



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

LIIKUNTAVAMMAISTEN VANHEM- PIEN KOKEMUKSIA VERTAISTU- ESTA VANHEMMUUDEN TUKENA

Sonja Kangas



Opinnäytetyö
Tammikuu 2019
Sosiaalialan koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomikoulutus

KANGAS, SONJA:

Liikuntavammaisten vanhempien kokemuksia vertaistuesta vanhemmuuden tukena

Opinnäytetyö 51 sivua, joista liitteitä 3 sivua

Tammikuu 2019

Opinnäytetyön tarkoituksena oli haastattelujen kautta selvittää liikuntavammaisten vanhempien kokemuksia vertaistuesta vanhemmuuden tukena. Tavoitteena oli tuottaa tietoa SAMAT-toiminnalle vanhempien vertaistuen tarpeesta, merkityksestä ja kehittämisestä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kynnys Ry:n SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus - toiminnan kanssa. SAMAT-toiminta tarjoaa monipuolisesti ohjausta, neuvontaa ja vertaistukea vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille perhe- ja seksuaaliterveysasioissa. Käsitteinä opinnäytetyössä ovat liikuntavammaisuus, vanhemmuus ja vertaistuki.

Tutkimuskysymyksinä opinnäytetyössä olivat liikuntavammaisten vanhempien vertaistuen tarve, vertaistuen merkitys ja vertaistuen kehittäminen. Vastauksia tutkimuskysymyksiin haettiin teemahaastattelun keinoin. Opinnäytetyötä varten toteutettiin viisi haastattelua. Kohderyhmänä opinnäytetyössä olivat vanhemmat, joiden perheissä ainakin toisella vanhemmista on liikuntavamma. Kaikilla haastatelluista on alle 7-vuotiaita lapsia. Litteroidusta aineistosta tulokset muodostettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tuloksista selvisi, että vertaistukea tarvitaan mahdollistamaan muiden aikuisten tapaan omaa aikaa, lapsiin liittyvien huolien tai pelkojen jakamiseen ja itsetunnon kehittämiseen sekä vinkkien jakamiseen ja saamiseen. Vertaistuella oli vanhemmille suuri merkitys itsetunnon parantamisen ja tunteiden sallimisen kannalta. Vertaistuen kävijät kokivat myös saaneensa uusia ystäviä toiminnasta, ja tieto vertaistuen olemassaolosta tuo vanhemmille turvallisen ja varman olon. Suurimpana kehityskohtana esiin nousivat tiedottamisen haasteet. Kävijöiden löytäminen toimintaan tai verkkovertaistuen pariin olisi toivottua, mutta haasteellista toteuttaa. Vertaistukea saattoi olla vaikea löytää tai muut palvelut eivät kohdanneet vanhempien vertaistuen tarpeita, mutta SAMATin kautta koettiin saatavan tukea määrällisesti tarpeeksi paljon ja toimivassa muodossa.

Johtopäätöksinä voidaan nähdä erityisesti vertaistuen tarve ja merkitys vinkkien ja tiedon saamisessa, vertaistuki tunteiden jakamisen ja käsittelyn apuna sekä vertaistuen tarjoama sosiaalinen tuki. Esille nousi myös toiminnan merkitys puolisolalle ja lapsille. Perheen yhteiset tapahtumat koettiin mieluisina ja myös perheenjäsenet saavat vertaistukea toimintaan osallistumisen kautta. Kaikissa haastatteluissa tuli esille kokemus vertaistuen tärkeydestä.

Avainsanat: vanhemmuus, vertaistuki, liikuntavammaisuus

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

KANGAS, SONJA:

Physically Disabled Parents' Experiences of Peer Support during Parenthood

Bachelor's thesis 51 pages, appendices 3 pages
January 2019

This thesis aimed to examine peer support experiences of parents who are physically handicapped in supporting parenthood. The purpose of this thesis was to provide information on the demand, meaning and development of peer support for parents with disabilities for the SAMAT operations. The thesis was completed in cooperation with the SAMAT operations of the association Kynnys ry. The purpose of the SAMAT operations is to offer wide-ranging guidance, advice and peer support for parents with disabilities or chronic diseases in family and sexual health matters. The central concepts in the context of this thesis are parenthood, peer support and physical disability.

The research questions of this thesis examined the physically disabled parents' need for peer support as well as the implications and development of peer support. Thematic interview was the primary method used in this study. Therefore, the material used in this piece of research consisted of five thematic interviews. The target group of this thesis consisted of parents of families with at least one parent with a physical disability. All the interviewees have children under the age of seven. The transcribed material was analyzed by material based content analysis.

The results showed that peer support is important for meeting other adults. In the interviews, peer support was also seen to have an essential role in sharing concerns and anxieties regarding children, sharing and receiving advice and developing self-esteem. Additionally, peer support was found to be considerably important for the parents with regards to developing self-esteem and allowing them to cope with the feelings of parenthood. The parents in the circle of peer support also reported having made new friends due to peer support. Furthermore, knowing that peer support exists, contributed to parents feeling secure. Availability of information concerning peer support emerged as the main target for development. Finding new peer support participants is highly requested yet challenging to achieve. Peer support was considered to be somewhat difficult to find by some. Occasionally, the other services available were not considered to meet the actual needs of the parents. However, the peer support offered by SAMAT was considered to be sufficient in quantity. The forms of SAMAT peer support were also viewed as functional.

In conclusion, peer support can be regarded as necessary for sharing advice, receiving information and sharing and processing one's feelings. Peer support can also be considered meaningful from the perspective of social support. Additionally, peer support was found to be important from the viewpoint of partners and children as well. The experiences of family events were positive and participating in various activities offered partners and children peer support. To summarize, peer support was found to be considered valuable in all interviews.

Keywords: *parenthood, peer support, physical disability*

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTAT	7
3	LIIKUNTAVAMMAINEN VANHEMPI JA VERTAISTUKI.....	9
	3.1 Liikuntavammaisuus	9
	3.2 Vanhemmuus	11
	3.2.1 Riittävän hyvä vanhemmuus	11
	3.2.2 Vanhemmuuden roolit.....	12
	3.3 Vertaistuki.....	15
	3.3.1 Vertaistuen merkitys	16
	3.3.2 SAMAT-toiminta	17
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
	4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä	18
	4.2 Tutkimusmenetelmät, kohderyhmä ja aineiston hankinta	19
	4.3 Opinnäytetyön sisällönanalyysi	20
5	TULOKSET	23
	5.1 Vertaistuen tarve	23
	5.1.1 Tiedon saaminen	24
	5.1.2 Sosiaaliset tarpeet.....	25
	5.1.3 Tunteiden jakaminen.....	26
	5.2 Vertaistuen merkitys	28
	5.2.1 Tuki perheelle.....	29
	5.2.2 Sosiaalinen tuki	30
	5.2.3 Tunteiden käsittely	31
	5.2.4 Vinkit ja turvallinen olo	32
	5.3 Vertaistuen kehittäminen	33
	5.3.1 Ammatillainen toiminnan järjestäjänä	34
	5.3.2 Toiminnan laajentaminen.....	35
	5.3.3 Erilaiset vertaistuen muodot.....	36
	5.3.4 Vertaistukitoiminta perheelle	37
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	39
7	POHDINTA.....	43
	7.1 Jatkotutkimusehdotukset.....	44
	7.2 Eettisyys ja luotettavuus	44
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET	49

Liite 1. Haastattelukutsu	49
Liite 2. Haastattelulomake	50

1 JOHDANTO

Moni epäilee itseään ja omaa kyvykkyyttään vanhemmuuteen ja kokee ajoittain riittämättömyyden tunnetta vanhempana. Psykologian professori Pirkko Niemelän mukaan (2001, 15) ennen lapsen saamista, vanhemmat saattavat kokea epävarmuutta siitä, osaavatko he rakastaa ja hoitaa lasta oikein. Vammaisen henkilön pohtiessa vanhemmuutta, on mielen päällä lisäksi vamman vaikutus vanhemmuuteen – kestääkö hänen kehonsa raskauden ja pystyvätkö he hoitamaan lasta. Liikuntavammaisilla henkilöillä on kuitenkin täysin samat oikeudet perheen perustamiseen, kuin muillakin ja heillä on oikeus tarvitsemaansa tukeen. Myös vamman perinnöllisyys voi olla vanhemmilla huolen aiheena. (Vammaisen henkilö vanhempana 2018.)

Vammaista henkilöä ei välttämättä tueta vanhemmuuteen ja he voivat kohdata ennakkoluuloja arjessaan. Vammattomien henkilöiden ennakkoluulot ja tapa kohdata voivat vaikuttaa myös vammaisen vanhemman omiin näkemyksiin itsestään. (Hynynen 1998, 29.) On tärkeää, että vanhemmat näkevät myös muita vammaisia vanhempia ympärillään. Vanhemmuudessa tärkeintä on pitää huolta lapsesta, asettaa rajoja ja näyttää rakkautta lasta kohtaan. Vammaisen vanhemman lapsi tuskin kokee vammaisuuden olevan vanhemmuudessa oleellisesti vaikuttava asia. (Vammaisen henkilö vanhempana 2018.)

SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminnan vertaistukiryhmissä vanhemmat tapaavat toisia perheitä, joissa joko molemmilla tai ainakin toisella vanhemmista on vamma tai pitkäaikaissairaus (SAMAT-toiminta). Vertaistukea saa myös verkosta – sosiaalinen media luo yhteisöllisyyttä ja parhaimmillaan tarjoaa tukea ja tietoa vertaisryhmälle. Verkkovertaistukea saa esimerkiksi keskusteluryhmien tai blogien kautta. (Asu- mispalvelusäätiö ASPA 2010, 41 – 42.) Opinnäytetyössä vanhempien saamaa vertaistukea katsotaan SAMAT – toimintaan suunnaten. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää haastattelujen kautta selvittää liikuntavammaisten vanhempien kokemuksia vertaistuesta vanhemmuuden tukena. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa SAMAT – toiminnalle tietoa vertaistuen tarpeesta, merkityksestä ja kehittämisestä. Kohdejoukkona olivat vanhemmat, joiden perheissä ainakin toisella vanhemmista on liikuntavamma. Myös verkkovertaistuki otettiin huomioon ja haastatteluissa keskusteltiin myös verkkovertaistuen mahdollisuuksista. Vanhemmuutta opinnäytetyössä tarkastellaan vanhemmuuden roolikartan avulla.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTAT

Vammaisen henkilön vanhemmuuteen liittyy paljon ennakkoluuloja, vanhemmuuteen ei tueta eikä kannusteta, jopa kielletään nämä haaveet. Vammaisuutta ja seksuaalisuutta pidetään vielä tabuna ja vammaisen henkilön seksuaalisuus saatetaan ohittaa täysin. (Hynynen 1998, 81.) Näin myös ohitetaan hänen oikeutensa parisuhteeseen, perheen perustamiseen ja lapsiensä lukumäärästä päättämiseen. Kuitenkin YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista eli vammaisyleissopimuksen 23. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus perustaa perhe ja päättää itse lastensa määrästä (Suomen YK-liitto 2015, 46–47).

Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen toukokuussa 2016 ja se saatettiin voimaan 10.6.2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on 2000-luvun ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus. YK:n yleiskokous hyväksyi sen täysistunnonaan 13.12.2006 ja se avattiin allekirjoituksille seuraavan vuoden maaliskuussa. (Suomen YK-liitto 2015, 1.) Ratifiointia varten Suomessa jouduttiin muokkaamaan itsemääräämisoikeuteen liittyvää lainsäädäntöä vammaissopimusta vastaavaksi (YK:n vammaissopimus 2019).

YK:n vammaisyleissopimuksen 23. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus päättää itse vapaasti ja vastuullisesti lastensa määrästä ja ikäerosta. Heillä on oikeus saada tietoa, perhesuunnittelu- ja lisääntymisterveysvalistusta ja heille tulee taata keinot oikeuksiansa käyttämiseen. Sopimuksen osapuolten tulee poistaa kaikki vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä avioliittoa, perhettä, vanhemmuutta tai henkilökohtaisiin suhteisiin liittyvissä asioissa. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista takaa vammaisille ihmisille samat oikeudet kuin muillekin ja korostaa tasa-arvoa, osallisuutta ja osallistumista. (Suomen YK-liitto 2015, 6, 46–47.)

Tutkimusta vammaisten vanhempien perheistä ei kuitenkaan ole Suomessa toteutettu paljoa. Aiheeseen liittyen on toteutettu muutamia opinnäytetöitä ja pro graduja. Verrattuna tutkimusten määrään vanhemmuudesta tai lapsista yleisesti, on vammaisista vanhemmista varsin vähän tietoa saatavilla. Stenman ja Ylikerälä (2014, 42) kirjoittavat ”Se on kaikki kaikessa ja elämäni tärkein asia” CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta – opinnäytetyössään jatkotutkimusehdotukseksi juurikin vertaistuen tarpeen, sillä se nousi esiin vanhemmille merkittävänä tekijänä.

Vammaisten henkilöiden vanhemmuutta tukemaan on aloitettu muutamia projekteja ja näiden projektien ansiosta on nykyään olemassa näitä vanhempia tukevaa toimintaa. SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminta on alun perin aloitettu projektina 2012 – 2015 (Vammainen henkilö vanhempana 2018). SAMATin toiminnassa kohderyhmänä ovat perheet, joissa ainakin toisella tai molemmilla vanhemmista on vamma tai pitkäaikaissairaus (SAMAT-toiminta). Tukiliitto on kehittänyt kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmuutta tukemaan projektit Enemmän otetta ja osallisuutta, Enemmän otetta omaan elämään, Äiti ei pysy kärryillä ja Vahvistu vanhempana. Nämä projektit ovat lisänneet tietoa näistä perheistä ja saaneet aiheen näkyvämmäksi myös mediassa. Tiedon lisääminen auttaa myös ammattihenkilöitä näiden perheiden tukemisessa. (Äiti ei pysy kärryillä 2014, 5.)

Sosionomiopinnoissani aihe on välillä noussut esille, erityisesti vammaiseen vanhempaan liittyviin ennakkoluulot ja vanhemmuuden haasteet. Toisaalta esille nousee myös runsaasti positiivisia kokemuksia oman perheen perustamisesta ja sen tuomasta onnesta. Vanhemmuuteen liikuntavamma ei vaikuta negatiivisesti, se ei estä olemasta hyvä vanhempi. Vamma tuo vanhemmuuteen mukaan vaan joitain erityispiirteitä. (Vammainen henkilö vanhempana.)

3 LIIKUNTAVAMMAINEN VANHEMPI JA VERTAISTUKI

Käsitteinä työssäni ovat liikuntavammaisuus, vanhemmuus ja vertaistuki. Liikuntavammaisuutta avaamini lääketieteellisen mallin, sosiaalisen mallin ja toimintakyvyn mallin kautta. Vanhemmuuden käsitteen pohjana ovat riittävän hyvä vanhemmuus ja vanhemmuuden roolit. Vertaistukea avaamini sen merkityksen kautta ja vertaistuen määrittelyn avulla sekä kertomalla SAMAT-toiminnasta.

3.1 Liikuntavammaisuus

Yleisin vammaisuuden muodoista on liikuntavammaisuus. Ihminen saattaa syntyä liikuntavammaisena tai vammautua elämänsä aikana johtuen esimerkiksi sairaudesta tai onnettomuudesta. Vammaisista monesti puhutaan yhtenä ryhmänä tai jaettuna kahteen eri ryhmään – fyysisesti vammaisiin ja kehitysvammaisiin. Vamma näyttäytyy kuitenkin yksilöllisesti, eikä yleistyksiä voi tehdä näin karkeasti. Vammaispalvelulain (1987/380, 3§) mukaan jokaisen tulee saada palvelut ja tukitoimet, jotka vastaavat henkilön yksilölliseen avun tarpeeseen. Kyseessä ei siis ole ihmisryhmä, johon kuuluvat ihmiset voisi karkeasti yleistää kahteen ryhmään. Käsitteenä vammaisuus kattaa lisäksi ihmiset, joilla on kroonisia sairauksia, aistivammoja, psyykkisiä sairauksia tai neurologisia vammoja. (Piispa, 2013, 8; Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 253.)

Liikuntavammaisia perheitä ja vanhempia kohtaan on paljon ennakkoluuloja. Vammaisten naisten ja perheiden elämäntilanteet ja avun tarve kuitenkin eroavat toisistaan aivan kuin vammattomienkin. Jopa 10 prosenttia väestöstä arvioidaan olevan jollain tavalla vammaisia, ei siis voida tehdä voimakkaita yleistyksiä. Liikuntavammaiset ovat melko heterogeeninen ryhmä – lähinnä vamma yhdistää heitä. (Piispa 2013, 8; Malm ym. 2004, 9, 253.) Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen keskittyy näihin vammaisen henkilön kohtaamiin ennakkoluuloihin ja muihin yhteiskunnan luomiin rajoitteisiin. (Sosiaalinen näkökulma 2018.) Näkökulma voi vaikuttaa asiaan suhtautumiseen. Alla tarkastellaan vammaisuutta lääketieteellisestä näkökulmasta, sosiaalisesta näkökulmasta ja toimintakyvyn näkökulmasta.

Lääketieteellisen näkökulman mukaan vammaisuutta tarkastellaan aina diagnoosin mukaan. Synnyntäisen vamman, oli kyseessä liikuntavamma tai kehitysvamma, syy ei aina ole selkeä. Kyseessä ei nimittäin ole sairaus vaan syytä on monenlaisia. Synnyntäisissä

vammoissa syynä voivat olla vaikkapa ongelmat odotusaikana, hapenpuute synnytyksen aikana tai perintötekijät. (Kehitysvammaisuus 2018.) Liikuntavammaisuus kattaa muun muassa lihassairauksista kärsivät, CP-vammaiset, selkäydinvamman saaneet, aivovamman tai aivohalvauksen saaneet, MMCstä tai hydrokefaliasta kärsivät. Nämä voivat joutua muun muassa tapaturmista, sairastumisista tai perintötekijöistä. (Malm ym. 2004, 253.) Lääketieteellinen malli poissulkee henkilön oman kokemuksen hänen vammaisuudesta, sillä vammaisuutta tarkastellaan tämän mallin mukaan vain diagnoosin kautta. Ihminen voi itse kokea vammansa vaikeusasteen ja laajuuden eri tavalla. (Hammell 2006, 58 – 59.)

Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna osataan ottaa huomioon toisista riippuvuus, ennakkoluulot ja syrjintä (Sosiaalinen malli 2018). Tämä vaikuttaa ihmisen jokapäiväiseen elämään yhteiskunnan jäsenenä. Tarkasteltaessa vammaisuutta tästä näkökulmasta, vammaisen henkilö nähdään ryhmän jäsenenä, ei yksilönä (Malm ym. 2004, 11–12). Tähän näkökulmaan liittyy vammaisten yhteiskunnassa kokema sorto. Sosiaalisen mallin kautta nähdään vammaiseen vanhempaan liitetyt ennakkoluulot – vammaisen vanhemman oikeus perheen perustamiseen ohitetaan. Vammaisen henkilön ei helpolla nähdä sopivan vanhemmaksi. (Priestley 2003, 124–126.) Malli ei keskity yksilöön ja hänen vammaansa, painopiste on yhteiskunnassa ja yhteiskunnan luomissa rajoitteissa ja esteissä (Morris 2011, 11). Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna nousee näinollen esiin myös esteettömyys. Mallin kautta yritetään saada muutosta yhteiskuntaan esimerkiksi vammaispoliittisissa hankkeissa. Sosiaalisen mallin mukaan syy ja ratkaisu vammaisuuteen löytyvät ympäröivästä yhteiskunnasta. (Malm ym. 2004, 11.)

Vammaisuutta voidaan katsoa lääketieteellisen ja sosiaalisen näkökulman lisäksi vielä toimintakyvyn näkökulmasta. Mikäli vammaisuutta tarkastellaan tästä näkökulmasta, on kysymys silloin yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Toimintakykyä tarkastellaan yleisimmin kolmen osa-alueen kautta: fyysinen toimintakyky, psyykkinen toimintakyky ja sosiaalinen toimintakyky. Liikuntavammaisen henkilön toimintakykyä arvioidessa korostuu fyysisen toimintakyvyn tarkastelu. Toimintakyvyn näyttäytyminen on erilainen ympäristöstä riippuen – kotona, koulussa tai töissä ja vapaa-aikana toimintaympäristö vaihtelee. Kun vammaisuutta katsotaan toimintakyvyn näkökulmasta, tarkastellaan arjessa selviytymistä ja elämänlaatua. Suuressa osassa ovat henkilön vahvuudet ja voima-

varat. Tästä mallista tarkastellessa, henkilöä voidaan tukea vaikuttamalla toimintaympäristöön sekä yksilöllisin tukitoimin. Näin korostuu esimerkiksi arjessa tarvittavien apuvälineiden merkitys. (Toimintakyvyn näkökulma 2018.)

3.2 Vanhemmuus

Vanhemman tehtävät vaihtelevat lapsen ikävaiheiden mukaan. Lapsen kasvaessa hänen tarpeensa muuttuvat – pienen lapsen kanssa korostuu rakkauden osoittaminen ja lapsesta huolehtiminen. Pari vuotta vanhemman lapsen kanssa vanhemmuudessa esiin nousee enemmän rajojen asettaminen. (Rautiainen 2001, 95.) Vanhemman rooli muuttuu siis lapsen kehittymisen myötä. Opinnäytetyöni keskittyy perheisiin, joissa on alle 7-vuotiaita lapsia.

Vanhemman rooli muotoutuu lapsen synnyttyä: vanhemmaksi kasvetaan lapsen mukana (Rautiainen 2001, 97). Vanhemmuus on kasvuprosessi, joka muotoutuu lapsen fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen kehityksen myötä erilaiseksi – vanhempi saa oppia uutta koko ajan (Eskelinen 2000, 97). Vanhemmalle kuuluu muun muassa lapsista ja omasta perheestä huolehtiminen. Vanhempi kasvattaa lapsen, huolehtii tämän perustarpeista ja tukee lapsen kasvua ja kehitystä. (Vanhemmuus ja kasvatus 2017.) Käsittelen vanhemmuutta Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymän Vanhemmuuden roolikartan kautta. Vanhemmuuden roolikartta avaa enemmän vanhemman rooleja ja tehtäviä.

3.2.1 Riittävän hyvä vanhemmuus

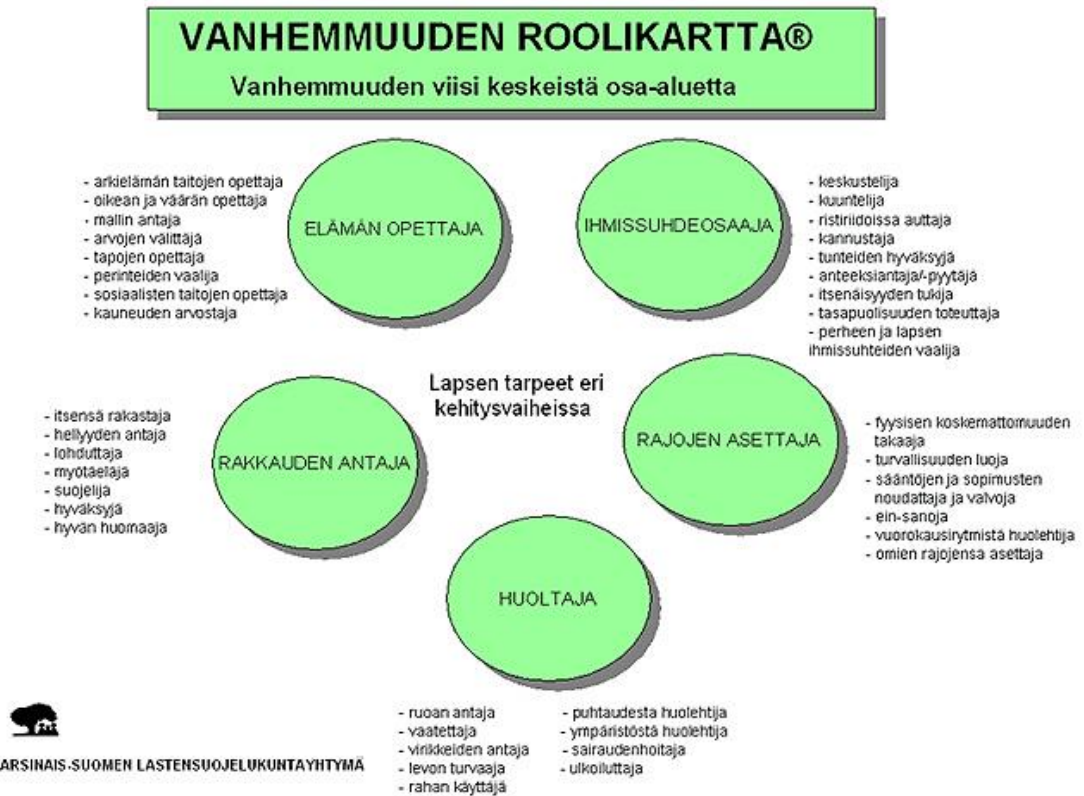
Kukaan ei ole vanhempana täydellinen, eikä täydellistä vanhemmuutta ole olemassakaan. Monet vanhemmat kokevat stressiä, ovatko he kasvatustehtävässään tarpeeksi hyviä. (Olenko riittävän hyvä vanhempana? 2018.) Puhutaankin riittävän hyvästä vanhemmuudesta. Riittävän hyvän vanhemmuuden ominaisuuksiin luetaan muun muassa lapsensa tunnereaktioiden sietäminen ja vastaanottaminen, johdonmukaisuus ja selkeys kasvatustilanteissa, turvallisten rajojen ylläpitäminen. Pitkäaikaisiin ja kestäviin ihmissuhteisiin pystyminen kuuluu riittävän hyvään vanhemmuuteen. Vanhemman tulee osata vastata lapsen tarpeisiin ja erottaa ne omistaan, sekä osata asettautua lapsensa asemaan. Myös riittävä oma psyykinen tasapaino kuuluu riittävän hyvän vanhemman ominaisuuksiin. (Marttunen 2005, 5.)

Vanhemman liikuntavamma ei vaikuta näihin, eli ei näin ollen estä tai rajoita vanhempaa olemasta riittävän hyvä vanhempi. Vanhemmat kokevat vanhemmuuden olevan aivan samanlaista, kuin muidenkin vanhemmuus – vamma tuo vaan omia erityispiirteitään mukaan. Vanhempi saattaa tarvita apuvälineitä, kuljetuspalveluita tai henkilökohtaisen avustajan hoitotoimissa tai kotona avuksi. Vanhemmuus on kuitenkin enemmän sosiaalista ja kulttuurista. Vanhemman fyysiset rajoitteet eivät näinollen estä vanhempaa olemasta riittävän hyvä vanhempi. (Rasa & Kuusela 2015, 2–3.)

3.2.2 Vanhemmuuden roolit

Vanhemmuudessa voidaan nähdä viisi keskeistä osa-aluetta, joita on usein hahmoteltu Vanhemmuuden roolikartan avulla. Vanhemmuuden roolikartan on kehittänyt Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä työkaluksi roolien jäsentämiseen ja tukemiseen. Vanhemmuuden roolikartta on selkeä ja vanhemman on helppoa ja luontevaa hahmottaa omaa vanhemmuuttaan sen kautta. Roolikartan kautta voi vanhempana kasvaa ja kehittyä itse oivaltamalla. (Airola, Tarsalainen 2003, 34–36.)

Vanhemmuuden roolikartan kautta voidaan osoittaa joitain kehityskohtia ja pyrkiä harjoittelemaan lapsen kehitysvaiheen kannalta tärkeitä rooleja. Vanhemmuuden roolien merkitys vaihtelee lapsen iästä riippuen. Pienen lapsen kanssa korostuu huoltajan rooli, leikki-iässä rajojen asettaja. (Helminen, Iso-Heiniemi 1999, 17–19.) Vanhemmuuden roolikartan tarkoituksena on konkretisoida vanhemmuuden eri osa-alueita ja tuoda näkyvämmiksi vanhemmuuden eri rooleja. Vanhemmuuden keskeisimmiksi osa-alueiksi eli motivaatio-rooleiksi on lueteltu elämän opettaja, rakkauden antaja, huoltaja, rajojen asettaja ja ihmissuhdeosaaja. (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013; Airola, Tarsalainen 2003, 38.)



KUVIO 1. Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymän vanhemmuuden roolikartta (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013)

Vanhemmuuden roolikartassa (kuvio 1) on avattu roolien hierarkiaa. Vanhempien toiminta on jaettu viiteen erilaiseen motivaatorooliin. Näiden alla on motivaatoroolin tavoiterooleja, esimerkiksi huoltajan motivaatorooliin kuuluvia tavoiterooleja ovat esimerkiksi ruoan antaja, vaatettaja ja virikkeiden antaja. Näistä vielä konkreettisempia ovat tekoroolit, joita ei ole kuvassa (kuvio 1) lueteltu. Esimerkkinä huoltajan motivaatoroolin alle kuuluvaan ruoan antajan tavoiteroolin alaiseen tekorooliin kuuluu konkreettinen teko: esimerkiksi ruoka-aikojen säännöllisyydestä huolehtiminen ja nuoren kannustaminen ruoan laittoon. (Helminen, Iso-Heiniemi 1999, 15; 24–30.)

Huoltajan rooli on erittäin tärkeä lapsen selviytymisen kannalta – ellei vanhempi huolehdi lapselle tarpeeksi lämpimiä vaatteita, hoitoa sairastaessa tai anna ruokaa, ei lapsi pärjää (Airola, Tarsalainen 2003, 37). Huoltaja huolehtii kaikista lapsen perustarpeista; levosta, ruokailusta ja virikkeistä. Vanhempi varmistaa, että lapsella on puhdas ja turvallinen ympäristö ja sopivat vaatteet. Lapselle opetetaan omien jälkien korjaamista ja siivoamiseen osallistumista. Vanhempi pitää huolta lapsen peseytymisestä ja pesee lapsen, mikäli lapsi ei vielä osaa itse. Lapsen sairastaessa vanhempi pitää tästä huolta ja tarvittaessa tilaa ajan

lääkärille tai sairaanhoitajalle. On vanhemman vastuulla huolehtia perheen rahankäytöstä ja opettaa lasta käyttämään rahaa, mikäli tämä saa viikkorahaa tai kuukausirahaa. (Rautiainen 2001, 103; 110–112.)

Elämän opettajan motivaatorooliin kuuluu kahdeksan tavoiteroolia. Näihin kuuluu vanhemman rooli tapojen, sosiaalisten taitojen ja oikean ja väärän opettajana. Näihin tavoiterooleihin kuuluu esimerkiksi lapsen opettaminen kiittämään, pyytämään anteeksi ja tervehtimään. Vanhempi opettaa lapselle, kuinka käyttäytyä eri tilanteissa, esimerkiksi kaupassa tai koulussa. Muihin elämän opettajan tavoiterooleihin kuuluu vanhemman tehtävä välittää lapselle tärkeitä arvoja ja asenteita. Vanhempi näyttää mallia ja opettaa arkielämän taitoja, lapsi oppii vanhemman esimerkin myötä. Vanhempi opettaa lapselle perinteitä – lapsi oppii suomalaisista perinteistä perheen viettämien juhlaperinteiden myötä. (Rautiainen 2001, 103; 110 – 112.) Perinteiden vaaliminen ja kauneuden arvostaminen lisää lapsen elämään laadukkuutta (Airola, Tarsalainen 2003, 37–38).

Rakkauden antajan motivaatorooliin kuuluu muutakin, kuin vain hellyyden antaja, hyväksyjä ja hyvän huomaaja. Vanhemman tulee osoittaa lapselleen tämän olevan tärkeä ja kertoa lapselle, missä lapsi on hyvä. Vanhempi lohduttaa lasta ja myötäelää lapsen mukana. Tärkeä tavoiterooli on myös itsensä rakastaja. Ottaakseen aidosti vastaan lapsen rakkauden, tulisi vanhemman osata arvostaa ja rakastaa itseään (Airola, Tarsalainen 2003, 37). Vanhemman pitää huolehtia omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan. Vanhemmuuden roolikartan motivaatoroolit tukevat toinen toisiaan – vanhemman pitäisi rakkauden antajana osata huolehtia myös omista voimavaroistaan. Näin vanhempi jaksaa kasvattaa lasta ja toteuttaa rooliaan vanhempana. Vanhempi varjelee lasta ja opettaa häntä puolustamaan itseään. (Rautiainen 2001, 103; 110 – 112.)

Vanhempi keskustelee lapsen kanssa ja jaksaa kuunnella. Lapsi saa tätä kautta kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemuksia (Airola, Tarsalainen 2003, 38). Vanhempi auttaa ristiriitojen selvittämisessä ja niistä selviytymisessä, tätä kautta lapsi oppii selviytymään ongelmatilanteissa. Lapsen ikävaiheeseen sopivalla tavalla vanhempi tukee lapsen itsenäisyyttä eli lapsen ei tarvitse pyytää lupaa kaikkeen tai hän saa tehdä omia päätöksiä. Nämä tavoiteroolit kuuluvat ihmissuhdeosaajan motivaatorooliin. Vanhempi kannustaa ja hyväksyy lapsen tunteita. Vanhempi antaa anteeksi ja pyytää anteeksi. Vanhempi vaalii lapsen ihmissuhteita – lapsi saa tavata kavereitaan ja perheellä kyläilläään tuttavilla. Lap-

sella on mahdollisuus soittaa tai vieraila muilla perheenjäsenillä tai sukulaisilla. Vanhempi opettaa lapselleen tasapuolisuutta eli pyrkii kohtelemaan kaikkia perheenjäseniä tasavertaisesti. (Rautiainen 2001, 103; 110 – 112.)

Vanhempi asettaa rajoja lapsen turvallisuuden takaamiseksi. Vanhempi asettaa rajat itselleen ja lastaan koskien, kuten Vanhemmuuden roolikartassa (kuvio 1) näkyvistä tavoite-rooleista nouseekin esiin. Lapselle opetetaan sääntöjä ja tehdään tämän kanssa sopimuksia siitä, mitä saa tehdä ja mitä ei. Sääntöjen ja sopimusten myötä lapsi saa turvallisesti harjoitella pettymyksen ja turhautumisen tunteita ja hallintaa – ja lapsi oppii niiden myötä huomioimaan muita lapsia ja selviytymään vastoinkäymisistä (Airola, Tarsalainen 2003, 37). Vanhempi asettaa myös omat rajansa. Vanhempi opettaa, ettei lapsi saa kohdella häntä epäkunnioittavasti tai lyödä ja takaa lapselle turvallisen kotiympäristön. Vanhempi huolehtii, ettei lapsi joudu väkivallan kohteeksi tai saa fyysisiä rangaistuksia. Vanhempi hallitsee omaa suuttumuksen tunnettaan ja vihaansa eikä käy lapsen käsiksi tai riko tavaroita. Lapselle pitää johdonmukaisesti osata sanoa ei, mutta ilman kurittamista. Lapsi tarvitsee vanhemman luomaa vuorokausirytmää – kuten nukkumaanmeno-, ruoka- ja kotiintuloajat. (Rautiainen 2001, 103; 110 – 112.)

3.3 Vertaistuki

Vertaistuen tavoitteena on voimaantuminen, omien voimavarojen ja vahvuuksien löytäminen. Vertaisryhmä voi tukea normalisoimalla koettuja tunteita, ajatuksia ja kokemuksia. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 6.) Vertaistukea voidaan toteuttaa kahdenkeskeisesti, vertaistukihenkilö-toiminnan kautta esimerkiksi. Myös vertaistukiryhmät, joita ohjaa joku vertaisryhmästä tai koulutettu ohjaaja, ovat yleisiä. Nykyään vertaistukea löytyy myös verkosta. Vertaistukea voi saada myös median kautta, muiden vertaisryhmään kuuluvien tarinoiden kautta voi saada tunteen siitä, ettei ole yksin asian kanssa. (Vertaistuki 2018.)

Vertaistuki verkossa voi olla verkkoyhteisö sosiaalisessa mediassa tai chat-yhteisöissä. Keskusteluryhmät voivat olla avoimia tai suljettua. Nykyään löytyy myös paljon blogeja eli nettipäiväkirjoja. Blogia voi kirjoittaa mistä aiheesta tahansa – vanhemmat voivat jakaa blogeissa kokemuksiaan, ajatuksiaan ja tietoa arjestaan, vanhemmuudesta ja tavoittaa bloginsa kautta muita samassa tilanteessa olevia tai vahvistaa itsetuntoaan tätä kautta.

Verkkovertaistuki tavoittaa laajan joukon ihmisiä, blogien lukemista tai kirjoittamista ei ole sidottu aikaan tai paikkaan. Kynnys verkkovertaistukeen on matala; verkossa voi hakea tukea anonyyminakin. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 42 – 45.)

Yleisesti vertaistuki määritellään vastavuoroisena kokemusten vaihtona. Muiden kokemusten kautta vertaisryhmäläiset voivat kokea toivoa, saada uusia näkökulmia tilanteeseensa ja nähdä, etteivät ole erityispiirteensä kanssa ei ole yksin. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 9.) Tuki perustuu vertaisryhmän jäsenten omiin kokemuksiin ja vastavuoroisuuteen – vertaistuessa voi samalla auttaa muita ja saada itse tukea. Vertaisryhmän henkilöt ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa tai käyneet läpi vastaavia ongelmia. (Vertaistuki 2018.)

3.3.1 Vertaistuen merkitys

Vertaisryhmä on tärkeä kaikille. Vertaistuen kautta vanhemmalle tarjoutuu voimaantumisen kautta mahdollisuus antaa ja saada tukea tilanteeseensa. Jokaisella perheellä on omia voimavaroja, joista lähteä kohentamaan omaa elämänlaatua ja joiden avulla auttaa ja tukea muita. (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 177.) Aikuiskontaktit ovat tärkeitä vanhemmalle, ketään aikuista ei ole luotu selviytymään pienen lapsen kanssa yksin. Ensisijainen huoltaja, yleensä äiti, tarvitsee muita aikuisia ja tukea heiltä selviytyäkseen pienen lapsen kanssa. (Rautiainen 2001, 18.)

Lapselle välittyy vanhemmilta rakkaus ja ensisijaisen huoltajan onnellisuus. Rakkauden antaminen voi kuitenkin häiriintyä, mikäli ensisijaisella huoltajalla on paljon muita huolia. Näitä voivat olla esimerkiksi yksinäisyys tai taloushuolet. (Rautiainen 2001, 18.) Vertaistuki voi voimaannuttaa ja tukea vanhempaa tässä tilanteessa. Vertaistukea on tarjolla monille ja moneen tarpeeseen. Vertaistukiryhmiä löytyy vammaisille ja vammattomille vanhemmille. Niemelän (2001, 14) mukaan vertaistukea saaneet vanhemmat ovat vähemmän uupuneita ja kokevat vanhemmuuden myönteisemmin. Niemelän kommentti koski vammattomia vanhempia, ei erityisesti liikuntavammaisia vanhempia. Vanhemman saama vertaistuki tukee myös parisuhdetta, joka on tärkeä voimavara molemmille vanhemmille.

Vanhemmuuteen liittyy erilaisia haasteita, molempien vammattomien ja vammaisten vanhempien perheissä (Haapio ym. 2009, 177). Vanhemmuuteen kuuluu haparointi ja

uuden opetteleminen. Vanhemmuuteen liittyvistä huolista ja ristiriitaisista tunteista ei välttämättä uskalleta puhua muille, jottei leimauduta huonoksi vanhemmaksi. (Rautiainen 2001, 18.) Vertaistuki voi tarjota tähän kunnioittavan ilmapiirin, jossa jakaa näitä ajatuksia ja huolia muiden kanssa, jotka ovat kokeneet samaa (Laatikainen 2010, 13).

3.3.2 SAMAT-toiminta

SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminta on osa Kynnys Ry:n toimintaa vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. SAMAT – toiminta on aloitettu alun perin projektina vuosina 2012 – 2015. Tavoitteena on ollut vertaistuen mahdollistaminen perheille, joissa ainakin toinen vanhemmista on vammaisen tai pitkäaikaissairas. Tavoitteena on ollut perhetyön ja seksuaalineuvonnan vakinaistaminen Kynnys Ry:n toimintaan. (Kuusela & Ylikulju 2015, 4.) Kynnys Ry on vammaisten henkilöiden ihmisoikeusjärjestö, joka edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumista Suomessa ja kansainvälisesti. SAMAT – toiminta sijoittuu Ouluun, Kemiin ja Rovaniemelle. Toimintaa toteutetaan yhteistyössä kaupungin, kuntien, järjestöjen ja yksityisten palveluntuottajien kanssa. (Kynnys Ry 2019.)

SAMAT-toiminnan palvelut keskittyvät perhetoimintaan sekä seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämiseen. Perhetoimintaan kuuluu perheneuvontaa, palvelu- ja kuntoutusohjausta sisältäen lapsiperheiden palveluita, ohjausta ja neuvontaa, palveluntarpeen arviointia, vertaistukea ja keskusteluapua. SAMATin toteuttama seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämistyö eri tavoin vammaisiin, vammautuneisiin ja pitkäaikaissairaisiin kohdentuen sisältää vertaisryhmiä, konsultaatioapua, yksilö-, pari- ja ryhmämuotoista seksuaalineuvontaa ja seksuaalikasvatustyötä. On myös neuvontapuhelin ja Skype-yhteys, ellei pääse kulkemaan Pohjois-Suomeen. (SAMAT-toiminta.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä

Tarkoitukseni oli haastatella muutamaa liikuntavammaista vanhempaa ja selvittää heidän kokemuksiaan vertaistuesta vanhemmuuden tukena. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena, tutustuin siis aiheeseen syvällisemmin muutamien haastateltavien kautta. Kohderyhmänäni opinnäytetyössä ovat perheet, joissa ainakin toisella tai molemmilla vanhemmista on jonkinlainen liikuntavamma. Halusin saada selville heidän ajatuksiaan ja kokemuksiaan, kuinka he ovat kokeneet vertaistuen vanhemmuuden tukena.

Teen opinnäytetyöni yhteistyössä SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminnan kanssa. Tavoitteena onkin opinnäytetyön kautta tuottaa SAMAT – toiminnalle tietoa heille käytettäväksi ja heidän verkkosivuilleen. Tavoitteena on saada tietoa vammaisten vanhempien kokemuksista vertaistuesta vanhemmuuden tukena. SAMAT -toiminnalle tehdyssä Stenmanin ja Ylikerälän (2014, 42) CP-vammaisten vanhempien kokemuksista vanhemmuudesta opinnäytetyössä on jatkotutkimusehdotuksena vertaistuen tarpeen selvittäminen: millaista tukea ja missä muodossa perheet kaipaisivat. Heidän opinnäytetyönsä mukaan vanhemmille on tärkeää tietoisuus muistakin perheistä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on CP-vamma. Jo aiemmin on siis noussut esiin tarve vertaistuesta tehtävälle selvitykselle.

Selvitin opinnäytetyössä kohdejoukkoni kokemuksia vertaistuesta vanhemmuuden tukena. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena. Tutkimuskysymyksiini hain vastauksia siis haastattelun keinoin. Alta löytyvät tutkimuskysymykseni.

Tutkimuskysymykseni:

1. Millaisia vertaistuen tarpeita liikuntavammaisilla vanhemmilla on?
2. Millainen merkitys vertaistuella on liikuntavammaisen henkilön vanhemmuudelle?
3. Miten vertaistukea liikuntavammaisille vanhemmille voitaisiin kehittää?

Kysymyksellä vertaistuen tarpeesta oli tarkoituksena selvittää, mihin tarpeisiin ja millaista tukea nämä vanhemmat kaipaavat. Tähän kuului myös kysymys siitä, keille vertais-

tuki on tarpeellista. Kysymys vertaistuen merkityksestä oli selvittääkseni kuinka vertaistuki tukee heidän vanhemmuuttaan ja mitä he saavat siitä. Halusin tämän kysymyksen avulla saada selville, kokevatko he vertaistuen tarpeelliseksi ja onko se hyödyllistä. Tässä on sisällä vertaisryhmän ja vertaistuen merkitys henkilölle itselleen ja heidän perheilleen. Kolmas tutkimuskysymys oli vertaistuen kehittämisestä ja tarkoituksena oli selvittää, mikä vertaistuessa on toimivaa ja olennaista sekä kuuluisiko sitä kehittää ja millä tavoin.

4.2 Tutkimusmenetelmät, kohderyhmä ja aineiston hankinta

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvailla aihetta kokonaisvaltaisesti ja löytää uusia näkökulmia. Kohdejoukko on laadullisessa tutkimuksessa yleensä valittu tarkoituksenmukaisesti, kuten myös opinnäytetyössäni. Haastattelu, havainnointi ja kyselyt ovat yleisimpiä laadullisia aineistonkeruumenetelmiä. Opinnäytetyö toteutettiin haastattelun keinoin. Kvalitatiivinen aineistonkeruumenetelmä voidaan yksinkertaisimmillaan määritellä niin, että aineisto on tekstiä, eikä numeerista (Eskola & Suoranta 1998, 13 – 15). Haastattelu menetelmänä tarjoaa haastattelijalle mahdollisuuden kysyä tarkentavia kysymyksiä ja saada mahdollisimman paljon aineistoa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 152–155; Sarajärvi & Tuomi 2009, 71–73.)

Tiedonsaannin menetelmänä opinnäytetyössä oli siis haastattelu. Tukena haastatteluissa käytin Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän Vanhemmuuden roolikarttaa, jonka avulla on helpompi hahmottaa vanhemmuuden eri osa-alueita. Tarkoituksena on käyttää Vanhemmuuden roolikarttaa nimenomaan vanhemmuuden roolien konkretisointiin, tarkoituksena ei ollut minkäänlainen vanhemmuuden arviointi tai mittaaminen. Haastatteluissa oli esillä vanhemmuuden roolikartta ja selitin haastateltaville haastatteluiden alkuun, mikä se on ja miten sitä voidaan käyttää.

Tarkoituksena oli suunnata kysymyksiä SAMAT – toimintaa kohtaan eli kysyä siis tarkentavia kysymyksiä SAMAT – toiminnan toteuttamaa vertaistukea kohtaan. Opinnäytetyössä on tarkoituksena tuottaa myös hyötyä jollekin taholle, joten tätä kautta pystyin tuottamaan yhteistyökumppanilleni SAMAT – toiminnalle hyötyä tästä selvityksestä. Opinnäytetyön liitteistä löytyvät lopulliset haastattelukysymykseni, jotka olivat myös esillä haastattelutilanteessa.

Haastattelut toteutettiin teemahaastattelun keinoin. Kyseessä on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, sillä teemat eli aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymykset eivät ole tarkassa järjestyksessä tai tarkkaan muotoiltuja (Hirsjärvi & Hurme 1995, 35–36). Haastatteluja ei toteutettu siis lopusta löytyvän haastattelulomakkeen mukaan yksityiskohtaisessa järjestyksessä, vaan haastattelu eteni teemoittain. Haastattelija pitää teemahaastattelussa huolen, että kaikki aihealueet käydään läpi, mutta teemojen järjestys voi vaihdella eri haastatteluissa (Eskola & Suoranta 1998, 87). Haastattelutilanteessa haastattelijan on mahdollisuus suunnata tiedonhankintaa tarvittavaan suuntaan suorassa vuorovaikutustilanteessa. Usein teemahaastattelun keinoin kerätty aineisto on runsas. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34; 48; 135.)

Viisi haastateltavaa oli määrällisesti tarpeeksi. Heidän kanssaan pureuduttiin aiheeseen syvällisemmin ja litteroitua aineistoa opinnäytetyöhöni sain tarpeeksi, yhteensä 20 sivua. Toteutin haastattelut yhteistyössä Kynnys ry:n Pohjois-Suomessa toimivaan SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminnan kanssa. SAMAT – toiminnan tiloissa toteutin haastatteluja kahtena päivänä. SAMAT – toiminnan puolesta sain tilan osan haastatteluista toteuttamiselle, yksi haastattelu toteutettiin videopuhelun keinoin ja yksi sähköpostitse. Conversen ja Schumanin (1974, 2) mukaan osa haastateltavista on tutussa ympäristössä rentoutuneempia ja näinollen haastattelija saa paremmin vastauksia. Haastatteluista suurin osa oli hyvä tehdä siis SAMAT-toiminnan tutuissa tiloissa.

Haastattelin viittä henkilöä, 29 – 40-vuotiaita äitejä. Kaikilla haastatelluista on yksi tai kaksi alle 7-vuotiasta lasta. Osan perheisiin kuuluu myös puoliso, osa on yksinhuoltajia. Tarkoituksena oli haastatella vanhempia, joiden perheissä joko molemmat tai ainakin toinen vanhemmista on liikuntavammainen. Yhden haastateltavista tavoitin sähköpostitse ja muut haastateltavista löysin SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus - toiminnan perhetoiminnan koordinaattorin avulla. Hän välitti haastattelukutsuani eteenpäin ja oli heihin yhteyksissä haastattelujen aikataulua koskien. Haastateltavat olivat aikuisia ja vapaaehtoisia osallistumaan.

4.3 Opinnäytetyön sisällönanalyysi

Toteutin opinnäytetyötäni varten viisi haastattelua. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Nauhoitteet poistin litteroituani aineiston. Litteroidusta aineistosta toteutettua aineistolähtöistä sisällönanalyysia tehdessäni varmistin, ettei siihen tule mitään tunnistettavaa

suojatakseni haastateltavieni yksityisyyden. Jätin myös lainauksista pois mahdolliset murreilmaisut tai muut mahdollisesti tunnistettavat sanamuodot puheesta. Litteroitua aineistoa oli 20 sivua, joista toteutin sisällönanalyysin kolmen tutkimuskysymyksen kohdalla. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla pystyin nostamaan esiin haastatteluissa esille nousseita teemoja haastatelluiden kokemusten mukaan – tätä kautta teoria rakentuu aineistosta lähtien (Eskola & Suoranta 1998, 19). Ennen sisällönanalyysin toteuttamista olin tutustunut aiheeseen liittyviin käsitteisiin ja teoriapuoleen, mutta opinnäytetyössäni käsittelen saamani aineiston aineistolähtöisesti.

En asettanut tuloksille ennakko-olettamuksia – teoria rakentui aineistoon pohjautuen. Aluksi litteroidusta aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiin vastaavat kohdat, joista muokataan pelkistetyt ilmaukset. Nämä pelkistetyt ilmaukset luokitellaan ja muodostetaan alaluokat aineistossa usein toistuvien ilmiöiden mukaan. Alaluokista voidaan löytää vastaavia luokkia, näin saadaan muodostettua yläluokat. Aineistoa voidaan alkaa tulkita, kun se on jaettu luokittain. Liitin mukaan muutamia lainauksia haastatelluilta selkeyttämään analyysin kautta saatuja tuloksia seuraavassa kappaleessa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 144.)

Haastattelija voi jo haastattelutilanteessa tehdä ilmiöstä havaintoja ja tunnistaa usein toistuvia malleja, vastausten jakautumista ja löytää erityistapauksia. Haastattelujen aikana kirjoitin ylös muutamia esiin nousevia teemoja myöhemmin tehtävän sisällönanalyysin tueksi. Haastattelija voi hahmotella malleja näistä havainnoista ja hyödyntää näitä havaintojaan aineiston analyysia tehdessään, kun haastattelutilanteet ovat vielä kirkkaana mielessä. Haastatelluiden vastaukset saattavat tosin vaihdella keskenään, eivätkä samat teemat nouse jokaisen kohdalla esiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 136.)

Sisällönanalyysia tehdessäni etsin litteroidusta aineistosta tutkimuskysymyksiin vastaavia kohtia. Tämän jälkeen muokkasin löytämistäni kohdista pelkistetyt ilmaisut. Tässä esimerkkinä vertaistuen kehittämiseen liittyvien kohtien analyysin muodostaminen.

Alkuperäinen ilmaus

Nyt syksyllä, mut sitä ennen ei ollu mitään, ainakaan Oulussa, että kyllä sitä kaipas.

Alkuperäinen ilmaus

Mut oon kuullu sitä et kyllä nykypäivänä vielä vaikea löytää, et jos et ite hoksaa tai kukaan ei hoksaa vinkata sulle nii sit voi jäädä ilman vertaistukea.

Pelkistetty ilmaus

Vertaistukea ei aiemmin ollut saatavilla Oulussa.

Pelkistetty ilmaus

Vertaistukea voi olla vaikea löytää.

Sama tehdään kaikille tutkimuskysymyksiin vastaaville kohdille. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään ja muodostetaan alaluokkia.

Tiedotus

-
- Verkkovertaistukea voi olla vaikea löytää
 - Vertaistukiryhmiä voi olla vaikea löytää
 - Vertaistuen mahdollisuutta ei välttämättä näe, ellei siitä tiedoteta
 - Vammaisille äideille sopivaa toimintaa on vaikea löytää
 - SAMATin toiminnan pariin löytäminen oli haastavaa, toimintaan ei ohjata
 - Terveyspalveluissa ei olla tietoisia tai ohjata SAMATin toiminnan pariin
 - Sosiaalisen median kautta tai Kynnys Ry:n verkkosivuilta löytyi tieto SAMATin toiminnasta

Nämä pelkistetyt ilmaukset on ryhmitetty yhteen ja tämän alaluokka nimettiin; tiedotus. Muut alaluokat muodostetaan samalla tavalla. Alaluokasta muodostetaan tämän jälkeen yläluokka yhdistämällä tämä vastaaviin alaluokkiin. Näin saadaan rakennettua muutama yläluokka. Näiden alaluokkien yhdistämisen jälkeen niistä luodaan yläluokka.

Toiminnan laajentaminen

-
- Tiedotus
 - Saatavuus
 - Suurempi väkimäärä toiminnassa

Tämän jälkeen voin avata näitä kohtia pelkistettyjen ilmausten ja teorian kautta. Sama tehdään kaikkien tutkimuskysymysten kohdalla, eli myös vertaistuen tarve ja sen merkitys selvitetään samalla menetelmällä. Tulokset-kappaleessa taulukot muodostamistani ala- ja yläluokista.

5 TULOKSET

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä ovat liikuntavammaisten vanhempien vertaistuen tarve, vertaistuen merkitys ja vertaistuen kehittäminen. Tulokset ovat tässä järjestyksessä. Jokaisesta tutkimuskysymyksestä on taulukko, joiden kautta tuloksia on selkeämpi hahmottaa. Taulukoissa näkyvät sisällönanalyysin kautta esiin nousseet tulokset. Taulukon jälkeen tuloksia on avattu samassa järjestyksessä kuin taulukossa, yläluokkien mukaan. Tuloksiin on liitetty mukaan lainauksia haastatelluilta selkeyttämään tuloksia.

5.1 Vertaistuen tarve

Vertaistuen tarpeesta rakentui kolme yläluokkaa; tiedon saaminen, sosiaaliset tarpeet ja tunteiden jakaminen. Vertaistuki koetaan todella tarpeelliseksi ja SAMATin kautta koettiin saatavan sitä tarpeeksi tällä hetkellä. Kysymys vastaa siihen, mihin vanhemmat kokiivat tarvitsevansa vertaistukea. Alla olevasta taulukosta (taulukko 1) löytyy kolmen yläluokan alle muodostuvat alaluokat. Alaluokkia on taulukossa avattu ranskalaisin viivoin, joiden avulla alaluokkia selitetään auki. Tuloksia on selitetty auki kappaleittain taulukon alla.

TAULUKKO 1. Vertaistuen tarve.

Vertaistuen tarve		
Tiedon saaminen	Sosiaaliset tarpeet	Tunteiden jakaminen
<p>Vertaisten vinkit</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaisryhmän kautta saa vinkkejä arkeen muilta vanhemmilta - On tärkeää sekä jakaa, että saada vinkkejä - Käytännön vinkit - Muiden kokemukset apuvälineistä ja palveluista - Kokemustiedon jakaminen – valmista tietoa ei välttämättä löydy - Auttaa ennakoimaan vanhempana lapsen kasvaessa <p>Tarve tiedolle</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tarve tiedolle apuvälineistä tai perheen jaksamisesta - Luentotyypin tuen tarve - Ammattilaisen apua voi tarvita esimerkiksi oikeanlaisten apuvälineiden löytämiseen 	<p>Oma aika</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhempi tarvitsee myös levähdyshetkeä lapsista erillään - Arkea jaksaa paremmin, jos pääsee hetkeksi pois kotoa <p>Muiden aikuisten tapaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhemman on tärkeää tavata muita aikuisia ihmisiä - Vanhempi tarvitsee sosiaalisia suhteita - Vanhemman arki voi tuntua yksinäiseltä, vanhemmuuden myötä sosiaaliset kontaktit vähenevät - On tärkeää kokoontua ja oikeasti tavata muita vanhempia <p>Vertaisryhmä</p> <ul style="list-style-type: none"> - On tärkeää tavata muita vammaisia vanhempia - Kokemusten jakaminen muiden kanssa - Yleiset perhekerhot eivät vastaa vammaisen vanhemman tarpeisiin: on tärkeää tavata muita, jotka ymmärtävät - Myös puolisolle ja lapselle tekee hyvää tavata muita vammaisia vanhempia → Tuki parisuhteelle → Vertaistuki lapselle 	<p>Omien rajoitteiden hyväksyminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukea tarvitaan vammaisen tuomien rajoitteiden hyväksymiseen - Avustajan rooli vanhemmuudessa <p>Epävarmuus vanhempana</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanhempi saattaa kokea huonoa omaatuntoa, syyllisyyttä tai riittämättömydentunnetta vammansa takia - Vanhemman roolin epävarmuus - Vanhempi voi vaatia itseltään liikoa - Vertaistukea tarvitsee näiden tunteiden käsittelyyn <p>Vanhemmuuden perustunteet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Huolien ja pelkojen jakaminen - Tuki vanhemman perustehtäviin ja rooleihin - Vanhemman arjen jakaminen - Puolisollekin olisi tärkeää tuki vanhemmuuteen

5.1.1 Tiedon saaminen

Tiedon jakamisen alle rakentui kaksi alaluokkaa; vertaisten vinkit ja tarve tiedolle.

Vertaisten vinkit ovat tärkeitä vanhemmille. Vertaistukiryhmän kautta vanhemmat voivat jakaa toistensa kanssa vinkkejä arkeen, ettei jokaisen tarvitse itse yksin etsiä samaa tietoa. Vammaisen vanhempi tarvitsee arkeensa apuvälineitä ja palveluita, joista ei välttämättä

löydy paljosta valmiista tietoa. Vinkkejä muilta kaivataan perhearkeen ja käytännön vinkkejä kotiin. On tärkeää sekä jakaa, että saada vinkkejä muilta. Kokemustiedon kautta vanhempi voi ennakoita tulevaa paremmin – miten valmistautua pikkulapsiarkeen tai koulunkäynnin aloittamiseen.

Jos joku on jo keksinyt jonkun keinon, niin olisi ihanaa, ettei kaikkien tarvitsisi käydä läpi samaa etsimistä. Voisi jakaa muille.

Ihan, että millaisia apuvälineitä on siihen arkeen, kun siihen ei ole oikein tietoa. Että se tulee silleen muiden kautta.

Tarvetta myös ammattilaisen tarjoamalle tiedolle on. Vertaistukiryhmän kautta voi saada tietoa muun toiminnan ohessa ja esiin nousi myös luentotyypin tiedon tarve. Tärkeitä aiheita vanhemmille olisivat erityisesti apuvälineisiin ja palveluihin liittyvät asiat, tietoa ei välttämättä löydy. Alan ammattilainen, fysioterapeutti tai toimintaterapeutti voisivat osata arvioida henkilön yksilöllistä tuen tarvetta ja suunnitella apuvälineitä arkeen. Myös perheen jaksamiseen kaivattiin tietoa.

5.1.2 Sosiaaliset tarpeet

Sosiaalisten tarpeiden yläluokan alle rakentui kolme alaluokkaa; oman ajan tarve, muiden aikuisten tapaaminen ja vertaisryhmä.

Vanhempi tarvitsee myös omaa aikaa. Arkea jaksaa paremmin, mikäli vanhempi saa aina välillä levähdysketken. On tärkeää, että vanhempi pääsisi toisinaan myös pois kotoa ja voisi hetken viettää aikaa lapsista erillään. Tämän jälkeen jaksaa taas paremmin kotona lasten kanssa. Nousi esiin, että vammaisen vanhempi kokee väsymystä ja arki on kuormittavaa myös liikuntavamman takia. SAMATin toiminnassa oleva lastenhoito tukee tätä, sillä näin vanhempi saa näin omaa aikaa jättämättä lasta kotiin.

Se ollut sellainen tietynlainen levähdystauko, et päässyt jopa kolmeksi tunniksi pois kotoa lasten jaloista et se on ollut ihan mun omaa aikaa.

On tärkeää, että vanhempi pääsee tapaamaan muita aikuisia. Vanhemman sosiaaliset kontaktit vähenevät perhearjen myötä. Vammaisen vanhemman arki kotona voi olla yksinäistä. Vertaisryhmätoiminnan kautta vanhempi voi muodostaa uusia sosiaalisia suhteita – SAMATin toiminnan kautta tavattuihin ihmisiin voi olla yhteyksissä myös toiminnan ulkopuolella. Suurimmalle osalle haastateltavista oli tärkeää tavata muita vanhempia mieluummin yhteisissä kokoontumisissa, kuin verkkovertaistuen kautta.

Sosiaaliset ympyrät pienenevät, kun itse ei vaan kykene niin sosiaalinen olemaan mitä haluaisin. Kun näkee [SAMATin toiminnassa] toisia aikuisia ihmisiä - sellaisia aikuisia ihmisiä, jotka ymmärtävät sua.

Vertaisryhmä on tärkeä. Muiden vammaisten vanhempien tapaaminen on tärkeää vanhemmille. On tärkeää jakaa kokemuksia muiden kanssa ja tavata muita ihmisiä, jotka ymmärtävät. Yleisten perhekerhojen ei koettu ihan vastaavan vammaisen vanhemman tarpeisiin – elämäntilanne koettiin niin erilaiseksi. Eniten tarvetta vertaisryhmälle on vanhemmilla itsellään. Vertaisryhmä koettiin myös puolisolle ja lapsille hyväksi, sen nähtiin voivan tukea myös parisuhdetta.

Sellaista vajaakuntoista vertaistukea ei ollut. – – Se tuntuikin niin hassulta, kun kokoonnuttiin noissa äitikerhoissa, tuntui, että minä elän niin eri elämää kun nuo toiset. Ja kovasti olisin kaivannut.

5.1.3 Tunteiden jakaminen

Tunteiden jakamisen yläluokan alle rakentui kolme alaluokkaa; omien rajoitteiden hyväksyntä, huono omatunto vanhempana ja vanhemmuuden perustunteet.

Osa haastateltavista koki kaipaavansa tukea vamman tuomien rajoitteiden hyväksyntään. Näiden koettiin olevan tärkeitä tunteita käsitellä vertaistukitoiminnassa ja näitä on myös jo käsitelty. Esiin nousi esimerkiksi pelko tilanteesta, jossa ei omien rajoitteiden takia pääse lapsen perään vaarallisessa tilanteessa. Myös avustajan rooli vanhemmuudessa tuli esille, kuinka tuoda lapselle esille avustajan roolia. Avustaja voi auttaa erilaisissa tilanteissa, mutta ei ole vanhemman roolissa.

Kun on fyysinen rajoite, niin en pysty kaivamaan lasta sohvan takaa esille tai jos se päättää kiivetä vaikka jossain leikkipuistossa korkealle telineeseen, niin en saa sitä sieltä alas. Tai jos ollaan pihalla ja se lähtee juoksemaan metsää kohti, niin ei äiti pääse perään. Niin miten pystyn tavallaan hyväksymään tällaiset asiat, mitä voin tehdä sit niissä tilanteissa?

Vanhempi saattaa kokea huonoa omaatuntoa vanhempana, mikäli pelkää lastensa jäävän paitsi jostain hänen vammansa takia. Myös syyllisyyden ja riittämättömydentunteet nousivat esiin. Vanhempi saattaa vaatia itseltään liikoja. Vanhemman roolissa koetaan epävarmuutta, esiin tuli myös kokemus vanhemmuudessa kaikkein tärkeimpien asioiden jäämisestä vamman tuoman epävarmuuden taa. Kaikki vanhemmuuden roolit eivät välttämättä pääse toteutumaan, jos vanhempi on liian epävarma. Alla olevassa lainauksessa nousee esille vanhemman rooli rajojen asettajana ja sen jääminen vamman tuoman epävarmuuden taakse. Vanhemman tarvitsee päästä käsittelemään kaikkia näitä tunteita vertaisryhmän kanssa.

Huomaan, kun kattoo tätä [Vanhemmuuden roolikarttaa], että itsellä on hirveesti jäänyt siihen liikkumiseen. Nyt huomaa, että mulla on nämä rajat ihan jäänyt. Että se kaikkein tärkein siitä vanhemmuudesta jää sen oman vamman tuoman epävarmuuden taa.

Vanhemmille on tärkeää päästä jakamaan lapsiin liittyviä huolia ja pelkoja ja keskustella näistä muiden vanhempien kanssa. Ihan tavallisen perhearjen jakaminen koettiin tarpeelliseksi. Ei koettu merkitystä vanhemman vammalla, vaan kyse on tarpeesta keskustella muiden vanhempien kanssa perhearkeen liittyvistä asioista. Myös tukea vanhemman perustehtäviin ja vanhemman perusrooleihin kaivattiin – kuinka asettaa lapselle rajoja, kuinka säilyttää hermonsä. Vanhemman rooleista esiin nousi tarve tuella rajojen asettajan roolin toteuttamiseen, rakkauden antajan roolin itsensä rakastamiseen – oman itsensä hyväksymiseen vanhempana. Myös puolisoille koettiin hyödylliseksi saada vertaistukea vanhemmuuteen – onhan kyseessä uusi asia molemmille vanhemmista.

Puoliso hyötyisi kanssa ihan yhtäläillä ja siitä saattaisi jopa joissakin tilanteissa olla hänelle enemmänkin hyötyä, mitä minulle. – jos ajatellaan ensimmäisen lapsen kohdalla: se oli hänellekin täysin uusi tilanne ja meillä

tietyllä tavalla arki muuttui. – ehkä hänestä sitten saattoi tuntua, että hänen täytyy keksiä pyörä uudestaan.

5.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistuen merkityksestä rakentui neljä yläluokkaa; tuki perheelle, sosiaalinen tuki, tunteiden käsittely ja arjen keinot ja turvallinen olo. Alla olevasta taulukosta (taulukko 2) näkyvät kaikki ylä- ja alaluokat. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja voimaannuttavaksi. Kysymys vertaistuen merkityksestä vastasi siihen, mitä vanhemmat kokevat saavansa vertaistukitoiminnasta. Taulukon jälkeen tuloksia on avattu yläluokkien mukaan.

TAULUKKO 2. Vertaistuen merkitys.

Vertaistuen merkitys			
Tuki perheelle	Sosiaalinen tuki	Tunteiden käsittely	Arjen keinot ja turvallinen olo
<p>Tuki puolisolle</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistuki tukee myös puolisoa - Jo kuuntelemalla saa puoliso jo paljon irti - Vertaistuki tukee myös parisuhdetta <p>Tuki lapselle</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lapsi saa SAMATin kautta uusia kavereita - Lapset saavat vertaistukea toisiltaan - Tärkeää, että lapsi näkee myös muita vammaisia vanhempia <p>Perheen yhteinen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Koko perheelle yhteistä ohjelmaa 	<p>Muiden aikuisten tapaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Muiden aikuisten tapaaminen piristää ja antaa tilaisuuden puhua muiden aikuisten kanssa - SAMATin kautta löytyy uusia ystäviä → tukea saa ryhmätoiminnan ulkopuolellakin - Ryhmä, johon on mukava tulla - Tarjoaa levähdystauon perhearjesta <p>Vertaisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Joukkoon kuuluminen, muut ymmärtävät - Auttaa hyväksymään itsensä ja omat rajoitteensa - Muut ymmärtävät, asioista puhutaan samoista lähtökohdista - Muiden kokemusten perusteella saa tietoa ja voi ennakoida tulevaa 	<p>Itsetunnon kehittäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Muiden vammaisten vanhempien tapaaminen tuo itsevarmuutta vanhemmuuteen - Keskustelut ja tehtävät kehittävät itsetuntemusta - Auttaa omien vahvuuksien löytämisessä - Ryhmässä käsitelty huononmuudentunteita - Vertaistuki voimaannuttaa - Vertaistuki antaa voimavaroja ja parantaa mieltä <p>Tunteiden käsittely ja hyväksyminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tila jakaa huolia ja ajatuksia sekä reflektoida omaa vanhemmuutta - Vaikeiden tunteiden käsittely - Auttaa sallimaan itselle kaikki vanhemmuuden tunteet - Armollisuus omaa itseä kohtaan 	<p>Vinkit arkeen</p> <ul style="list-style-type: none"> - SAMAT tarjoaa tilan antaa ja saada vinkkejä - Tuo toimivat keinot näkyviksi - Verkkovertaistuen kautta saa tietoa ongelmatilanteesta <p>Varmuus tuen saatavuudesta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Turvallinen tunnetiedosta, että tukea ja neuvoja on saatavilla - Vertaistukea saa eri asioihin: vanhemmuuteen, parisuhteeseen, vamman tuomiin rajoitteisiin - Verkkovertaistuki aina saatavilla, vaikkei jaksaisi poistua kotoa

5.2.1 Tuki perheelle

Tuesta perheelle muodostui kolme alaluokkaa; tuki puolisolle, tuki lapsille ja perheen yhteinen toiminta.

Myös puolison koetaan saavan hyötyä vertaistuesta. Koettiin, että parisuhdetta tukee myös puolison saama vertaistuki. Vaikka puoliso ei osallistuisi aktiivisesti, voisi jo ryhmään osallistuminen kuuntelijana auttaa parisuhteessa ja vanhempana. Puolisolle on hyvä tavata muita perheitä, joissa toinen vanhemmista on liikuntavammainen ja toinen ei. Osa koki, että näin myös puolisonsa näkevät, ettei heidän perheensä ole ainoa erilainen. Nousi myös esille, että puoliso hyötyy yleisesti ottaen muiden vanhempien tapaamisesta ja tuesta vanhemmuuteen.

Vaikka mies ei itse aktiivisena osallistuisikaan, niin kuitenkin hän kuuntelijana saattaisi sieltä saada jotain. Kyllä se saattaisi meitä parisuhteessakin auttaa.

On se miehellekin, ettei ole ainoa mies, jolla on pyörätuolissa oleva vaimo.

SAMATin toiminta tarjoaa lapselle tilaisuuden tavata muita lapsia ja saada uusia kaveriteita. Lapsilla on hauskoja askarteluja lastenhoidossa ja lasten on mieluista siellä käydä. Lapset voivat myös saada vertaistukea toisiltaan – lapset puhuvat keskenään paljon ja he voivat tätä kautta saada toisiltaan vertaistukea. Vanhempien mielestä oli hyvä, että lapset näkevät myös muita perheitä, joissa on liikuntavammainen vanhempi. Näin lapsi ymmärtää, että se on tavallinen asia, eikä hänen perheensä ole ainoa.

Toisaalta se on tosi hyvä, että muillakin liikuntarajoitteisilla on lapsia. Ettei he tavallaan ala ajattelemaan, että ovat jotenkin yksin sen suhteen. Että vaan he ovat liikuntarajoitteisen lapsia. Näkevät, että sitä on olemassa muuallakin.

Ja onhan siellä toisia lapsia, joilla on äidit tämmöisiä. En tiedä mitä ne lapset siellä juttelee. Mutta uskon kyllä, että jollain tasolla ne lapsetkin

siellä saa vertaistukea toisistaan. – Niin kyllä nekin saa siellä vertaistukea, sellaista mitä ei tiääkkää.

SAMATin perheen yhteiset toiminnot koetaan positiivisina. On mukavaa, että perheellä on jotain yhteistä tekemistä. Lapsille ohjelma on mieluista, lapset ovat osallistuneet ryhmiin myös vanhempien kanssa. Vanhemmille yhteinen toiminta takaa tilaisuuden tavata muita aikuisia. Yhteisten toimintojen kautta vanhempi saa myös mahdollisuuden lähteä kotoa, vaikka lasta ei voisi jättää kotiin.

5.2.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen yläluokan alle muodostui kaksi alaluokkaa; muiden aikuisten tapaaminen ja vertaisryhmä.

Muiden aikuisten tapaaminen piristää. SAMATin ryhmät koettiin mieluisiksi tulla, niissä on mukava käydä. Vertaisryhmissä on mukava porukka. Näin vanhempi saa pienen levähdyshetken hektisestä perhearjesta ja pääsee hetkeksi pois kotoa. Vanhempi saa ryhmätoiminnoissa tilaisuuden puhua muiden aikuisten kanssa ja jakaa omia asioitaan. Vertaistukitoiminnan kautta löytyy myös uusia ystäviä, eli toimintaan lähdettyä löytyy seuraa ja tukea saa myös toiminnan ulkopuolella.

Näkee toisia aikuisia ihmisiä. Sellaisia aikuisia ihmisiä, jotka ymmärtää sua. Jos et jaksa. Jos sua väsyttää. Muutenkin sun elämää. Niin ne ymmärtää. Kiva on sellaiseen porukkaan tulla sitten.

Oon saanut täällä jutella mun omista jutuista. Sellaisten ihmisten kanssa, jotka tietää mistä puhun.

Vertaisryhmän löytäminen on tärkeää. SAMATin vertaistukitoiminnassa tuntuu, että kuuluu joukkoon. On mieluista keskustella muiden kanssa, joilla on samoja kokemuksia. Kun voi keskustella muiden omaan vertaisryhmään kuuluvien kanssa, on helpompi hyväksyä oman vammansa tuomat rajoitteet. Muut ymmärtävät mistä puhutaan, eikä kävijä joudu erikseen selittämään ensin liikuntavamman tuomaa näkökulmaa aiheeseen. Muilta

saa kokemustietoa ja voi ennakoida tulevaa – tämä tukee esimerkiksi lasta suunnitellessa ja lapsen kasvaessa.

On sellaista liikuntarajoitteista tukea, mutta on sit ihan normaali äitiyttä. Ja sit on myös parisuhdetukea siinä mielessä, että meillä molemmilla miehet on ihan käveleviä. Et silleen osataan sitten purnata samoista asioista

On toisiakin äitejä, jotka ovat pyörätuolissa tai jotka on kepin kanssa tai muuten tällaisia. Kaikki ollaan silti, samanlaisia

5.2.3 Tunteiden käsittely

Tunteiden käsittelyn alle rakentui kaksi alaluokkaa; itsetunnon kehittäminen ja tunteiden käsittely ja hyväksyminen.

SAMATin vertaistukitoiminta auttaa itsetunnon kehittämisessä. Muiden vammaisten vanhempien tapaaminen tuo itsevarmuutta vanhemmuuteen. Ryhmätoiminnoissa on tehty erilaisia tehtäviä, jotka ovat kehittäneet itsetuntemusta ja herätelleet ajatuksia naiseudesta, äitiydestä, vanhemmuudesta. On ollut helpompi tunnistaa omat vahvuudet ja hyväksyä omat heikkoutensa. Ryhmissä on käsitelty epävarmuuksia ja huonommuudentunteita vanhempana, joka on auttanut itseluottamuksen kehityksessä.

Riittämättömydentunteet ja huonommuudentunteet. Ne on ollut semmoisia asioita, mitä on ollut tärkeää käsitellä. Ja ollaankin käsitelty. – Se, että toisillakin on samanlaisia tuntemuksia ja kokemuksia. Ja sitten, kun sanoo ne asiat ääneen, niin jotenkin ne ei oo sit enää niin suuria.

Vertaistuki on auttanut käsittelemään tunteita ja sallimaan itselleen kaikki vanhemmuuden tunteet, myös negatiiviset. Muilta vanhemmilta saatu vertaistuki on auttanut ymmärtämään, että myös negatiiviset tunteet ovat hyväksytyjä. On normaalia toisinaan kokea kiukkua tai suuttumusta, kaikki vanhemmat kokevat samoja. Muiden vanhempien kanssa voi reflektoida omaa vanhemmuutta ja jakaa lapseen tai omaan vanhemmuuteen liittyviä huolia tai pelkoja. Vertaistukitoiminnan kautta on omaan vanhemmuuteen löytynyt rentoutta ja armollisuutta itseään kohtaan – vertaistuki auttaa käsittelemään omia epävarmuuksia vanhempana.

Olen saanut kuulla, että kaikki vanhemmuuden tunteet ovat ok. – Myös viha ja kiukku, kunhan sen osaa hallita oikein.

5.2.4 Vinkit ja turvallinen olo

Vinkkien ja turvallisen olon yläluokan alle rakentui kaksi alaluokkaa; vinkit arkeen ja varmuus tuen saatavuudesta.

SAMATin kautta saa vinkkejä ja neuvoja arkeen, vanhemmuuteen ja jaksamiseen. On tärkeää saada jakaa ja myös saada vinkkejä muilta. Vertaistuen kautta löytyy uusia keinoja ja ryhmässä voidaan tuoda toimivat keinot näkyviksi. Muiden kanssa vinkkien jakamisen kanssa saa asioihin myös erilaisia näkökulmia, joista voi saada apua arjessa.

Tietynlainen varmuus siitä että jos mulle tuleekin joku tarve saada minkälaista tukea vaan, niin ainakin nyt tiedän, että mistä sitä saa. Että se on mun lähellä. Ettei tarvitse lähteä puolen Suomen päähän.

SAMAT-toiminnan löytyminen on ollut tärkeää, kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen tärkeäksi. Tieto vertaistukitoiminnan saatavuudesta luo tuen ja turvan tunnetta. Mikäli odottamaton tilanne kohtaa, vertaistukitoiminnan tai verkkovertaistuen kautta saa nopeasti neuvoja ja kannustusta. Verkkovertaistuen kautta neuvoja saa heti, vaikka jaksaisi poistua kotoa.

Myös se verkko, et sitten, kun sulla on se ongelma, että pystyt silleen saman tien kysymään

Jos tulee tilanne, josta en pääse itse ulos, voin tukeutua ryhmään, josta saan neuvoja ja kannustusta.

5.3 Vertaistuen kehittäminen

Vertaistuen kehittämistä koskien haastatteluista nousi esiin neljä teemaa; ammattilainen toiminnan järjestäjänä, toiminnan laajentaminen, erilaiset toimintamuodot ja vertaistuki-toiminta perheelle. Kysymys vertaistuen kehittämisestä vastasi siihen, mikä vertaistuki-toiminnassa on tärkeää ja miten sitä tulisi toteuttaa. Alla taulukossa (taulukko 3) on avattu tuloksia. Tuloksia on avattu lainausten kanssa laajemmin taulukon jälkeen.

TAULUKKO 3. Vertaistukitoiminnan kehittäminen.

Vertaistukitoiminnan kehittäminen			
Vertaistukitoiminta perheelle	Erilaiset vertaistuen muodot	Toiminnan laajentaminen	Ammattilainen toiminnan järjestäjänä
<p>Koko perheen yhteinen toiminta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toiveena enemmän koko perheelle sopivia tapahtumia - Aiemmin järjestetyt perhetapahtumat hyviä - Aktiivista toimintaa koko perheelle - Vertaistukea kaikille perheenjäsenille - Lastenhoito ja vertaistukiryhmät lasten mukana ollessa toimivat hyvin <p>Vertaistuki puolisolle</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puolisolle voisi olla aktiivisempaa toimintaa - Puolisoa on hankala houkutella mukaan toimintaan - Myös puoliso hyötyisi vertaistuesta 	<p>Ryhmätoiminnan järjestäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ryhmän ilmapiiriin tulee olla salliva, avoin ja rento - Toiminta voisi olla aktiivisempaa - Toisinaan erilainen toiminta kiinnostaa <p>Vertaistukihenkilön tarve</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukihenkilö voisi tukea vanhempaa - Vertaistukihenkilöltä saisi vinkkejä vanhemmuuteen <p>Verkkovertaistuen mahdollisuudet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verkkovertaistuen kautta voisi kysyä helposti neuvoa tai mielipidettä muilta - Joillekin sopivampi tukimuoto 	<p>Saatavuus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukea tulee olla saatavilla lähellä - Sopivaa aikaa vertaistukiryhmälle on hankala löytää - Verkkovertaistukea löytyy myös sosiaalisen median kautta - Vertaistukea puolisolle ei saatavilla SAMATin kautta - Tukea saa riittävästi SAMATin kautta <p>Tiedotus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukiryhmiä ja verkkovertaistukea on vaikea löytää - Toimintaan ei ohjata muissa palveluissa - Verkkovertaistuesta tulisi tiedottaa valtakunnallisesti <p>Uusien kävijöiden löytäminen toimintaan</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verkkovertaistuen pariin tulisi löytyä enemmän ihmisiä - Ryhmiin tarvitsisi enemmän kävijöitä 	<p>Tiedon lisääminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiedotus esteettömistä paikoista - Luennot kiinnostavista aiheista - Asiantuntijan vinkkejä arkeen <p>Palveluohjaus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enemmän tietoa erilaisista palveluista - Apua tuen hakemiseen - Ohjaamista palveluihin <p>Ohjaajan rooli</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertaistukitoiminnan tulee olla tavoitteellista - Ohjaajan tulee rakentaa toimintaa ryhmäläisten toiveiden mukaan - Toiveita tulisi kysyä ryhmäkerroilla ja miettiä yhdessä - Ohjaaja määrittää teemat ja hankkii niitä tukevia tehtäviä ryhmäkerroille

5.3.1 Ammatilainen toiminnan järjestäjänä

Tähän yläluokkaan kuuluu kolme alaluokkaa; tiedon lisääminen, palveluohjaus ja ohjaajan rooli.

Ohjaajan rooli ja ohjaajalle kuuluvat tehtävät nousivat esiin selkeimmin kaikilta haastateltavilta. Haastateltavista oli hyvä, että ryhmänvetäjä on ulkopuolinen henkilö. Ohjaajan toivottiin pitävän ryhmä tavoitteellisena ja järjestävän monipuolista toimintaa ryhmäläisten toiveiden perusteella. Tämä toisaalta koettiin haastavaksi – toiveita ei välttämättä saa kerättyä sähköisesti. Esiin nousi myös idea mieltä ideoita yhdessä pienryhmissä, jollakin ryhmäkerroista. Ohjaajan toivottiin ohjaavan keskustelua teemoin liittyen esimerkiksi äitiyteen, vanhemmuuteen tai arjen jaksamiseen. Ohjaaja myös järjestää erilaisia tehtäviä keskustelun tueksi.

Pitäisi mieltä niitä teemoja tai aiheita, mitä kannattaa käsitellä ja mistä on hyötyä. Esimerkiksi kaikki käytännön jutut. Otettaisiin ihan tarkoituksella esille siellä sellaisia asioita. Mietittäisiin niitä teemoja jo etukäteen keskustelun aiheiksi. Ettei se menisi siihen, että ”no mitäs nyt kuuluu?” tai vaan yleiseksi lätinäksi. Vaan se olisi tavoitteellista.

Puolet haastateltavista kaipasi myös uutta tietoa ja asiantuntijan vinkkejä. Asiantuntijalta voisi saada vinkkejä arkeen – esimerkiksi apuvälineisiin tai perheen jaksamiseen liittyen. Näitä vinkkejä voisi saada ihan luentotyypisestikin. Toisaalta haasteeksi koettiin kaikkia kiinnostavien ja väkeä vetävien aiheiden keksiminen. Tieto palveluista ja esteettömistä paikoista olisi tärkeää.

Seuraisi ja osaisi mieltä, että mikä tätä helpottaisi. Et ”hei tämä on sulle raskas” ja mikä apuväline tässä helpottaisi. Se olisi kanssa tärkeä. Mietittäisiin yhdessä.

Puolet haastateltavista kaipasi myös tietoa palveluista. Yleisesti muiden palvelujen ja tuen saaminen koettiin haastavaksi ja raskaaksi. Ryhmissä kävijät voisivat mahdollisesti jakaa myös keskenään tietoa palveluista ja hakuprosesseista. Ryhmän vetäjä voisi ohjata

palveluihin ja tarjota tietoa monipuolisesti erilaisista palveluista ryhmäläisille. Vammaisen vanhemman koettiin tarvitsevan palveluita esimerkiksi lastenhoitoon ja kodinhoitoon eri tahojen kautta.

5.3.2 Toiminnan laajentaminen

Toiminnan laajentamisen osalta löytyi kolme yläluokkaa; saatavuus, tiedotus ja uusien kävijöiden löytäminen toimintaan.

Osa haastateltavista koki, että vertaistukea ei aiemmin ollut ollut saatavilla. Toisaalta esiin nousi vertaistuen saatavuus vain Oulun seudulla ja Pohjois-Suomessa – kauempana ei ole saatavilla vertaistukiryhmiä vammaisille vanhemmille. Vertaistukea tulisi löytyä läheltä, jotta tukea saa sitä tarvittaessa. SAMATin myötä tukea koettiin olevan riittävästi ja sen koettiin olevan saatavilla. Toisaalta on haastavaa löytää sopivaa aikaa kaikille ryhmäläisille, että kaikki pääsisivät osallistumaan. Verkkovertaistukea koettiin olevan tarjolla, mikäli ei jaksaisikaan lähteä kotoa. Vertaistukea puolisolle ei kuitenkaan ole löytynyt SAMATin kautta, mutta yksi haastateltavista koki tukea puolisolle olevan saatavilla eri järjestön kautta.

Nyt tuntuu, että on riittävästi. Mutta aiemmin ei ollut mitään, et kyllä sitä kaipasi.

Kaikki haastateltavat kokivat, että vertaistukiryhmiä ja verkkovertaistukea voi olla vaikea löytää. Neuvolassa tai muissa palveluissa ei tiedotettu vertaistukimahdollisuudesta tai oltu osattu ohjata SAMATin toiminnan pariin. Vammaisille äideille sopivaa toimintaa voi olla vaikea löytää ja toisaalta koettiin, ettei mahdollisuutta vertaistukeen välttämättä näe, ellei siitä tiedoteta. Tieto SAMATin toiminnasta oli löytynyt Kynnys Ry:n sivuja tutkimalla tai sosiaalisen median kautta. Olisi hyvä, jos muissa palveluissa oltaisiin paremmin tietoisia vertaistukitoiminnasta ja sen pariin osattaisiin ohjata.

Mahdollisimman paljon niihin pitäisi saada kävijöitä. Tämäkin ryhmä oli siitä kiinni, että me kaikki, jotka osallistuttiin, oltiin etsitty sitä. Kukaan ei saanut [tietoa tästä] mistään terveydenhoitajalta tai neuvolasta. Me oltiin kaikki itse tutkittu Kynnys Ry:n sivuja. Varmasti on paljon semmoisia, jotka

ei jaksa. Miten niille saisi sen tiedon? Että [SAMAT] on täällä, mutta siitä ei oikein ole tietoa. Ihan hyvin voisivat neuvolat tiedottaa.

Osa haastateltavista koki, että erityisesti verkkovertaistuen pariin tulisi löytyä enemmän ihmisiä. Näin se toimisi kätevästi, tietoa ja vinkkejä saisi jaettua useampien ihmisten kanssa. Jos kanavasta saisi luotua valtakunnallisen, löytäisivät kaikki vammaiset vanhemmat toisensa ja saisivat verkkovertaistukea suoraan kotiin. Myös vertaistukiryhmiin kaittaisiin lisää kävijöitä.

Hajallaan ollaan ympäri Suomea, mutta miten koottaisiin sellainen yhteinen kanava, että kaikki saataisiin tietoa. Tiedotuspaikka. Olisi SAMAT-toiminta ympäri maata. Valtakunnallinen. Ku nyt ollaan täällä Pohjois-Suomessa.

5.3.3 Erilaiset vertaistuen muodot

Vertaistuen muodoista rakentui kolme alaluokkaa; ryhmätoiminta, vertaistukihenkilön tarve ja verkkovertaistuen mahdollisuudet.

Ryhmätoiminnan järjestämistä koskien kaikki toivoivat ilmapiirin olevan salliva, avoin ja rento. Suuri osa koki hyväksi lähteä kotoa ja oikeasti tavata muita aikuisia varten verkkovertaistuen sijaan. Vertaistukea tulisi toteuttaa reilusti ja kaikilla olla lupa osallistua juuri sen verran, kuin he itse haluavat. Vertaisryhmätoiminnan toivottiin sisältävän myös erilaista toimintaa; aktiivista, fyysisestikin aktivoivaa toimintaa ja myös keskustelua teemojen ja tehtävien kautta. Toisaalta toivottiin myös mahdollisia vierailuja esteettömiin, perheille sopiviin paikkoihin, ellei vanhempi uskalla yksin lähteä vammansa takia. Tehtävät voivat olla itsensä tuntemista kehittäviä tehtäviä ja keskustelujen aiheina voisi olla monipuolisesti kaikkea erilaista perheen arkeen ja vanhemmuuteen liittyvää.

Voit jäädä kuuntelemaan jos haluat, mutta ei tarvitse itse osallistua jos se tuntuu vähänkään epämiellyttävältä. Tai jos on joku arka aihe. Että se on hyvin salliva. Ettei pakoteta tai velvoiteta ketään [puhumaan], että nyt kun olet tullut [vertaistukiryhmään], nii on pakko.

Osa haastateltavista mainitsi mahdollisen erillisen vertaistukihenkilön voivan tukea vanhempaa. Vertaistukihenkilöltä voisi saada vinkkejä arkeen ja vanhemmuuteen. Näin voi jakaa suoraan omia kokemuksiaan ja tukea sen pohjalta. Tätä kautta voisi saada vinkkejä, mutta myös muuta tukea. Vertaistukihenkilö voisi olla joku aiemmin vastaavaa läpikäynyt, joka osaa neuvoa ja kertoa asiasta omakohtaisesti.

Olisin halunnut, että joku vertaistukihenkilö olisi ollut mukana siinä.

Siellä sattui olemaan tällainen vertaistukihenkilö – Häneltä sain näitä vinkkejä ja ajatuksia, että mitä kannattaa ottaa huomioon ja et mitä mahdollisesti on odotettavissa. Mun mielestä se oli tosi hyvä.

Verkkovertaistuki nousi esiin myös osalle mieluisampana tukimuotona – muut kokivat verkkovertaistuen silti mahdollisuutena. Verkkovertaistuki nähtiin mahdollisena kanavana, jonka kautta voisi jakaa vinkkejä ja kuulla muiden vanhempien ajatuksia. Se koetaan myös nopeampana vaihtoehtona – voi kotoa käsin kysyä muiden mielipidettä mieltä vaivaaviin asioihin. Haasteena koettiin käyttäjien vähyys – kanavan tulisi olla laajempi, jotta se toimisi toivotusti.

Varmaan myös se verkko, jos ei jaksakaan lähteä kotoa. Kun on se joku ongelma, että pystyy saman tien kysymään. Että hei, mitä mieltä olette? Ja sitten siihen saisi ehkä enemmänkin vastauksia, jos se olisi valtakunnallinen kanava.

5.3.4 Vertaistukitoiminta perheelle

Vertaistukitoiminta perheelle sisältää kaksi alaluokkaa; koko perheen yhteinen toiminta ja vertaistuki puolisolle.

Tähän mennessä järjestettyihin perhetapahtumiin osallistuneet olivat pitäneet toiminnasta ja kertoivat myös lasten pitäneen. Koko perheelle sopivia tapahtumia kaivattaisiin kuitenkin enemmän – aktiivista tekemistä ja vertaistukiryhmiä. Nousi esiin ajatus ryhmistä erilaisin yhdistelmin; vanhempi lapsen kanssa, vanhempi yksin ja vanhempi puolisonsa kanssa. Näin osallistuja voi olla erilaisessa roolissa ryhmätilanteessa ja näinollen käsitellä

erilaisia asioita, vertaistuki koettiin tärkeäksi koko perheelle. Lastenhoito on ollut SAMATin toiminnassa erittäin mieluista.

Tai omia tapahtumia. Sellaista mukavaa toimintaa, mistä lapsetkin tykkää. Yksi semmoinen, mitä voisi olla: kun on näitä paikkoja perheille. Kaikille perheille. Hoplopi ja sen tyylistä. Että käytäisiin yhdessä tutustumassa. Jotkut perheet eivät välttämättä uskalla mennä, kun ei tiedetä miten siellä toimitaan ja onko esteetön paikka. Että käytäisiin tällaisissa kaikissa paikoissa tutustumista.

Vertaistukea kaivataan myös puolisolle ja se koetaan hänellekin hyödylliseksi. Haasteena osalla haastateltavista kuitenkin oli, että puolisoa on hankala houkutella toimintaan mukaan. Toiminta voi olla puolisolle tylsää, joten aktiivinen toiminta molemmille vanhemmille olisi kaivattua. Vertaistuki voisi näin tukea myös parisuhdetta. Puoliso näkisi muitakin samankaltaisia pariskuntia ja voisi tavata muita, joilla on liikuntavammaisen puoliso.

Jos hänet saisi vaikka kahvikupilla houkutelua johonkin huoneeseen, missä tällainen vertaistukiryhmä kokoontuu.

Ehkä miehelle välillä vähän tylsää, että on enemmän äidille ohjelmaa. – – Aika vähän siellä on ollutkin miehiä, ei niitä tuollaiset askartelut kiinnostaa. Mutta en tiedä mikä niitä kiinnostaa ylipäätään.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tuloksista tuli ilmi, että vertaistuki koetaan erittäin tärkeänä. Toimintaa on saattanut olla vaikeaa löytää. Ohjaus SAMATin pariin muista palveluista on saattanut olla puutteellista. SAMAT Samanlainen, erilainen vanhemmuus – toiminnan myötä vertaistukea koettiin kuitenkin olevan tarpeeksi. Erityisesti esiin nousi ryhmätapaamisten mielekkyys.

Tuloksissa esiin nousivat erityisesti vanhempien sosiaaliset tarpeet ja vertaistuen merkitys sosiaalisena tukena, tunteiden jakaminen ja käsittely ja vertaistuki väylänä tiedolle. Esiin nousi myös toiminnan merkitys perheelle. Alla olevaan taulukkoon (taulukko 4) on hahmoteltu opinnäytetyön keskeisimpiä tuloksia. Tarkastelen tuloksia osin vanhemmuuden roolikartan avulla. Haastatellut nostivat esiin erityisesti joitakin vanhemman rooleja.

TAULUKKO 4. Keskeisimmät tulokset.

Sosiaaliset tarpeet ja sosiaalinen tuki	Tunteiden jakaminen ja käsittely	Arjen vinkit
<ul style="list-style-type: none"> - Muiden aikuisten tapaaminen - Vanhemman oma aika - Uudet ystävät toiminnan kautta - Vertaisryhmän merkitys - Perheen yhteinen toiminta mieluista 	<ul style="list-style-type: none"> - Huolien ja pelkojen jakaminen lapsiin liittyen - Huonommuudentunteiden käsittely → Itsetunnon kehittäminen - Kaikkien vanhemmuuden tunteiden käsittely ja salliminen - Vanhemmuuden roolien tukeminen - Vertaistuki puolisolle ja lapsille 	<ul style="list-style-type: none"> - Muiden kokemustiedon myötä saatava tieto - Vinkit sujuvaan arkeen - Tieto apuvälineistä ja palveluista

Vanhempien sosiaaliset tarpeet ja vertaistuen merkitys sosiaalisena tukena nousivat esiin tuloksista. Muiden aikuisten tapaaminen koettiin tärkeäksi. Vanhemman arki saattaa olla yksinäistä ja raskasta. Liikuntavamma tuo tähän lisää raskautta. Koettiin, että vanhempi kokee enemmän väsymystä verrattuna muihin vanhempiin. On tärkeää päästä puhumaan toisten aikuisten kanssa. On suositeltavaa, että vanhemmalla on myös omaakin aikaa vas-

tapainona perhearjelle (Vanhemman hyvinvointi 2018). Vertaistukitoiminta koettiin vanhemman omana levähdyshetkenä. Vanhempi saa hetken aikaa lapsista irrallaan, minkä jälkeen lasten kanssa jaksaa taas paremmin. Vertaistukitoiminnan muodoista mieluisin ja tärkeimmäksi koettu oli ryhmätoiminta, että toisia aikuisia tapaa nimenomaan kasvotusten. Ryhmätoiminnan kautta löytyy myös uusia ystäviä ja tukea heiltä saa ystäväystymisen myötä myös toiminnan ulkopuolella.

On vanhemmalle hyödyllistä päästä jakamaan tunteita vertaisryhmän kanssa. Haastatte- luissa nousi esiin, että vertaisryhmässä muut ymmärtävät ja katsovat asioita samoista läh- tökohdista. Koetaan, että muiden kanssa jaetaan sama elämäntilanne ja samoja haasteita. Tästä syystä vertaisryhmä koetaan niin vaikuttavana – riittävän samankaltaisessa elämän- tilanteessa olevien henkilöiden kanssa keskustelu luo tunteen ymmärretyksi tulemisesta ja empatia välittyy keskinäisesti vertaisryhmän sisällä vielä paremmin kuin vertaisryh- män ulkopuolisilta ystäviltä (Laatikainen 2010, 18).

Tunteiden jakaminen ja käsittely koettiin tärkeäksi. Niemelän (2001, 14) artikkelin mu- kaan vertaistukea saaneet vanhemmat voivat olla helpommin omana itsenään ja he koke- vat vanhemmuuden myönteisemmin. Vanhemman täytyy jakaa lapsiin liittyviä huolia ja pelkoja. Muiden kanssa halutaan jakaa myös tavallisia vanhemmuuden perustunteita. Li- kuntavammaa ei koettu oleelliseksi vanhemmuuden perustunteiden kannalta, vaikka esiin nousikin vamman aiheuttamaa syyllisyyttä. Vanhemmat saattoivat kokea huonoa omaa- tuntoa tai epävarmuutta vamman tuomien rajoitusten takia. SAMATin ryhmissä on käsi- teltä vanhempien omia huonommuudentunteita. Yleisesti vertaisryhmissä ymmärretyksi ja kuulluksi tulemisen kokemus vähentää vanhemman syyllisyyden tunteita (Vanhempien vertaisryhmätoiminta 2015). Vertaistukitoiminnassa on käsitelty myös vaikeita tunteita ja kehitetty itsetuntemusta. Tuki ei ole ainoastaan vanhemmuutta tukevaa vaan tukee ko- konaisvaltaisesti myös naisena. SAMATin toiminnan kautta vanhempien itsetunto on ke- hittynyt paremmaksi.

Käsitlemättöminä vanhemman omat epävarmuudet saattavat vaikuttaa vanhemmuuden roolien toteuttamiseen. Vanhemmuuden roolikarttaan kuuluu viisi motivaatoroolia; rak- kauden antaja, elämän opettaja, huoltaja, ihmissuhdeosaaja ja rajojen asettaja (Rautiainen 2001, 103). On normaalia, että vanhempi voi joskus kokea epävarmuutta roolien toteut- tamiseen, esimerkiksi rajojen asettajana. Vanhemmalla voi olla ajatuksena halu tarjota

lapselle mahdollisimman paljon ilon ja onnen tunteita, pettymysten ja turhautumisten sijaan. Rajojen asettaminen kuitenkin tukee lapsen turvallisuudentunnetta ja luo turvallisen ympäristön lapselle. (Rajojen asettaminen lapselle 2018.) Esiin nousi rajojen asettajan roolin jääminen omien epävarmuuksien taakse. Vanhempi saattaa kokea syyllisyyttä vammansa tuomista rajoituksista ja eikä halua tuottaa lapselle pettymyksiä. Tavoitteena on siis tarjota lapselle mahdollisimman paljon iloa ja rajojen asettaminen jää tällöin takalalle. Vertaistuen kautta omaan vanhemmuuteen on kuitenkin löytynyt armollisuutta. Vanhemmuuden peilaaminen muihin luo ymmärrystä omaa vanhemmuutta kohtaan, esiin nousee omia onnistumisia ja haasteisiin saa tukea vertaisryhmästä.

Myös muihin vanhemman tehtäviin kaivattiin tukea. Vanhemmat saattoivat huolehtia siitä, ovatko onnistuneet joissain vanhemman tehtävissä tai yleisesti ottaen vanhempina. Epävarmuutta koettiin esimerkiksi hermojen säilyttämisen ja negatiivisten tunteiden ilmaisun suhteen. Negatiivisten tunteiden ilmaisu ei kuitenkaan ole vaarallista tai tee vanhemmasta huonoa (Rautiainen 2001, 30). Vanhempien epävarmuuksia on päästy käsittelemään vertaisryhmän kanssa. Vanhemmat kokivat myös löytäneensä vahvuuksiaan vertaistuen kautta. Vanhemmalla saattaa olla enemmän aikaa keskustella ja touhuta lapsen kanssa, kun henkilökohtainen avustaja auttaa muussa kotona. SAMATin toiminta on auttanut näkemään vamman tuomia erityispiirteitä vahvuuksina ja positiivisen kautta. Tämä on parantanut itsevarmuutta vanhempana.

Rakkauden antajan motivaatorooliin kuuluvista tavoiterooleista yksi on itsensä rakastaja. Itsensä rakastajan tavoiterooliin kuuluu myös itsensä hyväksyminen ja arvostaminen. (Airola & Tarsalainen 2003, 37.) Tämän tavoiteroolin toteuttamiseen tarvittiin tukea, sillä vanhemmat saattoivat kokea epävarmuutta tai riittämättömydentunteita. Vertaistuki kuitenkin tukee tässä – jo kokemus siitä, että muilla on samanlaisia kokemuksia tai samoja haasteita, vähentää vanhempien kokemaa häpeää ja syyllisyyttä (Vanhempien vertaisryhmätoiminta 2015). SAMATin toimintaan osallistuminen on auttanut vanhempia löytämään armollisuutta itseään kohtaan ja tukenut itsetunnon kehittämisessä. Ryhmätoiminnissa on käsitelty yhdessä hyödyllisiä asioita, kehitetty itsetuntemusta ja tehty ajatuksia herätteleviä tehtäviä. Itsensä rakastajan tavoiterooliin kuuluu vanhemman huolehtiminen omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan (Rautiainen 2001, 103). SAMAT on auttanut löytämään voimavaroja ja tarjonnut keinoja perhearjessa jaksamiseen eli on tukenut vanhempia tämän roolin suorittamisessa.

Kaikkien tutkimuskysymysten kohdalla esille nousi vertaistuki puolisolle tai lapsille. Perheen yhteiset tapahtumat koettiin mukavina, aktiiviseen toimintaan on koko perheen mukava tulla. Liikuntavammaiset vanhemmat kokivat tarvitsevansa itse eniten vertaistukea, mutta he kokivat mieluisina ja hyödyllisinä perheen yhteisten toimintojen kautta perheenjäsenten saaman vertaistuen. Toivottiin puolison näkevän myös muita, joilla on pyörätuolissa oleva vaimo. Puoliso ei itse ole välttämättä ilmaissut tarvetta vertaistuelle. Haasteena tässä nousi esille, että puolisoa saattaa olla hieman haastavaa saada toimintaan mukaan. Myös lapselle nähtiin hyödylliseksi nähdä muita perheitä, joissa on liikuntavammaisen vanhempi.

SAMATin ryhmät koettiin tärkeiksi tietoväyliksi. Tuloksissa nousi esille, ettei valmista tietoa löydy. Tietoa tarvittaisiin erityisesti arjen vinkkeihin, apuvälineisiin ja perheen jakamiseen. Tiedon etsiminen on hankalaa ja raskasta. Vinkit ja keinot arkeen saadaan siis pääasiassa muilta vertaisryhmäläisten kokemustiedon perusteella. Vertaisryhmässä voi saada ja jakaa tietoa muiden vanhempien kanssa tai saada apua ammattilaiselta. Verkkovertaistuen kautta saattaa saada vinkkejä tai löytää muiden jakamaa kokemustietoa. Haasteena verkkovertaistuessa kuitenkin on väen löytäminen tuen pariin – ryhmät tai chatit eivät välttämättä ole kovin aktiivisia.

SAMATin verkkosivuilta löytyy tosin hyödyllisiä linkkejä, materiaalia apuvälineistä ja muuta tietoa. SAMAT-toimintaan kautta saa myös yhteyden Skypellä tai puhelimella, jos henkilö ei pääse Ouluun paikalle. Kuitenkaan tietoa neuvonnasta ei välttämättä ole tai sitä ei osata etsiä. Haastatteluissa nousi esille, ettei SAMATin toimintaan oikein ohjata muista palveluista. Vammaisille vanhemmille ei neuvolassa tai terveydenhuollon palveluissa ole vinkattu vertaistuesta. Tieto toiminnasta on löytynyt itse etsimällä.

YK:n vammaisyleissopimus takaa oikeuden perheen perustamiseen yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vanhemmalla on oikeus tarvitsemaansa tukeen ja palveluihin. (Suomen YK-liitto 2015, 46–47.) On toinen asia, miten vammaisia vanhempia kuitenkin käytännössä osataan kohdata ja tukea näissä palveluissa. Yleisesti ottaen tietous liikuntavammaisten vanhempien tuen tarpeista olisi hyödyllistä sosiaali- ja terveysalalla työskenteleville. Kyseessä on melko pieni ryhmä, mutta työntekijöiden tulisi osata etsiä tietoa ja kohdata arvostavasti. Opinnäytetöiden ja tutkimusten kautta saadaan näiden henkilöiden oma ääni kuuluviin. Asiakaslähtöisesti palveluiden ja tuen kehittäminen vaatii näiden henkilöiden oman näkökulma tuomista esiin.

7 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi oli opettavainen. Tätä kautta tarjoutui mahdollisuus syventyä enemmän johonkin aiheeseen ja tehdä omaa selvitystä aiheesta. Aihetta saa pohtia itse ja ottaa yhteyttä kiinnostaviin yhteistyökumppaneihin. Olin kiinnostunut vammaistyöstä ja halusin yhdistää tämän varhaiskasvatuksen ja päivähoidon opintoihin – tätä kautta syntyi idea liikuntavammaisista vanhemmista opinnäytetyöni kohderyhmänä. Ennakkoluuloista liikuntavammaisia vanhempia kohtaan olin kuullut aiemminkin ja aihe oli jäänyt mieleen. Vammaispalveluissa aihe on aina satunnaisesti noussut esille ja herättänyt keskustelua paikallaolijoissa.

Aluksi idea vertaistuesta aiheena tuli luettuani psykologian professori Pirkko Niemelän (2001, 14) artikkelia, jossa hän totesi vertaistukea saaneiden vanhempien kokevan vanhemmuuden myönteisemmin. Aihevalintaa puolsi myös vertaistuki jatkotutkimusehdotuksena aiemmin SAMAT-toiminnalle aiemmin Stenmanin ja Ylikerälän (2014, 42) tekemässä opinnäytetyössä ”Se on kaikki kaikessa ja elämäni tärkein asia” CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta. Sähköpostitse sovittiin tästä aiheesta SAMAT-toiminnan kanssa. Oli mielenkiintoista päästä toteuttamaan opinnäytetyö liittyen tähän aiheeseen.

Opin itse opinnäytetyöni myötä lisää erityisesti opinnäytetyön käsitteistä – vanhemmuus, vertaistuki ja liikuntavammaisuus. Pääsin syventymään siihen, mitä vanhemmuus, vanhemmuuden roolit ja riittävän hyvä vanhemmuus oikeasti tarkoittavat. Haastatteluiden myötä saatu tieto auttoi ymmärtämään vanhemmuutta vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyöni keskittyi vanhempien kokemuksiin vertaistuesta. Vaikka painopiste oli vertaistuksessa, tuli ohella esille myös paljon positiivista vanhemmuudesta ja vanhempien kokemista tunteista. Esille nousivat vanhemmuuden haasteet, mutta myös merkityksellisyys korostui. Tämän ymmärtämisessä teoria ja haastattelut tukivat toinen toisiaan. Sosionomina tulen tulevaisuudessa kohtaamaan eri elämäntilanteissa olevia henkilöitä, joten vanhemmuuteen perehtyminen tulee varmasti olemaan hyödyksi.

Liikuntavammaisuuteen olin tutustunut jo aiemmin eri näkökulmista kirjallisuuden kautta. Vanhempien omat kokemukset vamman vaikutuksesta arkeen avasivat kuitenkin aihetta enemmän. Liikuntavammaisuutta voi tuki katsoa eri näkökulmista, mutta teorian antamaa ymmärrystä täydensi haastateltujen omien kokemusten kuuleminen. En ollut

ennen opinnäytetyötäni perehtynyt vertaistukeen syvemmin. Haastatteluiden jälkeen ymmärsin paremmin, kuinka voimauttavaa vertaisryhmän löytyminen voi olla ja millainen merkitys vertaistueella on. Opinnäytetyöni keskittyi nimenomaan liikuntavammaisten vanhempien saamaan vertaistukeen, mutta voinen yleistää oppimaani myös muuhun vertaistukeen.

7.1 Jatkotutkimusehdotukset

Haastatteluissa nousi esille muut vammaisille vanhemmille tärkeät palvelut ja heidän kohtaamisensa näissä palveluissa. Osa koki olevansa terveystalveissa erikoinen ilmiö, eikä hoitohenkilökunta välttämättä osaa kohdata. Vammaiselle vanhemmalle hyödyllisiä palveluita ei välttämättä osata tarjota. Vammalla saatetaan myös kuitata esimerkiksi ras-kauteen liittyvät oireet. Voisi olla hyödyllistä tutkia asiaa hoitohenkilökunnan näkökul-
masta, kuinka he osaavat kohdata tai tukea vammaista vanhempaa ja onko terveystalve-
luiden henkilöstöllä tietoa vammaiselle vanhemmille sopivista palveluista.

Esille nousi vertaistuen hyödyllisyys myös perheelle. Yhteiset perhetoiminnot koettiin mieluisiksi ja haastatellut kokivat, että vertaistuki voisi tukea myös parisuhdetta tai puo-
lisoa yksinään. Voitaisiin siis selvittää, miten liikuntavammaisten henkilöiden puoliset
itse kokevat asian – kaipaavatko he vertaistukea ja ovatko he ovat kokeneet hyötyneensä
toimintaan osallistumisesta. Haastatteluissa nousi esille, ettei puolisoa välttämättä saa
helpolla mukaan toimintaan. Voitaisiin siis selvittää missä muodossa he kokisivat ver-
taistukitoiminnan mieluisaksi ja houkuttavaksi.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Haastattelujen teko ja sisällönanalyysi olivat uusia asioita ja vaativat perehtymistä mene-
telmiin. Tämä kuitenkin opetti ymmärtämään, kuinka tietoa saadaan luotettavasti. Vaikka
kyseessä on suppeampi tutkimuksellisin menetelmin toteutettava työ, lisää opinnäytetyön
tekeminen ymmärrystä tutkimusmenetelmistä yleisesti. En ollut ennen käyttänyt haastat-
teluja tiedonkeruumenetelmänä. Haastatteluiden toteutus ja sisällönanalyysin epäilytti al-
kuun – olenko toteuttanut haastattelut oikein ja löydänkö aineistosta vastauksia tutkimus-
kysymyksiini. Onneksi Ruusuvooren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010) mukaan lähes
kaikki kohtaavat aluksi vastaavan epävarmuuden hetken. Litteroituani aineiston ja tutus-
tuttuani litteroimaani aineistoon prosessi alkoi selkeytyä ja pääsin omista epäilyksistäni.

Vaati aineistoon tutustumista ja sisällönanalyysin toteuttamisen, että aineistosta rakentuvat tutkimuskysymykseen vastaavat tulokset.

Haastattelin viittä henkilöä aiheeseen liittyen. Haastatteluista saatava aineisto oli riittävää ja sain tutkimuskysymyksiini vastauksia. Haastateltavien määrä ei ollut ongelmallinen, 20 sivua litteroitua aineistoa oli tarpeeksi sisällönanalyysia varten. On huomattu, että yleensä haastateltavat ovat suhteellisen avoimia ja puhuvat perhe-elämästä ja sosiaalisista ongelmista mielellään. Haastateltava voi jopa kokea haastattelun helpottavana tai miellyttävänä, ellei ole saanut puhua aiheesta muutoin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 116.) Voi toki miettiä, olisivatko tulokset olleet erilaiset, mikäli haastateltavia olisi ollut enemmän tai olisin haastatellut eri henkilöitä. Merkittävässä osassa opinnäytetyöni kannalta olivat haastateltujen henkilökohtaiset kokemukset vertaistuesta, joten toisilla vanhemmilla saattaisi olla erilaisia kokemuksia.

Haastattelijan tulee pysyä mahdollisimman neutraalina, eikä keskustelua saa ohjata haluamaansa suuntaan. Saatavat vastaukset voivat olla epämieluisia tai muuta, kuin haastattelijaa odottaa. Haastattelijaa ei silti saa johdatella haastateltavaa tai esittää kysymyksiä olettaen jo tietävänsä vastauksen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 125.) Tuloksille en asettanut ennako-olettamuksia tai määritellyt niitä ennalta, etenin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Opinnäytetyön tuloksen täytyy olla luotettava ja saamani tulokset tulee tuoda esille sellaisina, kuin ovat. Pyrin lähteinä käyttämään luotettavia lähteitä. Tutkimusten myötä tieto ja teoriat kehittyvät, joten pyrin käyttämään luotettavaa tietoa aiheeseen liittyen.

Haastatelluille välitettiin haastattelukutsun mukana minun yhteystietoni, mikäli he haluavat myöhemmin ottaa yhteyttä haastatteluja tai muuten opinnäytetyötäni koskien. Ilmoitin haastatelluille myös vaitiolovelvollisuudestani. En jakanut haastatteluiden sisältöä ulkopuolisille. Jätin opinnäytetyöhön tulevista lainauksista pois mahdolliset murreilmaukset ja tunnistettavat sanat, ettei haastateltujeni yksityisyys vaarannu.

LÄHTEET

Airola, M. & Tarsalainen, A. 2003. Perheessä on voimaa. LK-kirjat. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Asumispalvelusäätiö ASPA. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Kouvola: Solver palvelut Oy. Luettu: 25.2.2018 https://thl.fi/documents/470564/817072/Oheismateriaali_Vertaistoiminta+kannattaa+koulutusaineisto.pdf/3e98c7df-0282-4271-b45f-55eeca580f4e.

Converse, J.M., Schuman, H. 1974. Conversations at random: Survey Research as interviewers see it. New York: Wiley.

Eskelinen, A. & Hämäläinen, J. (toim.) 2000. Rakkautta ja rajoja kasvatukseen – Yhdessä elämään. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. Edita Publishing. Porvoo: Ws Bookwell Oy.

Hammel, K.W. 2006. Perspectives on Disability & Rehabilitation: Contesting assumptions; challenging practice. Elsevier Limited. Philadelphia: Churchill Livingstone.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Helminen, M-L., Iso-Heiniemi, M., 1999. Vanhemmuuden roolikartta: Käyttäjän opas. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Hynnen, P-T. 1998. Vamman kanssa huumorin keinoin. Stakes sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 1998. Raportteja 219. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.

Kehitysvammaisuus. N.d. Kehitysvammaliitto. Luettu: 6.1.2018 <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>.

Kuusela, K. & Ylikulju, V. 2015. Ideoita perhetapaamisten järjestämiseen. SAMAT-projekti 2015. http://samat.kynnys.fi/images/Ideoita_perhetapaamisten_jarjestamiseen_pdf.pdf

Kynnys Ry. N.d. Kynnys Ry. <http://www.kynnys.fi/>. Luettu: 17.1.2019

Laatikainen, M. (toim.). 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Marttunen, M. 2005. Artikkel. Riittävän hyvä vanhemmuus. 5. Julkaisussa Kansanterveys – Kansanterveyslaitoksen tiedotuslehti. 9/2005. Uusimaa. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102059/9kansanterveys2005.pdf?sequence=1>.

Morris, J. 2011. Rethinking Disability Policy. York: Joseph Rowntree Foundation. Luettu: 19.2.2018. <https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/disability-policy-equality-summary.pdf>.

Niemelä, P. 2001. Vanhemmuuden roolit suhteessa lapsen kehitysvaiheisiin. 9 – 16. Artikkel. Rautiainen, M. (toim.). 2001. Teoksessa Vanhemmuuden roolikartta: Syvennä ja sovelta. Suomen kuntaliitto. Helsinki: Hakapaino Oy.

Olenko riittävän hyvä vanhempana? 2018. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Luettu: 9.1.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/vanhemmaksi-kasvu/olenko-riittava-vanhempana/>

Piispa, M. (toim.). 2013. Uskalla olla, uskalla puhua – vammaisen nainen ja väkivalta. Tampere: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Priestley, M. 2003. Disability: A Life Course Approach. Cambridge: Polity Press & Blackwell Publishing Ltd.

Rasa, M. & Kuusela, K. 2015. "Elämäni paras päätös" – Kokemuksia vanhemmuudesta. http://samat.kynnys.fi/images/rasa_ja_kuusela_tasattu_tavutettu_kuvat.pdf.

Rajojen asettaminen lapselle. 2018. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Luettu: 17.1.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/rajojen-asettaminen-lapselle/>

Rautiainen, M. (toim.). 2001. Vanhemmuuden roolikartta: Syvennä ja sovelta. Suomen kuntaliitto. Helsinki: Hakapaino Oy.

Rautiainen, M. 2001. Vanhemmuuden roolit ja leikki-ikä. (2–6). Jukka Mäkelän haastattelun pohjalta. 24–31. Artikkel. Rautiainen, M. (toim.). 2001. Teoksessa Vanhemmuuden roolikartta: Syvennä ja sovelta. Suomen kuntaliitto. Helsinki: Hakapaino Oy.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. Haastattelun analyysin vaiheet. 9–36. Artikkel. Ruusuvuori, M., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Teoksessa Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

SAMAT-toiminta. N.d. Perhetoiminta. Kynnys ry. Luettu: 18.1.2019. http://www.samat.kynnys.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=28&Itemid=29

Sosiaalinen näkökulma. 2018. Vernerinet.net. Luettu: 18.1.2019. <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>.

Stenman, A., Ylikerälä, H. 2014. Opinnäytetyö. ”Se on kaikki kaikessa ja elämäni tärkein asia” CP-vammaisten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta. Oulun Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan koulutusohjelma.

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/83172/Stenman_Anniina_Ylike-rala_Hanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Luettu: 19.1.2019. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vammaisen henkilö vanhempana. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu: 10.1.2018 https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammaisen-henkilo-vanhempana#Verkoston_ymp_r_im_n_

Vammaispalvelulaki. 3.4.1987/380. Luettu: 10.1.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

Vanhemman hyvinvointi. 2018. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Luettu: 17.1.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemman-hyvinvointi/>

Vanhemmuus ja kasvatus. 2017. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Luettu: 1.3.2018 <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/>

Vanhempien vertaisryhmätoiminta. 1.9.2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu: 17.1.2019. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/vertaisryhmat/toiminta/vanhempien-vertaisryhmat/toiminta>

Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. 2013. Vanhemmuuden roolikartta. Luettu: 17.2.2018. <http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu: 27.2.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Toimintakyvyn näkökulma. 2018. Vernerinet.net. Luettu: 19.2.2018 <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>.

YK:n vammaissopimus. 2018. Vernerinet.net. Luettu: 16.01.2019. <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Äiti ei pysy kärryillä. Koivunen-Kutilla, T. 2014. Loppuraportti. Kehitysvammaisten tukiliitto. Luettu: 18.1.2019. https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/iti_ei_pysy_karryilla_loppuraportti.pdf

LIITTEET

Liite 1. Haastattelukutsu

Hei!

Olen sosionomiopiskelija Tampereen Ammattikorkeakoulusta ja etsin haastateltavia opinnäytetyölleni. Aiheena opinnäytetyössäni on selvittää **liikuntavammaisten vanhempien kokemuksia vertaistuen tarpeesta ja merkityksestä vanhemmuuden tukena ja vertaistuen kehittämiskohtia**. Teen opinnäytetyöni yhteistyössä Kynnys ry:n SAMAT samanlainen – erilainen vanhemmuus -toiminnan kanssa.

Kysymykset, joihin pyrin vastaamaan opinnäytetyössäni ovat:

1. Millaisia vertaistuen tarpeita liikuntavammaisilla vanhemmilla on?
2. Millainen merkitys vertaistuellalla on liikuntavammaisen henkilön vanhemmuudelle?
3. Miten vertaistukea liikuntavammaiselle vanhemmalle voitaisiin kehittää?

Etsin haastateltaviksi vanhempia, joilla on 0 – 6-vuotiaita lapsia.

Haastattelut voidaan toteuttaa SAMAT –toiminnan tiloissa. Nauhoitan haastattelut ja nauhoitteita käytän ainoastaan opinnäytetyöhöni, tämän jälkeen hävitän nauhoitteet. Opinnäytetyössäni ei tule esille nimiä, paikkakuntia tai mitään tunnistettavaa. Yhteystietoja ei luovuteta ulkopuolisille.

Haastattelut teen maaliskuun aikana. Minuun voi ottaa yhteyttä, mikäli haastatteluja koskien herää kysymyksiä.

Ystävällisin terveisin,

Sonja Kangas

sonja.kangas@soc.tamk.fi

Liite 2. Haastattelulomake

1 (2)

Perustiedot

Ikä:

Sukupuoli:

Perheen koko:

Perheen muoto:

Haastattelukysymykset**TUEN TARVE: Millaisten asioiden kanssa kaipaat vertaistukea?**

- Millaisiin asioihin vanhemmuudessa kaipaat vertaistukea?
- Tarvitsetko joidenkin vanhemman roolien toteuttamiseen enemmän tukea?
- Keille vertaistuki on tarpeellista? (vanhemmalle / perheelle...)
- Mistä saat vertaistukea?
- Saako sitä riittävästi?

TUEN MERKITYS: Miten vertaistuki tukee vanhemmuutta?

- Miten vertaistuki tukee sinua vanhemman eri rooleissa?
- Mitä hyötyjä vertaistuella sinulle on?
- Koetko vertaistuen tarpeelliseksi?
- Millainen merkitys vertaisryhmällä on sinulle?
- Millainen merkitys sillä on perheellesi? / Miten perheenne kokee vertaistuen?
- Mitä vertaistuki antaa sinulle?

VERTAISTUEN KEHITTÄMINEN: Miten vertaistukea voisi kehittää?

- Millaista vertaistuen tulisi olla?
- Mikä vertaistuessa on tärkeää?
- Missä muodossa vertaistukea tulisi saada?

VANHEMMUUDEN ROOLIKARTTA®

Vanhemmuden viisi keskeistä osa-aluetta

- arkielämän taitojen opettaja
- oikean ja väärän opettaja
- mallin antaja
- arvojen välittäjä
- tapojen opettaja
- perinteiden vaalija
- sosiaalisten taitojen opettaja
- kauneuden arvostaja

ELÄMÄN OPETTAJA

IHMISUHDEOSA AJA

- keskustelija
- kuuntelija
- ristiriidoissa auttaja
- kannustaja
- tunteiden hyväksyjä
- antaeksiantaja/gyttaja
- itsenäisyyden tukija
- tasapuolisuuden toteuttaja
- perheen ja lapsen ihmissuhteiden vaalija

Lapsen tarpeet eri
kehitysvaiheissa

RAKKAUDEN ANTAJA

RAJOJEN ASETT AJA

- itsensä rakastaja
- hellyyden antaja
- lohduttaja
- myötäeläjä
- suojelija
- hyväksyjä
- hyvän huomaaja

- fyysisen koskemattomuuden takaja
- turvallisuuden luoja
- sääntöjen ja sopimusten noudattaja ja vaijo
- ein-sanoja
- vuorokausi rytmistä huolehtija
- omien rajojensa asettaja

HUOLT AJA

- | | |
|----------------------|---------------------------|
| - ruoan antaja | - puhtaudesta huolehtija |
| - vaatehaja | - ympäristöstä huolehtija |
| - virikkeiden antaja | - sairaudenhoitaja |
| - levon turvaaja | - ulkoiluttaja |
| - rahan käyttäjä | |



VARSINAIS-SUOMEN LASTENSUOJELUKUNTAYHTIYMÄ