



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

**Kommunikaatiomenetelmät harvinaisiin sairaus- ja
vamma-ryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten kehityksen
tukena**

Maiju Alastalo ja Sanna Pyykönen

Viittomakielen ja tulkkauksen koulutus (240 op)

05 / 2018

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Viittomakielen ja tulkkauksen koulutus

TIIVISTELMÄ

| | |
|--|-------------------------------------|
| Työn tekijät Maiju Alastalo & Sanna Pyykönen | Sivumäärä 46 ja 6 liitesivua |
| Työn nimi Kommunikaatiomenetelmät harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten kehityksen tukena | |
| Ohjaava opettaja Zita Kóbor-Laitinen | |
| Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja Kuuloliitto ry, Päivi Vataja | |
| Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa perheiden ja nuorten kommunikaatiotavoista tilanteessa, jossa lapsella on harvinainen sairaus tai vamma. Tavoitteena oli kartoittaa kommunikaatiomenetelmiä ja -tapoja, joita perheiden arjessa on käytetty. Opinnäytetyön tilaaja oli Kuuloliitto ry:n harvinaistoiminta. Tilaaja näki opinnäytetyön olevan tarpeellinen, sillä tutkimusta ja tietoa harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä on vain vähän. Työn tavoitteena oli tuottaa lisää materiaalia Kuuloliitto ry:n harvinaistoiminnan käyttöön sekä vertaistueksi perheille. Työstä on hyötyä myös tulkkausosalalle, sillä harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvia tulee vastaan niin puhevammaisten tulkin kuin viittomakielentulkinkin työssä. Opinnäytetyö tarjoaa tietoa näistä ryhmistä sekä toimivista kommunikaatiomenetelmistä.</p> <p>Opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä oli puolistrukturoitu haastattelu. Opinnäytetyössä haastateltiin Charge-oireyhtymää sairastavia nuoria, lapsia sekä heidän vanhempiaan. Kaikilla haastateltavilla viittomat olivat jossain muodossa osa arjen kommunikaatiota. Haastatteluja tehtiin yhteensä viisi. Haastatteluiden näkökulmana oli arjen kommunikaatio harvinaiseen sairaus- tai vammaryhmään kuuluvan lapsen ja tämän vanhempien ja muiden lähiomaisten välillä.</p> <p>Opinnäytetyö tuloksista käy ilmi, että ensimmäisinä kommunikaatiokeinoina perheissä oli käytetty eleitä, ilmeitä, kehonkieltä ja osoituksia. Myöhemmin käyttöön oli otettu kuvia, kuvakommunikaatiokansioita sekä yksittäisiä viittomia ja lopulta viitottu suomi tai viittomakieli. Arjen kommunikaation todettiin olevan usein toimintakeskeistä, mutta viittomakielen tai viitotun puheen myötä kommunikaatio oli monipuolistunut. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta arjen kommunikaation kannalta merkittäviksi asioiksi myös kielelliset oikeudet kuten oikeus tulkkauspalveluun ja viittomakieliseen opetukseen. Tärkeää on myös vertaistuki raskaan arjen keskellä.</p> | |
| Asiasanat harvinaiset taudit, oireyhtymät, visuaalinen viestintä, puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio, viittomakieli | |

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Degree Programme in Sign Language and Interpreting

ABSTRACT

| | |
|--|---|
| Author Maiju Alastalo & Sanna Pyykönen | Number of Pages 46 and 6 p. app. |
| Title Communication methods supporting the linguistic development of children with rare diseases and disabilities | |
| Supervisor Zita Kóbor-Laitinen | |
| Subscriber and/or Mentor the Finnish Federation on Hard of Hearing, Päivi Vataja | |
| Abstract <p>There is currently very little information available about rare diseases and disabilities such as CHARGE syndrome. Children with rare diseases and disabilities usually communicate characteristic ways. More information is highly required. Families that have children with rare disease or disability are longing for reliable information and peer support.</p> <p>The purpose of this thesis was to investigate communication in situation where a child has rare disease or disability. The main focus was to find out what sort of challenges and solutions families have had in respect of communication in everyday life. The purpose was to offer knowledge about rare diseases and disabilities for families, interpreters and people working with rare diseases to use.</p> <p>This thesis was made by using the methods of qualitative research. Data was collected by interviewing youth and children with CHARGE syndrome and their parents. There were five interviews conducted following the principles of a semi-structured interview. The interviews were recorded as video files or sound recordings and the transcriptions were made based on the recordings.</p> <p>The results revealed that the first ways to communicate were facial gestures, body language and facial expressions. Later families started to use pictures, communication books and single signs. Signed Finnish and sign language were taken in to use gradually. The interviewees described communication in everyday life function concentrated. However, knowing sign language or signed Finnish made communication easier.</p> <p>The results of this thesis reveal that rare diseases and disabilities cause many challenges in everyday life. Anxiety about health problems related to CHARGE syndrome and fighting for the child's linguistic rights take time from concentrating on communication. Despite that, families have found various ways to communicate. When having such a special situation in life, peer support and knowledge is truly important.</p> | |
| Keywords rare diseases, syndromes, visual communication, Augmentative and Alternative Communication, sign language | |

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 5 |
| 2 TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 6 |
| 3 HARVINAISET VAMMA- JA SAIRAUSRYHMÄT | 7 |
| 3.1 Charge-oireyhtymä | 8 |
| 3.2 Usherin oireyhtymä | 9 |
| 3.3 Mitokondriotaudit | 10 |
| 4 HARVINAISRYHMÄT JA KOMMUNIKAATIO | 10 |
| 4.1 Charge-oireyhtymä ja kommunikaatio | 12 |
| 4.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät | 13 |
| 4.3 Viittomakieli, tukiviittomat ja viitottu suomi | 15 |
| 5 AINEISTONKERUUN TOTEUTUS | 16 |
| 5.1 Laadullinen tutkimus | 17 |
| 5.2 Puolistrukturoitu haastattelu ja litterointi | 18 |
| 6 HAASTATTELUJEN PURKU | 21 |
| 6.1 Kommunikaatio ja sen keinot | 22 |
| 6.2 Viittomat osana arjen kommunikaatiota | 27 |
| 6.3 Taistelu lapsen kielellisistä oikeuksista ja arjessa jaksaminen | 30 |
| 7 POHDINTA | 36 |
| 7.1 Vastaukset tutkimuskysymyksiin | 36 |
| 7.2 Menetelmän valinta ja toimivuus | 38 |
| 7.3 Kehittämisehdotukset | 40 |
| 7.4 Työn toteutus ja onnistuminen | 41 |
| LÄHTEET | 43 |
| LIITTEET | 47 |

1 JOHDANTO

Harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä on niin Suomessa kuin kansainvälisestikin vain vähän tietoa, ja etenkin laadukasta suomenkielistä tietoa on saatavilla hyvin niukasti. Mitä harvinaisempi sairaus tai vamma on ja mitä vaikeampaa tietoa on löytää, sitä enemmän vertaistuen merkitys korostuu. Tuen saaminen harvinaisen sairauden tai vamman mukanaan tuomiin haasteisiin onkin ensiarvoisen tärkeää. (Harvinaiset-verkosto 2018c.) Tämä vertaistuen ja tiedon tarve oli tärkein lähtökohta siihen, miksi ryhdyimme tekemään tätä opinnäytetyötä. Meitä motivoi myös kiinnostus harvinaisryhmätyötä kohtaan sekä aikaisempi kokemus harvinaisryhmistä.

Opinnäytetyömme antaa meille tietoa tulevaan työhömmme viittomakielen ja puhevammaisten tulkkeina sekä kommunikaatio-opettajina. Harvinaisryhmien kohtaaminen laajentaa tietoisuutta paitsi harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä myös näihin ryhmiin kuuluvien henkilöiden kommunikaatiotavoista. Tulkkausalan kannalta työstämme on hyötyä, sillä harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvia tulee vastaan niin puhevammaisten tulkin kuin viittomakielen tulkinkin työssä. Opinnäytetyömme voi tarjota paitsi arvokasta tietoa näistä ryhmistä, myös tietoa toimivista kommunikaatiomenetelmistä.

Työmme tavoitteena oli myös tuottaa lisää materiaalia harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien henkilöiden ja heidän perheidensä käyttöön ja tueksi. Haastateltavien perheiden kokemukset voivat antaa samassa tilanteessa oleville vertaistukea ja käytännön vinkkejä arjen haastaviin kommunikaatiotilanteisiin. Haastatteluidemme näkökulmana oli kommunikaatio sekä siihen kytkeytyvät haasteet ja mahdollisuudet. Keskiössä oli arjen kommunikaatio harvinaiseen sairaus- tai vammaryhmään kuuluvan lapsen ja tämän vanhempien ja muiden lähiomaisten välillä.

Työn tilaaja on Kuuloliitto ry:n harvinaistoiminta. Kuuloliiton harvinaisryhmätoiminta tarjoaa tukea henkilöille, joiden harvinaiseen sairauteen tai vammaan liittyy kuulovamma (Vataja 2017b). Yhteyshenkilömmme oli Päivi Vataja, joka toimii

Kuuloliiton erityisasiantuntijana. Tilaaja hyöttyy opinnäytetyöstämme muun muassa siten, että työmme voi olla tukena harvinaisryhmätoiminnassa.

2 TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työmme tavoitteena oli saada tietoa perheiden ja nuorten kommunikaatiotavoista tilanteessa, jossa lapsella on harvinainen sairaus tai vamma. Halusimme kartoittaa kommunikaatiotapoja ja –menetelmiä, joita perheet ovat käyttäneet lapsen syntymän jälkeen ja nykytilanteessa, sekä saada tietoa siitä, millaisia kommunikaatiomuutoksia on näköpiirissä tulevaisuudessa. Tavoitteenamme oli saada selville, millaisin keinoin perheet kommunikoivat arkielämässä, mikä on haastanut, mikä auttanut ja mitä tulevaisuudelta on odotettavissa.

Alun, nykytilanteen ja tulevaisuudennäkymien selvittämisen taustalla oli halu saada kokonaisvaltainen kuva arkielämän kommunikaatiosta ja sen kehityksestä. Kelan kuntoutuskurssit sekä yksilölliset kuntoutusjaksot kuulo- ja kuulonäkövammaisille lapsille ja nuorille ovat hyvä esimerkki siitä, miten kuntoutusjaksoilla lapsen kehitys voidaan huomata, mutta arjen konkreettiset toimet jäivät monesti piiloon. Kuntoutus on vuoden mittainen ja jakautuu kolmeen viikon mittaiseen kuntoutusjaksoon, joiden aikana huomio keskittyy muun muassa kuntoutujan motorisiin ja sosiaalisiin taitoihin arjen tilanteissa. Jaksoille osallistuvat sekä kuntoutuja että hänen perheensä. Opinnäytetyömme, kuten Kelan kuntoutusjaksojenkin, tavoitteena on antaa perheille tietoa siitä, millaisin keinoin sopeutua vamman tai sairauden luomaan elämäntilanteeseen ja kuinka edistää perheen toimintakykyä ja kommunikaatiota arjessa. (Kuulo-Auris Oy 2018.)

Tutkimuskysymyksiksemme muotoutuivat seuraavat kysymykset:

- Millaisia ratkaisuja perheet tekivät kuultuaan lapsen harvinaisesta sairaudesta tai vammasta?
- Millaista kommunikaatio on arjessa?
- Millaisia muutoksia kommunikaatiossa on tapahtunut?
- Onko tulevaisuudessa näkyvissä kommunikaatioon vaikuttavia muutoksia?

3 HARVINAISET VAMMA- JA SAIRAUSRYHMÄT

Sairaus tai vamma määritellään Suomessa harvinaiseksi, mikäli sitä sairastaa enintään viisi henkilöä 10 000:ta kohden. Harvinaiset sairauden ja vammat ovat hyvin erilaisia niin ilmenemismuodoiltaan kuin vakavuudeltaankin. Harvinaiset sairaudet ja vammat saattavat olla perinnöllisiä sairauksia tai erilaisia oireyhtymiä, ja pahimmillaan ne saattavat olla jopa hengenvaarallisia. (Harvinaiset-verkosto 2018c.) Harvinaisia sairauksia on tiedossa ainakin 5 000 ja uusia löydetään jatkuvasti. Suomessa harvinainen vamma, epämuodostuma, sairaus tai oireyhtymä on arviolta 300 000 ihmisellä eli noin kuudella prosentilla väestöstä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 8.)

Harvinaisia sairauksia yhdistävät ongelmat oikean diagnoosin saamisessa, asiantuntevan tiedon ja toimivan erityispalvelun löytämisessä sekä itsenäisessä selviytymisessä ja arjen sujumisessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 8). Koska tieteellistä tutkimusta harvinaisista sairauksista on tehty vain vähän, harvinaisen sairauden diagnosoiminen, hoito ja kuntoutus voi olla haasteellista (Harvinaiset-verkosto 2018c). Varsinkin erittäin harvinaisissa ryhmissä myös vertaistuen löytäminen voi olla erittäin vaikeaa (Vataja 2017b).

Suomessa tietoa harvinaisista sairauksista ja vammoista tarjoaa valtakunnallinen Harvinaiset-verkosto, joka koostuu harvinaistyötä tekevästä sosiaali- ja terveysalan järjestöistä. Verkoston tavoitteena on harvinaisuuteen liittyvien haasteiden huomioiminen ja esiin tuominen sekä harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien aseman parantaminen Suomessa. (Harvinaiset-verkosto 2018b.) Harvinaiset-verkoston verkkosivuilta löytyy laaja listaus harvinaisista vamma- ja sairausryhmistä, mutta sairauksien valtavan määrän vuoksi sekään ei kata kaikkia diagnooseja (Harvinaiset-verkosto 2018a).

Suomessa kuulovamman sisältäviä harvinaisia sairaus- ja vammaryhmiä on useita kymmeniä. Monet näistä diagnoosiryhmistä ovat hyvin pieniä, ja esimerkiksi

Suomessa joidenkin harvinaisten diagnoosien saajia saattaa olla vain muutamia tai jopa yksi ainoa. (Vataja 2017b). Taataksemme työssämme ja haastatteluissamme haastateltavien tunnistamattomuuden, päätimme keskittyä Charge-oireyhtymään, joka on Suomessa monia muita harvinaisia sairaus- ja vammadiagnooseja yleisempi. Charge-oireyhtymään keskittymistä tuki myös halumme keskittyä viittomien ja viittomakielen näkökulmaan. Charge-oireyhtymää sairastavilla myöhempi kommunikaatio on usein viittomakielistä, mutta alun hidaskasvu vaatii usein monikanavaista kommunikaatiota, jolloin käytössä on useita erilaisia kommunikaatiomenetelmiä. Seuraavissa alaluvuissa esittelemme lyhyesti Charge-oireyhtymän sekä esimerkkeinä muista harvinaisista vamma- ja sairausryhmistä Usherin oireyhtymän sekä mitokondriotaudit.

3.1 Charge-oireyhtymä

Charge-oireyhtymä on lukuisista oireista koostuva synnynnäinen oirekokonaisuus, jonka erityispiirteille ei välttämättä ole löydettävissä yhtä syytä (Poussu-Olli 2003, 157; Vataja 2017a). Tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi ongelmat nenänielualueella, joka voi olla jopa kokonaan umpiluuta (Harvinaiset-verkosto 2016, 87). Muita oireita ovat kuulo- ja näkövammat, sydänvika, liikkumis- ja tasapainohäiriöt sekä ongelmat aivohermojen toiminnassa. Charge-oireyhtymä on saanut nimensä sen pääoireiden mukaan: *Coloboma* eli silmän rakenteen puutosalue, *Heart defects* eli sydänvika, *Atresia of the choanae* eli nenänieluaukan ahtauma, *Retardation of growth and development* eli kehityksen viive, *Genital and urinary abnormalities* eli sukuelinten poikkeavuus sekä *Ear abnormalities and/or hearing loss* eli korvan rakenteen poikkeavuus ja kuulovammaisuus (Avela & Kääriäinen 2018; Poussu-Olli 2003, 157). Diagnoosin saaneita on Suomessa arviolta 30–50. Oireyhtymän aiheuttajaksi on löydetty lähes aina uutena mutaationa esiintyvä geenivirhe. (Vataja 2017a.)

Jokaisella Charge-oireyhtymää sairastavalla Charge näyttäytyy ainutlaatuisena yhdistelmänä erilaisia piirteitä ja ominaisuuksia. Yhdistävistä tekijöistä huolimatta jokainen Charge-lapsi on omalaatuinen, ja voidaankin sanoa, ettei ole olemassa tavanomaista tai keskivertoa Charge-oireyhtymää sairastavaa henkilöä. (Hartshorne, Hefner, Davenport & Thelin 2011, xi.)

Monelle Charge-oireyhtymää sairastavalle elämä voi olla pitkään selviytymistaistelua (Hartshorne, Hefner, Davenport & Thelin 2011, xi). Esimerkiksi vaikea sydänvika tai hengitysvaikeudet voivat johtaa tehohoidon tarpeeseen jo aivan vastasyntyneillä Charge-lapsilla. Osalla Charge-lapsista sairaalahoitoa vaativia oireita ei kuitenkaan ilmene vastasyntyneisyyskaudella. Heidän kohdallaan ensimmäisiä huomion kiinnittäviä seikkoja voivat olla esimerkiksi liikunnallisen tai henkisen kehityksen viivästymät. Osalla oppimiskyky on normaali tai siinä on vain lieviä ongelmia, mutta vaikeimmillaan Charge-oireyhtymään voi liittyä kehitysvammaisuus. (Avela & Kääriäinen 2018.)

3.2 Usherin oireyhtymä

Usher on yleisin syy lapsuuden ja nuoruuden aikana alkavalle kuulonäkövammalle. Usherin oireyhtymässä tyypillistä on synnynnäinen kuurous tai huonokuuloisuus sekä myöhemmin oirehtiva silmän verkkokalvorappeuma. (Kuuloavain 2018; Karjalainen & Kaskinen 1994, 11.) Usher on etenevä oireyhtymä, jonka ensimmäisenä oireena on usein jo lapsuudessa alkava hämäränäön heikentyminen. Silmäoireet alkavat usein vähitellen, ja näkökenttä kaventuu vaiheittain verkkokalvon rappeumamuutosten seurauksena. Rappeuma etenee usein hitaasti, jolloin muutoksiin on mahdollista sopeutua. Joskus vähitellen alkavat ja kehittyvät silmäoireet saattavat tulla ilmi vasta teini-iässä tai sen jälkeen. (Sankila 2011, 8–9.)

Nykyään Usherin oireyhtymään tiedetään liittyvän usein myös ongelmia tasapaino- ja näkövammaisissa (Karjalainen & Kaskinen 1994, 11). Usher voidaan jakaa tasapainohäiriön ja kuulovamman asteen perusteella 1-, 2- ja 3-tyyppiin (Sankila 2011, 8). Tyypissä 1 synnynnäinen huonokuuloisuus on laadultaan vaikea ja tasapainoelin ei toimi lainkaan. Tyypissä 2 tasapainoelin toimii normaalisti, mutta siihenkin liittyy muita tasapaino-ongelmia sekä keskivaikea huonokuuloisuus. Tyyppiin 3 liittyy tasapainoelimen ongelmia sekä etenevä kuulovamma. (Salonen-Kajander 2011, 15.) Kaikissa tyypeissä näkövamma on melko samankaltainen (Sankila 2011, 8).

3.3 Mitokondriotaudit

Mitokondrio-oireyhtymiä on lukuisia, ja niissä kaikissa oireet poikkeavat hieman toisistaan. Moniin niistä liittyy ongelmia esimerkiksi kuulossa ja näössä. Tavallisimpia mitokondrio-oireyhtymiä on viisitoista. Usein mitokondrio-oireyhtymien oireet eivät ole selvärajaisia, ja yhdellä ihmisellä voi olla useiden eri oireyhtymien oireita samanaikaisesti. (Koene & Smeitink 2016, 22–23.) Taudinkulku ja oireet riippuvat taustalla olevasta geenivirheestä. Tyypillisimmin mitokondriotaudit ovat eteneviä, mutta joskus tauti voi pysyä muuttumattomana vuosikymmeniä. Ne voivat alkaa missä iässä tahansa. (Koene & Smeitink 2016, 19.)

Mitokondriotauteihin liittyviä oireita esiintyy myös monissa muissa sairauksissa. Vahvasti mitokondriotauteihin viittaavia oireyhdistelmiä ovat kuitenkin esimerkiksi yhtäaikainen aivotauti ja maksan vajaatoiminta tai kuulovika ja diabetes. (Koene & Smeitink 2016, 19.) Erityisen suuri määrä mitokondrioita on mm. lihaksissa, munuaisissa, maksassa ja aivoissa, joten mitokondriosairaudetkin ilmenevät usein näissä elimissä (Viitapohja & Rintahaka 2016).

Yksi mitokondrio-oireyhtymistä on mitokondriaalinen diabetes-kuurous oireyhtymä MIDD. Se puhkeaa varhain, yleensä 30 vuoden iässä. Oireyhtymässä yhdistyvät hermoperäinen kuulovika sekä diabetes, jonka taustalla on insuliinin erityshäiriö. Kuten monen muutkin mitokondrio-oireyhtymän, MIDD-oireyhtymän syynä on mitokondriaalisen DNA:n geenivirhe. (Koene & Smeitink 2016, 31.)

4 HARVINAISRYHMÄT JA KOMMUNIKAATIO

Harvinainen sairaus tai vamma voi vaikuttaa toimintakykyyn ja selviytymiseen jokapäiväisessä elämässä. Harvinaiset sairaudet moninaisine ongelmineen saattavat hidastaa ja vaikeuttaa arjen askareiden hoitamista, ja haasteet kommunikaatiossa

ovat tavallisia. Helpotusta arkeen voivat tarjota läheisten tuki sekä erilaiset apuvälineet ja kommunikaatiomenetelmät. (Harvinaiset-verkosto 2016, 13).

Erilaisiin oireyhtymiin ja sairauksiin saattaa liittyä poikkeava tai viivästynyt puheen ja kielen kehitys (Savinainen-Makkonen & Hällback 2012, 269). Viivästyneellä kielenkehityksellä tarkoitetaan tilannetta, jossa lapsen kommunikaatiotaitojen kehitys on hidasta ja kielen välityksellä tapahtuvassa oppimisessa on häiriöitä. Termiä poikkeava kielenkehitys käytetään erityisvaikeudesta, jossa kielellisten ja ei-kielellisten taitojen välinen ero on suuri ja verbaalisten osataitojen hallitsemisessa on epätasaisuuksia. (Korpilahti 2006, 44–45.) Puhevammaiseksi ihmiseksi kutsutaan kuulevaa henkilöä, jolta arjen kommunikaatiotilanteista selviäminen puheen avulla ei onnistu. Hänellä on vaikeuksia tuottaa tai ymmärtää puhetta ja kirjoittaminen tai lukeminen voi olla vaikeaa. (Papunet 2018.) Kuulovammainen-termiä taas käytetään henkilöistä, joilla on jonkinasteinen kuulovamma. Tämä kuulovamma voi olla mitä vain lievästä kuulon alenemasta täydelliseen kuurouteen. (Hietala & Lavikainen 2010, 13.)

Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien systemaattinen käyttö puhevammaisten henkilöiden kanssa on useassa tapauksessa paljastanut puhevammaisen henkilön ymmärtävän huomattavasti oletettua enemmän. Kielellisten ongelmien taustalla voikin olla puhtaasti puheen tuottamiseen kytkeytyviä ongelmia yleisen kielellisen heikkouden sijaan. Erilaiset vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät, kuten kuvat, tukiviittomat, esineet ja kommunikointilaitteet, ovat hyviä keinoja tukea puheen tuottamista. (Savinainen-Makkonen & Hällback 2012, 269.)

Kielen ja kommunikoinnin kehitys on läpi elämän jatkuva prosessi. Kommunikointi voidaan määritellä prosessiksi, jossa yhteen tai useampaan ihmiseen vaikuttamalla saadaan jonkinlainen vastaus. Kommunikointi on siis aina sosiaalinen prosessi. Kommunikaatio voi olla yhtä hyvin tiedostamatonta kuin tarkoituksellista ja tietoistakin, mutta siihen liittyy aina vähintään kahden ihmisen välinen suhde. (Johansson 1994, 11). Vuorovaikutuksen voima syntyy kahden osapuolen välisestä vahvasta yhteydestä, jossa molemmat ovat mukana omista lähtökohdistaan (Launonen 2007, 162).

Kielen ja puheen kehittyminen on haaste paitsi lapselle myös hänen vanhemmilleen. Lapsen reaktiot ja kommunikointi saattavat olla vammaan tai sairauden myötä poikkeavia, jolloin vanhemman voi olla vaikea vastata lapsen vuorovaikutusyhteyksiin. Toimivan vuorovaikutussuhteen luominen voi vaatia monenlaista tukea. (Överlund 2006, 20.) Toimiva vuorovaikutussuhde vanhempaan tukee lapsen kehitystä myös silloin, kun kommunikaatiotaitojen kehitystä haastavat vammaisuus tai sairaus. Tällöin vanhempi voi kuitenkin tarvita ammattilaisten apua työstäessään suhdetta lapseensa. (mts. 27.) Vanhemman ja lapsen vuorovaikutus tapahtuu mielikuvien ja tunteiden tasolla sekä aivan tavallisissa arkielämän tilanteissa. Arjen kommunikaatioon liittyvät yhteiset kokemukset, arjen sattumukset sekä yhteinen arjen rytmi. (mts. 21–22.)

4.1 Charge-oireyhtymä ja kommunikaatio

Tutkimuksessamme keskityimme Charge-oireyhtymään, johon liittyviä erityispiirteitä tarkastelemme seuraavaksi kommunikaation näkökulmasta. Charge-oireyhtymään liittyvistä monitahoisista piirteistä ja niiden tuomista haasteista suurimman esteen täysivaltaiselle elämälle luovat kommunikaation vaikeudet. Kommunikaatiovaikeuksien taustalta löytyy monia syitä: jopa henkeä uhkaavat terveydelliset ongelmat, näön, kuulon tai muiden aistien heikentyminen, tunne-elämään tai älykkyyteen liittyvät erityispiirteet sekä kommunikaatioympäristön, kuten kodin tai koulun, sopimattomuus lapsen tarpeisiin. (Hartshorne, Hefner, Davenport & Thelin 2011, xi.)

Lapsen ja vanhemman välisen yhteyden luominen alkaa pian lapsen syntymän jälkeen. Vähitellen lapsi alkaa ilmaista kiintymystään, ja vanhemman ja lapsen välille muodostuu vuorovaikutusta. Jos tämä luonnollinen vuorovaikutusyhteyden muodostuminen estyy syystä tai toisesta, on seurauksena usein ongelmia. Charge-lapsen ja vanhemman välisen yhteyden muodostuminen on usein keskivertoa vaikeampaa. Ei ole lainkaan tavatonta, että Charge-lapsen ensimmäiset elinkuukaudet kuluvat kodin sijaan sairaalassa. Tästä seuraa paitsi erillään oloa, myös stressiä ja huolta, mikä on omiaan vaikeuttamaan yhteyden syntymistä. Charge-oireyhtymän moninaiset terveydelliset haasteet saattavat myös siirtää lapsen

ensimmäisiä kiintymyksen ilmaisuja, kuten vanhemmille hymyilemistä, myöhemmiksi kuin terveillä lapsilla. (Hartshorne & Salem-Hartshorne 2011, 205–206.)

Charge-oireyhtymää sairastavan lapsen kielen kehitykseen ja kommunikoinnin sujuvuuteen vaikuttavat monet tekijät. Näitä ovat muun muassa näkö, kuulo, liikkuvuus sekä kognitiiviset kyvyt. Charge-oireyhtymään saattaa liittyä näkövamma sekä suurella osalla myös jonkin asteinen kuulovamma. Tällöin käyttöön otetaan usein viittomia, joiden käyttö saattaa jatkua myös mahdollisen implantoinnin jälkeen. Kielen kehitykseen keskeisesti vaikuttava tekijä ovat myös kielelliset ärsykkeet. Niiden tarjoajana vanhemman rooli on merkittävä. Lapsen terveyteen liittyvät huolet vievät kuitenkin usein kaiken huomion, jolloin kielellisten ärsykkeiden riittävän aikainen tarjoaminen unohtuu. (Swanson 2011, 258–263.)

Sosiaalisten suhteiden luominen on monille Charge-lapsista vaikeaa. Vaikeuksien taustalla saattaa olla fyysisten ominaisuuksien kuten poikkeavan ulkonäön aiheuttama erilaisuus, mutta merkittävä syy ovat usein myös puutteet sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisessä. On mahdollista, että Charge-lapsi ei huomaa sosiaalisia kommunikaatiovihjeitä tai ymmärtää ne väärin. (Hartshorne & Salem-Hartshorne 2011, 207–208.)

4.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät

Puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä tarkoitetaan sellaisia kommunikaatiokeinoja, jotka täydentävät tai tukevat puhuttua kieltä tai korvaavat sen. Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi kuvat, viittomat ja eleet tai vaikkapa kirjoittaminen. Puhetta tukeviin ja korvaaviin menetelmiin kuuluvat myös erilaiset apuvälineet, kuten puhelaitteet, kommunikointikansiot ja tietokoneella tai tabletilla toimivat kommunikointiohjelmat. (Verner 2015.) Puhetta korvaava kommunikointi on käytössä silloin, jos puheella kommunikointi ei onnistu ja vuorovaikutustilanteet on hoidettava jollakin muulla keinoin. Puhetta korvaamassa voidaan käyttää esimerkiksi viittomia, kirjoitusta tai graafisia merkkejä. Puhetta tukeva kommunikaatio pyrkii tarjoamaan menetelmiä, joilla paitsi tukea ja edistää puheilmaisua, myös tarjota

kommunikointimenetelmä sen varalle, että puheilmaisu ei kehitykään. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20.)

Jos lapsen kielen ja puheen kehityksessä on odotettavissa viivästymiä tai poikkeavuutta, on tärkeää etsiä hänelle sopiva puhetta tukeva tai korvaava menetelmä. Tämän keinon avulla lapsella on mahdollisuus jo ennen puhekommunikoinnin oppimista kehittää taitojaan ja kommunikoida. (Launonen 2011, 32.) Oikean kommunikointimenetelmän valinta vaatii riittäviä tietoja henkilön yksilöllisistä piirteistä sekä fyysisistä rajoitteista. Erityisen tärkeää on tietää, millaisten menetelmien käytön hänen motoriset kykynsä sekä hahmotuskykynsä sallivat. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 36.) Vaikka menetelmä osoittautuisi sopivaksi, on sen käyttöönotto suuri, panostusta vaativa muutos. Siksi on erityisen tärkeää pyrkiä heti alussa löytämään lapselle ja lähi-ihmisille parhaiten soveltuva kommunikointimenetelmä. (Launonen 2011, 33.)

Puhetta korvaavat menetelmät voidaan jakaa manuaalisiin, graafisiin ja kosketeltaviin merkkeihin. Manuaalisilla merkeillä tarkoitetaan viittomia ja kosketeltavilla merkeillä yleensä puusta tai muovista valmistettuja esineitä kuten sanapalikoita tai pienoismalleja, joita voidaan tunnustella ja liikutella. Graafisia merkkejä ovat kaikenlaiset kuvat, esimerkiksi bliss-symbolit, PCS-kuvat ja piktogrammit. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20–22.) Valokuvat ja piirrokset ovat usein ensimmäisiä käyttöön otettavia graafisen kommunikoinnin muotoja. Pienille lapsille ja kehitysvammaisille kuvien hahmottaminen ja ymmärtäminen voi olla kuitenkin vaikeaa. Tärkeintä onkin löytää käyttöön sellaiset kuvat, joiden sisällön käyttäjä ymmärtää. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 36.)

Kommunikaatiomenetelmiä voidaan jakaa sen mukaan, kuinka itsenäisesti niitä voi käyttää. Voidaan puhua esimerkiksi avusteisesta ja ei-avusteisesta kommunikoinnista. Avusteista kommunikointia on kaikki sellainen kommunikointi, jossa kielellinen ilmaus on fyysisesti erillään kommunikoijasta. Avusteisessa kommunikoinnissa voidaan käyttää apuna esimerkiksi tietokonetta, puhelaitetta ja osoitustaulua. Avusteista kommunikointia on myös kuvakommunikaatio, jossa kuvaa tai muuta graafista merkkiä osoitetaan kommunikaation luomiseksi. Kun kielelliset ilmaukset tuotetaan itse, puhutaan ei-avusteisesta kommunikaatiosta. Pääasiassa on siis kyse viittomista. Kuitenkin myös silmiä räpäyttämällä kerrotut viestit tai vaikkapa

esineen osoittaminen ovat ei-avusteista kommunikaatiota. Kun käyttäjä luo viestin itse ilman toisen apua, puhutaan itsenäisestä kommunikoinnista. Jos taas viestin tuottaminen ei onnistu ilman, että joku toinen kokoaa viestin yhteen, on kyse toisen avusta riippuvasta kommunikaatiosta. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20–22.)

4.3 Viittomakieli, tukiviittomat ja viitottu suomi

Viittomakielet ovat kuurojen keskuudessa kehittyneitä luonnollisia kieliä (Lappi & Malm 2011, 41), joissa viestin tuottaminen tapahtuu käsillä ja vartalolla ja vastaanottaminen näköaistilla. Vaikka viittomakielillä ei ole kirjallisesti vakiintunutta muotoa, sen sisällä on lukuisia tyyliä. Viittomakielisessäkin ilmaisussa voidaan siis kirjoitetun kielen tapaan erottaa esimerkiksi asiatyyli, arkityyli ja uskonnollinen tyylityyli toisistaan. (Jantunen 2003, 21.) Viittomakieli muuntuu käyttötilanteen mukaan myös esimerkiksi siten, että lapselle viitotaan eri tavoin kuin aikuiselle (Lappi & Malm 2011, 42).

Ei ole olemassa vain yhtä, kansainvälisesti ymmärrettävää viittomakieltä vaan on tyypillistä, että kussakin maassa kansallisia viittomakielisiä on yksi tai useampia. Suomessa viittomakielisiä on kaksi: suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. Eri maiden viittomakielten viittomistojen erot voivat olla suuria, mutta rakenteeltaan ne muistuttavat toisiaan. Viittomakielissä esiintyy myös murteellisia eroja. Esimerkiksi suomalaisen viittomakielen sisällä on sekä alueellisia että sosiaalisia murre-eroja, jotka näkyvät eri ikäpolvien viittomisen eroavaisuuksissa. (Lappi & Malm 2011, 42.)

Viitottu suomi tai viitottu puhe on kommunikaatiokeino, jonka pohjana on puhuttu kieli ja sen rakenteet, mutta jossa samanaikaisesti viitotaan lähes kaikki sanottu. Viitotun puheen perustana oleva puhuttu kieli voidaan joko artikuloida huuliolla ilman ääntä tai puhua ääneen. Samanaikaisesti viitotaan puhutun kielen sanajärjestyksen mukaisesti viittomakielestä lainattuja viittomia. Lähes kaikki sanat viitotaan ja lisäksi voidaan hyödyntää ilmeitä ja eleitä. Viitotun puheen tarkoitus on tukea huuliolukua, ja se onkin hyvä tuki vastaanottajalle, joka hallitsee puhutun kielen hyvin. (Haaksilahti 2012, 148.)

Tukiviittomat ovat Suomessa hyvin yleinen puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä. Suosion taustalla lienee menetelmän käytännöllisyys siinä, että kommunikaatio tapahtuu kehon avulla, jolloin mukana ei tarvitse olla kommunikaation apuvälineitä. Tukiviittomisessa käytetään samaan aikaan puhetta ja viittomakielestä lainattuja viittomamerkkejä. Lisäksi osana viittomakommunikaatiota ovat ilmeet ja eleet. Tukiviittomisessa viittomakielen rakenteet ja säännöt eivät päde vaan viittomakielestä lainataan ainoastaan viittomat. Viittomien tarkoituksena on olla tukemassa puhetta tai sen tapailua siten, että viittomat ovat puheen ohessa korostamassa lauseen keskeisimpiä sanoja. Tukiviittomia käytettäessä niiden rinnalla onkin aina käytössä myös puhe. Puheen ja viittomien yhtäaikaisuudella voidaan tukea puheen kehitystä sekä helpottaa viestin vastaanottamista. Tukiviittomien käyttö helpottaa myös ymmärtämistä, sillä tukiviittomat puheeseensa liittävä yleensä hidastaa puherytmiään ja selkiyttää viestiään vaistomaisesti. (Huuhtanen 2011, 28.)

5 AINEISTONKERUUN TOTEUTUS

Opinnäytetyössämme haastattelimme Charge-oireyhtymää sairastavia nuoria, lapsia sekä heidän vanhempiaan. Haastatteluja oli yhteensä viisi, joista neljässä haastateltavana oli vähintään toinen vanhemmista ja yhdessä ainoastaan nuori itse. Haastattelut kestivät noin yhdestä tunnista puoleentoista tuntiin. Yhtä haastattelua lukuun ottamatta myös lapsi tai nuori itse oli paikalla ainakin osan haastatteluajasta. Nuorin lapsista oli päiväkotikäinen ja vanhin täysi-ikäinen. Haastattelut toteutimme haastateltavien toiveiden mukaisessa paikassa, joka useimmissa tapauksissa oli perheen koti. Yksi haastatteluista toteutettiin kouluympäristössä. Haastatteluidemme näkökulmana oli kommunikaatio sekä siihen liittyvät haasteet ja mahdollisuudet. Keskiössä oli arjen kommunikaatio harvinaiseen sairaus- tai vamma ryhmään kuuluvan lapsen ja tämän vanhempien ja muiden lähiomaisten välillä.

5.1 Laadullinen tutkimus

Työssämme lähdimme lähestymään aihettamme laadullisen tutkimuksen keinoin. Laadulliseen eli kvalitatiiviseen tutkimukseen turvaudutaan usein silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä on saatavilla vain vähän tietoa ja yleistysten sijasta halutaan ymmärtää tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä syvällisesti (Kananen 2017, 32–33; Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 105). Harvinaisista vamma- ja sairausryhmistä saatavilla oleva tieto on hyvin vähäistä. Yleistyksiäkään harvinaisista vamma- ja sairausryhmistä tai niihin liittyvistä kommunikaation haasteista ei voi tehdä, sillä sairaudet ovat hyvin monisyisiä ja toisistaan poikkeavia niin ilmenemismuodoiltaan kuin vakavuudeltaankin (Harvinaiset-verkosto 2018c).

Laadullisen tutkimuksen keskeisenä piirteenä voidaan pitää sitä, että kiinnostuksen kohteena ovat yksittäiset tapaukset, joihin pureudutaan syvällisesti (Kananen 2017, 36). Jokaista tapausta käsitellään ainutlaatuisena (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 155). Lisäksi laadullinen tutkimus tapahtuu luonnollisessa, aidossa ympäristössä, aineiston keruu toteutetaan vuorovaikutuksessa, esimerkiksi haastatteluin, ja huomio kiinnitetään tutkittavien näkemyksiin ja näkökulmiin (Kananen 2017, 34). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana voidaankin pitää todellisen elämän kuvaamista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 155). Nämä piirteet toteutuivat työssämme muun muassa haastattelujen toteuttamisena mahdollisimman aidoissa arjen ympäristöissä eli perheiden kodeissa tai kouluympäristössä.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena on usein vain muutamia tapauksia, joiden analyysissä pyritään pureutumaan mahdollisimman syvälle. Tällöin aineiston tieteellisyyden kriteerinä laatu on määrää tärkeämpi. (Eskola & Suoranta 2014, 18.) Nämä periaatteet olivat taustalla myös siinä, että päätimme rajata haastattelujen määrän noin kolmesta viiteen haastatteluun. Ihannemäärä oli viisi haastattelua, ja tähän tavoitteeseen pääsimmekin. Tavoitteena oli haastateltavien monipuolisuus, mutta myös riittävä samankaltaisuus. Yhdistävänä tekijänä oli Charge-diagnoosi sekä viittomien tai viittomakielen käyttö kommunikaatiossa. Erottavia tekijöitä olivat muun muassa lasten ikä, diagnoosien vaikeusasteet sekä elämäntilanteet.

Laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti tutkimuksen kohteet eli haastateltavat valittiin satunnaisotannan sijaan harkitusti (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 105). Haastateltavien valinta tehtiin yhteistyössä Kuuloliitto ry:n harvinaistoiminnasta vastaavan Päivi Vatajan kanssa. Vataja teki ehdotuksia haastateltavista, kysyi alustavasti heidän suostumuksensa ja sen jälkeen välitti näiden mahdollisten haastateltavien yhteystiedot meille haastatteliijoille. Olimme haastateltaviin yhteyksissä sähköpostin välityksellä sekä tarvittaessa puhelimitse. Yhteydenottosähköpostissamme kerroimme perustiedot haastattelun luonteesta ja ehdotimme sopivia haastatteluajankohtia. Viestin liitteeksi lisäsimme haastattelujen saatekirjeen (ks. Liite 1 Saatekirje haastatteluja varten) sekä videokuvaussopimuksen (ks. Liite 2 Haastattelulupa). Yhteydenotot sekä haastattelut toteutettiin keväällä 2018.

5.2 Puolistrukturoitu haastattelu ja litterointi

Laadullisessa tutkimuksessa suositaan aineistonkeruumetodeja, joissa haastateltavien kokemukset ja näkökulmat pääsevät esiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 155.) Yksi tällainen metodi on puolistrukturoitu haastattelu, joka on lomakehaastattelun ja täysin avoimen haastattelun välimuoto (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 195; Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Puolistrukturoidussa haastattelussa on etukäteen määritelty haastattelun aihealueet sekä kysymykset, mutta niiden järjestystä voi vaihdella haastattelun edetessä. Haastattelijalla voi muokata myös kysymysten sanamuotoja ja jättää pois kysymyksiä, jotka eivät sovellu tilanteeseen. Haastattelijalla voi myös esittää sellaisia kysymyksiä, jotka nousevat mieleen haastattelun edetessä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 108.) Lisäksi haastateltava ei ole sidottu valmiisiin vastausvaihtoehtoihin vaan voi vastata omin sanoin (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47).

Haastattelun valintaa tutkimusmetodiksemme tukivat monet seikat. Koska mielenkiintomme keskittyi juuri perheiden arjessa käyttämiin kommunikaatiomenetelmiin, oli luontevaa kysyä kommunikaatiosta perheiltä tai nuorilta itseltään. Haastattelun hyötyjä esimerkiksi lomakekyselyyn nähden ovat

muun muassa se, että haastattelu sallii joustavuuden ja täsmennykset, jolloin huomio voidaan kiinnittää juuri niihin teemoihin, joista haastateltava on kiinnostunut. Näin haastattelussa yksittäisen haastateltavan ajatukset ja mielipiteet pääsevät paremmin esiin. Etenkin emotionaalisista ja herkistä aiheista puhuttaessa haastattelu toimii paremmin kuin kyselylomake. Lisäksi haastattelu tarjoaa hyvän tilanteen kertoa kuvaavia esimerkkitarinoita, jotka lomaketutkimuksessa voisivat jäädä kertomatta. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 15.)

Tässä tutkimuksessa käytimme puolistrukturoitua haastattelua. Haastatteluja varten koostimme haastattelukysymysrunгон (ks. Liite 3 Haastattelurunko). Aluksi koostimme yleisen haastattelupohjan kysymyksistä ja teemoista, joista halusimme saada tietoa haastatteluista tehdessämme. Myöhemmin muokkasimme kysymyskokonaisuudesta nuoren haastatteluun soveltuvan version.

Osa haastatteluista videoitiin, osa nauhoitettiin äänitiedostoksi ja kaksi haastatteluista tallennettiin molemmilla tavoilla. Kunkin haastattelun tallentamiseen pyydettiin lupa haastateltavilta (ks. Liite 2 Haastattelulupa). Lisäksi teimme muistiinpanoja haastattelun aikana. Haastattelun purussa käytimme apunamme litterointia, joka on ensimmäinen vaihe nauhoitetun tai videoidun haastattelun käsittelyssä (Ruusuvuori 2010, 424; Nikander & Ruusuvuori 2017, 427). Litteroinnissa puhe muunnetaan tekstimuotoon tarvittaessa hyvinkin yksityiskohtaisesti. Litteroinnin tarkkuus riippuu kuitenkin siitä, mitä tutkitaan. Jos kiinnostuksen kohteena ovat haastattelun asiasisällöt, riittää myös vähemmän tarkka litteraatio. (Ruusuvuori 2010, 424.) On selvää, että litteraation pohjalta ei saada välitettyä kaikkea sitä informaatiota, joka nauhoitteista olisi havaittavissa. Laadullisen haastattelun analyysi on kuitenkin perusteltua tehdä litteroidun aineiston pohjalta, sillä suurten kokonaisuuksien hahmottaminen ainoastaan nauhoitetta kuuntelemalla on lähes mahdotonta. (Ruusuvuori 2010, 427.)

Litteroinnin tarkkuuteen vaikuttaa tutkimuskohteen lisäksi analyysitapa (Nikander & Ruusuvuori 2017, 429). Tutkimuskysymykset ja analyysitapa antavat suuntaviivoja myös sille, litteroidaanko aineisto vain osin vai kokonaan (mts. 437). Analyyttinen lähestymistapamme oli sisällönanalyysi, joka nimensä mukaan keskittyy tarkastelemaan puheen sisältöjä (mts. 430). Aloitimme aineiston käsittelyn

litteroimalla haastattelut sanatarkasti. Kohdat, joissa huomio ja keskustelu ajautui haastattelun ulkopuolisiin asioihin, avasimme vain lyhyillä selityksillä niitä litteroimatta. Tässä vaiheessa sisällytimme litteraatioon myös tilkesanat, kuten *tota* tai *niinku*. Sisällönanalyysin kannalta tämä oli litteroinnille tarkoituksenmukainen tarkkuus. Kun kiinnitetään huomiota sisältöön, on tarpeetonta litteroida esimerkiksi taukoja tai äänenpainoja. (mts. 427–430.) Täydellistä litteraatiota, jossa mikään ei olisi jäänyt huomaamatta, ei ole, ja tekstiksi muotoiltu litteraatio on lopulta aina vain yksi tulkinta haastattelutilanteesta (mts. 437). Siksi palasimme nauhoitusten pariin myös litteroinnin jälkeen.

Yksi haastatteluista tehtiin viittomakielellä, jolloin litterointiin ei riittänyt pelkkä kielen sisäinen kääntäminen puheelta tekstiksi vaan aineisto oli käännettävä viittomakieleltä suomen kielelle. Käänsimme viittomakielisen haastattelun yleiskielelle tavoitteenamme mahdollisimman hyvä vastaavuus. Tiedemaailmassa on tyypillistä sijoittaa käännetyn aineiston alkuperäiskielinen versio käännökseen rinnalle paitsi eettisten syiden, myös analyysin läpinäkyvyyden ja luotettavuuden vuoksi (Nikander 2010, 439). Tässä tapauksessa vastaava menettely oli kuitenkin mahdotonta. Vaikka tavoitteenamme oli vastaavuus, on haastatteluotteiden kääntämisessä usein mahdotonta saada välitetyksi kaikkia kielen nyansseja ja merkityksiä (Pietilä 2010, 421).

Vastaavasti muiden haastattelujen kohdalla jouduimme pohtimaan sitä, paljastaako litteraation sanatarkka vastaavuus liikaa haastateltavista. Kun tutkimuksen kohteena on niinkin pieni eriytisyryhmä kuin Charge-lapset, -nuoret ja heidän perheensä, on kirjoitustavan merkitys suuri. Jo esimerkiksi vahva murre tai asuinseudun palveluiden kuvailu saattavat etenkin pienen yhteisön sisällä paljastaa, kuka haastateltava on. (Kuula 2006, 206.) Nimettömyyttä ja tunnistettavuutta pidetään usein itsestään selvänä tutkimuseettisenä normina (Kuula 2006, 201), ja se oli tärkeä lähtökohta myös tässä opinnäytetyössä. Jo litteroinnin aikana muutimme tai poistimme kaikki sellaiset tiedot, joista haastateltavien henkilöllisyydet olisi ollut mahdollista tunnistaa. Suurimman haasteen loi se, että etenkin yhdessä haastatteluista haastateltavan murre oli erittäin vahva ja tunnistettava. Tunnistamattomuuden takaamiseksi muutimme tämän haastattelun kohdalla

murreilmaisut yleispuhekielisemmiksi. Säilytimme kuitenkin haastateltavan vastausten sisällön ja rakenteen alkuperäisenä.

Haastatteluaineistojen anonymisoinnissa tyypillisiä tekniikoita ovat poistaminen, muuttaminen ja kategorisointi. Muuttamisessa tunnistetieto muutetaan toiseksi henkilöllisyyden peittämiseksi, poistamisessa taas tunnistetieto, kuten nimi tai osoite, poistetaan kokonaan. Poistamiseen liittyy myös video- tai äänitallenteiden poistaminen tutkimuksen valmistuttua. Kolmas keino on kategorisointi, jossa esimerkiksi haastateltavan tarkan ammatin sijaan voidaan puhua ammattialasta. (Kuula-Luumi & Ranta 2017, 419.) Litteraatiossamme hyödynsimme kategorisointia muun muassa siten, että nimeltä mainittujen henkilöiden nimien sijaan käytimme esimerkiksi merkintää *[veli]* tai *[lapsi]*. Haastatteluiden aikana kuvattuja tai nauhoitettuja tallenteita eivät nähneet tai kuulleet muut kuin me työn tekijät, ja heti aineiston käsittelyn päättyessä ja työn valmistuttua tuhosimme nauhoitteet ja videotallenteet.

6 HAASTATTELUJEN PURKU

Tässä luvussa käymme läpi haastatteluissamme esiin nousseita teemoja ja asioita. Käsittelemme haastattelurunkoon (ks. Liite 3 Haastattelurunko) kirjattuja teemoja sekä sellaisia aihepiirejä, jotka puhuttivat haastateltaviamme. Käsittelemme arjen kommunikaatiota ja sen keinoja, viittomien käyttöä kommunikoinnissa, lapsen oikeuksien puolesta taistelua sekä kouluarkeen liittyviä teemoja.

Tunnistamattomuuden takaamiseksi emme mainitse työssämme yhtäkään haastateltavaa nimeltä. Se sijaan puhumme perheistä A, B, C, D ja E. Käytämme myös nimikkeitä Äiti A, Isä A, Äiti B, Äiti C, Nuori D sekä Äiti E. Tulosten esittelyssä olemme hyödyntäneet suoria lainauksia, joista olemme kuitenkin saattaneet jättää pois epäolennaisuuksia kuten tilkesanoja. Kaikki poisjätöt olemme kuitenkin merkinneet kahdella viivalla (--).

6.1 Kommunikaatio ja sen keinot

Vaikka ihmisten mahdollisuudet kommunikoida ovat toisistaan poikkeavat, kaikilla ihmisillä on lähtökohtaisesti tarve kommunikoida ja tulla kuulluksi (von Tetzchner & Martinsen 2000, 119). Kommunikointi on jokaisen perustarve, kuten eräs haastatelluista äideistä mainitsi: "-- Jos aatellaan niin sehän on ihmisen perustarve, se erottaa meijät eläimistä, se että kommunikoidaan ja ollaan vuorovaikutuksessa" (Äiti E).

Charge-oireyhtymää sairastavien lasten varhaislapsuutta varjostavat usein terveydelliset ongelmat. Kaikilla haastateltavilla vanhemmilla oli kokemusta lapsen sairastelusta. Monessa perheessä lapsella oli heti syntymän jälkeen tai myöhemmässä lapsuudessa ollut pitkiä sairaalajaksoja, ja osassa perheistä terveydelliset haasteet olivat vahvasti läsnä yhä. "Kun sun lapsi on niin sairas koko ajan -- niin siinä ei ehi miettii, et miten harjottelis kommunikaatiojuttuja" (Äiti E). Moni vanhemmista koki, että lapsen jatkuva sairastelu vei etenkin varhaislapsuudessa huomiota ja voimavaroja siinä määrin, että kommunikaatio jäi sairastelun ja lapsen terveydestä huolehtimisen jalkoihin. Haastatteluissa kävi ilmi, että kommunikaatio etenki alkuvaiheessa "-- oli tosi vaikeeta. Meillä oli tosi pitkään et meil ei oikeestaan ollu kommunikaatiota [lapsen] kanssa" (Äiti A).

"Sit jotenki [lapsi] on ollu somaattisesti niin sairas koko hänen elämänsä niin tavallaan niinku se kommunikaatio ja vuorovaikutus on vasta nyt nostanut päätänsä kunnolla ja itse en oo kokenu että siihen olis tarvinnu tukea, itte oon vaan yrittäny selvitä hengissä ja kaikesta muusta että tavallaan sitä ei oookkaan niinku ehtiny sillä tavalla miettii." (Äiti E)

Monessa perheessä varhaisessa vuorovaikutuksessa käytettiin hyvin moninaisia kommunikaatiokeinoja. Perheessä B aivan alussa kommunikoitiin eleillä, ilmeillä ja kehonkielellä. Lapsi otti hyvin katsekontaktia, ja otti myös nopeasti vastaan viittomia ja alkoi itsekin käyttää niitä. Muissakin perheissä viittomia edeltäneet kommunikointikeinot olivat lähinnä eleitä ja ilmeitä. Perheessä E "-- katteltiin kirjoja ja kuvia" (Äiti E). Lisäksi Äiti E totesi, että "-- ehkä se lähellä oleminen on ollu sitä varhaista vuorovaikutusta" (Äiti E). Nuori D kertoo käyttäneensä isovanhempansa kanssa osoituksia ja muutamia viittomia sekä myöhemmin myös kirjoittamista:

"Kommunikoin viittoen, kirjoittaen ja monilla muilla tavoin. -- Myös osoituksia käytän. Mummon kanssa esimerkiksi lapsena aina osoitin sitä, mitä halusin, vaikkapa ruokaa tai lelua" (Nuori D). Perheessä A äiti kertoi, että "-- se oli sit vaan jotenki semmosta et me vaan ymmärrettiin sitä. Mä en osaa sanoo, mikä se keino oli" (Äiti A).

Yksi useassa perheessä käytetty kommunikaatiomenetelmä ovat kuvat. Perheessä C kuvat ovat yhä käytössä sekä kotona että koulussa. Perheessä A kuvat olivat moneen kertaan kokeilussa, mutta jäivät vähälle käytölle. Perhe koki etenkin kuvakorttien käytön vaivalloiseksi. Perheessä B kuvakommunikaatiosta oli ollut puhetta, mutta lapsi ei tarttunut kuviin eikä jaksanut keskittyä niihin. Perheelle E puheterapeutti oli kertonut kuvista ja muista kommunikaatiomenetelmistä, ja käytössä oli ollut muun muassa kuvitettu päiväohjelma sekä kuvakommunikaatiokansio. Lisäksi lapsi katselee ja etsii paljon kuvia tablettitietokoneella.

"[Lapsella] on ollu kansio kauan käytössä. Nyt hän on vasta kiinnostunu siitä kansiosta, koska hän etsii sieltä nimiä, mitä hän kirjottaa Padille ja katoo sit sieltä niitä oikeita kuvia, mut ei hän oo sillai käyttäny sitä sillai ku sitä kuuluis käyttää, ja mä jouduin aika paljon tappeleen et se sai ton kommunikaatiopadin just sen takia että se ei käytä sitä kansioo sillä lailla ku sitä pitäis käyttää." (Äiti E)

Perheen C arjessa on käytetty apuna paitsi kuvia, myös piirtämistä. Lisäksi käytössä on ollut useampiakin kuvakommunikaatiokansioita. Kuvien rinnalle on tullut myös tablettitietokone ja siihen asennettu kommunikaatio-ohjelma, jossa on myös viittomia. Muissakin perheissä tablettitietokoneesta, sosiaalisesta mediasta ja viestisovelluksista, kuten WhatsAppista, on tullut osa kommunikaatiota. Nuori D kertoi keskustelewansa perheensä ja kavereidensa kanssa esimerkiksi WhatsAppissa "-- ja sitten on myös Facebook ja Instagram --" (Nuori D). Äiti A mainitsi, että "WhatsAppissa on jotenki alkanu ymmärtää [lapsen] ajatusmaailmaa, ku siltä saattaa tulla kymmeniä WhatsApp-viestejä ja sit niinku se kyselee just erilaisia asioita paljon." (Äiti A). Perheessä E lapsi hyödyntää paljon myös seinällä olevaa sormiaakkosjulistetta etenkin sellaisten ihmisten kanssa, jotka eivät viito.

-- se [kommunikaatio-ohjelma] on käytössä, mutta tosi vähän [lapsi] sitä käyttää, että enemmänki se kättelee sieltä niitä kuvia, se on aika vaikee se tietokone. Et melkeen kotona se kommunikointi on sitä viittomakieltä tai viittomia tai sitten ihan elekieltä tai sitte piirretään aika paljon, et jos

tuntuu, että mä en osaa viittoo tai [lapsi] ei ymmärrä tai jotain niin sit yleensä piirtämällä se selviää se asia.” (Äiti C)

”Niin sit hän lähestyy niitä ketkä ovat sellasia tiiätkö että hän ajattelee että tota uskaltaa lähestyä ja ettei se nyt pelästy niin tota hän sitten vie ja näyttää ja kirjoittelee niitä juttuja tonne sormiaakkosvessantaululle.” (Äiti E)

Äiti B ja Äiti C kertoivat kumpikin lastensa olevan hyvin huumorintajuisia ja kekseliäitä. Perheessä A vanhemmat kertoivat lapsen käyttävän taitavasti puhelinta ja muun muassa piirtävän sillä yksityiskohtaisia ja hienoja piirustuksia. Äiti E kertoi hauskoja tarinoita lapsen oivalluksista ja kertoi tämä puhjenneen kukkaan enemmän ja enemmän. Lapsi on hyvin kiinnostunut maailmasta, kirjoittelee asioita ja ymmärtää hyvin paljon. Äiti E harmittelikin sitä miten ahtaalla ja ikään kuin pienessä nurkassa lapsi joutuu olemaan ympäristön puutteellisen kommunikoinnin vuoksi.

”Yks päivä mä tulin töistä niin sit se oli täällä ollu jo isänsä kanssa niin se seiso tälleen X:nä niin mä olin sillee, että mee pois tieltä ja se vaan seisoo, ja sit se kirjoitti, että tähti, sit mä olin et ’aa että sä oot tähti’ ja sitten niinku se oli ihan sillai ’joo’ ja sit se juos tonne pesuhuoneeseen ja laitto kraanan täysille ja meni siihen valuvan veden äärelle makaan. Ja sit mä sanon että tuu ny pois sieltä mut se vaan makaa ja osottaa itteensä sit mä mietin et mitä se nyt ja sit se juoksee ja kirjottaa meritähti, et sillai niinku on se tarve niinku kommunikoida ja tulla ymmärretyksi tällai niinku oivallusten kautta.” (Äiti E)

Haastateltavat kertoivat arjen kommunikaation olevan pitkälti toimintalähtöistä. Esimerkiksi perheen A vanhemmat kertoivat kommunikaation olevan lähinnä sitä, että sovitaan, mitä tehdään tai minne mennään, tai käydään läpi lasta kiinnostavia tulevia tapahtumia. Nuori D kertoi keskustelelevansa perheensä kanssa arkisista asioista. Äiti C kertoi, että vaikka kommunikaatio keskittyykin pitkälti toimintaan, on lapsi kertonut viittomalla esimerkiksi kevään tulosta ja lumien sulamisesta sekä kysellyt murrosiästä. Joitakin isompiakin aiheita on siis voitu ottaa keskusteluun. Perheessä B vaihtelua on paljon: välillä lapsi kertoo asioista ja vastaa kysymyksiin pitkästi ja selkeästi, välillä lyhyesti ja epäselvästi. Syvempien keskusteluiden esteiksi haastateltavat mainitsivat paitsi kehitykselliset tai terveydelliset syyt, myös kielitaidon puutteet. Monilla haastateltavista toive mahdollisuudesta keskustella syvemmin oli suuri.

”Se ei oikein onnistu semmonen normaali juttelu, ja sit mä aina välillä sitä yritän. -- Sen vastaukset on niin lyhyitä. Mä yritän sitä, et kerro vähän, mitä te teitte sillä ja tällain, mutta ei se, ei se toimi. Et se on kyl tosi harmi, et ois kiva jutella enemmänki.” (Äiti A)

”Hyvin suppeita [keskusteluja], se johtuu siitä, että ei oo minkäänlaista kielitaitoo, että mäkin oon niin kova puhuun ja miten paljon musta ois niin ihana niinku selittä sillai laajemmin, niinku ’katso, [lapsen nimi], tuolla on’, ku me katotaan luonto-ohjelmia ja dokumentteja niin että osaan silleen selittää että jos on joku eläin ehkä hyvällä säkällä viitto sen eläimen tai että se on vähä sama kuin joku muu eläin.” (Äiti E)

Kaverisuhteiden luominen saattaa olla Charge-lapsille haastavaa (Hartshorne & Salem-Hartshorne 2011, 207–208). Perheessä C lapsi viihtyy enimmäkseen itsekseen eikä juuri leiki muiden lasten kanssa vapaa-ajalla. Hänellä on kuitenkin koulussa kavereita ja hän leikkii veljensä lisäksi välillä myös naapurin lapsen kanssa. Näissä leikeissä käytössä on elekieli, ja lisäksi naapurin lapsi on kysellyt muutamia viittomia. Nuorella D on paljon kavereita koulussa ja muutamia myös koulun ulkopuolella. Lisäksi kaverisuhteita on syntynyt muun muassa ratsastusleirillä, jossa oli muitakin viittomakielisiä. Perheissä A ja E esiin nousi huoli siitä, ettei lapsella ole normaaleja kaverisuhteita. Isä A totesi, että ”-- se niiden kavereiden kanssa on vaikeinta, että elämässä on ne omat jutut --” (Isä A). Kummassakin perheessä vanhempien hartaana toiveena oli, että lapsi voisi löytää todellinen, tasavertaisen kaverin.

”-- ongelmahan on se, että siis kun [lapsi] ei osaa kommunikoida, niin sil ei oo normaaleja kaverisuhteita ja se kärsii siitä tosi paljon. Se on tosi, tosi ikävä juttu. -- Eikä se et vaik ois tulkkiki apuna ku se on siis niinko se on vaan se, en mä tiedä. Se ei pysty sellasta sosiaalista kanssakäymistä luomaan, sellasia kaverisuhteita. Et sit ne asiat junnaa niinku niin paikoillaan. -- Siellä [koulussa] on pari sellasta orastavaa kaverisuhdetta, mutta ne ei nekään oo muuta ko vähän sinne päin.” (Äiti A)

”Niinku äitinä hartain toive on, että [lapsi] sais joskus kaverin. Siis tiättekö että se olis niinku [siskolla] käy täällä kavereita ja muuta niin mä nään miten hän niinku kattoo sitä tiättekö, että sekin tavallaan, että jos olis kaveri kenen kanssa, siitähän se lähtee se kommunikaatio.” (Äiti E)

Osa perheistä koki nykyisten kommunikaatiokeinojen olevan riittäviä. Äiti C koki, että kommunikaatiokeinoja on välillä jopa liikaakin, jolloin mikään keinoista ei kehity

erityisen hyväksi. Kommunikaatiokeinojen monipuolisuuden hyvänä puolena Äiti C piti kuitenkin sitä, että niiden avulla asiat saadaan usein selvitettyä ja keskustelukumppanit tulevat ymmärretyiksi. Äiti A koki, että apua ja tukea kommunikaatioon on saatu paljon, mutta ongelmana on usein ollut lapsen hidas edistyminen niissä. Useaan kertaan kokeilussa olleet kuvatkin ovat jääneet juuri siksi, että perhe on kokenut viittomakielen sekä iPadin ja WhatsAppin tarjoamien kommunikaatiokeinojen riittävän. Toisaalta lähes jokaisessa perheessä koettiin, että nykyistä parempi viittomakielen tai viitotun suomen osaaminen voisi edistää kommunikaatiota.

Vaikka monissa perheissä oli löydetty hyviä keinoja kommunikoinnin helpottamiseen, on myös haasteita lukuisia. Äiti A kertoi, että lapsen on vaikea integroitua edes sisaruksiinsa, kun yhteinen sujuva kommunikaatio puuttuu. Vaikka lapsen kehitysvammadiagnoosi on vain lievä, jumiutuu lapsi usein pitkäksi ajaksi saman aiheen äärelle, mikä luo haasteen niin sanotusti normaalin kommunikaation synnylle. Jumiutumuksesta mainitsi myös Äiti B. Molemmissa perheissä oli kokemusta myös siitä, että paikoin kommunikaatio on vanhempien varassa. Perheessä A tämä näkyy esimerkiksi isommissa ryhmissä tai vaikkapa juhlissa. Perheessä B lapsi on usein kiinni äidissä eikä esimerkiksi mene leikkimään muiden lasten kanssa vaan jää äidin luokse. Äiti C mainitsi suurimmaksi haasteeksi sen, että lapsen ollessa kipeä tämä ei osaa tai halua kertoa, mihin sattuu. Äiti C arveli syyksi sen, ettei lapsi tunnista kivun lähdettä tai sen, ettei hän lääkäriin lähdön pelossa halua sitä kertoa.

”Varmaan ne joo, kun on jostain kipee ja sitte ehkä jotkut sellaset asiat, jos tekee jotain, mitä ei saa tehdä niin että saa niinku ymmärtään, että miksi niin ei saa tehdä tai että niin ei saa tehdä. Ja sit ku [lapsella] on vähän se taipumus, että jos hän ei nyt halua kuunnella tai katsella niin hän ei sitten halua katsella. Ja tietysti se, mikä on haaste, jo sen niinkun ettei reagoi niinkun puheeseen tai ääneen, et jos on jossain ulkona ollu alusta asti niin sitten kun se perinteinen huutaminen ei toimi, että tarvii sillee olla kuitenkin. Tai että jos on jotain asiaa täällä alakerrassa niin ei voi vaan huutaa vaan tarvii jaksaa mennä ylös. Mut sitte tietysti siin on myös se hyvä puoli, et jos toinen sattuu katsoon ja on kaukana niin sit ei tarvi huutaa vaan riittää, että vittoo että, et hyvät ja huonot puolet.” (Äiti C)

6.2 Viittomat osana arjen kommunikaatiota

Kaikissa haastattelemissamme perheissä käytössä oli viittomia. Osassa perheistä käytetään viitottua suomea, osassa viittomakieltä. Monilla viittomakieleen tai viitottuun suomeen oli edetty vähitellen tukiviittomien kautta. Äiti E kertoi viittomien olleen käytössä aivan alusta asti. Lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana sairaalassa käytössä oli myös joitain nalleviittomia, eli eräänlaisia selkoviittomia. Perheessä C alkuvaiheessa oli kokeiltu myös taktiiliviittomia. Taktiiliviittominen on lähinnä viittomakielisten kuurosokeiden käyttämä kommunikaatiomenetelmä, jossa viittomat tunnustellaan asettamalla kädet keskustelukumppanin käsien päälle (Mesch 1998, 2). Niitä päädyttiin kokeilemaan, sillä lapsi ei katsonut tai seurannut katseellaan. Vielä nytkin Äiti C on huomannut yhteyden lapseen syntyvän usein helpommin tekemällä viittomat siten, että koskettaa lasta. Haastattelutilanteessa äiti esimerkiksi viitto viittoman MUKAVA siten, että teki viittoman lapsen leuan alle omansa sijaan, jolloin viittomaa tehdessä syntyi kosketuskontakti lapseen. Taktiiliin kommunikaatioon voidaan turvautua myös esimerkiksi silloin, jos huono valaistus vaikeuttaa näkemistä (Mesch 1998, 2). Tätä mahdollisuutta oli pohdittu perheessä A.

"No ihan silloin vauvana niitä [taktiiliviittomia] yritettiin. Kun [lapsi] ei niinku katseella kattonu mitään eikä seurannu. Ja nytteki sen huomion ehkä saa tollasella että jos ne niinku tekee ne viittomat [lapseen] niin paremmin kun se että yrittää katseella. Mutta mitään näkövammadiagnoosia ei oo." (Äiti C)

"Ja joskus mä huomaan just et jos se on ollu vaik jossain hämärässä ja tällein niin mä jotenki aina aattelen, et pitäis vähän opetella sitä taktiiliviittomistakin. Ja varsinkin, jos joskus kävis niin, että sen näön kanssa tulis ongelmia." (Äiti A)

Perheet päätyivät viittomien käyttöön eri tavoin. Nuori D alkoi viittoa 4–5-vuotiaana. Perheessä B lapsen kieleksi päätettiin valita viittomakieli lapsen ollessa yhden vuoden ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Perheessä A viittomien opetus alkoi jo varhaisessa vaiheessa, mutta lapsi itse alkoi tuottaa ensimmäisiä viittomia vasta noin 4–5-vuotiaana. Perheen C kohdalla lähtöoletus oli ollut se, että lapsesta tulee puhuva, mutta joitain yksittäisiä viittomia kehoitettiin opettelemaan. Lapselle laitettiin implantti eli sisäkorvaistute, ja aluksi opetettiin viittomakielen sijaan viitottua suomea. Perheessä E lapsen kanssa viittomia on käytetty alusta asti ja nyt käytössä on viitottu suomi.

Monissa perheissä viittomaopetus tapahtui kotona. Esimerkiksi nuoren D kotona kävi viittomaopettaja, ja mukana opetuksissa olivat vanhemmat. Perhe A kertoi saaneensa paljon viittomaopetusta. Siinä vaiheessa, kun vanhemmat saivat opetusta, he eivät kuitenkaan vielä pystyneet käyttämään kieltä lapsen kanssa. Vaikka vanhemmat pitivät hyvänä sitä, että olivat saaneet paljon opetusta ja oppineet siten itse, oli opetuksen ajankohta heistä väärä. Useampi perhe oli ollut mukana myös Kuurojen palvelusäätiön Juniori-ohjelmassa, joka tarjoaa vertaistukea ja viittomakielen opetusta viittomakommunikaatiota käyttävien lasten vanhemmille ja sisaruksille (Kuurojen palvelusäätiö sr 2018). Perheet kokivat Juniori-ohjelman viittomakielen oppimisen kannalta hyödylliseksi. Äiti C kertoi oppineensa Juniori-ohjelmassa viittomakielen rakenteen ja sanastoakin melko laajasti. Perheessä C opetusta on saatu myös kotona. Viimeisimmistä viittomaopetuksista Äiti C kertoi olleen hyötyä lähinnä mieleen palauttamisessa. Kun lapsen kanssa arjessa käytetty sanasto on suppeaa, unohtuvat yksittäiset viittomat helposti. Äiti C kokikin, että hyötyisi varsinaista opetusta paremmin siitä, että olisi joku, jonka kanssa viittomakieltä olisi pakko käyttää.

"Me oltiin vähän aikaa mukana siinä Juniori-ohjelmassa, mutta siitäkin kuultiin sillai aika myöhään vasta. Ja sit tota meillä oli jo vähän teini-iässä nää isommat lapset ja ne ei sit enää suostunu lähteen sinne. Mut siin oli ihan hyvä idea mun mielestä siinä, et siinä lähettiin aina tällasille intensiiviviikonlopuille. Mä ainakin koen että semmonen intensiivi on ihan hyödyllistä. Kun sit se oli vähän sellasta, et kun meillä kävi se kotiopettaja tuli aina torstaisin työpäivän jälkeen ja sitä oli aina jotenki niin väsyny." (Äiti A)

"Me aluks innolla liityttiin siihen Juniori-ohjelmaan ja käytiin niin tosi nihkee oli niinku, vähä semmonen pikemminkin tuolla sairaalassa, että viittomakieltä ei saa opetella, että koska se on toi istute laitettu ja se kielen, että sit ku on vähän kehitysviivästymää ja on muutenki vaikee oppia kieltä niin se vaan sekottaa lapsen, jos siinä on kaksi kieltä." (Äiti C)

Vanhemmat kokivat, että viittomien myötä kommunikaatio lähti monipuolistumaan ja helpottumaan monin tavoin. Perheessä A vanhemmat kokivat helpottavaksi sen, että nyt lapsi ymmärtää paljon ja hänen kanssaan voi sopia asioista. Lapselle voi kertoa etukäteen, mitä tapahtuu tai minne mennään, ja sitä myötä myös epätietoisuuden aiheuttamat raivokohtaukset ovat poistuneet. Perheessä C viittomakieli on mahdollistanut lapsen kanssa keskustelemisen. Äiti B on tavannut sellaisiakin

henkilöitä, joilla kieltä ei ole ja se on herättänyt hänet ajattelemaan, kuinka paljon lapsi pystyykään heille vanhemmille kertomaan viittomakielen avulla. Äiti B pohti myös sitä, kuinka hukassa he voisivat ollakaan ilman viittomakieltä.

”No onhan se muuttunu tosi paljon, että [lapselle] ja muutenki voi niinko alkaa sanoo ja sopii ikään ku asioita, et mä voin tai sillai et mä voin sanoa että vaikka mä lähen tekeen jonku asian ja sä odotat ja teet vaikka jotain toista asiaa. Ja se niinku sujuu. Tai että tehdään yhdessä jotain asiaa ja sitte se niinku tietoisesti sujuu. Et onhan se nyt tosi paljon helpompaa. Ja sit se hirveen hyvin niinku ymmärtää asioista. Et mä sanon, et just tätä haastatteluakin esimerkiks, kyl mä luulen et hän sen aika hyvin ymmärsi.” (Äiti A)

”Että sellaisistakin asioista [murrosiästä] pystyy kuitenkin vähä keskusteleen, mut se on kyl sit niinku sit jo sitä viittomakieltä, et en, no kai sen kuvillaki voi sitte pystyä mut. Et ehkä se viittomakielen myötä kun nyt se on niinku niin [lapsella] kehittyny ja on nyt ruvennu tuleen sellasta että voi nyt vähän jostain asiasta keskustella, ettei se oo ihan pelkästään sitä, et ota kengät tai pue.” (Äiti C)

”Mä en oo koskaan kuullu, että kukaan vanhempi oli sanonu, että oli niin turhaa ku käytettiin viittomia, voi ku en olis koskaan opetellu, mutta sen oon kyllä kuullu, että ja väitän että moni myös näin ajattelee, että mä en voi tietää mikä olis tilanne nyt jos mä olisin viittonu hänelle jatkuvasti.” (Äiti B)

Perheissä oli paljon variaatiota siinä, miten hyvin perheenjäsenet ja muut läheiset, kuten isovanhemmat, osaavat viittoa. Nuoren D perheessä äiti osaa viittoa hyvin ja on käynyt viittomakielikursseilla säännöllisesti, mutta ”-- mummo on unohtanut paljon. Hän ei jaksu muistaa viittomia --” (Nuori D). Sellaisten läheisten kanssa, jotka eivät osaa viittoa, Nuori D hyödyntää osoittamista ja kirjoittamista. Perheissä A ja C vanhempien lisäksi myös sisarukset osaavat viittoa jonkin verran. Perheessä B perheen muut lapset ovat omaksuneet joitakin viittomia, mutta sanavarasto on vielä melko suppea. Kommunikointi sisarusten välillä tapahtuu viittomin ja elein. Perheessä B myös isovanhemmat ovat kokeneet tärkeäksi sen, että osaavat kommunikoida lapsen kanssa. Perheessä E kaksi lähisukulaista oli käynyt minikurssin viittomiin, mutta sellaisia taitoja, jotka riittäisivät lapsen kanssa kommunikointiin, heillä ei ole.

”[Perheen viittomakielentaito] on hyvä. Isä tosin on unohtanut paljon. Minun pitää aina opettaa häntä ja muistuttaa viittomaan, mutta äiti sen sijaan viittoo paljon paremmin. Hän ymmärtää hyvin ja käy viittomakielikursseilla joka kuukausi. Isä ei kuitenkaan ole niille mennyt.

Ei voi mitään. Minun on aina pakko muistuttaa häntä viittomaan. Usein kirjoitan hänelle, mitä haluan sanoa." (Nuori D)

"[Veli] osaa jotain viittomia, mutta sit se kyllä monesti tulee, että äiti, [lapsi] viitto näin, että mitä se tarkoitti tai että -- se haluaa sanoa jotain [lapselle] niin se tulee kysyyn multa, että mikä se viittoma on. Mutta kyllä nekin sitten jotenkin leikeissä kuitenkin pärjää." (Äiti C)

"No ne [isovanhemmat] ei oo hirveesti siitä innostunu, että niilläki oli tosi pitkään se, että kyllä se vielä, me odotetaan ku se oppii puhumaan, silloin aluksi. No nyt ne ei varmaan enää odota sitä --, mutta se on sit vähäempää, et sitte melkeen niinku se on sitä elekieltä tai sitte mä oon siinä vähän niinku tulkkina." (Äiti C)

Viitottuun kommunikaatioon linkittyy vahvasti myös tulkkauspalvelu. Nuori D käyttää tulkkia monipuolisesti arjessaan ja muun muassa harrastuksissa. "-- Tulkki on kyllä hyvä asia. He ymmärtävät viittomista. Mutta kouluun en tarvitse tulkkia, koska siellä osataan viittoa. Se olisi tavallaan turhaa. Koulussa minulla on myös avustaja." (Nuori D). Monilla lapsista oli tulkkauspalvelupäätös, mutta tulkkia oli kuitenkin käytetty vain vähän. Äiti C sanoin tulkin käytön aloittamisen tuntuvan vaikealta. Hänellä taustalla oli kokemuksia tulkeista, jotka eivät olleet osanneet toimia luontevasti lasten kanssa. Huonot kokemukset saattavatkin nostaa kynnystä tulkin käytölle. Äiti C kuitenkin totesi, että silloin, jos tilattu tulkki ei olisikaan tilanteeseen sopiva, on palautteen antaminen varmasti mahdollista.

"Me ollaan tosi vähän käytetty tota tulkkia ja meidän pitäis oikeestaan nyt vähän opetella sitä ja mä yritän nyt vähän enemmän muistaa sitä. Pitäis enemmän varata sitä, ku nyt huomaa, että esimerkiks, että kyllähän se koko ajan paranee" (Äiti A)

"Niin kyllähän sitä varmaan niinku siis keksis, että. Et nyt mitä mä oon miettiny, että jos nyt ei mistään muusta saa aikaseks, ku [lapsella] on ne synttärät nyt, et ottais vaikka sitten ku tänne tulee isovahempia ja niitä ku kukaan ei osaa viitto." (Äiti C)

6.3 Taistelu lapsen kielellisistä oikeuksista ja arjessa jaksaminen

Harvinaisista sairauksista ja vammaryhmistä on vain vähän tietoa ja tutkimusta. Tästä johtuen vanhemmat joutuvat selvittämään asioita paljon itsenäisesti. Aivan ensimmäisenä taistelua saattaa joutua käymään oikean diagnoosin saamiseksi. Monessa haastattelemistamme perheistä diagnoosi oli tehty melko nopeasti lapsen

syntymän jälkeen. Perheessä C tilanne oli kuitenkin erilainen. Äiti C kertoi tehneensä valtavasti töitä saadakseen lapselleen Charge-diagnoosin. Jo vastasyntyneenä lasta tutkittiin paljon, mutta Charge-oireyhtymän mahdollisuuden Äiti C löysi itse etsimällä tietoa internetistä. Hän luki ja tulosti valtavan määrän artikkeleita. Ensimmäisen kerran Äiti C otti Chargen mahdollisuuden esiin lapsen ollessa alle vuoden ikäinen, mutta tällöin lääkärit olivat sitä mieltä, ettei lapsi näyttänyt tyypilliseltä Charge-lapselta. Kun yhä uudet seikat, kuten sisäkorvan rakenne, alkoivat viitata Chargeen, halusi Äiti C varmistaa asian geenitutkimuksella. Lopulta, monien taisteluiden jälkeen, Charge-diagnoosi saatiin lapsen ollessa kolmen tai neljän vanha.

”-- Lääkäri sano, että no että hän ei tiedä tästä mitään, että hänen pitää perehtyä ja sit mä läväytin sille ne mun kaikki tutkimukset siihen pöydälle, että täs on, että mä oon alleviivannu sieltä jo valmiiks ne, mitä [lapselta] löytyy. Sitte se sano mulle varmaan jonku viikon päästä, että no voidaan me ottaa se geenitesti ja sitte tosiaan no se, [lapselta] löyty se geenivirhe ja ne vielä sano mulle sillai, että no nyt se tulos on tullu, että heidän tarvii valitettavasti kertoo, että se löyty ja se oli mulle semmonen, että noni, mä oon tietty sen koko ajan. Mutta en tiedä, että jos mä en ois ite vaan niin sitkeesti ajanu sitä et oisko niinku siitä tullu sitä diagnoosia ehkä ikinä, mutta niinku vielä tähän päivään mennessä. Ja sitä on miettiny, et kuinka paljon sit loppupeleissä on ehkä sellasia, joilla ei oo sitä diagnoosia.” (Äiti C)

Haastattelemistamme perheistä monet kokivat joutuvansa taistelemaan lastensa oikeuksista jatkuvasti. Taistelua on jouduttu käymään riittävän tiedon saamiseksi sekä esimerkiksi kielellisten oikeuksien puolesta. Äiti A piti epäreiluna sitä, miten paljon on kiinni vanhempien aktiivisuudesta. Äiti E taas kertoi uupuneensa taistellessaan paitsi lapsen oikeuksista myös lapsen terveydellisten ongelmien kanssa. Äiti E oli väsynyt ja turhautunut myös siihen, että useista palveluista päätökset tehdään vain lyhyeksi ajaksi kerrallaan, jolloin samat taistelut tulevat vastaan uudelleen ja uudelleen.

”Mä väsähdin viime vuonna, varmaan vaan sen takia että [lapsen] kanssa elämä on ollut ihan akuuttia -- Tiiättekö niin mä väsähdin ihan täysin siis siihen taisteluun kaiken kanssa et tavallaan nyt koittaa sillai että päivä kerrallaan niinku meiän niinku [tavoite] on että [lapsi] viettää sellasta onnellista rakastavaa lapsuutta että sillai että sillä on rakastavia me, ihmisiä sen ympärillä et se lähtee mieluummin niin mielellään kouluun hyväntuulisena ja tulee sieltä hyväntuulisena ja se ehkä nyt ihan oikeesti pääsis sellaseen ryhmään jossa vois oppia jotain uutta.” (Äiti E)

”Se on hirveen epäreilu tässä systeemissä, et se on hirveesti niinku vanhemmista kiinni, kuinka aktiivisia on ja kuinka hyvin niinko pystyy alkaa hoitaa tän niinku vammaisen asioita. Et eihän se sais olla niin henkilösidonnaista, et jos on huono tuuri ja et tulee vaikka huono sosiaalityöntekijä, joka ei kerro asioista tai ei tiedä niin tota se on tosi tylsää.” (Äiti A)

Osa perheistä koki joutuvansa useasti selittämään sairaalan henkilökunnalle, miksi tulkkia tarvitaan, mistä tulkki tilataan ja miksi äiti ei voi toimia tulkkina. Äiti B oli kokenut tilanteen, jossa ”-- Sairaanhoitaja sanoi että 'Nyt minä en ymmärrä mihin sinä tarvitset tulkkia, kerta sinä olet täällä kierrolla mukana.' Voi vittu! Monta kertaa mä selitin sen asian sulle, minä en ole mikään tulkki.” (Äiti B). Äiti B painotti sitä, että lapsen tulee olla tasa-arvoisessa asemassa ja saada tietää, mitä ympärillä tapahtuu. Tämä on mahdotonta, mikäli kukaan ei kerro lapselle mitä tapahtuu. Myös Äiti C oli kohdannut sairaalassa oletuksen, että hän voi toimia tulkkina. Äiti C koki, että neurologisten tutkimusten tuloksia ei voi jättää hänen kielitaidostaan riippuvaisiksi, vaan paikalle olisi saatava oikea tulkki.

”Mä en voi äitinä, ku mä otan tietoa vastaan niin samaan aikaan tulkata viittomakielellä, ku mun pitäisi ite sisäistää ne asiat ja mun äidinkieli on suomi ja mä en oo mikään tulkki. -- mä en osaa kääntää kieltä, totta kai mä teen sitä koko aika mutta vaan sillon ku on pakko mut se ei oo mun tehtävä.” (Äiti B)

”Et sairaalassahan sillon ku ne sieläki oletti aluks, että mä oon se tulkki, niin nyt sit sillon ku tehtiin niitä tutkimuksia siihen, että tuleeko se kehitysvammadiagnoosi vai ei niin mä sanoin, että en mä voi siinä olla tulkkina että, et ottakaa nyt joku niinku joka pystyy oikeesti arvioimaan, että määhän ymmärrän, jos se on vähä sinne päin se viittoma. Ja sit saattaa taas käydä niin, että mä en ymmärrä vaikka sitten joku viittomakielen taitoinen ymmärtäis, joka osaa siis silleen kunnolla.” (Äiti C)

”Sitten sanoi mulle se mies, että siinä kohtaa on tullut väärinkäsitys, kun täällä on käsitetty, että äiti kuvittelee että tänne tilataan 24 tuntia vuorokaudeksi tulkki. Mä sanoin että en sanakaan puhunu tollasesta, mä olen sanonut että jos saisi vaikka kahdeksi tunniksi. Hän on täällä 24 tuntia vuorokaudesta niin se 2 tuntia on aika vähän siitä. Periaatteessa olisi oikeus siihen 24 tuntiin, mutta mä en oo puhunu siitä sanaakaan.” (Äiti B)

Taistelua kielellistä oikeuksista on pitänyt käydä myös muiden erilaisten tahojen kanssa, jotka ovat vahvasti läsnä perheen arkielämässä. Monet vanhemmista kokivat, etteivät kielelliset oikeudet toteudu riittäväällä tavalla. Äiti E piti ehdottoman

tärkeänä, että koulussa ja hoitopaikoissa huomioitaisiin lapsen kommunikaatio ja sitä pidettäisiin merkityksellisenä, koska lapsi tulee viettämään monta tuntia elämästään koulussa ja mahdollisissa hoitopaikoissa. Perheellä A oli kokemusta siitä, että esimerkiksi esikoulussa vaikeudet johtuivat pitkälti siitä, ettei diagnoosin monimuotoisuutta tunnettu tai otettu huomioon riittävästi. Lisäksi Äiti E:llä oli kokemusta siitä, että hän oli joutunut perustelemaan kuvakansion käyttöä. Koulun puolelta oli esitetty, että käytettäisiin vain yhtä kommunikaatiomenetelmää, mutta Äiti E oli itse sitä mieltä, että lapsen kanssa tulee käyttää niin tablettia, kuvakansiota kuin viittomiakin. Äidiltä E oli myös kysytty, voisiko kuvakommunikaatiokansion jättää kotiin, jottei se veisi tilaa repussa. Äiti E joutui perustelemaan, että myös kuvakansion on oltava käytössä, jotta lapsella on vaihtoehtoisia keinoja kommunikoida, mikäli joku ei ymmärrä hänen viittomistaan.

”[Lapsi] käy joka toinen viikonloppu [hoidossa], 96 päivää vuodessa. Hänellä on siellä päiviä, niin sielläkin voi olla, että koko viikonloppuna ei oo sellasta joka osais viittoon niin on se jotenki ihan kauheeta että sitä ei jotenki pidetä merkityksellisenä.” (Äiti E)

Äidillä E oli kokemus siitä, että tulkin käyttö oli evätty TOI-opetuksessa eli vaikean vamman tai sairauden vuoksi toiminta-alueittain annettavassa opetuksessa. Äiti E muisteli tätä perustellun lapsen vaikealla kehitysvammaisuudella sekä viittomakielisen avustajan riittävyydellä toimintalähtöisessä opetuksessa. Jo viittomakielentaitoisen avustajan saamiseksi Äiti E oli joutunut taistelemaan usean vuoden ajan. Äiti E piti pöyristyttävänä sitä, ettei lapsen mahdollisuutta kommunikoida omalla kielellään pidetty merkittävänä.

”Mulle on sanottu että TOI-opetuksessa ei ole mahdollista käyttää viittomakielentulkkia koska luokitellaan vaikeasti kehitysvammaiseksi. Mä en tiiä pitääks se paikkaansa, jonkun piti joskus selvittää sitä mutta sitä ei koskaan kukaan selvittänyt -- vai olikohan se niin että kun mä oon just pyytäny sitä viittomakielistä avustajaa niin se on perusteltu että TOI-opetuksessa ei tarvii -- että tavallaan kun on toimintaperiaatteisiin pohjautuvaa opiskelua, jossa opetellaan vaatteiden riisumista ja pukemista että et siin ei tarvi et sitä voi opettaa ilman kieltäkin mutta mä oon ihan eri mieltä tästä asiasta mun mielestä se on niinku pöyristyttävää se pitäis olla niinku ihan itsestään selvä.” (Äiti E)

Monissa perheissä kielellisistä oikeuksista taisteleminen kulminoitui sairaala- ja koulumaailmaan. Moni perheistä mainitsi tärkeäksi asiaksi sen, millaisessa

kielellisessä ympäristössä lapsi viettää koulupäivänsä. Monet vanhemmista pitivät tärkeänä sitä, että lapsen kommunikaatio otettaisiin huomioon myös koulun arjessa. Äiti B:n mielestä lapselle paras ryhmä ei välttämättä ole erityisryhmä, jossa on vaikeavammaisia ja autistisia lapsia, koska tällöin lapsi ei pysty ottamaan mallia niin sanotusti normaaleista lapsista. Se, että lapsi olisi normaalissa luokassa, saattaisi edesauttaa rauhoittumista sekä erilaisista toiminnoista suoriutumista. Perheen C lapsi käy koulua viittomakielisessä luokassa, jossa ainoa kuuleva on lapsen henkilökohtainen avustaja. Koulussa käytettävä kieli on siis viittomakieli.

"-- [lapsella] on henkilökohtanen avustaja siellä vielä. Se on niinku sitte, se on ainoa kuuleva siinä luokassa. -- Se on ihan viittomakielen taitonen. Oisko se peräti sen äidinkieli. -- Se on mulle helpotus, että hän myös kuulee ja puhuu, et kun opettaja ei, niin sit jos tulee joku, ja sit siel on ryhmäavustaja, hänki on sitte niinku ainaki huonokuulonen, että ihan viittomakielinen niin -- jos tulee joku asia, mikä pitäis hoitaa, ei tarvii pelkästään viesteillä hoitaa, voi sitte ihan soittaakin." (Äiti C)

Nuori D oli synnyinkaupungissaan ollut luokalla, jossa hän oli ainoa kuuro. Koulussa Nuori D kommunikoi viittoen, mutta käytti tulkkia. Pääsy kouluun, jossa viittomakieltä osaavat myös henkilökunta ja luokkakaverit on ollut Nuoren D mielestä positiivinen muutos etenkin viittomisen kannalta. Hänen viittomakielentaitonsa on kehittynyt nopeasti eikä kommunikointiin koulussa tarvita apua, kun kaikki osaavat samaa kieltä. Suurta osaa kavereista Nuori D kertoo ymmärtävänsä hyvin. Silloin, jos joku sormittaa liian vauhdilla tai on unohtanut viittoman, auttaa asian selittäminen. Kuitenkin myös uudessa koulussa Nuori D on joutunut paikoin pitämään puoliaan siinä, että implantoidut luokkakaverit eivät puhuisi vaan viittoisivat, jotta hänkin voi seurata, mistä puhutaan.

"Nyt luokallani suurin osa on implantoituja. Ja minä olen taas ainut kuuro. Mutta onneksi toisessa luokassa on kuuroja. Omassa luokassani joudun aina välillä sanomaan implantoituille, että muistakaa viittoa älkääkä puhuko, koska silloinhan en ymmärrä mitään." (Nuori D)

Useammalla haastateltavista oli myös hyviä kokemuksia koulumaailmasta. Yksi kouluista, Jyväskylän Valteri-koulu, nousi esille useassa haastattelussa. Valteri-koulut tarjoavat palveluja erityisen, tehostetun ja yleisen tuen tarpeisiin (Valteri 2018b). Valteri-koulujen toimipisteitä on yhteensä kuusi. Esimerkiksi Jyväskylässä sijaitseva Valteri-koulu Onerva tarjoaa mahdollisuuden opiskella lisä-, esi- ja perusopetuksessa. (Valteri 2018a.) Perheellä A Jyväskylän kouluun liittyvät

kokemukset olivat hyviä, ja he kokivat, että lapsen kielelliset taidot ovat päässeet koulussa kehittymään jatkuvasti. Äiti A piti opetusta ensiluokkaisena ja oli erityisen tyytyväinen siihen, että koulussa Charge-oireyhtymän tuntemus oli aivan toisella tasolla kuin esimerkiksi esikoulussa perheen kotikaupungissa: ”Ne tiesi näiden temput ja jujut ja kaikki nää, ku muuten hän on niinku tosi semmonen outo lintu, et ei kukaan oo törmänny tähän diagnoosiin, -- Niillä oli kokemusta.” (Äiti A). Isä A piti tärkeänä viittomakielistä yhteisöä, koska siellä lapsi saa kaikkiin yhteyden. Viittomakielinen yhteisö voi myös helpottaa monen lapsen oppimista. Äiti C oli myös kuullut Jyväskylän Valteri-koulusta pelkkää hyvää. Äiti E:n haaveena oli, että lapsi pääsisi Jyväskylän Valteri-kouluun yläasteen ajaksi tai pariaksi vuodeksi, koska siellä lapsi pääsisi ihan toiseen maailmaan, jossa voisi nauttia ympäristöstä, tulla ymmärretyksi ja itsenäistyä.

”--suurin vinkki on ollu että vie nyt lapsesi Jyväskylän kouluun niin ihan tosissaan alkanu mieltii et pitäiskö muuttaa sinne, en oo hirveesti lämmenny ajatukselle siis sillai että [lapsi] on niin pieni olee yksin kaikki viikot kun hän on jäänyt siitä koko alkulapsuudesta pois tiiättekö sillai aina hänellä on ollu vieras hoitaja niin ei raaski.” (Äiti C)

Arjen monien haasteiden keskellä perheet tarvitsevat tukea ja apua eri tahoilta. Haastatteluissa perheet nostivat eriin erilaisia auttavia tahoja ja henkilöitä. Äiti C oli vertaistukea löytääkseen liittynyt lukuisiin yhdistyksiin jo ennen Charge-diagnoosin saamista. Monet perheet mainitsivat sopeutumisvalmennuskurssit, joista osa oli kokenut saavansa paljon hyötyä ja osa vähemmän. Perhe A mainitsi Kuuloliitto ry:n erityisasiantuntijan Päivi Vatajan, jota he pitivät erinomaisena linkkinä harvinaistoimintaan sekä perheiden välillä. Useampi äiti nimesi tärkeäksi vertaistuen lähteeksi Charge-äitien tapaamiset. Lisäksi Charge Finland -nimisen Facebook-ryhmän kerrottiin olevan hyvä paikka jakaa kokemuksia ja saada vertaistukea.

”Joo ja kyllä mä silloin ku [lapsi] synty niin mää liityin kaikkiin maholliin yhdistyksiin, mikä vaan on olemassa. -- Mutta kun se ehkä mikä on niinku ollu sillai ongelma, että siinä toi Charge. Ehkä ne kuulovammaset ja se Juniori oli se, mistä sai eniten ennen sitä Charge-diagnoosia tukea, koska [lapsi] oli kuuro. Kun sit taas sydän ne lapset, kun [lapsen] sydänvika on tosi lievä niin sit tuntu, että ne kaikki oli paljo sairaampia sen sydämen osalta.” (Äiti C)

”Äititapaamiset on ollu niinku aivan ihania. Tulee kerrankin sellainen olo että mä voin kertoa rehellisesti ja sillai et se oli melkein kuolemassa,

tiedäks mun ei tarvii pelätä et toi vastaanottaja ei pysty vastaanottamaan tätä vaan mä tiedän että se on silleen juu et meillä oli ihan tätä samaa. Et niinku sellasta samanlaista ja mä tiän että tää ihminen kestää sen.” (Äiti B)

”Mä oon paljonki käyny tämmösis kaikis Charge-äitien vertaisviikonlopuissa ja muissa ja se on ollu tosi hyödyllistä. Mut paljonhan siel vaan jaetaan sitä tuskaa täst kommunikaatiosta. -- Ja sielt on saanu ylipäättään niinku hirveesti vinkkejä. Ihan oli oikeestaan kyseessä mikä vaihe vaan niin aina mä oon kokenu ne vertaistapaamiset tosi hyödyllisiks.” (Äiti A)

”Mä oon ollu niinku muutamassa Charge-äitien tapaamisessa ja ne on ollu tosi hyviä koska nää on niin hirveen samankaltaisia nää kaikki Charget. On ihan hirveen paljon samanlaisia asioita ja samanmoisia ongelmia ja haasteita ja sitten sieltä saa tosi hyviä vinkkejä.” (Äiti E)

7 POHDINTA

7.1 Vastaukset tutkimuskysymyksiin

Ensimmäinen tutkimuskysymyksistä oli kysymys siitä, millaisia ratkaisuja perheet tekivät kuultuaan lapsen harvinaisesta sairaudesta tai vammasta. Monissa perheissä varhaislapsuuden kommunikointia varjostivat terveydelliset huolet ja sairaalajaksot. Kommunikaatioon liittyvien ratkaisujen teko saattoikin siirtyä muiden huoltien alta myöhemmäksi. Ensimmäisiä kommunikaatiokeinoja olivat eleet, ilmeet ja osoitukset. Lisäksi osalla perheistä kokeilussa oli ollut kuvia, taktiiliviittomia sekä tukiviittomia. Ensimmäisten ratkaisujen tekoon vaikutti myös se, missä vaiheessa lapsi sai Charge-diagnoosin. Osassa perheistä Charge-diagnoosi saatiin hyvin pian lapsen syntymän jälkeen, osassa vasta vuosien päästä. Lisäksi kuulo ja näkö olivat tekijöitä, jotka vaikuttivat varhaisten kommunikaatiomenetelmien valintaan ja käyttöön.

Toisessa tutkimuskysymyksessä mielenkiintomme kohdistui kommunikaatioon arjessa. Haastateltavat kertoivat arjen kommunikaation olevan pitkälti toimintalähtöistä. Asioista sovitaan, lasta kehuaan tai kielletään sekä puhutaan siitä, mitä nyt tai myöhemmin tapahtuu. Varsinaista juttelua tai keskustelua monet vanhemmista pitivät vaikeana. Taustalla olevia syitä olivat esimerkiksi vajavaiseksi koettu kielitaito sekä kehitykselliset tai terveydelliset syyt. Toisaalta viittomakielen

nähtiin mahdollistaneen keskustelujen käymisen lapsen ja vanhemman välillä. Sisarusten ja lähisukulaisten kanssa sen sijaan yhteisen kielen ja sujuvan kommunikaation koettiin usein puuttuvan.

Kolmas tutkimuskysymyksistä keskittyi siihen, millaisia muutoksia kommunikaatiossa on tapahtunut vuosien mittaan. Varhaisten kommunikaatiokeinojen oheen tai tilalle oli perheissä otettu muun muassa kuvat, piirtäminen ja kirjoittaminen, tablettitietokoneet kommunikaatio-ohjelmineen, sosiaalinen media ja viestisovellukset kuvakommunikaatiokansio sekä tärkeimpänä viittomat. Osa perheistä oli ottanut käyttöön viitotun suomen, osa viittomakielen. Moni perhe piti hyvin tärkeänä muutoksena sitä, että viittomakielen tai viitotun suomen kautta lapsi sai keinon ilmaista itseään kielellisesti. Viittomakielen nähtiin monipuolistaneen ja helpottaneen myös perheen sisäistä kommunikaatiota kuten asioista sopimista. Useassa perheessä kielen kehityksen käännekohta kulminoitui siihen, että lapsi oli päässyt kouluun, jossa viittominen oli osa kouluarkea. Suurimmat harppaukset viittomakielen oppimisessa olivat haastateltavien mukaan tapahtuneet juuri koulumaailmassa.

Neljännessä tutkimuskysymyksessä kiinnitimme huomiomme siihen, onko tulevaisuudessa näkyvissä kommunikaatioon vaikuttavia muutoksia. Charge ei oireyhtymänä ole etenevä vaikka terveydelliset muutokset niin parempaan kuin huonompaankin suuntaan ovat mahdollisia. Suurimpina tulevaisuuteen liittyvinä teemoina perheissä puhuttivat kouluvalinnat sekä lasten tulevat asuinpaikat. Tärkeänä vanhemmat pitivät sitä, että lapsen tulevassa koulu- tai asuinpaikassa hän saisi kommunikoida viittoen. Tärkeänä asiana haastateltavat pitivät myös sitä, että lapsi voisi koulussa, asuinpaikassaan tai muualla luoda kaverisuhteita, joiden myötä myös kommunikaatio- ja kielitaidot voisivat luonnollisesti kehittyä. Tulevan kommunikaation varalle perheet toivoivat myös mahdollisuuksia saada lisää opetusta, jotta voisivat tukea lapsen oppimista tai toisaalta lapsen kielen kehittyessä pysyä mukana hänen tahdissaan.

Varsinaisten tutkimuskysymystemme ulkopuolelta haastatteluista nousi esiin keskeisenä teemana lapsen kielelliset oikeudet ja niistä taisteleminen. Monet haastateltavat kokivat joutuvansa taistelemaan lapsen oikeuksista jatkuvasti. Tämän koettiin kuormittavan. Arjen jaksamista vaikeuttivat myös terveydelliset huolet.

Tilanteessa, jossa arjesta selviytyminen on raskasta ja lapsen tilanne harvinaisen diagnoosin myötä erityinen, korostuu vertaistuen merkitys. Moni haastateltavista mainitsi saaneensa vertaistukea useilta tahoilta ja pitivät sitä hyvin merkittävänä.

7.2 Menetelmän valinta ja toimivuus

Mielestämme onnistuimme saamaan valitsemallamme menetelmällä parhaan mahdollisen lopputuloksen työmme kannalta. Puolistrukturoitu haastattelu antoi meille mahdollisuuden muokata haastattelurunkoa kunkin tilanteen ja haastattelun kulun mukaan, jolloin haastateltavaa puhuttaneet asiat pääsivät esille. Valitsemamme menetelmä salli kysymysten esittämisen kysymysrunгон ulkopuolelta, jolloin saatoimme kysyä haastattelujen aikana mieleemme tulleita kysymyksiä, jotka koimme työmme kannalta tärkeiksi. Haastattelu antoi myös haastateltaville mahdollisuuden vastata vapaasti ja omin sanoin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47.) Muistiinpanojen tekemisen ja haastattelukysymysten esittämisen yhtäaikaaisesti koimme haasteelliseksi, joten haastattelutilanteissa pyrimme siihen, että vain toinen esittää kysymyksiä ja toinen hoitaa haastatteluntaltiointin ja muistiinpanojen kirjoittamisen. Mielestämme tämä toimi hyvin. Samalla muistiinpanoista ja tallentamisesta huolehtiva osapuoli saattoi seurata tilannetta hieman eri näkökulmasta ja esittää joitain kysymyksiä teemoista, jotka haastattelutilanteessa nousivat esille.

Haastatteluiden sopiminen sujui ongelmitta. Erityisen positiivista oli se, että kaikki haastatteluun kysytyt olivat erittäin innostuneita ja suostuvaisia osallistumaan haastatteluun. Mielestämme haastateltavien motivaatio ja mielenkiinto haastatteluista kohtaan tuki työmme etenemistä ja aikataulussa pysymistä. Koimme tärkeäksi pitää haastattelut haastateltavien toivomassa paikassa, joka useissa tapauksissa oli haastateltavan perheen koti. Lähtökohtanamme oli videoida jokainen haastattelu, mutta haastateltavan toive oli tässäkin tärkein. Siksi yhden haastattelun tallennuksen toteutimme äänitallenteena.

Kokonaisuudessaan haastattelut sujuivat hyvin, mutta joitakin haasteitakin kohtasimme. Haastatteluista olimme sopineet hyvissä ajoin etukäteen, mutta

muutoksia suunnitelmiin toivat elämäntilanteen muutokset sekä sekaannukset aikatauluissa. Eräällä haastateltavalla tärkeä harrastus oli sovittu samalle ajalle kuin haastattelumme. Haastateltavalle sopi kuitenkin sellainen ratkaisu, että teimme haastattelun automatkalla harrastuspaikalle ja takaisin. Koska käytetty kieli oli viittomakieli, oli kuvaaminen välttämätöntä. Kuvaaminen liikkuvassa autossa loi haasteita, ja muutamia pieniä pätkiä haastattelusta jäi pois kameran kääntelyn vuoksi. Samalla myös toinen meistä oli kiinni pelkästään kamerassa, jolloin muistiinpanojen teko tai tarkentavien kysymysten teko oli hänelle mahdotonta.

Yhdessä haastateltavista perheistä elämäntilanne oli haastatteluajankohtana lapsen terveydellisen tilanteen vuoksi haastava ja akuutti. Muuttunut tilanne selvisi vasta siinä vaiheessa, kun haastattelija oli jo ehtinyt paikalle, joten haastattelu toteutettiin tilanteesta huolimatta. Jälkikäteen jäimme miettimään, oliko haastattelun tekeminen kyseisessä tilanteessa hyvä vai huono ratkaisu. Jäimme myös pohtimaan, menivätkö omat tavoitteemme ja toiveemme haastateltavan hyvinvoinnin edelle. Jo se, että haastattelija oli saapunut kauempaa ja odotteli jo perheen oven takana, loi varmasti paineita osallistua haastatteluun todellisista voimavaroista riippumatta. On tyypillistä, että kriisitilanteessa olevia haastateltavia pyritään lähestymään varovaisesti ja vasta pahimman ollessa ohi. Tutkimus ja kriisitilanteissa olevien kokemukset ovat kuitenkin näyttäneet, että osallistuminen tutkimukseen jo varhaisessa vaiheessa voi olla myös hyvä asia, sillä kriisin alussa tarve purkaa asioita puhuen on suurimmillaan. (Aho & Paavilainen 2017, 338–339.) Haastattelu sujui hyvin ja uskomme, että se tarjosi myös haastateltavalle hyvän väylän purkaa akuutin elämäntilanteen esiin nostamia ajatuksia ja epäkohtiakin. Koimme, että meillä ja haastateltavalla oli sama päämäärä. Omalta osaltamme olisimme kuitenkin voineet tarjota vielä vahvemmin vaihtoehtoa haastattelun perumisesta tai siirtämisestä toiseen ajankohtaan.

Haastatteluissa nousi esiin vahvoja kokemuksia ja mielipiteitä kielellisten oikeuksien toteutumisesta. Haastatteluissa pyrimme olemaan neutraaleja ja puolueettomia sekä ottamaan mahdollisimman vähän kantaa kielellisten oikeuksien toteuttamiseen. Kielellisiin oikeuksiin vaikuttavat monet seikat, ja myös tätä työtä tehdessämme tiedostimme, ettei meillä ole riittävästi kokemusta tai tietoa ottaaksemme kantaa siihen, ovatko kielelliset oikeudet perheiden kohdalla toteutuneet oikein. Laista voidaan kuitenkin lukea periaatteita siitä, millaisia tulkkauksipalveluun ja

perusopetukseen liittyviä oikeuksia kullakin on. Laissa vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (133/2010) linjataan, että tulkkauspalveluun ovat oikeutettuja kuulonäkövammaiset, kuulovammaiset sekä puhevammaiset, joilla on jokin toimiva kommunikaatiokeino ja jotka tulkkauksen avulla kykenevät ilmaisemaan itseään. Tulkkausta voi hyödyntää laajasti eri elämänalueilla kuten opiskelussa, työelämässä, asiainnissa, harrastuksissa tai virkistystoiminnassa. Perusopetuslaki (628/1998) taas velvoittaa 10 § 2 momentissa tarjoamaan kuulovammaiselle opetusta tarvittaessa myös viittomakielellä.

7.3 Kehittämisehdotukset

Opinnäytetyömme loppuvaiheessa on hyvä tarkastella, mitä olisimme työmme toteuttamisessa voineet tehdä toisin. Aikaisemmin mainitsimme haastattelujen sopimisen sujuneen ongelmitta. Ongelmia ilmeni kuitenkin kahdessa tapauksessa itse haastattelupäivinä, jolloin haastateltavat olivat elämäntilanteiden muutosten vuoksi ja muun arjen keskellä unohtaneet haastattelun. Näiltä ongelmilta olisimme saattaneet välttyä muistuttamalla haastattelusta vielä muutamia päiviä etukäteen esimerkiksi sähköpostitse tai tekstiviestillä. Haastattelutilanteet olisivat näin voineet sujua entistä paremmin.

Haastattelutilanteissa pyrimme huomioimaan kaikki osapuolet tasa-arvoisesti, mutta olisimme voineet ottaa vielä enemmän huomioon myös Charge-lapset ja kysyä kysymyksiä enemmän heiltä itseltään. Lapsille ja marginaaleille ihmisryhmille on tärkeää antaa mahdollisuus tulla kuulluksi heidän omilla ehdoillaan (Kuula 2006, 147). Useissa perheistä lapsi oli haastatteluissa läsnä vähintään osan ajasta ja jonkin verran keskustelimme myös lapsen kanssa. Olisimme voineet muotoilla myös lasten näkökulmaan ja ymmärrykseen sopiva haastattelukysymyksiä, jotka lapsen olisi ollut helppo ymmärtää ja soveltaa arkielämäänsä. Koska opinnäytetyössämme keskiössä oli arjen kommunikaatio, olisi myös sisarusten osallistuminen haastatteluihin voinut tukea tarkoitustamme. Jo aikataulullisistakin syistä sisarusten saaminen mukaan olisi voinut kuitenkin olla hankalaa, ja lisäksi heidän motivoimisensa haastatteluun olisi voinut olla haaste. Suurin syy haastattelukysymysten keskittäminen vanhempien suuntaan oli kattavan tiedon saaminen kommunikaatiosta lapsen syntymästä tähän

päivään. Emme kuitenkaan voi tietää, millaisia vastauksia olisimme lapsilta ja sisaruksilta saaneet, jos olisimme luoneet haastattelutilanteisiin lapsille ja sisaruksille sopivat puitteet.

Haastatteluiden aikana kohtasimme myös teknisiä ongelmia. Yhdessä haastatteluista huomasimme kameran kuvaavan vain 20 minuuttia kerrallaan ja sammuvan sen jälkeen. Lisäksi kamera ylikuumentui eikä lopulta enää auennut uudelleen. Vaihdoin videokameran kannettavan tietokoneen kameraan, mutta tallentamislaitteen vaihtaminen kesken kuvaustilanteen keskeytti tilannetta ja käynnissä ollutta keskustelua jonkin verran. Lisäksi toisen haastattelun videotallenteessa äänenkuuluvuus oli heikko, mikä vaikeutti haastattelumateriaalin käsittelyä. Huonon äänenlaadun vuoksi jouduimme jälkikäteen tekemään ylimäärästä työtä yrittäessämme muokata äänenlaatua jälkikäteen paremmaksi ja helpottaaksemme litteraation tekemistä. Olimme varautuneet mahdollisiin ongelmiin siten, että meillä oli mukana useita välineitä, joilla haastattelun taltiointi voitaisiin toteuttaa. Kameran akun kestoa ja toimivuutta olisimme voineet kuitenkin testata jo hyvissä ajoin etukäteen, jotta ongelmilta oltaisiin vältytty. Oli tallennuslaite mikä tahansa, olisi se syytä testata etukäteen, jotta haastattelu saadaan varmasti tallennettua eivätkä haastattelun ainoaksi dokumentiksi jää pelkät kirjoitetut muistiinpanot.

7.4 Työn toteutus ja onnistuminen

Opinnäytetyön teossa työnjakomme toimi erittäin hyvin. Työ jakautui tasaisesti ja kummankin kyvyt ja mielenkiinnonkohteet otettiin huomioon. Aikataulujen sopiminen keskinäisessä yhteistyössämme sujui hyvin. Yhteistyö myös opinnäytetyön tilaajan kanssa toimi erinomaisesti. Yhteyshenkilömme Päivi Vataja antoi meille hyviä vinkkejä ja saatoimme hyödyntää työmme tekemisessä hänen asiantuntemustaan monin tavoin. Vataja oli myös korvaamaton apu haastateltavien valinnassa. Hän kartoitti, ketkä voisivat olla sopivia haastateltavia ja kysyi heiltä alustavan suostumuksen. Vatajalta saimme myös ajantasaisia lähdemateriaaleja sekä tukea ja tietoa. Työn edistyessä ehdimme silloin tällöin istua alas ja päivittää sen hetkisen tilanteemme.

Opinnäytetyömme onnistui mielestämme tavoitteessaan tuoda esille uutta tietoa ja konkreettisia arjen kokemuksia. Otoksemme, viisi perhettä, oli suhteellisen pieni, joten varsinaista yleistämistä lopputuloksista ei voi tehdä. Monimuotoinen diagnoosi vaikeuttaa sekin yleistämistä. Toisaalta haastatteluissa ilmeni, että Charge-lapsilla ongelmat ja käyttäytymismallit ovat usein hyvin samankaltaisia, ja elämäntilanteiden ja kommunikaationkin kannalta yhteneväisyyksiä löytyi. On myös huomioitava se, että laadulliset tutkimuksen tavoitteen ei olekaan löytää yleistettävää tietoa. Vaikka jokainen Charge-lapsi ja jokainen perhe on yksilöllinen, voidaan yksittäisten perheiden kokemuksista hyötyä myös laajemmin. Toiset samankaltaisessa tilanteessa olevat perheet voivat saada vertaistukea ja löytää myös samastumiskohtia.

Työmme kautta nousi esiin muutamia teemoja, joita voisi olla jatkossa tarpeen tutkia tarkemmin. Yksi näistä teemoista oli taistelu lapsen kielellisistä oikeuksista. Vahvasti esiin nousi esimerkiksi sairaalaympäristön epätietoisuus tulkkaukspalvelusta ja oletus siitä, että vanhempi voi toimia tulkin roolissa. Sairaalaympäristöön voisi lähteä pureutumaan joko tulkkauksen kannalta tai siitä näkökulmasta, millaisin keinoin vakavasti sairaan lapsen kommunikaatio huomioidaan sairaalaympäristöissä. Tärkeä tutkimusaihe olisi myös tulkkaukspalvelu ja kielellisten oikeuksien toteutuminen koulumaailmassa erityisesti kehitysvammaisten erityisluokilla. Mahdollinen jatkotutkimusteema voisi olla myös oikean diagnoosin saamisen merkitys sekä se, kuinka helppoa tai vaikeaa oikean diagnoosin löytäminen harvinaisten vamma- ja sairaustyhmiä kohdalla on.

LÄHTEET

- Aho, Anna Liisa & Paavilainen, Eija 2017. Kriisitilanteessa olevien ihmisten haastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvoori (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 336–356.
- Avela, Kristiina & Kääriäinen, Helena 2018. CHARGE-oireyhtymä. Viitattu 5.3.2018. <http://www.norio-keskus.fi/tietoa/tietolehtiset/charge-oireyhtyma.html>
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Haaksilahti, Tiina 2012. Kommunikaatiokeinot ja tukeminen. Teoksessa Maria-Elisa Salonsaari, Tiina Haaksilahti, Sati Laatikainen, Päivi Rainò & Ulla Aunola (toim.) 2012. Viiton ja ohjeen. Helsinki: Opetushallitus. 143–156.
- Hartshorne, Timothy & Hefner, Margaret & Davenport, Sandra & Thelin, James 2011. CHARGE Syndrome. San Diego: Plural Publishing Inc.
- Hartshorne, Timothy & Salem-Hartshorne, Nancy 2011. Social/Emotional. Teoksessa Timothy Hartshorne, Margaret Hefner, Sandra Davenport & James Thelin (toim.) 2011. CHARGE Syndrome. San Diego: Plural Publishin Inc. 205–211.
- Harvinaiset-verkosto 2018a. Diagnooseja aakkosittain. Viitattu 27.4.2018. <http://harvinaiset.fi/diagnoosit>
- Harvinaiset-verkosto 2018b. Harvinaiset-verkosto. Viitattu 27.4.2018. <http://harvinaiset.fi/>
- Harvinaiset-verkosto 2018c. Harvinaisia sairauksia ja vammoja. Viitattu 11.4.2018. <http://www.harvinaiset.fi/harvinaisia-sairauksia>
- Harvinaiset-verkosto. Kylvén, Anu (toim.) 2016. Harvinaista elämää. Helsinki: Harvinaiset-verkosto.
- Hietala, Juha & Lavikainen, Anniina 2010. Huonokuuloisena työelämässä. työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Helsinki: Kuuloliitto ry.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1988. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2001. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi.
- Huuhtanen, Kristina 2011. Kommunikaatiokeinot ja viittomin. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 27–31.

- Jantunen, Tommi 2003. Johdatus suomalaisen viittomakielen rakenteeseen. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.
- Kananen, Jorma 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Karjalainen, Seppo & Kaskinen, Ritva 1994. Geneettiset kuuloviat ja vaihtoehtoiset kommunikaatiotavat. XV audiologian päivät Kuopio 8.–9.4.1994. Kuopio: Suomen audiologian yhdistys – Finlands audiologiska förening r.y.
- Koene, Saskia & Smeitink, Jan 2016. Mitokondriotaudit. Opas sairastuneille, heidän perheilleen sekä lääketieteen opiskelijoille ja ammattilaisille. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Korpilahti, Pirjo 2006. Kielen kehityksen häiriöt; viivästynyt ja poikkeava kielenkehitys. Teoksessa Kaisa Launonen & Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka (toim.) 2006. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Yliopistopaino. 39–58.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuula-Luumi, Arja & Ranta, Juha 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 413–426.
- Kuulo-Auris Oy 2018. Yksilölliset kuntoutusjaksot kuulo- ja kuulonäkövammaisille lapsille ja nuorille, Kelan perhejaksot. Viitattu 27.4.2018.
<http://www.auris.fi/yksilollinen-lapset>
- Kuuloavain 2018. Usherin oireyhtymä. Viitattu 20.3.2018.
<https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulovammojen-syita/harvinaiset-vamma-ja-sairausryhmat/usherin-oireyhtyma/>
- Kuurojen palvelusäätiö sr 2018. Viittomakielen opetusta ja vertaistukea. Viitattu 4.4.2018. <https://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fi/apua-arkeen/viittomakielen-juniori-ohjelma/>
- Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010. Viitattu 11.4.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100133>
- Lappi, Päivi & Malm, Anja Kristina 2011. Suomalainen ja suomenruotsalainen viittomakieli. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 40–47.
- Launonen, Kaisa 2007. Vuorovaikutus – kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Launonen, Kaisa 2011. Viittomien käyttö kielen ja kommunikointitaitojen kehittämisessä. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 32–39.

- Mesch, Johanna 1998. Teckenspråk i taktill form. Turtagning och frågor i dövblindas samtal på teckenspråk. Stockholm: Institutionen för lingvistik, Avdelningen för teckenspråk, Stockholm universitet.
- Nikander, Pirjo 2010. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 432–445.
- Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 427–444.
- Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Papunet 2018. Mitä on puhevammaisuus? Viitattu 27.2.2018.
<http://papunet.net/tietoa/mita-on-puhevammaisuus>
- Perusopetuslaki 628/1998. Viitattu 11.4.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1998/19980628>
- Pietilä, Ilkka 2010. Vieraskielisten haastattelujen analyysi ja raportointi. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 411–423.
- Poussu-Olli, Hanna-Sofia 2003. Kuulovammaisuus. Arviointi ja interventio. Naantali: Scribeo.
- Ruusuvuori, Johanna 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 424–431.
- Salonen-Kajander, Riitta 2011. Usher ja perinnöllisyys. Teoksessa Tuija Wetterstrand (toim.) 2011. Usher tuli taloon. Helsinki: Suomen kuurosokeat ry. 12–16.
- Sankila, Eeva-Maria 2011. Usher ja diagnostiikka. Teoksessa Tuija Wetterstrand (toim.) 2011. Usher tuli taloon. Helsinki: Suomen kuurosokeat ry. 8–11.
- Savinainen-Makkonen, Tuula & Hällback, Hanna 2012. Äänteellisen kehityksen ongelmat sairauksien ja oireyhtymien osalta. Teoksessa Sari Kunnari & Tuula Savinainen-Makkonen (toim.) 2012. Pienten sanat. Lasten äänteellinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus, 269–289.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017. Ohjausryhmän raportti. Viitattu 9.12.2017.
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Swanson, Lori A. 2011. Communication Skills. Teoksessa Timothy Hartshorne, Margaret Hefner, Sandra Davenport & James Thelin (toim.) 2011. CHARGE Syndrome. San Diego: Plural Publishing Inc. 253–273.

Valteri 2018a. Onerva. Viitattu 30.3.2018. <https://www.valteri.fi/koulu/onerva/>

Valteri 2018b. Valteri. Viitattu 30.3.2018. <https://www.valteri.fi/valteri/>

Vataja, Päivi 2017a. CHARGE-oireyhtymä. Viitattu 11.4.2017.
<https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulovammojen-syita/harvinaiset-vamma-ja-sairausryhmat/charge-oireyhtyma/>

Vataja, Päivi 2017b. Harvinaiset vamma- ja sairausryhmät. Viitattu 11.4.2017.
<https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulovammojen-syita/harvinaiset-vamma-ja-sairausryhmat/>

Viitapohja, Kari & Rintahaka, Johanna 2016. Mitokondriosairaudet. Viitattu 20.3.2018. <http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/m/mitokondriosairaudet>

Von Tetzchner, Stephen & Martinsen, Harald 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Överlund, Johanna 2006. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa Kaisa Launonen & Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka (toim.) 2006. Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Yliopistopaino kustannus. 19–38.

LIITTEET

Liite 1 Saatekirje haastatteluja varten

SAATEKIRJE HAASTATTELUJA VARTEN

Hei!

Olemme neljännen vuosikurssin viittomakielentulkkiopiskelijoita Humanistisesta ammattikorkeakoulusta, Helsingistä. Etsimme haastateltaviksi perheitä, joissa lapsella on harvinainen sairaus tai vamma.

Työmme tavoitteena on saada tietoa perheiden ja nuorten kommunikaatiotavoista tilanteessa, jossa lapsella on harvinainen sairaus tai vamma. Haluamme kartoittaa kommunikaatiotapoja ja -menetelmiä, joita perheissänne olette käyttäneet lapsen syntymän jälkeen ja hänen varttuessaan. Olemme kiinnostuneita kommunikaation muutoksista, sen nykytilanteesta ja tulevaisuuden näkymistä perheessänne. Toiveenamme on selvittää, millaisin keinoin arkielämän kommunikaatio on sujunut, mikä on ollut haastavaa, mikä on auttanut kommunikaation pulmiin ja miltä tulevaisuus näyttää.

Haastattelemme jokaista perhettä yksitellen. Haastatteluun saavat osallistua kaikki lähipiiriin kuuluvat henkilöt, jotka ovat läsnä lapsen arjessa. Haastattelut toteutetaan kunkin perheen toiveiden mukaisesti esimerkiksi perheen kotona tai Valkealla talolla Helsingissä. Haastattelun kesto on korkeintaan puolitoista tuntia. Haastattelut toteutetaan keväällä 2018.

Haastattelut videoidaan tutkimuksen laadun takaamiseksi, jotta voimme palata haastatteluihin työtä tehdessämme. Videomateriaalia eivät näe tai käytä muut kuin me opinnäytetyön tekijät, ja ne tuhotaan työn valmistuttua. Haastatteluaineisto käsitellään siten, että haastateltavien henkilöllisyydet eivät käy ilmi lopullisessa tuotoksessa.

Opinnäytetyömme valmistuu keväällä 2018. Työtämme ohjaavat Humanistisen ammattikorkeakoulun lehtori Zita Kóbor-Laitinen sekä Kuuloliitto ry:n erityisasiantuntija Päivi Vataja. Tavoitteena on, että Kuuloliitto julkaisee opinnäytetyömme myös kirjan muodossa syksyllä 2018 Helsingissä.

Mahdolliset tiedustelut haastatteluun liittyen voit laittaa meille sähköpostilla:

Maiju Alastalo
sähköposti

Sanna Pyykönen
sähköposti

Liite 2 Haastattelulupa

Lupa

Annan luvan Humanistisen ammattikorkeakoulun opiskelijoille videoida haastatteluni _____:ssa ____ / ____ 2018.

Luvan ehdot ovat seuraavat:

Videotallennetta saa käyttää aineistona Humanistisen ammattikorkeakoulun viittomakielentulkkiopiskelijoiden opinnäytetyön teossa. Videotallenteesta voidaan tehdä lainauksia ja liittää ne tutkimusraporttiin siten, että haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi. Aineistoa ei käytetä muihin tarkoituksiin tai näytetä ulkopuolisille. Videotallenne hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

__ / __ 2018

Allekirjoitus

Nimen selvennys:

Liite 3 Haastattelurunko

Haastattelukysymykset

Taustat:

- Minkä ikäinen lapsi on nyt?
- Millainen diagnoosi lapsella on? Mitä kaikkea siihen kuuluu?
- Milloin harvinainen sairaus tai vamma todettiin?
- Miten harvinainen sairaus tai vamma huomattiin?

Kommunikaatio, ensimmäiset ratkaisut:

- Milloin ja miten kommunikaatiotuen tarve huomattiin?
- Millaisia olivat ensimmäiset kommunikaatiokeinot?
- Millaisia keinoja otettiin avuksi arjen kommunikointiin?
- Otettiin käyttöön kommunikaatiomenetelmät? Jos, miksi?
- Millaista esitietoa saitte mahdollisista kommunikaatiokeinoista, vaihtoehtoja?
- Saitteko esitietoa mielestänne riittävästi? Ollenkaan?

Kommunikaation muutokset:

- (Kuntoutusmenetelmät, hyödyt, haitat, kommunikointikeinojen ja -menetelmien muutokset
- Tarkentuiko tai muuttuiko diagnoosi myöhemmin?
 - Miten se vaikutti arjen kommunikointiin?
 - Täytyikö hylätä aikaisempia kommunikointikeinoja ja ottaa tilalle uusia?

Kommunikaatio arjessa:

- Millaisin keinoin arjessanne kommunikoidaan nyt?
- Ovatko nämä keinot riittäviä?
- Mitkä menetelmät ovat toimineet hyvin, mitkä huonommin?
- Mitkä arjen asiat tai tilanteet tuntuvat kommunikoinnin kannalta haastavimmilta? Mitä ratkaisuja olette niihin keksineet?
- Millaisissa tilanteissa yleensä kommunikointe? Millaisista asioista keskustellette kommunikaatiomenetelmän avulla?

- Oletteko saaneet jostakin vinkkejä tai vertaistukea arjessa kommunikointiin?

Viittomat:

- Onko käytössä ollut viittomia?
- Millaisia viittomia on ollut käytössä ja mihin tarkoitukseen?
 - Puheen kanssa vai sen korvaamiseksi?
- Miten viittomien opettaminen ja oppiminen on käytännössä toteutunut?
- Paljonko viittomia on opetettu?
- Montako lapsi itse käyttää, montako ymmärtää?
 - entä muut perheenjäsenet (onko viittomia käytössä)
- Missä on mahdollisuus oppia lisää tai millaisia materiaaleja on mahdollisesti käytössä?

Tuki:

- Oletteko jäseniä jossakin yhdistyksessä, kerhotoiminnassa tai kuntoutuksessa?
- Koetteko saaneenne vertaistukea jostain?
 - Miten? Mistä? Millaista? Onko se riittävää?
- Millaista muuta tukea olette saaneet?

Muutokset tulevaisuudessa:

- Onko diagnoosiin odotettavissa muutoksia? Onko näihin muutoksiin varauduttu? Miten ne on otettu huomioon?
- Miten mahdolliset muutokset vaikuttavat kommunikaatioon?
- Onko luvassa päätöksiä kuntoutusmuodoissa?

Kysymykset viittovalle nuorelle:

Taustat:

- Minkä ikäinen olet nyt?
- Millainen diagnoosi sinulla on? Mitä kaikkea siihen kuuluu?
- Milloin harvinainen vamma tai sairaus todettiin?
- Miten harvinainen sairaus tai vamma huomattiin?

Kommunikaatio, ensimmäiset ratkaisut ja muutokset:

- Kun mietit lapsuuttasi, millaisia keinoja käytit kommunikoidessasi perheesi kanssa?
- Millaisia kommunikointimenetelmiä oli käytössä varhaisessa lapsuudessasi?
- Oliko kommunikaatiossa ongelmia?
- Millaisissa tilanteissa yleensä kommunikointe? (toimintalähtöisyys vai myös muuta?)
- Onko diagnoosi tarkentunut tai muuttunut myöhemmin?
 - Miten se vaikutti arjen kommunikointiin?
 - Täytyikö hylätä aikaisempi kommunikointikeinoja ja ottaa tilalle uusia?
- Muuttuivatko kommunikaatiokeinot ajan mittaan?

Kommunikaatio arjessa:

- Millaisin keinoin perheesi arjessa kommunikoidaan nyt?
- Sujuuko kommunikaatio hyvin? Ovatko kommunikaatiokeinot riittäviä?
- Mitkä menetelmät ovat toimineet hyvin, mitkä huonommin?
- Mitkä arjen asiat tai tilanteet tuntuvat kommunikoinnin kannalta haastavimmilta? Millaisia ratkaisuja olette niihin keksineet?

Viittomat:

- Mistä saakka olet käyttänyt viittomia/viittomakieltä?
- onko niiden tarkoituksena ollut olla puheen tukena vai sitä korvaamassa?
- Miten viittomien oppiminen ja opettaminen käytännössä toteutui?
- Millaista tukea sait viittomien oppimiseen ja käyttöön arkielämässä?
- Missä olet oppinut lisää tai millaisia mahdollisia materiaaleja on ollut käytössä?

Tuki:

- Oletko / onko perheesi jäsenenä jossakin yhdistyksessä, kerhotoiminnassa tai kuntoutuksessa?
- Oletteko saaneet jostakin vinkkejä arjen kommunikointiin?
- Koetko saaneesi vertaistukea jostain?
 - Miten? Mistä? Millaista? Onko se riittävää?
- Millaista muuta tukea olet saanut?

Muutokset tulevaisuudessa:

- Onko diagnoosiin odotettavissa muutoksia? Onko näihin muutoksiin varauduttu? Miten ne on otettu huomioon?
- Miten mahdolliset muutokset vaikuttavat kommunikaatioon?
- Onko luvassa päätöksiä kuntoutusmuodoista?