

# LEIJONAEMOT

Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Kaija Puustinen

Opinnäytetyö, syksy 2012

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Itä, Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Puustinen, Kaija. Leijonaemot. Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pieksämäki, syksy 2012, 55 s., 3 liitettä  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä Pieksämäki. Sosiaalian koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta Leijonaemot-vertaistukiryhmässä. Leijonaemot ry on erityislasten vanhempien perustama valtakunnallinen yhdistys, joka järjestää monipuolista vertaistukitoimintaa. Keskeinen toimintamuoto ovat paikalliset vapaaehtoisten vertaisohjaajien vetämät vertaistukiryhmät. Leijonaemot-vertaistukiryhmä on avoin kaikille erityislasten vanhemmille. Ryhmässä ei toimita diagnoosilähtöisesti vaan keskitytään vanhemman omaan hyvinvointiin.

Tutkimus oli muodoltaan kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto kerättiin kolmen vertaistukiryhmän jäsenen teemahaastattelulla sekä tutkijan osallistuvana havainnoitsijana vertaistukiryhmän toiminnasta tekemällä havainnoinnilla.

Tutkimuksen tuloksen mukaan erityislasten vanhemmat kokivat vertaistukiryhmän tarpeelliseksi ja merkittäväksi heidän hyvinvoinnilleen ja jaksamiselleen erityislapsen vanhempana. Vertaistuki koettiin voimaannuttavana kokonaisvaltaisena tukena.

Vertaistuki on asiantiedon, tunnetiedon sekä kokemustiedon saamista ja antamista. Vertaistuessa toteutuu keskinäinen tietojen, taitojen ja vinkkien sekä toivon ja huolen jakaminen. Vertaistukiryhmässä mahdollistuu kertomistila, jota sävyttää luottamus sekä keskinäinen ymmärrys ja kunnioitus.

Asiasanat: erityislapsi, erityislapsen vanhemmuus, vertaistuki, vapaaehtoistoiminta, voimaantuminen, kvalitatiivinen tutkimus

## ABSTRACT

Puustinen Kaija. Leijonaemot. Parents of children with children with special needs experiencing peer support. Diak East. Pieksämäki, Autumn 2012, 55 p., 3 appendices. Language: Finnish. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Program in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

The object of this thesis is to find out how the parents of children with special needs experience peer support in Leijonaemot peer support groups. Leijonaemot ry is a national registered association founded by parents of children with special needs. The association offers a great variety of peer support activities. One of the essential activities are local peer support groups led by volunteers. The groups are open for all parents. The focus of the groups is in the wellbeing of the parents rather than in diagnosing.

Method for this thesis is qualitative. The data was collected by theme interviewing three members of a peer support group. The data was extended with the researcher's observations of the group.

As a result it was found that peer support groups are necessary and important for the wellbeing of the parents of children with special needs. The parents have experienced the support comprehensive and empowering.

Peer support can be seen as giving and receiving of knowledge about facts, feelings and experiences. Peer support is all about sharing common knowledge, skills and tips as well as hope and concerns. Peer support groups enable common trust, respect and understanding.

Key words: children with special needs, parenthood of children with special needs, peer support, voluntary work, empowerment, qualitative research

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	6
2 LEIJONAEMOT RY.....	8
2.1 Yhdistys .....	8
2.2 Toimintamuodot.....	10
3 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS .....	13
3.1 Erityislapsi .....	13
3.2 Erityislapsen vanhemmuus .....	14
4 VERTAISTUKI .....	17
4.1 Vertaistuen määrittely.....	17
4.2 Vertaisryhmätoiminta .....	19
4.3 Vapaaehtoistoiminta .....	20
5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET .....	22
5.1 Perhekerho vertaistukiryhmänä .....	22
5.2 Hyvinvointia vertaistuesta Leijonaemot-ryhmässä.....	24
5.3 Omaishoitajien kokemuksia vertaistuesta.....	25
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	28
6.1 Tutkimuksen tavoitteet .....	28
6.2 Tutkimusmenetelmät .....	29
6.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu.....	31
6.4 Aineiston analyysi.....	34
6.5 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validius .....	37
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	38
7.1 Tutkimuksessa mukana olleiden kokemuksia vertaistuesta.....	38
7.2 Kehittämishaasteita ja jatkotutkimusideoita .....	42
8 TUTKIMUKSEN ANTI.....	44
8.1 Yhteenvedoa ja pohdintaa.....	44
8.2 Oman tutkimusprosessini arviointia .....	47

LÄHTEET .....	49
LIITEET .....	53
LIITE 1: Leijonaemot 10 kultaista sääntöä .....	53
LIITE 2: Haastatteluteemat .....	54
LIITE 3: Ryhmän huoneentaulu.....	55

# 1 JOHDANTO

*Me Leijonaemot, olemme erityislasten vanhempia, jotka koemme kasvaneemme leijonanmittoihin tehdessämme matkaa lastemme kanssa.*

Leijonaemot ry on vuonna 2005 perustettu valtakunnallinen yhdistys, jonka tarkoituksena on edistää ja tukea diagnooseista riippumatonta vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä vuorovaikutusta vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Yhdistys tukee jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia eikä ensisijaisesti toimi vammais- tai potilasryhmien edunvalvoja.

Leijonaemot ry:n keskeinen toimintamuoto on vertaistuki. Leijonaemot-vertaistukiryhmiä järjestetään 20. eri paikkakunnalla (tilanne 10/12). Ryhmät ovat avoimia kaikille erityislasten vanhemmille, yhdistyksen jäsenyyttä ei tarvita. Vertaistukiryhmiä järjestetään yhdistyksen omana toimintana tai yhteistyössä paikallisten toimijoiden kanssa.

Vanhempien vertaistukiryhmien lisäksi järjestetään koko perheelle suunnattuja Voimaannuttavia Vertaistukipäiviä ja virkistystapahtumia, pidetään yllä avoimia kotisivuja ja Leijonaemot-blogia sekä suljettua keskustelufoorumia ja Facebook-ryhmää. Yhdistyksen toiminta kehittyy jäsenten aktiivisuuden ja tarpeiden mukaisesti.

Leijonaemot toiminta on käynnistynyt yksittäisten erityislasten vanhempien kohdatessa ja tunnistaessa omassa yksilöllisessä vertaistuen tarpeessaan yhteisön tarpeen. Yhdistyksessä työskentelee vertaisohjaajien ja muiden vapaaehtoistoimijoiden lisäksi kolme työntekijää. Se on vakiintunut merkittäväksi toimijaksi kansalaisyhteiskunnassa.

Opinnäytetyössäni toteutuu työelämälähtöisyys. Tutkimukseni antaa Varkauden seurakunnalle tietoa sen mahdollistaman Leijonaemot-vertaisryhmätoiminnan laadusta ja merkityksestä osallistujille eli seurakuntalaisille. Saatua tietoa voidaan hyödyntää toiminnan sekä työntekijöiden ammatillisen osaamisen kehittämisesä. Tutkimus antaa myös kriteerejä ja perusteita seurakunnan toiminnan priorisoinnille.

Tutkimukseni vertaistuen kokemuksesta ja toteutumisesta Leijonaemot-ryhmässä tuottaa kokemusasiantuntijatietoa seurakuntatyön sekä kasvatus-, sosiaali- ja terveydenhoitoalan käyttöön.

Keskeinen tavoite opinnäytetyössäni on tuottaa työntekijöille tietoa vertaistuen kokemuksesta, vertaistuen tarpeesta ja merkityksestä yksilölle sekä mahdollisuudesta työntekijänä käyttää itse vertaistukea työmenetelmänä ja toimia mahdollistajana vertaistuelle. Lisäksi tutkimukseni Leijonaemot ry:n toiminnasta tuottaa ajankohtaistietoa yhdistyskentästä .

Valitsin Leijonaemot ry yhdistyksen opinnäytetyöni aiheeksi, koska se mahdollisti minua erityisesti kiinnostaneen vertaistuen tutkimisen sekä antoi työelämäyhteyden tutkimukselleni, koska työskentelen Varkauden seurakunnassa. Leijonaemot ry uutena toimijana kiinnostaa minua. Mielestäni Leijonaemot ry ja sen vertaistukitoiminta vastaa erinomaisesti yhteen ajankohtaiseen erityislasten vanhemmuuden haasteeseen.

## 2 LEIJONAEMOT RY

*Me Leijonaemot olemme hyvin erilaisia vanhempia, joita yhdistää ainutlaatuinen joukko erityislapsia. Vanhempina olemme saaneet ja joutuneet kasvamaan leijonaemon mittoihin. Ilman lapsiamme emme olisi kohdanneet. Nyt me olemme toistemme turvaverkko. (Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin & Lonka 2005, 7.)*

Leijonaemo-toiminta on saanut alkunsa 2001 perustajäsenten tavatessa toisensa sairaiden lasten vanhemmille tarkoitetuilla, erilaisten diagnoosien alla toimivilla keskustelupalstoilla internetissä. Joukko kasvoi ja sai nimekseen Leijonaemot. Heistä kuusi äitiä halusi jakaa tarinansa erityislapsen äitinä olosta kirjoittamalla vertaistukikirjan Leijonaemojen tarinat (2005). Samaan aikaan perustettiin internettiin Leijonaemot-keskustelupalsta. (Leijonaemot i.a.)

Leijonaemo on ensisijaisesti erityislapsen vanhempi diagnoosiin tai vielä diagnosoimattomaan tilaan katsomatta. Hän on vanhempi, äiti tai isä, joka tarvitsee tietoa tai tukea perheensä tilanteessa ja joka haluaa kuulua yhteen toisten Leijonaemojen kanssa. (Leijonaemot i.a.) (Liite 1.)

*Alkuvaiheessa on suru menetetyistä terveistä lapsesta.*

### 2.1 Yhdistys

Yhdistykset edustavat muodollista tapaa organisoida yhteistä toimintaa. Ne ilmentävät järjestäytymistä, jonka pyrkimyksenä on jäsenten yhteisten intressien saavuttaminen. Yhdistyksen kriteerinä voidaan pitää vapaaehtoisuutta, jäsenyys ei periydy automaattisesti (vrt. kansalaisuus) ja toiminta on riippumatonta valtiosta. Yhdistyksen kriteerinä voidaan pitää myös sitä, ettei yhdistyksen päätavoitteena ole taloudellisen hyödyn tuottaminen. (Siisiäinen 1996, 33-38.)

Yhdistykset antavat jäsenilleen merkittävän mahdollisuuden toimia aktiivisina kansalaisina. Yhdistykset voivat luoda vaihtoehtoisia ratkaisuja poliittisiin ongelmiin. Ne pystyvät tuottamaan niin poliittiseen päätöksen tekoon, yleiseen tietoisuuteen (media)

kuin viranomaisille ja palvelujärjestelmään tietoa tavallisten ihmisten huolenaiheista, kokemuksista ja tarpeista. (Siisiäinen 1996, 33-38.)

Toukokuussa 2005 perustetun Leijonaemot ry:n toiminnan tarkoituksena on edistää ver-  
taistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä vuorovaikutusta vanhempien ja  
sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Toisena yhdistyk-  
sen toiminnan tarkoituksena on tukea jäsentensä sekä erityislasten vanhempien jaksam-  
ista ja hyvinvointia. Erityislapsen vanhemmuus, ei määritelty diagnoosi, on toimijoita  
yhdistävä tekijä. Kaikki yhdistyksen toimihenkilöt sekä työntekijät ovat erityislasten  
vanhempia.(Leijonaemot i.a.; Katja Saraketo 11.12.2011.)

*Olen niin kyllästynyt niihin diagnooseihin, kun ne on tähän asti aina vaih-  
delleet.*

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä jokainen, joka hyväksyy yhdistyksen  
tarkoituksen ja säännöt. Perhejäseniksi voidaan hyväksyä varsinaisen jäsenen kanssa  
samassa taloudessa elävät täysi-ikäiset henkilöt. Kannatusjäsenenä voi olla henkilö tai  
yhteisö. Yhdistyksen hallitus hyväksyy jäsenet kirjallisesta hakemuksesta. Varsinaisilla  
jäsenillä on vuotuinen jäsenmaksu. Elokuussa 2012 yhdistykseen kuului yli 900 jäsentä  
ja toiminnassa mukana olevia vanhempia tai vapaaehtoisia oli yhteensä 1000. (Lei-  
jonaemot i.a.)

Yhdistyksen palveluksessa työskentelee toiminnanjohtaja, projektityöntekijä ja jäsensih-  
teeri. Yhdistyksen ensimmäinen työntekijä aloitti osa-aikaisena vuonna 2008. Vuodesta  
2011 toiminnanohjaaja ja Soittamalla Tukea -projektityöntekijä työskentelevät kokoai-  
kaisesti ja jäsensihteeri osa-aikaisena. (Leijonaemot i.a.)

Yhdistyksen talous muodostuu avustuksista (RAY), jäsenmaksuista sekä tuesta sponso-  
reilta ja yhteistyökumppaneilta. Järjestö tekee säännöllistä varainkeruuta toimintansa  
rahoittamiseksi. Toimimalla tiiviissä yhteistyössä muiden järjestöjen sekä kasvatustalouden  
ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa vahvistetaan myös taloudellisia resursse-  
ja.(Leijonaemot i.a.)

Katja Sarakedon (henkilökohtainen tiedonanto 11.12.2011) mukaan yhdistyksen toiminta kehittyy jäsenten aktiivisuuden ja tarpeiden mukaisesti. Yhdistyksen tarkoituksena ei ole olla poliittisten aloitteiden tekijä eikä erityislasten oikeuksien ja aseman parantaminen, koska näitä asioita ajavat potilas- ja vammaisjärjestöt. Yhdistys tekee yhteistyötä ja tarjoaa oman osaamisena ja kokemuksena näiden järjestöjen käyttöön. (Leijonaemot i.a.)

Vanhempien kokemusten mukaan kuntien ja valtion tarjoama tuki erityislasten vanhemmuuteen ja jaksamiseen on riittämätön. Erilaiset vammaisryhmät tukevat vanhempia lapsen sairauden tai vamman hyväksymisen ja erityislapsen hoidon osalta, mutta vanhemmat jäävät jaksamisen ja vanhemmuuden erityiskysymysten kanssa yksin. Yhdistys tarjoaa tukea varhaisessa vaiheessa, ennaltaehkäisevänä ns. matalankynnyksen toimena niin, että ongelmia voidaan lieventää ja perheen jaksamista tukea heti akuutissa vaiheessa. (Leijonaemot i.a; Tiia Nurmilaakso 17.1.2012.)

Vertaistuen tarkoituksena on tarjota vanhemmille työvälineitä, jotka edesauttavat heidän omaehtoista suoriutumistaan vaikeassa elämäntilanteessaan ja tukevat vanhempien ja koko perheen elämänhallintaa. (Leijonaemot i.a; Tiia Nurmilaakso 17.1.2012.)

Virpiranta-Salon (1992, 141-142) tutkimuksen mukaan alkuvaiheessa tulisi suunnata neuvontaa ja tukea vammaisen lapsen perheelle nykyistä enemmän ja monivammaisten lasten perheille tuen tulisi olla jatkuvaa. Annetun tuen tulisi myös muuttua ja mukautua perheen tarpeisiin lapsen kasvaessa.

*Leijonaemous on siis myös selän takana seisova tukijoukko. Olo on vahvempi, kun tietää, että selän takana seisoo lauma toisia, samoin ajattelevia emoja ja isiä. (Tiia Nurmilaakso 17.1.2012.)*

## 2.2 Toimintamuodot

Keskeinen Leijonaemot toimintamuoto on vertaistuki. Leijonaemoissa vertaistuki mielletään mukavien asioiden tekemiseksi yhdessä vertaisten, samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Se on myös henkistä tukea uudessa tilanteessa sekä korvaamattomien

neuvojen saamista arjen sujumiseen ja tukiviidakossa liikkumiseen. (Leijonaemot i.a; Tiian Nurmilaakso 17.1.2012; Vertaisohjaajat 25.10.2012.)

Vertaistukea Leijonaemot ry toteuttaa ja mahdollistaa ylläpitämällä vertaistukipuhelinta, järjestämällä jäsentapaamisia ja kaikille erityislasten vanhemmille avoimia Voimauttava Vertaistuki -viikonloppuja ja -päiviä sekä vertaistukiryhmiä. Lisäksi järjestetään infotilaisuuksia sekä virkistystapahtumia koko perheelle. Tapahtumia järjestetään eri paikkakunnilla. Sosiaalisen median viestintäkanavia hyödynnetään monipuolisesti vertaistuen ja tiedon jakamiseksi. Leijonaemot ry ylläpitää keskustelufoorumia, blogia sekä suljettua Facebook-ryhmää. (Leijonaemot i.a.; Katja Saraketo 11.12.2012.)

Vertaistukipuhelimen tarkoituksena on tarjota vertaistukea erityisesti niille vanhemmille, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua muuhun toimintaan tai, jotka haluavat tukea kotiin ja mahdollisuuden pysyä kasvottomina. Vertaistukipuhelin on kuunteleva, arjen haasteisiin tukea antava puhelin, ei kriisipuhelin. Vertaistukipuhelimeen voi ottaa yhteyttä puhelimen päivystysaikoina tai jättää soittopyynnön, johon koulutetut vertaisvastaajat vastaavat viimeistään viiden päivän kuluessa soittopyynnön jättämisestä. (Leijonaemot i.a.)

Vertaistukiryhmiä toimii 20 paikkakunnalla yhteensä 25 eri ryhmää (23.10.2012). Ryhmät ovat avoimia kaikille erityislasten vanhemmille, yhdistyksen jäsenyyttä ei vaadita. Ryhmät kokoontuvat yleensä kuukausittain n. kymmenen kertaa vuodessa. Osallistuminen on maksutonta. Ryhmässä toimitaan ilman lapsia, joten tarvittaessa järjestetään lastenhoito. Ryhmien vetäjinä toimivat vapaaehtoiset vertaiset eli erityislasten vanhemmat. (Leijonaemot i.a.; Katja Saraketo 11.12.2011.)

Tapaamisissa keskustellaan vanhempien arkeen liittyvistä asioista. Keskustelut ovat luottamuksellisia. Kaikki osallistujat sitoutuvat ehdottomaan vaitiololupaukseen.

Ryhmän voi perustaa kuka tahansa leijonaemo. Yhdistys auttaa uusien ryhmien vetäjien koulutuksessa, ryhmän organisoimisessa, tiedottamisessa ja kuluissa.

(Leijonaemot i.a.; Katja Saraketo 11.12.2011.) (Liite 1.)

Opinnäytetyöni kohderyhmänä oleva Varkauden vertaistukiryhmä on aloittanut toimintansa syksyllä 2011. Ryhmän yhteistyötahona on seurakunnan diakoniatyö ja se toimii

seurakunnan kerhotiloissa. Ryhmän vertaisohjaajat ovat käyneet kehitysvammaisten tukiliiton järjestämän koulutuksen. Leijonaemot ry järjestää kerran vuodessa valtakunnallisen vertaistukiohjaajien tapaamisen. (Katja Saraketo ja Vertaisohjaajat 11.12.2011 ja 25.10.2012.)

Leijonaemot ry järjestää virkistystapahtumia myös yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Yhdistys tiedottaa erityislasten perheille kohdistetuista ja perheiden jaksamista tukevista tapahtumista, koulutuksista ja kuntoutuksesta. Yhdistyksen järjestämien tapahtumien tarkoituksena on tukea koko perheen, myös sisarusten jaksamista. (Leijonaemot i.a.)

Jäseniä tiedotetaan ja opastetaan saatavilla olevista ja heille kuuluvista sosiaali- ja terveyspalveluista sekä etuuksista. Viranomais- ja yhteistyöverkostoissa välitetään tietoa ja kokemuksia erityislasten vanhemmuudesta ja perheiden yksilöllisistä tilanteista. Julkisia kannanottaja tai mielipiteenilmauksia tehdään paikallisesti tai valtakunnallisesti ajankohtaisista aiheista. (Leijonaemot i.a.)

Mielipidekirjoituksessa *Lasten hoitoapua järjestettävä Varkauteen* varkautelainen kaupunginvaltuutettu, Mannerheimin Lastensuojeluliiton paikallisosaston jäsen ja Leijonaemot ry:n paikkakunnalla asuva työntekijä ottavat kantavat tilapäisen lastenhoitoavun tarpeeseen erityisesti erityislasten perheissä. He haastavat Varkauden kaupunkia vastaamaan tarpeeseen. Kirjoittajat ovat laskeneet vuositasolla toiminnan kustannusvaikutuksiksi 6000 euroa. Kirjoittajien mielestä investointi olisi vähäinen suhteessa sen tuomaan hyötyyn lapsiperheille ja kaupungin imagolle. (Timo Suhonen, Merja Pitkänen ja Katja Saraketo 23.10.2011.)

Vanhempien 12.4.2012 julkaisemassa tiedotteessa *Sairaiden lasten vanhempien vetoamus päättäjille*, vaaditaan päättäjiä tekemään nopeasti ratkaisuja ajanmukaisen lastensairaalan rakentamisesta Helsinkiin. Leijonaemot ry on aikaisemmin luovuttanut peruspalveluministerille 15 000 allekirjoittaman adressin, jossa vedottiin lastensairaalan rakentamiseksi. Nyt kansanedustajille, ministereille ja muille vaikutusvaltaisille päättäjille lähetetyssä vetoomuksessa vaaditaan tarvittavien päätösten jouduttamista. (Janet Grundström, Annu Heikinheimo ja Merja Rukko 12.4.2012.)

### 3 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

#### 3.1 Erityislapsi

Jokainen lapsi on erityinen, omanlaisensa ja vanhemmilleen erityisen rakas. Erityislapsesta puhuttaessa tarkoitetaan kuitenkin normaalista poikkeavaa, erilaista, vammaista tai sairasta lasta. YK:n 13.12.2001 hyväksymässä Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) vammainen on henkilö, jolla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää hänen täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.)

Vammaisuuden käsitteen perustana on yksilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus, mutta vammaisuuden merkitys ja kokemus määrittyy sosiaalisesti. Ympäristö leimaa vammaiseksi henkilön, joka ei selviydy ympäristön aiheuttamista vähimmäisvaatimuksista. Vammaisuus ei niinkään ole yksilön ominaisuus vaan yhteiskunnan rakenteisiin liittyvä epäkohta.

Lainsäädännössä vammaisuudesta ja heidän oikeuksistaan on säädetty mm. Vammaispalvelulaissa (1987) sekä Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. Näiden lakien säätämät oikeudet ovat subjektiivisia oikeuksia.

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan Vammaispalvelulaissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulaissa laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. (Vammaispalvelulaki 1987.)

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977.)

Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi tarvitsee usein loppuelämänsä toisen ihmisen apua ja tukea, kuntoutusta sekä lääkinällistä hoitoa ja apuvälineitä. Monivammaisen lapsen kohdalla voi olla mahdollista, että lasta hoitavat vanhempien lisäksi vain hoitoalan ammattilaiset. Tällöin hoito voi tapahtua osittain kotona tai kokonaan sairaalassa tai laitoksessa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto. i.a.)

Normaalin ja poikkeavan raja on veteen piirretty viiva. Raja on liukuva ja aina kontekstiinsa sidottu. Se on sopimus. Raja määrittyy, kun arvioidaan lapsen liitettyä huolta, erityisen tuen tarpeita tai diagnosoidaan lääkinällistä tai hoidollista tarvetta. (Määttä 2010, 35.)

Varsinkin varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa puhutaan erityistä tukea tarvitsevästä lapsesta. Sekä esiopetuksen että perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa mainitaan ”Erityistä tukea tarvitsevat oppilaat, joiden kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Lisäksi erityisen tuen piiriin kuuluvat oppilaat, jotka tarvitsevat psyykkistä tai sosiaalista tukea sekä oppilaat, joilla on opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden tai huoltajan mukaan kehityksessään oppimiseen liittyviä riskitekijöitä.” (Perusopetuslaki 2012.)

### 3.2 Erityislapsen vanhemmuus

*Erityislapsen vanhemmuus on arkea, jota on ryyditetty tietyillä erityispiirteillä normilapseen verrattuna.*

*Kuuluu niin paljon kaikkea --- valtava yhteistyö kuntouttavan tahon kanssa --- päälle kaikki ne tunteet ---*

Hakala (2011,12) kuvaa vanhemmuutta kestävyyslajina, joka vaatii sitkeyttä ja sisua. Vanhemmuutta ei voi hoitaa nopeasti pois päiväohjelmasta. Se on koko elämän kestävä sitoutumista vaativa matka. Vanhemmuus on turhautumista, toistoa ja jatkuvaa muistuttamista. Yhtä lailla se on lempeyttä, rakkautta ja läheisyyttä. Vanhemmuuden tuomaa iloa ja riemua ei voi kuvitellakaan kuin sen itse kokemalla.

Vanhemmuus on rooli ja joukko tehtäviä, joihin aikuinen vanhemmaksi tullessaan sitoutuu ja ottaa vastuulleen. Ennen muuta vanhemmuus on ihmissuhde lapsen ja aikuisen välillä. Se on ihmissuhde, joka on jatkuvassa muutoksessa molempien osapuolien kasvatessa toisiaan. (Tamminen 2004, 69.)

Vanhempi-lapsi suhde rakentuu hoivaamiselle. Hoivaaminen on rakastamisen käytäntöä, mikä saa lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin, kehitysvaiheeseen, ikään ja elämäntilanteeseen perustuvia muotoja. Vanhemman tehtävänä on vastata lapsen perustarpeiden, kiintymyksen, hoivan, turvan, tunteiden jakamisen, oppimisen, leikin sekä sääntöjen, rajojen ja kontrollin tyydyttämiseen ja huomioimiseen. (Tamminen 2004, 68-101.)

Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksen mukaan lapsen vammaisuuden laadulla on vaikutusta vanhemmuuteen. Hänen tutkimuksessaan erottui kolme erilaista ryhmää.

Lapsen lievä tai korjattava vamma aiheutti vanhemmille vähemmän vaatimuksia. Lapsesta johtuva työmäärä koettiin samanlaisesti kuin lapsesta yleensä. Nämä perheet kokivat elävänsä tavallista lapsiperheen elämää. (Virpiranta-Salon 1992, 136-138.)

Perheissä, joissa lapsen vammaisuus oli laadultaan vakaata ja lapset olivat kehittyneet odotettavissa olevalla tavalla, vammaisuuteen oli sitouduttu sekä lääketieteellisesti että sosiaalisesti. Työtä lapsesta koettiin olevan tavallista enemmän, mutta vammaisuus ei määrittänyt koko elämää. Vanhemmilla oli myös omia tavoitteita elämässään. (Virpiranta-Salo 1992, 136-138.)

Monivammaisten lasten perheissä lapsi vaati jatkuvasti toisen ihmisen apua ja läsnäoloa. Perheen aikataulu oli rakennettava lapsen hoidon ja kuntoutuksen vaatimalla tavalla. Vanhemmat elivät vammaisen lapsen kautta. Työmäärä lapsen perushoidossa oli suuri ja se vaati myös uusien taitojen opettelemista. Monivammaiset lapset vaikuttivat perheen toimintaan ratkaisevasti ja perheen elämä oli suunniteltava täysin lapsen kuntoutuksen ja hoidon ehdoilla. (Virpiranta-Salo 1992, 136-138.)

Kaukola ja Nyman (2000, 36) puolestaan kirjoittavat perheiden mukautuvan (akkomodoituvan) lapsen vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin yksilöllisesti ympäristönsä olosuhteiden ja perhekulttuurinsa perheteemojen ohjaamina eikä niinkään lapsen vam-

maisuuden asteen mukaan. Perheen käsitykset ja arvot määrittävät, mihin muutoksiin ollaan valmiita ja halukkaita vammaisen lapsen kehityksen tukemiseksi.

Yhden perheen johtava perheteema on kaikkien voimavarojen sitominen vammaisen lapsen kuntoutukseen, toinen perhe korostaa kaikkien perheen lasten mahdollisimman normaalia elämää ja kolmannessa perheessä vanhempien urakehitys menee kaiken muun edelle. (Kaukola ja Nyman 2000, 36.)

Virpiranta-Salon (1992, 5) tutkimuksessa *Vanhemmuus pienen lapsen perheessä* vanhemmuus nähtiin keskeisenä osana ihmisen elämää. Äideille lapsen hoivaaminen ja helliminen oli ensisijalla. Isät kokivat tehtävänsä vastuuna. Vammaisten lasten vanhemmat kokivat lapsen kiinteyttävän parisuhdetta useammin kuin vammattomien lasten perheissä.

On selvää, että lapsen erityisen hoidon ja tuen tarve määrittää vanhemmuutta.

Vanhemman tehtävänä on valmistaa lasta itsenäiseen elämään, irrottautumaan vanhemmista. Tahkokallio (2001) kuvaa, että vanhemman on pidettävä lasta siipensä suojassa riittävän kauan, että hänen omat siipensä kantavat. Erityislapsen siivet eivät ehkä koskaan kannan itsenäiseen elämään.

*Olisi kiva olla äiti, joka saisi keksittyä vain perustehtäviin, eikä olla henkilökohtainen avustaja, oikeuksien puolustaja, tukien hakija.*

## 4 VERTAISTUKI

### 4.1 Vertaistuen määrittely

Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Vertaistuella on ominaista, että se ei välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi.

Vertaistuki on kenen tahansa samankaltaisen taustan omaavien ihmisten tukea toinen toisilleen. Vertaistuki on tunteiden ja kokemusten yhteistä nimeämistä ja niille merkityksen antamista. Vertaistuki mahdollistaa omien kokemusten liittämisen osaksi yhteistä kokemusmaailmaa, antaa kokemuksen ymmärretyksi tulemisesta. Vertaistuesta puhutaan myös oma-aputoimintana, jossa ihmiset tukevat ja auttavat tasavertaisesti toisiaan. (Nylund 199, 116-117.)

Kinnunen (2006) määrittelee Pearlin (1987) ja Kianderin (2002) mukaan, että vertaisuhde ei ole asiakkuus. Se on ihmisten välinen tasa-arvoinen ja vastavuoroinen suhde, jossa samaan aikaan ihminen voi olla sekä tuen antajan että saajan roolissa. Oma-aputoiminnassa ihmiset saavat apua, vertaistukea elämäänsä saman omakohtaisesti kokeneilta ihmisiltä.

Vertaistuki on sosiaalista tukea. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä resursseja ja voimia, joita yksilö saa käyttöönsä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Sosiaalinen tuki on osa sosiaalista pääomaa eli yhteiskunnassa tai yhteisössä vallitsevaa ihmisten välistä luottamusta ja sosiaalista koheesiota eli yhteen kuuluvuutta. (Kinnunen 2006.)

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia prosesseja elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan. Se on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiiressä. Vertaistuki on spontaani kohtaaminen. Tilanne, jossa kokee tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi esim. vanhempana.

Vertaistuki voidaan määritellä myös voimaantumisen ja muutosprosessina, jonka kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa sekä ottaa vastuun

omasta elämästään. Vertaistuen myötä ihmiselle tulee kokemus, ettei ole tilanteessa yksin, muillakin on samanlaisia kokemuksia. Toisaalta yksilöiden tilanteiden ainutlaatuisuus ja erilaisuus tulee näkyväksi ja omaan tilanteeseen voi avautua uusi näkökulma.

Vertaistuki toteutuu monin tavoin spontaanisti arjen kohtaamisissa tai organisoiduissa tilanteissa ja erilaisissa ympäristöissä. Vertaistuen toteuttamistapoja ovat avoin kohtaamispaikka, vertaistukihenkilö-toiminta, ohjatut vertaistuki-, tai oma-apuryhmät, joiden ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen sekä vertaistuki verkossa.

*Vertaistukilistaan lehdet --- lehtiä lukemalla, sieltä oikein imee tarinoita perheistä ja lapsista.*

*Vertaistukiryhmässä perspektiiviä siihen (omaan tilanteeseen) on tullut, miten monenlaisia tarinoita niitä on --- tosi rankoja tarinoita ihmisillä--- suhteuttaa sitä omaan polkuun --- siitä selvittiin---*

Vertaiset voivat olla myös prosesseissaan eri vaiheissa, jolloin omaan tilanteeseen saa uutta perspektiiviä. Merkittävää on myös se, että Vertaistuen kautta osallistujat saavat omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä, jotka auttavat selviytymään paremmin arjessa.

Vertaistukitoiminnan kautta saadaan sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Kokemusten vaihto vertaistukiryhmässä voi myös virittää ihmisiä vaikuttamaan yhdessä omaan asemaansa yhteisöissä ja esimerkiksi tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen. Parhaimmillaan vertaistuki johtaa yksilöiden ja ihmisryhmien voimaantumiseen. (Vammaispalvelujen käsikirja i.a.)

Vertaistoiminnan ja ammattityön väliselle vuoropuhelulle ei Suomessa valitettavasti ole selkeitä rakenteita. Kokemusasiantuntijuus esimerkiksi julkisten palvelujen kehittämisessä jää yleensä hyödyntämättä. Palveluja tarvitsevat ihmiset kokevat usein, etteivät he voi asiakkaana riittävästi vaikuttaa omiin asioihinsa. (Vammaispalvelujen käsikirja i.a.)

## 4.2 Vertaisryhmätoiminta

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista taustayhteisöön kuulumatonta toimintaa (esimerkiksi hiekkalaatikolla tai Facebookissa kohtaavat vanhemmat), järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, josta tausta yhteisö vastaa esimerkiksi tarjoamalla tilat sekä ohjaajille koulutusta ja tukea (esimerkiksi Leijonaemot-vertaisryhmätoiminta). Vertaistuki voi olla kolmannen sektorin ja ammattilaistahojen yhdessä tai kokonaan ammattilaistahojen järjestämää toimintaa. Tällöin toiminta kuuluu osana asiakkaan kuntoutus- ja hoitosuunnitelmaan (esimerkiksi päihdekuntoutus).

Vertaisryhmä- eli oma-aputoiminnassa vertaistuki on organisoitua ja se muodostuu ennestään toisille tuntemattomien henkilöiden säännöllisissä tapaamisissa. Vertaisryhmiä kuvataan myös nimillä läheis-, toiminta- tai keskusteluryhmä. Oma-apuryhmä nimitystä käytettäessä korostetaan yksilöstä itsestään löytyviä voimavaroja ja ryhmän mahdollisuutta tukea siinä eikä niinkään vertaisuuden ja toiseuden mahdollistamaa voimaantumista.

Ammattilainen voi myös toimia vertaistukitoiminnan käynnistäjänä tai vertaistukiryhmän ohjaajana. Vertaistuki perustuu osallistujien keskenään jakamiin kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin, jota ammattilaisen antama tuki ei voi korvata. Ammattilaisen ohjaajan rooli on luoda ryhmälle turvalliset puitteet, rohkaista kokemusten jakamiseen ja antaa kokemusasiantuntijuudelle tilaa.

Ammattilainen voi edistää vertaistuen saamista olemalla aktiivisesti yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja tiedottamalla asiakkailleen niiden tarjoamista vertaistuen mahdollisuuksista. Työntekijät ja muut ammatilliset asiantuntijat voivat vierailuillaan ryhmissä monipuolistaa vertaistukiryhmien merkitystä jäsenilleen.

Vahvistamalla vertaisryhmätoiminnassa ammattityön ja kokemusasiantuntijoiden välistä kumppanuutta on mahdollista saada kokemustieto esimerkiksi palvelujen kehittämistyön käyttöön ja vahvistaa ihmisten osallisuutta. (Nylund & Yeung (toim.) 2005; Niemelä & Dufva (toim.) 2003; Matthies, Kotakari & Nylund 1996.)

### 4.3 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoiminta on yksittäisten ihmisten ja yhteisöjen hyväksi tehtyä toimintaa, josta ei saa rahallista korvausta, joka tehdään ilman pakkoa ja jota ei pidetä velvollisuutena perhettä tai sukua kohtaan. (Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto 2005.)

Vapaaehtoistoiminta on ennaltaehkäisevää ja kaupungin palveluja täydentävää toimintaa, joka lisää yhteisöllisyyttä ja ehkäisee syrjäytymistä. Sillä autetaan tuen tarpeessa olevia henkilöitä tai ryhmiä. Työ tarjoaa myös tekijöille mahdollisuuden osallistua, vaikuttaa ja auttaa. (Halttunen-Sommerdahl & Lintu 2007.)

Vapaaehtoistoiminta on hyvinvoinnin edistämiseksi, yksittäisten ihmisten ja yhteisöjen hyväksi tehtävää palkatonta ja ei-ammattillista toimintaa, joka ei tavoittele taloudellista hyötyä. Vapaaehtoistyöstä ei saa rahallista korvausta ja se tehdään ilman pakkoa.

Vapaaehtoistyöstä puhutaan myös maallikkoutena ja arkipäivän pätevyytenä. Vapaaehtoistoiminta tukee ja täydentää julkisia palveluja ja ammattillista auttamista. (Tulikallio & Malinen 2010.)

Vapaaehtoistoimintaa määritellään myös prosessiksi, jossa ihmiset yhdessä parantavat elämänlaatuaan ja kohtaavat haasteitaan. Vapaaehtoistoiminnassa korostetaan ihmisen vastuuta itsestään ja toisesta ihmisestä. Se on yhdessä tekemistä, ei pelkästään palvelujen tuottamista. Toiminnan tuloksellisuuden mittarina on ihmisten välinen vuorovaikutus.

Vapaaehtoistoiminnasta puhutaan myös vapaaehtoistyönä. Käsite vapaaehtoistyö ymmärretään yksilöiden ja ryhmien konkreettiseksi toiminnaksi ja vapaaehtoistoiminta tätä vapaaehtoistyötä organisoivien tahojen toiminnaksi. (Eskola ja Kurki, 2001, 16-17.)

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton 2005 (nykyisin SOSTE, Suomen sosiaali- ja terveysturva ry) julkaisemat vapaaehtoistoiminnan periaatteet ovat vapaaehtoisuus, jokainen tulee toimintaan vapaaehtoisesti omasta halustaan, tasa-arvoisuus, kaikki osapuolet kohtaavat tasa-arvoisina, heidät hyväksytään ja heitä kohdellaan omana itsenään, vastavuoroisuus, vapaaehtoistoiminta on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jokainen tuo oman

panoksensa ja toiminta tuottaa mielihyvää kaikille osapuolille, palkattomuus, eiammattimaisuus, luotettavuus ja sitoutuminen toimintaan, luottamuksellisuus ja vaihtolovelvollisuus, suvaitsevaisuus, puolueettomuus, autettavan ehdoilla toimiminen, yhteistyö, yhteisöllisyys, toiminnan ilo, oikeus tukeen ja ohjaukseen sekä mahdollisuus ihmisenä kasvamiseen. Vapaaehtoistoiminnan periaatteena on, että se on vapaaehtoista niin tekijän kuin palvelujen saajan puolelta.

Motiivina vapaaehtoistyön tekemiseen on yleensä auttamisen halu, empatia, yksilön yhteiskuntavastuu, tekemisen puute, opiskelu, uteliaisuus, työttömyys tai muuta henkilökohtainen syy. Esimerkiksi henkilö, joka on itse saanut haasteellisessa elämäntilanteessaan apua vertaisryhmästä, haluaa myöhemmin auttaa toisia. Vapaaehtoistyötä voi tehdä omilla ehdoillaan, oman jaksamisensa ja aikataulunsa mukaan. (Vapaaehtoistoiminta Helsingissä i.a.)

Pääsääntöisesti vapaaehtoistyötä voi tehdä kuka tahansa. Toimintaan koulutetaan ja järjestetään tarpeellista tukea ja ohjausta. On tehtäviä, joissa vaaditaan erityisosaamista tai tietynlaisia henkilökohtaisia ominaisuuksia. Koulutuksen, perehdytyksen ja henkilökohtaisten haastattelujen avulla selvitetään henkilön motiivi ja soveltuvuus tehtävään. Lasten ja nuorten parissa toimivien vapaaehtoistyöntekijöiden rikostausta selvitetään.

Vapaaehtoistyötä tehdään järjestöissä: harrastus- ja kulttuurijärjestöt, urheilu- ja liikuntajärjestöt, sosiaali- ja terveysalan järjestöt, yhdistyksissä ja muun kansalaistoiminnan parissa. Kirkossa ja seurakunnissa tehdään laajaa ja monipuolista vapaaehtoistyötä. Merkittäviä vapaaehtoistoiminnan paikkoja ovat myös kunnalliset ja paikalliset vapaaehtoiskeskukset sekä esim. vanhusten ja vammaisten palvelukeskukset. Myös koulujen vanhempainryhmät tekevät merkittävää vapaaehtoistyötä.

Vapaaehtoistehtävien kirjo on laaja kahvinkeitäjästä tukihenkilöön, ulkoiluttajasta koledinkantajaan, kriisipuhelimen päivystäjästä juniorivalmentajaan. Tärkeintä on lähimmäisen auttaminen.

Valtakunnallisesti tunnetuin vapaaehtoistoiminnan muoto lienee Suomen Punaisen Ristin, SPR, ensiapuryhmätoiminta. (Nylund & Yeung 2005; Niemelä & Dufva (toim.)2003; Matthies, Kotakari & Nylund 1996; Kansalaisareena.i.a.)



## 5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Esittelen kolme aikaisempaa vertaistukea käsittelevää tutkimusta. Esittelemäni tutkimukset ovat kaikki Ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä.

Seurakunnan perhekerhosta tehtyyn opinnäytetyöhön oli kiinnostava tutustua, koska perhekerho toimintamuotona on itselleni tuttu osallistujan sekä ohjaajan näkökulmasta.

Omaishoitajien vertaistuki kokemuksia ja heidän jaksamistaan käsittelevän opinnäytetyön aihe on. Omaishoitajat tekevät lähes vapaaehtoisina työtä, josta heille kuuluisi asianmukainen korvaus ja joka ainakin osin kuuluisi järjestää kunnallisena sosiaali- ja terveyspalveluna. Monet erityislasten vanhemmat toimivat myös omaishoitajina.

Leijonaemot vertaistukiryhmästä tehty opinnäytetyö antaa oman opinnäytetyöni aiheesta sekä toimintaympäristöstä sosiaalipedagogiikan ja sosiokulttuurisen innostamisen teoreettiseen viitekehykseen perustuvaa tietoa.

Vertaistuesta sekä vapaaehtoistoiminnasta on tehty myös väitöskirjatutkimuksia mm. Henrietta Grönlund 2012, Vapaaehtoistoiminta yksilön ja yhteiskunnan peilinä sekä Irja Mikkonen 2002, Sairastutuneen vertaistuki. (Kansalaisareena i.a.)

### 5.1 Perhekerho vertaistukiryhmänä

Diakonia-ammattikorkeakoulun diakonisen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelman opinnäytetyön *Arjen taukopaikka. Äitien kokemuksia vertaistuesta Pieksämäen kaupunkiseurakunnan perhekerhossa* tavoitteena oli selvittää ja kuvata, miten vertaistuki toimii Pieksämäen kaupunkiseurakunnan perhekerhossa sekä miten äitien vertaisryhmä saadaan toimimaan hyvin.

Perhekerho on lasten ja aikuisten yhteinen kerran viikossa kokoontuva avoin ryhmä. Kerhossa on mm. yhteistä keskustelua, laulu- ja leikkituokioita, askartelua ja hiljenty-mishetki.

Tutkimukseen osallistuneet äidit kokivat saaneensa perhekerhossa tukea kasvatuksellisiin kysymyksiin sekä arjessa selviämiseen. Tukea olivat antaneet myös ongelmien jakaminen ja purkaminen yhdessä. Konkreettista apua he kokivat saaneensa mm. lapsen uhmakkaan käytöksen, sisarusten välisten riitojen ja lasten sairastamisen selvittämiseen. Toisten äitien tapaaminen koettiin tärkeänä samoin se, että nähtiin muissa lapsiperheissä olevan samanlaista. (Rekonen & Storpellinen 2005.)

Hyvän perhekerhon tuntomerkkeinä pidettiin järjestettyä ja ohjattua toimintaa, rentoa ilmapiiriä ja keskusteluja. Suvaitsevaisuuden ja samanarvoisuuden koettiin myös kuuluvan hyvään perhekerhoon. Ohjaajan kykyä johtaa ja pitää yllä keskustelua pidettiin tärkeänä. (Rekonen & Storpellinen 2005.)

Tutkimustuloksien mukaan äidit olivat saaneet kerhossa vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta vertaisilta, tietotukea käytännön vinkkeinä ja tiedon jakamisena sekä tunnetukea voidessaan jakaa kielteisiä ja myönteisiä tunteita keskenään. (Rekonen & Storpellinen 2005.)

Tutkijat löytävät kerhossa koettavan vertaistuen vastaavan äidin jaksamisen, lasten hyvinvoinnin ja aikuiskontaktien saamisen tarpeisiin. He päättelevät siten vertaisryhmän toimivan syrjäytymistä ennaltaehkäisevänä ja muiden (esim. mielenterveystyön) palvelujen tarvetta vähentävänä. (Rekonen & Storpellinen 2005.)

Toimiva ryhmä tarvitsee tarkoituksenmukaisen toimintaympäristön sekä vuorovaikutuksen osallistujien kesken. Seurakunta tarjosi toiminnalle hyvät puitteet kuten fyysisen tilan ja ohjaajan. Tutkimukseen osallistujat korostivat ohjaajan roolia. Ilman ohjaajaa kerho olisi heidän mielestään vain oleskelupaikka. Ohjaajalta vaaditaan aitoa välittämistä, aktiivista otetta ja hyvää suhdetta lapsiin. Myös lasten koettiin antavan ja saavan perhekerhossa vertaistukea. (Rekonen & Storpellinen 2005.)

Tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaisia omien kokemuksieni kanssa ja vahvistivat näkemystäni perhekerhon merkityksestä pikku-lapsi elämänvaihetta eläville lapsiperheille. Samaa mieltä olen tutkimuksen äitien kanssa ohjaajan merkittävästä roolista hyvässä perhekerhossa. Hän voi joko mahdollistaa tai estää vertaistuen toteutumisen.

## 5.2 Hyvinvointia vertaistuesta Leijonaemot-ryhmässä

Lehdon ja Liljeforsin (2009) Humanistisen ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyön *Vertaistuesta voimaa. Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja hyvinvoinnistaan* tarkoituksena oli selvittää erityislasten vanhempien omakohtaisia kokemuksia vertaistukitoimintaan osallistumisen vaikutuksesta heidän hyvinvointiinsa. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa ja kohde-ryhmänä oli Leijonaemot ry:n Tampereen vertaistukiryhmä.

Tutkimuksen mukaan vertaistukitoimintaan osallistujat kokivat vertaistuen vaikuttaneen erittäin positiivisesti heidän hyvinvointiinsa. Toiminta nähtiin tärkeänä ja luontevana paikkana keskustella syvällisesti samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vanhemmilla voivat tuntea itsensä tavallisiksi vertaistensa joukossa. (Lehto & Liljefors 2009.)

Joukkoon kuulumisen ja aidosti ymmärretyksi tulemisen tunteet ovat tukeneet jaksamista ja vaikeiden asioiden käsittelyä sekä kriisistä selviämistä. Tärkeämpää kuin asiantiedon saaminen vertaisryhmässä oli sosiaalinen tuki ja kokemustieto. (Lehto & Liljefors 2009.)

Vertaistuki antoi toivoa tulevaisuuteen ja voimaantumisen kokemuksia. Merkittäväksi koettiin olla mahdollistajina toisten voimaantumisessa. Tietoisuus toisten ryhmäläisten voimaantumisesta vahvisti itseä. (Lehto & Liljefors 2009.)

Erityislapsen vanhemman hyvinvoinnin kokemus vaihtelee lapsen voinnin ja tilanteen mukaan. Jos on jatkuva huoli lapsesta, on työlästä tutkia oman hyvinvointinsa tilaa. Ymmärtääkseni tutkimuksen tekijät rohkaisevat vanhempia tähän. On lupa voida hyvin, vaikka lapsi on pitkäaikaissairas tai vammaisen. Vanhemman hyvinvointi tukee koko perheen hyvinvointia.

Opinnäytetyössä toteutetaan sosiokulttuurisen innostamisen teoriaa käytännössä. Tutkijat kokivat olleensa innostajia ja herättäneensä vertaistukiryhmäläiset tiedostamaan oman hyvinvointinsa. Innostaminen on pohjana konkreettiselle toiminnan suunnittelulle. (Lehto & Liljefors 2009.)

Aarrekarttatyöskentelyssä pohdittiin tämänhetkistä hyvinvointia sekä unelmoitiin ja visioitiin tulevaisuutta. Vanhempia haluttiin aarrekarttatyöskentelyn avulla rohkaista katsomaan tulevaisuuteen, pois tästä ehkä hyvinkin raskaana koetusta nykytilanteesta. Aarrekartasta vanhemmat saavat konkreettisen työkalun oman hyvinvointinsa pohdiske- luun. (Lehto & Liljefors 2009.)

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan käyttää leijonaemoryhmien toiminnan suunnitte- lussa sekä välittää päättäjille tiedoksi erityislasten vanhempien hyvinvoinnin kuvaajina. (Lehto & Liljefors 2009.)

Tutkijoiden omat kokemukset erityislasten vanhempina näkyvät opinnäytetyössä ym- märtämyksenä tutkittavia kohtaan sekä rohkeutena tarttua kipeisiin aiheisiin.

Valittu teoreettinen viitekehys on hyvä. Se on osattu luontevasti yhdistää laajaan arkitie- toon ja osaamiseen. Teoria tukee ja antaa syvyyttä työlle sekä tulosten analyysille ja jatkokäytölle. Tutkijat eivät vai toista teoria vaan käyttävät sitä uutta luovasti.

### 5.3. Omaishoitajien kokemuksia vertaistuesta

Tiina Ruuskasen (2012) Diakonia-ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyön *Vertaistuen merkitys omaishoitajille* tarkoituksena oli tutkia vertaistuen merkitystä omaishoitajille ja heidän aktiivisuuttaan vertaistukeen liittyen. Tavoitteena oli selvittää myös omaishoitajien vertaistuen kehittämistarpeita Pieksämäellä.

Omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tukena toimii valtakunnallinen Omaishoitajat ja Läheiset -liitto, jonka paikallisosasto Pieksämäen Omaishoitajat ry on. Yhdistys tarjoaa jäsenilleen mm. ohjausta ja neuvontaa omaishoitajuuteen liittyvissä asioissa sekä erilais- ta vertaistukitoimintaa. Pieksämäellä on toiminut Vertaista Tukea - kumppanuuteen hanke 2009-2011. Opinnäytetyön toivottiin antavan perusteluja uudelle hankkeelle. ( Ruuskanen 2012.)

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Pieksämäen Omaishoitajat ry:n jäsenet. Tutkimus postitettiin 120 henkilölle ja vastauksia saatiin 37, vastausprosentti oli 31. Vastaajista naisia oli 30 ja miehiä 7. Iältään puolet niin vastaajista kuin hoidettavista oli 66 - 80-vuotiaita, alle 50-vuotiaita omaishoitajia oli 3. Suurin osa vastaajista hoiti puoliosaan, ystävänsä sekä alaikäisen omaishoitajia joukossa oli molempia yksi. (Ruuskanen 2012.)

Vertaistukitoimintaan osallistuttiin satunnaisesti. Vastaajista suurin osa oli osallistunut järjestettyihin virkistystapahtumiin. Osallistuminen koettiin pääsääntöisesti jaksamista tukevaksi. (Ruuskanen 2012.)

Naiset pitivät virkistystapahtumiin osallistumisen merkitystä positiivisempina kuin miehet. Tärkeimpänä vertaistuen antina vastaajat nimesivät tiedon saamisen ja sosiaaliset suhteet. ( Ruuskanen 2012.)

Tutkimuksen perusteella vertaistukea voidaan pitää tärkeänä omaishoitajan jaksamisessa ja arkipäivän elämässä. Osalle omaishoitajista on hankala irrottautua omaishoitotilanteesta esimerkiksi omaisen hoidon järjestämisen takia. Näin kodin ulkopuoliseen toimintaan osallistuminen on satunnaista. Tutkimuksesta ei selvinnyt tarjotaanko kotiin vertaistukipalvelua. (Ruuskanen 2012.)

Tutkimukseen osallistujat edustivat molempia sukupuolia sekä eri ikäluokkia. Tutkimus kuitenkin todensi tiedossa olevaa asiaa, että omaishoitajat ovat pääsääntöisesti iäkkäitä naisia. Tutkijan kysymys, onko yhteiskunta tiedostaen vai tiedostamatta saanut tämän aikaan, on oikeutettu. Kysymykseen tulisi myös saada vastaus. (Ruuskanen 2012.)

Tutkija pohtii, eivätkö miehet omaishoitajana toimiessaan halua siihen kiinnitettävän huomiota. Jos näin on, on vaara, etteivät heille ja heidän hoidettavilleen kuuluvat oikeudet toteudu tai he jäävät tarvitsemiensa palvelujen ulkopuolelle. ( Ruuskanen 2012.)

Itse tarttuisin tutkijan esittämään jatkotutkimuskysymykseen omaishoitajina toimivien miesten näkökulmasta sekä omaishoitajien asuinympäristön vaikutuksesta omaishoitajien tilanteeseen, niin vertaistuen tarpeen ja sen mahdollistumisen kuin muiden palvelujen tasavertaisen saamisen näkökulmasta.

Tutkimuksen vastausprosentti oli alhainen. Se saa pohtimaan syitä vastaamattomuuteen. Jos heiltä jäi vastaamatta, koska ei ollut voimavaroja siihen, herää huoli heidän jaksamisestaan ja vertaistuen tarpeestaan.

Tutkija kirjoittaa, että koko maassa arvioidaan olevan 300 000 omaishoitotilannetta, joista laki (Laki omaishoidontuesta 2005) tunnistaa vain 36 000 tapausta omaishoitotilanteiksi. Laki määrittelee omaishoidon kotioloissa tapahtuvaksi hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi omaisen tai muun läheisen avulla, minkä kohteena on vanhus, vammainen tai sairas henkilö. ( Ruuskanen 2012.)

Omaishoitajalle maksettavan omaishoidon tuen edellytyksenä on toimeksiantosopimus kunnan kanssa. Kunnalla on harkintavalta ja se määrittelee perusteet omaishoidon tuen maksamiselle. Peruste tuen epäämiselle voi olla kunnan tiukka taloudellinen tilanne. (Ruuskanen 2012.)

*Kunta ei myöntänyt meille omaishoidontukea, koska kaikki vuoden tuet oli kuulemma jo jaettu vanhusten hoitoon. Tekivät kuitenkin pakollisen kotikäynnin, jotta asia olisi virallinen. Omaishoidon hylkäävää päätöstä perusteltiin kirjallisesti sillä, että pystyin jättämään Reetan silmistäni muutamaksi minuutiksi. (Heinonen ym. 2005, 49.)*

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimukseni tavoitteena oli ymmärtää vertaistuen kokemusta ja sen merkitystä yksilölle. Valitsin tutkimukseni toteuttamisympäristöksi Leijonaemot ry:n, koska näin sain tutkimukselleni konkreettisen työelämäyhteyden. Leijonaemot ry:n vertaistoiminnan yhteistyötahona Varkaudessa on Varkauden seurakunnan diakoniatyö. Itse työskentelen Varkauden seurakunnan kasvatustyössä. (Riitta Sulkko 2011.)

Tutkimukseni antaa Varkauden seurakunnalle tietoa sen toteuttaman tai mahdollistaman toiminnan laadusta ja merkityksestä osallistujille eli seurakuntalaisille. Saatua tietoa voidaan hyödyntää toiminnan sekä työntekijöiden ammatillisen osaamisen kehittämisessä. Tutkimus antaa myös kriteerejä toiminnan priorisoinnille onpa kyseessä sisällöllisillä tai taloudellisilla perusteilla tehtävä priorisointi. (Riitta Sulkko 2011.)

Tutkimukseni vertaistuen kokemuksesta ja toteutumisesta Leijonaemot-ryhmässä tuottaa kokemusasiantuntijatietoa seurakuntatyön sekä kasvatus-, sosiaali- ja terveydenhoitoalan käyttöön. Kokemusasiantuntijuutta, sen antamaa tietoa ja osaamista voidaan hyödyntää niin paikallistoiminnan kehittämisessä moniammatillisissa yhteistyöverkostoissa kuin perusteena poliittisessa päätöksenteossa sekä materiaalina päätöksenteon ja kannottojen valmistelussa.

Keskeisenä tutkimuksen tavoitteena on tuottaa työntekijälle tietoa vertaistuen kokemuksesta, vertaistuen merkityksestä yksilölle sekä mahdollisuudesta työntekijänä käyttää itse vertaistukea työmenetelmänä ja toimia mahdollistajana vertaistuelle.

Tutkimukseni Leijonaemot ry:n toiminnasta antaa työelämään tietoa uudesta yhteistyötahosta ja verkostoitumismahdollisuudesta perinteisten ja tuttujen yhteistyökanavien rinnalle. Tutkimukseni tuottaa ajankohtaistietoa yhdistyskentästä.

Tutkimukseni tavoitteissa toteutuu kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtainen tavoite kuvata todellista elämää. Kuvaamalla todellista elämää tuotetaan ainutlaatuista ja autenttista tietoa työelämän käyttöön. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2004.)

Opinnäytetyöni erityislasten vanhempien vertaistukikokemuksista sekä vertaisryhmätoiminnasta vapaaehtoistyön ja kansalaisyhteiskunnan viitekehyksessä on Diakonia-ammattikorkeakoulun koulutuslakohtaisten tavoitteiden mukainen. (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010, 27.)

Sosiaalialan koulutuslakohtaisten tavoitteiden mukaisesti opinnäytetyöni tarkoituksena on lisätä työntekijöiden ehkäisevän työn osaamista sekä lisätä ja ylläpitää erityislasten vanhempien sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta ja osallisuutta. (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010, 27.)

Työntekijöiden ehkäisevän työotteen vahvistuminen sekä vanhempien hyvinvointi ja osallisuus vähentävät yhteiskunnallisen syrjäytymisen riskiä. (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010, 27.)

## 6.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen lähtökohdiana on todellisen elämän kuvaaminen, jota pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää ja paljastaa tosiasioita. Lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesin testaaminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. (Hirsjärvi ym. 2004.)

Aineiston hankintamenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja (Liite 2.) sekä havainnointia. Metsämuuronen kirjoittaa (2001, 40-41), että haastattelu on moneen tilanteeseen sopiva mielekäs perusmenetelmä. Haastattelu on melko työläs ja jatkoanalyysien kannalta vaativaa. Haastattelu sopii metodiksi erityisesti silloin, kun tutkitaan intiimejä ja emotionaalisia asioita, halutaan kuvaavia esimerkkejä ja tutkitaan aihetta, josta ei ole objektiivisia testejä. (Metsämuuronen 2001, 40-41.)

Tutkimushaastattelulla on erityinen tarkoitus ja erityiset osallistujaroolit. Tutkija haastattelijana on tietämätön osapuoli ja haastateltavalla on tieto. Tutkija ohjaa keskustelua ja esittää kysymyksiä tiettyä päämäärää eli tutkimustavoitetta kohti. Haastattelutilanteen institutionaalisuutta korostaa nauhoitus ja tutkijan muistiinpanojen tekeminen. (Ruusu-  
vuori & Tiittula (toim.) 2005, 22 -56.)

Haastattelutilanne aloitetaan ja lopetetaan erityisillä toimilla. Aloituksella rakennetaan luottamuksen ilmapiiriä haastattelutilanteeseen, selvitetään roolit ja kerrataan haastattelun tarkoitus. Lopetuksella vahvistetaan haastattelun päättymistä ja tutkimusroolien purkamista. (Ruusu-  
vuori & Tiittula (toim.) 2005, 22 -56.)

Haastattelijan tulee pyrkiä neutraalisuuteen ja pitäytyä haastattelukysymyksissä. On kuitenkin muistettava, että haastattelutilanne on elävä vuorovaikutustapahtuma, jossa muutokset etukäteissuunnitelmiin ovat mahdollisia, jopa todennäköisiä. (Ruusu-  
vuori & Tiittula (toim.) 2005, 22 -56.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa kysymysten muoto on kaikille haastateltaville sama, mutta tutkija voi vaihdella kysymysten järjestystä tai sanamuotoa. Haastateltavat vastaavat omin sanoin eivät valmiita vastausvaihtoehtoja käyttäen. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Haastattelu etenee tutkimuksen tavoitteen mukaan valittujen keskeisten teemojen varassa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 -48.)

Teemahaastattelun lähtökohtana ovat haastateltavien antamat tulkinnat ja merkitykset asioille. Tutkittavan ääni kuuluu. Teemahaastattelussa ei ole strukturoidun lomakehaastattelun kaltaisia tarkkamuotoisia kysymyksiä, muttei se kuitenkaan ole syvähaastattelun tapaan täysin vapaamuotoinen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 -48.)

Havainnoinnissa tutkija tarkkailee enemmän tai vähemmän objektiivisesti tutkimuksen kohdetta tehden siitä muistiinpanoja tai tuottaen nauhoitettua materiaalia. (Metsämuronen 2001, 43-45.)

Havainnoinnin avulla saadaan välitöntä tietoa yksilön ja ryhmän toiminnasta niiden luonnollisessa ympäristössä. Havainnointi on erinomainen menetelmä vuorovaikutuksen

tutkimukseen. Havainnoinnin riskinä on, että havainnoijan osallistuminen tilanteeseen voi muuttaa tilanteen kulkua ja yksilöiden käyttäytymistä. (Hirsjärvi ym. 2004, 201-206.)

Toisaalta havainnointi voi olla täysin vapaata ja luonnollista, jolloin tutkija havainnoi ryhmän toimintaan osallistujana. Tästä puhutaan osallistuvana havainnointina. (Hirsjärvi ym. 2004, 201-206.)

Osallistuva havainnointi voi olla täydellistä osallistumista, jolloin tutkija osallistuu tutkittavien ehdoilla heidän toimintaansa ollen mahdollisesti ryhmän jäsen. Hän ei ole vai fyysisesti läsnä vaan pyrkii jakamaan myös elämäkokemuksensa ryhmäläisten kanssa. (Hirsjärvi ym. 2004, 201-208; Metsämuuronen 2001, 43-45.)

Vaihtoehtoisessa menetelmässä ryhmälle tehdään selväksi, että tutkija osallistuu ryhmään havaintojentekijänä (osallistuja havainnoijana). Hän osallistuu ryhmän toimintaan mutta tekee myös tutkimuskysymyksiä ryhmäläisille. (Hirsjärvi ym. 2004, 201-208; Metsämuuronen 2001, 43-45.)

Havainnointi menetelmää käytettäessä on osattava pitää erillään havainnot ja omat tulokset havainnoista. (Hirsjärvi ym. 2004, 201-208; Metsämuuronen 2001, 43-45.)

### 6.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Leijonaemot-vertaistukiryhmä Varkaudessa. Ryhmä on aloittanut toimintansa syksyllä 2011. Ryhmän yhteistyötahona on seurakunnan diakoniatyö. Vertaisryhmään kuului n. 20 erityislapsen äitiä. Ryhmä on avoin myös isille, mutta yhtään isää ei ryhmätoiminnassa ollut mukana.

*Ehkä on pieni miinus, että on pelkkiä emoja.*

Tutkimusta tehdessäni paikalla oli 15 ryhmäläistä, kaksi vertaisohjaajaa sekä Leijonaemot ry:n työntekijä. Kaksi vapaaehtoista aikuista oli hoitamassa mukana olleita

kahden perheen lapsia. Vertaisohjaajat ovat osallistuneet kehitysvammaisten tukiliiton järjestämään ohjaajakoulutukseen sekä Leijonaemojen työnohjaustapaamiseen.

Tutkimuksen kohderyhmän äidit olivat noin 25- 45 - vuotiaita ja heidän lapsensa olivat tutkimuksen aikaan 1,5- 22-vuotiaita. Kahdessa perheessä lapsi oli kuollut. Useimpaan perheeseen kuului erityislapsen lisäksi muita lapsia.

Kun havainnoin ryhmää, se oli kokoontunut vasta neljää kertaa. Ryhmä kokoontui kerran kuukaudessa sunnuntaisin klo 18-20. Kokoontumistilana oli Varkauden seurakunnan toimitila Käpykankaan kaupunginosassa. (Riitta Sulko 2011.)

Leijonaemot-vertaisryhmätoiminnan toiminta-ajatukseen kuuluu yksityisyys. Osallistujien henkilökohtaisia tietoja ei kysellä ja niistä puhumista vältetään. Tutkimuksessani varten ei ollut perusteltua selvittää tarkemmin osallistujien ikärakennetta, ammattia tai muita sosioekonomisia tietoja. (Liite 1.)

Osallistuin vertaistukiryhmään kaksi kertaa. Molemmilla kerroilla ryhmässä oli mukana ensikertalaisia. Ensimmäisellä kerran pyysin lupaa opinnäytetyön tekemiseen ryhmästä. Kaikki antoivat tutkimukselleni luvan. Sovimme, ettei kenenkään ole pakko osallistua, eikä tarvitse jäädä pois ryhmässä sillä kerralla, kun olen havainnoimassa ryhmässä. Jos joku vanhempi haluaa, poistun tilasta hänen puheenvuoronsa aikana.

Kerroin myös tarvitsevani kaksi tai kolme tutkimushaastateltavaa. Tuolloin sain työntekijältä kirjallisen tutkimusluvan.

Lupasin säilyttää ehdottoman luottamuksen ryhmäläisiä kohtaan ja kerroin, että minua sitoo tutkijana samat säännöt kuin ryhmäläisiä. Vakuutin, ettei tutkimuksessa käsitellä ketään ryhmäläisiä tai heidän lapsiaan tunnistettavasti. En tee havaintoja perheiden tarinoista vaan vertaistuen ilmentymisestä ryhmässä sekä osallistujien kuvaamista vertaistuen kokemuksista. (Liite 1.)

Tutkimusetiikan perusteisiin kuuluu tutkittavan mahdollisuus säilyä anonyyminä valmiissa tutkimuksessa sekä luottamuksellisuus tutkimusaineiston käsittelyssä. Tutkittavien henkilöiden anonymiteetin säilyminen suoja heitä mutta lisää myös tutkijan vapaut-

ta. Hän voi käsitellä tutkimuksessaan arkojakin asioita aiheuttamatta haittaa tutkimushenkilöille. (Mäkinen 2006, 114-116.)

Luottamuksellisuus on tutkijan antama lupaus tutkimukseen osallistuville ja siitä on käytävä keskustelu osana tutkimusprosessiin suostumista. Tutkijan on selvitettävä, miten luottamuksellisuus tutkimuksen eri vaiheissa todentuu, miten kerättävää aineistoa käsitellään ja kuka pääsee aineistoon käsiksi. Luottamuksellisuus on tutkijan moraalinen velvollisuus. (Mäkinen 2006, 114-116.)

Toisella ryhmään osallistumiskerralla havainnoin ryhmää. Tein havaintoja ja muistiinpanoja tilasta, tilajärjestelyistä ja koristelusta, työskentelyssä käytetyistä välineistä, ohjelmasta, ohjaajien toiminnasta: ryhmäläisten vastaanottaminen, ryhmän ohjaaminen, ryhmän päättäminen sekä ryhmäläisten osallistumisesta, kontaktista toisiin ryhmäläisiin ja ryhmän ilmapiiristä.

Kirjasin sanatarkasti ylös ryhmäläisten kommentit Mitä vertaistuki minulle - merkitsee työskentelystä.

Samalla esitin haastattelupyynnön siten, että minulle voi ilmoittautua illan aikana tai jättämieni yhteistietojen avulla myöhemmin. Lähetin vielä ryhmän ohjaajan kautta sähköpostina haastattelupyynnön. Tätä kautta sain kolme haastateltavaa.

Kaksi haastattelua kävimme kahden seuraavan kuukauden kuluessa. Kolmannen henkilön kanssa ei järjestynyt sopivaa haastatteluajankohtaa, joten etsin myöhemmin uuden haastateltavan.

Tutkimustyöni aikana keskustelin lisäksi ryhmän vertaisohjaajien sekä Leijonaemot ry:n työntekijän kanssa. Nämä keskustelut eivät olleet tutkimushaastatteluja enkä tehnyt niistä muistiinpanoja.

## 6.4 Aineiston analyysi

Mäkelä (1990, 52) kirjoittaa, että laadullisen tutkimuksen tekijän on valmistauduttava argumentoimaan sen puolesta, että hänen aineistonsa on analysoimisen arvoinen. Laadullisen tutkimuksen aineiston riittävyydelle ei ole olemassa tarkkoja, tilastollisesti perusteltavia tunnuslukuja. Puhutaan aineiston kylläntymisestä, saturaatiosta eli aineiston kerääminen voidaan lopettaa, kun uudet tutkimustapaukset eivät tuo enää esiin uusia piirteitä.

Toisaalta tämäkin määrittely on epävarma, koska ennalta ei ole tiedossa, milloin kylläntyminen tapahtuu. Aineiston keruu on harvoin prosessi, joka voidaan keskeyttää sopivassa kohdassa. (Mäkelä 1990, 52-59.)

Käyttökelpoinen ohje laadullisen tutkimuksen aineistonkeruuseen onkin, että analysoidaan huolellisesti pienempi aineisto ja päätetään sen jälkeen, minkälaista lisäaineistoa on tarpeen vielä kerätä. Tärkeää on ennalta miettiä, miten kvalitatiivinen aineisto saadaan hallittavaan ja prosessoitavaan muotoon. (Mäkelä 1990, 52-59.)

Tunnistin itsessäni hyvin vahvasti Mäkelän kuvaaman vaateen tai epäilyn aineiston hankittuani. Aineistoni oli kuitenkin hyvin hallittavassa muodossa: nauhoituksena, kirjoitettuna tiedostona sekä osallistuja havainnoijana tekeminäni muistiinpanoina. Olin varautunut suorittamaan toiset haastattelut tutkittavieni kanssa, jos se olisi tarpeen. Haastateltavani olivat tietoisia tästä.

Tallennettu laadullinen aineisto on usein tarkoituksenmukaista kirjoittaa puhtaaksi sananmukaisesti eli litteroida. Litterointi tehdään koko aineistosta tai valikoidusti esimerkiksi teema-alueiden mukaisesti. Aineiston litteroiminen on tavallisempaa kuin päätelmien tekeminen suoraan nauhoista. Kuitenkaan aineiston litteroinnin tarkkuudesta ei ole yksiselitteistä ohjetta. Litterointia määrittää se, minkälaista analysointia aiotaan tehdä. (Hirsjärvi ym. 2004, 209-215.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jossa aineisto kerätään useassa vaiheessa ja rinnakkaisia menetelmiä käyttäen, analyysia tehdään jo aineiston keruuvaiheessa eikä yhdessä

tutkimusprosessin vaiheessa. Yleisohje on, että aineiston analyysi aloitetaan mahdollisimman pian keruuvaiheen jälkeen. (Hirsjärvi ym. 2004, 209-215.)

Hirsjärvi ym. (2004, 212) kuvaavat kvalitatiivisen analyysin kulkua spiraalimaisesti, polveilevasti eteneväksi. Hän tarkoittanee, että aineistoa analysoidaan useammassa vaiheessa, annetaan ajan kuluu, ajatusten kypsä ja palataan taas aineiston pariin.

Analyysia voidaan tehdä selittämällä, johon liittyy tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa tai ymmärtämällä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään päätelmiä tekemään nimenomaan ymmärtämällä ilmiötä. (Hirsjärvi ym. 2004, 212)

Kun aineisto on analysoitu, sen on tulkittava. Tutkia pohtii analyysintuloksia ja tekee niistä johtopäätöksiä.

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineistoa ei tulkita yleistettävyyteen pyrkien vaan ajatuksella, mikä yksittäisessä ilmiössä on merkittävää se toistuu myös yleisesti ilmiössä. Tutkijan on tehtävä johtopäätökset tulosten merkityksestä tutkimusalueella, mutta ymmärrettävä myös, mikä laajempi merkitys tuloksia voisi olla. (Hirsjärvi ym. 2004, 209 -215.)

Eli, koska yksi erityislapsen äiti Varkaudessa voi paremmin arjessa kohdattuaan vertaisiaan, voimme olettaa vertaistuen olevan voimavara muillekin äideille. Ymmärtämällä vertaistuen kokemusta ja merkitystä yksilölle saamme yleisemmin sovellettavaa tietoa vertaistuesta.

Laadullisen tutkimuksen päämenetelmä erityisesti, kun tutkitaan yksittäisen ihmisen kokemusmaailmaa, on tulkinta. Menetelmä toteutuu kehän kaltaisena (vrt. spiraali): aineistoa tulkitaan perusteina olevia periaatteita vastaan ja katsotaan, minkälaisia tulkintoja syntyy ja näitä tulkintoja verrataan tutkijan lähtöoletuksiin, joita jäsennetään uudelleen ja täsmennetään. (Varto 1992, 58-70.)

Tätä tulkinnan ja täsmennyksen kehää tehdään useamman kerran, jos aineisto on laaja tai ongelmallinen. Tai, itse lisäisin, jos tutkijalla eli tulkitsijalla on ollut hyvin vahva ennako-oletus tutkimuksen tuloksesta. (Varto 1992, 58-70.)

Tulkinnan yksinkertaisena ajatuksena kokemuksen tutkimisessa on oletus, että tutkittavat ilmiöt ovat sellaisenaan läsnä todellisessa elämässä, mutta muodossa, joka ei avaudu

käsitteellistämiseksi ja ymmärtämiseksi suoraan. Tutkijan tulisi saada puettua ilmiöt käsitteiksi, sanoiksi ja ymmärrykseksi. (Varto 1992, 58 -70.)

Suoritin haastattelut samassa tilassa, missä vertaisryhmä kokoontuu. Ensimmäinen haastattelu kesti 63 minuuttia ja toinen 53 minuuttia. En litteroinut, eli kirjoittanut sanatarkasti koko materiaalia, vaan tein suoraan nauhalta muistinpanoja. Ensimmäisen kerran tein tämän varmistaakseni, riittääkö tutkimusmateriaali määrällisesti ja sisällöllisesti. Olinko saanut esille tutkimusongelman kannalta olennaista ja perusteltua tietoa?

Luokittelin aineiston teemoittain: ymmärretyksi tukeminen, kuulluksi tuleminen, tiedon jakaminen ja saaminen, ryhmään kuuluminen, arki sekä käsitteiden asiatieto, tunnetieto, kokemustieto, voimaantuminen, uuden oppiminen ja verkostoituminen mukaan. Luokitteluun liitin sähköpostihaastattelu aineiston.

Havainnoimalla keräämääni aineistoa analysoin erillisenä yhdistäen tulkinnassa aineiston haastatteluanalyysiin.

En katsonut litterointia välttämättömäksi, koska haastateltavia ei ollut monta. Aineisto oli määrällisesti hallittavissa ja analysoitavissa näinkin. Aineiston pystyi muistamaan ja hallitsemaan muistiinpanojen ja kuuntelujen perusteella, tiettyyn aineiston kohtaan oli mahdollista ja helppo palata, koska haastattelunauhut eivät olleet kohtuuttoman pitkiä. Mielestäni litterointi ei olisi tuonut mitään lisäarvoa tutkimukseeni.

Peilasin aineistoa muihin tehtyihin tutkimuksiin sekä käyttämäni lähdemateriaaliin. Tulkintoja tehdessäni palasin nauhoihin sekä muistinpanoihin jatkuvasti tarkistaen, että teen tulkintoja juuri oman aineistoni ja saamani tutkimusmateriaalin perusteella.

Toteutin tutkimusaineistoni analyysin edellä Hirsjärven ym. kuvaamalla menetelmällä: tein analyysia rinnakkain ja samanaikaisesti aineiston keräämisen kanssa, analyysi eteni spiraalimaisesti polveillen ja tein analyysia pidemmän ajan kuluessa, joten pystyin kypsyttämään aineiston tulkintaa ja johtopäätösten tekoa.

## 6.5 Tutkimuksen reliabiliteetti ja validius

Tutkimuksen reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta eli kykyä antaa ei-sattumanvaraisia, toistettavia tuloksia. Validius kuvaa tutkimuksen pätevyyttä, tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. (Hirsjärvi ym. 2004, 216.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta varmistetaan tarkalla selostuksella tutkimuksen eri vaiheista. Kuvataan olosuhteita ja paikkoja, joissa aineisto kerättiin. Kerrotaan haastatteluun käytetty aika ja mahdolliset häiriötekijät sekä tutkijan oma itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2004, 216 -217.)

Laadullisessa tutkimuksen aineiston analyysissä keskeistä on luokittelujen tekeminen ja niiden perusteiden kuvaaminen. On kerrottava, millä perusteella tutkija esittää päätelmänsä. Tutkimusselosteessa on hyvä käyttää suoria haastatteluotteita.

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan tutkimuksen validiutta tarkentaa käyttämällä useita tutkimusmenetelmiä. (Hirsjärvi ym. 2004, 216 -217.)

Tutkimuksessani ei ole pyritty tekemään tulkintaa yleistettävyyttä ajatellen, vaan tuomaan esiin tutkimuksessa mukana olleiden kokemuksia. Laadullisessa tutkimuksessa ajatuksena kuitenkin on, että yksityisessä toistuu yleinen. Yksityistä ilmiötä riittävästi tarkastelemalla saadaan näkyviin yleinen. (Hirsjärvi ym. 2004, 171.)

Tutkimukseni reliabiliteetti todentuu vertaamalla tutkimustuloksia muihin vastaaviin vertaistuesta tehtyihin tutkimuksiin. Validiutta vahvistaa osallistuvan havainnoinnin käyttäminen toisena tutkimusmenetelmänä tutkimushaastattelujen lisäksi.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Tutkimuksessa mukana olleiden kokemuksia vertaistuesta

Haastattelututkimuksessa mukana olleet vanhemmat kuvasivat erityislapsen vanhemmuutta arjeksi tiettyine erityispiirteineen. Erityispiirteillä tarkoitetaan lapsen tarvitsemaa lisätukea esimerkiksi läksyissä, kaverisuhteissa, pukemisessa, ruokailussa ja muissa arjen taidoissa. Se voi olla perushoitoa, lääkinnällistä hoitoa, harjoitteiden tekemistä, jumppaamista tai sopivien kommunikointimenetelmien etsimistä ja harjoittelemista.

Erityislapsen vanhemman rinnalla voi toimia monia muita aikuis- ja asiantuntijatoimijoita. Heitä voivat olla henkilökohtainen avustaja, erilaiset terapeutit, terveydenhoitohenkilöstö, varhaiskasvatuksen ja koulun ammattilaiset.

Erityislapsen vanhemmuuteen sisältyy monia yhtäaikaisia tehtäviä ja rooleja.

Tutkimukseen osallistujat olivat saaneet tiedon Varkauden Leijonaemot ryhmästä lehdestä ja tuttavien tai yhteistyöverkoston kautta. Usein jonkun toisen ihmisen vinkki ”*tuosta voisi olla sinulle hyötyä*” tai kutsu mukaan, rohkaisi lähtemään.

Vertaistukiryhmään tultiin saamaan asiantietoa erityislapsista ja heidän oikeuksistaan. Tultiin jakamaan arjen tunteita ja kokemuksia samassa tilanteessa elävien vertaisten kanssa sekä saamaan sosiaalista tukea. Haluttiin tulla mahdollistamaan toisille vertaistukikokemuksia.

Kaikilla odotukset eivät olleet kovin jäsenyntyneitä, ei tiennyt, mitä odottaa. Oli aavistus, että ryhmästä voisi olla minulle apua. Kaikki kuitenkin kokivat odotusten täyttyneen, jopa ylittyneen.

*Olin varma, että olen ainut, jolla on lastensa kanssa sellaisia tunteita ja niin raskasta päivittäistä elämää.*

Haastattelututkimuksessa mukana olleet erityislasten vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi jaksamiselleen ja hyvinvoinnilleen. Erityisen merkitykselliseksi koettiin kes-

kinäinen ymmärrys toisten samassa elämätilanteessa olevien kanssa. Ymmärrys on sanatonta tukea ja luottamusta, kokemusta ”*ettei tarvitse selitellä, mitä tarkoittaa*”.

Vertaistuki auttaa jaksamaan vaikeissa vaiheissa ja uskomaan helpompaan huomiseen. Se antaa toivoa ja keventää omaa oloa.

Ryhmästä saa tukea ja kannustusta kohdata arjen asioita tai lapsen tulevia kehitysvaiheita. Ryhmään kuulumisen tunne itsessään on voimaannuttava.

Vertaistuen tarve ja muoto muuttuvat lapsen kehitysvaiheiden mukana. Alkuvaiheessa, kun diagnoosi on juuri saatu tai vielä epäillä lapsen mahdollista vammaisuutta, tarvitaan asiantietoa sairaudesta tai vammasta, sen vaatimasta hoidosta, lapselle ja perheelle kuuluvista oikeuksista ja tukimuodoista, kuntoutuksesta jne.

Tätä tietoa jo akuutin vaiheen ohittaneet vanhemmat kokevat haluavansa ja pystyvänsä antamaan nyt akuuttivaihetta eläville vertaisilleen.

*--- jos pystyn omien kokemusten kautta auttamaan muita ---- jos on annettavaa muille.*

Vertaisryhmässä toivotaan käsiteltävän eri-ikäisen ja eri kehitysvaihetta elävän lapsen elämäntilannetta ja sen vanhemmuuteen tuomia haasteita sekä iloja. Samoin toivotaan työstettävän vanhemman omaa kasvuprosessia, prosessissa tunnistettavia eri vaiheita sekä prosessin yksilöllistä aikaa.

*--- en tiennyt, että on eri vaiheita --- nää kuuluu nää eri vaiheet käydä läpi---*

Tutkimukseni perusteella vertaistuki on kokonaisvaltaista tukea vanhemmalle. Se on asia- ja kokemustiedon jakamista, tunnetietoa, huolen, surun ja pettymysten käsittelyä sekä yhteisiä ilon ja hyvänolon kokemuksia. Se on hoivaa ja huolenpitoa vanhemmalle itselleen.

Leijonaemot vertaisryhmäkokoontumisessa jokaisella on vuorollaan puheenvuoro. Näin varmistetaan, että kaikki tulevat kuulluiksi.

Näissä tarinoissa kuuluu kunkin perheen ainutlaatuinen tilanne lapsen diagnooseineen, erityispiirteineen ja erityisine tarpeineen. Tämä koettiin hyvänä, omia asenteita ja näkökulmia laajentavana ”*saa vähän perspektiiviä omaan elämään*”.

Havainnointini perusteella vertaistuen kokonaisvaltaisuus toteutuu myös toimintaympäristössä. Vertaisryhmän kokoontumistila on perhekerhotila, joka on käytännöllinen ja riittävän tilava. Tila mahdollistaa lastenhoito- ja tarjoilujärjestelyt. Osallistujan halutesa kokoontumistilassa on paikkoja, mihin vetäytyä omaan oloon eroon muusta ryhmästä.

Tila laitetaan kauniiksi. Ryhmäläisten tullessa taustalla soi musiikki. Valaistus on säädetty miellyttäväksi, kynttilöitä palaa luomassa tunnelmaa. On varattu huopia, joihin voi halutessaan kääriytyä.

Ryhmä aloitetaan ja päätetään kokoontumalla piiriin. Osallistujat toivotetaan tervetulleiksi ja käydään läpi ryhmän huoneentaulu ja mahdolliset muut ryhmän säännöt. Tämä on tärkeää ryhmäprosessin edistämiseksi mutta myös tiedon jakamiseksi, koska jokaisella kokoontumiskerralla voi olla mukana uusia osallistujia. (Liite 3.)

Vertaisohjaajat ovat valmistautuneet. He johtavat tilannetta ja huolehtivat aikataulusta lempeän napakalla otteella. Illan ohjelmaa toteutetaan pienryhmissä, toiminnallisesti tai yhdessä koko joukolla.

Tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet toiminnalliset ryhmätilanteet erityisen hyviksi. Toiminta sinänsä on merkityksellistä jopa terapeutista ja se helpottaa avautumista. Pienryhmissä ja toiminnallisesti joukko myös sekoittuu. Jokainen osallistuja saa kontaktin ja mahdollisuuden tutustua useampiin ryhmäläisiin.

Osallistuessani havainnoitsijana vertaisryhmäkokoontumiseen siellä toteutettiin pienryhmätyöskentelyä Voimataulut, jossa yhteiseen paperiin koottiin voimaa antavia asi-

oita. Valmiit työt esiteltiin toisille. Työskentelyn ohessa ryhmäläiset keskustelivat vilkkaasti. Mielestäni itse työskentelyssä sekä sen tuotoksissa toteutui vertaistuki.

Aloituspöytäkirjassa toteutettiin Mitä vertaistuki sinulle merkitsee - työskentely. Ryhmäläiset valitsivat ohjaajien kokoamista esineistä yksi - kolme, joiden avulla he kertoivat vertaistuen merkityksestä itselleen. Vastauksissa erottui vertaistuen kokemus itsessään ja Leijonaemot-vertaisryhmän konkreettinen merkitys.

Ryhmäläiset kokivat vertaistuen voimana, toivona sekä *”avaimien saamisena lukittuihin oviin”*. Vertaistuki on läheisyyttä, viisautta, ymmärrystä ja verkostoitumista.

Vertaisryhmässä luodaan verkostoa ja saadaan tietoa. Yhtä tärkeää kuin saada itse tukea ja olla itse osana ryhmää, on olla mahdollistamassa sama kokemus toisille, jopa niin, että mahdollistaminen voi olla tärkeämpää.

Koettiin, että ryhmässä on turvallista *”rypeä asioissa”*, koska niihin ei jäädä. Vertaisryhmä tukee yksilön kasvua ja erityislapsen vanhemman identiteetin muodostumista.

Merkityksellistä oli myös konkreettisesti lähteä osallistumaan ryhmään, lähteä pois omasta kodista, fyysisesti pois arjen tilanteesta.

*--- jämähtää sinne kotiin – hyvä, kun selviää siitä arjesta --- ei nää, mikä minulle olisi hyväksi ---*

Osa ryhmäläisistä osallistui ensimmäistä kertaa vertaisryhmätoimintaan, osalla oli kokemuksia lapsen diagnoosin mukaisesta vertaisryhmästä. Aikaisemmat kokemukset värittivät odotuksia vertaistoimintaryhmälle tai antoivat motiivin osallistua ryhmään.

Leijonaemot koettiin enkeleinä. Ryhmää kuvattiin kauhaksi, josta ammennetaan voimaa. Ryhmästä lähdetään kevyemmin mielin kuin sinne tullaan.

## 7.2 Kehittämishaasteita ja jatkotutkimusideoita

Tutkimuksessani ei tullut esille varsinaisia kehittämishaasteita Leijonaemot ry:lle eikä sen vertaisryhmätoiminnalla. Ryhmätoiminta oli sen verran uutta, että oltiin pelkästään tyytyväisiä toiminnan aloittamisesta. Toiminnan kehittymiseen suhtauduttiin positiivisen toiveikkaasti.

Vertaisryhmässä toivottiin käsiteltävän parisuhdetta sekä jaettavan konkreettisia kokemuksia ja vinkkejä, kuinka selvitä arjen pyörityksessä. Myös eri-ikäisten ja eri kehitysvaihetta elävien lasten elämäntilannetta toivottiin yhdessä käsiteltävän. Konkreettisia keskusteluodotuksia liittyi lasten koulun käyntiin ja tulevaisuuden näkymiin aina aikuisuuteen asti.

Eräs haastateltava nosti esiin palveluneuvojien tarpeen. Palveluneuvoja työskentelisi perheen apuna. Hän osaisi koordinoidusta kertoa perheelle kuuluvista palveluista ja tukimuodoista sekä ohjata ja avustaa niiden hakemisessa. Näin palvelu tai taloudellinen tuki ei jäisi saamatta tietämättömyyden tai jaksamattomuuden takia.

Voi myös käydä niin, että erityislapsen asioiden hoito vie kaiken huomion eikä tiedosteta, mitä palveluja on koko perheelle, erityislapsen sisaruksille tai vanhemmille olemassa.

”*Tukirumba*” (jatkuva tukien hakeminen ja tukioikeuksien selvittäminen) tai lapsen tilanteen selittäminen aina uudestaan ja uudestaan eri tahoille toistui monien vanhempien puheissa. Se koettiin voimavaroja kuluttavana. Toisaalta vanhemman huolta ja syyllisyyttä lisäsi epävarmuus, oliko tehty kaikki mahdollinen hoidon ja tukitoimien saamiseksi lapselle.

*Kelan papereihin pitää muistaa laittaa kaikki huonot puolet lapsesta, miksi hän on niin vaativa.*

Tutkimukseeni osallistuneet toivat esille myös verkossa toteutuvan vertaistuen. Tutkimukseni vahvisti käsitystä, ettei verkko-osallistuminen kuitenkaan korvaa konkreettista kohtaamista ryhmässä.

Kiinnostavia ja antoisia jatkotutkimusaiheita vertaistuesta olisivat Leijonaemot Facebook-ryhmän merkitys tai Leijonaemot ry:n ylläpitämän keskustelufoorumin ja blogin tuki erityislapsen vanhemmille sekä isien vertaistuen kokemukset.

Ajankohtaistietoa tuottaisi verkkokeskustelun ja blogin merkityksen tutkiminen vammaisuuteen liittyvän tiedon ja mielikuvien välittäjinä

*Tämä maailma, johon minun lapseni ovat syntyneet, ei vaan ole kovin helppo ja kaunis, eikä se ainakaan tue erilaisuutta, eikä erilaisia perheitä.*

Mielelläni itse tutkisin laajemmin vapaaehtoistoiminnan mahdollisuutta sekä velvoitetta hyvinvointiyhteiskunnan muutoksessa sekä vapaaehtoistoimintaa eri muodoissaan aktiivisen kansalaisuuden ilmentäjänä.

## 8 TUTKIMUKSEN ANTI

### 8.1 Yhteenvetoa ja pohdintaa

Tutkimukseni tulokset olivat samansuuntaisia ja vahvistivat aikaisempien tutkimusten antamaa tietoa erityislasten vanhempien vertaistuen kokemuksista. Niin omassa opin- näytetyössäni kuin Lehdon ja Liljeforsin (2009) Vertaistuesta voimaa tutkimuksessa esiin tullut voimaantumisen mahdollistaminen toisille - kokemuksen keskeinen arvo oli minulle uutta. Mielestäni tuo tieto on yllättävä tässä yksilö- ja itsekeskeiseksi kuvatussa ajassa.

Onko niin, että oma erityisyyden kokemus ja oma kokemus vertaistuen saajana, herkistää toiselle, vieraille ihmiselle ja hänen tarpeilleen? Erityislapsen vanhemmat eivät halua tulla nähdyiksi sankareina eivätkä kaipaa sädekehää itselleen. Heidän keskinäinen tukensa ja ymmärryksenä on kuitenkin ihailtavaa ja sopii esimerkiksi lähimmäisyydestä ja välittävästä kansalaisuudesta.

Vertaistukitoiminta vapaaehtoistoimintana ilmentää ja todentaa *aktiivista kansalaisuutta*. Toimiessaan toisen ihmisen ja yhteisönsä hyväksi ihminen on mukana omana persoonanaan. Hän osallistuu ja toimii. Hän kohtaa muita ihmisiä välittäen heistä ja yhteisistä asioista. (Nylund ym. 2005, 67-72.)

Vertaistoiminta jalostaa ihmistä. Se kehittää ihmisen eettistä arvomaailmaa ja syventää näin hänen identiteettiään. Vertaistoiminta ja muu vapaaehtoistoiminta parantaa taitoja osallistua, toimia ja vaikuttaa sekä kohdata muita ihmisiä ja kommunikoida heidän kanssaan. Se jalostaa ihmisen sosiaalista mieltä ja kasvattaa niin ihmisenä kuin kansalaisena. (Nylund ym. 2005, 67-72.)

Vertaisryhmiä käytetään myös hoidollisina tai muuten hoitoa ja kuntoutusta tukevinä ryhminä. Tällöin kaikilla ryhmään kuuluvilla on sama ongelma tai oire, jonka korjaamiseksi (esim. fyysinen vamma) tai muutoksen saamiseksi yksilön käyttäytymisissä (esim. alkoholiongelma) vertaisryhmä työskentelee. (Vilen ym. 2002, 202-204.)

Hoidollisessa vertaisryhmässä toteutuvat kaikki vertaisryhmän elementit: tiedon jakaminen, ryhmään kuuluminen, avautuminen ja hyväksyntä, toivon herättäminen ja löytäminen, samankaltaisuuden kokeminen, toisen auttamisen kokemus, ihmissuhdetaitojen ja sosiaalisten taitojen oppiminen, sosiaalinen tuki ja niiden lisäksi työskentely ja korjaavan kokemuksen saaminen yhteisessä ongelmassa. (Vilen ym. 2002, 202-204.)

Leijonaemot vertaisryhmä ei ole hoidollinen ryhmä. Ryhmä ei saa muuttua hoidolliseksi, vaikka yksittäiselle osallistujalle se voikin tarjota hoidon tai terapian elementtejä. Vertaisohjaajien on tiedostettava tähän liittyvät riskit. Heidän on osattava tunnistaa ryhmäläisten erityistarpeita ja tarvittaessa ohjata ryhmäläisiä heidän tarvitsemiensa palvelujen ja tuen piiriin.

Tutkimassani ryhmässä vertaisohjaajat korostivat, ettei ryhmä ole terapia- eikä kriisiryhmä vaan voimaantumisen ja positiivisen yhdessäolon mahdollistaja.

Jos kuvaisin yhdellä sanalla erityislasten vanhempien, tässä tutkimuksessa äitien, vertaistuen kokemusta, olisi sana *voimaantuminen*.

Voimaantumisella tarkoitetaan sitä, että ihminen löytää omat voimavaransa ja ottaa vastuuta omasta elämästään. Voimantunne syntyy omien oivallusten ja kokemusten kautta. Voimaantunut ihminen on itse itseään määräävä ja ulkoisesta pakosta vapaa. (Siitonen 2007.)

Voimaantuminen, empowerment on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi, joka on samanaikaisesti henkilökohtainen että yhteisöllinen (sosiaalinen). Voimaa ei varsinaisesti voi antaa toiselle. Kuitenkin voimaantuneella ihmisellä on halu ottaa vastuuta myös yhteisön muiden jäsenten hyvinvoinnista (vertaistuki). (Siitonen 2007)

Sisäinen vapaus ja vastuu toisesta mahdollistuvat turvalliseksi koetussa ilmapiirissä (vertaisryhmä). Voimaantunut uskaltautuu ennakkoluulottomammin ja itseensä luottaen uusiin ratkaisuihin arjessa. (Siitonen 2007.)

Eskonen (2005, 59-81) puolestaan kuvaa *kertomistilan* käsitettä. Kertomistilaan kuuluvat sekä fyysinen että mentaalinen ulottuvuus: tarvitaan fyysinen toimintaympäristö, missä ollaan mutta kertomistila rakentuu vuorovaikutuksessa.

Yksilö kokee, että hänen kertomukselleen on tilaa. Hänellä on mahdollisuus ja hänen kannattaa puhua. Konkreettisesti tiettyyn paikkaan ja tilaan tulemisen lisäksi ryhmäläisten välinen vuorovaikutus rakentaa kertomistilaa. Vertaisohjaaja voi tukea ja vahvistaa kertomistilan syntymistä mutta ryhmäläiset ohjaavat aktiivisesti omalla toiminnalla tilanteen etenemistä. (Eskonen 2005, 59-81.)

Tutkimukseni mukaan kertomistila todentuu vertaistukiryhmässä ja se oli havaittavissa tutkimassani Leijonaemot-ryhmässä.

Pohdin, onko vertaistukiryhmästä negatiivista merkitystä osallistujille. Kysyinkin tätä heiltä. Kukaan ei osannut nimetä vertaisuudelle negatiivisia merkityksiä.

Myös Nylund (Nylund & Yeung 2005, 204-206) pohtii, tuovatko tutkimukset esille vain vertaistuen positiiviset puolet. Hän mainitsee esimerkkinä internetissä toimivista vertaisryhmistä ja muusta verkkoneuvonnasta saadut negatiiviset kokemukset.

Yksilön oma vastuu korostuu erityisesti internetin vertaisryhmissä ja verkkoneuvonnassa. Ei voi olla varma, kenen kanssa on verkostoitunut tai onko verkoston tarjoama hoitomuoto tai tieto paikkansa pitävää. Toteutuuko vertaisverkostossa luottamuksellisuus ja salassapito? Mitä ja kenelle vertaisverkostossa saatua tietoa voi kertoa ja mitä omia tietoja voi kertoa? (Nylund & Yeung 2005, 204-206)

Vertaisryhmät- ja verkostot lisääntynevät tulevaisuudessa entisestään ja niiden merkityksen antajana vahvistuu. Vertaisryhmiä muodostuu internettiin, missä voidaan anonyymeina ja ryhmiin sitoutumatta osallistua keskusteluihin. Verkkokohtaamisen rinnalle ja vaihtoehdoksi muodostuu laajoja sosiaalisen tuen ja ystäväpiirien verkostoja, joissa kohdataan kasvatusten, vapaamuotoisesti tai muodollisesti kokoontuvana vertaistukiryhmänä. (Nylund & Yeung 2005 206-207.)

## 8.2 Oman tutkimusprosessini arviointia

Päätin opinnäytetyöni aiheen syksyllä 2011, joten prosessoin aiheen parissa noin vuoden. Lopullisen raportin ja suurimman niin kirjoitus-, ajattelu kuin lähdekritiikkityön tein vain muutaman viikon kuluessa syksyllä 2012. Haastattelut ja havainnoinnin tein helmi- ja maaliskuussa sekä lokakuussa 2012.

Oli perusteltua tehdä kvalitatiivien tutkimus, jossa tutkimusmenetelmänä käytän haastatteluja. Pitkään olivat vaihtoehtoisina menetelminä syvähaastattelu ja teemahaastattelu. Pehdyin haastattelumenetelmään lukemalla alan kirjallisuutta (mm. Hirsjärvi & Hurme 2001; Ruusuvuori & Tiittula (toim.) 2005; Hirsjärvi ym. 2004 ja Mäkinen 2006; Metsämuuronen 2001).

Osaamiseni haastattelijana ja tutkijana ei olisi riittänyt syvähaastattelun tekemiseen eikä aineiston analysoimiseen. Teemahaastattelulla sain riittävää ja oikeanlaista materiaalia omaa työtäni varten.

Mielenkiintoista ja antoisaa tutkimuksen kannalta oli havainnoida vertaistukiryhmää. Havainnointi ja haastattelut tukivat toisiaan.

Suunnitellessani opinnäytetyön aihetta olin yhteydessä Varkaudessa työskentelevään Leijonaemot ry:n työntekijään. Työni kautta olin tietoinen Leijonaemot-vertaistukiryhmän perustamisesta Varkauteen.

Saatuani Leijonaemot ry:ltä luvan opinnäytetyöhöni menin tutustumaan tuolloin vasta muutamia kertoja kokoontuneeseen Leijonaemot-vertaistukiryhmään.

Keväällä 2012 suorittamani Verkko toimintaympäristönä opintokokonaisuus tuki opinnäytetyötäni. Sain verkko-opinnoista lähdemateriaalia ja taustatietoa aineistolleni sekä perspektiiviä ja syvyyttä vertaistuen käsittelyyn. Opintojen myötä minulle avautui kokonaan uusi verkkoauttamisen maailma.

Analysoidessani materiaaliani, tutustuessani muihin vertaistuesta tehtyihin tutkimuksiin ja kirjoittaessani opinnäytetyön raporttia vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnan teemat sekä tutkimusta tehdessäni kohtaamani ihmiset olivat läsnä lähes joka hetkessä. Työn

saattaminen lopulliseen muotoonsa lähdeaineistojen viimeisine kokoamisineen ja kriittisine tarkasteluineen oli hyvin intensiivistä ja aikaa vievää.

Innostuin valtavasti vertaistuki-, vapaaehtois- ja yhdistystoiminnasta kansalaisyhteiskunnan viitekehysessä. Ajoittain minun oli vaikea rajata niin itseäni kuin lähdemateriaalia pysymään tutkimustehtävääni kuuluvassa aineistossa sekä sen suhteellisen rajatusta aiheessa.

Kokonaisuudessaan olen tyytyväinen sekä työskentelyprosessiin että tuotokseen. Olen luottanut työskentelyssä itseeni sekä oppilaitokselta saamaani opetusmateriaaliin ja eri lähteistä hankkimaani lähdemateriaaliin. Mielestäni olen osannut käyttää lähdemateriaalia kriittisesti, monipuolisesti ja tutkimuksen toteutukseen sekä tuloksiin nähden tarkoituksenmukaisesti.

Olen oppinut paljon tutkimusprosessista niin sen etenemisestä kuin merkityksestä ammattikorkeakouluopintojeni kannalta. Olen tutustunut laajasti tutkimaani aiheeseen sekä itseeni tutkijana ja sosiaalialan ammattilaisena. Opinnäytetyön tekeminen on tukenut ammatillista kasvuani ja se on innostanut entisestään perehtymään uuteen tutkimustietoon sosiaali- ja kasvatuksen alalla.

Hirsjärvi ym. (2004, 29) kirjoittaa, että osa tutkijan ammattitaitoa on kirjoittaminen. Kirjoittajan tulisi herättää lukijan mielenkiinto, saada lukija pohtimaan tutkittua asiaa yhdessä kirjoittajan kanssa ja näin lisätä lukijan ymmärrystä tutkitusta asiasta. Metsämuuronen (2001, 61) jatkaa, että kvalitatiivisen raportin muoto on jotain romaanin ja kuivan tieteellisen tekstin väliltä.

Tiedän, että en ole kirjoittaessani kovin tieteellinen. Toivon, että saan lukijan mukaani matkalle vertaistuen innostavaan ja voimaannuttavaan maailmaan.

## LÄHTEET

- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2012. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. ISBN. 978-952-493-098-7
- Eskola, Antti & Kurki, Leena (toim.). 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino
- Eskonen, Inkeri. 2005. Perheväkivalta lasten kertomana. Tampereen yliopisto. Sosiaali politiikan ja sosiaalityönlaitos. Väitöskirjatutkimus.
- Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010. määräykset ja ohjeet 2010:27. Opetushallitus. Viitattu 20.11.2012.  
[http://www.oph.fi/saadokset\\_ja\\_ohjeet/opetussuunnitelmien\\_ja\\_tutkintojen\\_perusteet/esiopetus](http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/opetussuunnitelmien_ja_tutkintojen_perusteet/esiopetus)
- Grundström, Janet; Heikinheimo, Annu & Rukko, Merja. 12.04.2012. Leijonaemojen blogi 2012. leijonaemojenblogi.wordpress.com/2012/04/12/sairaiden-lasten-vanhempien-vetoomus-paattajille /
- Hakala, Juha. T. 2011. Onnellinen lapsi. Vanhempien kasvatusoppi. Gummerus
- Halttunen-Sommerdahl & Lintu. 2007. Vapaaehtoistyö sosiaaliviraston näkökulmasta. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Helsinki.
- Heinonen, Valpuri; Kantoluoto, Sari; Lehtomäki, Raisa; Lähdemäki, Tarja; Paganus, Johanna; Sandelin, Mirva & Lonka, Kirsti 2005. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi
- Kansalaisareena ry i.a. Viitattu 28.10.2012.  
<http://www.kansalaisareena.fi/index.php?sivu=vapaaehtoistoiminta>
- Kaukola, Jukka & Nyman, Esa 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteenlaitos. Pro gradu-tutkielma.
- Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo 2001. Poikkeava vai erityinen? erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. 3. painos. Jyväskylä: PS-

kustannus

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 23.6.1977. Viitattu 11.11.2012.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2012, 24.6.2012. Viitattu 11.11.2012.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100642>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3.4.1987. Viitattu 11.11.12.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lehto, Jaana & Liljefors, Annikki 2009. Vertaistuesta voimaa. Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja hyvinvoinnistaan. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hämeenlinnan toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Leijonaemot ry. 2012. Viitattu 28.10.2012 <https://www.leijonaemot.fi>

Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a. Vanhempainnetti. Viitattu 28.10.2012

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/)

Matthies, Aila-Leena; Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) 1996. Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino

Metsamuuronen, Jari. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia – sarja 4. 2. tarkistettu painos.

Mäkelä, Klaus (toim.) 1990. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus

Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi

Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus

Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.) 2003. Hyvinvoinnin asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Jyväskylä: PS-kustannus

Nurmilaakso, Tiia 2012. Leijonaemot taistelevat lastensa puolesta. i.a. Viitattu 11.11.2012. [ohjelmat.yle.fi/akuutti/leijonaemot\\_taistelevat\\_lastensa\\_puolesta](http://ohjelmat.yle.fi/akuutti/leijonaemot_taistelevat_lastensa_puolesta)

Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. 16.1.2004. Opetushallitus.

Viitattu 20.11.2012.

[http://www.oph.fi/saadokset\\_ja\\_ohjeet/opetus suunnitelmien\\_ja\\_tutkintojen\\_perusteet/perusopetus](http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/opetus suunnitelmien_ja_tutkintojen_perusteet/perusopetus)

Perusopetuslaki 628/1998, 21.8.1998. Viitattu 11.11.2012

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Rekonen, Eveliina & Storpellinen, Jenni 2005. Arjen taukopaikka. Äitien kokemuksia vertaistuesta Pieksämäen kaupunkiseurakunnan perhekerhossa. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pieksämäen toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Ruuskanen, Tiina 2012. Vertaistuen merkitys omaishoitajille. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pieksämäen toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Ruusuvuori, Johanna & Tiitula, Liisa (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino

Saarinen, Erja (toim.) 1998. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki:Edita

Saraketo, Katja 2011. Jäsensihiteeri, Leijonaemot ry. Varkaus. Henkilökohtainen tiedonanto 11.12.2011.

Saraketo, Katja 2012. Jäsensihiteeri, Leijonaemot ry. Varkaus. Henkilökohtainen tiedonanto 25.10.2012.

Siisiäinen, Martti 1996. Yhteiskunnalliset liikkeet, yhdistykset ja hyvinvointivaltio. Teoksessa Aila-Leena Matthies; Ulla Kotakari & Marianne Nylynd (toim.) Väittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino

Siitonen, Jukka 2007. Voimaantumisen viitekehys. Viitattu 11.11.2012.

[www.voimaantuvasuomi.org/artikkelit.html](http://www.voimaantuvasuomi.org/artikkelit.html)

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto i.a.

Viitattu 20.11.2012. [http://kolmasektori.net/2002\\_ajankohtaista.html](http://kolmasektori.net/2002_ajankohtaista.html)

Suhonen, Timo; Pitkänen, Merja & Saraketo, Katja. 23.10.2011. Warkauden Lehti

Sulkko, Riitta 2011. Johtava diakoniaviranhaltija, Warkauden seurakunta. Varkaus. Henkilökohtaiset tiedonannot syksy 2011.

Tahkokallio Keijo 2001. Kotipesän lämpöä etsimässä. Kirja vanhemmuudesta, rakkaudesta ja rajoista. Helsinki: WSOY

Tamminen, Tuula 2004. Olipa kerran lapsuus. Helsinki: WSOY

Tulikallio, Tea & Malinen, Heikki 2010. Viitattu 11.11.2012 Vapaaehtoistoiminta. Hy

- vin organisoituna valtava voimavara. Esimerkkejä vapaaehtoistoiminnasta Helsingin kaupungin palvelukeskuksissa. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. [www.hel.fi/hki/sosv/fivapaaehtoistoiminta/julkaisut](http://www.hel.fi/hki/sosv/fivapaaehtoistoiminta/julkaisut)
- Vammaispalvelujen käsikirja. i.a. Viitattu 28.10.2012. [www.sosiaaliportti.fi/vammaispalvelujen-kasikirja](http://www.sosiaaliportti.fi/vammaispalvelujen-kasikirja)
- Vammaispalvelulaki 380/1987 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Vapaaehtoistyön hyvät käytännöt i.a. Viitattu 11.11.2012. [www.vapaaehtoistoiminta.fi](http://www.vapaaehtoistoiminta.fi)
- Vapaaehtoistoiminta Helsingissä . Kirkko Helsingissä. i.a. Viitattu 28.10.2012 <http://helsinki.suurellasydamella.fi/index.php?sivu=34856>
- Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä
- Vertaisohjaajat 2012. Leijonaemot-vertaistukiryhmä. Varkaus. Henkilökohtainen tiedonanto 25.10.2012
- Vilen, Marika; Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2002. Vuorovaikutuksellinen tutkiminen sosiaali- ja terveysalalla. 1. painos. Porvoo: WSOY
- Virpiranta-Salo, Maija. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Lisensiaattityö.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. i.a. Viitattu 28.10.2012. [www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet\\_kirjanen\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf)

## LIITE 1: Leijonaemot ry 10 kultaista sääntöä

## 1. Luottamuksellisuus

Keskustelut Leijonaemot ry:n toiminnassa ja tapahtumissa ovat luottamuksellisia. Mitään kuultuja tai kirjoitettuja asioita ei saa kertoa eteenpäin. Omista ajatuksista ja kokemuksista sekä oivalluksista kertominen on sallittua.

## 2. Avoimuus

Ryhmän toiminnan edellytys on avoimuus. Puhuminen ja jakaminen auttaa.

## 3. Kunnioitus

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

## 4. Erilaisuuden arvostaminen

Hyväksytään ihmiset, heidän perhe-elämänsä ja arvonsa vaikka ne poikkeaisivatkin omasta näkemyksestä.

## 5. Rehellisyys

Ollaan rehellisiä itselle sekä muille.

## 6. Yksityisyys

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

## 7. Kohtaaminen ja vastavuoroisuus

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

## 8. Elämän myönteisyys

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

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

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

## 10. Rohkaisu minuusvoiman löytymiseen

Jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija ja vastuussa omasta elämästään. Jokaisessa on viisautta löytää omat ratkaisut.

## LIITE 2: Haastatteluteemat

1. Mitä on erityislapsen vanhemmuus?
2. Miksi tulit leijonaemot ryhmään?
3. Ovatko odotuksesi/toiveesi täyttyneet?
4. Kerro vertaisuuden/vertaistuen kokemuksesta?
5. Mitä muuta haluaisit sanoa/kehityshaasteita Leijonaemot toiminnalle?

### LIITE 3: Ryhmän huoneentaulu

1. Meillä on salassapitolupaus: Se mitä puhutaan jää näiden seinien sisään.  
LUPAUS!
2. Kaikki ryhmäläiset ovat yhtä arvokkaita.
3. Kaikilla on mahdollisuus puhua yhtä kauan, jos ei toisin sovita.
4. Meistä yksi puhuu kerrallaan, muut kuuntelevat.
5. Puhumme ”minä” muodossa, siis omasta puolestamme, emme tulkitse ”sinua”.
6. Emme koeta tyrkyttää nevoja ja omia ratkaisujamme toisille.
7. Pyrimme tulemaan jokaiseen tapaamiseen ajoissa ja lopetamme sovitusti.
8. Pysymme keskustelun teemassa, jos sellainen on sovittu.
9. Olemme valmiit ratkomaan ristiriitoja, jos sellaisia syntyy.
10. Jos haluat lopettaa, tule jättämään ryhmälle jäähyväiset.

