



KUULOVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN LIITTO RY:N JA LAPCI
– SISÄKORVAISTUTELASTEN VALTAKUNNALLINEN YHDISTYS RY:N
YHTEINEN TIEDOTUS- JA TIETOPORTAALITOIMINNAN INNOVOINTI-
HANKE 2012–2015

Kirjoittajat: Erika Keppola ja Kirsi Pohjalainen

Julkaisijat: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry &
LapCI – Sisäkorvaistutelaisten valtakunnallinen yhdistys ry 2015

Taitto: Tapio Lipasti

Kannen kuva: Tuomas Linna

Paino: Suomen Uusiokuori Oy, Helsinki

Raportti on luettavissa myös sähköisenä versiona osoitteessa www.kuuloavain.fi

KUULOAVAIN.FI

**KUULOVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN LIITTO RY:N JA LAPCI
– SISÄKORVAISTUTELASTEN VALTAKUNNALLINEN YHDISTYS RY:N
YHTEINEN TIEDOTUS- JA TIETOPORTAALITOIMINNAN INNOVOINTI-
HANKE 2012–2015**

LOPPURAPORTTI

Kiitokset

Kuuloavain-hanke sai alkunsa vanhempien tarpeesta yhteen paikkaan kootulle neutraalille kuuloalan tiedolle, jota käyttää päätöksentekonsa tukena. Neljässä vuodessa sivusto on kasvanut monipuoliseksi tietoportaaliksi samalla kun kuuloalan kentän yhteistyö on lisääntynyt. Tämä ei olisi ollut mahdollista ilman hanketta määrätietoisesti luotsanneita ihmisiä tai ilman niitä lukuisia vanhempia ja asiantuntijoita, jotka ovat kartuttaneet portaalin sisältöä. Lämmin kiitos siis kaikille mukana olleille yhteistyökumppaneillemme, raportin haastateltaville sekä Raha-automaattiyhdistykselle hankkeen mahdollistamisesta.

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
LapCI – Sisäkorvaistutelasten valtakunnanallinen yhdistys ry

Sisälllys

1.	TAUSTA	6
	Avaintieto	6
2.	TARVE	7
3.	TAVOITTEET	8
3.1	WWW-portaalin kehitys	9
3.2	Uusien toimintamallien kehittäminen järjestöjen tiedottamiseen	9
3.3	Kuuloalan järjestötoimijoiden yhteistyön kehittäminen	11
4.	TIETOPORTAALIN TOTEUTUS	12
4.1	Työntekijät	13
4.2	Portaalin luominen alkaa	13
4.3	Verkkosivusto aukeaa	14
5.	SISÄLTÖ	17
5.1	Vanhemmat sisällöntuottajina	19
5.2	Kuuloavainta kehitetään ja laajennetaan	20
5.3	SOME	20
6.	KÄVIJÄTILASTOJA	21
7.	PALAUTE	24
7.1	Kysely kuulovammaisten lasten vanhemmille	24
7.2	Kysely kuntoutushenkilökunnalle	25
7.3	Kysely yhteistyökumppaneille	26
7.4	Kysely käyttäjille	27
8.	NEUVOLAKAMPANJA 2013	28
9.	VERKOSTOTYÖ	29
9.1	Sateenvarjo-verkosto	30
9.2	Mikrotia 2014	31
9.3	Ensitietoverkosto	31
9.4	Juhlan aika	31
10.	YHTEISTYÖKUMPPANEIDEN NÄKEMYKSIÄ	32
11.	PROJEKTIN SUURIMMAT ONGELMAT	35
11.1	Rakenteelliset	35
11.2	Käytännölliset	35
12.	TIETOPORTAALI JÄRJESTÖKENTÄN YHTEENKOKOAJANA	36

1. TAUSTA

Joka tuhannes Suomessa syntyvä lapsi on vaikeasti tai keskivaikeasti kuulovammainen. Suurin osa kuulovammoista on lieviä ja osa näistä lapsista ei tilastoidu kuulovamman mukaan, vaan jonkin muun vamman, jonka liitännäinen kuulovamma on. Tarkkaa tietoa potilasryhmän koosta ei ole saatavilla. Valistunut arvio perustuen ikäluokkien kokoon ja kuulovammaisten prosentuaaliseen määrään väestöstä länsimaissa antaa tulokseksi, että Suomessa on noin 10 000 alle 18-vuotiasta kuulovammaista lasta ja nuorta. Vaikeasti kuulovammaisia syntyy vuosittain noin 50–60.

Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry on kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä etuja ajava vanhempien järjestö. Liitto on perustettu vuonna 1963 vanhempien koettua, etteivät kuulovammaisten lasten asiat saa riittävää huomiota kuulolalan järjestöissä. Liittoon kuuluu noin 775 jäsenperhettä 14:n eri jäsenyhdistyksen kautta. LapCI ry on perustettu vuonna 1999 ajamaan sisäkorvaistutusten ja heidän perheidensä etuja. Järjestö perustettiin, sillä osa vanhemmista koki, etteivät he tule hyväksytyiksi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitossa. KLV ry oli leimautunut viittomakielisten lasten asiaa ajavaksi järjestöksi, ja vaikka tämä ”linjaus” ei enää vuosiin ole pätenytäkään, on maine pysynyt tiukassa erityisesti sairaaloissa. LapCI ry on valtakunnallinen järjestö, johon kuuluu noin 153 jäsenperhettä.

KLV ry:n ja LapCI ry:n välit ovat olleet ensimmäisten vuosien jälkeen asialliset, mutta etäiset. Tarvittiin yli kymmenen vuotta ennen kuin realistisia mahdollisuuksia yhteistoimintaan oli olemassa. Kuitenkin koko Kuuloavain-hanke sai alkunsa nimenomaan tarpeesta ja halusta tehdä yhteistyötä. Tähän vaikuttivat myös rahoittajan toiveet yhteistyön lisäämisestä resurssien vähentyessä.

KLV ry:n toiminnanjohtaja Minna Anttonen ja LapCI ry:n projektityöntekijä, myöhemmin toiminnanjohtaja, Leena Hasselman alkoivat yhdessä miettiä, mitä yhteistyö voisi käytännössä olla. He päätyivät siihen, että molemmilla järjestöillä oli viestinnässään puutteita. Tarve koski sekä järjestöjen omaa sisäistä ja ulkoista viestintää että yleensä ajantasaisen ja monipuolisen tiedon jakamista kuulovammaisten lasten perheille.

Avaintieto

KLV oli vuodesta 1984 lähtien koonnut ja julkaissut RAY:n rahoittamaa Avaintietokansiota, jonka lähtökohtana olivat liiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ja niissä ja niitä varten koottu tietotaito. Avaintietokansio sisälsi eri asiantuntijoiden kirjoittamia artikkeleita: kirjoittajina oli kuulovammaisalan järjestöjen työntekijöitä, terveydenhuollon asiantuntijoita, muita tutkijoita ja kuulovammaisten lasten vanhempia. Avaintietokansio uudistettiin kokonaan vuosina 1992, 2003, 2005 ja 2009 ja osittain vuonna 2000. Uusia ja entisiä korvaavia artikkeleita julkaistiin säännöllisesti myös liiton jäsenlehdessä, Napissa. Kansio oli saatavissa myös ruotsinkielisenä nimellä Nyckelinfo.

Avaintietokansio jaettiin ilmaiseksi kaikille kuulovammaisten lasten vanhemmille, myös niille, joilla ei ollut vielä varmaa diagnoosia. Yleensä jo sairaaloiden kuntoutusohjaajat kertoivat kansioista, ja viimeistään liittoon liittyessä kansio postitettiin kotiin.

Paperinen ja hitaasti päivittyvä kansio alkoi kuitenkin olla jo auttamatta vanhanainen, ja sen vuoksi päädyttiin siihen, että KLV ry ja LapCI ry hakevat rahoitusta yhteisen nettiportaalin perustamiseen. Portaalin pohjana käytettäisiin Avaintietokansion artikkeleita.

Avaintietokansio oli vuosikymmenten ajan sairaalan ohella perheiden ensitiedon tärkein lähde, ja sitä on lukuisissa perheissä luettu yötä myöten. Vaikka internetin tulo helpottikin radikaalisti tiedon hankintaa, ei se välttämättä lisännyt oikean, puolueetoman ja ajantasaisen tiedon saatavuutta. Avaintietokansion tärkeyttä ei missään vaiheessa kyseenalaistettu, joten sen päivittäminen nettiin koettiin tärkeäksi. Ilman Kuuloavain-hanketta käyttäisimme edelleen Avaintietokansiota jossakin muodossa.

Avaintietokansiosta teetettiin myös kohdennettu haastattelututkimus ”Ensitietoa kuulovammaisten lasten perheille”, jonka toteutti Tessa Valkama opinnäytetyönään viittomakielen koulutusohjelmassa HUMAK:ssa. Hän haastatteli kahta kuulovammaisalan ammattilaista, joista toisella oli myös omakohtaista kokemusta kuulovammaisuudesta. Molemmat olivat käyttäneet Avaintietokansiota omassa työssään. Opinnäytetyö valmistui vuoden 2013 keväällä, ja tuloksia käytettiin hyödyksi suunniteltaessa Kuuloavaimen sisältöä.

2. TARVE

Kuulovammaista lasta ja hänen perhettään ympäröi ammattilaisten armeija: lääkärit, kuulontutkijat, kuntoutusohjaajat, puheterapeutit, erityisopettajat, avustajat, tulkit, KELA:n virkailijat ja kuntien virkamiehet. Heidän lisäksi vanhemmat törmäävät lukuisiin järjestöihin, jotka tarjoavat tietoa, palveluja ja vertaistukea kuulovammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Useat perheet liittyvät KLV ry:n, koska se sisällyttää piiriinsä kaikki kuulovammaiset lapset riippumatta kuulovamman laadusta tai perheen käyttämästä kommunikaatiosta; implantoitujen lasten vanhemmat valitsevat usein myös lisäksi tai ainoastaan LapCI ry:n. Nämä kaksi järjestöä ovat kuulovammaisten lasten perheille edunvalvonnallisesti tärkeimmät ja kuuloalan ainoina vanhempien järjestöinä läheisimmät, mutta niillä ei ole kaikkea tietoa ja erityisosaamista.

Alalla on lukuisia toimijoita, joilla jokaisella on oma agendansa ja sitä kautta omat vahvat alueensa. Näitä ovat Kuuloliitto, Kuurojen liitto, Kuurojen Palvelusäätiön Junioriohjelma, Satakieliohjelma, Kuuloliiton Harvinaiset-toiminta, Kuurosokeat ja Finlandssvenska Teckenspråkiga. Näiden lisäksi ovat vielä vertaistuen ja toiminnan kannalta tärkeät paikallisyhdistykset.

Nykyinen suuntaus on integraatiolinkluusio varhaiskasvatuksessa, koulutuksessa ja harrastamisessa. Kuulovammaiset lapset ja nuoret eivät enää kasva erityispalveluiden piirissä, vaan yleisopetuksessa ja harrastuksissa muiden joukossa. Tämä on kasvattanut tiedon yleistä kysyntää, ajantasainen www-muodossa oleva tieto on helppo tapa madaltaa kuulovammaisen lapsen ja nuoren kynnystä osallisuuteen yhteiskunnassa. Erityispalveluiden työntekijät eivät välttämättä tätä tietoa tarvitse, koska he ovat sen saaneet osana koulutustaan, mutta siitä hyötyy enää vain pieni ryhmä kuulovammaisia lapsia, jotka edelleen tarvitsevat erityispalveluita. Apuvälineteknologian kehittyminen on mahdollistanut kuulovammaisten lasten laajan integraation. (Hankehakemus)

Ennen hankkeen hakemista ei ehditty tehdä tarkempia selvityksiä, ja vaikka hanke hyväksyttiin molemmissa hallituksissa, ei sen tiimoilta käyty kovin laajaa keskustelua. Hankehakemus jätettiin hyvin nopealla aikataululla. Hanketta puoltavat syyt olivat kuitenkin kaikille selvät: haluttiin parantaa sekä nopeuttaa kuulovammaisten lasten perheiden ja lähipiirien tiedonsaantia. Samalla haluttiin aloittaa kahden kuulovammaisten lasten vanhempien järjestön yhteistyö ja lähentyminen käytännön tasolla. Tässä on huomioitava, että hakijat ovat järjestöjä, joissa hallitukset edustavat sataprosenttisesti hankkeen kohderyhmää – toisin sanoen päätös siitä, että portaalille on tilausta, tuli nimenomaan kohderyhmältä. Kolmantena ja hankkeen kuluessa yhä tärkeämmäksi nousseena perusteena oli kuulovammaisalan pirstaleisuus: haluttiin yhdistää eri toimijoita jakamaan tietotaitoaan samassa portaalissa.

Hankehakemuksessa kirjoitettiin seuraavasti

KLVL ry ja LapCI ry haluavat yhdistää voimansa, jotta ne pystyisivät ylläpitämään ajantasaista, jatkuvasti päivittyvää, vuorovaikutteista ja laadukasta www-muodossa olevaa tietoportaalaa kuulovammaisten lasten ja nuorten perheille. Järjestötoimintaan mukaan tulemisen keskeinen motiivi on tiedon hankkiminen ja jakaminen toisten, samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Haluamme antaa tähän mahdollisuuden sekä vanhoille jäsenperheillemme että uusille mukaan tulijoille. Tietoportaaali voi toimia ”eteisenä” vapaaehtoisuudelle ja vertaistoiminnan lisäämiselle.

Syvätasolla projekti on väline yhteistyön synnyttämiseksi kaikkien kuuloalalla lasten ja nuorten parissa toimivien järjestöjen välillä.

Projektin varsinaiset tuotoksetkin ovat tarpeen, mutta yhteisen projektin kautta halutaan kokeilla toiminnallista yhteistyötä ja sitouttaa kaksi kuuloalan keskeistä lasten, nuorten ja perheiden parissa toimivaa järjestöä yhteistyöhön.

3. TAVOITTEET

Kuuloavain-hankkeen tavoitteiden määrittely jäi alkuvaiheessa hyvin yleiselle tasolle. Hankesuunnitelmaan listatut tavoitteet olivat luonteeltaan pitkälti laadullisia, eikä niissä eritelty lyhyen tai pidemmän aikavälin tavoitteita. Hankesuunnitelman mukaan tavoitteina olivat:

- 1.) Juurruttaa elektroninen www-tietomalli kuuloalan järjestöistä, vertaistiedosta sekä hoito- ja kuntoutuspoluista kuulovammaisperheiden ja asiantuntijoiden sekä kaikkien kuulovammaisten lasten ja nuorten parissa toimivien tahojen käyttöön.*
- 2.) Yhteisen hankkeen avulla KLVL ry:n ja LapCI ry saavuttavat konkreettisen mallin yhteistoiminnasta, jonka kautta syntyy vuorovaikutusta. Vuorovaikutuksen kautta yhteisen edunvalvonnan tavoitteet kirkastuvat.*
- 3.) Kehittää uusia toimintamalleja ja toimintatapoja järjestötiedottamiseen.*
- 4.) Muuttaa työtapoja ja työprosesseja syvällisesti siten, että uuden teknologian tuomat mahdollisuudet tulevat täysimääräisesti hyödynnetyiksi järjestötiedottamisessa ja osallistamisessa.*

5.) *Luoda ”järjestöjen virtuaalivastaanotto”.*

6.) *Vakiinnuttaa kehitetyt toimintamallit, toimintatavat ja työtavat sekä ottaa ne laaja-alaisesti arkikäyttöön kummankin yhdistyksen päivittäisessä toiminnassa.*

7.) *Kehittää toimintakonsepti, joka on toteutettavissa muussakin samankaltaisessa yhdistystoiminnassa Suomessa.*

8.) *Kuulovammaisten lasten perheiden ja sidosryhmien lisäksi muut organisaatiot ja viranomaiset saavat tietotekniikan käytöstä konkreettisia hyötyjä tiedonkulun tehostuessa. Toimintamalleja kehitetään yhteistyössä ja niistä pyydetään arvioinnin kautta palautetta myös viranomaistoilta .*

Hankesuunnitelma myötäili hankehakemusta tarkasti, ehkä jopa liian tarkasti. Kun tieto rahoituksesta saatiin, olisi ollut vielä mahdollista käydä hallitusten väliset keskustelut Kuuloavain-hankkeesta ja miettiä painopistealueet tarkemmin. Koska näitä keskusteluita ei alkuvaiheessa käyty, työn tekijällä ja ohjausryhmällä ei ollut edellytyksiä eikä edes valtuuksia muuttaa sisältöä. Hankesuunnitelmassa toki konkretisoitiin visionääristä ja epätarkkaa hankehakemusta ja nostettiin esille erityisesti järjestöviestinnän tarpeet. Tarkoituksena oli, että Kuuloavain olisi järjestöjen viestinnän väline ja päällekkäisyydet purettaisiin, mutta tämä ei ole toteutunut kovinkaan hyvin. Kuuloavain jäi erityisesti KLV ry:ssä liian irralliseksi järjestön muusta toiminnasta, jotta sitä olisi osattu täysin hyödyntää.

Hankkeen pitkistä tavoitelistasta keskeisimmiksi nousi kolme tavoitetta, joita käydään seuraavaksi läpi tarkemmin.

3.1 WWW-portaalin kehitys

Tietoportaaali on ollut aktiivisesti toiminnassa yli kolme vuotta. Portaali on saavuttanut laajasti tunnustetun aseman kuulotalan neutraalina, luotettavana ja ajankohtaisena tiedonvälittäjänä. Portaali on sisällöllisesti hyvin kattava tietokokonaisuus kuulovammaisuudesta ja siihen liittyvistä lukuisista kysymyksistä, mutta valmis se ei ole. Lääketieteen ja teknologian edistysaskeleet muovaavat kuulon kuntoutuksen arkipäivää ja myös sosiaali- ja terveyspalveluiden muutokset merkitsevät jatkuvaa tarvetta päivittää portaalin tietoja. Lisäksi maahanmuuton lisääntymisen myötä tarve yhä monimutkaisempien kuulo- ja kommunikaation ymmärtämiselle kasvaa. Käännökset ovat osoittautuneet tärkeiksi, ja lyhyellä aikavälillä niitä kaivataankin lisää erityisesti viittomakielelle ja englanniksi, mutta pidemmällä aikajänteellä varmasti myös muille kielille olisi tarvetta – esimerkiksi venäjälle. Tiedon syventäminen lähivuosina yhä tärkeämpää; pelkkä perustieto ei enää riitä vanhemmille. Heidän osallistamisensa entistä aktiivisemmin sivuston kehitystyöhön vaatii vielä lisätyötä. Sivustolla olevan tiedon määrän kasvu asettaa kuitenkin haasteita sen löydettävyydelle.

3.2 Uusien toimintamallien kehittäminen järjestöjen tiedottamiseen

Hankkeen yhtenä keskeisenä tavoitteena oli siirtyä nopeampaan ja ajantasaisempaan tiedottamiseen sekä purkaa järjestöjen tiedottamisen päällekkäisyyksiä. Kuuloavaimesta kehitettiin erittäin hyvä kuulotalan tiedotuskanava: kuulovamma-alan tie-

topaketin lisäksi sivustolle on koottu yhteen paikkaan tarjolla olevaa vertaistukitoimintaa. Tässä on avainasemassa on ollut hankkeen työntekijöiden luoma ja laajentama verkosto. Toinen erityisesti järjestöväen kiittävä on ollut kuukausittainen uutiskirje, johon kerättiin tulevien tapahtumien lisäksi viimeisimmät keskeiset kuuloalan uutiset.

Yhtenä tavoitteena oli olla aktiivisesti mukana siellä, missä ihmiset nykyään ovat, eli sosiaalisessa mediassa. Myös tämä on toteutunut erittäin hyvin erityisesti viimeisen kahden vuoden aikana – sen osoittavat Facebookin kävijämäärät. Kuuloavain-yhteistyön viitekehyksessä KLV ry ja LapCI ry ovat kehittäneet ja koordinoineet myös omaa viestintäänsä sosiaalisen median ja muiden tiedottamiskanavien kautta.

Viestinnän ja markkinoinnin systemaattista suunnittelua alettiin toteuttaa varsin myöhään. Sen tapahduttua toiminta oli kuitenkin varsin virtaviivaista ja viestinnän ja markkinoinnin tavoitteet ovat toteutuneet hyvin. Pidemmällä aikajänteellä Kuuloavaimen toiminnassa hyväksi havaittuja käytäntöjä voitaisiin hyödyntää myös järjestöjen omassa viestinnässä.

Maaliskuussa 2013 Kuuloavaimen tunnettuuden lisäämiseksi sivustolle luotiin ulkoisen markkinoinnin suunnitelma. Tavoitteiksi asetettiin:

- Lisätä Kuuloavain.fi-sivuston tunnettuutta sekä kuulovammaisten lasten vanhempien keskuudessa että ammattilaisten kesken
- Lisätä tunnettuutta yli kuulovamma-alan rajojen (dialogi muiden vastaavien portaalien kesken)
- Viedä tieto Kuuloavaimesta perusterveydenhuoltoon (= neuvolakampanja, Neuvolakäsikirja)
- Lisätä interaktiivisuutta sivuston käytössä (vanhemmat, lapset, ammattilaiset)
- Mitata asiakastyytyväisyyttä ja käyttäjämäärien kehitystä (esim. kyselytyökalut)
- Ylläpitää näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa (FB, palstat)
- Tehdä tiedonhausta helppoa ja oikeaan osuvaan (hakutyökalun kehittäminen)
- Markkinoida projektin käytössä olevia työkaluja (esim. Adobe Connect) alalla siten, että niiden hyödyntäminen tulisi osaksi arkea myös muille alan toimijoille – paikkana tällöin myös Kuuloavain
- Pitää kirjaa kuulovammatiedon tasaveroisesta näkyvyydestä Kuuloavaimessa (mittareiden kehittäminen)
- Mallintaa tyyppillisten käyttäjien käyttäjäprofiilit palvelumuotoilun periaatteita hyödyntäen (empathiamuotoilu, varjostus, luotainten käyttö) markkinointitoimenpiteiden tueksi

Lisäksi suunnitelmassa kartoitettiin SWOT-analyysin avulla markkinoinnin lähtötilanne, tunnistettiin eri kohderyhmät, kilpailijoita, sivuston kilpailuetuja suhteessa näihin, luotiin markkinoinnille strategiset linjaukset ja luotiin kunkin tavoitteet toteuttamiseksi toimenpidesuunnitelma.

Järjestöjen viestinnän välisten päällekkäisyyksien karsimiseen ja yhteistyön lisäämiseen sekä Kuuloavaimen tavoitteiden kirkastamiseen ryhdyttiin toden teolla alku-

vuodesta 2014. Tuolloin tilattiin viestintätoimisto Communikelta kartoitukset KLV ry:n, LapCI ry:n ja Kuuloavaimen ulkoisesta viestinnästä tilaa sekä niiden kehittämistarpeista.

Vahvuudet <ul style="list-style-type: none"> Selkeä kohderyhmä Kohderyhmän tunteminen Aidosti tarpeellinen Sisällöt monipuolisia 	Heikkoudet <ul style="list-style-type: none"> Sisällöt eivät löydy Kärkien puute Järjestökieli Ei tavoiteta vielä kuuloalan ulkopuolisia Heterogeeninen kohderyhmä
Mahdollisuudet <ul style="list-style-type: none"> Sisällön tarjoaminen eri kohderyhmille elinkaariajattelun mukaisesti Myös lievästi, keskivaikeasti ja toispuoleisesti kuulovammaisten lasten perheiden tukeminen Laajemman yleisön tavoittaminen 	Uhat <ul style="list-style-type: none"> Sisällön määrän ja moninaisuuden hajoaminen Metatietojen hallinta Tiedon siirtyminen kun ihmiset vaihtuu Yhteisen suunnan katoaminen

Kuuloavain-portaalin SWOT-analyysi.

Tämän jälkeen järjestöille ja Kuuloavaimelle luotiin omat viestintästrategiansa. Kuuloavaimen viestintästrategiassa keskeiseksi visioksi nostettiin

Kuuloavain.fi on valtakunnallinen verkkopalvelu, joka tarjoaa tasapuolista ja asiantuntevaa tietoa sekä vertaistukea kuulovammaisen lapsen perheelle, läheisille ja lapsen ja perheen kanssa työskenteleville ammattilaisille.

Kuuloavain.fi tukee perheiden, järjestöjen ja ammattilaisten yhteistyötä tarjoamalla kaikille yhteisen ja arvovapaan toimintakentän.

Kuuloavaimen viestinnän arvoja ovat avoimuus, moniarvoisuus ja puolueettomuus.

Kuuloavain.fi julkaisee sisältöä suomeksi, ruotsiksi, englanniksi ja viittomakielellä.

Vision toteuttamiseksi missioksi määriteltiin

Kuulovammaisen lapsen vanhemmat saavat riittävästi monipuolista ja puolueetonta tietoa ja vertaistukea, jotta voivat ammattilaisten kanssa yhteistyössä tukea lasta kasvamaan ja kehittymään täyteen potentiaaliinsa riippumatta asuinpaikasta, kuulovamman asteesta, kielestä tai taloudellisesta tilanteesta.

Visiossa ja missiossa mainituille portaalin eri kohderyhmille suunnatulle viestinnälle asetettiin vielä erikseen omat tavoitteensa.

3.3 Kuuloalan järjestötoimijoiden yhteistyön kehittäminen

Tietoportaalin sisällöntuotannon ja verkoston luominen sekä aktiivinen yhteydenpito kuuloalan toimijoihin loi yhteistyötä, jota ei ole alalla koskaan ennen tehty. Miksi se

onnistui? Aika oli varmasti kypsä: kiihkeimmät erimielisyyden vuodet olivat alalla takanapäin, rahoittajan vaatimukset yhteistyön lisäämisestä jatkuivat ja resurssit vähenivät samalla kun yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin tehtävänkuvat ovat jatkuvassa muutoksessa. Tietoa kokoavaa portaalia pidettiin tervetulleena ja tärkeänä ja kaikki kokivat, että juuri heidät halutaan mukaan sitä tekemään. Miksei sitten tehdä yhdessä muutakin? Ja onhan tässä suuri visio takana: yhdistää kuuloavammaisten lasten ja nuorten kanssa toimivat järjestötahot. Sivustossa itsessään on potentiaalia alustaksi, jonka varassa alan järjestöt voisivat niin halutessaan lähitulevaisuudessa koordinoida viestintäänsä ja yhteistyötään tiiviimmin. Osoituksina tästä ovat kentällä usein peräänkuulutettu yhteinen tapahtumakalenteri, Sateenvarjo-verkosto sekä järjestöjen halukkuus osallistua Kuuloavaimen ylläpidon turvaamiseen vuoden 2016 alusta lähtien.

4. TIETOPORTAALINTOTEUTUS

Hankkeen tärkein ja näkyvin tuotos on luonnollisesti ollut Kuuloavain.fi -tietoportaaali, jonka avulla on pyritty luomaan uusia toimintamalleja järjestöjen jäsenten ja sidosryhmien palvelemiseen sekä perustajien väliseen yhteistyöhön. Portaalin sisältö on sen käytettävissä olleeseen henkilöresurssiin nähden hyvin laaja ja monipuolinen, sillä sisällöntuotannossa on onnistuneesti hyödynnetty joukkoistamista alan kokemusasiantuntijoiden – vanhempien ja kuuloalan ammattilaisten – keskuudessa.

Hankesuunnitelmassa keskeisiksi tuotoksiksi nostettiin:

- 1.) *Kehittää kuuloalan järjestötoimijoiden välistä työnjakoa edellä kuvattujen muutosten mahdollistamalla tavalla*
- 2.) *Parantaa pysyvästi yhteistyötä ja vuoropuhelua kuuloalan järjestöjen välillä sekä parantaa tiedottamisen laatua ja tiedon saavutettavuutta*
- 3.) *Karsia päällekkäisyydet tiedottamisessa*
- 4.) *Hyödyntää eri järjestöjen vahvuusalueita ja osaamista tarkoituksenmukaisesti*
- 5.) *Kehittää tiedotustoimintaan liittyvän saavutettavuuden seurantaa*
- 6.) *Tukea työntekijöitä antamalla riittävä koulutus ja tuki tietotekniikan, uusien työkalujen ja toimintamallien käytössä, sekä pitämällä huolta kattavasta tiedotuksesta hankkeen suhteen*
- 7.) *Parantaa ammattilaisten näkökulman osuutta hankkeen teknisessä toteuttamisessa.*
- 8.) *Hankkeen myötä parannetaan tiedon saatavuutta lapsen, nuoren ja vanhempien sekä ammattihenkilöstön ja kaikkien lasten sidosryhmien näkökulmasta, parannetaan saatavissa olevan tiedon laatua ja hiotaan tiedotusketjun toimivuutta siten, että tietoa tarvitseva pääsee yhden portaalin kautta käsiksi kuuloalan olennaiseen järjestölähtöiseen auttamistyöhön ja asiantuntijatietoon.*
- 9.) *Järjestötyöntekijän näkökulmasta osaamistasoa nostetaan ja työprosesseja kehitetään siten, että tiedottamisen ja www-osaamisen ammattilaisten tietotaitoa pystytään järjestötyössä hyödyntämään jäsenistön parhaaksi. Projektin myötä syntyy käytännön olla läsnä netissä ajantasaisesti ja se jää osaksi arjen työtä projektin jälkeen.*

4.1 Työntekijät

Ensimmäinen työ oli projektikoordinaattorin rekrytoiminen, ja valituksi tuli diplomi-insinööri Anneli Salomaa. Salomaalla oli kokemusta ja tietämystä kuuloavaimisuu-desta, ja hän tunsi alan järjestökentän. Salomaa oli KLVVL ry:n työntekijä, koska rahoitus hankkeeseen tuli KLVVL ry:n kautta. Tämä puolestaan aiheutti sen, että LapCI ry:ssä työntekijää pidettiin myös KLVVL ry:n edustajana.

Salomaan työtä tukemaan palkattiin ”sparraaja”, Leena Hasselman, joka käytti tähän tehtäväänsä päivän viikossa. Hänen tehtävänään oli toimia keskustelukumppanina ja ideoiden testajana, ja samalla hän huolehti, että LapCI ry:n näkemys toteutuu sivustolla. Hasselmanin muutettua ulkomaille hänen tilalleen LapCI ry:n toiminnanjohtajaksi tuli Ulla Konkarikoski, joka aloitti tehtävässään 1.11.2014. Lisäksi työtä ohjaamaan perustettiin ohjausryhmä. Ohjausryhmän kuuluivat liittojen toiminnanjohtajien lisäksi 1–2 jäsentä molemmista järjestöistä.

Huhtikuussa 2014 palkattiin osa-aikainen viestintävastaava (40 %), toimenkuvana Kuuloavaimen päivittäinen verkkoviestintä: uusien artikkeleiden kirjoittaminen, uutiskirjeen toimittaminen ja sosiaalinen media. Tehtävään valittiin Arttu Tolonen, joka jatkoi tammikuun loppuun 2015. Syksyllä 2014 Kuuloavainta alusta asti vetänyt Anneli Salomaa irtisanoutui ja siirtyi muihin tehtäviin. Arttu Tolosen työaika pidennettiin (60 %) ja osa Salomaan tehtävistä siirrettiin KLVVL:n toiminnanjohtaja Sari Suokkaalle.

Arttu Tolosen lähdön jälkeen Kuuloavain oli vuoden 2015 toukokuun alkuun asti ilman omaa työntekijää, mistä johtuneesta hiljaisuudesta tuli paljon palautetta kentältä. Vuodelta 2014 jääneellä siirtoavustuksella oli mahdollista palkata hankkeelle oma työntekijä vuoden 2015 loppuun saakka. Osa-aikaiseen (80 % 15.9. 2015 saakka, tämän jälkeen 64 %) tehtävään valittiin valtiotieteiden kandidaatti Erika Keppola. Aiemmin verkkotoimittajana työskennelleellä Keppolalla oli Salomaan tavoin kokemusasiantuntijuutta kuuloalasta. Sisällöntuotannon lisäksi Keppolan toimenkuvaksi jäi pitkälti sivuston tulevaisuuden turvaamisen suunnittelu, koordinointi ja järjestöyhteistyö.

4.2 Portaalien luominen alkaa

Projektikoordinaattori Salomaa osallistui sekä kuuloalan, digitaalisen viestinnän että järjestötyön koulutuksiin, jotta työlle saatiin riittävä tietopohja. Materiaalit tilaisuuksista tallennettiin jaetulle levyille tai projektikoordinaattorin huoneessa oleviin kansi-oihin jatkohyödyntämistä varten.

Yhteistyöverkosta rakennettiin tapaamisilla, joissa projektikoordinaattori kertoi hankkeesta ja kartoitti yhteistyömahdollisuuksia. Näitä tapaamisia oli ensimmäisen vuoden aikana seuraavien tahojen kanssa: Kuuloliitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö, Kuurojen Liitto ry, Satakieliohjelma, Aivoliitto ry, Väestöliitto/Perheikka.fi, ja yliopistolliset keskussairaalat OYS, TYKS, KYS ja HUS. Tämä oli vasta alkua, ja projektin aikana osallistumisia erilaisiin verkostotapaamisiin, seminaareihin ja koulutus- ja kehitystapahtumiin raportoitui yli 70. Tämä on huomattava määrä kun ajatellaan, että kyseessä on tietoportaalien luominen nettiin. Projektikoordinaattori oli tehnyt jo

lukuisia yhteydenottoja kuuloajan toimijoihin ennen kuin esimerkiksi portaalin tekninen toteuttaja valittiin.

Vaikka kyseessä on nimenomaan verkkoprojekti, ei henkilökohtaisten tapaamisten merkitystä kannata aliarvioida. Kaikkea ei voi eikä kannata hoitaa sähköpostitse, vaan yhä edelleen on tärkeää, että hanketta markkinoidaan, ja että siitä puhutaan konkreettisesti myös paikan päällä. Tätä runsasta verkostoitumista ja osallistumista on kyseenalaistettu hankkeen taustajärjestöissä, ja joidenkin mielestä se ei välttämättä ole oleellista portaalin luomisessa. Onko tämä lähestymistapa ollut kuitenkin suurin syy hankkeen onnistumisen taustalla? Hankkeelle lähdettiin ensimmäiseksi etsimään kannattajia, jotka toivotettiin alusta asti tervetulleiksi mukaan Kuuloavaimen sisällön luomiseen. Kuuloavain koettiin heti kuulovammaisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä hyväksi toimivien kuuloalan toimijoiden yhteiseksi asiaksi. Se pyrki palvelemaan koko kohderyhmää tasapuolisesti, erottelematta.

Ensimmäisessä kirjeessä yhteistyökumppaneille maaliskuussa 2012 portaali esitellään seuraavasti.

Kuuloavain.fi – projektin tarkoituksena on luoda www-portaali, joka keräisi yhden klikkauksen taakse suurimman osan siitä tiedosta, jota kuulovammaisen lapsen vanhempi tarvitsee eri kohdissa lapsensa elämänpolkua. Molemmissa yhdistyksissä törmäämme siihen, että kuulovammaisen lapsen saaneet vanhemmat joutuvat etsimään sirpaleista ja eri painotuksin väritynyttä tietoa eri lähteistä – sairaaloista, järjestöistä, keskustelupalstoilta jne.

Kunnianhimoisena tavoitteenamme on yhdistää kaikki tämä tieto yhteen lähteeseen, joka toimisi diagnoosin saaneen perheen ensikosketuksena kuulovamma-alaan. Kuuloavain.fi –informaatioportaali sisältäisi tietoa hoito- ja kuntoutuspoluista, vertaistiedosta sekä kuuloalan järjestöistä perheiden, asiantuntijoiden sekä kaikkien kuulovammaisten lasten ja nuorten parissa toimivien tahojen käyttöön.

Sähköinen osallistuminen ja osallistaminen ovat vaativia asioita toteuttaa hyvin. Pyrimme sivustoa luodessamme ja hallinnoidessamme siihen, että toimintaa ohjaa myönteinen arvopohja ja asiantuntijuuden kunnioittaminen.

Lopussa ehdotettiin henkilökohtaista tapaamista. Nämä tapaamiset toteutuivat lähes sataprosenttisesti.

4.3 Verkkosivusto aukeaa

Logo

Logon suunnittelu kilpailutettiin Pätkä-twebbipalvelussa. Tarjouksia saatiin määrääikaan mennessä 23 kappaletta. Hanna Ruusulammen portfolio vastasi odotuksia – ja hinta sopi budjettiin – joten hänet valittiin logon suunnittelijaksi.

KUULOAVAIN.FI



Hanna Ruusulampi suunnitteli Kuuloavaimelle sekä tekstillisen että tekstittömän logon, ja molemmista värillisenä ja mustavalkoisena toimivat versiot. Näille saatiin myös graafinen ohjeistus.

Esite

Kuuloavain.fi -hankkeen markkinointia varten painatettiin esite. Esitteeseen tuli hankkeen esittely sekä molempien taustajärjestöjen esittelyt. Kuvat hankittiin KLV ry:n ja LapCI ry:n arkistoista sekä Scanstock-kuvapankista. Esitteen suunnittelijaksi valittiin Hanna Ruusulampi, joka oli onnistuneesti suunnitellut logon. Hanna hoiti myös esitteen painatuksen kilpailutuksen ja lähetti tarjouspyynnön neljään yritykseen. Trinketin tarjous oli edullisin määräpäivään mennessä saaduista, joten painatus tehtiin siellä. Esitteen tekstien ruotsinkielisen käännöksen teki Hannele Rabb. Syksyllä 2014 Kuuloavaimesta luotiin myös englanninkielinen poster, jonka tekstistä vastasi Anneli Salomaa.

Tiedotus- ja markkinointimateriaaliksi on painettu myös Kuuloavain-postikortteja ja teetetty avainnauhoja, ilmapalloja ja roll up.

Kuuloavain.fi -tietoportaali

Hankkeen alussa kartoitettiin erilaisia www-sivustoja ja internetin tietolähteitä Suomessa ja maailmalla, jotta saataisiin kokonaiskuva siitä, missä alalla mennään ja millaisia mahdollisuuksia julkaistavalla www-sivustolla on. Kuurojen Liiton kirjastoa hyväksi käyttäen projektikoordinaattori tutustui myös kuuloalan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin.

www.kuuloavain.fi domain varattiin heti maaliskuussa 2012, ja toukokuussa ostettiin pieni web-hotellitila Louhelta. Tämä tuntui luontevalta, sillä myös KLV ry:n web-hotelli oli siellä ja hinta oli todettu kohtuulliseksi. Kun tila oli saatu, julkaistiin osoitteessa www.kuuloavain.fi lyhyt kuvaus hankkeesta ja hankkeen työntekijän yhteystiedot. Hankkeelle luotiin heti alussa myös Facebook-sivu, jolla kerrottiin hankkeesta ja sen etenemisestä.

Hankemuksen ja -suunnitelman mukaisesti sivuston varsinainen tekninen toteutus hankittiin ulkopuoliselta toimittajalta. Tarjouspyyntö Kuuloavain.fi -portaalin toteuttamisesta lähetettiin sähköpostitse neljälle yritykselle 18.5.2012. Tarjousten sisällön perusteella Digitoimisto KWD Digitalin ja Byroon esitykset tuntuivat kattavimmilta. Byroon kustannusarvio oli kuitenkin liian suuri suhteessa projektin budjettiin, joten lopulta valittiin KWD Digital. Julkaisujärjestelmäksi valikoitui Digitalin käyttämä Drupal. Sopimus sisälsi konseptoinnin, graafisen suunnittelun, teknisen toteutuksen ja koulutuksen. Projektikoordinaattori teki jatkuvasti kehitystyötä saadun palautteen ja käyttäjäkokemusten perusteella yhteistyössä toimittajan kanssa.

Kuuloavain.fi:n julkistustilaisuus

Kuuloavain.fi -portaalin julkistustilaisuus pidettiin 23.11.2012 Helsingin Postitalossa, Kirjasto 10:ssä. Paikalla oli yli 50 kuulovammaisten lasten vanhempaa, järjestöjen työntekijöitä, puheterapeutteja sekä koulujen ja kuulokeskusten henkilökuntaa. Kuu-

loavain kokosi tilaisuutta varten LapCI ry:n musiikkileiriläisistä bändin, jonka toiminta on sittemmin vakiintunut. LapCI-bändin kanssa esiintyi Viittovat Veikot, joka tulkitsi kappaleet viittomakielellä.

Julkistustilaisuudesta tehtiin lehdistötiedote, joka lähetettiin lehdistölistalle ja yhteistyökumppaneille. Viralliset kutsut lähetettiin yhteistyökumppaneille ja muille alan toimijoille (mm. kuuloalan järjestöt, kuulovammaisten koulut, RAY, THL, Kela, opetusministeriö ja viittomakielinen seurakunta) Tämän lisäksi tapahtumaa markkinoitiin Facebookissa ja sähköpostitse.

Sivuston nopea avaaminen yleisölle jo alle puolen vuoden työstämisen jälkeen osoittautui hyvin onnistuneeksi ratkaisuksi. Sivusto ei ollut vielä läheskään valmis, mutta se avattiin kehittämistä ja kommentointia varten. Näin se työ, jota oli jo tehty sivuston markkinoimiseksi ja yhteistyökumppanien saamiseksi, ei valunut hukkaan, vaan portaali oli tosiaan netissä eikä sen avautumista tarvinnut odotella.

Yle Uutiset viittomakielellä 26.11.2012 klo 15:47 | päivitetty 3.12.2012 klo 12:46

Verkkosivu tarjoaa kuulovammaisten lasten vanhemmille tietoa ja vertaistukea

Kuulovammaisten lasten vanhemmille on pian tarjolla puolueetonta tietoa kuulovammaisen lapsen kuntoutuksesta ja kielivalinnoista. Viime perjantaina avattu Kuuloavain.fi-portaali on Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liiton ja LapCI ry:n yhteistyöhanke.

Suosittelen 10 henkilöä suosittelee tätä.

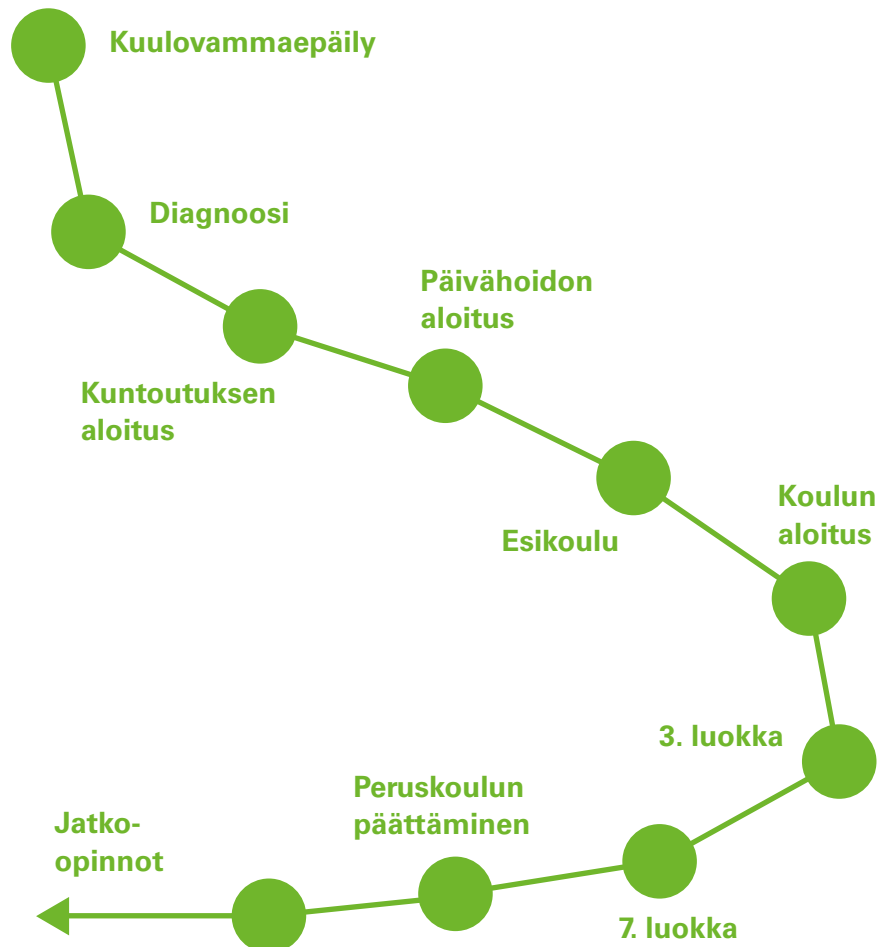


Rekisteröity tavaramerkki

KLVL ry ja LapCi ry jättivät hakemuksen Kuuloavain-tavaramerkin rekisteröinnistä toukokuussa 2013. Näin haluttiin taata Kuuloavaimen säilyminen yhteisenä: kumpikaan järjestö ei voi tehdä yksin päätöksiä koskien Kuuloavaimen käyttöä. Yhteistyö on siis pakollista jatkossakin. Tavaramerkin rekisteröinnillä estetään kuitenkin myös väärinkäyttö. Kuuloavain-portaalilla on tunnettavuutta ja nimeä neutraalina ja luotettavana tiedonvälittäjänä.

5. SISÄLTÖ

Kuuloavain-portaalin sisältöä lähdettiin luomaan elämäнкаaari-ajattelun kautta. Tällöin painottuvat ensitieto, perheen ensimmäiset ratkaisut ja niitä seuraavat lapsen elämän nivelkohdat, joissa on taas tehtävä uusia päätöksiä. Työ eteni kronologisesti alkaen kuulovammaisuutta, kommunikaatiota ja kuulon apuvälineitä koskevasta perustiedosta. Sisältöä on jatkuvasti laajennettu lapsen elämän muihin nivelvaiheisiin aina korkeakouluopintoihin ja työelämän kynnykselle saakka.



Tietoa on myös lisätty syvyysuunnassa yhä paremmin kohti sitä tavoitetta, jonka mukaan Kuuloavain näkee lapsen ja nuoren kokonaisuutena eikä vain kuulon kuntoutuksen kohteena. Tarkoituksena on ollut luoda valmiita palvelupolkuja, joiden mukaan vanhemmat voivat ”suunnistaa”.

Haastatteluissa ja sivustosta saadussa muussa palautteessa elämäkkaari-ajattelun on nähty sekä tuovan selkeyttä sivuston rakenteeseen, että paikoin vaikeuttavan tiedon löytämistä. Kokonaisuutena ajatellen sisällöntuotannon rakentaminen tiettyihin ikäkausiin ja niihin ajoittuviin asioihin tuo kuitenkin johdonmukaisuutta siihen, kuinka portaali kykenee vastaamaan eri kohderyhmien tiedontarpeeseen.

Nykyisin sivuston rakenne jakautuu tietoartikkeleihin, eri näkökulmista elämää kuulovammaisena tarkasteleviin vertaistukitarinoihin, alan järjestöjen tapahtumat yhteen kokoavaan kalenterisivuun, uutisia kokoavaan ajankohtaista-palstaan sekä hankkeesta kertovan kokonaisuuden alle. Lisäksi etusivulle on koottu suoria linkkejä alan blogeihin.

Suomi Svenska English | Tekstiversio

Etsi... HAE +A -A

KUULOAVAIN.FI TIETOA VERTAISTUKEA TAPAHTUMAKALENERIT AJANKOHTAISTA KUULOAVAIN.FI

Etusivu > Tietoa > Kuulon kuntoutus > Sisäkorvaistute

Sisäkorvaistute



Sisäkorvaistute (SI) on leikkauksella asennettava sähköinen kuulokoje. Se on tarkoitettu kuuroutuneille, vaikeasti ja erittäin vaikeasti kuulovammaisille henkilöille, joille tavallisen kuulokojeen antama apu ei ole riittävä. Sisäkorvaistutteella ei saavuta normaalia kuuloa, mutta se mahdollistaa puhekielen oppimisen ja puheella kommunikoinnin kuulonvaraisesti.

Tietoa

- Kuulo ja kuulovammat
- Kuulon kuntoutus
 - Apuvälineet
 - Arki yhdellä korvalla
 - Binauraalikuulo - kuuleminen molemmilla korvilla
 - Kuulokeskus
 - Kuulokoje
 - Luujohtokuulokoje
 - Neljä askelta kuulemiseen
- Sisäkorvaistute**
 - Sisäkorvaistutteen äänenkäsittely
 - Sisäkorvaistutteen ohjelmointi
 - Sisäkorvaistuteleikkaus
 - Sisäkorvaistutteen aktivointi
 - Sisäkorvaistute ja hoidot
 - Aivorunkoimplaatti (ABI)
 - Elektroakustinen istutejärjestelmä
 - Lapselleni sisäkorvaistute?
 - Sisäkorvaistutteen toiminta
 - Sisäkorvaistutteen violtuminen
 - Sisäkorvaistutekuntoutuksen tavoitteet
- Kieli ja kommunikaatio
- Päivähoito ja koulu
- Palvelut
- Järjestöt
- Vapaa-aika ja harrastukset
- Tietoaineistot

Kuuloavain.fi artikkeleinen käännettiin ruotsinkielelle ja julkaistiin Kuuloavaimen 1-vuotissyntymäpäivien yhteydessä vuonna 2013. Osa Kuuloavaimen sisällöstä käännettiin myös englanniksi sekä viittomakielelle vuoden 2014 aikana. Ruotsinkielisiä käännöksiä ovat tehneet Hannele Rabb ja Lingosaur. Englanniksi artikkeleita on kääntänyt Arttu Tolonen ja käännöstoimisto Pikakääntäjä, ja viittomakielisiä videoita toimitti Mikko Palo Kuurojen liitosta.

Kuuloavaimeen on tuotettu sisältöjä sekä päivittämällä Avaintietokansion artikkeleita että tuottamalla uusia tekstejä yhteistyössä Valteri-verkoston, Onerva Mäen koulun, Humanistisen ammattikorkeakoulun, puheterapeuttien ja useiden muiden järjestöjen asiantuntijoiden kanssa. HUS:n kuulokeskus on antanut asiantuntija-apua kommentoimalla julkaistavaa tutkimustietoa. Hankkeen kahden viimeisen vuoden aikana on lisätty yhteistyötä kuuloalan muiden julkaisijoiden kanssa. Alan laajimmasta vuotuisesta seminaarista, Satakieliohjelman Satakieliseminaarista, on saatu muutamia artikkeleita. Lisäksi kuuloalan järjestölehdistä on saatu erityisesti nuorten vertaistukitartinoita ja kuulovamman psykososiaalisia vaikutuksia koskevia artikkeleita. Vanhemmat ovat puolestaan kirjoittaneet omia kokemuksiaan kuulovammaisesta lapsesta ja tämän vanhempana olemisesta.

5.1 Vanhemmat sisällöntuottajina

Projektin aikana on jatkuvasti poimittu kentältä viestejä aiheista, jotka tarvitsisivat lähempää tarkastelua ja avaamista käytännön tasolle. Näitä teemoja ovat muiden muassa opetuksen ja päiväkodin tukijärjestelyt, kuulovammaisen lapsen sosiaalisen integroitumisen tukeminen ja kiusaamisen ehkäisy. Yleisiä aineistoja näistä aiheista on olemassa, mutta koska haluttiin tuottaa käytännön kokemusten kautta koottua sisältöä, päätettiin kokeilla toimintamallia, jossa vanhemmat toimivat itse sisällöntuottajina. Uuden tiedon luomisessa eräs hyvä käytäntö on Innopaja-tyyppinen toimintamalli, eli asiantuntijat (tässä tapauksessa lasten vanhemmat) kokoontuvat ja alustusten jälkeen jakautuvat työryhmiin keskustelemaan ja ideoimaan ennalta määriteltyjen teemojen ympärille uusia ratkaisuja.

Oulussa järjestettiin 2.–4.11.2012 KLV ry:n vertaisperhekurssi ja liittokokous, jossa oli osallistujia parinkymmenen vanhemman verran. Tämä oli erittäin hyvä tilaisuus tavoittaa näin suuri ryhmä vanhempia, ja tilaisuuden puitteet mahdollistivat tämän tyyppisen keskustelutilaisuuden järjestämisen. Päällimmäiseksi teemaksi valittiin kuulovammaisen lapsen sosiaalisen integroitumisen tukeminen, joten tämän ympärille rakennettiin keskustelutilaisuus, josta saatua informaatiota käytettiin portaalin sisällön kehitystyössä.

Kuuloavain.fi on saanut kiitosta erityisesti selkeistä ja napakoista artikkeleista, joissa tieto on helposti ymmärrettävässä muodossa. Tämä on todella tärkeää silloin, kun asia on täysin uusi ja myös silloin, kun on kyse ihmisestä, joka ei ole tottunut lukemaan. Ammatillaiset sortuvat välillä pitämään itsestäänselvyyksinä asioita, joita kaikki eivät tunne. Pelkästään terminologia voi olla vanhemmalle täysin vieras ja sen käyttö hyvin ristiriitaista. Kuuloavaimeen onkin kerätty myös kuuloalan sanastoa, kirjallisuutta ja verkkolähteitä.

Yhtä oleellista on tiedon lisääminen syvyyssuunnassa. Karkeasti sanottuna kuulovammaisen lapsen vanhempia ei yhdistä mikään muu kuin kuulovammainen lapsi. Vanhemmat ovat keskenään yhtä erilaisia kuin suomalaiset keskimäärin, ja siksi on tärkeää tarjota eritasoista tietoa eri osa-alueista aivan viimeisimpään tieteelliseen tutkimukseen asti, ainakin linkitettyinä. Kuuloavaimessa vanhemmat saavat itse päättää mikä heitä kiinnostaa, eikä heidän tarvitse tyytyä vain siihen tietoon, jota esimerkiksi sairaalasta saa.

Tavoitteensa mukaisesti Kuuloavain on tällä hetkellä ajantasainen, monipuolinen ja neutraali tieto- ja vertaistuki -portaali, jonka merkitys ja tarpeellisuus on laajasti tunnustettu. Palautteen ja omien analyysien perusteella sivustoa on kehitetty ja sisältöjä lisätty jatkuvasti. Sivuston kävijämäärä on koko ajan kasvanut tunnettuuden lisääntyttä. Kuuloavainta on myös markkinoitu aktiivisesti työntekijöiden, taustajärjestöjen ja lukuisten yhteistyökumppanien toimesta.

5.2 Kuuloavainta kehitetään ja laajennetaan

Kuuloavaimen projektikoordinaattori hankki konsultaatiopalveluita tarkastellakseen Kuuloavaimen verkkopalvelukokonaisuutta tavoitettavien kohderyhmien kannalta. Saatujen suositusten perusteella tehtiin tarkennuksia ja rajauksia suunnitelmiin. KWD Digitalin kanssa toteutettiin uudistuksia käyttökokemusten ja saatujen suositusten perusteella. Etusivu uudistettiin siten, että saatiin laajentunut ja jatkuvasti päivittyvä sisältö paremmin käyttäjien nähtäville. Samalla tuotiin näkyville käyttöön otetut sosiaalisen median kanavat.

KWD Digitalin kanssa oli alkuvuodesta 2014 suuria haasteita kehitystyön kanssa, ja lopulta päädyttiin toimittajan vaihtoon. Työntekijän mukaan vaihto olisi kannattanut tehdä jo aikaisemmin. Projektikoordinaattori teki selvitystyötä Drupal-järjestelmän parissa työskentelevistä yrityksistä, ja näin päädyttiin ottamaan yhteyttä Aucoriin.

Aucor teki tilannekartoituksen ja ehdotuksen sivuston käytettävyyden ja rakenteen parantamisesta. Ehdotus vastasi hyvin yleistä käsitystä siitä, mitä sivustolla olisi korjattava. Aluksi päädyttiin tekemään rakenteen ja käytettävyyden suhteen välttämättömät korjaukset, ja kesälomien jälkeen vuonna 2014 vuorossa oli sivuston muuttaminen responsiiviseksi.

Kesällä 2014 sivuston palvelimelle oli päässyt haittaohjelmisto, joka lähetti roskapostia. Aucor siivosi palvelimen ja päivitti sisällönhallintajärjestelmän uusimpaan versioon. Kokemukset Aucorista olivat niin positiiviset, että päätettiin tehdä sopimus jatkuvasta ylläpidosta ja pienkehityksestä kiinteään kuukausihintaan.

Lokakuussa 2014 verkkotoimittaja Tolonen ja Kuuloavaimen ohjausryhmän jäsen Søren Rasmussen alkoivat selvittää mahdollisuutta vaihtaa palvelun julkaisualusta Drupalia helppokäyttöisemmäksi, jotta sitä voisivat tulevaisuudessa käyttää kummankin ylläpitäjäorganisaation työntekijät.

Yhteistyö Aucorin kanssa oli osoittautunut toimivaksi, ja yritykseltä tilattiin palvelun alustan vaihto Wordpressiin. Samalla sivuston rakennetta yksinkertaistettiin, ulkoasua raikastettiin ja erityisesti ensitiedon löytämistä sivustolta parannettiin. Alustan vaihto viivästyi kesäkuuhun 2015, koska hankkeella ei ollut kuukausiin omaa työntekijää koordinoimassa yhteistyötä.

5.3 SOME

Kuuloavaimelle perustettiin oma Facebook-sivu heti projektin alkumetreillä toukuussa 2012. Verkkotoimittaja Tolonen laajensi Kuuloavaimen näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa perustamalla portaalille tilit useisiin eri kanaviin vuonna 2014. Rajal-

listen resurssien ja viestinnän tehostamisen vuoksi projektityöntekijä Keppola päätyi keskittymään somekanavista Facebookiin ja Twitteriin. Kummankin seuraajakunta kasvoi tasaisesti loppuvuotta 2015 kohden.

Sosiaalisen median ja viestinnän kanavia on otettu käyttöön Kuuloavaimen profiliin eri käyttäjäryhmille soveltuvasti.

- **Facebook-sivu** on viestinyt Kuuloavaimen uusista artikkeleista, alan uutisista ja tapahtumista. Sivua seurataan ja päivitetään päivittäin. Suosittuja ovat olleet erityisesti kotimaisista ja ulkomaisista lähteistä etsityt niin sanotut selviytymistarinat ja tiedettä popularisoivat julkaisut. Marraskuun alussa 2015 Kuuloavaimen Facebook-sivulla oli 523 tykkääjää. <https://www.facebook.com/kuuloavain/>
- **Twitterissä** on jaettu uusia artikkeleita ja ajankohtaisasioita. Seuraajakunta (168 marraskuussa 2015) on koostunut huonokuuloisten lisäksi erityisesti järjestöalan ammattilaisista. <https://twitter.com/kuuloavainfi>
- **Pinterest-seinälle** on kerätty iloisia ja positiivisia kuvia lapsen kuulovammaan liittyvistä teemoista <http://fi.pinterest.com/kuuloavain/deaf-hard-of-hearing-children/>
- **Youtube-kanavalle** on kerätty kuulovammaisiin lapsiin liittyviä videoita eri aihepiirien alle <https://www.youtube.com/Kuuloavain>
- **Utiskirjeellä** on välitetty kerran kuukaudessa ajankohtaiset asiat helposti sähköpostiin. Utiskirjeessä julkaistiin alkuun myös tapahtumakalenteri, johon listattiin tulevat kuulovammaisiin lapsiin, nuoriin ja heidän asioihinsa liittyvät tapahtumat. Lisäksi kerrottiin hankkeen tuoreimpia kuulumisia ja suorat linkit sivuston uusiin artikkeleihin. Utiskirje osoittautui erittäin suosituksi nimenomaan ammattilaisten keskuudessa, jotka eivät juurikaan käytä Facebookia työssään.

6. KÄVIJÄTILASTOJA

Kuuloavain.fi

	23.11.2012–11.9.2013	18.11.2013–18.11.2014		
Kävijöitä	10 571	26 738	ka.1057/kk	ka.2228/kk + 111 %
Käyntejä	14 896	43 739	ka.1490/kk	ka.3645/kk + 145 %

Lähde: Google Analytics

Kävijäanalyysiä

18.11.2013–18.11.2014

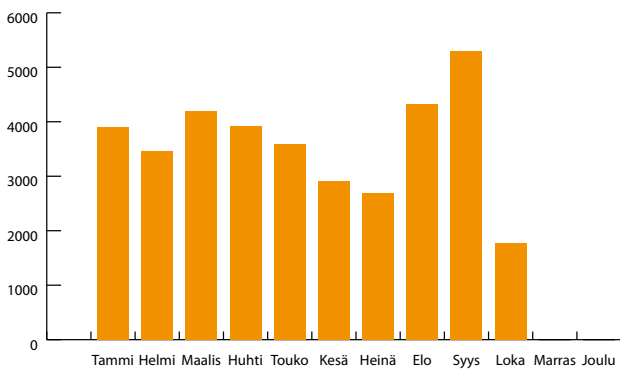
- keskimäärin 3,28 sivua/istunto
- 77 % istunnoista uusilta kävijöiltä
- 47 % istunnoista = silmäilty vain sivua, jolle tultiin
- istuntojen kesto keskimäärin 2 min 30 sek

- 94 % kaikesta liikenteestä Suomesta, 40 % Helsingistä
- 30 % kaikesta käytöstä mobiilikäyttöliittymillä, josta 40 % Applen iOS:llä
- suomalaisten kävijöiden yleisin aloitussivu oli etusivu – toisena Tietoa-osio ja kolmantena tapahtumakalenteri

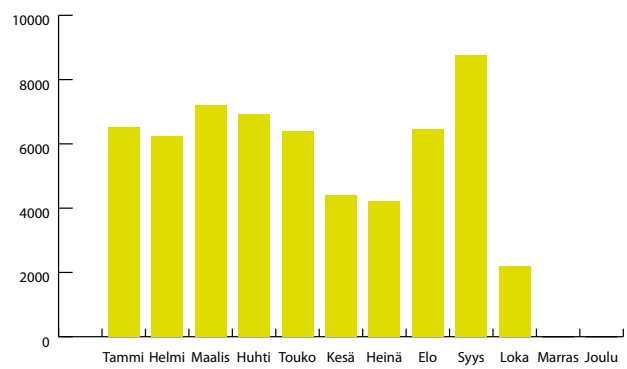
Tietoa-osion haut vaihtelevat paljon sen mukaan, mikä on milloinkin ajankohtaista. Esimerkiksi toukokuussa 2014 oli seminaarin aiheuttama huippu mikrotia-hauissa. ”Viittomia verkossa” on pysynyt suosittuna, mutta esimerkiksi vertaistarinat, jotka olivat alussa suosittuja, ovat selvästi jo nähtyjä, ja niitä toivotaankin lisää.

Vuoden 2015 kävijätilastoja:

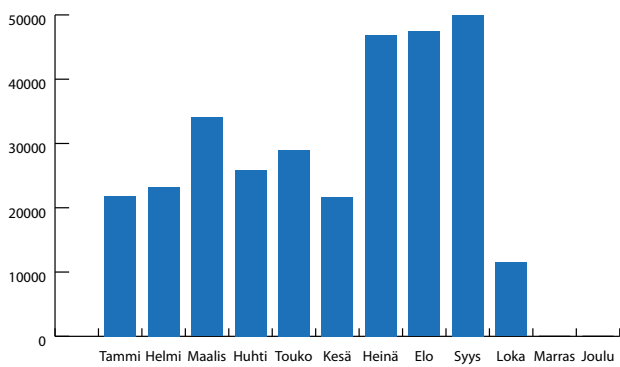
Kävijöitä



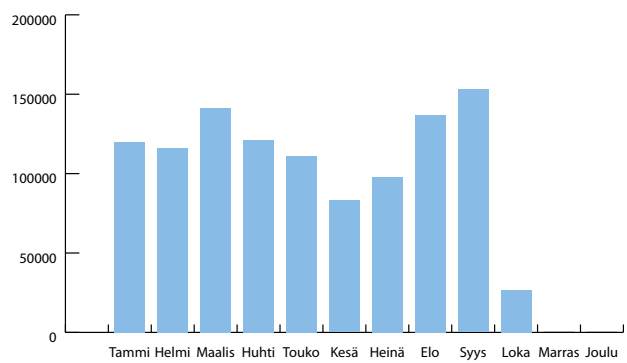
Osoitteita



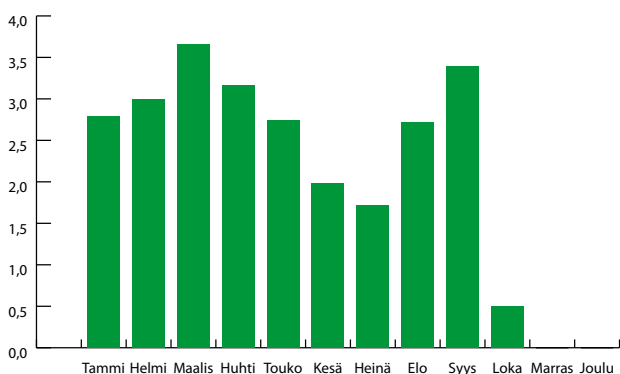
Sivuja



Hakuja



Tavuja



Lähde: AWStats, noudettu 6.10.2015

Kuukausi	Kävijöitä	Osoitteita	Sivuja	Hakuja	Tavuja
Tammi	3.903	6.506	21.824	120.088	2,79 GB
Helmi	3.456	6.230	23.279	115.965	3,00 Gb
Maalis	4.186	7.200	34.046	141.538	3,66 GB
Huhti	3.911	6.925	25.846	121,118	3,17 GB
Touko	3.583	6.395	28.986	111.016	2,74 GB
Kesä	2.925	4.414	21.652	83.060	1,98 GB
Heinä	2.680	4.208	46.918	97.674	1,72 GB
Elo	4328	6.456	47.442	136.758	2,72 GB
Syys	5.299	8,752	49.963	152.948	3,39 GB
Loka	1.764	2.193	11.476	26.911	555,21 MB
Marras	0	0	0	0	0
Joulu	0	0	0	0	0
Yhteensä	36.025	59.279	311.432	1.107.076	25,72 GB

Englanninkieliset sivut

Kaikesta liikenteestä englanninkielisten sivujen osuus oli parhaimmillaan 10 prosenttia, kun taas esimerkiksi ruotsinkielisten sivujen kävijämäärä on kolmisen prosenttia. Sivujen liikenne tulee 97-prosenttisesti Suomesta ja Ruotsista. Tämä kertoo maahanmuuttajien suuresta tiedon tarpeesta erityisesti koskien suomalaisia käytäntöjä, mutta myös siitä, että heitä on jo sairaaloissa informoitu Kuuloavaimesta. Voi myös olla, että englanninkielisillä sivuilla käy suhteessa enemmän muitakin tiedonhakijoita kuin vanhempia. Englanninkielisillä sivuilla viivytään keskimäärin viisi minuuttia ja selailaan seitsemää sivua Tietoa-osion ollessa suosituin.

Kun tarkastellaan sitä, mitä kautta Kuuloavain.fi -sivuille tullaan, tuli ensimmäisenä vuotena yli 50 prosenttia kävijöistä Googlen kautta. Ajanjaksolla eli 23.12.2012–28.10.2014 Facebookin osuus oli kohonnut 50 prosenttiin, eikä Google enää ollut kymmenen yleisimmän joukossa. Sivuston tunnettuuden ja käyttäjäkunnan vakiintumisen lisäksi tämä kertoo siitä, että uudet kävijät ovat löytäneet sivuston Facebookin nostojen kautta. Lokakuussa 2015 jo 80 prosenttia vierailuista tapahtui suoraan verkko-osoitteen kautta.

Samaan ajankohtaan mennessä Kuuloavaimelle oli kertynyt Facebookissa 523 tykkääjää. Vuoden aikajänteellä lokakuusta 2014 lokakuuhun 2015 Facebook-sivun kokonaiskattavuus oli parhaimmillaan 1501 henkeä ja yksittäisen julkaisun 2155. Facebook olikin hankkeen loppumetreillä erittäin keskeinen Kuuloavain-tietoportaalien markkinoija.

Kuuloavaimen uutiskirjettä alettiin julkaista vuoden 2013 alussa, ja helmikuussa tilaajia oli 50. Lokakuussa 2015 uutiskirjeen tilaajia oli jo 167. Vajaassa kahdessa vuodessa tilaajien määrä on siis yli kolminkertaistunut.

7. PALAUTE

Kuuloavain.fi -sivuston kehittämisessä käytettiin hyväksi kyselyitä, joita tehtiin osin kohdennetusti sekä vanhemmille että kuuloalan ammattilaisille ja muille yhteistyökumppaneille vuosina 2013–2015. Lisäksi ehdotuksia ja mielipiteitä on koottu KLV:n ja LapCI ry:n hallitusten yhteisissä tapaamisissa. Viimeinen kartoitus tehtiin syyskuussa 2015 sähköisellä käyttäjäkyselyllä, jonka tuloksia eritellään tarkemmin edellä. Joitakin yhteydenottaja on lisäksi tullut sivuston palautelomakkeen kautta.

Vastauksia kyselyihin on saatu yhteensä 80, joista kuntoutushenkilökunnalta 15, yhteistyökumppaneilta 10 ja vanhemmilta 55.

7.1 Kysely kuulovammaisten lasten vanhemmille

KLV ry:n ja LapCI ry:n jäsenperheille lähetettiin sähköpostitse linkki Kuuloavainta koskevaan kyselyyn. Tarkkaa lukua siitä, kuinka monta perhettä näin tavoitettiin, ei ole, mutta arviolta kysely lähti noin 600:lle perheelle. Vastauksia saatiin 44 kappaletta. Vastaukset kerättiin melko lyhyenä aikana 6.9.–13.9.2013.

Vanhemmilta kysyttiin, mitä hyötyä Kuuloavaimesta heille on.

Vastauksissa mainittiin seuraavat asiat:

1. Käytännönläheinen, hyödyllinen ja monipuolinen tieto 42 kertaa
 - tieto on ajankohtaista 9
 - tieto on samassa paikassa 4
 - tieto on nopeasti ja vaivattomasti saavutettavissa 1
 - tieto on puolueetonta 1
2. Tapahtumakalenteri 7
3. Vertaistarinat 4
4. Linkit muille sivuille ja ulkomaisiin tutkimuksiin 6

Kyselyssä tiedusteltiin myös, löysikö vastaaja sivustoilta etsimänsä, johon viisi vastasi, että ei löytänyt:

1. Kaksi vastaajaa huomioi, että päivähoito- ja koulutusosio oli vielä keskeneräinen
2. Yksi vastaaja ei löytänyt tulkkauksen ja viittomakielen opetukseen liittyvää sivua
3. Yksi vastaaja ei löytänyt riittävästi tietoa mikrotiasta
4. Yksi vastaaja ei löytänyt tapahtumakalenteria

Jokaiseen edellä mainittuun on nyt tehty parannus. Vapaassa palautteessa kirjoitettiin esimerkiksi näin:

”Todella ytimekästä ja selkokielistä tietoa.”

”Ihanaa, että kootaan tietoa ja tapahtumia samaan paikkaan kiireisen saavutettavaksi.”

”Voi kun tällainen olisi ollut pystyssä 9 vuotta sitten kun meidän tyttären diagnoosi saatiin! Aivan mahtavan monipuolinen paketti tietoa.”

KLVL ry:n ja LapCI ry:n hallituksilta kerättiin palautetta myös yhteistapaamisessa syksyllä 2013, mutta koska on hyvin todennäköistä, että yllämainittu kysely sisältää jo hallitusten jäsenten vastauksia, niin en erikseen käsittele niitä. Vastausten sisältö oli aika lailla sama.

Kuuloavaimen sivuille laitettiin suppea käyttäjäkysely myös 17.11.2014. Hieman hankalasti löydettävissä olleeseen kyselyyn vastasi kahden viikon aikana seitsemän kuulovammaisen lapsen vanhempaa, kaksi ammattilaista ja kaksi kuulovammaista. Tällä kertaa kysyttiin lähinnä toiveita Kuuloavaimen sisällön suhteen. Yksi vastaaja toivoi lisää tietoa sisäkorvaistutuksesta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta. Toisessa vastauksessa toivottiin lisää tietoja kojeiden ongelmista ja ratkaisuja niihin. Lisäksi toivottiin enemmän myös konkreettisia neuvoja kuulovammaisen lapsen kanssa toimimiseen.

Viidessä vanhempien vastauksessa toivottiin lisää tietoa ”murkkujen” asioista ja nuorten ammatinvalinnasta ja jatko-opinnoista. Kyselyyn vastasi myös kaksi kuuloalan ammattilaista, ja toinen vastaajista kirjoitti, että olisi mukava kuulla nuorten omia ajatuksia. Vastaajissa oli myös kaksi kuulovammaista, joista toinen toivoi selviytymistarinoita. Kaikkiin näihin toiveisiin vastattiin vuosien 2014–2015 vaihteessa.

7.2 Kysely kuntoutushenkilökunnalle

Alkuvuodesta 2014 lähetettiin Kuuloavain-kysely kuulokeskusten työntekijöille. Vastauksia saatiin 15 kappaletta 10.3.–19.3.2014. Eniten vastattiin Etelä-Suomen läänistä, mutta koko Suomi oli edustettuna. Jokainen kyselyyn vastannut tunsi Kuuloavain-hankkeen ja oli tutustunut sivustoon jo aiemmin. Kyselyssä tiedusteltiin, mikä vastaajan mielestä oli Kuuloavaimen hyöty perheille. Vastaukset olivat keskenään hyvin samanlaisia:

”Selkeästi rakennettu sivusto, jossa tieto on tutkittua ja lisäksi kokemuksellista.”

”Sivustolla koostettuna perustietoa laajasti ja linkejä eri aihealueisiin liittyvään materiaaliin.”

”Sivusto antaa asiallista tietoa vanhemmille ja lapsen lähiyhteisölle lapsen kuulovammaan, arjen asioihin, kommunikointiin, kuntoutukseen ja vertaistukeen liittyvissä asioissa. Yhteistyö eri järjestöjen kanssa on mielestäni arvokas ja tärkeä asia.”

Toiseksi kysyttiin Kuuloavaimen hyötyä sinulle itsellesi. Vastaukset olivat jälleen lähes yksi yhteen, pienillä painotuseroilla. Esimerkiksi:

”Tieto on tärkeimpiä työkalujani. Mitä helpompi saada tietoa laajalla rintamalla, sitä parempi.”

”Pysyy ajan tasalla tapahtumista ja tieteellisistä tutkimuksista/raporteista.”

”Uudet artikkelit ja tutkimukset antavat uutta ja syventävää tietoa ohjaustyöhön.”

”Itsekin voi varmistella asioita, joita ei välttämättä tule joka viikko eteen.”

”Linkit lisätietoon. Voi tarkistella asioita. Viitekehystenä asiakastapaamisissa.”

7.3 Kysely yhteistyökumppaneille

Kuuloavaimella on sisällöntuotantoon liittyen useita potentiaalisia yhteistyökumppaneita, joiden aktiivisuus on vaihdellut käytettävissä olevien resurssien mukaan. Kaikki eivät myöskään vielä ole olleet aktiivisesti mukana. Yhteistyötahot voidaan luokitella karkeasti Kuuloavaimen aihealueiden mukaan.

6.9.–12.9.2013 toteutettiin kysely yhteistyökumppaneille. Kysely lähetettiin seuraavien organisaatioiden edustajille: Hus, Kys, Tyks, Oys, Pover, Onerva, Humak, Kuurosokeat ry, Kuuloliitto ry, Kuurojen Liitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö, Lastensuojelun Keskusliitto, Lapsiasiavaltuutettu ja Lindforsin Säätiö. Neljästätoista vastasi kymmenen. Kahdeksan vastaajaa tunsivat hankkeen tavoitteet, ja kaksi tunti ne osittain. Kysymykseen siitä, onko hankkeella saavutettu tavoiteltuja tuloksia, kahdeksan vastasi ”kyllä” ja kaksi ”osittain.”

Kysymykseen hankkeen keskeisistä tuloksista saatiin seuraavia vastauksia:

”Tasapuolista asiantuntija tietoa niin perheille kuin kuulovammaisten kanssa työskenteleville. Saavuttanut myös sellaisia, jotka muutoin eivät ole aktiivisia.”

”Perheiden tiedonsaanti on helpottunut”

Kysymykseen, miten hanketta voisi kehittää, vastattiin:

”Pysyä jatkuvasti muuttuvassa tiedossa ajan tasalla. Olla kontaktissa alalla toimijoihin.”

”Järjestämällä tapaamisia eri toimijoiden kanssa. Yrittää tavoittaa myös ihan tavallisia (vanhempia), jotka eivät ole aktiivisesti järjestöissä.”

Kirjallista palautetta Kuuloavaimesta on saatu jonkin verran myös sivustolla olevan palautelomakkeen kautta. Kaikki Kuuloavaimesta kerätty kirjallinen palaute on ollut joko positiivista tai erittäin positiivista. Muutaman vastauksen voi tulkita neutraaliksi. Kehitysehdotukset koskevat lähinnä aineiston lisäämistä, jota on tietysti jatkuvasti tehty. Tällainen tietoportaaliksi ei ole kirja, joka on jossain vaiheessa valmis, vaan sitä päivitetään jatkuvasti. Se on myös sen olemassaolon edellytys.

Huolimatta siitä, että kirjallinen palaute on kenties laadullisesti ja määrällisesti niukkaa, kannattaa huomioda, että Kuuloavainta on koko ajan tehty kohderyhmän kanssa. Jopa pitkäaikaisimmat työntekijät, Anneli Salomaa ja Leena Hasselman, kuuluivat itse kohderyhmään. Ohjausryhmän jäsenet sekä molempien järjestöjen hallitusjäsenet – KLV ry:n hallitusjäsenet edustivat vielä eri puolilla maata olevien jäsenyhdistysten hallituksia – ovat kuulovammaisten lasten vanhempia. Kuuloavain oli esillä kaikilla vertaisperhekursseilla, ja muiden kuuloalan järjestöjen edustajat kertoivat omilta kursseiltaan saatua palautetta. Hankkeen työntekijät ovat olleet koko ajan kuulolla ja lähellä portaalien käyttäjiä. Koko portaalien kehitystyö, jota on tehty paljon, perustuu tähän palautteeseen ja kanssakäymiseen. On vaikea dokumentoida kaikki suullinen palaute, tai ainakin se olisi vienyt kohtuuttomasti aikaa. Toisaalta jonkinlainen malli pitäisi luoda myös tälle näkymättömälle tiedolle, jotta se saataisiin dokumentoitua.

Esimerkiksi syyskuussa 2014 oli Alastarolla KLV ry:n ja LapCi ry:n yhteinen vertaisperhekurssi, jolla oli kahdeksan perhettä eri puolilta Suomea. Kaikki olivat niin sanottuja rivijäseniä, eivät järjestöaktiiveja, ja kaikki tunsivat Kuuloavaimen. Päivi Vataja Kuuloliiton Harvinaiset-toiminnasta veti marraskuussa Valkeassa talossa kurssia perheille, joiden lapset edustivat hyvin harvinaisia vamma-ryhmiä, ja joissa kuulovamma ei ollut se kaikkein merkittävin. Kahdeksasta perheestä seitsemän tunsi Kuuloavaimen. Tämä on hyvä ja vähän yllättäväkin tulos.

7.4 Kysely käyttäjille

Kuuloavaimen sisällöntuotannon ja portaalin jatkokehittämisen tueksi toteutettiin syksyllä 2015 lyhyt sähköinen käyttäjäkysely. Sähköisessä käyttäjäkyselyssä kartoitettiin kahdeksalla kysymyksellä sivuston kävijäkuntaa, heidän näkemyksiään sisällöstä sekä sen kehittämistarpeista. Mittarit pyrittiin valitsemaan siten, että saatu tieto olisi vertailukelpoista aiempien kyselyiden kanssa. Sosiaalisessa mediassa ja sähköpostilistoilla markkinoituun kyselyyn vastasi 10.–30.9.2015 välisenä aikana 55 henkilöä, eli kymmenkunta enemmän kuin vuonna 2013 tehtyihin vanhemmille ja yhteistyökumppaneille osoitettuihin kyselyihin.

Tuoreimman kyselyn vastaajakunta oli vahvasti ammattilaispainotteista, sillä reilu puolet kertoi hakevansa sivuilta tietoa ensisijaisesti työnsä tueksi. Tämän voi arvioida johtuneen sekä kyselyn tiedottamiskanavista että sivuston luonteesta: tarve tiedolle on usein jaksottaista. Reilu viidennes vastaajista oli vanhempia ja useampi kuin joka kymmenes haki tietoa omiin tarpeisiinsa. Yhtä moni kertoi selaavansa sivustoa mielenkiinnosta, ja mukana oli myös muutamia opettajia ja opiskelijoita. Yli puolet vastaajista oli saanut tiedon sivustosta järjestöltä, mutta sivustolle oli päädytty myös kuulokeskuksen henkilökunnan vinkistä tai googlaamalla.

Yhteensä lähes 95 prosenttia vastaajista oli täysin tai melko samaa mieltä väitteen kanssa, joka koski Kuuloavaimen hyödyllisyyttä. Sivuston sisältö koettiin myös ilmaisultaan ymmärrettäväksi ja monipuoliseksi. Eniten parantamisen varaa oli sisällön jaottelussa, sillä vain kolmannes oli täysin samaa mieltä sisällön helposti löydettävää jaottelua koskeneen väitteen kanssa. Huomionarvoista kuitenkin on, että 90 prosenttia vastaajista kertoi yleensä löytäneensä sivustolta etsimänsä. Tässä auttaneen sivuston hakutoiminto.

Sivuston asiakokonaisuuksista hyödyllisimmäksi nostettiin tieto kielestä ja kommunikaatiosta. Samalla eniten lisätietoa kaivattiin puheeseen ja kommunikaatioon liittyvästä tieteellisestä tiedosta. Avovastauksissa peräänkuulutettiin lisää tietoa viittomakielistä ja niiden merkityksistä sekä käännoiksi. Näihin vastattiin loppuvuoden aikana mahdollisuuksien mukaan.

Kommentteja vapaassa sanassa:

”En mycket informativ sida! Jag brukar tipsa om sidan för ”alla” jag möter. Som svenskspråkig skulle jag gärna läsa berättelser som skrivits av erfarenhetsexperter även på svenska. Lycka till med det viktiga arbetet! Sidan behövs!”

”Tärkeä portaali. Surffaan monesti ihan huvin vuoksi ja aina löydän jotain uutta.”

”Toivotaan, että Kuuloavaimelle saadaan jatkoa ja tämä portaali saa laajemman näkyvyyden.”

8. NEUVOLAKAMPANJA 2013

Neuvolat on mainittu hankehakemuksessa tärkeänä kohderyhmänä seuraavin perustein:

Neuvolassa seurataan lapsen kehitystä vauvaikäisestä alkaen. Mikäli vanhemmilla herää huoli lapsen kuulosta, olisi lähete jatkotutkimuksiin saatava. Kuulon on hyvä kiinnittää huomiota myös jos puheen kehityksessä on viivettä tai kun leikki- tai esikouluikäisellä lapsella on käytöshäiriön oireita, levottomuutta, ylivilkkautta tai epäillään neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia, tulisi lapselta aina tutkia myös kuulo. Neuvoloiden asiakkaina ovat myös ne lapset, joilla kuulovamma on jo todettu. Neuvolahenkilökunnalla tulee siis olla pääsy perustietoon kuulovammaisuudesta ja kuulovammaisen lapsen kohtaamiseen.

Työntekijä osallistui Neuvolapäiville, joiden selkeänä viestinä oli, että neuvolassa halutaan auttaa perheitä, mutta ei ole oikein tietoa siitä, mistä tietoa parhaiten saisi. Tuloksena päätettiin toteuttaa korttikampanja, jonka tarkoituksena oli tiedottaa Kuuloavaimesta. Painatettiin neljän erilaisen kuvan sarja Kuuloavain.fi -postikortteja, joita lähetettiin 800 kappaletta osoitepalvelusta saatuun neuvolan osoitteeseen. Postituksen saatteeksi laitettiin linkki kyselylomakkeeseen, jonka avulla kartoitettiin neuvoloiden tiedontarvetta. Vastauksia saatiin 27.

Vastauksista selvisi hoitoonohjaukseen, joka yleensä tarkoittaa neuvolalääkärinä ja häneltä saatua lähetettä sairaalaan jatkotutkimuksiin. Vastaajat olivat kohdanneet kuulovammaisia lapsia harvoin, mutta toivoivat tietoa nimenomaan järjestöistä, vertaistuesta ja yleensäkin siitä, miten tukea perhettä. Vastauksia terveydenhoitajat etsivät nykyään netistä; lähteenä mainittiin useimmin Terveysportti.

Kysymykseen ”Koetko, että sinulla on riittävästi tietoa kuulovammaisen lapsen perheen tukemiseen?” saatiin 5 kyllä-vastausta ja 22 ei-vastausta. Lisäkysymykseen ”Millaista lisätietoa kaipaisit?” vastattiin muun muassa seuraavasti:

”Enemmän tietoa siitä miten voi tukea perheen arkielämää kuulovammaisen lapsen kanssa. Tietoa mitä tukealtukitoimia perheelle kuuluu.”

”Kuulovammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa, mitä pitäisi huomioida? Myös vanhempien tukeminen. Tietoa erilaisista kuulovammoista.”

”Kaipaisin enemmän tietoa vertaistuen mahdollisuudesta, sekä yhdistysten tarjoamista palveluista.”

”Apuvälineistä, hoidoista uusinta tietoa.”

On helppo sanoa, että vastauksissa kertautuu Kuuloavaimen sisältö. Korttikampanjan ensisijaisena tarkoituksena oli tiedottaa neuvolahenkilökuntaa Kuuloavain.fi -sivustosta: näin heillä on nettiosoite, josta etsiä puolueetonta ja ajantasaista tietoa kuulovammaisuudesta ja sen kuntoutuksesta, ja jonne he voivat ohjata vanhemmat etsi-

mään tietoa jo siinä vaiheessa, kun kuulovammaa vasta epäillään. Neuvolakampanjan tuloksista oli tarkoitus tehdä myös seurantatutkimus.

9. VERKOSTOTYÖ

Hankkeen alussa projektikoordinaattori loi Kuuloavaimen sisällöntuotantoa varten verkostoa kuuloalan toimijoista, joista suuri osa vaikuttaa Valkeassa talossa. RAY sijoitti kuuloalan järjestöt samaan Helsingin Haagassa sijaitsevaan Valkeaan taloon 30 vuotta sitten. Sinä aikana on tapahtunut paljon, mutta hyvin vähän on tehty kaikkia järjestöjä koskevaa konkreettista yhteistyötä ennen Kuuloavainta. Yhteistyöhön oli halu ja tarve olemassa; tarvittiin vain henkilö sitä koordinoimaan.

Järjestöt ottivat Kuuloavaimen erittäin hyvin vastaan, ja syitä oli useita. Ensinnäkin Kuuloavaimen työntekijä koettiin innostavana ja samalla puolueettomana toimijana. Kuuloavaimen neutraaliutta korosti myös se, että taustajärjestön ihmiset olivat uusia: KLV ry:ssä lähes koko henkilökunta oli vaihtunut, ja LapCI ry oli puolestaan uusi toimija Valkeassa talossa. Henkilöihin liittyviä painolasteja ei ollut. Yhteistyö näkyy myös Kuuloavaimen sivuilla, jonne on koottu kuvaukset kyseisistä järjestöistä ja niiden toiminnasta. Lisäksi tapahtumakalenterisivulle on koostettu suorat linkit järjestöjen omiin kalentereihin. Vuosina 2014 ja 2015 Kuuloavaimella oli perustajajärjestöjen rinnalla oma esittelypöytä alan keskeisessä tapahtumassa, Satakieliseminaarissa. Vuoden 2015 Seinäjoen seminaarissa lähes kaikki pöydällä käyneet tunsivat verkkosivuston. Hankkeen rahoituksen loppuminen oli yleisesti tiedossa, ja sivuston tulevaisuudesta oltiin huolissaan.



Kuva: Tuomas Linna

Syksyllä 2015 suunniteltaessa Kuuloavaimen toiminnan jatkoa, lähtökohdaksi otettiin alan järjestöistä koostuva verkosto. Valkean talon toimijoiden ja Suomen Kuurosokeat ry:n lisäksi kutsuttiin mukaan kuuloalan ammattilaisjärjestöjä: Suomen Audiologit ry., Suomen Kuntoutusohjaajien yhdistys ry. ja Suomen Puheterapeuttiliitto ry. Näistä kahdessa ensimmäisessä kutsu mukaan toimintaan otettiin innostuneina vastaan. Viimeisimmässä pidettiin sivustoa tärkeänä, mutta työelämäasioihin liittyvien kiireiden vuoksi puheterapeutit olivat estyneitä osallistumaan. Kuuloavaimen toiminnan tulosten ja lupaavien käytäntöjen juurruttamista käsitellään tarkemmin viimeisessä luvussa.

Innokahvila-toimintakokeilu

Yhteistyön kehittämiseksi kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen kesken Valkeassa talossa, on Kuuloavain yhteistyössä Kuuloliiton työntekijöiden kanssa järjestänyt Innokahvila-toimintaa. Toiminta pohjautuu Innopaja-toimintamalliin: <https://www.innokyla.fi/kehittaminen/innopajat> Kaikille Valkean talon työntekijöille lähti kutsu ”innokahveille”, joilla pohdittiin Valkean talon organisaatioiden yhteistyön ja työn teon kehittämismahdollisuuksia sekä fyysistä ympäristöä. Osallistujia tuli liki kaikista organisaatioista, ja palaute oli positiivista. Keskustelu yhteisistä teemoista organisaatioista riippumatta koettiin yhdistäväksi ja motivoivaksi.

9.1 Sateenvarjo-verkosto

Kuuloavaimen projektikoordinaattori kutsui joulukuussa 2012 kuulo- ja viittomakielialan toimijoiden lapsi- nuoriso- ja perhetyötä tekevät koolle pohtimaan leiri- ja kurssitoiminnan verkoston perustamista. Osallistujat kokivat, että tarvetta verkostolle on niin ammatillisen tuen näkökulmasta kuin yhteistyön ja päällekkäisyyden välttämisenkin vuoksi. Tätä verkostoa, johon kuuluvat kaikki Valkeassa talossa lasten- ja nuorten parissa työtä tekevät, on alettu kutsua Sateenvarjo-verkostoksi. Toiminta on koettu erittäin tärkeäksi ja hedelmälliseksi. Konkreettisia tuloksia on ollut paitsi leiri- ja kurssitoiminnan järjevä aikatauluttaminen myös yhteinen Kanto- nuorten leiri.

Pikkujoulut

Verkosto ideoi myös kaikkien kuuloalan järjestöjen järjestämät pikkujoulujuhlat kuuloammaisten lasten perheille Valkeassa talossa. Pikkujoulut on nyt järjestetty kaksi kertaa, ja perinne on tullut jäädäkseen. Vuonna 2013 mukana oli Kuuloavaimen synttäreistä tuttu kuninkaallinen ajatus-työpaja. Lasten ajatukset koottiin Kuuloavain.fi -sivustolle: <http://www.kuuloavain.fi/kuninkaallisia-ajatuksia>

Ohjaajakoulutus

Verkosto on organisoinut myös kuulo-, kuulonäkövamma- ja viittomakielialan ohjaajakoulutuksen, joka toteutettiin ensimmäisen kerran tammi-helmikuun vaihteessa 2015. Koulutuksen tavoitteena on antaa valmiudet toimia ohjaajana kuulo-, kuulonäkövamma- ja viittomakielialan järjestöjen lasten- ja nuorten toiminnassa. Ohjaajakoulutuksessa annetaan tietoa huonokuuloisuudesta, kuuroudesta ja kuulonäkövammaisuudesta sekä perehdytään niihin perustaitoihin, joita ohjaajilta lasten ja nuorten leireillä ja tapahtumissa edellytetään. Viikonloppuun sisältyy myös lapsiin painottuva

hätäensiapukoulutus. Sisältöön kuuluu sekä teoriaa että käytännön harjoituksia. Koulutuksen suorittamisesta saa todistuksen.

Mukana ovat Finlandssvenska Teckenspråkiga rf, KLVV ry, Kuulo-Auris, Kuuloavain.fi, Kuuloliitto ry, Kuurojen kansanopisto, Kuurojen Liitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö - Juniori-ohjelma, LapCI ry, Satakieliohjelma ja Suomen Kuurosokeat ry. Kurssi on edullinen sekä osanottajille että järjestäjille, ja se on erinomainen esimerkki yhteistyöstä, joka hyödyttää kaikkia. Ensimmäisenä järjestämisvuonna kurssi osoittautui erittäin suosituksi erityisesti alan opiskelijoiden parissa. Sisällöltään vastaava kurssi järjestetään tammikuun lopussa 2016.

9.2 Mikrotia 2014

Kuuloliiton Harvinaiset-toiminta, KLVV ry:n vertaisperhetoiminta ja Kuuloavain.fi järjestivät yhteistyössä Mikrotia-aiheisen tapahtuman toukokuussa 2014 Valkeassa talossa. Rinnakkain samana viikonloppuna järjestettiin vertaisperhekurssi mikrotialasten perheille (KLVV ry & Harvinaiset) sekä seminaari perheille ja ammattilaisille (Kuuloavain.fi & Harvinaiset.) Tarvetta tämän tyyppiselle tapahtumalle on ollut pitkään, ja perheet ovat kaivanneet syventävää tietoa mikrotiasta ja sen kuntoutuksesta.

9.3 Ensitetoverkosto

Kuuloavain.fi on mukana Jaatinen ry:n koordinoimassa Ensitetoverkostossa, jolla pyritään vaikuttamaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien saamaan ensitiedon laatuun. Vuonna 2013 verkosto lähetti aloitteen Lastenlääkäriliitolle ensitiedon antamiseen liittyvän Käypä hoito -suosituksen luomisesta. Vastaus oli kielteinen, mutta yhteistyötä paremman ensitiedon saamiseksi on jatkettu. Samana vuonna yliopisto- ja keskussairaaloille tehdyn kyselyn mukaan lääkärit ja hoitohenkilökunta toivovat tukea ja koulutusta ensitiedon antamiseen ja perheiden kohtaamiseen.

Ensitetoverkosto onkin esittänyt kansallisen toimintamallin parantamaan ensitiedon antamisen käytäntöjä. Irlannissa näin on jo tehty, sillä maassa on laadittu vuonna 2012 virallisen aseman saanut näyttöön perustuva ensitetosuositus (Informing Families of their child's disability, National Best Practice Guidelines). Ensitetoverkoston suomennos irlantilaisista suosituksista julkaistiin Jaatinen ry:n sivuilla 12.2.2015 ja ne löytyvät myös Kuuloavaimen sivuilta.

Kuuloavaimen markkinoinnissa pyrittiin levittämään tietoa portaalista myös perheiden kanssa toimivien ammattilaisten kautta. Markkinointia suunnattiin kuulokeskuksiin ja neuvoloihin.

9.4 Juhlan aika

Kuuloavaimen 1-vuotissynttärät

Lapsen Oikeuksien päivänä 20.11.2013 järjestettiin Valkeassa talossa juhla, jossa juhlistettiin samalla Kuuloavaimen syntymäpäivää. Juhlaan kutsuttiin Helsingin kuulovammaisten koulun (Pitäjänmäki) oppilaat, lähipäiväkoteja, Kuntoutus-Auriksen (nyk. Kuulo-Auris)kuntoutuskurssilaiset ja kaikki yhteistyökumppanit. Juhlassa oli

100 henkeä, joista puolet oli lapsia. Ohjelmassa oli ilmapallojen ja kakkutarjoilun lisäksi työpajoja, joissa lapset saivat puuhailla ryhmissä. Teatteri Totti esiintyi näytelmällään ”Minä, Puff” ja piti työpajan erilaisuudesta. Kuninkaallinen ajatus –työpajassa lapset saivat pukeutua kuninkaallisiksi ja pohtia, mitä päättäisivät, jos olisivat päivän kuninkaana/kuningattarena. <http://areena.yle.fi/tv/2094866>

Lapsen oikeuksien päivän juhlan suunnitteluverkosto

Vuonna 2013 Lapsen oikeuksien päivän teemana olivat vammaiset lapset. Lastensuojelun keskusliitto koordinoi päivän tapahtumia, ja Kuuloavain.fi oli mukana järjestämässä juhlaa perheille Näkövammaisten Keskusliiton Iris-talossa. Juhlassa oli puhujina ja esiintyjinä kuulovammaisia lapsia ja nuoria.

<https://publisher.qbrick.com/Embed.aspx?mid=CE5D3794>

Kuuloavain-hankkeen päätösseminaari

Kuuloavain-hankkeen päättymistä juhlitettiin keskiviikkona 2.12.2015 Valkean talon auditoriossa. Ohjelma koostui hankkeessa mukana olleiden henkilöiden puheenvuorojen lisäksi asiantuntijapuheenvuoroista ja viittomakielisten nuorten esityksestä.

10. YHTEISTYÖKUMPPANEIDEN NÄKEMYKSIÄ

Kaikki haastateltavat pitivät Kuuloavain-portaalia tärkeänä ja jo paikkansa lunastaneena tiedonvälittäjänä. Portaalin tärkeimpiä ominaisuuksia ovat saatavuus, kattavuus, asiallisuus, neutraalius, käytännönläheisyys ja ajankohtaisuus. Portaalin tarpeellisuutta perusteltiin erityisesti seuraavilla asioilla: tieto on saatavissa yhdestä paikasta; se on luotettavaa ja ajantasaista; lähtökohtana ovat perheiden tarpeet.

Haastatteluissa korostettiin positiivisena sitä, että hanke on lähtöisin vanhempien järjestöistä, jolloin koko portaalin näkökulma on valittu sen mukaan, mitä perhe ja lapsen lähipiiri tarvitsevat. Lapsi nähdään kokonaisuutena, ei pelkästään hoidon ja kuntoutuksen kohteena. Perheen merkitys on suuri, koska vanhemmat joutuvat tekemään myös monia valintoja lapsensa puolesta. Tällöin on ensiarvoisen tärkeää saada monipuolista ja luotettavaa tietoa. Kaikki myös näkivät, että kuulovammaisille lapsille ja nuorille ja heidän asioilleen on tärkeää olla oma kanava, eikä Kuuloavaimen laajenemista aikuisten puolelle pidetty hyvänä ajatuksena.

Kuuloavaimen neutraaliutta painotettiin useaan otteeseen; ilman sitä Kuuloavainta ei voisi edes olla, koska kaikkia toimijoita ei yksinkertaisesti olisi saatu mukaan. Tästä on pidetty tiukasti kiinni. Kuuloavaimella on tehtävä myös tiedon yhdenmukaistajana, ja se osaltaan edistää eri sairaanhoitopiirien ja jopa Kelan ja kuntien käytäntöjen tasa-arvoistamista. Kuntoutuksesta lähtien eri puolilla Suomea on vielä hyvinkin erilaisia käytäntöjä, ja nämä asettavat perheitä epätasa-arvoiseen asemaan. Kun kaikkialla voidaan lukea samoja laajan asiantuntijapiirin tuottamia ja hyväksymiä tekstejä, ovat ainakin kaikki vanhemmat tiedollisesti samalla viivalla. Mikäli Kuuloavain jatkossa tavoittaisi paremmin myös alan opiskelijat, ja jopa tekisi yhteistyötä heidän kanssaan, voitaisiin saavuttaa vielä parempia tuloksia.

Kuuloavain nähdään osana sairaaloiden kuntoutusta, ja HUS:n kuulokeskuksessa sen käyttöä suositellaan. Sama kokemus on saatu muistakin kuulokeskuksista, ja erityi-

sesti kuntoutusohjaajat ovat kertoneet Kuuloavaimesta asiakkailleen. Maahanmuuttajat ovat yhä kasvava ryhmä Kuulokeskuksissa, joten Kuuloavaimen uusille käännöksille on tarvetta.

Se palaute, jota haastatellut ovat saaneet kentältä joko suoraan perheiltä tai muiden työntekijöiden kautta, on ollut positiivista. Kuuloavain on tavoittanut perheet hyvin, ja siihen on oltu tyytyväisiä. Tämä on myös se tärkein mittari, jolla Kuuloavaimen merkitystä mitataan.

Kuuloavaimen kautta järjestöt voivat tehdä myös omaa toimintaansa tutuksi niille perheille, jotka eivät aktiivisesti kuulu heidän piiriinsä. Tapahtumakalenteria on pidetty erittäin tervetulleena, ja uutiskirje pitää ajan tasalla kuuloalan ajankohtaisista asioista. Kuuloavaimessa on voinut jakaa esimerkiksi seminaarista saatua uutta tietoa – kaikki eivät voi kaikkeen itse osallistua. Tässä säästetään myös aikaa ja rahaa.

Kuuloavaimen sisältöön toivottiin lisää viittomakielistä materiaalia, jota Kuurojen liitolla on mahdollisuus toimittaa, mutta se tuskin on ilmaista. Nuorten ja nuorten aikuisten opiskeluun, ammatinvalintaan ja työnhakuun liittyviin asioihin toivottiin seuraavaksi lisää sisältöä. Tähän toiveeseen vastattiinkin kesällä 2015, jolloin Keppola koosti sivuille toisen asteen opintoja ja korkeakoulutusta koskevan kokonaisuuden. Toivottiin myös nuorten omaa palstaa. Esille tuli myös jonkinlainen neuvola, jossa vastattaisiin vanhempien kysymyksiin, ja erillinen osio usein kysytyille kysymyksille.

Yksi esille tullut asia oli kansainvälisyys, ja tätä näkökulmaa halutaan mukaan enemmän, koska kehitys on nopeaa muuallakin. Alan luotettavia ulkomaisia tutkimuksia on myös vaikea löytää, ja nämä kiinnostavat vanhempien lisäksi myös alan ammatti-



Kuva: Tuomas Linna

laisia. Erittäin tärkeänä pidettiin sitä, että julkaistavat tieteelliset artikkelit vertaisarvioitaisiin, koska erityisesti netissä on paljon epäluotettavia ja myös kaupallisesti värityneitä tutkimuksia.

Kysymykseen siitä, kuinka interaktiivinen Kuuloavaimen pitäisi olla eli pitäisikö mukana olla jokin keskustelupalstan kaltainen ”vapaa arena”, suhtauduttiin melko varauksellisesti. Useimmat olivat sitä mieltä, että jos portaalissa esitetään kovin jyrkkiä mielipiteitä, se ei ole enää neutraali. Oltiin myös sitä mieltä, että näitä kanavia on muuallakin. Toisaalta aktiivista vuorovaikutusta pidettiin erittäin tärkeänä ja vanhempien osallistumista haluttiin lisätä.

Portaalin sisältöä tuotettaessa työntekijä aloitti jo moneen kertaan mainitun verkostoitumisen. Tämä verkosto, joka kokosi yhteen lasten ja nuorten kanssa työtä tekevät Valkeassa talossa, nostettiin haastatteluissa esille yhtä tärkeänä kuin itse tietoportaaali. Kuuloavain.fi on yksi esimerkki onnistuneen verkostoitumisen konkreettisesta tuloksesta, jonka kaikki ovat hyväksyneet ja jossa kaikki ovat jollain tavalla mukana.

Kuuloavaimen työntekijä sai ihmiset yhteisen pöydän ääreen keskustelemaan: verkostossa tehtiin esimerkiksi yhdessä SWOT-analyysjä RAY:n vaikuttavuusselvitystä varten ja ideoitiin yhteistä toimintaa. Esimerkkinä nousi leiri- ja kurssitoiminnan ajallisten ja sisällöllisten päällekkäisyyksien välttäminen. Tarjonnan monipuolisuus on kuitenkin säilytettävä, sillä eri perheiden tarpeet ovat erilaisia. Yhteistyön jatkumisen kannalta on erittäin tärkeää, että joku koordinoi sitä. Järjestötyöntekijöillä ei ole omien töidensä ohella siihen resursseja. Koordinointi on erittäin tärkeää myös Kuuloavain-portaalin kehityksen kannalta: mitä useammat tahot alkavat tuottaa Kuuloavaimen sisältöjä, sitä tärkeämmäksi nousee tasapuolisuuden, neutraaliuden ja valtiuden valvonta.

Kaikki nostivat esille Kuuloavaimen roolin yhteistyön koordinoijana ja sillanrakentajana. Kuuloavain on hajanaisella alalla ollut kokoava voima. Toivottiin kuitenkin entistä selkeämpää punaista lankaa portaaliin, polkuja joita seurata. Kasvun ja kehityksen suositukset voisivat valmistuttuaan toimia tällaisena lankana.

Haastattelut

Antti Aarnisalo, ylilääkäri, Kuulokeskus, HUS

Maria Kaisa Aula, hallituksen puheenjohtaja, Väestöliitto,
(ent. lapsiasiavaltuutettu)

Leena Hasselman, toiminnanjohtaja, LapCI ry

Pekka Lapinleimu, toiminnanjohtaja, Kuuloliitto

Sanna Loukusa, puheenjohtaja, KLV ry

Eeva Lehto, ohjelmajohtaja, Satakieliohjelma

Antti Mäkipää, viestintäyksikön päällikkö, Kuurojen liitto

Kirsi Pollari, erityisasiantuntija, Lastensuojelun Keskusliitto

Anu Reunanen, ohjelmakoordinaattori, Juniori-ohjelma,

Kuurojen palvelusätiö

Anneli Salomaa, projektipäällikkö, Kuuloavain, 30.9.2014 saakka

Päivi Vataja, suunnittelija, Kuuloliiton Harvinaiset-toiminta

11. PROJEKTIN SUURIMMAT ONGELMAT

Vaikka Kuuloavain-hankkeen keskeisimmät tavoitteet saavutettiin ja monessa mielessä jopa ylitettiin, ei se projektina toiminut parhaalla mahdollisella tavalla. Hankkeessa esiintyi sekä rakenteellisia että käytännöllisiä ongelmia. Lisäksi työntekijävaihdokset loivat toimintaan tyhjäkäyntiä ja vaikeuttivat tavoitteiden toteuttamista tehokkaasti.

11.1 Rakenteelliset

Jo ensimmäisenä vuonna törmättiin ongelmiin, joita aiheuttivat taustajärjestöjen erilainen toimintakulttuuri ja organisaatorakenne. Törmäyksiä aiheuttivat myös osallisina olevien henkilöiden erilaiset toimintatavat ja temperamentit. Vuoden 2012 lopussa järjestöjen puheenjohtajat osallistuivat viimeiseen ohjausryhmän kokoukseen, jossa saatiinkin hyvä yhteisymmärrys hankkeen organisaatiosta, toimintamalleista ja rooleista. Vuoden 2013 alussa päivitettiin projektisuunnitelma, johon kirjattiin päätöksentekoprosessi ja selkeät viestintäketjut ja vastuuhenkilöt. Suunnitelma ei kuitenkaan toteutunut käytännön tasolla.

Monilta väärinymmärryksiltä ja kahnauksilta olisi vältytty, jos järjestöjen hallitukset olisivat kokoontuneet ennen hankkeen aloittamista yhteen ja keskustelleet siitä, mitä hankkeelta toivotaan ja miten toiveet toteutetaan, ja tehneet näin projektisuunnitelman ennen projektin aloittamista. Kaikkein järkevintä olisi käydä tällaiset keskustelut jo hyvissä ajoin ennen kuin yhteiseen projektiin lähdetään anomaan rahoitusta.

Haasteiden kääntöpuolena oli kuitenkin se, että ne pakottivat toimijat vuoropuheeseen. Puheenjohtajat tapasivat lukuisia kertoja ja myös KLV:n ja LapCI ry:n hallitukset ovat yhdessä pohtineet ongelmia ja niiden ratkaisuja, mutta myös käyneet vilkasta keskustelua Kuuloavaimen sisällöistä ja tulevaisuudesta. Ensimmäinen hallituksen yhteinen tapaaminen oli syyskuussa 2013, jolloin ideoitiin tulevaisuuden Kuuloavainta. Toinen oli alkuvuodesta 2014 ollut yhteinen viestintäkoulutus, jossa pohdittiin järjestöviestintää ja Kuuloavaimen roolia siinä. Kolmas tapaaminen oli syyskuussa 2014, jolloin kouluttaja Hellevi Kojon johdolla opiskeltiin yhteistyötä ja mietittiin konkreettisesti, miten Kuuloavaimen jatko järjestetään, mikäli jatkorahoitus saadaan. Näkemykset ja toiveet Kuuloavaimen suhteen ovat lopulta hyvin yhteneväiset. Kun rahoitusta ei kuitenkaan saatu, jäi portaalin jatkon suunnittelu ja koordinaatio varsin myöhäiseen vaiheeseen.

11.2 Käytännölliset

Projektin toimijat olivat maantieteellisesti hajallaan, joten sisäinen viestintä ja dokumenttien hallinta oli haasteellista. Hankkeen työntekijät työskentelivät Valkean talon verkossa, jonne dokumentit sai tallennettua. KLV ry:n toimihenkilöillä on jaetulle levyllä pääsy, mutta näin ei ollut LapCI ry:n edustajilla, ja ongelmaa yritettiinkin vuosien varrella ratkaista erilaisilla työkaluilla.

Ensimmäiseksi kokeiltiin ilmaista Zoho-työryhmäpalvelua. Alkuun palvelu toimi kohtuullisesti, mutta koska tallennustila oli rajallinen, oli palvelun käytöstä luovuttava. Seuraavaksi kokeiltiin avoimen lähdekoodin Elgg-alustaa, ja tämä osoit-

tautui erittäin hyödylliseksi projektityöntekijän työn tueksi. Ohjausryhmän jäsenet eivät kuitenkaan kokeneet ympäristöä omakseen, ja käyttö jäi heidän osaltaan vähäiseksi. Käytännössä projektiviestinnässä käytettiin sähköpostia, ja hankkeen työntekijät lähettivät sähköpostitse muille tarvittavat dokumentit. Alkuperäiset tallennettiin KLV:n verkkolevyille.

Ohjausryhmän jäsenten antamassa palautteessa nousivat esille esimerkiksi vaikeudet eri käyttäjäoikeuksien hahmottamisessa ja tarvittavan tiedon löytämisessä. Kokeilu oli erittäin hyödyllinen verkkopalvelun kehittämisen kannalta. Suunnittelussa on korostettava selkeyttä ja helppokäyttöisyyttä, koska käyttäjien tottuneisuus verkkopalvelujen käyttöön vaihtelee laajasti.

Vuoden 2013 alussa hankittu Adobe Connect -videoviestintäratkaisu helpotti omalta osaltaan yhteydenpitoa ja kokousjärjestelyjä niin hankkeen sisällä kuin taustaorganisaatioissa. Etäkokoustaminen mahdollisti kaikkien osallistumisen ja toi lisäksi huomattavia säästöjä erityisesti molemmille taustajärjestöille. Kokoustamisen lisäksi järjestelmää on hyödynnetty työhaastatteluissa ja luentojen välittämisessä, ja se on mahdollistanut myös erilaisten tapahtumien seuraamisen.

Projektityöntekijä kirjoitti myös parin viikon tai kuukauden välein muistiot projektin etenemisestä: projektiviestinnästä, projektin teknisestä toteutuksesta ja sisällöntuotannosta. Muistioon kirjattiin myös osallistumiset, tapaamiset ja tulevat tapahtumat ja työtehtävät.

Hankkeen työntekijän vaihtumiset puolestaan toivat paikoin katkoksia toimintaan ja metatiedon siirtymisessä työntekijältä toiselle oli ongelmia. Keväällä 2015 aloittanut projektityöntekijä törmäsi työssään usein siihen, ettei hänen tehtäviensä hoitamiseen tarvittavia tietoja ollut suoraan saatavilla ja työaika kului runsaasti niistä tietävän henkilön jäljittämiseen edeltäjiltä. Tiedonsiirtymisen ongelmista otettiin oppia siten, että projektityöntekijä kirjasi keskitetysti kaikki toiminnan ylläpitoon ja käytäntöön liittyvät tiedot KLV:n verkkolevyille. Nämä tiedot välitettiin toiminnan ylläpitoa jatkaville henkilöille.

12. TIETOPORTAALI JÄRJESTÖKENTÄN YHTEENKOKOAJANA

Kuuloavain.fi –tietoportaali on hankkeen loppumetreillä osoittautunut tavoitteisiin nähden menestyksekkääksi tavaksi toteuttaa tiettyä erityisryhmää koskevan tiedon keskittäminen tavalla, joka edistää tämän ryhmän hyväksi toimivien järjestöjen työtä. Tässä viimeisessä kappaleessa kootaan yhteen hankkeen parissa syntyneitä lupaavia käytäntöjä, esitellään niiden juurruttamista osaksi toimintaympäristöä ja analysoidaan hankkeen antia sekä perustajajärjestöille itselleen että laajemmin.

Keskeisimpänä kriteerinä hankkeen arvioinnille voidaan pitää järjestöjen jäsenten ja heidän sidosryhmiensä kokemaa hyötyä, joka on kappaleeseen 7 koostettujen palautteiden valossa selvää. Lapsen vamma on erityisesti yllätyksenä tullessaan vanhemmille kriisi, sitä koskevat kysymykset ovat monimutkaisia ja ratkaisut vaativat tuekseen perusteltua informaatiota. Sen vuoksi hankkeen lupaavimpana käytäntönä voidaan

pitää neutraalin ja monipuolisen informaation tuotantoa laajan, alaa eri näkökulmista tarkastelevien kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten muodostaman sisällöntuotajaverkoston avulla.

Tämä verkosto ei kuitenkaan synny itsestään, vaan sen rakentaminen ja ihmisten sitouttaminen vaatii määrätietoista työtä. Yksi Kuuloavain-hankkeen opeista koskeekin rekrytoinnin merkitystä: uudet projektit henkilöityvät aina enemmän tai vähemmän, joten työntekijöiden valintaan kannattaa panostaa. Kuuloavain-hankkeella oli loistavat myyjät, joilla hankkeen alku- ja loppupäässä oli myös omakohtaista kokemusta kuulovammasta. Portaalin markkinointiin ja tunnettuuden laajentamiseen panostettiin paljon, ja se myös onnistui. Alan ihmiset, järjestöjen jäsenet ja kuulokeskusten asiakkaat eivät oikeastaan ole voineet välttyä Kuuloavaimelta. Portaalin ympärille luodut tapahtumat – julkistamistilaisuus, synttärarit ja päätösseminaari – konkretisoivat Kuuloavainta. Sateenvarjo-verkosto ja LapCI-bändi puolestaan ovat esimerkkejä käytännönläheisestä yhteistyöstä, jota hankkeen ohessa on syntynyt. Kummankin toiminta jatkuu edelleen.

Lisäksi suoraan jäsenten tarpeesta lähtevän portaalin avaaminen keskeneräisenä ja mahdollisimman pian oli toimiva ratkaisu, jota on perusteltua hyödyntää vastaavissa projekteissa. Keskeneräisyys ehkä turhauttaa ensimmäisiä kävijöitä, mutta hyödyt kehitystyössä ja sitouttamisessa ovat tätä suuremmat. Hankkeen aikana hyödynnettiin useiden yritysten asiantuntemusta portaalin teknisessä toteutuksessa ja kehittämisessä. Konsultaatiopalveluita kannattaakin käyttää rohkeasti ja tarpeen tullessa myös vaihtaa palveluntuottajaa kyllin ajoissa.

Kun tietoportaalin pohjatyö on tehty onnistuneesti, siinä halutaan olla mukana, koska se koetaan tärkeäksi omalle toiminnalle ja niille ihmisille, joita se edustaa tai joille tietoa halutaan välittää. Paras tulos on saavutettu, kun kukaan ei halua jäädä ulkopuolelle. Tästä näkökulmasta tietoportaalien juurruttaminen osaksi kuuloalan toimijoiden kenttää voidaan hankkeen suurimmaksi saavutukseksi, sillä syksyllä 2015 kiinnostus osallistua Kuuloavain.fi -portaalin ylläpitoon jatkossa osoittautui laajaksi.

Lähtökohtana Kuuloavaimen toiminnan tulevaisuuden suunnitelmille oli kentältä saatu palaute tietoportaalista liian arvokkaana hävitettäväksi projektin päättymisen myötä. KLVL ry:n ja LapCI ry:n hallitukset sekä Kuuloavaimen ohjausryhmä jakoivat näkemyksen siitä, että portaalin tulevaisuus turvataan parhaiten pyytämällä hankkeen ympärille rakennetun verkoston toimijoita mukaan sisällöntuotantoon ja ylläpitoon. Tällöin sivusto voitaisiin pitää jatkossakin ajantasaisena ja sisällöntuotantoa jatkaa hyödyntämällä ruohonjuuritasolta tulevaa osaamista. Lokakuussa 2015 pidettyyn yhteiskokoukseen osallistui hankejärjestöjen ja Kuuloavaimen projektityöntekijän lisäksi 11 henkilöä kahdeksasta eri organisaatiosta: Kuuloliitto ry:stä sekä sen kuntoutuspalveluja tarjoavasta tytäryhtiöstä Kuulo-Auriksesta, Kuuloliiton Harvinaiset-toiminnasta, Kuurojen Liitto ry:stä, Suomen Audiologian yhdistys ry:stä, Suomen Kuurosokeat ry:stä, Satakieliohjelmasta sekä Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelmasta. Lisäksi Suomen Kuntoutuusohjaajien yhdistys ry. ja suomenruotsalaista viittomakieltä edistävä Finlandssvenska Teckenspråkiga rf. ilmoittivat sähköpostitse halustaan osallistua toimintaan.

Kokouksessa kaikkien organisaatioiden edustajat pitivät tärkeänä sivuston säilyttämistä elävänä ja kertoivat olevansa valmiita osallistumaan työhön vaihtelevalla panok-

sella. Hankkeesta saadun kokemuksen nojalla tietoportaalnin onnistunut ylläpito vaatii sisällöntuotantoa koordinoivan tahon. Organisaatioiden yhteiskokouksen jälkeen Kuuloavaimen ohjausryhmässä jalostui näkemys siitä, että varsinaisen ohjausryhmän sijaan olisi tarkoituksenmukaisinta perustaa tietoportaalnin perustaksi toimitusneuvosto. Hankkeen alkuaikojen vaikeuksista oli otettu oppia ja nähtiin, että toiminnan jatkon turvaaminen edellyttää yhteisissä neuvotteluissa luotavia sääntöjä ja kirjallista sopimusta. Näissä tulisi huolehtia siitä, että Kuuloavaimen keskeiset arvot – puolueettomuus, neutraalius ja monipuolisuus – toteutuvat jatkossakin.

Laajemman järjestöyhteistyön lisääntyminen Kuuloavaimen myötä kertoo osittain hankkeen alkuperäisen tavoitteen epäonnistumisesta: Kuuloavaimesta ei tullut kiinteä osa KLV ry:n ja LapCI ry:n viestintää eikä perheitä palvelevaa yhden luukun tiedotuskanavaa syntynyt, vaan järjestöt huolehtivat edelleen omasta viestinnästään. Tässä järjestöjen rajat nousivat vastaan, eikä yhteisestä strategiasta päästy yksimielisyyteen. Vaikka ratkaisevaa muutosta viestintätavoissa ei hankkeen aikana tapahtunut, se ei kuitenkaan tarkoita, etteikö näin jatkossa voisi olla. Taloudellisten resurssien niukkeneminen, digitalisaation eteneminen ja sosiaali- ja terveystalveluiden muutokset luovat kaikki osaltaan painetta organisoida järjestöjen toimintaa uudelleen. Toivottavaa on, että Kuuloavain.fi -portaalin kaltaisia, saman alan asiantuntemusta kokoavien projektien tuomaa lisäarvoa käyttäjille uskalletaan hyödyntää tehokkaammin. Parhaiten tämä tapahtuu kokoamalla toimijoiden erityisosaamista yhteen tiukan poteroinnin sijaan.



Kuva: Tuomas Linna



”Voi kun tällainen olisi ollut pystyssä yhdeksän vuotta sitten kun meidän tyttären diagnoosi saatiin! Aivan mahtavan monipuolinen paketti tietoa!”

- Vanhemman palaute



Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
Hörselskadade Barns Föräldraförbund rf

Ilkantie 4, 00400 Helsinki
toimisto@klvl.fi
040 7554 551



Sisäkorvaistutelasten
valtakunnallinen yhdistys

Ilkantie 4, 00400 Helsinki
info@lapci.fi
0400 914 583



KUULOAVAIN.FI

Kuuloavain.fi –hanke 2012-2015