

MIKÄ VANHEMPIA KANTAA JA VOIMAANNUTTAA

– VANHEMPIEN ODOTUKSIA JA KOKEMUKSIA

Anna Kiviniemi-Pulli

Kuulovikaisen lapsen syntyminen perheeseen tulee vanhemmille usein yllätyksenä, eikä heillä ole kuulovioista pääsääntöisesti juurikaan aiempaa tietoa, sillä kuulovikaisten lasten vanhemmista yli 90 % on normaalikuuloisia (Mitchell & Karchmer, 2004). Se, miten vanhemmat ottavat tiedon vastaan, on yksilöllistä. Myös se, millaista tietoa ja tukea vanhemmat tarvitsevat eri tilanteissa ja elämänvaiheissa, vaihtelee. Kaikki vanhemmille voimia antavat asiat osaltaan auttavat heitä suuntaamaan voimavarojaan myös lapsensa ja hänen kuntoutumisensa tukemiseen. Toisaalta vanhempien energiaa kuluttavat asiat saattavat vähentää heidän kykyään olla lapsensa tukena ja osallistua hänen kuntoutukseensa. Muun muassa DesJardin ja Eisenberg (2007) toteavat tutkimuksessaan, että vanhempien kokiessa osallistuvansa lapsensa kuntoutukseen ja saadessaan varmuutta omaan toimintaansa, lapsen kielelliset taidot kehittyvät paremmin. Kun vanhempi on epävarma, hänen on vaikeampi tukea lastaan ja toimia hänen kanssaan systemaattisesti.

Nykyään, kun asiantuntijakeskeisestä työstä on päästy enemmän perhekeskeiseen työhön ja arjessa tapahtuvan kuntoutuksen on todettu olevan vaikuttavampaa kuin vain kuntouttajan luona tapahtuva kuntoutus, vanhemmat pääsevät enemmän osallistumaan lapsensa kuntoutukseen ja saavat sitä kautta onnistumisen kokemuksia enemmän. Ambrose ym. (2020) ovat tutkimuksessaan havainneet, että vanhemmat, jotka ovat mielestään saaneet riittävästi tietoa lapsen kuuloviasta, ovat useimmiten myös varmempia ja luottavaisempia kuin vanhemmat, jotka kokevat tiedollisen puolen puutteellisena. Aina vanhempien vankka tietämys ei kuitenkaan takaa, että he ovat varmoja siinä, että he osaavat toimia kuulovikaisen lapsensa kanssa oikein. Fitzpatrick ym. (2016) toivat tutkimuksessaan esille sen, että myös toispuoleisesti tai lievästi kuulovikaisten lasten vanhemmat tarvitsevat ammattilaisten tukea ja tietoa toimiakseen lapsensa parhaaksi ja tukeakseen lastaan parhaalla mahdollisella tavalla. Usein he kuitenkin kokevat saaneensa ristiriitaista tietoa siitä, mikä heidän lapselleen olisi parasta, tarvitseeko lapsi kuulon apuvälineitä vai ei ja miten lasta voi arjessa parhaiten tukea. Myös koulun vaatimukset muuttuvat jatkuvasti ja nykyään suositaan paljon avoimia oppimisympäristöjä, mikä tuo omat haasteensa kuulovikaiselle lapselle ja epävarmuutta lasten vanhemmille.

Tämän kartoituksen tarkoituksena oli selvittää, millaista tietoa ja tukea kuulovikaisten lasten vanhemmat ovat Suomessa eri tilanteissa ja elämänvaiheissa tarvinneet sekä sitä, millaista tietoa ja

tukea he ovat saaneet. Lisäksi selvitettiin tuen saantitahoja ja sitä, onko vanhempien saama tieto ja tuki ollut heidän kokemuksensa mukaan riittävää. Tutkimuksella pyrittiin myös selvittämään, mitkä kokemukset ovat voimaannuttaneet vanhempia ja mitkä asiat ovat puolestaan saattaneet lannistaa heitä.

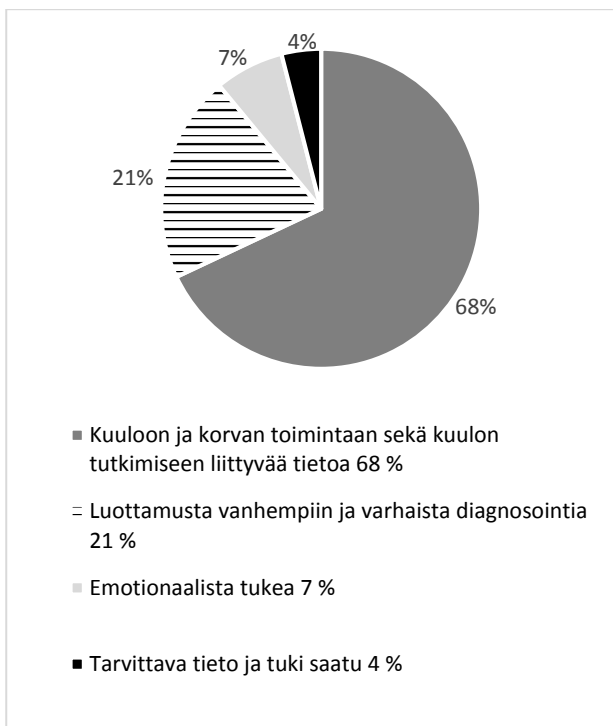
Tutkimus toteutettiin anonyminä internet-pohjaisena, suojattuna Webropol-kyselytutkimuksena keväällä 2020. Vastausaikaa oli yhteensä 3 viikkoa, ja kyselypyyntö lähetettiin eri verkostoihin yhteensä kaksi kertaa. Kyselyn linkkiä jaettiin sosiaalisen median eri kanavilla. Lisäksi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ja Satakieliohjelma jakoivat verkostoissaan kyselylinkkiä vanhemmille sähköpostitse. Kyselylomake sisälsi ensin vastaajaa ja hänen lastaan tai lapsiaan koskevia yleisiä taustatietoja. Varsinaisen kyselyn osuudessa oli 14 avointa kysymystä, jotka noudattivat muotoa: ”Millaista tietoa tai tukea perheenne olisi tarvinnut, kun...” sekä kaksi viisiportaisen Likertin asteikon avulla vastattavaa tyytyväisyyttä (erittäin tyytymätön --- erittäin tyytyväinen) mittaavaa kysymystä. Kyselyn loppupuolella kerättiin vielä yhdellä monivalintakysymyksellä koontitietoa siitä, mistä lähteestä vanhemmat olivat kaiken kaikkiaan saaneet tietoa eniten, toiseksi eniten jne. Kyselyn lopussa oli vielä mahdollisuus kertoa omin sanoin, mitä itse haluaisi kertoa kuulovikaisten lasten vanhempien tuen tarpeista ja tuen saamisesta.

Kyselyyn vastasi yhteensä 26 vanhempaa, joista kolmella oli enemmän kuin yksi kuulovikainen lapsi. Kuuden lapsen kuulovika oli toispuoleinen. Lapsista 16 oli alle kouluikäisiä ja 11 kouluikäisiä, loput olivat sitä vanhempia. Vastaukset analysoitiin sisällönanalyysin keinoin (ks. esim. Kyngäs, 2020) ryhmittelemällä saadut vastaukset sisällön perusteella kokoaviin luokkiin. Analyysiyksikkönä käytettiin vastauksessa esitettyä, sisällöllisesti yhden asian sisältävää ajatusta, joka saattoi olla hyvin lyhyt, mutta toisinaan useammankin virkkeen mittainen. Nämä yhdistävät luokat (teemat) nimettiin kyseisen luokan sisältöä mahdollisimman hyvin kuvaavalla nimellä ja lopuksi laskettiin kuhunkin luokkaan sisällytettyjen vastausyksiköiden suhteellinen osuus kaikista kyseiseen kysymykseen annetuista vastauksista.

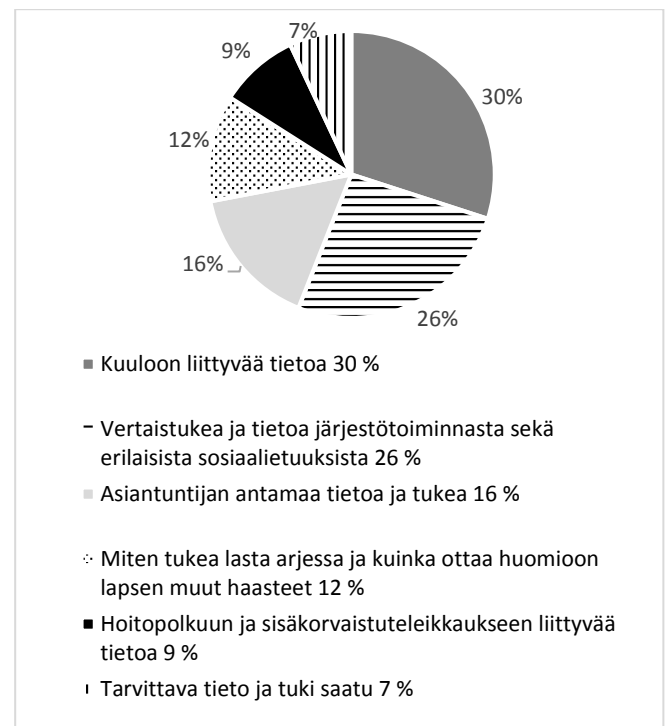
Tiedon ja tuen tarve kuulovikaa epäiltäessä tai diagnosointivaiheessa

Kun lapsen kuulovikaa vasta epäiltiin tai diagnoosia oltiin asettamassa tai se oli vasta saatu, vanhemmat kaipasivat eniten kuuloon ja korvan toimintaan liittyvää tietoa (kuviot 1 ja 2). Vanhemmat halusivat lisäksi ammattilaisten vahvempaa luottamusta heihin, kun heistä vaikutti siltä, että heidän lapsensa kuulossa saattaisi olla vikaa. Joistakin vanhemmista tuntui, ettei heitä otettu

asiassa vakavasti, ja tutkimukset ja kuntoutuksen aloittaminen sen vuoksi viivästyivät. Lisäksi vanhemmat toivoivat enemmän emotionaalista tukea ja ammattilaisten aitoa läsnäoloa siinä vaiheessa, kun lapsen kuulotilanne oli vielä epävarma. Diagnostivaiheessa tärkeäksi asiaksi mainittiin myös vertaistuen saaminen sekä tieto järjestötoiminnasta ja erilaisista sosiaalietuksista. Lisäksi vanhemmat kaipaivat asiantuntijan tukea ja neuvoja siihen, miten kuulovikaisen lapsen kanssa toimitaan ja miten häntä tuetaan arjessa. Heillä oli tarve saada tietoa myös siitä, millainen lapsen hoitopolku tulee olemaan. Myös sisäkorvaistuteleikkaukseen liittyvää tietoa kaivattiin jo heti kuulovian diagnostivaiheessa.



Kuvio 1. Vastaukset (n = 28) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olisivat tarvinneet, kun lapsen kuulovikaa vasta epäiltiin.

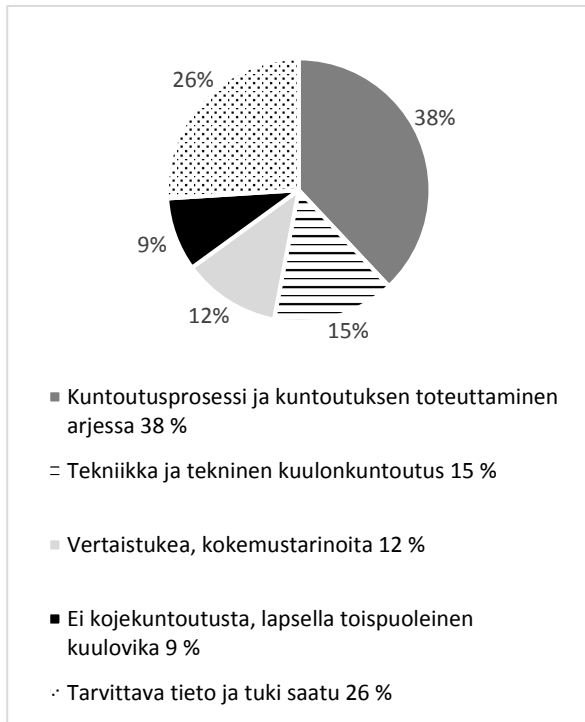


Kuvio 2. Vastaukset (n = 43) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea perheet olisivat tarvinneet lapsen kuulovian diagnostivaiheessa.

Tiedon ja tuen tarve kuntoutuksen alkamisvaiheessa

Kuulonkuntoutuksen alkaessa vanhemmat olivat kaivanneet tietoa kuntoutusprosessista ja arjessa tapahtuvasta kuntoutuksesta (kuvio 3). Kuulonkuntoutuksesta yli neljännes vastauksensa antaneista kertoi kuitenkin saaneensa riittävästi tietoa ja tukea. Tekniikkaan liittyvää tietoa vanhemmat olivat myös kaivanneet ja tähän liittyen yli puolet vanhemmista oli tarvinnut käytännön ohjeita

apuvälineiden käytöstä ja huollosta (kuvio 4). Tämän lisäksi vanhempia kiinnosti se, millainen kuulo sisäkorvaistutteilla voidaan saavuttaa. Myös vertaistuen ja kokemustarinoiden tarve nousi esille.

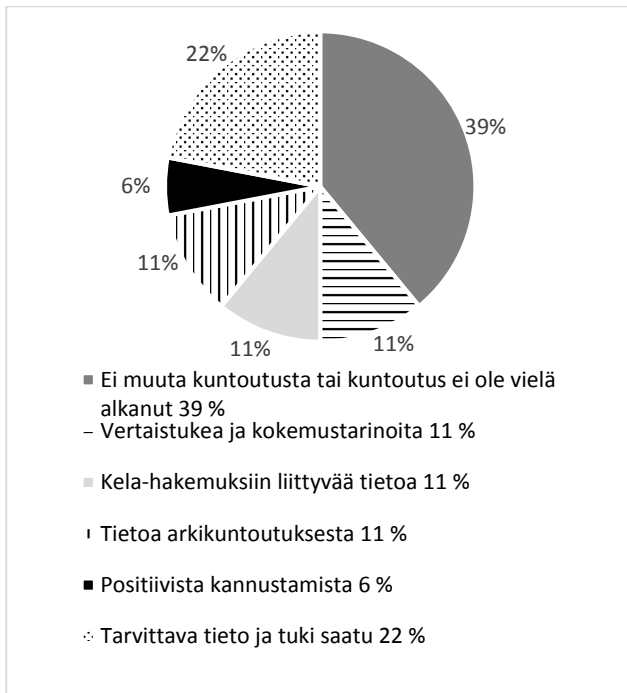


Kuvio 3. Vastaukset (n = 34) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olisivat tarvitsevat, kun lapsen kuulonkuntoutus alkoi.



Kuvio 4. Vastaukset (n = 25) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olivat tarvitsevat kuulokojeisiin ja sisäkorvaistutteisiin liittyen.

Muuhun kuntoutukseen kuin kuulonkuntoutukseen liittyen vanhemmat kaipaivat vertaistukea, apua Kela-hakemusten täyttämiseen sekä tietoa arkikuntoutuksesta (kuvio 5). Myös kommunikointitaitojen kehityksestä haluttiin tietoa sekä siitä, miten vanhemmat voisivat tukea lapsen kielenkehitystä arjessa (kuvio 6). Tarpeina mainittiin lisäksi puheterapeutin antama tuki tai hänen lapselle antamansa kuntoutus sekä tieto kielivalinnoista ja kommunikoinnin apuvälineistä. Pienessä osassa vastauksista vanhemmat olisivat olleet kiinnostuneita tietämään enemmän myös liitännäishaasteiden vaikutuksista. Välillä on jääty kaipaamaan positiivista kannustamista kuntoutukseen.



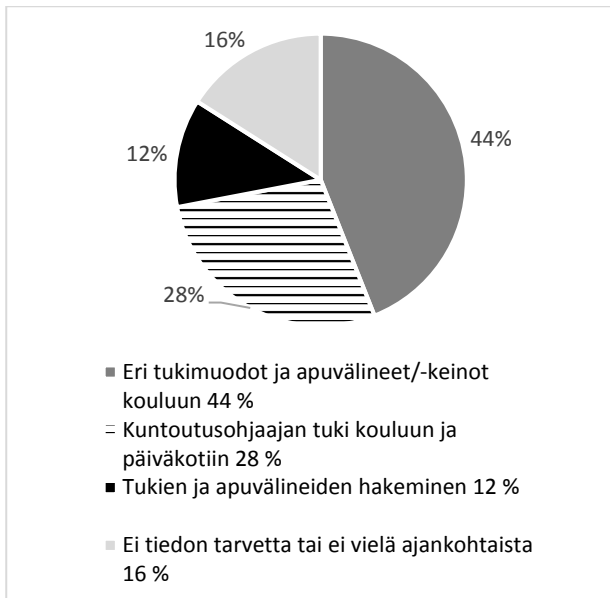
Kuvio 5. Vastaukset (n = 18) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olisivat tarvinneet, kun lapsen muu kuntoutus alkoi (esim. puhe tai toimintaterapia).



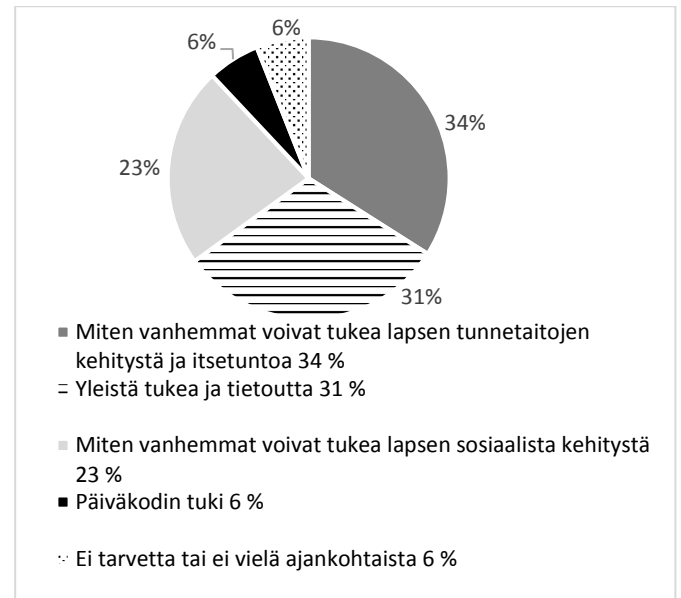
Kuvio 6. Vastaukset (n = 32) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olisivat tarvinneet lapsen kommunikointitaitojen kehitykseen liittyen.

Koulunkäynnistä kysyttäessä vanhemmat ilmoittivat tarvitsevänsä tietoa koulussa tarjolla olevista eri tukimuodoista sekä apuvälineistä, joita lapselle voisi kouluun saada (kuvio 7). Myös kuntoutusohjaajan tuki koettiin tärkeäksi. Tukien ja apuvälineiden hakemiseen vanhemmat olivat kokeneet tarvinneensa jonkin verran apua.

Sosiaalisesta ja tunne-elämän kehityksestä vanhemmat olisivat halunneet saada vinkkejä: miten tukea lapsen tunnetaitojen kehitystä, itsetuntoa ja sosiaalisten taitojen kehitystä (kuvio 8). Lisäksi lähes kolmasosassa vastauksista vanhemmat kaipasivat yleistä tietoa lasten sosiaalisista ja tunne-elämän taidoista. Myös päiväkodin antama tuki tuli esille.



Kuvio 7. Vastaukset (n = 25) kysymykseen siitä, millaista tietoa tai tukea vanhemmat olisivat tarvinneet lapsen oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyen.



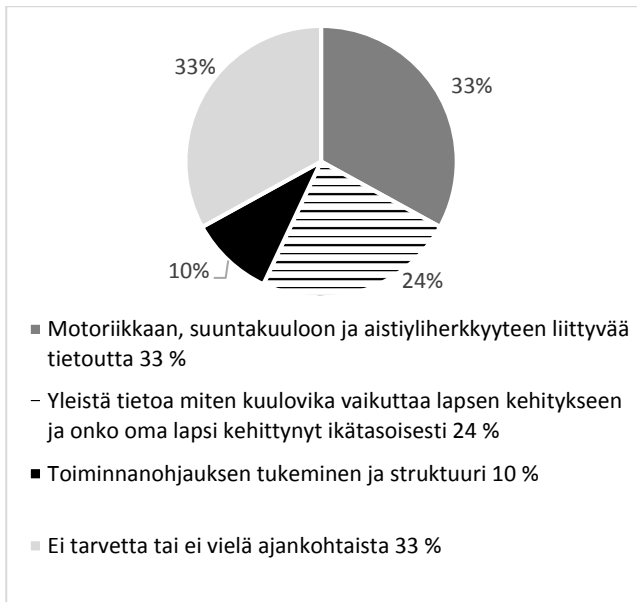
Kuvio 8. Vastaukset (n = 35) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olisivat tarvinneet lapsen sosiaaliseen ja tunne-elämän kehitykseen liittyen.

Lapsen muuhun kehitykseen liittyvään kysymykseen tulleista vastauksista kolmanneksessa kävi ilmi, että vanhemmilla oli tarve tietää enemmän motoriikasta, suuntakuulosta ja aistiyliherkkyydestä (kuvio 9). Lisäksi vanhemmat olisivat halunneet tietää, miten kuulovika yleisesti ottaen vaikuttaa lapsen kehitykseen ja onko oma lapsi kehittynyt ikätasoisesti. Joillakin vastaajilla oli tarve saada myös konkreettista apua lapsen toiminnanohjaustaitojen tukemiseen ja arjen jäsentämiseen.

Sosiaaliturvasta vanhemmat ovat kaivanneet tietoa siitä, mitä kaikkia tukia he voivat milloinkin hakea (kuvio 10). Lisäksi apua olisi kaivattu avustajien, tulkkien ja viittomaopetuksen hakemiseen sekä vammaistukien ja terapiahakemusten täyttämiseen.

Tärkeimmät tiedonsaantikanavat

Parhaiten tietoa vanhemmat kokivat saaneensa *internetistä kuuloalan sivustoilta*, kuten Kuuloavaimesta, Satakieliohjelman verkkosivuilta ja muilta kuuloalan toimijoiden ja järjestöjen sivuilta. Seuraavaksi eniten tietoa oli saatu sekä *kuntoutusvastuussa olevalta taholta* että muiden *kuulovikaisten lasten vanhemmilta*. *Sairaala* oli mainittu neljänneksi tärkeimpänä perheiden tiedonsaantilähteenä.



Kuvio 9. Vastaukset (n = 21) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olivat tarvinneet lapsen muuhun kehitykseen liittyen.



Kuvio 10. Vastaukset (n = 33) kysymykseen siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat olivat tarvinneet sosiaaliturvaan liittyen.

Lisää tietoa ja henkistä tukea

Vanhemmat olisivat kaivanneet lisää tietoa useista eri aihepiireistä ja hajontaa vastauksissa oli paljon. Vastauksia siihen, mistä vanhemmat olisivat halunneet saada lisää tietoa, tuli 35. Viidesosassa vastauksista vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän ensitietoon ja kuulovian diagnosointiin liittyvää tietoa. Noin kuudesosassa vastauksista vanhemmat olisivat toivoneet tietoa kuulovian vaikutuksista lapsen kokonaisvaltaiseen kehitykseen ja tietoa, miten tukea lapsen kehitystä. Lisäksi vanhemmat olisivat toivoneet lisää tietoa apuvälineistä, koulunkäyntiin ja päivähoitoon liittyvistä asioista, tukiin ja tukitoimiin liittyvistä asioista sekä puheen kehitykseen, puheterapiaan ja viittomakieleen liittyvää tietoa.

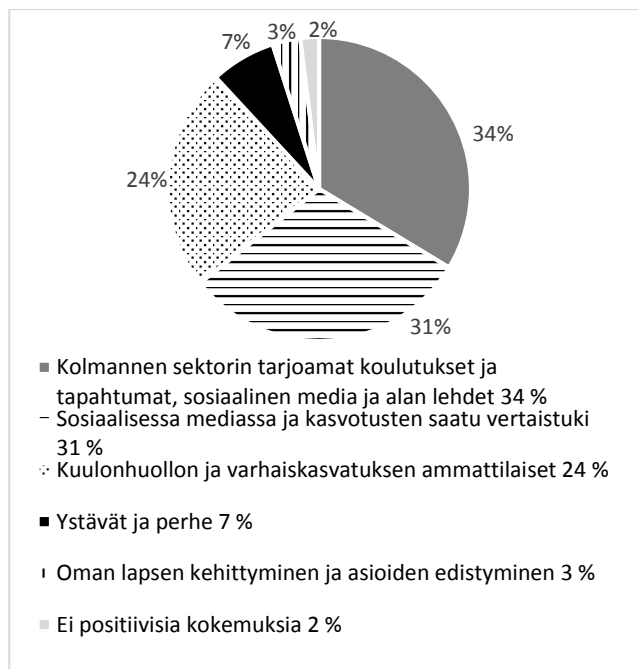
Lisää henkistä tukea olisi kaivattu siinä, että toispuoleisesti kuulovikaisia lapsia olisi huomioitu kuntoutusjärjestelmässä paremmin. Seuraavaksi eniten henkistä tukea kaivattiin arkikuntoutukseen, lapsen itsetunnon tukemiseen sekä diagnosointi- ja ensitietovaiheeseen. Noissa vaiheissa vanhemmat halusivat, että heille puhutaan asioista selkeästi ja heidät kohdataan kiireettömästi. Vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat haluavat saada tiedon kuuloviasta rauhallisessa tilanteessa ilman kiirettä sekä aikaa toipua järkytyksestä. Lisäksi toivottiin, että seuraava aika sairaalaan olisi annettu jo parin

kolmen viikon päähän, jolloin olisi voinut esittää kysymyksiä, joita tässä ajassa olisi ehtinyt paremmin miettiä. Myös vertaistuki koettiin erittäin tärkeänä.

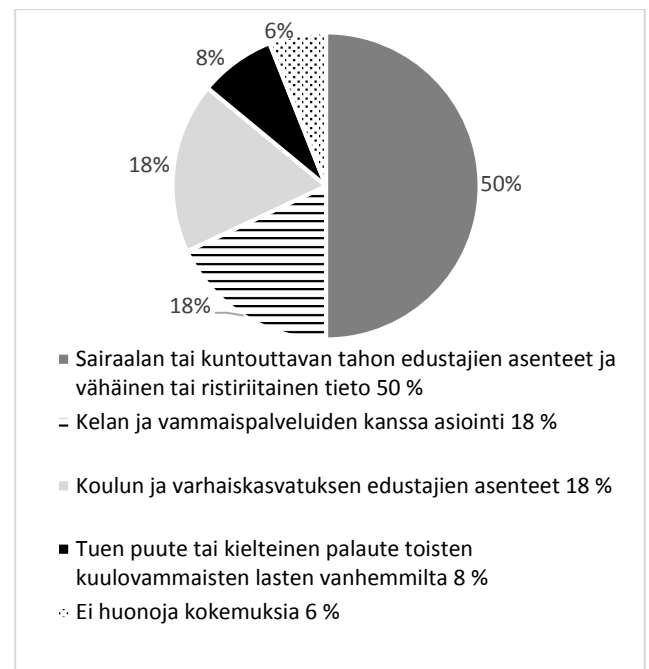
Mikä vanhempia kantaa ja voimaannuttaa?

Tärkeimmäksi voimaannuttavaksi asiaksi vanhemmat mainitsivat kolmannen sektorin tarjoamat koulutukset ja tapahtumat sekä sosiaalisen median eri kanavat (kuvio 11). Myös vertaistuki kasvotusten koettiin erittäin tärkeäksi. Kuulonhuollon ja varhaiskasvatuksen ammattilaiset koettiin vanhempien jaksamisen kannalta tärkeiksi tahoiksi. Lisäksi ystävien ja perheen tuki sekä oman lapsen kasvaminen ja kehittyminen antoivat vanhemmille voimaa ja positiivisia kokemuksia jaksamisen tueksi.

Lannistaviksi asioiksi koettiin sairaalan tai kuntouttavan tahon negatiivinen tai vähättelevä asenne sekä vähäiset tai ristiriitaiset tiedot (kuvio 12). Myös Kelan ja vammaispalveluiden kanssa asiointi koettiin jonkin verran lannistavaksi. Lisäksi jotkut olivat kohdanneet negatiivisia koulun ja varhaiskasvatuksen edustajien asenteita. Lannistavina yksittäisinä mainittuina asioina kuvattiin myös tuen puute tai toisten kuulovikaisten lasten vanhemmilta saatu negatiivinen palaute.

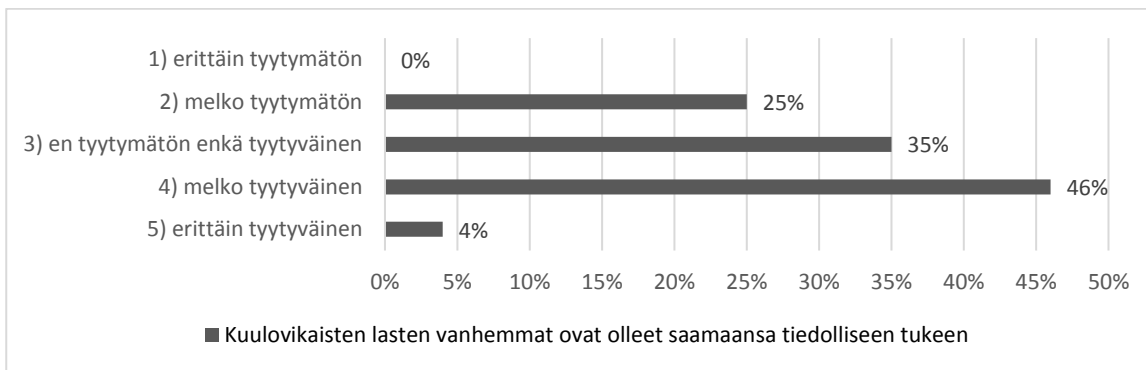


Kuvio 11. Vastauksissa (n = 59) esiin tuotuja hyviä ja voimaannuttavia kokemuksia.

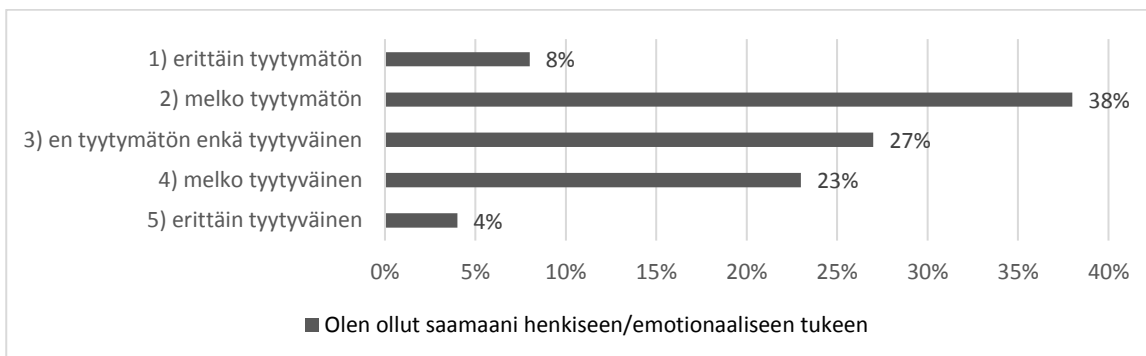


Kuvio 12. Vastauksissa (n = 34) esiin tuotuja ikäviä ja lannistavia kokemuksia.

Tämän kyselyn perusteella suomalaisvanhemmat ovat olleet melko tyytyväisiä saamaansa tiedolliseen tukeen, mutta henkiseen puolelle he olisivat kaivanneet selvästi enemmän tukea (kuviot 13 ja 14). Tässä kyselyssä toispuoleisesti kuulovikaisten lasten vanhemmista kukaan ei kokenut olleensa tyytyväinen saamaansa emotionaaliseen tukeen. Kokemukset saadusta tiedollisesta tuesta jakautuivat selvästi tasaisemmin toispuoleisesti ja molemminpuolisesti kuulovikaisten lasten vanhempien kesken.



Kuvio 13. Kuulovikaisten lasten vanhempien kokemukset (n = 26) saamastaan tiedollisesta tuesta.



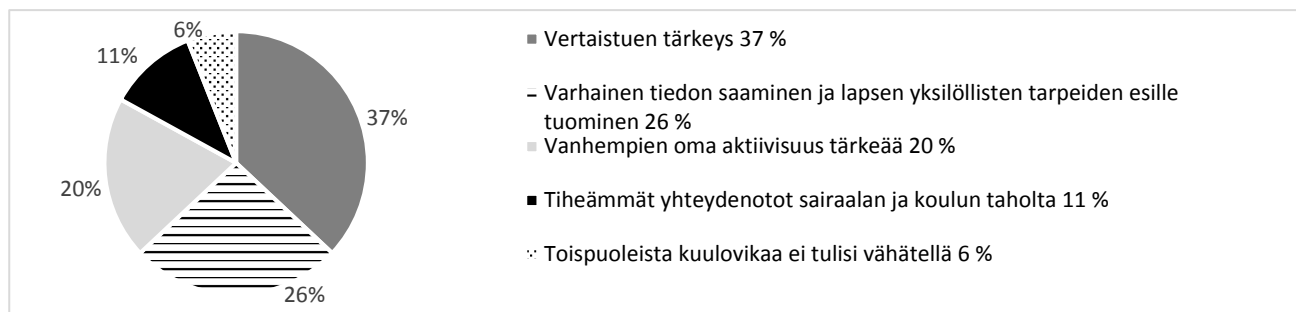
Kuvio 14. Kuulovikaisten lasten vanhempien kokemukset (n = 26) saamastaan henkisestä tuesta.

Vertaistuki ja kolmannen sektorin toimijat

Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi tuensaantikanavaksi (kuvio 15). Erityisesti Satakieliohjelma mainittiin kyselyssä useampaan otteeseen, ja vanhemmat ovat olleet kiitollisia niin sen järjestämistä erilaisista kursseista kuin vuotuisista Satakieliseminaareistakin. Myös KLV ja LapCi ry mainittiin tärkeinä kolmannen sektorin tahoina, joista vanhemmat saavat tietoa, tukea ja jaksamista arkeen.

Vastauksissaan vanhemmat ovat tuoneet esille Satakieliohjelman tarjoamat kurssit ja webinaarit, joista he ovat saaneet neuvoja ja tukea arkeen sekä kuulonkuntoutukseen. Tapahtumista he ovat saaneet myös henkistä tukea omaan jaksamiseen sekä tukea omaan vanhemmuuteensa. Lisäksi

vanhemmat ovat kiitelleet sitä, että tapahtumissa on huomioitu aina koko perhe. Vastauksissa tuli esille myös vanhempien huoli nyky-yhteiskunnan vaatimuksista, joihin he ovat kokeneet saaneensa apua kolmannen sektorin toimijoilta.



Kuvio 15. Vastaukset (n = 35) kysymykseen siitä, mitä vanhempi vielä haluaisi kertoa tuen tarpeista ja tuen saamisesta.

Vanhemmat ovat kokeneet, että Satakieliohjelman tarjoamilla kursseilla on saanut sekä tiedollista että henkistä tukea. Satakieliseminaari on myös tuonut ammattilaiset lähemmäs kuulovikaisten lasten vanhempia, koska seminaareissa ollaan saamassa uutta tietoa ikään kuin samalla tasolla ammattilaisten kanssa.

Yhteenveto

Tämän kyselytutkimuksen tulokset osoittavat, että vanhemmat kaipaavat diagnosoinnin alkuvaiheessa runsaasti konkreettista tietoa kuulosta ja kuulovioista. Tämän lisäksi he kaipaavat jo alkuvaiheessa myös vertaistukea ja kolmannen sektorin eli kuuloalan järjestöjen palveluita sekä ystävien ja sukulaisten tukea. Myös kuulonhuollon ja varhaiskasvatuksen ammattilaisilta vanhemmat kokivat saaneensa tukea. Jacksonin (2011) tutkimuksessa amerikkalaiset vanhemmat (N = 456) mainitsivat tärkeimmiksi tukijoikseen ammattilaiset, toisten kuulovikaisten lasten vanhemmat, järjestöt sekä isovanhemmat ja muut sukulaiset. Jacksonin tutkimus on omaani huomattavasti laajempi, mutta molemmissa tärkeinä tukijoina koettiin kolmannen sektorin toimijat sekä toisten kuulovikaisten lasten vanhemmat. Jacksonin tutkimuksessa tuli myös esille, että sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmat kokivat saamansa tuen laadukkaampana kuin kuulokojeita käyttävien lasten vanhemmat. Tässä tutkielmassa kyseistä asiaa ei pystytty vertailemaan, koska vanhemmilta ei kysytty käyttäväkö lapsi kuulokojeita vai sisäkorvaistutetta. Tässä tutkielmassa kuitenkin pystyttiin hieman vertailemaan toispuoleisesti ja molemminpuolisesti kuulovikaisten lasten vanhempien kokemuksia keskenään. Toispuoleisesti kuulovikaisten lasten vanhemmat olivat tiedolliseen tukeen

yhtä tyytyväisiä kuin molemminpuolisesti kuulovikaisten lasten vanhemmat, mutta emotionaaliseen tukeen he olivat tyytymättömpiä.

Tämä kartoitus osoitti, että suomalaisvanhemmat ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä tiedolliseen tukeen, mutta emotionaalista tukea he eivät ole saaneet riittävästi. Monissa vastauksissa tuli ilmi se, että vanhemmat olisivat halunneet saada vertaistukea jo paljon aikaisemmin, mutta vertaistuen löytämiseen he olisivat kaivanneet enemmän tukea ja opastusta. Vastaajien määrä (26) oli varsin suppea, eli kartoituksen avulla saadut tiedot eivät ole laajalti yleistettävissä, mutta suuntaa antavia ne kuitenkin ovat. Vastaajina ei vaikuttanut olevan yhtään maahanmuuttajataustaista vanhempaa, joita kuulovammaisten lasten vanhempien joukosta on kuitenkin koko ajan kasvava määrä. Heidän kokemuksiinsa tiedon ja tuen saannista todennäköisesti vaikuttavat niin heidän oma valtaväestön kielen hallintansa ja yhteiskunnan toiminnan ja kulttuurin tuntemuksensa kuin terveydenhuolto-, koulu- ja sosiaalisektorin ammattilaisten tuntemus maahanmuuttajataustaisten perheiden eri kielistä ja kulttuureista. On oletettavaa, että maahanmuuttajataustaiset perheet ovat tiedon ja tuen saannissa kaikkein haavoittuvammassa asemassa.

KIRJALLISUUTTA

DesJardin, J. L., & Eisenberg, L. S. (2007). Maternal contributions: Supporting language development in young children with cochlear implants. *Ear and Hearing, 28*(4), 456–469.

Fitzpatrick, E., Grandpierre, V., Durieux-Smith, A., Gaboury, I., Coyle, D., Na, E., & Sallam, N. (2016). Children with mild bilateral and unilateral hearing loss: Parents' reflections on experiences and outcomes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 21*(1), 34–43.

Jackson, C.W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf, 156*, 343–364.

Kyngäs, H. (2020). Inductive content analysis. Teoksessa H. Kyngäs, K. Mikkonen & M. Kääriäinen (toim.), *The application of content analysis in nursing science research* (s. 13–21). Sveitsi: Springer Nature Switzerland AG.

Mitchell, R. E., & Karchmer, M. A., (2004). Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies, 4*(2), 138–163.