tunnistamaan ja erottamaan ääniä ja vähitellen tuottamaan omaa ääntelyä. Lopuksi kehittyy äänien ymmärtäminen. Auditiivis-verbaalisella menetelmällä pyritään kuntouttamaan sisäkorvaimplanttia käyttäviä lapsia, jolloin lapsen jäljellä olevaa kuuloa pyritään käyttämään mahdollisimman tarkkaan hyväksi. Lapset, jotka kommunikoivat puhekielellä, tarvitsevat harjaantumista huulioluvun kehittämisessä. Cued Speech -menetelmä perustuu huuliolukuun ja sitä tukevaan käsimerkkijärjestelmään. Cued Speech -menetelmässä ei kiinnitetä huomiota kuuron lapsen äänenkäyttöön tai puheen tuottoon, vaan huomio on puheen vastaanottamisessa. (Jauhainen 1995, 209; Lonka & Linkola 1998, 132-135.)

Totaalikommunikaatioissa kaikki kommunikointikeinot ovat sallittuja. Menetelmästä on käytetty myös nimeä kaksikanavainen kommunikointi, jolloin vastaanottaja käyttää sekä auditiiivista että visuaalista aistikanavaa kommunikointiin. Totaalikommunikaatioissa käytetään puhetta, huuliolukua, kuulonjäänteitä, sormiaakkosia ja viittomakielen elementtejä. Kuulevien vanhempien kuurojen lasten kuntoutuksessa suositellaan käytettäväksi totaalikommunikaatiota kolmen ensimmäisen vuoden aikana. Tällöin pyritään varmistamaan lapsen kielellinen herääminen ja kielen kehittyminen sekä kuulon ja näön harjaantuminen kommunikaation tueksi. (Lonka & Linkola 1998, 137.)

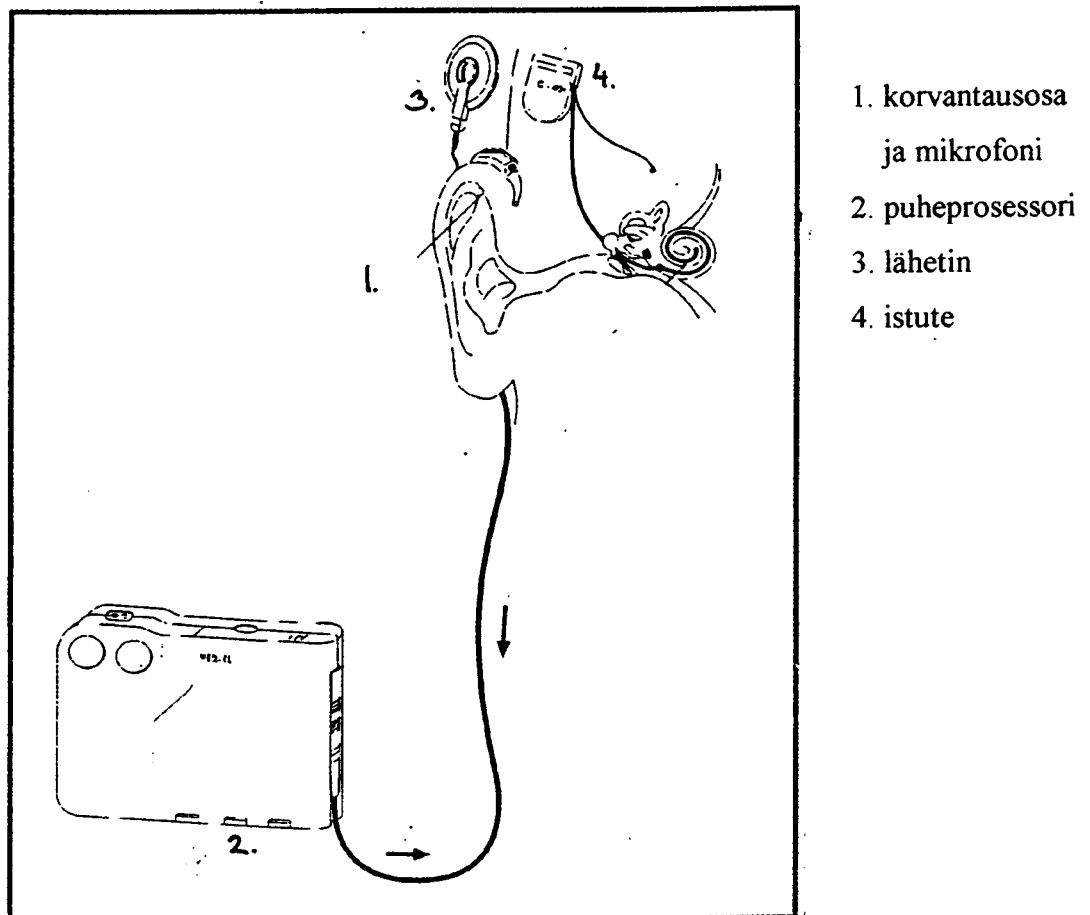
Viittomakielen ja sen elementtien käyttäminen kommunikoinnissa aloitetaan monessa perheessä lapsen kuulovamman vaikeusasteen toteamisen jälkeen. Useassa perheessä viittomakielen opiskelu alkaa vanhemmilla ja lapsella samalta tasolta. Viittomakielen ja puhekielen kehittymistä voivat vaikeuttaa lapsen erityisvaikeudet ja se, että kaikki vanhemmat eivät syystä tai toisesta saavuta sujuvaa viittomakielen taitoa. Syynä ei aina ole viittomakielen vastustaminen, vaan vaikeudesta paneutua viittomakielen opiskeluun (Lindmark & Sköld Garay 1998, 22). Viitottua puhetta, jossa viitotaan ja puhutaan samanaikaisesti, käytetään erityisesti varhaiskuntoutuksessa. Jos kuuroille lapselle puhutaan ja viitotaan samanaikaisesti, hänestä pyritään tekemään kaksikielinen. Jos perhe päätyy kielten peräkkäisen oppimisen, viittomakielestä tulee lapselle vahva äidinkieli ja puhekieli on aluksi vieras kieli. (Lonka & Linkola 1998, 136-137.)

Kuuron lapsen kielellisessä kuntoutuksessa vanhemmilla on merkittävä rooli. Vanhemmat ja perhe voi osallistua sairaaloiden ja eri järjestöjen sopeutumisvalmennuskursseille. Vanhempien ohjaus ei saisi rajoittua vaan vanhempiin, vaan sisarukset ja isovanhemmat tulisi liittää ohjaukseen mukaan. Kuntoutuksen yhtenä tavoitteena on tarjota vanhemmille mahdollisuus tavata muita kuurojen lasten vanhempia. (Lonka & Linkola 1998, 137-138.)

4 SISÄKORVAIMPLANTTI

4.1 Sisäkorvaimplantin rakenne ja toiminta

Sisäkorvaimplanti koostuu korvan taakse luukuoppaan asennettavasta vastaanottimesta eli istutteesta sekä ulkoisista osista, lähettimestä, korvantausosasta ja puheprosessorista. Kuvio 1. esittää sisäkorvaimplantin osat ja niiden yhteydet toisiinsa. COMBI 40+ potilaan oppaassa (1998) on kuvattu sisäkorvaistute ja sen toiminta seuraavalla tavalla. Nucleus-kokleaimplanti eroaa COMBI 40+ sisäkorvaistutteen kanssa vain elektrodimäärältään (Nucleus 1995, 6-8).



KUVIO 1. Sisäkorvaimplantin rakenne. (Potilaan opas, combi 40 + Med-El-sisäkorvaistute 1998, 14.)

Implantin ulkoiset osat ovat puheprosessori, korvantausosa ja siihen rakennettu mikrofoni sekä lähetin ja johdin. Puheprosessori on kooltaan noin puolet normaalin korvalappustereon koosta ja se toimii ladattavilla akuilla. Käyttöaika oikein ladattuna on 8-12 tuntia. Korvantausosaa, jossa on mikrofoni ja herkkyysäädin, pidetään normaalin kuulokojeen tavoin korvan takana.

Korvantausosan mikrofoni vastaanottaa äänivärähtelyt ja muuttaa ne sähkösignaaleiksi. Nämä sähköiset signaalit siirtyvät johdinta pitkin puheprosessoriin. Puheprosessori ohjelmoidaan jokaisen käyttäjän yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, jolloin kuulemisedellytykset ovat parhaat mahdolliset. Prosessori käsittelee signaalit valitun koodaustavan mukaisesti ja muodostaa niistä sähköisiä impulssiryhmiä. Impulssiryhmät siirtyvät johdinta pitkin lähettimeen.

Lähetin siirtää impulssit luukuopassa sijaitsevaan vastaanottimeen. Leikkauksessa korvan takana olevaan luukuoppaan asetettu istute (implantti) koostuu vastaanottimesta, elektrodinauhasta ja maaelektrodista. Vastaanotin on tiiviissä keraamisessa kotelossa ja siinä on magneetti, joka pitää sen yhteydessä lähettimeen. Lähetin koodaa impulssiryhmät siten, että ne voidaan siirtää langattomasti ihon läpi vastaanottimelle. Istutteen vastaanotin ottaa vastaan nämä signaalit ja muuntaa ne sähköisiksi ärsykeiksi elektrodinauhaan. Leikkauksessa taipuisa elektrodinauha on asennettu simpukkaan. Maaelektrodi on puolestaan sijoitettu korvan yläpuolella olevan ohimo-lihaksen alle.

Simpukkaan asennetun elektrodinauhan elektrodit ärsyttävät sähköisillä impulsseilla kuuloherron eri kohtia. Nämä sähköimpulssit saavat kuuloherron tuottamaan hermoimpulsseja, jotka etenevät kuuloratoja pitkin aivojen kuulokeskukseen. Vastaanottaessaan hermoimpulssit kuulokeskus tulkitsee ne ääniaistimuksiksi. (Nucleus 1995, 7; Potilaan opas 1998, 10-15.)

4.2 Kuuron lapsen sopivuus implanttileikkaukseen

Ennen sisäkorvaimplanttileikkausta jokainen lapsi arvioidaan yksilöllisesti. Lapselle suoritetaan lääketieteelliset, audiologiset ja psykologiset tutkimukset ja testit, joiden avulla varmistetaan, että hän soveltuu leikkaukseen ja implantti on hänelle sopiva

ratkaisu. Sisäkorvaimplanttileikkauksen perusedellytyksenä on molemminpuolinen kuurous tai vaikea-asteinen huonokuuloisuus. Lapsella ei myöskään saa olla neurologista tai psyykkistä perussairautta, joka mahdollisesti estäisi leikkauksen jälkeisen kuntoutuksen. Yleisen terveydentilan tutkimuksen tarkoituksena on taata, että henkilö kestää leikkauksen ilman suurta riskiä. (Jauhiainen 1998, 22; Rahko 1997, 85-86.)

Erilaisten testien ja tutkimusten lisäksi on selvitettävä perheen suhtautuminen leikkaukseen. Vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen ja tutkimustulosten perusteella pyritään asettamaan realistiset odotukset implantilla saavutettavien kuulotulosten, kielen ja puheen kehityksen suhteen. Kuntoutusprosessi voi kestää useita vuosia ennen näkyviä tuloksia ja perheen on oltava valmis sitoutumaan siihen alusta alkaen ennen leikkauksen suorittamista. Implantista saatava hyöty riippuu paljon perheen omasta motivaatiosta ja yhteistyökyvystä. (Jauhiainen 1998, 22; Rahko 1997, 90.)

Kuulohermon riittävä toimintakyky mahdollistaa sähköisen ärsytyksen välittymisen kuulohermon kautta aivojen kuulojärjestelmään. Aivojen toiminnallinen kyky hyödyntää tai oppia hyödyntämään sähköistä kuulohermon ärsytystä on avainasemassa arvioitaessa sisäkorvaimplantin vaikutusta kuulemiseen. Tätä on valitettavasti hyvin vaikea arvioida lapsilla, eikä toistaiseksi ole mitään mittausmenetelmää tämän selvittämiseksi. (Jauhiainen 1998, 22.)

Leikkausta harkitsevalle suoritetaan ennen leikkausta audiologiset testit, jolloin varmistetaan implantin sopivuus. Lapselle tämä arviointi on vaikeampaa suorittaa kehityksen yksilöllisten vaihteluiden takia. Testit sisältävät kuulokynnys- ja puhekuulotestit sekä ilman kuulokojetta että kuulokojeen kanssa. Näitä tuloksia voidaan käyttää leikkauksen jälkeen vertailutietona, jolloin havainnoidaan implantin vaikutus yksilön kuuloon. (Potilaan opas 1998, 22.)

Erilaisilla psykologisilla tutkimuksilla selvitetään lapsen yleinen kehitystaso, älylliset valmiudet sekä mahdolliset neurologiset oppimishäiriöt. Nämä saattavat yhdessä kuulovian kanssa vaikeuttaa puheenkehitystä ja samalla vähentää implantista saatavaa hyötyä. (Potilaan opas 1998, 23.)

4.3 Sisäkorvaimplantin käyttäjät ja implantin vaikutukset

Syntymäkuurot tai ennen puheen kehittymistä kuuroutuneet lapset ovat suurin joukko kuurojen lasten ryhmässä. He kaikki hyötyvät implantista, mutta kuulemisen taso leikkauksen ja kuntoutuksen jälkeen on hyvin vaihteleva. Leikkauksesta hyötyvät puheen erottamisen kannalta 80-90 % leikatuista. Mitä varhaisemmassa vaiheessa leikkaus tehdään, sitä parempia tuloksia voidaan odottaa, sillä kuulohermon ja -radan ärsytys voidaan aloittaa mahdollisimman aikaisin. (Ylikoski & Raivio 1997, 1227.)

Sisäkorvaimplantin uskotaan auttavan syntymäkuuroja lapsia oppimaan erilaisten äänien erottelua ja usein ymmärtämään puhetta. Päätaavoitteena on puhutun kielen kehittymisen tukeminen. Koska implantin käyttäjä kuulee myös omaa puhettaan, hän pystyy kontrolloimaan äänen käyttöönsä paremmin. Intensiivisen harjoittelun ja ohjauksen avulla puhe useimmiten paranee. Implanttia käyttävä lapsi kuulee ympäristön ääniä ja erilaisten varoitussignaalien tunnistaminen helpottuu. Saatu kuulohavainto tukee näköhavaintoa, jolloin lapsen taito lukea huulilta kehittyy. Tämä helpottaa kommunikointia ympäristön kanssa huomattavasti. Voimakas taustahäly vaikuttaa kuitenkin puheen ymmärtämiseen. Korvantausosan herkkyysäättö on tarkoitettu vähentämään ympäristön hälyn vaikutuksia kuulemiseen. (Archbold ym. 1999, 4; Lindmark & Sköld Garay 1998, 1; Potilaan opas 1998, 17-19.)

Keski- ja pitkän aikavälin sisäkorvaimplantaation vaikutuksia lasten kielitaitoon, sosiaaliseen identiteettiin, psyykkiseen sopeutumiseen ja mielenterveyteen ei tiedetä. Koska ei ole täydellisiä todisteita näistä hyödyistä, ei pystytä ennalta kertomaan, ketkä lapsista tulisivat hyötymään leikkauksesta. Lapsen sisäkorvaimplanttileikkaus ja leikkauksen jälkeinen puhekommunikaation kuntoutus saattaa jättää lapsen väliaikaisesti tai muutaman vuoden ajaksi kielettömäksi.

4.4 Sisäkorvaimplantoidun lapsen kuntoutus

Sisäkorvaimplanttileikatun lapsen ”kuuloikä” on pidettävä tärkeänä tekijänä kuntoutuksen ja terapian merkitystä arvioitaessa (Rose, Vernon & Pool 1996, 259). Kuuloiällä tarkoitetaan sitä aikaa, joka on kulunut implanttileikkauksesta nykyhetkeen.

Puhutun kielen kehittyminen vaatii pitkäjänteistä ja intensiivistä kuntoutusta. Kuntoutusta suunniteltaessa on huomioitava muun muassa lapsen suorituskyky, kognitiiviset taidot, opitut kielelliset todennäköisyydet, huuliolukutaito ja keskittyminen. Kuuron lapsen kuntoutuksen tavoiteasettelussa on tärkeää asennoituminen puhekielen ja äänimaailman merkityksen oivaltamiseen ja arvostamiseen. Kuntoutuksessa on käytävä läpi odotukset, joita itse kuurolla tai hänen läheisillään on implantista saatavan avun suhteen. Samalla on tärkeää antaa vanhemmille riittävästi tietoa jälkikuntoutuksesta, jotta he voivat sitoutua kantamaan vastuunsa kuntoutuksesta. Tulokset tulee realisoida ja näin auttaa asianomaisia luopumaan täysin epärealistisista odotuksista. Implanttileikattua lasta pitäisi edelleen pitää kuurona ja jatkaa puheterapiaa, erityisopetusta sekä kielellisen kehittymisen tukemista pitkän aikaa. Lopputuloksia on vaikea ennakoida, sillä ne ovat hyvin yksilöllisiä. (Hasan 1998, 52; Jauhiainen 1998, 22-23; Lane, Hoffmeister & Bahan 1996, 392-393; Rimmanen 1997, 105-107.)

Sisäkorvaimplanttileikatun lapsen kielellinen kuntoutus noudattaa pääpiirteissään keskivaikeasti kuulovammaisen lapsen kuntoutusta. Implantoidun lapsen kuntoutuksen aloittaa noin kuukausi leikkauksen jälkeen tehtävä puheprossessorin aktivointi. Ensimmäiset kuulokokemukset voivat olla lapselle häkellyttäviä, koska implantti mahdollistaa ennen kuulemattomien ympäristönäänien ja koko puheäänten taajuusalueen kuulemisen. Tämän takia vahvistuksia on alussa säädeltävä varovaisesti. Kuntoutus perustuu kuulemisen tason määrittelylle, johon perustuu yksilöllisesti suunniteltu kuulonkuntoutusohjelma. (Hasan 1998, 51; Rimmanen 1997, 105-107.)

Kuntoutuksessa ja harjoittelussa on tärkeää edetä helposta vaikeaan, jotta kuulemisessa saadaan onnistumisen kokemuksia. Äänien vastaanottaminen ja puheäänteiden tuottaminen ovat puheterapian tärkeimmät osa-alueet. Äänien vastaanottamiseen kuuluvat äänen havaitseminen, erottelu, tunnistaminen ja ymmärtäminen, jotka helpottuvat implantin antaessa kuuloärsykeitä myös korkeilta taajuuksilta. Puheäänteiden tuottaminen kehittyy, koska lapsella on implantin myötä käytössään visuaalisten, taktiilisten ja kinesteettisten keinojen lisäksi kuulopalaute omasta ja toisten äänestä apuna. Samalla lapsen sanavaraston kartuttaminen on mahdollista. Myös luetun ymmärtäminen kehittyy nopeammin kuin ennen. Implantin avulla on mahdollista saavuttaa sellainen sanavarasto ja kieliopin taso, joka helpottaa lukemaan oppimista. Kuntoutuksessa on myös puheprossessorin käytön opettelua. Eri säätöjen, tarkistusten,

patterien/akun ja johtojen vaihtamista harjoitellaan. (Hasan 1998, 51-52; Rimmanen 1997, 105-107.)

Puheen kuuntelemisen harjoittelu aloitetaan helppoista prosodisten piirteiden erottelusta: puheen rytmin, sanarajojen ja sanapituuksien erottamisella. Sanoja voidaan tunnistaa rajatusta sanajoukosta ja sanoja kuunnellaan minimipareina, jolloin selviää eri äänteiden kuulemisen helppous/vaikeus. Kuuntelussa edetään äänteistä tavuihin ja sanoihin, lauseista teksteihin ja avoimeen keskusteluun. Kuntoutukseen kuuluu auditiivista ja audiovisuaalista harjoittelua. Implantoinnin jälkeen huuliolutaito on edelleen tärkeä osa kommunikointia. Kuullun ja nähdyn puheen yhdistäminen saattaa alussa tuottaa vaikeuksia ja siihen kiinnitetään erityistä huomiota. Taitavan huulilta lukijan on todettu olevan hitaampi kuuloon perustuvassa oppimisessa ja kuuloon luottamisessa kuin heikompi huulilta lukija, joka kehittää nopeasti hyvän puheenvastaanottotaidon. (Hasan 1998, 53; Rimmanen 1997, 105-107.)

Leikkaavien sairaaloiden käyttämät kuntoutussysteemit poikkeavat hieman toisistaan. Tampereella käytetään lähinnä totaalikommunikaatiomallia. Menetelmässä kuulon hyödyntäminen, puheäänien tuottamisvalmiuksien säilyttäminen ja kehittäminen sekä näkö- ja tuntoaistin tietoinen käyttöönotto kommunikaation tukemisessa korostuvat. Kuulokeskuksen puheterapiassa implantoitu lapsi käy ensimmäisten kuukausien ajan yhdestä kahteen kertaa viikossa. Noin puolen vuoden kuuloiässä puheterapia siirtyy ”omalle” terapeutille, mutta lapsi jatkaa seurannassa käymistä kuulokeskuksessa. (Hasan 1998, 52-53.)

Kuntoutukseen osallistuvat implantin saaneen lapsen lisäksi hänen vanhempansa, sisaruksensa, tutut ikätoverit, opettajat sekä mahdolliset muut ammattihenkilöt, jotka ovat lapsen kanssa tekemisissä. Vanhemmat sitoutuvat säätö- ja puheterapia-aikojen noudattamiseen, täyttämään seurantapäiväkirjaa ja tietyn vaiheen mukaisen kommunikointikeinon käyttämiseen. Lisäksi vanhempien odotetaan osallistuvan lapsen ’kotikuntoutukseen’ kannustamalla lasta käyttämään puheterapiassa harjoiteltavaa ilmausta tai havaintoa. Lapselle pitää antaa mahdollisuus ei-kielelliseen aistimiseen, mutta myös vuorovaikutukseen eri ikäisten kanssa. Tärkeäksi koetaan muiden kuulovammaisten lasten kanssa toimiminen. (Hasan 1998, 53.)

5 TUTKIMUSTULOKSIA MEILTÄ JA MUUALTA

5.1 Yleistä lasten sisäkorvaimplanttileikkauksista

Maailmalla on asennettu sisäkorvaimplanti jo yli 7 000 syntymäkuurolle lapselle ja kaikkiaan maailmalla on pitkälti yli 10 000 implantoitua lasta (Rahko 1999, 1467). Lapsille tehtävät sisäkorvaimplanttileikkaukset esiteltiin Englannissa vuonna 1989. Englannissa on ennustettu 1 000 leikatun lapsen rajan ylittyvän joulukuussa 1998. (Archbold, Robinson & Hartley 1998, 24). Saksa, Englanti ja Ranska ovat olleet lasten sisäkorvaimplanttileikkausten edelläkävijöitä, osittain johtuen oralistisesta kuntoutusnäkökulmasta (Lindmark & Sköld Garay 1998, 2).

Leikkaavat sairaalat. Vanhemmat tekevät leikkauspäätöksen. Heille on kerrottu ennen päätöksen tekemistä mahdollisimman tarkkaan ja laajasti implanttileikkauksen mahdollisuudet sekä selostettu tämän hetken tutkimustulokset. Tuolloin painotetaan tulosten olevan tilastollisia, eikä niiden perusteella voida varmuudella ennustaa lapsen leikkauksesta saamaa hyötyä. (Aupeix & Linde 1998, 35; Rahko 1999, 1467.)

Ruotsissa leikkauksia tehdään kahdessa sairaalassa; Lundin yliopistollisessa sairaalassa ja Tukholmassa Södersjukhusetissa (Lindmark & Sköld Garay 1998, 1). Samoin Norjassa lasten implanttileikkaukset on keskitetty (Tvette 1999). Suomessa kaikki yliopistosairaalat (Helsinki, Tampere, Kuopio, Oulu ja Turku) tekevät lapsille sisäkorvaimplanttileikkauksia. Sairaaloiden välillä saatetaan noudattaa hieman erilaisia periaatteita implanttiratekaisuun päätymiseksi. Jokainen sisäkorvaimplanttileikkaukseen saapuva on yksilöllisesti arvioitava. (Jauhiainen 1998, 25.)

Leikkausikä. Lindmarkin & Sköld Garayn (1998) tutkimuksessa ruotsalaisten lasten leikkausikä vaihtelee kahdesta vuodesta kymmeneen vuoteen seitsemään kuukauteen. Heistä 26 (68 %) on leikattu alle viisivuotiaana. Ruotsissa leikatuista 38:sta lapsesta kolme on monivammaisia. Parhaat tulokset leikkauksesta saadaan lapsilla, jotka on implantoitu mahdollisimman nuorina. Sisäkorvaimplantin koko asettaa rajan kahteen ikävuoteen. Suunnitelmissa on laskea leikkausikää muutamilla kuukausilla. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 7, 21, liite 2 / kuvio2.) Sisäkorvaimplanttileik-

kausikä on suuri ennustetekijä implantista saatavia hyötyjä arvioitaessa. Viittomakielisten lasten implanttileikkausiän on todettu olevan korkeamman kuin oraalisesti suuntautuneilla lapsilla (Archbold ym. 1999, 14).

5.2 Sisäkorvaimplantti ja kielenkehitys

Maaillalla ei vielä tunneta ainuttakaan tieteellisesti hyväksyttyä tutkimusta, joka todistaisi kuuron lapsen oppineen kielen implantin avulla. Implantti on apuväline, jolla on mahdollista saada jonkinlainen kontakti äänimaailmaan. Se ei ole riittävä lähtökohta puhutun kielen oppimiselle. (Malm, Mäkipää & Wallvik 1999, 1461.)

Kaksikielisyystutkimukset ovat osoittaneet, että ne lapset, joilla on vahva viittomakieli ja jotka saavat opetusta viittomakielellä, omaksuvat puhutun kielen kirjoitetun muodon helposti. Kun viittomakielinen lapsi pääsee kirjoitetun kielen muodon maakuun, kiinnostus puhuttua kieltä kohtaan kasvaa. Paras lähtökohta vieraan kielen oppimiselle on vahva äidinkielen taito. (Malm ym. 1999, 1462.) Ruotsalaisen psykososiaalisen seurantatutkimuksen tuloksissa todetaan, että niillä lapsilla, jotka aloittivat viittomakielen opettelemisen äskettäin joko myöhäisen kuurouden diagnosoimisen vuoksi tai heidän ympäristönsä käyttää viittomakieltä vähän, on vaikeuksia osallistua keskusteluun puutteellisen kommunikaation takia (Preisler, Tvinstedt & Ahlström 1996).

Kuuleminen. Moog ja Geers (1994) ovat seuranneet 15 implantoitua lasta 20-36 kuukautta. Lasten iät vaihtelivat kahdesta vuodesta kymmeneen vuoteen. Näistä lapsista kuusi on käyttänyt implanttia 36 kuukautta. Tutkimuksen mukaan suurin osa lapsista pystyi kuulemaan jonkin verran puhetta pelkästään kuulon varassa. Lapsista 70 % pystyi toistamaan ennalta arvaamattomia sanoja. Kolmen vuoden seurannan jälkeen lapset pystyivät tuottamaan lauseita. Tutkijoiden mukaan tuloksia ei voi yleistää kaikkiin kuuroihin lapsiin, vaan tulokset ovat riippuvaisia siitä, kuinka hyvin suunniteltua ja toteutunutta kuntoutusta implantoitujen lasten saavat. (Lonka 1995, 81.)

Preislerin ym. (1996) seurantatutkimukseen osallistuneiden lasten kuuloikä oli kolmesta viikosta kahteen vuoteen. Heistä osa kuulee ympäristön ääniä, esimerkiksi kirkonkellojen, puhelimen ja ovikellon soimisen. Muutamia lapsista vastaavat kun

heitä kutsutaan nimeltä. Kukaan lapsista ei pysty osallistumaan ikätasoaan vastaavasti vuoropuheluun tai leikki-tilanteeseen. Lasten vokalisaatio on lisääntynyt implantoinnin jälkeen ja muutamat lapsista käyttävät puheenomaisia piirteitä kommunikaatiotilanteissa. Enemmistö lapsista tuottaa ääntä, jota kuulevat pitävät epämiellyttävänä. (Preisler 1996; Preissler ym. 1996.)

Rose, Vernon & Pool (1996) tekivät tutkimuksen, jossa todetaan monen implanttia käyttävän lapsen saavan hiukan kuuloärsyksiä implantin avulla. Monet ovat kuitenkin kommunikaatiotilanteissa riippuvaisia viittomakielestä tai huuliluvusta. Niille lapsille, joiden kohdalla on odotettavissa kuuloärsykkeiden havaitsemista ja joilla on edellytykset oppia käyttämään saamia ärsyksiä puhutun kielen omaksumiseen, on suotavaa antaa oraaliseen kommunikaatioon tähtäävää kuntoutusta. (Rose ym. 1996, 259-260.)

Tampereen yliopistollinen sairaala on puolen vuoden ajan seurannut kolmen lapsen kuntoutumista (Hasan 1998, 56-57). Lapsista kahdella on synnynnäinen kuulovamma ja heidät on implantoitu neljän ja neljän puolen vuoden ikäisinä. Toinen tytöistä kuuli ennen leikkausta kuulokojeilla matalia soittimien ääniä, ympäristön ääniä ja lujaa puheääntä. Hän ei tunnistanut eikä erotellut ääniteitä tai sanoja. Tyttö itse käytti lujaa puheääntä ja tuotti paljon tavuääntelyä. Viittomat olivat olleet käytössä noin vuoden ajan, jolloin taidot eivät vastanneet ikätovereita. Kuuloiän ollessa puoli vuotta tyttö erottelee, havaitsee ja tunnistaa ympäristö- ja puheääniä. Sanojen auditiivinen tunnistaminen alkoi omasta nimestä. Hänen äänenkäyttönsä on normalisoitunut ja hän käyttää paljon ääntelyä sekä matkii sanoja. Spontaanissa käytössä hänellä on toistakymmentä tunnistettavaa sanaa ja viittomien yhteydessä hän sanoo avainsanat. Kommunikaatiotilanteissa hän seuraa puhujan huuliota ja kuuntelee puheääntä.

Toinen tytöistä reagoi ennen leikkausta kuulokojeilla vain voimakkaisiin soittimien ääniin. Hänen äänensä oli matala ja käheä ja hän käytti ääntään lähinnä huomion herättämiseksi. Ääniteistä hän käytti /a, o, u, p/ ja harjoitustilanteissa hän tuotti muutamia tavumuotoisia sananyrityksiä. Kommunikaatio kotona ja päiväkodissa perustui viittomiin, mutta kommunikaatiotaidot eivät vastanneet ikätoverien tasoa. Puolen vuoden kuuloiässä tyttö erottelee ja havaitsee ympäristön ääniä ja tunnistaa muutamia eläinten ääniä sekä oman nimensä. Tyttö yrittää matkia ääntelyä, mutta hänellä

ei ole vielä selviä sanoja käytössään. Kommunikoinnissa käytetään edelleen viittoimia, mutta avainsanat sanotaan ääneen. Tyttö seuraa kommunikointitilanteessa puhujan huuliota ja ääntä. (Hasan 1998, 56-57.)

Uziel, Reuillar-Artières, Mondain, Pion, Sillon & Vieu (1993) tutkimukseen osallistuneista 16 syntymäkuurosta ja prelinguaalisesti kuuroutuneesta lapsesta 50 % havaitsi puheen rakenteita kuuden kuukauden käytön jälkeen. Yhdeksän kuukauden jälkeen onnistumisprosentti oli 100. Vuoden käytön jälkeen sanoja ja lauseita tunnisti 90 % lapsista. Tutkimuksessa todettiin, että implantin vaikutus puheen ymmärtämisen edistämässä on merkittävää. Tarvitaan useita vuosia, jotta voidaan selvittää, millainen on lopullinen tulos implantin käyttämisestä. Tutkimuksessa suositetaan varhaista implantaatiota. (Uziel ym. 1993, 187-190.)

Vuonna 1993 tekivät Reid & Leihnhardt tutkimuksen, jossa oli 92 osallistujaa. Heistä syntymäkuuroja oli 35, ennen toista ikävuottaan kuuroutuneita 27 ja kielen kehityksen jälkeen kuuroutuneita 30. Yksikään lapsi ei hyötynyt kuulokojeesta ennen leikkausta. Tutkimuksessa keskimääräinen implanttileikkauksesta kulunut aika oli 13 kuukautta. Tutkimuksen tuloksina oli, että kaikki lapset kykenivät havaitsemaan foneemeja keskustelutasolla. Puheen ositettuja piirteitä kykenivät havaitsemaan yhtä lukuun ottamatta kaikki lapset. Lapsista 65 % tunnisti puhetta suljetussa tilanteessa ja 13 % lapsista ymmärsi puhetta muotoillussa avoimessa tilanteessa, suorituksen vaihdella 8-80 % tasoilla. (Reid ym. 1993, 241-247.)

Proops kertoo tutkimuksesta, jossa on havaittu implanttilasten puheen ymmärtämisen saavuttavan noin kahdessa ja puolessa vuodessa kuulokojeilla selviytyvien vaikeasti huonokuuloisten tason. Puheen ymmärtäminen jatkuu implanttilapsilla vielä neljän vuoden käytön jälkeenkin suhteessa kuulokojeen käyttäjiin. (Proops 1994, 165-168.)

Kuntoutus. Miyamoto, Osberger, Todd, Robbins, Stroer, Zimmermann-Philips & Carney tekivät tutkimuksen 26 syntymäkuurolle, 23 aivokalvontulehduksen vuoksi alle kolmevuotiaana kuuroutuneelle ja kuudelle yli viisivuotiaana kuuroutuneelle. Selkeä edistyminen avoimen tilanteen ymmärtämistehtävissä tuli esille kolmen ja puolen - neljän vuoden käytön jälkeen. Neljän vuoden käytön jälkeen avoimissa tehtävissä keskimääräinen onnistumisten prosenttiarvo oli 60. Käyttökokemuksen to-

dettiin olevan tärkein selittävä tekijä tutkimuksissa. Lisäksi puheen ymmärtämiseen vaikuttavia tekijöitä olivat implantin prosessorityyppi, kuurouden kesto, kommunikaatiotapa, kuuroutumisikä, implantin käyttöaika ja implantointi-ikä. Tutkimuksen mukaan prelinguaalisesti ja synnynnäisesti kuuroilla lapsilla tulokset voivat edellyttää yli neljän vuoden käyttöä. (Miyamoto ym. 1994, 1120-1124.)

Puheterapia. Preislerin ym. (1996) tekemään tutkimukseen osallistui kahdeksantoista lasta, joiden kuuloikä vaihtelee kolmesta viikosta kahteen vuoteen. He saavat implanttileikkauksen jälkeen puheterapiaa puolesta tunnista tuntiin kerran tai kaksi viikossa. Terapian tavoitteena on saada lapsi havainnoimaan ympäristön ääniä ja erottelemaan erilaisia ääniä toisistaan. Näissä kieltä rikastavissa ja hyvin strukturoiduissa kommunikaatiotilanteissa lapset pyrkivät tuottamaan äänteitä tai ääntämään sanoja saadessaan riittävästi auditiivista ärsykettä. Lasta voi hämmentää se, että terapatilanteet ovat usein viittomien ja puheen sekoituksia, vaikka viittomakielen avulla lapsi johdatetaan äänimaailmaan. Tutkimuksessa todettiin muutamien opettajien yliarvioivan oppilaiden kuuloärsykkeiden vastaanottamisen ja aliarvioivan oppilaiden kognitiivisen kehityksen. Lapset luokitellaan huonokuuloisiksi, eikä kuuroiksi, jolloin kuntoutushetket perustuvat puhuttuun kieleen. Syntymäkuurot, implantoidut lapset ovat näissä tilanteissa ymmällään, eivätkä pysty vastaamaan vaatimuksiin. Terapeutin / opettajan näkökulmasta vaikeudeksi nousee se, että kuulevan aikuisen on vaikea asettua implanttileikatun lapsen asemaan. Äänikokemuksia antavien metodien sijasta pitäisi havainnoida lasta eri tilanteissa ja tältä pohjalta rakentaa terapiaa. (Preisler 1996; Preissler ym. 1996.)

5.3 Lasten kommunikointikeinot leikkauksen jälkeen

Archbold ym. (1999) tutkimuksessa todetaan, että kommunikointikeino voi muuttua muutamilla lapsilla ajan kuluessa. Tutkimukseen osallistuneista 46 lapsesta 30 käytti viitottua kommunikaatiota, mutta kymmenen heistä siirtyi puhuttuun kommunikointikeinoon ensimmäisen kolmen vuoden kuluessa leikkauksesta. Se, johtuiko siirtyminen puhutun kielen kehittymisestä vai toiveista ja oliko muutos syy tai seuraus puhutun kielen taidonkehittymisestä, ovat huomioitavia seikkoja. Kun lapset saavat implantin, heidän puhutun kielen kehittymisensä vahvistuu. Vanhempien ja ammattihenkilöstön odotukset voivat vaikuttaa kommunikointikeinon muuttumiseen. Kom-

munikointikeinon muuttumiseen vaikuttavat sekä kommunikointikeinon valinta ja opetukselliset tekijät. Kolmen - viiden vuoden kuluttua leikkauksesta puhuttua kieltä käyttävät lapset ovat puheen havainnoissa ja älykkyudessa viitottua kommunikointikeinoa käyttäviä lapsia edellä. Sillä, oliko lapsi vaihtanut leikkauksen jälkeen viittomakielestä puhutun kielen käyttäjäksi tai oliko hän aina käyttänyt puhetta kommunikointikeinonaan, ei ollut merkitystä tuloksiin. (Archbold ym.1999, 15-17.)

Lindmark & Sköld Garay (1998) toteavat tutkimustuloksissaan, että vanhemmat kertoivat kommunikaation muuttuneen lapsen kuulon kehittymisen myötä. Puheen merkitys kasvoi viittomakielen väistyessä. Varmistaakseen sen, että lapsi todella ymmärsi kuulemansa, vanhemmat pyytävät lasta toistamaan kuulemansa joko puhumalla tai viittomalla. Jos lapsi toistaa vain viimeisen sanan tai parilla sanalla asian, on vaarana lapsen merkityksellisen puheen estyminen. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 16-17.)

Viittomakielen merkitys kommunikaatiossa on vähentynyt leikkauksen jälkeen ruotsalaisissa perheissä, vaikka suurin osa vanhemmista on viittomakielentaitoisia (Lindmark & Sköld Garay 1998, 21). Viittomakieli tulee varmasti säilymään implantoitujen lasten pääasiallisena kommunikointikeinona. Toimiva kielitaito on tärkeämpää kuin puheen tuottaminen ja ymmärtäminen. Vain puheeseen perustuvassa kommunikaatiossa on vaarana lapsen tulevan sosiaalisen, emotionaalisen ja kognitiivisen kehityksen hidastuminen. (Aupeix & Linde 1998, 34.)

Aupeix & Linde (1998) toteavat syntymäkuurojen lasten olevan leikkauksen jälkeenkin riippuvaisia viittomakielestä kommunikointikeinona. Tällöin opiskelu täysin auditiivis-oraalisessa ympäristössä tuntuu mahdottomalta. Viittomakielinen avustajaan ei ratkaise kaikkia kommunikaatiotilanteissa ilmeneviä ongelmia, esimerkiksi spontaaneissa leikkitalanteissa. Kielen symbolisen merkityksen ymmärtäminen on eri asia kuin kuulla kuuroutumisen jälkeen. (Aupeix & Linde 1998, 33-34.)

5.4 Implanttileikatun lapsen tulevaisuuden näkymät

Leikkausodotukset. Ruotsissa tehdyissä tutkimuksissa (1996, 1998) vanhemmat toivoivat lapsensa kuulevan leikkauksen jälkeen varoitus- ja ympäristönäänä, saavan

tukea omaan puheen tuottamiseen ja pystyisivät paremmin seuraamaan ympärillään käytävää keskustelua. Implantti antaisi lapselle mahdollisuuden jonain päivänä olla kaksikielinen, mutta se ei tarkoita viittomakielen hylkäämistä. Vanhemmat antavat lapselleen myöhemmin aikuisena mahdollisuuden itse päättää, haluaako hän käyttää implanttia vai ei. (Aupeix & Linde 1998, 33; Lindmark & Sköld Garay 1998, 2, 14; Preisler 1996.)

Leikkausasenne. Ruotsalaisessa tutkimuksessa (Lindmark & Sköld Garay 1998) todetaan, että vanhemmat eivät aina ole halukkaita keskustelemaan lapsensa leikkauksesta kouluhenkilökunnan kanssa. Vanhemmat pelkäävät toisten kielteistä asennetta leikkausta kohtaan. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 2.)

Esikoulujen kuurojen työntekijöiden asenne implanttiin oli epäilevä ja heidän oli vaikea hyväksyä implanttia. Täysin puheeseen perustuva implanttilasten opetus voi johtaa oraalisen kauden tilanteeseen, jolloin lapset kyllä osaavat ja ymmärtävät puhetta, mutta heidän kielellinen tietoisuutensa ja sosiaalinen sopeutuminen ovat heikkoja. (Aupeix & Linde 1998, 27, 34.)

Ruotsissa vuonna 1995 aloitetussa pitkäaikaisessa implanttileikkattujen esikouluikäisten lasten psykososiaalisessa seurantatutkimuksessa ovat lasten vanhemmat ilmaisseet tyytyväisyyttään implanttileikkaukseen. Vanhemmat ovat tunteneet tehneensä oikein antaessaan lapselle mahdollisuuden äänien vastaanottamiseen ja ehkä tulevaisuudessa kuulevien maailmaan osallistumiseen. Muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta vanhemmat sanoivat, että viittomakieli on heidän lastensa ensikieli. Lapset tulevat aloittamaan koulunsa kuurojen koulussa, jossa opetus perustuu viittomakieleen. (Preisler 1996; Preissler ym. 1996.)

Kouluvalinta. Englannissa vuonna 1998 julkaistussa tutkimuksessa (Archbold, Nikolopoulos, O'Donoghue, & Lutman: Educational placement of deaf children following cochlear implantation) todetaan, että jos kouluvalinta tehdään kaksi vuotta implantaation jälkeen, merkittäviä ennusteita ovat lapsen implantti-ikä ja kuurouden kesto. Tulokset osoittavat, että jos lapsi implantoidaan ennen kouluvalintaa, hän todennäköisimmin sijoittuu normaalikouluun. Lapset, jotka implantoidaan koulun aloittamisensa jälkeen, tulevat harvemmin myöhemmässä vaiheessa muuttamaan

koulumuotoa. Englannissa tulokset osoittavat, että sisäkorvaimplantaatio on yhteydessä kouluvalintoihin. Lisäksi kouluvalintaan liittyvät kognitiivinen kyky, kielellinen kyky ja vanhempien painostus. (Archbold ym. 1998, 298-299.)

Ruotsalaisessa tutkimuksessa (Lindmark & Sköld Garay 1998) 36:sta leikatusta lapsesta kolme vaihtoi viittomakielisestä esikouluryhmästä / -luokasta yksilöintegraatioon. Kaksi lasta siirtyi leikkauksen jälkeen yksilöintegroidusta esikoulusta viittomakieliseen esikouluympäristöön. Viittomakieliseen esikouluun osallistui 15 lasta ja 14 lasta oli esikoulussa, jossa pääasiassa käytettiin ruotsinkieltä. Esikoulussa oli viittomakielinen avustaja. Esikouluvalinta oli riippuvainen perheen asuinpaikasta ja kunnan esikouluvaihtoehtojen tarjonnasta. Erityisesti nuorempien lasten kohdalla monet vanhemmat toivoivat lapsen voivan käydä lähikoulussa erityiskoulun sijaan. Mitä lähempänä lapsen koulunaloittamisikä on, sitä vaikeampaa päätöksen tekeminen on vanhemmille. Integroidun koulumuodon valinneet vanhemmat toivovat lapsen puhutun kielen taitojen kehittyvän koulun vaatimusten kanssa samanaikaisesti. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 8, 18.)

Kouluvalinta ei ole itsetarkoitus, koska opetukselliset saavutukset ja muut tekijät voivat olla tärkeämpiä. Kouluvalintaan vaikuttaa myös lapsen käyttämä kieli. Archboldin ym. tutkimukseen (1998) vastanneista opettajista 38 % oli sitä mieltä, että implantoidun lapsen kommunikaatioympäristön on kyettävä vastaamaan lapsen käyttämää kommunikointikeinoja. Vastaaajista 14 % piti parhaimpana vaihtoehtona puhuttuun kieleen perustuvaa kommunikaatioympäristöä ja 2 % valitsi viittomakielisen kommunikaatioympäristön. (Archbold ym. 1998, 26.) Kuuron lapsen normaali-kouluun sijoittamista pitää harkita psykososiaalisesta näkökulmasta, sillä lapsi pysyy kuurona implantaation jälkeenkin. Koulunkäynti kuulevien lasten kanssa vie implantoiduilta lapsilta vertaistuen (kuurot lapset). Jotkut voivat väittää mainstream-opetuksen johtavan integraatioon, jolloin lapsi voi käydä paikallista koulua. Päätöksen parhaasta koulusijoituksesta pitää pohjautua objektiiviseen arviointiin ja havainnointiin. (Archbold ym. 1998, 298-299.)

Englannissa vuonna 1994 tehdyssä BATOD-tutkimuksessa (British Association for the Teachers of the Deaf) 11 % kuuroista lapsista oli tavallisessa koulussa ja 50 % kuurojen koulussa. Kahden vuoden kuluttua implantaatiosta lapsista 53 % oli nor-

maalikoulussa ja 13 % kuurojen koulussa. Tulokset osoittavat, että implantaatio voi vaikuttaa englantilaisten kuurojen lasten koulusijoittumiseen. (Archbold ym. 1998, 299.) Vuonna 1998 englantilaisista opettajista vain 6 % uskoo enemmistön implantileikatuista lapsista sijoittuvan kuurojen kouluun. Opettajista 94 % uskoo lasten sijoittuvan joko mainstream-kouluun tai normaalikoulun yhteydessä olevaan erityisluokkaan. Vastanneista opettajista 60 % oli sitä mieltä, että puhuttuun kieleen perustuva opetus on tehokkainta. Vastaajista 2 % piti viittomakieltä tehokkaimpana opetuskielenä. (Archbold ym. 1998, 26.)

Sijoittumispäätökseen ei aina vaikuta lapsen opetukselliset tarpeet, vaan pätevä ennakkovalmistelu tai paikallisten viranomaisten vaikutus tulee huomioida. Tutkimukseen osallistuneista englantilaisista opettajista 31 % koki tärkeäksi lapsen tilanteen arvioimisen tärkeäksi kouluvalinnan kriteeriksi. Toisaalta opettajat uskovat implantileikattujen lasten opetuksellisen tuen tarpeen vähentyvän ajan kuluessa. Lisäksi päätökseen vaikuttanee kuntoutusväen suositukset. Kuinka paljon heidän mielipiteensä merkitsevät, ei vielä tiedetä tarkkaan. (Archbold ym. 1998, 26; Archbold ym. 1998, 298.)

Pidemmän aikavälin tutkimuksia tarvitaan selvittämään, jatkuuko tämä suuntaus implantoitujen lasten siirtyessä toisen asteen koulutukseen. Samoin lasten opetuksellisia saavutuksia ja koulusysteemin taloudellisia säästöjä tulisi seurata. (Archbold ym. 1998, 299.)

Implantin hylkääminen. Kymmenen vuoden seurannassa sisäkorvaimplanteista on ollut toimivia noin 90 % (Rahko 1999, 1467). Lindmarkin & Sköld Garayn tutkimukseen osallistuneista enemmistöllä ei ole ollut suurempia vaikeuksia. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 15).

Rose ym. (1996) tekivät tutkimuksen, jonka tuloksista on todettavissa se tosiasia, että tutkimukseen osallistuneista 151 syntymäkuurosta lapsesta 71 (47%) ei enää käyttänyt implanttia. Implantin käytön keskeyttäneistä lapsista ei ole kerrottu tutkimustietoa, koska päätelmien tekeminen kuntoutuksen epäonnistumisen syistä voi olla liian varhaista. (Rose ym. 1996, 258-259.)

Lindmark & Sköld Garay (1998) toteavat, että lasten saamat äänikokemukset ovat niin tärkeitä ja informaatorikkaita, että heillä on motivaatio käyttää implanttia (Lindmark & Sköld Garay 1998, 19).

6 TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksemme tarkoitus on selvittää sisäkorvaimplanttileikkauksen ja kuntoutuksen merkitystä kuuron lapsen ja hänen perheensä kommunikointikeinojen muuttumisessa.

Tutkimuksen ongelmat on jaettu neljään osa-alueeseen.

1. Miten implanttileikkaus auttaa lasta kielen kehittämisessä?
2. Miten sisäkorvaimplanti ja siihen liittyvä kuntoutus muuttavat kuuron lapsen käyttämiä kommunikointikeinoja?
 - 2.1. Mitä kommunikointikeinoja perhe käytti ennen leikkausta?
 - 2.2. Mitä kommunikointikeinoja perhe käyttää leikkauksen jälkeen?
 - 2.3. Millaista on arjen kommunikointitilanteista selviytyminen implantoidun lapsen kanssa?
3. Millaiset kuntoutusjärjestelyt liittyvät implanttileikkaukseen?
 - 3.1 Miten kuuroa lasta on kuntoutettu ennen leikkausta?
 - 3.2 Miten kuntoutus muuttuu leikkauksen jälkeen?
 - 3.3 Miten sisäkorvaimplanti tukee lapsen kuulemistä?
4. Miksi perhe haluaa lapselleen sisäkorvaimplantin?
 - 4.1 Millaiseen kouluun vanhemmat haluavat lapsensa sijoittuvan?
 - 4.2 Millaisen tulevaisuuden vanhemmat haluavat antaa lapselleen?

7 AJATUKSESTA TEKOIHIN

7.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja lähtöasetelmat

Proseminaarivaiheessa syksyllä 1998 totesimme intressiemme kulkevan samaan suuntaan ja toivoimme jo tuolloin mahdollisuutta haastatella sisäkorvaimplanti-leikattujen lasten vanhempia. Suomessa implantoituja lapsia alkaa olla jo lähes kaikissa kuulovammaisten erityiskouluissa. Heidän kielensä ja kommunikointikeinojensa kehityksen tutkimus on keskittynyt sairaaloiden omiin tarkoituksiin. Halusimme tuoda tutkimuskentälle erityispedagogista näkökulmaa. Ammattitaitomme kehityksen kannalta koimme tarpeelliseksi tämän ajankohtaisen tiedon saamisen.

Suomessa oli vuoden 1999 huhtikuuhun mennessä implantoitu 31 lasta (Audiologian päivät 8.-9.4.1999). Halusimme tutkimuksessamme tavoittaa mahdollisimman monet näiden lasten perheistä. Syksyllä 1998 sairaalat eivät vielä kokeneet tutkimustamme tarpeelliseksi ja jouduimme siirtämään tutkimusaiheen pro gradu -tutkimukseemme. Kevättalvella 1999 löysimme yhteistyökumppaniksi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton (KLVL).

KLVL:n tiedostoissa oli 26 implanttileikattua lasta, mikä oli 84 % kaikista Suomessa leikatuista kuulovammaisista lapsista. Heidän perheilleen lähetimme ensimmäisen kerran kyselylomakkeet toukokuussa 1999. Vastauksia saimme 17:sta perheeltä. Hylkäsimme heistä yhden, koska hänen käyttämänsä kuulokoje ei ollut sisäkorvaimplanti.

Syksyllä 1999 teimme uusintakerroksen. Kyselylomakkeessamme oli kohta, johon vanhemmat saattoivat kirjoittaa yhteystietonsa. Tämän vanhempien itsensä antaman tiedon perusteella KLVL ei lähettänyt uudelleen saatekirjettä (liite 3) ja kyselylomakkeita (liite 2) vastanneille perheille. Uusia vastauksia saimme kuusi, joista yksi perhe oli vastannut kyselyymme jo kesällä. Tämän yhden perheen kahdesta kyselylomakkeesta olemme pääsääntöisesti tarkastelleet toisen kierroksen vastauksia.

Näin tutkimusaineistomme muodostui 21:n sisäkorvaimplanttileikatun lapsen ryhmästä. Kyselymme vastausprosentti oli 81 % (ja kato 19 %). Tutkimuksen kohde-ryhmässä oli 10 tyttöä ja 11 poikaa. Lasten iät vaihtelivat noin kahdesta ja puolesta vuodesta kahdeksaan ja puoleen vuoteen. Heidän keski-ikänsä oli noin neljä ja puoli vuotta. Tutkimukseemme osallistuneet perheet asuivat ympäri Suomea. Missään tutkimuksemme vaiheessa emme saaneet tietoomme perheenjäsenten henkilötietoja ilman vanhempien lupaa. Näin lapset pysyvät anonyymeinä. Kerromme lapsista tarkemmin luvussa 8.1.

Kyselylomake. Tutkimuksemme tiedonhankinta tapahtui kyselylomakkeen avulla. Saatekirjeet (liitteet 1 ja 3) ja kyselylomake (liite 2) lähetettiin tutkittaville perheille, jolloin emme päässeet kvalitatiiviselle tutkimukselle ominaiseen välittömään vuorovaikutukseen vastaajien kanssa (Laaksovirta 1988, 60). Olimme tehneet alustavaa kyselylomakerunkoa proseminarityömme alkuvaiheessa ja kaivoimme kyselylomakesuunnitelman esille uudelleen aloittaessamme pro gradu –tutkimuksen. Kyselylomakkeiden kysymykset ryhmittelimme kolmen otsikon alle: taustatiedot, tilanne ennen leikkausta ja tilanne leikkauksen jälkeen. Kysymykset olivat avoimia ja monivaihtokysymyksiä.

7.2 Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät

Tutkimuksessa meillä oli sekä kvalitatiivinen että kvantitatiivinen ote. Kvalitatiivisella tutkimuksella on aina tarkoitus tai tehtävä ja se keskittyy merkityksiin. Kvantitatiivinen tutkimus puolestaan käsittelee numeroita ja esittää tulokset mahdollisimman arvovapaina. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tavoitteena löytää tosiasioita, joita ei ole ennen havaittu, kun taas kvantitatiivinen tutkimus perustuu jo olemassa olevalle teorian tiedolle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1998, 133-134, 141, 161.)

Emme päätyneet tutkimusmenetelmän valinnassa tapaustutkimukseen, koska sillä saatu tieto olisi keskittynyt yhteen lapseen ja hänen kommunikaationsa muuttumiseen. Halusimme tehdä tutkimuksen, joka olisi suuntaa-antava, kartoittava ja kuvaileva, ja joka kertoisi implantoitujen lasten käyttämistä kommunikointikeinoista ja niiden muuttumisesta leikkauksen jälkeen. Emme käyttäneet haastattelututkimusta, koska perheet asuvat hajallaan ympäri Suomea. Päädyimme kyselylomakkeiden käyttämiseen, jotta saisimme mahdollisimman kattavan tilannekuvauksen.

Halusimme käyttää kyselylomakkeessa avoimia kysymyksiä saadaksemme enemmän tietoa vanhempien ajatuksista. Mielestämme monivalintakysely ei olisi antanut riittävästi tilaa vanhempien omalle äänelle. Emme asettaneet tarkkoja tutkimushypoteeseja, koska halusimme olla avoimia vastauksista nouseville näkökulmille. Toisaalta kvantitatiivinen tutkimusote antoi mahdollisuuden arvovapaaseen analyysiin ilman omien asenteidemme ja mielipiteidemme vaikutusta. Proseminarityössämme ”Lasten sisäkorvaimplanttileikkaukset. Diskurssianalyttinen näkökulma vuosina 1995-1998 aiheesta kirjoitettuihin lehtiartikkeleihin.” huomasimme lasten sisäkorvaimplanttileikkausten olevan tunteita kuohuttava asia. Halusimme säilyttää puolueettoman asenteen käsiteltävään aiheeseen. Parityön etuna koimme mahdollisuuden mielipiteiden ja perustelujen vaihtoon.

7.3 Aineiston analyysi

Päivitimme saapuneet kyselylomakkeet ja samalla annoimme jokaiselle tapaukselle arvon eli numeron (Hirsjärvi ym. 1998, 218). Tämän jälkeen järjestimme aineiston. Helpottaaksemme analysointia kokosimme ensiksi monivalintakysymysten vastaukset taulukoiksi ja koodasimme avointen kysymysten vastaukset teemoittain, muun muassa: ”implantti arjessa”, ”kuntoutus” ja ”kouluvalinta”.

Analysointivaiheessa tilastoimme osan avoimista kysymyksistä taulukkomuotoon, esimerkiksi kysymys 8 sivulta 2: ”Mitä kommunikointitapaa päivähoitossa / koulussa käytettiin?” ja kysymys numero 6 sivulta 4: ”Mitä kautta saitte tietoa leikkaukseen liittyvistä asioista?”. Linkitimme yhteen saman aiheen eri kysymykset. Huomasimme vanhempien kertoneen samanlaisia ajatuksia kahden eri kysymyksen alla.

Seuraavaksi yhdistimme ennen leikkausta olleesta ja leikkauksen jälkeisestä tilanteesta kertovat teema-alueet, esimerkiksi puheterapia, päivähoito ja kommunikointikeinot. Näin pääsimme vertaamaan lapsen ja hänen lähipiirinsä käyttämiä kommunikointikeinoja ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen sekä kartoittamaan vanhempien leikkaukseen liittyviä toiveita ja odotuksia.

Kirjoittaessamme tuloksia avoimista kysymyksistä, poimimme vanhempien ajatuksista osan suoriksi lainauksiksi kuvaamaan todellista elämää implanttileikatun lapsen

arjessa. Vastajat ovat yksilöitä ja se, miten he ajattelevat asioista, näkyy vastauksissa.

Koska olemme aikaisemmalta koulutukseltamme viittomakielentulkkeja, tiedämme kuulovammaisuudesta ja kuurojen kommunikointikeinoista, ja näin ollen voimme pitää itseämme jonkintasoisina asiantuntijoina. Tehdessämme tutkimusta yritimme välttää sattuman varaan heittäytymisen ja perustimme tutkimuksemme teoriaan. Aineistosta nousseet oivallukset ja ajatukset vaativat lisäteorian hankkimista ja rikastuttivat aineistomme analysointia ja auttoivat pohtimaan asioiden välisiä yhteyksiä ja suhteita. Teoriaan turvautumalla vältimme itse haluamiemme tulosten saamisen. (Hirsjärvi ym. 1998, 135-136; Laaksovirta 1988, 60-61).

7. 4 Tutkimuksen luotettavuus

Tynjälän (1991) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida neljän eri osatekijän perusteella. Niitä voidaan pitää määrällistä tutkimusta arvioivia käsitteitä vastaavina. Neljä osatekijää ovat vastaavuus eli totuusarvo (credibility), siirrettävyys eli yleistettävyyys (transferability), tutkimustilanteen arviointi eli pysyvyys (dependability) ja vahvistettavuus eli neutraalisuus (confirmability). (Tynjälä 1991, 390-393.) Näiden osatekijöiden avulla olemme arvioineet tutkimuksemme luotettavuutta.

Totuusarvo eli vastaavuus. Laadullisessa tutkimuksessa on vaarana liiallinen subjektiivisuus. Tällöin tutkija huomaa vain omien ennakkokäsitystensä mukaiset asiat ja muut jäävät huomioitta (Bogdan & Biklen 1992, 32). Se, mitä vanhemmat ovat kyselylomakkeiden kautta kertoneet todellisuudestaan meille, pitäisi tulla esille tuloksista. Tehdessämme tutkimusta parityönä, toimi toinen tutkijoista aina toisen ajatusten arvioijana, ja siten kykenimme pitämään tutkimuksen totuudenmukaisena.

Tutkimusta tehdessämme emme esittäneet olettamuksia tutkimustuloksista, koska emme halunneet tuoda julki mielipiteitämme asiaan. Näin aineiston tulkinnassa pysyimme olemaan avoimia kyselystämme saadulle informaatiolle. Emme kokeneet hypoteesien asettamista mielekkääksi, mikä taas vaikuttaa kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien käyttämiseen. (Hirsjärvi ym. 1998, 138.)

Siirrettävyys eli sovellettavuus. Laadullinen tutkimus rakentuu tutkijan ajatusten kulun seuraamiseen. Pyrimme selostamaan valintojamme tarkasti ja luotettavasti, jotta lukijalle selviäisi tekemämme ratkaisut ja valinnat. Kuvatessamme tutkimuksemme etenemistä mahdollisimman tarkasti, voi lukija pohtia tutkimustulosten soveltuvuutta muihin kuin tutkimuksessa käyttämiimme konteksteihin. Tutkimuksen luotettavuuden arvioimisesta osa jää lukijalle hänen pohtiessaan tutkimustulosten sovellettavuutta muihin konteksteihin.

Kvantitatiivisesta näkökulmasta katsottuna aineistomme on suppea ja siitä tehtävä analyysi on yleistettävyyden kannalta ongelmallinen. Toisaalta kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto ei voi olla kovin laaja, koska aineiston analysointi on aikaa vievää. Vaikka tutkimuksen tavoitteena ei ole yleistettävien päätelmien tekeminen, voidaan aineistomme tapauksista luoda suuntaviivaa siitä, miten leikattujen lasten kommunikaatio tulee kehittymään (Hirsjärvi ym. 1998, 181; Laaksovirta 1988, 63.)

Tutkimustilanteen arviointi eli pysyvyys. Tutkija on laadullisen tutkimuksen päätehtäjä (Bogdan & Biklen 1992, 29). Subjektiiivisuus on osa laadullista tutkimusta. Käyttäessämme lähetettyjä kyselylomakkeita emme pystyneet johdattelemaan vastaajia emmekä kaivamaan juuri itse haluamaamme tietoa. Kysymyslomakkeessa oli muutamia kysymyksiä, joiden vastaukset vahvistivat toisiaan. Tällä tavalla saatu tieto vahvistaa tuloksiamme. Emme voi tietää, millaisissa tilanteissa vanhemmat ovat vastanneet kyselyymme. Tutkimustamme ei voi toteuttaa samanlaisena, siten että saataisiin samanlaiset tulokset, koska lapsen kieli kehittyy joka päivä.

Vahvistettavuus eli neutraalisuus. Pohdimme tutkittavien vastausten luotettavuutta. Metodinen triangulaatio voi olla kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän yhdistämistä. Kvalitatiivista tutkimusaineistoamme ja tuloksia olemme täydentäneet kvantitatiivisilla tutkimuksilla (Tynjälä 1991, 392-393.) Esimerkiksi voi olla, että osa vanhemmista ei enää muistanut tarkkaan milloin lapsi oli tuottanut ensimmäiset viittomansa, kun taas osa muisti. Keskiarvoja laskemalla olemme voineet antaa suuntaa lasten kommunikaation kehittymiselle leikkauksen jälkeen.

Haastattelututkimuksessa on tärkeää, että tutkija ja haastateltava ymmärtävät puheena olevat käsitteet samalla tavalla. Vastatessaan kyselylomakkeella perhe on voinut

jäädä arassa ja vaikeassa asiassa anonymiksi. Heidän on ehkä myös ollut helpompi vastata kysymyksiin ja miettiä rauhassa sanavalintojaan. (Hirsjärvi ym. 1998, 202.) Tarkasteltaessa merkityksiä on huomioitava niitä välittävä kieli. Lähettäessämme kyselylomakkeet emme voi olla varmoja, että vastaaja on käsittänyt kysymykset samalla tavalla kuin me olemme ne ajatelleet. Koska emme ole voineet tarkentaa haastateltavien vastauksia, emme voi olla täysin varmoja, olemmeko tulkinneet vastaukset oikein ja olemmeko ymmärtäneet vastaukset niin kuin vastaaja on sen halunnut.

Muutamissa kysymyksissä vastaajat ovat vastanneet eri tavoilla. Esimerkiksi sivulla 9, kysymys 33, jossa tiedustelimme perheen saamaa kommunikaatiotavan kotiopetusta: ”Montako tuntia sitä on myönnetty?” ja ”Montako tuntia kuukaudessa olette osallistuneet opetukseen?”. Joudumme toteamaan, että kaikki kysymyksemme eivät mitanneet sitä, mitä toivoimme niiden mittaavan. Toisaalta kaikki eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Olimme jättäneet vastaustilaa avoimiin kysymyksiin. Osalle vastaajista tila ei riittänyt ja osa vastaajista tyytyi yhden sanan kommentteihin.

Myöhemmin vastauksia analysoidessamme olemme huomanneet monia asioita, joihin olisi voinut kiinnittää huomiota kyselylomaketta suunnitellessa. Esimerkiksi meiltä jäi kysymättä, milloin lapsi tuotti ensimmäisen sanansa ennen leikkausta. Kyselylomakkeemme on tehty tähtäämään kvalitatiiviseen tutkimukseen, mutta analysointivaiheessa olemme joutuneet tulosten selkeyttämisen takia ottamaan mukaan myös kvantitatiivisia analyysielementtejä. Suomalaisten sisäkorvaimplanttileikkattujen lasten tutkimus on vähäistä, joten tutkimuksen rajaaminen oli vaikeaa ja kyselylomakkeeseemme tuli mukaan kysymyksiä, jotka eivät suoraan liity tutkimusongelmiimme. (Erätuuli, Leino & Yli-Luoma 1994, 15.)

8 MITÄ LÖYTYI?

8.1 Matti, Kalle, Ville, Maija, Leena, Tiina ...

Kyselyymme vastanneista sisäkorvaimplanttileikkauksessa olleista lapsista tyttöjä oli 10 ja poikia 11. Yksi vastanneista vanhemmista käytti vastauslomakkeessaan lyhennettä CI, toiset puhuivat implantista, sisäkorvaimplantista tai uudesta kuulokojeesta.

Perheen ja suvun kuulovammaisuus. Tuloksena on, että vastauksista 17:ssä (81 % vastaajista) perheessä ei ole kuulovammaista henkilöä ja neljässä (19 %) vastauksessa on. Heistä kolmella kuulovammaisuus on todettu leikatun lapsen sisaruksella ja yhden lapsen vanhemmalla.

Suvuissa kuulovammaisuutta on löydetty kymmenellä vastanneista (48 %). Yhdessä vastauksessa kuulovammaisuutta on löydetty molempien vanhempien suvuista. Viidellä lapsella (24 %) kuulovammaisuutta on havaittu vain äidin puolen sukulaisilla ja vain yhdellä (5 %) isän puolella. Kolmessa vastauksessa ei eroteltu, onko kysymys isän vai äidin sukulaisesta. Yhdellä vastaajalla ei ole tietoa, onko hänen suvussaan ollut kuulovammaisuutta.

Perheiden asuinpaikat. Kyselyymme vastanneista 13 perhettä (62 %) asuu kaupungissa, kolme (14 %) perheistä asuu maaseudulla keskustaajamassa ja haja-asutusalueella asuu viisi (24 %) vastanneista perheistä.

TAULUKKO 1. Perheiden asuinpaikat.

Perheiden asuminen	Kaupunki	Keskustaajama	Haja- asutusalue	Yht.
	13	3	5	21

Lasten kuulovammaisuuden toteaminen. Alle kuuden kuukauden iässä kuulovammaisiksi todettiin 12 lasta (57 %). Nuorin heistä oli kuuden päivän ikäinen. Yksi lapsista diagnosoitiin kymmenen kuukauden iässä, yksi vuoden vanhana ja kolme (14 %) puolentoista vuoden ikäisenä. Neljässä (19 %) tapauksessa lapsen kuulovammaisuus todettiin kaksi - kolmevuotiaana.

Kuulovamman aste. Ennen leikkausta kuulovammaisuuden aste oli 20 vastaajalla (95 %) erittäin vaikea eli yli 80 dB, yhdellä leikatulla kuulovamman aste oli vaikea, 60-80 dB.

Perheille suositellut kommunikointikeinot. Kun lapsen kuulovamma todettiin, vastanneille perheelle suositeltiin uutta kommunikaatiotapaa korvaamaan puhetta. Vastaajista 52 % (11) perhettä saivat yhden kommunikaatiotapasuosituksen. Toisaalta kysymykseemme on voinut vastata joko yhdellä tai kertoa kaikki perheelle annetut vaihtoehdot.

Vastanneista perheistä *puhetta* suositeltiin yhtenä kommunikaatiotapana seitsemälle perheelle, eli kolmannekselle. Vain yhdelle (5 %) perheelle suositeltiin puheen jatkamista ainoana kommunikaatiotapana.

Huulilta lukeminen oli kahdella perheellä (10 %) yksi kommunikaatiotavoista.

Viitottu puhe tai *viitottu suomi* oli yhdellätoista perheellä (52 %) suositeltujen kommunikaatiotapojen joukossa. Heistä kolmelle perheelle (14 %) viitottu puhe oli ainoa suositeltu kommunikaatiotapa.

Vastanneista seitsemälle (33 %) perheelle suositeltiin uudeksi ja ainoaksi kommunikaatiotavaksi *viittomakieltä*. Viittomakieltä yhdeksi kommunikaatiotavoista suositeltiin kuudelle perheelle (29 %).

Bliss-symboleja ei suositeltu yhdellekään perheistä. *Pictot* suositeltiin otettavaksi käyttöön yhdessä perheessä (4 %). Muina kommunikaatiotapoina mainittiin yhdessä vastauksessa *valokuvien käyttäminen* ja yhdessä vastauksessa korostettiin *tukiviittomien* merkitystä.

Lasten käyttämät apuvälineet. Vain kuulokoje oli viidellä (24 %) lapsista. Kuulokoje ja valohälyttimet oli kuudella (29 %) lapsella. Kuulokoje, valohälyttimet ja radio/tv-vahvistin oli seitsemällä (33 %) lapsella. Kuulokoje, valohälyttimet ja induktiosilmukka oli yhdellä (5 %) lapsella, yhdellä lapsella oli kuulokoje, valohälyttimet ja tärinäherätyskello. Yhdellä lapsella oli kuulokoje ja FM-laite.

Kuulokoje oli kaikilla kyselyssämme mukana olleilla implanttileikatuilla lapsilla.

Hälytinlaitteita ovat muun muassa ovikello, puhelin, palovaroitin, itkuhälytin ja tärustinherätyskello. Tarvittaessa näitä hälytinlaitteita voidaan kytkeä ns. optiseksi hälytinjärjestelmäksi, jolloin esimerkiksi ovikellon tai puhelimen soidessa huoneiston sisälle asennetut lamput alkavat vilkkua. Toisena vaihtoehtona on langaton tärustinhälytysjärjestelmä, joka toimii joko rannekkeena tai taskutäristimenä. Tärustinherätyskellossa tärustin asetetaan tyynyn alle, jossa se kellon soidessa tärisee ja herättää nukkujan. Valohälyttimet olivat 15 (71 %) lapsen kotona.

Radio/tv-vahvistimena voi toimia stereokuulokkeet tai pienoiskuuloke, jolloin ei tarvita kuulokojetta. Jos henkilöllä on kuulokoje, hän voi hyödyntää induktiosilmukan vahvistamaa äänenvoimakkuutta. Induktiosilmukka voi olla joko ns. pienoissilmukka, joka laitetaan käyttäjän kaulaan, tai kiinteästi asennettu induktiosilmukka, jolloin silmukka kiertää tietyn huoneen tai koko asunnon ympäri vahvistaen radion, tv:n ja nauhurin äänen. Radio/tv-vahvistin oli seitsemällä (33 %) vastanneista lapsista.

FM-laite on tavallisin huonokuuloisten koululaisten käyttämistä apuvälineistä. Se rakentuu opettajan kaulassa olevasta radiolähettimestä, mikrofonista ja radiovastaanottimesta, jota kuunnellaan joko laitteen omilla kuulokkeilla tai henkilökohtaisen kuulokojeen avulla. Laitteen avulla on mahdollista sulkea pois luokkahuoneen akustiikan ja hälyn aiheuttamat häiriöäänät. FM-laite oli yhdellä (5 %) leikatuista lapsista.

Puhelimen vahvistinta ei ollut kenelläkään lapsista. Tavallisen puhelimen kuuntelun apuvälineiden lisäksi kuulovammaisilla on mahdollisuus käyttää tekstipuhelinta, jossa on monitori ja kirjoitinosa. Kannettavassa tekstipuhelimessa on muutaman rivin

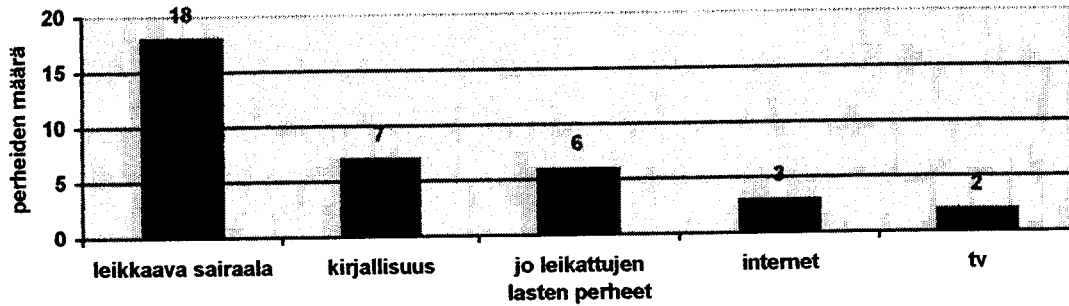
nestekidenäyttö. Tavallisesta puhelimesta soittaessa tekstipuhelimeen tai päinvas-
toin puhelu ohjataan välityskeskukseen kautta. (Asunmaa 2000, 23-25.)

Perheet saivat tietoa leikkauksesta. Monet lapsensa leikkaukseen lähettämistä
suunnittelevat perheet kaipaavat tietoa leikkauksista ja leikkausten vaikutuksista.
Kuitenkin tällä hetkellä tietoa on saatavilla rajoitettu määrä. Tiedon saamisesta ja
tiedon yhteneväisyydestä kommentoitiin seuraavasti: ”- *tuntui, että tietoa ei ollut
tarpeeksi. Neutraalin` tiedon saaminen erit. vaikeaa!!*” (v 9). ”- *Heidän lapsi lei-
kattiin eri sairaalassa joten tieto oli välillä erilaista.*” (v 16).

Perheet, jotka osallistuivat kyselyymme, kertoivat saaneensa informaatiota leikkauk-
sesta useammalta kuin yhdeltä taholta. Lähes kaikki vastaajat (86 %) kertoivat saa-
neensa tietoa leikkaavalta sairaalalta tai sairaalan henkilökunnalta. Tiedonvälittäjiksi
mainitaan kuntoutusryhmä, lasten kuntoutusohjaaja tai sairaalassa järjestetty tiedo-
tustilaisuus. Näistä sairaalalta informaatiota saaneista kuusi vastaajaa (29 %) nimeää
välittäjäksi kuulokeskuksen.

Seitsemän perhettä (33 %) kertovat saaneensa tietoa kirjallisuuden kautta. Tietoläh-
teinä kirjojen lisäksi olivat suomenkieliset lehdet (nimeltä mainittiin Nappi, Kuuro-
jen lehti ja Tiedelehti) sekä ulkomaalaiset artikkelit (USA ja Australia mainittiin).
Jotkut perheet (29 %) saivat informaatiota myös jo leikattujen lasten vanhemmilta.

Kolmessa vastauksessa (14 %) mainittiin internet tietolähteenä ja kahdessa (10 %) televisio.
Lisäksi tietoa saatiin sukulaisen, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien
Liiton, Kuurojen Liiton ja sopeutumisvalmennuskurssin kautta sekä erilaisista koko-
uksista ja seminaareista. Pari vastaajaa ilmoitti, että tiedonhankinnassa tarvitaan
oma-aloitteisuutta ja halua tiedon etsintään.



KUVIO 2. Yleisimmät tiedonsaamisen kanavat.

Lapsen sisäkorvaimplanttileikkausikä, leikkauspaikka ja ajankohta. Tutkimuksemme osallistuneista lapsista seitsemän (33 %) leikattiin alle kolmevuotiaana. Nuorin lapsista oli leikkausajankohtana kaksivuotias ja vanhin kahdeksanvuotias. Yhdeksän lasta (43 %) leikattiin kolme - neljävuotiaana. Viisivuotiaana leikattiin yksi lapsi, samoin kuusivuotiaana. Toiseksi vanhin oli leikkaushetkellä seitsemän ja puolivuotias. Keskimääräinen leikkausikä oli noin kolme vuotta ja yhdeksän kuukautta.

Lapsi, joka todettiin kuuden päivän ikäisenä kuulovammaiseksi, leikattiin kuusivuotiaana ja leikkauksesta on nyt kulunut reilut kolme vuotta. Vanhin diagnosoitu lapsi oli kolmevuotias ja hänet leikattiin viisivuotiaana noin puolitoista vuotta sitten. Taulukosta on nähtävissä lasten kuulovamman toteamisikä ja leikkausikä. Nuorimmat lapsista leikattiin kaksivuotiaana.

Kyselyymme osallistuneista lapsista kaksi on leikattu kaksi kertaa. Toisen lapsen kohdalla vastauksista näkyivät leikkausajankohdat. Toisen lapsen kohdalla kerrottiin vain yksi leikkausajankohta.

TAULUKKO 2.**Lasten kuulovamman toteamisiät verrattuna sisäkorvaimplanttileikkauksiin.**

Leikk.ikä /kv.tot. ikä	2:0-	2:7-	3:1-	3:7-	4:1-	4:7-	5:1-	6:1-	7:1-	Yht.
0:0-0:6	2	3	1	1	2	1		1	1	12
0:7- 1:0		1		1						2
1:1-1:6	1	1		1						3
1:7- 2:0		1		1					1	3
2:1-2:6										-
2:7-3:0						1		(1)		1(1)
Yht.	3	6	1	4	2	2	-	1(1)	2	21(1)

Huom! Suluissa oleva luku kertoo lapsen kahden leikkauksen ajankohdat.

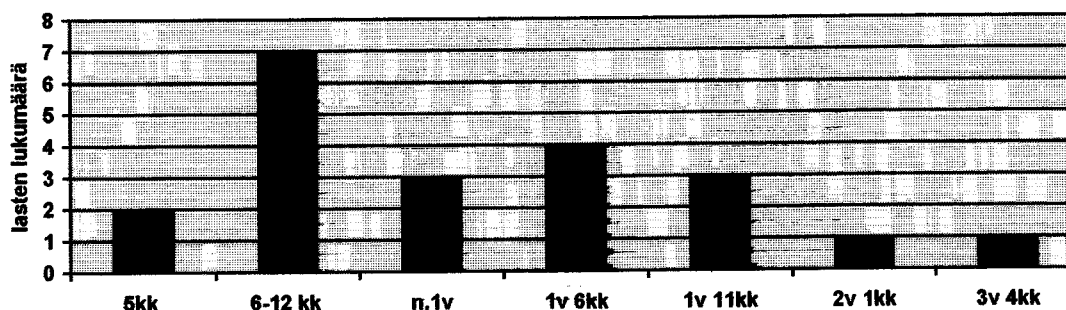
Leikkauspaikkakunnat. Kyselyymme vastanneista yksi (5 %) leikattiin ulkomailla. Yksi lapsista leikattiin Turun yliopistollisessa sairaalassa (TYKS). TYKS aloitti lasten implanttileikkaukset vuoden 1999 alussa. Kuopiossa (KYS) leikattiin kaksi lasta (10 %). Helsingissä leikattuja lapsia kyselyssämme oli mukana viisi (24 %), samoin Oulussa (OYS) leikatuista lapsista vastasi kyselyymme viisi (24 %). Tampereella (TAYS) oli vastaajista leikattu seitsemän (33 %) lasta.

TAULUKKO 3 . Lasten määrä jokaisessa leikanneessa sairaalassa.

Leikkaus paikkakunnat	HYKS	KYS	OYS	TAYS	TYKS	MUU	Yht.
	5	2	5	7	1	1	21

Leikkausikä – nykyhetki. Olemme sopineet nykyhetkeksi sen ajankohdan, jolloin saimme perheeltä kyselykaavakkeemme takaisin. Olemme laskeneet nykyhetken leikkauksen ajankohdasta vastauksen saapumiseen. Osa vastaajista vastasi jo touko-kuussa 1999 ja viimeisen vastauksen nykyhetki oli marraskuussa 1999. Näin vastausten välillä on puolen vuoden aikaerot. Tämä puoli vuotta aiheuttanee lapsen kommunikaation kehityksessä huomattavia eroja.

Pisin aika leikkauksesta oli kulunut kuusivuotiaana leikatulla lapsella. Hänet leikattiin kolme vuotta ja neljä kuukautta sitten. Yhdellä lapsista oli leikkauksesta kulunut kaksi vuotta ja kuukausi. Kolme (14 %) lasta leikattiin samoihin aikoihin, sillä kaikilla oli kulunut vuosi ja 11 kuukautta leikkauksesta. Noin puolitoista vuotta leikkauksesta oli kulunut neljällä (19 %) lapsella. Kolmen (14 %) lapsen leikkaus oli noin vuoden takainen asia. Yli puoli vuotta mutta alle vuosi sitten oli leikattu seitsemän (33 %) lasta. Tuoreimmat leikkaukset oli tehty kahdelle (10 %) lapselle viisi kuukautta vastaushetkeä aikaisemmin.



KUVIO 3. Leikkauksesta vastaamishetkeen kulunut aika.

Leikkausta edeltävä päivähoitomuoto. Selvittäessämme implanttileikattujen lasten päivähoitomuotoja ennen leikkausta tiedustelimme, oliko lapsi kuulunut päivähoiton normaaliin vai erityisryhmään. Vastanneista seitsemän (33 %) oli normaalissa ryhmässä. Heistä yksi oli koulussa ja kuusi lasta oli päiväkodissa tai perhepäivähoidossa ennen leikkausta. Erityispäivähoitoryhmässä oli yksitoista lasta (52 %). Heistä ku-

kaan ei ollut vielä koululainen. Kolme vastaajaa (14 %) ilmoitti, ettei heidän lapsensa ollut päivähoitossa / koulussa ennen leikkausta.

Leikkauksen jälkeinen päivähoito- / koulumuoto. Vastaajista lähes kaikki olivat leikkauksen jälkeen päivähoitossa tai koulussa; lapsista yksi oli kotihoidossa. Osassa vastauksista kerrottiin lapsen olleen päivisin joko päiväkodissa tai koulussa, osasta vastauksia päätelimme lapsen iän mukaan kumpaan ryhmään hän kuului. Päivähoidon piiriin lapsia kuului 13 ja vähintään esikouluikäisiä oli seitsemän. Erityispäivähoidon / -koulun piiriin kuului 15 lasta (71 %) ja normaaliin viisi lasta (24 %).

Välimatkat päivähoitopaikkaan, esikouluun/kouluun, puheterapeutin luo ja leikkaukseen sairaalaan. Vastanneista perheistä viisi (24 %) ei kertonut kodin ja päivähoitopaikan välimatkaa. Päivähoitopaikkaan keskimääräinen matka oli 14 kilometriä ja vaihteluväli puolesta kilometristä 85 kilometriin. Matka kotoa esikouluun tai kouluun ja puheterapeutin luo oli kymmenellä (48 %) perheellä sama. Kahdella (10 %) perheellä kotoa puheterapeutin luo ja sairaalaan oli sama matka.

8.2 Sisäkorvaimplanti arjessa

8.2.1 Kielten monet variaatiot ennen implanttileikkausta.

Vastanneista perheistä neljä (19 %) kertoi viittoneensa ja puhuneensa lapsensa kanssa kuulovamman toteamisen jälkeen. Lisäksi yksi perheistä käytti piirtämistä viittomisen lisäksi kommunikaatiotapanaan. Kolme perheistä (14 %) käytti puhetta ja viitottua suomea kommunikoidessaan lapsensa kanssa.

Kolme perheistä (14 %) ilmoitti kommunikoineensa lapsensa kanssa viittomakielellä. Viittomalla kommunikoi kaksi (9 %) perhettä. Viitotun puheen tai viitotun puheen ja viittomakielen yhdistelmää käytti kolme perhettä (14 %). Yhden perheen kommunikaatio perustui puheeseen, tukiviittomiin ja ilmeiden sekä eleiden käyttämiseen. Kaksi muutakin perhettä ilmoitti käyttäneensä kommunikaatiossa eleitä ja ilmeitä joko viittomakielen tai viittomien ja puheen tukena.

Yksi perheistä käytti puhetta ja Cued Speech-menetelmää. Yksi vastanneista perheistä ei kertonut käyttämänsä kommunikointitapaa kuulovamman toteamisen jälkeen.

”Ei saa osoitella” vai saako? Vastanneista 21 perheestä 17 (81 %) ilmoitti käyttäneensä ilmeitä, eleitä ja osoittelua ennen leikkausta. Lisäksi yksi perhe ilmoitti käyttäneensä ensisijaisesti puhetta ja tukiviittomia, mutta myös ilmeitä, eleitä ja osoittelua. Vastanneista siis kolme (14 %) perhettä ei ilmoittanut käyttäneensä ilmeitä, eleitä tai osoittelua kommunikoidessaan lapsensa kanssa. Kaikki kolme perhettä ilmoittivat kuitenkin käyttäneensä lapsensa kanssa joko viittomakieltä, viittomakieltä ja viittoa suomea tai puhuneensa ja viittoneensa lapsensa kanssa.

Lapsen käyttämät kommunikointikeinot ennen leikkausta. Vastanneiden perheiden 12 lasta (57 %) käytti eniten *viittomakieltä* kommunikoidessaan muiden kanssa (liite 4, taulukko 4). *Viitottua puhetta* käytti neljä (19 %) lasta. Muiden lasten kohdalla kommunikointikeinot rakentuivat monesta eri keinosta. Ilmeisiin, eleisiin ja osoitteluun liitettiin pictoja, viittomakieltä tai viittomakieltä ja ääntelyä. Yksi lapsista käytti puhetta, huuliolukua sekä Cued Speech-menetelmää. Kaksi lapsista kommuni-

koi käyttäen ilmeiden, eleiden, osoittelun ja viitotun puheen yhdistelmää. Yhden lapsen kommunikaatio oli pääasiassa ilmeiden, eleiden ja osoittelun hyväksikäyttämistä.

Lapsen toissijainen kommunikointikeino. Lasten toissijaiset kommunikointikeinot olivat myös hyvin vaihtelevia. Toissijaisena kommunikointikeinonaan ilmeitä, eleitä ja osoittelua käytti yhdeksän lasta (43 %). Lisäksi yksi lapsista yhdisti puhetta ilmeisiinsä ja eleisiinsä. Kolme lasta käytti puhetta toisena kommunikointikeinonaan, samoin viittomakieltä pyrki käyttämään kolme lasta. Toissijaisina kommunikointikeinoina käytettiin myös piirtämistä, valokuvia ja pictoja. Puheeseen tai ääntelyyn liitettiin huuliolukua ja viittomakieltä. Kaksi lapsista käytti viitottua puhetta toisena kommunikointikeinonaan. Varsinainen kommunikointikeino heillä oli viittomakieli tai viitottu puhe ja ilmeet.

Kaksi lapsista ei käyttänyt mitään muuta kommunikointikeinoa varsinaisen viittomakielen tai ilmeiden, eleiden ja osoittamisen lisäksi. Yhden lapsen kohdalla vastaus puuttui. Toisaalta hänen oli ilmoitettu käyttäneen puhetta, viitottua puhetta ja ilmeitä, eleitä ja osoittelua pääasiallisina kommunikointikeinoinaan.

Jos minä viitoin, mitä sinä teit ennen leikkausta? Vastanneista perheistä kuusi (29 %) oli täysin *viittomakielisiä* (liite 5, taulukko 5). Heille oli myös suositeltu kuulovamman toteamisen jälkeen kommunikaatiotavaksi viittomakieltä. Viisi näistä perheistä korosti toissijaisina kommunikaatiotapoinaan nonverbaalisia menetelmiä. Viittomakieltä yhtenä pääasiallisena kommunikointikeinona käytti 11 perhettä (32 %).

Kahdessa muussa perheessä osa perheenjäsenistä käytti viittomakieltä ja osa viitottua puhetta tai puhetta. Toissijaisina keinoina perheenjäsenet käyttivät toistensa vahvimpia kommunikointikeinoja.

Viitottua puhetta käytettiin kahdessa perheessä. Toissijaisena kommunikaatiotapana korostui toisessa perheessä puhe ja toisessa nonverbaaliset menetelmät. Lisäksi kahdessa perheessä viitottua puhetta käytettiin yhtenä kommunikointikeinoista. Näissä perheissä kuulovammaisen lapsen sisarukset käyttivät puhetta tai nonverbaalisia menetelmiä vanhempien käyttämän viitotun puheen lisäksi. Toissijaisina kommunikointikeinoina olivat puhe ja nonverbaaliset menetelmät.

Kahdessa perheessä käytettiin sekä viittomakieltä että viitottua puhetta. Toissijaisina kommunikaatiotapoina korostuivat viitottu puhe ja nonverbaalisia menetelmät. Yhdessä perheessä käytettiin viitottua puhetta ja nonverbaalisia menetelmiä, lisäksi äiti käytti huuliolukua. Tämän perheen toissijaisena kommunikointikeinona oli viittomakieli.

Kahdessa perheessä viitotun puheen lisäksi käytettiin nonverbaalisia menetelmiä, jotka olivat myös toissijaisena kommunikaatiotapana toisella perheistä. Toinen perheistä ei ilmoittanut muita kommunikaatiotapojaan.

Puheen ja viitotun puheen yhdistelmää käytettiin yhdessä perheessä. Yhdessä perheessä äiti käytti Cued Speech-menetelmää ja puhetta. Isä ainoastaan puhui lapselleen. Heilläkään ei ollut eroteltuna toissijaisia kommunikointikeinoja. Kahdessa perheessä käytettiin monen eri keinon yhdistelmää jatkuvasti. Viitottuun puheeseen ja nonverbaalisiin menetelmiin yhdistettiin joko pictoja tai tukiviittomia.

Selittäisitkö toisella tavalla. Toissijaisia kommunikointikeinoja käytettiin ennen leikkausta monesta syystä. Niillä muun muassa täydennettiin ja selvennettiin asiaa, jos lapsi ei heti ymmärtänyt, tai jos vanhemmat eivät osanneet viittoa käytettiin puhetta asian selvittämiseen.

Kuudessa vastauksessa vanhempien tai lapsen viittomakielen puutteellinen taito korvattiin toisella kommunikointikeinolla: puheella, huulioluvulla tai nonverbaalisilla menetelmillä. Yhdessä perheessä käytettiin viittomakieltä korvaamaan pääasiallista kommunikointikeinoja, silloin kun osattiin. Pääasiallisia ja toissijaisia kommunikointikeinoja käytettiin kaikissa arkielämän tilanteissa sekaisin neljässä (19 %) perheessä. Silloin kun asia ei meinannut mennä perille ja jos kommunikaatiotilanteessa oli monta ihmistä yhtä aikaa, korostui puhe toissijaisena kommunikointikeinona. Yhdessä perheessä toissijaiset kommunikointikeinot puhe ja huulioluku, olivat viittomakielen tilalla ”kuntoutus- ja opetusmielessä”.

Äänen avausta. Vastanneista lapsista viisi (24 %) ei käyttänyt ollenkaan ääntä kommunikoidessaan. Lapsista kahdeksan (38 %) käytti ääntä. Lisäksi yksi lapsista (5 %) käytti ääntä jatkuvasti.

Vanhemmista seitsemän (33 %) ilmoitti, ettei lapsi käyttänyt ääntään. Vanhemmat olivat kuitenkin kertoneet lapsensa käyttävän ääntään vähän tai jonkin verran, tiedostamattaan ja huutaessaan. Erään lapsen äänen käyttö oli lähinnä mölinää ja yksi lapsista käytti ääntään, mutta ei tapaillut sanoja.

Sanoista ei taida vielä saada selvää. Lapsen kielen kehitystä selvitettiin kartoittamalla sekä lapsen puhutun kielen taitoja että viittomakielen taitoja ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen. Leikkauksen ja vastaushetken välinen aika ei ollut yhdelläkään lapsella kovin pitkä, joten suuria muutoksia kielenkehityksessä ei voinut vielä havaita. Kielen kehittyminen tapahtuu pitkällä aikavälillä, lyhyessä ajassa muutoksia on vaikea todeta.

Ennen leikkausta kahdeksan lasta (38 %) osasi tuottaa sanoja. Sanat liittyivät arkipäivän tilanteisiin ja usein tuttuihin ihmisiin. Sanamäärät vaihtelivat suuresti. Yhden vastaajan lapsi osasi sanoa yhden sanan, joku hallitsi selkeitä sanoja alle kymmenen ja pari lasta tuotti 10 – 20 sanaa. Heistä yksi osasi lyhyitä lauseita ennen leikkausta ja erään lapsen puhutut sanat olivat k- ja p-voittoisia sanoja.

Viittomakielen taidot. Selvitimme viittomakielen taitoja kysymällä, milloin lapsi oli tuottanut ensimmäisen viittomansa ja millaisia viittomia lapsi käytti. Ensimmäisen viittoman tuottamisen vaihteluväli oli suuri, seitsemästä kuukaudesta neljään vuoteen. Vastanneista lapsista neljä (29 %) viittoi ensimmäisen viittomansa alle vuoden ikäisenä. Kolme lapsista (14 %) tuotti viittoman noin vuoden ikäisenä. Puolentoista vuoden iässä viittoi kolme (14 %) lasta. Seitsemän lapsista (33 %) tuotti ensimmäisen viittomansa noin kaksivuotiaana. Kolmevuotiaana viittoi yksi, samoin neljävuotiaana. Yhden lapsen vanhemmat eivät muista, milloin lapsi olisi viittonut ensimmäisen viittomansa ja yhden lapsen vanhemmat eivät vastanneet kysymykseen.

TAULUKKO 6. Lasten ikä tuottaessaan ensimmäisen viittomansa.

Lapsen ikä	alle 12 kk	n. 12 kk	18 kk	2 v	3 v	4v	Yht.
	4	3	3	7	1	1	19

Huom. Kahden lapsen tilannetta ei ole tiedossa.

Lasten tuottamat viittomat ennen leikkausta. Kysyessämme, millaisia viittomia lapset käyttivät vanhemmat ymmärsivät asian kahdesta näkökulmasta. Enemmistö vanhemmista luetteli lapsensa osaamia viittomia. Vanhemmista kolme kertoi lapsen ensimmäisten viittomien olleen tukiviittomia, viittomakielisiä viittomamerkkejä tai yhden käden viittomia. Yhdessä lomakkeessa ei vastattu kysymykseen.

Ennen leikkausta lasten hallitsemien viittomien määrä vaihteli paljon. Suurin osa vastaajista ilmoitti lapsensa osanneen yksinkertaisia viittomia: irrallisia, asioiden ja esineiden viittomia. Viittomat liittyivät lapsen mielenkiinnon kohteisiin. Tällaisia viittomia olivat muun muassa *pallo, kukka, lamppu, äiti, isä, auto, vauva* sekä eläimiin ja juomiseen liittyvät viittomat. Yhdessä vastauksessa kerrottiin lapsen käyttäneen noin 60 viittomaa vuoden ikäisenä ja tuottaneen varhaisessa vaiheessa myös kahden ja kolmen viittoman lauseita. Toisessa lomakkeessa kerrottiin lapsen osanneen viittomakieltä ennen leikkausta.

8.2.2 Mikä muuttui leikkauksen jälkeen?

Lasten käyttämät kommunikointikeinot säilyivät leikkauksen jälkeenkin hyvin vaihtelevina (liite 4, taulukko 4). Vanhempien ilmoituksen mukaan 12 lasta käytti yhtä pääasiallista kommunikointikeinoa ja kaikilla lapsilla oli jokin toinen kommunikointikeino toissijaisena.

Viittomakieli oli mainittu kymmenen lapsen (48 %) kohdalla pääasiallisena kommunikointikeinona. Ennen leikkausta näistä lapsista seitsemän (33 %) oli käyttänyt

viittomakieltä. Heistä neljällä puhe oli toissijaisena kommunikointikeinona ja kolmella nonverbaaliset kommunikointikeinot.

Viittomakieli oli yksi pääasiallisista kommunikointikeinoista kolmella lapsella. Heistä yksi vaihtoi nonverbaaliset keinot viittomakieleen leikkauksen jälkeen. Kaksi lasta käytti viittomakielen ja viitotun puheen yhdistelmää sekä puhetta.

Viitottua puhetta käytti yhdeksän (43 %) lasta yhtenä pääasiallisista kommunikointikeinoista. Heistä kahdella lapsella viitottu puhe säilyi leikkauksen jälkeenkin pääasiallisena kommunikointikeinona. Yksi lapsista vaihtoi viittomakielen viitottuun puheeseen.

Puheen käyttämisestä oli merkintä pääasiallisena kommunikointikeinona kuuden lapsen (29 %) kohdalla. Ennen leikkausta vain yksi lapsista käytti puhetta yhtenä pääasiallisena kommunikointikeinona. Puhe oli merkitty yhden lapsen ainoaksi kommunikointikeinoksi leikkauksen jälkeen. Yhden lapsen kommunikaatio vaihtui viitotusta puheesta puheeseen, mutta toissijaisena kommunikointikeinona oli edelleen viitottu puhe. Yksi leikatuista lapsista käytti ennen leikkausta viittomakieltä ja nonverbaalisia keinoja, mutta leikkauksen jälkeen viittomakieli muuttui viitotuksi puheeksi ja hän pyrki tuottamaan äänteitä. Yksi lapsista käytti puheen tukena tuki-viittomia. Kahdella lapsella puhe oli yhdistettynä joko viitottuun puheeseen tai viitotun puheen ja viittomakielen kokonaisuuteen.

Yhdellätoista lapsella (52 %) oli puhe mainittu toissijaisena kommunikointikeinona. Ennen leikkausta vain kolmella lapsella (14 %) puhe oli mainittu yhtenä toissijaisista kommunikointikeinoista. Kokonaisuutena 14 lapsen (67 %) kohdalla puhe oli mainittu yhtenä käytetyistä kommunikointikeinoista.

Perheen käyttämät kommunikointikeinot leikkauksen jälkeen. Perheiden käyttämät kommunikointikeinot leikkauksen jälkeen ovat muuttuneet viittomakielipainotteisesta viitottuun puheeseen tai erilaisiin yhdistelmiin (liite 5, taulukko 5). Vain yhdellä perheellä mainittiin yksi kommunikointikeino, viitottu puhe. Kaikilla muilla 20 perheellä oli käytössään pääasiallisen kommunikointikeinon rinnalla vähintään

yksi toissijainen kommunikointikeino tai pääasiallisena kommunikointikeinona käytettiin erilaisia yhdistelmiä, esimerkiksi puhetta ja viitottua puhetta.

Kolme perhettä (14 %) käyttivät edelleen pääasiallisena kommunikointikeinonaan viittomakieltä. Heistä kahdella oli puhe toissijaisena keinona ja yhdessä perheessä käytettiin nonverbaalisia menetelmiä.

Viitottu puhe mainittiin yhdentoista perheen (52 %) pääasiallisena kommunikointikeinona. Näistä neljässä perheessä viitottu puhe oli ainoa kommunikointikeino tai sen rinnalla käytetään puhetta ja nonverbaalisia keinoja tukena. Viitotun puheen rinnalla käytettiin viittomakieltä toissijaisena kommunikointikeinona yhdessä perheessä. Viittomakielen ja viitotun puheen yhdistelmä oli viiden perheen (24 %) käyttämä kommunikointikeino.

Puhe mainittiin yhdeksän perheen (43 %) pääasiallisena kommunikointikeinona. Kaikilla näillä perheillä oli toissijaisena kommunikointikeinona mainittu joko Cued Speech, tukiviittomat, viitottu puhe tai nonverbaaliset kommunikointikeinot.

Toissijaisten kommunikointikeinojen käyttötilanteet leikkauksen jälkeen. Neljässä vastauksessa ei kerrottu toissijaisten kommunikointikeinojen käyttötilanteista ja -tarpeista. Kolmessa näistä vastauksista ei ollut mainintaa toissijaisista kommunikointikeinoista lainkaan ja neljäs perhe käyttää viittomakieltä pääasiallisesti ja nonverbaalisia menetelmiä toissijaisesti.

Yhdessä perheessä käytetään jatkuvasti kaikkien kombinaatiota (puhe, huulioluku, viitottu puhe, viittomakieli ja nonverbaaliset menetelmät). Seitsemässätoista (81 %) perheessä vaihdettiin kommunikointikeinoa toiseen kielitaidosta, sen kehittämistä tai sisäkorvaimplantista riippuvista syistä.

Viittomakieltä tai viitottua puhetta käytettiin kuudessa perheessä (35 %) toissijaisena kommunikointikeinona, jos lapsi ei ymmärrä puhetta tai muuten asiaa ei saa sanotuksi.

Jos ei ymmärrä pelkällä puheella tai itse pyytää viittomaan (v 8).

Kahdessa perheessä puhe vaihdettiin toissijaiseen kommunikointikeinoon, jos implantti ei ollut päällä esimerkiksi nukkumaan tai saunaan mennessä tai implanttia ei voitu teknisien ongelmien takia käyttää.

”Jotta jokin asia saadaan ymmärretyksi...näytetään valokuvaa jostain henkilöstä tai jos implantin patteri sökö tai laite pois päältä tai joku johto poikki, niin viittominen silloin (puhe sillä hetkellä ei auta)” (v 12).

Viitottu puhe vaihdettiin toissijaiseen puheeseen, jos käytettiin tuttuja yksinkertaisia lauseita tai ei tarvittu syvällistä selvitystä. Muutamassa perheessä yksinkertaiset asiat pyrittiin selittämään lapselle puheella, jotta lapsi oppisi käyttämään kaiken implantista tulevan ääniärsyksen. Puhe korvasi viitotun puheen, jos viittomia ei tarvittu, tai niitä ei voitu käyttää esimerkiksi kutsuttaessa lasta toisesta huoneesta.

Kun ei tarvita syvällistä selitystä, vaan käytetään tuttuja, yksinkertaisia lauseita. Pyrimme tätä lisäämään koko ajan. (v 11)

”Kuntoutus- ja opetusmielessä” käytetään paljon puhetta, myös pelkkää puhetta” (v 9).

Kun haluamme lapsemme hyödyntävän kaiken implantista tulevan kuulohyödyn (v 15).

Edelleen viittomakieli tai viitottu puhe korvattiin puheella ja nonverbaalisilla keinoilla, jos vanhempien viittomakielen / viitotun puheen taito ei riittänyt tai asia piti selittää useammalle henkilölle yhtä aikaa.

Kun viittomat eivät riitä — huonosta kielitaidosta/puutteellisesta kielitaidosta johtuen (v 17)

8.2.3 Päivähoidossa / koulussa käytetyt kommunikointikeinot

Päivähoidossa / koulussa käytetyt kommunikointikeinot ennen leikkausta. Päivähoitopaikoissa kommunikointitavat vaihtelivat puheesta viitottuun puheeseen sekä viittomakieleen. Viitottu puhe oli pääasiallinen kommunikointitapa. Viitotun puheen rinnalla käytettiin viittomakieltä (17 %), puhetta (17 %) tai viittomia (28 %). Vain

viittomakielellä kommunikointi tapahtui neljässä hoitopaikassa (22 %). Näistä yhdessä hoitopaikassa viittojana oli kuuro avustaja ja yhdessä viittomakielentulkki. Yhdistelmää viittomakieli ja puhe käytettiin kolmessa (17 %) paikassa. Yhdessä vastauslomakkeessa kerrottiin kommunikaatiossa käytettävän myös kuvia, eräässä lomakkeessa ilmoitettiin kommunikoinnin tapahtuvan puheen ja Cued Speechin välityksellä. Ennen leikkausta käytettyjä kommunikointikeinoja kysyttäessä yksi perhe jätti vastaamatta.

Päivähoidossa / koulussa käytetyt kommunikointikeinot leikkauksen jälkeen.

Kommunikointitapoja näissä paikoissa käytettiin seuraavasti. Ainoastaan viitottua puhetta / viitottua suomea käytettiin kahdessa (10 %) paikassa. Viitotun puheen rinnalla käytettiin puhetta kuudessa (29%) hoitopaikassa. Näistä yhdessä lähinnä vain puhetta.

Vain viittomakielellä kommunikointiin yhden lapsen kanssa. Yhdessä vastauksessa ilmoitettiin, että avustaja käyttää viittomakieltä ja muu henkilökunta osoittelua, ilmeitä sekä yksittäisiä viittomia. Viittomakielen ohella viitottua puhetta käytettiin neljän lapsen kanssa (19 %) ja kahdelle lapselle kommunikointiin käyttäen viitottua puhetta, viittomakieltä ja puhetta (10 %).

Kommunikointitavaksi puheen ilmoitti kahden lapsen vanhemmat (10 %): toisen lapsen kanssa avustaja käyttää myös jonkin verran Cued Speechiä, ja toisella lapsella käytetään puhetta ja tukiviittomia. Eräässä vastauksessa kerrotaan päivähoitossa käytettävän puhetta, viittomia sekä kuvia kommunikaatiotapana. Kolmessa lomakkeessa ei ole vastausta tässä kohdassa.

Päivähoidon / koulun kommunikaatiotavat muuttuivat hieman leikkauksen jälkeen. Ennen leikkausta kommunikaatiossa oli mukana viitottu puhe yhdessätoista (52 %) hoitopaikassa. Leikkauksen jälkeen viitottua puhetta käytettiin kahdeksassa (38 %) hoitopaikassa. Viitotun puheen rinnalla alettiin käyttää enemmän puhetta. Ennen leikkausta määrä oli kolme (14 %), leikkauksen jälkeen kuusi (29 %) vastaajaa ilmoitti käyttävänsä puhetta viitotun puheen rinnalla kommunikaatiossa.

Viittomakieltä ei käytetty niin paljon kommunikoinnin tukena kuin ennen leikkausta. Ennen leikkausta viittomakieltä käytettiin kymmenen (48 %) lapsen kanssa. Leikkauksen jälkeen viittomakieltä käytettiin jollakin tavoin kahdeksan (38 %) lapsen kommunikaatiossa.

Lähinnä puheen avulla kommunikoidaan kolmessa (14 %) hoitopaikassa. Puheen tukena käytetään muun muassa tukiviittomia tai Cued Speechiä. Leikkauksen jälkeisiä kommunikointikeinoja kysyttäessä kolme perhettä jätti vastaamatta.

Verratessamme päiväkotien ja koulujen käyttämiä kommunikointikeinoja emme huomanneet eroja näiden välillä.

TAULUKKO 7. Kommunikointikeinot päivähoidossa / koulussa leikkausta ennen ja sen jälkeen.

	Vp	Vp+p	Vk	Vk+p	Vk/vp	Vp/vk/p	Puhe	Muut	Yht.
Ennen	5	3	4	3	3	-	-	2	20
Jälkeen	4	4	2	-	4	2	1	1	18

8.2.4 Ymmärrän ja en ymmärrä

Ymmärrän kuulemani. Kaksi vastaajaa (10 %) kertoi, ettei lapsi vielä osaa käyttää saamiaan kuuloärsykeitä hyväkseen. Toisessa vastauksessa leikkauksesta on kulu-
nut reilu puoli vuotta ja toisessa lähes vuosi. Jälkimmäisellä lapsella ensimmäinen prosessori rikkoutui ja lapsi koki kipuaistimuksia.

Seitsemän vastaajaa (33 %) kertoi lapsensa käyttävän saamiaan kuuloärsykeitä hyväkseen, mutta eivät määrittele tarkemmin milloin, mitä ja millaisessa tilanteessa lapsi ymmärsi kuulevansa.

Aktivoinnin jälkeen kaksi lasta ymmärsi kuulevansa ympäristöön liittyviä ääniä, esimerkiksi auton äänen pihassa, linnun laulamisen ja kellon lyömisen. Puheesta tun-

nistettiin poikkeavat äännähdykset, esimerkiksi naurahdukset ja yskähdykset. Kuulemistilanteissa ei saa olla liikaa taustahälyä.

Viisi vastaajaa (24 %) kertoi lapsensa tunnistavan oman nimensä. Yhdellä lapsella aktiivinnista oli kulunut kuukausi ja toisella lapsella kolmesta neljään kuukautta. Viisi vastaajaa kertoi lapsen ymmärtävän kuulemansa aina kun implantti on käytössä. Lapset ymmärsivät käskyjä ja kehoituksia kaikissa tavalliseen elämään liittyvissä tilanteissa.

Sanatasolla. Yleensä on vaikea arvioida lapsen passiivista sanavarastoa. Lapsen passiivinen kielitaito kehittyy ennen aktiivista kielitaitoa eli ennen puheen oppimista. On erittäin hankala ”testata”, kuinka paljon lapsi todellisuudessa ymmärtää puhetta. Ymmärtämiseen vaikuttaa koko vuorovaikutustilanne. Kuulovammainen lapsi osaa käyttää hyödykseen keskustelijan ilmeitä, eleitä ja koko viestintätilanteen visuaalisia signaaleja.

Tämä vaikeus näkyi saamissamme vastauksissa, sillä neljä vanhempaa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Yhdessä vastauksessa oli viiva, jonka tulkitsimme, ettei lapsi vielä ymmärrä sanoja. Lapsi oli leikattu kahdeksan kuukautta sitten kahden ja puolen vuoden ikäisenä.

Leikkauksesta 5-8 kuukautta – 1 vuosi. Näistä seitsemästä leikkauksesta oli kuudella lapsella kulunut leikkauksesta viidestä kahdeksaan kuukautta, yhdellä oli kulunut vuosi. Hänet oli leikattu alle kolmen vuoden ikäisenä. Näiden kuuden lapset leikkausiät vaihtelivat suuresti. Ikäjakauma oli 2v 2kk - 8v. Kolmessa vastauksessa kerrotaan lapsen ymmärtävän oman nimensä. Näistä yhdessä kerrotaan, että nimen yhteydessä käytetään myös viittomaa. Neljä vastaajaa ilmoittavat, että lapsi ymmärtää yksittäisiä sanoja tai eläinten ääniä. Vastauksessa 16 oli kommentti: ”- oma nimi oli meille tärkein asia.”.

Lapsi ymmärtää ”noin 100 sanaa”, kerrottiin vastauksessa 8. Sanat liittyivät päivittäiseen elämään. Vanhemmat kertoivat, että kotiloissa, ”normaalielämässä’ ei tarvitse viittoa” kommunikoitaessa lapsen kanssa. Lapsi leikattiin vuosi sitten neljän vuoden ikäisenä. Lapsi oli ollut vaikeasti kuulovammainen (60-80dB). Leikkauksen

jälkeen perhe käytti puhetta kommunikoidessaan lapsen kanssa. Toissijaisena keino-
na oli viitottu puhe.

Leikkauksesta 1v 7kk - 1v 11kk. Erään lapsen leikkauksesta oli kulunut yksi vuosi ja seitsemän kuukautta. Hän ymmärsi noin 50 sanaa. Sanat liittyivät joko perheen-
jäseniin, väreihin, lukusanoihin tai harrastuksiin. Hänet leikattiin vuosi ja seitsemän
kuukautta sitten viiden vuoden ikäisenä. Perhe kommunikoi leikkauksen jälkeen vii-
totulla puheella.

Toisessa vastauksessa kerrottiin lapsen ymmärtävän aika paljon, lähinnä esineiden ja
eläinten nimiä. Lapsi leikattiin vähän alle kolmevuotiaana vuosi ja kaksi kuukautta
sitten. Perhe käytti kommunikoidessaan puhetta sekä nonverbaalisia keinoja.

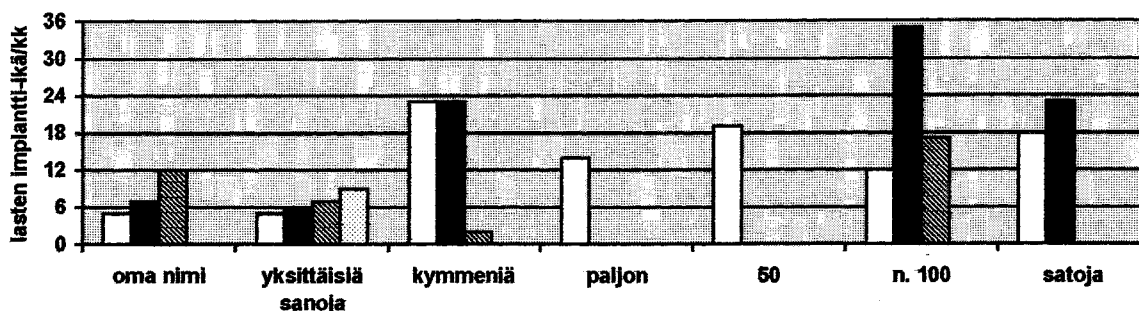
Kahdessa vastauksessa kommentoitiin tulkitsemisen vaikeutta. He arvelivat lapsen
ymmärtävän enemmän kuin lapsi itse tuottaa tai vanhemmat havaitsevat. Molemmis-
sa vastauksissa arveltiin lapsen ymmärtävän kymmeniä sanoja. Molempien lasten
leikkauksesta oli kulunut yksi vuosi ja 11 kuukautta. Molemmissa perheissä käytet-
tiin pääasiallisena kommunikointikeinona viitottua puhetta.

Lapsen ymmärtämismääräksi ilmoitettiin satoja sanoja kahdessa lomakkeessa. Toi-
nen lapsista leikattiin noin neljän ja puolen vuoden ikäisenä puolitoista vuotta sitten.
Perhe kommunikoi viittomakielellä, viitotulla puheella ja puheella. Ja toinen lapsi
leikattiin vuosi ja 11 kuukautta sitten kolmen ja puolen vuoden ikäisenä. Perhe
kommunikoi pääasiassa viitotulla puheella.

Leikkauksesta 2v 11kk. Lapsi leikattiin neljän vuoden ikäisenä kaksi vuotta ja 11
kuukautta sitten. Hän ymmärsi noin 100 sanaa, jotka liittyivät arkielämään. Perhe
kommunikoi pääasiassa viitotulla puheella, toissijaisesti puheella.

Erillisenä tapauksena halusimme käsitellä yhden vastauksista. Lapselle oli tehty kak-
si kertaa implanttileikkaus, koska ensimmäisen leikkauksen jälkeen implantti rik-
koontui. Ensimmäisen leikkauksen jälkeen, kun leikkauksesta oli kulunut vuosi ja
viisi kuukautta, lapsi ymmärsi noin sata sanaa. Toisen leikkauksen jälkeen, josta oli

kulunut kaksi kuukautta, perhe arvioi lapsen ymmärtävän noin kaksikymmentä sanaa.



KUVIO 4. Ymmärrettyjen sanojen määrä verrattuna leikkauksesta kuluneeseen aikaan.

Huom. Viiden lapsen tilannetiedot puuttuvat ja yhden lapsen kohdalla kaksi eri tilannetta kahdesta leikkauksesta johtuen.

Lausetasolla. Vastaajista yhdeksän (43 %) oli sitä mieltä, ettei lapsi ymmärrä puhutulla kielellä annettavia selityksiä. Vastaajista 12 (57 %) kertoi lapsen ymmärtävän puhekielellä annettavat selitykset. Seitsemän *kyllä*-vastaajaa rajasi tilanteita, joissa lapsi ymmärtää selitykset puhekielellä. Tilanteissa, joissa kommunikaatio onnistui, käytettiin muun muassa lyhyitä käskyjä ja kehotuksia, puhuttiin tutuista asioista, asiat olivat lyhyitä ja yksinkertaisia. Yleensä ymmärtäminen riippui asiasta, josta keskustellaan. Viisi *kyllä*-vastaajaa oli ilman rajoituksia sitä mieltä, että heidän lapsensa ymmärtää selitykset puheella. Esittelemme lyhyesti nämä viisi lasta.

Tapaus 1. Lapsi oli leikattu noin kaksi vuotta sitten, kolmen ja puolen vuoden ikäisenä. Hänet diagnosoitiin puolitoistavuotiaana erittäin vaikeasti kuulovammaiseksi, jolloin kommunikointikeinoksi suositeltiin puhetta ja viitottua puhetta. Lapsen kommunikointikeino ennen leikkausta oli viitottu puhe ja leikkauksen jälkeinen tapa: puhe. Vanhemmat perheessä käyttivät ennen leikkausta viitottua puhetta ja leikkauksen jälkeen puhetta. Lapsen kuulovammanaste leikkauksen jälkeen oli puhealueella 15-30dB.

Tapaus 2. Lapsi leikattiin kuuden vuoden ikäisenä, noin neljä vuotta sitten. Tuolloin hänen kuulovammanaste oli erittäin vaikea, 110 dB. Kuulovammaisuus todettiin heti syntymän jälkeen kuuden päivän ikäisenä. Kommunikointikeinoksi suositeltiin tuolloin viitottua puhetta ja viittomakieltä. Ennen leikkausta perheessä käytettiin puhetta ja Cued Speech -kommunikointikeinoa, myös lapsi käytti samoja tapoja kommunikoidessaan. Leikkauksen jälkeen koko perhe kommunikoi ainoastaan puheella. Lapsen kuulovammanaste oli lievä eli 15 – 30 dB.

Tapaus 3. Lapsi leikattiin viisivuotiaana puolitoista vuotta sitten. Lapsen kuulovamma todettiin kolmen vuoden ikäisenä diagnoosilla ”erittäin vaikea kuulovamma”. Perheessä äiti ja lapsen veli käyttivät pääasiallisena kommunikaatiomenetelmänä viittomakieltä, isä kommunikoi pääasiassa puheella. Heille suositeltiin käytettäväksi puhetta, huuliolukua, viitottua puhetta sekä viittomakieltä. Lapsi käytti viittomakieltä. Leikkauksen jälkeen perheen kaikki jäsenet keskustelivat viitotun puheen avulla. Lapsen kuulovammaisuuden aste oli kyselyhetkellä kohtalainen, 30-45 dB.

Tapaus 4. Lapsi leikattiin kahden vuoden ikäisenä reilu puoli vuotta sitten. Lapsi todettiin puolitoistavuotiaana erittäin vaikeasti kuulovammaiseksi. Sairaala suositteli ennen leikkausta perheelle viitotun puheen käyttöä, jota perhe käyttikin. Lapsi viestitti itseään ilmeiden ja eleiden avulla. Leikkauksen jälkeen perhe kommunikoi lapsensa kanssa pääasiassa puheella. Lapsi käytti viitottua puhetta ja puhetta. Lapsen kuulovammanaste sisäkorvaproteesin avulla oli lievä eli 15-30 dB.

Tapaus 5. Lapsella todettiin vaikea kuulovamma heti synnytyssairaalassa. Vajaan kahden vuoden ikäisenä kuulo huononi entisestään. Hänen leikattiin lähes kolmen vuoden ikäisenä (2v 10kk), reilu vuosi sitten. Ennen leikkausta sairaala suositteli puheen ja tukiviittomien käyttöä. Perhe käyttikin kommunikoinnissaan puhetta, tuki- viittomia sekä eleitä, ilmeitä ja osoittamista. Leikkauksen jälkeen kommunikointi jatkui samalla tavalla. Lapsen kuulovammanaste oli implantin avulla noussut puhealueella 25 dB:iin.

Viittomakieliset selitykset. Lähes kaikki vastaajat (90 %) olivat varmoja, että lapsi ymmärtää viittomakielellä annettavat selitykset. Yhdessä vastauksessa oli lisäkom-

menttina ”jos asia on tuttu” (v 16). Yksi lapsista ei ymmärtänyt viittomakielellä annettavia selityksiä.

Ymmärrätkö minä paremmin kuin toiset? 15 perhettä (71 %) ilmoitti lapsensa puhutun kielen ymmärtämistaidon olevan huonompi kuin yleensä samanikäisen kuulevan lapsen. Eräessä lomakkeessa kommentoitiin lisäksi, että lapsi ”*tarvitsee aina suoran katsekontaktin eikä ymmärtämisestä voi koskaan olla varma!*” (v 3). Vastaaajista kuusi (29 %) ilmoitti, ettei lapsi ymmärrä puhuttua kieltä lainkaan.

Perheistä yksitoista (52 %) vastasi lapsensa osaavan viittomakieltä yhtä hyvin kuin viittovan samanikäinen lapsi. Vanhemmista 10% arvioi lapsensa taitavan viittomakieltä paremmin kuin saman ikäinen viittomakieltä käyttävä lapsi ja lapsen kielitaitoa piti huonompana seitsemän vanhempaa (33 %). Yksi vastaaja oli ympäröinyt kaksi vaihtoehtoa sekä ”yhtä hyvin” että ”huonommin”. Muutamassa lomakkeessa oli lisäkommentteja: lapsen viittomakielen taidot ovat hieman huonommat ja ne ovat parantuneet huomattavasti esikoulun aikana, ”*vaikea verrata, vähän kontakteja samanikäisiin ”puhtaasti” viittoviin*” (v 3) ja, että kielitaitoasialla ei kannata hätäillä ”*– tutkijat rauhoittukaa ja seuratkaa näitä asioita aktiivisesti 3-4v. viiveellä*” (v 2).

8.2.5 Tuleva papupata?

Niillä lapsilla, jotka tuottivat puhetta kaikissa, jokapäiväisissä tilanteissa, kuuloikä vaihteli seitsemästä kuukaudesta kolmeen ja puoleen vuoteen.

Äännetaso. Kaikki leikatut lapset tuottivat ääntä. ’Äänen laatu’ vaihteli kiljumisesta ja jokeltamisesta puhumiseen. Jokeltavat lapset olivat kuuloältään noin kuuden kuukauden ikäisiä. Ääntä lapset käyttivät huomion herättämiseen, eläinten ja laitteiden äänien ja sanojen matkimiseen. Viisi lasta, jotka käyttivät ääntä huomion herättämiseen, olivat implantoitu 5kk-18kk sitten. Kuuloältään 7kk-18kk ikäiset neljä lasta matkivat ääniä. Muutamia lapsista tuottivat ääniteitä, mutta ei vielä muodostaneet niistä sanoja. Esimerkkinä mainitsemme lapsen, joka on kuuloältään seitsemän kuukautta. ”*Hän yrittää matkia joitakin ääniä. Esim. kun hän leikkii puhelimesta, ennen hän aukoi suutaan, nyt hän äänitelee ’papapa...’*” (v 5)

Sanataso. Vastanneista lapsista seitsemän (33 %) ei vielä tuottanut sanoja. Viidellä lapsella (24 %) oli viittomisen mukana sanahahmoja. Nämä lapset oli implantoitu yhdestä kahteen vuotta sitten. Yksi vanhemmista kertoi lapsensa tuottavan seuraavanlaisia sanahahmoja: *”isä ~ iia, äiti ~ äi-i, joo ~ joo, mamma ~ mamma, pappa ~ appa”* (v 12). Yksi lapsista yritti käyttää sanoja tehosteena ja erityisesti ihmisten nimet olivat tärkeitä.

Selkeästi puhuviksi vanhemmat olivat ilmoittaneet kuusi lasta (29 %). Näiden lasten kuuloikä oli 7kk-3v 4kk. Lasten äänen käyttö saattoi olla innostuessaan kontrolloimaton. Kolmella lapsella tuottaminen oli yksittäisten sanojen tasolla: *ota, anna, äiti, isä, ei, maali*.

Yksi lapsista *”käyttää sanoja, mutta kun häneltä puuttuu joitakin konsonantteja (s) esim. vokaaleista (ä) puuttuu ainakin vielä, niin ymmärtäminen on vielä vaikeahkoa. Sanoja on kymmeniä ehkä?”* (v 12).

Yhdellä lapsella oli *”sanahahmoja paljon, myös lausehahmoja, selkeitä sanoja ehkä muutamia kymmeniä”* (v 9).

Yhdellä lapsista oli *”lähes kaikille sanoille, jotka hän viittoo myös sanahahmo, ymmärrettäviä sanojakin on kymmeniä. Monet ääntyvät jo täysin virheettöminä”* (v 11).

Lausetaso. Yksitoista lasta (52 %) ei vielä tuottanut lauseita. Niillä lapsilla, jotka olivat puheen tuottamisessa jo lausetasolla oli havaittavissa eroja. Viisi lasta (24 %) tuotti muutaman sanan lauseita. Muutamat lapsista kommunikoivat monesti pelkällä puheella. Jopa niin, että *”sanat eivät enää ole laskettavissa”* (v 20). Kahden lapsen tuottamisvarasto oli noin sata sanaa. Yksi lapsista halusi puhua ja tuotti viidestä kymmeneen sanan lauseita, toinen lapsista *”tuottaa esim. kuuden sanan lauseita”* (v 13). Yksi lapsista *”puhuu n.5-6 sanan lauseita ja useita lauseita peräkkäin”* (v 20). Yksi lapsista puhui tuottaen *”pitkiä, mutta ei virheettömiä”* lauseita (v 6).

Erot kommunikointiin eri henkilöiden kanssa. Eroja äänen käyttämisessä muiden kanssa ei ollut kahdeksalla (38 %) lapsella. Kaksi vastaajaa olivat laittaneet kysy-

mysmerkin vastauksen kohdalle ja yhdessä oli viiva. Lasten äänen käyttäminen korostui perheenjäsenten ja tuttujen keskuudessa. Kaikkien kanssa puhui yksi lapsista. Jos lapsi tiesi henkilön osaavan viittomakieltä, lapsi viittoi hänelle ja saattoi jättää äänen pois ja viittomakieltä osaamattomien seurassa äänenkäyttö korostui. ”*Täysin vieraille hän viittoo yhtä aikaa puhuessaan*” (v 20).

Käyttäytyminen implantin kanssa. Olimme kiinnostuneita siitä, muuttuiko lapsen käyttäytyminen hänen käyttäessään implanttia. Jos käyttäytyminen muuttui, niin millä tavalla se muuttui. Suurin osa vastaajista (76 %) ilmoitti, että lapsen käyttäytyminen muuttui. Kaksi vastaajaa ilmoitti, että lapsen käyttäytyminen ei muutu. Heistä toinen oli käyttänyt implanttia vajaan vuoden. Hänet leikattiin neljän vuoden ikäisenä ja viittomakieltä käytettiin kommunikointikeinona ennen ja jälkeen leikkauksen. Toissijaisena kommunikointikeinona oli koko ajan eleet, ilmeet ja osoittelu. Lapsi käytti ennen leikkausta ääntä apunaan. Implantti ei toiminut toivotulla tavalla ja lapsi koki kipuaistimuksia. Hänet jouduttiin leikkaamaan uudelleen, jonka jälkeen hän ei pitänyt mielellään implanttia.

Toinen lapsi, jossa ilmoitettiin, ettei lapsen käyttäytyminen muutu implanttia pidettäessä, leikattiin reilu puoli vuotta sitten kahden ja puolen vuoden ikäisenä. Ennen leikkausta perheessä käytettiin viittomakieltä, eikä lapsi käyttänyt ääntä apunaan kommunikoidessaan. Lapsi oli mukautunut käyttämään implanttia, eikä protestoi sitä vastaan. Nykyään perheessä käytetään kommunikointikeinona pääasiassa viittomakieltä ja viitottua puhetta, toissijaisena kommunikointikeinona on puhe.

Kolmessa tapauksessa ilmoitettiin lapsen käyttäytymisen muuttuneen vähän implantin aikana. Heistä kaksi lasta käytti kojetta mielellään, tosin heistä toinen halusi antaa laitteen pois silloin, kun paljon ihmisiä oli pienessä tilassa. Jokaisessa perheessä käytettiin tällä hetkellä viitottua puhetta kommunikointikeinona.

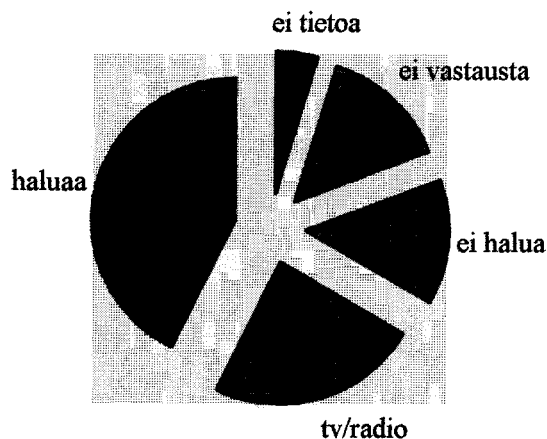
Vastaukset, joissa kerrottiin lapsen käyttäytymisen muuttuneen implanttia käytettäessä, jakautuivat suurin piirtein kahteen eri näkökantaan. Toiset olivat huomanneet lapsen reagoivan ääniin ja puheeseen enemmän kuin ennen, toiset kertoivat lapsen itsensä tuottavan enemmän ääniä ja puhetta kuin ilman implanttia. Lasten todettiin tulleen keskittymiskykyisemmiksi ja varmemmiksi, puhuvan hienosti, juttelevan vie-

raiden ihmisten kanssa esimerkiksi kaupassa ja osallistuvan omilla ”jutuillaan” keskusteluihin. Heidän elämänsä oli muuttunut helpommaksi.

Kuullessaan ääniä paremmin lapsi seurasi tarkemmin, mitä hänen ympärillään tapahtui, lapsi tuntui olevan enemmän läsnä. Eräässä vastauksessa kerrottiin, että lapsi oli alkanut jokellella, mutta teki sitä myös ilman implanttia.

Mukaan äänten maailmaan. Kolme perhettä ei vastannut kysymykseen ”Haluaako lapsenne kuunnella tv:tä, radiota jne.?”. Suoran ja lyhyen ei-vastauksen antoi yksi vastaajista, ”yleensä” tai ”erityisesti” kaksi (10 %) lapsista ei halua kuunnella. Yhden lapsen vanhemmat eivät osanneet sanoa, pitikö lapsi kuuntelemisesta.

Yksi ”haluaa!” kuunnella Kahdeksan (38 %) lapsen kohdalle oli vastattu ”kyllä”. Kiinnostavimpia ohjelmia olivat television lasten ohjelmat. Eräässä kodissa piti tv:n äänien olla aina päällä, radiosta lapsi ei ollut kiinnostunut. Yksi lapsi kuunteli radiota korvalappustereoilla.



KUVIO 5. Leikattujen lasten halu kuunnella.

8.2.6 Kaikki hyvin – tai ainakin melkein.

Lapsista 11 eli 52 % piti vanhempien kuvauksen mukaan ”miehellään” implanttia. Kolme vanhempaa (14 %) kertoi lapsensa käyttävän implanttia ”hyvin”. Kahden

vanhemman vertauskuva implantin käytöstä oli, että implantti oli lapselle ”*kuin paita*” ja eräässä vastauksessa implantin käyttöä verrattiin ”*hampaiden pesuun*”. Ensimmäisen leikkauksen jälkeen yksi lapsista oli käyttänyt implanttia mielellään, mutta toisen leikkauksen ja kiputunteusten jälkeen käyttäminen oli ollut vastentahtoista.

”Ensimmäisen leikkauksen jälkeen piti mielellään, mutta sitten tuli kipuaistimuksia ja uuden leikkauksen jälkeen on ollut vastentahtoista. Kai jäi joitain pelkotiloja.” (v 19.)

Yksi lapsi vastusti implanttia ajoittain, koska hän halusi levätä eikä laittanut implanttia päälle oma-aloitteisesti. Toinen lapsi vastusti alussa, mutta nyt implantti oli osa asustetta. Yksi lapsista ”*käyttää [implanttia], sillä sen avulla hän kuulee*” (v6).

”Käyttää mielellään, jos se irtoaa, hän laittaa itse takaisin. Oikein väsyneenä haluaa sen pois, ja se otetaan silloin pois” (v 5).

Implantin käyttömahdollisuudet. Sisäkorvaimplantti oli verrattavissa perinteiseen kuulokojeeseen kosteuden sietokyvyssä. Lapset eivät voineet käyttää implanttiaan kosteissa tiloissa, esimerkiksi suihkussa, saunassa tai uudessa. Samoin nukkumaan mennessä implantti otettiin pois, koska se saattoi painaa. Joissain harrastuksissa implantti jouduttiin ottamaan pois ”*toisinaan jumppa, laskettelu (jos painaa kypärässä)*” (v 9). Jos implantti oli rikki tai patterit loppu, jouduttiin myös palaamaan entiseen kommunikointikeinoon. Yhdessä perheessä tällaista tilannetta ei kohdattu, vaan implantti oli lapsella aina.

Kommunikaatio näissä tilanteissa toteutettiin viittomalla joko viittomakieltä, viittotua suomea tai tukiviittomin. Muutamissa perheissä lapsi oli oppinut lukemaan huulilta niin hyvin, että pelkkä huulioluku riittää. Yksi perhe selvisi tilanteista ”*samoin kuin muulloinkin*” (v 3). Mukana kommunikaatiossa oli joillain perheillä myös ilmeet ja eleet. Paluu ’vanhaan tapaan’ koettiin myös raskaaksi ja aikaa vieväksi.

Implantin käyttämisessä ei ollut vaikeuksia 14 perheellä (67 %).

”Implantti ’puetaan’ aamulla samalla kun vaatteet ja ’riisutaan’ illalla” (v 5).

Vastanneista perheistä seitsemän (33 %) ilmoitti, että heillä oli ollut vaikeuksia implantin käyttöön liittyen. Ongelmat olivat olleet lähinnä teknisiä: paristot olivat loppuneet, prosessori ei ollut toiminut kunnolla ja se oli jouduttu vaihtamaan, korvakappale oli irronnut ja hävinnyt, vauhdikkaissa leikeissä lähetin oli irronnut paikoiltaan, myös johtoja oli katkeillut ja alkutotuttelu ja -suostuttelu olivat vieneet aikaa.

Kommunikaatio nyt – sopivako? Tyytymättömyys ilmeni kuuden (29 %) perheen vastauksista. Neljän perheen vanhempien (19 %) mielestä heidän viittomakielentaitonsa ei ollut riittävä. Tyytymättömyyttä aiheuttivat lapsen huono viittomakielentaito, laitteiston ongelmat sekä se, ettei lapsi vielä tuottanut puhetta.

Kommunikointikeinoon tyytyväisyytensä ilmaisi 17 perhettä. Perheen kommunikaation paranemisen implantin avulla mainitsi 11 perhettä (52 %). Tyytyväisyyttä tuotti myös se, että asioiden selvittäminen puheella oli helpompaa kuin aikaisemmin viittomakieltä käyttäen, lapsen itsetunto oli kohonnut, lapsen kommunikaatio oli kehittynyt odotettua nopeammin sekä vanhempien viittomakielentaidoissa oli tapahtunut kehittymistä.

”Meille on tärkeää vahvistaa lapsemme ensikieltä, viittomakieltä. On ihanaa, kun hän ymmärtää vaikeitakin asioita ja osaa keskustella ja kertoa päivän tapahtumista. Tärkeintä on, että lapsemme on tyytyväinen (jolloin myös me vanhemmat olemme tyytyväisiä).” (v 5)

”Voitu vähentää viittomista, paljon menee pelkällä puheella, kuulee kauempaa ei tarvitse välttämättä suoraa katsekontaktia” (v 8)

”Mutta viittomakielen taito ei aina riitä, vaikka olemme käyttäneet opiskeluun paljon aikaa” (v 9)

”Saamme myös itse käyttää sitä kieltä, jonka osaamme ja joka on tunteittemme kieli, toisaalta tiedämme lapsemme tarvitsevan vielä viittomakieltä, emmekä halua sitä häneltä väkivalloin riistää.” (v 11)

”Asiat tulevat ymmärretyksi, lapsemme on taidollisesti ja tiedollisesti samalla tasolla kun kuulevat ikätoverit. Hänellä on jo kieli. Minkä hän

on oppinut alle 3-vuotiaana. Se on meille vanhemmille tärkeintä.” (v 17)

8.3 Kuntoutus

8.3.1 Kuulovamman aste leikkauksen jälkeen

Lapsen kuulovamma oli leikkauksen jälkeen asettunut lievään kuulovammaan (15-30 dB) kahdeksalla (38 %) lapsella. Yksi näistä lapsista oli päässyt tavoiteltuun ennusteeseen. Yhden lapsen kohdalla ennuste oli 10-15 dB:ä ja toisella lapsella kuulovammanasteen toivottiin olevan lievän, sillä tavoitteena oli *”normaali’ koulu, ei kuurojen koulu”* (v 8).

Vanhemmat, jonka lapsen kuulokynnys puhealueella oli noin 25-35 dB:ä, kirjoittivat, että *”kuulo on jo nyt erittäin hyvä, ei se luultavasti siitä enää parane. Ymmärtäminen onkin aivan eri asia kuin kuuleminen ja sen toivottavasti vielä kehittyy paljon”* (v 11). Samaa puheenymmärtämisen oppimisen merkitystä korostettiin toisessakin tapauksessa, jossa lapsen kuulokynnys puhealueella oli 15-20 dB:n alueella ja sen arvioitiin siihen asettuvankin. Kolmannella lapsella implantin säädöt pidettiin 25 dB:n mukaisina.

Kahden lapsen kuulokynnys oli nyt noin 30 dB:ä, *”mutta [sitä] kuinka pystyy erottelemaan ääniä ja oppimaan puhetta on vaikea ennustaa. Parhaimmillaan [lapsi] pystyy keskustelemaan puhelimessa --- hyvissä olosuhteissa.”* (v 9)

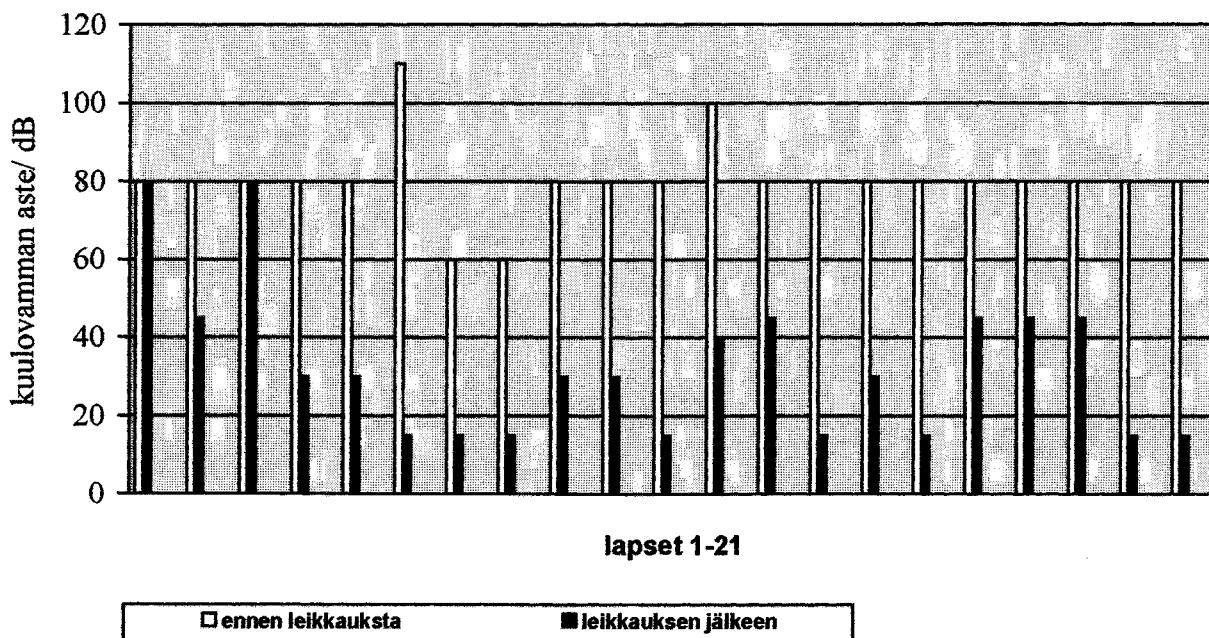
Kohtalainen kuulovamma (30-45dB) oli kolmella (14 %) lapsella. Toisella perheellä ei ollut tietoa ennusteesta ja puhealueen kuulokynnys oli 30 dB:n luokkaa. Toiselle perheelle oli sairaalasta annettu keskivaikean kuulovamman ennuste ja puhealueen kuulokynnys oli nyt 35-45 dB:ä. Kolmannen lapsen kohdalla tavoite oli saavutettu, sillä implantilla kuuli lapsi ääniä. Hänen kuulokynnyksensä oli puhealueella 30-40 dB:ä.

Yhden lapsen kuulovamma oli tällä hetkellä 40-45 dB:ä. Erään lapsen kuulovamma oli nyt kohtalaisen ja keskivaikean (30-60dB) välillä ja ennuste oli 20-30 dB:n haarakassa.

Kahdella lapsella oli tavoitettu 45 dB:ä ja se oli toisen lapsen ennustetaso kuulovammanasteesta. Toisen lapsen kohdalla vanhempien oli vaikea sanoa tavoitteesta, *"tietysti mahd. hyvä"*(v 18) . Hänelle ei ole tehty tarkkaa ennustetta kuulovammanasteesta.

Keskivaikea kuulovamma (45-60dB) oli samoin kahdella (10%) lapsella. Heistä toisen kohdalla tavoitteena oli *"puhe ja ainoastaan puhe"* ja hänen kuulokynnyksensä puhealueella oli 50-55 dB:n tuntumassa. Vanhemmat olivat kirjoittaneet lisäkommentin mittaustulosten tarkkuudesta, *"kun joukossa on paljon ns. vääristynyttä tietoa"* (v 2).

Kahdella lapsella kuulovamma oli erittäin vaikea, toisella heistä noin 80 dB:ä. Toisen lapsen kuulokynnyksestä ei ole ennustetta ja toisella lapsella tavoitteena oli noin 30-45 dB:ä. Näillä molemmilla lapsilla leikkauksesta oli kulunut aikaa puolisen vuotta.



KUVIO 6. Lasten kuulovammanaste ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen.

Vanhempien suurena huolenaiheena tuntui olevan suomen kielen oppimiseen tarvittavan kuulon saaminen. ”---, että oppisi puhumaan kohtuulista ymmärrettävää suomea”.(v 12)

Vastauksia lukiessa nousi implantista saatava hyöty voimakkaasti pintaan. Vanhemmat halusivat kehittää lapsensa kuullun ymmärtämistä implantin kautta. Puheen ymmärtämisen oppimisen merkitys koettiin tärkeäksi, vaikka ”--ymmärtäminen onkin aivan eri asia kuin kuuleminen ja se toivottavasti vielä kehittyy paljon” (v 11). Mahdollisimman alhaisen kuulovamman saavuttamisella oli myös mahdollista päästä ’normaalikouluun’.

Tavoite voi olla saavutettu myös, jos lapsi kuulee implantilla ääniä. Kuulokynnyksen toivottiin tietysti olevan mahdollisimman hyvä.. Kuulemisen myötä tavoitteena oli, että lapsi oppisi puhumaan ymmärrettävää suomea.

Vauhdilla äänimaailmaan. Monet vastaajat (67 %) toteavat, että lapsen ensimmäinen kuulokokemus oli tapahtunut ensimmäisen ohjelmoinnin aikana sairaalassa. Eräessä vastauksessa kerrotaan lapsen reagoineen hämmästyen, kun isä taputti käsiä lapsen selän takana vajaan puolen vuoden kuluttua leikkauksesta. Yhdessä vastauksessa ilmoitettiin kuulokokemuksen tapahtuneen noin kahden kuukauden kuluttua, ja kokemuksen olleen ”ilmeisen jännittävä” (v 14). Tuolloin kuulontutkimuksessa käytettiin ”Muumilaulua” kuulohavainnon saamiseksi. Yhdessä vastauksessa kerrottiin kuulohavainnon tapahtuneen ehkä reilun puolen vuoden kuluttua leikkauksesta sairaalassa. ” - Kuulokäyrät rupesivat nousemaan” (v10).

Ensimmäinen kuulokokemus oli ollut lapsille hämmentävä ja hieman pelottava. Säikähdyksen oli aiheuttanut muun muassa korkeat äänet, joita lapsi ei aikaisemmin kuullut. Ensimmäisinä kuulokokemuksen tuottajina olivat ohjelmoinnin piip-ääni, auton moottorin äänet, äidin laulu, jolloin lapsi oli kääntynyt hämmästyneenä katsomaan äitiään, sekä musiikki, joka kuului autossa matkalla ohjelmoinnista kotiin. Yksi vastaaja kertoi lapsen ensin hämmästyneen koneellista ”piip” -ääntä, mutta kuullessaan vapaita ääniä, lapsi oli ottanut kojeen pois. Vähän ajan päästä lapsen uteliaisuus voitti ja hän otti kojeen uudelleen päähänsä.

Vanhemmista eräs kertoi lapsen ensimmäisen epämiellyttävän äänen olleen tietokoneen tulostimen ääni. Vastauksissa kerrottiin myös lapsen olleen hyvin innoissaan äänistä ja halunneen kuunnella lisää. Vanhemmat kertoivat myös lapsesta, joka oli aikaisemmin ymmärtänyt kuulokojeella kuulemia ääniä. Aktivoinnin aikana äänet olivat olleet niin erilaisia, että lapsi oli järkyttynyt niistä. Kahdessa lomakkeessa ei vastattu kysymykseen.

8.3.2 Puheterapia

Puheterapia ennen leikkausta. Kysymyksellämme puheterapeutin palvelujen käytöstä halusimme selvittää kuinka lapsen kielen kehitystä tuetaan. Vastanneista vain yksi ei käynyt puheterapiassa ennen leikkausta. Puheterapiassa käyntien tiiviys vaihteli. Aktiivisimmillaan puheharjoittelua oli kaksi kertaa viikossa. Pisin harjoitteluväli oli kuukauden mittainen. Puheterapiakäynnit eivät olleet tällöin säännöllisiä, vaan ne vaihtelivat yhdestä kerrasta viikossa yhteen kertaan kuukaudessa.

Vastaajista kaksi, (10 %), kävi puheterapiassa kerran kuukaudessa, neljä (19 %) kävi kaksi kertaa viikossa, kerran viikossa kävi kymmenen (48 %) ja yhdestä kahteen kertaan viikossa kävi kolme lasta (14 %) (Taulukko 8, s. 84). Yksi vastaajista ilmoitti lapsen käyttävän puheterapeutin palveluja vaihtelevasti yhdestä kerrasta viikossa yhteen kertaan kuukaudessa.

Puheterapiassa harjoitettiin pääasiassa kuuntelemista, äänen ja puheen tuottamista, keskittymiskykyä ja vuorovaikutusta. Tehtävät rakentuivat erilaisista rytmiharjoituksista, kommunikaatiopeleistä, muistipeleistä ja erilaisista leikeistä. Myös esikoulutehtäviä tehtiin. Harjoitusten tukena käytettiin viittomia. Yksi vastaaja kertoi, että käsitteiden hallintaa testattiin viittomakielellä ja eräässä lomakkeessa kerrottiin lapsen opiskelleen viittomia puheterapeutin kanssa.

Kahdella vastaajalla oli kulunut melko kauan aikaa puheterapian aloittamisesta, joten heillä ei ehkä enää ollut tarkkaa muistikuvaa puheterapian aloituksesta. Kahdessa vastauslomakkeessa ei ollut vastausta kysymykseemme.

Tutkimme aikaväliä kuulovamman toteamisesta leikkausikään ja vertasimme sitä lapsen saamaan puheterapian pituuteen. Oletimme, että puheterapiakäynnit ovat alkaneet kuulovamman toteamisen jälkeen. Yhteenvedon perusteella havaitsimme, että lapset eivät ole siirtyneet käyttämään puheterapeutin palveluja heti kuulovamman toteamisen jälkeen. Prosessiin oli kulunut aikaa vuoden verran, osalla vajaa vuosi ja osalla reilu vuosi. Kolmen vastanneen lapset ovat aloittaneet muita lapsia myöhemmin puheterapiassa käynnit. Kaksi heistä oli ollut noin kaksi vuotta ja yksi lapsista 1v 6kk ilman puheterapiapalveluja. Heistä kahdella oli pitkä matka puheterapeutin luokse (90km ja 100km). Tämä on varmastikin voinut vaikuttaa puheterapian aloituskäynnin.

Välimatkat kodin ja puheterapeutin välillä vaihtelivat 2 – 100 kilometriin. Keskimääräinen matka puheterapeutille oli noin 27 kilometriä. Useimmissa tapauksissa puheterapia luultavimmin järjestetään päiväkodin / koulun yhteydessä tai läheisyydessä. Puheterapeutin vastaanotolle oleva matka puuttui kahdesta vastauksesta.

Puheterapia leikkauksen jälkeen. Kyselyyn osallistuneista kaikki lapset olivat käyneet puheterapiassa koko ajan leikkauksen jälkeen. Leikkauksen jälkeisessä puheterapiassa korostuivat harjoituksina kuuntelu-, äänteiden ja puheen tuotto- sekä artikulaatioharjoitukset. Myös oman äänen voimakkuuden hallintaa, äänteiden erottelua sekä tavu- ja sanatehtäviä harjoiteltiin. Vastaajista kuusi (29 %) ei kirjoittanut kohtaan mitään tai oli kirjoittanut, ettei ole tietoinen siitä, millaisia harjoituksia lapsi puheterapeutin kanssa tekee.

Leikkauksen jälkeisessä puheterapiassa harjoitusten pääpaino siirtyi kuuntelu- ja äänentuottoharjoituksiin. Vanhemmat eivät enää maininneet vuorovaikutustaitoja, keskittymiskykyä tai käsitteiden hallintaa vahvistavia harjoituksia.

Leikkauksen jälkeen 14 lasta (67 %) kävi puheterapiassa keskimäärin kaksi kertaa viikossa. Neljässä (19 %) kyselylomakkeessa kerrottiin, että lapsi käy puheterapiassa kerran viikossa. Kaksi vastaajaa (10 %) ilmoitti lapsensa käyvän kahdesta kolmeen kertaa puheterapiassa. Vastauksista yhdessä kerrottiin lapsen käyttävän puheterapeutin palveluja kaksi kertaa kuukaudessa.

TAULUKKO 8. Puheterapiassa käyminen ennen leikkausta ja sen jälkeen.

Puheterapia	2 x vko	1 x vko	1-2 x vko	2 x kk	1 x kk	Vaihtelevasti	Yht.
ennen leik.	4	10	3	-	2	1	20
leik. jälkeen	14	4	2	1	-	-	21

8.3.3 Viittomakielen opiskelu

Kaikki perheet olivat opiskelleet viittomakieltä / viitottua puhetta / viittomia. Vastanneista perheistä kaksi (10 %) ei ollut saanut viittomakielen kotiopetusta. Heistä toinen osallistui ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” –projektiin ja toinen opiskeli viittomakieltä kansalais- tai työväenopistossa.

Seitsemälle perheelle (33 %) kotiopetus oli ainoa viittomakielen / viitotun puheen oppimisaikana.

Viisi perhettä (24 %) opiskeli viittomakieltä kahdella tavalla. Kotiopetuksen lisäksi perheet osallistuivat kansalais- ja työväenopiston tai kesäyliopiston kursseille, sopeutumisvalmennuskurssille tai ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” -projektiin.

Kolmella tavalla viittomakieltä opiskeli viisi perhettä (24 %). He osallistuivat kotiopetuksen ja ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” -projektin lisäksi joko Kuurojen liiton kursseille (kolme perhettä) tai kansalais- tai työväenopiston kursseille (kaksi perhettä).

Yksi perheistä opiskeli viittomakieltä neljällä tavalla: kotiopetuksessa, ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” –projektissa, Kuurojen liiton järjestämällä kursseilla ja sopeutumisvalmennuskurssilla. Aktiivisin perheistä sai isän työpaikalla viittomakielen opetusta muiden opetuksien ja kurssien lisäksi.

Vastanneista kymmenen perhettä (48 %) osallistui ”Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle” -projektiin.

Kotiopetuksen tuntimäärät. Viittomakielen tai viitotun puheen kotiopetuksen määrä ei mainittu viidessä vastauksessa. Näistä kolmessa vastauksessa oli merkintä toisessa kohdassa kotiopetuksen saamisesta. Heistä yksi kirjoitti: ”*Tuntematon tekijä, [leikannut sairaala] loistaa poissa ololla.*”(v 2). Lisäksi eräs vastaaja ei muistanut, kuinka paljon perhe oli saanut opetusta

Vastaajista kuusi (29 %) kertoi kotiopetuksen keskittyvän viitottuun puheeseen / suomeen, joista yhdessä perheessä kerrottiin opetuksen tavoitteena olevan ”total communication”. Yhdeksän perhettä (43 %) sai viittomakielen kotiopetusta.

Kotiopetustunteja perheet saivat tai muistivat hyvin vaihtelevia määriä. Tuntihaitari oli 50-350 tuntia. Keskimääräisesti perheet saivat 200 tuntia vuodessa kotiopetusta. Kaikista lomakkeista ei pystynyt päättelemään, olivatko perheet aikaisemmin saaneet tunteja, vai koskivatko kyseiset tunnit yhtä tai useampaa vuotta. Lomakkeissa oli mainintoja, että he ”nyt” saivat tietyn määrän tai olivat vuotta kohden saaneet tietyn määrän tunteja.

Kartoitimme viittomakielen kotiopetuksen tuntimääriä kuukaudessa. Perheet olivat vastanneet hyvin eri tavoin kysymyksemme. Tarkka tuntimäärä oli merkitty kymmenen vastaukseen. Kahden perheen vastauksen saattoi tulkita niin, että he olivat joko opiskelleet 10/20 tuntia kuukaudessa tai opetustuntimäärä oli ollut 10/20 tuntia. Yksi perheistä oli opiskellut myönnettyistä tunneista 300. Yksi perheistä oli jättänyt kohdan avoimeksi. Yksi perheistä ei ole osallistunut viittomakielen kotiopetukseen pariin vuoteen.

TAULUKKO 9. Kotiopetuksen tuntimäärät kuukaudessa.

Tuntimäärä	0-4 h	5h	6h	6-8h	8h	8-10h	Yht.
Perhe	3	2	1	2	1	1	10

8.3.4 Ohjelmointi

Sisäkorvaimplanttileikkattujen lasten puheprosessorin ensimmäinen ohjelmointi oli noin kuukauden kuluttua leikkauksesta. Yhdellä lapsella ensimmäiseen ohjelmointiin oli ehtinyt kulua kolme kuukautta leikkauksesta (HYKS).

Ohjelmointikerrat ja niiden pituudet vaihtelevat sairaaloittain. *Turussa* ohjelmointi oli kerran viikossa ja kesti kahdesta kolmeen tuntia. *Kuopiossa* lapset kävivät ohjelmoinnissa noin kerran kuukaudessa ja ohjelmointikerta oli 15-30 minuutin pituinen. *Helsingissä* lapset kävivät ohjelmoinnissa hyvin vaihtelevasti kuukauden - puolen vuoden välein leikkauksesta kuluneen ajan takia. Ohjelmointi kesti kerrallaan noin puolesta tunnista neljään tuntiin. *Oulussa* ohjelmointi oli noin kerran kuukaudessa ja ohjelmointikertojen pituudet vaihtelivat suuresti: 15-30 minuuttia - viisi vuorokautta. Osastojaksolla tehtiin samalla kuulontutkimus, puheterapia, ohjelmointi ja lääkäreiden tutkimukset. *Tampereella* ohjelmointi tapahtui viikon - puolen vuoden välein. Ohjelmointikerta kesti viidestä minuutista puoleentoista tuntiin. Osalla ohjelmointikertaan oli sisällytetty myös puheterapiaa tai koneen testausta ja toiminnan tarkistamista.

Ohjelmoinnin jatkuminen. *Turussa* puheprosessorin ohjelmointi jatkunee vielä muutaman viikon. *Kuopiossa* toisen lapsen puheprosessorin ohjelmointi tulee vielä jatkumaan puoli vuotta. *Helsingissä* kolmen lapsen vanhemmat eivät tienneet kuinka kauan ohjelmointi tulee kestämään, yhdellä ohjelmointi oli pääpiirteittäin valmis ja toisella valmis.

Oulussa kahden lapsen vanhemmat eivät tienneet, kuinka kauan ohjelmointi tulee vielä jatkumaan, yhdellä ohjelmointi oli valmis, yhdellä ohjelmointi jatkunee noin puoli vuotta ja yhdellä vielä vuosia. *Tampereella* lasten puheprosessorien ohjelmoinnit jatkuvat ohjelmoinnin tarpeesta ja uusista ohjelmista riippuen. Lasten puheprosessorien ohjelmoinnit tulevat jatkumaan alle puolesta vuodesta 2-3 vuoteen. Yhdellä lapsella ohjelmointi oli jo valmis, myös *muualla* leikatun lapsen puheprosessorin ohjelmointi oli valmis

Vastanneista lapsista kuuden (29 %) kohdalla ei tiedetty milloin puheprosessorin ohjelmointi olisi valmis.

Ohjelmointi oli valmis kolmella lapsella (14 %). Heillä leikkauksesta oli kulunut 7 kuukautta, 14 kuukautta ja 25 kuukautta. Kuudella lapsella (29 %) ohjelmoinnin arvioitiin jatkuvan alle puoli vuotta. Puolen vuoden kuluessa ohjelmointi on valmiina jopa alle puoli vuotta (5kk) sitten leikatulla lapsella. Viidellä lapsella (24 %) ohjelmointi tulee jatkumaan vielä useampia vuosia. Yksi perheistä ei vastannut tähän kysymykseen.

Tampereella ja Helsingissä yhtä aikaa leikatuista lapsista toisen ohjelmointi oli pääpiirteittäin valmis (HYKS) ja toisen ohjelmointi kestää vielä (TAYS).

Oulussa, Tampereella ja Helsingissä oli leikattu lähes yhtä aikaa kolme lasta, joiden kuuloikä oli seitsemän kuukautta. Heistä Oulussa leikatun ohjelmointi oli jo valmis, Tampereella leikatun lapsen puheprosessorin ohjelmointi tulee kestämään vielä kuukaudesta puoleen vuoteen ja Helsingin osalta vanhemmat eivät ole vastanneet kysymykseen. Samanlainen ero löytyi myös Oulussa ja Helsingissä vuosi ja 11 kuukautta sitten leikatuilla lapsilla. Helsingissä suoritettussa leikkauksessa ohjelmointi alkaa olla pääpiirteittäin valmis, mutta Oulussa leikatulla ohjelmointi tulee kestämään vielä vuosia.

Vuosi sitten Oulussa ja Tampereella leikattujen lasten kohdalla Oulussa leikatun lasten vanhemmat eivät tienneet, kuinka kauan ohjelmointi tulee jatkumaan ja Tampereella sen arvellaan kestävän vielä noin kaksi vuotta.

Kuulopäiväkirja. Halusimme tietää, kuinka aktiivisia kuulopäiväkirjan / seurantalomakkeiden täyttäjiä perheet ovat. Kyseisten seurantatapojen avulla pystytään seuraamaan lapsen kehitystä, ja näiden tulosten perusteella suunnittelemaan jatkotavoitteita, ja keinoja, kuinka tavoitteisiin päästäisiin.

Satunnaisesti joko kuulopäiväkirjaa tai seurantalomakkeita täytti 57 % vastanneista. Säännöllisiä täyttäjiä löytyi 19 %. Yhtä moni ilmoitti, ettei täytä lainkaan seurantalomakkeita. Vastauksissa kerrottiin, että vanhemmat olivat heti leikkauksen jälkeen

täyttäneet lomakkeita säännöllisesti, mutta nykyään täyttävät niitä satunnaisesti tai eivät lainkaan. Yksi vastaaja ilmoitti täyttävänsä sekä kuulopäiväkirjaa että seurantalomaketta.

8.4 Kohti tuntematonta päämäärää

8.4.1 Leikataanko vai ei?

Leikkauspäätökseen vaikuttaneita näkökulmia vastauksista löytyi yksitoista: kuuleminen, harkinta, tiedonsaaminen, hyöty, ”itsestään selvyys”, lapsen etu, tulevaisuus, puheen oppiminen, viittomakieli, kaksikielisyys sekä kuuleminen ja toisten kokemukset.

Kuulemisen toivottiin paranevan kolmessa vastauksessa. Uusien kuulokojeiden avulla paranevat kuulokäyrät antoivat vanhemmille sysäyksen leikkauspäätökseen.

”Ainut mahdollinen tapa tarjota lapselle mahdollisuus kuuloelämäyksiin” (v 3).

”Auttaa kuulemaan paremmin kuin kuulokoje” (v 6).

”Lapsi oppii puhumaan suomea ja ennen kaikkea kuulee ympäristön ääniä” (v 14).

”Haluttiin antaa paremmat mahdollisuudet kuulemiseen kuin kuulolaitteilla, lisäksi mahdollisuus ”normaali”kouluun” (v 8).

Kuuleminen ja toisten leikkauksen läpikäyneiden saamat positiiviset tulokset kannustivat leikkaukseen.

”Olimme nähneet implantin tarjoavan vaikeasti kuulovammaiselle lapselle mahdollisuuden kuulemiseen” (v13).

Toisten positiiviset kokemukset ja toive puheen oppimisesta ja paremmasta tulevaisuudesta vaikuttivat ratkaisevasti leikkauspäätökseen. Puheen oppiminen itsessään riitti yhdelle perheelle motivoinniksi leikkaukseen. Perhe päätyi implanttileikkaukseen hankittujen tietojen perusteella melko nopeasti. He halusivat tarjota lapselle

mahdollisuuden puheen oppimiseen. Kuulokojeista ei lapsi saanut mitään hyötyä, vaikka niitä oli molemmissa korvissa.

”Puheopetuksesta kun ei saavutettu riittävän nopeaa etenemistä. Puhetta ei ollut oikeastaan lainkaan. Olimme hieman kuulleet jonkun vanhemman kuuroutuneen naisen leikkauksella saavuttamaan aika hyvään tulokseen pääsyyn. Meidät kutsuttiin [leikkaavan sairaalan] tiedotustilaisuuteen ja ilmoitin välittömästi sen jälkeen, että haluamme päästä leikkaukseen ja pääsimme --- leikkaukseen.” (v 12)

”Äänimaailman takia hän kuuli ennen, joten hänellä oli kuulojäänteitä ja se mahdollistaa hyvin puheen kehitystä leikkauksen jälkeen.”(v 20)

Kommunikaatio ja kaksikielisyys motivoivat muutaman perheen päätöstä.

”Kukaan ei tiedä missä mennään kun nämä lapsukaiset ovat aikuisia, joten ainakin tämä mahdollisuus käytetään hyväksi. Jos vähääkään auttaa tulevaisuudessa tulemaan toimeen yksinkin eri tilanteissa, aina paree.” (v 18)

”Halusimme antaa lapsellemme mahdollisuuden kaksikielisyyteen sekä tulla toimeen paremmin ihmisten kanssa, jotka eivät osaa viittoja.”(v 15)

Hyötynäkökulma vaikutti kolmen perheen päätöksen tekemiseen, vaikka lopullista leikkaustulosta ei tiedetty varmuudella.

”Totesimme, että lapsi ei menetä mitään vaikka implantoidaan jos hyötyy niin se on pelkästään positiivista.” (v 4)

Lapsi ”ei pitänyt / hyötynyt normaali kuulolaitteesta. Joten päätös oli helppo.” (v 10)

”Päätimme selvittää kaikesta negatiivisesta infosta huolimatta, olisiko lapsellamme mahdollisuus tästä hyötyä. Vastaus tutkimusten jälkeen oli että tod.näk. olisi hyötyä, jonka jälkeen emme epäröineet antaa lapsellemme tätä lisämahdollisuutta ---.”(v 11)

Lapsen edun ja hänen oman valinnanmahdollisuuden toi kaksi perhettä esille vastauksissaan.

”Lapsen etua ajatellen päätettiin, että siitä olisi apua” (v 19).

Vanhemmille sisäkorvaimplanttileikkaus oli ”itsestään selvää”, koska kuulo oli heikentynyt niin paljon. *”Hän on aina ollut kiinnostunut äänistä ja osasi sanoa n. 5 sanaa n. 1v. ikäisenä. Meidän mielestä se on vanhempien tehtävä tarjota lapsille kaikki mahdollisuudet, mitä on olemassa.”* (v 21)

Tiedon hankkiminen oli auttanut implanttileikkaukseen päätyemisessä.

”Olimme kuulleet jo tiedotusvälineistä asiasta ja sairaalassa puhuimme lääkärin kanssa asiasta. Halusimme [lapsemme] pääsevän kokonaan äänimaailmaan.” (v 20)

Erityisesti pitkän harkinnan mainitsi kaksi leikkaukseen päätynyttä perhettä. Toisella heistä muiden kokemusten seuraaminen antoi rohkeutta päätökseen.

Kolmelle perheelle leikkauspäätös oli helppo ja itsestään selvä.

”Vaadimme voimakkaasti sairaalalta” (v 2).

”Asia oli kiinnostava jo ennen kuin oma lapsi todettiin kuuroksi. Asia oli itsestään selvyys, ennen kuin painostus vastaan alkoi. Päätimme antaa lapsellemme itselle mahdollisuuden valita aikuisena haluaako käyttää kojetta vai ei. Ilman leikkausta valintamahdollisuutta ei olisi.” (v 18)

Hyvin monesta näkökulmasta asiaa ajatteli kaksi perhettä. Molemmat korostivat viittomakielen merkitystä kuurolla lapsellaan, mutta toivoivat implantin auttavan lasta suomenkielen opiskelussa.

”Kahden vuoden mietinnän tulos. Itse olemme suuntautuneet viittomakielen ja lapsemme kieli ehkä tulee olemaan aina VK, mutta ajattelimme, että jos esim. suomenkielen oppiminen olisi helpompaa, jos kuulee

joitakin äänteitä jne. Tavoitteenamme ei ole puheen oppiminen. Tämä kirurgia on tätä päivää ja kaikki tulevat kuuro lapset implantoidaan. Varmasti kuurojen asema yhteiskunnassa tulee muuttumaan. (opetus, tulkkipalvelut ym.) Jospa lapsemme olisi parempi tulevaisuus pysymällä tässä päivässä kiinni??” (v 17)

”Päätöksen teko oli vaikeaa. Alusta saakka meille oli selvää, että lapsemme on kuuro ja hyväksyimme asian. Selvä oli myös kielivalinta, viittomakieli on luonnollisin kieli kuuroille. Implanttia miettiessämme olimme välillä puolesta ja välillä vastaan. Sitten kuitenkin ajattelimme että halusimme antaa lapsellemme tämän MAHDOLLISUUDEN. Jos hän kuulee laitteella edes vähän, uskomme sen helpottavan suomen kielen oppimista vieraana kielenä. Uskoisimme sen helpottavan elämää kuulevien kesellä, ainakin se tuo lisää turvallisuutta, kun auton ääni tmv. kuuluu. Ajattelimme, että implantin myötä tulee jotain lisää, se ei vie pois esim. viittomakieltä. Lapsemme lähestyessä 3-4vuoden ikää, ajattelimme, että leikkaus tehdään nyt tai ei lainkaan.” (v 5)

Vanhemmat mielipiteiden ristitulessa. Seitsemän vastaajaa (33 %) ilmoitti, ettei lähipiiri ottanut kantaa asiaan. Vastauksessa 5 kommentoidaan asiaa: ” – *me vanhemmat teimme ratkaisun itse*”.

Yksitoista vastaajaa (52 %) ilmoittivat sukulaisten ja ystävien tukeneen ja kannustaneen päätöksen teossa tai olleen uteliaita saavutettavasta tuloksesta. Näistä vastauksista kahdessa kerrotaan KL:n, KLV:n tai päiväkodin suhtautuneen implantointiin negatiivisesti.

Lähipiirin vastustelusta ja henkisestä painostuksesta kertoivat 10%:a vanhemmista. ”*Ensin tiedonpuutteessa he vastustivat jolloin meidän piti puolustaa asiaa, josta omakin usko asiaan vahvistui.*” (v 16). Eräässä vastauksessa kerrottiin, että sairaala ei ollut halukas maksamaan leikkausta.

Vastauksista oli aistittavissa sisäkorvaimplantista julkisuudessa käyty osittain kiivas ja tunteisiin vetoava keskustelu (vrt. Järvenpää & Koskela 1999).

”kannusti (ovat kuulevia)” (v 7)

”– Me emme ole kuurojen toiminnassa olleet mukana joten päätös oli ehkä myös sen takia helpompi” (v 12)

”Itse päätökseen ei lopulta, mutta - - tuleeko lapsi hyväksytyksi kuurojen parissa laitteensa kanssa.” ”- ilmaisevatko aikuiset tai nuoret aikuiset suoraan lapselle halveksuntansa (vaikkei se ole lapsen 'vika'). Näinkin on käynyt.” (v 18)

8.4.2 Leikattiin

Lähes kaikki vastaajat suhtautuivat leikkauksen onnistumiseen erittäin positiivisesti. Leikkauksen onnistumista oli perusteltu sillä, että lapsen toipuminen oli ollut nopeaa tai odotettua helpompaa. Kuuden vastaajan mielestä leikkaus oli onnistunut erinomaisesti. Tähän oli vaikuttanut se, että lapsi oli voinut hyvin heti seuraavana päivänä, ja *”oli kuin mitään ei olisi tapahtunut”* (v 11). Eräs vastaaja kommentoi, että leikkaus oli sujunut hyvin, mutta se oli kestänyt *”todella kauan”* (v 20). Onnistuneesta leikkauksesta huolimatta mietittiin, millaisella tasolla lapsen kuulo- ja puhekyky tulevat tulevaisuudessa olemaan. Kukaan ei kertonut huomanneensa, että leikkaus olisi aiheuttanut sivuvaikutuksia.

Kirjoituksista kävi ilmi, että monet vanhemmat olivat odottaneet kehityksen olevan hidasta. Hitaasta kehityksestä huolimatta he olivat tilanteeseen tyytyväisiä.

”Kaikki mennyt odotusten, saatujen ennusteiden mukaan - tyytyväisiä ollaan” (v15).

”Ei ole hirveen kummoisia odotuksia, jos jotain tulee kuulon saralla, se on sitten aina lisää” (v17).

Rauhallisesta odottelusta tilanteen kehittymiselle kertovat seuraavat lainaukset.

”Emme ole kuvitelleet, että lapsestamme tulisi kuuleva. Jos hän oppii puhetta, se vie aikaa, eikä meillä ole kiirettä, sillä meillä on jo kieli (=viittomakieli).” (v5)

”Muutoin kyllä, mutta ehkä oletin lapsen olevan ”uteliaampi” kaikille uusille äänille, tai ehkä tuttuihin ääniin ei ole vain tarvetta enää erikseen ilmoittaa että ”kuului” (v18)

Perusteluina tyytyväisyydelleen vanhemmat kertoivat lapsensa kuulevan paremmin kuin ennen leikkausta. Iloinen yllätys oli myös se, että puheen kehitys oli odotettua nopeampaa ja kuulokynnys oli noussut nopeasti. Lapsesta oli tullut iloisempi.

”Kuulohavainnot on huomattu todella pian, oman ääntely alkanut, kiinnostus äänimaailmaan” (v16).

”Kuuloa on tullut paljon ja puhe kehittyy. Mitään ”dramaattista” muutosta ei ole tapahtunut, vaan kehitys tapahtuu pikku hiljaa.” (v9).

Kahden perheen odotukset eivät vastanneet tämän hetken tilannetta. Perusteluiksi he ilmoittivat, että *”odotukset olivat suuremmat” (v1).*

”Tuli epäonnistuminen ensimmäisen leikkauksen jälkeen ja tavallaan opetellaan implantin käyttöä uudelleen” (v19).

Kahdessa vastauksessa tuli esille leikkausten epäonnistumiset, joiden johdosta lapset jouduttiin leikkaamaan uudelleen. Kahdessa vastauksessa ei ollut perusteluja siitä, miten odotukset ja nykyhetki vastaavat toisiaan.

Joko Kalle kuulee? Lähes puolet (43 %) vastaajista ilmoittivat, ettei lähipiirin suhtautumisessa näkynyt merkittävää muutosta tai se oli suhteellisen neutraalia. Jonkinasteista uteliaisuutta oli ilmassa. Joku kommentoi, että sukulaiset ehkä etsivät enemmän merkkejä lapsen kuulemisesta – *”jopa ennen kytkemistä” (v 3).*

Yleisesti asennoituminen oli positiivista. Suhtautumisen muutos näkyi siten, että puhe korostui kommunikaatiossa; lähipiiri yritti puhua kovemmalla äänellä ja selkeämmällä huuliolla, viittomista vähennettiin ja into viittomakielen kurssiin ehkä laantui. Tuttavat *”uskalsi myös lähestyä lasta helpommin, kun huomasivat positiivisen palautteen: ’Poikahan kuuli mimua’ ” (v 15).* Kommunikaation todettiin sujuvan helpommin kun lähipiiri huomasi lapsen kielen kehittyneen. Toisaalta ne, jotka olivat osanneet viittoja viittoivat edelleen lapsen kanssa.

Negatiivisesta suhtautumisesta kerrottiin vastauksessa 5: *”ihmiset kyselivät vaivaksi asti, miten nyt sujuu ja onko implantti auttanut.”* Tiedon puutteesta kertoi kommentti: *”[ihmiset, jotka] eivät tienneet implantista mitään --- luulivat kuulon tulleen heti leikkauksen jälkeen”* (v 1). Yhdessä vastauksessa kerrottiin kunnan ja KLV:n kannan muuttuneen myönteisemmäksi 1998 jälkeen.

Yhdessä lomakkeessa ei ollut vastausta tähän kysymykseen.

8.4.3 Millaiseen kouluun?

Vastaajista viisi (24 %) ei antanut vastausta kysymykseen. Heistä kaksi ei ollut kommentoinut asiaa mitenkään ja kolme ilmoitti, ettei asia ole vielä ajankohtainen. Neljä vastaajaa (19 %) toivoi lapsensa opiskelevan *”tavallisessa”* koulussa. Heistä yksi toivoi kyseistä ratkaisua matkojen pituuden takia.

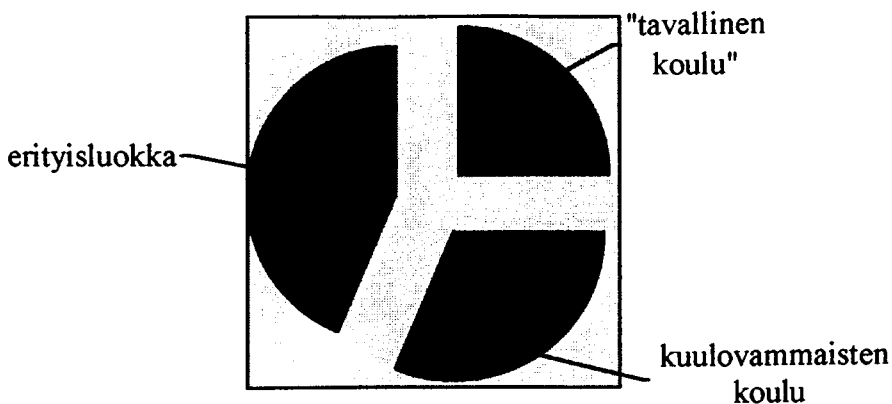
Viisi vastaajaa (24 %) haluaisi lapsensa kuulovammaisten kouluun tai kouluun, jossa käytetään opetuskielenä viittomakieltä. Heistä kaksi lisäksi toivoi, että koulumatka olisi lyhyempi viittomakieltä käyttävään kouluun.

”Jos kouluiässä kuulo on tällä alueella ilman muuta viittomakielisessä koulussa, oikeastaan joka tapauksessa, koska hänen kielensä on viittomakieli ja jos suomea oppii, se on hänen ensimmäinen vieras kieli. Mikä olisi oppimisen taso? Oletettavasti heikko.”(v17).

Jonkinlaista erityisluokkaa toivoi 33 % eli seitsemän vastaajaa. Heidän toiveissaan oli huonokuuloisten tai kielihäiriöisten luokka tai implanttilasten erityisryhmä. Neljä vanhempaa toivoi lapsensa menevän kouluun / luokkaan, jossa huomioidaan lapsen käyttämä kommunikaatiotapa. Vaihtoehdoksi toivottiin myös luokkaa, jossa käytetään viitottua suomea ja puhetta. Toiveista huolimatta kuulovammaisten koulu ei ole pois laskuista.

”Sellaisessa, missä tuetaan hänen vauhdilla alkanutta puheenkehitystä, annetaan hyviä kielimalleja, mutta toisaalta pystytään käyttämään myös viittomakieltä.”(v 11).

”--Myöhemmin mahdollisesti normaaliluokassa jos suomen kieli riittävä. (Tulkin kanssa) tai ilman.” (v 9).

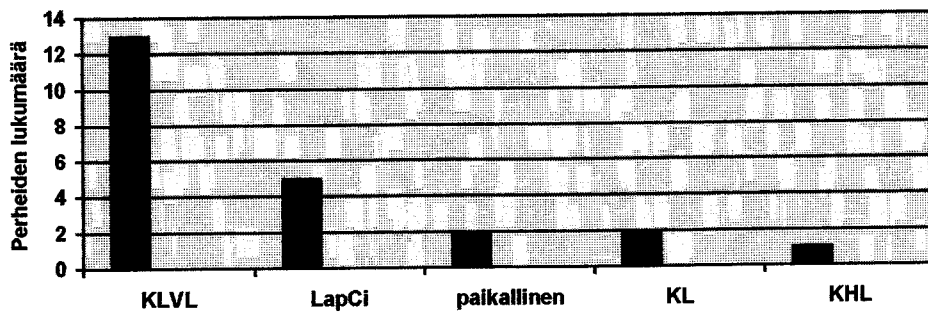


KUVIO 7. Lapselle toivottu koulumuoto.

8.4.4 Yhdessä vai yksin?

Vastanneista perheistä kolme (14 %) ei kuulunut mihinkään kuulovammaisten etujärjestöön. Yksi perheistä ei ilmoittanut kantaansa.

Johonkin etujärjestöön kuului 17 perhettä (81 %). Heistä seitsemän (41 %) kuului vain yhteen järjestöön, aktiivisin perheistä oli neljän eri järjestön jäsenenä. Yleisin järjestöistä oli Kuulovammaisten Lasten Vanhempain Liitto (KLVL), jonka jäsenenä oli 13 perhettä (76 %). LapCi-järjestön toiminnassa ilmoitti olevansa mukana viisi perhettä (29 %). Paikallisiin etujärjestöihin kuului kaksi (10 %) perhettä samoin kuin Kuurojen Liittoon. Kuulonhuoltoliittoon (KHL) ilmoitti kuuluvansa yksi perhe. Muita mainittuja järjestöjä oli Auditeam ja DBHS.



KUVIO 8. Etujärjestöihin kuuluminen.

Yhdessä eteenpäin? Yhteistyötahojen toiminnan suhteen oli 11 perheellä runsaasti toiveita ja kommentteja. Yhteistyötahoille annettiin voimakasta kritiikkiä tahojen eripuraisuudesta johtuen. Vastaajista kahdeksan (38 %) toivoi positiivisempaa asennoitumista implanttileikattuihin lapsiin ja heidän perheisiinsä sekä sopua järjestöjen välille.

”Hieman ennakkoluulottomampaa voisi olla. Valinnan tehneet vanhemmat tehlataan ja mitätöidään helposti. Tosiasioista voisi ottaa paremminkin selvää, eikä kylvää ennakkoluuloja ja tavallaan ruokkia esim. nuoria jättämään implanttilasta syrjään sekä kertoa asioista myös leikkaamattomille lapsille ja nuorille eikä vain toivoa hiljaa ettei lapsi kiinnostuisi.” (v 18)

”Etujärjestöjen tulee olla ennakkoluulottomia uusille hoitomenetelmille ja ajaa jäsentensä etua.” (v 13)

”Toivomme sydämestämme riitelyn tästä aiheesta loppuvan ja asiallisen keskustelun tulevan tilalle. Mitkään muut vammaisjärjestöt kuin kuurojen erilaiset eivät kiellä apuvälineiden käyttöä jäseniltään. Tiedän kyllä, etteivät kuuro pidä itseään vammaisina, mutta sehän on puhdasoppista arvon kieltämistä!” (v 11)

Vastaperustetulle järjestölle, LapCI ry:lle esitettiin erilaisia toiveita. Yhdistykseltä toivottiin järjestettyjä tapaamisia, kursseja, tiedonvälitystä ja yhteyksien järjestämistä implantoitujen lasten perheiden välille. Tapaamisia ja kokoontumisia suunniteltaessa toivottiin, että myös muutkin kuin eteläsuomalaiset huomioitaisiin. Toiveena oli myös esitetty, että LapCI ry liitettäisiin jonkin suuremman järjestön alaisuuteen.

”Nyt perustettu implanttilasten järjestö on OK, toivottavasti se otettaisiin suuremman järjestön alaisuuteen” (v 15)

Huonokuuloinen vai kuuro? Lomakkeissa tuli esille vastaajien erilaiset näkökulmat implantoitujen ryhmittelystä kuulovammaisten alaryhmäksi. Molempien mielipiteiden edustajat puhuivat samassa yhteydessä sekä implanttilapsista että huonokuuloisista.

”Mielestämme implantoituja lapsia ei pitäisi erottaa eri ryhmäkseen. Mitä väliä sillä on, millaista kuulolaitetta lapsi käyttää? Miten tilanne eroaa huonokuuloisten lasten tilanteesta? Heistäkin osa käyttää viittomakieltä ja osa ei.” (v 5)

”Implanttilasten huomioiminen uutena kuurojen ryhmänä ja huonokuuloisten parempi huomioiminen.” (v 3)

9 PUNTAROINTIA

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, miten sisäkorvaimplanti ja siihen liittyvä kuntoutus muuttavat lapsen ja hänen perheensä käyttämiä kommunikointikeinoja. Myöhemmin tulevassa työssämme tulemme varmastikin opettamaan sisäkorvaimplanttileikattua lasta. Tämän tutkimuksen avulla toivoimme saavamme valmiuksia näiden lasten vastaanottamiseen luokkaamme.

Luulimme tutkimusta aloittaessamme, että voimme lopuksi kertoa, kuinka nopeasti lapset oppivat puhumaan tai ymmärtämään kuulemaansa. Emme kuitenkaan valitettavasti siihen täysin pysty. Tutkimuksen edetessä huomasimme, että implanttileikat- tujen lasten kielen, puhutun ja viitotun, kehitys on hyvin yksilöllistä. Kehittymiseen liittyy monia kehitystä hidastavia ja edistäviä tekijöitä; muun muassa kuulovamman toteamisikä, lapsen kielellinen tietoisuus, perheen käyttämät kommunikointikeinot, leikkausikä, leikkauksesta kulunut aika eli kuuloikä ja kuntoutus. Näin ollen yleis- tettäessä tutkimuksemme tuloksia on oltava varovainen. Tuloksista voidaan kuitenkin nähdä, että implanttileikatut lapset ja heidän perheensä siirtyvät vähitellen puhutun kielen käyttäjiksi.

Ennen leikkausta viittomakieli oli mainittu 12 lapsen eniten käyttämänä kommuni- kointikeinona ja leikkauksen jälkeen se mainittiin kymmenen lapsen kohdalla. Puhe oli ennen leikkausta kahden lapsen eniten käyttämien kommunikointikeinojen jou- kossa ja toissijaisena puhetta käytti kolme lasta. Leikkauksen jälkeen puhe mainittiin kuuden lapsen eniten käyttämien kommunikointikeinojen joukossa. Lisäksi 11 lasta käytti puhetta, jotkut ääntä, toissijaisena kommunikointikeinona. Näin siis leikkauk- sen jälkeen vain yksi lapsi on säilynyt ”viittomakielisenä”.

Perheen käyttämissä kommunikaatiomenetelmissä puhe mainitaan ennen leikkausta seitsemässä vastauksessa (33 %) yhtenä käytetyistä kommunikointikeinoista. Leik- kauksen jälkeen 16 perhettä (76 %) käyttää puhetta yhtenä kommunikointikeinoista. Kolme perhettä (14 %) ilmoittaa käyttävänsä leikkauksen jälkeenkin viittomakieltä pääasiallisena kommunikointikeinonaan lapsensa kanssa.

Millainen kommunikointikeinojen muutos sitten olisi toivottavaa? Kuten vanhempien avoimista kysymyksistä saattoi havaita, asenne puhuttua kieltä kohtaan oli monilla varovainen. Sen toivottiin antavan lapselle kaivattua tukea suomen kielen oppimisessa ja viittomakieli säilyisi käyttökielenä niin kauan kuin olisi tarpeellista. Toisaalta vastauksissa näkyi myös puhutun kommunikaation kehittymisen toive, jolloin opiskelu normaalissa koulussa olisi helpompaa. Tällöin tavoitteena voisi olla lapsen kehittyminen kaksikieliseksi, jolloin auttavakin kuullun ymmärtäminen tukisi kirjoitetun kielen oppimista.

Puhutun kielen oppiminen on yhteydessä kuulemiseen ja kuullun ymmärtämiseen. 13 lasta (62 %) oli muuttunut implantoinnin seurauksena kuurosta lievästi kuulovammaiseksi. Muutos puhuu ainoastaan kuulemisen tasosta. Siitä on vielä pitkä kuntoutustie kuljettavana kuullun ymmärtämiseen.

Matti, Kalle, Ville, Maija, Leena ja Tiina. Missä ovat Kaija ja Pekka? Hämmästyimme sitä, kuinka vaikea on tavoittaa leikattujen lasten perheitä. Aloittaessamme tutkimusurakkaamme törmäsimme yhteydenotto-ongelmaan. Kaikki leikkaavat yliopistolliset sairaalat eivät olleet kiinnostuneita yhteistyöstä kanssamme. Syitä saattaa olla monia: he eivät koe saavansa tutkimuksestamme riittävää hyötyä, he ovat keskittyneet omiin tutkimuksiinsa, heille tulee liikaa tutkimuslupa-anomuksia, jne.

Miksi kaikki KLVL:n tiedossa olleet perheet eivät vastanneet? Kokevatko perheet tällaiset kyselyt turhiksi vai tuntevatko he olevansa koekaniineja? Ovatko he joutuneet vastaamaan kyselyihin liian usein? Toivottavasti myös vanhemmat kokisivat saavansa hyötyä implanttilapsia koskevista tutkimustuloksista. Vastausprosentti tutkimuksessamme oli 81, joka on mielestämme hyvä. Pohdimme myös miten kadoksissa olevat implanttileikatut lapset olisivat vaikuttaneet tutkimustuloksiimme.

Toisaalta ymmärrämme, että leikkauspäätös on perheen sisäinen ja hyvin arka asia. Vastauksista tuli esille, että perheet toivoisivat enemmän kontakteja toisiin leikattujen lasten perheisiin. Aloittaessamme tutkimusta Suomessa ei vielä ollut toimivaa yhdistystä, jonka kautta olisi vaivatonta saada yhteys perheisiin sekä välittää tutkimustietoa ja muiden perheiden kokemuksia. Ehkä LapCi-yhdistys toimintansa vaikiutuessa pystyy tarjoamaan perheille tarvittavaa tukea ja tiedotusta.

Viime vuosina tutkimuksissa on yhä enemmän käytetty vanhempia lastensa arvioijina. Vanhemmat ovat lastensa asiantuntijoita, koska he tuntevat lapsensa hyvin. Tutkijat pystyvät viettämään hyvin lyhyitä ajanjaksoja tutkittavien lasten kanssa verrattuna lasten vanhempiin. Vanhemmilla on mahdollisuus tarkastella lapsia erilaissa olosuhteissa ja nähdä lapsensa kehitys pitkällä aikavälillä. (Lyytinen 1999,3.)

Implantti arjessa. Vanhemmat arvioivat lastensa puhutun kielen ja viittomakielen ymmärtämistaitoja neljän kohdan asteikolla. Puhutun kielen osalta kukaan ei arvioinut lapsensa ”kuullunymmärtämistä” yhtä hyväksi, tai paremmaksi kuin kuulevan saman ikäisen lapsen taitoa. Kuullunymmärtämiseen vaikuttavat implantin prosessoryyppi, kuurouden kesto, kommunikaatiotapa, kuuroutumisikä, implantointi-ikä ja suurimpana vaikuttajana on implantinkäyttöaika (Miyamoto, Osberger, Todd, Robbins, Stroer, Zimmermann-Philips & Carney 1994, 1120-1124). Mainosmiehet houkuttelevat vanhempia leikkauspäätöksiin lupaamalla kuuroille lapsille kuuloa, mutta he eivät puhu mitään lapsen kuullunymmärtämisen taidosta ja sen kehittymiseen kuluva ajasta. Miksi kuullun ymmärtäminen on vaikeaa?

Kuuleminen. Tutkimuksemme mukaan 13 vastaajaa (62 %) pystyy kertomaan kuulovamman tavoitetason. Muutamit vastaajat kertoivat, ettei heillä ole tietoa tavoittelusta / ennustetusta kuulovammanasteesta. Kuka määrittelee tavoitetason? Vanhemmat vai sairaala, kuulokeskus vai leikannut lääkäri? Onko sairaalalla ”kehityskäyrä”, joka mukaan katsotaan, millainen voisi olla odotettavissa oleva tulos? Minkä verran leikkausyksikkö kertoo vanhemmille tavoitteista? Lähdemme mukaan hyvinkin suuriin leikkauksiin vain ja ainoastaan lehtiartikkeleista saamiemme tiedon varassa.

Muutamit vanhemmat olivat pohtineet asiaa ja kuulovamman tavoitetasoa kysyttäessä kommentoineet lapsen tulevaa kuullunymmärtämistä. Kuullunymmärtäminen on pidempi prosessi kuin mekaanisen kuulotason saavuttaminen. Kuulemisen ja merkitysten ymmärtäminen vievät varmasti aikaa, eikä kuulovamman aste kerro todellista ymmärtämisen tasoa (vrt. kahdella huonokuuloisella henkilöllä samanlaiset kuulokäyrät, kuitenkin toinen heistä selviää ilman tulkkia ja toinen tarvitsee viitotun puheen tulkin). Leikkauksista on lapsilla kulunut keskimäärin parisen vuotta, joten

ymmärtäminen on vasta kehitymässä. Pitänee vain odotella rauhassa, kuten yksi vanhemmista kehottaakin tutkijoita tekemään.

Implantoidun lapsen puhutun kielen kehitys. Meidän tutkimukseemme osallistuneiden lasten puhutun kielen kehityksessä on havaittavissa samanlaisia suuntaviivoja kuin muiden tutkijoiden tekemissä tutkimuksissa. Lasten puhuttu kieli kehittyy hyvin yksilöllisesti. Kielen kehityskaaren suurista vaihteluista kertovat kolme esimerkkiä. Seitsemän kuukautta sitten leikattu lapsi puhuu vanhempien mukaan kaikissa tilanteissa. 11 kuukautta sitten leikattu lapsi käyttää esisanoja äiti~*äi-i*, isä~*iia*, *mamma~mamma*, *pappa~appa*. Lapsen tuottamien sanojen sanavarasto on kymmeniä sanoja ja äännteistä puuttuvat /s/ ja /ä/. Puolitoista vuotta sitten leikattu lapsi käyttää ääntä huomion herättämiseen ja innostuessaan hänen äänen käyttönsä on kontrolloimaton. Implanttilapsen kielenkehitys on todellakin itsenäinen ilmiö.

Tutkimuksemme jokeltelevien lasten kuuloikä oli kuusi kuukautta. Jos vertaamme tulosta kuulevien lasten kielenkehityksen jokelteluvaiheeseen, huomaamme yhtäläisyyden implantoidun ja kuulevan lapsen kielen kehityksessä. Jos kuulevan lapsen kielen kehitystä suositellaan tuettavaksi jäljitellen taputuksia, ääntelyä ja vähitellen sanoja, saman luulisi pätevän myös implantoidun lapsen kielen kehityksen tukemiseen. Kuulevan lapsen ensimmäiset merkitykselliset sanat ilmaantuvat keskimäärin vuoden iässä. Implantoidut lapset tuottavat ensimmäisiä sanahahmoja yhden ja kahden vuoden kuuloiässä. Kuulevien lasten ensimmäiset sanat ovat substantiiveja, jotka ilmaisevat tuttuja ihmisiä, leluja, eläimiä tai kodin esineitä. Ensimmäisten sanojen joukossa ovat myös konkreettiseen toimintaan liittyvät verbit. Vastaavuuden havaitsimme implantoiduilla lapsilla heidän käyttäessään ensimmäisinä sanoina *ei, ota, anna, maali, äiti, isä*, jne.

Toisen vuoden aikana kuulevan lapsen aktiivinen sanavarasto karttuu nopeasti, mikä johtuu muun muassa kuuloaistin merkityksen korostumisesta. Tuolloin lapset hallitsivat 20-200 sanaa. Tutkimuksessamme vanhemmat luokittelivat lapsensa puhuviksi kuuloi'issä, jotka vaihtelivat seitsemästä kuukaudesta reiluun kolmeen vuoteen.

Tuloksia katsottaessa huomio kiinnittyy siihen, että ennen leikkausta viisi lasta ei käyttänyt ääntä ollenkaan ja kahdeksan osasi tuottaa sanoja. Implantoinnin jälkeen

kaikki lapset tuottavat ääntä ja vain seitsemän lasta ei vielä tuottanut sanoja. Millainen kehitys on kuuroilla lapsilla, joita ei implantoida? Näiden tulosten perusteella voi ainakin todeta, että implantoinnilla on merkitystä kuuron lapsen puhutun kielen tuottamisen kehittämisessä.

Leikkausta harkitsevat vanhemmat saavat olla todella tarkkoina, millaisiin tutkimustuloksiin perustavat omat odotuksensa lapsen implantoinnin jälkeisestä kielen kehityksestä. Niggemann-Simon, Hartmann & Lambrecht-Dinnesen (1995) ovat tehneet tutkimuksen, jossa todetaan implanttileikatun lapsen tuottavan kuukauden kuluttua säädöstä ensimmäiset ”lapsisanansa” ja muutamien kuukausien kuluttua hän matkii eläinten ääniä. Ensimmäisestä ohjelmoinnista kuuden kuukauden-vuoden välillä lapsi alkaa tuottaa ensimmäisiä sanoja. Sanat liittyvät tuttuihin asioihin, esineisiin ja ihmisiin. Yksisanaiset lauseet kehittyvät ensimmäisten sanojen kanssa. Näitä lauseita ”lapsi käyttää haluamiseen, vaatimiseen, kieltämiseen, kysymiseen ja lähestymiseen”. (Niggemann-Simon ym. 1995.)

Verrattaessa tämän tutkimuksen tuloksia meidän ja muiden tutkijoiden tuloksiin, Niggemann-Simon ym. tutkimustulokset tuntuvat uskomattomilta. Meidän tutkimuksessa olleet lapset matkivat ääniä 7-18 kuukauden kuuloiässä. Kuinka paljon sisäkorvaimplanttien valmistajat voivat johdatella tutkijoita haluttujen tulosten saamiseen?

Miettimään jäimme, millainen on koko todellisuus lapsen kielen kehittämisessä aineistoperheissä. Kuinka luotettavia vanhempien antamat vastaukset ovat? Kuinka hyvin vanhemmat muistavat vuosien takaiset tapahtumat? Ajankohtana, johon leikkauskin lasten kehityksessä sijoittuu, lapset etenevät kehityksessään harppauksin. Joidenkin pikkuasioiden tarkka muistaminen on varmasti hankalaa.

Kumpi oli ensin, muna vai kana? Johtuuko lapsen kommunikaation kehitys vanhempien kommunikaation muuttumisesta vai johtuuko kommunikaatiomuutos yleensä lapsen kielenkehityksestä? Kuten Archbold ym. tutkimuksessaan toteaa, että on huomioitava, onko lapsen viittomakielisen kommunikaation muuttuminen puhuttuun kommunikaatioon puhutun kielen kehittymisen tulosta vai tapahtuuko muutos odotusten perusteella. Onko muutos syy vai seuraus puhutun kielen taitojen kehittämisessä? (Archbold ym. 1999, 15.)

Kuntoutus. Hämmästyttävää oli, kuinka vähän vanhemmat ylipäätään tiesivät puheterapiassa käytetyistä harjoituksista. Saamiemme vastausten mukaan kuusi perhettä (29 %) eivät tieneet, millaisia harjoituksia käytetään. Kysymyksen vastamattomuus voi johtua myös vanhempien tiedon puutteesta tai haluttomuudesta vastata kysymykseen. Mistä informaatiokatkos johtuu? Kaikki puheterapeutit eivät kuitenkaan suosi kotiharjoituksia. Vanhemmille annetaan tietoa siitä, minkälaisissa tilanteissa ja miten lasta voidaan kannustaa käyttämään harjoiteltavaa havaintoa tai ilmausta. (Hasan 1998, 53.) Nykyään korostetaan vanhempien ja ammattihenkilöiden yhteistyötä. Ja samaa yhteistyön merkitystä erityisopettajakoulutuksessa meillekin on korostettu. Saamaamme tietoon perustuen pidämme puheterapian onnistumisessa tärkeänä sitä, että harjoitukset viedään myös muuhun tilaan kuin puheterapeutin huone.

Lapset, jotka voivat kommunikoida viittomakielellä ja ovat kognitiivisesti kehittyneitä, eivät varmaankaan motivoitu eläinten äänien matkimisesta (vrt. Preissler ym. 1996). Tämä jäljittely tai matkiminen on puheen kehityksen perusasioita. Miten motivoivaksi eläinten ja laitteiden äänien matkimisen kokevat äännetasolla puhutun kielen oppimisessa olevat neljä lasta?

Viittomakielen merkitys. Kun vanhemmat päättävät lapsensa implantoimisesta, on lapsen viittomakielen oppimisen kannustaminen tärkeää. Jos implantista on jotain hyötyä lapsen puhutun kielen omaksumisessa, hyöty näkyy vasta vuosien kuluessa ja siihen asti lapsi tarvitsee viittomakieltä. (Malm ym. 1999, 1462.) Samalla viittomakieli toimii ajattelukielenä, johon auditiivisesti opitut sanat sijoitetaan merkitysten mukaan. Implanttileikkauksen jälkeen, kun lapsi ei vielä hallitse puhuttua kieltä ajattelukielen tasolla, kaiken ajattelua kehittävän toiminnan pitäisi tapahtua ensimmäisen kielen, viittomakielen, välityksellä. Näin tuetaan puhutun kielen hallinnan ja ymmärtämisen kehittymistä. (Vrt. Skuttnabb-Kangas 1988, 87-90.)

Lasten viittomakielen taitotasoon vaikuttavat vanhempien aktiivisuus opiskella ja käyttää viittomakieltä, lapsen hyväksyminen kuurona ja viittomakielisenä sekä lapsen ympäristön suhtautuminen viittomakieleen ja sen käyttämiseen. Tutkimukseemme osallistuneista lapsista seitsemän osaa viittomakieltä vanhempien arvion mukaan huonommin kuin saman ikäinen viittova lapsi ja yksitoista selviytyy viittomakielellä

yhtä hyvin kuin viittomakielinen ikätoverinsa. Miksi nämä seitsemän lasta osaavat kieltä huonommin? Arvioivatko heidän vanhempansa heitä kriittisemmin vai ovatko vanhemmat keskittyneet puheella kommunikointiin?

Tutkimme tarkemmin näiden seitsemän vastauksia. Lasten vanhemmat ovat opiskelleet viittomakieltä vain kotiopetuksena, yksi vastaaja ainoastaan kansalais-/työväenopistossa. Yhteenvetona voi todeta, että lapsen viittomakielentaito on yhteydessä vanhempien viittomakielen opiskeluaktiivisuuteen. Kuinka paljon kuntoutusyksikkö on kannustanut vanhempia käyttämään viittomakieltä?

Viittomakielellä viestitettäessä katsekontaktilla muodostettu vuorovaikutus keskustelijoiden välillä on välttämätön. Kuinka aktiivisia nykypäivän vanhemmat ovat muodostamaan vuorovaikutustilanteita, joissa vanhemmat joutuvat kommunikoimaan vieraalla kielellä? Kuinka aktiivisia vanhemmat ovat rakentamaan viittomakielistä ympäristöä lapselleen? Kuinka paljon vanhempien käyttämään kommunikointikeinoon vaikuttaa heidän toive helpommasta elämästä? Millainen on perheen sisäinen tilanne? Kuinka paljon viittomakielen opiskeluhalukkuuteen vaikuttaa perheen äidin / isän asenne? Paljon avoimia kysymyksiä, joihin ei varmasti löydy nopeasti yksinkertaista vastausta.

Miten lapset selviytyvät niistä tilanteista, jolloin he eivät voi käyttää implanttia? Millaiset lienevät vanhempien ratkaisut tulevaisuudessa ko. ongelmaan? Jos lapselta puuttuu puhuttua kommunikaatiota korvaava keino, selviytyminen ilman implanttia on ongelmallista. Selitysten ymmärtämättömyyden lisäksi lapsi voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi pystymättä osallistumaan keskusteluun pelkän huulioluvun varassa. Selviydytäänkö tuolloin kirjoittamalla? Toivomme yhdessä muutaman vanhemman kanssa, että implantti auttaa lapsia kirjoitetun kielen oppimisessa. Mutta kirjoitetun kielen oppiminen on kuulevallakin lapsella usein seitsemän ensimmäisen ikävuoden oppimisen ja kehittymisen tulosta.

Miten varhain diagnosoitu kuulovamma ja ajoissa aloitettu viittomakielen opettelu vaikuttavat lapsen kielitaitoon? Implanttileikkauksen jälkeen kestää kauan ennen kuin lapsi pystyy kommunikoimaan puhutulla kielellä. Miten perhe kommunikoi tänä aikana? Vanhempien pitäisi heti kuulovammaiseksi diagnosoimisen jälkeen panostaa

yhteisen kommunikointikeinon löytämiseen. Aineistomme lapsista neljä on viittonut alle vuoden ikäisenä ja yhteensä kymmenen lasta (48 %) on tuottanut ensimmäisen viittomansa alle kaksivuotiaana. Eräs lapsi todettiin viiden kuukauden ikäisenä kuulovammaiseksi ja hän hallitsi vuoden ikäisenä 60 viittomaa. Uskomme puhutun kielen kehittymisen, erityisesti kuullun ymmärtämisen, rakentuvan vankalle pohjalle.

Päivähoitopaikoissa kommunikoitiin enemmän käyttäen viitottua puhetta kuin viittomakieltä. Tulos on yllättävä, koska kyseessä oli tässä vaiheessa kuuro lapsi. Päivähoitoikäiset lapset ovat tiedonhaluisia. Kuinka heille välitetään tietoa? Mistä johtuu hoitohenkilökunnan vähäinen viittomakielen käyttö? Päivähoitohenkilökunnalta ei ehkä löydy riittävästi motivaatiota eikä taloudellisia resursseja viittomakielen opiskeluun. Lapset viettävät keskimäärin kahdeksan tuntia päivästä hoidossa, jolloin henkilökunnan käyttämällä kommunikointikeinolla on varmasti vaikutusta lapsen kielenkehitykseen. Kunnat eivät vaikuta innokkailta palkkamaan viittomakielisiä avustajia kyseessä oleville lapsille. Millainen on tilanne, kun tutkimuksemme lapset siirtyvät kouluun?

Kun lapsi saa implantin avulla kuulohavaintoja ympäristöstään ja visuaalisen kanavan kautta viittomakieli toimii tehokkaana kommunikointikeinona, on oletettavaa, että implantoiduista lapsista voi kasvaa kaksikielisiä kuuroja. He ymmärtävät toisaalta kuurojen maailmaa ja sen käyttämää viittomakieltä. Toisaalta puhutun ja kirjoitetun kielen hallinta avaa heille mahdollisuuden kuulevien maailmaan osallistumiseen. Kaksikielisyys on hieno tavoite, mutta se vaatii lasten perheiltä, puheterapeuteilta ja opettajilta määrätietoista toimintaa molempien kielten, viitotun ja kirjoitetun / puhutun, oppimiseksi.

”Joku piuha irtosi”. Eräiden tutkimusten mukaan 90 % laitteista ei aiheuta ongelmia. Tutkimuksessamme yllättävän monessa vastauslomakkeessa, seitsemässä eli kolmasosassa, oli maininta implantin teknisistä ongelmista. Kahdelle lapselle on tehty uusintaleikkaukset; toisella lapsella päänsisäinen proteesi rikkoutui ja toisella lapsella ”joku piuha irtosi” (v 19). Ongelmia ovat aiheuttaneet lähettimen ja korvakappaleen irtoamiset, johtojen katkeaminen, prosessorin tekniset vaikeudet ja patterien loppuminen. Tekniset ongelmat näyttävät kiusaavan missä tahansa sairaalassa

leikattuja lapsia. Laitteen tekninen kehittäminen jatkunee varmasti vielä pitkään. Mitkä asiat vanhemmat kokevat ongelmiksi?

Laitteen rikkoontuminen ja uusintaleikkaukset hidastavat lapsen puhutun kielen kehittymistä, puheen tuottamista ja kuullun ymmärtämistä. Pohdimme, onko suomalaisille lapsille tehdyissä leikkauksissa enemmän ongelmia kuin muissa maissa tehtävissä leikkauksissa. Ainakaan saamiemme vastausten perusteella yksikään vastanneista lapsista ei ole luopumassa implantin käytöstä, kuten maailmalla on tapahtunut.

Lapsensa sisäkorvaproteesileikkaukseen vanhemmat olivat yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä. Suurimmalla osalla vanhemmista odotukset vastaavat nykyistä tilannetta. Loppujen lopuksi monellakaan vanhemmalla ei ollut suuria odotuksia implantin ja kielen kehityksen suhteen, vaan odotukset olivat hyvin realistisia.

Kouluun! Meistä tuntui oudolta, että viiden vuoden ikäisen lapsen vanhempi kirjoitti koulumuotoa kysyttäessä, ettei asia ole vielä ajankohtainen vaan liittyy kaukaiseen tulevaisuuteen. Kuurot lapset kuuluvat pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, joten he yleensä aloittavat koulunkäyntinsä viiden - kuuden vuoden ikäisinä. Tuon lapsen kohdalla koulun aloittaminen on nyt tutkimuksemme valmistuessa hyvinkin ajankohtainen asia.

Ruotsalaisten vanhempien toiveena on se, että lapsi voisi opiskella lähikoulussa. Tällöin perheen ei tarvitsisi muuttaa, eikä lähettää lasta kaukana sijaitsevaan kuulovammaisten kouluun. (Lindmark & Sköld Garay 1998, 15.) Saman ajatuksen toivat esille kaksi vastaajaa toivoessaan lastaan kodin lähellä olevaan tavalliseen kouluun.

Koulumuodoksi useat vanhemmat toivoivat implanttilapsille tarkoitettua erityisluokkaa, jossa tuetaan lapsen käyttämää kommunikointikeinoja. Monenkaan vanhemman esittämät toiveet eivät tue nyky-yhteiskuntamme integraatioajatusta. Geersin ja Moogin (1994) tutkimuksessa olleista lapsista sijoittui kuulovammaisten kouluun 62 % ja tavalliseen kouluun integroitui 38 % (Lonka 1995, 82).

Tutkimuksemme osallistuneet perheet tukivat Geersin ja Moogin saamaa tutkimustulosta. Todennäköisesti implanttileikatut lapset tulevat opiskelemaan kuulovam-

maisten kouluissa. Näiden koulujen valinnassa on se etu, että koulut ovat tottuneet opettamaan viittomakieltä tai viitottua puhetta käyttäviä oppilaita.

Implantoitujen lasten kongressissa Tanskassa 1995 käsiteltiin Nottinghamin ohjelmaa, joka kertoo 36 implantoidun lapsen kuntoutuksesta. Raportissa todetaan, että tulevaisuudessa kuuroja lapsia tullaan implantoimaan yhä enemmän. Kuurojen oppilaiden opettajien on hyvä tiedostaa, että suurella todennäköisyydellä heidän luokalleen tulee implantoitu oppilas. Englannissa monet implanttikeskuksista ovat huomanneet implanttileikattujen lasten ja heidän opettajiensa koulutuksellisen tuen tärkeyden. Keskukset opettavat opettajille taitoja, joita tarvitaan implantoitujen oppilaiden opettamisessa. Opettajien mukaan implanttileikatut lapset tarvitsevat enemmän opetuksellista tukea kuin ne lapset, joilla on tavallinen kuulokoje. Tuen tarpeesta ja huolimatta 139 vastannutta opettajaa (85 %) piti implanttileikatun lapsen opettamista positiivisena kokemuksena. (Archbold 1995, 7; Archbold ym. 1998, 24.)

Millaiset ovat suomalaisten koulujen mahdollisuudet vastaanottaa implanttileikattuja lapsia? Millaista koulutusta opettajat saavat opettaakseen implanttileikattua lasta luokassaan? Jos vanhempien tavoitteena on kasvattaa lapsestaan kaksikielinen, tulisi koulujen ja opettajien mahdollisuuksien mukaan tukea vanhempien tavoitteita. Jokainen implantoitu lapsi on yksilö ja jokaisen kielellinen kehitys etenee yksilöllisesti. Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) tulee varmasti olemaan jokaisella implantoidulla lapsella tärkeä osa kokonaiskuntoutusta.

Leikkaavat sairaalat. Naapurimaissamme lasten sisäkorvaimplanttileikkaukset on keskitetty muutamiin sairaaloihin. Keskittämisen syinä saattaa olla ammattitaidon ja tutkimusresurssien paras mahdollinen hyödyntäminen. Jauhiainen (1998, 25) on todennut, että leikkaavat sairaalat käyttävät hieman erilaisia periaatteita leikkauspäätöksessä ja kuntoutuksessa. Tutkimuksessammekin on havaittavissa eroja lasten kielen kehityksen välillä. Kuinka suuri tekijä leikkaava sairaala on lapsen kielen kehityksessä? Pohtimaan jäimme myös sitä, millaisia ohjeita leikkaava sairaala antaa puheterapeuteille. Lapset asuvat ympäri Suomea, joten implanttilapsia harjoittavat puheterapeutitkin ovat sijoittuneet laajalle alueelle. Millaista on leikkaavan sairaalan ja lasta kuntouttavan puheterapeutin yhteistyö?

Leikkauspäätös. Kuinka monessa perheessä leikkauspäätös tehdään kuulovammaisen lapsen syntymisen aiheuttamassa kriisivaiheessa? (Vrt. Aupeix & Linde 1998, 23.) Kuten tutkimuksessamme huomattiin, että lapset diagnosoidaan kuuroksi lähes kaksivuotiaina. Lääketiede suosittelee samoina ikävuosina tapahtuvaa implantointia. Vanhemmat elävät todellisessa kriisivaiheessa joutuessaan päättämään suurista lapsensa tulevaisuuteen vaikuttavista asioista. Mietimme kuntoutusammattilaisten valmiutta kohdata ja tukea perheitä kriisistä selviytymisessä.

Ruotsalaisessa tutkimuksessa Aupeix ja Linde (1998) toteavat loppusanoissaan, että lapsen psykososiaaliseen kehitykseen vaikuttavat vanhempien realistiset leikkaustulosodotukset ja kuinka tarpeelliseksi vanhemmat kokevat toimivan kommunikaation, joka enemmistöllä implanttileikatuilla lapsilla on viittomakieli (Aupeix & Linde 1998, 42). Millä tavalla lapsen lähiympäristö suhtautuu lapseen? Hyväksyvätkö sukulaiset lapsen paremmin kuulevana? Luoko lähipiiri vanhemmille paineita leikkaukseen?

Kritiikki. Muista maista saatujen tutkimustulosten vertailu voi olla ongelmallista, koska asenteet kuurouteen, puheopetukseen ja viittomakieleen vaihtelevat. Samoin kansainvälisten tutkimustulosten tieteellinen tarkistaminen voi vaihdella. (Vrt. Aupeix & Linde 1998, 13, 14.)

Tutkijoiden käyttämät määritelmät vaihtelevat hieman sisällöllisesti. Tämä aiheutti meille päänvaivaa esimerkiksi kuulovammojen ryhmittelyn ja kommunikointikeinojen määrittelyissä. Suomessa implantoitujen lasten kielellisestä kuntoutuksesta meillä oli käytössä vain Tampereen yliopistollisen sairaalan tutkimustuloksia. Näin ollen emme valitettavasti tiedä, millä tavalla ”Tampereen malli” eroaa esimerkiksi Helsingin yliopistollisen sairaalan käyttämästä kuntoutussuunnitelmasta.

Voimme olla hyvin tyytyväisiä tutkimuksemme onnistumisesta. Saimme Suomessa implantoitujen lasten kommunikointikeinojen muuttumisesta suuntaa-antavaa tietoa. Suurimmalla osalla leikkaus on hyvin tuore asia. Kielen kehityksessä ei ole vielä ehtinyt tapahtua suuria muutoksia. Millainen tulee olemaan implantoitujen lasten kommunikaatiotapa, se tullaan näkemään vasta vuosien kuluttua. Kyselylomakkeita analysoidessamme huomasimme, että olisimme voineet muotoilla muutamat kysymyksistä toisella tavalla.

Emme ottaneet tutkimukseemme mukaan lapsen psyykkisen kehityksen tarkastelua. Tutkimuksemme olisi varmasti paisunut tuolloin liian laajaksi. Lapsen psyykkisen kehityksen seuraaminen on iso ja tärkeä osa lapsen kokonaiskehitystä. Vastauksia lukiessamme ajauduimme myös pohtimaan lapsen psyyken kehitystä, kuinka kielen kehittyminen on siihen yhteydessä ja miten tukea lapsen kehitystä hänen erilaisuudesta huolimatta. Millaiseksi lapsen psyyke muodostuu, jollei hänellä ole kieltä, millä kommunikoida ja ilmaista itseään? Entä suhde kuulovammaisiin, viittomakieliin ja kuuleviin? Millaiseksi se muodostuu?

Tutkimusta tehdessämme mietimme sitä, kuinka suurten ratkaisujen ja päätösten edessä kuurojen lasten vanhemmat ovat harkitessaan lapsensa implantointia. Toivottavasti meidän tutkimus antaisi vanhemmille lisäeväitä päätöksentekoon. Puolesta tai vastaan.

Jatkotutkimukset. Noin puolet vanhemmista kertoi kyselylomakkeemme lopuksi yhteystietonsa. Tämä kertoo vanhempien mielenkiinnosta edelleen osallistua implanttilasten tutkimuksiin.

Paljon jäi vielä kysyttävää ja havainnoitavaa. Kuten tutkimuksemme aikana kävi ilmi, lasten puhutun kielen kehitys etenee yksilöllisesti. Pidempikestoinen seuranta-tutkimus olisi varmasti aiheellista toteuttaa. Tutkimuksessa voisi hyödyntää huonokuuloisten tai viittomakielisten kuurojen ryhmää verrokkiryhmänä. Entä lapset joita ei leikata? Millaisia asioita he ja heidän vanhempansa pohtivat? Millainen on kuuron ei-implantoidun lapsen suomenkielen taito?

Millaista on implantoitujen lasten psykososiaalinen kehitys? Todennäköisesti Suomessa ollaan aloittamassa leikattujen lasten kokonaiskehityksen seuranta-tutkimusta. Ruotsissahan vastaava tutkimus valmistui viime aikoina.

Mitkä eri asiantuntijaryhmät ovat näiden lasten kanssa tekemisessä? Millaista tietoa he tarvitsisivat? Tutkimuksessamme mukana olleet lapset menevät pian kouluun. Tutkimus siitä, kuinka valmiita opettajat ovat vastaanottamaan lapsia luokkaansa ja miten näitä lapsia jo opettaneet opettajat ovat työnsä kokeneet, auttaisi kehittämään implantoitujen lasten opetusta.

Kiitokset. Haluamme osoittaa kiitokset tutkielmamme toteutumisesta kaikille kyselyimme vastanneille vanhemmille ja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitolle.

LÄHTEET

- Aaltonen, O., Korpilahti, P., Lang, H., Salmivalli, A. & Tuomainen, J. (toim.) 1992. Kielen vastaanotto ja käsittely aivoissa. Kuulon, kognition ja kommunikaation tutkimusyksikkö. Turun yliopisto. Grafia Oy.
- Archbold, S. 1995. The Rehabilitation Procedure (for young children with cochlear implants). Paper presented at the Conference on Cochlear Implants in Deaf / Blind Persons. 20.9.1995-23.9.1995. Nordic Staff Training Centre for Deaf / Blind Services, Denmark.
- Archbold, S., Nikopoulos, T. P., O'Donoghue, G. M. & Lutman, M. E. 1998. Educational placement of deaf children following cochlear implantation. *British Journal of Audiology*, 32, 295-300.
- Archbold, S., Nikopoulos, T. P., Tait, M., O'Donoghue G. M., Lutman M. E. & Gregory, S. 1999. Approach to communication and its effect on speech perception and intelligibility following paediatric cochlear implantation. *Mode of Communication and cochlear implants*. United Kingdom.
- Archbold, S., Robinson, K. & Hartley, D. 1998. UK teachers of the Deaf – working with children with cochlear implants. *Deafness and Education (JBA TOD)* 22/2, 24-30.
- Asher, R. E. & Simpson, J. M. Y. (toim.). 1994. *The Encyclopedia of Language and Linguistics*. Vol. 1. Wheaton Ltd Exeter: Pergamon Press.
- Asunmaa, J. 2000. Kuulovammaisen tekniset apuvälineet. *Nappi* 1/2000, 23-25.
- Audiometric Classification of Hearing Impairments.
Saataavilla [www-muodossa](http://www.muodossa):
[URL:http://biap.org/biapanglais/reco21eng.htm](http://biap.org/biapanglais/reco21eng.htm).5.8.1999
- Aupeix B. & Linde, M. 1998. Från teori till verklighet. En modell för psykosociala insatser i samband med cochleaimplantat operatörer på barn. Utvecklingsnämndens rapportserie nr 7. Malmöhus läns landsting.
- Avaintietokansio. 1992. Kuulovammaisten lasten vanhempain liitto.
- Baker, C. 1997. Deaf Children: Educating for Bilingualism. *Deafness and Education (JBATOD)*21/3, 3- 9.
- Bogdan, R., C. & Biklen, S., K. 1992. *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.

- Crystal, D. 1997. *The Cambridge Encyclopedia of Language*. Second edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cummins, J. & Corson, D. (eds.), *Encyclopedia of Language and Education*. Volume 5: Bilingual Education. Netherlands.
- Erätuuli, M., Leino, J. & Yli-Luoma, P. 1994. *Kvantitatiiviset tutkimusmenetelmät Ihmistieteissä*. Rauma: Kirjapaino Oy West Point.
- Gibson, H., Small, A. & Mason, D. 1997. *Deaf Bilingual Bicultural Education*. Teoksessa J. Cummins and D. Corson (eds.), *Encyclopedia of Language and Education*. Volume 5: Bilingual Education. Netherlands, 231-240.
- Hasan, M., 1998. *Esikielellisesti kuuron lapsen implanttikuntoutus*. Teoksessa R. Johansson, S. Karjalainen & E. Laurikainen (toim.) 1998. *XIX Audiologian päivät*. Turku 2.-3.4.1998. Suomen audiologian yhdistys.
- Helenius, A. & Razinow, P. (toim.) 1997. *Lapsi kieltä oppimassa. Learning the language*. Oulun yliopiston Kajaanin opettajankoulutuslaitoksen julkaisu- ja Sarja C: tutkimuksia 3/1997. Oulun yliopistopaino.
- Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara P. 1998. *Tutki ja kirjoita*. Tampere: Tammer-Paino oy.
- Holopainen, L. 1994. *Logopedian perustiedot. Artikulaation ja fonologian häiriöt*. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen oppimateriaaleja 15.
- Iivonen, A., Lieko, A. & Korpilahti, P.(toim.) 1994. *Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys*. Suomen kirjallisuuden seuran toimituksia 583. Vaasa: Ykkös-Offset Oy.
- Jauhiainen, T. 1995. *Kuulo ja viestintä*. Helsinki. Yliopistopaino.
- Jauhiainen, T. 1998. *Sisäkorvaimplantaation edellytykset ja mahdollisuudet*. Teoksessa R. Johansson, S. Karjalainen & E. Laurikainen. (toim.) *XIX Audiologian päivät*, Turku, 2.-3.4.1998. Helsinki: Suomen audiologian yhdistys.
- Johansson, R., Karjalainen, S. & Laurikainen, E. (toim.) 1998. *XIX Audiologian päivät*, Turku, 2.-3.4.1998. Helsinki: Suomen audiologian yhdistys.
- Järvenpää, J. & Koskela, A. 1999. *Lasten sisäkorvaimplanttileikkaukset. Diskursiianalyttinen näkökulma vuosina 1995-1998 aiheesta kirjoitettuihin lehtiartikkeleihin*. Proseminaari-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Eri-tyispedagogiikan laitos.

- Koppinen, M-L, Lyytinen, P & Rasku-Puttonen, H. 1989. Lapsen kieli ja vuorovai-
kutustaidot. Rauma. Kirjayhtymä.
- Korhonen, M. 1993. Kielen synty. WSOY:n graafiset laitokset. Juva.
- Kulttuuriryöryhmän raportti 1985. Kuurojen Liitto. Helsinki.
- Kuurojen kielipoliittinen ohjelma. 1993. Kuurojen Liitto. Helsinki.
- Kuurojen koulutuspoliittinen ohjelma. 1994. Kuurojen Liitto. Helsinki.
- Laaksovirta, T. H. 1988. Tutkimuksen lukeminen ja tekeminen. Helsinki. Hakapaino
Oy.
- Lane, H., Hoffmeister, R. & Bahan, B. 1996. A Journet into the Deaf World. San
Diego. California. DawnSignPress.
- Launonen, K. 1994. Eleestä puheeseen. Teoksessa A. Iivonen, A. Lieko & P. Korpi-
lahti. (toim.) 1994. Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. Suo-
men kirjallisuuden seuran toimituksia 583. Vaasa: Ykkös-Offset Oy.
127-164.
- Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A.-M. (toim.) 1996. Kommunikoinnin häiriöt.
Sytä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Oppimateriaaleja
57. Helsingin yliopisto. Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Tampere:
Tammer-Paino Oy. Käytössä myös 2.painos 1998.
- Letts, C. 1994. Bilingualism and Language Acquisition. Teoksessa R. E. Asher & J.
M. Y. Simpson (toim.), The Encyclopedia of Language and Linguistics.
Vol. 1. Wheaton Ltd Exeter: Pergamon Press, 352-354.
- Leiwo, M. 1989. Lapsen kielen kehitys. Helsinki. Yliopistopaino.
- Lindmark L. & Sköld Garay C. 1998. Psykosocial utredning och uppföljning i sam-
band med cochleaimplantat på barn. Södersjukhuset. Stockholm. Sveri-
ge.
- Linkola, H. 1991. Kuulo, kieli ja kommunikaatio. Teoksessa O. Aaltonen, P, Korpi-
lahti, H. Lang, A. Salmivalli & J. Tuomainen (toim.) 1991. Kielen vas-
taanotto ja käsittely aivoissa. Kuulon, kognition ja kommunikaation
tutkimusyksikkö. Turun yliopisto. Graadia Oy. 37-48.
- Locke, J. L. 1995. The child's path to spoken language.(2.painos). First Havard Uni-
versity Press.
- Lonka, E. 1995. Sisäkorvaimplanti kuulovammaisen lapsen kuntoutusratkaisuna.
Suomen logopedis-foniatriinen aikakauslehti. 15:3-4,77-86.

- Lonka, E. & Linkola, H. 1998. Kuulovammaisen lapsen kuulon, kielen ja kommunikaation kuntoutus. Teoksessa K. Launonen & A-M Korppijaakko-Huuhka (toim.) 1998. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Oppimateriaaleja 57. Helsingin Yliopisto. Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Tampere: Tammer-paino. Oy. 2. Painos. 119-142.
- Lyytinen, P. 1999. Varhaisen kommunikaation ja kielen kehityksen arviointimenetelmä. Jyväskylän yliopiston Lapsitutkimuskeskus Niilo Mäki Instituutti. Jyväskylä: Yliopistopaino.
- Malm, A., Mäkipää, A. & Wallvik, B. 1999. Puolesta ja vastaan. Tulisiko syntymäkuuroille lapsille asentaa sisäkorvakuuloakoje? Sisäkorvakuuloakoje on moniteräinen miekka. Suomen lääkäri-lehti 11/99, 1461-1463.
- Miyamoto, Osberger, Todd, Robbins, Stroer, Zimmermann-Philips & Carney 1994. Variables affecting implant performance in children. Laryngoscope 104. September, 1120-1124.
- Moberg, S. 1982. Erilaiset oppilaat. Johdatus erityisopetukseen. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Mäki, O. 1982. Kuulovammaisten opetus. Teoksessa Moberg, S., 1982. Erilaiset oppilaat. Johdatus erityisopetukseen. Jyväskylä: Gummerus Oy. 279-301.
- Mäki-Torkko, E. 1998. Childhood hearing impairments and hearing screening. Oulu university press. Oulu. D 462 Department of Public Health Science and General Practice and Otorhinolaryngology.
- Nieminen, P. 1991. Äidin ja lapsen kommunikaatio ja lapsen kielen omaksuminen. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 323. Psykologian laitos. Tampereen yliopisto. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Niggemann-Simon, Hartmann & Lambrecht-Dinnesen. Experience with observation sheets during the rehabilitation of adults and children with cochlear implants. Katsauksessa tieteellisiin artikkeleihin H. Soronen (toim.) 1996. Lasten kokleaimplantaatio. Tampereen yliopistollinen sairaala. 2. painos.
- Nucleus 1995. Käyttäjän opas.
- Parre, M. 1993. Lapsen kielenkehityksen komponenteista, häiriöistä ja diagnosoinnista. Teoksessa Iivonen, A. Liejo & P. Korpilahti (toim.) Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. Vaasa: Ykkös-Offset Oy, 206-226.

- Potilaan opas. COMBI 40+ MED-EL-sisäkorvaistute (kokleaimplanti). 1998.
- Preisler, G. 1996. Pågående forskning om cochlea implantat på barn. Föredrag på Barnas den 11 juni 1996.
- Preissler, G., Tvinstedt, A-L. & Ahlström, M. 1996. Children with cochlear implants - a psycho social follow up study. Paper presented at The Third European Symposium on Paediatric Cochlear Implantation. Hannover, June 6-8, 1995.
- Proops. 1994. Multiachannet cochlear implant: pediatric age group. Katsauksessa tieteellisiin artikkeleihin H. Soronen (toim.) 1996. Lasten kokleaimplantaatio. Tampereen yliopistollinen sairaala. 2. painos.
- Rahko T. 1997. Kokleaimplantaatio synnynnäisesti kuuroilla tai prelinguaalisesti kuuroutuneilla lapsilla. Teoksessa T. Rahko & P. Lieke (toim.) 1997. VIII Valtakunnalliset audiologian päivät. Tampere 4.-5.4.1997. Tampere: Domus Off-set, 85-92.
- Rahko, T. 1999. Sisäkorvakuulo-koje syntymäkuuroilla lapsilla. Suomen lääkäri-lehti 11/99, 1466-1467.
- Rahko, T. & Lieke, P. (toim.) 1997. XVIII Valtakunnalliset audiologian päivät. Tampere 4.-5.4.1997. Tampere: Domus-offset Oy.
- Rehn, M. 1998. Hyvä tulevaisuus kuuroille lapselle. Kuurojen lehti. 1998 / joulukuu, 8-9.
- Reid & Leihnhardt. 1993. Postoperative speech perception results for 92 European children using the Neucleus mini system 22 cochlear implant. Fraysse, deguine (eds): Cochlear implants: New perspectives. Adv. Otorhinolaryngology. Basel, Karger, 1993. vol. 48, 241-247.
- Rimmanen, S. 1997. Aikuisen sisäkorvaimplanttipotilaan kuulemisen ja kommunikation kuntoutus. Teoksessa T. Rahko & P. Lieke. (toim.) 1997. Digitaaliset kuulokojeet. Kokleaimplantit. Tinnituksen hoito. XVIII Valtakunnalliset audiologian päivät Tampereella 4.-5.4.1997. Suomen audiologian yhdistys ry. Tampere: Domus-offset Oy, 105-
- Rissanen, T. 1990. Viittomakielen perusrakenne. Department of General Linguistics. University of Helsinki. Publications no. 12.
- Rose, D. E., Vernon, McC. & Pool, A. F. 1996. Cochlear Implants in Prelingually Deaf Children. American Annals of the Deaf 141, 258-261.

- Salmivalli, A. 1991. Kuuleminen. Teoksessa O. Aaltonen, P. Korpilahti, H. Lang, A. Salmivalli & J. Tuomainen. (toim.) 1992. Kielen vastaanotto ja käsittely aivoissa. Kuulon, kognition ja kommunikaation tutkimusyksikkö. Turun yliopisto. Grafia Oy. 1-8.
- Skutnabb-Kangas, T. 1988. Vähemmistö, kieli ja rasismi. Gaudeamus. Helsinki. Painokaari Oy.
- Soronen, H. (toim.) 1996. Lasten kokleaimplantaatio. Katsaus tieteellisiin artikkeleihin. Tampereen yliopistollinen sairaala. 2. painos.
- Sorri, M. & Mäki-Torkko, E. 1998. Varhaislapsuuden vaikeat kuuloviat. *Duodecim* 114. 1807-1811.
- Takkinen, R. 1994. Kuuron lapsen viittomakielen kehitys. Teoksessa A. Iivonen, A. Lieko, P. Korpilahti (toim.) 1994. Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. Suomen kirjallisuuden seuran toimituksia 583. Vaasa: Ykkös-Offset Oy, 245-247.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, 5-6, 387-398.
- Uziel, A. S., Reuillar-Artières F., Mondain M., Pion J-P., Sillon M. & Vieu A. 1993. Multichannel cochlear implantation in prelingually and postlingually deaf children. Fraysse, Deguine (eds): *Cochlear implants: New Perspectives*. *Ann. Otorhinolaryngol.* Basel, Karger, 1993. Vol.48, 187-190.
- Ylikoski J. & Raivio, M. 1997. Kuulemisen uudet apuvälineet. *Duodecim* 113, 1223-1228.
- Young. 1994. Cochlear implants in children. *Current problems in pediatrics*. April 1994, 131-138.
- Yule, G. 1997. *The Study of Language*. Second edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Överlund, J. 1993. Vauvan kommunikaatiotaitojen kehitys – puheen oppimisen perusta. Teoksesta Iivonen, A. Lievo & P. Korpilahti (toim.) *Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys*. Vaasa: Ykkös-Offset Oy, 306-331.
- Överlund, J. 1996. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa K. Launonen, A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) 1996. *Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. Oppimateriaaleja 57. Helsingin yliopisto. Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Tampere: Tammer-Paino Oy, 20-21.

Henkilökohtainen tiedonanto:

Tvete, O. 1999. Audiologian päivät 8.-9.4. 1999. Kuopio.

LIITE 1

Arvoisat sisäkorvaimplanttileikatun lapsen vanhemmat

Olemme kaksi viittomakielentulkkia ja opiskelemme Jyväskylän yliopistossa erityispedagogiikkaa. Valmistumme kuulovammaisten ja dysfaattisten lasten erityisopettajiksi. Opinnoissa olemme tekemässä pro gradu –tutkielmaa, jossa selvitämme lapsen sisäkorvaimplanttileikkauksen vaikutuksia perheen elämään ja lapsen kielen kehitykseen. tavoitteena meillä on saada lopputyö valmiiksi vuoden 1999 aikana.

Teillä, implanttileikatun lapsen vanhempana, on ainutlaatuisia tietoja ja kokemuksia. Teidän avullanne voimme antaa tietoa Suomessa leikattujen lasten perheiden kokemuksista eri ammattiryhmille, jotka työskentelevät ko. lasten parissa. Myös leikkausta harkitsevat perheet ovat varmasti kiinnostuneita kokemuksistanne.

Pyysimme apua Kuurojen Lasten Vanhempain Liitolta tavoittaaksemme teidät. KLVVL lupautui lähettämään kyselylomakkeemme tietämilleen perheille. Koko tutkimuksemme ajan henkilötietonne pysyvät salaisina, eivätkä tule meidän tietoomme. Antamanne tiedot käsittelemme luottamuksellisesti eikä valmiista työstämme pysty selvittämään tutkimukseen osallistuneita perheitä.

Ohessa kyselylomake ja palautuskuori. Toivomme Teiltä kiinnostusta aiheeseen ja paneutumista hetkeksi kysymyksiimme. Vastaattehan mahdollisimman pian!

Yhteistyöstä kiittäen

Jaana Järvenpää
Haperontie 7 B 32
40640 Jyväskylä
p. 014-243 396

Anne Koskela
Karttulantie 1044
70800 Kuopio
p. 0400-967 080

LIITE 2

Arvoisat sisäkorvaimplanttileikatun lapsen vanhemmat

Lähetimme Teille toukokuussa kyselyn, jonka tarkoituksena on selvittää lapsen sisäkorvaimplanttileikkauksen vaikutuksia lapsen kielenkehitykseen. Jos olette jo vastanneet kyselyymme, kiitämme Teitä emmekä vaivaa uudelleen. Mutta jos ette ole vastanneet kyselyymme, toivomme Teiltä kiinnostusta aiheeseen ja paneutumista kysymyksiimme.

Olemme kaksi viittomakielentulkkia ja opiskelemme Jyväskylän yliopistossa erityispedagogiikkaa. Valmistumme kuulovammaisten ja dysfaattisten lasten erityisopettajiksi. Opinnoissa olemme tekemässä pro gradu -tutkielmaa. Tavoitteena meillä on saada lopputyö valmiiksi vuoden 1999 aikana. Pyysimme apua Kuurojen Lasten Vanhempain Liitolta tavoittaaksemme Teidät. KLVVL lupautui lähettämään kyselylomakkeemme tietämilleen perheille. Koko tutkimuksemme ajan henkilötietonne pysyvät salaisina, eivätkä tule meidän tietoomme. Antamanne tiedot käsittelemme luottamuksellisesti eikä valmiista työstämme pysty selvittämään tutkimukseen osallistuneita perheitä.

Teillä, implanttileikatun lapsen vanhempana, on ainutlaatuisia tietoja ja kokemuksia. Teidän avullanne voimme antaa tietoa Suomessa leikattujen lasten perheiden kokemuksista eri ammattiryhmille, jotka työskentelevät ko. lasten parissa. Myös leikkausta harkitsevat perheet ovat varmasti kiinnostuneita kokemuksistanne.

Ohessa kyselylomake ja valmis palautuskuori. Toivomme Teidän vastaavan syyskuun puoliväliin mennessä.

Yhteistyöstä kiittäen

Jaana Järvenpää
Haperontie 7 B 32
40640 Jyväskylä
p. 014-243 396

Anne Koskela
Karttulantie 1044
70800 Kuopio
p. 0400-967 080

LIITE 3

Vastatessanne rengastakaa oikea vaihtoehto tai kirjoittakaa varatuille riveille vastauksenne. Tarvittaessa voitte jatkaa vastaustanne kyselypaperin toiselle puolelle.

TAUSTATIEDOT

1. Implanttileikattu lapsenne on

- 1 tyttö
- 2 poika

2. Perheessänne

- 1 ei ole muita kuulovammaisia
- 2 on muita kuulovammaisia:

1 isä 2 äiti 3 nuorempi sisar _____ 4 vanhempi sisar _____

3. Suvussanne

- 1 ei ole muita kuulovammaisia
- 2 on muita kuulovammaisia

Kuka/ketkä? _____

4. Perheenne asuu

- 1 kaupungissa
- 2 maaseudulla keskustaajamassa
- 3 haja-asutusalueella

5. Asuinpaikkanne etäisyys

päivähoitopaikkaan _____ km
 esikouluun / kouluun _____ km
 puheterapeuttiin _____ km
 leikkaneeseen sairaalaan _____ km

6. Minkä ikäisenä lapsenne kuulovammaisuus on todettu? _____

ENNEN LEIKKAUSTA:

1. Lapsenne kuulovamman aste ennen leikkausta oli:

- 1 vaikea, 60 - 80 dB
- 2 erittäin vaikea, 80- dB

2. Kuulovamman toteamisen jälkeen, mitä kommunikaatiotapaa teille suositeltiin käytettäväksi?

- 1 puhe
- 2 huulilta luku
- 3 viitottu puhe
- 4 viittomakieli
- 5 Bliss-symbolit
- 6 pictot
- 7 muu tapa, mikä? _____
- 8 ei mitään

11. Lapsenne **toissijainen** kommunikaatiotapa oli:

- 1 puhe
- 2 huulilta luku
- 3 viitottu puhe
- 4 viittomakieli
- 5 Bliss-symbolit
- 6 pictot
- 7 ilmeet, eleet, osoittaminen
- 8 muu tapa, mikä? _____
- 9 ei mitään

12. Minkä ikäisenä lapsenne tuotti ensimmäisen viittomansa? _____

13. Millaisia viittomia lapsenne käytti? _____

14. Käyttikö lapsenne kommunikoidessaan ääntä apuna? _____

15. Osasiko lapsenne sanoa sanoja? Montako? Millaisia? _____

16. Muiden perheenjäsenien käyttämä kommunikaatiotapa lapsenne kanssa **pääasiassa** oli:

	isä	äiti	sisko	veli	
Puhe					
Huulilta luku					
Viitottu puhe					
Viittomakieli					
Bliss-symbolit					
Pictot					
Ilmeet, eleet, osoittaminen					
Muu tapa, mikä?					

17. Muiden perheenjäsenien käyttämä kommunikaatiotapa lapsenne kanssa oli **toissijaisesti**:

	isä	äiti	sisko	veli	
puhe					
huulilta luku					
viitottu puhe					
viittomakieli					
Bliss-symbolit					
pictot					
ilmeet, eleet, osoittaminen					
muu tapa, mikä?					

18. Millaisissa tilanteissa toissijaisia kommunikaatiotapoja käytettiin? _____

19. Lapsenne

- 1 ei käynyt puhe-/kommunikaatioterapiassa ennen leikkausta.
- 2 kävi puhe-/kommunikaatioterapiassa ennen leikkausta.

Millaisia harjoituksia puhe-/kommunikaatioterapiassa oli? _____

Miten usein lapsenne kävi puhe-/kommunikaatioterapiassa? _____

Kuinka kauan lapsenne kävi puhe-/kommunikaatioterapiassa ennen leikkausta? _____

20. Miten päädyitte implanttileikkaukseen? _____

21. Miksi halusitte lapsellenne sisäkorvaimplantin? _____

LEIKKAUS:

1. Minkä ikäisenä lapsenne leikattiin? _____ ikäisenä.

2. Milloin lapsenne leikattiin? ___kk _____vuosi.

3. Missä leikkaus suoritettiin? _____

4. Millaisia ajatuksia mielessänne oli harkinta-aikana? _____

5. Miten lähipiiri vaikutti leikkauspäätökseenne? _____

6. Mitä kautta saitte tietoa leikkaukseen liittyvistä asioista? _____

LEIKKAUKSEN JÄLKEEN:

1. Kuinka leikkaus mielestänne onnistui? _____

2. Miten suku / lähipiiri suhtautui leikkauksen jälkeiseen tilanteeseen? Vaikuttiko se heidän käyttämään kommunikaatiotapaan? _____

3. Milloin suoritettiin leikkauksen jälkeen ensimmäinen ohjelmointi? _____

4. Kuinka usein lapsenne käy puheprosessorin ohjelmoinnissa? _____
5. Kuinka kauan ohjelmointi tulee vielä kestämään?
 1 _____ (ennustearvio)
 2 Ohjelmointi on jo valmis.
6. Ohjelmointijakso kestää kerrallaan _____.
7. Kuinka mielellään lapsenne käyttää implanttia? _____

8. Muuttuuko lapsenne käyttäytyminen kun hänellä on implantti käytössä? _____

9. Onko teillä / lapsella ollut vaikeuksia implantin käyttämiseen liittyen?
 1 ei
 2 kyllä, millaisia? _____

10. Ymmärtääkö lapsenne jos annatte selitykset puhekielellä (esim. pyydätte häntä tekemään jotakin tai kerrotte tulevasta tapahtumasta)?
 1 ei
 2 kyllä
11. Ymmärtääkö lapsenne jos annatte selitykset viittomakielellä?
 1 ei
 2 kyllä

12. Lapsenne sai ensimmäisen kuulokokemuksen leikkauksen jälkeen:

Milloin? _____

Millainen kuulokokemus oli ja missä tilanteessa? _____

13. Lapsenne **ymmärsi** kuulevansa:

1 Lapsenne ei vielä osaa käyttää saamiaan kuuloärsykeitä hyväkseen.

2 Lapsenne osaa käyttää saamiaan kuuloärsykeitä hyväkseen.

Milloin? _____

Mitä? _____

Millaisessa tilanteessa? _____

14. Lapsenne käyttämä kommunikaatiotapa on nyt leikkauksen jälkeen **pääasiassa**

1 puhe

2 huulilta luku

3 viitottu puhe

4 viittomakieli

5 Bliss-symbolit

6 pictot

7 ilmeet, eleet, osoittaminen

8 muu tapa, mikä? _____

15. Lapsenne käyttämä kommunikaatiotapa on nyt leikkauksen jälkeen **toissijaisesti**

1 puhe

2 huulilta luku

3 viitottu puhe

4 viittomakieli

5 Bliss-symbolit

6 pictot

7 ilmeet, eleet, osoittaminen

8 muu tapa, mikä? _____

16. Käyttääkö lapsenne kommunikoidessaan apuna ääntä? Millä tavalla? _____

17. Käyttääkö lapsenne kommunikoidessaan sanoja? Montako? Millaisia? _____

18. Tuottaako lapsenne lauseita? Monenko sanan lauseita? _____

19. Onko eroja kenen kanssa lapsenne haluaa kommunikoida käyttäen ääntä / puhetta? _____

20. Millä tasolla lapsenne ymmärtää **puhekieltä** verrattuna saman ikäiseen kuulevan lapsen taitoon:

- 1 paremmin
- 2 yhtä hyvin
- 3 huonommin
- 4 ei ymmärrä lainkaan

21. Millä tasolla lapsenne ymmärtää **viittomakieltä** verrattuna saman ikäiseen viittovan lapsen taitoon:

- 1 paremmin
- 2 yhtä hyvin
- 3 huonommin
- 4 ei ymmärrä lainkaan

22. Muiden perheenjäsenten käyttämä kommunikaatiotapa lapsenne kanssa on **pääasiassa**:

	isä	äiti	sisko	veli	
puhe					
huulilta luku					
viitottu puhe					
viittomakieli					
Bliss-symbolit					
pictot					
ilmeet, eleet, osoittaminen					
muu tapa, mikä?					

23. Muiden perheenjäsenten käyttämä kommunikaatiotapa lapsenne kanssa on **toissijaisesti**:

	isä	äiti	sisko	veli	
puhe					
huulilta luku					
viitottu puhe					
viittomakieli					
Bliss-symbolit					
pictot					
ilmeet, eleet, osoittaminen					
muu tapa, mikä?					

24. Millaisissa tilanteissa toissijaisia kommunikaatiotapoja käytetään? _____

25. Minkä verran lapsenne ymmärtää sanoja? Montako? Millaisia? _____

26. Lapsenne kuulovamman aste on nyt leikkauksen jälkeen:

- 1 lievä, 15 - 30 dB
- 2 kohtalainen, 30 - 45 dB
- 3 keskivaikea, 45 - 60 dB
- 4 vaikea, 60 - 80 dB
- 5 erittäin vaikea, 80- dB
- 6 lapsenne kuulo on normaali

27. Mikä on tavoite/ennuste tulevasta kuulovamman asteesta ? _____

28. Millainen on lapsenne kuulokäyrä puhealueella (500-2 500 Hz)? _____ dB.
 (Onko meillä mahdollisuutta saada kopiota lapsenne kuulokäyrästä?)

29. Haluaako lapsenne **kuunnella** tv:tä, radiota jne.? _____

30. Millaisissa tilanteissa lapsenne ei voi käyttää implanttia? _____

31. Miten perheenne selviää ko. kommunikaatiotilanteista? _____

32. Oletteko tyytyväisiä tämän hetken kommunikaatiotapaanne?

1 ei, miksi _____

2 kyllä, miksi _____

33. Jos perheenne saa kommunikaatiotavassa kotiopetusta:

Montako tuntia sitä on myönnetty? _____

Montako tuntia kuukaudessa olette osallistuneet opetukseen? _____

Mihin kommunikaatiotapaan opetuksessa keskitytään? _____

34. Lapsenne

- 1 on päivähoitossa / koulussa.
- 2 ei ole päivähoitossa / koulussa.

35. Lapsenne päivähoitoryhmä / koululuokka on

- 1 normaali-
- 2 erityis-

Koulun ja luokanopettajan yhteystiedot _____

36. Millaisia kommunikaatiotapoja käytetään lapsenne kanssa päivähoitossa / koulussa? _____

37. Millaisessa koulussa haluaisitte lapsenne opiskelevan? _____

38. Käykö lapsenne leikkauksen jälkeen puhe-/kommunikaatioterapiassa?

- 1 ei
- 2 kyllä

Kuinka usein lapsenne käy puhe-/kommunikaatioterapiassa? _____

Kuinka kauan lapsenne on käynyt puhe-/kommunikaatioterapiassa leikkauksen jälkeen? _____

Millaisia harjoituksia puhe-/kommunikaatioterapiassa käytetään? _____

39. Pidätkö kuulopäiväkirjaa / täytättekö seurantalomaketta?

- 1 ei
- 2 satunnaisesti
- 3 säännöllisesti

40. Vastaako tämän hetken tilanne ennen leikkausta olleita odotuksia:

1. ei, miksi ei? _____

2. kyllä, miten? _____

41. Onko teillä toiveita / kommentteja yhteistyötahojen (erilaiset kuulovammaisten etujärjestöt) toiminnan suhteen? _____

42. Kuulutteko johonkin kuulovammaisten etujärjestöön?

1 ei
 2 kyllä, mihin? _____

43. Oletteko esittäneet toiveitanne / tarpeitanne ko. järjestöjen toimintaan liittyen?

1 ei
 2 kyllä, millaisia? _____

44. Mitä haluatte vielä kertoa meille? _____

KIITOS VAIVANNÄÖSTÄNNE!

Toiveenamme on jatkaa tutkimusta sisäkorvaimplanttileikattujen lasten parissa. Olisitteko kiinnostuneita olemaan myös jatkossa tutkimuksissamme mukana?

Olen halukas osallistumaan lasten sisäkorvaimplantista tehtäviin jatkotutkimuksiin.

Allekirjoitus: _____
 Nimi: _____
 Osoite: _____

TAULUKKO 4. Lasten käyttämät kommunikointikeinot ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Pääasialliset komm. keinot	<u>vk</u>	<u>pic.</u>	<u>vk.</u>	<u>vk</u>	<u>vk</u>	<u>p.</u>	<u>vk</u>	<u>vp</u>	<u>vk</u>	<u>vk</u>	<u>vk</u>	<u>vk</u>	<u>vp</u>	<u>nv</u>	<u>vk</u>	<u>nv</u>	<u>vk</u>	<u>vk</u>	<u>nv</u>	<u>vp</u>	<u>p.</u>
	vp	hl, vp, nv	<u>nv.m</u> <u>uu</u> vp, nv	vk	vk	<u>hl.</u> <u>nv</u> <u>cs</u> p	vp, vk	vp	vk	vp vv p*	vk*	p, vp, vk	vp	p, vp	vk	nv	vk	vk	vk	p	<u>p.</u> <u>nv</u> p, nv*
Toissijaiset komm. keinot	<u>p.</u> <u>nv</u> p, vk	<u>pic</u> odot ellaa n	<u>vk</u> p, hl, vk		nv	<u>cs</u>	<u>vp</u> p, hl, vp vk	<u>p</u> p	<u>p.hl</u> hl	<u>nv</u> p	<u>nv</u> p	<u>vk.</u> <u>muu</u> p	<u>nv</u> p, vk*		p	<u>vp</u> vp	<u>nv</u> nv	<u>nv</u> nv	<u>vk</u> nv	<u>nv</u> hl, vp	

p= puhe, hl=huulioluku, vp= viitottu puhe, vk= viittomakieli, pic=pictot, nv=nonverbaaliset menetelmät l. ilmeet, eleet ja osoittaminen

Alleiviivattu ja kursivi tarkoittaa kommunikointikeinoja ennen leikkausta ja merkitsemätön tarkoittaa kommunikointikeinoja leikkauksen jälkeen.

huom! 10* = jotain yrittää tuottaa äänтелеlemällä, 11* = vk jossa on puheen elementit mukana, 13* = puhe viittomakieltä taitamattomille ja viittomakieltä sitä osaaville, 21* = tukiviittomat

TAULUKKO 5. Perheen käyttämät kommunikointikeinot ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Pääasialliset kommunikointikeinot	vk	vp	vp	vk	vk	p	vp	vp	vk	vk	vp	p	vp	vp	vk	p	vp,	vk	vk	vp	p,
		pic	hl			cs	vk			nv	(vk)	vp	p	nv	nv		vp,	vp*			nv*
Toissijaiset kommunikointikeinot	p		vk		nvs		vp	p	p	nv	nv	vp	p		vp	nv	nv	nv	nv	hl	vp
	vk		p	p	p	cs	vk	vp	vp			(vk)	nv	vp	vp	nv	p	vp	nv	nv	nv

p= puhe, hl=huulioluku, vp= viitottu puhe, vk= viittomakieli, pic=pictot, nv=nonverbaaliset menetelmät i. ilmeet, eleet ja osoittaminen

Alleiviivattu ja kursiviivattu tarkoittaa kommunikointikeinoja ennen leikkausta ja merkitsemätön tarkoittaa kommunikointikeinoja leikkauksen jälkeen.

huom! 12* = muu tapa: esimerkiksi hihasta vetäminen, 18* = Kumpaako se käytännössä on?, 21* = tukiviittomia