

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

”Kyllä me aina kotona on pärjätty”

Lapsen kommunikointimahdollisuuden merkitys
perheiden kokemana

Heidi Ahola

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö
Vammaistyö ja kuntoutus
Sosionomi (AMK)

KEMI 2008



Tekijä(t): Heidi Ahola
Työn nimi: ”Kyllä me aina kotona on pärjätty” – Lapsen kommunikointimahdollisuuden merkitys perheiden kokemana
Sivuja (+liitteitä): 65 + 2

Opinnäytetyön kuvaus:

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Kemin tulkkeskuksen kanssa. Opinnäytteellä halusimme kartoittaa sitä, miten paljon perheissä mietitään kommunikointihäiriöiden kanssa elävien lasten aikuistumista ja itsenäistymistä. Halusimme tietoa myös siitä, onko onnistuttu yhdistämään tuki osaksi sujuvaa arkea, sekä siitä, miten hyvin puhevammaisten tulkkipalvelusta tiedetään ja sitä osataan hakea.

Teoreettinen ja käsitteellinen esittely:

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys on ekokulttuurinen teoria, ja sen pohjalta käsittelemme kommunikoinnin merkitystä sekä sen kuntoutusta. Keskeiseksi nousee perheen merkitys lapsensa kommunikoinnin kehityksen kuntoutuksessa, sekä erilaiset kommunikoinnin apuvälineet.

Metodologinen esittely:

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka pohjana ovat teemahaastattelut perheille. Tutkimukseni pohjautuu viiden perheen haastatteluun, ja niistä saatujen vastausten analysointiin. Saatujen tulosten kautta voidaan kehittää tiedottamista ja parantaa palvelun tarjontaa. Se palvelee myös vammaisalaa muuten, herättelemällä ammattilaisia huomaamaan, miten paljon työtä perheet edelleen tekevät saadakseen heille lain mukaan kuuluvat palvelut.

Keskeiset tutkimustulokset:

Perheiden haasteet kommunikoinnin häiriöistä kärsivien lasten kuntoutuksessa ovat suuria – joskus liiankin – ja lapsen itsenäistymisen tukemiseen ei ole resursseja perheen sisällä. Perheille oli tärkeää, että lapsi voi ilmaista itseään ja saa itsensä ryhmässä kuuluksi, mutta perheen esimerkki puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käytöstä joka yhteydessä jää resurssien puutteessa usein pois kotoa. Perheiden mahdollisuudet saada tietoa palveluista, ja erityisesti oikeudesta tulkkipalveluun olivat rajalliset.

Johtopäätökset:

Tiedottaminen perheiden oikeuksista erilaisiin palveluihin on unohtunut. Sosiaalitoimen ja muiden palveluita tarjoavien tulisi lyödä viisaat päänsä yhteen ja tehdä selkeä opas siitä, mitä kaikkia palveluita puhevammaisen lapsen perheellä on mahdollista saada. Perheille pitäisi saada selkäyttimeen se tieto, että perheen esimerkki puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käytössä on monesti tärkeämpää kuin koulussa tai tarhassa saatu esimerkki. Perheet tarvitsevat apua nuorten aikuistumisen ja itsenäistymisen tukemiseen.

Asiasanat: Ekokulttuurinen näkökulma, kommunikoinnin merkitys, vuorovaikutus



Author(s): Heidi Ahola
Title: “We have always managed at home” Children’s possibility to communication in family’s point of view
Pages (+appendixes): 65 + 2

Thesis description:

My scholarly thesis has been made in co-ordination with Kemin tulkkikeskus. With this thesis we wanted to find out how much families think about the growing up and independence of their children with communication disabilities. We also wanted to get information about if, in general, there has been success in connecting support with the everyday life and also about how much families know about communication disabilities and interpreters' work with them, and if they know how to seek it.

Theoretical summary:

The theoretical frame of reference in our thesis consists of eco-cultural theory and based on that, I ponder the meaning of communication and its rehabilitation. The family’s relevance in their children’s communication development rehabilitation as well as different kind of instruments of communication becomes central factors.

Methodological summary:

My thesis is qualitative research, and it’s based on theme interviews with families. The research is based on interviews with five families, and analyses of those answers. We can develop briefing and improve services offered. It also serves the disability sector by waking them up to see how much work families still do to get all those services that lawfully belong to them.

Main results:

The challenges that families encounter when rehabilitating children with communication disabilities are enormous – sometimes too enormous – and there aren't resources within the family to help children become independent. It was important to all the families that their children are able to express themselves and are heard in groups, but an example set by their families in using methods to support and replace speech are often nonexistent due to lack of resources. Families had limited possibilities to obtain information about services, and especially about the right to use an interpreting service.

Conclusions:

Informing families of their rights to different services has been forgotten. Social services and other instances that offer services should work together and create a clear guide on which services the family of a child with speech disability is entitled to. Families really need to understand that the family's example in using methods to support and replace speech is often more important than the example set by the school or the kindergarten. Families do need help to support their youngsters growing up and getting independent.

Key words: Eco-cultural theory, meaning of communication, interaction

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 EKOKULTTUURINEN TEORIA	10
3 KOMMUNIKOINTI JA VUOROVAIKUTUS	13
3.1 Kommunikoinnin merkitys	13
3.2 Kieli- ja kommunikointihäiriöt	15
4 KOMMUNIKAATION KUNTOUTUS	19
4.1 Kuntoutuksen merkitys	19
4.1 Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät	22
4.2 Teknisesti vaativat apuvälineratkaisut kommunikoinnin tukena	26
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
5.1 Tutkimusmenetelmä	28
5.2 Tutkimusprosessi	31
6 TUTKIMUSTULOKSET	35
6.1 Sanomattoman sanoittaminen – perheiden taustoja	35
6.2 Erilaisen kommunikoijan kehittyminen ja tukipalveluiden saatavuus	37
6.3 ”Sisällä jotaki, koska ei voi puhua...”	41
6.4 Kommunikoinnin tukipalveluiden toimiminen	46
6.5 Tuki osana arkea – toimiiko?	48
8 POHDINTA	57
LÄHTEET	62
LIITTEET	66
Haastattelun käyttöluva	66
Teemahaastattelurunko	67

1 JOHDANTO

”Elämä on kuin meri, välillä suunnattoman synkkä ja myrskyisä, kuuluttaen kaikille tuhoisien voimien läsnäolosta. Väliin taas utuinen ulappa kutsuu tutustumaan tuntemattomaan arvoitukseen iloisena ja uteliaana. Satunnaiset tyynnet merentuoksuiset hetket voivat nopeasti särkyä. Pintaan heitetty kivi tekee levottomia renkaita, jotka tekevät uusia renkaita hiljaiseen tyyneyteen. Useimmiten meri on kuitenkin koko ajan liikkeessä veneitten aallokossa. Mitä on meren pohjalla? Sen tuntee, jos pääsee sinne sukeltamaan. Itse voin vain laiturilta tai veneestä tuijottaa syvyyteen ja arvailla siellä olevia ihmeitä.”

Tuomas Alatalo: Olen ja saan sanoa (1999)

Yllä oleva Tuomas Alatalon teksti kuvaa opinnäytettäni hyvin, ja kertoo mielestäni molempien, sekä puhevammaisen, että vastapuolen ajatuksia. Kielen olemassaolo on meille jokaiselle niin itsestään selvää, arkipäiväistä, että harvoin edes pysähdymme miettimään, mitä se meille merkitsee. Kieli liittää meitä toisiimme ja saa meidät tuntemaan yhteenkuuluvuutta. Kieli tarjoaa meille kaikille voimallisen välineen, jonka avulla voimme ymmärtää ja muuttaa maailmaa. Meidän on jokaisen varmasti vaikea kuvitella, että itsellämme olisi asiaa, mutta muut ihmiset eivät ymmärtäisi meitä. Ajatellaanpa tilannetta että, kysymys ei olisi vain siitä, ettemme pystyisi puhumaan, vaan meillä olisi myös muita kehon toiminnallisia vaikeuksia, kuten esimerkiksi liikuntavamma, puheen ymmärtämisen vamma, pakkoliikkeitä, kehitysvamma tai muita ilmaisia häiritseviä tekijöitä. Mitä tekisit, jos sinulle olisi tapahtunut joku oikein ihana asia, etkä pystyisi millään keinoin – piirtämällä, kirjoittamalla etkä puhumallakaan – kertomaan siitä muille? Kukaanhan ei voi koskaan olla varma siitä, että säilyttää puhekykynsä tai kykynsä kommunikoida muiden kanssa tasa-arvoisesti läpi koko elämänsä esim. erilaisten onnettomuuksien tai sairauksien jälkeenkin.

Ihminenhan muodostaa käsityksensä ympäröivästä maailmasta aistiensa avulla ja monet miellyttävät elämykset ja kokemukset syntyvät niiden kautta. Näiden jakaminen yhdessä läheisten ihmisten kanssa on tärkeää meille kaikille. Itse saatamme usein pitää aistien välittämiä kokemuksia meille itsestään selvinä, mutta monille kanssaihmisillemme maailma ei näyttäydykään samoin. Kun elämässämme on tilanteita, jossa saamme aistielämyksiä ja kokemuksia jotka tuntuvat miellyttäviltä, niin halu ilmaista itseään ja jakaa

kokemuksia voi syntyä juuri tätä kautta. Ajatusten, tunteiden ja mielikuvien pukeminen sanoiksi on helpottavaa ja tunteilla ladatuista asioista puhuminen vähentää selvästi väliaikaisesti sisäistä painetta ja jännitystä.

Mikä on elämää, jota voimme hymyssä suin myöhemmin muistella? Voimme varmasti jokainen ajatella hyvään ja mielekkääseen elämään kuuluvan valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Lisäksi siihen varmasti kuuluu mahdollisuus itsenäiseen elämään, tasavertaisuuteen kaikissa ihmissuhteissa sekä täyteen osallistumiseen yhteiskunnassa. Tämä edellyttää kohtuullisten elämän perusedellytysten olemassaoloa, ja näihin kuuluu myös kommunikoinnin mahdollisuus. Valtakunnallinen vammaisneuvosto haluaa korostaa, että täysivaltaistumisen kautta jokaisella vammaisella ihmisellä on samanlaiset mahdollisuudet kuin kenellä tahansa muullakin. Nämä tasavertaiset mahdollisuudet kuitenkin toteutuvat vain, jos vammaisten ihmisoikeudet tunnustetaan ja tunnustetaan. Vammaisten täysivaltaistuminen ja tasavertaisuus muiden kanssa edellyttää nykyisellään ennen kaikkea yhteiskunnan ja ympäristön muokkaamista mahdollisimman esteettömäksi. Tämä tarkoittaa sekä fyysisten, asenteellisten kuin kommunikointiin liittyvien esteiden poistamista. Kun nämä esteet on poistettu, häviää niiden mukana vammaisuuden vaikutus olennaisena ihmistä määrittelevänä tekijänä. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto)

Tämä perusoikeuksiin luettava yhdenvertaisuus kuitenkin edellyttää, että myös heille, jotka eivät pysty kommunikoimaan puheella tai tarvitsevat puheensa tueksi muita keinoja, luodaan mahdollisuudet itsensä sekä tahtonsa ilmaisemiseen. Perustuslaissa (PL 731/1999 17.§) määrätään, että viittomakielisten ja tulkitsemis- tai käänösapua tarvitsevien oikeudet on turvattava lailla. Niinpä Vammaispalvelulaissa (VPL 380/1987 8.§) veloitetaan kunnat järjestämään kyseessä olevia palveluita Suomessa vuodesta 1994 alkaen. (Laurinkari, J & Saarinen, A. 2005; 3) Tavoite on valtiovallan suunnalta erittäin hyvä, mutta tosiasia on, että käytännöt kunnissa ontuvat edelleen suuresti. Puhevammaisten tulkkipalvelupäätöksiä on tehty vähän, ja syyt voivat olla moninaiset, yhtenä suurimmista ovat kuitenkin edelleen ihmisten tietämättömyys omista oikeuksistaan, tai koulutettujen työntekijöiden puute.

Sananlaskun: ”Kohtele toisia niin kuin haluaisit itseäsi kohdeltavan” ajatus rakentuu perusolettamukselle, että kaikki ihmiset ovat täysin samanlaisia ja että kaikilla on samanlaiset tarpeet, odotukset ja mahdollisuudet. Se ei tietenkään pidä paikkaansa. Olemme ainutkertaisia yksilöitä omine ajankohtaisine odotuksinemme, taitoinemme ja

elämäkokemuksinemme. Emme voi lähteä rakentamaan vuorovaikutusta yksin sen ajatuksen varaan, että kohtelisimme toisia juuri samoin kuin haluaisimme meitä kohdeltavan, koska olemme erilaisia. Kaikkein paras tae vuorovaikutukselle on selvittää toisen osapuolen odotukset ja toivomukset ja kohdella häntä hänen omista lähtökohdistaan käsin. Tämä on kuitenkin mahdollista vain, kun keskinäiseen kommunikaatioon pystytään joko puhumalla tai muulla tavoin.

Mielenkiinto kyseiseen aiheeseen on lähtöisin siitä, että olen vuosien varrella seurannut äitiäni työssään ja kiinnostunut siitä, miten paljon meillä onkaan mahdollisuuksia parantaa toisten elämää. Myöhemmin, opiskeltuani lastenohjaajaksi, minua alkoivat kiinnostaa yhä enemmän vammaispuolen asiat, osin siitäkin syystä, että opiskeluissani sivusimme aihetta. Kun saimme amk:ssa syksyllä 2006 valinnaisiin puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät -kurssin, jolle osallistuin ja jossa tutustuin Kirsti Saloseen, oli päätös valmis. Aihekin tuli sitten sieltä, kun kyselin Kemin tulkkikeskuksesta, millaiselle tiedolle olisi tilausta. Vaikka Kemin tulkkikeskus onkin tulosta KOTA – hankkeesta, niin opinnäytteellä ei kuitenkaan ole itse projektiin suoraa yhteyttä, vaan se on täysin oma tutkimukseni.

Opinnäytteeni on tutkimus siitä, miten hyvin perheet ovat perillä kommunikoinnin kuntoutuksen mahdollisuuksista ja omista oikeuksistaan sen tiimoilta. Minua kiinnosti myös se, kuinka paljon kommunikoinnin vaikeudet perheen sisällä vaikuttavat perheen toimintaan yhteisönä sekä se, minkä verran perheet ovat valmiita työskentelemään yhteisen kielen ja kommunikaatiokanavan löytymiseksi. Tärkeäksi osaksi työtäni nousi se, miten paljon perheiden sisällä ajatellaan oman lapsen itsenäistymistä ja kommunikointia itsenäisesti. Erään pikkupojan kohtaaminen palautui mieleen lastenohjaajaopintojen ajalta ja oli osaltaan vaikuttamassa aiheen valintaan, sillä tuntui niin pahalta nähdä, miten vähän kotona kiinnitettiin huomiota pojan kommunikointimahdollisuuksiin, ja kielen kehittymiseen. Muutenkin vammaisten ihmisten asiat ovat olleet paljon puheenaiheena julkisuudessa kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämisen tiimoilta. Tämä muutos saattaisi tullessaan tuoda muutoksia kehitysvammaisten palveluihin ja eritoten heidän subjektiivisiin oikeuksiinsa. Tänä päivänä sananvapaus ja oikeus oman mielipiteen ilmaisuun ovat hyvin olennaisia asioita yksityiselle ihmiselle. Myös vanhempien vastuu lapsensa kommunikoinnin kehityksen mahdollistamisesta on tiedostettava ja tunnistettava.

Käytän työssäni viitekehystenä ekokulttuurista teoriaa, josta kerron pääpiirteissään toisessa luvussa. Työni etenee kolmannessa luvussa kommunikointiin ja vuorovaikutukseen ja tässä kappaleessa käsittelen kommunikoinnin merkitystä, sekä kuvaan niitä häiriöitä, jotka voivat estää ns. normaalin kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen. Neljännen luvun otsikkona on kommunikaation kuntoutus, jossa avaan käsitteitä kuntoutus ja kommunikaatio. Tässä myös kuvaan menetelmiä, joiden avulla kommunikoinnin häiriöistä kärsiviä voidaan auttaa ja tukea sekä luon lyhyen katsauksen teknisiin apuvälineisiin kommunikoinnin tukena. Viidennessä luvussa kerron tutkimuksen menetelmästä, sekä omasta tutkimusprosessistani. Kuudenteen lukuun olen kerännyt tutkimukseni tulokset osin teemoittain, ja osin haastatteluista nousseiden asioiden alle. Olen pyrkinyt perustelemaan analysointiani teorialla ja muilla, aiemmin tehdyillä tutkimuksilla. Kahdeksannessa luvussa olen pohtinut tutkimusta, sen tuloksia ja omaa ammattitaitoani sekä kehittymistäni tutkimuksen teossa, olen myös kuvannut tutkimuksen reliabiliteettia ja eettisiä näkökohtia. Lopussa ovat opinnäytetyöhön käyttämäni lähteet sekä liitteinä haastattelun käyttö lupa, sekä teemahaastattelurunko.

” Eivät mahdu kätköpaikkaansa

Ne sanomattomat sanat,

Jotka eivät kuulu esitykseen

Paperinohuella kuiskauksella

Aloitin repliikkini.

Haluaisin huutaa ne

koko katsomon vaikenemaan”

Pentti Murto: Peilimaassa (1995)

2 EKOKULTTUURINEN TEORIA

Ekokulttuurisen teorian taustalla vaikuttaa Urie Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Se korostaa erilaisten tapahtumien tutkimista niiden luonnollisissa tapahtumaympäristöissä. Lapsen kasvu ja hänen kasvuympäristönsä nähdään selkeästi toisiinsa vaikuttavina asioina. Bronfenbrennerin teoria (1979; 1989) käsittelee kysymystä, miten lapsen ja ympäristön vuorovaikutusprosessi syntyy ja miten se toimii. (Hujala, E. 1998.; 11) Ekologinen teoria korostaa sitä, että yksilön käyttäytyminen on seurausta yksilön ja ympäristön välisestä kaksisuuntaisesta vuorovaikutuksesta. Ihminen itse on siis aktiivinen ja vaikuttaa ympäristöön, mutta toisaalta ympäristö vaatii ihmistä mukautumaan sen ehtoihin. Ihminen kehittyy vuorovaikutuksessa muiden ihmisten, yhteiskunnallisten järjestelmien sekä kulttuurin kanssa. Toissijaisesti taas laajempi sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö vaikuttavat lapseen. (Huttunen E. 1988; 9-11)

Bronfenbrenner jakaa teoriassaan vuorovaikutussuhteet neljään tasoon, jotka kukin osoittavat suhteiden merkityksen lapselle. Bronfenbrenner pitää merkityksellisimpinä ihmissuhteina lapselle lähipiirin eli mikrosysteemi-tason läheisiä. Tähän tasoon kuuluvat ne henkilöt, jotka ovat vuorovaikutuksessa lapsen kanssa päivittäin. Lapsen kehittymiseen vaikuttavat Bronfenbrennerin mukaan myös muut vuorovaikutuksen tasot alkaen yhteiskunnallisesta vuorovaikutuksesta perheeseen. Huomionarvoista ekologisessa teoriassa on se, että Bronfenbrennerin mukaan vaikuttamalla perheen arkeen ja läheisiin ympäristöihin ja vuorovaikutussuhteisiin, voidaan tukea kaikkein merkityksellisimpiä vuorovaikutussuhteita lapselle. Näin voidaan tukea lapsen kehitystä ja kasvamista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Määttä, P. 2001; 77–78.)

Ekologinen teoria muodostaa siis perustan ekokulttuuriselle teorialle. Bronfenbrennerin teorian ongelma on se, että sen mukaan kaikki vuorovaikutussuhteet vaikuttavat kaikkien perheen ympäristössä. Tämä aiheuttaa tilanteen, jossa on hankalaa tieteellisesti erottaa syitä ja seurauksia toisistaan, ja sen myötä ei pystytä tunnistamaan, mihin tulisi ensisijaisesti puuttua, jotta lapsen kasvun edellytykset lisääntyisivät. Ekokulttuurinen teoria onkin pyrkinyt vastaamaan Bronfenbrennerin ekologisen teorian asettamaan haasteeseen. Ekokulttuurisen teorian lähtökohta on myös perhe, jonka arjessa läheiset vuorovaikutussuhteet näkyvät perheen toiminnassa. Ekokulttuurisessa teoriassa perhe on kuitenkin enemmän subjektina, joka muokkaa omaa elämäänsä ja vaikuttaa ympäristöönsä. Perheen ei ajatella olevan vain passiivinen yksikkö, joka kulkee vuorovaikutussuhteiden armoilla. (Määttä, P. 2001; 78–82.)

Perhe voi vaikuttaa, ja muokata ympäristöstä haluamansa. Jokainen perhe määrittelee itse omat arvonsa, toimintansa sekä kohtaamaansa vuorovaikutuksen. Perheen kulttuurista muodostuvat päivittäiset toiminnot, joita perheen sisällä tapahtuu ja jotka ovat tärkeimpiä lapsen kehittymistä ohjaavia tekijöitä. Ekokulttuurisen näkökulman mukaan jokaisen lapsen, niin vammaisen kuin vammattomankin kehityksen kannalta on oleellista, missä määrin ja miten lapsi osallistuu perheensä arkipäivän toimintoihin. Tavoitteena on päivittäisten rutiinien muodostaminen ja ylläpitäminen kulttuurin määrittämällä tavalla niin, että ne vastaavat perheenjäsenten tarpeita ja mahdollisuuksia. Paula Määttä kuvaa kirjassaan ekokulttuurisen teorian kymmenen muutoksen aluetta, jotka on todettu merkityksellisiksi kehityksessään viivästyneiden lasten perheissä. (Määttä, P. 2001; 78–82.)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta 2. Kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelut 3. Kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus 4. Kotityöt ja perheen työnjako 5. Lastenhoidon järjestäminen 6. Lapsen leikkimahdollisuudet ja kaverit 7. Aviolliset roolisuhteet 8. Sosiaalinen tuki 9. Isän rooli 10. Vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet |
|---|

Kuvio1: Ekokulttuurisen ympäristön piirteet (Gallimore, Weisner, Guthrie & Nihira 1993 mukaan Määttä, P. 2001; 82)

Se onko jokin ekokulttuurisen ympäristön tekijä perheelle voimavara vai haittatekijä, on aina arvioitava sen mukaan, millaisen merkityksen perhe itse sille antaa. Kuitenkaan sellaisia ympäristön piirteitä kuin sosiaalinen tuki, sisarusten olemassaolo tai tarjolla olevat kuntoutuspalvelut ei sellaisinaan voi pitää positiivisina tai negatiivisina tietämättä, miten perhe ne tulkitsee. Usein käy niin, että ammatti-ihmiset antavat perheille suosituksia tavoitteenaan parantaa perheen arkea, mutta näin toimiessaan saattavat tuottaa perheelle lisää stressiä. Perheen elämää ja vanhempien tapaa kasvattaa ja kuntouttaa lastaan ei voi ymmärtää tuntematta perhekulttuuria. Perheen kulttuurin ymmärtäminen ja sen kunnioittaminen mahdollistavat hyvän vuorovaikutuksen myös ammattilaisen ja perheen välillä. (Määttä, P. 2001; 82–84)

Valitsin ekokulttuurisen teorian opinnäytteeni viitekehyykiseksi, koska lapsen vuorovaikutuksen mahdollisuuksien toteutumista voidaan mielestäni miettiä tästä näkökulmasta.

Puhetta korvaavaa tai tukevaa keinoa käyttävän lapsen näkökulmasta on hyvin tärkeää, että yhteys eri järjestelmien – mikro, meso, ekso ja makro - välillä toimii. Järjestelmien jäsenillä tulee olla ymmärrys lapsen kommunikointikeinoista ja puhetta korvaavasta menetelmästä. Kuitenkaan lapsen kommunikoinnin mahdollisuus ei saa olla riippuvainen siitä, millä tavalla ympäröivä yhteiskunta on valmis siihen panostamaan ja sitä tukemaan. Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassa ympäristö vaatii perhettä sopeutumaan, vaikka perhe itse voi jonkin verran vaikuttaa, mutta samalla perheen ulkopuoliset vuorovaikutussuhteet voivat vaikuttaa siihen, millaisen merkityksen perheen jäsenet antavat lapsen mahdollisuudelle osallistua tasa-arvoisesti kommunikointiin. Perheen antama merkitys lapsen kommunikointimahdollisuudelle tulee painottua perheen toiminnassa vahvasti ja perhe itse määrittelee sen, miten tärkeä tämä teema perheen sisällä on ja tämä näkyy vahvemmin ekokulttuurisessa teoriassa, sillä loppujen lopuksi lapsi viettää enemmän aikaa vuorovaikutuksessa perheensä kanssa kuin minkään muun Bronfenbrennerin teoriassa mainitun järjestelmän piiriin kuuluvan ammattiryhmän kanssa. Lapsi tarvitsee ensisijaisesti vanhempiensa esimerkkiä, ja tähän ekokulttuurinen teoria vastaa vahvasti. Kun vuorovaikutus perheen jäsenten välillä toimii, on lapsen helppo lähteä harjoittelemaan kommunikointia perheen ulkopuolisten kanssa. Ajatus siitä, että ainakin jossain hän saa asiansa esitettyä varmasti niin, että häntä ymmärretään, tukee hänen uskoaan kommunikointitaitojen kehittämiseen myös muiden kanssa.

3 KOMMUNIKOINTI JA VUOROVAIKUTUS

3.1 Kommunikoinnin merkitys

Aina lapsuudesta lähtien ja koko elämän läpi itsensä ilmaiseminen on tärkeää. Tämä kyky liittyy tiiviisti yhteen ihmisen itsenäisyyden, itsekunnioituksen ja omanarvon tunteen kanssa. Jos ihmiset eivät pysty ilmaisemaan itseään tai heillä on siinä suuria vaikeuksia, heidän on vaikea saada itsensä ”kuulluiksi” ja he menettävät osan oman elämänsä hallinnan mahdollisuuksista. On vaarana, että he jäävät sosiaalisen yhteisön ulkopuolelle ja vieraantuvat siitä. Heistä saattaa tuntua, että muut aliarvioivat heitä, puhuvat heille ikään kuin ylhäältä alaspäin sekä pyrkivät päättämään asioita heidän puolestaan. Jos heillä on avustajia, hyvin monesti käy niin, että yhä edelleen puhutaan asiakkaiden ohitse. Tämä taas helposti vahvistaa heidän tunnettaan siitä, että he ovat muita arvottomampia. Von Tetzchner & Martinsenin mukaan kaikkein vaikeimmin vammaisilla tällaiset negatiiviset kokemukset ja se, että kanssaihmiset eivät reagoi johdonmukaisesti ja säännöllisesti heidän aloitteisiinsa tai tarpeisiinsa, voivat johtaa opittuun passiivisuuteen ja huomattavaan riippuvuuteen muista ihmisistä. Heille kommunikointikyvyn kehittymisen merkitsee sitä, että he pystyvät entistä paremmin ymmärtämään, mitä heidän ympärillään tapahtuu. He saavat myös mahdollisuuksia ilmaista itseään ja alkavat toimia aiempaa aktiivisemmin. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 15)

Jos ihmisellä on vaikeuksia toisten ihmisten kanssa kommunikoinnissa, seuraukset näkyvät kaikilla elämänaalueilla ja kaiken ikäisenä. Jos lapsella on suuria kommunikointivaikeuksia, vanhemmista tuntuu usein, että heidän kontaktinsa omaan lapseen ei ole riittävän hyvä, tai että he eivät ymmärrä omaa lastaan. Kun lapsen reaktiot ovat vammaisuuden tai sairauden vuoksi poikkeavia, aikuisenkin toiminta saattaa muuttua sellaiseksi, ettei se enää tuekaan lapsen kehittymistä parhaalla mahdollisella tavalla. He eivät ymmärrä, mikä heidän lastaan kiinnostaa, ja he tuntevat itsensä neuvottomiksi miettiesään, mitä heidän pitäisi tehdä. Tällöin lapsella on vaarana jäädä ilman niitä luonnollisia oppimisen mahdollisuuksia, jotka normaalisti kuuluvat mihin tahansa sosiaaliseen ympäristöön. Suurin osa on sitä, mitä lapset kasvunsa myötä oppivat, välittyä heille siten, että aikuiset ja lapset reagoivat heihin, selittävät ja kertovat heille asioita. Näin lapset oppivat kieltä, saavat tietoa yhteiskunnasta ja omaksuvat kulttuurinsa arvot ja normit. Jos lapsella on kieli- ja kommunikointihäiriöitä, tarjoutuu hänelle tällaisia oppimismah-

dollisuuksia vähemmän kuin muille. Siksi vanhempi, joka terveen lapsensa kanssa kykenee monipuoliseen vuorovaikutukseen, saattaa tarvita asiantuntevaa tukea pystyäkseen solmimaan toimivan suhteen lapsensa kanssa. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 14–15, Överlund, J. 2002; 20)

Kielen ja kommunikoinnin tutkimuksessa ovat viime vuosikymmeninä korostuneet sellaiset näkemykset, joissa kommunikoivaa ihmistä ei tarkastella erillisenä yksilönä, taitojen kimppuna vaan ympäristönsä vuorovaikutusverkoston osatekijänä. Emme aina ole tietoisia vuorovaikutuksen osatekijöistä, koska se tuntuu niin arkeen kuuluvulta ja monesti itsestään selvyydeltä. Silloin kun se ei toimi, voidaan tarkastella sen osatekijöitä ja etsiä ratkaisuja tilanteen auttamiseksi yhteistyössä vanhemman ja lapsen kanssa. Kuntoutuksessa tämä on siis tarkoittanut sitä, että on yksilöllisten kommunikoinnin esteiden sijasta alettu tarkastella sitä, mitä voitaisiin tehdä, jotta vuorovaikutusparin tai laajemman yhteisön kommunikointi tyydyttäisi osapuolten yksilöllisiä ja yhteisiä tarpeita mahdollisimman hyvin. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999; 10, Överlund, J. 2002; 20) Usein lähimmäiset kokevat lapsen vuorovaikutuksen kehityksen sitä vaikeammaksi, mitä enemmän tämän käyttäytyminen poikkeaa niistä toimintatavoista, jotka he ovat itse oman kehityksensä myötä sisäistäneet. Suurimpia haasteita tarjoavatkin tässä suhteessa vaikeimmin monivammaiset ihmiset, joiden kanssa viestiessään keskustelukumppanin tulee kyetä ottamaan huomioon samanaikaisesti monien eri häiriöiden vaikutukset. (Launonen, K. 2007; 94)

Pieni lapsi kommunikoi vanhempiensa kanssa muilla kuin kielellisillä keinoilla, käyttäen muun muassa kehoaan, eleitään, ilmeitään, osoittelua, äänen voimakkuutta ja intonaatiota. Ei-kielellinen tai tunteisiin liittyvä kommunikaatio riittävät ilmaisemaan, mistä lapsi pitää tai ei pidä sekä mitä hän haluaa tai ei halua. Lapsen kasvaessa isommaksi tällainen affektiivinen kommunikaatio ja kehon kieli eivät enää riitä kommunikaatiotarpeisiin. (Toivanen, L. 2002; 109–110) Johanna Överlund (2002; 22) kuvailee vanhempien ja lapsen välistä vuorovaikutusta Berg Brodenia (1991) mukaellen kohtaamiseksi tunnetasolla. Tällöin molemmat ovat läsnä toisilleen. Symbolinen taso taas sisältää mielikuvia, jotka vanhemmilla on lapsestaan ja päinvastoin. Arkitilanteiden tasolla taas puhutaan arjen tilanteista, yhteisistä kokemuksista, joita vanhemmat elävät lapsen kanssa läpi. Tärkeää näissä on vanhempien kyky eläytyä näihin tilanteisiin lapsen kannalta. On myös tärkeää muistaa, että sisarusten tulee myös pystyä toimimaan vuorovaikutuksessa yhteisön sen jäsenen kanssa, kenen ”kuntouttavasta arkiympäristöstä” on kyse. Tähän

sisarukset tarvitsevat vanhempiensa antamaa mallia, jonka tuella he kykenevät muokkaamaan niin keskeistä ja emotionaalisesti herkkää toimintaa kuin perheen sisäistä vuorovaikutustaan. (Launonen, K. 2007; 163) Erikokoisissa perheissä tämä vaatii vanhemmilta erilaisia voimavaroja, jotta yhden lapsen kommunikoinnin kuntouttaminen ei jätä alleen muiden sisarusten tarpeita ja arjen vuorovaikutusta heidän kanssaan. Myönteisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksia luovan ja kehittävän arkiympäristön ylläpitäminen on vanhemmille haastavaa. Ajoittain se voi olla heille myös erittäin raskasta, erityisesti vaikeavammaisten lasten kohdalla, kun heidän taitonsa kehittyvät hyvin hitaasti, pysyvät vuodesta toiseen ennallaan, tai jopa taantuvat siitäkin huolimatta, että lähi-ihmiset tekevät kaikkensa noiden taitojen vahvistamiseksi. (Launonen, K. 2007; 162)

Kuntoutuksen ammattilaisilta ja tutkijoilta on aivan viime vuosikymmeniin asti puuttunut tarvittavaa tietoa siitä, kuinka vaikeimmin monivammaisten ihmisten vuorovaikutustaitoja voisi tukea ja edistää. Näihin päiviin on painotettu läheisyyttä ja turvallisuuden tunteen luomista sekä hyvää perushoitoa. (Launonen, K. 2007; 97–98) Meillä on perinteisesti hoidettu lasta ja vanhempaa erikseen, ovat ongelmat johtuneet sitten vanhemmasta tai lapsesta. Koska vuorovaikutuksessa on kysymys lapsen ja vanhemman välisestä yhteydestä, tarvitaan hoidollista otetta kuitenkin nimenomaan tämän yhteistyön edistämiseksi. Tavoitteena tulee olla se, että saadaan vanhempi ja lapsi kommunikoimaan keskenään, eikä ulkopuolisten ammatti-ihmisten kanssa.(Öhman, J. 2002; 20)

3.2 Kieli- ja kommunikointihäiriöt

Väestössämme on siis merkittävä vähemmistö. He eivät pysty kommunikoimaan riittävän hyvin puheen avulla. Kehityksellisten kieli- ja kommunikointihäiriöisten alaryhmän kooksi voidaan arvioida vähintään 0,5 prosenttia väestöstä, joskin tämä arvio on luultavasti liian pieni. Sitä mukaa kun olemme alkaneet kiinnittää enemmän huomiota näihin vaikeuksiin, ryhmä on jatkuvasti kasvanut. Tähän vähemmistöön kuuluvat saattavat olla täysin kykenemättömiä puhumaan, tai heidän puheensa ei riitä täyttämään kaikkia kommunikoinnin tehtäviä. He saattavat tarvita jotakin muuta kommunikointikeinoa, joka täydentää puhuttua keinoa, joka täydentää puhuttua kieltä tai korvaa sen kokonaan. He ovat lapsia, nuoria ja aikuisia, ja he voivat olla liikuntavammaisia, kehitysvammaisia tai autistisia. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 13) Yksinään mikään kielenkehityksen vaiheen häiriintyminen ei aiheuta kielellisen kehityksen erityisvaikeutta. Kielen ke-

hityshäiriöt koostuvat eri osatekijöistä (Kuvio 1: Kielen kehityksen erityisvaikeudet, WHO ICD-10, 2006).

F80 Puheen ja kielen kehityshäiriö	
<ul style="list-style-type: none"> • Kielen normaali omaksuminen on häiriintynyt varhaisissa kehitysvaiheissa. • Häiriö ei johdu neurologisista poikkeavuuksista, puhemekanismin häiriöistä, aistivammoista, kehitysvammaisuudesta eikä ympäristötekijöistä. • Henkilön kielelliset kyvyt ovat heikentyneet. 	
F80.1 Puheen tuottamisen häiriö	F80.2 Puheen ymmärtämisen häiriö
<ul style="list-style-type: none"> • 2-vuotiaalta puuttuu yksittäisiä sanoja. • 3-vuotiaalta puuttuu kahden sanan lauseita. • Myöhemmin voi ilmetä rajoittunutta sanavaraston kehitystä, vaikeutta löytää sopivia sanoja, sanojen korvaamista, ilmaisun liiallista lyhyyttä tai kypsymättömiä lauserakenteita. • Lauseopillisia ja kieliopillisia virheitä esiintyy. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lapsi ymmärtää puhetta heikommin, kuin älykkyysikä edellyttäisi. • Häiriön merkkejä ovat reagoimattomuus tuttuihin nimiin, kyvyttömyys tunnistaa vähintään muutamia yleisiä esineitä puolitoistavuotiaana ja 2-vuotiaalla kyvyttömyys seurata yksinkertaisia ohjeita. • Vanhemmalla iällä ilmenee kyvyttömyys ymmärtää kieliopillisia rakenteita ja kielen tarkempia vivahteita. • Häiriöön liittyy usein kielellisen ilmaisukyvyn häiriöitä.

Kuvio 2: Kielen kehityksen erityisvaikeudet (WHO ICD-10, 2007.)

Kieli- ja kommunikointi häiriöistä kärsivistä voidaan käyttää yleisilmaisua puhevammainen, osoittamaan, että puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä voi olla hyvin eritasoisia vaikeuksia tai häiriöitä. Sirpa Hyökki on Pro gradu työssään (2007:) eritellyt puhevammaiset viiteen luokkaan kolmen erilaisen tekijän kautta Anderssonin & Cocchiarellan (1990) mukaan. Nämä tekijät ovat kuuluvuus (audiobility), ymmärtäminen (intelligibility), ja toiminnallinen kyky (functional efficiency). Kuuluvuudella tarkoitetaan Hyökin mukaan henkilön kykyä puhua riittävällä äänenvoimakkuuden tasolla, jotta toisten kanssa kommunikointi onnistuisi puhumalla. Ymmärrettävyydellä puolestaan tarkoitetaan puheen foneettiset yksiköt toisiinsa ja niiden ääntämistä yhdessä. Toimin-

nallisella kyvyllä taas tarkoitetaan kykyä puhua tasolla, joka on riittävä puheen ymmärtämiseksi.

Esimerkkeinä näistä viidestä eri luokasta mainitsen Hyökin (2007; 5-7) kuvaamista luokista kaksi, toisen ja viidennen. Toiseen luokkaan kuuluvat siis henkilöt, joiden äänenvoimakkuus on riittävä useissa arkipäiväisissä tilanteissa, mutta vaikeuksia kuitenkin ilmenee kommunikointitilanteissa kuten esimerkiksi ravintolassa, junassa ja autossa jne. Tähän luokkaan kuuluvat myös henkilöt, jotka pystyvät tuottamaan useimmat jokapäiväisessä puhekommunikoinnissa vaadittavista ääntämistoiminnoista. Vieras henkilö pystyy ymmärtämään heitä, vaikka he tekisivät lukuisia virheitä ja joskus voi ilmetä vaikeuksia myös ääntämisessä. Tähän luokkaan kuuluvat myös henkilöt, jotka pystyvät jokapäiväisessä kommunikoinnissa selviytymään suhteellisen hyvin, vain joskus puhe voi olla katkonaista, epäröivää tai hidasta. Vastakohtana tälle, viidenteen luokkaan kuuluvat henkilöt joiden äänenvoimakkuus ei riitä mihinkään kommunikointitilanteisiin, henkilöt jotka eivät pysty tuottamaan yhtä ainoaa ääntämistoimintoa, sekä henkilöt jotka eivät pysty täyttämään mitään puhekommunikoinnin asettamia vaatimuksia pystyäkseen kommunikoimaan riittävän selkeästi ja nopeasti.

Marja Matero (2004) kuvaa ASHA:n (American Speech-language-Hearing Assosiation) kielellisten häiriöiden luokitusta myös kolmeen eri luokkaan: puhehäiriöihin, kielellisiin häiriöihin ja kuulon häiriöihin. Materon mukaan *puhehäiriöitä* ovat äänen laatuun, korkeuteen, kuuluvuuteen, resonanssiin tai keston liittyvät häiriöt, eli äänihäiriöt. Puheäänteiden tuottaminen poikkeavalla tavalla taas on artikulaatiohäiriö ja poikkeava puhenopeus tai rytmi taas on puheen sujumuuden häiriö. *Kielelliset häiriöt* määritellään kyvyttömyydeksi kommunikoida riittävän tehokkaasti kielen välityksellä, tai käyttää kieltä oppimisen tehokkaana välineenä. Tämä taas voi ilmetä puhutun tai kirjoitetun kielen häiriöinä tai muutoin poikkeavana kielen kehityksenä. *Kuulohäiriöitä* taas ovat audittiivisen vastaanottamisen toiminnan tarkkuuden ja kuuloinformaation käsittelyn häiriöt. (Matero, M. 2004; 130)

Aina kommunikoinnin vaikeuden syytä ei pystytä toteamaan, vaan se saattaa jäädä hämärän peittoon. Näin esimerkiksi silloin kun kyseessä on vaikeavammainen henkilö, jolloin syyn määrittelemiseen käytettäviä testejä on vaikea suorittaa hänelle. Tämä on vaikea tilanne sekä vanhemmille, että ammattilaisille, sillä silloin kommunikoinnin tukeminen pitää pohjata kokeiluille ja erilaisille vaihtoehdoille ilman, että tiedetään, mikä

on varsinainen syy vaikeuksien taustalla. Vanhempien saattaa olla myös hankalaa saada tarvitsemaansa apua, sillä heidän on huono perustella tarvitsemaansa apua lapsensa kommunikoinnin tukemiseen kun heillä ei ole esittää todettua diagnoosia ongelmien taustalla. Tämä voi turhauttaa vanhempia ja luoda stressiä sekä saada vanhemmat tuntemaan itsensä voimattomiksi, kun heillä ei olekaan perheenä voimavaroja ja mahdollisuuksia tukea lastaan. Ellei perhe saa riittävää tukea mistään, voidaan perheen sisällä nostaa kommunikointia tärkeämmäksi selviäminen arkipäivästä, jolloin arki sujuu, mutta lapselle ei perheenä pystytä tarjoamaan mahdollisuuksia kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kehittymiseen tai itsensä ilmaisuun muulla kuin arkisella tasolla. Tällöin vertaistuki ja väsymättömyys lapsensa asioiden ajaminen voidaan palkita lopulta riittäväällä tuella ja kuntoutuksella, joka tukee lapsen kommunikoinnin kehitystä.

4 KOMMUNIKAATION KUNTOUTUS

4.1 Kuntoutuksen merkitys

Käsite "kuntoutus" tarkoittaa prosessia, jonka avulla vammaisille pyritään tekemään mahdolliseksi saavuttaa ja ylläpitää mahdollisimman hyvä fyysisen, aistimuksellisen, älyllisen, mielenterveydellisen ja/tai sosiaalisen toiminnan taso, jolloin he voivat muuttaa elämäänsä itsenäisempään suuntaan. Kuntoutus voi sisältää toimenpiteitä toimintojen mahdollistamiseksi ja/tai palauttamiseksi tai sen avulla voidaan korvata jonkun toiminnon menetys tai puuttuminen tai toiminnallinen rajoitus. Kuntoutusprosessi ei sisällä alkuvaiheen lääketieteellistä hoitoa, vaan suuren joukon toimenpiteitä ja toimintaa perus- ja yleiskuntoutuksesta aina tavoitteelliseen toimintaan, esim. ammatillinen kuntoutus. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto)

Käsitettä kuntoutus käytetään ainakin kolmessa eri rinnakkaisessa merkityksessä. Usein kuntoutus ymmärretäänkin erilaisten toimenpiteiden muodostamaksi kokonaisuudeksi, jolla tähdätään tiettyihin tavoitteisiin. Kuntoutus voidaan myös määritellä prosessiksi, joka etenee kohti ennalta asetettuja tavoitteita ja siitä voidaan puhua yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. Kuntoutuksen tyypilliset tavoitteet – parempi selviytyminen arkielämässä, jaksaminen työssä tai osallisuus yhteisön toimintaan – kuvaavat ihmisen toimintaa ja osallisuutta fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössään. Kuntoutujan näkökulmasta tavoitteisiin liittyy oman elämäntilanteen paremman hallinnan, vaikutusmahdollisuuksien, näkökulma ja nämä tavoitteet voivat toteutua myös silloin, kun esimerkiksi sairauden oireita tai vamman aiheuttamia toiminnallisia rajoitteita ei pystytä poistamaan. (Järvikoski, A & Härkäpää, K. 2004; 17)

Suurin osa niistä lapsista, nuorista ja aikuisista, jotka tarvitsevat puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia, tarvitsee myös muuta kuntoutusta, sitä enemmän mitä laajalaisempia vaikeudet ovat. Ensisijaisena tavoitteena voidaan nähdä se, että eri kuntoutusmuodot yhdessä takaavat kullekin yksilölle mahdollisimman hyvän elämänlaadun. Eri kuntoutusmuotojen ja muiden järjestelyjen avulla pyritään tarjoamaan sellaisia elämänlaatuun liittyviä asioita, joita useimmat ihmiset pitävät itsestään selvinä. Näitä ovat esimerkiksi oma koti, työ tai ainakin mielekäs toiminta, mielekäs vapaa-aika ja mahdollisuus nauttia toisten ihmisten seurasta, erityisesti perheenjäsenet mutta myös ystävät ovat tärkeitä. Tavoitteena on myös se, että ihmiset saisivat kokea hallitsevansa omaa

elämäänsä ja voivansa tehdä siihen liittyviä valintoja ja että he voisivat kunnioittaa itseään. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999; 109)

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevilla ihmisillä on vaarana, että he jäävät ilman kaikkia näitä elämänlaatuun liittyviä asioita. Jotta nämä tavoitteet voisivat toteutua edes jossain määrin, tarvitaan riittävää kokonaiskuntoutusta. Elämänlaadun paras tae on se, että toimintaa tarkastellaan kokonaisuutena. Jos kielen ja kommunikoinnin kuntoutus ei ota huomioon ihmisen elämäntilannetta kokonaisuutena, eikä pyri myös sen parantamisen kokonaisuutena, kuntoutus ei vastaa hänen tarpeitaan. Kommunikoinnin ja kielen harjoittelun tulee liittyä kiinteästi kokonaiskuntoutukseen, eli se tulee sovittaa yhteen muiden kuntoutusjärjestelyjen kanssa ja se tulee liittää arjen toimintojen yhteyteen kiinteästi. Tämä koskee erityisesti omatoimisuus- ja työtaitojen opetusta sekä sellaisten taitojen opetusta, jotka vahvistavat sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksia. Opetuksen sisältö valitaan arvioimalla kokonaisvaltaisesti, mistä kullekin yksilölle on eniten hyötyä. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999;109–110)

Kommunikointihäiriöisen ihmisen kuntoutuksessa on aina huomioitava kommunikoinnin kolme perustekijää: kommunikoinnin sisältö, muoto ja käyttö. Kommunikointitaitojen kehitys perustuu näiden kolmen tekijän yhteisvaikutukseen. Niinpä yhden alueen vaikeudet vaikuttavat aina toisiin alueisiin, ja toisaalta yhden alueen vahvuus ja kehitys tukevat toisten alueiden kehitystä. Kommunikointi- tai kielihäiriön taustalla olevia vaurioita ei välttämättä pystytä tunnistamaan, joten kuntoutuksen tarpeet ja menetelmät määritellään usein oireiden perusteella. Tällaisissa tapauksissa puhehäiriödiagnoosi saattaa joskus tarkentua tai muuttua kuntoutuksen myötä, mikä voi antaa aiheen kuntoutussuunnitelman tarkistamiseen. Alkutilanteessa pyritään kuitenkin arvioimaan mahdollisimman tarkasti kaikki tunnistettavissa olevat syyt. Vaikka kommunikointihäiriön taustalla oleva vaurio voidaan tunnistaa, sitä ei useinkaan pystytä korjaamaan, mutta sen aiheuttamaa haittaa voidaan kuitenkin usein lieventää kuntoutuksella. (Papunet, 2007)

Puhetta tukevien ja korvaavien viestintäkeinojen opettelu ja käyttöön ottaminen vaativat lapsen lähi-ihmisiltä paljon ylimääräistä vaivaa. Heidän arkeansa kuormittavat usein monet muutkin sellaiset seikat, joita tavanomaisesti kehittyvien lasten arjessa ei ole, joten ammattilaisten täytyy kyetä perustelemaan jokainen lisäkuormitus hyvin perheen sisällä. On kuitenkin selvää, että paras kuntoutusympäristö on arjen vuorovaikutusym-

päristö. Parhaimmillaan se rakentuu sosiaalisten kontaktien varaan niin, ettei siitä eroteta erillisiä ”kuntoutustoimia” vaan yhteistä päivittäistä iloa ja haasteita arjessa. (Launonen, Kaisa. 2007; 158) On helppoa ajatella vanhempana torjuvansa puhetta tukevia keinoja, jos lapsen kuitenkin oletetaan suurella todennäköisyydellä oppivan myöhemmin puhumaan ainakin jollain tavalla. Silloin maalaisjärjellä ajatellen ei ehkä ole mielekästä lähteä näkemään väliaikaiseksi jäävän keinon opetteluun vaivaa. Samoin, jos lapsen kanssa tullaan toimeen ja arki sujuu, vanhempien on helppo kysyä, miksi lähdetäisiin sitä vaikeuttamaan kuvien mukana kuljettamisella? Papunetin mukaan kommunikoinnin kuntoutuksen yleisiä tavoitteita voivat olla häiriöiden ennaltaehkäisy, kehityksen tukeminen ja vahvistaminen, häiriöiden korjaaminen, olemassa olevien taitojen ylläpitäminen tai ennakoitavissa olevan taantumisen hidastaminen. Kuntoutuksen tavoitteet, siihen osallistuvat tahot ja kunkin osallistujan tehtävä määritellään yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. Kuntoutussuunnitelmassa kerrotaan myös missä ja miten usein kuntoutusta annetaan, mitä se sisältää ja mikä on kuntoutusjakson kesto. (Papunet, 2007)

Kuntoutusjärjestelmä on monimutkainen ja kuntoutuksen piirissä tehdään asiakastyötä monin eri perustein. Näyttää todennäköiseltä, että kuntoutuspalveluiden saamiseen vaikuttavat tälläkin hetkellä kuntoutukseen hakeutuvan tiedot saatavilla olevista palveluista ja kyky perustella omaa asiaansa. Henkilö, joka osaa perustella toiveensa hyvin, voi saada palveluja paremmin kuin toinen, jolla ei ole siihen riittäviä tietoja. Toisinaan myös lyhyen aikavälin taloudelliset tavoitteet asettuvat kuntoutuksen perusarvojen toteutumista vastaan. Esimerkiksi asiakastyön aikapaineet voivat johtaa siihen, että asiakkaan mielipidettä ei ennätetä kuunnella, vaikka sen huomioon ottamisen merkitystä muuten korostetaan. Kuntoutuksessa asiakkaan aseman ja vaikutusmahdollisuuksien korostaminen on viime aikoina muodostunut arvoihanteeksi. Siitä huolimatta, yhä tänäkin päivänä, asiakkaan elämää koskevia päätöksiä tekevät usein ammattilaiset, joskus jopa kysymättä asiakkaan mielipidettä asiasta. Asiakkaan käytettävissä olevan tiedon vähäisyys ja riittävän tuen puuttuminen rajoittavat hänen vaikutusmahdollisuuksiaan myös kommunikoinnin kuntoutuksessa. (Järvikoski, A & Härkäpää, K. 2004; 29–31)

”Kuntoutuksen ja sen vaikuttavuuden arvioinnin eettinen haasteellisuus korostuu erityisesti silloin, kun kuntoutusta annetaan - tai ollaan antamatta - ihmisille, jotka eivät itse pysty osallistumaan tarpeidensa ja tavoitteidensa määrittelyyn, joista ei koskaan tule veronmaksajia ja joiden kuntoutuksen päätavoitteena on yksilöllisen elämänlaadun pa-

rantaminen. Taloudellisen hyötyajattelun mukaan näihin ihmisiin ei välttämättä kannataisi ollenkaan sijoittaa kuntoutusvaroja, koska kuntoutus ei koskaan "maksaa itseään takaisin". Nämä ihmiset saattavat kuntoutuksen seurauksena tulla yhteiskunnalle jopa kalliimmiksi kuin ilman kuntoutusta. Uusien taitojen myötä he pystyvät osallistumaan ehkä aiempaa monipuolisempiin toimintoihin, joihin he tarvitsevat yhtä paljon tai jopa enemmän tukea kuin aiempaan, rajallisemmista toiminnoista muodostuneeseen elämäänsä. “, korostaa Professori Kaisa Launonen Tikonen- lehdessä (2003) Vaikuttavuusteema kommunikoinnin kuntoutuksessa on viimeksi kuluneiden kymmenen vuoden aikana noussut toistuvasti esiin myös puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin kuntoutuksen piirissä. Kuntoutustoimien ensisijaisena "kohteena" voidaan pitää esimerkiksi puhehäiriöistä ihmistä, tämän läheisiä kommunikointikumppaneita tai fyysistä ympäristöä, laajasti määritellen jopa yhteiskuntaa ja sen sosiaalipoliittista päätöksentekokoneistoa. Kuntoutuksen tuloksia ja saavutuksia arvioitaessa on luonnollisesti välttämätöntä, että tiedostetaan, mihin näistä tekijöistä on pyritty vaikuttamaan ja millaisia muutoksia on pyritty saamaan aikaan sekä se, miten tämä kaikki on vaikuttanut kuntoutuksen kohteen elämänlaatuun tai mahdollisuuksiin kommunikaation parantumisen kautta.

4.1 Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät

Puhetta korvaavaa kommunikointia käytetään silloin, kun ihminen kommunikoi suorassa vuorovaikutustilanteessa muulla keinoin kuin puheella. *Puhetta tukeva kommunikointi* tarkoittaa puhetta täydentävää tai tukevaa kommunikointia. Sana tukeva korostaa sitä, että korvaavan kommunikoinnin muotojen harjoittamisella on kaksi tarkoitusta: toisaalta edistää ja täydentää puheilmaisua ja toisaalta taata kommunikoinnin muoto sellaiselle ihmiselle, joka ei myöhemmin alakaan puhua. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 20) Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät (AAC) ovat aika uusi asia, ja Anna-Liisa Salmisen (2001; 18-19) mukaan ensimmäinen tutkimus niistä tehtiin Euroopassa 1996 Norjalaisen von Tetzchnerin ja Tanskalaisen Jensenin toimesta. He toivat ilmi sen, että vaikka AAC kehittyi nopeasti, niin maiden välisiä eroja oli selkeästi havaittavissa. Ensimmäinen kirja AAC:stä julkaistiin Suomessa 1999 suomenoksena Norjalaisten von Tetzchnerin ja Martinsenin kirjasta. Kommunikaatio ja teknologiakeskus Tikoteekki perustettiin 1995 parantamaan tietoisuutta AAC:stä ja tarjoamaan palveluita ja koulutusta kentälle.

Von Tetzchnerin ja Martinsenin (1999; 80–82) mukaan puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia tarvitsevat ihmiset voidaan jakaa kolmeen toiminnalliseen pääryhmään sen mukaan, mitä roolia kommunikointi heidän vuorovaikutuksessaan edustaa. *Ilmaisu-kieliryhmään* kuuluvat voivat ymmärtää puhetta hyvin mutta eivät pysty sitä itse tuottamaan ymmärrettävästi. Kuntoutuksen tavoitteena onkin löytää ilmaisukieliryhmään kuuluville pysyvä ilmaisukeino. *Tukikieliryhmä* jakaantuu kahteen alaryhmään. *Kehityksellisessä ryhmässä* puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttö tähtää ensisijaisesti puheen kehittämiseen. Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin keskeisin tehtävä on siis vahvistaa puheen ymmärtämistä ja ilmaisevaa käyttöä. Tämän alaryhmän kuntoutus tähtää siihen, että puheen ja sitä korvaavan kielen muodon yhteys tulee selväksi ja että puheen puuttumiseen liittyvät sosiaaliset ongelmat ratkeaisivat.

Tukikieliryhmän toiseen alaryhmään, *tilanteiseen ryhmään*, kuuluu ihmisiä, jotka osaa- vat puhua, mutta joilla on vaikeuksia saada itseään ymmärretyksi. Tämän ryhmän kuntoutuksessa pitäisi opettaa lasta havainnoimaan, milloin hänen olisi syytä käyttää puheelleen lisätukea, ja miten hän voi tarkkailla keskustelukumppanin ymmärtämistä. *Korvaavan kielen ryhmä* koostuu ihmisistä, joille puhetta korvaavasta kommunikoinnista tulee se menetelmä, jota he käyttävät koko elämänsä ajan. Yleensä myös heidän keskustelukumppaniensa täytyy käyttää korvaavaa menetelmää kommunikoidessaan heidän kanssaan. Kuntoutuksessa keskitytään vahvistamaan ymmärtämistä ja/tai ilmaisua. Sen päätavoitteena on luoda lapselle sellaiset olot, joissa hän voi oppia ymmärtämään ja käyttämään puhetta korvaavaa kommunikointia ilman, että se liittyy välttämättä puhutun kieleen. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 82–83)

Puhetta tukeva ja korvaavaa kommunikointijärjestelmää tarvitsevat ihmiset ovat keskenään hyvin erilaisia. Monet lapset alkavat puhua, ja korvaavan järjestelmän tarve jää vähitellen pois. Nämä lapset sopeutuvat vaihtelevassa määrin myös yhteiskuntaan, ja heistä tulee tavallisia sosiaalisen yhteisön jäseniä. Osa ihmisistä taas tarvitsee puhetta tukevaan ja korvaavaa kommunikointijärjestelmää koko elämänsä ajan ja heidän kielellinen ymmärtämiskykynsä sekä motoriset valmiutensa määrittelevät pitkälti sen, millaiseksi heidän elämänsä muodostuu ja missä määrin he voivat saavuttaa erilaisia aisoita, joiden katsotaan kuuluvan tavallisesti elämänlaatuun. Voidaan erottaa kaksi pääryhmää. Toinen, johon kuuluvat ymmärtävät täydellisesti, mitä muut sanovat ja mitä heidän ympärillään tapahtuu, ja he pystyvät jakamaan vallitsevan kulttuurin arvot ja normit. Heillä puhetta tukevan ja korvaavan järjestelmän tarve johtuu motorisista vaurioista, jotka es-

tävät heitä puhumasta. Lisäksi heillä on usein sellaisia motorisia häiriöitä, jotka estävät myös muita toimintoja ja tekevät heidät riippuvaisiksi teknisistä apuvälineistä ja muista ihmisistä. Toinen pääryhmä muodostuu ihmisistä, jotka eivät opi puhumaan eivätkä hyödy perinteisistä puheterapian keinoista. Useimmilla tähän pääryhmään kuuluvilla kielellinen häiriö on laajemman toimintahäiriön osa, ja siihen liittyy myös muiden älyllisten ja sosiaalisten taitojen poikkeavuutta. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999;14)

Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät, joista käytetään myös nimitystä AAC-menetelmät, voidaan jakaa viittoma- ja elekkommunikaatioon perustuviin, sekä kuva- ja symbolijärjestelmiin. (Toivanen, L. 2002; 110) Kommunikointitaitoja voidaan tukea esimerkiksi visuaalisin ja visuomotorisin keinoin. Merkityssisältöjen vakiinnuttamisessa käytetään muunmuassa mustavalkoisia ”pictoja” eli piktogrammikuvia tai piirrettyjä sig-symboleja. Blisskieltä käytetään puhetta korvaavana tai kommunikoinnin kehitystä tukevana menetelmänä erityisesti lapsilla, joilla on vaikeita motorisia puheongelmia tai dysfasia. Monet lapset hyötyvät myös viittomien käytöstä kielen omaksumisen varhaisvaiheessa, vaikka heidän kuulonsa olisikin normaali. Kielen omaksumista tukevaa tai puhetta korvaavia menetelmiä tulee käyttää järjestelmällisesti erilaisissa kommunikointilanteissa. (Korpilahti, P. 2002; 54)

Kommunikoinnin apuvälineillä tarkoitetaan puhumisen, kirjoittamisen ja lukemisen apuvälineitä. Välineet voidaan jakaa perinteisiin ja tekniikkaa hyödyntäviin. Perinteisiä /manuaalisia välineitä ovat esimerkiksi kommunikointitaulut ja -kansiot. Kuulevat ihmiset, joilla on vaikeita kehityksellisiä puheen tai kielen häiriöitä, käyttävät yleisesti viittomia sekä graafisia ja kosketeltavia merkkejä. Niinpä yhä useammat perheet ja työntekijät ovat tekemisissä sellaisten lasten, nuorten ja aikuisten kanssa, jotka käyttävät näitä kommunikoinnin muotoja. He tarvitsevat tietoa erilaisista korvaavista kommunikointijärjestelmistä ja siitä, miten niitä käytetään kuntoutuksessa ja päivittäisissä keskusteluissa. (Von Tetzchner & Martinsen 1999; 9) Puhetta korvaavat kommunikointimenetelmät luokitellaan manuaalisiin, graafisiin ja kosketeltaviin merkkeihin (von Tetzchner & Martinsen 1999, 20–21). Manuaalisiin merkkeihin kuuluvat kuurojen viittomakielten viittomat sekä muut käsillä tehtävät merkit ja viittomat kuten viitottu suomi. Graafisten merkkien luokka sisältää kaikki graafisesti muodostetut merkit (bliss-symbolit, PCS-kuvat, pictogrammit ym.) Kosketeltavissa merkeissä on käytetty materiaalina puuta tai muovia. Niiden muoto ja pintamateriaali voivat vaihdella. Kuvia ja valokuvia käytetään

usein ensimmäisenä graafisen kommunikoinnin muotona (von Tetzchner & Martinsen 1999, 35–36).

Kuvien ymmärtäminen on tärkeä kognitiivinen taito, joka kehittyy yleensä hitaasti ja jonka omaksuminen voi olla vaikeaa. Jotta ihminen voi käyttää kuvia kommunikoidessaan, on tärkeää, että hän ymmärtää, mitä kuvien oletetaan esittävän. Ratkaisevaa on myös auttaako kuvien visuaalinen sisältö ihmistä käyttämään niitä kommunikoidessa. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi voidaan myös luokitella avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin. Jako kuvaa sitä, miten kommunikoiija tuottaa ilmaisussaan tarvitsemansa merkit. Kommunikoidessaan avusteisesti yksilö tarvitsee jonkun apuvälineen tehdäkseen kielellisen valinnan. Osoitustaulut, puhelaitteet, tietokoneet ja muut kommunikoinnin apuvälineet ovat esimerkkejä laitteista, joita avusteisessa kommunikoinnissa käytetään. Ei-avusteisessa kommunikoinnissa kommunikoiva ihminen tuottaa kielelliset ilmaukset käyttäen omaa kehoaan apuna esimerkiksi viittomalla tai morsettamalla. Jako avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin on kritisoitu siitä, että se ei onnistu tavoittamaan eroja erityyppisten AAC-menetelmien moninaisuudessa ja laajuudessa. (Von Tetzchner & Martinsen 1999, 21).

Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttöön liittyvää erityistietoa tarvitsevat myös ammattilasten lisäksi lukuisat muut ihmiset, jotka omaisinaan, ystävinä tai työssänsä kautta ovat läheisesti tekemisissä vaikeasti kommunikointihäiriöisten ihmisten kanssa. Sitä mukaa kun heitä on alettu integroida ns. normaalipalveluiden piiriin, yhä useammalla esimerkiksi tavallisten päiväkotien ja koulujen työntekijöillä on mahdollisuus/tilaisuus kommunikoida korvaavia keinoja käyttävien lasten kanssa. He voivat toiminnallaan joko edistää toimivasti lasten kommunikointitaitoja, tai vahvistaa opittua passiivisuutta ja riippuvuutta. Kommunikointikumppanien asenteiden ja taitojen merkitys korostuu kautta linjan. Kyse on kuitenkin taidoista, jonka jokainen ihminen voi oppia. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999; 11) Suomessa puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin käyttö ja alan koulutustarve ovat lisääntyneet erityisesti vuonna 1994 voimaan tulleen vammaispalvelulain mukaisen tulkkipalvelujen järjestämisvelvoitteen myötä. Toisaalta käytön ja koulutustarpeen kasvu liittyy selvästi myös viime vuosikymmeninä vahvistuneeseen kuntoutuspoliittiseen periaatteeseen. Sen mukaan erityisiä kuntoutuspalveluita ja muita tukitoimia tarvitsevat, vaikeimmin vammaiset ihmiset pyritään integroimaan muiden kansalaisten joukkoon mahdollisimman tasavertaisina. (Von Tetzchner & Martinsen. 1999; 10)

4.2 Teknisesti vaativat apuvälineratkaisut kommunikoinnin tukena

Tietotekniikkaa hyödyntävät esimerkiksi kommunikointilaitteet ja tietokoneavusteiset välineet. Kommunikointilaitteet ovat yleensä mukana kuljetettavia apuvälineitä. Laitteesta/ kommunikointimenetelmästä riippuen kommunikointi perustuu joko kirjoittamiseen, graafisiin merkkeihin tai symboleihin. Viestit voivat tulostua joko synteettisenä tai digitoituna puheena tai kirjoitetussa tai graafisessa muodossa paperille tai näytölle. Osaa kommunikointilaitteista voidaan käyttää ulkoisilla ohjaimilla. (Autio, L & Ylinen, A. 2004; 17) Erityisten lisälaitteiden avulla yhä useampi vammaisen kykenee ohjaamaan sekä käyttämään tietokonetta. Näitä ohjaamiseen kehitettyjä lisälaitteita ovat esimerkiksi erikoisnäppäimistö, painikkeet ja ohjaussauvat. On myös kehitetty silmänliikkeiden tutkimuksen myötä erityisiä silmänliikkeillä ohjattavia apuvälinejärjestelmiä. (Hyökki, S. 2007; 1)

Kommunikointilaitte hankitaan henkilölle, jolla on edellytyksiä käyttää laitetta kommunikointinsa täydentämiseen tai korvaamiseen ja jonka osallistumis- ja vuorovaikutusmahdollisuuksia laite lisää. Toimivan kommunikointilaitteen valinta edellyttää asiakkaan laaja-alaista kommunikoinnin arviota ja laitteen kokeilujaksoa. On huomioitava mm. kielelliset, kognitiiviset, motoriset ja vuorovaikutustaidot, puhevammaisen ja lähiympäristön tarpeet, toiveet, motivaatio ja edellytykset apuvälineen käytölle sekä ennuste mahdollisen sairauden suhteen. Tärkeää on, että puhevammaisen lisäksi myös lähi-ihmiset sitoutuvat kommunikointilaitteen käyttöön ja ylläpitoon. Kommunikointilaitteiden tarpeen arviointi, sovitus ja valinta edellyttävät laaja-alaista yhteistyötä, johon puhevammaisen ja lähi-ihmisten sekä apuvälineisiin perehtyneen puheterapeutin lisäksi osallistuvat tarpeen mukaan muu kuntoutus-, opetus- ja /tai hoitohenkilökunta. (Autio, L & Ylinen, A. 2004; 18)

Puhelaitteella kommunikoinnilta ei voi odottaa samaa ilmaisemisen vapautta ja viestimäärää kuin puhumiselta, kirjoittamiselta tai viittomiselta. Siksi onkin tärkeää, että laitteen käyttäjä voi tarvittaessa ilmaista "ei löydy tästä" tai "jotain muuta". Keskustelukumppani saattaa joskus odottaa, että puhelaitte auttaa saamaan selville puhevammaisen henkilön päivittäisiä tunteita ja tarpeita. Tosiasia kuitenkin on, että puhelaitteeseen ei voida etukäteen tallentaa ihmisen arkipäivän toiveita edes yhden tunnin ajalta. Laitteen avulla puhevammaisen ihminen ei myöskään voi ilmaista toiveita ja ajatuksiaan siten,

kuin ne hänen mielessään ovat, sillä puhelaitteen viestissä kuuluu aina nauhoittajan "sävy". (Papunet)

Tietokone lisälaitteineen ja /tai ohjelmistoineen voi tehdä mahdolliseksi kommunikoinnin, lukemisen, kirjoittamisen ja tiedon hankinnan puhevammaiselle tai monivammaiselle henkilölle, jolle se muuten ei ole mahdollista eikä muita keinoja ole löytynyt. Tilanteesta riippuen usein tarvitaan yksilöllisesti sovitettuja ja /tai muokattuja vaihtoehtoja, tietokoneen käyttöä helpottavia apuohjelmia sekä kommunikointiohjelmia. Useimmiten tietokoneavusteinen kommunikointi edellyttää mukana kuljetettavaa kannettavaa tietokonetta. Tietokone voidaan hankkia lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä silloin, kun henkilö ei vamman tai sairauden vuoksi pysty kommunikoimaan joko puheella tai kirjoittamalla. Ala-asteikäinen koululainen voi saada tietokoneen, jos hän ei pysty motorisen vamman vuoksi kirjoittamaan muilla välineillä ja lapsen kognitiiviset valmiudet ovat riittävät kirjoittamiseen. Tietokoneohjelmat, erikoishiiret ja oheislaitteet voidaan hankkia apuvälineenä silloin, kun henkilö ei pysty vammansa vuoksi käyttämään tarvitsemaansa tietokonetta ilman niitä. (Autio, L & Ylinen, A. 2004; 18)

Puhe- ja/tai liikuntavammaisille tietokoneavusteiset menetelmät tarjoavat tänä päivänä kommunikoinnin ja toiminnan mahdollisuuksia, joista vielä kymmenkunta vuotta sitten lähinnä voitiin esittää varovaisia toiveita. Tekniikan kehittyessä yhä kasvavalla vauhdilla vaatimukset ja tarpeetkin kasvavat. Yhteiskunta teknistyy ja sen tukeutuessa etäkommunikointiin se asettaa vaatimuksia, mutta toinen puoli ovat sen mukanaan tuomat mahdollisuudet. Tavoitteena on tarjota yhä vaikeammin vammaisille mahdollisuus itseenäiseen ja monipuolisempaan sekä kommunikointiin, että yleensä tietokoneen käyttöön toimintansa välineenä. (Tikoteekki)

Kaikilla (vaikeasti) puhe- ja liikuntavammaisilla iästä ja sairaudesta riippumatta pitäisi olla yhtäläinen oikeus teknisiin kommunikoinnin apuvälineisiin puheen ja/tai kirjoittamisen tukemiseksi/korvaamiseksi. Riittävän ajoissa aloitettu kommunikoinnin turvaaminen on ensiarvoisen tärkeää. Useille tietokone saattaa tarjota ainoan keinon toimintaan, leikkiin sekä jatkossa kommunikointiin, kirjoittamiseen että opiskeluun. Kun tietokoneen käyttö ja ohjaimet tulevat tutuiksi, myös mahdollisen sähköpyörätuolin käytön harjoittelu sujuu helpommin. On tärkeää että asiakkaalle on valveutunut ympäristö, jotta edellä mainittu oikeudet toteutuvat. (Tikoteekki)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma elää tutkimuksen mukana, jolloin saavutetaan ilmiöiden prosessi-luonne. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään pieniin määriin tapauksia ja analysoidaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Oleellista ei siis ole määrä vaan laatu. Sen vuoksi tapauksiakin otetaan mukaan juuri niin monta kuin tiedon saamiseen vaaditaan. Käsitteellistämisen kattavuus on keskeistä, eli tutkittavien asioiden sijoittaminen laajempaan yhteyteen. Oleelliseksi nousee siis tutkijan kyky rakentaa tutkimukselle vahvat teoreettiset perustat. (Eskola, J & Suoranta, J. 1998)

Laadullinen tutkimus on yleisesti tapaustutkimusta, jonka olennainen piirre on arvosidonnaisuus. Tällä tarkoitetaan sitä, että tunnustetaan tutkijan mukanaolo 100 %:sti, eli hän on mukana tutkimuksessa koko persoonallaan. Tällöin myös hänen arvomaailmansa on yhteydessä niihin näkemyksiin, jotka hän muodostaa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija ja tutkittava ovat vuorovaikutuksessa keskenään, mikä on luonnollisesti olennainen seikka tutkimusaineistoa koottaessa. Tällöin onkin tutkijalle tärkeää tiedostaa kaikki lähtökohtaolettamuksensa ja olettamuksensa ja myös tuomaan ne julki tutkimusta raportoitaessa. (Syrjälä, L & Ahonen, S & Syrjäläinen, E & Saari, S. 1995; 14–15)

Opinnäytteeni tutkimuksen menetelmäksi valikoitui monien vaiheiden jälkeen teema-haastattelu. Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto, puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelun aihepiirit (teemat) ovat kaikille haastateltaville samat. Eskolan & Suorannan (1998) mukaan puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavat voivat vastata omin sanoin. Teemahaastattelu sopii hyvin mielestäni menetelmäksi kun kyseessä on laadullinen tutkimus, ja tutkimuskysymyksiä useita. Haastattelu on aina kontaktitilanne, jolla on tarkoitus ja päämäärä, tässä tapauksessa pyrkimys kerätä tietoa perheiden kokemuksista kommunikoinnin kuntoutuksen osalta. Haastattelu on myös vuorovaikutustilanne, jossa toisen eleet ja olemus voivat vaikuttaa tilanteeseen ja haastattelijan tulkintaan. Sen vuoksi tilanteessa toimintamallin ja roolijaon on oltava selvä haastattelijalle itselleen. Teemahaastattelu myös antaa mahdollisuuden ko-

rosta haastateltavien elämysmaailmaa ja heidän määritelmiään tilanteista. Koska haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa, ilman yksityiskohtaisia kysymyksiä, se vapauttaa haastattelijan tuomaan haasteltavan äänen kuuluviin.

Mielestäni on aina muistettava, että kysymysten tulee olla soveliaita tilanteeseen nähden ja kielen tulee olla ymmärrettävää haastattelussa läsnä oleville. Ei siis teoriaa ja huomasin itse, että mitä enemmän tilanteessa touhuaa tekniikan kanssa ja papereiden kanssa, sitä vähemmän on itse haastattelutilanteessa mukana. Materiaalia tuli paljon, ja osassa haastatteluista koin selkeästi, että vanhempien oli vaikeaa hahmottaa, mitä kysyin vaikka koetin puhua koko ajan normaalia arkikieltä. Kaikki käsitteet ”käänsin” puhekielelle ja muutenkin koetin haastattelussa puhua mahdollisimman selkeästi ja monisanaisesti. Tuntui, että osan haastateltavista oli kovin vaikeaa hahmottaa kokonaisuutta, jossa he lapsensa kanssa olivat saaneet / saavat palveluita.

Osittain oli tiedossa, että tutkimuksessa voi tulla esille arkoja ja vaikeita asioita, ja mielestäni niitä voi olla vaikeaa kirjoittaa sanoiksi. Sen vuoksi puhuminen niistä voi olla helpompaa kuin kyselylomakkeeseen vastaaminen. En kiellä, ettei haastattelulla olisi myös huonoja puolia, ja yksi niistä on erityisen hyvin esille tullut haastateltavien taipumus antaa haastattelussa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Oli haastavaa kyetä erottamaan ne kaiken asian seasta, ja pyrkiä käsittelemään erillään aiheesta. Jari Metsämuuronen lainaa Hirsjärven ja Hurmeen tekstiä kirjassaan (2008), kuvaten eri syitä sille, miksi haastattelu on valittu tekniikaksi tutkimuksen aineistoa kerättäessä. Yksi tärkeimmistä syistä haastattelun valintaan on se, että kadon halutaan jäävän mahdollisimman pieneksi. He myös korostavat, että jos tutkimuksessa tutkitaan intiimejä ja emotionaalisia asioita, tai halutaan kuvaavia esimerkkejä tai jos tutkitaan aluetta, josta ei ole objektiivisia testejä, olisi hyvä valita haastattelu. (Metsämuuronen, J.2008; 39) Itse valitsin haastattelun kyselylomakkeen sijaan sen edullisuuden, sekä sen vuoksi, että näin pääsin lähemmäs ihmisiä ja heidän tapansa hahmottaa maailmaa. Erityisesti omaan tutkimukseeni haastattelu sopi hyvin, koska kyseessä on vähän kartoitettu, osittain tuntematon alue.

Laadullisen aineiston analysoinnissa on ongelmallista, jos tutkijalla on tutkittavasta asiasta etukäteen hyvin voimakas ennakkoluulo. Tällöin on hyvin vaikeaa saada millään aineistolla tutkijan päätä kääntymään, mikäli hän pitää itsepintaisesti kiinni olettamuksesta. (Metsämuuronen, J. 2008; 47) Ennen tutkimuksen tekoon ryhtymistäni mietin

pitkään, millaisia ennakko-olettamuksia minulla mahdollisesti aiheen tiimoilta on. Huomasin, että aiemmat kokemukseni vaikuttivat käsityksiini siitä, miten paljon perheissä tehdään työtä lapsen kommunikaation tueksi. Sain tehdä paljon ajatustyötä koettaessani nollata olettamukset ja estääkseni niitä vaikuttamasta tutkimukseni. Koen kuitenkin onnistuneeni siinä hyvin, ja käsitelleeni aineistoa neutraalisti. Analyysimenetelmänä voin sanoa olleen teemoittelu, sillä teema kerrallaan koin aineiston analysoinnin aika helpoksi. Teemoittelun avulla löysin tiettyjä piirteitä tai ajatusmalleja, jotka olivat yhteisiä useammalle haastateltavalle. Jonkin verran analyysissa olen käyttänyt myös laskemista, sillä ilmaiset ”suurin osa” tai ”usea” kuvaavat yleistä käsitystä tietystä määrästä haastateltavia. Haastateltavista pystyi myös jollain tasolla löytämään ääriyhdyt, ja niiden vertailua olen käyttänyt hyväkseni raportoidessani tuloksia.

Tutkija tekee koko tutkimusprosessin ajan valintoja, ja hänen valinnoistaan sen alussa riippuu, miten aineistoa lopulta käsitellään ja tulkitaan. Joissain tapauksissa on mahdollista, että tutkimusongelmat ohjaavat menetelmien ja analyysin valintaa. Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko ovat kuitenkin tutkimuksen ydinasia. Aineistoa voidaan analysoida monin eri tavoin. Helpointa on sanoa pääperiaate, eli valitaan sellainen analyysitapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimuskysymykseen. (Hirsjärvi ym. 2001; 207–210) Olen analysoinut materiaalia teemoittain, ja vertailemalla perheiden vastauksia toisiinsa. Ensin mietin, että olisin tehnyt kaavioita, mutta loppujen lopuksi tulin siihen tulokseen, ettei se kannata. Perheitä on viisi, joten vastauksissa näkyy kuitenkin perhekulttuurien erot ja täten ekokulttuurinen teoria pätee. Perheillä jokaisella oli omat arvostuksensa ja tärkeät teemansa perheen toiminnassa ja ne olivat ”luettavissa” vastauksista.

Tutkimus ei kuitenkaan luonnollisesti ole valmis siinä vaiheessa kun tulokset on analysoitu, vaan niitä olisi tärkeää tulkita ja selittää lukijalle. Tulkinnalla tarkoitetaan analyysin tulosten pohtimista ja niistä johtopäätösten tekoa. Tulkinta on myös selkeästi aineiston analyysissa esille nousseiden merkitysten selkiyttämistä ja niiden pohdintaa. (Hirsjärvi ym. 2001; 211–212) Tässä kohtaa voin sanoa olleeni haasteen edessä. Miten saisin tulokseni esitettyä selkeästi ja millä tavalla sen oleellisen esille. Koin vaikeudeksi ryhmitellä haastattelumateriaalia teemojen alle, ja yhdessä välissä tuntui, että samat asiat toistuvat useaan kertaan tekstin edetessä. Tulosten tulkinnan ja johtopäätösten suhteen minulla oli runsaasti ideoita ja ajatuksia, niiden saaminen sanoiksi olikin sitten haaste. Aloitin raportoinnin selkeästi käyttäen teemoittelua. Kävin haastattelu haastattelulta

lävitse litterointeja, ja kirjasin ylös olennaiset asiat. Tätä tehdessä nousi esiin kysymyksiä, joita pyrin kirjoittamaan sivuun aina kun mahdollista. Lopulta kirjoittaessani haastatteluiden raportointia yhdistin kysymykset ja haastatteluiden tulokset yhteen. Tässä vaiheessa teoria alkoi vahvasti puhua.

5.2 Tutkimusprosessi

Tutkimusta tehtäessä lopullinen aihe syntyy useiden mietintä-, neuvottelu- ja harkintavaiheiden jälkeen. Vaikka monissa oppaissa mainitaan, ettei aihetta voi heti alkuunsa määrittellä tarkasti, ja aihe muuttuu tai muotoutuu koko ajan tutkimuksen edetessä, on jostain aina kuitenkin lähdettävä eteenpäin. (Hirjärvi, S & Remes, P & Sajavaara, P. 2001; 56) Itse aloitin opinnäytetyön tekemisen hyvissä ajoin, ja olin varmasti ensimmäisten joukossa kyselemässä aihetta, jo syksyllä 2006. Olin yhteydessä puhevammaisten tulkkiin, Kirsti Saloseen sähköpostitse, ja sainkin häneltä aiheen. Aloitin aiheen tutkimisen, kun sain tulkikeskuksesta lainaksi kirjallisuutta, ja olin aktiivisesti internetissäkin tutkimassa aihepiiriä.

Opinnäytteen laajuus ja muoto olivat hämärän peitossa alusta pitäen, enkä tuntunut saavan asiaan selkoa edes tutkimustoiminnan kurssilla. Koin tunnit kovin monimutkaisiksi, ja turhauttaviksi, kun niin paljon jäi ymmärtämättä. Nyt vasta, muiden opinnäytteitä lukiessani olen saanut hahmotettua jollain lailla työn muotoa. Mietin tavoitteita ja suuntaa moneen kertaan, tutkiako vanhempien vai asiantuntijoiden näkökulmasta ja lopulta asiakkaan äänen kuuluviin saaminen nousi ykkösasiaksi. Aluksi tuntui kauhean vaikealta löytää rajoja työlle, ja niinpä sainkin monia kehotuksia aiheen rajaamiseen. Ohjaamiskerrat vain saivat pääni entistä enemmän sekaisin, enkä tuntunut saavan oikein mistään kiinni. Lisäksi ohessa pyörivät muut kurssit ja niiden tehtävien määrä ahdisti.

Opinnäytetyön tavoitteeksi muotoutui tiedon kerääminen vanhempien kokemuksista kommunikaation tuen toteutumisesta ja tutkia miten se toimii osana perheiden arkea. Puhuttaessa arjesta, tarkoitan normaalielämää, työtä, koulua, harrasteita yms. Halusin myös kartoittaa sitä, miten paljon perheissä mietitään tulevaa lapsen/nuoren itsenäistymistä kommunikaation näkökulmasta. Mikä sen merkitys on perheille ja saavutetaanko näillä toimilla riittäviä tuloksia perheiden kannalta? Teoreettisena kehyksenä tutkimuksessani on Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan pohjaava ekokulttuurinen teoria.

Tutkimuksen tavoitteen ja tarkoituksen pohjalta olen nostanut tutkimuskysymyksiksi:

1. Miten perhe on kokenut kommunikoinnin tuen toimivuuden kokonaisuutena?
2. Miten paljon perheissä mietitään erilaisen kommunikoijan kasvamista itsenäiseksi kommunikoijaksi ja millä keinoin sitä pyritään tukemaan?
3. Tuki osana arkea – toimiiko?

Käytännön asiat ovat ”tökkineet” kohdallani suurestikin. Ne ovat olleet asioita, joihin minun on ollut kovin hankala vaikuttaa. Ensinnäkin alkuperäiset ohjaajat, joista toinen oli ihan liian kiireinen ja toinen osa-aikaeläkkeellä sekä juuri sillä hetkellä sairauslomalla.. Toiselta saamani palaute oli kovin negatiivista, eikä mitenkään kannustavaa ja toisaalta, kommentit muuttuivat joka kerta. En oikein tiennyt mitä minun olisi lopulta pitänyt tehdä ja mihin päätyä. Toiselta en saanut ainuttakaan kommenttia koko vuoden aikana, tai edes yhtä ainoaa vastausta sähköposteihini. Koin, etten saanut oikein rakentavia kommentteja heiltä, ja niinpä jollain lailla ”leijuin” epätietoisuudessa. Toinen osaltaan vaikuttanut asia on sitten tulkkikeskuksen puhevammaisten tulkkien kiireinen aika-tila, jolloin yhteistyötä oli melkoisen mahdoton tehdä muutoin kuin sähköpostitse tai puhelimen välityksellä. Ja kolmantena, ja varmasti suurimpana vaikeutena on ollut lopulta ohjaajien vaihtuminen – vaikkakin vaikuttanut pelkästään positiivisesti uusien ohjaajien myötä – kesken opinnäyteyöprosessin, juuri kun olisi pitänyt olla pää sauhuten kirjoittamassa työtä. Se ikään kuin katkaisi sen, mitä oli jo tehty, ja nyt tuntui, että kaikki piti aloittaa puhtaalta pöydältä. Toisaalta, asiat ikään kuin loksahdivat kohdalleen siinä vaiheessa.

Alun perin suunnitelmissani oli tehdä kysely lomake-muotoisesti perheille, joiden tavoittamista suunnittelin puheterapeuttien kautta. Sainkin sen hyvin mielestäni valmiiksi ja yritin saada kommenttia siitä ensimmäisiltä ohjaajilta, joita en saanut kiinni. Lopputulos oli, että laitoin sen menemään puheterapeuteille kiireessä, haluten saada työtäni eteenpäin, eikä yksikään heistä lopulta saanut papereita eteenpäin kesälomien takia. Olisin tietenkin voinut yrittää uudelleen, mutta asiaa mietittyäni päätin sen lopulta unohtaa, sillä yhtäkkiä ymmärsin, etten tulisi saamaan kovin kattavia vastauksia paperikyselyyn. Hylkäsin lopulta ajatuksen lähinnä sen kalleuden vuoksi, koska postituskulut olisivat nousseet liian suuriksi. Olin jo kääntynyt vahvasti haastattelun kannalle, kunnes joulun alla löysin mol.fi:n sivuilta ilmoituksen sijaisuudesta pian avattavasta kehitysvammaisten palvelukodista. Hain paikkaa ja haastattelujen kautta sain sijaisuuden kolmeksi kuukaudeksi Siikajoelta.

Työpaikassani tutustuin ensin kaikessa rauhassa asukkaisiin ja heidän läheisiinsä, ja siinä minulle kypsyi idea hyödyntää työni. Keskustelin vastaavan ohjaajan kanssa ja sopivan ajan kuluttua olin yhteydessä perheisiin vastaavan ohjaajan suostumuksella. Haastatteluuni sain kolme perhettä Siikajoelta sekä kaksi muiden kontaktien kautta Kemnimaasta. Haastateltavien perheiden edustajina olivat haastattelutilanteessa poikkeuksetta äidit, erinäisten syiden vuoksi. Perheet valikoituivat monilla tavoin; taustansa, läheisen iän tai kommunikointivaikeuden mukaan, sillä pyrkimyksenäni oli saada mahdollisimman monipuolinen otos. Suoritettuani haastattelut 27.2.–17.3.2008 välisenä aikana, olen sen jälkeen litteroinut ne kirjalliseen muotoon, ja vertailut sekä niitä mielessäni moneen otteeseen.

Haastatteluista kolme on tehty kehitysvammaisten palvelukodin tiloissa, ja kaksi perheiden kotona. Yhdessä haastattelussa oli paikalla myös kehitysvammainen perheenjäsen. Haastattelut kestivät keskimäärin 40 minuuttia – 1,5 tuntia. Jokaiselta perheeltä olen pyytänyt kirjallisen luvan nauhoitukseen ja haastattelun käyttöön opinnäytetyössäni. Olen käyttänyt haastattelumateriaalia käsitellessäni perheistä keksittyjä sukunimiä, jotta perheiden oikeus nimettömyyteen säilyisi. Käyttämäni nimet ovat: Virtanen, Arjala, Terälä, Rovala ja Tammela.

- Virtasen perheen tytär on iältään 39-vuotias, ja perheessä on lisäksi kaksi poikaa. Vaikeaa Lennox-Gastaut'n oireyhtymää sairastava kehitysvammainen tytär asuu palvelukodissa.
- Arjalan perheessä on kolme lasta, josta perheen 20 vuotta täyttävä poika opiskelee ja asuu viikot tällä hetkellä toisella paikkakunnalla. Hänellä on vaikea dysfasia.
- Terälän perheessä on äiti ja hänen 21 vuotta täyttävä poikansa, joka on aiemmin opiskellut toisella paikkakunnalla viikot ja asuu tällä hetkellä palvelukodissa. Pojalla on Down-syndrooma.
- Rovalan perheeseen kuuluu tällä hetkellä iäkäs äiti, sekä kehitysvammaisten palvelutalossa asuvat veljekset, joista toinen on asunut melkein koko ikänsä kehitysvammaisten laitoksessa ja toinen hyvin pitkään perheen isän kuolemankin jälkeen kotona. Vanhempi pojista on 45-vuotias keskiasteisesti kehitysvammainen, puhumaton, hänellä on vaikea keliakia sekä atooppinen iho. Pari vuotta

nuoremmalla pojista on kehitysvamma, epilepsia, vaikea astma sekä atooppinen iho. Tällä hetkellä molemmat pojat asuvat kehitysvammaisten palvelukodissa.

- Tammelan perheessä on kolme lasta ja perheen 18 vuotta täyttävä tyttö kulkee kotoa toisella paikkakunnalla koulussa. Tytöllä on Down-syndrooma.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Sanomattoman sanoittaminen – perheiden taustoja

Olen jaotellut haastattelun kolmeen teemaan, joiden tuloksia nyt käsittelen seuraavassa. Haastattelut olen tehnyt Siikajoella ja Keminmaassa. Olen nauhoittanut haastattelut perheiden luvalla ja litteroinnin jälkeen tuhonnut nauhoituksen. Metsämuuronen (2008) korostaa, että ennen kuin varsinaista aineiston analysointia voidaan tehdä, on aineisto saatettava sellaiseen muotoon, että analysoiminen on yleensä mahdollista. Yleisesti ottaen, muistiinpanot ja haastattelut *litteroidaan* eli kirjoitetaan puhtaaksi. On Metsämuuronen mukaan (2008; 48) mahdollista tehdä myös ns. valikoituja litterointeja, eli valikoidaan litteroitaviksi tutkimuksen raportoinnin kannalta oleelliset osat haastatteluista tai muistiinpanoista. Joidenkin haastateltujen kohdalla sainkin tehdä valikoitua litterointia, sillä jutut siirtyivät helposti aiheen ulkopuolelle. Kaiken kaikkiaan haastattelumateriaalia minulla oli litteroinnin jälkeen 32 sivua.

Ensimmäisenä kartoitin haastatteluissa hieman taustoja, sekä lapsen kommunikointihäiriön taustoja. Haastateltujen perheiden lapsilla on hyvin erilaisia ongelmia kommunikaatiossa; monimuotoisen Lennox - epilepsian aiheuttama kehitysvammaisuus sekä puheen epäselvyys, vaikea dysfasia, Down-syndrooma ja keskivaikea kehitysvamma monine lisädiagnooseineen. Perheiden eri tavalla kommunikoivat lapset olivat syntyneet vuosien 1963–1990 välisenä aikana, eli ovat iältään 18–45 -vuotiaita. Palvelu- ja kuntoutussuunnitelmien kohdalla perheiltä tuli hieman erilaisia vastauksia. Osa perheistä sanoi, että se päivitetään vuosittain, ja yhden perheen kommentti oli, että eivät olleet kokeneet tarpeelliseksi sitä laisinkaan yhdessä vaiheessa.

”Pojan ollessa ylä-aste iässä, emme ole tehneet palvelusuunnitelmaa, koska en pitänyt sitä tarpeellisena, eikä kunta sitä sitten ”tyrkyttänyt”. Ainoa palvelu mitä poika sai, oli puheopetus kerran viikossa ja koulu. Kaikki suunnitelmat oli tehty aikanaan ja pojan kehitys ei vaatinut mitään uutta juttua, sillä hän on kaikin puolin muuten terve ja tavalinen.”

Yleisesti kuitenkin kävi ilmi, että kyseisiä suunnitelmia pidettiin hyvinä, sillä ne takasivat saatavat palvelut ja jokaiselle sellainen oli tehty jossain vaiheessa. Perheillä oli hy-

vin tietoa eri suunnitelmista, joita heidän lapsellaan on, sekä niiden antamista oikeuksista. He osasivat myös odottaa selkeästi uusia päivityksiä. Tarvittaessa haastatellut perheet saavat enemmän apua joko Kolpeneelta, tai Tahkokankaalta, riippuen siitä, millä alueella asuivat.

Kuntoutussuunnitelmat oli tehty kaikille, mutta huomattavaa mielestäni oli, että muutamilla niistä oli todella pitkä aika. Osalla oli ollut aikanaan terapioida, mutta niiden loputtua ei ollut kartoitettu sitä tuen tarvetta, minkä terapian loppuminen jättää. HOJKS/HOPS oli tehty kaikille, jotka kouluja olivat käyneet. Ainoastaan **Rovalan** perheessä on vanhin poika ollut niin vaikeasti vammaisen, ettei tuohon aikaan ole ollut tarjolla koulua hänelle, vaan hän on ollut pienestä lähtien laitoksessa. Muissa perheissä kommunikoinnin vaikeuksista kärsineet ovat käyneet joko apukoulua, EHA – luokkia tai integroituna normaaliin ryhmään omalla etenemissuunnitelmallaan. **Arjalan**, **Terälän** sekä **Tammelan** perheessä lapset ovat opiskelleet peruskoulun jälkeen muilla kuin kotipaikkakunnillaan. Kahdessa perheessä lapset opiskelevat parhaillaankin LUOVIN linjoilla.

”Kouluja...se on käyny kaheksan luokkaa. Se oli kymmenen vuojen , ku meni kouluun, se oli tuota tavallaan niinku apukoulu. Tai se opettaja otti, se ei ollu vielä pakollinen se koulu. Niin otti tuota siihen ku sillä oli niitä...niitä niitä, oppilaita...miksi oppilaiksi niitä sanottiin...tukioppilaita. Niin se niien rinnalla käytti. Että se tuota...ja sittehän se ku tyttö oli loppuaikaa koulusa, niin sittehän se tuli että se oli niinku kaikille kehitysvammasille, että se kaheksan vuotta. Se oli kaheksantoista tyttö silloin kevväällä täytti ku se loppu koulu.”

”Kunnan talouspäällikkö kertoi, miten pojan koulutoimi tullaan järjestämään. Eli Kolpene oli suositellut 11 vuotista oppisuunnitelman tekoa, joka piti sisällään 2 vuotta esiopetusta päiväkodissa ja sitten 9 vuotta erityisopetusta koulussa. Kunta pystyi järjestämään opetukset oman kunnan koulussa, kun aluksi näytti, että lähikoulu tulisi olemaan kauempana, mutta kunnasta löytyi erityisopetuksen tarvitsevia niin monta, että palkkasivat oman opettajan omaan kuntaan. Saimme pysyvän omahoitajan, joka seurasi poikaa koko ala-asteen ajan eli hän siirtyi tarhasta pojan mukana kouluun.”

Ammattihenkilöitä perheiden tuntui olevan kauhean hankala hahmottaa, varsinkin iäkäämpien vanhempien. **Virtasen** perheen äiti ei osannut nimetä kuin muutaman, ja nekin painottuivat suurimmaksi osaksi tämän hetkiseen tyttären asuinpaikkaan. **Rovalan**

sekä **Terälän** perheiden äidit luettelivat muutaman, ja totesivat sitten, että tällä hetkellä ei oikeastaan ole ketään. Ainoastaan **Arjalan** ja **Tammelan** perheiden äidit osasivat tarkemmin luetella niitä ammattihenkilöitä, keiden kanssa he ovat olleet tekemisissä lapsensa asioita hoidettaessa. Jotenkin jäi sellainen tuntu, että he ovat perheistä eniten olleet itse päättävässä asemassa lapsensa suhteen. Muissa perheissä oli jonkin verran ”virran” mukana menoa, ja tavallaan omasta päätävävallasta luopumista, kun sopiminen ja suunnittelu on jätetty ammattihenkilöille. Osaksi se on varmasti positiivinenkin asia perheiden kannalta, ettei tarvitse murehti tukien hausta ja lomakkeiden täyttämistä, mutta itsestäni ainakin tuntuu, että silloin jäisi oman lapsensa elämästä jollain lailla sivuraiteelle. Ei tietäisi mitä tehdään ja mitä rahallista tukea lapsi saa, tai missä hän on mukana. Olisi vanhempi, mutta kokisiko silloin itseään todella äidiksi tai isäksi?

Keskustellessani perheiden kanssa, minulle tuli vahvasti tunne, että vanhemmat olivat odottaneet pitkään, että pääsisivät niistä puhumaan. Perheille lapsen kommunikoinnin häiriö / vaikeus oli asia, jonka kanssa oli opittu pakon edessä elämään, ja kysymys siitä, olisiko lapsen kommunikaation mahdollisuutta pitänyt parantaa jossain vaiheessa, jäi monessa keskustelussa roikkumaan ilmaan, joskin muutamia ajatuksia oli perheissä ollut. Viidestä perheestä kolme sanoi, että he olivat saaneet heti alkujaan puheterapeutilta tyrmäyksen, kun heille oli suoraan muutaman käyntikerran jälkeen ilmoitettu, ettei lapsi tule oppimaan puhumaan. Kysyessäni, uskoivatko he, että olisi hyväksi, jos nyt jo täysi-ikäisten lasten kommunikointia kartoitettaisiin ja pyritäisiin jollain lailla tukemaan sekä löytämään keino siihen, he kaikki vastasivat kyllä. Puhuttaessa sitten niistä keinoista, mitä ne voisivat olla, eivät perheet osanneet hahmottaa mahdollisuuksia ja aloin miettiä miten paljon he lopulta tiesivät erilaisista kommunikaatiota tukevista ja korvaavista menetelmistä. Keskustelujen pohjalta jäi sellainen käsitys, etteivät kovin paljoa, ainakaan iäkkäämmät vanhemmat. Oli kuin olisin yrittänyt löytää sanoja, joita ei ollut koskaan lausuttu ääneen, tai löytää sellaisia toiveita, joiden piiloon painaminen oli aina palvellut perheiden toimintaa kaikkein parhaiten. Nyt kuitenkin tämän kaiken sanoittaminen nousi vahvasti näiden keskusteluiden pohjalta minun tehtäväkseni.

6.2 Erilaisen kommunikoijan kehittyminen ja tukipalveluiden saatavuus

Perheissä oli monilla tavoilla mietitty lapsen tulevaisuutta, ja sitä että puhe ja kommunikointi kehittyisivät, mutta vastauksista kävi aika selvästi ilmi, että useinkaan vanhemmat eivät olleet ajatelleet lapsensa itsenäistyvän. Nuoren itsenäistymiseen mielle-

tään yleisesti omaan kotiin muuttaminen, sekä omien asioiden hoitaminen, ellei muuten niin ohjaajan tuella. Monissa perheissä oli jäänyt huomaamatta, että jonain päivänä lapsen pitäisi pystyä kommunikoimaan muiden kanssa vuorovaikutuksessa, ilman vanhempien apua. Keskeiseksi on monissa perheissä jäänyt lapsuudesta tuttu huoli: saako lapsi asiansa esille, ymmärretäänkö häntä? Lapsen itsenäistyminen ja ilman vanhempia selviytyminen tai kotoa muuttaminen ei ole ollut mietinnän alla kuin kahdessa perheessä lasten ollessa nuoruusiässä. Kommunikoinnin vaikeuksista kärsivien nuorten perheissä on samat huolenaiheet kuin muidenkin samanikäisten lasten vanhemmilla. Heidän huolensa määrä tai laatu eivät myöskään näyttäisi poikkeavan tai olevan yhteydessä nuoren kielihäiriön luonteeseen tai heidän yleiseen kykytasoonsa. Tämä Prattin (2006) tutkimus kertoo siitä, että lapsen tullessa nuoruusikään vanhemmat ovat jo hyväksyneet vaikeudet, ja kielihäiriöön liittyvät huolet ja vaikeudet lasketaan perheissä osaksi arkielämää. (Lehto, Pia & Paavilainen, Paula & Laakso, Marjatta & Aro, Tuija. 2007; 403–404)

Muutamissa perheissä oli selkeästi panostettu perheen sisällä enemmän lapsen kommunikaation tukemiseen ja kehittämiseen. On käytetty piktogrammi-kuvia sekä viittomia, joiden avulla lapsi on päässyt mukaan perheen kommunikaatioon. **Arjalan** perheessä koko perhe oli opetellut viittomat, jotta heidän kommunikointinsa perheenjäsenen kanssa olisi sujuvaa. Oli kuitenkin perheitä, joissa sellaisia ei ole käytetty, tai edes mietitty mahdollisuutta saada kommunikaatiota ja lapsen vuorovaikutusta parannettua jollain muulla keinolla kuin puheella.

” Kyllä, kyllä me ollaan yritetty ja koitettu opettaa...tai puhua sen kans, mutta ei se...ei sitä tuu sitä...noin ku se on väsyny, niin silloin sillä on se huonompi puhe. Mutta nuin ku se on oikeen virkku ja pirtiämpi niin silloin tulee ne sanatki ihan selvemmin, että se väsymys ja tietenkki tuo epilepsia tekkee sen, että tuota ko sillä on niin monimuotonen se...”

Arjalan perheessä on tehty paljon koko perheenä pojan kielen kuntouttamiseksi, ja oli pyritty siihen, että poika selviäisi mahdollisimman itsenäisesti. Perheelle oli myös itseltään selvyys, että poika muuttaisi pois kotoa, kunhan aika olisi sopiva, opiskelupaikka löytyisi tai poika saisi opintojen jälkeen töitä.

”Mää ilimotin pojalle heti ku se lähti Ouluun Luoville opiskelemaan, että tiijä se, ku lähet opiskelemaan, niin muutat pois kotua. Täysikäsenä, sitte sun pittää tulla toimeen

itekseen. Ne onki nauranu Kolpeneella, ko ollaan käyty, niin sitä että kylläpä onki harvinainen äiti, ko usuttaa poikaa pois kotua, ko ylleensä halutaan pittää kotona niin pitkään ko mahdollista. Niin ko ei uskota, että selviää. Me on pyritty siihen, että poika selviää itekki. Tietenki ollaan taustalla tukena, mutta et tekee ite päätöksiä ja sitte vastaa niistä.”

Aikuistumisen haasteet: identiteetin kehittyminen, itsenäistyminen ja siihen liittyvä omien asioiden hoitaminen voivat olla kielellisten vaikeuksien vuoksi kommunikoinnin vaikeuksista kärsivälle nuorelle haasteellisempia kehitystehtäviä kuin ikätovereille. On mahdollista, että hänellä on tavanomaista enemmän vaikeuksia ihmissuhteiden luomisessa, ajankäytön suunnittelussa, vuorokausirytmien löytymisessä, tai vaikkapa rahankäytössä. Tämä saattaa vaikeuttaa itsenäistä elämää ja arjen hallintaa, ja siksi nuori tarvitseekin runsaasti aikuistuessaan vanhempiensa ja muun verkoston tukea. (Lehto, P & Paavilainen, P & Laakso, M & Aro, T. 2007; 393) Olikin mielenkiintoista todeta haastatteluista selkeästi välittyvän sen mielikuvan, että perheiden oli kovin vaikeaa päästää kommunikoinnin vaikeuksista kärsivää nuorta irti. Nuoren itsenäistymiseen vaikuttaa aina myös se, miten nuori pystyy hyväksymään vaikeutensa osaksi itseään. Jos nuorella on vaikeuksia hyväksyä itseään sellaisena kuin hän on, se saattaa vaikeuttaa kodista irtaantumista. Kuten kenelle tahansa nuorelle, myös kommunikoinnin vaikeuksista kärsivälle onnistumisen ja itsenäistymisen riemun tunteminen ovat tärkeitä askelia.

Yhdessäkään haastattelussa ei käynyt ilmi, että vanhemmat olisivat kokeneet saaneensa liian vähän opastusta erilaisten kommunikointimenetelmien käytössä, joten voidaan olettaa, että ohjausta on ollut. Perheen kanssa keskustelu kommunikoinnin kuntoutusta suunniteltaessa on arvaamattoman tärkeää, ennakkoluulot joita perheellä voi olla, on hyvä keskustella ja käydä läpi. Lapsen uudenaikaisilla kommunikointivälineillä on vaikutusta koko perheeseen, sillä roolit, tehtävät ja vastualueet perheessä voivat muuttua tai laajentua. Kommunikoinnin häiriöstäkin kärsivä lapsi on vanhemmilleen aina ensisijaisesti lapsi, joka tarvitsee hoivaa muiden pienten lasten tavoin. Kommunikoinnin häiriön ja taustadiagnoosin vaikeusaste voivat lisätä erityisyyttä, ja se tulee esille lapsen kasvaessa. Erilaiset teemat ja niiden painottaminen perheen arkea järjestettäessä muokkaavat perheen elämää. (Tauriainen, L.1992; 74)

Kehitysvammaliiton Tikoteekki toteuttaa vuosien 2005–2008 aikana yhteistyöhankkeen Honkalammen kuntayhtymän, Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymän ja Kehitys-

vammatuki 57 ry:n kanssa. Osallisuuteen vuorovaikutusaloitteilla – hankkeen (OIVA) tarkoituksena on edistää vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten vuorovaikutusta ja kommunikointia arjessa lähihenkilöiden kanssa. OIVA-hankkeessa käytetyn työskentelemallin taustalla on kiintymyssuhdeteoriaan perustuva näkemys sensitiivisen kumppanin merkityksestä. Hankkeessa on pohdittu, mitkä kommunikointitavat edistävät vuorovaikutuksen toimivuutta ja tekevät siitä tasa-arvoista. Lisäksi on mietitty, miten onnistuneita vuorovaikutustapoja olisi mahdollista siirtää muihinkin arjen vuorovaikutustilanteisiin. Tämän hankkeen valossa olikin mielenkiintoista **Terälän** perheen kohdalla se, että jotenkin äidillä oli käsitys, ettei kotona tarvitse huomioida kommunikoinnin tukena koulussa tai tarhassa käytettyjä tapoja. Syyksi äiti sanoi, että asian kanssa on eletty siitä asti, kun lapsi syntyi ja kotona lapsen kommunikointia ymmärretään. Lapselle oli kuitenkin näin syntynyt käsitys, että ne kuuluvat vain kouluun, ja äidin yrittäessä käyttää viittomia kotona, poikaa vain nauratti asia. Esille nousi myös se, että perheessä ei ollut muita pojan ja äidin lisäksi, joten äiti koki, ettei hänellä ole ketään, kenen kanssa keskustella lapsensa itsenäistymisestä.

”Koulussa oli viittomat käytössä, tukiviittomat, ei siis oikea viittomakieli vaan tukiviittomat. Sitte oli tuota kuvat, pictot. Ja sitte ihan semmosia ite tehtyjä kuvia, joita tehtiin sitten niinkuin Muhoksellakin tekivät sitten ihan sopivia aiheisiin, minusta ne oli kyllä hyviä. Kotona tää ei sillain tuu esille, kun kotona kyllä ymmärretään, ku on tottunu pienestä asti. Ja viittomiaki me kyllä, vaikka poika aina nauro, jos mää koitin viittoa sille. Sen mielestä viittomat kuulu vaan kouluun. Varmaan mää annoin tänne (palvelukotiin) ne pari kansiota kuvia, mitä kulkeutu Muhokselta silloin, luulisin koska en kotoota löytäny niitä mistään. Poika on kuitenkin, on tosi kärsivällinen, että jos toiset ei ymmärrä mitä tarkoittaa, niin saattaa toistaa sen vaikka kaksymmentä kertaa.”

Vanhemmat ovat asiantuntijoita havainnoimaan puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käyttävien lastensa kommunikointia. Lisäksi vanhemmat osaavat tulkita lastensa kommunikatiivisen aikomuksen suhteellisen epämääräisestäkin käytöksestä. Usein toisten ihmisten voikin olla mahdotonta kommunikoida AAC-menetelmiä käyttävien lasten kanssa elleivät vanhemmat toimi. Vanhempien panoksen onkin katsottu lisäävän todennäköisyyttä, että lapsi voisi käyttää menestyksekkäästi puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. Vanhemmat ovat kuitenkin usein toisaalta sitä mieltä, että he ymmärtävät lastaan ilman puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä, eivätkä siten käytä niitä kotona. Kuitenkin ellei AAC-menetelmiä harjoitel-

la kotona, lapsen oppimismahdollisuudet vähenevät, koska kommunikointia opitaan kommunikoimalla. (Vendelin, H. 2006; 16)

Yksi ongelmista oli selkeästi vanhempien tyytyminen pärjäämiseen ja selviytymiseen lapsensa kanssa. Jäinkin miettimään, miten nostaa jollain lailla vanhempien tavoitteita lastensa suhteen niin, että pyrkimys olisi itsenäiseen kommunikointiin ja aikuistumiseen sekä omatoimiseen selviämiseen? Miten vanhemmat sitten saataisiin innostumaan parhaiten uusista mahdollisuuksista lapsensa kommunikoinnissa? Tämä kysymys jäi pyörimään mieleeni tutkimuksen haastatteluiden teon jälkeen. Uusien kommunikaatiokeinojen yleistyminen perheen arkeen riippuu kuitenkin erittäin paljon perheen vanhemmista, sillä mitä nuoremasta on kysymys, sitä suurempi osa hänen kommunikointiaan tapahtuu kotona.

Täysin vieraan kommunikointitavan käyttöönotto voi aiheuttaa stressiä ja turhaumia, varsinkin jos perheessä on muitakin haasteita. Ekokulttuurinen lähestymistavan mukaan perheen perustarve on päivittäisen elämän sujuminen ja siihen suunnataan voimavaroja, aikaa ja intressejä. Vasta kun se on perheen kulttuurisesta viitekehyksestä katsottuna kunnossa, perheellä on voimavaroja, aikaa ja intressejä myös muuhun. Tämä heijastui myös haastatteluista, ellei sanoin, niin pinnan alta. Kun arjen rutiinien ja ensisijaisina pidettyjen teemojen välille syntyy ristiriitaa, omat voimat ja ympäröivän yhteiskunnan voimat asetetaan uudelleen tarkastelun kohteiksi. Joko niistä löytyy ratkaisu, tai nykyisten teemojen tärkeysjärjestystä joudutaan muuttamaan. Ratkaisu syntyy ensisijaisesti perheen oman prosessoinnin tuloksena (Tauriainen, L.1992; 73–74)

6.3 ”Sisällä jotaki, koska ei voi puhua...”

Rovalan perheessä oli koko elämä mennyt sekaisin kehitysvammaisen lapsen myötä, tällä hetkellä iäkkään äidin oli hankala hahmottaa kysymyksiä, ja asiat hyppelivät laidasta toiseen. Pojan kommunikoinnin kehittyminen ei ollut päällimmäisenä ollu oikeastaan missään vaiheessa mielessä, vaan se että kaikki on hyvin, ja pojalla hyvä olla. Perheessä toinen poika on ollut pienestä lähtien Tahkokankaalla, ja toinen poika kotona vanhempien kanssa. Tahkokangas oli ollut perheen henkireikä, kun kotona asuneen pojan astma ja allergiat olivat vaatineet aikaa ja hankaloittivat perheen arkea.

” Yksin ollessaan se laulaa sillonko se on hyvällä tuulella, ja sitte taas karjuu ko ei...ne karjumiset täytyy olla että sisällä on tuskaa. Sisällä jotaki, koska ei voi puhua. ”

Puhevammaisen – olipa syy sitten mikä tahansa – kommunikoinnin sujuvuus ja toimivuus edellyttää aina lähi-ihmisten tukea ja sitoutumista. Papunetin Tikonen -lehdessä (1/2004) korostetaan sitä, miten yhteisön käsitys vuorovaikutuksesta, sen jäsenten tiedot ja taidot sekä niiden keinojen käyttäminen, joita puhevammaisen ihminen ymmärtää, luovat mahdollisuuden tasa-arvoiseen viestintään. Usein kysytään, että mihin kommunikoinnin kuntoutuksella sitten vaikutetaan ja miksi yksilön kommunikaatiota kuntoutetaan. Perheiltä saatu vastaus on usein se yksinkertaisin ja merkittävin – jotta yksilö pystyisi viestimään ympäristönsä kanssa ja ilmaisemaan tunteensa. Haastattelussa tuli kaikissa ilmi, että perheiden suurin toive oli, että lapsi pystyisi – tavalla tai toisella – ilmaisemaan itseään. Vanhemmat tuntuivat kärsivän lapsen mielialan ilmaisuista, jos ne olivat selvittämättömiä, kuten huutamista, itsensä vahingoittamista tms., joita eivät ammattilaisetkaan osanneet selittää.

Kysyttäessä viittomista tai kuvista **Rovalan** perheen äiti ei tiennyt, olisiko Tahkokankaalla yritetty selvittää pojan kommunikointimahdollisuuksia, ja epäili, ettei enää olisi mahdollisuuksia edes oppia tukiviittomia tai muutakaan. Perheelle ei ainakaan äidin mukaan ollut kerrottu, jos pojan kanssa oli yritetty jotain viittomia käyttää tai niitä hänelle opettaa. Tahkokankaalla lääkärikin oli sanonut perheelle, että hekään eivät olleet päässeet sen jäljille, että mikä lopullinen diagnoosi ja syy ovat. Perheen äidin mukaan poika ymmärtää puhetta niin halutessaan.

” Et se ymmärtää kaiken ja tulee heti ko minä sanon, vaikka ovelta, että ompa hyvää kahvia, että tuuppa äitin kans kahville, niin heti lähtee. Heti. Siis tajuaa, mutta että en tiijä sitte mikä, että missä tuolla lohkoissa se on. Mmm. Mutta tietysti se olis hyvä että jos se rupiais, että se viittois, se vois ruveta kommunikoimaan, mistäpä sen tietää.”

Kun ihmiset esimerkiksi eivät kykene kommunikoimaan puheen avulla, kuntoutuksen tarve on epäilemättä kiistaton – mutta siitä voidaan olla myös erimieltä -, kysymys kuuluu, onko puhumattomia ihmisiä tarkoitettu ”puhumaan”? "Paras kuntoutus" saattaa olla yksittäistapauksissa hyvin erilaista - samoin kuin toimivin kommunikointikeinokin on eri ihmisillä erilainen. Haastattelemistani perheistä **Rovalan** perheen poika oli täysin puhumaton, ja mielestäni äitikin kaipasi selkeästi keinoa vuorovaikutukseen poikansa kanssa. Nyt kommunikointi tapahtui pojalla itseä hakkaamalla, tai huutamalla, ja siitä

pois pääseminen vaatisi runsaasti aikaa uudessa palvelukodissa työntekijöiltä, jotta löydettäisiin hänelle sopiva keino ilmaista itseään. Niiden resurssien löytäminen työn arjessa voi joinakin päivinä tuntua mahdottomalta.

Tammelan perheessä oli saatu puhevammaisten tulkin palveluja vuoden verran, ja vanhemmille oli hieman selvempänä heidän lapsensa kommunikointikyvyt, sekä mahdollisuudet. Vanhemmat olivat saaneet hyvin opastusta lapsensa kommunikoinnin tukemiseen, ja äiti osasi hyvin kertoa kuvakansion käytöstä, sekä siitä, mitä se vaatii heiltä perheenä. Perheessä kaikki osaavat jonkun verran tukiviittomia, mutta kansiota tyttären kanssa käyttää pääasiassa äiti. Sisarukset kommunikoivat sen, mitä pystyvät puheella ja eleillä.

”Meilläki on ollu vasta vuojen käytösä se kansio ja sitte taas toisaalta kotona tullee vähän käytettyä, koska me ymmärretään tyttöä, mut että koulussahan on mukana se kansio ja sitä pitäs käyttää, mutta että oon kuullu vähän, että sielläki on vielä opettelusa se, ettei sitä niin useasti käytetä. Joo, ja on ollu sitte ko kaupasa on käyty, niinon ollu sitte näillä kuvilla ko nehän on näillä pcs-kuvilla...nii on ollu niinkö kauppalappua niillä kuvilla ja hän on sitte toimittanu asioita ja että yhesä on, mutta että ei niinku yksin. Täältä on matkaa, ei voi yksin panna menemään.”

Yleisestikin perheissä äidit olivat toimineet ainakin jonkin verran lastensa tulkkeina sisarusten välillä, ja joskus jopa isän ja lapsen välillä. Jäin miettimään sitä, millä tavalla sisarussuhteiden hoitaminen on sujunut, kun toisen kommunikointi ei ole sujuvaa. Millä valmiuksilla sisarukset pystyvät tukemaan vuorovaikutusta omista lähtökohdistaan käsin, ja miten paljon sisarussuhteesta saa lapsi, joka ei pysty ns. normaaliin kommunikointiin sisarustensa kanssa? Jäin miettimään myös lasten asemaa vanhempien silmissä, ainakin jokaisen perheen kertomana kaikki perheen lapset ovat olleet erityisiä, mutta oli havaittavissa, että osassa perheitä arki oli sujunut sen mukaan, mitä erilaisilla kommunikoivan lapsen arjen sujuminen edellytti. Miten paljon enemmän perhe olisi voinut keskittyä nauttimaan toistensa seurasta, kun yksi lapsi ei olisi vaatinut niin paljon voimavaroja? Ja millä lailla yhden lapsen erityisyys perheissä vaikuttaa sisarusten suhteisiin?

Kaksi perheistä ei ollut koskaan kuullutkaan kommunikoinnin kuntoutusmahdollisuuksista, tukiviittomien opetuksesta, tai kuvakommunikaation mahdollisuuksista. Heillä ei ollut tietoa siitä, että heidän lapsellaan olisi oikeus puhevammaisten tulkin palveluihin

sosiaalitoimen kustantamana. Perheistä siis kolmessa – **Arjala, Terälä ja Tammela** - oli ollut kuvat käytössä, tukiviittomia samoin. Näistä kolmesta perheestä kahdessa – **Arjala ja Tammela** - kuvia oli käytetty kotonakin. Kuitenkin vain yksi näistä perheistä oli hakenut lapsensa kommunikointiin apua puhevammaisten tulkkipalvelusta. Tiedon tästä mahdollisuudesta perheen äiti oli saanut oman työnsä kautta.

*” Se oli semmonen kuntout...miten se oli joku semmonen...puhevammaisten sellanen kurssi oli kansalaisopistolla, missä mää Kirsti Saloseen tutustuin, ja häneltä sitten kyse-
lin tätä, ku ei ollu muuten tietoa, että siitä on pari vuotta suurinpiirtein aikaa, puolitois-
ta. Ja siellä sitten sain tietää, että tämmönen on mahdollista. Osittain on ollu, että pu-
heterapia ja tämmönenhän on tietenki tullu kuntoutussuunnitelman mukana, mutta ei ne
rovaniemelläkään meille tästä kertoneet, et me on sitte käyty siellä puheterapeutilla
vaan hakemassa lausunto, että tyttö sai tämän tulkkipalvelun, mut...sieltä se tuli ku mul-
la oli hoijosaki se lapsi, jolle piti niitä viittomia, niin mää sitte menin. Mulle tuli ihan
niinku AHAA, että oisko mejänki tytöllä sitte mahollista saaha.”*

Arjalan perheenkin äiti tiesi mahdollisuudesta tulkkipalveluun, mutta on itse toiminut poikansa tulkkina, ja nyt pojan ollessa opiskelemassa toisella paikkakunnalla, koulu hoitaa tulkkauksen. Muissa perheissä tätä tietoa ei ollut saatu, osattu hakea tai vanhemmat eivät haastatteluissa missään vaiheessa maininneet asiasta. Vanhemmat olivat tyytyneet siihen, että kun kotona tullaan toimeen ja jollain lailla asiat saadaan selvitettyä, niin se riittää. Äidit sanoivat, etteivät lapset panneet pahakseen, elleivät saaneet asiaansa menemään perille vanhemmille. Äitien mukaan lapset jaksoivat selittää asian vaikka kymmeneen kertaan, eikä asia aina silloinkaan selvinnyt. **Arjalan** perheessä tilannetta oli pojan onneksi muuttanut perheen toiseen lääneen muutto, jolloin tutkimus- ja kuntoutusjaksot sekä lausunnot oli saatu eri paikasta. Myöhemmin kun olivat käyneet edellisessä paikassa nuorimman tyttären asian vuoksi, niin samat lääkärit olivat olleet ihan ihmeissään teilaamansa lapsen edistymisestä. Tässä perheessä tietoa on saatu dysfasia ja afasia liiton lehden kautta, ja poika onkin ollut muutamilla leireillä, sekä koko perhe sopeutumisvalmennusleirillä. Kolmelle näistä perheistä oli annettu puheterapeutin tai lääkärin toimesta samantien tyrmäävä lausunto jo pienenä, ettei lapsi tule koskaan oppimaan puhetta kunnolla. Kaksi perheistä on sopeutunut tähän tietoon, eikä ole lähtenytkään etsimään muita mahdollisuuksia lapsensa kommunikoinnin tukemiseen.

Tietoa perheet kokivat saaneensa yleisesti hyvin lapsensa kehitysvammasta, tai muusta diagnoosista. Puhuttaessa kommunikoinnin kuntoutusmahdollisuuksista, saadut tiedot olivat vähäisempiä. Oikeastaan perheistä pelkästään **Arjalan** ja **Tammelan** perhe mainitsivat saaneensa tietoa mahdollisuuksista laajemminkin, ja Tammelan perheessä puhevammaisten tulkin palvelut olivat käytössä. Muilla perheillä oli käytössään tällä hetkellä hyvin vähäisesti tuki- tai kuntoutuspalveluja. Terapiat olivat jokaisella loppuneet viimeistään kun lapsi oli täyttänyt 16- vuotta, sillä KELA:n kustantamat terapiat loppuvat pääosin tuossa iässä. KELA katsoo, ettei asiakas niistä tuossa vaiheessa voi enää hyötyä. Perheistä monet olivat tosin asiasta eri mieltä, sillä parissakin perheessä lapsi olisi vanhempien mielestä edelleen hyötynyt esimerkiksi puheterapiasta. Myös musiikki- sekä liikuntaterapiaa kaivattiin perheissä lapsen kommunikaation tueksi.

Maija Virpiranta-Salo on tutkimuksessaan *Vanhemmuus pinenen vammaisen lapsen perheessä* (Jyväskylän Yliopisto; erityispedagogiikan laitos, 1992) käsitellyt perheiden voimavaroja, niiden löytämistä ja kerryttämistä arjessa. Tässä tutkimuksessa koettiin ihmissuhteet, niin perheen sisäiset kuin perheen ulkopuolisetkin, merkityksellisiksi voimavarojen lähteeksi. Tutkimuksessa mukana olleet vanhemmat näkivät lapsen useammin kiinteyttäneen parisuhdettaan, kuin vammattomien lasten vanhemmat. Tutkimuksessa oli haastateltu vanhempia, joilla on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kaipasivat toisten perheiden, joissa oli vammaisen lapsi, tukea ja heihin toivottiin lisää kontaktimahdollisuuksia. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi lääketieteellistä tietoa, mutta vammaisen lapsen kanssa elämisestä toivottiin lisää tietoa ja erityisesti kirjallisena. Tämä tutkimus vahvistaa sitä näkökulmaa, että perheet saavat yleensä hyvin lääketieteellistä tietoa, mutta jokapäiväiseen arkeen liittyvään selviytymiseen lapsen kanssa saadut tiedot ovat vähäisiä. Haastatteluissa tuli esille, että perheillä ei oikeastaan ole tuttuja perheitä, joissa olisi samojen ongelmien kanssa painivia vanhempia. **Rovalan** perheessä äiti on mukana kehitysvammaisten yhdistystoiminnassa, joten sitä kautta tuttuja on, mutta perheenä he olisivat kaivanneet tukea monelta eri taholta jo pelkästään sen vuoksi että toisesta lapsesta on jouduttu ”luopumaan”.

6.4 Kommunikoinnin tukipalveluiden toimiminen

Virtasen perheessä ammatti-ihmisten tekemän työn hyötyä perheen arkeen tarkasteltiin kotiin saatavan hengähdystauon kautta, silloin kun tytär oli päivätoiminnoissa ja siis poissa kotoa. Perheen vanhemmat ovat olleet pitkään kotona, ja elämä on pyörinyt tyttären ympärillä. Koska tyttären kuntoutus on ollut pääasiassa lääketieteellistä ja jumppaa, niin äiti ei osannut mieltää, millä tavalla ammatti-ihmisten avusta olisi ollut heillä kotona arjessa apua. Puhuttiin siitä, että päivätoiminnoissa kulkeminen on harjaannuttanut perheen tyttären puhetta ainakin jollain tavalla.

” Kyllä joo, ja sitten niitä uusia sanoja tulee...semmosia niinku, mitä ei oo kotona käytetty...niin semmosia sanoja tulee, tulee...vaan nyt ei tuu yhtään mieleen mikä ois semmoset sanat mitä se tuota...mutta nuin ko se on päivätoiminnasa on ollu ja tulleen kotia, se saattaa erilaisilla sanoilla kertua asian ko mitä kotona ylleensä. ”

Kuntoutuksen kohdentuminen arkeen on ollut aika selvää, sillä perheen tyttärellä ei ole ollu terapioiden, puheterapiaa muutaman kerran ja niiden parin kerran jälkeen oli annettu lausunto, että tytär ei koskaan opi puhumaan kunnolla. Tätä kommunikoinnin tilannetta ei ole kartoitettu sen jälkeen, ja puheterapeutilla on käyty, kun tytär oli pieni. Perheen äiti epäili kommunikoinnin apuvälineistä puhuttaessa, olisiko niistä hyötyä – osaisiko heidän tyttärensä käyttää sellaisia -, mutta oli yhtä mieltä siitä, että se olisi helppoa heidän tyttärensä kohdalla yhdistää hänen mielipuuhaansa, eli kuvien leikkaamiseen. Tietojen perheen äiti sanoi mielestään välittyneen hyvin kotiin ja muille toimijoille, koska pääasiassa tyttären omahoitajat ovat hoitaneet tukien hakemisen ynnä muun.

Arjalan perheessä ammattihenkilöiden työstä saatu apu kulminoitui aika tiukasti pojan omahoitaja-henkilökohtaiseen avustajaan. Hän oli ohjaaja, tuki ja turva koulussa, sekä käynyt läpi puheterapeutin antamia harjoitteita perheen pojan kanssa. Yleisesti perheen äiti koki tietojen välittyneen hyvin eri toimijoiden välillä ja yhteistyöpalavereja oli pidetty vuosittain. Pojan siirtyessä kouluun oli yhteistyöhenkilöiden määrä pienentynyt ja sen jälkeen tapaamiset olivat puolen vuoden välein. Nyt pojan ollessa täysi-ikäinen, äiti korosti sitä, ettei heiltä vanhempina enää josta asiaa kysytä, vaan ammattilaiset työskentelevät nyt pojan kanssa hänen asioissaan. Kuitenkin perheen äiti koki, että perheelle on aina annettu mahdollisuus olla mukana suunnitelmien teossa ja pojan aikataulujen suunnittelussa.

Terälän perheessä äiti sanoi, ettei kotona huomaa sitä, miten ammattilaisten työ olisi auttanut kodin arjessa toimimista pojan kanssa. Hän koki koulu ja kotiasiat niin eri aihealueiksi, ja sanoi, että kotiasiat ovat aina hoituneet ilman kuvia. Eri toimintojen, kuten puheterapeutin ja koulun välillä hän koki tietojen välittyneen hyvin, sekä joustaneen perheen arkirutiinien suhteen. Puheterapeutti oli esimerkiksi mennyt sinne missä perheen poika oli – kotiin tai mummulaan -, ja sama puheterapeutti oli jatkanut sitten koulussa. Puheterapeutti oli pitänyt tarkkaa kirjaa siitä, mitä milloinkin oli käyty läpi, ja millä tavalla. Perheen äiti sanoi, ettei tällä hetkellä tiedä, olisiko jostain terapiasta hyötyä pojalle vai ei, ja korosti sitä, että poika kyllä varmasti pitäisi niistä ja viihtyisi. Hän korosti pojan olevan hyvin mielellään mukana kaikessa uudessa.

Rovalan perheessä ammatti-ihmisten tarjoama apu oli suurimmaksi osaksi sitä, että perhe pääsi oppimaan millainen heidän poikansa oli. Sen jälkeen kun poika muutti Tahkokankaan palvelukeskukseen, perheen äiti kertoi pojan käyneen kotona vain hoitajien matkassa. Perhe oli erikseen pyytännyt että pojan saisi hoitoon Ouluun, joka on kuitenkin lähellä ja on helpompi lähteä katsomaan. Perheen äiti sanoi, ettei poikien isä ollut koskaan pystynyt hyväksymään pojan hoitoon laittamista. Vierailut olivat aina olleet perheen äidin mukaan kärsimystä hänen miehelleen, joka ei luonteeltaan ollut sellainen että olisi puhunut tuollaisista asioista, vaan piti ne sisällään. Kuntoutuspalveluista ja muuten tiedon välityksestä tämän perheen äiti sanoi, ettei ollut saanut kotiin mitään tietoa, vaan ammatti-ihmiset olivat vain tehneet työtään. Kerran vuodessa oli tullut suunnitelma kotiin, mutta muuten ei mitään. Käydessään poikaa katsomassa hän oli sitten kysellyt siellä hoitajilta kuulumisia ja että miten pojalla on mennyt. Nyt kun poika oli muuttanut kotikuntaan rakennettuun palvelutaloon, sanoo äiti tietojen Tahkokankaalta välittyneen hienosti.

”No kyllä ihan hyvin meni ko me istuttiin siinä ja juteltiin. Joo, niin niin tuota niin kö se kysy että miten sinä luulet että tulee pärjäämään / toimeen, mää sannoin että ei oo mitään hättää että, ja me päästään tänne sillon ko tarvitaan hoitoon tai OYK:siin. Jos jotaki ilimenee, ei siinä se kummenpaa ko te just sanoitte että ei tartte oottaa sitä puhettakaan. Seki ois ihana yllätys. Samalla lailla ko se kaksvuotiaana lähti käveleen. Ko mulle sanottiin, ettei tuu koskaan käveleen. Joo. Että yhteiskunta huolehtii sitte kaikesta. Joo, mmm.”

Tammelan perheen äitikään ei osannut eritellä puheterapian tai fysioterapian hyötyjä kotiarjessa, koska niistä oli kaksi vuotta. Tulkkipalvelu, jota perheen tytär nyt saa, on tietenkin tällä hetkellä suurin apu.

”On juteltu, että jos työllä on jotaki käyntiä, niin tulkki voi lähtä, mutta ei täältä niinku yksin voi laittaa vielä tyttöä lähtemään mihinkään. Ei me olla sillain, sitte on välillä tietenki käyny niinki, että...että sinä päivänä ku me oltais tarvittu, niin sitä tulkkia ei oo saanu. Ja sitten taas on tulkki on ite esittäny, että hän tulee sinä ja sinä päivänä koululle, Mutta että ihan muutaman kerran on ollu sillain, että sitten ku olis ollu semmonen että olis tarvinnu, niin ei oo saanu.”

Yhteistyön tulkkikeskuksen kanssa perheen äiti sanoo olevan aika paljon puhelinpohjaista, eli hän on yhteydessä ja sieltä soitetaan. Perheen tyttären kalenteriin tulkki merkitsee ne päivät jolloin hän menee koululle. Ja ne kerrat äiti kokee tärkeiksi koulullekin, sillä tulkki opettaa perheen tyttären kansion käyttöä silloin myös koululla. Perheen tyttarelle käynnit ovat tärkeitä, jotta kansion käytöstä tulisi sujuvaa, ja pöytään saanut kuvat helpottavat, kun ei tarvitse katsoa pieniä kuvia kovin kauas. Tietojen perheen äiti koki välittyneen kaikkien toimijoiden osalta hyvin, sen puitteissa, mitä ilman lupaa voivat välittää. Hän sanoo aina antaneensa kuntoutussuunnitelmat kaikille, keiden on katsonut sitä tarvitsevan.

6.5 Tuki osana arkea – toimiiko?

Yhdessäkään haastattelussa ei käynyt ilmi, että vanhemmat olisivat kokeneet saaneensa liian vähän opastusta erilaisten kommunikointimenetelmien käytössä, joten voidaan olettaa, että ohjausta on ollut niillä joilla kuvia tai muita menetelmiä on käytössä. Perheen kanssa keskustelu kommunikoinnin kuntoutusta suunniteltaessa on arvaamattoman tärkeää, ennakkoluulot joita perheellä voi olla, on hyvä keskustella ja käydä läpi. Lapsen uudenslaisilla kommunikointivälineillä on vaikutusta koko perheeseen, sillä roolit, tehtävät ja vastualueet perheessä voivat muuttua tai laajentua. Kommunikoinnin häiriöstäkin kärsivä lapsi on vanhemmilleen aina ensisijaisesti lapsi, joka tarvitsee hoivaa muiden pienten lasten tavoin. Kommunikoinnin häiriön ja taustadiagnoosin vaikeusaste voivat lisätä erityisyyttä, ja se tulee esille lapsen kasvaessa. Erilaiset teemat ja niiden

painottaminen perheen arkea järjestettäessä muokkaavat perheen elämää ekokulttuurisesta näkökulmasta käsin katsottuna.. (Tauriainen, L.1992; 74)

Kun lapsen kehityksessä tai kommunikoinnissa on jotain poikkeavaa, joutuu perhe usein muuttamaan arkirutiinejaan sekä päivittäisiä toimintatapojaan. Kodin elämää mukautetaan lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat voivat olla tässä mukauttamisprosessissa itse vaikuttamassa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot heille merkitsevät, mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. Päivittäisten rutiinien muutoksia ohjaa viimekädessä perhekulttuuri, joka tarkoittaa niiden käsitysten ja uskomusten eli perheteemojen kokonaisuutta, joka viimekädessä säätelee, mihin arkielämän muutoksiin perhe on valmis ja halukas tukeakseen lapsen kehitystä. (Määttä, P. 2001; 81–82)

Olikin mielenkiintoista huomata, että puhuttaessa kommunikoinnin häiriöistä ja sen vaikutuksesta perheen arkeen tai sisarussuhteisiin, jokaisessa perheessä oltiin samaa mieltä sen suhteen, ettei se ole vaikuttanut perheen arkeen millään tavalla, sillä asian kanssa on eletty alusta asti, ja sopeuduttu siihen. Sisarussuhteita kuvattiin monisanaisesti, ja monilla tavoin. Tässä kohtaa mietin, oliko vastauksissa jonkin verran sosiaalista hyväksyntää hakevia vastauksia, koska tuntuu mahdottomalta ajatella, ettei erilainen kommunikoija sisarussarjassa vaikuttaisi mitenkään. Sisarukset ovat yleensä keskeisessä asemassa lapsen kehityksessä. Kansantarinoissa ja raamatunkertomuksissakin heillä on merkityksellinen asema, ja tuntui todella kummalliselta, ettei kukaan haastelluista kokenut erilaisen kommunikoijan perheen sisällä vaikuttaneen millään tavalla sisarusten väliseen toimintaan. *Journal of Child Psychology & Psychiatry* – lehdessä (2007; 167–175) julkaistu tutkimus osoittaa, että sisarussuhteet ovat lapselle suojaava tekijä silloin kun perheessä on ongelmia, joiksi mielestäni kommunikaation vaikeudet perheen keskuudessa voidaan laskea. Sisarusten hyvät suhteet ovat kuitenkin riippumattomia vanhempien ja lasten välisistä suhteista.

Välistä voi tietenkin tulla hetkiä, ettei jotain lapsen selittämää asiaa ymmärrä, mutta sitten sitä yritetään porukalla selvittää. Jossain vaiheessa lapsuutta se on saattanut vaikuttaa jopa lapsen käyttäytymiseen itseä vahingoittavasti, kuten **Arjalan** perheessä.

” Meillä oli hurja hoitorumba takana eli hoitopaikat vaihtuivat tuhkatiheään, kun olin iltatöissä, niin siihen aikaan ei meinannut saada millään lapsille iltahoitopaikkaa, joten ajattelimme, että poika kärsii siitä, että jatkuvasti tädit ja hoitopaikat vaihtuvat, eikä

*pääse kunnolla tutustumaan kehenkään. Iän karttuessa poika kävi kärttyisemmäksi, kun emme ymmärtäneet häntä ja hän ei ymmärtänyt meitä. Rajuimmat mielen ilmaisu oli-
vat, että hän hakkasi päätään lattiaan, jotta saisi meiltä ”ymmärrystä”. Hän kiskoi mei-
tä kädestä ja sormella näytti, mitä hän haluaa ja jos joku juttu ei ollut mieluinen, niin
sitten itkettiin ja minä sitten mietin, että mikähän nyt on pielessä ja esittelin eri vaihto-
ehtoja, jotta päästäisiin yhteisymmärrykseen. Sitten lopulta ensimmäisen testin yhtey-
dessä lääkäri mietiskeli ääneen, että vaikuttaa hieman autistiselta lapselta ja se oli aika
shokki, kun itse ajatteli, että poika on vain ”ujo”.*

Kuvat koettiin heillä hyvin tarpeellisina, ja perheen äiti oli käynyt useita viittomakie-
lenkurseja sen lisäksi, mitä heillä oli kotona opetettu. Perheen isä ja toinen poika olivat
tyytyneet vain muutamien perusviittomien opetteluun ja näyttäneet sitten muuten kädes-
tä pitäen mitä tarkoittivat. Kun perheellä liikuttiin kodin ulkopuolella, kertoo äiti selittä-
neensä aina ensiksi, että poika puhuu huonosti, mutta ymmärtää kyllä selkeää puhetta.
Perhe oli kokenut, että näin välttyttiin ikäviltä ihmettelyiltä. Perheen toiveisiin on aina
vastattu, ja terapiat on saatu sinne missä poika on päivänsä viettänyt. Kunnasta oli tar-
jottu jopa viikonloppuvapaita, mutta perhe oli kokenut, etteivät he tarvitse niitä. Muiden
lasten kotona olo yhden ollessa hoidossa olisi herättänyt perheen sisällä vanhempien
mielestä vain turhia kysymyksiä. Tällä hetkellä pojalla on apuvälineenä tietokone, jolla
läksyjen teko onnistuu sujuvasti. Arjessa perheen äiti on huomannut, että nyt kun pojal-
la alkaa olla lapsuus takana, hän syrjäytyy yhteiskunnasta. Perheen äidistä tuntuu, että
poika on luopunut kavereiden etsimisestä, kun tuntuu, että nuoruuden kaverit häpeävät
hänen tuntemistaan. Äidin mukaan vaikuttaa siltä, että murrosikäiset terveet pitävät hei-
dän poikaansa kehitysvammaisena, vaikkei poika itse miellä asiaa ollenkaan niin.

Perhe oli ajatellut, että pojan saadessa ajokortin, tilanne helpottuisi, mutta kun kaverit
puuttuvat, ei ole minne lähteä autolla. Äiti on huomannut, että poika on ikään kuin ”vä-
liinputoaja”, sillä kerhoja ja vapaa-ajan aktiviteetteja on järjestetty kyllä kehitysvam-
maisille ja terveille, mutta heidän poikansa tuntuu jäävän näiden kahden ryhmän väliin.
Perheen äiti sanoi, että yleisesti nuorella täytyy olla hyvin vahva itsetunto, että selviytyy
tämän päivän yhteiskunnassa kaikista haasteista, joita eteen tulee terveenä. Verraten
siihen, että jos on jotain vaikeutta kommunikoinnissa. Perheen äiti ei pidä hyvänä sitä
suuntausta, että monet nuoret eivät peruskoulun jälkeen opiskele lainkaan ja heidän seu-
raava paikkansa on työkeskuksissa, usein vähemmistönä ikänsä puolesta.

Virtasen perheessä suurimmaksi ongelmaksi oli muodostunut tyttären halu jäädä aina kotiin. Perheellä on paljon ystäväperheitä ja he käyvät usein toistensa luona, mutta tytär ei ole lähtenyt mukaan muuta kuin sydänystävien luo. Epilepsian takia häntä ei voi jättää yksinkään kotiin, joten perheen arki on mennyt sen mukaan. Tytär ei ole halunnut lähteä kauppaan tai muualle perheen mukana, ja vanhemmat ovat arvelleet että syynä on epilepsiakohtauksen pelko. Mielessäni jäin miettimään, onko se lopulta suurin syy, vai onko osaltaan kommunikoinnin vaikeus kohdattaessa uusia ihmisiä ollut syynä kylään lähtemisen vastustamiseen.

”Ei lähe. Pienempänähän se kyllä lähti ja semmosena pienenä ja tuota jokkaiselle sano päivää. Mutta nyt isompana aikasena, niin ei se lähe, ei mihinkään kylläänkään lähe. Että meidän niinku sydänystävien tykö misä me palio käyään, viikottain, kakski kerta viikosa käyään, niin sinne se Virpi lähtee. Se on Virpin kummitäti. Mutta ei mihinkään muuhun. Niin no se pelekää kohtausta. Nii se ylleensä tääläki katokku ne johonki on lähösä retkelle tai johonki niin se sannoo että ei halua...ensinnä haluaa että joo meen, ja sitte ko lähtö tullee niin ei. Että me on aateltu sitä, että se pelekää kohtausta. Ko se on ylleensä tuommoen ouvompi tilanne, nii varmasti tullee kohtaous.”

Perheen äiti ei osannut nimetä sellaista kommunikaation tukea, joka olisi tarpeellinen heidän tyttärelleen. Luulen ettei hän osannut tehdä sitä puhtaasti siksi, koska ei tunne mahdollisuuksia. Perheen sisällä hän ei kokenut minkään muuttuneen vuosien aikana, eikä hän kokenut sisarussuhteiden kanssa olleen vaikeuksia. Veljet olivat aina äidin mukaan ottaneet tyttären mukaan puuhiinsa, ja nytkin, kun asuivat omissa kodeissaan, soittelivat ja pitivät sisarensa yhteyttä. Äidin mukaan ainoastaan välimatka ja se, ettei ole kuullut tytön puhetta pitkään aikaan saavat aikaan sen, että hän on usein tulkkina sisarusten välillä. Perhe toivoi, että nyt kun tytär on muuttanut uuteen palvelutaloon, niin ohjaajien huomioivan heidän tyttärensä mukana olon. Ettei kävisi niin, että hän jäisi pois jostakin mukavasta pelkästään kohtausten pelossa.

Terälän perheessä äiti korosti sitä, ettei poikaa haitannut, eikä hän hermostunut siitä, ettei hän aina saanut kertomaansa perille. Hän sanoi pojan alistuneen tilanteeseen, ja kertoi selviämättä jääneen asian liittyneen yleensä johonkin erityiseen, piirrettyyn tms. mitä poika oli katsonut.

” Ylleensä se liitty johonki piirrettyyn tai semmoseen mitä poika oli kattonu, joka oli, että mää en kerta kaikkiaan saanu selville että mitä se tarkotti. Ku esimerkiks selitti yhtä Rölliä, mulla meni vuosi ennen ko mää käsitin, että se yks sana tarkotti mikroaal-touunia. Ei se poika siitä sitte pahaa tykänny, vaikkei aina ymmärretty.”

Perheen äiti ei osannut nimetä mitään, mikä helpottaisi arkea, koska painotti kovasti sitä, että kotona ei ollut koskaan ollut vaikeuksia selvitä. Pojan ollessa koulussa ja Mu-hoksella, oli käytetty runsaasti piktogrammikuvia, niitä oli ollut kuulemma vähän joka paikassa. Poikansa hän sanoo olevan hidas tutustumaan muihin, ja toivoi ohjaajilta pien-tä silmäilyä sen suhteen miten poika on muiden mukana. Perheen äiti sanoi poikansa harvemmin hakeutuvan seuraan, mutta viihtyvän kuitenkin erilaisissa tapahtumissa, kuten diskossa ja jääkiekko-otteluissa. Hankaluutena äiti nimesi sen, että kommunikoin-tivaikeutensa vuoksi pojan kanssa oli nyt hänen asuessa palvelutalossa, hankala puhua. Se tapahtuu viikolla puhelimitse, ja poika kyllä kuuntelee, mutta hokee vain ” Joo, joo, joo...”. Tuli tunne, että jollain tasolla äiti koki yhteytensä poikaan heikentyneen sen myötä, ettei joka päivä näe.

Rovalan perheessä vanhemman pojan kommunikointivaikeus ja kohtalaisen suuri hoi-dettavuus olivat vaikuttaneet perheen arkeen suuresti sen myötä, että oli päädytty lait-tamaan lapsi Tahkokankaalle hoitoon. Toisen pojan yhteys veljeensä luonnollisesti jol-lain tasolla katkesi, ja isän suhde lapsiinsa kärsi kolauksen, kun ajatellaan tuota aikaa. Perheen äiti on ollut kotona nuoremman pojan kanssa ja perheen äidin kertoman mu-kaan hänen miehensä ei ollut osannut puhua asioista, vaan oli kerännyt sisälleen kaiken. Perheellä olisi selkeästi ollut erityistarve ammattiapuun, keskustelun puitteissa ja siihen että olisi osattu käsitellä jollain tasolla omasta lapsesta ”luopuminen”. Vanhemman pojan kuntoutus, mitä on ollut, on hoidettu Tahkokankaalla, ja toisen pojan sitten koto-na. Iäkäs äiti kaipasi neuvoja ja tukea autistisen pojan kanssa toivoen, että kunta olisi valmis palkkaamaan jonkun autismityöhön. Isompia toiveita perheen äiti ei esittänyt, tärkeintä hänelle on, että pojalla on hyvä olla.

”No eipä mittään erikoisempaa, että ko tuota että ko sillä on näin hyvä olla täällä, niin kyllä se siitä hiljalleen oppii jotaki ehkä. Mutta en mää usko siihen puhekykkyyyn kuiten-kaan. Mutta että jotenki...kommunikoimaan. Mmm. Niin tuota ... Niin et jotaki tämmö-siä, että se vois siirrellä jotaki sehän kehittä jo käen taitua. Liikettä. Että ois semmosia, jotka panis yhteen ja... se vois olla. Joo. Että tarraahan se kiinni, eipä silti, ei. Mut sii-

nä on, ykskaks vaan tullee tämmösiä vinkeitä. Joo... et saa olla varuillaan. Joo kuhan nyt päivä kerrallaan mennään ja terveenä pysytään tässä, niin että jos se rupias kattoon kuvia taikka... eihän sitä tiijä. Mut sillon ko se on hermostunu, sillon ei auta palio mikään. Joo, että ihana asia näinki että on rauhassa, ko ajatellaan just se että ko se siellä aina huusi ja voi hirviä paikka se oli ihan hirviää”.

Tammelan perheessä sisarukset ovat sen verran vanhempia työstä, että tällä hetkellä puheen hankaluus ei näy heidän kauttaan, kun eivät asu enää kotona. Perheen äiti työskentelee lastenhoitajana, ja hoidossa on lapsia, joille pitää käyttää viittomia tai kuvia. Tyttären kanssa pitää myös käyttää viittomia sekä tukikansiota, jonka tulkkipalvelun tulkki on tehnyt. Äidin mielestä viittomat ovat tytölle suurempana apuna, kuin kuvat tällä hetkellä, koska kansio on ollut vasta niin vähän aikaa käytössä. Viittomat ovat äidin mukaan helpommat, kun kädet ovat kuitenkin koko ajan mukana. Toki hän ymmärtää senkin, että sitten sellaisten, jotka viittomia eivät osaa, ainoana tukena heidän tyttärensä kanssa keskusteltaessa ovat kuvat. Aikanaan perheelle on ollut viittomaopetusta, mutta perheessä oli tehty se ratkaisu, että opetus oli ollut päivällä.

”Mä otin ne päivällä ja mä olin niinkö itekseni tässä, mutta kyllä mulla mieski sitte niitä on oppinu siinä. Ja tyttö varsinki, on vanhin. Mut se että me niinku ymmärretään Tarjan puheesta niin hyvin, että sit niitäkään ei paljon tarvi, mutta sitte jos on joku vaikempi asia niin sitte se pittää viittua. Sit ymmärtää paremmin sen. Ja juuri sen takia tämmöinen asioiminenkin ja se puheen ymmärtäminen että jos hän ei ymmärrä mitä häneltä kysytään, niin aivan vaikka kuinka monta kansiota olis niin ei sitä voi näyttää vastausta. Et siihen ei kuvat eikä viittomat auta, jos ei ymmärrä. Et se pitää sitten konkreettisesti se asia esittää mitä, miten täytyy joku asia tehdä ja näyttää ja sitten hän sen niinku ymmärtää.”

Tukipalveluiden toimimista, ja niiden kohdentumista perheen arkeen äiti hieman kritisoi tulkkipalveluiden osalta. Hän myöntää, että suurimpana syynä ongelmiin on puhevammaisten tulkin suuri työalue, ja kymmenet tarvitsijat. Perheen äidin mukaan on ongelmallista, kun tulkin tarve pitäisi tietää todella aikaisin. Hänen mielestään olisi todella tarpeellista saada alueelle useampi puhevammaisten tulkki, kun koko Pohjois-Suomessa on hänen mukaansa kaksi tulkkia, joista toinen pohjoisempana koko ajan.

”Et nytki on tulossa sellanen niinkö yön yli oleva retki kesäkuussa, niin siihenkään ei sitte nyt oo sitten mahollista saaha. Se olis ollu semmonen niinkö seurakunnan kerho ja retki, ja se olis ollu kiva, ku olis ollu mukana. Tietentenki siellä on avustajat, että mä en tarkotakkaan, että hän on avustajana, vaan just tän tulkkipalvelun takia, mut siihen ei nyt sitte pääse, että...Hän kuitenkin mennee sinne retkelle, on ollu viime vuonnaki että...(naurahtaa) mutta tietenkihan se sitten kommunikointiinhan se vaikuttaa, että ku toinen on mukana, niin sitten saapi äänensä kuuluviin paremmin. Ihan niinku koulussa-kin on, että sit kuulin sillon ihan alussa että hän on aika hilijaa siellä, että nyt sitteku siellä on niinä päivinä kuitenkin joku seuraamassa, että hääki saa äänensä kuuluviin sitten.”

Äiti arveli tulkkipalvelun olevan vielä niin uutta tyttärelleen, ettei ole vielä niin päässyt tutuiksi palvelun kanssa, että joku istuu tiettyinä päivinä koulussa vieressä. Perhettä tukevaksi seikaksi hän sanoikin kansion käytön koulussa, ettei se jäisi vain reppuun. Käyttämällä oppii, kuten tiedämme, ja hänenkin mukaansa heidän tyttärelleen olisi hyvin tärkeää saada harjoitusta kansion käytössä, jotta voisi keskustella asioista samantyyppisesti toisten kanssa. Perheessä nostettiin palveluita järjestettäessä ykkösasiaksi, että perheiden saatavilla olisi jonkinlainen yhteenveto oikeuksista ja mahdollisuuksista, joita perheen olisi mahdollista saada. Nyt heidän mukaansa kaikki tieto ja palvelut on itse metsästettävä eri lähteistä, eikä sitä jaksa kun arjessa on paljon muutakin ylimääräistä erilaisen kommunikoijan myötä. Turhautumisia tapahtuu, mutta vanhemmat tuntuvat olevan sitkeitä ja sisukkaita lapsiansa puolestapuhujia ja toimijoita. Vanhemmat kokivat tulevansa kuulluiksi ja huomioituiksi yhteistyössä ammatti-ihmisten kanssa, heidän asiantuntijuutensa otetaan huomioon.

Vanhemmat toimivat lapsensa huoltajina, tulkkeina, hoitajina, asianajajina, terapeuteina, lääkäreinä jne., jotta perheen tarvitsemat palvelut saataisiin toteutumaan perheen tarpeita palvelevalla tavalla. Monessa suhteessa voidaan siis sanoa, että yhteiskunta vaatii vanhempia ottamaan lapsensa asioita hoidettaessa niin monta roolia, että väkisin jonkun tiedon voi olettaa jäävän saamatta. On erittäin toivottavaa, että haastatteluisissa esiin noussut tietämättömyys perheiden oikeudesta puhevammaisten tulkin palveluihin jäisi tulevien vuosien saatossa unholaan. Perheiden olisi erittäin tärkeää mahdollistaa kommunikaation vaikeuksien kanssa päivittäin painiville lapsilleen riittävät kommunikaation ja vuorovaikutuksen mahdollisuudet. Tällä hetkellä tekemieni haastatteluiden perusteella vaatii vanhemmilta suurta aktiivisuutta selvittää oikeuksiaan perheenä, jossa on

erilainen kommunikoija. Usein kuitenkin juuri tällaisissa perheissä vanhempien voimavarat ovat rajallisia ja tieto vaikeasti saatavilla. Perheille tulisi tarjota aktiivisesti tietoa palveluista ja mahdollisuuksista tukiperheisiin tai muuhun sosiaaliseen tukeen. Nyt perheillä ei oikeastaan ollut vertaistukea tai he eivät sitä osanneet kaivata /etsiä. Yhdessä haastattelussa esille tullut ehdotus oppaasta, jossa olisi lueteltu kaikki mahdolliset tuet ja palvelut, oli erittäin hyvä ja kannatettava. Oppaassa tulisi olla selkeästi esillä, mihin kaikkeen perheellä on mahdollisuus ja millä perusteilla, sekä mistä kyseistä tukea tai palvelua voi hakea.

Haastatteluiden perusteella perheillä on jokaisella omat teemansa, joita arvostetaan, ja joiden mukaan perheen arki kulkee. Ekokulttuurisen näkökulman mukaisesti perhe viime kädessä itse määrittelee, minkä merkityksen se haluaa antaa niille erityistarpeille joita erilainen kommunikoija tuo perheen sisälle. Monissa perheissä oli huomattavissa halu kohdella kaikkia perheen lapsia samanarvoisesti, keskittymättä liikaa yhteen. Sisarusuhteita oli pyritty tukemaan vanhempien taholta toimimalla sisarusten välillä tulkeina, erityisesti sen jälkeen kun sisaruksista osa ei asunut enää kotona. Kuitenkin jäin miettimään, että tietynlainen sisarusten välinen ”salaisuuksien” mahdollisuus, taso, jolla toinen ymmärtää katseellakin, voi olla mahdoton sisarusuhteissa, joissa toinen osapuoli kärsii kommunikoinnin häiriöistä. Sen vuoksi vaaditaankin äärimmäistä herkkyyttä tällaisessa sisarusuhteessa toiselta osapuolelta, jotta myös erilaista kommunikointia käyttävä pystyy ilmaisemaan itseään haluamallaan tavalla ja saa sisarusuhteesta samanlaisen tuen kehittymiselleen kuin puheella kommunikoivat sisaruksensa. Vanhempien esimerkki sisaruksille erilaisten kommunikointia tukevien ja korvaavien menetelmien käytöstä on erityisen tärkeää.

Vanhempien ”näkökyvyn” olisi myös tärkeää ylittää erityisyyden rajat ja heidän tulisi kyetä näkemään kehitysvammainen tai vaikeasti puhevammainen lapsensa itsenäisenä aikuisena ihmisenä. Silloin myös vanhempien olisi helpompi sisäistää ajatus siitä, että heidän lapsensa, joka ennen niin kipeästi tarvitsi heidän apuaan kommunikoidessaan muiden kanssa, voisi jonain päivänä asua itsenäisesti omassa kodissaan. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikointikeinoa käytetään kaikissa arjen vuorovaikutustilanteissa. Näin lapsi oppii kommunikoimaan tasa-arvoisesti muiden kanssa, ja saa samat mahdollisuudet ilmaista itseään ja tunteitaan kuin muutkin nuoret. Lapsen itsenäistyessä, kun hän ei enää olekaan perheensä avusta riippuvainen – tai ei halua olla -, ja muuttaa asumaan joko itsenäisesti, tuetusti tai autetusti,

voi vanhempia kohdata totaalinen tyhjiys. Tällöin jo entuudestaan valmiiksi työstetty ajatus itsenäistyvästä lapsesta, joka pystyy huolimatta vaikeuksista puheen tai kielen kanssa, tuomaan omia ajatuksiaan julki, toimimaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja menestymään elämässä, helpottaa sekä antaa mahdollisuuden olla valmiina tarpeen niin vaatiessa pehmentämässä hyppyä ”lapsuuden lankulta aikuisuuden mereen”.

8 POHDINTA

”Tellu: *Tiedätkö miksi tuo iso musta kuoriainen ei liiku? Koska se on kuningatar kuoriainen. Katsos, se vain istuu kun muut kuoriaiset tekevät kaiken työn.*

Jaska Jokunen: *Ei se ole kuoriainen. Sehän on papu*

Tellu: *Voi pojat! Olet oikeassa Jaska Jokunen. Ihmettelen vain sitä, miksi se papu halusi tulla kuningattareksi.”*

(Metsämuuronen, J. 2008; 47)

Opinnäytteeni aiheen sain Kemin tulkkikeskuksen puhevammaisten tulkilta, Kirsti Saloselta, kysyessäni häneltä sähköpostitse, millaiselle tiedolle hän kokisi olevan tarvetta. Aihe ei liity suoraan KOTA – hankkeeseen, jonka tulos tulkkikeskus on, eikä sitä siis ole tehty hankkeeseen. Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä (Lapin läänin 22 kuntaa; vuodesta 2006 21 kuntaa) sai sosiaalialan kehittämishankkeen mukaisen valti-onavustuksen ajanjaksolle 1.6.2005 – 31.12.2006 tavoitteenaan vakiinnuttaa puhevammaisten kommunikaatiopalvelujen keskus ja ottaa käyttöön mahdollisimman kattavasti etätulkkaukseen vaadittavaa teknologiaa. Hankkeen päätuloksina saatiin aikaan Kommunikaatiokeskus-toiminnan sisäänajo ja vakiinnuttaminen pysyväksi toiminnaksi riittäväällä miehityksellä. Projektin loputtua jäi toimintaan KOTA- ja LAAVU – keskuksset (Rovaniemi ja Kemi), joissa työskentelee 2 puhevammaisten tulkkia, 2 viittomakielen-tulkkia, osa-aikainen viittomakielen ohjaaja sekä tekninen tukihenkilö, kuntoutussuunnittelija ja konsultoiva puheterapeutti. Kommunikaatioon liittyvän koulutus- ja konsultaatiotoiminnan järjestäminen sekä alueelliset /seutukuntaakohtaiset yhdyshenkilöiden työkokoukset ovat juurtuneet pysyväksi toimintatavaksi yhteistyön turvaamiseksi. Järjestöjen osuus kohderyhmien tiedottamisessa ja palvelujen vaatimisessa on tärkeä. (Haltia, Maila. 2008) Järjestöjen työn tärkeys korostuu sillä, että tietoa on kovin niukalti edelleen saatavilla.

Opinnäytteen nimi kuvaa tutkimuksen tulosta hyvin, sillä yllättävän monessa haastattelussa vanhemmat sanoivat juuri noin. Opinnäytteeni kuvaa kommunikoinnin kuntoutuksen kenttää ja sitä, miten paljon perheissä mietitään oman lapsen itsenäistymistä silloin, kun lapsen kommunikoinnin häiriöt vaikeuttavat hänen vuorovaikutustaan muiden

kanssa. Työn edetessä jouduin täydentämään materiaalia erilaisen kommunikoijan itseenäistymisen osalta. Halusin kuvata sitä, mitä perheissä on tehty ja millä tavalla käsitelty kyseistä asiaa. Koin myös tärkeäksi kuvata sitä, miten perheissä kommunikoinnin häiriöt vaikuttavat perheen sisäisiin suhteisiin, sekä sitä, millä tavalla vanhemmat kokivat erilaisen kommunikoijan vaikuttaneen sisarusten keskinäisiin suhteisiin.

Opin opinnäytetyöprosessin aikana omista rajoistani paljon. Huomasin, miten vaikeaa oli muiden opintojen ohessa keskittyä tekemään yhtä isoa työtä, joka olisi vaatinut kaiken keskittymisen. Elämässäni tapahtuneiden muutosten myötä opin myös sen, että ihmissuhteiden merkitys on itselleni äärettömän suuri. Koin opinnäytteen varsinaisen kirjoittamisen aikaan suuria asioita elämässäni, ja niiden rinnalla opinnäytteen valmiiksi saaminen tuntui kovin pieneltä asialta. Huomasin myös ajattelevani suhteellisen usein kirjoittamisen lomassa, miten tulisin itse toimeen, ellei minulla olisi mahdollisuutta kommunikoida läheisteni kanssa puheella tai kirjoittamalla. Ajatuskin tuntui mahdottomalta, ja se vahvisti haluani entisestään tuoda esille perheiden haasteet kommunikoinnin häiriöiden kanssa.

Työn tekeminen yksin oli oikeastaan ainoa vaihtoehto, sillä vammaistyöhön ja kuntoutukseen meitä suuntautui kolme opiskelijaa ja kun kaksi muuta tekivät työnsä yhdessä, niin yksin tekeminen oli se vaihtoehto joka jäi jäljelle. Mietin yhdessä vaiheessa sitäkin, että olisin voinut tehdä työn toisessa suuntaavassa opiskelleen kanssa, mutta sitten taas olin kuullut lähimmältä ystävältäni niin paljon palautetta yhdessä tekemisen huonoista puolista, että jonkun kanssa yhdessä tekeminen ei tuntunut edes vaihtoehdolta, varsinkin kun en kokenut olevani valmis joustamaan aiheen kanssa. Yksin tekemisessä on paljon hyviä, mutta myös huonoja puolia. Itse huomasin, että vaikka aihe oli hyvin mieleinen, kaipasin kaveria, jonka kanssa keskustella asioista. Eteenpäin asioita olisi varmasti vienyt myös se, että toinen olisi ollut ”potkimassa” vauhtia tekemiseen, nyt oli liian helppoa jättäytyä kotiin odottamaan, että joku toinen tulisi ja tekisi sen puolestani.

Aikataulua minun on ollut työn aikana todella vaikeaa tehdä. Muutenkin koen, että olen opiskelijana enemmän tilanteessa tekijä, eli kun päälle painaa ”deadline”, niin silloin kirjoittamiseni on parhaimmillaan. Olisin hyvin mielelläni tehnyt työn tarkasti aikataulutettuna, mutta muiden opiskeluiden ohella ja muiden tehtävien ollessa päällimmäisenä mielessä, se ei onnistunut. En missään vaiheessa tehnyt lopullista tarkkaa suunnitelmaa, missä vaiheessa työ on valmis, vaikka varmasti olisi ollut hyvä se päättää. Monen vuoden opiskelu on kuitenkin varmasti osaltaan vaikuttanut, sillä kun syksyllä 2007 opiske-

lu lukujärjestysten mukaan ”helpottui”, kun ei ollut tunteja, niin huomasin tekeväni kaikkea muuta kuin opinnäytetyötä. Oli liian helppoa unohtaa koulu ja opiskelu, vaikka kannustimena olikin työpaikan saamisen toivo.

Kun lopulta sain itseeni puhtia ryhtyä kirjoittamaan työn loppuun – kun olin viimein saanut haastattelut valmiiksi työn ohessa -, niin loppu onkin sujunut jouhevasti. Materiaalia on ollut hyvin saatavilla, ja olinkin yllätynyt miten paljon uusia kirjoja aiheen tiimoilta on tehty. Tutkimuksen ja haastatteluiden ollessa ensimmäisiä minulle, virheiltä ei varmasti voi välttyä. Mietin moneen kertaan, olisiko haastatteluissa pitänyt olla selvemmat kysymykset ja tiukempi sen suhteen, että aiheessa pysytään. Nyt kuitenkin tuli ilmi monia asioita, jotka mielestäni eivät välttämättä olisi tulleet puheeksi muuten. Haastattelu tilanteena on jännittävä, vaikkakin voin sanoa olleeni rento ja rauhallinen kaikissa muissa paitsi yhdessä haastattelussa, josta en tuntunut saavan irti paljon. Toisen ihmisen olemus ja se tunne, minkä tilanteesta saa, vaikuttavat yllättävän paljon siihen, millä tavalla itse tilanteessa on aktiivinen.

Otos tässä tutkimuksessa ei ole kovin laaja, mutta ylittää kuitenkin läänien rajat. Ikäkauma kommunikoinnin häiriöistä kärsivien lasten suhteen on hyvä, ja sinänsä toimiva, kun mietitään lapsen itsenäistymistä kotoa ja hänen mahdollisuuksiaan siihen. Useammalla haastattelulla aineisto olisi ollut valtava ja hankala käsitellä ilman taulukoita sekä numeraalisia vertailuja. Sen vuoksi koin viisi perhettä sopivaksi. Heidän löytämisensä tuotti päänvaivaa. Aivan alussa tarkoitukseni oli, että työstä olisi tullut mahdollisimman kattavan maantieteellisestikkin, mutta en osannut päättää, mitä kautta saisin haasteltavat perheet helpoiten. Lopulta oli erittäin positiivinen asia, että olin töissä alkuvuodesta 2008, sillä sen kautta sain kolme haastatelluista perheistä. Kaksi muuta perhettä sain Keminmaasta, toisen perheen puhevammaisten tulkin, Kirsti Salosen kautta ja yhden toisen käden tietona. Perheet suhtautuivat haastatteluun erittäin positiivisesti, ja lähtivät mukaan erittäin mielellään.

Pyrin haastatteluissa saamaan mahdollisimman selkeät vastaukset, ja mielestäni teemoittelu auttoi asiaa. Haastattelutilanne eteni usein omalla painollaan, ja palautin haastateltavan aiheeseen yleensä melko pian, mikäli keskustelu eteni kovin pahasti sivuraitteille. Sain haastatelluista 32 sivua litteroitua materiaalia, ja sen käsittely oli hyvin haastavaa materiaalinhankinnan ohella. Alkuun laittamani Jaska Jokusen pätkä kuvaa hyvin sitä, miten helposti käy, kun tutkijalla on ennakko-odotuksia tutkimustulosten suhteen. Koen kuitenkin että omat ennakkotietoni eivät vaikuttaneet haastattelutilanteissa, vaikka

tulokset ovatkin hyvin paljon odotetunlaisia. Tulokset vahvistavat sitä käsitystä, että vaikka yleisesti ammatti-ihmisten parissa kommunikoinnin häiriöistä ja niiden vaikutuksista perheen arkeen tiedetään, samoin kuin perheiden mahdollisuuksista saada palveluita lapsen kommunikoinnin tukemiseen, niin tämä tieto ei välity perheille tarpeeksi hyvin.

Tiedostan hyvin oman työni puutteet, ja toivon, että resurssini olisivat riittäneet paremmin aineiston analysointiin. Koin kuitenkin, etten voi omalta osaltani lähteä puuttumaan perheiden sisäiseen toimintaan, johon tarkempi analysointi olisi johtanut. Olen oppinut työstä paljon, sillä jatkossa olisi mielestäni erittäin tärkeää kehittää juuri esille nousseen kaltainen opas vanhemmille, jossa olisi kaikki mahdolliset palvelut ja tukitoimet, joita perheille voidaan tarjota. Olipa perheessä sitten kehitysvammaisen tai dysfasiasta kärsivä nuori, niin perheen resurssit ja voimavarat palveluiden suhteen ovat rajalliset, eikä yhteiskuntamme tapa siirtää asiakkaita palveluita haettaessa ammatilliselta toiselle palvele perheiden tarpeita. Tuloksista on myös huomattavissa perheiden tyytyminen siihen, että perheen sisällä selvittää, eikä joko ole ollut voimavaroja tai mahdollisuuksia lähteä edistämään nuoren selviytymistä perheen ulkopuolella.

Kommunikoinnin vaikeuksista kärsivien nuorten itsenäistyminen oli asia, jota kaikissa haastatelluista perheistä ei ollut mietitty. Perheissä kyllä kannettiin kovasti huolta siitä, että heidän lapsensa saisi aikuisenakin oman asiansa ja tunteensa kuuluviin, mutta monikaan ei ollut ajatellut lapsen itsenäistä asumista niissä puitteissa kuin se hänellä olisi mahdollista. Mielenkiintoista oli myös, että osassa niistä perheistä joissa kuvat olivat olleet jossain vaiheessa käytössä, vanhemmat kokivat, että niiden käyttäminen kotona on hankalaa ja yleisesti, etteivät he niitä tarvitsekaan lapsensa kanssa toimiessaan. He korostivat sitä, että lapsen kanssa on toimittu syntymästä asti, niin häntä on opittu ymmärtämään.

Silti oli mielenkiintoista, että samat vanhemmat kuitenkin kertoivat, että on tilanteita, joissa he eivät ymmärrä, mitä lapsi yrittää selittää. Usein näissä tilanteissa lapsen asia myös jäi selvittämättä, kunnes aikojen päästä jossain muussa tilanteessa kävi ilmi mitä lapsi oli yrittänyt selittää. Samoin keskusteluissa kävi selkeästi ilmi, että jotkut vanhemmat luottivat vanhoihin tuttuihin työntekijöihin. He eivät olleet ajatelleet tilannetta, että heidän lapsensa kanssa työskentelisi uusia työntekijöitä jotka eivät tunne heidän lapsensa kommunikointitapoja tai puhetta. Iäkkäämpien vanhempien mahdollisuudet saada tietoa kommunikoinnin tukimahdollisuuksista ovat heikommat kuin nuoremmilla

jo elämänpöirin kapenemisen myötä. Samoin internetin myötä nuorempien sukupolvien on helpompi saada tietoa käsiinsä kuin iäkkäämpien, joilla usein ei ole mahdollisuutta tietokoneen käyttöön.

Olen pyrkinyt työssäni merkitsemään kaikki käyttämäni lähteet asianmukaisesti ja toteuttamaan ajatusta ”Tehdystä työstä työn tekijälle kuuluva kiitos”, eli pitämään tekijän esillä. Materiaalin hankinnassa olen noudattanut käsityksiäni luotettavista lähteistä, eli pääasiassa kirjoja, mutta myös internetistä löytyvät materiaalit opinnäytteinä tai lisensointina sekä väitöskirjoina ovat olleet tärkeä osa materiaaleja. Wikipediaa en ole käyttänyt, sillä en koe sitä lähteeksi, johon voisin luottaa. Olen käyttänyt paljon työssäni eri järjestöjen internetsivujen kautta saamaani tietoa, sekä ajatuksia jotka nousivat mieleeni puhevammaisten tulkin, Kirsti Salosen kanssa käydyistä keskusteluista.

Ekokulttuurisen viitekehyksen myötä työlleni nousi haaste saada se linkitettyä haastatteluiden tuloksiin. Koen kuitenkin onnistuneeni suhteellisen hyvin, sillä kaikissa perheissä korostui perheenä selviäminen ja perheen, tai lapsen tarpeiden mukainen eteenpäin meno elämässä. Kaikissa perheissä oli rivien välistä luettavissa ne teemat joiden pohjalta perhe-elämää pyöritettiin. Olen analysoinut materiaalin teemoittelemalla, käytin samoja teemoja kuin haastattelussa, ja materiaali olikin helppo käydä niiden kautta lävitse. Paperi kerrallaan kuvasin perheiden ajatuksia paperille, ja kokosin sen raportiksi. Omia johtopäätöksiäni perheiden vastauksista tai ihmettelyitäni olen kirjannut raporttiinkin.

Lopultakin työn ollessa valmiina, koen, että kaikille ajatuksille, joita aiheesta nousee, teki oikeastaan hyvää muhia ne kolme kuukautta jotka olin töissä. Nyt katsellessani rivejä, tunnen kuinka se puhuu ja haluaa vaikuttaa tulevaisuudessa perheiden mahdollisuuksiin. Työtä olisi mahdollista jatkaa monella eri tutkimuksella. Niistä tärkeimpänä voisi nostaa esiin nuorten puhevammaisten itsenäistymisen tukemisen, puhevammaisten tulkkipalvelusta tiedottamisen, tukiperhetoiminnan kehittämisen puhevammaisten lasten perheille sekä puhevammaisten tulkkikoulutuksen julkisuuteen nostamisen. Nämä kaikki edistäisivät perheiden asiaa ja mahdollisuuksia toimia aikuistuvien lastensa tukena kohti itsenäistä elämää.

LÄHTEET

Alatalo, Tuomas. 1999. Olen ja saan sanoa. WSOY. Juva

Autio, Leena & Ylinen, Aarne. 2004. Erikoissairaanhoidon apuvälinepalvelun perusteet. Stakes. Luettu 10.4.2008. <<http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/8FB1A4EB-D44C-4DA6-B201-49BD9CD4C998/0/apuvalinepalveluperusteet2.rtf>>

Hannaford, Carla. 2003. Oppimisen palapeli Yksilölliset aivoprofiilit. Hakapaino Oy

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2001. Tutkimushaastattelu teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2001. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki

Hujala, Eeva. 1998. Päivähoidosta varhaiskasvatukseen. Gummerus. Jyväskylä

Huttunen, Eeva. 1988. Lapsen käyttäytyminen ja kasvuympäristö. I osa: Perhe ja päivähoito kasvuympäristönä. Kasvatustieteen tiedekunta, Joensuun yliopisto. No 20.

Hyökki, Sirpa. 2007. Tietokone vammaisten apuvälineenä. 13.7.2007. Joensuun yliopisto, tietojenkäsittelytiede, pro gradu - tutkielma. Luettu 10.4.2008. <ftp://cs.joensuu.fi/pub/Theses/2007_MSc_Hyokki_Sirpa.pdf>

Ikävalko, Henna. 2006. YHTEISTYÖLLÄ KOHTI TOIMINTAA. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheiden sekä ammattilaisten yhteistyö arkiliikkumisen mahdollistamisen ja tiedon jakamisen välineenä. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosiaalisen kuntoutuksen suuntautumisvaihtoehto. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Luettu 20.2.2008 <<http://www.malike.fi/julkaisut/1169812754oppari.pdf>>

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina. 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki

- Kehitysvammaliitto. 13.12.2007. Osallisuuden vuorovaikutusaloitteilla. Tulostettu 25.2.2008 ><http://kehitysvammaliitto.fi/tutkimus/tutkimusteemat/oiva.html><
- Korpilahti, Pirjo.2002. Kielen kehitykselliset häiriöt; viivästynyt ja poikkeava kielenkehitys. 39–58. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija. 2002. Kommunikoinnin häiriöt syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tammer-paino Oy. Tampere
- Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo. 1999. Poikkeava vai erityinen. Atena kustannus. Juva.
- Launonen, Kaisa. Kehityksen ja kuntoutuksen transaktioita. Papunet, Tikoteekki, Tikonen-lehti 2/2004. Teoksen pohjalta von Tetzchner, S. ja Grove, N. (2003). Augmentative and Alternative Communication: Developmental Issues. Lontoo: Whurr. Luettu 9.4.2008 <<http://www.papunet.fi>>
- Launonen, Kaisa. 2007. Vuorovaikutus kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto ry, Oppimateriaalikeskus Opike. Helsinki
- Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.). 2005. Sanomaton sanoiksi Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Gummerus kirjapaino. Vaajakoski
- Lehto, Pia & Paavilainen, Paula & Laakso, Marjatta & Aro, Tuija. 2007. Aikuistumisen haasteet. Teoksessa Aro, Tuija & Siiskonen, Tiina & Ahonen, Timo (toim.). 2007. Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä. Ps-kustannus. Juva
- Metsämuuronen, Jari. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä
- Murto, Pentti. 2007. Kivirauma, Joel & Siljander, Pauli (toim.). Uskallanko puhua? Kasvatuksellisella kuntutuksella itsenäiseen toimintaan. Kasvatustieteiden tiedekunta, Oulun Yliopisto. Raahe
- Määttä, Paula. 2001. Perhe asiantuntijana. 2.painos. Atena kustannus. Jyväskylä

- Papunet. Kehitysvammaliiton verkkosivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä.
<<http://www.papunet.fi>>
- Papunet. Kehitysvammaliiton verkkosivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Tikoteekki; Tikonen-lehti 3/2003, 1/2004, 2/2004, 1/2006, 3/2006. Luettu 9.4.2008
<<http://www.papunet.fi/tikoteekki>>
- Perustuslaki PL 731/1999 17.§. <<http://www.Finlex.fi>>
- Repo, M. 2004. Kuntoutuksen ja kuntoutumisen muodot. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy. Porvoo
- Tauriainen, Leena.1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa Alanen, Leena & Kähkönen, Päivi (toim.).Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston monistuskeskus. Jyväskylä
- Toivanen, Leena. 2002. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. 95-118. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija. 2002. Kommunikoinnin häiriöt syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tammer-paino Oy. Tampere
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE – Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen toimintaohjelma. Luettu 27.3.2007 <http://www.vane.to/kirjasto_ kohtiyhteiskuntaa.html>
- Vammaispalvelulaki VPL 380/1987 8.§. <<http://www.Finlex.fi>>
- Vendelin, Heini. 2006. Vanhempien ja opettajien kokemuksia lasten kommunikointikansioiden käytöstä. Puhetieteiden laitos, logopedia. Pro Gradu tutkielma. Helsingin Yliopisto. Luettu 11.4.2008. Saatavilla myös:
<http://papunet.net/yleis/fileadmin/muut/opinnaytteet/heini_vendelin.pdf>

- Virpiranta-Salo, Maija. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Eri-tyispedagogiikan laitos, Jyväskylän Yliopisto. Jyväskylä
- Von Tetzchner, Stephen & Martinsen, Harald. 1999. Johdatus puhetta tukevaan ja kor-vaavaan kommunikointiin. Hakapaino Oy. Helsinki
- Von Tetzcher, Stephen & Nicola Grove (eds.). 2003. Augmentative and alternative communication: developmental issues. Whurr Publishers. London
- WHO ICD-10. 2007. Kielen kehityksen erityisvaikeudet F80. <<http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>>.
- Överlund, Johanna. 2002. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa Lau-nonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija. 2002. Kommunikoinnin häiriöt syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tammer-paino Oy. Tampere

LIITTEET**Haastattelun käyttö lupa**

Päiväys ____ . ____ . ____

Hei,

Olen Heidi Ahola, ja teen opinnäytetyötä kommunikoinnin vaikeuksista, sekä sen vaikutuksista perheen arkeen. Haastattelu on teemaluonteinen, jossa käydään läpi läheisenne tilannetta tähän päivään asti ja sen vaikutuksia perheenne arkeen.

Kaikki mitä haastattelussa puhumme, käsitellään luottamuksellisesti, eikä opinnäytetyössäni tule missään vaiheessa ilmi, keitä on haastateltu. Äänitän haastattelut, ja kun olen kirjoittanut nauhat auki, tuhoan äänitykset.

Allekirjoituksellanne annatte suostumuksenne käyttää haastattelumateriaalia opinnäytetyössäni.

Heidi Ahola, sosionomi opiskelija p.040–7507053

Haastatteluun osallistuja

Haastatteluun osallistuja

Teemahaastattelurunko

1. Millainen kommunikointivaikeus läheisellänne on? Ikä?
2. Onko läheisellenne tehty ao. suunnitelmia ja miten ne toteutuvat?
 - A) Kuntoutussuunnitelma
 - B) Palvelusuunnitelma
 - C) Hoitosuunnitelma
 - D) Muu suunnitelma? (HOJKS; HOPS... etc. Nämä avataan tarvittaessa)
3. Keitä ammattihenkilöitä läheisenne asioissa työskentelee kanssanne? Mitä palveluita käytätte?

I TEEMA

Erilaisen kommunikoidijan kehittyminen ja tukipalveluiden saatavuus

- Miten paljon perheessä mietitään erilaisen kommunikoidijan kehittymistä itsenäiseksi kommunikoidijaksi ja millä keinoin sitä pyritään tukemaan?
- Oletteko saaneet riittävästi tietoa ja ohjausta erilaisista kommunikaation kuntoutusmahdollisuuksista? Mistä tai keneltä?

II TEEMA

Kommunikoinnin tukipalveluiden toimiminen

- Millä tavalla koette ammattihenkilöiden työn auttaneen perhettänne?
- Mitä mieltä olette kuntoutuspalveluiden toiminnasta/sujuvuudesta? Toimiiko ammattilaisten yhteistyö kitkatta, välittyvätkö tarvittavat tiedot ammattilaiselta toiselle sopimusten mukaan?

III TEEMA

Tuki osana arkea – toimiiko?

- Millaisia erityistarpeita lapsenne kommunikointivaikeus tuo perheenne arkeen?
- Miten kuntoutus kohdentuu perheenne arkeen? Onko kyetty ottamaan huomioon perheenne toiveet ja arkielämän sujuvuus kuntoutusta suunniteltaessa ja järjestettäessä?
- Mikä olisi sellainen asia, joka tukisi perhettänne entistä paremmin arjessa selviytymisessä?
- Onko asioita, joita haluaisitte huomioitavan paremmin järjestettäessä palveluita?