

FSD3064

**Kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat
2007**

Aineisto-opas



TIETOARKISTO

Tämän aineisto-oppaan viittaustiedot:

Kuulonäkövyammaisten lasten vanhemmat 2007 [aineisto-opas]. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [tuottaja ja jakaja], 2018.

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (29.2.2016).

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
33014 Tampereen yliopisto

Asiakaspalvelu:
asiakaspalvelu.fsd@uta.fi
040 190 1442

Palveluportaali Aila:
<https://services.fsd.uta.fi/>

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
<http://www.fsd.uta.fi/>

Lukijalle

Tämä aineisto-opas on osa Tietoarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa FSD3064. Oppaan alussa on tiedot aineiston sisällöstä, aineiston rakenteesta ja keruusta sekä luettelo julkaisuista, joissa aineistoa on käytetty. Opas sisältää myös aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit, esimerkiksi mahdolliset haastattelukysymykset, kirjoitusohjeet, tutkimuskutsut, litterointiohjeet tai virikemateriaalit. Tekstiaineistoista mukana on usein lisäksi aineistonäyte, josta selviää esimerkiksi käytetty litterointitaso.

Liitteenä olevat aineistoon kuuluvat dokumentit on tarvittaessa anonymisoitu. Kaikki oppaan sisältämät aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit toimitetaan asiakkaalle aineiston latauksen yhteydessä myös erillisinä tiedostoina

Aineistoon ja sen tekijöihin tulee viitata asianmukaisesti kaikissa julkaisuissa ja esityksissä, joissa aineistoa käytetään. Tietoarkiston antaman malliviittaustiedon voi merkitä lähdeluetteloon sellaisenaan tai sitä voi muokata julkaisun käytäntöjen mukaisesti. Malliviittaus:

Turunen, Leo (Suomen kuurosokeat ry) & Kivioja, Arvi (Kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat ry) & Riihimäki, Jouni (Kuurojen palvelusäätiö) & Määttä, Paula (Jyväskylän yliopisto): Kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat 2007 [sähköinen tietoaineisto]. Versio 1.0 (2016-02-29). Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [jarkaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3064>

Tietoarkistoon on lähetettävä viitetiedot kaikista julkaisuista, joissa käyttäjä hyödyntää aineistoa. Aineiston alkuperäiset tekijät ja tietoarkisto eivät ole vastuussa aineiston jatkokäytössä tuotetuista tuloksista ja tulkinnoista.

Sisältö

1	Aineiston kuvailu	1
1.1	Aineiston otsikot ja datan versio	1
1.2	Sisällön kuvaus	1
1.3	Aineiston rakenne ja keruu	2
1.4	Aineiston käyttö	3
A	Aineistonäyte	5

Luku 1

Aineiston kuvailu

1.1 Aineiston otsikot ja datan versio

Aineiston nimi: Kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat 2007

Aineiston nimi englanniksi: Parents of Deafblind Children 2007

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (29.2.2016).

1.2 Sisällön kuvaus

Tekijät

Turunen, Leo (Suomen kuurosokeat ry)

Kivioja, Arvi (Kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat ry)

Riihimäki, Jouni (Kuurojen palvelusäätiö)

Määttä, Paula (Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta)

Aineiston tekijänoikeudet

Tietoarkiston ja aineiston luovuttajan tekemän sopimuksen mukaisesti.

Aineiston luovuttaja

Turunen, Leo (Suomen kuurosokeat ry)

Aineisto luovutettu arkistoon

12.5.2015

Asiasanat

aistivammaiset; erityiskasvatus; erityislapsen; kuurosokeus; muistelmat; perhe-elämä; sota-aika; vammaishuolto; vammaispalvelut; vammaispolitiikka; vanhemmuus; viittomakieliset

Tieteenala / Aihealue

OKM:n tieteenalaluokitus: humanistiset tieteet; lääke- ja terveystieteet

CESSDAn luokitus: perhe-elämä, avioliitto ja sukupolvet; tietyt taudit, sairaudet ja terveydentilat

Sarjakuvaus

Tämä aineisto kuuluu sarjaan:

Aineistot, jotka eivät kuulu sarjaan

Yksittäiset aineistot, jotka eivät kuulu mihinkään sarjaan.

Sisällön kuvaus

Aineisto sisältää kuurosokeiden lasten vanhempien kertomuksia kuurosokean lapsen ja samalla koko perheen elämän vaiheista erityisvammauksen kanssa. Elämäntarinat sijoittuvat varhaisimmillaan ensimmäisen maailmansodan jälkeiseen Suomeen, mutta ne kertovat myös 2000-luvusta. Tekstit on koottu tutkijan toimesta vanhempien haastattelujen pohjalta ja ne on kerätty kirjaa varten osana Kuuloliiton Siksi-projektia, jota on rahoittanut Raha-automaattiyhdistys. Teksteissä halutaan tuoda esiin haastateltavien subjektiiviset kertomukset ilman tulkintoja ja analyysiä. Tekstit yhtä lukuun ottamatta löytyvät teoksesta: Mitäs me vanhemmat - Kuurosokeiden lasten vanhempien kertomuksia.

Teksteissä kerrotaan vapaamuotoisesti vanhempien suhteen alkamisesta, perheenperustamisesta sekä muista elämän merkittävistä tapahtumista. Huomio kiinnittyy erityisesti kuurosokean lapsen syntymiseen ja sitä seuranneisiin vaiheisiin lapsen erityispiirteiden tunnistamisessa. Teksteissä käydään läpi kuurosokean lapsen lapsuuden sekä nuoruuden kehitystä ja vaiheita, sekä tuodaan esille saatuja palveluita, palveluiden kehittymistä ja vanhempien kokemaa huolta ja kuormitusta erityislapsen kanssa. Myös lasten aikuistumista ja itsenäistymistä kuvataan. Lisäksi pohditaan tulevaisuuden näkymiä.

1.3 Aineiston rakenne ja keruu

Maa: Suomi

Kohdealue: Suomi

Havainto/aineistoyksikkötyyppi: Henkilö, Perhe, Tapahtuma/prosessi/ilmiö

Perusjoukko/otos: Kuurosokeiden ja kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat

Aineistonkeruun ajankohta: 2005 – 2007

Kerääjät: Turunen, Leo (Suomen kuurosokeat ry)

Aineistonkeruun tekniikka: Kasvokkainen haastattelu

Keruväline tai -ohje: Haastatteluteemat tai haastattelurunko

Aineiston ajallinen kattavuus: 1920 – 2007

Tutkimuksen aikaulottuvuus: Poikkileikkausaineisto

Havainto/aineistoyksiköiden valinta: Ei-todennäköisyysotanta: harkinnanvarainen poiminta

Haastatteluihin valikoituneet perheet olivat mukana kuurosokeiden kuntoutustoiminnassa tai Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien -yhdistystoiminnassa. Haastateltavat valittiin ajallisen edustettavuuden mukaan niin, että ne kuvaisivat kuurosokeiden elämää 1900-luvun alusta vuosituhannen vaihteeseen saakka. Osallistuminen oli vapaaehtoista, mutta kaikki mukaan pyydetty osallistuivat haastatteluihin.

Aineiston määrä: Aineistossa on 16 kirjoitusta txt-tiedostoina. Kirjoitusten pituus vaihtelee kolmesta kuuteen A4-sivua.

1.4 Aineiston käyttö

Aineiston käytössä huomioitavaa

Aineisto perustuu nauhoitettuihin haastatteluihin, jotka tutkija on muokannut teksteiksi kirjaa varten (ks. Käytön ja kuvailun oheismateriaalit).

Teksteistä yksi otsikolla "Sytytän taivaan kynttilän, elämä kantaa sittenkin" on kuurovammaisen lapsen äidin kirjoittama ja poikkeaa täten muista tutkijan haastattelujen pohjalta tekemistä teksteistä.

Julkaisut

Ajantasainen julkaisuluettelo aineiston kuvailun yhteydessä osoitteessa

<https://services.fsd.uta.fi/catalogue/FSD3064>

[Käytän ja kuvailun oheismateriaalit]

Kuurosokeiden lasten vanhempien kertomuksia (2007). Toim. Turunen, Leo. Tampere: Enoston kustannus.

Aineiston sijainti

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto

Käyttöoikeudet

Aineisto on käytettävissä (B) tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun.

Liite A

Aineistonäyte

FSD3064 KUULONÄKÖVAMMAISTEN LASTEN VANHEMMAT 2007

FSD3064 PARENTS OF DEAFBLIND CHILDREN 2007

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Minna syntyi keskosena. Kun sairaalaan mentiin, oli liukas keli. Siitä on nyt kaksikymmentäkolme vuotta kulunut. Lankomieheltä käytiin auto lainaksi, omassa oli bensiini loppu. Olin ollut sairaalassa ennen sitä, mutta päässyt pois ja silloin. Oli tapaninpäivä. Meillä oli viljelystä ja eläimiä. Ei siihen aikaan ollut lomittajia. Jouko oli töissä koko ajan, ei siitä lapsia hoitamaan päässyt.

Minna oli syntyessään hyvin pienikokoinen. Myös toinen lapsista oli ollut syntyessään pieni. Minna joutui olemaan ensimmäisen kuukauden sairaalassa. Syöminen oli vaikeaa alusta lähtien. Minnalla on kromosomipoikkeama. Asia selvisi vasta jälkeenpäin.

Siihen aikaan Joukolla oli lumihommat koko kylältä. Niin lähdin kahden aikaan töihin yöllä, sitten hoidin eläimet aamulla ja iltaan asti tein töitä. Olin koko vuorokauden ympäriinsä töissä. Sairaalassa kävin välillä katsomassa Liisaa ja Minnaa.

Minna oli kuukauden, Liisa viikon sairaalassa. Käytiin kättilön kanssa hakemassa Minna kotiin. Tapana oli, että kättilö oli mukana hakemassa lasta sairaalasta, jos lapsi oli keskonen. Minna oli kiltti lapsi, hyvä hoidettava. Syömishomma oli vaikeaa alusta pitäen. Minna sairasteli kovasti pienenä, hänellä oli paljon tulehduksia. Alusta asti epäiltiin, että Minna ei kuule, kun hän ei reagoinut ääniin. Toiset työntekijät sanoivat, että hän kuulee ja toiset, ettei hän kuule. Simo oli vanhempi lapsi ja oli ollut erilainen hoidettava.

Minna oppi pyörähtämään kyljelleen jossain vaiheessa. Meillä kävi kodinhoitaja kerran viikossa. Minna on ollut pienikokoinen koko elämänsä ajan. Kotona ollaan Minnaa hoidettu. Honkalampikeskus tuli vuonna 1985 meidän kuvioihin mukaan. Se on kehitysvammaisille tarkoitettu iso keskus Pohjois-Karjalassa. Aloimme käydä siellä ensiksi jaksoilla. Käytiin Kuopiossa sairaalassa, siellä todettiin kuulovamma. Annettiin tytölle kuulolaite. Se aiheutti pahoja korvatulehduksia, sitten myöhemmin jätettiin niiden käyttö tulehdusten takia pois. Huomattiin, ettei näkökään pelaa. Kuntoutus alkoi viisivuotiaana. Koulu alkoi Minnalle kuuden vanhana, kahtena päivänä viikossa Honkalammella. Matka oli pitkä, mutta kuljetus pelasi hyvin. Myöhemmin koulua oli viitenä päivänä viikossa, Honkalammella. Taksilla kulki kotoa. Aluksi oli öitäkin siellä keskuslaitoksessa.. Minnalle haluttiin joskus hoitopaikkaakin kotikunnasta, mutta me tehtiin ratkaisu, että Minna hoidetaan kotona. Minna oli Honkalammella aina joitain jaksoja.

