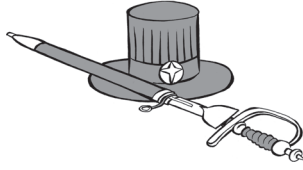


Maarit Lasanen



”Ei tarvi pelätä, että ois erilainen”, Etnografinen tutkimus pohjois- suomalaisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta

Maarit Lasanen väitöskirja ”Ei tarvi pelätä, että ois erilainen” - Etnografinen tutkimus pohjois-suomalaisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta” tarkastettiin Lapin yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnassa 9. kesäkuuta 2017. Vastaväittäjänä toimi professori Eija Kärnä Itä-Suomen yliopistosta ja kustoksena Lapin yliopiston professori Kaarina Määttä.

Yhteiskunnassamme on menossa säästötalkoot. Kilpailukykysovimuksen mukaisesti työaikoja ja -uria pidennetään vauhdittamalla opiskelijoiden valmistumista ja myöhentämällä eläköitymisikää. Samaan aikaan valmistellaan sote-uudistusta, jolla maamme sosiaali- ja terveystalvetauja yhdistetään ja päällekkäisyyksiä poistetaan. Tavoitteena on saada aikaan säästöjä valtion budjetin vakauttamiseksi.

Säästöjä ja leikkauksia on tehty myös koulutuspuolella. Säästöt näkyvät käytännön koulutyössä suurentuneina op-

pilasryhminä sekä toimintaan suunnattujen määrärahojen vähenemisenä. Lyhytaikaisia sijaisuuksia ei täytetä, ja avustajia työllistetään tarpeeseen nähden niukasti. Suurissa luokissa oppilasaines on heterogeenista, ja moni oppilaista hyötyisi koulunkäynnin tukitoimista. Luokissa on hälyä, ja välituntien aikana ehtii tapahtua paljon sellaista, mitä aikuisen silmä ei havaitse.

Huhtikuussa 2017 julkistetun uusimman Pisa-tutkimuksen mukaan suomalaisista koululaisista peräti 15 prosenttia kokee itsensä ulkopuoliseksi omassa koulussaan. Suomen Pisa-tutkimuksen koordinaattori professori Välijärvi arvioi ulkopuolisuuden tunteen aiheutuvan kiusaamisesta sekä opettajien epäoikeudenmukaisesta suhtautumisesta. Pisa-tutkimuksen mukaan joka neljäs suomalainen lapsi oli kokenut kouluvuoden aikana henkistä kiusaamista. Kymmenen prosenttia vastanneista oli kohdannut myös fyysistä kiusaamista. Opetusministeri Grahn-Laasosen mukaan

ulkopuolisuuden tunne ja kiusatuksi joutuminen lisäävät lapsen riskiä syrjäytyä pysyvästi.

KUULOVAMMAISTEN LASTEN TILANNE JA TARPEET

Suomi tarvitsee jokaisen kansalaisensa työpanosta säilyäkseen myös tulevaisuudessa hyvinvointivaltiona. Kuulovammaisten henkilöiden kiinnostuksen kohteet sekä osaaminen tulisi huomioida nykyistä paremmin. Kuulovammaisten lasten kohdalla tämä tarkoittaa riittävää tukea koulunkäyntiin, vapaa-aikaan ja tulevaisuuden suunnitteluun. Tätä tukee paitsi asianmukaisten apuvälineiden ja riittävien avustajapalvelujen saatavuus, myös mahdollisuus tavata muita kuulovammaisia lapsia.

Suomessa syntyy vuosittain noin 60 kuulovammaista lasta. Väkilukuun suhteutettuna määrä on samaa tasoa Länsi-Euroopan maiden kanssa. Vuonna 2009 tehdyn selvityksen mukaan kouluikäisiä kuulovammaisia oli noin 3 000. Heistä suurin osa suorittaa oppivelvollisuutensa oman lähikoulunsa yleisopetuksen luokassa. Kuulovammaisille tarkoitettujen koulujen oppilasmäärät pienenevät jatkuvasti. Vuoden 2014 selvityksen mukaan Suomessa vain kolmessa koulussa on yli viisi kuulovammaista oppilasta. Näin ollen kuulovammaisen lapsi on luokkansa ja usein koko koulunsa ainoa. Arjessa toisten kuulovammaisten tapaaminen voi siksi olla mahdotonta.

Kuulovamma hankaloittaa kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. Lapsen puheen ja kielen kehitys voi viivästyä, ja hänellä on haasteita ymmärtää, mistä puhutaan. Kuulovamma hankaloittaa vahin-

gossa oppimista arjen elämässä. Kuulovammaisen lapsen sana- ja käsitevarasto voivat olla ikätovereihin verrattuna suppeampi, mikä hankaloittaa lukemaan ja kirjoittamaan oppimista sekä yleensäkin akateemisia taitoja. Kuulonalenemansa vuoksi lapsi ei kuule kaikkea, vaan joutuu päättelämään tai arvaamaan, mistä mahtaa olla kyse.

Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten tunnetiloista on vaikea saada selvää, koska puheen äänensävyt ja -painot eivät erotu kuulon apuvälineilläkään helposti. Siksi kuulovammaisen lapsi voi käyttäytyä tai vastata toisten mielestä omituisesti. Aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että kuulevat lapset viettävät aikaansa mieluummin kuulevan kuin kuulovammaisen lapsen kanssa. Kuulovammaisen lapsen voi olla haasteellista päästä mukaan ryhmän toimintaan. Lukuisten negatiivisten kokemusten myötä hän voi kokea itsensä erilaiseksi ja yksinäiseksi.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu kuulovammaisilla lapsilla olevan kuulevia lapsia enemmän sosioemotionaalisia vaikeuksia sekä käytöshäiriöitä. Mikäli lapsella ei ole mahdollisuutta tavata arjessaan muita kuulovammaisia, voi hän helposti tuntea olevansa ainoa, jolla on vaikeuksia kuulemisessa. Yksi lapsi kertoi näin:

"No määhän oon niinkö ollu yksinään tai kavereitten kans, niin sitten siihen on jotkut tyypit tullu siihen haukkuu mua vammaseksi tai sanoo, että me ei oteta sua mihinkään mukaan ett sä oot kuulovammanen."

Lapsi voi kokea häpeää ja epävarmuutta oman kuulovamman vuoksi. Siksi olisi tärkeää voida tavata muita kuulovammaisia.

TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Väitöskirjatutkimuksessani keskiössä ovat pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta. Pohjois-Suomi kattaa tutkimuksessani Lapin sekä Pohjois-Pohjanmaan. Tutkimuksessani käytän lapsesta, jonka kuulo on heikentynyt minkä verran tahansa asteikolla lievistä erittäin vaikeaan kuulonalenemaan, termiä kuulovammaisen. Kuulovammaisen lapsen vertaisella tarkoitan toista kuulovammaista henkilöä. Vertaisella voi olla kuulovamman lisäksi jokin muu sairaus tai vamma. Vertainen voi olla myös kuulovammaisen lapsen kuuleva sisarus, kaveri, vanhempi tai joku muu henkilö, joka ymmärtää kuulovammaista lasta. Tällainen henkilö voi olla esimerkiksi kuulovammaisen lapsen tulkki, avustaja, kuntoutusohjaaja tai vertaistukiryhmätoiminnan vetäjä. Vertaistuki on toimintaa, jossa samassa elämäntilanteessa olevat henkilöt tapaavat toisiaan sekä viettävät aikaa keskenään keskustellen ja yhdessä toimien.

Väitöskirjatutkimukseni kontekstina ovat lukuvuonna 2015–2016 Pohjois-Suomessa kahdella eri paikkakunnalla kokoon-tuneet kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmät. Tutkimushenkilöinä olivat 16 kuulovammaista lasta, jotka osallistuivat vertaistukiryhmän toimintaan lukuvuonna 2015–2016. Heistä 12 oli tyttöjä ja 4 poikia. Lasten ikä oli toiminnan alkessa keskimäärin 11 vuotta 2 kuukautta. Tutkimushenkilöiden lisäksi vertaistukiryhmätoiminnassa oli mukana tukihenkilöinä kuulevia sisarusia, äiti, tulkki sekä kuntoutusohjaaja.

Olen tässä työssä tutkinut kuulovam-

maisten lasten näkemyksiä vertaistukiryhmätoiminnasta. YK:n lapsen oikeuksien julistuksen mukaisesti lapsilla on oltava oikeus ilmaista mielipiteensä heihin liittyvissä asioissa. Lasten äänen esille saamiseen keräsin tutkimuksen empiirisen aineiston etnografisella tutkimusotteella havainnoivan osallistumisen sekä focus group -haastatteluiden avulla vertaistukiryhmissä. Lisäksi haastattelin lapset toiminnan päätyttyä yksilöllisesti heidän kodeissaan. Tukiaineistonani ovat lasten toiminnasta antamat kirjalliset palautteet, lasten tekemät parihaastattelut, päiväkirjat, piirustukset sekä Ystäväni-kirjan kirjoitukset. Lisäaineistonani olivat vanhempien täyttämät taustatietolomakkeet sekä toiminnasta ottamani valokuvat. Myös väitöskirjani kannessa komeilevat kuulokoje- ja sisäkorvaistutemallit ovat tutkimushenkilöiden itsensä yötetkellä ideoimia ja tuottamia.

Tällä väitöskirjatutkimuksella oli kolme tutkimustehtävää. Ensimmäisenä tavoitteena oli tutkia, millaisena vertaistukiryhmä näyttäytyy osallistujien kertomana. Toiseksi tämän työn tavoitteena oli tarkastella, millaista tukea vertaistukiryhmä tarjoaa lapsille. Kolmanneksi tavoitteena oli tutkia, miten vertaistukiryhmä kytkeytyy kuulovammaisen lapsen arjen elämään.

TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tarkasteltiin, millainen vertaistukiryhmä on osallistujien mielestä. Tutkimuksessa osoittautui, että ryhmä rikastutti lasten arkea. Siellä oli mahdollisuus tavata toisia kuulovammaisia ja keskustella heidän

kanssaan niin kuulovammasta, apuvälineistä kuin arjen elämästä. Osallistujille olivat tärkeitä mielekkäät aktiviteetit. Aktiviteetteihin osallistuessaan heillä oli tilaisuus tutustua toisiin ryhmän jäseniin sekä oppia uusia taitoja. Vertaistukiryhmä oli kuulovammaisten lasten näkemysten mukaan turvallinen paikka, jossa ei tarvinnut pelätä, että olisi erilainen tai kiusattaisiin kuulemisen haasteiden vuoksi. Lisäksi ryhmässä lapsilla oli vapaus valita, mihin ja millä tavalla he osallistuivat. Lapset haluavat tulevaisuudessa olla mukana suunnitelmassa toimintaa ja toivovat tapaamisia olevan nykyistä useammin ja niiden kestävän kauemmin.

Toisessa tutkimuskysymyksessä tutkittiin, minkälaista tukea osallistujat ryhmässä saivat. Tulokset osoittavat heidän saaneen sosiaalista, tiedollista, toiminnallista sekä emotionaalista tukea. Sosiaalista tukea oli kuulovammaisten kavereiden saaminen sekä yhteinen puuhastelu niin ohjatuissa kuin lasten spontaaneissa toiminnoissa. Ryhmässä lapset saivat kuulovammaan ja apuvälineiden käyttöön liittyvää tietoa toisiltaan sekä vierailijoilta. Toiminnallista tukea oli se, että toisilta opittiin konkreettisia toimintamalleja apuvälineiden käyttöön ja huoltamiseen, sekä käytännön huoltotoimenpiteiden harjoittelu ryhmässä. Emotionaalista tukea oli tunne, ettei olekaan yksin ja ainoa kuulovammainen. Muillakin on ollut samoja hankaluuksia elämässään, mutta he ovat silti selvinneet. Oma tilannetta saattoi suhteuttaa toisten kertomuksiin ja huomata joillakin olevan vielä omaakin tilannetta haasteellisempia asioita elämässään. Toisten kertomukset saivat tuntemaan empatiaa ryhmän muita jäseniä kohtaan. Lisäksi yhteiset puuhut tuottivat lapsille iloa. Tapaamisten myötä

lapset saivat rohkeutta ja itsetunnon vahvistusta.

Kolmas tutkimuskysymys tarkasteli, millä tavoin vertaistukiryhmään osallistuminen kytkeytyy kuulovammaisten lasten arjen elämään. Tutkimustulosten mukaan osallistujat saivat ryhmässä vinkkejä kouluun ja vapaa-aikaan, selviytymiskeinoja arjen elämään sekä toivoa tulevaisuuteen. Elämässä on mahdollista opiskella, valmistua mieleiseen ammattiin sekä saada oma perhe kuulovammasta huolimatta.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustuloksista tekemieni johtopäätösten mukaan kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmän tapaamisten on oltava toiminnallisia. Lisäksi ryhmään osallistuminen 1) antaa tietoa ja selviytymiskeinoja arkeen, 2) mahdollistaa sosiaalisen kompetenssin vahvistumista sekä 3) voimaannuttaa osallistujia.

Tämä tutkimus loi kuvan kuulovammaisten lasten vertaistukitoiminnasta kahdessa pohjoissuomalaisessa ryhmässä. Yleistämisen sijaan laadullinen tutkimus pyrkii syvälliseen ymmärtämiseen ja kuvaukseen. Tutkimustulosten vertailua ja arviointia hankaloittaa myös se tosiasia, ettei kuulovammaisten lasten vertaistuesta ole vastaavia tutkimuksia. Toivon tämän pioneeritutkimuksen lisäävän tietoisuutta ja keskustelua sekä antavan konkreettisia välineitä vertaistukitoiminnan kehittämiseen. Lisätutkimusta tarvitaan erityisesti siihen, miten ryhmään osallistuminen vaikuttaa pitemmällä ajanjaksolla lapsen arjen elämään.

Vertaistukiryhmässä mukanaolo ja yhdessä vietetty aika voivat ennaltaeh-

käistä kuulovammaisen lapsen yksin jäämistä ja eristäytymistä arjessaan muista lapsista. Ulkopuoliseksi jääminen voi aiheuttaa sosioemotionaalaisia ongelmia ja syrjäytymistä. Mikäli yhdenkin kuulovammaisen lapsen syrjäytyminen on vältettävissä vertaistukiryhmään osallistumalla, on toiminnalla suuri merkitys paitsi lapselle itselleen, myös koko yhteiskuntamme hyvinvoinnin kannalta. Tämän tutkimuksen positiivisten tulosten rohkaisemana oletan, että vastaavia vertaistukiryhmiä tarvitaan myös tulevaisuudessa paitsi kuulovammaisille, myös muiden vammaisryhmien lapsille, pitkäaikaissairaille sekä hankalissa elämäntilanteissa eläville lapsille niin Suomessa kuin maailmalla. Tutkimustulokset osoittavat vertaistukiryhmään osallistuneiden lasten saaneen ryhmästä kasvuaan ja kehitystään edistäviä asioita.

Vertaistukitoimintaa järjestäville kolmannen sektorin kuulovamma-alan järjestöille tulisi kohdentaa nykyistä enemmän resursseja, joilla he voivat pitää yllä kouluikäisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoimintaa. Valtiontalouden säästöpainneiden ja uudistusten vuoksi on olemassa riski, että nykyisiäkin resursseja leikataan niin ammattiauttamisesta kuin kolmannen sektorin järjestöiltäkin. Niukkoja varoja priorisoitaessa on vaarana, että Pohjois-Suomen lukumäärällisesti vähäinen kouluikäisten kuulovammaisten lasten joukko voi tulevaisuudessa tavata toisiaan vielä harvemmin kuin nykyisin. Mikäli vertaistukiryhmätoiminta olisi osa kuntoutusta, tulisi myös vertaistukitoiminnan järjestämisestä lakisäateistä.

Tutkimus osoittaa, että kerhotyylinen vertaistukiryhmä on pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten lasten mukaan mielekästä. He haluavat olla mukana

yhdessä toimimassa ja keskustelemassa. Tapaamisten on oltava riittävän pitkäkestoisia. Pohjois-Suomessa ei ole tarkoituksenmukaista kulkea pitkää matkaa lyhyen tapaamisajan vuoksi.

Tutkimukseni antaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia osallistujilla on vertaistukiryhmätoiminnasta. Lisäksi se auttaa kuulijaa muodostamaan lasten kertomusten ja toiminnan perusteella käsityksen, mikälaista on elää kuulovammaisena kouluikäisenä lapsena Pohjois-Suomessa. Tutkimuksesta saatua tietoa voivat hyödyntää kuulovammaisen lapsen perheenjäsenet sekä hänen kanssaan työskentelevät ammattilaiset terveydenhuollon, päivähoiton, koulutuksen eri asteiden sekä vapaa-ajan kentillä. Lopuksi erään osallistujan kommentti ryhmän suosittamisesta muille kuulovammaisille lapsille:

”Noo, jos mä niinku jossain Oysssissa niin mä näkisin sen, että jos ne on niinku puhumassa jonku lääkärin kanssa tai jonku vanhemman kanssa siitä ryhmästä, että pitäisköhän silläki tulla, ni... ja niin kun, EHKÄ, jos mä en olis näin ujo, niin osallistuisin siihen keskusteluun silleen, että, että hei, mä oon ollu siinä sellasessa ryhmässä. Että siihen kannattaa tulla, jos haluaa niinku uutta oppia näistä kuulolaitteista ja siinä saa kavereita ja siellä on muutaki tekemistä ku niitä kuulolaitteita. Että perustella sitä kerhotyylä.”

Kirjoittajatiedot: Maarit Lasanen (KT) toimii erityisopettajana peruskoulussa. Hän opettaa myös Lapin yliopistossa ja avoimessa yliopistossa erityispedagogiikkaa.