

# ÄIDIT – PARHAITA ERITYISLASTENSA ASiantuntijoita?

Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana

Kaija Valkama

Opinnäytetyö, syksy 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Länsi, Pori

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön

suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK) +

diakonian (diakonissa)

virkakelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Valkama, Kaija. Äidit – parhaita erityislastensa asiantuntijoita? Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana. Pori, syksy 2011, 68 s. Diakoniammattikorkeakoulu, Diak Länsi Pori, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidaja (AMK) ja diakonin (diakonissan) virkakelpoisuus.

Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa mitä muutoksia erityislapsi aiheuttaa perheessään ja mitä vaikutuksia hänellä on vanhempiin, parisuhteeseen ja sisaruksiin. Tavoitteena oli myös selvittää tutkittavan ryhmän (erityislasten äitien vertaistukiryhmä) antia sekä sitä, kuinka äidit haluavat kehittää vertaistukiryhmää ja muuta vertaistoimintaa. Tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jota voisivat hyödyntää sekä tutkittavan vertaistukiryhmän ohjaaja ja äidit että muut vertaistukiryhmät.

Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen ja tietojenkeruumenetelmänä oli yksittäinen teemahaastattelu. Tutkimukseen osallistui neljä (N=4) erityislasten vertaistukiryhmän äitiä Lapualta. Erityislasten iät olivat 2 vuodesta 26 vuoteen. Haastatteluaineisto litteroitiin, minkä jälkeen se analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Erityislasten vertaistukiryhmän äidit kokivat erityislapsen tuovan perheeseen paljon voimia vieviä haasteita ja uusia tehtäviä, mutta myös iloa, positiivisuutta ja elämän rikkautta. Erityislapsen hoitojen ja kuntoutuksen kautta moni perheen ulkopuolinen ihminen vaikutti perheen arkielämään. Arjen vaativat haasteet väsyttivät äidit aika ajoin. He tunsivat kuitenkin erityislapsen myötä tulleen suvaitsevimmiksi ja kykenivät entistä paremmin nauttimaan lapsensa pienistä edistysaskelista. Vertaistukiryhmän äidit kantoivat huolta siitä, että aikaa ja voimia ei aina välttämättä riitä parisuhteelle ja erityislapsen sisaruksille. Parisuhteeseen toi paineita myös ajoittain uuvuttavakin asiominen viranomaisten kanssa erityislapsen edunvalvonta-asioissa.

Erityislasten vertaistukiryhmän äidit pitivät tärkeimpänä ryhmän antina sitä tietoa, jota he saivat toinen toisiltaan erityislapsensa edunvalvonnasta ja tukimuodoista. Nuorimmat äidit pitivät merkittävänä myös sitä kokemustietoa, jota jo vähän vanhemmat äidit jakoivat (mentoroivat) heille. Äidit pitivät vertaistukiryhmän sallivasta, vapaan keskustelun ilmapiiristä, jossa ”hirtehisuumoria” käytettiin apuna erityislapsen edesottamuksia käsiteltäessä. Isona asiana pidettiin myös sitä, että ryhmänohjaaja osasi auttaa äitejä tuomaan kokemuksensa esille sillä tavoin, että kaikilla ryhmäläisillä oli mahdollisuus hyötyä niistä.

Vertaistukiryhmän äitien toive oli, että vertaistuki saataisiin myös isien, erityislasten ja heidän sisarustensa ulottuville erilaisten kerhojen muodossa. Kehitys-ideana tuli varhainen yhteydenotto ”vanhalta” erityislapsen äidiltä ”uudelle” erityislapsen äidille. Tutkimuksen äidit toivoivat myös kaikkien erityislapsen tukien ja etuuksien kokoamista yhteen kansioon sekä lisäksi tukihenkilöä selvittämään niitä.

Avainsanat: erityislapsi, äidit, vertaistuki, mentorointi, edunvalvonta, laadullinen tutkimus

## ABSTRACT

Valkama, Kaija. Peer Support as Resource for Mothers of Special Children. 68 p., 1 appendix. Language: Finnish. Pori, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse + Deaconess.

The aim of the study was to research what kind of changes special children caused in their families and what kind of impacts they had on the parents, on the parents' relationship, on the siblings. One purpose was also to find out how mothers with special children felt the support of peer group and how they wanted to develop those groups. In addition, the aim of the study was to find out facts that could be used by the mentor of peer group and the mothers who participated in the peer group.

The approach was qualitative; information was collected by single theme interview. The study consisted of four mothers from Lapua who had special children and who were participants in the peer group. The special children's ages were between 2 and 26 years. The interviews were transcribed and analyzed using content analysis.

The mothers felt that special children brought many draining new tasks but also joy, positivity and richness. Many persons outside families affected their every day lives via rehabilitation and nursing special children got. Challenging tasks in every day lives made the mothers tired every now and then. After all, they felt having become more tolerant and capable to enjoy little steps in development their children took. The mothers in peer group were worried about sufficiency of time in terms of other children and their own relationship. Trusteeship and dealing with different authorities also brought more challenges to their relationship.

The most important issue for mothers in peer group was the support they got. They especially appreciated knowledge about trusteeship and different support alternatives. Experimental knowledge that the older mothers shared was important for the younger mothers. The mothers liked the atmosphere in the peer group where dialogue was open and humor was used as a helpful tool when dealing with difficult matters. The mothers considered important for the group mentor to be able to handle mothers' knowledge the way that everybody benefited of that.

The mothers hoped that peer support should concern also fathers and other siblings. There was an idea where "an old" mother of a special child took initial contact to "a new" mother. The mothers also hoped someone to compose a folder where all important knowledge about different support alternatives and benefits concerning special children would be collected in.

Keywords: special children, mothers, peer support, mentoring, trusteeship, qualitative study

## SISÄLTÖ

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	6
2 VAMMAISUUDEN HISTORIAA.....	9
3 VAMMAISUUUS JA SEN VAIKUTUKSET PERHEESSÄ.....	12
3.1 Sairas vai vammainen .....	12
3.2 Erityislapsi.....	14
3.3 Vammaisen lapsi perheessä .....	15
3.3.1 Perheen tunne-elämä.....	15
3.3.2 Perheen toiminta .....	16
3.3.3 Perheen vuorovaikutussuhteet .....	17
3.3.4 Perheen kehitysvaiheet.....	18
4 VERTAISTUEN MONET MUODOT .....	19
4.1 Vertaistuki .....	19
4.2 Vertaisuus ja kokemuksellinen vertaisuus .....	21
4.3 Vertais(ryhmä)toiminta.....	22
4.4 Tutkimuksia vertaistuesta .....	24
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	29
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	30
6.1 Tutkimukseen osallistujat.....	30
6.2 Aineiston keruu .....	31
6.3 Aineiston analyysi .....	32
7 TUTKIMUSTULOKSET .....	35
7.1 Erityislapsi – ilo ja haaste perheessä.....	35
7.1.1 Perheen uudet kuviot .....	35
7.1.2 Sisarusten paikka perheessä .....	37
7.1.3 Parisuhteen haasteet .....	38
7.2 Erityislasten vertaistukiryhmän anti äideille .....	39
7.2.1 Tiedon saanti ja antaminen .....	39
7.2.2 Vertaistuki .....	40
7.2.3 Välitön ja rento ilmapiiri ryhmän tapaamisissa .....	42
7.3 Vertais(ryhmä)toiminnan kehittäminen .....	43
7.3.1 Koko perheen osalta .....	43
7.3.2 Erityisnuoren muuttaessa pois kotoa .....	44
7.3.3 Tiedottamisen kehittäminen .....	44

8 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA.....	46
8.1 Erityislasten äitien kokemuksia perheestään.....	46
8.2 Erityislasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmästä.....	49
8.3 Erityislasten äitien vertaistuen kehittämideoita .....	52
8.4 Johtopäätökset tutkimustuloksista .....	53
9 POHDINTA.....	57
LÄHTEET .....	63
LIITE.....	68
Tutkimuskysymykset erityislasten vertaistukiryhmän äideille .....	68

# 1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Vapaaehtoistoiminnassa kohtaavat yksilöiden perinteiset yhteistoiminnan tavat, antamisen ja auttamisen arvot sekä osallisuus yhteiseen. Sen voima piilee siinä, että se tarjoaa yksilöille ja yhteisöille merkityksiä ja merkityksellisyyttä sekä antamisen ja saamisen yllättäviä elämyksiä. Suomessa viimeisen kymmenen vuoden aikana vapaaehtois- ja kansalaistoiminta on puhuttanut kansalaisia, sosiaalialan ja diakoniatyön ammattilaisia, päättäjiä ja tutkijoita. (Nylund & Yeung 2005, 13.)

Yhteiskunnallisten muutosten eri vaiheissa vapaaehtoistoiminnan ilmiöistä on käytetty erilaisia käsitteitä. Niitä ovat olleet esimerkiksi talkootyö, armeliaisuus, vapaa huoltotyö ja hyväntekeväisyys sekä viimeisen vuosikymmenen aikana vapaaehtoistoiminta, vapaaehtoisuus ja vapaaehtoistyö. Vastaavasti vertaistoinnasta on puhuttu oma-apu, itseapu, keskinäinen tuki ja vastavuoroinen apu sekä vertaistuki käsitteillä. (Nylund & Yeung 2005; Markkola 2005.) Liisa Hokkasen (2003, 254) mukaan vertaisuutta ja vapaaehtoisuutta yhdistää auttaminen, mutta niitä erottaa se, että ”vertaisuus perustuu saman kokeneiden ja vapaaehtoinen auttaminen erilaisista lähtökohdista tulevien ihmisten kohtaamiseen”.

Vertaistuki ja kokemustieto ovat saaneet paljon jalansijaa viimeisen kymmenen vuoden aikana sosiaali- ja terveysalan järjestöissä. Vertaisryhmätoiminta on levinnyt myös julkisen sosiaali- ja terveystoimen piiriin, missä toimintaa käynnistetään, tuetaan, ohjataan ja organisoidaan ammattilaisten toimesta, mutta enenevässä määrin yhteistyössä asiakkaiden kanssa. (Nylund & Yeung 2005, 25.) Vertaisryhmätoiminta vakiintui Suomessa toimintamuotona sosiaali- ja terveysalan työssä 1990-luvun puolivälissä. Vertaistukea voi antaa ja saada monella tavalla ja useassa muodossa: kahden henkilön välillä, ryhmissä tai verkostoissa. Vertaisryhmissä tapaavat ennestään tuntemattomat henkilöt toisiaan kerran viikossa tai kuukaudessa. Aloitteentekijänä ja ryhmän perustajina voivat toimia kansalaiset tai ammattilaiset yksin tai yhdessä. (Nylund 2005, 203.)

Vertaistuella tarkoitetaan kohdattujen vaikeuksien, kuten menetysten, sairastumisen ja vaativien elämäntilanteiden keskinäistä jakamista. (Hyväri 2005, 214.) Vertaisryhmään voi tukeutua, vaikkakin vertaistuki rakentuu ryhmässä vastavuoroisuudelle, jolloin tuki- ja auttamissuhteiden roolitukset muuttuvat koko ajan. Vertaisryhmässä tukea ei voi tilata, mutta sille voidaan luoda suotuisat olosuhteet. Vertaistukeen perustuvien suhteiden luominen edellyttää vuorovai- kuteista kohtaamista ja kokemusten jakamista. (Hyväri, 2005, 219, 225.)

Oma kiinnostukseni vertaistukeen virisi neljännen lapseni syntymän jälkeen 1990-luvun alussa joutuessani poikani syntymästä lähtien kiertämään eri sairaaloita ja viipymään niissä useampia viikkoja kerrallaan. Kohtasin poikani kautta monia haastavia ja paljon voimia vieviä tilanteita ja kaipasin saada jutella niistä toisen vastaavia tilanteita kokeneen äidin kanssa. Huomasin, että sairaalan vanhempainhuoneessa olevassa vihkosessa myös muut vanhemmat olivat kirjoittaneet samansuuntaisia ajatuksia, kuin itsellenikin oli. Tällaisia vertaistukiryhmiä ei kuitenkaan ollut niissä sairaaloissa (Seinäjoen keskussairaala, Tampereen yliopistollinen sairaala ja Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala), joissa poikani hoito tapahtui.

Etsin myös omalta paikkakunnaltani ja sen lähiympäristöstä vertaistukiryhmää, missä olisin voinut kohdata vertaista ja saada vertaistukea. Sopivan ryhmän löytymistä vaikeutti kuitenkin perheemme asuminen pienellä paikkakunnalla, jossa ei ollut tällaisia ryhmiä tarjolla. Toisena vaikeutena oli pojallani olevat useat sairaudet, joiden perusteella olisin voinut hakeutua moneen eri ryhmään. Tähän minulla ei ollut aikaa eikä voimavaroja. Lisäksi poikani elämään kaikkein voimakkaimmin vaikuttava sairaus on Suomessa niin harvinainen, että samaa sairautta sairastava henkilö on monen sadan kilometrin päässä omalta paikkakunnaltani.

Poikani muutti 19-vuotiaana vammaisille tarkoitettuun hoitokotiin toiselle paikkakunnalle, ja tällöin hänellä ollut hoitorengas siirtyi samalla sinne. Vuoden päästä tästä aloin itse opiskella ja opinnäytetyön aihetta miettiessäni tulivat edellä mainittujen sairaaloiden tapahtumat elävästi mieleeni. Ajatuksenani oli se, voisinko mahdollisesti olla avuksi vanhemmille, jotka tänä päivänä kamppailevat samanlaisten ongelmien kanssa kuin itse kamppailin 20 vuotta sitten. Ol-

lessani harjoittelussa Tampereen yliopistollisen keskussairaalan lastenosastolla oli haaveenani kasata vertaistukiryhmä osaston lasten vanhemmille. Sairaalan eettinen toimikunta kuitenkin eväsi ryhmän kokoamisen. Myöhemmin harjoitteluni aikana totesin, että osastolla olevien lasten vanhemmilla ei olisi ollut tiukkojen tutkimusaikataulujen takia mahdollisuuttakaan osallistua vertaistukiryhmään.

Käydessäni tutustumassa Lapuan tuomiokirkkoseurakuntaan, harjoitteluseurakuntaani, sain tietää, että Lapualla on toiminut jo 1980-luvulta saakka vertaistukiryhmä erityislaster äideille. Se kokoontuu aina kuukauden ensimmäisenä tiistaina kaupungin terveyskeskuspsykologin vetämänä. Otin yhteyttä vetäjään ja sain luvan tutustua ryhmän toimintaan. Kevään 2011 aikana olin kaksi kertaa mukana heidän kokoontumisessaan ja sain neljä äitiä mukaan tutkimukseeni. Tutkimukseni suoritin haastattelemalla ja saamani haastattelut analysoin sisällyönanalyysin keinoin. Tutkimukseni ensimmäinen tarkoitus on selvittää niitä vaikutuksia, joita erityislapsi aiheuttaa perheessään. Selvitän tutkimuksessani myös sitä, millaista hyötyä edellä mainittu vertaistukiryhmä on antanut tutkimuksessa mukana olleille äideille. Lisäksi tiedustelin tutkimukseen osallistuneilta äideiltä, kuinka he haluaisivat kehittää omaa vertaistukiryhmäänsä ja muuta vertaistoimintaa.



## 2 VAMMAISUUDEN HISTORIAA

Katsaus vammaisuuden historiaan osoittaa, että luonnonkansojen keskuudessa vammaiset jäsenet uhrattiin yhteisön hyvinvoinnin puolesta. Vanhoista ja raihnaisista vapauduttiin syöksemällä heidät ns. surmankallioilta. Vammaisuus yksittäisenä ominaisuutena on vaikuttanut aina ratkaisevasti yhteiskunnalliseen asemaan ja mahdollisuuksiin yhteiskunnan jäsenenä. Näin yhteiskunnan kulloinkin vammaisiksi määrittelemät ovat tavallaan olleet yhteiskunnan armoilla. (Määttä 1981, 20.)

Raamatulla ja sen luomilla vammaisuuskäsityksillä on yhä merkitystä vammaisen ihmisen kannalta, sillä Raamattu on yksi länsimaisen kulttuurin aatteellisista kulmakivistä. Vanhan testamentin juutalaisuudessa vammaisuus tarkoitti sosiaalista eristyneisyyttä sekä ulosjoutumista kultillisesta yhteydestä Jumalaan. Uskonnollisten syiden lisäksi eristämällä haluttiin pitää muut ihmiset turvassa mahdollisilta sairailta ihmisiltä saaduilta tartunnoilta. Toisaalta tuon ajan juutalaisuudessa oli keskeistä ajatus sosiaalisesta vastuusta, joka velvoitti sijoittamaan vammaiset yhteiskuntaan syrjimättä heitä. Jeesus julisti Jumalalle kelvollisiksi kultillisesta yhteydestä ulossuljetut ihmiset ja siirsi huomion ihmisen ulkoisesta olemuksesta ja sen kelpaavuudesta Jumalalle ihmisen sisäiseen maailmaan, hänen sydämeensä. Ihmisen sydäntä tuli hallita pyyteetön, hyvätahtoinen rakkaus (agape), joka kunnioittaa ihmisten yhtäläistä arvoa. (Vehmas 2005, 29 – 30.)

Vammaisuuden historiaa länsimaissa on hallinnut hyljeksintä, syrjintä ja sorto. Se on ilmennyt historian saatossa eri tavoin: aikakauden, paikan ja materiaalisten sekä kulttuuristen tekijöiden mukaan (Vehmas 2005). Maanviljelyksen yleistymisen ja kristinuskon leviämisen myötä vammaisuuden sieto tosin kasvoi, koska ihmiset asettuivat paikoilleen eikä vammaisten jäsenten olemassaolo heikentänyt samalla tavalla yhteisön toimintamahdollisuuksia kuin liikuttaessa paikasta toiseen. Tämä ei merkinnyt kuitenkaan heidän asemansa täyttä inhimillistymistä, vaan heidät sijoitettiin mahdollisuuksien mukaan syrjäisiin ja eris-

tettyihin laitoksiin. Perheissä elävien vammaisten olemassaolo pyrittiin myös usein salaamaan. (Määttä 1981, 21.)

Vammaisten asema säilyi suhteellisen muuttumattomana aina 1800-luvulle saakka. Teollistuminen ja kaupungistuminen muuttivat elämisen laatua, suurperheet hajosivat ja vaatimustaso nousi esimerkiksi luku- ja kirjoitustaidossa. Vammaisuus alkoi muodostua yhteiskunnalliseksi ongelmaksi. (Määttä 1981, 21.) Tämän vuosisadan yhteiskunnallisten muutosten myötä luotiin vammaisten koulutusta, työllistymistä sekä yleensä sosiaalista osallistumista koskevat rakenteet, jotka ovat vieläkin läsnä länsimaisissa yhteiskunnissa. Tuolloin työstä tuli yhä enemmän hyödyke, jolle määriteltiin hinta sen tuottaman taloudellisen hyödyn mukaan. Tässä järjestelmässä yksilön työpanoksen arvo määräytyi markkinavoimien perusteella, jolloin hitaampien ja heikompien työntekijöiden mahdollisuudet menestyä palkkatyömarkkinoilla olivat huonot. Näin ollen työn uudenlainen organisoituminen teki vammaisista ihmisistä kykenemättömiä työntekijöitä, ja heistä tuli hyväntekeväisyyden kohteita, joiden toimeentulo ja hengissä pysyminen oli pitkälti kiinni yhteisön armeliaisuudesta. (Vehmas 2005, 54 – 55.)

Työmarkkinoilta syrjäytyneistä vammaisista tuli erillinen ryhmänsä. Näiden ihmisten yleinen sosiaalinen kyvyttömyys tulkittiin heidän sairaalloisella tilallaan. Tästä alkoi vammaisuuden hoitaminen ensisijaisesti lääketieteen keinoin sekä laitostamisen kierre. Teollistumisen aiheuttaman työn uudelleen organisoinnin ja siitä seuranneen vammaisten ihmisten sosiaalisen arvon alenemisen kautta vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen kysymys. Vammaisuudesta tuli muuttuneen ideologisen ilmapiirin johdosta häpeällinen ja leimaava asia. Vaikka teollistumisen jälkeenkin suurin osa vammaisista lapsista kasvoi perheissä, monet perheet eivät enää katsoneet velvollisuudekseen elättää vammaisia omaisiaan, vaan hylkäsivät heidät laitoksiin tai kadulle. Laitokset olivat helpotus perheille, joilla ei välttämättä ollut voimavaroja tai aikaa selvittää vammaisen lapsen kasvatamisesta ja sosiaalistamisesta työnteon ohessa. (Vehmas 2005, 56.)

Teollistuvassa yhteiskunnassa kasvoi lääketieteelle keskeinen rooli sosiaalisen kontrollin tukijana. Lääketiede antoi ensisijaisen perustan vammaisuuden ymmärtämiselle ja hoitamiselle. Lääkäreiden tehtäväksi tuli yhteiskunnallisen va-

kauden ja harmonian ylläpito sopeuttamalla poikkeavat yksilöt valtavirtaan. Liian poikkeavan yksilön katsottiin uhkaavan yhteiskunnan yhtenäisyyttä, jolloin hänet suljettiin ulos yhteisöstä. Entisen yhteisön ensisijaisuutta korostaneen mentaliteetin tilalle nousi yksilökeskeinen ajattelu, individualismi. (Vehmas 2005, 58, 75 – 76.)

Modernissa länsimaisessa yhteiskunnassa ihmisen paikka ja asema ei ole enää ainakaan periaatteessa etukäteen määrätty. Poikkeavien yksilöiden automaattista sulkemista pois yhteisöstä ei pidetä enää mahdollisena vaihtoehtona. Tasa-arvosta ja kaikkien ihmisten sisällyttämisestä sosiaaliseen järjestykseen on tullut perusedellytys yhteiskuntapoliittisille järjestelyille. Mutta vaikka modernissa yhteiskunnassa vammaisia ei suljetakaan ulos yhteiskunnasta, tämä tehdään heille yhteiskunnan sisällä. Eristämisen peruste on halu mukauttaa ja normalistaa (eli ”integroida”) vammaiset. Olennaiseksi tekijäksi on noussut keskiarvoisuuden eli normaaliuden määrittely, poikkeavuuden suhteuttaminen siihen sekä poikkeavuuden vähentäminen tuomalla yksilöt lähemmäksi keskiarvoa. Tavoitteena on siis saada vammaiset toimimaan kuten ”normaalit” ihmiset heihin kohdistetun kuntoutuksen, hoidon ja opetuksen avulla. Tämä ihmisten välinen erotelu voidaan nähdä valitun näkökulman mukaan joko tasa-arvon toteutuskeinona tai sen vastaisena syrjintänä. (Vehmas 2005, 76 – 77.)

Nykyisin yhteiskunnan arvomaailmassa on tapahtumassa muutos inhimillistä kasvua ja yhteiskunnan tehtävien tärkeysjärjestystä edistävään suuntaan. Yksilöiden välillä olevaa geneettisistä tai elinympäristösyistä aiheutuvaa epätasa-arvoa voidaan vähentää tällä arvomaailman muutoksella sosiaalipolitiikassa ja yleensä eettisessä päätöksenteossa. Vammaispolitiikassa alkavat saada sijaa elämän laatua koskevat näkökohdat. Tällä tavoin voidaan lisätä vammaisen henkilön mahdollisuuksia tulla toimeen sekä suojella samalla kaikkien perheenjäsenten oikeuksia. (Kaski; Manninen & Pihko 2009, 350.)

## 3 VAMMAISUUUS JA SEN VAIKUTUKSET PERHEESSÄ

### 3.1 Sairas vai vammainen

Sairaus ja vammaisuus eivät ole käsitteinä yksiselitteisiä eivätkä helppoja, koska sairaus saattaa johtaa vammautumiseen. Esimerkiksi neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten kohdalla sairauksiksi voidaan määritellä muun muassa etenevät aivosairaudet tai lyhytkasvuisuus, vammoiksi puolestaan kehitysvammaisuus, epämuodostumat, kromosomianomaliat ja autismi. (Rajantie 1993; Hänninen 2004.) On syytä erottaa vammaisuus sairaudesta. Ihminen ei voi olla samanaikaisesti sairas ja terve, mutta hän voi olla yhtä aikaa vammainen ja terve. Esimerkiksi kehitysvamma, joka johtuu Downin syndroomasta, ei välttämättä vaadi lääketieteellistä hoitoa eikä sitä voida ”parantaa”. Sairaati ihmiset syövät lääkkeitä sairauksiinsa liittyviin oireisiin ja kipuihin, vammaisuuteen tällaisia lääkkeitä ei ole. Kuitenkin tämä pitää paikkansa vain joidenkin elimellisten vammojen kohdalla. Esimerkiksi vastasyntyneet kuurot lapset voivat oppia ainakin auttavasti kuulemaan heille istutetun sisäkorvakuulo-kojeen avulla. Sairauden vaikutukset ovat myös usein laajempia kuin elimellisen vamman, jotka liittyvät yleensä johonkin tiettyyn ruumiinosaan ja näkyvät suoraan kyseisen ruumiinosan toiminnassa. (Vehmas 2005, 16.)

Sairauden kokeminen on yksilöllistä ja jokaisella potilaalla ja hänen perheellään on omanlaisensa käsitys ja merkitys sairaudesta ja vammaisuudesta (Lahelma 1992). Tämän merkityksen muodostumiseen vaikuttavat yksilön ja perheen aikaisemmat kokemukset eri sairauksista ja vammaisuuksista, ja kuinka heidän ympäristönsä ja yhteiskunta suhtautuu niihin. Joitakin sairauden ja vammaisuuden erityistuntemerkkejä voidaan silti hahmotella. Sairaudelle on tyypillistä kehon omien puolustusmekanismien käynnistyminen, vammaisuus puolestaan on pysyvä poikkeus, jolloin nämä puolustusmekanismit eivät vaikuta. Vammaisuuteen liittyy lisäksi erilaisia toiminnallisia esteitä ja rajoitteita. Sairas tarvitsee hoitoa ja vammaisen kuntoutusta, mutta usein tarvitaan näitä molempia vammaisen lapsen perheessä. (Waldén 2006.) Vammaisuudella ja sairaudella on tietty suhde, vaikka ne eivät koskaan ole toistensa synonyymeja. Myöskään vammai-

nen ja terve eivät ole toistensa vastakohtia, ja vammaisen tarkin vastakohta on ei-vammaisen. Suurin osa pysyvästi vammaisista henkilöistä on pääasiassa terveitä, ja tällöin voidaan syystä puhua ”terveestä vammaisesta”. (Lampinen 2007, 30 – 31.)

Vammaisuuden määrittelyssä on Paula Määtän (1999) mukaan merkittävänä tekijänä ympäröivä yhteisö, jossa yksilö elää. Sama vamma, jota ei aiemmin koettu ongelmalliseksi, vähentää nykyisessä korkean koulutustason kaupungistuneessa yhteisössä ihmisten mahdollisuuksia käyttää palveluja ja osallistua yhteiskunnan toimintaan. Esimerkiksi aiemmin pienillä maatiloilla työskenteli kehitys- ja kuulovammaisia samanvertaisina niin sanottujen terveiden kanssa. Määtän (1999) mukaan myös lääketieteen kehittymisen myötä vammaisuuskäsite medikalisoitui. Tällä ymmärretään sellaista otetta, jossa ei keskitytä yleisen hyvinvointiin, vaan patologiaan, sairauteen ja ongelmien syihin. Lääketiede yrittää palauttaa yksilön menetettyä fyysistä terveyttä. Tällöin lääkärit ovat ensisijainen ammattiryhmä, joka kykenee selittämään vammaisten ihmisten vaivat ja hoitamaan ne. Monet vammaisia koskevat sosiaaliset ongelmat ovat kuitenkin luonteeltaan kaikkea muuta kuin lääketieteellisiä, jolloin niiden poistaminen vaatii muitakin toimenpiteitä, kuin lääkärit pystyvät antamaan. (Vehmas 2005, 59.)

Vammaisuus on käsitteenä moniulotteinen, sen sisältö, merkitys ja käytännön kokemus muotoutuvat sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. Kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus. Vammaisuus on pysyvä tila, ainoastaan vamman ilmiasu tai vaikeusaste voi muuttua. (Lampinen 2007, 28.) Selvä rajan vetäminen vammaisuuden ja vammattomuuden välillä on vaikeaa ja kulttuurisidonnaista. Esimerkiksi lievä näkökyvyn aleneminen ei invalidisoi ihmistä hyvinvointivaltiossa, mutta tekee sen apuvälineiden puutteessa kehitysmaissa. Monivammaisuus merkitsee puolestaan vaikeuksia ja tuen tarvetta yksilön monilla elämän ja toimintojen alueilla. (Mattus 1993.) Vaikeavammaisia on alle 1 % Suomen väestöstä. Tällöin vamma aiheuttaa henkilölle yhden tai useampia normaalia elämää olennaisesti rajoittavia haittoja tai pitkäaikaista riippuvuutta toisen henkilön jatkuvasta avusta. Määrällisesti eniten vammaisuutta lapsilla aiheuttaa eri syistä johtuva kehitysvammaisuus. Yleisin yksittäinen

synnynnäinen tai varhaislapsuudessa saatu fyysinen liikunta- ja toimintavamma on monimuotoinen CP-oireyhtymä. (Lampinen 2007, 31.)

Puhuttaessa synnynnäisistä tai varhaislapsuudessa syntyneistä pysyvistä vammoista, joista ihmisille on haittaa vielä aikuisena, tarkasteluun on otettava vammaisuuden yhtenä ilmenemismuotona älyllisen toimintakyvyn epätasaisuus ja sen poikkeamat. Älykkyyden määrittely on kuitenkin vaikeaa ja sellaista, mitä on vaikea mitata, ei osata edes määritellä. Älykkyydestit kuvaavat enemmän erityislahjakkuutta, todellinen älykkyys on kykyä käyttäytyä mielekkäästi erilaisissa ja yllättävissäkin tilanteissa. Tavanomaisen kognitiivisen suorituskyvyn puuttuminen luokitellaan vammaisuudeksi. (Lampinen 2007, 28.)

Sairaus tai vammaisuus lapsella vaikuttaa koko hänen sosiaaliseen kehitykseensä ja elämänkulkuunsa. Huomioitavia asioita vammaisen lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa on lapsen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kasvu ja kehitys sekä lapsen kasvaessa koulunkäyntiin ja ammatinvalintaan liittyvät erityisvaatimukset. (Waldén 2006.) Vamman vaikeuden mukaan voidaan myös joutua etsimään tuettua asumista tai hoitokotiasumismuotoa vammaisen nuoren muuttaessa pois kotoa.

### 3.2 Erityislapsi

Erityislapsen määrittely on kovin haasteellista. Lainsäädännössä ei määritellä millainen lapsi on erityisen hoidon tarpeessa oleva, ja myös eri työntekijöillä on näkökulmaeroja erityislapsen määrittelyssä. Heinämäki (2004, 102 – 103) pohtii väitöskirjassaan edellä mainittuja erityislapsen määrittelemiseen vaikuttavia asioita. Yhden näkemyksen mukaan erityislapseksi katsotaan lapsi, jolla on asiantuntijan lausunto erityisen tuen tarpeesta. Toisaalta tukea järjestetään sitä tarvitsevalle lapselle, vaikka hänellä ei lausuntoa olisikaan. Heinämäen tutkimuksen mukaan erityislapsen määrittelyä selkeyttää, jos lapsella on avustaja, jokin tukitoimi tai hänelle on tehty kuntoutussuunnitelma.

Erityislapsi, tukea tarvitseva lapsi, erityistä hoitoa tai kasvatusta tarvitseva lapsi, seurantalapsi – rakkaalla lapsella on monta nimeä. Lapsen tuen tarvetta on nimetty, arvioitu ja määritelty kovin monella eri tavalla, aina nimeäjän näkökulman mukaan. Nimeämiset heijastavat aina oman aikansa käsityksiä ja yhteiskunnan suhtautumista vammaisiin ihmisiin. Lapsen tulee kuitenkin saada olla ensisijaisesti lapsi, vaikka hänellä olisi sairaus, vamma tai jokin muu peruste erityisen tuen tarpeeseen. (Heinämäki 2004, 22 – 23.)

Vamma- ja oirekeskeisestä ajattelumallista on erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla edetty kohti lapsen yksilöllisyyden ja yksilöllisen tuen tarpeen ymmärtämistä. Lasten kehitykseen liittyvien vaikeuksien syyt, hoitaminen, luonne ja tulkinta ovat tiedon lisääntyessä muuttuneet. (Pölkki 2001, 31.) Toisaalta yhteiskunnassamme ovat tiukentuneet normaaliuden rajat ja ihanneihmisen kriteerit. Tämä ilmenee diagnoosien määrien lisääntymisenä, nimikkeiden moninaistumisena sekä yhä pienempiin poikkeamiin puuttumisena. (Vehkakoski 2005, 34.) Tässä tutkimuksessa käytän ”erityislapsi”, ”vammainen lapsi”, ”vammainen nuori” sekä ”sairas lapsi” käsitteitä samassa merkityksessä.

### 3.3 Vammainen lapsi perheessä

Sairas tai vammainen lapsi vaikuttaa perheeseensä monella tasolla: perheen tunteiden tasolla, perheen toiminnan tasolla, perheen vuorovaikutussuhteiden tasolla ja perheen kehitysvaiheiden kautta (Waldén 2006).

#### 3.3.1 Perheen tunne-elämä

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen vakavasti on vaikeimpia tilanteita, joihin vanhempana voi joutua. Alussa kaikilla perheenjäsenillä on päälimmäisensä shokki, suru ja pelot tulevista päivistä ja vaikeista tilanteista, joita mahdollisesti on tulossa. Epätietoisuus lapsen sairaudesta ja vammasta koettelee kaikkien perheenjäsenten voimia. Diagnoosin saaminen auttaa, vaikka se olisi huo-

nokin. Perhe elää päivän kerrallaan. Tulevaisuutta ei voi miettiä kovinkaan kauas.

Vanhemmilla on usein syyllisyyden, pettymyksen ja epäoikeudenmukaisuuden tunteita. Ruumiillisia vaivoja voi myös esiintyä kuten unettomuutta, huimausta, väsymystä, ruokahaluttomuutta tai ylensyöntiä (Waldén 2006). Vammaisen lapsen sisarukset voivat kokea turvattomuutta, pelkoa ja kateutta vanhempien ajan ja voimien mennessä sairaan sisaruksen kanssa sairaalassa ja kotona.

Lapsen vamma tai sairastuminen vakavasti saattaa vaikuttaa perheen psyykkiseen tilaan aiheuttaen muutoksia perheenjäsenten mielenterveydessä ja ihmissuhteissa. Henkisen tuen puuttuminen tai aikaisempien psyykkisten ongelmien esille tuleminen saattavat johtaa eristäytymiseen, masennukseen, arkuuteen, ärtyvyyteen jne. Useat näistä piirteistä voivat myös passivoida ihmistä ja vaikeuttaa osallistumista tarjolla oleviin palveluihin. (Määttä 1981, 202.)

### 3.3.2 Perheen toiminta

Sairaana tai vammaisen lapsen perheessä perheen ilmapiirin merkitys korostuu. Pitkällä aikajänteellä tarkasteltuna lapsen sairastuminen tai vammautuminen on helpompi prosessi hyvin toimivalle perheelle, kuin perheelle, jossa jo ennestään on runsaasti ristiriitoja. Sairaana tai vammaisen lapsen erityistarpeita ei jakseta tai osata nähdä perheenjäsenten välisten ristiriitojen tai vanhempien henkilökohtaisten ongelmien takia. Isä saattaa paeta vaikeaa tilannetta ylenmääräiseen työntekoon ja äiti takertua lapseen ja jää helposti yksin lapsen kanssa isän vetäytyessä. Vanhemmat alkavat riidellä lapsen kautta ja perheen ilmapiiri muuttuu sairauskeskeiseksi tai vammaisuutta korostavaksi ja näihin liittyviä kiipeitä tunteita vältteleväksi. (Maijala 2004.) Samoin syyllisyyden tunteet ja katkeruus toista puolisoa kohtaan ovat hyvin tavallisia. Usein isät reagoivat lapsen sairauteen ja vammaisuuteen realistisemmin kuin äidit, jotka suuntautuvat enemmän tunteiden käsittelyyn. Hyvin toimivassa perheessä lapsen sairaus tai vamma kohdataan yhdessä ja se pystytään paremmin hyväksymään lapsen ominaisuudeksi ja osaksi perheen arkielämää. (Waldén 2006.)



Perheen merkitys korostuu sairastuneella tai vammautuneella lapsella. Mikäli perhe eristäytyy, se eristää myös pienen lapsen ja lapsesta saattaa tulla arka ja eristyvä. Mikäli sairas lapsi ei tule toimeen ilman toisten ihmisten apua ja huolenpitoa, saattaa perhe olla hänelle ainoa elämässä kiinni pitävä voima. Myös sairaan tai vammaisen lapsen perheessä lapsen irrottautuminen vanhemmista on usein vaikeampaa ja hitaampaa kuin terveiden lapsen perheessä, vanhempien hoitovastuu säilyy, vaikka lapsi saavuttaa juridisen 18 vuoden täysi-ikäisyyden. (Waldén 2006.) Vanhemmilla on huoli lapsen pärjäämisestä ilman vanhempien tukea ja turvaa. Lisäksi vammaiselle nuorelle sopivan hoitokodin tai tuetun asumismuodon löytyminen vaatii vanhemmilta aktiivisuutta ja pitkäjännitteisyyttä.

### 3.3.3 Perheen vuorovaikutussuhteet

Perheen vuorovaikutussuhteiden tasolla sairaan ja vammautuneen lapsen perheelle tulee ylimääräisiä, uusia tehtäviä. Vanhemmille tulee uusia rooleja äidin, isän ja kasvattajaroolien lisäksi, koska perhe joutuu joka tilanteessa ottamaan huomioon myös sairaan tai vammautuneen lapsen erityistarpeet. Kamppailu lapsen asioiden hoitamisesta voi erottaa tai yhdistää vanhemmat sen mukaan pyritäänkö ongelmat ratkaisemaan yhdessä vai jääkö kaikki vain toisen vanhemman harteille. (Mattus 1989; Virpiranta-Salo 1992.) Perheen hoito-, huolto, ja tunnetehtävät korostuvat perheenjäsenten joutuessa toimimaan hyvin erilaisissa tehtävissä esimerkiksi kuntouttajana, sairaanhoitajana ja lapsen etujen valvojana. (Waldén 2006.) Lisärasitteena sairaan tai vammautuneen perheen vuorovaikutussuhteille ovat perheen ulkopuoliset ihmiset, esimerkiksi lapsen hoitorenkaan hoitajat, jotka joutuvat tulemaan perheeseen kuulumatta kuitenkaan siihen. Tilanne ei ole perheen jäsenille eikä myöskään hoitorenkaan hoitajille yksiselitteinen. Perhe joutuu elämään sairastuneen tai vammautuneen lapsen ehdoilla.

Kun perheen lapsista yksi sairastuu tai vammautuu, se ei voi olla vaikuttamatta myös sisaruksiin, sillä vanhempien aika, ajatukset ja huolenpito kohdistuvat varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa usein lähes yksinomaan sairaaseen lap-

seen. On tilanteita, jolloin on valittava kahdesta pahasta pienempi paha eli tyydyttävä esimerkiksi siihen, että jonkun aikaa muita sisaruksia hoitaa joku muu kuin oma vanhempi. Tällöin vanhemmat eivät voi kuitenkaan välttyä siltä ajatuksesta, että tekevät he mitä tahansa, aina he ovat väärässä paikassa. Sairaana lapsen saama huolenpito ja hänen kanssaan vietetty aika saavat sisarukset helposti tuntemaan itsensä vähemmän merkityksellisiksi. Siksi sairastumisen tai vammautumisen jälkeisen pahimman ajan mentyä tulisi heihin kiinnittää tietoisesti huomiota. (Waldén 2006.)

### 3.3.4 Perheen kehitysvaiheet

Lapsen sairastumista tai vammautumista voidaan tarkastella myös perheen kehitysvaiheiden kautta. Yksittäisen perheen kehitystä pitkällä aikajänteellä tarkasteltaessa puhutaan perheen elämänkaaresta. Perheen eri elämänvaiheissa sen tehtävät muuttuvat; perheen rakenne, suhteet ulkomaailmaan, työhön, sukulaisiin sekä vanhempi-lapsi-suhteeseen liittyvät tehtävät vaihtelevat. Ei ole olemassa vain yhtä perhettä. Niitä on monenlaisia: lapsuuden ajan perheitä, lapsiperheitä, ydinperheitä, yksinhuoltajaperheitä, uusperheitä, suurperheitä ja niin edelleen. Perheiden rakenne ja elämäntyyli vaihtelevat ja myös näiden perheryhmien sisällä on suuria eroja. Näin ollen perheen määrittelyyn tulee olla sairaan tai vammautuneen perheestä lähtevää. (Waldén 2006.)

## 4 VERTAISTUEN MONET MUODOT

Sosiaali- ja terveysalan kehittämissuunnitelmissa 2000-luvun alussa kiinnitettiin huomiota vertaistukeen, vertaisuuteen sekä vertaisryhmätoimintaan, joiden käyttöä suositeltiin perheiden kanssa tehtävässä työssä. Samoin vastuullisen vanhemmuuden ja vanhemmuuden tukemisen teemoihin ehdotettiin ratkaisuja vertaisuudesta: vertaistuesta, vertais(ryhmä)toiminnasta ja vertaisavusta. (Pietilä-Hella 2010, 60.) Nykyisen vertaistukitoiminnan katsotaan alkaneen teollistumisen seurauksena, kun maalta kaupunkiin muutettaessa suurperheiden ja yhteisöjen määrä väheni ja rakenne mureni. (Nylund 1997). Vertaistukitoiminnan laajenemiseen ja vertaisryhmien määrän kasvuun ovat osaltaan vaikuttaneet muutokset perheen ja naapureiden rooleissa (Jantunen 2008).

### 4.1 Vertaistuki

Englanninkielisiä vastineita vertaistuelle ovat peer support ja mutual support. Lisäksi käytetään termejä mutual-aid, mutual help ja self-help. Synonyymeinä vertaistuelle käytetään suomen kielessä mm. termejä oma-apu, keskinäinen tuki ja keskinäinen apu. (Nylund 2005, 196.)

Yksilö on sosiaalisesti määrätynyt, ja hän on siten aina sidoksissa ympäröivään yhteiskuntaan ja toisiin ihmisiin. Yksilön sosiaalisuus rakentuu ihmisten välisistä suhteista, välittömien vuorovaikutussuhteiden kautta. (Kinnunen 2006, 32.) Vertaistukea tarkastellaan usein tutkimuksissa sosiaalisen tuen käsitteen yhteydessä, jolloin se on joko sosiaalisen tuen alakäsite tai sen erityismuoto. Tällöin tuen antaja on samankaltaisessa elämäntilanteessa tuen saajan kanssa. Eila Jantunen valottaa tutkimuksessaan Hupceyn (1998) nimeämää kolmen sosiaalisen tuen käsitteen ominaisuutta. Ensinnäkin sosiaalisessa tuessa on tärkeää vastaanottajan kokemus siitä, että tukea on annettu. Toiseksi tuen vastaanottajan on koettava, että tuki on positiivista. Kolmanneksi tuen saajan ja

antajan välillä täytyy olla henkilökohtainen suhde. (Jantunen 2008, 21.)

Keskeinen edellytys sosiaalisen tuen prosessille on henkilön kokemus siitä, että hän haluaa sosiaaliseen vuorovaikutukseen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Sosiaalinen tuki sisältää prosessina paljon viestittämistä: tosiasiatiedon välittämistä, kannustamista, neuvomista sekä rohkaisua. Tuesta viestittäminen tapahtuu useimmiten sanallisessa muodossa, mutta se voi olla myös ei-sanallista viestittämistä, esimerkiksi rohkaiseva ele, katse sekä pelkkä läsnäolo. Myös muuttuvat haasteelliset tilanteet ja olosuhteet vaikuttavat sosiaalisen tuen tarpeen kokemiseen. (Pietilä-Hella 2010, 64.)

Sosiaalisen tuen tyypittelyssä on käytetty erilaisia luokituksia. Pietilä-Hella kuvaa tutkimuksessaan Finfgeld-Connettin (2005) kahta sosiaalisen tuen tyyppiä: emotionaalista ja välineellistä tukea. Emotionaalinen tuki (tunnetuki) ilmenee monella tavalla, merkittävää siinä on se asenne ja ilmapiiri, joka valitsee tuen antajan ja saajan välillä. Toisen tarkkaavainen kuuntelu ja tasavertainen keskustelu ovat merkittäviä. Emotionaalista tukea tarjoavat myös rohkaisevat keskustelut, sopivan huumorin käyttö, ilon tuottaminen sekä yksilön tilanteen normalisointi ja huomion kiinnittäminen toisaalle, pois akuutista tilanteesta. Tunnetuen perinteinen muoto on ollut kasvokkain kohtaaminen, vaikka nykyään käytetään tämän lisäksi internetiä ja kännykkää. Välineellinen (käytännöllinen) tuki tarkoittaa esimerkiksi lastenhoidosta ja kodinhoitoon liittyvästä avusta taloudellisen tuen antamiseen. (Pietilä-Hella 2010, 65; Nylund 2005, 201 – 202.)

Vertaistukea voidaan määritellä usealla eri tavalla. Vertaistuki on Vuorisen (2002) mukaan omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Vertaistuki ei ole välttämättä tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. Vertaistuki tekee kaikesta oma-aputoiminnasta ainutlaatuista, koska se on kaiken oma-aputoiminnan lähtökohta. Aito vertaistuki eroaa täten hyvin suuresti vapaaehtoistoiminnasta, koska se on samankaltaisen taustan omaavien ihmisten tukea. Apu on sisäänrakennettuna mukana kaikessa vertaistoimin-

nassa, vaikka sitä ei välttämättä tiedostetusti tarjota tai vastaanoteta. (Vuorinen 2002, 7-8.)

Vertaistuella tarkoitetaan siis yleisesti samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten vastavuoroista ja vapaaehtoista kokemusten vaihtoa. Kun samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat tuntemuksia, tietoa, tunteita ja kokemuksia, saavat he näin tukea toinen toisiltaan. Ohjeet eivät tule ylhäältä päin, koska ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisessa asemassa. Ryhmän jäsenet pystyvät ymmärtämään toisiaan yhteisen kokemuksen ja yhteisen kielen kautta paremmin kuin varsinaiset asiantuntijat ja täten auttamaan myös toinen toistaan. Jokainen vertaissuhde muotoutuu osallistujien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. (Kaipio 1995, Korpela 2003.) Vammaisjärjestöt aloittivat vertaisryhmätoiminnan Suomessa, ja ovat edelleen aktiivisia toiminnan käyttäjiä (Korpela 2003).

## 4.2 Vertaisuus ja kokemuksellinen vertaisuus

Sana 'vertainen' on peräisin kantagermaanien sanasta Wertha. Siitä polveutuvat nykynorjan ja -ruotsin sanat verd ja 'värd'. Nämä sanat merkitsevät arvoa ja hintaa. Ruotsissa voidaan käyttää myös sanaa 'lik', vertainen. (Hulmi 2004; Pietilä-Hella 2010, 61.) Nykysuomen sanakirjassa (osat V – VI, 1966, 303) vertainen-sanaa luonnehditaan lisämääreillä kelvollinen ja veroinen. Veroinen ilmaisee ominaisuuksiltaan vastaavaa, rinnastettavissa olevaa (mt. 449).

Sosiaali- ja terveysalan ajankohtaisissa asiakirjoissa hallinnon vertaisuus- ja vertaisryhmäpuheessa käsiteltiin samankaltaisiksi määriteltäviä ihmisryhmiä kategorioina. Vertaisuus merkitsi tiettyyn kategoria luokkaan kuulumista, esimerkiksi erityislapsen vanhempiin. Tämänkaltainen kohorttinäkökulma on vertaisuuden yksi ulottuvuus. (Pietilä-Hella 2010, 60.) Vertaistuki ja vertais(ryhmä)toiminta esiintyvät myös valtiovallan asiakirjoissa, missä nämä asetettiin sekä toiminnan välineiksi että tavoitteiksi. (STM 2004, 3.) Vertainen-sana on monikerroksinen ja moni-ilmeinen käsite, jonka ainoastaan yhtenä osatekijänä on kategoriaalinen vertaisuus. (Pietilä-Hella 2010, 61.) Edellä esitettyjen sa-

naluonnehdintojen perusteella syntyy vertaisen määrittely, jossa on samanarvoisuutta kuvaava suhde kahden tai useamman osapuolen välillä.

Toisenlainen näkökulma vertaisuuteen aukeaa, kun se nähdään ominaisuutena ja tilana, jossa vertaamisen mahdollisuus on keskeinen. Vertailussa asetetaan toinen asia tai henkilö itsen tai oman tilanteen rinnalle ja tarkastellaan asioita suhteessa tähän. Kokemustieto toimii siltana vertailussa, ja vertaisten välisessä vertailussa ilmenee merkityksiä ja arvonantoja. Henkilöille, asioille tai ilmiöille muodostuu tässä vertailussa kokemuspohjainen arvottaminen. Kokemuksellisen vertaisuuden piirteitä ovat edellä kuvatut henkilö- ja kulttuurihistoria, hiljainen tieto, toimintakeskeisyys, aistinvaraisuus, paikallisuus ja kokemusläheisyys. (Pietilä-Hella 2010, 63.)

#### 4.3 Vertais(ryhmä)toiminta

Sosiaali- ja terveysalan asiakirjoissa esiintyy myös käsite vertais(ryhmä)toiminta (STM 2004, 3). Vertaisryhmien tutkimuksissa viitataan kokemustietoon ja sen käsittelyyn vertaisten kesken. Kokemustieto on henkilökohtaista tietoa, ja sitä voidaan luonnehtia useiden näkökulmien kautta. Yhden määrittelyn mukaan kokemustieto on osittain tai kokonaan sanatonta tietoa, jota on vaikea tai mahdoton pukea sanalliseen muotoon ja se on laadultaan hiljaista tietoa. Toisaalta kokemustietoa voidaan luonnehtia toimintakeskeiseksi ja aistinvaraiseksi tiedoksi, johon liittyy paikallisuus. Kolmantena näkökulmana kokemustietoon on Pietilä-Hella (2010) tutkimuksessaan käyttänyt Clifford Geertzin (1993, 57) jaottelua siitä. Geertz viittaa Heinz Kohutin (1971) esittämiin käsitteisiin kokemusläheinen ja kokemusetäinen. Geertz kuvaa kokemusläheinen käsitettä sellaiseksi toisten käyttämäksi käsitteeksi, jonka avulla henkilö pystyy nimeämään ja luonnehtimaan omia kuvitelmiaan, ajatuksiaan, kokemuksiin ja tuntemuksiin ("toiselle ei tarvitse selittää"). Ammattilaisten puhe, tieteelliset teoriat ja tutkimukset edustavat puolestaan kokemusetäistä käsitettä kokemustiedosta. Käsitteet kokemusläheinen ja kokemusetäinen eivät ole toistensa vastakohtia, vaan

niihin sisältyvä aste-ero liittyy usein käsitteen abstraktiotasoon. (Pietilä-Hella 2010, 61 – 62.)

Vertaisryhmä on joko organisoidusti tai vapaamuotoisesti järjestäytynyt ryhmä, jossa mukana olevia ihmisiä yhdistää jokin erityinen asia, kuten sairas tai vammaisen lapsi. Vertaisryhmätoiminta voi olla joko avointa tai kiinteää eli suljettua toimintaa, jolloin vertaistukiryhmät on kohdennettu jollekin tietylle ryhmälle tai ne käsittelevät jotakin tiettyä teemaa. Suljetuissa ryhmissä toiminta on tavoitteellisempaa ja niissä edetään tietyn ohjelman mukaan. (Kalliomaa & Viinikka 2006.)

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtäviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä ja kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä. Tällaisen ryhmätoiminnan ei välttämättä tarvitse rajoittua vain kriisien käsittelyyn, vaan samalla voidaan luoda yhteisyyttä ja ystävyyssuhteita. (Hyväri 2005, 215.) Ryhmään kuulumisen on erityisen tärkeää niille, joiden luonnolliset verkostot kuten perhe- ja ystävyyssuhteet eivät jostakin syystä toimi. Ryhmän hoitavia asioita ovat tiedon jakaminen, ryhmään kuulumisen, samankaltaisuuden kokeminen, toivon löytäminen, toisen auttamisen kokemus, avautuminen, ja hyväksyntä, ihmissuhdetaitojen oppiminen sekä sosiaalinen tuki. (Kinnunen 2006; Waldén 2006.)

Ryhmän toiminnan kannalta ryhmän koolla on ratkaiseva merkitys. Suositeltavana vertaisryhmän kokona pidetään 6-10 jäsentä. (Kinnunen 2006.) Vertaisryhmän toiminnan ydin on siinä, että jokainen jäsen löytää oman paikkansa ja säilyttää sen (Korpela 2003).

Vertaisryhmässä on pohjimmiltaan kysymys ihmisten välisestä kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. Tärkeinä asioina on toisen ihmisen kunnioittaminen ja ihmisarvon näkeminen, joiden toteutuessa luodaan luottamus ryhmäläisten kesken. Vertaisryhmän perimmäinen tarkoitus onkin kohottaa toisen kunnioittamista ja ihmisarvoa. (Koivunen 2010, 32 – 34.)

#### 4.4 Tutkimuksia vertaistuesta

Anne Waldén on tehnyt väitöskirjan ”Muurinsärkijät” 2006. Tutkimus neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta.

Hän on sosiaalityöntekijänä Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten klinikan neurologisella osastolla. Hän on myös saman sairaalan tutkimusyksikössä tutkijana sekä Lapinlahden kunnassa perheosaston osastopäällikkönä. Lisäksi hänen perheeseensä kuuluu vammaisen lapsi, joten tutkittava aihe on hänelle todella tuttu ja tämä kuvastuu hyvin hänen laajaa tutkimustaan lukiessa.

Tutkimusaineisto oli kerätty kolmessa vaiheessa: 1991 – 1992 yhdeksän perheen teemahaastatteluna, 1995 – 1996 109 perheen strukturoitukyselyinä ja vuonna 1996 yhdeksän perheen seuranta haastatteluna. Kaikkiaan tutkimukseen osallistui 118 neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhettä, jossa oli 0-18 -vuotias lapsi.

Tutkimuksessa perheet jakautuivat kolmeen eri ryhmään: Helpoimmin selviytyvien ryhmä (57 perhettä); kaikkien lievimmän sairaiden lasten perheet, joilla on ollut vähiten selviytymisen esteitä ja elämä tuntui turvalliselta. Taistelijat (38 perhettä); vaikeimmin sairaiden vaikeita ongelmia kokeneet perheet, jotka olivat saaneet monipuolista tukea ja apua niin viranomaisilta kuin läheisiltä. Pienin ryhmä (12 perhettä) oli sosiaalista vahvistamista tarvitsevat pitkäaikaissairaiden lasten perheet, joilla oli eniten ja vaikeimpia selviytymisen esteitä, ja jotka olivat saaneet vähiten tai ei ollenkaan tukea.

Tämän tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen tai vammautuminen koettiin kaikissa perheissä tietynlaiseksi elämän kynnysvaiheeksi; sen jälkeen mikään ei ollut enää ennallaan. Tärkeää on muutoskynnyksen ylittäminen ja siten vaikeuksien voittaminen vähitellen mukautumalla ja sopeutumalla muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tässä tutkimuksessa tulee esille se huoli, ajan sekä työn määrä, minkä lapsen sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa hänen perheelleen. Perheen aikataulut, harrastukset ja sosiaalinen elämä joudutaan sovitamaan lapsen rajoitukset huomioon ottaen, ja tämä rajoittaa perheen elämää



hyvinkin paljon. Perhe saattaa eristäytyä ja sen elämänpiiri kaventua. Vanhemmillä ei ole välttämättä mahdollisuutta omaan tai vanhempien yhteiseen virkistytymiseen ja he joutuvat ehkä pinnistelemaan selviytymisensä äärirajoilla. Tällöin monet vanhemmat uupuvat, esiintyy mielenterveysongelmia, parisuhdeongelmia ja jopa avioeron mahdollisuus lisääntyy. Täten sairaiden tai vammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea juuri vanhempien omaan jaksamiseen ja parisuhteen hoitoon, jotta he selviytyisivät sairaan tai vammaisen lapsen vaativasta hoito- ja kasvatustyöstä.

Waldén toteaa: ”Ei ole olemassa mitään ehdotonta tukemisen tapaa, vaan tuki on räätälöitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti ja pitkäjännitteisesti suunnitellen ja perheiden muuttuvat elämäntilanteet huomioon ottaen.” Tutkimuksen mukaan tärkeitä perheiden selviytymisen edistäviä tekijöitä olivat varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, selviytymisen kokemukset, ilo, onnellisuus, voimavarat ja sosiaaliset suhteet.

Tutkimuksessaan Waldén korostaa keskittymistä ongelmien sijaan perheiden ja lapsen voimavaroihin, onnistumisiin ja tulevaisuuden toivon hakemiseen, sillä merkittävä tekijä perheiden jaksamiselle on toivon kokemus. Toivoa ei saa koskaan menettää, vaan sen on oltava aina läsnä sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisessa. Hän siteeraa Kylmää ja Vuorta: ”Toivo on inhimillisen elämän merkittävin ulottuvuus, joka on yhteydessä elämän tarkoitukseen ja hyvinvointiin.”

Erityisesti vertaisten tuki ja kannustus sekä ajatusten vaihto auttavat jaksamaan arjen keskellä. Waldén toivookin tutkimuksensa lopuksi, että perheiden selviytymisen tukemisessa ja vertaisryhmätyön kehittämisessä toteutettaisiin laaja-alaista yhteistyötä jo aivan sairauden tai vamman toteamisvaiheessa. Sillä mitä lähemmäs perheen omaa elinpiiriä tällainen toiminta saadaan sitä todennäköisemmin perheet kokevat sen omakseen.

Hän lopettaa tutkimuksensa Norman Vincent Pealen sanoihin: ”Älä anna olosuhteiden lannistaa itseäsi. Sinä pystyt siihen, jos uskot pystyväsi.”

Tuula Kinnusen (2006) kasvatustieteen pro gradu–työssä Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana tutkittiin, millaista tukea erityislasten vanhemmat kokivat saaneensa vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta ja mitä merkitystä he vertaistuelle antoivat.

Tutkimus tehtiin Pelastakaa lapset -järjestön Tuulta purjeisiin -projektissa Piekämäellä vuosien 2003–2005 aikana. Se oli Pelastakaa lapset -järjestön ensimmäinen kehittämishanke, joka kohdistui erityislasten vanhemmuuden tukemiseen, ja se on saanut myöhemmin jatkorahoitusta niin, että toiminta on päässyt vakiintumaan. Ensimmäisen kolmen toimintavuoden aikana toiminnassa oli mukana jo 60 erityislasten perhettä, joista Kinnunen valitsi 18 aktiivisinta vanhempaa, kuusi isää ja kaksitoista äitiä. Tutkimus tehtiin haastattelemalla ja tutkimusaineiston sisällönanalyysinä käytettiin teemoittelua ja tyypittelyä.

Toimintaan osallistuneiden perheiden sitoutumista määrittivät vertaistuen tarve ja vanhempien käytettävissä olevat voimavarat. Toiminnassa vanhemmat nähdään oman perheensä parhaina asiantuntijoina, joten toiminnan lähtökohtana ovat vanhempien toiveet ja tarpeet. Osallistuminen ryhmään ei edellytä diagnoosia, vain vanhempien oman kokemuksen vertaistuen tarpeesta.

Aktiivisimmin tukea hakevat vanhemmat, jotka tunnistavat omien voimien rajallisuuden erityislapsen vanhemmuudessa ja heidän perheessään on ilmennyt kasvatukseen liittyviä ongelmia ja kysymyksiä. Oman äitiyden vahvistuminen vertaistuen kautta on merkityksellisintä nuorille äideille, jotka kokevat neuvottomuutta ja väsymistä omaan vanhemmuuteensa.

Tutkimustulosten mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen tukeneen heidän vanhemmuuttaan monella eri tavalla:

- 1) Ymmärtäjän ja vertaisen löytäminen. Vanhemmat tarvitsevat ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen, mutta myös ymmärtääkseen paremmin itseään ja omia tunteitaan. Heillä on tarvetta myös pohtia ja tilittää omaa elämäänsä ja vanhemmuuttaan. Vertaisryhmissä vanhemmille syntyy vahva kokemus siitä, etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa vaan tämä kokemus on tosi, aito ja peittelemätön myös toisilla vanhemmilla.

2) Syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteiden käsittely. Erityislasten vanhemmat kokevat usein syyllisyyttä siitä, miten he ovat vanhempana toimineet tai mitä he mahdollisesti ovat jättäneet tekemättä. Syyllisyyttä aiheuttaa myös oma voimattomuuden tunne ylitsepääsemättömien ongelmien ja ristiriitojen puristuksessa. Suurimpana vanhempien kokema syyllisyyden ja riittämättömyyden tunne näyttäytyy tilanteissa, joissa erityislasten kanssa ei enää selviydytä vaan vanhempien väsyessä lapset sijoitetaan kodin ulkopuolelle väliaikaisesti tai jopa pysyvästi. Tällaisten lasten vanhemmat kokevat saaneensa vertaistuesta merkittävästi vahvistusta jakaessaan raskasta elämänvaihettaan luottamuksellisissa pienryhmissä tai kahdenkeskisissä keskusteluissa toisten vanhempien kanssa.

3) Mentorointi tuen antajana. Vanhemmat eivät vertaistoiminnan kautta vain hae vertaistukea, vaan myös tahtovat toimia eräänlaisina opastajina tai ohjaajina sitä tarvitseville vertaisille. Mentorointi korostuu niissä perheissä, joissa vanhemmat osallistuivat toimintaan pitkään, aktiivisesti ja useissa eri toimintamuodoissa ja joilla on kokemusta erityislapsen arjesta jo useiden vuosien ajan. Itse kaiken läpikäyneet vanhemmat näkevät yhtenä tehtävänä ohjata erityisesti niitä vanhempia, joille erityislapsen vanhempana oleminen edustaa uutta elämänvaihetta.

4) Vanhemmuuden vahvistuminen. Elämä erityislapsen huoltajana pakottaa vanhemmat pohtimaan ja analysoimaan omaa vanhemmuuttaan, joka näyttäytyykin näin ollen jatkuvasti muuttuvana prosessina ja johon vertaisryhmä osallitaan on vaikuttanut. Osa vanhemmista, erityisesti äidit, kantavat jatkuvasti suurta huolta perheestään kokonaisuutena, vanhemmat kokevat olevansa liian väsyneitä, ahdistuneita ja kiireisiä huomioidakseen tasapuolisesti perheensä kaikkia lapsia. Kyky olennaisen erottamiseen epäolennaisesta myös vanhempana toimittaessa koetaan merkityksellisenä ja myös vanhempia yhdistävänä tekijänä. Omasta vertaistuentarpeista huolehtiessaan vanhempien mielestä myös lasten yksilöidyt tarpeet tulivat huomioiduiksi ja käsitellyiksi.

Vanhempien kokemuksen mukaan erityislapset ovat usein omassa toimintaympäristössään eristettyjä ja he kokevat yksinäisyyttä sekä joutuvat erilaisuutensa vuoksi koulukiusatuiksi. Vertaisryhmissä syntynyt vanhempien kokema vertaisuus voi laajentua ja syventyä jopa ystävyudeksi myös suhteessa muihin per-

heenjäseniin, sisaruksiin tai isiin, jolloin koko perheen kokema yksinäisyys vähenee. Myös heidän erityislapsensa saattaa löytää ensimmäistä kertaa elämässään itselleen ”samantyyppisiä” ystäviä, keiden kanssa hän ei koe erilaisuutta.

5) Hyväksynnän ja anteeksiannon kokeminen. Erityisesti isien toiveena on rakentaa lapsilleen tietoisesti tai sitä tiedostamatta parempi ja turvatumpi lapsuus verrattuna omaan, osin ahdistavaan lapsuusaikaansa. Vertaistuesta lähdetään tällöin hakemaan niitä puuttuvia vanhempina toimimisen taitoja ja malleja, joita oma lapsuudenkoti ei onnistunut tarjoamaan. Erityisesti vertaistoimintaan aktiivisesti osallistuneet isät tahtovat tietoisesti muuttaa sukupolvesta toiseen toistetut kielteiset ja tuhoiset mallit. Siihen nämä isät sanovat tarvitsevansa toisten miesten tukea ja ymmärtämistä. Vasta aikuisen miehen roolista käsin he ymmärtävät perheidensä salaisuuksia, ja niiden merkitystä lapsen kehitykselle. Vertaisryhmien keskinäisellä huumorilla on suuri merkitys isille heidän työstäessään omia kipeitä lapsuuden kokemuksiaan, jotka vaikuttivat merkittävästi siihen, miten he tänään kokevat tarvitsevansa tukea omassa vanhemmuudessaan erityislapsiensa isinä. Yhdelle isälle vertaisryhmä on selkeä pettymys, koska ryhmän jäsenten välinen vuorovaikutus ei vastaa hänen ryhmälle asettamiaan toiveita.

Tutkimustuloksissa ilmenee myös tuki, jonka vertaistuki perheiden kasvatustehävälle antaa – vähemmän kieltämistä, enemmän kuuntelemista, neuvottelua ja perusteluja sekä palkitseminen ja rankaiseminen.

Lopuksi voidaan sanoa tutkimuksen tehneen Kinnusen sanoin: ”Vertaistukitoiminnan tavoitteena voidaan pitää myös toiminnan itsensä tekemistä lopulta tarpeettomaksi.”

## 5 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen ensimmäisenä tavoitteena on kartoittaa, mitä muutoksia erityislapsi aiheuttaa perheessään. Mitä vaikutuksia hänellä on vanhempiin, parisuhteeseen ja perheen muihin lapsiin.

Toisena tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mikä on tutkittavan erityislasten äitien vertaistukiryhmän anti siihen osallistuneille äideille.

Kolmantena tutkimuksen tavoitteena on tutkia, mitä keinoja on kehittää tutkittavaa äitien vertaistukiryhmää / muuta vertaistoimintaa ja mitkä tekijät mahdollisesti estävät ryhmän kehittymistä.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vertaistuen merkitystä erityislapsen äidille lapsen erilaisissa kehitysvaiheissa ja saada selville vertaistuen eri ilmene-mismuotoja. Tarkoituksena on myös tutkimuksen kautta saada palautetta ryhmän toiminnasta sekä ohjaajalle että ryhmän äideille vertaistoiminnan kehittämiseksi.

### **Tutkimustehtävät:**

Mitä vaikutuksia erityislapsella on ollut perheen elämään?

Mikä erityislasten äitien vertaistukiryhmän anti on ollut siihen osallistuneille äideille?

Miten vertaistukiryhmää / muuta vertaistoimintaa voitaisiin kehittää?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyöni olen toteuttanut kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen keinoin. Laadullista tutkimusta käytetään, kun halutaan tuottaa teoreettista tietoa huonosti tunnetusta ilmiöstä tai löytää uusia näkökulmia jo osittain tuttuihin ilmiöihin (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 609). Tarkoituksena laadullisessa tutkimusmenetelmässä on kuvata todellista, elettyä elämää, johon sisältyy ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Eleyt tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toinen toistaan. Pyrkimyksenä ei ole todentaa jo olemassa olevia väittämiä, vaan pikemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita tutkittavien elämästä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on sanoittaa ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Näiden kuvausten oletetaan sisältävän asioita, joita ihminen pitää itselleen merkityksellisenä ja tärkeinä omassa elämässään. (Vilkkä 2005, 97; Holttinen & Pirttimaa 2009, 20.)

### 6.1 Tutkimukseen osallistujat

Laadulliseen tutkimukseen valitaan osallistujat tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Tutkimusongelman mukaan valitaan haastateltavat joko teemaa tai tutkittavaa asiaa koskevan asiantuntemuksen tai kokemuksen perusteella (Vilkkä 2005, 114). Eniten tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä tietävät henkilöt valitaan tutkimuksen osallistujiksi (Kylmä ym. 2003, 611). Tarkoituksena on kerätä mahdollisimman rikas aineisto tutkittavasta ilmiöstä ja oleellista on, että osallistuja haluaa ja osaa kuvata tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä.

Tutkimukseni osallistujiksi valikoitui monien eri vaiheiden kautta neljä (N=4) äitiä erityislasten äitien vertaistukiryhmästä Lapualta. Tätä vertaistukiryhmää johtaa Lapuan kaupungin terveyskeskuspsykologi Maria Härtilä. Hän kertoi tavatessamme, että tämä erityislasten äitien vertaistukiryhmä oli saanut alkunsa Seinäjoen keskussairaalassa jo 80-luvulla työskentelevän lastenneurologi Auli Knuuti-

lan pyynnöstä. Tuolloin oli tehty erityislapsidiagnoosi usealle lapualaiselle tai sen lähiympäristössä asuvalle lapselle. Perustettavalla vertaistukiryhmällä haettiin tukea näiden perheiden jaksamista. Ryhmän alkuaikoina mukana oli ollut myös muutama isä, mutta nyttemmin sen toimintaan on osallistunut vain äitejä. Ajatuksena oli ja on edelleen vertaistukiryhmän avulla tapahtuva ennaltaehkäisevä, terveyttä edistävä työ.

Erityislasten äitien vertaistukiryhmä kokoontuu kuukauden ensimmäisenä tiistaina (ei heinäkuussa) noin klo 18.00 – 20.30 ja siinä on vaihdellen osallistujia neljästä yhdeksään (kokonaismäärä noin 15 äitiä). Ryhmä koostuu äideistä, jotka ovat olleet mukana aina sen perustamisesta asti, useamman vuoden ajan tai tulleet vähän aikaa sitten ryhmään. Joitakin äitejä on jäänyt jo pois ryhmästä, suurin osa lapsen muutettua pois kotoa tai kuoltua. Erityislapsi sana pitää tässä vertaistukiryhmässä sisällään hyvin erilaisia diagnooseja: esimerkiksi kehitysvammaisuus, autismi, Downin syndrooma ja lihassairaus (INCL). Erityislasten iät vaihtelevat kaksivuotiaasta 26 vuoteen.

Tämän vertaistukiryhmän toiminta on osallistuvien äitien toiveista ja tarpeista lähtevää. Keskustelu on vapaamuotoista ja toinen toistaan ohjaavaa sekä rohkeasevaa. Ryhmäläiset tekevät tutustumiskäyntejä erityiskouluihin, hoitokoteihin ja muihin heitä kiinnostaviin paikkoihin. Virkistäytymässä he ovat käyneet allasjumpassa, teattereissa ja ruokailemassa ravintoloissa.

## 6.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään aineiston keruussa menetelmiä, jotka vievät tutkijan lähelle kohdettaan, koska tarkoituksena on tavoittaa tutkittavien näkemykset tutkittavasta ilmiöstä (Kiviniemi 2007, 70). Aineisto kerätään haastattelemalla, havainnoimalla, kyselyn avulla sekä kirjallisia dokumentteja hyödyntämällä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71; Holttinen & Pirttimaa 2009, 21).

Tutkimusluvan opinnäytetyöni suorittamiseen sain suullisesti sekä vertaistukiryhmän ohjaajalta että kaikilta haastatteluun suostuvilta äideiltä. Aineiston kerä-

sin teemamuotoilluilla kysymyksillä (liite) ja myöhemmin haastattelulla. Haastattelukysymykset olin muodostanut tutkimustehtävien pohjalta. Jaoin kysymyslomakkeet jo reilua kuukautta aikaisemmin haastatteluun mahdollisesti suostuville äideille. Kävin kysymykset läpi äitien kanssa yksitellen haastattelutilanteessa. Keskustelu tahtoi välillä ”rönsyillä” muihinkin asioihin, kuin haastattelukysymykset käsittelivät.

Olin mukana ensimmäisen kerran vertaistukiryhmän kokoontumisessa 1.2.2011, jolloin mukana oli seitsemän äitiä. Yksi äiti oli mukana kahden lapsensa kanssa. Esittäydyin ja kerroin opinnäytetyöstäni ja halustani tehdä haastattelututkimus tässä ryhmässä. Toisen kerran olin mukana ryhmässä 5.4.2011, jolloin mukana olivat laatimani haastattelukysymykset. Äitejä oli tällöin paikalla kuusi ja viisi heistä otti kysymyslomakkeet itselleen tutustuaan niihin rauhassa kotona. Sain lomakkeet ottaneilta äideiltä puhelinnumerot ja lupasin ottaa yhteyttä toukokuun loppupuolella sopiakseni haastatteluajan ja paikan. Haastattelin kaksi äitiä 30.5.2011 Lapuan tuomiokirkkoseurakuntakeskuksen tornikamariissa, yhden mökillämme Lehtimäellä 15.6.2011 ja yhden Lapuan tuomiokirkkoseurakuntakeskuksen alasalissa 20.6.2011. Sain luvan kaikilta äideiltä haastattelun nauhoittamiseen.

### 6.3 Aineiston analyysi

Ydinasiat tutkimuksessa ovat aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Analyysivaiheessa tutkija saa vastauksia asettamiinsa kysymyksiin. (Hirsjärvi 2009, 221.) Laadullisen tutkimuksen aineisto järjestetään siihen muotoon, että sen perusteella tehdyt tulokset ja johtopäätökset voidaan irrottaa yksittäisistä henkilöistä, lausumista ja tapahtumista ja siirtää yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle (Metsämuuronen 2006, 242; Holttinen & Pirttimaa 2009, 23). Haastattelukysymysten ja tutkimuskysymysten lisäksi tutkija tarvitsee vielä analyttiset kysymykset, jotka esitetään kootulle aineistolle, jotta tutkimus lopulta antaisi vastauksia tukijaa kiinnostaviin kysymyksiin. Kun tutkija alkaa eri tavoin



tutustua aineistoonsa, tutkimus käynnistyy tietyllä tavalla uudelleen. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 9 - 10.)

Opinnäytetyön haastattelut analysoin sisällönanalyysin keinoilla. Haastattelututkimusprosessi etenee aineiston keruun jälkeen aineistoon tutustumisena, sen järjestämisenä ja rajaamisena (Ruusuvuori ym. 2010, 12). Koska olin nauhoittanut haastattelut, litteroin ne eli muutin puheen tekstiksi mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. En litteroinut sellaista puhetta, joka ei selvästi kuulunut haastattelukysymysten piiriin (esim. perheen sisäiset ongelmat). Litteroinnin sopiva tarkkuus määritetään tutkimusongelman ja metodisen lähestymistavan perusteella. Jos tutkijan kiinnostus kohdistuu haastattelussa esiin tuleviin asia-sisältöihin, ei kovin yksityiskohtainen litterointi ole tarpeen. (Ruusuvuori 2010, 424.) Aineistosta ei siis itsestään nouse mitään informaatiota, eikä aineisto puhu, vaan tutkimuskysymykset sekä tutkijan lukemisen tapa, tulkinta ja valinnat ohjaavat ja jäsentävät aineiston käsittelyä. Usein aineistoon tutustuminen auttaa huomaamaan ja arvioimaan kriittisesti omia aineistoon ja tutkimustuloksiin kohdistuvia odotuksia. (Ruusuvuori ym. 2010, 15 – 16.)

Luokittelun tehtävänä analyysissä on aineiston järjestelmällinen läpikäynti tutkimusongelman, keskeisten käsitteiden ja lähtökohtien määrittämällä tavalla. Pelkkä luokittelu ei tarkoita samaa kuin analyysi, vaan analyysivaiheen tehtävä on saada aineistosta systemaattisesti läpikäyden irti jotain, joka suorissa lainauksissa ei sellaisenaan ole läsnä. Yksi luokittelun tärkeä lähtökohta on sopivan havaintoyksikön valinta, joka on yhteydessä tutkimuskysymykseen. Laajasti muotoiltu tutkimuskysymys puretaan muutamaksi tarkentavaksi alakysymykseksi, joilla voidaan rakentaa aineiston koodauksen eli luokittelustrategian tapa erikseen jokaista tutkimuskysymyksen osa-aluetta varten. (Ruusuvuori ym. 2010, 18 – 21.) Yleisin käytetty analyysiyksikkö on yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta se voi olla myös lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Holttinen & Pirttimaa 2009, 23). Opinnäytetyön analyysiyksikköksi valitsin ajatuskokonaisuuden, koska se tuki parhaiten tutkimuksen tarkoitusta.

Analyysin edistyessä tuodaan koodatut eli luokitellut aineiston osat yhteen ja niitä vertaillaan keskenään. Tämän ajatustyön tulokset kootaan aineistokoos-

teiksi, jotka toimivat sittemmin erillisten osajulkaisujen tai analyttisten lukujen punaisena lankana. Koosteiden tekemisen yhteydessä kiinnitetään erityistä huomiota havaintoihin, jotka eivät mahdu mihinkään luokkaan tai jotka muodostavat poikkeuksen aineistossa muutoin toistuvaan rakenteeseen. (Ruusuvuori ym. 2010, 23 – 25.)

Analyysin viimeisessä vaiheessa tapahtuu keskustelua aineiston kanssa, minkä yksi tehtävä on kutsua tutkimuksen lukija mukaan tulkitsejaksi omilla ehdoillaan. Tutkimusprosessissa ja –raportissa erotetaan toisistaan analyttiset havainnot ja niistä tehty yhteenveto sekä edelleen näistä analyysin tuloksista tehtävät johtopäätökset. Samaten on eriteltävä ne keskusteluyhteydet, joihin haluaa tuloksensa linkittää. Tulosten liittäminen teoreettisiin näkökulmiin ja ajankohtaisiin käytännön ongelmiin avaa tutkimusta uudella tavalla lukijoilleen. (Ruusuvuori ym. 2010, 29.)

Tutkimusaineistoni analyysin aloitin litteroimiini haastatteluihin tutustumisena lukemalla ne useamman kerran läpi. Sen jälkeen aloin pelkistää haastatteluja eli karsin tutkimukselleni epäolennaisia aineistoja pois ja etsin haastatteluteksteistä sellaisia ilmaisuja, jotka liittyivät kolmeen tutkimustehtävääni. (Vrt. Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Etsin äitien haastatteluteksteistä alkuperäisilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiini (käytin omaa väriä kullekin kysymykselle). Seuraavaksi ryhmittelin aineiston: etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia käymällä löytämäni alkuperäisilmaisut läpi. Ryhmittelin samansisältöiset asiat alaluokaksi ja nimesin sen luokkaa kuvaavalla sanalla, esim. ”taakan jakaminen”, ”yhteinen tekeminen”jne.. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 – 112.) Sen jälkeen erotin tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon ja sen pohjalta muodostin teoreettisia käsitteitä. Muodostin yläluokkia yhdistämällä saman sisältöiset alaluokat toisiinsa, esim. ”vertaistuki”. Tämän jälkeen muodostin vielä yläluokista yhdistettyjä luokkia, esim. ”vertaistukiryhmän anti äideille”.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksen tuloksissa selvitän yhdistävien luokkien sisällöt ja samalla pyrin antamaan vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tuloksia käsittelevät kappaleet on otsikoitu luokkien mukaisesti ja tukena on käytetty äitien alkuperäisilmausten suoria lainauksia. Niistä on jätetty tutkimuksen kannalta epäolennaiset ilmaukset pois ja ne on esitetty kursivoituna. Tämä on merkitty lainauksen yhteyteen kolmella pisteellä (...). Haastatteleman äidit olen numeroinut sattumanvaraisesti numerosta ÄI numeroon ÄIV ja tämä on merkitty lainauksen eteen.

### 7.1 Erityislapsi – ilo ja haaste perheessä

Kun perheeseen syntyy erityislapsi tai lapsi vammautuu lapsena, on sillä merkitystä jokaiselle lapsen perheeseen kuuluvalle jäsenelle. Haastatteleman äitien vastauksissa tuli ensiksi esille erityislapsen vaikutus perheen kaikkiin jäseniin, sisaruksiin ja myös vanhempien parisuhteeseen.

#### 7.1.1 Perheen uudet kuviot

Äidit olivat tutkimuksen mukaan löytäneet paljon **elämää rikastuttavia** asioita erityislapsensa kautta. Äidit olivat tulleet suvaitsevammaksi ja nauttivat päivittäisistä pienistä lapsen edistysaskeleista. Erityislapsi koettiin erityiseksi ja paljon hyvää mieltä ympäristöönsä levittäväksi.

Ä I: (...) en olis näin rikasta elämää käynyt! (...) tää on se omanlaanen, antanu paljon. Menee plussan puolelle, joo, kun ei se mikään kuoleman tauti oo. (...) eihän se mikään vakavasti sairas lapsi oo, että on oppinut sen sairauden ja terveyden käsitettä.

Ä III: (...) sitä on tullu paljon suvaitsevammaksi ja elää vähempi niin ku tulevaisuudessa, elää enempi niin ku päivä kerrallansa.

Mutta paljon se toki antaa (...) niin päivittäin sellaista iloa (...) pienet asiat, pienet kehitysaskeleet on tosi suuria.

Ja sitä hyväntuulisuutta, mikä siinä tenavas kuitenkin on toisella lailla kuin ehkä tervees lapses on.

Tutkimuksessa yksi äiti koki erityislapsen **tiivistäneen** heidän perhettään yhteen. Erityislapsen hoito koettiin yhteiseksi koko perheen asiaksi positiivisessa mielessä. Myös isän osallistuminen perheen arkitoimiin koettiin tärkeäksi.

Ä IV: (...) ehkä se on tavallaan tiivistänyt meidän perhettä sillä tavalla, että on niin ku yhteinen huolettava kaikilla.

(...) tuntuu, että on erityisen hyvät välit sit isään. Isä on tosi tärkeä sillo kun on kotona, siinä on niin ku iltasaturituaalit ja tämmöset isän kanssa hyvin tärkeitä.

(...).isot veljet on tosi paljon joutunut, osallistunu, on (...) viettänyt aikaa ja hoitanutkin. Vaikka joskus sanotaan, että lapsia ei saa käyttää hoitajina, mutta nyt on käytännön pakosta ollu. Ja ei se ny tavallaan ehkä sitten välttämättä niin kauheen haitallista oo.

Erityislapsi **sitoi** tutkimukseen osallistuneita perheitä ajallisesti enemmän kuin terveet sisarukset. Perheen on järjestettävä hoito erityislapselle riippumatta hänen iästään, eikä häntä voi valvomatta laskea käymään kyläilemässä tai asioilla. Erityislapsella voi olla myös sellaisia fyysisiä ja psyykkisiä vaivoja, jotka lisäävät vanhempien vastuun määrää. Joissakin perheissä äiti on jäänyt kotiin joksikin aikaa erityislapsen hoidon järjestämisen takia.

Ä II: (...) on sitonut enemmän ja niin kun varmaan sen takia jäin kotiin, kotiäidiksi (...) se pitkitty sitten että töihin paluu on sitten venynyt.

(...) on kuitenkin vaatinut paljon sitä huomioita ja aina on pitänyt ottaa se huomioon enemmän, siinä hoitojärjestelyt ja kaikki tämmöset.

Ä III: (...) erityislapsi vie aikaa paljon enempi kuin terve lapsi. (...) lisää kaikenlaista vastuuta

Ä IV: (...) Sehän näillä kehitysvammaisilla just puuttuu, että ei oo sitä omaa kaveripiiriä kun ei pääse valvomatta kulkemaan. Se on tosi suuri puutos.

Tutkimuksen mukaan sekä vanhempien että koko perheen voimia kysyttiin erityislapsen arjen ”pyörittämisessä” varsinkin lapsen ollessa pikkulapsi-iässä. Väliällä äidit kokivat myös **väsyyntä** joutuessaan viemään erityislasta eri terapioihin. Tilanne vaikeutuu entisestään, jos äiti tai isä sairastuu ja erityislapsi ssa-

ruksineen ovat kovin pieniä. Intervallihoidon ja vuorotteluvapaan äidit kokivat voimia antavaksi sekä itselle että koko perheelle.

Ä I: No, se on se arjen elämä, kun kaikissa terapioidissa pitää hyppyyttää, siinä on aika vähillä ja rupee väsyttämään, kun koko ajan.

Ä IV: On se välillä ollu tietysti, kun kaikki oli aika pieniä, niin oli tosi rankkaakin...

Intervallihoidot niin ku pakosta sitten otettiin käyttöön, että saadaan levätä... tavallaan saa sitten semmosen normaali elämää.

(...) pidin vuorotteluvapaata pari vuotta sitten, kun sairastuin... niin loppu niin ku voimat.

Ä III: (...) eikä taharo voimat riittää enää viettää sitä aikaa niiden kaharen terveeseen lapsen kans, kun yheren saat nukkumaan, niin oot jo aivan poikki päivääseltänsä.

Erityislapsen monien terapioiden kautta tutkittavien perheiden arkielämään tulee mukaan monia **perheen ulkopuolisia ihmisiä**. Lapsen ollessa pieni he suorittavat terapiat kotona, myöhemmin lapsen kasvaessa, myös omissa toimipisteissään. Perheenjäsenet kokevat joskus heidän tulonsa epämieluisana ja häiritsevänä, mutta samalla myös rikkautena ja hyödyllisenä.

Ä III: Mutta ne on sellaisia, mitkä ei oo terveeseen lapsen kans tälläset ns. vieraat ihmiset omas koros. Niin ne vaikuttaa siihen, että joskus on ollu, että voi, mä en jaksa ruveta siivoamaan, että nyt tuloo se ja nyt tuloo tämä ja kaikki on leviällänsä ja ruoka pitää laittaa ja toiset tenavat ei kerkiä syömään.

Että ne on sellaisia ns. ylimääräisiä asioita, mitä ei terveeseen lapsen kans oo, sinne kotia tuloo erilaasia ihmisiä käymään ja itte joudut käyrä erilaisissa paikois. Sekin on toisaalta rikkaus, että siellä oppii näkemään erilaisia, ja oppii tuntemaan paljo ihmisiä niin ku sen kautta. Mutta vaikuttaahan ne siihen arkeen, niin ku kerran viikos on jonkunlaanen aina.

Ä I: (...) on pitänyt vaan, ja avoimet ovet! Eskoosta tuli sitten näitä, kolome tuli: psykologi, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Sitten ne kuluki ainakin alaku kuu-kaudet, oliko kas kertaa kuussa, sitten rupes harvenemaan kerta kuussa, sitten me hypättiin siellä. Että alakas se.. rumba!

### 7.1.2 Sisarusten paikka perheessä

Haastateltavat äidit toivat esille sitä, kuinka erityislapsi **opettaa** suvaitsevaisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä omalle perheelleen ja sisarusten kavereille. Erityislapsen syntyminen vanhimpana katsottiin eduksi sisarusten kannalta.

Ä II: Jos sitä nyt sitten aattelee, että se on vaikuttanut, mutta ei se välttämättä aina negatiivinen asia oo. Ja mä oon aatellut, että suvaitsevaisuutta muille lapsille on ja ittellekkin opettanut.

Ä I: Kun X on ollut vanhin lapsi (...) mä mitään erityistä näe, ja se on ollu tavallaan helepompi näille pikkusiskolle ja pikkuveljelle sitten, että kun ne on sellaisessa perheessä elänyt jo syntymästä lähtien.

Ä IV: Kaverit kiusaa kun on tommonen, vammaisen sisko. Se tietysti on jo mennyt sitten näiltä jo ohi ja kaverit tottunu, ja niin yleensä poikien kaverit sit kuitenkin ymmärtäny. X puhuu aikalaille ja on semmonen niin ku hassu, ja on siitä paljon hupiakin ollu pojille ja kavereille, kun X on ollu pyörimässä siinä.

Äidit kantoivat huolta tutkimuksen mukaan **ajan riittävydestä** erityislapsen sisaruksille. He kertoivat erityislapsen vievän paljon huomiota ja aikaa, mikä vähentää vanhempien osallistumista muiden sisarusten harrastuksiin ja muuhun elämään. Erityislapsen ja hänen sisaruksensa **samanikäisyys** saattaa tuntua **hankalalta** sisaruksen tietyissä elämän murrosvaiheissa. Esimerkiksi viivästyvät erityislapsen kehityksessä alkavat paremmin näkyä vasta pikkulapsuusiän jälkeen.

Ä III: Ja tietysti se rajoittaa tietyllä lailla muitten lasten kanssa olemista, että vähempi on aikaa muille lapsille.

Ä II: (...) vanhemmat lapset on ja ehkä tämä nuorimmainenkin on sitten jollakin lailla ehkä jäänyt vähemmälle.

Ä IV: Mut sitten toisaalta tietysti pakko se on ajatella, että siinä on niin tuota jääny pojiltakin huomiota pois, koska X on vaatinu niin paljon.

(...) tällä hetkellä nyt etäisin se isovelji, joka asuu kotona vielä, kun se on semmonen itsenäistymisiässä. (...) vaikeinta sitten X:lle joskus se sitten, kun on niin samanikäinen.

### 7.1.3 Parisuhteen haasteet

Tutkimuksen mukaan äidit **kaipasivat aikaa ja voimia** parisuhteensa hoitamiseen varsinkin silloin, kun perheen lapset ovat pieniä. Äidit toivoivat ulkopuolista apua lasten hoitoon saadakseen etäisyyttä ja pienen hengähdystauon arjen ”hoitosysteemiin”.

Ä I: Parisuhde on tärkeä, oon yrittänyt sellaista ohjetta antaa nuoremmille, että mitä mä tekisin tietyllä lailla toisin, niin en menisi siihen systeemiin heti vaan ensiksi se perhe: Sanotaan, että missä on pieniä lapsia (...) annettas sille perheelle

aikaa ja tulee kodinhoitaja ja joku muu, joka ottaa ne lapset niin, että päästään pois tästä. (...) Ja saahaan niin ku hengähtää (...) Koska tämä on nyt elämän mittainen.

Ä III: Ja kyllä se sitten vie parisuhteelta aikaa (...) varsinkin kun X on kasvanut nyt, niin se vie vielä enempi, kun on se kiire ja jatkuva seuraaminen.

Haastateltavat äidit kokivat parisuhteeseen paineita aiheuttavana ja aikaa vievänä **asioimisen viranomaisten kanssa** erityislapsen tuki yms. asioissa. Väärinään äidit kokivat sen, että heidän piti taistella sellaisista tuista, jotka kuuluivat heille automaattisesti.

Ä I: Parisuhteeseen tuo paineita, kun pitää ajaa lapsen asioita viranomaisten kanssa välillä kovasti sanoenkin. Olen näitä asioita joutunut hoitamaan (...) ja kun siellä ei ollu ymmärrys, kyllä lyö se siihen parisuhteeseen sitä väliä. Toisia se yhyristää, toisia erottaa.

Ä III: (...) että niin sellaista taistelua välillä ollu, että saa sen mitä kuuluu. On se sitten terve lapsi, joka on vammautunut tai vammaisena syntynyt (...) että niistä pitää taistella, niin se on väärin.

Ä IV: Sitä on valtava järjesteleminen näitten lasten asioissa, niin ku KELA:n ja kunnan kanssa. Kyllä se on aika rankka homma.

## 7.2 Erityislasterien vertaistukiryhmän anti äideille

Tutkimuksessa vertaisen merkitys tiedon antajana ja saajana nousi päällimmäiseksi anniksi äitien vertaistukiryhmästä. Vertaistukea annettiin välillä ”hurtin huumorinkin” avulla välittömässä ja rennossa ilmapiirissä. Vertaistukiryhmässä sai olla omana itsenään ja kaikille asioille vapaa keskustelu pysyi kurissa sopivan ohjaajan avulla.

### 7.2.1 Tiedon saanti ja antaminen

**Tieto** erityislasterien äitien **vertaistukiryhmästä** tavoitti tutkimuksen mukaan hyvin perheet, joissa oli erityislapsi. Lapuan kaupungin työntekijät tiedottivat ryh-

mästä pienten lasten vanhemmille tavatessaan heitä työnsä puitteissa. Paikkakunnalle muuttanut äiti joutui itse tiedustelemaan ryhmän olemassaoloa.

Ä IV: Sain tiedon erityislasten äitien vertaistukiryhmästä Lapuan kaupungin kuntoutusohjaajalta, joka kävi kotona X:ää ohjaamassa. (X oli pari tai kolme vuotta vanha)

Ä I: (...) Lapuan kaupungin avopalveluohjaajalta perusturvasta, kun mä kysyin sitä. (X oli noin viisi vuotta vanha)

Kaikki tutkimuksen äidit pitivät vertaistukiryhmää **tärkeimpänä tietoväylänä** edunvalvonnasta ja tukimuodoista sekä erityislapsen kehitykseen, opiskeluun ja asumiseen liittyvissä asioissa. Äidit kokivat erityislastensa vammojen erilaisuuksien positiivisena asiana. Ryhmässä pidempään olleet, jo nuoruusiässä olevien erityislasten äidit, **mentoroivat** keskustelujen kautta vasta ryhmään tulleita, pienempien lasten äitejä.

Ä II: (...) sieltä on saanut sitten tietoakin esimerkiksi kaikista tukimuodoista ja hoitojärjestelyistä ja koulunkäyntiin liittyvistä jutuista on saanut muilta tietää. Ja taas sitten puolestaan ittekin kertoa omia, kuinka on menetelty, mistä on apu saatu ja niin. Se on ollut oikeastaan tärkein tietoväylä sillä lailla (...)

Ä IV: Siinä mielessä on äärimmäisen tärkeitä sitten tämmönen äitiryhmä, missä voi niin ku ihan kunnolla sitten kuulla, mitä palveluita kuuluis saada. Jos ei niistä tiedä, eikä kunnastakaan kerrota, niin et sä voi millään saada (...) sen edunvalvonnan tiedottaminen, se on ollu tässä ryhmässä kans semmonen tärkeä asia.

Just siinä on kiva, kun tuos ryhmässä on monenikäisten, erilaisten lasten äitejä (...) on sitten kuullu niin ku kaikenlaista (...) niin ollenkaan hämmästyä, että jaa nyt sitä meillekin ja tällaista!

Ä I: Siinä aina sellaista tietoa tulee, tiedon jakaminen ja jakelu, ku kato netis oli tällainen ja pannaan kiertämään, joku tapahtuma tai joku näin.

### 7.2.2 Vertaistuki

Tutkimuksen vertaisryhmän äitien mielestä vertaistuki oli se pohja, jolle ryhmän toiminta rakentui. He kokivat, että vertaiselle ei tarvitse selittää erityislapseen liittyviä asioita niin paljon kuin sellaiselle henkilölle, jolla ei ole kokemusta erityislapsesta. Toinen vertaisryhmän äiti **ymmärtää** toisen ryhmäläisen puheen jo **puolesta sanasta**.



Ä III: Ei tuu sitä sellaista oloa, että mun täytyy kauheesti selittää mitä mä tarkoitan. Että kun sen tietää, että ihmiset ymmärtää, kun siellä on kuitenkin niitä samanlaisia kokemuksia takana.

Ä II: Se on niin tuttua asiaa kaikille, ku ei tarvi selittää asioita ku jokainen tietää nää jutut, niin se on niin heleppoa. Ymmärtää puolesta sanasta. Vertaisen tuki on kaikkein tärkein.

Ä I: Tietää heti puolesta sanasta, mitä toinen niin ku, että varmaan siellä ryhmäsäkin on eri vaiheessa meneviä, riippuu paljon minkä ikäinen lapsi on. Ryhmässä todetaan: jaa nyt teillä oli rippijuhlat, jaa mihinkä se hakis nyt kouluun, joo sellainen linja on olemas.

Äidit vertaistukiryhmässä pitivät tärkeänä mahdollisuutta **keventää taakkoja** muiden ryhmäläisten kanssa. Samalla he joutuivat kuitenkin myös päättämään, kuinka paljon he halusivat kertoa omasta itsestään ja elämästään. Vertaistukiryhmää he pitivät **luottamuksellisena** niin, että siellä kerrotut asiat pysyvät vain ryhmän jäsenten tiedossa.

Ä IV: (...) niin ku jokainen ittekseen sitten kotona masentuu ja pitää kohtaloo kauheena, ankarana (...) että se tuntuu niin ku yksin aina vaikeudet paljon suuremmilta, kun niitä märehtii. Niin tossa tietysti keventää taakkaa aika lailla se yhdessä olo, tai onko se just sitä vertaistukea sitten.

(...) siinä pitää sen ryhmään osallistujan niin ku itse olla motivoitunut. (...) Ei kaikki ehkä koe sitä, siinä joutuu kuitenkin paljastamaan itsestään aika paljonkin jos haluaa. Mutta jos on semmonen, että ei halua kertoa itsestään, vaan haluaa pitää omanaan, sitten on vaikee kyllä. (...) Tavallaan se on niin ku semmonen luottamuksellinen piiri, kyllä.

Ä I: Se yhdessäolo ja vaikeiden asioiden jakaminen ja tuen anto toisille.

Tutkittavan vertaistukiryhmän äidit pitivät ryhmän tekemiä teatterireissuja ja tutustumiskäyntejä eri paikkoihin virkistävinä. Näiden **yhteisten retkien** kautta he saivat virkistystä ja tietoa.

Ä II: (...) siinä on saatu yhdessä jutella, itkeä ja nauraa. Ja sitten nää tutustumiset ja retket on ollu kivoja, on käyty kaikenlaisissa paikoissa. Vertaistuki on ollu parasta.

Ä IV: (...) sitten aina suunnitellaan sellaisia virkistyksiä, teatterissakin me usein käydään ja sitten ollaan käyty tutustumassa Lehtimäen Opistoon ja Alavuden johonkin asuntolaan. Että semmosia retkiä olis kiva saada järjestymään enemmänkin.

### 7.2.3 Välitön ja rento ilmapiiri ryhmän tapaamisissa

Vertaistukiryhmän äidit arvostivat tutkimuksen mukaan ryhmässä sitä, että siellä saa olla oma itsensä. Saa ottaa osaa keskusteluun ja kysyä pienistäkin asioista, mutta saa myös olla hiljaa sitä halutessaan. Vertaistukiryhmä koettiin toimivaksi juuri sen **sallivan ilmapiirin** takia.

Ä III: (...) justiin se, että siellä voi olla vaikka hiljaakin, eikä kukaan pidä sitä niin ku minään. Siellä voi jokainen olla ihan justiin sellaanen kuin on. (...) välillä on ettei huvita puhua ja välillä vähän enemmän. Että se on kyllä tosi mukava.

Ä IV: (...) en mä ehkä itse odottanu sitä, että saisi niin ku itsekin puhua ongelmista, mutta että tavallaan siinä on niin vapaa se keskustelu, että kaikki saa sananvuoron. (...) Että mä ensin ehkä ajattelin, että mä vaan kuuntelen, mutta sitten se on kuitenkin sillä lailla toimiva ryhmä, että kaikki voi puhua vaikka olis olemattoman pieniäkin asioita tavallaan.

Tutkimuksen äitejä yllätti positiivisesti, kuinka vertaistukiryhmässä voidaan käydä erityislasten vaikeita asioita myös **huumorin** avulla läpi. Ryhmässä olo koettiin pääasiassa virkistäväksi hengähdyshetkeksi eikä sururyhmä-työskentelyksi.

Ä III: (...) se sellaanen jopa hurtilla huumorilla asennoituminen näihin erityislapsiin. (...) että voidaan puhua aika kamalastikin niistä asioista siellä, ja silti sen kaikki ymmärtää mitä sillä tarkotetaan. (...) Siellä voi niin ku nauraakin välillä niille asioille, vaikka välillä tuntuu, että pitäis niin ku itkeä, ne on niin kamaloita.

Ä IV: Tosin se mikä mua hämmästytti, et siin on kauhee semmonen hirteishuumori mieliala pääasiassa, että niin ku tosi hauskaa. Lasten edesottamukset on niin ku vähän semmosta (...) että paljon ryhmässä nauretaan, että on hauskaa, mutta että sitten on semmosia itkuhetkiäkin väkisin. (...) mut että se oli jotenkin iloinen yllätys (...) mä ajattelin, että se on semmonen sururyhmä, että siellä voitellaan, että voi, voi. Niin ei ollenkaan, kyllä se semmonen pääasiassa piristävä hengähdyshetki on kuitenkin.

Tutkittavassa erityislasten äitien vertaistukiryhmässä vallitsee **vapaan keskustelun** periaate. Toiset äidit pitivät ilmapiiriä ryhmässä rentona, vaikka siellä puhuttiin välillä tosi vaikeistakin asioista. Ne äidit, joilla oli itsellään samantapaisia vaikeita kokemuksia, tunsivat välillä ahdistusta puhuttaessa näistä vaikeista asioista.

Ä II: Välillä on ollukin sellaista, että on ollukin ihan esittelijäkin siellä ja on ollu joku teema, mutta se on taas sitten niin sitovaa. Että kyllä sitä niin ku aika monta kertaa haki justiin sitä rentoutumistakin siellä (...) se oli sellainen henkireikä, että pääs kotoa pois välillä ja tosiaan jutella muijen aikuisten kans. Niin sekin riitti, ja siinä sivussa tuli aina jotakin ihan asiaakin. Mutta mä ainakin koin, että on tärkeää, että se on aika vapaamuotoista.

Ä III: (...) se on kauheen rento kuitenkin se ilimapiiri siellä, vaikka siellä on tosi vaikeitakin asioita (...) et sillä lailla se ei oo niin ku aharistava, että sun pitäis olla hiljaa omista hyvistä puolista, jos toisella on tosi paha olla. Että saa sen pahan olon purkaa, jolla on hirvittävän paha olo, eikä se himmennä taas sitä toisen iloa.

Ä IV: Sit tietysti tulee itelle sellanen tunne, että kyllä tässä pääseekin helpolla tämän kanssa kuitenkin, kun on vielä vaikeeminkin hoidettavia. Että siinä mielessä se tieto tuo tuskaa, että kun kuulee vähän ehkä sittenkin liian rajua joskus. Se siinä ryhmässä on kuitenkin tarkoitus, että kaikki voi vapaasti puhua ja purkaa asioitaan. Niin se tietysti, kun joutuu kuuntelemaan sellaista, joka itellekin vähän niin ku ahdistaa.

Kaikki haastatellut äidit pitivät vertaisryhmän **ohjaajaa** hienovaraisena, mutta ryhmän järjestyksen koossa pitävänä henkilönä. He arvostivat hänen taitoaan auttaa äitejä tuomaan kokemuksensa esille sillä tavoin, että kaikilla ryhmäläisillä oli mahdollisuus hyötyä niistä..

Ä II: Kyselee mitä kuuluu, ja hyvin paljon justiin kans (...) varmaan kans ohjailoo vähän sitä keskustelua. Jokaiselle niin ku kans antanut vähän puheenvuoroja, jos joku on hiljaa, kysyy mitä kuuluu ja näin. Ei oo yksinomaan samat äänes. (...) Jos ei tällaista ohjaajaa olis, se helposti menis yleiseksi sekasorrokksi.

Ä I: (...) kyllä se niin ku hienovaraisesti vienyt sitten, kun on niitä kuolintapauksiakin ollu (...)

Ä III: (...) on sellaanen, että se saattaa joskus, ettei se paljon puhu mitään, ja joskus se rupiaa kyselemähän (...) jos on tullu uusia, niin on aina esitelty, että kuka on ja minkä ikäinen lapsi ja mikä on se erityislapsen syy tai mikä diagnoosi nyt kullakin on.

Ä IV: (...) joskus esittää semmosia kysymyksiä tai kommentteja, että saa semmosenkin mukaan, joka on hiljaa. (...) Niin sitten ehkä on haastatellut ja sitten on kaikki saanu tietoa. On tärkeätä, että tulee jo etukäteistietoa siellä, jos on tällainen vaihe menossa jollakin äidillä (...) että tietää minkälaisia kokemuksia on ollu kelläkin.

## 7.3 Vertais(ryhmä)toiminnan kehittäminen

### 7.3.1 Koko perheen osalta

Yksi tutkimuksen äideistä halusi saada **koko perheelle** tai vanhemmille yhteistä ryhmää, joka kokoontuisi alkuillasta. **Miehille** ei ole myöskään tutkimuspaikkakunnalla mitään vertaisryhmää. Eräs äideistä toivoi **erityislapsille** omaa liikun-

ta- ja musiikkikerhoa, mutta epäili osallistujien ja ohjaajan löytymistä sellaiseen ryhmään.

Ä IV: Että semmoisia retkiä ehkä olis kiva saada järjestymään enemmän, kun nyt ehkä kerran vuodessa suurin piirtein onnistuu.

Ä IV: Mutta se, mikä musta Lapualla ois, tavallaan ei oo saatu järjestettyä, ois sellaaaset liikunta- ja musiikkikerhot. Kenen ne sitten olis, kansalaisopiston tai liikuntatoimen tai kenen, ei niin ku sellaisia pyöri. (...) Se on justiin pienellä paikkakunnalla, löytyykö siten osallistujia ja kuka vetää.

Ä III: (...) että niin ku esimerkiksi iltaasin, että olis joku perhe- tai pelekät vanhemmat, että Lapualla ei oo esimerkiksi miehille ryhmää ollenkaan, isille. (...) vaikka se ei ois niin usein, se vois olla tuossa alakuillasta, että siihen miehetkin vois jopa tulla (...) sillä meillä ei kyllä oo miehellä sellaista vertaisryhmää mitään.

### 7.3.2 Erityisnuoren muuttaessa pois kotoa

Se tilanne, kun erityisnuori muuttaa pois kotoa, **vaati** tutkimuksen äitien mukaan paljon **sopeutumista** sekä itse nuorelta että vanhemmilta. Vertaisen, jo tämän vaiheen läpikäyneen, tietoa kaivattiin ja arvostettiin.

Ä II: (...) siellä on näitä muitakin asukkaita ja niiden vanhempia, niiden kanssa on juteltu paljon ja siellä on ollu näitä sopeutumisvalmennuskursseja ennen tätä muuttoa. Siellä käytiin monenlaisia asioita läpi kans. (...) Kyllä se pitkään ottaa kun erityisnuori muuttaa pois kotoa.

Ä IV: (...) kun lapsi muuttaa pois kotoa (...) Vaikka siinäkin tosiaan tämä tämmönen tuki, tietojen antaminen, se ois hyvin tärkeätä sillai sitten näille nuoremmille antaa siinä vaiheessa, kun ite jo niin ku ohittanut, mutta ne tarvittis tietoa. Mutta kyllä sitä huomaa, kun on kauheen tarpeellinen sille lapselle, se ei oo yhtään helppoa luopua siitä, sitä kyllä jotenkin jatkais sitä, se on niin kun itellekin tärkeätä huolehtia siitä.

### 7.3.3 Tiedottamisen kehittäminen

Äidit vertaistukiryhmässä pitivät tutkimuksen mukaan tiedottamista vertaisista ja haettavista tuista **aivan liian vähäisenä**. Äitien mukaan ei riitä, että esim. saa vertaisen puhelinnumeron, johon voi soittaa. Ei heillä ole voimia, eikä heidän tule soitettua. Kaikki äidit kertoivat, kuinka vaikeaa on tietää tuista, joita perheen olisi mahdollisuus saada erityislapsen vuoksi, kun viralliselta taholta ei niistä saa tietoa. Yksi äideistä toivoi ensitietokurssille valittavien perheiden asuinpaik-

kakuntien sijaitsevan suhteellisen lähellä toinen toistaan. Näin perheillä olisi paremmat mahdollisuudet tavata toisiaan myös kurssin jälkeen.

Ä III: Silloin muistan kun X synti, niin sain esimerkiksi tään X:n, jolla on tää Down-tyttö (...) puhelinnumeron jäläk tarkastukses. Enkä mä koskaan soittanut X:lle (...) ei mun tullu soitettua sille vieraalle ihmiselle. Niin sieltä sosiaalityöntekijä kysy multa, että voiko X soittaa mulle, mä sanoin, että totta kai. (...) ehkä se oli helepompimpi se, että se soitti, toinen, kun mun ei tullu vaan soitettua. Ja X:itä mä sain justiin tietää kaikki nää ensitietokurssit (...)

Ä III: Lapualla on sisänsä se hyvä, että jos vaan ymmärrät hakea, niin täällä kyllä maksetaan nää fysioterapiat, tukiviittomat, toimintaterapiat, kaikki on kaupungin maksamia. Mutta pitää ymmärtää hakia, niitä ei kyllä tuu kukaan tarjoamaan. (...) niin ku sellaanen joku ihminen, joka menis sinne kotia ja sanoos, että mä voin sua auttaa, että haetahan tätä ja haetahan tuota.

Ä III: Sitten kun oltiin siellä ensitietokurssillakin, ne perheet kaikki, jotka oli tosi mukavia ja eikä siinä ollu mitään, mutta kaikki oli tuolta Etelä-Suomesta ja Turun seudulta, ja täältäpäin ei ollu ketään. Senkään takia ei oo tullu kauheesti pirettyä yhteyttä.

Yksi äideistä tutkimuksessa piti hyvänä ajatusta kokoontumisesta **välillä** verstaistukiryhmässä jonkun kaikkia **kiinnostavan teeman** puitteissa. Hän korosti myös **avoimuutta ja rohkeutta kaikilta** vammaisen lapsen kanssa toimivilta.

Ä I: (...) se oli kyllä hyvä idea se teema aina välillä aiheesta, joka kiinnostaa kaikkia, josta vois pitää yhden kokoontumisen. (...) Silloin tavallaan tulee sille vetäjälle enemmän justiin sitä vastuuta.

Ä I: Kyllä se on paljon ihmisestä itestään kiinni, miten vammaiseen lapseen ulkopuoliset lähestyy. Kun on itelle uus asia ja mun pitää ajaa lapsen asiaa, pitää olla rohkeus siihen. Avoimuutta ja rohkeutta tarvitaan myös kaikilta muiltakin vammaisen lapsen kanssa toimivilta.

## 8 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA

Tutkimuksessa kartoitettiin, mitä muutoksia erityislapsi aiheuttaa perheessään ja mitä erityislasten äitien vertaisryhmä antoi siihen osallistuneille äideille. Lisäksi selvitettiin, millä keinoilla tutkittavaa vertaisryhmää sekä muuta vertaistointia voitaisiin kehittää.

### 8.1 Erityislasten äitien kokemuksia perheestään

Tutkimustulosten perusteella erityislapsen oleminen perheessä tuo mukanaan sekä haasteita että iloa. Erityislapsen hoidon järjestäminen sitoo vanhempia ja sisaruksia ajallisesti ja henkisesti riippumatta erityislapsen iästä. Perheet kokevat haastavana varsinkin erityislapsen pikkulapsi-iän, jolloin arjen ”terapiarumba” on pahimmillaan ja perheen kaikki lapset ovat pieniä. Myös vammaisen nuoren irtautuminen ja muuttaminen pois kotoa koettiin aikaa ja voimia vieväksi sekä nuorelle itselleen että hänen vanhemmilleen. Erityislapsen perheiden arkielämäään vaikuttaa moni perheen ulkopuolinen ihminen erityislapsen hoitojen ja kuntoutuksen kautta. Tämän tutkimuksen mukaan äidit kokivat aika ajoin, että omat voimat eivät tahtoneet riittää arjen vaatimiin haasteisiin, ja he väsyivät. Aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samankaltaisia tuloksia. Anna Waldén toteaa väitöstutkimuksessaan (2006, 39, 40) vammaisen lapsen syntymisen vaikuttavan koko perheen toimintaan ja tehtäviin. Lisäksi vammaisen lapsen kohdalla perheen merkitys korostuu, perheen hoito-, huolto ja tunnetehtävät kasvavat. Kaikki tämä vaikuttaa koko perheen toimintajärjestelmään ja vuoro-vaikutussuhteisiin. Perhe joutuu elämään vammaisen lapsen ehdoilla. Waldén toteaa (2006, 46 – 47) myös, että vammaisen lapsen perheet ovat ainakin alkuvaiheessa (diagnoosin tekemisen jälkeen) erityisenä riskiryhmänä uupumukselle mielialaoireineen, ahdistuksineen ja sairaan lapsen hoidosta aiheutuvine raskuuksineen. Kirsti Lonka toteaa kommentoidessaan Leijonaemojen

(=seitsemän erityislapsen äitien ryhmä) kirjoituksia perheidensä elämästä, että kaikki Leijonaemot kokivat jossakin vaiheessa uupumusta, masennusta tai stressiä. Äidit vaativat itseltään paljon, kun keskittyvät ensisijaisesti muiden hyvinvointiin. (Lonka 2005, 335.) Perheissä äidit kantavat usein suurimman vastuun vammaisten lasten hoidosta (Kinnunen 2006, 89).

Tutkimuksessa äidit toivat myös ilmi sitä iloa ja hyvää mieltä, jota erityislapsi toi koko perheen elämään. Erityislapsi koettiin positiivisella tavalla erityiseksi ja elämää rikastuttavaksi. Äidit kokivat tulleen suvaitsevammaksi ja nauttivat erityislapsen pienistä päivittäisistä edistysaskelista. Yksi tutkimuksen äideistä koki perheensä lähentyneen keskenään erityislapsen hoidon ja huoltamisen kautta. Perheen muut lapset ovat osallistuneet myös hoitoon ja erityislapsella on tässä perheessä erityisen hyvät välit perheen isään. Myös Waldén (2006, 276) selvittää tutkimustuloksissaan, kuinka ilo sai sijaa tutkittavien vammaisten lasten perheiden elämässä silloin, kun etsitään onnistumisia eikä ongelmia. Tällöin onnistumisia haetaan aina lisää ja positiivisen vaikutuksen ”kierteelle” annetaan mahdollisuus. Perheet kokivat ylivoimaisesti tärkeimmäksi ilon ja voimavarojen lähteeksi läheisensä. Leijonaemot kertoivat kirjoituksissaan, kuinka he saivat kaiken irti pienistä onnenhetkistä, joita heille suotiin. Kyky elää juuri tässä hetkessä on tavallisessa elämässä harvinaista, mutta monet ihmiset ovat kriisien keskellä tunteneet olevansa voimakkaimmin elossa. (Lonka 2005, 353 – 354.) Kinnusen tutkimuksessa (2006, 89) on myös erään vanhemman kokemus perheestään, jonka jäsenet ovat tulleet entistä läheisimmiksi toisilleen erityislapsen vuoksi.

Tutkimukseen osallistuneet äidit kantoivat huolta ajan ja voimien riittävydestä erityislapsen sisaruksille. Kun perheessä on useampia lapsia, joutuvat vanhemmat pahaan motiivien ristiriitaan, kun pitäisi päättää, miten jakaa aika lapsien kesken. Äidit kokivat, että sisarukset olivat jääneet liikaa huomiotta ja heillä ei ollut aikaa esimerkiksi muiden lasten harrastuksille erityislapsen vaatiessa paljon huomiota. Erityislapsen ja sisaruksen ollessa iältään lähekkäisiä, saattoi se tuntua hankalalta sisaruksen tietyissä elämän murrosvaiheissa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu myös samankaltaisia tuloksia. Waldén (2006, 40) toteaa väitöstutkimuksessaan, että kun perheessä lapsi sairastuu tai vammautuu, vaikuttaa se myös sisaruksiin. Varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa van-

hempien aika, ajatukset ja huolenpito kohdistuvat lähes yksinomaan sairaaseen lapseen. Kinnusen (2006, 73) tutkimustuloksissa osa vanhemmista, erityisesti äidit, kokevat olevansa liian väsyneitä, ahdistuneita ja kiireisiä huomioidakseen tasapuolisesti perheensä kaikkia lapsia.

Erytyislapsella on tutkimustulosten mukaan myös positiivinen vaikutus perheeseensä ja sisarusten kavereihin; hän opettaa suvaitsevaisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä. Tutkimuksessa ilmeni myös, kuinka sisarusten oli helpompi hyväksyä vammaisen sisaruksensa, jos hän oli syntynyt esikoisena. Aikaisemmissa tutkimuksissa Ella Laiho (1997, 56) on todennut, kuinka toimivassa vammaisen lapsen perheessä sisarussarja koettelee toinen toistaan ärsyttämällä, riitelemällä ja sopimalla. Vammaisen lapsi oppii näin leikin tiimellyksessä pitämään puoliaan, jakamaan ja taistelemaan. Samalla vammaisen lapsen ympärillä elävät oppivat häneltä huomaamattaan paljon sellaista, mitä ei muualla opi.

Parisuhteen hoitamiseen kaipasivat tutkimuksessa mukana olevat äidit aikaa ja voimia varsinkin silloin, kun perheen lapset ovat pieniä. He kaipasivat hoitoapua saadakseen yhdessä puolisonsa kanssa hengähdystauon ja kerätäkseen voimia tuleviin päiviin. Vanhemmat tarvitsevat sekä epävirallista että virallista tukea. Hyvin tärkeä tuki on puoliso, kun on kyse emotionaalisesta tuesta. Siksi vanhempien tulisi välillä saada apua lastensa hoitamisen, jotta heille jää aikaa parisuhteen vahvistamiseen (Jantunen 1991). Räsänen (2001, 494) korostaa myös hyvän ja turvallisen suhteen puolisoon tukevan riittävän hyvää vanhemmuutta. Turvallisessa suhteessa puoliso tukevat toisiaan vaikeissa elämäntilanteissa ja kykenevät ratkaisemaan esiin tulevat ristiriidat yhdessä. Myös Laihon (1997, 63) tutkimuksessa monet vanhemmat kaipasivat enemmän kahdenkeskistä aikaa vaaliakseen keskinäistä suhdettaan. He toivoivat vaikka yhteistä viikonloppua kotona rentoutuen ilman lapsia.

Tutkimuksen mukaan paineita parisuhteeseen toi myös väsyttävä ja voimia vievä asioiminen useiden eri viranomaisien kanssa erityislapsen tuki-, etuisuus- ja palveluasioissa. Äidit pitivät sitä turhauttavana, koska tiesivät edellä mainittujen etuuskien kuuluvat perheelleen. Laiho (1997, 54) toteaa tutkimuksessaan, että perhe ei voi saada ilman anomuksia mitään palveluja tai rahallisia tukia. Päiväkodin ja koulun ohella nousivat Laihon tutkimuksessa sosiaalivirasto ja Kelan



toimisto paikoiksi, joissa asioiden hoitaminen oli vaatinut usein kärsivällisyyttä ja selvittelyä. Vanhemmat joutuvat myös asioimaan hyvin monien eri työntekijöiden kanssa saadakseen lapselleen välttämätöntä hoitoa, kuntoutusta, apuvälineitä tai muita etuisuuksia ja palveluja. Tällöin viranomaiset joutuvat tekemään päällekkäistä työtä ja kokonaisuus ei toimi. (Hänninen 1993.) Lapsen asioiden väsyttävä hoitaminen virastoissa ja laitoksissa voi erottaa tai yhdistää vanhempia. Asioiden hoitaminen perheessä ei riitä, vaan vanhemmat joutuvat asioimaan ”ankarastikin” yhteiskuntaan päin. Tällöin on hyvä, jos perheen vanhemmilla on siinä asiassa tuki toinen toisestaan. ”Kamppaillaan yhdessä saman asian puolesta!” (Waldén 2006, 138.)

## 8.2 Erityislasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmästä

Toisena tutkimustehtävä oli kartoittaa sitä antia, mitä vertaistukiryhmä oli antanut ryhmän äideille. Kaikki tutkimukseen osallistuneet äidit painottivat ryhmää tärkeimpänä tietoväylänä edunvalvonnasta ja tukimuodoista sekä erityislapsen kehitykseen, opiskeluun ja asumiseen liittyvistä asioista. Äidit pitivät hyvänä sitä, että ryhmässä oli mukana eri-ikäisten ja erilaisten vammojen omaamia erityislasten äitejä. Näin nuorempien erityislasten äidit saavat ensiarvoisen tärkeää kokemuksellista tietoa jo vähän vanhemmilta äideiltä. Kinnunen (2006, 112) on omassa tutkimuksessaan saanut samankaltaisia tuloksia. Hänen mukaansa vanhemmat kokevat saadun tiedon merkittävässä määrin luotettavammaksi, koska sen pystyy välittämään henkilö, jolla on siitä arkikäytännön kokemusta. Samalla vertaisen antama arkitieto yhdistyy kiinteästi sekä lääke- että kasvatustieteelliseen tietoon ja antaa näin tukea perheen uusissa tilanteissa. Kinnusen (2006, 113) mukaan vertaistukea jakavat (mentoroivat) vanhemmat tuovat vertaisryhmiin jaettavaksi kaiken kokemuksensa ja tietonsa erityislapsen vanhemman arjesta, lapsen kasvattamisesta ja hoitamisen vaikeuksista. He ovat omassa vanhemmuudessaan jo ohittaneet erityislapsen aiheuttaman tunteiden tasolla ilmenevän kriisivaiheen. Näin he pystyvät myös tunnetasolla hyväksymään erityislapsen mukanaan tuomat kysymykset.

Äitien vertaistukiryhmässä vallitsi salliva, vapaan keskustelun ilmapiiri. Kaikki tutkimukseen osallistuneet äidit pitivät tätä hyvänä periaatteena, vaikkakin keskusteltaessa hyvin vaikeista asioista, aktivoituivat joillakin äideillä itsellään olleet samantapaiset vaikeat kokemukset. Tämä saattoi aiheuttaa näissä äideissä ahdistavaa tunnetta. Kaikkia tutkimuksen äitejä yllätti positiivisesti se, kuinka erityislapsen vaikeitakin asioita voitiin käydä läpi huumorin avulla. Erityislapsia ja heidän edesottamuksiaan käsiteltiin joskus hurtilla ”hirtehishuumorilla”, ja äitien kertoman mukaan ryhmässä nauretaan paljon. Kaiken kaikkiaan äidit pitivät vertaistukiryhmää ”henkireikänä” ja virkistävänä hengähdyshetkenä perheensä arjen ”pyörittämisen” välissä. Kinnunen (2006, 65 – 66) kertoo myös tutkimustuloksissaan jaetusta naurusta ja vertaistukiryhmissä usein käytetystä itseironiaan taipuvaisesta huumorista, joka vahvistaa vanhemmuutta ja ryhmän yhteenkuuluvuutta. Hänen ryhmässään naiset kokivat lisäksi ilon ja naurun antavan kaivatun anteeksiannon vähentäen samalla virheistä koettua häpeän kokemusta. Kinnusen tutkimuksen mukaan erityisesti äideille on merkityksellistä omien tunteiden käsitteleminen ja niiden jakaminen. Leijonaemojen kirjoituksissa tulee Lonkan (2005, 343 – 344) mukaan esille myös huumori, joka auttaa kestäämään ja jaksamaan. Huumori ja vapauttava nauru voi usein katkaista täysin toivotto-maltakin tuntuvan tilanteen epäsuotuisan kulun.

Äidit pitivät tärkeänä vertaistukiryhmän ohjaajan roolia. Hyvän ryhmänohjaajan ominaisuuksia on olla oikeudenmukainen, kannustava ja hänellä on myös kyky olla empaattinen. Ryhmänohjaajan rooli on ryhmän alkaessa aktiivisempi ja ryhmän edetessä hänen roolinsa pienenee. Ohjaajan tehtävä on myös matkan varrella havainnoida ryhmää ja ajoittain tarkistaa sen ilmapiiri. (Koivunen 2010, 34.) Vaikka tutkimusryhmässä vallitsi vapaa ja rento keskustelukulttuuri, olivat äidit huomanneet ryhmän ohjaajan seuraavan keskustelua ja puuttuvan tarvittaessa kysymyksillä tai kommenteilla tilanteeseen. Yksi äiti arveli ryhmän toiminnan menevän yleiseksi sekasoroksi, jos sillä ei olisi tällaista ohjaajaa. Ryhmän ohjaaja auttoi myös tarvittaessa hiljaisempia äitejä mukaan keskusteluun. Äidit pitivät ryhmän kannalta hyvänä, että ohjaaja jo terveyskeskuspsykologityönsä kautta tiesi taustoja heidän erityislapsensa vaihtuvista tilanteista. Näin hän on saatuaan äidiltä luvan voinut haastatella äitiä hänen erityislapsensa tilanteesta (koulunvaihdokset, itsenäiseen asumiseen muuttaminen jne.). Näin muutkin

ryhmän äidit ovat saaneet tietoa tärkeistä erityislapsen elämään kuuluvista asioista.

Tutkimukseen osallistuneet äidit pitivät ehdottomasti tärkeimpänä ryhmän antina sen kautta saamaansa vertaistukea. He kaikki olivat sitä mieltä, että vertainen ymmärtää paljon paremmin erityislapsen liittyviä asioita kuin sellainen, jolla ei ole mitään kokemusta tällaisesta lapsesta. Äidit pitivät myös tärkeänä mahdollisuuden keventää taakkoja vertaisen kanssa luottamuksellisesti. Yhteiset retket ja reissut lujittavat ryhmäläisten sidettä toinen toisiinsa ja tarjoavat samalla sekä virkistystä että tietoa. Vertaistuen alle voidaan laittaa kaikki ne asiat, jotka on jo edellä kerrottu, koska se sanana kattaa niin laajasti asioita, joista on apua erilaisten erityislapsen äitien elämässä. Waldén (2006, 274) selvittää tutkimuksessaan erityisesti vertaisten tuen ja kannustuksen sekä ajatusten vaihdon auttavan jaksamaan perhettä arjen keskellä. Hän toteaa myös tarvittavan laaja-alaista yhteistyötä vertaisryhmätyön kehittämisessä perheiden selviytymisen tukemiseksi (283). Kinnusen (2006, 62) tutkimuksessa vertaistuki oli toteutunut tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla vasta, kun he olivat löytäneet itselleen vertaiset toisista vanhemmista, joiden arjen kokemus oli riittävän yhtenevä omien henkilökohtaisten kokemusten kanssa. Vanhemmat kokivat tällöin todellista aitoa välittämistä ihmettelyn ja vähättelyn sijaan. Näin vertaistoimintaan osallistuneet vanhemmat tunsivat löytäneensä vertaisia, joiden tarjoama tuki on juuri perheen elämäntilanteeseen sopiva. Laiho (1997, 81) ihmettelee tutkimuksessaan, miksei vertaistuen voimaa ja mahdollisuuksia enemmän hyödynnetä.

Vanhemmuuden jakamisen vertaisryhmissä edellyttää kaikkien vanhempien kokemana luottamuksellisen ilmapiirin. Ellei toisilta vanhemmilta saada selkeää lupaa, ei vanhempien yhdessä jakamia kokemuksia käsitellä ryhmätilanteiden lisäksi muualla tai muiden kanssa. Vertaisryhmissä luottamus lunastetaan vaiheittain sen jälkeen kun vanhemmat ovat oppineet tuntemaan toisensa sekä persoonina että vanhempina. Osallistujien työrooli tai työtehtävä ei vaikuta vanhempien kokemana luottamuksen muodostumiseen. Vahva luottamuksen ja vertaisuuden tuntu syntyy, kun vanhemmat erottavat vertaistoiminnassa vanhemman roolin ja työnsä mukana tuomat roolit. (Kinnunen 2006, 79, 81.)

### 8.3 Erityislasten äitien vertaistuen kehittämideoita

Tutkimukseen osallistuneilla äideillä oli kehitysideoina vertaistoiminnan saattaminen myös isien, sisarusten ja erityislasten ulottuville. Isille tarkoitetun ryhmän puuttuminen koettiin suurena puutteena. Samoin erityislapsille tarkoitettu musiikki- ja liikuntakerho koettiin tarpeelliseksi. Tällaisten kerhojen myötä erityislapsi voisi löytää myös kavereita, mikä muuten on heille vaikeaa. Isoksi kysymysmerkiksi nousee kuitenkin pienellä paikkakunnalla vetäjän löytyminen tällaisiin ryhmiin. Vammaisen lapsen sosiaalisten suhteiden luominen on työläämpää kuin terveiden lasten. Vammaisella lapsella voi olla käytännön ongelmia kavერიpiirin löytymisessä ja sen säilyttämisessä. Erityisesti näin on, jos vammaisen lapsi tarvitsee avustajaa, ja hänellä on näin ollen usein mukanaan aikuinen ihminen leikkitalanteissa. (Lampinen 2007, 55.) Laihon (1997, 63) tutkimuksessa ilmeni samoin vammaisen lapsen kavერიpuute, varsinkin vapaa-aikana. Kinnunen (2006, 82) tutkimustulokset vanhempien vertaistukiryhmistä todistavat kuinka vanhempien keskinäinen dialogi on laajentunut myös vertaisryhmien ulkopuolelle, kun molemmat vanhemmat osallistuivat samoihin keskusteluryhmiin ja koulutuksiin. Jotkut isät kaipasivat vahvimmin miesten saunailtoja keskustelujensa paikaksi, koska tunsivat näin saavansa parhaimman tuen vanhemmuudelleen. Miesten on helpompi tekemisen kautta jakaa kokemuksiaan, kun taas naiset pystyvät helpommin purkamaan ongelmiaan keskustelemalla (Korpela 2003, 18 – 19).

Erityisnuoren muutto pois kotoa oli tutkimuksen mukaan haastava tilanne niin muuttavalle nuorelle kuin myös hänen vanhemmilleen. Tutkimuksen äidit pitivät tärkeänä vertaistukiryhmästä saatua etukäteistietoa muuttoon liittyvistä käytännön asioista, kuin myös kaikista siihen liittyvistä suru- ja luopumistyön tunteista. Äidit olivat saaneet tietoa sopeutumisvalmennuskursseilla paikasta, johon nuori oli muuttamassa. He kokivat kuitenkin tarvitsevansa erityisnuoren muuton jälkeen aikaa ja tukea tunteidensa käsittelyssä. Waldén (2006, 273) toteaa tutkimuksessaan kuinka vammaisen lapsen vanhemmille ”symbioosin” purkaminen on hitaampi ja tuskallisempi prosessi kuin terveen lapsen perheessä. Huoli lapsen pärjäämisestä ilman vanhempia on päällimmäisenä.

Yksi haastatelluista äideistä kertoi saaneensa erityisperheiden puhelinnumeroita yhteydenottoa varten sekä synnytyssairaalasta että neuvolasta. Hänen ei tullut kuitenkaan soitettua mihinkään niistä, vaikka olisi halunnutkin. Vasta kun häneltä kysyttiin, voiko erityisperheen äiti soittaa hänelle, yhteys löytyi vertaiseen, kun tämä toinen äiti soitti hänelle. Kehitysideana olikin tältä äidiltä jo synnytyssairaalassa yhteyden muodostamisen kysyminen ”vanhemmalta” ”uuteen” vertaisäitiin päin. Waldén (2006, 160) kyselee tutkimuksessaan saman asian perään. Hänen mukaansa kriisissä oleva perhe ei kykene tai uskalla ottaa yhteyttä toisiin vastaavassa tilanteessa oleviin. Tarvittaisiin kohtaamisia niin, että tukiperhe tuotaisiin vammautuneen perheen luo eikä toisin päin. Kun kontakti on luotu, esimerkiksi jo lapsen sairaalajakson yhteydessä, on mahdollisesti helpompaa jatkossa ottaa yhteyttä. Toisena ideana samaiselta vertaistukiryhmän äidiltä oli ensitietokurssiperheiden kokoaminen suhteellisen läheltä toinen toistaan. Tällöin olisi helpompi toteuttaa myös myöhemmin tapahtuvat yhteydenotot ja tapaamiset.

Erityisperheiden tukiasioiden kehittämiseksi sain tutkimuksessani eräältä äidiltä kaikkien erityislasta koskevien tukien ja etuuksien kokoamista yhteen. Tätä esitettä voitaisiin sitten jakaa esim. sairaaloissa tai neuvoloissa. Toinen tutkimukseen osallistunut äiti kertoi, että tällainen esite oli jo tehty Lapuan kehitysvammaisten tukiyhdistyksen ja Lapuan kaupungin virkamiesten projektityönä. Yhteistyö oli kuitenkin sujunut nihkeästi virkamiesten puolelta, eikä esitettä oltu laitettu jakeluun netin eikä muidenkaan tahojen kautta.

#### 8.4 Johtopäätökset tutkimustuloksista

Lapsen syntyminen vammaisena tai hänen sairastumisensa tai vammautumisensa myöhemmin koetaan perheissä tietynlaiseksi elämän kynnysvaiheeksi, joka sai aikaan pitkäaikaisia muutoksia ja selviytymisen haasteita perheiden elämässä. Selviytyminen vie aikaa ja voimia kaikilta perheenjäseniltä heidän sopeutuessaan muuttuneeseen perheen tilanteeseen. Tärkeitä perheiden selviytymistä edistäviä tekijöitä ovat mm. varmuus riittävästä perusturvasta ja pal-

veluista, sosiaaliset suhteet perheen sisällä ja ympäristössä, ilo, onnellisuus, riittävät voimavarat ja aikaisemmat selviytymisen kokemukset. (Waldén 2006, 5.)

Tässä tutkimuksessa pyrin kartoittamaan aluksi niitä muutoksia, mitä äitien vertaistukiryhmän neljän äidin perheeseen erityislapsi oli tuonut. Kaikki äidit kokivat erityislapsen sitovan sekä ajallisesti että henkisesti kaikkia perheenjäseniä. Kaikissa perheissä heidän lapselleen oli tehty erityislapsidiagnoosi erilaisten vammojen takia kohta syntymän jälkeen. Siksi varsinkin pikkulapsivaiheessa lapsen terapioiden ja kuntoutusten ollessa tiheimmillään niihin menevä aika ja perheen ulkopuolisten ihmisten tulo perheen sisälle koettiin haastavana. Tällöin perheen muut lapset jäivät helposti liikaa huomiotta, varsinkin jos erityislapsi joutuu olemaan pitkiä aikoja sairaalahoidossa. Vanhemmille syntyy tämän johdosta syyllisyyden tunteita, mikä vie heidän voimiaan erityislapsesta aiheutuvien murheiden lisäksi. Yksi tutkimuksen äideistä toivoi juuri tähän alkuvaiheeseen perheelle tukea lastenhoidon järjestämisen muodossa niin, että äidille ja isälle jäisi aikaa kahdenkeskiseen ajatuksenvaihtoon ja voimien keräämiseen. Mielestäni tällainen tukimuoto on tärkeä vanhempien jaksamisen ja parisuhteen kannalta. Vaikeutena saattaa olla tässä ja myöhemminkin erityislapsen varttuessa se, luottavatko vanhemmat ja etenkin äidit erityisen lapsensa toisen ihmisen hoitoon. Tutkimuksen yksi äiti pohtikin haastattelun kuluessa, miten paljon vaikeampi on jättää erityislapsi kuin terve lapsi luotettavan ihmisen hoidettavaksi, vaikka vain lyhyeksi ajaksi. Sama vaikeus luottaa erityislapsi toisten hoitoon voi tulla vielä hänen irtautuessaan perheestään ja muuttaessaan pois kotoa. Näistä asioista oli keskusteltu erityisäitien vertaistukiryhmässä monta kertaa. Äidit, joiden erityisnuori oli jo muuttanut pois kotoa, olivat kertoneet kokemuksiaan ja tunteitaan ja antaneet ensiarvoisen tärkeitä neuvoja nuoremmille äideille.

Tutkimuksessa ilmeni tärkeänä asiana juuri tämä vanhempien erityislasten äitien antama kokemuksellinen tieto nuorempien erityislasten äideille, eli mentoointi. Tutkimukseni neljältä äidiltä oli jo kahdelta heidän erityisnuorensa muuttanut pois kotoa. Nämä kaksi äitiä halusivat silti vielä osallistua vertaistukiryhmän toimintaan, vaikkakaan ei enää niin ahkerasti kuin ennen erityisnuoren muuttoa pois kotoa. Toinen heitä koki ryhmän eräänlaisena tiiminä, jossa tiimin jäsenet eli ryhmäläiset auttoivat eri tavoilla ja antoivat tietoa toinen toisilleen.

Mentorointia vertaistukiryhmäläiset käyttivät monissa asioissa, mutta erityisesti tiedon välittämisessä erityislapsen tuista ja etuisuuksista. Itseäni yllätti se, kuinka huonosti vertaistukiryhmän äidit olivat saaneet tietoa erityislapselleen kuuluvista eduista ja niiden hakemisesta. Vanhemmat joutuivat vielä taistelemaan virkamiesten kanssa etuuksista aina Lääninhallitukseen saakka saadakseen niitä, mikä tuntuu aivan kohtuuttomalta. Lieneekö tähän syynä yhteiskunnan säästöpolitiikka vai liittyykö se tiettyihin henkilöihin hakutoimistoissa? Äidit tunsivat tällaisten voimia vievien taistelujen etujensa puolesta koettelevan myös heidän parisuhdettaan.

Tutkimuksessa korostui erityislapsen äitien tuntema ilo ja onni erityislapsesta ja hänen pienistä edistysaskelistaan elämässään. Pienistä arkisista kehitysasioista, mitkä olivat olleet aikaisemmin itsestään selviä, oli tullut heille tärkeitä. Äitien kokemus erityislapsestaan oli positiivinen ja elämää rikastuttava. Heistä oli tullut suvaitsevampia myös muuta erilaisuutta kohtaan. Uskon, että tämä kokemus erityislapsen antamasta ilosta ja onnesta perheen murheen ja huolen keskellä, on se voima, minkä varassa perheenjäsenet jaksavat. Toivo ja sen kokeminen auttaa perheitä jaksamaan. Waldén (2006, 276) on todennut omassa tutkimuksessaan, kuinka pitäisi keskittyä perheen ongelmien sijaan perheen ja erityislapsen onnistumisiin, voimavaroihin ja tulevaisuuden toivon hakemiseen. Toivo on inhimillisen elämän merkittävin ulottuvuus, ja se on yhteydessä elämän tarkoitukseen ja hyvinvointiin (Kylmä & Vuori 1999). Tutkimuksessani en ole määrittänyt enkä käsitellyt erikseen vertaistukiryhmän hengellistä puolta, koska koen hengellisyyden liittyvän juuri toivon näkökulmasta niin kiinteästi erityislapsen äitien vertaisryhmän toimintaan ilman, että sitä erikseen mainitaan. Perustelen toivon käsitettä Raamatulla: Room. 5: 1 – 5:

Koska me siis olemme uskosta vanhurskaiksi tulleet, niin meillä on rauha Jumalan kanssa meidän Herramme Jeesuksen Kristuksen kautta, jonka kautta myös olemme uskossa saaneet pääsyn tähän armoon, jossa me nyt olemme, ja meidän kerskauksemme on Jumalan kirkkauden toivo. Eikä ainoastaan se, vaan meidän kerskauksenamme ovat myös ahdistukset, sillä me tiedämme, että ahdistus saa aikaan kärsivällisyyttä, mutta kärsivällisyys koettelemuksen kestämistä ja koettelemuksen kestäminen *toivoa*; mutta toivo ei saata häpeään; sillä Jumalan rakkaus on vuodatettu meidän sydämiimme Pyhän Hengen kautta, joka on meille annettu. (Raamattu 1938.)

Tutkimukseni otsikko on kysymyksen muodossa: ”Äidit – parhaita asiantuntijoita erityislapsen suhteen?”. Olen tutkimukseni aikana miettinyt tuota kysymystä monelta kannalta. Siihen ei voi vastata vain kyllä ovat tai eivät ole. Asiantuntijaksi kasvetaan ja kehitytään, samoin tekevät erityislapsen äiditkin. Kehittymisen avuksi äidit ja koko erityislapsen perhe tarvitsevat tukea, hyväksymistä ja tietoa sellaisilta ihmisiltä, jotka todella tietävät, mitä arki tällaisessa perheessä on. Vertainen, samojen asioiden kanssa elävä, ymmärtää parhaiten toista vertaista. Vertaistukea tulisi saada mahdollisimman pian erityislapsen synnyttyä tai lapsen vammautumisen jälkeen. Tässä tarvittaisiin yhteistyötä terveydenhuollon, seurakunnan ja eri vapaaehtoisjärjestöjen välillä. Sairaaloissa ja neuvoloissa voitaisiin antaa yhteistietoja ”uudelle” erityisperheelle ”vanhoista” erityislapsen perheistä, joista äiti tai isä on valmis tulemaan tapaamaan heitä. ”Uuden” perheen annettua lupa yhteydenottoon, tukiperheestä otettaisiin yhteyttä ja sovittaisiin tapaaminen joko sairaalaan tai kotiin. Kun kontakti on luotu, on helpompi jatkossa ottaa yhteyttä. Tukiperhe voi myöhemmin olla ”linkkinä” ”uudelle” perheelle muuhun vertaistoimintaan.

Erityislapsen isät kaipaisivat vertaistukiryhmiä, mutta heillä vertaistuki lähtisi paremmin alkuun tekemisen kautta. Tästä voisi olla esimerkkinä vaikka moottoripyöräkerhot, joita jo hengellisellä puolella onkin. Itse erityislapset kaipaisivat kipeästi kerhoja tai ryhmiä, joissa he saisivat tavata vertaisiaan. Erityisesti kotona asuvilla erityisnuorilla ei ole juurikaan kavereita. Olisiko seurakuntien tai kuntien nuoriso-ohjaajilla intoa perustaa jotain musiikki- tai liikuntakerhoa heille? Kouluissa voisi tiedottaa tällaisten kerhojen alkamisesta ja kertoa mahdollisuudesta tulla apuohjaajiksi vetäjille.



## 9 POHDINTA

Tutkimukseni lähtökohdat pohjautuvat omiin kokemuksiini erityislapsen äitinä yli 20 vuoden ajalta. Monenlaisia kysymyksiä ja vaikeitakin aikoja on noihin päiviin sisältynyt, mutta myös paljon iloa, toivoa ja rukousvastauksia! Vertaistukea olen yksittäisesti saanut jonkin verran, mutta varsinaista vertaistukiryhmää ei asuinpaikkakunnallani tai lähietäisyydellä ole ollut. Vertaistukiasia jäi silti minua vaamaan; tutkimukseni kautta olen nyt käynyt asiaa perusteellisesti läpi!

Tutkimukseni tavoitteena oli kartoittaa niitä mahdollisia muutoksia ja vaikutuksia mitä erityislapsi aiheuttaa tutkimukseeni osallistuneiden äitien perheissä. Lisäksi tavoitteenani oli selvittää tutkittavan erityislasten äitien vertaistukiryhmän antia haastattelemilleni äideille ja heidän kehitysideoitaaan vertaistukitoiminnalle. Valitsin kvalitatiivisen tutkimuksen, koska mielestäni tällä menetelmällä pystytään kuvailemaan kokemuksia parhaiten. Pyrkimykseni oli tulkita kokemuksia totuudenmukaisesti ja analysoida niitä tarkasti ilman, että omat ennakkokäsitykseni vaikuttivat tuloksiin.

Tulosten perusteella äidit kokivat vertaistukiryhmänsä tärkeäksi voimavaraksi juuri ryhmästä saatavan vertaisen kokemuksen ja tuen kautta. He pystyivät turvallisessa ryhmässä käsittelemään luottamuksellisesti monia vaikeita asioita. Ryhmän avoin ja iloinen ilmapiiri antoi äideille toivoa, valoa ja luottamusta tulevaisuuteen pimeinäkin aikoina. Tutkimukseni tulokset ovat myös hyödyllistä palautetta tutkittavan vertaistukiryhmän ohjaajalle.

Opinnäytetyöprosessini alkoi aiheen valinnalla syksyllä 2010. Alkuperäinen suunnitelmani oli sairaanhoidollisen harjoitteluni yhteydessä ohjata erityislasten vanhempien vertaistukiryhmää Tampereen yliopistollisessa keskussairaalassa. Ryhmäläisiä toivoin saavani vanhemmista, jotka olivat lapsensa mukana osastolla. Sairaalan eettinen toimikunta kuitenkin eväsi ryhmän kokoamisen. Kävin marraskuun alkupäivinä Lapualla harjoitteluseurakunnassani ja sain sieltä tietoa erityislasten äitien vertaistukiryhmästä, joka on toiminut jo 1980-luvulta saakka. Otin yhteyttä ryhmän vetäjään Maria Härsilään, ja sain alustavan luvan tutkimuksen suorittamiseen äitien vertaistukiryhmässä. Tutkimussuunnitelmani luo-

vutin joulukuussa 2010 ennen joululomaamme. Kävin tammikuun 2011 lopussa tapaamassa erityislasten äitien vertaistukiryhmän ohjaajaa Lapualla ja seuraavana iltana olin mukana ryhmän kokoontumisessa (ryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäisenä tiistaina). Kerroin tällöin alustavasti tutkimuksestani äideille, jotka olivat sillä kertaa tulleet ryhmään mukaan. Huhtikuussa osallistuin uudelleen ryhmän kokoontumiseen ja annoin samalla haastattelukysymyskaavakkeeni äideille, jotka olivat sillä kertaa mukana ryhmässä ja halusivat sen ottaa. Otin myös kaavakkeen ottaneiden äitien yhteystiedot, ja lupasin soittaa myöhemmin heille sopiakseni haastatteluajan ja paikan.

Neljä vertaistukiryhmän äitiä lupautui haastatteluun soitettuani heille touko- ja kesäkuussa 2011. Nauhoitin kaikki haastattelut kysytyäni ensin siihen luvan äideiltä. Kaksi äitiä haastattelin toukokuun lopussa Lapuan tuomiokirkkoseurakunnan seurakuntatalon tornikamarissa. Tila oli rauhallinen ja sain haastatella molempia äitejä keskeytymättä noin tunnin ajan. Litteroin molemmat haastattelut kahtena seuraavana päivänä. Kesäkuun puolivälissä haastattelin kolmannen äidin mökillämme Lehtimäellä ja neljännen jälleen Lapualla seurakuntatalon alasalissa. Molemmat tilat olivat rauhallisia ja haastattelut kestivät molemmat noin reilun tunnin ajan. Litteroinnit näistä tein kesäkuun aikana. Analysoin jo kesän aikana jonkin verran haastatteluja, mutta niiden tarkempi työstäminen meni monien eri syiden takia vasta syys- ja lokakuuhun.

Aineisto, jonka sain neljältä vertaistukiryhmän äidiltä, oli tutkimukseni kannalta monipuolinen ja riittävä. Huomasin haastattelut tehtyäni, että olisin voinut saada vielä monipuolisempaa tietoa äideiltä, jos kysymykseni olisivat olleet vähän kattavammat. Olin kuitenkin ensimmäistä tutkimustani tekevä tutkija ja täten myös kokematon haastattelija. Analysoinnin tein aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, jonka koin jo sitä opiskellessani toimivaksi juuri tämän tyyppiselle tutkimukselle. Tekstin tuottaminen tulosten ja johtopäätösten esittelyssä oli aluksi vaivalloista, koska haastatteluista oli kulunut jo pari kuukautta. Opinnäytetyöverstaat olivat myös olleet jo keväällä sekä alkusyksystä ja siten liian aikaisin oman työskentelyni aikataulun kanssa. Sain kuitenkin sähköpostitse kerran hyviä ohjeita työhöni. Johtopäätöksen teon koin hankalana, toistin liikaa tuloksia sen sijaan, että keskityin siihen, mitä tulokset kertovat minulle.

**Tutkimuksen eettisyys.** Tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin ja taas toisaalta eettiset kannat vaikuttavat tutkijan tieteellisessä työssään tekemiin ratkaisuihin. Eettisyys koskee myös tutkimuksen laatua ja eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125, 127.) Tutkimusaiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkeyttää kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Oma tutkimusaiheeni valikoitui kokemuksieni pohjalta; en löytänyt itselleni vertaistukiryhmää oman erityislapseni ollessa pieni. Halusin kuitenkin tutkimuksen keinoin saada selville, mitä muut erityislapsen äidit ovat saaneet vertaistukiryhmästään ja millaisia kehitysideoita heillä olisi vertaistukiryhmien kehittämiseen.

Edellytys eettisesti hyvälle tutkimukselle on, että tutkimuksenteossa noudatetaan *hyvää tieteellistä käytäntöä*:

- tutkija noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä sekä tutkimustulosten arvioinnissa
- tutkija soveltaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä ja toteuttaa avoimuutta julkaistessaan tutkimustuloksia
- tutkija kunnioittaa ja arvostaa muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia omassa tutkimuksessaan ja tutkimustuloksissaan
- tutkija suunnittelee, toteuttaa ja raportoi tutkimuksensa yksityiskohtaisesti
- tutkija määrittää ennen tutkimuksen aloittamista tutkimuksen osapuolten asemat, oikeudet, vastuut ja velvollisuudet sekä tutkimusaineiston huolellisen säilyttämisen tutkimuksen aikana ja sen jälkeen
- tutkija ei mainitse nimeltä tukittavan ja toimeksiantajien nimiä, ellei siihen ole asianomaisen lupaa. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen 2002, 5.)

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on pohja uskottavuudelle; tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus kulkevat täysin yhdessä. Tutkimukseni teossa olen noudattanut huolellisuutta, tarkkuutta sekä rehellisyyttä. Ottaessani omaan tutkimukseeni ajatuksia tai tutkimustuloksia toisilta tutkijoilta, olen merkinnyt sen viitteellä. En ole kuitenkaan harjoittelevana tutkijana välttynyt suorilta lainauksilta toiselta tutkijalta. Kerroin tutkimuksen tarkoituksen vertaistukiryhmän äideille jo käydessäni ensimmäisen kerran vertaistukiryhmässä.

Toisella käyntikerrallani annoin haastattelukaavakkeet, kerroin tarkemmin tutkimuksestani ja tiedustelin äitien halukkuutta osallistua siihen. Edellytyksenä tutkimuksen eettisyydelle on, että tutkittavien on käsitettävä mihin hän antaa suostumuksensa (Hirsjärvi ym. 2008, 25). Suullinen suostumus riittää yleensä. Kysyin myös luvan haastattelun nauhoittamiseen aina ennen sen aloittamista ja kerroin, että litteroin aineiston sanatarkasti ja varustan sen koodein summittaisessa järjestyksessä (ÄI – ÄIV). Vastaukset käsittelin anonyymisti ja luottamuksellisesti. Haastattelukasetit ja litteroidun aineiston säilytin turvallisessa paikassa poissa näkyvistä. Sain luvan vertaistukiryhmän ohjaajalta käyttää hänen nimeään tutkimuksessani, mutta missään tutkimusprojektin vaiheessa en ole käyttänyt haastateltavien nimiä. Toimitan vertaistukiryhmälle oman kappaleen opinnäytetyöstäni sen valmistuttua.

**Tutkimuksen luotettavuus.** Laadullisessa tutkimusmenetelmässä luotettavuus tarkoittaa, että tutkimuksen tutkimuskohde ja tutkittu materiaali ovat yhteensopivia keskenään eikä teoriamuodostukseen ole vaikuttaneet epäolennaiset tai satunnaiset tekijät (Vilka 2005, 181). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää, jos tutkija selostaa tarkasti tutkimuksen kaikki vaiheet sen toteuttamisessa. Tutkijan olisi kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti myös aineiston tuottamisen olosuhteet, kuten haastatteluolosuhteet ja paikat, haastatteluun käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat ja tutkijan itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2008, 227.) Olen pyrkinyt selostamaan raportissani kaikki tutkimukseni vaiheet rehellisesti ja selkeästi.

Luokittelujen tekeminen on laadullisessa aineistossa kaikkein keskeisintä. Lukijalle tulisi kertoa luokittelun syntymisen alkujuuret ja luokittelun perusteet. Tutkimustulosten tulkinta tukisi tehdä samalla tarkkuudella ja perustellen kuin muutkin tutkimusalueet. Tutkijalta vaaditaan kykyä punnita vastauksia ja tarkastella niitä myös teoreettisella tasolla, kun hän tulkitsee tutkimustuloksia. (Hirsjärvi ym. 2008, 227 – 228.) Tutkimuksen luotettavuutta voidaan laadullisessa tutkimuksessa lisätä käyttämällä aineistolainauksia. Samalla ne antavat myös todellisuuden tuntoa tutkittavasta aiheesta yhtenä ymmärtämisen välineenä. (Kinnunen 2006, 58.) Tutkimukseni luokittelun analyysivaiheessa olen perustel-

lut teorian pohjalta, tulosten kerronnassa olen käyttänyt äitien vastauksista suoria lainauksia antamassa todellisuuden tuntoa ja tulosten tulkinnassa olen viitannut teoriaan.

Tutkimuksen toistettavuudesta puhuttaessa on huomioitava, että tutkimuksen käytännön toistettavuus ja tutkimustekstin teoreettinen toistettavuus ovat kaksi eri asiaa. Jokainen laadullisella tutkimusmenetelmällä tehty tutkimus on kokonaisuutena ainutkertainen, joten sitä käytännössä ei voi koskaan toistaa sellaisenaan. Kuitenkin pitäisi toisen tukijan löytää samoilla tulkintasäännöillä muiden tulkintojensa ohella myös se tulkinta, jonka tutkimuksen tekijä on tutkimuksensa perusteella esittänyt. Tutkimuksen teoreettisen toistettavuuden periaatteen mukaan lukijan on päädyttävä tutkimustekstissä myös samaan tulokseen tutkimuksen tekijän kanssa. (Vilka 2005, 160.)

Luotettavuutta arvioitaessa pitäisi huomioida myös puolueettomuusnäkökulma. Puolueettomuuteen vaikuttaa, pyrkiikö tutkija ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia itseään vai suodattuuko tiedonantajan kertomus tutkijan oman kehysten läpi. Esimerkiksi vaikuttaako tukijan sukupuoli, ikä, uskonto, virka-asema tms. siihen, mitä hän kuulee ja havainnoi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Tutkijan arvot vaikuttavat tutkimuksessa tehtyihin valintoihin, vaikka tutkimuksen tulee olla arvovapaata. Tutkimus tulee kuitenkin arvovapaaksi, kun tutkija paljastaa tutkimukseen vaikuttavat arvonsa; kaikki asiat tulevat tutkimuksessa läpinäkyviksi. (Vilka 2005, 160.) Tutkimukseeni eivät voineet olla vaikuttamatta omat samansuuntaiset kokemukseni tutkittavien äitien kanssa. Olen vertainen heidän kanssaan, niin kuin he ovat toinen toisilleen. Tunsin sen kuitenkin paremmin positiiviseksi kuin negatiiviseksi asiaksi tutkimusta tehdessäni.

**Jatkokehittämishaasteet.** Tutkimuksessani haastattelemilleni erityislasten äideille paras tietoväylä lapsensa edunvalvonnassa oli heidän vertaistukiryhmänsä. Ilman tällaista ryhmää he eivät mahdollisesti olisi saaneet tietää kaikista tuista ja muista eduista, jotka kuuluivat heidän erityislapselleen. Jatkotutkimusideanani onkin produktio oppaasta, johon sen tekijä kokoaa yleisimmät etuudet ja tuet, jotka kuuluvat erityislapselle. Lisäksi oppaassa voisi olla tietoa ja sähköpostiosoitteita erityislapsen yleisimmistä kuntoutuksista ja kuntoutuspai-

koista sekä sopeutumisvalmennuskursseista yms., joita erityislapsi ja hänen perheensä voivat hyödyntää. Yhteistyökumppaneina voisi olla KELA, sairaaloiden lastenosastot, fysioterapia, lastenneuvolat jne.

Toiseksi olisi mielenkiintoista, jos joku tutkisi erityislasten isien vertaistukiryhmää vähän samaan tapaan kuin omassa tutkimuksessani tein äitien vertaistukiryhmässä. Olisivatko tutkimustulokset aivan erilaiset vai löytyisikö samankaltaisuutta omiin tuloksiini verraten?

Tutkimustyöni läpivieminen oli itselleni melkoinen haaste, ilman apua en olisi siitä selvinnyt. Kiitos vertaistukiryhmän äideille, kun kerroitte elämästä erityislapsenne kanssa. Kiitos kannustuksesta ja tuesta opinnäytetyöni prosessin aikana omalle perheelleni, ystäville, kurssikavereille ja opettajille!

Tuntematon kirjoittaja on todennut: Toivo näkee näkymättömän, tuntee käsittämättömän ja saavuttaa mahdottoman.

## LÄHTEET

- Geertz, Clifford. 1993. Local Knowledge. London. Fontana Press.
- Heinämäki, Liisa 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoitolapsen mahdollisuus. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 58. Helsinki: Stakes.
- Heinämäki, Liisa 2000. Erityisesti päivähoitossa. Kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityispäivähoidon funktiosta palvelujärjestelmässä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 136. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Stakes
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi
- Holtinen, Elina & Pirttimaa, Annastiina 2009. Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille Keski-Suomen keskussairaalassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Hokkanen, Liisa 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS - kustannus, 25 – 274.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto
- Hulmi, H. 2004. Ihminen, vertainen – 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Hupcey JE. 1998. Social support: assessing conceptual coherence. Qualitative Health Research 8(3), 304 – 319.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2002. Viitattu 27.10.2011. <http://pro.tsv.fi/tenk/htkfi.pdf>.
- Hyväri, Susanna 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino 214 – 235.
- Hänninen, Kaija 1993. Tieto sosiaaliturvasta ei tavoita kaikkia pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia. Lasten maailma 3 / 1993.

- Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. - Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes. Tutkimuksia 147. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy
- Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen – Masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Licensiaattitutkimus. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kaipio, K. 1995. Yhteisöllisyys kasvatuksessa. Yhteisökasvatuksen teoreettinen analyysi ja käytäntöön soveltaminen. Jyväskylä: Studies in Education, Psychology and Social Research 114.
- Kalliomaa, M. & Viinikka, A. (toim.) 2006. Vertaistuesta voimaa vanhemmuuteen. Vertaistuen vaikuttavuus ja mahdollisuudet vanhemmuuden tukena. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Kiviniemi, Kari 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Toim. Aaltola J. & Valli, R. 2 korj. ja täyd. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 70 – 85.
- Kohut, Heinz 1971. The analysis of the self: a systematic approach to the psychoanalytic treatment of narcissistic personality disorders. New York. International Universities Press.
- Koivunen, Mirjami 2010. Vertaistuesta voimia. Adhd lehti 4/2010, 32 – 34.
- Korpela, T. 2003. Moni saa apua vertaistuesta. Ryhmässä parempi kuin yksin. Socius. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti 5/2003, 18 – 19.
- Kylmä, Jari; Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim 119, 7, 609 – 615.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita
- Kylmä, Jari & Vuori, J. 1999. Hoitotyöntekijän toivon dynamiikka ja sen tutkimus hoitosuhteessa, hoitoyhteisössä ja hoitotyön johtamisessa. Hoitotiede 11, 99 – 108.
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, N. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11, 1, 3 – 12.



- Lahelma, Eero 1992. Terveystila tutkimuksen kohteena. Teoksessa Antti Karisto, Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) Terveys sosiologia. Juva: WSOY, 191 – 208.
- Laiho, Ella 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy
- Lonka, Kirsti 2005. Mitä tarinat voivat opettaa äidin ja terveydenhuollon kohtaamisesta? Teoksessa V. Heinonen; S. Kantoluoto; R. Lehtomäki; T. Lähdemäki; J. Paganus; M. Sandelin & K. Lonka. Leijonaemojen tarinat. Juva: WSOY
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilöstön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Acta Universitatis Tamperensis 993. Tampere: Tampere University Press.
- Markkola, Pirjo 2005. Kristillissosiaalinen työ, kansalaisaktivismi ja naiset 1800-luvulla. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino 39 – 57.
- Mattus, Marjo-Riitta 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Juva: WSOY
- Mattus, Marjo-Riitta 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Metsämuuronen, Jari 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. laitos, 3. uudistettu painos. Helsinki: International Methelp.
- Määttä, Paula 1981. Vammaiset, suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus
- Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana, erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus
- Nykysuomen sanakirja. Osat V – VI. 1966. Porvoo: WSOY
- Nylund, Marianne 2000. Varieties of mutual support and voluntary action. A study of Finnish self-help groups and volunteers. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Nylund, Marianne 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 195 – 213.

- Nylund, Marianne & Yeung Anne Birgitta 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 13 – 38.
- Pietilä-Hella Riitta 2010. Tuntemattomista vertaistuttaviksi. Esikoisäitien ja -isien perhevalmennusprosessi Espoon uudentyyppisessä perhevalmennuskokeilussa. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Pölkki, Pirjo 2001. Lasten erityistarpeiden tunnistaminen päivähoitossa. Teoksessa Juha Hämäläinen, Pirjo Pölkki & Riitta Vomanen (toim.). Lasten erityistarpeiden kohtaaminen päivähoitossa. Kuopio: Kuopion yliopistollinen opetussosiaalikeskus, 31 – 40.
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1938 käyttöön ottama suomennus. Pieksämäki: Suomen kirkon Sisälähetysseura
- Rajantie, J.; Sihvola, S.; Lappi, R. & Perheentupa J. 1993. Lasten ja nuorten terveydentila 1990-luvun Suomessa. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto
- Ruusuvuori, Johanna 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino
- Räsänen, Eila 2001. Lastenpsykiatria. Teoksessa J. Lönnqvist; M. Heikkinen; M. Henrikson; M. Marttunen & T. Partonen (toim.). Psykiatria. Duodecim, 491 – 514.
- STM 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Suuntaviivat lastenneuvolatoiminnan järjestämisestä kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2004:13
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi
- Vehkakoski, Tanja 2005. Uhrin, heitteille jääneet ja lamaantuneet. Psykkisen pahoinvoinnin kokijat ja taloudellinen lama ammatti-ihmisten selonteissa. Psykologia 40. vuosikerta. 01/2005, 31 – 42.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus - Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan Tampere: Tammer-paino

Vilkkä, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. Erityispedagogikan laitos.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu; kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa: Printway Oy

Walden, Anne 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja Kuopio: Kuopion Yliopisto.

## LIITE

### Tutkimuskysymykset erityislasten vertaistukiryhmän äideille

#### 1 Muutokset perheessä

Miten erityislapsi on vaikuttanut teidän perheeseen?

#### 2 Vertaisryhmään hakeutuminen

Mistä sait tiedon erityislasten äitien vertaistukiryhmästä?

Kauanko olet ollut ryhmässä mukana ja käytkö siinä säännöllisesti?

#### 3 Kokemukset vertaistukiryhmästä

Mitkä olivat odotuksesi ryhmältä siihen tullessasi?

Miten ryhmän toiminta on vastannut odotuksiasi?

Mikä on ollut parasta ryhmässä?

Millaista tukea olet saanut ryhmässä erityislapsen äitinä?

Miten olet saanut esille omia ajatuksiasi?

#### 4 Vertaistukiryhmän ja muun vertaistoiminnan kehittäminen

Mitä asioita haluaisit muuttaa ryhmän toiminnassa?

Toivoisitko ja jos toivot, niin millaista vertaistoimintaa odotat oman seurakuntasi järjestävän erityislapsille?

Miltä muilta tahoilta olet saanut vertaistukea?