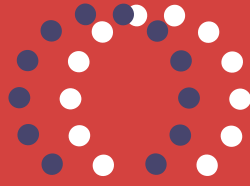


Liisa Martikainen
Päivi Rainõ

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa



89/2014

Sosiaali- ja terveysturvan selosteita

Liisa Martikainen ja Päivi Rainò

**Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten
ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauk-
palvelujen toteutuminen ja tarve
tulevaisuudessa**



89/2014
Sosiaali- ja terveysturvan
selosteita

Kela[®]

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2014

ISBN 978-951-669-960-1 (nid.), 978-951-669-961-8 (pdf)
ISSN-L 1455-0113
SSN 1455-0113 (painettu), 2323-7759 (verkkójulkaisu)

Juvenes Print
Tampere 2014

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	3	5 Yhteenvetoa ja pohdintaa	42
Alkusanat	3	5.1 Avustus- ja tulkkauspalveluiden käyttö	42
1 Johdanto	5	5.2 Käytetyt avustus- ja tulkkausmenetelmät	42
1.1 Sisäkorvaistute kuulemisen mahdollistajana	5	5.3 Kuntoutustarjonnan sisältö	43
1.2 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kielen kehitys ja kommunikointimenetelmien valinnat	6	5.4 Nykyiset tukitarpeet	43
1.3 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten integroituminen kouluympäristöön	7	5.5 Kuntoutuksen kehittämistarpeet	43
1.4 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten tulkkauksen tarpeesta	8	5.6 Nykyisten tulkkaus- ja avustus- menetelmien toimivuus	43
1.5 Apuvälineiden käyttö kommunikoinnin edistämässä	10	5.7 Tarkoituksenmukaiset avustus- ja tulkkausmenetelmät	43
1.6 Tutkimushankkeen tavoitteet	10	5.8 Kommunikointia tukevien tulkkaus- menetelmien kehittäminen	44
2 Tutkimusmenetelmät	11	5.9 Tuloksiin liittyvää pohdintaa	44
2.1 Tutkimusjoukon valinta	11	5.10 Tutkimustulosten luotettavuuden tarkastelua	45
2.2 Tutkimusjoukon ja perusjoukon vastaavuus	12	5.11 Eettinen tarkastelu	46
2.2.1 Tutkittavien sukupuoli- ja ikäluokka- jakauma verrattuna perusjoukkoon	12	Lähteet	46
2.2.2 Tutkittavien jakauma asiointikielen perusteella	12	Liitteet	52
2.3 Kyselylomake	12		
2.3.1 Kyselylomakekysymysten muodosta- minen ja lomakkeen esitetaus	14		
2.3.2 Kyselylomakeaineiston tilastollinen analyysi	15		
2.4 Haastattelu	15		
2.4.1 Haastattelujen toteuttaminen	15		
2.4.2 Laadullisen aineiston analyysi	16		
2.5 Tutkimusjoukon kuvaus	16		
2.5.1 Kuulovaurion etiologia	16		
2.5.2 Kuulovaurion havaitseminen, sisäkorvaistutteen asentamisajankohta ja päivittäinen käyttö	17		
2.5.3 Mahdolliset liitännäissairaudet	18		
2.5.4 Kuulokojeiden käyttö	18		
2.5.5 Kommunikaatiomuodot ja niiden muutos	18		
3 Avustamis- ja tulkkauspalvelujen käyttö ja palvelujen tarkoituksenmukaisuus	26		
3.1 Tulkkauspalveluiden käyttö koulu- ja opiskelutilanteissa	26		
3.2 Avustamis- ja tulkkausmenetelmien luonne ja tarkoituksenmukaisuus eri oppimisympäristöissä	28		
3.3 Apuvälineen (FM-laitteen) käyttö ja tulkkauksen tarve	30		
3.4 Tulkkauspalvelujen käyttö ja tarve vapaa-ajalla	32		
4 Kuntoutuksen merkitys ja kehittämistarpeet	34		
4.1 Tutkittaville myönnetty kuntoutus ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen	34		
4.2 Kuntoutuksesta saadun hyödyn arviointia	35		
4.3 Ehdotukset kuntoutustoiminnan kehittämiseksi	36		
4.4 Apuvälineiden käyttö eri oppimis- ympäristöissä ja apuvälineisiin kohdistuvat kehittämistarpeet	40		



Kirjoittajat

Liisa Martikainen, KT, yliopettaja
Tulkkausalan yksikkö,
Humanistinen ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@humak.fi

Päivi Rainò, FT, yliopettaja
Tulkkausalan yksikkö,
Humanistinen ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@humak.fi

Sarjan julkaisut on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto
www.kela.fi/tutkimus
tutkimus@kela.fi

Tiivistelmä

Martikainen L, Rainò P. **Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 89, 2014. 67 s. ISBN 978-951-669-960-1 (nid.), 978-951-669-961-8 (pdf).

Tämän tutkimuksen tavoite oli selvittää vuosina 1997–2010 sisäkorvaistutteen saaneiden, 1990–2002 syntyneiden (10–22-vuotiaiden) lasten ja nuorten (N = 61) avustus- ja tulkkauspalveluiden käyttöä, tulkkauskieliä ja -menetelmiä, kuntoutusta sekä näiden palveluiden kehittämistarpeita. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (N = 61) ja haastattelemalla (N = 16). Vastaaajina toimivat tutkimusjoukkoon kuuluneiden lasten vanhemmat sekä täysi-ikäiset tutkimusjoukon jäsenet. Aineiston keruu toteutettiin kesällä ja syksyllä 2012.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että koulussa yli puolella tutkittavista oli käytössään avustaja, tulkki tai muu tukihenkilö. Koulutyön ja opiskelun ulkopuolella tulkkia käytettiin melko vähän. Pääasiallisesti käytetyt tulkkausmenetelmät olivat puheelle tulkkaus tai viitotun puheen/tukiviittomien käyttö. Lisäksi tulkit tai avustajat saattoivat toimia viittomien tai viittomakielen opettajina. Lähes kaikki tutkimusjoukon jäsenet olivat saaneet kuntoutuksena puheterapiaa ja yli puolet lisäksi sopeutusvalmennusta. Teknisenä kuuloa parantavan apuvälineenä suurin osa tutkittavista käytti FM-/RT-laitetta.

Vastaaajat toivoivat, että oppilaitosten kuunteluolosuhteita olisi mahdollista kartoittaa ja akustointia parantaa. Kehittämistä vaatisi erityisesti vertaistuen sekä asiakaslähtöisen otteen parempi huomioiminen kuntoutuksessa. Lisäksi toivottiin monipuolisempia kuntoutus-, avustamis- ja tukitoimia kaikille kouluasteille. Ruotsinkielisillä vastaaajilla erityisongelma oli sopeutumisvalmennuskurssien vähäinen tarjonta sekä suomenruotsalaista viittomakieltä osaavien tulkkiin huono saatavuus. Tähän kohderyhmään kuuluvien henkilöiden tilanteet ja tarpeet vaihtelevat suuresti: he tarvitsevat ja tulevat tarvitsemaan hyvinkin yksilöllisesti räätälöityjä kuntoutus, avustus- ja tulkkauspalveluja.

Avainsanat: kuulovammaiset, lapset, nuoret, kuulokojeet, sisäkorvaistutteen, tulkkauspalvelut, kuntoutus, kuntoutuspalvelut, vammaispalvelut

Alkusanat

Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelun järjestämis- ja rahoitusvastuu siirtyi kunnilta Kansaneläkelaitokselle (jäljempänä Kela) 1.9.2010. Tämän muutoksen tapahduttua Humanistinen ammattikorkeakoulu (Humak) esitti Kelalle tutkimushanketta, jossa selvitettäisiin tarkemmin sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten kommunikaatiota helpottavien avustus- ja tulkkauspalveluiden tarvetta koti-, opiskelu- ja työympäristössä sekä vapaa-aikana. Tavoitteeksi asetettiin myös nykyisten tulkkaus- ja avustusmenetelmien toimivuuden tutkiminen erityisesti tulkkaus- ja avustustilanteissa käytettyjen kielten osalta sekä erilaisten kommunikaation tukimenetelmien kehittämisen tarvetta viittomakielentulkkiin koulutuksessa. Hanke koettiin tarpeelliseksi, koska aihetta on tutkittu tämän mennessä erittäin vähän. Lisäksi Humanistisella ammattikorkeakoululla oli tulkkikouluttajana tarvetta selvittää, missä laajuudessa tulkkauspalveluja tässä asiakasryhmässä käytetään ja miten tulkkikoulutusta tulisi kehittää niin, että myös sisäkorvaistutteen saaneet henkilöt voisivat saada tarpeidensa mukaista laadukasta tulkkauspalvelua. Kela halusi lisäksi selvittää saatua kuntoutusta ja siitä koettua hyötyä sekä perheiden tunnistamia kuntoutuksen kehittämistarpeita.

Tutkimushanke toteutettiin Humanistisessa ammattikorkeakoulussa vuosina 2011–2013. Hankkeeseen palkattuna tutkijana toimi filosofian tohtori Päivi Rainò ja tutkimusjohtajana kasvatustieteen tohtori, yliopettaja Liisa Martikainen. Tutkimukselle myönnettiin lupa hankkeen vastuullisen sijoituspaikan (Humak, TKI-toiminta, Kuopio) mukaisesti Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tutkimuseettiseltä toimikunnalta 25.1.2011 ja 21.2.2012 (lupamuutos) sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselta (Dnro THL/1867/5.05.00/2010) 6.5.2011 ja 27.3.2012 (lupamuutos). Kysely- ja haastattelututkimuksen kautta koottu tutkimusaineisto kerättiin touko- ja syyskuun välisenä aikana 2012. Tutkimuksen kulkua on ohjannut Kelan asettama ohjaustyöryhmä, jonka jäseninä ovat olleet seuraavat henkilöt:

- Ilona Autti-Rämö, Kelan Kuntoutuksen tutkimusryhmän ryhmäpäällikkö, lastenneurologian dosentti, tutkimusprofessori
- Reijo Johansson, Kelan asiantuntijalääkäri, audiologian dosentti, LKT
- Taina Välimaa, akatemiatutkija, logopedian dosentti, FT, Oulun yliopisto

- Mirja Luotonen, osastonylilääkäri, foniatri LT, Oulun yliopistollinen sairaala
- Antti Aarnisalo, ylilääkäri, korva- nenä- ja kurkkutautien dosentti, LT, HYKS Kuulokeskus
- Pirkko Mikkonen, koulutusjohtaja KM, Humak (2/2011–8/2012); Tulkkausalan johtaja VTL Eeva Salmi (8/2012–) Humak
- Liisa Martikainen, yliopettaja, KT, Humak – tutkimuksen vastuullinen johtaja
- Mikko Karinen, TKI-päällikkö, Humak
- Päivi Rainò, tutkija, FT, on toiminut ohjausryhmän sihteerinä.

1 Johdanto

Tämän tutkimuksen tarkoitus on selvittää sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten avustus- ja tulkkauspalveluiden käyttöä, tulkkaus- ja avustusten menetelmiä erityisesti kielten osalta, kuntoutusta, tukipalveluiden käytön tarvetta sekä kyseisten palveluiden kehittämistarpeita. Näiden tutkimustietojen taustoittamiseksi raportissa kuvataan ensin, mitä sisäkorvaistutteen käyttö yleisemmin merkitsee ja millaista tutkimustietoa sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kommunikaatiomenetelmistä, kouluympäristöön integroitumisesta, tulkkaustarpeesta sekä apuvälineiden käytöstä on tällä hetkellä saatavilla.

1.1 Sisäkorvaistute kuulemisen mahdollistajana

Sisäkorvaistute mahdollistaa puheen ja ympäristön äänien kuulemisen sekä pienen lapsen puhutun kielien oppimisen erittäin vaikeasta kuuloviasta huolimatta. Ensimmäinen monikanavainen sisäkorvaistute Suomessa asennettiin kuulonsa menettäneelle lapselle vuonna 1995 ja ensimmäinen syntymästään vaikea-asteisen kuulovaurion omaava lapsi leikattiin kaksi vuotta myöhemmin.¹ Vuonna 2007 maassamme oli jo puolentuhatta sisäkorvaistutteen käyttäjää, joista kolmannekselle leikkaus oli suoritettu alle 4-vuotiaana. (Jero ja Kentala 2007, 2014; Välimaa ja Lonka 2010, 131; THL Tieto-osasto. Sähköpostitiedonanto Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2012².) 2010-luvulla istute pyritään asentamaan vaikeasti

kuulovaurioisina syntyneille lapsille jo noin vuoden iässä ja mahdollisesti kumpaankin korvaan, jotta lapsi pääsisi riittävän varhain hyödyntämään kuuloaistiaan puhutun kielen omaksumisen kannalta ratkaisevassa kehitysvaiheessa. (Ks. Jero ja Kentala 2007, 2015; Kokkonen ym. 2009, 1568, 1577; Archbold 2010, 377; De Raeve ja Lichert 2012, 132–133; Välimaa ja Lonka 2010, 13).

Noin promillella maassamme syntyvistä lapsista on kohtalainen, huomattava tai vaikea kuulovaurio. Näistä 50–60 vastasyntyneestä vaikea kuulovaurio on 25–30:lla eli noin 0,5 promillella kaikista vastasyntyneistä. Luku on samansuuntainen myös kansainvälisissä tutkimustuloksissa. (Blanchfield ym. 2001; ks. Sorri 2005, 86; Lonka ja Hasan 2006, 73; Kokkonen ym. 2009, 1568). Suurin osa näistä lapsista (jopa n. 95 %, Mitchell ja Karchmer 2004; ks. Jalonen ja Pohjonen 1975, 19) syntyy kuuleville vanhemmille. Tämän vuoksi 1980-luvulta lähtien, ennen sisäkorvaistutetta, viittomien (tai viittomakielen) opetus oli osa perheille suunnattua kuntoutuksellista tukea. Heti kun lapsen vaikea-asteinen kuulovaurio oli todettu, perheille suositeltiin tukiviittomien tai viittomakielen opiskelua riittävän kielellisen virikkeistön ja yhteisen kommunikaation turvaamiseksi kasvuympäristössä (esim. Louekari ja Tuominen 2010, 40–41). Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien (kuten tukiviittomien ja viitotun puheen) ohella lapsen kuulon ja puheen kehitystä tuettiin puhe- ja kuulonharjoituksin sekä korvanulkoisin kuulokojein (ks. Archbold 2010, 23–26; Ahti 2010, 150–155; Lönnqvist 2010, 65–72).

1980-luvulla ja sen jälkeen syntyneet vaikea-asteisesti kuulovaurioiset (kuurot) lapset varttuivat viittomia tai viittomakieltä käyttävässä kasvuympäristössä ja kävivät kuulovammaisten erityiskouluja tai -luokkia, joissa viittomakielistä tai viittomin tuetua opetusta oli tarjolla alakoulusta lukioon asti (ks. Jokinen ja Martikainen 2005, 243–250; Lehtomäki ja Niemi 2005, 277–281). Vuonna 1979 voimaan tullut invalidihuoltolaki ja myöhemmin vammais- palvelulaki (1987) ja laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (2010) sekä vuonna 1983 alkanut järjestelmällinen viittomakielen tulkki koulutus ovat mahdollistaneet vähitellen yhä paremman tulkkauspalvelujen saatavuuden vaikeasti kuulovaurioisten (kuurojen), viittomakieltä käyttävien henkilöiden opinnoissa, työelämässä ja vapaaajalla. Sisäkorvaistutteen aiheuttamia muutoksia vaikeasti kuulovaurioisten henkilöiden tarvitsemiin tulkkauspalveluihin ei tietojemme mukaan kuitenkaan ole vielä selvitetty – ei Suomessa eikä muuallakaan maailmassa. Tarkennettakoon vielä,

¹ Ranskassa ja Yhdysvalloissa kokeiltiin 1950–1960-lukujen vaihteessa erittäin vaikeasti kuulovikaisilla aikuisilla ensimmäistä kertaa sisäkorvaan asennettavaa, kuulohermo sähköisesti stimuloivaa kuulolaitetta. Viisitoista vuotta myöhemmin sisäkorvaan asennettavan istutteen saivat ensimmäiset lapset, jotka olivat tuolloin 10- ja 14-vuotiaita. Vuosituhannen lopussa sisäkorvaistuteleikkauksia oli tehty eri puolilla maailmaa jo 35 000 henkilölle, joista puolet oli alle 18-vuotiaita ja nuorimmat kaksivuotiaita (Christiansen ym. 2002, 15–35). Vuoden 2010 alussa sisäkorvaistutetta laskettiin maailmanlaajuisesti olevan 150 000 henkilöllä, joista yli puolet on lapsia (Giezen 2011, 13).

² Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) tuottaa sosiaali- ja terveysalan tilastoja päätöksenteon, kehittämisen ja tutkimuksen tueksi ja vastaa tilastoviranomaisena tilasto- ja rekisteritietovarantojen ylläpidosta ja kehitystyöstä. Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmä (HILMO) käsittelee tiedonkeruun sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoidosta, erikoissairaanhoidon avohoidosta, sosiaalihuollon asumispalveluista ja kotihoidon asiakkaista. Tiedot tuotetaan sähköisistä asiakas- ja potilastietojärjestelmistä tai palveluntuottajien tallentamat tiedot sähköiseksi siirtotiedostoiksi ja lähetettävät siirtotiedostot THL:ään salattuna, sähköistä toimituskanavaa pitkin. Sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien ja asiakirjojen tiedot ovat salassa pidettäviä. THL voi kuitenkin yksittäistapauksessa antaa luvan eräiden rekisterien ja asiakirjojen tieteelliseen tutkimuskäyttöön. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012a ja b.) Tähän tutkimukseen saatu lupa HILMO-rekisterin käyttöön on kuvattu tarkemmin luvuissa Alkusanat ja Tutkimusjoukon valinta (2.1). HILMO-rekisteriä on käytetty kaikissa THL:n Tieto-osaston tätä tutkimusta varten sähköpostitse toimittamissa tiedoissa.

että tässä yhteydessä tulkkauspalveluilla tarkoitetaan sekä kielen sisäistä että kahden kielen välistä kommunikaation välittämistä.

1.2 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kielen kehitys ja kommunikointimenetelmien valinnat

Aiemmissa sisäkorvaistutteen saaneita lapsia koskevista tutkimuksista on todettu, että lapsen ja hänen ympäristönsä välinen vuorovaikutus alkaa vakiintua viimeistään leikkausta seuraavien kahden kolmen vuoden aikana, ja useimmiten puheen- ja kuulonvaraiseksi kommunikaatioksi (Huttunen ja Välimaa 2010, 389; Sume 2010, 190; ks. Wheeler ym. 2009). Puhutun kielen tuottamisessa tapahtuu huomattavaa kehitystä erityisesti kahden ensimmäisen vuoden ajan jatkuen myös tästä eteenpäin, jopa 5–10 vuoden ajan leikkauksesta (ks. Sume 2010, 190). On kuitenkin huomioitava, että näissä tutkimuksissa lasten sisäkorvaistutteen saamisikä on ollut kohtalaisen korkea (Huttunen ja Välimaa (2010): ka. = 3 v 4 kk ja Wheeler ym. (2009): ka. = 3 v 8 kk) ja näin ollen lapset ovat usein käyttäneet viittomapainotteista kommunikointia ennen istuteleikkausta. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että kyse on viittomapainotteisen kommunikoinnin muutoksesta kohti puhutun kielen painotusta. Sisäkorvaistutetta pitempään käyttäneiden lasten ja nuorten kielten ja kommunikaatiokeinojen kirjoa on edelleen tarkasteltu myös sosio- ja psykologivisistä näkökulmasta. Siinä esiintyvää variaatiota on tutkittu suhteessa kielenkäyttökontekstiin ja esimerkiksi nuorella kehittyvään sosiaaliseen ja kielelliseen identiteettiin (Wheeler ym. 2007; Archbold ja Wheeler 2010; Hyde ja Punch 2011).

Esimerkiksi Helena Sumen paraikaa käynnissä olevassa pitkittäistutkimuksessa (N = 19) selvitetään sisäkorvaistutetta käyttävien lasten oppimista, sosiaalisten taitojen kehittymistä ja identiteettiä esiopetuksesta nuoruusikään. Tutkimuksen osaraportissa kuvataan sisäkorvaistuttelelasten kommunikaatiossa tapahtuneita muutoksia vanhempien näkökulmasta. Raportin mukaan valtaosa lapsista (79 %) käytti leikkauksen jälkeen pääkommunikaationaan puhuttua kieltä, vaikkakin vanhemmat ”tarkensivat tietoa ja kirjoittivat lapsen tarvittaessa käyttävän myös muita kommunikaatiomenetelmiä” esimerkiksi tukiviittomia, selkeää huuliota ja sormiaakkosia (Sume 2010, 194). Sumen mukaan lasten puheen tuottaminen oli vanhempien mielestä ymmärrettävää yli 50 %:lla tutkittavista, mutta samalla 38 % vanhemmista ”oli huolissaan” lapsen

puheen ymmärrettävyydestä. Kun lapset olivat vuorovaikutuksessa vieraitten ihmisten kanssa, puheen tuottamisen ymmärrettävyyteen liittyvä huoli nousi yli 60 %:iin. (Sume 2010, 196.)

Watsonin ym. (2010) tutkimuksessa tarkasteltiin 175:tä Isossa-Britanniassa sisäkorvaistutteen saanutta lasta (implantoinnin keskiarvoikä 4,8 v, mediaani 4,3 v). Näistä lapsista 61 % kommunikoi puheella viisi vuotta sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen. Viittomien tai viittomakielen käytössä esiintyi kuitenkin suurta variaatiota sen mukaan, minkä ikäisenä lapsi oli saanut sisäkorvaistutteen: esimerkiksi yli 5-vuotiaana implantoituista puolet (54 %) käytti viitottua puhetta tai tukiviittomia, kun taas alle kolmevuotiaana leikatuista 80 % käytti puhuttua kieltä (Watson ym. 2010, 212).

Sisäkorvaistuttelelasten puheen havaitsemisen ja kuulemisen hyvää tasoa korostavia tutkimuksia kohtaan on myös esitetty kritiikkiä, sillä tutkimukset on tehty pääosin häiriöttömässä ja hälyttömässä ympäristössä (Pisoni ym. 2008, 54) eivätkä ne siten kuvasta riittävästi luonnollista puhutun kielen havaitsemista ja käyttöä kommunikointitilanteissa esim. kotona ja koulussa (Thoutenhoofd ym. 2005). Archboldin ja Wheelerin (2010, 233) esittämän havainnon mukaan sisäkorvaistutetta käyttäviin lapsiin kohdistuvissa tutkimuksissa oletetaan lasten kommunikaation pysyvän samankaltaisena lasten varttuessa. Heidän mukaansa sisäkorvaistutetta käyttävien nuorten, heidän perheensä ja muun lähiympäristönsä tapa kommunikoida on hyvinkin vaihtelevaa. Kommunikaatiossa vaihdetaan joustavasti puheen käytöstä viittomiin ja takaisin puheeseen – ikävaiheesta, tilanteesta tai ympäristöstä toiseen siirryttäessä. Toisaalta perheen ja lapsen tai nuoren vaivattomaksi kokema kommunikaatio ja kielenmuoto voivat erota siitä, mitä pidetään kuulon ja puheen harjoittamisen takia toivottavana. Nämä näkemykset taas voivat poiketa siitä, miten lapsi tai nuori tuntee toimivansa parhaiten perheen ulkopuolella, esimerkiksi oppimis- tai työympäristössään. (Thoutenhoofd 2006; Wheeler ym. 2009; Archbold ja Wheeler 2010; Hyde ja Punch 2011.)

Samalla kun sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kohdalla on korostettu puheen ja kuulon harjoittamista ja puhutun kielen omaksumista, viitotun kielen omaksuminen tai viitotun puheen/tukiviittomien tarve on tässä ryhmässä muuttunut toissijaiseksi verrattuna aiempaan näkemykseen kuulovaurioisten lasten kuulonkuntoutuksesta (ks. Ahti 2010). Esimerkiksi Mayerin ja Leighin (2010, 179) mukaan puhetta tukevia tai korvaavia

kommunikointimenetelmiä (kuten tukiviittomia) otetaan vaihtoehtona huomioon vasta sitten, kun on selvästi osoitettavissa, ettei puhutun kielen kehitys sisäkorvaistutteenkaan myötä ole edistynyt toivotulla tavalla. Puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä käytetään usein sellaisilla lapsilla, joilla on neurologisia häiriöitä tai kielellisen kehityksen vaikeuksia, jotka ovat esteenä puheen tavanomaiselle kehitykselle (ks. Huttunen ym. 2009; Lonka ym. 2011).

Lonka ja Hasan (2006) kartoittivat puheterapeuteille ja kuulonkuntoutuksen työntekijöille tehdyllä kyselytutkimuksellaan kaikkien Suomessa vuoteen 2005 mennessä alle 18-vuotiaana sisäkorvaistutteen saaneitten puhutun tai viitotun kielen käyttöä (ks. myös Lonka ym. 2011). Heidän tutkimusjoukossaan (N = 164) 138:lla oli synnynnäinen tai ennen kielen oppimista kehittynyt kuulovaurio ja 26:lla vaikea kuulovaurio. (Vrt. myös Arlinger ym. 2008.) Ensin mainitussa ryhmässä viittomakommunikaatio ei ollut lainkaan käytössä 36 %:lla (n = 50), jälkimmäisessä 65 %:lla (n = 17). Muilla viittomat tai viittomakieli olivat käytössä yhtäaikaaisesti tai puheen kanssa vaihdellen, ja ainoastaan 12 % (n = 20) kaikista tutkittavista käytti pääasiallisesti viittomakieltä. Lisäksi Longan ja Hasanin kartoituksesta käy ilmi, että kaikilla niillä vuoteen 2005 mennessä istutteen saaneilla lapsilla, jotka käyttivät viittomakieltä tai tukiviittomia kommunikaatiossaan (97 lasta 164:stä), 32 %:lla (n = 31), oli todettu jokin kommunikointia tai puheen kehitystä haittaava lisävamma. Pelkästään viittomakieltä käyttävillä, joita oli 12 % koko tutkimusjoukosta, yli puolella (55 %) oli jokin lisävamma. (Lonka ym. 2011, 298; ks. myös Huttunen ja Välimaa 2010, 394, 396.) Myös Huttunen ym. (2009, 1790–1791) 36:ta lasta koskevassa tutkimuksessa kaikilla neljällä viittomakieltä käyttävällä lapsella oli liitännäisvammoja, kun taas kahdeksalla muulla puhetta ja viittomia käyttävällä lapsella näitä oli vähemmän.

Kuten edellä on kuvattu, tulokset sisäkorvaistutteen saaneen lapsen kielen ja puheen kehittymisestä riippuvat suuresta määrästä taustamuuttujia, joita kaikkia ei yksittäisissä tutkimuksissa ole mahdollista ottaa huomioon ja vieläpä niin, että voitaisiin huomioida kaikkien eri muuttujien keskinäiset vaikutukset toisiinsa. Tulosten tulkitsemisen kannalta olennaisista taustamuuttujista olisi tarkattava esimerkiksi seuraavia seikkoja:

- missä iässä kuulovaurio on havaittu
- missä kielenkehityksen vaiheessa istuteleikkaus on tehty

- onko istute asennettu yhteen korvaan vai molempiin korviin
- kuinka kauan istutetta on tutkimushetkeen mennessä käytetty
- kuinka pitkään lapsi on mahdollisesti kuullut ja käyttänyt puhetta ennen istuteleikkausta
- millainen lapsen kielellinen kasvuympäristö on (ennen istuteleikkausta ja sen jälkeen)
- onko lapsella kuulovian lisäksi lisävammoja ja kielenkehitykseen vaikuttavia häiriöitä ja minkä laatuista ne ovat
- millaista kuntoutusta lapselle on tarjolla
- millaisia ja kuinka kestäviä teknologisia ratkaisuja eri valmistajien tuottamissa, eri aikoina asennetuissa implanteissa on kulloinkin ollut käytettävissä. (Ks. esim. Leigh 2008, 28; Pisoni ym. 2008, 53–54; Archbold 2010, 55–56, 375–387; Sume 2010, 190; Välimaa ja Lonka 2010, 128–131; Lonka ym. 2011, 297; Marschark ja Hauser 2012, 33–35; Spencer ym. 2012.)

1.3 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten integroituminen kouluympäristöön

Tämän tutkimuksen yksi tavoite on ollut selvittää, millaista kouluympäristöön integroitumisessa tarvittavaa kommunikatiivista tukea sisäkorvaistutetta käyttävät lapset ja nuoret ovat saaneet (opiskelumenestyksen huomioiminen on tosin jouduttu rajaamaan pois). Työympäristöön integroitumista ei tässä yhteydessä selvitetty, koska tutkimusjoukkoon ei kuulunut yhtään työssä käyvää henkilöä. Kotimaiset tutkimukset nimittäin osoittavat (Lonka ja Hasan 2006; Sume 2008, 128; Huttunen ja Välimaa 2010, 390; ks. myös Yli-Pohja 2005), että yli puolet sisäkorvaistutteen saaneista lapsista ja nuorista osallistuu oman lähikoulunsa tarjoamaan yleisopetukseen. Siitä huolimatta, että tämä aiemmin erityisopetukseen sijoitettu oppilasryhmä on yli 10 vuoden ajan ollut yleisopetuksen parissa, maassamme ei ole edellä mainittuja tutkimuksia taikka yliopistolliseen perustutkintoon liittyviä opinnäytteitä lukuun ottamatta selvitetty kattavasti, millaisia tukitoimenpiteitä sisäkorvaistutetta käyttävän menestyksenkäs integroiminen yleisopetukseen vaatisi.

Kuurojen ja huonokuuloisten (ja samalla myös sisäkorvaistutteen saaneitten lasten) opetukseen liittyvää kansainvälistä tutkimusta on paljon, mutta tulokset ovat ristiriitaisia. Koko tutkimusalaan kriittisen huomionsa kohdistaneet Spencer ja Marschark (2010) ovat systemaattisen tutkimuskatsauksensa perusteella osoittaneet, että kaikki kuulovammai-

set oppilaat – sisäkorvaistutetta käyttävät mukaan lukien – tarvitsevat tukea ja sopeutusta oppimisympäristöönsä, mutta opintomenestys taikka oppimisympäristössä kehittyvät sosiaaliset taidot eivät ole *yksinomaisesti* johdettavissa siitä, onko lapsi sijoitettu yleis- tai erityisopetukseen (vrt. kuitenkin Stacey ym. 2006). Integraatiota tai koulumenestystä ei myöskään yksinomaisesti voida katsoa edistävän sen, onko koulussa käytetty pelkästään puhetta, käyttäkö oppilas itse viittomakieltä tai viitottua puhetta (tukiviittomista) tai tukeutuuko oppilas kielensisäiseen (esimerkiksi kirjoitustulkkaukseen) tai kieltenväliseen tulkkaukseen (puhuttuun ja viitottuun kielen välillä).

Laajassa, 100 sisäkorvaistutteen saaneeseen lapseen ja nuoreen kohdistuneessa ranskalaisessa survey-tutkimuksessa (Venail ym. 2010) havaittiin, että koulumenestys on sisäkorvaistutetta käyttävien ryhmässä kolme kertaa heikompaa kuin normaali-kuuloisilla. Luokalle jäävät kuitenkin harvemmin pelkästään puhekommunikaatioon tukeutuvat kuin viittomakommunikaatiomenetelmiä hyödyntävät. Tutkijat esittävät syyksi sen, että pelkästään puhekommunikaatioon pitäytyneet saavat muutoinkin intensiivisempää huomiota tukiopetuksen ja puheen kuntoutuksen kautta, mikä saattaa vaikuttaa koulumenestykseen myönteisesti. Venail'n ym. (2010) tutkimuksessa tarkasteltiin myös opetusjärjestelyihin liittyviä tukitoimenpiteitä sekä niillä sisäkorvaistutteen saaneilla, joilla oli muita vaikeuksia, että niillä, joilla ei näitä ollut havaittu. Raportoituja tukitoimenpiteitä olivat ”erityisavustaja” (mm. muistiinpanojen kirjoittaja), henkilökohtainen avustaja ja FM-radiotaajuuslaite. Suurin osa 8–11-vuotiaista lapsista käytti avustajaa (80 %); myös ne, joilla ei ollut lisävaikeuksia. Heistä neljänneksellä tarve jatkui myös vanhempana (pysyen n. 20–30 %:ssa). Niillä oppilailla, joilla oli muita vaikeuksia, avustajan tarve oli erityisesti nuorempien lasten ryhmässä vieläkin suurempi. Tutkimuslöydöksenä tuotiin esiin myös se, että tuen tarve ja tukeen käytettävät kokonaiskustannukset vähenevät molemmissa ryhmissä lasten varttuessa.

Suomalaista koulujärjestelmää lähellä olevaa ruotsalaista koulujärjestelmää tarkastelevissa tutkimuksissa (Tvingstedt ym. 2003; Preisler ym. 2003 ja 2004) on selvitetty laajasti 22:n sisäkorvaistutteen saaneen, integroidussa tai erityisopetuksessa olevan lapsen koulu- ja kielivalintoja sekä koulumenestystä samoin kuin erilaisten avustustoimenpiteitten vaikutusta sisäkorvaistutetta käyttävän oppimisympäristöön. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla sekä lapsia, heidän vanhempiaan että koulujen opettajia

ja avustajia. Tulosten mukaan kouluissa tarjotut tukitoimenpiteet eivät olleet oppimisen kannalta aina optimaalisia, vaikka lapset muutoin viihtyivät hyvin riippumatta siitä, olivatko he yksilöllisesti lähikouluunsa integroituja vai kävivätkö he kauempana kuulovammaisten koulua. Opettajan ja avustajan vuorovaikutus ei välttämättä toiminut parhaalla mahdollisella tavalla: toisinaan avustajan odotettiin toimivan niin tukiopeettajana, kielensisäisenä puhuttuun kielen kuin kieltenvälisenäkin viitottuun kielen tulkkina, vaikka avustajalla (taikka tulkkausta vastaanottavalla lapsella) ei tähän välttämättä olisi ollut riittäviä kielellisiä taitoja (Preisler ym. 2003, 29–32). Opiskeluympäristössä havaittuja muita haasteita olivat esimerkiksi jatkuvasti vaihtelevat kuulo-olosuhteet ja kuuntelutilanteiden rasittavuus (esim. häly) sekä opettajan puheen epätäydellinen kuuleminen ja jatkuvasta pinnistelystä johtuva stressi. (Preisler ym. 2003 ja 2004; myös Tirkkonen 2004.)

1.4 Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten tulkkauksen tarpeesta

Tämän tutkimuksen yksi tavoite oli selvittää, millaisia avustus- ja tulkkausmenetelmiä sisäkorvaistutteen saaneilla lapsilla (ja nuorilla) on käytössään ja miten toimivia avustus- ja tulkkausmenetelmät ovat. Näillä menetelmillä ja -palveluilla tarkoitetaan perinteisesti jommankumman kotimaisen viittomakielen käyttöä. Näissä kielissä viesti käännetään suomalaiselle tai suomenruotsalaiselle viittomakielelle (käytettyjä käsitteitä on selitetty tarkemmin liitteenä 1). Puhuttua kieltä voidaan myös toistaa viittomilla, jolloin viittomat tuotetaan puhuttuun kielen rakenteen mukaisesti. Tällöin kyseessä on viitottuun puheen tai tukiviittomien käyttö. Puheen toistosta on kyse myös kirjoitustulkkauksessa, jossa kuultu puheviesti muunnetaan tekstimuotoon. Edellisiä harvemmin kuulovammaisten tulkkauspalvelujen kuvauksessa tuodaan esiin puheen toisto, jossa puhuttu viesti toistetaan selkeällä huuliolla tai selkeällä äänellä kuulovammaiselle henkilölle, joka ei osaa viittomakieltä. (Ks. Kuuloliitto 2013; Viitoppa 2013.)

Tähän mennessä kertyneen koti- ja ulkomaisen näytön perusteella olisi odotettavissa, että suurin osa sisäkorvaistutteen saaneista lapsista ja nuorista ei tarvitsisi tulkkauspalveluja, koska jopa 60–80 %:n istutteen saaneista on havaittu käyttävän puhetta kommunikaatiossaan (ks. Huttunen ym. 2008; Sume 2010; Hyde ja Punch 2011, 536). Toisaalta maassamme tähän mennessä laajimmassa sisäkorvaistutteen saaneita lapsia ja nuoria koskevassa selvityksessä (Lonka ja Hasan 2006; Lonka

ym. 2011) 60 % tutkittavista käytti erilaisista vuoro-vaikutustilanteista selviytyäkseen ainakin ajoittain viittomia kommunikaatiossaan. Myös saatavilla olevien tilastojen mukaan on havaittavissa, että kuulovammaisten käyttämiin tulkkauspalveluihin oikeutettuja on 0–15-vuotiaitten joukossa, joihin osa tämän tutkimuksen kohderyhmästäkin kuuluu, kolmisensataa henkilöä (taulukko 1) ja lähes sama määrä käyttää opiskelutulkkauspalveluja. Kelan mukaan opiskelutulkkausta tarjottiin vuonna 2011 yli 6 000 tuntia 290 henkilölle (sähköpostitiedonanto, Reetta Pösö / Kela, 6.2.2013).

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten tarve tuettuun viestintäympäristöön erityisesti opiskelukontekstissa tuodaan myös ulkomaisissa tutkimuksissa esiin. Esimerkiksi Australiassa tehdyssä selvityksessä viidenneksellä oli viittomakielen tulkki (Hyde ja Punch 2011, 542), mutta Yhdysvalloissa viittomakielen tulkki oli tarpeen jopa 40 %:lle istutteen käyttäjistä, minkä lisäksi neljäsosalla oli kirjoitustulkki ja/tai (oppimateriaalien, luentojen) tekstittäjä (Leigh ja Rush 2011). Tämän ohella yhdysvaltalaisessa kartoituksessa 13 %:lla oli puhetulkki, jonka tehtävä on tuottaa lähietäisyydeltä huuliilta luettavissa olevaa puhetulkkausta tai selventää tulkin käyttäjän omaa puhetta tai viittomista. Australialaisilla puhetulkki oli vain 2 %:lla (Hyde ja Punch 2011, 542). Lisäksi monet tukimuodoista olivat päällekkäisiä: tulkkauksen tai luentojen tekstittä-

jän ohella henkilöllä saattoi olla kuulemista tukevia apuvälineitä tai henkilökohtainen avustaja (esim. muistiinpanojen kirjoittaja; ks. Beadle ym. 2005; Wheeler ym. 2007). Henkilöllä saattoi olla käytössään myös erilaisia pedagogisia tukitoimia, kuten kiertävä erityisopettaja (Leigh ja Rush 2011).

Myös suomalaisia sisäkorvaistutteen saaneita lapsia koskevassa selvityksessä (Sume 2008, 118–135) on käynyt ilmi, että koulussa lasten ja nuorten tukihenkilöiden tehtävät ovat päällekkäisiä. Tukihenkilöiden tehtävät myös limittyvät eri ammattiryhmille vakiintuneiden tehtäväkuvien kesken: koulussa tai päiväkodissa ohjaajien, avustajien ja tulkkien työhön voi sisältyä niin tulkkausta, ohjausta kuin opettamistakin.

Lisäksi joissakin ulkomaisissa tutkimuksissa (esim. Nussbaum ja Scott 2011) esitetään kouluissa tapahtuvan (opiskelu)tulkkauksen laajentamista siten, että tulkki antaisi sisäkorvaistutetta käyttäville lapsille (puhutun ja viitotun) kielen käsiterakenteisiin liittyvää tukiopeutusta. Tulkki tarjoaisi eräänlaista kielellistä ”esivalmennusta” koulussa esiintyviin käsitteisiin ja ylipäätään tukisi puhutussa kielessä esiintyvien äänne- ja lauserakenteiden sekä sanaston omaksumista – sillä edellytyksellä, että hän on saanut tähän koulutuksen. (Chute ja Nevins 2006, 146; Nussbaum ja Scott 2011.)

Taulukko 1. Vammaisten tulkkauspalveluihin oikeutetut 31.12.2010 sukupuolittain ja ikäryhmittäin.

	Yhteensä	Kuulovammaiset	Puhevammaiset ^a	Kuulonäkövammaiset
Kaikki	4 591	3 296	1 025	270
Miehet	2 309	1 588	604	117
Naiset	2 282	1 708	421	153
0–15 v	503	340	158	5
16–24 v	416	232	170	14
25–34 v	439	314	95	30
35–44 v	608	503	78	27
45–54 v	680	501	133	46
55–64 v	786	531	205	50
65–74 v	653	487	119	47
75–84 v	398	299	60	39
85–94 v	105	88	7	10
95– v	3	1		2

^aPuhevammaisella tarkoitetaan tässä yhteydessä henkilöä, jolla on vaikeuksia ilmaista itseään puheen avulla ja/tai ymmärtää puhetta.

Lähde: Kelan aktuaari- ja tilasto-osasto. Sähköpostitiedonanto Reetta Pösö / Kela, 30.9.2011.

1.5 Apuvälineiden käyttö kommunikoinnin edistämässä

Erilaisten tulkkaus- ja avustamispalveluiden lisäksi myös erilaiset tekniset apuvälineet toimivat tärkeänä apuna sisäkorvaistutteen saaneiden henkilöiden kommunikointiympäristön toimivuuden edistämässä. Lääkinnällisessä kuntoutuksessa apuvälineillä tarkoitetaan laitteita, joilla lisätään ihmisten toimintamahdollisuuksia ja itsenäisyyttä esimerkiksi heikentyneen toimintakyvyn tai vamman vuoksi. Sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi voi muun muassa saada puhetta vahvistavan radiotaajuuslaitteen, ns. FM-laitteen, joka tarjotaan lapselle 7. koululuokalle asti lääkinällisenä kuntoutuksena ja sen jälkeen ammatillisena kuntoutuksena. FM-laitteen kautta esimerkiksi opettajan puhe välittyy suoraan oppilaalle ilman ympäristön hälyääniä ja etäisyyden tuottamaa äänen vaimentumista. (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta 1015/1991; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005; Esok.fi 2011; Kuu-loavain.fi 2013.)

Joissakin ulkomaisissa tutkimuksissa tuodaan esille, että kaikki sisäkorvaistutteen saaneet lapset ja nuoret eivät halua käyttää heille tarjottuja tukitoimia ja apuvälineitä ryhmästä erottautumisen pelossa ja siitäkin huolimatta, että ne olisivat kommuni-

kaation sujumisen kannalta heille tarpeellisia (esim. Hyde ja Punch 2011). Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten luokkahuoneessa tapahtuvaa vuorovaikutusta koskevassa tutkimuksessa (Vermeulen ym. 2012, 44) arvioidaan henkilökohtaisen FM-laitteen estävän luonnollista vuorovaikutusta ja sosiaalisuutta. Tutkijat painottavat myös satunnaisen kuulonvaraisen havainnoinnin mahdollistamista ja sen merkitystä oppimisprosessissa (samoin Hager 1998), mitä ei kahdenvälisessä opettajan ja FM-laitteeseen tukeutuvan, sisäkorvaistutetta käyttävän oppilaan vuorovaikutuksessa pääse tapahtumaan.

1.6 Tutkimushankkeen tavoitteet

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) HILMO-hoitoilmoitusrekisterin mukaan Suomessa tehtiin vuosina 1997–2010 kaikkiaan 334 sisäkorvaistutetoimenpidettä 0–16-vuotiaille lapsille (THL Tietosasto. Sähköpostitiedonanto Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2012; taulukko 2). Tähän mennessä kattavin tätä ryhmää koskeva selvitys on Longan ja Hasanin kokonaistutkimus *Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kommunikaatio-, koulu- ja päivähoitotilanne Suomessa* vuodelta 2006 (tutkimus on ilmestynyt tarkemmin tilastoituna myöhemmin, ks. Lonka ym. 2011). Kartoitus koski 2005 loppuun mennessä istutteen saaneita alle 18-vuotiaita hen-

Taulukko 2. Koodilla DFE00 (istutteen asettaminen korvasimpukkaan) rekisteröidyt, 0–16-vuotiaitten toimenpiteelliset, päättyneet hoitajaksot vuosina 1997–2010.

Vuosi	0–3 v	4–7 v	8–16 v	Yhteensä
1997	7	7	-	14
1998	8	4	2	14
1999	9	6	3	18
2000	15	5	4	24
2001	16	-	3	19
2002	15	3	3	21
2003	18	4	3	25
2004	15	7	2	24
2005	12	6	7	25
2006	17	2	3	22
2007	24	2	7	33
2008	21	7	5	33
2009	19	1	10	30
2010	17	6	9	32
Yhteensä	213	60	61	334

kilöitä, joita tuolloin oli Suomessa 164. Heistä 74 oli saanut istutteen ennen vuotta 2000, ja näistä edelleen yli puolet viiden vuoden iässä tai sitä vanhempana (Lonka ym. 2011, 297 ja 301).

Koska kyseistä kohderyhmää koskeva tutkimus on kaiken kaikkiaan ollut Suomessa vähäistä ja erityisesti sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten käyttämien avustus- tai tulkkauspalveluiden laatua tai määrää tai kuntoutuksen toimivuutta ei ole selvitetty, tämän tutkimuksen tavoite on ollut etsiä vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia avustus- ja tulkkausmenetelmiä sisäkorvaistutteen saaneiden lapsien integroimisessa tällä hetkellä käytetään?
2. Missä määrin tutkittavat käyttävät erilaisia avustus- ja tulkkauspalveluja?
3. Millaista kuntoutusta sisäkorvaistutteen saaneille lapsille ja nuorille tällä hetkellä tarjotaan?
4. Millaisia tukitarpeita heidän tämänhetkisessä arkielämässään esiintyy?
5. Millaisia kehittämistarpeita kuntoutukselle sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheittensä kautta esitetään?

Lisäksi tulkkauspalveluja käyttäviltä tutkimushenkilöiltä haluttiin selvittää:

6. Miten toimivia nykyisin käytössä olevat kommunikaatiota tukevat tulkkaus- tai muut avustamismenetelmät ovat tutkimushenkilöiden näemyksen mukaan?
7. Millaiset avustamis- ja tulkkausmenetelmät olisivat tutkimushenkilöiden näkökulmasta tarkoituksenmukaisia?
8. Miten sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten kommunikaation tukena käytettäviä menetelmiä olisi syytä kehittää sekä tutkittavien että yhteiskunnan kannalta tarkoituksenmukaisen vuorovaikutusympäristön turvaamiseksi?

Tulokset esitellään tutkimuskysymyksittäin siten, että tutkimuskysymyksiin 1–5 ja kohtiin 7–8 vastataan luvuissa 3–4. Raportin lopuksi arvioidaan nykyisten tulkkauspalvelujen toimivuutta sekä niiden kehittämisen tarvetta luvussa 5.

2 Tutkimusmenetelmät

2.1 Tutkimusjoukon valinta

THL:n Tietojärjestelmien kehitys ja tuki -yksikkö poimi HILMO-hoitoilmoitusrekisteristä 1990–2002 syntyneet henkilöt, joille oli asetettu sisäkorvaistute vuosien 1997–2010 aikana ja jotka olivat tutkimushetkellä 10–22-vuotiaita. Ryhmään kuului kaikkiaan 176 henkilöä, joista naisia oli 91 (52 %) ja miehiä 85. Ikäryhmä valikoitui siksi, että tämän ikäisillä henkilöillä on jo kokemusta sisäkorvaistutteen käytöstä koulussa, opinnoissa tai työelämässä. THL:n tieto-osaston luvalla henkilötunnisteet voitiin luovuttaa edelleen Kelan palveluosastolle, joka poimi henkilöiden osoitetiedot Kelan asiakasrekisteristä. Koska kolmea henkilöä ei enää ollut mahdollista tavoittaa, tutkimuksen perusjoukoksi määrittyi 173 henkilöä. Tästä ryhmästä 156 oli ilmoittanut Kelalle asiointikieliseksi suomen ja 14 (8 %) ruotsin.

Kelan palveluosasto lähetti toukokuussa 2012 lomakkeet valmiine palautuskuorineen tutkittaville, joko suomen- tai ruotsinkielisenä ilmoitetun asiointikielen mukaisesti. Kaksikielisistä lomakkeista oli edelleen muokattu kaksi kielensisäistä versiota: yksi alaikäisen huoltajan tai huoltajien vastattavaksi yksin tai tutkittavan kanssa ja toinen täysi-ikäisen tutkittavan itsensä vastattavaksi (yksin tai huoltajan kanssa) (ks. liitteet 2 sekä 4–7³). Vastaukset oli mahdollista antaa myös sähköiselle verkkolomakkeelle, saatekirjeessä (liite 9) ilmoitetussa suojatussa osoitteessa.

Heinäkuun 2012 loppuun mennessä vastauksia oli kertynyt 45, jonka jälkeen tutkimuslomakkeet lähetettiin elokuussa 2012 uudelleen niille, jotka eivät olleet vielä kyselyyn vastanneet. Elokuussa 2012 toimitetun uusintakierroksen jälkeen kyselyyn saatiin vastauksia kaikkiaan 61 (vastausprosentti 35), joista kuusi oli toimitettu verkkolomakkeella. Tarkemmat vastaajia ja tutkimusjoukkoa koskevat eritteilyt löytyvät taulukosta 3 (s. 13). Kyselyyn saattoivat vastata joko tutkimusjoukon jäsenet itse tai heidän vanhempansa (tai joku muu läheinen).

Kaikkiaan 26:ssa (22:ssa suomen- ja neljässä ruotsinkielisessä) lomakkeessa oli annettu yhteystiedot vapaaehtoiseen haastatteluun osallistumista varten. Yhteystietonsa antaneista tutkimushenkilöistä tavoitettiin lopulta 17, joista aikataulullisista syistä 16:ta voitiin haastatella (26 % kyselyyn osallistu-

3 Liitteet 4–10 ovat julkaisun sähköisen version yhteydessä, ks. <http://www.kela.fi/julkaisut-tutkimus>.

neista). Haastatelluista 14 oli sisäkorvaistutteen saaneiden lasten vanhempia ja kaksi 18 vuotta täytännä istutetta käyttävää henkilöä. Kaikki haastattelut tehtiin etäyhteyden kautta, 13 puhelimitse ja kolme suojatun verkkoyhteyden kautta. Verkkoyhteyden kautta tehdyistä haastatteluista kahdessa oli kuvayhteys. Yhdessä haastattelun huoltajan perheessä oli kaksi sisäkorvaistutetta käyttävää lasta, joista molemmat lapset kuuluivat kohderyhmään.

2.2 Tutkimusjoukon ja perusjoukon vastaavuus

Tämä tutkimus kohdistuu vuosina 1990–2002 syntyneiden, 1997–2010 leikattujen lasten ja nuorten ryhmään eli niihin lapsiin ja nuoriin, jotka ovat saaneet sisäkorvaistutteen ensimmäisten joukossa. Otoksessamme on sekä niitä, joille istute on asennettu 1990-luvun puolivälissä, että niitä, joille istute on asennettu 2010-luvulla. Lisäksi istute voi olla vain yhdessä (54 henkilöllä) tai kummassakin korvassa (7 henkilöllä).

Tutkimusjoukkoa voidaan pitää edustavana otoksena suhteessa perusjoukkoon, jos tarkastellaan tilastollisessa ja sosiologisessa tutkimuksessa tavanomaisia demografisia taustatietoja – sukupuolta, ikää ja alueellista jakaumaa. Kattavasta edustavuudesta ei kuitenkaan voida tässä yhteydessä puhua siksi, että kyseinen tutkimusjoukko on erittäin heterogeeninen ja perusjoukkoon kuuluvat yksilöt poikkeavat toisistaan lukuisien muidenkin kuin ensimmäisessä luvussa kuvattujen taustamuuttujien suhteen. Esimerkiksi kuulovaurioon liittyviä lääketieteellisiä, kuntoutuksellisia tai tutkittavien sosiaalista taustaa koskevia tekijöitä ei perusjoukon ja tutkimusjoukon osalta tiedetä.

2.2.1 Tutkittavien sukupuoli- ja ikäluokkajakauma verrattuna perusjoukkoon

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen HILMO-tietokannan perusteella tutkimuksen perusjoukkoon (N = 176) kuuluvista on 52 % naisia ja 48 % miehiä. Kyselytutkimuksessamme naisia oli 54 %, ja miehiä tutkittavista oli 46 %; haastattelututkimuksessa kumpaakin sukupuolta edustavia oli yhtä paljon.

Kyselyyn osallistuneiden tutkittavien keskimääräinen ikä oli 14,8 vuotta, kun se perusjoukossa on 14 vuotta. Haastateltujen ikä oli 14–19 vuotta; keskiarvo oli 14,3 vuotta.

Tutkimusjoukko vastaa melko hyvin perusjoukkoa myös ikäluokkajakaumansa perusteella (ks. taulukko 4).

Ainoa suurehko ero on havaittavissa verrattaessa eräitä ikäryhmiä tutkimusjoukossamme kaikkiin tarkasteluajanjaksona (1997–2010) leikattuihin. Tutkimusjoukossa on enemmän 3–4-vuotiaana istutteen saaneita ja vähemmän aivan pienenä leikattuja kuin perusjoukossa – tutkimusjoukosta puuttuu esimerkiksi 1-vuotiaana vuosina 2005–2008 leikattuja (taulukko 5). Poikkeama selittyy kuitenkin sillä, että istutetta on alettu yleisemmin asentaa kaksivuotiaille ja sitä nuoremmille vasta 2000-luvun alussa (Välimaa ja Lonka 2010, 129; Spencer ym. 2012, 483–484). Toisaalta tutkimuksemme tarkasteluajankohtakin päättyy tutkittavien syntymävuoden osalta vuoteen 2002 (tutkimukseen otettiin mukaan vain 1997–2002 syntyneet, ks. luku 2.1). Tässä tutkimukseen mukaan otettujen sisäkorvaistuteoperaatio on voitu tehdä vielä niinkin myöhään kuin vuonna 2010; tällöin istutteen saaneen tutkittavan ikä oli tutkimusrajauksen mukaan vähintään 8 vuotta. Käytännössä tutkimusjoukkoon ei kuitenkaan valikoitunut yhtään 8–9-vuotiasta lasta, joten alaikärajaksi muodostui 10 vuotta.

2.2.2 Tutkittavien jakauma asiointikielen perusteella

Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2011 maassamme oli 620 655 10–19-vuotiasta, joista ruotsinkielisiä oli 35 190 (5,6 %) (Tilastokeskus 2011). Kelaan ilmoitetun asiointikielen (eli väestötietojärjestelmään ilmoitetun kansalliskielen) perusteella tutkimusjoukossa oli odotettavissa koko maan tilastollista keskiarvoa koskevaa 3 %:a korkeampi osuus ruotsinkielisiä sisäkorvaistutteen käyttäjiä, noin 8 %. Otoksessamme ruotsinkielisten määrä oli tätäkin suurempi, 11 %, sillä kaikkiaan 7 henkilöä vastasi kyselyyn ruotsinkielistä lomaketta käyttäen. (Haastatteluissa ruotsinkielisten osuus nousi edelleen 13 %:iin.)

2.3 Kyselylomake

Tutkittaville oli laadittu kaksi suomen- ja ruotsinkielistä lomaketta, joista toinen oli tarkoitettu alaikäisen sisäkorvaistutetta käyttävän huoltajan, toinen täysi-ikäisen sisäkorvaistutetta käyttävän henkilön vastattavaksi (liitteet 2 sekä 4–7). Lomakkeet poikkesivat toisistaan mm. kieliasultaan: esimerkiksi huoltajalle tarkoitettussa lomakkeessa

lapsesta puhutaan kolmannessa persoonassa, kun taas täysi-ikäiselle kohdistetussa lomakkeessa vastaajaa puhutellaan toisessa persoonassa. Huoltajalle tarkoitettussa lomakkeessa kysymyksiä oli 63, täysi-ikäiselle sisäkorvaistutetta käyttävälle vastaajalle suunnatussa lomakkeessa 55. Jälkimmäisestä oli jätetty pois kysymykset 24–25 ja 33, joihin tutkittava ei oletettavasti olisi osannut vastata itsenäisesti. Ne liittyvät perheen saamaan opetukseen ja ohjaukseen kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viit-

tomakielessä ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen (listaus huoltajan lomakkeen kysymyksistä löytyy liitteestä 2). Samoin kysymykset 27, 28, 35 ja 36, joissa kysyttiin perheelle myönnettyjä sopeutumismennuskursseja ja laitoskuntoutusjaksoja ennen sisäkorvaistutetta ja sen laittamisen jälkeen ja kuntoutusjaksoille asetettuja tavoitteita, jätettiin täysi-ikäisen sisäkorvaistutetta käyttävän lomakkeesta pois. Näihin täysi-ikäisen tutkittavan olisi pitänyt hakea tietoa muilta henkilöiltä, jotka vastaus-

Taulukko 3. Tutkimusjoukon (TJ) ja vastanneiden henkilöiden jakaumat.

	Lkm. (%)	Lkm. (%)	Lkm. (%)
Sukupuoli (TJ)	Naiset: 33 (54 %)	Miehet: 28 (46 %)	
Kieli (TJ)	Suomi: 54 (89 %)	Ruotsi: 7 (11 %)	
Ikä (TJ)	Alle 18 v: 49 (80 %)	Yli 18 v: 12 (20 %)	
Alle 18-vuotiaiden henkilöiden puolesta vastanneet (N = 49)	Äiti: 39 (80 %)	Isä: 5 (10 %)	Muu läheinen: 5 (10 %)
Huoltajan kanssa vastanneet	Alle 18 v: 10 (20 %; N = 49)	Yli 18 v: 3 (25 %; N = 12)	

Taulukko 4. Perusjoukon ja tutkimusjoukon vertailu syntymävuosittain.

Syntymävuosi	Perusjoukko ^a % (N = 176)	Tutkimusjoukko % (N = 61)
1990–1993	15	18
1994–1996	24	20
1997–1999	31	34
2000–2002	30	28

^aLähde: THL Tieto-osasto. Sähköpostitiedonanto Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2013.

Taulukko 5. Tehtyjen istuteleikkausten (1. ja 2. istute) toteutumisia kaikien vuosina 1997–2010 leikattujen joukossa (PJ)^a sekä tutkimusjoukossa (TJ); TJ: n = 60; yhden tutkittavan tiedot puuttuvat).^b

Ikä (v)	1997–2000		2001–2004		2005–2008		2009–2010		Yht. (lkm.)		Yht. (%)	
	TJ	PJ	TJ	PJ	TJ	PJ	TJ	PJ	TJ	PJ	TJ	PJ
1	0	1	4	25	0	43	0	20	4	89	6	27
2	6	24	8	24	0	17	0	6	14	71	22	21
3–4	10	24	8	18	3	20	0	5	21	67	32	20
5–7	1	14	3	9	3	12	0	6	7	41	11	12
8–10	1	3	2	5	2	13	4	6	9	27	14	8
11–13	0	2	2	5	2	7	4	7	8	21	12	6
14–16	0	4	0	4	1	2	1	6	2	16	3	5
Leikkauksia yht.	18	72	27	90	10	104	5	56	65	332	100	100

^aLähde: THL Tieto-osasto. Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2013.

^bTaulukossa 5 esitetyt tulokset tulkittaessa on huomioitava, että seitsemällä tutkittavalla on istute molemmissa korvissaan ja heistä viisi on ilmoittanut toisen leikkauksen ajankohdan.

tilanteessa eivät mahdollisesti olisi läsnä. Tämän vuoksi viitattaessa numeroin kyselylomakkeiden kysymyksiin annetaan ensin huoltajalle tarkoitettun lomakkeen kysymyksen numero ja sen jälkeen täysi-ikäisen lomakkeen kysymyksen numero silloin, jos ne poikkeavat toisistaan, esimerkiksi 21/25.

Huoltajalle tarkoitettussa lomakkeessa pyydettiin kuvaamaan vanhemmuussuhde sekä se, onko myös tutkittava, sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori, vastaushetkellä läsnä. Tätä tietoa oli tarkoitus hyödyntää tulosten arvioinnissa siitä, kuvaavatko lomakkeen kautta kerätyt tiedot luotettavasti ja mahdollisimman monipuolisesti eri näkökulmista esimerkiksi kielellisiä valintoja kodin ulkopuolella. Huoltajien kanssa vastanneiden alaikäisten sisäkorvaistutetta käyttävien lasten määrä oli kuitenkin melko pieni – heitä oli vain viidennes tästä tutkimusjoukosta (n = 10/49; ks. luku 2.1) – joten näiden yhdessä vastanneiden muodostaman osajoukon vastauksia ei tässä tutkimuksessa lähdetty tilastollisesti suhteuttamaan muihin vastauksiin.

2.3.1 Kyselylomakekysymysten muodostaminen ja lomakkeen esitetaus

Tutkimuksessa käytetyssä kyselylomakkeessa tutkittavien perustiedot kerättiin yksinkertaisilla taustakysymyksillä, joita olivat tutkittavan syntymävuosi, kuulovaurion toteamisvuosi sekä ensimmäisen ja mahdollisesti toisen istutteen asentamisvuosi; mahdolliset uusintaleikkaukset (kysymykset 2–8) sekä kysymykset, jotka koskevat kuulokojeitten ja istutteen käyttöä (53/43–58/50), kuulovian taustaa ja mahdollisia lisävammoja (51–53/43–45). Näiden avulla pyrittiin asemoimaan tutkittavat koko perusjoukkoon nähden ja suhteuttamaan saadut tulokset niihin, joita tutkimuskirjallisuudessa esitetään sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kommunikaatiovalinnoista.

Kysymysten sisältö pohjautuu erityisesti aiempaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kommunikaatiota, kouluvalintoja sekä tuen tarvetta kouluympäristössä koulussa selvittäneisiin koti- ja ulkomaisiin tutkimuksiin ja raportteihin (ks. raportin sisältämät lähdeviittaukset). Taustatiedoiksi avustus- ja tulkkauspalveluiden sekä kuntoutuksen kehittämistarpeiden kartoittamiselle istuteleikkauksen myötä tapahtuvia kieli- ja kommunikaatiomenetelmien valintoja selvitettiin kysymysten 21–25/21–23 sekä 29–33/25–27 avulla. Käytössä olevia eri tulkkausmenetelmiä ja niiden tulevaa tarvetta sisäkorvaistutetlasten ja nuorten toimintaympä-

ristöissä kyselyhetkellä selvitettiin kysymyksillä 37–44/29–36 ja niiden mahdollista tarvetta tulevaisuudessa kysymyksillä 45–47/37–39.

Kysymyksillä numero 26–28/24 selvitettiin tutkittavien ennen sisäkorvaistuteleikkausta saamaa kuntoutusta ja eri kuntoutusmuotojen saatavuutta leikkauksen jälkeen (kysymykset 34–36/28); kuntoutusmuotojen tulevaa tarvetta selvitettiin kysymyksillä 48/40.

Tässä työssä tavoitteena ei ollut selvittää kommunikaatiomuotoja ja kielivalintoja sinänsä, vaan nämä tiedot toimivat taustatietoina avustus- ja tulkkauspalveluiden ja kuntoutuksen kartoittamiselle. Lisäksi tässä hankkeessa ei ollut mahdollista hyödyntää tutkittavien taustatietojen selvittämisessä potilasasiakirjoja. Tämän vuoksi taustatietoja koskevat kysymykset pyrittiin muodostamaan sellaisiksi, että tutkittavien itsensä tai heidän huoltajiensa oli mahdollista niihin muistinvaraisesti vastata. Lomakkeen rajallisen tilan vuoksi kielivalintoihin, tulkkauspalvelujen käyttöön eri toimintaympäristöissä ja kuntoutuksellisen tuen tarpeeseen liittyvässä kysymyksenasettelussa vältettiin sellaisten tietojen kysymistä, joihin omakohtaisten tietojen perusteella ei olisi mahdollista vastata.

Kyselylomakkeesta laadittiin ohjausryhmän aktiivisten keskustelujen ja ehdotusten pohjalta kahdeksan eri versiota vuoden 2011 aikana. Ensimmäisiä versioita, joissa kysymyksenasettelu poikkesi vielä huomattavasti lopullisesta, testattiin mm. kuulovammaisten lasten vanhemmille suunnatussa yleisötapahtumassa (Kommunikaatiomessut Helsingissä 20.5.2011), jossa kommentein varustettuja testivastauksia saatiin 13 nimettömältä vastaajalta. Ohjausryhmän ohella kyselylomakkeen viimeisten sähköisten ja paperiversioiden kysymyksenasettelusta, luettavuudesta ja toiminnallisuudesta pyydettiin kommentteja syys–marraskuun 2011 aikana yhteensä 11 henkilöltä, jotka edustivat sekä kuulovammaisten lasten vanhempia että kuulovammaisten etujärjestöjen (Kuurojen Liitto, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ja Kuuloliitto) ja kuulonkuntoutuksen parissa toimivia (aikuisia) henkilöitä. Kirjallisesti tai suullisesti annettuja muutos- ja täydennysehdotuksia saatiin näistä seitsemältä henkilöltä. Lapsia ja nuoria kyselylomakkeen vastaajaryhmänä ei ollut ajan puutteen takia mahdollista enää tässä vaiheessa testata. Lopullisen muotonsa kyselylomake sai ohjausryhmän kommenttien pohjalta joulukuussa 2011.

2.3.2 Kyselylomakeaineiston tilastollinen analyysi

Kyselyyn annettujen vastausten analyysi tapahtui siten, että kyselylomakkeista saadut vastaukset koottiin ensin sähköiselle verkkoalustalle (Webropol) ja sen jälkeen SPSS-ohjelmaan. Kyselytutkimuksen tilastollisista tarkasteluista ja eri muuttujien välisistä vertailuista vastasi Liisa Martikainen. Tilastollisina analyysikeinoina käytettiin lähinnä erilaisia jakaumatarkasteluja sekä ristiintaulukointeja. Lisäksi tehtiin joitakin keskilukutarkasteluja.

2.4 Haastattelu

2.4.1 Haastattelujen toteuttaminen

Haastattelututkimuksen päätavoitteena oli tarkentaa kyselylomakkeen kautta saatavia alustavia tietoja siitä, millaisia kielellisiä ja kuntoutuksellisia tukipalvelutarpeita tutkimuksen kohteena olevassa asiakasryhmässä esiintyy ja millaisia tulkkauspalveluja heidän oletetaan tulevaisuudessa tarvitsevan. Haastattelujen kautta selvitettiin tarkemmin myös kuntoutukseen liittyviä käytänteitä (kysymykset 1–15).

Haastatteluihin osallistui 16 henkilöä (tarkempi kuvaus haastateltavien valikoitumisesta luvussa 2.1). Taulukossa 6 esitellään haastatteluotokseen valikoituneiden henkilöiden suhteellinen osuus eri ikäryhmissä koko tutkimusjoukkoon verrattuna.

Päivi Rainõn toteuttamista haastatteluista 13 tehtiin suomeksi, yksi suomalaisella viittomakielellä verkkoyhteyden kautta ja kaksi ruotsiksi. Haastat-

telut kestivät 20–59 minuuttia. Haastatteluista 13 nauhoitettiin (haastateltavien luvalla), viittomakielellä tehdystä haastattelusta tehtiin muistiinpanot haastattelun yhteydessä. Kahdessa ruotsinkielisessä haastattelussa (joista toinen käytiin osin myös suomeksi) kommunikaatiota varmistamassa paikalla oli myös viittomakielentaitoinen ruotsin kielen tulkki. Haastattelun alussa kaikille haastateltaville selvitettiin kertaalleen tutkimuksen tarkoitus, heidän suostumuksensa tarkistettiin, ja haastattelun jälkeen tutkituille toimitettiin iänmukainen kirjallinen suostumuslomake saatekirjeineen (liite 10) ja palautuskuorineen.⁴

Kaikkiaan 12 haastattelusta oli mahdollista tehdä sanasanaiset litteraatiot, mutta kolmessa haastattelussa nauhoite oli laadullisesti ajoittain heikko, joten näitä jouduttiin täydentämään nauhoituksen jälkeen välittömästi tehdyin muistiinpanoin. Viittomakielisen haastattelun yhteydessä haastatteliija käänsi ja teki muistiinpanot vastauksista suomeksi.

Haastattelututkimuksen tavoite oli sisäkorvaistutteen saaneitten henkilöiden käytössä olevien avustamis- ja tulkkausmenetelmien toimivuuden sekä näiden kehittämistarpeiden selvittäminen. Tutkija laati puoliavointa teemahaastattelua varten kommunikaatioon ja siinä avustamiseen sekä tulkkaukseen liittyvät sekä tutkittavia taustoittavat kysymykset (liite 8). Kyselylomakkeen taustatietokysymykset (2–7; liitteet 2 sekä 4–7) kuuluivat näihin kysymyksiin, sillä kyselylomakkeen saatekirjeessä (liite 9) annetun ilmoituksen mukaisesti oli kaikkien vapaaehtoisesti henkilötietonsa antaneiden tunnistet erotettu henkilösuojan säilyttämiseksi ennen muiden tietojen tallennusta. Kaikki haastateltavat antoivat haastattelun alussa kuitenkin luvan kysely-

Taulukko 6. Perusjoukkoon (PJ)^a, tutkimusjoukkoon (TJ) ja haastateltavien ryhmään (H) kuuluvien vertailu syntymävuosittain.

Syntymävuosi	PJ (%)	PJ (lkm.)	TJ (%)	TJ (lkm.)	H (%)	H (lkm.)
1990–1993	15	26	18	11	13	2
1994–1996	24	42	20	12	13	2
1997–1999	31	55	34	21	50	8
2000–2002	30	53	28	17	24	4
Yhteensä	100	176	100	61	100	16

^aLähde: THL, Tieto-osasto. Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2013.

⁴ Suostumuslomakkeet noudattavat sosiaali- ja terveysministeriön sekä kansallisen lastenlääkkeiden tutkimusverkoston Finpedmedin (2012) ohjeistuksia.

lomakkeen tietojen yhdistämiseen haastattelumateriaaliin, minkä takia kaikkia taustakysymyksiä ei haastattelussa ollut lopulta tarpeen tehdä.

Kommunikaatiota tukevien tulkkaus- ja muiden avustamismenetelmien toimivuutta sekä käyttöä ja kehittämistarpeita selvittävä, teemahaastatteluja ohjannut puolistrukturoitu kysymysrunko pohjautui sekä kyselylomakkeesta saatuihin tuloksiin että sisäkorvaistutetta käyttävien lasten tulkin ja muun tuen tarvetta kartoittaviin tutkimusartikkeleihin ja selvityksiin. (Esim. Tvingstedt ym. 2003; Preisler ym. 2003, 2004 ja 2005; Stacey ym. 2006; Thoutenhoofd 2006; Archbold 2010; Children's Hospital Boston 2010; Hyde ja Punch 2011; Nussbaum ja Scott 2011, Punch ja Hyde 2011a ja b.)

Haastattelujen ohella tutkittavat (tai heitä edustavat henkilöt) tuottivat tekstikatkelmia myös kyselylomakkeen avoimiin vastauskenttiin. Kyselylomakkeista lainatut sitaatit erottuvat haastatteluista poimituista siteerauksista siten, että edellisissä on K sekä tutkittavan syntymävuosi (esim. K/2002), kun taas haastatteluista peräisin olevat on merkitty H-kirjaimella sekä tutkittavan syntymävuodella (esim. H/2002).

2.4.2 Laadullisen aineiston analyysi

Sekä kyselylomakkeen avoimiin vastauksiin että haastatteluista saadun aineiston analyysiin sovellettiin laadullista aineistolähtöistä sisällönanalyysiä (Tuomi ja Sarajarvi 2013, 91–122), joka mahdollistaa strukturoimattoman aineiston kuvauksen tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Tässä metodissa haastatteluista sanasanaisesti puretusta (litteroidusta) materiaalista valikoidaan ensin kunkin tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset ilmaukset (tekstijaksot). Tämän jälkeen lausumien informaatiota pelkistetään ja sisältö ryhmitellään edelleen kohdistamalla huomio samankaltaisuuksiin tai eroavuuksiin. Vastaavasti toimittiin kyselylomakkeissa valmiiksi kirjallisessa muodossa olleiden vastausten kanssa. Näin saadut ryhmät nimettiin edelleen kokoavalla ilmauksella, jonka muotoutumisesta on esimerkki taulukossa 7. (Tässä tutkimuksessa kyseinen luokittelu perustuu yhden tutkijan tekemään analyysiin.)

Kun lomakeaineisto koostuu tilastollisista mittaus-tuloksista – joita voi tietyissä olosuhteissa yleistää koskemaan koko tutkimusjoukkoa – haastatteluista saatu laadullinen aineisto edustaa näytteitä, joilla voidaan kuvata tutkittavaa kohdetta, tosin vain

osaa siitä (Alasuutari 2011, 87). Tämä pätee etenkin tähän tutkimusjoukkoon, jossa lasten ja nuorten kielellisen toiminnan ja toimintaympäristöjen sekä heidän mahdollisesti tarvitsemansa kuntoutuksellisen tai kielellisen tuen kirjo on erittäin laaja. Tämän vuoksi haastattelussa ei jokaiselta haastateltavalta voinut myöskään saada vastauksia kaikkiin näitä koskeviin kysymyksiin. Esimerkiksi pelkästään puhuttua kieltä käyttävien lasten tai nuorten kohdalla ei ollut tarkoituksenmukaista kysyä visuaalisten tulkkauspalvelujen (viitotun puheen tai kotimaisten viittomakielten) käyttötarpeesta. Tämän vuoksi eri kysymyksiin saatujen vastausten (ja näin myös tutkimuksellisten näytteiden) määrä vaihtelee tässä haastatteluaineistossa.

Tässä raportissa esitetään kyselytutkimuksen laadulliset ja määrälliset tulokset luvuissa 3–4. Haastattelumateriaali kuvataan erillisenä taulukkona määrällisten tulosten jälkeen. Haastattelu-tutkimuksessa saatuja laadullisia tuloksia käsitellään tässä raportissa lähinnä vain hankkeessa sille määriteltujen tutkimuskysymysten osalta. Näitä ovat kommunikaatiota tukevat tulkkaus- ja muiden avustamismenetelmien toimivuus sekä niihin liittyvät kehittämistarpeet, joita käsitellään luvussa 3. Haastatteluista kertynyt, kuntoutukseen liittyvä aineisto kuvataan puolestaan luvussa 4.

2.5 Tutkimusjoukon kuvaus

Tutkimusjoukkoa kuvaamaan käytetään seuraavia taustamuuttujia: 1) kuulovian etiologia, 2) sisäkorvaistutteen asentamisajankohta ja päivittäinen käyttö, 3) mahdolliset liitännäissairaudet ja vammat, 4) kuulokojeen käyttö sekä 5) kommunikaatiomuodot ja niiden muutos. Nämä ovat niitä taustamuuttujia, joiden luotettava selvittäminen oli tässä tutkimuksessa mahdollista ja joita käytetään tutkimuksen muiden tulosten tulkinnessa (ks. luetelo luvussa 1.1).

2.5.1 Kuulovaurion etiologia

Kuulovaurion mahdolliseen etenemiseen ennen sisäkorvaistuteleikkausta vastattiin 59 lomakkeessa kaikkiaan 61 lähetetystä lomakkeesta (myöhemmin 59/61) taulukossa 8 kuvatulla tavalla.

Kuulovaurion taustaan liittyvään kysymykseen 22 henkilöä ei tiennyt vastausta, neljä ei osannut sanoa. Niissä 32 lomakkeessa, joissa kuulovian etiologia oli tiedossa, perinnöllinen syy mainittiin omin sanoin

annetussa lisäselvityksessä 23 kertaa. 21:ssä syyksi ilmoitettiin ”Connexin” tai ”geenivirhe”; kahdesti ”synnynnäinen kuurous”. Usher-syndrooma mainittiin kahdesti; muut olivat yksittäisiä (synnytykseen liittyvät komplikaatiot, bakteeriperäinen aivokalvontulehdus, viruksen aiheuttama kuulovaurio jne.).

2.5.2 Kuulovaurion havaitseminen, sisäkorvaistutteen asentamisajankohta ja päivittäinen käyttö

Tutkimusjoukosta yli puolella kuulovaurio on todettu viimeistään toisella ikävuodella, ja niitä, joiden kuulovaurio on todettu alle kolmevuotiaana (0–2-vuotiaana), on 88 % aineistosta (= 52 henkilöä, ks. taulukko 9).

Kuten taulukosta 9 voidaan nähdä, tutkittavien ryhmässä kuulovaurio on havaittu suhteellisen varhain. Tällöin puheen ja kuulon kuntoutus on ollut mahdollista aloittaa melko aikaisessa vaiheessa, mikä edistää puhutun kielen omaksumista.

Suurin osa tutkittavista (35; 58 %) on saanut ensimmäisen istutteen 2–4 vuoden iässä; keskiarvoikä on 5 vuotta (ka. = 5,03; hajonta = 3,933) mediaanin ollessa 3 vuotta (kuvio 1, s. 19).

Tutkimukseen osallistuneiden sisäkorvaistutteen saaneiden nuorten ja lasten kuuloikä tutkimuksen toteutushetkellä on kuvattu taulukossa 10. Yli puolet tutkimusjoukon jäsenistä kuuluu kuuloikänsä 8–12-vuotiaiden ryhmään. Kuuloiän keskiarvoikä on 9,6 vuotta.

Taulukko 7. Esimerkki haastatteluaineiston sisällön analyysistä.

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääloukka	Ilmausten määrä
Lähinnä ei [tällä hetkellä] oikeastaan mitään muuta, kun HYKS:n käynnit, eli kuulokeskuksen kontrollit, säädöt ja puheterapeutti siellä (H/1999)	Kuntoutus etenee odotetusti koulun kautta	Kuntoutus kouluohjelman puitteissa	Kuntoutus odotustenkaltaista	2
Puheterapiaa on koulun yhteydessä. Koulusta käyvät ratsastamassa. (H/1998)	Puheterapiaa ja ratsastusta koulun järjestämänä			

Taulukko 8. Kuulovaurion eteneminen ennen sisäkorvaistuteleikkausta (n = 59).

Kuulovaurion eteneminen	Lkm.
Ei etenevä kuulovaurio	33
Kuulovaurio edennyt varhaislapsuudessa ja johtanut istuteleikkaukseen alle 5-vuotiaana	3
Kuulovaurio edennyt ja johtanut istuteleikkaukseen 5–9 vuoden iässä	8
Kuulovaurio edennyt ja johtanut istuteleikkaukseen 10–15 vuoden iässä	6
Kuulovaurio edennyt ja johtanut istuteleikkaukseen yli 15 vuoden iässä	1
En osaa sanoa	8

Taulukko 9. Ikä, jolloin tutkittavien kuulovaurio oli todettu (n = 59/61, kahden tutkittavan tiedot puutteellisia).

Ikä (v)	0	1	2	3	4	5	6	7	Lkm. yht.
Lkm.	16	19	17	2	3	1	-	1	59

Taulukko 10. Tutkittavien kuuloikä.

Ikä (v)	1	2	3–4	5–7	8–12	13–15	16	Lkm. yht.
Lkm.	1	3	3	8	37	8	1	61

Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet (55; 93 %; n = 59) käyttivät sisäkorvaistutetta päivittäin, yli 8 tuntia. Vain kolme käytti sisäkorvaistutetta satunnaisesti, yksi ei lainkaan (istutteen käyttö ei osoittautunut uusintaleikkauksenkaan jälkeen mahdolliseksi).

Istute oli 52:llä vain toisessa korvassa, seitsemällä istute oli molemminpuolinen (tieto mahdollisesta toisesta implantista puuttui yhdeltä tutkittavalta).

Tilastollisesti ei voida selvittää kielellisen kuntoutuksen ja tuen tarvetta suhteessa kuulovaurion havaitsemiseen ja ajankohtaan, jolloin istute on saatu. Tämä johtuu siitä, että alle 2-vuotiaitten istuteleikkaukset on Suomessa aloitettu laajamittaisemmin vasta vuodesta 2001 lähtien (kuvio 2), ja tässä tutkimuksessa huomioitujen viimeisin ikäluokka on syntynyt 2002. Tutkimusjoukossa on alle 2-vuotiaina saanut istutteen vain neljä, kun taas juuri tämän ryhmän leikkaukset ovat Suomessa alkaneet yleistyä vuonna 2001.⁵

Viidesosalle tutkittavista (13:lle) on tehty uusintaleikkaus, 11:lle sisäisten osien rikkoutumisen vuoksi. Ensimmäisen ja toisen leikkauksen välisen ajan keskiarvo on tässä ryhmässä 4,82 vuotta (hajonta 3,06). Suurimmalle osalle (48; 79 %) uusintaleikkausta ei ole tutkimuksen toteutusajankohtaan mennessä tarvinnut tehdä. Yhdeltä tähän tutkimukseen osallistuneista istute on poistettu kokonaan käytöstä yksilöllisen fysiologisen sopimattomuuden vuoksi.

Avoimeen kysymykseen ”Miksi ja millaisissa tilanteissa lapsi/nuori ei käytä sisäkorvaistutetta” (34 kuvausta / 52 vastaajaa) oli useimmiten ilmoitettu syyksi veden kanssa kosketuksiin joutuminen, esimerkiksi lapsen tai nuoren ollessa saunassa, pesulla, uudessa, tai nukkuminen (28 kuvausta). Kuudessa vastauksessa mainittiin erilaiset harrastukset, joissa käytetään kypärää (esim. ratsastaminen, laskettelu) tai joissa istute voisi vahingoittua. Kolme mainitsi lisäksi viittomakielisten ystävien kanssa seurustelun, jolloin laitteesta ei ollut hyötyä.

⁵ Esimerkiksi Spencer ym. (2012, 486) kuvaavat istutesukupolvia kohortteina, joiden keskinäinen vertailu ei ole mielekäästä, sillä istuteteknologia ja leikattaviksi valittujen kriteerit eroavat siirryttäessä vuosikymmeneltä toiselle. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kokonaistilastoa tarkastellessa voidaan havaita, että Suomessa nuorimmat leikattavat olivat lähes poikkeuksetta 2-vuotiaita viime vuosisadan lopulta 2000-luvulle asti edustaan kohorttia 2 (Spencer ym. 2012, 248 mukaan kohorttiin 1 kuuluisivat 1980-luvulta 1990-luvun alkupuolelle asti operoidut). Ja samoin kuin Spencerin ym. konstruktiossakin, yksivuotiaana implantoitujen määrä alkaa myös meillä kasvaa vuoden 2001 jälkeen (edustaan siis kohorttia 3). 2010 tienoilla, alle 1-vuotiaina ja usein myös molemminpuolisesti implantoituidut, kuuluvat puolestaan kohorttiin 4.

Hiljaisuuden tarpeesta mainittiin useasti, yhteensä 18/34 vastauksessa: Istute otetaan pois, kun halutaan levätä. Se pidetään poissa päältä esimerkiksi kotona, koulusta palattua tai kun halutaan rauhoittua ennen nukkumaan menoa tai jatkaa aamulla hiljaisuutta yölevon jälkeen.

2.5.3 Mahdolliset liittämissairaudet ja vammat

Kysymykseen lapsen tai nuoren lisävaikeuksista vastasi 59 henkilöä. Tutkittavista 34:llä ei ollut liittämissairauksia tai vammoja, ja vastaavasti niitä oli 25:llä (44 %). Näitä sairauksia tai vammoja kuvattiin osin valmiiden luokitusten mukaan (ks. liitteet 2 sekä 4–7; kysymys 52/44).

Kielelliset erityisvaikeudet muodostivat liittämissairauksien suurimman alaryhmän. Lisävaikeudet kuvataan tarkemmin taulukossa 11 (s. 21).

”Epäily lisävaikeuksista, mutta ei virallista diagnoosia” -kategoriaan kuului seuraaviin aiheisiin liittyviä kuvauksia: kehitysviivästymä, oppimisvaikeuksia, omaehtoinen toiminta, käytösongelmia, keskittymisvaikeutta, tunne-elämän vaikeutta, kielellinen kehitys ja muisti. Muina vaikeuksina mainittiin impulssikontrollin heikkous, tarkkaavaisuuden ylläpidon ja keskittymisen vaikeudet sekä puutteelliset vuorovaikutustaidot, lievä ADHD ja motivaation puute.

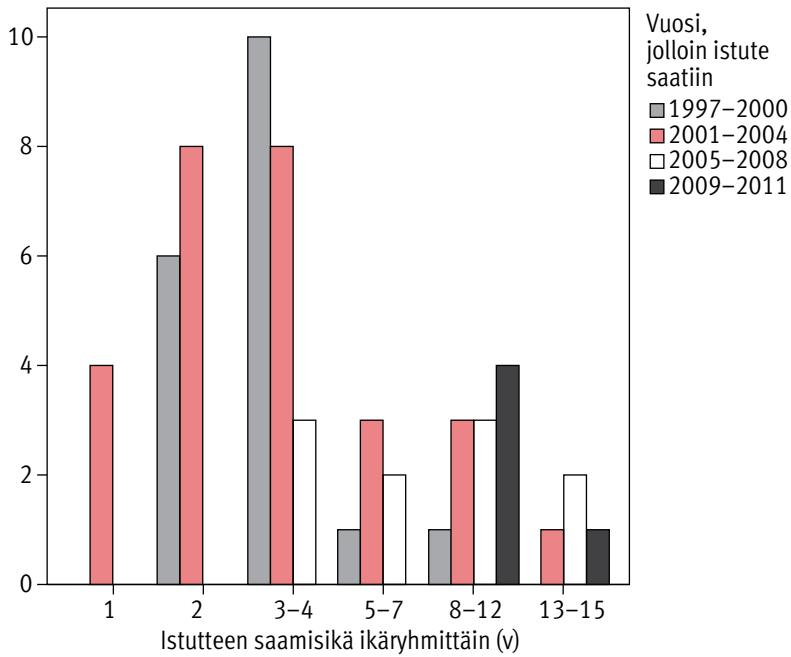
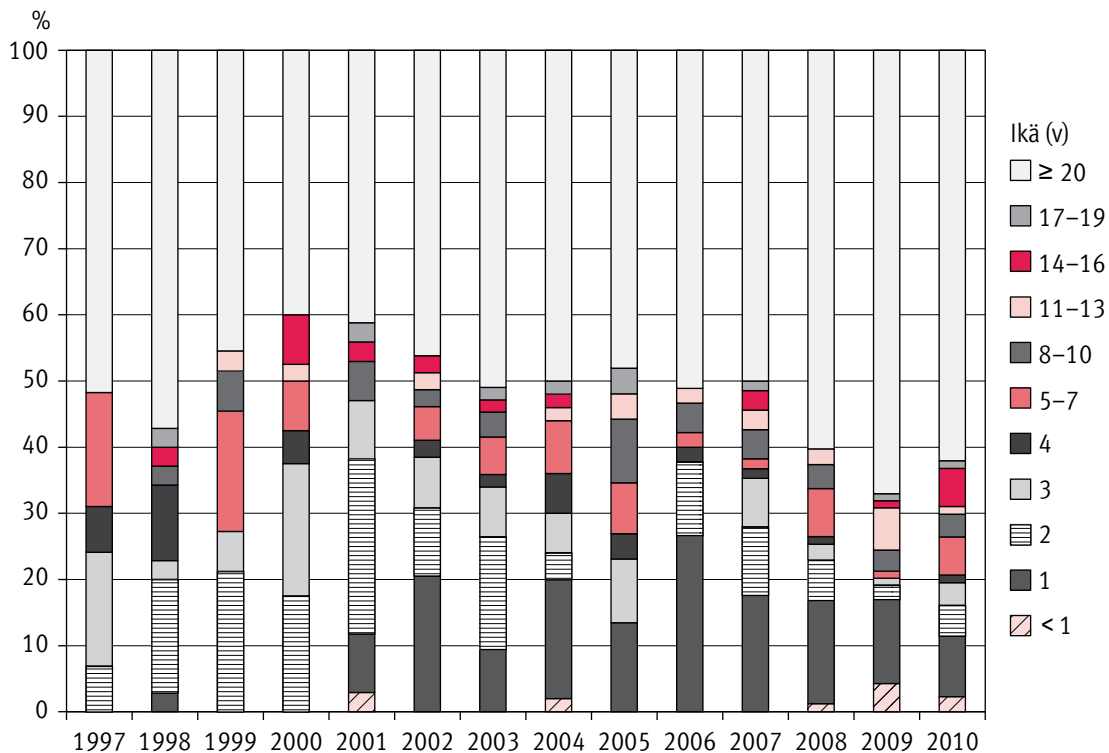
2.5.4 Kuulokojeiden käyttö

Suurin osa (40 hlöä; 70 %) kysymykseen ”Millä tavoin lapsi/nuori käytti kuulokojetta/-kojeita ennen sisäkorvaistutetta?” vastanneista (n = 57) ilmoitti tutkittavan käyttäneen kuulokojeita molemmissa korvissa säännöllisesti (ks. kuvio 3, s. 21).

2.5.5 Kommunikaatiomuodot ja niiden muutos

Tutkittavien koti- ja ensikielet

Kyselylomakekyselyn kysymyksissä 9–11 (liitteet 2 sekä 4–7) tiedusteltiin sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen varhaista kieliympäristöä, ensi- tai äidinkieltä sekä lapsen käyttämää kirjoitetun kielen muotoa. Vaihtoehtoiksi tarjottiin seuraavia kieliä: suomi, ruotsi, englantia, venäjä, viro, somali, suomalainen viittomakieli, suomenruotsalainen viittomakieli,

Kuvio 1. Ikä, jolloin ensimmäinen istute on asennettu vuosina 1997–2011.**Kuvio 2.** Sisäkorvaistuteleikkaukset eri ikäryhmissä vuosina 1997–2010.

Lähde: THL Tieto-osasto. Sähköpostitiedonanto Jouni Rasilainen / THL, 17.4.2012.

muu viitottu kieli, muu puhuttu kieli.⁶ Koska kaksi- ja monikielisyyden mahdollisuus haluttiin huomioida, kysymyksiin 9–11 voitiin antaa useampia vastauksia.

Huoltajien äidinkieltä koskevaan monivalintakysymykseen vastasivat kaikki tutkittavat (N = 61). Suurimmalla osalla (52/61) huoltaja(t) oli(vat) suomenkielisiä. Ryhmässä oli 7 ruotsinkielistä ja 5 suomalaista viittomakieltä käyttävää sekä lisäksi seuraavia kieliä: venäjä, somali, thai ja aramea (henkilösuojan takia näiden kielten edustajien tarkkaa määrää tässä tutkimusjoukossa ei ilmoiteta). Lisäksi kohdassa ”muu viitottu kieli” huoltajien äidinkielenä mainittiin viitottu suomi ja tukiviittomat alle viisi kertaa.

Tutkimuksen kohteena olevilla lapsilla ja nuorilla kolmella neljästä (48/61) lapsesta ja nuoresta ensi- tai äidinkieleksi ilmoitettiin suomi, viidellä se oli ruotsi; lisäksi mainittiin edellä lueteltuja muita kieliä. Suomalainen viittomakieli oli puolestaan merkitty 24 henkilön ensi- tai äidinkieleksi; kolmella suomenruotsalainen viittomakieli. (Taulukko 12.)

Lapsen kirjoituskieltä tiedusteltaessa ruotsin ilmoitti seitsemän tutkittavaa, alle viisi mainitsee suomen rinnalla venäjän ja englannin. Suurimmalla osalla (53:lla) kirjoituskielenä oli suomi. Eräillä (< 5) viittomakieltä käyttävien kohdalla oli kirjoituskielen kohdalla maininta ”suomi vieraana kielenä”. Kirjallista kommunikaatiota saatettiin kuvata yhdistelmällä suomi, tukiviittomat ja kuvat. Näkövamman myötä kirjoituskieleksi mainittiin myös ”pistekirjoitettu suomi vieraana kielenä”. Esimerkiksi yksi kyselylomakkeeseen vastanneista asemoi ensi- ja äidinkielen sekä puhutun ja viitotun kielenmuodon väliset erot omalla kohdallaan seuraavasti:

”Kirjoitan suomen kielellä; ensikieli [on] suomalainen viittomakieli, äidinkieli suomen kieli.” (K/1993)

Erityistä huomiota ansaitsevat seitsemän vastaajaa kohdassa ”muu viitottu kieli” ensi- tai äidinkielenä. Kuusi vastaajaa tarkensi avoimessa vastauksessaan lapsen tai nuoren äidin- tai ensikieleksi *viitotun puheen* (tai termillä *viitottu suomi; tukiviittomat*) kysymyksen odotusarvon sijaan (’muu kuin kotimainen viittomakieli’). Vastauksissa herättää mielenkiintoa se seikka, että kahden kielen artikulaatiota ja ra-

kenteita yhdistävä sekakielimuoto koetaan istutetta käyttävän lapsen ensi- tai äidinkieleksi. Kun haastattelussa tähän ryhmään kuuluvia (2 haastateltavaa 16:sta) pyydettiin tarkentamaan viitottua puhetta (tai tukiviittomia) lapsen tai nuoren ensikielenä, syyksi ilmoitettiin se, että puheen visualisoiminen mahdollisti vuorovaikutuksen kehitysvaiheessa, jolloin lapsi ei vielä kuullut (H/2001a). Toisaalta viitotun puheen sanottiin turvaavan kaikille perheenjäsenille ymmärrettävän vuorovaikutuksen, kun osa perheenjäsenistä kuulee, osa ei (H/2001b).

Longan ym. (2011, 298) tutkimuksessa 32 %:lla viittomakieltä tai tukiviittomia kommunikaatiossaan käyttävällä tutkittavalla yhdeksi viittomakielen tai tukiviittomien käytön syyksi esitettiin kommunikointia tai puheen kehitystä haittaava lisävamma (ks. myös Mayer ja Leigh 2010, 179). Tämän vuoksi tuloksia analysoitiin myös siitä näkökulmasta, löytykö viittomakielen tai viittomien käytön taustalta lisävaikeuksia, kuten näkövamman tai diagnosoitu kielellisen kehityksen erityisvaikeus.

Kyselylomakeaineiston perusteella voidaan todeta, että kuudesta näkövammaisesta tutkittavasta kolme on ilmoittanut suomalaisen tai suomenruotsalaisen viittomakielen tai viitotun puheen ensikielekseen. Toisaalta niistä, joilla suomalainen tai suomenruotsalainen viittomakieli oli ilmoitettu ensi- tai äidinkieleksi (26 hlöä), 20:llä ei ollut havaittu tai diagnosoitu kielellisen kehityksen erityisvaikeutta, 6:lla tällainen oli. Myöskään viitotun puheen ensi- tai äidinkielekseen ilmoittaneista kenelläkään ei ollut diagnoosia kielellisen kehityksen erityisvaikeudesta. Tämän havainnon perusteella viittomakielen tai viittomien käyttö ei ole yksiselitteisesti perusteltavissa sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren kielellisillä erityisvaikeuksilla.

Sisäkorvaistutteen aiheuttamat muutokset kommunikoinnissa

Kyselylomakkeen Likert-asteikkoa (aina–usein–harvoin–ei koskaan) käyttäen vastaajia pyydettiin arvioimaan, mitä eri kommunikaatiomuotoja perhe käytti keskustellessaan sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren kanssa ja mitä puolestaan lapsi tai nuori käytti keskustellessaan perheensä kanssa juuri ennen (ensimmäistä) istuteleikkausta, noin kaksi vuotta istuteleikkauksen jälkeen sekä tällä hetkellä. (Kysymykset 21–22; 29–30/25–26; ks. liitteet 2 sekä 4–7.) Vaihtoehtoina, joita oli mahdollista valita vastaukseensa useampia, annettiin satunnaisessa

⁶ Monivalintavaihtoehdot perustuvat Suomessa yleisimpiin puhuttuihin ja viitottuihin kieliin (ks. esim. Valtioneuvoston kertomus kielilainsäädännön soveltamisesta 2009, 10–11; Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010, 14–15).

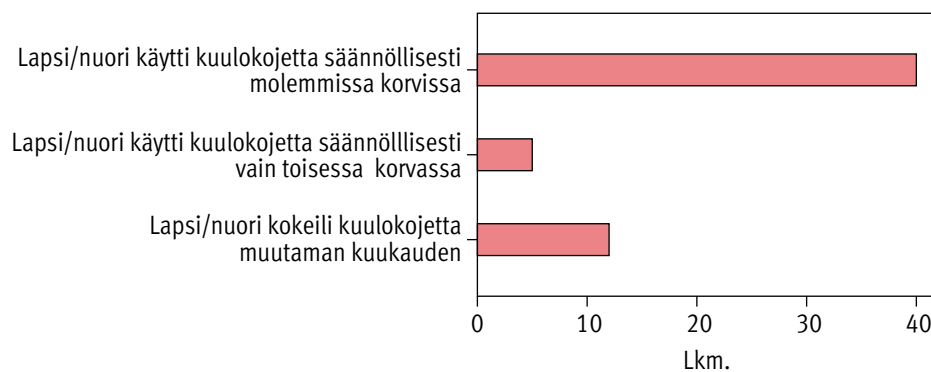
Taulukko 11. Tutkimushenkilöiden lisävaikkeudet (yhdeällä tutkimushenkilöllä voi olla useampi kuin yksi lisävaikeus).

Lisävaikeus	Lkm.
Näkövamma, Usherin oireyhtymä, voimakas likinäköisyys, heikkonäköisyys	9
Epilepsia (etenevä tai oireeton)	2
Kehitysvamma	2
Autismin kirjoon liittyvä ongelma	1
Kielellisen kehityksen erityisvaikeus	10
Lukivaikeus	3
Muu vaikeus	4
Epäily, ei diagnoosia	5

Taulukko 12. Tutkittavien äidin- tai ensikieli (N = 61)^a.

Kieli	Lkm.
Suomi	48
Ruotsi	5
Suomalainen viittomakieli	23
Suomenruotsalainen viittomakieli	3
Muu viitottu kieli	7
Muu puhuttu kieli	2

^a22 ilmoitti tutkittavan ensi- tai äidinkielekseen kaksi kieltä, yhdellä vastaajalla äidinkieliä oli 3.

Kuvio 3. Kuulokojeen käyttö ennen sisäkorvaistutetta (n = 57).

järjestyksessä⁷ seuraavat: 1) puhuttu kieli, 2) vinkkipuhe, 3) taktiilinen viittominen (kädestä käteen -viittominen), 4) suomalainen (tai muu) viittomakieli, jolla on puhutusta kielestä eroava kielioppinsa, 5) eleet, osoitukset, ilmeet, 6) kuvakommunikaatio, 7) viitottu puhe (viittomat seuraavat puheen sanajärjestyttä), 8) tukiviittomat (yksittäisiä viittomia tarvittaessa puheen osittaisena tukena), 9) sormiaakkoset ja 10) muu vaihtoehto, mikä?

Vastaukset kysymyksiin, jotka koskivat kommunikaatiota sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren kanssa ennen istuteleikkausta, noin kaksi vuotta istuteleikkauksen jälkeen sekä tällä hetkellä on koottu taulukoihin 13–14. Taulukoista 13–14 näkyvää kieli- ja kommunikaatiokirjoa vertailemalla on havaittavissa, miten lapsen ja muiden perheenjäsenten osalta ennen leikkausta käytetty monimuotoinen kommunikaatiokirjo muuttuu vähitellen niin, että perheessä siirrytään puhetta selventävien kommunikaatiokeinojen käytöstä pelkän puheen suuntaan. Kommunikaatiokeinojen kirjo vähenee samoin kuin eri keinojen käyttötarve niin lapsen kuin perheenjäsentenkin kommunikaatiossa jo kaksi vuotta leikkauksen jälkeen. Muutos on vielä huomattavampi verrattaessa kahden vuoden jälkeistä tilannetta kyselylomakkeissa kartoitettuun nykytilanteeseen. Vaikka merkitykseltään tarkkarajaisen viittomien käyttö selvästi vähenee ajan myötä, eleitä ja ilmeitä ilmoitetaan kuitenkin käytettävän kommunikaation varmistamiseksi ennen leikkausta ja sen jälkeen sekä tutkimuksen toteuttamisen ajankohtana. Tässä on kuitenkin syytä huomioida, että eleitä ja ilmeitä käytetään kommunikoinnin tukena myös niin kutsuttujen normaalikuuloisten henkilöiden välisessä viestinnässä.

Vaihtoehtoihin kommunikaatiomenetelmiin perehtyminen ennen istuteleikkausta ja sen jälkeen

Koska suurin osa (95 %) kuulovaurion omaavista lapsista syntyy vanhemmille, joilla ennestään ei ole kokemusta kuulovaurioisen lapsen kanssa kommunikoinnista (Mitchell ja Karchmer 2004), tutkittavilta kysyttiin, onko heidän perheissään saatu tai omatoimisesti hankittu opetusta tai ohjausta kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä ennen sisäkorvaistuteleikkausta tai sen jälkeen. (Kysymykset 23–25/23; 31–33/27, ks. liitteet 2 sekä 4–7.) Avoimella kysymyksellä heitä pyydettiin myös arvioimaan saadun opetuksen

määrää tai laajuutta. Monivalintakysymyksessä (23; 31/27) vaihtoehtoina⁸ olivat seuraavat: 1) tuki-viittomat (yksittäisiä viittomia tarvittaessa puheen osittaisena tukena), 2) viitottu puhe (viittomat seuraavat puheen sanajärjestyttä), 3) suomalainen (tai muu) viittomakieli, jolla on puhutusta kielestä eroava kielioppinsa, 4) vinkkipuhe, 5) kuvakommunikaatio, 6) taktiilinen viittominen (kädestä käteen -viittominen), 7) sormiaakkoset ja 8) muu vaihtoehto, mikä?

Taulukosta 15 käy ilmi, että suurimmalla osalla kysymykseen vastanneista (n = 49; täysi-ikäisiltä vastaajilta ei kysytty tätä kysymystä) on ollut mahdollisuus tutustua jossain määrin, esimerkiksi järjestetyn kotiopetuksen kautta, viitottuun puheeseen ja tukiviittomiin.

Verrattaessa eri kommunikaatiomenetelmiin perehtymistä ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen voidaan vastauksista nähdä, että viittomakielen opiskelun osuus lisääntyy hieman sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen, kun taas tukiviittomien opiskelu vähenee (taulukko 15).

Noin kaksi kolmasosaa vastaajista (44 vastaajaa) kuvasi tarkemmin, mitä kautta opetusta on saatu ja sen määrää. Laadullisesti vastaukset vaihtelivat kuitenkin niin paljon, ettei tarkempaa sisällönanalyysia tai vertailua eri ryhmien kesken ollut mahdollista tehdä. Opetukseen myönnetty määrä vaihteli 50:stä 100 tuntiin vuodessa, kokonaiskesto viikoista pariin kolmeen vuoteen. Perheet ovat saaneet tukiviittomien opetusta sekä Kelan että kunnan sosiaalitoimen järjestämänä kuntoutuksena. Vanhemmat ovat myös itse hakeneet tietoa eri kommunikaatiokeinoista. Tietoja on ammennettu kirjoista, internetistä ja kansalaisopiston kursseilta. Osalla tietoa oli jo ennestään esim. oman viiteryhmän tai ammatin kautta. Opetukseen myönnettyjen opetustuntien määrä vaihteli paljon, minkä vuoksi kaikilla sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmilla ei ollut yhtäläisiä mahdollisuuksia perehtyä systemaattisesti vaihtoehtoihin kommunikaatiomenetelmiin. Vastauksissa tilannetta kuvattiin mm. seuraavasti:

”6 vuoden ajan Kuurojen Palvelusäätien Junioriohjelmassa (tunnit?), kotiopetusta noin 20 tuntia kunnan maksamana.” (K/2000)

”Kävimme noin viikon kestäväällä vinkkipuheleirillä. Lisäksi osallistuimme viittomakielen

7 Luettelo ilmestyi verkkolomakkeessa satunnaisessa järjestyksessä, näistä yksi valikoitui painettuihin lomakkeisiin; ks. liitteet 1–4.

8 Luettelo ilmestyi verkkolomakkeessa satunnaisessa järjestyksessä, näistä yksi valikoitui painettuihin lomakkeisiin; ks. liitteet 1–4.

Taulukko 13. Perheen käyttämät kommunikaatiomuodot sisäkorvaistutteen saaneen lapsen tai nuoren kanssa ennen leikkausta, kaksi vuotta leikkauksen jälkeen ja tällä hetkellä (1 = aina, 2 = usein, 3 = harvoin, 4 = ei koskaan; n = 60, yhden tutkittava tiedot puuttuvat).

Kommunikaatiomuoto	Ennen leikkausta (ka.)	2 vuotta leikkauksen jälkeen (ka.)	Tällä hetkellä (ka.)
Puhuttu kieli	1,56	1,14	1,25
Eleet, osoitukset, ilmeet	1,68	1,98	2,19
Tukiviittomat	2,02	2,24	2,92
Viitottu puhe	2,35	2,47	2,95
Sormiaakkoset	2,82	2,66	2,97
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	3,35	3,28	3,49
Kuvakommunikaatio	2,86	3,21	3,68
Taktiilinen viittominen	3,69	3,64	3,86
Vinkkipuhe	3,79	3,87	3,89

Taulukko 14. Sisäkorvaistutteen saaneen lapsen tai nuoren käyttämät kommunikaatiomuodot perheen kanssa ennen leikkausta, kaksi vuotta leikkauksen jälkeen ja tällä hetkellä (1 = aina, 2 = usein, 3 = harvoin, 4 = ei koskaan; n = 59; kahden tutkittavan tiedot puuttuvat).

Kommunikaatiomuoto	Ennen leikkausta (ka.)	2 vuotta leikkauksen jälkeen (ka.)	Tällä hetkellä (ka.)
Puhuttu kieli	2,33	1,54	1,34
Eleet, osoitukset, ilmeet	1,81	2,11	2,52
Sormiaakkoset	3,1	2,76	3,25
Viitottu puhe	2,65	2,59	3,3
Tukiviittomat	2,1	2,57	3,32
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	3,33	3,23	3,58
Kuvakommunikaatio	2,98	3,43	3,85
Taktiilinen viittominen	3,72	3,76	3,93
Vinkkipuhe	3,89	3,95	3,96

Taulukko 15. Perheen saama opetus ja ohjaus kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä sisäkorvaistuteleikkausta ennen ja leikkauksen jälkeen (n = 49)^a.

Kommunikaatiomuoto	Ennen leikkausta		Leikkauksen jälkeen	
	Lkm.	%	Lkm.	%
Tukiviittomat	38	26	21	21
Viitottu puhe	38	26	25	25
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	17	11	18	18
Vinkkipuhe	5	3	3	3
Kuvakommunikaatio	12	8	5	5
Taktiilinen viittominen	9	6	3	3
Sormiaakkoset	28	19	25	25
Muu vaihtoehto	2	1	1	1
Yhteensä	149	100	101	100

^aKysymystä ei kysytty täysi-ikäisiltä vastaajilta (n = 12).

opiskeluun Juniori-ohjelmassa 4–5 viikonlopun ajan.” (K/2000)

”Tukiviittomat sairaalan kautta. Viittomakieltä ei suositeltu, joten hakeuduimme itse Junioriin. Puheterapeutti halusi vinkkipuheen – ei ole käytetty.” (K/2001)

”Suuri viittomakielen sanakirja.” (K/1996)

”Itseopiskelun kautta: kirjat, kurssit.” (K/1998)

Pitkäkestoinen suomalaisen viittomakielen opetus on ollut pääasiassa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman ja Kuurojen Palvelusäätiön järjestämän Junioriohjelman (Kuurojen Palvelusäätiö 2013) varassa, jossa tähän tutkimukseen osallistuneista kuusi ilmoitti käyneensä ennen sisäkorvaistuteleikkausta, kahdeksan leikkauksen jälkeen. Vastauksista voidaan päätellä, että sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheissä on ollut halukkuutta ja tarvettakin omaksua ja käyttää kaikkia heille sopivia ja vaivattomimman kommunikaation mahdollistavia sekä auditiivisia että visuaalisia viestinnän muotoja (vrt. Sume 2010, 193). On kuitenkin selvää, että satunnaisesti tai eri lähteistä omaehtoisesti hankittu ja etenkin lyhytkestoinen perehtyminen esimerkiksi sellaisiin puhetta tukeviin tai korvaaviin menetelmiin kuin tukiviittomiin tai viitottuun puheeseen ei riitä yksinkertaista arkiviestintää vaativampaan, muun muassa opinnoissa tarvittavan kielitaidon kehittämiseen.

Kommunikaatio kotona ja vapaa-aikana tällä hetkellä

Suurin osa vastanneista (84 %) ilmoitti perheenjäsenten aina puhuvan sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen/nuoren kanssa (taulukko 16). Yli puolet heistä (65 %) kuitenkin käytti usein viestintää selventäviä eleitä ja ilmeitä. Neljännes vanhemmista käytti myös joko viitottua puhetta tai tukiviittomia.

Muista viittomakielistä mainittiin arabialainen viittomakieli (< 5); suomalaisen viittomakielen taktiili muoto ja suomenruotsalainen viittomakieli (< 5). Taktiilisti (käsikontaktissa) tuotettua viittomakieltä käytetään vaikean kuulovaurion omaavien, kuurosokeitten lasten kanssa, mutta tässä tutkimuksessa taktiilia kielenmuotoa mainittiin käytetyn myös niissä perheissä, joissa yksi tai molemmat vanhemmat ovat viittomakielisiä eikä lapsella ollut näkövammaa. Viittomakieliset vanhemmat voivat viittoa pitäen lapsen käsistä kevyesti kiinni,

esimerkiksi lukiessaan kirjaa lapselleen viittomakielellä. Vanhemmat tekevät näin myös silloin, kun katsekontaktiin ei jostain syystä lähietäisyydellä ole mahdollisuutta tai kun siitä kieltäytytään esimerkiksi konfliktitilanteessa. (Ks. Bergman 2012, 5–7.)

Muihin perheenjäseniin verrattuna sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren itsensä käyttämä kommunikaatiokeinojen valikko on huomattavasti kapeampi, sillä lapset ja nuoret pääasiallisesti puhuvat kuulevien perheenjäsentensä kanssa (taulukko 17). Puheen ymmärrettävyyttä saatetaan tukea elein ja ilmein, harvemmin esimerkiksi sormiaakosin.

Lomakekyselyssä (kysymys 15) kartoitettiin, mitä eri kommunikaatiomuotoja sisäkorvaistutetta käyttävällä lapsella tai nuorella oli käytössään kodin ulkopuolella vapaa-ajalla, esimerkiksi harrastuksissa. Tähän saatujen vastausten kommunikaatiokeinojen kirjo pysyy samankaltaisena kuin omien perheenjäsentenkin kanssa seurustellessa (taulukko 18). Useimmiten sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori tulee puhekommunikaationsa varassa toimeen tutuissa, esimerkiksi harrastukseen liittyvissä ja muissa kodin ja koulun ulkopuolisissa tilanteissa.

Kysymyksen (14) ”Mikä vaikuttaa eri kommunikaatiomuotojen valintaan perhetilanteissa. Kuvaile sitä tässä...” avoimeen kenttään annettuja vastausten perusteella voidaan todeta, että enemmistö käytti viittomia käytännön tarpeesta, jos kuulonvarainen puhe ei jostain syystä välittynyt (esimerkiksi istutteen paristojen loputtua, ympäristön hälyn tai liian pitkän kuuloetäisyyden takia) taikka niinä hetkinä, jolloin istutetta ei voinut käyttää (mm. märkätiloissa). Näiden vastausten tiivistelmä, joka sisältää sisällönanalyysin mukaiset pelkistetyt ilmaukset sekä pääluokat, löytyy taulukosta 19 (s. 26). (Tarkempi alkuperäisilmauksia sisältävä taulukointi löytyy liitteestä 3; liitetaulukko 2.) Vain 15 %:lla (9:llä) tutkittavista ei ole ollut muuta keinoa käytettävissään kuin puhe. Tämä johtuu joko nuoren omasta tahdosta olla erottumatta toveripiirissä tai siitä, että ympäristö ei tunne muita kommunikaatiomenetelmiä. Joillakin tosin on ollut mahdollisuus käyttää myös vinkkipuheen suomaa tukea. Viittomakieli (taktiilisti tuotettuna) oli ainoa vaihtoehto silloin, kun lapsi oli kuurosokea.

Puhetta tukevia tai korvaavia menetelmiä (kuten tukiviittomia tai viitottua puhetta) käytettiin erityisesti lapsen tai nuoren suuntaan ja etenkin silloin, kun istute ei toiminut. Viittomiin turvauduttiin myös silloin, kun puheviestintä ei ollut käsitte-

Taulukko 16. Perheen sisäkorvaistutetlapsen/-nuoren kanssa käyttämät kommunikaatiomuodot (1 = aina, 2 = usein, 3 = harvoin, 4 = ei koskaan).

Kommunikaatiomuoto	Aina	Usein	Harvoin	Ei koskaan	Yht.	Ka.
Puhuttu kieli	51	5	2	2	60	1,25
Eleet, osoitukset, ilmeet	10	30	15	3	58	2,19
Tukiviittomat	0	15	34	10	59	2,92
Viitottu puhe	3	14	24	17	58	2,95
Sormiaakkoset	2	12	31	14	59	2,97
Muu vaihtoehto, mikä?	0	2	0	3	5	3,2
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	2	5	13	37	57	3,49
Kuvakommunikaatio	1	0	15	41	57	3,68
Taktiilinen viittominen	1	0	5	51	57	3,86
Vinkkipuhe	0	1	4	50	55	3,89

Taulukko 17. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren perheenjäsenten kanssa käyttämät kommunikaatiomuodot (1 = aina, 2 = usein, 3 = harvoin, 4 = ei koskaan).

Kommunikaatiomuoto	Aina	Usein	Harvoin	Ei koskaan	Yht.	Ka.
Puhuttu kieli	49	4	2	4	59	1,34
Eleet, osoitukset, ilmeet	6	22	21	7	56	2,52
Tukiviittomat	0	6	27	24	57	3,32
Viitottu puhe	3	6	18	29	56	3,3
Sormiaakkoset	2	5	26	23	56	3,25
Muu vaihtoehto, mikä?	1	3	1	2	7	2,57
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	4	3	6	44	57	3,58
Kuvakommunikaatio	0	0	8	46	54	3,85
Taktiilinen viittominen	1	0	1	52	54	3,93
Vinkkipuhe	0	0	2	52	54	3,96

Taulukko 18. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren kodin ulkopuolella vapaa-ajalla (esim. harrastuksissa) käyttämät kommunikaatiomuodot (1 = aina, 2 = usein, 3 = harvoin, 4 = ei koskaan).

Kommunikaatiomuoto	Aina	Usein	Harvoin	Ei koskaan	Yht.	Ka.
Puhuttu kieli	47	4	3	3	57	1,33
Eleet, osoitukset, ilmeet	9	20	14	10	53	2,47
Tukiviittomat	0	10	18	26	54	3,3
Viitottu puhe	3	8	14	30	55	3,29
Sormiaakkoset	3	7	13	30	53	3,32
Muu vaihtoehto, mikä?	0	0	0	3	3	4
Suomalainen (tai muu) viittomakieli	3	4	11	35	53	3,47
Kuvakommunikaatio	0	2	7	46	55	3,8
Taktiilinen viittominen	1	2	2	47	52	3,83
Vinkkipuhe	0	0	1	52	53	3,98

Taulukko 19. Mikä vaikuttaa eri kommunikaatiomuotojen valintaan? Tiivistetty sisällönanalyysi kyselylomakkeen avoimeen kysymyksen 14 saaduista vastauksista (kysymykseen vastanneiden määrä n = 41; eriteltyjen ilmausten määrä n = 47).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Puhuttu kieli on ympäristön kieli, lapsen oma tahto Kaikki ympärillä kuulevia, puhuttua kieltä käyttäviä Lapsi haluaa puhua vain suomea Vinkkipuhe tarjoaa vaihtoehdon, jos lapsi ei kuule Vinkkipuhe ymmärtämisen tukena haastavissa olosuhteissa Puhe on lapselle/nuorelle ainoa vaihtoehto, mutta ympäristö käyttää myös viittomia Lapsi puhuu aina, muut voivat käyttää viittomia puheen ohella lapsen suuntaan	Puhe on kommunikaatiossa ensisijainen	9
Viittominen/viittomakieli tarjoaa vaihtoehdon kommunikaatiolle Viittominen täydentää puheen ymmärtämistä, kun puhuttu kieli ei ole saavutettavissa Viittomia käytetään kun käsitteiden ymmärtäminen puhutulla kielellä on vaikeaa (Taustalla kuurosokeus)	Puhe ja viittomat/viittomakieli ovat kommunikaatiossa vaihtoehtoisia Viittomakieli on kommunikaatiossa ensisijainen	38

lisesti ymmärrettävää. Jotta puhutun kielen epäselvistä käsitteistä voisi keskustella viittomin, on viittomien tuntemuksen ainakin näissä tapauksissa oltava edistyneellä tasolla – sekä perheenjäsenillä itsellään että sisäkorvaistutetta käyttävällä lapsella tai nuorella.

Ylipäättään annetuista vastauksista välittyy myönteisyys vaihtoehtoisia menetelmiä kohtaan. Sume toteaa puhuttuun kieleen siirtymisestä sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen ja siirtymän vaikutuksesta perheen vuorovaikutukseen näin:

”Lapsen elämänlaatu kohenee, kun hän voi osallistua laajasti keskusteluihin niin kotona, leikeissä kuin koulussakin. Kun – – perhe saa toimivan käyttökielen, koko perheen stressi vähenee ja elämänlaatu paranee – –. Kuulevien perheiden arkielämä helpottui yhteisellä kielellä.” (Sume 2010, 199.)

Kyseinen toteamus sopii myös tähän tutkimukseen osallistuneitten kommentteihin vaihtoehtoisten menetelmien tarjoamasta tuesta puhekommunikaatiolle.

3 Avustamis- ja tulkkauspalvelujen käyttö ja palvelujen tarkoituksenmukaisuus

3.1 Tulkkauspalveluiden käyttö koulu- ja opiskelutilanteissa

Kuulo- tai puhevammaisella henkilöllä, joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen, on oikeus käyttää tulkkiä vähintään 180 tuntia vuodessa ja kuulonäkövammaisella henkilöllä tämä on vähintään 360 tuntia vuodessa. Opiskeluun liittyvänä vammaispuhelinlain mukaista tulkkauspalvelua on järjestettävä erikseen siinä määrin kuin henkilö sitä välttämättä tarvitsee selviytyäkseen niistä perusopetuksen jälkeisistä opinnoista, jotka johtavat tutkintoon tai ammattiin – tai edistävät henkilön ammatilliseen opiskeluun pääsemistä tai työllistymistä taikka tukevat henkilön työelämässä pysymistä tai etenemistä. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010.) Sen sijaan perusopetuksessa tarvittavan tulkkauksen järjestäminen on perusopetuslain (628/1998) nojalla

kunnan opetustoimen tehtävä. Perusopetuslain 31 §:n mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksettua opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkkitsemis- ja avustajapalvelut. Tulkkitsemispalveluilla tarkoitetaan viittomakielellä tai muilla kommunikaatiomenetelmillä oppilaille annettavia yksilöllisiä palveluita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010).

Kuten taulukosta 20 voidaan nähdä, tutkimusjoukon sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ja nuorista kaksi kolmesta kävi peruskoulua ja noin neljännes osallistui toisen asteen opetukseen; kolme henkilöä kävi ammattikorkeakoulua tai aikuisopistoa. Tutkimukseen osallistuneista lapsista ja nuorista kaksi kolmasosaa osallistui eri asteilla yleisopetukseen. Tutkimusjoukon jäsenistä kuulovammaisten erityisluokkaa tai -koulua kävi viidesosa. Longan ja Hasanin (2006) selvityksessä, joka koski vuoteen 2005 mennessä sisäkorvaistutteen saaneita alle 16-vuotiaita, 40 % vaikean kuulovaurion omaavista lapsista oli siirtynyt yleisopetukseen. Samaan aikaan tehdyssä pienemmässä, 15 sisäkorvaistutetta käyttävää lasta tarkastelleessa tutkimuksessa yleisopetuksessa olleitten lasten määrä oli 64 % (Sume 2008, 59 ja 128).

Vaikka huomattava osa sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista voi osallistua yleisopetukseen, on aiemmissakin selvityksissä käynyt ilmi se, että suurin osa sisäkorvaistutetta käyttävistä tarvitsee tuekseen joko henkilö- tai luokkakohtaisen avustajan tai tulkin (ks. Lonka ja Hasan 2006; Sume 2008). Vertailun vuoksi mainittakoon, että vuonna 2011 Suomen kaikista peruskoulun oppilaista 11,4 % sai tehostettua tai erityistä tukea (Tilastokeskus 2013a). Kyseisestä tukea saavasta ryhmästä 40 % saa erityis-

tä tukea, missä puolestaan yleisimpiä tukimuotoja ovat avustaja- ja- tai tulkkitsemispalvelut.

Kuten taulukosta 21 (s. 29) voidaan nähdä, tähän tutkimukseen osallistuneista yli puolella (54 %:lla) oli oppimisympäristössään avustaja, tulkki tai muu tukihenkilö (esim. koulunkäyntiavustaja, jota ei ole varsinaisesti nimetty sisäkorvaistutetta käyttävälle lapselle). Ala-asteella avustaja oli 64 %:lla, ylä-asteella 50 %:lla sisäkorvaistutetta käyttävistä oppilaista. Sen sijaan toista astetta käyvistä lukiolaisista (n = 4) vain yhdellä neljästä oli tulkki. Ammattikoululaisilla (n = 5) tilanne on päinvastainen: kolmella oli tulkki, kahdella ei.

Tutkimuksessa selvitettiin, onko tulkin tai avustajan tarve sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kouluympäristössä yhteydessä lapsen lisävammoihin tai -vaikeuksiin, ja selittykö erityiskouluihin tai -luokkiin sijoittuminen lapsen tai nuoren lisävaikeuksilla. Lähes puolella (44 %) oli todettu (tai epäilty) kuulovaurion ohella muita liitännäissairauksia tai vammoja (ks. myös luku 2.5.3). Erityisopetukseen osallistui 60 % niistä, joiden yhteydessä on maininta lisävaikeuksista. Toisaalta sellaisista lapsista ja nuorista, joilla lisävammoja ei ole havaittu, lähes saman verran kävi erityisoppilaitosta tai -luokkaa (ks. taulukko 22, s. 29).

Tutkimuksessa haluttiin myös verrata tulkin tai avustajan käyttöä yleis- ja erityisopetuksessa olevien, sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kesken. Aineistosta on havaittavissa (taulukko 23, s. 29), että yli puolet (60 %) kaikista tutkimusjoukkoon kuuluvista tarvitsi avustajan tai tulkin palveluja riippumatta siitä, olivatko he yleis- tai erityisopetuksen parissa. Huomionarvoista on myös se,

Taulukko 20. Tutkimushenkilöiden kouluaste yleis- tai erityisopetuksessa (n = 60).

	Ala-aste	Yläaste	Lukio	Ammatti- koulut	AMK	Muu oppi- laitos	Yhteensä
Yleisopetuksen luokka/ koulu	17	14	4	2	2	0	39
Kuulovammaisten erityiskoulu	3	4	1	1	0	1	10
Kuulovammaisten erityisluokka	1	0	0	0	0	1	2
Muu kuin kuulovammaisten erityiskoulu- tai luokka	0	2	0	1	0	1	4
Muu, mikä	2	0	0	1	0	2	5
Yhteensä	23	20	5	5	2	5	60

että suurin osa (77 %) erityisluokilla tai -kouluissa kävijöistä käytti myös avustajan tai tulkin palveluja. Yleisopetuksessa oli täsmälleen saman verran niitä, jotka käyttävät tulkkia tai avustajaa, kuin niitä, joilla tukihenkilöä ei ollut.

3.2 Avustamis- ja tulkkausmenetelmien luonne ja tarkoituksenmukaisuus eri oppimisympäristöissä

Tässä tutkimuksessa haluttiin tarkemmin selvittää, millaisia avustus- ja tukitoimia implantin saaneilla oli käytössä, ja sisältyikö esimerkiksi tulkkaukseen myös opettamista. Tulkin tai avustajan työn monimuotoisuutta kartoitettiin monivalintakysymyksellä (41/33; liitteet 2 sekä 4–7) ”Kuvaile, mitä seuraavista kuuluu sisäkorvaistutellasta/-nuorta avustavan/ohjaajan/tulkin työtehtäviin? Hän toimii...” Vastaukset oli mahdollista valita seuraavista monivalintavaihtoehdoista: 1) puhetulkkinä (joka toistaa ja selventää puhutut viestit), 2) suomalais-ta (tai muuta) viittomakieltä käyttävänä tulkkinä, 3) tukiviittomia käyttävänä tulkkinä (joka tuottaa yksittäisiä viittomia tarvittaessa puheen tueksi), 4) viittotun puheen tulkkinä (joka tuottaa viittomia puhutun kielen sanajärjestyksen mukaan), 5) kirjoitustulkkinä (joka kirjoittaa näytölle puhutut viestit), 6) muistiinpanojen kirjoittajana, 7) vinkkipuhetta käyttävänä tulkkinä, 8) viittomien/viittomakielen opettajana tai 9) muulla kuin edellä kuvatulla tavalla. Miten?

Saaduista vastauksista (taulukko 24) käy ilmi, että perinteinen viittomakielen tulkin toimenkuva koulu- ja opiskelutulkkauksessa on muuttumassa sisäkorvaistutetta käyttävän asiakasryhmän kohdalla: tulkkinä tai avustajana toimiva henkilö ei niinkään enää käytä asiakkaansa kanssa viittomakieltä vaan puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, kuten viittottua puhetta tai tukiviittomia.

Taulukosta 24 käy myös ilmi, että puhetulkkauksella (ks. Laurén 2006, 204) on jo nyt avustajan ja tulkin toimenkuvassa merkittävä osuus. Kyselylomakkeen avoimista vastauksista, joissa kuvattiin tarkemmin avustajan (ohjaajan tai tulkin) tämänhetkisiä toimintaa, on oletettavissa, että tavanomaisten tehtävien lisäksi työhön kuuluu moninaisia osa-alueita, jotka on perinteisesti määritelty vain joko tulkin tai avustajan tai ohjaajan tehtäviin kuuluviksi (ks. Haaksilahti 2012, 182–185; Salonsaari ym. 2012, 15). Vastaajien (n = 9) mukaan avustajan/ohjaajan/tulkin tehtävänä oli

- avustaa ja opastaa tilanteissa tunnilla, jos oppilaalla on vaikeuksia kuulla tai ymmärtää jotain tehtävää; oppimisen tukijana (4 vastausta)
- tukea esim. matematiikassa, äidinkielessä, englannissa (1)
- olla apuna musiikki- ja laulutunneilla (1)
- avustaa, kuvailla, tulkata, tehdä opetusmateriaalia (1)
- auttaa FM-laitteen kanssa (1)
- [tukea lasta/nuorta] kuvakommunikaatio[ssa] (1).

Lisäksi tulkki tai avustaja voi joutua opettamaan omaa työkieltään asiakkailleen. Myös lomakkeen lopussa olleessa avoimen kentän (60/52) vastauksissa yksi vanhemmista toivoi tulkin antavan viittomakielen opetusta:

”Tulkkia olisi lapsen oppiessa viittomakieltä hyvä käyttää myös kielen opiskelun apuna lapselle (lukee satuja, viittoo elokuvia, leikkii), jos vanhemmat kuulevia.” (K/2000)

Edellä mainittu kielensisäinen tulkkaus eli puheen toiston tarve tulee uudelleen esiin lomakevastauksissa kysymykseen (43/35) ”Mitkä kommunikaatio-tukevat palvelut olisivat sisäkorvaistutellapselle/-nuorelle välttämättömät opinnoista selviämisen kannalta nykyisessä oppilaitoksessa?” Eniten tarvetta näyttäisi kuitenkin olevan viittotun puheen tulkkille sekä puheen toiston kanssa lähes yhtä paljon tukiviittomia käyttäville tulkeille (ks. kuvio 4, s. 31).

Kyselylomakkeessa annettujen avoimien vastausten (n = 14 vastaajaa) mukaan tulkin tai avustajan pitä

- huolehtia ja varmistaa, että oppilas on ymmärtänyt opetettavan ja pysyy luokan tapahtumissa mukana; avustaa tarvittaessa koulutehtävissä (6 vastausta)
- huolehtia siitä, että opettaja käyttää FM-laitetta, ja siitä, että opettajat huomioivat muutoinkin kuulovammaisen oppilaan (pitäen huolta työrauhasta ja siitä, että sisäkorvaistutetta käyttävä oppilas voi nähdä puhujan kasvot) (4)
- auttaa reaaliaineissa, kielissä ja matematiikassa (3)
- tulkkia tarvitaan avustajan lisäksi, koska opettavat asiat ovat yläasteella kielellisesti jo niin vaikeita (1).

Tietoja ryhmiteltiin vielä 12 täysi-ikäisen henkilön muodostamaan alaryhmään. Ryhmän kolmella jäsenellä ei ollut opiskelupaikassaan tulkkia, muilla oli tulkki (7) tai avustaja (2). Viisi tulkkia käytti viittottua puhetta ja/tai tukiviittomia, kaksi tul-

Taulukko 21. Tukihenkilöt sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren opiskelupaikassa (n = 60).

Koulussa avustavan hlön nimeke	Ala-aste	Yläaste	Lukio	Ammatti- koulu	AMK	Muu oppi- laitos	Yhteensä
Ohjaaja	0	0	0	0	0	1	1
Avustaja	13	6	0	0	0	2	21
Tulkki	1	3	1	3	1	1	10
Muu	2	1	0	0	0	1	4
Ei ketään	7	10	4	2	1	0	24

Taulukko 22. Erityisluokkaa tai -oppilaitosta käyvät henkilöt koko tutkimusjoukossa (n = 22/61) ja mahdolliset erityisvaikeudet.

Onko lisävaikeuksia	Lkm.
Kyllä	12
Ei	10

Taulukko 23. Tulkin tai avustajan käyttö yleisopetuksessa ja erityisopetuksessa koko tutkimusjoukossa (n = 60/61), yhden tutkittavan tiedot puutteelliset).

Tulkki tai avustaja käytössä	Erityisluokka tai -koulu	Tavallinen luokka tai koulu	Yhteensä
Kyllä	17	19	36
Ei	5	19	24
Yhteensä	22	38	60

Taulukko 24. Sisäkorvaistutetta käyttävän tulkin tai avustajan tehtävät (n = 36; yksi vastaaja on voinut mainita useamman tehtävän).

Tulkin tai avustajan tehtävä	Lkm.
Puhetulkki	14
Suomalaisen (tai muun) viittomakielen tulkki	6
Tukiviittomia käyttävä tulkki	16
Viitotun puheen tulkki	11
Kirjoitustulkki	1
Muistiinpanojen kirjoittaja	2
Vinkkipuhetta käyttävänä tulkki	0
Viittomien/viittomakielen opettaja	7
Yhteensä	66

keista käytti suomalaista viittomakieltä; yksi toimii asiak-kaalleen puhetulkkina; kahdella oli tehtävänä opettaa myös viittomia tai viittomakieltä. (Tehtävät saattoivat olla päällekkäisiä.) Kuudella oli käytössään myös FM-laite.

Kun alaryhmän vastauksia tarkastellaan kommunikaatiota tukevien, välttämättömiksi koettujen tukipalveluiden näkökulmasta (kysymys 43/35), viitotun puheen tulkkaus sai seitsemän mainintaa, tukiviittomat neljä, suomalainen viittomakieli kolme mainintaa ja puheelle tulkkaus yhden. Tulevaisuudessa ryhmän jäsenistä kolme siirtyisi käyttämään myös kirjoitustulkkaa mahdollisissa korkeakouluopinnoissaan tai työelämässä; kahdeksan viitotun puheen tai tukiviittomia käyttävää tulkkaa, kaksi suomalaisen, yksi suomenruotsalaisen viittomakielen tulkkaa; yksi merkitsi myös muistiinpanojen kirjoittajan tarpeen mahdolliseksi.

Haastattelussa (liite 8) kysyttiin tutkittavilta edelleen tulkin käytöstä nykyisessä ja tulevissa oppimisympäristöissä. Tutkittavilta tiedusteltiin, tarvitsevatko sisäkorvaistutetta käyttävät tällä hetkellä tai tulevaisuudessa viittomakielen tulkkaa, kirjoitus- tai puhetulkkaa, oppimateriaalin tekstittäjää tai muistiinpanojen kirjoittajaa. Sisällön analyysin perusteella muodostetut pelkistetyn ilmaukset sekä pääluokat sisältävä haastatteluaineisto löytyy taulukosta 25 (tarkempi taulukointi löytyy liitteestä 3; liitetaulukko 3).

Tässä yhteydessä eniten mainitusta kirjoitustulkin tarpeesta eräs vastaajista kertoo tarkemmin näin:

”Kirjoitustulkkaa ei nyt ole käytössä, mutta vois olla mahdollisesti tarpeen — sitten, kun lapsi kasvaa, menee yläasteelle, niin silloin vois olla tarkoituksenmukaisempaa, et ois kirjoitustulkki, kuin henkilökohtainen avustaja.” (H/2001)

Esimerkiksi anglosaksisissa maissa tunnustettujen ja käytettyjen ammattiryhmien, mm. kirjoitustulkkien ja tekstittäjien (ns. tekstitulkkien, speech-to-text-reporters) ja muistiinpanojen kirjoittajien (note-takers)⁹ rooli ja toimenkuvat sekä mahdollinen tarpeellisuus sisäkorvaistutetta käyttävillä lapsilla ja nuorilla jäivät haastateltavilla arvailevien pohdintojen varaan. Joillakin tutkittavilla avustajan saaminen oli päällimmäisin ongelma, sillä pysyvää avustajaa on vaikea saada järjestymään. Erään tutkimushenkilön vanhempi luonnehti asiaa näin:

”Piti olla niin, että avustajan kanssa se kappale käytäis kahdestaan aina läpi ja näin, mut mä en usko, että sitä hirveen usein pystyttiin toteuttamaan, koska sitä avustajaa ei siellä aina ollut. Tää on kaikista kurjin asia, et se avustaja riistetään aina johonkin muualle. Kyllä mä sitä mieltä oon, että hän ylipäänsä olis läsnä siinä ja et se olis suht sama avustaja, joka tuntis tään lapsen vois kulkea mukana vuodesta toiseen. Kyllähän se varmaan auttais, että asioita pystyttäis vähän edes käymään läpi etukäteen, et mitä on tulossa.” (H/1999)

Ensikäden tietoa saatiin haastattelujen kautta myös kahdelta sisäkorvaistutetta käyttävältä (H/1993a, H/1993b) täysi-ikäiseltä henkilöltä, joista tosin kumpikaan ei haastatteluhetkellä tarvinnut eikä käyttänyt viittomakielen tulkkausta opinnoissaan – siitäkään huolimatta, että molemmat olivat viittomakielentaitoisia. Toisen mielestä viittomakielen tulkkaus, johon hän oli ennen istutetta peruskoulussa tottunut, häiritsi puhutun viestin vastaanottoa istutteen saamisen jälkeen. Toinen taas sanoi seuraavansa mielellään viittomakielen tulkkausta, aina kun sellainen oli tarjolla.

3.3 Apuvälineen (FM-laitteen) käyttö ja tulkkauksen tarve

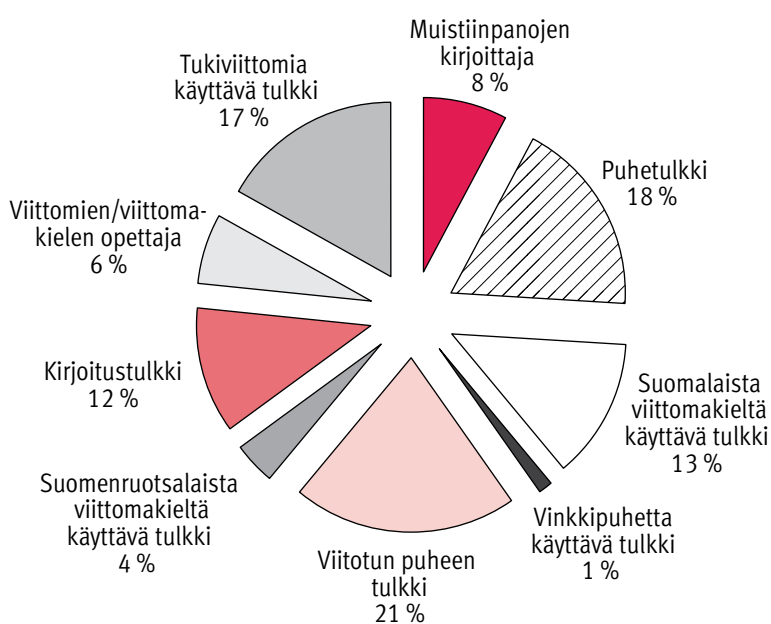
Tutkimusten mukaan FM-laite ei välttämättä yksinään takaa oppimisen mahdollistavaa, levollista kuuntelu-ympäristöä (Svartholm 2002, 142–146). Luokkahuoneessa tapahtuva muu vuorovaikutus on myös oppimisen kannalta tärkeää, mutta kuuntelu FM-laitteen avulla ilman ryhmäkuuntelumahdollisuutta tai tulkkaa jättää sisäkorvaistutetta käyttävän tämän vuorovaikutuksen ulkopuolelle (ks. Vermeulen ym. 2012, 44).

Tutkimuksessa verrattiin FM-laitteen käyttäjiä niihin, jotka kokivat tulkin käytön tarpeelliseksi nykyisessä oppimisympäristössä selviytymiseksi. Tuloksista käy ilmi, että FM-laitteen kaltainen, kuulemista vahvistava apuväline ei täysin poista tulkin käytön tarvetta: 12 (28 %) näistä FM-laitteen käyttäjistä (n = 43) käyttää tulkkaa, jonka tehtävänä on puheen tukeminen viittomin ja 10 niistä (23 %), joilla on FM-laite käytössä, katsovat tarvitsevänsä myös puhetulkkausta. Viitotun puheen tulkkaa tarvitsisi 10 lasta tai nuorta. Tämän lisäksi kolme (3) tarvitsisi viittomakielen tulkkaa.

9 Ks. esim. George Brown College 2013; University of Leicester 2013.

Taulukko 25. Vastaukset haastattelukysymykseen nykyisestä ja tulevasta tulkin tarpeesta oppimisympäristössä (vastaajia 11; analysoituja tekstikatkelmia 13).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Aikaisemmin kirjoitustulkki ollut käytössä kielten tunneilla viittomakielentulkin rinnalla Ei enää viittomakielen tulkkia, koska se häiritsee keskittymistä Aiemmin viittomakielentulkki olisi ollut tarpeen, mutta kielitaitoa ei ollut	Tällä hetkellä ei tulkin tarvetta; myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia tulkeista opinnoissa	3
Kirjoitustulkki olisi hyvä reaaliaineissa yläasteella Kirjoitustulkki hyvä, koska luokassa on paljon häiriötekijöitä (kuulemisen kannalta) Kirjoitustulkki voisi olla käypä vaihtoehto, jos istutteessa on vikaa	Kirjoitustulkki mahdollisesti tarpeen	5
Hitaasti puhetta toistava tulkki (tai kirjoitustulkki) mahdollinen ratkaisu	Puhetulkki mahdollisesti tarpeen	1
Muistiinpanojen kirjoittaja voisi olla mahdollinen Suurissa luentosaleissa muistiinpanojen kirjoittaja tarpeen, kun kuulijaa ei kuule ja näe kunnolla	Muistiinpanojen kirjoittaja mahdollisesti tarpeen	2
Nuori ei halua tällä hetkellä ketään ylimääräistä luokkaan Lapsi lukee ja työstää mielellään itse oppikirjatekstejä ja sanaluetteloita, ei tällä hetkellä tarvitse tulkkia tai muuta avustajaa	Ei tulkkia tai muuta avustajaa	2

Kuvio 4. Kommunikaation tukipalvelut, jotka olisivat tarpeen nykyisessä opiskelupaikassa (annettuja vastauksia 92/vastaajia 61; prosenttiosuudet laskettu suhteessa annettuihin vastauksiin).

3.4 Tulkkauspalvelujen käyttö ja tarve vapaa-ajalla

Tulkkauspalvelupäätöstä ja myönnetyn tulkkauspalvelun lajia kartoitettiin kysymyksillä 18–19 (liitteet 2 sekä 4–7). Tutkimukseen osallistuneista henkilöstä (vastanneita 59/61) 36 henkilölle oli myönnetty oikeus käyttää vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluja, ja suurimmalle osalle (33:lle) oikeus oli kohdistunut kuulovammaisten tulkkauspalveluun. Kahdella päätös koski kuulonäkövammaisten tulkkauspalveluja ja yhdellä puhevammaisten tulkkauspalveluja. Viisitoista kysymykseen vastannutta vahvisti, ettei tutkimusjoukon jäsenellä ollut tulkkauspalvelupäätöstä; kahdeksalla ei ollut tietoa siitä, oliko vastaajalla tai huollettavalla ylipäätäänkään tulkkauspalvelupäätöstä. Kaikista tulkkauspalvelupäätöksen laatua koskevaan kysymykseen vastanneista (n = 41) viisi ei osannut sanoa tai ei tiennyt vastausta, millaista tulkkauspalvelua päätös koskee.

Huomattavalla osalla ei ollut tarvetta tulkkauspalveluun tai he eivät olleet sitä saaneet. Yksi vastanneista tutkimushenkilöistä kuvaa tilannettaan seuraavasti, samalla kun ilmaisee ymmärtävänsä muitten tarpeen kommunikaation tukemiseen:

”Minulle sisäkorvaistutuksesta on niin valtava hyöty, että en tarvitse ulkopuolista apua kommunikoinnissa. Saavutan sisäkorvaistutteen avulla lievää huonokuuloisuutta vastaavan tason, jonka tukena on huulioluku. (Pystyn siis esimerkiksi ilman kuuloakin kommunikoidaan melkein normaalisti edellyttäen, että näen henkilön kasvat). Kuitenkin olen sitä mieltä, että koskaan ei saisi sisäkorvaistutteen omaavista henkilöistä olettaa, että he kuulevat ”liian hyvin” – kaikki eivät todellakaan kuule niin hyvin kuin minä! Tulkkauspalvelujen mahdollisuus pitäisi olla jokaisella, kuten myös muut tukitoimet.” (K/1990)

Kyselylomakkeessa tutkittavilta kysyttiin myös, onko heille suositeltu tulkkipalvelupäätöksen hakemista ja kuka kyseisen päätöksen hakua on suositellut (kysymys 17; liitteet 4–7). Kahdeksan 60:stä tähän kysymykseen vastanneesta ei tiennyt, miten asia oli, 25 henkilölle tulkkipalvelupäätöksen hakemista oli suositeltu ja 27:lle suositelua ei ollut tehty. 13 henkilöä tarkensi suosituksen tulleen yliopistosairaalaista tai sen kuntoutustyöryhmältä. Joillekin tulkkia oli suositeltu koulusta käsin (6), muita yksittäisiä mainintoja tässä kohdin olivat ”kaverini

sekä Hör hit -lehti”; ”viittomaope”, ”äiti ja muut sisäkorvaistutepäätökset”.

Kysymyksessä 20 vastaajilta tiedusteltiin likimääräistä arviota siitä, kuinka monta tuntia kuukaudessa (viittomakielen) tulkkia käytetään. Aineiston perusteella tulkin käyttö oli tällä ryhmällä varsin vähäistä (kuvio 5). Tähän lienee yhtenä syynä se, että tutkimusjoukossa oli ainoastaan henkilöitä, jotka kävivät koulua tai opiskelivat. Haastattelujen perusteella voidaan myös päätellä, että vanhemmat saattavat toimia tulkkeina niin kauan kuin lapsi ei koe tilannetta sosiaalisesti hankalaksi. Tulkin käytön useutta koskevan 39 vastauksen pohjalta tulkkauspäätöksen saaneet ryhmytyvät kuvion 5 mukaisesti: 15 käyttää tulkkia melko vähän, enintään 10 tuntia kuukaudessa, 12 tarvitsee tulkkia vähintään 11 tuntia kuukaudessa, kun taas neljäsosalla ei ole tällä hetkellä lainkaan tarvetta tulkin käyttöön.

Kuviosta 5 näkyvä satunnainen tulkin tarve liittyy lähinnä koulussa ja perheessä järjestettyihin yhteistilaisuuksiin (juhlat, mutta myös liikuntatunnit – erityisesti uinti), mutta mainintoja oli myös rippikoulusta ajokortin teoriaosioon. Säännöllisemmin tulkkia voidaan tilata harrastuksiin mutta myös kaverien kanssa seurusteluun. Toisaalta vaikka tulkin tarve olisikin jatkuva, ei tulkkia ole aina mahdollista saada:

”En osaa sanoa [kuinka paljon tarvitsisin ja missä tulkkia käyttäisin], koska minulla aina vaihtuu tulkki, tai siis minulla on välillä tulkki ja välillä ei ole tulkkia. Riippuu tulkeista.” (K/1992)

”Pitäisi saada AINA kun haluaa tulkki, myös nopealla äkkilähdöllä. Esim. soitto tulkkikeskukseen aamulla, saat tarv. tulkin illaksi. Lapsen käyttökieli on viittomakieli ja käyttää AINA kun mahd. tulkkia, myös harrastuksissa.” (K/2000; kommenttina kysymykseen 60/52)

Myös ruotsinkieliset vastaajat ilmaisivat kysymyslomakkeen viimeisessä kohdassa (60/52) huolensa suomenruotsalaista viittomakieltä käyttävien tulkkien puutteesta. Ruotsinkieliset eivät löydä ruotsia edes jossain määrin taitavia ja suomalaista viittomakieltä työkielenään käyttäviä tulkkia:

”Ruotsinkielisten tulkkien saatavuus turvattava.” (K/1997)

”Lisää tulkkeja, joilla on suomenruotsi äidinkielenä tai jotka osaavat niin hyvin ruotsia, että he osaavat ja haluavat tulkata ruotsista.” (K/1998)

muoto ensi- tai äidinkielenä varhaiskasvatusympäristössä ei ole selkeästi yhteydessä (viittomakielen) tulkin käyttöön. (Ks. taulukot 26 ja 27.)

Ensikieleen ja tulkin käyttöön liittyviä muuttujia vertailemalla voidaan todeta, että viitottu kielen-

Haastatteluissa tutkittavilta kysyttiin vielä, millaista tukea sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori

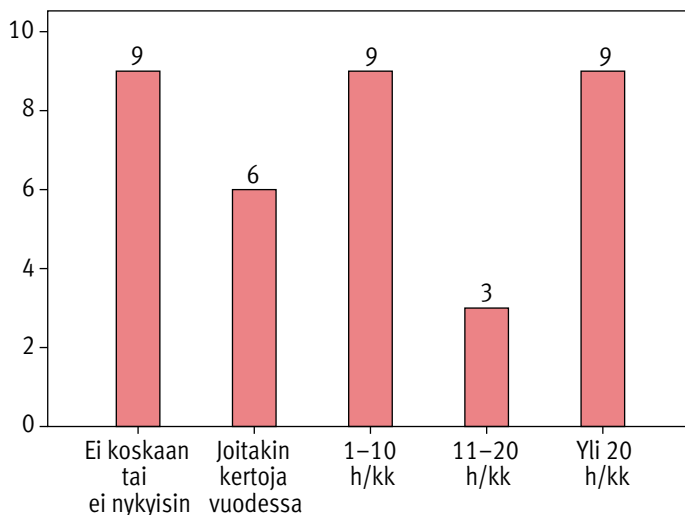
Taulukko 26. Tulkin käytön useus suhteessa siihen, onko suomi sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren äidinkieli tai ensikieli.

Tulkin käyttö	Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen/nuoren äidinkieli tai ensikieli		
	Jokin muu	Suomi	Yhteensä
Ei koskaan tai ei nykyisin	0	9	9
Joitakin kertoja vuodessa	0	6	6
1–10 h/kk	1	8	9
11–20 h/kk	2	1	3
Yli 20 h/kk	4	5	9
Yhteensä	7	29	36

Taulukko 27. Tulkin käytön useus suhteessa siihen, onko suomalainen viittomakieli (svk), suomenruotsalainen viittomakieli (srvk) tai viitottu puhe (vp) sisäkorvaistutteen saaneen äidinkieli tai ensikieli.

Tulkin käyttö	Svk tai srvk äidin- tai ensikielenä	Viitottu puhe äidin- tai ensikielenä	Yhteensä
Ei koskaan tai ei nykyisin	3	1	4
Joitakin kertoja vuodessa	3	2	5
1–10 h/kk	6	1	7
11–20 h/kk	3	0	3
Yli 20 h/kk	6	0	6
Yhteensä	21	4	25

Kuvio 5. Tulkin käytön useus vapaa-ajalla (n = 39).



tarvitsee vuorovaikutukseensa esimerkiksi perhejuhlissa tai epämuodollisissa yleisötilaisuuksissa (ks. liite 8).

Sisällönanalyysin avulla muodostetut pelkistetyt ilmaukset ja pääluokat sisältävä tiivistetty haastatteluaaineisto löytyy taulukosta 28 (tarkempi luokittelu liitteessä 3; liitetaulukko 4). Tulos oli yksiselitteinen: puheen toistaminen (puheen selvennys) oli kaikissa perheissä lähes yksinomaisesti käytetty tulkkausmuoto.

Puheen toistoa ja siihen liittyvää problematiikkaa yksi vastaajista (vanhempi) kuvaa tarkemmin näin:

”Täsmennetään puhutaan ja toistetaan. Toistoa käytetään paljon tietysti. Hän lukee hyvin huuilta. Kun on paljon porukkaa ja hälinää, melua ja tai ulkona on, niin siinä se on sitten se ongelma. Siinä tietysti yritetään, jos ei, niin sitten tukiviittomia, mitkä vielä on muistissa.” (H/1998)

Kyselylomakkeitten vastauksista ja pääosin sisäkorvaistutetta käyttävien huoltajien haastatteluista välittyy kielellisesti suhteellisen ongelmaton toimintaympäristö arkisissa vuorovaikutustilanteissa. Nämä kuvaukset poikkeavat joiltakin osin tekeillä olevan tutkimuksen puitteissa viittomakielen tulkaita kerätystä aineistosta (Rainò ja Mäkelä, tulossa).

4 Kuntoutuksen merkitys ja kehittämistarpeet

4.1 Tutkittaville myönnetty kuntoutus ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen

Kyselylomakkeessa kartoitettiin tutkittavien ja heidän perheittensä saaman kuntoutuksen muotoa sekä mahdollisesti järjestettyjen sopeutumisvalmennuksen paikkaa ja järjestäjää sekä laitoskuntoutuksen paikkaa ja tavoitetta ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen (ks. liitteet 2 sekä 4–7): Ennen sisäkorvaistuteleikkausta suurin osa tutkittavista oli saanut puheterapiaa (77 %). Sopeutumisvalmennuskursseja oli käynyt puolet ja lähes saman verran (26) ei ollut sellaiselle osallistunut (ks. taulukko 29).

Lähes puolet (18/38) tarkensi tutkimushenkilön osallistuneen Kuuloliiton (ent. Kuulonhuoltoliiton) kursseille. Oman alueensa yliopistosairaalan järjestämän sopeutumisvalmennuksen mainitsi puolestaan 7 vastaajaa. Muina palveluntarjoajina mainittiin mm. Folkhälsan (2/38), Näkövammaisten Keskusliitto (1/38), Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto / Döva Hörselskadades Barns Förbund (KLVV/DHBS) (3/38) ja Kuurojen Palvelusäätiön (1/38) viittomakielenopetusta tarjoavan Junioriohjelman kurssit, jotka rahoittaa Raha-automaattiyhdistys.

Taulukko 28. Vastaukset haastattelukysymykseen tulkin käytöstä kotona ja vapaa-ajalla (n = 10; analysoituja tekstikatkelmia 11).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Tulkkia ei tarvita, perheenjäsenet toistavat viestejä tarvittaessa	Tulkkaus (= puheen toisto) perhetilaisuuksissa järjestyy, useimmiten lähipiiristä	10
Lapsi kysyy itse tarvittaessa lisää		
Huulitaluvun rinnalla käytetään tukiviittomia		
Kaikki voivat tulkata tarvittaessa käyttämällä puheentoistoa		
Aikuisena tilanne voi muuttua	Tulevaisuudessa ulkopuolistakin tulkkia voidaan tarvita	1

Laitoskuntoutuksen saamisesta kertoneilta henkilöiltä (n = 38) kysyttiin edelleen tarkennusta, missä jaksot järjestettiin ja mikä oli jakson tavoite. Tähän kohtaan saatiin 21 vastausta, joista yhdeksän antoi tietoja sanallisesti, muut merkitsivät kohdalle viivan. Yhdeksästä kolme ilmoitti, ettei tutkimusjoukon jäsen ole saanut kuntoutusta tai sitä ei ole myönnetty. Kaksi ruotsinkielistä vastaajaa ilmoitti tutkittavan osallistuneen Folkhälsanin kuntoutusjaksolle. Suomenkielisistä kolmella toteutuspaikka oli oma keskussairaala, yhdellä Kuuloliitto [kuntoutuskoti Helsingissä], loput eivät osanneet nimetä paikkaa. Kaksi tarkensi laitoskuntoutukselle asetettuja tavoitteita perheensä kohdalla seuraavalla tavalla:

”Nuoren tilanteen kartoitus.” (K/1994)

”Tavata muita kuurojen perheitä. Kuulin eka kerran implantista. Lapsen kuulon perusteellinen tutkimus.” (K/1998)

Olenaisia eroja kuntoutuksen määrässä ennen istutteen aloittamista ja sen jälkeen ei ollut todettavissa (ks. taulukko 29).

Sopeutumisvalmennuksessa käyneiden perheiden määrä lisääntyi hieman istutteen saamisen jälkeen (31:stä 34:ään / 60). Kun vastaajilta tiedusteltiin avoimella kysymyksellä, kenen järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille tutkittavat (tai täysi-ikäiset vastaajat itse) olivat sisäkorvaistutteen asentamisen jälkeen osallistuneet, mainintoja saivat seuraavat tahot:

- Kuuloliitto (22/40)
- Valkea talo Helsingissä (4/40)
- Kela (4/40)
- oma yliopistollinen sairaala (5/40)

- Kuurojen Liitto (2/40)
- Kuulovammaisten Lasten Vanhempain Liitto (2/40)
- Döva och Hörselskadade barns stödförening (3/40)
- LapCi (2/40).

Viisi (5/40) oli merkinnyt tälle kohdalle viivan tai lauseen ”ei ole!”, mikä voi tarkoittaa, ettei sopeutumisvalmennuskurssia ole jostain syystä tarvittu tai että sopivaa kurssia ei ollut järjestetty.

4.2 Kuntoutuksesta saadun hyödyn arviointia

Tutkimusjoukon tämänhetkisiä kuntoutustarpeita ja kehittämisehdotuksia selvitettiin lomakekyselyn jälkeen tehdyissä puolistrukturoiduissa tutkimushaastatteluissa. Haastateltavia pyydettiin punnitsemaan kuntoutustarpeita mm. kuntoutuksen hyödyn sekä kuntoutuksen sisällön ja kohdehenkilön tarpeiden vastaavuuden osalta (ks. liite 8). Lisäksi kysyttiin, miten kuntoutusta tulisi kehittää.

Kuntoutuksesta saatua hyötyä käsiteltiin 14 haastateltavan kanssa (N = 16), joista kaksi oli täysi-ikäistä istutteen saanutta ja 12 sisäkorvaistutteen saaneiden lasten vanhempia. Pelkistetyt ilmaukset ja pääluokat sisältävä kooste saaduista vastauksista löytyy taulukosta 30 (s. 37, tarkempi taulukointi: liite 3; liitetaulukko 5).

Kuten kyselytutkimuksenkin vastauksista kävi ilmi, puheterapia oli yleisin kuntoutuksen muoto, joka myös on koettu erittäin tarpeelliseksi niin lapsen kuin perheenkin kannalta. Haastatteluaineistossa puheterapian merkitystä käsiteltiin 12 tekstikatkelmassa. Hyvänä esimerkkinä puheterapian tar-

Taulukko 29. Tutkimusjoukon saama kuntoutus ennen sisäkorvaistuteleikkausta ja sen jälkeen (N = 61).

Kuntoutusmuoto	Ennen leikkausta (lkm.)	Leikkauksen jälkeen (lkm.)
Fysioterapia	8	6
Toimintaterapia	9	8
Puheterapia	46	50
Neuropsykologinen kuntoutus	-	4
Psykoterapia	3	-
Ammatillinen kuntoutus	-	2
Laitoskuntoutusjakso	9	9
Sopeutumisvalmennus	31	34
Muu	1	3

peellisuudesta toimii haastateltavan vastaus, jossa todetaan:

”Puheterapialla ollut valtavan suuri merkitys, että [lapsi] pystyy tänä päivänä hyvin itsenäisesti toimimaan puhekielen avulla kuulevien maailmassa. Ilman sitä vois sanoa, että koko istuteinvestointi ois mennyt hukkaan, mutta ois hyödyt jääneet hyvin paljon pienemmiksi, mitä ne tänä päivänä on. Itse laite ei sinällään ratkaise vielä mitään. Siitä se työ vasta alkaa siitä leikkauksesta.” (H/2000)

Toiseksi eniten kuntoutuksen hyötyyn liittyviä mainintoja sai perheiden välinen vertaistoiminta, joka koettiin erittäin tarpeelliseksi. Tästä kertoo mm. seuraava haasteltava näin:

”Se tuntui, että se on oikein henkireikä, että pääsee juttelemaan muittenkin vastaavassa tilanteessa olevien perheitteiden kanssa ja lapsi näkkee muitakin kuulovammaisia sitten. Silloin se oli tosi tärkeä, kun se asia oli meille ihan uusi.” (H/1998)

Kaksi vastaajaa piti myös kuntoutuksen kautta saatua ohjausta muihin kommunikaatiomenetelmiin perehtymistä tärkeänä; lisäksi yksi haastatelluista toi esiin vaihtoehtoisten kuntoutusmenetelmien tarpeen (ratsastusterapia).

Kysymykseen kuntoutuksen sisällön ja lapsen tai nuoren tarpeen vastaavuudesta vastasi haastattelussa 13/16 henkilöä, joista kaksi oli aikuisia. Kysymystä oli jo sivuttu edellisessä kysymyksessä, joka koski kuntoutuksesta saatavaa hyötyä. Neljä tutkittavaa (mm. täysi-ikäiset haastatellut) ei saanut enää kuntoutusta; viisi ala-ikäisen huoltajaa puolestaan totesi kuntoutuksen edistävän suunnitelmien mukaisesti koulussa. Neljästä tekstikatkelmasta ilmeni, että asiakas ei ollut saanut kuntoutusta, jonka olisi katsonut huollettavalleen tai perheelleen tarpeelliseksi. Näin oli käynyt mm. siksi, että omakielistä kuntoutusta on liian harvoin tarjolla, tai siksi, että asiantuntijoiden näkemykset kuntoutuksen tarpeesta poikkesivat toisistaan (taulukko 31; tarkempi taulukointi: liite 3; liitetaulukko 6).

Kuntoutuksen ja asiakkaan tarpeiden vastaavuuden ongelmista kertoo eräs haastatelluista tarkemmin näin:

”Perheemme olisi mennyt yksilölliselle kuntoutusjaksolle, mutta koska olimme kuulleet tästä nykyisestä kurssista ei-niin-positiivista, soitim-

me [tarjoava taho], mutta emme saaneet selkeää kuvaa siitä, mitä kurssi pitää sisällään. Perheelämme on 24 tuntia viikossa kaikkea mahdollista terapiaa ym. näille lapsille, työn ohella. Halusimme tietää tarkkaan, kannattaako mennä pitkäaikaiselle kurssille, mutta jos tiedollinen anti ei etukäteen vakuuta, emme halua sinne mennä.” (H/2008)

4.3 Ehdotukset kuntoutustoiminnan kehittämiseksi

Kyselylomakkeessa viimeisenä oli kysymys, joka koski kohderyhmän kuntoutuksen, kommunikation tukemisen tai opiskelun kehittämistä (60/52; ks. liitteet 2 sekä 4–7). Kaikkiaan puolet vastaajista (30/61) oli tuottanut tähän 3–84 sanan pituisia tekstejä. Neljässä oli eri tavoin ilmaistu ”en osaa sanoa”, joten vastaajien lopullinen määrä jäi tässä 26:een. Suurin osa vastauksista liittyi eri tavoin kuntoutuksen, jonka vuoksi ne esitetään tässä luvussa, taulukossa 32 (s. 38).

Lyhyessäkään palautteessa saatettiin käsitellä useita eri teemoja:

”Pienet luokkakoot, selkeä suomea, tukiviittomia käyttävät opettajat. Puheterapia 2 kertaa viikossa vähintään.” (K/1998)

Kommenteissa (ks. taulukko 32; tarkemmin alkuperäiset ilmaukset löytyvät liitteestä 3; liitetaulukko 7) toivottiin mm. kuntoutustoiminnan kautta järjestelmällisempää tiedotusta kouluihin; opettajien sekä muun henkilökunnan ohjausta ja häiriötöntä kuulemista tukevia opetusjärjestelyjä (16 tekstikatkelmaa 46:sta). 12/46 tekstikatkelmassa nostettiin esiin oikeus saada ohjausta viittomakielissä ja se, että viittomakielinen tulkkauksen saatavuus turvataan kaikilla luokka-asteilla ja molemmissa kotimaisissa kielissä. Tulkkauspalveluiden tarpeellisuudesta yksi kysymykseen vastanneista toteaa esimerkiksi näin:

”Olen sitä mieltä, että koskaan ei saisi sisäkorvaistutteen omaavista henkilöistä olettaa, että he kuulevat ”liian hyvin” – kaikki eivätkä todellakaan kuule niin hyvin kuin minä! Tulkkauspalveluiden mahdollisuus pitäisi olla jokaisella, kuten myös muut tukitoimet.” (K/1990)

Lisäksi huoltajat esittivät, että lapset ja perheet tarvitsisivat tukea (esimerkiksi puheterapiaa) pitempään kuin sitä on myönnetty. Näihin ja korotetun

Taulukko 30. Sisällönanalyysi haastattelututkimuksen vastauksista kysymykseen ”Millainen on ollut kuntoutuksista saatu hyöty?” (kysymykseen vastanneiden määrä n = 14/16; aineistosta eriteltyjen tekstijaksojen määrä n = 23).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Kuntoutus tuo hyödyllistä tietoa	Tarpeellinen kuntoutuskokonaisuus ^a	3
Kuntoutuksella on perustavanlaatuisia hyötyjä		
Puheterapia tukee käsitteiden oppimista	Tarpeellinen puheterapia	12
Puheterapia tukee lasta itsenäisenä toimijana		
Puheterapia ääntämyksen selventäjänä ja ohjaajana, myös vieraita kieliä opittaessa		
Viittomat kommunikaatiomenetelmänä perheen yhteisen kielen varmistajana	Tarpeellista perehtyä muihin kommunikaatiomenetelmiin	2
Tukiviittomat tärkeitä lapsen varhaiskehityksessä		
Muiden samassa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen henkireikäneä	Tarpeellinen vertaistoiminta	5
Myös lapsille ja nuorille vertaistuki tärkeää		
Ratsastusterapiasta kehon hallintaa, joka myös tärkeää	Tarvetta myös vaihtoehtoihin kuntoutusmenetelmiin	1

^aKs. Kela 2012a, 40, 106.

Taulukko 31. Sisällönanalyysi vastauksista haastattelukysymykseen ”Miten hyvin kuntoutuksen sisältö vastaa lapsesi/sinun tämän hetkisiä tarpeita?” (vastaajia 13; analysoituja tekstikatkelmia 14).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Kuntoutus etenee suunnitellulla tavalla koulun kautta	Kuntoutus odotustenkaltaista	5
Kuntoutus on päätynyt	Kuntoutus päätynyt	4
Kurssien sisällöstä pitäisi olla etukäteen selkeä tieto, jotta perhe voisi määrittellä, vastaako se tämänhetkisiä tarpeita	Kuntoutus ei vastaa asiakkaiden tarpeisiin	4
Kuntoutusnäkökulmaa ei aina voi valita, jotta se vastaisi omia tarpeita		
Kela ei myöntänyt kuntoutusta asiantuntijoiden erilaisten näkemuserojen vuoksi		
Kelan kuntoutusta järjestetään liian harvoin ruotsinkielisille, jolloin mahdollinen tarve ei kohtaa ajanpuutteen vuoksi		

Taulukko 32. Vastaukset kyselylomakkeen kysymykseen ”Miten lapsen tai nuoren kuntoutusta, kommunikaation tukemista tai opiskelua tulisi kehittää?” (kysymys 60/52; vastaajia n = 26; analysoituja tekstikatkelmia 46^a).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Suomenruotsia taitavien tulkkien saaminen tärkeää Tulkkauspalvelujen mahdollisuus kaikille Tulkin käyttömahdollisuus turvattava niin varhaiskasvatuksessa kuin myös koulussa	Tulkkauspalvelut kaikkien saataville sisäkorvaistutetlapsen iästä ja kieliryhmästä riippumatta	5
Viittomakielen opetusta ja viittomakielistä toimintaa tarjottava sekä lapsille että perheille Viittomakielen opetusta myös kouluaikana	Enemmän viittomakielistä toimintaa perheille, kouluihin ja kuntoutukseen	7
Puheterapiaa tarvitaan nykyistä pitempään Resursseja pitäisi suunnata todellisen tarpeen mukaan perheen valinnan mukaan Korotettu vammaistuki kaikille SI:n käyttäjille; pitkäaikaistukea tarvitaan Välineiden ja kuntoutuksen anomusprosessi yksinkertaisemmaksi Huomioitava erilaiset tarpeet	Kuntoutuksen ja tuen todellista tarvetta arvioitava ja tarvittaessa jatkettava pidempään	9
Opettajille ja avustajille koulutusta ja ohjausta kouluihin, kokeneilta opettajilta saa etujärjestön tietämystä myös kouluihin Lapset sijoitettava pienluokkiin, akustiikan huomioiminen tärkeää samoin työrauhan ylläpito Henkilökohtaista avustajaa tarvitaan, lapsen henkilökohtaiset tarpeet huomioitava myös erityisopetuksessa	Monipuoliset kuntoutus-, avustamis- ja tukitoimet järjestettävä yksilöllisesti myös koulussa kaikilla asteilla	16
Vertaisten tapaaminen tärkeää erityisesti ruuhka-Suomen ulkopuolella asuville Tarvitaan tukihenkilöitä, myös viittomakielisille Vertaistoiminta valtakunnallisemmaksi	Vertaistuen huomioiminen kuntoutuksessa tärkeää	4
Tuen tavoitteena tulee olla tasaveroisuus sekä toiminnallisesti että taloudellisesti Sisäkorvaistutuksesta suuri hyöty Ulkopuolista apua ei tarvita Oma aktiivisuus tärkeää	Tuen tavoitteena tasa-arvoistaminen ja itsenäistäminen	5

^aYhden henkilön vastaus on voinut sisältää useampaan pääluokkaan kuuluvia teemoja; nämä on analysoitu erillisinä tekstikatkelmina.

hoitotuen epäämiseen puututtiin yhteensä yhdeksässä tekstikatkelmassa.

Haastatteluissa kaikilta sisäkorvaistutteen saaneiden lasten vanhemmilta ja täysi-ikäisiltä istutteen saaneilta (N = 16) kysyttiin lisäksi, miten kuntoutusta tulisi kehittää. Kysymystä kommentoi yhteensä 15 henkilöä (taulukko 33; vastausten tarkempi erittely: liite 3; liitetaulukko 8).

Sisällönanalyysin kautta vastauksista voitiin teemoittaa 32 tekstikatkelmaa, joista kolmannes (10) kohdistui vertaistukitoiminnan lisäämiseen kuntoutuksessa. Tässäkin yhteydessä esiin nousseesta vertaistuen huomioimisen tarpeesta yksi haastattelutavista toteaa tarkemmin, että:

”Mä ite koin aikoinansa, että sen vertaistuen merkitys oli niin suuri, että kukaan ei pystynyt vastaamaan niihin mun tarpeisiin ja kysymyksiin tuolla julkisella sektorilla esimerkiksi kuulo-keskuksessa, kun saman kokeillut äiti.” (H/1995)

Yhtä usein (10) toivottiin asiakaslähtöisyyden parempaa vartenottamista mm. vanhempien kokemuksen kuntoutus- ja tukitarpeiden sekä kuntoutuksen ja tukien anomisprosessin joustavuuden suhteen. Tällaisesta koetun tarpeen ja tarjotun palvelun välisestä ristiriidasta kertoo eräs vastaajista näin:

”Mä olen ihmisenä sentyyppinen, että jos mä koen, että jostain asioista on mun lapselle hyötyä, niin mä haluan hänelle sen myös tarjota ja mulle ei kelpaa vastaukseks, et meidän kaupungissa ei oo tapana näin tehdä. Mun heti ensimmäinen [ajatus] oli vaan, että taas mun täytyy ruveta taistelemaan lapsen oikeuksien puolesta. Kuulovamma on avartanut silmiä kuurojen kulttuurin suhteen ja sen suhteen, että miten heidän kulttuuriin suhtaudutaan ja miten esimerkiksi sairaanhoitopiirit suhtautuu kuurohoin ja kuurouden hoitamiseen.” (H/1998)

Taulukko 33. Vastaukset haastattelukysymykseen ”Onko mielessäsi joitain sellaisia toimenpiteitä, joiden avulla sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen/nuoren kuntoutusta, kommunikaation tukemista tai opiskelua tulisi kehittää?” (vastaajia n = 15; analysoituja tekstikatkelmia 32).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
Kuntoutuksesta pitää myös itse hakea tietoa, kuntoutusratkaisut ovat perhekohtaista	Kuntoutusta saatu hyvin ja kuntoutuksen kehittäminen riippuu myös asiakkaan aktiivisuudesta	6
Laitteiden saatavuus hyvää kuntoutuspalvelua		
Ruotsinkielisten palvelut saavutettavammiksi	Kehitettävää: asiakaslähtöisyyden vartenottaminen ja huomioiminen kuntoutuksen järjestämisessä ja saavutettavuudessa	10
Asiakkaat joutuvat taistelemaan lapsen etujen puolesta		
On turhauttavaa anoa kuntoutusta vuosittain, koska lapsen tilanne ei muutu		
Korotetulta hoitotuelta tipahtaminen tuntuu epäoikeudenmukaiselta		
Viittomakielestä tieto helpommin saavutettavaksi	Kehitettävää: viittomakielen huomioiminen kuntoutuksessa	4
Puolikielisyys vaarana sekä lapsen viittomakielessä että puhutussa kielessä	Kehitettävää: kielellisen kehityksen pitkäaikaisseuranta	2
Kielellisen kuntoutuksen oltava kokonaisvaltaista		
Vertaistuen kautta vanhemmat saavat vastauksen akuutteihin kysymyksiinsä	Kehitettävää: vertaistuen huomioiminen laajemmin kuntoutuksessa	10
Vertaistuki nuorille		

4.4 Apuvälineiden käyttö eri oppimisympäristöissä ja apuvälineisiin kohdistuvat kehittämistarpeet

Tutkimuksen tavoitteena oli myös selvittää, missä määrin tutkittavilla on käytössään kuulemista tukevaa teknologiaa, ja samalla sitä, millaisia toiveita sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheet kohdistavat apuvälinekuntoutukseen. Apuvälineiden käyttöä ja tarvetta selvitettiin kysymällä, millaisia kommunikaatiota tai kuulemista tukevia rakenteita kohderyhmällä on oppilaitoksessa käytössään tai toisaalta, millaiset rakenteet olisivat välttämättömiä opinnoista selviämisen kannalta (kysymykset 42/36; 44/36; liitteet 2 sekä 4–7). Monivalintavaihtoehtoina tarjottiin seuraavat¹⁰: 1) RT/FM-laite (RT/FM äänensiirtojärjestelmä, joka vahvistaa puheäänän vain kuulokojetta käyttävälle),

2) (pääpanta)mikrofoni + lähetin (jolla oppilaan tai opettajan puheäänä vahvistetaan kaikille samassa tilassa tilassa oleville), 3) dokumenttikamera, 4) akustiikaltaan parannettu huonetila, ja 5) muu, mi(t)kä?

Tutkimusajankohdan tilannetta kuvaavaan kysymykseen vastauksista (n = 59) kävi ilmi, että sisäkorvaistutteen saaneista lapista tai nuorista 72 %:lla oli käytössään yksilöllinen, säädettävällä radiotaajuudella toimiva yksisuuntainen lähetin, ns. FM-/RT-laite (ks. taulukko 34). Kolme vastaajaa ilmoitti, ettei laite ole käytössä, vaikka se on myönnetty. Kolmannekselle tutkittavista oli myös tehty kaikumista ja hälyä työskentely-ympäristössä vähentäviä akustisia korjauksia luokkatilan rakenteisiin (ks. Onnela 2009, 56; Tulonen 2009, 50); lisäksi yhdellä tutkittavalla luokkatilan valaistusta oli parannettu. Vastausten mukaan seitsemällä tutkittavista on käytössään dokumenttikamera, jolla opettaja voi

esittää puheensa tueksi käsittelemäänsä kirjallista tai muuta kuvamateriaalia. Vain kahdella tutkittavista on käytössään joko oman tai opettajan puheen koko ryhmälle vahvistava pääpantamikrofoni. Yksi vastaajista tosin ilmoitti, ettei opettaja sitä käytä, vaikka laite on myönnetty.

Kun tutkittavilta kysyttiin, millaiset apuvälineet olisivat tällä hetkellä tarpeen (ks. taulukko 35), puolet kysymykseen vastanneista toivoi kuunteluolosuhteiden kartoitusta ja yli 60 % akustoinnin parantamista. Monella vastaajan mielestä FM-laite oli tärkeimmällä sijalla muihin apuvälineisiin nähden.

Niiden 59 vastaajan kohdalla, joista tiedot olivat käytettävissä, lisävaikeudet lisäsivät hiukan apuvälineiden käytön tarvetta: tässä ryhmässä apuvälineitä oli käytössä 81 %:lla. Toisaalta myös suurimmalla osalla (74 %) niistäkin lapsista ja nuorista, joiden kohdalla lisävaikeuksista ei ollut mainintaa, oli omassa oppimisympäristössään käytössä jokin tai joitakin apuvälineitä (taulukko 36).

Haastatteluissa tutkittavia pyydettiin kuvaamaan tarkemmin sitä, millaiset ovat oppimisympäristön kuunteluolosuhteet ja miten lapsi tai nuori suhtautuu apuvälineitten, erityisesti FM-laitteen, käyttöön (ks. taulukko 37; tarkempi luokittelu liite 3; liite-
taulukko 9). Kysymykseen vastasi 13 haastateltavaa 16:sta, joiden vastauksista muodostui 15 tekstikatkelmaa. Näiden pituudet vaihtelivat 3 viittomasta (”FM-laite ja kuulo riittää.”) 270 sanaan.

Suurin osa (9) tutkittavista käytti FM-laitetta paljon sekä opiskelu- että harrastuskontekstissa. FM-laitteen tuomista hyödyistä eräs vastaaja toteaa näin:

”FM-laite mahdollisimman paljon käytössä, mut on tietysti tilanteita, missä sitäkään ei aina

Taulukko 34. Kuulemista tukevat apuvälineet ja rakenteet, jotka sisäkorvaistutetta käyttävällä lapsella tai nuorella ovat tällä hetkellä käytettävissä [työ- tai]^a opiskelupaikassa (n = 59).

Apuväline tai rakenne	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa
RT/FM -laite	43	12	2
Akustiikaltaan parannettu huonetila	21	24	7
Dokumenttikamera	7	41	3
Pääpantamikrofoni	2	43	4

^aTutkittavista kaikki olivat joko koulussa tai opiskelivat, yksikään ei käynyt työssä.

Taulukko 35. Kuulemista tukevat apuvälineet tai rakenteet, jotka olisivat tutkittavilla tarpeen tutkittavien tämänhetkessä opiskelupaikassa (n = 58).

Apuväline tai rakenne	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa
RT/FM-laite	38	12	5
Akustiikaltaan parannettu huonetila	36	17	4
Dokumenttikamera	13	29	12
Pääpantamikrofoni	7	37	10
Kuunteluolosuhteiden kartoitus	30	15	10

Taulukko 36. Apuvälineitten käyttö ja lisävaikeudet.

Onko muita lisävaikeuksia?	Onko apuvälineitä käytössä?			Yhteensä
	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa	
Kyllä	20	6	1	27
Ei	26	4	2	32
Yht.	46	10	3	59

Taulukko 37. Vastaukset haastattelukysymykseen: ”Onko luokkatilassa käytössä RT/FM-laite?” (vastaajia n = 13; analysoituja tekstikatkelmia 15).

Pelkistetty ilmaus	Pääluokka	Ilmausten määrä
FM-laite mahdollisimman paljon käytössä	FM-laite käytössä taajaan erilaisissa oppimisympäristöissä	9
FM-laite on henkivakuutus 20 oppilaan luokassa		
Yläasteella hankaluutena laitteen siirtäminen eri oppiaineitten omiin luokkiin		
Muita oppilaita FM-laite saattaa häiritä		
Uutta ryhmäkuuntelulaitetta kokeiltu hyvin tuloksin, koska se sallii myös muiden kuulemisen ^a		
Vastahakoinen käyttäjä suostunut ottamaan FM-laitteen mukaan kun huomannut sen hyödyn		
Kaikkia luokassa olevia ja kaikkea luokassa tapahtuvaa ei kuule FM-laitteella	FM-laite käytössä, mutta käytöllä on omat rajoituksensa	3
Koko päivän kestävä kuuntelu käy raskaaksi, siksi myös tulkki, jonka kanssa ei tarvitse pinnistellä		
FM-laite vain ala-asteella	FM-laite ei käytössä (yläasteella)	3
Yläasteella sosiaalinen paine kasvaa		
Vanhemmilla vähän keinoja vaikuttaa		

^aRyhmäkuuntelulaitteessa on useampia mikrofoneja ja vastaanotin ottaa signaalin suuremmalta alueelta kuin FM-laite (Tulonen 2009, 50).

välttämättä muisteta tai ehditä tai pystytä käyttämään, mutta tytöllä on koko koulu-uran ollut alle 20 lapsen luokka, että se on ollut ehkä semmonen tosi suuri, merkittävä semmonen vähän niinku henkivakuutus siihen, että se kuleminen on helpompaa, kun ei oo niin kauheen iso luokka.” (H/2000)

Laitteen tuoman hyödyn rajoista puolestaan eräs vanhemmista toteaa:

”Hän sanoo, että ei kuule kaikkea selvästi FM-laitteen kanssa. Ja on aika raskasta myöskin kuunnella koko ajan, koko päivän, ja siksi tulkin kanssa on vähemmän väsyttävää.” (H/1997)

Kolmella tutkittavalla sosiaalinen paine oli noussut niin suureksi, ettei laitetta suostuttu käyttämään enää yläasteella. Yksi haastateltavista piti opetuksen seuraamista pelkän laitteen varassa raskaana; kahden mielestä laitteen rajoitteena oli se, ettei sillä kuullut luokkatovereiden puheenvuoroja.

5 Yhteenvetoa ja pohdintaa

Tämän tutkimuksen tavoite oli selvittää vuosina 1997–2010 sisäkorvaistutteen saaneiden, 1990–2002 syntyneiden lasten avustus- ja tulkkauspalveluiden käyttöä, tulkkaus- ja avustusmenetelmiä erityisesti kielten osalta, kuntoutusta, tukipalveluiden käytön tarvetta sekä kyseisten palveluiden kehittämistarpeita. Aineisto kerättiin kesällä 2012.

5.1 Avustus- ja tulkkauspalveluiden käyttö

Tähän tutkimukseen osallistuneista lapsista ja nuorista kaksi kolmasosaa osallistui eri kouluasteilla yleisopetukseen. Yli puolella oli oppimisympäristössään mukana avustaja, tulkki tai muu tukihenkilö. Samoin yli puolet kaikista tutkimusjoukkoon kuuluvista tarvitsi avustajan tai tulkin palveluja riippumatta siitä, olivatko he yleis- tai erityisopetuksen parissa (ks. Hyde ja Punch 2011; Leigh ja Rush 2011). Reilu kaksi kolmasosaa erityisluokilla tai -kouluissa kävijöistä käytti avustajan tai tulkin palveluja. Aineiston pohjalta on myös todettavissa, että yleisopetuksessa on saman verran niitä, jotka käyttävät tulkkiä tai avustajaa, kuin niitä, joilla tällaista tukihenkilöä ei ole.

Sisäkorvaistutteen saaneista lapsista kuudelle kymmenestä oli myönnetty oikeus käyttää vammaisten

henkilöiden tulkkauspalveluja. Suurimmalla osalla oikeus koski kuulovammaisten tulkkauspalveluja; muilla puhe- tai kuulonäkövammaisten tulkkauspalveluja. Koulutyön tai opiskelun ulkopuolella tulkkauspäätöksen saaneet käyttävät tulkkiä melko vähän. Vain kolmannes tarvitsi tulkkauspalveluja yli 10 tuntia kuukaudessa, muilla käyttö jäi vähäisemmäksi tai sille ei ollut tutkimuksen ajankohtana lainkaan tarvetta.

Yksi syy sille, miksi tässä nuorten tutkittavien ryhmässä tulkkiä ei tarvittu vapaa-ajalla, on se, että lapse ja nuoret pystyivät toimimaan itsenäisesti puheensa ja kuulonsa varassa. Kyselytutkimukseen osallistuneista 80 % käytti (ja tulee myös toimeen) vapaa-ajallaan puhutulla kielellä. Tulokset ovat hyvin samankaltaisia kuin aiemmissa vastaavissa tutkimuksissa (esim. Sume 2010; Watson ym. 2010). Lasten ja nuorten huoltajat toimivat itse tarvittaessa puhetulkkeina (puheen selventäjinä) sisäkorvaistutetta käyttävälle. Pieni osa heistä käytti puheen tukena myös viittomia.

5.2 Käytetyt avustus- ja tulkkausmenetelmät

Kouluissa tai oppilaitoksissa toimivien tulkkien (tai avustajien) tehtävä oli toistaa sisäkorvaistutetta käyttävälle puhuttua kieltä viittomin (ns. viitotulla puheella tai tukiviittomilla) tai puheella sisäkorvaistutetta käyttävälle muiden viestintää.

Tulkin (tai avustajan) toivotaan lisäksi myös opettavan viittomakommunikaatiota tai viittomakieletä sisäkorvaistutetta käyttäville asiakkailleen (ks. Nussbaum ja Scott 2011). Huomionarvoista on se, että vammaisten henkilöiden tulkkausmenetelmien opetus ei kuitenkaan kuulu tulkkauspalveluun. Opetuksen järjestämisestä vastaa asiakkaan oma kunta (Kela 2012b).

Tähän tutkimukseen osallistuneet nuoret eivät juuri tarvinneet tulkkiä vapaa-ajalla. Näin on mahdollisesti siksi, että lapset ja nuoret pystyivät tutussa ympäristössä toimimaan itsenäisesti puheensa ja kuulonsa varassa. Haastattelujen mukaan huoltajat toimivat usein *puhetulkkeina* (tai *puheen selventäjinä*) eli tuottivat puhutut viestit nuorelle uudelleen kuuloetäisyydeltä.

5.3 Kuntoutustarjonnan sisältö

Tutkittavien ryhmässä suurimmalla osalla oli käytössään yksilöllinen, säädettävällä radiotaajuudella toimiva kuuntelun apuväline, FM-/RT-laite. Tutkittavista kolmanneksen luokkatilan rakenteisiin oli myös tehty kaikumista ja hälyä työskentely-ympäristössä vähentäviä akustisia korjauksia.

Noin 80 % tutkittavista oli kyselyn mukaan saanut kuntoutuksena puheterapiaa ja noin 60 % sopeutumisvalmennusta (eritoten sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen). Haastatelluista yhdellä kolmanneksella puheterapiaan liittyvä kuntoutus oli päättynyt, toisella kolmanneksella kuntoutus jatkui koulun kautta. Kolmannekselle ei ollut myönnetty sellaista kuntoutusta, jota he olisivat itse pitäneet huoletta valleen tai perheelleen tarpeellisenä.

5.4 Nykyiset tukitarpeet

Kyselylomakkeista saadun aineiston perusteella puolet vastanneista toivoo kuunteluolosuhteiden kartoitusta sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen oppilaitoksessa ja yli 60 % koululuokan akustoinnin parantamista.

Haastatteluissa toivottiin mm. useammin järjestettäviä sopeutumisvalmennuskursseja ruotsinkielisten ryhmälle. Ruotsia puhuvat pitivät hankaluutena sitä, että kieliryhmän pienuuden vuoksi ruotsinkielisten perheiden on vaikea löytää toista kuuloalan ammattilaista, jos oman alueen asiantuntijoiden kanssa syntyy ristiriitoja.

5.5 Kuntoutuksen kehittämistarpeet

Tutkimusaineistosta käy ilmi, että kuntoutusjaksojen sisällössä tulisi laajemmin huomioida vertaistuki sekä vanhempien että lasten ja nuorten näkökulmasta. Vanhemmat toivoivat lisäksi asiakaslähtoisempää otetta kuntoutuksen järjestämisessä. Yleisesti ottaen vanhemmat toivoivat yksilöllisiä monipuolisia kuntoutus-, avustamis- ja tukitoimia myös kouluun kouluasteesta riippumatta.

Vastaajat toivovat puheterapian liittämistä jatkuvasti saatavan kuntoutuksen piiriin niin, että sitä myönnettäisiin niin kauan kuin sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi sitä perheen mielestä tarvitsee. Samoin toivottiin, että perheille, kouluhin ja kuntou-

tukseen olisi saatavilla enemmän viittomakielistä toimintaa.

5.6 Nykyisten tulkkaus- ja avustusmenetelmien toimivuus

FM-laitteen käyttö ei poista tulkin käytön tarvetta: kolmannes niistä sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista tai nuorista, joilla on FM-laite käytössään, katsoi tarvitsevansa myös puhetulkkausta. Viitotun puheen tulkkia tarvitsisi kuudesosa tutkittavissa.

Yksi huomattavaksi koettu ongelma tuntui olevan se, että tulkkia ei aina ollut mahdollista saada, etenkin lyhyellä varoitusajalla. Jos tulkin tarve on säännöllinen, esimerkiksi viikoittainen, hankaluutena on se, että samaa tiettyyn erityisalaan jo perehtynyttä tulkkia ei ole nykyisessä tilausjärjestelmässä varattavissa.

Ruotsinkieliset vastaajat olivat puolestaan huolestuneita suomenruotsalaista viittomakieltä käyttävien tulkkien puutteesta. Edes ruotsia jonkin verran taitavia vaikkakin suomalaista viittomakieltä työkielenään käyttäviä tulkkeja on erittäin vaikeaa löytää.

5.7 Tarkoituksenmukaiset avustus- ja tulkkausmenetelmät

Tässä alaluvussa kuvatut tulokset perustuvat vain niiden henkilöiden näkemyksiin, jotka itse käyttävät tulkkauspalveluita (12 henkilöä). Heistä noin puolet käytti itse viitottua puhetta tai tukiviittomia ja muutama suomalaista viittomakieltä tulkkaus-tilanteissa. Kaikkein tarkoituksenmukaisimmasta tulkkausmenetelmästä kysyttäessä viitotun puheen tulkkaus saa eniten mainintoja, sen jälkeen tukiviittomat, suomalainen viittomakieli ja puheelle tulkkaus (yleisyysjärjestyksessä). Näistä henkilöistä lähes kaikki olivat äidinkieleltään suomenkielisiä, jonka lisäksi puolet mainitsi äidinkielekseen myös suomalaisen viittomakielen. Yksi tutkittava täsmensi ensikielekseen viitotun puheen. Tulevaisuutta koskevissa pohdinnoissaan suurin osa aikuisista sisäkorvaistutteen käyttäjistä mainitsi viitottua puhetta tai tukiviittomia käyttävän tulkin. Lisäksi muutama mainitsi kirjoitustulkkauksen, suomalaisen ja suomenruotsalaisen viittomakielen tulkkauksen sekä muistiinpanojen kirjoittajan.

5.8 Kommunikointia tukevien tulkkausmenetelmien kehittäminen

Aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta (esim. Hutunen ym. 2008; Hyde ja Punch 2011) sekä tämän tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että sisäkorvaistutetta käyttävien viestintä tukeutuu ensisijaisesti puhuttuun kieleen (suomeen, ruotsiin jne.). Mikäli tarvetta ilmenee, myös kommunikointia tukevien menetelmien tulee pohjautua kieltenvälisen tulkkauksen sijaan kielen sisäiseen kääntämiseen (ja tulkkaukseen) liittyviin menetelmiin.

Kielensisäisellä kääntämisellä ja tulkkauksella tarkoitetaan viestin siirtämistä toiseen kielenmuotoon saman kielijärjestelmän sisällä. Kuulovammaisten henkilöiden osalta tällaisia ovat tässä tutkimuksessa esiin nousseet viitottu puhe ja tukiviittomat, puhetulkkaus, kirjoitustulkkaus, vinkkipuhe sekä muistiinpanojen kirjoittaminen. Lisäksi muita mahdollisia menetelmiä ovat:

- (ohjelma)tekstitys (myös termi kuulovammais-tekstitys), jossa audiovisuaalisissa materiaaleissa olevan puhe- ja muu ääni-informaatio muokataan näönvaraisesti havaittavaan ja saavutettavaan muotoon jälkikäteen tai simultaanisti. Tähän liittyy yleisötilaisuuksien simultaaninen tekstitys, esimerkiksi teatteriesityksissä
- ns. näyttötulkkaus (ks. esim. Laurén 2006, 215), jolla tarkoitetaan olemassa olevien tekstijaksojen osoittamista tekstistä samalla, kun tekstiä puhutaan ääneen tai sitä lauletaan (esimerkkinä oppitunneilla läpi käytävät lukutekstit, kirkollisissa toimituksissa käytettävät tekstit, julkisissa esityksissä, esim. teatteriesityksissä, käytettävissä olevat tekstit).

Useimmat näistä menetelmistä sisältyvät jo vammaisten tulkkauspalveluihin, vaikkakin esimerkiksi puhetulkkaus liitetään useimmiten puhevammaisille tarjottaviin palveluihin (puheenselvennys tai puheen toisto -nimekkeillä myös kuurosokeille ja kuuroutuneille henkilöille tarjottaviin palveluihin); jälkimmäisille tarjottaviin kuuluu jo nyt näyttötulkkaus.

Sisäkorvaistutetta käyttävien joukkoon kuuluu myös niitä, joille suomalainen (tai muu) viittomakieli on ensimmäinen kieli (äidinkieli). Heille tulisi tarjota kieltenvälistä tulkkausta puhutulta kieleltä suomalaiselle tai suomenruotsalaiselle viittomakielelle. Sisäkorvaistutetta käyttävä asiakas voi kuulua johonkin muuhunkin kieliryhmään, ja maamme kansalliskielet voivat olla vieraita tai ne ovat hänelle

toisen kielen asemassa. Tämä asettaa lisää haasteita vuorovaikutustilanteessa tulkkina toimivalle henkilölle ja vammaisten tulkkauspalvelujärjestelmälle.

5.9 Tuloksiin liittyvää pohdintaa

Sisäkorvaistutteen käyttäjä voi kuuloviestejä hyödyntäen kontrolloida ympäristöään eri tavoin kuin pelkän viittomakielen varassa toimiva henkilö. Tämä tarkoittaa tulkkaustilanteessa sitä, että sisäkorvaistutteen käyttäjällä voi olla entistä aktiivisempi rooli yksilöllisten ja tilanteeseen sopivien menetelmien määrittelyssä. Tulkkaustilanteen luonne tulee muuttumaan asiakkaan aloitteesta käynnistyväksi ja asiakkaan jatkuvassa ohjauksessa olevaksi prosessiksi. Erilaisten viestinnällisten osatekijöiden vuoksi tulkkaus voi yhdenkin tilanteen aikana olla joko ajoittaista tai jatkuvaa. Samassa yhteydessä saatetaan tarvita useita menetelmiä peräkkäin tai limittäin.

Oman haasteensa uudenlaiseen monimuototulkkaukseen ja tulkkausprosessiin asettanee se, että useimpia edellä mainituista menetelmistä voi myös toteuttaa etäpalveluna. Etäpalvelut tuovat uusia mahdollisuuksia sen arviointiin, millaiset palvelut ja menetelmät olisivat kussakin tilanteessa sopivia.

Kielensisäisen tulkkauksen menetelmille yhteistä on se, että niihin liittyvää akateemista tutkimusta on maassamme vähän (esimerkkinä kirjoitustulkkaus ja tekstitys, tosin ei tulkkaukseen liittyvänä palveluna). Suomalaista tutkimusta viitotusta puheesta on erittäin vähän ja puheletulkkauksesta tutkimusta ei ole lainkaan. Tämän vuoksi useimpien menetelmien tehokkuudesta tulkkaustilanteessa myös tiedetään erittäin vähän, puhumattakaan siitä, että näistä olisi tulkkien koulutusta varten laadittu opetusmateriaaleja. Tämä taas asettaa haasteita vammaisten tulkkauspalveluihin työntekijöitä kouluttaville tahoille.

Tietoa vammaistulkkauspalveluja käyttävän asiakkaan uudenlaisesta roolista tulkkaustilannetta aktiivisesti ohjaavana toimijana ei tällä hetkellä ole juuri olemassa. On myös otettava huomioon se, että edellä mainittuihin prosesseihin on pariaikaa kehitteillä erilaisia innovaatioita, joista yhtenä esimerkkinä mainittakoon puheentunnistus ja sen myötä ns. uudelleenpuhumisen (respeaking) hyödyntäminen niin tekstityksessä kuin kirjoitustulkkauksessakin. Myös uusien tekniikoiden hyödyntäminen on tärkeää niin koulutuksessa kuin palvelujen tarjonnassakin.

Haasteellisin alue tulkkauspalvelujen tulevassa järjestämisessä sisäkorvaistutetta käyttävälle asiakaskunnalle on se, että osalla tämän ryhmän jäsenistä ei ole lainkaan tietoa tai kokemusta tulkkauspalvelujen käyttämisestä, eri tulkkausmenetelmistä, puhumattakaan tulkkaustilanteen ohjaamisesta itselle ja tilanteen kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Osalla heistä on vähäiset tai erittäin vähäiset tiedot sellaisista tulkkaustilanteesta useimmiten tarjottavista puhetta tukevista ja korvaavista menetelmistä kuin viitottu puhe tai tukiviittomat. Tällöin vuorovaikutuksen saavutettavuus jää heidän kohdallaan näennäiseksi palveluksi. Tulkit joutuvat tällaisissa tapauksissa opettamaan asiakkaalleen tulevassa tulkkaustilanteessa käytettävää koodistoa (viittomistoa). Jotta tulkkaus olisi välittömästi myös hyödynnettävissä, olisi kuitenkin suotavaa, että puhetta tukevia tai korvaavia menetelmiä tarvitsevat perehdyttäisiin jo kuntoutusprosessinsa aikana riittävästi näihin menetelmiin. Näin sellaiset vaativat oppimistilanteet, joissa esimerkiksi puheen selventäminen ei pelkästään riitä, olisivat heille kielellisesti saavutettavissa.

Ulkomaisessa tutkimuskirjallisuudessa (esim. Nussbaum ja Scott 2011) on toisaalta esitetty, että viitottua puhetta ja tukiviittomia hyödyntävään opiskelutulkkaukseen sisällytettäisiin viittomaopetusta, jos viitottu kielenmuoto ei ole ollut lapsen tai nuoren kasvuympäristössä läsnä. Vastaavasti on ehdotettu (esim. Chute ja Nevins 2006), että opiskelutulkin työnkuvaan sisältyisi kielellisen tuen ja ohjauksen tarjoaminen myös puhutussa kielessä. Tämänkaltaisen muutoksen tulkin työnkuvassa muokkaisi huomattavasti tulkkauksen koulutuksen sisältöjä ja asettaisi sille entistä enemmän vaatimuksia monimuotoiseen tulkkaukseen suuntautumisen lisäksi. Kielellisen tuen ja ohjauksen kehittämisestä puhuttaessa on kuitenkin syytä ensin pohtia sitä, mihin tämä toiminta perustuisi sekä millaista toiminnallista yhteistyötä se vaatisi.

Useat edellä esitellyistä menetelmistä, kuten puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät (esim. viitottu puhe ja tukiviittomat) tai puhetulkkaus, ovat sovellettavissa uudelle sisäkorvaistutetta käyttävälle asiakasryhmälle jo nyt. Ne olisi kuitenkin otettava entistä laajemmin huomioon vammaisten tulkkauspalveluihin keskittyneiden koulutusohjelmien opetussisällöissä. Lisäksi uuden asiakasryhmän, tulkkauspalveluja hyödyntävien sisäkorvaistutetta käyttävien henkilöiden, tulisi itsekkin voida perehtyä eri tulkkausmenetelmiin ja valita omaan kielitaustaansa ja kuuloonsa käypä menetelmäkirjo. Sitten he voisivat arvioida,

millainen menetelmien yhdistelmä kulloiseenkin tulkkaustilanteeseen sopii – tilan antama akustinen tuki huomioiden.

Tulkkausalaa ammattilaiselta samoin kuin koulutukselta uuden asiakasryhmän huomioiminen taas edellyttää sitä, että niin alalle koulutettavat kuin alalla jo työskentelevätkin hallitsevat tarvittavat menetelmät. Tällöin tulkit pystyisivät toimimaan tulkkausprosessissa niin, että sisäkorvaistutetta käyttävän asiakkaan aktiivinen osallisuus kokonaisviestintätilanteessa taataan vuorovaikutuksen moniulotteisuutta ja yhteisöllistä luonnetta unohtamatta.

5.10 Tutkimustulosten luotettavuuden tarkastelua

Yksi tämän tutkimuksen tulosten tulkinnan luotettavuuteen vaikuttavista tekijöistä on kyselylomakkeen ja haastattelukysymysten onnistuminen. Tässä on mm. huomioitava se, että osa kysymyksistä on vaatinut vastaajaltaan jopa 10 vuotta sitten tapahtuneiden asioiden tarkkaa muistamista ja kuvailua (esim. leikkausta edeltänyt ja heti leikkauksen jälkeinen aika). Lisäksi kysymykset ovat osin epätarkkoja (esim. kommunikaatiomuotojen valintaan liittynyt kysymys 14, jossa on epäselvää, mihin kysymyksessä viitataan). Lisäksi joiltakin osin kyselyssä käytettyjä käsitteitä on jäänyt selittämättä (kuten Kelan kuntoutusta koskevissa kysymyksissä 26, 34 ja 48 termit ”ammattillinen kuntoutus” tai ”laitoskuntoutusjakso”). Nämä kaikki seikat vaikuttavat omalta osaltaan siihen, että vastaukset voivat olla virheellisiä, ne ovat osin vaikeasti tulkittavia tai kysymys on voitu ymmärtää väärin. Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että laadullisen aineiston luokittelu on tehty yhden tutkijan näkemyksen perusteella. Kahden tutkijan käyttö laadullisen aineiston luokittelussa olisi lisännyt luokittelun reliabiliteettia, mutta tämän tutkimuksen tarjoamien resurssien puitteissa se ei ollut mahdollista.

Tämän tutkimuksen tulosten laajemman hyödynnettävyyden yhtenä rajoitteena voidaan pitää sitä, että tutkimusjoukkoon ei alun perinkään voitu käyttää aikaa- ja muiden resurssien takia sisällyttää kuntoutuksesta vastaavien tahojen, kuten sairaaloiden tai puheterapeuttien, näkemyksiä tutkimuksessa mukana olleista asioista. Tutkimusjoukkoon ei tässä sisällytetty myöskään tulkkeja, avustajia tai erityisopettajia. Näiden kaikkien tahojen huomioiminen olisi tutkittavan ilmiön moniulotteisuuden

vuoksi ollut perusteltua, mutta tämä tutkimuksen resurssien puitteissa näin moniulotteisen tutkimusjoukon hallinta olisi kuitenkin ollut mahdotonta. Tuloksissa ei myöskään ole voitu huomioida tutkittavien asuinpaikkaa ja siihen liittyviä, esimerkiksi puheterapian saatavuuteen liittyviä, etuja tai haittoja.

Tämän tutkimukseen tulokset eivät myöskään ole sovellettavissa esimerkiksi niihin tällä vuosikymmenellä syntyneisiin lapsiin, joille istute asennetaan jo ensimmäisen ikävuoden aikana ja mahdollisesti molempiin korviin. Vaikka tutkimusjoukkomme ikä- ja sukupuolijakaumaltaan edustaa verraten hyvin kohdejoukkoa (tutkimushetkellä 10–22-vuotiaita sisäkorvaistutteen vuoteen 2010 mennessä saaneita henkilöitä), tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä hankkeen otsikon mukaisesti ”kaikkiin sisäkorvaistutteen saaneisiin lapsiin ja nuoriin”. Tämä johtuu ensisijaisesti pieneksi jääneestä otoksesta (61/176 henkilöä, 35 % kohderyhmästä). Lisäksi on huomioitava se, että on mahdollista, että vastaamatta ovat jättäneet erityisesti sellaiset vastaajat, jotka eivät tarvitse tulkkipalveluja eivätkä näin ollen kokeneet aihetta omakohtaiseksi. Tutkimuksen arvo on kuitenkin siinä, että tietojemme mukaan tässä tutkimuksessa on ensimmäistä kertaa systemaattisesti pyritty kartoittamaan, milloin ja minkälaisia avustus- ja tulkkauspalveluita ja kuntoutusta sisäkorvaistutteen saanut nuori henkilö saattaa tarvita. Tämän tutkimuksen myötä on saatu – ainakin tätä ryhmää koskevaa – näyttöä myös siitä, että kielellistä saavutettavuutta edistävän tuen tarve voi liittyä kaikkiin ryhmän jäseniin riippumatta siitä, onko heillä kuulovaurion lisäksi muita liitännäisvammoja tai onko heillä käytössään muita kuulemisen apuvälineitä, kuten FM-laite.

5.11 Eettinen tarkastelu

Eettiset näkökulmat pyrittiin huomioimaan koko tutkimusprojektin keston ajan. Hyvänä lähtökohdiana tutkimuksen eettiselle toteuttamiselle toimi Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tutkimuseettiseltä toimikunnalta saatu tutkimuslupa. Lupahakemuksessa eriteltiin esimerkiksi tutkimukseen osallistumiseen liittyvät riskit, turvallisuus sekä tietosuojat.

Yksi tutkimusetiikkaan liittyvä olennainen seikka on tutkimukseen osallistumiseen liittyvä vapaaehtoisuus. Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen ja haastattelututkimuksen saatekirjeessä samoin kuin suostumuspaperissa tutkimukseen osallistumisen

vapaaehtoisuus tuotiin selkeästi esille. Esimerkiksi kyselytutkimuksen jälkeiseen haastattelututkimukseen ilmoitettiin vapaaehtoisesti täyttämällä tätä koskeva kohta kyselylomakkeesta. Lisäksi haastattelututkimuksesta vetäytymisen mahdollisuus tuotiin suostumuspaperissa selkeästi esiin.

Tutkittavien anonymiteetti pyrittiin suojaamaan muun muassa siten, että tutkittavien nimi- tai osoitetiedot eivät tulleet Humakin tutkijoiden tietoon muutoin kuin kyselytutkimukseen vastanneiden ilmoittautuessa myöhemmin tehtävään tutkimushaastatteluun. Yhteystiedot kirjautuivat verkkosoitteessa erilliselle lomakkeelle eikä haastatteluun suostuneita ollut mahdollista yhdistää lomakevastauksiin (ks. saatekirje, liite 9). Lisäksi raportissa noudatettiin erityisen huolellista raportointitapaa siten, että yksittäisten vastaajien henkilöllisyys ei voi paljastua. Esimerkiksi pienten kieliryhmien vastaajien tarkkaa lukumäärää ei ilmoitettu (ks. luku 2.5.5) ja sitaatteja käytettäessä on noudatettu erityistä varovaisuutta siten, että ne eivät sisällä henkilökohtaisesti paljastavia ilmaisuja tai tietoja.

Tietosuojasta samoin kuin tutkittavien henkilötietojen turvallisesta tallentamisesta ja kaikkien tunnistetietojen tuhoamisesta on myös huolehdittu asianmukaisesti: Kirjallisessa muodossa olevaa aineistoa on säilytetty lukitussa tilassa, jonne on pääsy vain tutkimusjohtajan luvalla. Sähköisessä muodossa olevat tiedot on säilytetty toteuttajan intranetissä käyttäjätunnusten ja salasanojen takana.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta oli lisäksi tärkeää, että varsinaisen tutkimuksen toteuttajana toimi tulkkaus- ja kuntoutuspalveluiden tarjoamisesta irrallinen taho (Humak). Tutkimuksen päärahoittaja Kela ei myöskään pyrkinyt vaikuttamaan epäsuorasti tutkimuksen tuloksiin, vaikkakin sen edustajia oli tutkimuksen ohjausryhmän jäseninä.

Lähteet

Ahti Helena. Kuuleminen vuorovaikutus- ja oppimisprosessina. Julkaisussa: Määttä Paula, Lehto Eeva, Hasan Marja, Parkas Ritva, toim. Lapsi kuullolla. Jyväskylä: PS-Kustannus, 2005: 53–68.

Ahti Helena. Kuulovammaisten lasten kuntoutus. Julkaisussa: Lonka Eila, Launonen Kaisa, toim. Kuulonkuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Helsinki: Palmenia, 2010: 150–174.

- Alasuutari Pertti. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino, 2011.
- Andersson Gerhard, Andersson Sara, Arlinger Stig ym. Kuntoutus. Julkaisussa: Jauhiainen Tapani, toim. *Audiologia*. Helsinki: Duodecim, 2008, 213–248.
- Archbold Sue. Deaf education. Changed by cochlear implantation? Nijmegen: Radboud University, Nijmegen Medical Centre, 2010.
- Archbold Sue, Wheeler Alexandra. Cochlear implants. Family and young people's perspectives. Julkaisussa: Marschark Marc, Spencer Patricia, toim. *Oxford Handbook of deaf studies, language and education*, 2. New York, NY: Oxford University Press, 2010: 226–240.
- Arlinger Stig, Jauhiainen Tapani, Hartwig Janne ym. Kuulovauriot. Julkaisussa: Jauhiainen Tapani, toim. *Audiologia*. Helsinki: Duodecim, 2008: 164–212.
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991.
- Beadle Elizabeth, McKinley Dyan, Nikolopoulos Thomas, Brough Jackie, O'Donoghue Gerard, Archbold Sue. Long-term functional outcomes and academic-occupational status in implanted children after 10 to 14 years of cochlear implant use. *Otology & Neurotology* 2005; 26: 1152–1160.
- Bergman Brita. Barns tidiga teckenspråksutveckling. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för lingvistik, Forskning om teckenspråk XXII, 2012.
- Blanchfield Bonnie B, Feldman Jacob J, Dunbar Jennifer L, Gardner Eric N. The severely to profoundly hearing-impaired population in the United States: Prevalence estimates and demographics. *Journal of the American Academy of Audiology* 2001; (4): 183–189.
- Children's Hospital Boston. Children with cochlear implants who sign. Guidelines for transitioning to oral education or a mainstream setting. 2010. Saatavissa: <<http://childrenshospital.org/~media/BCH/PDFs/transition.ashx>>. Viitattu 7.6.2011.
- Chute Patricia, Nevins Mary Ellen. School professionals working with children with cochlear implants. Abindon: Plural, 2006.
- Christiansen John B, Leigh Irene W, Spencer Patricia E. History of cochlear implants. Julkaisussa: Christiansen John B, Leigh Irene W, toim. *Cochlear implants in children. Ethics and Choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 2002: 15–42.
- De Raeve Leo, Lichert Guido. Population of children who are deaf or hard of hearing in Flanders (Belgium). Effects of 12 years of universal newborn hearing screening, early intervention, and early cochlear implantation. *The Volta Review* 2012; (2): 131–148.
- Esok.fi. Esteetöntä opiskelua. Apuvälineet, 2011. Saatavissa: <<http://www.esok.fi>>. Viitattu 30.4.2013.
- Finpedmed. Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines. Kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto. Yliopistosairaaloiden yhteishanke. Ohjeet ja lomakemallit. Tampere: Finpedmed, 2012. Saatavissa: <<http://www.finpedmed.fi/index.php?page=1255&lang=1>>. Viitattu 30.4.2012.
- George Brown College. Deaf and hard of hearing services. Toronto, ON: George Brown College, 2013. Saatavissa: <http://www.georgebrown.ca/current_students/accessibility/deaf>. Viitattu 9.5.2013.
- Giezen Marcel R. Speech and sign perception in deaf children with cochlear implants. Utrecht: LOT, 2011.
- Haaksilahti Tiina. Tulkkipalvelut. Julkaisussa: Salonsaari Maria-Elisa, Haaksilahti Tiina, Laatikainen Sari, Rainò Päivi, Aunola Ulla, toim. Viiton ja ohjaan. Helsinki: Opetushallitus, 2012: 181–185.
- Hager Paul. Recognition of informal learning. Challenges and issues. *Journal of Vocational Education and Training* 1998; 50: 521–535.
- Hoyer Karin. Vähemmistö vähemmistössä. Suomenruotsalaiset kuurot ja heidän viittomakielensä. Julkaisussa: Malm Anja, toim. Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, 2000: 205–215.
- Huttunen Kerttu, Välimaa Taina. Parents' views on changes in their child's communication and linguistic and socioemotional development after cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2010; 15: 383–404.
- Huttunen Kerttu, Välimaa Taina, Karinen Petri, Sorri Martti. Vanhempien ja puheterapeuttien odotusten toteutuminen sisäkorvaistutetekuntoutukses-

- sa. Julkaisussa: Lehto Eeva, Hasan Marja, Parkas Ritva, toim. Satakieliseminaari 2008. Helsinki: Satakieliohjelma, 2008: 90–99.
- Huttunen Kerttu, Rimmanen Satu, Vikman Sari ym. Parents' views on the quality of life of their children 2–3 years after cochlear implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2009; 73: 1786–1794.
- Hyde Merv, Punch Renée. The modes of communication used by children with cochlear implants and the role of sign in their lives. *American Annals of the Deaf* 2011; 155: 535–549.
- Jalonen Irma, Pohjonen Ulla. Tutkimus työikäisten kuurojen asemasta suomalaisessa yhteiskunnassa. Helsinki: Kuurojen Liitto, 1975.
- Jero Jussi, Kentala Erna. Lasten sisäkorvaistutteen. *Duodecim* 2007; 123: 2014–2018.
- Jokinen Markku, Martikainen Anne. Viittomakielinen lapsi koulussa. Julkaisussa: Lonka Eila, Korpjaakko-Huhta Anna-Maija, toim. Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 2005: 238–261.
- Kela 2012a. Vaikeavammaisten kuntoutus. 26.9.2012. Saatavissa: <<http://www.kela.fi>>. Viitattu 30.4.2013.
- Kela 2012b. Kommunikaatio-opetus. Saatavissa: <http://www.kela.fi/vammaisten-tulkkauspalvelut_kommunikaatio-opetus>. Viitattu 30.4.2012.
- Kela 2013. Kuulo-, kuulonäkö- ja puhevammaisten tulkkauspalvelut. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/tulkkauspalvelut>>. Viitattu 30.4.2013.
- Kuuloavain.fi. FM-laite. Saatavissa: <<http://www.kuuloavain.fi/fm-laite>>. Viitattu 30.4.2013.
- Kokkonen Jukka, Mäki-Torkko Elina, Roine Risto P, Ikonen Tuija S. Vaikea-asteisen kuulovian kuntoutus molemminpuolisen sisäkorvaistutteen avulla. *Suomen Lääkärilehti* 2009; 17: 1577–1584.
- Kuuloliitto. Koulussa on kuulovammaisen oppilas. Helsinki: Kuuloliitto, 2011.
- Kuuloliitto. Tulkkausmenetelmät. Helsinki: Kuuloliitto. Saatavissa: <<http://www.kuulokynnys.fi/kuulokynnys/tulkkauspalvelut/tulkkausmenetelmät>>. Viitattu 15.4.2013.
- Kuurojen Palvelusäätiö. Viittomakieltä ja vertaistukea. Helsinki: Kuurojen Palvelusäätiö. Saatavissa: <<http://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fin/kurssit/juniori>>. Viitattu 30.9.2013.
- Lahtinen Riitta. Kuurosokeille tulkkaus – haasteellista ja vaativaa. Julkaisussa: Hytönen Niina, Rissanen Terhi, toim. Käden käänteessä. Viittomakielen kääntämisen ja tulkkauksen teoriaa sekä käytäntöä. Helsinki: Finn Lectura ja Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2006: 182–198.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.
- Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010.
- Latomaa Sirkku, toim. Äidinkieli ja toiset kielet. Pohjoismaainen kaksikielisyytyöpaja Tampereella 18.–20.10.2002. Tampere: Tampere University Press, Tampere Studies in Language, Translation and Culture, Series B 1, 2004.
- Laurén, Sirpa. Kielen sisäinen tulkkaus. Julkaisussa: Hytönen Niina, Rissanen Terhi, toim. Käden käänteessä. Viittomakielen kääntämisen ja tulkkauksen teoriaa sekä käytäntöä. Helsinki: Finn Lectura ja Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2006: 199–225.
- Lehtomäki Elina, Niemi Kirsi. Kuulovammaisen henkilön elämänkulku lapsuudesta aikuisuuteen. Julkaisussa: Lonka Eila, Korpjaakko-Huhta Anna-Maija, toim. Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 2005: 267–284.
- Leigh Greg. Changing parameters in deafness and deaf education. Greater opportunity but continuing diversity. Julkaisussa: Marschark Mark, Hauser Peter C, toim. Deaf cognition. New York, NY: Oxford University Press, 2008: 24–51.
- Leigh Irene W, Rush Lauri. Deaf children with cochlear implants & their families. Esitelmä kongressissa European Society for Mental Health and Deafness (ESMHD) SIG-meeting, 5–8 October, 2011, Tenerife, Spain.
- Lonka Eila, Hasan Marja. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kommunikaatio-, koulu- ja päivähoitotilanne Suomessa. Julkaisussa: Lehto Eeva, Hasan Marja, Parkas Ritva, toim. Satakieliseminaari 2006. Helsinki: Satakieliohjelma, 2006: 73–79.

- Lonka Eila, Hasan Marja, Komulainen Erkki. Spoken language skills and educational placement in Finnish children with cochlear implants. *Folia Phoniatria et Logopaedica* 2011; 63: 296–304.
- Louekari Hannele, Tuominen Annikki. Kuulovammaisten lasten hoito foniatrian osastolla. Julkaisussa: Lonka Eila, Launonen Kaisa, toim. Kuulokuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Helsinki: Palmenia, 2010: 38–47.
- Lönnqvist, Birgitta. Habilitering av barn och ungdomar med tal- och kommunikationsvårigheter i Svenskfinland. Julkaisussa: Lonka Eila, Launonen Kaisa, toim. Kuulokuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Helsinki: Palmenia, 2010: 48–72.
- Malm Anja, Östman, Jan-Ola. Viittomakieliset ja heidän kielensä. Julkaisussa: Malm Anja, toim. Viittomakieliset Suomessa. Helsinki: Finn Lectura, 2000: 9–32.
- Marschark Mark, Hauser Peter C. How deaf children learn – what parents and teachers need to know. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- Mayer Connie, Leigh Greg. The changing context for sign bilingual education programs. *Issues in language and the development of literacy. International Journal of Bilingual Education and bilingualism*, 2010; 13: 175–186.
- Mitchell Ross E, Karchmer Michael A. Chasing the mythical ten percent. Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies* 2004; 4: 138–163.
- Nussbaum Debra Berlin, Scott Susanne M. The cochlear implant education center. Perspectives on effective educational practices. Julkaisussa: Paludnevicene Raylene, Leigh Irene W, toim. Cochlear implants. Evolving perspectives. Washington, DC: Gallaudet University Press, 2011: 175–205.
- Onnela Jouni. Näkeminen ja toimiva ympäristö. Julkaisussa: Anttalainen Heli, Tapaninen Reijo, toim. Liikkumis- ja toimimisesteisille soveltuvat perusopetuksen tilat, kalusteet ja varusteet. Helsinki: Opetushallitus, 2009: 52–56.
- Papunet. Viittomat kommunikoinnissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Saatavissa: <<http://papunet.net/tietoa/viittomat-kommunikoinnissa>>. Päivitetty 23.10.2013. Viitattu 10.5.2012.
- Pascolini Donatella, Smith Andrew. Hearing impairment in 2008. A compilation of available epidemiological studies. *International Journal of Audiology* 2009; 48: 473–485.
- Perusopetuslaki 628/1998.
- Pisoni David B, Conway Christopher M, Kronenberger William G ym. Efficacy and effectiveness of cochlear implants in deaf children. Julkaisussa: Marschark Mark, Hauser Peter C, toim. Deaf cognition. New York, NY: Oxford University Press, 2008: 52–101.
- Preisler Gunilla, Tvingstedt Anna-Lena, Ahlström Margareta. Skolsituationen för barn med cochlea implantat – ur föräldrars, lärares och assistenters perspektiv. Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen, Rapport nr. 116, 2003.
- Preisler Gunilla, Tvingstedt Anna-Lena, Ahlström Margareta. ”Man får ha riktigt mycket tålmod”. Intervjuer med barn med cochlea implantat. Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen. Rapport nr. 116, 2004.
- Preisler Gunilla, Tvingstedt Anna-Lena, Ahlström Margareta. Interviews with deaf children about their experiences using cochlear implants. *American Annals of the Deaf* 2005; 150: 260–267.
- Punch Renée, Hyde Merv B. Communication, psychosocial, and educational outcomes of children with cochlear implants and challenges remaining for professionals and parents. *International Journal of Otolaryngology*, 2011a. Saatavissa: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3167182>>. Viitattu 27.3.2012.
- Punch Renée, Hyde Merv. Social participation of children and adolescents with cochlear implants. A qualitative analysis of parent, teacher, and child interviews. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2011b; 16: 475–493.
- Rainò Päivi, Mäkelä Outi [tulossa]. Sisäkorvaistute ja viittomakielentulkkien työnkuvan muutos [työnimi]. Humanistinen ammattikorkeakoulu.
- Salonsaari Maria-Elisa, Haaksilahti Tiina, Laatikainen Sari, Rainò Päivi, Aunola Ulla, toim. Viiton ja ohjaan. Helsinki: Opetushallitus, 2012.
- Sorri Martti. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Julkaisussa: Lonka Eila, Korpjääkko-

Huuhka Anna-Maija, toim. Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 2005: 77–88.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelun järjestämisvastuu siirtyy kunnilta Kelalle syyskuun alussa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntainfo 2, 2010. Saatavissa: <<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1489697#fi>>. Viitattu 15.3.2011.

Spencer Linda J, Tomblin Bruce J, Gantz Bruce J. Growing up with a cochlear implant. Education, vocation, and affiliation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2012; 17: 483–498.

Spencer Patricia E, Marschark Marc. Evidence-based practice in educating deaf and hard-of-hearing students. *Professional perspectives on deafness. Evidence and applications*. Oxford: Oxford University Press, 2010.

Stacey Paula C, Fortnum Heather M, Barton Garry R, Summerfield Quentin A. Hearing-impaired children in the UK, I. Auditory performance, communication skills, educational achievements, quality of life, and cochlear implantation. *Ear and Hearing* 2006; 27: 161–186. Saatavissa: <<http://www.lsl.usu.edu/files/Stacey-hearimpairedinuk.pdf>>. Viitattu 15.3.2011.

Sume Helena. Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 334, 2008. Saatavissa: <<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18548>>. Viitattu 27.3.2012.

Sume Helena. Muutokset sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kommunikaatiossa vanhempien näkökulmasta. *Puhe ja kieli* 2010; 30: 189–202. Saatavissa: <<http://ojs.tsv.fi/index.php/pk/article/view/4742/4447>>. Viitattu 27.3.2012.

Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma. Helsinki: Kuurojen Liitto, Kotimaisten kielten tutkimuskeskus, 2010.

Svartholm Kristina. Cochlear-implanted children in Sweden's bilingual schools. Julkaisussa: Komesaroff Linda, toim. Surgical consent. *Bioethics and cochlear implantation*. Washington, DC: Gallaudet University Press, 2002: 137–150.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hoitoilmoitusjärjestelmä (HILMO). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2012a. Saatavissa: <<http://www.thl.fi/fi/tilastot/tiedonkeruut/hoitoilmoitusjarjestelmahilmo>>. Viitattu 7.3.2013.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. HILMO. Sosiaalihuollon ja terveydenhuollon hoitoilmoitus 2013. Määrittely ja ohjeistus. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 3, 2012b. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-725-7>>. Viitattu 7.3.2013.

Thoutenhoofd Ernst. Cochlear implanted pupils in Scottish schools. 4-year school attainment data (2000–2004). *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2006; 11: 171–188. Saatavissa: <<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/11/2/171.full>>. Viitattu 27.3.2012.

Thoutenhoofd Ernst, Archbold Sue M, Gregory Susan ym. *Paediatric cochlear implantation*. London: Whurr, 2005.

Tilastokeskus. Erityisopetus. Helsinki: Tilastokeskus, SVT. Saatavissa: <http://stat.fi/til/erop/2011/erop_2011_2012-06-12_tie_001_fi.html>. Viitattu 7.3.2013. (2013a)

Tilastokeskus. Väestörakenne. Helsinki: Tilastokeskus, SVT. Saatavissa: <<http://tilastokeskus.fi/til/vaerak/index.html>>. Viitattu 4.2.2013. (2013b)

Tirkkonen Tiina. Yleisopetus sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen oppimisympäristönä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Opettajankoulutuslaitos, 2004. Saatavissa: <<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/10129>>. Viitattu 14.1.2014.

Tulonen Sari. Fyysisen ympäristön vaatimukset huonokuuloisen oppilaan näkökulmasta. Julkaisussa: Anttalainen Heli, Tapaninen Reijo, toim. Liikkumis- ja toimimisesteisille soveltuvat perusopetuksen tilat, kalusteet ja varusteet. Helsinki: Opetushallitus, 2009: 49–51.

Tuomi Jouni, Sarajärvi Anneli. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2013.

Tvingstedt Anna-Lena, Preisler Gunilla, Ahlström Margareta. *Skolplacering av barn med cochlea implantat*. Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen, Rapport nr. 115, 2003.

- University of Leicester. Note-taker. Saatavissa: <<http://www2.le.ac.uk/offices/ssds/accessability/information/current/students-with-asperger-syndrome-autism-spectrum-differences/advice-for-new-students-with-as-autism-asd/academic-related-support/note-taker>>. Viitattu 9.5.2013.
- Valtioneuvoston kertomus kielilainsäädännön soveltamisesta. Helsinki: Oikeusministeriö, 2009.
- Venail Frederic, Vieu Adrienne, Artieres Françoise, Mondain Michel. Educational and employment achievements in prelingually deaf children who receive cochlear implants. *Jama [Archives] Otolaryngology – Head, Neck Surgery* 2010; 136: 366–372. Saatavissa: <<http://archotol.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=496362>>. Viitattu 19.1.2014.
- Vermeulen Anneke, De Raeve Leo, Langereis Margreet, Snik Ad. Changing realities in the classroom for hearing-impaired children with cochlear implant. *Deafness & Education International* 2012; 14: 36–47.
- Viitoppa. Tietoisku: kommunikointitavat. Tampere: Viitoppa, 2013. Saatavissa: <<http://www.viitoppa.fi/tietoisku>>. Viitattu 14.1.2014.
- Välimaa Taina, Lonka Eila. Näkökulmia sisäkorvaistutetta käyttävien lasten puhutun kielen kehitykseen ja kommunikaatioon. *Puhe ja kieli* 2010; 30: 127–135. Saatavissa: <<http://ojs.tsv.fi/index.php/pk/article/view/4737/4440>>. Viitattu 27.3.2012.
- Watson Linda M, Archbold Sue M, Nikolopoulos Thomas P. Children's communication mode five years after cochlear implantation. Changes over time according to age at implant. Julkaisussa: Archbold Sue. *Deaf education. Changed by cochlear implantation?* Nijmegen: Radboud University Nijmegen Medical Centre, 2010: 207–222.
- Wheeler Alexandra, Archbold Sue, Gregory Susan, Skipp Amy. Cochlear implants. The young people's perspective. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2007; 12: 303–316. Saatavissa: <<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/12/3/303.full>>. Viitattu 27.3.2012.
- Wheeler Alexandra, Archbold Sue M, Hardie Tim, Watson Linda M. Children with cochlear implants. The communication journey. *Cochlear Implants International* 2009; 10: 41–62. Saatavissa: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cii.370/pdf>>. Viitattu 27.3.2012.
- WHO. Prevention of blindness and deafness. Grades of hearing impairment. Geneva: WHO, 2013.
- Wilson Blake, Dorman Michael. Cochlear implants. Current designs and future possibilities. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 2008; 45: 695–730.
- Yli-Pohja Päivi. Implanttilasten koulunaloitus HUS-piirissä. Julkaisussa: Karikoski Jukka, Kronlund Lars, Marttila Timo, Yli-Pohja Päivi, toim. XXVI Valtakunnalliset audiologian päivät Helsingissä 7.–8.4.2005. Helsinki: Suomen Audiologian Yhdistys, HYKS Kuulokeskus, 2005: 35–40.

Liitteet

1. Tutkimuksessa käytettyjä käsitteitä
2. Huoltajan täytettäväksi tarkoitettun kyselylomakkeen kysymykset
3. Laadullisen aineiston sisällönanalyysi taulukoina
4. Huoltajan täytettäväksi tarkoitettu kyselylomake (suomenkielinen)
5. Täysi-ikäisen tutkittavan täytettäväksi tarkoitettu kyselylomake (suomenkielinen)
6. Huoltajan täytettäväksi tarkoitettu kyselylomake (ruotsinkielinen)
7. Täysi-ikäisen tutkittavan täytettäväksi tarkoitettu kyselylomake (ruotsinkielinen)
8. Puolistrukturoidun teemahaastattelun kysymysrunko
9. Kyselylomaketutkimuksen saatekirje
10. Haastatteluun suostuminen, lomakkeet ja saatekirje tutkittaville (10a–f)

Liitteet 4–10 ovat julkaisun sähköisen version yhteydessä, ks. <http://www.kela.fi/julkaisut-tutkimus>.

Liite 1. Tutkimuksessa käytettyjä käsitteitä

Ensikieli = kieli tai kielet, joita henkilö hallitsee sujuvasti, käyttää aktiivisesti ja joilla hän vaivattomimmin kokee tulevansa toimeen. *Ensikieli*-termiä käytetään *äidinkielen* (ks. s. 54) ohella siksi, että kuulovian takia lapsella ei välttämättä ole mahdollisuutta omaksua äidin tai toisenkaan vanhemman kieltä tavanomaisen kielenoppimisprosessin kautta. (Ks. esim. Latomaa 2004.)

FM-laite/RT[radiotaajuus]-laite on yksilöllisellä, säädettävällä radiotaajuudella toimiva yksisuuntainen lähetin-vastaanotinlaitteisto. Laite toimii paristolla tai ladattavalla akulla. Opettajalla tai puhujalla on lähetinmikrofoni ja oppilaalla vastaanotin. Opettajan puhe siirtyy radioaalloilla vastaanottimeen ja siitä induktiivisesti silmukan kautta oppilaan kuulokojeeseen. Vastaanotin voidaan myös kiinnittää suoraan kuulokojeeseen. Opettajan puhe välittyy oppilaille ilman ympäristön hälyääniä ja etäisyyden tuottamaa äänen vaimentumista. Vastanottimessa voi olla mikrofoni myös ympäristön ääniä varten, jolloin muiden oppilaiden vastaukset kuuluvat paremmin. Laitteiden kuuluvuusalue on ulkona noin 200 ja sisällä noin 50 metriä. (Kuuloliitto 2011.)

Kirjoitustulkkaus on menetelmä, jossa puhe ja muut tilanteeseen vaikuttavat äänet muokataan simultaanisti kirjoitettuun tekstimuotoon. Tulkkaus on yhden kielen sisällä tapahtuvaa tulkkausta, ns. kielensisäistä tulkkausta. Yleisimmin kirjoitustulkkaus tuotetaan tietokoneen näppäimistöllä yksilötulkkauksena kannettavan tietokoneen ruudulta asiakkaan nähtäväksi; tai ryhmätilanteessa yleis-tulkkauksena, jolloin tietokone voidaan yhdistää esimerkiksi televisioon tai video- tai dataprojektoriin. (Laurén 2006, 205; Kuuloliitto 2013.)

Kuulokoje (kuulolaite) on akustinen pienoishävis-tin, jonka ensisijainen tarkoitus on kompensoida kuulovaurioon liittyvän kuulonherkkyyden kuulokynnyksenä mitattavan taajuuskohtaisen kuulonhuonontuminen (Andersson ym. 2008).

Tässä raportissa kuulemisongelmiin viitataan Maa-ilman terveysjärjestön (WHO:n) (WHO 2013) esittämään käsitteistöön perustuvalla käsitteellä *kuulovaurio* (liitetaulukko 1; ks. myös Arlinger ym. 2008; Pascolini ja Smith 2009).

Kuulovamma tai *kuulovammainen* -käsitettä käytetään tässä raportissa, kun kuulovaurion omaavista henkilöistä puhutaan esimerkiksi raportin sitaateissa, (arkipuheessa), koulukontekstissa (ks. perusopetuslaki) tai Kelan tulkkauspalvelun asiakkaina (ks. Kela 2013).

Puhetulkkaus, puheen toisto (puheen selventäminen, puheelle tulkkaus) on menetelmä, missä tulkki toistaa puhutun viestin selkeällä huulilla, ja huulilla näkyvät puhutun kielen sanahahmot joko äänettömästi tai selkeällä äänellä lausuttuna. Tulkkaus on yhden kielen sisällä tapahtuvaa, ns. kielensisäistä tulkkausta. Puheen toistoa voidaan käyttää tilanteissa, joissa puhuja on kaukana eikä tulkkauksen seuraaja pysty lukemaan viestiä puhujan huulilta eikä kuule puhujaa. Tulkki asettuu tulkkausta seuraavan lähelle siten, että tämä voi lukea tulkin huulilta ja/tai kuulla tulkin puheen. Tulkki voi myös toistaa puheen tulkin käyttäjän kuulokojeen mikrofoniin. (Laurén 2006, 204; Kuuloliitto 2013.)

Sisäkorvaistute (myös sisäkorvaimplantti, engl. cochlear implant) on sähköinen laite, jolla kuulohermo sähköisesti ärsyttämällä saadaan aikaan kuuloaistimus. Laite koostuu sisäisestä, leikkauksella sisäkorvaan ihon alle asetettavista osista sekä

Liitetaulukko 1. WHO:n esittämä kuulovaurioryhmittely paremman korvan mukaan neljällä taajuudella mitattujen kynnyksen keskiarvona (M₄^a).

Kuulovaurio	M ₄ ^a , dB	Puhekuuloetäisyys
Ei vauriota	< 26 dB	Kuulee kuiskauksen, ei mainittavaa toiminnanvajausta
Lievä	26–40 dB	Kuulee puheen yhden metrin päästä
Kohtalainen	41–60 dB	Kuulee korotetulla äänellä puhutun puheen
Huomattava	61–80 dB	Vaikeuksia kovaäänisen puheen kuulemisessa
Vaikea/kuuro	> 80 dB	Vaikeuksia kuulla jopa vahvistettuakin puhetta

^aTaajuudet ovat 500 Hz, 1, 2 ja 4 kHz.

Lähde: WHO 2013.

ulkoisesta osasta. Apuväline on tarkoitettu henkilöille, joilla on vaikea-asteinen kuulovaurio molemmissa korvissa ja joille kuulokojeen antama apu ei ole riittävä. (Jero ja Kentala 2007, 2014; Wilson ja Dorman 2008.)

Sormiaakkosilla tarkoitetaan viittomakielissä käytettyjä, puhutun kielen kirjoitetussa muodossa esiintyviä yksittäisiä kirjaimia vastaavia käsiasentoja. Sormiaakkosilla puhutun kielen sanoja voidaan siirtää ja lainata viittomakieliseen ilmaukseen. *Sormittamalla* voidaan tuottaa puhutun kielen sanoja näönvaraisesti havaittavaksi henkilölle, joka ei kuule, esimerkiksi huuliluvun tukena. (Ks. esim. Malm ja Östman 2000, 17.)

Suomalainen viittomakieli on Suomessa kuurojen henkilöiden parissa 1800-luvulta lähtien Ruotsissa käytetystä viittomakielestä edelleen maassamme itsenäiseksi kehittynyt kieli, jolla on puhutusta suomen kielestä poikkeava kielioppinsa. Kieli on saanut vaikutteita ympäristön kielistä: esimerkiksi ajoittain viittojan huulilla näkyvä, puhutun kielen sanahahmojen tuottaminen (ns. huulio) pohjautuu suomen kieleen. (Ks. esim. Malm ja Östman 2000; Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010, 10–11.)

Suomenruotsalainen viittomakieli on Suomessa 1800-luvulta lähtien kehittynyt viitotun kielen muoto, joka poikkeaa esimerkiksi viittomistoltaan suomalaisesta viittomakielestä. Kieltä käyttävät äidinkielenään ne Suomessa asuvat, ruotsia kirjoituskielenään käyttävät henkilöt, joilla on suomenruotsalaiset kuurot vanhemmat tai vähintään yksi vanhempi tai huoltaja, joka on ruotsinkielinen. Kieli on saanut vaikutteita ruotsin kielestä: mm. ajoittain viittojan huulilla näkyvä, puhutun kielen sanahahmojen tuottaminen (ns. huulio) pohjautuu ruotsin kieleen. Suomenruotsalaista viittomakieltä käyttävillä ruotsi on kirjakielen asemassa oleva toinen kieli. (Hoyer 2000, 205–215; Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010, 10 ja 21.)

Taktiilisella viittomisella tarkoitetaan tapaa, jolla kuurosokea tai kuulonäkövammaisen henkilö voi tuottaa ja vastaanottaa sekä viittomakieltä että muita puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä (kuten viitottua puhetta tai tukiviittomia). Viesti ymmärretään yhdellä tai kahdella kädellä tunnetun kosketuksen ja liikkeen hahmottamisen avulla. (Lahtinen 2006, 186.)

Tukiviittomisella tarkoitetaan viittomien käyttöä siten, että niillä tuetaan samanaikaista puheen

havaitsemista. Tukiviittomisessa viitotaan viestin merkityksen kannalta keskeiset sanat, ns. avainsanat. Tukiviittominen on puhetta korvaava tai tukeva kommunikaatiomenetelmä, missä käytetään hyväksi viittomakielen yksittäisiä (sanoja vastaavia) viittomia. (Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma 2010, 22; Papunet 2013.)

Viitottu puhe on huuliolukua tukeva kommunikaatiomenetelmä, jonka perustana on puhuttu kieli ja sen rakenteet. Puheviestin yhteydessä tuotetaan samanaikaisesti käsillä sellaisia viittomakielestä lainattua viittomia, jotka vastaavat puhutun kielen sanojen merkityksiä. Viitotussa puheessa viittomat tuotetaan perusmuodossa, sanatarkasti ja samanaikaisesti puhutun kielen kanssa puhutun kielen sanajärjestyksen mukaan. (Laurén 2006, 217; Papunet 2013.)

Vinkkipuhe on huuliluvun tukimenetelmä, jossa kielen äänneitä selvennetään käsimerkein. Tavoitteena on, että puheen eri äänneet näkyvät ja ovat eroteltavissa toisistaan. (Ahti 2005.)

Äidinkieli = kieli tai kielet, jotka henkilö on oppinut ensiksi ja johon (joihin) hän samastaa itsensä (ks. esim. Lomaa 2004).

Äidinkielen rinnalla kielentutkimuksessa käytetään termejä *ensimmäinen kieli* tai *ensikieli* (ks. yllä) ja näistä edelleen lyhennettä K1 tai L1 (K = kieli, L = language), sekä myöhemmin opituista kielistä termejä *toinen kieli* (K2/L2) ks. esim. Lomaa 2004.

Liite 2. Huoltajan täytettäväksi tarkoitettun kyselylomakkeen kysymykset

1. Kyselyn koodi

TAUSTATIETOJA

2. Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa teitä/sinua vastaajana?
3. Minä vuonna sisäkorvaistutelapsi/-nuori on syntynyt?
4. Minä vuonna lapsen/nuoren kuulovamma todettiin?
5. Minä vuonna lapsi/nuori sai sisäkorvaistutteen? (vastaus 1. istutteen mukaan)
6. Onko lapselle/nuorelle asennettu myös toinen sisäkorvaistute (vastakkaiseen korvaan); jos on niin minä vuonna?
7. Onko lapselle/nuorelle tehty istutteen uusintaleikkaus?
8. Jos lapselle/nuorelle on tehty istutteen uusintaleikkaus, minä vuonna (vuosina) uusintaleikkaus/-leikkaukset on tehty?

PERHEEN TÄMÄNHETKISET KIELET JA KOMMUNIKAATIOKEINOT

9. Mikä tai mitkä ovat sisäkorvaistutelapsen/-nuoren huoltajien äidinkielet?
10. Mikä tai mitkä ovat sisäkorvaistutelapsen/-nuoren äidinkieli tai ensikieli?
11. Mikä on sisäkorvaistutelapsen pääasiallinen kirjoituskieli (tai -kielet)?
12. Mitä eri kommunikaatiomuotoja perheenne käyttää keskustellessaan sisäkorvaistutelapsen/-nuoren kanssa?
13. Mitä eri kommunikaatiomuotoja sisäkorvaistutelapsi/-nuori käyttää, kun hän keskustelee muitten perheenjäsenten kanssa?
14. Tässä voit kuvailla, mikä vaikuttaa eri kommunikaatiomuotojen valintaan:
15. Mitä eri kommunikaatiomuotoja sisäkorvaistutelapsella /-nuorella on käytössään kodin ulkopuolella vapaa-ajalla, esimerkiksi harrastuksissa?
16. Onko sisäkorvaistutelapsi/-nuori käyttänyt ulkopuolista kommunikaatiotukea (esimerkiksi tulkkia) perhe- tai vapaa-ajan tilanteissa viimeisen vuoden aikana?
17. Onko sisäkorvaistutetta käyttävälle lapselle/-nuorelle suositeltu tulkkauspalveluja?
18. Onko sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle myönnetty oikeus tulkkauspalveluun?
19. Jos sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle on myönnetty oikeus tulkkauspalveluun, mitä tulkkauspalvelua se koskee?
20. Jos sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle on myönnetty oikeus tulkkauspalveluun, arvioi kuinka monta tuntia hän käyttää tulkkia kuukaudessa keskimäärin:

KOMMUNIKAATIOTILANNE JA KUNTOUTUS ENNEN JA JÄLKEEN LEIKKAUKSEN

21. Mikä oli lapsen/nuoren pääasiallinen kommunikaatiomuoto juuri ennen (1.) sisäkorvaistuteleikkausta?
22. Mitä kommunikaatiomuotoja perheenne käytti sisäkorvaistutelapsen/-nuoren kanssa juuri ennen (1.) istuteleikkausta?
23. Onko perheenne saanut (tai hankkinut esim. omatoimisesti) opetusta/ohjausta seuraavissa kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä ennen sisäkorvaistuteleikkausta?
24. Jos vastasit edellä myöntävästi, arvioi kuinka paljon perheenne on saanut/hankkinut opetusta/ohjausta kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä ennen sisäkorvaistuteleikkausta?

25. Jos vastasit edellä (kysymys nro 23) myöntävästi, mitä kautta perheenne sai (tai hankki esim. omatomaisesti) opetusta/ohjausta kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä ennen istuteleikkausta?
26. Onko sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle myönnetty jotain seuraavista kuntoutusmuodoista ennen sisäkorvaistuteleikkausta?
27. Jos sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle tai perheellenne on myönnetty sopeutumisvalmennuskurssi/-kurseja ennen sisäkorvaistuteleikkausta, missä ja kenen toimesta kurssi(t) järjestettiin?
28. Jos lapselle/nuorelle on myönnetty laituskuntoutusjakso ennen sisäkorvaistuteleikkausta, missä kuntoutusta järjestettiin ja mikä oli jakson tavoite?
29. Mitä kommunikaatiomuotoja perheenne käytti sisäkorvaistutelapsen/-nuoren kanssa kaksi vuotta (ensimmäisen) istuteleikkauksen jälkeen?
30. Mitä kommunikaatiomuotoja sisäkorvaistutelapsi/-nuori käytti perheensä kanssa kaksi vuotta (ensimmäisen) istuteleikkauksen jälkeen?
31. Onko perheenne saanut (tai hankkinut esim. omatomaisesti) opetusta/ohjausta seuraavissa kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen?
32. Jos vastasit edellä myöntävästi, arvioi kuinka paljon perheenne on saanut/hankkinut opetusta/ohjausta kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen?
33. Jos vastasit edellä (kysymys nro 31) myöntävästi, mitä kautta perheenne sai tai hankki opetusta/ohjausta kommunikaatiota tukevissa menetelmissä tai viittomakielessä istuteleikkauksen jälkeen?
34. Onko lapselle/nuorelle myönnetty jotain seuraavista kuntoutusmuodoista sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen?
35. Jos lapselle/nuorelle tai perheellenne on myönnetty sopeutumisvalmennuskurssi/-kurseja sisäkorvaistuteleikkauksen jälkeen, missä ja kenen toimesta kurssi(t) järjestettiin?
36. Jos sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle on myönnetty laituskuntoutusjakso istuteleikkauksen jälkeen, missä kuntoutusta järjestettiin ja mikä oli jakson tavoite?

OPISKELU JA TYÖELÄMÄ

37. Mikä seuraavista väitteistä kuvaa parhaiten sisäkorvaistutelapsen/nuoren tilannetta tällä hetkellä? Vastaa tammikuun 2012 mukaisesti.
38. Jos sisäkorvaistutelapsi/-nuori käy koulua tai opiskelee, minkä asteen oppilaitos on kyseessä?
39. Jos sisäkorvaistutelapsi/-nuori käy koulua tai opiskelee, millainen oppilaitos on kyseessä? Vastaa tammikuun 2012 tilanteen mukaisesti.
40. Onko sisäkorvaistutelapsella/-nuorella käytössään kommunikaatiota tai muuta toimintaa tukeva avustaja/ohjaaja/tulkki hänen nykyisessä oppilaitoksessaan tai työpaikassaan? Vastaa tammikuun 2012 mukaisesti.
41. Jos vastasit edellä myöntävästi, kuvaile, mitä seuraavista kuuluu sisäkorvaistutelasta/-nuorta avustavan/ohjaajan/tulkin työtehtäviin? Hän toimii...
42. Mitä kommunikaatiota tukevia apuvälineitä tai kuulemista tukevia rakenteita sisäkorvaistutelapsella/-nuorella on käytössään hänen käymässään oppilaitoksessa tai työpaikassa? Vastaa tammikuun 2012 mukaisesti.
43. Mitkä kommunikaatiota tukevat palvelut olisivat sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle välttämättömät opinnoista/työtehtävistä selviämisen kannalta nykyisessä oppilaitoksessa/työpaikassa? Vastaa tammikuun 2012 tilanteen perusteella.
44. Mitkä kommunikaatiota tukevat apuvälineet tai kuulemista tukevat rakenteet olisivat sisäkorvaistutelapselle/-nuorelle välttämättömät opinnoista/työtehtävistä selviämisen kannalta nykyisessä oppilaitoksessa/työpaikassa? Vastaa tammikuun 2012 tilanteen perusteella.

SISÄKORVAISTUTELAPSEN/-NUOREN TULEVAISUUS

45. Missä arvioit sisäkorvaistutelapsen/-nuoren olevan viiden vuoden kuluttua, keväällä 2017?
46. Mitä seuraavia kommunikaatiota tukevia palveluja arvioit sisäkorvaistutelapsen/-nuoren tarvitsevan opiskelussa, työssä tai vapaa-aikana viiden vuoden kuluttua?
47. Jos arvioit sisäkorvaistutelapsen/-nuoren tarvitsevan kommunikaatiota tukevia tulkkausta tai muita palveluja viiden vuoden kuluttua, kuvaile esimerkein, millaisissa yhteyksissä palvelut olisivat tarpeen:
48. Mitä seuraavista kuntoutusmuodoista arvioit SI-lapsen/nuoren tarvitsevan viiden vuoden kuluttua?

MUITA TAUSTATIETOJA

49. Sisäkorvaistutelapsen/-nuoren sukupuoli:
50. Minkä yliopistollisen sairaalan asiakkaana sisäkorvaistutelapsi/-nuori on tällä hetkellä?
51. Onko sisäkorvaistutelapsen/-nuoren kuulovian syy tiedossa?
52. Onko sisäkorvaistutelapsella/-nuorella kuulovian lisäksi muita lisävaikeuksia? Mitä ne ovat?
53. Kuulovian mahdollinen eteneminen ennen sisäkorvaistuteleikkausta:
54. Mikä seuraavista kuvaa parhaiten lapsen/nuoren sisäkorvaistutteen ja/tai kuulokojeen käyttöä tällä hetkellä:
55. Kun lapsi/nuori alkoi käyttää kuulokojetta/-kojeita, oliko kuulokoje(et) sovitettu...
56. Jos sisäkorvaistutelapsella/-nuorella on myös kuulokoje, mikä oli kuulokojeen/-kojeiden sovituskäyttö?
57. Millä tavoin lapsi/nuori käytti kuulokojetta/-kojeita ennen sisäkorvaistutetta?
58. Kuinka usein lapsi/nuori nykyisin käyttää sisäkorvaistutetta?
59. Tässä voit halutessasi kuvailla, miksi ja millaisissa tilanteissa lapsi/nuori ei käytä sisäkorvaistutetta:
60. Onko mielessäsi joitain sellaisia toimenpiteitä, joiden avulla sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen/nuoren kuntoutusta, kommunikaation tukemista tai opiskelua tulisi kehittää? (Voit kirjoittaa tähän myös muita, tämän kyselyn herättämiä ajatuksia.)

Liite 3. Laadullisen aineiston sisällönanalyysi taulukoina

Liitetaulukko 2. Mikä vaikuttaa eri kommunikaatiomuotojen valintaan? Sisällönanalyysi kyselylomakkeen avoimeen kysymyksen 14 saaduista vastauksista (kysymykseen vastanneiden määrä n = 41; vastauksista eriteltyjen ilmausten määrä n = 47).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
Min familj kan endast talat språk och det används alltid. Även om det är svårt för mig att höra.	Puhuttu kieli on ympäristön kieli, lapsen oma tahto	Puhe on kommunikaatiossa dominoivana vaihtoehtona	Puhe on kommunikaatiossa ensisijainen	7
Ympäristömme on kuuleva, myös koulussa kaikki kuulevia. A:n ystävät ja urheiluharrastukset ovat puhuttua kieltä käyttäviä.	Kaikki ympärillä kuulevia, puhuttua kieltä käyttäviä			
Lapsen motivaatio käyttää vain suomen kieltä – halu olla ”normaali”	Lapsi haluaa puhua vain suomea			
Kun lapsi on ilman istutetta, käytämme vinkkipuhetta	Vinkkipuhe tarjoaa vaihtoehdon jos lapsi ei kuule	Puhe on dominoivasti käytetty muoto, mutta ymmärtämisen tukena käytetään vinkkipuhetta		
Vinkkipuhetta käytettiin jatkuvasti, kun kielenkehitys oli kesken (noin 0–6-vuotiaaksi). Nyt vinkkipuhetta käytetään tukena vaikeissa kuunteluolosuhteissa, vieraiden kielten opiskelussa ja vaikeiden sanojen ymmärtämisen tukena.	Vinkkipuhe ymmärtämisen tukena haastavissa olosuhteissa			
Nuori puhuu. Vastaus puheella aina, vaikka keskustelu aloitettu viittomin.	Puhe on lapselle/nuorelle ainoa vaihtoehto, mutta ympäristö käyttää myös viittomia	Puheen ymmärtämisen tukena lapsen suuntaan viittomat/viittomakieli		
Lapsi puhuu aina – riippumatta, onko istute paikoillaan vai ei. Lapselle ei tietystikään voi puhua, kun laitteet eivät ole paikoillaan vaan hänelle vastataan viittotulla puheella samalla puhutaan ääneen, jotta kuuleva sisarus saa saman viestin.	Lapsi puhuu aina, muut voivat käyttää viittomia puheen ohella lapsen suuntaan			
Jos minulla ei ole implanttia käytössä, silloin turvaudun tukiviittomiin tai huulion lukemiseen	Viittominen/viittomakieli tarjoaa vaihtoehdon kommunikaatiolle	Viittominen/viittomakieli tarjoaa vaihtoehdon kommunikaatiolle	Puhe ja viittomat/viittomakieli ovat kommunikaatiossa vaihtoehtoisia	37
Jos lapsi ei kuule kuten uimahallissa ollessa tai kun implantti pois päältä esim. yöllä tai kun se on rikkoutunut	Viittominen täydentää puheen ymmärtämistä, kun puhuttu kieli ei ole saavutettavissa			
Asia tulee ymmärretyksi viittomamerkin avulla	Viittomia käytetään kun käsitteiden ymmärtämisen puhutulla kielellä on vaikeaa			
Asian vaikeus/tärkeys; ymmärretyksi tuleminen puolin ja toisin				
Onko puheessa esille tulevat käsitteet uusia				
Ainoa vaihtoehto suomalainen viittomakieli taktiilisti.	(Taustalla kuurosokeus)	Viittomakieli on ainoa vaihtoehto	Viittomakieli on kommunikaatiossa ensisijainen	1

Liitetaulukko 3. Nykyistä ja tulevaa tulkin tarvetta oppimisympäristössä koskevat vastaukset haastattelukysymykseen (vastaajia 11; analysoituja tekstikatkelmia 13).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääloukka	Ilmausten lkm.
Aikaisemmin oli käytössä vieraiden kielten tunneilla, englannin tunnilla ei ollut, ruotsin tunneilla oli oli kirjoitustulkki ja viittomakielentulkki. Oli apua. (H/1993a)	Aikaisemmin kirjoitustulkki ollut käytössä kielten tunneilla viittomakielentulkin rinnalla	Kirjoitustulkista ollut apua kielten tunnilla	Tällä hetkellä ei tulkin tarvetta; myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia tulkeista opinnoissa	3
Nog klarar jag mig ju utan men det finns situationer ibland så tittar man på tolken. Förut när jag inte hade implantat skulle jag ha behövt använda tolk för jag hörde inte vad kompisarna sa. Då borde jag ju ha använt tolk men jag kunde inte teckna. (H/1993b)	Ei enää viittomakielen tulkkia, koska se häiritsee keskittymistä Aiemmin viittomakielen tulkki olisi ollut tarpeen, mutta kielitaitoa ei ollut	Viittomakielen tulkista olisi ollut aiemmin apua		
Kirjoitustulkkia ei nyt ole käytössä, mutta vois olla mahdollisesti tarpeen – – sitten, kun lapsi kasvaa, menee yläasteelle, niin silloin vois olla tarkoituksenmukaisempaa, et olisi kirjoitustulkki, kuin henkilökohtainen avustaja. (H/2001)	Kirjoitustulkki olisi hyvä reaaliaineissa yläasteella Kirjoitustulkki hyvä, koska luokassa on paljon häiriötekijöitä (kuulemisen kannalta) Kirjoitustulkki voisi olla käypä vaihtoehto, jos istutteessa on vikaa	Kirjoitustulkki tarpeen, kun opetuksen sisällöt vaikeutuvat, kun kuuleminen sisäkorvaistutteen avulla on hankalaa tai estynyt	Kirjoitustulkki mahdollisesti tarpeen	5
Mun mielestä enemmän hyötyis semmoisesta, mikä puhuu hitaasti tai sitten se kirjoittava, että pojalla kumminkin semmoista vähäistä, vaikka tukiviittomia käyttääkin ja hyötyy niistä, mutta mun mielestä enemmän hyötyä on sitten tämänlaisessa muussa. H/1998)	Hitaasti puhetta toistava tulkki (tai kirjoitustulkki) mahdollinen ratkaisu	-	Puhetulkki mahdollisesti tarpeen	1
Ei vielä ole ajateltu [muistiinpanojen kirjoittajaa], mutta voisi kokeilla tietysti. (H/1997)	Muistiinpanojen kirjoittaja voisi olla mahdollinen Suurissa luentosaleissa muistiinpanojen kirjoittaja tarpeen, kun kuulijaa ei kuule ja näe kunnolla	Muistiinpanojen kirjoittaja ajateltavissa oleva tukihenkilö, jos opiskelijan keskittyttävä seuraamaan puhujan huulten liikettä.	Muistiinpanojen kirjoittaja mahdollisesti tarpeen	2
Se vieroksui silloin jo eka luokalla sitä avustajaa ja se sen takia sitten pikkuhiljaa jäi takavasemmalle, kun ei hän halunnut, että hänen ympärillään ja vieressään ollaan, että se silloin koki sen sellaisena ylimääräisenä. (H/1998)	Nuori ei halua tällä hetkellä ketään ylimääräistä luokkaan Lapsi pystyy toimimaan itsenäisesti luokassa	-	Ei tarvita tulkkia tai muuta avustajaa tällä hetkellä	2
Lapsi lukee ja työstää mielellään itse oppikirjatekstejä ja sanaluetteloita, ei tällä hetkellä tarvitse tulkkia tai muuta avustajaa				

Liitetaulukko 4. Vastaukset haastattelukysymykseen tulkin käytöstä kotona ja vapaa-ajalla (n =10; analysoituja tekstikatkelmia 11).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
Ei tarvii tulkkia. Me toistetaan ite. (H/2001)	Tulkkia ei tarvita, perheenjäsenet toistavat viestejä tarvittaessa	Tulkkia ei tarvita tällä hetkellä vapaa-ajalla, läheiset toimivat tulkkina	Tulkkkaus (= puheen toisto) järjestyy, tällä hetkellä lähipiiristä	10
Täsmennetään puhutaan ja toistetaan. Toistoa käytetään paljon tietysti. Hän lukee hyvin huulilta, Kun on paljon porukkaa ja hälinää, melua ja tai ulkona on, niin siinä se on sitten se ongelma. Siinä tietysti yritetään, jos ei, niin sitten tukiviittomia, mitkä vielä on muistissa. (H/1998)	Lapsi kysyy itse tarvittaessa lisää Huulitaluvun rinnalla käytetään tukiviittomia			
Ihmiset yleensä osaa toistaa tarvittaessa (H/1993)	Kaikki voivat tulkata tarvittaessa käyttämällä puheentoistoa			
Mutta minkä mä oon itte pystynyt, esimerkiksi urheilukilpailut, missä tulee sieltä kovaäänisen kautta kuulutetaan, niitä on pojan tosi hankala todellakin kuulla. Sittmä oon ite selventänyt ja sit siinä on ollut kavereita apuna, että nää on semmoisia, mihinkä varmasti tulkkia aletaan tarvimaan, kun poika on jo sen verran iso. (H/1998)	Tulevaisuudessa perheenjäsenet eivät aina käytävissä, tarve ammattitulkkille?	-	Tulevaisuudessa ulkopuolistakin tulkkia voidaan tarvita	1

Liitetaulukko 5. Sisällönanalyysi haastattelututkimuksen vastauksista kysymykseen ”Millainen on ollut kuntoutuksesta saatu hyöty?” (kysymykseen vastanneiden määrä n = 14/16; aineistosta eriteltyjen tekstijaksojen määrä n = 23).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
On päässyt tavallaan ajan hermolle aina, että mitä kulloinkin valtakunnallisestikin kuntoutuksessa tapahtuu (H/2001)	Kuntoutus tuo hyödyllistä tietoa Kuntoutuksesta on perustavanlaatuaista hyötyä	Kaikkalainen kuntoutus tärkeää	Tarpeellinen kuntoutuskonaisuus	3
Puheterapialla ollut valtavan suuri merkitys, että (lapsi) pystyy tänä päivänä hyvin itsenäisesti toimimaan puhekielen avulla kuulevien maailmassa. Ilman sitä vois sanoa, että koko istuteinvestointi ois mennyt hukkaan, mutta ois hyödyt jääneet hyvin paljon pienemmiksi, mitä ne tänä päivänä on. Itse laite ei sinällään ratkaise vielä mitään. Siitä se työ vasta alkaa siitä leikkauksesta. (H/2000)	Puheterapia tukee käsitteiden oppimista Puheterapia tukee lasta itsenäisenä toimijana Puheterapia ääntämyksen selventäjänä ja ohjaajana, myös vieraita kieliä opittaessa	Puheterapian hyödyllisyys puhutun kielen hallinnassa	Tarpeellinen puheterapia	12
Jag kommer ihåg att jag hade svårt att säga s. Men nu jag hade faktiskt talterapi ifjol. Det hade jag glömt bort. Vi blev erbjudna talterapi i skolan och då gick jag på talterapi med engelska, det var svårt att uttala engelska. (H/1993)				
Nyt meillä on mahdollisuus mennä viittomakielen kurssille. Koulussakin tulee uusia aineita, ja näin voidaan puhua niistä pojan kanssa kotonakin. (H/1998)	Viittomat kommunikaatiomenetelmänä perheen yhteisen kielen varmistajana Tukiviittomat tärkeitä lapsen varhaiskehityksessä	Vaihtoehtoisten kommunikatiivien oppiminen	Tarpeellista perehtyä muihinkommunikaatiomenetelmiin	2
Se tuntui, että se on oikein henkireikä, että pääsee juttelemaan muittenkin vastaavassa tilanteessa olevien perheitten kanssa ja lapsi näkkee muitakin kuulovammaisia sitten. Silloin se oli tosi tärkeätä, kun se asia oli meille ihan uusi. (H/1998)	Muiden samassa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen henkireikäinä Myös lapsille ja nuorille vertaistuki tärkeää	Voimaa vertaisten tapaamisesta	Tarpeellinen vertais-toiminta	5
Vi brukade ju ha ungdomskurser men det var länge sen och så brukade jag vara på läger på sommaren med andra hörselskadade. Det är nog bara det. (H/1993)				
Ratsastus vahvistaa sitä tiettyä keskivartalon hallintaa, mitä on vaikea oppia muissa terapiamuodoissa harjoituttaa. On kyllä aivan erinomaista nää kaks [myös puheterapia] terapiamuotoa] ollut tässä. (H/1997)	Ratsastusterapiasta kehon hallintaa, joka myös tärkeää	Ratsastusterapiakin hyödyllistä	Tarvetta myös vaihtoehtoihin kuntoutusmenetelmiin	1

Liitetaulukko 5 jatkuu.

Liitetaulukko 6. Sisällönanalyysi vastauksista haastattelukysymykseen ”Miten hyvin kuntoutuksen sisältö vastaa lapsesi/sinun tämän hetkisiä tarpeita?” (vastaajia 13; analysoituja tekstikatkelmia 14).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
Lähinnä ei [tällä hetkellä] oikeastaan mitään muuta, kun HYKS:n käynnit, eli kuulokeskuksen kontrollit, säädöt ja puheterapeutti siellä (H/1999)	Kuntoutus etenee suunnitellulla tavalla koulun kautta	Kuntoutus tapahtuu kouluohjelman puitteissa	Kuntoutus odotustenkaltaista	5
Puheterapiaa on koulun yhteydessä. Koulusta käyvät ratsastamassa (H/1998)				
Varsinaisesti puheterapiaa ei oo saanut enää moneen vuoteen eikä muutakaan kuntoutusta (H/2008)	Kuntoutus on päätynyt	-	Kuntoutus päätynyt	4
Perheemme olisi mennyt yksilölliselle kuntoutusjaksolle, mutta koska olimme kuulleet tästä nykyisestä kurssista ei-niin-positiivista, soitimme [tarjoava tahoj], mutta emme saaneet selkeää kuvaa siitä, mitä kurssi pitää sisällään. Perheellämme on 24 tuntia viikossa kaikkea mahdollista terapiaa ym. näille lapsille, työn ohella. Halusimme tietää tarkkaan, kannattaako mennä pitkäaikaiselle kurssille, mutta jos tiedollinen anti ei etukäteen vakuuta, emme halua sinne mennä. (H/2008)	Kurssien sisällöstä pitäisi olla etukäteen selkeä tieto, jotta perhe voisi määritellä, vastaako se tämänhetkisiä tarpeita	Asiakkaan omia tarpeita ja näkemyksiä ei oteta huomioon kuntoutusta tarjottaessa	Kuntoutus ei vastaa asiakkaiden tarpeisiin	4
Jos omalla alueella on käytettävissä vain yksi puheterapeutti, aiheuttaa tämä hankaluuksia silloin, kun kuntoutuksen ja vanhempien välille syntyy näkemuseroja (H/1997)	Kuntoutusnäkökulmaa ei aina voi valita, jotta se vastaisi omia tarpeita	Asiakkaan kieli ja näkemuserot kuntoutuksen esteenä		
– – Kela ei myöntänyt maksusitoumusta kuntoutukseen, mitä olisi ulkopuolisen neuropsykologiläusunnon mukaan tarvittu, koska sairaalan psykologi oli eri mieltä. – – No kaupunki maksoi – tai silloin aikoinansa kunta. (H/1995)	Kela ei myöntänyt kuntoutusta asiantuntijoiden erilaisten näkemuserojen vuoksi.			
	Kelan kuntoutusta järjestetään liian harvoin ruotsinkielisille, jolloin mahdollinen tarve ei kohdata ajanpuutteen vuoksi			

Liitetaulukko 7. Vastaukset kyselylomakkeen kysymykseen, miten lapsen tai nuoren kuntoutusta, kommunikaation tukemista tai opiskelua tulisi kehittää (kysymys 60/52; vastaajia n = 26; analysoituja tekstikatkelmia 46).

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
Ruotsinkielisten tulkkiin saatavuus turvattava. Lapsi on yhtä kuuro kuin ennen leikkaustakin. CI on ainoastaan apuväline, ei parannusväline. (K/1997)	Suomenruotsia taitavien tulkkiin saaminen tärkeää	Tulkkauspalvelut täytyy järjestää kaikille halukaille, molemmilla kotimaisilla kielillä kaikenikäisille varhaislapsuudesta kaikille kouluasteille asti	Tulkkauspalvelut kaikkien saataville sisäkorvaistutetun lapsen iästä ja kieliryhmästä riippumatta	5
Olen sitä mieltä, että koskaan ei saisi sisäkorvaistutteen omaavista henkilöistä olettaa, että he kuulevat ”liian hyvin” – kaikki eivät todellakaan kuule niin hyvin kuin minä! Tulkkauspalvelujen mahdollisuus pitäisi olla jokaisella, kuten myös muut tukitoimet. (K/1990)	Tulkkauspalvelujen mahdollisuus kaikille Tulkin käyttömahdollisuus turvattava niin varhaiskasvatuksessa kuin myös koulussa			
Kaikilla pitäisi olla mahdollisuus käyttää viittomakieltä! Olen kehittynyt valtavasti sosiaalisesti, kun opin viittomaan 16-vuotiaana, kun muutin Ruotsiin käydäkseen lukion erityiskoulussa. (K/1993)	Viittomakielen opetusta ja viittomakielistä toimintaa tarjottava sekä lapsille että perheille	Viittomakielen oppimis- ja käyttömahdollisuus tarjottava kaikille	Enemmän viittomakielistä toimintaa perheille, kouluin ja kuntoutukseen	7
En käsitä, miten perheet tulevat toimeen ilman korvaavaa kommunikaatiota (K/2001)	Viittomakielen opetusta myös kouluaikana	Viittomakielen opetus mahdollistettava myös kouluaikana		
Kiertäviä viittomakielen opettajia, jotka tulevat säännöllisesti kouluun (K/1998)				
Puheterapiaa pitäisi saada jatkaa Kelan kustantamana niin kauan kuin lapsi sitä TODELLA tarvitsee (K/2001)	Puheterapiaa tarvitaan nykyistä pitempään	(Korotetun) hoitotuen ja kuntoutuksen tarve on pitkäaikaisempaa kuin halutaan myöntää; hakemisen on oltava nykyistä helpompaa ja yksilölliset tarpeet huomioitava	Kuntoutuksen ja tuen todellista tarvetta arvioitava ja tarvittaessa jatkettava pidempään	9
Tuen tulee olla kunkin lapsen ja ikäkauden tarpeista yksilöllisesti lähtevää. Tukeen varattuja resursseja tulisi voida kohdentaa entistä joustavammin lapsen ja perheen tarpeiden mukaan. (K/2000)	Resursseja pitäisi suunnata todellisen tarpeen mukaan perheen valinnan mukaan Korotettu vammaistuki kaikille SI:n käyttäjille; pitkäaikaistukea tarvitaan			
Yleisopetukseen siirtymisen jälkeen katsottiin kuntoutuksen (joka vain vanhempien varassa istutteen asent. jälkeen) tehonneen ja ei enää korotettua hoitotukea ja mahd. kuntoutuksiin. Leikkauksen jälkeen tuki olisi tärkeää, vaikka puhuttu kieli edistyykin. (K/1995)	Välineiden ja kuntoutuksen anomusprosessi yksinkertaisemmaksi Huomioitava erilaiset tarpeet			
Jokainen lapsi on yksilö, ketään ei voi yleistää, jokainen tarvitsee omanlaisensa avun ja apu pitäisi olla selvää ETTEI tarvitsisi kinastella joka asiasta esim. saako puheterapiaa vai ei (K/2001)				

Liitetaulukko 7 jatkuu.

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääluokka	Ilmausten lkm.
Kuntoutusohjaus, ohjauskäynnit kouluun säännölliseksi, joku minimimäärä oltava (K/1998)	Opettajille ja avustajille koulutusta ja ohjausta kouluihin, kokeneilta opettajilta saa etujärjestön tietämystä myös kouluihin	Kouluihin enemmän tukea ja tietoa sekä opettajille että avustajille: – kuntoutusohjaajilta – istuteoppilaiden kokeneilta opettajilta – etujärjestöltä	Monipuoliset kuntoutusavustamis- ja tukitoimet järjestettävä yksilöllisesti myös koulussa kaikilla asteilla	16
Kouluissa aina pienet luokat, akustiikka ja FM-laitteet. Jos lapsi saa vielä avustajan, se on lottovoitto (K/2001)	Lapset sijoitettava pienluokkiin, akustiikan huomioiminen tärkeää samoin työrauhan ylläpito	Lasten kuuloympäristöön koulussa kiinnitettävä huomiota		
Lukio-opintoja silmälläpitäen ihmettelyn, miksi kuulovammaista nuorta täytyy rassittaa useammalla kuin yhdellä vieraalla kielellä (K/196)	Henkilökohtaista avustajaa tarvitaan, lapsen henkilökohtaiset tarpeet huomioitava myös erityisopetuksessa	Avustaminen ja tuki järjestettävä koulussa yksilöllisesti, myös erityisopetuksessa		
Vertaistuen tapaamisia, jossa käydään läpi mahdollinen tuen tarve (K/1991)	Vertaisten tapaaminen tärkeää erityisesti ruuhka-Suomen ulkopuolella asuville Tarvitaan tukihenkilöitä, myös viittomakielisille Kuntoutustoiminta valtakunnallisemmaksi	Valtakunnallisen vertaistuen järjestämiseen kiinnitettävä huomiota; vertaistukea myös eri kieliryhmille, myös viittomakielisille	Vertaistuen huomioiminen kuntoutuksessa tärkeää	4
Paristojen hinta vuodessa on aika suuri köyhälle opiskelijalle. 365 euroa on varsin paljon. (K/1990)	Tuen tavoitteena tulee olla tasaveroisuus sekä toiminnallisesti että taloudellisesti	Tukien päämääränä pitäisi olla tasa-arvoistaminen	Tuen tavoitteena tasa-arvoistaminen ja itseenäistäminen	5
Tuen tavoitteena tulee olla täysi tasaveroisuus suhteessa kuulevaan ikätoveriin elämänalueesta ja oppiaineesta riippumatta (K/2000)	Sisäkorvaistutuksesta suuri hyöty. Ulkopuolista apua ei tarvita	Sisäkorvaistute merkitsee toiminnallista itsenäisyyttä		
Minulle sisäkorvaistutuksesta on niin valtava hyöty, että en tarvitse ulkopuolista apua kommunikoinnissa. Saavutan sisäkorvaistutteen avulla lievää huonokuuloisuutta vastaavan tason, jonka tukena on huulioluku. (K/1990)	Oma aktiivisuus tärkeää			

Liitetaulukko 8. Vastaukset haastattelukysymykseen: ”Onko mielessäsi joitain sellaisia toimenpiteitä, joiden avulla sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen tai nuoren kuntoutusta, kommunikaation tukemista tai opiskelua tulisi kehittää?” (Vastaajia n = 15; analysoituja tekstikatkelmia 32.)

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääloukka	Ilmausten lkm.
Se on varmaan vaan jotenkin niin perhekohtainen tai yksilökohtainen asia, että mun mielestä ne on hyvin tarjolla kaikki. Se riippuu varmaan sairaalasta, sairaalahan se paljon määrittää sen kaiken. (H/2001)	Kuntoutuksesta pitää myös itse hakea tietoa, kuntoutusratkaisut ovat perhekohtaisia	Kuntoutuksen saatavuus hyvää ja oma aktiivisuus tärkeää kuntoutuksessa	Kuntoutusta saatu hyvin ja kuntoutuksen kehittäminen riippuu myös asiakkaan aktiivisuudesta	6
Me saatiin Kelan kautta ryhmäkuuntelulaitte. Kiitos juuri tästä. Meillä on [paikallisyhdistyksessä] niitä ollut kokeiltavana. Siitä on ollut hirveesti hyötyä ja apua. (H/1999)	Laitteiden saatavuus hyvää kuntoutuspalvelua			
Ruotsinkieliset eivät saa mitään sova- palveluja enää Kelan kautta Kuuloliitosta, koska kurssit ruotsinkielisille siellä loppuneet. Ja sitä paitsi, sekin oli hankalaa, koska niitä järjestettiin vain yhden kerran vuodessa. Ainoa, mitä saa on Folkhälsan, DHBS omalla alueella (ja Speres), mutta siitä pitää maksaa. (H/1997)	Ruotsinkielisten palvelut saavutettavammiksi Asiakkaat joutuvat taistelemaan lapsen etujen puolesta Tieto viittomakielestä ja kuuroudesta joskus yksipuolista	Kuntoutuksen saavutettavuus asiakkaiden kieli- taustan kannalta? Kuntoutuksen liittyvän informaation puoleettomuus?	Kehitettävää: asiakasläh- töisyyden varteen- ottaminen ja huomioiminen kuntoutuksen järjestämisessä ja saavutettavuudessa	10
Mä olen ihmisenä sentyyppinen, että jos mä koen, että jostain asioista on mun lapselle hyötyä, niin mä haluan hänelle sen myös tarjota ja mulle ei kelpaa vastauksiks, et meidän kaupungissa ei oo tapana näin tehdä. Mun heti ensimmäinen oli vaan, että taas mun täytyy ruveta taistelemaan lapsen oikeuksien puolesta. Kuulovamma on avartanut silmiä kuurojen kulttuurin suhteen ja sen suhteen, et miten heidän kulttuuriin suhtaudutaan ja miten esimerkiksi sairaanhoitopiirit suhtautuu kuuroihin ja kuurouden hoitamiseen. (H/1998)				
Jostain kumman syystä Kelassa on semmoinen käsitys ainakin meidän alueella täällä, että tää ois jotensakin paraneva tauti, että hoitotuet annetaan vaan vuodeks kerrallaan, että se kyllä kuulostaa niin pöljältä. – – Tää ei oo todellakaan semmoinen niinkun kausiflunssa, että tää vuoden aikana paranee. Että minkä ihmeen takia sitä [päättöksen voimassaoloa] ei voisi [ulottaa] sinne 16 ikävuoteen asti? (H/1997)	On turhauttavaa anoa kuntoutusta vuosittain, koska lapsen tilanne ei muutu	Kuntoutuksen ja tukien anomis- prosessi joustavammaksi		
Hän 2004 siirtyi sitten yleisopetukseen. Siinä vaiheessa välittömästi tipahti korotetulta hoitotuelta pois ja Kela katsoi, että kuntoutus on purrut, että ei tarvii enää korotettua. – – Me ollaan joskus jälkeenpäin naurettukin sille asialle, että hoitotuen tarkoitus on tukea vanhempia ja näitä kustannuksia ja muuta. Mua huvitti se, että siinä vaiheessa, kun on implantoitu ja muutti yleisopetukseen, niin silloinhan meidän vanhempien ääretön työ vasta alkoi. Me ollaan oltu ainoastaan oikeestaan ne, ketkä on sille sitä suomen kieltä opettanut. (H/1995)	Korotetulta hoitotuelta tipahtaminen tuntuu epäoikeudenmukaiselta			

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Päälouokka	Ilmausten lkm.
<p>Silloin alussa silloin, kun se viittomakielen opetus, sitä ois saanut olla enämpi. Mutta nää meidän lapset... viittomakieltä, yleensä tää tieto on vaikea saavuttaa. Minä tiedän missä se tieto on ja mistä se löytyy, mutta eivät muut löydä sitä. Esim. viittomakielestä ja sen käytöstä puheen yhteydessä. (H/1998)</p> <p>Alltså när jag inte hade teckenspråk, det var ju middagar och sånt där jag var med men jag hörde ju ingenting. – – Andra hade ju roligt men jag hade jättetråkigt. Sen när jag lärde mig teckenspråk och man hitta en kamrat och kunde höra andra det var ju fint för mej. Att höra varandra var ju helt nytt för mej, man behövde inte vara ensam eller rädd för att säga fel, det är svårt att förklara, men det betyder nog jättemycke. (H/1993)</p>	<p>Viittomakielestä tieto helpommin saavutettavaksi</p> <p>Viittomakieli luo yhteisöllisyyttä – samoin puhuttu kieli, jos sen kuulee</p>	Viittomakieli lisää sosiaalisuutta, tietoa siitä saatava	Kehitettävää: viittomakielen huomioiminen kuntoutuksessa	4
<p>Ehkä tällä hetkellä jää liian pienelle huomiolle näitten lasten kanssa on semmoinen, että jonkunlainen kielenhuollollinen kuntoutus, että joku taho aktiivisesti myös seurais sitä, että kieli kehittyy, oli sitten kyse viittomakielestä tai puhutusta kielestä yhtä kaikki, että ei käy niin, että se lapsi jää puolikieliseksi. (H/2000)</p>	<p>Puolikielisyys vaarana sekä lapsen viittomakielessä että puhutussa kielessä</p> <p>Kielellisen kuntoutuksen oltava kokonaisvaltaista</p>	Kokonaisvaltaisen kielellisen kuntoutuksen jatkuminen riittävän pitkään	Kehitettävää: kielellisen kehityksen pitkäaikaisseuranta	2
<p>Mä ite koin aikoinansa, että sen vertaistuen merkitys oli niin suuri, että kukaan ei pystynyt vastaamaan niihin mun tarpeisiin ja kysymyksiin tuolla julkisella sektorilla esimerkiks kuulokeskuksessa, kun saman kokeillut äiti – – Mullakin meni varmaan viitisen vuottajotenkin tään kriisin kanssa, että muistan vielä tarkasti, kun tää vamma todettiin, niin mä aattelin, että meillä ei tuu koskaan oleen normaalia perhe-elämää. Se oli niin mustavalkoista ajattelua, että se oli siinä se elämä. (H/1995)</p> <p>Se on se vertaistuki on kyll semmoinen, mitä aina tarvii ihan vanhemmille itselleen ja sitten sille lapselle ja nuorelle. Se on tosi tärkeätä (H/1999)</p>	<p>Vertaistuen kautta vanhemmat saavat vastauksen akuuteihin kysymyksiinsä</p> <p>Vertaistuki nuorille</p>	Vertaistuki tärkeää sekä vanhemmille että nuorille	Kehitettävää: vertaistuen huomioiminen laajemmin kuntoutuksessa	10

Liitetaulukko 9. Vastaukset haastattelukysymykseen ”Onko luokkatilassa käytössä RT/FM-laite?” (Vastaaaja n = 13; analysoituja tekstikatkelmia 15.)

Alkuperäisilmauksia	Pelkistetty ilmaus	Yläluokka	Pääloukka	Ilmausten lkm.
<p>FM-laite mahdollisimman paljon käytössä, mut on tietysti tilanteita, missä sitäkään ei aina välttämättä muisteta tai ehditä tai pystyttyä käyttämään. Mutta tytöllä on koko koulu-uran ollut alle 20 lapsen luokka, että se on ollut ehkä semmoinen tosi suuri, merkittävä semmoinen vähän niinku henkivakuutus siihen, että se kuuleminen on helpompaa, kun ei oo niin kauheen iso luokka (2000)</p> <p>FM-laite kaivettiin sieltä uudestaan esille. Poika ajoi kevytmoottoripyöräkortin, niin siinä se olikin kätevä sitten, että hän sai implanttiin laittaa ja sitten autokoulun opettajalla oli autossa. Se moottoripyörä- tai kevytmoottoripyöräkortin ajaminen onnistui sitten FM-laitteen turvin. (H/1995)</p>	<p>FM-laite mahdollisimman paljon käytössä</p> <p>FM-laite on henkivakuutus 20 oppilaan luokassa</p> <p>Yläasteella hankaluutena laitteen siirtäminen eri oppiaineitten omiin luokkiin</p> <p>Muita oppilaita FM-laite saattaa häiritä</p> <p>Uutta ryhmäkuuntelulaitetta kokeiltu hyvin tuloksin, koska se sallii myös muiden kuulemisen^a</p> <p>Vastahakoinen käyttäjä suostunut ottamaan FM-laitteen mukaan kun huomannut sen hyödyn</p>	<p>FM-laite käytössä lähes aina; tukee oppimista suurissa ryhmissä</p> <p>Opettajat ja sisäkorvaistutteen käyttäjät kokevat laitteen hyödylliseksi. Laitteessa tapahtunut myös kehitystä, muitakin samassa tilassa olevia voi kuulla laitteen avulla.</p> <p>FM-laitteella käyttöä myös harrastuksissa</p>	<p>FM-laite käytössä taajaan erilaisissa oppimisymppäristössä</p>	9
<p>Hän sanoo, että ei kuule kaikkea selvästi FM-laitteen kanssa. Ja on aika raskasta myöskin kuunnella koko ajan, koko päivän, ja siksi tulkin kanssa on vähemmän väsyttävää. (H/1997)</p> <p>– – det blir tråkigt när man inte hör vad klasskompisarna säger. Jag gick ju ut högstadiet med jättefina betyg men det var ju för att jag hörde vad lärarn sa. I min klass har läraren mikrofon och alla elever har också mikrofon sitter så här (i en halvcirkel) och så är vi ju bara sex. I Finland hade ju bara läraren mikrofon och jag hörde inget annat. (H/1993)</p>	<p>Kaikkia luokassa olevia ja kaikkea luokassa tapahtuvaa ei kuule FM-laitteella</p> <p>Koko päivän kestävä kuuntelu käy raskaaksi siksi myös tulkki, jonka kanssa ei tarvitse pinnistellä</p>	<p>FM-laite käytössä, mutta laitteen käytöllä on omat rajoituksensa: joskus tarvitaan rinnalla myös tulkkia</p>	<p>FM-laite käytössä, sillä omat rajoituksensa</p>	3
<p>FM-laite oli käytössä ala-asteella, mutta kun meni yleisopetukseen yläasteelle, niin sanoi, että hän ei missään tapauksessa tuu käyttämään sitä FM-laitetta. Että se oli nyt koko yläasteen meillä olohuoneen siellä hyllykössä se FM-laite.</p> <p>– – Mä voisin väkipakolla tunkea sen FM-laitteen ja implantin siihen mukaan, mut ne lentää koulumatkalla jo pois. Se sosiaalinen paine on niin valtava. Mä en tiedä, onko se osoitus huonosta vanhemmuudesta, vai mikä, mutta ei onnistunut. (H/1995)</p>	<p>FM-laite vain ala-asteella</p> <p>Yläasteella sosiaalinen paine kasvaa</p> <p>Vanhemmilla vähän keinoja vaikuttaa</p>	<p>FM-laite koetaan liikaa muista oppilaista erottavaksi</p>	<p>FM-laite ei käytössä (yläasteella)</p>	3

^aRyhmäkuuntelulaitteessa on useampia mikrofoneja ja vastaanotin ottaa signaalin suuremmalta alueelta kuin FM-laite (Tulonen 2009, 49–50).