

**This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.**

**Author(s):** Aunola, Kaisa; Klemetti, Ira; Parviainen, Sanni; Aro, Tuija

**Title:** Usherin oireyhtymää sairastavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja perheiden saama tuki

**Year:** 2021

**Version:** Published version

**Copyright:** © Kirjoittajat & Suomen Kuurosokeat ry, 2021

**Rights:** In Copyright

**Rights url:** <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

**Please cite the original version:**

Aunola, K., Klemetti, I., Parviainen, S., & Aro, T. (2021, 47). Usherin oireyhtymää sairastavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja perheiden saama tuki. *Tuntosarvi*, (1), 6-7.

[https://kuurosokeat.fi/wp-content/uploads/2020/12/Tuntosarvi\\_tammikuu2021.pdf](https://kuurosokeat.fi/wp-content/uploads/2020/12/Tuntosarvi_tammikuu2021.pdf)

# Usherin oireyhtymää sairastavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja perheiden saama tuki

**Teksti: Kaisa Aunola, Ira Klemetti, Sanni Parviainen ja Tuija Aro, Jyväskylän yliopisto**

Usherin oireyhtymä on perinnöllinen ja iän myötä etenevä kuulonäkövamma. Tutkimme vuosina 2018–2020 Jyväskylän yliopistossa, miten Usherin oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret ja heidän perheensä Suomessa voivat, minkälaista tukea perheet ovat hyvinvointinsa tueksi saaneet ja missä määrin saatu tuki on perheiden näkökulmasta ollut riittävää ja oikeinkohdennettua.

JaksUs-hankkeen nimellä kulkevan tutkimuksen rahoittivat Suomen Kuurosokeat ry, Sokeain Lasten Tukisäätiö ja Jyväskylän yliopiston psykologian laitos.

## **Nuorten huolena kavereiden puute ja yksinäisyys**

Tutkimukseen osallistui 13 perhettä mukaan pyydyistä 20:stä. Vanhemmille tehdyssä kyselylomaketutkimuksessa ilmeni, että Usherin

oireyhtymää sairastavilla lapsilla ja nuorilla esiintyi jonkin verran enemmän psykososiaalisia ongelmia kuin väestössä keskimäärin.

Erytisesti esiin nousivat kaverisuhteisiin liittyvät ongelmat. Näitä oli lähes kaikilla tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ja nuorilla (87%:lla). Kaverisuhteisiin liittyvät huolet mainittiin usein myös perheiden haastatteluisa. Yksinäisyys, kavereiden puute ja kiusaamiskokemukset koulussa (esimerkiksi ryhmätöiden tai leikkien ulkopuolelle jätetyksi tuleminen) olivat yleisiä.

Kyselylomakkeiden perusteella kolmanneksella lapsista ja nuorista esiintyi käytösongelmina näkyvää oireilua, kuten kiukunpuuskia ja vaikeutta hillitä vihan ja ärtymyksen tunteita. Määrä on enemmän kuin ikätovereilla yleensä. Mielialassa näkyvää oirehdintaa oli puolestaan neljänneksellä. Nämä ongelmat ilmenivät masennusoireina, kouluun liittyvänä stressinä ja väsymyksenä sekä huolena tulevaisuudesta ja oireyhtymän etenemisestä. Erytisesti näön heikkenemistä pelättiin.

## Tutkimuksessa nousi esille vertaistuen merkitys

Hyödyllisimmiksi tukimuodoiksi koettiin kuntoutusohjaajilta saatu tuki ja vertaistuki. Kuntoutusohjaajia pidettiin helposti lähestyttävänä ja heiltä saatua empatiaa arvostettiin. Kurssien ja vammaistukien hakemiseen annetun tuen lisäksi kuntoutusohjaajien yhteistyö Usher-lasten koulujen kanssa koettiin tärkeäksi. Kolmannes perheistä kertoi saaneensa paljon apua kuulo- ja/tai näkövammaisten oikeuksia ajavilta järjestöiltä. Tärkeitä tukimuotoja olivat sopeutumisvalmennuskurssit, yksilökuntoutus sekä järjestöjen tarjoama tieto kotiin ja kouluun.

Vertaistuki koettiin merkityksellisenä koko perheen näkökulmasta. Vertaistukea perheet olivat saaneet lähinnä järjestöjen sopeutumisvalmennuskursseilla, vertaisperheviikonlopuissa ja tapahtumissa sekä aistivammaisille lapsille suunnatuilla kesäleireillä. Sopeutumisvalmennuskursseilla toisilta Usher-perheiltä saadut vinkit ja tieto esimerkiksi apuvälineistä ja rahallista tuista koettiin tärkeiksi. Tärkeänä pidettiin myös lapsen mahdollisuutta tavata muita lapsia, joilla on Usherin oireyhtymä tai muu aistivamma. Vertaistuki nähtiin väylänä löytää ystäviä ja saada myös tietoa Usherin oireyhtymästä ja sen kanssa elämään oppimisesta. Vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskursseja toivottiinkin sekä vanhemmille että lapsille enemmän.

## Perheet kaipaavat lisää tietoa ja neuvontaa

Vertaistuen lisäksi perheet kokivat, että olisi hyödyllistä saada tietoa Usherin oireyhtymästä ja tukipalveluista (mukaan lukien oikeudesta rahallisiin tukiin) enemmän ja nopeammin heti diagnoosin saamisen jälkeen.

Näön ja kuulon tutkiminen eri tahoilla ja eri lääkäreiden tekemänä koettiin kuormittavaksi. Lapsen tilanteen kokonaisvaltaiseksi ymmärtämiseksi toivottiin eri tahojen, kuten kuntoutusohjaajien, terapeuttien ja lääkäreiden, kommunikoivan paremmin keskenään. Kuntoutusohjaajilta, järjestöiltä ja opettajilta toivottiin myös useampia yhteydenottoja ilman, että vanhempien tarvitsisi aina olla aloitteellisia.

Edellä esitetyt tulokset kertovat niistä hyvinvoinnin kulmakivistä, joihin jatkossa olisi syytä kiinnittää huomiota tukimuotoja ja tuen kohdentamista Usher-perheille mietittäessä. Tulosten valossa lasten kaverisuhteiden tukemiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota kaikissa ikävaiheissa. Perheet kaipaavat erityisesti tukimuotoja, jotka mahdollistavat vertaistukiverkostojen luomisen ja ylläpitämisen jo varhaisesta vaiheesta lähtien. ■