

**Heidi Ala-Korpi, Minna Honkanen ja Hanna-Mari Taskila**

**VETURI – VERTAISTUKIRYHMÄ ALLE KOULUIKÄISTEN  
KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMMILLE**

**Opinnäytetyö  
KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Marraskuu 2010**



## TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

|  |                               |  |
|--|-------------------------------|--|
| <b>Yksikkö</b><br>Ylivieska  | <b>Aika</b><br>Marraskuu 2010 | <b>Tekijä/tekijät</b><br>Ala-Korpi Heidi, Honkanen Minna, Taskila Hanna-Mari |
| <b>Koulutusohjelma</b><br>Sosiaaliala  |                               |  |
| <b>Työn nimi</b><br>VETURI – Vertaistukiryhmä alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille  |                               |  |
| <b>Työn ohjaaja</b><br>Savolainen Marja  | <b>Sivumäärä</b><br>35+ 2     |  |
| <b>Työelämäohjaaja</b><br>Oulun ev.-lut. seurakunnat, Jaakkola Kaisa   |                               |  |
| <p>Opinnäytetyö VETURI – Vertaistukiryhmä alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille toteutettiin yhteistyössä Oulun evankelis-luterilaisten seurakuntien kanssa kevään 2010 aikana. Vertaistukiryhmän kokoontumisia oli yhteensä neljä, ja niiden aikana selvitettiin millainen tarve kehitysvammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmälle on jatkossa. Ryhmämuoto oli avoin ja osallistujien määrä vaihteli kuudesta kymmeneen henkilöä. Ryhmässä käsiteltiin erilaisia teemoja, joiden pohjalta vanhemmat jakoivat omia kokemuksiaan. Ryhmälle laadittiin alku- ja loppukyselyt. Vanhempien palautteen ja kyselyistä saatujen vastausten avulla pystyttiin päättelemään vertaistuen tarvetta. Johtopäätöksenä todettiin, että vertaistuki on tärkeää vanhemmille.</p> <p>Tietoperustassa käsiteltiin kehitysvammaisuutta yleisesti ja perheen näkökulmasta sekä vertaistukea, sen merkitystä ja vertaistukiryhmän ohjausta. Kehitysvammaisen lapsen syntymä on asia, joka tuo mukanaan suuria muutoksia perheen arkeen. Tuolloin perhe tarvitsee tavallista enemmän tietoa, opastusta ja tukea. Vertaistuella tarkoitetaan vastavuoroista tukea samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kesken. Yleisin vertaistuen muoto on vertaistukiryhmä, jossa keskustelemalla ja kokemuksilla jakamalla annetaan ja saadaan vertaistukea.</p> |                               |  |
| <b>Asiasanat</b><br>Kehitysvammainen lapsi, vertaistukiryhmä   |                               |  |



**ABSTRACT**

|  |                                  |  |
|--|----------------------------------|--|
| <b>CENTRAL OSTROBOTHNIA<br/>UNIVERSITY OF APPLIED<br/>SCIENCES</b>   | <b>Date</b><br><br>November 2010 | <b>Author</b><br>Ala-Korpi Heidi,<br>Honkanen Minna,<br>Taskila Hanna-Mari |
| <b>Degree programme</b><br><br>Degree of Social Services   |                                  |  |
| <b>Name of thesis</b><br><br>VETURI – A support group for parents of disabled children   |                                  |  |
| <b>Instructor</b><br>Savolainen Marja  |                                  | <b>Pages</b><br><br>35+2   |
| <b>Supervisor</b><br><br>The Evangelical Lutheran Congregation of Oulu, Jaakkola Kaisa   |                                  |  |
| <p>Thesis VETURI – A support group for parents of disabled children was co-operation project with The Evangelical Lutheran Congregation of Oulu during spring 2010. There were four meetings of the support group. The aim was to find out the need of the support group in the future. The group format was an open. Participation varied from six to ten persons. There were different themes for each group meeting. The group discussed a variety of themes on which the parents shared their own experiences. Initial and final surveys and feedback from the parents helped to clarify the need of the support group. The conclusion was that support group is very important and needed.</p> <p>The theoretical part includes information of disability in general and from family's perspective. Peer support, the importance of peer and group counseling are included as well. The birth of disabled child brings many changes to the everyday life of families. Family needs information, guidance and support more than usual. Peer support means support among the people in the same situation. The most common form of peer is a support group, where discussion and sharing of experiences are the way to give and receive peer support.</p> |                                  |  |
| <b>Key words</b><br>Disabled child, support group  |                                  |  |

**TIIVISTELMÄ  
ABSTRACT  
SISÄLLYS**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 JOHDANTO</b>                             | <b>1</b>  |
| <b>2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS</b>    | <b>2</b>  |
| <b>3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ</b>     | <b>3</b>  |
| 3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä           | 3         |
| 3.2 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa          | 4         |
| 3.3 Kehitysvammaisen lapsen syntyminen        | 5         |
| 3.4 Vanhemmuus ja parisuhde                   | 8         |
| 3.5 Sisarussuhteet                            | 9         |
| 3.6 Perheen arki                              | 12        |
| <b>4 VERTAISTUKI</b>                          | <b>14</b> |
| 4.1 Vertaistukiryhmän toiminta                | 14        |
| 4.2 Vertaistukiryhmän ohjaus                  | 16        |
| <b>5 VETURI – VERTAISTUKIRYHMÄ</b>            | <b>18</b> |
| 5.1 Vertaistukiryhmän toiminnan suunnittelu   | 18        |
| 5.2 Vertaistukiryhmän toiminta                | 19        |
| 5.3 Vertaistukiryhmän arvioinnin suunnittelu  | 21        |
| 5.4 Vanhempien kokemukset vertaistukiryhmästä | 23        |
| 5.5 Opinnäytetyöprosessin arviointia          | 25        |
| <b>6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>           | <b>29</b> |
| 6.1 Vertaistukiryhmän merkitys                | 29        |
| 6.2 Luotettavuus ja eettiset ratkaisut        | 31        |
| <b>LÄHTEET</b>                                | <b>33</b> |
| <b>LIITTEET</b>                               |           |

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme VETURI – Vertaistukiryhmä alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille toteutettiin yhteistyössä Oulun evankelis-luterilaisten seurakuntien (Oulun ev.-lut. seurakunnat) kanssa. Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja tarkoituksenamme oli suunnitella, ohjata ja arvioida vertaistukiryhmää ja samalla selvittää, onko vertaistukiryhmätoiminnalle tarvetta jatkossa Oulun seurakunnassa.

Lapsen syntymä muuttaa perheen elämää ja arkea merkittävästi. Mikäli syntyvällä lapsella on kehitysvamma, tuo se mukanaan perheelle erilaisia haasteita niin arkeen, lapsen kasvuun ja kehitykseen kuin omaan vanhemmuuteenkin. Vanhemmat saattavat tarvita tavallista enemmän tukea ja opastusta monissa perhe-elämään liittyvissä asioissa.

Vanhemmat voivat saada tukea esimerkiksi synnytyssairaalasta ja neuvolasta. Lisäksi monilla vanhemmilla on tarve vaihtaa kokemuksia ja saada vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta. Tapoja on monenlaisia, ja vertaistukiryhmä on yksi tällaisista tukimuodoista. Ryhmässä voi jakaa omia tunteita ja arjen kokemuksia sekä saada ymmärrystä muilta ryhmän jäseniltä. Tällä tavoin mahdollistuu sekä vertaistuen antaminen että saaminen. Saatu tuki voi olla henkistä sekä konkreettisia neuvoja ja välineitä arjen sujumiseen.

Usein kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat, ettei kukaan muu kuin samassa tilanteessa oleva voi ymmärtää heitä paremmin. Tämän vuoksi vertaistuen saaminen on erityisen tärkeää, ja sen tarpeen selvittämiseen opinnäytetyömmekin keskittyy.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen. Vertaistukiryhmää alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille oli toivottu jo aiemmin toteutettavaksi. Aikaisemmin vanhemmat ovat itse järjestäneet vertaistukiryhmätoimintaa, mutta se on osoittautunut liian raskaaksi.

Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella, ohjata ja arvioida vertaistukiryhmän toimintaa, ja kevään kuluessa selvittää, onko ryhmälle tarvetta jatkossa. Alku- ja loppukyselyistä (LIITE 1 & LIITE 2) saatujen vastausten, vanhempien palautteen sekä osallistujamäärän perusteella pystyimme päättämään, millainen tarve ryhmälle mahdollisesti olisi. Tarkoitus oli myös tarjota vanhemmille mahdollisuus toistensa kohtaamiseen ja kokemuksia vaihtamalla vertaistuen saamiseen ja antamiseen.

Tavoitteena oli saada ryhmä toimivaksi kokonaisuudeksi niin, että mahdollisimman moni tavoittaisi vertaistuen tuoman hyödyn. Järjestetyn lastenhoidon avulla pyrimme saamaan paikalle paljon perheitä, joka mahdollisti sen, että myös lapset saivat osansa vertaistuesta.

Opinnäytetyömme kannalta merkittävä aikaisempi tutkimus oli Tuula Kinnusen teos Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana, jossa kuvattiin niin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuutta ja perhe-elämää kuin vertaistuen saamisen vaikutuksia niihin (Kinnunen 2006). Käytimme kyseistä teosta myös lähteenä teoriaosuutta kirjoitettaessa.

Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö, ja sillä tarkoitetaan käytännössä toteutettavaa toimintaa, projektia, opastusta tai muuta vastaavaa käytännön toteutusta. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapoja on monia, esimerkiksi cd-levy, kirja, opas tai tapahtuma. (Vilkkä 2003, 9.)

## 3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

### 3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Nykyään kehitysvammaisuutta voidaan määrittellä monella eri tavalla.

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemaansa palveluja. Käytännössä tulevat siis kyseeseen kaikki yksilön kehityksen aikana ilmaantuvat vaikeimmat vammaisuuden muodot. Vamma tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009,16).

WHO:n määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuneet taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllistä kehitysvammaisuutta voi ilmentyä joko yksinään tai yhdessä, minkä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa tahansa. (Kaski 2009,16.)

Ainoastaan älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei anna lopullista tietoa siitä, kuinka henkilö pärjää elämässä. Henkilön eri osa-alueilla ilmenevän suoritustason kautta voi kuitenkin tehdä johtopäätöksiä kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta. Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteita on luokiteltu erilaisten henkistä suorituskykyä tai sen puutteita arvioivien testien avulla. Kokenut ammattihenkilö voi myös muodostaa yleisen arvion älykkyydestä. Täytyy muistaa, että älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutumiskyky voivat muuttua ajan myötä, jolloin älyllisen kehitysvammaisuuden asteen luokittelu perustuu henkilön senhetkiseen toimintakykyyn. Vaikeusasteita on neljä: lievä älyllinen kehitysvammaisuus, keskiasteinen kehitysvammaisuus, vaikea älyllinen kehitysvammaisuus ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Nykyisin on hyvä yhä selvittää kehitysvammaisuuden vaikeusaste, jotta tuet, kuten yksilöllinen hoito, opetus ja kuntoutus, osataan kohdistaa oikein. (Kaski 2009, 16,17,19).

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät sekä Kansaneläkelaitos (Kela) "tunnistavat" 35 000 kehitysvammaista (0,67 % väestöstä). Kehitysvammalain perusteella annettavan erityishuollon palvelujen piirissä on noin 27 000 henkeä (0,52 %). (Kaski 2009, 23).

Arvioitujen erityishuollon palvelupiirissä olevien kehitysvammaisten ja kehitysvammaisuuden vallitsevuuslukujen välillä on epäsuhtaa. Osaksi siihen on syynä se, että kaikkein vaikeimmin vammautuneet kuolevat niin varhain, etteivät ehdi päästä erityishuollon piiriin. Suurelle joukolle, joilla on oppimisvaikeuksia, ei myöskään haeta erityishuoltoa. Suurin yksittäinen kyseinen ryhmä on alle kouluikäiset lapset. (Kaski 2009, 23).

### **3.2 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa**

Suomessa kehitysvammaisuutta ei tunnistettu vielä yleisesti 1800-luvun lopulla. "Tylsämieliset" mainittiin ensimmäisen kerran tilastoissa vuodelta 1880. Jos omaisilla tai läheisillä ei ollut mahdollisuutta pitää huolta kehitysvammaisesta henkilöstä, hän jäi kunnalliseen köyhäinhoitoon, eli hänet laitettiin vaivaistaloon. (Vernerinet -kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009.)

Ensimmäisiä hoito-osastoja perustettiin ja hoitolaitoksia rakennettiin 1900-luvun alkupuolella. Kristilliset arvot ja sairaalanomainen toimintakulttuuri olivat olennaisessa osassa näissä laitoksissa. 1900-luvun alussa yhteiskuntaan sopeutumisen ei uskottu onnistuvan kehitysvammaisilta. Kehitysvammaisten henkilöiden kuviteltiin syyllistyvän rikoksiin, olevan köyhiä ja harrastavan haureutta. Tutkimuksissa, joita tehtiin siihen aikaan, kuviteltiin vajaamielisyyden periytyvän sukupolvelta toiselle. Tästä johtuen rotuhygieniä-aate alkoi kehittyä, ja Suomi monien muiden maiden mukana hyväksyi pakkosterilaatiolain. (Vernerinet -kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009).

Vuonna 1958 vajaamielislaki tuli voimaan Suomessa. Suomi jaettiin vajaamielispireihin, joihin tuli rakentaa oma keskuslaitos (Vernerinet -



kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009). Laitosten valtionapu tuli siihen aikaan lakisääteiseksi (Kaski 2009, 292). Aikaisemmin korostunut suojeleujattelu ja vähäinen usko kehitysvammaisten suorituskykyyn alkoivat hälventyä (Vernerinet -kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009).

Vajaamielisten avohuollosta alettiin keskustella 1970-luvun alussa. Uusi kehitysvammalaki tuli voimaan vuonna 1978, ja siinä korostettiin avohuoltoa ensisijaisena hoitomuotona (vernerinet-kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009). 1980-luvulla lisättiin avohoidon palvelu- ja asumisvaihtoehtoja sekä siirrettiin harjaantumisopetus peruskoulun yhteyteen (Kaski 2009, 292).

Normalisaation ja integraation korostaminen kuului vahvasti ajan henkeen (vernerinet-kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009). Normalisaation mukaan kehitysvammaisten elinympäristö tulee pitää sellaisena tai muodostaa sellaiseksi kuin muillakin ihmisillä. Kehitysvammaista yksilöä tulisi tukea myös niin, että hän pystyisi elämään mahdollisimman itsenäistä elämää (Kaski 2009, 291).

Ajattelutapa kehitysvammaisten sopeutumisesta yhteiskuntaan johti esimerkiksi asuntoloiden rakentamiseen tavallisille asuinalueille. Ohjatun asumisen palvelut ilman yövalvontaa tulivat 1980-luvulla ja 2000-luvun alusta lähtien lisääntyivät asumisyksiköt, joissa oli myös yövalvontaa. (Vernerinet -kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009).

### **3.3 Kehitysvammaisen lapsen syntymä**

Perheeseen toivotaan aina syntyväksi tervettä lasta. Varmasti monet vanhemmat miettivät raskauden aikana kehitysvamman mahdollisuutta, mutta lähtökohtana on, että lapsen odotetaan olevan terve. Mikäli lapsella kuitenkin on jonkinasteinen kehitysvamma, tarvitsevat vanhemmat tavallista enemmän ammattilaisten tukea ja ohjausta, kuin myös samassa tilanteessa olevien perheiden kokemuksia arjessa jaksakseen. (Airola & Tarsalainen 2003, 33, 49; Määttä 1999, 9.)

Osa vanhemmista saa tiedon lapsen kehitysvammaisuudesta jo raskauden aikana, ja toisille se selviää vasta synnytyksen jälkeen. Joillekin vanhemmille lapsen kehitysvammaisuus selviää, jos lapsen kehityksessä aletaan epäillä viivästyksiä tai lapsi sairastelee tiuhaan (Airola & Tarsalainen 2003, 46-47; Kehitysvammaisen lapsen hoitoonohjaus/hoitoketju). Kaikille lapsille ei silloinkaan välttämättä löydy selkeää diagnoosia, jolloin epä tietoisuus omalta osaltaan varmasti vaikeuttaa niin vanhempien ”tottumista” asiaan kuin tukien hakemistakin.

Noin 2-3 prosentilla vastasyntyneistä todetaan Suomessa merkittävä epämuodostuma (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale & Asiantuntijaryhmä 2005, 28; Vääräsmäki 2009, 14). Sikiötutkimukset raskauden aikana ovat vapaaehtoisia, ja ne antavat vanhemmille mahdollisuuden selvittää tulevan lapsen terveyden tilaa. Tarkoitus on myös turvata molempien, sikiön ja äidin terveys, etsimällä terveyttä mahdollisesti uhkaavia sairauksia (Autti-Rämö ym. 2005, 38). Tutkimusten avulla on mahdollista todeta sikiön rakennepoikkeavuus tai kromosomipoikkeavuuden riski. Löydösten puuttumattomuus ei kuitenkaan välttämättä takaa tervettä lasta. Toisaalta lapsella ei myöskään välttämättä tule olemaan sairautta tai vammaa, vaikka tulos näyttäisikin kohonneen riskin. (Autti-Rämö ym. 2005, 42-43, 60-61, 66; Armanto & Koistinen 2007, 47; Vääräsmäki 2009, 14.)

Kuten edellä on jo todettu, tutkimukset eivät aina anna täysin luotettavaa kuvaa tilanteesta, joten yllätyksiäkin voi tulla. Aiemmin tehdyn tutkimuksen antama tulos on saattanut herättää vääränlaisen luottamuksen lapsen terveydentilasta ja silloin kehitysvammaisen lapsen syntymä voi olla vaikea hyväksyä (Autti-Rämö ym. 2005, 66). Terveysthuollon henkilöstön tehtäviin kuuluu opastaa vanhempia tutkimusten tuloksiin ja niiden luotettavuuteen liittyvissä asioissa, ja tavoitteena onkin, että vanhemmat pystyisivät suhtautumaan tilanteeseen mahdollisimman realistisesti (Autti-Rämö ym. 2005, 60; Armanto & Koistinen 2007, 47).

Mikäli vanhemmat päättävät osallistua edellä mainittuihin seulontoihin ja niissä ilmenee löydös, on joillakin vanhemmilla vastassaan päätös raskauden jatkamisesta. Toiset haluavat jatkaa raskautta ja synnyttää lapsen huolimatta siitä, onko

hänellä kehitysvammaa vai ei. Toiset kokevat haluavansa raskauden keskeytyksen, mikä on mahdollista 12. raskausviikkoon saakka, mutta poikkeuksellisesti raskaus voidaan keskeyttää myös myöhemmin, 24. raskausviikkoon mennessä, mikäli seulonnoissa voidaan todeta sikiöllä olevan vaikea sairaus tai ruumiin vika (Laki raskauden keskeyttämisestä 1970).

Jos vanhemmat haluavat synnyttää lapsen kehitysvamman mahdollisuudesta huolimatta, he pystyvät terveydenhoitohenkilökunnan avustuksella valmistautumaan niin synnytykseen kuin lapsen kanssa arjessa elämiseenkin. Näin pystytään turvaamaan myös lapsen ensi hetket syntymän jälkeen, jos se nähdään aiheelliseksi. (Autti-Rämö ym. 2005, 112.)

Synnytyksen jälkeen lapsi tutkitaan, ja monet kromosomipoikkeavuudet voidaan huomata jo tuolloin (Kehitysvammaisen lapsen hoitoonohjaus/hoitoketju 2010). Teoksessa Kohtalon oikku Anneli Uosukainen kuvaa vanhempien ja erityisesti äidin näkökulmasta kehitysvammaisuuden selviämistä synnytyksen jälkeen. Ensimmäisen lapsen syntyessä vanhemmat eivät välttämättä tiedä mikä on lapsen normaalia tutkimista, ja milloin taas on aihetta huolestua. Tuolloin hoitohenkilökunnan suhtautuminen ja tietynlainen avoimuus ovat todella merkittäviä asioita vanhemmille (Kantojärvi 1993, 63; Uosukainen 1993.)

Sairaala, äitiys- ja lastenneuvola, sosiaalityöntekijät sekä vammais- ja vanhempainjärjestöt ovat paikkoja, joista vanhemmat saavat tietoa ja tukea arjessa elämiseen (Stakes 2008, 92). Ensitiedon saaminen on kuitenkin suurin asia, joka jää vanhempien mieleen, ja hetki, jolloin he tarvitsevat tukea. Se voi olla kannustava ja tulevaan valmistava, mutta myös todella riipaiseva ja maton jalkojen alta vievä muisto, joka kulkee aina mukana (Airola & Tarsalainen 2003, 49; Kantojärvi 1993, 63-64; Kinnunen 2006, 22.)

### 3.4 Vanhemmuus ja parisuhde

Lapsen syntyessä vanhemmat kohtaavat paljon uusia ja myös sellaisia asioita, jotka herättävät voimakkaita tunteita. Vanhemmuuteen itsessään sisältyy suunnaton tunteiden kirjo, jonka varmasti jokainen vanhempi käy äidiksi tai isäksi kasvaessaan läpi. Lapsen syntymä on suuri muutos, oli lapsi sitten ensimmäinen tai toinen. (Kinnunen 2006, 16.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä herättää vanhemmissa väistämättä tavallista voimakkaampia ja ehkä ristiriitaisiakin tunteita. Vanhemmat saattavat kokea ahdistusta ja syyllisyyttä sekä huolehtia lapsensa tulevaisuudesta. Ensitiedon saamisen jälkeen vie aikaa, että perheen tilanne tasoittuu ja asia tavallaan hyväksytään osaksi koko perheen elämää. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 4; Kinnunen 2006, 22-23; Värrö-Leppimäki 1994, 56-57.)

Vanhemmat saattavat joutua pohtimaan omaa vanhemmuuttaan uudemman kerran muutoksen myötä ja kehitysvammaisen lapsen kasvaessa. Lapsi voi tarvita enemmän hoivaa kuin terve samanikäinen, tai erilaisia käytäntöjä, ehkä jopa enemmän huomiota toiselta vanhemmalta. Toisen vanhemman päivä saattaa kuulua erityistä tukea tarvitsevan lapsen rutiineja tai lääkärikäyntejä hoitaessa. Tuolloin niin parisuhde kuin perheen toiset lapset, jäävät ehkä vähemmälle huomiolle. (Henttonen ym. 2002, 4-5.)

Uosukainen (1996) kuvaa oman parisuhteensa väljähtymistä kahden lapsen hoidon ja uupumuksen myötä. Lapset ovat alle kouluikäisiä ja toisella heistä on Downin syndrooma. Hän kuitenkin toteaa huomanneensa melko hyvissä ajoin olemassa olevat ongelmat, ja sen myötä he pyrkivätkin ottamaan aikaa myös parisuhteelleen. (Uosukainen 1996, 115, 117, 145.)

Riittämättömyys ja syyllisyyden tunteet voivat nousta voimakkaammin pintaan, mikäli omat voimavarat ovat vähäiset (Kinnunen 2006, 70-71). Jos lapsella ei ole diagnoosia, mutta vanhemmat tuntevat, että jokin on vialla, aiheuttaa sekin ahdis-

tusta ja sekavia tunteita (Airoja & Tarsalainen 2003, 45-47). Vanhempien ollessa tasapainossa itsensä ja toistensa kanssa ja voidessa hyvin, heillä on voimavaroja toimia myös lasten kanssa. Tämä edellyttää kuitenkin tietoa, tukea ja opastusta ympäristöltä, ajoittain enemmän ja ajoittain vähemmän, mutta tuen tarve on kuitenkin jatkuvaa (Kinnunen, 2006, 17, 23.)

Monilapsisessa perheessä vanhempien ajan tulisi edes hetkittäin riittää kaikille, etenkin terveiden sisarusten tunteiden kuuleminen on tärkeää heidän hyvinvointinsa kannalta. Avoin ilmapiiri kotona on tärkeä, jotta lapsi kokisi turvalliseksi ilmaista vanhemmilleen erilaisia tunteita sisarustaan kohtaan sekä saada selityksen niille. Vanhempien voimavarat voivat ajan ollessa tiukilla olla koetuksella, joten silloin heidän keskinäisen suhteensa olisi hyvä olla kunnossa. (Henttonen ym. 2002, 9-11.)

Vanhemmat saattavat joutua myös tasapainottelemaan ympäristön suhtautumisen kanssa: sukulaisten, ystävien ja muiden läheisten. Lähipiirin läsnäolo ja tuki on aina tärkeää lapsen syntyessä, ja varmasti vanhemmat toivovat läheistensä tukea ja läsnäoloa myös silloin, kun lapsella todetaan kehitysvamma (Henttonen ym. 2002, 4). Kaikki eivät välttämättä kuitenkaan osaa suhtautua tilanteeseen oikealla tavalla, jolloin vanhemmat saattavat kokea tilanteen negatiivisena (Kantojärvi 1993, 66).

### **3.5 Sisarussuhteet**

Sisarussuhteilla on todella suuri vaikutus ihmisen elämän eri osa-alueisiin minäkäsityksen kehittymisestä ympäristöön suhtautumiseen. Sisarukset kokevat tunteita laidasta laitaan, ja mitä pienempi ikäero on, sitä enemmän he saattavat kokea ristiriitoja ja jännitteitä keskinäisessä suhteessaan kilpaillessaan vanhempien huomiosta. (Kaulio & Svennevig 2006, 8, 12-13.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä voikin terveelle sisarukselle olla ahdistuksen aihe. Tietenkin aina uuden sisaruksen syntymä on uusi ja jännittävä asia, ehkä kateuttakin aiheuttava, mutta mikäli lapsella on kehitysvamma, hän saattaa tarvita paljon huolenpitoa vauvasta asti, ehkä jopa sairaalahoitoa. Tämä voi huolestuttaa ja pelottaa muita sisaruksia sekä herättää erilaisia ajatuksia ja kysymyksiä. Myös vanhempien suhtautuminen ja kehitysvammaisuuden käsittely voi aiheuttaa lapsissa huolta ja ahdistusta. Vanhempien energia kriisin keskellä ei välttämättä riitä terveen lapsen huomioimiseen tilanteen vaatimalla tavalla (Värri-Leppimäki 1994, 38-39, 41). Terveen lapsen fyysinen tai psyykinen oireilukaan sisaruksen yllättäen sairastuessa ei ole välttämättä tavatonta. Vanhempien tulisikin muistaa kuunnella ja seurata myös terveen lapsen reaktioita ja antaa hänen tunteilleen ja ajatuksilleen tilaa. Mujusen ja Sorviston (2003, 19.) tutkimuksessa tosin nousi esille sisarusten luonteva suhtautuminen kehitysvammaisen sisaruksen syntymään, se ei herättänyt suurempia ristiriitaisia tunteita. Se, että sisarus oli erilainen, oli riittävä tieto, eivätkä he kokeneet tarvitsevansa tietoa enempää sisaruksen syntyessä (Mujunen & Sorvisto 2003, 19; Henttonen ym. 2002, 4, 10-11; Kaulio & Svennevig 2006, 75-76.)

Erytistä tukea tarvitseva lapsi perheessä tarvitsee yleensä enemmän huolenpitoa ja huomiota kuin terve lapsi (Väestöliitto 2010). Monissa perheissä esikoista usein vastuutetaan pienemmän sisaruksen synnyttyä ja hän saattaa omaksua itsenäisen sisaruksen roolin, roolin jossa kuuluu pärjätä ja olla iso. Tuolloin hän voi olla mustasukkainen toisen saadessa enemmän huomiota vanhemmilta. On myös mahdollista, että terve sisarus kokee kehitysvammaisen sisaruksen huomion ja hoivan tarpeen täysin normaalina, eikä hän koe kuitenkaan jääneensä täysin ilman huomiota (Mujunen & Sorvisto 2003, 19; Kaulio & Svennevig 2006, 24-31.)

Terve sisarus saattaa suhtautua hoivaavasti kehitysvammaiseen sisarukseensa (Mujunen & Sorvisto 2003, 20, 24). Mujusen ja Sorviston tutkimuksessa haastateltavat sisarukset olivat 17-18 -vuotiaita ja kehitysvammaista sisarustaan vanhempia, joten voi olla, että hoivatunteet ovat heränneet nuoren itsensä kasvaessa ja kehittyessä, eivät välttämättä heti lapsuudessa sisaruksen synnyttyä. Terveen si-

saruksen pitäisi saada osallistua kehitysvammaisen sisaruksensa hoitamiseen hänen oman tahtonsa mukaan; ei saa vastuuttaa liikaa tai pakottaa, mutta lapsen itse halutessa siihen on hyvä antaa mahdollisuus (Henttonen ym. 2002, 10-11).

Terve sisarus voi kokea monenlaisia tunteita kehitysvammaista sisarustaan kohtaan. Hän voi tuntea ylpeyttä ja rakkautta, mutta väistämättä keskinäiseen suhteeseen kuuluu monenlaisia erimielisyyksiä ja kyllästymisen tunteita, ehkä kateuttaakin. Sisarussuhteet ainakin Mujusen ja Sorviston tutkimuksessa muistuttavat terveiden sisarusten välisiä suhteita. Roolit tosin voivat vaihdella suuresti, ja usein terve nuorempi sisarus kasvaa jossakin vaiheessa kehitysvammaisen sisaruksensa ohi, ottaen mahdollisesti samalla paikan isona sisaruksena (Henttonen ym. 2002, 7; Uosukainen 1996, 95-96). Kehitysvammaisen sisaruksen häpeäminenään ei ole tavatonta. Kiusaamistakin voi tapahtua, ja siihen pitäisikin aikuisten puuttua mahdollisimman pian. Kehitysvammaisen sisarus taas saattaa olla surullinen terveen sisaruksen vapaudesta, mutta toisaalta terve sisarus on samanikäinen tuki ja turva. (Henttonen ym. 2002, 6, 17; Kaulio & Svennevig, 2006, 81; Mujunen & Sorvisto 2003, 20, 24-26.)

Joskus terveen sisaruksen tietämys erilaisen sisaruksen vammasta tai sairaudesta voi muuttua vahvuudeksi kaveripiirissä, ehkä jopa ylpeyden aiheeksi (Henttonen ym. 2002, 17-18). Erityisellä sisaruudella voi olla paljon myönteisiä vaikutuksia, niin kuin sisaruudella yleensäkin. Terve sisarus oppii vastuuta, kärsivällisyyttä, itsenäisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Hän joutuu käsittelemään vaikeita asioita ja tunteita paljon aikaisemmin kuin muut ikäisensä, ja sitä kautta mahdollisesti oppii ymmärtämään erilaisuutta (Henttonen ym. 2002, 7; Kaulio & Svennevig, 149). Tämä tukee myös Mujusen ja Sorviston (2003, 20-21) tekemää tutkimusta, jossa haastateltavat sisarukset näyttäytyvät kypsinä ja toisia ihmisiä sellaisenaan arvostavina nuorina, erilainen sisaruus on kasvattanut heitä ihmisinä.

Kaikki perheet kokevat elämän aikana haasteita, kehitysvammaisen lapsen perhe ehkä enemmän, mutta kaikki haasteet kasvattavat perheenjäseniä yksilöinä ja perhettä yhteisönä. Vanhempien asennoitumisella ja suhtautumisella lapsiinsa,

sekä elämän mukanaan tuomiin asioihin on suuri merkitys lasten tulevaisuudelle. (Henttonen ym. 2002; Kaulio & Svennevig, 167-168.)

### **3.6 Perheen arki**

Arjen rutiinit tuovat kenelle tahansa turvaa sekä helpottavat ajan ymmärrystä, mutta kehitysvammaiselle arjen säännöllinen rytmi tuo varmuutta sekä auttaa jäsentämään omaa ympäristöä (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 109-110).

Määtä (2001, 65-67) kuvailemista tutkimuksissa arjesta perheissä, joissa on kehitysvammaisen lapsi, äidit huolehtivat pääasiassa kodista sekä lapsista. Kuitenkin suuri osa alle kouluikäisistä lapsista oli päivähoitossa. Äitien ja isien vastualueet perheissä yleensä Lapsiperheiden hyvinvointi 2009 -kirjassa painottuivat siten, että äidit käyttivät saman verran aikaa kotitöihin kuin isät ansiotyöhön. Kummatkin tietenkin tekivät jonkin verran molempia, mutta ajankäyttö kokonaisuudessaan painottui edellä mainitulla tavalla. (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009, 53-54.)

Vanhempien vastuulla on huolehtia siitä, että perheessä jokainen tekee osuutensa, ja että lapset kokevat tulevansa kohdelluiksi tasavertaisesti. Myös kehitysvammaiselle lapselle on hyvä antaa vastuuta hänen omien valmiuksiensa mukaan. Sisarukset voivat arjen keskellä hoitaa toisiaan, mutta lapselle ei ole kuitenkaan hyväksi, mikäli tilanteesta muodostuu liian suuri vastuu tai taakka. (Henttonen ym. 2002, 9-11.)

Perheen lähiyhteisöllä on suuri merkitys perheen arjen sujumuudelle. Sosiaaliset suhteet sekä palvelut ja niiden saatavuus tuovat helpotusta arkeen. Suuri osa vanhemmista kaipaa ammattilaisilta tietoa lapsen kehityksestä, sekä kasvatuksesta ja opettamisesta. Toisinaan vanhemmat eivät ole tyytyväisiä saamaansa palveluun tai tukeen. (Kinnunen 2006, 23; Määttä 2001, 28, 52, 70, 72-73, 76.)



Oman perheensä tilannetta kuvaa eräs äiti seuraavasti: Äiti: ”Vanhempien oltava aggressiivisen aktiivisia saadakseen lapselle apua tai etuja, jotka hänelle kuuluvat. Etupäässä itse otettava selvää asioista ja pysyttävä ajan tasalla. Pitäis osata tehdä oikeat kysymykset saadakseen oikeat vastaukset.” (Mäki & Rusanen 1991, 88.)

Perheen arkeen saattaa kuulua sairaalajaksoja lapsen kanssa, jolloin vanhemmat joutuvat tekemään järjestelyjä niin työn kuin kotiasioidenkin sujumisen suhteen. Kotona voidaan muutenkin tehdä erilaisia käytännön ratkaisuja arjen sujumisen helpottamiseksi. Esimerkiksi tavaroita voidaan siirtää pois autistisen lapsen ulottuvilta tai tehdä päiväjärjestys seinälle kuvista, lapsen luonteen ja sen hetkisten tarpeiden mukaan. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 52, 56.)

Kehitysvammaisen lapsen hoito on usein myös kuluttavaa, hoitojärjestelyistä, vamman asteesta ja muista sairauksista riippuen (Kantojärvi 1993, 68-69; Kujanpää & Norvapalo 1998, 54-55). Kuitenkin Määtän (2001, 67) kuvaaman tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen lapsi on mukana perheen arkirutiineissa esimerkiksi kyläilyissä ja automatkoilla usein. Lisäksi äidit ottavat lapsen mukaan esimerkiksi kaappoihin ja muihin julkisiin paikkoihin useammin kuin isät. (Määttä 2001, 67.)

Ajankäytön suhteen monella vanhemmalla voi jäädä oma ja perheen kesken yhdessä vietetty aika vähälle (Kujanpää & Norvapalo 1998, 55; Määttä 2001, 73). Kantojärven (1993, 69) mukaan äidit kokivat haastavaksi ajan löytämisen lapsen hoitoon ja harrastuksiin työssäkäynnin sekä arkirutiinien jälkeen.

Vaikka arki voi olla tavallista rankempaa, niin monessa perheessä voimavarana on ihmissuhteiden lisäksi kehitysvammaisen lapsi itse. Lapsi sekä vanhemmuus voivat parhaimmillaan rikastuttaa elämää ja perheen keskinäisiä suhteita sekä opettaa nauttimaan pienistä asioista. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 55; Määttä 2001, 75.)

## 4 VERTAISTUKI

Vertaistuki voidaan määritellä vastavuoroiseksi tueksi samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kesken. Sitä voidaan toteuttaa joko kahden kesken tai ryhmässä. (Tukiasema.net 2010). Vertaistuki voi tarjota aidon kokemuksen kuuluksi tulemisesta, kohtaamisesta ja empatiasta sekä avata uusia näkökulmia tilanteeseen (VETO-projekti 2010).

Vertaistuen periaatteita ovat yhteisöllisyys, vapaaehtoisuus ja vastavuoroisuus. Yhteisöllisyydellä tarkoitetaan yksilön kokemusta yhteenkuuluvuudesta muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vapaaehtoisuus periaatteen mukaan vertaistuki on aina omaehtoista toimintaa yksilön vapaata tahtoa kunnioittaen. Vastavuoroisuus -periaate taas ilmenee siinä, kuinka vertaistuessa mahdollistuvat samanaikaisesti sekä tuen saaminen että antaminen. Vertaistuen arvoiksi voidaan määritellä avoimuus, kunnioitus, tasavertaisuus, jaettu ymmärrys ja luottamuksellisuus. Huolimatta siitä, missä muodossa vertaistukea käytetään, on sen arvoista kiinni pitäminen yksi tärkeä edellytys vertaistuen toimivuudelle. (VETO-projekti 2010; Kinnunen 2006, 35.)

### 4.1 Vertaistukiryhmän toiminta

Ryhmiä, joissa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien osallistujien kesken mahdollistuu vertaistuen antaminen ja saaminen, voidaan kutsua vertaisryhmiksi tai vertaistuen ryhmiksi. Ryhmässä olevilla on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaista ongelmaansa tai elämän tilannettaan (Euramaa 2001, 14.)

Vertaistukiryhmässä ryhmän jäsenet ovat aina tasa-arvoisessa asemassa. Yhteisten kokemusten kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan varsinaisia asian-

tuntijoita paremmin ja näin myös auttaa ja tukea toinen toisiaan. (Kinnunen 2006, 35.)

Ryhmässä jäseniä kannustetaan jakamaan ajatuksiaan ja kokemuksiaan muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Sen huomaaminen, että ei ole yksin, vaan muillakin on samanlaisia tuntemuksia ja kokemuksia, on merkittävää omalle jaksamiselle. Ryhmässä muodostuneet kontaktit ja niistä saatu vertaistuki voivat jatkua ja toimia organisoitujen vertaistukiryhmien ulkopuolellakin. (Alitolppa-Niitamo & Moallin & Novitsky 2006, 9.)

Vertaistukiryhmän koolla on toiminnan kannalta ratkaiseva merkitys. Liian suuri ryhmäkoko saattaa vaikeuttaa turvallisen ilmapiirin syntymistä, eikä kaikkien osallistujien riittävä huomioiminen välttämättä onnistu. Liian pienestä ryhmästä taas voi jäädä puuttumaan keskustelun ja kokemustenvaihdon monipuolisuus. Suositeltavana ryhmäkokona pidetään 6-10 jäsentä, jolloin ryhmässä on enemmän emotionaalista lämpöä ja tukea, kiinteyttä ja päämäärätietoista toimintaa. (Kinnunen 2006, 36.)

Vertaistukiryhmä voi olla avoin tai suljettu. Avoin ryhmä on sananmukaisesti avoin, eli osallistujat eri kokoontumiskerroilla voivat vaihdella. Suljettu ryhmä on usein pienryhmä, jossa osallistujat pysyvät samoina. Kesken ryhmän voi jäädä pois, mutta suljettuun ryhmään ei oteta uusia jäseniä. (ÄIMÄ Ry 2010.)

Vertaistukiryhmätoiminta ei tarkoita vain ryhmää, joka kokoontuu tiettyyn paikkaan tiettyinä ajankohtana, vaan vertaistukea voi löytää esimerkiksi myös Internetin keskustelufoorumeilta. Internetin vertaistueella onkin omat etunsa; siellä toimii useita vertaistukifoorumeita, tarjonta on laaja ja vertaistukipalvelut ovat käytettävissä suurelle joukolle samanaikaisesti. Vertaistuki Internetissä ei myöskään ole sidottu aikaan eikä paikkaan ja näin ollen vertaistukea on saatavilla koko ajan. Jotkut pitävät Internetin vertaistuen mahdollistamaa anonymiteettiä erityisen tärkeänä, sillä joskus voi olla helpompi avautua arkaluontoisistakin asioista nimettömästi. (Karpinen & Paananen 2008.)

Erilaiset vertaistukiryhmät voivat poiketa toisistaan sisällöllisesti. Jokaisella ryhmällä voi olla täysin oma sisältö ja toimintatapa, riippuen ryhmän tarkoituksesta ja tavoitteesta. Joidenkin vertaistukiryhmien sisältö koostuu pelkästään keskustelusta, kun taas jotkut ryhmät panostavat esimerkiksi toiminnalliseen vertaistukeen yhteisten aktiviteettien kautta. (Kinnunen 2006, 35, 37.)

## 4.2 Vertaistukiryhmän ohjaus

Vertaistukiryhmän ohjaajana voi toimia täysin ulkopuolinen henkilö tai yksi ryhmän jäsenistä. Vertaistukiryhmän ohjaus ei välttämättä vaadi mitään tiettyä koulutusta, eikä ryhmän ohjaajan tarvitse olla käsiteltävän aiheen asiantuntija, mutta hänen tulisi joka tapauksessa tuntea perustieto ryhmässä käsiteltävästä aiheesta sekä ryhmätoiminnasta ja sen ohjauksesta. Ohjaajia voi myös olla useampi, mutta tällöin heidän tulee sopia ryhmätapaamisten työnjaosta. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 10.)

Ohjaajan ensimmäisinä tehtävinä ovat ryhmän suunnittelu ja organisoiminen sekä käytännön järjestelyt, kuten sopivan tilan löytäminen ja ryhmästä tiedottaminen. Ryhmää suunniteltaessa ohjaajan tulee miettiä ryhmälle sopivaa ryhmäkokoä eli mikä on toivottu osallistujamäärä ja onko ryhmä avoin vai suljettu. Ryhmän kokoontumisten ajankohdat ja niiden kesto on päätettävä sen mukaan milloin ja mihin aikaan arvellaan saavutettavan mahdollisimman monta osallistujaa. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 18.)

Kokoontumistilaa suunniteltaessa on otettava huomioon tilan koko, viihtyvyys, helppo sijainti sekä osallistujien mahdolliset erityistarpeet kuten esimerkiksi pyörätuoliluiska tai hissi. Ryhmästä tiedottaminen on suunniteltava huolellisesti, jotta toivottu kohderyhmä tavoitettaisiin. Kokoontumisajankohdan ja -informaation lisäksi tiedottamisessa on tehtävä selväksi ryhmän tarkoitus, tavoite ja ryhmässä käsiteltävä aihe. Lisäksi ohjaajan tulee huolehtia, että ryhmällä on käytettävissään mahdollisesti tarvittavia materiaaleja ja laitteita, kuten esimerkiksi fläppitaulu tai

piirtoheitin. Ohjaaja voi järjestää ryhmätapaamisiin myös kahvitarjoilun keventämään tunnelmaa tai vierailevan asiantuntijan alustamaan keskustelua ja vastaamaan osallistujien kysymyksiin. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 14-18.)

Ohjaaja voi suunnitella ryhmän kokoontumiskerroille esimerkiksi erilaisia teemoja tai toiminnallisia menetelmiä sekä ”alkulämmittelyjä” johdattamaan aiheeseen ja ”loppukevennyksiä” lopettamaan kokoontumisen luontevasti. Ohjaajan tulee kuitenkin aina huomioida osallistujien toiveet ryhmäkokoontumisten kulun ja sisällön suhteen. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 20, 22.)

Ryhmän kokoontuessa ohjaajan tehtävänä on havainnoida ja ohjata keskustelua, ei kuitenkaan oman mielensä mukaan, sillä keskustelu kulkee ryhmän jäsenten ehdoilla ja heidän tarpeidensa mukaan. Hiljaisen hetken tullen ohjaaja voi heittää ilmaan aiheeseen liittyviä kysymyksiä tai mietteitä yrittäen synnyttää keskustelua ryhmän jäsenten välillä. Ohjaaja huolehti siitä, että keskustelu on tasapainoista, niin että kaikilla osallistujilla on mahdollisuus keskusteluun. Ryhmän ohjaajan on muistettava, että luottamusta herättävällä toiminnallaan ja omalla avoimuudellaan hän on myös vaikuttamassa ryhmän ilmapiiriin. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 11, 23.)

Ryhmätapaamisen jälkeen ohjaajien tulisi keskustelemalla purkaa ajatuksiaan ja tuntojaan siitä, miten kokoontuminen sujui. Ohjaajat voivat pitää myös päiväkirjaa ja purkaa näin omia ajatuksiaan ryhmätapaamisista. Palautetta ryhmästä ja omasta toiminnastaan ohjaajat voivat saada laatimalla osallistujille alku- ja loppukyselyt, joissa voidaan kartoittaa esimerkiksi ryhmän vaikuttavuutta ja tavoitteiden täyttymistä sekä ohjaajien toimintaa. (Alitolppa-Niitamo ym. 2006, 14, 20, 23.)

## 5 VETURI - VERTAISTUKIRYHMÄ

### 5.1 Vertaistukiryhmän toiminnan suunnittelu

Opinnäytetyömme VETURI – vertaistukiryhmä alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille on työelämälähtöinen. Saimme yhteistyökumppaniksemme Oulun ev.-lut. seurakunnat ja työelämäohjaajanamme toimi diakoniatyöntekijä Kaisa Jaakkola. Opinnäytetyömme oli toiminnallinen ja meidän tehtävänä oli suunnitella, ohjata ja arvioida vertaistukiryhmää alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille kevään 2010 aikana. Kartoittaisimme samalla onko tällaiselle vertaistuelle tarvetta ja missä muodossa. Seurakunta järjesti tilat ja kahvituksen. Lähdimme avoimin mielin mukaan, vaikka kenelläkään meistä ei ollut ennestään kokemusta vertaistukiryhmän ohjaamisesta.

Tapasimme Kaisa Jaakkolan ja keskustelimme yhdessä siitä, kuinka kauan yksi vertaistukiryhmän kokoontuminen kestäisi ja mikä olisi sopiva koko ryhmälle. Pohdimme sopivaa ajankohtaa vertaistukiryhmälle ja kokoontumisten päivämäärät päätettiin pian, jotta saataisiin ilmoitus lehteen ja sitä kautta halukkaille osallistujille tieto mahdollisimman nopeasti. Seurakunnalta saimme vertaistukiryhmässä tarvittavia materiaaleja. Vertaistukiryhmä tarvitsi myös uuden, iskevän ja mieleenpainuvan nimen, ja pitkän pohdinnan jälkeen, se sai lopulliseksi nimekseen VETURI-Vertaistukiryhmä alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille.

Ryhmän suunnittelu perustui tekemäämme laajaan tietoperustaan. Haimme paljon tietoa Internetistä, kirjoista ja omista luentomateriaaleistamme. Vaikka ensimmäinen kokoontumiskerta näyttäisi vasta, millainen ryhmä tulisi olemaan, valitsimme valmiiksi teemoja ja erilaisia keskustelunavaus kysymyksiä. Halusimme varmistua näin, että meillä on näytettävää ja ehdotuksia, jos vertaistukiryhmään osallistujilla ei niitä olisi. Ennalta valmistautuminen toisi meille myös varmuutta ensimmäiseen ryhmän kokoontumiseen. Pohdimme, olisiko vertaistukiryhmän tarkoitus olla ainoastaan äideille vai vanhemmille, ja päätimme, että ryhmä olisi vanhemmille, jotta

vertaistuesta hyötyisivät molemmat. Päätimme myös ryhmämuodon olevan avoin, jotta kaikki halukkaat voisivat osallistua eikä ennakoilmoittautumista tarvittaisi.

Halusimme saada mahdollisuuden lastenhoitoon ryhmän kokoontumisten ajaksi, jotta molemmat vanhemmat pystyisivät osallistumaan ryhmään ja siten saisivat siitä parhaan mahdollisen hyödyn. Myös lapset saavat mahdollisuuden näin vertaistukeen ja yhdessä olemiseen muiden lasten kanssa. Lastenhoidosta vastasivat yhdyshenkilömme kehitysvammaistyön diakoniatyöntekijä Kaisa Jaakkola, lapsi- ja perhetyön diakoni Kari Rekilä sekä vapaaehtoistyöntekijät.

Yhdessä työelämäohjaajamme kanssa kävimme läpi ehdottamiemme teemoja ja keskustelimme erilaisista tavoista käydä niitä läpi vertaistukiryhmässä. Päätimme teemojen jaon eri kokoontumiskerroille sen mukaan, mitä aihe käsittelisi. Suunnitelimme lähtevämme liikkeelle tutustumisesta, josta olisi pikkuhiljaa helpompi edetä keskustelemaan vaikeammistakin aiheista.

Opinnäytetyö lähti käyntiin hyvin nopealla aikataululla ja saimme vertaistukiryhmälle julkisuutta. Kaleva-sanomalehteen ja Rauhan Tervehdys-lehteen tuli artikkeli sekä ilmoitus vertaistukiryhmästä. Meitä haastateltiin asian tiimoilta myös Radio Pookiin.

## **5.2 Vertaistukiryhmän toiminta**

Vertaistukiryhmän kokoontumiset järjestettiin 18. helmikuuta, 4. maaliskuuta, 22. huhtikuuta ja 27. toukokuuta Oulun Heinätorin seurakuntatalolla. Yhden ja puolen tunnin kokoontumiseen kuului kahvi- ja mehutarjoilu, seurakunnan työntekijän pitämä hartaushetki sekä vanhemmille osoitettu opiskelijoiden ohjaama keskusteluryhmä, jonka ajaksi lapsille oli järjestetty leikkitoimintaa.

Suunnitelimme jokaiselle kokoontumiskerralle teeman, jonka ympärille keskustelu ja toiminta rakentuisivat. Jokainen teema sisälsi aiheeseen johdattelevan alustuk-

sen. Olimme alustavasti suunnitelleet ryhmälle myös toiminnallisia työskentelytapoja, mutta vanhemmat toivoivat vertaistuen toteutuvan keskustelun kautta. Ryhmään osallistuneiden vanhempien määrä vaihteli kuudesta kymmeneen henkilöä, joista osa tuli paikalle yhdessä puolisonsa kanssa ja osa yksin. Miesten osallistuminen jäi huomattavasti vähäisemmäksi.

Toiminnan aikana havainnoimme ryhmää ja tarpeen tullen osallistuimme keskusteluun. Olimme varautuneet jokaiseen kokoontumiskertaan erilaisilla kysymyksillä silloisen teeman pohjalta. Vertaistukiryhmän osallistujat toivoivat saavansa keskustella vapaasti eri kerroilla olevista aiheista ja meidän roolimme ohjaajina oli esittää kysymyksiä tarvittaessa, jotta keskustelu saataisiin tarpeen tullen viriämään. Meillä oli myös hyvä mahdollisuus tuoda esille meitä askarruttavia kysymyksiä ja saada vanhemmilta arvokasta tietoa opinnäytetyötä ja omaa ammatillisuuttamme silmällä pitäen. Jokaisesta kokoontumiskerrasta pidimme päiväkirjaa, jolloin pystyimme hyödyntämään mahdollisimman hyvin omaa havainnointiamme ja muistaisimme myös keskustelun herättämät ajatukset opinnäytetyötä auki kirjoittaessamme.

Ensimmäisellä kokoontumiskerralla esittelimme opinnäytetyömme tarkoitusta, tulevia teemoja ja teetimme alkukyselyt kartoittamaan ryhmänjäsenten odotuksia ja toiveita. Ensimmäinen kerta kului ryhmäytymiseen, jonka yhtenä välineenä oli tutustumisharjoitus, jossa vanhemmat saivat kertoa itsestään ja perheestään pienten esineiden avulla. Keskustelua käytiin myös vertaistuen merkityksestä ja tulevista teemoista.

Toisen kokoontumiskerran teemana oli oma vanhemmuus, jolloin keskustelu keskittyi oman vanhemmuuden lisäksi myös sisarusten välisiin suhteisiin. Työvälineenä käytimme vahvuuskortteja, joiden avulla vanhemmat saivat vapaasti kertoa omista ominaisuuksistaan ja toiveistaan vanhempana. Vanhemmat saivat keskustelun lomassa myös tutustua Mannerheimin Lastensuojeluliiton Vanhemman työkirjaan sekä Väestöliiton oppaaseen Erilainen samanlainen sisaruus (Henttonen ym. 2002; Kankkonen & Suutarla 2003-2006).



Kolmannella kokoontumiskerralla oli teemana arjessa jaksaminen, joka herätti huomattavan paljon keskustelua. Aluksi vanhemmat saivat kertoa vapaasti oman perheensä arjesta valitsemansa sarjakuvan avulla. Vanhemmat jakoivat toisilleen tietoa saamistaan tukimuodoista ja keskustelivat niin arjen koukeroista lasten kanssa kuin omasta ajastakin.

Neljännellä eli viimeisellä kokoontumiskerralla keskityttiin parisuhteeseen. Vanhempien toiveesta yritimme saada diakoniatyöntekijä Heikki Kaikkosta alustamaan parisuhdeteemaa, mutta hän ei päässyt paikalle. Hän kuitenkin opasti meitä alustamaan teemaa Parisuhteen palikoilla. Parisuhteen palikat ovat työväline parisuhteen tukemiseen ja sen osa-alueiden ymmärtämiseen (Parisuhteen palikat 2010). Alustuksen jälkeen vanhemmat kävivät keskustelua esimerkiksi parisuhteen muuttumisesta niin kehitysvammaisen kuin terveenkin lapsen synnyttyä. Keskustelussa myös pariskunnan keinot tukea toisiaan sekä mahdollisuudet saada tukea, jos parisuhteessa keskustelumahdollisuus on vähäinen.

### **5.3 Vertaistukiryhmän arvioinnin suunnittelu**

Arvioimme ryhmän toimintaa kyselylomakkeita apuna käyttäen. Lisäksi jatkuvan havainnoinnin avulla pystyimme refleктоimaan omaa sekä ryhmän toimintaa. Laadimme kyselylomakkeet, joista toinen jaettiin heti ensimmäisellä ryhmänaloituskerralla ja toinen viimeisenä kokoontumiskertana. Kaikkiin kyselylomakkeisiin vastattiin nimettömänä. Kysely sisälsi avoimia kysymyksiä sekä käytimme apuna myös Osgoodin asteikkoa (ks. Vilka 2007, 47). Pystyimme kyselylomakkeiden avulla päättämään ryhmän teemojen onnistuneisuutta, ryhmän tarvetta ja sen hyötyä. Loppukyselyn vastausten avulla pystyimme näkemään missä olimme onnistuneet ja missä asioissa olisi kehitettävää. Kyselyiden tuloksia voidaan myös hyödyntää tulevaisuudessa mikäli ryhmälle seuraa jatkoa.

Alkukyselyn täyttivät ensimmäiselle ja toiselle kokoontumiskerralle osallistuneet vanhemmat. Kysyimme osallistujien ikää, sukupuolta, siviilisäätyä, aikaisempaa

kokemusta vertaistukiryhmästä ja lasten lukumäärää saadaksemme tarpeeksi taustatietoja ryhmää ja opinnäytetyötä varten.

Osgoodin asteikkoa käyttäen kysyimme osallistujilta, kuinka merkityksellisenä he kokevat vertaistuen. Vastauksien avulla voisimme päätellä vertaistuen jatkumisen tärkeyttä. Kysymällä osallistujilta kokevatko he tämäntyyppisen vertaistukiryhmän tärkeäksi, pystyisimme tekemään johtopäätöksiä siitä, onko ryhmätoiminta heidän mielestään hyvä tapa saada vertaistukea vai olisiko joku muu toteutustapa parempi tai toimivampi. Halusimme myös tietää osallistujien mielipiteen siitä, mitkä mainitsemistamme teemoista he kokivat tärkeiksi käsitellä ryhmässä. Vastausten avulla pystyisimme päättämään, mitkä teemoista olisi toivottua toteuttaa. Kyselyn lopussa osallistujilla oli myös mahdollisuus kirjoittaa vapaasti omista odotuksistaan ja toiveistaan vertaistukiryhmään liittyen.

Loppukysely jaettiin osallistujille viimeisellä osallistumiskerralla. Loppukyselyssä halusimme tietää kyselyyn vastaajan sukupuolen, näin saimme nähdä sukupuolten välisiä eroja erilaisiin kysymyksiin liittyen. Loppukyselyssä kysyimme myös vertaistukiryhmän hyödyllisyydestä. Vastauksien avulla pystyimme päättämään, oliko ryhmästä ollut hyötyä vanhemmille ja millainen tarve ryhmälle olisi jatkossa.

Yksi avoimista kysymyksistä käsitteli sitä, miten ryhmän toiminta on vaikuttanut osallistujien arkeen ja siihen mitä he olivat saaneet ryhmältä. Osgoodin asteikon avulla kysyimme osallistujien arvion eri teemojen toteuttamisen onnistumisesta. Vastaukset antoivat tietoa siitä, mitkä teemat palvelivat heitä parhaiten ja oliko jonkun teeman esilletuonti tai toteutus jäänyt puutteelliseksi tai onnistunut hyvin.

Vanhemmat saivat vastata avoimeen kysymykseen siitä, olivatko he tyytyväisiä ryhmän toteutustapaan vai olisivatko he toivoneet enemmän ohjattua toimintaa tai vapaata keskustelua. Vastausten avulla pystyisimme päättämään, oliko ryhmän toteutus nykyisellään toimiva vai olisiko toinen toteutustapa parempi ryhmän jatkoa

ajatellen. Loppukyselyssä kysyimme osallistujilta arviota ohjaajien toiminnasta. Vastausten kautta saimme paljon arvokasta tietoa siitä, miten olimme ohjaajina onnistuneet ja missä olisi kehittämisen paikka.

Halusimme tietää, miksi osallistujat toivovat seurakunnan järjestävän tällaista toimintaa. Näin saimme selville olisiko Oulun ev.-lut. seurakuntien tarpeellista järjestää vertaistukiryhmätoimintaa. Loppukyselyssä otimme myös selvää osallistujien toiveista ryhmän mahdollista jatkoa ajatellen. Halusimme esimerkiksi tietää, olisiko vanhemmilla mahdollista osallistua vertaistukiryhmään, jos lastenhoitoapua ei järjestettäisi.

#### 5.4 Vanhempien kokemukset vertaistukiryhmästä

Vertaistukiryhmästä oli jo aikaisemmin esitetty toiveita, ja meidän tehtävämme oli kartoittaa todellista tarvetta VETURI -vertaistukiryhmän avulla. Vanhempien keskustelujen aikana kävi useaan kertaan ilmi vertaistuen tärkeys. Tämä näkyi myös vanhemmille teettämässämme kyselyissä. Vanhemmat ovat itse aikaisemmin järjestäneet vertaistukiryhmän kokoontumisia, mutta lopulta he kokivat sen liian rasokkaaksi, koska oma vertaistuen saanti jäi usein järjestelyjen jalkoihin. Kevään edetessä ajatus ryhmän tärkeydestä vahvistui entisestään.

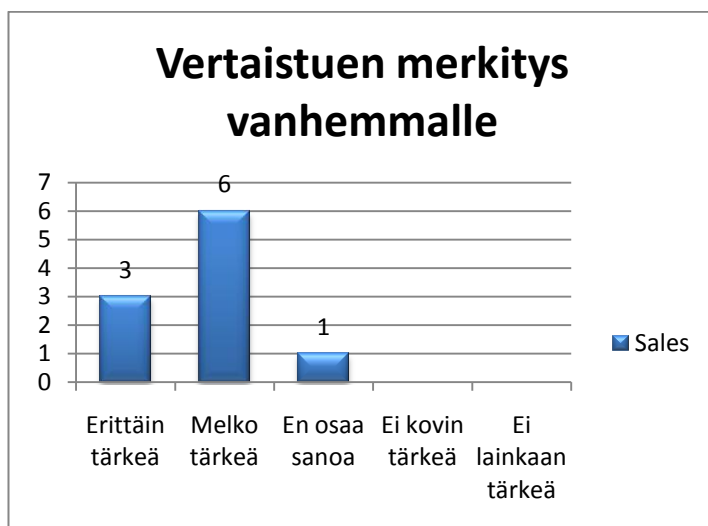


KUVIO 1. Vertaistukiryhmän tärkeys

Kuvio 1 kuvaa alkukyselyn kysymystä vertaistukiryhmän tärkeydestä. Kuten kuvista voi selkeästi nähdä, vanhemmat pitävät vertaistukiryhmätoimintaa joko erittäin tärkeänä tai melko tärkeänä. Alkukyselyyn vastasi kymmenen vanhempaa.

Kaikki loppukyselyyn vastanneet kokivat vertaistukiryhmän toiminnan joko erittäin hyödylliseksi tai melko hyödylliseksi. Kysyttäessä ryhmän toiminnan vaikutuksesta arkeen ja mitä vanhempi on saanut ryhmältä, vastaukseksi tuli muun muassa ”Tukea omaan jaksamiseen, keskustelua aiheista on jatkettu kotona.” Esille nousi myös uusiin ihmisiin tutustuminen, mutta suurin osa vanhemmista koki tavoitaneensa ryhmän ydintarkoituksen eli vertaistuen. Loppukyselyyn vastasi kuusi vanhempaa.

Vertaistukiryhmässä esille nousi toisen vanhemman tuki ja kannustus silloin, kun itse ei jaksaa ja omat tunteet ovat negatiivisia. Vanhemmat olivat erityisen tyytyväisiä järjestettyyn lastenhoitoon, sillä se mahdollisti molempien puolisoitten osallistumisen ryhmään. Lapset elävöittivät kokoontumiskertoja ja saivat mahdollisuuden tavata toisiaan leikin ja toiminnan merkeissä.



KUVIO 2. Vertaistuen merkitys sinulle vanhempana

Kuviossa 2 näkyy vertaistuen henkilökohtainen merkitys vanhemmalle. Vastanneista ainoastaan yksi ei ole osannut määrittää vertaistuen tärkeyttä itselleen. Loput yhdeksän pitävät vertaistukea joko erittäin tärkeänä tai melko tärkeänä.

Kysyttäessä miksi vanhemmat toivovat seurakunnan järjestävän vertaistukitoimintaa, vastauksista kävi ilmi seurakunnan olevan ainoa taho, joka järjestää tämän tyyppistä toimintaa. Eräästä vastauksesta selvisi, ettei vanhempi koe mahdolliseksi osallistua muuhun seurakunnan toimintaan lastensa kanssa.

## 5.5 Opinnäytetyöprosessin arviointia

Aiheen saatuaamme joulukuussa 2009, suunnittelutyö alkoi, koska vertaistukiryhmän toiminta alkaisi heti alkukeväästä 2010. Työelämäohjaajalta saimme opastusta ja ehdotuksia kokoontumiskertojen sisältöön. Haastavaksi osoittautui se, että emme tienneet vanhempien toiveista tai odotuksista etukäteen. Panostimme suunnittelussa siihen, että tarjoaisimme ensimmäisellä kokoontumiskerralla vanhemmille erilaisia vaihtoehtoja vertaistukiryhmän toteuttamiseen.

Ensimmäisellä kokoontumiskerralla sovittiin teemat tuleville tapaamisille. Perehdyimme jokaiseen aihealueeseen etukäteen, jotta pystyisimme ohjaamaan keskustelua eteenpäin mahdollisimman asiantuntevasti. Jokaisen kokoontumiskerran alustukseen käytimme erilaisia työvälineitä esimerkiksi vahvuuskortteja sekä sarjakuvia, aiheeseen sisälle pääsyn helpottamiseksi. Välineen tarkoituksena oli myös helpottaa vanhempien omista kokemuksista kertomista. Jokaista kokoontumiskertaa varten olimme varautuneet muun muassa kysymyksiin sekä keskustelun aiheihin, mikäli ylimääräistä aikaa jäisi.

Tapaamiskertojen suunnittelu onnistui hyvin. Alustukset olivat mielestämme aiheisiin sopivia ja johdattelivat teemoihin toivomallamme tavalla. Alustuksia olisi kuitenkin voitu syventää tuomalla ulottuvuuksia keskusteluun esimerkiksi ulkopuolisen asiantuntijan avulla. Tätä tosin yritimmekin toteuttaa parisuhde teeman kohdalla, mikä ei eriävistä aikatauluista johtuen kuitenkaan onnistunut. Keskustelua herättämään tarkoitettut kysymykset eivät aina saaneet keskustelua etenemään. Jostakin syystä koimme ajoittain roolimme keskustelun ohjaajina liian hallitsevaksi. Tuolloin vaikutti siltä, että keskustelu vanhempien kanssa muistutti haastattelua,

eivätkä vanhemmat löytäneet kaikista kysymyksistämme aihetta laajempaan keskusteluun ja kokemusten jakamiseen.

Valitsimme teemat mahdollisimman monipuolisesti kokonaisuutta ajatellen, eikä vanhemmilta tullut lisäyksiä tai muutosehdotuksia. Teemoista parhaiten mielestämme onnistui arki, josta olisi varmasti riittänyt keskustelua useammallekin kerralle. Myös loppukyselyistä selvisi, että suuri osa vanhemmistakin oli sitä mieltä, että teemat arjessa jaksaminen sekä oma vanhemmuus olivat joko erittäin onnistuneita tai melko onnistuneita. Parisuhdeteema oli haasteellinen, sillä keskustelu oli melko vähäistä ja parisuhde aiheena ehkä arka. Vaikka vanhempia yhdistää kehitysvammainen lapsi perheessä, se ei tarkoita, että parisuhteet olisivat samankaltaisia. Kaikki eivät välttämättä halua tuoda esille oman suhteensa tilaa sen toimivuudesta riippumatta. Loppukyselyistä yleistä mielipidettä parisuhde teemasta oli hankala tulkita vastausten suuren vaihtelevuuden vuoksi.

Pyysimme vanhempia arvioimaan omaa toimintaamme ohjaajina, jotta saisimme heiltä palautetta pystyäksemme refleктоimaan helpommin omaa toimintaamme. Pääasiassa vanhemmat olivat tyytyväisiä toimintaamme, mutta saimme myös rakentavaa palautetta sekä asiantuntijuuteen että ohjaukseen liittyen. Yksi vanhemmista koki, että ohjaajien laajempi kokemus ja tieto kehitysvammaisuudesta aiheena olisi mahdollisesti selkeyttänyt teemojen alustuksia. Pohdimme kevään edetessä myös itse omaa asiantuntijuuttamme kehitysvammaisuuden osalta. Oma kokemuksemme kehitysvammaisuudesta rajoittuu pääasiassa opintoihin, joten koulutusta vahvemmallalla kokemuksella olisimme ehkä pystyneet käyttämään ryhmässä syvempää asiantuntijuutta.

Käytännön järjestelyt sujuivat ongelmitta. Tilojen varaaminen sekä kahvitukset järjestivät seurakunnan taholta, eli meidän roolimme siinä oli hyvin pieni. Laadimme ilmoituksen ryhmän toiminnasta, jonka seurakunta hoiti eteenpäin julkaistavaksi. Hankimme myös tarvikkeita ja materiaaleja ryhmää varten.

Loppuraportti tuli palauttaa työelämäohjaajalle elokuuhun 2010 mennessä. Aloitimme siis sen kirjoittamisen jo hyvissä ajoin kesä-heinäkuun vaihteessa. Muistiinpanojen tekeminen ryhmän kokoontumisten aikana oli hyödyllistä, sillä niiden avulla loppuraportin eri osa-alueiden kirjoittaminen helpottui. Jaoimme kirjoittamisvastuuta aikataulujen ja välimatkojen vuoksi. Yhdessä kirjoittaminen osoittautui loppuraportin osalta paremmaksi vaihtoehdoksi kuin yksin kirjoittaminen, koska näin pystyimme käyttämään hyödyksi jokaisen kokemuksia ja havaintoja. Yhdessä kirjoittaminen toi asioille erilaisia näkökulmia ja monipuolisuutta tekstiin. Teoriaosuuden kirjoittaminen yksin taas antoi jokaiselle mahdollisuuden syventyä aiheeseen rauhassa, ja toisten antama rakentava palaute yhtenäisti tekstiä. Lisäksi sisällysluettelon laatiminen yhdessä auttoi luomaan yhtenäisen linjan tulevalle kirjoitusprosessille.

Teoriaosuuden kirjoittaminen painottui elokuusta marraskuuhun, mutta aloitimme teoriaan tutustumisen jo alkuvuodesta ennen vertaistukiryhmän alkamista. Teorian rajaaminen osoittautui ajoittain haasteeksi, esimerkiksi pääluvun 3.3 Kehitysvammainen lapsi perheessä laajuus tuotti ongelmia. Kirjoittaminen oli ajoittain todella vaikeaa sekä aloittamisen kannalta että kirjoittamisen edetessä. Sisällyksen runkoa muutettiin väliseminaarin jälkeen, mikä osaltaan vaikutti tekstin jäsentelyyn, ja sitä kautta hidasti kirjoitusprosessia. Lisäksi ajankohtaisten lähteiden löytäminen tuotti jonkin verran hankaluuksia. Jotkut lähteet löytyivät helposti, mutta osa löytämistämme lähteistä oli melko vanhoja ja pohdimmekin niiden luotettavuutta. Joistakin aiheista ei löytynyt lainkaan lähteitä. Mielenkiintoista oli huomata, että esimerkiksi kehitysvammaisen sisaruksen tuntemuksista tai kokemuksista ei juuri löytynyt lähdekirjallisuutta. Kehitysvammaisen sisaruksen näkökulma olisi tuonut monipuolisuutta sisarusten välisen suhteen tarkasteluun.

Emme täysin pysyneet alustavassa aikataulussa. Väliseminaarin oli tarkoitus olla toukokuussa 2010, mutta pidimmekin sen vasta elokuussa 2010. Tarve ohjaukselle olisi ehkä ollut ennen loppuraportin palautusta, mutta opettajien kesäloman aikana sen toteuttaminen oli mahdotonta. Keväällä taas meillä ei olisi ollut vielä tarpeeksi materiaalia ohjausta varten. Loppuraportin palautimme ilman ohjaavan

opettajan palautetta, hän sai sen luettavakseen jälkeenpäin. Huolimatta siitä, että olemme olleet suunnitellusta aikataulusta jäljessä, se ei ole vaikuttanut itse opinnäytetyön valmistumiseen aikataulussa. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi eteni tiheällä aikataululla, mikä oli mielestämme hyvä asia, koska näin prosessi ei pitkittynyt liikaa.



## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 6.1 Vertaistukiryhmän merkitys

Kuten aiemmin mainitsimme, osallistujamäärä vaihteli kuudesta kymmeneen henkilöä, mikä on ihanteellinen ryhmäkoko ryhmän toiminnan kannalta (Kinnunen 2006, 36). Ryhmämuoto oli avoin eli uudet osallistujat olivat tervetulleita missä vaiheessa kevättä tahansa. Tämän vuoksi paikalla olevat henkilöt ja heidän määränsä vaihtelivat. Ryhmää suunnitellessa arvioimme sopivaksi osallistujamääräksi noin 15 vanhempaa, mutta jo kymmenelläkin osallistujalla ryhmässä riitti keskustelua ja jokaisella vanhemmalla oli tilaa puhua. Osallistujamäärän ollessa alhaisimmillaan eli kuusi, keskustelua oli huomattavasti vähemmän, mutta pieni ryhmä saattoi antaa vanhemmille enemmän rohkeutta puhua hyvinkin henkilökohtaisista asioista.

Huolimatta siitä, ettei vanhempia joka kerta kymmentä ollutkaan, aina paikalle saapui joku, joka tarvitsi vertaistukea. Myös lasten osallistuminen oli jatkuvaa, mikä tarkoitti sitä, että VETURI onnistui tarjoamaan koko perheelle mahdollisuuden vertaistukeen ja yhdessäoloon. Vertaistukiryhmästä ei hyödytä rahallisesti, vaan sen kannattavuus mitataan perheiden jaksamisessa ja hyvinvoinnissa.

Vertaistukiryhmässä vanhempien on mahdollista jakaa omia ajatuksiaan ja kuulla muiden samassa tilanteessa olevien kokemuksia. Tällainen mahdollisuus on erityisen tärkeä, mikäli lähipiirissä ei ole henkilöä, jolle purkaa tuntojaan. Vanhempien keskusteluista ja ryhmän toiminnasta huokui selkeä tarve omien kokemusten ja tuntemusten jakamiseen. Myös kyselyistä saadut tulokset korostivat vertaistuen tärkeyttä perheille. Vertaistukiryhmästä saatu tuki on myös Kinnusen (2006, 37, 39) mukaan perheelle voimavaroja antava sosiaalisen tuen muoto.

Tavoitteena oli saada tietoperusta ja käytännön toteutus kulkemaan rinnakkain koko opinnäytetyön läpi. Siksi olemmekin hyödyntäneet tietoperustaa niin ryhmän

suunnittelussa, toteutuksessa kuin arvioinnissakin. Ryhmän suunnittelu tehtiin pääasiassa tietoperustassa käytetyn kirjallisuuden pohjalta. Parhaiten toteutuksessa tietoperusta näkyi meidän tavassamme toimia ohjaajina sekä ryhmätoiminnan osalta käytännön ja teorian kohtaamisessa. Ryhmän ja sen tarpeellisuuden arvioinnin tukena käytimme alan kirjallisuutta, kyselylomakkeista saatua tietoa sekä vanhempien omia kokemuksia.

Saimme paljon suullisia toiveita ryhmän jatkumisesta. Loppukyselyssä kysyimme vanhemmilta toiveita ryhmän mahdollista jatkoa ajatellen. Vastausten perusteella arvioimme sopivan kokoontumisajan olevan arki-iltana kello 17 ja 19 välillä. Työsäkävät vanhemmat ehtisivät luultavasti paremmin osallistumaan kyseiseen aikaan, eivätkä lasten iltatoimet venyisi tarpeettomasti. Eräällä kokoontumiskerralla tuli ilmi, että vertaistukiryhmässä toivottaisiin saatavan informaatiota erilaisista tukimuodoista esimerkiksi ulkopuolisen luennoitsijan avulla. Lapsen kasvaessa ja kehittyessä tukimuodot ja niiden tarve muuttuvat, mikä lisää haasteita vanhemmille oikeiden tukimuotojen löytämiseen.

Lastenhoidosta saimme paljon kiitosta ja se mahdollisti molempien vanhempien osallistumisen. Kysyimme osallistumismahdollisuudesta, mikäli lastenhoitoa ei pystytä jatkossa järjestämään. Suurin osa vanhemmista pystyisi osallistumaan, mutta tuolloin he joutuisivat vuorottelemaan puolison kanssa, mikä tarkoittaisi sekä ryhmän osallistujamäärän vähenemistä että vaikeuttaisi puolisoiden yhteisen vertaistuen saamista. Mikäli lastenhoitoa ei pystyttäisi järjestämään jatkossa seurakunnan taholta vapaaehtoistyöntekijöiden panoksella, ehdottaisimme yhteistyötä lähialueiden sosiaali- ja terveysalan oppilaitosten kanssa. Toiminnan järjestämisestä lapsille opiskelijat saisivat arvokasta kokemusta sekä mahdollisesti opintopisteitäkin. Mielessämme oli myös ajatus erillisestä ryhmätoiminnasta isille, mutta he eivät kokeneet sitä tällä hetkellä tarpeelliseksi. Miesten huomioiminen olisi kuitenkin tärkeää, jotta heidän osallistumisensa saataisiin lisääntymään.

## 6.2 Luotettavuus ja eettiset ratkaisut

Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme pohtineet työn luotettavuutta sekä tekemiämme eettisiä ratkaisuja. Heti vertaistukiryhmän aluksi puhuimme avoimesti opinnäytetyöstä ja vanhemmat saivat vapaasti kysyä ja kertoa omia mielipiteitään siihen liittyen. Olemme kunnioittaneet ryhmään osallistuneiden vanhempien oikeutta yksityisyyteen noudattamalla salassapitosäännöksiä niin vertaistukiryhmän kokoontumisissa, kyselylomakkeissa kuin opinnäytetyötä kirjoittaessamme. Puhuimme vanhemmille vaitiolovelvollisuudesta ja siitä, että se koskee sekä meitä ohjaajia että kaikkia ryhmään osallistuvia.

Olemme säännöllisesti yhdessä pohtineet oman työtapamme vaikutuksia ja kriittisesti arvioineet omaa työskentelyämme. Olemme kunnioittaneet ja ottaneet huomioon jokaisen mielipiteet, ja jokainen on saanut itse päättää, mitä asioita omasta elämästään ja ajatuksistaan haluaa tuoda ryhmässä esille. Vaikka olemme käyttäneet vanhempien kokemuksia ja ajatuksia täydentämään ryhmän toiminnan kuvausta opinnäytetyössä, olemme silti pyrkineet pitämään huolen siitä, ettei kenenkään yksittäisen henkilön ajatuksia tai mielipiteitä voisi tunnistaa. Käytimme työssä suoria lainauksia harkiten, koska arvioimme sen varjelevan vanhempien yksityisyyttä ja tunnistamattomuutta. Puhuimmekin vanhemmille heti ryhmän alussa anonymiteetistä ja sen säilyttämisestä myös opinnäytetyötä kirjoitettaessa.

Ryhmän pieni koko sekä osallistujamäärän vaihtelu kyselyitä teetättäessä ovat saattaneet vaikuttaa niiden luotettavuuteen. Loppukyselyyn vastanneita oli kuusi, joten joistakin kysymyksistä oli haastavaa tehdä johtopäätöksiä tai selvittää yleistä mielipidettä. Esimerkiksi teemojen onnistumisen arviointi oli vaikeaa, koska vastauksia oli vain vähän ja niissäkin mielipiteet jakautuivat lähes ääri laidasta toiseen. Osa avointen kysymysten vastauksista oli myös hyvin niukkasanaisia tai kysymyksiin ei oltu vastattu lainkaan. Arvioasteikolla vastattaviin kysymyksiin valitettavan usein vastaus oli ”en osaa sanoa”. Kyselyihin vastanneiden määrä on kerrottu seurakunnalle jätetyssä VETURI:n loppuraportissa ja sitä kautta mahdollisuus vastusten luotettavuuden tulkitsemiseen on annettu myös seurakunnalle.

Opinnäytetyössä käyttämämme lähteet on tuotettu luotettavilta ja yleisesti tunnetuilta tahoilta. Lisäksi joukossa on muutamia yksityisten henkilöiden kirjoittamia teoksia. Joihinkin teoria-alueisiin oli melko haastavaa löytää lähteitä oman alueemme kirjastoista. Esimerkiksi kehitysvammaisuus osioon löydetyistä lähteistä osa oli lähes 20 vuotta vanhoja, mutta niistä saatua tietoa peilattiin muutamiin 2000-luvulla julkaistuihin lähteisiin ja niiden todettiin olevan monilta osin yhteneviä. Internetistä löytyviin lähteisiin tulee aina suhtautua varauksella. Arvioimmekin käyttämämme Internet -lähteiden luotettavuutta niiden julkaisijan perusteella, ja valitsimme työhön yleisesti tunnettujen yhdistysten ja yhteisöjen sivustoja.

## LÄHTEET

Airola, M. & Tarsalainen, A. 2003. Perheessä on voimaa. Helsinki: Lasten Keskus.

Alitolppa-Niitamo A., Moallin M. & Novitsky A. 2006. Monikulttuuriset vertaistuenryhmät ohjaajan opas, Ryhmämalli pikkulapsiperheiden vanhemmille. Helsinki: Väestöliitto Topnova.

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.). 2007. Neuvolatyön käsikirja. 1.-2. painos. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Autti-Rämö, I. Koskinen, H. Mäkelä, M. Ritvanen, A. Taipale, P. & Asiantuntijaryhmä. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27/2005. Gummerus Kirjapaino Oy: Saarijärvi. Saatavissa: <http://finohta.stakes.fi/NR/rdonlyres/63D73A8E-E1CF-4922-BD65-01D61F6C490E/0/r027f.pdf> Dokumentti julkaistu 2005.

Euramaa K-I (toim.).2001. Ryhmätoiminta lapsiperhe-projektin perhetyössä, Kokemuksia ja näkemyksiä vertaisryhmistä. Käpylä Print Oy: Mannaerheimin Lastensuojeluliitto.

Henttonen, P. Kaukoranta, J. Kääriäinen, H. Melamies, N. & Sipponen, M. Erilainen, samanlainen sisaruus - opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset. Saatavissa: <http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/2523374d70b4a7c8ce66e79a84f61cf8/1281957544/application/pdf/238710/Sisaruusopas.pdf> Dokumentti julkaistu 2002.

Kankkonen, M. & Suutarla, A. 2003-2006. Vanhemman työkirja. Mannerheimin Lastensuojeluliiton julkaisu. Saatavissa: [http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/2ebab286d590c7d6e127e83d654b1c5a/1281982890/application/pdf/11231118/JKK\\_VanhemmanTK.pdf](http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/2ebab286d590c7d6e127e83d654b1c5a/1281982890/application/pdf/11231118/JKK_VanhemmanTK.pdf)

Kantojärvi, A. 1993. Kehitysvammaisen lapsen äidin arki – Tutkimus Helsingin erityishuoltopiirin alueelta. Kehitysvammaliiton julkaisuja 23/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Karppinen, R. & Paananen, H. 2008. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu, Vertaistuki verkossa: Tutkimus Internetin vertaistukipalvelujen ominaisuuksista osana tietoteknologia järjestöosaamisen välineeksi -projektia, Saatavissa: <https://publications.theseus.fi/handle/10024/1396> . Luettu 2.9.2010.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4 painos. Helsinki: WSOY.

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus – rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.

Kehitysvammaisen lapsen hoitoonohjaus/hoitoketju. Hyks, Jorvin sairaalan hoitoketju. Saatavissa:

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,2547,6444,6152,6501,6502> Dokumentti julkaistu: 18.08.2004 Luettu: 26.7.2010.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, B raportteja 33. Tampere: Juvenes Print.

Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. Ensitieto autismista. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239

Lammi-Taskula J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.). 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopiston kirjapaino.

Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1993. Arjessa tapahtuu! Puheenvuoroja kehitysvammaisuudesta ja aikuiskasvatuksesta. Jyväskylä: Kasvatustieteiden laitos.

Mujunen, M. & Sorvisto, P. 2003. Kehitysvammaisen lapsen terveen sisaruksen tunteet. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.

Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatusten ja kuntoutusten käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Parisuhteen palikat. Kirkkohallituksen perheasiat ja kristillinen aviopari- ja parisuhdetyö. 2010. Saatavissa: [www.parisuhteenpalikat.fi](http://www.parisuhteenpalikat.fi) Luettu: 10.8.2010.

Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 2008. Meille tulee vauva. 27. painos. Helsinki: Erikoispaino Oy.

Tukiasema.net. Saatavissa: <http://www.tukiasema.net> Luettu: 12.8.2010.

Uosukainen, A. 1993. Kohtalon oikku. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry itsekasvatuksen instituutti.

Uosukainen, A. 1996. Yritä äiti jaksaa!! Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry itsekasvatuksen instituutti.

Vernerinet - kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/kehitysvammahuoltoennen.html> Päivitetty: 22.12.2009. Luettu: 20.10.2010.

VETO- Projekti - Vertaistuen kehittämisprojekti Etelä-Savossa. Saatavissa: [www.hyvis.fi/uutiset/hyvisuutiset/VETOprojektintiedot.pdf](http://www.hyvis.fi/uutiset/hyvisuutiset/VETOprojektintiedot.pdf) Luettu 12.8.2010.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Väestöliitto. 2010. Erilainen sisarus. Saatavissa: [http://www.vaestoliitto.fi/murkun\\_kanssa/tietoa/murrosika/\\_erilainen\\_nuori/perhe\\_ja\\_kulttuuri/erilainen\\_sisarus/](http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/tietoa/murrosika/_erilainen_nuori/perhe_ja_kulttuuri/erilainen_sisarus/) Luettu 16.8.2010.

Värri-Leppimäki, A. 1994. Kehitysvammaisen lapsen perheen elämäntapa. Tampereen yliopisto: Kasvatustieteenlaitos.

Vääräsmäki, M. 2009. Sikiöseulontojen uudet suositukset. Terveystieteiden päivät 2009. 5.-6.2.2009 Oulu.

ÄIMÄ Ry. Saatavissa: <http://www.aima.fi/vertaistukitoiminta/> Luettu 12.8.2010.

## Veturi – Vertaistukiryhmä

Alkukysely

**Ikä** \_\_\_\_\_

**Sukupuoli**      nainen \_\_\_\_\_      mies \_\_\_\_\_

**Siviilisäätty**      naimisissa \_\_\_\_\_      naimaton \_\_\_\_\_      avoliitossa \_\_\_\_\_      eronnut \_\_\_\_\_  
leski \_\_\_\_\_

**Lasten lukumäärä** \_\_\_\_\_ , joista kotona asuvia \_\_\_\_\_

**Oletteko aiemmin osallistuneet vertaistukitoimintaan?**      Kyllä \_\_\_\_\_      Ei \_\_\_\_\_

### Kysymyksiin vastataan asteikolla 1-5

(1= erittäin tärkeä, 2= melko tärkeä, 3= en osaa sanoa, 4= ei kovin tärkeä, 5= ei lainkaan tärkeä)

### Vertaistuen merkitys Sinulle vanhempana

Erittäin tärkeä    1    2    3    4    5    Ei lainkaan tärkeä

### Koetko tämän tyyppisen vertaistukiryhmän tärkeäksi?

Erittäin tärkeä    1    2    3    4    5    Ei lainkaan tärkeä

### Mitkä seuraavista teemoista koet tärkeiksi käsitellä vertaistukiryhmässä

|                    |                 |   |   |   |   |   |                    |
|--------------------|-----------------|---|---|---|---|---|--------------------|
| Oma vanhemmuus     | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |
| Parisuhde          | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |
| Arjessa jaksaminen | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |
| Kehitysvammaisuus  | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |
| Yhteinen toiminta  | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |
| Hengellinen elämä  | Erittäin tärkeä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Ei lainkaan tärkeä |

### Muita toiveita ja odotuksia ryhmään liittyen

---



---

**Kiitos vastauksistanne!**



## Veturi - Vertaistukiryhmä

Loppukysely

**Sukupuoli**      nainen \_\_\_\_\_      mies \_\_\_\_\_

### Miten hyödylliseksi olet kokenut vertaistukiryhmän toiminnan?

(1= erittäin hyödyllinen, 2= melko hyödyllinen, 3= en osaa sanoa, 4= ei kovin hyödyllinen, 5= ei lainkaan hyödyllinen)

Erittäin hyödyllinen      1      2      3      4      5      Ei lainkaan hyödyllinen

### Miten ryhmän toiminta on vaikuttanut arkeenne? Mitä olet saanut ryhmältä?

---



---



---

### Miten arvioisit eri teemojen toteuttamisen onnistumista?

(1= erittäin onnistunut, 2= melko onnistunut, 3= en osaa sanoa, 4= ei kovin onnistunut, 5= ei lainkaan onnistunut)

Oma vanhemmuus

Erittäin hyvin onnistunut      1      2      3      4      5      Ei lainkaan onnistunut

Arjessa jaksaminen

Erittäin hyvin onnistunut      1      2      3      4      5      Ei lainkaan onnistunut

Parisuhde

Erittäin hyvin onnistunut      1      2      3      4      5      Ei lainkaan onnistunut

**Oletko tyytyväinen ryhmän toimintatapaan vai olisitko toivonut enemmän ohjattua toimintaa tai vapaata keskustelua?**

---

---

---

**Miten arvioisit ohjaajien toimintaa?**

---

---

---

**Miksi toivot seurakunnan järjestävän tällaista toimintaa?**

---

---

---

Mikäli ryhmälle seuraa jatkoa...

**Mikä olisi sopiva viikonpäivä kokoontumiselle?** \_\_\_\_\_

**Pystyisitkö osallistumaan, jos lastenhoitoa ei pystytä järjestämään?** \_\_\_\_\_

**Kiitos osallistumisestanne!**