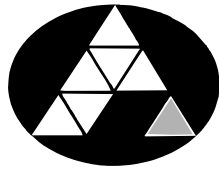


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali-alan koulutusohjelma

Eeva-Maria Kyllönen
Henna Risto

”Tietyllä tavalla parasta ollukin, että voinu mennä niinku yhdessä, perheenä”
VANHEMPIEN KOKEMUKSIA DOWN-LASTEN PIENRYHMÄTOIMINNASTA

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2012



POHJOIS-KARJALAN
AMMATIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Maaliskuu 2012
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600 p. (013) 260 6906

Tekijät
Eeva-Maria Kyllönen, Henna Risto

Nimeke
”Tietyllä tavalla parasta ollukin, että voinu mennä niinku yhdessä, perheenä”
VANHEMPIEN KOKEMUKSIA DOWN-LASTEN PIENRYHMÄTOIMINNASTA

Toimeksiantaja
Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalvelut / Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus, Laatussa lasten varhaiskuntoutukseen -toiminta

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia vanhempien kokemuksia Down-lasten pienryhmätoiminnasta. Toimeksiantajamme oli Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluiden perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskukseen Laa-La-toiminta.

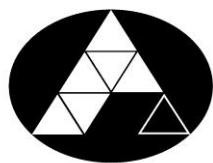
Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin havainnoimalla pienryhmätoimintaa, ryhmäkeskustelun avulla ja haastattelemalla ryhmään osallistuneita vanhempia teemahaastattelun menetelmää käyttäen. Käytimme aineistolähtöistä analyysiä, pelkistämistä ja ryhmittelyä aineiston analysoinnissa.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että vertaisryhmällä on positiivinen merkitys perheiden arkeen. Pienryhmätoiminnasta perheet saivat vinkkejä ja kokemuksia toisiltaan, uusia toimintamalleja arjessa toimimiseen sekä aikaa perheen yhteiseen toimintaan ja virkistytymiseen. Haastatteluista ilmeni, että vanhemmat kokivat erityisen tärkeänä mahdollisuuden koko perheen yhteiseen toimintaan. Haastateltavat toivoivat vastaavanlaista toimintaa myös jatkossa.

Kieli
suomi

Sivuja 50
Liitteet 7
Liitesivumäärä 7

Asiasanat
ryhmätoiminta, vertaistuki, lapsiperheet



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
March 2012
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358-(0)13-260 6600

Authors

Eeva-Maria Kyllönen, Henna Risto

Title

"In someway it is been best to go together, as a family"
**PAERNTS' EXPERIENCES OF THE IN-GROUP ACTIVITIES FOR A CHILD WITH
DOWN'S SYNDROME**

Commissioned by

Honkalampi Foundation, Rehabilitation and Counseling Services / Development Center
for Family-Founded Rehabilitation, Laa-La activity

Abstract

The purpose of this thesis was to collect parents' experiences of the in-group activities for a child with Down's syndrome. This thesis was commissioned by Honkalampi Foundation, Rehabilitation and counseling services, Development center for Family-Founded Rehabilitations Laa-La activity.

This thesis was a qualitative research. Data for the research was collected by observing the in-group activities, group discussion and interviews with parents. We used a data oriented analysis. Data was reduced and grouped.

The results showed that a peer group has a positive influence over families' everyday lives. In the in-group activities, families received tips and experiences from each other, new models to operate in everyday life and time for the family to be together. This research shows that parents experienced an opportunity for the whole family to take part in activities as particularly important. The interviewees hoped for similar activities in the future.

Language
Finnish

Pages 50
Appendices 7
Pages of Appendices 7

Keywords

group activities, peer support, families with children

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	6
2	Toimeksiantajana Honkalampi-säätiö.....	7
3	Ekokulttuurinen näkökulma arkeen.....	8
3.1	Bronfenbrennerin ekologinen teoria	8
3.2	Ekokulttuurinen näkökulma	12
3.3	Down-lapsen verkostot.....	15
3.4	Vanhemmuus ja perhe	16
3.5	Vertaistukea pienryhmätoiminnasta	19
4	Aiemmat tutkimukset	22
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuksen toteutus	23
5.1	Tutkimusidea ja prosessin käynnistäminen	23
5.2	Tutkimusmenetelmät.....	25
5.2.1	Laadullinen tutkimus	25
5.2.2	Aineistonkeruumenetelmät	26
5.2.3	Aineistolähtöinen analyysi.....	30
6	Tutkimuksen tulokset.....	32
6.1	Vertaistuki	32
6.2	Perheen yhteinen toiminta.....	34
6.3	Ryhmän merkitys lapselle	36
6.4	Uudet toimintamallit.....	37
6.5	Vanhempien toiveet.....	39
7	Pohdinta	40
7.1	Johtopäätökset.....	40
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	43
7.3	Oppimisprosessi.....	46
7.4	Jatkotutkimusideat.....	47
	Lähteet.....	49

Liitteet

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Tutkimuslupahakemus
Liite 3	Opinnäytetyöprosessin kuvaus
Liite 4	Saatekirje vanhemmille
Liite 5	Lupa tietojen käyttämiseen
Liite 6	Teemahaastattelurunko
Liite 7	Ryhmäkeskustelun teemat

Kuviot

Kuvio 1

Kuvio 2

Bronfenbrennerin ekologinen teoria

Ekokulttuurinen malli

1 Johdanto

Puolen hehtaarin metsän lait:
Olet ainutlaatuinen.
Sinun arvoasi ei kukaan voi mitata.
Olet fiksu ja filmaattinen.
Sinussa on sellaisia piirteitä, joita muissa ei ole.
Sinulla on kokemuksia, joista muut eivät tiedä.
Hemmottele itseäsi, kun olet saavuttanut jotakin.
Löydät itsestäsi uusia puolia, kun vain heittäydyt tilanteisiin.
Kannusta muita ja ole suvaitsevainen.
Aina on olemassa joku, joka välittää sinusta aidosti.
Sinä osaat ja tiedät asioita, joita voit opettaa myös muille.
(A.A. Milne)

Opinnäytetyössä tehtävänäimme oli selvittää laadullisen tutkimuksen avulla vanhempien kokemuksia Down-lasten pienryhmätoiminnasta. Lisäksi selvitimme ryhmään osallistuneiden vanhempien kehitysehdotuksia ryhmätoiminnasta. Tutkimuskysymyksemme oli: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on pienryhmätoiminnasta. Toimeksiantajamme oli Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluissa toimiva perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen Laa-La-toiminta (Laatua Lasten varhaiskuntoutukseen). Leikkiryhmä määritellään pienryhmätoiminnaksi, koska ryhmän toimintaan osallistui kolme perhettä. Toiminnassa oli mukana koko perhe, Down-lapsi, sisarukset sekä vanhemmat. Olimme mukana leikkiryhmän toiminnassa syksyllä 2011 ja havainnoimme ryhmässä tapahtuvaa vuorovaikutusta ja yleistä ilmapiiriä. Ryhmätoiminnan päätymisen jälkeen haastattelimme kaikki ryhmään osallistuneet vanhemmat ja selvitimme heidän kokemuksiaan ryhmätoiminnasta. Kehitysehdotuksia selvitettiin ryhmäkeskustelun avulla.

Opinnäytetyömme raportin tietoperustassa keskeisiä käsitteitä ovat ekokulttuurinen näkökulma, Down-lapsen verkostot, vanhemmuus ja perhe sekä pienryhmätoiminta, joka mahdollistaa vertaistuen saamisen. Ekokulttuurinen teoria on toimeksiantajamme työtä ohjaava ja tukeva teoria, siksi se on tärkeässä roolis-

sa myös opinnäytetyössämme. Ekokulttuurinen näkökulma pohjautuu Urie Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan, joten avaamme sitä myös opinnäytetyössämme, jotta ekokulttuurisen näkökulman syvempi ymmärtäminen mahdollistuisi. Down-lapsen verkostot ohjaavat laajalti perheen ja vanhempien toimintaa, joten niiden ymmärtäminen auttaa ymmärtämään perheen arkea.

Olemme tutustuneet aiempiin opinnäytetyön aiheeseemme liittyviin tutkimuksiin, joista kerromme luvussa kolme ja tämän jälkeen kerromme tarkemmin opinnäytetyön tarkoituksesta ja toteutuksesta. Toteutus-luvussa kerromme opinnäytetyöprosessista, käyttämistämme tutkimusmenetelmistä sekä aineiston analysoinnista. Olemme koonneet tutkimustulokset lukuun kuusi. Pohdinnassa käsitellään johtopäätöksiä, tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä, omaa oppimistamme prosessin aikana sekä jatkotutkimusideoita aiheesta.

2 Toimeksiantajana Honkalampi-säätiö

Honkalampi-säätiön tarkoituksena on edistää vammaisten asumis- ja toimintamahdollisuuksia, tukea ja järjestää vammaisten, vajaakuntoisten ja heidän läheistensä kuntoutumista sekä edistää sosiaalipalvelujen laadun kehittymistä. Säätiö on perustettu vuonna 1991 ja sen päätoiminta-alue on Pohjois-Karjala. Viime vuosina toiminta on kuitenkin laajentunut myös valtakunnalliseksi. Honkalampi-säätiöllä on neljä toimialaa: asumispalvelut, kuntoutus- ja ohjauspalvelut, KASKI työvalmennus sekä tulkkaus- ja avustajapalvelut. Lisäksi säätiöllä on erilaisia tutkimus- ja kehittämishankkeita joita Raha-automaattiyhdistys, RAY, tukee. (Honkalampi-säätiö 2011a, 3.)

Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus on osa kuntoutus- ja ohjauspalveluita. Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksessa toimivat RAY:n tuella Akiva, Laa-La ja Sosneuro sekä PRT-keskus. Työn perustana on ekokulttuurinen viitekehys, jonka mukaan jokainen perhe rakentaa arkipäivän rutiininsa omien arvojensa, tavoitteidensa ja voimavarojensa puitteissa. Laa-La kehittää varhaiskuntoutuskäytäntöjä alle kouluikäisten lasten kasvatuksellisen

kuntoutuksen tueksi. Toiminnan tavoitteena on tukea lapsen kehitystä ja perheen kasvatuksellisia voimavaroja sekä edistää vanhempien ja ammattihenkilöstön kasvatuksellista yhteistyötä. Laa-La-toiminta on suunnattu alle kouluikäisille lapsille, joiden kehityksessä voidaan havaita tai epäillä riskejä heidän perheelleen ja lapsen lähihenkilöille sekä lasten parissa työskentelevälle ammattihenkilöstölle. Toimintamuotoina ovat kotikäynnit, vapaa-ajan ohjaus, ryhmätoiminnot, lasten kuntoutuksen foorumi, konsultointi ja koulutus. Ryhmätöihin kuuluu mm. leikkiryhmätöitä. Leikkiryhmätöitä on tarkoitettu 2–3v lapsille kielen kehityksen ja sosiaalisten taitojen tukijaksi sekä vanhempien vertaistuen mahdollistajaksi. (Honkalampi-säätiö, 2011b.)

3 Ekokulttuurinen näkökulma arkeen

Ekokulttuurinen näkökulma korostaa sitä, että kulttuuri näkyy ihmisten arjessa, heidän päivittäin tekemissään valinnoissa ja ratkaisuissa. Näkökulman mukaan lapsen kehityksen peruspilarina toimii arjen moninaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet. Ekokulttuurinen näkökulma pohjautuu Urien Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan, joka on esitelty seuraavaksi. Down-lapsen verkostojen tunteminen auttaa ymmärtämään perheen arkea ja vanhemmuuteen liittyviä erityisiä asioita. Tarkastelemme myös pienryhmätöitä ja vertaistukea, koska ne ovat keskeisessä osassa opinnäytetyössämme.

3.1 Bronfenbrennerin ekologinen teoria

Urie Bronfenbrennerin ekologinen teoria toi varhaiskasvatukseen kasvun ja kehityksen viitekehykset. Ekologinen teoria luopuu kasvatuksen yksilöpsykologisen perustan korostamisesta ja se keskittyy tarkastelemaan lapsen kehitysprosessia siinä ympäristössä, jossa se tapahtuu. Ekologinen kasvatusteoria ei ole yksiselitteinen, sillä se on saanut vaikutteita muun muassa sosiologiasta, yhteiskuntatieteistä, psykologiasta sekä antropologiasta. Ekologisen teorian mukaan lapsessa ilmenevä ongelma tai käyttäytymishäiriö ei ole pelkästään lapsen

ongelma, vaan lisäksi siitä ilmenee yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen toimimattomuus. (Hujala, Puroila, Parrila & Nivala 2007, 17–18.)

Ekologisen teorian pyrkimyksenä on rakentaa perustaa kasvu- ja kasvatusprosessien kokonaisvaltaiselle tarkastelulle. Ekologisessa teoriassa korostetaan kasvun juurtumista sellaisiin tilanteisiin, joissa yksilöt toimivat. Yksilön kasvuympäristö koostuu välittömistä ympäristökokemuksista ja laajenee koko yhteiskuntaan, jossa yksilö toimii. Kasvatuksen näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että kasvattajalle ainoastaan keskittyminen lapseen on riittämätöntä. Kasvattajan tulee tiedostaa koko kulttuurinen konteksti, jossa lapsi elää. (Hujala ym. 2007, 18–19.)

Kontekstuaalisuus tarkoittaa näkökulmaa lapsen kasvuun ja oppimiseen, jossa lapsi sekä hänen kasvuympäristönsä ovat erottamattomia kasvun tarkastelun lähtökohtia. Näin lapsen toiminta ymmärretään ainoastaan osana koko ympäristön toimintaa. Oppiminen, kasvu ja kehitys eivät ole pelkästään vanhempien tai opettajien toimenpiteiden seuraus, vaan myös lasten ja aikuisten sekä lasten keskinäisten vuorovaikutusten yhteistoiminnan tulos. Kasvun ja kehityksen kannalta olennaista on se, millainen vuorovaikutussuhde on esimerkiksi lapsen vanhempien suhde kulttuuriin ilmiöihin, kuten väkivaltaan. (Hujala ym. 2007, 19.)

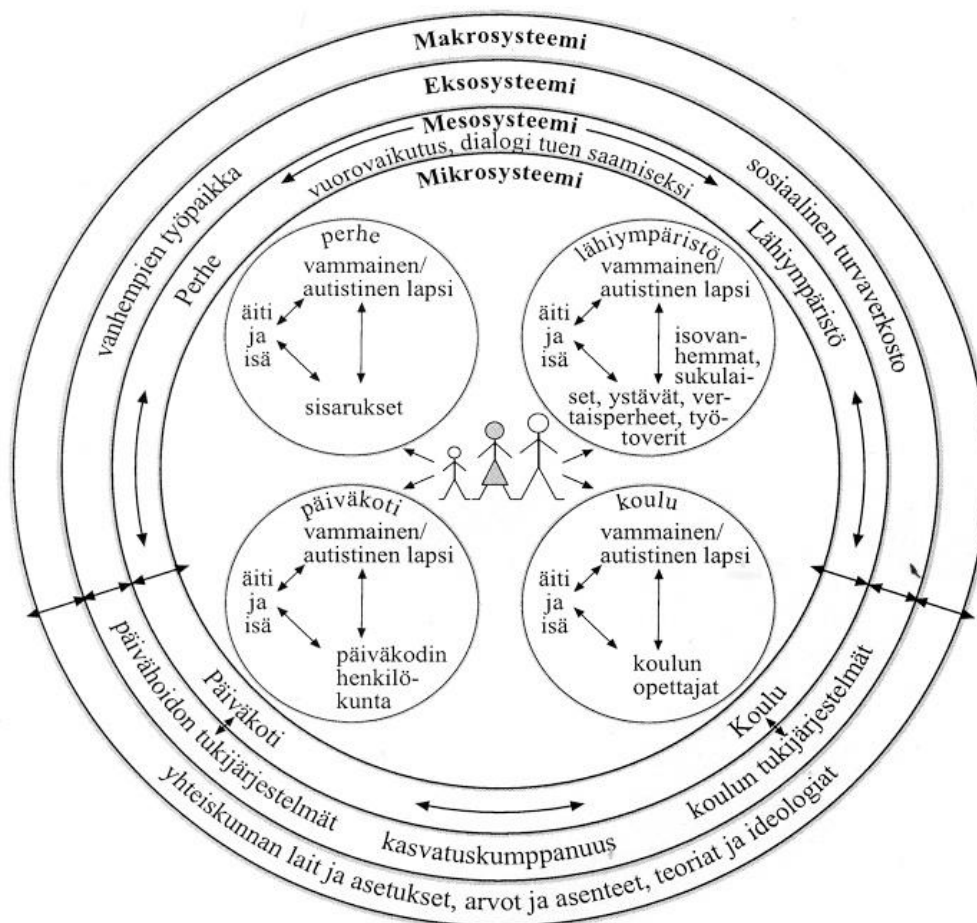
Kontekstuaalisen kasvun mallissa perusideana on vuorovaikutusprosessi, joka muodostuu yksilön käyttäytymisestä ja sosiaalisen ympäristön yhteisrakentumisesta. Yksilön välitön ympäristö, mikrosysteemi, koostuu toiminnoista, rooleista ja ihmisten välisistä suhteista, joita yksilö kokee ympäristössään. Tärkein kasvuympäristö lapselle on oma perhe, johon lapsella on pysyvin ja jatkuvin side. Lapsen kasvaessa välittömät vuorovaikutussuhteet alkavat laajeta perheen lisäksi isovanhempiin, sukulaisiin, tuttaviiin, päivähoitajiin sekä opettajaan. (Hujala ym. 2007, 21–24.)

Lapsen kasvuympäristöjen välinen vuorovaikutus eli mesosysteemin toimivuus on perheen ja päivähoiton kasvatuksen keskeinen asia. Mesosysteemi tarkoittaa niiden ympäristöjen välisiä suhteita, joissa lapsi toimii aktiivisesti. Tällöin

tarkastellaan lapsen kasvuympäristössä toimivien ihmisten välistä vuorovaikutusta. Tällaisia vuorovaikutussysteemejä, joissa lapsi on aktiivinen, ovat esimerkiksi kodin ja päivähoidon välinen vuorovaikutus sekä kodin ja kaveripiirin välinen vuorovaikutus. Olemalla aktiivinen osallistuja eri toimintaympäristöissä, lapsi itse vaikuttaa omien vuorovaikutussuhteiden kautta mesosysteemiin sekä sen toimintoihin. Bronfenbrenner korostaa, että kasvuympäristöjen mahdollisuus edistää parhaalla mahdollisella tavalla lapsen kehitystä riippuu eri ympäristöjen välisten sosiaalisten suhteiden olemassaolosta sekä luonteesta. Toimivat sosiaaliset suhteet perustuvat jatkuvuuteen sekä molemminpuoliseen tukeen. (Hujala ym. 2007, 21–24.)

Lapsen välittömän toimintaympäristön laajentumaa kutsutaan eksosysteemiksi. Tällöin lapsi ei itse aktiivisesti osallistu kyseisen systeemin toimintoihin. Lapsen toimintaympäristön ulkopuolinen elämäntodellisuus vaikuttaa pitkälti siihen, mitä hänen lähiympäristössään tapahtuu. Vaikutus tapahtuu välillisesti vanhempien, päivähoitajien, opettajien ja aikuisten elämänpiirin kautta. Eksosysteemiin liittyviä osasysteemejä ovat erilaiset instituutiot, jotka ovat lapsen kasvuympäristöjen ulkopuolella. Esimerkkejä eksosysteemistä ovat työhön liittyvä maailma, sosiaalis-taloudelliset seikat, tukipalvelut sekä asumiseen ja vapaa-ajanviettoon liittyvät asiat. Instituutiot määrittävät muun muassa vanhempien mahdollisuutta toimia sellaisella tavalla, että vanhemman ja kasvattajan roolit mahdollistuvat. Esimerkkeinä tällaisesta asioista ovat vanhemman mahdollisuus vaikuttaa työaikajärjestelyihinsä sekä laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut. Nämä asiat vaikuttavat perheen hyvinvointiin sekä elämisen laatuun. (Hujala ym. 2007, 25.)

Yhteiskunnan ideologinen systeemi, makrosysteemi viittaa kulttuurin tai osakulttuurin institutionaalisiin malleihin. Kyseisiä malleja ovat esimerkiksi ekonomiset, sosiaaliset, kasvatukselliset sekä laki- ja poliittiset järjestelmät. Nämä mallit toimivat yhteiskunnan reunaehtoina. Yhteiskunnan ideologinen taso - vanhempien kasvatustyön kannalta - on määrittää perhepoliittiset toimenpiteet, joiden avulla yhteiskunta tukee lapsiperheitä. Makrotasolta välittyy nykyaikaan kuuluva asia, joka liittyy modernissa yhteiskunnassa elämiseen. Tästä esimerkkinä on kasvatustehtävän jakaminen päivähoidon ja koulun kesken. (Hujala ym. 2007, 26.) Kuviossa 1 on tiivistettynä Bronfenbrennerin ekologinen teoria.



Kuvio 1: Bronfenbrennerin ekologinen teoria Tonttilan (2006) mukaan

Edellä olevasta kuviosta (kuvio 1) korostuu tämän opinnäytetyön kohdalla mikrosysteemi. Keskeistä mikrosysteemissä on koko perheen mahdollisuus osallistua leikkiryhmän toimintaan. Leikkiryhmän toiminta sijoittuu meso- ja eksosysteemin välimaastoon. Mesosysteemin tasolla leikkiryhmässä keskeisessä asemassa on vuorovaikutus ja aktiivinen osallistuminen. Eksosysteemin tasolla leikkiryhmän toiminta voidaan nähdä osana perheen sosiaalista turvaverkostoa. Laa-La-toiminnan yhtenä tavoitteena on edistää vanhempien ja ammattihenkilöstön kasvatuksellista yhteistyötä, jolloin se voidaan nähdä liittyvän mesosysteemin kasvatuskumppanuuteen.

3.2 Ekokulttuurinen näkökulma

Ekokulttuurisen näkökulman taustalla on Urie Bronfenbrennerin ekologinen teoria, jonka mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Lähiympäristön lisäksi perheiden toimintaan vaikuttavat yhteiskunnan asenteet, lainsäädäntö, yhteiskunnan poliittiset rakenteet ja talous, jotka määrittävät sen, millaiset mahdollisuudet perheellä on saada palveluja. Lapsen kannalta vuorovaikutussuhteiden joustavuus, laatu ja määrä ovat olennaisia. Ekokulttuurisen teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin kehittämä psykokulttuurinen malli, josta Los Angelesin yliopistossa työskentelevä CHILD-tutkijaryhmä on lähtenyt kehittämään tätä teoriaa. (Määttä 1999, 77, 79.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perheiden toimintaa arvioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia, kuten edellä esitellyssä Bronfenbrennerin teoriassa. Perhe nähdään kuitenkin omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaavana subjektina eikä vain ulkoisten voimien kohteena. Ekokulttuurisen teorian mukaan ekologiset vaikutukset välittyvät kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Teoriassa lapsen kannalta keskeisenä nähdään päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana niin kotona kuin muissa toimintaympäristöissä. Arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet toimivat lapsen keskeisenä kasvualustana. (Määttä 1999, 78–79.)

Kun lapsen kehityksessä havaitaan jotakin poikkeavaa, perhe muuttaa arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan, perheen arki akkommodoituu eli mukautuu lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimukseen, vaan voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot merkitsevät perheelle, sekä mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. Vanhemmilla on siis paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. (Määttä 1999, 81.)

Päivittäisten rutiinien muutos on jokaista perhettä koskettava prosessi, jonka tavoitteena on päivittäisten rutiinien muodostaminen ja ylläpitäminen kulttuurin

määrittämällä tavalla. Ekokulttuurinen teoria esittelee kymmenen muutoksen aluetta, jotka on todettu merkityksellisiksi perheissä, joissa on vammaisen lapsi:

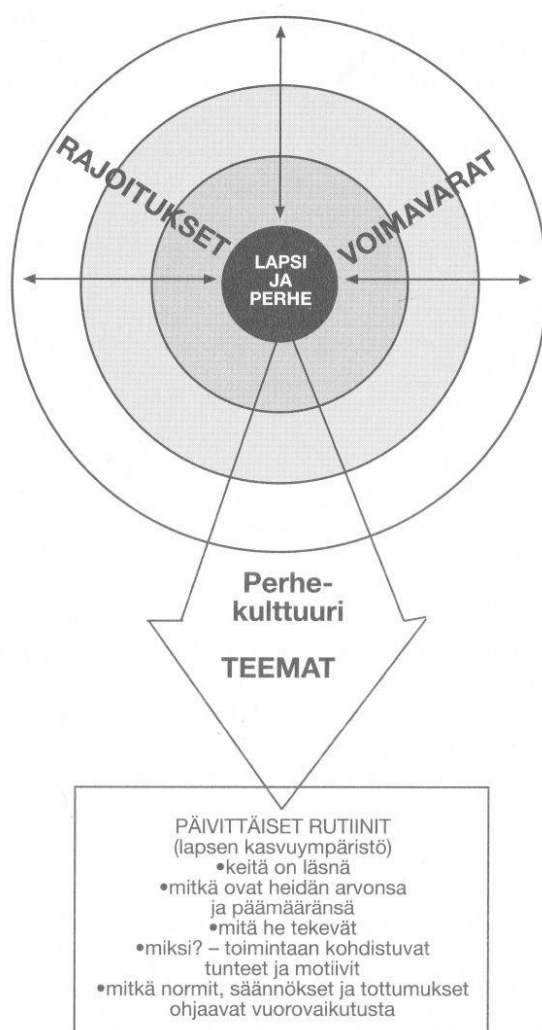
- 1) perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta
- 2) kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelut
- 3) kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus
- 4) kotityöt ja perheen työnjako
- 5) lastenhoidon järjestäminen
- 6) lapsen leikkimahdollisuudet ja kaverit
- 7) aviolliset roolisuhteet
- 8) sosiaalinen tuki
- 9) isän rooli
- 10) vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet

(Gallimore, Weisner, Bernheim, Guthrie & Nihira 1993, Määttä 1999, 82 mukaan).

Näistä kymmenestä piirteestä muotoutuu perheen ekokulttuurinen ympäristö eli perheen arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Ekokulttuurisen ympäristön muotoutuminen riippuu yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista sekä perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. Määttä (1999, 81–82) mukaan päivittäisten rutiinien muutoksia ohjaa perheen oma perhekulttuuri. Tämä tarkoittaa niiden käsitysten sekä uskomusten kokonaisuutta, joka loppujenlopuksi säätelee, mihin muutokseen perhe on halukas ja valmis lapsen kehityksen tukemiseksi. (Määttä 1999, 81–82.)

Ekokulttuurisessa teoriassa lähdetään siis liikkeelle perheen vahvuuksista ja voimavaroista. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen peruspilarina toimii arjen moninaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet, joita koti, päivähoito tai koulu lapselle tarjoavat. Perheen arjen organisoiminen lapsen kehitystä tukeväksi ja perheen kannalta mahdollisimman toimivaksi vaatii ammatti-ihmisten asiantuntemusta. Kuntoutuksen ammattikäytännöissä työn painopiste onkin siirtynyt lapsen kanssa toimimisesta vanhempien ja muiden lapsesta huolehtivien aikuisten opastamiseen. Vanhemmat tulisi ottaa mukaan lapsen kuntoutusprosessiin ja muihin lasta koskeviin asioihin, sillä he ovat lapsensa parhaita asian-

tuntijoita. Usein keskitytään yksinomaan lapseen ja vanhemmat jäävät taustalle selviytymään omasta kriisistään. Tutkimukset kuitenkin osoittavat, että oman perheen arkeen sopivien käytäntöjen lisäksi vanhemmat tarvitsevat ja toivovat itselleen mahdollisuutta omaan aikaan, riittävään lepoon ja virkistykseen. Ekokulttuurinen teoria osoittaa selvän yhteyden arjen sujumisen, vanhempien jakamisen ja lapsen myönteisen kehityksen välillä. (Määttä 1999, 133–134, 136–137.) Kuviossa 2 on ekokulttuurisen teorian malli.



Kuvio 2: Ekokulttuurinen malli (Määttä 1999, Tauriaisen mallin pohjalta 1995)

Ekokulttuurinen malli pohjautuu Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan, mutta se keskittyy tarkastelemaan erityisesti mikrosysteemiä. Ekokulttuurinen malli syventää mikrosysteemin kokonaisuutta. Edellä olevasta kuviosta (kuvio 2) ilmenee perheen keskeinen asema. Leikkiryhmässä huomioitiin koko perhe, sillä he saivat vaikuttaa leikkiryhmän toiminnan sisältöön ja sisaruksille oli järjestetty

heidän ikätasolleen sopivaa toimintaa. Perheet toivat oman arkensa kautta teemoja toimintaan jakamalla omia arjen kokemuksiaan muille perheille. Ekokulttuurisessa teoriassa keskeistä on lapsen ja vanhempien välinen sekä vanhempien ja muun lähiympäristön väliset vuorovaikutussuhteet. Yksi leikkiryhmän tavoitteista oli vuorovaikutuksen kehittäminen ja tukeminen. Tämä näkyi selkeästi toiminnassa, sillä vuorovaikutukselle annettiin aikaa ja kommunikoinnin tukena käytettiin esimerkiksi kuvia. Ryhmässä tuettiin ja kannustettiin lapsia myös keskinäiseen vuorovaikutukseen, lapsia pyydettiin esimerkiksi antamaan seuraavaa toimintaa vastaava kuva toiselle lapselle.

3.3 Down-lapsen verkostot

Kaikki lapset, kuten myös Down-lapset, kehittyvät omaa tahtiaan. Siispä tyypillistä Downia ei ole olemassa. Downin oireyhtymässä lapsen kehitys on viivästynyt kaikilla osa-alueilla ja kehitysviiveiden merkitys lapsen ja aikuisen itsenäisen elämän kannalta vaihtelee lievästä tuen tarpeesta jatkuvaan tuen tarpeeseen. Kuntoutus alkaa varhaiskuntoutuksella ja parhaimmillaan se on luonnollinen osa perheen arkea. Varhaiskuntoutukseen liittyy terapeutin antama yksilöterapia sekä perheen ja lapsen arjen eläminen niin, että lapsen kuntoutukselliset tarpeet otetaan huomioon. (Välkkilä 2009, 21.)

Vuorovaikutus on tärkeä kokonaiskehitykseen vaikuttamisen väline, joten siksi vuorovaikutustaitojen kehittymisen tukeminen on hyvä aloittaa mahdollisimman varhain. On suositeltavaa tukea kaikkien Down-lasten kielellistä kehitystä viittomin ja muiden vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen avulla. Lapsi hyötyy sitä enemmän, mitä varhaisemmassa vaiheessa tukimuotojen käyttö aloitetaan. Puheterapeutilla on myös tärkeä osuus koko perheen ohjaamisessa yhteistyöhön lapsen kanssa. (Välkkilä 2009, 21.)

Kehitysvammaneuvo/kehitysvammapoliklinikka on erityishuoltopiiriin tai sairaanhoitopiiriin, tai joillakin paikkakunnilla kunnan, järjestämää toimintaa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on yleensä yhtä aikaa sekä lastenneuvolan, että kehitysvammaneuvoalan asiakas. Aluksi voi riittää, että avohuollon ohjaaja eli kun-

toutusohjaaja tekee kotikäyntejä, eikä kuntoutusneuvolassa tarvitse käydä heti. (Välkkilä 2009, 32.)

Varhaiskuntoutuksen avulla lapsen kehitystä tuetaan tarpeen mukaan eri osa-alueilla. Ensisijaisena tavoitteena kuntoutuksessa on taata onnellinen lapsuus ja aikuisuus. Tämä edellyttää hyväksytyksi tulemistä niin perheen kuin yhteiskunnan jäsenenä. Tukitoimien suunnittelussa on tärkeää ottaa huomioon vanhempien toiveet ja tarpeet ja noudattaa niitä. Palveluita suunniteltaessa tehdään tutki- ja palvelusuunnitelma. Myös päiväkotit ja sen henkilökunta voivat olla tärkeä osa lapsen kuntoutusta. Päivähoidon lapsiryhmässä muiden lasten esimerkki voi toimia hyödyllisenä mallina ja jokapäiväisten toimintojen hallinta alkaa kehittyä esimerkiksi muita matkimalla. Päivähoidossa lapselle tehdään yhteistyössä vanhempien ja muiden lasten parissa työskentelevien ammattilaisten kanssa päivähoidon toiminta- ja kuntoutussuunnitelma. Näin myös päivähoito voi toimia osana lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta. (Välkkilä 2009, 44–47.)

Lapsi laajentaa perheen sosiaalista verkostoa ja luo uusia vuorovaikutuksen mahdollisuuksia. Ottamalla huomioon vanhempien tarpeet ja toiveet, voidaan keskittyä perheelle keskeisiin ja tärkeisiin asioihin.

3.4 Vanhemmuus ja perhe

Lapsen ja vanhempien suhteen lähtökohtana on se, että lapsella on oikeus vanhempiinsa. Lapsen ja perheen suhdetta voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Näkökulma voi olla esimerkiksi biologinen, juridinen, sosiaalinen tai psykologinen. Perinteisesti vanhempien oikeudet ja velvollisuudet on totuttu liittämään biologiseen suhteeseen, jonka mukaan lapsen vanhempia ovat hänet synnyttänyt nainen ja siittänyt mies. Biologisen vanhemmuuden tarkasteleminen on kuitenkin paljon monimutkaisempaa esimerkiksi hedelmöityshoidon kautta syntyneen lapsen kohdalla. Juridisesti lapsen vanhempia ovat ne henkilöt, joille vanhemmuus on lain (1983/361 3.§) mukaan määritelty tai määrätty oikeudessa. Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna lapsen vanhempia ovat ne aikuiset, jotka huolehtivat lapsen arjen käytännöistä, kuten ruoasta, vaatetuksesta, rajoi-

tuksista ja kielloista sekä elämän taitojen opetuksesta. Psykologisesta näkökulmasta katsottuna lapsen ja perheen suhteessa keskiössä ovat tunteet. Näin lapsen vanhemmiksi määrittyvät ne henkilöt, jotka lapsi kokee vanhemmiksi tunnetasolla. Nämä erilaiset vanhemmuuden määritelmät kertovat perheiden monimuotoisuudesta; jokainen määrittelee perheen ja vanhemmuuden eri tavalla ja tätä tulee kunnioittaa. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2007, 13.)

Elämän ehtojen turvaaminen on vanhemmuuden tärkein tehtävä. Se sisältää lapsen fyysisistä tarpeista huolehtimista sekä maailmaan orientoimista eli kasvattamista ja opettamista sosiaalisuuteen, yhteiskunnan ja kulttuurin jäseneksi. Vanhemmuuteen kuuluvat myös vastuu ohjata lasta monimuotoisessa arvojen maailmassa löytämään oma maailmankuvansa ja oma tapansa elää. Tämän saavuttaminen edellyttää turvallisuuden tunnetta niin, että lapsen ollessa pieni, hän voi kokea maailmassa kaiken olevan hyvin. Vanhemmuus ei ole koskaan valmis, siinä voi kasvaa ja kehittyä koko ajan. Myöskään täydellistä vanhemmuutta ei ole olemassa, jokaisella vanhemmalla ja ammattilaisella on oma käsityksensä hyvästä ja riittävästä vanhemmuudesta. (Järvinen ym. 2007, 91.)

Vanhemman ja lapsen välinen onnistunut vuorovaikutus on erityisen tärkeää. Lapsen ja vanhemman vuorovaikutus sisältää tunteiden, mielikuvien ja arkitilanteiden tasot. Tunnetasolla tärkeää on läsnäolo toista varten, sitoutuminen toisiinsa ja elämän jakaminen toistensa kanssa. Mielikuvien tasoon liittyy ne mielikuvat, joita vanhemmat rakentavat lapsesta ja lapsi vanhemmista. Arkitilanteiden taso sisältää kaikki yhteisen arjen kokemukset ja tapahtumat. Tärkeää on arjen sujuminen, päivärytmin löytyminen sekä leikin ja ilon löytyminen yhteisissä kokemuksissa. (Järvinen ym. 2007, 92.)

Vanhemmuutta voidaan pitää lapsen syntymän jälkeen koko elämän pituisena roolina. Se syntyy ja kehittyy vuorovaikutuksessa oman lapsen kanssa ja se myös muuttuu jatkuvasti. Lapsi tarvitsee eri ikävaiheissa erilaista vanhemmuutta ja vanhemman tuleekin sopeutua näihin erilaisiin tarpeisiin. Vanhemmuuden käsitteen ja roolien selvittämisessä voidaan käyttää apuna vanhemmuuden roolikarttaa, johon on selkeästi koottu vanhemmuuden viisi keskeisintä osa-aluetta.

Vanhemmuuden roolikartassa hyvä vanhemmuus on jaettu viiteen päärooliin. Näiden pääroolien alle on listattu vielä käsitettä tarkentavia niin sanottuja alarooleja. Kukin rooleista on tärkeä läpi lapsuuden ja nuoruudenkin, mutta esimerkiksi huoltajuuden (alarooleina muun muassa ruoan antaja, vaatettaja ja levon turvaaja) merkitys on sitä suurempi, mitä pienemmästä lapsesta puhutaan. Vanhemman tulee olla huoltajan lisäksi lapselleen elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, rajojen asettaja, rakkauden ja hellyyden antaja. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2010.)

Perhe on sekä yksityinen että julkinen instituutio, jossa tapahtuu arkista yhteiskuntaa uudistavaa työtä: kotitaloustyötä, fyysistä ja sosiaalista hoivaa sekä virkistystä. Arki järjestetään, eletään ja koetaan perhesuhteiden kautta ja niiden puitteissa. Vaikka teollistumisen ja kaupungistumisen myötä perheen merkitys väheni yhteiskunnan ottaessa hoitaakseen useita aiemmin perheelle kuuluvia tehtäviä, on perheen merkitys kuitenkin suomalaisessa yhteiskunnassa lisääntynyt vuoden 2007 perhebarometrin mukaan. Perhe merkitsee läheisyyttä, vastuuta muista ihmisistä, yhdessä olemista ja henkistä tukea. Perhe huolehtii jäseniensä tunnetarpeiden tyydyttämisestä ja intimiteetistä. Perheenjäsenten henkistä kasvua tukee ja mahdollistaa perhe, jonka jäsenet pitävät toisistaan, keskustelevat runsaasti keskenään, jossa on sopiva työnjako ja jolla on hyviä ja kestäviä ihmissuhteita. (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 35.)

Perhe on sosiaalinen yhteisö, vuorovaikutuksen areena, merkityksellisten suhteiden paikka ja moraalinen yhteisö. Sosiaalisena yhteisönä perheen tärkeä tehtävä on hoivaaminen. Perheen sosiaalinen toiminta on sekä taloudellista, psykologista että kulttuurista. Perhe vaikuttaa siihen, missä sen jäsenet asuvat, miten he kuluttavat ja missä viettävät vapaa-aikansa. Perhe asettaa myös normatiiviset rajat jäsenilleen. Vuorovaikutuksen areenana perhe on tärkeä, perheen kanssa seurustellaan, pelataan, leikitään, tehdään kotitöitä, aterioidaan ja vietetään aikaa yhdessä. Perhe on myös merkityksellisten suhteiden paikka, perheessä tavataan perheelle merkityksellisiä vertaisryhmiä ja tärkeitä ihmisiä. Merkityksellisyys ilmenee myös perheen omana kulttuurina ja elämäntapana, perheellä on merkitystä sekä arkisissa ongelmissa että suurissa ja tärkeissä asioissa. Moraalisena yhteisönä joskus perheen ja jonkin muun tahon kuten ys-

tävien tai työn intressit ovat ristiriidassa, ja tällöin yksilöt joutuvat harkitsemaan erilaisia vaihtoehtoja ja sovittamaan niitä keskenään. Usein varsinkin perheen äidit asettavat perheen etusijalle. Ideaalisen ajattelun mukaan perhettä pidetään kunniallisena ja vastuullisena yksikkönä sekä perheenjäsenten edellytetään huolehtivan toisistaan. (Haapio ym. 2009, 36–37.)

3.5 Vertaistukea pienryhmätoiminnasta

Pienryhmäksi katsotaan ryhmä, jossa on kahdesta kahteenkymmeneen jäsentä, kuitenkin 20 henkilön ryhmä on jo vaikeasti johdettava (Pennington 2005, 9). Ryhmän koon on todettu vaikuttavan ryhmäkäyttäytymiseen monin tavoin. Tutkimusten mukaan 3–8-jäseniset ryhmät ovat tehokkaampia kuin suuremmat ryhmät, joissa on yli 12 jäsentä. Viidestä seitsemään jäsenistä ryhmää voidaan pitää ihanteellisena päätöksentekoon ja toimintaan ryhtymisen kannalta. (Pennington 2005, 79–80.) Balesin (1951) määritelmä pienryhmästä täyttyy silloin, kun jokaisella ryhmäläisellä on käsitys jokaisesta toisesta ryhmään kuuluvasta ja ryhmästä kokonaisuutena. Yleensä pienryhmän koko on 5–12 henkilöä. Tyypillistä pienryhmälle on jäsenten sitoutuminen toimintaan, yksimielisyys sekä suuri sisäinen kontrolli. Lisäksi pienryhmän ominaisuuksia ovat persoonallisuus, kehitysmahdollisuus itsenäisyyteen sekä tasainen osallistuminen. Pienryhmä tarjoaa ympäristön, jossa jäsenet huomioidaan yksilöinä. (Bales 1951, Nokelainen & Toikander 2006, 39 mukaan.)

Isommissa ryhmissä myös ristiriidat ovat ominaisempia ja yleisempiä kuin pienessä. Mahdollisuus vaikuttaa ryhmän keskusteluun on pienryhmässä parempi kuin suuressa. Ryhmän koko vaikuttaa myös ryhmässä koettuun me-henkeen, pienryhmässä me-henki on suurempi ja ryhmän jäsenistä pitäminen myös suurempaa kuin isoissa ryhmissä. Dominoivaa käytöstä esiintyy pienryhmissä myös suuria ryhmiä vähemmän. (Pennington 2005, 79–80.)

Vertaistukiryhmistä käytetään monia nimityksiä: vertaisryhmä, tukiryhmä, itseapuryhmä, oma-apuryhmä, kerho tai piiri. Vertaistoimintaa toteutetaan monella tavalla, se voi toteutua ryhmässä tai kahdenkeskisesti, kasvokkain tai verkon tai

puhelimien välityksellä. (Laatikainen 2010, 5.) Toiminta voidaan organisoida järjestön, muun yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta tai se voi olla spontaania, toimia ilman varsinaista taustaorganisaatiota. (Laatikainen 2010, 6.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2012) mukaan keskeistä vertaistuessa on kokemus siitä, ettei ole yksin elämäntilanteensa tai ongelmiansa kanssa. Tärkeää on tulla hyväksytyksi ja kuulluksi ryhmäläisten keskuudessa. Vertaistuki on vastavuoroista kokemustenvaihtoa, jossa ihmiset tukevat toinen toisiaan. Laimion & Karnellin (2010, 12) mukaan vertaistoiminta perustuu vahvasti kokemukselliseen asiantuntijuuteen. Sen arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisen ihmisen kunnioitus. Vertaistuessa ja vertaistoiminnassa painottuu samankaltaisten kokemusten merkitys ja ihmisten välille syntyvä eheyttävä ja jaksamista tukeva vuorovaikutus.

Vertaistuella on suuri merkitys vanhemmuuden vahvistajana ja perheiden arjen selviytymiskeinojen, käytännön tuen ja avun sekä elämänhallinnan edistämisessä. Vertaisryhmässä vanhemmat kuulevat toisten käsityksiä vanhemmuudesta ja jakavat kokemuksiaan, näin he voivat muodostaa kuvaa siitä, millaisia isiä ja äitejä he ovat. Parhaimmillaan vertaisryhmätoiminnalla voidaan luoda elämisen laatua lisäävää paikallista yhteisöllisyyttä sekä parantaa yhteisön kollektiivista vastuuta lapsista ja nuorista. (Haapio ym. 2009, 44–45.)

Sosiaalinen verkosto kuvaa ihmisten välisiä suhteita. Nämä suhteet muodostuvat sukulaisuuden, ystävyiden ja tuttuuden kautta. Verkosto on sosiaalisten suhteiden systeemi, joka auttaa ihmistä toimimaan erilaisissa tilanteissa. (Järvinen ym. 2007, 113.) Nykyisen elämäntavan myötä yhteisöllisyys on vähentynyt ja luontaiset sosiaaliset verkostot, kuten suku ja kyläyhteisö, ovat kaventuneet. Nykyisin täsmäverkostot, kuten harrastusryhmät ja internetpalstat sekä lapsiperheille sosiaalista tukea tarjoavat yhdistykset korvaavat vähentyneitä luonnollisia sosiaalisia suhteita. (Haapio ym. 2009, 103, 174.)

Perhe on lapsen ensimmäinen ja yleensä tärkein sosiaalinen verkosto, myöhemmin verkostoon liittyvät sukulaiset, päivähoito, ystävät, koulu ja harrastuksen mukana tulevat verkostot. Näiden vuorovaikutussuhteiden kautta yksilö saa

henkistä tukea ja aineellista apua, tietoa sekä uusia ihmissuhteita. (Järvinen ym. 2007, 113.) Oma kumppani, muut läheiset, vertaiset ja ammattihenkilö toimivat sosiaalisen tuen antajina. Tutkimusten mukaan terveydenhuollon osuus sosiaalisesta tuesta on kuitenkin pienempi kuin muilta saatu tuki. Sosiaalisen tuen tärkeys korostuu erityisesti lapsen odotuksen ja ensimmäisten vuosien aikana. Lapsen kasvatukseen vanhemmat tarvitsevat yhteisön tukea ja apua. Äidit tarvitsevat tukea äitiyteen, isät isyyteen ja kummatkin muutosvaiheen läpikäymiseen. (Haapio ym. 2009, 104.)

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä monin tavoin, mutta usein sillä tarkoitetaan emotionaalista, konkreettista tai päätöksentekoa vahvistavaa tukea. Huolenpito, rakkaus, empatia, luottamuksellisuus, läheisyys, arvostus ja vastavuoroisuus ovat myös sosiaalisen tuen piirteitä. Sosiaalisen tuen määritelmään voidaan sisällyttää myös selvä materiaallinen tuki, kuten erilaiset avustukset ja raha. Sosiaalinen tuki on perheen ulkoinen voimavara. Sosiaalista tukea kuvataan myös tunteisiin vastaamiseksi sekä neuvojen ja palautteen antamiseksi. Vahvin on emotionaalisen tuen vaikutus. Erityisen tärkeä sosiaalinen tuki on silloin, kun lapsi syntyy sairaana tai vammaisena. Tällöin läheiset ihmiset voivat auttaa vanhempia selviytymään arjesta ja hyväksymään lapsen sellaisena kuin hän on. (Haapio ym. 2009, 103, 174.)

Perheen sosiaalisen verkoston antama tuki on keskeisessä asemassa esimerkiksi erilaisissa elämän muutosvaiheissa. Verkosto voi auttaa yksilöä käyttämään omia voimavarojaan. Sosiaalisella tuella on suuri merkitys myös terveyden ja hyvinvoinnin kokemiseen, mitä vahvempi verkosto on, sitä paremmaksi ihminen kokee oman hyvinvointinsa. Kokemus omasta hyvinvoinnista taas vaikuttaa stressinsietokykyyn ja siten välillisesti terveyteen. (Järvinen ym. 2007, 113.) Sosiaalisen tuen on todettu vaikuttavan myönteisesti vanhemmuuteen ja sen puuttuminen vaikuttaa taas kielteisesti. Sosiaalisella tuella on selvä yhteys myös terveyteen ja hyvinvointiin, siksi yhteisöllisissä väestöryhmissä ihmiset ovatkin niin fyysisesti kuin psyykkisesti muita terveempiä. (Haapio ym. 2009, 104.)

4 Aiemmat tutkimukset

Olemme tutustuneet tutkimuksiin, jotka liittyvät opinnäytetyömme teemaan. Aiheeseen liittyvien tutkimusten löytäminen oli haastavaa, mutta löysimme Pro seminaari- ja Pro gradu -töitä. Työt käsittelevät vammaisten lasten vanhempien vertaistukea. Kehitysvammaisten Tukiliiton vertaistukiprojektin Vertaansa Vailla tuottaman tiedon avulla löysimme myös vanhemmuuteen liittyviä tutkimuksia. (Vaitti 2005).

Vertaistukeen ja vanhemmuuteen liittyvissä tutkimuksissa Laiho (1997) kirjoittaa, että tutkimuksesta ilmeni vertaistuen saamisen tärkeys eteenkin siinä vaiheessa, jos perhe on väsynyt esimerkiksi erilaisten tuki- ja aputoimien etsimiseen. Paananen (2006) toteaa tutkimuksestaan ilmenneen, että Down-lasten vanhemmat kokivat suurimmaksi merkitykseksi vertaistuen avulla saatavan ajantasaisen tiedon. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi käytännön asiat sekä perheelle kuuluvat etuisuudet. Pylkkänen (2000) toteaa, että vertaistuki antaa sekä aineellista että henkistä tukea. Lisäksi tutkimuksesta ilmenee, että vertaisryhmä tuottaa toiminnallisia selviytymiskeinoja, kuten mahdollisuuden vapaa-aikaan ja virkistytymiseen. Toiminnan avulla päästetään irti arjesta sekä arjen rutiineista, joten näin asioita voidaan tarkastella eri lähtökohdista.

Vertaistukea käsittelevistä tutkimuksista ilmenee, että vertaistuki koetaan hyödylliseksi ja antoisaksi saman elämäntilanteen ansiosta. Lisäksi tutkimuksista ilmenee, että tietoa tarvittiin eniten lapsen olla vauvaikäinen. Perheen rooli vertaisryhmässä muuttuu, sillä lapsen kasvaessa vanhemmat voivat jakaa tietoa sellaiselle perheelle, joka nyt on tilanteessa, minkä toinen perhe on jo kokenut. Muiden vanhempien auttaminen lisäsi hyödyllisyyden tunnetta, siihen kuuluu paitsi tiedon ja neuvon saamista myös antamista. Keskeistä vertaistuessa on mielekkyys ja luottamuksellisuus, sillä se vaikuttaa siihen, jaksetaanko vertaistukitoimintaan lähteä mukaan. (Laiho 2007; Paananen 2006 & Pylkkänen 2000.) Tässä opinnäytetyössä uutena näkökulmana on perheen yhteinen toiminta ja sen merkitys.

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa kerromme opinnäytetyön tekemisprosessista. Ensimmäiseksi kerromme tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusidean syntymisestä sekä prosessin aloittamisesta. Sen jälkeen käsitellään käytettyjä tutkimusmenetelmiä sekä aineiston analysointia. Opinnäytetyöprosessin kuvaus löytyy liitteestä 3. Opinnäytetyömme toteutetaan Honkalampi-säätiön Laa-La-toiminnan ja siellä toimivan Down-lasten leikkiryhmän kanssa. Tehtävänäimme oli haastattelemalla selvittää vanhempien kokemuksia pienryhmätoiminnasta. Tutkimuskysymyksemme oli: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on pienryhmätoiminnasta. Lisäksi ryhmäkeskustelun avulla saimme pienryhmätoimintaan osallistuneilta kehitysehdotuksia leikkiryhmän rakenteeseen, teemoihin ja toteutukseen.

Ennen opinnäytetyön toteutuksen aloittamista teimme Honkalampi-säätiön työntekijöiden kanssa kirjallisen toimeksiantosopimuksen (liite 1) ja tutkimuslupahakemuksen (liite 2). Toimeksiantosopimuksessa ja tutkimuslupahakemuksessa sovittiin kirjallisesti tutkimukseen liittyvistä asioista, aineiston keruun ajankohdasta, opinnäytetyön valmistumisen ajankohdasta ja muista tutkimukseen liittyvistä asioista. Nämä dokumentit toimivat pohjana opinnäytetyöllemme.

5.1 Tutkimusidea ja prosessin käynnistäminen

Opinnäytetyömme idea syntyi opinnäytetyön tekijöiden kiinnostuksesta varhaiskasvatukseen, josta halusimme tehdä opinnäytetyön. Päädyimme tekemään opinnäytetyötä parityönä, koska meitä kiinnosti sama aihepiiri, mutta myös sen takia, että kahden mielipide, ideat ja näkemykset ovat laajemmat ja rikkaammat kuin yhden. Erityisesti aineiston analyysissä havaitsi kahden tutkijan hyödyn, toinen saattoi huomata aineistosta eri asioita kuin toinen ja niistä sitten käytiin keskustelua yhdessä.

Olimme aiemmin opinnoissamme käyneet tutustumassa Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluihin ja mielestämme paikka oli mielenkiintoinen, jo-

ten olimme ensimmäisen kerran yhteydessä opinnäytetyömme toimeksiantajaan keväällä 2011. Kun kuulimme Down-lasten leikkiryhmästä ensimmäisen kerran, jäimme mielenkiinnolla odottamaan ryhmän seuraavia tapaamisia, jolloin pääsisimme toimintaan mukaan. Meille selkeni nopeasti opinnäytetyömme tehtävä ja alkukesästä päätimme, että kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa tutkisimme Down-lasten vanhempien kokemuksia pienryhmätoiminnasta.

Leikkiryhmä, jonka toimintaa seurasimme, on tarkoitettu pienille Down-lapsille, heidän sisaruksilleen ja vanhemmilleen. Ryhmä kokoontui Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluiden tiloissa Joensuun keskustassa. Ryhmässä oli mukana kolme perhettä ja kokoontumiskerroilla paikalla oli kolme Down-lastaa, heidän sisaruksia sekä lasten vanhemmat. Toimintaan osallistui jokaisella kerralla neljästä kuuteen sisarusta sekä noin viisi vanhempaa. Ryhmä kokoontui kevät- ja syyskaudella yhteensä 10 kertaa ja tapaamisten kesto oli noin yksi tunti. Ohjaajia ryhmässä oli kaksi sekä yksi apuohjaaja. Tapaamiskerta koostui yhteisestä aloitusleikistä, vaihtelevista toiminta- ja laululeikeistä, rentoutuksesta sekä vapaasta leikistä. Lisäksi tapaamisissa oli vanhempien välinen keskusteluhetki sekä yhteinen lopetus laulaen. Aluksi vanhemmat ja lapset olivat kokoontumiskerran ajan yhdessä, mutta lasten ja ohjaajien tutustuttua toisiinsa, vanhemmille jätettiin enemmän aikaa yhteiseen ja rauhalliseen keskusteluun kahvittelun kera. Tällöin lapset jäivät leikkimään ohjaajien kanssa eri tilaan. Väliillä isommille sisaruksille oli järjestetty omaa toimintaa esimerkiksi terapiasaleissa.

Ryhmän tavoitteena oli tarjota perheen arkeen toimintaideoita ja -malleja vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen sekä pienen lapsen kehityksen tueksi. Tavoitteena oli myös mahdollistaa sekä lasten että vanhempien vertaisryhmätoiminta ja tarjota pienelle lapselle turvallinen ryhmäkokemus sekä mahdollistaa sosiaalisten taitojen harjoittelu. (Ylönen & Miettinen 2011.)

Ensimmäisellä tapaamiskerralla annoimme ryhmään osallistuville perheille saattekirjeen (liite 4), jossa kerroimme ketä olemme ja mitä teemme. Annoimme vanhemmille täytettäväksi myös suostumuslapun, jossa kysyttiin lupaa tietojen käyttämiseen (liite 5).

5.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Käytimme aineistonkeruumenetelminä teemahaastattelua, ryhmäkeskustelua ja havainnointia. Analysoimme aineiston aineistolähtöistä menetelmää käyttäen.

5.2.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Siihen liittyy ajatus elämän moninaisuudesta. Yleisesti voidaan todeta, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään löytämään tai paljastamaan tosiasioita, eikä pyritä todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillinen piirre on tutkimuksen luonne, joka on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jossa keskeistä on aineiston hankkiminen todellisissa tilanteissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija luottaa omiin havaintoihinsa sekä keskusteluihin tutkittavien henkilöiden kanssa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2008, 160.) Kiviniemen (2007, 70) mukaan laadullinen tutkimus on prosessi, jossa aineistonkeruun väline on inhimillinen eli tutkija itse. Näin aineistoon liittyvien näkökulmien ja tulkintojen voidaan katsoa kehittyvän vähitellen tutkijan tietoisuudessa tutkimusprosessin edetessä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustoiminta tulee ymmärtää myös eräänlaisena oppimistapahtumana.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan laadullisten metodien käyttöä aineiston hankinnassa. Näitä metodeja ovat esimerkiksi teemahaastattelu, osallistuva havainnointi, ryhmähaastattelu sekä dokumenttien ja tekstien analyysit. Lisäksi kvalitatiivisen tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Laadullisen tutkimuksen tapauksia käsitellään ainutlaatuisesti ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2008, 160.) Heikkilän (2008) mukaan kvalitatiivinen tutkimus auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta, selittämään käyttäytymistä ja päätösten syitä. Siinä tutkitaan yleensä pieni määrä tapauksia, mutta ne analysoidaan mahdollisimman tarkasti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään hyödyntämään mm.

käyttäytymistieteiden oppeja ja tutkimuksessa vastataan yleisesti kysymyksiin miksi, miten, millainen. (Heikkilä 2008, 16–17.)

Valitsimme menetelmäksi laadullisen tutkimuksen, sillä opinnäytetyömme tarkoituksena oli saada selville vanhempien kokemuksia pienryhmätoiminnasta. Halusimme tuoda esille mahdollisimman laajan kuvan aiheesta ja mielestämme laadullinen tutkimus sopi siihen tarkoitukseen parhaiten. Pyrimme tutkimuksen avulla tuomaan esille vanhempien subjektiivisia kokemuksia, emmekä pyrkineet todistamaan jonkin teorian oikeaoppisuutta.

5.2.2 Aineistonkeruumenetelmät

Haastattelut voivat muistuttaa normaalia keskustelua, mutta haastattelulla on aina jokin päämäärä, johon sillä pyritään. Haastattelija antaa kannusteita, tekee kysymyksiä ja aloitteita. Haastattelun aloitus ja lopetus ovat erityisiä, esimerkiksi haastattelun alussa luodaan jotakin yhteistä, ennen siirtymistä varsinaiseen haastatteluun. Haastattelija kertoo haastattelunsa alkuvaiheessa omasta roolistaan ja tehtävästään kertomalla esimerkiksi tutkimuksesta, jota on tekemässä sekä sen tavoitteesta. Haastattelun lopussa varmistetaan, onko haastateltavalla vielä jotakin sanottavaa. Haastattelijan on kohteliasta kiittää haastattelusta sekä mahdollisesti kertoa tulosten julkaisemisesta. (Ruusuvuori & Tiittula (toim.) 2005, 23–26.) Haastattelun etuna on ennen kaikkea joustavuus. Haastattelija voi tarvittaessa toistaa kysymyksen, oikaista väärinkäsityksiä, selventää sanamuotoa tai käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. Haastattelun onnistumisen kannalta haastattelukysymykset tai aiheet on perusteltua antaa hyvissä ajoin etukäteen tiedonantajille tutustuttavaksi. Käytännössä tämä toteutuu, kun tiedonantajan kanssa sovitaan haastattelun ajankohdasta ja haastatteluluvasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Haastattelun tavoitteena on selvittää, mitä mieltä haastateltava on jostakin asiasta. Haastattelu on vuorovaikutusta, jossa eri osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Vuorovaikutuksen kannalta keskeistä haastatteluissa on, että se on suunniteltu ennalta ja se on haastattelijan aloittama sekä ohjaama. Usein haastattelija jou-

tuu motivoimaan haastateltavaa ja pitämään haastattelua yllä sekä haastattelija tuntee oman roolinsa ja haastateltava oppii sen. Keskeistä haastatteluissa on luottamus. Haastateltavan tulee luottaa haastattelijaan ja siihen, että hänen kertomia asioita käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelussa on olemassa erilaisia haastattelutyppejä, jotka ovat strukturoidut tai puolistrukturoidut haastattelut, avoimet haastattelut sekä teemahaastattelut. Erilaisilla haastatteluilla tavoitellaan erilaista tietoa, joten haastattelutyyppi tulisi valita tutkimusongelman perusteella. Haastattelut kannattaa testata ja hioa etukäteen muutamalla esihaastattelulla. Haastattelijan tulee varautua kaikenlaisten asioiden kuulemiseen ja erilaisiin keskusteluihin. Joskus haastateltavalla on paljon asiaa ja eteenpäin pääseminen voi olla haastavaa. Toisinaan vastaukset saattavat olla lyhyitä ja napakoita. Haastatteluiden nauhoittamisesta on hyvä sopia etukäteen haastateltavan kanssa. (Eskola & Suoranta 1998, 86–87, 90.)

Teemahaastattelu on yksi tunnetuimmista laadullisista menetelmistä. Teemahaastattelua voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastattelumenetelmäksi. Teemahaastattelussa aihepiirit, teema-alueet, ovat tiedossa, mutta strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelurunkoa ei laadita yksityiskohtaisiksi kysymyksiksi vaan pelkistetyksi teema-alueuetteloksi, joka toimii haastattelijan muistilistana ja keskustelua ohjaavana apuna. (Salmela 1997, 48–49.) Eskolan & Suorannan (1998, 87–88) mukaan teemahaastattelu on avoin, joten vastaajalla on mahdollisuus halutessaan puhua vapaamuotoisesti. Teemahaastattelussa haastattelijan tehtävänä on varmistaa, että kaikki etukäteen sovitut teema-alueet käsitellään. Vastusten laajuus ja järjestys vaihtelevat eri haastatteluissa. Teemahaastattelussa teemat takaavat sen, että kaikkien haastateltavien kanssa on puhuttu vähintään jossakin määrin samoista asioista. Teemat luovat rungon, jonka avulla haastatteluaineistoa voi tarkastella jossakin määrin jäsentyneesti.

Käytimme aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua, koska halusimme saada tiettyihin teemoihin liittyviä asioita selvitettyä vanhemmilta. Teemahaastattelu on kuitenkin joustava haastattelumuoto ja pystyimme muokkaamaan tilanteen mukaan haastattelurunkoa ja kysymään asioita esimerkiksi eri järjestyksessä tai jättämään jotakin pois. Olimme mukana leikkiryhmän toiminnassa viisi

kertaa elo–syyskuussa, minkä jälkeen haastattelimme syys–lokakuun aikana ryhmässä mukana olleita vanhempia. Haastattelut toteutettiin kuntoutus- ja ohjauspalveluiden tiloissa, jotka olivat vanhemmille ennestään tuttuja. Annoimme teemahaastattelurungon (liite 6) vanhempien nähtäväksi ennen haastattelua, jotta he pystyivät pohtimaan asioita etukäteen ja näin vastaaminen mahdollisesti helpottui ja sujuvoitui. Haastattelut tehtiin perhekohtaisesti, eli äiti ja isä haastateltiin yhtä aikaa. Vanhemmat saivat vastata vapaasti esittämiimme kysymyksiin, emmekä kohdentaneet kysymyksiä äidille tai isälle. Jokainen haastateltava osallistui aktiivisesti haastatteluun ja toi omia mielipiteitään esille. Kahdessa haastattelussa lapset eivät olleet paikalla ja yhdessä haastattelussa mukana oli yksi lapsi.

Haastattelujen toteutus tuli vastaan nopeasti opinnäytetyöprosessin aloituksen jälkeen, joten haastattelurunko piti tehdä nopealla aikataululla. Haastattelurungostamme tuli ensin aivan liian raskas ja pitkä, joten muokkasimme ja lyhensimme sitä ennen haastatteluja. Koimme haastattelurungon toimivaksi ja tilanteeseen sopivaksi. Haastattelurungon avulla haastattelut etenivät loogisesti. Välillä esitimme tarkentavia kysymyksiä, jolloin tietämyksemme asiasta lisääntyi.

Sovimme etukäteen, että toinen suorittaa haastattelun alusta loppuun ja toinen seuraavan haastattelun. Esitimme molemmat haastattelijat tarkentavia kysymyksiä, joten olimme koko ajan molemmat aktiivisesti mukana jokaisessa haastattelussa. Haastattelussa, jossa oli lapsi mukana, toinen meistä keskittyi enemmän lapsen kanssa olemiseen ja leikkimiseen, kuitenkin haastattelutilanteessa mukana olemalla. Jokainen haastattelu sekä ryhmäkeskustelu olivat kestoltaan noin 45 minuuttia. Haastattelut jännittivät meitä hieman, sillä emme aiemmin olleet tehneet yhtä pitkiä ja laajoja haastatteluja. Kuitenkin haastatteluiden alkaessa jännityksemme häveni ja ilmapiiri vaikutti rennolta.

Ryhmäkeskustelulla viitataan järjestettyyn keskustelutilaisuuteen, johon on kutsuttu joukko ihmisiä keskustelemaan jostakin aiheesta vapaamuotoisesti. Keskusteluun osallistujien määrä vaihtelee riippuen aiheesta sekä tutkimuspaikasta, tyypillisesti ryhmäkeskusteluun osallistuu 6–8 henkilöä. Ryhmän vetäjän tehtävänä on virittää ilmapiiri, ohjata keskustelua tavoitteiden mukaisesti, rohkaista ja

kannustaa osallistujia keskustelemaan aiheesta keskenään. Vetäjällä ei ole aktiivinen rooli keskusteluissa. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 223.) Ryhmäkeskustelua kannattaa käyttää, jos haluaa monenlaisia näkökulmia ja arvellaan, että vuorovaikutus rikastuttaa tutkittavaa asiaa (Salmela 1997, 42). Ryhmäkeskustelussa vetäjä pyrkii tietoisesti edistämään ryhmän jäsenten vuorovaikutusta. Vetäjä pyrkii tarjoilemaan tiettyjä tutkimuksen kohteena olevia teemoja osallistujien keskenään keskusteltaviksi sekä kommentoitaviksi. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 223–224, 228–229.)

Toisena aineistonkeruumenetelmänä käytimme ryhmäkeskustelua, koska halusimme, että vanhemmat pohtivat yhdessä ryhmään liittyviä yleisiä asioita ja kehitysehdotuksia. Aiheena keskustelussa oli pienryhmätoiminnan kehitys- ja parannusehdotukset. Ryhmäläiset olivat tulleet jo tutuiksi toisilleen, joten he uskalsivat tuoda mielipiteensä esille yhteisessä keskustelussa. Ryhmäkeskustelu toteutettiin syyskuussa viimeisellä ryhmän tapaamiskerralla. Ryhmäkeskustelu käytiin rauhallisessa huoneessa kahvittelemisen lomassa. Ryhmäkeskustelun ajan lapset olivat ohjaajien kanssa eri tiloissa, joten vanhemmilla oli mahdollisuus keskittyä siihen hetkeen ja niihin asioihin, joita keskustelussa käytiin. Mietimme etukäteen ryhmäkeskusteluun tiettyjä teemoja (liite 7), joita ehdotimme keskustelun aiheiksi sen edetessä.

Laadullisen tutkimuksen nauhoitettu aineisto kirjoitetaan usein puhtaaksi sana sanalta eli litteroidaan. Litterointi voidaan tehdä koko kerätystä aineistosta tai valikoiden, esimerkiksi teemojen mukaisesti. Aineiston litteroiminen on tavanomaisempaa kuin päätelmien tekeminen kuuleman perusteella, suoraan nauhoista. (Hirsjärvi ym. 2008, 217.) Litteroimme nauhoitetut haastattelut tietokoneelle heti niiden päätyttyä. Litteroitua aineistoa kertyi 26 sivua.

Kyselyiden ja haastatteluiden avulla voidaan selvittää, mitä ihmiset ajattelevat, tuntevat ja uskovat. Niistä ei kuitenkaan selviä, mitä todella tapahtuu. Havainnoinnin avulla saadaan selvitettyä, toimivatko ihmiset niin kuin he sanovat toimivansa. Havainnoinnin etuna on, että sen avulla on mahdollista saada välitöntä ja suoraa tietoa yksilöiden ja ryhmien toiminnasta sekä käyttäytymisestä. Havainnointia on kritisoitu tilanteen häiritsemisestä. Haittaa on pyritty vähentä-

mään siten, että tutkija vierailee tutkittavien ihmisten parissa useampia kertoja ja näin häneen totutaan. (Hirsjärvi ym. 2008, 207–208.) Eskola & Suoranta (1998, 102) toteavat, että havainnoijan ulkopuolisuus ei välttämättä ole huono asia, sillä vieraalle ihmiselle saatetaan kertoa arkaluontoisista asioista helpommin kuin tutuille.

Hirsjärven ym. (2008) mukaan osallistuvalla havainnoinnilla tyypillistä on tutkijan osallistuminen tutkittavien toimintaan heidän ehdoillaan. Usein tutkijan pyrkimyksenä on päästä havainnoitavan ryhmän jäseneksi ja päästä jakamaan elämäkokemuksia ryhmän jäsenten kanssa. Käytännössä tutkija osallistuu ryhmään havainnoijana. Havainnointi voi kohdistua pelkästään rajattuihin kohteisiin tai pyrkiä saamaan kokonaisvaltainen kuva tutkittavien elämästä. (Hirsjärvi ym. 2008, 211–212.) Eskolan & Suorannan (1998) mukaan osallistuvassa havainnoinnissa vuorovaikutus tapahtuu pitkälti tutkittavien ihmisten ehdoilla. Tutkijan pitäisi vaikuttaa mahdollisimman vähän tutkittavan yhteisön tapahtumien kulkuun. Osallistuva havainnointi on subjektiivista toimintaa ja se voi olla valikoivaa, sillä ennako-odotukset voivat suunnata havainnointia ja näin muut asiat saattavat jäädä huomiotta. Kaksi tutkijaa saattaa kiinnittää huomiota aivan eri asioihin, mutta kummankin havainnoimat asiat ovat mielenkiintoisia. Tämä on rikkaus ja siitä ilmenee arkielämän monivivahteisuus sekä tulkintojen runsaus. (Eskola & Suoranta 1998, 101, 103–104.)

Havainnoimme ryhmän toimintaa ollessamme mukana ryhmien tapaamiskerroilla. Osallistuimme ryhmän toimintaan aktiivisesti, niin peleihin ja leikkeihin kuin kahvitteluunkin. Havainnoimme yleisesti ryhmän toimintaa, mm. vuorovaikutusta, ja kirjoitimme jokaisen tapaamiskerran loputtua havaintoja havainnointipäiväkirjaan.

5.2.3 Aineistolähtöinen analyysi

Analyysitapojen valinta ei määräydy mekaanisesti jonkin säännön mukaan, vaan se on tutkijan valinta. Yleisohjeena on, että aineiston käsittely ja analysointi aloitetaan mahdollisimman pian keruuvaiheen tai kenttävaiheen jälkeen.

Aineiston analysoinnille on monia eri tapoja. Pääperiaatteena on, että valitaan analyysitapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. (Hirsjärvi ym. 2008, 211–213.)

Eskola & Suoranta (1998, 83) toteavat, että aineistolähtöisesti tutkimusta tehtäessä tutkimuksen pääpaino on aineistossa ja tämä tarkoittaa sitä, että teoria rakennetaan aineisto lähtökohtana. Tällöin voidaan puhua induktiivisuudesta, joka tarkoittaa etenemistä yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin. Kiviniemi (2007, 76) kertoo artikkelissaan, että aineistolähtöisyyden myötä teorianmuodostuksessa mahdollistuu tutkimuskohteelle ominaisen käsitteistön huomioon ottaminen ilmiön teoreettisten käsitteiden luonnissa. Tutkimuskohteen vähitellen tapahtuva selkiytyminen mahdollistaa tutkijalle sen, että hän saa lisäviitteitä siitä, mihin teoreettisiin näkemyksiin kannattaa vielä syventyä. (Kiviniemi 2007, 76.)

Aineiston pelkistäminen tarkoittaa sitä, että tutkimuskysymystä noudattaen aineistosta jätetään pois epäolennaiset asiat. Pelkistäminen tapahtuu siten, että aukikirjoitetusta haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Pelkistäminen voi myös olla informaation tiivistämistä tai pilkkomista eri osiin. Aineiston pelkistämistä on ohjaamassa tutkimustehtävä, joka tapahtuu esimerkiksi koodaamalla olennaiset ilmaukset. Pelkistäminen voidaan tehdä etsimällä tekstistä tutkimuksen kannalta olennaisia ilmaisuja, jotka voidaan alleviivata eriväristen kynien avulla. Tutkimuksen aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä ja samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään luokiksi. Luokat nimetään sen sisältöä kuvaavalla käsitteellä, esimerkiksi ominaisuuden, piirteen tai käsityksen mukaan. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tapahtuu käsitteitä yhdistelemällä, josta saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–112.) Valitsimme aineistolähtöisen analyysitavan, koska halusimme tuoda näkyväksi vanhempien subjektiivisia kokemuksia. Tähän tarkoitukseen ei mielestämme sopinut vanhempien kokemusten selittäminen teorian kautta. Lopullinen teoria muodostui aineiston analysoinnin jälkeen.

Ennen joulua 2011 aloitimme aineistoon perehtymisen sekä ryhmittelyn, jota jatkoimme tammikuussa. Vuodenvaihteessa perehdyimme teoriakirjallisuuteen, jatkoimme tulosten analysointia sekä lihavoittamista. Ensimmäiseksi pelkistimme haastatteluaineistoa etsimällä kirjoitetusta tekstistä tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja. Alleviivasimme ilmaisuja erivärisien kynien avulla, minkä jälkeen kokosimme niitä erilliselle paperille. Seuraavaksi etsimme aineistosta samanlaisuuksia sekä eroavaisuuksia. Kokosimme samaan asiaan liittyviä ilmauksia yhteen, joista muodostui ryhmiä. Tutkimusaineistostamme muodostui viisi ryhmää, vertaistuki, perheen yhteinen toiminta, ryhmän merkitys lapselle, uudet toimintamallit sekä vanhempien toiveet.

6 Tutkimuksen tulokset

Nostimme aineistosta ryhmiksi vertaistuen, perheen yhteisen toiminnan, merkityksen lapselle, uudet toimintamallit sekä vanhempien toiveet. Nämä aiheet nousivat mielestämme selkeimmin ryhmäkeskustelun pohjalta sekä vanhempien haastatteluista. Tulosten lomassa on esimerkkejä haastatteluista ja ryhmäkeskustelusta. Haastatteluiden esimerkeissä olevat nimet on muutettu haastattavien anonymiteetin säilyttämiseksi.

6.1 Vertaistuki

Vertaistuki koettiin erityisen tärkeänä. Vanhempien mielestä oli mielenkiintoista vaihtaa kuulumisia muiden vanhempien kesken. Kokemusten ja vinkkien jakaminen arjen asioista koettiin tärkeäksi, sillä silloin saatiin esille erilaisia näkökulmia ja mielipiteitä asioihin.

Nyttenku painii joittenki asioitten kanssa ni täällä voi kysyä ku on nää kellä on isommat lapset.

Minusta on ollu mukava nähä toisia vanhempia ja jutella. Vaih-
taa kokemuksia ja vinkkejä. -- Ja erilaisia näkemyksiä asioista,
et ei me kaikki ajatella samalla tavalla.

Jos vanhempi on vielä lapsen kanssa kotona, koettiin mahdollisuus kotoa pois-
tumiseen ja muiden ihmisten tapaamiseen merkitykselliseksi vaihteluksi arkeen.
Järjestetyn vertaistoiminnan merkitys korostuu kaupungin ulkopuolella asuville
ja sellaisille perheille, jotka eivät ole itse aktiivisia erilaisten verkostojen hankin-
nassa ja ylläpitämisessä esimerkiksi Internetissä.

Varsinki se eka pätkä ku olin vielä kotosalla ni sitä kaipaski
enemmän sellasta.. päästä ihmisten ilmoille ja silleen.

Meillä ei niinkään ole vertaistukea, kun syrjässä asutaan. Tämä
on kullan arvoinen tilaisuus.

Osa vanhemmista koki mielenkiintoiseksi mahdollisuudeksi tavata toisten per-
heiden lapsia ja nähdä eri-ikäisten lasten kehityksen kulkua. Oman ja muiden
perheiden lapsia seuratessa osa vanhemmista kiinnitti huomiota siihen, että jo-
kainen lapsi on yksilöllinen riippumatta diagnoosista.

Se oli hyvä kun tuli niitä eroja ja oikeestaan samojakin asioita
mitä ollaan kaikki koettu.

Osa vanhemmista koki, että diagnoosin perusteella laitetaan lapset yleisesti
samaan muottiin. Haastatteluista ilmeni lasten ja perheen kokemusten saman-
kaltaisuuksien ja erojen pohtimisen merkitys. Asioita oli mahdollista käsitellä
saman tilanteen kokeneiden ihmisten kanssa ja saada kokemus siitä, ettei ole
ainoa näitä asioita pohtiva.

Onhan se aina mielenkiintosta kuulla toisten kokemuksia ja nä-
hä toisten lapsia, millaisia ne on. Ja kaikki lapset on ihania.

Vanhemmat kokivat, että ryhmästä syntyi tuttavuussuhteita, joita voi hyödyntää myöhemmin. Kuitenkin ystävyysuhteiden syntyminen olisi vaatinut pidempikes-
toisemman ryhmän.

Kyllä tietysti tuttavuussuhteita syntyi, ja ehkä jos tää ois jatkunu
pidempään niin oisin uskonu että tää ois kehittyny parempaan-
kin. Että ei ehkä tässä näin nopeesti.

Havainnoidessamme ryhmän tapaamiskertoja, kiinnitimme huomiota siihen, että vanhemmat kertoivat avoimesti omia kokemuksiaan ja kyselivät vinkkejä toisilta vanhemmilta omaan tilanteeseensa tai arjen pulmiin. Vanhemmat olivat kiinnostuneita toisten perheiden asioista ja olivat valmiita käsittelemään niitä. Ryhmän tapaamiskerroilla ilmapiiri oli avoin sekä keskusteleva ja mielestämme tämä tuki vanhempien mahdollisuutta jakaa kokemuksiaan.

6.2 Perheen yhteinen toiminta

Perheen yhteinen toiminta koettiin tärkeäksi. Vanhempien mielestä oli tärkeää, että toimintaan saivat osallistua sisarukset ja molemmat vanhemmat, näin toiminnasta muodostui perheelle merkityksellinen yhteinen asia.

Se on niin kiva et ei oo pelkästään et me lähetään Antin kans, vaan että pääsee niinku kaikki mukaan. Niin se on tosi tärkeätä. Niille just niille sisaruksille ettei ne koe että ne jää jostain paitsi.

Se on hirveen tärkeätä että saa osallistua koko perhe. Mukava kun tämä on perheen yhteinen asia ja lapset saavat kokemuksia kaiken ikäisistä lapsista ja saavat olla yhdessä.

Vanhemmat olivat tyytyväisiä sisarusten huomiointiin ryhmän suunnittelussa. Sisaruksille oli järjestetty välillä myös omaa toimintaa heidän ikänsä huomioiden. Eräästä haastattelusta nousi ajatus siitä, että sisarukset voivat kokea jää-

vänsä paitsi erilaisista toiminnoista. He voivat esimerkiksi kokea, että Down-lapsen terapiat ovat harrastuksia.

Sit se on mulle sanonukin, että on kiva ku meillä on Antti, ni meillä on kaikkee tämmösiä erilaisia juttuja, tämmösiä harrastuksia.

Vanhemmat toivat esille sen, että sisarukset lähtivät innolla mukaan ryhmätöimintaan ja ensimmäisen kerran mukana oltuaan pyysivät päästä mukaan myös seuraavilla kerroilla. Vanhempien mielestä sisaruksille oli tärkeää nähdä muita lapsia, joilla on Downin syndrooma.

No se et ne on nähny muita näitä Down-lapsia.

Ne kyllä tykkäs. Kysy aina niinku et pääsenkö seuraavalla kerrallaki sitte mukaan.

Eräästä haastattelusta ilmeni, että ryhmään tullessa pystyi unohtamaan arjen kiireen ja huolet hetkeksi ja elää sitä hetkeä missä nyt ollaan. Eräs vanhemmista pohti ennen ryhmän alkua, että käy ryhmässä vain lapsensa takia, mutta myöhemmin hän huomasi, että itsekin lähti mielellään ryhmän tapaamiseen. Yleisesti vanhemmat olivat tyytyväisiä ryhmän vapaamuotoisuuteen ja tapaa-miskertojen etenemiseen. He eivät kaivanneet asiantuntijaluentoja, sillä he kokivat, että heillä on jo tarpeeksi tietoa tämänhetkisistä tarpeista.

Mä ensin aattelin et Mikan takii mä käyn täällä ja noitten muitten lasten. Mut kyl mä sitte itekki aattelin et ihan kiva tänne on tulla.

Kiinnitimme huomiota sisarusten innostuneisuuteen. Sisarukset olivat innokkaasti mukana ryhmän toiminnassa ja avustivat myös pienempiä sisariaan tarpeen mukaan. Saman perheen sisarukset eivät leikkineet vain keskenään, vaan myös toisten perheiden lasten kanssa.

6.3 Ryhmän merkitys lapselle

Vanhemmat kokivat, että lapset saivat myönteisiä kokemuksia ryhmästä ja ryhmässä toimimisesta. Eräessä haastattelussa vanhemmat pohtivat tämän ryhmätoiminnan olevan hyvä pohja tuleville kokemuksille, sillä aiemmat kokemukset vieraista ihmisistä ja paikoista eivät ole olleet välttämättä positiivisia, kuten esimerkiksi sairaalan tutkimuskäynnit.

Se on niinku semmonen pohja niille tuleville kokemuksille. --
Mukava että tämmösiä positiivisia kokemuksia kertyy lapselle pikkuhiljaa.

Mie uskon että Joonakselle jäi myönteiset kokemukset ja muistot tästä.

Lapset saivat pienryhmätoiminnan kautta kokea uusia asioita. Esimerkiksi leikkiessään terapiasaleissa lapsilla oli mahdollisuus harjoittaa motorisia taitojaan erilaisilla välineillä ja peleillä.

Joonaksella ei ole kotona lähellä leikkikenttiä, ihana että saa täällä kokeilla erilaisia juttuja.

Ensimmäisellä viidellä tapaamiskerralla lapset ja vanhemmat olivat koko ajan yhdessä ja viidellä viimeisellä kerralla lapset jäivät ohjaajien kanssa leikkimään ja vanhemmille jäi aikaa keskustella keskenään. Vanhemmat kertoivat lasten ujoistelleen ensimmäisillä tapaamiskerroilla, jolloin vanhempien olikin perusteltua olla koko ajan lasten kanssa. Vanhempia ilahdutti lasten rohkaistuminen viimeisillä kerroilla ja tällöin olikin luontevaa kokeilla lasten irtautumista vanhemmista. Osalle perheistä tämä oli ensimmäinen kerta, kun lapsi jäi ohjaajan ja toisten lasten kanssa ilman vanhempien läsnäoloa.

Ryhmällä on ollu suuri merkitys. Siis mä aattelin et Mika on joutunu vierasiinki ihmisiin tottumaan. Ku se on vaan meidän perheen kanssa.

Se oli siinä seuraava askel kun lapset lähtivät ohjaajien kanssa toiseen tilaan, Joonas oli kypsä lähtemään, niin ei tullut ongelmia siinä.

Vanhemmat kokivat, että lapset lähtivät ryhmätoimintaan mielellään. Lapset olivat selkeästi tuoneet ilmi sen, että ryhmään lähteminen oli heistä mieluista, vaikka joskus he ryhmän toiminnoissa ujostelivatkin.

Joonas oli aina mielellään lähössä ku sanottiin et kohta pappa tulee hakemaan kerhoon. Se nousi ihan salamana ylös ja osoitti että on mielellään lähössä.

Huomasimme, että tapaamiskertojen edetessä lapset tutustuivat toisiin lapsiin ja uskalsivat ottaa kontaktia heihin. Lisäksi lasten välillä alkoi syntyä leikkiä. Ohjaajien tullessa tutuiksi lapset rohkaistuivat jäämään heidän kanssaan, kun vanhemmat olivat toisessa tilassa.

6.4 Uudet toimintamallit

Ryhmässä käytettiin kuvia struktuurin luomisessa ja lapset saivat uuden leikin tullessa omaan vihkoonsa kuvan leikistä. Ennen leikin alkua lapset saivat katsoa tulevan leikin kuvaa. Yhdelle perheelle kuvat olivat uusi kommunikointikeino, joka on siirtynyt ryhmän jälkeen kuntoutusohjaajan kautta perheen arkeen.

Ihania ne kuvat ja vihko. Välillä miettii että tajuuko se, mutta tajuu se. Mika katsoo tarkkaan kuvia. -- Nyt meil on kolme kuvaa mitä me katotaan. Ja se kyllä tapittaa niitä.

Ryhmässä opittiin uusia leikkejä ja lauluja. Vanhemmat kertoivat, että lauluja ja leikkejä on käytetty ryhmän myötä enemmän myös kotona. Laulujen ja leikkien viittominen toi perheille myös joitakin uusia viittomia arkeen käytettäväksi. Osa

vanhemmista koki ryhmästä saadun laulu- ja leikkivihkon hyödylliseksi ja sitä on katsottu myös kotona.

Uusia leikkejä ja lauluja on tullut. Tai olihan ne tuttuja mutta niitä ei vain tullut leikittyä aikaisemmin.

No ihan tää leikkijuttu oli uutta. Nyt on huomannu miten paljon se merkkää noille se laulu ja leikki.

Lapset kiinnittivät huomiota kuviin eri tavalla, joten kaikille ei vihkolla ole ollut yhtä tärkeää merkitystä.

Nyt me käytetään sitä (laulu- ja leikkivihkoa) sillei, et saatetaan ottaa se vihko esille ja lauletaan niitä lauluja. Ja katotaan niitä kuvia.

Antti on niin touhukas kaveri, ei malta. Ei olla sitä vihkoo oikeestaan hirveesti katottu.

Vanhemmat kokivat saaneensa ryhmästä uusia toimintoja, joita voi lapsen kanssa tehdä kotona. Näitä ovat laulujen ja leikkien lisäksi esimerkiksi askartelu sekä huovutus.

Ne askartelujutut oli meille uusia, ei olla kauheesti lasten kanssa askarreltu.

Huomasimme, että ryhmän tapaamiskertojen edetessä lapset alkoivat pikkuhiljaa tottua viittomiin ja kuvien katsomiseen. Viimeisillä kerroilla lapset jaksoivat keskittyä kuvien katsomiseen paremmin kuin ensimmäisillä kerroilla. Laululeikkien tullessa tutummaksi, lapset kiinnostuivat niistä ja osallistuivat niihin aktiivisemmin.

6.5 Vanhempien toiveet

Yhden tapaamiskerran kesto oli yksi tunti. Osassa haastatteluista nousi toive, että yhden tapaamiskerran pituus olisi 1,5 tuntia, jolloin tunnelmasta ei tulisi kiireistä, eivätkä lapsetkaan vielä väsyisi. Eräässä haastattelussa toivottiin, että alkuleikkejä olisi voinut tiivistää, jotta loppuun olisi jäänyt enemmän aikaa keskusteluille.

Aika lyhyt aika on tunti, voisi olla puolitoista. Puolitoista tuntia olisi ihanteellinen, ei liian pitkä aika, ettei lapset väsy.

Loppua kohden alkuleikkejä olisi voinut varmaan jättää parit pois. Lopuksi sitten leikkiä yksi yhteinen leikki. Jäisi sitten vähän enemmän aikaa keskusteluun.

Vanhemmat kokivat, että lasten ensimmäiset tapaamiskerrat menivät tutustussa sekä toimintaan että toisiin ryhmäläisiin. Myöhemmässä vaiheessa noin viiden tapaamisen jälkeen lapset uskalsivat jäädä esimerkiksi ohjaajien kanssa keskenään. Tällöin vanhemmat pääsivät vaihtamaan keskenään ajatuksia ja kuulumisia kahvittelun ohessa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi asiaksi kahvittelun ja mahdollisuuden keskustella toisten vanhempien kanssa. Eräästä haastattelusta ilmeni, että kahvittelumahdollisuus auttoi keskustelun syntymistä vanhempien välillä, eikä tilanne tuntunut väkinäiseltä.

Eräs vanhemmilta noussut toive oli, että ryhmätoiminta olisi jatkuvampaa, sillä toiminta koettiin mielekkääksi. Lisäksi ryhmään osallistuneita vanhempia miettytti hyvin paljon kyseisen ryhmätoiminnan jatkuminen tulevaisuudessa, sillä innokkuutta osallistumiselle löytyisi.

Mä toivon jo tavallaan toistenki takia et tää jatkuis. Joillain ei oo hirveesti niitä kontakteja.

Lisäksi vanhemmat pohtivat, toteutuuko ryhmä jatkossa sekä sitä, onko ryhmän mahdollista jatkua jossakin muussa muodossa, jos jatkoa Honkalampi-säätiön

kautta ei tule. He esimerkiksi miettivät pitävänsä omia tapaamisia ilman ohjaajaa.

Se oli ihme, että saatiin tämä kolme perhettä. Se ei anna viestiä, että tämmöistä tarvittaisiin, mutta kyllä me tarvitaan.

Kyllähän meidän kannattaisi tätä jatkaa jossakin muodossa, jos ei muuten niin omillaan sitten.

Vanhemmat osallistuivat leikkiryhmän toimintaan aktiivisesti ja olivat kiinnostuneita siitä. Huomasimme ryhmäkeskustelussa, että vanhemmilta löytyi runsaasti ajatuksia, toiveita ja ideoita leikkiryhmän toiminnasta. Vanhempien mielestä samankaltaiselle leikkiryhmätoiminnalle olisi siis tarvetta jatkossakin.

7 Pohdinta

Tässä luvussa teemme johtopäätöksiä, tarkastelemme tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä omaa oppimistamme opinnäytetyöprosessin aikana. Lopuksi kerromme jatkotutkimusideastamme.

7.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että vertaisryhmällä on positiivinen merkitys perheiden arkeen. Ryhmätoiminnasta perheet saavat vinkkejä ja kokemuksia toisiltaan, uusia toimintamalleja arjessa toimimiseen sekä aikaa perheen yhteiseen toimintaan ja virkistäytymiseen.

Pylkkänen (2000) kirjoittaa tutkimuksessaan, että vertaistuen avulla perhe saa sekä aineellista että henkistä tukea. Lisäksi se tuo mahdollisuuden unohtaa arjen rutiinit hetkeksi ja nauttia vapaa-ajasta. Tutkimuksemme tuloksissa ilmenee, että pientyhmätoiminta tuki perheiden arjessa jaksamista. Pienryhmätoiminnan

avulla vanhemmat pystyivät unohtamaan arjen kiireen ja samalla se toi perheelle yhteistä aikaa. Ryhmätoiminnasta muodostui perheille merkityksellinen yhteinen kokemus. Vanhempien mielestä oli tärkeää, että koko perhe ja myös sisarukset saivat osallistua ryhmätoimintaan. Toiminnassa käytetyt kuvat ja viittomat siirtyivät osittain perheiden arkeen. Ryhmässä opeteltuja lauluja ja leikkejä käytettiin leikkiryhmän toiminnan myötä enemmän kotona.

Käyttämässämme aiemmissa tutkimuksissa (Laiho 2007; Paananen 2006 & Pylkkänen 2000) ilmenee, että vertaistuki on antoisaa ja hyödyllistä saman elämäntilanteen tuoman yhteisen kokemuksen myötä. Tutkimuksessamme vertaistuen merkitys nousi myös yhdeksi keskeiseksi asiaksi. Tässä elämäntilanteessa perheet eivät kokeneet enää tarvitsevansa niinkään ammattiapua ja tietoa vaan he kokivat, että olisi erityisen tärkeää jakaa kokemuksia ja tuntemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vanhempien mielestä vertaistukea ei voi koskaan olla liikaa ja sen tulisi olla kaikkien saatavilla elämän eri vaiheissa. Mielestämme oli tärkeää, että vanhemmilla oli mahdollisuus kokemusten ja vinkkien jakamiseen, sillä näin jokainen perhe sai itselleen jotakin uutta, kenties arjen sujuvuutta edistävää tietoa.

Koko perheelle suunnattuja toimintoja, ryhmiä ja muita tilaisuuksia on hyvin vähän tarjolla. Yleensä ryhmät ja muut toiminnat on tarkoitettu vammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Olisi kuitenkin erittäin tärkeää, että perhe voi osallistua yhdessä, eikä ketään jätetä ulkopuolelle. Koko perheen mukaan ottaminen edistää perheen yhteenkuuluvuutta ja vahvistaa esimerkiksi perheen sisäisiä vuorovaikutussuhteita. Eräs työn lähtökohta toimeksiantajallamme on ekokulttuurinen näkökulma, joka korostaa yhdessä toimimista ja koko perheen huomiointia.

Bronfenbrennerin ekologisen teorian mikrosysteemin tasolla korostuvat perheen sisäiset suhteet ja vuorovaikutus. Leikkiryhmässä lapset saivat uusia vuorovaikutussuhteita ja keinoja vuorovaikutukseen, kuten kuvia ja viittomia. Näin toiminnassa edistettiin perheen sisäisiä suhteita sekä vuorovaikutusta. Samalla lapsen vuorovaikutusmahdollisuudet laajenevat perheen sisältä muihin lapsiin sekä aikuisiin. Uudet vuorovaikutussuhteet ovat hyvää harjoitusta ajatellen esi-

merkiksi päiväkotiin tai kouluun siirtymistä. Leikkiryhmässä panostettiin vuorovaikutukseen ja sille annettiin aikaa. Tällä tavoin tuettiin lapsen vuorovaikutuksen kehittymistä ja mahdollistettiin positiivisten kokemusten syntymistä vuorovaikutukseen liittyen.

Ekokulttuurisessa teoriassa keskiössä on perhe. Opinnäytetyömme tutkimuksen tuloksista yhdeksi teemaksi syntyi perheen yhteinen toiminta, eli vanhemmat kokivat tärkeäksi asiaksi koko perheen mahdollisuuden osallistua leikkiryhmän toimintaan. Tämä vahvistaa perhettä ja perheen yhteenkuuluvuutta, eikä kukaan koe jäävänsä ulkopuoliseksi. Muut sisarukset saattavat kokea vammaisen sisaruksen saamat tukipalvelut, esimerkiksi terapian, harrastuksena. Toisaalta leikkiryhmän kautta hekin saivat osallistua samaan toimintaan, mihin vammaisen lapsi pääsee. Perheen yhteinen toiminta on uudenlainen teema ryhmätöinnässä, johon jatkossa tulisi antaa enemmän mahdollisuuksia.

Saavutimme opinnäytetyöllemme asetetut tavoitteet, sillä onnistuimme selvittämään vanhempien subjektiivisia kokemuksia pienryhmätöinnästä. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää kehitys- ja parannusehdotuksia, joita saimme ryhmäkeskustelusta mielestämme hyvin. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet olivat aluksi epäselviä ja pohdimme sitä, mikä tarkoitus tutkimuksellamme on. Myös tutkimuskysymyksen muotoilu vei aikaa. Kun saimme selvennettyä itsellemme tutkimuksen tarkoituksen ja muotoiltua tutkimuskysymyksen lopulliseen muotoonsa, meidän oli mahdollista jatkaa tutkimusprosessia ja lähteä pohtimaan käytettäviä menetelmiä.

Toimeksiantajalta saamamme tuki ja kannustus auttoi meitä paneutumaan ja motivoitumaan tutkimukseen. Tavoitteiden saavuttamista auttoi se, että olimme mukana pienryhmän toiminnassa ja pystyimme tutustumaan vanhempiin etukäteen ennen aineiston keruuta. Tällä on varmasti ollut merkitystä saamaamme aineistoon, sillä koimme että vanhemmat pystyivät luottamaan meihin ja kertomaan avoimesti kokemuksiaan. Nautimme pienryhmätöimintaan osallistumisesta, sillä siellä vallitsi lämmin tunnelma ja meidät otettiin hyvin vastaan. Vanhemmat olivat innostuneita tutkimuksestamme heti alusta lähtien ja olivat valmiita haastatteluihin. Myös opinnäytetyön ohjaajilta saamamme vinkit ja monet

pohdittavat asiat auttoivat tutkimuksen toteuttamisessa sekä kannustivat toimimaan kohti päämäärää.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksessa pyritään aina välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys voivat vaihdella. Tämän vuoksi kaikissa tutkimuksissa on tärkeää pyrkiä arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikissa tutkimuksen vaiheissa parantaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston tuottamisen olosuhteet on kerrottava selkeästi ja totuudenmukaisesti. Esimerkiksi haastattelu- ja havainnointitutkimuksessa tulisi kertoa olosuhteista ja paikoista, joissa aineistot kerättiin. Samoin on kerrottava haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat haastattelussa ja tutkijan itsearviointi tilanteesta. Laadullisen aineiston analyysissä keskeistä on luokittelujen tekeminen ja niinpä lukijalle on kerrottava luokittelun syntymisen alkujuuret ja perusteet. (Hirsjärvi ym. 2008, 216–218.)

Tutkimuksen eri osien yhteensopivuuteen ja toimivuuteen liittyy tutkimuskysymysten, aineiston ja menetelmien yhteensopivuus. Tutkimuksesta on myös muodostuttava kokonaisuus, jonka jokainen osa vastaa omalla roolillaan tutkimusongelmaan. Tutkimuskysymysten tulee olla tarkoituksenmukaisia ja aineistolla täytyy pystyä vastaamaan niihin. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne, & Paavilainen 2011, 140.) Tutkimuskysymyksen asettaminen oli mielestämme haasteellista ja se muokkautui alkuvaiheessa useaan kertaan. Pohdintojen ja keskustelujen jälkeen onnistuimme asettamaan tutkimuksen tavoitteita vastaavan tutkimuskysymyksen. Pyrimme pitämään tutkimuskysymyksen mielessämme koko prosessin ajan, jotta pystyimme etenemään tutkimuskysymyksen mukaisesti.

Aineistoa ei ole hyvän tutkimustavan mukaista kerätä tutkittavan tietämättä ja tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista, myös lapsia ja nuoria tutkittaessa. Aineiston keräämisellä ei saa myöskään aiheuttaa haittaa tai vahin-

koa tutkittaville ja tutkittavilla on oikeus saada tietää, mitä tutkitaan. (Ronkainen ym. 2011, 126–127.) Ennen aineiston keruun aloitusta annoimme ryhmään osallistuville perheille saatekirjeen, jossa kerroimme ketä olemme, mitä teemme, milloin ja minkä takia. Kirjeessä kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja samaan aikaan annoimme vanhemmille täytettäväksi suostumuslapun, jolla pyydettiin lupa tietojen käyttämiseen. Kaikki ryhmään osallistuneet vanhemmat (5) suostuivat haastatteluihin.

Luottamuksellisuus aineiston käsittelyssä liittyy hyvin vahvasti yksityisyyteen, eli siihen, että haastateltavien henkilökohtaisia asioita ja tietoja ei levitellä toisille. Luottamuksellisuuden takaaminen on tutkijan moraalinen velvollisuus ja se on määrätty laissa. (Mäkinen 2006, 116.) Puhuimme anonymiteetistä ryhmäläisten kanssa useaan kertaan. Saatekirjeessä kerrottiin myös luottamuksellisuudesta tutkimuksessa. Luottamuksellisuuteen ja anonymiteettiin liittyvät asiat kerrattiin ennen jokaisen haastattelun aloitusta. Haastattelujen aluksi kerroimme myös siitä, mihin tarkoitukseen aineistoa käytetään. Haastattelun lopuksi kysyimme haastateltavilta, haluavatko he nähdä valmiin opinnäytetyömme ja sovimme siihen liittyvistä käytännön asioista.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyy tutkijan tarkka selostus tutkimuksen etenemisestä ja toteuttamisesta. Lisäluotettavuutta tuovat esimerkiksi haastattelutilanteessa olosuhteiden ja paikan kuvaukset, samoin haastatteluihin käytetyn ajan, mahdollisten häiriötekijöiden ja virhetulkintojen kuvaukset. (Hirsjärvi ym. 2008, 226–227.) Tuomen & Sarajärven (2009, 140–141) mukaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteistä ohjeistusta. Tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin johdonmukaisuus painottuu. Tutkimusraportista tulee löytyä tutkimuksen kohde ja tarkoitus. Lisäksi on hyvä avata, miksi juuri tämä tutkimus on tärkeä, mitä tutkija on ajatellut tutkimuksesta sen alkaessa, ja ovatko ajatukset muuttuneet tutkimuksen edetessä. Aineiston keruu ja tutkimuksen tiedonantajat on hyvä avata tutkimusraportissa. Samoin tärkeitä asioita ovat myös tutkijan ja tiedonantajan välinen suhde, eli miten suhde toimi, tutkimuksen kesto, luotettavuus ja eettisyys sekä tutkimuksen raportointi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.)

Tutkimuspäiväkirjan pitäminen oli olennainen osa tutkimusprosessia. Sen avulla pystyimme palauttamaan mieleen kuinka tutkimuksemme eteni. Kirjoitimme tutkimuspäiväkirjaan päällimmäisiä havaintoja ryhmän tapaamiskerrasta, ilmapiiristä ja vuorovaikutuksesta. Kirjoitimme päiväkirjaan myös opinnäytetyöprosessin etenemisestä ja sen vaiheista. Olemme pyrkineet kirjoittamaan tutkimusprosessin kulun mahdollisimman tarkasti ja selkeästi, jotta lukija ymmärtää mitä kulloinkin on tapahtunut.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistona voi olla vaikkapa vain yksi tapaus tai yhden henkilön haastattelu ja toisaalta aineisto voi käsittää joukon yksilöhaastatteluja. Jos tutkitaan esimerkiksi jotakin tiettyyn ryhmään liittyvää ilmiötä, voidaan valita yksi luonnollisesti olemassa oleva ryhmä ja haastatella kaikkia ryhmän jäseniä. Tällaisessa tilanteessa aineiston koko määräytyy sen mukaan, kuinka monta jäsentä ryhmään kuuluu. (Hirsjärvi ym. 2005, 170–171.) Tutkimuksemme koski tiettyä ryhmää ja sen jäseniä, joten haastateltaviksi valikoitui- vat kaikki ryhmään osallistuneet vanhemmat. Haastatteluissa käytimme varmuuden vuoksi kahta nauhuria. Haastatteluista kertyi 26 sivua litteroitua tekstiä. Haastattelut litteroitiin pian haastatteluiden jälkeen, jolloin ne olivat vielä muistissakin joiltain osin. Näin pyrittiin välttämään tulkintavirheitä.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä käyttämällä tutkimuksessa useita menetelmiä. Tästä käytetään triangulaation termiä, jonka varhaisia käyttäjiä oli Denzin 1970-luvulla. Denzin jaotteli triangulaation neljään tyyppiin; metodiseen triangulaatioon, tutkijatriangulaatioon, teoreettiseen triangulaatioon ja aineistotriangulaatioon. Metodinen triangulaatio tarkoittaa useiden menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa ja tutkijatriangulaatio tarkoittaa useampien tutkijoiden osallistumista tutkimukseen erityisesti tulosten analysoijina ja tulkitsijoina. Ilmiön tarkastelua eri teorioiden näkökulmasta kutsutaan teoreettiseksi triangulaatioksi ja saman ongelman ratkaisemiseksi kerättyjä useita erilaisia tutkimusaineistoja aineistotriangulaatioksi. (Hirsjärvi ym. 2008, 216–218.) Teimme opinnäytetyön parityönä, joten tutkimuksessa oli kaksi tutkijaa. Käytimme kolmea menetelmää, teemahaastattelua, ryhmäkeskustelua ja havainnointia aineiston keruussa. Kahden tutkijan merkitys oli erityisen tärkeä aineiston analysointivaiheessa ja

tulosten kirjaamisessa, sillä saimme siihen yhdistettyä molempien näkökulmia ja ajatuksia.

Aluksi aineiston määrä, 26 sivua, tuntui suppealta, mutta kun aineistoa luki läpi useampaan kertaan, huomasi, että se sisältää paljon tutkimuksen kannalta olennaista tietoa. Kun aineisto oli litteroituna, meillä oli vaikeuksia jatkaa siitä eteenpäin, paperikasa ei houkutellut tutkijaansa. Aineiston analysointi vaati prosessointiaikaa, sillä aineisto ei heti jäsentynyt selkeästi ajatuksissamme ja se tuntui vaikealukuiselta. Kuitenkin yhteisten pohdintojen jälkeen pääsimme alkuun analysoinnissa ja aineisto alkoi selkiytyä ja jäsentyä kokonaisuuksiksi. Tällöin lukupiirin merkitys oli erittäin tärkeä, sillä sieltä sai tukea ja suuntaviivoja toimintaan.

Laadullisen tutkimuksen avulla saimme selvitettyä vanhempien kokemuksia pienryhmätoiminnasta laajasti ja monipuolisesti. Laadullinen tutkimus menetelmänä oli mielestämme oikea valinta opinnäytetyöllemme. Teemahaastattelu aineistonkeruussa oli mielestämme paras vaihtoehto, koska meillä oli selkeä teema, jota haastattelurunko tuki. Kysymysten sopiva määrä ja muotoilu olivat keskeisessä asemassa, jotta saatiin tutkimukseen liittyviä vastauksia. Ryhmäkeskustelu menetelmänä toimi tässä tilanteessa hyvin, sillä keskusteluun osallistuneet vanhemmat olivat jo tutustuneet toisiinsa ja valmiita ilmaisemaan mielipiteitään ryhmässä. Keskustelun avulla pystyttiin tuottamaan tärkeää tietoa toimeksiantajallemme ja näitä tietoja toimeksiantaja pystyy hyödyntämään tulevan toiminnan suunnittelussa. Aineistolähtöinen analysointi on toimiva vaihtoehto tällaisessa tutkimuksessa, jossa pyritään selvittämään kokemuksia. Analysointitekniikka oli meille täysin uusi ja sitä oli aluksi vaikea hahmottaa. Mielestämme analysointi onnistui kuitenkin huolellisen teoriaan tutustumisen ansiosta.

7.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet monenlaisia teoreettisia ja käytännön asioita tutkimuksen tekemisestä. Yhteistyö toimeksiantajan kanssa on erityisen tärkeää prosessin eri vaiheissa. Toimeksiantajalta voi tulla ideoita ja

ehdotuksia niin tietoperustaan liittyviin asioihin kuin käytännön toteutukseenkin. Toimeksiantajan edustaja on myös erinomainen keskustelukumppani, jos prosessin vaiheissa tulee ongelmia tai epäselviä asioita. Kokonaisuudessaan opinäytetyöprosessi on kestänyt lähes vuoden ajan. Prosessi on kasvattanut pitkäjänteisyyttä ja suunnitelmallisuutta.

Huolellinen suunnittelu ja aikatauluttaminen prosessin alkuvaiheessa ovat erityisen tärkeää tutkimuksen lopputuloksen kannalta. Huolellisen suunnittelun ansiosta olimme tietoisia, mitä seuraavaksi tapahtuisi ja miten etenemme. Näin pystyimme suunnittelemaan paremmin omaa ajankäyttöä muun opiskelun, vapaa-ajan ja opinäytetyön tekemisen välillä. Haastatteluihin valmistautuessa opimme, kuinka tärkeää on olla selvillä haastateltavasta kohderyhmästä. Pääsimme tutustumaan haastateltaviin ennen aineistonkeruuta, koska olimme mukana leikkiryhmässä. Mielestämme tietynlainen haastateltavien tunteminen edesauttoi haastattelutilanteen etenemistä sekä rennon ja rauhallisen ilmapiirin syntymistä. Aineiston analysointi oli opettavainen kokemus, sillä siitä meillä molemmilla oli melko vähän kokemusta ennen opinäytetyötä. Tämä prosessin vaihe osoittautui haasteelliseksi ja aikaa vieväksi, mutta opimme siitä sen, että analysointia kannattaa tehdä useampaan kertaan, pitää välillä taukoa aineistosta ja palata siihen myöhemmin uudelleen.

Koimme työparina työskentelyn hyväksi ja toimivaksi asiaksi, sillä meillä oli toisen tuki koko ajan saatavilla. Mielestämme oli tärkeää, että meillä oli mahdollisuus keskustella ja vaihtaa mielipiteitä toisen kanssa. Samalla myös syntyi useampi erilainen näkökulma asioihin ja esimerkiksi aineiston analysoinnissa ja raportoinnissa toisen apu oli korvaamatonta.

7.4 Jatkotutkimusideat

Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluissa tehdään jatkuvasti kehittämistyötä ja asiakkailta kerätään palautetta toiminnasta. Jatkotutkimusideaksi muodostui eräs tutkimuksestamme esiin noussut teema, perheen yhteinen toiminta ja sen merkitys. Teemaan liittyen perheen vanhempia ja mahdollisuuksien

mukaan myös isompia lapsia voisi haastatella esimerkiksi leirin tai ryhmätöiden jälkeen. Teeman ympärille voisi rakentaa uuden tutkimusaiheen, jossa keskitytään tarkastelemaan sitä, mikä merkitys koko perheelle järjestettävällä toiminnalla on. Tutkimuksessa voisi lisäksi kartoittaa, millaista koko perheelle suunnattua toimintaa perheet haluaisivat järjestettävän.

Koska perheen yhteistä toimintaa järjestetään melko vähän, siinä riittäisi kehitettävää eri toimijoilla, jotka työskentelevät perheiden kanssa. Perheille järjestetään yhteisiä toimintapäiviä ja tapahtumia, mutta jatkuva ja säännöllinen toiminta on vähäistä. Koko perheelle suunnatulla toiminnalla voidaan vahvistaa perheen sisäistä yhteenkuuluvuutta ja vuorovaikutusta sekä lisätä perheiden hyvinvointia.

Lähteet

- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. Helsinki: Edita.
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Honkalampi-säätiö. 2011a. Hyvää tekemässä - jo 20 vuotta. Honkalampi-säätiön juhlaulkaisu.
- Honkalampi-säätiö. 2011b. Laa-La. Esite.
- Hujala, E., Puroila, A-M., Parrila, S., Nivala, V. 2007. Päivähoidosta varhaiskasvatukseen. Hyvinkää: Edufin.
- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2007. Perheen parhaaksi - perhetyön arkea. Helsinki: Edita.
- Kiviniemi, K. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus. 70–85.
- Laatikainen, T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu-tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7944/269.pdf?sequence=1>. 3.9.2011.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Asumispalvelusäätiö ASPA Vertaistoiminta kannattaa. http://www.kansalaisareena.fi/vertaistoiminta_kannattaa_pdf_pp_t.pdf. 4.10.2011.
- Milne, A.A. Puolen hehtaarin metsän lait. <http://www.freewebs.com/itsetehdyt/runotjalorut.htm> 23.2.2012.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-viestintä Oy.
- Nokelainen, E. & Toikander, T. Ohjattu pienryhmätoiminta osana nuorisotyötä. Perusteluita toiminnan tehokkuudelle. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Helsinki: Nykypaino.
- Paananen, M-L. 2006. Down-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Erityispedagogiikan proseminarityö. Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto. <http://oldkvtl.files.fi/tiedostot/vvpaananen1.pdf>. 29.9.2011.
- Pennington, D. 2005. Pienryhmän sosiaalipsykologia. Helsinki: Gaudeamus.
- Pylkkänen, M. 2000. Vertaistuen merkitys kehitysvammaisten lasten vanhempien elämässä. Pro gradu tutkielma. Sosiaalitieteen laitos. Sosiaalitietyön koulutusohjelma. Kuopion yliopisto.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Salmela, T. 1997. Asiakaspalautteen haaste - menetelmiä ja esimerkkejä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus: Oppaita 32. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Mitä vertaistuki on?
http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki1 8.2.2012.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino.
<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/3763/vammaise.pdf?sequence=1>. 2.1.2012.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vaitti, L. 2005. Vertaansa Vailla- projekti 2005–2007. Lähtökohtia Kehitysvammaisten Tukiliiton vertaistukiprojektiin.
http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Kk4SNj8fZigJ:oldkvtl.files.fi/julkaisut/1181287505lahtokohtia_vertaistukiporjektiin.rtf+Vertaansa+Vailla+projekti+2005%E2%80%932007.+L%C3%A4ht%C3%B6kohtia+Kehitysvammaisten+Tukiliiton+vertaistukiprojektiin.&cd=1&hl=fi&ct=clnk&gl=fi&client=opera. 19.1.2012.
- Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. 1999.
http://www.vslk.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=10&Itemid=12 7.9.2011.
- Välkkilä, S. (toim.) 2009. Lapsellamme on down. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Ylönen, J. & Miettinen, T. 2011. Ryhmätoiminnan tavoitteet. Email
jaana.ylonen@hl-s.fi. 1.6.2011.

Toimeksiantosopimus



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTO

SOPIJAOSAPUOLET:

TOIMEKSIANTAJA Honkalampi -seuritiö, Kuntoutus- ja ohjauspalvelut

Yhteystiedot: Jaana Ylänen & Tanja Miettinen

Sähköpostiosoite: jaana.ylanen@hl-s.fi, tanja.miettinen@hl-s.fi

OPISKELIJA Eeva-Maria Kyllönen ja Henna Risto

Yhteystiedot: eeva-maria.kyllonen@edu.pkamk.fi henna.risto@edu.pkamk.fi

TOIMEKSIANTOSOPIMUS:

Opinnäytetyö, leikkiryhmätoiminta, vanhempien
kokemukset toiminnasta

Osapuolet ovat tänään sopineet toimeksiannosta seuraavaa: (esim. rahoitus, aikarajat,
tekijänoikeudet)

Toimeksiantaja

Opiskelijat havainnoivat ryhmän toimintaa ja haastattelevat vanhempia.

Opiskelijat toimittavat valmiin opinnäytetyön toimeksiantajalle.

Opiskelija(t)

Opinnäytetyön ohjaajana PKAMK:ssa toimii Heli Markkonen ja Miia Pasanen

Päiväys ja allekirjoitukset

22.8.2011

Jaana Ylänen
Toimeksiantajan edustaja

Henna R

Eeva-Maria Kyllönen
Opiskelija

Tutkimuslupahakemus



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: vanhempien kokemukset leikkiryhmästä

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:

Hankalampi-säätiö/Kuntaus- ja ohjauspalvelut / Perheperustaisen
kuntoutuksen kehittämiskeskus /Laia-La

Tutkimuksen:

a) kohde/kohdejoukko: leikkiryhmän lasten vanhemmat

b) aineiston keruumenetelmä: ryhmäkeskustelu ja vanhempien haastattelut

c) aineiston keruun ajankohta: 19.9.2011 - 31.10.2011

Opinnäytetyön ohjaaja/t:

Heli Makkonen

Miia Pasanen

Työelämäohjaaja:

Tanja Miettinen ja Jaana Ylänen

22/8 2011

Eeva-Maria Kyykönen
Eeva-Maria Kyykönen

Henna R.
Henna Risto

LIITTEET: - tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus

Opinnäytetyöprosessin kuvaus

kiinnostavan aiheen/asiakasryhmän valinta



yhteydenotto toimeksiantajaan



lopullisen aiheen valinta



menetelmien valinta



suunnitelman teko



ryhmän toimintaan osallistuminen ja havainnointi



haastattelurunkojen teko



haastattelujen toteutus



aineiston litterointi



aineistolähtöinen analysointi

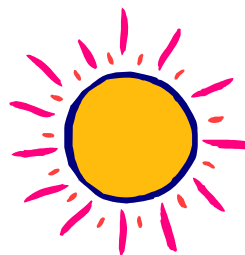


tulosten kirjoittaminen



johtopäätökset ja pohdinta

Saatekirje vanhemmille



Hei,

Olemme kaksi Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijaa. Teemme tutkimuksellista opinnäytetyötä Honkalampi-säätiön Laa-La-keskukselle, joka on opinnäytetyömme toimeksiantaja. Tarkoituksenamme on selvittää, kuinka Down-lasten pienryhmätoiminta tukee/ on tukenut perhettänne sekä, kuinka se vastaa teidän odotuksianne toiminnasta. Lisäksi pohdimme kehittämisehdotuksia toiminnalle.

Seuraamme pienryhmätoimintaa 22.8.–19.9.2011 välisenä aikana. Tarkoituksena on käydä ryhmäkeskustelu viimeisellä tapaamiskerralla (19.9.), jossa pohditaan kehitysehdotuksia. Lisäksi teemme haastatteluja tutkimustamme varten, jotka mielellään nauhoittaisimme tutkimustulosten saamisen helpottamiseksi. Haastattelut toteutetaan perhekohtaisesti pienryhmätoiminnan päättymisen jälkeen. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Tarkemmat haastatteluajat sovitaan jokaisen kanssa erikseen myöhemmin. Kokoamme haastattelumateriaaleista ja ryhmäkeskustelun pohjalta Honkalampi-säätiölle yhteenvedon. Tämän opinnäytetyön tekijöitä koskee vaitiolovelvollisuus eli haastateltavaa tai hänen perustietojaan ei paljasteta ulkopuolisille. Lisäksi säilytämme saamamme materiaalin huolellisesti muiden saamattomissa. Opinnäytetyön raportin valmistuttua tuhoamme haastatteluaineiston.

Vastaamme mielellämme kysymyksiin ja meiltä saa tarvittaessa lisätietoja!

Yhteistyöterveisin,

Eeva-Maria Kyllönen, XXX, eeva-maria.kyllonen@edu.pkamk.fi

Henna Risto, XXX, henna.risto@edu.pkamk.fi

Lupa tietojen käyttämiseen



LUPA TIETOJEN KÄYTTÄMISEEN

Annan luvan käyttää haastattelussa sekä ryhmäkeskustelussa antamiani tietoja sosionomiopiskelijoiden (Eeva-Maria Kyllönen ja Henna Risto) opinnäytetyössä. Tietoja käytetään Honkalampi-säätiölle menevään yhteenvetoon ja opinnäytetyömme raporttiin.

Annan luvan käyttää

- haastattelumateriaalia
- ryhmäkeskustelun materiaalia

Päivämäärä ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Teemahaastattelurunko

Taustatiedot

Down-lapsen ikä, muut sisarukset

Mitä kautta saitte tiedon ryhmästä?

Millaista tietoa saitte ryhmästä ennen ryhmän alkua?

Millaisia odotuksia/toiveita teillä oli ennen ryhmän alkua?

Millä tavoin toiminta vastasi odotuksiinne/toiveisiinne?

Miten olette kokeneet vertaistuen mahdollisuuden?

Ystävyysuhteiden syntyminen?

Millaista uutta tietoa/toimintamalleja ryhmä on antanut arkeenne?

Mikä on ryhmän merkitys?

Down-lapselle, sisaruksille, vanhemmille, perheelle

Ryhmäkeskustelun teemat

Ryhmän koko

Onko ryhmän koko sopiva
Koetteko tärkeäksi, että molemmat vanhemmat voivat osallistua ryhmän toimintaan

Ajankohta

Pääseekö tuolloin helposti osallistumaan? (Maanantaisin klo 16)

Kokoontumiskertojen määrä ja kesto

Miltä tapaamiskertojen määrä tuntuu, onko sopivasti?
Miltä yhden tapaamiskerran pituus tuntuu? (1h)

Ryhmän rakenne (aloitus, toiminta, lopetus)

Toiminnan loogisuus

Käsitellyt teemat/aiheet

Mitä kaikkea tapaamiskerroilla on käsitelty?
Millaista hyötyä käsitellyistä aiheista on ollut?
Ovatko teemat tuntuneet tärkeiltä?
Oletteko saaneet vaikuttaa toimintaan, aiheisiin mitä käsitellään?

Ohjaajat

Millaista kommunikointi ohjaajien kanssa on ollut?
Onko ryhmätoiminnassa saanut vastauksia mielessä oleviin kysymyksiin?
Mitä muuta haluaisitte sanoa ohjaajista ja ohjaamisesta.

Vertaistuki

Miten olette kokeneet mahdollisuuden vertaistukeen?
Miten ryhmän kommunikointi on toiminut?
Mitä muuta?