

ERITYISLASTEN VANHEMPIEN VERTAISTUKI LAPISSA
Video vertaistuesta erityislasten vanhemmille

Lind Annika
Rättyä Sirpa
Saukko Marianna

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutus
Sairaanhoitaja (AMK)

2020

Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyö
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät	Annika Lind Sirpa Rättyä Marianna Saukko	2020
Ohjaaja	Sirpa Kaukiainen	
Toimeksiantaja	Erityislusten Omaiset ELO ry.	
Työn nimi	Erityislusten vanhempien vertaistuki Lapissa, Video vertaistuesta erityislusten vanhemmille	
Sivu- ja liitesivumäärä	36+2	

Erityislapsiperheiden hyvinvointi ja voimavarojen tukeminen ovat tärkeitä ja ajan-kohtaisia aiheita yhteiskunnassamme. Vertaistuen järjestäminen erityislapsiperheille on muiden perheitä ja lasta tukevien palveluiden ohella yhteiskunnalle edullinen ja vaikuttava tapa auttaa vanhempia selviytymään kasvatustehtävässä. Erityislapsi -käsitteellä ei ole tarkkaa määritelmää, mutta usein sillä viitataan lapseen, jolla on erityisen tuen tarvetta. Vertaistuki eroaa muista tukimuodoista siten, että siinä sekä autettava että auttaja ovat molemmat tukea antavina ja saavina osapuolina.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Lapissa asuvien erityislusten vanhemmille suunnattu vertaistukiaiheinen video, joka toteutettiin yhteistyössä Erityislusten omaiset ELO ry:n kanssa. Tavoitteena oli tarjota ELO:n toiminnasta kiinnostuneille tai yhdistyksen jäseniksi vastikään liittyneille tietoa ELOsta ja muista vertaistuen tarjoajista Lapin alueella. Teoreettinen viitekehys sisältää tietoa erityislapsista, vertaistuesta sekä kokemusasiantuntijuudesta. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä ja sen tekoon osallistui meidän ja toimeksiantajamme ELO:n lisäksi ELO:n kaksi kokemuspuhujaa sekä ulkopuolinen videon editoija.

Videontekoprosessin aloitimme suunnittelulla, jonka jälkeen toteutimme itse kuvauksen. ELO:n kokemuspuhujat kuvasivat itse omat osuutensa, koska Suomessa vallitsevan poikkeustilan vuoksi emme voineet järjestää yhteistä tapaamista. Saimme toimeksiantajaltamme käyttöömmekuvia ja videoita heidän järjestämistään tapahtumista. Videomme editoitiin ulkopuolisen editoijan toimesta meidän ohjeidemme ja toiveidemme mukaan. Video julkaistiin toimeksiantajamme sosiaalisen median kanavissa ja sen pääsivät katsomaan kaikki halukkaat.

Videosta pyysimme ja saimme palautetta toimeksiantajaltamme sekä heidän kokemuspuhujiltaan. Kävimme videon valmistuttua lisäksi yhteisen purkukeskustelun toimeksiantajamme kanssa. Video koettiin toimeksiantajan sekä kokemuspuhujien taholta hyväksi ja onnistuneeksi ja ELO aikoi käyttää sitä jatkossakin omiin tarkoituksiinsa, mm. uusille jäsenille yhdistyksen toimintaa esiteltäessä. Videontekoprosessin koimme itse antoisaksi, vaikkakin meistä johtumattomista syistä välillä hyvinkin haastavaksi ja työlääksi.

Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyö
Sairaanhoitaja (AMK)

Avainsanat	Kokemusasiantuntijuus, erityisyys, vertaistuki, voimavara, erityislapsi, erityisen tuen tarve
Muita tietoja	Opinnäytetyöhön liittyy linkki multimediatiedostoon, LIITE 2

School of Social Services, Health
and Sport
Degree Programme in nursing
Bachelor of Health Care

Author	Annika Lind Sirpa Rättyä Marianna Saukko	2020
Supervisor	Sirpa Kaukiainen	
Commissioned	Erityislusten Omaiset ELO Ry	
Subject of thesis	Peer support for parents of children with special needs in Lapland area, Video of peer support for parents of special needs children.	
Number of pages	36+2	

Welfare and resources for families with special needs children are important and current topics in the Finnish society. In addition to other supporting services for families and children, organizing peer support for the families of special needs children is an economical and effective way to help parents manage their parenting mission. There is not a defined concept for a special needs child, but the term is usually used when referring to a child who has a need for special assistance. The difference in peer support when compared to other support forms is that both the assisted and the helper are giving and receiving support.

The aim of this thesis was to make a peer support video for the families of special needs children living in Lapland. The video was made in partnership with ELO ry – the commissioner of this thesis. The goal was to provide information about ELO and other peer support providers in Lapland for those who are interested in ELO's activities or to those who have recently joined the association. The theoretical framework of this study includes information on special needs children, peer support, and experiential expertise. In addition to the authors of this thesis and to our client ELO, two of ELO's experts by experience and an external video editor took part in making this functional thesis.

The video making process began with designing followed by filming. ELO's experts by experience filmed their own portions because a joined meeting could not be organised due to the current state of Covid-19 in Finland. ELO provided the authors of this thesis with pictures and videos from their events to be used in the thesis. The video was edited by an external editor according to the authors' instructions and wishes. The video was released in the commissioner's social media channels accessible to anyone interested in it. Feedback about the video was asked from the commissioner and their experts by experience. There was a reflective discussion with the commissioner after the video had been completed.

The video was perceived as good and successful by both the commissioner and their experts by experience. In the future ELO is going to use the video for its own purposes. The video will be used for example in presenting the activities that the association provides to the new members.

School of Social Services, Health
and Sport
Degree Programme in nursing
Bachelor of Health Care

Key words

Expert by experience, special needs, peer support, re-
source, special needs children, need for special support

Special remarks

The thesis includes a link to a multimedia file in at-
tachment 2 (LIITE 2)

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	8
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	10
3	ERITYISLAPSI PERHEESSÄ.....	12
3.1	Erityislapsi.....	12
3.2	Erityislusten määrä Suomessa	13
3.3	Erityislapsen vanhemmuus	14
3.4	Erityinen sisaruus	16
4	ERITYISLAPSIPERHEIDEN VERTAISTUKI JA KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS	18
4.1	Vertaistuki	18
4.2	Vertaistuen terveydelliset vaikutukset	19
4.3	Vertaistuen muodot.....	20
4.4	Vertaistuki mediassa ja sosiaalisessa mediassa	21
4.5	Sairaanhoitajan rooli vertaistuen mahdollistajana.....	23
4.6	Kokemusasiantuntijuus	24
5	VIDEO VERTAISTUESTA ERITYISLASTEN VANHEMMILLE.....	26
5.1	Vertaistukiaiheisen videon ideointivaihe	26
5.2	Vertaistukiaiheisen videon suunnitteluvaihe	28
5.3	Vertaistukiaiheisen videon toteutusvaihe	29
5.4	Vertaistukiaiheisen videon arviointi	30
6	POHDINTA	32
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	32
6.2	Videontekoprosessin pohdintaa	33
6.3	Prosessin tulokset.....	33
	LÄHTEET	35

KÄYTETYT MERKIT JA LYHENTEET

ELO Erityislasten Omaiset ry. Taivutetaan tekstissä heidän omien käytänteidensä mukaisesti ilman kaksoispistettä. Esim. ELOn, ei ELO:n.

1 JOHDANTO

Erityislapsiperheiden hyvinvointi ja voimavarojen tukeminen ovat tärkeitä ja ajankohtaisia aiheita yhteiskunnassamme. Syksyllä 2018 koko Suomessa peruskoulun oppilaista 18,8 % sai tehostettua tai erityistä tukea. Tehostettua tukea sai 59 700 eli 10,6 % ja erityistä tukea 45 400 eli 8,1 % peruskoulun oppilaista. Lapin alueella erityistä tai tehostettua tukea sai 2 731 oppilasta. (Tilastokeskus 2018.) Vuonna 2016 Suomessa oli 41 000 erityistä tukea tarvitsevaa peruskoululaista, joista 28 900 oli poikia (OPH 2018).

Erityislapsi -käsite voidaan määritellä useista eri näkökulmista. Yksi tapa määritellä on lääketieteellinen näkökulma, jolloin erityislapsella on diagnoosi vammasta tai sairaudesta. Karkeasti jaoteltuna erityisen tuen tarvetta esiintyy enemmän pojilla, kouluikäisillä, matalan tulotason perheissä ja yksinhuoltajavanhemmillä. Lapsen erityistarpeiden lisääntyminen kouluikässä selittyy osin sillä, että erityispiirteitä, kuten oppimisvaikeus, tunnistetaan erityisesti silloin. (Koivula, Korkalainen, Lampinen & Paavilainen 2016, 22-29.)

Vertaistuen järjestäminen erityislapsiperheille on muiden perheitä ja lasta tukevien palveluiden ohella yhteiskunnalle edullinen ja vaikuttava tapa auttaa vanhempia selviytymään kasvatustehtävässä. Vertaistuki on viime vuosina noussut merkittäväksi toimintamuodoksi vapaaehtoistyön rinnalle. Se on sosiaalista tukea, emotionaalisen tuen, tietotuen ja käytännön avun rinnalla. Siinä on kyse lähinnä itsearviointin ja itsearvostuksen kannalta tarpeellisesta tiedosta. Esimerkiksi, kun äiti tai isä tavatessaan muita vanhempia havaitsee, että monet lapsiperheen pulmat ja ongelmat ovat tavallisia, hän voi verrata niitä omaan kokemuksiinsa ja tuntee ongelmista huolimatta olevansa riittävän hyvä vanhempi. Vanhempi saa siis itsearviointinsa tueksi vertailutietoa, joka mahdollistaa itsearvostuksen. (Viljamaa 2003, 47.)

Lapin alueella toimiva Erityislasten omaiset ELO ry on vuodesta 2000 toiminut vertaistukiyhdistys, joka toimii yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen. ELO järjestää perhetapahtumia, vertaistukitapaamisia, teemailtoja, harrastustoimintaa, kou-

lutusta sekä elämyksiä ja hengähdystaukoja arjen keskelle. Yhdistys tarjoaa monipuolista virkistys- ja vertaistukitoimintaa erityislapsille ja –nuorille sekä heidän perheilleen ja omaisilleen. Lisäksi ELO jakaa erityisperheille ja heidän parissaan työskenteleville tietoa ajankohtaisista tapahtumista ja tekee tiivistä yhteistyötä oppilaitosten, yhdistysten ja muiden toimijoiden kanssa.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa erityislasten vanhemmille kokemuksia yhteenkuuluvuudesta ja vertaistuesta, tietoa Erityislasten omaiset ELO ry:n toiminnasta sekä muista vertaistukea tarjoavista tahoista Lapin alueella. Lisäksi tavoitteenamme on saada itse lisää tietoa erityislapsista, vertaistuesta, erityislasten vanhempien kanssa toimimisesta ja oppia ymmärtämään entistä paremmin vertaistuen merkitys erityislapsiperheille. Tavoitteenamme on, että erityislasten vanhemmat voivat videon (LIITE 1) avulla saada vertaistukea, joka voi vaikuttaa positiivisesti heidän hyvinvointiinsa ja terveyteensä.

Toiminnallisen opinnäytetyömme tarkoituksena on suunnitella ja tehdä vertaistukiaiheinen video tuoreille ja tuleville ELO-perheille. Videon tarkoituksena on tarjota tietoa vertaistuesta, erityislapsista, vertaistuen järjestäjistä Lapin alueella, esitellä ELO:n toimintaa sekä ELO:n omien kokemuspuhujien kokemuksia vertaistuesta ja erityislapsen vanhemmuudesta. Videon voi katsoa internetistä kuka vain, mutta se on suunnattu erityisesti vanhemmille, joiden lapsella on jokin erityisen tuen tarve, ja he ovat kiinnostuneita liittymään tai ovat vasta liittyneet Erityislasten omaiset ELO ry:n jäseniksi.

Opinnäytetyöstämme hyötyvät erityislapsiperheet, koska videon avulla he voivat saada vertaistukea kokemuspuhujilta ja tietoa vertaistuesta, erityislapsista ja ELO:n toiminnasta. Myös me tekijöinä saamme lisätietoa erityislapsista ja vertaistuen merkityksestä sekä kokemusta terveyttä edistävän videon tekemisestä tietylle kohderyhmälle. Video tuo myös näkyvyyttä ELOlle ja erityislapsiperheille.

Emme halunneet rajata tekemämme videon kohderyhmäksi minkään tietyn diagnoosin omaavien lasten vanhempia, koska koimme, ettei diagnoosilla sinänsä ole merkitystä, vaan merkittävää on se, että perhe kokee lapsensa olevan erityisen tuen tarpeessa ja toivoo saavansa tilanteeseensa vertaistukea. Toivomme videon tavoittavan runsaasti erityislasten vanhempia, jotka kaipaavat elämäntilanteeseensa vertaistukea ja hyötyvät videon kautta saatavasta vertaistuesta ja vertaistukea koskevasta informaatiosta. Lisäksi toivomme, että videota katsoisivat

myös muut ihmiset, jotta ihmisten tietoisuus erityislapsista ja vertaistuen merkityksestä kasvaisi.

3 ERITYISLAPSI PERHEESSÄ

3.1 Erityislapsi

Erityislapsi -käsitteellä ei ole tarkkaa määritelmää, mutta usein sillä viitataan lapseen, jolla on erityisen tuen tarvetta. (Vierula 2019.) Tavallisella lapsella ymmärretään usein normaaliksi arvioitua lasta, ja erityislapsen kategoriaan sijoittuvat erilaiset “epänormaaliksi” tai poikkeaviksi luokitellut lapset. Tavallisista lapsista huolehtivat vanhemmat sekä tavalliset lastentarhanopettajat ja opettajat. Erityislapsien hoidossa vastuu siirtyy erityislasterhanopettajille ja erityisopettajille. (Määttä & Rantala 2010.) Jokaisella lapsella on omia yksilöllisiä ja erityisiä tarpeita ja voimavaroja. Joillakin lapsilla tarpeet kuitenkin korostuvat ja asettavat uudenlaisia haasteita lasta hoitaville aikuisille. (Kurvinen ym. 2011.)

Tavallisen vertautuminen normaaliin on kuitenkin harha. Normaali viittaa normin mukaiseen eli mittapuun mukaiseen. Jos mittapuuna käytetään “täydellistä lapsuutta” tai “ideaalilasta”, ovat kaikki lapset enemmän tai vähemmän epänormaa- leja tai poikkeavia. (Määttä & Rantala 2010.) Yksi tapa määritellä erityisyys on lääketieteellinen näkökulma, jolloin erityislapsella on diagnoosi vammasta tai sairaudesta. (Koivula, Korkalainen, Lampinen & Paavilainen 2016.) Sosiaalihuolto- laki (1301/2014) määrittelee erityistä tukea tarvitsevan lapsen siten, että hänen kasvuolosuhteensa vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä, tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään, tai joka on erityisen tuen tarpeessa. Tässä opinnäytetyössä erityislapsella tarkoitetaan lasta, jolla on erityisen tuen tarve syystä tai toisesta.

Kuntien tehtävänä on järjestää vammaisille ihmisille heidän tarvitsemaansa palvelua ja tukea kotona asumista (Forsström & Kalliomäki 2016, 22). Palvelujen ja tukitoimien hakemista pyritään kunnissa tukemaan ja helpottamaan arvioimalla palveluohjauksessa perheen elämäntilanne ja avuntarve sekä kokoamalla eri tahojen tarjoamat palvelut perheen kannalta mielekkäällä tavalla. Palveluohjauksen tulisi olla kaikkien erityislapsien ja heidän perheidensä käytettävissä. Nykyään tilanne on kuitenkin usein se, että vanhemmat joutuvat omatoimisesti hankki-

maan tietoa lapselle tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista, ja lisäksi puolustamaan lapsen oikeuksia, jotta lapsi saa lain mukaiset palvelut. Useat vanhemmat hakevat lapselle tarvittavat palvelut ilman leimautumisen pelkoa ja puhuvat avoimesti lapsensa sairaudesta, vammaisuudesta tai erityisyydestä. Joskus leimautumisen pelko voi estää palveluiden saantia, sillä haastattelujen mukaan osa lasten vanhemmista pelkää leimautumista, minkä vuoksi he eivät välttämättä hae tukea lastensuojelun kautta eivätkä hae edes vammaistukea. (Hujala 2011, 21.)

3.2 Erityislasten määrä Suomessa

Syksyllä 2018 peruskoulun oppilaista 18,8 % sai tehostettua tai erityistä tukea. Tehostettua tukea sai 59 700 eli 10,6 % ja erityistä tukea 45 400 eli 8,1 % peruskoulun oppilaista. Lapin alueen peruskoulun oppilaista noin 2 700 eli noin 1/7 kaikista peruskoululaisista sai vuonna 2018 erityistä- tai tehostettua tukea opiskelussaan. (Tilastokeskus.) Vuonna 2016 Suomessa oli 41 000 erityistä tukea tarvitsevaa peruskoululaista, joista 28 900 oli poikia. Tilanne on samansuuntainen muissakin Euroopan maissa. (OPH 2018.) Syitä erityisen tuen tarvitsemiseen olivat: vaikea kehitysviivästyminen, lievä kehitysviivästyminen, aivotoiminnan häiriö, liikuntavamma tai vastaava, tunne-elämän häiriö tai sosiaalinen sopeutumattomuus, autismiin tai Aspergerin oireyhtymään liittyvät oppimisvaikeudet, kielen kehityksen häiriöistä (dysfasia) johtuvat oppimisvaikeudet, näkövamma, kuulo- vamma ja muut syyt (Tilastokeskus 2019).

16 vuotta täyttäneen vammaistukea sai 13 700 henkilöä vuonna 2018. Saajien määrä on lisääntynyt vuodesta 2010 noin 30 %. Lapissa alle 16-vuotiaan vammaistukea sai maaliskuussa 2020 noin 2300 lasta tai nuorta. Lapsi voi saada vammaistukea, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee säännöllistä huolenpitoa, hoitoa tai kuntoutusta. Sairauden tai vamman diagnoosi ei kuitenkaan yksistään ratkaise lapsen oikeutta vammaistukeeseen, vaan oikeus tukeen sekä tuen taso arvioidaan sen mukaan, kuinka paljon huolenpitoa, hoitoa ja kuntoutusta lapsi tarvitsee. (KELA 2019.)

Lapsen hoito ja huolenpito voi tavallisestikin olla vaativaa ja sitovaa lapsen eri kehitys- ja ikäkausina. Siksi asiantuntijat aina arvioivat, liittyykö lapsen hoidon ja

huolenpidon tarve vammaan tai sairauteen sekä onko se tavanomaista suurempaa ikätovereihin nähden. (KELA 2020.) Mitä enemmän lapsi oireilee tai jos ongelmanmäärittely on selkeää, sitä varhaisemmin lapsen ongelma todennäköisesti diagnosoidaan (Kurvinen ym. 2011). Tavanomaista suurempi hoidon ja huolenpidon tarve voi aiheutua esimerkiksi lapsen sairauskohtauksista ja lääkityksestä, lapsen kuljettamisesta kuntoutukseen, siitä, että lasta on sairauden tai vamman vuoksi autettava päivittäisissä toiminnoissa ja koulutehtävissä, tai siitä, että lasta on valvottava ikäisiään enemmän (KELA 2020).

3.3 Erityislapsen vanhemmuus

Syntyvän lapsen pitkäaikaissairaus tai vammaisuus selviää toisinaan jo sikiötutkimuksissa. Raskauden alkuvaiheessa todettu sikiön sairaus tai vamma tuntuu perheestä usein ahdistavalta, mutta toisaalta vanhemmille jää tuolloin aikaa valmistautua tulevaan erityislapsen vanhemmuuteen. Useimmiten sairaus tai muu erityisyys selviää kuitenkin vasta lapsen syntymän jälkeen. Aiemmin terveen lapsen vammautuminen tai sairastuminen pitkäaikaissairauteen tulee myös usein täytenä yllätyksenä ja vaatii paljon sopeutumista koko perheeltä ja lähiympäristöltä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Kun vanhemmille selviää, että heidän lapsensa kehitys ei etene niin sanotun normaalin kaavan mukaan, käynnistyy koko elämän mullistava oppimisen ja muutoksen prosessi. Etenkin alkuvaiheessa uusi elämäntilanne huolineen ja velvoitteineen voi tuntua pelottavalta ja kaoottiselta ja horjuttaa vanhemman omaa jaksamista ja mielenterveyttä. (Hämeenaho 2016; Tonttila 2016, 110.) Useimmat vanhemmat sopeutuvat hyvin vaativaan tilanteeseen, mutta osa vanhemmista kuitenkin kokee, että koko perhe voi joutua kohtaamaan monia ongelmia ja kestämään ahdistusta, jos esimerkiksi erityislapsen hengissä selviytyminen on epävarmaa. Erityislapsen hoitaminen vaatii usein paljon aikaa ja paneutumista, hoito voi olla fyysisesti raskasta ja vanhemmat voivat tulla nopeasti jaksamisensa äärrajoille. Erityisen vaikeaksi tilanne voi muodostua perheissä, joissa on vain yksi huoltaja ja mahdollisesti monta lasta. Varsinkin näissä tilanteissa tarvitaan usein paljon ulkopuolista apua perheen arjen sujuvuuden varmistamiseksi. (Hujala 2011, 19.)

Hämeenahon (2016) erityislasten hoitoa käsitelleen tutkimuksen mukaan erityislapsen vanhemmuus tuo mukanaan kokonaisvaltaisen vastuun, joka kattaa alleen asioita, jotka yleensä mielletään ammattilaisille kuuluviksi. Erityislapsiperheessä on paljon iloa ja samanlaista perhe-elämää kuin perheissä yleensäkin, mutta suuri osa perheistä kuitenkin tarvitsee arjessa ainakin ajoittain ulkopuolista tukea. On tärkeää, miten vanhempien tarpeisiin yhteiskunnassa vastataan (Tonttila 2006, 19). Perheen tarvitsemaa tukea arvioitaessa tulee miettiä niin vanhempien jaksamista, muiden sisarusten tilannetta perheessä kuin myös vanhempien välistä parisuhdetta ja harrastuksia. Perheet tarvitsevat hyvää palveluohjausta, kotipalvelua, tukiperheitä, tilapäistä hoitoapua ja muita tukitoimia ja palveluita. (Hujala 2011, 19.) Auttavista tahoista olisi hyvä kertoa vanhemmille hienotunteisesti eikä missään nimessä mitään palvelua tyrkyttäen. Perheen täytyy saada itse päättää, minkälaisia palveluja he tarvitsevat. On myös ensiarvoisen tärkeää, että esimerkiksi päivähoidon henkilökunta muistaa antaa riittävästi positiivista palautetta vanhemmille varsinkin lapsen päivähoitosuhteen alussa, sillä usein vanhemmat ovat saaneet jo kuulla negatiivista palautetta ympäristöltään. (Tonttila 2006.)

Lapsen erityisyys herättää vanhemmissa usein valtavan tiedontarpeen (Vehmanen 2012) ja tärkeää onkin, että lapsen lähellä olevat aikuiset saavat tietoa ja ohjausta siitä, miten heidän tulisi toimia lapsen kanssa, sillä lapsen arkiympäristö ja läheisten ihmisten toiminta on keskeinen osa lapsen kehitystä ja hyvinvointia. (Rantala, Räikkönen & Uotinen 2018). Ongelmat ja haasteet, joita perheelle muodostuu erityislapsen myötä, eivät välttämättä ole vamman tai muun erityisyyden aiheuttamaa, vaan voivat määräytyä sosiaalisesti, taloudellisesti, koulutuksellisesti tai historiallisesti. Perheen sosiaalisesta tilanteesta riippuu, miten vammautavana ja hajottavana lapsen erityisyys perheessä koetaan. (Tonttila 2006, 19.)

Osa vanhemmista kokee, että perustuslain takaama yhdenvertaisuus ei toteudu, koska kuntien tavassa järjestää erityisen tuen tarpeessa oleville henkilöille tarkoitettuja palveluja on suurta vaihtelua, esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelun saamisessa. (Hujala 2011, 19.) Arkisen vastuun lisäksi erityislapsen vanhemmat joutuvat pitämään huolta siitä, että ammattilaisilla on käytössään kaikki

lapsen liittyvä tarvittava tieto ja huolehtimaan siitä, että lapsen erityistarpeet huomioidaan myös erilaisissa hoitotoimenpiteissä (Hämeenaho 2016). Toisaalta Rantalan (2002, 107) tutkimuksen mukaan erityisen tuen tarpeessa olevien lasten kanssa työskentelevät kertovat, että perheet ovat nykyisin hyvin tietoisia palveluista ja osaavat vaatia niitä. Työntekijät myös kokevat, että kasvatusvastuuta siirretään mielellään yhteiskunnalle ja ammattilaisille ja osa vanhemmista haluaa olla mukana suunnittelemassa päivähoiton ja terveydenhuollon toiminnan sisältöä.

3.4 Erityinen sisarus

Kun perheessä yksi lapsi sairastaa tai tarvitsee jostakin muusta syystä vanhempien erityistä huolenpitoa, perheeseen tulee usein väistämättä tavanomaisesta poikkeava dynamiikka (Bergman & Roponen 2017). Olisi kuitenkin tärkeää, että jokainen perheen lapsista saisi päivittäin edes hetkeksi vanhempansa jakamatoman huomion, oman yhteisen hetken (MLL 2017). Vaikka lapsi näyttäisi voivan hyvin ja kysyttäessä kertoisi kaiken olevan hyvin, on tärkeää muistaa, että jokainen lapsi kaipaa oman vanhempana huomiota. Erityislapsen sisarus voi helposti jättää omat tunteensa ja tarpeensa taka-alalle, jottei kuormittaisi vanhempiaan liikaa. (Bergman & Roponen 2017.) Usein nuoremmat sisarukset ilmaisevat mustasukkaisuuden, huolen ja surun tunteitaan hyvin avoimesti, mutta vanhemmat lapset saattavat muuttua tunnollisiksi ja kilteiksi auttajiksi tai vastaavasti kovaäänisiksi kapinoinniksi (MLL 2017). On luonnollista, että perheen muut lapset hoivavat vammaista tai muutoin erityistä tukea tarvitsevaa sisarustaan ja kantavat hänestä huolta. Lapsen ei silti pitäisi joutua ottamaan liian isoa vastuuta tai aikuisen roolia. (Vehmanen 2012.)

Perheen muiden lasten kannalta merkityksellistä on se, miten vanhemmat asennoituvat tilanteeseen, miten he huolehtivat omasta jaksamisestaan ja kuinka paljon perhe saa tilanteeseen ulkopuolista tukea (Bergman & Roponen 2017). Vanhempia saattaa mietityttää, mitä asioita, kuinka tarkasti ja millä tavoin sisaruksen erityisyydestä kannattaisi kertoa perheen muille lapsille. Eräs hyväksi koettu sääntö on, että lapsen tietämystä voi kasvattaa hänen omien kysymystensä tah-

dissa. Alle viisivuotiaat suhtautuvat erilaisuuteen usein hyvin ennakkoluulottomasti, eivätkä juuri luokittele ihmisiä. Tämän ikäistä erityislapsen sisarusta yleensä mietityttääkin lähinnä vanhempien vointi ja yleinen tunnelma perheessä. (Vehmanen 2012.)

Sisaruksen erityistarpeiden vaikutukset perheen arkeen vaihtelevat sen mukaan, minkälaisista erityistarpeista on kyse. Erityisellä sisaruudella on sekä myönteisiä vaikutuksia että riskitekijöitä. Parhaimmillaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus on positiivinen ja erilaisuuteen pienestä asti opettava asia. Erityinen sisaruus voi kasvattaa lapsen sopeutumiskykyä, sitkeyttä, kärsivällisyyttä ja omaaloitteisuutta. Se voi vahvistaa lapsen empatiakykyä ja vähentää itsekeskeyttä sekä opettaa mm. Vastuunottoa, tilannetajua ja rohkeutta kohdata haasteita. (Bergman & Roponen 2017.) Myös arvostus itseä kohtaan ja ylpeys omasta vastuustaan voi olla seurausta erityislapsen sisaruudesta (Mannila, Palonen & Åstedt-Kurki 2014). Mitä rajoittavampi vamma tai sairaus erityisellä sisaruksella on, sitä nuorempana terve sisarus suoriutuu itsenäisemmin ikäisiinsä nähden. (Mäkinen, A. 2019. 20). Riskinä on kuitenkin, että terveet sisarukset jäävät perheessä vähemmälle huomiolle. Näin käy helposti sellaisessa perheessä, jossa sisikon tai veljen erityistarpeet vievät paljon vanhempien aikaa ja voimavaroja, eikä perheellä ole tukijoukkoja. (Bergman & Roponen 2017.) Tämä voi aiheuttaa sisaruksissa yksinäisyyden, pelon, kateuden, syyllisyyden, surun tai hämmennyksen tunteita (Mannila, Palonen & Åstedt-Kurki 2014). Sisarussuhteen lapsuudenaikainen asema heijastuu vielä aikuisenakin sisarustensa kanssa varttuneen käyttäytymiseen, luonteenpiireisiin ja valintoihin, eikä pelkästään lapsuuteen (Mäkinen, A. 2019. 17).

4 ERITYISLAPSIPERHEIDEN VERTAISTUKI JA KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS

4.1 Vertaistuki

Suomessa on tutkittu vertaistukea, joka on suunnattu sairaille, vammaisille sekä erilaisissa elämäntilanteissa oleville aikuisille. Aiheesta on tehty runsaasti opin- näytetöitä sekä kirjoitettu artikkeleita hoitoalan julkaisuihin ja lehtiin. (Lasanen 2017.) Vertaistuki on sosiaalista tukea, jota on mahdollista saada toiselta samassa elämäntilanteessa olevalta henkilöltä (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 44-45; Mykkänen-Hänninen 2007, 26-27). Vertaistuella tarkoitetaan joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestettyä keskinäistä tukea ja apua, jossa samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia kokemuksia kokeneet ihmiset tukevat toisiaan (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2007, 166). Ihmiset, jotka ovat samassa elämäntilanteessa, kykenevät ymmärtämään ja tukemaan toisiaan helpommin (Haapio ym. 2007, 26-27). Vuorovaikutuksellissa vertaistuessa vertainen kertoo toiselle siitä, mitä hän on kokenut, mikä on auttanut ja kuinka asioita on ratkaistu ja päästy elämässä eteenpäin. (Vammais- perheyhdistys Jaatinen ry 2019.) Vertaistuki eroaa muista tukimuodoista siten, että siinä sekä autettava että auttaja ovat molemmat tukea antavina ja saavina osapuolina (Saviranta-Åhlberg 2010; Lasanen 2017). Vertaistuki ei ole psykoterapiaa, vaan ihmiseltä ihmiselle tapahtuvaa vuorovaikutusta, jossa jaetaan niin tunteita, tietoa kuin taitojakin (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry 2019).

Vertaistuki on viime vuosina noussut vapaaehtoistyön rinnalle merkittäväksi toimintamuodoksi (Mykkänen-Hänninen 2007, 26-27). Se on merkittävä tekijä vanhemmuuden vahvistamisessa sekä perheiden arjen selviytymiskeinojen edistämässä. Käytännön tuki, apu ja elämänhallinnan edistäminen ovat myös merkityksellistä vertaistukea (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 44-45). Vertaisia voivat olla samanikäiset lapset samasta luokasta tai harrastusryhmästä, kuten partiosta tai liikuntakerhosta. Myös näissä osallistujat saavat toisiltaan vertaistukea. Vertaisuus voi olla sekä kahdenkeskistä että ryhmämuotoista samassa tilanteessa olevien kanssa (Lasanen 2017).

4.2 Vertaistuen terveydelliset vaikutukset

Tutkimusten mukaan sosiaalisella tuella, kuten vertaistuellalla, on sekä välillisiä että suoria vaikutuksia vanhemmuuden laatuun ja vanhemmuudessa jaksamiseen. Sosiaalisen tuen positiivisia vaikutuksia vanhemmuuteen saadaan palautteen, neuvojen ja roolimallien kautta. Sosiaalinen verkko ja tuki vaikuttavat lisäksi mm. lisäämällä vanhempien henkistä hyvinvointia. Kun sosiaalinen verkko on toimiva, se parantaa vanhemmuuden haasteisiin vastaamisessa. Tuki vähentää stressitilanteita perheessä, kun vanhemmilla on mahdollisuus saada esimerkiksi neuvoja, taloudellista apua sekä lastenhoitoapua. (Ghate & Hazel 2002, 106; Viljamaa 2003, 26) Eräässä australialaisessa tutkimuksessa todettiin, että sosiaalinen tuki on välttämätöntä sekä ihmisen fyysiselle että psyykkiselle hyvinvoinnille ja sosiaalinen tuki ja vertaistuki ovat erityisen tärkeitä ja hyödyllisiä erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmille. Suurin osa australialaistutkimukseen osallistuneista kertoi, että vertaistukiryhmään kuuluminen antoi heille sosiaalista tukea, yhteenkuuluvuudentunnetta ja konkreettista apua. Lisäksi he saivat tietoa mm. vammaistuista ja muista käytettävissä olevista vammaispalveluista. (Cann, Fisher, Hammarberg & Sartore 2014, 775, 782.)

Useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen on havaittu ennustavan hyvää vanhemmuutta, sillä kun vanhempi saa itse tukea, on vanhemmalla näin ollen helpompi antaa hoivaa ja tukea myös lapsilleen (Ghate & Hazel 2002, 106; Viljamaa 2003, 26). Rajalan (2009) kyselytutkimuksen mukaan vastaajista 37,1 % kokivat, etteivät ole saaneet lainkaan apua muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmilta tai 27,1 % olivat sitä mieltä, ettei heillä ei ole yhteyksiä toisiin vanhempiin. Tulokset olivat osaksi ristiriidassa suhteessa vertaistuen hakemiseen, sillä vanhemmista useat mainitsivat vastauksissaan vertaistuen merkityksellisyyden. Tämä voi johtua siitä, ettei yrityksistä huolimatta vertaistukea ollut löydetty.

Erään tutkimuksen mukaan (Mynttinen 2013) terveyttä edistävä vertaistuki voi parhaimmillaan toteutuessaan toimia monia asioita mahdollistavana toimintana. Tällaisia asioita ovat mm. itsetunnon ja itseluottamuksen kasvu, elämänlaadun paraneminen sekä vaikutukset ihmissuhteisiin. Toijan (2011) tutkimuksessa to-

detaan vertaistuen auttavan vanhempia selviytymisessä antamalla tietoa ja tukea, antamalla ihmisen, joka välittää sekä antamalla mahdollisuuden jakaa oma kokemus toisen kanssa. Mynttisen (2013) vertaistukea käsittelevässä tutkimuksessa haastatellut äidit näkivät vertaistukea tarjoavien tahojen toiminnan kustannustehokkaana terveydenedistämistyönä, ja heidän mukaansa vertaistuki edisti selkeästi erityisesti henkistä terveyttä. Äidit toivoivat kaikille perheille tasapuolista mahdollisuutta osallistua tällaiseen toimintaan. Eräs äiti kuvasi konkreettisesti, kuinka tuettomuuden seurauksena esiintyvä masennus voi vaikuttaa laajasti ja siitä kärsivä saattaa jopa syrjäytyä työelämästä, avioliitto voi kariutua, taloudellinen tilanne saattaa tiukentua ja lapset voivat huonosti. Tällöin kenties jopa sairaseläkkeelle jääneen äidin lapset joutuvat turvautumaan sosiaalityön palveluihin, kuten lastensuojeluun. Tämän tutkimuksen tulokset kertovat vertaistuen auttavan selviytymisessä antamalla tietoa ja tukea, antamalla ihmisen, joka välittää ja antamalla mahdollisuuden jakaa oma harvinainen kokemus toisen kanssa.

4.3 Vertaistuen muodot

Perinteisesti vertaistuella saatetaan ajatella ryhmäkeskusteluja. Vertaistukitoimintaa voi kuitenkin toteuttaa hyvin monin eri tavoin. Se voi olla esimerkiksi tiedon jakamista puhelin- ja nettikeskustelujen kautta, kerhotoimintaa, toiminnallista tekemistä vanhempien tai perheiden kesken, yhteisiä illanistujaisia tai reissuja ja retkiä, mutta se voi olla myös kahden henkilön välistä vuorovaikutusta tai tekemistä. Yksinkertaisimmillaan vertaistuki on vain tunnetila, joka tulee toisen samankaltaisessa tilanteessa olevan henkilön läsnäolosta. (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry 2019.) Keskeisiä tuen järjestäjiä Suomessa ovat järjestöt. Järjestöjä on yli diagnoosirajojen toimivat järjestöt, kuten Leijonaemot ja Jaatinen sekä diagnoosikohtaiset järjestöt. Tukea saa myös sosiaalisesta mediasta, esim. Facebookissa on paljon eri alojen ryhmiä. (Vierula 2019.)

Kaipion, Karisalmen ja Tyllisen (2015, 162) tutkimuksen mukaan osa erityislasten vanhemmista käyttävät internetiä, johon saatetaan suhtautua varauksellisesti, sillä internetissä oleva tieto saattaa olla myös virheellistä tai epäasiallista. Ver-

taistukea ei aina ole helppo löytää eikä kaikilla ole aikaa tai voimia sen etsimiseen. Osa tutkimukseen vastanneista olivat kokeneet, etteivät olleet saaneet lainkaan apua muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmilta tai, ettei heillä ollut yhteyksiä toisiin vanhempiin. Vertaistuen järjestäminen on yhteiskunnalle edullinen ja vaikuttava tapa auttaa vanhempia selviytymään kasvatustehtävässä. (Haapio ym. 2009, 44-45.)

Yleensä vertaistukitoimintaan osallistuvat haluavat jakaa kokemuksiaan muiden kanssa, jotta he pystyisivät keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaista ongelmaansa tai helpottamaan elämäntilannettaan (Mäkelä 2000, 6-7). Jaettu kokemus vahvistaa vertaistukea antavien ja saavien ihmisten me-henkeä, sillä omat kokemukset helpottavat vastaavassa tilanteessa olevien ihmisten auttamista. Tavatessaan ryhmässä osallistujat auttavat toisiaan pyrkien löytämään ratkaisukeinoja haastaviin tilanteisiinsa esimerkiksi erilaisten aktiviteettien synnyttämässä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Tuen merkitys koetaan tärkeäksi, mutta joskus on hankala löytää kanavia sen löytämiseksi, esimerkiksi vanhemman oman uupumuksen, ajanpuutteen tai viestintävälineen puuttumisen vuoksi (Rajala 2009).

Osallistuminen vertaisryhmään on osallistujille merkityksellistä. Samalla vahvistuu ajatus elämänhallinnasta ja omista vaikutusmahdollisuuksista (Lasanen 2017). Rajalan pro gradu -tutkielmassa (2009.) tuli kuitenkin esille, ettei osa tutkielman kyselyyn vastanneista kokenut vertaistuella olevan juurikaan merkitystä erityisperheessä tai he kokivat, että lapsen vamma on niin erikoinen, ettei vertaistukea ole löytynyt. Vastanneet olivat toisaalta kokeneet myös ajan puutteen, aikaansaamattomuuden ja jaksamisen vähentävän hakeutumista vertaistuen piiriin. Osa koki myös, että perhe pärjää hyvin omillaan. (Rajala 2009.)

4.4 Vertaistuki mediassa ja sosiaalisessa mediassa

Internetissä saatava vertaistuki on osa yhteisöllistä mediaa. Erityisesti nuoret ja nuoret aikuiset hyödyntävät verkkoyhteisöjä usein eri tavoin. Verkosta etsitään ja haetaan tietoa omaan henkilökohtaiseen elämään, terveyteen ja hyvinvointiin liit-

tyvissä kysymyksissä. (Laatikainen ym. 2010, 72.) Hoitotyön tutkimussäätiön julkaiseman katsauksen mukaan median ja erityisesti sosiaalisen median käyttö tarjoaa ihmiselle vertaisverkoston tukea ja edistää psyykkistä hyvinvointia (Holopainen & Jylhä 2017). Median hyödyntäminen terveystietoisuudessa näkyy paitsi terveysaiheisten mediatuotteiden määrässä myös arjen potilaskohtaamisissa. Ihmiset saavat ja hakevat terveystietoa yhä enemmän mediavälitteisesti. (Huovila & Matikainen 2017.) Mm. lastenpsykiatrisessa kuntoutuksessa, vauva- ja lapsiperhetyössä ja perheterapiassa videoiden ohjauksellisella käytöllä on jo varsin pitkät perinteet. Myös tietyille rajatuille kohderyhmille tarjottavassa kuntoutuksessa vuorovaikutustilanteiden videoiminen on koettu hyödylliseksi. (Papunet 2018.)

Verkosta saatava vertaistuki kuuluu osittain puhelin- ja verkkoauttamisen kokonaisuuteen, joka on nykypäivänä tärkeä osa sosiaali- ja terveysalan toimintaa. Maksuttomia auttavia puhelimia ja verkkopalveluita pitävät useimmiten yllä yleishyödylliset yhteisöt: järjestöt ja seurakunnat. Verkon kautta voi saada vertaistuen lisäksi esimerkiksi vapaaehtoisen tukihenkilön tai ammattiapua. (Laatikainen ym. 2010, 72.) Sosiaalisesta mediasta saatu emotionaalinen tuki auttaa kohtaamaan esimerkiksi omaan tai lapsen sairauteen tai hoitoon liittyviä tunteita. Itsetunnon tuki antaa uskoa omaan voimavaroihin ja rohkaisee toimimaan niin, että sairauden tai vamman kanssa pystyy elämään. Vertaistuki auttaa kohtaamaan vaikeaksi koetun tilanteen ja antaa tukea saman kokeneilta ihmisiltä. (Holopainen & Jylhä 2017.)

Hoitotyön tutkimussäätiön katsauksen perusteella tiedollinen tuki on merkittävin sosiaalisen tuen muoto. Erityisesti juuri diagnoosin saaneet ihmiset ja heidän omaisensa kaipaavat monipuolista tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista. Sosiaalisesta mediasta potilaat saavat tietoa, jota terveydenhuollon palvelut eivät pysty tarjoamaan heille riittävästi ja lisäksi median käyttö terveystietoisuudessa on mahdollistanut uudella tavalla ihmisten ryhmäytymisen ja yhteisöjen muodostamisen. Terveystietoisuuden edistämisen näkökulmasta tämä tarjoaa mahdollisuuksia, kuten harvinaisia sairauksia sairastavien yhteydenpidon. (Holopainen & Jylhä 2017.) Internetiä ja sosiaalista mediaa, erityisesti Facebookia, pidetään toi-

mivina vertaistuen keinoina, sillä niihin pääsee osallistumaan oman kiinnostuksensa mukaan eikä esimerkiksi lapsen sairaus tai pitkät välimatkat ihmisten välillä ole esteenä.

Vaikka netin suljetut foorumit ja Facebookin salaiset ryhmät koetaan luottamuksellisiksi, moni kuitenkin kokee, ettei internet, nopeudestaan ja helppoudestaan huolimatta korvaa tapaamisia kasvotusten. (Kaipio, Karisalmi & Tyllinen 2015.) Kuitenkin erään tutkimuksen mukaan verrattuna kasvokkain tapahtuvaan vertaistukeen, netissä tapahtuvassa vertaistuksessa anonymiteetti on iso osa vertaistuki-keskusteluja ja ihmiset arvostavat sitä laajasti. (Taskinen 2017, 48-51.) Verkon kautta on mahdollista tavoittaa vertaistukea tarvitsevia ihmisiä, jotka eivät ehkä muuten hakeutuisi vertaisryhmiin. Verkon vertaistukitoimintaan osallistuville merkittävää on matala osallistumiskynnys ja mahdollisuus osallistua toimintaan nimettömänä. (Laatikainen ym. 2010, 72.)

4.5 Sairaanhoidajan rooli vertaistuen mahdollistajana

Sairaanhoidajan tulisi omassa työssään tiedostaa asiakkaiden vertaistuen tarve oman ammatillisen tietotaitonsa ja tukensa lisäksi. Vertaistuki ulottuu usein aihealueelle, johon hoitoyksikössä lääkärin tai hoitajan kanssa käytävä yhteistyö ei ulotu. Sairaanhoidajilla ja muilla hoitoalan ammattilaisilla tulisi olla laajemmin tietoa erilaisista vertaistuen mahdollisuuksista ja muodoista, jotta hoitotyön ammattilaisina osaisivat ohjata asiakkaita vertaistuen pariin. Kaikki vertaistukea tarvitsevat asiakkaamme eivät välttämättä joko tiedon tai jaksamisen tai kummankin puuttuessa osaa hakeutua vertaistuen piiriin. (Saviranta, A & Åhlberg, K. 2010. 9, 34)

Lapin Sairaanhoidopiirin alueella saa tietoa oman sairautensa edunvalvonnasta, vertaistuesta, koulutuksista, kuntoutuksista ja tapahtumista potilasjärjestöjen infopiste ”Järjestötietovakasta”, joka sijaitsee Lapin keskussairaalassa Rovaniemellä. (Lshp. 2020) Lapin Sairaanhoidopiirin internetsivuston hakukone ei vertaistuen erilaisilla hakusanoilla muita relevantteja vastauksia antanut, mutta

edellä mainittu tieto Järjestötietovakan sijainnista ei satojen kilometrien päässä, käsivarren Lapissa asuvaa, vertaistukea kaipaavaa juuri auta.

4.6 Kokemusasiantuntijuus

Kokemusasiantuntijuutta käytetään useasti yläkäsitteenä ja yleisnimityksenä kokemusasiantuntijoiden tehtävistä sekä erilaisista kokemustoiminnan ja –vertaistuen muodoista (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijuus on taitoa, joka on kehittynyt pitkällisen henkilökohtaisen kokemuksen ja sisäistyneen tiedon myötä. Kokemusasiantuntijalla on halu ja kyky hyödyntää omia kokemuksiaan erilaisissa yhteyksissä muiden ihmisten parhaaksi ja asiantuntijana toimiminen onkin aina vapaaehtoista eikä siihen voida velvoittaa tai pakottaa ketään. (Väestöliitto 2019.)

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja/tai päihdeongelmista, somaattisista sairauksista tai muista elämän pulmista joko sairastavana, kokeneena, toipuneena, kuntoutuvana, palveluita käyttäneenä tai läheisenä/omaisena (Hurri, Kokkonen, Kurki & Rätty 2017). Kokemusasiantuntijaksi kouluttautumisen pituus vaihtelee Suomessa parin päivän valmennuksesta aina 8 kuukaudenkin mittaiseen, oppilaitoksen järjestämään monimuotovalmennukseen (THL 2019).

Ennen kokemusasiantuntijana toimimista henkilö tarvitsee koulutusta erilaisten kokemusten työstämiseen ja refleктоimiseen ja asiantuntijana toimiminen edellyttää riittävän pitkälle edennyttä henkilökohtaista kuntoutumisprosessia sekä kykyä ja taitoa käyttää ja soveltaa omia kokemuksiaan eri tilanteissa. Kokemus kehittyä asiantuntijuudeksi, ja kokemusasiantuntijaksi voi tulla vasta suhteellisen pitkän prosessin jälkeen. (Hurri ym. 2017.) Koulutus antaa konkreettisen tavan ja keinon kääntää omat vaikeat kokemukset hyödyllisiksi toisten auttamisen välineiksi. Kokemusasiantuntijakoulutuksen tuomalla tiedolla ja valmiuksilla sekä kokemusasiantuntijan nimikkeellä on oma merkityksensä ihmisten elämässä. (Kuosmanen, Lepistö, Moring & Partanen 2012.) Kokemusasiantuntijatoiminta on jo sinänsä

itseisarvo, eikä sitä tule valjastaa vain koulutus- ja työelämäpoluilla etenemisen vaiheeksi (THL 2019).

Kokemusasiantuntijat toimivat hyvinkin erilaisissa rooleissa ja tehtävissä järjestöissä ja palvelujärjestelmässä, esimerkiksi tiedottajina, kouluttajina, arvioijina ja kehittäjinä tai esimerkiksi toimeentulotuen asiakkaana, oman palvelukokemuksensa perusteella. (Hietala & Rissanen 2015.) Kokemusasiantuntija voi esiintyä yleisötilaisuudessa tai mediassa kuten televisiossa tai radiossa, tai hän voi antaa haastattelun lehdille tai muulle medialle. Hän voi toimia myös asiantuntijajäsenenä erilaisissa ohjausryhmissä ja neuvostoissa, tai olla viranomaisten tai päätäjien kuultavana. Kokemusasiantuntija voi pitää luentoja ja toimia kouluttajana (Väestöliitto 2019) sekä toimia monenlaisissa tehtävissä, mm. palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä, toteuttamisessa ja arvioinnissa, niin vertais- kuin strategiatyössäkin (Hurri ym. 2017).

Kaikki kokemusasiantuntijuuden muodot perustuvat viestintään ja vuorovaikutukseen. Tyypillisesti kokemusasiantuntija saa yleisöltä palautetta ja kysymyksiä esityksensä jälkeen. (Väestöliitto 2019.) Asiantuntijalle maksettavasta palkkiosta on tärkeä sopia yhteisesti. Oleellista on pohtia, onko kyse puhtaasti vapaaehtoistyöstä, toiminnasta, josta maksetaan kulukorvauksia, matkat ja/tai palkkio, vai onko kyseessä palkkaperustainen työtehtävä. Tehdystä asiantuntijatyöstä kuuluu siis maksaa koulutetulle kokemusasiantuntijalle asianmukaiset palkkio- ja kulukorvaukset. (THL 2019.)

Kokemusasiantuntijuuden mahdollistaminen on merkittävää myös asiakkaiden voimaantumisen kannalta. Moni kokemusasiantuntija on kertonut, että mahdollisuus toimia asiantuntijana omassa asiassaan on tuntunut arvostavalta ja tärkeältä. Kokemusasiantuntijuus tarjoaa mahdollisuuden kehystää omat kokemukset uudelleen: vaikeiden kokemusten merkitys muuttuu, kun niitä käsitellään merkittävän tiedon lähteenä. Se, että omat vaikeat kokemukset hyödyttävät muita, on sinänsä vahvistavaa. (Lehtinen, Marila-Penttinen & Meriluoto 2015.)

5 VIDEO VERTAISTUESTA ERITYISLASTEN VANHEMMILLE

5.1 Vertaistukiaiheisen videon ideointivaihe

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi vaihtoehto tehdä opinnäytetyö ammattikorkeakouluun. Se voi olla ohjeistamista tai opastamista käytännön toiminnassa tai esimerkiksi toiminnan järjestämistä ja järjeistämistä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä kuuluu näkyä myös teoreettinen tietoperusta, joka toimii pohjana opinnäytetyön valinnoille. Toivottavaa olisi, että toiminnallisessa opinnäytetyössä olisi toimeksiantaja työlle. Toimeksiantajan myötä voi laajentaa omaa osaamista sekä saada työelämäkontakteja. Suunnitelmassa tulee näkyä mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 16, 42.)

Vilkan ja Airaksisen (2003, 23) mukaan toiminnallisen opinnäytetyön toteutusprosessi alkaa aiheen ideointivaiheesta. On hyvä pohtia itseä kiinnostavaa aihealuetta sen lisäksi, että aiheen tulisi olla ajankohtainen ja mahdollista toimeksiantajaa palveleva. Idea opinnäytetyömme aiheeseen syntyi, kun teimme Perheen terveyden- ja hyvinvoinnintukemisen opintojaksolla ennakkotehtävän aiheesta "Eri-tyislapsi perheessä". Aihe vaikutti hyvin mielenkiintoiselta ja se kosketti kahden meistä omaa elämäntilannetta hyvin läheltä. Toiminnallinen opinnäytetyö tuntui meistä kaikista sopivimmalta vaihtoehdolta opinnäytetyön toteuttamiseen. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä on luontevaa yhdistää tieto ja toiminta, jotta työ täyttäisi monipuolisesti tehtävänsä asiantuntijuuden osoittajana, siis *opin näytteenä* (Pohjannoro & Taijala 2007). Toivoimme voivamme yhdistää opinnäytetyössämme erityislapsen, heidän vanhempansa ja vertaistuen, josta perheet voivat saada voimavaroja arkeen.

Koska opinnäytetyölle haluttiin toimeksiantaja, olimme yhteydessä Erityislasten omaiset ELO ry:een, josta oltiin kiinnostuneita yhteistyöhön. Idea vertaistukiaiheisen tapahtuman järjestämisestä erityislapsiperheille kokemuskahvilan muodossa tuli ELOlta kun kävimme keskustelemassa opinnäytetyöstämme ja sen tavoitteista heidän kanssaan. Pohdimme yhdessä millaisesta tapahtumasta olisi hyötyä erityislapsiperheille, ja mikä tukisi parhaiten vertaistuen toteutumista ja päädyimme kokemuskahvilaan. Suunnittelemamme tapahtuman järjestäminen kuitenkin peruuntui Suomeen saapuneen virusepidemian vuoksi, jolloin aloimme

heti miettimään, miten voisimme hyödyntää jo laajasti keräämäämme tietoa erityislapsista, vertaistuesta sekä kokemuspuhujista. ELO:n henkilökunnan kanssa olimme alusta asti samoilla linjoilla siitä, että jonkinlainen video/etätapahtuma voisi tulla kysymykseen korvaavana tuotteena opinnäytetyössämme.

Erityislasten omaiset ELO ry on vuodesta 2000 toiminut vertaistukiyhdistys, joka toimii yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen. Jäseneksi pääsee jokainen, joka on kiinnostunut jakamaan kokemuksiaan erityislasten ja -perheiden elämästä. Yhdistyksen juuret ovat Rovaniemellä, jossa toiminta alun perin käynnistyi vuonna 2000. Toimialue on sittemmin laajentunut ja vuodesta 2010 lähtien toiminta on ulottunut myös Tunturi- ja Itä-Lapin kuntiin: Enontekiölle, Muonioon, Kittilään, Kolariin, Sodankylään, Sallaan ja Kemijärvelle. Syksyn 2016 aikana toiminta käynnistyi myös Inarin kunnassa ja 2018 valtasimme Pellon ja Tornion. Toiminnan päärahoittajana toimii rahapeliyhdistyksien yhdistymisen myötä Veikkaus. Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella toteutettiin ELO-kolo-vertaistuen kehittämishanke vuosina 2009-2013. Vuodesta 2014 lähtien rahoitus on jatkunut toiminta-avustuksena, nykyiseltä nimeltään STEA:lta (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus, ent. RAY) Tämän lisäksi toimintaa rahoitetaan jäsenmaksujen, muiden avustusten, lahjoitusten ja myyjäistuottojen avulla. Kantavana voimana yhdistyksen perustamisesta lähtien on ollut myös vanhempien talkoo- ja vapaaehtoistoiminta. ELO:n vertaisverkostossa on tällä hetkellä noin 500 erityisperhettä ja 800 yhteistyötoimijaa (kevät 2018).

ELO ry järjestää perhetapahtumia, vertaistukitapaamisia, teemailtoja, harrastustoimintaa, koulutusta sekä elämyksiä ja hengähdystaukoja arjen keskelle. Yhdistys tarjoaa monipuolista virkistys- ja vertaistukitoimintaa erityislapsille ja -nuorille sekä heidän perheilleen ja omaisilleen. Lisäksi ELO jakaa erityisperheille ja heidän parissaan työskenteleville tietoa ajankohtaisista tapahtumista ja tekee tiivistä yhteistyötä oppilaitosten, yhdistysten ja muiden toimijoiden kanssa. Se on mukana järjestämässä mm. kehittämispalavereita, koulutuksia, seminaareja ja erilaisia teemapäiviä. Yhteistyön myötä se toimii myös viestinviejänä erityisperheiden ja Lapin kuntien päättäjien välillä. (Erityislasten omaiset ELO ry 2019.)

5.2 Vertaistukiaiheisen videon suunnitteluvaihe

Toiminnallisen opinnäytetyömme esiselvitystä aloimme tekemään ideamme perusteella. Tutustuimme Lapin alueella toimivan Erityislasten omaisten, ELO ry:n internetsivustoon ja olimme yhteydessä ELO ry:n henkilökuntaan sähköpostitse ja puhelimitse. Kerroimme toiminnallisen opinnäytetyömme ideasta ja ELO:n henkilökunta vaikutti heti olevan kiinnostunut olemaan mukana projektissamme. Tapasimme ELO:n edustajia heidän toimistollaan ELO-kololla, ja alun perin suunnittelemamme toiminnallinen iltapäivä erityislapsiperheille muotoutui hieman erityyppiseksi tapahtumaksi. Tarkoituksenamme oli järjestää kauppakeskus Revontulella kokemuskahvila, johon ELO pyysi muutaman kokemuspuhujan omista jäsenistään. Kokemuspuhujien oli tarkoitus asettua eri pöytien ääreen istumaan ja kahvilaan saapuvat vierailijat olisivat voineet ottaa kahvit ja istua kuuntelemaan heitä sillä aikaa, kun lapset leikkivät ja touhuavat meidän opiskelijoiden järjestämien aktiviteettien parissa.

Valitettavasti koronaviruksen aiheuttaman epidemian vuoksi kaikki tapahtumat peruttiin ja tapahtuman järjestäminen olisi siirtynyt todennäköisesti syksyyn. Tämä ei kuitenkaan meille sopinut, koska tavoitteenamme oli saada opinnäytetyön toteutusvaihe valmiiksi keväällä 2020. Pidimme etäpalaveria ELO:n kanssa ja mietimme yhdessä, miten vertaistukiaiheinen video olisi järkevää toteuttaa, ketkä videossa puhuisivat, mitkä olisivat käsiteltäviä aiheita ja missä valmis video julkaistaisiin. Sovimme myös alustavasti, kuka videon koostaisi ja viimeistelisi tuotoksen.

Toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen edellyttää tutkivaa ja kehittävää otetta. Se tarkoittaa teoreettisen lähestymistavan perusteltua valintaa, työn toteuttamisessa tehtyjen valintojen ja ratkaisujen perusteluita sekä pohtivaa, kriittistä suhtautumista omaan tekemiseen ja kirjoittamiseen. (Pohjannoro & Taijala 2007). Tavoitteena toiminnallisessa opinnäytetyössä on suunnitella tapahtuma tai tuote, johon tietyt ihmiset osallistuvat. Se, mille ryhmälle tuote tai tapahtuma suunnitellaan, ratkaisee tapahtuman sisällön, ja sen vuoksi on tärkeää määrittää kohde-ryhmä tarkasti. Määrittäessä kohde-ryhmää käytetään esimerkiksi henkilöiden ominaisuuksia, toimeksiantajan toiveita tai tavoitteeksi asetettuja tuotoksia.

(Vilkka & Airaksinen 2003, 38-40.) Meidän opinnäytetyömme kohderyhmäksi valikoitui erityislusten vanhemmat, jotka ovat vasta liittyneet tai vasta liittymässä ELO:n jäseniksi. Videon avulla vanhemmat ja perheet saavat tietoa vertaistuesta, erityislapsen määrittelystä, ELO:n toiminnasta ja muista vertaistuen tarjoajista Lapin alueella.

Tärkeää videota tehdessä on tekijöiden sisäinen sujuva yhteistyö ja kommunikaatio. Suunnitteluvaiheessa luodaan käsikirjoitus, jossa huomioidaan kliininen opetus, videon pituus sekä lähdemateriaali. Käsikirjoituksessa tulee lisäksi käydä ilmi kohtausten jaksotus ja ajoitus. On suositeltavaa, että videon käsikirjoitusta tehdessä pohditaan myös eroja kirjoitetun ja puhekielen välillä. Etukäteen myös sovitaan myöhemmin lisättävät efektit, kuvat, tekstit ja ääni. Lisäksi valitaan videossa esiintyvät henkilöt ja kuvausympäristö sekä mahdollinen rekvisiitta. (Corbally 2005, 377–378.)

5.3 Vertaistukiaiheisen videon toteutusvaihe

Videon teon aloitimme suunnitteleamalla sitä Skype-palaverissa kolmestaan. Järjestimme etäpalaverin myös toimeksiantajamme kanssa ja kuuntelimme heidän toiveitaan ja ideoitaan videon suhteen. Tästä alkoi hiljalleen muodostua käsikirjoitus. Kuvasimme videota editoijamme avustuksella ELO:n toimiston luona sekä Kemijoen varressa. Lisäksi saimme ELO:sta heidän omaa kuva- ja videomateriaaliansa kuluneilta vuosilta, jota he lupasivat vapaasti käyttää videossamme.

Toimeksiantajamme kartoitti omista kokemuspuhujistaan henkilöitä, jotka olisivat kiinnostuneita osallistumaan opinnäytetyöhömmö. Ajattelimme, että kaksi tai kolme kokemuspuhujaa on riittävä määrä tämän kokoluokan videoon. Kokemuspuhujiksi videollemme lupautuivat erityislapsen äiti sekä erityisen tuen tarpeessa oleva nuori aikuinen, jotka ovat molemmat ELO:n jäseniä. Kokemuspuhujiksi lupautuneille kerrottiin tarkasti videon käyttötarkoitus ja missä sitä tulnaisiin julkaisemaan. Lähetimme kokemuspuhujille kysymyksiä liittyen vertaistukeen, erityisyyden vaikutuksiin sekä ELO:n merkitykseen heidän elämässään. Johtuen Suomessa vallitsevasta koronaviruksen aiheuttamasta poikkeustilasta, emme voineet nähdä kokemuspuhujien kanssa kasvotusten, vaan he kuvasivat itse vide-

onsa ja lähettivät ne sitten meille editoitavaksi. Videomateriaalia oli paljon ja meidän täytyi leikata niistä runsaasti hyvääkin materiaalia pois, jottei videostamme tulisi liian pitkä.

Seuraavaksi äänitimme kukin omat puheosuutemme teoreettisesta tietopohjasta. Jokaisen osuuden kestoksi sovimme maksimissaan kaksi minuuttia, jotta videon pituus pysyisi maltillisena ja katsojien mielenkiinto säilyisi. Jälkituotantovaiheeseen kuuluu videon leikkaaminen, äänen nauhoittaminen ja tekstin sekä tehosteiden lisääminen. Itse videon leikkaamisessa voidaan käyttää erilaisia ohjelmia. Tavoitteena jälkituotannossa on tuottaa selkeä ja helposti seurattava video. (Corbally 2005, 377–378.) Jotta kuulovammaiset ja näkövammaiset henkilöt voivat seurata videoita, on tekstitys ja kuvailutulkkaus videoissa tärkeää. Esimerkiksi noin 750 000 suomalaisella on jonkinasteinen kuulonalenema, ja usein he tarvitsevat videosta selvää saadakseen tekstityksen. Tekstityksistä hyötyvät myös monet muut katsojat, esimerkiksi kieltä opettelevat henkilöt. Hälyisässä tilassa ei voi kuulla videoiden ääniä ja toisaalta hiljaisessa tilassa videoiden ääntä ei saa kuunnella, ainakaan ilman kuulokkeita. Videoita katsotaan siis yhä enemmän ilman ääntä, joten tekstityksellä voidaan varmistaa se, että viesti tavoittaa katsojan. (Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 306/2019.)

5.4 Vertaistukiaiheisen videon arviointi

Pyysimme opinnäytetyömme videosta palautetta toimeksiantajaltamme sekä kokemuspuhujilta. Halusimme palautetta videon sisällöstä, oliko sisältö riittävä/toitudenmukainen, olivatko videossa käsiteltävät teoriaosuudet tarpeellisia erityislasten vanhemmille/uusille ELOlaisille, miten videon toteutusta arvioitiin sekä oliko videoon toivottu jotakin lisää tai oliko videossa jotakin liikaa.

Saimme videostamme palautetta ELO:n järjestöavustajalta sekä verkostotyöntekijältä. Tulevat lainaukset ovat saamistamme palautteista, emmekä siten ilmoita lainauksen lähdeksi. Tekemämme video koettiin kaikin puolin hyvin suunnitelluksi ja toteutetuksi. Teoria ja käytäntö olivat hyvin ja tasapainoisesti integroitu, lisäksi kuvat sekä videot tukivat ja lisäsivät videon kiinnostavuutta. ”Minusta videossa

on yhdistetty mukavasti erilaisia elementtejä, kuten videot, kuvat, musiikki ja puhe.” Video koettiin selkeäksi ja erityisyys oli huomioitu tekstityksissä, äänen käytössä jne.

Videossa käsittelemämme käsitteet koettiin tarpeellisiksi ennen kaikkea uusille, tietoa etsiville perheille. ELO koki, että videota tai sen osioita voi jatkossa näyttää erilaisissa ryhmissä, perheiden infoissa, koulutuksissa, sekä esimerkiksi vapaaehtoisten tai kokemustoimijoiden koulutuksissa tms. Myös sisällön priorisointi videoon koettiin onnistuneeksi.

Videossa esiin nostamamme vertaistuki- ja kokemusasiantuntijatoiminta ovat juuri sitä erityistä toimintaa, jonka avulla nimenomaan kolmannen sektorin toimijat, esim. ELO pyrkivät perheiden hyvinvointia lisäämään. Teoriaosioon oli sisällytetty välttämättömät käsitteet, jotka toimeksiantajan mukaan oli avattu riittävän yksinkertaisesti, totuudenmukaisesti ja yleisesti. Yhden saamamme palautteen mukaan alkuteoriaosuus oli hieman liian pitkä, ja hän olisi toivoinut videoon lisää tietoa vertaistuesta Lapissa. Lisäksi hän olisi kaivannut lisätietoa vertaistukea tarjoavista järjestöistä.

Käytännössä ELO:n näkökulma käsitteisiin nousee hyvin esiin, esim. kokemuspuhujien kertoessa ELO:n vertaisuudesta ja kokemusasiantuntijuudesta. Videon pituus koettiin maksimiksi käytettävyyttä ajatellen, eikä mitään lisättävää videoon tuotu esille, eikä mitään koettu tarpeelliseksi lähteä korvaamaan. Ainoa kohta, jossa tiivistämisen mahdollisuus koettiin, liittyy tärkeään, monia ELOperheitäkin koskevaan sisarusteemaan. Se koettiin videossa irralliseksi, vaikkakin ELO:n toiminnassa sisaruksia tuetaan sisarryhmissä ja –tapahtumissa. “Kun vielä huomioi aikataulun tiukkuuden, vaikeat olosuhteet ja peruuntuneen alkuperäistapahtuman, voitte olla kyllä todella tyytyväisiä lopputulokseen”.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava, jos sitä tehdessä noudatetaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Tutkimusetiikan mukaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä ovat huolellisuus, rehellisyys, tarkkuus tutkimustyössä, tulosten talentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimusraportissa tulee mainita tutkimuksen kannalta oleelliset sidonnaisuudet ja rahoituslähteet sekä mainita niistä myös tutkimukseen osallistuville. Jokainen tutkija itse vastaa ensisijaisesti hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Koska opinnäytetyömme on toiminnallinen, emme tarvinneet tutkimuslupaa videon toteuttamiseen. Opinnäytetyönä tuotetusta videosta keräsimme palautetta ELO:n henkilökunnalta ja kokemuspuhujilta, palautteen antaminen oli täysin vapaaehtoista. Tarkastelimme heidän antamaansa palautetta kriittisesti.

Opinnäytetyössä käytimme lähteinä useita kotimaisia ja kansainvälisiä, mahdollisimman tuoreita lähteitä. Mukaan otimme myös joitakin vanhempia lähteitä, koska etenkin erityislapsi-termillä haettaessa tutkimuksia oli mielestämme melko niukasti saatavilla. Vieraskielisiä lähteitä kääntäessä pyrimme noudattamaan erityistä huolellisuutta. Plagioinnin välttämiseksi käytetyt lähteet on merkitty tarkasti tekstiin ja lähdeluetteloon ja lähteitä valittaessa on pyritty lähdekriittisyyteen.

Videoita käytettäessä on tärkeää pitää mielessä tietyt periaatteet. Ennen video-työskentelyn aloittamista kysytään lupa kaikilta niiltä, jotka näkyvät kuvassa. (Papunen 2018.) Luvallisestikin kuvattujen ja valokuvien julkaisemiselle on asetettu rajoituksia. Kuvien tai videon julkaisemisen kanssa on oltava tarkkana, sillä kuvan julkaiseminen internetissä saattaa olla kiellettyä. (Ylijukuri 2017.) Vertaistuki-videomme sisältää videoleikkeitä ELO:n aiemmin internetissä julkaisemista ja meidän käyttöömme antamista videoista, meidän itse kuvaamista videoista sekä kokemuspuhujien kuvaamista videoista. Itse kuvaamamme videot sisältävät vain kuvaa meistä ja luonnosta. ELO on itse kysynyt omilla, aiemmin internetissä julkaisemilla videoillaan esiintyviltä henkilöiltä luvan videoiden julkaisemiseen, ja

kokemuspuhujat ovat antaneet suullisen luvan kuvaamiensa videoiden julkaisemiseen. Kokemuspuhujat ovat alusta asti olleet selvillä, mihin tarkoitukseen heidän kuvaamansa videot päätyvät ja ovat innolla olleet mukana toteuttamassa tätä projektia. Videon sisältämä musiikki on hankittu sivustoilta, joista se on kaikille laillisesti saatavilla ja videon lopussa on esitetty tiedot musiikista, sekä videon editoijan nimi.

6.2 Videontekoprosessin pohdintaa

Opinnäytetyömme tuotteena tehty video vertaistuesta erityislasten vanhemmille Lapissa valmistui ideasta valmiiksi hyvin nopealla aikataululla, alle kahdessa kuukaudessa. Koronaviruksen aiheuttaman valtakunnallisen poikkeustilan vuoksi peruuntunut ELO-nallen kokemuskahvila ja sen myötä alkuperäinen suunnitelma opinnäytetyöstämme joutui muutosten käsiin. Ajatus videon monipuolisista käyttömahdollisuuksista sekä pitkästä käyttöajasta motivoi meitä tekemään ideasta totta. Opinnäytetyömme ohjaaja, Sirpa Kaukiainen, oli lisäksi sitä mieltä, että videolla voimme saada paremman ja monikäyttöisemmän lopputuloksen, sekä näyttämään paremmin hoidollista ja ammatillista osaamistamme kokemuskahvilaan verrattuna.

Video vertaistuesta erityislasten vanhemmille Lapissa on toteutettu yhteistyössä Erityislasten Omaiset ELO ry:n kanssa. ELO:n työntekijät ovat olleet aktiivisesti mukana videon suunnittelussa. Videolla vastasimme ELO:n tarpeeseen, sillä heillä ei ole ollut helposti saatavilla olevaa materiaalia, jossa olisi tiivistetysti informaatiota vertaistuesta ja ELO:n toiminnasta uusille ELOperheille. ELO voi jatkossakin käyttää videota kokonaisuudessaan tai osia siitä erilaisissa tapahtumissa ja koulutuksissa esitellessään omaa toimintaansa tai vertaistukea.

6.3 Prosessin tulokset

Opimme opinnäytetyötämme tehdessä erityislasten vanhempien kanssa toimimisesta, vertaistuen tärkeydestä, kokemusasiantuntijuudesta, verkostoitumisesta ja tiimityöskentelystä. Videon suunnittelu, kuvaaminen, tuottaminen ja editointi oli

meille kaikille uutta, ja tämän myötä opimme siitä paljon sekä teoriassa että käytännössä. Saimme apua videon toteutuksessa Mika Uitolta, joka editoi videon meidän antamistamme materiaaleista ohjeidemme ja parannusehdotustemme mukaisesti sekä toimi myös kuvaajana osassa videota.

Saamamme palautteen perusteella onnistuimme avaamaan videoon oleelliset aiheeseen liittyvät käsitteet; erityislapsi, erityinen sisarus, vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus sekä kertomaan ELO:n toiminnasta. Lisäksi kokemuspuhujat Anita Vizner ja Paula Kivelä kertoivat videolla omia näkökulmiaan liittyen vertaistukeen ja sen merkitykseen heidän elämässään.

ELO:n merkitys erityislasten omaisten tukiverkoston luojana Lapin alueella on merkittävä, sillä se on ainoa yli diagnoosirajojen toimiva järjestö, joka toimii vain Lapin alueella. Leijonaemot ja Jaatinen toimivat myös Lapissa ja yli diagnoosirajojen, mutta ne ovat valtakunnallisia ja siten myös niiden tapahtumat sijoittuvat ympäri Suomea. Erityislapsen tai -lasten kanssa matkustaminen tapahtumiin pitkin Suomea on hankalaa ja vie aikaa. Lapin alueella välimatkat ovat pitkät ja julkiset kulkuyhteydet huonot, joten erittäin tärkeää vertaistuen toteutumisessa on tuoda palveluita ja tapahtumia sinne, missä niitä tarvitaan. ELO toimii ympäri Lappia usealla paikkakunnalla ja järjestää myös tapahtumansa omalla toiminta-alueellaan. Lisäksi ELO on laajentanut toimintaansa myös verkkoon, etenkin Korona-epidemian aikana useita tapaamisia on toteutettu etänä videoiden välityksellä.

LÄHTEET

Bergman, M. & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomioita. Kirjapaino Öhring: Tampere Viitattu 16.9.2019 <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>

Cann, W., Fisher, J., Hammarberg, K. & Sartore G. 2014. Barriers and promoters of participation in facilitated peer support groups for carers of children with special needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 10.1111/12110. Viitattu 1.4.2020 <http://dx.doi.org.ez.lapinamk.fi/10.1111/scs.12110>

Corbally, M.A. 2005. Considering video production? Lessons learned from the production of a blood pressure measurement video. *Nurse Education in Practice*. Viitattu 13.4.2020 <http://eprints.teachingandlearning.ie/2056/1/Corbally%202005.pdf>

Ghate, D. & Hazel, N. 2002. Parenting In Poor Environments; Stress, Support And Coping. Philadelphia PA USA: Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 23.10.2019 <https://www.amazon.co.uk/Parenting-Poor-Environments-Support-Supporting/dp/184310069X>

Forsström, N. & Kalliomäki, K. 2016. Tuen tarve erityislapsen perheessä - "Ettei tarvis taistella". Lapin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 15.2.2020 <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/107502/Tuen%20tarve%20erityislapsen%20perheessa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden keskusliitto. Viitattu 21.10.2019 <https://kuntoutussaatio.fi/files/1944/kokemusasiantuntija-opas.pdf>

Hujala, A. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi - Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 10/2011. Viitattu 15.2.2020 http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

Huovila, J. & Matikainen, J. 2017. Sosiaalinen media terveyden edistämisessä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 10/2017. Viitattu 13.4.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo13732>

Hämeenaho, P. 2016. Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore-verkko-lehti*. Vol.23 2/2016. Viitattu 10.1.2020 <https://doi.org/10.30666/elore.79256>

Jylhä, V. & Holopainen, A. 2017. Hoitotyön tutkimussäätiö. Sosiaalisen median käytön vaikutus potilaisiin ja hoitosuhteeseen. *Näyttövinkki* 1/2017. Viitattu 13.4.2020 <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2017-1.pdf>

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, & Virolainen, A. 2007. Perheen parhaaksi perhetyön arkea. Helsinki: Edita.

Kaipio, J., Karisalmi, N. & Tyllinen, M. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 7/2015, 162.

KELA 2019. Viitattu 8.9.2019 <http://kela.fi/vammaistuet>

Koivula, T., Korkalainen, P., Lampinen, P. & Paavilainen, E. 2016. Kiusaaminen ja väkivalta erityislasten määrittelemänä ja kokemana. Tutkiva hoitotyö 2/2017, 22-29.

Kuosmanen, L., Lepistö, P., Moring, J. & Partanen, A. 2012. Paremman palvelun avaimia. Kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman toimeenpano Mielen avain -hankkeessa. Raportti. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

Kurvinen, A., Neuvonen, S., Sivén, T., Vartiainen, J., Vihunen, R. & Vilén, M. 2011. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOYpro Oy.

Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 306/2019. Web Content Accessibility Guidelines 2.1-ohjeistus. Saavutettavuusvaatimukset ja niiden täyttäminen. Viitattu 13.7.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190306#Pidp446244544>

Lapin Sairaanhoidopiiri. Potilaan ja omaisten tuki. 2020. Viitattu 28.7.2020 http://lshp.fi/fi-FI/Potilaille_ja_laheisille/Potilaan_ja_omaisten_tuki

Lasanen, M. 2017. "Ei tarvi pelätä, että ois erilainen" - Etnografinen tutkimus pohjoissuomalaisen kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta. Lapin yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 13.9.2019 file:///C:/Users/OMIS-TAJA/Downloads/Lasanen_Maarit_ActaE_219pdfA.pdf

Lehtinen, T., Marila-Penttinen, L. & Lehtinen, E. 2015. Osallisuus: osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. Ensi- ja turvakotien liitto. Viitattu 12.2.2020 http://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/pdf/Osallisuus_k__sikirja.pdf

Mannila, K., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2014. Sisaruus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. Tutkiva hoitotyö. Vol.12 No 3, 4-5. Viitattu 23.10.2019 <https://www-emagz-fi.ez.lapinamk.fi/reader/issue/10228/178427/4>

Mynttinen, M. 2013. Vertaistuen merkitys terveyden edistämässä pienten lasten äitien kuvaamana. Preventiivinen hoitotiede. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 31.3.2020 https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20131011/urn_nbn_fi_uef-20131011.pdf

Mäkelä, M.-L. 2000. Mihin vertaistukiryhmä tarvitsee työntekijää? Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak etelä, Helsinki.

Mäkinen, A. 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Vertaisopas erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Vastapaino: Tampere.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. PS-Kustannus. Jyväskylä, 44-45.

Papunet 2018. Tietoa puhevammaisuudesta. Videointi vuorovaikutuksen kehittämisen välineenä. Viitattu 22.5.2020 <https://papunet.net/tietoa/videointi-vuorovaikutuksen-kehittamisen-valineena>

Pohjannoro, H & Tajjala, B. 2007. Näkökulmia toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opettajankoulutuksen kehittämishanke. Ammatillinen opettajakorkeakoulu. Tampere.

Rajala, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Viitattu 8.1.2020 https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä. Väitöskirja. Viitattu 24.4.2020 <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4044-7>

Rantala, A., Räikkönen, E. & Uotinen, S. 2018. Konsultoivan varhaiserityisopettajan perhelähtöiset toimintatavat. Varhaiskasvatuksen tiedelehti Journal of Early Childhood Education Research. 7/2018. Viitattu 10.1.2020 <http://jecer.org/fi/wp-content/uploads/2018/06/Rantala-Uotinen-Raikkonen-issue7-1.pdf>

Saviranta, A & Åhlberg, K. 2010. Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri asiakasryhmissä. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Etelä, Helsinki. Viitattu 28.7.2020 <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25392/VERTAIS-TUEN%20KOKEMUKSET%20JA%20MERKITYS%20ERI%20ASIAKASRYHMISSA.pdf?sequence=1>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2016. Viitattu 22.10.2019 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>.

Taskinen, S. 2017. Vertaistuki verkossa. Kuinka internet-välitteistä tukea käytetään? Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 13.4.2020 https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170840/urn_nbn_fi_uef-20170840.pdf

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2019. Kokemusosaaminen. Viitattu 18.10.2019 <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit/kokemusosaaminen>

Tilastokeskus 2019. Viitattu 9.9.2019 http://www.stat.fi/til/erop/2018/erop_2018_2019-06-19_tie_001_fi.html

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Pro gradu. Viitattu 23.4.2020 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 15.2.2020 <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 9.9.2019 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. 2019. Viitattu 8.9.2019 <http://jaatinen.info/tieto-tuki-vaikuttaminen/>

Vehmanen, M. 2012. Verraton sisarus – Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2012. Paino: Oy Fram Ab. Viitattu 9.1.2020 https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/kvtl_verraton_sisarus.pdf

Vierula, K. 2019. Erityisperheet.fi - Ensietoa sosiaalipalveluista erityislapsen vanhemmille. Viitattu 6.9.2019 <https://www.erityisperheet.fi/vertaistuki/>

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 8.9.2019 <http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-1427-5>

Väestöliitto 2019. Mitä on kokemusasiantuntijuus? Viitattu 18.10.2019 <https://www.vaestoliitto.fi/monikulttuurisuus/mita-teemme/kokemusasiantuntijat/mita-on-kokemusasiantuntijuus/>

Ylijukuri, M. 2017. Eettinen ohjeistus. Valo- ja videokuvaamisesta terveydenhuollon toimintaympäristössä. Lapin sairaanhoitopiiri. Viitattu 26.6.2020 https://moodle.eoppimispalvelut.fi/pluginfile.php/581990/mod_resource/content/1/Eettinen%20ohjeistus%20valo-%20ja%20videokuvaamisesta%20terveydenhuollon%20toimintaymp%C3%A4rist%C3%B6iss%C3%A4.pdf

LIITTEET

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 linkki videoon: Erityislasten vanhempien vertaistuki Lapissa

LIITE 1

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Erityislusten Omaiset ELO ry	
	Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Eveliina Johansson-Kivioja Vastaava verkostotyöntekijä, 040 197 5050 eveliina@erityislustenomaiset.fi	
	Työn aihe ERITYISLASTEN VANHEMPIEN VERTAISTUKI LAPISSA Video vertaistuesta erityislusten vanhemmille	
Tekijä	Nimi Annika Lind, Marianna Saukko & Sirpa Rättyä	Opiskelijanumero
	Katuosoite Juppote 4 B 19	Postinumero 96910
	Puhelin	Postitoimipaikka Rovaniemi
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoidtaja	Sähköpostiosoite Annika.lind@edu.lapinamk.fi
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Sirpa Kaukiainen	Ryhmätunnus RA72H18KA
	Toimipaikka ja osoite Jokiväylä 11C 96300 Rovaniemi	Tehtävänimike Lehtori
	Puhelin 0400 052 6897	Sähköpostiosoite Sirpa.kaukiainen@lapinamk.fi
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaatoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtaan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä <i>Rovaniemi 11.8.2020</i>	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Eveliina Johansson-Kivioja	<i>Eveliina Johansson-Kivioja</i>
Tekijä	Annika Lind / <i>Sirpa Rättyä</i> / <i>Marianna Saukko</i>	<i>Annika Lind</i> , <i>Sirpa Rättyä</i> , <i>Marianna Saukko</i>
Lapin AMK	Sirpa Kaukiainen	<i>Sirpa Kaukiainen</i>

LIITE 2

Linkki Erityislasten Omaiset ELO ry:n YouTube-kanavalla (Ry Erityislasten Omaiset) julkaistuun opinnäytetyömme videoon: Erityislasten vanhempien vertaistuki Lapissa

https://youtu.be/wxuApF_iclA