



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kokemuksia erityislasten vanhempien vertais- tukiryhmien toiminnan ja toimivuuden haas- teista ja mahdollisuuksista

Kylander, Laura

2017 Laurea



LAUREA

AMMATTIKORKEAKOULU

Laurea-ammattikorkeakoulu

Yhdessä enemmän

Kokemuksia erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toiminnan ja toimivuuden haasteista ja mahdollisuuksista

Laura Kylander
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2017

Laura Kylander

Kokemuksia erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toiminnan ja toimivuuden haasteista ja mahdollisuuksista

Vuosi 2017 Sivumäärä 51

Tämä opinnäytetyö on työelämälähtöinen kehittämistehtävä, joka toteutettiin yhteistyössä Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Omaisoiva-hankkeessa. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toimintaan ja toimivuuteen liittyviä haasteita ja mahdollisuuksia. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta tietoa Omaisoiva-hankkeelle vertaisryhmän kehittämiseksi tulevaisuudessa. Tavoitteena on myös, että opinnäytetyön kautta saatua tietoa voivat hyödyntää myös muut erityislasten vanhemmille vertaistukitoimintaa järjestävät toimijat.

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Haastateltavaksi valittiin kolme henkilöä, joita erityislapsen vanhemmuus ja vertaistukitoiminta koskettivat eri näkökulmista. Lisäksi opinnäytetyön aineistona hyödynnettiin osallistuvaa havainnointia. Havainnointi toteutettiin kevään 2017 aikana, Hyvinkäällä toimineesta erityislasten vanhempien vertaistukiryhmästä. Osallistuvan havainnoinnin kautta hyödynnettiin aineistona omia havaintojani ryhmästä sekä tuotiin esiin ryhmään osallistuneiden vanhempien odotuksia, toiveita ja mielipiteitä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla teemoitellen. Koko kehittämistyön prosessin ajan käytettiin aineistoina aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja aikaisempaa tutkimustietoa.

Opinnäytetyöni keskeisimmät tulokset teemoiteltiin osallistuja- ja järjestäjälähtöisiin vertaisryhmän toimintaa ja toimivuutta lisääviin ja vähentäviin tekijöihin. Merkittävimiksi vertaistukiryhmien toimintaa ja toimivuutta vähentäviksi tekijöiksi nousivat kohderyhmän tavoittamiseen liittyvät haasteet, osallistujien uuvuttavat elämäntilanteet sekä yhdistystoiminnan muut haasteet. Suurimmiksi vertaisryhmän toimivuutta lisääviksi tekijöiksi nousi mm. ryhmästä saatavat monipuoliset hyödyt, hyvät arvot ja ”me-henki”, järjestetty lastenhoito ja toimintaan soveltuvat tilat sekä monipuolinen tiedottaminen ja toimiva yhteistyö.

Opinnäytetyölle asetetut tavoitteet saavutettiin ja se tuotti uutta, hyödynnettävää tietoa yhteistyökumppanilleni. Tavoitteiden toteutumista oli edesauttamassa tiivis yhteistyö Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kanssa koko prosessin ajan. Opinnäytetyön tutkimusprosessin ja haastatteluiden kautta saatiin tietoa myös yhteiskunnallisten ja sosiaalipoliittisten muutosten vaikutuksista erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toimintaan ja toimivuuteen.

Asiasanat: erityislapset, erityislasten vanhemmat, vertaistukitoiminta, vertaistukiryhmä, ryhmän toimivuus

Laura Kylander

Experiences about the challenges and opportunities of the activities and functionality of peer support groups for parents of children with special needs

Year	2017	Pages	51
------	------	-------	----

This thesis is a work life based development task that was carried out in co-operation with Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, as part of their OmaisOiva-project. The purpose of this thesis was to uncover the challenges and opportunities for activities and the functionality of peer support groups for parents of children with special needs. The goal of the study was to produce information for the OmaisOiva-project, so that they can keep developing the peer support groups in the future. Also, another goal was to provide the information generated by this study to other entities, which organise peer support activities for parents of children with special needs.

My thesis is a qualitative study, and the material was gathered through theme-based interviews. The three persons chosen for the interviews were all affected, in different ways, by parenthood and peer support activities of children with special needs. In addition, participatory observation was used as material for the study. The observations were carried out during the spring of 2017 in Hyvinkää, in a peer support group for parents of children with special needs. Through participatory observation, I utilised my own observations of the group as material, and also brought up the expectations, wishes and opinions of the parents, who participated in the group. Throughout the entire process of the development project, relevant literature and previous research information was used as material.

The key findings of my thesis were categorised according to themes based on factors, which increase and decrease activities and the functionality of the peer support group, and take into consideration the perspectives of the participants and the organisers. The most significant issues that decrease the activities and functionality of the peer support groups, were ;the challenges of reaching target groups, the exhausting living situations of the participants, as well as other challenges posed by voluntary work. The factors that most increased the functionality of the peer support group were, among other things; versatile benefits the participants gained, good values and a spirit of camaraderie, arranged childcare, facilities that were well-suited to the activities, as well as effective communication and co-operation.

The goals set for the thesis were achieved, and the study produced new useful information for the partner of this study. The close co-operation with Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry throughout the entire process facilitated the realisation of the goals. Through the research process and the interviews of the thesis, the new information also revealed some of the effects, which societal changes, as well as changes in social policy, have on activities and the functionality of peer support groups for parents of children with special needs.

Keywords: children with special needs, parents of children with special needs, peer support activities, peer support group, group functionality

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Erityisyys ja erityislapsi.....	7
2.1	Erityisyyden tarkastelu vammaisuuden tutkimuksen kautta.....	7
2.2	Erityislapsi.....	10
2.3	Erityislapsen vanhemmuus.....	12
3	Vertaistukitoiminta.....	14
3.1	Vertaistuki.....	14
3.2	Vertaistuen hyödyt.....	15
3.3	Vertaistoiminnan haasteellisuus.....	16
3.4	Erityislasten vanhempien vertaistukitoiminta.....	17
4	Ryhmän toimivuus.....	19
4.1	Ryhmän rakenne.....	19
4.2	Ryhmän koheesio.....	20
5	Opinnäytetyön tausta.....	21
6	Opinnäytetyön toteuttaminen.....	22
6.1	Tarkoitus ja tavoitteet.....	22
6.2	Tutkimusmenetelmät.....	23
6.3	Opinnäytetyön prosessi.....	24
6.4	Prosessin vaiheet.....	25
6.5	Aineiston analysointi.....	26
7	Tulokset.....	27
7.1	Osallistuvan havainnoinnin tulokset.....	27
7.2	Haastattelujen tulokset.....	30
7.3	Järjestäjälähtöiset ryhmän toimivuutta vähentävät tekijät.....	30
7.4	Järjestäjälähtöiset ryhmän toimivuutta lisäävät tekijät.....	31
7.5	Osallistujälähtöiset ryhmän toimivuutta vähentävät tekijät.....	33
7.6	Osallistujälähtöiset ryhmän toimivuutta lisäävät tekijät.....	34
8	Johtopäätökset.....	36
9	Eettisyys, luotettavuus & arviointi.....	37
10	Pohdinta.....	39
	Lähteet.....	44
	Liitteet.....	48

1 Johdanto

”Vertaistukiryhmä on yksi vertaisuuden toteutumisen paikka, tila ja rakenne” (Jyrkämä 2010, 25.) Opinnäytetyöni tarkoitus on tarkastella erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toimintaan ja toimivuuteen liittyviä ja haasteita ja mahdollisuuksia. Opinnäytetyön tavoitteena on nostaa esiin tekijöitä, jotka ovat edellytyksiä vertaisryhmän toimivuudelle. Tavoitteena on myös löytää suurimmat riskit ja ongelmakohdat ryhmien toiminnan ja toimivuuden kannalta. Opinnäytetyöni aihevalinta pohjautui omiin mielenkiinnonkohteisiin ja arvo maailmaani tulevana sosiaalialan ammattilaisena. Koin, että tavoitteeni oppia sekä kerätä kokemusta ja tietoa aiheesta toteutui opinnäytetyön prosessissa.

Opinnäytetyön aihe muodostui omakohtaisesta kokemuksestani toimiessani vapaaehtoisena suunnittelemassa ja järjestämässä erityislasten vanhemmille tarkoitettua vertaistukitoimintaa Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Omaishoiva-toiminnassa. Jo ennen tutkimusprosessin aloittamista koimme työelämän yhteistyökumppanini kanssa, että haasteet ja mahdollisuudet ovat moninaisia. Alusta asti oli selvää, että osa haasteista on selkeästi järjestäjä- ja osa osallistujalähtöisiä. Tämä näkökulma toimi lähtökohtana opinnäytetyössä tehtyjen haastatteluiden kysymyksissä, aineiston analysoinnissa sekä tulosten teemoittelussa.

Vertaisryhmien toiminnan ja toimivuuden tutkiminen tuntui tärkeältä ja ajankohtaiselta aiheelta. Suomessa vertaistukiryhmien merkitys on kasvanut merkittävästi 1990-luvun yhteiskunnallisten rakenteiden muutosten jälkeen. Julkisen terveydenhuollon alettua käyttää ostopalveluita, on kolmannen sektorin merkitys sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajana kasvanut. Vertaistukitoiminnalla voidaan nähdä olevan myös yhteiskunnallisesti tärkeitä merkityksiä: se lisää kansalaistoimintaa ja -aktiivisuutta ja sitä kautta muokkaa yhteiskuntaa (Laimio & Karnell 2010, 10).

Opinnäytetyöni teoreettisessa viitekehyksessä käsittelen erityisyyden ja erityislapsen määritelmiä sekä erityislapsen vanhemmuutta. Lisäksi käsittelen vertaistukitoimintaa ja ryhmän toimivuutta yleisesti. Lähteinä olen hyödyntänyt kirjallisuutta sekä aikaisempaa tutkimusta sekä muita tieteellisen tiedon lähteitä, huomioiden myös kansainväliset lähteet. Opinnäytetyön aiheeseen syvennyin myös vapaaehtoistyön ja esim. kaunokirjallisuuden teosten ja henkilökohtaisten blogien kautta.

Teoreettisen viitekehysten jälkeen käsitellään opinnäytetyön taustaa, tarkoitusta, tutkimusmenetelmiä sekä opinnäytetyön prosessia. Tulosten ja johtopäätösten jälkeen pyrin pohdinnassa avaamaan syvemmin prosessin ja haastatteluiden kautta esiin nousseita vertaistukiryhmien toimintaan vaikuttavia yhteiskunnallisia ja sosiaalipoliittisia tekijöitä, sillä ne nousivat vahvasti esille sekä tutkimusaineistossa että tutkimuslähteinä käyttämässäni kirjallisuudessa.

2 Erityisyys ja erityislapsi

Käsitteen ”erityisyys” määrittäminen on hankalaa. On kuitenkin selvää, että erityisyyden määritelmää pohdittaessa, tulee peilata yhteiskunnan käsityksiä normaaliuudesta. Suuntaa antava vastaus voidaan löytää, kun ymmärretään, että normaalius määritellään aina yhteisöissä käydyn vuorovaikutuksen kautta. Myöskään mikään suhtautuminen, arvolataus tai merkitys vammaisuutta kohtaan ei synny itsestään. Eri yhteisöissä määritellään kulttuurillisesti ja sosiaalisesti, mikä asia on positiivinen tai negatiivinen, toivottu tai ei-toivottu. Näin ollen, myös suhtautumista vammaisuuteen tai erilaisuuteen voidaan muuttaa yhteisöjen vuorovaikutuksessa (Vehmas 1998, 104-105). Käsitteet erityisyydestä ja vammaisuudesta pohjautuu pitkälti myös ihmiskäsityksemme (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 50.)

Vaikka ”poikkeavuus”, ”erityisyys” ja ”normaalius” määritellään aina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yhteisössä, ei voida unohtaa muita vammaisuuteen tai erityisyyteen liittyviä ulottuvuuksia. On fakta, että vammaisten ihmisten käytännön elämään liittyvät rajoitteet eivät katoa tai vähene vain yhteisöllisiä asenteita muuttamalla. Ongelmia syntyy kuitenkin silloin, jos yhteisön merkitys vammaisuuteen liittyviin näkökulmiin unohdetaan ja muutostoimet kohdistetaan pelkästään yksilöön (Vehmas 1998, 109).

Se, että joku tai jokin määritellään poikkeavaksi, ilmentää siis oikeastaan sitä, mikä yhteisöjen ja vuorovaikutuksen kautta määritellään sellaiseksi. Sitä kautta syntyykin myös mahdollisuus tarkastella sitä, kuka oikeastaan onkaan erityinen tai poikkeava. Yleisiä asenteita ja määritelmiä muuttamalla voidaan yhteisöissä siis muuttaa sitä, miten poikkeavuus tai erityisyys määritellään (Moberg 2002, 42).

2.1 Erityisyyden tarkastelu vammaisuuden tutkimuksen kautta

Tutkimalla vammaisten aseman ja vammaishuollon historian kehitystä, voidaan tarkastella erityisyyden ja poikkeavuuden määritelmiä. Vammaisten aseman historialla on pitkät juuret, sillä kaikissa yhteisöissä on aina ollut vammaisia henkilöitä. Vammaisuus on aina saanut ja saa edelleenkin merkityksensä tyypillisten ominaispiirteiden, ympärillä olevan yhteisön määritelmien sekä yhteiskunnan poliittisten ja taloudellisten näkemysten mukaan. Yhteisöstä riippuen, vammaisuuden merkitys on vaihdellut läpi historian. Se, mitä ajattelemme vammaisuudesta, poikkeavuudesta tai erityisyydestä tänä päivänä, pohjautuu vammaispolitiikan ja tutkimuksen pitkään historiaan. (Vehmas 2005, 21).

Fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavat yksilöt ovat kautta aikain olleet alemmassa asemassa muihin verrattuna. Tiettyjen ominaisuuksien tai puutteiden merkitys vaihtelee hyvin voimakkaasti eri kulttuurien välillä; se mikä toisessa kulttuurissa voi olla pyhyden merkki on toisessa voinut ennustaa pahuutta (albiinot). Vammaisuuteen ja poikkeavuuteen on aina liittynyt

moraalinen elementti. Se viittaa siihen, että vammaisuuden on ajateltu johtuvan joko henkilöstä itsestään tai tämän vanhempien tai isovanhempien vääristä, syntisistä teoista. Vammaisesta tai sairaasta lapsesta on kannettu häpeää ja syyllisyyttä. Myös kielelliset määritelmät kuvaavat yhteiskunnallista suhtautumista ja asenteita erilaisuutta kohtaan (Pihlaja 2004, 123-126). Nykypäivänä vammaisuus ei selity myyttien tai uskomusten kautta. Länsimaissa 1900-luvun alusta vammaisuutta alettiin selittää yksilön henkilökohtaisilla vajaavaisuuksilla, joiden taustalla olivat lääketieteelliset syyt. Aluksi huomio kiinnitettiin fyysisiin virheisiin ja poikkeavuuksiin, jota kautta myös käsitys normaalista toimintakyvystä määrittyi. Ne, jotka eivät normaalin toimintakyvyn rajoja saavuttaneet, kuuluivat vammaisvähemmistöön (Vehmas 2005, 111-112).

Vehmoksen (2005, 77) mukaan, vammaisuus on ollut kautta historian ei-toivottu tilanne, johon liittyvät voimakkaasti häpeän ja syyllisyyden tunteet. Syyllisyyden tunne on aiemmin syntynyt uskonnollisista uskomuksista, mutta yhä edelleen, vammaisen lapsen syntyessä, monet vanhemmat kantavat syyllisyyttä lapsen tilanteesta. Syyt harvoin tänä päivänä juontavat juurensa uskonnollisista lähtökohdista. Uskonnon sijaan syyllisyyden taustalla on usein lääketiede. Vammaisen lapsen synnyttyä, vanhemmat päätyvät pohtimaan esim. omien sukujensa geeniperimää tai äidin elintapoja, esim. päihteiden käyttöä raskausaikana.

Käsite ”vammaisuus” tuli käyttöön 1900-luvulla. Sitä ennen poikkeavia yksilöitä on kutsuttu esim. vajaamielisiksi, rammoiksi ja hulluiksi. Kuitenkin käsitteeseen ”vammaisuus” voidaan nähdä liittyvän negatiivinen merkitys: näitä eri tavalla ”vammaisia” yksilöitä yhdistävät samat piirteet ja ominaisuudet kuten: kyvyttömyys, uhrius ja riippuvuus. Kaikki poikkeavat yksilöt laitettiin saman ”vammaisuuden” käsitteen alle. Vammaisuuden nähtiin olevan siis yksilön henkilökohtainen ja surkea kohtalo, jota terveys- ja sosiaalihuolto pyrkivät parhaansa mukaan parantamaan (Barnes ym. 1999, 21-22, Oliver 1990, 1-3 & Silvers 1998a, 54, ks. Vehmas, 2005).

Suurimmat, pääpiirteiset linjat vammaisiin henkilöihin suhtautumisessa ovat läpi historian olleet vainoaminen, pelko ja häpeä, sittemmin marginalisoituminen ja sääliminen ja 1900-luvun aikana kehittynyt ajatus kuntoutumisesta ja osallisuudesta (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 2007, 29.) Tänä päivänä vammaispalvelulaissa vammaiseksi määritellään sellainen henkilö, jolla on vamman tai sairauden takia vaikeuksia pitkäaikaisesti selviytyä tavallisista arjen toiminnoista. Kyseisen lain olemassaolon tarkoitus kuvaa myös tämän päivän suhtautumista vammaisuuteen ja vammaisiin: *”lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä”* (Vammaispalvelul 1).

Vammaisuutta tai erityisyyttä tarkastellaan usein yksilöllisen tai yhteisöllisen selitysmallin kautta. Siinä vammaisuuteen liittyvät negatiiviset piirteet johtuvat joko yksilöstä tai yhteisöstä. Yksilöllisestä näkökulmasta ajatellaan, että yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet tekevät hänestä vammaisen. Yhteisöllisestä näkökulmasta sen sijaan ajatellaan, että yhteisö määrittelee aina oman normaaliutensa ihanteet. Sitä kautta, se rajaa osan yksilöistä puuttuvien piirteidensä puolesta normaaliuden ulkopuolelle. Näin ollen, ”yhteisö vammauttaa” yksilön (Vehmas 1998, 103-105).

Kuitenkaan kumpikaan näistä selitysmalleista ei riitä yksinään näkökulmaksi, vaan ne aiheuttavat pahimmillaan sekä yksilöä että yhteisöä haittaavia ratkaisuja. Jotta vammaisena oleminen liittyviä ja yksilöitä vammaannuttavia rajoitteita voitaisiin vähentää, vaaditaan sekä yksilöön että yhteisöön liittyviä toimia (Vehmas 1998, 103-105). Periaatteessa vammaisuus tai erilaisuus voidaan nähdä tilanteena, jossa yksilön ominaispiirteet kohtaavat yhteisöissä syntyneet käsitykset ja käytänteet. Vammaisuutta tai erityisyyttä tarkasteltaessa ei saakaan unohtaa näiden molempien näkemysten merkitystä. Vammaisuuden ei voida sanoa olevan vain yksilön ”ongelma”, mutta kuitenkin pelkkiä yhteiskunnallisia asenteita muuttamalla, vammaisuutta ei voida poistaa (Vehmas 1998, 118-120).

Kehityksestä kertovat myös kielelliset ilmaukset. Erilaisuus on määritelty hyvin eri tavoin historian kuluessa. Aikaisemmat nimitykset ovat olleet yksilöä tuomitsevia, kun taas nykyiset nimitykset korostavat erityisen tuen tarvetta (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 45). Nykypäivänä käytetään usein vammaisesta tai pitkäaikaissairaasta lapsesta käsitettä erityislapsi, jota käytän myös tässä opinnäytetyössä. Kun puhutaan erityislapsista, on määriteltävä myös käsite erityispedagogiikka. Erityispedagogiikka on tieteenala, joka tutkii ja kehittää keinoja tukea erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja aikuisia. Erityispedagogiikka - käsite sijoittuu erityiskasvatuksen alle omana tieteenalanaan. Erityiskasvatuksen alle sijoittuvat myös erityisopetus ja erityishuolto. Erityisopetus pitää sisällään erityispedagogisen käytännön työn ja erityishuolto muut, esim. terveydenhuollon ja sosiaalityön tukimuodot. Erityispedagogiikan kautta ovat syntyneet myös mm. käsitteet ”erityistä tukea tarvitseva”, ”erityinen oppija”, ja ”erityiset tarpeet” (Hautamäki ym. 2001, 17-21).

On kuitenkin syytä muistaa, että myös uusiin erityispedagogiikan kehittymisen myötä syntyneisiin neutraaleihin käsitteisiin liittyy myös negatiivinen leima. Ne viittaavat lapsen puutteelliseen osaamiseen tai kykyihin. Voidaan nähdä, että käsite ”erityislapsi” on monesti kiertoilmaisu ”vammaiselle lapselle”. Vehmas (2002, 367-368) viittaa siihen, että ”erityiset tarpeet” nähdään piirteinä, jotka ovat muusta yhteisöstä negatiivisella tavalla poikkeavia ja sitä kautta myös yksilöä leimaavia ominaisuuksia.

Erityispedagogiikan ja erityiskasvatuksen voidaan nähdä olevan luomassa vammaisuuden - käsitettä. Diagnosoinnin ja vammaluokittelun taustalla on halu ja tarve löytää lapsen erityiset piirteet ja tarpeet sekä niihin vastaavat ratkaisut. Kuitenkin, kun erityislapsen ominaispiirteet ja erityistarpeet kohtaavat käsitykset ja odotukset ”normaalista”, syntyy luokittelua. Heidät luokitellaan vammaisiksi ja sitä kautta heidät kohdataan vammaisina lapsina varhaiskasvatuksessa ja koulumaailmassa. Nykyisessä yhteiskunnassa on hyvin tarkoin määritelty, millaisia taitoja ja ominaisuuksia lapsella tulisi olla missäkin ikävaiheessa ja tämä synnyttää tarkat kriteerit ”normaalille lapselle” ja ”normaalille kehitykselle” (Vehkakoski 1988, 94-95).

Hyvänä esimerkkinä tästä on Mannerheimin Lastensuojeluliiton (2017) listaamat lapsen valmiudet koulun aloitukseen. Niitä ovat mm. itsenäinen suoriutuminen wc:ssä käynnistä, ruokailusta ja pukemisesta. Lapsen tulee pystyä suoriutumaan koulumatkasta ja lapsella tulee olla kehittyneet valmiudet kirjoittamisen oppimiseen (kynäote). Lapsella täytyy olla kehittynyt keskittymiskyky ja kyky ottaa vastaan ohjeita. Hänen tulee osata puhua ja ilmaista itseään verbaalisesti sekä ymmärtää muiden puhetta. Lapsella tulee olla sosiaalisia taitoja ja kykyä toimia muiden lasten kanssa. Lapsi kykenee sietämään negatiivisia tunteita, kuten pettymistä, tarpeeksi hyvin. Lapsi pystyy odottamaan ja antamaan muille vuoron. Lapsella on ymmärrystä mitä vähentäminen ja lisääminen tarkoittavat ja hän osaa lajitella esineitä eri luokkiin. Onkin syytä pohtia, tekeekö jonkin/joidenkin edellä mainittujen taidon/taitojen puuttuminen lapsesta erityislapsen?

2.2 Erityislapsi

Erityislapsi tarkoittaa erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Tällöin edellytykset lapsen normaalille kasvulle, kehitykselle tai oppimiselle ovat jollakin tapaa heikentyneet. Syitä tähän voivat olla erilaiset vammat, sairaudet sekä sosiaaliset ongelmat (Pihlaja 2006). Tässä opinnäytetyössä erityislapsi tai erityistä tukea tarvitseva lapsi käsittää kaikenlaiset lapsen terveydessä ja hyvinvoinnissa olevat erityistilanteet, jotka vaikuttavat lapsen ja tämän perheen arkeen ja jaksamiseen. Itselleni oli tärkeää koko opinnäytetyöprosessin ajan korostaa jokaisen vanhemman ja perheen omaa näkemystä erityisyydestä ja sen määrittelystä. Erityisyys ei itselleni ole pelkästään diagnoosipohjaista, vaan näen sen perustuvan jokaisen perheen omalle kokemukselle lapsen tilanteesta ja toimintakyvystä.

Erityislapsen määritelmää voidaan tarkastella myös pitkäaikaissairaille tai vammaisille lapsille oikeutettujen kuntoutus- ja tukitoimien kautta. Alle 16-vuotiaalle lapselle voidaan hakea vammaistukea Kelalta. Tuen saamiselle on määritelty kriteereitä, jotka ovat seuraavat: Lapsen vammaistuen saamiseksi tarvitaan virallinen diagnoosi vammasta tai sairaudesta. Sairaus tai vamma tuottaa perheelle ylimääräisiä ja toistuvia lääkärikäyntejä. Lapsi tarvitsee ikäistään enemmän tukea päivittäisissä toiminnoissa kuten ruokailussa, liikkumisessa tai pukeutumisessa. Erityistä tukea saatetaan tarvita aistiongelmassa, jotka liittyvät esim.

näkemiseen tai kuulemiseen. Lapsen haasteet voivat olla myös sosiaalisia ja ne voivat näkyä hänen suhteissaan muihin ihmisiin tai oman itsensä ilmaisussa. Lapsi tarvitsee erityistä tukea tai apua sairautensa hoidossa, esim. diabeetikkolapsilla verensokerin mittaaminen. Sairaiden tai vammaisten lasten kohdalla tarvitaan usein erikoisjärjestelyjä päivähoidon tai perusopetuksen osalta. Lapsen sairaus tai vamma vaatii lääkärikäyntien lisäksi esim. puhe-, toiminta- tai fysioterapiaa on kriteerinä siitä, että lapsella saattaa olla oikeus kuulua vammaistuen piiriin (Kuka voi saada alle 16-vuotiaan vammaistukea?, 2015).

Kelan mukaan, edellä mainituista kriteereistä kolmen tai useamman täytyessä, on lapsen vammaistuen saaminen todennäköistä. Päätöksissä otetaan kuitenkin aina huomioon kokonaisvaltaisesti lapsen ja perheen tilanne ja sitä kautta kriteerit ovat suuntaa antavia. Nämä kriteerit antavat kuitenkin myös määrittelyä siihen, milloin puhutaan erityislapsesta ja millaisia ulottuvuuksia erityislapsena olemiseen sisältyy (Kuka voi saada alle 16-vuotiaan vammaistukea?, 2015).

Toinen keino löytää määritelmää erityislapsi -termille on tarkastella erityiskasvatukseen ja opetukseen liittyviä tilastoja ja kriteereitä. Tilastokeskus on tutkinut erityisopetuksen järjestämistä Suomessa. Sen tilastot antavat näkökulmaa siihen, miten erityistä tukea tarvitseva lapsi määritellään. Tilastokeskus on listannut erilaisia perusteita, millä lapsi tai nuori on otettu tai siirretty erityisopetukseen. Niitä olivat vuosina 2001 - 2010 seuraavat; eriaisteiset kehitysviivästymät, eriaisteiset aivotoiminnanhäiriöt, liikuntavamma tai muu fyysinen vamma, tunne-elämänhäiriöt tai sosiaaliset haasteet, autismin tai Aspergerin oireyhtymiin liittyvät vaikeudet, oppimiseen vaikuttavat kielenkehityksen häiriöt, näkö- tai kuulovamma tai muut, kuin edellä mainitut syyt (Käsitteet ja määritelmät, ea.).

Hautamäki ym. (2007) ovat listanneet erityiskasvatuksen eri kohderyhmät sekä suurimmat erityisryhmien haasteet. Eri erityisryhmät ovat: ”kehitysvammaiset, lukihäiriöiset, puhehäiriöiset, sosioemotionaalisesti häiriintyneet, kuulovammaiset, näkövammaiset, fyysisesti vammaiset sekä monivammaiset”. Näiden ryhmien suurimmat haasteet, joihin erityispedagogiikka ja opetus keskittyvät ovat: omatoimisuus, liikkuminen, ihmissuhteet, ajattelu/oppiminen ja kommunikaatio.

Lapsi voi olla myös erityislapsi, vaikkei hänellä olisi virallisesti mitään diagnoosia. Myöskään mikään laki ei määrittele tarkasti sitä, millainen lapsi on oikeutettu erityiseen tukeen päivähoidossa tai koulumaailmassa, sillä ”erityistä hoitoa tai kasvatusta” ei ole määritelty lainsäädännössä. Nämä seikat vaikeuttavat erityisyyden määrittelyä käytännön tasolla. Näiden syiden takia on oleellisen tärkeää, että jokaisen lapsen tilanne arvioidaan yksilöllisesti esim. palveluohjausta tehtäessä (Pihlaja, Rantanen & Sonne 2010, 5).

2.3 Erityislapsen vanhemmuus

Kaikilla tulevilla vanhemmilla on odotuksia ja toiveita syntyvästä lapsestaan. Yleisesti ottaen lapsen terveys on toiveista suurin. Joskus lapsen sairaus tai vamma voi selvitä jo raskausaikana. Tulevat vanhemmat kokevat tämän usein ahdistavana, mutta toisaalta vanhemmille jää aikaa sopeutua ajatukseen. Usein lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma selviää kuitenkin vasta, kun lapsi on jo syntynyt (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, e.a.). Erityisen lapsen vanhemmuus on usein uusi tilanne, johon ei ole mitenkään voinut valmistautua. Vaikka kokemusta vanhemmuudesta jo olisinkin, voivat vanhemmat joutua uuteen tilanteeseen, jossa heidän aikaisemmin saamansa tiedot ja taidot eivät riitäkään. Koko perheen elämäntilanne kokee uudenlaisen käännöksen (Virpiranta-Salo 1992, 64).

Lapsen vammaa tai sairautta ei voida koskaan tarkastella irrallisena asiana tämän perheestä. Vammasta tai sairaudesta huolimatta lapsen kehityksen, turvan ja huolenpidon perusteet ja rakenteet syntyvät hänen perheestään. Perhekeskeisyys tulisi nähdä erittäin tärkeänä erityislasten parissa työskenneltäessä. Valitettavan usein perheen tärkeänä pitämät asiat ja tuen tarpeet voivat jäädä liian vähälle huomiolle. Erityishuollon ja -hoidon ”kenttä” muodostuu monien ammattilaisten muodostamasta yhteistyöstä; varhaiskasvatus, mahdollinen perhe- tai sosiaalityö, sairauden/vammaan hoitoon liittyvät terveydenhuollon toimenpiteet, muut palveluntuottajat, esim. toiminta- tai fysioterapeutit sekä vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Lisäksi yhtenä tekijänä mainitaan kolmannen sektorin tuottamat palvelut, kuten vertaistuki ja kuntoutusleirit (Pietiläinen 1998, 330-331).

Siihen, miten perheiden elämä muuttuu, vaikuttaa myös se, missä kohden lapsen vamma tai sairaus todetaan. Virpiranta-Salo (1992) on tutkinut millaista vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä on ja miten vanhemmat kokevat sen. Virpiranta-Salo (1992) on tutkimuksessaan eritellyt perheiden elämänmuutoksia sen mukaan, missä vaiheessa lapsen vamma on todettu. Osa vammoista voidaan todeta heti syntymän jälkeen. Tähän ryhmään kuuluvat myös keskoslapsiperheet. Osassa perheistä lapsen vamma diagnosoidaan myöhemmässä vaiheessa. Jos vamma tulee yllätyksenä ja todetaan heti syntymän jälkeen, on järkytys usein vanhemmille suurempi. Sen sijaan jos vamma tulee esiin vasta kuukausien tai vuosien päästä lapsen syntymästä, ei vamma samalla tavalla määrittele lasta. Vanhemmilla on voinut olla jo ennakoavistus tai tunne, ettei lapsella ole kaikki hyvin ja näin ollen vastauksien saaminen helpottaa olotilaa. Diagnoosi järkytti vanhempia, mutta he osasivat alkushokin jälkeen suhtautua siihen lapsen ”uutena piirteenä”, joka vaatii vanhemmuudelta enemmän.

Virpiranta-Salon (1992, 136-137) mukaan, lapsen vamman laatu vaikuttaa vammaisen lapsen vanhemmuuteen. Jos vamma on lievä tai korjattava, oli perheen helpompi elää tavallista arkea. Perheen ”sitoutuminen” vammaan tarkoittaa sitä, että vamma tai sairaus vaatii esim. lapsen kuntoutukset ja siihen liittyvät järjestelyt. Perheissä, joissa lapsen vamma on pysyvä

ja vakaa, joudutaan vammaan sitoutumaan myös sosiaalisesti. Sosiaalisesti sitoutumisella viitataan siihen, että perheet tukeutuvat vammaisjärjestöihin ja hakevat vertaistukea muilta vammaisten lasten perheiltä. Vaikka arki voi olla kuormittavaa, vanhemmilla on silti myös omaan elämään liittyvät odotukset ja toiveet. Sen sijaan, monivammaisten lasten perheissä joudutaan koko perheen rutiinit rakentamaan lapsen vamman vaatimusten mukaan. Sitoutuminen vammaan on laaja-alaista, eikä vanhemmille oikeastaan jää mahdollisuutta toteuttaa oman elämänsä tavoitteitaan.

Vammaisen tai sairaan lapsen hoitaminen on usein rankkaa, sillä se vaatii vanhemmilta paljon henkistä paneutumista ja fyysistä huolenpitoa. Vaikka lapselle pyritään järjestämään sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoamat hoito- ja tukipalvelut, kokevat erityislasten vanhemmat arjessaan paljon huolia ja haasteita. Monet vanhemmat tasapainoilevat suurella tukitoimien kentällä sen tunteen kanssa, että he itse kokevat olevansa oman lapsensa asiantuntijoita. Monilta vanhemmilta löytyy yllättäviä voimavaroja pärjätä, mutta sairaasta tai vammaisesta lapsesta huolehtivat vanhemmat saattavat nopeasti väsyä. Erityisen suuri riski on silloin, kun lapsen huoltajuus on vain yhden vanhemman vastuulla tai jos perheessä on monta lasta (Hujala 2011, 19). Myös erityislasten vanhempien parisuhteet ovat koetuksella, koska iso osa ajasta kuluu sairaasta lapsesta huolehtimiseen. Jos perheessä on muita lapsia sairaan lapsen lisäksi, on vanhempien haasteena myös antaa sisaruksille huomiota ja kahdenkeskistä aikaa (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, e.a.).

Lapsen sairaus tai vamma muuttaa koko perheen ja vanhempien arjen järjestelyt. Monissa tilanteissa vanhemmat joutuvat tekemään isoja ratkaisuja, esim. jäämään pois työelämästä osittain tai kokonaan. Oman työuran jättäminen on usein hyvin rankkaa henkisesti, mutta se tuo mukanaan myös taloudellisia haasteita ja huolia (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma e.a.).

Osa erityislasten vanhemmista toimii lapsensa omaishoitajana. Omaishoitaja määritellään siten, että henkilö, tässä tapauksessa vanhempi huolehtii lapsestaan tämän sairauden tai vamman vaatimalla tavalla kotona. Omaishoitotilanteessa perhe tarvitsee paljon tukea ja kunnan tulee taata heille mm. tarvittavat apuvälineet, hoitotarvikkeet ja kuntoutukset, jotta lapsen kotona hoitaminen onnistuu mahdollisimman hyvin. Lisäksi perheen taloudellisesta ja henkisesti jaksamisesta tulee huolehtia riittävillä tukitoimilla ja korvauksilla, esim. omaishoidontuella, riittävällä palveluohjauksella sekä omaishoidon vapailla (Kun kohtaat erityislapsiperheitä, kohtaat myös omaishoitajia, 2017).

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanetin mukaan (2015), alle 18-vuotiaita omaishoidettavia oli Suomessa 7 252 vuonna 2015. Vuonna 2014, kaikista

omaishoidettavista alaikäisten hoidettavien osuus oli 14 %. Suurin osa omaishoidettavista lapsista on kehitysvammaisia ja 91 % tapauksista omaishoitajana toimii lapsen äiti. Yli puolet, 62 % lapsensa omaishoitajista on mukana työelämässä. Lastensa omaishoitajat ovat monin tavoin haastavassa asemassa verrattuna muihin omaishoitajiin. Arki on kuormittavaa, koska perheeseen kuuluu usein myös muita lapsia, jotka myös tarvitsevat huolenpitoa. Suuri ongelma monissa kunnissa on, että omaishoitajille suunnatut tukipalvelut on suunniteltu pääosin ikäihmisten tarpeista lähtöisin. Tärkeänä ratkaisuehdotuksena nähtäisiinkin, että työelämässä mukana ja eläkkeellä olevien omaisiaan hoitavien tukipalvelut rakentuisivat eri tavalla (Omaishoidon palvelut eivät aina vastaa lapsiperheiden tarpeisiin, 2016).

3 Vertaistukitoiminta

3.1 Vertaistuki

Vammaisjärjestöillä on ollut suuri merkitys vammaisten oikeuksien ja vammaispalveluiden kehittäjänä Suomessa jo vuosisatojen ajan (Tuunainen 2002, 17.) Suomessa ensimmäiset vammaisten etuja ajavat järjestöt ovat saaneet alkunsa 1880-luvulla. Ne olivat Sokeain ystävät ja Raajarikkoisten auttamisyhdistys. Samoihin aikoihin Suomessa perustettiin monia muita kansalaisliikkeitä ja ylipäätään yhteiskunnallinen kansalaisvaikuttaminen kasvoi (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunanen 2001, 34).

Ensimmäisten vertaisryhmien voidaan sanoa alkaneen 1940-luvulla, kun AA-toiminta sai alkunsa. Yhteiskunnallisten muutosten ja kolmannen sektorin merkityksen terveys- ja sosiaalialan palveluntuottajana lisääntyä, on vertaistoiminnan merkitys kasvanut (Laimio & Karnell 2010, 9-12). Ihmiset kaipaavat vertaistukea erilaisista syistä. Esiin nousevat voimakkaasti mm. yhteiskunnan muutokset, heikentynyt yhteisöllisyys ja sosiaalisten verkostojen kapeneminen. Vertaistukea kaivataan, koska hyvinvointivaltion suurten palvelumuutosten ja tukien karsimisen takia koettu eriarvoisuus ja yksinäisyys sekä syrjäytymisvaarassa olevien määrät ovat lisääntyneet (Kosonen, 2010). Samaan aikaan myös käsitys yksilön subjektiivisesta näkökulmasta on lisääntynyt. Se tarkoittaa, että jokaisen ihmisen ajatellaan olevan oman elämänsä asiantuntija (Laimio & Karnell 2010, 9-12).

Kun puhutaan vertaistuesta, törmätään väistämättä eri sävyisiin käsitteisiin kuten: vertaistoiminta, vertaisryhmä ja oma-apuryhmät. Tutkijat ovat kuitenkin päätyneet, siihen että vertaistuki -käsite on selkein, sillä se kuvaa parhaiten toiminnan tarkoitusta (Laimio & Karnell 2010, 9-12). Myös tässä opinnäytetyössä painottuvat käsitteet vertaistuki, vertaistuki-toiminta sekä vertaistukiryhmä.

Vertaistuki on toimintaa, joka perustuu yhteisölliseen, vastavuoroiseen tukemiseen ja auttamiseen. Vertaistukitoiminnassa samassa elämäntilanteessa olevat jakavat keskenään

kokemuksiaan ja saavat sitä kautta tukea ja toivoa omaan tilanteeseensa. Vertaistuki perustuu siis kokemustietoon (Vertaistoiminta e.a.). Vertaistuella on monia erilaisia muotoja ja se johtuu vertaisuuden laajasta käsitteestä. Vertaistukea voivat tarjota mm. kokoontuvat vertaistukiryhmät, kahdenkeskiset keskustelut vertaisten kesken, internetin keskustelufoorumit sekä kaunokirjallisuuden teokset (Laimio & Karnell 2010, 15-17).

Vertaistoiminta pohjautuu siihen, että omia kokemuksia voi käsitellä samoja asioita kokeneen yhteisön kautta. Sitä kautta osallistuja voi löytää omia voimavarojaan, saada tukea ja apua sekä mahdollisuuden käsitellä omia tunteitaan. Vertaistukitoiminta ei perustu ammattiapuun, joten toiminnassa vahvoja arvoja ovat tasavertaisuus ja jokaisen osallistujan kunnioittaminen. Vertaistoiminta voi kuitenkin toimia merkittävänä tukimuotona ammattiavun ja omahoidon rinnalla. Vertaistukitoiminta vaatii aina osallistujien aktiivisuutta ja sitä kautta myös vapaaehtoisuutta ja halua toimia muiden vertaisten kanssa (Laimio & Karnell 2010, 12-15). Opinnäytetyössäni haastattelemani Vammaisten lasten vanhempien yhdistyksen jäsen kuvaa seuraavasti vertaistuen vastavuoroista luonnetta;

”Meillä se vertaistuki on ihan älyttömän jouhevaa ja enkä edes ajattele sitä niinkään, että kun keskustelen niiden ihmisten kanssa, että joko annan tai saan valtavasti vertaistukea.”

”Arkitieto”, jota saadaan vertaistukitoimintaa järjestävien yhdistysten kautta, on merkittävä asiantuntijuuden muoto joka perustuu omakohtaiseen kokemukseen. Vertaistuen kautta saatava kokemustieto ei ole yhtään sen huonompaa verrattuna ammattilaisten tietoon ja pätevyteen. Tästä käytetään myös nimitystä kokemusasiantuntijuus, joka tarkoittaa, ettei saatua tietoa voi saada muuta kuin oman kokemuksen kautta (Kosonen, 2010). Tämän vertaistuen kautta saadun hiljaisen tiedon merkitys nousee esiin myös tekemissäni haastatteluissa.

Helminen & Koiso-Kanttila (200, 385-386) nostavat artikkelissaan esille väitteen, että monet ammatillaiset eivät näe vertaistuen merkitystä. Sitä pidetään hyvänä lisänä ammattiavun rinnalla, vaikka nykypäivänä ns. ”maallikkoavun” negatiivinen leima on hälventynyt. Tulevaisuuden näkymä on, että ero ammatillais - ja vertaisavun välillä pienenee. Fakta on, että autettavia ja tukea tarvitsevia on pian niin paljon, etteivät perinteisen ammattiavun resurssit riitä kaikkien auttamiseen ja tukemiseen mitenkään.

3.2 Vertaistuen hyödyt

Vertaistoiminnalla voidaan nähdä olevan monia hyviä puolia. Se tarjoaa uudenlaisia sosiaalisia kokemuksia ja yhteisöön kuulumisen tunnetta sekä tekemistä. Vertaisryhmä on monelle paikka, jossa kokee tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi. Vertaisten parissa saatu empatia on aivan erilaista kuin muilta läheispiiriltä tai hoitohenkilökunnalta saatu. Vertaisryhmään osallistuminen voi helpottaa omassa prosessissa etenemistä. Toisten kokemukset

selviytymisestä voivat antaa osallistujille voimaa ja uskoa tulevaisuuteen. Kun puhuu muiden samaa kokeneiden kanssa, omaan prosessiin kuuluvat tuntemukset, vaiheet ja olotilat selkenevät itselle. Osallistujat voivat kokea suurta helpotusta, sillä omat kokemukset ja tunteet normalisoituvat yhteisön kautta. Lisäksi vertaisryhmistä saa monesti uutta ja kokemukseen pohjautuvaa tietoa, esim. kuntoutuksista tai apuvälineistä (Laimio & Karnell 2010, 18-19).

Kosonen (2010) on tarkastellut pro gradu - tutkielmassaan vammaisten henkilöiden vertaistukitoiminnan merkityksiä eri näkökulmista. Vertaistuen yksilöä ja tämän identiteettiä voimaannuttava elementti, henkinen ja tiedollinen tuki sekä yhteisöllisyyttä ja sitä kautta osallisuutta lisäävä elementti olivat Kososen (2010) tarkastelukohteet. Vertaistuki voi auttaa yksilöä hyväksymään itsensä ja vahvistaa tämän itseluottamusta. Tunne siitä, että ihminen on arvokas omana itsenään lisäsi heidän voimavarojaan. Vertaistuesta he saivat myös voimia kohdata muiden ihmisten ennakkoluuloja paremmin. Vertaisilta saadaan käytännön vinkkejä joka päiväiseen arjessa toimimiseen. Käytännön tiedon lisäksi, henkinen tuki koettiin tärkeänä ja se näkyi mm. toisten kuulemisena sekä vastavuoroisena ja luottamuksellisena vuorovaikutuksena. Yhteisöllinen näkökulma korostuu vertaistuessa siten, että vertaistuen kautta saadaan uusia suhteita ja sosiaalista pääomaa. Vertaistukitoiminnassa yhteisöllisyys kasvaa yhdessä toimimisen ja yhteisten jaettujen asioiden kautta. Vertaistukiyhteisöissä vallitsee ainutlaatuisen välittämisen kulttuuri, joka tukee yksilöiden hyvinvointia.

3.3 Vertaistoiminnan haasteellisuus

Vertaistukitoimintaan voi liittyä myös haasteita. Greenwood, Habibi, Mackenzie, Drennan & Easton (2013) ovat tarkastelleet tutkimuksessaan omaishoitajien vertaisryhmää ja ryhmään osallistuneita omaishoitajia ja ryhmän vapaaehtoisia vetäjiä. Tutkimuksen tuloksia olivat, että joskus osallistujan tilanne voi olla niin rankka, että vaikka vertaistuki on tervetullutta ja antaa hetkeksi voimia arkeen, ei vertaistuesta ole hyötyä hänen tilanteessaan. Vertaistuesta saatu hyöty voidaan kokea rajoitettuna, koska vaikka osallistujilla on samankaltaisia kokemuksia, saattaa heillä silti olla eriäviä näkemyksiä ja tuntemuksia omaishoitajuuteen liittyen. Vertaisohjaajat kokivat joskus hyvin haastavaksi sen, että tapaamisissa käsiteltiin rankkoja aiheita, jotka nostivat myös vertaisohjaajille voimakkaita tunteita ja muistoja pintaan.

Myös Kosonen (2010) on pro gradu - tutkielmassaan pohtinut vertaistukitoimintaan liittyviä huonoja puolia, eli vertaistuen ”riskejä”. Väärän tiedon jakaminen ja sitä kautta ammattilaisten ja ammatillisuuden merkityksen vähentyminen nähtiin tällaisena riskinä. Esim. liian optimististen asioiden sanominen tai liioittelu olivat tällaisia haastateltujen vertaistoimijoiden mielestä. Haastateltavat kokivat, että ammattilaisten tekemä työ voi mennä hukkaan, jos asiakas saa liikaa ohjeita ja tietoa vertaisilta.

Toiseksi riskiksi nousi ryhmässä vastavuoroisuuden katoaminen. Tällä viitattiin siihen, että joku saattaa jäädä pelkästään auttajan rooliin, eikä itse saa tukea. Lisäksi liian voimakas valankäyttö joidenkin jäsenten osalta on riskinä vastavuoroisuuden toteutumisen kannalta. Riskinä voidaan nähdä myös seuraavat asiat: tukijan ja tuettavan epätasapainoinen suhde, ryhmän jäsenten kemioiden yhteensopimattomuus, ensimmäisten tapaamiskertojen haasteet sekä psyykkisen tuen antaminen. Psyykkisen tuen antamisella viitataan siihen, että ryhmäläisten ongelmat ja huolet ovat niin suuria, että ne vaatisivat ammattilaisen apua. Tällöin muilta ryhmäläisiltä tai ryhmän ohjaajalta vaaditaan kykyä tunnistaa nämä tilanteet ja ohjata jäsentä eteenpäin ammattiavun piiriin. Pro gradussa haastateltavien huolena oli myös vertaistukijoiden oma jaksaminen (Kosonen, 2010).

Helminen & Koiso-Kanttila (2002, 385) tuovat esille artikkelissaan, että vertaisryhmissä riskinä voi olla osallistujien ”minäkeskeiset” tavoitteet. Tämä johtuu siitä, että avun antamisen ja saamisen suhde voi olla joissakin tapauksissa hyvin häilyvä ja sitä kautta epätasapainoinen. Vertaistuen tausta-ajatus on kuitenkin melko egoistinen: tarkoituksena on itsenä auttaminen, vaikkakin se tapahtuukin toisten tukemisen kautta.

Kososen (2010) haastatteluissa yksi esiin noussut riski oli sosiaalipoliittinen. Kolmannen sektorin tarjoaman vertaistukitoiminnan merkityksen kasvaessa yhä suuremmaksi sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjoajaksi, on suurena riskinä että vapaaehtoiset toimijat kuormittuvat liikaa. Vapaaehtoiset vertaistukitoimijat saattavat kokea, että heiltä odotetaan hyvin ammatti- maista toimintaa ja osaamista ja he saavat liikaa vastuuta tehtävissään.

3.4 Erityislasten vanhempien vertaistukitoiminta

Suomessa vertaistukitoimintaa erityislasten vanhemmille järjestävät pääasiallisesti yhdistykset ja järjestöt. Suurin erityislasten vanhempien oikeuksia ajava yhdistys ovat Leijonaemot ry, joka järjestää vertaistukitoimintaa yli diagnoosirajojen kaikille erityislasten vanhemmille ympäri Suomen (Leijonaemot, 2017.) Vertaistukitoimintaa järjestävät myös muut yhdistyspuolen paikallistoimijat ympäri Suomen.

Lisäksi Kela järjestää vammaisille ja pitkäaikaissairaille lapsille ja heidän perheilleen kursseja ja leirejä. Ne järjestetään yhdessä järjestöjen ja julkisen terveydenhuollon kanssa. Kun diagnoosi on tuore, voi perhe hyötyä sopeutumisvalmennuksesta. Sopeutumisvalmennukset kestävät noin viikon ajan ja ne tarjoavat vanhemmille mahdollisuuden tavata muita vanhempia ja sitä kautta saada vertaistukea (Leskinen & Viitala 2002, 85).

Virpiranta-Salon (1992, 108-111) mukaan, monet vammaisen lapsen vanhemmat saavat vertaistukea muilta vammaisten lasten vanhemmilta. Vammaisten etuja ajavat ja vanhempien jaksamista tukevat järjestöt voivat auttaa löytämään vertaisia kuntoutuspaikkojen tai

sopeutumiskurssien tarjoamien mahdollisuuksien lisäksi. Vertaistuen voidaan nähdä olevan hyvin tärkeää lapsen vammaan ja tilanteeseen sopeuduttaessa. Erityislasten vanhemmat saavat toisilta samassa tilanteessa olevilta tietoa, tukea ja kannustusta. Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksessa korostui erityisesti perheiden välillä kokemusten vaihtaminen. Sitä kautta perheet saivat konkreettisia neuvoja jokapäiväiseen elämään. Vertaistuen merkitys koettiin olleen tärkeää sekä vammaisuusdiagnoosin ollessa tuore, että myös tämänhetkisessä elämäntilanteessa.

Kinnunen (2006, 64-65) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan vertaistuen merkityksiä erityislasten vanhempien voimavarana. Vertaistuki koetaan eri tavoin ja siihen vaikuttavat esim. perheiden erilaiset tilanteet. Lapsen sairauden tai vamman vakavuus, diagnoosin tuoreus ja perheen kokonaisvaltainen tilanne sekä vanhempien henkilökohtainen jaksaminen vaikuttavat oleellisesti vertaistuen tarpeeseen ja siitä hyötymiseen. Tutkimuksen mukaan, jakamalla omia arkisia kokemuksiaan muille, saavat vanhemmat ymmärrystä itselleen. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen on tärkeää. Parhaimmin kokemus vertaistuen merkityksestä toteutuu, kun vanhemmilla on tarpeeksi samanlaisia kokemuksia tai elämäntilanteissa on riittävästi yhtenäisyyksiä.

Vertaistukiryhmä antaa vanhemmille tilan käsitellä tunteitaan, esim. omaa riittämättömyyden tunnetta sekä syyllisyyttä. Nämä tunteet johtuvat erityislasten vanhempien kohdalla usein siitä, kun omat voimavarat ovat lopussa ja vanhempi on uupunut. Vertaisryhmässä vanhempi voi saada voimavaroja, kun hän saa tukea ja auttaa muita. Tämä näkyy tutkimuksen mukaan varsinkin niissä perheissä, joissa kokemusta erityislapsen vanhemmuudesta on jo pidemmältä ajalta. Perheet kaipaavat vähän vertaistukea omaan tilanteeseensa, mutta sisäinen motivaatio toisten auttamisesta on suuri syy olla mukana vertaisryhmässä. Tällainen ns. epävirallisen mentorin rooli koetaan positiivisena voimavarana (Kinnunen 2006, 70-75).

Vertaistukiryhmistä saadaan myös kokemusta oman vanhemmuuden vahvistamisesta. Toisilta saadun tuen kautta näkemys omasta pärjäämisestä vahvistuu. Myös kokemus siitä, että oma lapsi selviää tulevaisuuden tilanteissa lisääntyy vertaistuen kautta. Monet erityislasten vanhemmat ovat jatkuvasti huolissaan lasten pärjäämisestä yhteiskunnan kovissa vaatimuksissa. Se, että erityislapset joutuvat ikäryhmästään eristetyiksi tai kiusatuiksi on yleistä. Vertaisryhmien kautta erityislasten yksinäisyys voi vähentyä, jos lapset saavat ystävyyskokemuksen, joissa heidän erilaisuutensa ei korostu. Tämä on Kinnusen (2006, 76-78) mukaan erityislasten vanhempien vertaistukitoiminnan välillinen hyöty.

Vertaistukiryhmistä vanhemmat saavat tilaisuuden jakaa tietoa, kokemuksia ja tukea toisilleen. Kannustuksen saaminen muilta osallistujilta vahvistaa käsitystä omasta vanhemmuudesta. Kun vanhempi saa tukea ja kannustusta vertaisryhmästä, oppii hän

luottamaan omaan tietämykseensä lapsestaan ja perheestään. Ajatus siitä, että jokainen vanhempi on oman perheensä ja lapsensa asiantuntija korostuu. Se lisää myös vanhempien uskallusta tukeutua tilanteessaan viranomaistahojen ulkopuolelle, esim. kolmannen sektorin ja vertaistuen tarjoamiin tukimuotoihin (Kinnunen 2006, 129).

4 Ryhmän toimivuus

Opinnäytetyön kannalta on oleellista määritellä ja tarkastella myös sitä, mikä tekee ryhmästä toimivan. Jokainen ryhmä on erilainen ja toimii eri tavalla. Tyypilliset, ryhmää määrittelevät piirteet ovat esimerkiksi sen koko, ryhmän olemassaolon syyt, ryhmän normit, erilaiset roolit ja tehtävät sekä vuorovaikutus. Näiden peruspalasten lisäksi vaikuttaa ryhmän toimivuuteen osallistujien persoonat ja tavat toimia, erilaiset suhteet ryhmän sisällä, ryhmäroolit ja niiden toteutuminen. Toimivuuteen vaikuttaa myös se kauanko ryhmä on toiminut ja millaisia vaiheita se on kokenut. Lisäksi erityisesti vertaisryhmän toimivuuteen vaikuttaa ryhmän vetäjä (Malmi 2003, 30-31).

Ryhmän toiminnan ja toimivuuden kannalta oleellista on ryhmädynamiikan arviointi. Ryhmädynamiikka on kokonaisuus, johon kuuluvat osallistujien kommunikaatio ja vuorovaikutus, läheisyys eli koheesio ja vetovoima toisiaan kohtaan, ryhmässä vaikuttavat rakenteet; normit, roolit, status ja valta sekä ryhmäkulttuuri. Ryhmäkulttuuri pitää sisällään mm. ryhmän tavat, arvot sekä sen tavat toimia (Öystilä, 2012). Nämä asiat muodostavat pohjan ryhmän toimivuudelle ja toimivat lähtökohtina tarkastella ryhmän toimivuutta.

4.1 Ryhmän rakenne

Kun puhutaan ryhmän toimivuudesta ja -dynamiikasta, on hyvä tarkastella ryhmän rakenteita ja niiden luomia edellytyksiä ryhmän toimimisen kannalta. Pennington (2005) käsittelee teoksessaan ryhmän rakenteen neljää puolta, jotka ovat roolit, status, normit ja koheesio. Näistä jälkimmäistä on opinnäytetyön kannalta tärkeä avata enemmän, sillä koheesiota synnyttävät elementit ovat laajalti pohdinnassa opinnäytetyössäni.

Jokaisessa ryhmässä vallitsee normit, jotka ovat sääntöjä, joihin ryhmän toiminta perustuu. Normit voivat olla kirjoittamattomia, eli ns. epävirallisia tai virallisia kirjattuja määräyksiä. Riippuen ryhmän tarkoituksesta, normien muodot vaihtelevat. Ryhmän toimivuus kuitenkin edellyttää sitä, että kaikki jäsenet sitoutuvat ryhmän normeihin (Pennington, 2005).

Esimerkiksi Jyrkämä (2010, 42-43), listaa vertaisryhmässä tärkeimmiksi toimintasäännöiksi salassapidon, luottamuksen sekä erilaisuuden kunnioittamisen. Lisäksi ryhmässä voidaan sopia muita toimintatapoja, esim. toiminnan rahoittamisesta, tapaamisten ajankäytöstä tai vaikka puhelimiten kiinni laittamisesta ryhmän tapaamisen ajaksi. Monissa vertaistukiryhmissä ryhmän

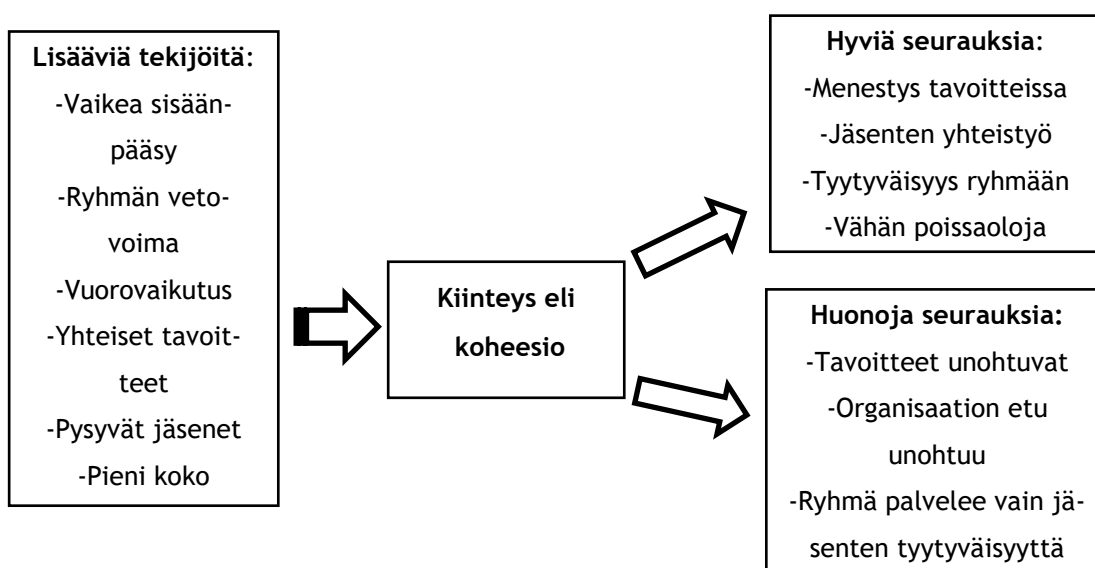
toimintasäännöt laaditaan yhdessä esim. ensimmäisellä tapaamiskerralla tai muutaman tapaa-
miskerran jälkeen. Monissa vertaisryhmissä, kuten myös Hyvinkäällä perustetussa vertaisryh-
mässä yksi tärkeimmistä säännöistä on, ettei ryhmän asioita puhuta ryhmän ulkopuolella.

Erilaisia ryhmärooleja löytyy kaikenlaisista ryhmistä. Roolit määrittelevät, millaista käytöstä
ja toimintaa jäseniltä odotetaan. Rooleilla on eri tehtäviä ryhmässä. Yksi tehtävä on, että
ryhmän työnjako ja eri tehtävät voidaan jakaa roolien kautta. Vertaisryhmistä esimerkki voisi
olla, että yksi huolehtii rahavaroista ja toinen huolehtii tarjottavat ruoat ja keittää kahvia.
Toinen roolien tehtävä on, että ne lisäävät järjestelmällisyyttä ryhmässä ja kukin jäsen tietää
millaista käytöstä itseltä, että muilta jäseniltä voidaan odottaa. Lisäksi roolit antavat yksilölle
identiteettisen merkityksen (Pennington 2005, 89-90).

Status liittyy myös ryhmän rooleihin. Se viittaa jäsenten asemaan tai arvoon ryhmässä. Sta-
tuksen merkitys korostuu enemmänkin työelämän ryhmässä, kun toimijoilla on selkeät hierark-
kiset asemat ryhmässä. Statusasemat voivat olla virallisia tai epävirallisia. Esimerkkinä, jonkun
jäsenen status saattaa nousta korkeammiksi tämän pitkäaikaisen kokemuksen ja erityistaito-
jen avulla ilman, että hänestä olisi virallisesti tehty statukseltaan yhtään arvokkaampaa jä-
sentä kuin muistakaan (Pennington 2005, 88-89).

4.2 Ryhmän koheesio

Kun puhutaan ryhmän kiinteydestä, eli läheisyydestä voidaan käyttää käsitettä ryhmän kohee-
sio. Koheesiolla tarkoitetaan sitä, kuinka läheiseksi ryhmän jäsenet kokevat toisensa, kuinka
yhtenevästi he ajattelevat ryhmän tarkoituksista ja määränpäistä ja kuinka motivoituneita he
itse ovat toteuttamaan nämä määränpäät. Jotta ryhmä voi ylipäättänsä mitenkään toimia,
vaaditaan aina tietty määrä koheesiota. Jos koheesiota ei ole, ryhmä lakkaa olemasta. (Pen-
nington 2005, 83). Alla oleva kuvio tiivistää hyvin, millaiset asiat edistävät ryhmän tiivyyttä eli
koheesiota ja millaisia seurauksia korkealla ryhmän koheesiolla on.



Kuvio 1: Korkean ryhmäkoheesion edellytykset ja seuraukset (Pennington, 2005).

5 Opinnäytetyön tausta

Alun perin opinnäytetyöni piti olla toiminnallinen ja käsitellä vain Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Omaishoiva-toiminnassa perustamaamme ryhmää ja sen kehittämistä. Perustimme yhdistyksen alla toimivan vertaistukiryhmän Hyvinkään seudun erityislasten vanhemmille tammikuussa 2017. Hyvinkäällä ei vastaavaa toimintaa ollut, joten ryhmän perustaminen oli tarvelähtöistä ja tuntui merkitykselliseltä. Ryhmän perustamisessa, suunnittelussa että ohjaamisessa oli itselläni merkittävä rooli.

Ryhmää alettiin suunnitella loppuvuodesta 2016, jolloin aloitin vapaaehtoistyön Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Omaishoiva-toiminnassa. Erityislapsiperheet ja erityislasten vanhempien vertaistukiryhmä muodostuivat hyvin nopeasti sekä vapaaehtoistyöni, että opinnäytetyöni aiheeksi. Minulla on myös omakohtaista kokemusta vertaistukitoiminnasta että myös erityislapsiperheistä, joten opinnäytetyössäni pääsin käsittelemään itselleni tärkeitä arvoja ja aiheita. Aihe oli myös työelämä- ja tarvelähtöinen, joka on minulle tärkeää. Opinnäytetyössäni tärkeä näkökulma oli, että sitä voi hyödyntää erityislasten vertaistukitoiminnan kehittämiseen tulevaisuudessa Hyvinkäällä.

Vertaistukiryhmälle suunniteltiin viisi tapaamiskertaa, joista neljä toteutui. Ryhmää perustessamme kohtasimme haasteita. Niistä suurimmat olivat kohderyhmän tavoittaminen, yhteistyö kaupungin kanssa sekä osallistujien sitoutumiseen liittyvät haasteet. Näistä haasteista johtuen, päädyinkin opinnäytetyössäni tarkastelemaan erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toimivuutta laajemmin. Päätökseen vaikuttivat oma näkemykseni, ohjaavan opettajan että työelämän yhteistyökumppanin kanssa käydyt keskustelut.

Aiheen muutos palveli myös opinnäytetyöni työelämän yhteistyökumppania, sillä kohtasimme haasteet olivat moninaisia ja vaativat syvempää tarkastelua. Tarkasteltavaksi nousi se, ovatko haasteet ns. järjestäjä- vai osallistujalähtöisiä. Järjestäjälähtöisiksi haasteiksi nousivat kokemuksemme mukaan käytännön järjestelyt, markkinointi ja yhteistyö. Osallistujista lähtöisiä haasteita olivat sen sijaan esim. väsymys, kiire ja kuormittavan elämäntilanteen haasteet ylipäätään.

Tahdoin kartoittaa sekä perustamiseen, että ryhmän aktiiviseen toimimiseen liittyviä haasteita sekä edellytyksiä. Halusin myös tarkastella sitä, onko ryhmän toimintaan tai toimivuuteen merkitystä sillä, kuka on ryhmän vetäjä ja mikä taho ryhmän järjestää. Halusin selvittää,

millaisia kokemuksia muilla erityislasten vanhemmille vertaistukitoimintaa järjestävillä toimijoilla on. Näin syntyi idea haastatella erilaisia toimijoita erityislasten vertaistukitoiminnasta, jotta saisimme tietoa ja näkemyksiä oman kokemuksemme rinnalle. Lisäksi halusin hyödyntää myös omaa kokemustani perustamamme vertaistukiryhmän toiminnasta ja toimivuudesta, ja sitä kautta toiseksi aineistonkeruumenetelmäksi päättyi osallistuva havainnointi.

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni tarkastelee erityislasten vanhempien vertaisryhmien toiminnan ja toimivuuden haasteita ja mahdollisuuksia. Se tutkii sitä, mitkä haasteet ja mahdollisuudet liittyvät käytännön toteutukseen/ryhmän järjestäjiin ja millaisia ovat osallistujalähtöiset haasteet ja mahdollisuudet. Sitä kautta, opinnäytetyön tarkoitus on tutkia myös vertaisryhmän perustamiseen liittyviä edellytyksiä, eli mitä asioita tulee ottaa huomioon vertaisryhmiä suunniteltaessa ja perustaessa sekä myös vertaisryhmätoimintaa kehittäessä.

Tutkimuskysymyksiksieni päätyivät seuraavat:

1. Mitkä tekijät lisäävät vertaisryhmän toimivuutta?
2. Mitkä tekijät haittaavat vertaisryhmän toimivuutta?

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa hyödynnettävää tietoa OmaisOiva Hyvinkäälle vertaisryhmän kehittämiseksi tulevaisuudessa. Tutkimustulosten perusteella, tavoitteena on tuoda tietoa siitä, mitkä ovat keskeisimmät haasteet ja edellytykset vertaisryhmien toimivuudelle. Opinnäytetyön tuloksissa eritellään ryhmän järjestäjälähtöiset haasteet ja mahdollisuudet sekä osallistujalähtöiset haasteet ja mahdollisuudet. Tämä helpottaa tulevaisuudessa ryhmätoiminnan järjestämistä ja suunnittelua, mutta tuo myös ymmärrystä ja näkökulmia ryhmään osallistuvien erityislasten vanhempien realiteeteista ja ajatuksista. Tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää myös muut vertaisryhmiä järjestävät toimijat.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda työelämän yhteistyökumppanille kokemuksia muilta vertaistoimintaa järjestäviltä tahoilta ja selvittää, ovatko kohtaamamme haasteet olleet samantyyppisiä. Opinnäytetyö pyrkii antamaan kehittämiskohteita ja ideoita työelämän yhteistyökumppanille tulevaisuudessa. Opinnäytetyön tavoite on myös tukea ja antaa tietoa omalle vertaisryhmällemme ja sen tulevalle/tuleville vertaisohjaajalle/vertaisohjaajille. Oleellista on myös se, että tavoitteena on tuoda esiin vertaistukiryhmien merkityksiä osallistujien elämässä ja yhteiskunnallisella tasolla.

Tutkimuksen hypoteesi pohjautuu omaan kokemukseemme vertaisryhmän perustamiseen ja ylläpitämiseen liittyvistä haasteista ja mahdollisuuksista. Ennen haastatteluiden toteuttamista, pidin suurimpina erityislasten vanhempien vertaistukiryhmien toimintaa ja toimivuutta heikentävinä järjestäjälähtöisiä haasteina markkinoinnin ja kohderyhmän tavoittamista sekä yhteistyön toimimista kaupungin ja muiden toimijoiden kanssa. Osallistujalähtöisinä haasteina pidin kuormittavan elämäntilanteen mukana tuomia haasteita, kuten uupumuksen ja negatiiviset muutokset lapsen tilanteessa tai vanhemman jaksamisessa. Ryhmän toimivuuden suurimpina mahdollistajina pidin osaavaa ja aktiivista ryhmänvetäjää ja hyvää yhteistyötä kaupungin ja muiden toimijoiden kanssa sekä monipuolisia markkinointimahdollisuuksia, erityisesti sosiaalisessa mediassa. Tärkeimpinä ryhmän toimivuuden osallistujalähtöisistä tekijöistä pidin ennen tutkimuksen tekoa vahvaa ja tiivistä ryhmää, joka toimii aktiivisesti yhdessä ja sitä että ryhmässä on koulutettu vertaisohjaaja.

6.2 Tutkimusmenetelmät

Toteutin opinnäytetyöni laadullisena tutkimuksena. Käytin opinnäytetyöni tiedonkeruumenetelminä teemahaastattelua sekä osallistuvaa havainnointia. Teemahaastattelussa, eli puolistrukturoidussa haastattelussa hyödynnetään haastattelun pohjana nimensä mukaisesti tutkittavan aiheen oleellisia aiheita ja teemoja. Se missä järjestyksessä teemoja käsitellään haastattelun aikana, ei ole merkityksellistä (Vilkkä 2007, 101-102). Haastattelukysymykseni pohjautuivat opinnäytetyöni teemoihin ja haastatteluiden kulun pohjalta valitsin seuraavan käsiteltävän teeman ja siihen liittyvät kysymykset.

Tein kolme teemahaastattelua ja pyrin valitsemaan haastateltaviksi henkilöitä, joita erityislasten vanhemmat ja vertaistukitoiminta koskettavat hieman eri näkökulmista. Haastateltavien valinnassa on oleellisen tärkeää, että heillä on omakohtaista kokemusta tai asiantuntemusta tutkimusaiheesta (Vilkkä 2007, 114.) Keräsin tietoa haastatteleamalla Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n OmaisOiva - hankkeen työntekijän kokemuksia ja näkemyksiä erityislasten vanhempien odotuksista ja vertaisryhmän perustamisesta. Haastattelin lisäksi Hämeenlinnan OmaisOiva - hankkeen työntekijän näkökulmia aiheesta, sillä Hämeenlinnassa vastaavanlainen ryhmä toimii suuremmalla osallistujajoukolla. Erityislasten vanhempien, eli vertaisryhmiin osallistuvien henkilöiden näkökulmien esiin tuomisen koin olevan todella tärkeätä heidän osallisuutensa kannalta. Haastattelin vastaavaa toimintaa järjestävän ja jo useita vuosia aktiivisesti toimineen Hyvinkään Seudun Vammaisten Lasten Vanhempainyhdistyksen vertaisryhmätoimintaan osallistuvaa henkilöä. Lisäksi perustamaamme ryhmään osallistuneiden vanhempien näkökulmia tulee esille osallistuvan havainnoinnin kautta.

Osallistuva havainnointi on myös yksi laadullisen tutkimuksen tiedonkeruun menetelmä. Osallistuvan havainnoinnin avulla voidaan tarkastella tutkittavan aiheen (eli vertaistukitoiminnan)

vuorovaikutusta tutkittavien, eli tässä tapauksessa ryhmään osallistuneiden erityislasten vanhempien välillä. Tutkimusmenetelmällä saadaan tietoa ryhmän sosiaalisista piirteistä. Voidaan nähdä, että osallistuva havainnointi on hyödyllinen tiedonkeruun menetelmä, kun havainnoijalla on jo aikaisempaa tai ns. hiljaista tietoa aiheesta (Vilkkä 2007, 119- 120). Juuri siksi, osallistuva havainnointi tuntui luonnolliselta tiedonkeruumenetelmältä, sillä olen itse ollut suunnittelemassa ryhmää ja osallistuin jokaiselle tapaamiskerralle ryhmän ”vetäjän” roolissa. Osallistuvassa havainnoinnissa keskityin ryhmän dynamiikkaan, osallistujien vuorovaikutukseen ja ryhmän ilmapiiriin. Osallistuvan havainnoinnin taustalla on halu tuoda esiin ryhmäämme osallistuneiden vanhempien ajatuksia. Osallistuvan havainnoinnin tuloksia peilaan haastattelujen kautta saatuihin tuloksiin. Niiden yhteyksiä ja eroavaisuuksia tarkastellaan johtopäätös- ja pohdintaosiossa.

Haastatteluiden ja osallistuvan havainnoinnin lisäksi oli tärkeässä osassa myös aihepiiriin liittyvään kirjallisuuteen tutustuminen. Hyödynsin opinnäytetyössäni vertaistukitoimintaa, ryhmätoimintaa sekä erityislapsiperheitä koskevia tieteellisen tiedon lähteitä. Merkittävänä koin myös aiheeseen perehtymisen oman vapaaehtoistyöni kokemuksen ja erityislasten vanhempien kohtaamisen kautta.

6.3 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön suunnitteluprosessi aloitettiin vuoden 2016 joulukuussa. Tällöin lähdin itse etsimään kolmannen sektorin toimijaa, jonka toiminnassa vertaisuus ja vertaistukitoiminta ovat tärkeässä osassa. Tahdoin aloittaa opinnäytetyön toimimalla ensin vapaaehtoistyöntekijänä yhdistyksessä, jotta saan omaa kokemusta ja hiljaista tietoa sen toiminnasta ja asiakkaista. Melko pian päädyin Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:ssä toimivaan Omaisoiva -hankkeeseen. Jo ensimmäisellä tapaamiskerralla hanketyöntekijöiden kanssa nousi keskustelunaiheeksi vammaisten ja sairaiden lasten vanhemmat ja heiltä puuttuva tukitoiminta.

Voidaan siis sanoa, että opinnäytetyö on työelämälähtöinen kehittämistyö, joka kuitenkin vastasi todella hyvin omia arvojeni ja kiinnostuksen kohteitani. Lähdimme yhdessä hanketyöntekijän kanssa suunnittelemaan vertaisryhmää erityislasten vanhemmille ja itse ryhmän perustamisen piti alunperin olla toiminnallisen opinnäytetyöni aihe. Opinnäytetyön aihe muuttuikin tarkastelemaan erityislasten vertaisryhmätoiminnan haasteita ja mahdollisuuksia, keskittyen erityisesti Hyvinkäälle ja lähiseudulle.

Koko prosessin ja suunnittelun ajan pidin tiivistä yhteyttä Omaisoivan hanketyöntekijän kanssa. Hänen kanssaan käydyt keskustelut, vertaisryhmätoiminnan perustamisen haasteet sekä Laurean ohjaavan lehtorin näkemykset ohjasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksen tarkastelemaan erityislasten vanhempien vertaistukiryhmätoimintaan liittyviä haasteita ja mah-

dollisuuksia. Olen tyytyväinen, ettei opinnäytetyö kaatunut kohtaamiini haasteisiin, vaan pysyin pysyttäytymään aiheessa, muuttaen hieman opinnäytetyön näkökulmaa ja tutkimusmenetelmiä.

6.4 Prosessin vaiheet

Idea vertaisryhmän perustamiseen syntyi melko pian ensitapaamisen jälkeen OmaisOivan hanketyöntekijän kanssa. Ryhmän tapaamiselle valittiin hyvien ja esteettömien tilojensa sekä maksuttomuutensa vuoksi Järjestökeskus Onnensilta Hyvinkäällä. Tapaamisajankohdiksi päättyivät lauantai-aamupäivät. Jokin arki-ilta olisi ollut parempi ajankohta, mutta tilan varaustilanteen takia päädyimme lauantai-aamupäiviin. Ryhmälle sovittiin viisi tapaamiskertaa keväälle 2017 tammikuusta - toukokuulle kerran kuussa. Tapaamiskerroille suunnittelin tietty teemat, jotka lopulta jäivät toissijaisiksi ryhmän toiminnan ja toimivuuden kannalta.

Ryhmästä tehtiin esite yhdessä OmaisOivan hanketyöntekijän kanssa. Ryhmää mainostettiin laajasti erilaisia väyliä käyttäen mm. lehti-ilmoitus paikallislehdessä, Facebook-sivut ja OmaisOiva-yhdistyksen tapahtumat. Esitteitä toimitettiin mm. hyvinkääläisten päiväkotien erityisryhmiin, neuvolaan sekä peruskoulujen erityisluokkien vanhemmille Wilma-viestinä. Ryhmän markkinointi aloitettiin joulutammikuussa. Ryhmälle suunniteltiin viisi tapaamiskertaa, joista neljä toteutui.

Osallistuvaa havainnointia tein kirjoittamalla jokaisen ryhmän tapaamiskerran jälkeen havainnotoja ryhmän toiminnasta ja toimivuudesta. Keskityin ryhmän vuorovaikutukseen, ilmapiiriin ja keskustelunaiheisiin. Tarkastelin kirjoituksissani sitä, miten etukäteen suunnittelemani teemat toteutuivat. Pohdin myös omaa rooliani osana ryhmää ja sen toimintaa. Kirjoitin ryhmästä eettisiä ohjeistuksia noudattaen niin, etten keskittynyt kenenkään yksittäisen ihmisen puheisiin tai olemukseen.

Kirjoitukset tehtiin heti tapaamiskertojen jälkeen, jotta havainnot olisivat mahdollisimman tarkkoja. Kirjoitin muistiinpanoja tapaamiskerroilta, esim. jos kysyin jotain erityistä ja kirjasin asian ylös, kysyin siitä ryhmäläisiltä luvan. Kirjasin myös ylös ryhmäläisten odotuksia ja toiveita sekä ajatuksia ryhmästä ja sen tulevaisuudesta. Pidin näitä tärkeinä opinnäytetyöni, että myös koko ryhmän tulevaisuuden suunnittelun kannalta. Omien havaintojeni ja muistiinpanojeni pohjalta sain tuloksia, joita opinnäytetyössäni vertaan haastattelujen tuloksiin. Osallistuvan havainnoinnin aineistoissa hyödynsin sisällönanalyysiä ja havaintojen teemoittelua. Vertasin syntyneitä teemoja haastatteluiden aineistosta syntyneisiin teemoihin ja sitä kautta löysin opinnäytetyölle johtopäätökset.

Haastateltavat henkilöt löysin työelämän yhteistyökumppanini kautta. Haastateltavaksi päättyivät Valavan (Hyvinkäällä toimiva Vammaisten lasten vanhempien yhdistyksen) aktiivijäsen,

joka on ollut erityislasten vanhempien vertaistukiryhmätoiminnassa mukana vuosien ajan. Toisen haastattelun toteutin Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Omaisoiva-toiminnan hanketyöntekijälle, jonka kanssa järjestimme vertaistukiryhmän Hyvinkäällä. Kolmanneksi haastateltavaksi päätyi Hämeenlinnassa vastaavanlaisessa Hämeenlinnan seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n erityislasten vanhempien Vivo-ryhmässä toimiva ryhmänvetäjä. Myös Vivo-ryhmä on toiminut aktiivisena jo vuosien ajan.

Haastateltavaksi valittuihin henkilöihin otin yhteyttä sähköpostitse. Kerroin opinnäytetyöni taustan ja tarkoituksen. Haastattelut toteutettiin kevään 2017 aikana. Haastattelu 1 toteutettiin 24.4 Hyvinkäällä, haastattelu 2 20.5 Hyvinkäällä ja haastattelu 3 12.6 Hämeenlinnassa. Käytin teemahaastattelun pohjana valmiita kysymyksiä (kts. liitteet 1, 2 & 3), jotka haastatteluvien halutessa lähetin etukäteen heille sähköpostilla. Haastattelut tapahtuivat kasvotusten ja kaikki haastattelut nauhoitettiin. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti ja tulokset saatiin hyödyntäen laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysejä.

Koko prosessin ajan pidin aktiivisesti yhteyttä työelämän yhteistyökumppaniin, kuullen heidän näkökulmiaan ja ajatuksiaan. Työelämän yhteistyökumppanin kautta sain apua esim. haastateltavien henkilöiden löytymiseen. Opinnäytetyön alustavat tulokset esittelin heille 11.9.2017. Opinnäytetyöhöni hain aktiivisesti ohjausta myös ohjaavalta opettajaltani Laurea-ammattikorkeakoulusta. Kaikissa prosessin vaiheissa tukeuduin aikaisemmin tehtyyn tutkimukseen ja kirjallisuuteen.

6.5 Aineiston analysointi

Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin, eli muutettiin kirjalliseen muotoon sanatarkasti. Haastatteluaineisto käsiteltiin ja analysoitiin niin, että ne vastaavat laadullisen tutkimuksen eettisiä periaatteita. Haastattelumateriaaleista tulokset saatiin esiin hyödyntäen sisällönanalyysejä. Sisällönanalyysi toteutettiin merkkaamalla ne vastaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Havainnot pelkistettiin ja niistä muodostui yläkäsitteitä. Tämän jälkeen hyödynsin vastauksien teemoittelua, eli syntyneet yläkäsitteet jaettiin eri teemojen mukaan. Vastausten lajittelu teemojen mukaan on järkevä ja hyödyllinen tapa toteuttaa teemahaastattelun sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyyseissä on keskittyvä tutkimusmateriaalissa siihen, mikä on tutkimuskysymysten kannalta olennaista. Havainnot pyritään pelkistämään ja pelkistetyt havainnot yhdistämään. Se onnistuu, kun havainnoista löydetään yhtäläisyyksiä ja samankaltaisuuksia. Aineiston havainnoista nostetaan tuloksiksi, tutkimuskysymykseen ja viitekehukseen yhtenevät vastaukset. Aineistosta esiin nousseita poikkeavia vastauksia on hyvä tuoda myös esille, jotta tutkimustulokset muodostuisivat mahdollisimman selkeiksi, on tärkeä pyrkiä yhtenäisten tulosten pelkistämiseen (Alasuutari 2011, 40-42).

Laadullisessa tutkimuksessa on kolme erilaista sisällönanalyysin menetelmää, jotka ovat aineistolähtöinen, teorialähtöinen ja teoriaohjaava. Opinnäytetyössäni hyödynsin teorialähtöistä analyysimenetelmää. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä on kyse siitä, että aikaisemman tutkimustiedon pohjalta on voitu muodostaa esimerkiksi käsitteitä ja teoreettinen viitekehys tutkimukselle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-98). Haastatteluaineiston sisällönanalyysiin kuuluu kolme vaihetta: pelkistäminen ja ryhmittely ja kolmantena aineistosta tutkimuskysymyksen kannalta oleellisen tiedon löytyminen ja johtopäätösten tekeminen (108-111 Miles ja Huberman 1994, ks. Tuomi & Sarajärvi 2009.) Aineiston ryhmittelyssä hyödynsin teemoittelua. Teemat jaottelin vielä opinnäytetyöni kannalta oleellisesti osallistuja- ja järjestäjälähtöisiksi tekijöiksi, koska koin sen selkeyttävänä opinnäytetyötä.

Osallistuvan havainnoinnin painoarvo haastatteluista saatuihin aineistoon on tässä opinnäytetyössä pienempi. Perustelen sitä sillä, että osallistuva havainnointi perustuu vain omiin havaintoihini. Osallistuvasta havainnoinnista saatua aineistoa, eli omia muistiinpanojani ryhmän toiminnasta ja toimivuudesta hyödynsin haastatteluista saatuihin tuloksiin. Peilasin materiaaleja toisiinsa, etsien niistä yhteneväisyyksiä ja samoja teemoja. Sitä kautta muodostin myös opinnäytetyön pääasialliset lopputulokset.

7 Tulokset

7.1 Osallistuvan havainnoinnin tulokset

Ensimmäisellä tapaamiskerralla 21.1.2017 erityislasten vanhempien vertaistukiryhmään osallistui kolme äitiä, joista yhdellä oli kaksi lasta mukana sekä ohjaajina hanketyöntekijä ja minä. Ryhmän aloitimme yhteisellä aamupalalla ja kahvilla. Ohjaajina kerroimme osallistujille ryhmän taustoista ja opinnäytetyöstäni. Ensimmäisen tapaamiskerran tavoitteet oli tutustua, käydä läpi ryhmän taustaa, tarkoitusta ja osallistujien odotuksia. Ryhmän ilmapiiri oli rento ja avoin, keskustelu oli aktiivista ja vastavuoroista. Kaksi osallistujista tunsivat toisensa etukäteen. Keskustelu oli vapaata ja huumorin sävyttämää. Keskusteluaiheet olivat monipuolisia ja osallistujien arkielämästä lähtöisin olevia.

Kysyin osallistujilta, millaisia odotuksia heillä on ryhmää kohtaan. Osallistujilla ei juurikaan ollut aikaisempaa kokemusta erityislasten vanhempien vertaistukitoiminnasta. Osallistujien mukaan, tärkeintä oli se, että joku edes järjestää mahdollisuuden tavata muita erityislasten vanhempia. Ryhmän sisältöjen toivottiin sisältävän vapaata keskustelua ja rentoa yhdessä olemista. Virkistystoimintaa ja hemmottelua äidit odottivat ryhmältä innolla. Yleisesti ottaen, osallistujat vaikuttivat olevan tyytyväisiä ja innostuneita tulemaan mukaan ryhmään.

Toisella tapaamiskerralla 18.2.2017 ryhmään osallistui kolme äitiä ja neljä lasta. Alun perin osallistujia piti olla kuusi, mutta sairastumisten vuoksi osan oli jäätävä pois. Aloitimme jälleen aamupalalla ja kahvitteilla yhdessä. Lastenhoitajat olivat paikalla ja heidän työnsä meni hienosti. Ryhmässä oli jälleen hyvä ja avoin ilmapiiri ja keskustelu pysyi aktiivisena.

Toisen tapaamiskerran aiheena oli voimavarat ja arjessa jaksaminen. Koska vapaa keskustelu tuntuu olevan ryhmälle tärkeää, emme vetäjinä kokeneet tärkeäksi käydä varsinaista teema-keskustelua kyseisestä aiheesta. Keskustelu oli vapaata ja osallistujalähtöistä. Ryhmän loppupuolella toteutimme teeman, kun osallistujat tekivät itsellensä voimavarakartat. Karttoihin käytettiin lehdistä leikattuja kuvia ja vapaata piirtämistä tai kirjoittamista. Yleinen keskustelu jatkui askartelun lomassa.

Ohjaajina totesimme, että meidän tärkeä tehtävämme on tarjota osallistujille tila, aika ja paikka kohtaamiselle ja vertaistuelle. Liiallinen tiettyssä aiheessa pysyminen tuntuu ikävältä, koska aktiivista ja hyvää keskustelua ei sovi keskeyttää. Tapaamiskerrat muodostuvat osallistujiensa näköiseksi ja ohjaajan tulee osata antaa siihen mahdollisuus. Toisen kerran jälkeen kävinkin isoa pohdintaa siitä, miten loppukertojen suunnitellut teemat tultaisiin toteuttamaan. Tietyllä tapaa koin myös roolini ryhmän vetäjänä hieman turhaksi, koska ryhmä oli todella puhelias ja aktiivinen.

Kolmas tapaamiskerta piti järjestää 18.3.2017. Se jouduttiin kuitenkin harmiksemme perumaan, koska useampi osallistuja oli estynyt tulemaan. Eryyisen harmittavaa oli, että tälle tapaamiskerralle oli suunniteltu liikunnanohjaajan vetämä keppijumppa, josta moni osallistuja olisi varmasti pitänyt. Tämä peruuntuminen ja siitä seurannut pohdinta aiheuttivatkin opinäytetyön näkökulman muuttumisen. Vaikka ryhmässä oli hyvä henki ja osallistujat ovat aktiivisia, aiheuttaa jo parin ryhmäläisen tulon peruuntuminen sen, ettei ryhmää kannata pitää.

Ryhmän heikkoutena ovat ehdottomasti siis peruuntumiset, jotka saattavat olla äkillisiäkin (esim. lapsen sairastuminen tai sairaalaan joutuminen). Ryhmään osallistumiseen vaikuttaa myös muut perheen menot. Koska ryhmässä on suunniteltuna vain viisi tapaamiskertaa, ovat poissaolot merkittäviä ryhmän koheesion, eli läheisyyden kannalta. Päädyimme siitä syystä siihen, ettei alun perin kaavailemamme palautekysely toimi hyödyllisenä aineistonkeruumenetelmänä tämän ryhmän osallistujille.

Neljäs tapaamiskerta pidettiin 22.4.2017. Tällä kerralla ryhmään osallistui kolme äitiä. Toimin ryhmässä vetäjänä yksin tällä kertaa. Lapsia äideillä oli mukanaan yhteensä neljä. Alun perin neljännen tapaamiskerran teemana piti olla erityislapsen vanhemmuuteen liittyvät tunteet ja niiden käsittely. Totesimme kuitenkin ryhmän toisen ohjaajan kanssa, että viime kertaisen peruuntumisen johdosta ja ryhmän tarpeista johtuen, jättäydymme teemasta. Erityislapsen

vanhemmuuteen liittyvien henkilökohtaisten ja arkojen tunteiden käsittely vaatii aikaa ja in-
tiimiyyttä.

Tapaamiskerralla ilmapiiri oli jälleen avoin, aktiivinen ja rento. Toisaalta vähäinen osallistu-
jamäärä antaa tilaisuuden tutustua paremmin ja aikaa kertoa ja keskustella perheiden tilan-
teista syvemmin. Kuulumiskierros johtaa usein jo useisiin keskusteluihin, liittyen omaan jaks-
miseen, lapsen terveydelliseen tilanteeseen ja ajankohtaisiin huolenaiheisiin. Ryhmässä kes-
kustelimme myös erityislapsiin ja lapsen omaishoitajuuteen liittyvistä ajankohtaisista ja yh-
teiskunnallisista teemoista. Ryhmän toisena vetäjänä toimineella hanketyöntekijällä on tie-
dossaan ajankohtaisin tieto vammaispalveluiden järjestämisen sekä omaishoitajia koskelevan
sosiaalipolitiikan muutoksista. Tämä tuntui olevan iso etu ryhmässä, sillä vetäjä pystyi kerto-
maan osallistujille ajankohtaista ja faktaan perustuvaa tietoa omalta kotipaikkakunnalta.

Tahdoin kuulla osallistuen ajatuksia ryhmästä ja sen tulevaisuudesta, sillä ensi kerta on ryh-
män viimeinen suunniteltu tapaamiskerta. Oli todella positiivista kuulla, että vaikka ryhmän
teemat ovat vaihtuneet ja osallistujamäärä on ollut odotettua pienempi, ovat vanhemmat ko-
keneet ryhmän positiivisesti. Osallistujat kertoivat, että tässä ryhmässä vapaa keskustelu toi-
mii paremmin. Osallistuneiden vanhempien mukaan, perinteiset ”jokainen kertoo piirissä vuo-
rollaan” - tyyppiset ryhmät eivät toimi. Kysyin vanhempien ajatuksia siihen, miksi ryhmään on
ollut vaikea saada osallistujia suuresta ja laajasta markkinoinnista huolimatta. Vanhemmat
nostivat esiin todella hyviä näkökulmia opinnäytetyöni kannalta. Yhdeksi syyksi nousi se, ettei
moni vanhempi välttämättä koe olevansa valmis puhumaan avoimesti omasta ja lapsensa ti-
lanteestaan muille. ”Ujoutta” puhua erityislusten vanhemmuudesta ja kohdata muita van-
hempia vähentävät esim. pitkät sairaala- ja kuntoutusjaksot, joissa lapsen sairaudesta tai
vammasta on välttämättä puhuttava. Silloin tavataan väistämättä muita vanhempia ja jatkos-
sakin vertaistuen pariin hakeutumisen kynnyksensä madaltuu.

Keskustelimme siitä, että vertaistukea ehdottomasti kaivataan, mutta kaikille kasvotusten
käytävä keskusteluryhmä ei sovi. Yhdistysten suosio on laskussa ja ne mielletään usein van-
hempien ihmisten paikoiksi. Huono kokemus yhdistyspuolen tarjoamasta tuesta voi saada jät-
täytymään toiminnasta. Eräs vanhempi korosti myös tämän ajankuvaa ja ”minäkeskeisyyttä”.
Vapaaehtoisuus nähdään usein mahdottomana ja siksi kasvotusten järjestettävä toiminta voi-
daan kokea velvoittavana tai vaikeana.

Viides ja viimeinen tapaamiskerta pidettiin 20.5.2017. Siihen osallistui kaksi äitiä ja kolme
lasta. Viimeiselle kerralle olimme kutsuneet Leijonaemot ry:n työntekijän kertomaan yhdis-
tyksen toiminnasta, vertaisohjaajakoulutuksesta sekä ryhmän tulevaisuudesta. Kaiken kaikki-
aan pienestä osallistujamäärästä huolimatta tapaaminen oli antoisa ja ilmapiiriltään rento.
Keskustelu oli vapaata ja kaikki osallistuivat siihen aktiivisesti.

Leijonaemosten työntekijän vierailu oli hyvä sijoittaa näin viimeiselle kerralle, sillä tavoitteenamme oli selvittää osallistujien ajatuksia ryhmän jatkumisesta. Näin ollen, työntekijä osasi kertoa siitä, millaisessa yhteistyössä ryhmää voisi jatkaa ensi syksynä yhdessä Leijonaemot ry:n kanssa. Olimme hanketyöntekijän kanssa molemmat todella tyytyväisiä, että osallistujat ovat kokeneet ryhmän positiiviseksi ja halua sen jatkumiseen tulevaisuudessa löytyy. Myös kiinnostusta Leijonaemot ry:n vertaisohjaajakoulutukseen löytyi. Tämä tarkoittaa, että tulevaisuudessa ryhmä olisi vertaisohjaajan/vertaisohjaajien vetämä, joka olikin alkupe- räinen tavoitteemme.

Keskustelimme osallistujien sekä Leijonaemot ry:n työntekijän kanssa siitä, olisiko heille näkemystä siitä, miten osallistujia saataisiin lisää. Osallistujat korostivat sitä, että kaikkien tiedossa on, että potentiaalisia osallistujia on paljon. Haasteena kuitenkin on, että tieto saavut- taisi heidät. Lisäksi toinen haaste on, miten vanhempia saataisiin rohkaistua osallistumaan toimintaan. Monet voivat arastella pientä ryhmää ja kokea paineita siitä, että jokaisen olisi vuorollaan kerrottava asioistaan. Joskus voidaan kokea myös häpeää, esim. kun itsellä nousee tunteet pintaan, jos ja kun muut ryhmäläiset ovat pidemmällä asian käsittelyssä. Keskuste- lussa korostui myös se, miten tärkeää on, että jokainen saa kertoa niin paljon kuin itse ha- luu. Joskus auttaa vain se, että saa kuunnella.

7.2 Haastattelujen tulokset

Opinnäytetyöni haastatteluiden tuloksien teemoiksi muodostuivat; 1. järjestäjälähtöiset ryh- män toimivuutta lisäävät tekijät, 2. järjestäjälähtöiset ryhmän toimivuutta vähentävät teki- jät, 3. osallistujalähtöiset ryhmän toimivuutta lisäävät tekijät ja 4. osallistujalähtöiset ryh- män toimivuutta vähentävät tekijät. Edellä mainittujen otsikoiden alle keräsin haastatteluissa toistuvat teemat ja sitä kautta vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tekstiin on lisätty suoria lai- nauksia haastatteluista, joista puhetyylinen ja tunnistettava kieli on muokattu.

7.3 Järjestäjälähtöiset ryhmän toimivuutta vähentävät tekijät

Kaikissa haastatteluissa tuli vahvasti ilmi se, että osallistujaryhmä on haastava saada kokoon. Syiksi tähän nähtiin mm. että ryhmään osallistuminen vaatii paljon rohkaisua ja houkuttelua. Ryhmät saatetaan kokea jännittävinä, mutta esim. retkiin tai tapahtumiin saadaan houkutel- tua enemmän osallistujia. Järjestäjillä saattaa olla tiedossa, että kiinnostusta ryhmälle on, mutta kohderyhmän saavuttaminen ja ryhmään kutsuminen on vaikeaa, monipuolisesta tie- dottamisesta ja markkinoinnista huolimatta.

”No haastavaa on saada se porukka kasaan. ---, että ihmiset ovat kiinnostuneita, mutta sit- ten kuitenkin, että heidät saisi kutsuttua tähän ryhmään, tai tavoittaisi heidät.”

Suuri järjestäjälähtöinen haaste varsinkin potentiaalisten osallistujien tavoittamisessa on heikko yhteistyö kaupungin kanssa. Yhdessä haastattelussa nousi varsin voimakkaasti esiin se, että ryhmän mainostaminen onnistuisi paljon helpommin, jos toiminnassa olisi kaupungin tuki. Tuen puuttuminen julkiselta sektorilta koettiin voimakkaana haasteena vertaistuen järjestäjän näkökulmasta.

”Tietenkin suurin on se, että se yhteiskunnan tuki puuttuu tältä toiminnalta, että se on varmaan semmoinen merkittävin juttu.”

Yhdeksi haasteeksi nousi myös yhdistyspuolella se, että on tärkeää olla tarkka yhteistyösopimuksista yritysten kanssa. Tällä tarkoitetaan sitä, että yhteistyön voi haasteelliseksi tehdä se, että yhdistyksen tulee tarkkaan miettiä, mitä saa tehdä ja mitä ei. Lisäksi järjestäjä voi kokea haasteeksi sen, jos ryhmään tarvitsee keksiä joka kerralle jotakin erityistä. Yksi esiin noussut järjestäjälähtöinen haaste oli ryhmän perustuminen hankkeen tai projektin alle.

”Tietysti se, että jos kulkee sanan ”projekti” alla, niin se on vähän huono. Projekti on aina projekti, se alkaa ja loppuu. Juuri kun saadaan jotain hyvää aluilleen, niin pitää lopettaa.”

7.4 Järjestäjälähtöiset ryhmän toimivuutta lisäävät tekijät

Lastenhoidon ja sopivien tilojen merkitykset ryhmän toiminnalle ovat suuret. Järjestetyllä lastenhoidolla nähtiin olevan suuri merkitys siihen, että vanhemmat pääsevät osallistumaan ryhmään. Suureksi hyödyksi nähtiin se, että lastenhoito järjestettiin samassa tilassa kuin vertaisryhmä, mutta niin että vanhemmilla oli rauha keskustella. Yhdessä haastattelussa tuli myös hyvä näkökulma siihen, että monet erityislapsen lapset ovat kuulevia, he eivät voi olla samassa huoneessa, jossa vanhemmat keskustelevat heihin liittyviä asioita. Tilojen kannalta merkityksellistä on myös esteettömyys ja että se vastaa osallistujien tarpeita. Yhdessä haastattelussa ilmeni hyvä esimerkki tästä; lasten ollessa pienempiä, ryhmä kokoontui päiväkodin tiloissa ja lasten kasvettua isommiksi siirtyivät tapaamiset koulun tiloihin. Tärkeä samaan teemaan liittyvä toimivuutta lisäävä elementti on se, että kaikki toiminta suunnitellaan niin, että mahdollisimman moni tai kaikki osallistujat pääsisivät osallistumaan, esim. retkillä otetaan huomioon lasten ominaisuuksien tuomat rajoitteet.

Ryhmän vetäjän tai ohjaajan merkitys on suuri ryhmän toimivuuden kannalta. Haastatteluiden perusteella nähtiin, että vertaisohjaajasta on ryhmälle hyötyä. Esimerkiksi haastattelussa nousi esiin, että luottamus voi olla syvempää ohjaajan ollessa vertainen. Tärkeänä nähtiin se, että ohjaajalla on todellinen käsitys siitä, millaista arki erityislapsen vanhempana on. Haastatteluiden pohjalta ei voida suoranaisesti sanoa, kumpi on parempi ryhmänvetäjä; ammattilainen vai vertainen, vaan oleellista oli tämän ymmärrys osallistujien arkeen. On myös mahdollista, että ryhmälle on tarve, mutta ryhmälle ei ole saatu potentiaalista vertaisohjaajaa.

Silloin on etu siitä, että ryhmä perustetaan ja vedetään aluksi ammattilaislähtöisesti, kuten eräässä haastattelussa todettiin.

Toisaalta ryhmän vetäjään liittyvä ryhmän toimivuutta lisäävä tekijä on ohjaajan ymmärrys, millaista toimintaa ryhmä kaipaa. Kaikissa haastatteluissa korostui, että suurin tarve osallistujilla on tarve puhua, eli vapaan keskustelun merkitys nähtiin suurempana kuin esimerkiksi teemojen. Tilaa ja aikaa vapaalle keskustelulle on siis oltava. Yhdessä haastattelussa kuvattiin heidän ryhmänsä toimintaa näin:

”Mennään sillä, että se periaate, että kenellä on se isoin tarve puhua. Kysytään kuulumisia, mutta sitten huomaa kenellä se isoin tarve on; häntä kuunnellaan, tuetaan ja tarvittaessa ohjataan ja autetaan.”

Ryhmän vetäjän tulee osata lukea ryhmää ja jätettävä ennalta suunniteltu teema pois jos ryhmä ei tunnu kaipaavan sitä. Ylipäättään ennalta suunniteltujen teemojen merkitykset olivat melko vähäisiä haastatteluissa. Sen sijaan erilaiset irtiotot, esim. yhteiset retket, hemmotte-
lut ja yhdessä ulkona syöminen koettiin positiivisina ja virkistystä tuovina.

Monipuolisen tiedottamisen merkitys nousi esille haastatteluissa. Erityisen hyödyllisenä nähtiin se, jos ryhmää voidaan mainostaa Facebookissa erityislusten vanhemmille tarkoitetuissa ryhmissä. Ryhmään pääsy vaatii sen, että itse on erityislapsen vanhempi, joten siinä mielessä vertaisohjaajana toimiminen ja aktiivinen sosiaalisen median hyödyntäminen auttaa ryhmän markkinoinnissa. Muita ryhmän mainostamiseen hyödynnettyjä väyliä olivat mm. sanomalehdet, yhdistyksen ja vertaisryhmän Facebook-sivut sekä viranomaisten kautta esim. Wilma-viesti koulussa, neuvolat, päiväkotien erityisryhmät että myös yhdistyksen muut markkinoinnin keinot, esim. tapahtumissa.

Lisäksi järjestäjälähtöisenä ryhmän toimivuutta lisäävänä tekijänä nähtiin yhteistyö muiden toimijoiden ja kaupungin kanssa. Toimivan yhteistyön voidaan nähdä tuovan tukea toimintaan, mutta toisaalta myös helpottavan potentiaalisten osallistujien saamisen.

”--- yli yhdistysrajojen menevää yhteistyötä toivoisi. Että se mahdollistaa, kun tässä on useampi, että nyt tässä on ollut me ja Leijonaemot vahvasti antaa tähän tukea ja jos tähän saadaan vielä muita alueen yhdytyksiä; Kehitysvammataukea ja Invalidiliittoa ja muita paikallistoimijoita, niin luulisi että sieltäkin löytyy niitä ihmisiä, joille tämä ryhmä olisi juuri se oikea paikka.”

7.5 Osallistujalähtöiset ryhmän toimivuutta vähentävät tekijät

Haastava elämäntilanne, arjen kuormittavuus ja pienet resurssit voivat saada aikaan voimattomuudentunnetta ja uupumusta. Se voi vähentää osallistujien mahdollisuuksia toimia ja tulla ryhmään vaikka kiinnostusta olisikin. Erityisen kriittisiksi vaiheiksi nousivat kriisivaiheet sekä vanhemman masennus. Haastattelussa tuli esiin ryhmän perustajan näkökulmasta se, että rankkaan elämäntilanteeseen liittyvät poissaolot ovat niitä, joihin ei voida vaikuttaa. Jos elämäntilanne on rankka monella samaan aikaan, voi olla riski, että ryhmän toiminta hiipuu. Toisaalta nähtiin myös se, että kaikista rankkimpina aikoina ryhmä voi olla osallistujalle se, mistä saa voimaa.

”Mutta se ajatus voi käydä mielessä, et en jaksa tehdä tuota, koska minä jo kaikkeni annan. Että mitä vielä...Kunnes saisi sen voimaannuttavan kokemuksen siitä, että hei, tähän on oikeasti hyvä juttu.”

Haastattelussa tuli esille, ettei haastateltava itse ollut jäänyt koskaan pois vaikka tilanne olisi ollut rankka. Toisaalta, jos erityislapsiperheet saisivat enemmän tukea ja apua yhteiskunnalta, ei tilanne pääsisi niin pahaksi, ettei vanhemmilla yksinkertaisesti ole mahdollisuutta lähteä hakemaan itsellensä henkistä tukea ja vertaistukea. Yhdessä haastattelussa sen sijaan rankkoja elämäntilanteita ei nähty riskinä ryhmälle. On hyvä muistaa, että uupumuksen ja sitä kautta jäsenten poissaolojen merkitys ryhmän toimivuudella riippuu paljon siitä, montako jäsentä ryhmässä on ja kuinka kauan se on toiminut.

Varsinkin yhdessä haastattelussa nousi esiin paljon ajatuksia liittyen 2010-luvun yhteisöllisyyteen tai sen muuttumiseen/puuttumiseen. Taustalla on suurempi ajatus myös yhteiskunnan muutoksesta suoritus- ja yksilökeskeisemmäksi. Näistä nousi esimerkeiksi se, että kasvokkain kohtaaminen voi olla vaikeampaa, kun ihmisten aktiivisuus ja yhteisöllisyys on siirtynyt toisaalle, esim. älypuhelimien kautta sosiaaliseen mediaan. Yhteiskunnalliset ja sosiaalipoliittiset muutokset ja haasteet näkyvät muutenkin, hyvänä esimerkkinä esimerkiksi koulumaailmassa.

Haastattelun mukaan, aikaisemmin esimerkiksi opettajat jaksoivat olla enemmän tukemassa vanhempia ja toimia aktiivisemmin vanhempien puolella. Nykyään monissa kouluissa ollaan hyvin ahtaalla ja resurssit esim. avustajiin ovat niukat. Haastattelusta voi tiivistää sen ajatuksen, että lähes jokainen toimija kuten myös yksilöt kokevat toimivansa pienin resurssein. Tämä haastattelutulos on laajuudeltaan niin suuri, että pyrin avaamaan siihen lisää näkökulmia pohdinta-osiossa, sillä haaste on oikeastaan yhteiskuntalähtöinen eikä pelkästään järjestäjä- tai osallistujalähtöinen.

”Että kaikki ajetaan niin ahtaalle, ettei kellään tunnu olevan paukkuja mihinkään ylimääräiseen.”

Muiksi osallistujalähtöisiksi ryhmän toimivuutta vähentäviksi tekijöiksi haastatteluissa nousivat osallistujien tilanteiden vertailu eli ns. jonkun tilanteen väheksyminen. Riskinä nähtiin myös ryhmän yhteisten päämäärien hämärtyminen, jäsenten kesken syntyessä kilpailua. Tämä on selkeästi ryhmän hierarkioihin ja rooleihin sekä vastuisiin liittyvä riski. Myös liian voimakkaita henkilöt voivat aiheuttaa epätasaisia valtasuhteita ja tämän mielipiteet saavat liikaa painoarvoa. Lisäksi pelko siitä, että joutuu tuomituksi ryhmässä, koettiin vaaralliseksi ryhmän toimivuuden kannalta.

7.6 Osallistujalähtöiset ryhmän toimivuutta lisäävät tekijät

Suurimmat osallistujalähtöiset toimivuutta lisäävät ja mahdollistavat liittyivät siihen, että ryhmälle on tarve, ryhmä antaa jotakin osallistujille ja että ryhmästä saatu tuki on moninaista. Nämä kävivät ilmi kaikista haastatteluista. Tarvelähtöisyys saattaa kuulostaa itsestään selvältä, mutta se on mainitsemisen arvoinen tutkimustulos. Ilman ryhmää tarvitsevaa joukkoa potentiaalisia ihmisiä, ei voi syntyä ryhmätoimintaa tai toimivaa ryhmää.

”Vanhemmat sitten puhui, että kaipaisi vertaistoimintaa tälle alueelle. Vanhempien tarpeesta lähtöisin.”

Niin sanottu ”me-henki” tai ryhmähenki nousivat esiin haastatteluissa tärkeinä toimivuuden mahdollistajina. Samaan teemaan liittyy myös vastavuoroinen vuorovaikutus. Me-hengestä voidaan nähdä kumpuavan halu toimia yhdessä ja ajaa yhteistä asiaa. Tärkeänä nähtiin kokemus siitä, että ryhmästä saa irti sen mitä siitä kaipaa. Ryhmä siis antaa osallistujille jotakin.

”Että semmoinen yhteenkuuluvuuden tunne ja me-henki. Meillä on sama taistelu.”

”Oma halu tulla mukaan ja --- että kokee saavansa siitä jotain. Ethän sinä mene, jos et saa sieltä mitään.”

Haastattelutuloksiksi nousi esiin myös osallistujien sitoutuminen ryhmään. Ryhmään sitoutuminen haastavasta elämäntilanteesta riippuen synnytti käsitteen ”henkinen sitoutuminen”. Se tarkoittaa sitä, että ryhmästä ja sen toiminnasta ollaan kiinnostuneita ja että ryhmää halutaan myös viedä eteenpäin. Sanalla ”henkinen” viitattiin siihen, että ryhmään kuulutaan, vaikka siihen ei aina fyysisesti voitaisikaan osallistua, esim. oman jaksamisen tai lapsen tilanteen takia.

”Ja kyllä se sen sitoutumisen vaatii omalla tavallaan, ainakin henkisen.”

”Mutta että ne kuitenkin haluaa, että tämä ryhmä jatkuu ja on sitoutuneita viemään sitä eteenpäin ja jatkamaan toimintaa, vaikka me (ammattilaisvetäjät) ei välttämättä oltaisikaan enää tässä mukana.”

Ryhmän toimivuuden kannalta ei uhkana nähty esimerkiksi sitä, että ryhmät ovat diagnoosirajattomia. Diagnoosirajattomuus tarkoittaa sitä, että kuka tahansa, jolla on jollakin tapaa erityislapsi, voi tulla ryhmään. Kyse on enemmänkin siitä, kuinka hyvin vanhempi on itse hyväksynyt tilanteen ja kuinka hyvin hän on voinut käsitellä sitä. Sen sijaan haastatteluissa korostui samankaltaisten kokemusten merkitys ryhmän toimivuutta lisäävänä tekijänä.

Lisäksi korostui myös lasten iän merkitys, se että lapset ovat suunnilleen saman ikäisiä lisää yhtenäisyyttä elämäntilanteissa ja sitä kautta voi lisätä ryhmän toimivuutta. Toisaalta se, että lapset ovat vähän eri-ikäisiä voi lisätä ryhmän hyödyllisyyttä ja toimivuutta. Haastattelussa nousi esiin se, että ryhmän jäsenet voivat kysellä vinkkejä toisilta, jotka ovat jo käyneet asian läpi, esim. tietyn kuntoutustoimen tai lapsen ikään liittyvän vaiheen.

Toimivassa ryhmässä jokaisen tilannetta kunnioitetaan ja kaikki ovat yhdenvertaisia perheiden erilaisista tilanteista huolimatta. Oleellista on jokaisen hyväksyminen ja myös se, että erityislapset hyväksytään sellaisina kuin he ovat. Luottamus nousi myös tärkeäksi arvoksi ryhmän toimivuuden kannalta. Luottamuksen kautta syntyy mahdollisuus puhua myös tunteista ja käsitellä vaikeita asioita. Toimiva ryhmä antaa myös mahdollisuuden käsitellä suuria tunteita, kuten surua. Haastatteluissa tätä mahdollisuutta kuvattiin näin;

”Yks tärkeä asia kanssa, että pystytään suremaan yhdessä. Tai en tiedä, onko se niin kun suremista, mutta niin kuin murehtimista. Että mitä niitten (lasten) eteen vielä tulee. Että ei se ole mitään, ”säälikä kaikki minua”.”

Toisaalta myös huumori nähtiin ryhmän voimavarana. Ryhmän toimivuutta lisäsi se, että osallistujat tunsivat jo entuudestaan. Ryhmään oli helpompi tulla, jos sinne houkutteli mukaan joku tuttu. Kahdessa haastattelussa nousi esiin, että osa ryhmässä kävijöistä oli tuntenut toisen jo lapsen päiväkodin tai koulun kautta. Lisäksi haastatteluissa korostui ystäväystyminen ja erityinen ystävyysuhde vertaisten välillä. Ystävyys ulottui myös ryhmän ja tapaamisten ulkopuolelle.

Varsinkin yhdessä haastattelussa tuli esille se, että joskus hyvän ryhmän syntyminen ja toimiminen on kiinni myös hyvästä tuurista ja ajankohdasta. Varsinkin ryhmän alkuvaiheessa on oleellista, onko jäseniksi päätyneet aktiivisia toimijoita. Kahdessa haastattelussa nousi esille

myös se, että erityislasten vanhempien vertaisryhmiin usein päätyykin sellaisia ihmisiä, jotka ovat jo kenties aikaisemmin toimineet tai olleet jäsenenä muissa yhdistyksissä.

Muita haastatteluissa osallistujalähtöisiä ryhmän toimivuutta lisääviä tekijöitä olivat seuraavat; tasainen tehtävänjako ja roolit ryhmässä. Ryhmässä vuorovaikutus on aktiivista ja tasapuolista. Yhdessä haastattelussa nousi myös pohdintaa siitä, että tutustuminen uusiin ihmisiin voi olla helpompaa vilpittömyyden ja välittömyyden takia kuin ”pintaterveiden” ihmisten kesken.

8 Johtopäätökset

Oman ryhmämme ja haastatteluiden tulosten kautta ryhmän ehdottomina vahvuuksina ja toimivuuden edistäjinä pidettiin sitä, että ryhmä antaa jotakin. Myös rento ilmapiiri, avoin, luottamuksellinen ja vastavuoroinen keskustelu ovat erityislasten vertaistukiryhmien toimivuuden kannalta oleellisia. Yleensä ne toteutuvat, kun ryhmässä toteutuvat vertaisryhmän arvot, kuten kunnioitus toisia osallistujia kohtaan. Sekä omassa ryhmässämme, että haastatteluiden kautta saadun tiedon perusteella, toimivat vertaisryhmät olivat paikkoja, joissa voi käsitellä niin positiivisia kuin negatiivisiakin tuntemuksia.

Ennalta suunniteltujen teemojen ja aiheiden merkitys ryhmän toimivuuden kannalta osoittautui melko merkityksettömäksi. Tämä tuli esiin oman ryhmämme sekä haastatteluiden kautta. Vertaisryhmien pääasialliseksi tehtäväksi koettiin, että vanhemmat saivat tilan ja mahdollisuuden puhua. Pienet virkistystoiminnot ja satunnaiset teemat koettiin kuitenkin yleisesti ottaen positiivisesti, sillä ne toivat vaihtelua ryhmään ja osallistujien arkeen.

Omassa ryhmässämme näkyi heikentävänä tekijänä se, että osallistujien elämäntilanteet ja sitä kautta syntyneet poissaolot vaikuttivat ryhmän toimintaan voimakkaasti. Varsinkin ryhmän jäsenmäärän ollessa pieni ja ryhmän ollessaan tuore, on poissaoloilla selkeä vaikutus ryhmään. Sen sijaan haastatteluiden kautta tuli esille, että poissaolojen ja osallistujien elämäntilanteiden merkitys ryhmän toiminnan kautta ei ollut merkittävästi heikentävä, kun ryhmä oli toiminut jo kauemman aikaa. Lisäksi kun osallistujamäärä on suurempi, ei yksittäisten henkilöiden poissaolot heikennä ryhmää niin suuresti.

Sekä osallistuvan havainnoin, että kaikkien haastatteluiden tuloksista nousi vahvasti esiin että osallistujien saaminen ryhmiin on vaikeaa. Haastavaksi sen tekee, että vaikka tiedetään että potentiaalisia osallistujia on, ei heitä saavuteta. Lisäksi uusien osallistujien saaminen vaatii rohkaisua ja houkuttelua ryhmään. Etuna olisikin, että osallistujilla tai vetäjällä on tutuissaan erityislasten vanhempia. Ryhmään on helpompi tulla, jos tuntee sieltä jo jonkun tai joitakin. Toinen esiin noussut syy oli, kasvokkain tapaavat ryhmät voidaan kokea jännittävänä tai nii-

den merkitys ylipäätään on vähentynyt. Lisäksi osallistuminen voi olla mahdotonta, jos tapaamiseen ei ole järjestettyä lastenhoitoa ja siihen soveltuvia tiloja. Järjestetyn lastenhoidon merkitys nousi esiin sekä haastatteluissa että osallistuvan havainnoinnin kautta. Se, että lapset olivat samassa rakennuksessa, mutta eri tiloissa antoi vanhemmille turvaa ja toisaalta rauhan ja mahdollisuuden puhua rauhassa ja ilman että lapsi kuulee keskustelun.

Haastattelin Hämeenlinnassa tismalleen samalla tarkoituksella toimivan vertaisryhmän vetäjää. Tarkoitukseni oli selvittää, miten Hämeenlinnan ryhmä toimii ja onko ryhmien toiminnan tai toimivuuden välillä eroja, jotka selittäisivät miksi vastaavan ryhmän perustamisessa ja markkinoinnissa kohtasimme paljon haasteita. Ensimmäiseksi on otettava huomioon se, että Hämeenlinnassa perustettu ryhmä on toiminut jo vuodesta 2005, ennen kuin itse OmaisOiva-toimintaa on perustettu. Toinen merkittävä ero on, että ryhmässä on aktiivinen vertaisohjaaja. Vertaisohjaaja voi myös markkinoida ryhmää sellaisissa väylissä esim. sosiaalisessa mediassa, jossa ammattiohjaaja ei voi (erityislasten vanhempien verkossa toimivat vertaisryhmät). Vertaisohjaaja saattaa tuntea mahdollisia potentiaalisia kohderyhmään kuuluvia henkilöitä esim. päiväkodin, koulun tai kuntoutusjaksojen kautta. Kolmannessa syystä otetaan huomioon sattuman ja oikean ajankohdan merkitys. Vertaistuen moninaistuneet toteutumismuodot saattavat toisaalta vähentää kasvokkain tapaavien vertaisryhmien perustamista.

Verratessa taas Valavan toimintaan tulee suurimpana toimintaan ja toimivuuteen vaikuttavina tekijöinä se, että myös Valavan toiminta on kestänyt vuosien ajan ja sitä kautta on vakiintunut. Kun ryhmä on toiminut kauemman aikaa ja jäsenet ovat ystäväytyneet, eivät ryhmää kohtaavat haasteet, kuten poissaolot tai raskaat elämäntilanteet romuta ryhmän toimivuutta. Johtopäätösosuus onkin hyvä päättää ajatukseen, jonka Hyvinkäällä OmaisOiva-hankkeen työntekijä toi esille haastattelussa:

”Ja kaikkihan lähtee jostain liikkeelle, jos ei ikinä yritetä niin ei voida ikinä voittaakaan. Että tämä on nyt pieni ryhmä, mutta ei sitä tiedä, minkälainen ryhmä tämä on ensi vuonna, että kuinka monelle perheelle tämä sitten tarjoaa tukea.”

9 Eettisyys, luotettavuus & arviointi

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella reliabeliuuden tai validiuuden kautta. Reliabelius tarkoittaa, että saatu tulos voidaan toistaa. Laadullisessa tutkimuksessa se näkyy esim. siten, että kaksi vastaaja on päätenyt samaan vastaukseen ja näin ollen tulosta voidaan pitää luotettavana. Validius tarkoittaa sen sijaan tutkimuksen pätevyyttä, eli kuinka hyvin se vastaa tutkimuskysymykseen. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta lisäävät esim. tarkka prosessinvaiheiden kuvaus. Aineiston analyysissä on tärkeää tuoda esiin, miten vastauksia on luokiteltu ja mihin luokittelut perustuvat. Tästä syystä esimerkiksi suorien lainauksien hyö-

dyntäminen tulosten raportoinnissa rikastuttaa ja lisää tulosten luotettavuutta (Hirsjärvi, Remes & Sajavara 2009). Itse hyödynsin tulokset-osiossa suoria lainauksia edellä mainitusta syystä.

Opinnäytetyön ja tutkimusprosessin luotettavuutta voidaan arvioida erilaisista näkökulmista. Oleellista laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tarkastella aineiston keruumenetelmien ja tekniikan luotettavuutta. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että haastateltavat on valittu huolellisesti. Luotettavuuteen muita vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi tutkimuksen kesto ja tutkimusaineiston huolellinen analysointi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140).

Opinnäytetyöhöni valitsin kolme haastateltavaa henkilöä, jotka valikoituivat yhdessä työelämän yhteistyökumppanini kanssa. Myös tätä kautta varmistui se, että henkilöt olivat tutkimuskysymysten kannalta hyviä haastateltavia. Haastatteluiden äänittäminen ja litteroiminen lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimusmateriaali käsiteltiin ja säilytettiin huolellisesti ja tulokset haastattelumateriaalista saatiin hyödyntämällä teorialähtöistä sisällönanalyysin menetelmää. Sisällönanalyysin avulla, aineistosta nostettiin esille tutkimuskysymyksiin vastaavat havainnot. Opinnäytetyössä käytetyt suorat lainaukset haastatteluissa muokattiin kirjakielisiksi ja näin ollen se vähensi haastateltavien henkilöllisyyksien paljastumista. Haastatteluista saadut tulokset lähetettiin luettaviksi haastateltaville ennen opinnäytetyön julkaisua.

Osallistuvan havainnoinnin luotettavuus on hankalampaa, sillä osallistuva havainnointi perustuu vain omiin näkemyksiini. Osallistuvan haastattelun luotettavuuden vuoksi teksti on muotoiltu siten, ettei siitä tunnista ketään ryhmään osallistunutta. Ryhmään osallistuneilta vanhemmilta pyydettiin lupa havaintojen kirjaamiseen. Osallistuvasta havainnoinnista tuotetut tulokset välitettiin yhteistyökumppanini kautta ryhmään osallistuneille vanhemmille luettaviksi.

Kirjallisuuden ja aikaisemman tutkimuksen valitsemisessa lähteiksi on käytetty laadukkaita tieteellisen tiedon lähteitä. Lähteiden valinnassa on kiinnitetty huomiota tekijöiden asiantuntijuuteen sekä etsitty mahdollisimman tuoretta tietoa. Tilastot ja raportit, joita opinnäytetyössä hyödynnettiin, ovat olleet iältään mahdollisimman ajankohtaista tietoa. Myös kansainvälisten lähteiden tuoma tietoa on huomioitu opinnäytetyössä.

Opinnäytetyöprosessi eteni suunnitellusti. Muutos toiminnallisesta opinnäytetyöstä laadulliseen tutkimukseen tapahtui niin alkuvaiheessa prosessia, ettei se tuottanut ongelmia. Opinnäytetyön aikataulu venähti hieman muutosten takia, mutta toisaalta koen, ettei se ollut ongelma. Koen, että toiminnallisten osuuksien kautta pääsin syventymään tutkimaani aiheeseen paremmin. Opinnäytetyö vastasi asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja tuotti uutta ja hyödynnettävää tietoa työelämän yhteistyökumppanilleni.

Haasteetta opinnäytetyössä hieman tuotti aiheenrajaus. Aiheenrajaus onnistui kuitenkin ohjaavan opettajani että työelämän yhteistyökumppanini kanssa käytyjen keskusteluiden pohjalta. Haasteita alussa tuotti myös löytää lähdekirjallisuutta vertaisryhmien toimivuudesta. Vertaisryhmien hyödyistä on tehty paljon tutkimusta, mutta mahdollisista haasteista ja riskejä ei ole tutkittu niin paljoa. Löysin onneksi lähteitä, joissa näitäkin nousi esiin. Lisäksi peilasin haastatteluissani esiin nousseita haasteita yleisiin kolmannen sektorin haasteisiin ja sitä kautta sain näkökulmia vertaistuki- ja yhdistyspuolentoimintaan laajemmin. Myöskään vertaisryhmien toimivuudesta ei ole tehty paljoa tutkimusta. Aiheeni kannalta oleellisten lähteiden löytäminen ja sisäistäminen vaati aikaa, mutta koen löytäneeni opinnäytetyön kannalta oleelliset, laadukkaat tieteellisen tiedon lähteet.

10 Pohdinta

Opinnäytetyöni oli mielenkiintoinen prosessi ja matka päästä tarkastelemaan vertaisryhmien toimintaa, mutta saada kurkistus millaista on elämä erityislapsen vanhempana. Opinnäytetyön prosessi oli pitkä ja se sisälsi erilaisia työmuotoja. Tahdoin perehtyä aiheeseen tekemällä vapaaehtoistyötä työelämän yhteistyökumppanilla ja sitä kautta saada laajemman kuvan ja käsityksen heidän toiminnastaan ja asiakasryhmistään. Minulle oli tärkeää perehtyä tutkimaan aiheeseen huolellisesti ennen itse tutkimuksen aloittamista, tekemällä vapaaehtoistyötä ja esimerkiksi lukemalla erityislapsen vanhemmuutta käsitteleviä teoksia, kuten Leijonaemojen tarinat, kasvu erityislapsen vanhemmaksi (2015). Toivon, että läpi opinnäytetyöni myös lukijalle välittyy omakohtainen perehtymiseni ja mielenkiintoni aihepiiriin.

Opinnäytetyöni prosessi sisälsi toiminnallisia vaiheita ollessani mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa erityislapsen vertaistukiryhmää Hyvinkäällä. Oman ryhmämme kautta sain havaintoja ryhmän toiminnasta ja toteutin osallistuvaa havainnointia ryhmästä. Lisäksi toteutin kolme teemahaastattelua, joiden kautta sain tutkimustuloksia vertaisryhmän toiminnan haasteista ja mahdollisuuksista. Yhdessä omia havaintoja ja haastatteluiden tulosten myötä, muodostuivat opinnäytetyön tulokset ja johtopäätökset. Tässä pohdinta-osiossa pyrin syventämään johtopäätöksiä, mutta avaamaan myös muita opinnäytetyöprosessiin liittyviä ilmiöitä ja omia kokemuksiani prosessista.

Opinnäytetyöni toi esille vertaistukiryhmien toimivuutta lisääviä ja vähentäviä elementtejä. Positiivista haastatteluiden ja osallistuvan havainnoin tuloksista oli, että esille nousi paljon enemmän mahdollisuuksia kuin haasteita. Haastatteluissa ja omassa ryhmässämme osattiin nostaa paljon esiin niitä hyviä asioita, joista hyvä toimiva ryhmä muodostuu; kunnioitus, luottamus, huumori ja vastavuoroinen, hyvä vuorovaikutus. Myös ryhmän kautta monipuoliset edut nousivat positiivisesti esiin; hyvän ja toimivan ryhmän kautta saa vertaistukea, henkistä tukea, konkreettista apua ja mahdollisuuden käsitellä tunteita ja arkoja asioita.

Toinen huomio on se, että esiin nousseet haasteet eivät olleet mahdottomia esteitä, vaan lähes niihin kaikkiin löytyi jonkunlaisia ratkaisuehdotuksia tai kehittämideoita. Monet niistä vaativat kuitenkin isompia ja laajempia muutoksia, esim. yhteistyön lisääminen kaupungin ja kolmannen sektorin toimijoiden välillä, yhteistyötä kolmannen sektorin toimijoiden kesken ja ylipäätään erityislasten vanhempien jaksamisen tukemisen ja aseman parantamisen yhteiskunnassa. Markkinointiin ja ihmisten tavoittamiseen tarvitaan uudenlaisia keinoja, mutta tulevaisuudessa mahdollisuuksia on nähtävä esimerkiksi juurikin sosiaalisessa mediassa.

Vertaisryhmien hyötyjä on tutkittu paljon, mutta suoranaisesti vertaisryhmien toimivuuteen vaikuttavista tekijöistä ei löydy juurikaan kotimaista tutkimusta. Treges & Brown (2013) ovat tutkineet, mikä tekee afasia-potilaille tarkoitetusta vertaisryhmästä onnistuneen. Heidän tutkimuksensa viideksi päävastaukseksi nousivat ystävyysuhteet, ryhmän ”epävirallisuus”, kommunikointia tukeva ja ymmärtävä ympäristö (huom. afasia-potilaiden puheen haasteet), tuen antaminen sekä käytännön järjestelyissä huomioitavat asiat; sijainti ja ajankohta tapaamisille. Nämä tutkimustulokset tukevat opinnäytetyössäni esiin nousseita ryhmän toimivuutta lisääviä tekijöitä. Tekemissäni haastatteluissa korostuivat vertaisten välinen erityinen ystävyys, joka usein ulottuu myös ryhmän ulkopuolelle. Ryhmien epävirallisuus viittaa rentoon ilmapiiriin, jonka merkitys korostui taas osallistuvassa havainnoinnissa. Rento ilmapiiri viittaa siihen, ettei tapaamisia ole tarkemmin suunniteltu etukäteen ja esim. se, että keskustelu kulkee vapaasti omalla painollaan.

Suoranaisesti osallistuja- tai järjestäjälähtöisten toimintaa tai toimivuutta lisäävien ja vähentävien tekijöiden lisäksi koin, että on ryhmien toimintaa ja toimivuutta määrittelevät myös suuremmat, yhteiskunnalliset ja sosiaalipoliittiset linjaukset. Esimerkkejä näistä tuli esiin tekemissäni haastatteluissa, että myös osallistuvan havainnoinnin aikana. Nämä esimerkit liittyvät kolmannen sektorin haasteisiin, mutta toisaalta myös muuttuneeseen yhteisöllisyyteen ja suorituskeskeiseen yhteiskuntaamme. Toimin myös itse vapaaehtoisena Omaishoiva-toiminnassa Hyvinkään Omaishoitajat ja Läheiset ry:ssä ja näin yhdistyspuolen tekevän haastavaa ja merkityksellistä työtä tiukkojen resurssien antamin mahdollisuuksin.

Järjestöjen merkitys sosiaali- ja terveystalouden tuottajana on kasvanut, sillä yhteiskunnallisesti taloudellisesti haastavien aikojen myötä, kunnat ovat siirtäneet järjestöt tuottamaan kustannustehokkaita palveluja kuntalaisille. Monissa järjestöissä koetaan kuitenkin, ettei tämä olisi niiden tärkein tehtävä. Kilpailu rahoituksesta julkisen ja kolmannen sektorin välillä sekä myös kolmannen sektorin toimijoiden kesken on kasvanut (Helminen & Koiso-Kanttila 2002, 281-382). Järjestöt siis joutuvat ottamaan suurta vastuuta sosiaali- ja terveystalouden tuottamisesta, mutta joutuvat yhä voimakkaammin todistamaan merkitystään, jotta laadukkaaseen toimintaan saadaan riittävät resurssit. Vaikka tällainen sosiaalipolitiikka ajaa

järjestöjä kilpailemaan keskenään, olisi mielestäni toivottavaa, että järjestöpuolella nähtäisiin yhteistyössä toimimisen merkitys entistä tärkeämpänä voimavarana.

Vertaistukitoimintaa järjestävät lähes aina kolmannen sektorin palveluntuottajat. Vertaistukitoiminta on merkityksellistä ja sen merkitys on kasvanut, varsinkin julkisten palveluiden ollessa leikkausuhan alla. Kilpailu rahoituksesta julkisen ja kolmannen sektorin välillä sekä myös kolmannen sektorin toimijoiden kesken on kasvanut (Helminen & Koiso-Kanttila 2002, 281-382).

Myös suurimmat vertaistukipalveluiden tuottajat, eli yhdistyspuolen toimijat ovat tiukilla. Julkisten palveluiden leikkausten takia yhdistyspuolen merkitys sosiaali- ja terveystalouden tuottajana kasvaa resurssien leikkaamisesta huolimatta. Yhdistysten puoleen kääntyvät asiakkaat ovat kokoajan entistä suuremman tuen tarpeessa (Kosonen 2010). Myös oman vapaaehtoistyön kokemuksen kautta huomasi, että yhdistysten puoleen kääntyy yhä suurempien ongelmien kanssa kamppailevia asiakkaita. Lisäksi julkiselta sektorilta saatu tuki toimintaan tuntui jäävän usein pieneksi. Totuus kuitenkin on, että vertaistukitoiminta pyörii pääasiallisesti hyvin pienen budjetin varassa. Tämä nousi esiin myös kaikissa haastatteluissa. Toisaalta haastatteluissa nousi esiin myös ajatus siitä, voisiko kunta ottaa vastuuta vertaistoiminnan järjestämisestä?

”Mielestäni sen pitäisi olla ihan kuntien tehtävä järjestää. Et ne näkisi sen, kun, raha aina puhuu, mutta tämä on taloudellisesti varmasti järkevää toimintaa, kun aika pienillä resursseilla mekin järjestetään. Pienellä rahallisella panostuksella järjestetään toimintaa, joka sitten taas hyödyttää näitä ihmisiä. Ja heille tulee sitä hyvää ja jaksamista ja voimavaroja siihen omaan arkeen. Se on mielestäni tosi merkittävää toimintaa.”

Järjestöt siis joutuvat ottamaan suurta vastuuta sosiaali- ja terveystalouden tuottamisesta, mutta joutuvat yhä voimakkaammin todistamaan merkitystään, jotta laadukkaaseen toimintaan saadaan riittävät resurssit. Vaikka tällainen sosiaalipolitiikka ajaa järjestöjä kilpailemaan keskenään, olisi toivottavaa, että järjestöpuolella nähtäisiin yhteistyössä toimimisen merkitys entistä tärkeämpänä voimavarana. Tämä toive ja yhteistyön merkitys nousi esiin myös tekemissäni haastatteluissa.

Yksi syy kasvotusten tapahtuvien vertaisuuteen perustuvien yhteisön hiipumiseen on ehdottomasti myös uudenlainen yhteisöllisyys, joka korostuu erityisesti nykyihmisten tavassa kommunikoida verkossa. Internet ja erityisesti sosiaalinen media voidaankin nähdä uudenlaisen yhteisöllisyyden tapahtumapaikka. Se ei toisaalta ole ihme, sillä verkko luo aivan erilaiset puitteet kommunikoinnille. Verkkoyhteisöissä jaetaan usein samoja intressejä ja omistetaan samanlai-

sia kokemuksia ja tämä lisää läheisyyden tunnetta, vaikei yhteisö fyysisesti näkisikään toisaan. Verkossa yhteisön jäsenenä toimiminen ei sido osallistujaa tiettyyn aikaan tai paikkaan. Vuorovaikutus on moninaisempaa ja nopeampaa, verkostoyhteisöt ovat jatkuvasti muutoksessa, kun jäseniä lähtee ja tulee lisää säännöllisesti. Verkkoyhteisöissä jäseniä ei velvoiteta toimimaan yhdessä ja he voivat määritellä rooliaan ryhmässä. Verkkoyhteisöjä voidaan kritiikoida myös juurikin niiden osallistujien ”minä-keskeisyydestä” (Malinen, 2016).

On kuitenkin ymmärrettävää että suorituskeskeisessä arjessa ja teknologian kehityksen myötä, vertaistuki ja yhteisöllisyys ovat siirtyneet voimakkaasti verkkoon. Esimerkiksi Facebookista hakemalla löytyy kymmeniä kotimaisia erityislasten vanhemmille tarkoitettuja yhteisöjä; ”Erityislasten vanhemmat ja läheiset”, ”Erityislasten vanhempien niksinurkka”, ”Erityislapsi perheessä”, ”Savonlinnan alueen erityiset erityislapsen...” Näissä ryhmissä on jo itsessään tuhansia jäseniä ja kun otetaan huomioon kansainvälisten ja englanninkielisten ryhmien määrä, ollaan päätähuimaavissa lukemissa.

Mikä on siis kasvokkain tapaavien vertaisryhmien merkitys, jos suoritus- ja ”minä-keskeinen” yhteiskunta vähentää halua ja tarvetta kohdata toisiamme? Voiko oikeastaan näitä kahden yhteisöllisyyden, vuorovaikutuksen ja kohtaamisen muotoja asettaa vastakkain? Näkemykseni mukaan on tärkeämpää, mitä ihminen vertaistuesta saa ja millaisia positiivisia vaikutuksia sillä on häneen, eikä niinkään se väylä mitä kautta hän sitä saa. Yhdistyspuolelle vapaaehtoisten ohjaajien ja toimijoiden löytäminen on vaikeaa. Näen tärkeänä, että vapaaehtoistoimijoita ja vertaisohjaajia pitäisi tukea kaikin tavoin tärkeässä työssään, tarjoamalla heille koulutusta, työnohjausta ja virkistystä. Prosessin kautta näkemäni ja omakohtaisen kokemukseni mukaan, olen kuitenkin vaikuttanut, että tällainen toiminta on tärkeää ja merkityksellistä. Vertaistuesta saatuja, todellisia merkityksiä ja hyötyjä ei voi mitata rahassa tai muissa eduissa. Vertaistuen kautta saatu hyvinvointi, tuki ja ystävyys on ainutlaatuista, eteenpäin kantavaa ja moninaisesti hyödyllistä näiden yksilöiden kannalta.

Toisaalta, järjestöpuolella vapaaehtois- ja vertaistukipohjalla tapahtuvaan toimintaan haetaan tällä hetkellä uusia suuntauksia. Ihmisiä kiinnostaa konkreettisen tekemisen kautta annettava tuki ja auttaminen, esimerkiksi erilaisissa hankkeissa toimiminen (Helminen & Koiso-Kanttila 2002, 384). Tällaisessa toiminnassa juurikin verkkoyhteisöllisyydestä on hyötyä, esimerkiksi tieto erilaisista tapahtumista ja keräyksistä leviää salamannopeasti ja tavoittaa tuhansia ihmisiä. Auttamisesta ja vertaistuesta tehdään helppoa, kun se tuodaan lähelle ihmisen arkielämää. Esimerkkejä uudenlaisen yhteisöllisyyden ja auttamisen ilmiöistä löytyy lukuisia; ”Äityleissä”, ”emoissa” ja muissa vanhempien nettiryhmissä tuhannet ihmiset ratkovat yhden perheen pulmia - mutta mistä tietää, kenen vinkkeihin voi luottaa?” (HS 3.8.2017.), ”Uusi, omatoimisuudesta ammentava kaupunkipolitiikka on Helsingille suuri mahdollisuus.”

(HS 18.8.2017.) & *”Hyväntekijät haluavat maksaa syöpään sairastuneen lapsen äidiltä mahdollisesti perittäviä hoitopalkkioita - ”Ihan uskomatonta, tuntuu tosi hyvältä.”* (HS 28.1.2017.)

Suurimmat haasteet opinnäytetyössäni tuotti aiheenrajaus. Aiheen rajausta hankaloitti se, että aihe oli itselleni niin kiinnostava. Erityisesti kaikkien kolmen haastattelun oltua hyvin ajatuksia herättäviä ja mielenkiintoisia, jouduin tekemään paljon työtä löytääkseni vastaukset juuri tutkimuskysymyksiin. Haastatteluista nousi paljon oleellisia ja mielenkiintoisia näkökulmia, joissa olisi paljon mahdollisuuksia lisätutkimuksen tekemiseen. Lisätutkimuksen aiheiksi oman opinnäytetyöni pohjalta nostankin seuraavat. 1. Vertaistuen ja ”uuden” yhteisöllisyyden muodot 2010-luvulla. 2. Vertaistukiryhmien historia Suomessa 40-luvulta tähän päivään ja 3. Vammaispalveluiden ja julkisen sektorin työntekijöiden näkemyksiä vertaistuen merkityksestä yksilö- että yhteiskuntatasolla.

Vertaistuen merkitystä on tutkittu paljonkin vertaisryhmiin osallistujien kannalta. Tekemisessäni haastatteluissa nousi hyvin voimakkaasti esiin, miten suuri apu vertaisryhmistä on osallistujille ollut. Myös monet tutkimustulokset osoittavat, kuinka se ajaa yksilöiden hyvinvointia ja sitä kautta myös vähentää yhteiskunnan resursseja, ihmisten saadessa voimaa ja jaksamista arkeen vertaistuen kautta. Omassa opinnäytetyössäni tuottikin haastetta rajata aiheeni ja pysytellä vain vertaisryhmien toimivuuden haasteissa ja mahdollisuuksissa, sillä pakostikin olisin halunnut tuoda enemmän esille vertaistuen merkityksellisyyttä. Kuitenkin toivoin, että opinnäytetyöstäni välittyä läpikotaisin vertaistukitoiminnan tärkeys niin yksilökohtaisesti, mutta myös yhteiskunnalliselta kannalta. Äärettömän tärkeää olisi, että vertaistukitoiminta saisi ansaitsemansa arvostuksen ja sitä kautta tuen, riittävät resurssit ja maininnan tilastoissa, kun puhutaan merkityksellisiä sosiaali- ja terveyspalveluita tuottavista toimijoista.

Tekemäni haastattelut ja sitä kautta tapaamieni ihmisten tarinat ja esimerkit koskettivat minua ja lisäsivät opinnäytetyön tekemisen merkitystä. Arvostukseni näitä vanhempia ja perheitä sekä vertaistukiryhmiä kohtaan on suuri, sillä tarinoista huokui yhteisöllisyys, vahvuus ja toivo.

”Et sen ryhmän avulla pitää sitä toivoa yllä. Niin silloinhan se on ihan jumalattoman hienosti.”

Lähteet

Painetut

Hautamäki J., Lahtinen U., Moberg S. & Tuunanen K. 2001. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY.

Helminen, M. & Koiso-Kanttila H. Kolmannen sektorin haasteet ja mahdollisuudet. 2002. Teoksessa Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Toim. Jahnukainen M. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi.

Jyrkämä, O. 2010. Vertaisryhmä käyntiin! Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Toim. Laatikainen T. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Kinnunen T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Ladonlahti T. & Pirttimaa R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määrittelyissä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Toim. Ladonlahti T., Naukkarinen A. & Vehmas S. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laimio A. & Karnell S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Toim. Laatikainen T. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Leskinen, M. & Viitala, R. 2002. Varhaiserityyskasvatus. Teoksessa Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Toim. Jahnukainen M. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Pennington, D. C. 2005 Pienryhmän sosiaalipsykologia. Suom. Ahokas M. Helsinki: Gaudeamus.

Pietiläinen E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Toim. Ladonlahti T., Naukkarinen A. & Vehmas S. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuunanen, K. 2002. Vammaishuollon historialliset kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Toim. Jahnukainen M. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Vehkakoski T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaiseksi luomiseen. Teoksessa Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Toim. Ladonlahti T., Naukkarinen A. & Vehmas S. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vehmas, S. 2002. Etiikka erityiskasvatuksen ja vammaistutkimuksen perustana. Teoksessa Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Toim. Jahnukainen M. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, S. 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - Yksilöön ja yhteisöön kohdistettävien toimenpiteiden moraalinen oikeuteus. Teoksessa: Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Toim. Ladonlahti T, Naukkarinen A & Vehmas S. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja kehitä. 1.-2.painos. Helsinki: Tammi.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: PS-kustannus.

VOIMAPUUN VERSOJA Menetelmäopas omaishoitoperheiden parissa työskenteleville ohjaajille. 2003. Toim. Malmi, M. Helsinki. Omaishoitajat ja Läheiset liitto ry.

Sähköiset

Greenwood N., Habibi R., Mackenzie A., Drennan V, & Easton N. Peer Support for Carers A Qualitative Investigation of the Experiences of Carers and Peer Volunteers. 2013. Viitattu: 2.10.2017. <http://journals.sagepub.com.nelli.laurea.fi/doi/full/10.1177/1533317513494449>

Hujala, A. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. 2011. Viitattu: 6.6.2017. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

Kosonen, K. 2010. ”Voimia ja virtaa vertaistuesta” - Tutkimus Invalidiliiton vertaistukeen perustuva toiminnasta. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu: 7.6.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81564/gradu04287.pdf?sequence=1>

Kuka voi saada alle 16-vuotiaan vammaistukea? Kela. 2015. Viitattu: 20.2.2017. <http://www.kela.fi/alle16-vuotiaan-vammaistuki-kuka-voi-saada>

Kun kohtaat erityislapsiperheitä, kohtaat myös omaishoitajia. Neuvolainfo. Viitattu: 6.6.2017. <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/kun-kohtaat-erityislapsiperheita-kohtaat-myos-omaishoitajia/>

Käsitteet ja määritelmät. Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus. Viitattu: 20.2.2017. <http://www.stat.fi/til/erop/kas.html>

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Viitattu: 16.4.2017. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Leijonaemot. Leijonaemot. 2017. Viitattu: 4.10.2017. <https://www.leijonaemot.fi/fi/>

Malinen, S. 2016. Millaista on yhteisöllisyys verkossa? VERKE Opetus- ja kulttuuriministeriö. Viitattu: 21.9.2017. <https://www.verke.org/blog/millaista-on-yhteisollisyys-verkossa/>

Omaishoidon palvelut eivät aina vastaa lapsiperheiden tarpeisiin. KELA. Viitattu: 19.9.2017. http://www.kela.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/mHBZ5fHNro4S/content/omaishoidon-palvelut-eivat-aina-vastaa-lapsiperheiden-tarpeisiin

Omaishoidon tuki, 0 - 17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut. Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi © Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2005-2017. Viitattu: 19.9.2017. <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAGa=®ion=s07MBAA=&year=sy6rsDbW0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f>

Pihlaja, P. 2016. Erityisen tuen tarpeen määrittely ja päivähoito. Turun Yliopisto. Viitattu: 20.1.2017. http://www.sosiaalitalo.fi/ep/tiedostot/Erityisen_tuen_tarpeen_maaritely_ja_paivahoito_Pihlaja_120606.pdf

Pihlaja P., Rantanen M-L & Sonne V. 2010. VARHAISERITYISKASVATUKSEN HAASTEITA JA VAHUUKSIA. Vastauksia monitahoarvioinnilla Varsinais-Suomessa. Turun yliopisto. Viitattu: 20.2.2017. <https://whm14.louhi.net/~vasso/images/vasso/etusivu/Vekki.pdf>

Tregea S. & Brown K. 2013. What makes a successful peer-led aphasia support group? Viitattu: 8.10.2017. <http://www.tandfonline.com/nelli.lau-rea.fi/doi/pdf/10.1080/02687038.2013.796506?needAccess=true>

Valmiudet koulunkäyntiin. 2017. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Viitattu: 4.10.2017. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/elamaa-kouluikaisen-kanssa/koulu-alkaa/valmiudet-koulunkayntiin/>

Vammaispalvelulaki. 1987/380.

Vertaistoiminta. Mielen terveyden keskusliitto. Viitattu: 23.1.2017. <http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>

Öystilä, S. 2012. Ryhmädynamiikka ja ryhmän ohjaaminen. Viitattu: 7.10.2017. <http://www.redu.fi/loader.aspx?id=d1b0aca1-5c45-46b7-98b3-831826435e06>

Julkaisemattomat

Haastattelu 1. 24.4.2017. Hyvinkää.

Haastattelu 2. 20.5.2017. Hyvinkää.

Haastattelu 3. 3.6.2017. Hämeenlinna.

Osallistuva havainnointi 21.1.2017, 18.2.2017, 22.4.2017 & 20.5.2017. Hyvinkää.

Kuvio 1: Korkean ryhmäkoheesion edellytykset ja seuraukset (Pennington, 2005). 21

Liitteet

Liite 1: Haastattelu 1 kysymykset.....	49
Liite 2: Haastattelu 2 kysymykset.....	50
Liite 3: Haastattelu 3 kysymykset.....	51

Liite 1: Haastattelu 1 kysymykset

Haastattelukysymykset, Haastattelu 1

1. Millä tavalla erityislapset ja vertaistuki koskettavat sinun elämääsi?
2. Mikä on Valava ja miten se syntyi?
3. Miten vertaisryhmänne toimii?
4. Mitä vertaisryhmässä tehdään?
5. Mitkä asiat edistävät vertaistukitoiminnan mahdollistumista?
6. Mitkä asiat haittaavat vertaistukitoiminnan toimivuutta?
7. Millaisia vaikutuksia vertaistukitoiminnalla on erityislasten vanhempien elämässä?

Haastattelukysymykset, Haastattelu 2

1. Millä tavalla erityislapsiperheet ja heidän vertaistukitoimintansa liittyy sinun työhösi?
2. Millaisia haasteita ryhmää perustaessasi kohtasit?
3. Mitkä asiat olivat vertaisryhmän toimintaa ja toimivuutta eteenpäin vieviä asioita ryhmää perustaessa?
4. Mitkä asiat käytännössä mahdollistavat vertaisryhmän perustamisen ja toimimisen?
5. Mitkä asiat haittaavat/heikentävät vertaisryhmän toimivuutta?
6. Mitä asiat edistävät vertaistukitoiminnan toimivuutta?
7. Minkälaisen vaikutuksen näet vertaistukitoiminnalla olevan erityislasten vanhempien elämässä?

Haastattelukysymykset, Haastattelu 3

1. Millä tavalla erityislapsiperheet ja heidän vertaistukitoimintansa liittyy sinun työhösi/elämääsi?
2. Mikä on Vivo-ryhmä ja miten se on syntynyt?
3. Mitkä asiat käytännössä mahdollistavat vertaisryhmän perustamisen ja toimimisen?
4. Miten vertaisryhmä toimii?
5. Mitä asiat edistävät vertaistukitoiminnan toimivuutta?
6. Mitkä asiat haittaavat/heikentävät vertaisryhmän toimivuutta?
7. Minkälaisen vaikutuksen näet vertaistukitoiminnalla olevan erityislusten vanhempien elämässä?