

# SYNTYMÄSTÄÄN KUUROSOKEAT LAPSET JA SISÄKORVAISTUTE

## Sisäkorvaistute ja syntymästään kuurosokeat lapset Pohjoismaissa

Ruotsissa ensimmäinen syntymästään kuurosokea lapsi sai sisäkorvaistutteen (SI) vuonna 1999, Tanskassa vuonna 2001. Osaamiskeskusten tiedossa oleva syntymästään kuurosokeiden lasten, joilla on SI lukumäärä eri maissa joulukuussa 2006:

- Ruotsi: 8
- Norja: 6
- Tanska: 6
- Suomi: 1
- Islanti: 0

Syntymästään kuurosokeat lapset ja sisäkorvaistute  
© Materialcentret 2008

Julkaisu on suomenkielinen versio tanskankielisestä esitteestä "Børn med medfødt døvblindhet og Cochlear implant", jonka on Tanskassa julkaissut Materialcentret, center for visuelle & auditive specialundervisningsmaterialer yhteistyössä Tanskan syntymästään kuurosokeiden osaamiskeskuksen (Videncenter for Døvblindfødte) kanssa.

Teksti: Inge Mogesen Døvblindecentret, Tanska

Kuvitus: Thorkild Jørgensen, [www.BlissArt.dk](http://www.BlissArt.dk)

Suomennos: Matti Viherlaiho, Pohjoismainen hyvinvointikeskus Tanska

Oikoluku: Leena Zacho, IT Communicates

## **SISÄLLYS**

- 1) Johdanto ja tavoite 5
- 2) Ennen leikkausta 7
- 3) Laitteen aktivointi, ohjelmointi ja säädöt 9
- 4) Sisäkorvaistutteesta saatava hyöty 11
- 5) Seuranta 17
- 6) Syntymästään kuurosokeiden lasten ja sisäkorvaistutteen kuvauksia 19
- 7) Tapauskuvaukset 22



# 1. JOHDANTO JA TAVOITE

Kirjanen perustuu pohjoismaisen Sisäkorvaistute (SI) syntymästään kuurosokeille lapsille -verkoston työhön. Verkoston perusti Pohjoismainen johtajafoorumi ja ryhmä kokoontuu Pohjoismaisessa kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskuksessa (NUD) noin kerran vuodessa keskustellakseen ajankohtaisista aiheista ja tapauskuvauksista. Ensimmäinen kokous pidettiin tammikuussa 2006, jossa päätös tämän kirjasen kirjoittamisesta tehtiin.

Kirjasen tarkoituksena on jakaa tietoa, kokemuksia, ajatuksia ja ideoita syntymästään kuurosokeista lapsista, joilla on SI. Kyse ei näin ollen ole kuurosokeutuneista lapsista (esim. lapsista, joilla on Usherin oireyhtymä), vaikka osaa sisällöstä voidaankin soveltaa myös heihin.

Koska SI:n saaneiden syntymästään kuurosokeiden lasten määrä on aika pieni eri maissa, mahdollistaa pohjoismainen yhteistyö laajemman kokemuspohjan aiheesta. Tähän mennessä kerätyt kokemukset on koonnut pohjoismainen verkosto, jonka jäsenet ovat kuntoutusohjaajia ja muita ammatti-ihmisiä, jotka työskentelevät syntymästään kuurosokeiden henkilöiden parissa. Kirjanen välittää ajatuksia ja kokemuksia SI:n hyödyistä yleisesti sekä osoittaa tapauskuvauksen avulla tapahtumien kulun ja saadun hyödyn erot.

SI:stä ja kuuroista, näkevästä lapsista on kirjoitettu runsaasti ja tehty paljon tutkimuksia. Vaikka näistä tutkimuksista luonnollisesti saa käsityksen aiheesta, on SI syntymästään kuurosokeille lapsille eri asia. Aihetta on tutkittu hyvin vähän ja siitä on kirjoitettu niukalti. Siksi onkin tarpeellista kuvata, mikä SI:ssä on erityistä tälle ryhmälle. Kuulonäkövamma yhdistelmä tekee SI:stä usein ratkaisevasti erilaisen monilla osa-alueilla, erityisesti seuraavilla:

- sisäkorvaistutteeseen liittyvät odotukset
- laitteen aktivointi ja säädöt
- SI:n hyöty
- tulosten aikajana
- seurantatyö

Syntymästään kuurosokeat lapset ovat keskenään hyvin erilaisia. Jotkut ovat täysin sokeita ja kuuroja, toisilla on käyttökelpoisia näön- ja/tai kuulon jäänteitä. Diagnoosit ja mahdolliset lisätoimintarajoitteet ovat hyvin erilaisia, mikä luonnollisesti myös vaikuttaa SI:hin reagoimiseen, aikajänteeseen ja SI:stä saatavaan hyötyyn.

Toiveena on, että kirjasta on apua vanhemmille ja työntekijöille, jotta he paremmin voivat ottaa kantaa mahdolliseen leikkaukseen, sovittaa odotuksensa todellisuuteen, saada tietoa ja innostusta seurantatyöhön, nähdä edistysaskeleet ja järjestää yhteistyön. Sekä tietenkin myös, että voitaisiin perustella syntymästään kuurosokeiden lasten SI:n saamista.

Lisää tietoa SI:stä löytyy osoitteista: [www.lapci.fi](http://www.lapci.fi), [www.satakieliohjelma.fi](http://www.satakieliohjelma.fi), [www.sisakorvaistute.fi](http://www.sisakorvaistute.fi)

## 2. ENNEN LEIKKAUSTA

Leikkaukseen pääsyn ehdot ovat eri maissa erilaisia ja muuttuvat jatkuvasti, myös se tarjotaanko lapsille yhtä vai kahta istutetta vaihtelee. Maantieteellisestä sijainnista huolimatta on kuitenkin joitakin asioita, jotka lapsen lähihenkilöiden tulee ottaa huomioon ennen leikkausta:

Päätöstä tehtäessä on tärkeää saada niin hyvää ja oikeaa tietoa kuin mahdollista. Tavallisia vaikeasti huonokuuloisia lapsia koskeva tieto metodeista, harjoittelun ajankäytöstä ja tuloksista ei päde syntymästään kuurosokeiden lasten kohdalla. Odotukset tulee sovittaa siihen tietoon, jota on syntymästään kuurosokeista lapsista sekä tietoon kustakin yksittäisestä lapsesta.

Päätöksen tekoa tukee hyvin poikkiammatillisen ryhmän tekemä lapsen arviointi ja esitutkimus. Ryhmään kuuluvat lastenneurologi ja/tai audiologilääkäri, psykologi, fysioterapeutti, puheterapeutti ja muut lapsen tuntevat opettajat ja ohjaajat. Arvioinnin perusteella tiedetään enemmän lapsen muista mahdollisista ongelmista tai toimintarajoitteista, jotka saattavat vaikuttaa SI:n tuloksiin. On tärkeää olla luomatta odotuksia siitä, että SI voi "parantaa" muut mahdolliset ongelmat. On myös tärkeää, että odotuksia arvioitaessa ajatellaan lapsen kokonaistilannetta ja elämänlaatua: miten SI voisi auttaa juuri tätä lasta?

Esimerkiksi kuulohermon ja simpukan tavallisten tutkimusten lisäksi voi olla tärkeä päättää kummalle puolelle istute leikataan, mikäli lapsi saa vain yhden SI:n. Motoriset ongelmat saattavat ratkaista kumpi puoli on parempi istutteelle; esim. niskatuki saattaa haitata SI:tä toisella puolella. Mikäli näönjäänteet ovat paremmat toisessa silmässä, saattaa olla tärkeää saada kuulo samalle puolelle, jotta sekä näkö että kuulo voidaan ottaa huomioon yhdessäolossa ja työssä lapsen kanssa. Tarvitaan ehkä neurologin arvio siitä, vaikuttaako mahdollinen aivovaurio ja sen sijainti puolen valintaan

Voi myös olla tärkeä pohtia pitääkö valmistautua käyttämään aikaa ja voimavaroja siihen, että saadaan lapsi hyväksymään laite. Jotkut lapset reagoivat voimakkaasti uusiin taktiileihin vaikutelmiin ja he haluavat ehkä aluksi irrottaa ulkoisen osan, kieltäytyvät pitämästä laitetta tai repivät ja rikkovat johtoja. Tarvitaan aikaa ja henkilöitä, jotka voivat tukea SI:n hyväksymistä, ja kuuntelureaktiota voidaan joutua

odottamaan, koska laite ei ole päällä tai lapsi keskittyy laitteen hyväksymiseen kuulovaihtelujen sijaan.

Ennen leikkausta tulee myöskin päättää, kenellä on päävastuu harjoittelusta, seurannasta, ohjauksesta ja arvioinnista. On tärkeä tietää SI:stä ja sen avulla kuuntelemaan opettelusta mutta lisäksi tarvitaan tietoa:

- kuurosokeudesta
- kommunikaatiosta
- yksittäisestä lapsesta.

Ehkä ihanteellisin tilanne olisikin, että lähihenkilöt (ohjaajat, opettajat, vanhemmat) vastaavat harjoittelusta SI:n tuntevien puheen/kuulon kuntouttajien valvonnassa ja syntymästään kuurosokeiden resurssikeskusten ohjauksessa. Harjoittelussa voidaan hyödyntää lähihenkilöiden tietoa ja kokemusta lapsesta. Tähän kuulu tieto aistien käytöstä, kommunikaatiosta, tunneilmauksista, kuuntelureaktioista, vauhdista, tahdista, taukojen tarpeesta, mielialaista ja motivaatiosta. Mikäli lähihenkilöt vastaavat harjoittelusta tai osallistuvat siihen sen merkittävänä osana, se on helpompi toteuttaa monissa eri tilanteissa ja siitä tulee luonnollinen osa lapsen arkipäivää.

On varauduttava siihen, että harjoittelu ja yhteistyö kuurosokeiden lasten kanssa vie enemmän aikaa kuin muiden lasten kanssa?. Tulokset, jotka voivat olla hyvinkin pieniä muutoksia ja erilaisia kuin muilla, tulee huomata ja saattaa muiden lähihenkilöiden tietoon. Video-otokset lapsesta ovat hyvä työkalu SI:n hyödyn havaitsemiseen, uusien kuntoutustoimenpiteiden suunnitteluun ja onnistuneista tilanteista tiedottamiseen kaikkien lapsen kanssa työskentelevien inspiroimiseksi.



# 3. LAITTEEN AKTIVOINTI, OHJELMOINTI JA SÄÄDÖT

Kun istute on paikallaan, kokeillaan, saadaanko kaikille elektrodeille aiovaste. Näitä tietoja käytetään leikkauksen jälkeisessä ohjelmoinnissa. Noin kuukausi leikkauksen jälkeen laite aktivoidaan ja aloitetaan ohjelmointi. Ohjelmoinnilla tarkoitetaan yksittäisten elektrodien jännitemäärän säätöä. Tällöin arvioidaan, minkälainen jännitteen määrä tarvitaan jotta lapsi juuri ja juuri kuulee ääntä (hearing level), ja toisaalta, millä voimakkuudella kuunteleminen on vielä miellyttävää (comfort level). Näiden kahden tason löytämiseksi on tärkeää (voida) selvittää, koska lapsi kuulee ja koska kuuleminen on epämukavaa. Asetuksia säädetään useita kertoja, koska aivojen pitää totutella ääniin vähitellen, ja jotta voidaan varmistaa mahdollisimman hyvät asetukset. Mitä tarkemmin nämä tasot onnistutaan säätämään sitä parempi on tulos, eli lapsen mahdollisuus kuulla.

Kuurosokeilla lapsilla SI:n ohjelmointi on vaikeampaa ja vie huomattavasti enemmän aikaa kuin muilla vaikeasti kuulovammaisilla lapsilla. Usein kuurosokea lapsi ei itse osaa ilmaista kuulemista, tai vie aikaa opettaa lapsi reagoimaan tietoisesti ääniin. Siksi onkin tärkeää, että sovitukseen on varattu riittävästi aikaa, jotta yksittäisten elektrodien asetusten välillä on aikaa taukoihin, leikkiin ja kontaktiin lähihenkilöiden kanssa. Lähihenkilöiden (vanhemmat/tutut työntekijät tai molemmat) mukana olo on välttämätöntä lapsen kuulemisreaktioiden arvioimiseksi. SI:n ihanteellinen ohjelmointi syntymästään kuurosokeilla lapsilla vaatii:

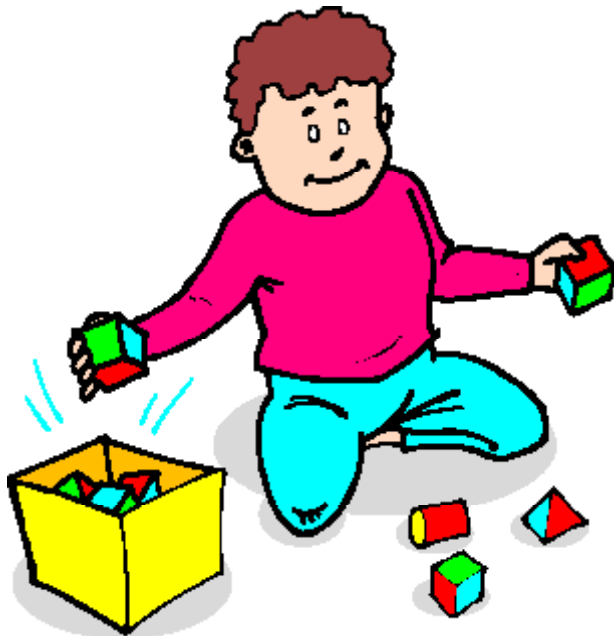
- Aikaa taukoihin, leikkiin ja toistoihin
- Lähihenkilö(jide)n mukana oloa (vanhemmat/tutut työntekijät).

Lapsen kuulemisreaktion arvioinnissa kannattaa käyttää videokuvausta apuna, jolloin lähihenkilöt yhdessä voivat tarkkailla lapsen kuulemisreaktioita ja oppia huomaamaan, kuinka lapsi reagoi kuunnellessaan: hiljentymällä vai päinvastoin aktivoitumalla, silmänliikkeiden muutoksin, joteltelemalla, liikkeiden tai hengityksen muutoksin. Jos SI:n asetukset eivät ole mahdollisimman hyvät, ei hyötykään ole paras mahdollinen.

Osa kuurosokeista lapsista oppii reagoimaan ääniin tekemällä jotakin aktiivisesti, esim. laittaa käden korvalle, taputtaa pöytää tai laittaa palikan laatikkoon äänen kuullessaan. Toisia esineet saattavat häiritä, kun samalla pitää keskittyä

ääneen. Voi olla tarpeen varata aikaa palikoiden tai vastaavien tutkimiseen (esim. koskettelemalla) ennen varsinaisen sovituksen aloittamista. Aikaa voidaan tarvita myös ympäristöön tai paikalla oleviin henkilöihin tutustumiseen.

Saattaa olla hyödyllistä käyttää aina samoja välineitä (jotka on jo tutkittu) tai tehdä sovitus lapselle tutussa ympäristössä.



## 4. SISÄKORVAISTUTTEESTA SAATAVA HYÖTY

SI:n prosessori on kehitetty erityisesti puhealueen äänien erottamista varten. Perinteisesti SI-tutkimus keskittyy siihen, missä määrin lapsen puheen ymmärtäminen ja puhuminen kehittyvät. SI:tä pidetään ”teknisenä ihmeenä”, jonka ansiosta erittäin vaikeasti kuulovammaisetkin lapset saavat riittävän kuulon oppiakseen puhumaan ja siten käyttämään samaa kieltä valtaväestön kanssa. SI:n avulla ei kuitenkaan saavuteta täysin normaalia kuuloa, ei edes ihanneasetuksilla. Kyseessä on tekninen laite, joka sähkösykäysten avulla useimmiten parantaa kuuloa enemmän kuin kuulolaite. Laitteella pyritään n. 30 dB:n mahdollisimman tasaiseen kuulokynnykseen kaikilla puheäänien taajuualueilla n. 120 - 8600 Hz (puheäänien alue). Normaaliin kuuloon verrattuna SI:n avulla saatavat äänet voivat olla keinotekoisia ja pelkistettyjä, mutta lapsilla ei toisaalta ole ns. normaalikuuloa vertailukohteena. Lapsella on usein edessään pitkä ja vaativa prosessi, ennen kuin hän oppii kuulemaan SI:llä ja iloitsemaan siitä.

Kaikki vanhemmat toivovat voivansa kommunikoida mahdollisimman hyvin lastensa kanssa, mikä tietenkin on luonnollisinta sillä kielellä, jota he itse ja ympäristö käyttävät. Eri syistä johtuen kuulon ja kielen kehittyminen ei kaikilta vaikeasti huonokuuloisilta lapsilta onnistu odotusten mukaisesti. Lisätoimintarajoitteet tekevät puheen ymmärtämisen ja puhumisen kehittämisestä vaikeampaa.

Saatava hyöty liittyy leikkauksen ajoitukseen Suomessa yleisin leikkausikä on 1-2 vuotta. Se on tärkeä tekijä kaikille lapsille, jotka saavat SI:n. Usein kuurosokeat lapset saavat SI:n suhteellisen myöhään. Vaikeasti huonokuuloisten lasten SI:stä saamaan hyötyyn vaikuttavat tekijät koskevat myös kuurosokeita lapsia, näitä tekijöitä ovat esimerkiksi ohjelmointien onnistuminen, kuinka paljon lapsi käyttää SI:tä, lapsen ympäristön mahdollisimman olennainen ja sopiva tuki kuulon kehitykselle, lapsen kyvyt ja edellytykset, kommunikaatiivinen kehitys ennen SI:tä, lapsen uteliaisuus ja monet muut tekijät.

Syntymästään kuurosokeiden lasten kehitys etenee usein hitaasti ja saattaa kestää kauan, ennen kuin lapsi osoittaa olevansa kiinnostunut äänistä tai tunnistavansa äänen. Lähihenkilöt saattavat tämän vuoksi alentaa odotuksiaan tai luovuttaa, mikä vaikuttaa työhön .

On tärkeää, ettei puhekielen oppimista pidetä ensisijaisena menestystekijänä kuurosokeilla lapsilla, joilla on SI. Tärkeintä on kiinnittää huomiota kaikkeen muuhun mihin ääntä voi puheen lisäksi käyttää. Ja kaikkiin niihin kehityksen alueisiin, joita SI voi tukea ja jotka voivat parantaa elämänlaatua. Äänistä ja SI:stä voi olla hyötyä seuraavilla alueilla:

## Tiedonsaanti

Äänten kautta saa paljon tietoa siitä, mitä ympäristös:

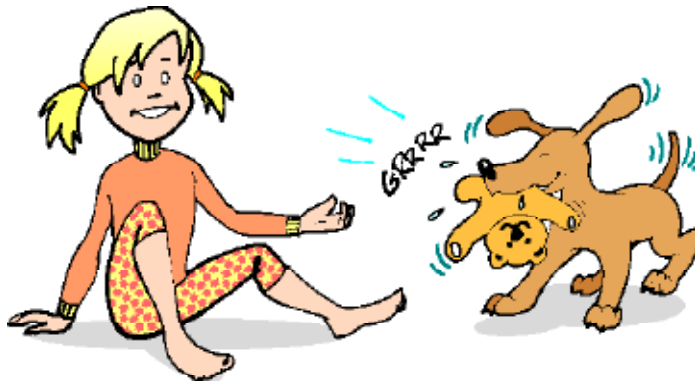
### Mitä ympärilläni tapahtuu?

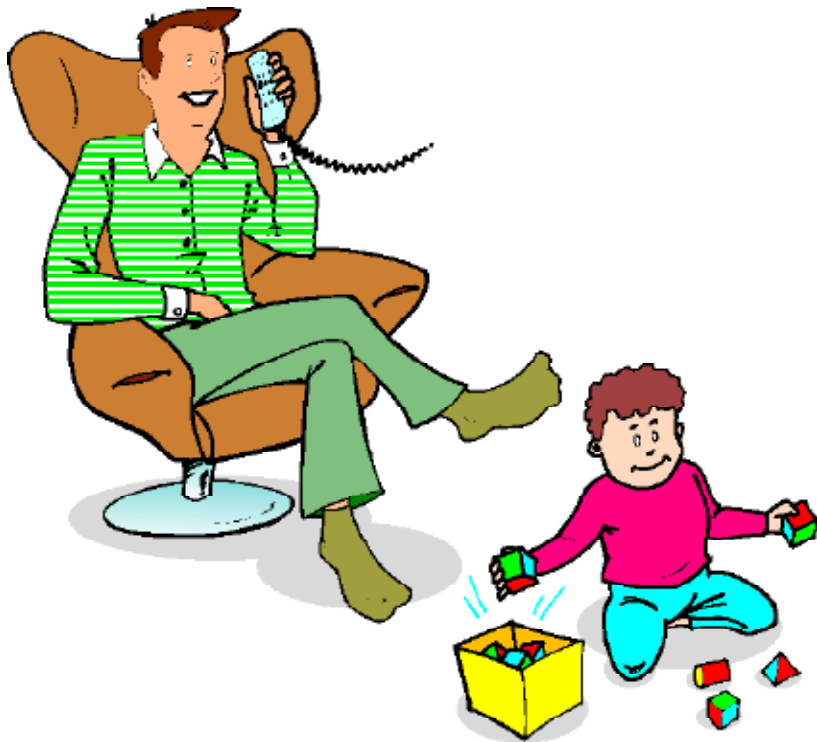
Olenko yksin?  
TV on päällä  
Huoneessa on paljon ihmisiä  
Ovikello soi  
Keittiöstä kuuluu ääniä  
Pikkusisko itkee.

### Keitä on ympärilläni?

Äiti tuli kotiin,  
kuulen hänen puhuvan isälle

Koira on kanssani huoneessa  
Leikkipaikalla on paljon muita lapsia.





Kuurosokeat lapset saavat SI:n avulla mahdollisuuden hankkia tietoa siitä, mitä kehon ulkopuolella tapahtuu. Tällöin voi suuntautua enemmän ulospäin muiden ihmisten ja ympäröivän maailman suuntaan, sekä motivoitua liikkumaan, tutkimaan ja laajentamaan tietämystään ympäristöstä.

## Sosiaalinen ja emotionaalinen kehitys

Äänten erottaminen voi tukea sosiaalista- ja emotionaalista kehitystä ja antaa sitä kautta käsityksen sosiaalisista suhteista, mikä voi olla vaikeasti kehitettävä alue, ellei näe mimiikkaa ja kehonkieltä, ymmärrä hyväksyviä tai paheksuvia katseita, eikä kuule äänenpainoa ja intonaatiota.

### Identiteetin kehitys

”Minusta on kiva vetää isää tukasta, mutta kuulen, ettei se ole isästä kivaa.”  
Käsitys tunteiden eroista.

### Kuinka muut reagoivat minuun?

Kun heitän leikkiauton, joku itkee.  
Muut lapset ovat vihaisia minulle,  
kun työnnän lautasen lattialle.



### Toisten tunteiden ja tekojen havaitseminen

Muutkin itkevät, nauravat ja huutavat. Muitakin lapsia torutaan. Isä ja isovelji puhuvat keskenään.

### Kontakti muihin voidaan säilyttää matkan päästä äänen avulla

Kumppani voi kannustaa ja kommentoida lapsen leikkiä ilman fyysistä kontaktia. Kuurosokea lapsi joutuu usein käyttämään käsiään niin kontaktin säilyttämiseen ja tavaroilla leikkimiseen kuin kommunikointiin. Äänen avulla voidaan säilyttää kontakti, jolloin energiaa vapautuu muuhun toimintaan.



### **Muiden kutsuminen äänellä**

Äänen avulla voi ottaa kontaktin ja saada huomiota. Pitemmän välimatkan päästä ottamatta ensin fyysistä kontaktia ja hakematta kumppania.

### **Oma identiteetti**

Käsitys omasta äänestä auttaa identiteetin kehityksessä.

### **Sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittyminen**

Esim. vuorottelu ja yhteinen tarkkaavuus. Äänet ja äänenkäyttö voivat tukea ymmärrystä siitä kenen vuoro kulloinkin on, ja että kumppani on kiinnostunut samasta asiasta kuin minä. Leikki on hauskeampi, kun siihen liitetään ääni. Leikin sisältö on helpompi ymmärtää, koska ääni tukee leikin kiinnekohtia.

### **Käsitys toisten tunteista ja empatian kehittyminen**

Äänten kuuleminen antaa mahdollisuuden ymmärtää toisten tunnereaktioita ja tukee siten empatian kehittymistä.

### **Käsitys omien tunteiden heijastumisesta toisten äänissä**

Kumppani voi imitoida lapsen tunteita äänellä: "No, sinäpä olet iloinen "Ai, sattuiiko pahasti?"

### **Kommunikaation vivahteiden ymmärtäminen**

Esim. kun hoitaja on ärtynyt tai todella vihainen, nauraa vähän tai paljon. Kuulostaa kehuvalta, lohduttavalta, ärtyneeltä

### **Käsitys kumppanin omistautumisesta suhteelle**

Äänen avulla on mahdollista ymmärtää kumppanin keskittyneisyys ja kiinnostus yhdessäoloon.

## **Kognitiiviset seikat**

### **Keskittymiskyky**

Äänet voivat auttaa pidentämään keskittymiskyvyn ja tarkkaavuuden kestoa, koska äänet osoittavat missä tärkein tapahtuu, mikä voi tukea motivaatiota jatkaa. Äänet voivat luoda uteliaisuutta ja kiinnostusta ja parantaa ympäristön tiedostamista. Äänivaikutelmien avulla on mahdollista nostaa vireystasoa (valveillaolo), saada lisää ärsykeitä aivoihin ja vähentää latenssiaikaa (käsitelyaika). Monet tutkimukset osoittavat, että SI:llä on yleisesti myönteinen vaikutus tarkkaavuuteen, myös kuuroilla lapsilla, joilla ei ole muita ongelmia. Useampien aistien käyttö antaa laajemman ja yhtenäisemmän perustan keskittymisen säilyttämiseksi sekä vivahteikkaampia vaikutelmia.

### Käsitys oppimista tukevista rytmeistä

Voi esim. laskea tai luetella keitä huoneessa on.

### Käsitys asiayhteyksistä

Useampien aistivaikutelmien avulla saa paremman käsityksen asiayhteyksistä. Esim. lautasten kolina pöytää katettaessa tarkoittaa, että kohta syödään.

### Käsitys syy-seuraussuhteista

Ovi kävi, äiti lähti.

Kun painan juuri tästä,  
kuuluu lelusta hauska ääni.

### Kommunikatiivisen kehityksen tukeminen

Vuoropuhelumuotoa ja kontaktia voi tukea kommunikaatiossa ”merkitsemällä” aloituksen ja lopetuksen.

### Käyttäytyminen

Äänivaikutelmat antavat mahdollisuuden oppia säätämään käyttäytymistä paremmin ja ne voivat vähentää stereotyyppistä käyttäytymistä.

### Kieli

Joillekin kuurosokeille lapsille, joilla on SI kehittyä käsitys puheesta tai yksittäisistä sanoista, jotkut puolestaan oppi sanomaan yksittäisiä ymmärrettäviä sanoja tai kehittävät varsinaisen puhekielen. Yleisen kokemuksen mukaan kuurosokeat lapset tarvitsevat pidemmän ajan äänivaikutelmien ymmärtämiseen ja kuulon kehittämiseen.





## 5. SEURANTA

On olemassa monia kuvauksia SI:n saaneiden kuurojen lasten seurantatyön metodeista ja harjoittelusta. Osaa metodeista voi käyttää myös syntymästään kuurosokeiden SI:tä käyttävien lasten kanssa tai niitä voi käyttää inspiraation lähteenä syntymästään kuurosokeiden lasten parissa tehtävässä työssä. Kuten sanottua syntymästään kuurosokeat lapset ovat hyvin erilaisia aistivammojen laadun, kehityskaaren ja kuulon kehityksen edellytysten vaihdellessa suuresti. Siksi olisikin mahdotonta kuvailla tiettyjä työmetodeita, sillä kun on useita erilaisia tarpeita, on myös useita eri mahdollisuuksia. Seuraavassa kuvaillaan kokemuksia, jotka ovat – tai saattavat olla – erityisiä syntymästään kuurosokeille lapsille. Yksittäisissä tapauskuvauksissa on myös kuvaukset seurannasta.

Kun SI on aktivoitu ja lapsi on hyväksynyt laitteen käytön, hänen tulee opetella kuulemaan. Alentunut tai puuttuva näkö vaikeuttaa äänen lähteen tunnistamista. Samoin kuin kuulolaitetta käyttävien syntymästään kuurosokeiden lasten kanssa tehtävässä työssä, lasta on autettava tunnistamaan äänen lähde, jotta ääni saisi merkityksen. Tulee kiinnittää huomiota siihen havaitseeko lapsi ympäristön ääniä tai auttaa lasta huomaamaan sen, mitä itse kuulet. Tilanteen mukaan voi vahvistaa tai toistaa äänen, leikkiä äänen lähteellä, antaa lapsen tutkia/tunnustella äänen lähdeä jne. On tärkeää kiinnittää huomiota ääniin, ottaa näön ongelmat huomioon sekä tehdä äänistä mielenkiintoisia, merkityksellisiä ja mielekkäitä.

Lähihenkilöiden tulee käyttää ääniä lapsen kanssa, käyttää omaa ääntään leikin kiinnekohtien merkitsemiseen, vahvistaa huippukohtia äänellä, tehdä leikistä hauskaa äänen avulla, leikkiä koputusäänillä, taputusleikkejä, laululeikkejä ja niiden kaikkia mahdollisia muunnoksia. Liikkeitä ja toimintaa voi vahvistaa äänen avulla, lisätä ääntä ja sanoja liikeleikkeihin, kun hypitään trampoliinilla, sekoitetaan kulhossa jne. Äänen avulla voi myös luoda tunnelmia, käyttää ääntä tunteiden ja dramaattisten asioiden kuvaamiseen ja pitää äänellä yllä kontaktia lapseen. Tavoitteena on, että äänistä tulee jännittäviä, hauskoja, merkityksellisiä ja mielekkäitä, että ne antavat uusia vaikutelmia, tunnistettavuutta ja lisäävät uteliaisuutta.

Syntymästään kuurosokeaa lasta voi olla vaikea saada innostumaan kuunteluharjoituksista, sen sijaan on usein otettava lapsen omat mielenkiinnon kohteet lähtökohdaksi ja lisätä niihin tilanteisiin ääniä. Tällä tavoin äänistä tulee

suuremmassa määrin osa tavallista yhdessäoloa ja oppimista. Kannattaa vaihdella leikin ja "harjoittelun" välillä tai ottaa ääniä mukaan motoriseen toimintaan, paikallaan tapahtuvan ääniharjoittelun sijaan.

Kommunikaatiomuodon tulee rakentua parhaiten toimiville aistikanaville ja se tulee sovittaa lapsen edellytyksiin ja muuhun kehitykseen. Syntymästään kuurosokeiden lasten kommunikaation kehittyminen on herkkä ja vaikea prosessi, joten on käytettävä kaikkea mikä voi toimia, ja se on tärkeämpää kuin yksipuolinen keskittyminen puhuttuun kieleen. Kommunikaatiossa saatetaan tarvita myös ei-kielellisiä elementtejä: taktiilia osoittamista, eleitä, liikkeitä, ääniä ja viittomia. Kielen ja kommunikaation edellytykset tulee rakentaa esim. kontaktin, vuorottelun, imitaation ja yhteisten tarkkaavuuden avulla.

Liikkeet ja kosketus voivat tukea äänten ja rytmien käsittämistä, erotuskykyä ja kykyä imitoida sanoja ja ääniä. Taktiiliaistit (tuntoaisti ja liikeaisti) ovat usein tärkeitä aisteja kuurosokealle lapselle. Ne voivat kompensoida alentunutta kuuloa ja näköä ja siten luoda johdonmukaisuutta ja ymmärrystä. Siksi näiden aistien mukaan ottaminen saattaa auttaa kiinnittämään huomiota ympäristön ääniin, vahvistaa vaikutelmaa, tukea äänten ja niiden erojen havaitsemista sekä tukea äänten imitoimista (ks. tapauskuvaus Emil).



# 6. SYNTYMÄSTÄÄN KUUROSOKKEIDEN LASTEN JA SISÄKORVAISTUTTEEN KUVAUKSIA

## **CI-Versorgung bei mehrfachbehinderten Kindern - Erfahrungsbeispiele aus dem Bildungszentrum für Taubblinde.**

Kuten jo aiemmin mainittiin ei ole olemassa montakaan kuvausta syntymästään kuurosokeista lapsista, joilla on SI tai SI:stä ja lapsista, joilla on muita ongelmia. Christel Skusa, Hannoverin kuurosokeiden keskuksen opettaja, teki vuonna 2001 tutkimuksen 14 SI:n saaneesta oppilaasta – joista 10 kuurosokeita. Kaikki leikattiin suhteellisen myöhään: kuusi ennen seitsemättä ikävuotta, loput 8-12 -vuotiaina. Monet kokivat ensimmäisen sovituksen ongelmalliseksi, ja kuulokynnyksen löytämiseen meni pitkä aika. Yhtä oppilasta lukuunottamatta (joka ei käytä SI:tään) kaikki ovat hyväksyneet ääniärsykkeet.

Monen lapsen käytös on muuttunut: heidät koetaan vähemmän aggressiivisiksi, avoimmiksi ja he kääntyvät muiden puoleen useammin. Koulun arvio on, että SI on onnistunut erittäin hyvin kahdessa tapauksessa, hyvin kahdeksassa ja vähemmän hyvin kahdessa tapauksessa. Hyötyä ei ole arvioitu puhekielen vaan kuulon käytön mahdollisuuden kannalta.

Kymmenen lasta erottaa äänet ja tunnistaa ne. 13 – eli kaikki – reagoi omaan nimeensä, yhdeksän reagoi varoituksiin, kahdeksan ymmärtää emotionaalisia asioita, kuten lohduttaminen, heitä voi motivoida äänellä ja he ovat iloisia kehuista. Kellään ei ole täyttä puheen ymmärrystä. Puolet ymmärtää sanoja ja rajoitetun määrän lauseita. Äänivaikutelmilla on suuri merkitys kognitiiviselle, emotionaalille ja kommunikatiiviselle kehitykselle, koska lapsen alkaessa havaita ääniä avautuu mahdollisuus:

- orientoitua
- pohdiskella ääniä
- parempiin sosiaalisiin ja kommunikatiivisiin suhteisiin
- parempaan katsekontaktiin
- rytmin, prosodian ja varoitusäänten ymmärtämiseen
- parempaan motoriikan hallintaan

- parempaan käytöksen säätelyyn

Raportin mukaan lapsilla, joilla on toimintarajoitteiden yhdistelmä voi ilmetä ongelmia SI:n suhteen, mikäli:

- lapsi leikataan myöhään
- lapsen on vaikea osallistua sovitukseen
- lapsi tarvitsee enemmän aikaa
- lapselta puuttuu kokemuksia ja strategioita aistiärsykkeiden käsittelyyn
- lapsen tarkkaavuus on lyhyempi
- lapsi reagoi voimakkaammin sisäisiin kuin ulkoisiin ärsykkeisiin
- lapsi vahingoittaa impulsiivisesti laitetta
- on vähemmän mahdollisuuksia tarkistaa hyötyä ja testata.

Christel Skusan mukaan seuranta tulee nivoa arkielämään ja kaikki aistit tulee ottaa mukaan – kuulemista ei voi harjoitella erillisenä valmiutena.

### **Cochlear implants for young children who are deafblind**

Talven 2006 Deafblind Perspective -lehdessä oli Kathleen Stremelin ja Peggy Malloy'n artikkeli kuurosokeista pikkulapsista, joilla on SI: Cochlear implants for young children who are deafblind. Kirjoittajat tekevät yhteenvedon niistä harvoista tutkimuksista, joita on tehty ja peräänkuuluttavat uusia tutkimuksia mm. sellaisia, joissa tutkittavien lasten määrä on suurempi. Yhdysvalloissa SI-leikattujen kuurosokeiden lasten määrä on noussut huomattavasti viime vuosina. Oregonin yliopistossa on käynnissä kolmivuotinen tutkimus SI:n hyödystä kuurosokeille lapsille. Tähänastisissa tutkimuksissa on tullut esiin, että hyöty vaihtelee; joidenkin lasten kohdalla hyötyä ei ollut, mutta suurimmalla osalla ympäristön äänten ja puhekielen ymmärrys paranivat. Kathleen Stremelin mukaan on tarpeen kerätä tietoa seurantatyöstä syntymästään kuurosokeiden lasten kohdalla. Lapsille tulee antaa mahdollisuus oppia merkityksellisen ja mielekkään sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta, mahdollisimman hyvässä ympäristössä. Kuurosokeat lapset, joilla ei ole näönjäänteitä tarvitsevat seurantaa, johon kuuluvat taktiilit, liikkeisiin perustuvat ja aistimotoriset strategiat. Kathleen Stremel kiinnittää lisäksi huomiota siihen, että kuuroille lapsille tehdyt testiaineistot eivät sovellu kuurosokeille lapsille, joiden kohdalla pikemminkin tulee seurata sosiaalista vuorovaikutusta, esikielellistä kommunikaatiota, käyttäytymistä ja kognitiivista kehitystä.

## **At leve med CI – betydningen af cochlear implantation (CI) for døve og døvblinde børns psykiske udvikling**

Psykologi Jesper Dammeyer valmisteeleee väitöskirjaa syntymästään kuurosokeista lapsista ja SI:stä (valmistui joulukuussa 2008 suom.huom.) Hän on kehittänyt strukturoidun videoanalyysimallin, SKUB:in, SI:n hyödyn arvioimiseksi (mallia voi käyttää myös niiden kuurosokeiden lasten kommunikaatiivisen kehityksen arvioimiseksi, joilla ei ole SI:tä). Tutkimuksessa arvioidaan lapsen vuorovaikutusta/kommunikaatiota tutun lähihenkilön kanssa, ihanteellisessa tilanteessa, sekä SI:n kanssa että ilman. Arvioinnin kohteena on kommunikaatiomuoto/aistikanava (viittomat, puhe, ei-kielelliset ilmaukset, äänet), kommunikaation (vuoropuhelun) sujuvuus, tarkkaavuuden kohde, esineiden käsittely ja emotionaaliset ilmaukset. Tutkimukseen osallistuu kuusi syntymästään kuurosokeaa pohjoismaista lasta, joilla on SI. Tutkimus osoittaa SI:n hyvän vaikutuksen kommunikaation ja kognition alueilla. Hyöty ei aina ilmene puhutun kielen muodossa, vaan parempana vuorovaikutuksena ja kommunikaationa muiden ihmisten kanssa. Vaikutus on myönteinen myös suhteessa tarkkaavuuteen, emotionaalisiin reaktioihin ja tavaroiden käsittelyyn. Videoanalyysin lisäksi tutkimukseen kuuluvat vanhempien haastattelut.

SKUB-metodin avulla voidaan arvioida lapsen ja lähihenkilöiden välistä kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. Kahden minuutin video-otosta lapsesta lähihenkilön kanssa ihanteellisessa tilanteessa arvioidaan pisteyttämällä kuusi eri osa-alueetta/muuttujaa: aistikanava, vuoropuhelu, laatu, tarkkaavuus, esineiden käsittely ja tunnepalautte. Pisteet syötetään Excel-taulukkoon, jossa analyysi ”kootaan”. Tulokset antavat tietoa sekä lapsen kommunikaatiosta että mahdollisuuksista mukauttaa lapsen kanssa olemista mahdollisimman hyvin.

SKUB videoanalyysi on lapsen ja aikuisen kumppanin välisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen mikroanalyysi. SKUB keskittyy kommunikaation ja vuorovaikutuksen kognitiivisiin puoliin. SKUBia voidaan käyttää SI:n hyödyn arvioimiseen lapsilla. SKUBin soveltumista kuurosokeuden, autismin ja kehitysvamman arvointiin kokeillaan.

# 7. TAPAUSKUVAUKSET

Seuraavassa joitakin tapauskuvauksia pohjoismaisista syntymästään kuurosokeista lapsista, jotka ovat saaneet sisäkorvaistutteen. Tapausten lähtökohdat ja laajuus vaihtelevat riippuen siitä, kuinka kauan lapsella on ollut SI, kuinka pitkällä hän on kuulon kehityksessä ja mikä saattaisi olla hyödyllistä tietoa muille.

## **Emma**

Emma on viisi vuotta. Hän on kuurosokea, jolla on hyvät näönjäänteet. Emmalla on kromosomihäiriö 13. kromosomin alaosassa, joka aiheuttaa kuurosokeuden lisäksi motorisia ongelmia (heikko tonus) ja aivovamman, johon liittyy mm. puuttellisesti kehittynyt aivokurkiainen. Emma sai SI:n nelivuotiaana diagnoosinsa auditiivinen neuropatia perusteella. Kuulolaitekuntoutus ei ollut onnistunut. Leikkaus sujui hyvin, mutta sen jälkeen ilmeni ongelmia leikkausalueelle tuli paise, joka piti poistaa leikkauksella. Vähitellen Emma alkoi käsittää ääniä, erityisesti motivoivien leikien ja liikkeiden yhteydessä käytetyt äänet kiinnostivat, ja hän alkoi itsekin imitoida ääniä, kun ne olivat erityisen motivoivia. Hän alkoi myös imitoida kuulemiensa äänten sävyä ja rytmisiä. Emmalla on kuitenkin oltava todella tarkkaavainen äänten suhteen, muuten ei huomaa hänen reaktioitaan ääniin. Emma on erittäin visuaalisesti suuntautunut ja motorisesti aktiivinen, siksi tarvitaankin erityistä tarkkaavuutta, jotta huomataan Emmalla pienet edistysaskeleet kuuntelureaktioissa ja äänen tuottamisessa.

## **Tiedonsaanti**

Suurin SI:n mukanaan tuoma hyöty on ollut se, että Emma on rauhoittunut huomattavasti. Luultavasti hän käyttää ympäristön ääniä orientoitumiseen – selvittääkseen onko yksin tai ovatko lapset ja aikuiset tavallisilla paikoillaan. Kun lapsilla on näön ongelmia on äänen lähteen paikantaminen vaikeaa, ja jos he kokevat useita epäonnistuneita yrityksiä ei ehkä enää nähdä reaktiota ääniin, joita ei voi tulkita tai käsittää merkitykselliseksi.

### Sosiaalinen ja emotionaalinen kehitys

Emma reagoi omaan nimeensä kutsuttaessa. Näin on mahdollista säilyttää kontakti välimatkasta huolimatta. Emma kuuntelee emotionaalista ja motivoivaa äänen käyttöä ja käyttää itse ääntään ollessaan yhdessä muiden kanssa. Näin on mahdollista kehittää suhteita ja tukea sosiaalista vuorovaikutusta.



### Kognitiivinen kehitys

Emmalla on nyt voimia käyttää näköään enemmän ja voimia keskittyä siihen, mitä on tekemässä. Hänen ei jatkuvasti tarvitse käyttää näönjäänteitään tarkistaakseen tunteita äidin tai hoitajan kasvoilta, vaan hän voi kuunnella heidän äänensävyjään ja keskittyä viittomiin ja liikkeisiin tai leikkiinsä. Si näyttää myös tukevan Emman tarkkaavuutta viittomien ja eleiden suhteen, kun hän on yhdessä kumppanin kanssa. Emman eleisiin ja viittomakieleen pohjautuva kommunikaatio on näin ollen yleisesti kehittynyt.

Nyt kolme vuotta leikkauksen jälkeen Emma on alkanut reagoida yhä enemmän pelkkiin ääniin, hän kääntyy äänien suuntaan ja reagoi omaan nimeensä. Tämä johtuu ehkä siitä, että on alettu käyttää FM- eli RT-laitetta yhdessä Si:n kanssa. Sen avulla Emma saa kumppanin ja mahdollisesti lähiympäristön äänet (riippuen FM-laitteen asetuksista) suoraan Si:hin. Näin taustahäly suodattuu pois.

Tarkkailujaksolla kaksi ja puoli vuotta leikkauksen jälkeen testattiin Emman reaktioita eri ääniin. Häntä uppoutui leikkimään nukeilla lähihenkilön kanssa ja samalla kokeiltiin erilaisia aiemmin tuntemattomia äänilelujä.

Emman kuuntelureaktio oli huomattavissa useiden äänien kohdalla. Muutaman kerran Emma kääntyi lyhyesti katsomaan, kun ääni tuli ensimmäistä kertaa mutta jatkoi leikkiä, kun ääntä kokeiltiin uudelleen tai ei kääntynyt lainkaan. Joskus reaktioaika oli pidentynyt. Sitten Emman äiti ja hoitaja kutsuivat Emmaa nimeltä, johon hän reagoi välittömästi, kääntyi ja etsi katseellaan henkilön, joka kutsui sekä vastasi ääneen ja pidennetyllä tarkkaavuudella. Oli selvää, että reaktio oli erilainen, nyt kun ääni oli merkityksellinen.

Emman on myös huomattu yrittävän imitoida ääniä, jotka liitetään dramaattisina tai rytmisinä elementteinä leikkiin. Äänien avulla luodaan tunnelmaa, merkitään leikin kiinnekohtia ja tuetaan liikkeiden ja rytmin käsittämistä. Emma ymmärtää liikkeen ja äänen/sanojen yhteyden ja saattaa jälkeensä yrittää imitoida joko ääntä tai liikettä. Kun siihen on mahdollisuus, Emma voi vaikeusasteesta ja olostaan riippuen valita, haluaako hän kuunnella, katsoa lähdekseen liikkeen vai sekä että. Näin on mahdollisuus voimakkaampaan elämykseen ja näön ongelmien kompensoimiseen.

## **Emil**

Emil on kahdeksanvuotias syntymästään kuurosokea, jolla on hyvin vähän näönjäänteitä jäljellä. Hän erottaa valon ja joskus ääriiviivat.

Emil sai ensimmäisen SI:nsä neljän vuoden ja kahden kuukauden iässä ja toisen kahdeksan vuoden ja yhdeksän kuukauden iässä. Viisivuotiaana Emilillä diagnosoitiin Rosenberg-Chutorian oireyhtymä. Ennen SI-leikkausta Emil oli päässyt hyvin alkuun taktiilin viittomakielen (kädestä käteen -viittomien) käytössä. Emil on ollut tavallisessa päiväkodissa, jossa on pieni ryhmä kuuroja lapsia. Nyt hän käy koulua Aalborgin Kuurosokeiden keskuksessa.

## **Tiedonsaanti**

SI on antanut Emilille useita uusia mahdollisuuksia hankkia tietoa ympäristöstä ja käyttää sitä oman toimintansa inspiraationa. Äänten tunnistaminen antaa tietoa siitä, kuka on lähistöllä tai tulee huoneeseen. Äänet kertovat, mitä hänen ympärillään tapahtuu ja antavat aiheita keskusteluihin, jotka laajentavat maailmaa ja antavat siitä tietoa. Emil käsittää paljon puheesta, joka antaa tietoa muiden käymistä keskusteluista. Äänivaikutelmat esineistä ja tilasta antavat tiedoille lisäulottuvuuden.



Äänistä saatava tieto vaikuttaa monissa tilanteissa myös kehityksen muihin alueisiin. Esimerkiksi tieto muiden toiminnasta ja tunteista vaikuttaa myös Emilin oman identiteetin kehittymiseen ja hänen käsitykseensä muista. Lyhyesti sanottuna: äänien käsittäminen laajentaa Emilin maailmankuvaa ja antaa hänelle tietoa siitä mitä hänen oman kehonsa ulkopuolella tapahtuu.

### **Sosiaalinen ja emotionaalinen kehitys**

Implantoinnin jälkeen Emil alkoi aistia tilan tunnelmaa. Aluksi hän piiloutui hieman muilta lapsilta päiväkodissa, mutta myöhemmin hänestä oli mukavaa istua lasten keskellä, kuunnella ja hymyillä, kun muut nauroivat.

Emilin oli vaikea oppia asettumaan toisen asemaan, koska kuurosokeus vaikeuttaa tiedon- ja kokemusten saantia muiden toiminnasta ja tunteista. Vähän leikkauksen jälkeen Emil alkoi kiinnittää huomiota siihen, että muut lapset vetivät vessan hänen vieressään, nauroivat, itkivät ja heitä moitittiin. Aikuiset Emilin ympärillä tekivät töitä saadakseen hänet kiinnittämään huomionsa muiden tunteisiin ja toimintaan sekä vertaamaan niitä itseensä vastaavissa tilanteissa. Emil alkoi vähitellen ymmärtää muiden reaktioita omiin tekoihinsa, esimerkiksi toiset suuttuivat kun hän heitti jotakin. Emil tutkii tunteiden ilmauksia ja kuuntelee niitä, jonkin aikaa hänestä oli esimerkiksi hauskaa kuunnella vihaista ääntä, kun häntä moitittiin. Emil leikki leikkauksen jälkeen omalla äänellään, aluksi hän kosketteli samalla käsillään kasvojaan. Myöhemmin hän huomasi itse pystyvänsä kutsumaan käyttämällä ääntään – hän huutaa kovaa – ja kokee saavansa tahtonsa läpi kovaäänisesti. Näin vokaalisointi auttaa rakentamaan Emilin identiteettiä.

Noin vuosi leikkauksen jälkeen alettiin kontaktia Emilin kanssa pitää yllä matkan päästä äänen avulla ja näin hänelle osoitettiin, että hänen tekemisiään seurataan, esimerkiksi hänen leikkiessään junaradalla. Emiliä voi kannustaa ja hänelle voi vastata äänen avulla, jolloin hänen ei tarvitse keskeyttää leikkiään saadakseen kontaktin, kuten ennen Sl:tä, jolloin kontakti tapahtui taktiilisti käsien kautta. Näin äänen avulla vuorovaikutus on sujuvampaa. Äänen avulla Emilillä on mahdollisuus parempaan ajoitukseen yhdessäolossa, vuoropuhelun ja vuorottelun ymmärtämiseen, minkä lisäksi yhteinen tarkkaavuus lisää yhdessäolon laatua. Sama koskee yhteisen emotionaalisen aallonpituuden tai sen vastakohtan kokemista. Emilillä on mahdollisuus havaita vivahteita kumppanin emotionaalisessa äänenkäytössä ja intonaatiossa, mikä lisää monien sanojen ja viittomien merkityksen ymmärtämistä. Kun ääni- ja tunnetaso saadaan mukaan mahdollisuudet ymmärtää viesti kommunikaatiossa paranee. Esimerkiksi sanojen väsynyt, vihainen, ärtynyt, pettynyt ja vaikea merkitys muuttuu intonaation mukaan, samoin kuin monien lauseidenkin.

### Kognitiivinen kehitys

Äänten avulla laajentuneet tiedot ympäristöstä antavat tietoa ja innostusta Emilin maailmankuvan ja maailmaa koskeviin keskusteluihin osallistumisen pohjaksi. Äänet ovat tukeneet Emilin kognitiivista kehitystä monilla alueilla, esimerkiksi rytmisen äänenkäyttö on tukenut lukujen käsitteen oppimista ja laskemista. Sekä lähihenkilöt että Emil itse käyttivät ääntä rytmisesti prosessin aikana ja merkitsivät korkealla äänellä tuloksen/viimeisen luvun. Myöhemmin ääni tuki Emiliä esimerkiksi kumppanin askelten laskemisessa, mikä auttaa arvioimaan etäisyyttä esineeseen. Ääni auttaa myös, kun lasketaan montako sekuntia kulho voi pyöriä ympäri



Emil on käyttänyt tuntikausia kuuntelemalla liikkuvia esineitä, kuten matkaan tönäistyjä pikkuautoja tai pyöriä esineitä. Hän kuuntelee liikkeen suuntaa, vaihtelua ja kesto. Äänikuvan yhdistäminen tapahtumasta keskusteluun kumppanin kanssa antaa Emilille tietoa ajan käsitteistä, välimatkoista ja tilantajusta, minkä lisäksi luvut ja määrät ovat saaneet merkityksen. Emil kehittää edelleen mielikuvitustaan ja muistiaan. Hän opettelee aakkosia ja tavausta, myös tässä ääni tukee aakkosten ja kielen äänikuvien ymmärtämistä. Äänet auttavat vahvistamaan ja pidentämään tarkkaavuutta leikissä, toiminnassa tai keskustelussa, mikä antaa mahdollisuuden yhdistellä asioita.

Sl on tukenut myös kommunikaatiota. Pian Sl:n aktivoinnin jälkeen Emilin viittomien määrä kasvoi ja alkava lauseenmuodostus laajeni ja hän alkoi ymmärtää

abstraktimpia käsitteitä kuten esim. "voi/ei voi" ja "teeskennellä". Puheen ymmärrys seurasi myöhemmin: noin vuosi leikkauksen jälkeen Emil imitoi rytmisesti kumppanin äänenkäyttöä, ja noin kahden vuoden kuluttua hän ymmärsi, että hänen kuulemansa puhe on kieltä. Hän alkaa ymmärtää ja reagoida yksinkertaisiin puhuttuihin viesteihin, jotka liittyvät asiayhteyteen: esimerkiksi "avaa suu", kun pitää pestä hampaat. Emil ymmärtää useita puhuttuja sanoja: kyllä, ei, jäätelö, kylpy ja karkki. Hän liittää äänen toimintaan, sanoo esimerkiksi "blabla" leikkiessään puhelimella ja osaa toistaa sanan äänen, jota tosin ei voi tunnistaa sanaksi. Hän ottaa mukaan äänen sanoessaan kyllä tai ei, ja äänet ovat pituudeltaan ja intonaatioltaan kyllä- ja ei-sanoja vastaavat.

Neljä ja puoli vuotta ensimmäisen leikkauksen jälkeen Emil ymmärtää suuren osan puheesta useita sanoja ja lauseita, hän vastaa viittomin kysymyksiin: "Haluatko lisää?", "Ajaako auto uudestaan?" Hän nyökkää ymmärrettyään sanotun. Hänen kanssaan käytetään puhuttua tanskaa tai tanskaa tukiviittomin, mutta uusissa ja vaikeissa tilanteissa Emil tarvitsee viittomakieltä. Emil yrittää itse lausua sanoja, mutta monet puhutun kielen äänteet ovat hänelle todella vaikeita, koska hän ei näe kumppanin suun liikkeitä, toisaalta hänellä on myös joitakin motorisia ongelmia, mutta hän käyttää ääntä yhä enemmän ja yhä vaihtelevammin. Hän on huomannut korkeiden ja matalien äänten välisen eron ja osaa itse muodostaa korkeita ääniä. Emilin lähihenkilöt tunnistavat osan Emilin äänistä sanoiksi.

Tadoma-menetelmän (kumppanin suun tunnustelu, huulion ja äänen lukeminen taktiilisti) käyttöä on yritetty kokeilla mutta se ei tunnu auttavan. Sen sijaan liikkeet vaikuttavat tukevan Emilin kykyä erotella ja imitoida/tuottaa ääniä.. Emilin oli esimerkiksi vaikea erottaa ambulanssin kahta eri ääntä toisistaan. Kun äänet liitettiin liikkeisiin, Emil erotti ja toisti tietyn liikkeen kuullessaan toisen äänen, myöhemmin hän osasi myös ääneen imitoida ääniä. Samalla tavalla hän oppi toistamaan rytmisen puusoittimen äänen. Rythmi liitettiin liikkeisiin ja Emil toisti ensin soitetun liikkeen/rytmin sekä myöhemmin äänenkin omalla äänellään. Harjoiteltaessa suun asentoja vaikuttaa siltä, kuin kuvailevat käden liikkeet tukisivat Emiliä äänten imitoimisessa. Emil käyttää itsekin äänen tuottamisen tukena viittomien tai toiminnan liikkeitä.

## Säätäminen ja harjoittelu

Emil oppii osallistumaan äänen sovittamiseen, hän laittaa palikoita laatikkoon äänen kuullessaan. Päiväkodissa tätä on harjoiteltu monta kertaa lyhyissä jaksoissa, ja Emiliä on silloin keuhuttu paljon. Emil alkaa myös hymyillä äänille. Ensimmäisellä prosessorin säätökerralla hän reagoi useimmiten, silloin kun ääni kuului kolmannen kerran, vuoden kuluttua hän reagoi ensimmäisellä kerralla, mutta Emil voi myös väsyä, eikä 15-20 minuutin kuluttua jaksa enää keskittyä. Aika ei aina riitä kaikkien 22 elektrodin säätämiseen. Emiliä on ollut vaikea motivoida osallistumaan kuunteluharjoituksiin, ja jonkin aikaa hän ryömi karkuun huomatessaan, että nyt ”harjoitellaan”. Emiliä täytyykin motivoida ottamalla lähtökohdaksi ääntelevä lelu, jolla hän mielellään leikkii. Näitä leluja ovat erityisesti eläimet, jotka pitävät ääntä tai elämyksiin liittyvät esineet esim. pyörän soittokello, joka muistuttaa jokapäiväisestä pyöräajelusta isän kanssa. Emilin motivoimiseksi on käytettävä paljon aikaa eläimistä puhumiseen, tarinoiden sepittämiseen, kehonosien osoittamiseen jne. ja laittaa ääni päälle, kun se on mahdollista. Useita vuosia Emiliä eivät niinkään äänet motivoineet osallistumaan ”kuunteluharjoituksiin”, vaan yhdessäolo tutun kumppanin kanssa, joka tunsu Emilin lempileikit ja kiinnostuksen kohteet, sekä osasi kertoa hyviä tarinoita. Äänet pitää lisätä vähitellen yhdessäoloon, näin niistä tulee luonnollinen osa elämyksiä, jotta ne saavat merkityksen ja alkavat kiinnostaa.

Nyt kahdeksanvuotiaana Emil on motivoitunut harjoittamaan kuuloaan. Hän kuuntelee kuulonharjoitteluohjelmia tietokoneella ja pitää arjen äänien, puhuttujen sanojen ja lauseiden tunnistamisesta. Emil toistaa kuulemansa äänin ja viittomin ja yhdistää äänielämykset tarinoinhin omasta todellisuudestaan.

Emilille viittomakieli on edelleen – ja tulee ehkä aina olemaankin – äidinkieli, jolla hän oppii kuvailemaan ja ymmärtämään maailmaa sekä ilmaisemaan ajatuksensa ja ideansa. Mutta puheen ja äänien merkitys kasvaa, ne tukevat viittomakieltä ja taktiilisia korvaamattomalla tavalla.

## Stine

Stinellä oli diagnosoitu Hirschsprungin tauti, pienisilmäisyys (mikroftalmia), kitalakihalkio ja lisäksi kuulonalenema sekä muita poikkeamia. Stine kuoli äkillisesti sydämenpysähdykseen hieman yli kolmen vuoden iässä.

Stine sai Sl:n toiseen korvaan lähes kaksi vuotiaana ja toiseen puoli vuotta myöhemmin. Toisen korvan simpukka ei ollut täysin kehittynyt, joten istute ei koskaan toiminut, eikä sitä käytetty. Stine osoitti heti kuulevansa ja tottui nopeasti laitteeseen. Jos laite irtosi, hän laitto sen heti takaisin ja ilmoitti aina pattereiden

loppumisesta. Neljän kuukauden jälkeen Stine alkoi kääntyä puheen ja ympäristön äänten suuntaan. Hän paikansi muut äänen perusteella, tunnisti nimensä ja kiinnitti yhä enemmän huomiota ääniin ympärillään. Ennen leikkausta Stine istui ja keinutti itseään yksin ollessaan mutta tämä itsetstimulointi loppui, kun SI aktivoitiin. Vähitellen Stine oppi tunnistamaan useampia ympäristön ääniä ja alkoi ymmärtää yksittäisiä sanoja. Hän hymyili kuullessaan isänsä äänen puhelimessa ja vilkutti, kun sanottiin näkemiin. Hän osasi myös laululeikin (Hämähämähäkki) viittoman kuullessaan laulun mutta kiinnitti vähemmän huomiota ääniin, jos samanaikaisesti oli motorisesti aktiivinen. Kommunikaatiossa Stinen kanssa käytettiin sekä viittomia että puhetta, hän oppi itse yhä useampia viittomia ja käytti kahden-kolmen viittoman lauseita. Stine käytti ääntään useammin ja vaihtelevammin, mitä tulee voimakkuuteen, vaihteluun ja käyttötarkoitukseen. Aluksi kyse oli enimmäkseen äänistä suu kiinni, mutta vähitellen useampia ääniä suu auki, Stine myös imitoi kielen ääniä, erityisesti vokaaleja. Hän imitoi esimerkiksi eläinten ääniä ja imitoi äänellä, kun laskettiin: 1,2,3 (Stine: "öh, öh, öh") esim. ennen liukumäestä laskua. Hän käytti yhä enemmän ääntä rytmisesti viittomien kanssa.

Stine piti musiikkielämyksistä ja tanssi musiikin tahdissa. Myönteinen kehitys jatkui, esim. mimiikka lisääntyi, luultavasti, koska Stine kiinnitti enemmän huomiota henkilöihin äänet kuullessaan ja luki tunteet äänenkäytöstä. Hän osasi myös vuorotella äänen avulla. Kaiken kaikkiaan Stinelle SI:stä oli suurta hyötyä kaikilla osa-alueilla. Se auttoi murtamaan eristyksen, antoi elämyksiä ja tietoa ympäröivästä maailmasta sekä kehitti sosiaalisesti ja emotionaalisesti. Viittomakieli ja alkava puheenymmärrys kehittyivät.

### **Santeri**

Santeri on kuusivuotias syntymäkuuro, joka hyvin vähäisellä näönjäänteellään erottaa valon, kirkkaita värejä ja hahmoja. Hän sai SI:n toiseen korvaan 11-kuukautisena, mutta on epävarmaa toimiiko kuulohermo parhaalla mahdollisella tavalla.

Santeri kommunikoi tällä hetkellä enimmäkseen taktiilin viittomakielen avulla, joka kehon eleiden tukemana on hänen pääkommunikointimuotonsa. Kun Santeri ilmaisee tunteitaan keskustelussa, hän äänтелеe selvästi ja ilmaisee siten tunnetilansa pääasiallisesti äänen avulla. Pienempänä Santeri istui usein mielellään selkä kumppanin rintaa vasten heidän kommunikoidessaan. Edelleenkin hän saattaa valita tämän asennon keskusteltaessa emotionaalisesti latautuneista aiheista. Turvallisuuden lisäksi, asento antaa ihanteelliset edellytykset tuntea ja kuulla kumppanin ääni.

Santeri tunnistaa eri ääniä ja reagoi niihin, esimerkiksi koulun kello ja eläinten äänet. Hän haluaa puheen ääniaistimuksia ja käsittää puheen melodian ja intonaation. Santeri erottaa puhuvat viittomakielen käyttäjät puhumattomista ja lyö silloin tällöin ”puhuvia” rintaan, jos he eivät käytä ääntä. Hän pyytää toistamaan sanoja, erityisesti nimiä ja eläinten ääniä. Samalla hän tunnustelee aikuisen puhuessa tämän kaulaa ja tukee omaa äänentuottoaan taktiilin palautteen avulla (tarkkailee omaa ääntään kasvojaan ja suutaan koskettelemalla). Santeri osaa imitoida joitakin eläinten ääniä. Kun Santeri alkoi imitoida ääniä, hän pyysi kumppaniaan puhumaan suoraan poskeensa useita kertoja, samalla kun hän kokeili huuliota ja kuunteli ääniä – sen jälkeen hän osasi itse toistaa äänen. Santeri pyytää edelleen joskus toistamaan äänen ja ilmaisee viittomin, että se oli väärin mikäli ääntä ei toisteta oikein.

Kun Santeri kuuntelee useiden ihmisten välistä keskustelua, hän kysyy joskus, ketkä puhuvat ja mitä he sanovat. Sl:n vaikutus on luonnollisesti lisännyt Santerin kiinnostusta muiden tekemisistä, ajatuksista ja sanomisista, mikä on empatian kehityksen edellytys. Santerin äiti kertoo lisäksi Sl:n ansiosta voivansa matkan päästä pitää yllä kontaktia Santerin kanssa, ja voivansa lisäksi kieltää häntä ja kertoa tutuista asioista puheen avulla, vaikkei olisikaan käsivarren mitan päässä. Tällä on ollut valtavan suuri merkitys niin perheessä kuin muissakin sosiaalisissa tilanteissa, jolloin Santeri muuten on ollut saavutettavissa ainoastaan suoran kehokontaktin kautta.

Musiikki kiinnostaa Santeria, hän osaa seurata rytmejä ja reagoi rytmin muutoksiin. Hänellä on oma CD-soitin, ja hän osaa itse valita musiikin, jota haluaa kuunnella. Lisäksi hän pitää laululeikeistä ja saduista, joihin liittyy ääni. Santeri oppi pureskelemaan neljän vuoden iässä, mikä lisäsi hänen äänentuottoaan ja teki siitä vivahteikkaampaa.

## **Isak**

Isak on seitsemänvuotias syntymäkuuro ja lähes sokea, lisäksi hänen tasapainokykynsä on alentunut ja hänellä on heikko lihastonus. Hän kokee olonsa turvallisesti ja on luottavainen. Isak sai Sl:n molempiin korviin neljän ja puolen vuoden iässä, ja istutettiin aktivoitiin kuukauden välein. Ennen leikkausta lähihenkilöitä valmisteltiin siihen, että tulokset voisivat Isakin kuulonäkövamman vuoksi olla hyvin erilaiset kuin kuuroilla lapsilla. SHaitteeseen tottuminen sujui todella hyvin. Kun Sl aktivoitiin Isak päästi pienen ”schr”-äänen. Hän pitää jätelöstä, joten hän sai syödä sitä, samalla kun Sl aktivoitiin. Hieman toisen Sl:n aktivoinnin

jälkeen tuli kausi, jolloin Isak ei halunnut pitää laitetta, mutta myöhemmin hän laittoi laitteen paikoilleen itse, saatuaan ne käteensä.

Joissakin tilanteissa Isak otti SI:n pois, esimerkiksi: kun tapahtui jotakin yllättävää, kun hän oli kiinnostuneempi jostakin muusta esim. tutkimisesta tai liikkumisesta tai ollessaan sairaana. Puolen vuoden kuluttua Isak alkoi itse ottaa SI:n pois pattereiden tyhjennyttyä. Kun Isak aloitti koulun ja työntekijät vaihtuivat, meni vähän aikaa, jolloin SI:n käyttö otti hieman takapakkia.

Ensimmäiset Isakille esitellyt äänet kuuluivat lähihenkilöille. Hän otti SI:n pois, jos kuuli äkillisesti uusia ääniä, joita olivat esimerkiksi aivastus ja näkilleivän syöminen hänen lähellään. Isak alkoi kääntyä vanhempiensa äänten suuntaan, ja hän pitää musiikin, laulujen ja suoraan korvaansa tulevan puheen kuuntelusta. Yhdeksän kuukautta SI:n saamisen jälkeen Isak alkoi käyttää ääntään vivahteikkaammin ja hän kuunteli omaa ääntään nauhalta.

Hän alkoi myös tunnistaa ja yrittää imitoida joitakin sanoja, hän sanoi esimerkiksi ”papapa” kuullessaan sanan appelsiini. Isak käsitti rytmin ja melodian laululeikin avulla, johon kuului kosketus, liikkeitä ja ääniä. Kun leikki loppui, Isak imitoi rytmisiä ”taputtamalla hampailla” ja liikuttamalla päätään samassa rytmissä. Myöhemmin hän käytti myös ääntään laulun imitoimiseen, häntä kiinnosti äänen tunnusteleminen omalta ja kumppaninsa kaulalta sekä kumppanin huulilta. Isak käytti molempia käsiä, päätä ja mielellään myös jalkoja. Tällä hetkellä hän imitoi ääniä yhä vivahteikkaammin. Isakin maailman on ehdottomasti laajentunut SI:n myötä, ja siitä on hänelle suurta iloa. Hän tietää missä laitteen pitää olla ja laittaa sen itse itselleen.

## **Oliver**

Oliver on kuusivuotias ja hänellä on CHARGE-oireyhtymä. Hän on syntymäkuuro, toinen silmä on sokea ja toisen näkökyky on alentunut. Hän sai SI:n kaksivuotiaana. Sen jälkeen hän oppi puhumaan norjaa ja puhuu tällä hetkellä paikallista murretta. Oliver on päiväkodissa, jossa käytetään sekä puhuttua kieltä että viittomakieltä, itse hän käyttää kumpaakin riippuen siitä, kenen kanssa kommunikoi. Joskus hän käyttää tukiviittomia, joskus ei. Oliver puhuu jopa kuuden sanan lausein, ja hänellä on hyvä käsitys puhutusta kielestä. Oliver pyytää SI:tä aamuisin ja käyttää sitä koko päivän mutta ottaa sen välillä pois, jos on liian meluisaa. Hän kuuntelee tietokoneesta kuulonharjoitusohjelmia, jotka koostuvat äänistä, puheesta, tekstistä, viittomakielestä ja huuliluvusta. Vaikka Oliver on oppinut puhumaan, tapahtuu kaikkein edistynein kommunikaatio viittomakielellä, mutta kaksi kielikoodia laajentavat hänen mahdollisuuksiaan kommunikoida ympäristön kanssa.

## LÄHTEET

**Dammeyer, Jesper:** At leve med CI – betydningen af cochlear implantation (CI) for døve og døvblinde børns psykiske udvikling. Lisää osoitteessa: <http://www.psy.ku.dk/dammeyer/> (igangværende ph. d – studium, 2005 – 2008).

**Skusa, Christel:** CI-Versorgung bei mehrfachbehinderten Kindern. Erfahrungsbeispiele aus dem Bildungszentrum für Taubblinde. 2000 (gedruckt; Zeitschriftenaufsatz) Hörgeschädigte Kinder 37:2 (2000) 2000 - 66-69 p.

**Stremel, K., & Malloy, P.** (2006, Winter). Cochlear implants for young children who are deaf-blind. Deaf-Blind Perspectives, 13(2), 1-5. Saatavilla osoitteesta: <http://www.tr.wou.edu/tr/dbp>

### Lisää luettavaa

**Gill Datta, Diana Harbor, Clare Allen, Suzanne Harrigan:** Cochlear Implants til døve babyer og småbørn under to år: En god start på lyd. Vihkonen SI:n saaneiden alle kaksivuotiaiden lasten vanhemmille ja hoitajille. Materialecentret, [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk) - Katalog nr. 978, 2007. 91,00 DKK.

**Gill Datta, Diana Harbor, Clare Allen, Suzanne Harrigan:** Cochlear Implants til døve småbørn: I gang med ord. Vihkosen tavoitteena on auttaa hyödyntämään SI-teknologiaa lapsen kuulon ja puheen kehityksen hyväksi. Materialecentret, [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk) - Katalog nr. 981, 2007. 126,00 DKK.