

LAPCI RY:N JÄSENKYSELY  
Jäsenten toiveet ja tarpeet  
toiminnan kehittämisen tukena



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Laura Altarriba  
Opinnäytetyö  
Sosionomi AMK  
Syksy 2019

<b>Tekijä/Tekijät</b>	<b>Tutkinto</b>	<b>Aika</b>
Laura Altarriba	Sosionomi (AMK)	01.09.19
<b>Opinnäytetyön nimi</b>		57 sivua 8 liitesivua
LapCI ry:n jäsenkysely Jäsenten toiveet ja tarpeet toiminnan kehittämisen tukena		
<b>Toimeksiantaja</b>		
LapCI ry		
<b>Ohjaaja</b>		
Eija Vikman, lehtori		
<b>Tiivistelmä</b>		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselylomaketutkimuksen avulla LapCI ry:n jäsenperheiden tarpeita. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jotta järjestö voisi kehittää toimintaansa sekä suunnata yhteiskunnallista vaikuttamistyötään tarpeenmukaisella tavalla.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin määrällistä Survey-tutkimusta, joka täytettiin internetissä Webropol-ohjelmalla touko-kesäkuun aikana 2019. Järjestöön kuuluu noin 200 jäsenperhettä, mutta vastauksia kyselyyn tuli ainoastaan 17.</p> <p>Aineiston perusteella vastaajat olivat melko tyytyväisiä LapCI ry:n palveluihin, valtakunnallista toimintaa kaivattiin kuitenkin nykyistä enemmän. Vertais- ja vapaaehtoistoimintaa pidettiin järjestön tärkeimpänä toimintamuotona. Tulosten perusteella SI-lapsiperheiden hyvinvointia edistäisi eniten yleisen kuulovammatietouden lisääntyminen. Kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä perheensä kommunikaatiomuotoon tai -muotoihin, valtaosalla käytössä oli puhekieli. LapCI ry voi tulevaisuudessa hyödyntää tätä kyselytutkimusta pohtiessaan tapoja kerätä tietoa jäsenistään.</p> <p>Jatkossa yhdistyksen kannattaa toteuttaa enemmän kevyitä kyselyitä. Mikäli yksityiskohtaista tietoa on tarpeen kerätä, tulisi harkita esimerkiksi haastattelumenetelmän käyttöä laajan määrällisen kyselytutkimuksen sijaan. Keinoja nostaa vastausaktiivisuutta tulisi myös pohtia.</p>		
<b>Asiasanat</b>	Sisäkorvaistute, kuulovamma, järjestötoiminta	

Author (authors)	Degree	Time
Laura Altarriba	Bachelor of Social Services	September 2019
<b>Thesis title</b> Survey for LapCI Association Developing Activity by Evaluating the Hopes and Needs of the Members		
<b>Commissioned by</b> LapCI ry		57 pages 8 pages of appendices
<b>Supervisor</b> Eija Vikman, Senior Lecturer		
<b>Abstract</b> <p>The objective of this study was to examine what kind of needs the members of the Finnish Association of Cochlear Implant Recipient Children (LapCI ry) have by using a questionnaire. The aim was to produce information that the association could improve their activities and services as well as direct their aims on societal matters.</p> <p>Quantitative Survey-method was used in this study and it was made with Webropol-program. The query was answerable via internet during May and June 2019. There are approximately 200 family members in LapCI ry. However, only 17 answers were gained.</p> <p>The results of the study showed that members were quite content with services of the association, however national activities were desired more. Peer support and volunteer work were considered the most important options of the activities the association offered. According to the survey, members felt that people do not have enough knowledge about hearing-impaired persons and their needs, and that affects their well-being. All of the members were content with the way of communication in their families, and major part of them used spoken language to communicate. This study gives tools to create a better questionnaire, when the time comes for LapCI ry to gather more information about their members.</p> <p>According to the results, it is suggested to use lighter questionnaires, and interviews are highly recommended if it is necessary to gather more detailed information. Also ways to increase response rate should be considered.</p>		
<b>Keywords</b> Cochlear implant, hearing impairment, association		

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 SISÄKORVAISTUTE KUULON APUVÄLINEENÄ.....	3
2.1 Kuulon käsitteitä.....	3
2.2 Kuulovammat ja ulkoiset apuvälineet.....	5
2.3 Sisäkorvaistutteen toiminnasta.....	7
2.4 Sisäkorvaistute lapsella.....	7
3 SISÄKORVAISTUTETTA KÄYTTÄVÄT LAPSET JA PERHEET.....	8
3.1 Moninaisia perheitä.....	9
3.2 Perheen yhteinen kieli ja kommunikaatio.....	9
3.3 Perheen arki ja haastavat tilanteet.....	10
3.4 Lapsen toimintakyky ja identiteetti.....	11
4 JÄRJESTÖTOIMINNASTA TUKEA.....	13
4.1 Kuuloalan järjestökenttä.....	13
4.2 Strategia ohjaa järjestötoimintaa.....	14
4.3 Vaikuttamistyön ja vertaistoiminnan merkitys.....	14
4.4 LapCI ry:n toiminnasta.....	16
5 TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	18
6 AINEISTO JA MENETELMÄT.....	19
6.1 Opinnäytetyöprosessi.....	19
6.2 Menetelmästä.....	21
6.3 Mittareiden arvioinnista.....	23
6.4 Eettisyydestä.....	24
7 TULOKSET.....	25
7.1 Vastaajien taustatiedot.....	25
7.2 Kokemukset LapCI ry:n palveluista.....	26
7.3 Avoimet vastaukset kehittämistarpeista.....	31

7.4 Asenteiden kartoitus.....	32
7.5 Perheen kommunikointi.....	38
8 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	39
8.1 Taustatiedot.....	39
8.2 LapCI ry:n palvelut.....	40
8.3 LapCI ry:n kehittämistarpeet.....	40
8.4 Asenteiden tulokset.....	41
8.5 Perheen kommunikointi.....	42
8.6 Yhteenveto .....	43
9 POHDINTA.....	44
9.1 Suunnittelu ja toteutus.....	44
9.2 Luotettavuus ja eettisyys.....	45
9.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kasvu.....	46
Liite 1. Kyselylomake	
Liite 2. Rekisteri- ja tietosuojaseloste	

## 1 JOHDANTO

Suomessa sisäkorvaistutteita on asennettu kuulovammaisille lapsille 1990-luvun lopusta lähtien. Viimeisen 20 vuoden aikana sisäkorvaistuteteknologinen kehitys on mennyt huimasti eteenpäin, ja samaan aikaan istutteen kanssa kasvaneet lapset ovat aikuistuneet. (LapCI ry 2019 a.)

Tutkimuskysymykset kuvaavat aikaansa, nousten esillä olevista asioista. Lapsille asennetut istutteen olivat uusi asia 1990-luvun Suomessa, ja esimerkiksi Arja Kurki (1999) kirjoitti laudaturtyön nimenomaan sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen vanhempien ajatuksista ja kokemuksista. Suomessa 2000-luvulla sisäkorvaistutteisiin liittyvät pro gradu -tutkielmat olivat lähinnä logopedian oppiaineessa tehtyjä, ja ne käsittelivät usein puheen ja kielen kehitystä (Olkola 2002; Rimmanen 2005; Ritari 2008). Viimeisten vuosien aikana maassamme on enenemissä määrin ryhdytty pohtimaan sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja -nuorten kielivalintoja, identiteettiä ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä. On tutkittu esimerkiksi sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kielivalintoja ja tulkkauspalveluiden tarvetta (Rainò 2012), kuulovammaisten lasten vuorovaikutusta ja hyvinvointia (Kiili & Pollari 2012) ja lapsille asennettavien sisäkorvaistutteen eettisiä kysymyksiä (Nikula 2015). Tällä hetkellä Helsingin yliopiston logopedian maisteriopiskelija Kaisla Parkkinen (Torppa & Parkkinen 2019) kerää aineistoa kuulovammaisten nuorten psykososiaalista hyvinvointia käsittelevään pro gradu -tutkielmaansa.

Lasten ja nuorten sisäkorvaistutteista on käyty viime aikoina yhteiskunnallista keskustelua. Eduskunnassa jätettiin helmikuussa 2019 (678/2018) kirjallinen kysymys tarpeesta selvittää sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten nykytilannetta ja tarpeita. Myös Helsingin Sanomien (2019) mielipidesivuilla on keskusteltu kuulovammaisten kielellistä oikeuksista.

Tämä opinnäytetyö on rajattu tarkastelemaan LapCI ry:n eli sisäkorvaistutteleiden valtakunnallisen yhdistyksen jäsenten kokemuksia ja tarpeita järjestön palveluihin ja vaikuttamistyöhön liittyen. Näkökulmana on koko perheen hyvinvointi, koska LapCI ry:n jäsenet ovat niin sisäkorvaistutella kuulevia lapsia kuin heidän perheenjäsenensä. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata jäsenten kokemuksia järjestön palveluista, jolloin niitä voidaan kehittää asiakaslähtöisesti. Tuntemalla paremmin jäsenten tuentarvetta, järjestö

voi tehdä tarpeenmukaista yhteiskunnallista vaikuttamistyötä yhdessä muiden alan toimijoiden kanssa.

Alkuvuodesta 2019 huomasin TE-palveluiden työnvälityssivustolta LapCI ry:n eli valtakunnallisen sisäkorvaistutelasten valtakunnalliseen yhdistykseen haettavan työntekijää alkavaan Clsu-musa-hankkeeseen. Järjestö kohderyhmineen oli minulle varsin vieras, mutta aihepiiri kiinnosti ja päädyin tutkailemaan heidän kotisivujaan. Uusi toiminnanjohtaja kirjoitti blogissa haluavansa kuulla jäsenten ajatuksia ja toiveita. Siitä kipinä opinnäytetyöstä lähti. Otin yhteyttä LapCI ry:ssä vastikään aloittaneeseen toiminnanjohtaja Janet Grundströmiin ja yhteistyö opinnäytetyön tiimoilta alkoi samantien. Näkyvyys synnyttää uusia yhteyksiä.

Opinnäytetyön teoriatausta koostuu kolmesta osa-alueesta: kuulokyvystä, sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ja heidän perheistään sekä järjestötoiminnasta. Mielestäni tämä jaottelu kuvaa sisäkorvaistutteella kuulevien lasten ja heidän perheidensä elämään vaikuttavia tekijöitä. Tältä pohjalta on mahdollista pohtia sitä, mitkä tekijät vaikuttavat kohderyhmän hyvinvointiin.

Ensimmäisenä tarkastelen sitä, mitä kuulokyky itsessään on, ja kuinka kuulovamma voidaan kompensoida apuvälinein. Kuulo nivoutuu osaksi puhuttua kieltä, joten on hyvä ymmärtää, mistä kuulokyvystä puhuttaessa on oikeastaan kyse. Tässä tutkielmassa termillä *puhekieli* viitataan sellaiseen keholliseen toimintaan, jolla kieltä välitetään auditiivisin, artikulatorisin ja akustisin keinoin. Termillä *kieli* kuvataan abstraktia ilmiötä, joka ei ole tuottotavasta riippuvaista. (Aaltonen 2009, 16.)

Toiseksi tutkin sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia ja heidän perheitään omana dynaamisena kokonaisuutenaan: vaikuttaako kuulovamma perheen arkeen ja lapsen toimintakykyyn. Kuulevassa ympäristössä kuulon pulmat jäävät usein näkymättömäksi vammaksi (Hietala & Lavikainen 2010).

Kolmantena otan tarkasteluun kuuloalan järjestötoiminnan, eli kuinka ihmisten muodostamat yhteenliittymät edistävät kuulovammaisten asemaa ja mitä lisäarvoa ne tuovat perheille (Loimu 2015). Tarkimmin käyn läpi tietysti sisäkorvaistutelasten valtakunnallista yhdistystä eli LapCI ry:n toimintaa.

## 2 SISÄKORVAISTUTE KUULON APUVÄLINEENÄ

Tässä luvussa läpikäydään kuulon käsitteistöä sekä erilaisia kuulovammatyyppejä. On olennaista ymmärtää kuuleminen ilmiönä ja osana kommunikaatiota, jolloin huomataan apuvälineiden merkitys ja isäarvo.

Luvussa käsitellään erilaisia kuulon apuvälineitä, keskittyen sisäkorvaistutteen (engl. CI, Cochlear Implant, suom. SI, sisäkorvaimplanti; sisäkorvaistute) toimintaan ja käyttöön lapsilla. Sisäkorvaistutteen toimintamekanismi on sama riippumatta kohderyhmästä, mutta käyttäjän kyky havaita puhetta riippuu pitkälti kuulovamman taustasta ja synnystä. Siksi sisäkorvaistutteella kuulevia lapsia ja aikuisia tulee käsitellä erikseen. (Cochlear 2017.)

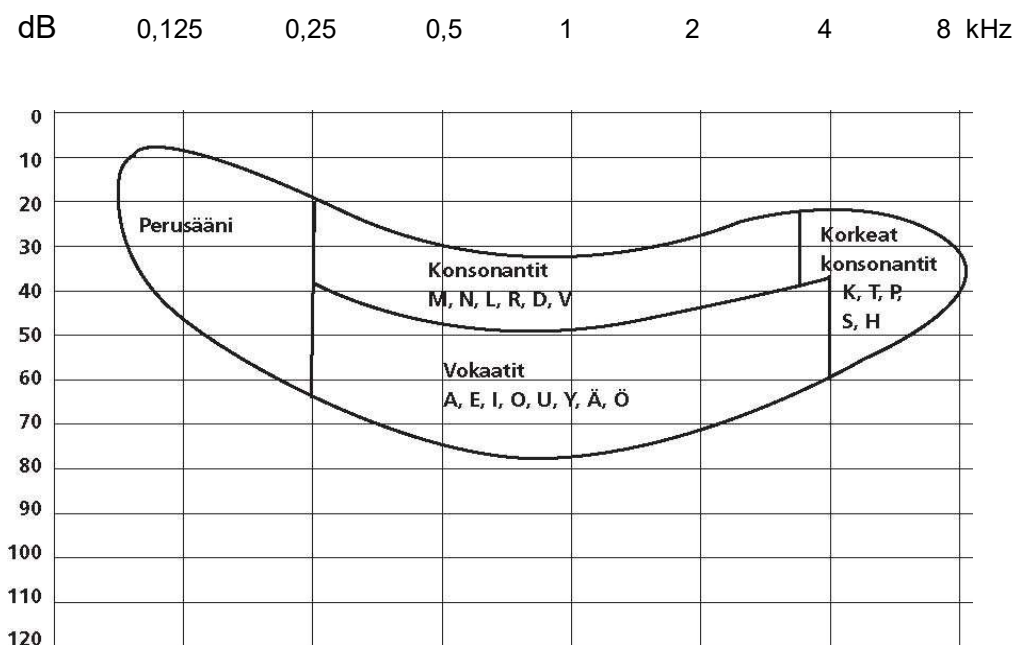
### 2.1 Kuulon käsitteitä

Kuuleminen on ihmiselle tärkeä selviytymiskeino ja osa puheviestintää. Kuulemme ja prosessoimme jatkuvasti ympäristöstä tulevia ääniärsyksiä. Äänet varoittavat, ne kertovat lähiympäristön tapahtumista ja niillä voidaan välittää monimutkaisia kommunikatiivisia merkityksiä puheen avulla. Kyky kuulla on myös hyvän puhekielen kehittymisen edellytys. Kieli on oppimisen ja ajattelun väline, jolla kommunikoimme toistemme kanssa ja rakennamme identiteettiä sekä maailmankuvaa. (Jauhiainen 1995, 9–14.) Kielen-kehittyminen ei ole kuitenkaan riippuvaista kuulokyvystä, sillä esimerkiksi viittomakieli perustuu visuaalisen aistikanavan käyttöön (Takkinen 2005, 51).

Kuulemisen piirteistä mainittakoon *kuuloherkkyys, kuulon dynaaminen alue ja kuulon erotuskyky*. *Kuuloherkkyden* yhteydessä puhutaan *kuulokynnyksestä* eli siitä tasosta, jolla kuulojärjestelmä pystyy käsittelemään vaimeita ääniä. *Kuulon dynaaminen alue* tarkoittaa sitä taajuusaluetta, jolla kuulojärjestelmä havaitsee voimakkuudeltaan vaihtelevia ääniä. Alue kartoitetaan kuulokynnyksen ja epämiellyttävyydystason välisenä erotuksena. Ihmisen taajuuserottelukyky sijoittuu 20–20 000 hertsin välille. Voimakkuuden kohdalla kipukynnyks määritellään noin 125 dB:n. *Kuulon erotuskyky* on kuulojärjestelmän kykyä havainnoida pieniä ajan, taajuuden tai voimakkuuden muutoksia, joita ilmenee esimerkiksi puheessa tai musiikissa. (Jauhiainen 1995, 18–35.)

Puhealue sijoittuu noin 100–8 000 hertsin taajuuteen. Normaali puhevoimakkuus on yleensä 40–70 dB välillä, eli vaihtelua on noin 30 dB (Jauhiainen 1995, 22–24). **Kuvassa 1** näkyy puhealue hertsein (Hz) ja desibelein (dB) kuvattuna. Puhealue on banaanin muotoinen, josta se on saanut kutsumanimensä ”puhebanaani”. Puhebanaani on





Kuva 1. Kuvan x-akselilla äänenpainetaso (dB) ja y-akselilla taajuus (kHz). Puhebanaani kuvaa aluetta, jolle normaali puhe ulottuu. Perusääni sekä vokaalit ja konsonantit ovat jakautuneet taajuutensa ja voimakkuutensa perusteella. (Kuulonhuoltoliitto 2006.)

jakautunut taajuuden ja voimakkuuden perusteella erilaisiin alueisiin: perusääneen, konsonantteihin ja vokaaleihin sekä korkeisiin konsonantteihin.

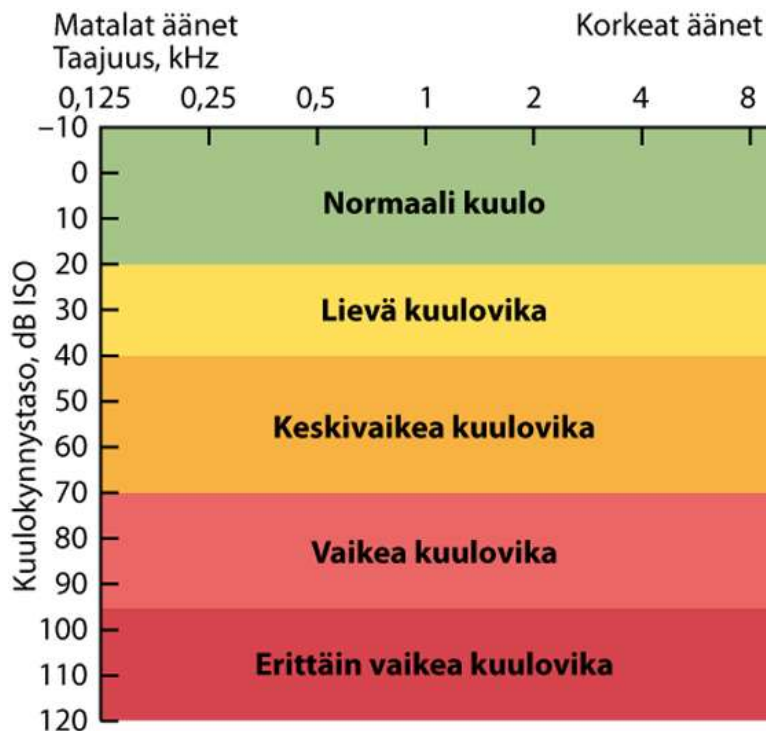
Puheäänen perustaajuus vaihtelee sukupuolen ja iän mukaan, perustuen anatomiaan ja fysiologiaan: miehen äänihuulet ovat naisia keskimäärin pitemmät, siksi miehen ääni on naisen ääneen verrattuna matala – ja lapsilla äänihuulet ovat aikuisia lyhyemmät. Lyhyt jänne värähtelee pidempää nopeammin. Perustaajuudella tarkoitetaan äänihuulten värähtelymäärää sekunnissa, joka havaitaan äänen korkeutena. Aikuisella miehellä äänihuulet värähtelevät keskimäärin sata kertaa sekunnissa eli puheäänen perustaajuus on noin 100 Hz, naisella äänihuulet värähtelevät yli 200 kertaa sekunnissa. Lasten äänen sävelkorkeus on aikuisia korkeampi. (Aulanko 2009, 142–144.)

Puhe koostuu vokaaleista ja konsonanteista, jotka tuotetaan eri tavoin, riippuen niiden ääntymäpaikoista ja -tavoista. Esimerkiksi Suomen /a/ vokaali on soinnillinen laava takavokaali (äänihuulet värähtelevät, kieli on alhaalla ja takainen) ja /s/ äänteessä kielen kärki lähentyy hammasvallin takaosaa tuottaen hankaushälyä. **Kuvassa 1** näkyy myös äänteiden sijoittuminen puhealueelle. (Aulanko 2009, 144–145.)

## 2.2 Kuulovammat ja ulkoiset apuvälineet

Ihmisen kuuloelimen viallisuus, sen toiminnan vajaus, kuuloaistin puutteet tai toimintahäiriöt luokitellaan kuulovioiksi tai -vammoiksi (Korpijaakko–Huuha & Lonka 2005, 6). Tässä opinnäytetyössä käytetään molempia termejä, lähdetekstejä mukaillen, eikä oteta kantaa sanan loppuosan mahdollisiin semanttisiin merkityseroihin.

Kuulovammaisuus jaetaan karkeasti huonokuuloisiin ja kuuroihin, joista jälkimmäiset eivät kuule lainkaan. Huonokuuloisuus luokitellaan vaikeusasteen mukaan. WHO jakaa kuulovammat lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja erittäin vaikeaan. **Kuvassa 2** kuulovammat näkyvät havainnollistettuina kuulokynnystason mukaan. Lapsen kuulovamma voi olla synnynnäinen tai alkaa myöhemmässä vaiheessa esimerkiksi jonkin sairauden tai tapaturman aiheuttamana. Huonokuuloiselle tai kuurolle lapselle puhekielen oppiminen voi olla erittäin haastavaa tai mahdotonta ilman kuulon apuvälineitä, kuten sisäkorvaistutetta tai kuulokojeita. (Korpijaakko–Huuha & Lonka 2005, 6–7; Takala 2016, 24.)



Kuva 2. Kuulovammat on jaoteltu WHO:n luokituksen mukaan lievästä erittäin vaikeaan. Kuulokynnystaso tarkoittaa sitä tasoa, jolla kuulojärjestelmä aistii vaimeinta ääntä. (Kuuloavain 2019a.)

Kuulovian tyyppi ja aste vaikuttavat puheen havaitsemiseen. Mikäli kuulovika asettuu korkeille taajuuksille, henkilön voi olla vaikea havaita esimerkiksi /s/ äännettä, joka koostuu korkeista taajuuksista (katso myös **Kuva 1**). Tällöin kuuloviasta kärsivä henkilö käyttää usein kompensoivia keinoja puheen auditiivisen havaitsemisen rinnalla: hän tutkii artikulaatioliikkeitä, arvaa sanoja käyttäen hyväkseen joko asiayhteyttä tai sanavartaloa. Jatkuva kompensatio vaatii tarkkaavaisuutta ja tällöin kuuleminen aiheuttaa enemmän pinnistelyä. Yhtä lailla ympäristön äänet vaikuttavat tavallista enemmän puheen havaitsemiseen, sillä ne voivat peittää seurattavaa äänilähdettä. (Aulanko 2009, 144–148; Sorri 2005, 80–81.)

Kuuloviat jaetaan *konduktiivisiin* ja *sensorineuraalisiin* tyyppeihin, mutta joissain tapauksissa kuulovika voi olla näiden yhdistelmä eli *sekatyyppinen* kuulovika. *Konduktiivisessa* eli *johtumisperäisessä kuuloviassa* aiheuttaja on ulko- tai välikorvan alueella. Se ei aiheuta täyttä kuuroutta ja puheen erottamiskyky jää melko hyväksi. Erilaisista ulkoisista kuulokojeista on usein apua. *Sensorineuraaliset kuuloviat* eli *aistimiskuuloviassa* ongelma on sisäkorvassa, kuulohermossa tai keskushermostossa. Sisäkorvaistutetta voidaan tapauskohtaisesti käyttää kuulon apuvälineenä sensorineuraalisissa kuulovioissa. (Sorri 2005, 78–80.)

Suomessa vaikeasti tai erittäin vaikeasti kuulovammainen lapsi huomataan kuuloseulonnoissa jo usein synnytyssairaalassa tai neuvolassa. Lievemmat kuulovammat voivat jäädä huomaamatta pidemmäksi aikaa, ne ilmenevät myöhemmässä ikävaiheessa esimerkiksi puheen tai kielenkehityksen ongelmina. Koska useimmat vaikeasti kuulovammaisista lapsista löydetään jo varhain, kuulonkuntoutus päästään aloittamaan aikaisin. (Takala 2016, 22.)

Ulkoisia kuulon apuvälineitä ovat erilaiset kuulokojeet, jotka valmistetaan käyttäjän anatomian mukaan. Ne eivät vaadi leikkausta, joten ne ovat nimensäkin mukaan ulkoisia. Tyypillisimpiä ovat korvakäytävä- tai korvantauskojeet. Taskukojeita suositellaan henkilöille, jotka eivät itse kykene hienomotoriikkaa vaativaan suoritukseen. Kommunikointivahvistin eli kommunikaattori on lisäksi puheviestintää vahvistava yleispätevä apuväline. Kuulokojeella vahvistettua puhetta täytyy opetella kuuntelemaan, joten laitteen asentaminen käyttövalmiuteen ei välttämättä välittömästi paranna kuulon erottelukykyä. (Väätäinen 2005, 42–57.)

## 2.3 Sisäkorvaistutteen toiminnasta

Sisäkorvaistute on leikkauksella asennettava tekninen kuulon apuväline. Keinotekoinen aistinelin stimuloi kuulohermoja sähköisin signaalein, se ei vahvista äänisignaalia kuulokojeiden tapaan. Laite koostuu pään sisäisistä ja ulkoisista osista. Ulkopuolelta näkyvät mikrofoni, puheprosessori sekä lähetinkela, jotka keräävät äänet prosessoiden ne digitaaliseen muotoon ja siirtäen ne ihon läpi istutukseen. Leikkauksessa pään sisäisiin osiin asetetaan vastaanotin ja sisäkorvan simpukkaan viety elektrodijärjestelmä. Elektrodijärjestelmä vie sisäkorvan simpukkaan sähköimpulsseja, jotka etenevät kuuloherron kautta aivoihin. Monimutkaisen prosessin jälkeen lapsi aistii ääntä ja voi alkaa opettelemaan puheen erottelusta. Istutteen ulkoiset osat otetaan pois yöksi ja märkätiloissa, tosin erilaisilla lisävarusteilla voi laajentaa käyttömahdollisuuksia (kuten uimasuojilla). Istutteen käyttäjä ei saa kuuloaistimuksia ilman laitetta. (LapCI ry 2019b; Cochlear 2017.)

Kuulokeskuksen asiantuntijatiimi tutkii lapsen ja arvioi implantin asentamisen esteet ja hyödyt. Kaikki lapset eivät hyödy samalla tavoin implantista, eikä sen myötä lapsesta tule normaalisti kuulevaa, vaan parhaimmillaankin huonokuuloisen. (Cochlear 2017; Seitsonen, Kurki & Takala 2016, 75.) Kuuro lapsi, joka normaalitilassaan ei aistisi juuri lainkaan auditiivisia ärsykeitä, saa sisäkorvaistutteen myötä mahdollisuuden kokea ääniaistimuksia.

Sisäkorvaistute on laite siinä missä mikä tahansa tekninen väline, se ei ole ikuinen. Sisäkorvaistutteita valmistava Cochlear (2017) ilmaisee laitteiden olleen ihmisillä käytössä jopa 25–30 vuotta. Laitteiden ilmetessä se tulee kuitenkin vaihtaa uuteen, ja mikäli vika sijaitsee laitteen sisäisissä osissa, tarkoittaa se myös uutta leikkausta.

## 2.4 Sisäkorvaistute lapsella

Kuulovammaisen lapsen kohdalla tärkeää on selvittää vamman syy, laatu ja alkamisajankohta, sillä nämä tekijät vaikuttavat kuntouttamiseen. Kuten aiemmassa luvussa 2.3 todettiin, vamma voi olla johtumis- tai sisäkorvaperäinen. Ensin mainituissa käytetään kuulon apuna yleensä kuulokojeita. Sisäkorvaistutetta harkitaan lapselle, jolla on sensorineuraalinen kuulovamma eli sisäkorvasta tai kuuloherrmosta johtuva kuulonalenema. (Takala 2016, 24.)

Syntymäkuuroille lapsille implantit asennetaan yleensä ennen kahden vuoden ikää, jnykyään yleensä 9–12 kuukauden iässä (Cochlear 2017). Nykyään suositaan mahdollisuuksien mukaan bimodaalista implantoitua eli implanttien asentamista molempiin korviin. Se palvelee etenkin suuntakuulon kehittymistä. Suurin osa syntymäkuuroista lapsista saa nykyään istutteen. Puhekielen kehittymistä edistää varhainen implanttien asentaminen ja käyttäminen. (Seitsonen, Kurki & Takala 2016, 75.)

Kuuleva vastasyntynyt vauva havaitsee kieliympäristönsä vivahteita syntymästään lähtien, sillä hän on jo kohdussa altistunut ympäristön äänimaailmalle. Sikiö havaitsee äidin puhetta, laulua ja hyräilyä moniaistillisesti esimerkiksi liike-, tunto- ja ääniaistien avulla (Huotilainen & Partanen 2009, 92). Kuurona tai vaikeasti kuulovammaisena syntynyt lapsi ei joko kuule tai kuulee erittäin epäselvästi ääntä ja puhetta (Takala & Takkinen 2016, 8–12). Tästä voidaan päätellä, että ääniärsykkeiden havaitseminen ja kuulemaan opettelu on lähtökohtaisesti erilaista kuulovammaisilla lapsilla normaalisti kuuleviin verrattuna, sillä kuulemisen niin sanottu alkamisaika ei ole sama. Jos kuulovikaa ei todeta vastasyntyneenä, lapsi alkaa kuulla tarkasti puhetta vasta kuulon apuvälineiden avustuksella. Tällöin saatetaan hukata paljon aikaa kuulon ja kielen kehittymisen kannalta.

Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kohdalla käytetään termiä *kuuloikä* kronologisen iän rinnalla kertomaan implantin asennuksesta ja kuulemisen alkamisajankohdasta. Usein varhain implantoitujen lasten puhekielenkehitys mukaillee normaalin kielenkehityksen kulkua. Lapsi voi vaikuttaa olevan puheen- ja kielenkehityksessä jäljessä vertaisiaan, vaikka kehittyisikin normaaliin tahtiin kuuloikänsä puolesta. (Seitsonen, Kurki & Takala 2016, 76.)

### **3 SISÄKORVAISTUTETTA KÄYTTÄVÄT LAPSET JA PERHEET**

Suurimmassa osassa perheitä kuulon varainen vuorovaikutus on keskeisessä osassa oleva kommunikaatiomuoto. Sisäkorvaistuteella kuulevat lapset ovat perheenjäseniä, ja siten kuulon pulmat koskettavat koko perhettä, sillä ne tuovat usein esimerkiksi uusia vuorovaikutus- ja kommunikaatiotapoja koko perheen opittaviksi.

Tässä luvussa käsitellään sisäkorvaistutetta käyttäviä lapsia ja heidän perheitään arjen tasolta lähtien. Sisäkorvaistutteen myötä perheen tulee miettiä heille sopivin kieli ja kommunikaatiomuoto. Lopuksi tarkastelen sisäkorvaistutetta käyttävien lasten toimintakykyä ja identiteetin rakentumista. Tästä eteenpäin viitataan sisäkorvaistutteesen lmyös yhenteellä SI (kuten esimerkiksi SI-lapsi).

### 3.1 Moninaisia perheitä

Kuuroja lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 25–30. Kuurouden syy voi olla geneettinen, raskausaikana tapahtunut komplikaatio tai syntymän jälkeen ilmennyt sairaus tai onnettomuus (Kuurojen liitto ry 2015). Perheet edustavat siten yhteiskuntamme koko kirjoa, kuulovammaisen lapsen voidessa kuulua kenen tahansa perheeseen.

Valtaosa kuuroista lapsista, yli 90 %, syntyy kuuleviin perheisiin (Kuurojen Liitto ry 2015). Lapsen kuulovamma tulee vanhemmille usein yllätyksenä. Mikäli ilmiöstä ei ole aiempaa tietoa, tietämättömyys voi aiheuttaa ahdistusta. Jokainen perhe suhtautuu uuteen tilanteeseen omista lähtökohdistaan käsin. Jotkut ovat hyvin kykeneviä ja halukkaita omaksumaan tietoa kuulovammaan liittyen, toiset torjuvat asian aina diagnoosiin asti. Kuulovammaisen lapsen kuntoutusryhmän jäseniltä vaaditaan ammattitaitoa kohdata jokainen perhe yksilöllisistä tarpeistaan käsin. (Ahti 2005, 131.)

### 3.2 Perheen yhteinen kieli ja kommunikaatio

Kuulovammaisen lapsen syntymä asettaa vanhemmat valinnan eteen, joka määrittää lapsen tulevaisuutta, sillä vanhemmat päättävät lapsen ja perheen yhteisen tai useamman kielen ja kommunikaatitavan. Päätös kielivalinnasta on tehtävä lapsen varhaislapsuudessa, sillä kielenkehitystä tukee varhain aloitettu kielellinen syötös. Mikäli perhe valitsee puhekielen, lapsen tulisi altistua äänille ja oppia kuulemaan mahdollisimman nuorena. Siksi implantoimista ei suositella tehtäväksi myöhemmällä iällä. Sisäkorvaistute ei anna automaattisesti kykyä havaita puhetta, vaan ainoastaan kuulokyvyn: kuulemisen ja puheen havaitseminen vaatii aina aikaa ja opettelua. (Lonka & Korpijaakko-Huuhka 2005; Rainò 2012; katso myös luku 2.4.)

Kuulevat vanhemmat eivät pysty heti kommunikoimaan kuulovammaisen lapsensa kanssa käyttäen omaa äidinkieltään. Nykyään valtaosa perheistä päätyy implantoimaan lapsen, jolloin lapsella on paremmat mahdollisuudet kehittyä puhekieliseksi. Rinnalla perhe voi käyttää muita kieliä tai kommunikaatiomuotoja; esimerkiksi viittomakieltä, viitottua puhetta tai vinkkipuhetta. Kielitaito ei ole vain sanojen tuottamista, vaan kognitiivisten kykyjen ja oppimisen perusta. Siksi sujuvaan ja syvätasoiseen kommunikaatioon tulisi kannustaa metodista riippumatta. Perheellä tulee voida päättää omista kieli- ja kommunikaatitavoistaan, silloin myös kasvava lapsi pystyy joustavammin käyttämään erilaisia kommunikaatitapoja ympäristön olosuhteet huomioiden. (Rainò 2012.)

Karoliina Nikula (2015) on tarkastellut väitöskirjassaan ”Lapsen hyvää edistämässä” syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistutehoitokäytäntöjä hyvän, kyvyn ja valinnan näkökulmista. Nikula tuo väitöskirjassaan muun muassa esiin voivatko SI-lasten vanhemmat tehdä aidosti henkilökohtaisia valintoja, ja millä tavalla tietoa istutteisiin tai kuurouteen liittyen on saatavilla. Tutkimuksen perusteella hoitokäytänteitä tulisi parantaa ja yhtenäistää; vanhempien tulisi saada tasapuolisemmin tietoa sisäkorvaistutteen ja puhekielen valinnan rinnalle myös viittomakielestä. Väitöskirjan mukaan vanhemmilla on vain näennäistä päätösvaltaa lapsensa kielivalintaan. Valinta on olennainen niin yksittäisten perheiden kuin viittomakielen aseman puolesta. Todellinen valinnanmahdollisuus kielten välillä voi vähentyä: mitä useampi perhe jättää viittomakielen taidon hankkimatta, sitä vähemmän kieltä opitaan ja sitä enemmän palveluiden tarve vähenee. Se heikentää viittomakielen asemaa vähemmistökielenä entisestään.

Speech-Language and Audiology Canada eli lyhennettynä SAC (2018) on muistuttanut ammattilaisia varomaan kielten arvottamista keskenään ja informoimaan perheitä myös viittomakielestä, jotta heillä olisi faktisesti kaikki saatavilla oleva tieto käytössään. SACin mukaan implantoidulla lapsella on tukitoimin mahdollisuus kehittyä monikieliseksi. SAC:n muistiossa korostetaan pitkänaikavälin vaikutuksia, jotka koskevat oppimista ja sosio-emotionaalisia tekijöitä. Nikulan (2015) väitöskirjan perusteella Suomessa SI-istutetta harkitsevat perheet eivät välttämättä saa kovin tasa-arvoisesti tietoa eri kielimahdollisuuksista.

### **3.3 Perheen arki ja haastavat tilanteet**

Lapsiperhearkei on vilkasta ja pitää vanhemmat kiireisinä. Erityislapsi tuo omat lisänsä perheen arjen pyörteisiin. Apuvälineet, Kelan tukien hakeminen sekä terapia- ja kuntoutusjaksot näkyvät konkreettisina lisinä erityislapsiperheessä, sillä ne vievät vähintään aikaa. Lisäksi erityisyys voi näyttäytyä perheen vuorovaikutussuhteissa. Määritelläänkö vamma osaksi lasta, ja kuinka se vaikuttaa perheen arkeen ja toimintakykyyn? Osatekijät heijastuvat perheen yleiseen hyvinvointiin. (Aalto & kumpp. 2015.)

Perheet tekevät omannäköisiä valintoja kiinnostuksensa ja voimavarojensa mukaan; opetellaanko esimerkiksi uusia kieli- ja kommunikaatiomuotoja tai hakeutuvatko perheenjäsenet vertaistoiminnan pariin. Arkeen liittyy paljon kuulovammasidonnaisia asioita, mutta toisaalta ne voivat itsessään rikastuttaa elämää. Vertaistoiminnassa solmittu

ystävyyssuhde tai uuden kielen ja kulttuurin oppiminen on itsessään arvokasta, kimmokkeesta riippumatta. (Aalto & kumpp. 2015.) Kuulovamman lisäksi lapsella voi olla myös muita erityistarpeita, jotka tuovat arkeen omat lisänsä (Lonka & Launonen 2010).

Lapsiasiavaltuutetun toimiston (Kiili & Pollari 2012) selvityksessä tutkittiin vuorovaikutusta ja hyvinvointia kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Selvityksessä kuulovammaisten lasten vanhemmat kokivat vaativansa itseltään jatkuvaa aktiivisuutta, oma-aloitteisuutta ja kärsivällisyyttä esimerkiksi byrokratiasta johtuvien syiden ja valituskierteiden vuoksi. Samansuuntaisia tuloksia oli nähtävillä tuoreessa, useista järjestöistä ja muista toimijoista koostuvan Pähkinänsärkijät-verkoston vuonna 2018 toteuttamasta kyselystä erityistä tukea (ilman erillistä diagnoosia) tarvitsevien lasten vanhemmille. Kysely liittyi parisuhteeseen, vanhemmuuteen ja yleiseen jaksamiseen arjessa; vanhemmat kokivat avuntarpeen olevan suuri eri elämän osa-alueilla. Kyselyssä nousi esiin muun muassa vanhempien huoli ja pelko omasta riittämättömyydestä vanhempana ja lapsen selviytymisestä tulevaisuudessa.

Pähkinänsärkijät-verkoston tuottaman kyselyn (2018) perusteella erityisten tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat ovat vaarassa uupua ja kaipaavat tukea, sillä arki edellyttää jatkuvasti valppaana oloa lapsen oikeuksien toteutumisesta ja hyvän hoidon varmistamisesta. Lapselle kaivataan myös vapaa-ajan toimintaan, jotta hän pääsisi osalliseksi ympäröivään yhteiskuntaan. Lapsen diagnoosi alkaa herkästi dominoimaan perheen arkea, jolloin perheenjäsenten roolit voivat kapeutua. Alkaako diagnoosi määritellä lasta, vai nähdäänkö hänet omana persoonanaan, jolla on tietty erityisyys.

Haastavat tilanteet ovat aina subjektiivisia ja ne voivat koostua niin kommunikaation ongelmista, etuuksien hakemiseen liittyvistä pulmista, kuulevan sisaruksen oireilusta kuin vaikka vanhempien väsymisestä. Raskaat tilanteet saattavat kumuloitua niin, että lopulta yksittäin varsin pieneltäkin vaikuttava vastoinkäyminen riittää aiheuttamaan romahduksen.

### **3.4 Lapsen toimintakyky ja identiteetti**

SI-lasten palvelupolku on moninainen. Kuulonhuolto sisältää kuusi kuntoutuksen osa-alueita; lääketieteellisen, teknisen, audiopedisen, sosiaalisen, psykologisen ja koulutuksen kuntoutuksen. Tavoitteena on antaa lapselle ja perheelle edellytykset kuulon apuvälineiden käyttöön, puhutun kielen oppimiseen, sosiaalisen ja psykologisen toimintakyvyn edistämiseen sekä työ- tai opiskelukyvyn ylläpitoon. (Ahti 2005, 122–126.)



Lapsi pääsee siis osalliseksi monenlaisiin tukitoimiin lapsuutensa ja nuoruutensa aikana, joilla pyritään kompensoimaan kuulovammasta johtuvia haittoja kuulevassa ympäristössä. Identiteetti rakentuu lapsuus- ja nuoruusvuosien aikana. Psykologian professori Liisa Keltikangas-Järvinen (2008, 276–277) kuvaa identiteettiä vuorovaikutuksessa muodostuvaksi käsitykseksi omasta itsestä, jonka perustana ovat ihmisen yksilölliset ominaisuudet. Identiteetti ei ole pysyvä, vaan muovautuu vielä aikuisenakin kokemusten kautta. Lapsille asennettuja sisäkorvaistutteita on ollut vasta 20 vuotta Suomessa, joten tutkimustietoa sen vaikutuksesta nuorten identiteettiin on vielä varsin niukalti.

Maija Laurosen pro gradussa (2008) tarkasteltiin sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetin rakentumista. Tutkimuksen perusteella etenkin kouluvalinnan todettiin muovaavan nuoren identiteettiä. Pro gradu -tutkielma oli suppea, koska haastateltuja oli vain kolme, mutta samoja tuloksia on nähtävissä muutamaa vuotta myöhemmin Lapsiasiavaltuutetun toimiston selvityksessä (Kiili & Pollari 2012): Kuurojen koulua käyvät identifioivat itsensä herkemmin kuurojen yhteisöön kuuluvaksi tai viittomakielisiksi. Samaisessa selvityksessä sisäkorvaistutetta käyttävien haastateltujen määritelmät itsestään vaihtelivat muita enemmän. Goldblat ja Most (2018) totesivat tutkimuksessaan sujuvan kielitaidon vahvistavan kulttuuri-identiteettiä, joten kouluympäristön kieltä vahvistava efekti voi vaikuttaa identiteetin muodostumiseen.

Vielä vuosituhaten alussa nämä lapset ja nuoret kävivät koulua joko yleisopetukseen integroituna, huonokuuloisten luokalla tai valtion tai kunnan kuulovammaisten koulussa (Huttunen 2005, 182). Nykyään lapset sijoitetaan pääosin lähikouluun ja tarvittava tuki räätälöidään siellä tarpeiden mukaan. Nykyisen opetussuunnitelman mukaan oppilaalla on oikeus kolmiportaiseen tukeen: Ensimmäisellä tasolla on yleinen tuki, toisella tasolla tehostettu tuki ja kolmannella erityinen tuki. Tehostetun ja erityisen tuen tarpeesta tehdään pedagoginen selvitys. (Kuuloavain 2019b). Kuulovammaisella tuki on esimerkiksi tulkkiavustaja tai pidennetty oppivelvollisuus (Rainò 2012).

Kuuroja lapsia syntyy vuosittain vain kourallinen, joten yleisopetuksen piirissä sisäkorvaistutteella kuuleva lapsi voi olla ryhmänsä ainoa huonokuuloinen ja joutuu peilaamaan itseään kuuleviin ikätoverihinsa. Tilanne voi vaikuttaa lapsen itsetunnon ja identiteetin muovautumiseen sekä oppilaan koulumenestykseen. Ilmiö on erittäin monisyinen ja siihen vaikuttavat monet tekijät kuten lapsen persoona, kognitiiviset kyvyt, perhetausta, apuvälineiden käyttö ja niistä saatava hyöty sekä ympäristön suhtautuminen. (Ojala 2005, 207.)

Kuulovammainen voi joutua herkästi väärinymmärretyksi, koska kuulovika on näkymätön vamma. Henkilöä, joka ei osallistu ryhmäkeskusteluun tai jättää vastaamatta kysymyksiin, pidetään herkästi tylynä tai välinpitämättömänä. Taustalla oleva syy saattaa ollakin kuormittavat kuunteluolosuhteet, kuten huono akustiikka. Tilanne voi johtaa pitkään jatkuessaan sosiaaliseen eristymiseen. Ulkopuoliset saattavat pitää näkyvää kuulon apuvälinettä myös ihmelaitteena, joka ”korjaa vian” ja antaa käyttäjälleen normaalin kuulon. (Hietala & Lavikainen 2010; Kiili & Pollari 2012.) Kokemukset muovaavat ihmistä ja vaikuttavat identiteetin kehittymiseen.

#### 4 JÄRJESTÖTOIMINNASTA TUKEA

Kuurous voidaan määritellä *audiologisesti* eli mittaamalla kuulovian vaikeusastetta ja vertaamalla sitä ”normaalikuuloon” tai *sosiokulttuurisesti* eli kielen ja kulttuurin näkökulmasta, jolloin kuurot näyttäytyvät vähemmistönä - eivät vammaisina. (Stolt 2005, 160.) Identiteetin tai yhteisöön kuuluvuuden kannalta näillä lähestymistavoilla voi olla merkittävä ero.

Tässä luvussa käydään läpi kuuloalan järjestökenttää eli ihmisten yhteenliittymiä, jotka edistävät tärkeäksi kokemiaan asioita. Aluksi läpikäydään yleisesti alan kenttää ja järjestötoiminnan ydintä: strategiaa, vaikuttamistyötä ja vertaistoimintaa. Lopuksi käsittelen tarkemmin LapCI ry:n toimintaa.

##### 4.1 Kuuloalan järjestökenttä

Kuuloavaimeen (2019c) on koottu kuuloalan Suomessa toimivat järjestöt. Ne tarjoavat matalan kynnyksen palveluita sekä uusinta tietoa kuulovammaisille ja heidän perheilleen. Palvelut sisältävät tiedonjakamista, toimintaa, tapahtumia ja vertaistukea. Vanhimpiin kuuloalan järjestöihin kuuluvat muun muassa Kuurojen Palvelusäätiö (2018) ja Kuurojen Liitto (2019), jotka aloittivat toimintansa 1900-luvun taitteessa, samoihin aikoihin suomenruotsalaisen viittomakieltä perustettiin turvaamaan Finlandssvenska teckenspråkiga r.f. Suomen Huonokuuloisten Huoltoliitto, nykyinen Kuuloliitto, sai alkunsa 1930-luvulla (Kuuloliitto 2009.)

Vasta 1963 lähtien kuulovammaisten lasten vanhemmat saivat omiin tarpeisiinsa räätälöityä palvelua Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton eli (2019) kautta. Reilu vuosikymmen myöhemmin, vuonna 1971, perustettiin pieneen erityisryhmään painottuva Suomen kuurosokeat ry (2013).

1990-luvulla perustettiin jälleen useita kuuloalaan liittyviä järjestöjä tai säätiöitä: Suomen kuulo- ja tukikoirat ry (2019) Pohjoismaista ensimmäisenä ja Lindforsin säätiö (2019) vuonna 1994 tukemaan erityisesti kuulovammaisia lapsia ja nuoria.

Sisäkorvaistuteteknologian myötä LapCI ry (a) aloitti toimintansa vuonna 1999.

Tuoreimpana tulokkaana on tiedotus- ja koulutusohjelmaa tarjoava Satakieliohjelma (2019), joka vakiintui vuosina 2000–2004 toimineesta Satakieliprojektista.

## 4.2 Strategia ohjaa järjestötoimintaa

Järjestö tai yhdistys on yhteenliittymä, jonka toiminta on aatteellista, pysyvää ja vähintään kolmesta jäsenestä koostuvaa. Yhdistyksen perustehtävä määräytyy jäsenten tarpeista käsin ja yhdistyksen tulisi pystyä vastamaan yhdistyksen perustamistarpeeseen. Mihin tarpeeseen sillä pyritään vastaamaan? (Loimu 2015, 10, 116.)

Perustehtävä ohjaa päämääriä, joista johdetaan tavoitteet. Tällaista toimintaa kutsutaan myös strategiaksi. Strategia on pyrkimystä johonkin, tavoitteellista toimintaa painotuksineen. Tavoitteet jäävät vielä suhteellisen abstraktille tasolle. Vasta erikseen määritellyt keinot kertovat, miten yhdistys tai järjestö konkreettisesti pyrkii toteuttamaan tavoitteensa ja siten lopulta päämääränsä. Tällöin toimintaa on myös mahdollista seurata, mitata ja raportoida – se on merkittävä osa strategian toteuttamista. Kun järjestön tai yhdistyksen strategia ja tavoitteet ovat selkeät, vaikuttamistyölle on valettu vakaa pohja. (Kehusmaa 2010, 13–14,187; Loimu 2015, 119–121.)

## 4.3 Vaikuttamistyön ja vertaistoiminnan merkitys

*Vaikuttamistyölle* ei ole yksiselitteistä määritelmää. Pääperiaate on, että jokin ryhmä pyrkii tuomaan päättäjien tietoisuuteen tärkeinä pitämiään asioita, jotta vallitseva asiointila muuttuisi suotavammaksi ryhmän tavoitteita ajatellen. Tavoitteisiin pyritään erilaisin vaikuttamisen keinoin ja sitä kutsutaan vaikuttamistyöksi. (Tieteen termipankki.)

Kuuloalan järjestöt (Kuuloliitto 2019) sitoutuivat kuluvaan vuoden eduskuntavaalien alla lasten vaaliteeseihin. Niissä määriteltiin oikeus seuraaviin asioihin: apuvälineet, yhdenvertaisuuteen, päiväkotit ja koulu, opiskelu, kuntoutus ja tulkkaus sekä lainsäädäntö ja vammaistuki. Kuuloalan järjestöt tekevät yhteiskunnallisesti tärkeää työtä tarjoten palveluita ja tietoa jäsenilleen sekä tuoden teesit yleiseen keskusteluun ja päättäjien tietoisuuteen: näin rakennetaan esteetöntä yhteiskuntaa.

Vaikuttamistyö voi olla myös työelämän epäkohtien tutkimista. Kuuloliiton tuottama tutkimuskysely (Hietala & Lavikainen 2010) huonokuuloisten sijoittumisesta ja selviytymisestä työelämässä antaa näyttöä huonokuuloisten epätasa-arvoisesta asemasta normaalikuuloisiin verrattuna. Tutkimuksesta kävi ilmi, että yksittäiset kuulovammaiset ihmiset kokivat vaikeaksi vaatia esimerkiksi apuvälineitä työnantajiltaan, mikä vaikutti työssä jaksamiseen. Kuulovamma koettiin näkymättömäksi vammaksi. Järjestöt tekevät tärkeää työtä jäsentensä edunvalvonnan osalta, tehden vammasta näkyvän.

Satakieliohjelma (2019) on toinen hyvä esimerkki vaikuttamistyön merkityksellisyydestä. Satakieliprojekti (2000–2004) oli kuuloalan verkosto- ja yhteistyöohjelma, jossa keskityttiin erityisesti kuulovammaisiin lapsiin ja nuoriin ja heidän perheisiinsä. Projekti onnistui vakiinnuttaman asemansa kuuloalan kentällä ja se tunnetaan nyt nimellä Satakieliohjelma. Tiedon ja taidon lisääntyessä eri alojen ammattilaiset osaavat ottaa työssään kuulovammaisten lasten ja nuorten erityistarpeet huomioon. Esimerkiksi päiväkodin henkilökunnan osaaminen on erityisen merkityksellistä lasten puheen ja kielenkehityksen kannalta. Vaikuttamistyö voi olla monenlaista.

Vaikuttamistyön lisäksi järjestöt ovat jäsenilleen arvokkaita *vertaistuen* tarjoajia, sillä uusimmat ja tehokkaimmatkaan vammaa kompensoivat apuvälineet eivät välttämättä yksin riitä. Apuvälineitä käyttävä henkilö poikkeaa valtavirrasta - siksi vertaistuki tarjoaa monelle tärkeän tuen kanavan, ja lapset viihtyvät yleensä omankaltaisessa seurassa, eli samalla tavalla itsensä määrittelevien joukossa (Kiili & Pollari 2012, 68). Vertaistoiminta on kokemuksellista asiantuntijuutta, ryhmän jäsenillä on ymmärrystä esimerkiksi huonokuuloisena olemisesta ja he voivat jakaa omia henkilökohtaisia kokemuksiaan ja tunteitaan siihen liittyen. (Laatikainen 2010, 12–13.)

Vertaistuki toteutuu käytännössä pari- tai ryhmämuotoisena tai internetin välityksellä. Lapsille ja nuorille, jotka vasta rakentavat identiteettiään, osallistava toiminta samoista lähtökohdista käsin on hyvä keino tarjota vertaistukea. (Laatikainen 2010, 18–19.) Ryhmäleikit ja -urheilu ovat usein kuulovammaiselle hankalia, koska äänet tulevat eri suunnista, eri voimakkuuksilla, eikä näköyhteys ole optimaalinen. Taustalla on usein hälyä. Kun koko ryhmä koostuu huonokuuloisista, yksittäinen lapsi ei näytyädy erilaisena ainoastaan kuulovammastaan johtuen – vihdoin omat yksilölliset piirteet ja osaaminen pääsevät esiin. Vertaistuki antaa voimaa ja opettaa myös lasta itseään siitä, mikä osa hänen toiminnastaan on kuulovammasta johtuvaa ja mikä häntä itseään.

#### 4.4 LapCI ry:n toiminnasta

LapCI ry (a) perustettiin vuonna 1999 sisäkorvaistutteen lapselleen valinneiden vanhempien toimesta, jotka kokivat tärkeäksi jakaa valtakunnallisesti tietoa implantoitujen lasten eri elämänvaiheista istutteen kanssa, luoda verkostoja perheiden välille ja olla mukana kehittämässä SI-lasten päiväkotij- ja koulumuotoja. Lasten käytössä apuväline oli Suomessa uusi, joten toimintaa pidettiin tarpeellisena. Vertaistuellalla oli myös tärkeä rooli: mahdollisuus areenaan, jossa jakaa perheiden yhteisiä kokemuksia, odotuksia ja pettymyksiä. Vuoden 2019 toimintasuunnitelmassa järjestön tarkoitus on:

*”Tukea valtakunnallisesti sisäkorvaistutteen (SI) saaneita lapsia ja heidän perheitään ja toimia yhdyssiteenä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden välillä sekä edistää vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatustalan ammattilaisten välillä...*

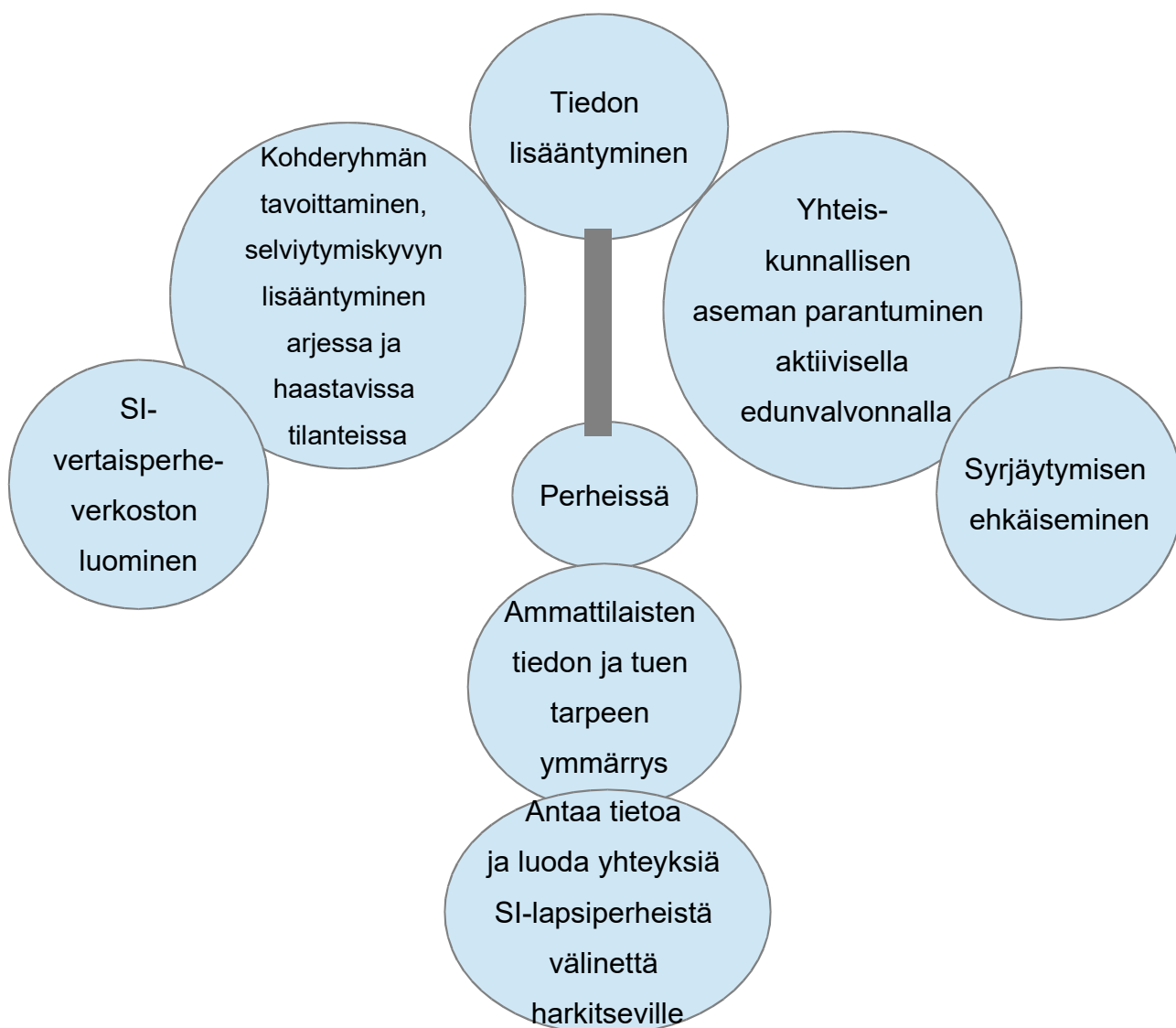
*LapCI ry:n toiminnan päämäärä on havaita 'Ainutlaatuinen LapCI' – sisäkorvaistuetta käyttävä lapsi tai nuori ja hänen perheensä...”*

Yhdistys edistää SI-lapsiperheiden yleistä hyvinvointia ja vertaistukitoimintaa sekä vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten ja eri instituutioiden ammattilaisten välillä. Se parantaa ja tukee SI-lapsien ja heidän perheidensä yhteiskunnallista asemaa ja etua. LapCI ry erottuu muista kuuloalan järjestöistä profiloituen sisäkorvaistuttelella kuulevien lasten ja vanhempien yhdistyksenä. Lasten tullessa täysi-ikäisiksi, he siirtyvät Kuuloliitto ry:n palveluiden piiriin. LapCI ry:n toiminta on siten rajattu lapsiin perheineen. Vuonna 2018 järjestöön kuului hieman alle 200 jäsenperhettä (LapCI ry 2018).

Kuten aiemmin todettiin, vaikuttamistyön pohjana on selkeä strategia tavoitteineen. LapCI ry:n toimintakertomuksen (2019) mukaan päätavoitteena on *sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä toimintakyvyn ja identiteetin vahvistuminen ja hyvinvoinnin lisääminen*, jonka saavuttamista on kuvattu alatavoitteiden kautta. Ne ovat syrjäytymisen ehkäisy, tiedon ja selviytymiskyvyn lisääntyminen niin perheiden kuin ammattilaisten näkökulmasta, yhteiskunnallisen aseman parantuminen sekä vertaisperheverkoston luominen. Konkreettisia keinoja ovat esimerkiksi ryhmätoiminta, tiedonjakaminen ja apuvälinelainausta, joista tarkemmin myöhemmin. **Kuvassa 3** on havainnollistettu LapCI

**Päätavoite**  
**on vahvistaa SI-lasten ja heidän perheidensä**  
**toimintakykyä ja identiteettiä sekä lisätä hyvinvointia**

### Koostuu alatavoitteista



Kuva 3. LapCI ry:n toiminnan pää- ja alatavoitteet. Nuolen muodossa olevat alatavoitteet kuvaavat osiin jaettua päätavoitetta.

ry:n pää- ja alatavoitteita. Alatavoitteiden toteutuessa SI-lasten ja heidän perheidensä yleinen hyvinvointi lisääntyy.

Huonokuuloiset lapset joutuvat herkästi altavastajaan asemaan normaalikuuloisten joukossa. Vertaistuki, avun ja tiedon saaminen voimauttavat. Sujuva arki ja haastavien tilanteiden selättäminen luovat hallinnan tunnetta omaan elämään. Viimeisimmän apuvälineitä koskevan tutkimustiedon välittäminen ja tapahtumien järjestäminen ovat konkreettisia keinoja tavoitteen saavuttamiseksi. LapCI ry:n toiminnasta vastaa tällä hetkellä hallitus ja toiminnanjohtaja, kaksi projektikoordinaattoria sekä järjestösihteeri. Järjestö viestii toiminnastaan sosiaalisen median, kotiin postitettavan jäsenlehden kautta sekä sähköisen uutiskirjeen välityksellä. Facebook-sivuilla jäsenet voivat jakaa vinkkejä suoraan toisilleen, tarjota matalan kynnyksen vertaistukea ilman byrokratiaa. (LapCI ry 2019 a.)

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen monenlaista toimintaa, johon kuuluu sekä yksittäisiä tapahtumia että jatkuvaa toimintaa. Yksittäisistä tapahtumista mainittakoon vuosittaiset Kesäpäivät, Pikkujoulut ja vaihtuvat seminaarit. Jatkovaa toimintaa on esimerkiksi 7-12 vuotiaille lapsille suunnattu kerhotoiminta. (LapCI ry 2019c.) Järjestö kehittää ja laajentaa toimintaansa alati: vuonna 2019 alkaa kolmivuotinen Clsu-musa-hanke, jossa kehitetään alle kouluikästen puhemusiikkileikkikoulutoimintaa. Toimintaa tuotetaan Helsingissä, Keski- ja Pohjois-Suomessa sekä valtakunnallisesti jäsenten on mahdollista osallistua toimintaan etänä. (LapCI ry 2019d.)

## **5 TUTKIMUSKYSYMYKSET**

LapCI ry:n päätavoitteena on edistää SI-lapsien ja heidän perheidensä toimintakykyä ja identiteetin vahvistumista sekä hyvinvointia. Tällä tutkimuksella pyritään selvittämään jäsenten tyytyväisyyttä ja tarpeita LapCI ry:n tarjoamien palveluiden suhteen sekä tarkastelemaan sitä, minkälaisesta vaikuttamistyöstä jäsenet kokisivat hyötyvänsä tällä hetkellä eniten. Tutkimuksen avulla järjestö voi arvioida ja kehittää toimintaansa sekä vaikuttaa yhteiskunnallisesti, edistäen siten SI-lasten ja heidän perheidensä hyvinvointia.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten LapCI ry:n tarjoamat palvelut vastaavat SI-lapsiperheiden tarpeita?
2. Minkälaista vaikuttamistyötä tarvitaan SI-lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi?

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen toiminnalla viitataan LapCI ry:n tarjoamiin palveluihin. On tärkeää selvittää palveluiden laatua, tärkeyttä, tavoitavuutta sekä kehitysmahdollisuuksia, jotta ne vastaisivat jäsenten tarpeita ja edistäisivät siten hyvinvointia.

Vaikuttamistyön painopisteet selviävät jäsenten asenteista. Asenteita kartoitetaan neljältä elämän osa-alueelta; perheiden ja ammattilaisten kuulovammatietoudesta, perheiden hyvinvoinnista, SI-lapsen toimintakyvystä sekä yhteiskunnallisesta asemasta. Lisäksi viidentenä kartoitetaan asenteita LapCI ry:n palveluista ja vertaistoiminnasta. Mikäli vastauksista ilmenee, että esimerkiksi ammattilaisten tietotaito kuulovammoista ei ole riittävällä tasolla, voimavaroja voidaan resursoida kuulon ja kielenkehityksestä tiedottamiseen.

## **6 AINEISTO JA MENETELMÄT**

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyöprosessia aina suunnittelusta toteutukseen: mistä kaikki alkoi ja kuinka työn toteutus eteni kokonaisuudessaan. Sen lisäksi käydään läpi tutkimuksessa käytettyä menetelmää ja kerättävää aineistoa, sekä syitä tehtyihin valintoihin.

Tutkimusta tehdessä on hyvä arvioida mittareiden pätevyyttä ja luotettavuutta. Tässä luvussa käsitellään myös näitä teemoja sekä pohditaan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita.

### **6.1 Opinnäytetyöprosessi**

Opinnäytetyöprosessin suunnittelu- ja toteutusvaihe kesti tammikuun lopulta toukokuun puoleen väliin saakka. Aineistoa kerättiin toukokuun puolesta kesäkuun puoleen väliin saakka. Tulosten analysoinnin suoritin kesäkuun aikana, ja lopputyötä hioin kesäloman ehdoilla heinäkuussa. Seuraavaksi käyn kronologisesti prosessin läpi vaihe vaiheelta.

Huomasin tammikuussa 2019 TE-palveluiden internetsivuilta LapCI ry:n työpaikkailmoituksen. En ollut koskaan kuullut kyseisestä järjestöstä, mutta sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja heidän perheidensä valtakunnallinen yhdistys herätti mielenkiintoni ja tutustuin saman tien järjestön kotisivuihin. Lapci.fi-sivustolta huomasin blogin, jossa viimeisimpänä kirjoituksena oli vuoden alussa työnsä aloittaneen uuden toiminnanjohtajan esittelyteksti. Hän myös kirjoitti haluavansa tutustua jäsenten toiveisiin ja tarpeisiin. Tästä nousi ajatus opinnäytetyöstä: järjestöllä olisi selkeä tarve, johon voisin



opinnäytetyöllä vastata. Laitoin sähköpostia LapCI ry:n uudelle toiminnanjohtajalle Janet Grundströmille ja sovimme tapaamisen saman tien maanantaille 4.2.2019.

Helmikuun tapaamisen pohjalta opinnäytetyön aihe selkiytyi ja sovimme opinnäytetyösopimusten ja muiden kiireellisten asioiden hoidosta. Tavoitteena oli selvittää jäsenten tarpeita jäsenkyselyllä. Ensimmäisen tapaamisen jälkeen aloin tutustua kirjallisuuteen. Lisäksi Janet lähetti minulle yhdistyksen materiaaleja sekä tallenteet kahdesta vastikään tekemästään jäsenhaastattelusta. Haastatellut olivat tietoisia nauhoitteiden kuunnelluttamisesta opiskelijalla. Ajatuksena oli, että haastatteluja voisin hyödyntää jäsenkyselyn väitteitä suunnitellessani. Toisen tapaamisen sovimme alustavasti maaliskuulle.

Maaliskuun 25. tapasimme uudestaan ja konsultoimme samalla kertaa myös Tarja Lähdemäkeä kyselyn laatimisesta. Lähdemäki antoi arvokkaita neuvoja kyselyn rakentamisesta ja Skype-tapaaminen selkeytti omia ajatuksiani kyselyn tarkoituksesta. Sovimme, että seuraavaan tapaamiseen teen koosteen kaikista LapCI ry:n tarjoamista palveluista sekä laadin asenteita mittaavia väitteitä.

Osallistuin ensimmäiseen opinnäytetyön suunnitteluseminaariin 9.4. Metsolan kampuksella. Ryhmätapaaminen oli mielestäni onnistunut ja ilmapiiri rakentava. Kaikkien osallistujien aiheet herättivät keskustelua ja saimme kaikki varmasti toisiltamme uutta pohdittavaa omiin töihimme. Tapaamisen perusteella pohdin tutkimuskysymyksiäni vielä: hioin etenkin toista tutkimuskysymystäni LapCI ry:n vaikuttamistyöhön liittyen.

Maanantaina 15.4. esittelin Janet Grundströmille tekemäni jäsenkyselypohjan. Kävimme palveluita ja väittämiä läpi. Tapaamisemme perusteella parantelin jäsenkyselypohjaa ja lähetin uuden version Janetin ja muiden LapCI ry:n työntekijöiden kommentoitavaksi. Kommenttien jälkeen vein hiotut kysymykset Webropol-pohjaan.

Ennen pääsiäistä Webropol-kysely lähetettiin kommentoitavaksi vielä Tarja Lähdemäellä sekä muutamalle LapCI ry:n hallituksen jäsenelle. Vapun tienoilla sain heidän palautteensa, jonka perusteella tein muutoksia kyselyyn.

Opinnäytetyön väliseminaariin osallistuin 8.5. ja siellä kävimme kyselylomaketta vielä läpi. Keskustelua kävimme etenkin avoimista kysymyksistä. Päätin ohjaajan kehotuksesta jättää ainoastaan kaksi avointa kohtaa, joista toinen olisi kyselyn lopussa vapaamuotoisena mahdollisuutena jättää palautetta. Näin laadullista materiaalia ei kertyisi liikaa. Tässä vaiheessa kyselyä olivat kommentoineet tutkimuskyselyiden parissa työkseen toimiva Lähdemäki, LapCI ry:n hallituksen jäsenet ja työntekijät sekä ohjaava opettaja ja

opiskelijatoverini. Monialaisuus oli erittäin hyödyllistä ja siten sain rakentavaa palautetta erilaisista näkökulmista käsin.

Toukokuun 13. päivä lähetin linkin valmiiseen kyselylomakkeeseen Janet Grundströmille sekä blogitekstin LapCI ry:n nettisivuille, jossa esittelin itseäni sekä opinnäytetyötäni. Linkki jaettiin LapCI ry:n sosiaalisen median kanavissa, jäsenlehdessä ja uutiskirjeessä. Vastausaikaa kyselyyn annettiin miltei neljä viikkoa, eli sunnuntaihin 9.6. asti. Yhdistys laittoi muistutusviestejä jäsenille eri kanavia pitkin säännöllisesti. Koska vastauksia ei tullut määräpäivään mennessä odotetusten mukaisesti, aikaa päätettiin jatkaa 17.6. asti.

## 6.2 Menetelmästä

Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin määrällistä survey-tutkimusta, jolla tarkoitetaan kysely- tai haastattelututkimusta. Usein survey-tutkimuksissa käytetään menetelmänä strukturoitua kyselylomaketta. Kyselylomakkeella kartoitetaan vastaajien mielipiteitä, asenteita tai ominaisuuksia. (KvantiMOTV 2010.) Tässä opinnäytetyössä survey-tutkimus toteutettiin kyselylomaketta käyttäen, ja se koostui niin valmiista vastausvaihtoehdoista kuin avovastauksistakin. Menetelmä valittiin siksi, että se on joustava ja siinä voidaan käyttää useita kyselytekniikoita. Valmiit vastausvaihtoehdot ovat helppoja ja yksiselitteisempiä analysoida, mutta avovastaukset antavat arvokasta tietoa suoraan vastaajilta. (Erwin 2005, 73.)

Opinnäytetyön tutkimuksen otokseen kuuluivat LapCI ry:n jäsenet, eli yhteensä noin 200 jäsenperhettä. Vastaajille lähetettiin tieto kyselystä niin jäsenkirjeen kuin sosiaalisen median kautta. Vastausaikaa oli miltei kuukausi, ja kyselystä muistutettiin säännöllisesti koko vastausajan. Näillä keinoilla vahvistettiin tiedon välittymistä ja kasvatettiin vastaustodennäköisyyttä. Tiedottamisesta vastasivat LapCI ry:n työntekijät, kuten aiemmin oli sovittu.

Kysely koostui kuudesta erilaisesta kysymysosioista sekä taustatiedoista eli osioita oli kaikkiaan yhteensä seitsemän. Tietoja kartoitettiin laatuero- ja järjestysasteikoilla, avovastauksia käytettiin harkitusti. Vastaajien taustatiedot ovat esimerkiksi laatueroasteikollisia, sillä ne ovat laadullisesti erilaisia (nainen/mies/muu) ja siten vertailukelvottomia keskenään. Järjestysasteikkoa käytettiin asenteita ja kokemusta kartoittavissa kysymyksissä. Tällaisella niin sanotulla Likert-asteikolla mitataan vastausten välisiä kategorisia etäisyyksiä (täysin eri mieltä – täysin samaa mieltä). (Nummenmaa 2007.)

Tässä opinnäytetyössä käytetyt mitta-asteikot, laatuero- ja järjestysasteikot, vähentävät tilastollisen analysoinnin mahdollisuuksia. Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin tilastollisin tunnusmerkein ja kuvaajin. (Nummenmaa 2007.) Avovastaukset eriteltiin sisällöllisesti; esimerkiksi asioiden toistuvuutta käytettiin erotteluun (Eskola & Suoranta 1998, 185).

Seuraavaksi erittelen kyselylomakkeen sisällön. Kysymyspatteristo on nähtävillä myös **Liitteessä 1**. Tässä kohtaa jokainen kysymysosio on lyhyesti eritelty ja avattu siitä näkökulmasta, mitä kysymyksellä haetaan ja mitä vastauksista voitaisiin päätellä.

Kyselylomake koostuu seitsemästä erillisestä kysymysosioista, joihin voi kuulua useampia kysymyksiä:

1. Kysymyksellä kartoitetaan vastaajien kokemuksia LapCI ry:n palveluista. Listattuna kaikki järjestön tarjoamat palvelut kokonaisuuksittain. Vastauksista voidaan päätellä, mihin palveluihin käyttäjät ovat tyytyväisiä ja mitä pitäisi kehittää.
2. Kysymyksellä mitataan mitä LapCI ry:n palvelukokonaisuuksia jäsenet pitävät tärkeimpinä. Vastauksista päätellään, mille palveluille on eniten tarvetta.
3. Kysymyksenä on LapCI ry:n kehittäminen, ja tähän jäsenet voivat vastata vapaasti. Avovastauksissa jäsenten ääni saadaan kuuluviin.
4. Kysymys on jaettu viiteen väittämöosiota: kuulovammatietouteen, perheiden asemaan, SI-lapsen toimintakykyyn, yhteiskunnalliseen asemaan sekä LapCI ry:n toimintaan. Kaikki väittämät on kuvattu positiivisesta näkökulmasta käsin ja vastaajat arvioivat, kuinka hyvin väittämät toteutuvat tällä hetkellä heidän elämässään. Vastauksista päätellään, minkälaiselle vaikuttamistyölle olisi eniten tarvetta.
5. Kysymykseen on koottu positiivinen uutisotsikko kuvaamaan jokaista viittä edellisestä väittämöosiota. Vastaajat valitsevat kolme mielestään tärkeintä uutisotsikkoa. Vastauksista päätellään vaikuttamistyön tarvetta laajemmin.
6. Kysymyksenä on perheen kieli- ja kommunikaatiomuodot. Osio päätettiin lisätä, koska asia on tällä hetkellä ajankohtainen. Samalla saadaan myös ajankohtaista

tietoa perheiden kieli- ja kommunikaatiotavoista.

7. Viimeisenä ovat taustatiedot: ikä, sukupuoli, kuulokeskus, SI-lasten iät. Taustatiedot antavat tietoa vastaajaprofiileista: voidaan vertailla esimerkiksi kokemuksia lasten iän tai kuulokeskuksen perusteella.

### 6.3 Mittareiden arvioinnista

Asenne- ja mielipidemittauksissa mittarin **validiteettia** eli pätevyyttä on syytä tarkastella kriittisesti: vastaajat voivat ymmärtää tutkijan asettamat kysymykset eri tavoin, tällöin vastaukset eivät edustakaan sitä, miten tutkija niitä tulkitsee. Väärinymmärryksiä voivat aiheuttaa mm. epätarkat sanavalinnat tai kysymystenasettelu, kulttuurierot tai kysyjän ja vastaajan toisistaan poikkeavat maailmankuvat. Yksittäisten ihmisten mielipiteitä tai havaintoja voidaan esittää väitteinä ja nähdä, kuinka enemmistö jäsenistä kokee asian. Näin yksittäisen väitteen validiteetti voidaan varmistaa ja arvioida edustavatko ne todella enemmistön mielipiteitä. (KvantiMOTV 2008.)

Tässä kyselyssä eräs validiteettiin vaikuttava seikka on mielestäni digitaalisuuden, sisäkorvaistuteteknologian ja yleisesti yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset. 15 vuotta sitten vanhempien kokemukset vaikkapa tiedonsaantiin ja palveluihin liittyen ovat olleet varsin erilaiset kuin nyt. Kysymyksen asetteluissa on siten otettava huomioon myös ajankohta ja analysointivaiheessa mahdollisesti lasten ikä.

**Realibiliteettia** eli luotettavuutta on mietittävä myös. Mittarin tulee olla käyttövarma siten, etteivät siihen vaikuta liikaa satunnaisvirheet tai olosuhteet. Tämä on haastavaa anonyymissa internetkyselyssä siinä mielessä, että esimerkiksi vastaajien tunnetilaa ei tiedetä. Vaikkapa nälkäisyys tai väsymys voi heijastua vastauksissa ja aiheuttaa virheitä. Toisaalta, kun kysymykset on mietitty tarkasti, niin yksittäisten väittämien kuin kokonaisuuden osalta, vastauksien tulisi ilmentää vastaajien mielipiteitä ja siten olla luotettavia. Mahdollisesti vaikuttavat taustatekijät on hyvä tunnistaa kyselyn tuloksia analysoitaessa. Ongelmallista on myös, mikäli vastauksia ei saada kerättyä tarpeeksi. Tällöin niukka data-aineisto ei anna luotettavaa kuvaa todellisen joukon, eli tässä tapauksessa LapCI ry:n jäsenten mielipiteistä, koska ne voivat edustaa yksittäisten henkilöiden mielipiteitä. Vastausten kuuluminen virhemarginaaliin syö luotettavuutta. (KvantiMOTV 2008.)

Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeen luotettavuutta varmistettiin usean erialan henkilön voimi: LapCI ry:n työntekijät ja hallituksen jäsenet saattoivat kommentoida yksittäisiä sanavalintoja tai ohjeistuksia. Muiden alojen ihmiset arvioivat pikemminkin kyselylomakkeen rakenteeseen ja funktioon liittyviä seikkoja.

#### 6.4 Eettisyydestä

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän muistion (2018) mukaan tutkijaa ohjaavat yleiset eettiset periaatteet ovat: 1) *tutkittavien ihmisarvon, yksityisyyden, itsemääräämisoikeuden ja muiden oikeuksien kunnioitus*, 2) *aineellisen sekä aineettoman kulttuuri- ja luonnonperinnön ja luonnon monimuotoisuuden kunnioitus* ja 3) *tutkittavana oleville ihmisille tai yhteisöille koituvien riskien tai vahinkojen välttäminen*.

Ensimmäisen ja kolmannen periaatteen mukaisesti kyselyyn vastattiin anonyymisti eli henkilöllisyyttä paljastamatta. Vastaajien taustatietoja kerättiin tutkimuksen kannalta merkityksellisistä asioista, joita ovat sukupuoli, ikä, kuulokeskuksen asiakkuus ja SI-lapsen ikä. Ne antavat tietoa vastaajaprofiilista. Vastaajille kerrottiin Webropol-kyselyn ensimmäisellä esittelysivulla kuka kyselyn on tehnyt ja mikä sen tavoitteena on. Esittelyssä kerrottiin myös vastaajien anonymiteettisuojasta, aineiston säilyttämis- ja tutkimuksen valmistusajankohdasta sekä mahdollisuudesta saada rekisteri- ja tietosuojaseloste tutkimuksen suorittajalta. Tutkimuksen suorittajan yhteystiedot merkittiin Webropol-kyselyn alkuun. Näin vastaajilla katsottiin olevan riittävästi tietoa kyselyyn vastaamiseen. Vapaaehtoisuutta ei erikseen mainittu, sillä jäsenyys ei velvoita tämän tyyppiseen toimintaan. Vastaamiseen kuitenkin kannustettiin ja siitä kiitettiin etukäteen.

LapCI ry:n toiminnanjohtaja Janet Grundströmiltä pyydettiin suullisesti tutkimuslupa Webropolilla kerättävään anonyymiin jäsenkyselyyn. Jäsenkyselyssä huomiointiin vastaajien anonymiteetin säilyminen; vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmi raportointivaiheessa yksittäisten vastausten perusteella. Tämä huomioitiin myös taustatietoja kerätessä. Webropolilla kerätty data hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Webropol-kyselyn vuoksi opinnäytetyöhön sisällytetään lisäksi tietosuojaseloste, sillä IP-osoitteet tulkitaan henkilörekisterin keräämiseksi. Selosteesta (**Liite 2**) ilmenee, miten tietoja käytetään ja säilytetään. Tietoja ei luovuteta tutkimuksesta riippumattomille osapuolille ja ne tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Äsken mainitut toimet ovat tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän ihmistutkimuksen yleisten eettisten periaatteiden (2018) mukaan mietityt.

## 7 TULOKSET

Tässä luvussa esitellään jäsenkyselyn tulokset. Kaikki kyselyn osat käydään erikseen läpi omissa alaluvuissaan, jolloin kyselyn tuloksia on sujuvaa tarkastella yksittäin. Tässä luvussa ei oteta syvemmin kantaa tulosten merkityksiin, niitä pohditaan tarkemmin luvussa kahdeksan.

Kyselyyn vastasi ainoastaan 17 henkilöä, joten tuloksia tarkastellaan lähinnä yhtenä kokonaisuutena; esimerkiksi taustatietojen perusteella ei tehdä erittelyjä, mikä oli alunperin tarkoitus. Ajatuksena oli, että analysoinnissa olisi tarkasteltu ryhmien välisiä eroja esimerkiksi kuulokekusten eli maantieteellisen sijainnin suhteen. Koska vastauksia tuli erittäin vähän, niiden perusteella ei voida tehdä uskottavia päätelmiä ryhmien välisistä eroista, sillä selitykset menevät virhemarginaalin piiriin. Yksittäisissä tapauksissa voidaan taustatietoja tarkastella selittävän tekijän näkökulmasta, mutta silloinkin virhemarginaali on olemassa, eikä tuloksia voi yleistää.

### 7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi 17 henkilöä, joista 14 oli naisia ja 3 miestä. Kahdeksan vastaajaa oli 31–40-vuotiaita ja toiset kahdeksan 41–50-vuotiaita. Yksi vastaaja oli 61–70-vuotias.

Vastaajien lasten ikäjakauma oli hyvin tasainen: hieman eniten lapsia oli 3–12-vuotiaiden ryhmissä, yhteensä 10. **Taulukkoon 1** on kerätty eriteltyinä SI-lasten ikäryhmät ja määrät. Jakauma oli tasainen, vain 3–6 ja 7–12-vuotiaiden ryhmissä oli muita ryhmiä enemmän lapsia (miltei 60% kaikista lapsista). Kaikilla muilla, paitsi yhdellä vastaajalla, oli yksi SI-lapsi.

**Taulukko 1.** Taulukkoon on kirjattu vastaajien SI-lasten ikäjakaumat. Lasten iät ovat melko tasaisesti jakautuneet kaikkiin kysytyihin ikäluokkiin. Vastaajilla oli eniten 3–12 -vuotiaita lapsia, vain yhdellä vastaajista oli kaksi SI-lasta. (n.17.)

SI-lapsen ikä	n	%
0–2 v	4	22
3–6 v	5	28
7–12 v	5	28
13–17 v	4	22

Jokaiselta kysytyltä kuulokeskuksen alueelta oli vähintään yksi vastaaja, enemmistö painottui kuitenkin pääkaupunkiseudulle. HUS:n alueelta vastaajia oli yli 50 % kaikista vastaajista. Toiseksi eniten vastaajia oli KYS:tä, kolme vastausta eli noin 18 % kaikista. Tampereen, Turun ja Oulun seuduilta vastaajia oli vähiten (yhteensä noin 30%), Oulun seudulta ollen ainoastaan yksi vastaaja. **Taulukossa 2** nähtävissä kuulokeskukset ja vastaajamäärät prosentteineen.

**Taulukko 2. Vastaajat kuulokeskuksittain. Kaikilta kysytyiltä kuulokeskuksen alueilta oli vähintään yksi vastaus. Vastaajista puolet oli HUSin alueelta. (n=17.)**

Kuulokeskus	n	%
HUS	9	53
KYS	3	17,7
OYS	1	6
TAYS	2	11,8
TYKS	2	11,8

## 7.2 Kokemukset LapCI ry:n palveluista

Ensimmäisessä kysymysoiossa selvitettiin jäsenten kokemuksia LapCI ry:n tarjoamista palveluista. Palvelukokonaisuudet oli jaoteltu viiteen eri osa-alueeseen, joita LapCI ry tarjoaa jäsenilleen: lainaukseen, asiantuntijatietoon, tema- ja virkistystapahtumiin, vertaistuki- ja vapaaehtoistoimintaan sekä viestintään ja tiedonvälitykseen. Vastaajia pyydettiin kuvaamaan kokemuksiaan palveluista asteikolla 1–5 tai ilmoittamaan mikäli kokemusta ei ollut (EOS, en osaa sanoa/ei ole kokemusta). Asteikko oli jaoteltu seuraavasti:

- 1= Täysin tyytymätön
- 2= Jokseenkin tyytymätön
- 3= Ei tyytymätön eikä tyytyväinen
- 4= Jokseenkin tyytyväinen
- 5= Erittäin tyytyväinen
- EOS= En osaa sanoa / Ei ole kokemusta

Tulokset käydään seuraavaksi läpi teemoittain. Jokaista teemaa käsitellään omana taulukkonaan selkeyden vuoksi. Tulokset ilmoitetaan ristiintaulukoimalla, jolloin niiden tarkastelu yksittäinkin on sujuvaa ja informatiivista.

Apuvälinelainauksen tulokset on kirjattu **Taulukkoon 3**. Miltei puolet vastaajista oli erittäin tyytyväisiä LapCI ry:n tarjoamaan apuvälinelainaukseen, jonka tarkoituksena on, että jäsenet voivat ensin kokeilla laitteita ja tehdä sitten esimerkiksi ostopäätöksen.

Neljäsosalla ei ollut kokemusta apuvälinelainauksesta tai heillä ei ollut vahvaa mielipidettä asiasta, mutta kukaan ei ollut suoranaisten tyytymätön. Apuvälineisiin tyytyväiset olivat ympäri maata, eikä ainoastaan esimerkiksi pääkaupunkiseudulta.

**Taulukko 3. Palvelukokemukset apuvälinelainauksesta. Lihavoituna suosituin vastaus. Miltei puolet vastaajista oli apuvälinelainaukseen erittäin tyytyväisiä. (n=17.)**

Lainaus	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
Apuvälineet	0	0	2	3	8	4	17

Asiantuntijatiетoon kuuluvat esimerkiksi luennot, seminaarit ja kuuloavain.fi -portaali. Tämän osion tulokset on merkitty **Taulukkoon 4**. Enemmistö vastaajista oli kaikkiin tietopalveluihin jokseenkin tyytyväisiä, etenkin Kuuloavain.fi -portaali keräsi vastaajilta parhaimmat pisteet. Internetin kautta saatava tieto on ihmisten saatavilla alueesta tai ajankohdasta riippumatta. Kaiken kaikkiaan miltei 60% vastaajista oli jokseenkin tyytyväinen ja noin 30% erittäin tyytyväinen LapCI ry:n tuottamaan asiantuntijatiетoon. Lopuilla ei ollut kokemusta tai arvio oli neutraali. Kukaan vastaajista ei antanut kahta heikointa arvosanaa asiantuntijatiетonvälitykselle.

**Taulukko 4. Palvelukokemukset asiantuntijatiетon välityksestä. Enemmistö oli jokseenkin tyytyväisiä näihin palveluihin. Lihavoituna suosituimmat vastaukset. Kuuloavain.fi -portaaliin enemmistö vastaajista oli jokseenkin tai täysin tyytyväinen. (n=17.)**

Asiantuntijatiетo	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
Luennot ja tietoiskut	0	0	3	8	4	2	17
Seminaarit/ Konferenssit	0	0	1	8	3	5	17
Kuuloavain.fi -portaali	0	0	0	10	5	2	17
Yht.	0	0	4	26	12	9	51

LapCI ry:n teema- ja virkistystapahtumien palvelukokemuksissa korostui vastaajien kokemuksen puute (**Taulukko 5**). Kysymyskohtaisesti jopa 50–70% vastaajista oli valinnut kohdan EOS eli he eivät osanneet sanoa tai heillä ei ollut kokemusta tapahtumista. Ne



vastaajat, jotka olivat osallistuneet tapahtumiin, olivat keskimäärin jokseenkin tyytyväisiä. Tässäkään osiossa kukaan vastaajista ei arvioinut kokemuksiaan tyytymättömäksi.

HUS:n kuulokeskuksen alueella asioivat vastaajat olivat kuitenkin muiden kuulokeskusten asiakkaita tyytyväisempiä teema- ja virkistystapahtumiin. Osia tapahtumista järjestetään kuitenkin valtakunnallisesti, joten alueen ei pitäisi ainoastaan vaikuttaa osallistumisaktiivisuuteen. Toisaalta, tässä vastaajajoukossa saattoi myös olla henkilöitä, jotka eivät vain ole sattuneet osallistumaan kerran vuodessa järjestettäviin tapahtumiin, kuten Kesäpäiviin tai pikkujouluihin, tai eivät ole kiinnostuneet järjestötoiminnan sisällöstä varsinaisesti (vuosikokoukset), muuta kuin kuluttajina. Retki- ja virkistyspäivät oli kyselyssä avattu kahden esimerkin kautta (piknikit ja laskettelureissut), mutta kuvaus on voinut jäädä etäiseksi vastaajille.

**Taulukko 5. Palvelukokemukset LapCI ry:n retki- ja virkistystapahtumista. Lihavoituna suosituimmat vastaukset, jotka painottuivat voimakkaasti EOS-osioon. Pikkujoulut olivat tämän osion tunnetuimmat ja tyytyväispisteitä eniten keränneet. (n=17.)**

Teema- ja virkistystapahtumat	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
Kesäpäivät	0	0	1	3	1	<b>12</b>	17
Pikkujoulut	0	0	2	6	1	<b>8</b>	17
Vuosikokous	0	0	1	4	2	<b>10</b>	17
Retki- ja virkistyspäivät	0	0	1	4	2	<b>10</b>	17
Yht.	0	0	5	17	6	<b>40</b>	68

Kokemukset vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnasta painoittuivat edellisen osion lailla EOS -vastauksiin, eli vastaajilla ei ollut juurikaan kokemusta niistä. Tämän osion vastaukset on kerätty **Taulukkoon 6**. Ainoastaan pienten SI-lasten (0–6-vuotiaiden) viikonlopputapahtumiin miltei puolet vastaajista oli jokseenkin tyytyväisiä. Niihin oli selvästi osallistuttu. Myös neljäsosalla vastaajista oli kokemusta pienten SI-lasten (0–6-vuotiaiden) musiikkipajoista ja 7–12-vuotiaiden viikonlopputapahtumista sekä Cisupajasista. Näihin tapahtumiin osallistuttiin valtakunnallisesti.

Vertais- ja vapaaehtoistoimintaa koskevan osion EOS-vastauksiin painottuvat tulokset johtuvat todennäköisesti vastaajajoukon pienuudesta: vanhempien lasten vanhempia oli koko vastaajajoukosta varsin pieni osa, joten lasten osallistumisen todennäköisyys on vähäinen.

**Taulukko 6. Palvelukokemukset vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnasta. Lihavoituina suosituimmat vastaukset. Enemmistöllä vastaajista ei ollut kokemusta muista tapahtumista, kuin pienten SI-lasten (0–6v) viikonlopputapahtumista. Niihin miltei puolet vastaajista koki olevansa jokseenkin tyytyväisiä. (n=17.)**

<b>Vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminta</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>EOS</b>	<b>Yht.</b>
Pienten SI-lasten (0–6v) musiikkipajat	0	0	1	4	0	<b>12</b>	17
Pienten SI-lasten (0–6v) viikonlopputapahtumat	0	0	1	<b>8</b>	3	5	17
SI-lasten (7–12v) kerhotoiminta	0	0	1	2	0	<b>14</b>	17
SI-lasten (7–12v) viikonlopputapahtumat	0	0	1	4	1	<b>11</b>	17
SI-nuorten (13–17v) säännölliset tapaamiset	0	0	1	1	1	<b>14</b>	17
SI-nuorten (13–17v) viikonlopputapahtumat	0	0	1	1	1	<b>14</b>	17
Leirit toiminta	0	0	1	0	2	<b>14</b>	17
Clsupajaset (vap.eht. järjestämät tapahtumat)	0	0	2	4	1	<b>10</b>	17
<b>Yht.</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>24</b>	<b>9</b>	<b>94</b>	<b>136</b>

Palvelukokemukset LapCI ry:n viestinnästä ja tiedonvälityksestä on kirjattu **Taulukkoon 7**. Tämän osion tulokset olivat apuvälinelainauksen ja asiantuntijatiedon lailla varsin positiivisia, eikä vastaukset painottuneet EOS-vaihtoehtoon.

Miltei kaikki vastaajat olivat jokseenkin tai erittäin tyytyväisiä kotisivuihin, some-kanaviin, sähköisiin ja paperisiin jäsentiedotteisiin sekä henkilökuntaan. Sähköisestä jäsentiedotteesta noin 18 % vastaajista ei ollut kokemusta, mutta kyseessä onkin varsin tuore palvelu. Myös henkilökunnasta noin 24 % vastaajista ei ollut kokemusta. Kenties henkilökohtaiseen yhteydenottoon ei ole ollut tarvetta. Kokonaisuutena viestintään ja tiedonvälitykseen enemmistö vastaajista oli tyytyväisiä.

Vastaajien tyytyväisyydessä LapCI ry:n tarjoamiin palveluihin näkyi selvästi kahtia jakautuminen: joko vastaajat olivat jokseenkin tai erittäin tyytyväisiä niihin tai sitten heillä ei ollut kokemusta. Kahta alinta arvosanaa (1–2) ei annettu yhtä kokemusta lukuun ottamatta (LapCI ry:n kotisivut, katso **Taulukko 7**). Etenkin teema- ja virkistystapahtumista sekä

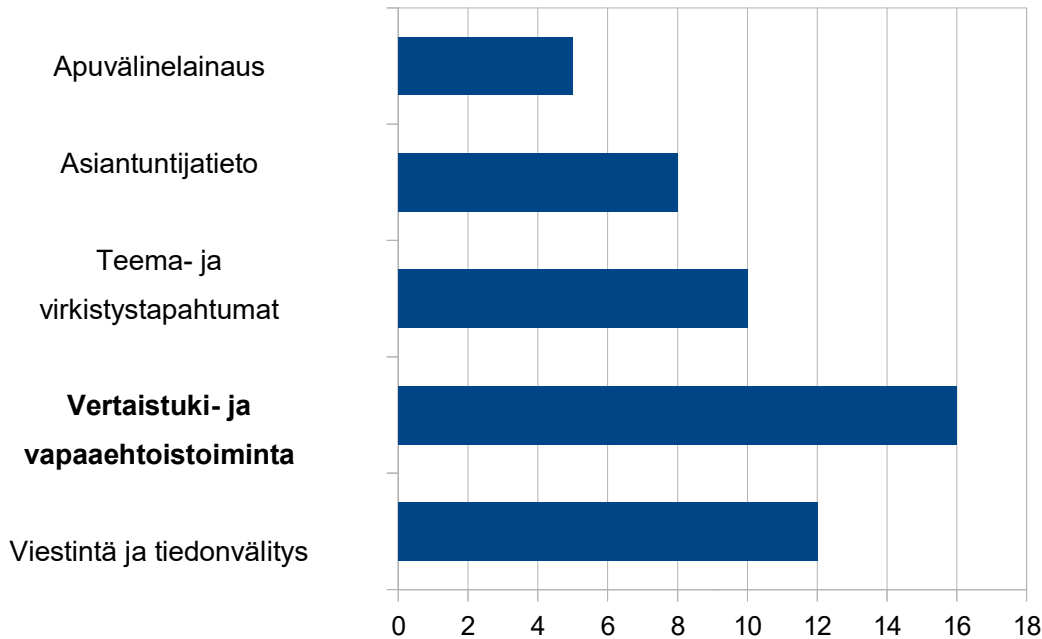
vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnasta vastaajilla ei tuntunut olevan kokemusta tai se oli neutraali, vaikka nämä toiminnat ovat LapCI ry:n keskeisintä antia. Vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnan palvelukokonaisuudesta jopa puolet toiminnoista oli 80% koettu sellaiseksi, ettei niistä ollut kokemusta (katso **Taulukko 6**), mutta siihen todennäköisesti vaikutti vastaajien lasten ikäjakauma. Pienten lasten toiminnoista oli eniten kokemusta.

**Taulukko 7. Palvelukokemukset viestinnästä ja tiedonvälityksestä. Lihavoituina suosituimmat vastaukset. Tässä palvelukokonaisuudessa vastaajien kokemukset olivat jokseenkin tai erittäin tyytyväisiä. Kukaan ei ollut täysin tyytymätön. (n=17.)**

<b>Viestintä ja tiedonvälitys</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>EOS</b>	<b>Yht.</b>
LapCI ry:n kotisivut	0	1	2	<b>11</b>	3	0	17
LapCI ry:n some-kanavat	0	0	2	6	<b>8</b>	1	17
Sähköinen jäsentiedote	0	0	2	<b>8</b>	4	3	17
Paperinen jäsentiedote	0	0	1	<b>9</b>	7	0	17
Toimisto/Henkilökunta	0	0	1	<b>6</b>	<b>6</b>	4	17
Yht.	0	1	8	<b>40</b>	28	8	85

LapCI ry:n tuottamien palveluiden yksityiskohtaisen arvioinnin jälkeen kysyttiin mitä vastaajat pitivät tärkeimpinä näistä palvelukokonaisuuksista. **Kuvassa 4** on vastaajien arviot LapCI ry:n tärkeimmistä palvelukokonaisuuksista. Vastaajat pitivät tärkeimpänä LapCI ry:n palvelukokonaisuutena vertaistuki- ja vapaaehtoistoimintaa. Heistä jopa 16 eli 94% arvioi tämän tärkeimmäksi. Seuraavaksi tärkeimpänä pidettiin viestintää ja tiedonvälitystä. 12 vastaajaa eli 71% piti tätä toiseksi tärkeimpänä palveluna. Kolmanneksi tärkeimpänä 10 vastaajaa eli 59% koko joukosta piti teema- ja virkistystapahtumia. Kahdeksan henkilöä eli 47% koki asiantuntijatiedon tärkeäksi ja viimeiseksi tuli apuvälinelainausta viidellä äänellä eli noin 29% vastaajista.

Kaiken kaikkiaan vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminta nousi selkeästi tärkeimmäksi ja apuvälinelainausta koettiin vähiten tärkeäksi. Mielenkiintoista on, että tyytyväisyyskyselyn mukaan apuvälinelainaukseen oltiin varsin tyytyväisiä, mutta vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnasta ei vastaajilla ollut juurikaan kokemusta.



**Kuva 4. LapCI ry:n palvelukokonaisuuksien arviointi. Vertaistuki- ja vapaaehtoistoimintaa pidettiin kaikista tärkeimpänä palvelukokonaisuutena, seuraavaksi tuli viestintä- ja tiedonvälitys ja kolmantena teema- ja virkistystapahtumat. Apuvälinelainausta sai vähiten kannatusta. (n=17.)**

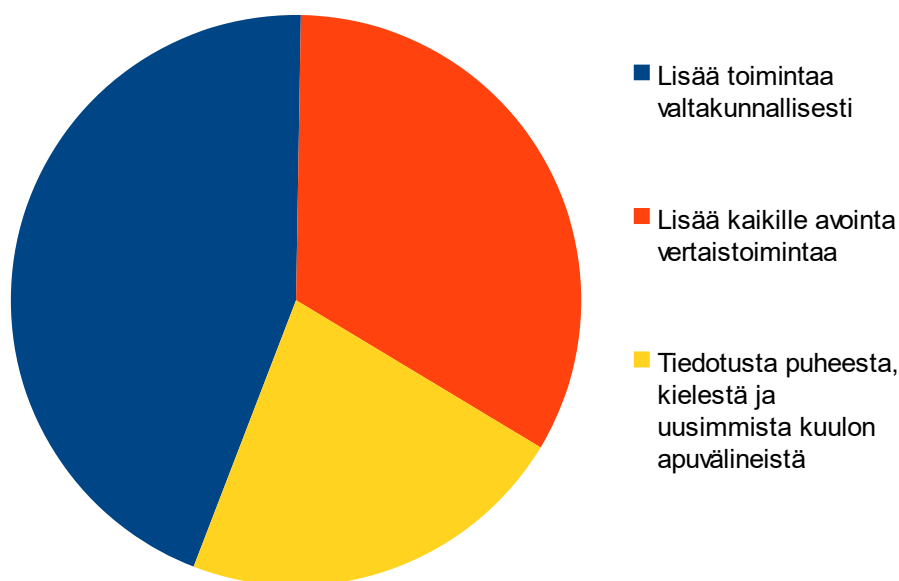
### 7.3 Avoimet vastaukset kehittämistarpeista

Avoimessa vastauksessa vastaajat saattoivat kertoa lyhyesti tarpeistaan ja toiveistaan LapCI ry:n toiminnan kehittämiseksi. Vastauksia tuli yhteensä yhdeksän, eli yli puolet vastaajista kirjoitti kehitysehdotuksen, sillä vastaaminen oli vapaaehtoista.

Miltei puolet vastauksista koski toiminnan laajentamisesta ja saatavuutta koko Suomeen, nämä vastaajat eivät olleet HUS:n kuulokeskuksen toimialueelta. Kolmessa vastauksessa painotettiin vertaistuen merkitystä: haluttiin enemmän matalan kynnyksen toiminnallista tekemistä perheille, viittomakielisten implanttien käyttäjien mukaan ottamista ja kuulovammaisten nuorten mukaan ottamista kursseille ohjaajiksi ja kokemusasiantuntijoiksi. Kaksi kommenttia koski tiedon välitystä mm. sisäkorvaistutetekniikasta, apuvälineistä, kuulosta ja puheen oppimisesta.

Vastaukset jaettiin siten kolmeen teemaan: 1) valtakunnallisen toiminnan lisäämiseen, 2) kaikille avoimen vertaistoiminnan lisäämiseen, sekä 3) tiedonvälityksen lisäämiseen puheesta, kielestä ja uusimmista teknologisista kuulon apuvälineiden ratkaisuihin.

**Kuvassa 5** on eritelty teemat havainnoillisesti.



**Kuva 5. Kehittämisideat avoimista vastauksista. Esiin nousi kolme teemaa, jotka on eritelty väreillä. Valtakunnallista toimintaa toivottiin eniten, toiseksi nousi avoimen vertaistuen lisääminen ja kolmantena tiedonvälityksen lisääminen. (n=9.)**

#### 7.4 Asenteiden kartoitus

Teemaan jaettujen väittämien tarkoituksena oli kartoittaa vastaajien asenteita ja mielipiteitä SI-lapsia ja heidän perheitänsä koskeviin asioihin, niin perheen sisäisellä kuin yhteiskunnallisella tasolla. Väittämät oli jaettu viiteen teemaan, joissa tiedusteltiin vastaajien kokemuksia erilaisista asioista: yleiseen kuulovammatietouteen (**Taulukko 8**), SI-lapsiperheisiin (**Taulukko 9.**), SI-lapsen toimintakykyyn (**Taulukko 10**), tukipalveluihin ja yhteiskunnalliseen asemaan (**Taulukko 11**) sekä LapCI ry:n toimintaan (**Taulukko 12**). Jokaisessa osiossa oli aina neljä väittämää eli väittämiä oli yhteensä 20.

Kaikki väittämät olivat positiivisesti viritettyjä ja vastaajien piti ilmaista olivatko he niiden kanssa joko eri tai samaa mieltä, asteikolla 1–5, tai mikäli eivät osanneet sanoa, valitsivat he kohdan EOS. Asteikko oli jaettu mukailleen ensimmäisen kysymysosion kaavaa. Poikkeuksena oli, että tässä osiossa ei tiedusteltu tyytyväisyyttä, vaan mielipidettä. Asteikko oli seuraavanlainen:

1= Täysin eri mieltä

2= Jokseenkin eri mieltä

3= Ei eri eikä samaa mieltä

4= Jokseenkin samaa mieltä

5= Täysin samaa mieltä

EOS= En osaa sanoa / Ei ole kokemusta

Yleistä kuulovammatietoutta testattiin neljällä erilaisella väittämällä, jotka ovat nähtävillä **Taulukossa 8**. Vastaajat kokivat, että ihmisillä ei ole yleisesti tarpeeksi tietoa sisäkorvaistutuksesta ja huonokuuloisuudesta. Yli 80% vastaajista oli alkuperäisen väittämän kanssa täysin tai jokseenkin eri mieltä. Väittämissä ammattilaisten ja kuulokeskuksen toiminnasta perheen hyväksi enemmistö vastaajista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Varhaiskasvatuksen osalta oli enemmän hajontaa, mutta yli puolet vastaajista koki tilanteen olevan hyvä.

Kokonaisuutena yleisessä kuulovammatietoudessa näyttäisi olevan parantamisen varaa, sillä väittämät tuntuivat jakavan mielipiteitä. Vaikka enemmistö vastaajista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä väittämien kanssa, hajontaa oli myös asteikon 1–2 puolella. LapCI ry:n palveluiden yhteydessä harva vastaaja oli antanut näitä ääniä, joten voisi arvioida, ettei tämä vastaajajoukko niitä aivan kevyin perustein valitsisi.

**Taulukko 8. Väittämäosio yleisestä kuulovammatietoudesta. Vastaajat kokivat, ettei ihmisillä ole yleisesti tietoa sisäkorvaistutuksista ja huonokuuloisuudesta. (n=17.)**

<b>Yleinen kuulovammatietous: Koen, että..</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>EOS</b>	<b>Yht.</b>
..ihmisillä on tietoa sisäkorvaistutuksesta ja huonokuuloisuudesta.	3	11	1	1	1	0	17
..ammattilaiset tuntevat perheemme tilanteen ja avuntarpeen.	1	1	4	8	3	0	17
..olen saanut Kuulokesk. monipuol. tietoa ja tukea kieli- ja komm.kysymyksissä.	1	1	3	8	4	0	17
..varhaiskasvatuksessa ja/tai koulussa huomioidaan SI-lapsen erityistarpeet.	1	4	2	6	3	1	17
Yht.	6	17	10	23	11	1	68

SI-lapsiperhettä koskevista väittämistä (**Taulukko 9**) vastaajat olivat enemmistöisesti jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Vain kaksi vastaajaa oli valinnut yhden väittämän kohdalla EOS-vastauksen, mutta sekin koski kuulevaa sisarusta, joten luonnollisesti heillä ei aiheesta ollut välttämättä kokemusta. Muuten vastaajilla oli kokemusta väittämistä.

Perheen sujuvasta kommunikaatiosta ja osallistumisesta SI-lapsen puhekielen ja kuulon kuntouttamiseen oltiin erittäin samanmielisiä enemmistön voimin. Kuulevan sisaruksen huomiointiin oltiin jokseenkin tyytyväisiä. Väittämässä ”koen, että perheellämme on riittävästi kytköksiä muihin SI-lapsiperheisiin” oli eniten hajontaa, sillä noin 24% vastaajista koki olevansa jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa.

**Taulukko 9. Väittämäosio SI-lapsiperheestä. Enemmistö vastaajista oli väittämien kanssa jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Osa vastaajista kaipasi enemmän kytköksiä muihin SI-lapsiperheisiin. (n=17.)**

<b>SI-lapsiperhe: Koen, että..</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>EOS</b>	<b>Yht.</b>
..perheemme kommunikaatio on sujuvaa.	0	0	1	6	<b>10</b>	0	17
..kuuleva sisarus on saanut riittävästi huomiota osakseen.	1	1	0	<b>9</b>	4	2	17
..perheellämme on riittävästi kytköksiä muihin SI-lapsiperheisiin.	1	4	2	<b>6</b>	4	0	17
..koko perheemme osallistuu SI-lapsen puhekielen ja kuulon kuntouttamiseen.	1	1	0	3	<b>12</b>	0	17
<b>Yht.</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>2</b>	<b>68</b>

**Taulukossa 10** esitellään SI-lapsen toimintakyvystä laadittujen väittämien tulokset.

Riittävästä määrästä kuulon apuvälineitä oltiin täysin samaa mieltä. Keinoista tukea SI-lapsen identiteetin rakentumista vastaajat jakautuivat jokseenkin tai täysin samanmielisyyteen. Puhekieltä vaativista harrastuksista ja SI-lapsen selviytymisestä yksin uusista tilanteista enemmistö vastaajista ei ollut täysin samaa mieltä, vaan jokseenkin. Näissä asioissa olisi siis parantamisen varaa.

Kolmannen väittämäosion vastauksissa painottui jokseenkin tai täysin samaa mieltä vaihtoehdot, sillä jokaisen väittämän osalta vähintään 75% vastauksista koostui näistä vaihtoehdoista. Kolmantena vastauksena korostui neutraalius /ei samaa eikä eri mieltä).

**Taulukko 10. Väittämäosio SI-lapsen toimintakyvystä. Enemmistö vastaajista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä väittämien kanssa. (n=17.)**

SI-lapsen toimintakyky: Koen, että..	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
.. SI-lapsella on kuulon apuvälineitä käytössä riittävästi.	0	1	3	5	7	1	17
.. minulla on keinoja tukea SI-lapsen identiteetin rakentumista.	0	0	3	7	7	0	17
.. SI-lapsella on aikaa ja/tai voimavaroja puhekieltä vaativiin harrastuksiin.	1	0	0	10	4	2	17
.. luotan SI-lapsen selviytyvän yksin (ikätasoisesti) uusissa tilanteissa.	0	0	2	10	5	0	17
Yht.	1	1	8	32	23	3	68

Neljäntenä teemana oli tukipalveluihin ja yhteiskunnalliseen asemaan liittyvät väittämät (**Taulukko 11**). Tämänkin väittämäosion kohdalla vastaukset painottuivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä vaihtoehtoihin. Hajontaa oli hieman havaittavissa. Tukipalveluita ja yhteiskunnallista asemaa koskevista väittämistä vain kahteen etuisuuksiin ja palveluihin liittyvään väittämään yksi vastaaja valitsi vaihtoehdon EOS, mikä kertoo, että ihmisillä oli kokemusta käsitellyistä väittämistä.

Etuisuuksiin ja tukipalveluihin liittyvissä väittämässä oli havaittavissa vastaajien olevan tietoisia etuisuuksista ja palveluista, joihin he ovat oikeutettuja, mutta haku- ja valitusprosesseista selviytyminen koettiin haastavammaksi. Esimerkiksi etuisuuksista ja

**Taulukko 11. Väittämäosio tukipalveluista ja yhteiskunnallisesta asemasta. Vastaajat olivat melko hyvin tietoisia etuisuuksista ja palveluprosesseista, mutta niistä selviytyminen koettiin haastavammaksi. Osalle vastaajista kuulovamma oli vaikuttanut perheen talouteen. (n=17.)**

Tukipalvelut ja yhteiskunnallinen asema: Koen, että..	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
.. tiedän etuisuudet ja palvelut, joihin olemme oikeutettuja.	0	2	1	11	2	1	17
.. selviydyn etuisuuksien ja palveluiden haku- ja valitusprosesseista.	0	2	2	7	5	1	17
.. kuulovamma ei ole kuormittanut perheemme taloutta.	3	1	0	7	6	0	17
.. SI-lapsella on edellytykset menestyä yhteiskunnassamme.	0	0	2	5	10	0	17
Yht.	3	5	5	30	23	2	68



palveluiden haku- ja valitusprosesseista kukaan vastaajista ei kokenut täysin selviytyvänsä. Noin 18% vastaajista oli täysin eri mieltä väittämän ”Koen, että kuulovamma ei ole kuormittanut perheemme taloutta” kanssa. Heidän kohdallaan kuulovammalla on vaikuttanut on varmasti perheen taloudelliseen tilanteeseen tavalla tai toisella. Hajonta on hyvin pientä, mutta kun sitä vertaa muihin väittämiin tai vastaajien yleiseen valintakäyttäytymiseen voidaan huomata, ettei vaihtoehtoa 1 ole valittu yleensä kuin yksittäisen henkilön toimesta. Siksi tämän pienen aineiston kohdalla sitä voi pitää merkittävänä tämän tietyn väittämän kohdalla. SI-lapsen edellytyksistä menestyä yhteiskunnassamme yli puolet vastaajista oli täysin samaa mieltä. Ainoastaan kaksi vastaajista koki, ettei ole väittämän kanssa samaa eikä eri mieltä.

Viides ja viimeinen väittämösi koski LapCI ry:n toimintaa (**Taulukko 12**). Tässä osiossa oli myös hajontaa vastausten välillä. Verrattuna muihin väittämökokonaisuuksiin, LapCI ry:n toimintaa koskevat väittämät saivat eniten EOS-vastauksia. Yhdeksän vastaajaa oli tässä osiossa kokenut, ettei heillä ollut väittämistä kokemusta.

Ensimmäinen väittämä osaamisen hyödyntämisessä järjestössä jakaantui keskimäärin sen mukaan olivatko vastaajat täysin samaa mieltä (35%) , tai oliko heidän suhtautumisensa neutraalia tai kokemuksen puutteesta johtuvaa (yhteensä noin 53%).

Väittämissä ”LapCI ry:n toiminta on voimauttanut lasta” ja ”LapCI ry:n palvelut ovat laadukkaita ja tavoitteellisia” vastaukset painottuivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä vaihtoehtoihin tai sitten vastaajilla ei ollut erityistä mielipidettä tai kokemusta asiasta.

Taloudellisesta ja alueellista saavutettavuudesta yli 40% vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä, mutta muuten vastaukset painottuivat negatiivisen puolelle aiempia enemmän: noin

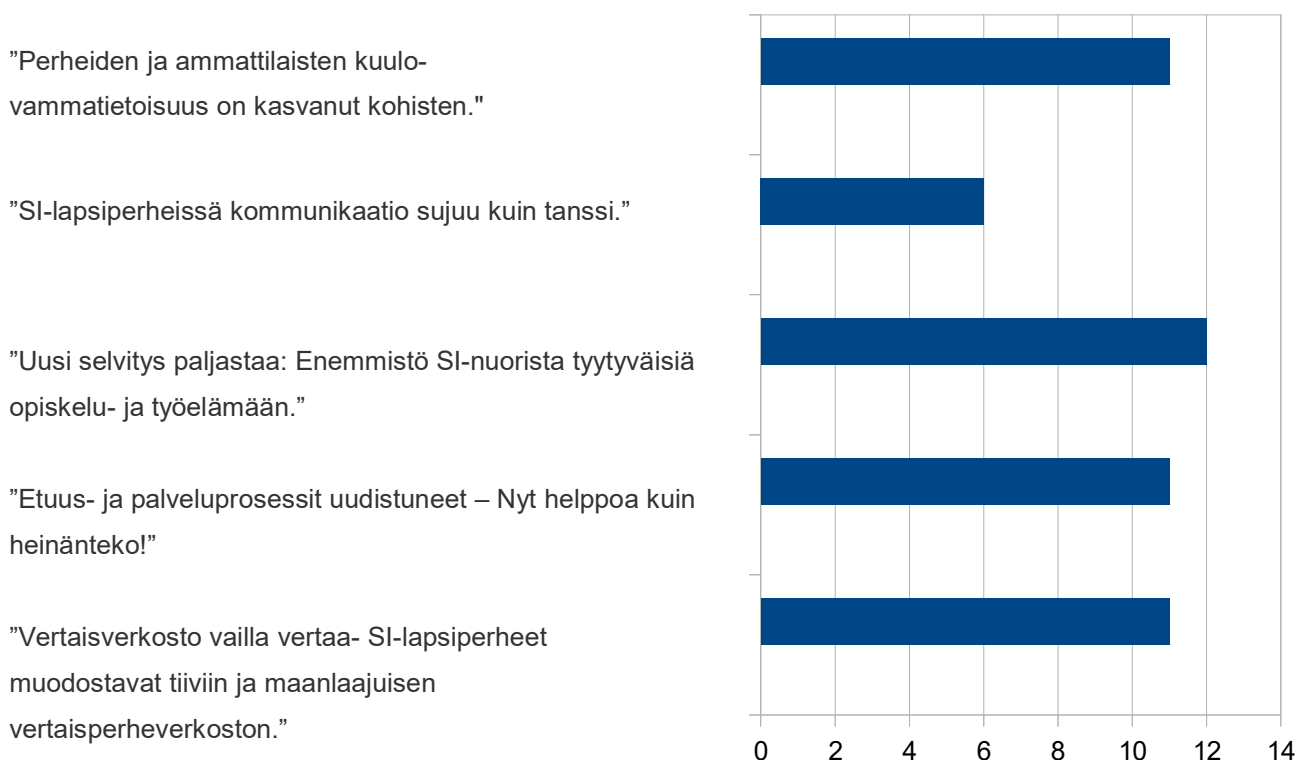
**Taulukko 12. Väittämösi LapCI ry:n toiminnasta. Taloudellinen ja alueellinen toiminta jakoi mielipiteitä, yli puolet vastaajista oli väittämän kanssa jokseenkin tai täysin samaa mieltä. (n=17.)**

LapCI ry:n toiminta: Koen, että..	1	2	3	4	5	EOS	Yht.
.. LapCI ry:n toiminnassa voi halutessaan hyödyntää osaamistaan.	0	1	5	1	6	4	17
.. LapCI ry:n toiminta on voimauttanut SI-last.	1	0	2	4	6	4	17
.. LapCI ry:n palvelut ovat laadukkaita ja tavoitteellisia.	0	0	2	9	5	1	17
.. LapCI ry:n palvelut ovat saavutettavissa niin taloudellisesti kuin alueellisesti.	1	3	3	7	3	0	17
Yht.	2	4	12	21	20	9	68

24% oli täysin tai jokseenkin eri mieltä ja noin 18% vastaajista oli neutraaleja.

Väittämöosion jälkeen oli lyhyt tulevaisuuden uutisia koskeva kysymys, jolla kartoitettiin sellaisia asioita, joita vastaajat pitäisivät tärkeinä toteutua SI-lasten ja/tai heidän perheidensä kannalta katsottuna. Tarkoituksena oli muodostaa mielikuvia uutisotsikoiden avulla, jotka heijastelivat viiden edellisen väittämökokonaisuuden teemoja. Viidestä uutisesta piti valita kolme tärkeintä. Uutisotsikot ja jäsenten vastaukset ovat **Kuvassa 6**.

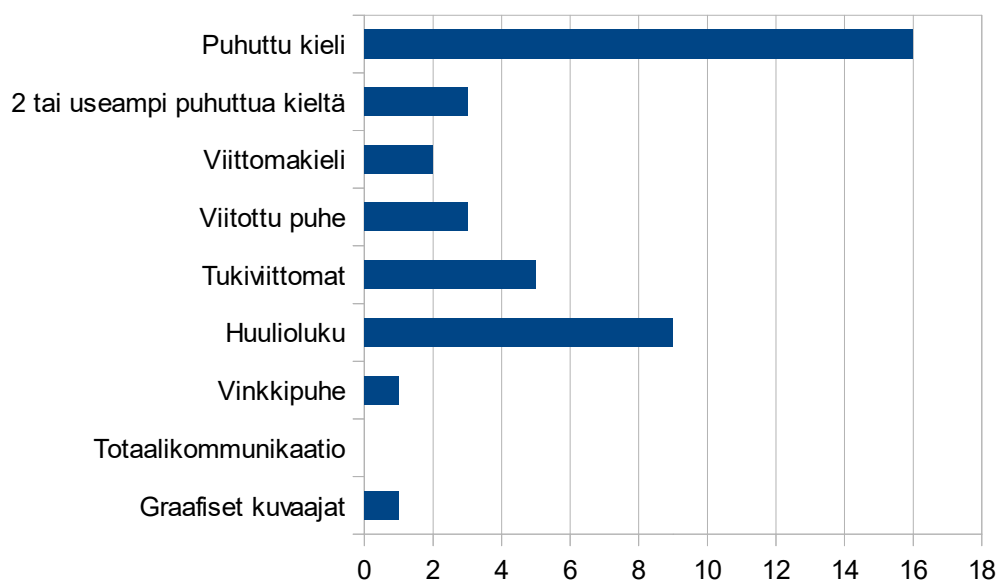
Vastauksissa ei korostunut yksi ylitse muiden. SI-nuorten myönteistä opiskelu- ja työelämää (n=12) koskevaa uutista pidettiin tärkeimpänä, mutta miltei yhtä tärkeäksi nousivat perheiden ja ammattilaisten kuulovammatietoisuuden lisääntyminen (n=11), etuus- ja palveluprosessien sujuvuus (n=11) ja vertaisperheverkoston tiiviys (n=11). Huomion arvoisinta lienee tarkastella sitä uutista, mikä sai kaikista vähiten kannatusta, eli perheen kommunikaation sujuvuus SI-lapsiperheissä (n=6). Väittämöosion perusteella SI-perheen ja SI-lasten toimintakykyyn oltiin varsin tyytyväisiä, joten se voinee vaikuttaa myös siihen, että muita asioita pidettiin tulevaisuuden osalta tärkeämpinä toteutua.



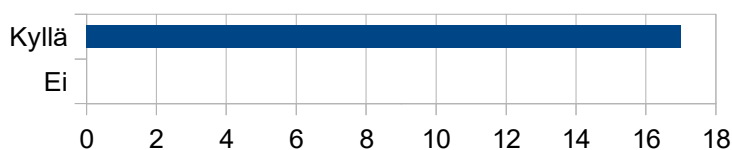
**Kuva 6. Tulevaisuuden uutisotsikot. Tulevaisuuden uutiset saivat tasaisesti ääniä. Vähiten kannatusta kertyi SI-lapsiperheiden sujuvalle kommunikaatiolle. Tilanne lienee vastaajien perheissä tällä hetkellä hyvä, sillä muut asiat koettiin tärkeämmiksi.**

## 7.5 Perheen kommunikointi

SI-lapsiperheiden kieli- ja kommunikaatiokysymykset ovat olleet esille viime aikoina, joten teema haluttiin nostaa esiin myös tässä kyselyssä. Vastaajilta tiedusteltiin, mitä perheen kommunikaatioon kuuluu. Valmiita vaihtoehtoja oli annettu yhdeksän ja niin halutessaan sai vapaasti kirjoittaa lisätietoihin muita keinoja. Kuten **Kuvassa 7** näkyy, puhuttua kieltä käyttivät miltei kaikki vastaajat (94%, n=16). Huulioluku oli myös usein käytössä puolella vastaajista (53%, n=9) sekä tukiviittomat kolmanneksella (29%, n=5). Kaikki muut vaihtoehdot paitsi totaalikommunikaatio nousivat esiin. Lisäksi kaksi vastaajista kirjoittivat erikseen käyttävänsä ilmeitä, eleitä tai avainviittomia. Yksi vastaaja kirjoitti käyttävänsä apuna esimerkiksi videoklippejä ja valokuvia. Viimeisenä kysymyksenä oli, ovatko vastaajat tyytyväisiä perheensä kommunikaatiomuotoon tai -muotoihin, ja he olivat 100% tyytyväisiä. (**Kuva 8**).



**Kuva 7. Perheen kommunikaatiomuodot. Puhuttu kieli, huulioluku ja tukiviittomat ovat eniten käytössä vastaajien perheissä.**



**Kuva 8. Vastaajat olivat tyytyväisiä perheen kommunikaatiomuotoon tai -muotoihin.**

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa käsitellään jäsenkyselyn tuloksia ja niiden merkityksiä. Luvussa on viisi alalukua, jotka on jaettu vastaajien taustatietojen ja varsinaisen kyselyn osien arviointiin. Tutkimuksen varsinaiset kysymykset olivat 1) miten LapCI ry:n tarjoamat palvelut vastaavat SI-lapsiperheiden tarpeita, sekä 2) minkälaista vaikuttamistyötä tarvitaan SI-lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Jäsenkyselyyn vastasi vain 17 henkilöä, mikä vaikutti olennaisesti aineiston analysointiin ja tuloksista tehtäviin johtopäätöksiin. Yhdistyksessä oli jäsenperheitä vuonna 2018 hieman alle 200. Tämä kysely oli suunnattu kaikille jäsenille, ei ainoastaan jäsenperheille, joten vastaajakandidaatteja oli siten vähintään 200, mahdollisesti tuplasti enemmän.

Kaikkia niitä analyysimenetelmiä, joita oli tarkoitus käyttää, ei otettu lainkaan käyttöön aineiston pienuuden vuoksi. Alun perin tarkoituksena oli tehdä vertailuja taustatietojen perusteella, jotta olisi voitu tarkastella ryhmien välisiä eroja, mutta tässä tapauksessa erot olisivat jääneet virhemarginaalin sisään. Kyseisen seikan vuoksi tuloksia pohdittiinkin kysymyksittäin lähinnä yleisellä tasolla. Yksittäisissä kysymyksissä saatettiin tarkastella jakaumaa taustamuuttujien tasolla. 17 henkilön mielipiteiden perustella ei voi tehdä kovin perustavanlaatuisia johtopäätelmiä, eikä perustella vaikkapa ryhmien välisiä eroja.

### 8.1 Taustatiedot

Aluksi aineistoa tarkastellaan vastaajaprofiilin kautta. Aineisto koostui yhteensä 17 vastauksesta. Vastaajista vain neljä oli miehiä, joten sukupuolten välinen ero oli merkittävä ryhmien välillä. Toisaalta epäsuhta sukupuolten välillä vaikutti siihen, ettei niitä voinut verrata toisiinsa.

Vastaajat olivat keskimäärin 30–50 -vuotiaita. SI-lasten ikäjakauma oli myös varsin tasainen, jokaisesta kysytystä ikäryhmästä oli keskimäärin 25% vastaajista. Ainoastaan yhdellä vastaajalla oli toinen SI-lapsi. Mikäli vastaajia olisi ollut enemmän, vastaajien ja lasten ikäryhmiä olisi voinut hyvin käyttää taustamuuttujina, mikäli ryhmäjako olisi ollut yhtä tasaista.

Sen sijaan kuulokeskuksittain ryhmät olivat jakaantuneet karkeasti akselille pääkaupunkiseutu ja muu Suomi: HUS:n kuulokeskuksen alueelta vastaajia oli yhdeksän ja loput kahdeksan vastaajaa olivat epätasaisesti jakautuneet muiden kuulokeskusten piiriin.

## 8.2 LapCI ry:n palvelut

Ensimmäisenä kysyttiin kokemuksia LapCI ry:n palveluista. Vastajat olivat keskimäärin jokseenkin tai erittäin tyytyväisiä LapCI ry:n palveluihin – tai sitten heillä ei ollut niistä kokemusta. Tämä kahtiajako näkyi vastauksissa selvästi. Esimerkiksi apuvälinelainaukseen, asiantuntijatietoon sekä viestintään ja tiedonvälitykseen vastaajat olivat varsin tyytyväisiä, mutta teema- ja virkistystapahtumista sekä vapaaehtois- ja vertaistoiminnasta vastaajilla ei ollut kokemusta, paitsi pienten SI-lasten toiminnoista. Tämä todennäköisesti johtuu siitä, että suurin osa vastaajista pystyi vastaamaan vain pienten lasten toimintoja koskeviin palveluihin, koska heidän lapsensa olivat sen ikäisiä. Esimerkiksi 13–17-vuotiaiden ryhmässä oli vain neljä vastaajaa.

Heti seuraavassa kysymyksessä, jossa tiedusteltiin LapCI ry:n tärkeimpiä palvelukokonaisuuksia, vapaaehtois- ja vertaistoiminta nostettiin tärkeimmäksi, joita seurasivat viestintä ja tiedonvälitys sekä teema- ja virkistystapahtumat. Sen sijaan apuvälinelainaus ja asiantuntijatieto jäivät viimeisille sijoille, vaikka niihin oltiin oltu tyytyväisiä. Vastaukset olivat miltei käänteisiä verrattuna tyytyväisyyteen.

Kokemuksen ja tarpeen vertailu olisi ollut mielenkiintoista suuremmalla aineistolla ja todellisilla vastausarvoilla (1–5), siten olisi saanut vastauksen myös varsinaiseen tutkimuskysymykseen. Tämän aineiston perusteella näyttäisi siltä, että vastaajat ovat varsin tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin, mutta vapaaehtois- ja vertaistoiminnasta heillä ei ole kokemusta, vaikka sille olisi eniten tarvetta. Toiveet ja tarpeet eivät siis kohtaisi. Tässä tapauksessa selittävä tekijä voi kuitenkin olla vastaajaprofiilin muoto, jolloin kohdanto-ongelmaa ei voida varmuudella todeta.

## 8.3 LapCI ry:n kehittämistarpeet

Avoimeen kysymykseen LapCI ry:n kehittämisestä vastasi hieman yli puolet vastaajista eli yhdeksän henkilöä. Tässä näkyi pienimuotoisesti alueellinen eroavaisuus: HUS:n kuulokeskuksen ulkopuolella asuvat vastaajat toivoivat ainoastaan valtakunnallista toimintaa. HUS:n kuulokeskuksen piirissä olevat vastaajat toivoivat sen sijaan enemmän kaikille avointa vertaistoimintaa tai tietoa monipuolisesti kuulovammaan liittyen.

Alueellisen toiminnan toiveeseen voi vaikuttaa myös se tosiasia, että pääkaupunkiseudulla järjestetään runsaasti monenlaista harrastustoimintaa useiden toimijoiden tuottamana, ei

ainoastaan LapCI ry:n puolesta. Näin ollen vertais- ja harrastustoiminta ei välttämättä ole pääkaupunkiseudulla perheillä päällimmäisenä kysymyksenä.

#### **8.4 Asenteiden tulokset**

Teemaväittämissä tarkasteltiin vastaajien asenteita ja mielipiteitä erilaisiin asiakokonaisuuksiin liittyen, sillä toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää minkälaista vaikuttamistyötä tarvitaan SI-lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Yleisessä kuulovammatietoisuudessa olisi tulosten mukaan parantamisen varaa. Vastaajat kokivat, ettei ihmisillä ole riittävästi tietoa sisäkorvaistutteista ja huonokuuloisuudesta. Tähän osioon oltiin kokonaisuutena vähiten tyytyväisiä verrattuna muihin väittämöosioidiin. Siihen vaikuttaminen olisi siten merkittävin panostus SI-lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

SI-lapsiperheitä ja SI-lapsen toimintakykyä koskevista väittämistä vastaajat olivat enimmäkseen jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Tilanne vaikuttanee siten melko hyvältä tämän vastaajaryhmän osalta. Osa vastaajista kaipaisi enemmän yhteyksiä muihin SI-lapsiperheisiin. Näiden kahden kokonaisuuden suurimpana erona oli se, että SI-lapsiperhettä koskeviin väittämiin vastaajat näyttivät olevan kokonaisuutena täysin tyytyväisiä (vastaajista täysin tyytyväisiä 30 ja jokseenkin tyytyväisiä 24) ja SI-lapsen toimintakykyä koskevissa väittämissä tilanne oli päinvastainen (täysin tyytyväisiä 23 ja jokseenkin tyytyväisiä 32). Kyselyn perusteella perheiden hyvinvointia on onnistuttu tukemaan, ja tulevaisuudessa voisi panostaa SI-lapsen toimintakykyä edistäviin asioihin.

Tukipalveluja ja yhteiskunnallista asemaa koskevasta väittämöosuudesta selvisi vastaajien kokevan olevansa enemmän tietoisia etuuksista ja palveluista, kuin miten he kokivat selviytyvänsä konkreettisesta toiminnasta niiden suhteen. Tähän järjestö voisi vaikuttaa esimerkiksi järjestämällä kursseja tai lisäämällä tiedotusta ja vertaistukea aiheeseen liittyen. Perheen taloutta kuulovamma näytti kuormittavan osalla vastaajista. Aiemmissä kysymyksissä vastaajat eivät juurikaan valinneet, yksittäisiä vastauksia lukuunottamatta, täyttä erimielisyyttä tai täyttä tyytymättömyyttä. Tämän nimenomaisen taloutta koskevan kysymyksen kohdalla kolme vastaajaa oli väittämän kanssa täysin eri mieltä. Sen voi ajatella olevan siten merkittävä ero tämän nimenomaisen vastaajajoukon osalta.

LapCI ry:n toimintaa koskevassa väittämöosiossa vastaajat antoivat muihin osioihin verrattuna eniten neutraaleja vastauksia tai heillä ei ollut kokemusta. Yksittäisiä väittämiä katsomalla voidaan todeta kolmasosan vastaajista olevan täysin samaa mieltä siitä, että

LapCI ry:n toiminnassa voi halutessaan hyödyntää osaamistaan ja lopuilla ei asiasta ole juuri mielipidettä. Asia ei ehkä ole tullut vastaan omalla kohdalla, mikäli he eivät ole olleet toiminnassa mukana. Yli puolet oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että LapCI ry:n toiminta olisi voimauttanut lasta. Enemmistö vastaajista näytti pitävän LapCI ry:n toimintaa laadukkaana ja tavoitteellisena, mutta taloudellisessa ja alueellisessa saavutettavuudessa olisi parantamisen varaa. Vastauksessa toistuu aiemminkin esiin noussut alueellisen saatavuuden parantaminen.

Tulevaisuuden uutisia koskevassa kysymyksessä neljä seuraavaa vaihtoehtoa olivat miltei tasaväkisiä. Eniten ääniä saanut vaihtoehto oli SI-nuoren toimintakykyä sekä yhdenvertaisuutta koskenut uutinen (12 ääntä). Muut uutiset seurasivat yhden äänen jäljessä: perheiden ja ammattilaisten kuulovammatietous (11 ääntä), etuus- ja palveluprosessit (11 ääntä) sekä SI-perheiden vertaisverkosto (11 ääntä). Oikeastaan mielenkiintoisinta oli tarkastella vaihtoehtoa, joka sai vähiten kannatusta. Vastaajien mielestä perheiden kommunikaation sujuvuus ei ollut tärkeimpänä mielessä, sillä se sai vähiten ääniä (6). Aiempien väittämöosoiden tulosten perusteella SI-lapsiperheiden tilanne on varsin hyvä, joten mahdollisesti perheiden sisäiset kommunikaatiokysymykset eivät nousseet tapetille.

## 8.5 Perheen kommunikointi

Kieli- ja kommunikaatiokysymyksessä vastaajista 16 nosti perheen kommunikaatiomuodoksi puhutun kielen. Huulioluvun valitsi yhdeksän vastaajaa ja tukiviittomat viisi. Nämä kolme kieli- ja kommunikaatiomuotoa olivat suosituimmat. Kaikkia muita vaihtoehtoja, paitsi totaalikommunikaatiota, äänesti vähintään yksi henkilö. Lisäksi muutama vastaaja kirjoitti käyttävänsä ilmeitä, eleitä, videoklippejä ja kuvia arjen apuna. Kaikki vastaajat olivat kysyttäessä tyytyväisiä perheensä kommunikaatiomuotoihin.

Näyttäisi siltä, että tässä vastaajajoukossa suurin osa käyttää perheensä kommunikaationa puhuttua kieltä. Mielenkiintoista oli, että vain yksi vastaaja valitsi viittomakielen puhutun kielen sijaan ja toinen käytti puhutun kielen ohella viittomakieltä. Useamman puhutun kielen käyttäjiä oli enemmän kuin viittomakielisiä. Tämä kysymysosio olisi ollut tällä hetkellä erittäin informatiivinen esimerkiksi viittomakielen asemasta SI-lapsiperheissä. Tämän otoksen perusteella viittomakielen käyttö on vähäistä SI-lapsiperheissä, ja puhutut kielet, esimerkiksi huulioluvun tai tukiviittomien tukemana, ovat ensisijaisia kommunikaatiomuotoja.

## 8.6 Yhteenveto

Ensimmäinen tutkimuskysymys koski LapCI ry:n tarjoamien palveluiden ja SI-lapsiperheiden tarpeiden kohtaamista. Voisi todeta, että tähän kyselyyn vastanneet jäsenet olivat pääosin tyytyväisiä järjestön toimintaan: jokseenkin tai täysin tyytyväisiä apuvälinelainaukseen, asiantuntijatietoon sekä viestintään ja tiedonvälitykseen. Toimintaa toivottiin kuitenkin olevan valtakunnallisesti saatavilla enemmän. Sen sijaan vastaajien tärkeimpänä pitämistä palveluista, vapaaehtois- ja vertaistoiminnasta sekä teema- ja virkistystapahtumista, vastaajilla tai heidän lapsillaan ei ollut juuri kokemusta. Mikäli vastaajia olisi ollut enemmän, tällainen tulos olisi voitu tulkita jonkinlaiseksi tarpeiden ja tarjonnan kohdanto-ongelmaksi. Tässä tapauksessa kyseistä tulkintaa ei voida suoraan tehdä, koska aineistoperäiset seikat vaikuttavat pienessä otoksessa voimakkaasti: miltei puolet vastaajista asui pääkaupunkiseudun ulkopuolella, lasten iät vaikuttivat kertyneeseen kokemukseen, lisäksi omat mieltymykset ja muu harrastustoiminta vaikuttaa osallistumisaktiivisuuteen. Taustalla on voinut vaikuttaa monta tekijää siihen, että vastaajilla tai heidän lapsillaan ei ole ollut kokemusta näistä palveluista.

Toisena tutkimuskysymyksenä selvitettiin minkälaista vaikuttamistyötä tarvittaisiin SI-lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Tulosten perusteella tärkeintä olisi vaikuttaa yleisen kuulovammatietouden lisäämiseen. Vastaajat olivat tähän osioon kaikista tyytymättömmimpiä. Siihen panostamalla voidaan välillisesti vaikuttaa myös muihin kysytyihin SI-lapsiperheiden osa-alueisiin, joten sillä olisi kaiken kaikkiaan merkittävä kokonaisvaikutus.

Tämän otannan perusteella voisi ajatella, että ainakin osa jäsenistä on suhteellisen tyytyväisiä perheensä tilanteeseen ja kommunikaation sujuvuuteen, mutta eniten kaivattaisi yleisen tietouden lisäämistä huonokuuloisuudesta ja kuulovammaisuudesta. Tiedon lisääminen onkin LapCI ry:n yksi tavoite, ja tämän otannan perusteella tärkeä.

Toiminnan kehittäminen jäsenten toiveita ja tarpeita kuullen on vuoropuhelua heidän kanssaan. Jatkossa LapCI ry:ssä voidaan pohtia kuinka tietoa jäsenten tarpeista saisi kerättyä tarpeeksi kattavasti, ja miten vastausaktiivisuutta esimerkiksi kyselyihin kasvatettaisiin. Olisi erittäin tärkeää saada vastauksia useilta jäseniltä. Vaikka tämä jäsenkysely ei onnistunut toivotulla tavalla varsinaisessa tehtävässään, prosessista voi oppia. Tietoa vastausaktiivisuudesta ja metodista voidaan hyödyntää tulevaisuudessa esimerkiksi muita opinnäytetöitä pohdittaessa.



## 9 POHDINTA

Viimeisessä luvussa arvioin kriittisesti opinnäytetyöprosessia sekä työn luotettavuutta ja eettisyyttä. Käyn läpi tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta sekä lopputulosta.

Käyn läpi myös omaa oppimisistani opinnäytetyöprosessin aikana. Opinnäytetyö päättyy pohdintaan oman ammatillisuuden lisääntymisestä.

### 9.1 Suunnittelu ja toteutus

Ennen jäsenkyselyn laatimista perehdyin alan kirjallisuuteen ja kävin läpi kahden SI-lapsiperheen haastattelut, joiden avulla syvensin asiantuntemustani aihepiiristä. Mielestäni tutkittavaan asiaan perehtyminen on olennaista hyvän valmistelun kannalta. Esimerkiksi asenteita koskevaa kyselyosiota olisi ollut hankala laatia ilman tietoa SI-lapsiperheiden nykytilanteesta.

Jäsenkyselyn valmisteluun otettiin mukaan useita ihmisiä, jotka omalta osaltaan auttoivat laatimaan ja tarkastamaan kyselypohjaa. Laadin esimerkiksi väittämät itsenäisesti, mutta sain paljon konsultointiapua ja palautetta. Voidaan faktisesti todeta, että jäsenkyselyä rakennettiin ja valmisteltiin huolellisesti sekä siinä käytettiin ulkopuolisia arvioitsijoita.

Jäsenkyselyn suunnittelu- ja toteutus pysyi melko hyvin aikataulussaan. Kyselyä mainostettiin LapCI ry:n kanavissa ja siitä pitivät huolen järjestön työntekijät. Tästä sovittiin myös jäsenkyselyn mainontaa suunniteltaessa. Kirjoitin blogitekstin jäsenkyselystä LapCI ry:n kotisivujen blogiin. Omalta osaltani minun olisi pitänyt säännöllisesti käydä katsomassa vastaajamääriä ja kommunikoida niistä paremmin järjestön suuntaan. Ainoastaan jäsenkyselyn vastaamisaika venyi, koska vastauksia tuli nihkeästi. Kysely avattiin aluksi miltei kuukaudeksi, mutta sitä päätettiin jatkaa vajaalla kahdella viikolla. Lisääjän jälkeen vastauksia kertyi lopulta vain 17.

Jälkeenpäin arvioiden itse opinnäytetyön suunnittelu- ja valmisteluprosessi oli huolellinen, mutta varsinainen tuotos oli liian pitkä. Se olisi pitänyt laatia paljon suppeammaksi – jättää kysymyksiä kokonaan pois tai kohdistaa ne aina tietyille ryhmälle, esimerkiksi taustatietojen perusteella, jolloin kyselyn pituus olisi lyhentynyt merkittävästi. Lisäksi kaksi kyselyosaa, joissa piti valita viidestä vaihtoehdosta kolme, olisi kannattanut minimoida kahteen valittavaan vaihtoehtoon. Kolmella vaihtoehdolla eroja ei tullut juuri esiin. Tosin, isommalla otannalla erot olisivat voineet tulla näkyville. Kyselyn pituus tuli esiin suunnitteluvaiheessa, lopullisessa versiossa päätettiin kuitenkin pysyä.

## 9.2 Luotettavuus ja eettisyys

Huolehdin asianmukaisesti vastaajien anonymiteettisuojasta ja laadin rekisteri- ja tietosuojaselosteen jäsenkyselystä uusien EU-määräysten mukaisesti. Vastauksista ei voi päätellä vastaajista mitään, eikä heistä jäänyt Webropol-ohjelmaan tallentuvan IP-osoitteen lisäksi muita tietoja. Nämäkin tiedot hävitetään tämän opinnäytetyön valmistuttua. Vastaajilla oli mahdollisuus saada rekisteri- ja tietosuojaseloste luettavaksi niin halutessaan.

Aineiston pieni koko vaikutti merkittävästi tulosten analysointiin ja luotettavuuteen. Ryhmien välisiä eroja ei kannattanut analysoida ja vastauksia normalisoida jättämällä esimerkiksi EOS-vastaukset pois, sillä se ei olisi antanut yhtään luotettavampia tuloksia. Päätin tarkastella tuloksia kokonaisuutena. Tulokset analysoin yksinkertaisesti ristiintaulukoiden sekä erilaisten kuvaajien ja prosenttien avulla. Aineiston ollessa pieni, tämä tuntui yksinkertaiselta ja selkeältä tavalta kuvata jäsenkyselyn sisältöä. Harkitsin aineiston analysointia tarkemmin puhtaasti metodien käytön oppimisen kannalta, mutta en löytänyt motivaatiota tarpeeksi prosessiin, koska tulokset eivät olisi olleet tarpeeksi luotettavia.

Tämän opinnäytetyön luotettavuuteen tulee suhtautua kriittisesti vastausmäärän vähäisyyden vuoksi. Tulokset kertovat tietyn vastaajajoukon mielipiteistä, mutta eivät ole yleistettävissä LapCI ry:n jäsenten toiveiksi ja tarpeiksi. Kyseinen joukko oli melko tyytyväinen niin järjestön tarjoamiin palveluihin ja kokonaistilanteeseensa. Se kertoo siitä, että kyseessä on joukko mahdollisesti muutenkin aktiivisia henkilöitä, jotka osallistuvat ja tekevät asioita perheensä tilanteen edistämiseksi. Pelkästään kyselyihin vastaaminen vaatii jo tiettyä aktiivisuutta ja halua antaa palautetta. Vastaaminen voi olla helpompaa, kun asiat ovat lähtökohtaisesti melko hyvin ja osallistujilla on kokemus, että tekemällä voi vaikuttaa.

Vastausaktiivisuuden vähyyteen on voinut vaikuttaa kyselyn pituuden ohella kysymysten pakollisuus, mikä johtui halustani poissulkea vastaamatta jättämisen aiheuttamat analysoinnin ongelmat. Tätä varten oli usein vaihtoehto EOS, mutta pakolliset kentät ovat saattaneet tiputtaa vastaajia pois; vastaamatta jättäminen ja suoraan seuraavaan siirtyminen, kun on aina nopeampaa. Lisäksi kesään taittuva ajankohta sekä aiemmat kyselyt toiminnasta saattoivat vähentää vastaushalukkuutta.

### 9.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kasvu

Kaiken kaikkiaan opin prosessin aikana paljon. Tein ensimmäistä kertaa opintoja pienen lapsen vanhempana, mikä tietenkin vaikutti ajankäyttöön. Lyhyessä pätkissä piti saada mahdollisimman paljon tehtyä kerralla. Pystyin syventämään osaamistani kuulovamma-alasta, erityislapsiperheistä ja erityisyyden vaikutuksesta esimerkiksi yhteiskunnalliseen asemaan tai identiteetin rakentumiseen. Tätä ymmärrystä voi soveltaa monella sosiaalialan kentällä.

Arvokkaana oppina pidän myös jäsenkyselyn teknistä toteutusta, siitä erityiskiitokset jäsenkyselyn laatimisessa auttanut Tarja Lähdemäkeä. Hyvä kysely antaa tietoa asiakasryhmästä ja sitä tietoa vasten voi tehdä tarpeenmukaisia toimenpiteitä. Tämä osaaminen on ehdottomasti tärkeää tulevaisuuden työelämässä. Aineiston analysoinnista en valitettavasti oppinut niin paljon kuin olisin halunnut, koska pienen aineistokoon vuoksi en käyttänyt erityisen syvällisiä analysointimenetelmiä.

Opinnäytetyön tekeminen oli mielenkiintoista, koska kerrankin opintojen aikana oli aikaa syventyä rauhassa tiettyyn aihealueeseen kunnolla: saada uutta tietoa, muodostaa kontakteja, olla (toivottavasti) hyödyksi aihepiirin toimijoille.

Valitsemalla SI-lapset ja heidän perheensä opinnäytetyöni aiheeksi, jouduin pohtimaan eettisiä kysymyksiä ja omaa suhtautumistani kieleen, puheeseen ja kommunikaatioon. Samalla minulle tuli näkyväksi yhteiskuntamme esteelliset puolet kuulon ja puheen pulmien alueelta. Siten onkin tärkeää, että esimerkiksi opinnäytetöiden kautta keskustelua erilaisista aiheista viestitään alan tuleville ammattilaisille jo opintojen aikana. Tietoisuus yhteiskunnan moninaisuudesta kasvattaa suvaitsevaisuutta ja opettaa ymmärtämään erilaisia ryhmiä. Vaikka seminaariesittelyni ei antaisi kattavaa tietopohjaa kuulovammoista kuulijoilleen, asia tulee tutummaksi ja kuulija kiinnittänee jatkossa herkemmin huomiota aiheeseen.

**LÄHTEET**

Aalto, M., Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J., Salonen, M. & Lonka, K. 2015. Leijonaemojen tarinat – kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Leijonaemot ry, Helsinki. Tallinna: Printon.

Aaltonen, O. 2009. Puheen olemus, merkitys ja kehitys. Teoksessa: Aaltonen, O., Aulanko, R., Iivonen, A., Klippi, A. & Vainio, M. (toim.) Puhuva ihminen. Puhetieteiden perusteet. Keuruu: Otava, 10–18.

Ahti, H. 2005. Perheen ohjaus lapsen kuulovammadiagnoosin varmistuessa. Teoksessa: Lonka, E. & Korpijaakko-Huuhka, A.-M. (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 127–142.

Aulanko, R. 2009. Puheen tuottomekanismi. Teoksessa: Aaltonen, O., Aulanko, R., Iivonen, A., Klippi, A. & Vainio, M. (toim.) Puhuva ihminen. Puhetieteiden perusteet. Keuruu: Otava, 136–148.

Cochlear 2017. Opaslehti.

Eduskunta 2019. Kirjallinen kysymys. Saatavissa: [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK\\_678+2018.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_678+2018.aspx) [viitattu 23.5.2019].

Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Erwin, P. 2005. Asenteet ja niihin vaikuttaminen. Helsinki: WSOY.

Goldblat, E. & Most, T. 2018. Cultural Identity of Young Deaf Adults with Cochlear Implants in Comparison to Deaf without Cochlear Implants and Hard-of-Hearing Young Adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. Volume 23: 228–239.

Helsingin Sanomat 2019. Sisäkorvaistutteella kuuleva voi oppia kielen ikätasoisesti ilman viittomakieltä. Lukijan mielipide 29.4.2019.

Hietala, J. & Lavikainen, A. 2010. Huonokuuloisena työelämässä. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Premedia Helsinki Oy.

Huottilainen, M. & Partanen, E. 2009. Puheen oppiminen ennen syntymää. Teoksessa: Aaltonen, O., Aulanko, R., Iivonen, A., Klippi, A. & Vainio, M. (toim.) Puhuva ihminen. Keuruu: Otava, 91–97.

Kehusmaa, K. 2010. Strategiatyö – organisaation voimanlähde. Edit Prima Oy.

Huttunen, K. 2005. Suomen koulutusjärjestelmän pääpiirteet. Teoksessa: Lonka, E. & Korpijaakko-Huuhka, A.-M. (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 179–186.

Jauhiainen, T. 1995. Kuulo ja viestintä. Helsinki: Yliopistopaino.

Keltikangas-Järvinen, L. 2008. Temperamentti, stressi ja elämönhallinta. EU: WSOY.

Kiili, J. & Pollari, K. 2012. Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuulositten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Saatavissa: <http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/hei-kato-mua.pdf> [viitattu 24.5.2019].

Kurki, A. 1999. Lapsellani on sisäkorvaimplanti: vanhempien kokemuksia, ajatuksia ja toiveita. Opettajankoulutuslaitoksen ja erityispedagogiikan laudaturtyö. Helsingin yliopisto.

Kuuloavain 2019a. Kuulovamman aste. Saatavissa: <https://www.kuuloavain.fi/info/kuulo-ja-kuulovammat/kuulovamman-aste/> [viitattu 14.5.2019].

Kuuloavain 2019b. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Saatavissa: <https://www.kuuloavain.fi/info/paivahoito-ja-koulu/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki/> [viitattu 14.5.2019].

Kuuloavain 2019c. Tietoa järjestöistä. Saatavissa: <https://www.kuuloavain.fi/info/jarjestot/> [viitattu 5.3.2019].

Kuuloliitto 2009. Kuuloliiton historia. Saatavissa: [https://www.kuuloliitto.fi/wp-content/uploads/2017/03/kuuloliiton\\_historia.pdf](https://www.kuuloliitto.fi/wp-content/uploads/2017/03/kuuloliiton_historia.pdf) [viitattu 18.5.2019].

Kuuloliitto 2019. Lasten vaaliteesit. Saatavissa: [https://www.kuuloliitto.fi/wp-content/uploads/2019/03/Lastenvaaliteesit-2019.pdf\\_.pdf](https://www.kuuloliitto.fi/wp-content/uploads/2019/03/Lastenvaaliteesit-2019.pdf_.pdf) [viitattu 24.5.2019].

Kuulonhuoltoliitto 2006. Puhebanaani. Saatavissa: <https://www.hel.fi/static/hkr/helsinkikaikille/kirjasto/Kuulonhuoltoliitto/Kuulonhuoltoliitto.htm> [viitattu 14.5.2019].

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry 2019. Historia. Saatavissa: <https://www.klvi.fi/tietoa-klvlsta/> [viitattu 18.5.2019].

Kuurojen Liitto ry. 2015. Kysymyksiä & vastauksia kuuroudesta & viittomakielestä. Esite. Saatavissa: [https://www.kuurojenliitto.fi/sites/default/files/Liittokokous%202015%20lauantai/perussivun\\_liitetiedostot/kysymyksiä\\_vastauksia\\_kuuroudesta\\_esite.pdf](https://www.kuurojenliitto.fi/sites/default/files/Liittokokous%202015%20lauantai/perussivun_liitetiedostot/kysymyksiä_vastauksia_kuuroudesta_esite.pdf) [viitattu 15.3.2019].

Kuurojen Liitto ry 2019. Historia. Saatavissa: <https://www.kuurojenliitto.fi/fi/tietoa-liitosta/kuurojen-liitto> [viitattu 18.5.2019].

Kuurojen palvelusäätiö ry 2018. Historia. Saatavissa: <https://kpsaatio.fi/kuurojen-palvelusaatio-sr/> [viitattu 18.5.2019].

KvantiMOTV 2008. Mittarin luotettavuus. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html> [viitattu 3.6.2019].

KvantiMOTV 2010. Aineistotyypit. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/tutkimus/aineistotyypit.html> [viitattu 18.5.2019].

Laatikainen, T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy. Saatavissa: [http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf) [viitattu 21.5.2019].

LapCI ry 2019a. Tietoa järjestöstä. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/lapci-ry/> [viitattu 8.3.2019].

LapCI ry 2019b. Sisäkorvaistute. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/sisakorvaistute/> [viitattu 8.3.2019].

LapCI ry 2019c. Cisu-paja. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/cisu-paja/> [viitattu 8.3.2019].

LapCI ry 2019d. Cisu-musa-hanke. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/cisu-musa-hanke-alkaa/> [viitattu 8.3.2019].

LapCI ry 2018. Vuosikertomus. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/wp-content/uploads/2019/04/Vuosikertomus-2018-web-1.pdf> [viitattu 17.7.2019].

LapCI ry 2019. Toimintasuunnitelma. Saatavissa: <https://www.lapci.fi/wp-content/uploads/2019/04/Toimintasuunnitelma-2019.pdf> [viitattu 17.7.2019].

Launonen, M. 2008. Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Lindforsin säätiö 2019. Historia. Saatavissa: <https://lindforsinsaatio.net/> [viitattu 18.5.2019].

Loimu, K. 2015. Yhdistyksen ABC. Opas suomalaiseen yhdistystoimintaan. Helsinki: Into.

Lonka, E. & Korpijaako–Huuhka, A.–M. 2005. Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino.

Lonka, E. & Launonen, K. 2010. Kuulonkuntoutuksen käytännöt muutoksessa. Helsinki: Hakapaino.

Nikula, K. 2015. Lapsen hyvää edistämässä. Syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistutehoitokäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Teologian väitöskirja. Helsingin yliopisto.

Nummenmaa, L. 2007. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi.

Ojala, P. 2005. Huonokuuloinen oppilas yleisopetuksessa. Teoksessa: Lonka, E. & Korpijaako–Huuhka, A.–M. (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 203–220.

Oikkola, A. 2002. Kuulovammaisten, sisäkorvaistutetta käyttävien lasten varhaisen fonologisen ja leksikaalisen kehityksen piirteitä: kolmen lapsen tapaustutkimus. Logopedian pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.

Pähkinäsärkijät-verkosto 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lasten perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta

kysekystä. Saatavissa: <https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-Pähkinänsärkijät.pdf> [viitattu 3.6.2019].

Rainò, P. 2012. Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten kielivalinnoista ja tulkkauspalveluiden tarpeesta. Katsauksia ja aineistoja 7. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Saatavissa: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2014/12/humak-sisakorvaistute-raino-2012.pdf> [viitattu 24.5.2019].

Rimmanen, S. 2005. Matkalla kielen omaksumiseen: viiden sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kuulon, puheen ymmärtämisen ja tuottamisen kehitys. Logopedian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.

Ritari, S. 2008. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen morfosyntaksin kehitys. Logopedian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.

Satakieliohjelma 2019. Toiminta. Saatavissa:

<https://www.satakieliohjelma.fi/index.php/mika-on-satakieliohjelma/> [viitattu 18.5.2019].

Seitsonen, H., Kurki, A. & Takala, M. 2016. Kuulokojeet kuntoutuksen tukena. Teoksessa: Takala, M. & Sume, H. (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen. Finn Lectura Ab, 69–80.

Sorri, M. 2005. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa: Lonka, E. & Korpijaakko–Huuha, A.–M. (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 77–88.

Speec-Language & Audiology Canada 2018. SAC Position paper on Cochlear Implants in Children. Saatavissa: [https://www.sac-oac.ca/sites/default/files/resources/SAC-OAC-Cochlear\\_Implants\\_PP\\_EN.pdf](https://www.sac-oac.ca/sites/default/files/resources/SAC-OAC-Cochlear_Implants_PP_EN.pdf) [viitattu 3.6.2019].

Stolt, S. 2005. Kuuron lapsen kaksikielisyyden tukeminen. Teoksessa: Lonka, E. & Korpijaakko–Huuha, A.–M. (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus. Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Yliopistopaino, 159–176.

Suomen kuulo- ja tukikoirat ry. 2019. Historia. Saatavissa: <http://www.koiratukena.fi/yhdistys/> [viitattu 18.5.2019].

Suomen kuurosokeat ry 2013. Historia. Saatavissa: <http://www.kuurosokeat.fi/jarjesto/index.php> [viitattu 18.5.2019].

Takala, M. & Takkinen, R. 2016. Kielen varhainen kehitys ja kuulovamma. Teoksessa: Takala, M. & Sume, H. (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen. Finn Lectura Ab, 8–21.

Takala, M. 2016. Moniulotteinen kuulovammaisuus. Teoksessa: Takala, M. & Sume, H. (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen. Finn Lectura Ab, 22–37.

Tieteen termipankki 2019. Vaikuttamistyö. Saatavissa: <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Politologi:advocacy> [viitattu 25.3.2019.]

Torppa, R. & Parkkinen, K. 2019. Kuulovammaisten nuorten psykososiaalinen hyvinvointi. Logopedian pro gradun tutkimuskysely. Helsingin yliopisto. Saatavissa:

<https://www.mv.helsinki.fi/home/rtorppa/Lisatietoa.pdf> [viitattu 23.5.2019].

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. Työryhmän muistio 25.5.2018. Saatavissa:

[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK\\_IEEA\\_tyoryhman\\_muistio\\_250518.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf) [viitattu 18.5.2019].

Väätäinen, S.-N. 2005. Kuulolla! Opas kuulonkuntoutuksesta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Helsinki: Edita Prima Oy.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Saatavissa:

<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html> [viitattu 2.3.2019].



## LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake. Kyselyn sisältö on sama kuin internetversiossa, mutta asettelu on alla olevassa vaillinainen.

## LapCI ry:n jäsenkysely 2019

Kiitos kun vastaat LapCI ry:n vuoden 2019 jäsenkyselyyn! Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa jäsenten toiveita ja tarpeita LapCI ry:n palveluista ja vaikuttamistyöstä. Tulosten avulla toimintaa ja vaikuttamistyötä muokataan tarpeenmukaiseksi. Jäsenkysely toteutetaan sosionomiopiskelija (XAMK) Laura Altarriban opinnäytetyönä. Vastausaikaa on 9.6.2019 asti.

Tulokset käsitellään ja raportoidaan anonymisti. Tiedot säilytetään opinnäytetyön valmistumiseen asti, jonka arvioitu aika on syksyllä 2019. Rekisteri- ja tietosuojaseloste on saatavilla kirjallisena allekirjoittaneelta.

Vastaamalla vaikutat ja annat arvokasta tietoa LapCI ry:lle SI-lasten ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistämiseksi. Kysely koostuu kuudesta kysymysosiosta. Osa kysymyksistä on laajoja ja osa lyhyitä. Aikaa vastaamiseen menee noin 10 min. Lämmin kiitos ajastasi.

Yhteystiedot:

Laura Altarriba

Sosionomiopiskelija

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (XAMK)

050 356 9740

[laura.altarriba.fi@gmail.com](mailto:laura.altarriba.fi@gmail.com)

- SIVUNVAIHTO -

### 1. Mikä on kokemuksesi LapCI ry:n tarjoamista palveluista?

Alla on lueteltu kaikki järjestön tarjoamat palvelut. Kerro, mitä mieltä olet niistä. Arvioi jokainen palvelu asteikolla 1-5 tai mikäli palvelusta ei ole kokemusta valitse EOS.

1= täysin tyytymätön

2= jokseenkin tyytymätön

3= ei tyytymätön eikä tyytyväinen

4= jokseenkin tyytyväinen

5= erittäin tyytyväinen

EOS = en osaa sanoa/ ei ole kokemusta

1 2 3 4 5 EOS

#### **Apuvälinelainaus**

#### **Asiantuntijatieto**

Asiantuntijaluennot ja tietoisikut

Seminaarit/Konferenssit

Kuuloavain.fi-portaali

#### **Teema- ja virkistystapahtumat**

Kesäpäivät

Pikkujoulut

Vuosikokous

Retki- ja virkistyspäivät (esim. piknikit,  
laskettelureissut)

### **Vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminta**

Pienten SI-lasten (0-6v) musiikkipajat

Pienten SI-lasten (0-6v)  
viikonlopputapahtumat

SI-lasten (7-12v) kerhotoiminta

SI-lasten (7-12v)viikonlopputapahtumat

SI-nuorten (13-17v) säännöllisettapaamiset

SI-nuorten (13-17v)viikonlopputapahtumat

Leiritoiminta

Clsupajaset (vapaaehtoisten järjestämättapahtumat)

### **Viestintä ja tiedonvälitys**

LapCI ry:n kotisivut

LapCI ry:n some-kanavat

Sähköinen jäsentiedote

Paperinen jäsentiedote

Toimisto/Henkilökunta

### **Muu, mikä?**

## **2. Valitse mielestäsi kolme (3) tärkeintä LapCI ry:n palvelukokonaisuutta.**

Apuvälinelainaus

Asiantuntijatieto

Teema- ja virkistystapahtumat

Vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminta

Viestintä ja tiedonvälitys

- SIVUNVAIHTO -

**3. Miten kehittäisit LapCI ry:n toimintaa? Minkälaiselle toiminnalle olisi mielestäsi eniten tarvetta? Kerro lyhyesti. Mikäli olet tyytyväinen nykyhetkiseen toimintaan, jatkaseuraavaan kysymykseen.**

– SIVUNVAIHTO –

**4. Seuraavat väittämät on jaoteltu viiteen osaan. Neljä ensimmäistä ovat kuvitteellisia otteita sujuvasta SI-lapsiperheen arjesta ja viides osio kuvaa LapCI ry:n toimintaa. Mitä mieltä olet väittämien toteutumisesta? Vastaa asteikolla 1-5. Mikäli et osaa sanoa tai asia ei kosketa sinua, vastaa EOS.**

### Yleinen kuulovammatietous

Miten seuraavat väittämät mielestäsi toteutuvat?

1= täysin eri mieltä

2= jokseenkin eri mieltä

3= ei eri mieltä eikä samaa mieltä

4= jokseenkin samaa mieltä

5= täysin samaa mieltä

EOS= en osaa sanoa / ei ole kokemusta

**Koen, että.. 1                      2                      3                      4                      5                      EOS**

..ihmisillä on tietoa sisäkorvaistutteestaja huonokuuloisuudesta.

..ammattilaiset tuntevat perheemmetilanteen ja avuntarpeen.

..olen saanut Kuulokeskuksesta

monipuolisesti tietoa ja tukea kieli- jakommunikaatiokysymyksissä.

..varhaiskasvatuksessa ja/tai koulussahuomioidaan SI-lapsen erityistarpeet.

### SI-lapsiperhe

Miten seuraavat väittämät mielestäsi toteutuvat?

1= täysin eri mieltä

2= jokseenkin eri mieltä

3= ei eri mieltä eikä samaa mieltä

4= jokseenkin samaa mieltä

5= täysin samaa mieltä

EOS= en osaa sanoa / ei ole kokemusta

**Koen, että.. 1                      2                      3                      4                      5                      EOS**

.. perheemme kommunikaatio onsujuvaa.

.. kuuleva sisarus on saanut riittävästihuomiota osakseen.

.. perheellämme on riittävästi kytköksiä

muihin SI-lapsiperheisiin.

.. koko perheemme osallistuu SI-lapsenpuhekielen ja kuulon kuntouttamiseen.

### SI-lapsen toimintakyky

Miten seuraavat väittämät mielestäsi toteutuvat?

1= täysin eri mieltä

2= jokseenkin eri mieltä

3= ei eri mieltä eikä samaa mieltä  
 4= jokseenkin samaa mieltä  
 5= täysin samaa mieltä  
 EOS= en osaa sanoa / ei ole kokemusta

**Koen, että..1**                      **2**                      **3**                      **4**                      **5**                      **EOS**

- .. SI-lapsella on kuulon apuvälineitäkäytössä riittävästi.
- .. minulla on keinoja tukea SI-lapsenidentiteetin rakentumista.
- .. SI-lapsella on aikaa ja/tai voimavarojapuhekieltä vaativiin harrastuksiin.
- .. luotan SI-lapsen selviytyvän yksin(ikätasoisesti) uusissa tilanteissa.

### Tukipalvelut ja yhteiskunnallinen asema

Miten seuraavat väittämät mielestäsi toteutuvat?

1= täysin eri mieltä  
 2= jokseenkin eri mieltä  
 3= ei eri mieltä eikä samaa mieltä  
 4= jokseenkin samaa mieltä  
 5= täysin samaa mieltä  
 EOS= en osaa sanoa / ei ole kokemusta

**Koen, että..1**                      **2**                      **3**                      **4**                      **5**                      **EOS**

- .. tiedän etuisuudet ja palvelut, joihinolemme oikeutettuja.
- .. selviydyn etuisuuksien ja palveluidenhaku- ja valitusprosesseista.
- .. kuulovamma **ei ole** kuormittanutperheemme taloutta.
- .. SI-lapsella on edellytykset menestyäyhteiskunnassamme.

### LapCI ry:n toiminta

Miten seuraavat väittämät mielestäsi toteutuvat?

1= täysin eri mieltä  
 2= jokseenkin eri mieltä  
 3= ei eri mieltä eikä samaa mieltä  
 4= jokseenkin samaa mieltä  
 5= täysin samaa mieltä  
 EOS= en osaa sanoa / ei ole kokemusta

**Koen, että...1**                      **2**                      **3**                      **4**                      **5**                      **EOS**

- .. LapCI ry:n toiminnassa voi halutessaan hyödyntää osaamistaan.
- .. LapCI ry:n toiminta on voimauttanutSI-lastaa.
- .. LapCI ry:n palvelut ovat laadukkaita jätavoitteellisia.
- .. LapCI ry:n palvelut ovat saavutettavissa niin taloudellisesti kuin alueellisesti.

**5. Luet tulevaisuuden uutisia. Valitse kolme tärkeintä uutisotsikkkoa.**

"Perheiden ja ammattilaisten kuulovammatietoisuus on kasvanut kohisten."

"SI-lapsiperheissä kommunikaatio sujuu kuin tanssi."

"Uusi selvitys paljastaa: Enemmistö SI-nuorista tyytyväisiä opiskelu- ja työelämään."

"Etuus- ja palveluprosessit uudistuneet - Nyt helppoa kuin heinänteko!"

"Vertaisverkosto vailla vertaa - SI-lapsiperheet muodostavat tiiviin ja maanlaajuisen vertaisperheverkoston."

-SIVUNVAIHTO-

**6. Miten perheessänne kommunikoidaan SI-lasten kanssa?**

Puhuttu kieli

Kaksi tai useampi puhuttua kieltä

Viittomakieli

Viitottu puhe

Tukiviittomat

Huulioluku

VinkkipuheTotaalikommunikaatio

Graafiset kuvaajat

Muu, mikä?

Oletteko olleet tyytyväisiä perheen kommunikaatiomuotoon tai -muotoihin?

Kyllä

Ei

-SIVUNVAIHTO-

Olet jo loppusuoralla! Viimeiseksi hieman taustatietoja.

## Ikäsi

Enint 20 v

21 - 30 v

31 - 40 v

41 - 50 v

51 - 60 v

61 - 70 v

71 - 80 v

yli 80 v

## Sukupuoli

Nainen

Mies

Muu

## Kuulokeskus

HUS

KYS

OYS

TAYS

TYKS

## SI-lapsen ikä

0-2 v

3-6 v

7-12 v

13-17 v

## Toisen SI-lapsen ikä(Vastaa vain mikä lapsia on kaksi)

0-2 v

3-6 v

7-12 v

13-17 v

Psssst. Jäikö joku asia mietityttämään? Haluatko tarkentaa jotakin vastausta, tai haluatko vain lähettää terveisiäLapCI ry:n työntekijöille? Tähän voit halutessasi jättää viestin. Lähetä-painikkeen jälkeen kysely tallentuu.

## Liite 2. Rekisteri- ja tietosuojaseloste.

### Rekisteri- ja tietosuojaseloste

Tämä on LapCI ry:n henkilötietolain (10 ja 24 §) ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukainen rekisteri- ja tietosuojaseloste. Laadittu 19.4.2019. Viimeisin muutos pp.kk.vvvv.

#### 1. Rekisterinpitäjä

LapCI ry, Ilkantie 4, 00400 Helsinki

#### 2. Rekisteristä vastaava yhteyshenkilö

Sosionomiopiskelija (XAMK), Laura Altarriba, [Laura.Altarriba.fi@gmail.com](mailto:Laura.Altarriba.fi@gmail.com), 050 356 9740

#### 3. Rekisterin nimi

LapCI ry:n jäsenkysely 2019.

#### 4. Oikeusperuste ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukainen oikeusperuste henkilötietojen käsittelylle on henkilön vapaaehtoinen suostumus.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tutkimuksellinen.

Tietoja ei käytetä automatisoituun päätöksentekoon tai profilointiin.

#### 5. Rekisterin tietosisältö

Rekisteri tallentuu Webropol-ohjelmaan ja tallennettavia tietoja ovat vastaajien verkkoyhteyden IP-osoitteet. Tiedot säilytetään opinnäytetyön valmistumiseen asti, jonka arvioitu ajankohta on syksyllä 2019.

#### 6. Säännönmukaiset tietolähteet

Rekisteriin tallennettavat tiedot saadaan jäseniltä Webropol-kyselyn kautta.

#### 7. Tietojen säännönmukaiset luovutukset ja tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti muille tahoille.

#### 8. Rekisterin suojauksen periaatteet

Rekisterin käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja tietojärjestelmien avulla käsiteltävät tiedot suojataan asianmukaisesti. Kun rekisteritietoja säilytetään Internet-palvelimilla, niiden laitteiston fyysisestä ja digitaalisesta tietoturvasta huolehditaan asiaankuuluvasti. Rekisterinpitäjä huolehtii siitä, että tallennettuja tietoja sekä palvelimien käyttöoikeuksia ja muita henkilötietojen turvallisuuden kannalta kriittisiä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja vain niiden työntekijöiden toimesta, joiden työnkuvaan se kuuluu.

#### 9. Tarkastusoikeus ja oikeus vaatia tiedon korjaamista

Jokaisella rekisterissä olevalla henkilöllä on oikeus tarkistaa rekisteriin tallennetut tietonsa ja vaatia mahdollisen virheellisen tiedon korjaamista tai puutteellisen tiedon täydentämistä. Mikäli henkilö haluaa tarkistaa hänestä tallennetut tiedot tai vaatia niihin oikaisua, pyyntö tulee lähettää kirjallisesti rekisterinpitäjälle. Rekisterinpitäjä voi pyytää tarvittaessa pyynnön esittäjää todistamaan henkilöllisyytensä. Rekisterinpitäjä vastaa asiakkaalle EU:n tietosuoja-asetuksessa säädetyssä ajassa (pääsääntöisesti kuukauden kuluessa).

#### 10. Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Rekisterissä olevalla henkilöllä on oikeus pyytää häntä koskevien henkilötietojen poistamiseen rekisteristä ("oikeus tulla unohdetuksi"). Niin ikään rekisteröidyillä on muut EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaiset oikeudet kuten henkilötietojen käsittelyn rajoittaminen tietyissä tilanteissa. Pyyntö tulee lähettää kirjallisesti rekisterinpitäjälle. Rekisterinpitäjä voi pyytää tarvittaessa pyynnön

esittäjää todistamaan henkilöllisyytensä. Rekisterinpitäjä vastaa asiakkaalle EU:n tietosuoja-asetuksessa säädetyssä ajassa (pääsääntöisesti kuukauden kuluessa).