

ERILAINEN TAVALLINEN PERHE

Perheiden mietteitä peruskoulun erityisopetuksesta
ja dysfaattisten nuorten jatko-opintomahdollisuuksista

Hietanen Maarit

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma

Kevät 2007

Opettajien lisäkoulutus

Tampereen yliopisto

TAMPEREEN YLIOPISTO
Opettajien lisäkoulutus

HIETANEN MAARIT: ERILAINEN TAVALLINEN PERHE Perheiden mietteitä peruskoulun erityisopetuksesta ja dysfaattisten nuorten jatko-opintomahdollisuuksista.

Pro gradu – tutkielma

Kevät 2007

Pro gradu -tutkielma liittyy kasvatustieteen cum laude -tutkielmaani (Hietanen & Lehtinen 1997): ”Erilainen tavallinen perhe. Dysfasialapsen vanhempien sopeutuminen lapsen kielellisiin erityisvaikeuksiin sekä koulumuodon valinnan vaikeus.” Tutkielmassa haastateltiin tuolloin neljää perhettä, joiden lapsella oli diagnosoitu dysfasia. Lapset olivat juuri aloittaneet peruskoulunsa. Tämä tutkimus käsittelee samojen perheiden mietteitä peruskoulun erityisopetuksesta ja nuorten jatko-opintomahdollisuuksista. Nuorten perusopetus on päättymässä ja jatko-opintopaikan valinta on ajankohtainen.

Tutkimuksen tarkoituksena on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten perheet ovat kokeneet peruskoulun erityisopetuksen?
2. Miten kielelliset erityisvaikeudet ovat muuttuneet lapsen kehittyessä ja kasvaessa?
3. Missä määrin kielelliset erityisvaikeudet vaikuttavat jatko-opintopaikan valintaan?

Tutkimusaineiston keräämisessä käytettiin teemahaastatteluja, joihin osallistui neljä perhettä. Haastatteluihin osallistui myös kolme nuorta. Kahdella nuorella oli todettu lievä dysfasia, kahdella puolestaan vaikea. Tutkimuksessa ilmeni, että kielelliset erityisvaikeudet olivat oppivelvollisuuden edetessä tasaantuneet. Lievässä dysfasiassa puheen tuottoon liittyvät vaikeudet olivat hävinneet lähes kokonaan. Vaikeuksia oli tuottanut vieraitten kielten oppiminen. Äidinkieleen liittyvät tuottamisen ongelmat olivat vähentyneet merkittävästi myös vaikeassa dysfasiassa. Ongelmia oli lähinnä käsitteiden ja pitkien lauseiden ymmärtämisessä. Perheet kokivat erityisesti alakoulun erityisopetuksen myönteisesti. Yläkoulun erityisluokan oppilaat olivat tyytyväisiä opetukseen kokonaisuudessaan. Dysfasialla oli vaikutuksensa jatko-opintopaikan suunnittelussa.

Näillä tuloksilla pyritään välittämään perheiden kokemuksia erityisopetuksesta ja dysfasiasta niille, joiden lapset ovat vielä oppivelvollisuutensa alussa.

Asiasanat: Dysfasia, erityisopetus, jatko-opintomahdollisuudet, sopeutuminen.

SISÄLLYS

1	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	1
2	LAPSEN KIELI JA VUOROVAIKUTUSTAITOT	3
2.1	Kielen omaksumisen lähtökohtia	3
2.2	Vygotskin näkemys ajatuksen ja sanojen välisestä suhteesta	4
2.3	Kielen kehittyminen	6
2.4	Kielen merkitys lapsen kehitykselle.....	8
2.5	Vuorovaikutustaidot	9
2.6	Kielihäiriöisen lapsen tutkimusten kulku	10
2.7	Kielen kehityksen häiriöt	11
3	DYSFASIA	12
3.1	Dysfaattisten lasten koulunkäynnin järjestäminen	12
3.2	Dysfasian määrittely, diagnosointi ja yleisyys	13
3.3	Dysfasialuokitus	15
3.4	Dysfasian liitännäisoireet	17
3.5	Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot.....	18
3.6	Lapsen kuntoutus ja tukimuodot	19
4	DYSFAATTINEN LAPSI JA PERHE	22
4.1	Kommunikaatiohäiriöiden merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle	22
4.2	Oppimisvaikeudet.....	24
4.3	Perhe lapsen elämässä	25
4.4	Suhteellisen tasapainon malli	26
4.5	Perheen sopeutuminen ja sopeutumisvalmennus	29
5	ERITYISOPETUS	31
5.1	Tilastotietoa.....	31
5.2	Dysfaattisen lapsen erityisopetus	32
5.3	Erityisluokka vai yleisopetus	33

5.4	Erityisopetuksen vaihtoehdot	34
5.5	Oppilashuolto	38
5.6	Kodin ja koulun välinen yhteistyö	39
5.7	Dysfaattinen nuori ja ammatinvalinta	40
6	AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA	42
7	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	45
8	TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	45
8.1	Kohderyhmä	45
8.2	Tutkimusmenetelmä	46
8.3	Aineiston kerääminen.....	49
8.4	Aineiston analyysi	51
8.5	Tutkimuksen luotettavuus	52
9	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA	54
9.1	Perheiden kokemuksia erityisopetuksesta, kielellisen kyvyn kehittymisestä sekä jatko- opintojen suunnittelusta.....	54
9.2	Perheiden viestit koulunsa aloittavien dysfasialasten vanhemmille	69
9.3	Yhteenvedo	73
10	POHDINTA.....	77
	LÄHTEET	83
	LIITE: TUTKIMUKSEN TEEMA-ALUEET	89

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Kiinnostukseni aiheeseen heräsi jo kymmenen vuotta sitten tehdessäni kasvatustieteen cum laude – tutkielmaa. Silloin ajatuksieni lähtökohtana oli erilainen tavallinen perhe, joka joutui kohtaamaan lapsen kielelliset erityisvaikeudet ja sopeutumaan ajatukseen, että lapsella on dysfasia. Työskentelin tuolloin päiväkodin integroidussa erityisryhmässä ja kohtasin päivittäin vanhempia, jotka elivät ensitiedon jälkitunnelmissa. Tutkimustulokset vuonna 1997 osoittivat sen, että vanhemmat kokivat jääneensä yksin saatuaan tiedon lapsen dysfasiasta. Tuolloin he olisivat kaivanneet käytännönläheistä asiantuntija-apua sekä aikaa keskusteluille ja kysymyksille. Koulumuodon valinnassa perheet olisivat toivoneet ammatti-ihmisten apua tekemälleen päätökselle. Kuitenkin kaikki olivat tyytyväisiä lapsensa koulumuodon valintaan.

Tässä tutkimuksessa kohtasin perheet uudestaan tilanteessa, jolloin heidän nuorillaan perusopetus oli loppuillaan. Tutkimusmenetelmänä käytin teemahaastattelua, johon osallistui neljä äitiä, kolme nuorta ja yhden perheen isä. Haastattelut antoivat vastauksia siihen, miten nuorten kielelliset erityisvaikeudet olivat muuttuneet lapsen kehittyessä ja kasvaessa. Kiinnostavaa oli myös kuulla vanhempien näkemyksiä erityisopetuksen merkityksestä lapsen kehittymiselle. Termi dysfasia oli kaikissa perheissä jäänyt taka-alalle, eivätkä ongelmat olleet enää jokapäiväisiä. Perheet olivat saavuttaneet suhteellisen tasapainon liittyen kielellisiin erityisvaikeuksiin. Arki oli muotoutunut perheelle sopivaksi ja nuori oli löytänyt itsensä näköisen elämän kotona, koulussa ja vapaa-aikana. Jatko-opintojen valinta oli kuitenkin tuonut kielelliset ongelmat uudestaan esille perheissä, joissa oli ajankohtaista päättää tulevista opinnoista.

Teoriaosuudessa loin katsauksen aiheeseen liittyvään historiaan, koska termi dysfasia ei ole ollut kovin kauan käytössä. Viime vuosina dysfasian diagnosointi on lisääntynyt huomattavasti. Entistä enemmän on kiinnitetty huomiota varhaiskuntoutukseen, opetukseen, tutkimukseen ja muuhun kuntoutukseen sekä määrällisesti että laadullisesti. Tästä on todisteena kolmen kirjan sarja kielenkehityksen vaikeuksista varhaislapsuudessa (Joko se puhuu? 2003), kouluiässä (Sanat sekaisin? 2001) ja nuoruusiässä (Ymmärsinkö oikein? 2007).

Kielellisten oppimisvaikeuksien nostaminen diagnostiikassa etualalle ja tarkemman tarkastelun kohteeksi heijastaa kielen merkityksen tärkeyttä kaikessa oppimisessa. Kuitenkaan ei ole osoitettu näyttöä sille, että lasten oirekuvat olisivat suhteessa kielellisiin erityisvaikeuksiin olennaisesti muuttuneet viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana.

Halusin liittää tutkimukseeni myös perheiden viestit koulunsa aloittavien dysfasialasten vanhemmille. He halusivat välittää tietoa siitä, että koulumuodon valinta kaikkine vaikeuksineen oli heidän kohdallaan ollut juuri se oikea. Sen myötä lapset olivat saaneet tarvitsemansa tuen ja erityisopetuksen. Tukitoimenpiteiden saamiseen liittyi kuitenkin vanhempien aktiivisuus ja sinnikkyys. Mielestäni yhtenä tärkeänä asiana tuli esille, ettei lapselta saa vaatia liikaa eikä hänen tarvitse yrittää yli omien rajojen. Tärkeintä on olla elämään tyytyväinen.

2 LAPSEN KIELI JA VUOROVAIKUTUSTAITOT

Unohdin sanan, jonka halusin sanoa, ja ajatukseni palaa vailla ruumista varjojen linnaan.

(Ote O. Mandelstamin runosta)

2.1 Kielen omaksumisen lähtökohtia

Kielentutkijat ovat esittäneet Pirilän (1990, 17) mukaan erilaisia tulkintoja kielen kehityksen luonteelle. Käsitteet eroavat mm. siinä, missä määrin kielen omaksuminen on seuraus sisäsyntyisestä psyyken ominaisuuksista vai missä määrin taas pääasiallisesti ympäristövaikutusten tuloksesta. Kysymys kielen ja ajattelun suhteesta ei sekään ole yksiselitteinen. Kielen tutkijoina tunnetuiksi ovat tulleet mm. Skinner, Osgood, Chomsky, Piaget ja Vygotski ja Bakhtin. Erityisesti kielen ja ajattelun suhdetta ovat tutkineet Piaget ja Vygotski.

Venäläinen kielitieteilijä Bakhtin dialogisuuden teoriassaan korostaa ihmisten keskustelun kautta muodostuvaa syvällisesti vuorovaikutuksellista kieltä. Kieli itse on dialogia. Ihminen toimii aina ympäristönsä kanssa yhteistyössä. Ymmärtämällä ja tuottamalla lauseita ihminen oppii kieliopin. Pyrkimyksenä on kokonaisuuksien hahmottaminen. Kieli ja kulttuuri ovat kiinteästi sidoksissa toisiinsa. (Bakhtin 1991, 34.)

Tutkimuksen teoriaosuudessa luodaan katsaus venäläisen psykologin Vygotskin käsitykseen kielen omaksumisesta ja luonteesta. Vygotskin lähtökohtana on syntymästään saakka oleva sosiaalinen ihminen, jonka ilmaisut pyrkivät kommunikointiin alusta lähtien. Kieli ajattelun välineenä ja lapsen sosiokulttuurinen kehitys vaikuttavat ajatte-

lun kehitykseen. Egosentrinen puhe muuttuu varhain lapsen ajattelun välineeksi kohti tavoitteellisuutta ja järjellistä toimintaa. (Pirilä 1990, 36 - 37.)

2.2 Vygotskin näkemys ajatuksen ja sanojen välisestä suhteesta

Vygotskin (1982, 214) mukaan ajatuksen suhde sanaan on prosessi, joka on jatkuvaa liikkettä ajatuksista sanaan ja sanasta takaisin ajatuksiin. Ajatuksen ja sanan suhde käy läpi vaiheittaisia muutoksia. Tämä kehitys ei ole iän mukana tapahtuvaa vaan toiminnallista kehitystä. Ajatus ei ainoastaan ilmene sanoissa, vaan se toteutuu niissä.

Ulkoisen eli rakenteellisen puheen kehitys lapsella alkaa yhdestä sanasta ja sitten tulevat kahden ja kolmen sanan yhdistelmät. Yksinkertaisten lauseiden jälkeen tulevat lausejot ja myöhemmin useista virkkeistä koostuva puhe. Lapsi etenee osista kokonaisuuteen omaksuessaan puheen fyysistä puolta. Semanttisesti eli merkityksellisesti lapsen kielen kehitys alkaa kokonaisuudesta, virkkeestä ja hän oppii vasta myöhemmin erilaiset merkitysyksiköt. Puheen semanttinen ja ulkoinen puoli kehittyvät siis vastakkaisiin suuntiin. Semanttinen puoli kehittyy kokonaisuudesta osiin eli virkkeestä sanaan ja ulkoinen puoli osasta kokonaisuuteen eli sanasta virkkeeseen. (mts. 214.)

Lapsen ajatus syntyy epämääräisenä ja jäsentymättömänä kokonaisuutena. Juuri sen vuoksi ajatuksen on ilmentävä puheessa yhtenä sanana. Lapsen ajatuksen jäsentyessä monipuolisemmaksi, siirtyy lapsi puheessaan osista kohti jäsentynyttä kokonaisuutta. Asiaa voidaan ajatella myös kääntäen. Kun lapsi puheessaan siirtyy osista virkkeeksi jäsennettyyn kokonaisuuteen, pystyy hän myös ajattelussaan etenemään jäsentymättömästä kokonaisuudesta osiin. Puhe ei ole valmiin ajatuksen ilmaisin. Ajatuksen muuttu-

essa puheeksi se rakentuu uudelleen ja muuttaa muotoaan. Ajatus toteutuu sanassa. Puhumisessa siirrytään sisäiseltä tasolta ulkoiselle ja ymmärtäminen edellyttää käänteistä liikettä puheen ulkoiselta tasolta sisäiselle. (mts. 215 - 220.)

Vygotskin (1982, 207 - 209) mukaan sanan merkityksestä ei voi sanoa, onko se puheeseen vai ajatteluun liittyvä ilmiö. Merkityksetön sana on tyhjä ääni. Sanan ja merkityksen välillä on pelkkä assosiaatioyhteys. Sana ja sen tarkoittama asia esiintyvät toistuvasti yhtä aikaa tietoisuudessa. Yleistys ja sanan merkitys ovat synonyymeja. Käsitteen muodostus ja yleistäminen ovat ajattelutoimintoja, joten on oikeutettua pitää sanan merkitystä ajatteluun kuuluvana ilmiönä. Sanan merkitys on samanaikaisesti kielellinen ja älyllinen ilmiö. Vygotski ilmaisee asian seuraavasti: "Sanan merkitys on ajatteluun kuuluva ilmiö vain sinä määrin kuin ajatus liittyy sanaan ja ilmenee siinä –ja päinvastoin: se on kielellinen ilmiö vain siinä määrin kuin kieli liittyy ajatukseen ja saa siitä valonsa. Se on sanallista ajattelua tai ajateltua sanaa, se on sanan ja ajatuksen *ykseys*".

Selvitettäessä ajatuksen ja sanan suhdetta on tärkeää ymmärtää sisäisen puheen psykologinen luonne. Sisäinen puhe on puhetta itselle, kun taas ulkoinen puhe on puhetta muille. Se on ajatusten muuttamista sanoiksi. Sisäisen puheen suunta on vastakkainen, ulkoa sisälle. Lapsen egosentrinen puhe on sisäistä puhetta edeltävä kehitysvaihe. Se on vielä äänekästä puhetta eli ilmaisutavaltaan ulkonaista mutta toiminnallisesti ja rakenteellisesti sisäistä puhetta. Egosentrisen puheen määrä vähenee iän myötä ja kehityksellisesti se katoaa koulun alkaessa, jolloin sisäinen puhe alkaa kehittyä. Sisäinen puhe on erityislaatuinen puheen funktio. Sisäisen puheen eräs ominaisuus on puheen näennäinen katkonaisuus, epäyhtenäisyys ja suppeus ulkoiseen puheeseen verrattuna. Sisäinen puhe on inhimillisen ajattelun tärkeä työväline. (mts. 220 - 231.)

Vygotski (mts. 92 – 94) näkee lapsen henkisen kehityksen ajattelun, sosiaalisen kehityksen ja kielen kehityksen ykseytenä, joissa kaikki kolme tekijää ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Ajattelu ja kieli ovat geneettisesti eri juurta, mutta tietyssä pisteessä kehityslinjat leikkaavat ja siitä pitäen ajattelusta tulee kielellistä ja kielestä älyllistä.

Kielenomaksumisen kannalta keskeinen Vygotskin (mts. 255) ajatus on, että lapsen puhe on ensisijaisesti toimintaan liittyvää ja sosiaalista, joka myöhemmin sisäistyy ja johtaa verbaalisen ajattelun mutkikkaisiin mekanismeihin.

2.3 Kielen kehittyminen

Kieli vai ajattelu, kumpi on ennen toista? Etsiikö lapsi kielelleen sisältöä vai ajatuksilleen kieltä? Toivanen (1992, 65 – 66) kiteyttää kielen kehittymisen seuraavasti: ”Kun kieltä ei lapselle opeteta, tämä joutuu sen omaksumaan havaintojensa varassa kuulonsa ja näkönsä avulla. Kun ympäristö alkaa hahmottua ja jäsentyä, samalla myös tajuntaan tuleva puheen virta alkaa hahmottua sanoiksi, jotka sitoutuvat määrätilanteisiin ja eriytyvät toisistaan. Kieltä ympäröi aina konteksti.”

Ensikielensä lapsi saa omaksumisen tietä. Hän ei opi sitä toisten ihmisen tietoisesta toiminnasta eli opetuksesta. Kuuleminen, ymmärtäminen ja tuottaminen ovat kieliviestinnän keinoja. Niistä kuuleminen on yksinkertaisinta ja perusluonteisinta. Jotta lapsen kuuleman voi tallentaa tarkoituksenmukaisesti muistiin, tarvitaan muutakin tietoa kuin ääntöasu. Lapsi tarvitsee avaran huomioon toistuvan ääntöilmiön ymmärtämiseen. Lapsen on ajateltava, mikä on olennaista kullekin ilmaukselle. Lapsi ajattelee puhuakseen. (Toivanen 1992, 69.)

Kielen osaaminen vaatii lauseiden tuottamisen ja ymmärtämisen lisäksi kommunikatiotaitoja, toisin sanoen taitoa käyttää lauseita tiettyjen tavoitteiden saavuttamiseksi, tietoa lauseiden käyttömahdollisuuksista ja tehtävistä ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Kommunikointitaitoihin kuuluu lisäksi taito valita verbaalisen, äänen voimakkuuden säädön ja sanattoman viestinnän välillä ja niiden suhteuttaminen toisiinsa. (Leiwo 1980, 25 - 26.)

Puheen kehitys voidaan jakaa esikielelliseen ja kielelliseen vaiheeseen. Oppimisen kannalta tärkeä ensimmäinen elinvuosi edustaa esikielellistä vaihetta. Lapsi rakentaa käsityksensä ympäröivästä maailmasta oman oivalluksensa välityksellä. Lapsi jäsentää havaintojaan ja löytää säännönmukaisuuksia, jotka helpottavat toimintaa uusissa tilanteissa. Kieli välittyy lapselle toiminnan kautta. Lapsi äänтелеe ja aloittaa jokeltelun noin 4-5 kuukauden iässä. Noin yksivuotiaana lapsi alkaa jäljitellä äänneyhdistelmiä ja sanoja. Lapsi kehittää näin artikulaatiotaitojaan ja laajentaa äänneiden erottelukykyään. (Koppinen, Lyytinen & Rasku-Puttonen 1989, 35 - 37.)

Puolen vuoden iässä lapsi osaa tuottaa monia vokaaleja ja hallitsee noin puolet suomen kielen konsonanteista. Puolitoistavuotiaana noin neljäsosa lapsen äänneistä on yleiskielen mukaisia ja oikein artikuloituja. 2,5-vuotiaana lapsi osaa käytännöllisesti katsoen kaikki puheen vokaalit ja noin 2/3 konsonanteista. Lapsen normaalin kehityksen mukaan lapsi oppii kaikkien konsonanttien oikean ääntämyksen keskimäärin noin 4,5-vuotiaana. Yleiskielen mukaisia äänneitä odotetaan noin 5-6-vuotiaalta. (Koppinen ym. 1989, 40.)

Kouluikänsä tultaessa rakenteellisesti monimutkaiset ilmaukset tuottavat lapselle vaikeuksia ja lapsen ymmärtämis- ja tuottamisstrategiat eroavat aikuisten strategioista. Kuitenkin lapsi suunnilleen hallitsee kielen merkitys- ja lauseopin. Lapsi oppii erityisesti

kielen käyttöön liittyviä erilaisia kielellisiä rekistereitä. Lapsen tulee oppia ns. luokkahuonerekisteri, jota käytetään tietojen esittämiseen, kuulustelemiseen ja muuhun toimintaan koulussa. Käytännössä koulun kielenkäyttö on rekisteri, joka koululaisen on opittava. (Leiwo 1982, 149.)

2.4 Kielen merkitys lapsen kehitykselle

Kielen käyttö on ihmiselle yhtä luonnollista kuin hengittäminen tai käveleminen. Ihmisen tie omaan itseen ja ympäristöön käy paljolti kielellistä tietä. Kieli avaa mahdollisuuden ilmaista mielen liikkeitä, ajatuksia ja tunteita monipuolisesti ja suhteellisen tarkasti. Lapsi oppii jäsentämään ympäristöään ja muodostamaan maailmankuvaansa kielen avulla. Kieli välittää lapselle käsityksen ihmisestä, yhteiskunnasta ja luonnosta. Tieto hankitaan ja varastoidaan muistiin paljolti kielen välityksellä. Arvot, normit, asenteet ja roolit omaksutaan pääosin kielellisessä vuorovaikutuksessa. Ikätovereiden joukossa lapsen kielelliset taidot vaikuttavat hänen asemaansa sosiaalisessa yhteisössä. Lapsen kehittyessä motorisesti, sosio-emotionaalisesti ja kognitiivisesti myös kielellinen kehitys nopeutuu ja monipuolistuu. Lapsi havainnoi ja ymmärtää kieltä syvemmin ja monipuolisemmin kuin pystyy sitä tuottamaan. (Koppinen ym. 1989, 7-8.)

Kieli antaa mahdollisuuden irrottautua nykyhetkestä. Sen avulla pystytään käsittelemään jo tapahtuneita asioita sekä luomaan yleistyksiä ja ennakoiteja. Kielen avulla voidaan esittää sellaisia todellisuuden kohteiden välisiä yhteyksiä ja suhteita, jotka ylittävät aistihavaintojen rajat. Omien kokemusten käsittely sekä toimintojen suunnittelu ja arviointi tapahtuu kielen ja sisäisen puheen avulla. Kielen avulla voidaan vaikuttaa myös toisten käyttäytymiseen ja tietoisuuteen. (Hänninen 1999, 229 - 230.) Kielellä on

monia tehtäviä. Koppinen ym. (1989, 22) viittaavat Andersson-Furbergiin (1974) ja toteavat, että kieli on

- ajattelun väline
- tiedonhankinnan ja -välittämisen väline
- vaikuttamisen väline
- sosiaalisten suhteiden luomisen ja ylläpitämisen väline
- tunteiden ilmaisemisen väline
- kielellisen luomisen väline
- oman ja toisten käyttäytymisen säätelemisen väline

2.5 Vuorovaikutustaidot

Lapsen sanavaraston laajentuessa ja kielen sääntöjärjestelmän tultua tutuksi, lapsen mahdollisuus toimia vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa monipuolistuu. Lapsi oppii sosiaaliseen vuorovaikutukseen sisältyviä sääntöjä ja normeja. Hän oppii käyttämään kieltä oikein ja tehokkaasti erilaisissa tilanteissa erilaisten ihmisten kanssa. (Koppinen ym. 1989, 69.)

Koppisen ym. (1989, 70 – 71) mukaan vuorovaikutustaidot pitävät sisällään henkilösuhteiden luomisen, tiedon välittämisen ja yhteiseen toimintaan osallistumisen. Kyky aloitteiden tekemiseen, kuuntelemiseen, aloitteisiin vastaamiseen ja puheenvuorojen vaihtamiseen ovat edellytyksenä vuorovaikutukseen osallistumiselle. Nämä ovat vuorovaikutuksen yksinkertaiset perustaidot. Vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa 4-vuotiaat ovat aloitteellisempia kuin 2-vuotiaat. Kouluiässä lasten aloitteisuus lisääntyy ja aikuisen rooli vähenee.

Vuorovaikutus on kielellistä ja/tai ei-kielellistä. Luonteeltaan se on vastavuoroista ja edellyttää suuntautumista toisen toimintoihin sekä vaatii aloitteiden tekemistä ja niihin

vastaamista. Vuorovaikutuksen välineitä ovat hymyt, katsekontaktit, ilmeet, eleet, liikkeet ja kieli. (Koppinen ym. 1989, 72.)

2.6 Kielihäiriöisen lapsen tutkimusten kulku

Puhe- ja äänihäiriöt kuuluvat foniatrian erikoisalaan. Usein syiden selvittelyssä tarvitaan neurologian, audiologian ja joskus psykiatriankin asiantuntemusta. Myös lapsen kokonaisvaltaista kehitystä kartoitetaan psykologisin tutkimuksin. Mahdollisimman varhainen kielen kehityksen häiriöiden havaitseminen mahdollistaa riittävän aikaisin aloitetun kuntoutuksen. (Svärd 1996, 151.)

Mikäli lapsi on puhumaton 2-vuotiaana tai puheilmaisua on vähän, hänet ohjataan neuvolan toimesta jatkotutkimuksiin puheterapeutille ja tarvittaessa edelleen foniatriisiin tai lastenneurologisiin yksiköihin keskussairaaloihin (Hällback & Rantala 1996, 15).

Kielen kehityksen ongelmat havaitaan yleensä joko kotona, koulussa tai päivähoitossa. Tämän jälkeen neuvola, kouluterveydenhoito tai koulun oppilashuoltotyöryhmä ohjaa tarvittaessa eteenpäin. Lapsi ohjataan psykologin ja puheterapeutin tutkimuksiin. Psykologi arvio lapsen kielelliset ja ei-kielelliset taidot ja tarvittaessa järjestetään neuropsykologinen tutkimus. Puheterapeutti puolestaan suorittaa arvion, joka perustuu normittuihin testeihin ja kliinisiin havaintoihin. Myös avoterveydenhuollon lääkäri tekee arvion puheen ja kielen kehityksestä sekä kielellisestä vuorovaikutuksesta. Tämän jälkeen lapsi ohjataan erikoissairaanhoidon työryhmän (foniatri/lastenneurologi, (neuro)psykologi, puhe-, toiminta- ja fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, (sairaalakoulu), (omahoitaja)) tutkimuksiin. Harkinnan mukaan lapsella saatetaan suorittaa vielä etiologiset tutkimukset kuten kromosomitutkimus, EEG sekä virtsan aineen-

vaihduntaseula kehitysviivettä mahdollisesti aiheuttavien sairauksien poissulkemiseksi. Työryhmä tekee mahdollisen diagnoosin sekä kuntoutus- ja jatkotoimintasuunnitelman. (Marttinen, Ahonen, Aro & Siiskonen 2001, 20.)

2.7 Kielen kehityksen häiriöt

Puhe- ja kielihäiriöt luokitellaan joko oireen tai etiologian mukaan. Oireen mukaiset kielihäiriöt luokitellaan Korpilahden (2002, 41) mukaan seuraavasti:

- artikulaatiohäiriöt (dyslaliat)
- viivästynyt puheen- ja kielenkehitys
- kielenkehityksen erityisvaikeus eli dysfasia
- puheen sujuvuuden häiriöt (änkytys ja sokellus)
- puhe-elinten motoriikan häiriöt (dysartria ja dyspraksia)
- naseliteetin häiriöt
- fonaatio- eli äänihäiriöt
- puhumattomuus (mutismi ja autismi)
- kieliopillisen kehityksen häiriöt (dysgrammatismi)
- luku- ja kirjoitushäiriöt (dysleksia ja dysgrafia).

Etiologian mukainen selvitys vie usein runsaasti aikaa ja se luo pohjaa kieliongelman tarkempaan selvittelyyn ja terapian sisällölliseen suunnitteluun. Kielellisten taitojen perustekijät, kuten lyhytkestoinen kuulomuisti ja kuullunerottelun taidot antavat perustaa kuntoutuksen suunnittelulle. (Korpilahti 2002, 41 - 42.)

3 DYSFASIA

”Ei lapsen eikä aikuisen onnellisuus perustu ongelmien puuttumiseen, vaan kykyyn selviytyä niistä tai tulla toimeen niiden kanssa.” (Mary Miller)

3.1 Dysfaattisten lasten koulunkäynnin järjestäminen

Vuonna 1943 valtioneuvosto asetti sosiaaliministeriön esityksestä komitean ”suunnitelmaan afaattisten, vajaakykyisten tai muutoin säännölliseen koulunkäyntiin soveltumattomien lasten huoltoa, kasvatusta ja opetusta sekä laatimaan ehdotukset tarpeelliseksi lainsäädäntö- ja muiksi toimenpiteiksi”. Filosofian maisteri Niilo Mäen johdolla komitea kolme vuotta myöhemmin kuvasi tilannetta ja aikakautta seuraavasti:

Koululaitoksen piirissä ei ole oppilaitosta, joka voisi vastaanottaa oppivelvollisia lapsia, jotka eivät puheen kehittymättömyyden takia voi suorittaa oppivelvollisuuttaan tavallisissa kansakouluissa eikä myöskään kuuromykkäinkoulussa. Samoin sosiaaliministeriö on todennut, ettei silläkään ole hallinnassaan erityislaitosta, jonka tehtäviin kuuluisi puhekyvyttömiä lasten kasvatusta ja opetusta. Kuitenkin voidaan katsoa, että on myös tapauksia, joissa sekä älykkyys että kuulo samoin kuin puhe-elimet ovat normaalit, mutta lapsi oppivelvollisuuskäynnin tullessaan on kuitenkin vielä täysin tai melkein puhekyvytön. Nämä lapset eivät älykkyydeltään normaaleina kuulu vajaamielislaitoksiin tai apukouluihin eikä myöskään normaalin kuulon tähden kuuromykkäinkouluun. Ilmeisesti he eivät myöskään selviydy varsinaisessa kansakoulussa, josta heidät on vapautettava. Vaihtoehdoksi jää lasten kotiin jääminen suruksi ja taakaksi omaisilleen sekä lisäksi ilman kehitysmahdollisuuksia, joita asiantunteva opetus ja ohjaus voisi heille tarjota. (Otteita Vajaakykyisten lasten huoltokomitean mietinnöstä II, 1947.) (Salovius 2001, 9-10.)

Vajaakykyisten lasten huoltokomitea oli kuitenkin sitä mieltä, että nopeat toimenpiteet epäkohtien korjaamiseksi ovat välttämättömät. Komitea ehdotti perustettavaksi logopedisen laitoksen, joka tutkisi lapsiafasioita ja niihin verrattavia tapauksia. Laitosta ei Suomeen kuitenkaan perustettu, vaan suunnitellut tehtävät ovat jakaantuneet eri tahojen hoidettavaksi. Suomen ensimmäinen afasialapsille tarkoitettu erityisluokka perustettiin Jyväskylään vuonna 1970. Seuraavaksi erityisluokkia perustettiin Lahteen 1973, Helsinkiin 1979, Turkuun 1981 ja Tampereelle 1985. Luokkia on perustettu monille eri paikkakunnille 1990-luvulla ja nykyisin yli tuhat dysfaattista oppilasta opiskelee heille tarkoitetuissa erityisluokissa ja heidän lisäksi moni opiskelee yleisopetuksessa erilaisten tukitoimien avulla. (Salovius 2001, 10 - 11.)

3.2 Dysfasian määrittely, diagnosointi ja yleisyys

Lasten kielellisten kehityksen häiriöistä käytetään useita eri termejä. Neuropsykologit käyttävät termiä kielellinen erityisvaikeus. Puheterapeuttien ja foniatrien suosima termi on kielen kehityksen erityisvaikeus tai häiriö. Lääketieteessä käytetään näitä molempia termejä. Termi dysfasia on yleisemmin käytössä yhteiskunnassa, etenkin koulumaailmassa. (Korkman, M. 2002, 96.) Poikkeavasta kielenkehityksestä voidaan käyttää myös termejä kielenkehityksen erityisvaikeus (Specific Language Impairment, SLI) tai kehityksellinen dysfasia (Korpilahti 2002, 45).

Kun diagnostista tietoa ei ole vielä kielellisen häiriön tai viiveen vakavuudesta, puhutaan viivästyneestä kielen tai puheen kehityksestä. Näin vältetään tarpeetonta diagnoosia, joka myöhemmin saattaa näkyä lapsen sairaskertomuksessa, vaikka kielellisen kehityksen viive olisikin korjaantunut. (Korkman 2002, 96.)

Dysfasialla tarkoitetaan siis kielenkehityksen erityisvaikeutta. Sen oletetaan johtuvan raskauden, synnytyksen tai imeväisiän aikana aiheutuneesta keskushermoston vauriosta tai toimintahäiriöstä. Keskushermoston kehitystä ohjaa merkittävästi perimä, jonka arvellaan olevan yleisin dysfasiaa aiheuttava tekijä. Lapsella havaitaan vaikeutta hahmottaa ja käsitellä kuulemaansa sekä heikkoutta lyhytaikaisessa kuulomuistissa tai pitkäaikaismuistissa. (Marttinen ym. 2001, 21.)

Korkmanin (2002, 102 – 103) mukaan kielelliset vaikeudet pohjautuvat jonkinlaiseen aivotoiminnan puutteellisuuteen. Harvinaista kuitenkin on, että kielihäiriöisellä lapsella todettaisiin magneettikuvauksessa selvä paikallinen vaurio aivojen kielellisissä vyöhykeissä. Syy löytynee aivorakenteiden hienommasta organisaatiosta tai toiminnasta.

Diagnoosin tekemiseen osallistuu monia eri asiantuntijoita ja se etenee tietyssä järjestyksessä. Lapsen testauksessa tarvitaan koulutettuja erikoisasiantuntijoita, foniatriasta työryhmää. Työryhmään kuuluvat foniatrit, neuropsykologi, puheterapeutti sekä neurologi. (Haapanen 1997, 8.) Foniatriksen tutkimuksen tarkoituksena on diagnosoida puhehäiriöt, kielenkehityksen viivästymät sekä dysfaattiset kielenkehityksen häiriöt. Ennen kehityksellisen dysfasian diagnoosia suljetaan pois muita puheen- ja kielenkehitykseen vaikuttavia tekijöitä. Niitä ovat kuulovammaisuus, kehitysvammaisuus, syndroomat, varhaislapsuuden autismi, suun, nielun ja kurkunpään rakennemuutokset, tunne-elämän häiriöt, muut aivotoiminnalliset häiriöt sekä aivovauriot. (Hällback & Rantala 1996, 15 - 16).

Diagnoosin asettaminen edellyttää poissulkukriteerien lisäksi sisällyttämiskriteereitä. Niihin kuuluvat kielellisen heikkouden osoittaminen sekä kielellisen vaikeuden osoittamisen niin suureksi, että se haittaa yksilön psykososiaalista selviytymistä. Lapsi ei tule ymmärretyksi kotona tai kaveripiirissä. (Haapanen 1997, 8). Asikainen (2005, 17) toteaa,

että diagnoosiin päädytään, kun kielihäiriö ei aiheudu älykkyyden vajavuudesta eikä neurologisista, psyykkisistä, emotionaalisista tai sosiaalisista ongelmista. Lapsella tulee olla myös riittävät ääntöelinten rakenteelliset mahdollisuudet oppia kieltä.

Dysfaattinen lapsi omaksuu ja hallitsee kieltä heikommin kuin olisi odotettavissa lapsen iän ja älyllisen kapasiteetin perusteella. Lapsen kuuloon ja kasvuympäristöön liittyvät tekijät ovat normaaleja. (Bishop, Carlyon, Deeks & Bishop, 1999. 42.) Osa asiantuntijoista antaa dysfasiadiagnoosin myös lapsille, joiden ei-kielellinen suoriutuminen jää ikäodotuksista. Osa puolestaan edellyttää, että ei-kielellinen suoriutuminen on normaalia. (Stark & Tallal 1981, 46.)

Määrittelyn ja diagnosoinnin ongelmalliseksi tekee se, että kaikilla dysfaattisilla lapsilla ei ole samoja oireita tai yhtä vaikea-asteisia oireita. Jokaisella on oma yksilöllinen oireyhdistelmänsä. Oireiden vaikeusaste kuten myös oireyhdistelmä voi muuttua iän myötä. Tyypillistä dysfaattista lasta on siis mahdoton kuvata. (Tuovinen 1995, 12.)

Suomessa dysfasiaa ilmenee 1 – 3 prosentilla kustakin ikäluokasta (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto). Pojilla dysfasia on noin neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä. Tämä on yhteydessä poikien hitaampaan keskushermoston kypsymiseen. (Grönroos 1995, 16.)

3.3 Dysfasialuokitus

Puheen- ja kielenkehityksen ongelmat voivat olla puheen tuottoon liittyviä (ekspressiivisiä) tai puheen vastaanottoon ja tuottoon liittyviä (reseptiivis-ekspressiivisiä). Vaikeuksia lapsella voi olla mm. kieliopillisten rakenteiden ymmärtämisessä ja tuottamisessa, sanavaraston ja käsitteiden hallinnassa, nimeämisessä, lyhytkestoisessa auditiivisessa

muistissa, auditiivisessa hahmottamisessa, puheäänteiden ja sanojen ääntämisessä, ker-
tovassa puheessa sekä muussa kielenkäytössä. Kun kielenkehityksessä on poikkeavia
piirteitä (dysfaattinen kielihäiriö), sen oletetaan olevan pitkäaikaisempi ja pysyvämpi
kuin viivästyneen puheenkehityksen. (Hällback & Rantala 1996, 13.)

Dysfasiaa on vaikea luokitella sen epäyhtenäisyyden vuoksi. Vaikeusasteen mukaan
dysfasia pyritään luokitteluun lievään, keskivaikeaan ja vaikea-asteiseen. Suomessa
käytetään enimmäkseen Rapinin & Allenin (1988) jaotteluun perustuvaa dysfasialuoki-
tusta. Se sisältää kuusi erilaista oireiden mukaan luokiteltua kielen kehityksen erityis-
vaikeutta. Yleensä lapsen vaikeudet eivät ole puhtaasti yhteen luokkaan sopivia, vaan
piirteitä voi olla kahdesta eri oireyhtymästä. (Grönroos 1995, 17.)

Puhtaasti reseptiivinen muoto

1. Auditiivinen agnosia (= vaikeus hahmottaa kuulon kautta saatua tietoa)
Lapsi on puhumaton tai äärimmäisen sujumaton puheessaan.

Puhtaasti ekspressiiviset muodot

2. Verbaalinen dyspraksia (= kielellinen vaikeus tuottaa tahdonalaisia liikkei-
tä)
Puheentuotto on sujumatonta, sanat lyhenevät ja yksinkertaistuvat. Puheen
ymmärtäminen on hyvää, jopa normaalia. Ennuste on varsin suotuisa. Kie-
lilliset ongelmat eivät ole syviä. Sarjallisuuden ja lyhytaikaisen kuulomuis-
tin ongelmia esiintyy, jonka pohjalta on lukivaikeuksia.
3. Fonologisen ohjelmoinnin vaikeus (fonologia = kielen äännejärjestelmä)
Lapsi ymmärtää puhetta, mutta lapsen puhetta on vaikea ymmärtää. Puhe
on sujuvaa, mutta usein käsittämätöntä vieraille.

Reseptiivis-ekspressiiviset muodot

4. Fonologis-syntaktinen häiriö (syntaktinen = lauseopillinen)
Puhe on sujumatonta, lauseet ovat lyhyitä ja sanat lyhenevät. Puhemotoriikka on usein kömpelöä. Puheen ymmärtäminen on vähemmän häiriintynyttä kuin tuottaminen.
5. Leksikaalis-syntaktinen häiriö (leksikaalinen = sanastoon liittyvä)
Lapsella on sananlöytämisen vaikeutta, jonka vuoksi toisinaan havaitaan änkytystyyppistä sujumattomuutta. Lauseitten rakentaminen on vaikeaa ja lauserakenteet ovat kypsymättömät. Kertovan puheen tuotto on vaikeaa. Lapsi ei ymmärrä monimuotoisia lauseita, mutta hänen on helpompi ymmärtää lyhyttä arkipuhetta.
6. Semanttis-pragmaattinen häiriö (semanttinen = merkitysopillinen, pragmaattinen = kielen käyttäminen)
Lapsi käyttää kieltä omalaatuisella tavalla, eikä aina osaa keskustella. Sanavarasto voi olla laaja ja tuotto verbaalisen lennokasta. Kuitenkin kielen käyttö ja käsittely ovat puutteellisia. Lapsi voi takertua yksittäisiin sanoihin ja puhua täysin asian vierestä. Puheen ymmärtäminen on heikompaa kuin puheen tuottaminen.
(Grönroos 1995, 17; Hyytiäinen-Ruokokoski 1995, 11 -13.)

3.4 Dysfasian liitännäisoireet

Usein lapsella on kielellisten vaikeuksien lisäksi muita neurologisia ongelmia, yleisimmin hahmotushäiriöitä ja kömpelyyttä. Kielelliset vaikeudet voivat johtaa myös keskittymättömyyteen ja itsetunnon ongelmiin. Lapsi saattaa olla rauhaton, koska hän ei ymmärrä puhetta, ei saa itseään ilmaistuksi tai hänen kuuloaistimuksensa ääniin voi ol-

la epätarkka. Turhautuminen on yleistä, sillä jatkuvat pettymykset kommunikaatiossa saattavat aiheuttaa lapselle masennusta. Lapsella voi olla vaikeuksia kestää siirtymätilanteita ja uusia asioita tai hän voi juuttua tuttuihin asioihin. (Hyytiäinen - Ruokokoski 1995, 10 -11.)

Tallal (1987, 36 – 37) tuo esille, että dysfaattisen lapsen motoriikkaa, muistia, hahmotusta ja älykkyyttä on tutkittu suhteessa kielellisiin kykyihin. Tutkimuksen mukaan dysfasiaan liittyvät muistiongelmien, kuuloärsykkeiden heikkoudet, häiriöt aistitiedon yhdistämisessä sekä painotuksen ja sävelkulun huono hallinta.

3.5 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot

Välittömästi kielellisten vaikeuksien toteamisen jälkeen on pohdittava lapselle sopivaa kommunikointikeinoa. Perheen ohjaaminen uuden kommunikointikeinon käyttöön sekä asiaan liittyvien pelkojen käsittely vaatii asiantuntemusta. Perhe huolestuu siitä, että lapsi luopuu puheen yrittämisestä, jos muut kommunikointikeinot otetaan käyttöön. Tutkimukset kuitenkin osoittavat päinvastaista. Korvaavat kommunikointikeinot tukevat ja edesauttavat puheilmaisun kehittymistä. (Tuovinen 1995. 39.)

Vuorovaikutus- ja opetustilanteisiin liittyy usein paljon erilaisia ärsykeitä ja hälyä. Lapselle, jolla on vaikeuksia vastaanottaa ja käsitellä puhuttuja viestejä levottomassa ympäristössä toimiminen on hankalaa. Tällöin tuottamisen ja ymmärtämisen tukena on erityisen tärkeää käyttää visuaalisia keinoja. (Ketonen, Salmi & Tuovinen 2001, 33.)

Tuovisen (1995, 39) mukaan eleet, viittomat ja visuaaliset keinot helpottavat kielen ymmärtämistä ja edesauttavat puheilmaisun kehittymistä. Käytännön havainnot ja kokemukset puoltavat näkemystä. Viittomien ohessa käytetään myös puhetta.

Kaikesta puhevammaisten vaihtoehtoisesta kommunikaatiosta käytetään kansainvälistä lyhennettä AAC (Augmentative and Alternative Communication). Dysfaattisilla lapsilla on yleisesti käytössä avain- tai tukiviittomat. Tällöin puhutun lauseen tärkeimmät avainsanat viitotaan samanaikaisesti puheen kanssa. Puhuttua kieltä jäsentää myös esineet ja valokuvat. Kuva- ja symbolikommunikaatio liittyy lapsen konkreettiseen toimintaympäristöön. Piktogrammikuvat ovat mustavalkoisia, varjokuvan tapaan tyylliteltyjä selkeitä kuvia, PCS-kuvat (Picture Communication Symbols) puolestaan ovat värillisiä kuvia arjen eri toiminnoista. Muita kommunikointimenetelmiä ovat Sig-symbolit sekä Blisskieli. (Pulli 1996, 78 - 84.)



Kuvio 1. Sana hauska ilmaistuna erilaisilla graafisilla merkeillä. Vasemmalla pikto-grammi, keskellä bliss-symboli ja oikealla PCS-symboli. (Kehitysvammaliitto. Papunet.)

3.6 Lapsen kuntoutus ja tukimuodot

Vaikea puheen- ja kielenkehityksen häiriö haittaa lapsen sosiaalista ja henkistä kehitystä. Oikein suunnattu, riittävän varhaisessa vaiheessa aloitettu kuntoutus ennaltaehkäisee lisäongelmien syntymisen sekä lieventää häiriötä. Koulussa lasta tulee tukea moni-

puolisesti psyykkinen tilanne huomioiden, jotta lapsen oppimismotivaatio säilyisi ja itsetunto vahvistuisi. (Hällback & Rantala 1996, 22.)

Marttinen ym. (2001, 24 – 25) selvittävät, että kuntoutussuunnitelmaa tehdessä arvioidaan kuntoutuksen laatu ja muiden tukitoimien tarve. Tavallisimpia tukitoimenpiteitä ovat puheterapia, toimintaterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot, päivähoito, esiopetus tavallisessa tai erityisryhmässä, pidennetty oppivelvollisuus, erityisopetus, HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) tai kouluavustajan tuki.

Tärkein kuntoutusmuoto kielellisiin erityisvaikeuksiin on puheterapia. Lisäksi neuropsykologien kuntoutusohjelmissa käytetään tietokoneohjelmia ja puhe-ääninauhoja. Etenkin esiopetuksessa käytetään fonologisen tietoisuuden kehittämiseen tähtääviä harjoituksia, kuten riimileikkejä, alkuäänteiden erottelemista sanoista, sanan erottelemista osiin jne. Uutena toimintamuotona voidaan pitää yksilöllistä neuropsykologista kuntoutusta varttuneimmille lapsille, joille tavalliset koulun tukimuodot eivät ole tarjonneet riittävästi apua. Nykyisin on olemassa laaja valikoima keinoja ja tukitoimia kielellisesti häiriöisten lasten tukemiseen. Parantunut diagnostiikka on mahdollistanut sen, että toimenpiteet pystytään kohdentamaan paremmin ratkaiseviin heikkouksiin. (Korkman 2002, 119 - 121.)

Tietoa lapsen kuntoutuksen järjestämisestä sekä muista palveluista ja etuuksista saa kunnan sosiaalitoimistosta, terveyskeskuksesta ja Kelan paikallistoimistosta. Valtakunnallinen vammaisjärjestö Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry tukee monin tavoin dysfaattisten lasten ja heidän perheiden selviytymistä arjessa. Kelan kautta on mahdollista saada hoitotukea, kun dysfaattisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu erityistä taloudellista tai muuta rasitetta. Lapsen saadessa vaikeavammaisuudesta johtuen korotettua

hoitotukea vastaa lapsen kuntoutuksesta Kela. Tällöin kuntoutuksen tulee perustua kuntoutussuunnitelmaan. Muutoin kuntoutusvastuu on terveydenhuollolla. Terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat mm. kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, kuntoutusneuvonta, kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset, toimintakykyä parantavat terapiat ja kuntoutusjaksot sekä apuvälinepalvelut. (Kankaanpää & Salo 2001, 250 – 251.)

Kankaanpää ym. (2001, 252) tuovat esille sosiaalitoimen järjestämät palvelut. Niitä ovat vammaispalvelut ja taloudellinen tuki, joita dysfaattisten lasten perheet ja dysfaattiset nuoret voivat saada kotikunnaltaan. Edellytyksenä on, että dysfasia rajoittaa huomattavasti lapsen ja hänen perheensä elämää. Lisäksi kunnalla on erityinen järjestämisvelvollisuus liittyen kuljetuspalveluihin saattajineen, tulkkipalveluihin, asunnon muutostöihin sekä palveluasumiseen, mikäli henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen elämän tavanomaisista toimista. Määrärahasidonnaisiin palveluihin ja tukitoimiin kuuluvat henkilökohtainen avustaja, sopeutumisvalmennus, viittomien opetus sekä muut tukitoimet. Lisäksi palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämiseksi voidaan laatia palvelusuunnitelma lapsen ja hänen huoltajiensa kanssa.

Aivohalvaus ja dysfasialiitto ry tukee dysfaattisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä sekä aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden ja heidän omaistensa arjessa selviytymistä. Keskeisinä toiminta-alueina ovat järjestö-, tiedotus-, koulutus-, kuntoutus- ja projekti-toiminta. Paikallisyhdistysten toimintaan voi kuulua esimerkiksi lasten harrastustoimintaa, vanhempien ryhmiä sekä erilaisia kursseja ja leirejä. Lisäksi ohjausta ja tukipalveluja dysfaattisten lasten opetukseen liittyvissä asioissa voi saada Haukkarannan koulusta Jyväskylässä tai Merikartanon koulusta Oulussa. (Kankaanpää ym. 2001, 253 - 254.)

4 DYSFAATTINEN LAPSI JA PERHE

4.1 Kommunikaatiohäiriöiden merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle

Dysfaattisella lapsella on vaikeuksia ymmärtää toista tai tulla itse ymmärretyksi. Tämä estää tunteiden ja kokemusten jakamisen ja johtaa eristymiseen toisista. Nykytiedon mukaan kommunikaatiohäiriöiden ja emotionaalisten ongelmien välillä vallitsee keskinäinen riippuvuussuhde. Kielellinen viestintä on oleellista lapsen psyykkiselle ja sosiaaliselle kehitykselle. Kieli mahdollistaa ajan ja tilan rajoitusten ylittämisen. Kielen avulla voidaan puhua asioista ja ilmiöistä, jotka eivät ole läsnä. Kieli auttaa myös luokittelemaan ja jäsentämään. Sen avulla voidaan selventää, oikaista tai vahvistaa omia ja toisten käsityksiä, mikä puolestaan edistää realiteettitajun kehitystä. Kielen merkkifunktio irrottaa ajattelun toiminnasta. Kyky abstraktiin ajatteluun paranee. (Sinkkonen 1996, 25 - 28.)

Hans Furthin (1966) klassiset tutkimukset kuuroilla ovat osoittaneet, ettei ajattelu kuitenkaan edellytä kielen olemassaoloa. Ajattelu ei tapahdu sanoina eikä koostu erillisistä yksiköistä vaan Vygotskyn (1962) mukaan se on asioiden ja ilmiöiden yhteen liittämistä. Kieltä ja symbolifunktion olemassaoloa tarvitaan ajatusten selittämiseen muille. (mts. 1996, 28 - 29.)

Sinkkosen (1996, 30 – 31) mukaan egon normaaliin kehittymiseen tarvitaan kieltä. Kielen häiriöiden vaikutukset käyttäytymiseen näkyvät usein egon heikkoutena. Egolla tarkoitetaan niitä psyykkisiä toimintoja, jotka palvelevat omien tarpeiden sopeuttamista

ympäristön vaatimuksiin. Lapsen itsetuntoa kuluttaa ympäristön odotusten ja lapsen kykyjen välinen ero.

Kommunikaatiohäiriöt voivat vaikuttaa:

- realiteetintestaukseen (vaikeus selventää ja oikaista omia käsityksiä)
- impulssikontrolliin (vaikeus tunnistaa ja nimetä tunteita)
- pettymysten sietoon (paljon turhautumista yrityksissä ymmärtää ja tulla ymmärrettyksi)
- ajattelun kehitykseen (etenkin asioiden ja ilmiöiden nimeäminen ja looginen luokittelu)
- psyykkisiin puolustuskeinoihin (torjunta ei voi kehittyä ilman kieltä)
- ihmissuhteisiin (kommunikaatio, impulssikontrolli ja pettymysten sieto ovat heikkoja).

Keskushermoston epätasainen kehitys on saattanut ilmetä jo ensimmäisten elinkuukausien aikana epäsäännöllisenä syömis- ja unirytmienä. Vauvan hoito on ollut vaikeaa. Ruumiinkuvan hataruuteen on saattanut johtaa motoriikan ja hahmotuksen epätasainen kehitys. Lapsella on ollut vaikeuksia jäsentää havaintojaan ja kokemuksiaan, jotka ovat johtaneet impulsiivisuuteen ja levottomuuteen. Näitä on pahentanut vielä ajantajun heikkous. Huolimatta normaalista lahjakkuuskapasiteetista kellonaikojen ja viikonpäivien hahmottaminen on ollut ylivoimaista. Kielihäiriö on aiheuttanut lapselle psyykkisesti haavoittumisalttiutta. Se merkitsee, että lapsi kokee normaalielämään kuuluvat stressit ja vastoinkäymiset kohtuuttoman raskaina ja kärsii niistä. Varhain koetut ja pitkäaikaiset kommunikaation ongelmat johtavat pettymyksiin ja turhautumiseen. Lapselle tulee tunne omasta huonommuudesta ja ulkopuolisuudesta. Siitä voi seurata ahdistuneisuutta ja eristäytymistä tai ulospäin suuntautuvaa oireilua, kuten aggressiivisuutta. (mts. 1996, 31 - 34.)

4.2 Oppimisvaikeudet

Kouluikäisellä kielihäiriöisellä lapsella voi olla ongelmia puheilmassussa ja kuullun ymmärtämisessä, sosiaalisissa taidoissa, lukemaan ja kirjoittamaan oppimisessa, luetun ymmärtämisessä, luetun ja kuullun mieleen painamisessa, vieraan kielen oppimisessa, matematiikassa, ongelmanratkaisussa, motoriikassa ja tarkkaavaisuudessa. Vaikeasteisesti kielihäiriöisellä lapsella on vielä kouluikässä puutteita sanahahmoissa, sanojen taivutuksessa ja sanajärjestyksessä. Lievästi dysfaattisen lapsen ilmaisu puolestaan koulun alussa voi arkipäivän tilanteissa olla melko normaalilta kuulostavaa. (Marttinen ym. 2001, 22 - 24.)

Bishopin (1997, 53) mukaan keskeisenä ongelmana dysfaattisen lapsen vaikeuteen omaksua uusia sanoja pidetään vaikeuksia havaita, hahmottaa ja muistaa oikein äänneitä ja äännesarjoja. Tämä hidastaa perussanaston omaksumista ja pitkäkestoisen muistin luomista. Kieliopin huono hallitseminen hankaloittaa sanamerkitysten päättelemistä lauseyhteyksistä. Kuulomuistin puutteiden takia lapsella on vaikeuksia ymmärtää pitkiä ohjeita ja monen lauseen kertomuksia. Ongelma muodostuu, kun vaikeudet alemman tason prosesseissa, kuten auditivisessa sarjamuistissa, sarjoittamisessa sekä sana- ja lausemerkitysten selvittämisessä, kuormittaa muistia. Tämä estää jo vastaanotetun tiedon jatkokäsittelyn ja uuden tiedon vastaanottamisen.

Lapsen ikä ja kielihäiriötyyppi vaikuttavat kuntoutustoimenpiteisiin ja lapsen terapiaan. Harjoitusten sisällön tulee olla innostavaa lapsen kehitystaso huomioiden. Kielen äänneistöön liittyvät ongelmat voivat olla luonteeltaan joko artikulaatioon (foneettisia) tai äännejärjestelmään (fonologisia) liittyviä. Sanojen taivutukseen (morfologiaan) ja lauserakenteisiin (syntaksiin) liittyvät vaikeudet esiintyvät usein kielenkehityksen erityishäiriöiden yhteydessä. Lapsi ei ole kyennyt luomaan äidinkielestään sääntöjärjestelmää,

joka automatisoituneena ohjaisi kielen hallintaa. Morfosyntaktiset häiriöt liittyvät usein kielen ymmärtämisen ongelmiin, sanataivutuksen vaikeudet puolestaan voivat liittyä lapsen kyvyttömyyteen jakaa sanoja tavuiksi. Kielen merkityksiin liittyvät (semanttiset) häiriöt ovat yhteydessä sanavaraston niukkuuteen, kuulomuistin heikkouteen tai kuulun prosessoinnin hitauteen. Semanttiset ongelmat näkyvät lapsen kyvyttömyytenä käyttää kieltä asianmukaisesti vuorovaikutustilanteissa. (Korpilahti 2002, 53 - 54.)

4.3 Perhe lapsen elämässä

Kodin ihmissuhteet muodostavat lapselle tunne-elämän perustan. Nämä ihmissuhteet kantavat läpi koko elämän ja lapsen myöhemmät tunne-kokemukset peilautuvat tähän maisemaan ja saavat siitä perusmerkityksensä. Kodin arvojärjestyksen vanhemmat haluavat siirtää lapsilleen tietoisesti tai tiedostamatta, kapea- tai laaja-alaisesti. (Jansson - Verkasalo & Söderholm 2000, 256.)

Vanhemmat tuntevat parhaiten lapsensa ja perheensä kokonaisuuden. Yhteistyö perheen kanssa lapsen terapian suunnittelussa on perusedellytys sen onnistumiselle. Terapiasopimus tehdään lapsen, hänen perheensä ja terapeutin yhteistyönä, johon kaikki sitoutuvat. Kaikkien osapuolten tulee luottaa toisiinsa ja heillä tulee olla halu ponnistella yhteisesti hyväksytyjä päämääriä kohti. (Jansson - Verkasalo ym. 2000, 256.)

Määtän (2001, 13 – 17) mukaan perheiden näkökulmasta katsottuna lapsi ja vanhemmat joutuvat palveluverkkoon, jossa kuntoutuksen ja opetuksen yhteissuunnittelu on vähäistä. Toiminta on pirstaleista ja ammatti-ihmisten keskinäinen yhteistyö on vähäistä. Vaikka vanhempia virallisesti kuultaisiin, he jäävät helposti sivustaseuraajiksi. Vanhemmille on epäselvää erilaisten toimintasuunnitelmien teko. Lapselle voidaan laatia

kuntoutussuunnitelma, päivähoiton suunnitelma, koulutussuunnitelma ja palvelusuunnitelma tarpeen mukaan. Kuitenkin lapsen vanhemmat joutuvat ottamaan vastuun ammattihenkilöstön suunnittelemien palvelujen koordinoinnista.

Vanhempien ja lasten suhde on tärkein perheen tasapainoa ylläpitävä voima. Lapsen kehityksen poikkeavuuden oletetaan järkyttävän tätä tasapainoa. Vanhempien sopeutumisongelmien syyksi oletetaan häiriintynyttä suhdetta lapsen ja vanhempien välillä. Erityislapsen katsotaan aiheuttavan vanhemmilleen tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmia. Vanhempien tapa reagoida vaihtelee eri tilanteissa ja eri perheissä sosiaalisen ympäristön säätelemänä. Perheen historia, kasvatuskäytännöt sekä sosiaaliset ja taloudelliset olosuhteet vaikuttavat enemmän kuin lapsen ominaisuudet, kuinka vammauttavia lapsen erityispiirteistä tulee. Perheen lähiyhteisö sosiaalisine verkkoineen ja palveluineen vaikuttaa myös, millaiseksi tilanne lapsen ja perheen kannalta lopulta muotoutuu. Yhteisö voi vaikeuttaa enemmän tai vähemmän perheen selviytymistä. (Määttä 2001, 27- 28.)

4.4 Suhteellisen tasapainon malli

Määttä (2001, 54) on muokannut Dianne ja Philip Fergusonin sekä Jon ja Rosalyn Darlingin ajatusten pohjalta suhteellisen tasapainon mallin, joka ottaa huomioon perheen tilanteen ja tarpeet. Niistä käsin se lähtee purkamaan perheen muutospaineita ja -vaiheita. Suhteellisen tasapainon malli kuvaa perheen muutosprosessia ja yhteistyötä ammatti-ihmisten ja palvelujärjestelmän kanssa. Malli kunnioittaa perheen näkemyksiä, kun puolestaan psykodynaamiset vaiheteoriat antavat ammatti-ihmisille välineen tulkitta yhteistyön ongelmat vanhempien sopeutumisen ongelmiksi.

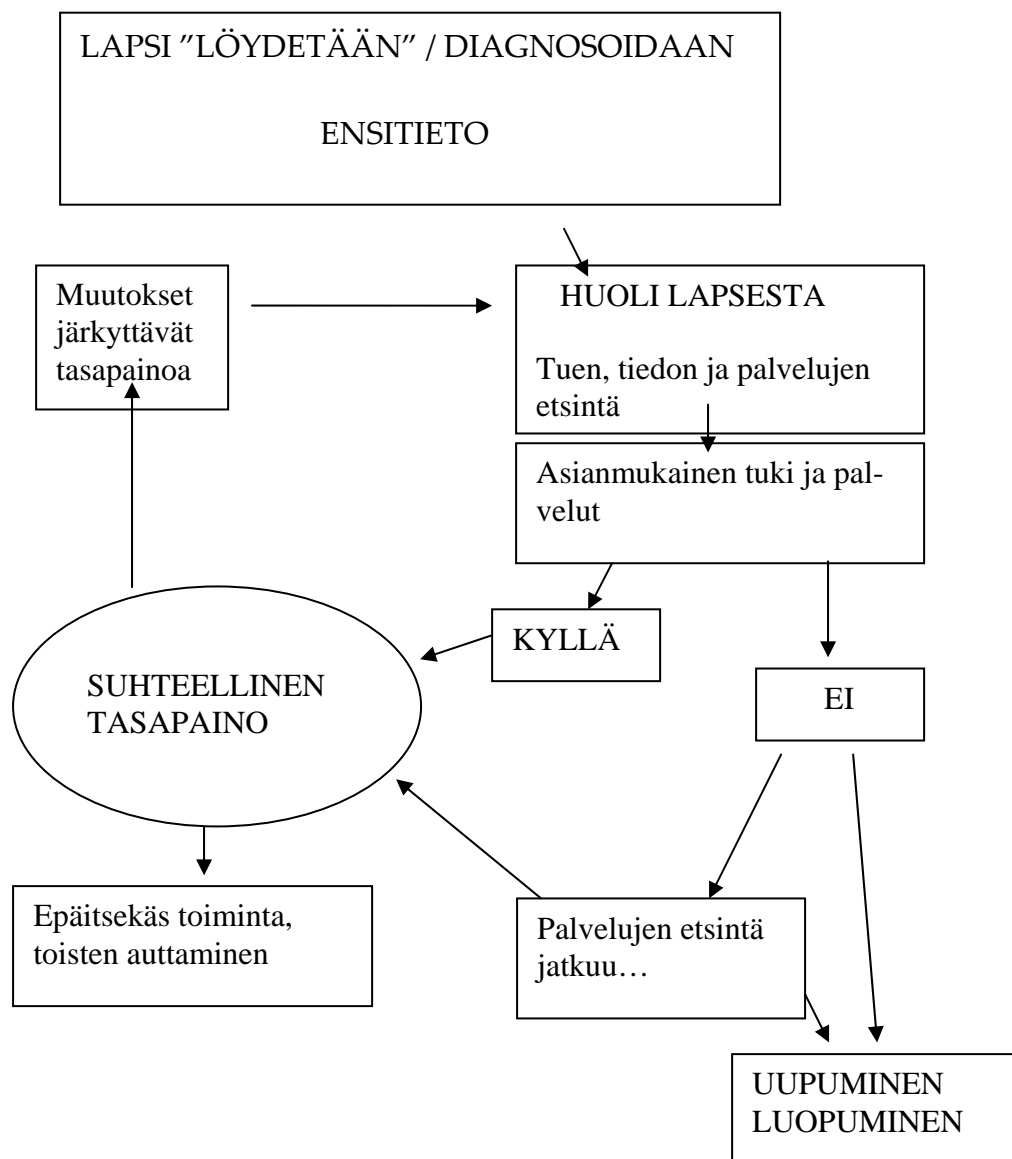
Suhteellisen tasapainon malli selittää vanhempien tunteiden syntyvän siitä, etteivät he saa sitä, minkä he katsovat lapselle ja perheelle parhaaksi. Perhe pettyy ja turhautuu, tulee vihaiseksi ja luovuttaa. Ennen tunteiden on katsottu johtuvan lapsesta. (Määttä 2001, 64.)

Vanhempien toiminta ja arkielämän sujuminen ovat keskeisiä arvioitaessa perheen tilannetta ja muutosprosesseja. Kun lapsen erityisongelmat tulevat esille, vanhemmissa herää kysymyksiä kuten mitä on tehtävissä, kuka voi auttaa, mistä saada lisää tietoa ja minne on mentävä? Ensitiedon antaminen vaikuttaa vanhempien käsitykseen lapsesta ja hänen mahdollisuuksista. Perheen tasapaino järkkyy ensitiedon hetkellä kuultaessa ikäviä asioista lapsesta. Ammatti-ihmisten tehtävänä on kertoa totuus sellaisena kuin se on heidän asiantuntemuksensa mukaan. Vanhemmat tulee pitää reaaliajassa suhteessa lapseensa. Elämänhallinta syntyy ja koostuu psykologi Karttusen mukaan yksinkertaisista asioista: tunnen oman tilani, tiedän ”missä mennään”, osaan ennakoida tulevat mahdollisuudet ja uhkat sekä tiedän miten toimia. Perhe tarvitsee lähiverkkoineen tunteen, että omaa elämää koskeva tieto, ajattelu, päätöksenteko ja toiminta tulee olla omissa käsissä tai käytettävissä. (mts. 55 - 57.)

Suhteellisen tasapainon mallin (kuvio 2) mukaan KYLLÄ- reitin kautta arki alkaa sujua toivotulla tavalla ja perhe saavuttaa suhteellisen tasapainon. Suomalainen palveluverkko on pystynyt tarjoamaan apuaan perheen uudessa tilanteessa. Kuitenkin uutta tietoa tarvitaan perhe-elämässä aina, kun olosuhteet muuttuvat.

EI- reitin kautta vanhemmat eivät ole saaneet riittävää tukea, tietoa tai asianmukaisia palveluja. Perhettä seuraa vähittäinen turhautuminen ja uupuminen. Vanhemmilla on vaikeuksia noudattaa ammatti-ihmisiltä saatuja ohjeita, koska riittävän perusavun saaminen arkirutiineihin on ollut puutteellista. Vanhemmat eivät ole tietoisia kaikista lap-

sen perusasioista päiväkodissa tai koulussa. Perhe voi vetäytyä yhteistyöstä, koska se kokee jäävänsä yksin lapsen kanssa. (mts. 63 – 64.)



Kuvio 2. Suhteellisen tasapainon malli (Määttä 2001, 62.)

4.5 Perheen sopeutuminen ja sopeutumisvalmennus

Perheen sopeutumisella tarkoitetaan tasapainon saavuttamista vaatimusten ja voimavarojen välillä (Itälinna, Leinonen ja Saloviita 1994, 50). Perheen kykyyn kohdata vammaisuus ja sopeutua siihen vaikuttaa ensisijaisesti lapsen ongelmien vaikeusaste sekä perheen sen hetkinen elämäntilanne. Myös perheen toimintakyvyllä, vanhempien persoonallisuudella ja perheen arvostuksilla on merkityksensä. Se miten lapsi itse suhtautuu vammaansa, ympäristön tuki sekä vammaisuuteen liittyvien tietojen saatavuus vaikuttaa omalta osaltaan sopeutumiseen. (Määttä 1981, 48 - 50.)

Vammaisuus horjuttaa jokaisen perheenjäsenen tasapainoa sekä yksin että yhdessä. Perheillä on oma tasapainotilansa. Voimavarat ja selviytymiskeinot ovat perheissä erilaiset. Sopeutuminen perheenjäsenillä tapahtuu eri tahtiin. Usein ensimmäisenä surua ja huolta tuntee äiti, mutta puoliso saattaa pidempään torjua tai paeta tilannetta. Lapsella itsellään herää tietoisuus omasta erilaisuudestaan siinä vaiheessa, kun mielenkiinto on luonnostaan itsessä suhteessa toisiin ihmisiin, usein vasta murrosiän kynnyksellä. Tärkein tehtävä vanhemmilla tutkimus- ja terapiatapahtumien kuormittamana on olla vanhempina, antaa rakkautta, hellyyttä ja turvallisuutta. Erityistä tukea vanhemmat tarvitsevat sekä tiedollisesti että henkisesti tietyissä ongelmakohtissa. Niitä ovat mm. vamman toteaminen, koulun aloittaminen, murrosikä sekä koulun päättyminen ja itsenäistymisen aika. (Loisa 1996, 113 -114.)

Loisa (1996, 116 – 119) tuo esille, mitä paremmin vammaisuuteen sopeudutaan, sitä luontevampaa ja rohkeampaa on integroitua sosiaaliseen ympäristöön. Oletettavasti ainakin alkuvaiheessa dysfasiaperheessä tapahtuu jonkin verran syrjäytymistä. Ulkopuolisille on vaikea selittää vamman laatua ja poikkeavuuden merkitystä. Ihminen, joka on

kohdannut henkilökohtaisesti perheessään vammaisuuden kriisin ja selviytynyt siitä taspainoon, on joutunut pohtimaan elämän arvoja ja asioiden merkityksiä uudella tavalla. Tärkeät asiat erottuvat vähemmän tärkeistä ja asioille oppii antamaan uuden arvon. Vammaisuus ei niinkään ahdistaa, kun sitä on käsitelty omassa elämässään. Erilaisuutta on helpompi kohdata, kun osaa nähdä sen aiheuttaman vajavaisuuden takaa ihmisen.

Sopeutumisvalmennuksen kautta perheille annetaan tietoa dysfasiasta ja kuntoutusmahdollisuuksista sekä valmiuksia tukea ja ohjata kielihäiriöistä lasta arkipäivän tilanteissa. Sopeutumisvalmennus ohjaa myös vastaavassa tilanteessa olevat perheet yhteen, jotta heillä on mahdollisuus jakaa kokemuksia keskenään. (Hyytiäinen - Ruokokoski 1995, 26.)

Dysfaattisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään vuosittain noin kaksikymmentä. Kurssit toteutetaan Kelan tai terveydenhuollon maksusitoumuksella ja Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Kurseille voidaan ottaa kahdeksan perhettä ja se kestää kuusi vuorokautta. Ohjelma koostuu vanhemmille järjestettävistä alustuksista, luennoista ja pienryhmätyöskentelystä sekä lasten toiminta- ja keskusteluryhmistä ja kaikkien yhteisestä toiminnasta. Erityisesti nuorille järjestetään muutamasta kuukaudesta vuoteen kestäviä itsenäistymiskursseja Turussa sijaitsevassa Nuortentalossa. Tällä pyritään tukemaan nuoren itsenäistymistä ja löytämään hänelle asunto sekä työ- tai opiskelupaikka omalta asuinpaikkakunnaltaan. (Kankaanpää ym. 2001, 253.)

5 ERITYISOPETUS

5.1 Tilastotietoa

Tilastokeskuksen (2006) mukaan lukuvuonna 2004 - 2005 yli 20 prosenttia kaikista peruskoulun oppilaista sai osa-aikaista erityisopetusta lievien oppimis- ja sopeutumisvaikeuksien vuoksi.

Koulutulokkaista seitsemän prosenttia joko aloitti koulunsa erityisluokalla tai siirrettiin erityisluokalle myöhemmässä vaiheessa. Näistä lapsista 18 prosentilla oli kielenkehityksen erityisvaikeus.

33 %	22 %	24 %	21 %
peruskoulun erityisryhmässä	erityiskoulussa	integroituna osittain yleisopetuksen ryhmään	integroituna yleisopetuksen ryhmään

Taulukko 1. Peruskoulun erityisoppilaiden opetus syksyllä 2005

Erityisoppilaista 38 prosenttia noudatti yleisopetuksen oppimääriä, 29 prosentilla joidenkin oppiaineiden oppimääriä oli supistettu ja 33 prosentilla kaikkien oppimäärät olivat yleisopetusta suppeampia. Ammatillisen koulutuksen opiskelijoista yli 5 prosenttia oli erityisopiskelijoita syksyllä 2004. (Tilastokeskus 15.6.2006. Erityisopetus.)

5.2 Dysfaattisen lapsen erityisopetus

Koulumuoto dysfaattiselle lapselle valitaan yksilöllisesti. Koulu voidaan aloittaa tukitoimien avulla peruskoulun yleisopetuksessa, erityisluokalla tai erityiskoulussa. Viime kädessä vanhemmat päättävät koulumuodon valinnasta. Ratkaisevaan päätökseen osallistuvat vanhempien lisäksi psykologi, puheterapeutti, lääkäri sekä päivähoidon henkilöstö. Dysfaattinen lapsi voidaan määritellä varhennetun oppivelvollisuuden piiriin, mikä tarkoittaa koulun aloittamista sinä vuonna, kun hän täyttää kuusi vuotta. Oppivelvollisuus kestää tällöin 11 vuotta, joista kaksi ensimmäistä on esiasteen opetusta. Keskivaikeasti dysfaattinen lapsi tarvitsee erityisluokkaa usein ja vaikeasti dysfaattinen lapsi yleensä aina. Kunnat ovat nykyisin perustaneet dysfaattisten lasten pienluokkia yleisopetuksen rinnalle. Tärkeintä on, että lapsi saa alusta lähtien hyviä kokemuksia koulunkäynnistä, jotta hänen itseluottamuksensa kehittyy ja motivaatio oppimiseen sekä koulun käymiseen syntyy ja säilyy. (Hyytiäinen - Ruokokoski 1996, 23 – 25.)

Kodin tuki lapsen koulunkäynnissä, hyvä suhde opettajaan sekä rauhalliset opetustilanteet vähentävät oppimisvaikeuksia. Kuitenkin varsin lievät erityisvaikeudet epäsuotuisissa olosuhteissa voivat aiheuttaa huomattavia vaikeuksia. (Marttinen 2001, 24.)

Ikosen, Juvosen ja Ojalan (2002,30) mukaan oppimisvaikeuksien diagnosointi on nykyisin entistä tarkempaa. Kun ongelmalle on löytynyt selkeä syy, erilaisia tukipalveluja on helpommin saatavilla. Diagnoosin tekeminen myös selkiyttää ja ohjaa opetusta. Kuitenkin tärkeämpää opetuksen suunnittelussa on lähteä liikkeelle oppilaan vahvuuksista ja tuen tarpeesta kuin hänen saamastaan diagnoosista. Oppimisvaikeuksien luokittelut kuitenkin auttavat opettajaa hahmottamaan asian monimuotoisuutta.

Oppimisvaikeuksien tukimuodot määräytyvät vaikeuksien laadun ja laajuuden mukaan. Tärkeintä on varhainen oppimisvaikeuksien tunnistaminen ja tukitoimien aloittaminen, jotta voitaisiin ennaltaehkäistä mahdollisia oppimisvaikeuksien kielteisiä vaikutuksia. Yhteistyö huoltajien kanssa on tärkeää. Mikäli tukiopetus ei yksin riitä, oppilaalle annetaan osa-aikaista erityisopetusta. Mikäli nämä eivät riitä, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Tällöin oppimäärät ja opetusjärjestelyt sekä tukipalvelut määritellään henkilökohtaisessa opetuksen järjestämistä koskevassa suunnitelmassa (HOJKS). (Opetushallitus. Edu.fi.)

5.3 Erityisluokka vai yleisopetus

Sopivien opetusmuotojen löytäminen eri oppilaille vaatii kokemusten jatkuvaa seuranta, tutkimusta ja arviointia. Opettajien koulutusta, työnohjausta ja mahdollisuuksia erilaisiin opetuskokeiluihin tulee myös lisätä. Erityisluokalla oppiminen koetaan yleensä myönteisenä. Se vähentää koulunkäyntiin liittyviä suorituspaineita ja parantaa näin oppilaan psyykkistä hyvinvointia. Osa oppilaista ja perheistä kuitenkin vastustaa jatkuvia luokkasiirtoja; kielteisiin asenteisiin liittyy koettua tai pelättyä kiusaamista, leimaamista, alemmuudentunnetta sekä huolta koulun jälkeisistä opiskelu- ja työmahdollisuuksien kaventumisesta. Haapasalon, Byringin ja Metsäläisen tutkimuksessa (1991) herää kysymys, pystytäänkö yleisopetuksen puitteissa järjestämään kylliksi ja joustavasti pienryhmämuotoista tukiopetusta oppilaiden sitä tarvitessa. Samoin tutkimuksessa mietitään eikö oppilasta aiempaa joustavammin voida siirtää yleisopetukseen takaisin hyvää yhteistyötä tehden, hyvin valmistellen ja osa-aikaista tukiopetusta antaen. (Haapasalo, Byring & Metsäläinen 1991, 168.)

Ongelmana integroimiseen ja yleisopetukseen siirtymiseen ovat yleisopetuksen suuret luokkakoot ja osaltaan myös opettajien puutteelliset valmiudet toimia yksilöllisenä erityisopettajana normaalin luokanopettajan roolin ohessa. Nykyisin puhutaan opetuksen integroinnista mahdollisimman pitkälle yleisopetuksen puitteisiin. Integrointia tukee kouluavustajan apu. Kouluavustaja voi olla kunta-, koulu-, luokka- tai henkilökohtainen. Kouluavustajan tehtävänä on avustaa erityisoppilaita koulunkäyntiin välittömästi liittyvissä tilanteissa sekä edistää oppilaan itsenäistä selviytymistä ja omatoimisuutta. (Virtanen, Ikonen & Siiskonen 2001, 215.)

5.4 Erityisopetuksen vaihtoehdot

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet on uudistettu ja käyttöön otettu kaikissa peruskouluissa viimeistään 1.8.2006. Perusteissa on käsitelty erityistä tukea tarvitsevien opetus omana lukunaan. Osa-aikainen erityisopetus, erityisopetukseen otettujen tai siirrettyjen opetus, henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) sekä opetuksen järjestäminen toiminta-alueittain esitetään tutkimuksessa näiden perusteiden pohjalta.

Osa-aikaista erityisopetusta annetaan oppilaalle, jolla on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia ja joka tarvitsee muun opetuksen yhteydessä erityistä tukea oppimisen edellytysten parantamiseksi. Opetus on samanaikaisopetusta muun opetuksen ohessa, pienryhmissä tai yksilöllisesti. Opetus tulee tavoitteellisesti niveltää oppilaan muuhun opetukseen. Tarvittaessa laaditaan oppimissuunnitelma yhteistyössä huoltajan, opettajien ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Myös erityisopetukseen otetuille tai siirretyille oppilaille voidaan antaa osa-aikaista erityisopetusta. (Opetushallitus. Edu.fi.)

Mikäli oppilaan opiskelu ei ole mahdollista muun opetuksen yhteydessä tai se ei ole oppilaan kehityksen kannalta tarkoituksenmukaista, opetus tulee järjestää osittain tai kokonaan erityisopetuksen ryhmässä. Tällöin oppilaalla on tasavertaiset mahdollisuudet suorittaa oppivelvollisuus edellytystensä mukaisesti yhdessä ikätovereidensa kanssa. Oppilaan vahvuudet sekä hänen yksilölliset oppimis- ja kehitystarpeet ovat opetuksen lähtökohtana. Ensisijaisena tavoitteena on tukea oppilaan oppimista siten, että hänellä on mahdollisuus suorittaa perusopetus yleisen oppimäärän mukaan. Mikäli oppilas ei tukitoimista huolimatta saavuta näitä tavoitteita, oppimäärä yksilöllistetään. Yksilöllistäminen edellyttää erityisopetuksen tai siirtämisen päätöstä. Se voi koskea perusopetuksen koko oppimäärää tai vain yksittäisiä oppiaineita. Oppimäärän yksilöllistäminen on ensisijainen vaihtoehto, toissijaisena vaihtoehtona voi olla oppilaan vapauttaminen oppimäärän suorittamisesta. Vapauttamiseen tulee olla erityisen painavat syyt. Vapautetulle kuitenkin tulee järjestää muiden oppiaineiden opetusta tai ohjattua toimintaa, jotta hänen vuosiviikkotuntimääränsä pysyy samana. (Opetushallitus. Edu.fi.)

Myös Virtanen, Ikonen ja Siiskonen (2001, 216 – 217) tuovat esille sen, että dysfaattisella oppilaalla on mahdollisuus saada vapautus jonkin aineen opiskelusta, mikäli siihen löytyy erityisen painavat perusteet. Esimerkiksi toisen kotimaisen tai vieraan kielen opiskelusta vapauttamista voidaan harkita, jos oppilaalla on suuria kielellisiä vaikeuksia. Tällaisessa tapauksessa on kuitenkin tärkeää pohtia päätöksen merkitystä, koska vapauttaminen saattaa rajoittaa mahdollisuuksia esimerkiksi jatko-opintoihin pyrittäessä. Siinänsä se ei poista muodollista jatko-opintokelpoisuutta. Vapauttamisen sijasta olisi tarkoituksenmukaisempaa käyttää oppimäärän mukauttamista, mikä mahdollistaa ammatilliseen koulutukseen siirtymisen joustavasti. Ammatillisessa koulutuksessa voidaan opiskella mukautettuja oppimääriä käyttäen.

Erityisopetukseen otettujen tai siirrettyjen oppilaiden kieltenopetukseen käytettävä tuntimäärä voi olla tavallista pienempi, jos opetus järjestetään siten, että yhteisenä aineena opetetaan vain joko toista kotimaista tai vierasta kieltä. Tällöin kielten sijasta opetetaan muita opetussuunnitelmaan kuuluvia aineita. Kaikki opetusjärjestelyt on määriteltävä ja merkittävä opetussuunnitelmaan ja henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan. (Virtanen ym. 2001, 217.)

Erityisopetukseen otetun tai siirretyn opetus järjestetään joko yleisen tai pidennetyyn oppivelvollisuuden piirissä. Tämä on määrätty erityisopetukseen ottamista ja siirtämistä koskevassa päätöksessä. Jos erityisopetuksen tarve muuttuu, oppilaalla on mahdollisuus siirtyä yleisopetukseen. (Opetushallitus. Edu.fi.)

Jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle tulee laatia hyväksytyyn opetussuunnitelmaan perustuva, henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) (Opetushallitus. Edu.fi.) Sen tehtävänä on tukea pitkäjänteisesti oppilaan yksilöllistä oppimisprosessia. Yksilöllistäminen ottaa huomioon erityisoppilaan valmiudet ja edellytykset, toimintatavat, oppimistyyliä ja oppimisympäristön. Tämä edellyttää opettajalta johdonmukaista ja tavoitteellista toimintaa, perusvalmiuksien harjaannuttamista tietojen ja taitojen hankkimisen ohella, oppimisen tukemista, oppilaan vahvojen ominaisuuksien huomioon ottamista sekä oppimisvaikeuksien korjaamista. (Virtanen ym. 2001, 218.) Suunnitelmaan kirjataan kokemukset oppilaan kehitystä ja oppimista tukevista oppimisjärjestelyistä, toimintatavoista ja tukipalveluista. Suunnitelman laatimiseen osallistuu moniammatillisessa yhteistyössä oppilaan opettajat, oppilashuollon asiantuntijoita sekä mahdollisuuksien mukaan oppilaan huoltajat. (Opetushallitus. Edu.fi.)

Opetussuunnitelmaan kuuluvat toiminta-alueet ovat motoriset taidot, kieli ja kommunikaatio, sosiaaliset taidot, päivittäisten toimintojen taidot ja kognitiiviset taidot. Opetushallitus kuvaa kieli ja kommunikaatio toiminta-alueita seuraavasti: ”Kommunikatiotaitojen oppimisen tavoitteena on orientoitumisreaktion muodostuminen ja sen pohjalle rakentuva erilaisten ilmaisujen ymmärtäminen ja tuottaminen. Kielen ja kommunikaation opetuksen tulee sisältää kielellistä tietoisuutta, ilmaisua, käsite- ja sanavarastoa, viittomien, merkkien, symbolien, kirjainten ja sanojen tunnistamista ja käyttöä sekä ajattelua kehittäviä osa-alueita.” (Opetushallitus. Edu.fi.)

Arkikielessä koulumaailma on aikaisemmin jakanut erityisopetuksen seuraavasti:

EDY	Dysfaattisten lasten erityisopetus
EHA 1	Lievästi tai keskiasteisesti kehitysvammaisten lasten harjaantumisopetus
EHA 2	Syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten lasten harjaantumisopetus
EKU	Kuulovammaisten lasten erityisopetus
ELA	Yleisopetuksen yhteydessä annettava laaja-alainen erityisopetus
EMU	Mukautetun opetussuunnitelman mukaan opiskelevien erityisopetus
ENÄ	Näkövammaisten lasten erityisopetus
ESY	Sopeutumattomien lasten erityisopetus
EVY	Vammaisten lasten erityisopetus

(Opetushallitus. Edu.fi.)

Tiluksen (2004, 75) mukaan erityisopetuksen ohjaus on ollut diagnoosiperustaista ja rakennesidonnaista. Vaikka säädökset ovat muuttuneet, syntyneiden erityisopetusluokistusten tuloksena järjestelmä on jatkanut omaa elämäänsä. Edelleen oppilaita ”siirretään ESYyn tai EMUun”, vaikka laki ei enää sellaista sijoitusta tunne. Yhä saattaa yksittäinen koulu esittää, että koulussa noudatetaan mukautetun opetuksen opetussuunnitelmaa vuonna 2004, vaikka sellaiseen ei ole ollut perusteita vuoden 1994 jälkeen opetussuunnitelman perusteiden muututtua.

5.5 Oppilashuolto

Koulun oppilashuollossa kaikki kouluyhteisön jäsenet sitoutuvat edistämään oppilaiden hyvää oppimista ja psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia. Huolehtivassa koulukulttuurissa tärkeää on välitön tilanteisiin puuttuminen ja johdonmukaiset menettelytavat. Moniammatillinen oppilashuoltotyöryhmä ennaltaehkäisee vaikeuksia ja kouluyhteisöä tukevaa. Koulukohtainen opetussuunnitelma pitää sisällään oppilashuollollisen työn linjaukset ja oppilashuoltotyöryhmän toimintaperiaatteet ja -suunnitelman sekä jäsenten perustehtävät ja toimenkuvat. Oppilashuollollinen työ kuuluu osana omaa perustehtävää. Se on huolehtimista, joka kuuluu kaikille. (Tilus 2004, 153.)

Tarvittaessa luokanopettaja tai luokanvalvoja ohjaa oppilaan ja perheen oppilashuollon henkilöstön piiriin. Näihin kuuluvat esimerkiksi kouluterveydenhoitaja, kuraattori tai koulupsykologi. Tämän jälkeen tarpeen mukaan otetaan yhteyttä koulun ulkopuolisiin asiantuntijapalveluihin, kuten perheneuvolaan, oppimisvaikeustutkimuksiin, perhetutkimuskeskukseen tai lasten- tai nuorisopsykiatrian palveluihin. (Tilus 2004, 156.)

5.6 Kodin ja koulun välinen yhteistyö

Nyky-yhteiskunnassa on alettu yhä enemmän korostaa asiakkaan näkökulmaa tai asiakaslähtöisyyttä. Koulutuksen alueella tämä merkitsee sekä lasten että vanhempien aktiivista mukaanottoa laadittaessa kasvatusta- ja opetussuunnitelmia. Laissa kodin ja koulun välisen yhteistyön toteuttamisesta ei ole annettu tarkkoja ohjeita. Se tuo esille, että peruskoulun on pyrittävä läheiseen yhteisymmärrykseen ja yhteistyöhön kodin kanssa ja tuettava kotia sen kasvatustehtävässä. Erityisopetussiirtopäätöstä ei voi tehdä neuvottelematta ensin vanhempien kanssa, kuitenkin päätös siirrosta voidaan tehdä myös vastoin huoltajien tahtoa. Kun yhteisymmärrys kasvatustavoitteista on saavutettu ja lapsen kohdistuneet toimenpiteet on yhtenäistetty yhteistyöllä vanhempien kanssa, vältetään täten suuremmilta ristiriidoilta. (Määttä 1996, 501 - 502.)

Tiluksen (2004, 19) mukaan vuonna 1990 lastensuojelulaki muuttui siten, että kunnat veloitettiin järjestämään riittävää tukea, ohjausta ja muita tarpeellisia toimenpiteitä oppilaiden koulunkäyntiin ja kehitykseen liittyvien psyykkisten ja sosiaalisten vaikeuksien poistamiseksi. Lisäksi perusopetuslain ja opetussuunnitelmauudistuksen muutoksien tarkoituksena on ollut kehittää kodin ja koulun välistä yhteistyötä lasten ja nuorten kasvua tukevaksi. Erityisesti koulunkäynnin nivelvaiheessa ja tukitoimien suunnittelussa ja toteuttamisessa lait edellyttävät sekä koulun sisäisten että yhteistyötahojen kanssa tapahtuvan yhteistyön tehostamista. Lastensuojelulain muutos mahdollisti myös kuraattoreiden ja koulupsykologien virkojen perustamisen.

5.7 Dysfaattinen nuori ja ammatinvalinta

Oppilaanohjaus sisältyy kaikilla vuosiluokilla peruskoulun opetussuunnitelmaan. Sen tuella oppilas suorittaa omiin kykyihinsä ja kiinnostuksiinsa perustuvaa opiskelua, arkielämää ja elämänuraa koskevia ratkaisuja. Opinto-ohjaus tukee ja ohjaa oppilasta ammatillisessa suuntautumisessa ja auttaa hankkimaan tietoa työelämästä. Oppilaanohjaajien ja toisen asteen oppilaitosten ohjauksesta vastaavien opinto-ohjaajien sekä opettajien välinen yhteistyö tukee oppilaan turvallista siirtymistä jatko-opintoihin. Kotien merkitys oppilaanohjauksessa on ensiarvoisen tärkeä, sillä perheen ja sukulaisten arvostukset vaikuttavat myös oppilaan omiin odotuksiin. Erityisen tarkka ja realistinen tulevaisuutta ennakoitaessa tulee olla silloin, kun lapsella on oppimisessa vaikeuksia. Odotuksilla tulisi olla oikeasti mahdollisuus toteutua. Lapsen kykyjä ja edellytyksiä ei saa aliarvioida tässä vaiheessa. (Miettinen 2003, 6.)

Erityisesti vuosiluokilla 7 - 9 keskitytään jatkokoulutusvalintoihin ja ammatinvalinnanohjaukseen. Työelämään tutustuminen eli TET - jaksot sisältyvät tällöin opetukseen. Nuori saa omakohtaisia kokemuksia työelämästä ja ammateista aidoissa työympäristöissä. Nuori joutuu arvioimaan omaa osaamistaan ja valmiuttaan toimia työpaikalla. Näistä kokemuksista keskustellaan ja niitä pohditaan oppilaan ammatinvalinnan pohjalta. TET -jaksoihin voidaan sisällyttää myös opiskelua ammatillisessa oppilaitoksessa. Oppilas pääsee tällöin aidosti tutustumaan opiskeluun ja eri koulutusaloihin. Jaksot voidaan toteuttaa siten, että koko oppilasryhmä siirtyy opettajansa kanssa ammatillisen koulutuksen tiloihin esimerkiksi viikon ajaksi tai niin, että yksittäiset oppilaat työskentelevät ammatillisen oppilaitoksen tiloissa. Tutustuminen eri koulutusaloihin voidaan toteuttaa myös oppilaitosvierailujen tai koulutuskokeilujaksojen avulla. (mts. 6.)

Kun opetus järjestetään ammatillisessa koulutuksessa erityisopetuksena, opiskelijalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Kuitenkaan kaikki peruskoulun erityisoppilaat eivät tarvitse erityisopetusta ammatillisessa koulutuksessa, koska opetus on toiminnallista ja se saattaa soveltua opiskelijan oppimistyyliin niin hyvin, että tavoitteisiin päästään ilmankin. Peruskoulun erityisoppilas on kuitenkin usein erityisopiskelija myös ammatillisessa koulutuksessa. Oppilaan siirtävävaiheeseen on laadittu niin sanottuja siirtoHOJKS - asiakirjoja, joihin sisältyy oleellinen tieto opiskelijasta. Nämä asiakirjat voivat siirtyä peruskoulusta ammatilliseen koulutukseen, mikäli vanhemmat ja oppilas ovat antaneet siihen luvan. (mts. 6.)

Miettisen (2003, 7) mukaan peruskoulun päättävistä nuorista noin 90 prosenttia jatkaa opintojaan toisella asteella joko lukiossa tai ammatillisessa koulutuksessa. Kolme prosenttia nuorista jatkaa perusopetuksen lisäluokalla. Sen aikana oppilas voi selkiyttää omia toiveitaan ja mahdollisuuksiaan sekä kehittää opiskelunvalmiuksiaan. Myös kansanopistot tukevat nuoren kasvua, itsenäistymistä ja ammatinvalintaa. Usein välivuosi kansanopistossa antaa mahdollisuuden turvalliseen irtautumiseen kotoa ja mahdollistaa nuorelle koko elämänajan kestävien ystävyssuhteiden luomisen.

Vammaisten valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta annetaan ammatillisissa oppilaitoksissa, jossakin kansanopistoissa ja ammatillisissa erityisoppilaitoksissa. Sen tarkoituksena on kehittää nuoren valmiuksia itsenäiseen elämään, koulutukseen tai työhön. Näitä voidaan järjestää kahdessa eri muodossa. Valmentava 1. tavoitteena on perustutkinnon suorittaminen. Valmentava 2. tavoitteena valmentaa ja kuntouttaa työhön ja itsenäiseen elämään vaikeammin vammaiset opiskelijat. Dysfaattisille nuorille järjestetään myös juuri heille kohdistettuja koulutuksia, mutta useimmiten nuori osallistuu yleisesti opintoihin valmentavaan koulutukseen tai jollekin tietylle koulutuslalle valmentavaan koulutukseen. (mts. 7-8.)

6 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA

Vuonna 1986 käynnistyi dysfaattisten lasten kuntoutusprojekti. Kuntoutusohjaustyön toteutumisesta kerättiin tietoa kyselyjen avulla lasten vanhemmilta, foniatriasilta työryhmiltä sekä hoitavilta puheterapeuteilta. Vanhemmat pitivät kuntoutusohjaajaa tärkeänä yhdyshenkilönä, johon oli helpompi ottaa yhteyttä kuin muihin sairaalan työntekijöihin. Yhtenä tavoitteena oli saada tietoa perheen kanssa tehtävän ohjaustyön tueksi sekä tavoitteena oli myös vuorovaikutuksen tukeminen perheessä. Tutkimuksen tulokset tukivat sitä käsitystä, että lapsen kielellisen häiriön syy ei ole vuorovaikutuksessa, vaan että lapsen ongelmat heijastuvat vuorovaikutukseen. (Helminen & Vilkman 1989.)

Dysfaattisten nuorten elämäntilannetta vuonna 1990 – 1991 ovat yhteistyössä tutkineet Salovius, Moberg ja Elo (tutkimussuunnitelman osuus), Plym-Hamara ja Tamminen (kyselytutkimusosuus) sekä Salonen (haastattelututkimuksen suorittaminen). Tämän tutkimusprojektin tulokset antavat melko positiivisen kuvan nuorten elämäntilanteesta verraten sitä muihin vammaisryhmiin. Tutkimuksen perusjoukkoon kuuluivat vuosina 1970 – 1989 peruskoulunsa päättäneet nuoret, jotka ovat jossakin peruskouluvaiheessa olleet dysfasialuokalla. Kyselytulosten mukaan dysfaattiset nuoret olivat tyytyväisiä ja suhtautuivat positiivisesti elämäänsä. Haastattelututkimukseen osallistuivat nuoret sekä heidän vanhempansa. Haastattelun mukaan nuorten tulevaisuudentoiveet liittyivät koulutukseen, ammattiin, työhön ja oman perheen perustamiseen. Oma perhe oli tärkeä ja nuoret viihtyivät kotonaan ja halusivat olla ja asua siellä. Nuorten vanhemmat toivat haastattelutilanteessa esille julkisen sektorin negatiiviset asenteet nuoren asioiden hoidossa, etenkin siinä vaiheessa, kun nuoren piti etsiä itselleen opiskelupaikkaa. Vanhemmat kokivat, ettei ollut olemassa henkilöä, joka tarkalleen tietäisi nuoren mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista. Koululaiset/opiskelijat olivat kaikkein parhaimmassa tilan-

teessa erityisesti kommunikointiin liittyvien asioiden osalta. Työelämässä olevat taas olivat muita ryhmiä itsenäisempiä. Heikoin ryhmä oli eläkeläiset lähes kaikissa tarkasteltavissa osioissa. Yhteistyö nuorten, heidän vanhempiansa sekä koulu- ja työvoimaviranomaisten kesken takasi tutkimuksen mukaan parhaan elämäntilanteen nuorelle itselleen. (Plym-Hamara, Tamminen & Salonen 1991.)

Lievonen on selvittänyt pro gradu – tutkielmassaan dysfaattisten nuorten jatko-opintojen suunnittelusta vastaavilta henkilöiltä, mihin peruskoulunsa keväällä 2003 päättävät dysfaattiset nuoret hakivat opiskelemaan, miten peruskouluaikana siirtymävaihetta tuettiin, mitä tietoa dysfaattisista nuorista peruskoulusta toiselle asteelle välittyi sekä millaisia vaikeuksia siirtymävaiheessa esiintyi. Kaikki 51 tutkimuksessa ollutta dysfaattista nuorta hakeutui toisen asteen koulutukseen; 73,9 prosenttia ammattioppilaitokseen, 14,6 prosenttia ammatillisiin erityisoppilaitokseen sekä vain muutama prosentti lukioihin, kansanopistoihin sekä peruskoulun lisäopetukseen 10.luokalle. Dysfaattisten nuorten jatko-opintojen suunnittelu toteutettiin moniammatillisena yhteistyönä. Nuorten omaa mielipidettä kuunneltiin liian harvoin. Vain alle puolen kohdalla hakupäätökset tehtiin heidän omien toiveittensa ja kiinnostustensa sekä kykyjensä ja soveltuvuuden perusteella. Jatko-opintoihin siirtymistä vaikeuttivat nuorten tietojen heikko välittyminen, varhainen kotoa irtautuminen, sosiaalisten suhteiden luonnin vaikeus, opintojen vaikeutuminen sekä itsetunnon ja rohkeuden puuttuminen. (Lievonen 2004, 14 - 15.)

Uusimpiin tutkimuksiin kuuluu Asikaisen vuonna 2005 valmistunut väitöskirja nimeltään "Diagnosing Specific Language Impairment". Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata kielellinen erityisvaikeus – diagnoosin saaneiden lasten löydöksiä ja verrata niitä normaalisti kehittyneiksi arvioitujen lasten löydöksiin sekä pohtia niiden merkitystä ja yhteyttä kirjallisuudessa esitettyihin, erityisesti ilmiön taustatekijöitä ja seurannaisilmiöitä koskeviin havaintoihin ja johtopäätöksiin. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää

tukeeko tutkittu aineisto oletusta, että myös pitkäaikaismuistin puutteet voisivat olla kielellisen erityisvaikeuden taustatekijänä sekä pohtia, pitäisikö nykyistä kliinistä käytäntöä muuttaa.

Asikaisen (2005, 275 -277) mukaan koeryhmän kielelliset taidot vastasivat hyvin kirjallisuudessa kuvattua kielellisen erityisvaikeuden kliinistä kuvaa. Löydökset puolestaan viittasivat siihen, että kielellisen erityisvaikeuden diagnostisia kriteereitä pitäisi tarkistaa. Tutkimuksen tuloksien mukaan kielellisten erityisvaikeuksien taustalla ovat kuulun erotteluvaikeus ja lyhytaikaisen kuulomuistin puutteellisuus. Tutkimuksessa nousi myös esiin puutteellisesti toimivan pitkäaikaismuistin mahdollisuus kielellisten erityisvaikeuksien taustatekijäksi. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys toi esille seikan, että nykykäytäntö ei tue riittävästi erityisvaikeudesta kärsivien lasten kielellistä ja muuta toimintakykyä lasten arkiympäristössä. Erityisvaikeus tulisi nähdä keskimääräistä heikommin toimivasta erottelukyvystä ja muistitoiminnoista. Näiden kompensoiminen erityisesti normaalissa arkiympäristössä hyödyntää lasta ja ympäristöä vielä senkin jälkeen, kun lapsen puhe on jo kehittynyt ikäodotusten mukaiseksi.

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten perheet ovat kokeneet peruskoulun erityisopetuksen?
2. Miten kielelliset erityisvaikeudet ovat muuttuneet lapsen kehittyessä ja kasvaessa?
3. Missä määrin kielelliset erityisvaikeudet vaikuttavat jatko-opintopaikan valintaan?

Näillä tuloksilla pyritään tukemaan oppivelvollisuuden alussa olevien dysfaattisten lasten perheitä välittämällä tietoa nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksista.

8 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

8.1 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin neljän dysfasialapsen perheet. Perheet olivat samoja, joita oli haastateltu kasvatustieteen cum laude – tutkielmassa (Hietanen & Lehtinen 1997): Erilainen tavallinen perhe. Dysfasialapsen vanhempien sopeutuminen lapsen kielellisiin erityisvaikeuksiin sekä koulumuodon valinnan vaikeus. Tuolloin perheiden dysfaattiset lapset olivat iältään 6 – 7 -vuotiaita. Kolme heistä oli aloittanut oppivelvollisuutensa dysfasialuokalla ja yksi oli valinnut normaaliopetuksen tukitoimineen. Kohderyhmässä oli kaksi tyttöä ja kaksi poikaa. Dysfasialuokitukseltaan he olivat eritasoisia.

Tämän tutkimuksen haastattelut suoritettiin keväällä 2006, jolloin perheiden lapsista yksi oli yläkoulun kahdeksannella luokalla, kaksi yhdeksännellä luokalla ja yksi oli aloittanut jatko-opinnot lähihoitajakoulutuksessa. Tutkimukseen osallistui dysfasiaperheistä neljä äitiä, yksi isäpuoli ja kolme nuorta.

8.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivisiin kenttämenetelmiin kuuluvaa teemahaastattelua. Kvalitatiivinen tieto on elävää, konkreettista ja yksityiskohtaista kuvausta luonnollisista tapahtumista, tilanteista, ihmisten kokemuksista, tunteista, mielipiteistä ja näkemyksistä. Se voi olla myös ristiriitaista, kuten luonnollisenkin elämän ilmiöt, koska tieto on koottu välittömässä kosketuksessa ilmiöön. (Syrjälä & Numminen 1988, 80 - 81.)

Silverman (1993, 91) tuo esille, että on kahdenlaista tapaa suhtautua haastattelun avulla saatavaan tietoon. Positivistien mukaan tieto perustuu tosiasioihin käyttäytymisestä ja asenteista. Tietoa saadaan esim. standardoiduin kysymyksiin sekä taulukoitten avulla. Interaktionistien mukaan tieto puolestaan perustuu luotettaviin kokemuksiin, jolloin menetelmänä on avoin haastattelu.

Teemahaastattelu haastattelumenetelmänä sijoittuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin. Puolistrukturoidun menetelmästä tekee se, että haastattelun aihepiiri on määritelty etukäteen. Strukturoidulle haastattelulle ominainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys puolestaan on jätetty avoimeksi. Puolistrukturoitu haastattelu on erinomainen silloin, kun tutkimuksen kohteena ovat emotionaalisesti arat aiheet ja heikosti tiedostettavat seikat. Puolistrukturoitua haastattelua käytetään myös silloin, kun

muistamattomuuden arvellaan tuottavan virheellisiä vastauksia tai tutkittavana on ilmiöitä, joista haastateltavat eivät ole päivittäin tottuneet keskustelemaan. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 35 – 36.)

Kysymykset voidaan jakaa niiden sisällön mukaan tosiasiakysymyksiin ja mielipidekysymyksiin. Tosiasiakysymykset pitävät sisällään julkiset tietokysymykset ja yksityiset tosiasiakysymykset. Mielipidekysymyksiin puolestaan kuuluvat tunteet, asenteet ja arvostukset. Pääperiaatteena teemahaastattelussa on, että kysymykset ovat tyypistä riippumatta avonaisia. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 44 - 45.)

Teemahaastattelun valintaa puoltavia seikkoja ovat:

- haastattelijalla on mahdollisuus säädellä aineiston järjestystä, tehdä lisä- ja syventäviä kysymyksiä sekä käsitellä tarvittaessa uusia teema-alueita
- haastattelijalla on hyvä mahdollisuus motivoida haastateltavia
- haastateltavalla on mahdollisuus tulkita kysymyksiä
- menetelmä sallii syvälliset pohdiskelut asioista, joista on muuten vaikea saada tietoa
- menetelmä tarjoaa myös ei-sanallista informaatiota.

(Hirsjärvi & Hurme 1993, 15, 22.)

Tärkeimpiä seikkoja teemahaastattelussa on tutkijan aitous keskustelutilanteessa, jotta hän tavoittaisi jotain arvokasta toisen ihmisen todellisista sisäisistä merkityksistä. Lähtökohtana tulee olla syvä kiinnostuneisuus elämästä ja ihmisistä sekä heidän kunnioitus. Muutoin vuorovaikutus haastattelutilanteessa jää vain pinnalliseksi keskusteluksi eikä löydetä niitä totuuksia, joita ollaan etsimässä. Haastattelijan herkkyydellä tarkoitetaan puolestaan kykyä havaita erilaisia mielenvireitä ja vihjeitä, joiden pohjalta oma käyttäy-

tymisen suuntaaminen onnistuu. Tarvitaan myös joustavuutta selvitä erilaisissa tilanteissa erilaisten ihmisten ja itsensä kanssa. (Syrjälä & Numminen 1988, 95 - 96.) Teema-haastattelussa on oleellista, että haastateltavan annetaan puhua asiasta vapaasti. Tutkijan tehtävä on pitää huolta siitä, että häntä kiinnostavat teema-alueet tulevat kartoitetuiksi. (Grönfors 1985, 106.)

Pattonin mielestä teemahaastattelun haittana on, että haastattelutilanteessa tärkeitä teemoja voi jäädä huomioimatta. Vapaassa järjestyksessä esitettyjen ja vapaasti muotoiltujen kysymysten kohdalla tulokset saattavat tulla hyvinkin erilaisiksi eri vastaajien kohdalla vähentäen siten vastausten vertailtavuutta. (Syrjälä & Numminen 1988, 102.)

Erityisen haasteen tälle tutkimukselle asetti haastateltavien luottamuksen saavuttaminen lyhyessä ajassa. Haastateltavat olivat ennestään tuttuja, joten haastattelutilanteen alun jännite katosi melko pian. Yllätyksekseni haastateltavat suhtautuivat luontevasti tilanteen nauhoittamiseen. Nauhoittaminen lisäsi tutkimuksen luotettavuutta, koska aineisto ei perustunut muistitietoon. Teemahaastattelu antoi mahdollisuuden vapaaseen keskusteluun, joten kaikkien teema-alueiden huomioiminen oli haasteellista.

Haastattelumenetelmän heikkouksina pidetään myös sen kalleutta kyselyyn verrattuna, haastattelun järjestämisen työläyttä sekä vapaamuotoisen haastattelun standardoimattomuutta. Haastattelun avulla ei myöskään saada kaikkea tietoa siitä mitä tarvitaan, sillä haastateltavat eivät välttämättä ole halukkaita tai kyvykkäitä jakamaan sitä. Kysymykset eivät ole tarkoituksenmukaisia, jos haastattelijalta puuttuu kokemus tai teknisen ammattikielen tuntemus. Voikin käydä niin, että haastattelijalla ei ymmärrä vastauksia, tai pahimmassa tapauksessa haastateltavat eivät ole aina totuudenmukaisia. (Soininen 1995, 113.)

Tämän tutkimuksen teema-alueita olivat:

1. Taustatiedot
2. Nuoren vahvuudet ja oppimisvaikeudet
3. Erityisopetus
4. Perheen sopeutuminen ja kokemukset
5. Erityisasiantuntijoiden merkitys
6. Jatko-opintopaikan valinta / oppilaanohjaus
7. Kokemusten välittäminen vertaisryhmille

Haastattelurunko teema-alueineen ja viitteellisine kysymyksineen on esitetty liitteessä.

8.3 Aineiston kerääminen

Kohdejoukoksi valittuihin perheisiin otettiin yhteyttä keväällä 2006 tutkimusluvan saamiseksi. Tutkimusluvan antoi kaikki neljä perhettä. Heille kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, teema-alueitten aiheet sekä haastattelun arvioitu kesto aika ja paikka. Samalla kysyttiin nuorten osallistumisesta tutkimukseen. Kolme nuorta suostui haastatteluun yhdessä äidin kanssa.

Ote tutkimuspäiväkirjasta:

”Soittaessani perheen kotiin kysyäkseeni tutkimuslupaa tunsin perhosien lentelevän vatsassani. Kuinka soittaminen voi joskus ollakin näin vaikeaa. Jännitin ensinnäkin sitä, kuinka vanhemmat muistavat minut noin yhdeksän vuoden takaa, onhan sukunimeni muuttunut sinä aikana. Toiseksi jännitin haastatteluluvan saamista. Entä jos perhe ei suostukaan, mitä sitten? Miten osaan perustella sen, miksi nyt vuosien jälkeen jälleen olen kiinnostunut heidän perheestään ja dysfasi-

*aan liittyvistä asioista? Helpotuksekseni lähestyminen ei ollut vaikeaa ja keskustelu lähti etene-
mään luontevasti, jopa niin, että aihe alkoi kiinnostaa minua entistä enemmän.”*

Tutkimuksessa käytettiin samaa aineistonkeruumenetelmää kuin aiheeseen liittyvässä aikaisemmassa cum laude – tutkielmassa, koska tutkimushenkilöt olivat samoja. Tee-
mahaastattelu soveltui tähän hyvin ja haastattelut sovittiin perheiden toiveiden mu-
kaan. Haastattelut suoritettiin kahdessa perheessä heidän kotonaan, kolmannessa van-
hemman työpaikalla ja neljännelle sopi parhaiten tutkijan oma koti. Haastattelutilan-
teessa mukana oli tutkimusapulainen. Haastattelut nauhoitettiin tutkimustulosten luot-
tettavuuden lisäämiseksi. Haastattelut kestivät keskimäärin 1.5 tuntia. Haastattelun
alussa kerrottiin lyhyesti tutkimuksesta ja niistä teemoista, joista tilanteessa oli tarkoitus
keskustella.

Haastattelupaikalla on merkityksensä. Jos vanhemmat puhuvat lastensa sairaudesta eri-
tavoin kotona ja lääkärin vastaanotolla, tutkija voi päätellä, että kotona kerrottu on vil-
pittömämpää kuin vastaanotolla kerrottu. Voidaan myös ajatella, että on kyse kahdesta
erilaisesta tilannesidonnaisesta diskurssista. Ne koskevat samaa ulkoista todellisuutta,
mutta niiden totuusarvoa ei silti voi verrata. (Silverman 1993, 21)

Haastattelutilanteessa edettiin teema-alueittain (liite). Teema-alueiden käsittelyjärjestys
sekä kysymykset muotoutuivat itse haastattelutilanteessa. Haastateltavat saivat vastata
esitettyihin kysymyksiin vapaasti ja kertoa kysymysten herättämistä ajatuksista niin laa-
jasti kuin halusivat. Tämän jälkeen tehtiin tarpeen mukaan vastausta jäsentäviä, tarken-
tavia ja syventäviä lisäkysymyksiä. Mikäli haastateltavat eivät ymmärtäneet esitettyjä
kysymyksiä, kysymykset pyrittiin muotoilemaan uudelleen tai selventämään niitä.

Haastattelussa tutkijan tulisi soveltaa niitä haastattelutapoja, mitkä ovat yhteensopivia hänen oman tutkimuksen tarkoitukseen ja malliin. Vaihtoehtojen etsimisen ja tutkimisen tärkeys ohjaa tasapainoiseen haastatteluun. Haastattelutilanteessa kiinnitetään huomio myös siihen, mitä jää sanomatta tai mitä vältetään. Kysymysten täytyy olla haastateltavan kielellä ja hänelle ymmärrettävissä. Tutkija ei saa johdatella haastateltavaa eikä pyrkiä siihen, että kuulisi haluamiaan vastauksia. Kysymykset olisi hyvä aloittaa yleisillä kysymyksillä ja edetä myöhemmin vasta monimutkaisiin asioihin, kuten tunteisiin ja uskomuksiin. (Goetz 1984, 124 -132.)

Haastattelun avulla koottiin aineisto, jonka pohjalta voitiin tehdä päätelmiä dysfasian vaikutuksista nuoren ja hänen perheensä elämään. Tarkoituksena oli kuvata haastateltavan perheen kohtaamia onnistumisen elämyksiä ja vaikeuksia liittyen nuoren dysfasiaan ja hänen erityisopetukseensa. Samalla luotiin katse tulevaan ja kuvattiin niitä näkemäyksiä, joita perheet haastattelutilanteessa kokivat tulevaisuuteen liittyen.

8.4 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisten menetelmien yhteydessä ei ole tarpeen tehdä eroa aineiston keruun ja analyysin välille, sillä käsitteiden ja ongelmien valinta on jo osa analysointiprosessia (Grönfors 1985, 144 - 145). Haastatteluaineistoa voidaan käsitellä ja analysoida purkamalla nauhoitettu aines kirjoitetuksi tekstiksi, tekemällä päätelmiä suoraan nauhoista sisällönanalyysin avulla tai vaihtoehtoisin lähestymistavoin. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 108 - 128).

Tässä tutkimuksessa haastatteluaineistoa käsiteltiin ja analysoitiin haastattelunauhojen tarkan litteroinnin pohjalta sisällönanalyysin avulla. Haastattelut tuottivat paljon aineis-

toa ja litteroimalla aineisto saatiin helpommin käsiteltävään muotoon ja lisäksi varmistettiin kaikkien esille tulleiden merkityksellisten asioiden huomioiminen. Aineistosta voitiin näin ottaa myös suoria lainauksia ja tällä pyrittiin lisäämään vastausten kiinnostavuutta. Sisällön kuvauksilla ja suorilla lainauksilla pyrittiin lisäämään myös tulosten uskottavuutta. Vastaukset käsiteltiin teema-alueittain perhekohtaisesti. Lopuksi yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista koottiin yhteenveto.

8.5 Tutkimuksen luotettavuus

Jokaisen tutkimuksen tavoitteena on tulosten ja todellisuuden mahdollisimman hyvä vastaavuus. Valitsemalla teemahaastattelu menetelmäksi pyritään tekemään oikeutta todellisuuden moni-ilmeisyydelle. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 128.)

Goetz ja LeCompten (1984, 142 - 161) mukaan ulkoiseen luotettavuuteen vaikuttaa, millainen rooli tai asema tutkijalla tutkimuksen kulloisessakin vaiheessa on. Sisäiseen luotettavuuteen vaikuttaa puolestaan keskustelujen konkreettinen ja täsmällinen taltiointi. Myös eroavien tapausten huomioiminen ja usean tutkijan näkemykset samasta asiasta saattavat parantaa sisäistä luotettavuutta.

Oleellista aineiston luotettavuudessa on myös, että tutkittavat ovat ilmaisseet käsityksensä juuri tutkittavana olevasta asiasta sekä tuoneet julki sen, mitä aidosti ajattelevat asiasta. Jotta tutkija ei sortuisi ylitulkintoihin tai tulkitsisi vastauksia omien odotustensa mukaan, tulisi haastattelulainaukset olla mahdollisimman alkuperäisinä raportissa. (Syrjälä & Co. 1994, 152 - 154.)

Tässä tutkimuksessa luotettavuus perustui vahvan teoriataustan ja aineiston vastaavuuteen. Teoriaosassa käsiteltiin Määtän suhteellisen tasapainon mallia, mikä kuvasi parhaiten perheiden käymää prosessia dysfasialapsen kehittyessä ja kasvaessa. Myös aikaisemmat samansuuntaiset tutkimustulokset aiheesta lisäsivät luotettavuutta. Teema-alueiden valinta oli onnistunut ja kysymyksillä saatiin vastaukset tutkimuksen ongelmiin. Lisäksi teema-alueiden kysymykset ohjasivat haastattelutilannetta ja edesauttoivat pysymään aiheessa hyvin.

Keskusteluiden taltioinnissa päädyttiin harkinnan jälkeen nauhoittamiseen. Aiheen moni-ilmeisyyden vuoksi nauhurin käyttö antoi mahdollisuuden sujuvaan keskusteluun keskeytyksettä. Nauhoittaminen auttoi yksityiskohtien taltioinnissa ja lisäsi luotettavuutta.

Tutkimuksen kannalta oli hyvä ratkaisu, että perheet saivat valita haastattelupaikan. Valitsemassaan ympäristössä perheet kokivat haastattelutilanteen luontevaksi. Luotettavuutta lisäsi myös se, että kolmessa perheessä haastattelutilanteessa oli myös nuoret mukana, jolloin saatiin laajempi näkemys asiasta. Perheet olivat erilaisia, mikä toi tutkimukseen monipuolisempaa näkemystä. Lisäksi siihen vaikutti nuorten erilainen varhaislapsuudessa annettu dysfasialuokitus.

Vahvuudeksi tutkimuksessa koettiin kahden tutkijan läsnäolo. Luotettavuutta lisäsi tutkijan laajat taustatiedot aiheesta. Luottamuksellisen suhteen ja intensiivisen tutkimusyhteyden syntyyn haastattelutilanteessa vaikutti tutkijoiden ja tutkittavien aikaisempi yhteistyö.

9 TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA

9.1 Perheiden kokemuksia erityisopetuksesta, kielellisen kyvyn kehittymisestä sekä jatko-opintojen suunnittelusta.

PERHE 1

”Mä olen erityisopettajalle ikikiitollinen, että mitä kaikkea se tunti viikossa auttoi ja kuinka paljon siinä oikeastaan sai aikaiseksi.” (äiti)

Englanti on kyllä taakka minulle, en uskalla puhua sitä ja mulla olis halua jatkaa opiskelua pitkälle. Kuinka sitten ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa kun siellä on se englannin opiskelu. Mielessä on koko ajan, kuinka se sitten siellä menis.” (tyttö 17v.)

Perheeseen kuuluu äiti, isä ja kaksi lasta. Perheen 17-vuotiaalle Essille (nimi on keksitty) on 6-vuotiaana diagnosoitu lievä dysfasia. Ongelmat olivat pääosin puheen tuottamisen alueella. Äiti kiinnitti huomion sanojen niukkuuteen ja lauseiden lyhyteen Essin ollessa kolme vuotta. Neuvolassa ei tässä vaiheessa oltu huolissaan, mutta äidin sinnikkyuden ansiosta lapsi lähetettiin puheterapeutille. 3,5-vuotiaana foniatri totesi lapsella viivästyneen puheen kehityksen, joka diagnosoitiin 6-vuotiaana lieväksi dysfasiaksi.

”Me koettiin, että se oli ihan hyvä asia, että sai diagnoosin. Sai tukitoimenpiteitä, saatiin puheterapiaa, sitten me saatiin jonkin aikaa sitä Kelan alinta hoitotukea.” (äiti)

Varhaislapsuudessa Essi oli 4-vuotiaaksi saakka perhepäivähoidossa, jonka jälkeen hän siirtyi päiväkodin integroituun erityisryhmään. Muina tukitoimenpiteinä lapsi sai puhe-terapiaa jaksottain kerran viikossa. Puheterapiapalvelut loppuivat kesällä ennen koulun alkua. Koulunsa Essi aloitti 7-vuotiaana pienen kyläkoulun yhdysluokalla normaaliopetuksessa tukitoimenpitein.

”Päätös koulumuodon valinnasta oli työläs. Ei saanut mistään sitä tukea. Psykologikin sanoi, että hän tekee sitten lausunnon sen mukaan, mitä päätätte. Hän ei ottanut lainkaan kantaa. Vastuuta annettiin liikaa vanhemmille, koska vaikeus oli niin lievä. Musta se oli hirveetä.” (äiti)

Koulun ja luokan valinnassa äidillä ja perheellä oli vaikeuksia päättää, mikä koulumuoto Essille olisi paras ja tarkoituksenmukaisin. Samoihin aikoihin paikkakunnalle oli suunnitelmassa perustaa ensimmäinen dysfasialuokka normaalikoulun yhteyteen. Perhe asui kuitenkin pienen kyläkoulun läheisyydessä, joten luontevimmaksi ratkaisuksi tuli lähikoulu tukitoimenpiteineen. Ratkaisuun vaikutti myös se, että Essin ongelmat olivat lieviä ja hän oli luonteeltaan puhelias, avoin ja sosiaalinen. Diagnoosi lievästä dysfasiasta kuitenkin helpotti tukitoimien saamista ja koulu oli valmiiksi ennakoanut Essin koulunaloituksen riittävällä erityisopettajan tuntimäärällä ja muilla tukitoimenpiteillä, kuten oman opettajan tukitunneilla. Koulu ehti luoda resurssit erityisopetusta ajatellen.

”Mehän ei oltais tuntiakaan saatu erityisopetusta, ellei jo keväällä Essin vaikeudet olisi ollut koululla tiedossa, kun tuntikehys joskus maaliskuussa määrätään.”(äiti)

Essin aloittaessa koulunsa häneltä puuttui puheestaan kirjain R. Sanan alussa J-kirjain muuttui joko L- tai N-kirjaimeksi. Pitkiä sanahahmoja ja vierasperäisiä sanoja oli hankala tunnistaa. Ensimmäisellä luokalla oppimisvaikeudet esiintyivät lähinnä kuullun ja kirjoittamisen alueella. Äidinkielessä kuullunerottelussa oli vaikeuksia kuulla samanta-

paisia konsonantteja. Kirjoittamisen harjoituksissa sanelu tuotti vaikeuksia. Lukemaan oppiminen ei tuottanut vaikeuksia. Muisti ei Essin mukaan ollut ongelma ehkä siksi, että sitä oli harjaannutettu monilla erityisopettajan muistiharjoituksilla. Matematiikka oli ollut aina vahva ensimmäisestä luokasta alkaen.

”Kyläkoulu on ollut hyvää kun on ne kaverit. Muuten sä olet aika lailla sivous niistä kylän lapsista. Kyllä on ollut tärkeitä, että Essilläkin on ollut niitä kavereita. Sitä olis vähän ulkopuolella jos oliski käynyt keskustassa. Kyläkoulu on niin kiintee yhteisö kuitenkin ja siellä ollaan kavereita kaikkien kanssa jopa ykkösestä kuutoseen.”(äiti)

Essi oli käynyt kuullunerottamistesteissä kuuloasemalla, eikä kuullunerottelussa todettu ongelmia. Kuitenkin puheterapeutti ja foniatri olivat sitä mieltä, että ongelmia oli myös k.o alueella. Lastenneurologille Essi ei ollut koskaan dysfasian vuoksi päässyt, koska neurologi oli todennut papereita katsottuaan ongelmien olevan niin lieviä, ettei resursseja löydy hänen tilanteestaan. Migreenin takia aivoille oli tehty magneettikuvaus myöhemmin. Siinä vaiheessa ei huomattu kysyä, mitä kuvista näkyisi dysfasiaan liittyen.

Ensimmäisen luokan erityisopettajan kerran viikossa tapahtuva ohjaus näkyi selvästi Essin kehityksessä jo ensimmäisen puolen vuoden aikana. Äidin mukaan sitä oli uskomatonta seurata. Erityisopettajan tunnit mahdollisesti ennaltaehkäisivät lukivaikeuksia, koska niitä ei paljoakaan esiintynyt. Erityisopettajan sinnikkyys, pitkäjänteisyys ja toistojen suuri määrä tehtäväkohtaisesti mahdollisti nopean etenemisen vaikeuksien lieventämisessä. Tunnit jatkuivat aina kolmannelle luokalle saakka. Äidin mukaan puheterapiasta puuttui pitkäjänteisyys ja tehtävissä siirryttiin liian nopeasti uusiin harjoitteisiin. Äiti totesi, että erityisopettaja löysi Essin ohjaukseen ne paremmat ”eväät” kuin puheterapeutti. Satunnaisesti Essi sai myös oman opettajan tukitunteja.

”Sen mä muistan, että mä olin kolmannella aina ympäristöntunneilta pois. Ja mä en enää halunnut, koska mä jäin jälkeen.” (Essi)

Koulussa Essi sai erityisopetusta tunnin viikossa ja ne jatkuivat kolmannelle luokalle saakka. Satunnaisesti hän sai myös oman opettajan tukitunteja. Kolmannella luokalla Essillä alkoivat englannin tunnit. Ongelmat tulivat esille neljännellä luokalla kuullun ymmärtämisen alueella. Kielioppi meni paremmin. Sanavarasto oli heikko. Essi sai siihen muutaman tukiovetustunnin erityisopettajalta kielellisten vaikeuksien takia. Erityisopettaja yritti löytää mahdollisen avun englannin opetteluun. Resurssit olivat kuitenkin rajalliset, koska oli paljon niitä lapsia, jotka tarvitsivat enemmän erityisopettajan ohjausta.

”Englannin tunnit olivat niin huomattava muutos siihen muuhun koulumenestykseen. Mulla on vaan semmoinen mututuntuma, ettei dysfasian merkitystä englannin opiskelussa ole tutkittu. Että se lukivaikeus tulisi siitä.” (äiti)

Yläkouluun siirryttäessä luokkakoko kasvoi. Yläkoulu oli keskustan alueella, joten koulumatkat kuljettiin bussilla tai taksilla. Koulu oli suuri, ja muutos oli melkoinen pieneen kyläkouluun verrattuna. Essin koulukaverit pääsivät samalle luokalle, mikä helpotti yläkoulun alkua. Essin vaikeudet tulivat esille tässä vaiheessa lähinnä kielten opiskelussa. Vaikeuksia oli myös sanelukirjoittamisessa. Tukiovetusta oli mahdollista saada vain pyydettyäessä, joten se oli paljolti oman aktiivisuuden varassa.

”Mitään tukiovetusta ei tullut itsestään. Yläasteella pyysin tukiovetusta ennen kokeita. Sain sitä pari kertaa.” (Essi)

Mä sitä ehdotin, että eikö opettaja vois yrittää antaa tukiopetusta, kun on tämä dysfasiatausta. Löytää se joku alue, mitä kautta vois sitten oppia. Jotenkin tuntu, että ei. Ehkä heillä ei ole sitten koulutuksessa huomioitu tätä. Ne vetosivat vain siihen normaaliin. He opettavat sillä tavalla kuin he ovat tottuneet. Ei ne pysty kauheesti siinä sitten muunteleen, ei edes tukiopetuksessa. Kyllä olen pettynyt yläasteen tyyliin. Siellä ei ole erityisopetusta oikeastaan ollenkaan.” (äiti)

Toiveena Essillä olisi ollut, että kieliopintoihin olisi saanut jotain lievennystä, kuten jaksoitettua tekstiä tai pidennettyä aikaa koetilanteeseen. Käytännössä se ei ollut mahdollista. Perhe tavallaan luovutti tukitoimenpiteiden etsimisen ja ajatteli, kunhan nyt englanti saadaan vietyä läpi jollain tavalla.

Englannin mukauttamisen mahdollisuutta myös mietittiin, mutta opettajakaan ei ollut sen kannalla. Essin vaikeudet eivät kuitenkaan olleen niin suuret, että mukauttaminen olisi kannattanut. Mukauttaminen olisi vaikeuttanut jatko-opintopaikan valintaa. Virtasen, Ikosen ja Siiskosen (2001, 216 – 217) mukaan dysfaattisella oppilaalla on mahdollisuus saada vapautus jonkin aineen opiskelusta, mikäli siihen löytyvät erityisen painavat perusteet. Vapauttamista tarkoituksenmukaisempaa olisi käyttää oppimäärän mukauttamista, mikä mahdollistaa ammatilliseen koulutukseen siirtymisen joustavasti.

Ammatinvalinnan suhteen Essillä oli selkeät ajatukset. Hän tiesi mihin tahtoi peruskoulun jälkeen. Essi itse valitsi koulut, joihin hän halusi tutustua. Äiti sopi tutustumisajankohdat ja Essin kanssa yhdessä he kävivät tutustumiskäynneillä. Äiti piti yhteyttä myös opinto-ohjaajaan. Aluksi Essi mietti yhdistelmäopintoja, jossa ammatillisen perustutkinnon ohella suoritetaan ylioppilastutkinto. Kuitenkin vaihtoehto jäi pois heikon englannin taidon takia.

”Englanninopettaja oli kyllä sanonut, että Essi voisi aivan hyvin mennä lukioon sillä englanninkielen taidolla, menehän sinne huonompiakin. Kuitenkin Essillä oli selvää se, että mitä hän tekee huonolla ylioppilastodistuksella.” (äiti)

Vahvana vaihtoehtona Essillä oli lähihoitajakoulutus, joka varmistui kahdeksannella luokalla. Tällä hetkellä hän opiskelee lähihoitajaksi ja miettii jatkokoulutusmahdollisuutta lastentarhanopettajaksi. Myös erityisopetus kiinnostaa. Ongelmana hän kokee kuitenkin heikon englannin kielen taitonsa. Kuitenkin Essiltä on tahdonvoimaa löytää oma tiensä tulevaisuudessa. Lähihoitajakoulutuksessa Essi on ahkera opiskelija ja opinnot ovat sujuneet kiitettävästi. Hän asuu yksin ja on tyytyväinen nykytilanteeseensa.

”Mä otan ton koulun sillai tiukalla linjalla. Mä haluan ja pakko mun siellä on pärjätä. Mä luen paljon, olen suunnitelmallinen ja sinnikäs sekä laadin tavoitteet ja niihin mielelläni pääsen.” (Essi)

”Ei mun mielestä oo enää mitään vaikeutta. Paitsi englanti on aina ollut vähän vaikeeta.”(Essi)

PERHE 2

”Jos dysfasia on kunnolla todettu, suosittelen kyllä tätä dysfasialuokkaa. Vaikka se tuokin vanhemmille sen miettimisen ja varmaan ensimmäisenä sen, että mitä toiset ajattelee. niin senkin uhalla. Pitää olla vahva, oman tien kulkija. Ajattelee vain sen mitä itse, että mikä on parasta sille lapselle.” (äiti)

9-luokkalaisen Jessen (nimi on keksitty) perheeseen kuuluu äiti, isä ja neljä sisarusta. Jesse on oppinut puhumaan 5-vuotiaana ja neuvolan toimesta hänet lähetettiin psykologin ja neurologin tutkimuksiin. Aluksi Jessellä todettiin puheenkehityksen viivästyminen,

joka myöhemmin diagnosoitiin kielenkehityksen erityisvaikeudeksi. Kaikilla sisaruksilla on ollut myös kielellisiä vaikeuksia, mutta ei todettua dysfasiaa.

Tutkimusten jälkeen Jesselle suositeltiin päiväkodin integroitua erityisryhmää, jonka hän aloitti 6-vuotiaana. Sitä ennen hän oli ollut kotihoidossa. Lisäksi hän sai puheterapiaa kerran viikossa.

11-vuotisesta oppivelvollisuudestaan huolimatta Jesse aloitti koulunsa 7-vuotiaana dysfasialuokan esiopetuksessa. Luokka oli juuri perustettu, mikä helpotti koulumuodon valintaa. Jessen oppivelvollisuuden alkua siis lykättiin yhdellä vuodella. Jesse ei dysfasiansa vuoksi voinut aloittaa oppivelvollisuutta kyläkoulussaan, joten koulumatkaa kertyi noin 10 kilometriä. Seuraavana vuonna hän aloitti ensimmäisen luokan dysfasiaopetuksessa. Äidin mukaan Jesse ei koskaan purnannut kouluvalintaa. Harmia tuotti ainoastaan se, että kaveripiiri ei muodostunut kodin läheisyyteen.

”Eihän sitä voinut edes ajatella, että Jesse olis tavallisessa koulussa aloittanut. Kyllä siinä huomaa eron muihin sisaruksiin verrattuna, ettei se varmaan tuu tavallisessa koulussa pärjäämään. Siellähän pitää sitten osata heti asiat.” (äiti)

Koulun valinta tuotti perheelle vaikeuksia. Vanhemmat kokivat kiusalliseksi perheen muiden lasten leimaamisen kun yhdellä perheessä on dysfasia. Äitiä ahdisti koulun liiallinen kognitiivisten tietojen korostuminen. Kaikilla sisaruksilla oli kielellisiä vaikeuksia ja sen perusteella perhe on saanut taistella normaalista perusopetuksesta. Yhteiskunnan vaatimustaso oppimisen suhteen on korkea. Perheen lapset olisivat äidin mukaan ennen vanhaan pärjänneet koulussa. Hänen mukaansa tulevaisuudessa ei löydy työntekijöitä tavalliseen työhön. Nuoret opetetaan istumiseen ja tietokoneiden käyttöön. Jesse puolestaan on ollut aina ahkera tekemään työtä.

”Eihän meillä oo mitkään lapsista olleet semmoista ällä-tyyppiä, jotka on ollut viisaita. Niin se on heti ollu sitten mukautettuun. Vaikka meillä tyttökin on saanut matikasta kutosta ja seiskaa, niin silti pitäis mennä matikka mukautetun mukaan. Mä oon ajatellut, että nelonen ja vitonen on semmoisia ja sitten se, kun ei enää pärjää siellä. Se mulla on rassannut kovasti. Tämä leimaaminen, ei niinkään ulkopuolisten takia, vaan tämän terveydenhuollon ja muun. Myös meitä vanhempia prissataan enemmän kuin ennen. Mä muistan itse, että oon lapsena oppinut asiat aina vähän myöhäseen. Sisko opetti mulle kellonaikoja kolmannella ja kyllä oli takkuamista.” (äiti)

Jessellä oli vaikeuksia puheen tuottamisen ja ymmärtämisen alueella. Alkuun puheesta puuttui myös kirjaimia. 6-vuotiaana kirjaimien teko, kirjoittaminen ja laskeminen olivat vaikeita. Ässät ja ärrät tulivat muutaman puheterapiakäynnin jälkeen. Jessen opittua puhumaan puhe selkeni äidin mukaan melko pian. Koulun ohella Jesse kävi puheterapiassa kolmanteen luokkaan saakka kunnes puheterapia jäi kokonaan pois. Jesse oppi lukemaan ensimmäisen vuoden aikana.

”Alkuaikoina Jesse kysyi monta kertaa, että miksi hän ei ole omassa kyläkoulussaan. Silloin tuli juttua, ettei hän olis pystynyt pysyyn näiden mukana täällä ja hän ymmärsi sitten kyllä sen.” (äiti)

Kolme vuotta Jesse oli normaalin ala-asteen yhteydessä olevalla dysfasialuokalla, jonka jälkeen hän siirtyi erityiskoulun erityisluokalle. Ongelmaksi äiti koki sen, että yläasteella opettaja vaihtui joka vuosi. Muuten yläasteelle siirtyminen sujui hyvin ja opettajat siellä olivat äidin mukaan tarkempia.

Jessellä on yksilöllistetty opetussuunnitelma. Ruotsin kieli on vapautettu. Englannin kieli on mennyt hyvin yksilöllisen opetussuunnitelman mukaan. Puhe Jessellä on kehitty-

nyt. Pitkien lauseiden ymmärtäminen on vielä vaikeaa. Kirjoittaminen tuottaa myös vaikeuksia.

”Jessellä on suhtkoht selkeä puhe. Käsitempuolella tulee sitten ymmärtämisen kanssa vielä välillä vaikeuksia. Jos tekee pitkän kysymyksen ja siihen pitää suunnitella vastausta, niin se on vaikeaa. Kirjoittamisessa on välillä vaikeeta. Se on kyllä hyvä, että puheen kohdalla kaikki on mennyt hyvin, vaikka alussa oli niin vaikeeta. Noi opettajat on kyllä ollut hyviä. Lukemaankin oppi silloin ensimmäisen vuoden aikana.” (äiti)

Luonteeltaan Jesse on rauhallinen, mutta välillä äkkipikainen. Vapaa-aikanaan hän keksäisin kalastelee ja puuhailee tietokoneen parissa. Hän on ajanut traktorikortin, mutta kuuli vasta myöhemmin, että sen suorittamiseen olisi saanut helpotusta dysfasian takia.

Jesse on taitava kädentaidoissa, joten hän on hakenut rakennus- ja metallikoulutukseen. Kiinnostuksen kohteena ovat myös puutyöt. Ammatinvalinnanohjauksessa on tutustuttu eri opiskelumahdollisuuksiin tietokoneen avulla. Oppilaille ja vanhemmille on järjestetty myös tutustumiskäyntejä.

”On mulla Jessestä enemmän huolta. Mietityttää, niin kuin ihmisenä, että otetaanko sitä töihin, kun nykyään on näin kova kilpailu työpaikoista. Semmosta on niin kuin suurimpana miettimisen aiheena ollut.” (äiti)

PERHE 3

”Asko ei varmaan ajattele, että hän on erilainen kuin muut. Koulussakin kokeiden tuloksista toteaa, että hänellä on paras. Se on ihan niin kuin luonnollista, että hän käy pienessä luokassa.” (äiti)

Perheeseen kuuluu äiti, isä ja 17-vuotias poika, Asko (nimi on keksitty). Askolla on todettu 5-vuotiaana vaikea dysfasia sekä kielen tuottamisen että vastaanottamisen alueella. Foniatriin suosituksesta Asko ohjattiin päiväkodin integroituun erityisryhmään. Siinä saakka hän oli ollut kotona. Oman kunnan alueella ei ollut erityisopetuksen mahdollisuutta, joten Asko siirtyi naapurikunnan päivähoidon ja koulupalvelujen piiriin. Matkaa tuli noin 20 kilometriä.

Puheterapia aloitettiin 5-vuotiaana ja sitä on jatkunut 11-vuotiaaksi saakka. Kahdeksanvuotiaana Asko sai vuoden toimintaterapiaa. Perhe on saanut myös Kelalta tukea. Äiti on kokenut, että kaiken eteen sai taistella. Jossain vaiheessa puheterapiapalveluja ei ollut saatavilla, mikä aiheutti ongelmia. Kelan tuki loppui, koska äiti ei jaksanut enää hankkia lääkärintodistuksia ja muita papereita hakemuksia varten. Kuntoutusohjaajan palveluja perhe ei ole saanut.

Asiantuntijoiden lausuntojen pohjalta Askolla on 11-vuotinen oppivelvollisuus. Ensimmäisen oppivelvollisuusvuotensa hän suoritti päiväkodissa, missä erityisopettaja kävi kerran viikossa häntä ohjaamassa. Toisena vuonna hän siirtyi normaalikoulun yhteyteen juuri perustetulle dysfasialuokalle, jossa hän ensimmäisen vuoden aikana suoritti toisen esiopetusvuotensa. Tämän jälkeen hän aloitti dysfasialuokalla ensimmäisen luokan. Toisen luokan jälkeen hän siirtyi yläasteen yhteydessä olevaan erityiskouluun. Neljännellä luokalla oli mietitty, olisiko Askon hyvä siirtyä oman kunnan alueelle normaaliopetuk-

seen, mutta sille ei kuitenkaan nähty edellytyksiä. Omalla kunnalla tukimahdollisuudet olivat huonot, joten Asko sai jatkaa samassa luokassa.

Asko on nyt yhdeksännellä luokalla. Hän on erityisluokalla, jossa osa aineista on yksilöllistetty, osa ei. Normaalin opetussuunnitelman mukaisia ovat uskonto, liikunta, terveystieto ja musiikki. Kahdeksannella luokalla todistus oli ollut hyvä. Koulussa ei ole ollut kiusaamista, ja Asko on aina lähtenyt mielellään kouluun. Puhe Askolla on kehittynyt hyvin ja äidin mukaan Askon puheesta ei ”yhtäkkiä huomaa yhtään mitään”. Joskus kuitenkin vielä tulee tilanteita, että Asko joutuu kysymään vaikean lauseen sisältöä.

”Kielellinen kyky on parantunut paljon. Englanti ja kaikki on hyviä ja telkkarista suomentaa ohjelmia. Mä olen ollut oikein yllättynyt. Opettajan kanssa oli puhetta, että on se niin hienoa, kun Asko tulee naurussa suin kouluun eikä koskaan suu väärässä. Ja kun jotain pyytää, niin varmasti tekee. Ja opettaja kehui, että jos jotain muita puutteita on, niin toi asenne auttaa paljon.” (äiti)

Äiti on ollut tyytyväinen erityisluokkaopetukseen. Jossain vaiheessa ajatuksena oli normaaliopetukseen siirtyminen, mutta kuitenkaan sitä ei ollut mahdollista toteuttaa. Suurin osa Askon kavereista on erityiskoulussa ja rippikoulun jälkeen kaverit ovat lisääntyneet myös omalla paikkakunnalla.

Asko itse oli tyytyväinen erityisluokkaopetukseen eikä hän uskonut kielellisten vaikeuksien haitanneen elämää suuresti. Hän koki puheterapiakäynnit luonnollisina. Koulussa tärkeimpiä olivat kaverit ja sen jälkeen aika hyvät opettajat. ATK oli mieluisin oppiaine. Eniten tarvitsi lukea uskontoa ja historiaa. Kysymykseen onko koulussa ollut jotakin vaikeaa tai rankkaa, Askon mielipide oli, ettei ole ollut mitään sellaista. Äidin mukaan matkat olivat toisinaan raskaita. Asko oli tyytyväinen erityisluokkapäätökseen. Nyt myöhemmin ajateltuna hän olisi tehnyt saman valinnan kuin vanhemmat mietittä-

essä koulumuotoa. Asko koki tärkeämmäksi erityisluokkaopetuksen kuin oman lähikoulunsa opetuksen. Opettajista Asko oli sitä mieltä, että opettajan tulee olla rauhallinen, iloinen eikä hän saa huutaa. Yksi hänen opettajistaan oli ollut sellainen.

Rippikoulun Asko kävi oman paikkakunnan rippileirillä jonka jälkeen hän sai enemmän kavereita lähiympäristöstä. Luonteeltaan Asko on valoisa, arka ja varauksellinen. Hän on myös mustavalkoinen omalla tavallaan. Jos hän ei jostain pidä, niin sitä ei sitten tehdä. Nuorempana puolensa pitäminen tuotti jonkin verran vaikeuksia. Asko lukee paljon. Suhde äitiin on läheinen. Hän osallistui rippikoulussa kaikkeen toimintaan jäädessä kuitenkin mielellään taka-alalle. Vapaa-aikanaan hän on suorittanut mopo- ja traktorajakurssin sekä metsästäjäutukinnon.

"Asko lukee paljon ja mä olen täysin yllättynyt. Hirveen hyvin ollaan pärjätty, ettei koskaan ole tarvinnut tapella eikä mitään. Voi olla, että se murkkuaikakin sieltä sitten tulee."(äiti)

Jatko-opintoja ajatellen Asko on kiinnostunut maa- ja metsätieteistä. Hän on ollut kesätöissä turvekeitaalla. Työssään hän on tunnollinen. Hakemus on vireillä rakennuspuolelle. Myös tietotekniikka kiinnostaa. Ammatinvalinnanohjauksessa on tutustuttu ammatti-instituuttiin ja vanhemmille on ollut koululla palaveri erityisoppilaiden mahdollisuuksista jatkokoulutukseen. Erityisluokanopettaja on ollut sellainen, joka on ottanut kaikki huomioon ja miettinyt asioita yksilöllisesti.

"Kyllä mä olen yllättynyt kuinka hyvin kaikki on mennyt. Alussa oli nousu- ja laskukausia. Nyt ei enää ole ollut semmoisia kausia, että kaikki menis joko tosi hyvin tai tosi huonosti. Kyllä mä uskon, että Asko pärjää."(äiti)

PERHE 4

"Mun mielestä se on lapselle niin iso harppaus mennä ala-asteelta yläasteelle. Se on täysin eri maailma. Heti kun menee seiskalle, niin pitää osata se ja se sekä huolehtia siitä ja siitä. Yläasteella ei sitten tapahdu yhtään mitään. Se on ihan niin kuin menisit avoimeen yliopistoon, että vedäpä tosta ite." (äiti)

"Ei se ollut vaikeeta aloittaa dysfasialuokalla." (tyttö 16v.)

Perheeseen kuuluu äiti, isä, ja kolme lasta. Perheen 16-vuotiaalla Saaralla (nimi on keksitty) on todettu lievä dysfasia 4-vuotiaana. Vaikeudet näkyivät tuolloin kielen hahmottamisessa ja vastaanottamisessa. Saaralla oli vaikeuksia muodostaa lauseita, sanat olivat sekaisin lauseissa sekä pitkien lauseiden ymmärtäminen tuotti hankaluuksia. Puheen tuottaminen oli vähäistä. Puheterapia aloitettiin välittömästi. Päivähoidossa Saara oli päiväkodin normaaliryhmässä. Hänellä on yksitoistavuotinen oppivelvollisuus ja koulunsa hän aloitti 6-vuotiaana juuri perustetun dysfasialuokan kaksivuotisella esiasteella.

"Se oli kaksi päivää ennen kuin koulu alkoi, niin sitten tuli ilmoitus, että dysfasialuokka on perustettu. Meille tuli opettaja tuosta ovesta sisään ja hän esitteli itsensä ja sanoi, että tällainen dysfasialuokka alkaa ja tulishan Saara. Joo, ja mehän oltiin sitten aivan onnessamme."(äiti)

"Siinä vaiheessa tiedettiin jo, ettei se oo sillä tavalla pysyvä. Että Saara olis koko ajan siellä luokassa. Vaan tiedettiin, että hän pääsee normaalille luokalle jossain vaiheessa."(äiti)

Koulun alussa Saaralla oli vaikeuksia lauseen hahmottamisessa. Hän ei pystynyt vastaanottamaan pitkiä lauseita. Ongelmia oli myös matematiikassa. Lukemaan oppiminen

sujui ongelmitta. Saara kävi dysfasialuokan ensimmäisen esiopetusvuoden kokonaisuudessaan. Toisen esiopetusvuoden aikana häntä integroitiin yleisopetuksen ensimmäiseen luokkaan aineissa, jotka olivat Saaralle vahvoja. Niitä oli kuvaamataito ja musiikki. Molempien vuosien aikana Saara sai myös puheterapiaa.

”Kun Saara aloitti dysfasialuokalla, se oli meille kauheen helppoa. Ajateltiin, että ihanaa kun joku osaa tän jutun, kun me ei osata. Se oli pelastus.”(äiti)

”Se sana on sellainen sanahirviö, että ensin vanhemmilla on siinä sulattelemista, että meidän tyttöllä on dysfasia, joko vaikea tai lievä. Ja sitten se, että erilliseen dysfasialuokkaan. Me ei koettu, että siitä on jotain ongelmaa, kun Saaralla on se kauhean lievä. Oppi kaiken ja kaikki toimi viimeisen päälle. Mietittiinkin, että tarviiko Saara nyt jotain dysfasialuokkaa. Mutta totta kai, kun tänne sellainen tuli, jos siitä vaan on meidän tyttärelle apua.”(isä)

Kahden esiopetusvuoden jälkeen Saaralle suositeltiin siirtymistä normaaliopetukseen. Hän aloitti yleisopetuksen ensimmäisellä luokalla ja alku meni hyvin. Opettajille oli helppoa, kun Saaran ongelmat tiedettiin ja hänen vahvuuksiaan osattiin tukea ja heikkouksiin puuttua. Matematiikkakin oli alkanut sujua ja ongelmia tuotti enimmäkseen enää avaruudellinen hahmottaminen. Kolmannella luokalla alkanut englannin kieli oli erittäin vahva. Englannin kielen Saara oli aloittanut jo lasten English for kids -kerhossa. Puheterapia Saaralla jatkui kolmanteen luokkaan asti.

Yläasteelle siirtyminen oli vaikeaa. Saaralle seitsemäs luokka oli äidin mukaan yhtä tuskaa. Varsinkin ruotsin kielen oppiminen oli vaikeaa. Opettajan kanssa keskustellessa oli mietitty dysfasiapäivityksen uudistamista. Opettaja oli luvannut antaa tukiopestusta muutaman kerran ja kokeen jälkeen tilanne luvattiin miettiä uudelleen. Englannin kieli oli edelleen vahva. Äidinkielessä varsinkin kirjallinen alue oli vahva. Saara luki ja kir-

joitti paljon. Kielioppi oli vaikeampaa, mutta ei ylitsepääsemätöntä. Taideaineet olivat Saaran vahvuus. Äidin mukaan koulu yleisesti meni normaalisti.

”Ruotsin kokeen ollessa tekstinä ihan kuin Saara olisi aivan totaalisesti hukassa. Ei osaa niin kuin lausetta rakentaa. Mä olin yhteydessä ruotsin opettajaan. Viime kokeesta tuli niin huono ja sanoin, että nyt täytyy tehdä jotain kun tässä vaiheessa voidaan vielä tehdä jotain. Saati, että kolme vuotta nyt vaan paasataan tätä ruotsia eikä tajuta yhtään mitään. Ja sitten mennään luki-oon, jos mennään. Mä en ole vielä niitä suunnitelmia kuullut, että en tiedä. Mutta ei siellä luki-ossa mun käsittääkseni enää mistään apuja sitten saa. Mieluummin sitten tässä vaiheessa.”(äiti)

Jatko-opiskelusuunnitelmia Saaralla ei vielä ole. Ammatinvalinnanohjauksessa vaihtoehtoja on kartoitettu mutta peruskoulun jälkeinen aika tuntuu vielä kaukaiselta.

*Dysfasiaan liittyvät ongelmat eivät näy mun mielestä tänä päivänä muuta kuin ruotsin opet-
lussa.”(äiti)*

Vaikeimmaksi asiaksi äiti koki koulun aloittamisen. Helpottavaa oli, että Saaralla meni koulu hyvin. Tarvittava tuki oli saatavilla ja perhe oli tyytyväinen koulun antamiin tukitoimenpiteisiin. Saara itse ei kokenut vaikeaksi aloittaa koulua dysfasialuokalla. Tällä hetkellä dysfasia on jäänyt taka-alalle, eikä se enää vaikuta perheen arkeen.

9.2 Perheiden viestit koulunsa aloittavien dysfasialasten vanhemmille

PERHE 1

”Kyllä mä oon tosi onnellinen, että pääsin ihan normaaliin kouluun. Jos olisi ollut se dysfasialuokka, ja sitten olis siirtynyt pienen koulun tavalliseen luokkaan, niin miten muut olis sitten suhtautunut siihen, kun tulee jostain muualta.” (Essi)

Essin perheessä diagnoosin saaminen koettiin hyväksi. Se auttoi saamaan tukitoimenpiteitä, kuten puheterapiaa, erityisopettajan ohjausta sekä Kelan alinta hoitotukea. Koulun aloitusvaiheeseen perhe olisi kaivannut enemmän tukea asiantuntijoilta. Perhe koki, ettei mikään tuki tullut pyytämättä. Varsinkaan yläkoulussa Essin aikaisempia kielellisiä erityisvaikeuksia ei huomioitu riittävästi. Tukiopestusta oli mahdollista saada, kunhan huomasi sitä itse pyytää.

Essin äiti oli sitä mieltä, ettei dysfasiataustaa saa unohtaa missään vaiheessa. Yläkoulun puolella aikaisemmat kielelliset vaikeudet saattavat tulla esille esimerkiksi kielten opiskelussa. Lasta on helpompi ohjata ja opettaa, kun tiedetään aikaisemmat dysfasiaan liittyvät tukitoimenpiteet. Jälkeenpäin äiti on miettinyt, että englannin kielen opetteluun olisi pitänyt paneutua enemmän, jotta vaikeuksia olisi voitu lieventää jo varhaisessa vaiheessa. Perhe luovutti ja antoi englannin tuntien mennä omalla painollaan.

Eräänä ajatuksena äiti toi esille sen, ettei tarvitse yrittää yli omien rajojensa. Lapselta ei saa vaatia liikaa. Tärkeintä on, että lapsi on elämäänsä tyytyväinen. Jos vaatimukset ovat liian suuret, niitä pitää madaltaa. Essin äiti toi esille vanhempien aktiivisuuden.

Kun lapsella on lievät kielelliset vaikeudet, kannattaa rohkeasti puhua asiasta, jotta saisi kaiken mahdollisen avun.

Liittyminen paikalliseen dysfasiayhdistykseen kannattaa. Sieltä saa vertaistukea ja muuta ajankohtaista tietoa. On tärkeää olla avoimin mielin!

PERHE 2

”Jos dysfasia on kunnolla todettu, niin suosittelen kyllä tätä dysfasialuokkaa. Vaikka se tuokin vanhemmille sen miettimisen ja varmaan ensimmäisenä sen, että mitä toiset ajattelee. Niin senkin uhalla. Ei mua ainakaan oo ihmiset alkaneet sormella osoittelemaan, eikä Jesseäkään. Siinä mielessä ollaan ihan hyvin sopeuduttu siihen tilanteeseen, että alku on hankalaa. Lähtee vain rohkeesti eikä ajattele sitä sitten siltä kantilta. Pitää olla vahva, oman tien kulkija, siten, ettei ota niitä mitä toiset ajattelee. Ajattelee vain sen mitä ite, että mikä on parasta sille lapselle.” (äiti)

Äiti koki hyvänä ratkaisuna sen, ettei Jessen tarvinnut aloittaa ensin omalla lähikoulun normaaliluokassa, vaan hän sai aloittaa oppivelvollisuutensa heti dysfasialuokalla. Äidin mielestä se helpotti sopeutumista. Perhe ei joutunut kokemaan lähipiirin uteliaita kyselyitä, mikäli Jesse olisi joutunut vaihtamaan dysfasialuokalle kesken normaaliopetuksen.

”Jessestä sen huomaa, että on erilainen, kun on pieni yhteisö ja luokka sekä siinä pystytään sitten paremmin toimimaan yhden kanssa kuin suurissa luokissa.” (äiti)

Jessen äiti oli tyytyväinen peruskoulun erityisopetukseen. Erityisopettajiin on oli helppo ottaa yhteyttä ja puhua kaikista asioista, varsinkin alakoulussa. Alakoulun erityisopetta-

ja oli ammattitaitoinen ja kannustava. Hän osasi äidinkielessä suunnitella yksilöllisiä tehtäviä, jotta lapselle heräsi kiinnostus esimerkiksi kertomusten kirjoittamiseen. Äiti oli yllättynyt siitä, että Jesse oppi kirjoittamaan juonellisen kertomuksen, jossa oli selkeä alku ja loppu. Kiitosta sai myös kahdeksannen luokan erityisopettaja, joka oli mukava ja hän otti äidin mukaan pojat kuin omikseen. Äidin mukaan lapsi tulisi huomioida omana itsenään ja hyväksyä, että kaikki ovat erilaisia. Lasta tulisi auttaa monella eri alueella. Äidin tyytyväisyys näkyi myös siinä, että erityisopettajat osasivat antaa kotitehtäviä sopivasti. Jesse ei ole joutunut tekemään samaa määrää kotitehtäviä kuin sisarensa.

"Eihän Jessen kanssa oo niin paljoa tarvinnut läksyjä tehdä kotona, vaikka kyllä niitä on välillä ollut ja tehdä on saanut, mutta ei sillä tavalla mahdottomasti. Menehän se opetus oman tason mukaan. Toinen opettaja taas vaatii enemmän, tai ei se vaadi, vaan opettaja saa toisen tekemään enemmän kuin toisen." (äiti)

Kritiikkiä äiti antoi erityisopettajien vuosittaisesta vaihtumisesta yläkoulussa. Hänelle välittyi tunne, etteivät opettajat välitä tosissaan lapsen kehittymisestä, koska sama opettaja opettaa vain vuoden oppilasta. Opettajat eivät osaa ajatella oppilasta kokonaisuutena, jolle jokainen vuosi on tärkeä. Alakoulun erityisopettaja, joka oli opettanut Jesseä neljä vuotta, kohtasi hänet yksilönä. Opettajalla oli kyky nähdä miten suuri hyöty opetuksesta oli ollut.

Äiti oli huolissaan koulun vaatimustasosta. Kädentaitajia ei enää arvosteta, vaan koulu korostaa liiaksi tiedollista puolta. Myös nopea eteneminen oppiaineissa sai kritiikkiä. Äiti toi esille myös peruskoulu-uudistuksen ja sen mukana poistuneet tasoerot. Hänen mukaansa se oli virhe, koska kaikki eivät voi olla samantasoisia tiedollisesti.

"Se on tää vaatimustaso, että tehdään lapsesta jo oikein nuorena oikein sekopäinen." (äiti)

PERHE 3

”Kyllä mä olen yllättynyt kuinka hyvin kaikki on mennyt. Alussa oli nousu- ja laskukausia. Nyt ei enää ole ollut semmoisia kausia, että kaikki menis joko tosi hyvin tai tosi huonosti. Kyllä mä uskon, että Asko pärjää.”(äiti)

”Ilman muuta erityiskoulu ja pieni luokka. Eikä kielelliset vaikeudet ilman muuta ole enää isona, vaikka ne pienenä on ollut. Askokin puhuu mun mielestä ihan hyvin ja selkeästi tai ei sitä ainaakaan kotona huomata. Ja tilanne oli aika vaikea silloin aluksi. Arkielämässä menee mun mielestä hyvin. Eikä Asko enää muistele sitä dysfasiaa. Kolmeen, neljään vuoteen en ole ollenkaan enää edes ajatellut. Eikä tarvitse pelätä sitä erityisopetusta, vaan se on monelle lapselle arkipäivää. Ja kun ne ovat tavallisen koulun yhteydessä, eikä missään nurkan takana piilossa.” (äiti)

Alkuun äiti koki kiusalliseksi ympäristön puheet siitä, että äiti on kotona ja lapsi ei. Se aiheutti syrjäytymistä, jotta ei tarvitse selitellä muille mitään. Ensimmäisinä kouluvuosina Asko tarvitsi tukea läksyjen teossa, mutta se loppui vähitellen. Koulu oli aktiivinen ja antoi palautetta ja palavereja pidettiin tarpeen mukaan.

PERHE 4

”Mun mielestä tehtiin ihan oikeita päätöksiä silloin kun tuli tämä ensimmäinen dysfasialuokka. Onneksi se tuli tänne, sillä Poriin asti on aika rasittavaa kulkea. Ja kun Saara pääsi sinne, niin se homma lähti hyvin liikkeelle. Hirveesti apua. Mä koin, että jos Saara olis mennyt suoraan normaalille ekalle, niin kyllä se siellä olisi pärjännyt. Mutta hirveesti itkua ja töitä.” (isä)

”Avoimin mielin. Kaikki kannattaa ottaa vastaan mitä vähänkin annetaan. Tietysti itse pitää olla aktiivinen ja hakea apua. Tietysti riippuu tapauksesta, kaupungista ja säästöistä. (äiti)

Vaikeimmaksi asiaksi äiti koki koulunaloittamisvaiheen. Helpottavaa oli, että Saaralla meni koulu hyvin ja yhteistyö on toimi. Tarvittava tuki oli saatavilla ja perhe oli tyytyväinen koulun antamiin tukitoimenpiteisiin. Saara itse ei ollut kokenut vaikeaksi aloittaa kouluansa dysfasialuokalla. Tällä hetkellä dysfasia on jäänyt taka-alalle, eikä se enää vaikuta perheen arkeen.

Perhe oli tyytyväinen dysfasialuokan perustamiseen paikkakunnalle. Jos Saara olisi joutunut normaaliopetukseen, kaikki tukitoimenpiteet kouluavustajineen olisi pitänyt harmitella uudelleen. Koulun alun erityisopetus antoi vankan pohjan normaaliopetukseen siirtymiselle.

9.3 Yhteenveto

Lapsena diagnosoidut kielelliset erityisvaikeudet perheissä olivat hyvin eritasoisia koskien kielen tuottamista ja ymmärtämistä. Ne vaihtelivat lievästä vaikeaan dysfasiaan. Molemmilla tytöillä oli diagnosoitu lievä dysfasia. Essi, jolla oli normaali yhdeksänvuotinen oppivelvollisuus, oli aloittanut kyläkoulunsa normaaliluokassa tukitoimenpitein. Saara, jolle oli määrätty 11-vuotinen oppivelvollisuus, oli käynyt kaksivuotisen esiopetuksen dysfasialuokalla. Tämän jälkeen hän oli aloittanut normaaliopetuksen ensimmäisellä luokalla. Tyttöjen erityisopettajan ohjaus oli päättynyt kolmannen luokan aikana. Molemmat pojat olivat aloittaneet suoraan dysfasialuokan esiopetuksessa ja 11-vuotinen oppivelvollisuus on jatkunut erityisluokalla. Haastatteluhetkellä toinen tytöistä oli ylä-

koulun kahdeksannella luokalla, molemmat pojat olivat erityiskoulun yhdeksännellä luokalla ja toinen tytöistä oli aloittanut lähihoitajakoulutuksensa edellisenä syksynä.

Tutkimukseen liittyneistä nuorista kolme oli aloittanut oppivelvollisuutensa paikkakunnalle juuri perustetulla dysfasialuokalla. Kaikki vanhemmat kokivat dysfasialuokan perustamisen olleen heille tärkeä mietittäessä lapsen koulumuotoa. Toiset vaihtoehdot olisivat olleet joko normaaliopetus tukitoimenpitein tai 50 kilometrin etäisyydellä sijaitseva lähikaupungin dysfasialuokka. Epävarmuutta oli aiheuttanut asiantuntijoiden koulumuodon valintaan liittyvien lausuntojen myöhäinen saatavuus sekä dysfasialuokan perustamispäätöksen viipyminen. Yksi perhe olisi toivonut enemmän ammatti-ihmisten tukea koulumuodon valinnassa. Jokaisella perheellä oli ajatuksena, että lapsi siirtyy myöhemmässä vaiheessa normaaliopetukseen. Tämä oli toteutunut kahdessa perheessä, joiden lapsella oli lievä dysfasia.

Kielelliset vaikeudet olivat oppivelvollisuuden edetessä tasaantuneet. Tyttöillä, joilla oli diagnosoitu lievä dysfasia, puheen tuottoon liittyvät vaikeudet olivat hävinneet lähes kokonaan. Tytöistä toiselle vaikeuksia tuotti englannin ja toiselle ruotsin kielen oppiminen. Myös poikien kieleen liittyvät tuottamisen ongelmat olivat vähentyneet merkittävästi. Ongelmia oli lähinnä käsitteiden ja pitkien lauseiden ymmärtämisessä. Jessellä myös kirjoittaminen tuotti vaikeuksia. Molemmilla pojilla opetusta toteutettiin yksilöllistetyn opetussuunnitelman mukaan. Kielellisten vaikeuksien vähentyessä esille tuli muita oppimiseen liittyviä ongelmia. Asko oli tyytyväinen erityisluokkaopetukseen eikä hän ollut kokenut kielellisten vaikeuksien haitanneen elämää suuresti. Puheterapiakäynnit olivat arkeen kuuluvia.

Perheet kokivat alakoulun erityisopetuksen myönteisesti. He luottivat siihen, että ammattitaitoiset opettajat osaavat tukea lasta hänen erityistarpeissaan. Opettajat olivat hy-

viä ja kannustavia. Koulu oli valmistautunut lasten kielellisiin vaikeuksiin sekä erityisluokalla että normaaliopetuksessa. Kiitosta saivat myös yhteistyötaidot perheiden kanssa. Yhteydenpito ja avoin keskustelu oli helppoa erityisopettajan kanssa. Erityisesti Essin perheessä korostui erityisopettajan ammattitaito ensimmäisen puolen vuoden aikana. Kolmannella luokalla Essi koki hankalaksi sen, että erityisopettajan tunnit olivat keran viikossa aina ympäristötiedon tunnilla. Essin perhe olisi toivonut myös enemmän tukea englannin kielen opiskeluun.

Saaran perheen sopeutumista erityisopetukseen helpotti tieto, että tytön kielelliset vaikeudet olivat voitettavissa. Heille oli selvitetty, ettei erityisluokkapäätös Saaran kohdalla ollut välttämättä pysyvää. He luottivat myös erityisopettajien ammattitaitoon. Normaaliopetukseen siirtymistä auttoivat aiemmat integraatiot joidenkin aineiden suhteen sekä opettajien yhteistyötaidot ja tiedon välittämisen tärkeyden korostaminen.

Jessen perheessä esille tuli kognitiivisen alueen liiallinen korostuminen. Äidin mukaan koulu vaatii oppilaalta liikaa. Oppilaita pyritään liiksi tasapäistämään ja sen varjolla unohdetaan, että kaikki eivät voi olla saman tasoisia oppimiskyvyissään. Jessen perhe toivoi takaisin tasoryhmiä, jotta oppilas voisi kokea myös onnistumisen elämyksiä omassa oppimisessaan. Jessen äiti toi esille kokemuksiaan peruskoulun normaaliopetuksesta verraten erityisopetukseen. Hän koki Jessen sisaruksien, joilla myös oli kielellisiä vaikeuksia, joutuvan paljon kovemmalle kuin erityisluokalla oleva veljensä. Äiti oli tyytyväinen, että erityisopetus otti huomioon oppilaan yksilöllisyyden, vahvuudet sekä vaikeudet. Erityisluokalla kotitehtävien määrä oli suhteutettu oppilaan kykyihin. Normaaliluokalla olevat sisarukset puolestaan joutuivat taistelemaan enemmän kotitehtävien kanssa. Äidin mukaan niitä oli liikaa. Apu läksyjen teossa kuormitti vanhempien jakamista oman työssäkäynnin ohella. Äiti koki myös painostusta koulun taholta. Per-

heessä, jossa on viisi lasta, on mahdotonta vaatia vanhemmilta aktiivista osallistumista tai tukea lapsen kouluelämään.

Askon perheessä erityisluokkaopetus oli alun sopeutumisvaikeuksien jälkeen luonnollista. Askon koulu oli sujunut hyvin erityisluokalla, hän oli kokenut onnistumisen elämyksiä ja oli itse tyytyväinen. Perheen ei ole tarvinnut selittää Askon koulumuotoa vaan se oli tavallaan jäänyt taka-alalle vuosien saatossa. Askon perhe oli tyytyväinen sekä alakoulun että yläkoulun erityisopetukseen.

Yläkoulun opetus sai muilta perheiltä enemmän kritiikkiä. Perheet, joiden työtöt olivat olleet normaaliopetuksessa, kokivat, että tukea piti itse aktiivisesti hakea. Opettajat eivät osanneet ottaa huomioon tyttöjen dysfasiataustaa. Ongelmat ilmenivät lähinnä kielten opiskelussa. Essin perheessä luovuttiin aktiivisesta tukitoimenpiteiden etsimisestä ja englannin opiskelun annettiin edetä omalla painollaan. Saaran perheessä neuvottelut ruotsin kielen vaikeuksista opettajien kanssa olivat vielä kesken ja keskustelua oli ollut dysfasiapäivityksen uudistamisesta. Tyttöjen perheet olivat olleet tyytymättömiä yläkoulun toimintaan ongelmien ilmetessä. Jessen perhe oli tyytymätön vuosittain vaihtuvaan opettajatilanteeseen. Muutoin yläkouluun siirtyminen oli ollut sujuvaa ja erityisopettajat olivat olleet ammattitaitoisia.

Jatko-opintopaikan suunnittelussa kielellisillä erityisvaikeuksilla on merkityksensä. Lievässä dysfasiassa ongelmat ilmenivät vieraitten kielten opettelussa. Essi koki heikon englanninkielen taitonsa haittaavan jatko-opintopaikan valintaa. Essin pohtiessa peruskoulun jälkeistä opiskelua juuri englannin kielen heikkouden takia yhdistelmäopinnot jäivät pois vaihtoehdoista. Tulevaisuudessa Essiä kiinnostavat joko lastentarhanopettajan tai erityisopettajan opinnot. Hankaluuksia kuitenkin tuottaa heikko englannin kielen taito. Yliopisto-opinnot vaativat kieliopinnojen suorittamista, joten Essin tulee tehdä töi-

tä englannin opiskelun suhteen tavallista enemmän. Saara oli haastatteluhetkellä kahdeksannella luokalla, joten hän ei vielä ollut miettinyt tulevaisuuden opintojaan eikä jatko-opiskelupaikan valintaa. Valinnasta riippuen nähtäväksi jää, vaikeuttaako dysfasiausta jatko-opiskelua.

Pojilla, joilla oli todettu vaikea dysfasia, on mahdollisuus joustavaan hakuun ammatinvalinnassa. Se helpottaa omalta osaltaan jatko-opiskelupaikan valintaa. Kuitenkin kielelliset vaikeudet yhdistettyinä muihin oppimisvaikeuksiin rajaa pois tiettyjä jatko-opintopaikkoja. Oppivelvollisuutensa aikana pojat ovat tulleet tietoisiksi omista vahvuuksistaan ja heikkouksistaan ja ammatinvalinta tapahtuu varmasti niihin perustuen.

10 POHDINTA

Tutkimuksen alkuvaiheessa kiinnostuin kielen ja ajattelun välisestä suhteesta, ja siitä miten kielelliset erityisvaikeudet vaikuttavat ajattelun kehittymiseen. Teoriaosuudessa loin katsauksen lähinnä Vygotskin näkemykseen kielen omaksumisesta ja luonteesta. Hänen mukaansa kieli ja ajattelu syntyvät ja kehittyvät yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa. Ajatus on jatkuvaa liikettä ajatuksista sanaan ja sanasta takaisin ajatuksiin. Lapsi ajattelee puhuakseen. Kieltä ja symbolifunktion olemassaoloa tarvitaan ajatusten selittämiseen muille. Alun perin kuitenkin lapsen ajatus syntyy epä määräisenä ja jäsentymättömänä kokonaisuutena. Miten dysfaattinen lapsi siis kykenee välittämään ajatuksensa toiselle ilman kieltä? Miten lapsi saa itsensä ymmärretyksi? Lapsi kykenee kyllä sisäiseen puheeseen mutta vaikeuksia hänelle tuottaa muuttaa se

ulkoiseksi puheeksi. Sisäinen puhe on inhimillisen ajattelun tärkeä työväline. Miten dysfaattinen lapsi puolestaan luo sanat omille ajatuksilleen sanavaraston ollessa niukka? Nämä ajatukset tukevat dysfaattisen lapsen tukiviittomien käyttöä. Kielen oppimisvaiheessa ne nimensä mukaisesti tukevat lapsen puheilmaisun kehittymistä. Lapsen ollessa kykenemätön muodostamaan kielellisesti oikeita sanoja häntä auttavat sanoille annettavat tukiviittomat. Samoin PCS-kuvat auttavat dysfaattista lasta hahmottamaan aikaa ja jäsentämään puhuttua kieltä.

Lapsella, jolla on kielellisiä erityisvaikeuksia, lähtökohdat hyvään elämään ovat mutkikkaammat kuin muilla lapsilla. Ihmisen tie omaan itseensä ja ympäristöönsä käy paljolti kielellistä tietä. Kieli vaikuttaa ajatuksiin, tunteisiin ja mielen liikkeisiin. Tieto hankitaan ja varastoidaan muistiin paljolti kielen avulla. Kielellisiin erityisvaikeuksiin liittykin läheisesti myös lyhytaikaisen kuulomuistin tai pitkäaikaismuistin heikkoutta. Lapsi tarvitsee paljon erityisohjaamista etenkin koulutaipaleensa alussa. Tällöin luodaan lapselle omat oppimisstrategiat ja vahvistetaan lapsen vahvuuksia ja etsitään korvaavia menetelmiä heikkouksien poissulkemiseksi. Tärkeänä tavoitteena on lapsen itsetunnon vahvistaminen ja oppimismotivaation säilyminen. Lapsen itsetunnon kehittymiseen vaikuttaa ympäristön odotusten ja lapsen kykyjen välinen ero. Psykkisesti lapsi saattaa kokea normaalielämään kuuluvan stressin ja vastoinkäymisen kohtuuttoman raskaana. Kommunikaatio-ongelmat voivat johtaa pettymyksiin ja turhautumiseen.

Perhe on tärkeä lapselle, jolla on kielellisiä erityisvaikeuksia. Perheen tuki ja kodin ihmissuhteet ovat perustana lapsen tunne-elämälle. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten kaikkine vahvuuksineen ja heikkouksineen. Tässä tutkimuksessa tuli esille Määtän ajatus siitä, että palveluverkon toiminta on epäyhtenäistä ja ammatti-ihmisten keskinäinen yhteistyö vähäistä. Ammatti-ihmiset pyrkivät tekemään yhteistyötä perheiden kanssa, mutta käytännössä vanhemmat ovat enemmän sivustaseuraajia ja ammattihen-

kilöston suunnitteleminen palvelujen koordinoijia. Haastatteluissa kävi ilmi, että vanhemmat eivät edes tiedä mitä kaikkia suunnitelmia heidän lapsilleen on tehty. Mielestäni vanhemmille tulisi esittää selkeä kuvaus siitä, mitkä kaikki tahot voivat lasta ja perhettä tukea. Perheet eivät olleet saaneet kaikkea sitä tukea mikä saatavilla olisi. Esimerkkinä tästä tuli esille kuntoutusohjaajan tuen puute.

Teoriaosuudessa toin esille Paula Määtän suhteellisen tasapainon mallin. Mietittäessä perheiden tämän hetken tilannetta suhteellinen tasapaino suhteessa dysfasiaan oli saavutettu mielestäni kaikissa perheissä. Ensitiedon jälkeen perheille oli syntynyt päällimmäisenä huoli lapsesta ja se johti tuen, tiedon ja palvelujen etsintään. Kaikki perheet olivat sitä mieltä, että tiedon etsiminen diagnoosin jälkeen oli ollut oman aktiivisuuden varassa. Ensitiedon hetki oli ollut kaikille perheille vaikea ja he kokivat jääneensä ilman tarvittavaa tukea. Mielestäni perheet kulkivat Määtän kuvaamaa suhteellisen tasapainon mallin mukaista EI - reittiä useamman kerran dysfasiadiagnoosin ensimmäisinä vuosina. He joutuivat tekemään töitä oman sopeutumisensa kanssa ja samanaikaisesti etsimään parasta mahdollista tukea lapselleen. Oppivelvollisuuden edetessä ja vaikeuksien helpottuessa ja muuttuessa osaksi arkipäivää perheiden tasapaino palautui, ja elämä jatkui normaaliin tapansa. Elämä oli dysfasiadiagnoosin myötä muuttunut, ja perhe eli erilaista tavallista elämää. Perheissä ei enää diagnoosi näkynyt ja osittain se oli jopa unohtunut. Yksi nuorista oli ihmetellyt vanhemmilleen sitä, miksi diagnoosi oli aikanaan tehty. Vastauksena hän sai vanhemmiltaan sen, että vaikeuksiin sai diagnoosin myötä tukitoimenpiteitä, puheterapiaa ja jopa Kelan alinta hoitotukea. Nämä kaikki olivat myötävaikuttaneet siihen, että kielellisiä ongelmia ei enää juurikaan ollut.

Tutkimuksen edetessä yllätyin siitä, miten nuorten dysfaattiset vaikeudet olivat jääneet taka-alalle eivätkä ne olleet enää niin suurena osana arkipäivää kuin koulunaloitusvaiheessa. Havaitsin, että vanhemmat olivat unohtaneet paljolti diagnoosin antamisvaiheen

vaikeuksia. Elämä oli normalisoitunut ja tuen tarve oli vähentynyt. Nuorten elämä oli muotoutunut omaan uomaansa ja erityisluokalla oleville nuorille erityisopetus oli normaalia. Askoa haastatellessa koin, että hän kävi koulua eikä hän kokenut olevansa mitenkään ”erityinen”. Äiti totesi pojastaan näin: *”Hän ei varmaan ajattele, että hän on erilainen kuin muut. Koulussakin kokeiden tuloksista toteaa, että hällä oli paras. Se on ihan niin kuin luonnollista, että hän käy pienessä luokassa.”*

Toki lyhyt haastattelutilanne saattaa antaa väärän kuvan nykytilanteesta. Tutkimustilanteessa vanhemmat voivat tuoda asiat esille positiivisemmin kuin ne todellisuudessa ovat. Reliabiliteettia heikentää myös se, että vain yhdessä perheessä isä oli mukana haastattelussa. Päävastuu lapsen hyvinvoinnista, koulun kanssa tehtävästä yhteistyöstä sekä yhteistyöstä asiantuntijoiden kanssa oli äideillä. Isät luottivat äitien taitoon selviytyä lapsiin liittyvissä tilanteissa. He antoivat tukensa äitien päätöksille jääden kuitenkin taka-alalle.

Tutkimuksen edetessä yhteiskunnan suuri vaatimustaso tuli esille perheiden kommentteissa. Onko se siis yhteiskunta, jonka suuret vaatimukset luovat perheille ja lapsille liikaa paineita? Perheet olisivat itse tyytyväisiä vaatimattomampaankin elämään mutta annetaanko heille sitä mahdollisuutta? Onko niin, että nykyajan oppilaitos pyrkii tasa-päistämään lapset korostaen kognitiivista älykkyyttä? Jääkö tällöin heikommat muiden jalkoihin? Kuitenkin kaikki ovat omia yksilöitään tiettyine persoonallisuuspiirteineen eikä kaikilla ole mahdollisuuksia saavuttaa korkea oppineisuus. Tulevaisuuden yhteiskunnassa ei riitä se, että kaikki opiskelevat kohti suuria päämääriä. Myös käytännön työntekijöitä tarvitaan. Tähän haluan tuoda Jessen äidin kommentin: *”Nykyään koulu on erilainen kuin se oli ennen vanhaan. Joku sanoi, että se oli vikatikki, kun mentiin tähän peruskouluun kansakoulusta. Kaikki on samalla viivalla, vaikka ei minnekään lukioonkaan edes haluaisi.”*

Tutkimuksessa tuli esille alakoulun ja yläkoulun erilainen suhtautuminen erityisopetukseen. Vanhempien mukaan alakoulussa erityislapset saivat enemmän tukea pyytämättä. Yläkoulussa luotettiin liiaksi oppilaiden itsenäisyyteen ja vanhempien aktiivisuuteen. Tämä tuli esille etenkin niiden oppilaiden kohdalla, jotka olivat normaaliopetuksessa. Erityisluokalla olevien poikien yläasteelle siirtyminen oli sujunut joustavammin. Pohdin tilannetta, kun dysfaattinen lapsi siirtyy yläkouluun. Näkemykseni mukaan tutkimuspaikkakunnalla dysfasiaoppilaat siirtyvät joko yksilöllisen opetussuunnitelman mukaan toimivalle erityisluokalle tai integroituna normaaliopetukseen. Omaa dysfasialuokkaa ei enää yläkoulun puolella ole. Onko niin, ettei sitä enää yläkoulussa tarvita? Ovatko dysfaattisten nuorten ongelmat muuttuneet siinä määrin, että oppilas pärjää yläkoulun suuressa luokassa? Tämän asian selvittäminen tarvitsisi jo oman tutkimuksensa.

Haastattelu menetelmänä oli mielestäni oikea valinta tutkimuksen aiheen kannalta. Käsittekseni kvalitatiivisesta tutkimusotteesta vahvistui. Ihmisläheinen tutkimusote on paras silloin, kun tutkittavana on ihminen, hänen ajatuksensa ja käsityksensä. Teemahaastattelun koin haastavaksi ja samalla myös melko vaativaksi. Kaikki neljä perhettä suhtautuivat haastatteluun myönteisesti ja haastattelutilanne oli tunnelmaltaan lämminhenkinen ja avoin. Teema-alueiden käyttö helpotti haastattelun koossa pitämistä ja sen etenemistä. Haastatteluiden nauhoittaminen helpotti tutkimustulosten analysointia. Tutkimusapulaisen tuki haastattelujen aikana rentoutti haastattelutilannetta ja keskusteluiden sujuvaa etenemistä. Se lisäsi tutkimuksen luotettavuutta, koska minulla oli mahdollisuus varmistaa joidenkin asioiden oikein ymmärtäminen toiselta henkilöltä. Tuloksena sain antoisan materiaalin, joka mielestäni kuvasi ilmiötä paremmin kuin jos olisin käyttänyt esimerkiksi kyselylomaketta.

Tutkimusta raportoidessani mietin, mitä olisin voinut tehdä toisin. Haastatteluiden analyysin aikana mieleeni tuli lisäkysymyksiä ja uusintahaastattelut olisivat saattaneet tuo-

da antoisaa lisämateriaalia. Tällöin ilmiöihin olisi voinut perehtyä syvällisemmin. Myös kyselylomake haastattelujen lisänä olisi voinut olla myös hyvä ratkaisu. Toisaalta se olisi voinut paisuttaa aineiston liian laajaksi ja hankalaksi käsitellä. Aineiston rajaaminen tuotti jo muutoinkin vaikeuksia. Analysointivaiheessa mieleeni tuli myös opettajien ja erityisopettajien haastattelu, mutta siinä olisi jo aihetta toiselle tutkimukselle. Tutkimuksessa pyrin haastattelemaan myös perheiden dysfaattisia nuoria. Lähestymistapani nuoriin olisi voinut olla toinen. Kenties nuoria olisi ollut helpompi lähestyä kyselylomakkeella. Haastattelutilanteessa nuoret olivat niukkasanaisia lukuun ottamatta Essiä, joka oli aloittanut jo jatko-opiskelunsa. Nuorten kohtaaminen haastattelun muodossa ei ollut helppoa. Tämän vuoksi nuorten kommentteja on tutkimuksessa vähäisesti.

Jatkotutkimusaiheena luonnollisesti kiinnostaisi haastatella perheiden nuoria kymmenen vuoden kuluttua, jolloin he olisivat aikuisia. Jatkotutkimus voisi käsitellä nuorten aikuisten omia kokemuksia kouluajoilta ja siitä, vaikuttaako varhaislapsuuden dysfaasiadiagnoosi yhä elämään. Innostukseni aiheeseen on ollut suuri juuri kronologisuutensa vuoksi.

Minua sanotaan lapseksi, jolla on erityiset tarpeet.

Lapsesta, jolla on erityiset tarpeet,

tulee helposti lapsi, jolla on erityiset huolet.

Lapsesta, jolla on erityiset huolet,

tulee helposti eristetty.

Eristetty lapsi saa helposti erityiset tarpeet.

Erityiset tarpeet eivät ole erityisiä – vaan suurempia.

Suurempia tarpeita on kai sinullakin – joskus.

(Berit Schaub)

LÄHTEET

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry, dysfasia. Elektroninen lähde.

(<http://www.stroke.fi/dysfasia.html>).

Asikainen, M. 2005. Diagnosing Specific Language Impairment. Tampereen yliopisto.

Acta Universatis Tamperensis 480.

Bakhtin, M. 1991. Dostojevskin poetiikan ongelmia. Helsinki: Orient Express.

Bishop, D.V.M. 1997. Uncommon Understanding. Development and Disorders of Language Comprehension in Children. Hove: Psychology Press.

Bishop, D.V.M. , Carlyon, R.P. , Deeks, J.M. & Bishop, S.J. 1999. Auditory temporal processing impairment: Neither necessary nor sufficient for causing language impairment in children. Journal of Speech, Language and Hearing Research.

Goetz, J.P. 1984. Ethnography and Qualitative Design in educational Reseach. Orlando: Academic Press.

Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Juva: WSOY.

Grönroos, M. 1995. Dysfasia foniatriin näkökulmasta. Afasia: Aivohalvaus- ja afasialiiton tiedotuslehti 3, 16 - 18.

Haapanen, M. 1997. Dysfasia. Mitä se onkaan? Afasia: aivohalvaus- ja afasialiiton tiedotuslehti 1, 6 - 9.

Haapasalo, S., Byring, R. & Metsäläinen, P. 1991. Erityisluokan oppilas. Mukautettuun ja vammautuneiden opetukseen osallistuneiden nuorten kuntoutustutkimus. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 28/1991. Helsinki: Yliopistopaino.

- Helminen, E. & Vilkman, E. 1989. Kun puhe viipyy – kuntoutusohjaus ja dysfaattisen lapsen perhe. Dysfaattisten lasten kuntoutusohjausprojektin loppuraportti 1.5.1986 – 30.4.1989. Turku: Afasia- ja aivohalvausyhdistysten liitto ry.
- Hietanen, M. & Lehtinen, S. 1997. Erilainen tavallinen perhe. Dysfasialapsen vanhempien sopeutuminen lapsen kielellisiin erityisvaikeuksiin sekä koulumuodon valinnan vaikeus. Kasvatustieteen cum laude –tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1993. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyytiäinen-Ruokokoski, U. 1995. Diagnoosina dysfasia. Opas kielihäiriöisen lapsen vanhemmille. Aivohalvaus- ja afasialiitto ry.
- Hällback, H. & Rantala, S. 1996. Lasten kehityksellisen dysfasian diagnosoinnista. Teoksessa U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) Dysfasia, kielenkehityksen erityisvaikeus. 2. painos. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto r.y. Hyvinkää: Sp-paino, 13 - 24.
- Hänninen, R. 1999. Tsvetkovan kuntoutusperiaatteiden soveltaminen lasten dysfasioihin. Teoksessa T. Ahonen, T. Aro (toim.) Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: WSOY. 229 – 253.
- Ikonen, O., Juvonen, J. & Ojala, T. 2002. Oppimisesta, opettamisesta ja oppimisvaikeuksista. Teoksessa O. Ikonen, J. Juvonen & T. Ojala (toim.) Kohtaamisia koulupolulla. Kasvun ja oppimisen tukeminen. Keuruu: Otava. 22 – 40.
- Itälä, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa – kehitysvammaisen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Jyväskylä: Gummerus.
- Jansson-Verkasalo, E. & Söderholm, S. 2000. Terapeuttisuus kommunikaatiohäiriöisten kuntoutuksessa. Teoksessa K. Launonen & A. Korpijaakko-Huuhka (toim.)

Kommunikoinnin häiriöt, syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 3. uudistettu painos. Tampere. Tammer-paino Oy, 253 - 272.

Kankaanpää, P. & Salo, E. 2001. Koulun ulkopuoliset palvelut. Teoksessa T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluiässä. 2. tarkistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy. 250 – 254.

Kehitysvammaliitto. Papunet-verkkopalvelu. Elektroninen lähde. Luettu 10.01.2007.

http://www.papunet.net/yleis/tietoa/mita_on_aac/

Ketonen, R., Salmi, P. & Tuovinen, S. 2001. Kielelliset vaikeudet ja vuorovaikutuksen tutkiminen. Teoksessa T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluiässä. 2. tarkistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy. 33 - 52.

Koppinen, M. , Lyytinen, P. & Rasku-Puttonen, H. 1989. Lapsen kieli ja vuorovaikutustaidot. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Korkman, M. 2002. Kielelliset erityisvaikeudet. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. 2. uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy. 95 – 126.

Korpilahti, P. 2002. Kielen kehitykselliset häiriöt. Viivästynyt ja poikkeava kielenkehitys. Teoksessa K. Launonen & A. Korpijaako-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt, syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 4. painos. Tampere. Tammer-paino Oy, 39 – 58.

Leiwo, M. 1980. Lapsen kielen kehitys. Tampere: Tammer-Paino Oy.

- Leiwo, M. 1982. Lapsen kielen kehitys ja sen tutkimus. Teoksessa K. Tuunainen (toim.) Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliitto, julkaisu n:o 65. Joensuu: Pohjois-Karjalan Kirjapaino Oy, 141 - 154.
- Lievonen, V. 2004. Dysfaattisten nuorten jatko-opintojen suunnittelu ja jatko-opintoihin hakeutuminen. *Dysfasia* 1/04, 14 - 15.
- Loisa, A. 1996. Dysfaattinen lapsi perheessä. Teoksessa U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) *Dysfasia, kielenkehityksen erityisvaikeus*. 2. painos. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto r.y. Hyvinkää: Sp-paino, 112 - 119.
- Marttinen, M., Ahonen, T., Aro, T. & Siiskonen, T. 2001. Teoksessa Ahonen, T., Siiskonen, T. & Aro, T. (toim.) *Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä*. Opetus 2000. Juva: WS Bookwell Oy. 19 – 32.
- Miettinen, K. 2003. Dysfaattinen nuori. Ammatin valinta ja ammattiin valmistuminen. *Dysfasia* 4, 6-9.
- Määttä, P. 1981. *Vammaiset – Suuri vähemmistö*. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. Toinen tarkistettu painos. Arviointi 2/96. Opetushallitus. Helsinki. Yliopistopainos. 501 – 511.
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. 2.painos. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.
- Opetushallitus. Edu.fi. Erityisopetus 29.01.2004. Elektroninen lähde. Opetussuunnitelman perusteet. Luku 5. Erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden opetus.
<http://www.edu.fi/page.asp?path=498,527,6980,8822,26980>

- Pirilä, S. 1990. Kielen omaksumisen klassiset teoriat. Teoksessa P. Nieminen, M. Kiviaho & S. Pirilä (toim.) Lapsen kielen ja kommunikaation kehitys. Tampereen yliopiston psykologian laitoksen oppimateriaaleja. Tampere: Jäljennepalvelu, 17-40.
- Plym-Hamara, K. , Tamminen, T. & Salonen, T. 1991. Tulevaisuuden kynnyksellä. Dysfaattisen nuoren peruskoulun jälkeinen elämäntilanne ja itsenäistyminen. Dysfaattisten nuorten elämäntilannetta selvittäneen tutkimuksen loppuraportti. Turku: Afasia- ja Aivohalvausyhdistysten liitto ry.
- Pulli, T. 1996. Dysfaattisen lapsen puheen ja kielen tukeminen visuaalisin keinoin. Teoksessa U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) Dysfasia, kielenkehityksen erityisvaikeus. 2. painos. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto r.y. Hyvinkää: Sp-paino. 75 – 86.
- Salovius, E. 2001. Esipuhe. Teoksessa T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat seikaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä. 2. tarkistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy. 9 – 12.
- Silverman, D. 1993. Interpreting Qualitative Data. Methods for analysing Talk, Text and Interaction. London: Sage Publications Ltd.
- Sinkkonen, J. 1996. Kommunikaation ja sen häiriintymisen merkitys lapsen persoonallisuuden kehitykselle. Teoksessa U. Hyytiäinen-Ruokokoski (toim.) Dysfasia, kielenkehityksen erityisvaikeus. 2. painos. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto r.y. Hyvinkää: Sp-paino, 25- 36.
- Soininen, M. 1995 Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Täydennyskoulutuskeskus. Turun yliopisto. Turku: Painosalama Oy.
- Stark, RE. & Tallal P. 1981. Selection of children with specific language deficits. Journal of Speech and Hearing Disorders.

- Svärd, P. 1996. Lapsen kielen ja puheen kehitys ja häiriöt. Teoksessa Pihlaja & Svärd. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY, 146 – 175.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulu: Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51.
- Tallal, 1987. The neuropsychology of developmental language disorders. In proceedings of the first international symposium on specific speech and language disorders in children. University of Reading, England. AFASIC.
- Tilastokeskus 15.6.2006. Erityisopetus. Elektroninen lähde.
http://www.stat.fi/til/erop/2005/erop_2005_2006-06-15_tie_001.html.
- Tilus, P. 2004. Pelistä pois? Huolehtivan koulun haaste. Opetus 2000. Juva: WS Bookwell Oy.
- Toivainen, J. 1992. Lapsen normaali kielenkehitys. Teoksessa O. Aaltonen, P. Korpilahti, H. Lang, A. Salmivalli & J. Tuomainen (toim.) Kielen vastaanotto ja käsittely aivoissa. Turun yliopisto. Kuulon, kognition ja kommunikaation tutkimusyksikkö. Grafia Oy. 65 - 74.
- Tuovinen, S. 1995. Dysfasia – Oireyhtymän kielellis-kognitiivisten ongelmien kuvausta. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus.
- Virtanen, P., Ikonen, O. & Siiskonen, T. 2001. Opetuksen järjestäminen. Teoksessa T. Ahonen, T. Siiskonen & T. Aro (toim.) Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä. 2. tarkistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy. 206 - 228.
- Vygotski, L. 1982. Ajattelu ja kieli. Suom. Helkama, K. ja Koski-Jännes, A. Espoo: Weilin+ Göös. Alkuperäisjulkaisu 1931.

LIITE: TUTKIMUKSEN TEEMA-ALUEET

1. Taustakysymykset
 - Nuoren sukupuoli, ikä, perhetilanne
 - Lapsen diagnoosin ajankohta
 - Koulumuoto, luokka-aste
 - Nuoren nykyinen tilanne
2. Nuoren vahvuudet ja oppimisvaikeudet
3. Erityisopetus
 - Erityisopetukseen siirtyminen, kouluhistoria
 - Tukitoimenpiteet
 - Asiantuntijatuki lapseen liittyvissä päätöksissä
 - Henkilökohtainen opetussuunnitelma
4. Perheen sopeutuminen ja kokemukset
 - vaikeudet ja onnistumisen elämykset
 - ristiriidat liittyen kielellisiin vaikeuksiin (häpeä, syyllisyys tms.)
 - sisarusten ja suvun suhtautuminen
 - kokemukset erityisopetuksesta ja tukitoimenpiteistä
5. Erityisasiantuntijoiden merkitys
6. Jatko-opintopaikan valinta / oppilaanohjaus
7. Kokemusten välittäminen vertaisryhmille