



HUMANISTINEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

## **Vertaistoiminnasta virtaa perheelle**

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n vertaisperhekurssien 2014 vaikutus osallistujien elämään kurssia seuraavan vuoden aikana

*Karoliina Lamminaho*

Viittomakielentulkin koulutusohjelma (240 op)

Huhtikuu/2015

[www.humak.fi](http://www.humak.fi)

# HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Viittomakielentulkin koulutusohjelma

### TIIVISTELMÄ

<b>Työn tekijä</b> Karoliina Lamminaho	<b>Sivumäärä</b> 39 ja 10 liitesivua
<b>Työn nimi</b> Vertaistoiminnasta virtaa perheelle. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n vertaisperhekurssien 2014 vaikutus osallistujien elämään kurssia seuraavan vuoden aikana	
<b>Ohjaava opettaja</b> Hanna-Kaisa Turja	
<b>Työn tilaaja ja työelämäohjaaja</b> Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, Hanni Rikala	
<b>Tiivistelmä</b> <p>Kuulovammaisen lapsen tulo perheeseen herättää monia kysymyksiä ja tuntemuksia perheessä. Perhe tapaa monia eri alojen ammattilaisia, jotka ohjaavat arjessa eteenpäin. Vertaistuki tuo kuulovammaisen lapsen perheelle tukea ja tietoa, jota vain itse saman asian läpikäynyt perhe voi antaa. Vertaisten kanssa jaetaan vertaistoiminnassa elämän iloja ja suruja, ja kuulovammaiset lapset tapaavat muita kaltaisiaan ja saavat positiivisia kokemuksia.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tavoite oli selvittää, millainen vaikutus on ollut KLVV ry:n vertaisperhekurseilla 2014 osallistujaperheiden elämään kurssia seuraavana vuonna. Opinnäytetyön tilaajana toimi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, ja työelämäohjaajana toimi liiton vertaistyökoordinaattori Hanni Rikala. Opinnäytetyössä pyrittiin selvittämään, millaista verkostoitumista on tapahtunut vertaisperhekurssin jälkeen muiden perheiden kanssa ja onko perhe osallistunut oman alueen paikallisyhdistyksen toimintaan. Lisäksi selvitettiin, mitkä asiat olivat kurssilaisille merkittävimpiä jaettavaksi vertaisperheiden kanssa. Opinnäytetyö antaa kuulovammaisten lasten perheille mahdollisuuden vaikuttaa KLVV ry:n vertaisperhekurssiin. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry saa tutkielmasta arvokasta tietoa siitä, millainen merkitys heidän vertaistoiminnallaan on perheille, ja mahdollisuuksia kehittää kurssiaan.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä Webropol-verkkokyselynä. Kysely lähetettiin lähes kaikille suomenkielisille vuoden 2014 vertaisperhekurssilaisille, eli yhteensä 29 perheelle. Kyselyyn vastasi 14 perhettä. Kaksi perhettä jäi kyselyn ulkopuolelle, sillä tilaajalla ei ollut heidän sähköpostiosoitettaan.</p> <p>Tästä opinnäytetyöstä selviää, mitä tarkoittaa lapsen kuulovammaisuus ja vertaisten tuki perheelle. Tutkielmassa ilmenee, että vertaisperhekurseille osallistuminen tuo perheelle monia hyötyjä ja tarjoaa mahdollisuuden keskustella tärkeistä asioista, esimerkiksi lapsen koulunkäynnin aloituksesta, muiden kurssilaisten ja ammattilaisten kanssa. Tuloksista nousee esille myös se, että noin puolet vastaajista pitää edelleen yhteyttä muihin samalla kurssilla olleisiin perheisiin. Työtä voivat hyödyntää viittomakielentulkkiopiskelijoiden lisäksi kuulovammaisten lasten parissa toimivat.</p>	
<b>Asiasanat</b> Vertaistuki, kuulovammaiset, lapset, perhe, kurssit	

**HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES**  
**Degree Programme in Sign Language Interpretation**

**ABSTRACT**

<p><b>Author</b> Karoliina Lamminaho</p>	<p><b>Number of Pages</b> 39 and 10 appendices</p>
<p><b>Title</b> Power to the family from peer group action. Impacts of Family-to-Family peer courses 2014 organized by Finnish association of Parents of Deaf and Hard of Hearing Children (The KLVV) a year after course.</p>	
<p><b>Supervisor</b> Hanna-Kaisa Turja</p>	
<p><b>Subscriber and Mentor</b> Finnish association of Parents of Deaf and Hard of Hearing Children (The KLVV), Hanni Rikala</p>	
<p><b>Abstract</b></p> <p>When a child who is hearing-impaired comes to the family, it causes many questions and feelings on family. Family meets professionals from many trades, who lead them forward in everyday life. Peer support brings to the family of hearing-impaired child support and information, that only a family who itself has gone through the same thing can give. In Family-to-Family peer action people can share life`s happiness and sadness. Hearing-impaired children meet other equal children and get positive experiences.</p> <p>The purpose of the thesis was to find out, what kind of impact had The KLVV`s Family-to-Family peer courses 2014 to the lives of entrant families a year after a course. The subscriber of the thesis was Finnish association of Parents of Deaf and Hard of Hearing Children (The KLVV). The mentor was Hanni Rikala, who is coordinator of peer group actions in KLVV. The purpose was to find out, what kind of networking has happened with other families and has the family participated in action of their own area local federations after the course. There also solved which kind of things were the most important to the course entrants to share with peer families. The thesis gave an opportunity to families of hearing-impaired children affect the courses of KLVV. The KLVV got valuable information from the thesis, which tells what their peer group actions mean to the families. It also gets an opportunity to develop their courses.</p> <p>The thesis was a quantitative Webropol-internet survey. The survey was sent to nearly all Finnish speaking families who participated the year 2014 Family-to-Family courses, in total 29 families . 14 families answered the survey. Two families were outside of the survey, because the subscriber did not have their email address.</p> <p>In this thesis turns out the meaning of having a hearing-impaired child and support of peer people. The results showed that participating in Family-to-Family peer courses gave many benefits to family. Courses give an opportunity to discuss important things, such as a child starting a school, with other parents and professionals. The results showed also that nearly half of the answerers still keep in touch with other families. Not only students in sign language interpretation , but also people who work with hearing-impaired children can benefit from the thesis.</p>	
<p><b>Keywords</b> Peer support, hearing-impaired, children, family, courses</p>	

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 KUULOVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN LIITTO RY JA VERTAISPERHEKURSSIT 2014	7
3 KUULOVAMMAINEN LAPSI	9
3.1 Kuulovamma	10
3.2 Kuulovammainen lapsi tulee perheeseen	11
3.3 Kuulovammaisen lapsen kommunikointi	13
3.4 Sisäkorvaistute (SI)	14
4 VERTAISTUKI JA KUULOVAMMAISEN LAPSEN PERHE	15
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
5.1 Kysely tutkimusmenetelmänä	19
5.2 Kyselyn toteutus	20
5.3 Tutkimusetiikka ja aineiston käsittely ja analysointi	21
5.4 Tutkimusjoukon kuvaus	22
6 TULOSTEN ESITTELY JA ANALYYSI	25
6.1 Verkostoituminen vertaisperhekurssin jälkeen	26
6.2 Merkittävimmät jaettavat asiat vertaisperheiden kanssa	28
7 POHDINTA	30
LÄHTEET	35
LIITTEET	40
Liite 1 Kysely	40

## 1 JOHDANTO

Kun perheeseen tulee kuulovammainen lapsi, perhe on uusien asioiden ja kysymysten äärellä. On hyvä huomata, että on muitakin perheitä joissa on sama tilanne. Vertaisperheiden tapaaminen voi olla tärkeänä tukena uuteen tilanteeseen sopeutumisessa. Vertaistoiminnassa saatetaan luoda elinikäisiä ystävyyssuhteita, sillä samantyyppiset kokemukset tuovat ihmisiä lähemmäs toisiaan. Sama koskee sekä aikuisia että lapsia. Myös tietoa voi olla helpompi vastaanottaa, kun sen kertoo toinen vanhempi pelkän ammattilaisen sijaan. (Virpiranta-Salo 2005, 224.)

Opinnäytetyöni tilaaja on Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLV ry). Opinnäytetyön aihe käsittelee suomenkielisten vertaisperhekurssien 2014 osallistujien kokemuksia kursseista, ja erityisesti sitä, mitkä asiat perheet kokevat merkittäviksi jakaa vertaisperheiden kanssa. Lisäksi selvitetään sitä, pitävätkö perheet yhteyttä kurssin jälkeen, tai osallistuvatko he oman alueen paikallisyhdistysten toimintaan kurssin jälkeen. Valtakunnallinen liitto tarjoaa tietoa ja vertaistukea kuurojen, huonokuuloisten ja kuulomönivammaisten lasten perheille. Työelämäohjaajana toimi liiton vertaistyökoordinaattori Hanni Rikala. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millainen vaikutus KLV ry:n järjestämällä vertaisperhekurssilla 2014 on ollut osallistujien elämään kurssia seuraavan vuoden aikana. Osalla osallistujista kurssista on kulunut vähemmän aikaa. Tähän mennessä kursseista on kerätty palautetta ainoastaan kurssin päätyttyä, mutta on tärkeää selvittää kurssin vaikutuksia myös hieman pidemmällä aikavälillä (Rikala 2014). Vanhemmat myös arvioivat itse etukäteen asettamia tavoitteita kurssin päätyttyä (KLV ry 2013). Työn tärkeyttä tukee myös se, että yksi KLV ry:n rahoittajista, RAY, tarvitsee tietoa siitä millaisia vaikutuksia liiton toiminnalla on (Rikala 2014).

HAAGA-HELIA -ammattikorkeakoulusta on ilmestynyt keväällä 2015 Hanna Mäkelän opinnäytetyö "Jäsenpalvelujen laatukäsikirja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:lle". Toiminnan laatu ja kehittäminen on pinnalla oleva aihe. Tämä opinnäytetyö, joka keskittyy yhteen osa-alueeseen palveluissa eli vertaisperhekurssiin, on myös tässä mielessä ajankohtainen, sillä perheiden näkökulman huomioiminen on tärkeä osa laadukasta palvelua, ja nyt asiaa on tarkasteltu eri näkökulmista. Vuonna

2013 Humanistisesta ammattikorkeakoulusta ilmestyi Tessa Valkaman opinnäytetyö " Ensitietoa kuulovammaisten lasten perheille : Haastattelututkimus Avaintietokansiosista". Opinnäytetyö, joka käsittelee kuulovammaisia lapsia, tarjoaa itselleni viittoma-kielen tulkin koulutusohjelmaa syvempää tietoa kuulovammaisten lasten tilanteesta ja arkielämästä tällä hetkellä, sekä antaa tietoa siitä, mitä kommunikointimenetelmiä he käyttävät. Käytän opinnäytetyössäni yleistermiä kuulovammaisen, riippumatta lapsen kuulon tasosta, sillä termiä käytetään myös liiton nimessä, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry. Opinnäytetyöni toteutustapa on verkkokysely ja tutkimustapa on kvantitatiivinen eli määrällinen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 135).

Opinnäytetyö antaa KLVVL ry:lle arvokasta palautetta vertaisperhekurssista ja niiden vaikutuksista perheiden elämässä, sekä tarjoaa tietoa jonka avulla toimintaa voidaan kehittää perheitä yhä enemmän tukevaksi. Vuonna 2014 eräs liiton painopistealueista oli saada suora kontakti jäseniin. Tämä tarkoittaa sitä, että jäsenillä on suora vaikutusmahdollisuus ja liitto tavoittaa ihmiset. (KLVVL ry 2014.) Jo aiempina vuonna 2013 KLVVL ry:n teemana oli "Kuule perhettä!", ja perheiden kokemusten kuuleminen todettiin niin tärkeäksi että sen hyödyntäminen voisi olla laajempaa (KLVVL ry 2013). Työni on siis ajankohtainen sarallaan. Työ paljastaa myös mitkä käytännöt koetaan niin toimivina, että ne kannattaisi säilyttää kurssien ohjelmassa jatkossakin. Viittomakielialalla toimivat opiskelijat ja työntekijät saavat opinnäytetyöstä perustietoa kuulovammaisista lapsista, sekä perheiden sopeutumisesta elämään kuulovammaisen lapsen kanssa. Työstä voi olla hyötyä myös sosiaali- ja terveysalalla toimiville jotka kohtaavat työssään kuulovammaisia lapsia.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista verkostoitumista on tapahtunut vertaisperhekurssin jälkeen oman alueen vertaisperheiden ja paikallisjärjestöjen kanssa?
2. Mitkä asiat perheet kokevat merkittävimpinä jaettavaksi vertaisperheiden kanssa?

## 2 KUULOVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN LIITTO RY JA VERTAISPERHEKURSSIT 2014

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, KLVVL ry, on perustettu vuonna 1963. Se on perustettu vanhempien aloitteesta lisäämään vertaistuen ja vaikuttamistapojen mahdollisuutta. Liiton toiminta-ajatuksena on tukea kuulovammaisten lasten perheitä ja lähipiiriä yksilöllisesti. Kuulovammaisen lapsen tai nuoren lisäksi huomioidaan siis myös tämän sisarukset ja vanhemmat. Liitto toimii valtakunnallisesti ja sillä on jäsenyhdistyksiä eri puolilla Suomea. Liitto järjestää kahdesti vuodessa liittokokouksen, jossa valitaan liittohallitus. (KLVVL ry 2014.)

KLVVL ry tarjoaa vertaistukea perheille järjestämällä lastenleirejä sekä vertaisperhekursseja, jotka kestävät viikonlopun. Tarkoituksena on järjestää toimintaa vaihdellen eri puolilla maata, jota mahdollisimman usealla perheellä olisi mahdollisuus osallistua vertaistoimintaan. Perheillä, joissa on kuulovammaisen lapsi, on ainutlaatuista kokemusperäistä tietoa jota he voivat jakaa vertaisten kanssa. Liitto tekee myös edunvalvontaa. Yhteistyötä tehdään kuulovamma-alan eri tahojen kanssa. Esimerkiksi LapCI ry:n kanssa on toteutettu yhteinen Kuuloavain-hanke vuosina 2012-2014. Hankkeen myötä verkkoon luotiin portaali, josta esimerkiksi kuulovammaisten lasten vanhemmat saavat tietoa ja vertaistukea. Ammattilaisten lisäksi portaalin käyttäjiä pyydettiin mukaan portaalin kehittämiseen lähettämällä kommentteja ja omakohtaisia tarinoita. Portaali löytyy verkko-osoitteesta [www.kuuloavain.fi](http://www.kuuloavain.fi). (Kuuloavain 2015.) Yhteistyökumppani LapCI ry on sisäkorvaistutelasten valtakunnallinen yhdistys (LapCI ry 2014). KLVVL ry osallistuu myös erilaisiin hankkeisiin ja kansainväliseen yhteistyöhön esimerkiksi Ruotsin ja Viron kanssa. KLVVL ry:llä on oma Nappi-jäsenlehti, joka tarjoaa tietoa muun muassa viittomakielestä ja kuulon apuvälineistä. (KLVVL ry 2015.)

KLVVL ry koostuu 14:sta jäsenyhdistyksestä eri puolilla Suomea. Yhteensä toiminnassa on jäsenenä lähemmäs 900 perhettä. Jäsenyhdistyksistä 14 on suomenkielisiä ja yksi ruotsinkielinen. (KLVVL ry 2015.) KLVVL ry:n lisäksi Kuurojen palvelusäätiö järjestää vertaiskursseja perheille, joissa on kuuro, huonokuuloinen tai viittomia kommunikaatiossaan käyttävä lapsi. Palvelusäätiön junioriohjelma painottuu KLVVL ry:n kursseja enemmän viittomakielen ja viittomakielisen kulttuurin opettamiseen. (Kuurojen

palvelusäätiö 2015.) Kuuloliiton Satakieliohjelma järjestää Oivallan ja toimin- kurseja, ja Kuulo-Auris oy kurseja perheille. Lisäksi Kuurojen Liitto järjestää eri-ikäisille viittomakielisille sopeutumisvalmennuskursseja. (Rikala 2015.)

Vuonna 2014 KLV ry toteutti viisi suomenkielistä viikonlopun mittaista vertaisperhekurssia. Vertaisperhekurssit ovat tarkoitettu kuulovammaisen lapsen koko perheelle, eikä osallistuminen edellytä liiton jäsenyyttä. Yksi kurseista oli suunnattu nimenomaan lapsille ja heidän isilleen. Yhteensä kurseille osallistui vuonna 2014 31 suomenkielistä perhettä. Yksi ruotsinkielinen kurssi toteutui Uusikaarlebyssä, jossa osallistujaperheitä oli 11. Näitä perheitä ei käytännön syistä otettu nyt mukaan selvitykseen. Kurssit järjestettiin aikajärjestyksessä Kokkolassa, Helsingissä, Alastarossa, Janakkalan Turengissa sekä Torniossa. Kaikkien vertaisperhekurssien ohjelmaan kuuluu tutustumista, ruokailut, ulkoilua, vapaata oleilua ja mahdollisesti saunomista ja uimista. Lapsille on järjestetty osaksi aikaa ohjaajat ja omaa ohjelmaa. Eri kurseilla on kuitenkin omat painopistealueensa, jotka esittelen lyhyesti. (KLV ry 2015.)

Kokkolan vertaisperhekurssi toteutui huhtikuussa teemalla "Voimia ja vertaistukea!". Kurssi oli suunnattu perheille, joiden lapsella on kuulovamma sekä tämän lisänä myös jokin erityishaaste. Kurssilla kuultiin asiantuntija puheenvuoroja esimerkiksi perheen voimavaroista ja kuntoutusohjaajan roolista, sekä erityisluokanopettajan esitys kodin ja koulun yhteistyöstä. Perheet keskustelivat Voimia? - aiheesta vanhempien alustuksen jälkeen ja osallistujat kuulivat myös nuoren puheenvuoron. Paikalla oli myös Domi-kuulokoira ja sen myötä koirafrisbee-esitys. (mt.)

Toukokuun vertaisperhekurssi järjestettiin Helsingissä. Teemana oli mikrotia, joka tarkoittaa pienikorvaisuutta. Luennoitsijat HUS:sta kertoivat mikrotiasta ja sen vaikutuksesta kuulemiseen useammalla luennolla. Perheillä oli myös ryhmäkeskusteluja aiheesta sekä kokemuspuheenvuoroja. Myös kouluasioista keskusteltiin luokanopettajan johdolla. Kurssilla esiteltiin myös Kuuloliiton Harvinaiset-toimintaa, sillä kurssi toteutettiin yhteistyössä kyseisen toiminnan ja Kuuloavain-hankkeen kanssa. Kurssilla tehtiin aarrekartta ja retkeiltiin Töölön Luonnontieteelliseen museoon. (mt.)

Syyskuussa järjestettiin vertaisperhekurssi Alastarossa perheille joissa on alle kouluikäinen kuulovammaisen lapsi. Kurssin aiheita olivat muun muassa vertaistuki ja



kuntoutusohjaajan palvelut. Nuoret ja vanhemmat esittivät omia puheenvuorojaan. Vapaampaan ohjelmaan kuului esimerkiksi hevoskärryjelua. Syksyllä, lokakuussa 2014, järjestettiin kurssi myös Janakkalan Turengissa. Kurssilla "Kyllä isä osaa!" oli viittomakielisiä tai sitä opettelevia isiä lapsineen. Isille oli omia luentoja ja keskusteluita. Isien ja lapsien yhteiseen ohjelmaan kuului esimerkiksi frisbeegolfia ja retki kasvihuoneita katsomaan. Kurssin yhteistyötahona oli Kuurojen Liitto. (mt.)

Vuoden viimeinen vertaisperhekurssi paikkakunta oli Tornio, ja se oli suunnattu kaikentyyppisille kuulovammaisen lapsen perheille vertaistueksi. Aiheina olivat esimerkiksi ylilääkärin luento korvasta ja kuulemisesta, luokanopettajan kokemukset kuulovammaisen oppilaan opettamisesta sekä kuulotyöpaja kuntoutusohjaajan vetämänä. Koko perhe oli yhdessä toiminnallisessa valokuvatyöpajassa, josta myöhemmin oli valokuvanäyttely. Keskustelua käytiin kurssin aiheista sekä vertaistuesta. Nuoret esittivät omia puheenvuorojaan. Ajankohdasta johtuen kurssi päätettiin isänpäivän juhlimisella. (mt.)

### 3 KUULOVAMMAINEN LAPSI

Kokkosen ym. (2009) mukaan vuosittain syntyy noin 50-60 lasta, joilla on kohtalainen, huomattava tai vaikea kuulovaurio (Martikainen & Rainò 2014, 5). Kuulovammaiset lapset ovat lapsia lapsien joukossa, joille tasavertaisuus ja tavallinen elämä ovat tärkeitä kuulovammasta riippumatta. Heidän elämänsä kuuluu perhe-elämää, koulunkäyntiä ja opiskelua. Kuulovamman myötä he kuitenkin kohtaavat asioita joita on hyvä jakaa vertaisten kanssa, ja myös erilaiset kommunikaatiotavat tulevat pohdintaan. (Aula 2011.)

Kuulo seulotaan nykyisin synnytyssairaaloissa mahdollisten poikkeamien havaitsemiseksi. Myöhemmin on tärkeää että kuuloa tarkkaillaan seulan läpäisemisestä huolimatta myös lastenneuvolan käynneillä, sillä kuulo vaikuttaa lapsen kehitykseen kokonaisvaltaisesti. Erityisesti kuuloa seurataan jos lapsi kuuluu riskiryhmään, eli suvussa voi olla kuulovikoja, tai lapsella voi olla esimerkiksi Downin oireyhtymä tai hän

on syntynyt keskosena. Tavoite olisi, että lapsen varhainen kuulovamma todettaisiin neuvolassa puoleen ikävuoteen mennessä. (Aarnisalo & Luostarinen 2014.)

Kuulo vaikuttaa lapsen kielen kehitykseen, ja kuulovammaisella lapsella kielen kehitystä voidaan tukea eri tavoin. Kielen kehittymiseksi kaikki vauvat tarvitsevat vuorovaikutusta. Äänen lisäksi vuorovaikutus lapsen kanssa voi tapahtua katsein ja kosketuksin. Kuulovammaisella lapsella erityisesti visuaalisuus tukee kommunikaation kehittymistä. Pienellä lapsellakin on sanatonta viestintää, ja hänelle on tärkeää että aikuinen vastaa niihin, oli se sitten sanoin, viittomin, katseella tai kosketuksella. (Kuulovammaisena 2015.)

### 3.1 Kuulovamma

Kuulovamman aste voi vaihdella lievästä huonokuuloisuudesta kuurouteen, ja tätä mitataan esimerkiksi desibeleinä, dB. Normaalisti kuuleva henkilö kuulee 10-20 dB:n tasolla sujuvasti. (Widberg-Palo & Seilola 2012, 27.) EU:n työryhmän luokittelusuosituksissa on määritelty kuulovamman tasoja. Kerron seuraavaksi näistä kuulovamman asteista sekä niiden vaikutuksesta lyhyesti. Lievän kuulovamman kuulokynnys on 20 dB – 40dB. Vaikeudet kuulla ilmenevät etenkin tilanteissa, jossa on paljon ihmisiä ja hälinää ja puhe kuuluu hiljaa. Kuulokojeen ja huuliluvun avulla henkilö usein pärjää kommunikointitilanteissa. (Kuuloliitto ry 2011,10.) Huuliluvun lukeminen tarkoittaa sitä, että henkilö joka ei kuule puhetta, seuraa puhetta puhujan huulilta, myös leuan, hampaiden ja kielen liikkeitä seuraten (Kuuloliitto ry 2015). Keskivaikean kuulovamman raja on 40dB – 70dB. Tällöin henkilö erottaa etenkin puheen konsonantit huonosti ryhmätilanteissa. Yksilölliset erot ovat aina mahdollisia. Kuulokoje on usein tarpeen, ja myös tukiviittomat ja muu visuaalisuus tukee viestin vastaanottamista. (Kuuloliitto ry 2011, 10.) Tukiviittomat toimivat puhutun kielen tukena, jolloin samanaikaisesti puheen kanssa tuotetaan viittomat kaikkein oleellisimmista sanoista (Kuuloliitto ry 2011, 16).

Vaikean kuulovamman raja on 70 dB - 95dB. Tällöin henkilö saattaa kuulla voimakasta puhetta lähietäisyydeltä, mutta hyötyy merkittävästi kuulokojeesta tai sisäkorvaistutuksesta. (Kuuloliitto ry 2011, 10.) Sisäkorvaistute on sähköisesti toimiva kuulon

apuväline, joka voidaan asentaa leikkauksella mikäli kuulokojeesta ei ole apua (Kuuloliitto ry 2015). Yleensä yli 80 dB:n kuulovamma aiheuttaa sen ettei henkilö kuule omaakaan ääntään (Hasan 2005, 41). Myös viittomakielen tulkin käyttö voi tulla kyseeseen. Erittäin vaikean kuulovamman rajana pidetään enemmän kuin 95dB. Henkilö saattaa käyttää viittomakieltä tai viittomia muun kommunikaation tukena, mutta tämä on hyvin yksilöllistä. Enemmistölle kuitenkin asennetaan nykyään yksi tai kaksi sisäkorvaistutetta, vaikka poikkeuksiakin on. Viittomakielentulkkaus saattaa olla osalle tarpeen huolimatta siitä, onko sisäkorvaistute asennettu. (Kuuloliitto ry 2011, 10.)

Siitä huolimatta, että kuulovamman tasoa voidaan luokitella kuulokynnysten perusteella, ajattelevat monet kuurojen yhteisöön kuuluvat Oikeusministeriön mietintöjen (24/2011) mukaan olevansa osa kieli- ja kulttuurivähemmistöä vammaisryhmän sijaan (Pollari 2012, 18). Kuurojen liitto ry:n ja Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen (2011) mukaan huonokuuloisten ja kuurojen käyttämät yhteiskunnan palvelut ovat yleensä nimetty vammaispalveluiksi, eli kysymystä vammaisuudesta ei voi kokonaan sivuuttaa. Tähän liittyy myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus, joka muiden oikeuksien ohella korostaa myös viittomakielisten kielellisiä oikeuksia. (mt., 18-19.)

Luotosen ja Kuuloliiton (2012) mukaan kuulovamma voi aiheutua monista eri syistä. Taustalla saattaa olla perinnöllisiä syitä, tai esimerkiksi perinnöllinen oireyhtymä johon liittyy myös kuulovamma. Lapsen sikiöaikaisessa kehityksessä saattaa tapahtua jotain poikkeavaa joka tuottaa kuulovamman. Esimerkiksi CMV, sytomegalovirus, on maailman yleisin sikiöinfektio ja saattaa aiheuttaa aistivammoja. Kuulovamma voi johtua myös korvan rakenteellisista poikkeamista tai vioista korvasta aivokuoreen johtavien ratojen välillä. Keskosuus voi olla yksi riskitekijä, kuten myös komplikaatiot synnytyksen aikana. Lapsuudessa sairastettu bakteerin aiheuttama aivokalvontulehdus saattaa vaurioittaa kuuloa. Pään vammautuminen erilaisissa tapaturmissa voi vaurioittaa kuuloa kaiken ikäisillä. (Kuuloavain 2012.)

### 3.2 Kuulovammainen lapsi tulee perheeseen

Kun lapsella todetaan kuulovamma, perhe on uudessa ja yllättävässä tilanteessa joka aiheuttaa monenlaisia tuntemuksia ja ajatuksia. Sopeutuminen ajatukseen voi viedä hieman aikaa, sillä elämää lapsen kanssa on usein suunniteltu tietynlaiseksi, ja esimerkiksi sairaalakäynnit, kuulon arviointi ammattilaisten taholta ja monenlaiset uudet tunteet muuttavat näitä suunnitelmia. On täysin luonnollista että osa vanhemmista saattaa tuntea asiasta surua, hämmennystä, jopa vihaa ja pelkoa. Mikään tunne ei ole väärä, sillä vaikka vanhemmat hyväksyisivätkin lapsen kuulovamman, tunteet ovat vain osa uutta tilannetta ja auttavat tiedon käsittelyssä. (Satakieliohjelma 2012.)

Jonkin ajan kuluttua on tavallista nähdä lapsi taas kokonaisuutena, ei vain lapsena jolla on todettu kuulovamma. Vanhemmilla on edessään valinta siitä, millaisia kommunikaatiotapoja lapselle tarjotaan puheen tueksi. Viittomakieli saattaa olla lapselle helpoin tapa oppia ymmärtämään muita ja ilmaisemaan itseään tärkeimpinä kielenkehityksen ikävuosina. Kuntoutusammattilaiset ovat myös tärkeässä roolissa opastaessaan vanhempia ja voivat esimerkiksi olla edistämässä myönteisyyttä viittomakieltä kohtaan. Vanhemmat tekevät kuitenkin itse ratkaisunsa lapsen kieli- ja kommunikaatioasioissa niin kuin lapsen parhaaksi katsovat. Toisaalta on todettu, että viittomakieli ei estä puheen oppimista, jos kuuloa on riittävästi jäljellä tai lapsella on jokin kuulon apuväline. (Virpiranta-Salo 2005, 219-222.)

Kuulon apuvälineistä yleinen on kuulokoje, joka vahvistaa ympäristön ääniä akustisesti korvan taakse sijoitettuna. Niitä suositellaan yleensä käytettäväksi molemmissa korvissa. Nykyisin on yleistymässä tippi-malli, joka on sirompi ja kuulokemainen kuulokoje. Kuulokojeiden sopivuus henkilölle vaihtelee kuulovamman tason ja muiden yksilöllisten erojen mukaan. Osa kuulokojemalleista sijoitetaan korvakäytävään, josta ne näkyvät melko vähän. (Hassinen 2015.) Luujohtokoje sijoittuu korvan taakse mutta luun päälle. Sitä voivat käyttää esimerkiksi henkilöt, joille tavallinen kuulokoje ei jostain syystä sovi, esimerkiksi korvakäytävän ahtauden takia. (Kuuloavain 2015.) Kuulokojeen saamiseksi tarvitaan lähete kuulotutkimuksiin omalta terveyskeskuskääriltä, ja kun kojeen tarve myöhemmin todetaan, se on käyttäjälleen maksuton. FM-laitte sen sijaan sisältää erillisen laitteen ja kuulokkeet, ja sitä pidetään esimerkiksi kaulassa tai taskussa. Taskumallit ovat nykyisin hieman vähenemässä (Hassinen

2015). FM-laite tarjoaa lisäapua kuulokojeen tueksi, esimerkiksi parantaen kuuntelumahdollisuuksia hälyisässä ympäristössä (Rikala 2015).

### 3.3 Kuulovammaisen lapsen kommunikointi

Kuulovammaiset lapset kommunikoivat monilla eri tavoilla. Asiaan vaikuttavat esimerkiksi se, milloin kuulovamma syntyi ja mikä on sen vaikeusaste, sekä se, millainen näkökyky ja terveydentila lapsella on. Lapsi voi ymmärtää puhetta huulilta luvun kautta. Lapsi seuraa suun liikkeitä, joiden on oltava selkeitä. Yksi puheen tukimuoto voivat olla tukiviittomat. (Kuuloliitto ry 2011, 16.) Kuulovammaiset lapset käyvät usein puheterapiassa, joka voi auttaa paitsi puheen, myös kirjoitetun kielen oppimisessa. Pienikin puhetaito voi olla hyödyllistä myöhemmässä arkielämässä. (Takala 2005, 36.)

Kuulovammaiset lapset saattavat kommunikoida myös viitotulla puheella. Tällöin henkilö puhuu suomen kielen mukaisesti, mutta tuottaa samanaikaisesti sanoja vastaavat viittomat. Viittomat on lainattu suomalaisesta viittomakielestä. Viitottu puhe voi tapahtua ilman ääntä tai äänen kanssa. Kommunikoinnin tukena saatetaan käyttää monia muitakin tapoja, kuten vinkkipuhetta ja erilaisia kuvia. (mt. 37.) Vinkkipuheessa kielen äänneet tuodaan esille yhdistämällä oikea käden paikka, muoto sekä huulio. Tämä harjaannuttaa huulilta lukemisen taitoa. (LapCI ry 2015.)

Osa kuulovammaisista lapsista on viittomakielisiä. Viittomakieli on itsenäinen kieli, jolla on oma kielioppi. Vaihtelee suuresti, minkä verran kuulevat vanhemmat ja sisarukset opettelevat viittomakieltä. Pikkusisarukset voivat omaksua helposti viittomakieltä viittovalta isosisarukseltaan, ja näin etenkin perheen lapset voivat kommunikoida viittomakielellä keskenään. Hei kato mua- selvityksestä (2012) ilmenee, että lapsen on oltava itse aktiivinen, jotta voi ylläpitää kaverisuhteita muiden viittomakielisten lasten kanssa. Selvityksessä mukana olevat lapset saattoivat osallistua esimerkiksi kuuloalan järjestöjen leireille vain kavereita tavatakseen ja päästäkseen viittomaan, vaikka kurssin aihe ei olisi heistä niin mielenkiintoinen. (Widberg-Palo 2012, 54-69.) Takkisen (2012,88-89) mukaan viittomakielen oppiminen on lapselle erityisen hyödyllistä vaikka sisäkorvaistute asennettaisiinkin. Viittomakielen avulla lapselle voitaisiin

opettaa myös puhuttua kieltä, eivätkä kaksi kieltä syrjäytä toisiaan. Viittomakielet ja puhutut kielet ovat arvoltaan samanlaisia, ja siksi viittomakielen jättäminen puheen kehittymisen myötä ei ole aina paras lähestymistapa asiaan. Kaksikielisyyden on havaittu esimerkiksi lisäävän resursseja oppia myös muita uusia kieliä myöhemmin.

### 3.4 Sisäkorvaistute (SI)

Sisäkorvaistute tuo vaikeasti kuulovammaiselle lapselle mahdollisuuden kuulla ympäristön ääniä ja täten oppia puhuttua kieltä (Martikainen & Rainò 2014, 5). Sisäkorvaistutetta kutsutaan myös nimellä CI/SI, cochlear implant (Hasan 2005, 46). En käsittele opinnäytetyössäni tavallista kuulokojetta, sillä sisäkorvaistute voi olla vielä useammalle ihmisille vieras asia ja edustaa uudempaa tekniikan kehitystä. Sisäkorvaistute asennetaan leikkauksella, sillä se sisältää sekä korvan ulkopuolisia että sisäisiä osia. Kun lapselle on asennettu sisäkorvaistute, ja se on kytketty päälle, alkaa hänen kuuloikänsä, eli se aika kuinka kauan hän on kuullut. Tavoite on kuulemisen kautta mahdollistaa puheen oppiminen. Istutteen toiminta ja vaikutukset vaihtelevat kuitenkin paljon eri henkilöillä. Suomessa valtaosa vaikeasti kuulovammaisista lapsista saa nykyään sisäkorvaistutteen. (Kuuloliitto ry 2011, 12.) Tämä pätee etenkin kuulevien vanhempien vaikeasti kuulovammaisiin lapsiin. Päätös sisäkorvaistutteen leikkauttamisesta on vanhemmilla, ja siihen vaikuttaa usein se, onko vanhempien äidinkieli puhuttu kieli vai viittomakieli. Kun perhe on tehnyt päätöksen tuettuna mutta itse, se on myös todennäköisesti valmiimpi siihen panostukseen jota erityisen lapsen kasvatuksessa tarvitaan. Verrattuna niin sanotusti tavallisiin lapsiin, kuulovammaisen lapsen kasvatuksessa on mukana enemmän perheen ulkopuolisia asiantuntijoita. (Lindström 2012, 35-36.)

Sisäkorvaistutteen vaikutuksia esimerkiksi kommunikaation ja tulkkauksen tarpeeseen pidemmällä aikavälillä on alettu tutkimaan viimeaikoina. Martikainen ja Rainò (2014) tuovat Kelalle laatimassaan tuoreessa tutkimuksessa esille, että kuulovammaisten lasten kuntoutus on muutoksessa. Viitottu puhe ja tukiviittomat ovat toissijaisia kommunikointitapoja, vasta mikäli implantoidun lapsen puhe ei kehity riittävästi, esimerkiksi neurologisten häiriöiden vuoksi. Tutkimuksen (Martikainen ja Rainò 2014) mukaan kuulon harjoitus ja puhuttu kieli ovat siis ensisijaisia keinoja kuntouttaa kuu-

lovammaista lasta. Ulkomaalaisten ja kotimaisten selvitysten mukaan saattaa olla, että sisäkorvaistutteen saaneet lapset eivät suurelta osin tarvitse tulkkauspalvelua, sillä noin 60-80% heistä käyttää pääasiallisesti puhetta (Martikainen ja Rainò 2014, 8). Toisaalta vaikuttaa erilaisten tutkimusten valossa siltä, että lapsista ja nuorista 60% käyttävää välillä viittomia kommunikaatiossaan (Martikainen ja Rainò 2014, 8-9). Siitä huolimatta, että sisäkorvaistute tarjoaa kuulovammaiselle lapselle äänimaailman kokemukset, lapsi on yhä myös ei-kuuleva ottaessaan laitteen pois paikoiltaan (Takkinen 2012,89).

#### 4 VERTAISTUKI JA KUULOVAMMAISEN LAPSEN PERHE

Ammattiapu ei ole ainut tukimuoto, kun elämäntilanne tai jokin ongelma vaatii apua. Sen rinnalla vertaistuki, eli samoja asioita läpikäyneiden ihmisten vastavuoroinen tuki, on tärkeässä roolissa. Tähän vaaditaan henkilöiden halu jakaa kokemuksiaan toinen toisillensa vapaaehtoisesti. Vertaistuella on monia muotoja, ja niiden taustatavana voi olla esimerkiksi jokin liitto. (Huuskonen 2009.) KLVL ry on perustettu juuri kuulovammaisten lasten vanhempien sekä muiden asiasta kiinnostuneiden toimesta vuonna 1963. Vertaistuki on kaiken pohja. (KLVL ry 2014.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Vammaispalvelujen käsikirja sisältää erillisen kohdan myös vertaistuesta. Käsikirja on tarkoitettu vammaisalalla työskenteleville tarjoamaan tietoa käytännön asioissa, sekä myös päättäjille tiedoksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yksi pyrkimys on lisätä vammaispalveluja ja esteettömyyttä yhteiskunnallisella tasolla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015). Vertaistuki eroaa paljon perinteisestä tuen saamisesta, jossa auttaja auttaa autettavaa. Vertaistuesta saa voimaa ja apua käytännön asioihin. Kun saa uusia tuttavuuksia ja ystäviä samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä, tietää ettei ole yksin. Vertaistoiminnassa mukana olevat henkilöt ovat usein eri vaiheessa kokemuksensa kanssa, joten jokaisen tilanteessa on yksilölliset haasteet ja tunteet joita voi jakaa muille. Ryhmissä voidaan keskustella isolla joukolla, tai käydä kahdenkeskisiä keskusteluja. Olisi kuitenkin tärkeää, että jokaista kuunnellaan ja kunnioitetaan yksilönä. (Lehtinen 2010, 34-38.)

Kun mietitään vertaistuen ja ammattilaisten palvelujen eroja, niiden toimintatavoissa on selkeä ero. Eri ammattiryhmien edustajat tekevät tavallisesti käytännön toteutukset omien havaintojen ja tietojen perusteella. Perheiden toiveet eivät välttämättä vaikuta kokonaisvaltaisesti käsiteltävän asian jatkoon, vaikka perhettä kuunnellaan ja tuetaankin. Toisenlainen malli olisi ajatella perheen asiantuntijuus ja arkielämän tapahtumat voimavarana. Tätä toimintatapaa kutsutaan kumppanuudeksi. Lyhyesti se tarkoittaa vanhempien kertomien asioiden arvostusta ja heidän tekemiensä päätösten hyväksymistä, niin että ammattilaisten palvelut mahdollistavat perheen omien tavoitteiden toteutumisen. Perhelähtöinen palvelukulttuuri olisi ihanteellisin ratkaisu perheiden ja ammattilaisten yhteistyössä. (Määttä & Sume 2005, 152-154.) KLVV vertaistoiminta yhdistää vertaistoiminnan ja ammattilaisten yhteistyön. Kyselyssä tutkimillani vertaisperhekursseilla vierailee myös eri alojen ammattilaisia, ja vastaavasti ohjelmassa on myös perheiden kesken tapahtuvaa vapaampaa keskustelua ja ohjelmaa. Opinnäytetyöni aihe kytkeytyy myös perheille suunnattuihin palveluihin, sillä kyselyn tulosten avulla perhelähtöisyyttä voidaan lisätä myös KLVV ry:n toimintaan.

Vertaistoiminnassa ryhmän vuorovaikutus on keskeisessä asemassa. Osallistujat voivat parantaa vuorovaikutusta esimerkiksi tuomalla oman asiansa kaikkien yhteiseksi, muun muassa kysymällä miten muut ovat jonkin asian kokeneet. Tilanteisiin voi tuoda huumoria ja muita voi kannustaa omien näkemysten esilletuomiseen. Vertaisryhmässä tulee esille monenlaisia tunteita, ja tunteet voivat siirtyä ihmisestä toiseen. Ryhmässä on hyvä tiedostaa, että jonkun muun tunne on eri asia kuin oma tuntee. Esimerkiksi kielteisten tunteiden käsittelyä voi opetella ryhmässä, ja miettiä miten selviytyä eri haasteista. On myös tärkeää huomioida millaisessa ympäristössä ryhmä tapaa toisiaan, sillä rauhallinen ja viihtyisä ympäristö, jossa on luotettava ja avoin ilmapiiri, edistää ryhmän toimintaa. (Holm 2010, 23-29.)

Kuulovammaisten lasten vanhemmat läpikäyvät monia valintoja ja kokemuksia jotka voivat kuulevien lasten vanhemmille olla vieraita. Monet eri tavalla vammaisten lasten vanhemmat kokevat, että vertaistuki on kaikkein tärkeintä. Erilaiset toimintamuodot mahdollistavat ystävyyksien syntymisen vanhempien ja lasten välillä. Tiedon lisäksi vertaistoiminnassa mukana olemalla oppii suvaitsevaisuutta erilaisuutta kohtaan. Pienten lasten vanhempien on luontevaa kysyä neuvoa vanhemmilta, joiden lapset ovat jo isompia ja läpikäyneet samoja vaiheita. (Virpiranta-Salo 2005, 224.)



Lapsille itselleen vertaisten seura on tärkeää; silloin ei tarvitse selitellä kuulon puutetta. Huonokuuloisuuden hyväksyminen voi olla lapselle pidempi prosessi, mikäli huonokuuloisuus on todettu vasta lapsen aloitettua peruskoulun. Voi olla, että vaikka samalla paikkakunnalla asuisi muita huonokuuloisia lapsia, he eivät ole keskenään tekemisissä arjessa, mutta tapaavat toisiaan juuri kursseilla, jonne vanhemmat ovat usein valmiita viemään pitkiäkin matkoja. (Seilola 2012, 42-43.)

On tavallista, että huonokuuloisilla lapsilla ja heidän sisaruksillaan on yhteisiä kaveriteita. Sisarukset saattavat välittää huonokuuloiselle lapselle tietoa, jos tämä ei kuule tai kuuli jonkin asian väärin. He voivat myös esimerkiksi konkreettisesti ohjata kuulemista, näyttämällä mistä suunnasta ääni kuuluu. Joskus muut ihmiset eivät tästä syystä havaitse, että lapsi on huonokuuloinen, kun sisarus on tilanteessa apuna. Kun huonokuuloinen lapsi myöhemmin kohtaa samoja ihmisiä yksin, he saattavat olla epävarmoja siitä kuuleeko lapsi. Sen sijaan sukulaiset yleensä tietävät lapsen huonokuuloisuudesta ja ovat siihen tottuneita, jos heidän tapaaminen on säännöllisempää kuin kuulevien tuttavien tapaaminen. Vertaisten tapaaminen on erityisen tärkeää lapsen ollessa alle kouluikäinen sekä muutama vuosi sen jälkeenkin. Lapsen tullessa murrosikään vertaistuki nousee taas merkittävään rooliin. (Seilola 2012, 45-47.)

Tukiverkosto vertaisten kesken tarjoaa henkistä tukea, antaen voimaa elämäntilanteeseen jossa perhe parhaillaan on. Voi muodostua myös eräänlaisia erikoistuneita vanhempien verkostoja, esimerkiksi liittyen sisäkorvaistutteisiin. Perheet joissa jollakulla jo on, tai on harkinnassa sisäkorvaistute, saattavat jakaa tietoaan juuri tämän tietyn vertaisjoukon kanssa. Vanhempien asiantuntijuuden avulla voidaan saada tietoa eteenpäin myös kuntoutustahoille, ja näin kehittää heidän toimintaansa perheiden tarpeita vastaaviksi. (Määttä & Sume 2005, 150.)

Yksi KLV ry:n yhteistyökumppaneista on Satakieliohjelma. Kyseessä on verkosto- ja yhteistyöohjelma, joka tarjoaa tietoa ja toimintaa sekä edistää kuulovammaisten lasten asemaa yhteiskunnassa. Satakieliohjelma kouluttaa myös vapaaehtoisista kuulovammaisten lasten vanhemmista vertaistukihenkilöitä muille vanhemmille. Toiminta auttaa voimaantumaa uudessa elämäntilanteessa, sillä yhteisyyden kokeminen on tärkeää etenkin juuri kuulovammaisen toteamisen alkutaipaleella. (Satakieliohjelma 2014.) Myös muut lapsen perheenjäsenet ja omaiset voivat saada vertaistukea. Esi-

merkiksi sisaruksille on tärkeää olla mukana vertaistoiminnassa kuulovammaisia ja heidän sisaruksiaan tapaamassa. Tämä auttaa ymmärtämään, ettei kuulovamma yksin määritä ihmistä, vaan ihmisillä on monia muitakin ominaisuuksia. (Kuuloavain 2014.)

Opinnäytetyöni keskittyy ensisijaisesti koko kuulovammaisen lapsen perheen tukemiseen ja vertaistoimintaan, sillä olen valinnut selvityskohteeksi koko perheelle suunnatut vertaisperhekurssit esimerkiksi lastenleirien sijaan. Tärkeä lähtökohta on kuitenkin, että kuulovammaisen lapsi tarvitsee itse vertaistukea. Tapaamalla vertaisiaan hän voimistaa identiteettiään ja itsetuntoaan, ja näkee, että voi pärjätä juuri sellaisena kuin on. Vertaistoiminta voimaannuttaa koko perhettä, ja onkin tärkeää että perhe hyväksyy kuulovammaisen lapsen yksilönä. Perhettä tukemalla tuetaan myös lasta yksilönä. Lapsen tukeminen ja kommunikoinnin sujuvuus aiheuttavat perheelle mietintää, mutta turvallinen perhe on lopulta lapselle itselle tärkein. (Kuuloavain 2014.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Itselleni oli tärkeää valita opinnäytetyölle aihe, jolle on oikea tarve työelämässä. Toisaalta halusin myös perehtyä itselleni vieraampaan aiheeseen, ja siksi kuulovammaisia lapsia käsittelevä aihe tuli mieleeni. Koulutuksen aikana tutummaksi ovat tulleet aikuisia käsittelevät asiat. Sain valmiin aiheen KLV ry:n vertaistyökoordinaattori Hanni Rikalalta. Työlle katsottiin olevan tarvetta vertaisperhekurssien kehittämiseksi ja päätin heti valita tämän aiheen. Sovimme yleiset asiat sähköpostitse ja tilaajapalaverin järjestimme Skypen kautta keväällä 2014.

Opinnäytetyön teko alkaa aina ideoinnilla ja suunnittelulla. On päätettävä, mitä joukkoa tutkitaan, ja kuinka vastauksia kerätään eli mikä on tutkimusmetodi. Jos metodi on itselle vieras, sitä on opeteltava. On myös päätettävä kuinka ottaa yhteyttä tutkittaviin ja aiheutuuko tästä esimerkiksi materiaalikustannuksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 177-178.) Itselleni oli alusta saakka selvää, että haluaisin toteuttaa verkkokyselyn. Tutkimusjoukoksi valikoitui tilaajan kanssa keskusteltua vuoden 2014 vertaisperhekurssilaiset suomenkielisillä kursseilla, joten päätöstä tarkemmasta joukon rajaukses-

ta ei tarvinnut tehdä. Käytännössä kaksi perhettä jäi kyselyn ulkopuolelle, sillä tilaajalla ei ollut heidän sähköpostiosoitettaan. Vuonna 2014 toteutui yksi ruotsinkielinen vertaisperhekurssi, johon osallistui 11 perhettä. Käytännön syistä he eivät ole mukana tutkimusjoukossa.

### 5.1 Kysely tutkimusmenetelmänä

Kysely on eräs menetelmä kerätä aineistoa, ja sen aineistoa käsitellään yleensä kvantitatiivisesti eli määrällisesti. Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi kyselyn, sillä se antaa mahdollisuuden tehdä kysely melko suurellekin määrälle ihmisiä verkossa, joka taas on tehokasta ja taloudellista. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Koska valitsin verkkokyselyn, minulle ei koitunut opinnäytetyöstä matka- tai materiaalikustannuksia.

Kyselyn huolellinen teko on tärkeää, sillä se mahdollistaa myöhemmin tulosten tallennuksen jälkeen niiden analysoinnin tietokoneella. Tulokset tekijän on kuitenkin tehtävä itse ja tälle on varattava riittävästi aikaa. Kyselyn käyttö tutkimusmenetelmänä saattaa sisältää myös haasteita. Vastaajat esimerkiksi vastaavat kyselyyn omalla tavallaan, ja heidän suhtautumisestaan vastauksien vakavuuteen ei voi tietää. Toisaalta osa vastaajista saattaa ymmärtää kyselyn kysymykset väärin, ja vastausprosenttikin saattaa jäädä matalaksi eli kato on suuri. Kysely on tarvittaessa uusittava vastauksien kartuttamiseksi. Kyselyn huolellinen laatiminen on tärkeä vaihe haasteiden voittamiseksi, ja kysymysten muokkaamiseen tarvitaan aikaa, vaivaa ja taitoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Huomasin kyselyä laatiessani, että kysely on hyvä välillä jättää tauolle, ja palata siihen jonkin ajan kuluttua. Tällöin kyselyn näkee eri tavalla ja pystyy helpommin asettumaan vastaajan asemaan pohtiessaan kysymyksiä. Lisäksi kyselyäni kommentoivat useat eri henkilöt KLVVL ry:n ja Humakin taholta.

Kysely voi olla luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen tai kvantitatiivinen eli määrällinen. Oma kyselyni oli kvantitatiivinen, jolloin kyselyn tulokset on helppo käsitellä tilastoidussa muodossa. (Hirsjärvi ym. 2009, 139-140.) Yksi kvantitatiivisen kyselyn haasteista on valta, joka liittyy vastausten käsittelyyn ja analysointiin. Tämä valta on työn tekijällä. Samaan aikaan tämä on määrällisen kyselyn objektiivisuutta lisäävä

tekijä, sillä kun työn tekijä ei ole kyselyn ulkopuolella ollut vuorovaikutuksessa tutkimusjoukon kanssa, hän pystyy katsomaan vastauksia ulkopuolelta. (Tilastokeskus 2015).

## 5.2 Kyselyn toteutus

Toteutin kyselyni Webropol-ohjelmalla verkossa. Webropolilla voi luoda kyselylomakkeen, kerätä tulokset ja analysoida ne samassa ohjelmassa. Ohjelman käyttöön tarvitaan käyttäjätunnukset, jotka itselläni oli oppilaitoksen puolesta. (Lapin yliopisto 2015). Valitsin kyseisen ohjelman sillä se on melko helppokäyttöinen ja suomenkielinen. Verkkokyselyn avulla aineiston pystyy keräämään nopeastikin. Kyselyn kato yleensä vähenee, mikäli kyselyn aihe on tutkimusjoukolla erityisen tärkeä. Esimerkiksi jonkin organisaation kautta lähetetty kysely tuottaa yleensä korkeamman vastausprosentin kuin valikoimattomalle joukolle lähetetty. (Hirsjärvi ym. 2009, 196.) Kyselyni verkkolinkki lähetettiin osallistujille sähköpostitse tilaajan, eli KLV ry:n toimesta. Se, kummalle vanhemmista tai huoltajista kysely meni, riippuu siitä, kenen sähköpostiosoitteen perhe on ilmoittanut kurssille osallistuessaan.

Aloitin kyselyn laatimisen syksyllä 2014. Aluksi oli tärkeintä selvittää, mitä tilaaja haluaa työllä saada selville, ja miten kysely palvelee tutkimuskysymyksiäni. Mietimme tilaajan kanssa yhdessä kysymyksiä ja hioimme niitä useaan otteeseen. KLV ry:n eri henkilöt antoivat ideoitaan kysymyksiin. Humakin lehtori ja yliopettaja ovat tarkastaneet kyselyn ja antaneet siihen korjausehdotuksia. Sain kyselylle julkaisuluvan yliopettajalta tammikuussa 2015. Lähetin välittömästi kyselyn linkin Hanni Rikalalle, ja kysely oli auki osallistujille 28.1.2015, ollen auki kaksi viikkoa eli 11.2.2015 saakka. Säädin Webropolin lähettämään sähköpostiini ilmoituksen jokaisesta vastauksesta, jolloin pystyin seuraamaan vastaustahtia. Ilmoitin vastauksien määrän väliaikaisesti Hanni Rikalalle, joka lähetti osallistujille muistutusviestin kyselystä kahdesti. Nämä toivatkin lisää vastauksia.

Tutkimusjoukkona ovat lähes kaikki vuonna 2014 KLV ry:n suomenkielisille vertaisperhekursseille osallistuneet perheet. Yhteensä kysely lähetettiin 29 perheelle. Osallistujat asuvat eri puolilla Suomea, ja kyselyssä ei anonyymiuden takaamiseksi selvi-

tetty sitä, mille kurssille vastaaja on osallistunut. Kyselyni tavoite ei myöskään ollut vertailla alueellisia eroja kokemuksissa, vaan kartoittaa tilannetta yleisesti kurssista riippumatta. Kyselylomakkeeni oli puolistrukturoitu. Se sisälsi kysymyksiä, joihin on ennalta määritelty vaihtoehdot, joista voidaan valita joko yksi tai useampia kysymyksestä riippuen. Tämän lisäksi kyselyssä oli muutamia avoimia kysymyksiä, sekä vastausvaihtoehtoja, joissa vastaaja voi valita vaihtoehdon ”jokin muu, mikä”. Avointen kysymysten sisällyttäminen kyselyyn vaatii enemmän analysointiaikaa verrattuna strukturoituihin kysymyksiin. Avointen kysymysten kautta on kuitenkin mahdollisuus saada sellaisia hyödyllisiä vastauksia, joihin ei ole osattu esittää oikeita kysymyksiä. (Tilastokeskus 2015). Tällainen oli esimerkiksi kysymys ”Millaisia vaikutuksia vertaisperhekurssilla oli lapseenne?”. Vertaisperhekurssien kehittämisen kannalta on tärkeää suoda perheille mahdollisuus myös tuoda vapaammin kokemuksiaan esille. Jätin kaikki kysymykset vapaaehtoisiksi, sillä kysymysten pakollisuus olisi voinut vaikuttaa vastausprosenttiin alentavasti. Siksi kaikkiin kysymyksiin ei ole 14:a vastaajaa. Kyselyssäni oli myös yksi asteikkoihin eli skaaloihin perustuva kysymys, jossa vastaaja arvioi kurssin sisältöjen tärkeyttä itselleen asteikolla 0-3 (Hirsjärvi ym. 2009, 200). Kyselyn saatetekstissä esittelin kyselyn tarkoituksen ja itseni, sekä arvioin vastaajan joka kyselyn täyttämiseen kuluisi.

### 5.3 Tutkimusetiikka & aineiston käsittely ja analysointi

Eettiset toimintatavat koskevat myös opiskelijoiden tekemiä töitä. Aiheen valintakin on eettinen valinta, sillä eettistä on valita aihe jolla on merkitystä yleisemmällä tasolla, verrattuna aiheeseen joka on valittu esimerkiksi vain omista lähtökohdista. Eettisen toimintatapaan kuuluu kyselyyn tai haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuus. (Hirsjärvi ym. 24-25.) Verkkokyselyni oli vapaaehtoinen vuoden 2014 vertaisperhekurssilaisille. En asettanut yhtäkään kysymystä pakolliseksi vastata, jotta kyselyn vastausprosentista saataisiin kohtuullinen. Kirjallista työtä tehdessä ei tule käyttää suoraan muiden tekstiä eli plagioida. Tämä on haaste etenkin nykyisin, kun verkossa on paljon tietoa eri aihealueista. Työ voidaan tarkistaa plagioinnin varalta esimerkiksi verkossa olevalla Urkund-ohjelmalla.

Työn tuloksia käsiteltäessä on eettistä käsitellä ne riittävän laajasti, niin ettei niiden puutteellisuus anna tuloksista virheellistä kuvaa. Tulosten esittäminen parempana kuin ne ovat tai omien lisäyksien tekeminen on eettinen virhe. Eettinen tutkimus edellyttää harjaantumista, joten jo ammattikorkeakoulujen opinnäytetöissä on harjoitettava kyseisiä taitoja. (mt. 26-27.) Kyselyllä saadut vastaukset esimerkiksi avoimiin kysymyksiin olivat melko suppeita, joten minulle oli helppo luoda niistä kokonaiskuva.

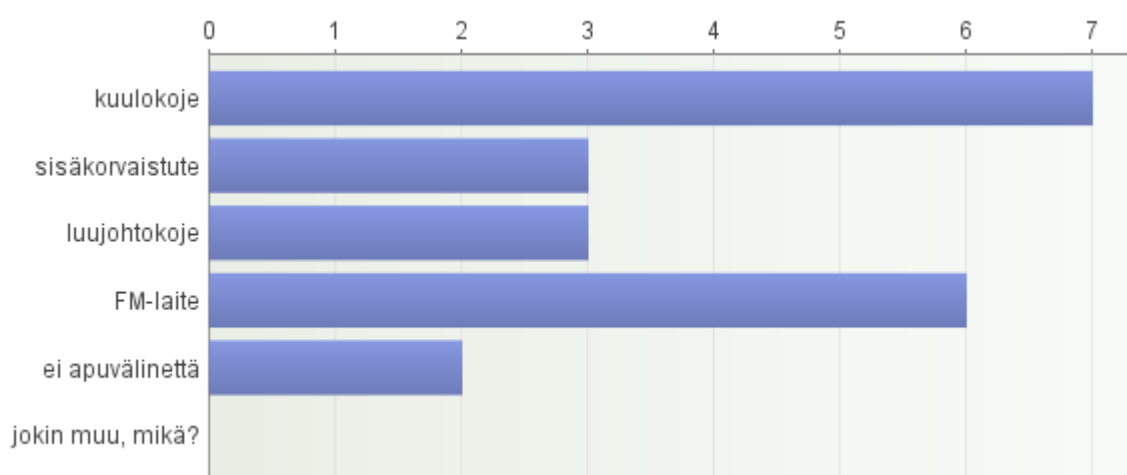
Lähetin linkin valmiiseen verkkokyselyyn työelämäohjaaja Hanni Rikalalle tammi-kuussa 2015. Hän välitti linkin sähköpostitse kursseille osallistuneille. Kahden perheen sähköpostiosoite puuttui, ja kyselyä ei voitu lähettää heille. Kurssilaisten henkilöllisyys ei paljastunut minulle missään vaiheessa. Henkilökohtaisesti en tunne kuu-lovammaisten lasten perheitä, joten tunnistamisvaaraa ei ole. Olen myös ainut henkilö, joka näkee vastaukset Webropol-tunnuksillani. Kysymyslomakkeen ei sisällä johdattelevia tai puolueellisia kysymyksiä. Koska en itse ole ollut tekemisissä KLV ry:n vertaisperhekurssien kanssa, on myös tulosten käsittely puolueetonta. Avoimien kysymysten mukanaololla olen halunnut tarjota mahdollisuuden tuoda kaikenlainen palaute vertaisperhekurseista esille. Viimeisenä oli myös mahdollisuus antaa palautetta kyselyn tekijälle.

Suljin verkkokyselyn 11.2.2015 kyselyn oltua auki kaksi viikkoa. Kysely lähetettiin 29:lle suomenkieliselle vertaisperhekurssille osallistuneelle perheelle. Heistä vastasi 14 perhettä, joten kyselyn vastausprosentiksi tuli 48 %. Viimeisin muistutusviesti kolmesta ei enää tuonut uusia vastaajia, joten en jatkanut kyselyn vastausaikaa enempää. Luin vastauksia satunnaisesti sitä mukaa kun niitä tuli vastausaikana. Kun kyselyn vastausaika päättyi, luin kaikki vastaukset tarkasti läpi luodakseni niistä yleisvai- kutelman. Webropol, jolla kyselyni toteutin, sisältää monia mahdollisuuksia taulukoi- da ja analysoida tuloksia. Luin Webropolin käyttömanuaalista ohjeita raportin luke- miseen ja tulosten käsittelyyn.

#### 5.4 Tutkimusjoukon kuvaus

Kysely lähetettiin 29 perheelle, joista vastasi 48% eli 14 perhettä. Kerron tässä alalu- vussa taustatietoja tutkimusjoukosta, sekä heidän palautetta koskien yleisesti ver-

taisperhekurssia. Niitä kysyttiin kyselyn taustatiedot- osiossa, kuten Liitteestä 1 ilmenee. Kyselyn vertaisperhekurseista 2014 täytti 10:ssä tapauksessa perheen äiti, ja neljässä tapauksessa isä. Kysyin osallistujilta, oliko KLV ry:n vertaisperhekurssi heille ensimmäinen vai onko taustalla aiempia samanlaisia kursseja. Kahdeksan perhettä oli osallistunut aiemmin vastaavalle kurssille ja kuudelle perheelle se oli ensimmäinen. Vastaajilta kysyttiin perheen käyttämiä kieliä, ja kaikki 14 vastaajaa valitsivat vaihtoehdon suomi. Kolme perhettä käytti sen lisäksi suomalaista viittomakieltä ja yksi viitottua puhetta. Enemmistö, 12 lapsista, käyttää itse pääasiallisesti puhuttua kieltä, kolme viittomakieltä ja yksi viitottua puhetta. Lapselle itselleen käytettiin kahdessa perheessä kommunikaation tukena tukiviittomia.



KUVIO 1. Lapsen käyttämä apuväline (N=14)

Kyselyn taustatiedot-osiossa selvitettiin myös lapsen mahdollisesti käyttämiä kuulon apuvälineitä, ja vastaukset näkyvät KUVIO:ssa 1. Puolet vastaajista kertoi lapsella olevan kuulokoje. Samalla lapsella saattoi olla useampi apuväline käytössä. Joukossa oli kaksi lasta, joilla ei ole mitään kuulon apuvälinettä. Tulkin käytöstä kysyttäessä ilmeni että enemmistö, 11 lasta, ei käytä tulkkia. Kaksi lasta käytti tulkkia vapaa-ajalla ja yksi sen lisäksi myös koulussa. 12 perhettä koki saaneensa vertaisperhekurssilta tietoa, ja 2 perhettä ei saanut tietoa. Tietoa saatiin avointen vastausten mukaan esimerkiksi kuulosta, kuulon apuvälineistä, yhdistyksen toiminnasta, isänä olemisesta ja uudesta Baha-mallista. Baha-järjestelmä on luujohtoistute kuulon avuksi, joka sopii esimerkiksi henkilöille, joilla on toispuoleinen kuulonalenema. Erilaisten langattomien lisätarvikkeiden avulla se mahdollistaa esimerkiksi matkapuhelimen ja television kuulemisen. (Cochlear 2015.)

TAULUKKO 1. Vertaisperhekurssin sisällön tärkeys asteikolla 0 – 3. (N=13)

	0= Ei lainkaan tärkeä	1= Hie- man tärkeä	2= Tär- keä	3= Erit- tään tärkeä	Yhteensä vastauksia
Rentoutuminen, katko arkeen. Mahdolliset perustelut?	0	1	8	4	13
Vertaisperheiden tapaaminen. Mahdolliset perustelut?	0	0	1	12	13
Koko perheen osallistuminen yh- dessä. Mahdolliset perustelut?	0	2	4	7	13
Lasten myönteiset kokemukset kurssista. Mahdolliset perustelut?	0	0	3	10	13
Tiedonsaanti. Mahdolliset peruste- lut? Mikä tieto oli/ei ollut tärkeää?	0	1	5	7	13
Lasten tutustuminen toisiinsa. Mahdolliset perustelut?	0	0	4	9	13

Taulukosta 1 ilmenee, mitkä asiat perheet kokivat tärkeimmiksi vertaisperhekurssin sisältöön liittyen. Vertaisperheiden tapaaminen koettiin tärkeäksi, sillä 12 vastaajaa arvioi sen erittäin tärkeäksi. Vertaisten tapaaminen voikin olla perheelle voimavara, jossa heidän kokemuksiaan ja arjen asioista kuulemista arvostetaan (Määttä ym. 2005, 152-154). Myös lasten myönteiset kokemukset kurssista koettiin erittäin tärkeäksi 10 vastaajan osalta, ja tärkeäksi kolmen osalta. Perusteluissa sanottiin että kurssille mennään lasten takia, ja kurssille olisi vaikea mennä uudelleen ilman lasten myönteisiä kokemuksia. Kuten tietoperustasta ilmenee, lapsille on tärkeää tavata muita kuulovammaisia, joiden seurassa ei esimerkiksi tarvitse selitellä kuulo-ongelmiaan, ja voi tavata muita samankaltaisia lapsia. (Seilola 2012, 42-43). Vastavasti lasten tutustuminen toisiinsa oli yhdeksän vastaajan mielestä erittäin tärkeää ja neljän mielestä tärkeää. Kuten taulukko 1 osoittaa, minkään mainitun asian ei koettu olevan ei lainkaan -tärkeä. Kysyttäessä perheiltä, haluaisivatko he myöhemmin osallistua vastaavalle KLV ry:n kurssille, vastasi kaksitoista kolmestatoista kyllä, ja yksi vastasi ehkä. Yksikään ei valinnut ei-vaihtoehtoa. Kyllä-vastauksia perusteltiin esi-



merkiksi sillä, että kurssilla oli mukavaa ja sieltä sai vertaistukea sekä lapselle että aikuisille. Kurssilta sai myös tietoa eri asioista ja irtioton arjesta. Kaikilla vastaajilla ei ollut muuten mahdollisuutta lähteä lomalle erityislasten kanssa. Ehkä-vastauksen perusteluna mainitaan, että vastaaja voisi osallistua kurssille jos lapselle olisi siellä samanikäistä seuraa, jolloin lapsi saisi enemmän irti kurssista.

Kyselyn lopussa perheillä oli mahdollisuus kertoa avoimesti, mihin oli erityisen tyytyväinen vertaisperhekurssilla, tai mitä siinä muuttaisi ja kehittäisi. Tyytyväisiä oltiin järjestelyihin kaikkienensa, kuten ruokaan, majoitukseen ja lastenhoitoon. Kurssin sisältöä ja sieltä saatua vertaistukea pidettiin hyvänä. Kurssin vetäjiin ja kuulovammaisten nuorten puheenvuoroihin oltiin tyytyväisiä. Kehittämisehdotuksia kurssille tuli kaksi. Ensimmäisessä toivottiin heti alkuun vanhempien esittäytymistä, sillä vastaaja oli ollut Alastarossa kurssilla, jossa esittelykierros oli vasta toisena päivänä. Esittäytymisen jälkeen vertaistuki mahdollistuu aidosti. Kuten luvusta 4 ilmenee, toimiva vuorovaikutus on vertaistoiminnan ydin (Holm 2010, 23-29). Toinen kehittämissuositus koski Torniossa aiemmin järjestettyä kurssia. Vastaajalle se on ollut paras mihin hän on lapsensa kanssa osallistunut, ja hän toivoisi tästä kurssista otettavan mallia muihinkin kursseihin.

## 6 TULOSTEN ESITTELY JA ANALYYSI

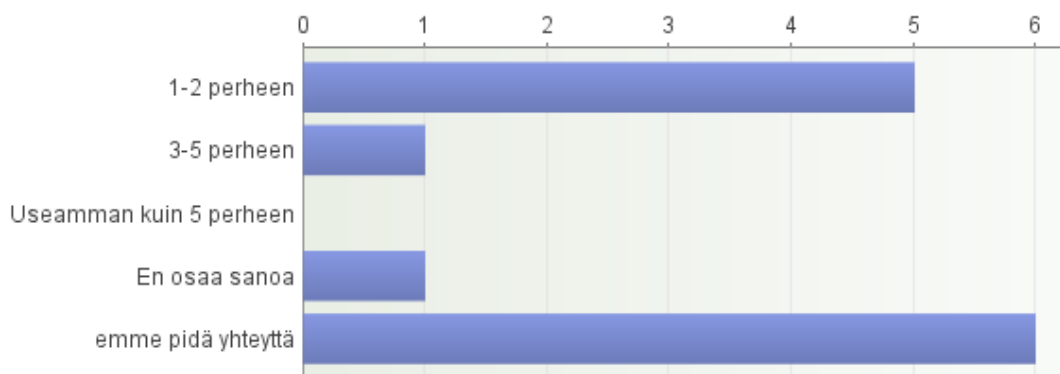
Kerron tässä kappaleessa, millaisia tuloksia sain kyselyyni ja analysoin niitä. Tuloksia kahteen tutkimuskysymykseeni käsittelen erikseen omissa alaluvuissaan, sillä se on selkeä tapa kertoa tuloksista. Tuloksia käsiteltäessä tulisi huomioida aiemmin kirjoittamansa tietoperusta aiheesta, sekä pitää punaisena lankana asettamansa tutkimuskysymykset. Kysely tuo vastauksia tutkimuskysymyksiin ja uusia näkökulmia, ja näistä kaikista työn tekijä muodostaa kokonaiskäsityksen. (Hirsjärvi ym. 2009, 262-263.)

Tutkimuskysymykset ohjaavat opinnäytetyön tekemistä sen kaikissa vaiheissa, ja näihin tulisi myös löytyä vastaus. Jos tutkimuskysymys kuitenkin jää ilman vastausta, siitäkin on silti raportoitava työssä. Tulosten kertomisen lisäksi on tärkeää peilata niitä asettamiinsa tutkimuskysymyksiin. Taulukoilla ja kuvioilla voidaan selventää oleel-

lisimpia tuloksia. Samoja asioita ei kuitenkaan tarvitse kertoa sekä tekstissä että taulukoissa ja kuvioissa. Työn viimeisissä vaiheissa on palattava tutkimuskysymyksiin, ja tarkastettava että on käsitellyt niihin saamiaan vastauksia. (mt. 262-263.)

### 6.1 Verkostoituminen vertaisperhekurssin jälkeen

Ensimmäinen tutkimuskysymyksenäni oli: Millaista verkostoitumista on tapahtunut vertaisperhekurssin jälkeen oman alueen vertaisperheiden ja paikallisjärjestöjen kanssa? Vertaisperheillä tarkoitetaan samalle KLV ry:n vertaisperhekurssille osallistuneita perheitä. Perheiden yhteydenpidolla tarkoitetaan sitä, että yksi tai useampi perheenjäsen pitää yhteyttä toiseen perheeseen, joko sen yhteen tai useampaan jäseneseen. Kolmestatoista vastaajasta kuusi on pitänyt yhteyttä muihin perheisiin kurssin jälkeen, sen sijaan seitsemän ei ole pitänyt yhteyttä muihin. Kuten kuvioista 2 ilmenee, mikäli perheet pitävät yhteyttä, on tavallisinta pitää yhteyttä 1-2 perheen kanssa. Yksikään perhe ei pitänyt yhteyttä yli viiden perheen kanssa.



KUVIO 2. Perheiden lukumäärä, joiden kanssa pidetään yhteyttä (N=13)

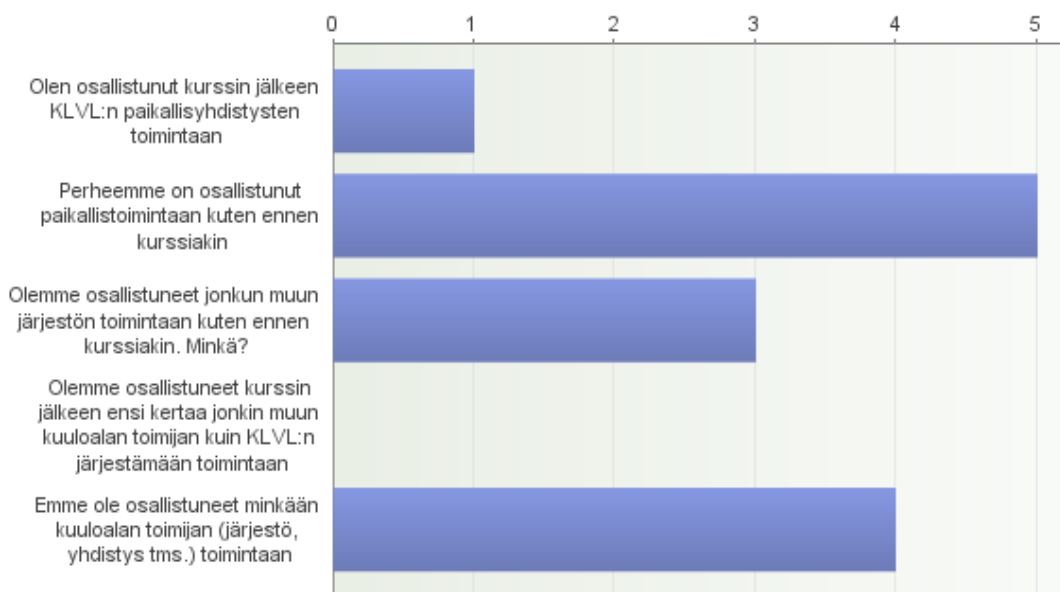
Kahdeksan perhettä vastasi kysymykseen, kuinka yhteydenpito muihin perheisiin tapahtuu. Kaikki heistä pitävät yhteyttä joko puhelimitse tai Internetin välityksellä. Vastausten perusteella perheet eivät vastaushetkellä ole tavanneet toisiaan kurssin jälkeen. Seilolan (2012) mukaan onkin tavallista, että omalla paikkakunnalla ei tavata muita kuulovammaisten lasten perheitä, mutta kurssit luovat ainakin yhden tilaisuuden tavata. Kolme vastaajaa vastasi avoimeen kysymykseen, jolla selvitettiin miten

yhteydenpito muihin perheisiin on vaikuttanut perheeseen. Yksi vastaaja kertoo tietävänsä nyt, keneltä kysyä neuvoa hätätilanteessa, sillä paikalliset ammattihenkilöt eivät osaa hänen mukaansa neuvoa asioissa. Kuulovammaisten lasten perheillä on käytännön tietoa, jota ammattilaisten havainnot tilanteesta ja niitä seuraavat toimitamallit eivät välttämättä aina kata. Ihannetilanteessa ammattilaisen ja asiakkaan välillä toteutuisi kumppanuus, jossa auttajan ja autettavan roolien rajat eivät olisi jyrkät. Olisi tärkeää, että vanhemmilla oleva laaja tieto välittyisi myös ammattilaisille asti, esimerkiksi kuntoutustaholle, sillä tiedon avulla palveluihin voidaan vaikuttaa. (Määttä ym. 2005, 152-154.)

Kaksi vastaajaa mainitsee yhteydenpidon kanavaksi Facebookin. Toinen kertoo näkevänsä muiden kurssilaisten kirjoituksia Facebookissa tietyssä ryhmässä, ja tämä on ainut yhteydenpidon vaikutus. Toinen vastaajista kertoo aikuisten lähettävän joskus Facebookissa toisilleen kysymyksiä tai lasten kirjoittelevan keskenään. Facebook on hänen mukaansa mahdollinen kanava ilojen ja surujen jakamiselle. Sosiaalinen media voi nykyaikana käsittää myös vertaistuen jakamisen verkossa. Siihen on helppo lähteä mukaan missä ja milloin tahansa, ja sen tavoittama ihmismäärä on suuri. Keskusteluja voidaan käydä kahdenkesken tai isommissa ryhmissä. Verkossa tapahtuvaan vertaistukeen liittyy kuitenkin myös heikkouksia, kuten vaatimus teknisistä taidoista, tietoturvakysymykset sekä se, että ihmiset siirtyvät tosielämästä kommunikoimaan virtuaalisesti. Sosiaalisen median käytön lisääntymisen vuoksi verkon hyödyntäminen vertaistoiminnassa on kuitenkin nykyaikaan hyvin sopivaa. Nykyisin voidaan puhua nettisukupolvesta, ja siksi juuri lapset ja nuoret voi tavoittaa verkon kautta kätevästi. (Huuskonen 2010, 40-46.) Koska useat vastaajaperheet ovat pitäneet yhteyttä verkon välityksellä, olisi verkossa tarjolla olevaa vertaistukea mielestäni hyvä kehittää edelleen ja luoda siihen jotain uutta.

Kyselylomakkeessa selvitettiin perheiden osallistumista erilaiseen kuuloalan toimintaan kurssin jälkeen. Kuviosta 3 on nähtävissä, että viisi perhettä on ollut mukana KLV ry:n paikallistoiminnassa aivan kuten ennen kurssiakin, ja yksi vastaaja kurssin jälkeen ensikertaa mukana KLV ry:n toiminnassa. Neljä perhettä ei ole ollut mukana missään kuuloalan toiminnassa. Avoimista vastauksista ilmenee, että ne kolme perhettä jotka ovat olleet ennen kurssia ja sen jälkeen mukana muun kuin KLV ry:n jär-

jestämässä toiminnassa, tarkoittavat sillä Kuuloliiton, LapCi ry:n tai Kuurojen palvelusäätiön toimintaa.



KUVIO 3. Erilaiseen toimintaan osallistuminen vertaisperhekurssin jälkeen (N=13)

## 6.2 Merkittävimmät jaettavat asiat vertaisperheiden kanssa

Käsittelen tässä aluvuossa toista tutkimuskysymystäni: Mitkä asiat perheet kokevat merkittävimpinä jaettavaksi vertaisperheiden kanssa? Kaikki 14 vastaajaa vastasivat kysymykseen, ovatko he ylipäättään saaneet vertaistukea vertaisperhekurssilta. 13 perhettä vastasi myöntävästi ja yksi perhe vastasi ettei ole saanut vertaistukea. Selvitin avoimella kysymyksellä, mitä olivat ne asiat, joita vertaisten kanssa jaettiin vertaisperhekurssin aikana. Vastauksissa toistuvat omien kokemusten jakaminen esimerkiksi arjesta, lapsen koulun käynnistä ja erilaisista haasteista joita kuulovammaisuus tuo lapsen elämään. Eri-ikäisten lasten vanhemmat kertovat antavansa toisilleen vinkkejä, ja näin nuorempien lasten vanhemmat tietävät mitä mahdollisesti odottaa lapsen kasvaessa. Vanhemmille tämä on luonteva tapa jakaa tietoa (Virpiranta-Salo 2005, 224). Nimenomaan halu jakaa omia kokemuksia luo pohjan vertaistuelle (Huuskonen 2009).

Seitsemän vastaajaa kertoo, että vertaisperhekurssilta jäi parhaiten mieleen keskustelut toisten vanhempien kanssa. Neljä vastaajaa vastasi kuulovammaisten nuorten puheenvuorot, ja kolmella jäi parhaiten mieleen luento, joista avoimessa kentässä mainitaan kuntoutusohjaajan, lääkärin tai opettajan pitämä luento. Kysyttäessä mikä jäi toiseksi parhaiten mieleen, eniten vastauksia (5) keräsi yhteinen illanvietto/muu vapaampi ohjelma, joista mainittiin esimerkiksi metsäretki ja valokuvaus. Kyselyssä selvitettiin, oliko perheillä etukäteen jokin asia, josta he odottivat saavansa puhua vertaisperheiden kanssa kurssilla. Kysymykseen vastasi 13 vastaajaa, joista yhdeksällä ei ollut mitään tiettyä asiaa, ja neljällä oli. He, jotka vastasivat kyllä, kertoivat asian olevan esimerkiksi koulunkäynti, tulevaisuus, kuulon tutkimus ja hoito sekä molemminpuolinen mikrotia eli pienikorvaisuus (Kuuloavain 2013). Kysymykseen päälimmäisistä ajatuksista kurssista vastasi 13 henkilöä, joista seitsemän vastaajaa kokee kurssin olleen ennen kaikkea paikka vertaistuelle, ja 5 kokee kurssin olleen etenkin tervetullut katko lapsiperheen arkeen.

Kyselyssä oli avoin kysymys kurssin vaikutuksista kuulovammaiseen lapseen. Useampi vastaaja mainitsi lapsen tutustuneen muihin kuulovammaisiin lapsiin. Yksi vastaaja kertoi tämän lisänneen lapsen itsetuntoa ja kuulokojeen käyttöä. Kaksi vastaajaa kertoi, että lapset voivat myöhemmin lähetellä viestejä toisilleen. Yhden vastaajan lapsella oli kurssilla tylsää, koska muut osallistujat olivat tätä paljon nuorempia. Myös kurssin vaikutuksia kuulovammaisen lapsen mahdollisiin sisaruksiin kysyttiin avoimella kysymyksellä. Yksi henkilö vastasi vaikutuksen olleen positiivinen, ja kaksi vastasi sisarusten nähneen muitakin samankaltaisia lapsia kuin oma kuulovammainen sisaruksensa. Sisarusten mukana olo kuulovammaisten tapaamisissa lisää myös luvun 4 mukaan kuulovammaisen lapsen sisarusten ymmärrystä ihmisten erilaisuutta kohtaan. Sisarusten tiivis yhdessäolo on melko tavallista, sillä esimerkiksi kaveripiiri voi olla sama, ja sisarus saattaa toistaa asioita joita kuulovammaiselta lapselta meni ohi. (Seilola 2012, 45-47.)

Kysymykseen kurssin vaikutuksista aikuiseen vastasi 13 henkilöä. Seitsemän henkilöä sai tietoa, joksi avoimessa kentässä mainitaan tieto koulunkäynnistä, Kelan tuista ja -kurseista, sekä lääkärin kertoma tieto kuulosta, esimerkiksi toispuoleisesta kuulo-ongelmasta. Kolmeen vastaajaan kurssi ei ole vaikuttanut erityisesti, kaksi sai tauon arkeen ja yhdellä kurssi muutti käsityksiä asioista. Monivalintakysymykseen kurssin

vaikutuksista aikuiseen vanhempana vastasi myös 13 henkilöä, joista 12 sai uskoa siihen, että lapsi pärjää tulevaisuudessa. Tämä on tärkeää sopeutumisen kannalta, sillä kuulovammaisen lapsen tulo perheeseen voi aiheuttaa voimakkaitakin tunteita, ja elämän suunnittelua eri tavalla kuin oli ajateltu. Ammattilaisjoukko joita kohdataan on myös suuri. (Satakieliohjelma 2012.) On osa sopeutumista että lapsi nähdään myös muiden asioiden kautta kuin kuulovammaisena (Virpiranta-Salo 2015, 219-222). Mielestäni vastauksista on pääteltävissä, että kurssilta saa voimaa vanhemmuuteen, ja usko lapsen pärjäämiseen heijastuu todennäköisesti myös lapselle, jolloin myös hänen itseluottamuksensa kasvaa. Yhden vastauksen kurssin vaikutuksista aikuiseen sai itseluottamuksen kasvu. Yksi henkilö ei kokenut minkään näistä toteutuneen, ja yksi mainitsee avoimessa vastauskohdassa vertaistuen pääällimmäiseksi kurssin vaikutukseksi aikuiseen vanhempana.

## 7 POHDINTA

Millaista verkostoitumista on tapahtunut vertaisperhekurssin jälkeen oman alueen vertaisperheiden ja paikallisjärjestöjen kanssa? Tämä oli ensimmäinen tutkimuskysymykseni johon hain vastauksia verkkokyselylläni. Vastauksista ilmeni, että noin puolet vastaajista pitää edelleen kurssin jälkeen yhteyttä muihin kurssilaisiin, yleensä yhteen tai kahteen perheeseen. On mielenkiintoista, että vastausten perusteella yhteydenpito tapahtuu yleensä Internetin tai puhelimen välityksellä. Voidaan pohtia, johtuuko tämä siitä, että kurssilaiset asuvat eri puolilta Suomea, vai muista tekijöistä. Toisaalta ei ole epätavallista että samalla paikkakunnalla asuvia huonokuuloisten lasten perheitä ei tavata kasvotusten, vaikka kurseille voidaan lähteä kauemminkin kotipaikkakunnalta. (Seilola 2012). Vastauksista voidaan päätellä, että kyselyyn osallistuneiden perheiden kuulovammaiset lapset elävät kuulovammasta huolimatta tavallista elämää, jossa sosiaaliset kontaktit eivät määriy kuulon kautta.

Perheiltä kysyttiin myös erikseen heidän osallistumisestaan paikallistoimintaan vertaisperhekurssin jälkeen. Näyttää siltä, että ne perheet, näissä vastauksissa 5 perhettä, jotka ovat jo ennen kurssia mukana KLV ry:n paikallistoiminnassa, ovat niitä, jotka jatkavat toiminnassa kurssin jälkeenkin. Yksi perhe on vastausten perusteella

mukana KLVV ry:n paikallistoiminnassa ensi kertaa vertaisperhekurssin jälkeen. 12 perhettä vastasi, että voisi osallistua uudelleen samanlaiselle kurssille, ja yksi vastasi ehkä voivansa osallistua. Vastauksista on havaittavissa, että kaikki eivät ole aktiivisesti mukana kuuloalan toiminnassa vertaisperhekurssin jälkeen. Näin vastasi neljä perhettä. Koska kyselyyn vastasi 14 perhettä 29:sta kurssiperheestä, ei tulos kuitenkaan ole kovin yleistettävä.

Toinen tutkimuskysymykseni oli: Mitkä asiat perheet kokevat merkittävimmin jaettavaiksi vertaisperheiden kanssa? Tämä antaa tarkempaa tietoa siitä, mitä vertaistuki ja vertaistoiminnassa mukana oleminen merkitsee kullekin perheelle erikseen, ja onko merkittävimmissä asioissa havaittavissa samansuuntaisuutta. 13 vastaajaa 14:sta koki saaneensa kurssilta vertaistukea. Tästä voidaan päätellä, että kurssit ovat onnistuneet päätehtävänsä toteuttamisessa. Asiat, joista koettiin tärkeäksi keskustella vertaisten kanssa, olivat melko samansuuntaisia. Merkittäviä olivat keskustelut lapsen koulunkäynnistä, kuulosta sekä haasteista joita kuulovammaisen lapsen perhe kohtaa. Tätä tukee myös se, että asiat joista perheet ennen kurssia odottivat saavansa keskustella, olivat hyvin samankaltaisia kuin ne, jotka myöhemmin koettiin merkittävimiksi kurssin jälkeen. Kurssin koettiin vastausten perusteella olevan joko ennen kaikkea paikka vertaistuelle tai sopiva katko arkeen. Mielestäni kaikista vastauksista heijastuu se, että perheitä mietityttävät eniten juuri arkielämään liittyvät asiat, joista kuulovammaisten lasten perheillä itsellään on kokemustietoa jota voidaan jakaa muille.

Opinnäytetyöprosessi on ollut mielenkiintoista itsensä haastamista. Halusin löytää opinnäytetyölleni aiheen, joka on tilaajalle suoraan hyödyksi, mutta on myös itselleni uusi ja tietoa kartuttava. Kun kuulin Kuulovammaisten Lasten Vanhempain Liiton (KLVV ry) tarpeesta kerätä palautetta vertaisperhekursseista, kiinnostuin aiheesta välittömästi. Minulla ei ollut KLVV ry:n vertaisperhekursseista aiempaa tarkempaa tietoa. Samalla sain aiheen kautta mahdollisuuden perehtyä tietoperustan ja kyselyn kautta kuulovammaisiin lapsiin sekä vertaistuen merkitykseen.

Opinnäytetyöni alkoi tietoperustan kirjoittamisella syksyllä 2014, ja jatkui keväällä 2015 verkkokyselyn toteuttamisella vuoden 2014 suomenkielisille vertaisperhekurssilaisille. Kyselyä laatiessani opin Webropol-ohjelman käyttöä, ja pohdin, mitkä ovat

oikeita kysymyksiä, jotta saisin vastaukset juuri tutkimuskysymyksiini. Kyselyssä oli kysymyksiä, jotka selvästi liittyivät tutkimuskysymyksiini. Niitä ennen kysyttiin taustatietoja. Kyselyllä haettiin vastauksia myös yleiseen palautteeseen vertaisperhekurs- sin annista. KLV ry kerää heti vertaisperhekurssien jälkeen palautetta osallistujilta, mutta tämä on ensimmäinen hieman pidemmän aikavälin palaute jota on kerätty. Voi olla, että kun kurssista on kulunut hieman aikaa, kurssin ja vertaistuen merkitystä pystyy arvioimaan paremmin. Kurssin merkitys voi näkyä suoraan perheen arjessa, mutta vähintäänkin kurssi on tarjonnut tilaisuuden kohdata samassa tilanteessa ole- via perheitä ja saada irtioton arkeen.

Kuten tuloksista ilmeni, perheet ovat pitäneet yhteyttä tapaamisen sijaan puhelimen ja internetin välityksellä. Osa heistä pitää yhteyttä Facebookissa. Jäin pohtimaan, voisiko Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry vastata tähän ilmiöön ja lisätä verkossa tapahtuvaa vertaistoimintaa. Keskusteluryhmien rinnalle voitaisiin tuoda myös uudenlaisia palveluja. Se, millaisia käytännön muutoksia tämä vaatisi, on var- masti pitkän ajan prosessi. Mieleeni tulee kuitenkin esimerkiksi moni ammatillisuuden hyödyntäminen ja eri ammattilaisten helppo tavoitettavuus vertaistuen lisänä. Vertais- tuki portaalissa voisi olla esimerkiksi eri kuuloalan ammattilaisten vierailuja sovittuna aikana, joilta voisi kysyä mieltä askarruttavia asioita reaaliajassa. Sivustolla olisi hyvä olla materiaalia myös viittomakielellä tai viitotulla puheella, ja tähän yhteistyöhön voisi ottaa mukaan viittomakielentulkkeja. Näin kannustettaisiin kuulovammaisten lasten perheitä vertaistuen hyödyntämiseen kielestä tai kommunikaatiotavasta riippumatta. Vertaistapaamisia voisi järjestää myös Skypessä, esimerkiksi liittyen eri teemoihin.

Toinen kehittämisideani koskee omaehtoiseen vertaistukeen kannustamista. Mielest- täni olisi hienoa, jos vertaisperhekurssille osallistuneita perheitä saataisiin aktivoitua itse järjestettyihin tapaamisiin ja yhteiseen toimintaan sikäli kuin se välimatkat huo- mioiden on mahdollista. Koska KLV ry pyrkii huomioimaan kuulovammaisen lapsen perheen lisäksi myös muun lapsen lähipiiriin, voisi myös lähipiiriä kannustaa mukaan toimintaan. KLV ry järjestää jo toimintaa perheelle ja tämän lähipiirille esimerkiksi perhepäivillä. Voisiko tietyn kurssin vertaisperhekurssilaisia jo kursseilla innostaa ideoimaan tämän lisäksi yhteistä omaehtoista toimintaa tulevaisuuteen, joka olisi to- teutettu heidän toimestaan? Ehdotukseni pohjautuu tulokseen, jonka mukaan kyse- lyyn vastanneista vertaisperhekurssilaisista noin puolet ei ole pitänyt yhteyttä muihin



perheisiin. Voisiko kurssilaisista muodostua erilaisia vapaamuotoisia kerhoja ja piirejä, joita perheet itse ohjaavat, ja kutsuvat mukaan myös muuta lapsen lähipiiriä ja kavereita. Voidaan pohtia, olisiko tällainen matalan kynnyksen vapaamuotoinen toiminta sellaista, johon useampi innostuisi mukaan, sen lisäksi että käy vertaisperhekursseilla ja ohjatussa toiminnassa. Facebookissa olisi varmasti helppo tiedottaa kokoontumisista ja tarjota tietoa muille, missä kokoonnutaan ja mitä tehdään. Pohdin jälkeinpäin, että olisi ollut hyvä selvittää kyselyssä myös se, toivovatko perheet että voisivat tavata muita perheitä. On tietenkin hyvin perhekohtaista, kuinka tärkeäksi tällainen yhteydenpito koetaan, onko sille edes tarvetta, ja millainen perheen sosiaalinen verkosto on. Uskon kuitenkin, että jo lasten myönteiset kokemukset kurseista osoittavat sen, että muiden kuulovammaisten lasten tapaaminen on merkittävää myös lapselle itselleen ja tämän käsitykselle itsestä. Lisäksi voi olla, että uudelleenlaistulle yhteisöllisyydelle olisi paikka nyky-yhteiskunnassa, kun kyläilykulttuuri on muuttunut vähäisemmäksi. Vertaisperhekurssien vaikutus osallistujaperheiden elämään saattaisi näyttäytyä vielä laajemmin ja konkreettisemmin. On tietenkin ensisijaisesti pohdittava, tavoitellaanko toiminnalla sitä, että perheet jatkavat yhteydenpitoa oma-toimisesti, vai ohjataanko heitä pääasiassa järjestettyyn toimintaan, jolloin muun yhteydenpidon merkitys on vähäisempi.

Vertaisperhekurssilla kuulovammaisilla lapsilla oli mahdollisuus tavata kaltaisiaan, ja tämä nähtiin positiivisena asiana, kuten myös sisarusten mukana olo kurssilla. Kyselyn vastauksissa ilmenee, että enemmistö vastaajista (12) sai kurssilta uskoa siihen, että lapsi pärjää tulevaisuudessa. Tämän pohjalta voidaan ajatella, että kurssin vaikutukset sekä lapsiin että aikuisiin ovat myönteisiä, ja perheet saavat virtaa jolla mennä eteenpäin. KLV ry:n vertaisperhekurssit tuovat perheet yhteen eri elämäntilanteista, jakamaan niitä asioita, jotka kuitenkin koskettavat monia kuulovammaisen lapsen perheitä. Opinnäytetyöprosessin aikana minulle on noussut mieleen kaksi jatkotutkimusaihetta. Ensimmäinen niistä liittyy kuulovammaisiin nuoriin. Vertaistuki on tärkeää perheelle lapsen ollessa pieni. Murrosikäiselle nuorelle vertaisten kanssa toimiminen voi nousta uudelleen tärkeäksi, jos esimerkiksi on viimeksi lapsena ollut mukana vertaistoiminnassa. Olisi mielenkiintoista, mikäli nuorilta kuulovammaisilta selvitettäisiin heidän kokemuksiaan vertaisiin tutustumisesta, sekä heidän sosiaalisista verkostoistaan. Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla palautteen kerääminen KLV:n ruotsinkieliseen vertaistoimintaan osallistuvilta perheiltä, koska he jäivät käytännön

syistä tämän kyselyn ulkouolelle. Ruotsinkielinen jäsenyhdistys toimii nimellä Döva och hörselskadade barns stödförening rf (DHBS 2015). Aihe olisi ajankohtainen ajatellen suomenruotsalaisen viittomakielen asemaa, jota osa jäsenistä saattaa käyttää. Ruotsinkielen asemasta käydään myös yhteiskunnallista keskustelua, esimerkiksi koskien ruotsinkielen pakollista opetusta peruskoulussa (Eduskunta 2015).

## LÄHTEET

Aarnisalo, Antti & Luostarinen, Leena 2014. Lastenneuvolakäsikirja. Kuulo. Viitattu 21.2.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/menetelmat/kuulo>

Ahti, Helena 2005. Kuuleminen vuorovaikutus- ja oppimisprosessina. Teoksessa Paula Määttä & Eeva Lehto & Marja Hasan & Ritva Parkas (toim.) 2005. Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille. Jyväskylä: Ps-kustannus, 53-68.

Aula, Maria Kaisa 2011. Kuulovammainen lapsi haluaa saada tietoa ja tulla ymmärretyksi. Tiedote lapsiasiavaltuutetun seminaarista. Viitattu 9.2.2015. <http://www.lapsiasia.fi/nyt/tiedotteet/tiedote/-/view/1565850>

Cochlear 2015. Baha-luujohdoistutukset. Viitattu 9.3.2015. <http://www.cochlear.com/wps/wcm/connect/fi/home/discover/baha-bone-conduction-implants>

Döva och hörselskadade barns stödförening rf 2015. Viitattu 25.04.2015. <http://www.dhbs.fi/>

Eduskunta 2015. Eduskunta keskusteli ruotsinkielen opiskelusta. Viitattu 25.4.2015. <https://www.eduskunta.fi/FI/tiedotteet/Sivut/Eduskunta-keskusteli-ruotsin-kielen-opiskelusta-.aspx>

Hasan, Marja 2005. Kuulosta ja kuulemisesta. Teoksessa Paula Määttä & Eeva Lehto & Marja Hasan & Ritva Parkas (toim.) 2005. Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille. Jyväskylä: Ps-kustannus, 31-45.

Hassinen, Margit 2015. Kuulo ja kuulon apuvälineet - koulutus. Virrat. 17.2.2015

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.-17.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holm, Jaana 2010. Ihmisen kohtaaminen ja arvostava vuorovaikutus. Vertaisryhmätoiminnan kulmakivi. Materiaalissa Vertaistoiminta kannattaa. Kouvola: Asumispalvelusäätiö, 21-32. Viitattu 9.2.2015.

[http://www.thl.fi/documents/470564/817072/Oheismateriaali\\_Vertaistoiminta+kannattaa+koulutusaineisto.pdf/3e98c7df-0282-4271-b45f-55eeca580f4e](http://www.thl.fi/documents/470564/817072/Oheismateriaali_Vertaistoiminta+kannattaa+koulutusaineisto.pdf/3e98c7df-0282-4271-b45f-55eeca580f4e)

Huuskonen, Päivi 2009. Vertaistuki. Viitattu 12.11.2014.

<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Huuskonen, Päivi 2010. Vertaistukea verkossa. Viitattu 27.4.2015.

[http://www.kansalaisareena.fi/vertaistoiminta\\_kannattaa\\_pdf\\_ppt.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/vertaistoiminta_kannattaa_pdf_ppt.pdf)

Kuuloavain 2012. Kuulovammojen syitä. Viitattu 9.2.2015.

<http://www.kuuloavain.fi/tietoa/kuulo-ja-kuulovammat/kuulovammojen-syita>

Kuuloavain 2015. Viitattu 19.01.2015. <http://www.kuuloavain.fi/>

Kuuloliitto ry 2011. Päivähoidossa on kuulovammainen lapsi. Opas päivähoiton henkilöstölle. Viitattu 12.11.2014. <http://www.kuuloavain.fi/tietoa/kuulo-ja-kuulovammat>

Kuuloliitto 2015. Kuulokynnys. Viitattu 19.01.2015.

<http://www.kuulokynnys.fi/kuulokynnys/>

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry. KLVV ry. Toimintakertomus 2013. Viitattu 19.01.2015. <http://www.klvi.org/faktaa-klvista/>

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry. KLVV ry. Toimintasuunnitelma 2014. Viitattu 19.01.2015. <http://www.klvi.org/faktaa-klvista/>

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien liitto ry. Viitattu 19.1.2015. <http://www.klvi.org/>

Kuurojen palvelusäätiö 2015. Kurssit ja tapahtumat. Viitattu 04.02.2015  
<http://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fi/kurssit-ja-tapahtumat/>

LapCI ry 2014. LapCI ry. Viitattu 2.10.2014. <http://www.lapci.fi/lapci-ry.html>

LapCI ry 2015. Mitä on vinkkipuhe. Viitattu 19.01.2015.  
<http://www.vinkkipuhe.fi/mita-on-vinkkipuhe.html>

Lapin yliopisto 2015. Sähköisten kyselyaineistojen kerääminen – Webropol. Viitattu 19.01.2015.  
<http://www.ulapland.fi/Suomeksi/Opiskelu/Opiskelun-tyokalut/Webropol>

Lehtinen, Ilona 2010. Vertaisen työ. Vuorovaikutuksellista voimaantumista. Materiaalissa Vertaistoiminta kannattaa. Kouvola: Asumispalvelusäätiö, 33-39. Viitattu 9.2.2015.  
[http://www.thl.fi/documents/470564/817072/Oheismateriaali\\_Vertaistoiminta+kannattaa+koulutusaineisto.pdf/3e98c7df-0282-4271-b45f-55eeca580f4e](http://www.thl.fi/documents/470564/817072/Oheismateriaali_Vertaistoiminta+kannattaa+koulutusaineisto.pdf/3e98c7df-0282-4271-b45f-55eeca580f4e)

Lindström, Lasse 2012. Sisäkorvaistute lapsen kommunikaation tukena. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 36-37.

Martikainen, Liisa & Rainò, Päivi 2014. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen toteutuminen ja tarve tulevaisuudessa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 89. Kansaneläkelaitos. Viitattu 03.02.2015  
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/14449>.

Mäkelä, Hanna 2015. Jäsenpalvelujen laatukäsikirja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:lle. HAAGA-HELIA- ammattikorkeakoulu. Ammattikorkeakoulun perustutkinnon opinnäytetyö.

Määttä, Paula & Sume, Helena 2005. Perhe yhteistyökumppanina. Teoksessa Paula Määttä & Eeva Lehto & Marja Hasan & Ritva Parkas (toim.) 2005. Lapsi kuulolla. Opas kuulovammaisen lapsen opettajille ja kasvattajille. Jyväskylä: Ps-kustannus, 145-156.

Pollari, Kirsi 2012. Lapsen oikeudet kuuluvat kaikille lapsille. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 16-25.

Rikala, Hanni 2014 & 2015. Sähköposti tiedonannot.

Satakieliohjelma 2012. Hyvästä priimaksi koulutuskoonti. Viitattu 21.2.2015. <http://www.satakieliohjelma.fi/hyvasta-priimaksi-koulutuskoonti-30-11-2012/>

Satakieliohjelma 2014. Viitattu 12.11.2014. <http://www.satakieliohjelma.fi/>

Seilola, Irja 2012. Huonokuuloisten, puhetta käyttävien lasten ja nuorten ajatuksia hyvinvoinnistaan. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 40-47.

Takala, Marjatta 2005. Kuulovammaisuus. Teoksessa Marjatta Takala & Elina Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Oy FINN LECTURA Ab, 25-4.

Takkinen, Ritva 2012. Monipuoliset mahdollisuudet kuulovammaisille lapsille. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 88-89.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 25.4.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Tilastokeskus 2015. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot. Viitattu 5.2.2015. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

Valkama, Tessa 2013. Ensietoa kuulovammaisten lasten perheille. Haastattelututkimus Avaintietokansioista. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Ammattikorkeakoulun perustutkinnon opinnäytetyö.

Virpiranta-Salo, Maija 2005. Vanhemmat valintojen edessä. Teoksessa Marjatta Takala & Elina Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Helsinki: Oy FINN LECTURA Ab, 219-224.

Widberg-Palo, Maarit & Seilola, Irja 2012. Kuurot ja huonokuuloiset lapset Suomessa. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 16-25.

Widberg-Palo, Maarit 2012. Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa. Julkaisussa Johanna Kiili & Kirsi Pollari (toim.) 2012. Hei, kato mua. Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 48-85.

## LIITTEET

### Liite 1 Kysely

#### Kokemuksia Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n (KLVL) järjestämästä vertaisperhekurssista 2014

#### Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry:n (KLVL) VERTAISPERHEKURSSIT 2014

#### **Tervetuloa vastaamaan ja vaikuttamaan!**

Kysely on osa Humanistisen ammattikorkeakoulun viittomakielen tulkki opiskelija Karoliina Lamminahon opinnäytetyötä. Työn tilaaja on Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLVL ry). Kyselyn tarkoitus on selvittää KLVL:n vertaisperhekurssilla käyneitten kokemuksia sekä kurssin jälkeistä verkostoitumista.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, eli vastaajan henkilöllisyys ei paljastu työn missään vaiheessa.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia!

#### **Kiitän kaikista vastauksista!**

**Karoliina Lamminaho, Viittomakielen tulkkiopiskelija, HUMAK Kuopio**  
karoliina.lamminaho@humak.edu

#### **Aloitetaan taustatiedoilla**

**1. Kuinka kauan kurssille osallistumisestanne on?**

- Alle puoli vuotta
- Alle yksi vuosi

**2. Kyselyn täyttäjä on lapsen:**

- Äiti
- Isä
- Lapsen muu huoltaja



3. Oliko kyseessä perheenne ensimmäinen KLVV ry:n vertaisperhekurssi?

Kyllä

Ei

4. Mitkä ovat perheessä käytetyt kielet? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

suomi

ruotsi

suomalainen viittomakieli

muu viitottu kieli, mikä?

\_\_\_\_\_

muu puhuttu kieli, mikä?

\_\_\_\_\_

5. Mikä on lapsenne itse pääasiallisesti käyttämä kieli tai kommunikaatiotapa? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

Puhuttu kieli

Viittomakieli

Viitottu puhe

Jokin muu, mikä?

\_\_\_\_\_

6. Mitä kieltä/menetelmää käytetään pääasiassa lapselle (muut kuin lapsi itse) ? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

Puhuttu kieli

Viittomakieli

Viitottu puhe

Jokin muu, mikä?

\_\_\_\_\_

7. Mikä on lapsen käyttämä apuväline? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- kuulokoje
  - sisäkorvaistute
  - luujohtokoje
  - FM-laite
  - ei apuvälinettä
  - jokin muu, mikä?
- 

**8. Käyttääkö lapsenne tällä hetkellä joskus tulkkia?**

- Kyllä, koulussa
- Kyllä, vapaa-ajalla
- Kyllä, koulussa ja vapaa-ajalla
- Lapsi ei käytä tulkkia

### **Vertaisperhekurssin sisältö**

**9. Koetko saaneesi vertaisperhekurssilta tietoa?**

- Kyllä. Mitä tietoa sait?
- 

- Ei

**10. Koetko saaneesi vertaisperhekurssilta vertaistukea?**

- Kyllä.
- Ei

**11. Jos vastasit kysymykseen 10 "kyllä" , millaisia asioita jaoitte vertaisten kanssa?**

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**12. Vertaisperhekurssilta jäi **parhaiten** mieleen:**

Luento, mikä luento?

\_\_\_\_\_

Keskustelut toisten vanhempien kanssa

Nuorten puheenvuorot

Yhteinen illanvietto/muu vapaampi ohjelma, mikä?

\_\_\_\_\_

Kurssista ei ole jäänyt erityistä mieleen

Joku muu, mikä?

\_\_\_\_\_

**13. Vertaisperhekurssilta jäi **toiseksi parhaiten** mieleen:**

Luento, mikä luento?

\_\_\_\_\_

Keskustelut toisten vanhempien kanssa

Nuorten puheenvuorot

Yhteinen illanvietto/muu vapaampi ohjelma, mikä?

\_\_\_\_\_

En muista mitään

Joku muu, mikä?

\_\_\_\_\_

**14. Kuinka tärkeäksi koette seuraavat asiat osallistumallanne vertaisperhekurssilla, asteikolla 0-3?**

0= Ei	1=	2=	3=
lain-	Hie-	Tär-	Erit-
kaan	man	ärkeä	täin
tärkeä	tärkeä		tär-

				keä
Rentoutumi- nen, katko arkeen. Mah- dolliset perus- telut? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaisperhei- den tapaami- nen. Mahdolli- set perustelut? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koko per- heen osallis- tuminen yh- dessä. Mah- dolliset pe- rustelut? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten myönteiset kokemuk- set kurssis- ta. Mahdol- liset perus- telut? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedonsaan- ti. Mahdolli- set peruste- lut? Mikä tieto oli/ei ollut tärke- ää? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten tu- tustuminen toisiinsa. Mahdolliset perustelut? _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**15.** Oliko teillä etukäteen jokin asia, josta erityisesti odotitte saavanne keskustella muiden perheiden kanssa?

- Kyllä.  
 Ei

**16.** Jos vastasit kysymykseen 15 "kyllä", mikä tämä asia oli?

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

### **Vertaisperhekurssin vaikutukset perheen elämään**

**17.** Mikä vaihtoehdoista kuvaa parhaiten ajatuksianne menneestä vertaisperhekurssista?

- Kurssi oli tervetullut katko lapsiperheen arkeen
- Kurssi muutti käsityksiäni jostain asiasta
- Kurssilta sai vertaistukea
- Ei mikään näistä
- Muu, mikä?

---

**18.** Jos kurssi muutti käsitystäsi jostakin asiasta, niin mistä asiasta on kyse?

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**19.** Jos kurssi muutti käsitystäsi jostain asiasta, niin millainen muutos on tapahtunut?

---

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**20.** Millaisia vaikutuksia vertaisperhekurssilla oli lapseenne?

---

---

---

---

---

999 merkkiä jäljellä

**21.** Jos vertaisperhekurssilla oli mukana kuulovammaisen lapsen sisarus/sisaruksia, millainen vaikutus kurssilla oli häneen/heihin?

---

---

---

999 merkkiä jäljellä

**22.** Kyseinen kurssi on vaikuttanut minuun (aikuisen):

muuttanut käsitystäni jostakin asiasta, perustelut?

---

sain tietoa, perustelut?

---

sain tauon arkeen, perustelut?

---

ei ole vaikuttanut mitenkään erityisesti minuun

muu, mikä?

---

**23.** Miten kyseinen kurssi on vaikuttanut teihin vanhempana ? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Olen vanhempana saanut lisää itseluottamusta
- Olen vanhempana saanut lisää uskoa siihen, että lapseni pärjää tulevaisuudessa
- Ei mikään näistä
- Kerro vapaasti kurssin merkityksestä
- 
- 

**24.** Oletteko osallistuneet joihinkin seuraavista vertaisperhekurssin jälkeen? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Olen osallistunut kurssin jälkeen KLV:n paikallisyhdistysten toimintaan
- Perheemme on osallistunut paikallistoimintaan kuten ennen kurssiakin
- Olemme osallistuneet jonkun muun järjestön toimintaan kuten ennen kurssiakin.
- Minkä?
- 

- Olemme osallistuneet kurssin jälkeen ensi kertaa jonkin muun kuuloalan toimijan kuin KLV:n järjestämään toimintaan
- Emme ole osallistuneet minkään kuuloalan toimijan (järjestö, yhdistys tms.) toimintaan

**25.** Oletteko olleet yhteyksissä samalle vertaisperhekurssille osallistuneisiin perheisiin kurssin jälkeen?

- Kyllä
- Ei

**26.** Kuinka monen kurssille osallistuneen perheen kanssa pidätte yhteyttä edelleen?

- 1-2 perheen
- 3-5 perheen
- Useamman kuin 5 perheen
- En osaa sanoa
- emme pidä yhteyttä

**27.** Jos olette olleet yhteydessä niin kuinka olette olleet yhteyksissä kurssille osal-

listuneisiin perheisiin? Voit valita monta vaihtoehtoa.

Internetin ja/tai puhelimen välityksellä

Aikuiset ovat tavanneet toisiaan. Missä, miten?

\_\_\_\_\_

Lapset ovat tavanneet toisiaan. Missä, miten?

\_\_\_\_\_

Sekä aikuiset että lapset ovat tavanneet toisiaan. Missä, miten?

\_\_\_\_\_

**28.** Jos olette pitäneet yhteyttä niin miten yhteydenpito kurssilaisiin on vaikuttanut perheen elämään?

\_\_\_\_\_

—

\_\_\_\_\_

—

\_\_\_\_\_

—

1000 merkkiä jäljellä

**29.** Haluaisitteko myöhemmin osallistua vastaavalle KLV:n vertaisperhekurssille?

Kyllä, miksi?

\_\_\_\_\_

Ei, miksi?

\_\_\_\_\_

Ehkä, miksi?

\_\_\_\_\_

**30.** Mihin asioihin olit erityisen tyytyväinen vertaisperhekurssilla?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**31.** Miten muuttaisit tai kehittäisit vertaisperhekursseja?

---

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**32.** Kiitos vaivannäöstäsi! Tässä voit lähettää kommenttisi/terveisesi kyselyn laatijalle.

---

---

---

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

Vahvista vastausten lähetys

100% valmiina