

LEIJONAEMOJEN KANSSA KAJAANISSA – VERTAISTUKIRYHMÄTOIMIN-
NAN TOTEUTTAMINEN

Leinonen Minna ja

Räsänen Merja

Opinnäytetyö, kevät 2016

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Leinonen, Minna & Räsänen, Merja. Leijonaemojen kanssa Kajaanissa – vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen. Pieksämäki, syksy 2015, 71 s., 9 liitettä.
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli erityislasten vanhempien vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen Kajaanissa. Yhteistyötahona toimi Leijonaemot ry, jonka tarkoituksena on tarjota vertaistukitoimintaa erityislasten vanhemmille sekä edistää jäsentensä hyvinvointia ja jaksamista. Opinnäytetyö sisälsi kolme tavoitetta. Ensimmäisenä tavoitteena oli tukea Leijonaemot ry:n erityislasten vanhemmille tarkoitettua vertaistukiryhmän käynnistämisprosessia Kajaaniin. Vertaistukiryhmä käynnistettiin yhteistyössä yhden kajaanilaisen erityislasten vanhemman kanssa. Toisena tavoitteena oli ohjata vertaistukiryhmää siten, että ryhmään osallistuvat erityislasten vanhemmat löytäisivät voimavaroja elämäänsä keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla. Kolmantena ja pidemmän aikavälin tavoitteena oli luoda Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toiminnan jatkumiselle hyvä pohja ja toimintamalli.

Leijonaemojen vertaistukiryhmään voivat osallistua kaikki erityislasten vanhemmat yli lasten diagnoosirajojen. Toimiva vertaistukiryhmä tukee erityislasten vanhempia heidän haastavassa arjessaan. Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän tavoitteena on voimaantuminen ja vertaistuki. Kajaanin vertaistukiryhmä käynnistyi lokakuussa 2014. Suunnitelimme ja ohjasimme kevään 2015 aikana neljä kokoontumiskertaa tavoitteena erityislasten vanhempien voimaantuminen ja vertaistuen saaminen. Teemana ensimmäisellä ohjauksella oli erityislasten vanhemmille tarkoitettu sosiaaliturva ja etuudet. Toisella ohjauksella teemana oli voimaantuminen ja voimavarat. Kolmannen ohjauksella teemana oli itsetuntemus ja itsetunto. Neljäs ja viimeinen ohjauksella oli kevätretki Joutenlammen leirikeskukselle. Kolmelta ensimmäiseltä ohjaukselta keräsimme vertaistukiryhmään osallistujilta palautetta ja arviointia onnistumisesta tekemämme lomakkeen avulla.

Syksyllä 2015 Leijonaemot ry:n Kajaanin vertaistukiryhmä jatkaa toimintaansa vapaaehtoisvoimin vertaisohjaajien avulla. Vertaistukiryhmän kokoontumisissa on ollut mukana 4–10 erityislasten vanhempaa, joten tarve oli vertaistukiryhmälle. Kajaanin vertaistukiryhmän toimintamalli ja tekemämme pohjatyö antoivat toiminnan jatkumiselle hyvät edellytykset. Ryhmään osallistuvilla aktiivisilla erityislasten vanhemmilla on ollut myös merkittävä osuus vertaistukiryhmätoiminnan toteutumisessa ja jatkumisessa.

Asiasanat: vertaistukiryhmä, Leijonaemot ry, erityislapsi, erityislapsen vanhemmuus, voimavarat, toiminnallinen opinnäytetyö

ABSTRACT

Leinonen, Minna & Räsänen, Merja. Leijonaemot within Kajaani – the realization of peer support group. 71 p., 9 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2015. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this thesis was the realization of special needs children's parents peer support group in Kajaani. This teamwork was done by the Leijonaemot ry, whose purpose is to offer peer support group to special needs children's parents, and also to promote the members' wellbeing and coping. The thesis included three targets. The first target was to support the Kajaani Leijonaemot ry's special needs children's parents peer support group's start-up process. The support group started together with one special needs children's parent of Kajaani. The second target was to direct the peer support group so that special needs children's parents participating in the group would find resources in their lives by discussion and through operation methods. The third and longer term target was to create a good working, continuing base and operating model for the Leijonaemot ry peer support group.

Any special needs children's parents can participate in the Leijonaemo's peer support group regardless of the children's diagnosis limits. A functioning peer support group supports special needs children's parents in their challenging everyday lives. The Leijonaemo ry's peer support group's targets are empowerment and peer support. The Leijonaemot ry peer support group of Kajaani started in October 2014. In the spring of 2015 we planned and directed four meeting times focusing on the empowerment and peer support of special needs children's parents. The theme at the first guidance meeting was social security meant for special needs children's parents. The theme at the second guidance meeting was empowerment and resources. The theme at the third guidance meeting was self-knowledge and self-esteem. The fourth and final guidance meeting was a spring trip to the Joutenlampi camp center. We gathered feedback on the success of the first three meetings through evaluation forms.

In the fall of 2015 the Leijonaemot ry peer support group of Kajaani will continue operating through voluntary peer counseling. There have been 4-10 special needs children's parents at the peer support group meetings, so there is clearly a need for a peer support group. Kajaani's peer support group's operating model and our preparatory work gave good conditions to continue operating. Through active participation in this group, special needs children's parents have had also significant portions of peer support group activity realization and continuation.

Keywords: peer support group, Leijonaemot ry, special needs child, parenthood with special needs child, resources, functional thesis

*”Kun lapseni syntyi,
asetit harteilleni
kivisen viitan,
raskaan kuin kuun,
polttaran kuin laavan.
Kohtuni lapsi
ei koskaan kasvaisi
omillaan elämän virtaan.*

*Kiitokset vastuusta,
kiitokset, että kelpuutit
minut emoksi
tälle pentuselle,
annoit elämäntehtävän,
hellyyttä helisevän.
Unohtin pian viittani painon,
teit minut vahvaksi,
muurinsärkijäksi.”*

(Mahdollisten ja mahdottomien äitien rukouskirja)

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
3 YHTEISTYÖTAHO LEIJONAEMOT RY	10
4 VERTAISTUKIRYHMÄ	11
4.1 Ryhmän muotoutuminen	12
4.2 Ryhmädynamiikka	14
4.3 Ryhmän ohjaaminen	15
4.4 Leijonaemojen vertaistukiryhmän toimintatapa ja säännöt	16
5 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS.....	18
5.1 Erityislapsi	18
5.2 Vanhemmuus erityislapsen perheessä	19
5.3 Näkökulmia kainuulaisiin erityislapsiperheisiin.....	21
6 ERITYISLAPSEN VANHEMPIEN VOIMAVAROIHIN JA	26
VOIMAANTUMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT	
6.1 Voimavarojen tunnistamisen kautta voimaantumiseen	26
6.1.1 Itsetuntemus ja itsetunto.....	27
6.1.2 Voimavaroja edistävät ja heikentävät tekijät	28
6.2 Sosiaaliturva ja yhteiskunnan tuki voimavarana erityislasten perheille	31
6.2.1 Kelan etuudet pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille.....	31
6.2.2 Omaishoidontuki	34
6.2.3 Asumiseen ja liikkumiseen liittyvät tuet	35
6.3 Vertaistuen merkitys	36
7 TOTEUTUS	38
7.1 Vertaistukiryhmän käynnistämisen prosessi	38
7.2 Vertaistukiryhmän kokoontumisten toimintamalli ja ohjaaminen	39
7.2.1 Ensimmäinen ohjauskerta	40
7.2.2 Toinen ohjauskerta	41
7.2.3 Kolmas ohjauskerta	42
7.2.4 Neljäs ohjauskerta	43
7.3 Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toiminnan jatkuminen.....	44
8 TOIMINNAN ARVIOINTI	47

8.1 Ryhmäläisiltä saamamme arviointi ja palaute	47
8.2 Arviomme toiminnan tavoitteiden saavuttamisesta.....	49
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	51
10 POHDINTA	53
10.1 Eettisyyden huomioiminen opinnäytetyöprosessissa	53
10.2 Oma ammatillinen kasvu	54
10.3 Terveisemme Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmälle	54
LÄHTEET	56
LIITTEET	61
Liite 1: Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä	61
Liite 2: Kajaanin vertaistukiryhmän esite.....	62
Liite 3: Lehtiartikkeli Koti-Kajaani lehdessä	63
Liite 4: Vertaistukiryhmän kokoontumisten toimintamalli ja runko	65
Liite 5: Tietoa erityislasten perheille kuuluvasta sosiaaliturvasta ja etuuksista	66
Liite 6: Kainuun Osuuspankin lahjoitus toiminnan tukemiseen.....	68
Liite 7: Arviointi- ja palautelomake	69
Liite 8: Lehtiartikkeli Koti-Kajaani-lehdessä 7.10.2015	70
Liite 9: Ideoita vertaistukiryhmän kokoontumiseen	71

1 JOHDANTO

Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana tapahtuneet yhteiskunnalliset muutokset ovat aiheuttaneet muun muassa julkisen sektorin ostopalvelujen lisääntymisen sekä järjestösektorin roolin muuttumisen palvelujen tuottajana. Aineellisten puutteiden sijaan ihmisten ongelmat ovat muuttuneet entistä henkisemmiksi, joten kiinnostusta vertaistoimintaan ovat lisänneet omalta osaltaan identiteettikysymykset. Nykyisin korostetaan ihmisen oikeutta olla oman elämänsä asiantuntijana. Erityisesti vaikeissa elämänvaiheissa vertaistuella ja vapaaehtoistoiminnalla on yhteiskunnallista merkitystä. Vertaistoiminta ja ammattiapu eivät ole toistensa kilpailijoita, vaikka vertaistoiminta voi olla osa sosiaali- ja terveystalvveluketjua. Vertaistoiminta ei ole terapiaa, mutta sillä on vahva ennalta ehkäisevä vaikutus. Vertaistoiminnalla on myös yhteiskuntaa uudistava ja kansalasiaktiivisuutta ilmentävä merkitys. Suomeen vertaistoiminnan käsite tuli 1990-luvun puolivälissä. (Laimio & Karnell 2010, 11.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen Kajaanissa. Tavoitteena on tukea erityislasten vanhemmille tarkoitettua uuden vertaistukiryhmän käynnistämistä. Ohjaamme vertaistukiryhmää myös itse neljä kokoontumiskertaa, jolloin tavoitteena on tukea erityislasten vanhempia löytämään omia voimavaroja keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla. Tavoitteenamme on luoda hyvät edellytykset vertaistukiryhmän toiminnan jatkumiselle Kajaanissa. Kehitämme ja järjestämme toimintaa, joten opinnäytetyömme on kehittämispainotteinen toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on jonkin käytännön toiminnan järjestämistä, järjeistämistä, ohjeistamista tai opastamista (Vilka & Airaksinen 2003, 9).

Kiinnostuimme erityislasten vanhemmille tarkoitettun vertaistukiryhmätoiminnan käynnistamisestä Kajaaniin, koska toinen meistä on useamman erityislapsen vanhempi ja toisella meistä on harjoittelun kautta kokemusta järjestösektorin toimijasta vertaistukiryhmätoiminnan toteuttajana. Myös Vilkan mukaan ammattikorkeakoulujen opiskelijoiden toiminnassa korostuvat työelämän ja alueellisen kehittämisen yhteys (Vilka 2015, 16).

Syksyllä 2014 Leijonaemot ry haki verkkosivuillaan erityislasten vanhemmille tarkoitettua vertaisryhmän ohjaajaa Kajaaniin. Alueella oli tarve vertaistoiminnan kehittämiseksi, koska toimivaa vertaistukiryhmää erityislasten vanhemmille ei Kajaanissa vielä tuolloin ollut. Vertaistukiryhmä on vertaisuuden toteutumisen paikka ja laajalti käytetty vertaisuuden muoto (Jyrkämä 2010, 25). Kehittämispainotteisen opinnäytetyömme aiheella on selkeä yhteys sosiaali- ja terveysministeriön (2010) linjauksiin väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Linjausten tulisi ylläpitää ja lisätä sosiaalista osallisuutta, turvallisuutta ja hyvinvointia sekä ehkäistä syrjäytymistä. (Diakoniammattikorkeakoulu 2010, 27.)

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmätoiminnan toteuttaminen, joka sisältää ryhmämuotoisen vertaistukitoiminnan käynnistämisen, ohjaamisen sekä uuden toimintamallin luomisen. Ensimmäisenä tavoitteena on tukea Leijonaemot ry:n erityislasten vanhemmille tarkoitettua vertaistukiryhmän käynnistämistä Kajaaniin. Toimiva vertaistukiryhmä tukee erityislasten vanhempia heidän haastavassa arjessaan. Vertaistukiryhmään voivat osallistua kaikki erityislasten vanhemmat yli lasten diagnoosirajojen. Toisena tavoitteena on auttaa erityislasten vanhempia löytämään voimavaroja elämäänsä vertaistukiryhmän kokoontumisissa keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla.

Ohjauksetojen teemoihin tuomme omaa sosionomin ammatillista osaamistamme ja näkökulmaamme. Tähän tavoitteeseen liittyy ryhmän ohjaaminen siten, että ryhmän perustehtävät, voimaantuminen ja vertaistuki, toteutuvat. Toiminnan suunnittelu asiakaslähtöisesti ja ryhmän ohjaaminen vertaistuen näkökulmasta kehittää meidän omaa ammatillista osaamistamme. Kolmantena ja pidemmän aikavälin tavoitteena on antaa Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toiminnan jatkumiselle hyvä pohja siten, että Leijonaemojen vertaistukiryhmän toiminta voisi jatkua vapaaehtoisvoimin syksyllä 2015 ja siitä eteenpäin.

Opinnäytetyöprosessin aikana arvioimme toimintaamme ja tavoitteiden saavuttamista jatkuvasti sisäisen arvioinnin avulla. Vertaistukiryhmän käynnistämistä arvioidaan muun muassa ryhmään osallistuvien erityislasten vanhempien kävijämäärää tilastoimalla. Oma osaamistamme ja kokoontumiskertojen teemojen toimivuutta sekä ryhmänohjaustaitojamme arvioidaan ryhmäläisiltä keräämämme arviointi- ja palautelomakkeen avulla. Käytämme myös itsearviointia keskustelemalla ja reflektoiden parin kanssa jokaisen vertaistukiryhmäkokoontumisen jälkeen. Keskustelemme myös vertaisohjaajan ja ryhmäläisten kanssa. Viimeisellä kokoontumiskerralla toukokuussa keräämme ryhmäläisiltä suullisen arvion ja palautteen koko kevään 2015 toiminnasta. Syksyllä 2015 arvioimme vertaistukiryhmän jatkumista vapaaehtoisvoimin olemalla yhteydessä vertaisohjaajaan sekä mahdollisesti osallistumalla itse johonkin syksyn kokoontumiskerroista.

3 YHTEISTYÖTAHO LEIJONAEMOT RY

Opinnäytetyömme yhteistyötahona toimii ja taustalla vaikuttaa Leijonaemot ry. Yhdistyksen tarkoituksena on tarjota vertaistukitoimintaa erityislasten vanhemmille sekä tukea jäsentensä hyvinvointia ja jaksamista. Lisäksi Leijonaemot ry edistää vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Leijonaemot ry on perustettu vuonna 2005. (Salonen 2012, 9.) Vuosi 2015 on Leijonaemot ry:n 10. toimintavuosi, joten kyseessä on yhdistyksen juhlavuosi. Juhlavuoden tavoitteena on muun muassa tehdä toimintaa tunnetuksi sekä parantaa erityislapsiperheiden asemaa Suomessa. (Leijonaemot ry 2015b.)

Leijonaemot ry:n kotipaikka on Helsinki, ja yhdistyksen hallituksessa toimii viisi varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä. Yhdistyksellä on neljä työntekijää eli toiminnanjohtaja, järjestötyöntekijä ja kaksi jäsensihteeriä. Kaikki hallituksen jäsenet ja työntekijät ovat yhdistyksen jäseniä ja erityislasten vanhempia. Hallituksen toimintakausi on yksi vuosi. (Leijonaemot ry 2015a.)

Leijonaemot ovat erityislasten vanhempia, äitejä ja isiä. Leijonaemot ry:llä on kuukausittain kokoontuvia vertaistukiryhmiä ympäri Suomen sekä voimaannuttavia päiviä ja viikonloppuja erityislasten vanhemmille yli lasten diagnoosirajojen. Leijonaemoilla on myös oma suljettu Facebook-ryhmä sekä Leijona-chatin keskusteluryhmät, jotka tarjoavat vertaistukea ja auttavat erityislasten perheitä jaksamaan arjen keskellä. (Leijonaemot ry 2015b.) Toisaalta vertaistukiryhmien leviämisen internetiin on pelätty lisäävän ihmisten eristäytymistä (Kaplan, Salzer, Solomon, Brusilocskiy & Cousonis 2011, 55).

4 VERTAISTUKIRYHMÄ

Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä vuorovaikutusta, joka antaa tukea, apua ja hyötyä siihen osallistuville. Vertaisryhmässä kaikilla osallistujilla on ollut samankaltaisia kokemuksia, mikä auttaa toisten ongelmien ymmärtämisessä sekä helpottaa tunteiden ja kokemusten purkamista. Vertaistuessa saa toisilta tietoa ja selviytymiskeinoja. (Ihalainen & Kettunen 2013, 47–48.) Ihmisten ikiaikainen tarve olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa on vertaistoiminnan taustalla. Ennen ihmiset elivät tiiviimmin perhe-, kylä- ja heimoyhteisöissä, jolloin yhteisöjen jäsenet huolehtivat toisistaan. Ensimmäisiksi vertaisryhmiksi mainitaan Anonyymien Alkoholistien ryhmät eli AA-kerhot, joiden toiminta juurtui Suomeen vuonna 1948. Vertaistuki ja erilaiset oma-apuryhmät lisääntyivät merkittävästi Suomessa 1990-luvun lama-aikana. Kasvaneen vertaistoiminnan myötä erilaiset vertaistuen kehittämishankkeet ovat Suomessa lisääntyneet. Tänä päivänä erilaisten järjestöjen merkitys vertaistoiminnan tuottajina on merkittävä. (Laimio & Karnell 2010, 9–10.)

Ryhmämuotoisella vertaistuella tarkoitetaan ryhmää, jossa jokaisella vertaisella on sama ongelma. Ryhmän yhdistävänä tekijänä voi olla jokin sairaus tai vamma, josta myös itse ryhmän vetäjä voi olla osallinen. Ryhmän sisällä toimivasta keskustelusta voidaan painopisteeksi asettaa yhdessä nykyisyys, menneisyys tai tulevaisuus. Nykyisyyttä käsiteltäessä pyritään keskustelemaan tietoiisiin kuuluvista asioista ja pysymään tässä hetkessä. Tilanteisiin johtaneita syitä menneisyydestä ei lähdetä korostamaan, vaan ne ovat taustatietoina. Keskustelussa on tavoitteena löytää arkipäivää helpottavia ja edistäviä tekijöitä. Ryhmän tarkoituksena on tukea jäseniä tarvittavassa muutoksessa ja yhdessä harjoitella kenties jotain uutta taitoa tai jakaa kokemuksia. Ryhmäläisille on tärkeää samankaltaisuuden kokemus, vaikka jokainen olisikin hieman eri vaiheessa kriisiään. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 272–273.)

Kumpaa käsitettä sitten käytetään: vertaisryhmää vai vertaistukiryhmää? Marianne Nylund ja Susanna Hyväri ovat tehneet aiheesta useita tutkimuksia ja päätyneet käyttämään vertaistuki-käsitettä, koska siinä tulevat esiin sekä vertaisuus että tuki (Laimio & Karnell 2010, 12). Leijonaemot ry:n Voimauttavan vertaisohjauksen käsikirjassa (toim. Salonen 2012) käytetään vertaisryhmän käsitettä, kun taas Leijonaemot ry:n kotisivuilla

(www.leijonaemot.fi) käytetään myös vertaistukiryhmän käsitettä. Opinnäytetyössämme käytämme vertaistukiryhmä-käsitettä, koska haluamme tuoda Kajaanin erityislasten vanhempien ryhmään vertaisuuden lisäksi myös tuen näkökulmaa, jota haluamme myös osaltamme tarjota.

4.1 Ryhmän muotoutuminen

Ryhmän muodostaa ihmisjoukko, jonka jäsenillä on mahdollisuus keskinäiseen vuorovaikutukseen, jokin yhteinen tavoite sekä käsitys siihen kuuluvista ihmisistä. Ryhmän tunnusmerkkeinä voidaan pitää muun muassa sen kokoa, tarkoitusta, vuorovaikutusta, työnjakoa, sääntöjä, rajoja, johtajuutta ja rooleja. Ryhmän yhteinen rajattu tavoite, työnjako ja jäsenten tuttuus erottavat ryhmän satunnaisesta ryhmästä, verkostosta ja yhteisöstä. Vuorovaikutuksen kautta roolit ja johtajuus syntyvät nopeasti ryhmässä. Ihminen voi kuulua yhtä aikaa useampaan ryhmään, kuten esimerkiksi työpaikan harrasteryhmään, lapsen koululuokan vanhempain ryhmään ja asukasyhdistyksen hallitukseen. Ryhmän jäseniä yhdistää jokin, ja he merkitsevät toisilleen jotain. Ihminen yleensä itse tietää, kuuluuko hän johonkin ryhmään vai ei. (Kopakkala 2008, 36–37.)

Vertaistukiryhmään tulo on ihmisen oma valinta, jolloin taustalla on yleensä tarve päästä yhteyteen samoja kokeneiden ihmisten kanssa sekä toive voida liittyä ryhmän muodostamaan yhteisöön. Pienryhmässä jokaisella ryhmäläisellä on mahdollisuus olla henkilökohtaisessa vuorovaikutuksessa kaikkien ryhmäläisten kanssa. Vuorovaikutus toisten ryhmäläisten kanssa mahdollistaa vertaistuen toteutumisen ja ryhmän toiminnan vertaistukiryhmänä. (Jyrkämä 2010, 25–26.)

Ryhmän kehitysvaiheiksi Oili Jyrkämä esittää viisivaiheisen vertaistukiryhmän kehitysmallin. Hänen esityksensä mukaan vertaistukiryhmän vaiheet ovat 1) ryhmän käynnistäminen, 2) alkava ryhmä, 3) tutustuva ryhmä, 4) yhdessä toimiva ryhmä ja 5) toiminnan arviointi – lopettava ryhmä. Ryhmän käynnistäjänä voi toimia järjestö tai järjestöt, yksityishenkilö tai julkinen sektori. Alkavassa ryhmässä ensimmäiset tapaamiset ovat pitkälti ohjaajan varassa ja ne painottuvat tutustumiseen. Tutustuva ryhmä -vaiheessa ryhmäläiset käyvät läpi toimintatapoja, pelisääntöjä ja tavoitteita. Tutustumisvaiheen jälkeen yhdessä toimivassa ryhmässä vallitsee usein avoin ja hyvä tunnelma

sekä myös roolit ovat selkiytyneet. Kaikki ovat vastuussa ryhmän kiinteyden säilymisestä ja toiminnan toteutuksesta ja suunnittelusta. (Jyrkämä 2010, 28; Salonen 2012, 32–33.) Oili Jyrkämän vertaistukiryhmän kehitysvaiheet ovat näkyneet Leijonaemojen vertaisryhmissä. Jyrkämän esittämä kehitysmalli soveltuu ja toteutuu puhtaasti vasta silloin, kun ryhmä on suljettu ja määräaikainen. (Salonen 2012, 34.)

Vertaistukiryhmää käynnistettäessä on hyvä tiedostaa ryhmän muoto, eli onko ryhmä suljettu vai avoin. Avoimeen ryhmään voi tulla uusia osallistujia milloin vain, kun taas suljettu ryhmä kokoontuu samalla kokoonpanolla ennalta sovitun toiminta-ajan. Ryhmä voi olla myös ns. täydentyvä, jolloin ryhmä ottaa uusia jäseniä sovittuna ajankohtana, kuten esimerkiksi syyskauden ja kevätkauden alkaessa. Leijonaemoissa suurin osa vertaistukiryhmistä on avoimia ryhmiä, jolloin niihin voi osallistua koska tahansa, ja myös käyntikertoja voi jättää väliin. Tällaisessa toiminnassa suljettu ryhmä ei ole luonteva, koska ryhmiin on usein tarve päästä liittymään milloin tahansa toimintakauden aikana esimerkiksi erityislapsen perheessä kriisin ollessa päällä. Tyypillistä Leijonaemojen vertaistukiryhmissä on, että siihen osallistutaan intensiivinen jakso ja sopeuduttuaan elämäntilanteeseensa ryhmäläinen jää pois tai kokee, että hän voi tarpeen mukaan osallistua ryhmään harvemmin. (Jyrkämä 2010, 35; Salonen 2012, 29.)

Jyrkämän mukaan ennen vertaistukiryhmän aloittamista täytyy miettiä vastauksia kysymyksiin kuka, mitä, miksi, keille ja miten. Joskus vertaistukiryhmän voi saattaa alkuun ja käynnistää ulkopuolinen henkilö, ja ohjaajan tehtävät ottaa sitten hoitaakseen jotkut tai joku ryhmäläisistä. Aina kuitenkin tarvitaan ryhmän käynnistäjä. Usein ryhmän käynnistäjä toimii myös itse sen ohjaajana, etenkin ryhmän alkuvaiheessa. Vertaistukiryhmän käynnistämisen prosessissa voidaan tunnistaa Jyrkämän mukaan seuraavat vaiheet: 1) tieto tai kokemus ryhmän tarpeellisuudesta, 2) yhteistyökumppaneiden etsiminen ja valitseminen, 3) kohdejoukon tavoittaminen, 4) ihmisten rohkaiseminen mukaan, 5) ryhmätoiminnan aloittaminen. (Jyrkämä 2010, 30.)

Ryhmän luonteeseen vaikuttaa sen koko, eli kuinka monta osallistujaa on paikalla. Yleensä pienryhmäksi mielletään 5–12 henkilön ryhmä, keskikokoiseksi noin 20 henkilön ryhmä ja suurryhmäksi tästä suuremmat ryhmät. Ryhmän koko vaikuttaa ryhmädynamiikkaan eli pienen ryhmän dynamiikka on toisen luonteista kuin suuren ryhmän. (Niemistö 2012, 57–58.)

4.2 Ryhmädynamiikka

Ryhmädynamiikalla tarkoitetaan ryhmän sisäisiä voimia, jotka syntyvät ryhmän jäsenten välisessä vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Ryhmädynamiikkaa ei voi suoraan päätellä yksittäisen jäsenen käytöksestä. (Kopakkala 2008, 37.) Ryhmän jäsenten välillä vaikuttavat monenlaiset tunteet ja voimat, jotka voivat olla tietoisia ja tiedostamattomia (Niemistö 2012, 17). Vuorovaikutustilanteet muuttuvat ryhmän toimiessa, ja vuorovaikutuksessa osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Ryhmäläiset vastaavat toistensa käyttäytymiseen sen mukaan, kuinka he tulkitsevat toista. He siis reagoivat teoille antamiinsa merkityksiin eli tulkintaansa. Vuorovaikutuksessa viestiä ei aina ilmaista riittävän selkeästi, ja joskus myös viestin vastaanottaja voi tulkita viestin väärin omien tunnetilojensa, asenteidensa tai elämäkokemustensa vuoksi. (Salonen 2012, 28.)

Jokainen yksilö tuo ryhmään omat pyrkimyksensä ja piirteensä, joihin vaikuttavat sekä hänen nykyinen elämäntilanteensa että koko hänen elämänsähistoriansa. Yksilön käyttäytymiseen ryhmässä vaikuttavat hänestä itsestään, ympäristöstä ja tilanteesta tulevien vaikutteiden kokonaisuus, joka muodostaa ryhmädynamiikan. Yksilö on osallisena ryhmädynamiikan muodostumisessa, koska jokainen ryhmän jäsen tulkitsee ryhmän tapahtumia omalla tavallaan. (Laine, Ruishalme, Salervo, Siven & Välimäki 2010, 71.)

Ryhmädynamiikasta muodostuva voimaannuttaminen saadaan aikaan hoitavien elementtien kautta, joita ryhmässä tulee olla tavoitteisiin pääsemiseksi. Ryhmädynamiikan muodostumista edistävät useat hoitavat tekijät. Luonnollisten sosiaalisten suhteiden puuttuessa tulee tarve kuulua ryhmään, jossa tulee kokemus voimaantumista. Ihminen kokee ryhmässä, että hänestä välitetään ja huolehditaan. Tiedon jakaminen ja samankaltaisuuden kokeminen muiden ryhmäläisten kanssa synnyttää normaaliuden tunteen. Ihminen kokee, ettei hänen tuntemuksiaan vähätellä vaan häntä ymmärretään. Pienryhmätilanteessa ihminen voi vapautua ilmaisemaan henkilökohtaisia asioita, joita ei muuten uskaltaisi puhua. Tämä voi vapauttaa kertojan syyllisyydestä ja häpeästä muiden ryhmän jäsenten hyväksymisen ja ymmärryksen kautta. Ryhmän sosiaalinen tuki kannustaa arjessa selviytymään ja tieto seuraavan tapaamisen ajankohdasta voi edesauttaa jaksamista. (Vilen ym. 2008, 276–278.)

4.3 Ryhmän ohjaaminen

Ohjatuilla ryhmillä on toiminnassaan yleensä kaksi tavoitetta: perustehtävä eli asiatavoite ja ryhmän koossa pysyminen eli tunnetavoite (Niemistö 2012, 35). Ryhmän ohjaamisessa on tärkeää tiedostaa toiminnan tarkoitus. Jokainen ryhmä tarvitsee ohjausta saavuttaakseen kaksoistavoitteen ja siten myös ryhmän toiminnan tarkoituksen. Ryhmädynaamiset tekijät saattavat säätelemättöminä aiheuttaa häiriöitä ryhmän jäsenten tehtäväsuoritukseen, heidän keskinäisiin suhteisiinsa sekä suhteessa ympäristöön. (Jauhainen & Eskola 1994, 136.)

Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmien tarkoitus on vertaistuen tarjoaminen ja jaksamisen lisääminen. Leijonaemojen vertaistukiryhmässä perustehtävänä on mahdollistaa kasvokkain tapahtuva avoin kohtaaminen ja voimaantuminen erityislasten vanhemmille. Ryhmän tunnetavoite on huolehtia ryhmän kiinteydestä ja olemassaolosta. Jos ryhmä ei pysty avoimeen luottamukselliseen keskusteluun, asiatavoite eli voimaantuminen ei toteudu, eikä siten myöskään ryhmän tarkoitus eli vertaistuki ja jaksamisen lisääntyminen. Perustehtävässä pysymisessä auttaa ryhmän keskustelun ja toiminnan rajaaminen joka kokoontumiskerralla tiettyyn teemaan. Teemaan liittyvät ohjaajan vetämät erilaiset harjoitukset ja toiminnalliset menetelmät tukevat vertaistukiryhmän pysymistä perustehtävässään. (Salonen 2012, 24–25.)

Jokainen ryhmä ja ryhmätilanne on erilainen. Sen vuoksi ryhmän ohjaajan tärkeitä ominaisuuksia ovat ryhmädynamiikan tuntemus, tilannetaju ja epävarmuuden sietokyky. Ohjaajan on ymmärrettävä ja seurattava yksilöiden ja koko ryhmän toimintaa sekä niiden välistä vuorovaikutusta. Ryhmän ohjaajan tehtävänä on auttaa ryhmää saavuttamaan tavoitteen. Heti alussa tulisi kiinnittää huomiota miellyttävän ja turvallisen ilmapiirin luomiseen. Ohjaajan kiinnostus ryhmää kohtaan näkyy ihmisten aitona kohtaamisena ja täysipainoisena läsnäolona. Ryhmän ohjaajan oma innostus asiaan luo luottamusta ja saa mahdollisesti myös ryhmäläiset innostumaan. (Laine ym. 2010, 228.) Vertaistukiryhmässä ammattilaisohjaaja tuo ryhmään vertaisten kokemusten lisäksi ammattitiedon ja ammattikielen. Hänellä ei ole ryhmässä vertaisen asemaa, ainoastaan ohjaajan rooli. Vertaisen ohjatessa ryhmän toiminnassa on enemmän esillä niin sanottu kokemustieto muun muassa arjen ongelmista. (Salonen 2012, 37.)

Ryhmän ohjauksessa tulee toteuttaa tasapuolinen puheenvuorojen jakaminen ja aikataulussa pysyminen. Leijonaemot ry vertaistukitoiminnan ryhmäohjaajalta vaaditaan kykyä ohjata ryhmää johdonmukaisesti ja jämäkästi, vaikka hänen tulee muistaa olevansa myös itse vertainen. Ohjaajan on kyettävä huomioimaan, ettei hän tuo omaa taustaansa esille liian hallitsevasti vetäessään ryhmää. (Salonen 2012, 39.) Tärkeää on, että ryhmän vetäjä on käsitellyt oman kriisinsä, jolloin hänellä on valmiudet ohjata vertaistukiryhmää tasavertaisesti.

4.4 Leijonaemojen vertaistukiryhmän toimintatapa ja säännöt

Leijonaemojen vertaistukiryhmissä on oltava vähintään kaksi ohjaajaa, joista ainakin toinen on itse myös vertainen eli erityislapsen vanhempi. Toisena ohjajana voi toimia ammattiohjaaja, yhteistyötahon toimihenkilö tai toinen vertainen. Vertaistukiryhmien ohjaajat toimivat vapaaehtoisesti, eikä ohjauksesta makseta rahallista korvausta. Vertaisryhmän alussa ohjaajan panos ja rooli voi olla suurikin, mutta ajan kuluessa muiden ryhmäläisten panostus kasvaa ja ohjaajan vähenee. Ryhmäläiset tuovat tasavertaisina kokemuksensa, ideansa ja panoksensa ryhmän käyttöön. (Salonen 2012, 38–39.)

Vertaisohjaaja on myös itse vertaistuen tarpeessa oleva ryhmäläinen, mutta on huomioitava, etteivät ryhmäohjaajan omat asiat saa olla tapaamisissa pääosassa, vaan hän on enemmänkin tilaisuuden mahdollistaja ja ohjaaja. Ryhmäohjaajiksi ryhtyvät useimmiten ne, joiden oma jaksaminen ja kotitilanne ovat jo vakaita. Toinen ryhmäohjaaja voi ottaa vetovastuun silloin, kun toisella ohjaajalla on elämäntilanteessa voimia vievä akuutti tilanne. Leijonaemoissa uusien ryhmäohjaajien tulee tutustua yhdistyksen toimintaan sekä liittyä yhdistyksen jäseniksi lukuun ottamatta ammattilaisohjaajia. Vertaisohjaajille Leijonaemot ry tarjoaa tukitoimia, kuten koulutusta ja työnohjausta. (Salonen 2012, 40.)

Leijonaemojen vertaistukiryhmien toiminnan päätarkoituksena on tarjota vertaistukea, jolla tuetaan erityislapsen vanhempien jaksamista. Toiminnalla edistetään myös erityislapsen vanhempien verkostoitumista, yhteisöllisyyttä ja ehkäistään syrjäytymistä. Vertaistoiminta tarjoaa vanhemmille tuen lisäksi tietoa ja keinoja vaikeissa elämäntilanteissa selviytymiseen. (Salonen 2012, 43.) Vertaistukiryhmän toimintaa ohjaavat Lei-

jonaemojen säännöt, arvopohja sekä eettiset periaatteet. Ohjaajilta edellytetään sitoutumista yhdistyksen antamiin vertaisohjaajien ohjeistuksiin. (Salonen 2012, 18.)

Yhdistyksen säännöt muodostavat Leijonaemojen arvopohjan ja antavat toiminnalle rajat. Leijonaemot ry:ssä on laadittu toiminnan 10 kultaista sääntöä, jotka huomioidaan myös vertaistukiryhmien kokoontumisissa. Nämä 10 kultaista sääntöä ovat 1) luottamuksellisuus, 2) avoimuus, 3) kunnioitus, 4) erilaisuuden arvostaminen, 5) rehellisyys, 6) yksityisyys, 7) kohtaaminen ja vastavuoroisuus, 8) elämän myönteisyys, 9) tukea hyväksymään asioita, joita ei voi itse muuttaa ja 10) rohkaisu minuisvoiman löytymiseen. Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä löytyvät Liitteestä 1. Vertaistukiryhmissä on sitouduttava näihin sääntöihin, koska ne antavat hyvän pohjan toiminnalle. Sääntöjen on oltava kaikkien ryhmään osallistujien tiedossa. Leijonaemojen vertaistukiryhmissä on ehdoton vaitiolovelvollisuus, johon kaikkien ryhmäläisten on sitouduttava. Yhdistyksen vertaistukiryhmät ovat poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumattomia. Vertaistukiryhmän omien sääntöjen on oltava linjassa myös yhdistyksen sääntöjen ja toiminnan 10 kultaisen säännön kanssa. (Salonen 2012, 16–17.)

Ohjaamme Kajaanin Leijonaemojen vertaistukiryhmää näiden sääntöjen mukaisesti ja tuomme ne selkeästi esille myös ryhmäläisten tietoon joka kokoontumiskerralla. Mielestämme juuri luottamuksellisuus, avoimuus ja kunnioitus ovat tärkeimpiä arvoja vertaistukiryhmän toiminnan onnistumisen kannalta. Luottamuksellisuus vertaistukiryhmässä tarkoittaa sitä, että ryhmässä puhuttuja luottamuksellisia asioita ei viedä ryhmän ulkopuolelle, eikä toisista ryhmäläisistä tai heidän perheistään kerrota tietoja ulkopuolisille ilman asianosaisten lupaa. Avoimuus on vertaistukiryhmän toiminnassa olennaista. Mitä avoimempaa keskustelu vertaisten kesken on, sitä paremmin toteutuu myös vertaistuen saaminen ja antaminen. Vertaistukiryhmässä tulee kunnioittaa jokaista osallistujaa, hänen ajatuksiaan ja kokemuksiaan.

5 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

5.1 Erityislapsi

Poikkeavan ja normaalin raja on veteen piirretty viiva. Se on kontekstiinsa sidottu ja liukuva sopimus. Arvioitaessa lapsen liittyvää erityisen tuen tarvetta, huolta tai erityisopetukseen siirtoa raja määrittyy sen mukaan. Määttä ja Rantala lainaavat Huhtasen (2007) kysymystä, kuinka paljon poikkeavuutta lapsessa täytyy olla, jotta puhuttaessa voidaan käyttää poikkeavuus-sanaa? Milloin voidaan puhua normaalivaihtelusta ja milloin erityisestä vaikeudesta? Huhtanen (2007) tuo myös erilaisuuden käsitteen poikkeavuuden rinnalle. Määttä ja Rantala lainaavat tekstissä erityispedagogiikan professori Saaren (1968) 1960-luvulla käyttämää määritelmää, jonka mukaan normaalista poikkeava lapsi on ”sielullisesti poikkeava”. Saari puhui myös korjaamattomasta ja korjautuvasta poikkeavuudesta. (Määttä & Rantala 2010, 35.) Leijonaemot ry käyttää erityislapsi-käsitettä, jolla tarkoitetaan erityisen tuen tarpeessa olevaa, pitkäaikaissairasta tai vammaista lasta (Leijonaemot ry 2015c).

Lain mukaan erityislapsi voidaan määritellä lapseksi, joka tarvitsee erityistä kasvatusta ja hoitoa sekä huolenpitoa (Asetus lasten päivähoidosta 1973). Erityislapsi voi tarvita tukea tiedollisen, taidollisen, fyysisen, sosiaalisen tai tunne-elämän alueella tai laajalaisemmin eripituisia jaksoja. Tuen tarve voi syntyä myös tilanteessa, jossa lapsen terveys tai kehitys on vaarantumassa. Tärkeää on osata havainnoinnin perusteella tunnistaa ja määritellä lapsen yksilölliset valmiudet eri kasvatus- ja toimintaympäristöissä sekä antaa erityislapselle tarpeen mukainen tuki ja ohjaus. (Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 2005, 35.)

Kirsi Pollari tuo artikkelissaan ”Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille” eri lähteitä käyttäen esille näkökulman, jonka mukaan vammaisen ihminen on nähty perinteisesti hoidollisena ja lääketieteeseen perustuvana kohteena, johon on kohdistettu toimenpiteitä. Pääosin vammaisen on nähty tarkasteltavana henkilönä eikä lainkaan toimijana ja päätöksiä tekevänä. Toisena tarkastelun lähtökohdana on nähty vammaisuus yhteiskunnan rakenteista johtuvana ihmisten eriarvoistumisena. Tämän lähtökohdan myötä vammaista henkilöä ei määritellä diagnoosiin perustuen vaan nähdään osallistuvana ja toimijana yhteis-

kunnassa. Lapsen oikeuskomitean huomautuksessa tulee ilmi, että lapsella oleva vamma tai sairaus ei ole yksistään esteenä. Esteeksi voivat nousta erilaiset sosiaaliset asenteet ja fyysisten esteiden kokonaisuus lapsen arkielämässä. Ihmisoikeusnäkökulman mukaan vammaispolitiikan painopiste on siirtynyt toimenpiteisiin, joiden tarkoituksena on varmistaa jokaiselle ihmiselle yhdenvertaisuus elämiseen ja osallisuuteen yhteiskunnassa. (Pollari 2011, 8.)

5.2 Vanhemmuus erityislapsen perheessä

Vanhempien tulee kyetä toimimaan samanaikaisesti myös puolisoina kuin lasten vanhempina, joten roolit ovat keskenään vuorovaikutuksessa vahvasti toisiinsa. Hyvä vanhemmuus luo edellytykset hyvälle parisuhteelle, kun taas toisaalta hyvä vanhemmuus on mahdollista myös ilman parisuhdetta. Kun vanhemmuus on kerran alkanut, se on koko elämän kestävä peruuttamaton rooli, joka elää jatkuvassa muutostilassa. Parisuhteen laatu, elämäntilanne ja elämänkaaren eri vaiheet vaikuttavat parisuhteeseen sekä sen ulkoisiin ja sisäisiin voimavaroihin. Ulkoisia voimavaroja tukevat tietämys mahdollisen ammattiavun saamisesta sekä ympärillä olevasta sosiaalisesta verkostosta. Sisäisiä voimavaroja ovat kyky dialogiseen vuorovaikutukseen, herkkyyys havainnoida lapsen tarpeet ja luonteenpiirteet sekä olla tietoinen lapsen kasvusta ja kehityksestä. Vanhemmat toimivat lapsilleen rajojen asettajina, rakkauden antajina ja erityisesti huoltajina. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 124–125.)

Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla todetaan sairaus tai vamma, vanhemmuuden rooli muuttuu erityislapsen vanhemmuuden rooliksi. Anne Walden tuo esille väitöskirjassaan Mattuksen (1989) ja Virpiranta-Salon (1992) näkemyksen siitä, kuinka erityislapsi tuo vanhemmille uusia rooleja, joita ovat sairaanhoitajan ja kuntouttajan rooli isän ja äidin roolin lisäksi. Vammaisen lapsen asioiden hoitaminen voi yhdistää vanhempia tai erottaa heidät toisistaan sen mukaan, nähdäänkö asiat yhteisinä vai jäävätkö ne ainoastaan toisen vanhemman harteille. Walden tuo itse esille vanhemmuuden tärkeänä osa-alueena myös vammaisen tai sairaan lapsen etujen valvojana toimimisen. (Walden 2006, 39.)

Toimivassa perheessä kohdataan lapsen vammaisuus yhdessä hyväksyen lapsen ominaisuudeksi ja osaksi, joka näkyy sujuvassa arjessa. Perheessä, jossa vanhemmilla on taust-

talla ristiriitaisia tunteita ja henkilökohtaisia ongelmia, ovat voimavaroja kuluttavia teki-
jöitä kohdata vammaisen tai sairas lapsi. Vaikeiden ongelmien keskellä vanhempien on
haastavaa osata ja jaksaa huomioida erityislapsen tarpeita; äiti voi esimerkiksi takertua
erityislapseen isän paetessa tilannetta ylenmääräiseen työntekoon. Tämän seurauksena
parisuhde alkaa rakoilla ja perheen ilmapiiri kiristyy. (Walden 2006, 38.)

Vanhemmuus vaatii jatkuvaa tasapainottelua lasten ja vanhempien välillä. Vammaisen
tai sairaan lapsen vanhemmille tasapainon löytyminen on entistäkin haastavampaa ja
vaatii entistä enemmän paneutumista ja muiden apua haastavaan tilanteeseen. Samaan
aikaan puoliset voivat tuntea loukkaantumista toisen odotuksista itseään kohtaan. Tämä
tilanne voi vaikeuttaa koko perheen sopeutumista erityislapsen syntymän myötä uuteen
elämäntilanteeseen. Ulkopuolisen tuen avulla voidaan suuresti vaikuttaa vanhempien,
lasten ja vanhemmuuden mielikuvien luomiseen. Erityislapsen vanhemmilla on usein
lasta kohtaan vahva myötätunto, jolloin he välttelevät usein rajojen asettamista ja pet-
tymysten tuottamista lapselle. Erityislapsi voi elää kotona ilmapiirissä, jossa häntä ”yli-
suojelee” tavalliseen kasvuun liittyvältä kivulta ja pelolta. (Saarinen 1998, 86–87.)
Tämä voi herättää vanhemmissa syyllisyyttä, joka johtaa herkästi monitahoisten kysy-
myksien eteen. Kuinka paljon voi rajoittaa lasta ja vaatia häneltä tottelevaisuutta? Entä
voiko erityislapselta vaatia vanhempien kunnioitusta?

Monesti erityislapsi tarvitsee useita sairaalajaksoja tai poliklinikkakäyntejä etenkin tut-
kimusvaiheessa, kun epäillään jotakin sairautta tai vammaa. Erityislapsen vanhemmat
joutuvat näkökulmien ristiriitaan hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnalle
lapsi on yksilöllisyydestä huolimatta yksi lapsi muiden lasten joukossa jatkuvasti vaih-
tuvien potilaiden virrassa. Vanhempana sitoutuminen erityislapsen kasvattamiseen ja
tukemiseen voi olla linkki isänä, äitinä ja ihmisenä kasvamiseen. Tämä merkitsee myös
parisuhteen vahvistamista ja lapsen äänen kuulluksi tulemisen tukemista sairaalassa ja
yhteiskunnassa. (Saarinen 1998, 88.) Yhteiskunnassa ja kulttuurissa tapahtuvat muutok-
set vaikuttavat vanhemmuuden odotuksiin jatkuvasti. Vanhemmuus on jatkuvaa kehiti-
mistä ja kasvamista, eikä siinä ole koskaan valmis. Riittävän hyvä vanhemmuus on
jokaisella vanhemmalla ja ammattilaisella oman käsityksen mukainen. (Järvinen ym.
2012, 124–125.)

Erityislapsen vanhempana oleminen on moniulotteinen ja suuri haaste, joka vaatii paljon vahvistavia voimavaroja heikentävien voimavarojen rinnalle. Toinen meistä (ML) on saanut kokea tämän konkreettisesti omassa elämässään. Hänellä on henkilökohtainen kokemus siitä, kuinka vaikeasti vammaisen lapsen syntymisen jälkeen elämää kohtasi suuri käänne ja muutos, jota voi kuvailla täysin uutena elämänpolun alkamisena. Elämänarvot menivät uusiksi. Tilanteessa, kun lääkäri totesi lapsella olevan vaikean vamman, joka ei vaikuta elinikään, oli sanoin kuvaamaton tunne. ML tunsu sisimmässään, että saa pitää lapsensa. Ennen lääkärin toteamista oli pelko lapsen menetyksestä muutama vuoden sisällä, koska ensimmäinen lääkärin epäily vakavammasta sairaudesta antoi aiheutta olettaa niin. ML on kokenut, miltä tuntuu saada lapsi pois kuoleman rajalta oikean diagnoosin lopulta löytyessä, eikä hän koskaan unohda sitä kokemusta. Lähtökohtana on aina ollut ja tulee olemaan, että lapsi on aina lapsi ja hänellä on lisäksi vamma, joka vaatii erityistä huolenpitoa ja hoitoa. ML on miettinyt, kuinka jaksaa tästä eteenpäin ja miten lähteä rakentamaan voimavaroja, jotka tukevat jaksamista erityislapsen vanhempana? Kuinka osata tunnistaa sisäiset ja ulkoiset tekijät, jotka heikentävät jaksamista? Lisäksi ML pohtii, miten halua voimaantua ja jatkaa eteenpäin vammaisen lapsen rinnalla kulki voisi entisestään vahvistaa?

5.3 Näkökulmia kainuulaisiin erityislapsiperheisiin

Halusimme saada erityislapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten näkökulmaa kainuulaisista erityislapsiperheistä, koska heillä on laaja paikallinen tietämys asiasta. Sosionomin ammattieettisyyden näkökulmasta, emme halua tuoda opinnäytetyössämme vertaistukiryhmässä esille tulleita erityislapsiperheisiin liittyviä tietoja. Halusimme kuitenkin nostaa esille kainuulaisten erityislapsiperheiden arkea. Haastattelimme Kainuussa erityistä tukea tarvitsevien, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten kanssa työskenteleviä fysioterapeutti Kirsi Piiraista, erityishuollon poliklinikan sosiaalityöntekijä Tiina Nissistä sekä kahta toimintaterapeuttia. Kysyimme heidän näkökulmaansa palveluiden ja tukien riittävyyteen, vanhemmuuteen, parisuhteeseen ja sisarusuhteisiin erityislapsiperheissä. Tuomme esiin myös kainuulaisten erityislapsen isän näkökulman siitä, kuinka hän on kokenut erityislapsen isän roolin.

Haastattelemamme fysioterapeutin mukaan Kajaanissa erityislapsiperheet eivät saa riittävästi tukea ja tietoa heille kuuluvista palveluista. Yhteistyö eri tahojen kanssa on vaihtelevaa, jolloin tiedonkulku voi olla riittämätöntä ja tiedonsaanti eri yhteistyökumppaneiden välillä heikkoa. Kehittämiseksi olisi tehdä opas, josta löytyisi eri tahojen yhteystiedot ja vastualueet, jotta perheet tietävät, keneen olla yhteydessä tarpeen mukaan. (Kirsi Piirainen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Perheiden näkökulmasta eri palveluiden kysyntää on paljon, mutta kysyntä ja tarjonta eivät kohta. Avun tarjoaminen perhelähtöisesti on heikkoa. Haastatteluissa tuli ilmi, että omaishoidon lomitukset kotona tai laitoksessa toteutettavana tukevat perheitä. Lastensuojelun kautta on mahdollista saada konkreettista apua, kuten siivous- tai lastenhoitoapua. (Toimintaterapeutti 1; toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Kehitysvammaisten palvelusuunnitelmien laatiminen toteutuu Kainuussa verrattain hyvin. Kainuussa on tällä hetkellä tietynlainen ”kohtaanto-ongelma” eli perheet eivät välttämättä koe olemassa olevia palveluiden muotoja heille sopiviksi. Kotiin saatava hoitoapu on tällä hetkellä vaikeaa, eikä sitä juurikaan ole saatavilla. Tämä on suuri epäkohta palveluiden tarjonnassa. Lastensuojelun ja kehitysvammahuollon rajapinta on huolestuttava, sillä se perustuu vanhoihin käsityksiin. Kehitysvammahuollon palveluiden on tarkoitus täydentää peruspalveluita eikä tarjota kehitysvammaiselle kaikkia hänelle sopivia palveluita. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Perheet joutuvat itse olemaan aktiivisia ja etsimään heille kuuluvat palvelut. Riittävän tiedon saaminen palveluista on rajallista kunnan näkökulmasta tarjottuna. (Toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Perheiden voi olla myös vaikea ottaa tarjottua tietoa palveluista vastaan esimerkiksi siksi, että erityislapsen myötä elämäntilanteen kuormittavuus on kasvanut. Sosiaalityöntekijän tulee huomioida perheen tilanne ja tarpeen vaatiessa puuttua siihen. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Eri palveluiden saamiseen on tietyt kriteerit, joten asiat tulee suhteuttaa erityislapsen ja hänen perheensä näkökulmasta katsoen. Palveluohjaus viranomaisen taholta estää väärinkäsitysten syntymisen ja takaa hyvän tiedonsaannin perheille. Perheiden kokemukset siitä, että viranomaiset vievät heidän asioitaan eteenpäin ja paneutuvat niihin, ovat kriteereitä riittävälle tiedonsaamiselle. Viranomaisilla on vastuu kertoa palveluista ja ohja-

ta perheitä heille kuuluvien palveluiden piiriin mukaan. Vanhemmuus erityislasten perheissä on pääosin samanlaista kuin muissakin lapsiperheissä. Suurin ero viranomaisen silmin katsottuna on siinä, että erityislapsen ympärillä ”pyörii” suuri joukko ulkopuolisia, kuten terapeutteja ja muita viranomaisia. Palavereita ja erilaisia hoidettavia asioita, kuten etuuksien ja palveluiden hakemista sekä lomakkeiden täyttämistä, on enemmän. (Tiina Nissinen henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Lapsen vamman ja oireiden laadun mukaan erityislapsiperheiden arjessa on usein monenlaisia huolia: erilaisia oireita voi joutua tarkkailemaan ja punnitsemaan, milloin on aika kääntyä lääkärin puoleen; lapsen henki on voinut olla vaarassa ja vanhemmat ovat joutuneet pelkäämään lapsen menettämistä. Lisäksi se, miten lapsi kehittyy ja mitä tulevaisuus tuo tullessaan, aiheuttaa vanhemmille huolta ja epävarmuutta. ”Normaaliperheisiin” nähden erityislapsiperheiden ilot voivat tulla pienistä asioista, kuten siitä, että lapsi oppii jonkin uuden arkielämän taidon. (Toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Perheet ovat erilaisia erilaisine piirteineen ja tarpeineen. Näin ollen mitään laajoja yleistyksiä ei voida tehdä. Usein kuitenkin tulee vaikutelma, että erityislapsen hoitoon liittyvät asiat jäävät monesti perheenäitien tehtäväksi, eivätkä isät välttämättä osallistu lapsen asioihin yhtä aktiivisesti. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) (Kirsi Piirainen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Perheet, joissa lapsen erityisyyteen on sopeuduttu mahdollisimman hyvin ja avoimesti, jaksavat parhaiten. Molempien vanhempien osallistuminen erityislapsen hoitoon tasa-vertaisesti lisää koko perheen hyvinvointia. Tärkeää on, että vanhemmat ovat samaa mieltä esimerkiksi erityislapsen hoitoon sekä kuntoutukseen liittyvissä asioissa. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Vanhempien parisuhteen kriisiytymiseen tai hyvään selviytymiseen vaikuttaa puolisoitten parisuhteen laatu ennen erityislapsen syntymää sekä kyvykyys toimia yhdessä vaikeassa elämäntilanteessa. Parisuhteeseen heijastuu myös se, kuinka kumpikin vanhempi pystyy itse käsittelemään erityislapsen syntymää seuranneen kriisin sekä hyväksymään muuttuneen elämäntilanteen. (Toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Erityislapsi saa erityisyytensä vuoksi paljon vanhempiensa huomiota, mikä voi herättää kateutta sisaruksissa. Sisarukset voivat kokea kateutta myös erityislapsen saamista terapeutoista, koska he voivat kokea terapeutit ”leikittäjinä”, joista he eivät itse pääse osalli-

siksi. (Toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Sisaruksilla voi olla pelko erityislapsen selviytymisestä, jolloin sisarukset voivat huolehtia ja tehdä asioita hänen puolestaan. Sisarukset ovat iso voimavara ja tärkeä tuki erityislapselle. (Kirsi Piirainen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Usein kuulee perheiden sanovan, että erityislapsi vaatii niin paljon, ettei vanhemmille tahdo jäädä aikaa perheen muille lapsille. Tämä varmasti vaikuttaa sisarussuhteisiin. Tästä syystä kehitysvammaisten lasten perheille painotetaan tilapäishoidon vastaanottamisen tärkeyttä, etenkin jos kyseessä on vaikeavammaisen lapsi, jonka hoito sitoo vanhempia ihan jo perushoidoltaan hyvin paljon. Se, millainen rooli erityislapsella sisarusjoukossa on, ilmentää perheen muutakin dynamiikkaa. Jos vanhemmat suhtautuvat erityislapseen avoimesti ja mutkattomasti, myös perheen muut lapset todennäköisesti suhtautuvat niin ”erityissisarukseensa”. Lisäksi täytyy muistaa, että erityislapsi voi olla myös perheensä ainoa lapsi. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Nykyisin yhä useammin myös isät voivat olla aktiivisia erityislapsen asioissa. Isät, jotka ovat aktiivisia erityislapsen kanssa, olisivat aktiivisia toimijoita perheen arjessa myös ilman erityislasta. (Kirsi Piirainen; toimintaterapeutti 1; toimintaterapeutti 2, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.) Isät usein puurtavat taustalla, jolloin he ovat viranomaisten silmin ”näkyvätön voimavara”. Isät eivät välttämättä useinkaan hoida erityislapsensa virallisia asioita, toisin kuin äidit. (Tiina Nissinen, henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015.)

Haastattelimme kainuulaista erityislapsen isää, joka kokee erityislapsi-käsitteen siten, että lapsi on jollain tavoin erityinen ja tarvitsee erityistä tukea ja huomiota. Erityislapsi vaatii isältä paljon kärsivällisyyttä, ymmärtämistä ja aikaa. Isänä oleminen erityislapselle verrattuna ns. terveen lapsen isänä olemiselle eroaa siinä, että isänä hän ei voi tarjota erityislapselleen sellaista huomiota ja virikettä mitä hän pystyy antamaan terveille lapsilleen. Tämä isä ottaa erityislasta mukaan harrastuksiin ja vapaa-ajanviettoon, mutta suhde ei ole samanlainen, eikä tekeminen anna erityislapselle samanlaista kokemusta mitä se antaa terveelle lapselle. Isä kokee, että erityislapsi saa erityisen huomion siinäkin tilanteessa, vaikka mukana on muita lapsia.

Esimerkkinä tästä olkoon pallopeleihin osallistuminen. Erityislapsi osallistuu peliin, mutta hän tarvitsee paljon tukea ja ohjausta koko ajan. Siitä huolimatta tämä isä haluaa antaa

erityislapselle kokemusta pelaamisesta niin kauan kuin lapsen vointi sen sallii. Tämän myötä myös ns. terveet lapset oppivat huomioimaan erilaisuuden pelissä, vaikka muut pelaajat voivatkin tuskastua helposti erityislapsen hitauden vuoksi. Tämä isä pitää kuitenkin tärkeänä muistuttaa, että erityinen huomioiminen ei saa kuitenkaan olla muiden lasten huomioimisesta pois. Erityislapsen ottaminen mukaan harrastuksiin ja vapaa-ajan viettoon on kuitenkin äärimmäisen tärkeää siksi, että erityislapsi saa kokea samaa kuin terveet lapset vammasta tai sairaudesta huolimatta sekä tulla hyväksytyksi. Ristiriita erityislapsen hoitamisen ja huomioimisen sekä muiden lasten tarpeiden välillä on suuri. Isä kokee, ettei saa mitään erityistä apua ja tukea yhteiskunnalta vaan se tulee ikään kuin äidin ja lapsen kautta. Erityislapsen isä kokee saavansa riittävästi vertaistukea keskustelemalla muiden erityislasten vanhempien kanssa. (Kainuulainen erityislapsen isä 2015.)

6 ERITYISLAPSEN VANHEMPIEN VOIMAVAROIHIN JA VOIMAANTUMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Suunnittelemme vertaistukiryhmän ohjaukset meidän teemat erityislasten vanhempien voimavaroihin ja voimaantumiseen liittyviin tekijöihin. Leijonaemot ry:n tarkoituksena on edistää erityislasten vanhempien hyvinvointia ja jaksamista, jonka avulla heidän on mahdollisuus voimaantua. Tuomme esille ulkoisia ja sisäisiä voimavaroja, joiden tavoitteena on tukea erityislasten vanhempia.

6.1 Voimavarojen tunnistamisen kautta voimaantumiseen

Vuorovaikutuksen tukemisen tavoitteena on ihmisen kokemus voimaantumisesta. Voimaantuminen lähtee ihmisen sisäisestä tunteesta ja halusta voimaantua ja vahvistua. Se on tunnetta, jota ihminen voi kokea omien kokemusten ja oivallusten kautta. Voimaantumista voi myös tapahtua jossakin sosiaalisessa prosessissa esimerkiksi vertaistukiryhmässä, jossa vuorovaikutus muiden ryhmäläisten kanssa on merkittävää voimaa antavaa toimintaa. Voimaantumista voi myös tapahtua tunne-elämän puolella. Ihminen voi kokea, että ahdistus vähenee ja ihminen on itselleen armollisempi. Ajatus siitä, että olenkin tällaisenaan riittävän hyvä eikä minun tarvitse olla parempi, voi riittää ajattelemaan muista ihmisistä ja maailmasta eri tavalla kuin ennen. (Vilen ym. 2008, 23–25.)

Voimaantumiseen tarvitaan ihmisen omaa halua ja tahtoa, jotta omien voimavarojen aktivoituminen voi käynnistyä. Siihen vaikuttavat mielikuvien luominen ja ylläpitäminen, aktiivinen toiminta, elämän arvot sekä sosiaalisen verkoston suhtautuminen perheeseen, jolla on sairas tai vammaisen lapsi. (Hopia 2006, 68.) Kun ihminen kokee hänellä olevan enemmän voimavaroja, näkyy oivallus myös käytännön arjessa. Vilen ym. tuovat esille (Siitosen 1999) näkökulman, jonka mukaan ihmisen voimaantuminen voi heijastua käyttäytymiseen, joka voi näkyä elämänmyönteisenä asenteena ja vastuun kantamisena elämästä. (Vilen ym. 2008, 25). Ihmisen voimavaroja voidaan tarkastella ja vertailla luonnonvaroihin nähden. Niitä kuluttavat heikentävät tekijät, mutta antavien tekijöiden kautta tilanne saadaan tasapainoon uusiutuvien voimavarojen kautta. (Hjelm & Tekkala 2008.)

6.1.1 Itsetuntemus ja itsetunto

Itsetuntemuksella tarkoitetaan oman elämänsä ja itsensä sekä oman henkilöhistoriansa ja myös tämänhetkisten ominaisuuksiensa tuntemista. Terve itsetunto rakentuu kerroksittain siten, että itsensä tunteminen mahdollistaa itsensä arvostamisen sellaisena kuin on ja sitä kautta myös itseluottamuksen kasvun. Hyvä itsetunto ja hyvinvointi liittyvät olennaisesti toisiinsa, kun taas huonolla itsetunnolla ja masennuksella on selvä yhteys. (Niemi 2013, 23–26.) Itsetuntemukseen kuuluvat läheisesti seuraavat käsitteet: **Persoonallisuus**, joka kuvastaa yksilön ominaisuuksien kokonaisuutta. **Minuus**, joka on persoonallisuuden aktiivisesti toimiva ydin. **Identiteetti**, joka on yksilön kertomus omasta elämästään sekä kokemus omasta paikastaan tai asemastaan sosiaalisessa verkostossa. **Rooli**, joka on yksilön sosiaalinen asema tai paikka, johon liittyy sitä sääteleviä normeja ja sääntöjä. Rooli voidaan antaa yksilölle, yksilö voi sen itse hankkia ja sitä myös luodaan vuorovaikutuksessa. (Ojanen 2011, 22.)

Itsetuntemusta voidaan edistää monin keinoin, esimerkiksi osallistumalla keskusteluryhmään. Ryhmän ollessa pieni ja luottamuksellinen se antaa mahdollisuuden oppia sekä itsestä että muista. Ihmiselle on vapauttavaa huomata toisillakin olevan samanlaisia kokemuksia. Tällaisissa ryhmissä huumorin käyttö on myös sallittua ja ryhmät auttavat löytämään ongelmille uusia selityksiä. Huomaamattaan ihminen voi löytää itsestään ulottuvuuksia, joista ei ole aikaisemmin tiennyt. Vertaistukiryhmät ovat tässä suhteessa erityisen arvokkaita, koska niiden jäsenet ovat kokeneet samoja asioita. Vertaistukiryhmissä asioita voidaan käsitellä yhdessä turvallisesti ja tunteet hyväksytään asiaan kuuluvina ja luonnollisina. Muita hyviä keinoja itsetuntemuksen edistämiseen keskusteluryhmien lisäksi ovat muun muassa kirjallisuus, ihmisten tarkkailu, päiväkirjan kirjoittaminen, oman tarinan kertominen ja läheiset ihmissuhteet. (Ojanen 2011, 201–203.)

Itsetunto on ihmisen persoonallinen ominaisuus, joka kehittyy läheisissä ihmissuhteissa vuorovaikutuksen kautta. Itsetunto on oma sisäinen käsitys ja tunne omasta itsestä, jonka ihminen muodostaa hyvien ja huonojen kokemusten pohjalta. Itsetunnon perusta luodaan jo lapsuudessa. Kun lapsi saa rakkautta, huolenpitoa ja hyväksyntää jo aivan pienestä pitäen, saa hän näin eväät hyvän itsetunnon kehittymiseen. Omilta vanhemmilta saatu moite ja arvostelu sekä hyväksynnän puute voivat johtaa myöhemmin huonon itsetunnon kehittymiseen. Vastoinkäymiset ja elämänkolhut koulivat toisia entistä vah-

vemmiksi ihmisiksi, kun taas toisten on vaikeampi päästä vaikeiden kokemusten yli. Itsetuntoa voi kaikissa elämänvaiheissa kehittää parempaan suuntaan ja saada näin luottamusta itseen ja ympäröivään maailmaan. (Nyyti ry 2015.)

Hyvän itsetunnon omaavalla ihmisellä on riittävän vahva omakuva, niin ettei omien puutteiden ja haasteiden havaitseminen romuta itseluottamusta, vaan hänellä on realistinen käsitys omista mahdollisuuksista ja rajoitteista. Huono itsetunto kaventaa ihmisen valmiuksia nähdä omia kykyjään ja ympärillä olevia mahdollisuuksia. Huono itsetunto voi johtaa myös suorittamiseen ja koetun stressin lisääntymiseen. (Suomen Mielenterveysseura i.a.) Terveen itsetunnon vaikutukset heijastelevat usealle elämän alueelle. Hyvään itsetuntoon kuuluvat itsetuntemus, itsearvostus ja itseluottamus, jotka toimivat voimavaroina ihmissuhteissa, työssä ja omassa hyvinvoinnissa. (Niemi 2013, 50.) Itsensä tunteminen ja terve itsetunto auttavat löytämään olemassa olevia voimavaroja.

6.1.2 Voimavaroja edistävät ja heikentävät tekijät

Voimavarat voivat olla yksilön henkilökohtaisia tai ympäristöstä riippuvaisia (Hjelm & Tekkala 2008). On myös olemassa voimavaroja vahvistavia tai heikentäviä tekijöitä, jotka voivat samalla olla ihmisen mielenterveyttä suojaavia tekijöitä tai sitä heikentäviä riskitekijöitä. Ihmisen psyykkinen hyvinvointi ja sen myötä kyky tehdä työtä tarkoituksenmukaisesti ovat yksilön tärkein voimavara elämässä. Voimavaroja edistävät suojaavat tekijät, joita voivat olla myönteinen suhtautuminen elämiseen, itsetunto ja sosiaaliset taidot. Voimavaroja voivat heikentää riskitekijät, joita voivat olla avuttomuudentunne, heikko itsetunto, eristäytyminen ja heikot vuorovaikutustaidot. Myös huonot elinolosuhteet, syrjäytyneisyys, ihmissuhdeongelmat ja perheen sisäiset ongelmat vievät voimavaroja, joka vaikuttaa herkästi ihmisen hyvinvointiin ja mielenterveyteen heikentävästi. Useiden riskitekijöiden ympäröimänä on ihmisen vaikea tunnistaa itsessään voimavaroja edistäviä tekijöitä ja hän näkee herkästi vain heikentävät tekijät. (Lehtovirta & Peltola 2012, 195.)

Ihmisen omien ajatusten tunnistaminen auttaa tiedostamaan oman elämän asioita, jotka elämän eri hetkissä antavat voimavaroja. Ajatusten tunnistamisen myötä on helpompi nähdä eri asioita tulevaisuudessa, jotka voivat nousta elämässä kohokohdiksi ja voimaa

antaviksi. Ihmisen on hyvä tunnistaa asioita, jotka antavat voimaa ja mitkä taas vievät voimia. Voimia heikentävien tekijöiden myötä on hyvä oppia tuntemaan omat reaktiot tilanteessa ja tekemään niistä havaintoja. Rajojen ja rajallisuuden tunnustaminen muille ihmisille ovat tunnistamista mihin itsellään on kykyjä ja mihin voimat eivät riitä. Kyky osata tarvittaessa sanoa muille ihmisille kyllä tai ei auttaa jaksamaan. (Katajainen, Lipponen, & Litovaara 2003, 97–99.)

Tervettä itsekkyyttä ovat omien oivalluksien tuominen toteutuksen tasolle sekä itsestään huolehtiminen. Ne suojaavat ihmistä uupumiselta ja sairastumiselta. Kun ihminen haluaa saada aikaan muutoksen, on tärkeää pyytää tarvittaessa tukea muilta ympärillä olevilta ihmisiltä. Elämässä tulee olla huippuhetkiä, jotka ihminen voi itse suunnitella ja toteuttaa haluamallaan tavalla. Rutiinien rikkominen ja sen myötä asioiden tekeminen uudella tavalla antavat voimia arjessa jaksamiseen. Ihmisen on hyvä palkita itseään onnistumisista. Myös vastoinkäymiset kuuluvat elämään, mutta niille ei saa antaa valtaa. (Katajainen ym. 2003, 97–99.)

Meistä jokaisella on paljon voimavaroja, mutta ne voivat olla hetkittäin vajaakäytössä tai kanavoituneet lopputuloksen kannalta väärin asioihin. Monet asiat elämässä aiheuttavat väsymistä ja uupumista. Tärkeäksi voimavarat tulevat etenkin siinä vaiheessa, kun niitä ei löydy, ne uhkaavat loppua tai niitä yritetään estää. Jokainen voi vahvistaa voimavarojaan muun muassa rentoutumisen avulla, jolloin saadaan ihmisen psyykkiset ja fyysiset voimavarat paremmin käyttöön. Rentoutuminen ja hiljentyminen avaavat portin sisäiseen maailmaamme, omaan minäämme, joka on meillä jokaisella. Rentoutuessaan ihminen rauhoittuu, ja näin rentoutumisen aikana voi syntyä oivalluksia itsensä parempaan ymmärtämiseen. Positiivinen lataus ja ihmisen toiveikkuus ovat merkityksellisiä omien voimavarojen vapauttamisessa. (Kataja 2003, 44–45.) Vanhempien olisi hyvä kiireisen perhe-elämän keskellä löytää aikaa rauhoittumiseen sekä omiin tärkeisiin hetkiin ja harrastuksiin. Mielekäs ja mieluinen tekeminen sekä sosiaaliset suhteet myös rentouttavat ja antavat voimavaroja arjessa selviytymiseen.

Erityislasten omaishoitoperheiden tuen tarpeita ja voimavaroja Hämäläinen ja Koivisto selvittivät opinnäytetyössään Wepropol-kyselylomakkeen välityksellä. Tavoitteena oli hyödyntää kyselyn vastauksia palveluita suunniteltaessa. Selvityksen kohderyhmänä olivat Leijonaemot ry:n omaishoitajaperheet sekä myös omaishoitajasopimuksen ulko-

puolella olevat vanhemmat. Selvitykseen riitti se, että tunsivat olevansa omaishoitajan roolissa. (Hämäläinen & Koivisto 2014, 2.)

Selvityksestä nousivat esille jaksamista tukevat, heikentävät ja kuormittavat tekijät. Jaksamista tukevia tekijöitä olivat arjen sujuminen ja vakaa elämäntilanne sekä onnistuneet hetket arjessa. Omaishoitajat pitivät tärkeänä parisuhteen hoitamista yhteisten hetkien, puolison joustavuuden ja vanhemmuuden jakamisen kautta. Tärkeänä koettiin omaishoitajan hyvinvointi oman vapaa-ajan ja perheen kanssa vietettyjen hetkien myötä. Esille nousivat omaishoidon vapaat ja kodin ulkopuolisen elämän merkitys. Jaksamista tuki erityislapsen hyvä terveydentila ja tieto, että saa pitää lapsensa vaikean alkutilanteen jälkeen. Sosiaalinen verkosto ympärillä ja siltä saatu konkreettinen apu sekä vertaistuki olivat merkittäviä tekijöitä jaksamiselle. Eri leireiltä saatu vertaistuki ja keskustelut muiden erityislapsen perheiden kanssa sekä Leijonaemot ry:n tarjoama vertaistuki koettiin jaksamiseen vaikuttavana voimavarana. (Hämäläinen & Koivisto 2014, 29–31.)

Jaksamista heikentävänä tekijänä koettiin omaishoitajan heikentynyt hyvinvointi, joka tuli esille muun muassa yöunen puutteena, pelkona, henkisenä uupumisena, terveyden heikentymisenä ja oman ajan puutteena. Esille nousi myös pelko lapsen terveydentilasta, tulevaisuudesta ja mahdollisesta menettämisestä. Terapioiden ja palveluiden jatkuminen jatkossa oli huolta herättävä tilanne. Kuormittavia tekijöitä olivat erityislapsen hoitaminen, sosiaalisten suhteiden haasteet ja heikko tukiverkosto. Heikko taloudellinen tilanne ja työelämän vaikeudet sekä viranomaisen kanssa asioimisen haasteet koettiin myös kuormittavina tekijöinä. Kuormitusta omaishoitajille toivat erityislapsen vamman tai sairauden vaikeusaste, sitovuus, sairaalajaksot, sairauskohtaukset ja äkillinen terveydentilan heikkeneminen. Selvitykseen vastanneet kokivat kuormittavana vähäisen tukiverkoston, sosiaaliset suhteet sekä parisuhteen tuomat haasteet. Parisuhteessa yhteistä aikaa työllistävän arjen rinnalla oli vähän ja sen seurauksesta syntyi herkästi riitoja. Niitä syntyi toisen vanhemman ymmärtämättömyydestä sekä siitä ettei huolia voitu jakaa. (Hämäläinen & Koivisto 2014, 29–33.)

6.2 Sosiaaliturva ja yhteiskunnan tuki voimavarana erityislasten perheille

Perustuslaissa mainitun yhdenvertaisuuden perusteella ketään ei saa asettaa eri asemaan iän, terveydentilan, vammaisuuden, sukupuolen, mielipiteen, alkuperän, kielen, uskonnon ja vakaumuksen perusteella ja sen myötä joutua syrjinnän kohteeksi (Sosiaalipalveluiden ja – etuuksien lainsäädäntö 2011, 331). YK:n yleismaailmallisen ihmisoikeusjulistuksen 1948 mukaan jokaisella tulee olla oikeus sosiaaliturvaan yhteiskunnan jäsenenä. Jäsenten tulee saada ihmisarvoista kohtelua ja vapaus kehittymiseen huomioimalla hänelle kuuluvat välttämättömät sosiaaliset, sivistykselliset ja taloudelliset oikeudet. (Asianajotoimisto Fredman & Månsson OY 2011.) Sosiaalihuoltoa säätelee sosiaalihuoltolaki, joka sisältää säännökset hallinnosta, järjestämisvelvollisuudesta, menettelyistä sosiaalihuollon toteuttamisessa ja muutoksenhausta. Sosiaalihuollon tavoitteena on ylläpitää ja edistää sosiaalisuutta ja toimintakykyä yksityisten henkilöiden, perheiden ja yhteisöjen osalta sekä luoda myös turvallisuutta. (Uotinen 2011, 83.) Uusi sosiaalihuoltolaki (1301/2014) astui voimaan vuonna 2015.

Myös sosiaaliturva ja yhteiskunnan antama tuki voidaan nähdä erityislapsiperheiden voimavarana. Toimeentuloturvaan kuuluvat lakisääteinen sosiaalivakuutus ja sitä täydentävät etuudet ja tuet, jotka koostuvat työttömyysvakuutuksesta, sairausvakuutuksesta ja eläkevakuutuksesta. Sosiaalivakuutuksien maksuista huolehtivat useat eri laitokset, mutta suurimmasta osasta maksuja vastaa Kansaneläkelaitos eli Kela. Yleisiä sosiaalipalveluita ovat asumispalvelut, kasvatus- ja perheneuvonta, laitoshuolto, perhehoito, kotipalvelut ja sosiaalityö. Päivähoito lasketaan yleensä myös sosiaalipalveluihin, vaikka sitä ohjaa oma lainsäädäntö. Sosiaalihuollon erityispalveluihin eli erityislapsiperheiden kannalta tärkeisiin palveluihin kuuluvat omaishoidon tuki, vammaispalvelut, kehitysvammaisten erityishuolto, lastensuojelu ja päihdehuolto. (Ihalainen & Kettunen 2011, 27–29.)

6.2.1 Kelan etuudet pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille

Alle 16-vuotias pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi voi saada vammaistukea, joka oli aiemmin nimeltään hoitotuki. Sen edellytyksenä on, että sairaan tai vammaisen lapsen huolenpidosta ja hoidosta sekä kuntoutuksesta aiheutuu perheelle normaalia suurempaa

rasittavuutta ja sidonnaisuutta arjessa kuin vastaavanikäiseen terveeseen lapseen verrattuna kuuden kuukauden ajan tai enemmän. Rasittavuuden ja sidonnaisuuden perusteella voi saada alinta, korotettua tai ylintä vammaistukea. Lapsen täyttäessä 16 vuotta vammaistuen maksu päättyy. (Kela 2015a.) Taulukossa 1 on esitetty Kainuussa alle 16-vuotiaiden saama vammaistuki vuonna 2014.

TAULUKKO 1. Kelan alle 16-vuotiaiden vammaistuki Kainuussa 2014

Vammaisetuuden saajat sairauden mukaan			
Kainuu			
		Etuuslaji	
		Alle 16-vuotiaan vammaistuki	
Aika	Sairauspääryhmä	Saajat	Keskim. etuus e/kk
2014 (31. 12.)	Yhteensä	604	176,02
	I A00-B99 Tartunta- ja loistaudit	1	92,88
	II C00-D49 Kasvaimet	6	311,13
	III D50-D99 Veren ja vertamuodostavien elinten sairaudet	5	248,60
	IV E00-E99 Umpieritys-, ravitsemus- ja aineenvaihduntasair.	72	222,88
	V F00-F99 Mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöt	286	186,11
	VI G00-G99 Hermoston sairaudet	25	230,90
	VII H00-H59 Silmän ja sen apuelinten sairaudet	4	154,81
	VIII H60-H99 Korvan ja kartiolisäkkeen sairaudet	8	139,32
	IX I00-I99 Verenkierroelinten sairaudet	2	154,81
	X J00-J99 Hengityselinten sairaudet	45	92,88
	XI K00-K99 Ruoansulatuselinten sairaudet	45	95,63
	XII L00-L99 Ihon ja ihonalaiskudoksen sairaudet	12	103,20
	XIII M00-M99 Tuki- ja liikuntael. sekä sidekudoksen sair.	13	92,88
	XVII Q00-Q99 Synnynn. epämuod. ja kromosomipoikkeavuudet	59	197,54
	XIX S00-T99 Vammat, myrkytykset ja muut ulk. syiden seur.	1	216,73
	Muut pääryhmät (XV,XVI,XVIII,XX)	20	161,00
Kelasto-raportit Kela / tilastoryhmä / tilastot@kela.fi / NIT147B			
Valitut tiedot raportille Vammaisetuuden saajat sairauden mukaan			

Pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset voivat hakea Kelalta perheen kanssa järjestettävälle sopeutumisvalmennus- ja perhekursseille. Kursseilta voi saada tukea vammautumisen ja sairastumisen aiheuttamaan elämäntilanteeseen. Kuntoutuslaitoksissa järjestetään lapsille yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, joita voivat olla esimerkiksi tuki- ja liikuntaelin-sairaiden, aistivammasairaiden ja reumasairaiden kuntoutuspalvelut sen hetkiseen kuntoutustarpeen mukaan. Lääkinnällistä kuntoutusta voivat saada Kelan määritelmän mukaan vaikeasti vammaiset lapset, jotka saavat vähintään korotettua vammaistukea. Kuntoutusmuotoja ovat esimerkiksi musiikkiterapia, puheterapia, toimintaterapia ja fysioterapia. Erilaisten hankkeiden kautta Kela järjestää ja kehittää lapsille suunnattuja kuntoutuksia. Tällä hetkellä kehittämisen kohteena ovat perhekuntoutus ja perhekuntoutuksen etämalli. (Kela 2015b.)

6.2.2 Omaishoidontuki

Omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, joka kuuluu kunnan yleiseen järjestämiskyvyyden määrärahojen puitteissa. Omaishoitajan on oltava hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään. Omaishoidon tuessa ei ole ikärajoja, joten laki koskee niin vammaisen lapsen vanhempia kuin iäkäästä vanhempainsakin hoitavaa henkilöä. Omaishoidon tuen kokonaisuuteen kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio ja omaishoidon vapaat sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Rahana myönnettävä hoitopalkkio porrastetaan hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Perheen tulot ja varallisuus eivät vaikuta palkkion määrään. Omaishoidon tuki on verotettavaa tuloa ja sitä haetaan hoidettavan kotikunnalta. Omaishoitosopimuksen liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014b.)

Erityislapsen vanhemmalle omaishoidon tuki ja siihen liittyvät palvelut ovat voivat olla merkittäviä jaksamista ja omia voimavaroja lisääviä asioita. Monella erityislapsen vanhemmalla ei ole riittävästi tietoa siitä, että hekin voivat saada omaishoidontukea silloin, kun erityislapsen hoito on vaativaa ja sitovaa. Omaishoidon tuen saaminen ei estä vanhemman työssäkäyntiä ja lapsen päivähoitoon osallistumista.

6.2.3 Asumiseen ja liikkumiseen liittyvät tuet

Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden, joita hän välttämättä tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista, hankkimisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset. Vaikeavammaisen täyttäessä vammaispalvelulais- ja asetuksessa määritetyt myöntämiskriteerit hänellä on subjektiivinen oikeus asunnon muutostöihin, joka on kunnan erityiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluva tuki-toimi. Asunnon muutostyöksi katsotaan myös muutostöiden suunnittelu sekä esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan vaikeavammaisille, joilla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi pysty käyttämään joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia, kunnan tulee järjestää kuljetuspalveluja. Vaikeavammaisella on oikeus saada kuljetuspalveluja kaikkiin opiskeluun tai työhön liittyviin matkoihin ja 18 yhdensuuntaiseen vapaa-ajan matkaan kuukaudessa. Kuljetuspalvelun käyttäjä maksaa joukkoliikennetaksan mukaisen hinnan matkaa kohden. Matkoihin voi käyttää taksia tai pyörätuolia käyttävät invataksia. Kuljetuspalveluun voi liittyä myös saattajapalvelu, jolloin vammaisen voi käyttää tavallisia liikennevälineitä. Saattajan matka on ilmainen. Kuljetuspalvelun tarvetta määriteltäessä tulee lääkärintodistuksen lisäksi olla selvitys vammaisen elinoloista ja lähiympäristöstä. (Ihalainen & Kettunen 2013, 199.)

Kuljetuspalvelujen saamiselle ei ole asetettu ylä- tai alaikäraja, vaan siihen on oikeutettu vaikeavammaisena pidettävä niin lapsi kuin vanhuskin. Lapsen kohdalla oleellista on arvioida, aiheutuuko vammasta tai sairaudesta kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää joukkoliikennevälineitä. Mikäli hän tarvitsee liikkueessaan esimerkiksi apuvälineitä, voi hänen liikkumisensa olla kohtuuttoman vaikeaa joukkoliikennevälinettä käyttäen. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014a.)

6.3 Vertaistuen merkitys

Vertaistoiminnan perusajatuksena on usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin. Vertaistukitoimintaan osallistuminen sisältää usein toiveen hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaistukitoiminnan arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisten kunnioitus sekä perustuminen osallistujien kokemukselliseen asiantuntijuuteen. (Laimio & Karnell 2010, 12.) Kokemustiedon jakaminen on yksi vertaistuen muoto. Kokemustieto perustuu ihmisen oman kokemuksen kautta kertyneeseen tietopääomaan, jota hän on kokenut ja tulkinnut omista lähtökohdistaan käsin. Luottamuksellinen ja avoin kokemusten jakaminen ja vuorovaikutus vertaisten välillä voi olla parhaimmillaan antoisaa kaikille osapuolille. Vertaistiedon tai muun kokemustiedon jakaminen antaa toivoa siitä, että jonkin erityispiirteen kanssa voi selvitä elämässä eteenpäin. Vertaisilta saa myös tärkeää tietoa ja käytännön neuvoja. (Vahtivaara 2010, 21.) Vertaiskokemusten jakamisen kautta muiden vertaisten kanssa auttaa yksilöä huomaamaan, ettei ole yksin vaikeassa tilanteessa (Segal, Silverman & Temkin 1993, 710).

Puustinen tuo opinnäytetyössään esille erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä. Vertaistukiryhmässä pidettiin tärkeänä arjen kokemusten ja tunteiden jakaminen samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa sekä sosiaalisen tuen saaminen vertaisilta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että erityislasten vanhempien odotukset Varkauden Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmästä eivät olleet jäsenyneyttä ennen ryhmään tulemistä, eivätkä he osanneet odottaa mitään. Vertaistukiryhmään osallistumisen jälkeen odotukset jopa ylittyivät ja vanhemmat kokivat ryhmän tärkeyden oman jaksamiseen ja hyvinvointiin merkitykselliseksi. (Puustinen 2012, 39.)

Esille nousi erityisesti ryhmäläisten keskinäinen ymmärrys, joka on sanatonta kokemusta, luottamusta ja tukemista. Ryhmäläiset saivat vertaistukiryhmästä toivoa ja uskoa helpompaan huomiseen sekä oman olon kevenemistä. Tunne kuulua ryhmään, jossa on muitakin samassa elämäntilanteessa olevia, oli voimaannuttava. Ryhmässä nousi esille vertaistuen tarve lapsen eri kehitysvaiheissa. Alkuvaiheessa vanhemmat halusivat diagnoosin saatuaan asiantietoa sairaudesta tai vammasta ja siihen liittyvistä oikeuksista ja tukimuodoista. Tämän ajan eläneet vanhemmat kokivat tärkeänä jakaa tietoa niille ryhmäläisille, jotka ovat juuri alkuvaiheessa. Puustinen toteaa, että tutkimuksen perusteella vertaistuki on vanhemmille kokonaisvaltaista tukea, joka pitää sisällään tunnetietoa,

asia- ja kokemustietoa sekä kokemuksia huolista ja yhteisistä iloista. Vertaistukiryhmä antaa vanhemmalle itselleen hoivaa ja huolenpitoa. (Puustinen 2012, 40.)

Block-Haukijärvi tuo opinnäytetyössään puolestaan esille vertaistukiryhmän merkityksen erityislasten äideille, jotka ovat osallistuneet Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmään. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeiden avulla. Tarkoituksena oli tutkia, mitä äidit saavat ja odottavat vertaistukiryhmältä sekä millaisia lisätoiveita heillä on jatkoa ajatellen. Suurin osa vastaajista koki vertaistuen merkityksen tärkeäksi ja saaneensa neuvoja ja apua lapsen hoitoon sekä tutkimukseen liittyviin kysymyksiin. Myös toisille ryhmäläisille tiedottaminen Kelalta haettavista palveluista sekä toisten neuvot ongelmatilanteisiin koettiin merkityksellisinä. Useammalta ryhmän osallistujalta puuttui ystävä, joka ymmärtäisi häntä. Vertaistukiryhmän kautta lähes kaikki olivat löytäneet itselleen ystävän tai ystäviä, jotka ymmärtävät ”erityistä” koskevia asioita. (Block-Haukijärvi 2014, 31–33.)

Vanhemmat ovat kokeneet ryhmässä, että heidän mielipiteitä kuunnellaan ja saaneet tunteen siitä, että he ovat tulleet kuulluiksi. Ryhmäläiset ovat kokeneet, että eri palvelujärjestelmiin liittyvien myönteisten ja kielteisten kokemusten jakaminen on sallittua ryhmässä. Tutkimukseen vastanneista äideistä eniten hajontaa ilmeni väitteessä, että vertaistuki koettiin merkittävänä selviytymiskeinona erityislapsen hoidosta arjessa. Sen sijaan suurin osa oli samaa mieltä sen väitteen kanssa, että on saanut vertaistukiryhmästä neuvoja arkisiin tilanteisiin. Kyselyistä esiin nousivat ne erityislasten äidit, jotka olivat useamman erityislapsen vanhempia. He kokivat vahvimmin vertaistukiryhmän merkityksen omaan elämäntilanteeseen. Erityislasten äidit kokivat saaneensa vertaistukiryhmältä lepotaukoa, arjen ulkopuolisia aikuiskontakteja ja henkireiän arjessa jaksamiseen. (Block-Haukijärvi 2014, 31–33.)

7 TOTEUTUS

7.1. Vertaistukiryhmän käynnistämisen prosessi

Leijonaemot ry haki syksyllä 2014 verkkosivuillaan vertaistukiryhmälle ohjaajaa Kajaaniin. Meidän lisäksemme ilmoituksen oli huomannut yksi kajaanilainen erityislasten äiti, joka halusi aloittaa vertaisohjaajana Leijonaemojen vertaistukiryhmässä. Hän suoritti Leijonaemojen vertaisohjaajakoulutuksen syyskuussa 2014 ja oli innokas aloittamaan ryhmän jo lokakuussa 2014. Suunnittelimme yhdessä hänen kanssaan ryhmän aloittamiseen liittyviä asioita, kuten sopivaa kokoontumispaikkaa, mahdollisia yhteistyötahoja sekä tiedottamista alkavasta uudesta erityislasten vanhemmille tarkoitettusta vertaistukiryhmästä.

Sovimme vertaisohjaajan kanssa, että hän ohjaa vertaistukiryhmää lokakuun ja marraskuun kokoontumiskerrat, jolloin me olimme myös paikalla ja kerroimme tekevämme opinnäytetyön Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toiminnan toteuttamisesta Kajaanissa. Kerroimme ryhmäläisille myös, että ohjaisimme ryhmää neljä kertaa kevätkaudella 2015. Vertaistukiryhmän kokoontumispaikaksi löytyi Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän (Kainuun soten) Teppanan perheasema, jonka saimme vertaistukiryhmän käyttöön maksutta. Näin saimme Kainuun soten yhteistyökumppaniksi ja myös tiedotuskanavaksi.

Otimme yhteyttä Kainuun ammattiopiston lähihoitajaopiskelijoiden opettajaan, jolle esitimme lastenhoitotarpeen Leijonaemot ry:n Kajaanin vertaistukiryhmän kokoontumisissa. Opettajalta saimme yhteystiedot kahdelle toisen vuoden lähihoitajaopiskelijalle, jotka olisivat kiinnostuneita toimimaan lastenhoitajina. Yhteydenoton jälkeen tapasimme opiskelijat ja kerroimme vertaistukiryhmän kokoontumisten ajankohdat ja lyhyesti tietoa ryhmän toiminnasta.

Leijonaemot ry:n Kajaanin vertaistukiryhmän toiminnasta tiedottaminen tapahtui Leijonaemot ry:n tekemän pdf-esitteen avulla, joka löytyi heidän omilta sivuiltaan Kajaanin vertaisryhmän kohdasta. Esitettä jaettiin sähköpostin liitetiedostona Kainuun soten työntekijöille, jotka työskentelevät Kainuun keskussairaalaissa, erityishuollon poliklinikalla,

vammaispalveluissa ja lastenneuvoloissa. Veimme esitteen lastenneuvolan, lastenosaston ja lastentautien poliklinikan ilmoitustauluille. Jaoin esitettä ja lähetimme sitä sähköpostin liitetiedostona myös yksityisille henkilöille.

Koti-Kajaani lehden toimittaja otti oma-aloitteisesti yhteyttä vertaisohjaajaan kuultuaan, että Kajaaniin ollaan perustamassa Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmää. Vertaisohjaaja pyysi meistä molempia paikalle haastattelutilaisuuteen, mutta esteen vuoksi vain toinen meistä pääsi paikalle. Haastattelutilaisuus pidettiin tammikuun 2015 lopussa ja toimittaja julkaisi sen 4.2.2015 olevassa Koti-Kajaani lehdessä otsikolla ”Leijonaemot kokoontuu Kajaanissakin”. Lehtiartikkeli löytyy Liitteestä 3.

7.2 Vertaistukiryhmän kokoontumisten toimintamalli ja ohjaaminen

Vertaistukiryhmän kokoontumisissa tavoitteena on tukea erityislasten vanhempia löytämään voimavaroja elämäänsä keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla. Sovelsimme vertaistukiryhmän kokoontumisissa Leijonaemojen voimauttavan vertaisryhmätapaamisen mallia, johon sisältyvät aloitus, teeman esittely ja keskustelu, lyhyt hyvinvointiharjoitus ja lopetus. (Salonen 2012, 57.) Aloitimme tapaamiset aina kahvilla ja teellä sekä Leijonaemojen 10 kultaisen säännön kertauksella, etenkin jos ryhmään oli tullut uusia jäseniä. Sen jälkeen kävimme esittely- ja kuulumiskierroksen, jolloin jokainen sai kertoa pääällimmäiset tunteuksensa ja esitellä itsensä ja mahdollisesti kertoa erityislapsestaan sen verran kuin halusi. Uusille ryhmäläisille on tärkeä luoda tunne, että he ovat tervetulleita ryhmään, vaikka muut ovat käyneet vertaistukiryhmässä jo aiemmin.

Tämän jälkeen alustimme käsiteltävää teemaa ja ohjeistimme siihen liittyvän toiminnallisen tehtävän, jonka tarkoituksena oli toimia yhteisen keskustelun pohjana. Kokoontumisen lopussa pidimme lyhyen hyvinvointiosion, joka oli esimerkiksi rentoutusta. Tämän jälkeen keräsimme ryhmäläisiltä arvioinnin ja palautteen lomakkeella. Tapaaminen on tärkeää lopettaa sovittu aikataulun mukaisesti. Lopetuksessa kerroimme seuraavan tapaamisen ajankohdan ja teeman. Vertaistukiryhmän kokoontumisten toimintamalli ja runko on Liitteessä 4.

7.2.1 Ensimmäinen ohjauskerta

Ensimmäisen ohjauskerta oli 10. helmikuuta 2015. Kokoontumiseen osallistui meidän lisäksi 11 erityislapsen vanhempaa. Paikan päälle oli järjestetty lastenhoito, johon osallistui kaksi lasta. Illan teemana oli antaa ja jakaa tietoa erityislapsen perheille kuuluvasta sosiaaliturvasta ja etuuksista. Kokosimme ennen ensimmäistä ohjauskertaa sosiaaliturvasta ja etuuksista tiivistelmän, joka löytyy Liitteestä 5. Aluksi kävimme vanhojen ja uusien ryhmäläisten kanssa Leijonaemot ry:n 10 kultaista sääntöä kohta kohdalta läpi. Tämän jälkeen jokainen ryhmässä oleva kättä nostamalla yhtä aikaa lupautui noudattamaan ja hyväksymään säännöt omalta osaltaan. Sääntöjen käymisen jälkeen vuorossa oli esittely- ja kuulumiskierros. Jokainen ryhmäläinen ohjaajien tavoin kertoi, kuka on ja hieman taustastaan sekä sen hetkiset kuulumiset. Näin jokainen ryhmäläinen sai purkaa ja jakaa mielessä olevat asiat toisille, jotta kierroksen jälkeen sai helpommin keskittyä illan aiheeseen. Meille ohjaajina oli tärkeää havaita, että kuulumiskierros on hyvä käydä, koska siten akuutit asiat eivät keskeytä illan teeman läpikäymistä.

Johdatimme osallistujat illan teemaan lukemalla Mahdollisten ja mahdottomien äitien rukouskirjasta ajatuksia herättävän rukouksen, jota Walden on käyttänyt esijohdanto sanoina omassa väitöskirjassaan (Walden 2006). Rukouksesta nousee vahvasti äidin tuska ja huoli vammaisen lapsen syntymisestä, jonka kautta äiti kasvaa vahvaksi muurinsärkijäksi. Varsinaisen teeman käsittelyssä kävimme tiivistelmää kohta kohdalta läpi kertoen esimerkkien avulla, missä tilanteessa kuuluisi saada Kelan perus-, korotettua tai ylintä vammaistukea. Lisäksi kerroimme, kuka voi toimia omaishoitajana ja kuinka omaishoitajaksi haetaan. Mainitsimme myös, kenellä on oikeus toimia avustajana esimerkiksi uimahallissa ja saada käyttää maksutonta avustajatarvikkeita.

Ryhmäläisiltä tuli eri etuuksia tarkemmin avaavia kommentteja, jolloin ryhmäläisten ja ohjaajien välillä syntyi avointa dialogia. Ohjaajina meille nousi esille oma rooli toimia ryhmässä avoimena ja rohkealla mielellä. Jos itsellä ei ole vastausta johonkin esitettyyn kysymykseen, on ammattimaista tunnustaa oma tietämättömyys ryhmän keskellä. Lopuksi hyvinvointiosiossa vedimme istumajumpan, joka oli hyvä lopetus illan aiheelle. Jaoimme ryhmäläisille arviointi- ja palautelomakkeet, jotka myös keräsimme täytettyinä takaisin. Kerroimme vielä seuraavan kerran aiheen, joka oli voimaannuttaminen ja voi-

mavarat. Kiitimme ohjaajina ryhmään osallistumisesta ja toivotimme kaikki tervetulleiksi maaliskuun 2015 kokoontumiseen.

Valitsimme ensimmäiselle kerralle teemaksi yhteiskunnan tarjoaman sosiaaliturvan ja etuudet, joista erityislapsen vanhempien on hyvä tietää ja olla ajan tasalla. Ulkoisia voimavaroja tukevana yhteiskunnan tarjoama sosiaaliturva ja etuudet auttavat arjessa selviytymistä ja tekevät sen sujuvammaksi. Etuuksien myötä myös taloudellisen tuen merkitys korostuu, kun sairaan tai vammaisen lapsen myötä perhe voi herkästi ajautua jatkuvan sairastelun ja poikkeusolosuhteiden takia jopa rahallisiin vaikeuksiin.

7.2.2 Toinen ohjauskerta

Toinen ohjauskerta oli 10. maaliskuuta 2015. Tapaamiskerralla oli meidän lisäksi seitsemän erityislapsen vanhempaa. Lastenhoitoa ei ollut. Illan teemana oli voimaannuttaminen ja voimavarat. Aluksi toivotimme tervetulleiksi uudet ryhmään osallistujat ja kertosimme lyhyesti Leijonaemot ry:n säännöt kohta kohdalta läpi. Tämän jälkeen jokainen ryhmässä oleva kättä nostamalla yhtä aikaa lupautui noudattamaan ja hyväksymään säännöt omalta osaltaan. Sääntöjen käymisen jälkeen vuorossa oli lyhyt esittely ja kuulumiskierros.

Alustimme illan teemaan erilaisten kysymysten kautta, jotta jokainen ryhmäläinen sai ensin itsekseen miettiä, mitä on voimaannuttaminen ja kuinka tunnistaa voimavaroja vahvistavat ja heikentävät tekijät. Erilaisten ajatusten ja kommenttien esittäminen sai ryhmäläiset osallisiksi aiheesta, jonka myötä keskustelua syntyi paljon ja osa alustuspuheenvuorostamme jäi pitämättä. Toimimme ryhmänohjaajina siten, että hiljaisemmalle osallistujallekin jäi tilaa omien ajatusten kertomiseen. Toiminnallisena menetelmänä käytimme ”voimavara-akku”, jossa täytyi miettiä, mitkä tekijät antavat akkuun lisää virtaa ja mitkä vähentävät sitä. Ryhmäläiset saivat miettiä pareittain itseään kuvaavan ”voimavara-akun”. Se oli konkreettisesti piirretty paperille, ja siitä erottuivat plus- ja miinusnavat. Teemaa kävimme läpi niin, että jokainen pari sai kertoa ja avata muille omannäköisensä ”voimavara-akun”. Lopuksi vedimme parihieronnan rauhallisen musiikin soidessa taustalla. Hierontaan ja musiikin kuuntelemiseen oli hyvä lopettaa ja saada rentoutunut olotila. Kerroimme seuraavan kerran teeman, joka oli itsetuntemus ja itse-

tunto. Kiitimme ohjaajina ryhmään osallistumisesta ja toivotimme kaikki tervetulleiksi huhtikuun 2015 kokoontumiseen.

Valitsimme toisen ohjauskerran teemaksi voimaannuttamisen ja voimavarat, koska erityislapsen myötä vanhempien oma jaksaminen voi heikentyä ja elämän positiivisuus hämärtyä. Tämän myötä on tärkeää osata tunnistaa itsessään asioita, jotka edistävät ja heikentävät voimavaroja. Erityislapsen vanhemman on hyvä löytää keinoja, joilla saada käyntiin voimaantuminen itsessään.

7.2.3 Kolmas ohjauskerta

Kolmas ohjauskerta oli 4. huhtikuuta 2015. Tapaamiseen osallistui meidän lisäksi kuusi erityislapsen vanhempaa. Tällä kerralla erityisen mukavaa oli se, että eräs ryhmäläisistä oli halunnut leipoa juustokakun tarjottavaksi. Näin hän sai varmasti kokea osallisuutta ja vastuunkantamista ryhmän hyväksi.. Kokoontumisen alussa kerroimme seuraavasta kerrasta, joka olisi meidän viimeinen ohjauskertamme ja paikkana Joutenlammen leirikeskuksen kota, eikä Teppanan perheasema. Keskustelimme seuraavan kerran käytännön järjestelyistä, kuten aikataulusta ja yhteiskyytien sopimisesta.

Kolmannen kokoontumisen teemana oli itsetuntemus ja itsetunto. Pidimme lyhyen alustuksen itsetuntemuksesta ja itsetunnosta sekä hieman myös itseluottamuksesta. Käsiteltävään teemaan liittyen ohjasimme alustuksen jälkeen itse suunnittelemamme ”leijonaemon tassu” -tehtävän. Jokaiselle ryhmäläiselle jaettiin Leijonaemot ry:n käyttämä leijonantassun muotoinen tyhjä pahvi, johon ryhmäläisiä pyydettiin vetämään keskelle pystyviiva, jolloin tassu jakaantui kahteen osaan. Tehtävässä jokaisen ryhmäläisen piti miettiä itseään ja kirjoittaa tassun vasempaan puoliskoon asiat ”Missä olen hyvä?” ja ”Mitkä ovat vahvuuteni?”. Pahvitassun oikeaan puoliskoon piti miettiä itseään ja kirjoittaa asioista ”Mitkä ovat omat heikkouteni?” ja mitkä ovat ”Hyvän itsetunnon esteet”. Tehtävä purettiin keskusteluksi siten, että jokainen sai vuorollaan kertoa, mitä oli tassuun kirjoittanut ja mitä hän halusi jakaa muiden ryhmäläisten kanssa.

Hyvinvointiosiona pidimme Suomen Rentoutusterapeuttien Rentoutusohjelma 1 (2006) cd:ltä Tiedostamisrentoutuksen, joka kesti noin 14 minuuttia. Rentoutuminen tapahtui

mukana tuomillamme patjoilla maaten. Lopuksi keräsimme ryhmäläisiltä arviointi- ja palautelomakkeet sekä kiitimme tästä kerrasta ja toivotimme tervetulleeksi seuraavaan toukokuun kokoontumiseen Joutenlammen kodalle. Muutama ryhmäläisistä ilmoitti jo tässä vaiheessa, ettei pääse tulemaan seuraavaan kertaan päällekkäisten menojen vuoksi. Saimme tällä kerralla vertaisohjaajalta kiitokseksi ohjauksistamme ja yhteistyöstä Leijonaemojen t-paidat, joissa on teksti ”Erityisen ihana äiti”.

Halusimme tuoda tämän kokoontumisen teemaksi itsetuntemus ja itsetunto, koska erityislusten vanhemmilla voi olla usein heikko itsetunto sekä he voivat kokea itsensä jotenkin ”huonoksi”. Tärkeää on miettiä asioita, joissa on hyvä, ja myös sitä, ja mitkä ovat omat vahvuudet, koska niitä löytyy jokaisesta ihmisestä. On hyvä kyetä tunnistamaan myös omat heikkoudet ja asiat, joissa tarvitsee vahvistusta. Kun vertaistukiryhmässä keskustellaan näistä asioista, voi peilata omia tuntemuksiaan toisten tuntemuksiin ja parantaa näin itsetuntemustaan ja sitä kautta itsetuntoaan sekä luottamusta omiin kykyihin. Rentoutumisharjoituksen tarkoituksena oli auttaa tiedostamaan ja tuntemaan omaa kehoa.

7.2.4 Neljäs ohjauskerta

Neljäs ohjauskerta oli 12. toukokuuta 2015. Tapaamiseen osallistui meidän lisäksi neljä erityislapsen vanhempaa, joista kaksi oli uusia. Olimme valmistautuneet iltaan tilaamalla ennakkoon eräältä pitopalveluyrittäjältä kanasalaattia, patonkia ja täytekakun. Kävimme lisäksi ostamassa kaupasta makkaraa, mehua, sipsejä, keksiä, vaahtokarkkeja ja kertakäyttöastioita. Halusimme panostaa tähän meidän viimeiseen ohjauskertaamme ja tarjota ryhmäläisille hyvää syömistä ja mukavaa sekä rentouttavaa yhdessäoloa. Tämän mahdollisti osaltaan vertaistukiryhmän Kainuun Osuuspankilta saama merkittävä rahallinen lahjoitus, jota käytimme kevätretken kustannusten kattamiseen tarjoilujen osalta. Menimme Joutenlammen kodalle hyvissä ajoin järjestelemään paikkoja valmiiksi. Aloitimme illanvieron kävelemällä Joutenlammen luontopolun ympäri. Reitin varrelta pyysimme ottamaan mukaan jonkin luonnon materiaalin, joka kuvaa itseä parhaiten. Kävely lammen ympäri sujui leppoisasti keskustellen.

Käveltyämme reitin saavuimme takaisin kodalle, jossa nuotio oli valmiina ja tuomamme eväät pöydälle laitettuna. Kävimme kodassa kuulumis- ja esittäytymiskierroksen, jolloin jokainen esitteli reitiltä mukaansa poimiman luonnon materiaalin ja kertoi, kuinka se kuvaa itseä. Paistoimme makkaraa nuotiossa ja nautimme tuomistamme eväistä. Annoimme tilaa ryhmäläisten vapaaseen keskusteluun ja kokemusten vaihtamiseen. Ilta sujui mukavasti uusiin ryhmäläisiin tutustuessa ja mennyttä kevätkautta muistellessa. Tarkoituksenamme oli kerätä näin viimeisellä kerralla ryhmältä suullista palautetta menneeltä kevätkaudelta ja meidän ohjaamiltamme kerroilta, mutta koska paikalla oli vain kaksi entistä ryhmäläistä, supistui palautteen saaminen vain heitä. Lopuksi kiitimme kevätkaudesta halaamalla kaikki paikalla olleet ryhmäläiset ja toivotimme hyvää kesää. Toivotimme Leijonaemojen Kajaanin vertaistukiryhmälle hyvää jatkoa, ryhmä kokoontuisi kesätauon jälkeen taas elokuussa 2015.

7.3 Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toiminnan jatkuminen

Vertaistukiryhmän toiminta on jatkunut edelleen kevään 2015 ohjauksetojen päättymisen jälkeen vapaaehtoisten vertaisohjaajien voimin. Meistä toinen (ML) on jatkanut vertaisena ja apuohjaajana vertaistukiryhmässä. Kajaanin vertaistukiryhmän uusi esite löytyy jatkossa Leijonaemot ry:n verkkosivustolta, josta sitä voi tarpeen mukaan tulostaa ja jakaa eteenpäin. Otimme syyskuussa 2015 yhteyttä Koti-Kajaani lehden toimitukseen, koska halusimme tiedottaa vertaistukiryhmätoiminnan jatkumisesta. Koti-Kajaani lehdessä oli 7.10.2015 pieni juttu, joka löytyy Liitteessä 8. Tarkoituksena oli muistuttaa toiminnan jatkumisesta sitä tarvitseville erityislapsen vanhemmille ja saada mahdollisesti uusia vanhempia mukaan vertaistukiryhmään. Lehtijutun ansiosta lokakuun kokoukseen saapui kahdeksan erityislapsen vanhempaa, joiden joukossa oli uusia ja entisiä ryhmäläisiä. Näin voimme arvioida, että Leijonaemojen vertaistukiryhmän toiminta jatkuu virkeänä.

Yhteistyökumppanimme oli alusta asti vertaisohjaaja, jonka kanssa käynnistimme Leijonaemojen vertaistukiryhmän Kajaaniin. Hän osallistui jo syksyllä 2014 Leijonaemot ry:n vertaisohjaajakoulutukseen ja ohjasi ryhmää kolme enimmäistä kokouksemista. Vertaisohjaaja tiedotti ryhmästä aktiivisesti, ja esitteissä hän on edelleen se yhteyshenkilö, johon ryhmästä kiinnostuneet voivat olla yhteydessä. Hän myös ilmoit-

taa kokoontumiskerrat ja osallistujamäärät Leijonaemot ry:lle sekä huolehtii kokoontumispaikan ovet auki. Myös yksi aktiivinen ryhmäläinen osallistui huhtikuussa 2015 hänen kanssaan Leijonaemojen vertaisohjaajakoulukseen. Nämä kaksi vertaisohjaajaa ohjaavat vertaistukiryhmää syksyllä 2015 ja todennäköisesti myös siitä eteenpäin. Koska toinen meistä (ML) on erityislasten vanhempi, hän jatkaa ryhmässä vertaisena ja apuohjaajana, ja hän aikoo käydä jossakin vaiheessa Leijonaemojen vertaisohjaajakoulutuksen. Kainuun sote jatkaa yhteistyötahona tarjoamalla vertaistukiryhmälle maksuttoman kokoontumispaikan Teppanan perheasemalla, joka onkin Leijonaemojen vertaistukiryhmälle sopiva paikka kokoontumiselle kahvinkeittomahdollisuuksineen. Kainuun soten toimipaikkojen ja työntekijöiden kautta ryhmästä tiedottaminen toimii luontevasti.

Huomasimme paikallisesta lehdestä, että Kainuun Osuuspankki markkinoi 100-vuotisen taipaleensa kunniaksi uudenvuodenlupausta, jonka sisältö oli, että pankki tekee joka viikko hyvän teon Kainuun hyväksi, yhdessä ihmisten kanssa. Kainuun Osuuspankki ottaa ehdotuksia vastaan koko vuoden 2015 ajan oman verkkosivustonsa kautta. Päätimme laittaa ehdotuksen, jonka saajana olisivat Leijonaemot ry Kajaanin ryhmä. Perustelimme ehdotukseen, kuinka lahjoitussumma voitaisiin käyttää vasta aloittaneen vertaistukiryhmän hyödyksi.

Tammikuussa 2015 Kainuun Osuuspankin johtaja ilmoitti, että ehdotukseemme vastaan jossain vaiheessa vuotta 2015. Tammi-helmikuun vaihteessa pankki lahjoitti summan Leijonaemot ry:n tilille kohdentaen avustuksen Kajaanin ryhmälle. Tiedote lahjoituksesta löytyy Liitteestä 6. Koti-Kajaanissa olleen lehtiartikkelin myötä oli tullut myös yksityisiltä henkilöiltä lahjoitussummia erityislasten vanhempien tukemiseen vertaistukiryhmän kautta. Näiden avustusten myötä vertaistukiryhmän taloudellisen tuen tarpeeseen on vastattu myönteisesti paikallisella tasolla.

Vertaistukiryhmä on käyttänyt taloudellista tukea muun muassa kesällä 2015 ryhmäläisten yhdessä virkistäytymiseen sekä hankkimalla Myönteistäjä-kortit, jotka palvelevat ryhmäläisiä negatiivisten tunteiden kääntämisessä myönteiseksi. Saimme lokakuussa 2015 sähköpostia Kainuun Osuuspankin pankinjohtaja Hanna Niskaselta, joka kutsui meidät Kainuun Osuuspankin 100-vuotisjuhlakonserttiin kutsuvieraiksi lokakuussa 2015, koska olimme ehdottaneet Leijonaemot ry Kajaanin vertaistukiryhmän toiminnan tukemista yhdeksi Hyvän teon kohteeksi. Myös Kajaanin seurakunnan diakoniatyö on

tukenut vertaistukiryhmää taloudellisesti antamalla Joutenlammen kurssikeskuksessa sijaitsevan kodan maksutta käyttöömme kevään 2015 viimeiselle tapaamiskerralle, jonka teemana oli kevätretki ja joka oli samalla viimeinen ohjauskertamme.

8 TOIMINNAN ARVIOINTI

8.1 Ryhmäläisiltä saamamme arviointi ja palaute

Arvioimme toimintaa keräämällä kolmelta ohjauskerraltamme ryhmäläisiltä Liitteessä 7 olevan arviointi- ja palautelomakkeen. Lomakkeen avulla halusimme saada tietoa jokaisen ohjauskertamme onnistumisesta. Seuraavassa on kooste saamistamme arvio- ja palautelomakkeista.

1. kerta 10.2.2015, teemana erityislasten vanhemmille tarkoitettu sosiaaliturva ja etuudet.
2. kerta 10.3.2015, teemana voimaantuminen ja voimavarat.
3. kerta 14.4.2015, teemana itsetuntemus ja itsetunto.

1. Kuinka hyvin käsitelty teema tukee mielestäsi voimavaroja erityislapsen vanhemmuuteen?

Arvio	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei kovin hyvin
1. kerta (10 kpl)	7 kpl	3 kpl	
2. kerta (7 kpl)	7 kpl		
3. kerta (6 kpl)	5 kpl	1 kpl	

2. Kuinka hyvin sait mielestäsi tällä kerralla ryhmästä vertaistukea?

Arvio	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei kovin hyvin
1. kerta (10 kpl)	2 kpl	7 kpl	1 kpl
2. kerta (7 kpl)	6 kpl	1 kpl	
3. kerta (6 kpl)	4 kpl	2 kpl	

3. Kuinka hyvin ryhmän ohjaaminen mielestäsi sujui?

Arvio	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei kovin hyvin
1. kerta (10 kpl)	8 kpl	2 kpl	
2. kerta (7 kpl)	6 kpl	1 kpl	
3. kerta (6 kpl)	4 kpl	2 kpl	

4. Muu palaute?

1. kerta	”Moniste oli mahtava tietopaketti! Kiitos!”, ”Loppu oli todella hyvä ja tarpeellinen!” (hartiaseudun venyttely)
2. kerta	”Ryhmän yhteiskeskustelu ja kokemukset”, ”Mahtava aihe! Paljon keskustelua, ja samanlaisia ajatuksia. Iloisin mielin kotia! Kiitos!”, ”Hyvä mieli tuli”
3. kerta	”Aika kuluu aina todella nopeasti. Puolituntia lisää?”, ”Jatkakaa samaan malliin!”, ”Hyvä ilta!”, ”Mukavaa ja aurinkoista jatkoa kaikille!”

Tarkoituksena oli kerätä viimeisellä ohjauskerrallamme toukokuussa suullista palautetta menneestä kevätkaudesta, mutta kevätretkellemme Joutenlammen kodalle osallistui neljä henkilöä, joista vain kaksi oli entistä ryhmäläistä, joten palautteen saaminen jäi suppeaksi. Heiltä saimme palautetta, että ensimmäinen ohjauskertamme, jolloin teemanä oli erityislasten vanhemmille tarkoitettu sosiaaliturva, oli hyvä ja siitä jaettu tiivistelmä tarpeellinen. He pitivät hyvänä, että toisella meistä oli omakohtaista kokemusta erityislasten vanhemmuudesta ja käytännön kautta saatua kokemusta erityislasten perheille kuuluvasta sosiaaliturvasta eli toisin sanoen kokemustietoa tästä asiasta. Hyvänä he pitivät myös sitä, että käsiteltiin voimavaroja, ja tärkeänä koettiin omaan elämään liittyvät asiat ja niiden pohtiminen. Kevätretkikertaa osallistujat pitivät mukavana, koska oli hieman vapaampaa keskustelua ilman sovittua teemaa. Vertaisohjaajalta saimme koko kaudesta palautetta, että hän oli hyvin tyytyväinen ja koki ohjauksemme menneen hyvin.

8.2 Arviomme toiminnan tavoitteiden saavuttamisesta

Olemme yhdessä yhteistyötahojen kanssa olleet käynnistämässä Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toimintaa Kajaaniin syksyn 2014 ja kevään 2015 välisenä aikana. Käynnistämisprosessissa olemme onnistuneet suunnitelmien ja tavoitteiden mukaisesti. Kevään 2014 neljän ohjaukseteiden teemojen suunnittelussa tavoitteenamme oli, että erityislasten vanhemmat löytävät itselleen voimavaroja keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla. Huomioimme suunnittelussa ja toteutuksessa omat osaamisalueemme ja tulevana sosionomeina myös ammatillisen näkökulman. Toiminnan teemoja suunnitellamme huomioimme asiakaslähtöisyyden kuunnellen ryhmäläisten mielipiteitä ennen ohjaukseteiden toteuttamista. Ohjaukseteilla ryhmän ohjauksessa toimme esille vertaistuen merkityksen, joka sen myötä kehittää myös omaa ammatillista osaamistamme.

Ensimmäisellä ohjaukseteralla nousi esille sosiaaliturvan ja etuuksien tiedon merkityksellisyys. Ryhmän osallistujien kehittämisideana oli, että sosiaaliturva ja etuus tiivistelmä olisi hyvä jakaa jatkossa esimerkiksi lääkäreille ja erityislapsiperheille laajemmin. Esiin tuli myös sosiaaliturvaa täydentäviä tietoja ryhmäläisiltä esimerkkien kautta. Oman henkilökohtaisen kokemuksen tuominen vertaisena oli välillä haastavaa, koska samalla tuli säilyttää oma ammatillisuus ohjaajana toimimisessa. Ryhmäläisiltä saamamme palautteen mukaan tapaamiskerran teeman myötä vertaistuki toteutui suurimmaksi osaksi vain melko hyvin. Meidän mielestämme teemasta käyty keskustelu oli antoisaa ja vertaistuki toteutui erittäin hyvin. Pohdimme ja arvioimme omaa ohjaustaitoamme teeman käsittelyssä kokoontumisen jälkeen, joka mielestämme onnistui hyvin ja luontevasti.

Toisen ohjaukseteran teema, voimaantuminen ja voimavarat, synnytti vilkkaan keskustelun, jonka myötä osa alustuspuheenvuorostamme jäi pitämättä. Ryhmäläiset osasivat hienosti tunnistaa ”voimavara-akku”-menetelmän avulla itsestään, mitkä seikat edistävät tai heikentävät voimavaroja. Esille nousi vahvasti vertaistukiryhmän merkitys ja se, että ryhmästä saa voimia arjessa jaksamiseen. Lähipiirin suhtautuminen epäasiallisesti ja vähättelevästi nousi esille, joka koettiin heikentävän voimavaroja ja sen myötä vähentävän ”voimavara-akun” latausta. Ryhmäläisten palaute yleisesti ottaen oli erittäin hyvää, vaikka mielestämme ohjaus ei mennyt suunnitelmiamme mukaisesti. Ohjaajina teimme

havainnon, että ryhmäläisiä olisi ollut hyvää ohjeistaa niin, että keskustelua käydään vasta alustuksen jälkeen eikä alustuksen aikana. Tästä opimme, että ohjaajina jämäkkä mutta joustava ote olisi ollut ammatillisesti hyvä. Seuraavalla kerralla osaamme huolehtia ryhmädynamiikasta paremmin.

Kolmannella ohjauskerralla teemana oli itsetuntemus ja itsetunto. Käytimme ”leijonaemon tassu” -tehtävää. Tehtävän purkamisessa toimme esille asiakaslähtöisyyden ja kysyimme ryhmäläisiltä mielipidettä siitä, missä järjestyksessä keskustelu käydään. Haluavatko he ensin jakaa positiiviset ja sen jälkeen negatiiviset asiat muiden kesken vai toisinpäin? Ryhmäläiset päätyivät ensin positiivisten asioiden läpikäymiseen ja sen jälkeen negatiivisten asioiden esille tuomiseen. Jälkeenpäin ryhmä olisi halunnut tehdä toisinpäin.

Ohjaajina ohjasimme ryhmää asiakaslähtöisesti eli ryhmän mielipiteen mukaan. Mielestämme ryhmäläisten voimaantumisen kannalta asioiden läpikäyminen olisi ollut siten, että ensin olisi käyty läpi negatiiviset asiat ja lopuksi positiiviset. Näin ollen ajatuksiin olisi jäänyt enemmän positiivinen mielikuva itsestä. Ohjaajina on tärkeää antaa tilaa ryhmäläisten itse tehdä päätökset ja pitäytyä itse ohjaajan roolissa. Oman ammatillisuuden säilyttäminen on tärkeää, koska ollaan erittäin vaikeiden ja herkkien asioiden äärellä. Esille nousi lopuksi, että vertaistukiryhmässä on annettava tilaa keskustelulle, koska erityislapsen vanhemmat kaipaavat sitä. Aikataulusta on kuitenkin hyvä pitää kiinni ryhmäläisten muiden menojen vuoksi. Ohjaajina onnistuimme tällä kerralla hyvin pitämään selkeät rajat alustuksen ja toiminnallisen menetelmän välissä verrattaessa edelliseen ohjauskertaan, jossa alustus ja keskustelu menivät osittain päällekkäin.

Neljäs kerta toteutui kevätretken merkeissä Joutenlammen leirikeskukseen maastossa ja kodalla. Ohjatessamme ryhmää oli selkeintä, että kerroimme illan ohjelman heti aluksi, jotta kaikki tulivat siitä tietoisiksi ja pääsivät osallisiksi retkelle. Luonnosta poimitusta materiaalista jokainen ryhmäläinen sai kertoa, miksi oli ottanut sen kuvaamaan itseään. Ohjaajina hämmästyimme, kuinka luonnosta poimitut esineet aukaisivat vilkasta keskustelua. Meille tilanne oli muihin kertoihin verrattuna erilainen, koska osallistujista puolet oli uusia ja puolet vanhoja ryhmäläisiä. Palautteista saimme ymmärtää, että meidän ohjauskertamme ja tekemämme toimintamalli edistivät vertaistukiryhmätoiminnan jatkumista syksyllä 2015.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kainuussa on ollut selkeä tarve erityislasten vanhempien vertaistukiryhmälle. Useat eri tahot Kainuun sotelta ovat olleet yhteydessä ja kyselleet vertaistukiryhmän perustamisesta. Samaan aikaan Leijonaemot ry haki omilla verkkosivuillaan vertaisohjaajaa Kajaaniin. Näin ollen voimme päätellä, että kyselyjä Leijonaemot ry:lle on tullut myös Kajaanin erityislasten vanhemmilta. Vastasimme tähän tarpeeseen toiminnallisen opinnäytetyömme kautta käynnistämällä erityislasten vanhempien vertaistukiryhmän toiminnan. Opinnäytetyömme aihe on ollut alusta alkaen tavoitteellinen ja johdonmukainen, etenkin koska Leijonaemot ry on toiminut yhteistyötahonamme. Heillä on selkeä malli vertaistukiryhmätoiminnalle, jota Kajaanissa on ollut helppo lähteä toteuttamaan yhdessä vertaisohjaajan kanssa.

Erityislasten vanhempien vertaistukiryhmän ohjaamisen tavoitteena oli tukea erityislasten vanhempia löytämään keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla voimavaroja elämäänsä. Saamamme palautteiden perusteella onnistuimme tavoitteessa keskimäärin erittäin hyvin. Valitsemamme ohjaukset teemat tukivat sisäisten voimavarojen löytymistä ja antoivat tietoa ulkoisten voimavarojen olemassaolosta, muun muassa sosiaaliturvasta ja etuuksista. Vertaistuki toteutui toisilta saadun tuen ja tiedon muodossa. Vertaistukiryhmän kaikilla osallistujilla oli samankaltaisia kokemuksia erityislapsista ja vanhemmuuden vaatimuksista erityislasten perheissä, koska yhdistävänä tekijänä oli erityislapsi.

Teorian, aikaisempien tutkimusten ja ammattilaisten haastattelujen sekä vertaistukiryhmästä esiin nousseiden keskustelujen perusteella voidaan todeta, että elämä erityislapsiperheissä on erityisen haastavaa ja voimavaroja kuluttavaa. Vanhempien oman hyvinvoinnin ylläpitäminen ja sen myötä jaksaminen vaativat jatkuvaa tasapainottelua voimavaroja heikentävien tekijöiden rinnalla. HavaitSIMME, että vertaistuki on erityislasten vanhemmille oleellinen tekijä, joka auttaa heitä jaksamaan erityisen haastavassa arjessa. Vertaistukiryhmä on kerran kuukaudessa kokoontuva ryhmä, jossa voi ääneen sanoa miltä tuntuu, koska vertaiset ymmärtävät toisiaan. Avoimuus ryhmässä edesauttaa vertaistuen toteutumista. Mielestämme Kajaanin vertaistukiryhmässä vallitsee avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri.

Kajaanin Leijonaemojen vertaistukiryhmä muodostui pääosin erityislasten äideistä, tosin ensimmäisellä kerralla oli mukana myös yksi isä. Ammatillisille tehdyn haastattelun ja ryhmässä käytyjen keskustelujen perusteella kävi ilmi, että äidit huolehtivat erityislapseen liittyvistä asioista enemmän, jolloin äitien kokema vertaistuen tarve on tärkeämpää heille kuin isille. Vertaistukiryhmässä esille nousi, etteivät kaikki saa lähipiiriltä myönteistä tukea erityislapsen vanhemmuuteen, joten ryhmän tuoma tuki koettiin tärkeäksi.

Leijonaemojen vertaistukiryhmän kokoontumisissa mukana oli 4–11 osallistujaa. Kyseessä on pienryhmä, joka on ihanteellinen koko keskustelevalle vertaistukiryhmälle. Leijonaemojen vertaistukiryhmä on avoin ryhmä, johon voi tulla mukaan kesken toimintakauden tai jäädä pois milloin itse haluaa. Jyrkämän esittämistä ryhmän kehitysvaiheista saavutimme käynnistämisen prosessin ja omien ohjauskertojemme aikana vertaistukiryhmän tutustuva ryhmä – vaiheen, jossa vallitsee avoin ja hyvä tunnelma. Tässä vaiheessa kaikki ryhmäläiset ovat vastuussa ryhmän kiinteydestä ja toimivuudesta. Myös ryhmän sisäiset roolit ovat selkiytyneet. Jotkut ryhmäläiset ovat enemmän äänessä, kun taas toiset ovat enemmän kuuntelijan roolissa. Kevään 2015 aikana ryhmästä nousivat esille ne henkilöt, jotka ottavat enemmän vastuuta ryhmän toiminnasta.

Vertaistuen toteutuminen edellyttää luottamuksellisuutta, jossa myös ryhmädynamiikka on hyvin tärkeää. Ryhmän ohjaajalla on tärkeä rooli vertaistuen toteutumisessa ja ryhmän perustehtävän saavuttamisessa. Toimme mukanaamme ryhmälle myös ammatillista tietoa ja näkökulmaa käsiteltäviin teemoihin ja ohjaamiseen. Opinnäytetyöprosessin aikana saimme olla mukana kehittämässä vertaistukiryhmätoimintaa.

Toiminnan jatkuessa syksyllä 2015 vertaisohjaajien voimin ryhmän voidaan ajatella olevan kehitysvaiheessa 4 eli yhdessä toimiva ryhmä. Ryhmän ohjaajan rooli on vähentynyt ryhmäläisten itsensä ottaessa vastuuta ryhmän toimivuudesta ja kiinteydestä. Mukaan on tullut myös uusia ryhmäläisiä, kuten avoimen ryhmän toimintatapoihin kuuluu. Kehittämispainotteisen opinnäytetyömme kautta vertaistukiryhmän käynnistäminen ja toimintamallin juurruttaminen ovat onnistuneet mielestämme hyvin, koska ryhmän toiminnan jatkuminen on kesätauon jälkeen lähtenyt hienosti käyntiin ja uusia ryhmäläisiä on saatu toimintaan mukaan. Mielestämme olemme onnistuneet luomaan vahvan pohjan Leijonaemot ry:n Kajaanin vertaistukiryhmän toiminnan jatkumiselle.

10 POHDINTA

10.1 Eettisyyden huomioiminen opinnäytetyöprosessissa

Opinnäytetyöprosessin aikana on ollut tärkeää pohtia eri asioita ammattieettisten periaatteiden mukaisesti sekä sitoutua niihin. Sosionomeina halusimme edistää suvaitsevaisuutta ja tasa-arvoa erityisryhmien puolesta Kainuussa. Leijonaemot ry:n 10 kultaisen säännön noudattaminen ja niiden mukaisesti toimiminen on ollut ehdottoman tärkeää, koska Kajaanin vertaistukiryhmä toimii Leijonaemot ry:n alaisuudessa. Jokaisen erityislasten vanhemman taustoista huolimatta on kunnioitettava ja arvostettava heidän ihmisarvoaan ja erilaisuuttaan. Vertaistukiryhmän ohjauskerroillamme otimme huomioon tasapuolisesti jokaisen ryhmään osallistujan, myös herkemmin syrjään vetäytyvät. Sosiaalialan ammattilaisina meidän tuli ehdottomasti säilyttää vaitiolovelvollisuus ryhmän ohjauksetojen aikana, ryhmien välissä ja ryhmänohjauksetojen jälkeen, koska se on osa ammatillista eettisyyttä.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme pyrkineet toimimaan rehellisesti ja luotettavasti itseämme, toisiimme, yhteistyötahojamme sekä ryhmään osallistujia kohtaan. Prosessin aikana olemme tarkastelleet itseämme ja toimintaamme rehellisesti ja pyrkineet pitämään sovituista asioista ja aikatauluista kiinni. Parityössä on ollut tärkeää olla toiselle avoin ja rehellinen. Toiminnan suunnittelussa ja ryhmän ohjauksessa olemme kokeneet yhteistyön sujuneen hyvin ja avoimesti ilman ristiriitoja. Kirjallisen raportoinnin kirjoitusvaiheessa oma sietokyky on kasvanut toisen antaessa korjausehdotuksia tai lisäyksiä sisällön suhteen. Yhteistyötahojen kanssa työskennellessämme on ollut hyvä muistaa avoin vuorovaikutus sekä sovittujen asioiden ja aikataulujen noudattaminen, jotta ne toteutuisivat suunnitellulla tavalla. Ryhmään osallistujille olemme tuoneet alusta alkaen tietoon, että teemme opinnäytetyön Kajaanin vertaistukiryhmän toiminnasta. Toimme selkeästi samaan aikaan esille, että ryhmäläisten tietoja ja heidän taustojaan sekä heidän erityislapsiinsa liittyviä asioita emme tuo opinnäytetyöraportissamme esille. Näin olemme myös toimineet.

Luotettavuus opinnäytetyöprosessin aikana on toteutunut siten, että olemme suunnitelleet, toteuttaneet ja kirjoittaneet raportin itse. Teoriaosuuteen etsimme runsaasti ja mo-

nipuolisesti lähdeaineistoa, josta valitsimme mielestämme opinnäytetyömme aiheeseen sopivat lähteet kriittisesti. Kansainvälisten lähteiden etsiminen teoriaosuuteen koimme haasteelliseksi, koska sopivien ja luotettavien vieraskielisten lähteiden löytäminen ei ollut helppoa.

10.2 Oma ammatillinen kasvu

Ammatillisesti vertaistukiryhmätoiminnan käynnistäminen ja ohjaaminen kasvatti meitä monipuolisesti sosionomin ammattiin. Saimme vahvistusta yhteistyö- ja organisointikykyihimme sekä viestintätaitoihin, kun olimme yhteydessä eri yhteistyötahoihin. Opinnäytetyömme myötä saimme kokemusta kolmannen sektorin toimintatavasta ja pääsimme kehittämään vertaistukiryhmän toimintamallia juuri tälle paikkakunnalle eli Kajaaniin ja tämän alueen Leijonaemoille sopivaksi. Koemme, että olemme osaltamme tukeneet erityislasten vanhempien osallisuutta yhteiskunnassa sekä olemme olleet vaikuttamassa valtakunnallisen järjestön kautta paikallistasolla erityislasten vanhempien asemaan.

Vertaistukiryhmän ohjaaminen lisäsi ryhmänohjaustaitojamme monipuolisesti. Ohjasimme keskustelua sekä käytimme erilaisia toiminnallisia menetelmiä ryhmän koontumisissa, jolloin otimme huomioon osallistujien tasapuolisen kohtelun. Ryhmää ohjatessa kiinnitimme huomiota siihen, että jokaisen ryhmäläisen osallisuus toteutuisi. Jokaisen ohjauksertamme jälkeen reflektioimme esille nousseita asioita yksin ja yhdessä myös ammattieettisyyden näkökulmasta esimerkiksi kuinka kohdata ryhmäläinen, joka kertoo lapsen menetyksestä tai äkillisestä omasta uupumisestaan. Opinnäytetyöprosessin aikana sosionomin ammatillisuus on kasvanut ja syventynyt eri osa-alueilla.

10.3 Terveisemme Kajaanin Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmälle

Olemme kiitollisia saamastamme mahdollisuudesta kulkea pienen matkan Leijonaemojen kanssa Kajaanissa. Matka oli monella tavalla mielenkiintoinen ja opettavainen. Käynnistämisprosessi, vertaistukiryhmän ohjaaminen ja toiminnan jatkumisen turvaaminen ei olisi onnistunut ilman näitä toimintaan osallistuneita mahtavia erityislasten

vanhempia, Leijonaemoja. Erityiskiitos suurenmoiselle vertaisohjaajalle, joka oli suurena apuna toiminnan käynnistämisessä. Kajaanin Leijonaemojen ryhmästä löytyy paljon voimavaroja. Yksi tärkeä voimavara heidän ryhmässään on huumori, josta saimme myös nauttia heidän kanssaan. Toivomme, että vertaistukitoiminta laajenisi muuallekin Kainuun kuntiin ja näin ollen tavoittaisi mahdollisimman monen erityislapsen vanhemman. Kokosimme Liitteeseen 9 ideoita vertaistukiryhmän kokoontumisiin. Toivotamme Kajaanin Leijonaemoille erittäin hyvää jatkoa!

LÄHTEET

- Asetus lasten päivähoidosta 1973/239, 16.6.1995/882. Viitattu 19.8.2015.
[https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730239?search\[type\]=pika&search\[pika\]=laki%20lasten%20p%C3%A4iv%C3%A4hoidosta](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730239?search[type]=pika&search[pika]=laki%20lasten%20p%C3%A4iv%C3%A4hoidosta).
- Asianajotoimisto Fredman & Månsson OY 2011. YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus. Helsinki. Viitattu 13.8.2015. <http://www.fredman-mansson.fi/yknioj.htm>.
- Block-Haukijärvi, Kaija 2014. Vertaistukiryhmän merkitys erityislasten äideille. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutus-ohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 28.1.2015. http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/75378/Block-Haukijarvi_Kaija.pdf?sequence=1.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Katsauksia ja aineistoja 17. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavana verkkoversiona <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>.
- Hjelm, Anne & Tekkala, Tiina 2008. Mitä voimavarat ovat? Voimavarana positiivinen mielenterveys - terveys-netti. Toteutus www-sivut Jääskeläinen Eero. Turun ammattikorkeakoulu, Opinnäytetyö. Turku 2008. Viitattu 28.1.2015. <http://terveysnetti.turkuamk.fi/voimavarat.html>
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 8.9.2015.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/9514466284.pdf?sequence=1>.
- Hämäläinen, Jenna & Koivisto, Krista 2014. Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet. Saimaan ammattikorkeakoulu. Lappeenrannan toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Ihalainen, Jarmo & Kettunen Terttu 2011. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 6 uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu 2013. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 6.–8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Jauhiainen, Riitta & Eskola, Marjatta 1994. Ryhmäilmiö. Perustietoa ryhmän käytöstä ja ryhmätyöstä sosiaalityöhön sovellettuna. Helsinki: WSOY.
- Jyrkämä, Oili 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 24–49.
- Järvinen, Ritva; Lankinen, Aila; Taajamo, Terhi; Veistilä, Minna & Virolainen, Arja 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki: Edita.
- Kainuulainen erityislapsen isä 2015. Kajaani. Sähköpostiviesti 17.11. Vastaanottaja Minna Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Kaplan, Katy; Salzer, Mark S; Salomon, Phyllis; Brusilovskiy, Eugene & Cousonis, Pamela 2011. Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. *Social Science & medicine* 72, (54–62).
- Kataja, Jukka 2003. Rentoutuminen ja voimavarat. Helsinki: Edita.
- Katajainen, Antero; Lipponen Kriise & Litovaara Anneli 2003. Voimavarat käyttöön. Hyvää oloa ja onnellisuutta. Helsinki: Duodecim.
- Kela 2015a. Alle 16- vuotiaan vammaistuki. Viitattu 18.8.2015. <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kela 2015b. Kuntoutus Lapsille ja Nuorille. Viitattu 18.8.2015 <http://www.kela.fi/lapsille-ja-nuorille>
- Kelasto-raportit 2015. Vammaisetuuden saajat sairauden mukaan. Kainuu. Viitattu 24.9.2015. http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet.
- Kopakkala, Aku 2008. Porukka, jengi, tiimi. Ryhmädynamiikka ja siihen vaikuttaminen. 2. painos. Helsinki: Edita.
- Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen Tanja (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–19.
- Laine, Anne; Ruishalme, Outi, Salervo, Pirjo; Siven, Tuula & Välimäki, Päivi 2010. Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveysalalla. 9. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Lehtovirta, Marjatta & Peltola, Leena 2012. Ihminen mielessä. Psykologian perusteet lähihoitajille. Helsinki: Edita.
- Leijonaemot ry 2015a. Hallitus ja työntekijät. Viitattu 30.8.2015. <http://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys/8-hallitus>.
- Leijonaemot ry 2015b. Leijonaemot. Viitattu 10.8.2015. <http://www.leijonaemot.fi/>.

- Leijonaemot ry 2015c. Vertaisryhmäesite. Viitattu 24.9.2015.
[http://www.leijonaemot.fi/images/vtr/vertaisryhmaesite % 20kajaani.pdf](http://www.leijonaemot.fi/images/vtr/vertaisryhmaesite%20kajaani.pdf).
- Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Niemi, Päivi 2013. Resuinen ja rikas. Itsetunto, identiteetti, tunteet, tahto. Hämeenlinna: Päivä Osakeyhtiö.
- Niemistö, Raimo 2012. Ryhmän luovuus ja kehityshehdot. Helsinki: Palmenia.
- Nissinen, Tiina 2015. Erityishuollon poliklinikan sosiaalityöntekijä. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. Henkilökohtainen tiedonanto 1.10.2015. Kajaani.
- Nyyti ry 2015. Itsetunto. Viitattu 2.9.2015. <https://www.nyyti.fi/tietoa/itsetunto/>.
- Ojanen, Markku 2011. Minä ja muut: itsetuntemuksenkirja. Helsinki: Kirjapaja.
- Piirainen, Kirsi 2015. Fysioterapeutti. Kajaani. Sähköpostiviesti 1.10. Vastaanottaja Minna Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Pollari, Kirsi 2012. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Teoksessa Anne Hujala (toim.) Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:10. Viitattu 19.8.2015. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf.
- Puustinen, Kaija 2012. Leijonaemot: Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Pieksämäen yksikkö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 28.1.2015.
http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/52318/Puustinen_Kaija_2012.pdf?sequence=2.
- Saarinen, Erja (toim.)1998. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki: Edita.
- Salonen, Mirva (toim.) 2012. Voimauttavan vertaisohjauksen käsikirja. Helsinki: Leijonaemot ry.
- Segal, Steven P; Silverman, Carol & Temkin, Tanya 1993. Empowerment and self help Agency Practice for People with Mental Disabilities Social Work 38 (6). Viitattu 1.12.2015.
http://www.researchgate.net/profile/Steven_Segal/publication/14943435_Empowerment_and_self-

help_agency_practice_for_people_with_mental_disabilities/links/0912f512fca91edfdd000000.pdf.

- Sosiaali – ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus 2005. Stakes. Opas 56. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Viitattu 19.8.2015.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77129/Varhaiskasvatussuunnitelmanperusteet.pdf?sequence=1>.
- Sosiaalipalveluiden – ja etuuksien lainsäädäntö 2011. Teoksessa Sari Korhonen (toim.). Helsinki: Edita Prima Oy, 331–379.
- Suomen Mielenterveysseura i.a. Hyvä itsetunto on optimistista realismia. Viitattu 2.9.2015.
<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/hyv%C3%A4-itsetunto-optimistista-realismia>.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014a. Vammaispalvelujen käsikirja. Iän vaikutus kuljetuspalveluiden myöntämiseen. Viitattu 8.2.2015.
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/kuljetuspalvelut/ian-vaikutus-kuljetuspalveluiden-myontamiseen>.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2014b. Vammaispalvelujen käsikirja. Omaishoito. Viitattu 8.2.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito#hoitopalkkio>.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Asunnon muutostyöt. Viitattu 11.9.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/asunnon-muutostyot>.
- Toimintaterapeutti 1 2015. Kajaani. Sähköpostiviesti 1.10. Vastaanottaja Minna Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Toimintaterapeutti 2 2015. Kajaani. Sähköpostiviesti 1.10. Vastaanottaja Minna Leinonen. Tuloste tekijän hallussa.
- Uotinen, Sami 2011. Sosiaalihuolto ja – palvelut. Sosiaalihuoltolaki. Teoksessa Sari Korhonen (toim.) Sosiaalipalveluiden ja -etuuksien lainsäädäntö. Helsinki: Edita Prima Oy, 83–84
- Vahtivaara, Julia-Maarie, 2010. Kokemustieto – Vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumis- palvelusäätiö ASPA, 21–23.

- Walden, Anne 2006. ”Muurinsärkiäjät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. Viitattu 28.1.2015.
http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf.
- Vilen, Marika; Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2008. Vuorovaikutuksellinen tutkiminen. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS- kustannus.

Liite 1: Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä

1. **Luottamuksellisuus**

Keskustelut Leijonaemot ry:n toiminnassa ja tapahtumissa ovat luottamuksellisia. Mitään kuul-
tuja tai kirjoitettuja asioita ei saa kertoa eteenpäin. Omista ajatuksista ja kokemuksista sekä oi-
valluksista kertominen on sallittua.

2. **Avoimuus**

Ryhmän toiminnan edellytys on avoimuus. Puhuminen ja jakaminen auttaa.

3. **Kunnioitus**

Vertaistoiminnassa edellytetään että ihmiset käyttäytyvät ja suhtautuvat kunnioittavasti toisiaan
kohtaan. Diagnoosirajoista riippumaton toiminta vaatii erityisesti kunnioittamaan toisen subjek-
tiivista kokemusta. Ryhmäläisen tulee kunnioittaa myös jokaisen osallistujan tilaa ja aikaa.

4. **Erilaisuuden arvostaminen**

Hyväksytään ihmiset, heidän perhe-elämänsä ja arvonsa vaikka ne poikkeisivatkin omasta nä-
kemyksestä.

5. **Rehellisyys**

Ollaan rehellisiä itselle sekä muille.

6. **Yksityisyys**

Ryhmän jäsen päättää itse kuinka paljon hän haluaa jakaa asioitaan juuri sille ryhmälle joka on
läsnä.

7. **Kohtaaminen ja vastavuoroisuus**

Pysähdytään hetkeen, kuunnellaan ja ollaan aidosti läsnä. Ryhmän jokainen jäsen tuo oman
lisänsä ryhmään ja on tärkeä.

8. **Elämän myönteisyys**

Positiivisuuden säilyttäminen vertaistoiminnassa on erittäin tärkeää. Toivon ylläpitäminen, usko
siihen että elämä kantaa voimaannuttaa. Ketään ei hyödytä se, että jäädään märehtimään pahaan
oloon.

9. **Tukea hyväksymään asioita, joita ei voi itse muuttaa**

Elämässä on paljon asioita joihin ei voi itse vaikuttaa. Asenne on asia johon voi vaikuttaa.
Asenne on jokaisen oma valinta.

10. **Rohkaisu minuusvoiman löytymiseen**

Jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija ja vastuussa omasta elämästään. Jokaisessa on
viisaus löytää omat ratkaisunsa.

Liite 2: Kajaanin vertaistukiryhmän esite

Onko sinulla vammainen, pitkäaikaissairas tai erityistä tukea tarvitseva lapsi? Et ole yksin!

VERTAISTUKIRYHMÄ KAJAANI

Paikka: Teppanan perheasema, Rekitie1, Kajaani

Aika: Tiistaisin 13.1, 10.2, 10.3, 14.4. ja 12.5.2015 klo 17.30-19.30

Ryhmään voivat osallistua kaikki erityislasten vanhemmat eikä Leijonaemot ry:n jäsenyyttä vaadita. Ryhmästä kiinnostuneiden toivotaan ottavan vetäjään yhteyttä ja ilmoittautuvan etukäteen. Lastenhoitoa ei toistaiseksi järjestetä.

Yhteydenotot: Vapaaehtoinen Leijonaemo Outi

vertaistuki@leijonaemot.fi, outiheikkinen@hotmail.com

puh. 0500 611640



Leijonaemot[®]
Vertaistukea erityislasten vanhemmille.



Liite 3: Lehtiartikkeli Koti-Kajaani lehdessä

4

Koti-Kajaani | Kesäkuu 4.2.2015

UUTISET

Leijonaemot kokoontuu Kajaanissakin

Erityislasten vanhemmille tarjolla vertaistukea kerran kuukaudessa

Aina Haapavaara

Erityislasten vanhempien vertaistukiryhmä Leijonaemot on perustanut ryhmän Kajaanin. Jo kymmenkunta vanhempaa eri puolilta Kainuuta ovat löytäneet mukaan ryhmään, joka aloitti kokouksensa loppu syyskuusta.

Kajaanin ryhmässä on ollut mukana on sekä isä että äitejä. Heillä on erityislasta alle vuosikasta aikuisikäiseksi asti.

Toimintaan osallistukseen ei diagnooseja kysellä eikä rajoja aseteta.

"Tapsella ei tarvitse olla diagnoosia ollenkaan, vaan vanhemman tunne siitä, että lapseni on erityislapsi, riittää. Monissa perheissä onkin tavallisesta poikkeavia lapsia, jolle ei aina löydy edes diagnoosia tai se on vasta hakusessa", ryhmän vetäjä, Leijonaemo **Outi Heikkinen** sanoo.

Ryhmään voi tulla silloinkin, vaikka diagnoosi eiistkin monen muun mielestä pikajuttu.

"Riittää, että perheen elämässä on normaalia enemmän kuormaa lapsen terveydentilan takia ja jonka jakamiseen tunteet tarvitsevat apua", **Minna Leinonen** kuvailee.

Leijonaemoja kokoontuu nykyisin 24 paikkakunnalla ympäri Suomen. Suurimmilla paikkakunnilla toimii useampia ryhmiä.

OUTI on paluumuuttaja. Kymmenen Helsingissä vietetyn vuoden jälkeen hän tuli syksyllä takaisin kotikonnuilleen.

"Aloin samalla etsiä vertaistukiryhmää erityislasten vanhemmille. Eksyin Leijonaemojen sivuille ja huomasin, että siellä etsittiin vertaistukiryhmän vetäjää juuri Kajaanin. Ilmoitauduin siihen ja samalla tukiryhmän ohjaajakoulutukseen."

Minna on Leijonaemoissa mukana kaksoisroolissa. Hän on sekä Leijonaemo että sosionomiopiskelija, joka tekee Merja Räisäsen kanssa opinnäytetyönsä vertaistukitoiminnasta.

"Minäkin mietin tukiryhmän vetämisestä, mutta totesin, että tässä vaiheessa opiskelut vievät aikaa", Minna sanoo.

Sosionomiopiskelijat järjestävät Kajaanin ryhmän kokouksien kerrallaan tietoisuutta ja muuta sisältöä.

"Ensi kerralla aiheena on sosiaaliturva ja erityislapsiperheiden etuudet. Yleisesti haluaisin myös rohkaista vanhempia hakemaan heille kuuluvia etuuksia ja ymmärtämään, että jos ottaa arkeensa apua vastaan esimerkiksi lastensuojelun palveluista, ei silti ole "tavitsvanhempaa" huonompi", Minna kertoo.

Vanhempien jaksaminen on avainasemassa monissa perheissä ja erityislapsiperheissä etenkin. Kajaanin emoilta on ollut puhetta voimavaroista jo aiemmilla kokouksimis-

kerroilla, mutta kevätkaudella on aiempaan aiheeseen syvemmin.

"Vanhemman on tärkeää pitää huolta itsestään, sillä sitä ei kukaan muu tee", Minna täydentää.

KAJAANIN ryhmä on kokoontunut kolme kertaa. Seuraava kerta on ensi viikon tiistaina. Kokoukset pidetään Rainuun soten tiloissa, Perheasemalla, Rekitie 1:ssä klo 17.30 alkaen. Parituntisiin tapaamisiin on toivottavaa ilmoittaa viimeistään viikkoa aiemmin osallistumisestaan.

"Seuraavaan kokouksemme voi ilmoittautua vielä tämän viikon perjantaina mennessä", Outi täydentää.

Alkavan kevätkauden kokouksiin on järjestetty lastenhoitokkin, minkä vuoksi ilmoittautuminen on suotavaa. Ilmoittautua voi osoitteeseen outiheikkinen@hotmail.com tai puhelimitse numeroon 0500-611640. Outiin voi ottaa yhteyttä, jos haluaa, että Leijonaemojen ryhmä perustettaisiin muuallekin Kainuuseen.

RYHMÄÄN tulevan ei tarvitse olla Leijonaemo ry:n jäsen. Ryhmään tullessaan osallistuja kuitenkin sitoutuu Leijonaemojen kymmeneen kultaiseen sääntöön:

1. Luottamuksellisuus: Keskustelut Leijonaemo ry:n toiminnassa ja tapahtumissa ovat luottamukselli-



Outi Heikkinen ja Minna Leinonen toivottavat erityislasten perheet torvetulleiksi n

sia. Mitään kuultuja tai kirjoitettuja asioita ei saa kertoa eteenpäin. Omista ajatuksista ja kokemuksista sekä oivalluksista kertominen on sallittua.

2. Avoimuus: Ryhmän toiminnan edellytys on avoimuus. Puhumisen ja jakaminen auttaa.

3. Kunnioitus: Vertaistoinnissa edellytetään, että ihmiset käyttäytyvät ja suhtautuvat kunnioitavasti toisiaan kohtaan. Diagnoosirajosta riippumaton toiminta vaatii erityisesti kunnioittamaan toisen subjektiivista kokemusta. Ryhmäläisen tulee kunnioittaa myös jokaisen osallistujan tilaa ja aikaa.

4. Erilaisuuden arvostaminen: Hyväksytään ihmiset, heidän perheensä ja arvonsa vaikka ne poikkeavatkin omasta näkökulmasta.

5. Rehellisyys: Ollaan rehellisiä itselle sekä muille.

6. Yksityisyys: Ryhmän jäsen päättää itse kuinka paljon hän haluaa jakaa asioitaan juuri sille ryhmälle joka on läsnä.

7. Kohtaaminen ja vastavuorisuus: Pysähdytään hetkeen, kuunnellaan ja ollaan aidosti läsnä. Ryhmän jokainen jäsen tuo oman lisänsä ryhmään ja on tärkeä.

8. Elämämyönteisyys: Positiivisuuden säilyttäminen vertaistoin-

Radio Kajaanus va



Radio Kajaanus omistaja on vaihtunut, kun **Antti Kela** myi radioyhtiön Kevyt Kanava -konsernille. Viestintävirasto on juuri antanut omistajavaihdoksen vaatiman hyväksynnän.

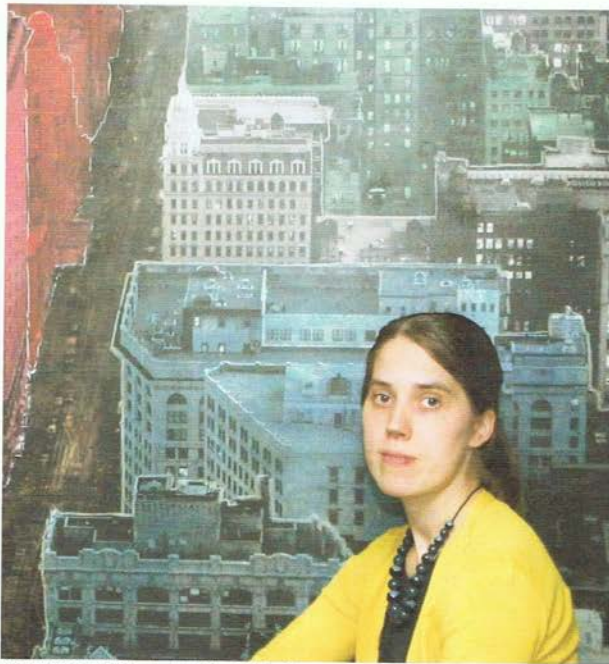
Radion ja sen alihankkijayrittäjien kaikki 10 päätoimista ja 3 sivutoimista henkilöä jatkavat ja heidän vastualueensa monipuolistuvat uuden omistajan laajan toiminnan

ansioista. Radio Kajaanus ohjelmistö pysyy entisellään. Lisäksi Kajaanus aloittaa toisen radiokanavan, jonka toimiluvan Kevyt Kanava on saanut Kainuuseen.

Kevyt Kanava Oy on Suomen suurin henkilöomistuksessa oleva radio- ja tv-talo. Yhtiön omistavat **Tarja** ja **Hannu Harju**, jotka ovat työskennelleet kaupallisella radioalalla alan alusta alkaen 30 vuotta. Antti Kela keskittyi jatkossa päätyöhönsä muissa liiketoimissaan.

"Olemme viimeiset vuodet tehneet kovaa työtä Kajaanus kassun eteen ja onnistuneet siinä. Nyt kuitenkin koen että radiotoimialan laajentamisessa meikittävästi. Radio-

Radio Kajaanus aloittaa myös toisen radiokanavan, jonka toimiluvan Kevyt Kanava on saanut Kainuuseen.



nukaan Leijonaemien Kajaanin ryhmän kokouksissa, josta seuraava on ensi viikon tiistaina.

nassa on erittäin tärkeää. Toivon ylläpitämisen, usko siihen että elämä kantaa, voimaannuttaa. Ketään ei hyödytä se, että jaadaan märehtimään pahaan oloon.

9. Tukea hyväksynnään asioita, joita ei voi itse muuttaa: Elämässä on paljon asioita joihin ei voi itse vaikuttaa. Asenne on asia, johon voi vaikuttaa. Asenne on jokaisen oma valinta.

10. Rohkaisu minuusvoiman löytymiseen: Jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija ja vastuussa omasta elämästään. Jokaisessa on viisautta löytää omat ratkaisunsa.

LEIJONAEMOT

Tue Kajaanin ryhmän toimintaa

- Leijonaemot ry täyttää tänä vuonna 10-vuotta ja suojelijana toimii tasavallan presidentti Susanna Niemi. Valtakunnallisilla Leijonaemot -yhdistyksellä noin 1700 jäsentä ympäri Suomen. Kaikilla on varmahan tai pöytäkaissairas tai jo menehtynyt lapsi. Toiminta perustuu vertaistukeen.
- Yhdistys kerää varoja toiminnan tukemiseksi myös Kajaanin. Kajaanin ryhmän toimintaa voi tukea tekemällä lahjoituksen Leijonaemot ry:n tiliin. Mainitse viestikenttään, että haluat tukea nimenomaan Kajaanin Leijonaemotia. Tili: Nordea FI78 1419 3000 7243 74. Sääjä: Leijonaemot ry.
- Leijonaemot ryillä on rahankeräyslupa (POL-2014-1178) ajalle 1.1.2015 - 31.12.2016. Lupa on voimassa koko Suomen alueella Ahvenanmaasta lukuun ottamatta.

sihtaa omistajaa

alan muutoksia mediamarkeinoilla on kuin aikoinaan muutoksia lanjapuhelimesta kännyköihin. Kun päätoimialani ovat kintetisö- ja muissa liiketoimissa, minun olisi vaikeata keskittyä radioon niin paljon kuin sen hyvin hoitaminen vaatii. Siksi haluan radiolle uuden hyvän kodin.

Toimitusjohtaja Hannu Harju toteaa, että Radio Kajaas on kuuntelijamäärältään alueensa vahvin kaupallinen radio ja sen liikevaihto on kasvanut hyvin. Kun viime vuonna toteutetut kustannusten järkeistämiset ovat kohentaneet kannattavuuttakin, radiossa ei ole mitään syytä tehdä muutoksia lukuun ottamatta luonnollista jatkuvaa kehity-

työtä.

"Olemme kasvuhakuinen yritys ja tartuimme tähän mielenkiintoiseen mahdollisuuteen laajentaa", myyntijohtaja Tarja Harju kertoo.

"Teemme valtakunnallista IskelmäTV Harju & Pöntistä ja nyt yhtätoista alueellista radiota. Sekä meille että Kelalle tämä oli luonteva heikki tehdä kauppa. Kun aloitamme joka tapauksessa Kainuussa uuden radion lähikuukausina, niin tämä kauppa mm. muuttaa oleellisesti sen vaatimia investointeja."

"Ta tietyksi kaksi erilaista kainuulaisista radiota yhdessä antavat paljon paremmat toimitusedellytykset kuin kaksi kilpailevaa radiota", Han-

nu Harju jatkaa.

Radio Kajaas kattaa kuuluvuudellaan Pohjois-Suomen kaikki suuret talousalueet mm. Rovaniemen, Kemijärven, Kuusamon ja Kajaanin sekä lisäksi tärkeimmät hiihtokeskukset. Sillä on tällä hetkellä myös tilapäinen toimilupa Oulussa.

Kevyt Kanavan radioiden kuuluvuusalueet kattavat nyt kaikki tärkeimmät talousalueet Jyväskylästä pohjoiseen päin Joensuun ja Jyväskylän talousalueita lukuun ottamatta, suurimman osan näistä alueista kahdella eri radiolla. Yhteistyösuhteidensa kanssa yhdessä se tavoittaa säännöllisesti yli kaksi miljoonaa suomalaista.

OTETAAN SELVÄÄ

Miksi lääkärikäynnit eivät näy Kanta.fi-palvelussa?

Minna Tikkanen

telee.

Kajaanilainen naishenkilö ihmettelee, miksi hänen tietonsa lääkärikäynneistä ei näy käyttöön otetussa suomalaisten Kanta.fi -terveys-tietokannassa.

"Eikös se ole semmoinen lääkkin, että nentä pitäisi näpöttää tiedot, jos olen käynyt lääkärissä, ja mitä lääkkeitä en minusta kirjoittanut?" nainen kysyy.

"Vai vaatiiko tämä, että minun olisi pitänyt allekirjoittaa jokin suostumuspaperi?"

"Jos semmoinen suostumuspaperi vaaditaan, niin voiko sen allekirjoittaa netissä?"

"Olishan se ihan älytöntä, jos pitäisi lähteä asioiden esimerkiksi terveyskeskukseen täyttämään jokin lomake. Onhan asioitni nykyään hyvin pitkälle sähköisiä", nainen perus-

"KAINUUN MAAKUNNASSA on siirretty sähköisen arkiston käyttöäksä lukuunottamatta työterveys-huollon palveluita, jotka tulevat nyt maalisikouun aikana", sähköisen arkiston käyttöönotto-ohjelmaa Kainuussa johtava terveyskeskuslääkäri Tuula Sassi kertoo.

"Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että Kanta.fi -sivustolla Omakanta-osioista näkyy noin kaksi viikkoa terveysasemalla käynnin jälkeen kyseistä käyntiä koskevat kirjeukset."

"Kirjusten näkymiseksi luvut asiakkaalta pitää olla kunnossa ja informaatiot annettuna. Ne voi tehdä myös sähköisesti samoilla sivuilla."

"Todennäköisesti tämän kyseisen asiakaan kohdalla informaatio on antamatta ja siksi tiedot eivät näy Kanta.fi -sivustolla", Tuula Sassi arvelee.



Kanta.fi -sivuston Omakanta-osiossa näkyy lääkärikäyntiä koskevat kirjeukset noin kaksi viikkoa terveysasemalla käynnin jälkeen, jos asiakas on antanut tähän luvan.

Kainuun uuden sairaalan allianssiurakka ratkesi

Kainuun keskussairaalan uudis- ja korjausrakentamisen allianssiurakan tarjouskilpailu on ratkennut. Sosiaali- ja terveysministeriön kuntayhtymän johtaja Maire Ahopelto on tehnyt hankintapäätöksen, jonka mukaan tarjouskilpailun voittanut tarjoajaryhmittymä Gaveron-Skanska-Sweco kutsutaan sopimusneuvotteluihin.

Kainuun sote-kuntayhtymä sai tarjoukset neljältä tarjoajaryhmittymältä. Tarjouskilpailun ratkaisuperuste oli kokonaistaloudellinen edullisuus, jota arvioitiin tarjoajien allianssikyvykkyyden, kirjallisen tarjouksen laadullisten osioiden ja tarjoajaryhmittymän palkkiotarjouksen osalta.

"Voittaneen ryhmittymän tarjous oli kokonaisuutena tasainen vahva", kommentoi kuntayhtymän johtaja Maire Ahopelto kilpailun lopputulosta.

Hankinta koskee koko urakan suunnittelua ja toteutusta, mutta ensimmäisessä vaiheessa sopimus koskee vain allianssin kehitysvaihetta eli suunnittelun osuutta.

"Toteutuksesta päätetään noin vuoden kuluttua suunnitelmien valmistuttua ja hankkeen tavoitteenmukaisuuden ollessa selvillä."

Kilpailun voittaneessa ryhmittymässä pääurakoitsijana toimii Skanska Talonrakennus Oy ja arkkitehtitoimistona Sweco Architects Oy. Muut tarjouskilpailuun osallistuneet ryhmittymät olivat VALOKAS, pääurakoitsijana NCC Rakennus Oy sekä arkkitehtitoimistona UKI Arkkitehdit Oy, Kainuusi2020, pääurakoitsijana YIT Rakennus Oy ja arkkitehtitoimistona SARG Oy ja Konsortio Halonen, pääurakoitsijana Rakennusliike Halonen Oy sekä arkkitehtitoimistona Ark.tsto Luukkarinen Oy.

Liite 4: Vertaistukiryhmän kokoontumisten toimintamalli ja runko

Leijonaemojen Kajaanin vertaistukiryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa Teppanan Perheasemalla kello 17.30–19.30. Ohjasimme vertaistukiryhmän kokoontumiset seuraavan toimintamallin mukaisesti ti 10.2.2015, ti 10.3.2015 ja ti 14.4.2015. (Neljäs kerta ti 12.5.2015 oli kevätretki Joutenlammen kodalle). Tätä mallia voivat vertaisohjaajat noudattaa jatkossakin.

1. Alussa kahvi ja tee (Vertaisohjaaja aukaisee ovet ja tuo Leijonaemot ry:n kustantamat kahvit, ohjaaja tai joku ryhmäläisistä tuo kahvileipää)
2. Tervetulon toivotus ja uusien ryhmäläisten huomioiminen sekä 10 kultaisen säännön kertaus (Joka kokoontumiskerta korostetaan luottamuksellisuutta, johon jokainen ryhmäläinen sitoutuu kättä nostamalla)
3. Kuulumiskierros ja esittäytyminen uusille ryhmäläisille (Annetaan tilaisuus purkaa tämän hetkiset tunteet ja kertoa kuulumiset, tärkeää on myös esittäytyä uusille ryhmäläisille ja uusien muille ryhmäläisille)
4. Teeman alustus (Joka kokoontumiseen on hyvä olla valmisteltu jokin aihe, josta sillä kertaa keskustellaan)
5. Teemaan liittyvä toiminnallinen osuus ja keskustelu (Tämä voi olla esimerkiksi jokin tehtävä, jossa pitää miettiä teemaan liittyviä asioita omassa elämässä, tehtävä toimii keskustelun pohjana)
6. Lyhyt hyvinvointiosio (Voi olla venyttelyä, jumppaa, rentoutumista, musiikin kuuntelua, runoja, yhdessä laulua tms.)
7. Arviointi- ja palautelomakkeen täyttö (Ainoastaan meidän ohjauskerroilla)
8. Lopetus ja seuraavasta kerrasta kertominen (Lopetuksella olisi hyvä saada aikaan positiivinen tunne ryhmäläisille, etenkin jos teeman käsittely on tuonut kiipeitä asioita esille)

Liite 5: Tietoa erityislasten perheille kuuluvasta sosiaaliturvasta ja etuuksista

TIETOA ERITYISLASTEN PERHEILLE KUULUVASTA SOSIAALITURVASTA JA ETUUKSISTA (10.2.2015)

KELAN ETUUKSET

- Alle 16-vuotiaan vammaistuki
 - alin 93,28 e/kk
 - korotettu 217,66 e/kk
 - ylin 422,06 e /kk
- Ruokavaliokorvaus (keliakia dg K90.0)
 - 23,60 e /kk
- Kuntoutus
 - Sopeutumisvalmennus – ja perhekurssit
 - Lääkinnällinen kuntoutus (eri terapiat)
 - Kuntoutusjaksot kuntoutuslaitoksissa
- Matkakorvaukset
 - Matkakatto 272 e /kalenterivuosi omavastuuosuus
 - Kertamatka 16 e/yhdensuuntainen
 - Omalla autolla 0.20 euroa/km
 - Kuntoutusmatkat (esim. allasterapia)
- Lääkekorvaus
 - Lääkkeiden omavastuuosuus 612,62 e /kalenterivuosi, jonka jälkeen 1.50 euroa jokaisesta korvattavasta lääkkeestä
 - peruskorvaus on 35 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta
 - alempi erityiskorvaus on 65 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta
 - ylempi erityiskorvaus on 100 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta; asiakas maksaa kuitenkin 3 euron omavastuun jokaisesta ostamastaan lääkkeestä.
- Erityishoitoraha

VAMMAISPALVELUT

- Omaishoidontuki
 - perus 387 e/kk
 - korotettu 515 e/kk
 - ylin 770 e/kk
 - veronalaista tuloa
 - kerryttää eläkettä
 - omaishoitajan vapaat
- Asuminen ja siihen liittyvät palvelut
 - henkilökohtainen apu
 - asunnon muutostyöt ja kodin apuvälineet
 - vaate – ja ravintokustannukset
- Liikkumista tukevat palvelut
 - kuljetuspalvelut

- tuki uuden/käytetyn auton hankintaan ja muutostöihin
- vammaisen pysäköintilupa (B-lausunto, H11 haittaluokka)
- vapaus ajoneuvoverosta (Trafi)
- uuden auton hankinnassa autovero osittainen/täysi huojennus (Hangon tulli)
- KAINUUN KESKUSSAIRAALA JA TERVEYSKESKUS
 - vammaisten apuvälineet apuvälinelainaamosta
 - terveydenhuollon maksukatto 679 e/kalenterivuosi
 - alle 18-vuotiailta peritään max 7 vrk hoitopäivistä maksuja
- ERITYISHUOLLON PALVELUT (vaatii kehitysvammadiagnoosin)
 - erityishuollon poliklinikan palvelut (lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvi-tykset)
 - tukiviittomaopetus
 - kehitysvammaisten apuvälineet
 - kehitysvammaisten palveluohjaus ja neuvonta

MUUTA

- Avustaja pääsee maksuttomana esimerkiksi huvipuistot ja uimahallit (Pyydä avustaja-ranneke)
- Siivouspalvelu ilman arvolisäveroa (Pyydä todistus kotihoidosta)
- Maksuttomat vaipat yli 3 -vuotiaalle lapselle (Pyydä lääkärinlausunto)
- MLL-lastenhoitoapu

PERHEPALVELUT

- ennaltaehkäisevä perhetyö
- perhekeskus
- lastensuojelu
- lapsiperheiden kotipalvelu (Sinikka Toivanen p. 044 797 44 34)

Liite 6: Kainuun osuuspankin lahjoitus toiminnan tukemiseen

Kopioitu 9.2.2015 osoitteesta <https://www.facebook.com/opkainuu?fref=ts>

HYVÄ TEKÖ 5 #kultamaa

Leijonaemot – erityislasten vanhempien jaksamisen tukeminen

Teimme 100-vuotisen taipaleemme kunniaksi OP Kainuussa yhden uudenvuodenlupa-
uksen: tänä vuonna teemme joka viikko hyvän teon Kainuun hyväksi, yhdessä teidän
kanssanne. Ehdota omaa hyvää tekoa tämän sivuston vasemmasta laidasta kohdasta
”Sovellukset” löytyvän linkin kautta.

Hyvän teon eurot käytetään pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja erityistä tukea tarvitse-
vien lasten vanhempien jaksamisen tukemiseen vertaistukiryhmä-toiminnan kautta. Osa
lahjoitussummasta tullaan käyttämään vuorovaikutuksen välineiden, kuten tunnekorttien
hankintaan. Lahjoituksella tuetaan myös vertaistukiryhmässä olleiden erityislasten per-
heiden yhteistä kevätretkeä.

“Leijonaemo” Minna Leinonen arvostaa tuen korkealle: “Olen todella iloinen, että
Osuuspankki muistaa ja tukee lahjoituksella pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja erityis-
tä tukea tarvitsevien lasten vanhempia ja heidän jaksamistaan.”



Liite 7: Arviointi- ja palautelomake

ARVIOINTI- JA PALAUTELOMAKE

(ympyröi valitsemasi vaihtoehto)

x. kerta x.x.2015

1. Kuinka hyvin käsitelty teema tukee mielestäsi voimavaroja erityislapsen vanhemmuuteen?

- a) Erittäin hyvin
- b) Melko hyvin
- c) Ei kovin hyvin

2. Kuinka hyvin sait mielestäsi tällä kerralla ryhmästä vertaistukea?

- a) Erittäin hyvin
- b) Melko hyvin
- c) Ei kovin hyvin

3. Kuinka hyvin ryhmän ohjaaminen mielestäsi sujui?

- a) Erittäin hyvin
- b) Melko hyvin
- c) Ei kovin hyvin

4. Muu palaute? _____

Liite 8: Lehtiartikkeli Koti-Kajaani-lehdessä 7.10.2015

Leijonaemot kokoontuvat jälleen

» Erityislasten vanhempien vertais- tukiryhmä Leijonaemot on aloittanut syyskauden kokoontumiset Kajaanissa. Seuraava kokoontuminen Teppanan kohtaamispaikassa (Reki- tie 1) on ensi tiistaina 13.10. klo 17.30- 19.30.

Syksyn muut kokoontumiset vammaisen, pitkäaikaissairaana tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille ovat 10.11. ja 8.12.

Ryhmään voivat osallistua kaikki erityislasten vanhemmat eikä valta- kunnallisen Leijonaemot ry:n jäse- nyyttä vaadita.

Ryhmästä kiinnostuneiden toivo- taan ottavan vetäjään yhteyttä ja il- moittautuvan etukäteen.

Lastenhoitoa ei toistaiseksi järjes- tetä.

Yhteydenotot: outiheikkinen@ hotmail.com ja puh. 046 5749391.

Liite 9: Ideoita vertaistukiryhmän kokoontumisiin

Keskustelun tai toiminnan teemoja:

- Vierailijat esimerkiksi erityishuollon poliklinikan sosiaalityöntekijä, seurakunnan työntekijä, yms.
- Sisarusuhteet ja kaikkien lasten huomioiminen
- Arjen hallinta (elämänhallinta)
- Voimavarat
- Itsetuntemus
- Itsetunto
- Rentoutuminen
- Harrastukset
- Sosiaaliturva erityislasten perheille
- Luontoretki, nuotio-ilta
- Vanhemmuuden roolikartta
- Jokainen tuo oman itselle tärkeän valokuvan, josta sitten kertoo
- Jokainen tuo valokuvan erityislapsestaan tai esimerkiksi erityislapsen tekemän piirustuksen, josta kertoo miksi se on tärkeä.
- Runoilta
- Nyttikestit
- Isät mukaan tai isien kokoontumiskerta
- Parisuhde
- Sukulaissuhteet, rasite vai voimavara