

SE TAISTELU JUST . . . ERI TAHOJEN KANSSA VIEDÄ TÄTÄ ASIAA ETEENPÄIN
CATCH-22 –lasten vanhempien kokemuksia suomalaisesta palvelujärjestelmästä

Sirpa Veijalainen

Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma

Kevät 2002

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja tutkia CATCH-22 –oireyhtymän omaavien lasten vanhempien kokemuksia yhteiskunnan palvelujärjestelmästä.

Tutkimus on laadullinen, keräsin aineiston käyttäen teemahaastattelumenetelmää. Haastattelin samalla CATCH-22 –sopeutumisvalmennuskurssilla olevia vanhempia, johon itsekkin osallistuin. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 105 sivua ja käsikirjoitettuja kenttämuistiinpanoja noin kymmenen sivua. Analysoin aineiston aineistolähtöisesti käyttäen fenomenologisen psykologian metodologiaa. Tutkimusote on fenomenologinen ja hermeneuttinen. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat tarkistivat löytöjen sisällön.

Tutkimuksen löydöt osoittivat, että CATCH-lasten syntymään ja diagnosointiin liittyi paljon hämmennystä. Koska oireyhtymä on vielä melko tuntematon, erikoislääkäreikään eivät alkuvaiheissa pystyneet kertomaan asiasta kovin paljon vanhemmille. Parhaiten tietoa pystyi antamaan Huuli-suulakihalkiokeskus Helsingissä, jossa oireyhtymää on tutkittu. Ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssilla kaikki vanhemmat saivat kattavamman kuvan oireyhtymästä. Omilla paikkakunnillaan vanhemmat joutuivat itse välittämään tietoa palvelujärjestelmille. Palveluiden ja etuuskien saatavuudessa oli eroja eri paikkakunnilla.

Tutkimuksen CATCH-lapsille tehtiin alkuvaiheissa paljon tutkimuksia. Sydänongelmat, suulakihalkio tai suulaen toimintavaikeudet korjattiin kirurgisesti. Lapset tarvitsivat myös paljon kuntoutusta alle kouluikäisinä. Jokaisella lapsella oli kielellisen kehityksen ongelmia ja monella kehitysviivettä muillakin alueilla. Puheterapia jatkui useassa tapauksessa vielä kouluikäisenäkin.

Vanhemmat kokivat CATCH-lapsen vaativan hoidon, tiedon ja tuen puutteen useimmiten raskaana. Päivähoidossa lasten asioita oli hoidettu useimmiten hyvin ja vanhemmatkin olivat saaneet tukea omalle kasvatustyölleen. Yhteistyötä lapsen terapeuttien ja päivähoidon kanssa kiiteltiin. Koulunvalinta oli vanhempien mielestä tärkeä ja vaativa ratkaisu. Siihen olisi tarvittu enemmän tietoa ja ohjausta. Myös koulun sujuminen huolestutti vanhempia, etenkin niiden lasten kohdalla, jotka kävivät koulua normaaliluokalla.

Asiasanat: CATCH-22 (VCFS tai Digeorgen syndrooma), yhteistyö, perhelähtöisyys, oppimisvaikeudet, erityisopetus

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	5
2	CATCH-22, MONI-ILMEINEN OIREYHTYMÄ	8
2.1	Mikä ihmeen CATCH?	8
2.2	Muita nimityksiä CATCH-22 –oireyhtymälle	10
2.3	CATCH-22:een liittyvät oppimisvaikeudet ja käyttäytymisen piirteet	11
3	PERHELÄHTÖISYYS ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMISESSA	18
3.1	Suomalainen ammattikäytäntö erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa ja perheen tukemisessa	18
3.2	Yhteistyön kehitys sekä ammatilliset tulkinnat vanhempien sopeutumisesta	23
3.3	Ekokulttuurinen teoria lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttamisesta	26
3.4	Perhekeskeisyyden periaate käytännön työssä	31
3.5	Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyökumppanuus	32
4	TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	36
4.1	Tutkimusote.....	36
4.2	Tutkimusasetelma ja aineiston kerääminen	38
4.3	Aineiston käsittely ja analysointi	43
4.4	Omat kokemukseni sekä arvo- ja ihmiskäsitykseni analyysin taustalla	47
5	TUTKIMUKSEN LÖYDÖT	49
5.1	Alku oli <i>melkoista rytinää</i> ja ihmettelyä	49
5.2	Syömisongelmat vaativat oman ratkaisunsa	51
5.3	Mistä apu kommunikaatiopulmiin?	54
5.4	Diagnoosi saatiin, tietoa ei juuri ollenkaan	61
5.5	Sopeutumisvalmennuskurssilla asiat selvisivät	69
5.6	Tieto, taloudellinen ja emotionaalinen tuki, mikä onkaan tärkeintä?	72
5.7	Terapeutit lapsen ja perheen tukena	80

5.8	CATCH-lapset päivähoitossa ja esikoulussa	87
5.9	Lapsen siirtymävaiheita, erityisesti kouluunmenoa jouduttiin miettimään .	94
5.10	CATCH-lasten ominaispiirteet sekä oppimisvaikeudet kouluiässä	99
5.11	Mitä muuta CATCH-lasten kasvatus toi tullessaan?	103
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	107
6.1	Tutkimuksen löydökset ekokulttuurisen näkökulman valossa.....	107
6.2	CATCH-lapsen elämän suotuisuuteen vaikuttaminen. Mitä palvelu- järjestelmä voi tehdä?.....	110
7	TUTKIMUKSEN TARKASTELU.....	112
7.1	Tutkimuksen luotettavuus	112
7.2	Matka sivistykseen, tutkimuksen eettiset näkökohdat.....	115
7.3	Lisätutkimusehdotuksia.....	116
	LÄHTEET	117
	LIITTEET	
	Liite 1 Sopeutumisvalmennuskursin ohjelma.....	134
	Liite 2 Sosiaalityöntekijä kirje Lasten kuntoutuskodilta.....	136
	Liite 3 Kyselykirje vanhemmille tutkimukseen osallistumisesta.....	137
	Liite 4 Tutkimussopimus.....	138
	Liite 5 Teemaluettelo.....	139
	Liite 6 Aineiston koodausluokitus (alkuperäinen).....	140
	Liite 7 Esimerkki haastattelun koodauksesta	142
	Liite 8 Saatekirje vanhemmille palautteen saamiseksi	143

1 JOHDANTO

*Se oli alkuun aika rankkaa taistella
näistä asioista, koska heilläkään
ei ollu tietoo. En oikein ymmärtäny,
että miks heillä ei oo tietoo. (äH2, 10.)*

Lääkäreiden ja viranomaisten tiedonpuute hankaloittaa pienten vammaisryhmien asioiden hoitoa Harvinaiset 2000 seminaarinkin mukaan. Pienenä vammaisryhmänä pidetään yhteispohjoismaisen käytännön mukaan ryhmää, johon kuuluu korkeintaan 100 potilasta miljoonaa asukasta kohden. Näitä ryhmiä varten ei ole kehitelty valmista hoito- ja tukijärjestelmää. Mikään taho ei myöskään näytä ottavan vastuuta kyseisten ryhmien ongelmista. Diagnoosin saaminen ja hoitoon pääsykin saattaa olla vaikeaa. Terveystieteiden ja sosiaalihuollon henkilöstö eivät aina tiedä, miten näiden ihmisten asioita pitäisi hoitaa. Myös monet muut tahot sekä ennen kaikkea potilaat itse ja heidän lähiomaisensa tarvitsisivat mahdollisimman uutta tietoa vammasta. Geeniteknologian kehittyessä näitä harvinaisia sairausryhmiä tulee yhä enemmän esiin. (Koppelo 2001a.)

Näihin pieniin vammaisryhmiin kuuluu myös diagnoosi CATCH-22, johon oma lapsemme kuuluu. Oireyhtymään liittyy rakenteellisten poikkeavuuksien lisäksi myös oppimisvaikeuksia, joten nämä lapset tarvitsevat lääketieteellisen hoidon lisäksi laaja-alaista tukea kehityksessään. Vanhempien ja koko perheen ohjaus ja tukeminen on siten hyvin tärkeää CATCH-lapsen kasvun ja hyvinvoinnin turvaamiseksi. Oireyhtymään liittyvää tutkimusta on tehty toistaiseksi vasta vähän ja tiedonpuute lapsen kehitykseen liittyvissä asioissa on hämmentänyt niin asiantuntijoita kuin vanhempiakin. Vanhempana olemme tunteneet olevamme usein yksin asiaan liittyvien ongelmien kanssa. Vasta sopeutumisvalmennuskurssilla perheemme sai tavata ensimmäistä kertaa muiden CATCH-lasten perheitä.

Keskustellessamme sopeutumisvalmennuskurssilla muiden vanhempien kanssa, totesimme, että eri paikkakuntien kuntoutus- ja palvelujärjestelmissä on perheiden asioita hoidettu hyvin eri tavalla riippumatta lapsen oireiden vaikeusasteesta. Tiedon-

saanti on ollut vaikeaa ja sosiaaliturvaan liittyvät asiat monimutkaisia. Tämän asian ovat todenneet tutkimusten (esim. Mäki & Rusanen 1991; Virpiranta-Salo 1992) mukaan myös muut vammaisten ja sairaiden lasten perheet. Talouskriisimme on ilmeisesti heikentänyt juuri pienten erityisryhmien asemaa palvelujen käyttäjinä (Kalland 1996; Lehto & Blomster 2000). Tuen ja palvelujen saanti voi olla perheen sinnikkyudesta ja omasta aktiivisuudesta kiinni. Vaikka ongelma tiedostetaan, lainsäädäntöä ei ole helppo muuttaa selvemmäksi. Perheet tarvitsevat ohjausta tarvitsemiensa palvelujen käyttöön. (ks. esim. Niinioja 2001.)

Suomessa erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuksen asiantuntijat pitävät jo nykyään perhelähtöisyyttä hyvänä ja kannatettavana periaatteena työssään, mutta silti työntekijöiden arkikäytännöt poikkeavat paljon toisistaan (Kovanen 2001). Kun lapsella on harvinainen oireyhtymä, johon liittyy monenlaisia hoidollisia ja kasvatuksellisia erityispiirteitä, perhelähtöisyyden toteutuminen olisi ensiarvoisen tärkeää.

Keräsin tutkimusaineistoni CATCH-22 sopeutumisvalmennuskurssilla haastatteleamalla CATCH-lasten vanhempia. Koska harvinaisia oireyhtymiä koskevia perhetutkimuksia ei juurikaan ollut, tarkoitukseni oli tutkia palvelujärjestelmien toimintaan liittyviä kysymyksiä vanhempien kokemina hyvin laaja-alaisesti (syntymästä kouluun). Poimin kuitenkin vain tärkeimmät löydöt ja analysoin niitä tarkemmin. Tutkimusongelmani olivat seuraavat:

1. Millaista palvelua perheet olivat saaneet ja miten he olivat saamansa palvelun kokeneet?
2. Mihin CATCH-lasten hoitoon, kuntoutukseen ja opetukseen liittyviin ongelmiin tulisi kiinnittää huomiota?

Ongelmiin liittyviä muita kysymyksiä oli paljon. Esimerkiksi: Miten vanhemmat ovat kokeneet saaneensa tietoa ja tukea palvelujärjestelmissä? Onko se ollut riittävää ja kohdistunut perheen todellisiin tarpeisiin? Miten lapsen kuntoutus ja hoito ovat järjestyneet? Mitä kysymyksiä lapsen koulun valinta herätti? Miten lapsen koulu on sujunut? Millaista yhteistyö ja vuorovaikutus eri palvelujärjestelmien, kuntouttajien, päivähoidon ja koulun kanssa on ollut? Miten perhelähtöisesti asioita on hoidettu ja suunniteltu? Miten perheet ovat jaksaneet ja selviytyneet? Mitä vanhemmuus on

tuonut tullessaan? Näitä asioita tutkin käyttämällä teemahaastattelumenetelmää. Haastattelin kuutta CATCH-lasten perhettä samalla sopeutumisvalmennuskurssilla, johon itsekin osallistuin.

Toivon työstäni olevan hyötyä harvinaisiin oireyhtymiin liittyvien ongelmien selvittämisessä erityiskasvatuksen kannalta. Varhainen diagnosointi on hyvän kuntoutumisen ja oppimisvalmiuksien saamisen kannalta CATCH-lapsillekin hyvin tärkeää (Gerdes ym. 1999; M-L. Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001; Somer, Ignatius, Vehmanen, Keinänen & Haapanen; Virsu 1991). Pelkkä diagnoosi ei vielä takaa riittäviä tukitoimia, kun on kyse tuntemattomasta oireyhtymästä. Lasten oppimisongelmat tulisi ottaa vakavasti eri yhteistyötahoilla. Perheen hyvinvoinnin takaaminen ja yhteistyön sujuminen edistävät omalta osaltaan lapsen kasvua. Mitä perhelähtoisempää yhteistyö eri tahojen kanssa on ja mitä yhtenäisemmät tavoitteet kuntouttajilla ja kasvattajilla on, sitä parempaan lopputulokseen voidaan päästä.

Työni lähestymistapa on interaktionistinen, tarkastelen tutkimuksen löytöjä pääasiassa ekokulttuurisen teorian näkökulmasta (ks. esim. Ferguson & Ferguson 1987; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993; Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Määttä 1999; Tauriainen 1992).

Kerron CATCH-oireyhtymästä laajasti, koska oireyhtymä on vielä tuntematon, eikä erityiskasvattajillakaan ole vielä paljon tietoa oireyhtymästä. Lääketieteellinen puoli on mielestäni tarpeen tuntea lapsen hoidon ja kuntoutuksen taustana. Esimerkiksi CATCH-lasten puheen kuntoutuksessa kirurginen hoito ja opetuksellinen kuntoutus kulkevat rinta rinnan. Myös erilaiset syndroomaan liittyvät tyypilliset oireet on hyvä tuntea, jotta erityiskasvattaja voisi ohjata lapsen tarkempiin tutkimuksiin jo varhaisvaiheissa, mikäli terveydenhuollossa ei lapsen oireisiin vielä olla kiinnitetty huomiota. Oppimisen ja käyttäytymisen mahdolliset pulmat on hyvä tiedostaa, koska niihin voidaan opetuksen ja kasvatuksen keinoin vaikuttaa.

Taustaosuudessa käsittelen lyhyesti suomalaisia ammattikäytäntöjä ja niiden taustoja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä tukemisessa. Kuvaan ekokulttuurista teoriaa tarkemmin, koska siihen liittyy oma sitoutumiseni. Neljännessä luvussa kerron tutkimusmenetelmän valinnasta, aineiston keräämisestä ja analysoinnista. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuksen löydöt. Kuvaan kertomuksen muodossa perheen kokemuksia yhteistyöstä ja kohtaamisista palvelujärjestelmien kanssa lapsen syntymästä tähänhetkiseen tilanteeseen saakka. Johtopäätöksissä poh-

din löytöjäni suhteessa tutkimusongelmiin ja ekokulttuuriseen teoriaan. Lopuksi tarkastelen tutkimuksen luotettavuutta ja eettisiä ongelmia sekä esitän jatko-tutkimusehdotuksia.

2 CATCH-22, MONI-ILMEINEN OIREYHTYMÄ

2.1 Mikä ihmeen CATCH ?

Hyvin usein CATCH-lasten vanhemmat joutuvat vastaamaan otsikon kysymykseen, eikä lyhyen ja kattavan vastauksen antaminen ole helppoa.

CATCH-22 on melko uusi, noin kymmenen vuotta käytössä ollut nimitys oireyhtymälle, jossa potilaan tärkein oire voi olla synnynnäinen sydänvika, suulakihalkio, epäselvä puhe, hidas puheenkehitys, oppimisvaikeudet tai matalat veren kalsiumarvot (Sommer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Sommer ym. 1997).

Nimi CATCH-22 tulee tärkeimpien oireiden englanninkielisten nimitysten alkukirjaimista¹ ja viittaa luvun osalta kromosomi 22:n poikkeavuuteen. Diagnoosi voidaan varmistaa verikokeesta tehtävän niin sanotun FISH-tutkimuksen avulla. Taudin oireet johtuvat perimämateriaalin puutoksesta kromosomissa 22, sen pitkän käsivarren raidassa 11. Puutos syntyy useimmiten satunnaisena mutaationa munasoluun tai siittiöön, syytä mutaatioon ei tunneta. (Sommer ym. 1997; Sommer, Hukki & Saarinen 1998.)

Kirjallisuuden mukaan 10 – 20 tapauksista on perinnöllisiä. Jos äidillä tai isällä on kyseinen deletio, lapsen mahdollisuus periä tämä muutos on 50 prosenttia. Suomessa tehdyissä tutkimuksissa oireyhtymän on todettu periytyvän huomattavasti harvemmin. Eroavaisuus johtuu siitä, että täällä asiaa tutkittiin eri perusteella kuin ulkomailla. Meillä ei suvussa ilmeneviä tapauksia laskettu mukaan. (Små och mindre ... 1999; Sommer ym. 1997; Sommer ym. 1998.)

¹ C = Cardiac abnormality (sydänvika), A = Abnormal facies (poikkeavat kasvopiirteet), T = Thymic hypoplasia (kateenkorvan vajaakehitys), C = Cleft palate (suulakihalkio), H = Hypoparathyreosis (lisäkilpirauhasen vajaatoiminta)

Oireyhtymän yleisyys vaihtelee kirjallisuuden mukaan 1/3000 – 1/4000 kaikista vastasyntyneistä (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001). T. Heiskasen (henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001) arvio on, että Suomessa syntyy vuosittain noin kymmenen lasta, joilla todetaan CATCH-22 –oireyhtymä. Vuonna 1997 Somerin ym. (1997) tiedossa oli 72 suomalaista CATCH-potilasta. Naapurimaassamme Ruotsissa on arvioitu syntyvän noin 20 CATCH-lastaa vuosittain ja tällä hetkellä on löydetty noin 80 tapausta (Små och mindre... 1999). Koska tutkimusmenetelmä on ollut käytössä vasta vähän aikaa ja tieto oireyhtymästä on uutta, monet vanhemmat koululaiset ja aikuiset ovat jääneet ilman diagnoosia (Somer ym. 1997).

Suomessa oireyhtymän tutkimus alkoi siitä, kun huuli-suulakihalkiokeskuksessa alettiin kiinnittää huomiota halkiolapsiin, joilla todettiin samanlaisia ominaisuuksia kuin velo-kardio-fasiaalisessa oireyhtymässä (ks. s. 11). Näitä lapsia alettiin tutkia, kun kromosomitutkimusmenetelmä saatiin käyttöön 1990-luvun alussa. (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Somer ym. 1997.)

Oireet. Mikrodeleation löytyminen ei kerro oireiden vaikeusasteesta eikä siitä, mitä häiriöitä ja oireita se aiheuttaa potilaalle. Deletion koko voi olla potilailla sama, mutta oireet vaihtelevat. Äärimmäisessä tapauksessa tauti on niin vaikea, että potilas menehtyy pian syntymänsä jälkeen. Toisaalta oireet voivat olla niin lieviä, etteivät ne johda lainkaan tutkimuksiin ja potilas jää diagnosoimatta. (Goodship ym. 1995; Gottlieb ym. 1988; M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Små och mindre... 1999; Somer ym. 1997; Somer ym. 1998.)

CATCH-oireyhtymään liittyviä sydänvikoja voi olla monenlaisia. Usein synnynäinen sydänvika ilmenee sydäimestä lähtevien suurten suonten, kuten aortankaaren, kehityshäiriönä. Nämä viat pystytään nykyisin useimmiten korjaamaan. (Somer ym. 1998.) M. Somerin (henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001) mukaan eurooppalaisessa yhteistutkimuksessa (Ryan ym. 1997) 75 prosentilla CATCH-lapsista oli synnynäinen sydänvika. Tähän tulokseen voi diagnosointi osaltaan vaikuttaa, koska CATCH-lapsen tutkimus lähtee usein sydänlääkärin aloitteesta.

Oireyhtymään liittyy tyypilliset kasvopiirteet, kuten suurehko nenä, korkea nenänselkä, pienehköt ja ulkonevat korvanlehdet sekä taakse vetäytynyt leuka. Kasvoja kuvataan usein ilmeettömiksi. Piirteet eivät kuitenkaan ole niin selviä, että asiaa tuntematon huomaisi niissä mitään erityistä. (Somer ym. 1997; Somer ym. 1998.) Mielenkiintoisena yksityiskohtana voisi mainita sen, että vaikka oireyhtymää

esiintyy kaikissa ihmisroduissa, muista poiketen mustassa rodussa kasvopiiirteitä on vaikea todeta (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001).

Kateenkorvan kehitys ja toiminta on CATCH-lapsilla usein vajavaista. Siitä johtuen pienillä lapsilla voi olla infektiotaipumus. On todettu, että korva-, poski-ontelo-, ja keuhkotulehduksia esiintyy heillä keskimääräistä useammin. Lapsen kasvaessa tämä taipumus vähenee. (Somer ym. 1998.)

Eurooppalaisen yhteistutkimuksen (Ryan ym. 1997) mukaan 49 prosentilla CATCH-lapsista on suulakihalkio tai suulaen toimintahäiriö (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001). Lapset, joilla on kovan suulaen häiriö tai piilohalkio, kärsivät usein liimakorvaongelmista ja korvatulehduksista. Suulaki voi olla myös muuten normaali, mutta lyhyt ja huonosti liikkuva. (Somer ym. 1997; Somer ym. 1998.)

Oireyhtymään liittyy myös lisäkilpirauhasen toimintahäiriö, minkä vuoksi veren kalsiumpitoisuus vähenee. Vastasyntyneellä lapsella tämä aiheuttaa säpsähtelyjä ja kouristuksia ja voi olla myös ainoa CATCH-oireyhtymään viittaava asia. Yleensä kalsiumpitoisuus korjautuu alkuvaiheiden jälkeen itsestään, mutta voi alkaa myöhemmin uudelleen. Leikki- ja kouluiässä oireina voivat olla lihaskouristukset, lihasten väsyminen ja puutumisen tunne. Lisäksi kalkinpuutteen johdosta hampaisto voi helpommin reikiintyä. (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Somer ym. 1997; Somer ym. 1998.)

Harvinaisempia rakenteellisia poikkeavuuksia ovat muun muassa kuulovamma, silmän kehityksen häiriö, munuaisten epämuodostumat ja lyhytkasvuisuus (M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Somer ym. 1997).

2.2 Muita nimityksiä CATCH-22 –oireyhtymälle

CATCH-sairauksista käytetään myös nimityksiä DiGeorgen syndrooma ja velokardio-fasiaalinen oireyhtymä. Vuonna 1968 amerikkalainen lastenlääkäri Angelo DiGerger kuvasi ensimmäisen kerran oireyhtymän vakavan muodon muutamalla potilaallaan. Heillä oli sydänvika, lisäkilpirauhasen toimintahäiriö ja toistuvia tulehdustauteja. Tämä tauti nimettiin DiGeorgen syndroomaksi löytäjänsä mukaan. Suomalainen professori Albert de la Chapello tutki vuonna 1981 neljää sisarusta, joilla kaikilla oli DiGeorgen syndrooma. Hän kuvasi heillä myös kromosomi 22:n

poikkeaman. Niillä lapsilla, joilla on synnynnäinen sydänvika ja havaitaan kateenkorvan vajaakehittyneisyys, osataan CATCH-22 –oireyhtymää usein epäillä jo varhaisvaiheessa. (Somer ym. 1997; Somer ym. 1998.)

Velo-kardio-fasiaalinen² oireyhtymä –nimitystä käytetään usein lapsilla, joilla havaitaan puheongelmia myöhemmin lapsuusiällä. Vaikka mahdollinen suulaki-halkio on korjattu, puheesta ei saada selvää ja ääni on nenäsointuista. Puhetta voidaan kuitenkin parantaa ns. puheenparannusleikkauksella (ks. Haapanen 1994; Rautio, Hukki & Haapanen 1998) ja puheterapialla. Oireyhtymä tunnetaan myös nimellä Shprintzenin oireyhtymä ensimmäisen kuvaajansa mukaan. (Rautio ym. 1998; Somer ym. 1998; Velo-Cardio-Facial... 1998.) Shprintzenin (2000) mukaan VCF-syndrooma (velo-kardio-fasiaalinen syndrooma) on yksi ihmisen yleisimmistä moninkertaisista anomaliaoireyhtymistä. Siihen kuuluvia poikkeavuuksia on havaittu yli 180.

2.3 CATCH-22:een liittyvät oppimisvaikeudet ja käyttäytymisen piirteet

Shprintzenin (2000) mukaan käyttäytymisen ja oppimisen ongelmat ovat yleisin VCF-syndroomaan liittyvistä poikkeavuuksista. Yleisiä löydöksiä kaikkialla ovat olleet oppimisvaikeudet, tarkkaavaisuuden häiriöt ja monenlaiset kehitykselliset häiriöt sekä psykiatrinen sairaus. Pällekkäisinä ne aiheuttavat usein tunnusomaisen, mutta sekavan ilmiöpiirteistön.

Kehitysviive. Alle kouluikäisillä CATCH-lapsilla on usein todettu kehitysviivästyminen, lievä hypotonia ja kielen ja puheen viive. Älyllinen taso saattaa olla lievästi kehitysvammaisen rajoilla tai ainakin erilaisia oppimisvaikeuksia esiintyy (ks. esim. Eliez ym. 2000; Swillen ym. 1999a). Gerdes ym. (1999) mukaan nuoren iän johdosta ei yleensä käytetä diagnoosia kehitysvammaisen. Ne lapset, joilla on suhteellisen paljon viivettä ikätasostaan, voidaan kuitenkin myöhemmin diagnosoida lievästi tai keskiasteisesti kehitysvammaisiksi. Suomalaisten tutkijoiden mukaan CATCH-lapsilla on tyypillisesti kehitysviivettä monella alueella, mutta lapset tuntuvat ottavan sitä kiinni (M-L. Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001).

² velo = suulaki, kardio = sydän ja fasiaalinen = kasvonpiirteet

Huuli-suulakihalkiokeskuksessa tutkituista 27 lapsesta kahdeksan oli diagnosoitu heikkolahjaisiksi ja yksi lievästi kehitysvammaiseksi (Somer ym. 1997).

Motoriikan ongelmat. Motorisen kehityksen ominaisuuksina CATCH-lapsilla on todettu hypotoniaa varhaislapsuudessa. Se saattaa hidastaa karkeamotoriikan virstanpylväiden saavuttamista. Koordinaation ja tasapainon ongelmia on myös todettu. (Gerdes ym.1999; Swillen ym. 1999a.) Suomalaiset CATCH-lapset oppivat kävelemään keskimäärin 15 kuukauden iässä (Somer ym.1997). Swillen ym.(1999b) totesivat tutkiessaan ala-asteikäisiä VCFS-lapsia, että heidän psykomotoriset taidot olivat äärimmäisen vähäiset ja niissä karkeamotoriset taidot olivat puutteellisemmat kuin hienomotoriset taidot.

Kielen kehityksen ongelmat. Kielellisten taitojen viivästyneisyydestä tutkimuksissa todetaan, että kaikilla CATCH-lapsilla on ollut kielellistä viivettä, varsinkin tuottavan puheen alueella (esim. Gerdes ym. 1999; Somer ym.1997). Gerdesin ym. (1999) tutkimus osoitti, ettei 75 prosentilla tutkimukseen osallistuneista CATCH-lapsista ollut kahden vuoden ikäisenä lainkaan kielellistä kommunikointia. Myös Eliez ym. (2000) sekä Scherer, D'Antonio ja Kalbfleisch (1999) totesivat huomattavia ongelmia näiden lasten kielenkehityksessä pikkulapsi-iässä. Huuli-suulakihalkiokeskuksessa tutkituilla lapsilla (Somer ym. 1997) ensimmäiset sanat olivat ilmaantuneet noin 20 kuukauden iässä. Neljä lasta oli kuitenkin puhunut sanoja vasta kolmannen ikävuoden jälkeen.

Myöhemmin CATCH-lapsilla on voitu diagnosoida dysfaattisia ongelmia. Moss ym. (1999) ovat todenneet, että kouluikäisistä lapsista 50 prosentilla on erityinen kielellinen vaikeus. Muita myöhempiä puheeseen liittyviä ongelmia ovat honotus³ ja runsaat ja vaikeat äännevirheet. Äänen laadussa voi olla ongelmana käheys, korkea äänen korkeus, kireä ääni, pienentynyt hengitystuki ja vähäinen kuuluvuus. Lisäksi puheäänien erottelu voi olla vaikeaa ja sanasto kehittyä hitaasti. Heikko nenänielun sulkua vaikeuttaa usein painekonsonanttien (k,p,t,s) lausumista ja puheeseen liittyä nenäsointisuutta. (Gerdes ym. 1999; Somer ym.1997; Sherer ym.1999.)

Somerin (1997) mukaan puheen ongelmat johtuvat suulaen ja nielun seinämien huonosta yhteistoiminnasta. Nämä voivat liittyä piilohalkioon tai avoimen suulaki-

³ **Honotus** viittaa puheen liialliseen nenäsointisuuteen, jonka lisäksi voi esiintyä suulaen ja nielun yhteistoimintaan liittyviä äännevirheitä (Haapanen 1994).

halkion jälkitilaan⁴, mutta oireyhtymään liittyy myös neurologista alkuperää olevaa koko kehon ja ääntöelinten hypotoniaa. Kun 29 suomalaista CATCH-lasta tutkittiin foniatrisesti, 80 prosentilla heistä todettiin voimakasta nenäsointisuutta ja 50 prosentilla äännevirheisyyttä. He korjasivat alukkeilla (kurkunpää-äänteillä) painekonsonantit, jolloin ympäristön oli ollut mahdotonta ymmärtää heidän puhettaan.

Velofaryngeaalinen vajaatoiminta korjataan yleensä kirurgisesti, vaikkei lapsella olisikaan suulakihalkiota. Puheterapiaa tarvitaan myös, jotta lapsi pääsee irti virheellisistä ääntömalleista. Somer ym. (1997) toteavat, että CATCH-lasten *puheen ja kielen ongelmat vaativat paljon ja vuosia kestävää hoitoa*.

Syömisongelmat. CATCH-lasten syömiseen liittyvät ongelmat näyttävät olevan osittain yhteydessä puheogelmiin. Gerdes ym. (1999) toteavat, että syömisongelmia esiintyi yli puolella tutkituista CATCH-lapsista. Ne eivät liittyneet kokonaiskehityksen viiveeseen ja niitä esiintyi myös lapsilla, joilla ei ollut suulakihalkiota tai sydänvikaa. Ongelmia aiheuttivat vähäinen nielemisvoima, kypsytymättömyys tai epänormaali kielentoiminta, nasofaryngeaalinen refluksi, ruuan valikointi, viivästynyt siirtyminen karkeampirakenteiseen ruokaan, tukehtumisalttius ja nielun seinämien toiminnalliset ongelmat.

Muita oppimiseen ja käyttäytymiseen liittyviä ongelmia. CATCH-lapsilla esiintyy tutkimusten mukaan myös avaruudellisen hahmottamisen, suuntien ja visuo-spatiaalisen hahmottamisen⁵, muistin, toiminnanohjauksen, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuksia, sosiaalisten taitojen oppimisen ja sosioemotionaalisen kehityksen vaikeuksia sekä riski psyykkiseen sairauteen. Kuulomuisti on usein todettu hyväksi ja verbaaliset kyvyt paremmiksi kuin havaitsemiskyvyt. (ks. esim. Eliez ym. 2000; Gerdes ym. 1999; Kok & Solman 1995; M-L. Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001; M. Somer, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001; Swillen ym. 1999a; Swillen ym. 1999b; T. Heiskanen, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001.) Lisäksi on todettu, että CATCH-lasten tyypilliset oppimisen piirteet muistuttavat ei-kielellisen oppimisvaikeuden⁶ (NLD:n) piirteitä (Moss 1999;

⁴ Suulaki voi olla liian lyhyt tai nielu liian syvä, jolloin suulaen sulkku tai nielun sulkku ei ole mahdollista. Tällöin puhutaan velofaryngealisesta insuffisienssista (VPI) eli suulaen ja nielun yhteistoiminnan vajavuudesta. (Haapanen 1994.)

⁵ Lasten visuo-spatiaaliset vaikeudet esiintyvät usein laaja-alaisina. Tällöin lapsen piirtäminen voi olla kömpelöä ja epäselvää, helppojenkin geometrinen kuvien kopioiminen ja palapelien tekeminen saattaa olla vaikeaa ja saksien käyttö hankalaa. Lapsi saattaa eksyä tutussakin ympäristössä. Koulussa laskusuuntia ja numeroiden ja kirjainten suuntia voi olla vaikea muistaa. (Ahonniska & Aro 1999.)

⁶ Neuropsykologisten tutkimusten mukaan ei-kielellisen oppimisvaikeuden oirekuvaan kuuluu vaikeuksia visuo-spatiaalisten havaintojen organisoimisessa, taktuaalisissa ja psykomotorisissa

Swillen ym. 1999a; Swillen ym. 1999b). Tosin ei-kielelliseenkin oppimisvaikeuteen voi kuulua kielellistä heikkoutta (Moss ym. 1999).

Varhaiskuntoutuksen merkitys. M-L. Haapasen (henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001) mukaan CATCH-lapsilla on pieniä rakenteellisia ongelmia aivoissa. Aivojen sähköisessä toiminnassa ja aivojen kemiassa saattaa olla pientä ongelmaa. Sen vuoksi varhain aloitetulla kuntoutuksella on erittäin suuri merkitys CATCH-lapsille. Myös muut tutkijat painottavat oireyhtymän varhaista tunnistamista sekä CATCH-lasten varhaisen kehityksen arviointia ja varhaiskuntoutusta. Gerdesin ym.(1999) mukaan erityisesti varhainen kielen ja karkeamotoristen taitojen kuntouttaminen olisi näillä lapsilla tarpeen. Somer ym.(1997) suosittelevat neuropsykologista kuntoutusta, toiminta- ja fysioterapiaa. Monet CATCH-lapset hyötyisivät hänen mukaansa etenkin ääntöhengitysharjoituksista.

Kok & Solman (1995) painottavat, että alle kouluikäiset lapset oppivat motoriset, havaintokykyjen, kielelliset, kognitiiviset ja sosiaaliset taidot ikään kuin itsestään, mutta VCFS-lapsille nämä taidot pitää opettaa. Moss ym.(1999) suosittelevatkin, että CATCH-lapset tulisi ottaa huomioon tukemalla sekä heidän kielellisiä, visuo-spatiaalisia ja matematiikan taitojaan että sosiaalisia ja käyttäytymistaitojaan. Kuntoutus on Somerin ym. (1997) mukaan palkitsevaa. Sen avulla lapset edistyvät hyvin.

Oppimisvaikeudet kouluikäisillä CATCH-lapsilla ja erityisopetuksen merkitys. Varhaiskuntoutuksen ja varhaiserityisopetuksen jälkeen CATCH-lapset tarvitsevat vielä erityistä tukea koulutyössään. Tutkimusten mukaan nämä lapset käyvät koulua sekä tavallisissa että erillisissä erityisopetuksen luokissa. M-L. Haapasen (henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001) mukaan 1/3 CATCH-lapsista käy muissa maissa erityiskoulua, muut tavallista koulua. Suomessa 2/3 näistä lapsista käy lähikoulua osa-aikaisen erityisopetuksen turvin joko yleisopetuksen tai joissakin aineissa mukautetun opetussuunnitelman mukaan. Kolmasosa heistä käy omaa erityiskoulua. T. Heiskasen (henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001) työn alla olevassa tutkimuksessa mukana olleista kouluikäisistä lapsista suurin osa kävi koulua EMU- ja EDY-luokissa ja muut tavallisissa luokissa.

toiminnoissa. Myös ongelmanratkaisu ja käsitteenmuodostus tuottavat hankaluutta. Psykolingvistiset kyvyt ovat hyvät ja puheilmaisu vuolasta ja rönsyilevää. Lisäksi on todettu sosio-emotionaalisia vaikeuksia (erityisesti vaikeutta sopeutua uusiin ja monimutkaisiin tilanteisiin sekä vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen havaitsemiseen ja arviointiin liittyvää puutetta). (Ahonen & Korhonen 1995.)

Nykyään suositellaan erityistä tukea tarvitsevan oppilaan integroimista yleisopetuksen luokkaan. Muun muassa sosiaalinen selviytyminen on yleensä ollut parempaa integroiduissa ryhmissä kuin erityisryhmissä opiskelleilla lapsilla. Jokaisen lapsen kohdalla sopivin koulumuoto on kuitenkin mietittävä erikseen. (M-L. Haapanen, henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001.)

M. Somerin (henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2001) ja muidenkin tutkijoiden mukaan CATCH-lasten tavallisimpia ongelmia koulussa ovat keskittymis-, luki-, ja matematiikan vaikeudet. Erityisesti lukukäsitteet ovat näille lapsille vaikeita. Tutkijat (esim. Swillen ym. 1999b) ovat myös todenneet, että kouluikäisten CATCH-lasten kielelliset taidot saattavat olla suhteellisen hyvät verrattuna visuaalisiin ja matematiikan taitoihin. Uudet ja monimutkaiset asiat saattavat tuottaa heille ongelmia. Myös T. Heiskasen (henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001) työn alla oleva suomalaisten CATCH-lasten oppimisvaikeuksia koskeva tutkimus tukee tätä löydöstä. Heiskanen arveli, että keskittymisvaikeudet selittävät osittain tulosta. Visuaaliset taidot, kuten avaruudellisen hahmottamisen, suuntien ja visuo-spatiaalisen hahmottamisen taidot liittyvät matematiikan taitoihin ja vaikeudet molemmissa esiintyvätkin usein yhdessä. Opettajien kertoman mukaan CATCH-lapsilla on yleensä hyvä mekaaninen lukutaito, mutta lukemisen ymmärtämisessä on ongelmaa. Vaikeudet sanojen, käsitteiden ja sanojen välisten suhteiden ymmärtämisessä sekä muistin, tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmat haittaavat CATCH-lasten oppimista.

Tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen⁷ neurologinen tausta on nyt noussut kirjallisuudessa esiin (ks. esim. Luotoniemi 1999; Sandberg 1999). Tätä tulee T. Heiskasen (henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001) mukaan miettiä ja ottaa huomioon CATCH-lasten kohdalla. Koulussa opettajalta voi *lipsahtaa* helposti, että lapsi käyttäytyy tahallaan ilkeästi tai että perheen vuorovaikutussuhteissa on pulmia. Kodin ja koulun välisten keskustelujen ilmapiiri voisi olla rakentavampi, jos otettaisiin huomioon, että neurologiset ongelmat ovat mahdollisesti lapsen käyttäytymispulmien taustalla (ks. Ahonen & Korhonen 1995, 303.) Lapsen neurologisetkin ongelmat voivat toisaalta vaikeuttaa perheen vuorovaikutussuhteita. Lapsi saattaa *viedä mehut vanhemmiltaan*.

⁷ Toiminnanohjauksella tarkoitetaan laajasti ottaen niitä psyykkisiä prosesseja, joiden avulla ihminen toimii tavoitteellisesti eri tilanteissa. Toiminnanohjaukseen kuuluu tavoitteiden muodostaminen ja ennakointi, toiminnan suunnittelu ja organisointi, tavoitteiden toteuttaminen sekä toiminnan arviointi ja korjaaminen. (Aro, Närhi & Räsänen 2001.)

Heiskanen arveli, että lasten motorinen levottomuus liittyi useimmin tarkkaavaisuushäiriöön, mutta joukossa oli myös rauhallisia lapsia, joilla *ajatus ei pysy kasassa*. Hänen mukaansa tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmissa tilanteen puhuminen olisi keskeinen asia koulussa. Se vaikuttaa suoraan työskentelymotivaatioon. Itseymmärryksen tulisi olla keskeistä kuntoutuksessa. Kiinnostuksen saamiseen ja säilyttämiseen olisi myös pyrittävä vaikuttamaan.

Paras tulos tarkkaavaisuushäiriön ja toiminnanohjauksen kuntoutuksessa saadaan, kun sekä vanhemmat että opettajat ja muut kuntouttajat toimivat yhteistyössä keskenään (Luotoniemi 1999). Oksanen (2001a ja 2001b) pitää tarkkaavaisuuteen ohjaamisessa tärkeänä kokonaisvaltaista lähestymistapaa, jolloin otetaan huomioon myös muut oppimiseen yhteydessä olevat tekijät ja voidaan toimia joustavasti tilanteiden mukaan. Edellistä lähestymistapaa tukee myös Aarnoksen tutkimus (1998) ”Oppilas itsekontrollinsa rakentajana”. Opettaja voi Aarnoksen mukaan parhaiten tukea oppilaan itsekontrollin kehitystä ohjaten rakentavalla tavalla tilanne- ja lapsikohtaisesti, antamalla *lapselle tilaa ja aikaa*, tarjoamalla *hänelle mahdollisuus oppia kokemuksista ja pohdiskella moraalisia kysymyksiä* sekä suomalla *tilaisuus pieniin kepposiin* (Aarnos 1998, 55-56, 63).

Tietokoneen avulla voidaan harjoittaa osataitoja ja paikata aukkopaikkoja. Koulutyön kokemista myönteisenä painottavat myös Kok & Solman (1995). Heidän tutkimuksensa mukaan VCFS-lasten oppiminen edistyi aikaisempaa paremmin tietokoneohjelmien avulla. Kaikilla heidän tutkimuksessaan mukana olleilla VCFS-lapsilla oli koulussa ollut oppimisvaikeuksia ja he olivat saaneet tai saivat korjaavaa opetusta akateemisissa aineissa. Joukossa oli myös oppilaita, jotka eivät aluksi osanneet lukea eikä kirjoittaa. Tietokonetta käyttäen oppilaille suunniteltiin yksilölliset opetusohjelmat. Erityisesti oppilaiden lukemisen perustaidot ja matematiikan erityis- taidot kehittyivät ja he pystyivät käyttämään oppimiaan taitoja edelleen luokkaopetuksessa. Edistymistä tapahtui myös metakognitiivisissa taidoissa.

Kyseisten tutkijoiden mukaan tietokonetyöskentelyn hyviä puolia oli se, että CATCH-oppilaat saivat yksilöllisesti harjoitella heikkoja taitojaan pelkäämättä muiden ikäistensä pilkkaa ja kone myös antoi palautteen välittömästi ohjaten ongelmien ratkaisuisissa. Lisäksi oppilaat saattoivat hyötyä tietokoneohjelmista analyyttisen, järjestelmällisen oppimistyylinensä vuoksi.

Tietokonetyöskentely oli mieleistä kaikille Kok & Solmanin tutkimuksen CATCH-oppilaille ja heidän itsevarmuutensa ja usko omiin kykyihinsä palautuivat

onnistumisen kokemusten myötä. Epävarmasta, vastahakoisesti suhtautuvasta ja passiivisestakin oppilaasta näytti tämän tutkimusjakson aikana tulleen aktiivinen ja omasta oppimisestaan kiinnostunut. Tämä tulos oli Kok & Solmanin mukaan erittäin tärkeä, koska muun muassa Torgesen (1982) on todennut, että lapset, joilla on oppimisvaikeuksia, saattavat kärsiä koulussa epävarmuudesta monta vuotta ja epäilevät siten myöhemminkin älyllisiä kykyjään. Heistä tuntuu silloin turhalta ponnistella ja pyrkiä suorittamaan tehtävät loppuun. (Kok & Solman 1995; ks. myös Lyytinen 1997; Mårtens 1997.)⁸

Sosiaaliset ja psyykkiset ongelmat. CATCH-lapsia koskevissa tutkimuksissa oireyhtymään liittyvinä on tuotu esiin myös sosiaaliset ongelmat, riski lastenpsykiatriin ongelmiin ja psykiatriin ongelmiin nuoruudessa ja varhaisaikuisuudessa. (ks. esim. Chow ym. 1999; Eliez ym. 2000; Gothelf ym. 1999; Kok & Solman 1995; Swillen 1999a; Lachman & Papolos 1998; Shprintzen 2000; Sugama ym. 1999). Kielelliset vaikeudet voivat osaltaan aiheuttaa sosiaalisia ja tunne-elämän tasapainon ongelmia (ks. esim. Aro ym. 2001; Launonen 2001a; Ahonen & Korhonen 1995), mutta näiden ongelmien taustalla CATCH-oireyhtymässä voi olla myös perintötekijäpuutoksen aiheuttama heikkous.

Haapasen (henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001) mukaan kaksisuuntaiset mielialahäiriöt ovat tyypillisiä CATCH-lapsille. Välillä lapsi voi olla liiankin touhukas, välillä taas passiivinen, vetäytyvä, depressiivinenkin. Tätä asiaa selittävät niin sanotut mielialageenit, jotka on paikannettu alueelle, missä oireyhtymään kuuluva deleetio sijaitsee. Asiaa ei ole kuitenkaan vielä täysin varmennettu. Käyttäytymisen ohjaamisessa olisi hyvä pyrkiä tasoittamaan näitä huippuja. Aikaisemmin on käytetty lääkitystäkin. Psyykkisillä piirteillä taas on välillistä vaikutusta älyllisiin suorituksiin. Haapanen (henkilökohtainen tiedonanto 16.1.2001) ei ole kohdannut mielen-terveysongelmia suomalaisilla CATCH-lapsilla, mutta mielialavaihteluita kylläkin. Tätä psykiatrasta puolta onkin vasta nykyään alettu tiedostaa. Kaikkien CATCH-lasten hoitavien tahojen olisi hyvä kiinnittää huomiota myös lapsen psyykkiseen hyvinvointiin.

Swillen ym. (1999a) painottavat, että tieto VCFS-lasten käyttäytymispiirteistä on tärkeää klinikoille syndroomadiagnoosin apuna, mutta vieläkin tärkeämpää vanhem-

⁸ H. Hätininen (henkilökohtainen tiedonanto 28.2.2001 ks. myös Hätininen 1997) on nimennyt kyseisen asian *tunnekynnykseksi*, joka voi estää näkemästä omia kykyjään ja uskoa niihin, vaikka todellisia lahjoja olisikin.

mille, koska tiedolla on käytännön merkitystä suoraan lapsen kasvatukseen. Vanhemmat oppivat selviytymään paremmin lapsensa kanssa, kun he saavat sopivaa tietoa ja ohjausta tulevista, odotettavissa olevista asioista ja ymmärtävät lapsensa käyttäytymistä.

3 PERHELÄHTÖISYYS ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEEN TUKEMISESSA

3.1 Suomalainen ammattikäytäntö erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa ja perheen tukemisessa

Lapsen erityiskasvatuspalvelut. Kun lapsi saa diagnoosin, mihin liittyy tarve erityishoitoon ja kasvatukseen, hän ja hänen perheensä pääsevät erilaisten palvelujen piiriin. Alle kouluikäisen erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen kehitystä tukevia palveluja suunnitellaan useilla tahoilla, kuten lasten- ja perheneuvoloissa, sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja kunnan sosiaalitoimen alueella (päivähoidossa). Palveluverkoston toiminta on perheen kannalta pirstaleista ja ammatti-ihmisten keskinäinen yhteistyö saattaa olla käytännössä vähäistä. (ks. esim. Kovanen 2001; Määttä 1999; Määttä & Lummelahti 1996.)

Perinteisesti lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit ovat vastanneet pienen, erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksesta ja ammatti-ihmiset ovat myös pääsääntöisesti suunnitelleet perheelle ja lapselle sopivan kasvatuksen ja kuntoutuksen. Erityispäivähoitoa on tarjolla vain joissakin kunnissa vähän isommille lapsille. (Kovanen 2001; Määttä 1995; Virpiranta-Salo 1992.)

Maamme laki ei velvoita palvelujärjestelmiä vanhempien ohjaukseen, vain lapsen oikeus lääkinnälliseen kuntoutukseen on lain mukaan turvattu. (Kovanen 2001; Mattus 1993). Mattuksen (1993, 75) mukaan *[v]anhempien tukeminen on sopeutumisvalmennusta⁹ ja kuntoutusohjausta¹⁰*. Kuntoutusohjauksen ja sopeutu-

⁹ Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan *lääkinnällistä kuntoutusta, jolla parannetaan toimintaedellytyksiä antamalla kuntoutettavalle ja hänen lähiyhteisölleen tietoa ja kuntoutumista edistäviä*

misvalmennuksen tehtävänä on perehdyttää vanhempia vammaisen lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen. Vanhemmat odottavat saavansa ensisijaisesti tietoja ja ohjausta käytännön tilanteisiin. Suomalainen palvelujärjestelmä ei pysty vielä takaamaan ohjausta kaikille perheille, joiden lapsella on todettu poikkeavuutta kehityksessään. (ks. esim. Määttä & Lummelahti 1996, 101.)

Kuntoutussuunnitelmat. Lapsen kehityksen seuraaminen ja tutkiminen tapahtuu pääsääntöisesti sairaalassa. Sairaalan moniammatillisen kuntoutustyöryhmän¹¹ toimesta erityistä tukea tarvitseville lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään lapsen tarvitsema lääkinnällinen kuntoutus¹² ja terapia sekä mahdolliset suositukset muista toimenpiteistä, kuten esimerkiksi päivähoidosta sekä perheen sosiaalisen kasvatuksen tarve. Myös lapsen vanhemmat osallistuvat suunnitteluun. Palvelut toteutetaan omassa kunnassa. (Raivio, Kotiranta & Puonti-Ansio 1989; Virpiranta Salo 1992, 116-117.)

Lapsella voi olla myös muita suunnitelmia tarvittaessa, kuten erityishuoltosuunnitelma (kehitysvammaiselle lapselle), lakisääteinen päivähoiton toiminta- ja kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma ja koulutussuunnitelma (Määttä 1999, 10-11; Raivio ym. 1989; Virpiranta- Salo 1993, 117). Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) tulee laatia jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle. Sen tulee perustua hyväksytyyn opetussuunnitelmaan ja sen laatimiseen tulee oppilaan huoltajalla ja asiantuntijoilla olla mahdollisuus osallistua. Tarvittaessa oppilas voidaan siirtää erityisopetukseen jo esikouluikäisenä. (Perusopetuslaki 1998/628, 17 §; Peruskoulun opetussuunnitelman muutos 8/011/2000.)

Käytännön ohjeita, miten vanhemmat otetaan mukaan suunnitteluun ei useinkaan ole ja käytännöt vaihtelevat eri kuntoutus- ja palveluorganisaatioissa. Eri tahot eivät aina tiedä saman lapsen muista suunnitelmista. Vanhemmat voivat jäädä kuntoutus-

valmiuksia. Se voi tapahtua yksilö- ja perhekohtaisena erityisohjauksena, sopeutumisvalmennuskursseina tai osana normaalipalveluja. (Määttä & Lummelahti 1996, 100.)

¹⁰ Kuntoutusohjaus tarkoittaa *kuntoutettavan ja hänen lähiyhteisönsä ohjaamista sekä tiedottamista kuntoutettavan toimintamahdollisuuksien lisäämiseen liittyvistä erityispalveluista.* Tätä tarkoitusta varten keskussairaaloissa toimii kuntoutusohjaajia ja kehitysvammahuollossa kuntoutus- tai kotihoitonohjaajia. (Määttä & Lummelahti 1996.)

¹¹ Moniammatillisiin työryhmiin voivat kuulua neurologin ja foniatriin lisäksi psykologi, eri alojen terapeutit, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, sairaanhoitaja, lastenhoitaja ja lastentarhanopettaja (Kovanen 2001; Mattus 1993; Puhe- ja äänihäiriöiden...).

¹² Lääkinnällistä kuntoutusta ovat fysioterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia, puheterapia ja toimintaterapia sekä kuntoutusjaksot sairaaloissa, kuntoutustutkimus, apuvälinehuolto, sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990.)

palveluiden suunnittelussa ulkopuolisiksi. Aina he eivät edes tiedä niiden olemassaolosta. Saattaa käydä niinkin, että suunnitelmia ei ole lainkaan laadittu (Heikkinen 1991; Mattus 1993, 51-56; Määttä 1995; Pietiläinen 1997; Tauriainen 1994; Viitala 2000; Virpiranta-Salo 1992.) Muun muassa Itä-Suomen lääninhallituksen toteuttamassa selvityksessä todettiin Tuula Eerolan mukaan, että *vain 58 prosenttia kunnista oli laatinut kuntoutussuunnitelman kaikille tukea tarvitseville lapsille*. Suunnitelmien puuttuminen johtuu Eerolan mukaan paljolti siitä, että päivähoidosta puuttuu erityiskasvatuksen asiantuntemusta. 85 prosentilla alle 10 000 asukkaalla kunnista ei ole käytettävissä erityislastentarhanopettajan palveluita. (Komulainen 2001; ks. myös Moilanen 2001c.)

Tavoitteena USA:ssa ja Euroopan unionin maissa on saada aikaan *moniammatilliseen arviointiin perustuva yksilöllinen palvelusuunnitelma* vanhempien ollessa aina mukana suunnitelman laatimisessa (Jordan, Gallagher, Hutinger & Karnes 1988 Määttä & Lummelahti 1996, 103 mukaan; ks. s. 33).

Erityiskasvatus päivähoidossa. Suomessa päivähoitojärjestelmä tarjoaa kokonaisvaltaista varhaisvuosien erityiskasvatusta¹³. Päivähoidon tehtävänä on myös havaita ja ennaltaehkäistä lapsen kehitykseen liittyviä vaikeuksia (ks. esim. Määttä & Lummelahti 1996, 106; Pihlaja 1999, 37; Svärd 1996).

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi voidaan sijoittaa tavalliseen päiväkotiin tai perhepäivähoitoon yksilöintegraatioon tai hän voi olla integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä. Integroidussa erityisryhmässä enemmistö on normaalisti kehittyviä lapsia, mutta mukana on myös erityistä hoitoa ja tukea tarvitsevia lapsia. Erityisryhmässä taas kaikki lapset tarvitsevat erityistä hoitoa ja kasvatusta. Erityisryhmien henkilökunta on saanut myös erityiskoulutusta tehtävänsä. (Määttä & Lummelahti 1996, 106-112; Pihlaja 1999, 3; Svärd 1996, 96-97.)

Peruspäivähoidossa tulee olla yksi lastentarhanopettaja seitsemää lasta kohden ja yksi lastenhoitaja neljää lasta kohden. Tavallisessa perhepäivähoitossa, mikä tapahtuu yleensä hoitajan kotona, voi olla neljä kokopäivälasta ja yksi osapäiväinen lapsi. Ryhmäperhepäivähoito tapahtuu kunnan järjestämässä tilassa ja siellä voi kahdella hoitajalla olla kahdeksan kokopäivähoitoa tarvitsevaa lasta. (Pihlaja 1999, 3.)

¹³ Kun viitataan erityispedagogiseen toimintaan varhaiskasvatuksessa, käytetään lakitekstissä (laki lasten päivähoitosta 36/1973 ja asetukset mm. 806/1992; 882/1995) nimitystä *erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevat lapset*. *Erityiskasvatus on käsitteenä laajempi kuin erityisopetus sisältäen mm. ekokulttuurisen ajattelutavan mukaisesti vanhempien kanssa tehtävän kasvatuksellisen yhteistyön*. (Tauriainen 2000, 68-70.)

Varhaiserityisopetusta saadakseen lapsella tulee olla asiantuntijan lausunto (Asetus lasten päivähoidosta annetun asetuksen 2 §:n muuttamisesta 882/1995). Päivähoitolain (37/1973, 7a§) ja asetuksen (239/1973, 6§) mukaan lapselle tulee laatia yksilöllinen kasvatus- ja kuntoutussuunnitelma ja hänen ryhmässään lasten määrää yhtä aikuista kohden vähennetään (erityislapsi on ”yhden tai useamman lapsen paikalla”). Pihlajan ja Junttilan (2001¹⁴) mukaan nämä vaatimukset eivät käytännössä toteudu, vaan ryhmäkoot ylittyvät nykyään reilusti. Aina eivät myöskään henkilökunnan tiedot ja taidot tai päivähoitopaikan tilatkaan ole riittäviä erityiskasvatusta tarvitsevien lasten kannalta (Heikkinen 1998; Pihlaja & Junttila 2001; Viitala 2000). Erityisryhmissä on kuitenkin Pihlajan ja Junttilan (2001) tutkimuksen mukaan enemmän tilaa lasta kohden kuin tavallisissa ryhmissä.

Viitalan¹⁵ (2000, 78, 80) selvityksen mukaan suurin osa erityistä hoitoa ja kuntoutusta tarvitsevista lapsista (65 %) oli yksilöintegraatiossa, 17 % perhepäivähoitossa, 10 % integroiduissa erityisryhmissä ja noin 6 % erityisryhmissä. Useimmissa kunnissa oli mahdollisuus yksilöintegraatioon tavallisessa päiväkodissa ja perhepäivähoitoon. Integroituja erityisryhmiä sen sijaan oli vain 33 kunnassa (9.6 %) ja erityisryhmiä 15 kunnassa (4.4 %). Myös Pihlaja (1999, 56), toteaa, että lapset ovat erilaisessa asemassa eri kunnissa erityispäivähoitopalvelujen suhteen.

Erityispäivähoidon tukipalveluihin kuuluu asiantuntijaohjaus, kuten kiertävän erityislastentarhanopettajan (kelto), psykologien, terapeuttien ja muun kuntoutushenkilöstön konsultaatio ja ohjaus. Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä oleva lapsi voi saada koulutoimen erityisopettajan ohjausta ja opetusta, jolloin päivähoitohenkilöstökin voi saada kyseisen henkilön ohjausta. (Pihlaja 1999, 3.) Ahvenaisen, Ikosen ja Koron (2001) mukaan varhaiskasvatuksessa on viime vuosina vähennetty sekä aineellisia että henkilöresursseja, vaikka laadukasta kasvatusta vaaditaan entistä näkyvämmiin. Myös Itä-Suomen läänin sosiaali- ja terveysneuvos Tuula Eerola arvioi, että suomalainen päivähoitojärjestelmä on perusteiltaan hyvä ja kattava, mutta erityistä kasvatusta tarvitsevien lasten hoitamiseen ja kuntoutussuunnitelmien laati-

¹⁴ Tutkimuksessa selvitettiin, *millainen päiväkodin lapsiryhmä on kasvuympäristönä lapsille ja työympäristönä aikuisille hallinnon hajauttamisen ja laman jälkeen, vuonna 1997* (Pihlaja & Junttila 2001).

¹⁵ Viitalan (2000) tutkimuksessa kartoitettiin erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten määrää Suomen päivähoitojärjestelmässä sekä lasten sijoittuminen eri päivähoitomuotoihin. Lisäksi siinä selvitettiin erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten lastentarhanopettajien integraatiokäsityksiä ja heidän omakohtaisia kokemuksiaan näihin lapsiin liittyvästä päiväkotitoiminnasta.

miseen ei ole voitu paneutua riittävästi (Komulainen 2001; ks. myös Moilanen 2001c).

Vanhempien osuus lapsen kuntoutuksessa. Kuntoutuksen työntekijät opastavat vanhempia toimimaan lapsen kanssa oikein ja neuvovat, miten lasta voi kotona harjoittaa. Vanhemmat nähdään usein ikään kuin aputerapeutteina lapsen kuntoutuksessa eikä tasavertaisina yhteistyökumppaneina. Uudet ajatusmallit perhelähtöisestä lapsen kuntoutukseen ja perheen palveluihin perustuvasta työstä ovat kuitenkin saamassa jalansijaa Suomessakin. (ks. esim. Kovanen 2001; Mattus 1993; Määttä 1999; Rantala 1999).

Perheen sosiaaliturvaan liittyvät palvelut.

Lasten vanhemmille tulee antaa tietoja yhteiskunnan tukitoimista kattavasti ja säännöllisesti. Heitä pitää neuvoa ja ohjata etuuksien ja palvelujen hakemisen lisäksi myös valitusasioissa. Vanhempien auttaminen tiedotusta, ohjausta ja neuvontaa käyttäen on jokaisen asiakastyössä olevan työntekijän velvollisuus. Tiedottamisvelvollisuudesta on säädetty useassa laissa, ja kunta voi toteuttaa tätä velvollisuuttaan myös eri tiedotusvälineitä käyttäen.

Näin lukee Raivion ym. (1989) oppaassa ”Pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukimuodot”. Käytännössä etuuksista ei aina tiedoteta vanhemmille, vaan he saattavat joutua itse etsimään ja kyselemään tietoa palveluista, joihin he ovat oikeutettuja (esim. Mäki & Rusanen 1991; Virpiranta-Salo 1992). Sosiaaliturvaan liittyviä palveluita perheet saavat hakemalla niitä Kelan toimistosta¹⁶ ja omasta kotikunnastaan¹⁷. Lakisääteinen sairausvakuutus korvaa osan sairaanhoito- ja lääkäri- ja lääkärissäkäyntikuluista. Perhe voi saada taloudellista turvaa myös vapaaehtoisista sairausvakuutuksista. (Hilkamo 2000, 13-15, 49-50, 101-104.) Sosiaalihuollonkin nykyisenä tavoitteena on palvella asiakasta asiakkaan lähtökohtien, eikä organisaation tarpeiden mukaan (Ståhlberg 1999).

Miksi perhelähtöisyys ei toimi? Muun muassa Mattus (1993) ja Määttä (1999) ovat ihmetelleet, että vaikka varhaiskasvatuksen ammatti-ihmiset korostavat avointa yhteistyötä, vanhemmat ovat usein jääneet vain valmiiden suositusten vastaanottajik-

¹⁶ Esim. erityishoitoraha, korotettu tai erityishoitotuki

¹⁷ Esim. omaishoidontuki ja kotipalvelu

si. Tähän on syynä opetuksen ja kuntoutuksen ammattikäytäntöjen historia. Erilaiset aikakaudet heijastelevat vieläkin suomalaisen yhteiskunnan ja kulttuurin rakenteissa. Lisäksi kasvatus- ja kuntoutusalan ammatti-ihmiset on usein koulutettu kohtaamaan vanhempia psykodynaamisen suhtautumistavan mukaan. Tällöin huomionkohteena on vanhempien tunne-elämä ja lapsen aiheuttamat tunne-elämän ongelmat. Vasta kun tällainen perheitä patologisoiva myytti voidaan purkaa, päästään kehittämään hyvää yhteistyötä vanhempien kanssa. (Ferguson & Ferguson 1987; Mattus 1993; Määttä 1999.)

3.2 Yhteistyön kehitys sekä ammatilliset tulkinnat vammaisen lapsen vanhempien sopeutumisesta

Erilaiset aikakaudet ammatti-ihmisten ja perheiden välisessä yhteistyössä.

Ferguson & Ferguson (1987, 348-354; ks. myös Määttä 1999, 17-25) jakavat ammatti-ihmisten ja vanhempien välisen yhteistyön kehittymisen historian kolmeen aikakauteen, perinteiden, professionalismin ja medikalisoitumisen aikakauteen.

Perinteiden aikakautena kaikenlainen poikkeavuus nähtiin köyhyyden alaluokkana. Kukaan ei halunnut pitää huolta köyhistä, vammaisuus ja köyhyys nähtiin Jumalan säätämänä kohtalona. Myös rikkaat perheet, joilla oli vammaisen lapsi, saivat jäädä oman onnensa nojaan. Diagnosointia, parannuskeinoja eikä koulutusta ollut vielä käytettävissä.

1800-luvulla tieteenalat kehittyivät ja ammatti-ihmiset katsottiin vanhempia pätevimmiksi vammaisten lasten kasvattajiksi. Katsottiin, että poikkeavien lasten vanhemmat joko aiheuttivat tai pahensivat lastensa ongelmia. Näiden lasten kasvatus toteutettiin professionalismin aikakaudella useimmiten laitoksissa.

Medikalisoitumisen aikakaudella (1900-luvulla) lääketiede sai erityisaseman ihmisen elämään liittyvissä kysymyksissä. Vammaisten lasten vanhemmat joutuivat yhä suurempaan riippuvuuteen ammatti-ihmisistä. Lääketieteellistä toimintamallia lainasivat myös opettajat, sosiaalityöntekijät ja mielenterveyden asiantuntijat.

Ammatilliset tulkinnat vanhempien sopeutumisesta. Ferguson & Ferguson (1987, 354-372; ks. myös Määttä 1999, 26-34 ja Tauriainen 1994, 18-20) ovat analysoineet ammatti-ihmisten ja tutkijoiden suhtautumista vanhempiin kahden kysymyksen perusteella. Ensimmäinen kysymys koskee heidän asennettaan: Millaisia

ovat vanhempien reaktiot, kun heillä on vammainen tai kehityksessään viivästynyt lapsi? Toinen kysymys koskee selityksiä, mikä on vanhempien reaktioiden perimmäinen syy. Normatiivisissa selityksissä lapsen vammaisuuden katsotaan järkyttävän vanhempien ja lapsen välistä suhdetta. Tällöin vanhempien reaktiot etenevät tietyssä järjestyksessä järkytyksestä hyväksymiseen. Tilannekohtaisissa selityksissä vanhempien reaktioihin vaikuttavat pikemminkin yksilölliset sosiaaliset, taloudelliset ja kulttuurihistorialliset tekijät. Näin muodostuu neljä erilaista tutkimus- ja ammatti-ihmisten näkemystä. (ks. kuvio 1.)

	Normatiiviset selitykset	Tilannekohtaiset selitykset
Asenteet	Psykodynaaminen: - vanhempien neuroosi - syyllisyys - viha - kieltäminen - suru	Psykososiaalinen - krooninen suru - uutuudenjärkytys - stressi
Käyttäytyminen	Funktionalistinen - roolisekaannus - aviolliset ristiriidat - sosiaalinen eristäytyminen	Interaktionistinen - heikot palvelut - stigma (leimaaminen) - taloudelliset vaikeudet - voimattomuus - väsymys

KUVIO 1. Ammatti-ihmisten suhtautuminen vanhempiin (Ferguson & Ferguson 1987, 372; ks. myös Määttä 1999, 28; Tauriainen 1994, 18)

Psykodynaaminen lähestymistapa on yleisin vammaisten lasten vanhempia käsittelevässä kirjallisuudessa. Sen mukaan lapsen poikkeava kehitys tai vammaisuus aiheuttaa aina vanhemmille tunne-elämän häiriöitä. Ammatti-ihmiset puhuvat ”tyypillisistä” vammaisen lapsen vanhemmista (vihamielisyyttä, surua ja syyllisyyttä ko-

kokevat vanhemmat). Tähän lohkoon kuuluvat perinteiset kriisiteoriat (ks. esim. Cullberg 1992).

Psykososiaalisessa lähestymistavassa tarkastellaan perheen kokonaistilanteen, sosiaalisen kontekstin vaikutusta vanhemman ja lapsen väliseen suhteeseen. Adaptaatioteoriat, jotka kuvaavat yksilön ja ympäristön voimavaroja, kuuluvat tähän lohkoon.

Funktionaalisen näkemyksen mukaan vammainen tai poikkeavasti käyttäytyvä lapsi aiheuttaa ongelmia perhe-elämään ja perheen roolimallit häiriintyvät.

Interaktionistinen lähestymistapa. Käytän tässä tutkimuksessa interaktionistista lähestymistapaa. Sen mukaan häiriöt perheen ja yhteiskunnan välisessä vuorovaikutuksessa eivät johdu lapsen vammaisuudesta vaan yhteiskunnan kyvyttömyydestä vastata perheen tarpeisiin. Perhe nähdään muuttuvana ja kehittyvänä yksikkönä, jolla on oma historiansa ja oma, ainutkertainen tulevaisuutensa. Lapsen erityispiirteet ja lähiyhteisö muokkaavat perheen kehittymistä. Jos yhteisö pyrkii leimaamaan ja eristämään vammaiset jäsenensä, se vaikuttaa myös vanhempiin. Vammaisen lapsen vanhempana ei välttämättä aina saa palvelua eikä ole tervetullut kaikille. Tunteista tulevat esiin vanhempien uupuminen ja voimattomuus, kun yhteiskunta ei pysty vastaamaan perheen tuen ja palveluiden tarpeeseen. Ekologiset teoriat, kuten ekokulttuurinen teoria, kuuluvat tähän lohkoon.

Jokaisesta suhtautumistavasta seuraa omanlainen ammatti-ihmisten ja vanhempien välinen yhteistyökäytäntö (Ferguson & Ferguson 1987, 372-380; ks. myös Määttä 1999, 35-38 ja Tauriainen 1994, 22).

Taas voidaan asettaa kaksi kysymystä. Voidaan pohtia, minkä tyyppistä, aktiivista vai passiivista vanhempien osallistuminen tulisi olla ja miten laaja-alaista heidän osallistumisensa tulisikaan olla. Yhteistyökäytännöt voidaan siten jäsentää nelikentäksi (ks. kuvio 2).

Kasvatuksen ja kuntoutuksen ammatti-ihmiset eivät useinkaan nojautu työssään yhteen ainoaan teoriaan, mutta tiettyjä teoreettisia painotuksia heidän suhtautumiseensa perheiden kanssa tekemäänsä työhön on nähtävissä (Ferguson & Ferguson 1987, 354). Psykodynaaminen tulkinta näkyy hyvin usein terveydenhoitohenkilökunnan toiminnassa (ks. myös Kivivuori 1992). Vanhempien käyttäytymistä psykologisoiva asenne ei kuitenkaan voi toimia hyvänä perustana ammatti-ihmisten ja perheiden väliselle yhteistyölle (Ferguson & Ferguson 1987; Määttä 1999).

Vanhempien kuntoutusohjelmiin osallistumisen laajuus:

	Kapea-alainen	Laaja-alainen
Passiivinen	Vanhempien neuvonta: - yksilöllinen neuvonta - emotionaaliset kriisit - terapeuttinen painotus	Vanhempien ryhmät: - ryhmäneuvonta - toissijainen ammattirooli - tukiryhmät
Aktiivinen	Vanhempien koulutus - kahdenkeskisyys - kouluvierailut - kotivierailut - erityistaitojen ohjaaminen	Vanhempien valtaistuminen - yhteinen suunnittelu - palvelujen koordinointi - valinnanmahdollisuuksia osallistumiseen

KUVIO 2. Yhteistyökäytäntöjen vaihtoehdot (Ferguson & Ferguson 1987, 379; ks. myös Tauriainen 1994, 21)

Jokainen yhteistyökäytäntömalli voi olla käyttökelpoinen jossakin tilanteissa, mutta niiden yksipuolista käyttöä tulisi välttää ja löytää palvelujen tarjonnan oikea painotus (Tauriainen 1994, 22).

3.3 Ekokulttuurinen teoria lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttamisesta

Määttä (1999, 76, 94) mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat odottavat saavansa ammatti-ihmisiltä tietoa lapsen tilanteesta ja ohjeita, miten he voisivat parhaiten kasvattaa ja opettaa lastaan. Psykodynaamisen ajattelutavan omaksuneet ammatti-ihmiset taas huolehtivat vanhempien emotionaalisen tuen tarpeesta. Molemmat ajattelevat lapsen parasta, mutta *tiet eivät välttämättä* kohtaa. Kun siirrytään psykodynaamisesta tulkinnasta ekokulttuuriseen ajattelutapaan, ammattikäytäntöjen perusteet on arvioitava uudelleen ja otettava käyttöön uusia työtapoja. Vanhemmat tulevat tällöin ammatti-ihmisten rinnalle asiantuntijoiksi lapsensa kasvatuksessa.

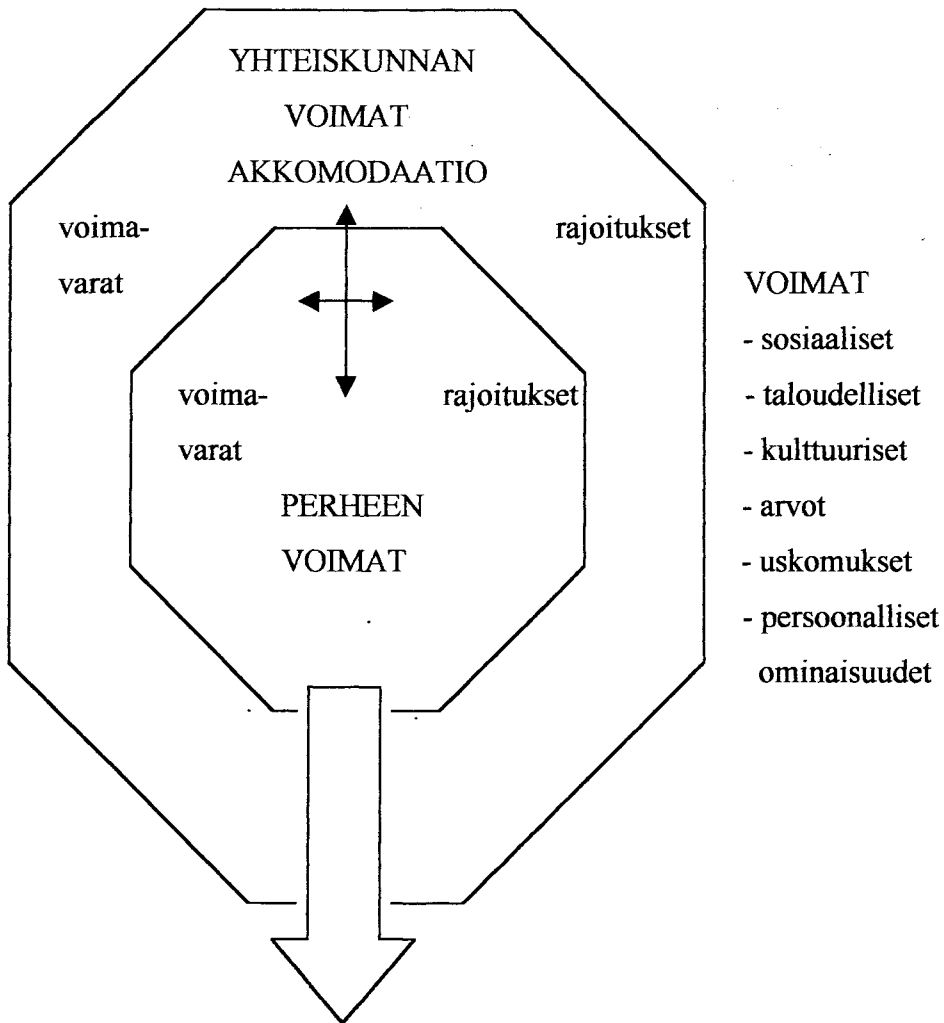
Kutakin perhettä tulee lähestyä yksilöllisesti. (Määttä 1999, 94; ks. myös Ferguson & Ferguson 1987.)

Ekokulttuurisen ajattelutavan mukaan asiantuntijat eivät voi *etukäteen* ja omien olettamustensa mukaan tulkita vanhempien reaktioita ja tarpeita (Tauriainen 1992, 76). Ammatti-ihmisten on myös muutettava puhetapaansa ammattislangista arkipäivän haasteisiin kohdistuvaksi puhetavaksi. (Määttä 1999, 94.) Ammatti-ihmisten ja vanhempien *yhteinen suunta* löytyy parhaiten ekologisen näkökulman ja erityisesti ekokulttuurisen teorian avulla (ks. esim. Ferguson & Ferguson 1987; Gallimore, Goldenberg & Weisner 1993a; Gallimore ym. 1993b; Gallimore ym. 1989; Määttä 1999, 76-95; Tauriainen 1992).

Ekologisissa teorioissa perhettä tarkastellaan osana laajempaa yhteiskuntaa. Myös lapsen katsotaan kehittyvän vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen laatu on vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteinen huolenaihe. Urie Bronfenbrenner loi ekologisen teorian, jossa lapsen ja ympäristön vuorovaikutusta tarkastellaan neljällä, toisiinsa nähden sisäkkäisillä tasoilla. Mikrosysteemiin eli lapsen lähipiiriin kuuluvat koti, päiväkotiki ja koulu. Muita ympäristöjä, joissa lapsi on mukana (mesosysteemi) ovat sukulaiset, ystävät ja viranomaiskontaktit. Ekosysteemi sisältää vanhempien työelämän käytännöt ja yhteiskunnan tukijärjestelmät. Lisäksi perheiden palveluiden saatavuuteen vaikuttavat yhteiskunnan poliittiset rakenteet ja talous eli makrosysteemi. (ks. esim. Bronfenbrenner 1981; Määttä 1999, 77.)

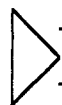
Ekokulttuurinen teoria (ks. kuvio 3.) kehitettiin kritiikkinä perheiden patologistointiin ja ekologisen teorian kaikenkattavuuteen¹⁸. Se syntyi CHILD-tutkijaryhmän toimesta Los Angelesin yliopistossa (UCLA). Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe vaikuttaa itse aktiivisesti omaan elämäänsä ja ympäröivään yhteiskuntaan. Niin perheessä kuin yhteiskunnassakin on voimia, jotka vaikuttavat perheen elämään joko perheen voimavaroja lisäten tai asettaen perheen toiminnalle rajoituksia. Esimerkiksi lapsen persoonalliset ominaisuudet voidaan kokea sekä voimavaroina että rajoituksina. Perhe pyrkii tasapainottamaan näitä voimia, jotta arjen rutiinit saadaan toimimaan perheen omia teemoja myötäillen. Teemat taas ovat syntyneet perheen omasta kulttuurista käsin. Toiset teemat ovat tärkeämpiä kuin toiset. Tällaisia perheen arkea

¹⁸ Kun kaikki vaikuttaa kaikkeen, ongelmaksi tulee, mihin pitäisi ensisijaisesti puuttua, jotta lisättäisiin lapsen kasvun edellytyksiä (Määttä 1999, 78).



JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN SISÄLTYVÄT
VUOROVAIKUTUKSELLISET TOIMINTATILANTEET

LAPSEN
KASVU-
OLOSUHTEET



- KEITÄ ON LÄSNÄ?
- MITKÄ OVAT HEIDÄN ARVONSA JA PÄÄMÄÄRÄNSÄ?
- MITÄ HE TEKEVÄT?
- MIKSI ? (TOIMINTAAN KOHDISTUVAT MOTIIVIT JA TUNTEET)
- MITKÄ NORMIT, SÄÄNNÖT JA TOTTUMUKSET OHJAAVAT VUOROVAIKUTUSTA?

KUVIO 3. Ekokulttuurinen malli (Tauriainen 1994, 16 Gallimoren ym. 1989 tekstiin perustuen)

ohjaavia teemoja ovat muun muassa mahdollisimman normaalin lapsuuden tarjoaminen lapsille, parhaan mahdollisen kuntoutuksen ja opetuksen tarjoaminen erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai ansiotyössä käynnin ja urakehityksen takaaminen vanhemmille.

Ekokulttuurisen teorian mukaan uskotaan myös, että lapsen kehitykselle toistuvilla arjen toiminnoilla ja vuorovaikutuksen laadulla on suurempi merkitys kuin kuntouttavilla toimintatuokioilla tai yksittäisillä terapioidilla. Lapsi oppii parhaiten tavanomaisten arkiaskareiden, ruokailu-, ulkoilu- ja leikki-tilanteiden avulla. Lapsen kasvuympäristöä voidaan arvioida kysymällä, keitä tilanteissa on läsnä, mitkä ovat läsnä olevien aikuisten päämäärät ja arvot, mitä tehdään ja miksi niin tehdään sekä mitkä ovat tottumukset ja säännöt (ks. esim. Gallimore ym. 1989; Gallimore ym. 1993a.)

Kun lapsen kehitys on poikkeava, vanhemmat joutuvat miettimään uudestaan arkipäivänsä rutiineja. Heillä voi olla tarve tehdä muutoksia monessakin asiassa, esimerkiksi hoito- ja kasvatuskäytännöissä. Gallimore ym. (1993b) mukaan merkittävimpiä muutoksen alueita ovat (1) perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta, (2) kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelujen saaminen, (3) kodin ja lähiympäristön turvallisuus ja sopivuus, (4) kotityöt ja perheen työnjako, (5) lastenhoidon järjestäminen, (6) lapsen mahdollisuus leikkiin vertaistensa kanssa, (7) avioliiton roolisuhteet, (8) sosiaalinen tuki, (9) isän rooli ja (10) vanhempien tiedonlähteet.

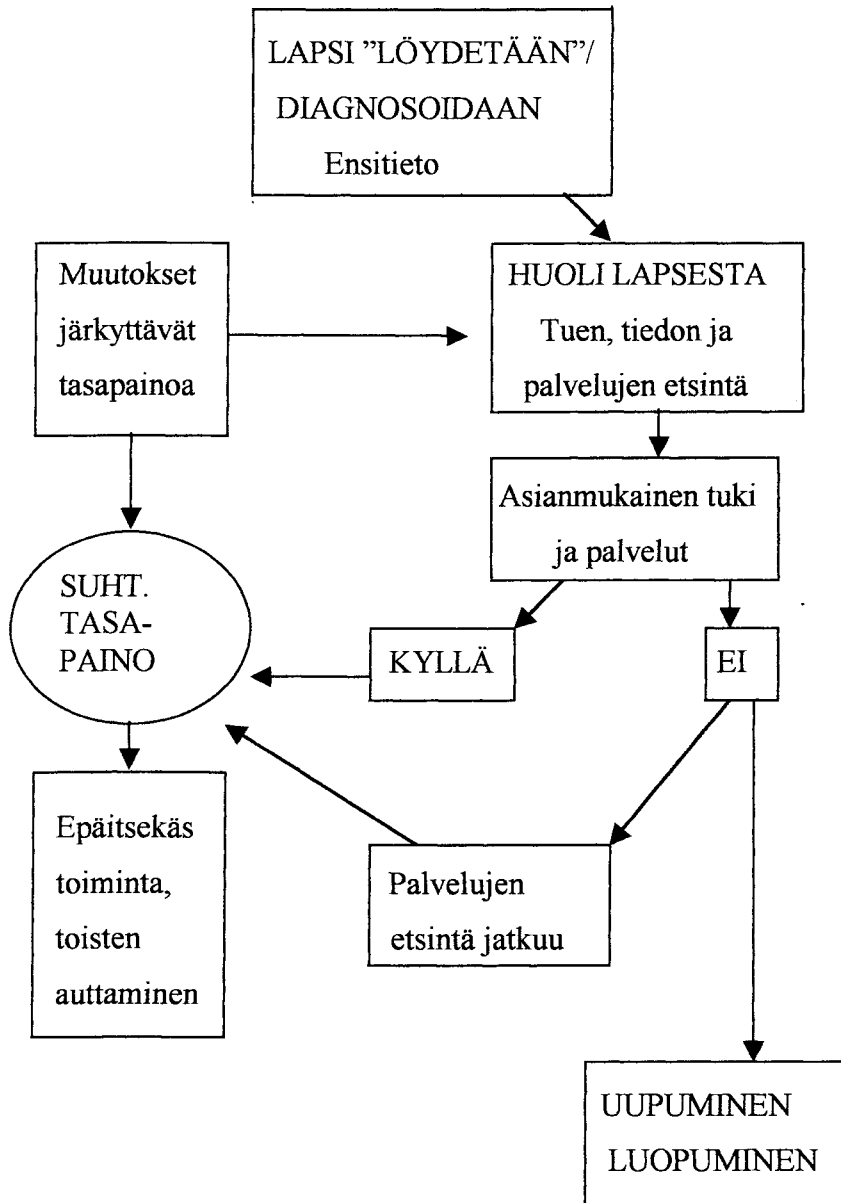
Aina, kun perheen arjen rutiinien ja tärkeimpien teemojen välille syntyy ristiriitaa, käynnistyy akkomodaatioprosessi. Omista tai yhteiskunnan voimavaroista pyritään löytämään teemoja myötäilevä ratkaisu tilanteeseen. Tällöin teemojen tärkeysjärjestystä voidaan joutua tarkistamaan. (Gallimore ym. 1989)

Ammatti-ihmisten tulisi ottaa huomioon perheen arkirutiinit voidakseen ohjata perheitä lapsen kehitystä tukevaan toimintaan. Perheiden arjen toimintaa tulee siis kunnioittaa ja sovittaa kehittävien ohjelmien toteuttaminen arkirutiinien yhteyteen. (Gallimore ym. 1993a.)

Suhteellisen tasapainon malli. Ensitedon saamisen jälkeen vanhemmat pohtivat Määtä (1999, 62) mukaan mielessään monia käytännöllisiä asioita, kuten: *miten hoidan lasta, mistä löydän apuvälineet, kuka kuntouttaa lasta, löytyykö päivähoitopaikka, ottaako koulu lapsen vastaan?* Määtä (1999, 62-65) kuvaa vammaisen

lapsen perheen elämän kulkua ja tasapainoon pääsemistä suhteessa yhteiskunnan viralliseen tukiverkkoon suhteellisen tasapainon mallin avulla (ks. kuvio 4; ks. myös Gallimore ym. 1993b).

Mallin mukaan se, miten yhteiskunnan palveluverkko vastaa vanhempien tiedon, tuen ja palvelujen tarpeeseen, vaikuttaa ratkaisevasti, pääseekö perhe elämässään tyydyttäviin ratkaisuihin ja suhteelliseen tasapainoon ainakin ajoittain. Mikäli vanhemmat eivät saa riittävästi tarvitsemaansa tietoa, tukea ja palveluita, he saattavat



KUVIO 4. Suhteellisen tasapainon malli (Määttä 1999, 62)

uupua ja turhautua yhteistyöhön asiantuntijoiden kanssa. Vanhemmat eivät esimerkiksi saata jaksaa toteuttaa ammatti-ihmisten lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyviä

ohjeita, koska he eivät ole saaneet riittävää apua arkisen rumban pyörittämiseen. Perhe saattaa olla tyytymätön myös yhteistyön sujumiseen päivähoidon ja koulun kanssa tai terveydenhuollon ammatti-ihmiset eivät anna riittävästi toivoa lapsen kehittämisestä.

Vaikka perhe pääsisikin välillä suhteelliseen elämän tasapainoon, uudet elämän muutokset saattavat järkyttää sitä uudelleen. Tällaisia muutoksia voivat olla esimerkiksi vanhempien palaaminen työelämään ja lapsen päivähoitoon tai kouluun meno. Tällöin vanhempien mielessä saattavat herätä uudet huolenaiheet ja kysymykset, joihin lähdetään etsimään ratkaisuja. Omat ongelmat ratkaistuaan vanhemmat saattavat myös lähteä esimerkiksi järjestötoiminnan avulla auttamaan ja tukemaan toisia vastaavassa tilanteessa olevia perheitä.

Suhteellisen tasapainon malli on yksi kiinne kohta, mihin olen verrannut tämän tutkimuksen löytöjä.

3.4 Perhekeskeisyyden periaate käytännön työssä

Dunst, Johansson, Trivette & Hamby (1991) näkevät vanhempien osallistumisen lapsensa hoidon ja kasvatuksen toteutukseen ja suunnitteluun kehittyvän neljän eri vaiheen kautta.

(1) Ammattilaiskeskeisessä (professional-centered) mallissa ammatti-ihmiset määrittelevät perheen tarpeet oman näkemyksensä mukaan, laativat suunnitelmat ja vastaavat niiden toteutuksesta, koska perheen toimintaa pidetään patologisena eikä heidän katsota pystyvän ”ratkaisemaan omia ongelmiaan”.

(2) Perhe liittolaisena –mallissa (family-allied) perheet nähdään ammattilaisten ”valtuuttamina” apulaisina toteuttamassa ammattilaisten suunnittelemaa ohjelmaa lapsen ja perheen hyödyksi.

(3) Perheeseen kohdistuvassa mallissa (family-focused) perheet määrittelevät ammattilaisten kanssa yhdessä perheen tarpeet. Heidät nähdään edellisiä malleja myönteisemmässä valossa, mutta katsotaan kuitenkin tarvitsevan ammattilaisten ohjausta ja neuvoja. Perheiden toivotaan käyttävän ensisijaisesti ammatillisia palveluja.

(4) Perhekeskeisessä mallissa (family-centered) perhe määrittelee itse tarpeensa ja on myös päätöksentekijänä. Ammatti-ihmiset nähdään perheen palvelijoina ja

toimijoina, jotka ohjaavat perheitä päätöksentekoon ja pitävät heitä pätevinä arvioimaan omia tarpeitaan. Perheen voimavarat ja kyvyt pääsevät nyt esiin. Dunst ym. 1991.)

Ammatillisesti johdetussa työssä ammatti-ihmiset saattavat arvioida perheen tarpeet jopa perheen näkemysten vastaisesti. He saattavat kantaa vastuun palvelujen suunnittelusta ja toteutuksesta, koska katsovat että perheet eivät tunne-elämän ongelmiansa vuoksi siihen pysty. Tämä näkemys on Määtän mukaan ollut perinteinen suomalainen ammattikäytäntö. (Määttä 1999, 99-105.)

Perhelähtöisesti toteutettu työ on vielä harvinaista eri ammattikäytännöissä (Määttä 1999, 97; Kovanen 2001). Perhelähtöisyys perustuu ajatukseen, että vanhempien asiantuntijuutta tarvitaan suunnitelmien laatimisessa ja toteutuksessa. Vanhempien asemaa tässä työssä kuvaavat käsitteet kumppanuus¹⁹ ja valtaistuminen²⁰. Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on yhteisiä, lasta koskevia tavoitteita ja heillä molemmilla on myös olennaista tietoa lapsesta. Tähän perustuu yhteistyön kannattavuus. Kumppanuuteen ja valtaistumiseen kuuluu molemminpuolinen kunnioitus. Erityistä hoitoa ja tukea tarvitsevien lasten perheiden valtaistuminen merkitsee sitä, että ammatti-ihmiset luottavat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumis-mahdollisuuteen. Perhelähtöisen työn ja kumppanuuden perustana tulee olla näkemys, että *kaikilla perheillä on vahvuuksia*. Perimmäisenä tavoitteena on perheen oman toimintakyvyn vahvistaminen. (ks. esim. Ferguson & Ferguson 1987, 379-380; Dunst ym.1991; Dunst, Leet & Trivette 1998; Dunst & Trivette 1989; Gallimore ym. 1993a; Määttä 1999, 99-105; Bailey, Jr. 2001.)

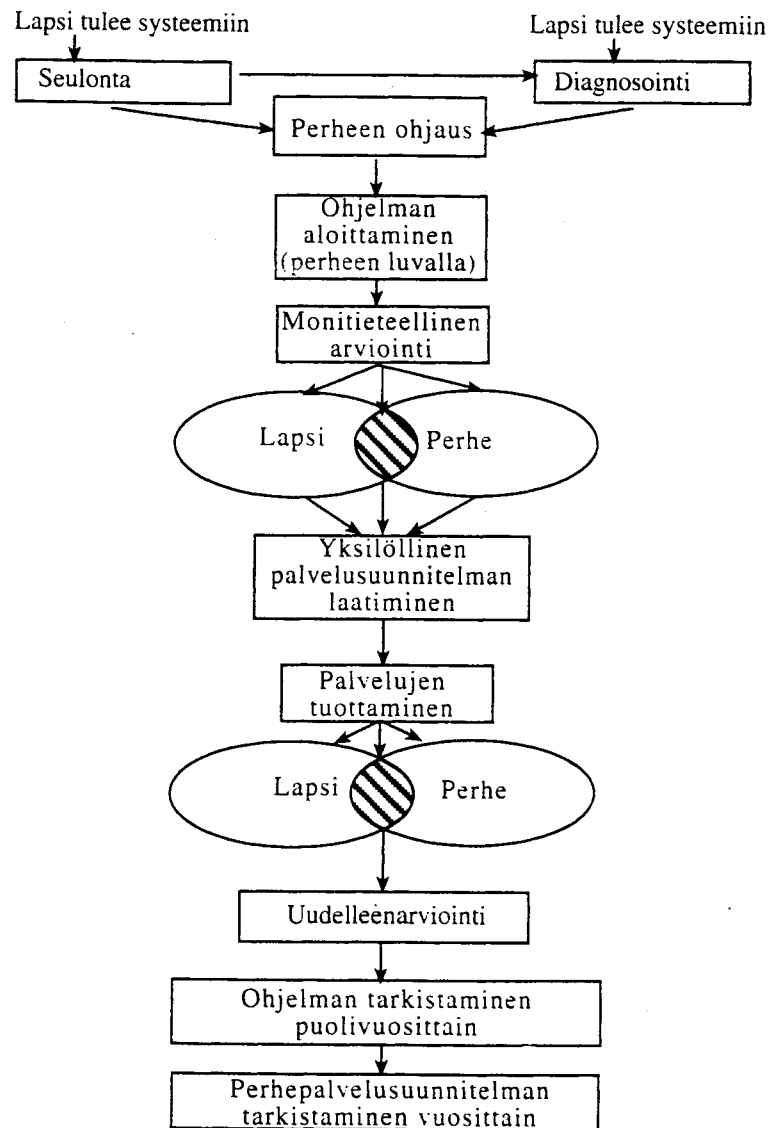
3.5 Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyökumppanuus

Uusi yhteistyön malli (ks. kuvio 5) voidaan toteuttaa, kun vanhemmat nähdään tasavertaisina yhteistyökumppaneina ammatti-ihmisten kanssa. Se vaatii myös ammattikäytäntöjen uudistamista ja uusien työmenetelmien käyttöönottamista.

¹⁹ Unescon raportissa ”Working together” kumppanuus merkitsee sitä, että ammatti-ihmiset ja vanhemmat ovat tasavertaisia ja ammatti-ihmiset tuntevat vastuuta vanhempien suuntaan (Määttä 1999, 99).

²⁰ Valtaistuminen eli empowerment-käsite tarkoittaa prosessia, missä yksilön mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa lisääntyy ja avuttomuus vähenee. Yhdysvalloissa erityispedagogisena käsitteenä se merkitsee vanhempien paikkaa ammatti-ihmisten rinnalla lasta tukevassa toiminnassa. (Määttä 1999, 101.)

Tämän mallin mukaan perhettä kohdellaan palveltavana asiakkaana. Sen periaatteisiin kuuluu perhelähtöisyys, kokonaisvaltaisuus ja palveluohjaus. (Hutinger 1991; Määttä 1999, 106.)



KUVIO 5. Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyömalli (Hutinger 1988, 60)

Kun vanhemmat tai jokin muu taho huolestuu lapsen kehityksestä, perhe pääsee uuden mallin mukaan välittömästi palvelujen piiriin. Yhdysvalloissa malli koskee lapsen sekä biologista että sosiaalista kehitysongelmaa. Suomessa taas kuntoutus, erityisopetus ja lastensuojelu ovat perinteisesti toimineet erillisinä. Lapsen kuntoutusta, varhaiskasvatusta ja erityisopetusta on kuitenkin pyritty yhdessä suunnittelemaan. (Määttä 1999, 106-107; ks. myös Määttä & Lummelampi 1996, 96-103.)

Jotta toimenpiteet ja palvelut käynnistyisivät, lapsen tilanne on selvitettävä. Arvioinnin tekee moniammatillinen työryhmä, jossa vanhemmat ovat mukana. Moniammatilliseen työryhmään voivat kuulua: lääkäri, erikoislääkäri, psykologi, erikoispsykologi, fysio-, toiminta- ja puheterapeutti, kuntoutusohjaaja, lastenhoitaja, lastentarhanopettaja, opettaja, erityisopettaja, koulukuraattori ja sosiaalityöntekijä. Koska arviointiin kaikkineen kuluu mahdollisesti paljonkin aikaa, olisi vanhempien hyvä saada opastusta jo ennen diagnoosin varmistumista. Näin menetellään jo Yhdysvalloissa ja Suomeen tämä käytäntö on tulossa. Lapsen varhaista arviointia voidaan tehdä neuvolassa, päivähoidossa ja kotona. (Määttä 1999, 106-108.)

Kehityksellisellä arvioinnilla tarkoitetaan moniammatillisen työryhmän tekemää, normiperäistä arviointia. Lapsen eri osa-alueiden kehitystä verrataan tyypilliseen kehitykseen. **Ekologisella arvioinnilla** taas tarkoitetaan lapsen toiminnan arviointia hänen luonnollisessa ympäristössään ja se sisältää myös toimintaympäristöjen arvioinnin. Lasta tarkkaillaan päivittäisissä tilanteissa kotona ja päivähoidossa tai koulussa. Tällöin myös vanhemmat, päivähoitajat ja opettajat ovat päteviä arviointisijoita. Näin saadaan tietoa lapsen vahvuuksista ja arvioiden perusteella on myös helppo suunnitella arjen toimintaa. (Kovanen 1998; Kovanen & Riitesuo 1999; Määttä 1999, 108-112; ks. myös Hutingen 1988)

Lapsen varhaisarviointia ja -suunnittelua varten on jo valmistunut työvälineeksi Kovasen muokkaama VARSU-menetelmä (ks. Bricker 2001; Kovanen 1998) alle kolmevuotiaille lapsille ja 3-6 –vuotiaiden lasten menetelmä valmistuu piakkoin.

Perhelähtöisyys toteutuu, kun vanhemmat saavat osallistua *lapsen arviointiin ja palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen itse määrittelemällään tavalla* (Määttä 1999, 109). Tällöin heidät tulee kutsua kaikkiin niihin suunnittelukokouksiin ja neuvotteluihin, joissa käsitellään lapsen asioita. Vanhemmat voivat näin vaikuttaa suunnitelmien sisältöihin ja perheen tarvitsemiin palveluihin. (Dunst ym. 1991, 117; McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican 1994; Määttä 1999, 109.)

Yhteistyömallin kokonaisvaltaisuus tarkoittaa sitä, että palvelujen suunnittelussa otetaan huomioon lapsi, hänen kasvuympäristönsä, perhetilanne ja vanhemmuus. Vanhemmat voivat saada sosiaalista tukea toiminnalleen. Oli se sitten virallista tai epävirallista, koko perheen uskotaan hyötyvän tuesta monella tasolla. (Dunst & Trivette 1988; Määttä 1999, 109-111.)

Perhettä voidaan arvioida esimerkiksi haastattelemalla. Mattus (1999) on kehittänyt tähän työvälineen: Haastattelumenetelmä interventiona (HMI). Sen tarkoituksena on auttaa perhettä *oivaltamaan omat voimavaransa ja tuentarpeensa, oma toimintatyylinsä ja sosiaalinen tukiverkkonsa*. Sen kautta perhe voi vaikuttaa myös tuki- ja palvelusuunnitelmien sisältöön. Toimintaympäristön arviointiin voidaan käyttää esimerkiksi ekokulttuurisen teorian ohjetta (Määttä 1999, 113; ks.s. 29).

Yksilöllinen palvelusuunnitelma. Tilanteen kokonaisvaltaisen arvioinnin jälkeen vanhemmat ja ammatti-ihmiset laativat yhdessä yksilöllisen palvelusuunnitelman, joka sisältää niin lapsen kuin perheenkin tarvitsemat palvelut sekä toimintaympäristöjen osalta muutosta kaipaavat asiat. Palvelusuunnitelmassa myös määritellään ammatti-ihmisten ja vanhempien vastuualueet. Perheelle nimetään palveluohjaaja, joka koordinoi suunnitelman mukaisten palvelujen järjestelyyn. (Määttä 1999, 114; Hutinger 1994, 74-75.)

Kaikkia perheitä koskeva, tasavertainen palveluohjaus ei kuitenkaan käynnisty ilman lain säätämää velvoitetta. Vuonna 1998 Lastensuojelun Keskusliiton Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä YTRY ja Kansaneläkelaitos laativat luonnoksen palveluohjauksesta ja sosiaaliturvan ja – palvelujen kokoamisesta yhteen (Määttä 1999, 127-128). Lakisäateistäminen etenee kuitenkin hitaasti. Vasta vuonna (2001) käynnistettiin palveluohjauskokeilu pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä avuksi. Tarkoituksena on saada perheille tarkoituksenmukainen palvelukokonaisuus ja edistää eri viranomais- tahojen, palvelujen tuottajien ja vanhempien välistä vuorovaikutusta. Asiakkaiden omien voimavarojen tukeminen ja valinnan mahdollisuus kuuluvat olennaisena osana palvelun suunnitteluun. Tämä hanke käynnistyi seminaarilla ja on tarkoitus alkaa joillakin paikkakunnilla vuonna 2002. (Palveluohjaus käynnistyi 2001.)

Perheen ja ammatti-ihmisten yhteistyössä on kiinnitettävä huomiota myös ryhmän työskentelyyn ja kykyyn tehdä kaikkia osapuolia tukevia, yhteisiä päätöksiä (ks. esim. Gallagher, LaMontagne & Johnson 1994). Eri alojen ammattilaisten tulisi oppia näkemään lapsi kokonaisuutena ja osana perhettään (McGonigel ym. 1994).

Jyväskylän yliopiston VARHE-tutkimusryhmässä on tutkittu laadun varmistusta perhelähtöisen palvelun näkökulmasta. Ryhmä päätyi kuuteen keskeiseen yhteistyön alueeseen, joissa perhelähtöisyyttä tulisi arvioida: selviytyminen kotona, lapsen tilanteen selvittäminen, perheen kunnioittaminen, yhteisvastuu, perhelähtöisyys ja henkilökunnan ja perheen yhteistyö. (Määttä 1999, 128-129.)

Edellä olevien lähtökohtien tutkiminen on nyt ajankohtaista ja ne ovat auttaneet minuakin tarkastellessani tutkimukseni löydöksiä.

4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Tutkimusote

Työni aihe koskee CATCH-lasten vanhempien kokemuksia yhteistyöstä palvelujärjestelmien kanssa. Tarkoitukseni oli ymmärtää vanhempien antamia kyseiseen yhteistyöhön liittyviä merkityksiä tilanteessa, kun lapsella on harvinainen oireyhtymä ja mahdollinen erityiskasvatuksen tarve syntymästä lähtien.

Tutkimukseni on laadullinen ja perustuu holistiseen ihmiskäsitykseen (ks. s. 47). Ihmisen eri olemispuolet ovat mukana tutkimuksen joka vaiheessa, vaikka en olekaan jaotellut tutkimuksen alueita niiden mukaan. Koska jokaisella perheellä on oma ainutlaatuinen historiansa ja omat, ainutlaatuiset kokemuksensa, ei tulosten tilastollinen yleistettävyyks ole mahdollista.

Tutkimuksessani olen käyttänyt myös fenomenologista ja hermeneuttista tutkimusotetta (ks. esim. Gadamer 1996; Giorgi 1988; Husserl 1976; Kvale 1996, 42-59; Patton 1990, 68-73; Perttula 1995; Rauhala 1993; Satulehto 1992). Fenomenologian voidaan katsoa olevan kiinnostunut *yksilöllisistä* ja hermeneutiikan *sosiaalisista merkityksistä* (Perttula 1995, 54). Olen pyrkinyt tutkimaan niitä molempia. Myös omat kokemukseni ovat osa tutkimusta.

Tarkoitukseni oli syventää ymmärrystäni palvelujärjestelmien toiminnan merkityksestä vanhemmille sekä myös erityislapsen vanhempana olemisesta yleensä. (Samalla olen voinut löytää itsellenikin henkilökohtaista apua omien kokemusteni ymmärtämiseen ja selkiyttämiseen. Tutkimuksen löytöjä voin siten pyrkiä suhteutta-

maan sekä aikaisemmin kokemiini että myöhemminkin vastaantuleviin, vastaavanlaisiin tilanteisiin.)

Tutkimuksen tarkoituksena oli myös pohtia palvelujärjestelmän toimivuutta CATCH-lasten kannalta ja tuoda epäkohtia esiin. Palvelujärjestelmän toimivuus on todettu tärkeäksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen selviytymisessä (ks. esim. Bricker 2001; Dunst & Trivette 1989; Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum 1990; Määttä 1999). Ei ole kuitenkaan itsestään selvää, millaisia palveluja kukin perhe tarvitsee päästäkseen kohtuulliseen tasapainoon elämässään ja kokeakseen elämänsä tyydyttäväksi. Ekokulttuurinen teoria on auttanut minua näiden asioiden tulkinnessa. Päättäväkseni oli saada perheiden oma ääni kuuluviin.

Bogdan ja Biklen (1982, 29-38) luettelevat joitakin laadulliselle tutkimukselle luonteenomaisia piirteitä. Ensinnäkin sille on tyypillistä luonnollinen ympäristö aineiston kokoamisessa ja se, että tutkija itse on avainasemassa koko tutkimustapah- tumassa. Laadullinen tutkija on myös kiinnostunut enemmän prosesseista kuin yksinkertaisista tuloksista. Lisäksi laadulliselle tutkimukselle on luonteenomaista ker- ronnan kuvailevuus, jotta aineiston koko rikkaus saadaan esiin.

Sopeutumisvalmennuskurssilla olimme perheinä koolta yhdessä, seurustellen, kuunnellen luentoja ja rentoutuen välillä kurssin ohjelman mukaisesti. Tässä ympä- ristössä keräsin aineistoni. Haastattelin kurssilla muita CATCH-lasten vanhempia ja tein muistiinpanoja tilanteista ja tutkimuksellisesti kiinnostavista keskusteluista. Näin pyrin ilmiön ymmärtämiseen myös osallistumisen kautta (ks. Kaikkonen 1999, 431). Oma osuuteni oli läsnä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Suunnittelin haastatte- lut, haastattelin vanhempia, analysoin, tulkitin ja kirjoitin löydöt omaa harkintaani ja kokemustani käyttäen. Lisäksi ohjaajani auttoi oikean suunnan löytämisessä ja tekstin muokkaamisessa tieteellisesti asianmukaiseen muotoon. Myös haastattelema- ni vanhemmat tarkistivat löytöihin kirjoittamani, heitä koskevat asiat.

Minulla oli johtolankana ymmärtää kokemusten merkityksiä niin perheelle kuin lapsellekin. Keskityin aineistolähtöisen analyysini perusteella vain tärkeimpinä koettuihin merkityksiin. (Niitäkin oli paljon.)

Olen myös pyrkinyt kuvailemaan niin haastattelutilanteita kuin löytöjäkin ja niiden tulkintoja yksityiskohtaisesti, jotta lukija voisi ymmärtää lähtökohtani ja tutkimuksen etenemisen sekä lopputuloksiin päätyminen. Pyrin refleктоimaan myös omia kokemuksiani ja tuomaan niitä esiin tekstissäni. Kuvaan tutkimusprosessia mahdollisimman tarkasti, jotta lukijakin voisi seurata ajatuksenkulkuani ja havaita,

miksi olen päätenyt tiettyihin valintoihin tutkimuksen eri vaiheissa ja lopulta ymmärrykseni mukaisiin johtopäätöksiin.

Tarkoitukseni oli lopulta ymmärtää CATCH-lasten vanhempien inhimillisiä kokemuksia erilaisissa yhteistyökonteksteissaan, kasvamisestaan ihmisenä ja lasten vanhempina sekä pohtia CATCH-lapsen suotuisan kasvun ja elämänkulun edellytyksiä. Löytöjä kirjoittaessani en voinut kuitenkaan esittää kaikkia tietämiäni asioita perheistä perheiden anonyymiuden turvaamiseksi.

Tutkimusaihe oli minulle hyvin läheinen, kiinnostava ja tärkeä. Bogdan & Biklen (1982, 59-61) pitävät näitä tekijöitä aiheen valinnassa merkityksellisinä, koska ponnistusta vaativan tutkimustyön loppuun saattaminen vaatii jonkin verran intohimoa. Tämän olen todennut tutkimuksen kuluessa.

4.2 Tutkimusasetelma ja aineiston kerääminen

Tutkimusaineistoni koostuu kuuden CATCH-lapsen perheen haastatteluista ja haastattelujakson kenttämuistiinpanoista. CATCH-lasten perheitä on suhteellisen vähän ja he asuvat eri puolella Suomea, joten keräsin aineiston Mannerheimin Lastensuojeluliiton kuntoutuskodin CATCH-22 –sopeutumisvalmennuskurssilla. Olen viitannut työssäni myös kyseisen sopeutumisvalmennuskurssin luento-muistiinpanoihini (etenkin taustaosuudessa; ks. liite 1) sekä henkilökohtaisiin aineistoani koskeviin keskusteluihini Lasten kuntoutuskodin johtajalääkäri E. Palolammen ja tuntemani sosiaalityöntekijän kanssa.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton kuntoutuskoti tuli tutkimuksen toteutuksessa ystävällisesti vastaan. Sen kuntoutusohjaaja oli ennen sopeutumisvalmennuskurssin alkamista lähettänyt muille kurssille valituille perheille kyselyn halukkuudesta osallistua tutkimushaastatteluuni (ks. liite 2 ja 3). Sain kuntoutuskodilta muutamaa viikkoa ennen kurssin alkua tiedon, että viisi perhettä oli vastannut kyselyyn myöntävästi. Yksi perhe ei ollut lähettänyt vastausta. Kun kerroin kuntoutuskodilla kurssin alussa tutkimuksestani, kaikki kuusi perhettä halusivat tulla mukaan. He kaikki oli-vat mielestäni tavallisia suomalaisia perheitä. Jokaisessa perheessä oli äidin ja isän lisäksi kaksi tai useampia lapsia.

Miksi valitsin haastattelumenetelmän? Haastattelu sopii mielestäni parhaiten tutkimukseni tietojenkeruumenetelmäksi. Vain haastattelemalla voin saavuttaa

vanhempien näkemykset, tunteet, ajatukset ja aiomukset (ks. esim. Kvale 1996; Patton 1990, 278-279). Lisäksi haastattelu oli hyvin käytännöllinen ratkaisu. Kohtasin tutkittavat perheet sopeutumisvalmennuskurssilla, jolloin haastattelut kävivät luontevasti muun kurssiohjelman lomassa. Toisaalta en halunnut pyytää tuntemattomilta ihmisiltä vaivannäköä esimerkiksi kokemuskertomusten kirjoittamiseen. (MLL:n Kuntoutuskoti olisi kylläkin välittänyt tutkimuskirjeitä CATCH-lasten vanhemmille.) Tiesin henkilökohtaisestakin kokemuksesta, että CATCH-lasten perheillä ei ole paljon aikaa ja tarmoa syvällisten kertomusten kirjoittamiseen kaiken muun elämään ja arkeen liittyvän toiminnan ohella. Pidän valintaani siten myös eettisenä ratkaisuna.

Haastattelun valmistelu. Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 43) mukaan haastattelun ihannekuvaan kuuluu tiettyjä piirteitä. Ensimmäinen haastattelu tulee suunnitella etukäteen. Siihen kuuluu tutkimuskohteeseen tutustuminen niin käytännössä kuin teoriassakin, jotta saataisiin luotettavaa tietoa tutkittavista asioista. Olin tavannut muita CATCH-22 –lasten perheitä noin neljä vuotta aikaisemmin ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssilla. Jo siellä pohdimme monia yhteisiä ja yksilöllisiä ongelmia, joita tämän oireyhtymän mukana olimme kohdanneet. Tutustuin siellä perheisiin luontevasti. Lisäksi kolme tälle kurssille osallistuvista perheistä oli samoja, joita tapasin ensimmäisellä kurssilla. Tutustuminen ja kokemusten jakaminen oli näin ollen mielestäni helppoa.

Edellisen syksyn aikana olin tutustunut erityispedagogisiin perhetutkimuksiin ja niiden taustalla vaikuttaviin teorioihin. Olisi ollut vaikeaa löytää tulkinnoille mitään suuntaa ilman omiin näkemyksiini sopivaa teoriaa. Mielestäni ekokulttuurinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehityksen edistämiseksi sopi parhaiten oman tutkimukseni taustateoriaksi. Perttulan (1995, 26) mukaan sosiaalisia ilmiöitä tutkiessaan tutkijalla on hyvä olla *jokin teoreettinen tai käsitteellinen konstruktio, johon hän ilmiötä suhteuttaa*.

Ekokulttuurinen teoria ja aikaisemmat käsitykseni ja kokemukseni auttoivat minua haastatteluteemojen valinnassa. Sopeutumisvalmennuskurssi tuli aikatauluuni niin nopeasti, että haastattelun valmisteluun jäi vain vähän aikaa. Ehdin hahmotella kuitenkin teema-alueet valmiiksi. En tehnyt tiukkaa tutkimussuunnitelmaa, vaan oletin, että tutkimusnäkökohta voi jonkin verran muuttua haastattelujen jälkeen. Sitä, miten vanhemmat kertoisivat asioita ja mitä asioita he painottaisivat, en osannut

nustaa. Aavistukseni oli, että yhteistyöhön liittyviä vaikeuksia olisi etenkin sen vuoksi, että oireyhtymä on niin vähän tunnettu.

Haastattelun toteutus. Edelleen ihannehaastattelun piirteisiin kuuluvat Hirsjärvi & Hurmeen (2001, 43) mukaan seuraavat asiat: Haastattelija panee alulle ja ohjaa haastattelun. Hän voi joutua myös motivoimaan haastateltavaa aluksi ja myös haastattelun aikana. Haastattelija on tietoinen roolistaan ja haastateltava oppii oman roolinsa haastattelun aikana. Lisäksi haastateltava voi luottaa siihen, että hänen antamiinsa tietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Bogdan & Biklen (1982, 96-105) puhuvat haastattelusta myös keskusteluna ystävien kesken. Haastattelija usein tuntee haastateltavansa ennestään. Mikäli haastateltavat ovat vieraita, on hyvä käyttää aikaa tutustumiseen ja suhteen rakentamiseen. Onnistuneessa haastattelussa osallistujat voivat puhua vapaasti ja persoonallisella tavalla. Tutkijan tehtävänä on rohkaista heitä puhumaan laajasti mielenkiinnon kohteena olevista asioista. Haastattelijan tulee myös välttää jäykkää kontrollointia. Tärkeintä on kuunnella haastateltavan asiaa tarkasti. Haastateltavaa voi pyytää tarkentamaan, jos ei ymmärtänyt asiaa. Myös erilaisia tekniikoita voi kokeilla. Joskus haastattelija saattaa jakaa kokemuksensa osallistujien kanssa. Pyrin toteuttamaan haastattelut näiden ohjeiden mukaan.

Tiedotin muille CATCH-lasten vanhemmille lyhyesti kurssin toisena päivänä erään luennon alussa, että haastatteluni koskee heidän kokemuksiaan yhteistyöstä yhteiskunnan kuntoutus- ja palvelujärjestelmien kanssa, perheiden saamaa tietoa ja tukea sekä lapsen saamaa kuntoutusta ja edistymistä. Kerroin, että haastattelu on keskustelunomainen, johdattelen asioita edellä mainittujen aiheiden mukaan. Kertasin asiat vielä ennen haastattelun alkua vanhempien kanssa sekä kerroin tietojen luottamuksellisesta käsittelystä. Samalla teimme tutkimussopimukset (ks. liite 4). Mainitsin vanhemmille siitä, että he voivat itse päättää, mitä asioita he kertoisivat. Osallistuminen olisi myös täysin vapaaehtoista, eikä tutkimussopimus sido heitä, jos he haastattelun jälkeen jostain syystä katsovat, etteivät sittenkään halua olla mukana.

Perheiden vanhemmat olivat hyvin yhteistyöhaluisia ja halusivat auttaa näin tutkimukseeni osallistumalla CATCH-22 –oireyhtymään liittyvän tiedon levittämisessä ja CATCH-lasten asioiden edistämässä. Kaikki suostuivat haastattelujen nauhoittamiseen. Ajan puutteen vuoksi jouduin haastattelemaan yhtä perhettä puhelimitse jälkeenpäin. Tässä haastattelussa oli vain äiti mukana.

Haastatteluolosuhteet. Haastattelin vanhempia iltaisin kuntoutuskodilla etukäteen sovittuina aikoina, kun meillä oli vapaa-aikaa ja saatoimme rauhassa keskittyä juttelemaan asioista. Keskustelimme erillisessä luentosalissa tai ruokailuhuoneen rauhallisessa nurkkauksessa. Kurssilla mukana olevat lapsemme (niin haastateltavan kuin haastattelijankin) kävivät välillä kertomassa asioitaan ja heitä piti joskus huoltaa kesken haastattelun (esim. antaa välipalaa), mutta nämä keskeytykset eivät mielestäni kovin paljon häirinneet keskittymistämme. Jokin asia saattoi tulla käsiteltyä perusteellisemminkin, kun välillä oli miettimisaikaa. Haastattelut kestivät pienine keskeytyksineen 1-2 tuntia kukin. Haastattelin samana iltana enintään kahta perhettä.

Miten kysyin haastattelukysymyksiä? Valitsin teemahaastattelun aineiston keräämistavaksi saadakseni tietoa kaikilta perheiltä tietyistä samoista teemoista. Käytin teemaluetteloa (ks. liite 5) haastattelun tukilistana. Näytin sen myös vanhemmille. Itselleni varmistukseksi olin kirjoittanut muutaman valmiin kysymyksen siltä varalta, etten jännitykseltäni osaisi muotoilla kysymyksiä. Se oli kuitenkin turhaa, sillä jokaisessa haastattelussa oli mietittävä aikaisempiin vastauksiin suhteutetut kysymykset. Kävimme teema-alueita läpi myös hieman eri järjestyksessä eri perheiden kanssa. Jotkut teema-alueet eivät olleet ajankohtaisia kaikille perheille (esim. lapsen koulunkäynti). Pyrin keskustelunomaiseen tilanteeseen ja annoin vanhempien kertoa asioista vapaasti haluamallaan tavalla.

Pääasiallisesti asiat etenivät haastatteluissa lapsen tarinan mukaan syntymästä tähän hetkeen. Joissakin haastatteluissa päätin aloittaa kevyemmin ja kysyin lapsen nykytilanteesta. Sen jälkeen vanhemmat muistelivat sitten varhaisvaiheita. Vanhemmat kertoivat asioista yleensä laajasti. Joskus vastaukset taas olivat lyhyitä kyllä- ja ei-vastauksia.

Kysymysten muotoilu oli minulle vaikeaa. Eihän minulla ollut aikaisempaa kokemusta laadullisesta haastattelusta. Ajanpuutteen vuoksi en myöskään ollut ehtinyt tarkemmin pohtimaan, millaisia kysymyksiä olisi esitettävä, jotta kyseinen teema ja vanhempien kokemukset alueesta parhaiten selviäisivät. Kokemustyyppisten asioiden lisäksi minun oli kysyttävä myös fakta-asioita taustan selvittämiseksi. En voinut silloin täysin välttää pikkutarkkoja kysymyksiä. Lisäksi halusin tarkentaa joillakin faktakysymyksillä vanhemman kertomaa voidakseni vertailla eri perheitä. Perheiden ja lapsen taustaan liittyvät kysymykset olisi ollut ehkä helpompi kysyä erillisellä kyselylomakkeella kirjeitse ennen kurssin alkua tai kurssin aikana.

Pattonin (1990, 295, 309) mukaan kysymysten muotoilu onkin yksi tärkeimpiä asioita haastattelussa. Se määrää, miten haastateltava vastaa. Laadullisessa tutkimuksessa hyvät kysymykset ovat avoimia, neutraaleja, yksinkertaisia ja selviä. Haastattelijan velvollisuus on selvästi ilmaista, mitä kysytään.

Asiat, joita kysyin perheiltä, olivat heille hyvin läheisiä asioita. Haastattelu olisi antanut vielä paremmin tietoa, jos olisin pystynyt kertomaan tutkimukseni lähtökohdista enemmän sitä esitellessäni. En kuitenkaan halunnut viedä aikaa kurssin varsinaiselta ohjelmalta. Luentojen asiat olivat meille todella tärkeitä ja niihin varattu aika loppui usein kesken. Myös käsitteitä olisi ollut hyvä selventää vanhemmille esimerkein. Toisaalta se olisi voinut hämmentää vanhempia, jotka eivät olleet tarkemmin perehtyneet niihin, esimerkiksi perhelähtöisyyteen. Mielestäni vanhemmat ymmärsivät kokemattomuudestani huolimatta kysymysteni tarkoituksen hyvin tai melko hyvin johtuen siitä, että olimme siellä ikään kuin ”samassa veneessä”, pohtien samoja kysymyksiä osittain myös luennoilla. Uskon myös, että perheet ilmaisivat juuri ne asiat, mitä he pitivät tärkeinä ja merkityksellisinä.

Miten vanhemmat vastasivat haastattelukysymyksiin? Useimmissa haastatteluissa vanhemmat kertoivat yhdessä asioita. He myös täydensivät toistensa kertomaa tai korjasivat, jos toinen muisti jonkin asian väärin. Yhdessä muistellen löytyi enemmän pieniä yksityiskohtia. Joistakin asioista vanhemmilla saattoi olla myös hieman näkemuseroja, esimerkiksi oliko jokin tapahtunut asia ollut hyväksi vai ei. Joukossa oli muutama äitiä hiljaisempi isä, jolloin äiti oli pääasiallinen kertoja ja isä myötäili omalta osaltaan. Mahdollisesti nämä hiljaisemmatkin isät olisivat puhuneet enemmän, jos haastattelija olisi ollut mies. Toisaalta sain sen vaikutelman, että äidit olivat isää enemmän huolehtineet CATCH-lastensa virallisista sekä kuntoutukseen ja päivähoitoon liittyvistä asioista ja pystyivät siten kertomaan niistä paremmin. Muutoin näytti siltä, että isät olivat olleet läsnä lastensa arjessa siinä missä äiditkin.

Eri perheiden vanhemmat kertoivat hyvin eri tavoin kokemuksistaan. Joku vanhemmista pysytteli tarkasti vain kyselemissäni pääasioissa. Joku vanhemmista taas saattoi kuvailla tapahtumia ja kokemuksia monisanaisesti ja kertoa niistä esimerkkejä. Joskus myös pyysin kertomaan esimerkin. Usein vanhemmat pohtivat asioita syvällisesti ja toivat esiin mielipiteitään niiden paremmasta hoidosta.

Patton (1990, 47, 56-58) toteaa, että haastattelutilanteissa ja muissa henkilökohtaisissa kontakteissa haastateltavien kanssa kehittyi empatia, mikä auttaa ymmärtämään toisten asennetta, tilannetta, tunteita, kokemuksia ja maailman-

kuvaa. Kirjoitin näistä havainnoistani myös kenttämuistiinpanoja, osan sopeutumisvalmennuskurssilla, osan jälkeenpäin kotona.

Kaikissa haastatteluissa tuli esiin tärkeitä ja huomionotettavia asioita. Niistä olisi saanut myös keskustelunvirikkeitä seuraaviin haastatteluihin. Koin kuitenkin kuntoutuskodilla mahdottomaksi esittää jonkin perheen sanomisia siten, ettei heitä olisi tunnistettu. Näin ollen en viitannut toisten perheiden sanomisiin muissa kuin puhelinhaastattelussa. Olinhan luvannut käsitellä perheiden asioita luottamuksellisesti.

Yleensä haastattelut sisälsivät lapsen tarinan syntymästä tähän hetkeen ja lisäksi monia muita oheistarinoita.

4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Analysoinnin aloittaminen. Kuten Eskola ja Suoranta (2000, 137) toteavat, analyysin tarkoituksena on *luoda aineistoon selkeyttä ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta.*

Aloitin aineiston analysoinnin osittain jo sopeutumisvalmennuskurssilla. Hahmottelin ajatuksissani erityisiä ja yhteisiä piirteitä. Yritin myös kiinnittää haasteltavien huomiota niihin aihepiiriin asioihin, jotka näyttivät liittyvän nimenomaan CATCH-oireyhtymään, ja jotka olivat olleet vanhemmille itselleen tärkeitä. Pääasiassa pyrin antamaan tilaa vanhempien näkemyksille sellaisenaan (ks. esim. Bogdan & Biklen 1982, 96-105.) Asiaa auttoi myös se, että tiesin joidenkin perheiden tarinoiden pääpiirteet jo etukäteen. Kotona sitten kirjasin ylös analyysiin liittyviä kehitelmiä sitä mukaa, kun niitä tuli mieleen.

Haastattelujen litterointi. Melko pian sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen aloin kirjoittamaan nauhoitettuja haastatteluja puhtaaksi. Muutin niistä henkilöiden ja paikkakuntien nimet sekä käänsin murreilmaisut yleiskielelle. Jonkin verran harmittikin muuttaa eläviä murreilmaisuja yleiskielisiksi, mutta katsoin sen tarpeelliseksi, jottei osanottajien henkilöllisyys paljastuisi. Kirjoitin henkilöiden puheet lähes sanatarkasti. Poistin kuitenkin joitakin tarpeettomia pikkusanoja, jotka olisivat vain haitanneet sanoman ymmärrettävyyttä. Käyttäessäni fenomenologisen psykologian metodologiaa, sanatarkka litterointi olisi tarpeen (ks. esim. Perttula 1995, 119). Vanhempien painottamat sanat kirjoitin kuitenkin lihavoituna ja muut yksityiskohdat (esim. äänen väri ja sävy tai haastattelun keskeytyksen syy) kirjasin sulkeisiin. Esimerkiksi

vanhemman äänensävyllä oli merkitystä kokemuksen vaikuttavuuden ymmärtämisessä.

Kirjoitin haastattelut rivivälillä 2 ja jätin leveät marginaalit muistiinpanoja varten (6 cm vasemmalle ja 3-4 cm oikealle puolelle). Litteroitua aineistoa kertyi siten jokaisesta haastattelusta 11- 26 sivua, yhteensä 105 sivua. Litteroimieni haastattelujen lisäksi minulla oli noin 10 sivua käsinkirjoitettuja kenttämuistiinpanoja (huomioita ja havaintoja sopeutumisvalmennuskurssilta). Numeroin haastattelut perheittäin yhdestä kuuteen. Löydöistä kertoessani voin siis viitata sekä haastatteluun numerona että henkilöön keksityllä nimellä.

Aineistoon tutustuminen ja kirjallisuuden lukeminen. Aineiston puhtaaksi kirjoittaminen oli myös aineistoon tutustumista. Asiat, mitä perheet olivat kertoneet, alkoivat jäädä mieleen ja kokonaisuus hahmottua. Kirjoittamisen jälkeen aineisto jäi lepäämään. Tarkensin tutkimussuunnitelmaani ja luin metodioppaita sekä aihepiiriin liittyviä tutkimuksia. Kolmen kuukauden ensimmäisen luokan opettajan sijaisuus keskeytti syventymisen gradun tekemiseen lähes täysin. Lueskelin aineistoani kuitenkin välillä, jottei asia pääsisi unohtumaan. Kesälomalla lueskelin edelleen metodikirjallisuutta, aihepiiriin liittyviä tutkimuksia ja haastatteluja.

Omien lähtökohtien pohtiminen ja ennakkokäsitysten sulkeistaminen. Pattonin (1990, 407-408; ks. myös Husserl; Perttula 1995, 69-72; Satulehto 1992, 25-36) mukaan tutkija tulee analyysin ensimmäisessä jaksossa tietoiseksi henkilökohtaisista lähtökohdistaan ja eliminoi henkilökohtaisten kokemusten ja näkemysten sotkeutumisen tutkittavaan aineistoon (sulkeistaminen). Lukiessani litteroituja haastatteluja pyrin eläytymään haastattelemieni vanhempien kokemuksiin. Pyrin tällöin välttämään teoreettista mietiskelyä. Sen sijaan ajattelin perheiden tilanteita ja niihin liittyviä tunnelmia ymmärtääkseni heidän kokemuksiaan heidän kannaltaan.

Etenkin kesäloman aikana mietiskelin omia kokemuksiani ja tuntemuksiani erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana olemisesta ja kohtaamisista palvelujärjestelmän kanssa. Pohdin myös sitä, että kaikkien kokemuksieni taustalla oli paitsi kyseinen tilanne omine piirteineen myös oma historiani ja aikaisempi elämäkokemukseni ja asenteeni. Olin kirjoittanut ylös myös ennako-oletuksiani tutkimuksen löydöksistä. Ne perustuivat tietoihini asiasta, omiin kokemuksiini ja keskusteluihin ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssilla. Kesällä oli hyvää aikaa ”kerrata” omat kokemukset, ”laittaa ne nippuun” ja ”ottaa erilleen” aineiston vanhempien kokemuksista.

Toisessa fenomenologisen metodin jaksossa sulkeistamisen jälkeen aineisto identifioidaan pelkistettyyn muotoon (Patton 1990, 407 – 408; ks. myös Perttula 1995, 69-71). Tällöin aineiston kaikki näkökohdat voidaan tuoda samanarvoisena esiin.

Merkitysyksiköiden koodaus. Syksyllä aloin perehtyä perusteellisemmin haastatteluteksteihin ja miettiä, mitä sisältöalueita voisin niistä muodostaa. Erotin vanhempien kertomuksista omiksi sisältöalueikseen (1) alkutilanteen, (2) lapsen kehittymisen ja sitä turvaavat tekijät sekä (V²¹) kokemukset erityislapsen vanhemmuudesta ja siinä kasvamisesta. Aloin sen jälkeen etsiä niihin liittyviä merkitysyksiköitä. Samalla, kun etsin merkitysyksiköitä, väritin (himmeästi) alueet kolmella eri värillä. Alueeseen 1 kuuluvat merkitykset punaisella, alueeseen 2 kuuluvat sinisellä ja alueeseen V kuuluvat keltaisella.

Merkitsin kaikki merkitysyksiköt koodimerkillä, joka viittasi värikategorian alayksikköön. Nimesin alayksiköt, joita sain yhteensä 31 (ks. liite 6). Väritetyksi tuli siten suurin osa haastattelumateriaalista, kaikki, mikä liittyi tutkimusongelmiin ja vanhempien kokemuksiin. Näin sain aineistoon tietyn järjestyksen. Värien ja koodien avulla oli helppo etsiä tietyt asiat, eikä niitä tarvinnut erottaa asiayhteyksistään. Tätä vaihetta kutsutaan fenomenologisen analyysin oppaissa aineiston järjestämiseksi merkitysverkostoiksi²² (Patton 1990, 408; Perttula 1995, 72).

Marginaalien käyttö. Kirjoitin marginaaleihin lyhyesti perheen kokemukset kyseisen värin ja koodin kohdalle. Lisäksi tein tulkintoja, huomioitani ja yhteenvedoja asioista. Merkitsin erityisen merkittäviä asioita huutomerkein. Kommentit laitoin yleensä hakasulkeisiin. Ne puheenvuorot, jotka olivat mielestäni hyviä siteerauksiin, huomioin merkillä: esim! . Reunakirjoituksista voin siten lukea perheen tukitarinan merkityksineen, kommentteineen eli haastattelun keskeisen sisällön.

Perttulan (1995, 74-77) mukaan tässä fenomenologisen analyysin vaiheessa merkitysyksiköt *käännetään tutkittavan kieleltä tutkijan tieteenalan yleiselle kielelle*. Tällöin tutkija pyrkii *fenomenologiselle tasolle* (so. etenemistä kohti merkitysverkoston kuvaamista). Tutkijan tulee käyttää *tietoisia reflektion ja mielikuva-tasolla tapahtuvan muuntelun prosesseja* (ks. myös Giorgi 1988; Husserl 1976; Satulehto 1992, 40). Käännetyistä merkityksen sisältävistä yksiköistä voidaan sitten muodostaa

²¹ Merkitsin vanhemmuuteen liittyvät kohdat epäloogisesti kirjaimella V, koska olin vielä epävarma, liitänkö kyseisiä sisältöalueita löytöihini.

²² Merkitysverkostolla tarkoitetaan ihmisen tajunnan kokemuksia, mitkä kuuluvat sisällöllisesti yhteen (Perttula 1995, 48).

yksilökohtainen merkitysverkosto. Tavoitteena oli hahmottaa toistuvia ja keskeisimpiä merkityssisältöjä (ks. Perttula 1995, 78). Koska pidin tätä vaihetta olennaisen tärkeänä tutkimuksen onnistumiselle, palasin siihen myöhemminkin useaan otteeseen (ks. Patton 1990, 408-410).

Wertz (1988) on erottanut tutkijan reflektion viisi perusasennoitumista: (1) empaattisen syventymisen tutkimusaineistoon, (2) tutkimusaineiston viivyttelävän havainnoinnin, (3) tutkimusaineiston yksityiskohtien suurentelun, (4) käsitysten epäilyn ja kiinnostuksen intensiteetin²³ ja (5) kiinnostuksen kohdistamisen asioiden merkityksiin (Perttula 1995, 79). Nämä vaiheet koin omassakin asennoitumisessani ja ajatteluprosessissani.

Yhteisten teemojen analysointi. Pattonin (1990, 376-377; ks. myös Perttula 1995, 85) mukaan voidaan käyttää joko yksittäisten tapausten analyysiä, kaikille ryhmän jäsenille yhteisten kysymysten analysointia tai molempia. Analysoin molempia, mutta yksittäisten tapausten analyysi jäi vähemmälle huomiolle. Yksilökohtaiset merkitysverkostot olivat luettavissa litteroitujen haastattelujen marginaaleista (ks. liite 7). Kokosin käyttäen merkitsemääni luokitusta (merkitysyksiköittäin tai niitä yhdistellen) kaikkien perheiden kokemukset ja tein niistä yhteenvedon erilliselle paperille. Kirjoitin tutkimuksen löytöihin tärkeimpiin teemoihin liittyvistä sekä yksityisten perheiden että kaikille yhteisistä kokemuksista.

Patton (1990, 408-409) kuvailee myöhempiä fenomenologisen analyysin vaiheita nimityksillä *rajausprosessi*, *muuttumattomat teemat ja muuttumattomien teemojen kuvailu*. Päällekkäisyydet, toistuvat ja epäolennaiset asiat eliminoidaan. Aineistossa toistuvasti esiintyvät teemat nostetaan esiin ja ne muutetaan kielelliseen muotoon. Metodien viimeisessä vaiheessa voidaan kuvata *yleinen merkitysverkosto* tai tehdä *rakenteellinen synteesi*. (Patton 1990, 409; Perttula 1995, 84-89). Siinä tulisi olla kaikki tutkittavan ilmiön kannalta keskeiset sisällöt, jotka ovat nousseet esiin kaikkien tutkittavien merkitysverkostoissa. Teinkin lopuksi yhteenvedon löytöjeni pohjalta erityispedagogiikan kannalta kehittämisen arvoisista asioista, ilmiöön liittyvistä ydinasioista.

Analyysi oli työläs, henkisesti melko raskaskin ja käytin siihen suhteellisen paljon aikaa. Myös Patton (1990, 11) toteaa, että riittävä analyysi vaatii huomattavasti enemmän kuin pelkästään aineiston lukemisen. Avainasia on myös tutkijan

²³ Tutkija reflektoi tietoisesti suhdettaan tutkimusaineistoon. Hän on kiinnostunut kokemusten lähtökohdista, keskinäisistä suhteista ja yhteisistä ominaispiirteistä.

rehellisyys. On pyrittävä näkemään, mitä aineistosta todella löytyy muuttamatta asian merkitystä. Omakohtaiset kokemukset auttoivat tulkitsemisessa, mutta vaarana oli tulkita liikaakin niiden perusteella.

Henkilökohtaiset kokemukseni sekä ihmis- ja arvokäsitykseni ovat myös vaikuttaneet tutkimuksen kulkuun ja tulkintoihini.

4.4 Omat kokemukseni sekä arvo- ja ihmiskäsitykseni analyysin taustalla

Löydösteni tulkintoihin on vaikuttanut osaltaan useiden vuosien työkokemukseni luokanopettajan ja laaja-alaisen erityisopettajan tehtävissä, mutta erityisesti kokemukseni nelilapsisen perheen ja CATCH-lapsen äitinä. Etenkin kahden lapsemme vakavat sairaudet ja CATCH-lapsemme hoito- ja kuntoutusasioiden kanssa ”kampaileminen” ovat tuoneet palvelujen saajan näkökulman asioihin. Sairaalaympäristö tuli meille tutuksi jo toiseksi nuorimman lapsemme sairastaessa lasten leukemiaa (ALL). Tämän lapsen tervehtyttyä perheeseemme syntyi CATCH- 22 –lapsi, jonka hoito- ja kasvatustavat ovat olleet uudella tavalla ”haasteellisia”.

Elämänarvonikin ovat paljolti muuttuneet sairaan ja erityistä hoitoa ja opetusta tarvitsevan lapsen äitinä. Olen jopa kokenut, ettei mikään muu tehtävä elämässäni olisikaan niin tärkeää kuin omien lasten vanhempana oleminen ja siinä kasvaminen. Toisten, niin läheisten kuin virkatehtävissäänkin toimivien ihmisten tuki on ollut tarpeen, ja olemme voineet iloita yhteisten ponnistusten tuloksista. Mielestäni ihmisten väliseen yhteistyöhön kannattaa panostaa kaikilla tasoilla. Erilaiset näkemykset avartavat ja toimiva yhteistyö vaikuttaa suotuisasti myös elämänlaatuun. ”Toinen toistamme tukien” –periaatteella selvittää vaikeistakin elämänvaiheista.

Suomalaisesta palvelujärjestelmästä lastemme sairauksien hoidon ja kuntoutusten osalta meillä on ollut paljon hyvin myönteisiä kokemuksia, mutta olemme havainneet myös asioita, jotka eivät aina ole toimineet mielestämme parhaalla mahdollisella tavalla. Toivoisin lisää joustavuutta ja inhimillistä välittämistä jäykkiin järjestelmiimme.

Ihmiskäsitykseni perustuu Rauhalan (1986) kuvaamaan holistiseen ihmiskäsitykseen. Sen mukaan ihmistä tarkastellaan ja pyritään ymmärtämään ihmisen kolmen olemispuolen, situationaalisuuden (elämäntilanteen), kehollisuuden ja tajunnallisuuden muodostamana kokonaisuutena. Nämä kolme osatekijää ovat aina ”läsnä” ja

myös keskinäisessä yhteydessään toisiinsa. Muutos yhdessä olemuspuolella vaikuttaa usein toisiinkin. Ihmisen kokonaisuuteen voidaan vaikuttaa kaikkien näiden olemassaolon muotojen kautta sekä positiivisella että negatiivisella tavalla.

Tajunnallisuutta voidaan pitää ihmisen toiminnassa muita olemuspuolia tärkeämpänä, koska tietoiset valinnat voidaan tehdä vain sen avulla. Tajunnan kanavaa käytetään eniten kasvatuksessa ja opetuksessa. Siinä perimmäisenä tavoitteena on ihmisyksilön riittävä itseohjauksellisuus, jotta hän voisi ottaa vastuun itsestään.

Erityisesti tajunnallisuuden olemuspuolella ihmisen **henkisyys** on tärkeä. Viime aikoina on alettu ymmärtää, etteivät pelkästään materiaaliset seikat takaa ihmiselämän onnellisuutta. Jotta elämä koettaisiin suotuisana kokonaisuudessaan, tarvitaan terveyden ja perustarpeiden (nälkä, jano, kylmyys) tyydytyksen sekä sosiaalisten kontaktien lisäksi **elämäntaitoa** (merkitsee parhaimmillaan tyydytystä, iloa ja rauhaa), joka saavutetaan henkisen kasvun avulla. Ihmisen materiaallinen yltäkylläisyys ei siis ole tae onnellisuudesta.

Ihmisen maailmankuva rakentuu yksilöllisistä kokemuksista ja niiden merkityksistä. Erityisesti pienen lapsen hyvät ja turvalliset kokemukset vanhempiensa hoidossa ovat hänelle tärkeitä myönteisen maailmankuvan rakentumisessa. Ihminen tarvitsee toisia ihmisiä elämänsä eri tilanteissa. Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on tärkeää niin kasvun kuin oppimisenkin kannalta. Sinänsä henkinen kasvu ei kuitenkaan ole toisista ihmisistä riippuvaista. Se on pikemminkin itsenäistä ajattelu-toimintaa, missä elämän arvot kirkastuvat ja itsekkyyks vähenee. Se ei välttämättä ilmene korkealentoisina ajatuksina, vaan arkisina elämänvalintoina. Esimerkiksi perheessä pienet huomaavaisuudet toista perheenjäsentä kohtaan luovat lämpimän ilmapiirin. Henkisesti kehittynyt ihminen on Schelerin (ks. Rauhala 1986, 55) mukaan *herkästi ja sydämellisesti inhimillisissä suhteissa kokeva sekä reagoiva. Hänen arvotajuntansa on selkeytynyt ja siksi hän pystyy kokemaan vastuunsa aidosti*. Hän pyrkii valitsemaan elämän valintatilanteissaan kaikille hyvän ratkaisun. (ks. myös Rauhala 1992; 121-132.)

Mielestäni ilman henkisyttä ei voida tarkastella ihmisen kokemuksia.

5 TUTKIMUKSEN LÖYDÖT

Olen kirjoittanut tutkimuksen löydökset keskeisten teemojen mukaan ajallista järjestystä noudattaen lapsen syntymästä tähän hetkeen. Aivan täsmällisesti ajallista järjestystä en ole kuitenkaan voinut noudattaa, koska tapahtumien aikajärjestys on vaihdellut joissakin teemoissa. Esimerkiksi diagnoosi on saatu hieman eri vaiheissa kunkin lapsen kohdalla. Olen keskittynyt lähinnä aineistosta nouseviin, vanhempien merkittävimpinä pitämiin ja erityiskasvatuksen kannalta tärkeimpiin teemoihin.

Löydösten ohessa esittelen myös asiaan liittyviä tutkimustuloksia kiinnekohdaksi omille ja lukijan tulkinnoille. Tarkoitukseni on vertaamisen lisäksi selventää vanhempien kokemusten merkityksiä ja tehdä niistä johtopäätöksiä.

Löydöissä esitetyt asiat olen koonnut vanhempien haastatteluista. En ole tarkistanut tietoja virallisista dokumenteista. Kun löydöt viittaavat vanhempien kertomiin asioihin, käytän kertomuksessani useimmiten pluskvamperfektiä ja omat havaintoni kerron imperfektiä käyttäen.

Kursivoitu teksti on suoraa lainausta (kuten muuallakin tutkimuksessa). Lyhyet lainaukset olen kirjannut tekstin sisälle, pidemmät (yli neljä riviä pitkät) lainaukset olen merkinnyt sisennettynä. Vanhempien haastatteluista lainattujen tekstien jälkeen lähdemerkinnöissä ä tarkoittaa äitiä, i isää, H ja sen jälkeiset numerot tietyn perheen litteroitua haastattelua ja haastattelun sivunumeroita. Litteroidut haastattelut eivät kuitenkaan ole lukijan käytettävissä tutkimuksen osanottajien anonyymiuden turvaamiseksi. Olen kirjoittanut lainauksia myös vanhempien palautteista, jolloin käytän lyhennystä P, ja perheen numero on sama kuin haastatteluissakin.

5.1 Alku oli *melkoista* rytinää ja ihmettelyä

Vain yhdellä lapsella haastattemieni vanhempien mukaan syntymässä ei ollut ilmennyt mitään erityistä. Kolmella lapsella oli todettu sydänvika, jolloin lapsi oli pitänyt hoitaa kiireellisesti. Kahden lapsen kohdalla vanhemmat kertoivat sydänlääkäri epäilleen DiGeorgen syndroomaa ja/tai velo-kardio-fasiaalista syndroomaa. Myös kolmannen lapsen äiti kertoi, että lapsen sydänlääkäri oli epäillyt CATCH-22 –oireyhtymää hänen puhuttuaan lääkärielle lapsen syömisongelmista. Näyttää siis

siltä, että sydänlasten kohdalla varhaiseen diagnosointiin olisi paremmat mahdollisuudet kuin niiden CATCH-lasten kohdalla, joilla synnynnäistä sydänvikaa ei ole.

Yhdellä lapsella oli ollut suulakihalkio, jota ei äidin kertoman mukaan kuitenkaan oltu huomattu vielä synnytyssairaalassa. Vaikeita syömisongelmia oli ilmennyt vanhempien mukaan neljällä lapsella. Lisäksi kahden lapsen vanhemmat kertoivat, että lapsen tulehdus-herkkyys oli vaikeuttanut lapsen hoitoa jo heti alusta alkaen. Samalla lapsella oli saattanut olla siten useita vaikeita ongelmia syntymänsä jälkeen.

CATCH-lasten vanhempien muistoihin alkutilanteesta kuului siten lasten sydänleikkauksia (useitakin), syömisvaikeuksia ja monia, monia tutkimuksia. Sydänleikkauksiin oli saattanut liittyä komplikaatioita ja lapsen toipuminen oli tällöin kestänyt pitkään. Tulehdukset ja muut sairaudet olivat vaikeuttaneet tilannetta. Alku oli ollut siten hämmentävä ja raskas kokemus vanhemmille. Lapsen selviytymisestä oltiin kiitollisia. Perheen 6 äiti kertoi vaikeasta komplikaatiotilanteesta näin: *Sydän oli puristuksessa ja monitori näytti suoraa viivaa. Kiitämme Taivaan Isää siitä, että oli päivä ja kirurgit olivat paikalla. Tilanne meni hyvin nopeasti ohi. Kirurgit avasivat uudelleen Jannen rintalastan. Sydän sai tilaa taas sykkiä.* (äP6).

Kalland (1995, 1998) toteaa, että sokki, pelko ja ymmärtämättömyys ovat kuuluneet suomalaisten tutkimusten mukaan vanhempien kokemuksiin, kun perheeseen on syntynyt halkiolapsi. Monet äidit pelkäävät lapsen menehtymistä ja sitä, mitä muita mahdollisia vammoja lapsella voisi olla.

Aineistoni vanhemmat olivat kokeneet, että lapsi oli sydänongelmia hoidettaessa ollut hyvissä ja asiantuntevissa käsissä. Tietoa muusta, kuin sydänongelmasta ei sairaalasta kuitenkaan alkuun saatu. Vaikka lapsella vanhempien mukaan oli epäilty DiGeorgen ja/tai velo-kardio-fasiaalista oireyhtymää, ei vanhemmille oltu kerrottu, mitä nämä oireyhtymät tarkoittavat. Sairaaloiden käytäntöihin näyttää kuuluvan, ettei epäiltävistä diagnooseista kerrota, ennen kuin asiasta on täysi varmuus. Täysi varmuus olisi kuitenkin saatu verikokeen avulla. Perheen 3 vanhemmat kertoivat, että he olivat sattumalta nähneet oireyhtymän nimityksen lapsen papereissa, mutta kysymälläkään ei asiaa heille selitetty, vaan heidät oli jätetty omien mielikuviansa varaan.

Äiti: *Jukka sattumalta näki lääkärin papereista sen, että epäily DiGeorgen syndroomasta. me ei olla koskaan kuultukaan mistään muusta kuin siitä Downista.*

Isä: *Syndrooma-sana säpsäytti.*

Äiti: *Se pani miettimään, että oppiiko kävelemään tai muuta tällöisiä.* (H3, 1-2.)

Kallandin (1995) tutkimuksen mukaan myös halkiolasten vanhemmat ovat kokeneet saaneensa synnytyssairaaloissa epäasianmukaista tietoa. Kallandin (1998, 61) mielestä halkiolastenkin kohdalla vanhempien saama ensitieto on tärkeintä, jotta vanhemman ja lapsen kiintymyssuhde voisi kehittyä häiriintymättä. Ensimmäisten vuorokausien aikana annettu tieto voi vähentää vanhempien ahdistusta ja lapsen kasvuhäiriöitä.

Kurun (1999, 55-100) mielestä ammatti-ihmisten tärkeä tehtävä on tukea vanhempi-lapsi –suhdetta aivan alusta alkaen. Hänen tutkimuksensa mukaan alkuvaiheen kokemuksilla on keskoslastenkin vanhemmille suuri merkitys, vaikka lääkäreiden puheet saattavat mennä osittain ”ohi korvien”. Kun lääkäri tulee omaaloitteisesti vanhempien luo keskustelemaan asioista, vanhemmat myös rohkaistuvat tekemään kysymyksiä. Myönteiset kokemukset rohkaisevat heitä hankkimaan tietoa myöhemminkin ja auttavat hyvään yhteistyöhön asiantuntijoiden kanssa. Keskoslasten vanhemmat olivat olleet tyytyväisiä tiedonsaantiin teho-osastoilla, joskin kokemukset olivat vaihdelleet. Kurun mielestä koko ensimmäinen vuosi on *tärkeää aikaa perheen ja lasta hoitavien asiantuntijoiden yhteistyölle*. Tieto on keskeinen voimavara perheille, erityisesti silloin, jos lapsella on ollut terveyteen ja kehitykseen liittyviä ongelmia. (ks. ensitiedosta enemmän s. 62)

Tutkimukseni vanhempien kokemukset alkuvaiheista olivat olleet rankkoja ja niitä oli vaikeuttanut epävarmuus lapsen tilanteesta. Lääkärit eivät olleet voineet antaa vanhemmille riittävän tarkkaa selvitystä lapsen sairaudesta, minkä oletan johtuvan vähäisestä, tähän oireyhtymään liittyvästä tiedosta ja oireyhtymän hämmennystä aiheuttavasta moni-ilmeisyydestä. Vanhemmat olivat tunteneet oman pienuutensa ja avuttomuutensa suurten asioiden edessä.

5.2 Syömisongelmat vaativat omat ratkaisunsa

Syömisongelmat olivat aiheuttaneet haastattelemiäni CATCH-lasten vanhemmille paljon hämmennystä ja ihmetystä. Rintaruokinta ei ollut useinkaan ollut mahdollista

ja oikeanmallista tuttia ja tuttipulloa oli jouduttu hakemaan. Oli ollut suuri helpotus, kun ruokinta vihdoinkin oli onnistunut.

Sydänlapsia oli saatettu joutua aluksi ruokkimaan nenä-mahaletkun avulla. Yhtä lasta oli syötetty myöhemmin lisäksi gastrostooman²⁴ avulla ja lapsen syöttäminen oli ollut alkuun kokovuorokautista työtä. Tämä syöttötapa oli ollut sen verran harvinaisen, että sairaalan sairaanhoitajatkään eivät yleensä olleet osanneet sitä käyttää, vaan lapsen vanhemmat olivat joutuneet heitä opastamaan. Tällöin he olivat kertomansa mukaan olleet täysin kiinni lapsensa hoidossa. Sairaalan työntekijöihin ei oltu aina voitu luottaa.

Myös erään toisen lapsen kohdalla vanhempien mukaan letkuruokintaa oli mietitty: *Pohdittiin letkuruokintaa ja sitten kuitenkin löydettiin semmonen tuttipullo, jolla hän pystyi imemään. Ja nenästä tuli maito ja kaikkee, mutta se jäi sitten siihen, kun tuttipulloruokinta onnistui* [huokaus]. (äH5, 1.)

Tutkimukseni osallistujat kertoivat muistakin syömiseen liittyvistä vaikeuksista. Esimerkiksi pulauttelu ja pahoinvointi olivat olleet tällaisia. Ruuan nieleminen oli saattanut olla hidasta. Yksi lapsi oli kärsinyt vaikeasta ruoka-aineallergiasta. Nämä ongelmat oli useimmiten koettu todella vaativaksi ja väsyttäväksi asiaksi. Kokemuksen raskautta oli lisännyt etenkin kahdessa perheessä se, että lapsella oli ollut usein korvatulehduksia tai muita infektioita. Niitä oli jouduttu tutkimaan ja hoitamaan myös sairaalassa. Perheen 4 äiti kertoi näin: *Että se meni niitten syömisvaikeuksien kanssa ja korvakierteiden kanssa. Ensimmäinen vuosi oli niin, että hän oli ilman antibioottia kaks viikkoo ja kaks eka vuotta tais olla, että hän oli puoltoista kuukautta ilman lääkettä. Että se oli aika raskasta.* (äH4, 1.) Infektio-ongelmia ei kuitenkaan ollut kaikilla tutkimuksen CATCH-lapsilla näin runsaasti.

Elfving & Paason (1998, 68-75) mukaan moni äiti voi tuntea pettymyksen ja epäonnistumisen tunteita, jos vastasyntynyt lapsi ei pystykään syömään suunnitelmien mukaan. Useimmat äidit ovat odottaneet imettävänsä lasta. Lisäksi äidit huolehtivat, oppiiko lapsi lainkaan syömään. Tällöin koko perheen olisi saatava asiantuntevaa ohjausta ja tukemista. Oikea ratkaisu olisi löydettävä mahdollisimman pian. Kun vanhempien syöttämisestä aiheutuva paine helpottuu, heidän on helpompi *osoittaa kiintymystään lapseen ja iloita lapsen hoitamisesta*. Tällöin lapsi kokee hoivahetket myönteisinä ja turvallisina, ja hänelle avautuu halu aktiiviseen vuorovaikutukseen

²⁴ Lapsen vatsalaukun kohdalle laitetaan syöttönappi, jonka kautta voidaan laittaa nestemäistä ruokaa suoraan vatsanpeitteen läpi mahalaukkuun.

ympäristönsä kanssa. Rakastava ja turvallinen kasvupohja edistää myös kommunikaation ja kielellisten taitojen kehitystä.

Kalland (1995, 152 ja 1998, 64-65) korostaa, että joustavuus ja vauvan tarpeiden huomioonottaminen ovat tärkeämpää kuin syöttämismenetelmä (imettäminen vai pulloruokinta) vauvan ja äidin vuorovaikutuksen kehittymisen kannalta. *Kun äiti huomioi lapsensa tarpeita syömistilanteessa herkällä tavalla, on lapsi vuoden ikäisenä turvallisesti kiintynyt äitiinsä.* Jos imetys ei onnistu, äideille tulisi osoittaa, että runsas keho- ja katsekontakti korvaa imetystä. Imetys sinällään on ihanteellinen vauvan ruokintatapa (Winnicot 1981, 19-101). Tutkimusten mukaan äidin lisäksi isänkin myönteinen suhtautuminen ja osallistuminen pienen vauvan hoitoon antavat parhaan mahdollisen perustan lapsen kehitykselle (Kalland 1998, 57-58).

Elfving & Paason (1998, 68-69) mukaan puheterapeutin olisi hyvä tulla osaltaan seuraamaan lapsen syömistä ja puheen kehittymistä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Huuli-suulakihalkiokeskuksesta otetaankin yhteyttä halkiolasten vanhempiin puhelimitse ja kutsutaan ensikäynnille heti, kun synnytyssairaala on tullut lähele. Näin pyritään varmistamaan, että perheet saavat riittävän tiedon ja ohjauksen.

Toteamaani hämmennystä CATCH-lasten syömisasioissa synnytyssairaaloissa oli saattanut aiheuttaa se, että kaikilla CATCH-lapsilla ei syömisvaikeuksista huolimatta ollut ongelmana suulakihalkio. Perheen 2 äiti koki, että häntä oli pidetty ylihuolehtivana ja turhista asioista puhuvana, kun hän oli kertonut lapsensa syömisongelmista lääkärille. Lasten syömisvaikeuksia tutkitaan ja pidetään myös lapsen ja vanhemman vuorovaikutusongelmista johtuvina. Tällainenkin lääkärin näkökulma voi osaltaan hidastaa lapsen syömisongelman tutkimista ja oikean syöttämistavan löytymistä. Toisaalta voisi olettaa, että kun useamman lapsen äiti puhuu lapsensa syömisvaikeuksista, lääkäri pitäisi ongelmaa todellisena eikä vain äidin kokemattomuutena. Jos lääkärit eivät ottaannu vanhempien kertomiin huolenaiheisiin, vaatii asian eteenpäin vieminen vanhemmilta lääkäriauktoriteetin edessä todellista sitkeyttä ja myös hyvää itsetuntoa. Perheen 2 kokemus vastaa omiakin kokemuksiani ja myös Mattuksen (1993) havaintoja.

Mattus (1993, 91-92) toteaa näissä kokemuksissa toistuvan tietyn mallin: organisaatiot toimivat omien käytäntöjensä ja palveluiden kysynnän mukaan. Niiden on vaikea ottaa yksittäisten perheiden tarpeita huomioon.

Mattuksen (1993) tavoin mielestäni on tärkeää, etteivät ammatti-ihmiset jää toimeettomiksi lapsen ongelmien ratkaisemisessa eivätkä pidä vammaisen lapsen

perhettä psyykkisesti liian heikkona arvioimaan lastaan ja toimimaan lapsensa hyväksi. Ammatti-ihmisten ja perheen välisen yhteistyön tulisi perustua luottamukselle ja asiallisuudelle. Ihanteellisena voisi pitää Mattuksen (1993, 92) lähtökohtaa omassa ammattikäytännössään. Hänen pyrkimyksensä on ottaa huomioon asiakkaan määrittelemät tarpeet ja rakentaa *siltaa palvelusta toiseen asiakkaan ehdoilla siten, ettei tämä jää yksin etsimään oikeaa luukkua.*

Lasten syömisongelmat tulisi ottaa vakavasti synnytys- ja lastensairaaloissa. Asiantunteva ohjaus ja puheterapeutin seuranta syömisasioidissa ovat tämän tutkimuksen löydösten perusteella tärkeitä monien CATCH-lasten hoidossa.

Tutkimukseni vanhempien mukaan lapset olivat oppineet syömään monin eri tavoin. Kerron esimerkkinä Markun syömistyylistä pikkulapsena:

Äiti: . . . tää lusikkasyöminen ja monen tunnin syömiset me ollaan siinä mielessä vältetty siltä, koska hän söi näitä velliruokia, porkkana- perunavellejä ensimmäiset elinvuotensa pullosta, vellit, joka lajia velliä. . . No, se oli normaalituttipullo, mutta erikoistutti. Että siinä oli normaalia suurempi reikä ja se oli kohtalaisen pitkämallinen. . . ainoa tapa syödä oli heittäytyä maate selälle lattialle ja se aiheutti kyllä ulkopuolisissa aikamoista hämmennystä. Me saatiin kuulla kunniammekin, kun me kohdellaan lasta noin, että pistetään se lattialle syömään ja syödään itse pöydässä. (H5, 5.)

5.3 Mistä apu kommunikaatiopulmiin?

Varhaisten kommunikaatiokeinojen tukeminen. Varhaisten vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehityksen tukeminen on tärkeää, koska nämä kyvyt ovat keskeisiä lapsen kokonaiskehityksen kannalta. Erityisesti niillä on merkitystä lapsen sosiaalisten ja kognitiivisten taitojen kehitykselle. (ks. esim. Launonen 2001a, 229) Lapsen ensimmäiset elinvuodet ovat nykyisen neuropsykologisen tiedon mukaan ratkaisevia keskushermoston kehityksessä (Ahonen & Aro 1999; ks. myös Tauriainen 1993, 100). Häiriöt tulisi tunnistaa ja kuntoutus aloittaa mahdollisimman varhain, jopa vauvaiässä (Launonen 2001a; Lyytinen 2001a; Qvarnström Vuorion 2000 mukaan). Jos lapsen perusdiagnoosiin kuuluu kielen kehityksen riskitekijöitä, olisi kuntoutus aloitettava jo ennen kuin häiriöt ilmenevät. Näin häiriöt voidaan estää

tai ainakin niitä voidaan lieventää. (Launonen 2001a, 235; Qvarnström 2000 Vuorion mukaan.)

Suomalainen yleinen käytäntö diagnosoida lapsi, jolla on kielen ja kommunikation ongelmia, vasta neljän tai viiden vuoden iässä tapahtuu usein hieman liian myöhään (Lyytinen 2001a). Koska lasten puheen ja kielen kehittymisen aikataulussa on paljon yksilöllistä vaihtelua, puheen ja kielen kehityksen erityisvaikeutta ei juurikaan diagnosoida alle kolmivuotiaalle lapselle. Tarkempi kielen kehityksen arvio olisi kuitenkin syytä tehdä, *[j]os lapsi ei vielä kaksivuotiaana käytä yksittäisiä sanoja tai ei ole alkanut yhdistellä niitä kahden ja puolen, kolmen vuoden ikään mennessä.* (Launonen 2001a, 230-231.)

Lyytinen (2001a) toteaa, että kehitysviiveet tulisi arvioida ennen kolmea ikävuotta, koska sen jälkeen puheen tuottamisen viiveistä voi tulla pysyviä. Ongelmien pysyvyyden todennäköisyyttä lisää, jos jokeltelu on niukkaa ja sisältää vähän konsonantteja, lapsi ei käytä juurikaan eleitä kommunikointiin, hän ei ymmärrä puhuttua kieltä, ymmärtämisen ja tuottamisen välillä on suuri ero, älykkyudessa ja muistamisessa on ongelmia tai lapsella ei ole kuvitteellista leikkiä. Vanhempien arviointia lapsen varhaisesta kielitaidosta voidaan suositella, koska se on todettu hyvin luotettavaksi (ks. myös Lyytinen 2001b).

Kielen- ja kommunikointitaitojen perusta muodostuu *hermoston, aistien ja motoriikan yhteistoiminnasta*, mutta myöskin *varhaisen vuorovaikutuksen toimivuudesta* ja siitäkin, *kuinka kiinnostava ja kehitystä eteenpäin houkutteleva* lapsen ympäristö on (Launonen 2001a, 229). Esimerkiksi suomalaisia lapsia koskevan VUOKKO-projektin seurannan (Silven ym. 1999 löydöt osoittivat, että lapsen fonologisen tietoisuuden kehitystä voidaan ennustaa merkittävästi sillä, miten sensitiivisiä vanhemmat olivat vuorovaikutuksessaan lapsensa kanssa. Siihen liittyivät vanhempien taito motivoida lasta, taito aloittaa ohjaus ja ohjauksen monipuolisuus. (Silven 1999.)

Pienen lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen voidaan katsoa toimivan hyvin, kun yhteinen vuorokausirytmä on löytynyt, vanhemmalla on käsitys lapsen elämän tapahtumista, kaikki kontaktikeinot ovat käytössä, suhteessa on iloa ja leikkisyyttä sekä vanhempi osallistuu lapsen kokemuksiin tunnetasolla. (Överlund 1996 Brodenia 1991 mukaillen, 26-33; ks. myös Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999.) Lapsen kanssa käytetään usein paljon muitakin kontaktikeinoja kuin kielellistä

kommunikointia (esim. kosketus, ilmeet jne.; ks. esim. Dil 1884; Halle 1984; Johnson 1884; Laakso 2000; Tauriainen 1993).

Aaltonen (1993, 40) korostaa kuntoutusjärjestelmän antaman tuen merkitystä perheelle, kun lapsella on kehityksellinen häiriö. Tuen avulla perheen *oma perusluottamus säilyy tai palautuu*, mikä taas tukee lapsen perusluottamuksen kehittymistä. Perusluottamus on hyvän itsetunnon perusta. Lapsi oppii oman kyvykkyyden ja elämönhallinnan tunteita jo varhaislapsuuden vuorovaikutustilanteissa. Myöhempi kehitys vielä muovaa niitä.

Perhekeskeisyys on näin ollen tärkeää lapsen kielellisten taitojen tukemisessa. Lasten ja heidän perheidensä vuorovaikutusta tulisi pyrkiä parantamaan paitsi lyhyellä myös pitkällä aikavälillä. Kuntoutuksessa käytettävät menetelmät tulisi kohdentaa lapsen ja hänen perheensä erityispiirteiden mukaan. Lisäksi vanhempien omia käyttäytymismalleja voidaan ohjata tukemaan lapsen kuntoutettavien alueiden kehittymistä. (Lyytinen 1999, 227-228; ks. myös Duchan 1987, 163.) Lapsen luonnollista ympäristöä pidetään erityistä puheterapiatilannetta merkittävämpänä kommunikaatiotaitojen oppimisessa (ks. esim. Halle 1984; Tauriainen 1993). Arkipäivän vuorovaikutustilanteisiin tulisi kiinnittää huomiota ja niihin tulisi varata aikaa (Lyytinen 1995 ja 1999).

Puheterapeutin tehtävänä on huolehtia siitä, että kuntoutustoimet ajoittuvat oikein lapsen kielenkehityksen ”herkkyyskausien ” mukaan (Korpilahti 1996, 44).

Tutkimusteni löytöjen ja kirjallisuuden (esim. Haapanen 1998; Somer ym. 1998) mukaan CATCH-lasten kohdalla ovat tärkeitä sekä puheterapeutin antama yksilöllinen puheterapia kirurgisten toimenpiteiden lisäksi että ympäristön antama malli.

Tutkimukseni CATCH-lasten kommunikointiongelmat.²⁵ Kaikki haastattelemani perheet toivat esille CATCH-lapsensa kommunikointiongelmia. Puheen ilmaantuminen saattoi olla viivästynyt, jokelteluakaan ei aina ollut esiintynyt, puheesta saattoi puuttua äänneitä ja se saattoi olla nenäsointista. Ilmaantunut puhe oli usein ollut jossakin vaiheessa ”alukepuhetta”²⁶ ja se saattoi olla myös hyvin nopea-tempoista. Puhetta oli ollut siten vaikea ymmärtää. Ymmärtämisongelmaa on ollut niinkin päin, että lapsi ei ymmärrä ympäristönsä puhetta. Myös kouluikäisillä lapsilla on käsitteiden ymmärtämisen vaikeutta, mikä häittää monen kouluaineen oppimista.

²⁵ En käytä kaikissa lauseissa pluskvanperfektiä, koska kielelliset ongelmat voivat olla vieläkin ajankohtaisia.

²⁶ Painekonsonantit puuttuvat, ne äännetään kurkunpäästä käyttäen (esim. kukko äännetään u’o). Tällaista virheellistä ääntämistottumusta voidaan joutua muuttamaan puheterapian keinoin vuosiakin, vaikka itse suulaki olisi korjattu ja mahdollisuus painekonsonanttien tuottamiseen olisi. (Haapanen 1998, 114.)

Mikolla oli ollut syntyessään suulakihalkio. Se oli korjattu ensimmäisen vuoden aikana. Leikkaus ei ollut kuitenkaan auttanut selkeän puheen tuottamiseen, vaan oli tarvittu ”puheenparannusleikkausta”²⁷, mikä oli tehty hänelle hieman alle kouluikäisenä. Vastaava leikkaus oli auttanut myös Millan ja Marjaanan puheen selkiytymistä, vaikka heillä ei varsinaista suulakihalkiota ollutkaan. Markulla taas oli todettu pieni piilohalkio, jota ei katsottu tarpeelliseksi korjata. Myös Jere oli menossa tutkimuksiin piilohalkioepäilyn vuoksi. Jannella on ollut puheenymmärtämistä vaikeuksia myös kuulovamman vuoksi. Samantapaisten sanojen erottaminen on hänelle vaikeaa. Jannella onkin tapana kysyä ja tarkistaa, jos hän ei ole varma, kuuliko oikein.

Aineistoni lapset olivat tarvinneet puheterapiaa kielen ja puheen oppimiseen. Yleensä he olivat saaneet sitä kolmevuotiaasta lähtien (Marjaana sai 1-v. myös syömisongelmiin). Janne ja Mikko saivat puheterapiaa vielä kouluikäisenäkin.

Edellä kertamani asiat viittasivat jo melko vaikeisiin puhe- ja ymmärtämishankkeisiin. Joillakin lapsilla ongelmat olivat olleet lievempiä, jolloin perheessä oli tultu toimeen kuta kuinkin. Useissa perheissä kommunikaatiopulmat oli kuitenkin koettu arkielämää todella hankaloittavana asiana.

Vanhempien huoli lapsen puheongelmista. Mikon vanhempia Mikon puheen puuttuminen oli alkanut huolestuttaa lapsen ollessa kolmevuotias: *kyllä mä siitä puhuin ja mulla itsellä oli semmonen olo, että ei tässä nyt kaikki oo kyllä ihan kohdallaan, kun kolmevuotiaana ei oikeestaan tuu yhtään mitään, mitään muuta kuin joku vinkasu.* (äH4, 6.) Mikon ääntely oli toisaalta koettu huvittavana, hauskan-kuuloisena. Vanhemmat olivat kuitenkin ymmärtäneet, ettei Mikon päässä ollut vikaa, vaan kyse oli ilmaisutaitojen puutteesta. Mikko oli saanut välillä raivokoh-
tauksiakin, kun ei ollut saanut itseään ymmärretyksi.

Vanhemmat olivat joutuneet miettimään keinoa kommunikaatiopulmaan ja kerran keksineetkin toimivan tavan. Mikon kanssa oli menty huone kerrallaan ja kysytty, halusiko hän juuri tästä huoneesta kaipaamaansa tavaraa. Koko ajan häntä oli pidetty sylissä ja menty kaappi kaapilta, laatikko laatikolta, kunnes etsitty kohde oli löytynyt. Mikko oli saanut näin kannustusta siitä, että häntä voitiin ymmärtää. Tapa oli kuitenkin ollut hyvin työläs ja välillä Mikosta oli ollut hauska vain leikkiä huoneesta huoneeseen matkustamisleikkiä, vaikkei hän ollut mitään halunnutkaan.

²⁷ Suulakisulun yhtenä tärkeänä tarkoituksena on muodostaa hyvin toimiva, pitkä pehmeä suulaki, jolloin ilmavirta ei puhuessa karkaisi nenään. Osalle potilaista jää kuitenkin eriaikaisia avohonotusta, mikä vaatii nenäportin toimintaa korjaavan leikkauksen, ”puheenparannusleikkauksen”. Näitä leikkaustyyppjejä on erilaisia. (Rautio ym. 1998, 123-131.)

Tapa oli kuitenkin ollut hyvin työläs ja välillä Mikosta oli ollut hauska vain leikkiä huoneesta huoneeseen matkustamisleikkiä, vaikkei hän ollut mitään halunnutkaan.

Mikon vanhemmat siis huomasivat, miten vaikeaa pojalle on, kun hän ei saa itseään ilmaistuksi. Vanhemmat pyrkivät puhumaan lapselle selkeästi ja huomioivat häntä, mutta se ei vielä riittänyt. Vanhempien yrityksillä ja kekseliäisyydellä ymmärtää lapsensa toiveet oli kuitenkin ollut suuri merkitys Mikolle. Kuten Sinkkonen (1996, 25-29) toteaa, *luottamus vanhempiin ja riittävä turvallisuudentunne ovat tarpeen lapsen lähtiessä seikkailemaan kielen maailmoihin*. Perhe kaipasi tässä tilanteessa jo helpompaa (kuin kulkeminen kohteesta toiseen), lapselleen sopivaa kommunikointikeinoja.

Lapsi tarvitsee kieltä monenlaiseen arkipäivänsä toimintaan. Ilman kieltä hän ei esimerkiksi voi ilmaista tarpeitaan ja puolustaa oikeuksiaan (kohteliaasti toisetkin huomioon ottaen). Kieltä tarvitaan leikeissä ja tapahtumien kertomisessa ja selostamisessa. Ilman kieltä lapsi ei myöskään voi ajatella, suunnitella ja ratkaista ongelmia. Tunteet ja toiminta ovat lapselle tärkeimpiä asioita tiedonvälityksessä. (Koppinen, Lyytinen & Rasku-Puttonen 1989, 25-26, 32-34.)

Launonen (2001b) pitää kommunikoinnin kehityksen tukemisen kulmakivenä sitä, että lapsen tulee tuntea itsensä arvostetuksi, tasavertaiseksi kommunikointikumppaniksi ja hänen tulee tuntea, että hänen asioistaan ollaan kiinnostuneita. Lapsi voi käyttää erilaisia keinoja tullakseen ymmärretyksi. Lapselle tulee tarjota selkeä malli ajankohtaisista kommunikaatiokeinoista. Tällöin kuulevalle lapselle puhutaan selvästi, mutta muitakin puhetta tukevia keinoja voidaan käyttää tarvittaessa. (ks. myös Duchan 1994.)

Tukiviittomat puheen avuksi. Mikolle ja hänen perheelleen oli alettu opettaa tukiviittomia²⁸ sen jälkeen, kun hän sai diagnoosin. Puheterapeutti oli opettanut niitä viittomia, mitkä kulloinkin olivat olleet ajankohtaisia. Niin Mikko kuin perhekin olivat ottaneet viittomaopetuksen ilolla vastaan. Heillä oli suuri motivaatio niiden oppimiseen ja käyttämiseen, koska keino viestiä lapsen kanssa helpotti todella paljon heidän arkipäiväänsä. Näin Mikon puheilmaisukin viittomien tukemana oli alkanut kehittyä eikä viittomia kovin pitkään oltu tarvittukaan.

²⁸ Tukiviittomia käytettäessä puhutusta lauseesta viitotaan tärkeimmät avainsanat samanaikaisesti puheen kanssa. Viittomien lisäksi muita puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja ovat piktogrammit (piktot, pic-symbolit), PCS-kuvat ja bliss-symbolit. Myös esineitä, kuvia ja valokuvia voidaan käyttää. (Pulli 1996, 74-85.)

Myös Janne oli joskus hermostunut ja saanut ”raivareita”, kun hänen puhettaan ei oltu ymmärretty. Muuten hän oli äidin kertoman mukaan *rauhallinen kaveri* luonteeltaan. Kun oli selvinnyt, että Jannella oli keskivaikea kuulovamma, hän oli saanut kuulokojeen. Puhekin oli selkiintynyt puheterapian avulla, niin että kotona tultiin toimeen. Janne on oppinut tukiviittomia päiväkodista ja koulusta ja osaa käyttää niitä jonkin verran. Vanhemmat miettivät nyt, kannattaisiko viittomia opettaa Jannelle enemmänkin, koska ne voisivat helpottaa asioiden selittämistä ja ymmärtämistä. Äiti kertoi, että jos kaikki muutkin tahot (koulu ja kuulokeskus) tukevat viittomien opetusta, he todennäköisesti saavat kotiopetusta niiden käyttöön.

Vain Jeren perhe oli saanut viittomien kotiopetusta Kelan kautta. Aluksi perhe oli antanut omasta 30 tunnin tuntimäärästään myös päiväkodin henkilökunnan opetukseen, jotta lapsen kommunikaatiota oli voitu tukea päiväkodissakin. Päiväkodissa ei tuolloin ollut tukiviittomia osaavaa henkilökuntaa. Perhe oli tyytyväinen tähän saamaansa palveluun. Kotiopetuksen tuntimäärä oli koettu riittäväksi ja sopivaksi arjen muiden toimintojen lomassa toteutettavana. Lasta olisi voitu äidin mukaan auttaa enemmänkin opettelemalla lisää viittomia, mutta käytännössä oli pitänyt tyytyä siihen, mihin perheen aika ja voimat riittävät.

... ehkä sitä ei kerkeis omaksumaan ite niin paljon, niin paljon kaiken muun asian keskellä. Totta kai se tarve olis lapsen kannalta paljon laajempi, koska kuitenkin viisvuotiaan lapsen maailma on käsitteellisesti niin valtavan laaja, että pystys paljon enemmän, laps pystys ilmasemaan itseään. Mutta samalla pitäis taata, että perhe ja muutkin jäsenet oppis nää kaikki. Ehkä tällä hetkellä se on kuitenkin ollu sopiva, kuitenkin jonkin verran pystyy ilmasemaan itseään viittomin. (äH2, 8.)

Kokemus osoittaa mielestäni perheen palvelujen kokonaissuunnittelun tärkeyden. Kun pyritään esimerkiksi lapsen viittovaan ympäristöön, viittomien opetus tulisi taata mahdolliseksi niin kaikille perheenjäsenille kuin muullekin lähiympäristölle. Kyseinen perhe ymmärsi asian tärkeyden ja jousti omista viittomien opetustunneista päästen asioihin riittävästi paneutumalla kaikkia osapuolia tyydyttävään ratkaisuun.

Viittomien käyttö voi mielestäni tukea todella paljon lapsen kielenkehitystä, kun puhuminen on vaikeaa. Oman lapsemme kanssa harjoittelimme viittomien avulla

käsitteiden lisäksi lauserakenteita ja kielioppiasioita, kuten aikamuotoja ja sijapäätteitä. Viitoimme lopuksi lauseista pienetkin sanat. Kun puhetta alkoi tulla, sanat ja lauserakenteet vastasivat lähes ikätasoa. Viittomien käyttö oli lapsestamme hauskaa, mikä innosti meitä aikuisiakin puheterapeutin ja viittomakielenopettajan opastuksella ”pinnistelemään pitkälle” viittomisen taidoissa.

Marjaanan puheeseen oli alettu kiinnittää huomiota, kun hän oli kolmevuotias. Hänen piilosuulakihalkionsa oli korjattu näiden tutkimusten yhteydessä. Marjaana oli saanut lisäksi puheterapiaa. Puhe oli siten ymmärrettävää jo kouluun mennessä, mihin vanhemmat kertoivat olevansa tyytyväisiä.

Markun äiti oli kiinnittänyt huomiota Markun puheen ongelmiin jo ennen kolmatta ikävuotta. Markunkin vaikeutena olivat olleet puheen epäselvyys ja käsitteiden oppimisen ongelmat. Kolmevuotiaana Markku oli päässyt puheterapiaan, aluksi yhteistyön sujuvuutta kokeillen ja sitten säännöllisemmin.

Millan puhe oli tullut ajallaan ja konsonantitkin hän oli oppinut normaalisti, mutta puhe oli kuulostanut nenäsointiselta, ja honotus oli alkanut ajan myötä pahe-nemaan. Lisätutkimuksista oli kuitenkin jouduttu taistelemaan. Milla oli hiljattain päässyt puheenparannusleikkaukseen ja vanhemmat olivat kokeneet, että puhe oli parantunut välittömästi leikkauksen jälkeen. Viittomia Millan kanssa oli käytetty jonkin verran päiväkodissa.

Monien tutkimusten mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen kommunikaatio on hyvin keskeinen alue, jossa lapsi ja vanhemmat tarvitsevat ja toivovat tukea (Lyytinen 1999; Tauriainen 1994, 104).

Aineistoni CATCH-lasten kielellinen kuntoutus ja vanhempien ohjaaminen aloitettiin pääasiassa vasta diagnoosin saamisen jälkeen ja usein kuntoutustyöryhmän suosittelemana. Vanhempien ohjaamiseen jo varhaisemmissa vaiheissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota ja pyrkiä toimimaan heti, kun vanhemmat ovat huolestuneita lapsensa puheen ja kielen kehityksestä.

Koska kielelliset vaikeudet, etenkin ymmärtämisvaikeudet ovat osa CATCH-lasten oppimisen ja sosiaalisten taitojen ongelmia, tulisi myös lasten päivähoitajien ja opettajien saada asiantuntevaa. (esim. T. Heiskanen, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001; ks. myös Duchan 1994; Knoblock 1994; Taipale 1997.)

5.4 Diagnoosi saatiin, tietoa ei juuri ollenkaan

Monet tutkimukset. Diagnoosin saaminen lapselle oli edellyttänyt aineistoni vanhempien kertoman mukaan useimmiten monen erityislääkärin vastaanotolla käymistä. Oireyhtymää oli alettu usein epäillä, kun lapsella oli ollut syömis- ja puheongelmia sydänvian tai suulakihalkion ohella. Sen jälkeen oli seurannut monia tutkimuksia ja lopuksi oireyhtymä oli varmistettu verikokeella. Monet tutkimukset ja lääkärisä käynnit olivat tuoneet lisärasitusta pienen lapsen hoitoon.

*Ja mä aloin jo kyllästyäkin siihen, että kyllä tässä nyt pitääkin tutkia kaiken-
näköistä. Oli vähän raskasta käydä pienen lapsen kanssa sydäntutkimuksissa
ja jossakin nielututkimuksissa käytiin ja tämmöisissä. Ja sitten alko olla, että
eihän tässä enää. Kaikki alkaa jo olla tehty. Sitten hän [perinnöllisyyslääkäri]
sano, että ois vielä tämmönen veritutkimus, FISH- tutkimus. Mä sanoin, että
eihän siinä mitään, mutta sitten saa kyllä riittää. Mä olin vähän sitä mieltä.
(iH5, 3.)*

Diagnoosin saaminen. Kolme lasta oli saanut diagnoosin jo varhain, noin vuoden-ikäisenä. Kahdella heistä oli todettu synnynnäinen sydänvika ja sydänlääkäri osasi epäillä DiGeor-gen ja/tai velo-kardio-fasiaalista oireyhtymää. Yhdellä lapsella normaalista lääkärintarkastuksesta olivat alkaneet monet erityislääkäreillä käynnit. Genetiikan lääkäri oli koordinoanut lapsen tutkimuksia ja hänen toimestaan diagnoosi oli varmistunut.

Kolmella muulla lapsella diagnoosin saaminen oli siirtynyt leikki-ikään. Yhdellä näistä lapsista on sekä sydänvika (sydänasiat jo kuitenkin kunnossa) että kuulovamma. Niistä on omat erilliset diagnoosinsa. Sydänlääkäri oli tässäkin tapauksessa epäillyt DiGeorgen ja velo-kardio-fasiaalista oireyhtymää jo varhain, mutta asia oli varmistettu vasta kun lapsi oli ollut neljävuotias. FISH-tutkimus oli tuolloin vielä uutta Suomessa ja lapsen verinäyte oli lähetetty Englantiin tutkittavaksi. Vaikka asia on varmistettu, lapsen papereihin ei kukaan lääkäri ollut vielä kirjannut diagnoosia CATCH-22. Siitä aiheutui omat hankaluutensa eri lääkäreissä asioitaessa ja palveluja anottaessa.

Kahta muuta lasta alettiin tutkia foniatriin toimesta. Toisella heistä oli ollut suulakihalkio. Tavanomaisessa kolmivuotistarkastuksessa huuli-suulakihalkio-

keskuksessa foniatri oli kiinnittänyt huomiota lapsen kasvonpiirteisiin. Toisella lapsella taas ei oltu todettu mitään erityistä ennen kolmivuotistarkastusta. Tällöin terveydenhoitaja oli lähettänyt hänet lastenlääkärille epäselvän puheen vuoksi. Lastenlääkäri taas oli tehnyt lähetteen foniatrille, joka oli ohjannut tutkimuksiin Huuli-suulakihalkio-keskukseen. Siellä todettu piilosuulakihalkio korjattiin kirurgisesti. Perinnöllisyyslääkäri oli vielä halunnut varmistaa CATCH-22 –diagnoosin verikokeella. Kun kokeen tulos oli tullut kotiin, lapsi oli ollut jo neljävuotias.

Ennen diagnoosin saamista vanhemmilla oli jo usein ollut epäily, että jostakin erityisemmästä olisi kyse. Diagnoosi oli tällöin antanut selityksen monille kehityksellisille ongelmille, joita lapselle oli ilmaantunut. Perheen 4 äiti kertoi: *Musta tuntui ihan selvältä, että se [verikoe] on positiivinen, koska jotenkin sitä tunsin, ettei kaikki ole ihan kohdallaan, kun lapsi ei äännelly millään lailla ja sitten tämä lapsuusajaksi meni . . . se oli hyvin takkuilevaa kaiken kaikkiaan.* (äH4, 2.)

Diagnoosi oli saattanut olla myös yllätys kaikkien tutkimusten jälkeenkin, kuten perheen 5 isä totesi: *Ja sitten tuli yllättäen, kun tehtiin tää FISH-tutkimus, selvis, että Markulla on tämä deletio.* (iH5, 3.)

Diagnoosista oli tullut myös yksi uusi asia lisää vanhempien omaksuttavaksi: *Oltiin vähän silleen, että mitäköhän seuraavaksi (naurahtaan). Kun kaikkee niin kun pulpahteli sillon, tuli nää sydänasiat ja kuulo, että mitäköhän seuraavaksi tulee?* (äH6, 4.)

Ensitieto. Diagnoosin saaminen ei ollut kuitenkaan poistanut tutkimukseni vanhempien hämmennystä siitä, mistä oikein oli kysymys. Tietoa CATCH-22 –oireyhtymästä oli saatu sairaaloista todella niukasti, mikä ei ollut tyydyttänyt vanhempia. Tilanteesta kertoi perheen 2 äiti näin: *Paikalliset lääkärit eivät tienneet oikeastaan mitään ja kun menin kuuntelemaan, neurologille varattiin aikaa, että menen kuuntelemaan tuloksia, että mitä tää CATCH oikein on, niin neurologina oli sijainen. Ei ollut paikkakunnan omia edes ja hän ei tiennyt mitään. . . eikä hänellä ollut mitään dokumentteja siinä näytettävänä.* (H2, 2.) Seuraava kokemus oli ollut perheellä 4:

Sitten kun selvis, että Mikolla on CATCH, siitä ei tiedetty yhtään mitään. Mä en muista, mitä kautta se tuli, genetiikan osastolle keskussairaalaan tuli professorille aika, että hän kertoo tämmösestä meille. Hän näytti meille valokuvaa ja siinä oli viisi riviä englanninkielistä tekstiä. Hän totesi, että olen pahoillani, että teillä

*on tämmöne lapsi, että todennäköisesti ei kasva eikä kehity eikä tuu mitään, että hän on todella pahoillaan. Ja hän otti muutaman valokuvan Mikosta ja hän sano, että jos on kysymyksiä, niin varatkaa vuoden päästä aika. Se ei tyydyttänyt ja meistä tuntu, että **ei tää voi olla totta** nykypäivän Suomessa. . . (äh4, 9.)*

Määttä (1999, 55) mukaan [*e*]nsitiedon antaminen luo pohjan vanhempien käsitykselle lapsestaan ja odotuksille lapsen mahdollisuuksista. Näin ollen ensitiedon antaminen lapsen vammasta tai sairaudesta vanhemmille on erityisen tärkeää ja siihen onkin sairaaloissa kiinnitetty huomiota.

Tauriainen (1994, 110) on todennut, että vanhemmat toivovat *rehellistä, selkeää ja perusteellista tietoa lapsen tilanteesta ja kehitysmahdollisuuksista* sekä vanhempien tilanteen huomioivaa tunneilmapiiriä. Tunneilmapiiriin liittyvät kiireettömyys asioista keskusteltaessa ja vanhempien kysymysten huomioiminen.

Anderssonin (1995) mielestä rehellinen, asiapitoinen ja lyhyt tiedonanto on alussa paras. Pitkiä puheita ei muisteta jälkeinpäin. Tiedon tulisi kuitenkin olla realistisen optimistista.

Myös sanojen valinta on tärkeää. Jos kerrotaan ”*tämä lapsi ei koskaan...* ” - tyyliin, vanhemmille voi rakentua kielteinen kuva lapsesta ja asia voi jäädä *kaikumaan vanhempien korviin vuosikymmenien ajaksi*. Näinkö lapsi stigmatisoidaan? Määttä (1999, 57-58) kysyy. Ammatti-ihminen voi puolustautua, että asiasta ei tule antaa epärealistisia toiveita. Mihin jää silloin toivon näköala? Jokainen lapsihan oppii ja kehittyy. Ensitetieto annettaessa olisi otettava huomioon niin vanhempien tilanteeseen liittyvät yksilölliset tunteet kuin tiedon tarvekin (Siimes 1995; Tainio 1995).

Ensitetieto ei ole Karttusen (1995) mukaan pelkästään sitä, mitä lääkarit tai hoitajat kertovat lapsen tilanteesta vanhemmille, vaan se sisältää kaiken toiminnan sairaalassa ja kaikki keskustelut vanhempien (ja muiden läheisten) kanssa. Ensitetioproessi vaatii siis laaja-alaista näkemystä. Se, millainen käsitys ensitiedon antajalla on vammaisuuden ja poikkeavuuden olemuksesta, välittyy helposti vanhemmille. Lääketieteelliset tosiasiat ovat tarpeen hoidon kannalta, mutta myös kaikki muu, mikä käsitykseen lapsen vammaisuudesta tai poikkeavuudesta liittyy, on lapselle ja vanhemmille tärkeää. Se rakentuu vuosien kuluessa vuorovaikutuksessa ammatti-ihmisten kanssa. (Karttunen 1995; Määttä 1999, 61.)

Tulkitsin edellisen aineistolainauksen niin, että vanhemmat eivät olleet hyväksyneet ammatti-ihmisen tiedonantoa. He olivat loukkaantuneet. Miksi heille ei oltu kerrottu mitään muuta kuin, että lapsi ei kehity? ”Terve maalaisjärki” oli saanut heidät luokittelemaan ensitiedon antamistyylin hieman vanhanaikaiseksi. He olivat toivoneet asiantuntijalta parempaa asiaansa paneutumista. Kuka heitä auttaisi, kun asiantuntijaprofessorikaan ei ollut osannut kertoa enempää?

Kyseiset vanhemmat eivät olleet kuitenkaan antaneet periksi, vaan he olivat alkaneet oma-aloitteisesti hakea tietoa, kun olivat päässeet seuraavaan, hieman helpompaan elämänvaiheeseen: *Kun mulla oli enemmän voimia, mä rupesin soittamaan ympäriinsä, hakemaan sitä tietoa. Jotain kautta mä päädyin väestöliittoon ja päästiin sinne perinnöllisyysneuvontaan ja se avarsikin oikein todella paljon tätä, tätä koko asiaa.* (äH4, 9-10.)

Toista haastattelemaani perhettä oli taas kielletty oma-aloitteisesti hakemasta tietoa oireyhtymästä: *Niin, että ei kannata sitä ite mennä tekemään, että sitä tekee ite väärää johtopäätöksiä* (iH3, 8), oli lapsen lääkäri sanonut vanhemmille. Lääkärit eivät olleet kertoneet heille mitään oireyhtymästä ja kielsivät heitäkin hakemasta kirjallisuudesta tietoa! Tilanne saattoi tuntua vanhemmista käsittämättömältä. Mitä outoa tähän oikein liittyisikään? *Sillon niin ku napsahti, että nyt on jotain muuta tässä. Eli me oletettiin, että on sydänvika, mutta se ei ollutkaan yksistään se.* (iH3, 2.)

Tulkitsin ensin kyseisen lääkärin antaneen tällaisen ohjeen psykodynaamisen ajattelutapansa perusteella. Lääkäri olisi voinut katsoa tarpeelliseksi ”suojele” vanhempia vaikeiden asioiden miettimiseltä, jotta heidän voimansa riittäisivät lapsen hoitamiseen. Hän oli kuitenkin saanut vanhemmat vain enemmän huolestumaan asiasta. Päädyin kuitenkin tulkintaan, että lääkäri oli vielä epävarma asiasta, kuten esimerkin vanhemmat itse totesivat: *Niin, että tavallaan, kun nekään ei niin ku tienny, että sillai epävarmaa.* (äH3, 8).

Joillakin vanhemmilla oli myös hyvin myönteisiä kokemuksia ensitiedon antamisesta. Lääkäri oli ollut todella *ystävällinen ja auttanut perhettä asiassa, sekä hänelle on voinut myös soittaa ja kysyä neuvoa.* (äP1, 1). Kyseisellä perheellä ei omalla paikkakunnalla ollut mahdollisuutta saada tietoa, jolloin sitä oli haettu ja saatu puhelimitse Huuli-suulakihalkiokeskuksen lääkäreiltä.

Tutkimukseeni osallistuneille perheille oli myös näytetty kuvia CATCH-lapsista ja annettu englanninkielisiä tutkimuksia luettavaksi. Vanhemmille oli kerrottu, ettei

tietoa ollut kovin paljon saatavana. Englanninkielistä tekstiä oli ollut jokseenkin vaikea ymmärtää. Lääkärikin kertomana asia oli aluksi saattanut tuntua oudolta omaksua. Uudet asiat eivät olleet heti jääneet mieleen. Kirjallista tietoa oireyhtymästä oli siis ollut vähän ja sekin vähä tieteellisessä muodossa, josta ei kovin paljon saanut hyötyä päivittäiseen elämään.

Diagnoosin saaminen oli kuitenkin saattanut helpottaa tuen ja palvelujen saantia omalla paikkakunnalla. Palvelujärjestelmät olivat saaneet silloin enemmän tietoa lapsen asioista, vaikkakin vanhemmat itse olivat toimineet tiedonvälittäjinä.

Laakärin vastuu ja hyvän lääkärisuhteen merkitys perheelle. Jotkut haastattelemani vanhemmat olivat kokeneet, että erityislääkäreiltä oli ollut vaikea saada alkuun tietoa, koska he olivat katsoneet asiaa vain oman erityisalueensa näkökulmasta. Vanhempien huolia ei oltu otettu todesta ja he olivat joutuneet itse sinnikkäästi viemään asiaa eteenpäin.

Kukin ottaa vähän oman yhden asian, eikä puutu siihen toiseen asiaan. . . Se oli alkuun aika rankkaa taistella näistä asioista, koska heilläkään ei ollut tietoo. En oikein ymmärtäny, että miks heillä ei oo tietoo. Ja sit koki, että minua pidetään s semmosena, että minä turhista asioista puhun ja yritän viedä jostakin syömisasioista... Se taistelu just lääkäreiden ja eri tahojen kanssa viedä tätä asiaa eteenpäin. Se oli joskus rankkaa niin, että tuntu, että heitettiin vaan niin ku jotain nappulaa ja se vietiin niin ku yli se asia ja jätettiin hoitamatta. Ja sitten sitä itse jakso kuitenkin kysyä seuraavalta ja seuraavalta taholta, että jos tämä tarttuis tähän asiaan. Olisko tässä semmonen henkilö, joka tietäs vastata tähän asiaan ja löytyhän niitä vihon viimein. (äH2, 10.)

Kuru (1999, 97) toteaa tutkimuksien osoittaneen, että vanhempien huomiot lapsensa viivästyneeseen kehitykseen liittyvistä asioista ovat yhtä luotettavia kuin ammatti-ihmisten tekemät huomiot. Jos asiantuntija sivuuttaa vanhempien huolet, hän ei ole sitoutunut yhteistyökumppanuuteen vanhempien kanssa. Määtän (1999, 108) mukaan suomalaiset vanhemmat ovat usein kertoneet tilanteestaan terveydenhuollon asiakkaina, että *heitä ei kuunneltu eikä heidän puheitaan uskottu*. Vähätellessään vanhempien huolestumista turhana pelkona, he saavat vanhemmat paradoksaalisesti kuitenkin yhä enemmän huolestumaan.

Ihannetilanne olisi, jos perheet saisivat opastusta ja vastauksia kysymyksiinsä jo ennen diagnoosia ja monipuolista arviointia. Yhdysvalloissa tätä käytäntöä kutsutaan *ennakoivaksi opastukseksi* (preassessment activities). (Määttä 1999, 108.)

Rauhalan (1986, 24-125; ks. myös Tainio 1995) mielestä pitkälle erikoistuneen spesialistin kiusauksena on tähdentää omaa näkökulmaa ja väheksyä muita asiaan vaikuttavia tekijöitä. Mikäli lääkärit sisäistäisivät aidosti holistisen ihmiskäsityksen, heidän olisi helpompi hahmottaa kokonaiskuva ihmisestä.

Ne tutkimukseni vanhemmat, jotka olivat asioineet Huuli-suulakihalkiokeskuk- sessa, olivat luottaneet sen tietotaitoon. Asioista oli kerrottu ymmärrettävästi. Ajan puute näillä käynneillä oli kuitenkin vaikeuttanut riittävän ja syvällisemmän tiedon saamista. Sitä tietoa, mitä siellä mahdollisesti olisi ollut annettavana, ei siten saatu tyydyttävästi.

Isä: *Ainakin Helsingin käynnistä mulle tuli luottamus tähän Helsingin tieto- taitoon. He kerto asiat niin vakuuttavasti. . . Niin kansanomaisesti, että ymmärtää.*

Äiti: *Jotenkin mä odotin vielä enemmän siltä, että se oli ne rutiininomaiset käynnit korvalääkärillä ja semmoset, että jotenkin sitä oltiin tyhjän päällä. Ajattelin, että sieltä ois vielä enemmän saanu jotakin kuulla. (H4, 12.)*

Kaksi perhettä oli päässyt sopeutumisvalmennuskurssille melko pian diagnoosin saamisen jälkeen, joten he eivät olleet ehtineet ihmetellä asiaa kovin pitkään ennen monipuolisemman tiedon saamista.

Olen tulkinnut aineistoni löytöjen osoittavan, että riittävän ja asianmukaisen ensitiedon saamista vaikeutti lääkäreiden kiire ja tiedonpuute uudesta oireyhtymästä. Esimerkiksi 6.1.2002 alkaneiden Lääkäripäivien johtoryhmän puheenjohtaja Heikki Pälveen mukaan myös lääkäreiden uupumus on lisääntynyt kuntien säästöpainneiden ja pitkien potilasjonojen vuoksi, ja heidän on vaikea pitää itseään ajan tasalla niuk- kujen täydennyskoulutusmäärärahojen vuoksi. (Kuntien kaksoisrooli ... 2002.) Tulkintani mukaan sairaaloiden toiminnassa on siten nähtävissä nykyajalle tyypilli- nen organisaatioiden tehokkuuden vaatimus. Inhimillisyys voi siten unohtua niin lääkäreiden kuin potilaidenkin kannalta. (ks. Mattus 1993.)

Lääkäreiden tulisi ensitietovaiheessa varata vanhemmille aikaa, jotta vanhemmat voisivat perehtyä lapsensa tilanteeseen. Tietoa oireyhtymästä tulisi antaa ymmärret-

tävää kieltä käyttäen ja käytännönläheisesti. Tärkeää olisi, että vanhemmat voisivat suuntautua toiveikkaasti tulevaisuuteen eikä heidän tarvitsisi jäädä hämmentävään epätietoisuuteen. (ks. myös Kuru 1999; Tauriainen 1994.)

Lisäksi olisi hyvä muistaa, että *lääkäri-potilassuhde on paljon muutakin kuin pelkkää tietoa*. Lääkärin tulee välittää niin puheillaan kuin toiminnallaan ja käyttäytymiselläänkin perheelle, että *lapsi on hyvissä käsissä ja että lapsen hoito tapahtuu yhteistyössä vanhempien kanssa*. (Tainio 1995, 97.)

Myös erityislääkäreiden keskinäinen yhteistyö olisi monimuotoisten oireyhtymien ja lasten kehitysongelmien kohdalla erittäin tärkeää, kuten Tauriainenkin (1994, 103) korostaa. Yhteistyötä ja asiantuntijoiden konsultaatiota tarvittaisiin Tauriaisen mukaan myös paikallistasolle kuten neuvoloihin, jotta perheiden erilaisiin tarpeisiin voitaisiin vastata.

Tutkimukseni perhe 4 oli hakeutunut yksityiselle sektorille, koska lapsen asioista ei oltu jaksettu kertoa aina uusille ja uusille lääkäreille ja palvelua oli tarvittu usein pikaisesti lapsen terveydellisiin ongelmiin.

... yksityiselle sektorille lähdettiin aika nopeasti, kun löydettiin hyvä lääkäri. . . Tuntu, oli aina niin paljon kaikkee, että piti saada se palvelu heti eikä jaksanu selittää monia asioita, mutta hänen kauttaan ne asiat suju aika hyvin. . . Kukaan ei niin ku ymmärrä tilannetta, että silloin päätettiin pitää tämä yks lääkäri vaikka yötä päivää, niin anto sitä palvelua, vaikka siitä joutu vähän maksamaankin. Että se oli niin raskasta siellä arkisissa oloissa. (äH4, 2, 12-13.)

Edellisessä esimerkissä huomioni kiinnittyi sanoihin: *Kukaan ei niin ku ymmärrä tilannetta... ja niin raskasta siellä arkisissa oloissa*. Puhe kuvaa mielestäni hyvin sitä tilannetta, missä harvinaisen vamman tai sairauden omaava lapsi perheineen usein on. Vanhemmilla on suuri huoli lapsen tilanteesta, mutta lääkärissä ei saada ”vasta-kaikua”. Siellä ei ymmärretä asiasta. Vanhemmat joutuvat selittämään ja selittämään epätietoisina itsekin, mitä pitäisi tehdä. Lääkärissä käynnit odotuksineen väsyttävät. Ne väsyttävät vielä enemmän, jos ei voi olla varma, saadaanko apua lainkaan lapsen tilanteeseen.

Hyvän lääkärin löytyminen ei näytä olevan itsestään selvää. Kun vanhemmat olivat sellaisen löytäneet, he olivat valinneet hänet omaksi lääkäriseksi, vaikka olivatkin joutuneet maksamaan yksityisen puolen palvelusta enemmän. Perheestä oli

tuntunut ihanteelliselta, kun oli ollut yksi lääkäri, joka tunsu heidän perheensä ja lapsensa tilanteen ja johon he voivat luottaa, ja jonka puoleen he voivat kääntyä ilman välikäsiä.

Lääkäri on merkittävä henkilö sairaan ja vammaisen lapsen hoidossa. Hänen tietonsa, taitonsa ja auktoriteettiasemansa ovat ensiarvoisen tärkeitä monien palvelujen saamisessa. On paljolti kiinni lasta hoitavan lääkärin empaattisuudesta, miten asiat ja hoito järjestyvät. Saman lääkärin luona asioidessa välttyy myös ikään kuin ”koekaniinina” olemisesta. Hyvä, tuttu lääkäri tietää kokemuksensa ansiosta, mitä potilas tarvitsee eikä perhettä tarvitse ”juoksuttaa lääkärillä” saman asian takia montaa kertaa. Sairaana lapsen hoitaminen oli koettu muutenkin raskaaksi, ylimääräisiä riskejä esimerkiksi vääristä tai turhista lääkkeistä ei haluttu ottaa.

Myös Kurun tutkimus (1999, 83, 90, 99) tuo esille tutun lääkärin tärkeyden keskoslasten vanhemmille. Osanottajat ovat kertoneet, että asiantuntevaa apua on vaikea saada kotipaikkakunnalta ja lähetteen saamiseen on tarvittu useita lääkärikäyntejä. Vanhemmat kokevat tällaisen ”pompottelun” rasittavana, kun voimavarat ovat muutenkin vähissä. Kurukin näkee todellisena puutteena sen, että kukaan ei varsinaisesti koordinoi lasten hoitoa. Vaikka hänen tutkimukseensa osallistuneet vanhemmat olivat tavanneet ammatti-ihmisiä monessa paikassa, vastauksia ongelmiin ei aina tullut. Kurun mielestä palvelujärjestelmästäämme puuttuu yksilöllisyys ja joustavuus.

Asioiden hoitoa auttaisi, jos vanhemmille nimettäisiin jo alussa joku henkilö, johon he voisivat ottaa yhteyttä pulmissaan (Karttunen 1995, 38; ks. myös Dunst & Trivette 1989). Yhdyshenkilön tarve tuli myös omassa tutkimuksessani esiin. *Kyllä se on monta kertaa huomattu, kun mennään eri tahosta heti näin, niin ois joku yhdyshenkilö, joka tietäs lapsen tilanteesta ja kaikesta näistä jutuista* (äH6, 19.)

Molemminpuolinen luottamus on myös erittäin tärkeää hyvälle lääkärisuhteelle. Jos vanhemmat eivät voi luottaa lääkäriin, vanhempien ja lääkärin välinen vuorovaikutus ei voi toimia parhaalla mahdollisella tavalla. Jos taas lääkäri ei luota vanhempiin, se tuntuu vanhemmista loukkaavalta, eivätkä he saata olla enää sen jälkeen kovin yhteistyöhaluisia. Lääkäreiden perus-, jatko- ja täydennyskoulutukseen tulisi kuulua erilaisissa elämäntilanteissa olevien potilaiden kohtaaminen ja ihmisen kokonaisuuden huomioonottaminen niin lääketieteellisesti kuin sosiaalisesti ja emotionaalisesikin (ks. Ferguson & Ferguson 1987; Tainio 1995.)

Vanhempia kunnioittava yhteistyö alusta alkaen toisi parhaan avun lapsen hoitoon ja perheiden jaksamiseen (ks. Karttunen 1995).

5.5 Sopeutumisvalmennuskurssilla asiat selvisivät

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö järjestää yhteistyössä Kelan kanssa sopeutumisvalmennuskursseja sellaisten lasten perheille, joilla on jokin harvinainen sairaus tai oireyhtymä. Luennoitsijat ovat oman alansa asiantuntijoita ja pystyvät kertomaan ajankohtaisimmat tiedot erityisesti perheiden tarpeita silmällä pitäen. CATCH-22 -kurssitkin ovat olleet hyvin asiapitoisia, joskin virkistäytymisellekin on varattu aikaa.

Ensimmäinen CATCH-22 –sopeutumisvalmennuskurssi oli tuonut avun tutki mukseni vanhempien hämmentävään tiedonpuutteeseen. Kurssilla vanhemmat olivat saaneet keskustella ja pohtia kokemiaan asioita toisten CATCH-lasten vanhempien kanssa. Asiantuntijat olivat kertoneet erilaisista oireyhtymään liittyvistä piirteistä, lasten käyttäytymis- ja oppimisongelmista, hoidosta, kuntoutuksesta ja erityisope tuksesta. Ohjeita oli annettu myös sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Lisäksi oli keskusteltu perheen jaksamisesta. Käytännön kokemuksesta puhuneet alustajat olivat kertoneet asioista selkeästi ja käytännönläheisesti. Myös vanhempien esittämiin ongelmiin oli etsitty ratkaisuja.²⁹

Haastatteluissani ensimmäistä CATCH-22 –sopeutumisvalmennuskurssia muisteltiin esimerkiksi näin:

Se oli semmonen ratkaiseva, mun mielestä ainakin. . . Se oli jotenkin niin mahta va nähdä muitakin samanlaisia lapsia ja kuulla vanhemmilta, minkälaisia samanlaisia kokemuksia oli itse kullakin. ja kun on aatellu omaa tyttöä, että miks siinä on niin paljon hoitamista. . . Kyllä sitä tuli niin paljon tietoo, että ei sitä niin kun enää sitten lähtenyt hakemaan, mitä ois kirjastoja ja tämmösiä käyttä nyt. Kyllä sen on omaksunu sitten sen, pikkuhiljaa kaikki. (äH3, 12.)

²⁹ Edellä mainitut tiedot perustuvat myös omiin kokemuksiini ja muistiinpanoihini ensimmäisestä CATCH-22 -sopeutumisvalmennuskurssista.

Sopeutumisvalmennuskurssilla oli saatu todella paljon tietoa. Sen ymmärtäminen vie oman aikansa. Tätä asiaa pohdittiin muun muassa näin:

Isä: Toisaalta sitten, kun siitä CATCHistäkin alko tulemaan tietoa, niin sitä tuli niin hirvee määrä, että sitä ei millään pystynyt itse työstämään. Ei saanu semmosta omaa kuvaa, että se kaikki tarkoittaa. Ennen kuin se pala palalta selvis siitä, niin sekin vei oman aikansa. Kun ensin ei saanu yhtään mitään ja sitten tuli kuitenkin aika paljon seuraavina hetkinä, rupes tulemaan tietoa. Ja sen työstäminen itselle siihen muotoon, että ymmärtää sen, ainakin se minulla se ymmärrys oli hitaampaa.

Äiti: . . . Että sitä niin ku toistettiin loppujen lopuks kaikkia asioita ja edelleenkin toistetaan, käydään tietyllä tapaa läpi, mutta toisaalta ne avaa paljon, paljon enemmän nyten ja niitä ymmärtää eri tavalla. Moni asia, jos se tulee äkkiä paljon kerralla, niin ei niitä muista eikä kykene hyödyntämään tai ajattelemaan... (H4, 10.)

Näissä kokemuksissa ilmenee uusien asioiden omaksumisen lainalaisuudet. Kun CATCHiin liittyvät asiat tulevat yhä uudelleen esiin eri yhteyksissä, ne yhdistyvät aina aikaisempaan tietoon ja vanhempien kokemuksiin. Asian ymmärtäminen siten muuttuu ja syvenee uusissa yhteyksissä. Nämä asiat löytyvät esimerkiksi holistisen oppimisen periaatteista (ks. Heshusius 1995, 183-185.)

Vanhemmilla on oikeus lastansa koskevien asioiden tietämiseen perusteellisesti. Sopeutumisvalmennuskurssien tapa jakaa tietoa oli ollut tehokas, mutta vaati ”sulattelua”.

Jotkut perheet olivat käyneet muidenkin tahojen, esimerkiksi kuuioapuolen ja Invalidiliiton järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Nämäkin kurssit olivat olleet antoisia. Muiden vammaisten perheiden tilanteisiin tutustuminen auttoi suhteuttamaan omia ongelmia.

Äiti: Joskus kyllä, musta tuntu, että se oli hyvä, että päästiin Invalidiliittoon, koska sen oman lapsen kanssa eläminen tuntu ihan katastrofaaliselta, ja se oli jotain ihan kauheeta ja miten me selvitään. Sitten näki jotain selkäydinvammoja tai CP-vammoja taustalla, sitten osasi suhteuttaa toisaalta sen

omankin ongelman sitten muihin.

Isä: *Paljon pienemmäksi.*

Äiti: *Yksin kun puntaroi, niin kyllä tieto helpotti meitä.*

Isä: *Se on hyvä havaita aina, että on muitakin. Muitten ihmisten tarinoita ja kertomuksia. Se on sillä tavalla kivaa ainakin, että huomaa, että samantyyppisten asioiden kanssa he on joutunu painimaan ja kamppailemaan.*

(H4, 10-11.)

Lainauksessa tulee selvästi ilmi sopeutumisvalmennuskurssien yksi tarkoitus, **vertaisryhmän tuki**. Tutkimukseni vanhemmilla ei juurikaan ole muuta mahdollisuutta tutustua muihin, ”samassa veneessä” oleviin vanhempiin.

CATCH-22 –oireyhtymän piirteisiin kuuluu, että ”vamman” ei näy juuri lainkaan ulospäin muuten kuin puheessa ja käyttäytymisessä. Tämä on yksi näkökohta verrattaessa CATCHiä muihin vammaisryhmiin. Vanhemmilla ei useinkaan ole paljon tietoa vammaisuudesta. Siten kurssit, joissa tapaa myös toisenlaisia ”vammaisia” lapsia, avartavat. Tällöin voi huomata paitsi yhteiset myös erilaiset ongelmat - pystyy ymmärtämään paremmin ”oman paikkansa” monimuotoisessa yhteiskunnassa. Edellisen lainaukseni vanhemmat pitivät erilaisiin perheisiin tutustumista rikkautena, omiakin asioita ja ongelmia selventävänä tapahtumana.

Kanerva (2000, 34-35) kirjoittaa, että vammaisten lasten perheillä on aluksi valtava tiedonjano. He hakevat vastauksia kysymyksiinsä lääkäreiltä, terapeuteilta ja kirjallisuudesta. Alkuvaiheessa perheitä auttaisi tiivis tietopaketti. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on auttaa perheitä jaksamaan. Kurssit tarjoavat yhdessäoloa vertaisperheiden kanssa, yhteisten kokemusten jakamista, tietoa ja virkistymistä. Jotkut perheet hakeutuvat kurssille heti, kun diagnoosi on varmistettu, toiset etsivät ensin tiedonsiruja oma-aloitteisesti ja osallistuvat kurssille myöhemmin.

Ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssilla saimme me, CATCH-lasten vanhemmat perustietoa oireyhtymästä. Toisella kurssilla paneuduttiin koulu- ja oppimisasioihin. Toivomme, että meille järjestettäisiin vielä kolmas sopeutumisvalmennuskurssi aiheena lähestyvät murrosiän ja nuoruusiän ongelmat. Tällöin olisimme saaneet tarpeelliset eväät CATCH-lapsemme kehityksen tukemiseen ja vanhemmuuteen.

5.6 Tiedollinen, taloudellinen tuki ja emotionaalinen tuki, mikä onkaan tärkeintä?

Sosiaalinen tuki. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan toisten henkilöiden tarjoamaa resurssia, josta on perheelle hyötyä. Vanhemmat saavat heiltä tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Tuki voi olla epäsuoraa tai suoraa, mutta se vaikuttaa perheen toimintaan, sekä vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen. Siten sillä on vaikutusta myös lapsen kehitykseen. Yhteistyömallin (ks. s. 33) kokonaisvaltaisuus tarkoittaa myös vanhempien hyvinvoinnista huolehtimista. (Määttä 1999, 109-111.)

Taloudellinen tuki ja tiedon saanti palveluista. Tutkimuksessani tuli esille, että vanhemmat olivat saaneet taloudellisia etuuksia vaihtelevasti. Useimmat perheet olivat saaneet korotettua hoitotukea. Lisäksi kaupunki tai kunta oli antanut ilmaisia vaippoja ja muita hoitotarvikkeita. Myös sairaalasta oli saatu apuvälineitä kotiin. Sairaalan sosiaalityöntekijä tai kuntoutusohjaaja oli saattanut opastaa vanhempia etuuksien hakemisessa. Alkuun eivät kaikki vanhemmat olleet osanneet hakea kaikkia etuuksia, joihin he olivat oikeutettuja, eivätkä vanhempien voimavaratkaan riittäneet asioiden selvittämiseen.

Äiti: Me ei oikeestaan tiedetty mistään mitään. . . Että kyllä se oli sen varassa, mitä sairaalasta saatiin tietää ja onneks meillä oli aika mukava tää yksityislääkäri, missä käytiin, että hän pisti vireille meidän hoitotukihakemuksen... Ei me ois osattu hakee yhtään mitään. . .Kukaan ei tullu mitään tarjoamaan. Ja sitten ei omat voimavarat aluks riittäny siihen ... (H4 , 4.)

Virpiranta-Salon (1992, 129-130; ks. Myös Mäki & Rusanen 1991, 104) mukaan vammaisen lapsen perheet ovat kertoneet saaneensa tietoa yhteiskunnan palveluista paitsi kunnan tai sairaalan työntekijöiltä, myös muilta kuntoutuksen ammattilaisilta, Kelan tiedotteista ja toisilta vammaisten lasten perheiltä. Omiin tarpeisiin sopivan tiedon löytyminen saattaa olla sattumastakin, kuten jonkin lehtiartikkelin lukemisesta kiinni.

Tiedon ja tuen saanti näyttää olevan vielä vaikeampaa, kun on kyse harvinaisesta oireyhtymästä. Palvelujen tuottajat eivät tiedä, mihin lokeroon he kyseisen vamman laittaisivat. (ks. myös Kalland 1996.) Lisäksi, kuten Virpiranta-Salon (1992, 124)

tutkimus on osoittanut, hoitotukea saavat perheet näyttävät olevan eriarvoisessa asemassa eri kunnissa. Myös Kelat tulkitsevat vammadiagnooseja eri perustein.

Vehkakoski (2001) on tutkinut taloudellisen laman vaikutusta vammaisille lapsille tarkoitettuihin palveluihin ammatti-ihmisten selonteissa. Selonteot ovat osoittaneet, että diagnoosia pidetään edellytyksenä lainsäädännön suomiin palveluihin. Lisäperusteluihin vaikuttavat vammaisuuden aste ja lapsen saama hyöty palvelusta. Lisäksi pyritään noudattamaan paikallisia ohjeita ja suosituksia palvelujen antamisen perusteina. Tutkimuksen perusteella voidaan ihmetellä, soveltavatko kunnat lakia eri tavoin harkinnanvaraisissa palveluissa, koska taloudellisia resursseja ei löydy. Toisaalta peruspalveluministeri Osmo Soininvaara toteaa, että *[p]alvelujen saata- vuudella ei näytä olevan mitään tekemistä kunnan varallisuuden kanssa*. Kunnissa voidaan nyt valtiosuosuuksien (1993) jälkeen priorisoida palvelujen tärkeysjärjestys. Soininvaara painottaa kuitenkin perustuslain velvoittamaa kansalaisten tasapuolista kohtelua. Se ei toteudu, jos palvelut vaihtelevat *erittäin paljon kunnittain*. (Moilanen 2001b; ks. myös Valtonen 2000.)

Roll-Pettersson (1992) on todennut, että Ruotsissakin on vanhempien aktiivisuus oleellista siinä, miten perheet saavat tietoa lainmukaisista palveluista. Hän toteaa, että vanhempien aktiivisempi informointi luultavasti vähentäisi tuentarvetta. Myös tämän tutkimuksen löydöt tukevat Roll-Petterssonin olettamusta. Vanhemmat eivät useinkaan tunne vammaisuutta ja palveluja koskevaa lainsäädäntöä ja palvelujen hakemistapaa. Jos vanhemmille selvitetään heille kuuluvat oikeudet perusteellisesti ja heidän annetaan olla itse päättämässä toimenpiteistä, heidän ei turhaan tarvitsisi käyttää voimavaroja tuen etsimiseen. Tällainen palvelujen yhteissuunnittelu liittyy perhekeskeiseen näkökulmaan ja vanhempien täysivaltaisuuden tukemiseen. (Lindstrand 2000; ks. myös Dunst, Leet & Trivette 1988.)

Arjen sujuvuus ja hoidon tuki. Tauriainen (1994, 133) on kiinnittänyt huomiota psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden lasten äitien hoitotaakan lisääntymiseen. Isät ovat enemmänkin kantaneet huolta perheen toimeentulosta. Lisääntyneitä levon ja virkistykseen tarvetta on ollut vaikea toteuttaa, koska perheiden on itse pitänyt järjestää lasten tilapäishoito virkistäytymisen ajaksi. Tilapäishoitoavun järjestämisestä ei ole otettu huomioon riittävästi yhteiskunnan palvelujärjestelmässä. Se tulisi Tauriaisen mukaan järjestää perheelle sopivalla tavalla yhteiskunnan varoin. Myös Itälina, Leinonen ja Saloviita (1994, 301) painottavat kehitysvammaisen lapsen tilapäishoidon joustavan järjestelyn tärkeyttä.

Sosiaalihuoltolain (710/1982) mukaan perheillä on mahdollisuus saada kunnan kotipalvelua³⁰ tarvittaessa. Käytännön kokemuksi ovat osoittaneet, että sairaiden ja vammaisten lasten perheitä varten ei kunnissa ole riittävästi resursseja.

Kunnan sosiaalivirasto ja vammaista tai pitkäaikaissairasta lasta kotona hoitava vanhempi voivat tehdä myös sopimuksen omaishoidon tuesta³¹. Sen liitteenä tulee aina olla hoito- ja palvelusuunnitelma. (Asetus omaishoidon tuesta 318/1993; Pykälistö 2001.) Sopimuksessa sovitaan myös hoitajan vapaasta, mikä on vähintään kaksi vuorokautta kuukaudessa (Muutoksia sosiaaliturvaan...2002). Omaishoidon tuen tarvetta tulkitaan kunnissa eri tavoin (erityisesti pienen lapsen erityisen hoidon tarvetta on vaikea arvioida) ja käytännössä ei omaishoitajan vapaidenkaan järjestäminen suju. Vaikeavammaisille lapsille ei ole sopivia tilapäishoitopaikkoja, vain aikuisille tarkoitettuja laitoksia. Perhehoito tai sijaisperhe olisivat sopivampia hoitomuotoja, mutta näihin järjestelyihin pitäisi kuntien kouluttaa hoitajia, koska vammaisen lapsen arkipäivästä selviytyminen ei ole yksinkertaista. (Pykälistö 2001; Seppälä 2001; Tiuhonen 2001.) Kehitysvammaisten palvelusäätiön kautta perhe voi saada hyvin koulutetun lomittajan kotiin vanhempien loman ajaksi. Itsellämme on toiminnasta hyvin myönteisiä kokemuksia.

Vapaaehtoistoimintaa lapsiperheiden auttamiseksi löytyy joiltakin paikkakunnilta esimerkiksi Pelastakaa Lapset ry:n ja Mannerheimin Lastensuojeluliiton toimesta (ks. esim. Huttunen 2001; Raivio ym. 1989).

Haastattelemani vanhemmat eivät olleet hakeneet ulkopuolista apua. Vaikka arki olikin koettu ajoittaen sekä henkisesti että fyysisesti rasittavana, siitä oli pyritty selviytymään perheen kesken. Arjen vaikeudet olivat vaihdelleet lapsen tilanteesta riippuen jaksamisen ääri rajoilla olemisesta kohtuulliseen, tavanomaiseen elämänrytmiin.

Useilla perheillä vanhempien jaksamista olivat hankaloittaneet CATCH-lapsen univaikeudet. Ehkä rankinta oli ollut perheen 4 vanhemmilla, joiden lapsi, *Mikko valvotti niin ku ensimmäisen kolme vuotta, niin hän vielä lähemmäs kolme vuotta herätti 20-30 kertaa yössä. . . Kun Mikko sattui sitten torkahtamaan hiukkasen, sitä oltiin sitten niin sukkasillaan, että sai ees vähän aikaa nukkua.* (ÄH4, 5.)

³⁰ Kotona lastaan hoitava vanhempi voi saada avustusta kodinhoitoon ja kunnostukseen liittyvissä asioissa sekä rahallista tukea lapsen henkilökohtaisen avustajan hankkimiseen. Kotipalvelun [p]ääasiallinen tehtävä on sairaan lapsen henkilökohtainen huolenpito ja tukeminen sekä konkreettinen apu kotiaskareissa. (Pykälistö 2001.)

³¹ Omaishoitotukeen sisältyy maksettava hoitopalkkio ja mahdollisuus vapaaseen (Asetus omaishoidon tuesta 318/1993). *Alin hoitopalkkio on 218,95€/kk* (Muutoksia sosiaaliturvaan...2002)

Tällaisessa tilanteessa apua oli saatu lähisukulaisesta eikä ulkopuoliseen apuun ollut tarvinnut turvautua. Ulkopuoliseen apuun ei välttämättä olisi luotettukaan. Perheet olivat kokeneet, ettei vieras henkilö olisi osannut hoitaa lasta ilman vanhempien opastusta ja luultavasti hän olisi vain sekoittanut perheen systeemejä ja arjen rytmiä.

CATCH-lasten hoitoon oli saattanut liittyä varhaisvaiheissa niin paljon ”omia juttuja”, että vieraan ihmisen perehdyttämiseen olisi kulunut turhan paljon aikaa. Vammaisten lasten erityisiin hoitosysteemeihin perehtynyttä, pätevää ihmistä ei yleensä kunnista löydy, joten vieraaseen ihmiseen luottaminen olisi ollut tulkintani mukaan lapsen terveyden kannalta riskin ottamista. *Niin jotenkin siinä oli niin paljon, että kuka sitten on semmonen luotettava ihminen [naurahdus], kenelle jättää.* (äH4, 5.)

Vammaisen lapsen vanhemmat turvautuvat muidenkin tutkimusten (ks. esim. Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994; Mäki & Rusanen 1991, 93; Virpiranta-Salo 1992, 107) mukaan lähinnä lähisukulaisen apuun kotitöissä ja lasten tarvitessa tilapäis-hoitoa.

Tutkimukseni perheet kertoivat, että omankin perheen voimin arjen haasteista oli hyvin selvitty, kun kaikki perheenjäsenet olivat olleet mukana asioiden eteenpäinviemisessä:

Haastattelija: Miten te ootte kokeneet perheen arkipäivän? Ootteko siihen toivoneet apua tai tukea, tämmöseen arkipäivän sujumiseen?

*Äiti: Loppujen lopuksi se on sujunut aika hyvin. Tietysti sen on ottanut ne tilanteet sellasena, että lapsen ehdoillahan sitä on menty ja **koko perheenä** tätä asiaa viety. On se tietyllä tavalla semmosta **henkisesti rankkaa ja väsyttävää.** (H2, 11.)*

Emotionaalinen tuki. Alkuvaiheessa emotionaalisen tuen tarve on ymmärrettävää, koska kaikki lapsen sairauteen liittyvät asiat voivat tuntua epävarmoilta ja hämmäntäviltä. Tilanne vaatii uudenlaista suhtautumista tulevaisuuteen. Sairaalassaolo kaikine lapsen tutkimuksineen ja hoitoineen on rankkaa ja vaatii sopeutumista. Myös kotona on opittava tulemaan toimeen uusien hoitosysteemien kanssa. Epävarmuus voi viedä ilon lapsen tutustumisesta ja vaikeuttaa tunnesiteen kehittymistä lapseen. Lapsella ilmenevät uudet oireet tai sairaudet sekä hoitojen komplikaatiot voivat

lisäksi vaikeuttaa tilannetta. Tällöin vanhemmat tarvitsevat asiantuntevaa tukea ja ohjausta. (ks. esim. Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999.)

Kuuntelu, ohjaus ja kannustus ovat mielestäni parasta emotionaalista tukea vanhemmille (ks. myös Mäki & Rusanen 1991, 95). Tainionkin (1995, 98) mukaan ammattilaisen tehtävänä on *kerätä ja antaa tietoa, neuvoa, tukea, opastaa ja lohduttaa..*

Vanhemmat tarvitsevat varhaista tukea (diagnoosin, lapsen syntymän jälkeen) myös erityislapsen äidin, Ritva Simosen³² (2001) mielestä. Vanhempia saatetaan kuitenkin syyllistää näiden kysellessä neuvoja asiantuntijoilta. Pelko siitä, että vanhempia syyllistetään, voi omalta osaltaan estää vanhempia pyytämästä apua. Toisaalta alkuvaiheessa vanhemmat eivät välttämättä hahmota, miten asioissa tulisi edetä.

Oman kokemukseni mukaan sairaalan henkilökunta yleensä on halukas ja päteväkin tukemaan ja keskustelemaan vaikeiksi koetuista asioista. Kuitenkin viimeisen laman aiheuttamat säästötavoitteet ovat vaikuttaneet niin, että henkilökuntaa on vähennetty ja työtahti on kiristynyt. Perheiden huolet hautautuvat jonnekin kiireellisempien työtehtävien alle.

Haastatteluissani ilmeni, että perheet olisivat tarvinneet ainakin alkuvaiheessa enemmän emotionaalista tukea. Se olisi voinut olla käytännöllisluonteistakin, kunhan vanhempia olisi kuunneltu ja heidän tuentarpeeseensa vastattu. ”Alkuhässäkkä” oli kaikkine hoitotoimenpiteineen ollut rankka kokemus, mutta siitä huolimatta perheet oli jätetty huolineen kamppailemaan yksin. Yksi äiti kertoi kokeneensa tällöin masennusta: *Sitten oli tietenkin se ensimmäinen leikkaus se suulaensulku. Et minulle jäi vähän sekavat muistikuvat siitä, että minä itse kärsin vähän masennusta silloin ja oli tosi vaikeeta kyllä.* (äH4,1.)

Kalland & Maliniemi-Piispanen (1999) toteavat, että huoli, suru ja ylikuormittuneisuus voivat aiheuttaa sairaiden tai vammaisten vauvojen vanhemmille pitkittyntä masennusta. He korostavat perheen arjen tukemista myös psyykkisellä tasolla.

Myös Tauriaisen tutkimuksen (1994, 111, 132) mukaan kehityksessään viivästynen lapsen perheet ovat kaivanneet alkuvaiheessa lapsen tilanteeseen liittyvän tiedon lisäksi enemmän myös emotionaalista tukea ja ohjausta lapsen hoitoon ja kuntouttamiseen kotona. Myöhemmät vaiheet mukaan lukien nämä perheet ovat

³² Ritva Simonen otti kantaa erityislapsen vanhemman ja ammatti-ihmisten väliseen yhteistyöhön Lasten kuntoutuksen foorumissa Joensuussa.

kokeneet tarvitsevansa enemmän tiedollista tukea ja ohjeita arkipäivään kuin emotionaalista tukea.

Mielestäni emotionaalista, tiedollista ja palveluina annettavaa tukea ei välttämättä tarvitse pitää erillisinä. Riittävän tiedon ja käytännöllisen tuen saaminen voidaan kokea myös emotionaalisenä huolenpitona. Perheen tilanteen kokonaisvaltainen huomioonottaminen toisi parhaan avun vanhemmille. Se edellyttäisi vanhempien esittämien huolenaiheiden kuuntelemista ja heille sopivan avun tarjoamista.

Sosiaali- ja perhetyöntekijä vanhempien tukijana. Tulpon (1991) mukaan sairaalan sosiaalityöntekijän tehtävät ovat hyvin moninaisia. Niihin kuuluu tiedon välittäminen yksilön ja yhteiskunnan välillä, henkilökunnan ja potilaan välillä, potilaan ja omaisten välillä sekä sairaalaorganisaatioiden ja ulkopuolisten yhteistyötahojen välillä. Toinen laaja tehtävä on potilaiden sosiaalisten oikeuksien ajaminen. Sosiaalityöntekijän tulee tiedottaa potilaalle *yhteiskunnan palveluista ja mahdollisista sosiaaliturvaetuksista*. Hänen tehtävänsä on tiedottaa myös *potilaiden ongelmista ja koetuista epäkohdista nykyisessä systeemissä*. Näiden tehtävien lisäksi asiakastyöhön kuuluu potilaiden ja omaisten tukeminen uudessa elämäntilanteessa. Sosiaalityöntekijä pyrkii ottamaan huomioon potilaan kokonaistilanteen ja pitämään esillä sairaalassa kokonaisuuden näkökulmaa. Tehtäväkuva ei ole täysin selkeä eikä sosiaalityöntekijöiden vaikutusvalta saata olla kovin suuri. He käyttävät omaa persoonaansa ja kokemuksen kautta kehittyneitä ammattitaitoa työväliseinään.

Perhetyöntekijöitä on koulutettu myös Kiikku-projektin toimesta. Heillä on valmiudet auttaa erityisvauvaperheitä. Perhetyöntekijät työskentelevät sekä keskussairaloissa että perheissä. Sama perhetyöntekijä voi jatkaa osastoilla jo tutuksi tulleiden perheiden kanssa kotikäynnerein. Perhetyöntekijä on suuri apu myös neuvoloille ja kotihoidon henkilöstölle, koska kunnissa harvoin on riittävästi asiantuntemusta ja kokemusta erityisvauvaperheiden kanssa työskentelystä. Perhetyöntekijän tuella voidaan myös kotiuttamista sairaalasta aikaistaa, mistä koituu kunnalle *silkkaa säästöä*. (Moilanen 2001a; ks. myös Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön internetsivut www.vamlas.org.)

Tutkimukseni vanhemmat olivat sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä saamaansa sosiaalityöntekijän apuun. Asiat olivat saattaneet perheen mielestä sujua hyvin, kun heitä oli tuettu ja ohjattu alussa: *Kyllä se sillä tavalla kivasti, ihan sillon alussa ja. . . Hirveen jouheesti se sitten meni ja eteni silleen. ihan mun mielestä hyvin.* (äH6, 5.)

Toisaalta oli saatettu kokea, että taloudellisesta tuesta heille oli tiedotettu hyvin, mutta muuten ”jätetty heitteille”.

Isä: *Niin, sairaalan perhetyöntekijät, nämä tämmöset. Sekin oli jännä homma (naurua) siis kun tuli nämä, kun mentiin eteenpäin asiassa, nämä rahalliset, saatteko sitä ja sitä. . .*

Äiti: *Tavallaan niin kun se raha pantiin etusijalle, ei niin ku kysytty, miten me*

Isä: *me jaksetaan. Saatteko sitä ja sitä korvausta?*

Äiti: *Tavallaan, niin kun se olis rahalla saatu paranemaan.*

Isä: *Se raha ei niin kun henkisesti eikä **mitenkään** korvannu sitä, että. . . (H3, 11.)*

Tulkitsen, että kyseiset vanhemmat tarkoittivat, että he olivat toivoneet saavansa kokonaisvaltaista tukea uudessa, vaikeassa tilanteessaan, eikä pelkästään raha-asioiden järjestelyä. Pienen sydänpotilaan vanhemmilla oli monta suurta huolta mielessään, eivätkä raha-asiat olleet päällimmäisinä. Sosiaali- tai perhetyöntekijä olisi voinut keskustella perheen kanssa aluksi lapsen ja vanhempien tilanteesta ja siitä, miten kotiasiat on saatu järjestymään. Tärkeimpiin huolenaiheisiin olisi tullut puuttua ensin. Sen jälkeen olisi voitu neuvoa korvauksien hakeminen rutiinipalveluna. Myös Hänninen (1995) korostaa perheen tilanteen kokonaisvaltaisempaa huomioimista.

Sosiaalityöntekijänkin mahdollisuuksia perheen tukemiseen voi rajoittaa riittävän tiedon puute lapsen ja perheen tilanteesta. Muutenkaan perhe- tai sosiaalityöntekijän toiminta sairaaloissa ei saata olla niin helppoa kuin luulisi. Keskustellessani tutun sosiaalityöntekijän kanssa vanhempien kohtaamisesta tällaisessa tilanteessa, hän kertoi, ettei heidän koulutuksessaan anneta valmiuksia erilaisten ihmisten ja erilaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamiseen. Omilla luontaisilla empatia- ja vuorovaikutuskyvyillä on näistä tilanteista selvittävä.

Omat kokemukset sairaalan sosiaalityöntekijöistä ovat päinvastaisia kuin edellä olevan perheen kokemukset. Olen pystynyt keskustelemaan heidän kanssaan ”samalla aaltopituudella”; kokenut saaneeni sekä emotionaalista tukea että tietoa ja tukea käytännön asioiden järjestelyihin.

Edellisen esimerkin perhe kuvasi sairaalassa oloaan todella raskaaksi. Heidät oli jätetty yksinkertaisesti *oman onnensa nojaan*. He olivat lapsensa hoidossa kiinni,

eivätkä tienneet, mistä oikeastaan oli kyse heidän lapsensa kohdalla. *Ja sitä eli niin ku 24 tuntia vuorokauessa sen mukana, että. . .* (iH3, 7).

Näin ollen on perusteltua päätellä, että perheitä tukevan toiminnan tulisi alkaa jo synnytyssairaalaan. Kotipaikkakunnan palvelujen saatavuus olisi turvattava myös jo alkuvaiheessa. Näin turvattaisiin suotuisa kehitys ja vanhemmat välttyisivät turhauttavilta kokemuksilta. Palveluja tulisi kehittää niin, että ne soveltuisivat erilaisille lapsiperheille ja perheiden tulisi itse omista lähtökohdistaan voida määritellä, millaisia palveluja he tarvitsevat. (ks. esim. Dunst ym. 1991, 117.)

Epävirallinen tuki. Epävirallinenkin apu voi olla arvokasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheelle. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994) toteavat, että perheiden lähiympäristö auttaa perheitä parhaiten siten, että se hyväksyy vammaisen lapsen arvostetuksi ja tasaveroiseksi lähiyhteisön jäseneksi. Virpiranta-Salon (1992) mukaan puoliset ovat olleet *tärkeimmät keskustelukumppanit ja tuen antajat lasta koskevissa asioissa*. Myös säännölliset yhteydet lähisukulaisiin, isovanhempiin ja vanhempien omiin sisaruksiin on koettu tärkeiksi.

Tutkimukseni vanhempien haastatteluissa ei ilmennyt, että CATCH-lapsia olisi syrjitty missään lähiyhteisössä. Päinvastoin he olivat näyttäneet sopeutuneen hyvin kaveriporukkaansa. Sen sijaan sairauden aiheuttamista ongelmista vanhemmat eivät aina olleet pystyneet keskustelemaan lähiympäristön ihmisten kanssa. Puolison kanssa asioita sen sijaan oli mietitty. *Mietitty ja päähkäilty kahestaan omassa ympyrässä sitten. Sitä oli niin kiinni siinä, että sitte kun siihen ei sitten hyväksyntykään kaikkia ulkopuolisia hämmentäjiä siihen.* (H3, 10.)

MLL:n kuntoutuskodin johtajalääkäri Eero Palolampi (henkilökohtainen tiedonanto 19.1.2001) totesi, etteivät keskustelut erityisen vamman omaavien lasten asioista ole mitään *hiekkalaatikkokeskusteluja*. Vanhempien voi olla vaikea keskustella lapsensa asioista ”tuttujen” ja naapureiden kanssa, koska ne poikkeavat niin paljon tavanomaiseen elämään liittyvistä kuvioista. Omien sukulaistenkaan kanssa ei ole helppoa keskustella asioista, jos heillä ei ole ennestään tietoa vammaisuuteen liittyvistä asioista. Sukulaisten voi olla myös tunneperäisistä syistä vaikea kohdata vammaisuutta, eivätkä vanhemmat jaksa tukea enää heitä asioiden ymmärtämisessä ja omaksumisessa. Seuraavissa keskusteluissa nämä asiat tulevat selvästi esiin:

Äiti: *Niin ku ei tällä hetkelläkään, vieläkään ees tiijä mejän vanhemmat.*

Isä: *Niin ku se vanhoille ihmisille, kun selittää.*

Äiti: *Ei se kumminkaan mene perille.*

Isä: *Pääpiirteittäin, mutta. . .*

Äiti: *Sitten toisaalta ei jaksa.*

Isä: *Koko rumba taas siinä ja sitten tulee miljoonia kysymyksiä ja. . .* (H3, 10.)

Äiti: *Ei oikeestaan. Aika vähän oli sillai, että mun mieltä monetkii. . .*

Isä: *Oli vaikeeta, ne ei tienny, miten ne olis suhtautunu. Ne katso parhaaks sillai mennä, ei häiritä nyt niitä. En mä tiijä, olisko sitä sitten siinä tilassa kaivannu.*

Äiti: *Sitä on vaikeeta keskustella semmosen ihmisen kanssa, joka ei tiijä yhtään mitään asiasta.* (H3, 10.)

5.7 Terapeutit lapsen ja perheen tukena

Tauriaisen (1994, 133-134) mukaan lapsi tarvitsee erityispalveluja lähinnä kehityksensä varhaisvaiheissa. Sen jälkeen tukemista tulisi siirtää vähitellen perheelle ja peruspalvelutahoille kuten neuvoloihin ja päivähoitoon.

Sairaalan kuntoutustyöryhmät. Useiden tutkimukseni CATCH-lasten kehitystä oli seurattu säännöllisesti, esimerkiksi kerran vuodessa tai joka toinen vuosi keskussairaalassa tai Huuli-suulakihalkiokeskuksessa. Puheenkehityksen viiveen lisäksi lapsilla oli todettu yleistä kehityksen viivettä. Aktiiviset vanhemmat olivat saaneet kuntoutuspalavereissa myös ohjeita ja vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin. He olivat saattaneet kirjoittaa etukäteen kysymyksiä asiantuntijoille ja näin saaneet *aika hyvin* tietoa. Kaikilla perheillä ei kuitenkaan ollut muistikuvaa sairaalan moniammatillisesta työryhmästä. Ne perheet, jotka kertoivat näistä palavereista, olivat olleet tyytyväisiä keskusteluihin ja siihen tapaan, miten vanhempien näkemykset oli otettu siellä huomioon. Juuri näiden kokemusten mukaan tulkitsin perhelähtöisyyden toimineen yhteistyöpalavereissa perheitä tyydyttävällä tavalla.

Yhdelle lapselle ei oltu tehty kuntoutuskartoituksia tai kuntoutussuunnitelmia lainkaan. Kouluvaikeuksien helpottamiseksi vanhemmat olivat nyt tilanneet ajan psykologille ja neurologille (P1, 2.)

Myöskään muiden tutkimusten (esim. Mattus 1993; Tauriainen 1994, 101; Virpiranta-Salo 1992, 142) mukaan perheet eivät aina ole olleet mukana kuntoutussuunnitelmien laatimisessa. Eri sairaaloissa saattaa olla erilaisia käytäntöjä. Esimerkiksi yksi haastattelemani perhe kertoi, että he olivat keskustelleet lapsen kuntoutusasioista lääkärin kanssa. Kotipaikkakunnan kuntoutuspalaveriinkin vanhemmat sen sijaan olivat useimmiten osallistuneet.

Myös Kovanen (2001) on todennut, että perheiden ja asiantuntijoiden välisessä yhteistyössä ei ole maassamme mitään yhtenäisiä käytäntöjä, vaikka perhelähtöisyyttä pidetäänkin johtavana periaatteena. Käytännössä lapsen arviointi ja kuntoutustoimenpiteissä toteutetaan ammattikeskeistä mallia. Syynä on selvän lainmukaisen ohjeistuksen puuttuminen. Perheet eivät myöskään tiedä omista oikeuksistaan perhelähtöisessä kuntoutustoiminnassa riittävästi. Tämä havainto näkyi mielestäni myös oman aineistoni löydöissä. Kovanen tutkimuksen mukaan vanhempien arvioinnit ja odotukset saattoivat olla hyvin erilaiset kuin asiantuntijoiden arvioinnit (kuntoutustiimin asiantuntijoiden arvioimana). Omassa tutkimuksessani vanhemmat eivät juurikaan tuoneet esiin ristiriitaa kuntoutustiimin ja omien näkemyksiensä välillä.

Lapsen saama terapia ja yhteistyö terapeuttien kanssa. Haastattelemani perheet olivat luottaneet asiantuntijoihin ja terapiapalvelujen järjestymistä heidän suositustensa ansioista oli pidetty tärkeänä. Palvelujen järjestymisessä oli ollut eroja eri paikkakunnilla. Palvelujen saamista joustavasti kiiteltiin esimerkiksi näin: *Ne (puhe- ja toimintaterapia) järjesty hirveen hyvin. Ei oo pitäny mitään taisteluja käydä. Kuu-okeskuksessa joku lääkäri anto suosituksia ja myös tämä sydänlääkäri, puhalsivat kaikki yhteen hiileen, että homma toimi. Kaikki on tosi kivasti järjestyny.* (äH6, 7.)

Puheterapian järjestymisessä oli ollut eniten ongelmia. Jere oli joutunut aluksi jonottamaan vuoden oman paikkakunnan puheterapiaa. Tässä tapauksessa sairaala oli tarjonnut puheterapiaa odottamisen ajaksi. Markun puheterapia taas oli haastatteluhetkellä loppumassa, koska oman paikkakunnan virkavapaalle jäävälle puheterapeutille ei ollut löytynyt sijaista. Yksityisiinkään palveluihin hän ei ollut enää mahtunut. Myös Mikon vanhemmat kertoivat etsivänsä yksityistä puheterapeuttia, koska nykyinen puheterapiapalvelu koulun kautta ei ollut toiminut hyvin. Opetusta oli annettu vain noin joka toinen viikko eikä tieto puheterapia-asioista ollut kulkeutunut kotiin saakka. Muuten puheterapiapalveluihin oltiin tyytyväisiä. Yhteistyö puheterapeutin kanssa oli sujunut yleensä hyvin ja terapian jälkeen oli voitu keskustella ajankohtaisista puheasioista.

Oman tutkimukseni tulos puheterapian järjestymisestä vanhempien arvioimana ei ollut aivan samanlainen kuin Anttilan (2000) tutkimuksen tulos. Hän tutki dysfaattisten lasten vanhempien kokemuksia puheterapiasta ja tiedonkulusta. Tämän tutkimuksen mukaan puheterapia oli järjestynyt hyvin, yleensä päiväkodissa, mutta yhteydenpito vanhempien kanssa tällöin oli saattanut jäädä vähäiseksi. Sen vuoksi vanhemmat olivat toivoneet säännöllisiä tapaamisia puheterapeutin kanssa. Yhteyttä reissuvihon avulla oli pidetty liian pinnallisena ja riittämättömänä.

Puheterapian saatavuus vaihtelee paikkakunnittain. Esimerkiksi Pihlajan (1999, 57) mukaan noin 80 prosenttia vanhemmista on ilmoittanut, ettei puheterapiaa ole ollut saatavana riittävästi. Lisäksi puheterapiaan otetaan usein (perustuen eri keskusteluihini puheterapeuttien kanssa) tärkeysjärjestyksessä ensin sellaiset lapset, joilla on laaja-alaisempia kehitysongelmia. Nämä seikat saattavat vaikuttaa siihen, miten eri lasten vanhemmat kertovat tilanteesta.

Anttilan ja oman tutkimukseni välinen ero yhteydenpidossa voisi johtua siitä, että CATCHiin liittyvät puheongelmat ovat heidän kuntoutuksessaan yksi tärkeimpiä alueita. Niin puheterapeutit kuin vanhemmatkin kokevat välttämättömäksi keskinäisen vuorovaikutuksen. Otaksuisin, että puheterapeutit ovat lisäksi vastanneet CATCH-lasten vanhempien tuentarpeeseen ehkä kokonaisvaltaisemmin, koska oireyhtymään liittyy niin paljon muitakin asioita.

Haastatteluissani kiiteltiin yhteistyön sujumista myös toiminta- ja fysioterapeuttien kanssa. *Aina joka käynnillä oikeastaan se on ollut sitä palaveeraamista ja tiedon, puolin ja toisin sitä tietoa, että se on kyllä toiminut hyvin näitten terapeuttien kanssa. on voinut puhua ja kysyä puolin ja toisin.* (äH2,3.) Yhteistyöhön oli kuulunut myös, että terapeutit antoivat vanhemmille ohjeita, miten lasta voi kotona kuntouttaa ja ohjata. Nämä ohjeet oli koettu hyvin tarpeellisiksi:

Joo, sieltä annettiin tämmösiä leikkejä ja asentoja, millä voidaan auttaa tätä, kun hän ei osannut kävellä. Hänellä oli liikkuminen huonoa, kun hänellä oli jalat niin nilkoista taittunu sisäänpäin. Sitä, että tulisi sellaisia oikeita tapoja istua, istuttaa tai sitten oikeita tapoja leikittää. Minkälaisia leikkejä, jotka sitten kehittäis sitten näihin asentoihin ja liikkumiseen. (äH2, 4.)

Eli kyllä se toimintaterapeutti monesti tunnin jälkeen, jos kotonakin oli käynyt, niin selittää, mitä on tehty, yleensä tämmösiä pelijuttuja ja sitten katotaan näitä

hahmottamisia ja tämmösiä. (äH3, 14.)

Tutkimukseni vanhemmat olivat siis saaneet asiantuntevaa ohjausta lapsen terapeuteilta. Yhteistyö oli siten toiminut hyvin lapsen kehityksen edistymiseksi.

Tammiston (2000) tutkimuksessa yksi tutkimusongelma oli vanhempien asiantuntijuuden kokeminen lapsen käydessä toimintaterapiassa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat arvostivat itseään lapsensa asiantuntijoina ja heillä oli *paljon halua ja kykyä kumppanuuteen ja tasa-arvoiseen toimintatapaan*. Kuitenkin he kokivat päässeensä mukaan toimintaterapian suunnitteluun ja toteutukseen vain *vaihtelevasti, vain kohtalaisesti*. Vanhemmista oli tärkeää, että heitä kuultiin ja kannustettiin myönteistä palautetta antaen ja tunnustamalla lapsen vahvuudet.

Jotta vanhempien asiantuntijuus voitaisiin ottaa paremmin huomioon, yhteistä suunnittelua olisi tehostettava ja löydettävä siihen myös lisää aikaa. Mielestäni hyvän yhteistyön perusteena on ensisijaisesti tärkeäksi koettu, yhteinen ponnistelu lapsen taitojen ja itsetunnon kehittämiseksi. Terapeutti voi tulla näin perheelle läheiseksi henkilöksi, jopa ystävänkaltaiseksi.

Mistä muista terapiamuodoista CATCH-lapset voisivat hyötyä? Haastattelieni perheiden lapset olivat saaneet erillistä puhe-, toiminta- ja fysioterapiaa ja niiden puitteissa kotiohjausta. CATCH-lapset saattaisivat hyötyä muistakin terapia-palveluista. Esimerkiksi psykomotorinen kuntoutus lapsiryhmässä voisi olla yksi varteenotettava terapiamuoto. Oma lapsemme on hyötynyt puheterapian lisäksi Tikoteekin palveluista ja erityisesti sensorisen integraation terapiasta³³.

CATCH-22 -asiantuntijat (esim. M-L. Haapanen 15.1.1997) ovat suositelleet neuropsykologista kuntoutusta³⁴. Menetelmä ei ole kaikkien ulottuvilla, mutta sitä voitaisiin suositella erityisesti varttuneemmille koululaisille, jotka ovat jääneet

³³ Normaalisti lapsen leikki antaa hänen aivoilleen tarpeeksi aistiärsykeitä ja auttaa häntä reagoimaan noihin ärsykeisiin tarkoituksenmukaisesti. Sensorisen integraation häiriö estää lasta muokkaamasta leikistä saamiaan aistimuksia, jolloin hän ei pysty kehittämään tarkoituksenmukaisia toimintareaktioita, jotka organisoisivat aivoja. SI-terapian keskeisenä tavoitteena on tuottaa ja säädellä sensorisia ärsykeitä, erityisesti vestibulaarijärjestelmästä, lihaksista ja nivelistä sekä iholta tulevia aistimuksia, siten, että lapsi spontaanisti reagoisi tarkoituksenmukaisesti, jolloin nuo aistimukset integroituisivat. Terapia näyttää sivusta katsottuna leikiltä. Terapian avulla lapsi voi saavuttaa kyvyn oppia motorisia taitoja, koulumuotoisia toimintoja ja tarvitsemiaan hyviä käyttäytymistapoja. (Ayes 1984.)

³⁴ Neuropsykologisessa kuntoutuksessa kuntoutusta antaa neuropsykologi ja kuntoutuksen pohjana on neuropsykologinen arviointi. Kuntoutuksen tarkoituksena on heikkojen taitojen parantamisen lisäksi tukea uusien taitojen kehittymistä. (Ahonen & Aro 1999; ks. myös Eriksson & Ahoniska 1999.)

vähemmälle huomiolle, ja lapsille, joilla on erityisen hankalia oppimisvaikeuksia (Korkman & Häyrinen 1997).

Sopeutumisvalmennuskursseilla CATCH-lapset (ja vanhemmatkin) saivat kokeilla kuvionuoteilla soittamista (ks. Kaikkonen & Uusitalo 1999). Monet CATCH-lapset tuntuivatkin olleen hyvin kiinnostuneita musiikista.

Muita sopivia kuntoutusmuotoja voisivat olla musiikkiterapia ja toiminnallinen musiikkiterapia (TMT) (ks. Hjelm 1997). Hyviä kuntoutusmenetelmiä on siis kehitelty useita, mutta pienemmillä paikkakunnilla tarjolla on vain muutamia peruspalveluja.

Keskeistä CATCH-lastenkin kohdalla on ymmärtävä suhtautuminen ja oppimis-
motivaation säilyttäminen. Oppimisesta tulisi tehdä iloinen asia. Erityisen tärkeää on moniammatillisena yhteistyönä ohjata lapsen päivittäistä ympäristöä, kotia, päivähoitopaikkaa ja koulua tukemaan lapsen kehitystä.

Kotihoidon ohjaus. Tutkimukseni vanhemmat näyttivät saaneen varhaisvuosina kotihoidon ohjausta lähes pelkästään terapeuttien antamana. Tuki oli ollut tärkeä ja välttämätön, mutta vanhemmat olisivat kuitenkin kaivanneet enemmän asiantuntevaa ja kokonaisvaltaista arkipäivän tilanteiden ohjausta. Se on ymmärrettävää, koska oireyhtymään liittyy niin paljon monenlaisia neurologisia ongelmia. Kaikesta saadusta tuesta huolimatta asioiden suhteen oli koettu epävarmuutta ja hämmennystä. Asiantuntijoiden tiedonpuutetta kritisoitiin.

*. . . että se tieto menis näille hoitaville tahoille olis sitten ja huomioitas myös tämä ehkä CATCH-lasten kohdalla niin ei vain nämä ulkonaiset asiat, mikä selvästi nähdään – joku sydän- tai rakennevika jossakin – vaan **myös nämä neurologiset puolet**, miten mä sanoisin, nämä oppimiset ja hahmottamiset ja **paljon pieniä asioita**, mitkä jokapäiväisessä elämässä tulee vastaan, jotka vanhemmille hämmennystä tuo siinä arkipäivän elämässä. Ja sit tämmöset kun aika monella on tämmöne lihasheikkous, miten se voi vaikuttaa niin moneen asiaan. Ja kaikista näistäkin ehkä puhuttas vanhemmille, että **tämmöstäkin voi olla**. Ehkä sitä ei kaikilla oo, mutta sitä voi olla. Se auttas paljon siinä. (äH2, 8-9.)*

. . . ja sitten CATCH-lapsi varsinkin omine erityispiirteineen on vaativa. Ja sitten on monta kertaa miettimään, mitkä näistä asioista ja piirteistä on katsottava

tähän häiriöön liittyväksi ja mitkä on semmosia, joita voi esiintyä kenellä lapsella tahansa ja miten niihin suhtautua. . . (iH5, 14.)

Esimerkkien mukaan näyttää siltä, että lääketieteellinen painotus pienten erityislasten hoidossa jättää opetukselliset ja kasvatukselliset ongelmat yksin vanhempien ratkaistaviksi. Näihin tutkimukseni vanhempien tuen tarpeisiin sopeutumismennuskurssi osittain vastasi. Vanhemmat olisivat kuitenkin tarvinneet myös henkilökohtaisempaa ohjausta ja enemmän tietoa arkipäiväänsä.

Tauriaisen (1994, 103) mukaan kotihoidon ja kasvatuksen ohjaus on lapsen varhaisvuosina perheen tärkein tukimuoto. Hoidetaanhan alle kolmevuotiaat lapset yleensä kotona. Ohjauksen tulisi olla *säännöllistä, riittävän tiheää ja perustua henkilökohtaisiin käynteihin.*

Ohjaus voisi kuulua kuntoutusohjaajan tehtäviin, mutta vain yksi aineistoni perheistä kertoi hyvistä kuntoutusohjaajan palveluista³⁵. Nykyinen kuntoutusohjaaja ei ole juurikaan enää perheen kuvioissa mukana. Vanhemmat ottavat häneen yhteyttä ajankohtaisissa kysymyksissä.

Myös esimerkiksi alle kolmevuotiaiden VARSU-menetelmä (Kovanen 2001) on tarkoitettu jo varhaisvaiheissa vanhempien ja asiantuntijoiden suunnittelun ja kasvatuksellistenkin keskustelujen pohjaksi. Muita vanhempien kasvatustyötä tukevia menetelmiä ovat esimerkiksi Portaati-menetelmä ja AKIVA-kuntoutusmalli. Itse olen kokenut saaneeni erityisen paljon tukea AKIVA-spiraalikurssista. Kurssin tarkoitus on ohjata ja tukea erityisesti sellaisten lasten hoidossa, joilla on vaikeita kommunikointi- ja puheenymmärtämisen ongelmia. Pelkät lääketieteelliset kuntoutuspalvelut eivät takaa kokonaisvaltaista lapsen kehityksen tukemista.

Mattuksen (1993, 94) mielestä kuntoutus olisi määriteltävä vanhemmuuden näkökulmasta uudelleen. Voitaisiin puhua *puuhailusta lapsen kanssa*, koska lapsen kuntouttamisen ei tulisi johtaa avuttomuuteen ja riippuvuuteen ammattiauttajista. Näkökulma sopii omiinkin havaintoihini, kunhan vanhemmat vain saisivat riittävästi tietoa toimintaansa. Vanhemmille tulisi tarjota myös kasvatuksellista tukea, jos he sitä tarvitsevat.

³⁵ Korttesmaan (1993, 122-125) mukaan kuntoutusohjaajan työtehtäviin kuuluu 1) *tiedon jakamista*, 3) *perheen tukihenkilönä toimimista, puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käytön opettamista ja käyttöön motivointia* sekä 4) *yhteydenpitoa eri työntekijöiden välillä ja työntekijöiden konsultointia.*

Amerikkalaisessa mallissa (ks. Mattus 1993, 75-76) kasvatuksellinen tuki tulee lääketieteellisen hoidon rinnalle. Sama ohjaustapa ei kuitenkaan ole kaikille perheille paras, vaan eri vaihtoehtoja tulisi olla tarjolla. Ohjauksen lakisääteistäminen olisi myös tarpeen. Löydöistäni voi vetää ainakin sen johtopäätöksen, että erityiskasvatuksen ammattilaisia tarvitaan moniammatillisiin kuntoutustyöryhmiin sekä sairaaloissa että kotipaikkakunnilla.

Vanhempien vaikutusvalta lapsen kuntoutuksen suunnitteissa. Ekokulttuurinen teoria painottaa kuntoutuksen toteuttamista lapsen luontaisessa ympäristössä. Aineistoni perheet luottivat ammatti-ihmisten suosituksiin lapsensa kuntoutuksen järjestämisessä. Välillä lasta jouduttiin kuljettamaan terapiassa, joskin terapeutti saattoi tulla kotiinkin (esim. toimintaterapeutti) tai terapia (usein puheterapia) annettiin päiväkodilla.

Haastatteluistani löytyi myös yksi esimerkki, missä vanhemmat päätyivät erilaiseen järjestelyyn kuin suositeltiin. Markku olisi jouduttu kuljettamaan toimintaterapiaan lähikaupunkiin. Vanhemmat olivat ehdottaneet yhteisessä palaverissa terapian järjestämistä paikallisten työntekijöiden voimin. Kunnassa ei ollut erityislastentarhanopettajaa. Asia oli ratkaistu siten, että puheterapeutti oli suunnitellut Markulle koritehtävöihjelman ja kouluttanut perhepäivähoitajan tekemään näitä tehtäviä Markun kanssa. Hänen muut hoitolapsensa olivat sillä aikaa olleet muissa perhe-päivähoitoryhmissä lähialueella. Tässä kokemuksessa toteutuivat seuraavat Pihlajan (1999, 55-56) esittämät tavoitteet: *Varhainen kuntoutus voidaan integroida osaksi ns. peruspalveluita suhteellisen hyvin osaavan tukiverkon avulla ja lasten mahdollisuudet pysyä samassa lapsiryhmässä samojen aikuisten kanssa olisi turvattava.*

Simonen (2001, 32) esittää seuraavanlaista työnjakoa ammatti-ihmisten ja vanhempien väliseen yhteistyöhön: *Yhteistyö vanhempien kanssa olisi suotavaa, kuunneltaisiin enempi vanhempien huomioita juuri heidän lapsestaan. Ammatti-ihmisen asia on pistää asiat todelliseen järjestykseen.*

Vehkakosken (2001) tutkimuksen mukaan ammatti-ihmisten selonteoissa suositellaan perheiden rohkaisemista, jotta he esittäisivät oman mielipiteensä ja osallistuisivat toiminnan suunnitteluun. Toisaalta perheitä arvostellaan vaativiksi ja omia etujaan ajaviksi.

Edellisen esimerkin vanhemmat olivat mielestäni ajatelleet ratkaisua kokonaisuuden kannalta sekä omaksi että yhteiskunnan eduksi. He eivät olleet tyytyneet

kunnan päättäjien ehdottamaan ratkaisuun matkustaa taksilla kaupunkiin. He olivat voineet luottaa oman lapsensa päivähoitajaan ja pitäneet häntä sopivana henkilönä sekä hoitamaan että opettamaan lastaan. Yhteistyö vanhempien kanssa ei siis aina tuota kalliita ratkaisuja ja vanhempien asiantuntemusta tarvitaan sopivimman vaihtoehdon löytämisessä lapsen kuntoutuspäätöksissä.

5.8 CATCH-lapset päivähoidossa ja esikoulussa

Marjaanaa lukuun ottamatta tutkimukseni lapset menivät päivähoitoon 2-5-vuotiaana riippuen perheen elämäntilanteesta: Milla kaksivuotiaana tavalliseen päiväkotiryhmään (äiti oli aluksi tyttärensä omahoitajana), Janne, Jere (3-v.) ja Mikko (5-v.) integroituun erityisryhmään sekä Markku kolmivuotiaana perhepäivähoitoon.

Suomalaisen päivähoidon peruspiirteitä. Suomalaista päivähoitoa pidetään kansainvälisten tutkimusten mukaan laadukkaana ja hyvin toimivana kokonaisuutena, missä yhdistyvät sekä kasvatusta että sosiaalipalvelu. Esiopetuskin on toteutettu pääosin *osana päivähoitokasvatuksen kokonaisuutta*. Varhaiskasvatustyötä ohjaa kokonaisvaltainen näkemys, missä korostetaan päivähoitohenkilöstön ja vanhempien välistä yhteistyötä. (Hujala, Puroila, Parrila-Haapakoski & Nivala 1998, 1-7, 174-176; ks. myös Moilanen 2001c.)

Esiopetusta voidaan järjestää myös perusopetuksen yhteydessä joko yleisopetuksena tai erityisopetuksena. Toiminta tulee olla lasten ikätason ja edellytysten mukaista. Tärkeää on myös lasten oppimisedellytysten parantaminen, etenkin jos lapsella on erityisen hoidon ja kasvatuksen tarvetta. (Muistio esiopetusuudistuksesta 2001, 7/19.) Tällöin esiopetuksen tärkeitä tehtäviä ovat *itsetunnon vahvistaminen ja oppimisvaikeuksien varhainen hoito* (Lummelahti 1995, 28). Opetus-, kuntoutus ja tukipalvelut tulee järjestää niin, että lapsella on mahdollisuus olla *mahdollisimman täysipainoisesti* mukana muun ryhmän toiminnassa (Muistio esiopetusuudistuksesta 2001, 7/19).

Lapsilähtöisyys, perhelähtöisyys ja erityishoidon tarpeisiin vastaaminen ovat viime aikoina olleet keskeisiä varhaiskasvatuksen tutkimusaiheita (Tauriainen (2000, 33).

Lapsilähtöisyys perustuu konstruktiiiviseen oppimiskäsitykseen. Oppimisen edistämässä aikuisen tuki ja vuorovaikutus vertaisryhmän kanssa on tärkeää. Ohjaavaa

kasvatustyyliä ja lämmintä vuorovaikutusta korostetaan. (Hujala ym. 1998, 55-56; Huttunen 1989, 44-47; Lummelahti 1995, 27-28; ks. myös Tauriainen 2000, 34-37.)

Käytännössä päivähoidon arkeen kuuluvat usein *liian isot lapsiryhmät ja liian vähäinen henkilökunta* sekä *liian vähän aikaa ja mahdollisuuksia kiinnittää huomiota yksittäiseen lapseen*, jolloin lapsikeskeisiä toimintoja on vaikea toteuttaa. (Huttunen 1989, 71). Tällöin etenkin erityistä tukea tarvitsevat lapset kärsivät (Määttä & Lumme-lahti 1996, 109-110).

Erityislapsi päivähoidossa. Normalisaatioperiaatteen mukaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten tulee saada päivähoitopalvelut samoin kuin muutkin lapset. Erityispäivähoidon työryhmän (Sosiaalhallitus) määrittelemien erityispäivähoidon periaatteiden mukaan lapsen ensisijainen hoitopaikka on päiväkotiki ja vasta toissijaisia ovat perhepäivähoito ja erityispäiväkotiryhmä. (Määttä & Lummelahti 1996, 107). Yksilöintegraatio päiväkodissa tai perhepäivähoidossa onkin yleisin käytetty ratkaisu. Integroituja erityisryhmiä ja erityisryhmiä ei ole kuin suuremmilla paikkakunnilla. (ks. Pihlaja 1999, 3; Viitala 2000.)

Erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevan lapsen sijoittuessa tavalliseen päiväkotiryhmään, *ryhmän kokonaislukumäärää voidaan vähentää yhdellä tai harvoissa tapauksessa kahdella yhtä erityislasta kohden*. Pienryhmien eduksi voidaan lukea turvallisuutta tuovat, pysyvät aikuissuhteet. Pienissä ryhmissä lapset oppisivat tuntemaan toisensakin paremmin. (Määttä & Lummelahti 1996, 109-110.)

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen tulisi päästä tasa-arvoisena jäsenenä päiväkotiryhmän toimintaan mukaan, jolloin luodaan pohja lapsen terveen itsetunnon kehittymiselle. Alle kouluikäiset lapset myös oppivat paljon vertaisryhmän avulla. Onnistunut päivähoitokasvatus vaikuttaa kauaksi lapsen tulevaisuuteen, mutta erityisesti sillä on merkitystä lapsen senhetkiseen hyvinvointiin. (Lummelahti 1995, 17; Viitala 1999.)

Integroidut erityisryhmät tukivat hyvin CATCH-lasten kehitystä. Tutkimukseni lapset olivat vanhempien mukaan sopeutuneet hyvin päivähoitoryhmiinsä. Vanhemmat kiittelivät erityisesti integroituja päiväkotiryhmiä hyvästä, lasta tukevasta toiminnasta. Lapsi sai siellä kavereita ja ongelmatilanteiden selvittelyihin paneuduttiin asiantuntevasti. *Ja siellä puhutaan paljon lasten kanssa ja jos siellä joku asia tulee esiin, niin kun kerran meidänkin lapselle yksi lapsi oli sanonut, että me ei oteta sinua leikkiin, kun sä et osaa puhua. Se oli sen kertansa. Ja he käsittelivät*

siellä keskenään tämän lasten ja hoitajien kanssa, ja sen jälkeen semmosta ei oo ollutkaan. (äH2, 5-6.)

Mikko oli pienempänä ollut aika arka lapsi ja pelännyt ryhmätilanteita ja vieraita ihmisiä. Pienessä päiväkotiryhmässä hänen sosiaaliset taitonsa kuitenkin olivat alkaneet kehittyä. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että tämä ryhmä oli ollut sopivan turvallinen ympäristö Mikolle. Ryhmän kaksi hoitajaa ja yksi avustaja olivat olleet lämpöisiä, turvallisia ja jämäköitä aikuisia, jotka aidosti olivat halunneet auttaa lapsia. Mikon itsetunto oli kovasti vahvistunut ja hän oli kehityksessään muutenkin edennyt ”pitkin harppauksin” päiväkotijakson aikana: *Et se oli ihan huimaa se kehitys siellä. Se oli niin turvallinen ympäristö ja sitten oli ihanat ohjaajat. Heillä oli ihan selkeet kuviot, että sekin anto tiettyä turvaa... he piti kiinni niistä, mitä oli sovittu. Jostain tuntuu varmaan ihan tiukaltakin, mutta se oli turvallisesti tiukka ympäristö [naurahdus]. (äH4, 20.)*

Nämä vanhemmat olivat sitä mieltä, että päiväkotiryhmän työntekijöiden sydämellisyys, kokonaisvaltainen paneutuminen lasten asioihin ja heidän työhönsä saama tuki (erityisopettajien ohjaus) oli erityisesti vaikuttanut lasten suotuisaan kehittymiseen.

Äiti: ... kukaan ei sieltä lähtenyt heikommilla eväillä kuin mitä oli siihen tullut.

Siihen niin ku panostettiin ja siellä oli jatkuva ohjaus. . .

Isä: Se onkin tärkeä niin kun sanoit, että jos tätä työtä tekee niin ku

sydämestä, se jättää semmosen jäljen siihen ryhmään, että... (H4, 21.)

Työntekijöiden paneutuminen työhönsä oli näkynyt myös ryhmän toiminnan aktiivisuutena ja monipuolisuutena. *Heillä oli kauheen semmosta aktiivista ja semmosia virikkeitä sillä tavalla, että he teki retkiä (esim. metsään) ja tutki kaikkia marjoja ja liimas lehtiä kansioihin... (äH4, 22).*

Integroidun ryhmän pientä kokoa ja *terveen lapsen mallia* kiiteltiin myös. Muut lapset taas *oppi sitten ymmärtämään tätä erilaisuutta ja erilaisia lapsia nämä terveetkin lapset, kun siellä päivittäin leikitään ja touhutaan (äH2, 5-6).*

Myös päiväkodinjohtaja Jarkko Lahtisen kokemus on, että terveet lapset, niin sanotut ”tukilapset” tasapainottavat integroitua erityisryhmää. heidän ei tarvitse olla mitään ”superlapsia”, mutta olisi hyvä, että he olisivat kielellisessä kehityksessään normaalitasoa. Erityislapsikin on aivan tavallinen lapsi hyvine ja huonoine puoli-

neen, eivätkä päiväkotikäiset vielä luonnostaan leimaa toisiaan huonommiksi minään erityisominaisuuden, esimerkiksi puhevaikeuden vuoksi. Siksi hyvin toimiva integroitu ryhmä tukee erilaisten valmiuksien lisäksi myös lapsen myönteisen itsetunnon kehitystä. Terveidenkin lasten vanhemmat laittavat lapsensa mielellään integroituun ryhmään, koska näissä ryhmissä aikuisella on enemmän aikaa lapselle. (Aalto 2001.)

Erityislapsen avustaminen. Siihen, miten erityislasta avustetaan, tulisi tutkimusten mukaan kiinnittää huomiota. Käytännössä avustaja saattaa toimia lapsen opettajana, ohjaajana, huolehtia lapsen kuntouttamisesta ja olla myös pääasiallisesti vastuussa yhteistyöstä erityistyöntekijöiden kanssa. Lastentarhanopettaja voi tällöin jäädä sivuun erityislapsen asioista ja hänen osuutensa lapsen kasvattajana ja opettajana vähenee. Kun lapsen kanssa tehdään yksilöllisiä harjoituksia erillisessä tilassa hän voi eristää lasta liikaa muulta päiväkodin sosiaaliselta kanssakäymiseltä. (esim. Kytölä 1997; Mäki 1993.)

Tutkimukseni vanhemmat eivät tuoneet esiin edellisenkaltaisia, avustajan toimintaan liittyviä ongelmia. Päinvastoin avustajia ja lastenhoitajia kiiteltiin. Mikon vanhemmat olivat kuitenkin joutuneet pitämään puoliaan saadakseen pitää lapsellaan saman, ammattitaitoisen avustajan.

Äiti: Avustajasta me taisteltiin jossain vaiheessa, tein sitten ihan kaupunginhalitukseen valituksia... ettei tuu vieras ihminen ja erilaiset mene elmät. Niitä vastaan saatiin taistella vähän väliä.

Isä: ... kun Mikolla just on kauheen vaikee luoda se kontakti, jos vaihtuu pelikaveri koko ajan. niin silloin se taannehtii taas taaksepäin. (H4, 23.)

Tavallisessa päiväkotiryhmässä käyneen Millan omahoitajana taas oli ollut lastentarhanopettaja, joka oli ottanut vastuulleen Millan opetuksen ja muista hänen asioistaan huolehtimisen. Silti äidillekin jäi paljon huolehtimista. Aluksi hoitajat eivät olleet ryhtyneet Millan letkuruokintaan lainkaan, vaan äiti oli joutunut tulemaan omalta työpaikaltaan päiväkodin keittiöltä syöttämään lastaan. Äiti olikin toiminut alussa jonkin aikaa Millan omahoitajana. Vähitellen Milla oppi syömään päiväkodissa normaaliin tapaan. Muiden lasten malli oli ollut ilmeisesti suurena apuna siihen. Asioiden edistyessä äidille oli jäänyt Millan päiväohjelman suunnittelu ja

huolehtiminen terapiassa ja päiväkodissa käynteineen. (Milla oli käynyt päivähoitossa osapäiväisesti ja terapiat olivat usein muuttaneet päiväohjelmaa.)

Päivähoitopaikan pysyvyys. Useimmat tutkimukseni CATCH-lapset olivat saaneet olla samassa päivähoitopaikassa esikoulu- tai kouluikänsä saakka.

Tuompo-Johanssonin tutkimuksen mukaan pysyvä päivähoitopaikka ja laadukas päivähoito tukevat lapsen mielenterveyttä. Ylisuuret ryhmät ja jatkuvasti vaihtuva tai epäpätevä henkilökunta eivät siis kuulu hyvään hoitoon. Henkilökunnan ja vanhempien väliseen työskentelyyn kannattaa panostaa antamalla lisää resursseja ja koulutusta henkilökunnalle. (Tikkanen 2001.)

Yhteistyö perheiden kanssa. Päivähoidon tavoitteet on määritelty laissa, mutta muuten kasvatuksen toteutuksesta ja laadusta päätetään yhteistyössä lasten vanhempien ja päivähoidon henkilökunnan kanssa (Huttunen 1989, 35). Yhteistyötä vanhempien kanssa onkin viime aikoina tietoisesti pyritty kehittämään Suomen lisäksi muissakin hyvinvointivaltioissa (Tauriainen 2000, 38). Landerholm ja Lowenthal (1993) suosittelivat tarjoamaan vanhemmille joustavia yhteistyömuotoja ja erilaisia osallistumisvaihtoehtoja elämäntilanteensa mukaan³⁶ (Tauriainen 2000, 39).

Perhelähtöisen toiminnan tavoitteena on *vanhempien tasavertainen osallistuminen ja täysivaltaistaminen (empowerment) perheensä ja lapsensa asioissa* (Dunst ym. 1991, 117; Tauriainen 2000, 39).

Kodin ja päivähoidon välisen yhteistyön tarkoituksena on yhdistää perheen ja päivähoidon voimavarat. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita ja päivähoidon henkilökunnalla on kasvatuksen asiantuntemusta. Yhteistyön tulee olla suunniteltua ja tavoitteellista toimintaa ja toteuttamisen vastuu on sekä päivähoidolla että kodilla. Yhteistyöhön liittyy ehdoton luottamus ja tasavertainen vuorovaikutus, jolloin viestit kulkevat kaksisuuntaisesti. Myös perheiden keskinäistä vuorovaikutusta pyritään kehittämään. (Huttunen 1989, 82-83.)

Yhteistyö integroiduissa päiväkotiryhmissä oli tutkimukseni vanhempien mielestä ollut erittäin toimivaa, luottamuksellista ja antoisaa. Ajankohtaisista asioista oli keskusteltu henkilökunnan kanssa ja yhdessä mietitty niihin ratkaisuja. Myös päiväkotipalaverit (suunnittelupalaverit) olivat olleet vanhemmille tärkeitä. Niissä oli ollut vanhempien ja henkilökunnan lisäksi mukana terapeutteja, ainakin puhetera-

³⁶ Kyseiset tutkijat esittivät kolme yhteistyömuotoluokkaa: 1) perheen hyvinvointiin vaikuttava tuki, 2) kasvatuksen ohjaus ja 3) pyrkimys saada perheet osallistumaan toiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja päätöksentekoon (Tauriainen 2000, 39).

peutti ja usein myös sairaalan kuntoutusohjaaja. [Y]ritettiin kaikki tahot, että keskusteltaisiin yhdessä (äH6, 7). Ryhmän ammattitaitoa sekä yhteistyön ilmapiiriä ja molemminpuolista tukea kiiteltiin.

Se on kyllä kanssa oikein hyvin toiminu, että jos jotakin vaivaa asioita, niin kyllä voi puhua. Ja sitten katotaan vähän suuntaa, mihin olis hyvä kiinnittää huomiota. Ja nimenomaan hyvä tämä puheterapeutti, joka nyt tällä hetkellä on tärkeä osa, että on siinä mukana. Että päiväkodilla ja puheterapeutilla olis samanlaisia linjoja näissä puheasioissa. (äH2, 6.)

[M]entiin ihan yksi yhteen, että mitä me laitettiin tavoitteeks, että mitä me opitaan kesäkaudella ja millä tavalla me voitais kotona tätä tavoitetta tukea, millä tavalla sitä päiväkodissa tuetaan. Me tehtiin paperille ihan selkeet suunnitelmat ja semmosia ihan toimintatapoja, miten me voidaan tähän tavoitteeseen päästä... Ja keväällä toinen ja katottiin, että miten on menny ja onko jääny jostain uupumaan. Miten Mikosta itsestä on tuntunut? (äH4, 19-20.)

Millan äiti kertoi toivoneensa enemmän palautetta päiväkodista. Hän oli joutunut aina itse kyselemään, miten esikoulu ja muut asiat sujuvat. Yhteistyö ei näyttänyt sujuneen tässä tapauksessa yhtä luontevasti kuin tutkimukseni integroiduissa päiväkotiryhmissä.

Markun vanhemmat taas olivat tyytyväisiä lapsensa perhepäivähoitoon. Markku oli saanut olla samalla perhepäivähoitajalla kolmevuotiaasta lähtien. Hoitaja oli perheelle jo ennestään tuttu, koska hän oli hoitanut myös perheen muut lapset. Yhteistyö hänen kanssaan oli sujunut kitkattomasti ja perhe luotti päivähoitajan ammattitaitoon. *Ja onhan se Markulle suureksi eduksi, että kun Markku täyttää kuus, niin hänellä on jo kolmivuotinen yhteistyö perhepäivähoitajan kanssa, joka nyt, vaikkei tunnekaan itse CATCH-syndroomaa, mutta tuntee jo Markun, tulee hänen kanssaan hyvin toimeen, tietää hänen erityispiirteensä... (iH5, 35.)*

Olen tulkinnut, että sujuva vuorovaikutus päiväkodin kanssa sekä lisäsi vanhempien voimavaroja että tuki lapsen kokonais- ja myönteisen itsetunnon kehitystä.

Päivähoidolla ja esikouluopetuksella (tapahtui päivähoidon yhteydessä) näyttivät olevan hyvät mahdollisuudet tukea lapsen kehitystä, olipa sitten kyse perhepäivähoidosta tai päiväkodista lapsen hoitopaikkana. Integroidut erityisryhmät näyttivät

toimivan erityisen hyvin, kun niihin panostettiin. Myös henkilökunnan suhtautuminen erityislapsiin oli olennainen asia niin lapsen hyvän itsetunnon kuin erilaisten taitojenkin kehittymiselle. Kavereiden saamista ja sosiaalisten suhteiden merkitystä pidettiin tärkeänä tässä vaiheessa. Lisäksi tasavertaiseen yhteistyöhön päästiin useimpien lasten perheiden kanssa. Vanhemmat olivat sekä suunnittelemassa että toteuttamassa lapsen kuntoutussuunnitelmaa. Heille oli tärkeää myös tasapaino perheen muidenkin toimintojen ja kuntoutuksen välillä.

Tutkimukseni löydöt tukevat paljolti Tauriaisen (2000) tutkimusta. Hän tutki, millaista toimintaa päiväkodin henkilökunta, vanhemmat ja lapset pitävät laadukkaana integroidussa erityisryhmässä. Myös Tauriaisen mukaan vanhemmat ovat *varsin* tyytyväisiä sekä yhteistyöhön päiväkodin kanssa että lasten saamaan hoitoon ja kasvatukseen. Kaikki Tauriaisen tutkimuksessa mukana olleet ryhmät olivat yhtä mieltä siitä, että laadukkaan hoidon takaavat pieni ryhmäkokoo, monipuoliset toimintamuodot ja yhteydenpitokeinot, kaikkien lasten hyväksyminen osaksi ryhmää, emotionaalisesti lämmin, myönteinen ilmapiiri sekä lasten omatoimisuuden ja aloitteellisuuden tukeminen. Vanhemmat pitävät tärkeänä oman lapsensa yksilöllisyyden huomioonottamista ja lapsen vuorovaikutussuhteita muiden lasten ja aikuisten kanssa. Lisäksi heille on tärkeää se, *miten vanhemmat kohdataan, millaista tietoa ja toimintaa heille tarjotaan ja miten heidän mielipiteitään kuullaan.*

Integraatioryhmän erityisenä vahvuutena Tauriainen (2000, 199) näkee myös *monipuoliset kommunikaatioväylät*. Esimerkiksi tukiviittomat kiinnostavat kaikkia lapsia ja he myös hyötyivät niistä. Viittomista saattaa tulla siten *ryhmän toinen yhteinen kieli*. Tukiviittomat auttavat lasten kehitystä lisäämällä *vuorovaikutuksen moniaistisuutta ja toiminnallisuutta*.

Tutkimukseni vanhemmat pitivät yhteistyötä päivähoitoon tärkeänä. Se myös toteutui useimmiten perhelähtöisesti ja vanhemmat kokivat sen voimavarana lapsensa kasvatuksessa. Päivähoidon osalta tutkimukseni löydöt osoittivat, että yhteistyön avulla ekokulttuurisen teorian ihanteena pitämä tavoite toteutui: *Lapsen kasvatuksellinen kuntoutus on vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteissuunnittelun tuloksena molempien toteuttamaa lapsen hyvää arkea, joka tuottaa iloa kaikille osapuolille* (Kerola 1999).

Tauriainen (2000, 208) toteaa, että *[v]anhempien täysivaltaistaminen kytkeytyy kodin ja päivähoidon väliseen yhteistyöhön*. Vanhempien päätöksiä tulee tukea jo päivähoidon valitsemisessa tiedottamalla ja esittelemällä eri vaihtoehtoja. Ryhmä-

koko on vanhemmille tärkeä tekijä valintatilanteessa, mutta valtakunnalliset säädökset päivähoitoryhmistä eivät takaa erityislapsen pääsyä pienryhmään. Säädökset koskevat vain aikuisten ja lasten välistä suhdelukua (ks. Pihlaja 1999, 3).

5.9 Lapsen siirtymävaiheita, erityisesti kouluunmenoa jouduttiin miettimään

Lapsen siirtymävaiheissa, esimerkiksi kotoa päivähoitoon tai kouluun siirryttäessä yhteinen suunnittelu perheen ja palvelujärjestelmän välillä korostuu. Riittävä ja asianmukainen tieto vaihtoehtoista ja selkeä vastuunjako siirtymisen liittyvissä kysymyksissä kuuluvat ”hyvään palveluun”. ”Saattaen vaihdettava” –periaate takaa myös tarpeellisen tiedon siirtymisen vanhemmilta ja lähettävältä taholta vastaanottavalle taholle. (Pietiläinen 1999.)

Tutkimukseni CATCH-lasten siirtyminen päivähoitoon oli vanhempien mielestä toteutunut lapsen tarpeiden mukaan. Päivähoitopaikan saamisesta ei tarvinnut taistella. Useimmiten lapset olivat käyneet myös esikoulua, yhden tai kaksi vuotta samassa päiväkodissa samassa ryhmässä. Markun oli kuitenkin vaihdettava ryhmää esikouluun menessään. Markulle oli suositeltu 11-vuotista oppivelvollisuutta, jolloin hänen oli siirryttävä esikouluvuodeksi perhepäivähoidosta joko päiväkotiin tai erityisluokkaan toiselle paikkakunnalle. Asiaa oli mietittävä pidemmän ajanjakson kannalta. Myös muille vanhemmille koulun valinta aiheutti huolta ja ”päänvaivaa”. Asioita pohdittiin kuntoutustyöryhmissä, mutta valinta on kuitenkin vanhempien...

Lainsäädäntö ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen opetus koulussa. Perusopetuslaki (21.8.1998/628) edellyttää, että perusopetuksen järjestämisessä *noudatetaan valtakunnallisesti yhtenäisiä perusteita* ja opetus tulee järjestää *oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti*. Lisäksi opetukseen sisältyy yhteistyö kotien kanssa.

Erityisopetus voidaan järjestää joko osa-aikaisena eli muun opetuksen ohessa tai oppilas *siirretään* tai *otetaan* erityisopetukseen. Integraatiota yleisopetukseen pidetään ensisijaisena, mutta yleisopetuksen olosuhteet tulee silloin olla oppilaalle sopivat ja tarpeelliset tukitoimet tulee myös pystyä järjestämään. Muutoin opetus tulisi järjestää erityisluokalla.

Kun erityistä tukea tarvitsevan oppilaan opetusta järjestetään, on otettava huomioon hänen *yksilölliset oppimisvaikeudet ja erityinen oppimistyyli sekä strukturoida*

koulupäivä, opetus, oppimisympäristöt ja muut toiminnot hänelle sopiviksi. Erityistä huomiota on kiinnitettävä oppilaan aloitekyvyn ja itseluottamuksen herättämiseen ja tukemiseen. Erityisopetukseen siirretylle lapselle tulee aina laatia Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), jonka laatimiseen tulee olla vanhemmilla ja muilla lapsen kuntoutukseen osallistuvilla tahoilla mahdollisuus osallistua. (Peruskoulun opetussuunnitelman perusteiden...2000.)

Erityisoppilaan integrointi normaaliin opetusryhmään. Jokaisen lapsen kohdalla on mietittävä juuri tämän lapsen kannalta mielekkäin koulunkäyntimuoto ja mahdollinen integrointivaihtoehto. Paras vaihtoehto saattaa vaihdella lapsen siirtyessä ylemmille luokille tai vaihtaessa koulua tai paikkakuntaa. (Siiskonen, Ahonen & Aro 2001, 202.) Myös tukitoimien tarve voi vaihdella oppilaan eri vaiheissa, joskin tukitoimiin kannattaa panostaa etenkin esikoulussa ja koulunkäynnin alkaessa. (Virtanen, Ikonen & Siiskonen 2001, 211.)

Tavallinen peruskouluopetus perustuu usein oppilaiden yhdenmukaisuusvaatimukseen, eikä lasten erilaisia oppimistyyliä oteta huomioon. Erilainen oppija voi myös kokea tulevansa nöyryytetyksi ja saa helposti itsestään huonon oppijan käsityksen. Kokemuksensa hän saattaa kosta häiritsevällä käyttäytymisellä tai kiusaamalla heikompiaan. (Hintikka 1997; Hätinen 1997; H. Hätinen, henkilökohtainen tiedon-anto 28.2.2001.) Integraation onnistumiselle on tärkeää sekä opettajan myönteinen asennoituminen että koulun ja opetuksen sopivuus. (Moberg 1999.)

Opetushallitus käynnisti maassamme keväällä 1997 erityisopetuksen laadullisen kehittämishankkeen koskien kaikkia erityisopetustoimia varhaiskasvatuksesta toisen asteen opintoihin. Sen tarkoituksena on koulutusväylien avaamisen, laajentamisen ja varmentamisen lisäksi kehittää opetusta *erityisesti ns. integroiduissa oppimisympäristöissä*. (Laukkanen 1997; ks. myös Kuopion malli Ronkaisen 2001 mukaan.)

Integraation kehityksen hitautta Suomessa on paljon arvosteltu. Muun muassa Kalle Könkkölä kritisoi näin: *Aloin toimia aktiivisesti vammaisasioiden parissa vuonna 1973, ja nyt on vähemmän vammaisia lapsia normaaliluokilla kuin tuolloin.* Erityisluokkia perustetaan kaiken aikaa lisää ja opettajatkin vastustavat nykyisen kaksoisjärjestelmän (erillinen yleisopetus ja erityisopetus) purkamista. Opettajat eivät usko integraation onnistumiseen suurissa opetusryhmissä ilman luokkavastustajia. Integraatio taas voi toimia hyvin monella tavalla. Esimerkiksi

ryhmäintegraatiota³⁷ ei tilastoida, koska koulut voivat itse päättää, miten paljon erityisluokkien oppilaat ovat yleisopetuksen tunneilla. (Koppelo 2001b.)

Myös Tideman (2000) ihmettelee, miksi Ruotsissa erityiskoulua käyvien oppilaiden määrä on viime vuosina lisääntynyt huomattavasti. Hän on tutkinut erityisluokkaratkaisuihin vaikuttavia tekijöitä haastattelemalla erityisoppilaiden vanhempia. Suurin osa näistä oppilaista on yksilöllisesti integroituja eli he käyvät tavallista luokkaa, vaikka ovatkin erityiskoulun ”kirjoilla”. Tideman toteaa, että vanhemmat joutuvat laittamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsensa usein muodollisesti erityiskouluun, koska muutoin lapsi ei saisi tarvitsemaansa tukea (esim. avustajaa tai opetuksellista tukea) lainkaan. Yleisopetuksen määrärahat eivät riitä tuen järjestämiseen. Näyttää myös siltä, että kunnat ratkaisevat hyvin eri tavalla, mitkä oppilaat kuuluvat erityiskouluun, mitkä yleisopetukseen. (ks. myös Rönty 2001.)

Tutkimukseni CATCH-lasten kouluratkaisut. Mikon vanhemmat miettivät pojan kouluratkaisua yhdessä paikallisen *pikku tiimin* kanssa. Koulupsykologi oli asiassa aktiivisesti mukana. Vanhemmat tukivat ratkaisua, mikä olisi asiantuntijoidenkin mielestä Mikon kannalta kaikkein paras.

... että on niin ku kuunneltu kodin toiveita, mutta meillä on ollu semmonen toive kyllä koko ajan, että se, mikä katsotaan, niin on Mikon parhaaks. On se sitten mitä vaan, että meillä on niin ku tietty, mikä on hänelle parasta, toteutetaan. Kuitenkin katon, että koulupsykologikin ja muut on sillä tavalla pitäs olla ammattitaitoisia, että he osaa ymmärtää ehkä asioiden päälle eri tavalla, enemmän näkemystä. (äH4, 17.)

Mikon vanhemmat siis tunnustivat, ettei heidän asiantuntemuksensa riitä koulu-
muodon valinnassa ja olivat tyytyväisiä saamaansa tiimin tukeen. Myös Rönny
(1999) mielestä vanhemmat saattavat tarvita lapsen kuntoutuksessa mukana olevan
verkoston tukea nähdäkseen lapsen kokonaisuuden, missä yhdistyvät lapsen
luonteenpiirteet, vahvuudet ja tuen tarpeet. Vanhempien realistinen ja myönteinen
käsitys lapsestaan on hyvin tärkeää etenkin koulun alkaessa.

³⁷ Vammaisten lasten luokka on osan tunneista omassa ryhmässä, osan yleisopetuksen ryhmässä (Koppelo 2001b).

Knuutila (1993) painottaa lapsen koulukypsyyden merkitystä. Koulukypsyys ilmenee esimerkiksi siten, että lapsi odottaa koulun alkamista, on kiinnostunut lukemaan oppimisesta, kertoo ajatuksiaan ja tunteitaan puhumalla, artikulaatio on selvää, osaa toimia ryhmän jäsenenä, pystyy olemaan erossa vanhemmistaan koulupäivän ajan ja selviää koulupäivän rutiineista.

Mitään tiettyä kouluvalmiuden tasoa ei kuitenkaan voida määritellä. Koulun tulisi pystyä ottamaan vastaan jokainen oppilas yksilöllisine piirteineen. (ks. Ahonen, Lamminmäki, Närhi & Räsänen 1995,170.) Toivottavaa olisi, että *koulun alkaminen olisi kaikille turvallinen ja mieluisa nuoren elämän kohokohta*. (Knuutila 1993).

Osa tutkimukseni CATCH-lapsista lähti kouluun normaalia aloitusikää vuotta myöhemmin. Tällöin lapset kävivät yhden ylimääräisen vuoden esikoulua. Mikon vanhemmat kuitenkin totesivat, että Mikko oli valmis kouluun jo seitsemänvuotiaana. Vanhemmat eivät oman lapsensa tuntien halunneet laittaa häntä isoon ryhmään. Niinpä äiti lähti tutustumiskierrokselle paikkakunnan kouluihin.

Äiti: *Se oli ihan selvä asia, että isossa ryhmässä...*

Isä: *...Mikko ei tulis menestymään.*

Äiti: *...Että, jos uskaltaa olla turvallisesti siinä ryhmässä, niin sen täytyy olla pieni. Mä kiersin kaikki, ihan kehitysvammaisten luokasta lähtien, mitä kotipaikkakunnalla oli tarjolla, niin kiersin kaikki luokat läpi ja muutamassa kävin useempina kerranakin... Kyllä se oli vähän selvillä, että se olis dysfasialuokka ja sitten oltiin HUSUKEsta kuultu, että se on semmone yleinen käytäntö, että se on paras, tai että valtaosalle sopii parhaiten. Riippuu tietenkin paikkakunnasta. Siihen mekin päädyttiin. (H4, 17.)*

Mikon vanhemmat näkivät vaivaa löytäessään luokan, missä pojan koulunkäynti voisi alkaa suotuisasti ja itsetuntokolhulta säästyttäisiin. He olivat olleet myönteisesti yllättyneitä siitä, miten sydämellisesti eri koulut olivat ottamassa Mikkoa vastaan. Koulunvalintatilanteesta oli tullut *ihan hyvässä mielessä markkinointitapahtuma* (äH4, 18). Vanhemmat olivat tyytyväisiä valintaansa. Sama, pätevä opettaja opettaa kolme ensimmäistä luokkaa, seuraavat kolme luokka-astetta opettaa myös sama opettaja. Dysfasialuokalla Mikon olisi mahdollisuus käydä sekä ylä- että

ala-aste. Integroituminen normaaliluokkaan ei vanhempien mielestä sillä hetkellä ollut olennaista Mikon koulunkäynnille.

Janne oli ollut päiväkodissa ja esikoulussa yhdessä kuulovammaisten lasten kanssa. Vanhemmista tuntui luontevalta ratkaisulta, kun Janne pääsi aloittamaan koulunkin pienessä kuulovammaisten koulussa. Janne oli sosiaalisen ja avoimen luonteensa avulla saanut heti kavereita uudesta koulusta ja myös kodin pihapiiristä perheen muuttaessa uudelle paikkakunnalle Jannen koulun alkamisen aikoihin.

Marjaana aloitti koulun lähikoulussaan tavallisella luokalla. Hänen ikäryhmänsä ja siten vuosiluokkansa sattui olemaan pieni, noin 15 oppilasta, mistä olikin ollut Marjaanalle etua..

Myös Milla oli menossa asiantuntijan suosituksesta tavalliselle luokalle. Vanhempia kuitenkin mietitytti lähikoulun luokkien suuri koko, erityisopetuksen saatavuus (olisiko erityisopetusta lainkaan mahdollisuus saada) ja pätevän avustajan saaminen.

Jerengin vanhemmille koulukysymys alkoi olla ajankohtainen ja suuri asia mietittäväksi. Alustavasti oli suunniteltu erityisluokkaa, mikä on syksyllä 2001 toteutunutkin (äP2).

Tulkitsen, että tutkimukseni vanhempien koulunvalintaan vaikuttivat sekä asiantuntijoiden suositukset että paikalliset mahdollisuudet. Erityisluokat ja -koulut tuntuivat hyviltä vaihtoehdoilta, koska niissä yhdistyivät asiantunteva opetus, lapsen tukeminen ja ryhmän pieni koko. Tulkitsin myös niin, että eri paikkakunnilla suositeltiin erilaisia vaihtoehtoja senkin mukaan, miten integraatiosuuntautuneita paikalliset asiantuntijat olivat. Erityiskoulua käyvien lasten kohdalla vanhemmat kokivat tiettyä turvallisuutta siinä, että edelleenkin oli asiantunteva tuki mukana. Tavallista koulua käyvien lasten kohdalla taas vanhemmilla oli enemmän huolta siitä, miten lapsen koulunkäynti sujuisi.

Erityisluokka-asemalla onkin maassamme perinteisesti hyvin vankka asema. Saloviidan (1999 ja 2001) mukaan se on jopa itsestäänselvyys meillä, vaikka muualla maailmassa erityisopetusta on pyritty paljon näkyvämmiin sulauttamaan yleisopetukseen ja kokemukset siitä ovat olleet menestyksellisiä. Opettajakoulutus on jakautunut myös selkeästi erilliseen luokanopettaja- ja erityisopettajakoulutukseen. Lisäksi erityisopetuksen ympärillä työskentelee runsaasti monia muita ammattilaisia, jotka tukevat erityisopetusjärjestelmää. (Naukkarinen 2000; Naukkarinen & Ladonlahti 2001; Saloviita 1999 ja 2001.)

Erityisopettajien asiantuntemus ja ammattitaito edellä kuvatun perinteisen ajattelutavan ja asiantuntijoiden suositusten lisäksi saattavat ratkaista CATCH- ja muidenkin erityislasten koulukysymyksen erityisluokan hyväksi. Haastattelemieni vanhempien näkökulmasta erityisluokat ja -koulut näyttivät toimivan myös ihanteellisina oppimisympäristöinä verrattuna suuriin yleisopetuksen ryhmiin.

Integraatio normaaliin luokkaan ei ehkä senkään vuoksi saanut tutkimukseni vanhempien kannatusta, että lopulta saatua hyvää palvelua ei haluttu menettää. Perheethän olivat monien vuosien ajan joutuneet melko yksin kamppailemaan palvelujen ja tuen saamiseksi. Erityisluokka tarjoaa useimmiten sekä sopivan palvelun että opetuksen. Vanhemmat voivat myös luottaa, että erityisluokassa lapsen ei tarvitse pinnistellä yli voimiensa. Erityisluokka nähdään lapsen mahdollisuutena oppia omalla tavallaan, omilla voimavaroillaan. Lapsen itsetunnon kannalta tavallinen, suuri luokka nähtiin riskinä. Kun lapsi tarvitsee pienryhmää, dysfasia- tai erityisluokka on myös usein ainoa mahdollisuus.

Vanhemmat eivät myöskään saaneet etukäteen riittävästi tietoa eri mahdollisuuksista. Niistä oli itse otettava selvää. Koulun valinnassa vanhemmat kokivat itsensä useimmiten hieman neuvottomiksi. Koulutoimi ei tullut automaattisesti heitä vastaan eikä siellä saattanut olla etukäteen tietoaakaan lapsen tilanteesta. Asiantuntevaa ohjausta koulun valinnassa olisi tarvittu enemmän.

5.10 CATCH-lasten ominaispiirteet sekä oppimisvaikeudet kouluiässä

CATCH-lasten ominaispiirteitä.

Hyvin tavallinen poika, pärjää toiminnallisissa asioissa tai tämmösessä motorikassa erittäin hyvin. Pyöräilee, luistelee, toimii ihan ikätasoaan vastaavaa toimintaa ollu koko ajan. Oikeestaan oppinut monet asiat nopeammin kuin naapurissa asuvat ikätoverit. Että sillä tavalla on kompensatiota saanut, jos puhe ja puheen ymmärtäminen ja käsitteistö on tosi vajavaista. (äH5, 1.)

Näin kuvasi perheen 5 äiti lapsensa kehittymistä ja tämänhetkistä tilannetta. Jokaisella tutkimukseni lapsella oli omat luonteenpiirteensä, mutta samankaltaisiakin asioita ilmeni. Lapsia kuvailtiin myös sanoilla: *ketterä, touhukas, innokas, herkkä,*

halaa herkästi, kiinnostunut musiikista, lapsellisempi kuin muut ikäisensä, lyhytpinnainen, huomionkipeä, keskittymisvaikeuksia, pikkutarkka, pitkäjänteinen, ylä- ja alavireisyyttä, sosiaalisissa tilanteissa arka tai avoin ja sosiaalinen.

Oppimisen ongelmat koulussa. Tutkimukseni kouluikäisten lasten oppimisessa näytti olevan samankaltaisia piirteitä. He olivat vanhempien kertoman mukaan oppineet lukemaan joko ennen koulun alkua tai viimeistään ensimmäisellä luokalla. Yhden lapsen vanhemmat kertoivat kuitenkin lukemisvirheiden jatkuneen vielä kolmannella luokalla. Kaikilla lapsilla oli lukemisen ja käsitteiden ymmärtämisessä ongelmia sekä erityisesti matematiikan oppimisvaikeuksia. Nämä oppimisvaikeuksien piirteet ovat samankaltaisia kuin T. Heiskasen (henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2001) kuvaamat CATCH-lasten vaikeudet kouluaineiden oppimisessa. Tällöin vaikeuksia on myös ympäristötiedon ja biologian kaltaisissa aineissa, koska keskeisten asioiden löytäminen tekstistä on vaikeaa. Vanhemmat kertoivatkin, että he joutuvat paljon auttamaan CATCH-lastensa koulutehtävien tekemisessä ja kokeisiin lukemisessa.

Tavallista koulua käyvän neljäsluokkalaisen Marjaanan vanhemmat olivat todella huolissaan Marjaanan oppimisvaikeuksista. Niitä ei oltu koskaan tutkittu, eikä hänelle oltu vielä tehty kuntoutussuunnitelmaa tai HOJKS:aa.

Tällä hetkellä meillä päällimmäinen ongelma on koulunkäynti. Lisääntyvät läksyt ja koulun vaikeutuminen. Matematiikka tuottaa tällä hetkellä paljon vaikeuksia. Luokassa ei ole avustajaa muuta kuin matikan tunnilla... Lukemisessa ja kirjoituksessa on myös ongelmia. Hän kertoo, ettei näe kunnolla, kirjoitusrivit menevät vinoon. Silmälääkäri on määrännyt lievät lasit... Vai onko tämä nyt sitä hahmotusvaikeutta? (äP1, 2.)

Marjaana oli nyt menossa psykologin ja neurologin tutkimuksiin, jotta löytyisi jotain apua koulunkäyntiin.

Jukka Sarjala (2000, 102-104) toteaa, että *[p]ysyvä ja ratkaisematon kysymys on toistaiseksi, miten tarjota erityisopetusta tarvitseville oikeaan aikaan oikeaa opetusta.* Hän on erityisesti huolissaan niistä oppilaista, jotka joutuvat sinnittelemään kykyjensä ylärajoilla. Hänen mielestään nyt olisi ajankohtaista panostaa matematiikan ja kielten erityisopetukseen ja lisätä joustavien opetusmenetelmien käyttöä myös yleisopetuksen kouluissa. Hyvin hoidettu erityisopetus vaikuttaa positiivisesti

oppilaiden myöhempään elämään edistämällä heidän elinikäisen oppimisen mahdollisuuksiaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan ja työelämään.

Yhteistyö koulun kanssa. Perusopetuslaki (628/1998, 3§.) edellyttää opetuksessa yhteistyötä kotien kanssa. Saloviidan (1999, 61) mukaan *[y]hteistyölle tulee hyvä pohja, jos vanhemmille välittyy viesti siitä, että opettaja hyväksyy lapsen yksilönä, haluaa pitää hänet luokallaan ja uskoo hänen mahdollisuuksiinsa.* Vanhempien osallistumista edesauttaa se, että heidän mielipiteitään arvostetaan ja ne otetaan huomioon opetuksen suunnittelussa. Myös kasvatustavoitteiden lähtökohtana tulee olla perheen tärkeinä pitämät arvot ja tavoitteet. Kun lapsi tarvitsee *tiivistä tukea*, on kokoontumisia vanhempien ja opetusta suunnittelevan työryhmän (HOJKS-työryhmän) kanssa järjestettävä riittävän usein lukukaudessa. Perheitä tulee kannustaa osallistumaan kokouksiin ja yhteiseen keskusteluun. *Perheen aktiivinen osallistuminen parantaa lapsen koulumenestystä.* (Saloviita 1999, 60-64.)

Haastattelemani vanhemmat olivat sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä yhteistyöhön koulun kanssa. Yhteistyötä oli tehty suunnittelupalavereissa, ”vanhempainvarteissa” ja keskustellen vapaamuotoisemmin opettajan kanssa sekä lähettämällä lyhyitä viestejä. Yhteistyö tavallisessa koulussa käyvien lasten opettajien kanssa saattoi olla myönteistä ja riittävän tiheää senkin vuoksi, että opettaja oli kiinnostunut erikoisesta oireyhtymästä ja siihen liittyvistä oppimiseen vaikuttavista seikoista. Vanhemmat toivoivat kuitenkin enemmän tietoa siitä, miten lapsen koulu sujuu. Tätä toivoivat sekä erityis- että tavallisella luokalla koulua käyvien lasten vanhemmat. Koululla pidettäviä palavereita (”vanhempainvarteja”) pidettiin toimivana yhteistyön muotona. Viestien sujuva kulkeminen koulun ja kodin välillä koettiin myös tärkeäksi. ... *kiva, pieni koulu ja me tunnetaan opettaja ja voidaan voi aina soittaa, jos jotain on, opettajalle ja opettaja viestittää meille, jos jotain on. Se on hirveen hyvin toiminu.* (äH6, 13.)

Haastatteluissani todettiin myös, että yhteistyö ei enää ole niin tiivistä kuin päiväkotiaikaan. Samaa asiaa ihmettelevät myös Järvelä ja Tammelin (2000). Miksi vanhempien ja päiväkodin välinen yhteistyö toimii hyvin, mutta koulun kanssa yhteistyö jää vähäiseksi? He toteavat vanhempien roolin aika passiiviseksi yhteistyössä koulun kanssa. Omassa tutkimuksessani taas vanhemmat pikemminkin kertoivat olevansa aktiivinen ja kysyvä osapuoli. Sekä oman että Järvelän ja Tammelinin tutkimuksen mukaan erityislapsen vanhemmat haluavat enemmän tietoa lastensa

oppimisvaikeuksista ja edistymisestä. Säännöllinen, molemminpuolinen, tasavertainen ja avoin yhteistyö olisi toivottavaa.

Tulkitsin tutkimukseni löytöjen osoittavan, että CATCH-lapsen suotuisan koulunkäynnin turvaamiseksi tarvitaan riittävää yhteistyötä kodin, koulun ja muiden tukitahojen välillä. Kunnissa tulisi myös olla selkeä suunnitelma, miten oppimisvaikeuksien arvioinnissa ja hoidossa tulisi edetä (ks. esim. Rönty 2001). Tavallista koulua käyville lapsille tulisi taata mahdollisuus oppia omalla tyylillään erityisopettajan tukemana. Kouluikäistenkin CATCH-lasten kohdalla tulisi arvioida muun kuntoutuksellisen tuen tarve, koska koulun mahdollisuudet ja erityisasiantuntemus oppilaan tuen antamiseen ovat rajalliset.

Myös oppilaan vahvojen taitojen huomioiminen koulussa on tärkeää. Kun opettaja tuo esiin lapsen erilaiset taidot ja kyvyt, koulutoveritkin näkevät hänet myönteisenä, tasavertaisena kaverina. Näin voidaan ehkäistä kiusatuksi tulemistä ja itsetunnon kolhuja. (ks. Halme 2001, 22; Keltinkangas-Järvinen 1994, 186-215.)

Jotta tasavertaiset oppimismahdollisuudet voidaan taata kaikilla paikkakunnilla ja kaikissa ryhmissä, tulisi mielestäni yleisopetuksen resursseja lisätä opettajien lisäkoulutuksen, erityisopettajan konsultaation ja opetuksellisen tuen sekä pätevien koulunkäyntiavustajien osalta.

Erityisopetus olisi mielekkäintä toteuttaa luonnollisena yksilöllisten oppimismahdollisuuksien takaajana joko luokkamutoisena tai muuten perusopetukseen sujuvasti nivoutuen. Myös tiettyjen erityiskoulujen (esim. kuulovammaisten koulut, valtion erityiskoulut) säilyttäminen nykyisessä koulusysteemissämme on vielä tarpeen niitä oppilaita varten, joiden opetus vaatii paljon erityistä asiantuntemusta. (ks. myös Happonen, Ihatsu & Ruoho 1994 ja 1998; Ihatsu & Ruoho 2001, 108-109.)

Vanhemmat tulisi saada mukaan myös opetuksen suunnitteluun niin yleisillä kuin paikallisillakin tasoilla. Erityisesti vanhempien asiantuntemusta tarvitaan oppilaan henkilökohtaisen opetuksen suunnittelussa. Kouluratkaisuissa ym. valintatilanteissa tulisi taata, että oppilaan vanhemmat saisivat riittävän tiedon eri mahdollisuuksista ja ratkaisuun vaikuttavista tekijöistä (esim. miten eri koulut voivat tukea lapsen oppimista ja sosiaalista kehitystä).

5.11 Mitä muuta CATCH-lasten kasvatus toi tullessaan?

Vanhemman rakkaus ja vanhemman vastuu. Kalland (1998, 60-61) toteaa, että lapsen erityistarpeet herättävät äidin pohtimaan äitiyyttään, elämäänsä ja koko arvo maailmaansa uudessa valossa. Aikaisemmat opitut mallit eivät riitä selviytymään lapsen hoidon haasteista. Usein saattaa käydä niin, että *äidin ensin kolhiintunut itsetunto kasvaa entisestään, ja hänestä tulee eheä, kypsä ja itseään arvostava ihminen, joka osaa huomioida myös omia tarpeitaan ja huolehtia itsestään terveellä tavalla.* Samoin myös isän on löydettävä oma ratkaisunsa, miten hän osallistuu vammaisen lapsen hoitoon ja miten perheen erilaiset elämänprojektit voidaan toteuttaa.

Erityislapsen kohdalla vanhempi joutuu miettimään myös *vanhemman rakkauden tarkoitusta.* Kallandin (1998, 62) mukaan tällöin nousee esiin vanhemmuuden ydin: varaukseton rakkaus, lapsen rakastaminen *omana yksilönään, epätäydellisenä, sellaisenaan.*

Campbell (1993) korostaa, että varauksettoman rakkauden osoittaminen on välttämätöntä erityisesti lapsille, joiden on oppimisvaikeuksiensa vuoksi vaikea saada oikeaa tietoa ympäristöstään. Rakkauden osoittaminen on paljon tärkeämpää kuin mikään harjoitus tai tukiopetus. Parhaat keinot sen osoittamiseen ovat katsekontakti, koskettaminen, jakamaton huomio sekä lapsen ymmärryksen ja luonteen ohjaaminen. Rakkautta saadessaan lapsi saa voimia vaikeuksien voittamiseen ja ihmisenä kasvamiseen.

Sopeutumisvalmennuskurssilla tuotiin esiin ajatus, että CATCH-lapsi *annetaan* (Jumala antaa) syntyä juuri sellaiseen perheeseen, jossa on tahtoa ja kykyä rakastaa ja hoitaa näin monenlaista vastuuta vaativaa lasta. Haastattelujen mukaan vanhemmat olivatkin nähneet monenlaista vaivaa taatakseen mahdollisimman hyvän hoidon ja kasvatuksen lapselleen. Alkuvaiheiden hoito oli ollut vaativaa, ja myöhemminkin vanhemmat olivat puuhailleet lapsensa kanssa tulkintani mukaan enemmän kuin normaalisti lasten kanssa ehditään puuhailta. He olivat joutuneet taistelemaan lapsensa tarpeellisen terveydenhoidon, kuntoutuksen ja perheen palvelujen puolesta sekä välittämään tietoa oireyhtymästä palvelujärjestelmille. Vanhemmat olivat joutuneet siis olemaan vastuussa asioista, jotka kuuluisivat yhteiskunnan palvelujärjestelmille. Tällaisen lisä vastuun kantaminen vie voimavaroja vanhemman perustehtäviltä, jotka jo muutoinkin koettiin vaativina: *Jotenkin tässä tuntuu, kyllä tässä*

kouluasioitten kanssa painitaan ja muutenkin näitten kommunikaatioasioitten, niin kyllä tässä aikuiselle on ihan hirvittävästi puuhaa. (äH6, 10.)

CATCH-lapsen vanhemmuus oli haastattelujeni mukaan vaatinut muun muassa paljon kärsivällisyyttä eri asioiden opettamisessa (esim. syöminen, puhuminen) ja päivittäisten kasvatuksellisten tilanteiden ratkaisuisissa. Syömisen opettelusta kerrottiin esimerkiksi näin: ... *kyllä ne suositteli kaikkia konsteja ja kyllä sitä harjoteltiin, mutta pikku hiljaa sitten. Muussattuna ruokaa ja siitä se sitten pikku hiljaa lähti (äH5, 7.)*

Aina eivät neuvolan työntekijöiden tai muiden perheen ulkopuolisten henkilöiden antamat neuvot olleet soveltuneet käytännössä toteutettaviksi, jolloin oli toimittu omien ratkaisujen turvin.

Me ollaan saatu paljon hyviä neuvoja matkan varrella, joita ei ole voinut soveltaa ja joitakin olisi ehkä pitänyt tai kannattanut yrittää enemmän soveltaa, mutta tää on kuitenkin niin semmosta erityisproblematiikkaa. Että jos joku lastenhoitaja tai terveydenhoitaja on sanonut, että tehkää niin tai näin, niin on sitten vain voinut todeta, että meidän tapauksessa tämä ei nyt ihan onnistu. (iH6, 7.)

Kasvatustilanteita oli tutkimukseni vanhempien mukaan vaikeuttaneet CATCH-lapsen kommunikointiongelmien ja käyttäytymisen piirteet. Lapsen ominaisuudet oli vain hyväksyttävä ja pyrittävä ratkaisemaan tilanteet rakentavalla tavalla: *tämmöset, esimerkiksi kiivaus ja temperamentti ja lyhytpinnaisuus, niin on hyväksyttävä vaan ja koitettava puskuroida sitä. Ja kyllä se käytännössäkin tuottaa aika usein hyvää tulosta... (iH5, 15.)* Kun lapsen asiaan oli paneuduttu ja haettu iloa yhteisestä, mukavasta tekemisestä (esim. uintiretkestä), oli tekemisen myönteinen vaikutus näkynyt monta päivää. Peuhaaminen, pajaaminen ja hellyyden osoitukset olivat myös olleet keinoja, millä oli ollut koko perheenkin ilmapiiriin suotuisa, ”kohottava” vaikutus.

Kärsivällisyyden lisäksi oli tarvittu tilannetajua, lapsen tuntemista ja kykyä ”lukea” lapsen tunteita.

Kaikkien lasten kasvattaminen on aika (naurahdus) vaativaa, sen oon tähän ikään mennessä huomannu, mutta tilannetajua ja kaikennäköstä herkkyyttä pitäis olla paljon, eikä aina voi lähteä siitäkään, että jotkut perimmäiset ohjeet tai

annetut ohjeet vanhemmilta ja omasta lapsuudesta totutut tavat olis ihan oikeat. Kaikki lapset ovat yksilöitä. (iH6, 14.)

Tutkimukseni vanhemmista saattoi olla vaikeaa erottaa, mitkä lapsen piirteet kuuluivat CATCH-häiriöön ja miten niihin pitäisi suhtautua.

Isä: Kovastihan sitä on pohtinut ihan siitä diagnoosin kuulemisesta asti, että mitä kaikkea tämä merkitsee ja minkälainen tulevaisuus on odotettavissa, miten siihen voi itse vaikuttaa ja...

Äiti: Mitä puolia vahvistaa?

Isä: Ja mitkä päätökset, mitkä valinnat on kaikkein tärkeimpiä? (H5, 20.)

Vanhemmat totesivat, että riittävä vanhemman läsnäolo lapsen kanssa on tarpeen, jotta voisi vanhempana pysyä tilanteen tasalla ja ymmärtää, *mistä voi joskus kenkä puristaa ja toisaalta, mikä voisi olla se asia, mistä aukee joku hyödyllinen ja mielenkiintoinen alue, niin kuin vaikkapa nyt musiikista näyttäs* (iH5, 20). Tällöin saatiin myös mielekkyyttä yhteisiin toimintahetkiin. Kun lapsi oli motivoitunut esimerkiksi askartelemaan haluamiaan asioita, hänen kädentaitonsakin kehittyivät ikään kuin huomaamatta.

Keltinkangas-Järvisen (TV 2, Punainen lanka 9.12. 2001) mukaan lapset muistavat jälkeensä vanhempien läsnäolon tärkeänä. Se on paljon tärkeämpää kuin ”suurien elämysten” hankkiminen. Pienistä, kotoisista elämyksistä lapset saavat vahvuutta elämäänsä tulevaisuudessa ja aikuisena olemisen vaatimuksiin. Keltinkangas-Järvinen suosittelee vanhemmille kiireetöntä yhdessäoloa lapsensa kanssa.

Mistä tutkimukseni vanhemmat kertoivat saaneensa voimavaroja? Lähinnä vanhemmat kertoivat antaneensa tukea toinen toisilleen. *Kyllä me on tässä menty ihan päivä kerrallaan. Toinen toisillemme annettu sitten tukee vanhempina.* (äH6, 12). Tulkituin myös niin, että perheiden arvoihin ja kristilliseen uskoon liittyvät voimavarat auttoivat. Tukea oli saatu myös toimivasta yhteistyöstä terapeuttien ja lasten päivähoitajien kanssa. Sopeutumisvalmennuskurssit olivat kuitenkin olleet merkittävin ulkopuolinen apu. Monet aineistoni vanhemmat toivoivat myös virkistystyyppisiä lomiam yhdessä muiden CATCH-lasten perheiden. Eri vammaisjärjestöt järjestävätkin niitä, joten mahdollisuuksia taloudellisesti tuettuihin lomiihin on ole-

massa. CATCH-lasten vanhemmat eivät kuitenkaan ole vielä järjestäytyneet, eivätkä luultavasti monet muutkaan vanhemmat, joiden lapsella on harvinainen oireyhtymä. Harvinaisten oireyhtymien kohdalla järjestöpuuhamiehiä on vähän ja toimeen ryhtyvät vanhemmat tarvitsisivat myös järjestötoimintaan liittyvää opastusta.

Perheasiain neuvottelukeskukseen johtaja, psykoterapeutti Juhani Muilu on työssään kohdannut sairaan lapsen vanhempia. Kokemuksensa perusteella hän toteaa, että jokaisen perheen on etsittävä oma tapansa selviytyä. Perheen ulkopuolinen henkilö, oli hän sitten ammattiauttaja, omainen, ystävä tai naapuri, voisi auttaa kuuntelemalla äidin ja isän tunteita. *Jokaisella pitäisi olla paikkoja ja ihmisiä, joiden kanssa voi repsahtaa.* Parisuhdetta olisi myös hyvä päivittää, jotta se kestäisi vaikeitakin tilanteita. (Salmi 2000.)

Tutkimukseni vanhempien elämänarvoihin kuului olennaisesti perhekeskeisyys. Lapsen ja koko perheen jaksaminen otettiin huomioon arjen toimintoja suunniteltaessa. Vaikka haastattelemani vanhemmat olivat kokeneet arkipäivän moninaiset tilanteet vaativina ja väsyttävänä, oli CATCH-lapsen vanhemman tehtävä myös *antanut paljon.* *Kyllähän se on kysynyt koko perheeltä ja sisaruksilta ja joskin se on yhdistänyt ja lähentänyt ja toivon mukaan kasvattanut jokaista henkisesti eteenpäin.* (ÄH2, 11.)

Tutkimukseni löydöt puhuvat myös yhteiskunnallisen vastuun tärkeyden puolesta, jotta perheillä olisi todelliset mahdollisuudet suunnitella itsenäisesti elämäänsä. Yhteiskunnan päätöksenteossa tulisi yleensäkin perhettä ja kodin tehtävää arvostaa enemmän.

Ruotsalainen tutkija Anders Gustavsson (1985) onkin kritisoinut nykyistä yhteiskunnan ideologiaa ja asennetta vammaisten lasten perheitä kohtaan. Perheiden oletetaan kantavan vastuun lapsen hoidosta ja pystyvän samalla toteuttamaan muut yhteiskunnan vaatimukset, esimerkiksi työelämässä. Samalla kun yhteiskunta vaatii perheitä hoitamaan itsenäisesti asiansa, tukea vammaisten lasten perheille on jyrkästi vähennetty. Käytännössä vanhemmat eivät pysty vastaamaan näihin vaatimuksiin ja seurauksena saattaa olla henkilökohtaisia ongelmia kuten itsekunnioituksen menetyks. Suomalainen yhteiskunta ei mielestäni eroa tässä näkemyksessä paljoakaan ruotsalaisesta yhteiskunnasta. Kyseinen Gustavssonin tutkimuksen tulos olisi otettava meilläkin vakavasti. Normalisaation periaate ei saisi johtaa yhteiskunnan vastuuttomuuteen ja ongelmien kaatamiseen yksilöiden päälle (ks. Lindstrand 2000).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimuksen löydökset ekokulttuurisen näkökulman valossa

Olen tulkinnut vanhempien kokemuksia lähinnä ekokulttuurisen näkökulman valossa. Teorian periaatteet eivät kuitenkaan ole yksioikoisesti sovellettavissa löytöihini. Verrattaessa kriisiteoriaan ekokulttuurisen teorian edut ovat kuitenkin selvät. Tauriainen (1992, 77) on verrannut kriisiteorian ja ekokulttuurisen teorian tapaa tarkastella perheiden toimintaa seuraavasti:

”PSYKODYNAAMINEN, KRIISITEOREETTINEN VIITEKEHYS	EKOKULTTUURINEN VIITEKEHYS
TUNTEET JA ASENTEET, PUOLUSTUSMEKANISMIT LAPSEN VAMMAISUUS	KÄYTTÄYTYMINEN, ARJEN EPÄTASPAINO, PERHEEN VOIMAT, TEEMAT
TYÖNTEKIJÄ TARVITTAVAN TIEDON HALLITSIJANA	PERHE JA TYÖNTEKIJÄ TASA- VERTAISINA TARVITTAVAN TIEDON LUOJINA
VANHEMMAT PASSIIVISINA AVUN KOHTEINA	VANHEMMAT AKTIIVISINA OMAN ELÄMÄNSÄ HALLITSIJOINA
VAMMAISTEN LASTEN PERHEET, PATOLOGINEN NÄKEMYS, SAMANKALTAISUUS	PERHEET, JOIDEN LAPSELLA ON VAMMA, VAMMA ERÄÄNÄ OMI- NAISUUTENA, YKSILÖLLISYYS

ALKUSHOKKI	YKSILÖLLINEN TAPA REAGOIDA ANNETTUUN TIETOON
KRIISIN ERI VAIHEIDEN KAUTTA ETENEMINEN	JATKUVA AKKOMODAATIO NORMAALINA ELÄMÄNILMIÖNÄ
VAMMAN HYVÄKSYMINEN, SOPEUTUMINEN	VOIMIEN JA TEEMOJEN YHTEEN SOVITTAMINEN, ARJEN PYSYVYYS, SUJUVUUS”

Kaikkien perheiden yksilöllisyys ja ainutlaatuisuus tuli löydöissäni esiin. Yhteinen huoli oli päästä eteenpäin; palvelujärjestelmän puutteellinen tuki hankaloitti asioita. Mielestäni kriisiteoreettista tulkintaa voidaan kuitenkin käyttää vammaisen lapsen syntymän yhteydessä, lapsen terveyden kannalta kriittisissä tilanteissa ja pyrkimyksissä perheen elämän tasapainottamiseen (ks. esim. Ferguson & Ferguson 1987; Kalland 1995; Kalland & Maliniemi- Piispanen 1999; Tauriainen 1992, 77). Ammatti-ihmisten ei kuitenkaan mielestäni tulisi pyrkiä ylemmydentuntoisina diagnosimaan myös vanhempia, vaan tuki voisi olla emotionaalisesti ohjailevaa ja vanhempia kunnioittavaa. Esimerkiksi oman CATCH-lapseni syntymän jälkeen häntä tutkiva lääkäri sanoi minulle useaan kertaan: *Voi, miten tämä lapsi on suloinen*. Lääkäri ikään kuin johdatteli ajatukseni pois pohtimasta lapsen mahdollisia ongelmia (erilaisia sairauksia epäiltiin) ja keskittymään kiintymyssuhteen luomiseen lapseni kanssa. Teho-osaston sairaanhoitaja taas jutteli minulle käyvänsä auttamassa erästä tuttua perhettä vauvan hoidossa, jotta vanhemmat saisivat välillä nukkua. Muutoin näiden vanhempien mahdollisuus nukkua olisi jäänyt hyvin vähäiseksi vauvan vaikeiden koliikkivaivojen vuoksi. Ymmärsin, että hän painotti minulle omasta jaksamisesta huolehtimisen tärkeyttä ja ehkä sitä, että äitien yleensä olisi hyvä madaltaa kynnystä avun hakemiseen silloin, kun väsymys uhkaa.

Asiantuntija voi siis oman kokemuksensa perusteella ohjata vanhempia heidän elämänhallintaansa liittyvissä kysymyksissä (ks. Tauriainen 1992, 77)

Lisäksi ammatti-ihmisten tulisi antaa toivoa vanhemmille ja korostaa, että *lapsi kehittyy omassa yksilöllisessä tahdissaan* (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 90).

Tutkimukseni kohdistui lähinnä yhteiskunnan eli palvelujärjestelmän tarjoamiin voimavaroihin ja rajoituksiin perheiden kokemina. Vanhempien kokemukset olivat varsin yhdensuuntaisia. Palvelujärjestelmässä oli ollut aukkokohtia suhteessa vanhempien tarpeisiin. Vaikeana koettiin alkuvaiheissa erityisesti asiantuntijoiden tiedonpuute, jolloin vanhemmat joutuivat itse aktiivisesti hakemaan hoitoa, tietoa ja palveluita päästäkseen elämässä eteenpäin ja saadakseen lapselleen hyvän hoidon.

Saman havainnon teki myös Liukkonen (2001) tutkiessaan lapsen hemifakiaalisen mikrosomian (HFM-oireyhtymän) vaikutuksia perheen arkeen. Kyseinen oireyhtymä kuuluu myös harvinaisiin oireyhtymiin ja sen hoito vaatii erityisasiantuntemusta.

Suhteellisen tasapainon malliin (ks. s. 30) viitaten perheet pyrkivät sitkeästi KYLLÄ-reitille, mutta toivoivat palvelujärjestelmän vastaantuloa tilanteissa, missä oma asiantuntemus ei riittänyt. Tällaisia tilanteita olivat alkuvaiheen hoito-ongelmat, diagnoosin merkitys, kommunikaation ja muun kehityksen tukeminen, päivähoito- ja kouluratkaisut.

Perhekeskeinen malli ja perhelähtöisyys ovat tavoiteltavia asioita löytöjeni perusteella, mutta kaikkiin tilanteisiin perhekeskeistä mallia ei (ks. s. 31) voi suositella. Alkuvaiheissa vanhemmilla ei ole riittävästi tietoa erityistä tukea tarvitsevan lapsen tukemisesta, jolloin asiantuntijan ohjaus korostuu. Mitä erityisempää asiantuntemusta lapsen hoito vaatii, sitä arveluttavampaa on pyrkiä vanhempien vastuuseen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Löytöjeni perusteella uskon, että haastattelemani vanhemmat osasivat itse määritellä, milloin heidän näkemyksiään tarvittiin lapsen kehityksen edistämiseen. Uskon myös, että kaikki vanhemmat eivät pysty jakamaan asiantuntemusta ammatti-ihmisten kanssa tällä tavoin. Silloin asiantuntijoilta tarvitaan herkkyyttä, ”kuulolla oloa”, miten vanhempien kanssa toimitaan. Perheen kannustaminen toki on kaikissa tilanteissa tarpeen. Lisäksi vanhempia tulisi opastaa yhteistyöhön moniammatillisen tiimin kanssa ja asiantuntijoiden tulisi pyrkiä selkeästi ja ymmärrettävästi kertomaan asioista vanhemmille. Vanhempien asiantuntemus kasvaa yhteistyötä tehtäessä.

Ekologista arviointia on vielä toteutettu maassamme suhteellisen vähän. Lapsen arkipäivän toimintojen ottaminen mukaan lapsen kuntoutukseen ja asiantuntevan tuen saaminen arkipäivään olisi yksi tärkeä haaste ammatti-ihmisten ja vanhempien väliselle yhteistyölle. Ekologisen arvioinnin avulla perhelähtöisyys toteutuisi

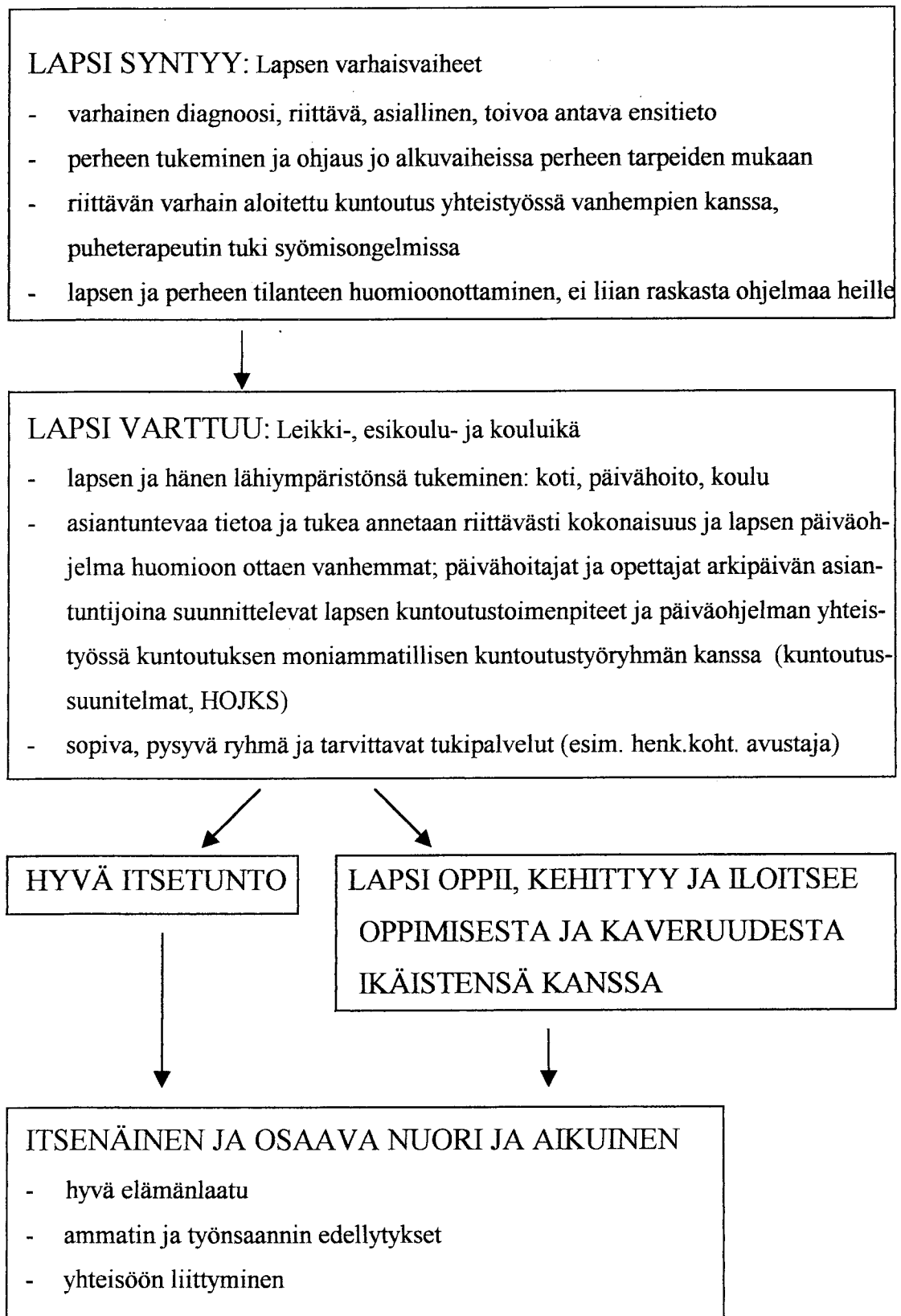
luontevasti; vanhemmat, päivähoitajat ja opettajat saisivat tarvitsemaansa tukea arkipäiväänsä.

Vaikka arkipäivän toiminnot ovatkin keskeisiä lapsen oppimisessa, ei erityisten terapioiden merkitystä voida väheksyä, kun lapsella on oppimisen erityisvaikeuksia. Ongelmia ei aina voida hoitaa tavanomaisin keinoin. Esimerkiksi CATCH-lapsille asiantunteva puheterapia on välttämätön; motoristen taitojen kehittymiseen tarvitaan fysioterapeutin ja toimintaterapeutin ammattitaitoa. Kaikkea tietoaan terapeutit eivät voi välittää vanhemmille ja päivähoitajille. Yhteistyön avulla ja vanhempien ohjauksella päästään kuitenkin parempaan tulokseen kuin pelkillä terapeutin ohjaamilla tuokioilla. Yhteistyössä vastuu voidaan jakaa; itse kunkin ”taakka” kevenee. Myös ilot ja vastoinkäymiset voidaan jakaa, millä on terapeuttista merkitystä erityisesti vanhemmille.

Yhteistyön tulisi jatkua koulussakin; erityisopetus ja tukipalvelut turvaavat oppimisen onnistumisen.

6.2 CATCH-lapsen elämän suotuisuuteen vaikuttaminen. Mitä palvelujärjestelmä voi tehdä?

Toinen tutkimusongelmani koski CATCH-lapsen hoitoon, kuntoutukseen ja opetukseen liittyviä ongelmia. Olen koonnut kuvioon 5 löytöjeni pohjalta olennaiset, palvelujärjestelmiä koskevat asiat, mitkä turvaavat CATCH-lapsen hyvää kehitystä. Lapsen varhaisvaiheissa korostuvat varhainen diagnoosi, kattava ensitieto ja perheen ohjaus. Leikki- ja kouluiässä taas yhteistyö eri tahojen kanssa ja lapselle sopiva kuntoutus ja opetus ovat oleellisia. Perhelähtöisyys sekä vanhempien ja asiantuntijatahojen kumppanuus auttavat asioiden hoitoa. Kun edellä mainittuihin asioihin kiinnitetään huomiota ja lapsi persoonallisine piirteineen otetaan myönteisesti vastaan omiin ryhmiinsä leikkimään, toimimaan ja oppimaan, luodaan hyvä perusta suotuisan elämän jatkumiseksi tulevaisuudessakin.



KUVIO 5. CATCH-lasten elämän suotuisuuteen vaikuttaminen. Mitä palvelujärjestelmä voi tehdä?

Luettelo löydöksistä, mihin tulee erityisesti kiinnittää huomiota:

- ensitiedon antaminen, tarpeeksi tietoa
- diagnoosin merkitys edellytyksenä palveluihin
- varhaisen ohjauksen puute
- tiedon puute kaikessa yhteistyössä
- sopeutumisvalmennuskurssien tärkeys
- päivähoitajien ja vanhempien osuus yhteistyössä
- päivähoitopaikan merkitys: ryhmän sopivuus, ryhmän koko, aikuisen antama tuki, erityisesti lapsen sosiaalistumista ryhmään tuettava
- henkilökohtaisen avustajan pätevyys, avustajan tarve
- henkilökunnan asennoituminen
- lapsen ja perheen jaksaminen
- perheiden elämänlaatu

7 TUTKIMUKSEN TARKASTELU

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kvale (1996, 11-12) kuvaa tutkimushaastattelijaa malminetsijänä ja matkailijana. Tieto voidaan nähdä syvällä, piilossa olevana arvokkaana metallina, jonka haastattelija hakee päivänvaloon. Tutkija tuo haastateltavan kokemuksista esiin ”malmikimpaleita” tai merkityksiä, mitä ei ole pilattu johdattelevilla kysymyksillä.

Haastattelutilanteet olivat mielestäni hyvin ”otollisia” muistella CATCHiin liittyviä kokemuksia. Olimmehan sopeutumisvalmennuskurssilla, jossa muutoinkin pohdittiin CATCHiin liittyviä asioita monipuolisesti. Olin tutustunut vanhempiin luontevasti ja koin, että meillä oli luottamuksellinen suhde. Kysymysten muotoilu ja syventäviin kysymyksiin otollisten tilanteiden hoksaaminen tuntui minusta kuitenkin vaikealta.

Toisaalta koin, että vanhemmilla oli tarve kertoa heille tärkeistä asioista ja kokemuksista. Vapaaseen kertomiseen minun ei juurikaan tarvinnut heitä motivoida.

Kysyin asioita eri tavoin eri perheiltä ja sain erilaisia näkökulmia asioihin. Samat teemat kävin kuitenkin läpi kaikkien perheiden kanssa, joten sain tietoa samoista asioista kaikilta perheiltä.

Analysointi ja tulkinta olivat raskain työvaihe. Vanhempien kokemustilanteiden kuvittelu ja omien kokemusten reflektointi toi tulkintoja, joita vertasin useaan kertaan alkuperäiseen aineistoon ja hahmottelemani kokonaisuuteen. Tulkinnat muuttuivat matkan varrella. Pyrkimykseni oli päästä mahdollisimman lähelle aitoa tilannetta rehellisenä aineistolle ja omalle maailmankuvalleni.

Lähetin kappaleen ”Tutkimuksen löydöt” kaikille mukana olleille vanhemmille luettavaksi ja tarkastettavaksi ennen lopullisen raportin kirjoittamista. Ympyröin tekstistä kutakin perhettä koskevat kerronnat, lainaukset ja tulkinnat. Pyysin vanhempia laittamaan OK tekstin viereen, jos se vastaisi heidän näkemyksiään ja voisin julkaista heidän mielestään sellaisenaan. Pyysin myös kirjoittamaan korjauksen tai lisäselityksen väärin ymmärtämiini asioihin. (ks. liite 4) Tutkimuksen tärkeimpiä ”malmikimpaleita” eli löytöjä pohdin myös ohjaajani kanssa. Näillä tavoilla käytin triangulointia, jotta kirjoittamani löydöt vastaisivat *tutkittavan alkuperäistä kokemusta*. (Perttula 1995, 100; ks. myös Lincoln & Guba 1985, 289-331.)

Kvale (1996, 12) kuvaa haastattelijaa myös matkailijana. Hän vaeltelee eri alueilla tietoisesti kartan kanssa (seuraamalla jotakin menetelmää) tai vapaammin. Hän kyselee paikallisilta ihmisiltä kysymyksiä, jolloin nämä voivat kertoa elämästään. Siitä, mitä matkailija näkee ja kuulee, hän kirjoittaa laadullisen kuvauksen, kertomuksen kerrottavaksi omille ”maanmiehilleen” (tiedeyhteisölle) ja ehkä myös kanssamatkaajilleen (haastattelemiensa henkilöille).

Koin olevani ”matkailija”, vaikka en kulkenutkaan kirjaimellisesti monilla eri paikkakunnilla. Puhelimitse ja kirjeitse pidin kuitenkin yhteyttä haastattelemiini vanhempiin myös haastattelun jälkeen. Matkanteko oli siten enimmäkseen kuvitteellista. ”Matkoistani” olen kirjoittanut tähän kertomukseen mahdollisimman seikka-peräisesti, jotta lukija voisi pysyä mukana ja arvioida löydöksiäni. Tällä tavoin pyrin myös tutkimuksen tulosten *siirrettävyyteen* (ks. Lincoln & Guba 1995, 289-331), jotta lukija voisi pohtia tulosten soveltamista muihin konteksteihin (ks. myös Tynjälä 1991, 390). Perttulan (1995, 101) mukaan tajunnallisia ilmiöitä tutkittaessa ei siirrettävyyttä ole mielekästä pitää luotettavuuden kriteerinä, kun on kyse kvalitatiivisesta tutkimuksesta. Siitä huolimatta voivat lukijat toivoakseni oman reflek-

tointinsa avulla tehdä löydöistäni johtopäätöksiä, joista on mahdollisesti hyötyä heidän elämäntilanteeseensa tai työkäytäntöihinsä.

Pyrin itsekin refleктоivaan analyysiin koko tutkimuksen ajan. Koska laadullisessa tutkimuksessa käytetään omaa persoonallisuutta työvälineenä (ks. esim. Patton 1990, 482), olen kirjoittanut taustastani, ihmiskäsityksestäni, sitoutumisestani ekokulttuuriseen teoriaan, käsityksistäni ja kokemuksistani, jotta lukija voisi huomioida niiden vaikutuksen tulkintoihini ja saamiini tuloksiin. Sitoutumiseni ekokulttuuriseen teoriaan näkyy etenkin tutkimuksen johtopäätöksissä. Tarkoitukseni ei kuitenkaan ollut johdatella vanhempien kertomuksia ekokulttuurisen teorian mukaiseksi eikä ymmärtää vanhempien alkuperäisiä kokemuksia tiukasti kyseisen teorian ohjaamana. Pikemminkin pyrin ymmärtämään kokemuksia sellaisenaan alkuperäisissä yhteyksissä. Toki teoriaan perehtyminen vaikutti osaltaan myös omaan ymmärrykseeni. Sulkeistamisen ja mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun avulla pyrin käyttämäni menetelmän ohjeiden mukaisesti lisäämään tutkimukseni luotettavuutta (ks. esim. Giorgi 1988; Husserl 1976; Perttula 1995, 105).

Olen siis pyrkinyt tutkimusprosessin johdonmukaisuuteen, refleктоintiin (ja refleктоinnin kuvaukseen), aineistolähtöisyyteen, kontekstisidonnaisuuteen, ihmisten merkityssuhteiden kuvaamiseen, yhteistyöhön tutkittavien henkilöiden ja ohjaajani kanssa, oman subjektiivisuuteni refleктоimiseen ja vastuullisuuteen tutkimuksen toimenpiteiden suorittamisessa. Metodien yhdistämistä³⁸ käytin vain osittain. Analysoin aineiston lähinnä fenomenologisen psykologian analyysimenetelmän avulla (ks. Perttula 1995, 94-95). Lisäksi käytin hermeneuttista otetta syventääkseni ymmärrystäni.

Hermeneutiikan pääperiaatteisiin kuuluu, että jokaista tekstinosaa tarkastellaan suhteessa kokonaisuuteen. Jokaisen tekstinosan parempi ymmärtäminen kokonaisuuden valossa auttaa ymmärtämään paremmin myös kokonaisuutta. Tätä periaatetta kutsutaan *hermeneuttiseksi kehäksi*. (ks. esim. Gadamer 1997; Kvale 1996, 50-51; Tesch 1990, 93) Jokaisen vanhemman kokemuksen ymmärtäminen vei lähemmäksi omakohtaista ymmärrystäni asiasta. Aineistoon palaaminen ja löydösten kirjoittaminen useamkin kertaan syvensi ymmärrystäni yksityiskohdista ja niiden merkityksensä kokonaisuudelle, kokonaisuuden hahmottamistani.

³⁸ Perttula (1995, 102-104) pitää edellä mainittuja yhdeksää kohtaa kokemuksen tutkimuksen yleisen luotettavuuden kriiteereinä.

7.1 Matka sivistykseen, tutkimuksen eettiset näkökohdat

Kvale (1996,12) toteaa, että *[m]atka ei ehkä johda vain uuteen tietoon; matkailija voi itse muuttua*, saksalainen termi ”*Bildungsreise*” tarkoittaa *matkaa sivistykseen*.

Kasvatusfilosofian professori Aaltonen (Hjelt 2001, 23) kuvaa sivistyksen kolmella ulottuvuudella: *totuudellisuuden, esteettisyyden ja eettisyyden*. Totuudellisuuden kuuluu itsetuntemus, kyky arvioida kriittisesti omaa ajattelua ja toimintaa. Sen avulla pystymme *tarkentamaan käsityksiämme*. Omat käsitykseni tutkimistani asioista eivät ole radikaalisti muuttuneet tämän tutkimuksen aikana, vaan pikemminkin ne ovat saaneet syvällisempiä vivahteita ja löytämieni asioiden tärkeys on entisestäänkin korostunut. Myös omaa toimintaani olen alkanut arvioida monellakin tasolla, aikaisemmissa työkäytännöissäni, vanhempana ja tutkimuksen tekijänä. Huomaan suvaitsevaisuuteni erilaisuuden ymmärtämisessä kasvaneen. Olen alkanut arvostaa omassakin elämässä enemmän ihmisten välistä luottamusta ja ponnistelua yhteisten tavoitteiden hyväksi sekä arjen pieniä onnistumisen ja ilon hetkiä. Asiaa voisi kuvata myös sanoin ”arjen kauneus tässä ja nyt, sellaisenaan”. Voisin suositella muillekin kasvattajille menetelmää, jossa tutkimalla muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kokemuksia ja käsityksiä, voi saada tukea omaan kysymyksiin.

Esteettisyys liittyy kauneuteen. *Esteettinen harjaantuminen voi avata portteja ymmärtämiseen ja empatiaan niin yhteiskunnassa kuin luonnossakin*. (Aaltonen Hjeltin 1996, 23 mukaan.) Kauneutta (kielellistä ja sisällöllistä) koin löytäessäni ”kultahippuja” aineistostani sekä lukiessani muiden tekemiä tutkimuksia.

Eettisyys taas on *sitoutumista muihin ihmisiin, se on vastuun kantamista, auttamista ja toisten ihmisten kunnioittamista*. Eettisinä valintoina pidin tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmän valintaa, josta olisi mahdollisimman vähän lisärasitusta osanottajille. Palautteen antamisen vanhemmat kuitenkin saattoivat kokea henkisesti rasittavana. Luottamuksellisissa asioissa olen pyrkinyt avoimuuteen kaikissa tilanteissa.

Tutkimukseni tarkoitus oli myös mahdollisuuksien mukaan auttaa CATCH-lasten ja heidän perheidensä asemaa tiedottamalla opinnäytetyöni tuloksista eri tahoille. Tavoittelin eettisyyttä myös työni kielellisissä ilmaisuissa, unohtamatta kuitenkaan totuutta. En pysty itse arvioimaan, miten olen siinä onnistunut.

7.2 Lisätutkimusehdotuksia

Lisää tutkimustietoa tarvitaan CATCH-22 –oireyhtymästä. Oireyhtymä saattaa olla paljon yleisempi kuin diagnosoidut tapaukset osoittavat. Koska CATCH-lasten oireet ja oppimisvaikeudet ovat hyvin yksilöllisiä, tarvittaisiin tapaustutkimuksia, jotta lähempi tutustuminen oireyhtymän aiheuttamiin ongelmiin olisi mahdollista.

Kuntoutuksen merkityksestä ja tuen ja palvelujen kehittämisestä perheille tarvittaisiin myös toimintatutkimuksia. Ekokulttuurisen mallin mukaan varhaiskuntoutuksen osuudessa vanhemmille annettavaa ohjausta pidetään tärkeänä. Kun lapsen hoitoon liittyy monenlaista sairautta, kirurgisia toimenpiteitä ja vanhemmuus kaiken kaikkiaan on vaativaa, vanhempien ääntä asioiden kehittämisessä tulisi kuunnella enemmän. Olisi kehitettävä palvelumalleja, jotka toimisivat paikkakunnasta riippumatta. Näiden mallien kehittämiseen liittyvä tutkimus olisi nyt ajankohtaista. Sairauteen liittyvien monien asioiden yhteen koordinointi ja monipuolinen tieto-taito tulisi olla kaikkien perheiden ulottuvilla (ks. esim. Ruotsalainen 2001).

Toistan vielä lopuksi yhden aineistostani löytämäni ”kultahippusen”:

*Kyllähän se on kysynyt
koko perheeltä ja sisaruksilta,
ja joskin se on yhdistänyt ja lähentänyt
ja toivon mukaan kasvattanut
jokaista henkisesti eteenpäin. (äH2, 11.)*

LÄHTEET

- Aalto, T. 2001. Hippaheikin päiväkodissa jokainen on erityinen. *Socius. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti* (4), 4-8.
- Aaltonen, T. 1993. Kuntoutus tukee kehittymistä. Teoksessa: U. Hyytiäinen- Ruokokoski (toim.) *Dysfasia. Kielenkehityksen erityisvaikeus*. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto, 37-41.
- Aarnos, E. 1998. Oppilas oman itsekontrollinsa rakentajana. Jyväskylän yliopisto. Chydenius-Instituutin tutkimuksia 5. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Ahonen, T. & Aro, T. 1999. Neurokognitiivisen tiedon soveltaminen kehityksen tukemiseen. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) *Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena*. Juva: Atena, 14-23.
- Ahonen, T. & Korhonen, T. 1995. Lasten psyykkisten häiriöiden neuropsykologiasta. Teoksessa: H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) *Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma*. Juva: WSOY, 281-310.
- Ahonen, T., Lamminmäki, T., Närhi, V. & Räsänen, P. 1995. Koulun aloittaminen ja varhaiset oppimisvaikeudet. Teoksessa: P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 168-187.
- Ahonniska, J. & Aro, T. 1999. Hahmotusvaikeuksien kuntoutus. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) *Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena*. Juva: Atena, 102-150.
- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Helsinki: WSOY.
- Andersson, K. 1995. Kriisissä olevan ihmisen kohtaamisesta. Teoksessa: M. Helminen (toim.) *Ensitiedosta evästä elämän hallintaan*. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 109-116.
- Anttila, H. 2000. Dysfaattisten lasten kokemuksia puheterapiasta ja tiedonsaannista. *Puheterapeutti* (3), 28-30.
- Aro, T.; Närhi, V. & Räsänen, T. 2001. Tarkkaavaisuus. Teoksessa: Ahonen, T.; Siiskonen, T. & Aro, T. (toim.) *Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 150-174.

- Asetus lasten päivähoidosta 239/1973; 957/1980;574/1981; 550/1983; 431/1986; 806/1992; 882/1995.
- Asetus omaishoidon tuesta 318/1993.
- Ayres, A. J. 1984. Kun lapsi ei opi leikkimään. Aistitoimintojen yhdentymishäiriöt ja sensorisen integraation terapia. Helsinki: Valtion painatuskeskus. 1. painoksen muuttumaton lisäpainos.
- Bailey, Jr, D.B. 2001. Evaluating parent involvement and family support in early Intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*. Vol. 24(1), 1-4.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1982. Qualitative research for education: An introduction to theory and methods. 2. painos. Boston: Allyn & Bacon.
- Bricker, D. 2001. VARSU - Varhaisen arvioinnin ja suunnittelun menetelmä. Assesment, evaluation and programming system (AEPS) for infants and children. Measurement for birth to three years. Vol 1. (suom. P. Kovanen, av. S. Määttä) Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 4B. Jyväskylä: Korpiljyvä Oy.
- Bronfenbrenner, U. 1981. The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge: Harvard University Press. 4. ed.
- Campbell, R. 1993. Rakkaudesta lapseen. Rakastan lastani, mutta miten osoitan sen hänelle? (How to really love your child). Helsinki: KARAS-SANA. 8., uudistettu painos.
- Chow, L. Y.; Garcia-Barcelo, Merce; Wing, Y.K. & Waye, Mary M. Y. 1999. Schizophrenia and hypocalcaemia: variable phenotype of deletion at chromosome 22q11. Results of: VCFS and (English in la). Record 5 of 14 in *PsycINFO 1998-2000/10*. <http://194.239.7.7:8590/finelib> (Luettu 28.11.2000).
- Cullberg, J. 1992. Kris och utveckling – en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dil, N. 1884. Nonverbal communication in young children. *Topics in Early Childhood Special Education*. 4(2), 36-56.
- Duchan, J. F. 1987. Perspectives for understanding children with communicative Disorders. Teoksessa: P. Knoblock (Ed.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brown, 163-199.
- Dunst, C.J.; Johansson, C.; Trivette, C.M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional*

- Children 58(2), 115-126.
- Dunst, C.J.; Leet, H.E. & Trivette, C. M. 1988. Family resources, personal well-being, and early intervention. *The Journal of Special Education*, 22(1), 1998, 108-116.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. 1989. An enablement and empowerment perspective of case management. *Topics in Early Childhood Special Education* 8(4), 87-102.
- Eliez, S., Palacio-Espasa, F., Spira, A., Lacroix, M., Pont, C., Luthi, F., Robert Tissot, C., Feinstein, C., Schorderet, D.F., Antonarakis, S.E. & Cramer, B. 2000. Young children with velo-cardio-facial syndrome (CATCH-22). Psychological and language phenotypes. Results of: VCFS and (English in la). <http://194.239.7:8590/fnelibe> (Luettu 28.11.2000).
- Elfving-Little, U. & Paaso, M. 1998. Halkiolapsen syöttäminen. Teoksessa: J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään*. Helsinki: Edita, 68-75.
- Eriksson, T. & Ahonniska, J. 1999. Tietokone ja tietoverkot erityisopetuksessa ja neuropsykologisessa kuntoutuksessa. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro. *Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena*. Juva: Atena, 60-77.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Vastapaino.
- Ferguson, P. & Ferguson, D. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: P. Knoblock (Ed.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brown, 346-391.
- Gadamer, H-G. 1976 (translated and edited by D. E. Linge). *Philosophical Hermeneutics*. Los Angeles: University of California Press.
- Gallagher, R. J., Lamontagne, M. J. & Johnson, L, J. 1994. Early intervention. The collaborative challenge. Teoksessa: L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. L Gallagher, P. L. Hutinger & M. B. Karnes. *Meeting early intervention challenges. Issues from birth to three. Second edition*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co., Inc., 279-287.
- Gallimore, R., Goldenberg, C. N. & Weisner, T. S. 1993. The social construction and subjektive reality of activity settings: implications for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 21(4), 537-556.
- Gallimore, R., Weisner, T., Bernheimer, L., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family

- Responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation* 98(2), 182-206.
- Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S. & Bernheimer, L. 1989. The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3), 216-230.
- Gerdes, M., Solot, C., Wang, P.P., Moss, E., LaRossa, D., Randall, P., Goldmuntz, E., Clark, B.J. III, Driscoll, D.A., Jawad, A., Emanuel, B.S., McDonald-McGinn, D.M., Batshaw, M.L. & Zackai, E.H. 1999. Cognitive and behavior profile of preschool children with chromosome 22q11.2 deletion. *American Journal of Medical Genetics* 85, 127-133.
- Giorgi, A. 1986. Theoretical justification for the use of descriptions in psychological research. Teoksessa: P. D. Ashworth, A. Giorgi & A. J. de Koning. *Qualitative Research in Psychology of the international association for Qualitative research in social science*. Pittsburgh, PA: Duqueshe University Press, 3-22.
- Goodship ym. 1995. Clinical features. *188400 DiGeorge syndrome; DGS, sivu 3/16. <http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/htbin-post/Omim/dispmim?188400> (Luettu 4.1.2001).
- Gothelf, D.; Frisch, A.; Munitz, H.; Rockah, R.; Laufer, N.; Mozes, T.; Hermesh, H.; Weizman, A. & Frydman, M. 1999. Clinical characteristics of schizophrenia Associated with velo-cardio-facial syndrome. Results of: VCFS and (English in la). Record 7 of 14 in *PsycINFO* 1998-2000/10: <http://194.239.7.7:8590/finelibe> (Luettu 28.11.2000).
- Gottlieb ym. 1998. Cytogenetics. *188400 DiGeorge syndrome; DGS, sivu 5/19. <http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/htbin-post/Omim/dispmim?188400>. (Luettu 4.1.2001).
- Gustavsson, A. 1985. Samhällsideal och förädraansvar. En explorative studie av vad det innebär att ha ett förståndshandikappat barn. Stockholm: Pedagogiska institutionen.
- Haapanen M-L. 1994. Honottava lapsi. Teoksessa: A. Iivonen, A. Lieko & P. Korpilahti (toim.) *Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 7-33.
- Haapanen, M-L. 1998. Halkiolapsen puhe ja foniatriset ongelmat. Teoksessa: J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoim hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta*

- aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 125-131.
- Halle, J., Alpert, C. & Anderson, S. 1984. Natural environment language assessment and intervention with severely impaired preschoolers. *Topics in Early Childhood Special Education* 4(2), 36-56.
- Halme, S. 2001. Kehityshäiriöisten syrjäytyminen voitaisiin estää. *Sosiaaliturva* (11), 21-23. Helsinki: Huoltajasäätiö.
- Happonen, H., Ihatsu, M. & Ruoho, K. 1994. Integrering som nödlösning – lyckas det? *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk* (2), 71-82.
- Happonen, H., Ihatsu, M. & Ruoho, K. 1998. Erityisopetuksen painopisteet muuttuvat. *Luokanopettaja* (5-6), 6-8.
- Heikkinen, A. 1991. Vammaispalvelujen kehittäminen. Jyväskylän kaupunki. Sosiaalikeskuksen julkaisusarja 3.
- Heshusius, L. 1995. Holism and special sducation: There is no substitue for real life puposes and processes. Teoksessa: T. Skrtic. *Reconstruction (Special) Education for Postmodernity*. London: Teachers College, Columbia University.
- Hilkamo, P. 2000. Toimeentuloturva 2000. Lakisääteinen sosiaaliturva ja vapaaehtoiset vakuutukset. Keskinäinen eläkevakuutusyhtiö Varma-Sampo 2000. Vilppula: Oy Edita Ab.
- Hintikka, A-M. 2000. Ludwig ja Sven samassa veneessä. Teoksessa: K. Strandén (toim.) *Ei tyhmä vaan erilainen oppija*. Helsingin seudun erilaiset oppijat ry, HERO. Stakes. Saarijärvi:Gummerus Kirjapaino Oy, 95-97.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja Käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hjelm, L. 2000. Musiikki ja liikunta auttavat yhdessä. Teoksessa: K. Strandén (toim.) *Ei tyhmä vaan erilainen oppija*. Helsingin seudun erilaiset oppijat, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 147-159.
- Hjelt, L. 2002. Sivistyksen suuri projekti. *Opettaja* (1-2), 22-24.
- Hujala, E.; Puroila, A-M.; Parrila-Haapakoski, S. & Nivala, V. 1998. Päivähoidosta varhaiskasvatukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Husserl, E. 1976. *Ideen zu einer reinen Phänomenologie und phänomnologischen Philosophie*. Neu herausgegeben von K. Schuhmann. 2. Halbband. Den Haag: Martinus Nijhoff.
- Hutinger, P.L. 1994. *Integrated Program Activities for Young Children*. Teoksessa: L.J. Johnson, M. J. LaMontgne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger &

- M. B. Karnes 1994. Meeting Early Intervention Challenges. Issues from Birth to Three. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc. 2. painos, 59-94.
- Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki. Varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Jyväskylä: Suomen kaupunkiliitto.
- Huttunen, V. 2001. Pelastakaa Lapset ry tekee ennaltaehkäisevää työtä. Tukihenkilöistä kova pula Iisalmessa. Iisalmen Sanomat 17.2.2001, 6.
- Hänninen, K. 1995. Sosiaalityöntekijän näkökulma ensitietoon. Teoksessa: M. Helminen (toim.). Ensitiedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 105-108.
- Hätinen, H. 2000. Lukikertomus. Lukki vaikeuksisen ajatuksia. Teoksessa: K. K. Strandén (toim.) Ei tyhmä vaan erilainen oppija. Helsingin seudun erilaiset oppijat, ry, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino oy, 65-67.
- Ihatsu, M. & Ruoho, K. 2001. Erityisopetus peruskoulussa. Teoksessa: M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto, 91-109.
- Itälän, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Teoriasta käytäntöön 3.
- Johnson, D. J. 1984. Language problems of learning disabled children. Topics of Early Childhood Special Education. 4(2), 21-35.
- Järvelä, J. & Tammelin, S. 1999. ”Enemmän vois olla yhteyksissä”. Erityisopettajan ja kodin välinen yhteistyö. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kaikkonen, M. & Uusitalo, K. Kuvionuotit 1999. Nuottikirjoitusjärjestelmä kaikille, joille perinteisen abstraktin nuottikuvan omaksuminen on vaikeaa tai mahdotonta. Helsingin Kaupunkilähetys ja Musiikin erityispalvelukeskus Resonaari. Helsinki: Miktor Oy.
- Kaikkonen, P. 1999. Laadullinen tutkimus kasvatus- ja opetustyössä. Kasvatus 30 (5), 427-435.
- Kalland, M. 1995. Psychosocial aspects of cleft lip and palate. Implications for Parental education. Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Research Report 138.
- Kalland, M. 1996. Hyvin leikattu – huonosti ommeltu. Erityisryhmien palveluihin kohdistuneet säästöt valtionosuusuudistuksen jälkeen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.

- järjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki: OY Edita AB.
- Kalland, M. 1998. Halkiovauvan syntyminen perheeseen. Teoksessa: J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 55-67.
- Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Helsinki: Edita.
- Kanerva, A. 2001. Lapsen sairaus on osa koko perheen elämää. Sopeutumisvalmennuskurssilta saa eväitä arkipäivän jaksamiseen. Lapsemme (3), 34-35.
- Karttunen, R. 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 33-39.
- Keltinkangas-Järvinen, L. 1994. Hyvä itsetunto. Juva: WSOY. Kahdeksas painos.
- Kerola, K. 1999. Perheperustaisuus kuntoutuksessa. AKIVA-spiraalikurssin luentomoniste.
- Kivivuori, J. 1992. Psykokulttuuri. Sosiologinen näkökulma arjen psykologisoitumisen prosessiin. Helsinki: Hanki ja Jää.
- Knoblock, P. 1987. Integrating areas of development: Implications for socio-Emotional development. Teoksessa: P. Knoblock (Ed.) Understanding exceptional children und youth. Boston: Little Brown, 200-248.
- Knuutila, L. 1993. Koulutulokkaat ja koulukypsyys. Kielikukka (2), 17.
- Kok, L.L., & Solman, R.T. 1995. Velocardiofacial syndrome: learning difficulties and intervention. Journal Med Genet (32), 612-618.
- Komulainen, T. 2001. Kurrekummun suuri syli pitää huolta Tervon lapsista. Uuden päiväkodin vihkiäisissä tupsukorvat, kurret ja pähkinäsärkijät veivät huomion. Savon Sanomat 27.9.2001. Kotimaa, 9.
- Koppelo, H. 2001a. Harvinaiset 2000 –seminaari: Pienet vamma ryhmät ovat paitsiossa. Tukilinja. Helmikuu –maaliskuu. Espoo: Suomen Vammaiskoulutuksen Tukiyhdistys ry, 24-25.
- Koppelo, H. 2001b. Kulkeeko kouluintegraatio takapakkia? Tukilinja. Kesä –heinäkuu. Espoo: Suomen Vammaiskoulutuksen Tukiyhdistys ry, 30-31.
- Koppinen, M-L., Lyytinen, P. & Rasku-Puttonen, H. 1989. Lapsen kieli ja vuorovaikutustaidot. Rauma: Kirjayhtymä.
- Korkman, M. & Häyrinen, T. 2000. Tulokset paranivat kuntoutuksessa. Teoksessa: K. Strandén (toim.) Ei tyhmä vaan erilainen oppija. Helsingin seudun erilaiset

- oppijat ry, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 75-80.
- Korkman, M. 1995. Lasten kielellisistä häiriöistä. Teoksessa: H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY, 120-150.
- Korpilahti, P. 1996. Kielenkehitykselliset häiriöt: viivästynyt ja poikkeava kielen kehitys. Teoksessa: K. Launonen & A-M. Korpijaakko-Huuhka. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Tammer-Paino Oy, 19-38.
- Kortesmaa, M. 1993. Dysfaattisen lapsen perheen kuntoutusohjaus. Teoksessa: U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) Dysfasia. Kielenkehityksen erityisvaikeus. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto ry, 119-126.
- Kovanen, P. 1998. Varsu-arviointimenetelmä – alle kolmevuotiaiden lasten kokonaisvaltaiseen arviointiin. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 4B.
- Kovanen, P. 2001. Comprehensiveness is a cliché: Professional practice in child assesment and planning. *Journal of Early Intervention*. Vol. 24 (1), 25-34.
- Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 63.
- Kovanen, P. & Riitesuo, A. 1999. Arviointi ja suunnittelu varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa: T. Ladonlahti; A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: Atena, 304-316.
- Kuntien kaksoisrooli ostajana ja myyjänä jättänyt potilaita heitteille. *Savon Sanomat* 7.1.2002. Kotimaa, 24.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports 70.
- Kytölä, L. 1997. Päivähoidon tavoitteet – vammaisille ja vammattomille lapsille asetettujen tavoitteiden vertailua. *Erityispedagogiikan tutkimus- ja menetelmätieto* (1), 17-24.
- Kvale, S. (käännös S-E. Torhell) 1996. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Laakso, M-L. 2000. Esikielellinen kommunikaatio ja sen vuorovaikutuksellinen konteksti. *Puheterapeutti* (1), 8-11.

- Lachman, H.M. & Papolos, D.F. 1998. Chromosome 22q11 deletions and aggressive Behaviour. Results of: VCFS and (English in la). Record 11 of 14 in PsycINFO 1998 -2000/10. <http://194.239.7.7:8590/finelib> (Luettu 28.11.2000).
- Laki lasten päivähoidosta. 36/1973.
- Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön sopeutumisvalmennuskurssit 2002. Lapsemme 4/2001, 36.
- Laukkanen, R. 1997. Kuljemme kohti oppimisyhteiskuntaa. Teoksessa: K. Strandén. Erilainen oppija. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 105-112.
- Launonen, K. 2001a. Kommunikointi ja vuorovaikutus. Teoksessa: M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto, 229-238.
- Launonen, K. 2001b. Mulla on asiaa – ajatuksia kommunikaatiosta ja kommunikaatiokeinoista. Luentomoniste Mannerheimin Lastensuojeluliiton sopeutumisvalmennuskurssilla 15. – 19.1.2001.
- Lehto, J. & Blomster, P. 2000. Talouskriisin jäljet sosiaali- ja terveystaloustaloudessa. Teoksessa: H. Uusitalo, A. Parpo & A. Hakkarainen (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2000. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 250. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 161-183.
- Lincoln, Y. & Guba, E. 1985. Naturalistic Inquiry. Thousand Oaks: SAGE, 289-331.
- Lindstrand, P. 2000. Välfärdens utveckling – barn med funktionshinder och deras familjer. Nordisk tidskrift for specialpedagogikk (4), 246-257.
- Liukkonen, T. 2001. ”Voi kuinka pieninä palasina onkaan hoito maailmalla!” Vanhempien kokemuksia lapsen HFM-oireyhtymän vaikutuksesta perheen arkeen. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan koulutusyksikkö. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Lummelahti, L. 1995. Lapsikeskeinen esiopetus. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Lummelahti, L. & Kaakkuriniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. University of Jyväskylä. Department of special education. Research reports 29.
- Luotoniemi, A. 1999. Tarkkaavaisuushäiriön ja toiminnanohjauksen kognitiivinen kuntoutus. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: Atena, 151-166.
- Lyytinen, H. 2000. Oppimisesta syrjäytyminen – entistä suurempi vaara. Teoksessa:

- K. Strandén (toim.) Ei tyhmä vaan erilainen oppija. Helsingin seudun erilaiset oppijat ry, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy, 245-248.
- Lyytinen, P. 1995. Lapsen kielen ja kommunikointitaitojen kehitys. Teoksessa: P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissään. Porvoo: WSOY, 105-120.
- Lyytinen, P. 1999. Kielellisten vaikeuksien varhaisia tunnusmerkkejä. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: Atena, 212-228.
- Lyytinen, P. 2001a. Kielen ja leikin kehityksen arviointi varhaislapsuudessa. Puhe-terapeutti (3), 4-6.
- Lyytinen, P. 2001b. Uusia menetelmiä lasten kehityksen arviointiin. Psykologia (5), 325-334.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Dennebaum 1990. Maternal perceptions of services: A scale for assessing family-focused intervention. Topics in Early Childhood Special Education 10(1), 1-15.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports 43.
- Mattus, M-L. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona (HMI). Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- McGonigel, M. J., Woodruff, G. & Roszmann-Millican, M. 1994. The transdisciplinary team. A model for family-centered early intervention. Teoksessa: L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger & M. B. Karnes. Meeting early intervention challenges. Issues from birth to three. 2.ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 95-132.
- Moberg, S. 1999. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa: T. Ladonlahti; A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: Atena, 136-161.
- Moilanen, M. 2001a. Kiikusta perhetyöntekijöitä. Sosiaaliturva (6). Helsinki: Huoltajasäätiö, 14.
- Moilanen, M. 2001b. Peruspalveluministeri Osmo Soininvaara: Hyvinvointivaltion budjettivalta on kunnilla. Sosiaaliturva (2). Helsinki: Huoltajasäätiö, 12-13.
- Moilanen, M. 2001c. OECD arvioi Suomen päivähoiton hyväksi. Sosiaaliturva (7),

8-9.

Moss, E.M.; Batshaw, M.L.; Solot, B.C.; Gerdes, M.; McDonald-McGinn, D.M.; Driscoll, A.D.; Emanuel, B.S.; Zackai, E.H. & Wang, P.P. 1999. Psycho-educational profile of the 22q11.2 microdeletion: A complex pattern. *The Journal of Pediatrics*. Vol. 134(2), 193-198.

Muistio esiopetusuudistuksesta

<http://www.minedu.fi/julkaisut/esiopetusuudistus.html>, 7/19 (Luettu 12.11.2001).

Muutoksia sosiaaliturvaan 2002. Sosiaaliturva (1).

Mårtens, M. 1997. Täsmäkuntoutukseen tietokoneen avulla. Teoksessa: K. Strandén (toim.) *Ei tyhmä vaan erilainen oppija*. Helsingin seudun erilaiset oppijat ry, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 167-171.

Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 42.

Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 31.

Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa: P. Määttä & Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3-11.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.

Määttä, P. & Lummelahti, L. 1996. Varhaiskasvatus. Teoksessa: H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. Toinen tarkistettu painos. Opetushallitus. Arviointi 2. Helsinki: Yliopistopaino, 95-117.

Naukkarinen, A. 1999. Kurinalaisuutta ja taakansiirtoa – koulun oppimisvaikeudet erityiskasvatuksen tarpeen määrittäjinä. Teoksessa: T. Ladonlahti; A. Naukkarinen & S. Vehmas. *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva, Atena, 182-180.

Naukkarinen, A. 2000. Konstruktionistisen näkökulman merkitys inklusiivisen koulun rakentamisessa. *Kasvatus* 31 (2), 159-170.

Naukkarinen, A. & Ladonlahti, T. 2001. Sitoutuminen, joustavat resurssit ja

- yhteistyövälineitä kaikille yhteiseen kouluun. Teoksessa: P. Murto, A. Naukkari-
nen & T. Saloviita (toim.) Inklusion haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimi-
seen. Jyväskylä: PS-kustannus, 96-124.
- Niinioja, E-L. 2001. Yhdessä lapsen parhaaksi. *Sylva* (3), 20-21.
- Oksanen, E. 2001a. Tarkkaavaiseksi oppijaksi ohjaavalla opetustyyllillä. *Erityisope-
tuksen tutkimus- ja menetelmätieto* (3), 25-26.
- Oksanen, E. 2001b. Arvioinnin kehittäminen erityisopetuksessa. Diagnosoinnista
oppimisen ohjaukseen laadullisena tapaustutkimuksena. University of
Jyväskylä. *Jyväskylä Studies in Special Education, Psychology and Social
Research* 179.
- Palveluohjaus käynnistyi. 2001. *Kelan sanomat* (4), 5.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 2. painos.
Newbury Park: Sage.
- Perusopetuslaki 628/1998
- Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. *Johdatus fenomenolo-
logiseen psykologiaan*. Tampere: SUFI-tutkimuksia 14.
- Peruskoulun opetussuunnitelman perusteiden muutos 8/011/20.
- Pietiläinen, E. 1999. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa:
T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen?
Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva, Atena, 330-340.
- Pihlaja, P. 1999. Päivähoidon syrjällä. *Erityispäivähoito 1997*. Jyväskylän yliopisto.
Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Pihlaja, P. & Junttila, N. 2001. Isot ryhmät, vähän neliöitä, suhdeluku ylittyy usein.
Lastentarha (3), 18-22.
- Puhe- ja äänihäiriöiden tutkimus ja kuntoutus. Kuopion yliopistollisen sairaalan
korva-, nenä ja kurkkutautien klinikan esittelylehtinen (n.d).
- Pulli, T. 1993. Dysfaattisen lapsen puheen ja kielen tukeminen visuaalisin keinoin.
Teoksessa: U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) *Dysfasia. Kielenkehityksen erityis-
vaikeus*. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto Ry, 74-85.
- Pykälistö, M. 2001. Omaishoito suurennuslasin alla. *Sylva* (3), 6-9.
- Raivio, K., Kotiranta, P-L. & Puonti-Ansio, A-M. 1989. Pitkäaikaisesti sairaan ja
vamman lapsen perheen tukimuodot. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Rantala, A. 1999. Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teokses-
sa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen?*

- Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: Atena, 317-329
- Rauhala, L. 1986. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Hakapaino.
- Rauhala, L. 1992. Henkinen ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 1993. Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampereen yliopisto. Filosofisia tutkimuksia 41.
- Rautio, J., Hukki, J. & Haapanen, M-L. 1998. Puhetta parantava kirurgia. Teoksessa: J.Hukki & M. Kalland (toim.). Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 125-131.
- Ronkainen, P. 2001. Erityisopetus alueellistetaan lähikouluihin. Yleisopetuksen ja erityisopetuksen välinen raja tehdään niin matalaksi kuin mahdollista. Savon Sanomat 12.2.2001, 7.
- Ruotsalainen, H. 2001. Kun elämä muuttuu yhdessä yössä. Aivohalvauspotilaan ja hänen omaisensa tarpeet paikallisessa palvelujärjestelmässä. Sosiaaliturva (4), 24-28.
- Rönty, L-I. 1999. Henkilökohtainen opetussuunnitelma repussa koulutielle. Erityiskasvatus (1) 1999.
- Rönty, S. 2001. Erityisopetus ja oppilashuolto kuntatasolla. Tapauskuvaus Kajaanin kaupungista. Teoksessa: M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto, 110-126.
- Salmi, M. 2000. Parisuhde kriisin myllerryksessä. Ilman apua ei selvitä. Sylva (2). 17-19.
- Saloviita, T. 1999. Kaikille avoimeen kouluun. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Saloviita, T. 2001. Erityisopetuksen virallisen legitimaatiotarinan kehitysvaiheita. Teoksessa: P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) Inklusion haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus, 139-166.
- Sandberg, S. 1999. Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriö ja sen lääkehoito. Teoksessa: T. Ahonen & T. Aro (toim.) Oppimisvaikeus. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Jyväskylä: Atena Kustannus, 120-150.
- Sarjala, J. 1997. Tasa-arvoinen koulu – erilainen opetus. Teoksessa: K. Strandén. Erilainen oppija. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 98-104.
- Sarjala, J. 2000. Tasa-arvoinen koulu – erilainen opetus. Teoksessa: K. Strandén. Ei tyhmä, vaan erilainen oppija. Helsingin seudun erilaiset oppijat, ry, HERO. Stakes. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 98-104.
- Satulehto, M. 1992. Elämismaailma tieteiden perustana. Edmund Husserlin tieteen

- filosofia. Tampereen yliopisto: Filosofisia tutkimuksia 33.
- Sherer, N.J., D'Antonio, L.L. & Kalbfleisch, J.H. 1999. Early speech and language Development in children with velocardiofacial syndrome. Abstract. Lähteestä: American Journal of Medical Genetics. Dec 15 1999. (88), 714-723.
- Shprintzen, R.J. 2000. Velo-cardio-facial syndrome: A distinctive behavioral phenotype. Results of: VCFS and (English in la). Record 1 of 14 in PsycINFO 1998-2000/10. <http://194.239.7:8590/finellbe> (Luettu 28.11.2000).
- Seppälä, A. 2001. Omaishoidon tuki remonttiin! Sylva (3), 14-15.
- Siiskonen, T.; Ahonen, T. & Aro, T. 2001. Opetusjärjestelyt ja tukimuodot. Johdanto. Teoksessa: T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvalmiudet ja opetus kouluikässä. Juva: PS-kustannus, 202-205.
- Siimes, M. A. 1995. Lapsipotilaan ja hänen perheensä hoito. Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 89-92.
- Silven, M. 1999. Voiko lukutaidon oppimista ennustaa vauvaiässä? Puheterapeutti (3), 9-11.
- Simonen, R. 2001. Äidin puheenvuoro lasten kuntoutuksen foorumissa. Kliininen (2), 30-32.
- Sinkkonen, J. 1993. Kommunikaation ja sen häiriintymisen merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle. Teoksessa: U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) Dysfasia. Kielen kehityksen erityisvaikeus. Turku: Aivohalvaus ja afasialiitto Ry, 50-58.
- Små och mindre kända handikappgrupper – CATCH 22 syndrom. CATCH 22 22q11 Deletionssyndrom. Conotruncal anomaly face syndrome. DiGeorge syndrom. Shprintzen syndrom. Velo-cardio-facialt syndrom. 1999. Socialstyrelsen. 106 30 Stockholm. <http://www.sos.se/smkl/9812080.htm> (Luettu 4.1.2001).
- Somer, M., Ignatius, J., Vehmanen, P., Keinänen, M., Haapanen, M-L. 1997. CATCH-22: Kromosomin 22 mikroleetio monimuotoisen oireyhtymän taustalla. Duodecim 113: 1115-1122.
- Somer, M., Hukki, J. & Saarinen, P. 1998. Oireyhtymiä joihin voi liittyä halkio. Teoksessa: J. Hukki & M. Kalland (toim.). Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 197-199.
- Sosiaalihuoltolaki 710/1982.

- Ståhlberg, H.I. 1999. Lainsäädäntäkatsaus. Tukiviesti (1-2), 23-27.
- Sugama, S.; Namihira, T.; Matsuoka, R.; Taira, N.; Eto, Y. & Maekawa, K. 1999. Psychiatric inpatients and chromosome deletions within 22q11.2. Results of VCFS and (English in la). Record 4 of 14 in PsychINFO 1998-2000/10. <http://194.239.7.7:8590/finelibe> (Luettu 28.11.2000).
- Svärd, P-L- 1996. Erityisopetus ja kuntoutus osana suomalaista varhaiskasvatusta. Teoksessa: P. Pihlaja & P-L- Svärd. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY, 88-99.
- Swillen, A., Devrient, K., Legius, E., Prinzie, P., Vogels, A., Ghesquire, P. & Fryns, J.P. 1999a. The behavioural phenotype in velo-cardio-facial syndrome (VCFS) : From infancy to adolescence. Abstract. Lähteestä: Genetic Counseling 10(1), 79-88.
- Swillen, A., Vandeputte, L., Cracco, J., Maes, B., Ghesquire, P., Devriendt, K. & Fryns, J.P. 1999b. Neuropsychological, learning and psychosocial profile of primary school aged children with the velo-cardio-facial syndrome (22q 11 deletion): Evidence for nonverbal learning disability? Child Neuropsychology Vol. 5 (4), 230-241.
- Tainio, V-M. 1995. Perheen ja lääkärin yhteistyö. Teoksessa: M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 93-100.
- Taipale, V-M. 1997. Oppimisen ilo tukehtuu vaikeuksiin. Teoksessa: K. Strandén (toim.) Eriäinen oppija. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 115-117.
- Tammisto, I. 2000. Lapsia ja vanhempia. Toimintaterapeutti (1), 3-6.
- Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Julkaisussa: L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) Arki, perhe ja politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-82.
- Tauriainen, L. 1993. Varhainen vuorovaikutus kehitysvammaisen lapsen kommunikatiivisten taitojen kehityksen perustana. Julkaisussa: E. Holopainen, B. Häger-Nylund, T. Matikainen & R. Pirrtimaa. Vuorovaikutus, oppiminen ja toimintajärjestelmät erityispedagogiikassa. Valtakunnallisen tutkijakoulutuksen kirjoittajakurssin artikkeleita. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research reports 39, 99-123.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästy-

- neen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän täydennyskoulutuskeseuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tauriainen, L. 2000. Kohti yhteistä laatua. Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatukäsitykset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 167.
- Tesch, R. 1992 (1. painos 1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. New York: Falmer Press.
- Tideman, M. 2000. Integrering av ideologiska eller ekonomiska skäl? *Specialpädagogik* (5), 73-78.
- Tiihonen, M. 2000. Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoa vaikea saada. Omaishoitajan ”käämit koetuksella” lomien aikana ja sairauden sattuessa. *Savon Sanomat* 8.11.2000. Kotimaa, 8.
- Tikkanen, T. 2001. Pysyvä päivähoitopaikka tukee mielenterveyttä. *Lastentarha* (4), 38-39.
- Tulppo, J. 1991. Sosiaalityö ammatillisena toimintana sairaalassa. Tutkimus sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä työnsä sisällöstä ja asemasta aluesairaalan somaattisilla osastoilla. Tampereen yliopisto: Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia. *Sosiaalipolitiikan käytäntö ja opetus*. Sarja C 2.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus*, 22(5-6), 387-398.
- Valtonen, H. 2000. Mikä selittää kuntien sosiaali- ja terveystoimen menojen eroja? Teoksessa: H. Uusitalo, A. Parpo & A. Hakkarainen, (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2000*. Sosiaali- ja terveystoimen tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 250. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 29-42.
- Vehkakoski, T. 2001. Taloudellinen lama ja vammaisille lapsille tarkoitetut palvelut ammatti-ihmisten selonteoissa. *Kasvatus* 32(3), 229-249.
- Velo-cardio-facial syndrome 1998. <http://www.crosslink.net/~marchett/vcfs/top1.shtml> (Luettu 4.1.2001).
- Viitala, R. 1999. Kaikki hyvin? Varhaiserityisopetus osana päivähoitoa. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas. *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva: Atena, 91-303.
- Viitala, R. 2000. Integraatio ja sen toimivuus lastentarhanopettajien arvioimana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. *Research Reports* 72.
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä.

- University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 37.
- Virsu, V. 1991. Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen. Kuntoutussäätiö. Tutkimuksia 26. Helsinki: Yliopistopaino.
- Virtanen, P., Ikonen, O. & Siiskonen, T. 2001. Opetuksen järjestäminen. Teoksessa: T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä. Juva: PS-kustannus, 206-228.
- Vuorio, K. 2000. Perinnölliset tekijät ovat dysfasian taustalla. Kielellisiin häiriöihin pitäisi tarttua hyvin varhain. Kuntoutuksella ehkäistään syrjäytymistä. Savon Sanomat 5.10.2000. Kotimaa, 8.
- Winnicott, D. W. 1981. (suom. I. Hollo) Lapsi, perhe ja ympäristö. Espoo: Weilin+Göös.
- Wuolio, T. 2001. Vammaisten perheet ovat tavallisia lapsiperheitä. Lastentarha 4/2001.
- Överlund, J. 1996. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa: K. Launonen & A-M. Korpijaakko-Huuhka. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Tammer-Paino Oy, 19-38.

LIITE 1. Sopeutumisvalmennuskurssin ohjelma

CATCH-22, jatkokurssi
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI 15.1. –19.1.2001

AIKUISTEN OHJELMA

maanantai 15.1.

klo 09.00 – 11.00	Saapuminen ja majoittuminen, perhekohtaiset haastattelut alkavat
11.00 – 12.00	Lounas
12.00 – 12.30	Kurssin avaus
12.30 – 14.00	Kuvionuotit – musiikkiterapeuttisesti orientoitunut musiikkikasvatusmenetelmä musiikkiterapeutti Markku Kaikkonen, musiikin erityispalvelukeskus Resonaari keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta, Lasten kuntoutuskoti
14.00 – 14.30	Päiväkahvi
14.30 – 16.00	Haastattelut jatkuvat
16.45 – 17.30	Päivällinen
17.30 –	Järjestön edustaja vierailee illassa puheenjohtaja Aila Järveläinen, Suhupo ry illassa mukana sosiaalityöntekijä Jonna Karikoski, Lasten kuntoutuskoti
19.00 -	Iltapala Sauna lämpimänä

musiikkiterapeutti Markku Kaikkonen tapaa lapsia (potilaat) tiistaina klo 9-10.30

tiistai 16.1.

klo 07.45 – 08.45	Aamiainen
09.15 – 10.45	CATCH-oireyhtymän kliinisestä kuvasta ja seurannasta perinnöllisyyslääkäri Mirja Somer, Väestöliitto keskustelussa mukana lastenlääkäri Anja Niemelä, Lasten kuntoutuskoti
11.00 – 12.15	Ulkoilua. Tutustuminen Töölönlahden Ulkoilukeskuksen retkeily- ja ulkoiluvälineisiin, mahdollisuus välinekokeiluun ulkoilun aikana. matkassa mukana fysioterapeutti Arja Kaasalainen, Lasten kuntoutuskoti
12.15 – 13.00	Lounas
13.00 – 14.30	Puheen pulmat – hoidosta ja kuntoutuksesta foniatri Marja-Leena Haapanen, HUS/HYKS, Husuke keskustelussa mukana lastenlääkäri Anja Niemelä
14.30 – 15.00	Päiväkahvi
15.00 – 16.00	Lastenkardiologin kyselytunti kysymyksiin vastaamassa lastenkardiologi Ulla Lundström, HUS/HYKS, Lasten ja nuorten sairaala keskustelussa mukana lastenlääkäri Anja Niemelä
16.45 – 17.45	Päivällinen
18.00 -	Sauna lämpimänä
19.00 -	Iltapala

keskiviikko 17.1.

klo 07.45 – 08.45	Aamiainen
09.15 – 10.45	CATCH-22 oireyhtymän erityispiirteet – ajatuksia tutkimusaineiston pohjalta neuropsykologi Tuija Heiskanen keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta
10.45 – 11.00	Tauko
11.00 – 12.15	Tietokoneavusteinen kuntoutus oppimisvaikeuksissa puheterapeutti Hannele Merikoski keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta

15.12.2000



CATCH-22, jatkokurssi
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI 15.1. –19.1.2001

keskiviikko 17.1. jatk.

- klo 12.15 – 13.00 Lounas
13.00 – 16.00 Perheet yhdessä kuntoilemaan. Seikkailua ja temppuilua musiikin ja taiteen elämyksin lapsille ja nuorille. Kuntosaliharjoittelun ohjausta ja rentoutusta vanhemmille. Lopuksi leikkiä ja venytyksiä yhdessä.
(Sisäliikuntavarusteet ja tossut mukaan.)
vetäjinä fysio- ja toimintaterapian opiskelijat Arcadan AMK:sta mukana Lasten kuntoutuskodista fysioterapeutti Arja Kaasalainen ja vastaava ohjaaja Nina Karen
- 16.45 – 17.30 Päivällinen
18.00 – Sauna lämpimänä
19.00 – Iltapala

torstai 18.1.

- klo 07.45 – 08.45 Aamiainen
~~09.30~~ 8.45 – 12.00 Meidän perhe – ajatuksia ja keskustelua perheen hyvinvoinnista lastenpsykiatri Leena Repokari, HUS/HYKS, Lasten ja nuorten sairaala keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta
- 12.15 – 13.00 Lounas
13.00 – 14.30 Puheterapeutin puheenvuoro puheterapeutti Kaisa Launonen, Helsingin yliopisto keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta
- 14.30 – 14.45 Päiväkahvi
14.45 – 16.00 Kysymyksiä ja keskustelua yhteiskunnan tukimuodoista aiheeseen johdattelee sosiaalityöntekijä Raili Lindroos.
HUS/HYKS, Husuke **Väestöliitto**
keskustelussa mukana sosiaalityöntekijä Jonna Karikoski
- 16 – 16.30**
Kardiologi
16.45 – 17.45 Päivällinen
18.00 – 24.00 Vanhempien vapaailta – kuntoutuskodin henkilökunta hoitaa lapset

perjantai 19.1.

- klo 07.45 – 08.45 Aamiainen
09.00 – 10.30 Asiaa erityisopetuksesta erityisopettaja Paula Voutilainen, Vuosaaren ala-aste keskustelussa mukana psykologi Jaana Kaukoranta
- 10.30 – 11.15 Kuvionuottipalaute vanhemmille musiikkiterapeutti Markku Kaikkonen **Eero P./palaveri**
- 11.30 – 12.15 Kurssin arviointi ja loppukeskustelu
12.15 – 13.00 Lounas
13.00 – 15.00 Kotiinlähtö

LASTEN OHJELMA

Musiikkiterapeutti Markku Kaikkonen tapaa lapsia (potilaat) tiistaina klo 9-10.30.

Lapsille järjestetään vanhempien ohjelman aikana muutakin ohjattua toimintaa.

Viikko-ohjelmaan kuuluu esimerkiksi

- ☺ liikuntaa, ulkoilua ☺ opetusta ☺ leikkiä, askartelua
- ☺ ryhmäkeskusteluja ☺ tutustumista Helsinkiin

Ohjelmanmuutokset mahdollisia.

MLL
LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUSSÄÄTIÖ
LASTEN KUNTOUTUSKOTI
RUUSULANKATU 10, 00260 HELSINKI
PUH. (09) 34811360, FAX (09) 34811389
e-mail: lasten.kuntoutuskoti@mll.fi

Hei Sirpa,

olen laittanut Eero Palolammen pyynnöstä kurssille valituille perheille oheisen kyselyn haastattelulupaa varten. Toivottavasti mahdollisimman moni vastaa ennen kyseistä kurssia, sillä se helpottanee etukäteen sinun valmistautumistasi haastattelijan tehtäviin?

Olen sinuun yhteydessä heti kun olen saanut selville kurssille osallistuvien vanhempien kannanottoja. Jos en saa vanhemmilta postia ennen kurssin alkua, niin asiaan täytyy palata viimeistään kurssin alkaessa. Lasten kuntoutuskoti suhtautuu myönteisesti haastattelujen tekemiseen, jotenka "pallo" on nyt mahdollisilla haastateltavilla!

Toivon sinulle hyvää syksyn jatkoa ja kipinää opintoihin!

Terveisin

Jonna Karikoski
sosiaalityöntekijä
E-mail: jonna.karikoski@mll.fi
Puhelin: 09-34811 361

MLL
LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUSSÄÄTIÖ
LASTEN KUNTOUTUSKOTI
RUUSULANKATU 10, 00260 HELSINKI
PUH. (09) 34811360, FAX (09) 34811389
e-mail: lasten.kuntoutuskoti@ml.fi

01.11.2000

Hyvät vanhemmat!

Lasten kuntoutuskoti on saanut tutkimuslupapyyntönsä koskien CATCH-22 tammikuun 2001 kurssia.

Tutkimuslupaa on pyytänyt Sirpa Veijalainen Jyväskylän yliopistosta. Sirpa opiskelee siellä erityispedagogiikan asiantuntijalinjalla ja hän on nyt käynnistämässä omaa gradutyötään aiheenaan CATCH-22.

Sirpa Veijalainen osallistuu sekä opiskelijana että äitinä tammikuun CATCH-22 kurssille oman perheensä kanssa. Näin ollen hän pohtii mahdollisuutta tehdä **kurssille osallistuvien vanhempien haastattelut** gradutyötään varten kyseisen viikon aikana.

Tutkimuslupaa varten **tarvitsemme teiltä** hyvät vanhemmat kirjallisen suostumuksen haastattelua varten ennen kurssin alkua. Saatuamme teidän vastaukset koskien haastatteluja, voimme informoida Sirpa Veijalaista etukäteen, jotta hän pystyy valmistautumaan tarvittavalla tavalla kurssille osallistumiseen. Hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluu, että haastatteluista saatu tieto tullaan käsittelemään nimettömänä ja luottamuksellisesti, mutta siitä varmasti kerrotaan teille enemmän kun haastattelut ovat ajankohtaisia.

Pyydämme, että täytätte lupakyselyn ja lähetätte vastauksenne meille oheisessa kirjekuoressa (postimaksu maksettu) mahdollisimman nopeasti.

Kiitos yhteistyöstä!

Jonna Karikoski
Sosiaalityöntekijä
09-34811 361

Luvan haastatteluun antavat:

Nimi/nimet: _____

Lupaa haastatteluun ei anneta:

Nimi/nimet: _____

LIITE 4. Tutkimussopimus

TUTKIMUSSOPIMUS

Kerään aineistoa CATCH-22 –lasten sopeutumisvalmennuskurssilla 15.1. –19.1.2001 MLL:n lasten kuntoutuskodilla opinnäytetyöhöni, jonka aiheena on CATCH-22 –lasten vanhempien asema suomalaisessa kuntoutus- ja palvelujärjestelmässä. Aineisto kerätään haastattelemalla lasten vanhempia. Työ tarkastetaan Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella.

Tutkimuksen tekemisessä kiinnitetään erityistä huomiota siihen, että henkilökohtaiset tiedot pysyvät luottamuksellisina.

Helsingissä

Sirpa Veijalainen
Rantapolku 2
72600 Keitele
puh. 017-852877

Vanhemmat / huoltajat

os.
puh.

LIITE 5. HAASTATTELUKATEEMAT

1. Lapsen historia (syntymä, ominaispiirteet, kehitys)
2. Diagnoosin saaminen
3. Perheen saama tieto, tuki ja palvelut
4. Lapsen saama kuntoutus
5. Vanhempien yhteistyö eri tahojen kanssa
6. Päivähoito, esikoulu
7. Koulu

Teemat menivät limittäin toistensa kanssa.

LIITE 6. MERKITYSYKSIKÖIDEN LUOKAT (alkuperäiset)

1 ALKUVAIHEET

- 1A Lapsen syntymään liittyvät kokemukset
- 1B Sairaalakokemukset, alkuvaiheen tutkimukset
- 1C Diagnoosin teko
- 1D Tiedon saanti
- 1E Sosiaaliturvaan liittyvät palvelut
- 1F Alkuvaikeuksista selviytyminen
- 1G Yhteistyö lääkäreiden ja sairaalan henkilökunnan kanssa

2 LAPSEN KEHITYS, KUNTOUTUS, PÄIVÄHOITO JA KOULU

- 2A1 Lapsen ongelmien havaitseminen ja tutkiminen
- 2A2 Lapsen ominaispiirteet
- 2B Lapsen kehityksen seuranta ja hoito
- 2C Kuntoutus, terapiat ja yhteistyö terapeuttien kanssa
- 2D Päivähoito, esikoulu ja yhteistyö päivähoiton ja esikoulun kanssa
- 2E Toiveet ja odotukset
- 2F Kouluun meno
- 2G Millainen koulu, koulun sujuminen
- 2H Kouluvaikeudet ja erityisopetus
- 2I Koulun suhtautuminen lapseen ja yhteistyö koulun kanssa
- 2J Lapsen kaverisuhteet
- 2K Lapsen kehittyminen

V VANHEMPANA OLEMISEN KOKEMUKSET

- V1 Alkuvaikeudet ja niistä selviytyminen
- V2 Lapsen hoitaminen ja vanhemman vastuu
- V3 Muun perheen suhtautuminen
- V4 Vanhempien suhde lapseen
- V5 Kasvatukselliset ongelmat ja niiden ratkaiseminen
- V6 Väsymys, jaksaminen

- V7 Yhteistyön merkitys
- V8 Yhteistyö muiden CATCH-lasten vanhempien kanssa/
Sopeutumisvalmennuskurssi
- V9 Vanhempana, ihmisenä kasvaminen
- V10 Avun hakeminen ja vastaanottaminen
- V11 Vanhemmat lapsensa kuntouttajina
- V12 Muiden ihmisten suhtautuminen

Lapsella on
pitkäjänteisyyttä ja
hyvä keskittymiskyky
(vrt. työpikk-oireet)

Vanhemmilla paljon
pohtimista vielä
saadun tiedon
lisäksi.

Kasvatuskysymyksiä
joutuu perin pohjin
pohtimaan.

(vrt. Avoin kysymys:
säntö => asiaan panentua
tosissaan)

Tärkeää:

- läsnäoleminen
- tarkkaavaisuus,
mistä kenkä puristaa,
mikä esim. harrastus
voisi auttaa.

vrt. Campbell

{Lapsen "tulkitseminen"
vaatii vanhemmilta
aikaa ja tarkkaavaisuutta}

mista ja levottomuutta, niin sitä Markulla ei oo. Se kyllä
jaksaa kuunnella ja jaksaa keskittyä siltä, että...

2A2

Isä: Ja nauttii selvästi siitä, jos saa jonkun kanssa keskittyä
johonkin asiaan.

2A2

Äiti: Pitkäjänteisyyttä on kyllä.

Onko teillä vielä joitakin asioita, joita haluatte tuoda?

Äiti: Niin, en tiedä, mikä on erityispiirteitä, mikä on CATCHin
ja normaalin raja eri tilanteissa, se tietenkin askarruttaa.

2E

Isä: Kovastihan sitä on pohtinut ihan siitä diagnoosin kuulemi-
sesta asti, että mitä kaikkea tämä merkitsee ja minkälainen tule-
vaisuus on odotettavissa, miten siihen voi itse vaikuttaa ja...

V5

Äiti. Mitä puolia tavallaan vahvistaa?

Isä: Ja mitkä päätökset, mitkä valinnat on kaikkein tärkeimpiä.

Eipä niistä oo sillä tavalla kovin paljoo viisastunutkaan var-
maan. Semmosta tietynlaista epävarmuutta tässä joutuu sietä-
mään koko ajan kyllä, mutta ehkä sitä on semmoisiin johto-
päätöksiin tai malleihin päätynt, että pitää olla tarpeeksi läsnä

V5

ja tarpeeks, vaikka se voi joskus mennä ehkä liiallisuuksiinkin,
mutta ei muuten pysy oikein tilanteen tasalla, jollei oo tarpeeks
läsnä ja sillä tavalla, että itse riittävän tarkkaavainen myöskin

V2

ja älyää, mistä voi joskus joku kenkä puristaa ja toisaalta, mikä
vois olla se asia, mistä aukee joku hyödyllinen ja mielenkiintoi-
nen alue, niin kuin vaikkapa nyt musiikista näyttäis.

Äiti: Kyllä se varmasti ainakin on, koska se on niin mieluista
ja luonteenomaista.

Keitele 2.1.2002

Hyvät Vanhemmat !

Aikaa on vierähtänyt jo melkein vuosi, kun viimeksi tavattiin. Olen nyt opinnäyetytyössäni loppusuoralla. Lähetän Teille alustavasti luettavaksi kirjoittamani osan, Tutkimuksen löydökset. Kuvaan niitä kertomuksen muodossa. Olen laittanut joukkoon myös suoria lainauksia haastatteluista havainnollistaakseni asioita. Nyt pyytäisin Teitä tarkistamaan lähettämäni Teidän perhettä koskevat asiat ja lainaukset, voinko julkaista ne sellaisenaan. Joku Teidät tunteva henkilö voi tunnistaa niistä perheenne. Kyse on siitä, olisiko siitä haittaa perheellenne. En halua laittaa valmiiseen julkaisuun mitään sellaista, mistä voi mielestänne olla haittaa tai vahinkoa perheellenne tai lapsen hoitosuhteille. Toisaalta haluaisin tarkistaa, että olen ymmärtänyt perhettänne koskevat asiat (tiedot) oikein.

Olen ympyröinyt sellaiset perhettänne koskevat osat, joihin toivoisin palautetta. (Muitakin, yleisempiä osia voi kommentoida. Pyytäisin, että ruksaatte tai viivaatte yli sellaisen tekstin, jota ette halua julkaisuun. Muutan kyseisen asian sitten yleisemmälle tasolle tai poistan kokonaan. Laittakaa OK niiden kohtien viereen, jotka hyväksytte sellaisenaan. Lisäselityksiä tai oikaisuja voitte kirjoittaa tekstin viereen tai erilliselle paperille. (Merkitkää selitettävä, oikaistava kohta esim. numerolla, jos kirjoitatte erilliselle paperille.)

Olen tulkinnut tutkimuksen löydöksiä lähinnä ekokulttuurisesta viitekehyksestä. Ekokulttuurinen teoria painottaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen arjen sujuvuutta, vanhempien ohjausta ja vanhempien mukaantuloa lapsen kuntoutukseen ja kuntoutusasioita koskevaan päätöksentekoon. Vanhemmat tulee tällöin ottaa ammatti-ihmisten kanssa tasavertaisina yhteistyökumppaneina mukaan kaikkiin lasta koskeviin päätöksiin. Heillä on arkipäivän asiantuntemus lapsestaan. Asioista tulee sopia aina yhteisesti. Vanhemmat tarvitsevat ammatti-ihmisten tietoa ja objeita. Ammatti-ihmiset taas hyötyvät vanhempien tiedoista ja arkipäivän ratkaisuista.

Löydösten joukossa on muuta, kirjallisuudesta poimittua tietoa, johon olen löytämiäni asioita verrannut. Niistä ei tarvitse välittää. En ole vielä viimeistellyt tekstiä,

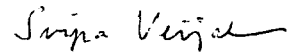
Perheenne on tekstissä perhe 2 ja CATCH-lapsenne nimi on Jere.

joten siellä voi olla oikeinkirjoitusvirheitä ja sanajärjestysvirheitä. Pysin korjaamaan ne valmiiseen tekstiin. Lähetän nyt luettavaksenne vain löydösosan ja yhteenvedon asioista. Muut tutkimuksen tekstiosat ovat vielä jonkin verran keskeneräisiä.

Tavoitteenani on, että työ valmistuisi helmikuun loppuun mennessä. Sen jälkeen lähetän Teille lupaamani valmiin työn. Sen vuoksi toivoisin, että voisitte lukea, kommentoida ja palauttaa nämä nyt lähettämäni tekstit jo tammikuun 2002 loppuun mennessä. Ymmärrän, jos Teillä on tilapäisiä esteitä, esimerkiksi sairaalajaksoja, ettekä ehdi näin nopeasti lukea ja arvioida asioita. Odotan mielenkiinnolla kommentteja!

Sydämelliset kiitokset vaivannäöstänne!

Onnellista, alkavaa vuotta 2002 toivottaen:



Sirpa Veijalainen

puh. 017-852877