

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Kokemuksesta voimavaraksi

Vertaistukiryhmän perustaminen erityislasten vanhemmille

Mari Alatalo ja Katjaana Järvinen

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö
Vammaistyö ja kuntoutus
Sosionomi (AMK)

KEMI 2011

Tekijä(t):	Alatalo, Mari & Järvinen, Katjaana 2011.
Opinnäytetyön nimi:	Kokemuksesta voimavaraksi -vertaistukiryhmän perustaminen erityislasten vanhemmille
Sivuja (+liitteitä):	43 + 3
<p>Opinnäytetyön kuvaus: Opinnäytetyönämme perustimme Länsi-Pohjan alueelle vertaistukiryhmän erityislasten vanhemmille. Opinnäytetyömme toteutimme toiminnallisena opinnäytetyönä, johon kuului vertaistukiryhmän tarpeen kartoittaminen, vertaistukiryhmän perustamisen suunnittelu, toteutus ja ryhmän toiminnan aloittaminen. Opinnäytetyössä tarkastelemme vertaistuen merkitystä erityislasten vanhemmille. Käymme läpi, mitä kaikkea uuden ryhmän perustaminen vaatii ja mitä tulisi ottaa huomioon uuden ryhmän toiminnan alkaessa. Pohdimme myös omien ryhmänohjaustaitojen kehittymistä.</p> <p>Teoreettinen ja käsitteellinen esittely: Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään kolmea pääkäsitettä: vertaistukea ja sen merkitystä, ryhmän muodostumista sekä erityislasten vanhempien voimavarojen tukemista.</p> <p>Metodologinen esittely: Opinnäytetyömme teimme toiminnallisena opinnäytetyönä. Tutkimuksellisena otteena käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistohankintamenetelmänä käytimme havainnointia ja avointa palautekyselyä. Aineistonanalyysimenetelmänä on sisällönanalyysi. Kohderyhmänä olivat erityislasten vanhemmat Länsi-Pohjan alueella.</p> <p>Keskeiset tutkimustulokset: Palautteista käy ilmi, että vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukea ja vinkkejä arkeensa vertaistukiryhmässä. Vanhemmat kokivat tarpeellisenä vertaistukiryhmän perustamisen. Perustamallemme erityislasten vanhempien vertaistukiryhmälle oli tarvetta ja ryhmä on jatkanut toimintaansa vakinaisesti kahden erityisvanhemman ohjaamana.</p> <p>Johtopäätökset: Pystyimme hyödyntämään oppimaamme teorian tietoa käytännössä perustamalla vertaistukiryhmän erityislasten vanhemmille. Opimme paljon uutta erityislapsista ja erityislasten vanhemmuudesta. Saimme hyvää kokemusta ryhmän perustamisesta ja ohjaamisesta.</p>	
<p>Asiasanat: Ryhmän perustaminen, Ryhmänohjaus, Vertaistuki, Voimavarat, Kvalitatiivinen tutkimus</p>	

Author:	Alatalo, Mari & Järvinen, Katjaana 2011
Title:	Experience as a resource- Starting a peer support group for parents of children with special needs
Pages (+appendixes):	43 + 3
<p>Thesis description: As our bachelor's thesis we set up a peer support group for parents of children with special needs in Länsi-Pohja region in the peer support group for parents of children. We carried out a functional thesis, which includes mapping of the need of the peer group, planning the setting up of the peer group, implementation, and the operation of the group. In the thesis we look at the special importance of peer support for parents. We go through what all it entails to start a new and what should be taken into account at the beginning of new group activities. We considered also about our own group leader skills.</p> <p>Theoretical summary: The theoretical section of the thesis deals with three main concepts: peer support and the importance of group formation as well as special resources to support the parents of children with special needs.</p> <p>Methodological summary: Our thesis we did is a functional study. The research method we used qualitative research methods. We obtained the material by observing the feedback and open inquiry. The analysis of the material is based on content analysis, and typecasting. The subject groups were the parents of children in the North West region.</p> <p>Main results: The feedback shows that the parents felt that they had got peer support and tips for everyday life. Parents felt it necessary to establish a peer support group. There was a need for the peer group for the parents of children with special needs and two special child's parents have continued the peer group guidance.</p> <p>Conclusions: We were able to take advantage of our educational theory in practice by setting up a peer support group for parents of children children with special needs. We learned a lot about the special children and special children's parenting. We had a good experience in establishing and guiding the group.</p>	
Key words: Establishment of a group, leading a group, peer support, resources, qualitative research	

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

JOHDANTO	6
1 OPINNÄYTEYÖN TOTEUTUS	8
1.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	8
1.2 Toiminnallinen opinnäytetyö	9
1.3 Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät	10
2 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET	14
2.1 Erityislapsi perheessä	14
2.2 Mitä vertaistuki on?	16
2.3 Ryhmäytyminen ja ryhmänohjaajan merkitys	18
3 OPINNÄYTETYÖ PROSESSINA	23
3.1 Proessin suunnittelu	23
3.2 Vertaistukiryhmän perustaminen	24
3.3 Toimintakertomus	24
4 VERTAISTUKIRYHMÄN TAPAAMISET JA TEEMAT	26
4.1 ”Tervetuloa Vertaiset”	26
4.2 Ensitiedon saanti	27
4.3 Voimavarat ja Unelmat	29
4.4 Arjen Hallintaa	29
4.5 ”Me ollaan Leijonaemoja jokainen”	30
5 TULOKSET JA KOKEMUKSET	32
6 TYÖN ARVIOINTI JA POHDINTA	37

LÄHTEET

41

LIITTEET 1-3

JOHDANTO

Aloimme miettiä sopivaa aihetta opinnäytetöillemme syksyllä 2010. Vielä silloin emme tienneet, teemmekö opinnäytetyön yhdessä vai erikseen. Toisella meistä oli aikaisempaa kokemusta erityislasten kanssa työskentelystä ja hän suunnitteli tekevänsä opinnäytetyön erityislapsiin liittyen. Toinen meistä oli kiinnostunut aloittamaan jonkinlaisen ryhmätoiminnan, esimerkiksi vertaistukeen liittyen. Meillä molemmilla kiinnosti tehdä toiminnallinen ja käytännönläheinen opinnäytetyö, josta olisi pidempiaikaista hyötyä. Halusimme myös tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, koska silloin pääsisimme näkemään ja kokeilemaan oppimaamme käytännössä. Päätimme tehdä opinnäytetyön yhdessä ja yhdistimme ajatuksemme ja suunnitelmamme. Näistä muodostui idea perustaa vertaistukiryhmä erityislasten vanhemmille. Työ muodostuu kahdesta osasta. Toiminnallisena osuutena on vertaistukiryhmätoiminnan suunnittelu ja ryhmän aloittamisen toteutus ja viimeisenä osana kirjallinen tuotos. Toiminnallisuus työssämme mahdollistaa sen, että oppimisen kokemukset lähtevät meistä itsestämme. Teimme kaiken alusta asti itse ja myös testasimme suunnitelmaamme käytännössä.

Ryhmän suunnittelun ja valmistelun aloitimme syksyllä 2010. Teimme tutkimussuunnitelman, jossa esittelimme suunnitelmamme opinnäytetyöstä. Vertaistukiryhmä kokoontui meidän ohjaamana kerran kuukaudessa yhteensä viisi kertaa kevään aikana. Ensimmäinen vertaistukitapaaminen järjestettiin helmikuussa 2011. Ensimmäisellä tapaamiskerralla laadimme ryhmäläisten kanssa yhdessä toimintasuunnitelman, johon kokosimme jokaiselle tapaamiskerralle yhden teeman tarkempaa käsittelyä varten. Vertaistukitapaamisissa vanhempia oli enimmillään kymmenen henkilöä. Tämä mahdollisti sen, että ryhmän toiminta oli sujuvaa. Osa vanhemmista pystyi osallistumaan tapaamisiin, koska olimme järjestäneet heidän lapsilleen lastenhoitoa tapaamisten ajaksi. Jokainen tapaamiskertojemme teemoista liittyy läheisesti erityislasten vanhemmuuteen.

Erilaisten verkostojen ja vertaisryhmien lukumäärä on lisääntynyt Suomessa sosiaali- ja terveysalalla viimeisen kymmenen vuoden aikana. Vertaistoiminnan kasvu kertoo, että

ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta. Vaikka meillä on toiminut vertaisryhmiä useita vuosikymmeniä, tutkimuksia niistä ei kuitenkaan juuri ole tehty. Vertaisten toiminnasta kaivataankin ryhmäläisten omaa ääntä kuuntelevaa tutkimusta. (Nylund 2005, 193-195.)

Opinnäytetyömme alkaa teoriaosalla, jossa käsittelemme ensin toiminnallista opinnäytetyötä ja toimintatutkimusta käsitteinä. Tässä osiossa käsittelemme myös opinnäytetyömme tavoitteita ja kysymyksiä. Opinnäytetyössämme tärkeinä käsitteinä ovat vertaistuki, ryhmäytyminen ja voimavarat, joita avaamme teoriaosiossa. Ennen toimintakertomuksia käymme läpi koko opinnäytetyön teon prosessia eli vertaistukiryhmän suunnittelua ja toteutusta sekä avaamme tapaamisten kulkua toimintakertomukset osiossa. Raportointi-osuudessa kuvaamme prosessin etenemistä ja arvioimme toiminnan onnistumista. Opinnäytetyön lopussa arvioimme vertaistukiryhmän onnistumista ja omaa oppimistamme, ja käymme läpi vanhemmilta saadun palautekyselyn tuloksia. Opinnäytetyömme päätämme työn arvioinnilla ja pohdinnalla.

Haluamme kiittää kaikkia, jotka ovat olleet osallisena ja toteuttamassa vertaistukiryhmää. Kiitos vanhemmille, jotka tekivät mahdolliseksi vertaistukiryhmän toteutumisen. Kiitos sosionomi- ja lähihoitajaopiskelijoille, jotka toteuttivat lastenhoitomahdollisuuden. Kiitos tuesta Leijonaemot Ry:lle ja Vaspa- hankkeelle.

1 OPINNÄYTYÖN TOTEUTUS

1.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyönämme perustimme vertaistukiryhmän erityislasten vanhemmille. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata erityislasten vanhempien kokemuksia meidän perustamastamme vertaistukiryhmästä. Tarkastelemme, mitä he saivat vertaistukiryhmästä ja miten meillä ohjaajina onnistui ensimmäistä kertaa oikean ryhmän perustaminen ja ohjaaminen.

Perustamamme vertaistukiryhmän tavoitteena oli yhdistää erityislasten vanhemmat, tarjota heille avoin paikka keskustella tärkeistä asioista ja heidän elämästään sekä se, että vanhemmat saisivat tukea muilta ryhmäläisiltä. Heti ryhmän alkaessa kerroimme, että ryhmässä jokainen sai kertoa itsestään juuri sen verran kuin itse halusi. Koemme vertaistuen tärkeänä aiheena ja toivomme työstämme olevan pitempiaikaista hyötyä erityislasten vanhemmille. Yhteiskunnallisessa keskustelussa on alettu korostamaan vertaistukitoiminnan merkitystä. Toisten ihmisten kanssa jaetut tarinat selviytymisestä ja kokemukset elämästä ovat arvokkaita. Vertaistukiryhmässä on tarkoituksena saada tukea, löytää omia voimavaroja jaksamaan arjessa ja jakaa kokemuksia toisten vertaisten kanssa.

Oppimistavoitteenamme oli soveltaa oppimaamme teoriaa ja työmenetelmiä käytäntöön. Teimme suunnitelman ryhmän aloittamista varten. Pohdimme, onko yhteiskunnassamme huomioitu erityislasten vanhempien tukemista tarpeeksi. Joutuvatko vanhemmat selvittämään itse oikeutensa ja miten he selviävät arjesta, joka voi olla erityislapsen kanssa aika ajoin erittäin haastavaakin? Miten vanhempia voitaisiin paremmin tukea erityislasten vanhemmuuteen? Kuinka suuri merkitys on esimerkiksi vertaistuella?

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten ja millaista tukea erityislasten vanhemmat ovat saaneet vanhemmuuteensa ja omiin voimavaroihinsa

vertaistukitoiminnan kautta. Tarkastelemme myös, mitä vanhemmat ovat saaneet itselleen ja perheelleen vertaistukiryhmään osallistumalla. Pohdimme opinnäytetyössä miten meiltä kahdelta sosionomiopiskelijalta onnistui vertaistukiryhmän perustaminen ja ryhmän ohjaaminen. Tutkimuskysymykset muokkautuivat koko opinnäytetyön tekoprosessin ajan.

Opinnäytetyömme kysymyksinä ovat:

1. Miten perustamamme vertaistukiryhmä tukee vanhempia ja heidän perheitään?
2. Miten kahdelta opiskelijalta onnistuu vertaistukiryhmän perustaminen ja ryhmän ohjaaminen?
3. Kokevatko vanhemmat saaneensa voimavaroja ja vertaistukea meidän perustamassa vertaistukiryhmässä?

1.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehtona ammattikorkeakoulussa tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi ammatilliseen käytäntöön suunnattu opastus, kuten perehdyttämisopas tai jonkin tapahtuman toteuttaminen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessämme saimme teoreettisen tiedon lisäksi myös mahdollisuuden harjoitella ohjaajina toimimista käytännössä. Saimme olla mukana ryhmän kehittymisessä ja näimme, miten ryhmä muotoutuu. Opimme, mitä kaikkea uuden ryhmän toiminnan aloittaminen vaatii ja saimme kokemusta ryhmän ohjaamisesta.

Toiminnallisen opinnäytetyön raportti on teksti, josta selviää, mitä, miksi ja miten on tehty, millainen työprosessi on ollut sekä millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Raportista ilmenee, miten omaa prosessiasi, tuotostasi ja oppimistasi arvioidaan. Opinnäytetyö on ammatillisen ja persoonallisen kasvun väline kertoa lukijalle ammatillisesta osaamisesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.)

Päätimme yhdessä vanhempien kanssa, että toimimme tapaamisten aikana ryhmänohjaajina emmekä kirjureina. Vanhemmat toivoivat, että emme kirjoita muistiinpanoja tapaamisen aikana, koska se rajoittaa keskustelua ja saa vanhemmat tuntemaan epävarmuutta. Tämän vuoksi paras aika kirjoitella muistiinpanoja on tapaamisten lopuksi. Jokaisen tapaamiskerran jälkeen kirjasimme muistiin omat havaintomme, tuntemuksemme ja onnistumisen kokemukset sekä parannusehdotuksia seuraavia kertoja varten. Opinnäytetyön prosessi on pitkä ja ylös kirjaaminen mahdollisti sen, että tapaamiskertoihin oli mahdollista palata myöhemminkin, kun keskustelut ja havainnot oli selkeästi kirjattu ylös.

Opinnäytetyön tekijän on hyvä kartoittaa ajalliset, taloudelliset ja henkiset resurssit sekä tunnistaa ja tunnustaa oma osaaminen. Aineiston ja tiedon kerääminen toiminnallisessa opinnäytetyössä tulisi tarkoin harkita, koska jos toiminnallisen opinnäytetyöhön yhdistetään selvitys, työn laajuus kasvaa niin, että työmäärä ei ole enää välttämättä kohtuullinen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56.)

1.3 Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät

Hannu L.T. Heikkisen (2010, 214) mukaan toimintatutkimus ei ole varsinainen tutkimusmenetelmä. Heikkisen mukaan toimintatutkimus on tutkimusstrateginen lähestymistapa, joka voi käyttää välineenään erilaisia tutkimusmenetelmiä.

Toimintatutkimukselle tunnusomaista on toiminnan ja tutkimuksen samanaikaisuus sekä pyrkimys saavuttaa käytännöllistä hyötyä tutkimuksesta. Päämääränä toimintatutkimuksessa ei ole ainoastaan tutkiminen, vaan myös toiminnan kehittäminen

samanaikaisesti. (Heikkinen 2010, 214.) Toimintatutkimus on prosessi, joka tähtää asioiden muuttumiseen ja kehittämiseen entistä paremmaksi. On kuitenkin huomattu, että toiminnan kehittäminen ei pääty koskaan, vaan se on jatkuva prosessi. (Heikkinen & Huttunen & Moilanen 1999, 18.)

Opinnäytetyössämme erityislasten vanhemmat saivat välitöntä hyötyä itselleen vertaistukiryhmästä. Hyötynä erityislasten vanhemmat saivat toisiltaan esimerkiksi vertaistukea, tietoa lastensa palveluista sekä pienen hengähdystauon kahvitella ja keskustella rauhassa. Samalla me saimme havainnoida tutkimustietoa ryhmän muotoutumisesta ja kehityksestä. Opintojemme aikana olemme opiskelleet vammaistyötä laajasti, mutta nyt pääsimme hyödyntämään teorian tietomme käytäntöön.

Perusolettamuksena toimintatutkimuksessa on, että oppiminen on luonteeltaan kokemuksellinen ja refleктоiva prosessi. Ihmiset voivat oppia ja luoda tietoa omia konkreettisia kokemuksiaan havainnoimalla ja refleктоimalla näitä kokemuksiaan käsitteellistämällä. Toimintatutkimukseen liittyy siten käsitys toiminnan vähitellen ja usean vaiheen kautta tapahtuvasta kehittämisestä. (Heikkinen ym. 1999, 66.)

Tutkimuksellisena otteena käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja tutkimuksen aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Lähtökohtana on aineiston monipuolinen ja yksityiskohtainen tutkiminen. Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksena. Laadullisessa tutkimuksessa tiedonkeruun lähteenä käytetään ihmistä. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2001, 152-155.)

Laadullista tutkimusprosessia voi luonnehtia tutkijan oppimisprosessiksi, jossa koko tutkimuksen ajan pyritään kasvattamaan tutkijan tietoisuutta tarkasteltavasta ilmiöstä ja sitä ohjailevista tekijöistä. Tutkija on tutkimusväline, jonka välityksellä kertyy tietoa tutkimuskohteesta. Tutkimusprosessin ja tutkimustehtävien muuntuessa myös

aineistonkeruun ja tutkimusmenetelmien tulee mukautua tutkimusprosessin aikana tapahtuviin muutoksiin. (Heikkinen ym. 1999, 74.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma voi muotoutua tutkimuksen edetessä. Tutkimus toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2001, 155.) Näin kävi meilläkin, suunnitelmat muuttuivat koko ajan.

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä aineiston keräämiseen voidaan käyttää lomake- tai teemahaastattelua yksilöille tai ryhmille. Tutkimusaineisto kerätään puhelimitse, postitse tai paikalla. (Vilka & Airaksinen 2003, 57.) Kysymyksiä voidaan muotoilla monella tavalla: avoimet kysymykset, monivalintakysymykset ja asteikkoihin perustuvat kysymykset. Tässä tutkimuksessa käytettiin avoimia kysymyksiä. Niiden kautta voidaan saada esiin näkökulmia, joita ei ole ehkä osattu etukäteen ajatella. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa omin sanoin mitä hänellä on todella mielessään, kun taas monivalintakysymykset kahlitsevat vastaajan valmiiksi muotoiltuihin vaihtoehtoihin. Toisaalta avoimet kysymykset saattavat tuottaa sisällöltään kirjavaa ja luotettavuudeltaan kyseenalaista tietoa, jota voi olla vaikea käsitellä. (Hirsjärvi ym. 2001, 185-188.) Aineistonanalyysimenetelmänä käytimme sisällönanalyysia. Aineiston analyysimenetelmäksi valitaan sellainen analyysitapa, joka parhaiten tuo vastauksen tutkimustehtävään. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara ym. 2007, 219.)

Tutkijan on otettava huomioon tutkimuksessa eettiset periaatteet. Nämä ovat yleisesti hyväksytyjä liittyen tiedon hankintaan ja sen julkaisemiseen. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tulisi noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2007, 23.) Kerroimme vanhemmille heti ensimmäisellä tapaamiskerralla opinnäytetyön tarkoituksen. Sovimme heti ensimmäisellä kerralla, että pidämme ryhmän avoimena eikä suljettuna, jotta mahdollisimman moni erityisvanhempi voi osallistua vertaistukiryhmään. Kävimme myös läpi ryhmän yhteisiä pelisääntöjä, sovimme vaitiolovelvollisuudesta eli kaikki mitä ryhmän aikana puhutaan ja käsitellään, jää myös ryhmäläisten sisälle vertaistukiryhmään. Näihin asioihin palataan aina vain tapaamiskerroilla. Tämä vaitiololupaus mahdollistaa sen, että kaikilla on turvallinen tunne puhua asioistaan. Lupasimme vanhemmille tuhota palautekyselyt sen jälkeen, kun

olemme ne analysoineet ja koonneet yhteen. Emme käytä missään vaiheessa opinnäytetyötämme vanhempien nimiä, joten heitä ei voi tunnistaa raportin perusteella.

2 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET

Koko opinnäytetyön punaisena lankana kulkee yksi pääkäsite, vertaistuki. Vertaistoiminnalla on merkitystä sekä yksilöille että yhteiskunnalle. Yksilön kannalta merkittävää on saada mahdollisuuksia arjessa selviytymiseen ja jaksamiseen. Vertaistuesta saama tuki ja ymmärrys on tärkeää, ihminen ei jää vertaisryhmässä yksin asiansa kanssa. Ryhmän tuki saattaa olla yksilön eteenpäin selviytymisessä ratkaisevaa. (Alanen & Halinen & Indren & Kajaluoto & Laimio & Laukkanen & Liinamo & Mäntyvaara & Riitaoja & Rämänen & Välimäki 2006.)

2.1 Erityislapsi perheessä

Vammaispalvelulaki määrittelee vammaisuuden henkilönä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380)

Tässä opinnäytetyössä käytämme nimitystä erityislapsi. Erityislapsi käsitteenä tarkoittaa lasta joka tarvitsee tukea arjen toiminnoissa. Lapsi tarvitsee erityistä tukea, kun kasvun, kehityksen sekä oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Tarpeen arvioivat opetuksen asiantuntijat yhdessä vanhempien kanssa, kun lapsi tarvitsee psyykkistä tai sosiaalista tukea kasvuun.

Perheen elämä vammaisen lapsen kanssa alkaa heti ensitiedon saamisen jälkeen. Diagnoosin kertomiseen on varattava riittävästi aikaa, koska vanhemmille tieto tulee varoittamatta ja ennalta odottamaton tilanne vaikeuttaa tiedon omaksumista. Vanhemmat tarvitsevat tietoa sekä vammasta, että sen hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaalipalveluista. Vanhemmille on tärkeää, että hoitohenkilökunta vastaa heille rehellisesti eivätkä karttele tai pelkää kohdata vanhempia. Jo sairaala aikana vanhempia ohjataan tukitoimiin. Perheille kerrotaan tukiperhetoiminnasta, vertaistuesta ja sopeutumisvalmennuskursseista. (Talvela 2004, 34.)

Tieto lapsen vammasta laukaisee kriisin koko perheessä ja jokainen perheenjäsen reagoi uutiseen omalla tavallaan. Akuutin kriisin jälkeen vanhempien on hyvä havainnoida perheen muiden lasten käyttäytymisen muutoksia ja niiden syitä. Suhteet sukulaisiin ja ystäviin saattavat muuttua vammaisen lapsen syntyessä. Asioista ei uskalleta puhua avoimesti kun pelätään ympäristön suhtautumista. (Talvela 2004, 42-43.)

Perheen tarvitsema tuki vaihtelee. Perhe voi tarvita tukea eri muodoissa, kuten tunteiden ilmaisemisessa, välineiden hankkimisessa, tiedollista tukea ja läsnäoloa. Vanhempia tulisi rohkaista tunteiden ilmaisemiseen ja voivat tarvita tässä rohkaisua, vanhempien ei tarvitse selviytyä erityislapsen kanssa yksin. Välineellistä tukea voidaan antaa auttamalla kodin töissä ja lasten hoidossa. Tiedollinen tuki on tiedon antamista käytännön tilanteista selviytymiseen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista kertomista. (Talvela 2004, 43.)

Kehitysvammainen lapsi aiheuttaa aina enemmän järjestelykysymyksiä kuin vammaaton, jonka pikkulapsivaihe menee ohi. Vammaisen lapsen huolehtiminen ja tarkkailu vaativat vanhemmilta myös jatkuvaa valppaana ja varuillaan oloa. (Kinnunen 2006, 22.) Vammaisuus vaikuttaa monella muullakin tavoin perheen toimintaan ja ratkaisuihin, tilanne voi olla vaativa taloudellisesti tai erilaisten käytännön ongelmien vuoksi. (Kinnunen 2006, 30.) Vanhempien täytyy pitää huolta perheen muista lapsista, parisuhteesta, sosiaalisista suhteista sekä erityislapsen kuntoutuksesta, lääkityksestä ja arjen sujuvuudesta. Arki on todella hektistä.

Vammaisen lapsen integroiminen tavalliseen päiväkotiin on aina haaste. Vammaisen lapsen kanssa joudutaan miettimään päiväkodin rakenteita, että kulku olisi mahdollisimman esteetöntä, hankittava apuvälineitä ja lisäksi tarvitaan erityiskoulutettua henkilökuntaa. Päivähoidon toiminta ja kuntoutussuunnitelma ovat lakisääteisiä etuuksia. (Mattus 1993, 35.)

Erityislapsia sijoitetaan tavallisiin luokkiin. Vammaisten lasten erityisluokat ja harjaantumisloukat kuuluvat myös peruskouluun. Jos vammaista lasta ei pystytä hänen

vammansa vuoksi opettamaan yhdeksänvuotisessa peruskoulussa, hänen oppivelvollisuutensa alkaa vuotta aikaisemmin kuin muiden lasten ja kestää yksitoista vuotta. (Mattus 1993, 35-36.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulutussuunnitelma laaditaan hyvissä ajoin ennen varhennetun oppivelvollisuuden alkamista (Määttä 2001, 11.)

Vammaisen lapsen kasvatusta saattaa olla helppoa ja rauhallista tai rajua ja vaativaa. Erityislapsen vanhemmat elävät voimakkaassa stressitilassa usein vuodesta toiseen. Stressiä voi aiheuttaa huoli omasta lapsesta, taistelu viranomaisten kanssa erityislapsen perheille kuuluvista eduista sekä joissakin tapauksissa pitkäaikainen oleskelu sairaalassa lapsen kanssa. (Heinonen & Kantoluoto & Lehtomäki & Lähdemäki & Paganus & Sandel & Lonka 2005, 337.)

Erityislapsi on myös rikkaus perheelle. Vaikean alun ja totutteluvaiheen jälkeen vanhemmat ovat useasti huomanneet, että vammaisen lapsi on lähentänyt perheenjäseniä toisiinsa. Vammaisen lapsi on tuonut perheen elämään uusia ulottuvuuksia ja näkökulmia, uusia ihmissuhteita sekä paljon iloa. (Mattus 1993, 10.)

Vanhempien voimavarojen tukemista voidaan edesauttaa tukemalla heitä erityislapsen kasvatustyössä. Vanhempien tukeminen heidän kasvatustyössään vahvistaa perheen toimintakykyä. Hoitohenkilökunnan tulisi kuunnella vanhempia ennakkoluulottomasti, sekä selvittää perheen omat tarpeet ja heille tärkeät asiat, ja antaa tukea niihin. Tukea voi antaa havaitsemalla perheen voimavarat ja antamalla myönteistä palautetta asioista joissa he selviävät hyvin (Repo 2004, 396.)

2.2 Mitä vertaistuki on?

Vertaistuesta on olemassa lukuisia painotuksiltaan hieman erilaisia määritelmiä. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos määrittelee vertaistukiryhmän pieneksi tai suureksi

ryhmäksi, joka kokoontuu säännöllisin väliajoin vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmä koostuu ihmisistä, jotka ovat käyneet elämässään läpi samankaltaisia prosesseja. He saavat tukea samassa elämän tilanteessa olevilta sekä puhumalla että kuuntelemalla. (THL 2008.)

Vertaistuessa keskeisintä on kokemus, ettei ole yksin elämäntilanteensa tai ongelmiansa kanssa ja että tulee hyväksytyksi ja kuulluksi ryhmäläisten keskuudessa. Se on vastavuoroista kokemustenvaihtoa, jossa ihmiset tukevat toinen toisiaan. Pääasia on, että ryhmäläiset löytävät mielekkään tavan toimia yhdessä ja että jokainen tuntee itsensä ryhmän jäsenenä tärkeäksi. (THL 2008.)

Vertaisryhmiä on monenlaisia, toimintatavat, tavoitteet, kesto ja kokoonpanot vaihtelevat. Vertaistuen kautta osallistujat saavat omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä, jotka auttavat selviytymään paremmin arjessa. Vertaistukitoiminnan kautta saadaan sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä: ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä, kahdenkeskisissä tapaamisissa. Ei ole yhtä ainoata oikeata tapaa järjestää vertaistukea. (Alanen ym. 2006.)

Vertaistoiminta täydentää julkisia sosiaali- ja terveystalvuuja. Vertaisryhmät voivat olla linkkeinä ammatillisen ja epävirallisen eli läheisten oman avun tuen välissä. Yhteiskunnalle vertaistuki on edullinen tukimuoto, sillä ryhmien ohjaajat ovat usein vapaaehtoisia. Vertaistoiminnalla on vahva ennaltaehkäisevä merkitys. Yhteistyötä julkisten sosiaali- ja terveystalvuuja kanssa kannattaa tehdä, viranomaiset voivat auttaa mm. tiedottamisessa ja vertaisryhmiin ohjaamisessa. (Alanen ym. 2006)

Parhaimmillaan vertaisryhmä tukee jäsentensä rakentavaa itsetuntemuksen lisääntymistä ja sitä kautta myös tunnistamattomien voimavarojen löytymistä. Pahimmillaan se sen sijaan voi lisätä pahaa oloa, jos ryhmä jumittuu pelkkään ongelmien vatvomiseen. On vaikea kuvitella, että joku tahtoisii liittyä vertaisryhmään lisätäkseen tai ylläpitääkseen pahaa oloaan. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

Vaikka vertaisryhmä on tasavertaisten ihmisten vapaaehtoinen ryhmä, se tarvitsee jonkun vetäjän, joka ottaa vastuun porukan luotsaamisesta ja ryhmän prosessien tukemisesta niin, että siellä asiat todella edistyvät. Erityisesti, koska kyseessä on vertaisryhmä, hyvin toimiva ryhmä ottaa vastuuta ja auttaa vetäjää ja itseään toimimaan hedelmällisellä tavalla. Vetäjäkin on ”vain” vertainen. Vastavuoroisesti vetäjä kykenee jakamaan ja uskomaan vastuuta muille. Se on ryhmän jatkuvuuden ja ihmisten yhteiseen tavoitteeseen sitoutumisen kannalta ensiarvoista. Vertaisryhmä on hedelmällisimmillään iloista antamista ja saamista kaikille jäsenilleen, myös vetäjälle. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

2.3 Ryhmytyminen ja ryhmänohjaajan merkitys

Ryhmän yleisiä tunnusmerkkejä on koko, tarkoitus, säännöt, vuorovaikutus, työnjako ja roolit sekä johtajuus. Ryhmän koko on suhteellinen käsite ja tavalliseksi ryhmäksi mielletään 2-20 henkilöä. Ryhmiä voi soveltaa karkeasti viiteen eri käsitteeseen; psykoterapiaryhmät, ihmissuhderyhmät, kuntoutusryhmät, organisaation ja tiimien kehittyminen ja koulutus. (Niemistö 2002, 24-29.)

Toimivan ryhmän perusedellytys on turvallinen ilmapiiri. Ryhmän osallistujilla on levollinen, kiireetön, rauhallinen ja vapautunut olo. Turvallisessa ilmapiirissä on lupa näyttää kaikenlaisia tunteita, saa tuntea olonsa heikoksi ja haavoittuvaksi. Tuntee, että on hyväksytty, vaikka välillä pelkäisi ja olisi väsynyt kaikkeen. Vuorovaikutuksellisuuden avulla ilmapiiri on rakentava ja tukee uuden oppimista. Tiedetään, tunnetaan ja koetaan yhdessä paljon enemmän kuin yksin. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

Ryhmän jäsenten välillä vaikuttavat monenlaiset voimat ja tunteet. Voimat ja tunteet voivat olla harkittuja ja tietoisia, mutta myös vahingossa ilmestyneitä. Nämä eloisat ja vaihtelevat ryhmäilmiöt kertovat ryhmän sisällä olevasta voimasta eli dynamiikasta. Vuorovaikutuksessa osapuolet vaikuttavat toisiinsa. He vastaavat toistensa

käyttäytymiseen sen mukaan miten ovat tätä tulkinneet. Ryhmä on jatkuvaa vuorovaikutustekojen ja vaihtuvien tilanteiden virtaa. Ihmiset joita yhdistää tietty tarkoitus ja vuorovaikutus, tuntevat kuuluvansa samaan ryhmään myös kokoontumisten välillä. (Niemistö 2002, 17-20.)

Ryhmän prosessilla tarkoitetaan ryhmän jatkuvaa muotoutumista ja kokonaistoiminnan muuttumista. Ryhmät voivat olla tavoitteellisia jolloin odotetaan, että ryhmä saavuttaa jotain. Ryhmä voi myös olla määräaikainen jolloin ollaan tietoisia ryhmän muuttumisesta. Kaikkia ryhmiä kuitenkin yhdistää päämäärä eli ryhmästä saama hyöty. (Niemistö 2002, 20-21.) Lähtötekijät ovat ryhmän kehitysehtoja, sillä ne vaikuttavat siihen, missä rajoissa ryhmä voi toimia ja mitä se voi saavuttaa. (Niemistö 2002, 22)

Ryhmän kiinteyttä ja sen jäsenten sitoutumista voidaan tarkoituksellisesti lisätä esimerkiksi siten, että ryhmän toiminnan suunnittelu ja toteutus annetaan koko ryhmän yhteiseksi tehtäväksi. Jokaisella ryhmän jäsenellä voi olla toiminnan toteuttamisessa oma pienempi tai isompi vastuualue. Jos suunnittelu ja tehtävät toteutetaan pareittain tai pienissä ryhmissä, uskaltavat ujoimmatkin osallistua. Muut, joilla on samanlaisia kokemuksia, ymmärtävät miltä elämä voi tuntua. Kaikkea ei tarvitse taivuttaa rautalangasta, joten vertaisten kanssa voidaan keskittyä oleelliseen: eteenpäin menoon ja voimavarojen hakemiseen yhdessä muiden kanssa. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

Ryhmän toimintaa säätelevät aina tietyt ulkoiset ja sisäiset ehdot, joiden huomioimisesta riippuu ryhmätoiminnan mieli ja tuloksellisuus. Ulkoisia ehtoja ovat ympäristötekijät sekä perustehtävä, jos se on ryhmälle annettu. Sisäiset ehdot linkittyvät ryhmän jäseniin. Jokaisella ryhmällä on jokin tarkoitus, joka ohjaa ryhmän toimintaa ja vaikuttaa sen rakenteisiin. Ryhmien toiminta heikkenee ja olemassaolo lakkaa jos niiden säännöt, tavat ja toiminta eivät ole enää tarkoituksenmukaisia. (Niemistö 2002, 34.)

Kun uusi ryhmä aloittaa, se on vielä muodostusvaiheessa. Kuten meidänkin ryhmästäemme huomasi, aloitustapaamisessa vanhemmat käyttäytyivät aluksi hieman varovasti. Muotoutumisvaiheessa ryhmäläiset yrittävät tehdä hyvän vaikutuksen ja

käyttäytyminen on muodollista, varotaan ärsyttämästä toisia. Omia mielipiteitä ei uskalleta tuoda julki, ja jotkut etsivät paikkaansa ryhmässä vaikenemalla, jos tuntevat olonsa epävarmaksi. Ryhmäläiset tukeutuvat ohjaajaan, ja näin alussa ohjaajan merkitys korostuu. (Niemistö 2002, 160.) Heti ensimmäisellä kokoontumiskerralla tapaaminen oli vertaistukiryhmässä rento, johtuen varmasti siitä, että osa vanhemmista tunsi entuudestaan toisensa, kun paikkakunta on pieni. Jo ensimmäisellä kerralla keskustelimme perheiden kokemuksista ja heidän arjestaan erityislapsen kanssa ja huomasimme, että arki voi olla hyvinkin haastavaa. Tämän vuoksi vertaistuelle on tarvetta.

Kuohuntavaiheessa toimintamuodot selkiytyvät. Ryhmän jäsenet pyrkivät ilmaisemaan yksilöllisyytään, esimerkiksi omien mielipiteiden korostamisella tai uskalluksena olla eri mieltä vetäjän tai ryhmäläisten kanssa. (Niemistö 2002, 160-161.) Huomasimme ryhmänvetäjänä, että ryhmään oli muodostunut selkeästi jo ihmisiä, jotka ovat kovasti äänessä ja kommentoivat koko ajan. Sitten oli taas niitä jotka tyytyivät vetäytymään omilleen ja kommentoivat kun heiltä yksilöllisesti kysyttiin jotain tiettyä. Jotta tapaamiset ovat avoimia, suoriutuminen edellyttää jo kaikkien jäsenten työpanosta. Kaikki saavat ryhmästä parhaiten irti, kun osallistuvat aktiivisesti keskusteluun. Tavoitteet selkeytyvät. Mielestämme ryhmältämme jäi kuohuntavaihe välistä. Uskomme, että asiaan vaikutti se, että tapaamiskertojen välillä oli ainakin kolmen viikon välein ja näin ollen ihmiset eivät ehtineet periaatteessa kyllästyä toisiinsa.

Kolmannessa vaiheessa, yhdenmukaisuusvaiheessa, jäsenet ovat hyväksyneet toistensa ominaispiirteet ja haluavat pitää yllä ryhmäkokonaisuutta ja yhteenkuuluvuutta. Tapaamisessa ryhmäläiset vaihtavat avoimesti asiaan kuuluvia tulkintoja ja mielipiteitä. (Niemistö 2002, 161.)

Hyvin toimiva ryhmä ja lopetus ovat kaksi viimeistä kehitysvaihetta. Hyvin toimivassa ryhmässä ryhmästä on tullut jo kokonaisuus ja jäsenet ovat omaksuneet omat roolinsa mikä lisää ryhmän suorituskykyä. Viimeisellä kerralla on aika lopetukselle jolloin ryhmä lopettaa toimintansa ja ryhmän jäsenet hyvästelevät toisensa. (Niemistö 2002, 160-163.)

On hyvä jo ensimmäisellä kerralla tehdä pelisäännöt selviksi ja muistuttaa vanhempia, montako tapaamiskertaa vedämme ja milloin ryhmä loppuu. Tällöin lopetus ei tule yllätyksenä ja erolopetusta pystyy työstämään jo aikaisemmin. Lopettamisvaihe voi olla haikea, ahdistava, iloinen tai helpottunut. Huomiota kannattaa kiinnittää irtautumiseen ja luopumiseen. Voi olla ahdistavaa, kun tunnesiteet ja yhdessä olo päättyvät. (Pietiläinen & Tervasmäki & Tuunanen & Wilen 1996, 10.) On hyvä muistaa, että ryhmän kehitys ei kuitenkaan alusta loppuun etene näin suoraviivaisesti, vaan vaiheet voivat olla myös päällekkäisiä ja vaikeasti erotettavissa toisistaan.

Mekin toimimme ryhmänohjaajina tapaamiskerroilla, mutta emme voi kutsua itseämme vertaisohjaajaksi, koska meillä ei ole henkilökohtaista kokemusta erityisvanhemmuudesta. Vertaisohjaajalla on omakohtaista kokemusta samoista asioista kuin ryhmän jäsenilläkin. Opiskeluaikana olemme toimineet ohjaajina erilaisissa ryhmissä ja opiskelleet eri kursseja ryhmänohjaustaitoihin liittyen. Ryhmässä työskentelyn valmiudet kehittyvät omien kokemusten myötä.

Ryhmä tarvitsee aina ohjaajan, joka toimii rohkaisijana. Ohjaajalla on lupa olla oma itsensä ryhmää ohjatessaan ja tuoda omaa persoonaansa esille. Kehittyminen on omaa suostumista kasvuun, muutokseen, riskeihin, epävarmuuteen ja luovuuteen. Ohjaaja kasvaa ryhmänsä mukana ja hän on yksi ryhmän jäsenistä. (Pietiläinen ym. 1996, 15.) Ryhmän ohjaajan merkitystä ei tulisi vähätellä, sillä hän voi sytyttää tai sammuttaa ryhmää. Ohjaaja sammuttaa tai ainakin hillitsee ryhmää silloin kun ryhmästä nousevat virikkeet eivät ole ryhmän toiminnan kannalta tarkoituksenmukaisia. Toisaalta ryhmän innostus ja osaaminen saattavat jäädä pelkäksi potentiaaliksi, jos ohjaaja ei auta ryhmää syttymään (Niemistö 2002, 9.)

Jokainen vertaisryhmän jäsen vaikuttaa ryhmän toimintaan. Avainhenkilö on kuitenkin ryhmän ohjaaja. Ryhmän ohjaajan tehtävä on ylläpitää vapautunutta ja luottamuksellista ilmapiiriä, jossa jokainen uskaltaa puhua. Ryhmän ohjaaja pitää huolta siitä, että kaikki saavat puhua ja ohjaaja ymmärtää, että pelkkä kuunteleminenkin on osallistumista. Ohjaaja rohkaisee esittämään erilaisia näkökantoja, koska se pitää keskustelun elävänä. Ryhmän ohjaaja pitää keskustelun aisoissa, tavoitteet muistaen. Ohjaajan tehtävä on

myös harjoitella aktiivista kuuntelua toistamalla mitä puhuja sanoi ja tehdä kysymyksiä aiheeseen liittyen. Ryhmän on hyvä keskustella yhdessä puheenvuorojen herättämistä tunteista. (Alanen ym. 2006.)

Ryhmän ohjaajan osalta roolin muotoutumiseen vaikuttaa persoonallisuus ja tilannekohtaiset tekijät. Tilannekohtaisia tekijöitä ovat ohjaajan elämäntilanne, perhe ja sosiaalinen asema. Ohjaajan persoonallisuutta ja hänen käsityksiään maailmasta ja itsestään puolestaan on muokannut hänen elämänsähistoriansa. Nämä persoonallisuuteen ja tilannekohtaisiin tekijöihin liittyvät seikat vaikuttavat pitkälti siihen, millaisia ovat ohjaajan kyvyt olla ohjaajana. Aitous ja rohkeutta pidetään ryhmäohjaajan tärkeänä ominaisuutena. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

Kun ryhmäohjaaja on sinut itsensä kanssa ja tuntee oman jaksamisensa, kykyjensä ja mahdollisuuksiensa rajat, hän kykenee ottamaan vastaan mahdollisesti kitkerääkin kritiikkiä, jolle on itsensä ryhmänvetoon lähtiessään altistanut. Hän pystyy myös antamaan ryhmän jäsenille tilaa vaikuttaa ja osallistua ryhmän ja sen jäsenten hyvinolon paranemiseen. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

3 OPINNÄYTETYÖ PROSESSINA

3.1 Prosessin suunnittelu

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi syksyllä 2010. Suunnittelu vei paljon aikaan, koska pohdimme opinnäytetyötä useasta eri näkökulmasta. Etsimme tietoa vertaistuesta ja ryhmäytymisestä kirjoista sekä kysymällä Leijonaemojen kokemuksia vertaistukiryhmien perustamisesta ja toimivuudesta. Teimme toimintasuunnitelman, jossa suunnittelimme, mitä vertaistukiryhmän muodostaminen vaatii. Pohdimme vertaistukiryhmän perustamisen hyviä ja huonoja puolia sekä mahdollisia uhkakuvia. Hyvänä puolena saimme kokemusta ryhmän ohjauksesta ja osallistujat saivat vertaistukea sekä mahdollisuuden keskustella rauhassa muiden vanhempien kanssa. Riskinä oli, että perustaisimme vertaistukiryhmän ja siihen ei olisikaan osallistujia. Mietimme, onko järkevää ottaa riskiä, jos ryhmä ei käynnistyäkään, ja joutuisimme aloittamaan pohdinnan ja suunnittelun alusta, ja keksimään ihan uuden aiheen opinnäytetyöllemme. Päätimme lähettää alustavaa kyselyä vertaistukiryhmän tarpeesta Meri-Lapin alueella. (Liite 1)

Lastenhoidon järjestymisen jälkeen meillä oli vielä paljon mietittävää. Olimme todella yllättyneitä, kuinka paljon aikaa ja suunnittelua vertaistukiryhmän aloittaminen tarvitsee. Olimme jo saaneet vanhemmat mukaan ja lastenhoidon järjestettyä, jäljellä oli vielä kokoontumispaikka, kokoontumisten teemat ja muut järjestelyt.

Mietinnässä oli, missä ryhmä voisi kokoontua. Saimme luvan käyttää koulumme tiloja. Tämä oli suuri helpotus, että saimme koulultakin tukea ryhmän perustamiseen liittyen. Pyysimme vanhempia ilmoittamaan oman osallistumisensa ja samalla tarpeen lapsensa hoitopaikasta sekä lähettämään esitietolomakkeen lapsestaan ohjaajille. Meidän oli tiedettävä hoitopaikkaan osallistuvien lasten määrä etukäteen, jotta ohjaajia oli riittävästi lapsien määrään nähden.

3.2 Vertaistukiryhmän perustaminen

Aloitimme vertaistukiryhmän toiminnan kartoittamalla sen tarpeen Meri-Lapin alueella. Lähetimme alustavaa kyselyä monelle eri taholle. Lähetimme kyselyn Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin erityispoliklinikalle, josta palveluohjaaja lähetti kyselyä eteenpäin heidän asiakkailleen. Järjestimme koulumme vammaistyön kurssiin liittyen Lystilauantai-tapahtuman, jossa jaoin vanhemmille kyselyitä. Kyselyn sai myös järjestöalo Majakan työntekijä, joka lähetti sitä eteenpäin. Meillä oli jo töiden kautta tiedossa perheitä jotka halusivat osallistua vertaistukiryhmään ja lähetimme heille suoraan sähköpostia. Sähköpostin saaneet vanhemmat mainostivat ryhmää muille erityislasten vanhemmille.

Saimme paljon vastauksia ja huomasimme, että Meri-Lapin alueella ei ole toiminnassa vertaistukiryhmää, mutta kiinnostusta ryhmälle olisi. Pystyimme tämän tiedon perusteella tekemään tutkimussuunnitelman loppuun vertaistukiryhmän perustamisesta. Joulukuussa 2010 laitoimme alustavan kyselyn perheille siitä, tarvitseeko heidän lapsensa hoitopaikan vertaistukiryhmän kokoontumisen ajaksi. Ajattelimme, että monet erityisvanhemmat eivät voi osallistua ryhmämme toimintaan, koska eivät saa lastenhoitoapua kokoontumisten ajaksi. Saimme idean käyttää koulumme opiskelijoita apunamme. Kaksi sosionomiopiskelijaa, jotka olivat mukana Lystilauantaissa, olivat innokkaita osallistumaan lastenhoitoon. He olivat toiminnassa mukana aktiivisesti ja saimme mukaan myös neljä lähihoitajaopiskelijaa, jotka olivat tarvittaessa apuna. Sovimme koulumme opettajien kanssa, että nämä opiskelijat suorittavat yhden vammaistyön kurssin vetämällä viisi kertaa lastenryhmää. Kuudelta vanhemmalta saimme viestiä, että he tarvitsevat lastenhoitoa kokoontumisten ajaksi.

3.3 Toimintakertomus

Toimintansa ryhmä aloitti keväällä 2011. Tapaamiskertoja oli yhteensä viisi ja yhden tapaamisen kesto reilut kaksi tuntia. Ryhmän ensimmäinen tapaaminen oli helmikuussa ja viimeinen toukokuussa, väliä tapaamisilla oli kolmesta viikosta neljään viikkoon.

Jokaiselle kerralle oli oma teemansa ja näitä teemoja olivat; vertaistuen merkitys, ensitieto ja lasten diagnoosit, arjen hallinta, omat voimavarat sekä ryhmän jatkuvuuden pohtiminen yhdessä Leijonaemojen edustajan kanssa.

Toimintasuunnitelmassa mietimme myös sitä, että tuntuu väärältä käynnistää ryhmä pelkästään opinnäytetyömme ajaksi, joka loppuisi viiden tapaamiskerran jälkeen. Tavoitteenammehan oli toiminnallinen opinnäytetyö, josta olisi pidempiaikaista hyötyä. Mietimme, miten ryhmä voisi jatkua vetämiemme viiden kerran jälkeenkin. Etsiessämme Internetistä muita vertaistukiryhmiä ja vinkkejä meidän teemoihin, löysimme Leijonaemot Ry:n, jolla on vertaistukitoimintaa ympäri Suomea. Laitoimme heille sähköpostia, jossa kerroimme perustavamme vertaisryhmän, ja että tarvitsimme vinkkejä siihen, mitä ryhmän perustaminen vaatii sekä teemoja, joita olisi hyvä käsitellä. Saimme heiltä pian vastauksen ja samaisessa sähköpostissa he vastasivat takaisin kiinnostuksensa edesauttaa vertaistukiryhmän toimintaa. Leijonaemot Ry aikoi jatkamaan vertaistukiryhmän toimintaa meidän jälkeemme. Tämän tiedon saatuaamme tuntui, että kaikki palaset loksahivat kohdalleen ja meillä olisi hyvät eväät aloittaa ryhmän toiminta. Vertaistukiryhmän ensimmäinen kokoontuminen saatiin järjestettyä helmikuussa 2011.

4 VERTAISTUKIRYHMÄN TAPAAMISET JA TEEMAT

4.1 ”Tervetuloa Vertaiset”

Ensimmäisellä kerralla koululle saapui kuusi vanhempaa, yksi mies ja viisi naista. Hoitopaikkaan osallistui viisi erityislasta ja kaksi yhden erityislapsen sisarusta. Aluksi tarjosimme tervetuliaiskahvit, ja huomasimme heti kahvittelun ohessa, että osallistujat alkoivat jo innoissaan keskustella toistensa kanssa. Kahvittelun jälkeen esittelimme itsemme, kerroimme opinnäytetyöstämme ja siitä, miksi halusimme perustaa vertaistukiryhmän.

Aluksi kerroimme, että jokainen saa kertoa itsestään ja perheestään sen verran kuin itse haluaa, ei ollut välttämättä pakko kertoa kuin oma nimi, jos ei aluksi halunnut kertoa mitään. Jokainen vanhempi esitteli itsensä ja kertoi perheestään. Kysyimme myös, millä mielellä ja millä odotuksin vanhemmat ovat saapuneet ensimmäiseen tapaamiseen. Tämä vei paljon aikaa, koska vanhemmat kertoivat itsestään ja perheestään avoimesti. Käsittelimme yleisesti mitä vertaistuki tarkoittaa ja mitä se merkitsee. Ensimmäinen kerta oli suunnittelukerta, jolloin huomioimme vanhempien toiveita eri teemoista.

Heti ensimmäisellä kerralla huomasimme sen, että vertaistukitapaamisten kesto on maksimissaan kaksi tuntia kerrallaan, koska lapset eivät jaksakaan olla hoitopaikassa kovin kauaa. Lopuksi sovimme seuraavan kerran tapaamisen ajankohdan ja alustavasti johdattelimme vanhempia seuraavan kerran teemaan, joka olisi lasten diagnoosit ja ensitieto. Jo ensimmäisellä kerralla vanhemmat olivat innoissaan ryhmästä ja kiittelivät kovasti, ryhmä toi vanhemmille hetken omaa aikaa.

Ensimmäisellä kerralla ryhmän ohjaaminen jännitti molempia. Mietimme, miten ottaisimme ryhmässä ohjaajan rooliin. Emme tienneet, mitä osallistujat odottavat meiltä. Teimme varasuunnitelmia sille varalle, että keskustelua ei syntyisi. Ensimmäisellä kerralla havainnoimme ja tutkiskelimme, minkälainen ryhmä on muotoutumassa ja miten ryhmäläiset tulevat toimeen keskenään. Saimme jo ensimmäisellä kerralla

positiivista palautetta, joka motivoi ja kannusti meitä kehittämään vertaistukiryhmää ja seuraavia kertoja. Ryhmän aikana emme tehneet mitään muistiinpanoja, vaan osallistuimme keskusteluun. Osallistujien mielestä oli hyvä, kun emme tehneet muistiinpanoja ryhmän aikana. Tämä loi heidän mielestään avoimen ilmapiirin keskustelulle.

4.2 Ensitiedon saanti

Lapsen vammaisuuden toteaminen on vanhemmille usein yllättävää ja odottamatonta tapahtuma, johon ei ole ollut mahdollista valmistautua. Jokainen reagoi omalla tavallaan uutiseen mutta kuitenkin kokemuksissa on aina jotakin yhteistä.

Ryhmään osallistui neljä aikaisemmin osallistunutta naista ja yksi uusi mies. Lapsia hoitopaikkaan osallistui kolme. Kävimme pikaisen kierroksen, jossa jokainen esitteli itsensä ja kertoi tuoreimmat kuulumiset, koska mukana oli uusia osallistujia.

Tämän jälkeen aloimme keskustella illan teemoista, ensitiedon saannista ja lasten saamista diagnooseista. Vaikka olimme sopineet edelliskertana tämän kerran teemoista, keskustelut välillä rönsyilivät muihin tärkeisiin aiheisiin. Mielestämme oli mielenkiintoista huomata, kuinka vanhemmat jakoivat vinkkejä toisilleen. Meillekin tuli paljon tärkeää tietoa uusista asioista. Kaikilla vanhemmilla ei ollut tietoa kaikista heidän oikeuksistaan ja palveluista, joita on mahdollista hakea. Ensitiedon saanti herätti paljon keskustelua. Vanhemmat sanoivat, että olisivat halunneet enemmän tietoa lapsen diagnoosista, mutta eivät välttämättä olisi olleet valmiita kuulemaan kaikkia. Osa vanhemmista koki saaneensa ensitiedon väärällä tavalla, yksi vanhempi oli saanut tiedon puhelimesta ja jäänyt uutisen kanssa ihan yksin. Suurin osa vanhemmista kuitenkin koki saaneensa diagnoosin kuultuaan tukea hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat pohtivat suhtautumista siihen, että heidän lapsensa eivät välttämättä tule saamaan ammattia, eivät perusta perhettä tai mene naimisiin. Kaikkia näitä faktoja vanhemmat eivät olleet vielä suostunut hyväksymään.

Kerroimme, että olemme saaneet Leijonaemot ry:n jatkamaan toimintaa, mutta vanhemmista jonkun pitäisi alkaa toimia ryhmän vetäjänä. Kaksi vanhempaa ilmoittautuikin tähän hommaan vapaaehtoiseksi. Kyselimme vanhempien toivomuksia seuraavien kertojen toimintaan, haluaisivatko he esimerkiksi virkistäytymistä ja reissuja. Vanhemmat olivat yhtä mieltä siitä, että meidän vetämämme viisi kertaa keskityttäisiin teemojen käsittelyyn ja keskusteluun, koska keskusteltavaa riitti. Viidennen kerran jälkeen he voivat suunnitella virkistäytymistä ja muuta mielekästä toimintaa enemmän.

Toiselle kokoontumiselle suunnittelemamme teemat mietityttivät meitä, sillä aiheet ovat henkilökohtaisia ja osalle ne voivat olla hyvinkin arkoja. Pohdimme, ovatko nämä aiheet liian herkkiä ryhmän toiselle kokoontumiselle. Toisaalta osallistujat olivat toivoneet aiheita ja näistä aiheista syntyi keskustelua jo ensimmäisellä kerralla. Toisen kerran teemoina olivat ensitiedon saanti ja lasten saamat diagnoosit. Keskustelua syntyi siitä, kuinka eritavoin osallistujat olivat näitä tietoja saaneet. Keskustelimme, kuinka tärkeää esimerkiksi ensitieto ja muut vakavammat asiat on tiedottaa oikealla tavalla ja hienotunteisesti.

Toisen kokoontumisen jälkeen huomasimme, että ryhmän dynamiikka toimii. Osallistujat keskustelivat avoimesti henkilökohtaisista asioista ja esittivät kysymyksiä toisilleen. Tunnelma herkistyi puhuttaessa vakavista aiheista. Huomasimme, että rankasta aiheesta puhuminen ja tunteiden näyttäminen lähensivät ryhmäläisiä. Oma ohjaajan roolimme jäi vähäisemmäksi, koska osallistujat halusivat keskustella.

Huomasimme, että ryhmä tuottaa itse hyvin paljon tietoa, jota he jakavat keskenään. Osallistujat saivat tietoa esimerkiksi heille kuuluvista palveluista, kuten sopeutusvalmennuskursseista ja muista etuuksista. Pohdimme ohjaajan rooliamme ja suunnittelimme, miten puheenvuoroja voitaisiin ensi kerralla jakaa paremmin, jotta jokainen saisi äänensä kuuluville. Toisaalta toiset haluavat puhua enemmän ja toiset taas vähemmän.

4.3 Voimavarat ja Unelmat

Neljännän tapaamiskerran aiheena olivat vanhempien voimavarat ja unelmat. Kaikki kuusi vakituista ryhmäläistä olivat paikalla ja yhden erityislapsen isäkin liittyi ryhmään mukaan. Kävimme läpi aluksi ryhmäläisten tunnelmia. Osa vanhemmista kertoi heti alkuun, että oli odottanut vertaistukiryhmän tapaamista jo monta viikkoa. Vanhemmat pohtivat yhdessä, että parasta ryhmän tapaamisissa on oman ajan saaminen. He saavat työstää asioita yhdessä, keskustella ja juoda kupillisen kahvia ihan rauhassa, ilman lapsia. Pohdimme ryhmänä, kuinka hankalaa erityislasten vanhempien on saada omaa aikaa, ja kuinka sitä voisi ottaa hyvällä omallatunnolla. Ulkopuolisen avun pyytäminen on hankalaa, koska lapsen käyttäytyminen voi olla haastavaa ja vanhemmilla on huoli pärjääkö ulkopuolinen ihminen heidän lapsensa kanssa.

Huomasimme kokoontumisen puolessa välissä, että ryhmä on liian iso. Halusimme antaa jokaiselle vanhemmalle mahdollisuuden osallistua keskusteluun ja mietimme ryhmän jakamista kahteen osaan. Vanhempien mielestä oli parempi, että ryhmä pysyisi yhtenä, jotta kaikki kuulisivat toistensa kokemuksensa. Aika tuntui loppuvan kesken, koska ryhmäläisiä oli nyt enemmän. Vanhempien unelmista ei ehditty ajan puutteen vuoksi keskustelemaan, mutta jokainen vanhempi löysi voimaa antavia asioita arjesta. Yhteisesti vanhemmat miettivät liikunnan, kyläilyn sekä sukulaisten ja läheisten vaikutusta positiivisesti heidän hyvinvoinnilleen.

4.4 Arjen Hallintaa

Arjen sujuvuutta ja arjen hallinnan keinoja olemme sivunneet joka tapaamisella, ja päätimme yhden kokonaisen tapaamiskerran keskustella aiheesta. Vanhempien keskustelussa tuli ilmi arjen haastavuuteen liittyviä kysymyksiä, esimerkiksi mistä hyvä arki koostuu? Miten yhdistellä eri rooleja; miten ottaa huomioon roolit vanhempana, puolisona, työntekijänä ja huomioida muut perheen lapset? Vanhemmat pohtivat omaa riittävyttä ja tuen saantia. Saako tukea ystäviltä, suvulta ja puolisoilta. Osa

vanhemmista tunnusti, että ei saa riittävästi apua. Joko sukulaiset asuivat kaukana, kaverit olivat hyljänneet tai parisuhde kariutunut.

Neljännellä tapaamiskerralla korostui vanhempien omatoimisuus keskustelussa. Vanhemmat halusivat jutella kovasti omista kokemuksistaan, mikä on tietenkin hyvä asia. Huomasimme kuinka tärkeä merkitys on ryhmänohjaajalla, joka voi tarvittaessa jakaa vanhempien puheenvuoroja ja niiden kestoa. Osa vanhemmista halusi kertoa avoimesti asioistaan, ja osa taas oli hiljaisempia. Jouduimme välillä vanhempien keskustelua keskeyttämään jos asia ei liittynyt teemaamme tai joku heistä puhui liian kauan. Ryhmän ohjaajina tämä vaati meiltä rohkeutta hallita tilannetta, esimerkiksi keskeyttämällä jonkun vanhemman puheenvuoro tai muistuttamalla pysymään käsiteltävässä aiheessa. Hankalaksi tämän ryhmän ohjaamisen teki se, että pelkäsimme miten vanhemmat suhtautuvat meidän ohjaamiseen ja puheenvuorojen jakamiseen. Vanhemmat kertoivat ymmärtävänsä, että jokainen tarvitsee aikaa puhua ja eivät ottaneet meidän keskeytyksiä loukkauksena.

Tarkemmin aihetta käsiteltäessä, jokainen vanhempi huomasi elämässään olevan ainakin yksi henkilö jonka kanssa jakaa murheet ja ilot. Tämän tapaamiskerran lopputuloksena tiivistimme kuinka tärkeä merkitys vertaistuellalla on. Vertaistukiryhmässä saa jakaa kokemuksia sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa ja heiltä saa tarvittavaa tukea.

4.5 ”Me ollaan Leijonaemoja jokainen”

Viimeiseen vertaistukitapaamiseen osallistui viisi vanhempaa. Pikakuulumisten jälkeen edustaja Leijonaemot Ry:stä liittyi seuraamme ja kertoi omasta yhdistyksestään ja suunnittelimme jatkoa. Leijonaemot RY

Kokoontumisen aikana sovimme, että ryhmä jatkaa yhtä aktiivisesti tapaamisia ja kaksi ryhmäläisistä ottaisi enemmän vastuuta ja jatkaisivat ryhmän vetoa. Leijonaemot ovat toiminnassa mukana ainakin suunnittelun osalta ja järjestön edustaja vierailee muutaman kerran, ainakin alussa. Kovasti ryhmäläiset suunnittelivat seuraavia kertoja ja erilaisia tapahtumia. Nyt selvittelyn asteelle jäi paikka ja lastenhoidon järjestäminen.

Aika meni viimeiselläkin kerralla liian nopeaa ja emme ehtineet yhdessä täyttää palautelomakkeita. Jokainen ryhmäläinen sai palautelomakkeen kotiinsa mukaan ja palauttaisivat sen meille täytettyään kyselyn. Ne vanhemmat jotka eivät olleet paikalle, lähetimme heille palautekyselyn postimerkin ja palautuskuoren kera. Ryhmästä huokui tyytyväisyys siitä, että ryhmä jatkuu vielä.

Olo oli haikea viimeisen kerran loputtua. Vanhemmat kovasti kiittelivät meitä ryhmän perustamisesta ja heillä olisi nyt tilaisuus jatkaa siitä mihin me jäimme. Lupasimme olla jatkossakin ryhmän tukena ja kuulumisia tietenkin haluamme tietää miten ryhmä on jatkunut ilman meitä.

5 TULOKSET JA KOKEMUKSET

Saimme vanhemmilta palautetta jokaisen tapaamiskerran jälkeen, mikä mahdollisti sen, että pystyimme ottamaan huomioon vanhempien toiveita ja parantamaan ryhmän toimivuutta. Ryhmän tapaaminen alkoi tunnekierröksellä, jokainen vanhempi kertoi sen hetkiset kuulumiset ja millä mielellä tuli ryhmään. Tunteet vaihtelivat stressistä onnellisuuteen, kyyneleiltäkään ei aina vältytty. Joka kerta saimme vanhemmilta palautetta suullisena. Jokaisen tapaamisen lopuksi käytiin myös kierros pilkku miltä senertainen teema tuntui ja millä mielellä lähtee kotiin. Ryhmän alussa jo sovimme, että vanhempien ei ole pakko kommentoida joka asiaan, jos siltä tuntuu. Jos joku ei halua kertoa, häntä ei pakoteta.

Jaoin viimeisellä tapaamiskerralla jokaiselle vanhemmalle palautekyselyn. Olimme aluksi suunnitelleet, että palautekysely täytetään viimeisen kokoontumisen aikana nimettömänä ja ryhmäläiset palauttaisivat ne yhtä aikaa. Keskustelu ja Leijonaemojen edustajan vierailu kuitenkin vei niin kauan, että emme ehtineet täyttää palautekyselyä. Jaoin jokaiselle kyselyn kotiin mukaan maksetun kirjekuoren ja postimerkin kera, jotta he lähettävät kyselyn meille takaisin. Kysyimme vanhemmilta, onko ongelmana se, että he eivät periaatteessa vastaa nimettömänä kyselyyn, vaan me tiedämme kuka on vastannut mihinkin kyselyyn. He eivät pitäneet sitä ongelmana.

Kaikki vanhemmat jotka osallistuivat aktiivisesti vertaisryhmään, palauttivat ja vastasivat lomakkeeseen. Yhteensä palautekyselyyn vastasi viisi vanhempaa. Yksi vanhempi ei lähettänyt kyselyä meille takaisin analysoitavaksi.

Kokosimme palautekyselyjen vastaukset taulukkomuotoon, joka selkeyttää vastausten analysointia. Taulukkoon myös saamme koottua varmuudella jokaisen vanhemman mielipiteet eli tutkimustulos on silloin tarkempi. Vanhempien palautteista poimimme hyvät ja huonot puolet, eli plusmerkki + tarkoittaa positiivista palautetta, ja miinus merkillä tarkoitetaan kehitettäviä asioita eli kehittämisenvaraa olisi ollut.

Taulukko1. Palautekyselyjen vastaukset.

1. Mistä sait tiedon alkavasta vertaistukiryhmän toiminnasta?
+Koulusta
+Kemin Peiponpesästä
+Lapsen viikonloppuhoidosta
+Ryhmänohjaajalta
+ Länsi-Pohjan erityispoliklinikka

Vanhemmat olivat saaneet tiedon alkavasta vertaistukiryhmästä monestakin eri paikkaa.

2. Miltä tapaamiskertojen teemat tuntuivat? Teemoina olivat ensitiedon saanti, lasten diagnoosit, voimavarat ja arjen hallinta.
+ Vanhemmilla samoja arjen haasteita
+ Tiedon vaihto oli hyvää
+ Sai uusia ideoita ja tietoa
+ Tietoa omista oikeuksista
+ Ryhmässä ehti jokainen puhua
+ Aika kului liiankin nopeaa
+ Teemat ajankohtaisia
- Teemat olivat hyviä ja ohjasivat keskusteluja, mutta tapaamiskerroilla aiheet eivät aina pitäneet

Teemat olivat vanhempien mielestä sopivia ja juuri sellaisia mistä he halusivat keskustella. Teemat ohjasivat tapaamiskerroilla keskustelua, mutta välillä aiheet eivät pitäneet, kun keskustelu lähti eri urille. Ryhmänvetäjillä on iso merkitys, että aihe pysyy teemassaan ja ei koko ajan lähde rönsyilemään. Vanhemmat kehuivat teemojen ajankohtaisuutta ja ryhmästä saamiaan vinkkejä.

3. Miten koit koulullamme järjestetyn lastenhoito mahdollisuuden vertaistukiryhmän kokoontumisen ajaksi?

+ Todella hyvä juttu

+ Välttämätöntä, jotta osallistuminen vertaistukiryhmään oli mahdollista

+ Asiansa osaavat hoitajat

- Lapset hoitajille vieraita

- Osa lapsista haastavia, hoitajilta olisi toivottu enemmän tiukkuutta

Moni vanhempi kertoi tapaamiskertojen aluksi ”tälläkään kerralla en olisi päässyt mukaan, jos ette olisi järjestänyt lapsenhoitomahdollisuutta”. Monelle vanhemmalle lastenhoidon tarjoaminen oli välttämättömyys jotta osallistuminen on mahdollista. Lastenhoitajat saivat kehuja, mutta osa lapsista on haastavasti käyttäytyviä, eli ei ollut tietoa miten lapsen kanssa pitäisi käyttäytyä. Tähän osasyynä on varmasti se, että lapset ja hoitajat keskenään ovat vieraita, joten tilanne oli uusi kaikille.

4. Mikä oli mielestäsi onnistunutta vertaistukiryhmää ajatellen?

- + Tilat hyvät
- + Jokaisen vanhemman huomioiminen
- + Lastenhoito ja miellyttävät hoitajat
- + ”Ihanaa, oikein jäi odottamaan seuraavaa kertaa”
- + Ryhmä sopivan kokoinen

Kysyimme vanhemmilta vertaistukiryhmän onnistumisia ja kehittämideoita. Koulumme tilat saivat kehuja, vanhemmille luotiin koulullamme oma kerros jossa kokoontuimme ja lapset olivat kolmannessa kerroksessa hoitajien kesken. Tämä mahdollisti sen, että vanhemmat pystyivät keskittymään keskusteluihin, kun lapset eivät olleet samassa tilassa. Saimme myös yhdeltä vanhemmalta kehuja jokaisen vanhemman yksilöllisestä huomioimisesta. Pyrimme antamaan jokaiselle vanhemmalle saman verran puheenvuoroja, jotta kukaan ei jäisi syrjään keskustelusta ja näin ollen tuntisi itseään ulkopuoliseksi. Ryhmä oli sopivan kokoinen ja järjestetty lastenhoito oli monen vanhemman mieleen.

5. Miten kehittäisit vertaistukiryhmää?

- Kokoontumiset voisi olla kerran viikossa tai kahden viikon välein
- Tiedottaminen toiminnan aloituksesta näkyvämmiin esiin
- + Ei kehitysideoita, ohjaajat olivat hyviä ja osasivat asiansa

Meidän järjestämiemme tapaamisten väli oli kolmesta neljään viikkoon. Vanhemmat toivoivat että tapaamisia olisi ollut tiheämpään, esim. viikon tai kahden viikon välein. Myös tiedottamisen tärkeys tuli tässäkin esiin, esimerkiksi toivottiin vertaistukiryhmien aloituksesta ilmoitusta paikallisissa lehdissä.

6. Muita terveisiä
+ Kiitoksia
+ Ihanan vertaistukiryhmän idean olitte keksineet

Erityisterveisiä vanhemmilla ei ollut, vaan kiittivät vertaistukiryhmän perustamisesta. Palautekyselyjen tulokset ovat pääasiassa positiivista. Mielestämme emme saaneet sataprosenttisen luotettavaa tutkimustulosta juuri sen takia, että vanhemmat eivät vastanneet nimettöminä palautteeseen. Jos olisimme ehtineet täyttää kyselyt tapaamiskerran aikana, vastaukset voisivat olla laajempia ja syvempiä. Nyt saimme pintapuoliset vastaukset. Eli esim. vertaistukiryhmän kehittäminen kysymys jäi vajaaksi, koska vanhemmat eivät ehkä uskaltaneet sanoa rehellistä mielipidettä, jotta meille jäisi hyvä kuva ryhmän toiminnasta. Pidimme kuitenkin tärkeänä, että annoimme aikaa Leijonaemojen edustajalle ja vertaisille suunnitella ryhmän jatkoa.

6 TYÖN ARVIOINTI JA POHDINTA

Tutkimuskysymyksiimme saimme vastauksia havainnoimalla erityislasten vanhempia ja osallistamalla ryhmän keskusteluihin. Mielestämme saimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme, ja kaikki kolme kysymystä toteutui joko kokonaan tai osittain. Ensimmäisen kysymyksen kanssa pohdimme miten perustamamme vertaistukiryhmä tuki ryhmään osallistuneita vanhempia. Palautekyselyn ja suullisen palautteen avulla vanhemmat kertoivat saaneen omaa aikaa ja vertaistaan seuraava vertaistukiryhmässä. Myös jokaisen kerran teemat olivat olleet vanhempien mieleen. Aiheet herättivät paljon keskustelua ja monenlaisia tunteita. Oli rohkea veto heti ensimmäisellä kerralla jutella lasten diagnooseista, mutta vanhemmille se tuntui olevan helppoa. Tämä oli aihe johon jokainen osasi vastata ja sai suunvuoron. Olimme suunnitelleet etukäteen teemoihin liittyviä tehtäviä ja toiminnallisia menetelmiä. Vanhemmat kuitenkin painottivat, että haluavat käyttää jokaisen parituntisen ainoastaan keskusteluun, eikä menetelmien kokeiluun. Tämän me totesimme myös hyväksi ratkaisuksi, koska jokaisella viidellä kerralla tuntui, että aika loppuu kesken ja teemoista jäi vielä paljon käsiteltävää. Jos olisimme vetäneet ryhmää kauemmin, olisimme voineet jatkossa käyttää eri menetelmiä ja keksiä myös virkistäytymismahdollisuuksia vanhemmille.

Toinen tutkimuskysymyksemme oli, miten meiltä onnistuu ryhmän ohjaaminen. Ryhmän perustaminen oli jännittävää aikaa meille ja pohdimme myös, olemmeko valmiita ohjaamaan oikeaa aikuisten ryhmää. Ennen ensimmäistä virallista tapaamista jännitimme vertaistukiryhmän onnistumista etukäteen, mutta jännitys lähti heti ensimmäisen vertaistukiryhmän tapaamisen aikana, koska erityislasten vanhemmat olivat rentoja ja oma-aloitteisia keskusteluihin. Vanhemmat ymmärsivät, että emme ole vielä alan ammattilaisia, vaan opiskelijoita, jotka päättivät perustaa vertaistukiryhmän ohjaten sitä omalla persoonallaan. Kyseessä oli aitoa asiakaslähtöisyyttä, koska me itse olimme halunneet perustaa ryhmän ja se varmasti näkyi suunnittelussa ja tapaamisten toteutuksessa.

Kaikki saivat tulla vertaistukitapaamisiin omana itsenään ja sovimme heti alkuunsa, että kaikki mitä puhutaan, jää myös ryhmän sisälle. Ryhmänohjaajan täytyy ottaa huomioon

myös ryhmässä vaikuttavat tekijät ja erilaiset roolit, jotka muotoutuvat tapaamisten aikana. Vertaistukiryhmän onnistumisesta saamme kiittää aktiivisia vanhempia. Vanhemmat ottivat kaiken irti, kun pääsivät vaihtamaan kokemuksia toisten vertaisten kanssa. Vanhempien aktiivinen ja oma-aloitteinen juttelu auttoi meitä ryhmän ohjaajina, meillä ei ollut paineita keskustelujen vetämisestä. Päinvastoin, välillä jouduimme rajoittamaan vanhempien jutustelua, jotta kaikki saivat olla äänessä.

Opinnäytetyömme kohderyhmä oli laaja, emme antaneet minkään lapsen diagnoosin rajata osallistujia. Emme rajanneet osallistumista esimerkiksi vain autististen lasten vanhemmille. Jokaisella vanhemmalla oli eri diagnoosin saanut lapsi, mutta silti monia vanhempia ja perheitä yhdistivät samat asiat. Kuulimme monista uusista, ei niin tunnetuista diagnooseista ja oireyhtymistä, ja tämä lisää meidän omaa oppimistamme kehitysvammaisiin henkilöiden liittyen. Asiat myös jäivät mieleen paremmin kuulemiemme asioiden kautta, kun saimme perehtyä niihin omatoimisesti.

Opinnäytetyö prosessina on pitkä. Meille haastavinta oli löytää sopiva aihe, josta olisi opinnäytetyön valmistuttua hyötyä meille itselle ja muille. Olemme todella tyytyväisiä aiheeseen jonka valitsimme, koska vertaistuki on tärkeä voimavarojen lähde. Aloimme tehdä opinnäytetyötä hyvissä ajoin, mutta silti lopussa tuntui että aika loppuu kesken. Osasyynä varmasti se, että olimme molemmat kesällä töissä ja sen jälkeen aloitimme molemmat kokopäivätyön eri paikkakunnilla.

Olemme tyytyväisiä, että päätimme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, jolloin pääsimme suunnittelemaan ja lopuksi toteuttamaan suunnitelmamme. Pystyimme hyödyntämään kaikkea opintojemme aikana opittua tietoa käytännössä. Opinnäytetyömme tekeminen ja toteuttaminen oli pitkäkestoinen prosessi. Opinnäytetyömme on onnistunut hyvin, koska opimme paljon uutta pitkän prosessin suunnittelusta ja toteuttamisesta, ryhmän muodostamisesta ja saimme lisää tietoa kehitysvammaisuudesta. Lisäksi saimme kokemusta ryhmän ohjaamisesta.

Vertaistukiryhmän tapaamisten välillä oli useita viikkoja, mikä oli meidän mielestämme hyvä, sillä tällöin ryhmä oli pitkäkestoisempi ja sillä oli pitkäaikainen vaikutus monen vanhemman ja lapsen elämään. Jos tapaamiskerrat olisivat olleet tiheämpään, vanhempien välinen vuorovaikutus olisi voinut päättyä muutaman kerran jälkeen.

Vertaistuen merkitys on viime vuosina noussut pinnalle ja vertaistuki käsitteenä on laaja. Hieman hankaluuksia meille aiheutti se, että kirjallisuutta löytyi vertaistukeen liittyen pääasiassa mielenterveysongelmista kärsiville. Kirjoja vanhemmuuden tukemisesta vertaistuen avulla oli hankala löytää.

Ryhmää aloittaessa on hyvä vinkki ryhmän perustajille miettiä, missä ja miten mainostaa alkavaa ryhmää. Olisi myös hyvä pohtia, rajaako ryhmään osallistujia vai pitääkö ryhmän avoimena kaikille. Meillä oli pelko siitä, että vertaistukiryhmään ei tule tarpeeksi osallistujia, jos rajaamme erityisvanhemmuuden johonkin tiettyyn lapsen diagnoosiin. Ryhmämme oli tarkoitettu kaikille erityislasten vanhemmille, mikä oli rikkaus ryhmää ajatellen, sillä jokainen vanhempi sai lisää tietoa eri vammoista ja oireyhtymistä, koska kuitenkin arki on samankaltaista jokaisella erityislasten vanhemmalla. Päätimme aloittaa kaikille avoimen vertaistukiryhmän, sen vuoksi melkein jokaiselle kerralle tuli aina uusia vanhempia. Tämä hieman hankaloitti ryhmän toimivuutta, koska uusien vanhempien saapuessa esittelyt ja aikaisempien kertojen tiivistäminen piti aina kertoa uudestaan. Mutta toisaalta oli hienoa, että saimme ryhmään lisää väkeä ja uutta näkökulmaa.

Opinnäytetyötämme voisi vielä jatkaa. Jatkotoimenpiteenä voisi tarkastella, miten ryhmän toiminta onnistui meidän lopettamisen jälkeen. Miten vertaistukiryhmä on tukenut erityislasten vanhempia pitemmällä aikavälillä? Kokevatko vanhemmat vertaistuen muuttaneen heidän elämää? Entä ne erityisvanhemmat, jotka eivät ole koskaan osallistuneet vertaistukiryhmään? Meidän vertaistukiryhmämme oli naispainotteinen, mutta entä erityislasten isät? Äitiryhmiä ja isäryhmiä voisi vertailla keskenään, eroavatko ryhmien toiminnat toisistaan? Mielenkiintoista olisi myös tutkia eri vertaistukiryhmien ulottuvuuksia, monet vanhemmat kokevat saavansa vertaistukea

myös Internetin keskustelupalstoilla, eroaako Internetin vertaistuki kasvotusten annettavasta tuesta?

Meidän lopetuksemme jälkeen vertaistukiryhmä on kokoontunut epävirallisesti neljä kertaa. Ensimmäinen virallinen tapaaminen vertaisilla oli ollut Majakkatalolla elokuussa 2011. Ilmoituksia vertaistukiryhmästä oli Kemissä paikallislehdissä sekä toimintaa jatkanut erityislapsen vanhempi oli jakanut ilmoituksia sairaalaan, leipätehtaalle, majakkataloon, Kehitysvammahuollon johtajalle sekä omaishoidon vastaajalle. Häntä oli myös haastateltu radioon vertaistukiryhmästä. Tapaamiseen osallistui 13 aikuista ja 9 lasta. Lastenhoito ei ollut vielä toteutunut, vaikka kesän lopulla eri kouluille oli laitettu viestiä vertaisten toiminnasta ja lastenhoidon tarpeesta. Useilta kouluilta opettajien puolelta kiinnostusta nousi ja opiskelijoille informoitiin asiasta. Toinen tapaaminen oli toimintakeskus Peiponpesässä, josta tuli myös heidän pysyvä tapaamispaikkansa. Peiponpesään kerääntyi 11 aikuista ja 7 lasta. Kolmanteen viralliseen tapaamiseen oli tullut kuusi vanhempaa, ja myös lastenhoito oli järjestetty kahden sosionomiopiskelijan ja kodinhoitajan avulla.

Vertaistukiryhmä on saanut ohjeet ja säännöt ryhmän toimintaan Leijonaemojen projektityöntekijältä. Toiminta alkoi kesken vuoden, joten avustuksen saaminen lastenhoitoon tai muihin kuluihin ei ollut mahdollista. Ensi vuonna pitäisi rahoitusta tulla toiminnan ylläpitämiseen. Ensi vuonna järjestyy pienimuotoinen vertaistukivetäjien kurssi, johon meidän toimintaa jatkaneet vetäjät osallistuvat.

LÄHTEET

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos. Pro-gradu tutkielma.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja Kirjoita. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja Kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Heikkinen, Hannu L. T. 2010. Toimintatutkimus- toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, Juhani & Aarnos, Eila & Eskola, Jari & Grönfors Martti & Hakala Juha T. & Heikkinen, Hannu L. T & Niikko, Anneli & Ropo, Eero & Kinnunen-Saarela, Maria & Saloviita Timo & Siekkinen, Kirsi & Syrjälä Leena & Valli Raine & Vastamäki, Jaana & Åhlberg Mauri. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 3 painos. Ps-kustannus, Jyväskylä.

Heinonen, Valpuri & Kantoluoto, Sari & Lehtomäki, Raisa & Lähdemäki, Tarja & Paganus, Johanna & Sandelin, Mirva & Lonka, Kirsti 2005. Leijonaemojen tarinat 2005. Juva. WSOY.

Mattus Marja-Riitta 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Jyväskylä: Gummerus.

Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana- erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt 2001. Gummerus kirjapaino Oy Jyväskylä.

Niemistö, Raimo 1999. Ryhmän luovuus ja kehitysehdot. 2. painos . Helsingin yliopiston Lahden tutkimus – ja koulutuskeskus. Tampere: Tammer - Paino Oy.

Nylund, Marianne. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, Marianne & Yeung Anne Birgitta. (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 195-236.

Pietiläinen Päivi & Tervasmäki Riitta & Tuunanen Keijo & Wilen Eija 1996. Ryhmä toimii ja oppii. Opintotoiminnan keskusliitto. Jyväskylä: Oma.

Repo, Marja 2004. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja etuudet. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marja & Talvela, Eeva-Liisa (toim.). Esteistä mahdollisuuksiin – vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy, Porvoo. 368-386.

Talvela, Eeva-Liisa 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marja & Talvela, Eeva-Liisa (toim.). Esteistä mahdollisuuksiin – vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy, Porvoo. 33-41.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

INTERNET LÄHTEET

Alanen, Henna & Halinen, Terhi & Indren, Marja & Kaijaluoto, Kaija-Leena & Laimio, Anne & Laukkanen, Jukka & Liinamo, Liisa & Mäntyvaara, Marika & Riitaoja Anna-Stiina & Rämänen, Teemu & Saari, Päivi & Välimäki, Sari 2006. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Vertaistoiminnan perusteet. Tulostettu 25.6.2011. <<http://www.stkl.fi/vertsi-j.html>>.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 3.4.1987/380. Luettu 19.8.2011.<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>>.

Karnell, Sonja & Laimio, Anne 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA: Vertaistoiminta kannattaa. Tulostettu 25.5.2011

< http://www.aspa.fi/files/2817/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf >.

Heiskanen, Tuula & Hiisijärvi Seija 2003. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. Elä! - sivustot. Paniikkihäiriöyhdistys ry. Tulostettu 20.10.2011
<<http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>>

THL 2008. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkojulkaisu. Luettu 26.6.2011

< http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi >

Liite 1



Tule kanssamme perustamaan erityislasten- ja nuorten vanhempien vertaistukiryhmää Länsi-Pohjan alueelle!

Olemme tulevia sosionomeja ja opiskelemme Kemi-Tornion ammattikorkeakoulussa sosiaaliajaa, suuntautumisopintoinamme on vammaistyö ja kuntoutus. Olemme kiinnostuneita kanssanne suunnittelemaan ja käynnistämään erityislasten ja - nuorten vanhempien vertaistukiryhmää.

Ryhmässä olisi mahdollista *jakaa kokemuksia vanhemmuudesta, saada tietoa palveluista ja muista perheille ja vanhemmille tärkeistä asioista, tavata vertaisia sekä järjestää mukavaa yhteistä tekemistä ja virkistäviä tuokioita toistenne kesken.*

Pyydämme Teitä ilmaisemaan kiinnostuksenne asiaan muutaman kysymyksen muodossa.

	kyllä	ei
Onko vertaistukiryhmä mielestänne tarpeen?	___	___
Osallistuttekko sen toimintaan?	___	___
Tarvitseeko lapsenne hoitopaikan kokoontumisen ajaksi?	___	___

Odotamme ilmoittautumisia sähköpostina 17.12.2010 mennessä. Mahdollisiin kysymyksiin annamme mielellämme vastauksia ja lisätietoja

Yhteistyöterveisin

Mari Alatalo

Katjaana Järvinen

mari.alatalo@edu.tokem.fi

katjaana.jarvinen@edu.tokem.fi



Onko sinulla vammainen, pitkäaikaissairas tai erityistä tukea tarvitseva lapsi?

ET OLE YKSIN!

Erityislasten vanhempien vertaistukiryhmä
Kemissä

Paikka: Kemi-Tornion AMK, Valtakatu 22, 94100 Kemi

Aika: ensimmäinen kokoontuminen, torstaina 17.2.2011 klo 17.30

Järjestäjänä Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Mari Alatalo ja Katjaana Järvinen yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa.

Ilmoittautuminen ja lastenhoidon varaukset etukäteen Marille.

Ryhmässä on mahdollista jakaa kokemuksia vanhemmuudesta, saada tietoa palveluista ja muista perheille ja vanhemmille tärkeistä asioista, tavata vertaisia sekä järjestää mukavaa yhteistä tekemistä vanhempien kesken.

Ryhmä käynnistyy **opinnäytetyön** puitteissa, jonka aiheena on **vertaistuen merkitys erityislasten vanhemmille**. Opinnäytetyön valmistuttua Leijonaemot ry jatkaa toimintaa, jos sille on kysyntää.
Lisätietoja Leijonaemot ry:stä: www.leijonaemot.fi.

TERVETULOA!

Lisätiedot:

Sosionomiopiskelijat

Mari Alatalo, mari.alatalo@edu.tokem.fi

Katjaana Järvinen, katjaana.jarvinen@edu.tokem.fi

LEIJONAEMOT ry

Liite 3

PALAUTEKYSELY

Kiitos osallistumisesta vertaistukiryhmään. Saadaksemme palautetta vertaistukiryhmän toimivuudesta ja ohjaajien toiminnasta, ole hyvä ja vastaa tähän kyselyyn.

- 1 Mistä sait tiedon alkavasta vertaistukiryhmän toiminnasta?

- 2 Miltä tapaamiskertojen teemat tuntuivat? Teemoina oli mm. ensitiedon saanti, lasten diagnosoit, voimavarat ja unelmat, arjen hallintaa.

- 3 Miten koit koulullamme järjestetyn lastenhoito mahdollisuuden vertaistukiryhmän kokoontumisten ajaksi?

- 4 Mikä oli mielestäsi onnistunutta vertaistukiryhmää ajatellen?

- 5 Miten kehittäisit vertaistukiryhmää? Esim. kokoontumiskaipa, aika, kuinka usein ryhmä kokoontuu, teemat ym.

- 6 Muita terveisiä

Kiittäen vastauksestasi

Mari ja Katjaana