



**SAVONIA**

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ERITYISLASTEN PERHEIDEN VERTAISTUKIRYHMÄSTÄ

TEKIJÄT: Titta Korhonen  
Virpi Mertojoki



Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma			
Työn tekijät Titta Korhonen ja Virpi Mertojoki			
Työn nimi Vanhempien kokemuksia erityislasten perheiden vertaistukiryhmästä			
Päiväys	29.4.2015	Sivumäärä/Liitteet	36/2
Ohjaaja Tuula Niskanen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta, Eijsveikeet ry			
Tiivistelmä			
<p>Opinnäytetyössä tarkasteltiin neuropsykiatrisesti sairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmästä. Työssä tutkittiin, millaista tukea vanhemmat saavat vertaistukiryhmästä ja millaisia kehitysehdotuksia ryhmäläisillä itsellään on. Tutkimuksen toimeksiantajana toimi Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta ja yhteistyökumppanina Eijsveikeet ry.</p> <p>Tutkimustapa oli kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto koostui teemahaastatteluina kerätystä aineistosta. Haastatteluihin osallistui seitsemän ryhmässä käyvää vanhempaa. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Tutkimustuloksista ilmeni vertaistukiryhmän tärkeys vanhemmille. Neuropsykiatrisesti sairaiden lasten vanhemmat näyttävät saavan ryhmästä monenlaista tukea ja kokevat myös itse antavansa tukea toisilleen. Seurakunnan rooli ryhmän tukemisessa koetaan erityisen tärkeänä.</p> <p>Toimeksiantaja saa tuloksista kehitysehdotuksia ja tutkittua tietoa ryhmän merkityksestä osallistujien arjen tukemisessa. Aiheesta kiinnostuneet saavat tietoa ryhmän toiminnoista ja tuen muodoista. Ryhmän toimintamalli olisi siirrettävissä muihinkin kuntiin sopivien yhteistyötahojen löytyessä. Jatkotutkimusaiheita voi olla lasten ja sisarus-ten kokemukset vertaistukiryhmästä ja millaista tukea isät tarvitsevat.</p>			
Avainsanat riittävä vanhemmuus, vertaistuki ja neuropsykiatrisesti sairaan lapsen perheen tukeminen			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Authors Titta Korhonen and Virpi Mertojoki			
Title of Thesis Parents´ experiences of a peer group for families with children who have special support needs			
Date	29.4.2015	Pages/Appendices	36/2
Supervisor Tuula Niskanen			
Client Organisation /Partners The Evangelical Lutheran Church of Siilinjärvi, Eijsveikeet ru			
<p>Abstract</p> <p>This thesis covers parents´ experiences of a peer group for families with children who have special support needs. The aim of the study was to examine what kind of support parents get from the group and how they would develop the functions of the group. The client organisation was the Evangelical Lutheran Church of Siilinjärvi and the partner was Eijsveikeet ru.</p> <p>The research method was qualitative and the material was collected by theme interviews. Seven parents took part in the theme interviews. The material was analyzed by content analysis method. The results show the importance of a peer group for the parents. It seems that the parents of children with neuropsychiatric disorders get many kinds of support from the peer group. The parents also feel that they are able to support each other. The parents think that the role of the church supporting the peer group is highly important.</p> <p>The results give ideas to client organization for developing the group´s functions. The client organization also gets accurate information on the meaning of the support provided by the group to the families´ daily life. Those who are interested in this subject get information about the group functions and support methods. The group function model is easy to transfer to other communities if appropriate cooperations are found.</p> <p>In the future there could be conducted other studies on how children with special support needs or their siblings experience the peer support group. Another research subject could be what kind of support do fathers with children who have special support need.</p>			
Keywords adequate parenting, peer support and supporting the families with children who has neuropsychical disorder			

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO .....	7
2	RIITTÄVÄ VANHEMMUUS .....	10
3	LAPSEN NEUROPSYKIATRISET SAIRAUDET .....	12
3.1	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD.....	12
3.2	Autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä.....	12
3.3	Touretten oireyhtymä.....	13
3.4	Kielellinen erityisvaikeus, SLI .....	14
4	LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEESEEN.....	15
5	VERTAISTUKI.....	17
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	20
6.1	Tutkimusmenetelmä.....	20
6.2	Aineiston keruu ja kohdejoukon kuvaus.....	20
6.3	Aineiston analyysi .....	21
6.4	Eettisyys ja luotettavuus.....	22
7	TUTKIMUSTULOKSET .....	24
7.1	Erytystuen tarpeessa olevan perheen haasteet .....	24
7.1.1	Tuen puute.....	25
7.1.2	Psyykinen kuormitus.....	25
7.1.3	Haasteet arjessa .....	25
7.1.4	Taloudellinen epävarmuus .....	26
7.2	Voimaannuttavia tekijöitä .....	26
7.2.1	Perheen sisäiset tekijät.....	26
7.2.2	Ulkopuolinen tuki .....	27
7.3	Vanhempien kokemukset vertaistukiryhmästä.....	27
7.3.1	Voimaantuminen, jaksamista arkeen .....	28
7.3.2	Turvallinen ja avoin ilmapiiri keskustelulle.....	28
7.3.3	Vertaistukiryhmää tukevat tekijät .....	29
7.3.4	Kehitysideat.....	29
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	31
9	POHDINTA.....	33

LÄHTEET .....	35
Liite 1. TEEMAHAASTATTELURUNKO .....	37
Liite 2. ESIMERKKI ABSTRAHOINTITAUUKOSTA .....	38

## 1 JOHDANTO

Syksyllä 2014 on sattunut monta ikävää tapahtumaa nuoria lapsia koskien. Lastensurmien myötä yhteiskunnassa on taas virinnyt keskustelua vanhempien väsymisestä, turvaverkoista ja niiden puutteesta sekä yhteiskunnan palveluista. Lastensuojelun toimet ja tehottomuus reagoida tai toimia ennaltaehkäisevästi ovat suurennuslasin alla. Resursseja varataan tapahtumiin reagointiin, mutta ennaltaehkäisevän työn resurssit ovat niukat. Toisaalta vanhemmat ovat alkaneet hakea tukea toinen toisistaan. Internetiin on perustettu vertaisryhmiä, esimerkiksi facebook-ryhmiä äideille, isille ja vanhemmille. Perinteiset vertaistukimuodot ovat löytäneet nykyaikaisen muodon ja tuki on tavoitettavissa ympäri vuorokauden. Tukiryhmät netissä eivät kuitenkaan vähennä perinteisesti kokoontuvien ryhmien arvoa. Vanhemmat tarvitsevat myös fyysisesti läsnä olevaa tukea. Nykypäivän moninaistuvien tuen tarpeisiin voidaan vastata myös varhaisella tuella.

Varhaiskasvatus on lasten eri elämämpiireissä tapahtuvaa lapsen ja kasvattajan välistä kasvatuksellista vuorovaikutusta. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lasten tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Se pitää sisällään lapsen kasvatuksen, hoidon ja opetuksen. Se on keskeinen toimintakokonaisuus lapsiperheiden palvelu- ja tukijärjestelmässä. (THL 2015; Stakes 2007, 11.) Yksi varhaiskasvatuksen tärkeimmistä elementeistä on lapsen hyvinvointi. Lapsen hyvinvointi muodostuu useasta eri tekijästä, joita ovat muun muassa riittävä lepo ja ravinto. Perustarpeiden täyttymisen lisäksi lapsen hyvinvointiin merkittävästi vaikuttava tekijä on myös koko muu perheen hyvinvointi. Jos perheen hyvinvointi ja jaksaminen on heikkoa, se vaikuttaa merkittävästi lapseen ja lapsen hyvinvointiin. Tästä syystä vanhempien tukeminen on tärkeää.

Erityisen tuen tarjoaminen on tärkeä osa varhaiskasvatusta. Erityinen tuki vastaa tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin sekä kuntoutuksellisiin tarpeisiin. Erityisen tuen tarve on tärkeä huomata jo varhaisessa vaiheessa, sillä mahdollisimman aikaisessa vaiheessa aloitetut tukitoimet tukevat lapsen kehitystä ja kasvua. Varhaisella tuella pystytään myös ennaltaehkäisemään lapsen kehitykseen negatiivisesti vaikuttavia riskitekijöitä. Varhaisen tuen tarjoaminen on osa varhaiskasvatuksen perustehtävää. (THL 2015.)

Erityisen tuen tarpeessa olevilla lapsilla ja nuorilla on usein ongelmia sosiaalisessa käyttäytymisessä ja vuorovaikutuksessa. Vertaistukiryhmä mahdollistaa lapsille pysyvien aikuisten myötä turvallisen ympäristön opetella ja kehittää sosiaalisia taitojaan sekä yksittäisiä kehityksen osa-alueita, kuten kielen kehitystä. Ryhmässä lapsen kehityksen osa-alueiden tukeminen liitetään luontevasti muuhun toimintaan. Ryhmän toiminnalla mahdollistetaan myös lasten keskinäinen vertaistoiminta, ja lapsia ohjataan tunnistamaan ja hallitsemaan sosiaalisen käyttäytymisen perustaitoja. Vertaistukiryhmä on lasten varhaiskasvatusta tukevaa toimintaa. (THL 2015.)

Opinnäytetyömme toimeksiantajana on Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta. Perheille ja lapsille Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta tarjoaa kasvua ja kehitystä tukevaa toimintaa. Seurakunta järjestää muun muassa kerhoja, erilaisia retkiä ja leirejä sekä vertaistukiryhmiä. Näissä yh-

teisöllisissä tapahtumissa vanhemmat ja lapset saavat tilaisuuden kohdata muita lapsiperheitä. Seurakunta tekee myös yhteistyötä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. (Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta 2015.)

Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta tekee yhteistyötä Kuopiossa sijaitsevan Eijsveikeet ry:n kanssa. Eijsveikeet ry on Pohjois-Savon neurologiset erityisvaikeudet ja autismikirjo -yhdistys, joka toimii asiantuntijana ja edunvalvojana neurologisten erityisvaikeuksien ja autismin kirjon asioissa. Yhdistys toimii jäsenyhdistyksenä ADHD-liitossa, Autismi- ja Aspergerliitossa sekä Aivoliitossa. Toiminta on vapaaehtoisvoimin järjestettyä, ja sen sisältö vaihtelee voimavarojen mukaan. Kuntouttava harrastustoiminta, koulutus- ja virkistystapahtumat sekä vertaistukitapaamiset ovat vakiintunutta toimintaa. (Eijsveikeet ry 2015.)

Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta ja Eijsveikeet ry ovat yhdessä perustaneet vertaistukiryhmän, joka on toiminut noin kuusi vuotta. Vertaistukiryhmä on tarkoitettu tukemaan neuropsykiatrisesti sairaiden lasten perheiden arkea. Seurakunta tarjoaa ryhmälle tilat, iltapalan ja lastenhoidon kokoontumisien ajaksi. Eijsveikeet ry pitää huolen tiedottamisesta ja ryhmän vetämisestä. Vertaistukiryhmä kokoontuu ympäri vuoden, kesäkuukausia lukuun ottamatta. Tapaamiset ovat nonstop -periaatteella kerran kuussa. Tämä tarkoittaa sitä, että uusia perheitä voi tulla mukaan ja poistua ympäri vuoden. Tällä hetkellä ryhmässä on noin 10 perhettä, joissa on 2–22 -vuotiaita lapsia. Osallistuakseen ryhmän toimintaan lapsella ei tarvitse olla neuropsykiatrisen sairauden diagnoosia. Ryhmään voi osallistua jo siinä vaiheessa, kun vanhemmalle herää huoli lapsen voinnista ja perheen jaksamisesta. Ryhmä on tarkoitettu koko perheelle, sekä vanhemmille että lapsille. Koko perheen ryhmä mahdollistaa vanhempien pääsyn ryhmän tapaamisiin, koska perheillä ei välttämättä ole mahdollisuutta järjestää lastenhoitoa tapaamisten ajaksi. Lapsille ryhmä tarjoaa mahdollisuuden vuorovaikutustaitojen harjoittamiseen ja ystävyyssuhteiden luomiseen. (Eijsveikeet ry 2015; Siilinjärven evankelisluterilainen seurakunta 2015.)

Vertaistukiryhmässä on mukana kaksi seurakunnan työntekijää, jotka ovat kokoontumisen aikana lasten kanssa vanhempien jutellessa mieltään askarruttavista asioista. Työntekijät ovat koulutukseltaan erityislastenohjaaja ja lastenohjaaja. Ryhmän taustatukena toimii myös seurakunnan perhetyöntekijä, joka oli alussa perustamassa ryhmää. Ryhmäläiset saavat edelleen tarvittaessa tukea seurakunnan perhetyöntekijän ohjauspalveluista. Opinnäytetyössämme tutkimme ryhmän tuen merkitystä ryhmässä käyvien erityislasten vanhemmille. Aihe on meille mielenkiintoinen ja opintoja syventävä. Ryhmässä toimiminen ennaltaehkäisee syrjäytymistä yhteiskunnallisella tasolla. Saamme tutkia, kuinka vertaistukiryhmätoiminta koetaan ja millaisia hyötyjä siinä nähdään ja onko se siirrettävissä toisiin toimintaympäristöihin. Harjaannumme laadullisen tutkimuksen tekemiseen, mistä on varmasti hyötyä myös tulevaisuuden työelämässä. Opinnäytetyöprosessissa opimme tuottamaan tutkittua tietoa ja perusteluja sosiaalialan palvelujen ylläpitämiseksi.

Suuntaudumme opinnoissamme varhaiskasvatukseen. Opinnäytetyömme aihe tukee oppimisprosessiamme varhaiskasvatukäisen lapsen kasvun, kehityksen ja perheen tukemisesta. Vertaistukiryhmien toiminnasta on aiemmin tehty opinnäytetöitä ja pro gradu -tutkimuksia. Opinnäytetyössämme



vertaamme saamiamme tuloksia aikaisempien tutkimuksien tuloksiin. Tutkimuksemme keskeiset käsitteet ovat riittävä vanhemmuus, vertaistuki ja neuropsykiatrisesti sairaan lapsen perheen tukeminen.

## 2 RIITTÄVÄ VANHEMMUUS

Kun lapsi syntyy, hän tulee perheensä kanssa osaksi yhteiskuntaa. Vanhemmat ja muu perhe ovat lapsen ensimmäinen yhteisö. Vanhemmat kasvattavat lapsiaan yhteiskuntaan ja pyrkivät ohjaamaan heidät täysivaltaiseksi yhteiskunnan jäseneksi. Vanhemmuutta voidaan tukea usealla eri tavalla.

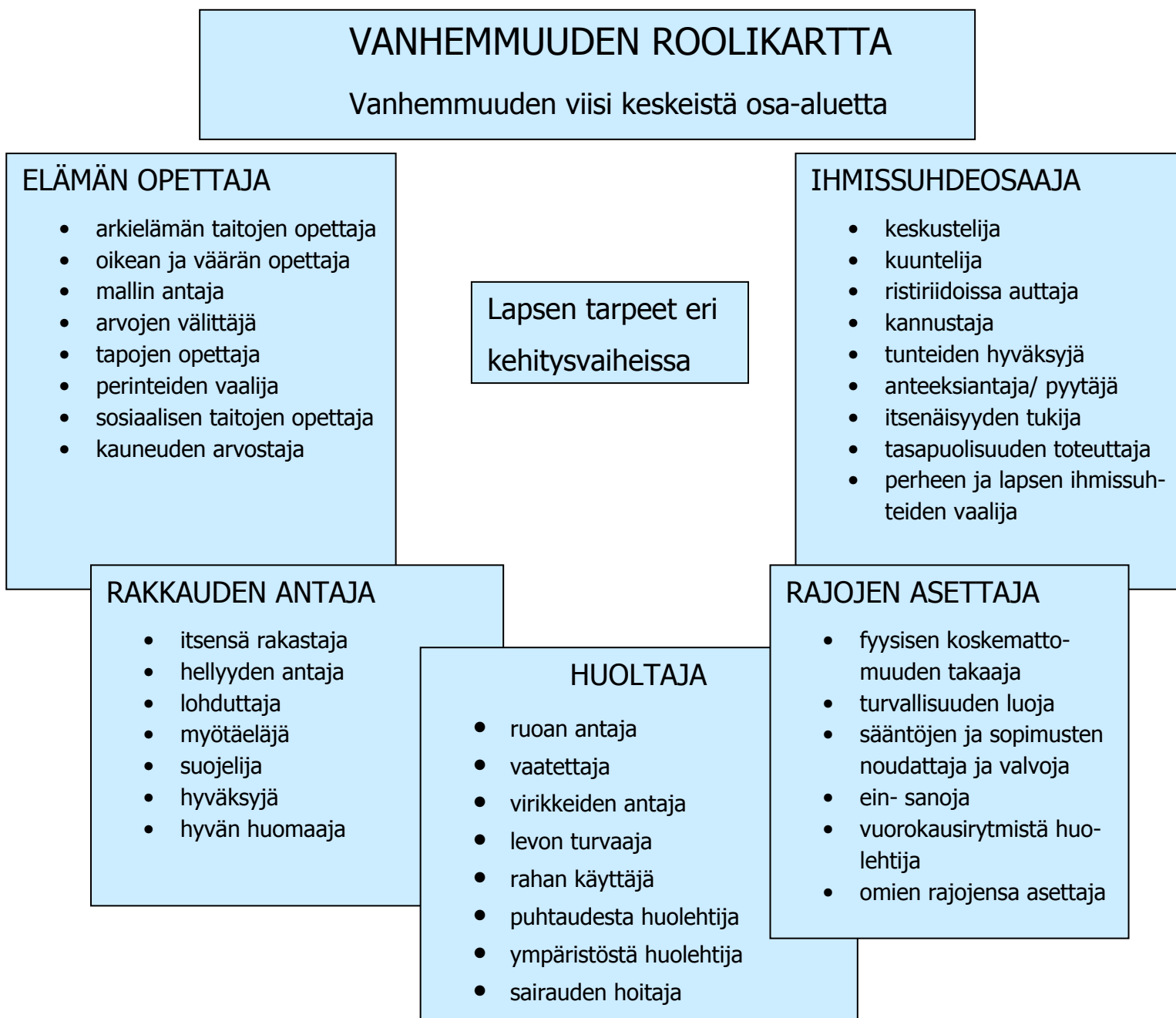
Lapsen syntyessä kukaan ei ole valmis vanhempi. Vanhemmaksi kasvetaan lapsen mukana ja vanhemmuuteen vaikuttaa moni asia. Samassa perheessä voi lapsilla olla eri kokemukset vanhemmistaan lasten iän ja syntymäjärjestyksen mukaan. Sekä vanhempien että lasten erilaiset temperamentit vaikuttavat vanhemmuuteen. Jokainen lapsi on jo syntyessään oma yksilönsä, joka ilmaisee itseään omalla persoonallisella tavalla. Tutustuminen lapseen jatkuu läpi elämän ja lapsi opettaa yhtälailla vanhempaansa kuin vanhempi lastaan. Kaikki tekevät virheitä ja niistä oppiminen kuuluu vanhemmuuteen. (Vilen, Seppänen, Tapio & Toivanen 2010, 131.) Vanhemmuus ei koskaan ole helppoa eikä siinä koskaan tule valmiiksi. Tämän vuoksi voidaan Irina Kristerin (2002, 24) mukaan puhua riittävästä vanhemmuudesta.

Riittävä vanhemmuus on sitä, että lapselle löytyy kotoa riittävästi turvallinen ja läsnä oleva aikuinen. Lapsi kasvaa aikuiseksi, kun hän turhautuu aikuisen kyvyttömyyteen vastata täysin heidän tarpeisiinsa. Tällöin lapset oppivat itse kantamaan vastuuta elämästään. Läsnäoleva aikuinen kuitenkin huomaa asioita, joita lapsen ja perheen elämässä tapahtuu. Perheissä, joissa on riittävä vanhemmuutta, uskalletaan puhua siitä, mitä perheessä tapahtuu. Niissä jaetaan tapahtumia, pettymyksiä ja toiveita. Erilaiset tunteet mahtuvat riittävän vanhemmuuden perheeseen. Niitä on mahdollista näyttää ja purkaa perheessä. Lapsi saa luottamuksen kokemuksen: minua ei hylätä vaikka sanon, mitä tunnen ja olen sellainen kuin olen. Nämä seikat tekevät läheisyyden kokemuksen mahdolliseksi. (Kristeri 2002, 24.)

Riittävässä vanhemmuudessa kyse on myös aidosta välittämisestä ja rakkaudesta. Lapsi kokee olevansa rakastettu, kun hänen toimistaan ja hänestä itsestään ilostutaan ja hänen mielipiteistään kiinnostutaan. Merkittävää on, miten vanhempi oppii nauttimaan lapsesta ja arvostamaan tätä. Vanhemmuus on antoisaa, mutta on tärkeää, että vanhempi muistaa huolehtia myös itsestään. Vanhemman oma hyvinvointi edesauttaa sitä, että hän jaksaa olla johdonmukainen lapsen kanssa. Vanhemmuuden kannalta olennaista on myös se, että vanhempi osaa ja uskaltaa pyytää apua silloin, kun hän ei jaksaa tai pärjää jossakin tilanteessa. (Vilen, Seppänen, Tapio & Toivanen 2010, 129–131.)

Usein vanhemmaksi kasvaminen alkaa jo ennen lapsen syntymää. Tulevat vanhemmat valmistautuvat vauvan syntymään keskustelemalla ja kuvittelemalla millainen vauva heille on tulossa. Kuten kaaviosta 1 käy ilmi vanhemmat valmistautuvat vanhemmuuden rooleihin ja vauvasta huolehtimiseen. Vauvan syntymä on itsessään iso muutos perheen arkeen. Se aiheuttaa vanhemmissa erilaisia tunnereaktioita. Mikäli lapsella huomataan erityistarpeita, vanhemmat voivat joutua ajattelemaan suhteensa vanhemmuuteen uudestaan. (Rautiainen 2001, 9–11.)

Varsinais-Suomen kuntayhtymä on jakanut vanhemmuuden viiteen keskeiseen osa-alueeseen. Näitä ovat ihmissuhdeosaaja, rajojen asettaja, huoltaja, rakkauden antaja ja elämän opettaja. Nämä osa-alueet rakentuvat pienemmistä rooleista, joiden avulla vanhempi huomioi lapsen tarpeet eri kehitysvaiheissa (ks. kaavio 1).



Kaavio 1. Vanhemmuuden roolikartta (Rautiainen 2001, 103).

Tässä opinnäytetyössä riittävä vanhemmuus ymmärretään Kristerin (2002) tavoin aitona välittämisenä ja aikuisen turvallisena läsnäolona lapsen elämässä. Riittävässä vanhemmuudessa vanhemman ei tarvitse olla täydellinen, mutta hänen tulisi osata tarvittaessa hakea apua vanhemmuuteensa. Vanhemmuus on jatkuvaa kasvamista ja riittävässä vanhemmuudessa vanhempi osaa arvostaa ja iloita lapsestaan.

### 3 LAPSEN NEUROPSYKIATRISET SAIRAUDET

Lapsen neuropsykiatrisia sairauksia ovat muun muassa ADHD, ADD, autismin kirjo ja Aspergerin oireyhtymä, Touretten oireyhtymä sekä kielellinen erityisvaikeus. Nämä sairaudet tuovat erityispiirteitä lapsen käyttäytymiseen, tunteiden hallintaan ja itsensä ilmaisuun. Kaikki ne luovat haasteita vanhemmuuteen ja lasten sisarusuhteisiin sekä muihin sosiaalisiin vuorovaikutustilanteisiin. (Nurmi 2013, 97.)

Neuropsykiatrisesti sairailta lapsilla voi esiintyä useampien sairauksien piirteitä. Oirekuvat ja vaikeusasteet vaihtelevat yksilöllisesti. Seuraavissa kappaleissa esittelemme sairauksien erityispiirteitä. (Nurmi 2013, 97.)

#### 3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöstä käytetään kirjainyhdistelmiä ADHD tai ADD. Kirjainyhdistelmät tulevat sanoista *attention deficit/hyperactivity disorder* (Voutilainen & Puustjärvi 2014, 71). Tarkkaavuushäiriöllä on neurologinen ja ilmeisesti myös perinnöllinen tausta. Se diagnosoidaan arvioimalla lapsen tarkkaamattomuutta, ylivilkkautta ja impulsiivisuutta. Tarkkaamattomuutta kuvaavat lapsen poissaolevuus ja unohteleminen. Ylivilkkaus ilmenee lapsen jatkuvana liikkumisena tilanteissa, joissa se ei ole soveliasta, ja impulsiivisuus näkyy taipumuksena toimia ilman harkintaa tai vuoroa odottamatta. (Pihlaja & Viitala 2004, 249.)

Nurmen (2013, 97) mukaan tarkkaavuus-yliaktiivisuushäiriöön (ADHD) liittyy impulsiivikontrollin ongelmia, etenkin häiriön yliaktiivisessa muodossa. Usein yliaktiivinen lapsi menestyy toverisuhteissa heikosti. Heikot ihmissuhdetaidot johtavat toistuvasti pettymyksiin, joista voi seurata taipumusta aggressiivisuuteen. Toisaalta tarkkaamattomuus, impulsiivisuus ja toiminnanohjauksen ongelmat ovat omiaan heikentämään koulussa suoriutumista ja sopeutumista koulutyöhön, mikä myös aiheuttaa turhautumista ja aggressiota. (Nurmi 2013, 97.)

Rajojen uhmaaminen ja sääntöjen rikkominen vaikuttavat myös usein kielteisesti lapsen vuorovaikutussuhteisiin aikuisten ja muiden lasten kanssa. Suurena vaarana on, että syntyy kielteisen vuorovaikutuksen kehä, jolloin sekä lapsi että aikuiset tuntevat kyvyttömyyttä muuttaa tilannetta. Tämän vuoksi aikuiset voivat kokea syyllisyyttä ja ahdistua tilanteesta. Perheen sisällä tilanne voi johtaa myös väsymiseen ja eristäytyneisyyteen. (Pihlaja & Viitala 2004, 253.)

#### 3.2 Autismi kirjo ja Aspergerin oireyhtymä

Autistinen lapsi viihtyy useimmiten itsekseen ja vetäytyy mielellään omiin oloihinsa. Hän antaa vaikutelman, ettei kuule ja hänen leikkimistäidot ovat heikot. Autistisella lapsella voi olla hyvin epätavallisia leikkimisen muotoja, joihin hän palaa yhä uudelleen. Hän saattaa toistaa samaa tehtävää pit-

kiä aikoja ilman, että ulkopuoliset ärsykkeet vaikuttavat häneen millään tavalla. (Huhtanen 2004, 55.)

Kristine Barnett on kirjoittanut kirjan omasta autistisesta pojastaan. Hän kuvailee kirjassaan Jake-poikansa leikkejä. Hänen mukaansa Jake viihtyi pitkiä aikoja leikkien lankakorista ottamallaan langoillaan.

*Jake saattoi leikkiä tuntikausia lankakoristani ottamallaan langoilla. Eräänä aamuna, mennessäni keittiöön hakemaan lisää kahvia edessäni oleva näky salpasi henkeni. Jake oli virittänyt erivärisiä lankoja pitkin poikin keittiötä: jääkaapin kahvan ympäri, roskiksen ympäri, laatikoiden vetimien ympäri ja lieden säätimien ympäri. Lopputuloksena oli upea, kirjava ja monisyinen päällekkäisten verkkojen kokonaisuus. Luomus ei ollut sotkuinen, vaan Jake oli virittänyt langat kauniisti, älykkäästi ja hienostuneesti. (Barnett 2013, 62.)*

Yhtenä autismin kirjon oireena on poikkeavuus sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksen outous, vaikeudet lukea sosiaalisia vihjeitä ja kyvyttömyys sosiaalisessa ongelmanratkaisussa korostuvat kontaktirytyksissä. Ne aiheuttavat nuorelle ahdistumista ja turhautumista. Nuori ymmärtää usein muita väärin ja voi kokea neutraaliksi tarkoitetun vuorovaikutuksen vihamielisenä. Tuntiessaan tarvetta itsenäistymiseen nuoren suhteet vanhempiin saattavat vaikeutua poikkeuksellisen paljon. Häneltä puuttuu usein itsenäistymiseen tarvittavia kykyjä. Aggressiivinen, jopa väkivaltainen, käyttäytyminen on näissä tilanteissa yleistä. Myös autismin kirjioon liittyvä empatiakyvyn puute voi alentaa kynnystä käyttää väkivaltaa miettimättä sen vaikutusta toisiin. (Nurmi 2013, 97–98.)

Autismin kirjioon luetaan kuuluvaksi myös Aspergerin oireyhtymä (AS). Aspergerhenkilöillä on poikkeavuuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja puheessa. Asperger -lapsella sosiaalinen käyttäytyminen on itsekeskeistä ja hän saattaa sanoa suoraan, mitä ajattelee. AS lapsen kiinnostus kohdistuu yleensä hyvin rajoittuneesti tiettyyn kohteeseen. Tieto on usein ulkoaopittua. (Huhtanen 2004, 57.)

Asperger-lapsen ja perheen jokapäiväistä elämää vaikeuttavat lapsen käyttäytymistä leimaavat käyttäytymiskaavat. Hänellä voi olla AS-lapselle tyypillisiä pakkoajatuksia ja -toimintoja sekä rutiineja ja rituaaleja, joihin hän takertuu. Arkikielessä tällaisesta tilanteesta käytetään ilmaisua juuttuminen. Usein AS-lapsilla on erittäin hyvä muisti ja he ovat älykkäitä, mutta kokonaisuuksien ja abstraktien asioiden ymmärtäminen tuottavat vaikeuksia. Asperger-oireyhtymä diagnosoidaan tavallisesti vasta ensimmäisien kouluvuosien aikana. Varhaislapsuudessa, ensimmäisinä ikävuosina, oireet ovat vähäisiä tai epätyypillisiä. (Huhtanen 2004, 57.)

### 3.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on neurobiologinen oireyhtymä. Siihen liittyy usein rinnakkaisoireina muun muassa ADHD, autismin kirjon sairaudet ja pakko-oireet. (Lönqvist 2014, 195.) Suomessa esiintyvyyks on 0,01–1,6% väestöstä. Tourette diagnosoidaan kymmenen ikävuoden jälkeen ja sen määrittely on ICD-10 -tautiluokituksen mukaan (Huhtanen 2004, 57–58):

*Nykimishäiriön muoto, johon liittyy tai on liittynyt moninaisia motorisia nykinöitä sekä yksi tai useita äänellisiä nykinöitä, vaikkei välttämättä samanaikaisesti. Häiriö tavallisesti pahenee nuoruusiässä ja jatkuu aikuisiällä. Äänioireet ovat usein monimuotoisia räjähdysmäisiä toistuvia ääntelyitä, rykimistä ja murhaduksia, ja niihin saattaa liittyä säädyttömiä sanoja ja lauseita. Joskus oireisiin liittyy toisten ihmisten liikkeiden tahatonta toistelua, joka myös voi olla luonteeltaan rivoa.*

Oireet vaihtavat muotoa ja kestoja eri ikäkausina, ja ne voivat esiintyä useita kertoja päivässä. Eniten haittaa aiheutuu impulsiivisesta käyttäytymisestä, pakonomaisuudesta sekä sosiaalisen käyttäytymisen häiriöistä. Oireet voivat esiintyä nukkuessakin, ja ne voivat pahentua väsymyksen, stressin, jännityksen ja pelon myötä. (Huhtanen 2004, 57–58.)

### 3.4 Kielellinen erityisvaikeus, SLI

Kielellisessä erityisvaikeudessa (*specific language impairment, SLI*) ongelma voi olla puheen ymmärtämisessä tai tuottamisessa. Usein häiriöitä esiintyy molemmilla osa-alueilla. Kielellinen erityisvaikeus on mahdollista diagnosoida aikaisintaan 3–4 vuoden iässä, jolloin saadaan luotettava arvio lapsen kehitystasosta. Diagnoosi edellyttää kognitiivisen ja emotionaalisen häiriön poissulkemista. (Korpilahti, Arikka & Wallden 2014, 52–53.)

Kielelliset erityisvaikeudet voidaan jakaa kolmeen eri vaikeustasoon: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Kielellisille erityisvaikeuksille on ominaista, että puhe kehittyy ikäodotuksia hitaammin. Toisinaan jo opitut sanat voivat jäädä pois käytöstä tai lapsi saattaa olla vuosia myös puhumaton. Lievisäkin häiriöissä ymmärtämisvaikeus ja sanastopuutteet voivat haitata kouluiässä paljon oppimista ja keskittymistä. SLI voi myös rajoittaa osallistumista keskusteluihin. Iän myötä kielellisen erityisvaikeuden ilmenemismuoto ja haitat voivat muuttua. Useimmiten puhe vähitellen lisääntyy ja selkiytyy. Tällöin on iso riski, että oletetaan virheellisesti ongelman korjautuneen ja ettei tukitoimenpiteitä enää tarvita. Lapsi kertoo ja keskustelee tutuista asioista, mutta puuttellinen sanasto voi vaikuttaa kykyyn ja haluun osallistua ja toimia arjessa. (Huhtanen 2004, 61–62.)

Kielellisiin häiriöihin voi liittyä myös liitännäishäiriöitä, kuten liikkumisen kömpelyyttä, häiriöherkkyyttä, lyhytjänteisyyttä tai keskittymisvaikeutta. Se voi aiheuttaa haasteita kaverisuhteisiin. Kielelliset ongelmat vaikeuttavat tunteiden ja ristiriitojen käsittelyä. (Korpilahti, Arikka & Wallden 2014, 52–53.) Kielihäiriöisen lapsen kommunikoinnin tueksi voidaan tarvita puhetta korvaavia tai tukevia menetelmiä kuten kuvia, tukiviittomia ja piirtämistä. Tärkein kuntoutusmuoto on kuitenkin puheterapia. (Huhtanen 2004, 73.)

Tutkimamme vertaistukiryhmän lapsilla esiintyi edellä mainittuja neuropsykiatrisia sairauksia. ADHD ja Asperger olivat yleisimpiä diagnooseja. Lapsilla saattoi esiintyä piirteitä useammasta oireyhtymästä.

#### 4 LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEESEEN

Lapsen pitkäaikaissairaus koskettaa koko perhettä. Se voi vaikuttaa monin tavoin koko perheen arkeen, joten kaikki perheen jäsenet tarvitsevat tukea. Varhaiskasvatuksen näkökulmasta yhteistyö perheen kanssa on hyvin tärkeää. Lapsen sairaus voi aiheuttaa vanhemmissa säälin tunteita lastaan kohtaan, jolloin vanhemmat usein suhtautuvat lapseen ylisuojelevasti. Tämä voi näkyä asioiden tekemisenä lapsen puolesta ja vaikeuttaa lapsen kasvua itsenäisyyteen. Toisinaan lapsen sairaus voi aiheuttaa vanhemmissa uupumista tai kyllästymistä lapsen sairauteen. Taustalla voi olla vaikeasti ymmärrettäviä oireita, kuten lapsen hahmotusvaikeudet. Ne voivat aiheuttaa pukemisen hitautta ja lapsi saattaa leimaantua laiskaksi. Tämä on hyvin vahingollista lapsen itsetunnon kehittymiselle. Vanhempia tulisi tukea näkemään lapsensa rajoitukset, ymmärtämään niitä ja asettamaan vaatimustason lapsen kykyjen mukaan. Sairauden hyväksyminen on samalla myös vastuun ottamista lapsen sairauden mukana tuomista rasitteista. (Pihlaja & Viitala 2004, 371.)

Sairastuneella lapsella voi olla myös sisaruksia. He tarvitsevat yhtäläillä tukea muun perheen ohella. Lapselle sisaruksen sairastuminen voi olla haasteellista. Terve sisarus voi kokea jäävänsä sairauden vaatiman huomion varjoon. Erilaiset tunteet ovat yleisiä terveellä sisaruksella. Sisarus voi kokea luonnollista sisarkateutta, mutta kateus aiheuttaa myös syyllisyyden tunteita ja usein se täytyy tukahduttaa. Sisarus voi tuntea myös häpeää, etenkin jos sairaus aiheuttaa poikkeavuutta ulkonäössä tai käyttäytymisessä. Kaikki tunteet eivät kuitenkaan ole negatiivisia. Sisaruksen sairastuminen saattaa etenkin vanhemmissa sisaruksissa herättää myönteistä halua hoivata sairastunutta sisarusta. (Pihlaja & Viitala 2004, 372.)

Waldénin (2006) tutkimuksen mukaan sisaruksen sukupuolella oli merkitystä siinä, kuinka terveen sisaruksen uusi rooli muodostui. Pojilla oli enemmän taipumusta pitää puoliaan, kun taas tytöistä osa jäi taka-alalle sairastuneen sisaruksen varjoon. Tytöistä tuli hiljaisempia ja huomaamattomampia perheenjäseniä. Tutkimuksen mukaan tämä roolijako olisi hyvä tiedostaa ja keskustella perheen kanssa. Roolien näkyväksi tekeminen voisi rauhoittaa perheen arkea, kun sisarusten "lieveilmiöoireilu" vähenisi. (Waldén 2006, 242.)

Jos perheen useammasta lapsesta yksi sairastuu, vanhempien aika ja energia usein kiinnittyy sairastuneeseen lapseen. Lapsen sairauden vuoksi vanhemmat ovat usein hyvin kuormittuneita ja voimavarat ovat vähäisiä. Tästä syystä terveen sisaruksen huolien havaitseminen ja niiden huomioon ottaminen voi olla vähäistä. Terve sisarus voi kuitenkin kokea samankaltaisia huolia kuin sairas. Samanatapainen oireilu on todennäköisempää, jos sisaruksella ja sairaalla lapsella on sama sukupuoli. Syynä voi olla esimerkiksi kilpailu vanhempien huomioista. Lapset ovat usein hyvin suojelevia omia vanhempiaan kohtaan. Tämän vuoksi terve sisarus voi kätkeä surunsa ja negatiiviset ajatuksensa pois ja ottaa itselleen aikuismaisen ymmärtäjän roolin. Tällöin vanhemmat saattavat käyttää tietoisesti tai tiedostamattaan hyväkseen terveen lapsen näennäistä vahvuutta. Hänet saatetaan asettaa esimerkiksi liiaksi tukijan tai kuuntelijan rooliin. (Kaulio & Svennevig 2006, 75–76.)

Sisaruksen sairastuminen voi muuttaa terveen lapsen asemaa perheessä. Häneltä voidaan edellyttää sairaan sisaruksensa hoitamista ja omista tavoitteistaan luopumista. Häneen voi myös kohdistua odotuksia ja tehtäviä, joita sairaalta sisarukselta ei voi edellyttää. Sisaruksen sairastaminen voi myös lisätä terveen sisaruksen empatiakykyä ja moraalista kasvua irti itsekeskeisyydestä. Terveen sisaruksen itsetunto voi vastuun ottamisen myötä myös nousta. (Pihlaja & Viitala 2004, 372.)

Perheillä on eri tapoja ja keinoja päästä lapsen sairauden aiheuttaman tilanteen tasalle. Perheille järjestetään muun muassa sopeutumisvalmennuskursseja, joissa asiantuntijaluentojen lomassa on järjestetty aikaa myös vanhempien keskinäiseen kanssakäymiseen. Myös sairaaloiden henkilökunta ja sosiaalityöntekijät ovat taitavia tukemaan vanhempia, mutta usein saman asian kokeneilta vanhemmilta saatu vertaistuki voi olla asiantuntija-apua tehokkaampaa. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat myös hyvin tärkeitä sairastuneelle lapselle. Sieltä hän löytää samassa tilanteessa olevia ja saa vertaistukea. (Pihlaja & Viitala 2004, 372.)



## 5 VERTAISTUKI

Vertaistuki pohjautuu sosiaalipedagogiikkaan ja sen menetelmiin. Hämäläisen ja Kurjen (1997) mukaan elämässä ei ole olemassa mitään valmiita ratkaisuja, joita voisi opettaa toisille, vaan ihmisiä on autettava heidän omien ratkaisujensa etsinnässä. Pyrkimyksenä on, että ihmiset olisivat vähitellen yhä itsenäisempiä, ja ammattilaisia tarvittaisiin siten yhä vähemmän. Sosiaalipedagogiikan tarkoitus on aktivoida ihminen toimimaan oman itsensä parhaaksi. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Sainio 2009, 110.) Vertaistukiryhmätoiminnassa ajatuksena on, että samanlaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset tukevat toisiaan ja auttavat löytämään itselleen sopivia ratkaisuja elämäntilanteeseensa. Siten vertaistuki on yksi sosiaalipedagogiikan keinoista.

Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat tukea toistensa vaikutuksia. Vertaistuessa tuettava ja auttaja ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa, ja he jakavat kokemuksia ja tietoa toisilleen. Tällaisessa toiminnassa vastavuoroisuus ja toista kunnioittava ilmapiiri ovat hyvin tärkeitä. Vertaistuen tarkoitus on olla voimaannuttavaa, ja sen kautta ihminen voi tunnistaa omat voimavansa ja vahvuutensa. (THL 2013.) Vertaistukiryhmän toiminta ja ammatillinen apu eroavat myös siinä suhteessa, että vertaisryhmän tuki on kokonaisvaltaista. Ryhmän jäsenten on mahdollista ystävyyttä tai jopa rakastua toisiinsa, mikä ei ole hyväksyttävää ammatillisessa tuessa. (Mikkonen 2013, 160.)

Marianne Nylundin (2000) tutkimuksen mukaan monet vertaistukiryhmät ovat yksittäisten kansalaisten perustamia ja joko ryhmän jäsenten itsensä tai vapaaehtoisten vetämiä. Se, onko ryhmä ammattilaisten vai vertaisjäsenten vetämä, on ryhmän itsensä päätettävissä. Kuitenkin vertaistukiryhmät tekevät tiivistä yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Hyvin usein valtio tukee ryhmiä rahoittamalla kolmannen sektorin, kuntien ja itseapuryhmien toimintaa tai välillisesti tarjoamalla näille kokoontumistiloja. (Nylund 2009, 95.) Toiminta voi olla hyvin monimuotoista. Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä, ryhmässä tai verkossa tapahtuvaa toimintaa. Vertaistuki voi tapahtua ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä tai kahden keskeisissä tapaamisissa. (THL 2013.)

Useiden tutkimusten mukaan vertaistuki auttaa henkilöitä, joilla on ongelmia joka päiväisessä arjen hallinnassa. Vertaistukea voidaan myös käyttää tukemaan ihmisiä tai ihmisryhmiä kriiseissä, esimerkiksi onnettomuuden tai äkillisen kuoleman kohdatessa perhettä tai muissa yksilön kohtaamissa ongelmissa. Vertaistuelle on tyypillistä, että siinä samanlaisen kokemuksen omaavat ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tukevat toinen toisiaan. Auttaessaan toista myös auttaja saa itselleen tukea. Toimintaan hyvin vertaistuen tulee pohjautua luottamukselliseen suhteeseen ja turvalliseen ilmapiiriin. (Mikkonen 2013, 160.)

Vertaistukiryhmien toiminnasta on vuosien mittaan tehty paljon tutkimuksia ja opinnäytetöitä. Lea Vaitti on tehnyt Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitokselle Pro gradu-tutkielman ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” -vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuk-

sia vertaistukiryhmistä. Tutkimuksella hän halusi saada selville erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmästä sekä rakentaa kuvaa vanhempien vertaistukiryhmästä. Tutkimuksen aineisto koostui kuudentoista äidin kertomuksesta. Tutkimuksen materiaalin keräykseen oli valittu fenomenologinen lähestymistapa ja haastattelujen sijaan Vaitti oli kerännyt aineiston vanhempien kirjoituksista. Vaitti oli vierailut ryhmässä motivoitakseen äitejä osallistumaan tutkimukseen. Ryhmässä käydessään hän oli jakanut kirjallisen kirjoituspyynnön, jossa oli ollut apukysymyksiä. Keräämänsä aineiston hän käsitteli sisällönanalyysin menetelmin. Aineiston analyysi eteni kahdessa vaiheessa: ensin hahmotettiin jokaisen äidin kirjoituksista yksityiskohtainen merkitysrakenne ja sen jälkeen hän muodosti koko tutkittavan ilmiön yhteisen merkitysrakenteen. (Vaitti 2008, 13, 17–21.)

Tuloksista nousi ilmi muutamia keskeisiä seikkoja. Vanhempien itsensä johtamat paikalliset vertaistukiryhmät olivat merkittäviä tuen ja tiedon lähteitä. Keskeisiä asioita olivat ryhmän yhteenkuuluvuuden tunne, tasa-arvoisuus, perheen arjen tuntemus ja yhteisöllisyys. Tutkimuksesta näkyi myös äitien toive isien vertaistukiryhmille. Tämän tutkimuksen mukaan isien osallistuminen vertaistukiryhmiin oli vähäistä. Ryhmien monimuotoisuus koettiin arvokkaaksi ja yhteisölliset elementit, ihmisuhteet ja tieto paikallisista palveluista koettiin tärkeänä. Ryhmissä kritisoitiin perheille annettua tukea ja palveluita, mutta ryhmät eivät pyrkineet vaikuttamaan niihin. (Vaitti 2008, 55–56.)

Tuula Kinnunen on tehnyt Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitokselle pro gradu-tutkielman Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tutkimuksella hän halusi selvittää, miten erityislasten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tutkimuksessa on myös tarkasteltu niitä merkityksiä, joita vanhemmat ovat vertaistukitoiminnalle antaneet. Tutkimukseen osallistui 18 vanhempaa, joista kaksitoista oli äitejä ja kuusi isää. Tutkimusaineisto oli kerätty teemahaastatteluilla. Haastatteluin kerätty aineisto käsitelty sisällönanalyysimenetelmin. Tutkimustulosten mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmät antoivat paikan syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, mutta tarjosivat myös pettymyksiä. Osa vanhemmista ei ollut kokenut saaneensa riittävästi tukea tai ei ollut oman kokemuksensa mukaan tullut kuulluksi ryhmässä. Pääosin vanhempien vanhemmuuden koettiin vahvistuneen yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Ryhmissä rakentui vahvaa luottamusta ja uusia sosiaalisia suhteita. (Kinnunen 2006, 45–47, 49–53, 114–115.)

Anne Waldénin väitöskirjassa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta, Kuopion yliopiston sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitokselle. Tutkimuksessa käytettiin sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia menetelmiä. Kvalitatiivisena menetelmänä oli teemahaastattelu ja kvantitatiivisena kysely. Tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmilla oli kova työ saada selville heille kuuluvia palveluja ja tukitoimia. (Waldén 2006, 149.)

Waldénin (2006) mukaan vertaistuella oli jaksamista edesauttava voima. Tutkimuksessa vanhempi oli kertonut, että sairaalan osastolla oli toinenkin perhe, jonka lapsella oli samanlainen ongelma todettu hieman aikaisemmin. Vanhemman mukaan siinä oli hänen ”henkireikänsä”. (Waldén 2006, 160.)

Waldénin (2006, 160) tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen on perheelle pitkäaikainen muutovaihe. Muutokseen sopeutumisessa auttaa se, että perhe saa riittävästi taloudellista, tiedollista ja henkistä tukea sekä arkea helpottavia palveluja kuten kotiapua. Myös ilo ja onnellisuus perheen arjessa lisäävät sopeutumista.

Kurkisen ja Remeksen (2009, 57–58) tutkimuksessa tutkittiin vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana. Tutkimus on tehty laadullisin menetelmin, teema-haastatteluna. Tutkimuksen mukaan perheen lähiympäristöllä on suuri merkitys vanhempien voimavaroja tuovana tekijänä. Mikäli perheen lähiympäristöstä saama tuki on laadultaan tai määrältään heikkoa, vanhemmat kokivat yhdistykseltä saadun tuen erityisen tärkeäksi. Myös päivähoito ja kuntoutus olivat tuoneet vanhemmille tukea, mutta palvelujen ja etuuksien hakeminen oli koettu vaikeaksi. (Kurkinen & Remes 2009, 57–58.)

Vertaistukiryhmässä käyminen voi olla terapeutista ja tukea saa joustavasti tuen tarpeen ja olosuhteiden mukaan. Ryhmät myös ennaltaehkäisevät syrjäytymistä. Näiden ryhmien erityisyys on siinä, että yksilöt kohtaavat omien voimavarojensa ja kykyjensä mukaan, ei ulkopuolelta asetettujen tavoitteiden mukaan. Voimaantuminen edellyttää ihmisen vapaaehtoisesti auttamaan itseään. Mitä enemmän yksilö omaksuu muiden vaatimuksia ja mielipiteitä sitä voimattommaksi hän tuntee itsensä. Voimaantumisen ihminen oppii arvostamaan itseään ja tekemään omia valintoja. Tässä vertaistukiryhmä voi olla apuna. Vertaistukiryhmässä yksilö tulee kuulluksi ja hän voi peilata omia kokemuksiaan toisten kokemuksiin. Vertaisryhmässä voi oppia toisten kokemuksista. (Mikkonen 2013, 165–167.)

Tässä tutkimuksessa vertaistuella ymmärretään samanlaisessa elämäntilanteessa tai samanlaisten tilanteiden kanssa eläneiden ihmisten toisilleen antamaa tukea. Vertaistuki on vastavuoroista ja voi tapahtua kasvotusten tai esimerkiksi internetin välityksellä. Vertaistuen tarkoituksena on jakaa kokemuksia, antaa tietoa ja tukea arjen ongelmiin sekä toivoa tulevaisuuteen.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tavoitteenamme oli tuottaa tutkittua tietoa toimeksiantajallemme Siilinjärven evankelisuteriliaselle saurakunnalle vertaistukiryhmän hyödyistä perheille. Tavoitteena oli myös saada tietoa siitä, millaista tukea vanhemmat kokevat saavansa ryhmän toiminnasta, ja kuinka tärkeänä he pitävät ryhmää. Näillä tuloksilla toimeksiantaja pystyy perustelemaan ryhmän toiminnan jatkamisen ja kehittämisen.

Ryhmän merkitystä tutkitaan laadullisin tutkimusmenetelmin. Haastatteluilla saadaan esille vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmän toiminnasta. Saatujen tietojen avulla toimeksiantaja, Eijsveikeet yhdistys ja perheet voivat yhdessä kehittää ryhmän toimintaa.

Tutkimuksella pyrimme saamaan vastaukset seuraaviin tutkimuskysymyksiin.

1. Miten vertaistukiryhmä on auttanut jaksamaan arjessa?
2. Millaista tukea ryhmän toiminnalta toivotaan?

### 6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Valitsimme kvalitatiivisen menetelmän, koska halusimme saada syvällistä tietoa vanhempien kokemuksista vertaisryhmän toiminnasta ja sen merkityksestä vanhemmuuteen. Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään silloin, kun tutkittavasta asiasta halutaan saada syvällisempi näkemys. Kanasen (2010, 36) mukaan kvalitatiivinen tutkimus noudattaa yleistä tutkimuksen prosessikaavioita. Tutkimus aloitetaan määrittämällä tutkimusongelma. Siitä johdetaan tutkimuskysymykset, joihin aineisto antaa vastauksen.

Saadaksemme vanhempien omat kokemukset esille valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teema-haastattelun. Se on yleisin kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmistä ja haastattelut voidaan tehdä ryhmä- tai yksilöhaastatteluna. Yksilöhaastattelussa haastatellaan yhtä henkilöä kerrallaan, ryhmähaastattelussa haastateltavia voi olla useampia. (Kananen 2010, 53.) Haastattelumuodoksi valitsimme teemahaastattelun, joka mahdollistaa perheiden kokemusten esille tulon strukturoitua haastattelua paremmin. Teemahaastattelumenetelmä on puolistrukturoitu haastattelu, jossa edetään tiettyjen etukäteen valittujen teemojen mukaan. Teemoja täsmennetään tarkentavilla kysymyksillä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

### 6.2 Aineiston keruu ja kohdejoukon kuvaus

Vierailimme vertaistukiryhmässä tutustuaksemme ryhmän toimintaan ja ryhmässä käyviin perheisiin. Samalla tulimme tutuiksi haastateltaville, mikä lisäsi haastateltavien määrää. Varsinainen tutkimus tehtiin vanhempia haastatteleamalla. Näin saimme monipuolisen kuvan ryhmän toiminnasta. Haastattelut toteutettiin perheiden kotona vertaistukiryhmän kokoontumisaikojen ulkopuolella. Näin perheet eivät joutuneet olemaan poissa vertaistukiryhmän kokoontumisista ja haastattelut olivat perheille helpompia järjestää. Vanhempia haastateltiin teemahaastattelumenetelmällä, heidän toiveidensa mu-

kaan yksilöhaastatteluina. Teemahaastattelussa kävimme keskustellen läpi ennalta suunniteltuja teemoja. Kuten Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto (2013) opastaa, teemojen järjestys oli vapaa. Kaikkien kanssa ei käyty kaikkia tarkentavia kysymyksiä. Keskityimme haastateltavan mielestä merkittävimpiin asioihin teemahaastattelurungon mukaisesti (liite 1). Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin ja halutessaan haastateltavat saivat nähdä teemat ilman apukysymyksiä.

Saturaatio eli kylläntyminen tarkoittaa, että aineisto alkaa toistaa itseään. Tuomen ja Sarajärven (2009, 87) mukaan tietty määrä aineistoa riittää tuomaan esiin sen teoreettisen peruskuvion, joka tutkimuskohteesta on mahdollisuus saada. Haastattelimme seitsemää vanhempaa ja tulosten saturaatio oli havaittavissa neljännen haastattelun kohdalla. Haastateltavat valikoituivat vapaaehtoisiksi ilmoittautuneista vanhemmista. Osa haastateltavista oli toiminut ryhmässä sen alusta alkaen ja muut 1–5 vuotta. Haastateltavat olivat kaikki äitejä. Haastateltavien joukossa oli yksinhuoltajia, uusperheessä sekä ydinperheessä eläviä. Heidän lapsensa olivat 2–22 -vuotiaita. Kaikissa haastateltavien perheissä oli lapselle diagnosoitu neuropsykiatrinen sairaus. Vertaistukiryhmästä oli saatu tietoa koululta, ADHD-lehdestä, toiselta perheeltä tai muusta lähteestä.

Haastattelut nauhoitettiin kahdella mobiililaitteella teknisten ongelmien ennaltaehkäisemiseksi. Mobiililaitteet oli asetettu lentokonetilaa, jolloin saapuvat puhelut tai tekstiviestit eivät häirinneet haastattelua tai katkaisseet nauhoitusta. Molemmat osallistuimme haastattelun kulkuun esittämällä tarkentavia kysymyksiä haastateltaville.

### 6.3 Aineiston analyysi

Tulokset analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin, eli aineistolähtöisen analyysin mukaan. Tämä analysointitapa valittiin, koska sen avulla saadaan esille teemoihin liittyvät asiat, joita haastateltavat itse pitävät tärkeimpänä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.) Haastattelut litteroitiin ja aineistoa tuli yhteensä 52 sivua. Aineisto pelkistettiin ja luokiteltiin ala ja yläkategorioihin eli abstrahoitettiin (liite 2). Abstrahointi auttoi hahmottamaan tuloksia ja saimme niistä alalukujen otsikot. Aineisto on kattava, koska saimme niin suuren joukon haastateltavia ja aineiston kylläntyminen alkoi näkyä neljännen haastattelun kohdalla. Haastattelut litteroitiin ja analysoitiin anonymisti.

Aineistonanalyysiksi valitsimme aineistolähtöisen analyysin. Analyysin riskinä on, että tutkijan ennakkoluulot vaikuttavat tuloksiin ja tämän vuoksi meidän tuli pohtia omat ennakkokäsityksemme tutkitavasta ilmiöstä. Analyysin aikana ennakkokäsitykset täytyi tiedostaa ja pyrkiä pitämään ne erillään haastattelun tuloksista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–100.) Ennakkosenteenamme oli se, että vertaistuki auttaa. Arjen haasteita voi kuvitella kun on itse vanhempi, mutta tuloksia tulkitessa tuli olla tietoinen omista asenteistamme. Jokaiseen haastatteluun valmistauduimme ajatuksella, että emme voi tietää minkälaista tämän perheen arki on tai auttaako vertaistukiryhmä juuri heitä.

## 6.4 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta tulee arvioida koko prosessin ajan. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden parantaminen myöhemmin on mahdotonta. Jälkeenpäin asioiden luotettava muistaminen ja mieleenpalauttaminen on vaikeaa tai lähes mahdotonta. (Kananen 2010, 69.)

Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan ihmisoikeudet muodostavat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan. Tähän liittyy se, että tutkimukseen osallistuville kerrotaan tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja riskit ymmärrettävällä tavalla. Tutkimuksen tekijän on varmistuttava, että osallistuja tietää mistä tutkimuksessa on kyse. Vapaaehtoisuus on tärkeä osa eettistä käytäntöä. Tutkittava voi missä tahansa vaiheessa tutkimusta keskeyttää osallistumisensa ja kieltää itseään koskevan aineiston käyttöä tutkimuksessa. Tutkimustiedon on oltava luottamuksellista ja on tärkeää, että osallistujat voivat osallistua nimettöminä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.)

Opinnäytetyössämme tutkimuksen kohdejoukko osallistui tutkimukseen vapaaehtoisesti. Haastattelujen tekeminen haastateltavien kotona lisäsi tutkimustulosten luotettavuutta. Turvallinen ja häiriötön ympäristö antoi haastateltaville mahdollisuuden kertoa vaikeistakin asioista. Haastattelut käsiteltiin anonymisti. Tutkimuksen tulosten käsittelyn jälkeen tuhosimme litteroidun aineiston silppurilla sekä poistimme nauhoitukset mobiililaitteista ja tietokoneelta.

Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan arvioida validiteetilla ja reliabiliteetilla. Validiteetilla tarkoitetaan oikeiden asioiden tutkimista. Se on hyvin olennainen osa luotettavuuden arvioinnissa. Kaikissa opinnäytetyön työvaiheissa tulee tarkastella kriittisesti sitä, että tutkitaanko nyt oikeasti haluttua asiaa ja onko tutkimuskysymykset asetettu niin, että tutkimus on validi. Kaiken tämän arvioimiseksi koko tutkimusprosessi tulee raportoida mahdollisimman tarkasti. Laadullisessa tutkimuksessa kaikki valinnat ja tutkimusympäristö tulee kuvata ja perustella tarkasti. Myös tutkimusmenetelmien kuvaus lisää tutkimuksen luotettavuutta ja mahdollista toistettavuutta. Haastattelututkimuksissa useampi haastattelukerta lisää tulosten luotettavuutta, samoin kuin samojen asioiden kysyminen erilaisilla kysymyksillä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141; Kananen 2010, 69.)

Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta ja samojen tulosten saamista toistettaessa tutkimus samoissa olosuhteissa. Tämän vuoksi työssämme oli tärkeää raportoida jokainen työvaihe, jotta halutessaan sen voi toistaa mahdollisimman tarkasti. Opinnäytetyössämme tutkimme ihmisten kokemuksia ja tämän vuoksi reliabiliteetin toteutuminen on kyseenalaista. Ihminen ei toimi aina samalla tavalla, vaan sattuma vaikuttaa ilmiöön. (Kananen 2010, 68.)

Opinnäytetyössämme parityöskentely lisäsi luotettavuutta työskentelyn jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen tekijänä tulee muistaa omien asenteiden vaikutus tutkimuksen tuloksiin. Haastattelijan tulee tiedostaa omat ennakkoluulot ja pyrkiä olemaan mahdollisimman puolueeton. Omia asenteita ei saa heijastaa tuloksiin ja tulokset tulee käsitellä mahdollisimman oikein eli vastausten tulisi löytyä selvästi haastattelumateriaalista. Tässä parityöskentely lisää luotettavuutta, jos kumpikin käsittelee samat

tulokset erikseen. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–142.) Aineiston keruussa löysimme useita eri lähteitä. Kiinnitimme huomiota lähteiden luotettavuuteen ja käytimme ensisijaisia lähteitä mahdollisuuksien mukaan. Vertailimme eri lähteiden tietoja toisiinsa ja käytimme uusinta. Haastattelutulosten analyysin luotettavuutta lisäsi se, että kumpikin teimme abstrahoinnit erikseen. Näin tulosten analyysi tuli tehtyä tarkemmin ja toisesta riippumatta. Tällä tavoin tehtynä tuloksista saatiin enemmän esiin. Samasta syystä kirjoitimme myös tulokset auki ensin erikseen. Keskustelimme tuloksista ja lopuksi yhdistimme tekstimme.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksessa ilmeni monia perhettä kuormittavia tekijöitä. Tekijät voidaan jakaa perheen sisäisiin ja ulkoisiin haasteisiin. Haasteet näkyvät myös sisarusuhteissa ja vanhempien välisessä kanssakäymisessä. Voimaannuttavia tekijöitä löytyi muun muassa arjen pienistä iloista ja lapsen onnistumisista. Haastatellut kertoivat vertaistuen olevan jaksamisen kannalta hyvin tärkeää.

Tässä luvussa kerromme tarkemmin vanhempien kokemuksista ryhmästä. Sitaatit ovat suoria lainauksia haastatteluista. Luvun lopussa on esitelty haastatteluissa esille tulleita toiveita ryhmän toiminnan kehittämistä.

### 7.1 Erityistuen tarpeessa olevan perheen haasteet

Lapsen neuropsykiatrinen sairaus tai oireilu vaikutti monella tavalla koko perheen arkeen. Jokainen perheen jäsen kuormittuu ja erityislapsen tarpeiden takia tehtävien kompromissien vuoksi ”jokainen joutuu luopumaan jostain”. Samasta syystä erityislasta huomioidaan enemmän, ja tämä voi aiheuttaa muille perheen jäsenille tunteen, että heitä huomioidaan vähemmän.

Erityislasten ja sisarusten suhteet koettiin ongelmallisempina kuin niin sanotuissa normaaleissa perheissä. Sisarusuhteissa sairaus tai oireilu aiheutti vanhempien mukaan sisaruskateutta, koska erityislapsi tarvitsee enemmän tukea arjen toiminnoissa. Rajoitukset erityislapsen sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa näkyvät sisarusuhteissa. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että erityislapsi perheessä koettelee vanhempien voimien ja jaksamisen lisäksi myös sisarusia ja heidän jaksamistaan. Muutama perheessä vanhemmat olivat eronneet ja haasteellinen arki oli koettu osasyiksi eroon.

Haastatteluissa selvisi, että arki erityistarpeisen lapsen perheessä voi olla hyvin haastavaa. Tutkimuksessa tulivat esille tuen puute, psyykinen kuormitus, haasteet arjessa ja taloudellinen epävarmuus. Haasteellisuus muodostuu perheen sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä. Perheen sisäisiä tekijöitä ovat muun muassa lapsen erityistarpeiden huomioiminen arjessa, vanhempien kokemus yksinäisyys tuen etsinnässä ja haasteiden aiheuttamat negatiiviset tunteet sekä huoli lapsen pärjäämisestä.

Ulkoisista tekijöistä haasteellisena ja voimavaroja kuluttavana koettiin vaikeus Kelan tukien selvittämisessä ja viranomaistuen puute. Vanhemmilla oli myös kokemuksia, että viranomaiset kyseenalaisivat heidän vanhemmuuttaan. Haasteita olivat tuen puute, psyykinen kuormitus, haasteet arjessa ja taloudellinen epävarmuus. Seuraavissa kappaleissa käsitellään haastatteluissa esille tulleita haasteita yksityiskohtaisemmin.



### 7.1.1 Tuen puute

Ulkopuolisen tuen puute ilmeni selkeästi haastatteluista. Joissakin tapauksissa vanhemmat kokivat jopa tullessaan kyseenalaistetuksi vanhempana. He kokivat, että hakiessaan apua viranomaisilta heitä ei kuunneltu ja, että heidän asiantuntijuuttaan lapsen asioissa ei arvostettu.

Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että tukea olisi tarvittu enemmän erityisesti heti diagnoosin saannin jälkeen. Vanhemmuus koettiin yksinäisenä puurtamisena. Arki oli haastavaa ja voimavaroja kuluttavaa.

*Ihan siinä kotona ku ois tullut vaan joku juttelemaan ja ite ois voinu tehdä niitä kotihommia samalla, ku joku ois vähän katonu muksujen perrään.*

### 7.1.2 Psykkinen kuormitus

Jokaisessa perheessä koettiin psykkinen kuormitus arjessa. Kaikki haastatteluihin osallistuneet vanhemmat kokivat arjen erityislapsen kanssa olevan haastavaa ja hyvin voimavaroja kuluttavaa. Psykkinen kuormitus arkeen lisäsi negatiiviset tunteet omasta vanhemmuudesta. Vanhemmat kokivat epäonnistumisen ja syyllisyyden tunteita. Välillä tunteet olivat hyvin sekavia.

Arki koettiin voimia kuluttavaksi. Oma voimattomuus ja väsyminen olivat läsnä arjessa lähes koko ajan. Tämän vuoksi oma jaksaminen oli koetuksella. Vanhemmat kokivat, että väsyneenä heistä ei olisi apua kenellekään.

Omien voimavarojen loppumista ja väsymystä lisäsivät jatkuva huoli lapsista. Vanhemmat kokivat, että arki erityistukea tarvitsevan lapsen kanssa on hyvin sitovaa. Joillakin vanhemmilla päivät kuluivat lasten asioita hoitaessa, ja monia asioita joutuu opettelemaan käytännön kautta. Vanhemmat myös kokivat, että erityislapsi vie huomattavasti enemmän aikaa, kuin niin sanottu "tavislapsi", mikä vuoksi arjesta tulee helposti "päjäämistä".

### 7.1.3 Haasteet arjessa

Haastatteluissa tuli ilmi, että erityisen tuen tarve lapsilla lisää haasteiden ilmenemistä perheiden arjessa. Haasteita loivat lapsen erityistarpeet ja terveestä lapsesta poikkeava käytös. Lapsilla oli haastattelujen mukaan vaikeuksia sosiaalisissa kanssakäymisissä ja "jumimista". He tarvitsevat paljon tukea arjessa. Vanhemmat pelkäsivät, että lapsen vaikeudet sosiaalisissa kanssakäymisissä ja jumimiset lisäisivät lastensa syrjäytymisvaaraa.

*...sit minnekkä ei halua lähtee, niin saa vaikka kaks tuntia aikaseks kulutettua ulos lähtöön tai johonkin jos ei halua. ...tää on ehkä meillä se, se kaikki tää juuttuminen on se suurin ongelma tässä meidän arjessa.*

*Se sosiaalisuuden niinku puute.*

Lapset ovat riippuvaisia arjen rutiineista ja omista vanhemmistaan. Erityislapsen kanssa arjessa rutiinit tulee pitää mahdollisimman samana, jolloin vältetään jumimisilta. Rutiineista huolimatta arki on hyvin vaihtelevaa. Tästä syystä kaikki perheet eivät pysty tekemään suunnitelmia etukäteen, vaan vanhemmat kuvasivat elävänsä päivä kerrallaan.

#### 7.1.4 Taloudellinen epävarmuus

Kaikki haastatellut vanhemmat kokivat, että he joutuivat yksin ja itsenäisesti selvittämään mahdollisuuksiaan KELA:n tukiin. Heille ei annettu miltään taholta riittävästi tietoa lapselle ja perheelle kuuluvista tuista. Jopa lainmukaisista tuista sai heidän kertomansa mukaan ”taistella” KELAn kanssa. Vanhemmat kokivat tullessa luukulta luukulle ”pomoteltaviksi”. Epätietoisuus tukien saamisesta sekä päätösten odottaminen loivat epävarmuutta perheen taloudelliseen tilanteeseen. Haastattelujen mukaan tuet tuli hakea joka vuosi uudestaan ja päätöksien saaminen saattoi kestää pitkäänkin.

Haastavan arjen ja avun saamisen vaikeus aiheuttivat myös sen, että työn ja perhe-elämän yhdistäminen ei aina onnistunut. Osa vanhemmista oli joutunut vähentämään työntekoa ja jopa jäämään pois töistä hoitamaan lastaan. Tämä lisää perheiden taloudellista epävarmuutta.

## 7.2 Voimaannuttavia tekijöitä

Jokainen perhe tarvitsee voimaannuttavia tekijöitä arjesta selviämiseen. Perheissä, joissa lapsella on neuropsykiatrinen sairaus, voimaannuttavat tekijät ovat erittäin tärkeitä vanhempien voimavarojen ja jaksamisen säilyttämiseksi. Perheet olivat löytäneet voimaannuttavia tekijöitä arjestaan ja ympäröivästä yhteisöstä.

Tutkimustulosten mukaan perheet löysivät voimaannuttavia tekijöitä perheiden sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä. Sisäisiä tekijöitä oli muun muassa kyky arvostaa lapsensa piirteitä ja nauttia pienistä kehitysakeleista. Ulkoisina tekijöinä vanhemmat mainitsivat muun muassa läheisten ihmisten tuen. Näistä tekijöistä kerromme lisää sauraavissa kappaleissa.

### 7.2.1 Perheen sisäiset tekijät

Voimaannuttavia tekijöitä löytyi kaikilta perheiltä. Erityislapselle monet tavalliselle lapselle helpot toimet voivat olla haasteellisia. Näin ollen myös vanhempien tukea tarvitaan enemmän. Haastatte- luissa kävi ilmi, että vanhemmat arvostivat lastensa piirteitä ja osasivat nauttia pienistä kehitysakeleista. Lapsen onnistumiset ja positiiviset hetket antavat vanhemmille paljon voimaa arkeen. Vanhemmat kertoivat, että erityislapsen kohdalla pienetkin onnistumiset tuottavat paljon iloa ja voimaa, sillä usein onnistumisten eteen on tehty normaalia enemmän töitä.

Arjen haasteista huolimatta vanhemmat kokivat, että hyviä hetkiä oli enemmän kuin huonoja. Lapselta saatu kiitos tai mukava kommentti vaikutti vahvistavasti vanhemmuuteen. Tällaiset kokemukset vaimensivat vanhemman kokemaa syyllisyyden tai epäonnistumisen tunnetta. Päiväkodilta ja

koululta saatu positiivinen palaute koettiin voimaannuttavana ja vanhemmuutta kannustavana. Vanhempien yhdenmukaisuus arjen päätöksissä koettiin voimavarana.

Lapsille taas lomat ovat voimaannuttavia tekijöitä. Koulussa lapset joutuvat pinnistelemaan keskittyäkseen, mutta kotona he voivat olla vapaammin. Tästä syystä lapset eivät lomilla välttämättä kohtaa niin paljon haastavia ja voimia kuluttavia tilanteita, kuin koulussa olessa. Tämä vähentää lapsen oireilua, jolloin arki on hieman tasaisempaa.

### 7.2.2 Ulkopuolinen tuki

Vanhemmat kokevat, että suuressa roolissa voimaa arkeen antavista tekijöistä on lähiverkosto ja siitä saatava tuki. Isovanhemmat ja vanhempien sisarukset sekä kaverit auttavat jaksamaan. Lähiverkoston tukea ei kuitenkaan koettu riittäväksi lapsen erityistarpeiden sekä poikkeavan käytöksen vuoksi. Arki poikkeaa vanhempien mukaan niin paljon ”normaalin” perheen arjesta, että vertais-tuki koettiin syvälliseksi tueksi.

*Et kyllähän kaverit totta kai niinku ymmärtää ja mut, että kun he ei koe kuitenkaan ite omassa elämässä niitä semmosia samanlaisia asioita niin...et se on niin erilaista sil-lon se tuki, mitä sieltä (vertaistukiryhmä) semmoselta samanlaiselta perheeltä tu-lee...sen vaan jotenkin kokee semmosena niinku paljon syvällisempänä tukena...*

Seurakunnan ja koulun tuki ovat tärkeitä ja myös yhteistyö lapsen luokkakavereiden vanhempien kanssa auttaa jaksamaan. Monet perheet olivat käyneet myös sopeutumisvalmennuskurssin. Kurssil-la sai vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevista perheistä.

Yhteiskunnallinen tuki perheissä näkyy siten, että osalla lapsista on tukihenkilö tai henkilökohtainen avustaja. Tämä antaa vanhemmille mahdollisuuden pieneen hengähdystaukoon lapsen ollessa avus-tajansa kanssa. Tukihenkilötoiminta tukee myös lapsen sosiaalisten vuorovaikutustaitojen kehitty-mistä.

### 7.3 Vanhempien kokemukset vertaistukiryhmästä

Haastattelutulosten mukaan vertaistukiryhmä on koettu hyvin tarpeelliseksi. Haastateltavat kertoivat, että ryhmä on tärkeä myös lapsille. He saavat vertaistukea ja oppivat, että he eivät ole ainoita. Myös sisarukset oppivat ryhmän kautta, että myös muissa perheissä on erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Ryhmässä lapset voivat harjoitella sosiaalista kanssakäymistä ja he saavat kokemuksen, että heidät hyväksytään juuri sellaisina kuin he ovat. Lapset olivat saaneet ystäviä ryhmästä ja odottavat tapaamisia. Haastatellut kokivat, että ryhmä ennaltaehkäisee erityislapsen syrjäytymistä.

Vertaisryhmää kuvattiin ilmapiiriltään turvalliseksi ja avoimeksi. Ryhmä koettiin matalan kynnyksen paikaksi, ja monelle se vaikutti olevan paikka, minne mennä ja jossa sai olla oma itsensä. Vertaistu-kiryhmästä oli tulosten mukaan saatu monenlaista apua, muun muassa tukea ja vinkkejä arjen käy-täntöihin, tiedollista tukea esimerkiksi tukien hakemisessa ja psyykkistä tukea vanhemmuuteen. Ver-taisryhmä on koettu voimaannuttavana ja vastavuoroisena.

### 7.3.1 Voimaantuminen, jaksamista arkeen

Haastateltavat kokivat saavansa ryhmästä jaksamista arkeen vastavuoroisuuden, kokemusten jakamisen ja toisten tukemisen muodoissa. Vanhemmat kokivat, että ryhmästä sai erilaisia näkökantoja asioihin ja hyviä vinkkejä arjen pyörittämiseen. Vastavuoroisuus koettiin tärkeänä voimaannuttavana tekijänä, ja toisten auttaminen ja toivon antaminen toisille oli mainittu useassa haastattelussa.

*Et toisilla oli välillä ihan romupäiviä ja toisilla oli parempia päiviä, niin sitte aika hyvin sai aina sitten kompensoitua toisille sitä uskomista siihen, että niinku pystyy jatkaamaan edelleenkin...*

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että vertaistukiryhmä auttaa jaksamaan arjessa ja että jokainen ryhmän jäsen saa ryhmästä itselleen tukea ja apua. Ryhmästä saatava voimavara ja ennaltaehkäisevä tuki ovat vanhempien mukaan arjen tukipilareita. Ryhmä mahdollistaa vanhemmille kokemusten jakamisen ja eri näkökantojen huomioimisen. Toivon antaminen toisille, auttaminen ja sitä kautta muiden vanhempien taakan vähentäminen, ovat haastateltavien mielestä myös tärkeä osa voimaantumista.

Haastateltavat kertoivat, että ryhmässä tiedon jakaminen ja tiedollinen tuki ovat mahdollistuneet, mikä helpottaa esimerkiksi rahallisten tukien hakemisessa. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että ryhmästä saatava vertaistuki auttaa ymmärtämään ja jaksamaan sekä luo uskoa ja toivoa arkeen. Tiedollisen ja psyykkisen tuen lisäksi vanhemmat kokivat ryhmästä saadun käytännön tuen tärkeäksi. Haastateltavat kokivat, että erilaiset vinkit ja neuvot säästävät aikaa, helpottavat arkea ja toimivat kokonaisvaltaisena apuna arjessa.

Haastateltavat kokivat vertaistukiryhmän erittäin tarpeelliseksi. He painottivat sitä, että aina tulee uusia murheita ja huolia, jolloin ryhmälle on tarvetta koko ajan. Haastateltavat olivat myös sitä mieltä, ettei vertaistukea voi olla koskaan liikaa. Ryhmään tulee koko ajan uusia osallistujia, mikä kertoo myös ryhmän tarpeellisuudesta.

### 7.3.2 Turvallinen ja avoin ilmapiiri keskustelulle

Haastateltavat kokevat vertaistukiryhmän ilmapiirin hyvänä ja avoimena. Jokainen oli tuntenut itsensä hyvin tervetulleeksi ryhmään, niin ensimmäisellä kerralla kuin muillakin kerroilla. Hyvä ja avoin yhteishenki sekä yhdessä luotu vaitiolovelvollisuus luovat heidän mielestään ryhmän jäsenten välille luottamuksellisen suhteen. Haastateltavat kertoivat myös, että ryhmässä jokainen hyväksytään sellaisena kuin he ovat eikä ketään tuomita. Ryhmässä lapset saavat olla omana itsenään eikä kukaan ihmettele lasten käytöstä.

Ryhmäläiset kokivat tärkeänä sen, että jokainen saa ja voi puhua asioistaan avoimesti. Ketään eikä kenenkään asioita vähätellä, eikä kukaan joudu kokemaan leimaantumisen tunnetta. Kaikki tunteet

olivat sallittuja. Ryhmässä saa sanoa myös sellaisia asioita, joita ei muualla voi sanoa ääneen. Tämä koettiin helpottavana, koska muut ymmärsivät tunteen.

Haastateltavat pitivät tärkeänä, että ryhmä on avoin kaikille eikä siellä ole sairauden diagnoosivelvoitetta. Koska ryhmä on avoin kaikille, se helpottaa uutena jäsenenä ryhmään tuloa. Ryhmäläiset kokivat ryhmän matalan kynnyksen paikaksi ja pitivät sitä tärkeänä osana ryhmää. Ryhmän myötä heillä on paikka minne mennä. Siellä saa vertaistukea sekä hieman ”omaa aikaa”.

### 7.3.3 Vertaistukiryhmää tukevat tekijät

Haastatteluissa kävi ilmi, että seurakunnan antama tuki eli paikka, iltapala ja lapsenvahtimahdollisuus, olivat hyvin tärkeitä ryhmälle. Erityisesti he painottivat seurakunnan järjestämän lastenhoidon tärkeyttä. Lastenhoito teki ryhmästä ainutlaatuisen ja sitä arvostettiin suuresti. Lapsia ei voisi jättää opiskelijoille tai satunnaisille kävijöille. Lasten sosiaaliset taidot ja luottamuksellisen suhteen luominen lapsiin vaativat pysyvämpiä henkilöitä. Vanhemmat saattoivat rauhassa ja luottavaisin mielin keskustella mieltä askarruttavista asioista seurakunnan työntekijöiden ollessa lasten kanssa. Tämä mahdollisti myös erityislasten vertaistuen ja sisarusten vertaistuen. Käytännössä tässä kokoontui kolme erilaista vertaisryhmää: vanhempien, erityislasten sekä sisarusten ryhmä yhtä aikaa.

Mahdollistaakseen vertaistuen saatavuuden myös muina aikoina, ryhmäläiset olivat luoneet suljetun Facebook-ryhmän. Sitä kautta jokainen voi kysellä apua ja purkaa tuntemuksiaan myös niillä viikoilla, kun ryhmä ei kokoontu. Facebook-ryhmä on vapaaehtoinen rinnakkaisryhmä.

Haastatteluissa tuli kuitenkin esille, että seurakunnan mukana oleminen saattaa pelottaa joitakin perheitä. Perheet kokevat, että olisi tärkeää ilmaista seurakunnan rooli selkeämmin. Tämä rohkaisisi uusia perheitä tulemaan mukaan toimintaan eri uskontokunnista.

### 7.3.4 Kehitysideat

Haastatteluissa ehdotettiin muutamia kehitysideoita. Kuulumiskierros jakoi mielipiteitä. Osan mielestä ne olivat hyödyllisiä uusien jäsenten kiinnittymiseksi ryhmään. Toiset kokivat ne liikaa aikaa vieväksi. Ryhmässä toivottiin pöytien uudelleen järjestelyä niin, että kaikki näkevät ja kuulevat paremmin toisensa.

*Sitten ku on se pitkä pöytä, että siellä ei niinku yhtikäs kuule, että mitä niinku muille kuuluu.*

Leirit olivat pidettyjä. Niitä toivottiin järjestettävän vain omalle porukalle, koska tällöin ryhmän jäsenet eivät koe olevansa erilaisia. Lisäksi toivottiin viikonloppuleirejä tai viikonloppureissuja. Ulkopuolisia luennoitsijoita toivottiin kertomaan esimerkiksi uusista tutkimustuloksista varsinaisen tapaamiskerran ulkopuolella. Lapsille voisi järjestää reissuja tai harrastuskokeiluja ulkopuolisten sponsoreiden

tukemana. Lapsille toivottiin myös leirejä, joissa ei olisi vanhempia mukana. Miesten osallistamiseksi ehdotettiin toiminnallisia menetelmiä, joilla heidätkin saisi lähtemään mukaan.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskysymyksemme olivat, miten vertaistukiryhmä on auttanut jaksamaan arjessa ja millaista tukea ryhmän toiminnalta toivotaan. Tutkimuksellamme saimme vastaukset näihin tutkimuskysymyksiin. Vertaistukiryhmä oli antanut mahdollisuuden, ajan ja paikan, negatiivisten tunteiden purkamiseen keskustelemalla. Siellä sai myös vinkkejä arjen helpottamiseen ja tunteen, ettei ole yksin arjen ongelmien keskellä. Ryhmässä jaettiin myös arjen pieniä iloja ja autettiin näkemään positiivisia asioita ja luotiin uskoa tulevaisuuteen. Ryhmältä toivottiin vertaistukea ja kokemusta, että ei ole yksin.

Tutkimuksellamme saimme tuloksia kolmesta asiasta: erityisperheiden haasteista, voimaannuttavista tekijöistä ja vanhempien kokemuksista vertaistukiryhmästä. Tutkimuksemme tulokset olivat samansuuntaisia aiemmin tehtyjen tutkimusten tulosten kanssa. Erityiseksi tämän ryhmän kuitenkin tekee se, että yhteistyönä perustettu ryhmä saa käytännön järjestelyihin apua seurakunnalta. Lapsille järjestetty toiminta mahdollisti monen vanhemman osallistumisen vertaistukiryhmän toimintaan. Tutkimamme ryhmän erityispiirteenä oli myös se, että lapsilla ei tarvinnut olla diagnoosia. Neuropsykiatriset sairaudet diagnosoidaan yleensä vasta kouluikäisenä. Diagnoosin tarpeettomuus mahdollisti varhaiskasvatusikäisten lasten perheiden osallistumisen ryhmään. Tällöin varhainen tuki tavoittaa mahdollisimman monta perhettä.

Tutkimuksemme mukaan erityistuen tarpeessa olevan lapsen perheen haasteet koostuivat tuen puutteesta, psyykkisestä kuormituksesta, haasteista arjessa sekä taloudellisesta epävarmuudesta. Ulkopuolisen tuen puute ja taistelu eduista tulivat esiin myös Waldénin (2006) väitöskirjassa sekä Kurkisen ja Remeksen (2009) opinnäytetyössä. Vanhemmat kokivat saavansa liian vähän tukea vieranomaisilta selvitellessään perheelleen kuuluvia KELA:n tukia.

Tutkimuksessamme saadut tulokset vanhempien kokemuksista vertaistukiryhmästä olivat hyvin samankaltaisia Vaitin (2008) tutkimustulosten kanssa. Vanhempien itsensä johtamat paikalliset vertaistukiryhmät olivat merkittäviä tuen ja tiedon lähteitä (Vaitti 2008, 55–56). Myös tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat toisilleen oikopolkuja tukiviidakoissa.

*Et tietää jo suoran reitin, ettei tarvii ihan joka porrasta käydä läpi, niin ku minä tein, että kaikki mahdolliset.*

Vaitin (2008) tutkimuksen mukaan keskeisiä asioita olivat ryhmän yhteenkuuluvuuden tunne, tasa-arvoisuus, perheen arjen tuntemus ja yhteisöllisyys. Tutkimustuloksissa korostui myös äitien toiveisien vertaistukiryhmille. Tämän tutkimuksen mukaan isien osallistuminen vertaistukiryhmiin oli vähäistä ja isien osallistamiseksi toivottiin toiminnallisia menetelmiä.

Vaitin (2008) tutkimuksessa ryhmien monimuotoisuus koettiin arvokkaaksi. Yhteisölliset elementit, ihmisuhteet ja tieto paikallisista palveluista koettiin tärkeänä. Ryhmissä kritisoitiin perheille annettua tukea ja palveluita, mutta ryhmät eivät pyrkineet vaikuttamaan niihin. (Vaitti 2008, 55–56.) Toi-

sin kuin Vaitin (2008) tutkimuksessa tämän tutkimuksen ryhmän jäsenet pyrkivät vaikuttamaan itse tukitoimien kehittämiseen. He pyrkivät vaikuttamaan toimintaan Eijsveikeitten kautta.

Niin tässä opinnäytetyössä kuin Kinnusen (2006) pro gradussa vertaisryhmät antoivat paikan syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen. Vanhempien kokemana heidän vanhemmuutensa vahvistui yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Ryhmissä rakentui vahvaa luottamusta ja uusia sosiaalisia suhteita.

Yhteiskunnan tuki erityislasten perheille ei ole juurikaan muuttunut aikojen saatossa. Waldenin (2006) tutkimuksessa perheet kokivat tuen saamisen yhteiskunnalta haasteelliseksi. Helka Urponen on tehnyt tutkimuksen Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen Turun Yliopistolle. Tutkimuksen mukaan nuorilla oli haasteita muun muassa sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä peruskoulun jälkeen. Tutkimuksessamme näkyi edelleen samoja haasteita kuin Urposen (1989) ja Waldenin (2006) tutkimuksissa.



## 9 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä olemme keskittyneet tutkimaan vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmän merkityksestä perheen ja lapsen tukemisessa. Mielestämme perhetyö ja erityiskasvatus liittyvät tiiviisti varhaiskasvatukseen. Koska me molemmat olemme suuntautuneet opinnoissamme varhaiskasvatukseen, koemme, että edellä mainitut osa-alueet tukevat sosionomin (AMK) ammatillisuuttamme. Koulutukseemme kuuluu myös palvelujärjestelmätietoisuus ja tulevaisuuden näkymissä on laajentuva yhteistyö kolmannen sektorin palveluntuottajien kanssa. Opinnäytetyömme kautta olemme nähneet, kuinka hyvin yhteistyö voi toimia seurakunnan ja järjestön välillä. Hyvinvoinnin edistäminen, tasa-arvoisuuden ylläpitäminen ja syrjäytymisen ennaltaehkäisy ovat sosiaalialan keskeisiä tavoitteita. Mielestämme työmme tukee näitä sosiaalialan tavoitteita ja tulevaisuuden erilaisia palvelumuotoja antamalla tutkittua tietoa eri toimijoiden toimivasta yhteistyöstä.

Vertaistukiryhmien toiminnasta on tehty useita eri tutkimuksia ja meidän näkökulmanamme oli tutkia, kuinka seurakunnan ja järjestön yhteistyö tukee vertaistukiryhmän toimintaa vanhempien näkökulmasta. Vanhemmat kokivat koko perheen mahdollisuuden osallistua kokoontumisiin hyvin tärkeänä, ja ilman yhteistyötä se ei olisi ollut mahdollista. Tässä vertaistukiryhmässä kokoontui oikeastaan kolme erilaista ryhmää: vanhempien ryhmä, neurologisesti sairaiden lasten ryhmä ja sisarusryhmä. Tiedossamme ei ole muita samalla mallilla toimivia ryhmiä, mutta ryhmän toimintamalli on siirrettävissä myös muihin kuntiin sopivien yhteistyökumppaneiden löytyessä. Tutkimuksemme antaa perheille varmuutta ryhmän jatkumisesta ja toiminnan jatkuvuudella on suuri merkitys lasten syrjäytymisen ennaltaehkäisyssä.

Toimeksiantajallemme opinnäytetyö antaa tutkittua tietoa ryhmästä ja sen merkityksestä perheiden tukemisessa. Toimeksiantajamme oli hyvin tyytyväinen opinnäytetyöhömmme. Toimeksiantajamme voi käyttää tutkimustuloksia perusteluna toiminnan jatkamiselle ja kehittämiselle. Siilinjärvelle on perustettu opinnäytetyöprosessimme aikana ohjausryhmä erityislasten vertaisryhmän kehittämiseksi. Ryhmään kuuluvat Eijsveikeitten edustaja, kunnan ADHD-kuntoutusohjaaja, Mannerheimin Lastensuojeluliiton edustaja, evankelisluterilaisen seurakunnan edustaja sekä vertaisohjaaja. Toiminta on laajentunut ja Kuopiossa toimii 2015 alkaen vastaavanlainen vertaistukiryhmä.

Tulosten luotettavuuteen vaikutti moni asia. Virheitä voi tapahtua useassa kohdassa prosessia. Haastattelussa virheen voivat aiheuttaa vääränlaiset kysymykset tai virheelliset teemat. Ne ovat keskeisessä asemassa, kun selvitetään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tulosten analysoinnissa tulosten oikeellisuus on hyvin riippuvainen pelkistysten onnistumisesta ja ala- sekä yläkategorioihin luokittelemisesta. Meidän työssämme virheitä pyrittiin minimoimaan analysoimalla tulokset erikseen. Samanlainen tulkinta johtui aineistosta, ei tekijästä.

Työskentelytapamme oli sekä teoria- että aineistopohjainen. Etsimme aluksi tietoa aiemmista tutkimuksista, jotka käsittelivät vertaistukiryhmätoimintaa. Aineistopohjaiseksi työskentelymme muuttui, kun haastattelimme vanhempia ja analysoimme tuloksia. Tuloksien analysoinnin jälkeen syvensimme opinnäytetyömme teoriaa.

Yhteistyö ja työnjako opinnäytetyöparin kanssa on onnistunut erinomaisesti. Haasteena oli toisen opiskelijan vaihto ulkomailla sekä muutto pois paikkakunnalta, toisen opiskelijan yksinhuoltaja-arki ja harjoittelu syksyllä haastattelujen jälkeen. Voimavarana olivat eri aikaan suoritettut harjoittelut ja työnjaon onnistuminen. Opinnäytetyöprosessimme eteni suunnitelman mukaan. Teimme suunnitelman, joka käsiteltiin suunnitelmaseminaarissa. Suunnitelmaa korjattiin ja aloitimme haastattelut. Haastattelujen edetessä huomasimme, että saamme sopivasti materiaalia ja rajasimme tutkimuksen suunnitellusta poiketen vain teemahaastatteluihin. Jätimme kirjallisen kyselyn kokonaan pois tutkimuksen toteutuksesta. Ensimmäisen haastattelun jälkeen tarkastelimme kriittisesti haastattelukysymysten ja teemojen sopivuutta. Totesimme ne sopiviksi, koska saimme niillä selville tutkimuskysymysten vastaukset. Haastattelut onnistuivat hyvin ja tiiviillä aikataululla, mikä nopeutti opinnäytetyömme edistymistä. Muutamissa haastattelutilanteissa vaikeutena oli ohjata ja rajata haastateltavien kertomista siten, että pysyttäisiin aiheessa. Haastateltavat olivat tutustuneet meihin jo edellisvään aikana, joten emme olleet heille täysin vieraita. Haastateltavat olivat innokkaita tukemaan tutkimusta, ja meille uskallettiin kertoa vaikeistakin asioista. Tämä oli tutkimuksen luotettavuuden kannalta olennaista. Aina, kun emme olleet varmoja kuinka jatkaa, kävimme ohjauksessa tarkistamassa omaa suuntaamme, ja näin ollen opinnäytetyöprosessimme ei pysähtynyt missään vaiheessa. Etenimme aikataulun mukaisesti.

Tuloksien käsittelyssä ja analysoinnissa abstrahointi tuntui aluksi vaikealta. Lopulta, kun pääsimme saman koneen ääreen pelkistettyjen lauseiden kanssa, ala- ja yläkategorioiden löytyminen helpottui. Yhdessä saimme koottua tulokset taulukkomuotoon ja löysimme niille vielä yhdistäviä tekijöitä. Keskustelu ja kummankin osallistuminen ovat helpottaneet työntekoa.

Haastatteluissa kritiikkiä ryhmää kohtaan ei esiintynyt muutoin kuin kehitysehdotuksina. Me olemme sitä mieltä, että kritiikkömyys voi johtua siitä, että ryhmä saa kehittää toimintaa mielensä mukaisesti. Kohdejoukko koostui vapaaehtoisista, jotka halusivat edesauttaa ryhmän säilymistä ja kehittämistä. He kokivat ryhmän tärkeänä tukena arjessa ja mahdollisesti halusivat painottaa ryhmän positiivisia vaikutuksia. Tuloksissa voisi olla enemmän kriittisyyttä, mikäli haastateltavissa olisi ollut mukana sellaisia, jotka ovat jostain syystä ensimmäisen käyntikerran jälkeen jääneet pois ryhmästä.

Tuloksista nousi esille sisaruskateus, jota emme olleet ennakkoon osanneet ottaa huomioon. Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheena voisi olla sisarusten kokemukset vertaistukiryhmän toiminnasta. Toinen mahdollinen jatkotutkimusaihe voisi olla erityislapsen kokemus vertaistukiryhmän toiminnasta. Kolmas tutkimuksen kohde voisi olla millaista tukea isät tarvitsevat.

## LÄHTEET

- Barnett, K. 2013. *Ihmeellinen mieli. Poikani tarina*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Eijsveikeet ry:n www-sivu [viitattu 12.2.2015]. Saatavissa: <http://www.eijsveikeet.fi/etusivu>
- Huhtanen, K. 2004. *Varhainen puuttuminen. Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päiväkodissa*. Helsinki: Oy FINN LECTURA Ab.
- Hämäläinen, J. & Kurki, L. 1997. *Sosiaalipedagogiikka*. Helsinki: WSOY.
- Kananen, J. 2010. *Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaulio, P. & Svennevig H. 2006. *Sisaruus – rakkautta, vihaa, kateutta*. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.
- Kinnunen, T. 2006. *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana* [verkkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma [viitattu 2014-2-27]. Saatavissa [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006372.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1)
- Kristeri, I. 2002. *Vahvaan vanhemmuuteen*. Helsinki: Kirjapaja.
- Korpilahti, P., Arikka, H. & Wallden, T. 2014. *Puheen- ja kielenkehityksen häiriöt*. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.). *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 46–58.
- Kurkinen, M. & Remes, E. 2009. *”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään ois ollu”*. *Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana* [verkkojulkaisu]. Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö [viitattu 3.4.2014]. Saatavissa: [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5317/Kurkinen\\_Meiju.pdf?sequence=3](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5317/Kurkinen_Meiju.pdf?sequence=3)
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. *Sisällön analyysi*. *Hoitotiede* 1/1999, 3–12.
- Lönnqvist, T. 2014. *Liikehäiriöt*. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.). *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 194–196.
- Mikkonen, I. 2013. *Social validation and peer support*. Teoksessa Laurinkari, J. & Tarvainen, M. (toim.). *The Systems of Inclusion. Perspectives to Disability and the Construction of Inclusion*. Bremen: Europäischer Hochschulverlag GmbH & Co. KG, 159–177.
- Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A. & Saarnio, T. 2009. *Ammattina sosionomi*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Nurmi, P. 2013. *Lapsen ja nuoren viha*. Jyväskylä: Ps-Kustannus.

Nylund, M. 2009. *The role of self-help groups in the Finnish welfare state*. Teoksessa Nylund, M. *Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A study of Finnish self-help groups and volunteers*. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.

Pihlaja, P. & Viitala, R. 2004. *Eriyiskasvatus varhaislapsuudessa*. Helsinki: WSOY.

Rautiainen, M. 2001. *Vanhemmuuden roolikartta. Syvennä ja sovelle*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Siilinjärven evankeliluterilaisen seurakunnan www-sivu [viitattu 12.2.2015]. Saatavissa: <https://www.siilinjarvenseurakunta.fi/>

Stakes. 2007. *Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus oppaita 56. Vaajakoski: Gummerus kirjapaino Oy.

THL 2013. *Vammaispalvelujen käsikirja* [verkkopalvelu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [viitattu 13.2.2014]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/>

THL 2015. *Varhaiskasvatus* [verkkójulkaisu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [viitattu 21.2.2015]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/>

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

Urponen, H. 1989. *Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen*. Turun yliopisto. Turun yliopiston julkaisuja sarja c 78. Turku:UKK- instituutti

Vaitti, L. 2008. *"Olemme kaikki tasa-arvoisia" - Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä* [verkkójulkaisu]. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma [viitattu 1.4.2014]. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78950/gradu02467.pdf?sequence=1>

Vilén, M., Seppänen, P., Tapio, N. & Toivanen, R. (toim.) 2010. *Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhetyöhön*. Helsinki: Kirjapaja.

Voutilainen, A & Puustjärvi, A. 2014. *Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö*. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim 71–82.

Waldén, A. 2006. *"Muurinsärkijät" tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. [verkkójulkaisu]. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja [viitattu 3.4.2014]. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2013. *Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV* [verkkodokumentti]. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [viitattu 23.1.2014]. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html>

## Liite 1. TEEMAHAASTATTELURUNKO

Tutkimuksella pyrimme saamaan vastaukset seuraaviin tutkimuskysymyksiin.

1. Miten vertaistukiryhmä on auttanut jaksamaan arjessa?
2. Millaista tukea ryhmän toiminnalta toivotaan?

Teemat:

### 1. Taustatiedot

- Millainen perhe teillä on? (perheen koko, lapsien lukumäärä)
- ovatko vanhemmat töissä/kotona?
- millainen sairaus lapsella/lapsilla on tai epäillään olevan?

### 2. Vanhemmuus:

- Millaista arki on? /Kuvaile arkea perheessäsi.
  - o aamutoimet
  - o päivä (käykö lapsi koulussa/ päiväkodissa, onko vanhempi töissä)
  - o iltarutiinit
- millainen sairaus lapsella on ja kuinka se vaikuttaa arkeen
- miten koet erityislapsen vanhemmuuden
- millaisia tunteita vanhemmuus herättää
- millaisia tunteita sisaruksilla on toisiaan kohtaan
- Miten/ missä vanhemmuutta tuettiin

### 3. Vertaisryhmä

- kuinka ryhmä toimii?/ Kuvaile ryhmää
- millaista tukea ryhmästä saa? / Kuinka ryhmä tukee vanhemmuuttasi tai arkeasi
- Millaista tukea kaipasit ennen ryhmää?
- Kuinka löysit ryhmän?
- Kuinka kauan olet käynyt ryhmässä?
- kuvaile millainen merkitys ryhmällä on sinulle?
- Millainen merkitys vertaisryhmällä on lapsille?
- Millaista tukea ryhmästä saa?
  - o kuinka henkinen tuki näkyy?
  - o kuinka tiedollinen tuki näkyy?
  - o kuinka käytännön tuki näkyy?
  - o kuinka muu tuki näkyy? Mikä?
- Mitä hyvää ryhmässä on / mitä muuttaisit ryhmän toiminnassa

### 4. Ryhmän elinkaari

- Kuinka ryhmän toiminta on muuttunut sinun aikanasi ja mitä toivoisit ryhmältä jatkossa? (mennyt, nykyinen, tulevaisuus)

Liite 2. ESIMERKKI ABSTRAHOINTITÄULUKOSTA

**Pelkistys**

**Alakategoria**

**Yläkategoria**

vanhempien syyllistämistä ei kuunnella vanhempia vanhemmuuden epäilemistä	vanhemmuuden kyseenalaistamista	Tuen puute
itse etsiä apua itse etsiä apua itse etsiä apua avun hakeminen itse etsiä apua	yksinäistä, itsenäistä avun hakemista	
ei ollut tukea kun olisi tarvinnut alussa ei tukea vertaistuen puute ulkopuolisen tuen puute ulkopuolisen tuen puute ulkopuolisen tuen puute ulkopuolisen tuen puute ulkopuolisen tuen puute	Vertaistuen ja ulkopuolisen tuen puute	