

”Olemme kaikki tasa-arvoisia”

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia
vertaistukiryhmistä

LEA VAITTI
Tampereen yliopisto
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos
Pro gradu –tutkielma: sosiaalipsykologia
Helmikuu 2008

TAMPEREEN YLIOPISTO
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos

VAITTI, LEA: "Olemme kaikki tasa-arvoisia" Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä.

Pro gradu -tutkielma, 68 s., 3 liites.

Sosiaalipsykologia

Helmikuu 2008

Tutkielman aiheena on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmät. Tutkielman tehtävänä on tutkia äitien kokemuksia ryhmistä ja kuvata vertaistukiryhmäilmiön ydinsisältö sekä tulosten perusteella esittää suuntaviivoja vertaistukitoiminnan käytännön kehittämistyölle. Aineisto koostuu kuudentoista äidin kirjoituksista, joissa he kuvaavat kokemuksiaan Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projektin paikallisista ryhmistä. Analyysissa on käytetty Giorgin fenomenologisen psykologian metodia, jota Perttula on laajentanut.

Äitien kertomusten pohjalta vertaistukiryhmäilmiöstä määritettiin neljä elementtiä: yhteenkuuluvuus, tasa-arvoisuus, perheen arjen ymmärrys ja yhteisöllisyys. Vanhempien yhteenkuuluvuuden tunne ryhmässä syntyi siitä, että kaikissa perheissä pohdittiin samanlaisia asioita. Yhteenkuuluvuuden tunnetta ei heikentänyt vanhempien taustan tai lapsen diagnoosien erilaisuus. Vertaistukiryhmässä ryhmäläisten tasa-arvoisuus ja vastavuoroisuus olivat tärkeitä. Ne toteutuivat 'vapaassa keskustelussa', jossa jokaisella oli mahdollisuus tuoda esille itselle sillä hetkellä tärkeitä asioita. Toisen vanhemman tilanteen ymmärtämistä edisti se, että jokaisella oli oman kokemuksensa kautta realistinen kuva erityislapsen perheen arjesta. Ryhmien yhteisöllisyys ja paikallisuus merkitsivät vanhemmille mahdollisuutta uusien ihmissuhteiden ylläpitämiseen ja kokemusten vaihtoon oman paikkakunnan palveluista ja tukimahdollisuuksista.

Tulosten tulkinnassa nostan esille kysymyksiä ryhmien merkityksestä äitien näkökulmasta ja pohdin vertaistukiryhmien paikkaa suhteessa julkisiin palveluihin. Liitän tulokset voimaantumisteoriaan, kerronnalliseen tutkimukseen, tutkimukseen ryhmän koheesiosta, äitien esittämään ammatillisen tuen kritiikkiin ja tarkastelen ryhmiä yhteiskunnallisina liikkeinä. Tulosten perusteella vertaistukitoiminnan käytännön kehittämistyön haasteet ovat seuraavat: 1) saada vertaistointia kaikkien halukkaiden ulottuville, 2) kehittää isille sopivia toiminnan muotoja, 3) säilyttää vertaistukiryhmien monimuotoisuus ja niiden kansalaistominnassa oleva perusta sekä 4) edistää vertaistukiryhmien mahdollisuutta vaikuttamistoimintaan ja 5) kehittää ammattilaisten ohjaamaa ryhmätoimintaa kolmannen sektorin ja julkisen sektorin yhteistyössä.

Avainsanat: vertaistuki, vanhemmuus, vammaisuus, kansalaistointi, fenomenologia

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO.....	1
2. AIKAISEMPI TUTKIMUS	3
2.1. VERTAISTOIMINNAN MUODOT JA VERTAISTUKIRYHMÄN MÄÄRITELMÄ	3
2.2. SOSIAALIPSYKOLOGINEN RYHMÄTUTKIMUS	4
2.3. VERTAISTUKIRYHMÄT TUTKIMUSKOHTENA.....	6
2.3.1. Ryhmään osallistumisen vaikutukset	7
2.3.2. Muutosmekanismit vertaistukiryhmissä	9
2.3.3. Suomalainen tutkimus	10
3. TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA METODOLOGIA.....	13
3.1. TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	13
3.2. OMA ESIYMMÄRRYS	14
3.3. TUTKIMUKSEN LÄHESTYMISTAPA	15
3.4. TUTKIMUSAINEISTO JA SEN KERÄÄMINEN	17
3.5. AINEISTON ANALYYSI	19
3.5.1. Yksilökohtaisen merkitysrakenteen muodostaminen	20
3.5.2. Yleisen merkitysrakenteen muodostaminen.....	23
4. TULOKSET	29
4.1. YKSILÖKOHTAISET MERKITYSRAKENTEET	29
4.2. YLEINEN MERKITYSRAKENNE SISÄLTÖALUEITTAIN	37
4.2.1 Kokemukset ryhmään liittymisestä.....	37
4.2.2. Kokemukset ryhmän toiminnasta.....	39
4.2.3. Kokemukset ryhmän merkityksestä.....	40
4.3. VERTAISTUKIRYHMÄILMIÖN ELEMENTIT	42
4.3.1. Yhteenkuuluvuuden tunne.....	43
4.3.2. Perheen arjen ymmärtäminen	44
4.3.3. Tasa-arvoisuus	45
4.3.4. Yhteisöllisyys.....	46
5. TULKINTA	47
5.1. VERTAISTUKIRYHMÄÄN OSALLISTUMISEN MERKITYS.....	47
5.2. KOKEMUKSET KERTOMUKSINA	49
5.3. RYHMÄN KIINTEYS VS. AVOIMUUS.....	50
5.4. AMMATILLISEN TUEN KRITIIKKI.....	51
5.5. VERTAISTOIMINTA OSANA HYVINVOINTIPALVELUITA	53
6. POHDINTA.....	55
6.1. VERTAISTOIMINNAN KEHITTÄMISEN JA JATKOTUTKIMUKSEN HAASTEET	55
6.2. TUTKIMUSPROSESSIN LUOTETTAVUUDEN JA EETTISYYDEN ARVIOINTI	57
7.0 LÄHTEET	61
LIITTEET	69

1. Johdanto

Tämän tutkielman aiheena on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmät. Viimeisen vuosikymmenen aikana vertaistoiminta on kasvanut voimakkaasti: kasvun taustalla on yhtäältä hyvinvointivaltion toimintaedellytysten muuttuminen ja toisaalta järjestöjen ja yhdistysten toimintatapojen muutostarpeet. Hyvinvointivaltion vuosikymmeniä jatkunut kasvu pysähtyi 1990-luvun alun taloudelliseen kriisiin ja sen tehtäväkenttä alkoi supistua (Julkunen 2001, 63; Matthies 2007, 57). Tämän murroksen seurauksena kehittyi uudenlaisia huolenpitotyön muotoja ja valtakunnallisista järjestöistä sekä paikallisista yhdistyksistä tuli uudelleen tunnustettuja sosiaalialan toimijoita (Kinnunen 1998, 17; Nylund 2000, 12-15). Tällä hetkellä kolmas sektori hakee paikkaansa julkisen sektorin ja yksityisen sektorin rinnalla. Kansalaisjärjestöiltä toivotaan apua niin demokratian jatkumiseen, palveluiden saatavuuden turvaamiseen, individualismin ongelmiin kuin yhteisten rahojen riittävyteenkin. Optimistit näkevät kolmannen sektorin ja kansalaistoiminnan ratkaisevan lähes kaikki yhteiskunnan ongelmat, kun taas toiset suhtautuvat kriittisemmin näihin mahdollisuuksiin. (Matthies 2003,154; 2007,57; Siisiäinen, 1999, 7–8.)

Huoli lapsiperheiden hyvinvoinnista ja vanhempien voimavarojen riittävydestä on yleisesti kasvanut (STM 2006; Viittala 2006, 12). Työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen on tullut haastavammaksi, sosiaaliset verkostot ovat ohentuneet ja perherakenteet ovat moninaistuneet erityisesti avioerojen lisääntymisen myötä (Huttunen 2001, 36–37; Rönkä & co 2002, 4–5). Vammaisten lasten perheissä vanhemmat ovat usein keskimääräistä kuormittuneempia: lapsiperheiden 'tavallisten haasteiden' lisäksi lapsen vammaisuus edellyttää vanhemmilta monenlaisia erityisjärjestelyitä ja yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Tutkimusten mukaan vammaisten lasten perheiden tukitoimet eivät riittävästi vastaa perheiden tarpeisiin, vaan tarvitaan sekä ammatillisen työn kehittämistä että uudenlaisia keskinäisen tuen muotoja (Kaukola 2006; Walden 2006).

Palveluiden ja tuen riittämättömyyden lisäksi vertaistoiminnan määrän kasvuun on vaikuttanut kritiikki palveluiden ja tuen laatua kohtaan. Kansalaiset kaipaavat toimivampia ja inhimillisempiä vaihtoehtoja asiantuntijakeskeisille, kaavoihin kangistuneille ja ihmisiä palloteleville julkisille palveluille. Erityisen selkeästi asiantuntijakeskeisyys ohjaa vammaisten lasten vanhemmuutta. (Kuuskoski 2003, 34; Määttä 1999, 24–25, Vuori 2003, 59–60.) Vertaistoiminta tarjoaa asiantuntija- ja ongelmakeskeisen ajattelun sijaan toisenlaisen, vanhempien tarpeesta lähtevän näkökulman perheen haasteisiin (Hyväri 2005; Nylund 2000; Rappaport 1993).

Kolmas lähtökohta vertaistoiminnan lisääntymiseen on kansalaistoiminnan yksilöllistyminen ja erilaistuminen. Erityisesti nuorilla on vaikeuksia motivoitua järjestökulttuuriin, joka sisältää muodollisia kokouksia ja pitkiä suunnittelu- ja päätöksentekoprosesseja. Nuorten aktiivisuus toteutuukin yhä useammin

spontaanina toimintana pienissä projekteissa, joilla on selkeä ajallinen kesto ja tavoite ja joilla on toimijalle henkilökohtainen merkitys. Sen sijaan, että toiminnan ja omien intressien valtakirja annettaisiin yhdistykselle tai järjestölle, ohjat otetaan omiin käsiin. (Harju 2003, 172–182; Siisiäinen 1999, 36; 2007.) Harjun (2003, 2006) mukaan nuorten saaminen mukaan järjestöjen toimintaan edellyttää perinteisissä järjestöorganisaatioissa hierarkioiden madaltamista, vahvaa paikallislähtöisyyttä ja toiminnan ohjautumista alhaalta ylöspäin. Haasteena on tukea sellaisten yhteisöllisten toimintatapojen kehittymistä, jotka perustuvat ihmisten erilaisuudelle ja yksilöllisyydelle, mutta eivät ole egoistisia (Siisiäisen 2003, 27; Yeung 2004, 97–99; 2006; Yeung & co 2005, 188–189).

Myös Kehitysvammaisten Tukiliitossa havaittiin kuluva vuosikymmenen alussa pienten lasten vanhempien määrän vähäisyys paikallisyhdistyksissä (Santala 2005, 62-63, Varmola 2004). Pienten lasten vanhemmat olivat usein tukiyhdistysten jäseniä, mutta osallistuivat vain harvoin aktiivisesti sen toimintaan. Toisaalta, esimerkiksi liiton perhekursseilla, perheet ilmaisivat toiveita tavata ja toimia yhdessä muiden samalla paikkakunnalla asuvien vammaisten lasten perheiden kanssa. Vuonna 2005 vastaamaan näihin haasteisiin Tukiliitossa käynnistettiin Vertaansa vailla -projekti, jonka tehtäväksi muodostui tukea vanhempien johtamien vertaistukiryhmien syntymistä ja toimintaa. Projektin ryhmät olivat paikallisia alle kouluikäisten ja kouluikäisten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden ryhmiä. (Vaitti 2007a, 2007b.) Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmistä ja vertaisohjaajien roolista kerrottiin näin:

”Vertaansa vailla -projekti etsii aktiivisia erityislasten vanhempia paikallisten ryhmien käynnistäjiksi ja osallistujiksi. Tarjoamme asiasta kiinnostuneille vanhemmille koulutusta ja autamme ryhmien alkutaivalta. Tuemme esimerkiksi lastenhoidon järjestämisessä ja tilojen etsimisessä. Kestoltaan määräraikaisten ryhmien toiminta voi vaihdella osallistujien mielenkiinnon ja ideoiden mukaan. Ryhmän ohjaajana voi toimia kuka tahansa. Tavallisen ihmisen tieto ja taito riittävät. Lisäksi ryhmän kanssa toimimiseen on saatavilla koulutusta ja ohjausta.”(Kehitysvammaisten Tukiliitto. Projektin kotisivut.)

Tutkielman tavoitteena on tutkia vertaistukiryhmiin osallistuneiden vanhempien kokemuksia. Työn tarkoituksena on tavoittaa vanhempien näkökulmaa ja heidän tuottamiaan merkityksiä sekä sitä kautta kuvata vertaistukiryhmäilmiön ydinsisältö. Tutkielman aineisto on kerätty Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmissä käyneiden äitien kirjoituksista. Tutkielma on osa projektin arviointi- ja tutkimusosuutta, ja saatua tietoa on tarkoitus hyödyntää Kehitysvammaisten Tukiliiton toiminnan kehittämisessä.

Vanhempien vertaistukiryhmät ovat sosiaalipsykologisesti tarkasteltuna pienryhmiä, joissa jokaisen vanhemman on mahdollisuus olla henkilökohtaisessa vuorovaikutuksessa kaikkien muiden ryhmäläisten kanssa. Vanhemmat hakeutuivat ryhmiin vapaaehtoisesti uudessa tilanteessa, jossa heidän oli vastattava lapsen vamman tuottamiin haasteisiin perheen arjessa. Ryhmä asettuu ikään kuin yksilön ja hänen lähiyhteisönsä sekä yhteiskunnan instituutioiden väliin tiedon, käsitysten ja emootioiden välittäjäksi. Tämä tutkielma on sosiaalipsykologista ryhmätutkimusta, jonka tarkoitus on pohtia näiden ryhmien mahdollisuutta tietoisien muutoksen välineenä. Saastamoisen (2003; 2007, 68) mukaan sosiaalipsykologisella

ryhmätutkimuksella on annettavaa tämän tyyppisen auttamistyön kehittämisessä ja hän näkeekin vertaisryhmien tutkimuksen sen yhtenä yhteiskunnallisesti ajankohtaisena teemana.

Raportti etenee siten, että esittelen luvussa kaksi aikaisempaa vertaistuen merkitykseen ja vammaisten lasten perheiden vertaistukiryhmiin liittyvää tutkimusta. Luvussa kolme käsittelen empiirisen osuuden ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat sekä tutkimuksen analyysin kulun aineistonäytteineen. Luvussa neljä esittelen empiirisen osuuden tulokset eli äitien yksilökohtaiset merkitysrakenteet sekä vertaistuki-ilmion yleisen merkitysrakenteen. Viidennessä luvussa eli tulkintaosuudessa tarkastelen tuloksia aikaisemman vertaistukiryhmiin liittyvän tutkimuksen ja kansalaistoiminnasta käydyn keskustelun valossa. Tämän jälkeen tiivistän tekemäni johtopäätökset ja esitän keskeisiä lisätutkimushaasteita. Viimeinen luku on tutkielman luotettavuuden ja eettisten valintojen pohdintaa.

2. Aikaisempi tutkimus

2.1. Vertaistoiminnan muodot ja vertaistukiryhmän määritelmä

Samoja asioita kokeneiden ja samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten keskinäinen tuki on aina ollut sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen toiminnan ydintä. Kuitenkin vasta 1990-luvun alun laman jälkeen vertaistoiminta on merkittävästi kasvanut ja vakiintunut niin käsitteenä kuin toimintamuotonakin. (STM 2006; Vuorinen & co 2004, 13–16, 139.) Karkeasti jaotellen vertaistoiminta voidaan jakaa kolmeen erilaiseen malliin: kahdenkeskiseen tukeen, ammattilaisten ohjaamiin ryhmiin ja ryhmäläisten itsensä johtamiin ryhmiin.

Suomessa tukihenkilö- tai tukiperhetoiminta järjestetään paikallisesti tai valtakunnallisissa järjestöissä, mutta se on hajanaisesti organisoitua. Pohjois-Amerikassa on toiminut jo kolmisenkymmentä vuotta alueellisia nk. Parent to Parent -ohjelmia. Näissä ohjelmissa tukea haluaville vanhemmille etsitään nopeasti tukihenkilö, toinen vanhempi, joka voi tarjota tietoa ja emotionaalista tukea. (Santelli & co 2001, 45–51.)

Ammattilaisten ohjaamia vertaisryhmiä on esimerkiksi järjestöjen kursseilla, joita järjestetään myös julkisen rahoituksen turvin. Ryhmien toiminta-ajatus on ammattilaisten antama ryhmäneuvonta tai -opetus, jossa on mukana keskinäisen tuen elementtejä. Näissä ryhmissä osallistujien rooli on kuitenkin verrattain passiivinen ja tavoitteet on määritelty ammattilaisten toimesta (Määttä 1999, 35). Kansainvälisessä kirjallisuudessa näistä ryhmistä käytetään nimitystä support groups (Kurtz 1997, 7–9; Santelli ym. 2001, 46–47).

Vertaistukiryhmät, joita ryhmäläiset itse johtavat, voivat olla ryhmäläistensä itsensä alulle saattamia, tai aloite niiden synnyttämiseksi on voinut tulla työntekijöiltä. Keskeistä näissä ryhmissä on kuitenkin

ryhmäläisten aktiivinen rooli ryhmän tavoitteiden asettamisessa ja toiminnan suunnittelussa sekä kokemustiedon pitäminen merkittävänä suhteessa ammatilliseen tietoon (Nylund 2000, 35–36). Marianne Nylundia (1999a, 117) lainaten tällaisen ryhmän

...”voivat muodostaa henkilöt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai he ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaisia ongelmiaan tai elämäntilannettaan.

Jäsenten itsensä vetämissä vertaistukiryhmissä keskinäistä tukea voidaan kuvata horisontaalisena tukena, jonka historialliset juuret ovat mm. työväestön yhteisöllisessä tuessa ja sosiaalisissa liikkeissä, joiden toiminta perustui tasa-arvoisuuteen, solidaarisuuteen ja vastavuoroisuuteen. Marianne Nylundin (1999a, 2000) suomalaisista ryhmistä tekemän tutkimuksen mukaan suurimassa osassa ryhmistä oli kyse surusta, sairaudesta tai menetyksestä, mutta erityisesti vanhemmuuteen ja itsensä kehittämiseen tähtäävissä ryhmissä tärkeää oli ilo ja yhdessäolo.

Yleisessä kielenkäytössä 2000-luvulla yleistynyt nimitys vertaisryhmä on käsitteenä hankala, koska se ei erottele, onko kyseessä ammattilaisten ohjaama ryhmä vai jäsenten itsensä johtama ryhmä (Nylund 2005). Esimerkiksi suomenkielisestä tutkimuksesta ei aina ilmene, millaisesta ryhmästä aineisto on hankittu. Koska mielestäni ryhmäilmiö on merkittävästi erilainen jäsenten itsensä vetämissä ryhmissä kuin ammattilaisten ohjaamissa, käytän tässä tutkielmassa vanhempien itsensä johtamista ryhmistä nimitystä vertaistukiryhmä. Vertaisryhmän käsitettä käytän ammattilaisten ohjaamista ryhmistä. Vertaistoiminnalla tarkoitan tässä tutkielmassa keskinäisen tuen muotoja yleisesti silloin, kun niitä ei ole tarpeen eritellä tarkemmin.

2.2. Sosiaalipsykologinen ryhmätutkimus

Sosiaalipsykologiassa ryhmän määritelmä liittyy ihmisjoukon yhteiseen tavoitteeseen, tarkoitukseen ja sitä kautta syntyviin ihmissuhteisiin. Satunnaisesti toisensa samassa tilanteessa kohtaavat ihmiset eivät täytä ryhmän määritelmää. Pennington (2005,8) määrittelee ryhmän näin:

”Psykologinen ryhmä koostuu ihmisistä, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään, ovat psykologisesti tietoisia toisistaan ja tuntevat olevansa ryhmä.”

Ryhmään kuulumisen voidaan nähdä ihmisen perustarpeeksi: ihminen psyykkisenä olentona syntyy vasta sosiaalisten suhteiden kautta. Levine & Moreland (2006, 1) ovat luokitelleet tarpeet ryhmäjäsennyteen neljään eri kategoriaan:

1. Ihmislaji on kehittynyt pienryhmässä. Ryhmäjäsennyys edistää jäsentensä kykyä selviytyä, hankkia ja kasvattaa jälkeläisiä sekä hankkia ravintoa ja suojaa.
2. Ryhmäjäsennyys tyydyttää sosiaalisten suhteiden kautta psykologisia tarpeita, ehkäisee yksinäisyyttä ja edistää vaikuttamista ryhmän sisällä.

3. Ryhmäjäsennyden kautta saa tietoa fyysisestä ja sosiaalisesta ympäristöstä ja voi suhteuttaa mielipiteitään, kykyjään ja saavutuksiaan muiden jäsenten ajatuksiin.
4. Ryhmäjäsennys edistää identiteetin muodostumista tarjoamalla sosiaalisen ja kollektiivisen perustan ihmisen itseään koskeville uskomuksille.

Ryhmätutkimuksessa on erilaisia suuntauksia, joilla on omat näkemyksensä ryhmästä ja ryhmien toiminnasta. Yksinkertaistaen nämä suuntaukset voidaan jakaa kolmeen lähestymistapaan: kognitiiviseen, psykodynaamiseen ja kulttuuriseen. Kognitiivinen traditio on amerikkalainen valtavirran ryhmätutkimus, ja se perustuu pääasiassa 1930–1970-luvulla tehtyyn kokeelliseen tutkimukseen. Siinä tutkitaan ryhmäjäsennyden vaikutusta kognitiivisiin prosesseihin, havainnoinnin, ajattelun ja toiminnan prosesseihin sekä sitä, mitä kaikkea seuraa ryhmien välisille suhteille. Tämän tradition kuuluisampia edustajia on Bruce Tuckman, jonka pienryhmän kehityksen vaihemalli (forming-storming-norming-performing-adjourning) on yleistynyt länsimaisen ryhmän kehityksen universaaliksi kuvaukseksi. (Saastamoinen 2007, 83–85.) Eurooppalaisen ryhmätutkimuksen painopiste on ollut ryhmäjäsennyden merkityksessä ihmisen identiteetille sekä ryhmien välisessä suhteessa. Tätä lähestymistapaa kehitti erityisesti Henri Tajfel, jonka ajattelua on sovellettu esimerkiksi vähemmistöryhmien tarkasteluun yhteiskunnassa. (Brown 1988, 239–245; Saastamoinen 2007, 89–90.)

Freudin ajattelu on vaikuttanut myös ryhmätutkimukseen. Psykoanalyttisen ryhmätutkimuksen tunnetuin edustaja on Wilfred Bion, jonka keskeiset käsitteet työryhmä ja perusolettamusryhmä kuvaavat ryhmän ilmapiiriä ja jäsenten asennoitumista ryhmän tavoitetta kohtaan. Toinen freudilaisuudesta vaikutteita saanut edustaja on Jakob Moreno, jota pidetään ryhmäterapien kehittäjänä. Hän kehitti toiminnallisia menetelmiä, sosiodraaman ja psykodraaman avuksi yksilön ongelmien käsittelyyn ryhmässä. Psykodynaaminen ajattelu on varsin popularisoitunutta ja se on paljon kouluttajien käytössä. Sen käyttö tutkimuksessa on kuitenkin on marginaalinen. (Saastamoinen 2007, 91–95.)

Yksilön psyykkisiä prosesseja korostavan psykologisen sosiaalipsykologian rinnalle 1960- ja 1970-luvuilla nousi ihmisen kulttuurista ja sosiaalista perusolemusta korostava sosiologinen koulukunta. Tunnetuin tämän koulukunnan varhaisvaiheen ajattelija oli G.H. Mead ja myöhemmin Rom Harré, joka on sosiaalisen konstruktionismin yksi merkittävimpiä edustajia sosiaalipsykologiassa. Sosiaalinen konstruktionismi voidaan ymmärtää yläkäsitteeksi ajatuksille, jonka mukaan maailma on tekstuaalinen, kertomuksista ja merkityksistä syntynyt. Maailmasta ei ole löydettävissä lopullisia totuuksia, on vain paikallisia, historiallisia tai sovellettavia totuuksia. (Saastamoinen 2006, 175; 2007, 99.) Ryhmätutkimuksessa tämä ajattelu synnytti kokeellisten tutkimusten sijasta luonnollisten ryhmien laadullista tutkimusta. Tästä on esimerkkinä Dentzin (1999, 308–310) vertaistukiryhmätutkimus AA-ryhmistä, jossa ryhmä nähdään jaettuuihin merkityksiin, rituaaleihin ja puheeseen perustavana mikrokulttuurina.

Yhteiskunnallista tilausta tulevaisuudessa näyttäisi Saastamoisen (2003; 2007, 105–106) mukaan olevan sosiaalisten verkostojen ja yhteisöjen tutkimuksella, jossa psykologisesti suuntautuneen näkökulman sijasta korostetaan yhteiskunnallista näkökulmaan (vrt. Eskola 1982, 114–115). Uusimman ryhmätutkimuksen mielenkiinto kohdistuu pitkäkestoisten ja paikallisesti rajattujen perinteisten yhteisöjen lisäksi erityisesti ns. postmoderneihin yhteisöihin, ihmisten vapaaehtoisiin yhteenliittymiin, esimerkiksi harrastusyhteisöihin. Uusia tutkimuskohteita ovat myös virtuaaliyhteisöt, joille on muodostunut jollakin tavoin yhteinen kulttuuri ja normisto.

2.3. Vertaistukiryhmät tutkimuskohteena

Vertaistoiminnan tutkimuksen juuret ovat monitieteellisessä kolmannen sektorin tutkimuksessa, joka alkoi 1970-luvulla julkisen sektorin ja markkinoiden välille nousseen ”toisin toimimisen alueen” tutkimuksena (Matthies 1996, 11). Pohjoismaissa kolmannen sektorin tutkimus oli niukkaa hyvinvointivaltion kasvun aikana 1960–1980-luvuilla. Kiinnostus alkoi näkyä selvemmin vasta 1990-luvun laman jälkeen hyvinvointivaltion jouduttua kriisiin ja odotusten lisääntyttyä yhteiskunnallisia liikkeitä ja yhdistyksiä kohtaan.

Vertaistukiryhmien, kuten koko kolmannen sektorin toiminta perustuu erilaisiin lähtökohtiin pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa kuin Pohjois-Amerikassa (Matthies 2007,58; Siisiäinen 2007). Pohjoisamerikkalaisessa perinteessä korostuu oma-apu- ja itsehoitoperinne ja vertaistoiminnan tavoitteena on ehkäistä jäsentensä riippuvuutta valtiollisista palveluista (Kurtz 1997, 11–12). Pohjoismaissa vertaistoiminnan rooli on ollut toimia julkisten palveluiden osana tai täydentää niitä. Amerikkalaistyyppistä self-help -perinnettä on pidetty uhkana hyvinvointipalveluille ja tämän perinteen korostamisen on nähty karkottavan ammattilaisia ja hyvinvointivaltion puolustajia. Jossakin määrin amerikkalainen ajattelu näyttää siirtyneen Suomeenkin. (Nylund 2005, 198.) Myös kansainvälistyminen ja tietoverkkojen tarjoamat mahdollisuudet kehittää toimintaideoita ilman julkisen sektorin tai järjestöjen ammattilaisia ovat lisänneet itsenäisten ryhmien syntymistä (Harju 2003, 147–148; Siisiäinen 2003, 21–22).

Vertaisryhmien ja vertaistukiryhmien toiminnan tutkimus alkoi 1970-luvulla Pohjois-Amerikassa. Suomessa kiinnostus ryhmiin on kasvanut viimeisen kymmenen vuoden aikana niiden määrän lisääntyessä (Nylund 2005, 195–196). Tutkimuksessa on kaksi pääkoulukuntaa: sosiaali- ja yhteiskuntatieteet sekä psykologia ja terveystieteet. Sosiaali- ja yhteiskuntatieteet tutkivat näitä ryhmiä yhteisöllisyyden näkökulmasta ja osana yhteiskunnallista keskustelua esimerkiksi osallisuuden, vaikuttamisen ja voimaantumisen näkökulmista (esim. Matthies 1996; Nylund 1997). Psykologia ja terveystieteet tutkivat ryhmiä yksilöllisten kokemusten ja ryhmädynamiikan näkökulmista. Lisäksi tehdään paljon tutkimusta, jossa vertaistoiminta ei ole tutkimuksen

fokuksena, mutta sitä sivutaan merkittävästi esimerkiksi osana kuntoutusprosessia (esim. Lukkarinen 2000, Ruisniemi 2006) tai lapsiperheiden palveluiden kehittämistä (esim. Viljanmaa 2003, Ylikauma 2007).

Kansainvälisesti vertaisryhmätutkimuksen kohteena ovat olleet erityisesti alkoholiriippuvuusryhmät (esim. Borkman 1999), sekä fyysisiä (esim. Adamsen 2002, Lieberman 2001–2002) ja psyykkisiä sairauksia sairastavien ryhmät (esim. Dadich 2002). Suomessa on lisäksi tutkittu paljon 1990-luvun alun laman synnyttämiä työttömien ja ylivelkaantuneiden ryhmiä (esim. Nylund 1999b) Kansainvälisesti uusia tutkimusaiheita ovat ikäihmiset, miesryhmät ja vanhempien ryhmät (esim. Davies 2005; King & co 2000, Law & co 2001).

2.3.1. Ryhmään osallistumisen vaikutukset

Käytännön kokemusten kautta saatua tietoa vertaistoimintaan ja vertaistukiryhmiin osallistumisen hyödyistä on runsaasti. Suomalaisten järjestöjen verkkosivuilla vertaistoiminnan merkitystä ja ryhmiin osallistumisen hyötyjä kuvaillaan samoilla sanoilla: vertaistuen kerrotaan tarjoavan mahdollisuuden jakaa kokemuksia, saada tukea ja tietoa, oppia uusia näkökulmia ja selviytymistapoja, saada uusia ihmissuhteita ja mahdollisesti myös saada käytännöllistä tukea (esim. Invalidiliitto 2008; Kehitysvammaisten Tukiliitto 2008; Mielenterveysseura 2007). Julkisissa palveluissa vertaisryhmätoiminta ja keskinäisen tuen merkitys on nostettu esiin erityisesti neuvolatoiminnan kehittämisessä (Pietilä-Hella 2006, Viljanmaa 2003). STM:n julkaisemassa lastenneuvolaoppaassa todetaan mm. , että ”vertaistuesta on... kiistatonta hyötyä monille perheille” ja että ”kriittisinä siirtymäkausina, kuten ennen ja jälkeen syntymän, ryhmämenetelmät voivat olla yksilömenetelmiä tuloksellisempia” (STM 2004).

Tutkimuksia vertaistoiminnan tai vertaistukiryhmiin osallistumisen hyödyistä tai merkityksistä ryhmän jäsenille on kansainvälisestikin vähän. Tutkimuksista useimmat koskevat ryhmiä, joiden jäsenillä on käyttäytymisen kontrolloinnin ongelmia ja riippuvuuksia, esimerkiksi syömishäiriö tai alkoholinkäytön ongelmia. Empiiriset, erityisesti kvalitatiivista aineistoa käyttävät, tutkimukset siitä, miten osallistuminen vaikuttaa vammaisten lasten perheisiin, ovat yhä harvinaisia (King & co, 2000, 226). Käytän tutkielmassani keskeisimpinä lähteinä kolmea kansainvälistä tutkimusta: kanadalaisen tutkijaryhmän tekemiä tutkimuksia vammaisten lasten perheiden ryhmiin osallistumisesta (King & co 1994, 2000; Law & co 2001), yhdysvaltalaisen tutkimuksen tuloksia vertaistukiryhmien hyödyistä yleisemmin (Humphreys 1997) ja Britaniassa järjestöjen roolia selvittäneen tutkimuksen tuloksia (Davies 2005).

Kingin & co (1994, 2000) mukaan vanhempien johtamat vertaistukiryhmät tarjoavat vammaisten lasten vanhemmille sosiaalista tukea, käytännön tietoa, ongelman ratkaisuja, erityisyyden kokemuksen ylikäymistä, voimaantumista ja osallisuuden lisääntymistä päätöksenteossa. Myös Daviesin (2005, 1053) mukaan

tilaisuudet puhua muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa auttavat vanhempia tuntemaan vähemmän eristyneisyyttä ja hyväksymään itsensä paremmin. Ryhmiin kuulumisen lisää vanhempien itseluottamusta ja tietoja, ja tämän vuoksi vanhemmat pystyvät aikaisempaa paremmin vastaamaan lapsen ja perheen jokapäiväisiin haasteisiin (mts. 1053).

Law ym. (2001) tekemän tutkimuksen mukaan vammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmät voivat tarjota jäsenilleen

emotionaalista tukea,
yhteenkuuluvaisuuden tunnetta,
mahdollisuutta kehittää taitojaan,
ratkaisuja päivittäiseen elämään liittyvissä pulmissa,
voimantunteen kasvua ja
tehokkuuden tunteen kasvua.

Law ym. (2001) tutkimuksessa mielenkiintoista oli, että ryhmän toiminnan sisältö tai ryhmän rakenne ei vaikuttanut vanhempien kokemaan hyötyyn, vaan kaikissa ryhmissä tulokset olivat hyvin samanlaisia. Myöskään sillä, kuinka usein vanhempi käy ryhmässä, ei ole todettu olevan merkitystä koettuun hyötyyn, vaan jo tietoisuus ryhmän olemassa olostaan ja mahdollisuudesta osallistua toimintaan tuotti positiivisia vaikutuksia (mts.44–45).

Vertaistukiryhmät ovat todennäköisesti myös taloudellinen tapa hankkia tietoa osallistujille tärkeistä asioista ja saada tukea. Pitkäaikaistutkimuksissa, jotka ovat kohdistuneet AA-kerhojen jäseniin ja psykiatriin potilaisiin, on huomattu olevan yhteys ryhmiin osallistumisen ja kalliin ammatillisen avun vähäisellä käytöllä (Humphreys 1997, 5). Kansainvälisessä kirjallisuudessa asetetaan oletuksia, että myös erityislasten perheiden kohdalla ryhmiin osallistuminen vähentäisi terveydenhuollon kustannuksia, mutta varsinainen tutkimus aiheesta puuttuu (Davies, 2005, 1056).

Vertaistukiryhmien vaikutuksia on todettu henkilökohtaisella tasolla, perheen tasolla ja yhteiskunnallisellakin tasolla (King & co, 2000, 226). Vertaistukiryhmiin kertyy erityistä tietoa hyvinvoinnin osa-alueista, ongelmista tai huolista, sairauksien ja erilaisten elämän kriisien vaikutuksista ihmisten elämään. Näitä asioita näkyväksi tekemällä myös palveluita voidaan suunnitella paremmin vastaamaan kansalaisten tarpeita (Nylund 2000, 38). Ryhmissä saavutettu voimantunteen kasvu rohkaisee vanhempia vaikuttamaan paikalliseen hallintoon ja muuttamaan ympäristön asettamia raja-aitoja. Susanna Hyvärin (2005, 224) sanoja lainaten:

”... vertaistuen toimintamuodoissa kokemukset eivät jää pelkästään yksityiseksi murheiksi. Vertaistoiminta rakentaa siltaa yksityisen ja julkisen tilan väliin. Näin yksityisen ihmisen ääni pääsee kuuluviin, ja läpi elettyjä kokemuksia voidaan hyödyntää hyvinvointipoliittisten ajatusmuotojen kehittämisessä ja uudistamisessa”.

Ammattilaiset ovat olleet huolissaan vanhempien keskinäisen tuen negatiivisista vaikutuksista, esimerkiksi toisten vanhempien antamasta väärästä informaatiosta tai ryhmässä ilmenevien voimakkaiden emootioiden vahingollisuudesta (Davies, 2005, 1053; Kurtz 1997, 30–31). Tästä syystä Britanniassa monet terveydenhuollon yksiköt ovat yhä vastahakoisia tiedottamaan ja ohjaamaan vanhempia järjestöjen ja yhdistysten toimintaan ja keskinäisen tuen piiriin (Davies, 2005, 1053). Kriittistä näkökulmaa ryhmiin ja keskinäiseen tukeen on tutkittu jossakin määrin (esim. Humphreys 1997). Tutkimuksissa on yleisesti päädytty siihen, että koska vanhemmat ovat yhteydessä muihin vanhempiin ja osallistuvat ryhmiin vain halutessaan, keskinäisen tuen negatiiviset vaikutukset ovat harvoin todellisia (Humphreys 1997, 6; Davies, 2005, 1053).

2.3.2. Muutosmekanismit vertaistukiryhmissä

Tutkittaessa vertaistukiryhmien hyötyjä ja vaikutuksia jäseniinsä pitää pohtia myös niitä mekanismeja, joiden kautta ryhmä vaikuttaa. Jäsenten itsensä vetämät ryhmät poikkeavat vaikutusmekanismeiltaan muista ryhmistä, esimerkiksi terapeuttisista ryhmistä tai ammattilaisten ohjaamista vertaisryhmistä, vaikka ryhmillä on myös yhteisiä piirteitä. Kontrastina muodollisiin tukimuotoihin, vertaistoiminta on syvästi henkilökohtaista, epähierarkkista eikä siinä ole osaa ammattilaisilla. (Kurtz 1997, 17–19.) Nylund (2000, 34–38) muotoilee asian näin: ”Vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, tieteellisyyden sijaan kokemuksellisuuden ja asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen”.

Kurtz (1997) on eritellyt niitä auttamisen piirteitä (helping factors), jotka toimivat ammattilaisten ohjaamisessa vertaisryhmissä, ja niitä, jotka toimivat vain vanhempien itsenä johtamisessa ryhmissä. Kummassakin ryhmässä toimivia faktoreita ovat henkilökohtainen läheisyys ja empatia, tunne kuulumisesta ryhmään, informaation saaminen ja antaminen, kokemustiedon merkitys ja selviytymistaitojen opetteleminen (mts. 21–23).

Kurtzin (1997, 24–28) mukaan jäsenten itsensä johtamisessa ryhmissä on lisäksi seuraavat muutosmekanismit:

1. Positiivisen identiteetin muodostuminen
 - Uusi ryhmäläinen samaistuu ensin jäseneen, jolla on samankaltainen tilanne. Tämän jälkeen hän voi ottaa mallia vanhemmista ryhmän jäsenistä. Jokainen ryhmän jäsen alkaa kirjoittaa tarinaansa uudelleen eli löytää syitä ja tulkintoja omalle tilanteelleen tai käyttäytymiselleen.
2. Voimaantuminen ja itseluottamuksen kasvu
 - Voimaantuminen on yhteisöllinen näkökulma ryhmään. Ryhmän jäsenten ajatukset saavat oikeutuksen.

3. Saavutetut oivallukset

- Oivalluksia on helpompi saavuttaa vertaisryhmissä kuin muodollisissa terapioidissa. Ongelmista keskustellaan enemmän yleisellä tasolla kuin yksittäisen ihmisen epäonnistumisena. Empaattinen ilmapiiri ja se, että myös muilla ryhmän jäsenillä on ollut samanlaisia kokemuksia, edesauttaa oivallusten syntymistä jäsenille sopivana aikana ja heidän itsensä käyttämien termien kautta.

4. Ongelman uudelleen määrittely

- Vertaisryhmässä kokemusten vaihdon kautta ongelmia tai vaikeita tilanteita määritellään uudelleen uuden kielen ja kognitioiden kautta.

5. Yhteisöllisyys

Mielenkiintoisen tavan tarkastella sairastuneiden ja vammaisten vertaistukiryhmiä tarjoaa kerronnallinen viitekehys, jonka mukaan sosiaaliset tarinavarannot toimivat apuna oman elämän jäsentämisessä. Näissä tarkasteluissa keskeistä on pohtia sitä, miten erilaiset viiteryhmät toimivat välittäjinä yksilön ja sosiaalisen tarinavarannon välillä. Kullakin viiteryhmällä on jäsentensä kertomuksista muovautunut mallitarina, joka määrittelee, miten yhteinen ongelma tai elämäntilanne tulisi ymmärtää, miten siitä selvitä ja mitkä toiminnot ja suhtautumistavat ovat arvostettavia. (Hänninen 2000, 50.) Vertaistukiryhmistä tutkimuksia tästä näkökulmasta ovat tehneet mm. Rappaport (1993) ja Steffen (1997). Rappaport (1993) ei näe jäsenten itsensä johtamia vertaistukiryhmiä vaihtoehtoisina hoitomuotoina, vaan huomauttaa, että ” kun jäsenyys johtaa merkittäviin muutoksiin henkilön identiteetissä ja käyttäytymisessä, se voidaan nähdä muutoksena yhteisön jäsenyydessä ja elämäntavassa paremminkin kuin hoidon tuloksena.” Hänen mielestään vertaistukiryhmien toiminta perustuu siihen, että ne tarjoavat jäsenilleen mahdollisuuden muokata identiteettiään ja saada aikaan muutosta yhteisöllisen tarinan kautta (mt.). Vertaistukiryhmät ja terapiaryhmät voivat tarjota näitä mallitarinoita ohjastustikin, vaikka ne yleensä syntyvät ryhmän sisällä spontaanisti (Francis 1997, 153; Hänninen 2000,52).

2.3.3. Suomalainen tutkimus

Suomalaisessa tutkimuksessa keskinäistä tukea ja vertaistukiryhmiä on useimmiten tukittu sosiaalisen tuen näkökulmasta. Sosiaalinen tuki nähdään merkityksellisenä hyvinvoinnin lähteenä ja ihmisen identiteetin muodostumisen ja muutokseen sopeutumisen kannalta keskeisenä. Sitä voidaan kuvata positiivisena, terveyttä edistävänä ja stressiä ehkäisevänä tekijänä. Metterin & co (2004) sosiaalinen tuki voidaan luokitella neljään eri ryhmään:

1. Konkreettinen tuki (kodinhoito, taloudelliset tukitoimet, ympäristön olosuhteiden muuttaminen)
2. Tiedollinen tuki (neuvot, ehdotukset, ohjeet ja tiedon antaminen)
3. Henkinen tuki (arvostaminen, välittäminen, luottaminen, kannustaminen ja kuunteleminen)
4. Arviointituki (vahvistaminen, palaute, tasaveroisuus)

Yleisimmin sosiaalinen tuki nähdään toimintana, joka liittyy perheen, ystävien, sukulaisten, naapureiden ja työtovereiden vuorovaikutukseen. Sosiaalisena tukena voidaan nähdä myös julkisen järjestelmän ja kolmannen sektorin toiminta. Vertaistuksessa on kysymys tuesta, jossa yksilö on samanaikaisesti sekä tuen saaja että tuen antaja. (Metteri & Haukka-Wacklin, 2004; Kinnunen 1999, 103.) Vertaistukea on tutkittu sosiaalisen tuen näkökulmasta suhteessa viralliseen järjestelmään sekä kolmannen sektorin tai muiden läheisten antamaan tukeen. Vammaisten lasten perheiden vertaistoiminnasta tästä näkökulmasta tehtyä tutkimusta edustavat Pylkkäsen (2000), Kinnusen (2006) ja Laihon (1997) pro gradu -työt. Ylempiä opinnäytteitä tai muuta tutkimusta ei tietääkseni ole aiheesta tehty.

Marissa Pylkkänen (2000) tutki sosiaalityön pro gradu -tutkielmassaan vertaistuen merkitystä kehitysvammaisten lasten perheiden elämässä sosiaalisen tuen näkökulmasta. Pylkkäsen (mts. 80–81) mukaan vertaistuki näytti vastaavaan rajatusti vertaisille yhteisen elämänalueen tuomiin haasteisiin. Viranomaisilta ja läheisiltä saatava tuki sen sijaan vastasi laajempiin tarpeisiin. Vertaisilta saatava henkinen tuki toi vanhemmille vuorovaikutuksellisia, sisäisiä ja toiminnallisia selviytymiskeinoja. Vuorovaikutukselliset selviytymiskeinot sisälsivät vanhempien yhteisten kokemusten ja tuntemusten vaihdon. Sisäiset selviytymiskeinot liittyivät vanhempien omiin ajatusprosesseihin: vertaamisen ja kokemustenvaihdon kautta vanhemmat saivat uusia oivalluksia tai muuttivat totuttuja ajattelutapojaan. Kokemusten vaihto tuotti kertomuksia itsestä vanhempana, oman perheen toiminnasta ja vammaisesta lapsesta, ja kertomusten kautta oli mahdollista arvioida omaa elämää ja kasvaa vanhempana. (mts. 78–79.). Toiminnallisia selviytymiskeinoja olivat esimerkiksi lisääntyneet mahdollisuudet vapaa-aikaan ja virkistäytymiseen. Toiminnan kautta irrottauduttiin arjen rutiineista ja tarkasteltiin niitä toisenlaisista lähtökohdista. Toiminnallinen selviytymiskeino vanhemmille oli myös muiden auttaminen, joka lisäsi omanarvon tunnetta ja hyödyllisyyden tunnetta. Ryhmän tuottama aineellinen tuki oli tiedon ja neuvojen saamista ja antamista. (mts. 79.)

Tuula Kinnusen (2006, 118-135) kasvatustieteen pro gradu -tutkielmassa tutkittiin Pelastakaa lapset ry:n Pieksamäen alueella toteutetun vertaistukiprojektin toimintamuotojen erityislasten vanhemmille antamaa tukea. Ko. projektin toimintamuotoja olivat ohjatut vertaisryhmät, asiantuntijatilaisuudet, leirit ja teemaviikonloput sekä keskustelut perhetyöntekijöiden kanssa (mts. 152). Tutkimuksessa luotiin tyypittelyn avulla neljä erilaista ryhmää:

1. Ensimmäinen päätyyppi oli vertaistukea hakevat vanhemmat. Heille lapsen diagnoosi oli usein uusi asia tai he olivat tunnistaneeet omien voimavarojensa rajallisuuden lapsen vammaisuuden

tuomiin haasteisiin nähden. Nämä vanhemmat etsivät vahvistusta omille valinnoilleen ja ajatuksilleen sekä omien voimavarojen löytymistä.

2. Toinen päätyyppi oli vertaistukea jakavat vanhemmat. Heillä oli kattava sosiaalinen verkosto olemassa ja he olivat tunteen tasolla ohittaneet kriisivaiheen. Näillä vanhemmilla ryhmään mukaan lähtemisen syynä oli ollut vilpitön halua auttaa muita.
3. Kolmas tyyppi oli vertaistukea arvioivat vanhemmat, joille kaikille vertaisryhmä ei ole toimiva tuen muoto, vaan he todennäköisesti hyötyisivät enemmän ammattilaisten tuesta.
4. Neljäs päätyyppi ovat vertaistukea analysoivat vanhemmat, jotka yhdistivät työn tai koulutuksen kautta opitun tiedon vertaistukeen. Vertaistuen ja ystävyyden välistä problematiikkaa analysoivat erityisesti ne perheet, joilla oli tapaamisia myös ryhmän ulkopuolella. Syntyneet vertaissuhteet voivat olla myös ristiriitaisia ja jännitteisiä. Ne voivat olla toisesta osapuolesta myös liian vaativia tai sitouttavia. Osalle vanhemmista syntyi kuitenkin merkittävä ja ainutkertainen ystävyyden varaan rakennettu sosiaalinen verkosto.

Ella Laiho tutki (1997) erityispedagogiikan pro gradu -tutkielmassaan vammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmää ekokulttuurisen ja ekologisen teorian pohjalta. Laihon tutkimuksen mukaan ryhmä toimi ikään kuin ikkunana perheen omaan elämään. Ryhmässä vanhemmat kannustivat toisiaan omien näkemysten esiintuomiseen ja tarkoituksenmukaisten toimintojen etsimiseen. Hänen mukaansa epäviralliset sosiaaliset verkostot olivat merkittävä tuen antaja perheille. Muiden perheiden antama tuki rikastutti perheiden sosiaalista verkostoa ja vahvisti lastenkasvatustietojen ja -taitojen kautta vanhemmuutta. (mts. 85–88.)

Toinen keskeinen käsite erityisesti vertaistoiminnan tutkimuksessa on empowerment. Empowerment-käsitteen määrittelyt voidaan tiivistää kahteen funktioon: ensinnäkin se tarkoittaa yksilön oman elämän hallinnan lisääntymistä ja toiseksi osallistumista ja vaikuttamista yhteisön toimintaan ja struktuureihin (Eklund 1999, 43). Empowerment-käsitteellä voidaan tarkoittaa prosessin lisäksi myös lopputulosta. Viime vuosikymmenellä empowerment-tutkimus on siirtynyt vallan problematiikasta enemmän yksilön voimaantumiseen. Suomessa voimaantumista yksilötasolla on tutkinut Juha Siitonen (1999). Hänen mukaansa sisäisen voimantunteen rakentuminen on aina yksilöllinen prosessi, mutta se muodostuu vain vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa (mts. 161–165). Voimaantumisen onkin keskeistä juuri oman kokemuksen kertominen ja oman äänen kuuluville saaminen (Järvikoski ym. 1999, 109).

Kati Wilska (2004, 2005) kartoitti pro gradu -tutkielmassaan vammaisten naisten vertaistukiryhmien toimintaa ja toiminnan merkitystä ryhmäläisille Zimmermanin (1995) empowerment-määritelmän näkökulmasta, jossa voimaantuminen on jaettu yksilön, organisaation ja paikallisyhteisön voimaantumiseen. Vertaistukiryhmät ovat merkinneet Wilskan mukaan ryhmäläisille mm. yhteisyyttä, uusien tietojen ja taitojen hankkimista, uutta suhdetta itseen sekä vammais- ja naistietoisuuden uudenlaista heräämistä (mts. 64–79). Kotimaisessa tutkimuksessa voimaantumisen näkökulman vammaisten lasten vanhempiin on liittänyt Paula

Määttä (1999), joka käytti vanhempien laaja-alaisesta ja aktiivisesta osallistumisesta käsitettä valtaistuminen. Valtaistuminen tarkoittaa sitä, että vanhemmat saavat äänensä kuuluviin lastaan ja perhettään koskevissa asioissa ja heillä on mahdollisuuksia vaikuttaa perheen olosuhteisiin sekä saavuttaa niitä päämääriä, joita he ovat itse asettaneet. (mts. 38.)

3. Tutkimustehtävä ja metodologia

3.1. Tutkielman tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tutkielman aiheena on Vertaansa vailla –projektin paikallisiin vertaistukiryhmiin osallistuneiden vanhempien kokemukset. Tarkoituksena on tavoittaa vanhempien näkökulmaa ja heidän tuottamiaan merkityksiä sekä kuvata vertaistukiryhmäilmiön ydinsisältö. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa erityislasten perheiden keskinäisen tuen muotojen kehittämiseksi. Lähden siitä ajatuksesta, että vanhempien subjektiiviset kokemukset ovat ensisijaisia vertaistuen olemuksen ymmärtämisessä ja että näistä kokemuksista saa tietoa vain vanhempien tuottamien kertomusten kautta. Olen valinnut tutkielmaani fenomenologisen lähestymistavan, koska se sopii subjektiivisten kokemuksiin perustuvien merkitysten tutkimiseen ja on laajasti eri tieteenoilla käytetty aineistolähtöinen menetelmä (esim. Juden-Tupakka 2000; Mesiäislehto-Soukka 2005; Tonttila 2006; Yeung 2004, 2005).

Tämän tutkielman tutkimustehtävät ovat:

- 1. Tutkia erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmistä*
- 2. Rakentaa kuvaa vanhempien vertaistukiryhmistä*

Vertaistukiryhmillä tarkoitetaan tässä tutkielmassa vanhempien itsensä johtamia paikallisia ryhmiä. Perheiden lapsista käytän nimitystä erityislapsi. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsi tarvitsee erityisen paljon tukea arkipäivässään ja että lapsen tavallisuudesta poikkeava kehitys, fyysinen vamma tai pitkäaikaissairaus asettavat vanhemmille lisähaasteita.

Tutkielman kulku ja metodologiaosuus etenee siten, että tutkimustehtävän esittelyn jälkeen pohdin omia ennakkokäsityksiäni aihepiiristä. Tämän jälkeen esittelen tutkielman ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat, kuvaan aineistoa ja raportoin analyysin kulun.

3.2. Oma esiymmärrys

Suhtautumistani vammaisuuteen ovat eniten ohjanneet nuoruuteni kesätyöt. Ennen ensimmäistä kesääni olin opiskellut pari vuotta psykologiaa, työskennellyt lasten, nuorten ja vanhusten parissa, mutta en tuntenut yhtäkään kehitysvammaista ihmistä. Kesäleirin ohjaajajoukon ”vihreyden” etuna oli, että lähdimme toimimaan ilman suurempia pohdiskeluita vammaisuuden mukanaan tuomista ongelmista ja haasteista. Jokainen leiriläinen oli oma persoonansa, joku näkyvämpi ja toinen huomaamattomampi ryhmässä. Heillä oli monenlaisia toiveita, joita sitten yritimme työntekijöinä mahdollistaa.

Siirtyessäni työskentelemään perheiden kanssa yli kymmenen vuotta sitten, eteeni nousi uudenlainen vammaisuuden määrittelyminen. Ammattikirjallisuus, työkäytännöt ja joskus myös vanhempien puheet määrittivät vammaisen lapsen syntymän vanhempien kriisiksi ja perheelle ongelmia tuottavaksi tilanteeksi. Minun oli vaikeaa nähdä silloin hyvin tuntemieni kehitysvammaisten nuorten elämää erityisen onnettomana tai surkeana. Pääasiassa he elivät nuoruuttaan mielenkiinnon kohteinaan samanlaiset asiat kuin muillakin: ikätoverit ja harrastukset. Toki suuremman tuen avulla he olisivat voineet toteuttaa toiveitaan vielä paremmin.

Aloitin siis suunnittelijana perheiden parissa melko ristiriitaisissa mietteissä. Järjestö tuotti laajan stressiteoreettisen tutkimuksen kehitysvammaisten lasten perheistä vuonna –98. Tutkimuksen viitekehys ei liian yksilökeskeisenä ja mekanistisena sopinut ajatuksiini, enkä näin ollen osannut hyödyntää sitä työssäni millään tavalla. Myöskään työyhteisössäni ei ollut yhtenäistä ajattelua, vaan työtä tehtiin erilaisista lähtökohdista.

”Pelastukseksi” koitui Paula Määttä ja hänen ohjattaviensa kirjoitukset, joissa oli käytetty Ferguson & Fergusonin (esim. Määttä, 1999) ajattelua vammaisen lapsen perheen tukemisesta. Tämä yksinkertainen nelikenttä vanhempien roolista perhettä tuettaessa selkiytti minulle sen, miksi psykodynaamiselta pohjalta lähtevä kriisiajattelu tai psykososiaalisesta näkökulmasta rakennettu sopeutumisvalmennuskurssi eivät olleet sitä, mitä työssäni haluan edistää. Näissä tuen järjestämisen tavoissa perhe jää passiiviseen rooliin vastaanottamaan ylhäältäpäin annettua asiantuntijatietoa ja vanhempien keskinäinen vuorovaikutus ammattilaisten ohjaamaksi välineeksi.

Toimintani viitekehyydeksi selkiytyi ekokulttuurinen teoria ja empowerment-teoria. Käytännön työssäni, esimerkiksi perheiden ryhmätapaamisten järjestäjänä, saatoin yhä tietoisemmin tarjota vanhemmille aktiivisempaa roolia jo suunnitteluun ja ’piiloutua’ suunnittelijan epämääräisen ammattinimikkeen taakse. Tämä ’piilottelu’ ei tarkoittanut vastuun kaihtamista tai epäammattillisuutta, vaan asettumista vanhempien kanssa samalle viivalle ja koulutuksen ja työkokemusten kautta hankkimieni tietojen ja taitojen antamista käyttöön. Antaessani ryhmille vapaammat kädet toiminta ei muuttunut huonommaksi tai sekavammaksi,

vaan päinvastoin se tuntui tehostuvan ja muuttuvan enemmän perheitä palvelevaksi. Samanaikaisesti kursseilla ja perhetapaamisissa perheiltä alkoi nousta yhä enemmän palautetta siitä, että paikalliset tukiyhdistykset eivät enää toimi pikkulapsiperheiden keskinäisen kohtaamisen paikkoina. Liiton työntekijät olivat järjestäneet nuorten perheiden paikallisia tapaamisia, mutta tapaamiset jäivät kertaluonteisiksi tapahtumiksi eivätkä jatkuneet esimerkiksi perheiden omaehtoisena ryhmätoimintana.

Edellä kuvatuista tarpeista hahmottui kuva projektista, joka synnyttäisi nuorille perheille paikallisia vertaistukiryhmiä. Tukiliitto lähti hakemaan rahoitusta projektille RAY:ltä ja sai sen vuosille 2005–2007. Tämän projektin tutkijana minulle tarjoutui mahdollisuus siirtyä vertaistoiminnan käytännön mahdollistajasta tarkastelemaan vanhempien keskinäistä tukea etäämmältä ja käsitteellisemmästä näkökulmasta.

Projektitutkijana olen laatinut ennen tätä tutkielmaa raportin projektin teoreettisesta taustasta sekä kolme selvitystä:

1. selvitys tukiyhdistysten toiveista perustaa vertaistukiryhmiä nuorille perheille,
2. selvitys ryhmien käynnistäjistä,
3. selvitys ryhmien toiminnasta.

Nämä selvitykset löytyvät Vertaansa vailla -projektin nettisivuilta www.kvtl.fi.

Oma esiymmärrykseni vammaisten lasten vertaistukiryhmiin perustuu siis pitkäaikaiseen käytännön työhön perheiden valtakunnallisista ryhmistä sekä perehtymiseeni vammaisten lasten perheitä koskevaan tutkimukseen. Lyhyesti tiivistäen ajattelussani keskeistä tällä hetkellä on:

- vanhempien näkeminen aktiivisina toimijoina,
- perhe-elämän yksilöllistymisen pohtiminen,
- vertaistoiminnan näkeminen mahdollisuutena perheiden hyvinvoinnin lisääntymiseen,
- perheiden tukitoimien kehittäminen vähemmän asiantuntijakeskeiseksi,
- kansalaistoiminnan ja järjestöjen kehityshaasteiden pohtiminen nuorten perheiden näkökulmasta.

3.3. Tutkimuksen lähestymistapa

Ihmiset yrittävät ymmärtää maailmaa pohtimalla kokemuksiaan, tarinoimalla, tulkitsemalla, tarkkailemalla muita ihmisiä ja ympäristöään, tuottamalla niitä koskevia oletuksia sekä tulkitsemalla kulttuurisia tarinavarantoja. Ilman tätä jatkuvaa ja huomaamatonta merkityksenantoa maailma näyttäytyisi kaaoksena. Merkityksiä tutkittaessa on tehtävä ero yksilökohtaiseen kokemukseen perustuvan merkityksenannon ja kaikkien luettavissa olevien yhteisöön perustuvien merkitysten välillä. Omaa minuuttamme ja elämäntarinaamme rakentaessamme henkilökohtaiset ja julkiset kokemukset sekoittuvat. (Lehtonen 2004, 20–21.) Merkityksen annolla on näin ollen yhteinen kulttuurinen perusta: merkitykset ovat intersubjektiivisiä

eli ihmisiä yhdistäviä ja ihmisten välisiä. Merkityksen anto ei voi olla puhtaasti subjektiivista, vaan se kytkeytyy aina kulttuurissa oleviin toiminta- ja ajattelutapoihin sekä tarinoihin. Asioilla ja esineillä ei ole itsessään merkitystä. Merkitys nousee siitä, miten kokemus suhteutuu toisiin asioihin ajassa, paikassa ja kulttuurissa. (Alasuutari 1993,51; Vilka 2005, 134–135.)

Fenomenologisen filosofian oppi-isä Husserl korostaa ihmisen välitöntä subjektiivista kokemusta totuuden perustalla: hänen mukaansa ulkoista maailmaa ei ole mahdollista tutkia puhtaana empiiristen faktojen kokoelmana vaan on tutkittava ulkoisen maailman rakentumista ihmisen tajunnassa. Ulkoinen maailma välittyy ihmiselle nimenomaan kokemuksessa. (Perttula 1995a, 7.) Myös Bruner (1986, 11, 40-46) tähdentää yksilöön perustuvia subjektiivisia merkityksiä tietämisen kriteerinä. Bruner puhuu kertomuksellisesta ajattelusta, jossa välittömät ja menneet kokemukset ovat jäsentyneet kerronnallisella tavalla.

Alasuutarin (2007, 20) mukaan yhteiskuntatieteissä ei ole yksimielisyyttä siitä, millaisista aineksista inhimillinen todellisuus muodostuu, vaan erilaiset paradigmat tarjoavat erilaisia selityksiä ja näkökulmia samoille ilmiölle ja löydöksille. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan onkin tärkeää eritellä esiyymmärryksensä: selvittää miten ymmärtää tutkimuskohteensa, minkälaiseen ihmiskäsitykseen, epistemologisiin ja ontologisiin ratkaisuihin tutkimus perustuu (Varto 1992, 36). Rauhalan (1998, 85; 2005, 93) mukaan empiirinen tutkimus on aina jo etukäteen sitoutunut johonkin ontologiseen näkemykseen ja sitä kautta vain tietyn informaation tuottamiseen.

Tämän tutkielman viitekehykseksi olen valinnut fenomenologisen lähestymistavan, koska se on yleisesti eri tieteenaloiilla käytetty menetelmä kokemusten tutkimiseen (esim. Juden-Tupakka 2000; Mesiäislehto-Soukka 2005; Tonttila 2006; Yeung 2004) ja lähestymistapa sopii luontevasti vertaistuen tutkimiseen subjektiivisten kokemusten perusteella. Tutkielmassani lähdän Husserlin tavoin siitä ajatuksesta, että subjektiivinen tietoisuus ja ihmisten subjektiiviset kokemukset ovat ensisijaisia vertaistuki-ilmion ymmärtämisessä: ihminen voi tietää vain kokemustensa kautta. Fenomenologisen lähestymistavan valinnan olen tehnyt tietoisena siitä, että vertaistuen ilmiötä olisi varsin mielekästä tutkia myös muista näkökulmista. Mielenkiintoista olisi tutkia esimerkiksi vertaistuelle yleisesti annettuja merkityksiä käyttäen aineistona esimerkiksi sosiaali- ja terveysjärjestöjen materiaaleja. Tällöin tutkimuksen näkökulma olisi sosiaalisessa konstruktionismissa, jolloin aineiston lisäksi myös menetelmät olisivat olleet toisenlaiset.

Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat käsitteelliset rakenteet, joiden avulla ihmisen tietoisuus jäsentää kokemusta mielekkääksi ja yhteneväiseksi (Perttula 1995a, 7). Fenomenologisen psykologian tutkimuskohteena ovat tajunnan sisällöt, kun taas filosofia tarkastelee vain sitä tapaa, jolla kohteet ilmenevät tajunnalle (Perttula 1995a, 35). Puhdas deskriptiivinen fenomenologia lähtee siitä ajatuksesta, että ilmiön kuvaaminen on metodin ydin. Hermeneuttinen fenomenologia sisältää kvalitatiivisena tutkimusotteena myös tulkinnallisia piirteitä. Varsinkin sosiaalipsykologisessa tutkimuksessa yksilöllisten merkitysten kuvailun

lisäksi tavoitellaan myös kokemusten tulkitsemista ja sosiaalisten ilmiöiden ymmärtämistä kokemusten takana. (Perttula 1995a, 54–55; 2000, 429.)

Tiivistetysti voidaan sanoa fenomenologisen psykologian lähtökohtina olevan seuraavat:

- Tutkimus perustuu ilmiöön liittyvien kokemusten kuvailuun. Merkitykset pyritään tavoittamaan sellaisina kuin ne ilmenevät ja ovat annettuina (=deskriptio).
- Tutkimusanalyysiin kuuluu reduktio, jonka avulla pyritään sulkeistamaan kaikki epäolennaisuudet ja saavuttamaan ilmiön mieli (-> noema).
- Keskitytään ilmiön olemuksen eli eidoksen etsimiseen. Pyritään löytämään niitä tekijöitä, jotka muodostavat ilmiön.
- Intentionaalisuus eli mielellisyys, mikä tarkoittaa sitä, että tietoisuus suuntautuu aina jostakin ja johonkin. (Giorgi 1988b, 42–53; Perttula 1995a, 39–51)

Tässä tutkielmassa asetan kysymyksiä vammaisten lasten vanhempien keskinäisen tuen ja vertaisryhmään osallistumisen kokemuksista ja merkityksistä. Lähdän siitä ajatuksesta, että vanhempien subjektiiviset kokemukset ovat ensisijaisia vertaistuen olemuksen ymmärtämisessä ja että näistä kokemuksista saa tietoa vain vanhempien tuottaminen kertomusten kautta. Lähtökohtana on, että vanhemmat tuntevat asiansa parhaiten ja haluavat kertoa siitä myös tutkijalle. Perheen arki ja lapsen vammaisuuden asettamat haasteet perhe-elämälle sekä vertaistukiryhmän toiminta ovat se kokonaisuus, jota vasten vanhempien kokemuksia tässä työssä tarkastellaan ja tulkitaan.

3.4. Tutkimusaineisto ja sen kerääminen

Laadullisen tutkimuksen aineistolle on tyypillistä on sen ilmaisullinen rikkaus, monitasoisuus ja kompleksisuus (Alasuutari 1993, 66-67). Fenomenologisessa tutkimuksessa aineiston hankinta perustuu siihen, että tutkittava saadaan kuvaamaan niitä arkipäiväisen elämisen tilanteita, joissa tutkittavaan asiaan liittyvät kokemukset ovat muodostuneet. Fenomenologisessa tutkimuksessa ihmisten kokemuksista kerätään tietoa kokonaiskuvan saavuttamiseksi usein epäsuorasti kartoittamalla niitä monenlaisia tilanteita ja teemoja, joita ilmiöön liittyy. Tutkijan onkin selvítettävä itselleen, millaisiin laajempiin ilmiöihin tutkittava teema liittyy. Kokemusten tavoittaminen on mahdollista käyttämällä hyväksi kertomuksellista ajattelua, joka on meille keskeinen tapa tuottaa merkityksiä todellisuudelle. Kertomuksissa tuotetut kokemukset voivat olla aistimuksia, tunteita, elämyksiä ja kokonaisvaltaisia tunnelmia. Kokemukset eivät aina ole täsmällisesti määriteltävissäkään, vaan ne ilmaistaan esimerkiksi vertausten avulla. (Laine 2001, 36; Lehtonen 2000, 169.) Fenomenologisessa tutkimuksessa analyysin edellytyksenä on aineisto, joka on mahdollisimman avoimella otteella hankittu ja teoreettisesti ennalta määrittelemätön. Esimerkiksi teemahaastattelusta ei ole hyviä kokemuksia, koska tarkoitus on kartoittaa juuri niitä teemoja, joita tutkittava itse ilmiöön liittyy. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että haastattelussa esitettyjen kysymysten tulisi olla mahdollisimman vähän strukturoituja tai kirjoitelmapyyntöissä tulisi olla mahdollisimman vähän ohjaava instruktio. (Laine 2001,

50-51.) Fenomenologisen aineiston hankinnassa tyypillisimmin käytetään haastattelua, mutta myös tutkittavien kirjoitukset ovat mahdollista tutkimusmateriaalia (Vilkko 2005, 138).

Tässä tutkielmassa tutkittavia olivat Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmissä käyvät vanhemmat. Päädyin vanhempien kirjoittamiin kirjoituksiin mielenkiinnosta uudentyyppiseen aineiston hankintaan. Aineiston hankinnan tapaan vaikutti myös halu sulkea pois mahdollisimman hyvin omia ennakkokäsityksiäni vertaistoiminnasta ja vammaisen lapsen vanhemmuudesta. Haastatteluissa näiden ennako-oletusten esille tuominen saattaisi tapahtua esimerkiksi käyttämieni sanojen tai käsitteiden kautta. Otin tietoisesti riskin aineiston rikkauden suhteen, vaikka arvelin että vanhemmat eivät välttämättä pysty kirjallisesti tuottamaan yhtä monipuolista aineistoa kuin suullisesti.

Keväällä 2007 lähetin Vertaansa vailla -projektin ryhmien vertaisohjaajille pyynnön saada käydä ryhmässä kertomassa tutkielmastani ja esittämässä kirjoituspyynnön. Kävin kuudessa ryhmässä ja lähetin sähköpostitse kirjoituspyynnön kahdelle vertaisohjaajalle. Vanhempien motivoimiseksi omat käyntini ryhmässä olivat tarpeen. Käyntini ryhmässä ja keskusteluni vertaisohjaajien ja ryhmäläisten kanssa olivat arvokkaita myös siinä mielessä, että minulla oli mahdollisuus kokea ripaus jokaisen ryhmän vuorovaikutuksesta ja ilmapiiristä. Uskon, että käyntini ryhmässä auttoivat minua ymmärtämään osaltaan sitä kontekstia, jossa äidit elävät niin perheessä kuin ryhmässäkin.

Ryhmäkäynneillä esittelin lyhyesti tutkielmani tarkoituksen ja jaoin kirjallisen kirjoituspyynnön (liite 1). Kirjoituspyynnössä oli muutamia apukysymyksiä, joiden tarkoitus oli suunnata kirjoitelmia vertaistukeen ja ryhmään liittyviin kokemuksiin. Muuten kirjoituksen pituus tai tyyli olivat vapaita. Taustatiedoiksi pyysin äitejä kirjoittamaan ikänsä, sukupuolensa ja paikkakunnan, jossa ryhmä toimii. Paikkakuntaan koskevan tiedon perusteella sain selville, minkä tyyppisessä ryhmässä kyseinen vanhempi oli mukana, koska olin tehnyt jo aikaisemmin selvityksen ryhmien toiminnan piirteistä (Vaitti 2007a).

Aineistoksi sain kuusitoista äitien kirjoittamaa kertomusta heidän kokemuksistaan vertaistukiryhmässä. Kirjoitukset olivat pääasiassa varsin lyhyitä alle yhden sivun mittaisia, mutta joukossa oli myös pidempiä ja monipuolisempia tekstejä. Vaikka jo ensimmäisen lukemiskerran jälkeen oli selvää, että kirjoitukset pitivät sisällään paljon yleisiä käsityksiä vertaistoiminnasta, äidit olivat kirjoittaneet myös paljon henkilökohtaisia kokemuksiaan toisistaan eroavalla tavalla ja erilaisista näkökulmista.

Suurimmaksi osaksi aineisto koostui yli neljäkymmenvuotiaiden lähellä kouluikää tai jo kouluiässä olevien lasten äitien kirjoituksista (12/16). Kahdella äidillä (K1 ja K4) lapsi oli jo varttunut nuoruusikänsä. Vain kahdella äidillä (K2, K7) oli pieni alle kaksivuotias lapsi. Lapset olivat eri tavalla vammaisia: suurimmalla osalla lapsista oli kehitysvamma tai muu neurologinen vamma, mutta joukossa oli myös pitkäaikaissairaiden

lasten vanhempia. Lähes kaikissa perheissä oli kaksi vanhempaa. Vain kahdesta kirjoituksesta selvisi, että äidit olivat yksinhuoltajia.

Suurimmalla osalla äideistä (11/16) ei ollut erityistä vastuuroolia ryhmässä. Viisi äitiä toimi vastuuroolissa ryhmässä, mutta heidän tehtävänsä olivat kuitenkin varsin erilaisia: he saattoivat tehdä pieniä käytännön järjestelyitä tai kokea olevansa vastuussa vertaisohjina koko ryhmän toiminnasta. Alla on joitakin esimerkkejä vastuista.

”Nyt olemme reilun vuoden kokoontuneet 4–10 äidin voimin ja me vetäjät olemme saaneet vertaansa vailla-kursseilta arvokasta tietoa ja taitoa ryhmän vetämiseen.”(K9)

”...jonkinlaiseksi apuohjaajaksi, vaikka tämä onkin rajoittunut apukahvinkeitäjän ja apusiivoojan rooleiksi.”(K1)

*”...toimin yhdistyksen puheenjohtajana, joten ryhmän kokoaminen tuntui velvollisuudeltani.”
N. 9 vuoden jälkeen olen saanut uudet henkilöt ryhmän vetäjiksi.”(K4)*

Äidit olivat seitsemästä erityyppisestä ryhmästä eri puolelta Suomea. Suurin osa tutkimuksessa mukana olevista äideistä (10/16) kävi ryhmissä, jotka olivat varsin nuoria, perustettu alle vuosi sitten. Yksi ryhmä oli toiminnassaan vähän vakiintuneempi. Se oli ollut toiminnassa jo yli viisi vuotta, mutta vetäjät ja osa jäsenistä olivat vaihtuneet tänä aikana.

Vertaistukiryhmiä kuvaa parhaiten se, keitä perheen jäseniä ryhmään osallistuu. Suurin osa (9/16) aineistosta oli äitejä, jotka osallistuivat ns. äitiryhmiin. Näissä ryhmissä ei käynyt isiä eikä niissä ollut myöskään järjestetty lastenhoitoa tai lapsille erillistä ohjelmaa (Vaitti 2007a). Seuraavaksi eniten kirjoituksia tuli ryhmistä, joihin osallistui äitejä ja erityislapsia sekä satunnaisesti yksi tai kaksi isää. Näissä ryhmissä lastenhoito oli järjestetty, mutta vanhemmat käyttivät sitä vaihtelevasti. Selkeästi koko perheelle suunnattujen ryhmien jäsenien kirjoituksia ei ollut mukana aineistossa. Ryhmien toiminnan kuvaus on esitetty liitteessä 2.

3.5. Aineiston analyysi

Laadullisen aineistolähtöisen tutkimuksen analyysin perusprosessina voidaan pitää sisällönanalyysia, jolla voidaan käsitellä sekä suullisesti että kirjallisesti tuotettua aineistoa. Sisällönanalyysi voidaan käsittää väljänä teoreettisena kehyksenä, eräänlaisena orientoitumistapana, jolla tulkintaa systematisoidaan mielivaltaisuuden välttämiseksi (Tuomi & Sarajarvi 2002, 93–104). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan erottaa erilaisia malleja, jotka perustuvat erilaisiin tutkimusperinteisiin.

Tutkimuskysymykset suuntaavat tukijan mielenkiintoa siihen, mikä on tutkimusongelman ja tutkimuksen tavoitteiden kannalta oleellista. Fenomenologisessa tutkimuksessa merkityskokonaisuudet löytyvät aineistosta etsimällä sisällöllisesti yhteenkuuluvia kuvauksia ja tulkinta tarkoittaa merkityskokonaisuuksien

välisen suhteen selvittämistä. Tässä lähestymistavassa aikaisemmat tutkimukset ja teoreettiset mallit tulevat esille vasta, kun oman tutkimusaineiston analyysi on tehty. Aiemmat tutkimukset ja teoreettinen viitekehys toimivat kriittisenä näkökulmana tutkijan tekemään tulkintaan. Lopullinen tutkijan ymmärryksen korjaantuminen ja syventyminen tapahtuu vasta tulkinnan alistamisella yleisempään keskusteluun asiasta. (Laine 2001, 39–43, Varto 1992, 57, 86–92; Vilka 2005, 137–138.)

Tämän tutkielman analyysi eteni Giorgin (1988a) fenomenologisen psykologian metodin mukaisesti. Metodi on varsin joustava. Giorgi (1988a) korostaa, että metodia täytyy muotoilla aina tutkittavan ilmiön ehdoilla. Tässä analyysissä käytin Perttulan (1995a, 2000) Giorgin metodiin esittämää laajennusta osittain ja jatkoin analyysia ilmiön tulkinnalla Spiegelbergin (Juden-Tupakka 2007, 87) esittämän hermeneuttisen fenomenologisen metodin mukaisesti. Aineiston analyysi etenee pääpiirteissään kahdessa vaiheessa: ensin hahmotetaan jokaisen äidin kirjoituksista yksilökohtainen merkitysrakenne ja sitten muodostetaan koko tutkittavan ilmiön yleinen merkitysrakenne. Selvitän jatkossa tekemäni analyysin yksityiskohtaisesti vaiheittain. Osa I tarkoittaa yksilökohtaisen merkitysrakenteen muodostamista ja osa II yleisen merkitysrakenteen muodostamista.

3.5.1. Yksilökohtaisen merkitysrakenteen muodostaminen

Osan I vaiheet

1. Tutustuminen aineistoon ja sulkeistaminen

Analyysin alkuvaiheessa tutustuin aineistoon lukemalla äitien kirjoitukset läpi useaan kertaan. Yritin eläytyä äitien kokemukseen ilman ennakkokäsityksiä. Ennakkokäsitysten sulkeistamiseen pyrin muun muassa aikataulutuksen avulla siten, että en analyysin aikana lukenut vertaistuesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia vaan keskityin metodikirjallisuuden ja fenomenologisella otteella tehtyjen tutkimusten metodisovelluksiin (esim. Juden-Tupakka 2005; Mesiläinen-Soukka 2005; Tonttila 2006; Yeung 2004).

Aineistoon tutustumisen jälkeen vein äitien kirjoitukset Atlas.ti-ohjelmaan, jota käytin apuna aineiston tiivistämisessä useammassa analyysin vaiheessa. Atlas.ti-ohjelman etuna oli muun muassa se, että dokumentista irrotetut sitaatit ja niistä tehtyjen ehdotelmien paikka on helppo palauttaa alkuperäiseen aineistoon ja tehdä tarkistuksia. Tätä jouduinkin tekemään usein mahdollisimman oikean ja relevantin merkityksen ja sitä kuvaavan kielellisen ilmaisun löytämiseksi.

2. Merkityksen sisältämien yksiköiden erottaminen

Fenomenologisen analyysin alussa tutkimusaineistosta erotetaan merkityksen sisältämiä yksiköitä, jotka ilmaisevat ilmiön kannalta olennaisen, sellaisenaan ymmärrettävän merkityksen. Merkityksen sisältävien yksiköiden erottaminen etenee tutkijan intuition ohjaamana ja rajoittuu tutkimuskysymyksiin, tutkittavaan

ilmiöön ja tutkimuksen tieteenalaan. Mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun avulla tukija etsii kunkin merkityksen sisältävän yksikön välttämättä edellyttämät merkitykset. Välttämättömät merkitykset tekevät kokemuksesta juuri kyseisen kokemuksen. Ilman näitä kokemus muuttuu alkuperäisestä poikkeavaksi. Sulkeistaminen ja mielikuvatasolla tapahtuva muuntelu muodostavat reduktion. (Perttula 1995a, 74.)

Aloitin yksilökohtaisen merkitysrakenteen muodostamisen etsimällä merkityksen sisältäviä yksiköitä äitien kirjoituksista. Käytännössä poimin tutkimustehtävän kannalta relevantteja sitaatteja äitien kirjoituksista ja tulostin nämä sitaatit aineiston lähtökohdaksi. Tällä tavoin sain eroteltua aineistoista oleellisen sisällön siitä, joka ei ollut tutkimustehtävän kanssa merkityksellinen. Seuraavassa vaiheessa muodostin jokaisen äidin kohdalla merkityksen sisältäviä yksiköitä yhteenkuuluvista kokemuksista, jotka saattoivat ilmetä useammassa kohdassa kirjoitusta tai muodostua vain yhdestä lauseesta. Koska aineisto, vain kuusitoista kirjoitusta, oli melko suppea, en nähnyt tarpeelliseksi muodostaa aineistosta erillisiä sisältöalueita, vaan käsittelin jokaisen äidin aineistoa yhtenä kokonaisuutena koko yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostamisen ajan.

3. Merkityksen sisältävien yksiköiden kääntäminen tutkijan kielelle

Seuraavassa vaiheessa käänsin jokaisen merkityksen sisältävän yksikön tutkittavan kieleltä sosiaalialan yleiselle kielelle. Olen kirjoittanut jokaisen merkitysyksikön perään käännökseni siten, että merkitysyksikön ja siitä tehtävän käännöksen yhteys on selvästi näkyvissä. Pysin käännöksessäni yksiselitteiseen kieleen ja vältin käsitteiden käyttämistä.

Alla oleva aineistoesimerkki on Äidin numero 1 kirjoituksesta. *Kursiivilla* kirjoitettu teksti on merkityksen sisältävä yksikkö tieteenalan yleisellä kielellä ilmaistuna.

Äiti numero 1 aineistoesimerkki

Päädyin lupautumaan tarvittaessa jonkinlaiseksi apuohjaajaksi, vaikka tämä onkin rajoittunut apukahvinkeitäjän ja apusiivoijan rooleiksi.

Minulle on tullut tärkeäksi oma roolini kokeneena äitinä, joka osaa suoralta kädeltä antaa vinkkejä pikkulasten äideille esim. Kelan ja kunnan etuuksista.

Äiti on lupautunut avuksi ryhmän vetämiseen. Hän ei koe osallistuvansa merkittävästi ryhmän ohjaamiseen. Hän pitää tärkeänä rooliaan kokeneena äitinä. Hän pystyy mielestään antamaan vinkkejä nuoremmille esimerkiksi erilaisista tukimuodoista.

Pidin ryhmän perustamista tärkeänä ja hyödyllisenä, koska olin itsekin saanut vertaistukea aikoinaan paikkakunnallamme toimineesta alle kouluikäisten vammaisten lasten vanhempainryhmästä. Siinä oli vetäjänä erityishuoltopiirin kotihoidon ohjaaja.

Hänellä on itsellään positiivisia kokemuksia työntekijän vetämästä ryhmästä ajalta, jolloin hänen oma lapsensa oli pieni. Aikaisempien kokemustensa vuoksi hän pitää tämän ryhmän perustamista tärkeänä.

Juomme kahvia tai teetä ja keskustelemme vilkkaasti ajankohtaisista lapsiimme liittyvistä asioista.

On tärkeää saada paasata sydämen kyllyydestä kuuntelijoille, joilla on edellytykset ymmärtää, mitä puhuja on kokenut ja miksi hän reagoi niin kuin reagoi.

Hän kokee ryhmässä keskusteltavan vilkkaasti lapsiin liittyvistä ajankohtaisista asioista kahvin ja teen juonnin lomassa. Hän kokee tärkeäksi saada kertoa asioista ja tunteistaan kuuntelijoille, joilla on edellytyksiä ymmärtää kertojan kokemuksia ja reagointitapoja.

4. Yksilökohtaisen merkitysrakenteen laatiminen

Äitien yksilökohtaisten merkitysrakenteiden laatimiseksi asetin merkityksen sisältämät yksiköt sisällöllisesti toistensa yhteyteen. Merkitykset muodostavat monimutkaisia mielellisiä kietoutumia, joista Perttula (1995a, 77) käyttää käsitettä merkitystihentymä. Fenomenologisessa analyysissä yksittäisen kokemuksen suhde kontekstiinsa, koetun maailman kokonaisuuteen on säilytettävä, koska kokemusten pilkkominen yhä pienempiin osiin ja irrottaminen muista merkityssuhteista häivyttää merkityksen. Merkitysrakenteiden tavoittamiseksi tutkijan on reflektoitava käännettyjen merkityksen sisältävien yksiköiden sisällöllisiä yhteyksiä ja keskeisyyttä tutkittavassa ilmiössä.

Toisin kuin Perttulan (1995a, 85) esittämässä metodin laajenuksessa minulla ei ollut sisältöalueita vaan etenin suoraan koko aineistossa oleviin merkitystihentymiin. Mielestäni aineisto oli hyvin hallittavissa tässä vaiheessa ilman sisältöalueisiin jakamistakin.

Esimerkkinä analyysin etenemisestä esitän Äidin numero 1 yksilökohtaisen situationaalisen merkitysrakenteen.

Äiti 1

Ryhmä on aloittanut toimintansa noin vuosi sitten ja kokoontuu kolmen viikon välein.

Äidin vaikeavammaisen poika on jo ohittanut peruskouluikänsä. Pojalla on myös paljon terveydellisiä ongelmia. Hän hoitaa kotiäitinä lastaan. Äiti käy ryhmässä yksin. Poika ei siedä pienten lasten juoksemista tai hälinää. Yleensä poika on näinä iltapäivinä isän kanssa kotona.

Äiti on lupautunut avuksi ryhmän vetämiseen. Hän ei koe osallistuvansa merkittävästi ryhmän ohjaamiseen. Hän pitää tärkeänä rooliaan kokeneena äitinä. Hän pystyy mielestään antamaan vinkkejä nuoremmille esimerkiksi erilaisista tukimuodoista. Hänellä on itsellään positiivisia kokemuksia työntekijän vetämästä ryhmästä ajalta, jolloin hänen oma lapsensa oli pieni. Aikaisempien kokemustensa vuoksi hän piti tämän ryhmän perustamista tärkeänä. Hän kokee ryhmässä keskusteltavan vilkkaasti lapsiin liittyvistä ajankohtaisista asioista kahvin ja teen juonnin lomassa. Hän kokee tärkeäksi saada kertoa asioista ja tunteistaan kuuntelijoille, joilla on edellytyksiä ymmärtää kertojan kokemuksia ja reagointitapoja.

Äiti ja poika ovat huomattavasti iäkkäämpiä kuin muut ryhmäläiset. Äiti kokee tästä huolimatta yhteenkuuluvuutta muiden ryhmäläisten kanssa. Hän kokee, että vaikeavammaisen nuoren hoitaminen on monelta osin samanlaista kuin pienempien lasten. Hän kokee myös odottavansa samalla tavalla lapsensa seuraavaa kehitysaskelta kuin nuoremmatkin vanhemmat. Yhteenkuuluvuuden tunnetta ei hänen mielestään häitää, vaikka ryhmässä olevien vanhempien lapset ovat eri tavoin vammaisia.

Äiti kokee kotiäitinä olemisen toisinaan yksinäisenä ja tuntee saavansa ryhmästä virkistystä ja

vaihtelua. Äidin mielestä vertainen ymmärtää perheen arjen elämää ja rajoituksia. Toinen vammaisen lapsen vanhempi ymmärtää, että ei voi varmaksi luvata esimerkiksi tapaamisia, koska lapsen tilanne voi muuttua ja tapaaminen voidaan joutua perumaan. Äiti kokee, että vertainen antaa toisilleen kaikki tietämänsä neuvot. Hänen mielestään asiat ovat muistissa kokemuksina eikä neuvomista tämän vuoksi ei koeta rasittavana. Hän kokee, että ryhmän jäsenet ovat ajatuksin mukana lapsen ja perheen vaikeissa tilanteissa. Äidin mielestä lasten erilaiset diagnoosit eivät estä yhteenkuuluvaisuuden tunnetta vaan lisäävät ryhmässä tiedon määrää ja suvaitsevaisuutta.

Äiti kokee vertaistuen olevan ”sisäpiirin juttu”. Hän kokee ryhmän olevan paikka, jossa voi kertoa lapsensa hyviä ja huonoja kuulumisia. Toiset vanhemmat jaksavat olla kiinnostuneita muiden uutisia. Äidin mielestä tarve jakaa kokemuksia on yleistä vauvojen vanhemmilla. Vammaisten lasten vanhemmilla tällainen tarve jatkuu muita kauemmin. Hän kokee, että vertaiset voivat kommentoida lapsia tai lasten käyttäytymistä ilman taka-ajatuksia. Hänen mielestään vertaisten ajatukset omasta lapsesta voivat auttaa näkemään lapsen käyttäytyminen toisella tavalla. Muiden kuin toisten vammaisten lasten vanhempien kommentteja lapsista pidetään usein loukkaavina ja ilkeinä.

Äiti kokee vertaisten antaman tuen olevan erilaista kuin ammattilaisten antaman tuen. Hän ei koe ammattilaisten kohtaamisessa saavansa tukea. Hänen mielestään ammattilainen voi antaa epähuomiossa puutteellisia neuvoja ja ohjeita, joita on hankalaa tai kallista noudattaa lapsen kanssa. Hän kokee myös ammattilaisten antavan vanhemmuuteen hyvää tarkoittavia, mutta kaavamaisia neuvoja tietämättä vanhemman sen hetkistä tilannetta. Hänen mielestään ammattilaisten pitäisi asennoitua myönteisemmin ja ottaa perhe ja vanhempien tilanne paremmin huomioon. Hän kokee, että sukulaiset ja ystävät eivät ymmärrä lapsen olevan vanhemmilleen rakas vammastaan huolimatta. Hän kokee, että he eivät ymmärrä sitä työn, huolien ja rajoitusten määrää, jonka lapsen erilaiset vammat ja sairaudet tuovat mukanaan. Hänen kokemuksensa mukaan vammaisen lapsen äitiä voidaan pitää ylihuolehtivana.

3.5.2. Yleisen merkitysrakenteen muodostaminen

Yleistä merkitysrakennetta luodessa tutkijan on käytävä jatkuvasti reflektivoavaa vuoropuhelua yksilökohtaisen ja yleisen merkitysrakenteen välillä, jotta yhteys yksilökohtaisiin merkitysrakenteisiin ei katoa. Wertz (ks. Perttula 1995a, 85) on kuvannut tämän vaiheen tutkijalta edellyttämiä toimintatapoja seuraavasti:

- Yksilökohtaisten rakenteiden yleisten ominaisuuksien havaitseminen: yleinen merkitys on löydettävä kaikkien yksilökohtaisista merkitysverkostoista.
- Yksilöiden vertaaminen: syvälle ulottuva reflektio myös piilossa olevan yleisyyden löytämiseksi.
- Mielikuvatasolla tapahtuva muuntelu: eri variaatiot.
- yleisyyden selkeä määrittely: yleisen merkitysverkoston kielellisten ilmaisujen etsiminen vaatii kielellisen ilmaisun kattavuuden reflektiota: onko ilmiö ymmärrettävissä ilman tiettyä ilmaisua vai onko ilmaisu välttämätön.
- Jos kaikkien tutkittavien yksilökohtaista merkitysrakennetta ei voida sijoittaa yleiseen merkitysrakenteeseen, saattaa analyysin tuloksena olla alatyyppejä. Ilmiön alatyypit ovat tutkittavien kokemuksesta hahmottuvia tyyppisiä, jotka eivät sisällöllisesti palaudu toisiinsa.

Osan II vaiheet

yksilökohtaisen merkitysrakenteen jakaminen merkityssuhteisiin ja merkityssuhde-ehdotelmien muodostaminen

Analyysin toisessa vaiheessa siirrytään kaikkien tutkittavien kertomuksen muodossa olevista yksilökohtaisista merkitysrakenteista yleiseen merkitysrakenteeseen. Yleistä merkitysrakennetta muodostettaessa aineistona ovat yksilökohtaiset merkitysrakenteet. Tässä vaiheessa kokemusten yksilökohtaisuus häviää ja päästään lähemmäksi tutkittavan ilmiön kannalta keskeisimpiä sisältöjä.

Jatkoin analyysia yksilökohtaisen merkitysrakenteen jakamisella merkityssuhteisiin ja niiden muuttamisella merkityssuhde-ehdotelmiksi, jotka eivät enää edusta yksilön kokemusta vaan ovat ehdotelmia ilmiötä koskevasta yleisestä tiedosta. Alla olevassa aineistoesimerkissä on kuvattu, miten olen muodostanut yksilökohtaisista merkitysrakenteista merkityssuhde-ehdotelmia. Merkityssuhde-ehdotelmat olen kirjannut *kursiivilla*.

Äiti numero 1

Äiti kokee vertaisten antaman tuen olevan erilaista kuin ammattilaisten antaman tuen. Hän ei koe saavansa tukea ammattilaisten kohtaamisessa. Hänen mielestään ammattilainen voi antaa epähuomiossa puutteellisia neuvoja ja ohjeita, joita on hankalaa tai kallista noudattaa lapsen kanssa. Hän kokee myös ammattilaisten antavan vanhemmuuteen hyvää tarkoittavia, mutta kaavamaisia neuvoja tietämättä vanhemman sen hetkistä tilannetta. Hänen mielestään ammattilaisten pitäisi asennoitua myönteisemmin ja ottaa perhe ja vanhempien tilanne paremmin huomioon.

Vertaisten antama tuki on erilaista kuin ammattilaisten.

Ammattilaisten kohtaamisessa ei saa tukea.

Ammattilaiset voivat antaa puutteellisia ohjeita.

Ammattilaiset voivat antaa ohjeita tai neuvoja, joita on hankalaa noudattaa arjessa.

Ammattilaisten pitäisi asennoitua myönteisemmin lapseen.

Ammattilaisten pitäisi ottaa ohjeita ja neuvoja antaessaan paremmin huomioon perheen ja vanhempien tilanne.

Hän kokee, että sukulaiset ja ystävät eivät ymmärrä lapsen olevan vanhemmilleen rakas vammastaan huolimatta. Hänen mielestään sukulaiset eivät ymmärrä sitä työn, huolien ja rajoitteiden määrää, jonka lapsen erilaiset vammat ja sairaudet tuovat mukanaan. Hänen kokemuksensa mukaan vammaisen lapsen äitiä voidaan pitää ylihuolehtivana.

Sukulaiset ja ystävät eivät ymmärrä lapsen olevan vanhemmilleen rakas vammastaan huolimatta.

Sukulaiset ja ystävät eivät ymmärrä lapsen vammaisuuden tuomaa työtä ja huolia.

Ulkopuoliset voivat pitää äitiä ylihuolehtivana, koska he eivät ymmärrä lapsen vammaisuuden tuomia rajoitteita.

Sisältöalueiden muodostaminen ja merkityssuhde-ehdotelmien asettaminen sisältöalueisiin

Muodostettuani kaikkien äitien yksilökohtaisista merkitysrakenteista merkityssuhde-ehdotelmat vein ne Atlas.ti-ohjelmaan helpottaakseni keskeisten teemojen löytymistä, sisältöalueiden rakentamista ja merkityssuhde-ehdotelmien jakamista sisältöalueisiin. Laadullisen tutkimuksen menetelmän mukaisesti tarkastelin yksiköitä tasa-arvoisesti riippumatta siitä kuinka monta kertaa ne äitien merkitysverkostoissa ilmenivät. Tässä vaiheessa säilytin vielä merkityssuhde-ehdotelmien perässä tiedon, kenen äidin yksilökohtaisesta merkitysverkostosta kyseinen ehdotelma oli. Näin alkuperäiseen aineistoon palaaminen oli helppoa ja saatoin nopeasti tarkistaa tulkinnan oikeellisuutta.

Koodaamisen avulla muodostui kaksikymmentäneljä teema-aluetta:

- ammattilaiset
- arjen ymmärrys
- erityinen tuen tarve
- ilmapiiri
- isien osallisuus
- keskustelu vanhemmuudesta
- keskustelu lapsiin liittyvistä asioista
- keskustelu perheen asioista
- liittyminen
- läheiset
- neuvojen antaminen
- paikallisuus
- puolison kuormitus
- tasa-arvo
- tiedon saaminen
- toiminta
- tunteiden ilmaisu
- ulkopuoliset
- uuden näkökulman saaminen
- vapaan keskustelun tärkeys
- virkestys
- voimien saaminen
- yhteenkuuluvuus
- yksinäisyys

Sisältöalueita muodostui kolme: liittymisestä ryhmään, kokemuksia ryhmän toiminnasta, kokemuksia ja kokemuksia ryhmän merkityksestä. Sisältöalueet muodostuivat seuraavista teemoista (alla merkityssuhde-ehdotelmien määrä).

1. kokemuksia liittymisestä ryhmään
liittyminen (22)
2. kokemuksia ryhmän toiminnasta
vapaan keskustelun tärkeys (2)
keskustelu vanhemmuudesta (2)
keskustelu lapsiin liittyvistä asioista (5)
keskustelu perheen asioista (5)
neuvojen antaminen (3)
tunteiden ilmaisu (13)

paikallisuus (10)
toiminta (4)
ihmissuhteet (9)
isien osallistuminen (4)

3. kokemuksia ryhmän merkityksestä
voimien saaminen (13)
tunteiden ilmaisu (13)
uuden näkökulman saaminen (8)
tiedon saaminen (2)
neuvojen antaminen (3)
yksinäisyys (2)
puolison kuormitus (1)

Sisältöalueittain muodostettu yleinen merkitysrakenne

Seuraavassa vaiheessa liitin kunkin sisältöalueen yhteydessä olevat yleisen merkityksen sisältävät yksiköt toistensa yhteyteen siten, että sisältöalueittain muodostui yleinen spesifi merkitysrakenne. Aineistoesimerkkinä esitän sisältöalue 1. Kokemuksia ryhmään liittymisestä. Aluksi olen esitellyt erilliset merkitysyksiköt ja niiden alla *kursiivilla* yksiköistä muodostetun spesifin merkitysrakenteen. Seuraavaksi esittelen sisältöalueesta kokoamani tiivistelmän.

Kokemuksia ryhmään liittymisestä:

Tuttava kertoi ryhmästä. K7

Tieto ryhmästä tuli läheisiltä. K13

Tieto ryhmästä tuli tuttavän kautta. K14

Liittyminen ryhmään tapahtui sattumalta. K12

Läheiset kertoivat ryhmästä tai liittyminen tapahtui sattumalta.

Lapsen ollessa pieni ei itse olisi jaksanut lähteä etsimään ryhmää, koska alkuaika oli myllerrystä. K7

Itse ei olisi jaksanut lähteä etsimään ryhmää alun myllerryksessä.

Ryhmään mukaan lähteminen oli innokasta. K8

Ryhmän alku oli samanaikaisesti jännittävä ja innostava. K16

Vertaisryhmää oli jo kaivattu paikkakunnalle. K15

Sopeutumisvalmennuskurssia ei ole tarjottu, koska lapsi ei kuulu mihinkään tiettyyn vammaryhmään. K12

Vertaisryhmää oli odotettu, koska aiemmin ei ollut mahdollisuuksia vertaisten tapaamisiin.

Ryhmään ei haluta uusia pienten lasten vanhempia. K3

Kaikkien kiinnostuneiden vanhempien osallistuminen ryhmään pitää tehdä mahdolliseksi. K3

Ei kokenut olleensa uutena tervetullut.

Aikaisemmat positiiviset ryhmäkokemukset ovat syynä tämän ryhmän perustamiseen. K1

Muilta vanhemmilta saadut neuvot oman lapsen varhaisvuosina ovat olleet merkityksellisiä. K5

Vertaistuen merkitys ymmärrettiin sopeutumisvalmennuskurssilla. K13

Aikaisemmat vertaiskokemukset helpottivat ryhmään liittymistä. K14

Aikaisemmat ryhmäkokemukset helpottivat ryhmään menemistä.

Tuttavan kanssa ryhmään meneminen oli helppoa. K13

Ryhmään oli helppo mennä tuttavän kanssa.

Ryhmään oli aluksi helppo osallistua, koska lastenhoito oli järjestetty. K3
 Lastenhoidon järjestäminen on tärkeää vanhempien osallistumiselle. K3
 Lastenhoidon loputtua osallistuminen hankaloitui. K3

Lastenhoidon järjestäminen oli edellytys ryhmään osallistumiselle.

Väsymys ja ajan puute estävät ryhmään tulemisen ja aktiivisen toimimisen. K11

Väsymys ja ajanpuute estävät ryhmään tulemisen ja aktiivisen toimimisen.

Ryhmään meneminen oli vaikeaa, koska se herätti ajatuksia oman lapsen kehitysvammaisuudesta. K7

Oman lapsen kehitysvammaisuus oli itselle vaikea asia. K8

Ryhmään meneminen oli vaikeaa, koska se herätti ajatuksia oman lapsen vammaisuudesta.

Taulukko 1. Esimerkki sisältöalueen kuvaamisesta.

Positiiviset kokemukset		negatiiviset kokemukset
<ul style="list-style-type: none"> • Läheiset kertoivat ryhmästä tai liittyminen tapahtui sattumalta. • Vertaisryhmää oli odotettu, koska ei ole muuten mahdollisuuksia vertaisten tapaamisiin. • Aikaisemmat vertaiskokemukset helpottivat ryhmään menemistä. • Ryhmään oli helppo mennä tuttavien kanssa. • Ryhmään oli uutena tervetullut. 	kokemuksia ryhmään liittymisestä	<ul style="list-style-type: none"> • Alun myllerryksessä ei jaksanut lähteä etsimään ryhmää. • Ryhmään meneminen oli vaikeaa, koska se herätti ajatuksia oman lapsen vammaisuudesta. • Uutena ei kokenut olevansa tervetullut. • Ei ollut mahdollisuutta osallistua, koska ei ollut enää lastenhoitoa.

Vertaistuen elementit

Yleinen merkitysrakenne muodostetaan asettamalla sisältöalueittain muodostetut spesifit yleiset merkitysrakenteet toistensa yhteyteen. Tämän analyysivaiheen tarkoituksena on tuoda esille ilmiön kannalta keskeisimpiä sisältöjä, eräänlainen käsitteellinen likiarvo tutkittavien yhteisistä kokemuksista (Perttula 1995, 89). Fenomenologisessa metodissa yleisen merkitysrakenteen muodostaminen on tasapainon etsimistä yleisen tiedon kattavuuden ja käsitteellistämisen mielekkyyden välillä. Yleisen tiedon tulee sisältää kaiken yksilökohtaisesti oleellisen tiedon, mutta ei mitään, mikä olisi ristiriidassa yksilökohtaisten kokemusten kanssa (Perttula 2000, 431). Fenomenologisessa tutkimuksessa tulos tiivistetään yleisimmän merkitysverkostotyypeiksi (esim. Purola 2000) tai käytetään joustavammin erilaista tulosten synteisiä (esim. Linnavuori 2007; Ylikauma 2007).

Tässä tutkielmassa tyypittely ei tuntunut oikealta tavalla vastata tutkimustehtävään. Myös tulokset olisivat pirstoutuneet liian moniselkoiseksi, jotta olisi voinut tehdä tulkintoja ja johtopäätöksiä kehittämistoiminnan tarpeisiin. Yleisen merkitysrakenteen eli tässä tutkimuksessa ilmiötä kuvaavien elementtien etsiminen vaati enemmän aineiston sisällöllistä tulkintaa kuin yksilökohtaisten merkitysverkoston luominen. Tätä konstruointiprosessia en myöskään voi kirjoittaa auki samalla tavalla kuin aikaisempia analyysin vaiheita. Tässä vaiheessa peilasin aineistoa aikaisempaan tietooni ja käsityksiini ryhmien toiminnasta löytäkseni aineistosta oleellisen ilmiötä kuvaavan tiedon. Käytännössä tein tätä tulkintaa samalla, kun tein

merkityssuhde-ehdotelmien koodaamista, sisältöalueiden muodostamista ja merkitysrakenteen luomista sisältöalueittain Atlas.ti-ohjelmalla.

Aineiston tiivistämisen ja rekonstruoinnin tuloksena löysin aineistosta neljä keskeistä teemaa, joiden voidaan sanoa kuvaavan vertaistuki-ilmiön olemusta. Näiden alla ovat ne teema-alueet, joista elementit muodostuivat ja suluissa merkityssuhde-ehdotelmien määrä.

1. kokemuksia yhteenkuuluvuuden tunteesta
yhteenkuuluvuus (26)
ilmapiiri (12)
2. kokemuksia perheen arjen ymmärtämisestä
arjen ymmärrys (32)
3. kokemuksia tasa-arvoisuudesta
tasa-arvo (9)
vapaaan keskustelun tärkeys (2)
4. kokemuksia yhteisöllisyydestä
ihmissuhteet (9)
paikallisuus (10)

5. Ilmiön kuvauksesta tulkintaan

Laineen (2001, 42) mukaan tutkija voi tarkastella tuloksia mistä tahansa merkityksellisestä näkökulmasta saatuaan ilmiön kokonaiskuvan valmiiksi. Kuten johdantokappaleessa kerroin, tämän tutkielman tavoitteena on edustaa yhteiskunnallista sosiaalipsykologiaa eli liittää analyysissa saadut tulokset laajempaan kontekstiin, erityislasten perheiden elämään ja kolmannen sektorin toimintamuotoihin vaikuttaviin yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin muutoksiin. Tulkintaosuudessa nostankin esille kysymyksiä paitsi vertaistukiryhmien mahdollisuuksista yksittäisen vanhemman tai perheen näkökulmasta myös laajemmin vertaistuen mahdollisuuksista perheiden tukimuotoina julkisten hyvinvointipalveluiden rinnalla. Yhdistän tulokset aikaisempaan vertaistuesta tehtyyn tutkimukseen ja aikalaiskeskusteluun kolmannen sektorin roolista. Tulkintaosuudessa tekemäni pohdinnan tiivistän johtopäätöksissä, joissa esittelen mielestäni aineiston perusteella keskeisimmät vertaistoiminnan kehittämisen suuntaviivat sekä tärkeimmät jatkotutkimushaasteet.

4. Tulokset

4.1. Yksilökohtaiset merkitysrakenteet

Esittelen ensimmäiseksi vanhempien kokemusten kuvaamiseksi äitien yksilökohtaiset merkitysrakenteet.

Tämän jälkeen etenen yleiseen merkitysrakenteeseen kuvaamalla kokemuksia sisältöalueittain.

Äiti 1

Ryhmä on aloittanut toimintansa noin vuosi sitten ja kokoontuu kolmen viikon välein. Äidin vaikeavammainen poika on jo ohittanut peruskouluikänsä. Pojalla on myös paljon terveydellisiä ongelmia. Hän hoitaa kotiäitinä lastaan. Äiti käy ryhmässä yksin. Poika ei siedä pienten lasten juoksemista tai hälinää. Yleensä poika on näinä iltapäivinä isän kanssa kotona.

Äiti on lupautunut avuksi ryhmän vetämiseen. Hän ei koe osallistuvansa merkittävästi ryhmän ohjaamiseen. Hän pitää tärkeänä rooliaan kokeneena äitinä. Hän pystyy mielestään antamaan vinkkejä nuoremmille esimerkiksi erilaisista tukimuodoista. Hänellä on itsellään positiivisia kokemuksia työntekijän vetämästä ryhmästä ajalta, jolloin hänen oma lapsensa oli pieni. Aikaisempien kokemustensa vuoksi hän piti tämän ryhmän perustamista tärkeänä. Hän kokee ryhmässä keskusteltavan vilkkaasti lapsiin liittyvistä ajankohtaisista asioista kahvin ja teen juonnin lomassa. Hän kokee tärkeäksi saada kertoa asioista ja tunteistaan kuuntelijoille, joilla on edellytyksiä ymmärtää kertojan kokemuksia ja reagoititapoja.

Äiti ja poika ovat huomattavasti iäkkäämpiä kuin muut ryhmäläiset. Äiti kokee tästä huolimatta yhteenkuuluvuutta muiden ryhmäläisten kanssa. Hän kokee, että vaikeavammaisen nuoren hoitaminen on monelta osin samanlaista kuin pienempien lasten. Hän kokee myös odottavansa samalla tavalla lapsensa seuraavaa kehitysaskelta kuin nuoremmatkin vanhemmat. Yhteenkuuluvuuden tunnetta ei hänen mielestään haittaa ,vaikka ryhmässä olevien vanhempien lapset ovat eri tavoin vammaisia.

Äiti kokee kotiäitinä olemisen toisinaan yksinäisenä ja tuntee saavansa ryhmästä virkistystä ja vaihtelua. Äidin mielestä vertainen ymmärtää perheen arjen elämää ja rajoituksia. Toinen vammaisen lapsen vanhempi ymmärtää, että ei voi varmaksu luvata esimerkiksi tapaamisia, koska lapsen tilanne voi muuttua ja tapaaminen voidaan joutua perumaan. Äiti kokee, että vertainen antaa toisilleen kaikki tietämänsä neuvot. Hänen mielestään asiat ovat muistissa kokemuksina eikä neuvomista tämän vuoksi koeta rasittavana. Hän kokee, että ryhmän jäsenet ovat ajatuksin mukana lapsen ja perheen vaikeissa tilanteissa. Äidin mielestä lasten erilaiset diagnoosit eivät estä yhteenkuuluvaisuuden tunnetta vaan lisäävät ryhmässä tiedon määrää ja suvaitsevaisuutta.

Äiti kokee vertaistuen olevan ”sisäpiirin juttu”. Hän kokee ryhmän olevan paikka, jossa voi kertoa lapsensa hyviä ja huonoja kuulumisia. Toiset vanhemmat jaksavat olla kiinnostuneita muiden uutisia. Äidin mielestä tarve jakaa kokemuksia on yleistä vauvojen vanhemmilla. Vammaisten lasten vanhemmilla tällainen tarve jatkuu muita kauemmin. Hän kokee, että vertaiset voivat kommentoida lapsia tai lasten käyttäytymistä ilman taka-ajatuksia. Hänen mielestään vertaisten ajatukset omasta lapsesta voivat auttaa

näkemään lapsen käyttäytyminen toisella tavalla. Muiden kuin toisten vammaisten lasten vanhempien kommentteja lapsista pidetään usein loukkaavina ja ilkeinä.

Äiti kokee vertaisten antaman tuen olevan erilaista kuin ammattilaisten antaman tuen. Hän ei koe ammattilaisten kohtaamisessa saavansa tukea. Hänen mielestään ammattilainen voi antaa epähuomiossa puutteellisia neuvoja ja ohjeita, joita on hankalaa tai kallista noudattaa lapsen kanssa. Hän kokee myös ammattilaisten antavan vanhemmuuteen hyvää tarkoitteita, mutta kaavamaisia neuvoja tietämättä vanhemman sen hetkistä tilannetta. Hänen mielestään ammattilaisten pitäisi asennoitua myönteisemmin ja ottaa perhe ja vanhempien tilanne paremmin huomioon. Hän kokee, että sukulaiset ja ystävät eivät ymmärrä lapsen olevan vanhemmilleen rakas vammastaan huolimatta. Hän kokee, että he eivät ymmärrä sitä työn, huolien ja rajoitusten määrää, joita lapsen erilaiset vammat ja sairaudet tuovat mukanaan. Hänen kokemuksensa mukaan vammaisen lapsen äitiä voidaan pitää ylihuolehtivana.

Äiti 2

Äiti on ollut ryhmässä pari kuukautta. Äidistä moni asia ryhmässä tuntui oudolta ensimmäisellä kerralla. Hän olisi kaivannut ryhmään enemmän positiivista henkeä. Hän ajatteli aluksi lopettavansa ryhmässä käymisen. Hän on omasta mielestään vasta opettelemassa ryhmässä olemista. Hänen mielestään ryhmä voi olla monille paikka purkaa omaa pahaa mieltään ja oloaan. Hän kokee olevansa muita ryhmäläisiä pidettyväisempi. Hän ei koe mielekkääsi valittamista ja oman pahan mielen purkamista.

Äiti jatkoi ryhmässä, koska koki muiden tyytymättömyyden johtuvan heidän erilaisesta elämäntilanteestaan. Hän ymmärsi muilla paikkakunnilla asioiden olevan huonommin. Hän käsitti myös muiden pienten lasten äitien vielä prosessoivan lapsen vammaisuutta. Hän koki omalla paikkakunnallaan palveluiden järjestyneen hyvin. Hän kokee kehitysvammaisen lapsen olevan itselleen ja perheelleen iloinen ja onnea tuova asia. Ryhmässä hän kokee omalta osaltaan voivansa lisätä iloista mieltä. Hän opettelee ryhmässä poimimaan niitä asioita, joista saa voimaa.

Hän arvostaa ryhmän vetäjää ja kokee ryhmän kehittyneen. Hän pitää tärkeänä keskusteluita isompien lasten vanhempien kanssa. Hän uskoo saavansa hyödyllisiä neuvoja lapsensa kasvatukseen. Hän kokee ryhmään sopeutumisen olevan vielä kesken.

Äiti 3

Ryhmässä on käynyt alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten vanhempia. Äidin mielestä ryhmään oli aluksi helppo osallistua, koska lastenhoito oli järjestetty. Hän on pettynyt, koska lastenhoito ryhmässä loppui ja osallistuminen hankaloitui. Hän kokee, että ryhmään ei mahdollisesti halutakaan pienten lasten vanhempia tai uusia jäseniä. Hän kokee ryhmän vetäjien suuntaavan ryhmää vain pitkään mukana olleille.

Äiti halusi kuulla miten asioita ja ongelmia on ratkaistu muissa perheissä. Hänen kokemuksensa mukaan on ollut hyödyllistä kuulla muiden kokemuksia. Hänen mielestään viranhaltijat eivät informoi riittävästi. Hän kokee omien voimiensa olevan riittämättömiä tiedon etsintään.

Hän ei koe saaneensa ryhmästä ystävyysuhteita eikä henkistä tukea. Ryhmässä hän koki alussa saaneensa väheksyvää kohtelua toiselta äidiltä. Hänen mielestään tapaamisiin oli kuitenkin kokonaisuutena mukava osallistua.

Tällä hetkellä hän kokee saavansa vertaistukea vanhempi-lapsi-kerhosta, johon hän osallistuu vammattoman lapsensa kanssa. Hän kokee tässä ryhmässä voivansa keskustella muiden äitien kanssa ajankohtaisista asioista ja jakaa lapsiperheen arjen kokemuksia. Hän uskoo vertaistoiminnan voivan antavan voimia vanhemmuuteen. Hän toivoo paikkakunnalle vertaisryhmää, johon voi osallistua lasten kanssa. Hän kokee paikan ja olosuhteiden olevan tärkeitä toiminnalle. Hän kokee tärkeäksi tavoittaa kaikki kiinnostuneet.

Äiti 4

Äiti on toiminut usean vuoden ajan ryhmän kokoonkutsujana. Nyt hän saanut ryhmän vetovastuun siirrettyä muille. Ryhmä on suunnattu kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Ryhmässä on käynyt pääasiassa äitejä. Oma mies on ollut ryhmässä mukana muutaman kerran.

Hän kokee tärkeäksi tutustumisen muihin vanhempiin. Ryhmän kautta perheelle on löytynyt ystäviä, joita tavataan muulloinkin kuin ryhmässä. Hän kokee samassa tilanteessa olevien vanhempien ymmärryksen olevan omaa luokkaansa. Viranomaiset eivät voi hänen mielestään pystyä samaan. Muilta vanhemmilta hän kokee saaneensa vinkkejä arkipäivän tilanteisiin. Kuuntelemalla muita hän voi joskus olla tyytyväisempi omaan tilanteeseensa. Vaikeissa tilanteissa on hänelle ollut tärkeää voida purkaa sydäntään turvallisessa ilmapiirissä.

Hänellä itsellään ei ole ollut negatiivisia kokemuksia ryhmistä. Hän tietää että joillakin on ollut negatiivisia kokemuksia. Niiden hän ajattelee johtuvan henkilösuhteista ja ryhmäläisten omista vuorovaikutustaidoista.

Äiti 5

Äiti on alle 10-vuotiaan lapsen vanhempi. Ryhmä on toinen vertaisryhmä paikkakunnalla. Edellinen ryhmä päättyi vetäjän elämäntilanteen muuttuessa. Vanhasta ryhmästä on siirtynyt joitakin äitejä uuteen ryhmään. Ryhmässä käy tällä hetkellä vain äitejä. Keinoja puolisoitten mukaan ottamiseksi on ryhmässä pohdittu. Lastenhoidon järjestäminen on koettu hankalaksi.

Äiti kokee oma lapsen ensimmäisinä vuosina saaneensa lähes kaikki kuntoutukseen liittyvät vinkit muilta äideiltä. Hän kokee, että nyt on hänen vuoronsa kertoa asioista muille.

Äiti kokee ryhmän tarjoavan arkipäivän tukea ja tietoa. Hän kokee hyödylliseksi pohtia asioita muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Hän kokee, että muiden kanssa keskusteltaessa tulee asiaa ja ratkaisuvaihtoehtoja mietittyä monesta eri näkökulmasta. Tällaisia asioista on mm. miten toimia kehitysvammaisen lapsen kanssa ja kenen puoleen kääntyä eri tilanteissa.

Äiti 6

Äiti on liittynyt ryhmään heti kuultuaan ryhmän perustamisesta. Tällä hetkellä vain äidit kokoontuvat, mutta tarkoitus on ottaa tulevana syksynä muutaman kerran mukaan koko perhe. Äiti on koki olleensa tervetullut ryhmään. Hän kokee tärkeäksi, että ryhmän jäsenet ovat samalta paikkakunnalta. Hänen mielestään on tärkeää mahdollisuus pitää yhteyttä myös ryhmän ulkopuolella. Ryhmäläisille voi näin myös soittaa arkea askarruttavista akuuteista asioista tai iloista.

Hän kokee ryhmän tärkeänä paikkana saada tukea. Hänen mielestään on tärkeää saada kertoa perheen iloista, suruista ja ongelmista. Hän kokee, että ryhmässä kuunnellaan ja ymmärretään häntä ja että toiset pohtivat samoja asioita kuin heidänkin perheensä. Hän kokee ryhmäläisillä olevan tietoa siitä miten voisi menetellä eri tilanteissa. Yhteisyyden kokemus on suuri, vaikka lapset ovat eri syistä vammaisia.

Hän kokee ryhmän olevan ainoa paikka, jossa tiedetään, miten omassa kunnassa jokin asia on hoitunut tai keneen kannattaa ottaa yhteyttä. Hän kokee että tiedon saaminen ryhmän jäsenten kautta on nopeaa ja vaivatonta. Hän kokee, että ammattilaiset eivät välttämättä osaa neuvoa eteenpäin.

Hän kokee sopeutumisvalmennuskursseilla olevan toisenlainen merkitys kuin paikkakuntakohtaisilla ryhmillä. Valtakunnallisilla kursseilla hän kokee tärkeänä saada tietoa vamma ryhmästä ja virkistäytyä täysihoidossa. Vain vertaisryhmästä saa tietoa kunnan palveluista. Hän kokee ammattilaisten toiminnan ja puheen olevan toisinaan loukkaavaa. Hänen mielestään ammattilaiset eivät ymmärrä asiakkaan näkökulmaa. Hän kokee joskus saaneensa kaikille suunnatuissa palveluissa huonompaa kohtelua vammaisen lapsen kanssa kuin saisi terveen lapsen kanssa.

Sukulaisten hän ei koe ymmärtävän perheen tilannetta. Sukulaisilta ei pyydetä hoitoapua eikä heille kerrota negatiivisia asioita. Sen sijaan hän pitää tärkeänä kertoa lapseen ja perheeseen liittyviä myönteisiä asioita heille.

Äiti 7

Äidillä on pieni monivammainen lapsi. Äiti sai tiedon ryhmästä tuttavaltaan. Hän kokee, että ei olisi itse lapsen ollessa pieni jaksanut lähteä etsimään ryhmää. Hän kokee alun olleen myllerrystä. Hän koki erittäin vaikeana mennä ensimmäistä kertaa ryhmään. Hänen mielestään ryhmään meneminen herätti ajatuksia oman lapsen kehitysvammaisuudesta ja sen myöntämisestä. Hän käy ryhmässä yksin. Hän kokee tärkeänä saada olla aikuisessa seurassa ja hengähtää ilman lapsia ja työkiireitä.

Hän pitää tärkeänä yhteenkuuluvuuden tunnetta muiden ryhmäläisten kanssa. Hän kokee merkityksellisenä konkreettisten ohjeiden ja vinkkien saamisen muilta vanhemmilta. Tärkeää on myös nähdä muiden perheiden elämän jatkuvan, vaikka lapsi on vammaisen.

Äiti koki aluksi negatiivisena erilaisen elämäntilanteensa työssä käyvänä äitinä muiden ollessa kotiäitejä. Hän koki ettei saanut tukea ratkaisulleen palata töihin. Hän pahoitti mielensä toisen äidin kommentista, koska tuohon aikaan hän kävi keskustelua itsensä kanssa töihin paluustaan.

Äiti kokee vain muiden vammaisten lasten vanhempien voivan ymmärtää lapsen vammaisuuden herättämiä tunteita. Ammattilaisille ja muille läheisille tämä ei ole mahdollista. Äiti kokee puolisoiden

olevan erillään ja selviävän omalla tavallaan. Hän kokisi tärkeänä osallistua johonkin ryhmään yhdessä puolison kanssa ilman lapsia. Hänen mielestään myös miehiä pitäisi saada enemmän mukaan ryhmään tai perustaa heille oma ryhmä, jossa olisi toisenlaista toimintaa.

Äiti 8

Äidillä on pieni kehitysvammainen lapsi. Ryhmä on pieni ja siihen osallistuu vain äitejä. Isän osallistumisen esteenä on se, ettei ryhmässä ole järjestetty lastenhoitoa. Sukulaisia ei ole käytettävissä lastenhoitoapuna.

Hän lähti heti mukaan ryhmään innokkaasti. Hän koki lapsen kehitysvammaisuuden erittäin vaikeana asiana omalla kohdallaan. Hän toivoi muiden samassa tilanteessa olevien kohtaamisen antavan hänelle voimia. Hän kokee saaneensa ryhmästä virkistystä ja käytännön vinkkejä ongelmatilanteisiin. Hän pitää vertaistukea parhaana tukena, koska kaikilla on yhteisiä kokemuksia lapsen vammaisuudesta. Samaistuminen toisten ongelmiin on näin helpompaa.

Äiti 9

Äiti on yksinhuoltaja ja toinen ryhmän vetäjistä. Muutama äiti oli aikaisemminkin kokoontunut säännöllisesti, mutta projektin koulutusten myötä ryhmää on laajennettu.

Hän kokee ryhmän olevan samanhenkinen. Hän kokee myönteisen ilmapiirin ja huumorin tärkeänä. Ryhmässä harmittavakin asia voi saada myönteisen käänteen. Hän kokee ryhmässä käymisen tärkeänä henkireikänä itselleen.

Hän kokee ainutlaatuisena ryhmän antaman tuen. Hän kokee ryhmäläisten ymmärtävän, koska he ovat vastaavassa tilanteessa. Hän kokee, ettei voi puhua lapsen asioita ulkopuolisten kanssa. Hän pitää tärkeänä, että voi ottaa yhteyttä muihin äiteihin myös ryhmän ulkopuolella ja keskustella lapsen asioista. Hän pitää tärkeänä keskustella muiden äitien kanssa erimielisyyksistä ammattilaisten kanssa. Hänestä on helpottavaa huomata, että myös muilla äideillä on samanlaisia ajatuksia ja kokemuksia kuin hänellä itsellään.

Hän arvostaa myös ammattilaisilta tulevaa tietoa ja ehdotuksia. Hänen mielestään ammattilaisilla ei kuitenkaan ole käsitystä perheen arjesta eivätkä heidän neuvonsa tämän vuoksi ole aina käyttökelpoisia. Vertaisilta saa hänen kokemuksensa mukaan arkeen sopivia niksejä. Hän kokee että lähi-ihmiset arvostavat ryhmässä käyntiä ja ovat valmiit hoitamaan lasta tämän ajan.

Äiti 10

Äiti on toinen ryhmän vetäjistä. Ryhmä on suunnattu kouluikäisten ja alle kouluikäisten lasten vanhemmille. Hän kokee voineensa vetäjänä vaikuttaa toiminnan sisältöön.

Vertaisryhmässä hän kokee tärkeänä ryhmäläisten keskustelun ja kokemusten vaihdon. Ryhmässä käydyt keskustelut liittyvät yleensä kehitysvammaiseen lapseen, mutta myös muita asioita tulee esille. Hän ei pidä tärkeänä asiantuntijoiden käyntejä ryhmissä.

Hän kokee että ryhmässä on rento ilmapiiri ja siellä on helppo ilmaista tunteita. Hän kokeekin

saaneensa muita tukea tunteiden ja kokemusten käsittelyssä. Hän kokee saaneensa apua myös muiden ihmisten ja ammattilaisten kohtaamiseen.

Äiti 11

Äiti on yksinhuoltaja ja toinen vetäjästä. Hän toivoi ryhmän kautta tutustuvansa muihin paikkakunnalla asuviin. Ryhmästä hän toivoi saavansa tukea itselleen ja kivaa yhdessäoloa poikansa kanssa. Ryhmässä on keskusteltu esiin tulevista asioista ja siellä on käynyt joitakin luennoitsijoita.

Hän kokee oman väsymyksensä ja ajan riittämättömyyden ongelmanaan. Hän ei aina ole voinut tulla ryhmään töiden ja työmatkan vuoksi. Hän kokee ettei ole aina pystynyt antamaan ryhmälle sitä, mitä se olisi tarvinnut.

Hän kokee ryhmän myönteisenä. Ryhmässä vanhemmat voivat hänen mielestään kuunnella ja ymmärtää toisiaan aidosti yhteisen kokemuksen kautta. Hän kokee, että ryhmässä on helppoa tuoda tunteita esille.

Hän kokee, että yksinhuoltajana hän joutuu kantamaan vastuun yksin eikä voi peilata ajatuksiaan toisen vanhemman kanssa. Hän kokee väsyneensä vuosien kuluessa. Hän pitää tiedon ja avun hakemista viranomaisilta raskaana. Hän pitäisi tärkeänä yksinhuoltajille suunnatun tuen tarjoamista, koska pelkää jossakin vaiheessa voimiansa loppuvan. Hän kokee asiantuntijoiden ajattelevan kaikkia perheitä kahden vanhemman perheen kannalta.

Äiti 12

Äiti liittyi ryhmään sattumalta. Ryhmä kokoontuu lasten omissa päiväkodissa kerran kuukaudessa. Perheen lapset eivät kuulu mihinkään tiettyyn vammaryhmään. Sopeutumiskurssia ei ole perheelle tarjottu. Äiti pitää tärkeänä, että voi ryhmässä jakaa kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta. Hän kokee ettei tavallisten lasten äideillä ole aavistustakaan niistä kysymyksistä, joita lapsen erityisyys tuo mukanaan. Hän kokee saaneensa ryhmästä vahvistusta ajatuksilleen ja toimintatavoilleen. Hän kokee ryhmän lievittäneen oman perheen yksinäisyyden ja eristyksessä olemisen kokemusta. Hän kokee tuttavapiirinsä laajentuneen.

Hän kokee voineensa myös auttaa muita ryhmässä. Tämä puolestaan on vahvistanut omaa vanhemmuutta. Hän kokee ryhmäläisten olevan taustaltaan erilaisia. Hän kokee ryhmäläisten ymmärtävän erityislapsen perheen elämää. Ryhmäläisillä ei myöskään ole epärealistisia käsityksiä. Hän kokee ryhmäläisillä olevan kokemuksia ja voimavaroja jaettavana. Hän kokee, että ryhmäläisten tuovat paljon näkökulmia asioihin keskustelussa. Hänen mielestään ryhmähenki on vahva.

Hän kokee ryhmän löytymisen olleen käännekohta perheensä elämälle. Hän kokee ryhmän tuoneen iloa ja helpotusta. Ryhmässä käytyjen keskusteluiden hän on huomannut vähentävän puolison kuormittamista huolilla. Negatiivisena hän kokee erityislapsen vaiheiden kertaamisen ryhmän alkuvaiheessa. Yhä hän kokee sen olevan henkisesti raskasta.

Hän kokee puolisolta saavansa tärkeimmän tuen. Muiden läheisten kanssa hän ei aina halua tai jaksaa puhua kaikkea. Hän kokee vertaisilta saatavassa tuessa olevan sydän mukana toisin kuin ammattilaisten antamassa. Vertaistuen hän kokee vain positiivisena.

Hän kokee tärkeänä vertaisryhmän laajenemisen koskemaan enemmän koko perhettä ja puolisoa. Hän kokee ryhmässä nyt liiaksi keskitytyn erityislapseen. Hän kokee tärkeänä ottaa koko perhe mukaan ajatuksen tasolla tai konkreettisesti ryhmän toimintaan.

Äiti 13

Äiti kuuli ryhmästä läheisiltään. Hän oli jo kaivannut vertaisryhmää, jota ei ollut löytynyt helposti, koska lapsella ei ole selkeää diagnoosia. Ryhmän naisvoittoisuutta hän ei ole pitänyt haittapuolena. Äiti ymmärsi perheen käymällä sopeutumisvalmennuskurssilla vertaistuen merkityksen itselleen. Hän lähti etsimään toisen äidin kanssa sopivaa ryhmää, joka ei olisi suunnattu tietylle diagnoosiryhmälle. Hän koki lähtemisen ryhmään olleen helppo, koska hänen tuttavansa oli jo ryhmässä. Ilman tuttavaa hänellä olisi ollut korkea kynnyks lähteä mukaan ryhmään. Hän kokee tärkeäksi, että ryhmä ei ole rajattu vain tietyille diagnoosille.

Hän kokee ryhmän itselleen suurena voimavarana. Hän nauttii erityisesti vapaista keskusteluista, joissa voi kertoa perheen kuulumisia ja joissa muut jakavat vinkkejä. Vaikka ryhmässä käyneillä asiantuntijoilla on ollut mielenkiintoista tietoa, vapaa keskustelu on tärkeää. Hän kokee vanhempien käyvän ryhmässä pääasiassa saadakseen hengähdystauon eikä tietyn teeman vuoksi.

Hän kokee ryhmän annin olevan tunteiden ja arkea helpottavien käytännön vinkkien jakamisessa. Hän kokee ryhmän jäsenillä olevan omakohtaisten kokemusten kautta kyky ymmärtää toisten tuntemuksia toisin kuin ammattilaiset.

Hän kokee tärkeäksi ottaa välillä koko perhe mukaan toimintaan. Hänestä olisi hienoa, jos miehilläkin olisi mahdollisuus irtiottoon arjesta. Hän kokee tärkeäksi myös miesten, sisarusten ja erityislusten vertaistuen. Tämä vaatisi erilaisten toimintamuotojen kehittämisen.

Äiti 14

Äiti liittyi ryhmään tuttavan innoittamana ilman ennakoasenteita. Hän on ollut erityislusten äitien ryhmässä aikaisemminkin, joten kynnyks liittyä ryhmään ei ollut korkea.

Hän kokee ryhmän hyvin antoisana. Hänen mielestään ryhmässä on tärkeää olla sekä antajana ja saajana. Hän kokee saaneensa hyödyllisiä arjen vinkkejä. Hän kokee myös voineensa jakaa omia hyviksi kokemiaan asioita muille. Keskusteluista hän on saanut vertailupohjaa omaan elämäänsä. Hän kokee yhteenkuuluvaisuutta, vaikka lasten diagnoosit ovat erilaisia. Hän kokee saaneensa parhaan tuen juuri samassa elämäntilanteessa eläviltä muilta erityislusten vanhemmilta.

Hän kokee ryhmän ilmapiirin olevan välitön ja avoin. Hänen mielestään jokainen voi valita haluaako puhua vai olla hiljaa. Hänen kokemuksensa mukaan ryhmässä voi ilmaista tunteitaan avoimesti.

Hän kokee, että arki jää sukulaisilta vieraaksi, vaikka pitääkin suvun muodostamaa tukiverkkoa tärkeänä. Hän pitää vertaisryhmiä erittäin tärkeinä perheiden jaksamisen kannalta. Hän uskoo ryhmien ehkäisevän vanhempien uupumista ja masennusta. Hän uskoo ryhmien säästävän myös yhteiskunnan kustannuksia, koska vanhemmat voivat paremmin. Hän toivoo myös viranomaisten huomaavan vanhempien vertaisryhmien arvon.

Äiti 15

Ryhmä on tarkoitettu kaikille alle kouluikäisten ja kouluikäisten vanhemmille. Ryhmä on hyvin pieni, minkä vuoksi äidin mielestä ei ole kannattanut järjestää ryhmässä erityistä toimintaa. Hän lähti ryhmään innostuneena, koska oli jo kaivannut vastaavaa toimintaa.

Äiti on ryhmässä lähes ainoa kehitysvammaisen lapsen äiti. Hän on kokenut, että perheet ovat tekemisissä erilaisten asioiden kanssa, vaikka jotkin tukimuodot ovat kaikille yhteisiä. Hän ei ole kiinnostunut koko perheen ryhmästä, vaan kokee tärkeäksi pitää ryhmän ”omana juttunaan”.

Hän kokee ryhmän olevan melko tärkeä hänelle. Hän kokee voivansa olla ryhmässä oma itsensä ja saavansa omaa aikaa ilman perhettä. Hän kokee saaneensa tietoa lapsen lisäsairauteen liittyen. Hän toivoo voineensa antaa myös jotakin tietoa muille. Hän toivoo ryhmään keskustelun lisäksi välillä myös muuta toimintaa.

Ryhmässä on käynyt joitakin ammattilaisia. Hän kokee vertaistuen olevan lähempänä kuin ammatillisen tuen. Hän kokee, että ammattilaiset ovat vaikeasti tavoitettavissa eikä heille voi esittää samalla tavoin omia ajatuksiaan ja kysymyksiä. Hän kokee oman lähipiirin tuen olevan tärkeintä, mutta sieltä löytyvän vähiten tietoa. Hän toivoo ryhmäläisten määrän kasvavan ja ryhmän pysyvän toiminnassa.

Äiti 16

Ryhmään osallistuu äidin lisäksi satunnaisesti myös perheen lapset. Ryhmä on suunnattu kaikille erityislapsen vanhemmille. Hän jännitti ryhmän alkua: millaisia ihmisiä ja kuinka paljon ryhmään tulee. Häntä jännitti nähdä, tuleeko ryhmään tuttuja. Samanaikaisesti hän oli innostunut siitä, että jotakin uutta tapahtuu.

Hän pitää tärkeänä keskustelua ryhmäläisille ajankohtaisista lapseen liittyvistä asioista. Hän pitää tärkeänä vapaata keskustelua. Hänestä on tärkeää, että ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisia ja samassa asemassa olevia. Hän kokee, että ryhmässä saatava tuki on toisten vaikeuksien ymmärtämistä. Muut kuin saman kokeneet eivät voi ymmärtää perheiden tilannetta. Hän kokee saaneensa ohjeita ja neuvoja asioiden hoitamiseen.

Hän kokee ammattilaisten vain luulevan tietävänsä perheen tarpeet. Hän kokee läheisiltä tulevan tuen vaihtelevan riippuen henkilöstä. Hän kokee läheisiltä tulevan myös arvostelua. Hän kokee ryhmän olevan tärkeä ja toivoo sen toimivan pitkään

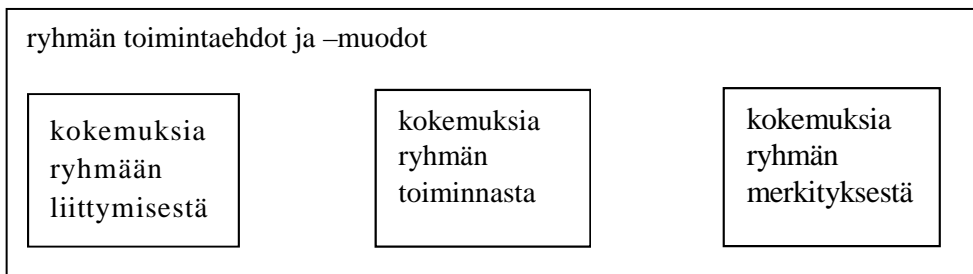
4.2. Yleinen merkitys rakenne sisältöalueittain

Vanhempien kokemusten kuvaamisen ensimmäisessä vaiheessa esittelin äitien yksilökohtaiset merkitysrakenteet. Vertaistukiryhmäilmiön olemuksen selkiyttämiseksi etenen yleiseen merkitysrakenteeseen kuvaamalla kokemuksia sisältöalueittain. Olen esitellyt kunkin sisältöalueen kohdalla sekä positiiviset ja negatiiviset kokemukset tarkoitukseni näin tuoda esille äitien kokemusten moninaisuutta. Tässä raportin kohdassa olen käyttänyt suoria lainauksia äitien kirjoituksista kertomaan lukijalle äitien käyttämää tapaa kirjoittaa kokemuksistaan ja lisäämään raportin mielenkiintoisuutta.

Äitien kokemukset jakoutuivat kolmeen sisältöalueeseen: kokemuksiin ryhmään liittymisestä, kokemuksiin ryhmän toiminnasta ja kokemuksiin ryhmän merkityksestä. Ryhmän toimintaehdot ja -muodot tarkoittavat esimerkiksi sitä, mitä ryhmässä tehdään, keitä perheen jäseniä ryhmässä käy ja mitkä ovat ryhmän tavoitteet. Ryhmän toiminta äitien perhetilanteen lisäksi toinen keskeinen konteksti, jota vasten kokemusten merkitystä voi tulkita. Ryhmien toiminnan kuvausta on käyty lyhyesti läpi aineiston esittelyn kohdassa ja tarkemmin ryhmien toiminnan kuvaus on esitetty liitteessä 2.

Alla olevassa kuviossa on esitetty sisältöalueet ja niiden suhde.

Kuvio 1 . Sisältöalueet



4.2.1 Kokemukset ryhmään liittymisestä

Äidit eivät useinkaan etsineet aktiivisesti vertaisryhmää itselleen ja perheelleen. Vaikka vanhemmat tunsivat vertaistuen tarvetta lapsen ollessa pieni, arjesta selviytyminen ja uuteen tilanteeseen sopeutuminen veivät vanhempien voimavaroja siinä määrin, että ryhmän etsiminen aktiivisesti ei ollut mahdollista. Monet äidit olivatkin saaneet tiedon lähipiiriltään: ystäviltä, sukulaisilta tai päiväkodista.

”Sain tietää ryhmästä tai lähinnä ryhmän vetäjästä ... lapsen aktiivisen kummin kautta. Otin sitten yhteyttä minulle annettuun sähköpostiosoitteeseen. Itse en varmastikaan olisi oma-aloitteisesti lähtenyt etsimään mitään alun myllerryksessä.”(K7)

Toiset äidit olivat jo vuosia etsineet mahdollisuutta vertaistukeen. Ilman vertaistuen mahdollisuutta olivat jääneet mm. ne perheet, joiden lapset eivät kuuluneet mihinkään selkeään diagnoosiryhmään. He olivat tyytyväisiä paikallisesta vertaistukiryhmästä, johon kaikki erityislasten vanhemmat olivat tervetulleita. Projektin tukema ryhmämalli oli tervetullut myös pienemmillä paikkakunnilla, joissa diagnoosikohtaisten ryhmien muodostaminen ei ollut käytännössä mahdollista erityislasten vähäisen määrän vuoksi.

”Olin lähinnä helpottunut, että löysin muitakin äitejä joiden lapset eivät olleet ns. normaaleja. Omien lasten taustat ovat sellaiset ettemme kuulu sinällään suoraan mihinkään ryhmääneikä sairaalan kautta ole lupauksista huolimatta tullut sopeutumisvalmennuskurssia. Eli olin erittäin onnellinen, että edes jossain määrin pystyin jakamaan tätä erityisyyttä itse puhumalla ja toisaalta vastaanottamalla myös muiden kokemuksia.”(K12)

Aikaisemmat positiiviset ryhmäkokemukset rohkaisivat äitejä liittymään ryhmään. Tällaisia kokemuksia heillä oli aikaisemmista ryhmistä oman lapsensa varhaisvuosilta tai sopeutumisvalmennuskursseilta. Näillä äideillä oli oma tarve vertaistukeen, mutta myös halua auttaa nuorempia.

”Kun muistelen oman kehitysvammaisen lapseni ensimmäisiä elinvuosia, niin lähes kaikki lapseni kuntoutukseen liittyvät vinkit (= tiedot eri terapioidista ja niiden saatavuudesta) sain muilta Down-lasten äideiltä... ”suujumpasta” ja monesta muusta. Nyt kun oma lapseni on jo 9-vuotias voin vuorostani kertoa asioista niistä kiinnostuneille.”(K5)

Ryhmä alkuaikoina oli äitien mielestä sekä jännittävä ja innostava. Ryhmään menemistä helpotti, jos ryhmässä oli ennestään tuttuja vanhempia. Lastenhoidon järjestäminen oli edellytys joidenkin äitien osallistumiselle. Useimmat äidit kokivat olevansa heti tervetulleita. Jotkut äidit taas kokivat, etteivät välttämättä olleet uusina jäseninä tervetulleita pidempään toimineeseen ryhmään. Heillä oli kokemus, että vanhat ryhmäläiset halusivat pitää ryhmän kokoonpanon ja toiminnan entisellään, vaikka ryhmään liittymisen mahdollisuudesta olikin ilmoitettu.

Ryhmään liittyminen saattoi olla vaikeaa myös niillä vanhemmilla, joille lapsen vammaisuus oli uusi asia. Ryhmään meneminen ja muiden vammaisten lasten vanhempien kohtaaminen herätti ajatuksia ja tunteita oman lapsen erilaisuudesta sekä lapsen ja perheen tulevaisuudesta.

”Muistan vielä sen kun olin menossa ensimmäiseen ”Vertaansa vailla” -tilaisuuteen ja miten vaikea oli ollut ajatus siitä että lähden mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmille tarkoitettuun vertaistukeen – eihän minulla voi olla kehitysvammaista lasta, vai voiko?”(K7)

Taulukko 2. Kokemukset ryhmään liittymisestä

Positiiviset kokemukset		negatiiviset kokemukset
<ul style="list-style-type: none"> • Läheiset kertoivat ryhmästä tai liittymisen tapahtui sattumalta. • Muuten ei ole mahdollisuuksia muiden vanhempien tapaamiseen. • Aikaisemmat vertaiskokemukset helpottivat ryhmään menemistä. • Ryhmään oli helppo mennä tuttavien kanssa. • Ryhmään oli uutena tervetullut. 	kokemuksia ryhmään liittymisestä	<ul style="list-style-type: none"> • Alun myllerryksessä ei jaksanut lähteä etsimään ryhmää. • Ryhmään meneminen oli vaikeaa, koska herätti ajatuksia oman lapsen vammaisuudesta. • Uutena ei kokenut olevansa tervetullut. • Ei ole mahdollisuutta osallistua, koska ryhmässä ei ole enää lastenhoitoa.

4.2.2. Kokemukset ryhmän toiminnasta

Vertaisryhmien toiminta keskittyi keskusteluun ja kokemusten vaihtamiseen. Tätä kuvaa alla oleva sitaatti äidin kirjoituksesta:

”Ryhmä kokoontuu kerran kuussa ja erityisen tärkeänä koen kokemusten, ajatusten ja kuulumisten vaihtamisen ja sen, että on osa ryhmää. Tärkeänä koen esim. keskustelut siitä miten ryhmäläiset suhtautuvat erityisyyden mukanaan tuomiin kysymyksiin joista ns. tavallisten lasten äideillä ei ole aavistustakaan.”(K12)

Vertaistukiryhmän turvallinen ja rento ilmapiiri teki mahdolliseksi ilmaista erilaisia, vaikeitakin tunteita. Ryhmässä oli helppo kertoa sekä hyviä että huonoja kuulumisia. Joidenkin vanhempien mielestä vammaisuuden prosessointi ja lasten vaiheiden kertaaminen ryhmässä oli toisinaan myös raskasta kuultavaa.

Vaikka ryhmissä toisinaan käyvien asiantuntijoiden alustuksia pidettiin mielenkiintoisina, ryhmässä käyty vapaa keskustelu koettiin tärkeimpänä.

”Ryhmässä saa vapaasti keskustella aiheista, jotka juuri jollakin ryhmäläisellä on pinnalla. Aina jollakin on ollut sairaalareissu, lääkärikäynti, tutkimusjakso tms. Juuri tämä vapaa keskustelu on itselleni tärkeintä. Tärkeää on myös se, ettei paikalla ole ketään ”ylimääräistä“, olemme kaikki tasa-arvoisia, samassa asemassa.”(K16)

Ryhmässä jaettiin tunteiden ja kokemusten lisäksi tietoa paikkakunnan palveluista ja tukitoimista, joista tiedon hakeminen ammattilaisen kautta voi olla aikaa vievää ja väsyttävää. Ryhmä on paikka, jossa kokeneemmat vanhemmat antoivat tietoa ja neuvoja nuoremmille. Äitien kokemusten mukaan ryhmissä puitiin paljon negatiivisia kokemuksia palveluista ja lapselle ja perheille annettavasta tuesta, mikä teki joidenkin ryhmien ilmapiiristä negatiivisen.

Ryhmissä käydyt keskustelut liittyivät pääasiassa vammaiseen lapseen. Joidenkin äitien mielestä ryhmän pitäisikin laajeta koskemaan enemmän koko perhettä sekä keskusteluissa että konkreettisesti järjestämällä toimintaa myös erityislapsille, sisaruksille ja isille. Isien mahdollisuus vertaistukeen nähtiin tärkeänä, mutta

äitien mielestä he kaipaisivat ehkä omanlaistaan toimintaa eikä äideille suunnattujen ryhmien muuttaminen koko perheen ryhmiksi välttämättä onnistuisi.

Toiminnan edellytyksenä pidettiin lastenhoidon järjestymistä. Niissä ryhmissä, joissa ei ollut lastenhoitoa isät jäivät kotiin hoitamaan lapsia äitien tullessa ryhmään. Joillekin vanhemmille lastenhoidon loppuminen oli tarkoittanut ryhmäkäyntien loppumista. Äitien väsymys ja ajanpuute estivät toisinaan ryhmään tuleminen ja aktiivisen osallistumisen ryhmän keskusteluihin. Varsinkin töissä käyvillä äideillä työn ja perhe-elämän yhdistäminen oli haasteellista eikä aikaa omille menoille juuri löytynyt. Joissakin ryhmissä ryhmäkoon pienuus koettiin uhkana ryhmän jatkuvuudelle.

Taulukko 3. Kokemukset ryhmän toiminnasta

Positiiviset kokemukset		negatiiviset kokemukset
<ul style="list-style-type: none"> • Vapaa keskustelu oli tärkeintä. • Keskustelut liittyivät erityislapseen, perheeseen ja vanhemmuuteen. • Ilmapiiri oli välitön. • Ryhmässä oli helppo ilmaista myös omaan lapsen vammaisuuteen liittyviä vaikeita tunteita. • Ryhmässä jaettiin sekä iloja että suruja. • Kokeneemmat vanhemmat antoivat tukea nuoremmille. • Ryhmä auttoi tiedon saamisessa. • Ryhmässä tiedettiin paikkakunnan palveluista. 	kokemuksia ryhmän toiminnasta	<ul style="list-style-type: none"> • Isät ja lapset eivät olleet mukana. • Lastenhoidon puuttuminen oli este kaikkien halukkaiden osallistumiselle. • Palveluiden ja tuen riittämättömyys heijastui tyytymättömyytenä ja negatiivisena ilmapiirinä. • Ryhmän toiminta on liian yksipuolista. • Väsymys ja ajan puute estivät ryhmään tuleminen ja aktiivisen toimimisen. • Ryhmän pienuus oli uhka jatkumiselle.

4.2.3. Kokemukset ryhmän merkityksestä

Äitien kokemusten mukaan ryhmässä käydyt keskustelut edistivät heidän jaksamistaan ja vähensivät uupumista. Jo sen näkeminen, että elämä jatkuu muissakin vammaisten lasten perheissä, toi toivoa ja uskoa oman perheen tulevaisuuteen. Erityisesti yksihuoltajille, joilla ei ollut mahdollisuutta keskustella toisen vanhemman kanssa, omien ajatusten peilaaminen ryhmässä oli tärkeää. Kahden vanhemman perheissä ryhmän keskustelut vähensivät puolison kuormittamista huolilla. Joidenkin äitien mielestä ryhmään liittyminen tuntui perhe-elämän käännekohtalta, jossa oman perheen yksinäisyyden ja eristyksissä olemisen kokemukset olivat lieventyneet.

”...tuttavapiiri on laajentunut eikä sitä enää koe olevansa yksin perheensä kanssa ’eristyksissä’.” (K12)

Ryhmässä käydyt keskustelut avasivat äideille uusia näkökulmia pulmallisiin tilanteisiin ja tarjosivat useampia ratkaisuvaihtoehtoja. Myönteisessä ilmapiirissä negatiivinenkin asia saattoi saada myönteisen

käänteeseen. Keskusteluiden merkitys oli myös siinä, että vanhempi sai vahvistusta omille ajatuksilleen esimerkiksi ollessaan eri mieltä lapsen asioista ammattilaisen kanssa.

Muiden vammaisten lasten vanhempien kautta oli mahdollista saada palautetta omasta lapsesta ja hänen käyttäytymisestään: heidän oli sallittua kommentoida lasta ja poikkeavaa käyttäytymistä. Muiden kuin vertaisten huomautuksia pidetään helposti loukkaavina ja epäasiallisina.

”Me voimme laskea hirtehistäkin leikkiä omista ja joskus jopa toistemme lapsista, mutta auta armias, jos joku ulkopuolinen uskaltautuu yrittämään sitä. Voimme vain epäillä, että hän on mielessään pitkään hautonut tätä solvausta ja täräyttää sen sopivan hetken tullen sanoakseen kerrankin suorat sanat riiviömme käytöksestä tai ulkonäöstä. Vertaisten kesken kommentit vain putkahtavat esiin ilman taka-ajatuksia ja herättävät hilpeyttä tai saavat meidät huomaamaan, että siltähän tuo kullannuppu tosiaan näyttää tai ehkä tuo mekastus voisi ollakin vähän hiljaisempaa.”(K1)

Vertaisryhmässä äidit olivat saaneet arkipäivän tietoa ja tukea sekä konkreettisia vinkkejä siihen, miten menetellä erilaisissa tilanteissa, esimerkiksi lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Ryhmän koettiin auttavan tiedon saamisessa, koska ammattilaisia oli hankala tavoittaa eivätkä he tiedota asioista riittävästi. Ryhmäläisillä on tietoa paikkakunnan palveluista, jota ei ole esimerkiksi valtakunnallisilla sopeutumisvalmennuskursseilla.

Osalle äideistä ryhmään tulemisen keskeisin syy oli oman ajan ja virkistyksen saaminen. He halusivat käydä ryhmässä yksin ilman lapsia ja puolisoa.

”Minulle on tärkeää saada olla aikuisessa seurassa ja hengähtää hetki ilman lapsia, ilman työkiireitä.”(K7)

Ryhmätoiminnan merkitys nousi yhteenkuuluvuuden tunteen ja uusien ihmissuhteiden kautta. Ryhmäläiset tapasivat tai pitivät yhteyttä myös ryhmän ulkopuolella. Joillekin ryhmän kautta oli tullut jopa perheystäviä. Jos yhteenkuuluvuuden tunnetta tai ystävyysuhteita ei syntynyt, ryhmässä käynnit saattoivat tuottaa osittain pettymystä.

”Ystäviä en sieltä ole lähtenyt hakemaan enkä ole saanutkaan. Varsinaista tukea en koe saaneeni ryhmään osallistumisesta, mutta kokonaisuutena tapaamisiin oli mukava osallistua.”(K3)

Ryhmässä saadut negatiiviset kokemukset olivat uhka ryhmässä käynnin jatkumiselle. Vaikka ryhmässä saadut kokemukset eivät aluksi olisikaan myönteisiä, oman aktiivisuuden kautta saattoi vaikuttaa ryhmään ja tuoda siihen itselleen tärkeitä asioita. Ryhmän toiminta oli muuttuva prosessi, jossa jokainen ryhmäläinen vaikutti sen ilmapiiriin ja toimintaan.

”Olisin myös kaivannut enemmän positiivista henkeä, itselleni lapseni on iloinen asia, hän on kehitysvammainen mutta se ei sulje pois onnea mitä minä ja perheeni hänestä saamme. Jatkoin kuitenkin ryhmässä ja tavallaan yritän opetella suodattamaan asioita jotka ovat iloisia ja positiivisia ja joista minä saan itse elämäämme voimaa.”(K2)

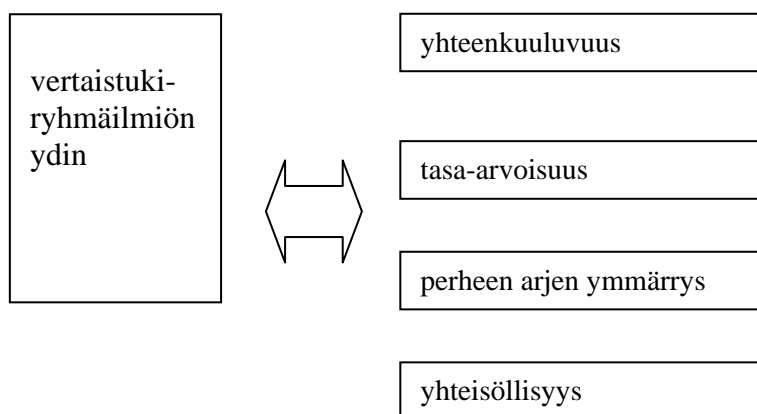
Taulukko 4. Kokemukset ryhmän merkityksestä

Positiiviset kokemukset		negatiiviset kokemukset
<ul style="list-style-type: none"> • Ryhmä edisti jaksamista ja muiden perheiden elämän näkeminen herätti toivoa. • Ryhmässä oli helppo ilmaista tunteitaan ja kokemuksiaan. • Ryhmä antoi uusia näkökulmia ja ratkaisuvaihtoehtoja. • Keskustelut vahvistivat omaa näkemystä. • Ryhmä auttoi tiedon saamisessa. • Ryhmässä sai uusia ihmissuhteita ja se lievitti yksinäisyyttä. • Ryhmä tarjosi omaa aikaa ja virkistystä. • Ryhmä tarjosi kivaa yhdessä oloa lapsen kanssa. • Puolison kuormittaminen väheni. 	kokemuksia ryhmän merkityksestä	<ul style="list-style-type: none"> • Toisten kokemusten kuunteleminen oli toisinaan raskasta. • Ryhmästä ei saanut ystäviä eikä henkistä tukea. • Ryhmästä piti oppia poimimaan itselleen niitä asioita, joista saa voimaa.

4.3. Vertaistukiryhmäilmiön elementit

Viimeisessä analyysivaiheessa lähdin etsimään yhteisten kokemusten keskeisimpiä sisältöjä asettamalla sisältöalueittain muodostetut merkitysrakenteet toistensa yhteyteen. Tiivistämisen ja rekonstruoinnin tuloksena löysin aineistosta neljä keskeistä elementtiä, jotka kuvaavat tämän aineiston perusteella vertaistukiryhmäilmiön olemusta. Olen nimittänyt elementit yhteenkuuluvuudeksi, tasa-arvoisuudeksi, perheen arjen ymmärrykseksi ja yhteisöllisyydeksi.

Kuvio 2 .Vertaistukiryhmäilmiön elementit



Esittelen jokaisen elementin kuvauksen omassa aluvussaan. Elementtien sisällön kuvauksen tiivistän taulukkoon, johon on eritelty ne keskeiset asiat, jotka äitien kokemusten perusteella vähentävät tai lisäävät tämän ko. elementin olemassaoloa ryhmässä. Taulukon avulla tuon esille elementtien dimensioluonnetta.

Esimerkiksi yhteenkuuluvuuden tunne ei välttämättä ole aina ryhmässä suuri, vaan se voi olla myös heikko. Jotkut asiat lisäävät yhteenkuuluvuudentunnetta, toiset taas vähentävät sitä.

4.3.1. Yhteenkuuluvuuden tunne

Vertaistukiryhmissä keskeiseksi nousivat yhteenkuuluvuuden kokemukset. Ilman yhteenkuuluvuuden kokemuksia ryhmän toiminnalla ei olisi jäsenilleen merkitystä. Äitien mielestä yhteenkuuluvuuden tunne syntyi siitä, että kaikissa perheissä pohdittiin samanlaisia asioita, vanhemmilla oli samanlaisia kokemuksia ja tunteita. Yhteisten kokemusten kautta samaistuminen toisten ongelmiin oli mahdollista. Yhteenkuuluvuuden tunteeseen eivät vaikuttaneet ulkoiset ominaisuudet, kuten vanhempien tausta, lapsen diagnoosi tai lapsen ikä. Riittävä yhteinen nimittäjä ryhmissä näytti olevan erityislapsen vanhemmuus ja se, että lapsen vammaisuus vaati erityisjärjestelyitä ja vaikutti perheen arkeen merkittävästi.

Ryhmän myönteinen, välitön ja hyväksyvä ilmapiiri edisti vuorovaikutusta, tunteiden ja ajatusten ilmaisua ja sitä kautta yhteenkuuluvuuden tunteen syntymistä. Myönteisessä ilmapiirissä ja huumorin avulla oli helppo ilmaista erilaisia näkökulmia asioihin ja negatiivinenkin asia saattoi muuttua myönteiseksi. Äitien mielestä muut läheiset ja ammattilaiset eivät ymmärtäneet vanhempien tunteita ja kokemuksia eivätkä sen vuoksi voineet tukea heitä.

”Vanhempien keskinäinen tuki on täysin erilaista kuin ammattilaisten tai toisaalta sukulaisten tai muiden ystävien tuki. Se perustuu sellaiseen yhteiseen kokemukseen, jota näillä toisilla tahoilla ei ole.”(K1)

Vanhemmat saattoivat myös peilata ja vahvistaa omaa näkemystään keskusteluissa muiden vanhempien kanssa ollessaan eri mieltä lapsen kanssa työskentelevien kanssa. Ammattilaisten asennoituminen vammaiseen lapseen koettiin usein kielteiseksi: lasta ja hänen toimintaansa katsotaan puutteiden ja ongelmien kautta. Äidit toivoivat ammattilaisilta myönteisempää asennoitumista ja lapsen ja perheen vahvuuksien näkemistä. Vertaisten antaman tuen koettiin olevan empaattisempaa ja antavan myönteisempiä näkökulmia.

Äideillä oli myös negatiivisia kokemuksia. Ryhmässä saattoi olla äidin mielestä niin negatiivinen ilmapiiri, että hän ei kokenut ryhmää omakseen vaan ajatteli lopettavansa ensimmäisen käynnin jälkeen. Hän päätti jatkaa kuitenkin ryhmässä ymmärrettyään muiden äitien erilaisen tilanteen ja negatiivisen ilmapiirin syyt: oman lapsen vammaisuuden prosessoinnin ja tyytymättömyyden palveluihin ja yhteiskunnan tukeen. Erilainen elämäntilanne tai lapsen hyvin erilainen diagnoosi vähensivät yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Ainoana työssäkävynä äitinä tai ainoana kehitysvammaisen lapsen äitinä saattoi välillä olla vaikea tuntea kuuluvansa ryhmään muiden katsoessa asioita hyvin eri näkökulmasta.

”Negatiivisena koin aluksi sen, että muut äidit olivat kotiäitejä ja minä olen ainoa, joka on mennyt heti äitiysloman jälkeen töihin. Muistan kun kysyin päivähoiton järjestämisen vinkkejä ja yksi äiti sanoi jotenkin et ”minä olen hoitanut lapseni kotona. Ei varmaan tarkoittanut pahaa, mut pahalta se tuntui. Ehkä osittain siksi, että kävin tuohon aikaan keskustelua itsenikin kanssa siitä, olenko hyvä äiti jos palaan töihin jne.”(K7)

Ryhmä oli muuttuva ja kehittyvä. Aluksi ryhmän toiminta ja tavoitteet saattoivat jäädä epäselviksi, jolloin sitoutuminen oli heikkoa ja ryhmässä käyvät vanhemmat vaihtuivat. Tavoitteiden selkiytyttyä kävijät vakiintuivat. Myönteistä ilmapiiriä ja sitä kautta yhteenkuuluvuuden kokemusta saattoi myös lisätä ryhmässä. Ryhmän vertaisohjaaja oli tärkeässä roolissa, mutta jokainen ryhmäläinen toi oman panoksensa. Ryhmän ilmapiirin kokeminen negatiivissävytteisenä aktivoi äitiä tietoisemmin tuomaan esiin toisenlaista näkökulmaa, positiivisia asioita ja iloa lapsesta.

Taulukko 5. Yhteenkuuluvuuden tunne

Yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäsi	Yhteenkuuluvuuden tunnetta vähensi
<ul style="list-style-type: none"> • Perheissä pohdittiin samanlaisia asioita. • Myönteinen, välitön ja empaattinen ilmapiiri. • Lasten vahvuuksien näkeminen. • Ammattilaisten toiminnan kritisointi. • Vertaisohjaajan aktiivisuus. • Ryhmä ymmärtäminen muuttuvaksi ja kehittyväksi. • Jokaisen jäsenen roolin ymmärtäminen tärkeäksi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tavoitteet jäivät aluksi epäselviksi. • Ryhmän jäsenet vaihtuivat. • Ilmapiirin negatiivisuus, joka johtui ryhmäläisten negatiivisten kokemusten suuresta määrästä. • Oma elämäntilanne tai lapsen diagnoosi oli hyvin erilainen.

4.3.2. Perheen arjen ymmärtäminen

Äitien kirjoitusten perusteella toisen perheen ja vanhemman ymmärtämisessä tärkeää oli realistinen kuva vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen perheen arjesta. Muiden vanhempien oli helppo ymmärtää lapsen vamman tuomia rajoituksia ja vaikutuksia koko perheen elämään. Vammattomien lasten vanhempien kanssa ei voinut jakaa arjen kokemuksia, koska he eivät tunteneet lapsen tuen tarpeeseen liittyviä kysymyksiä. Myöskään ammattilaisten ei ollut mahdollista samalla tavalla ymmärtää vanhempien kokemuksia ja perheen tilannetta kuin vertaisten.

”Vertaistukija ymmärtää, ettei toinen voi luvata tulla kylään ensi viikon tiistaina klo 14, koska etukäteen ei voi tietää, onko kaikki silloin siinä jamassa, että voi kyläillä... ’Kai se nyt pikkuisen voi tätä ottaa’, kun tarjotaan kiellettyjä ruoka-aineita, ’Mutta me voidaan viedä kissa toiseen huoneeseen’, kun lapsella on astma/allergia. Takanapäin voidaan sitten päivitellä, kuinka vammaisen lapsen äiti hyysää ihan turhaan.”(K1)

Äidit kokevat vertaistuessa tärkeänä sen, että muiden vanhempien antamat neuvot ja ohjeet olivat käytännönläheisiä ja sopivat arkeen. Ryhmän jäsenten kautta tiedon saaminen oli nopeaa ja vaivatonta ja

toisille vanhemmille saattoi esittää niitäkin kysymyksiä, joita ammattilaisille ei vastaanottotilanteessa ehdi tai kehtaa puhua.

”Täällä tapaa henkilöitä joilla on erilainen tausta mutta jotka ymmärtävät mistä puhutaan. Kenelläkään ei ole epärealistisia kiiltokuvia erityislapsiperheen elämästä mutta toisaalta valtavasti omia kokemuksia ja voimavaroja jaettavana.”(K12)

Erilaisessa elämäntilanteessa tai hyvin eri tavalla vammaisten lasten äitien oli joskus vaikea kokea yhteenkuuluvaisuuden tunnetta, koska perheiden arki ja vaatimukset olivat erilaisia. Myös vertaisryhmässä erilaisessa elämäntilanteessa olevat vanhemmat saattoivat arvostella toistensa tekemiä ratkaisuja, eikä vanhempi saanut kaipaamaansa tukea.

”Itse koin saaneeni tietoa, kun pojalla ilmennyt astmaan ja allergiaan viittaavia oireita ja ryhmässä kokenut allergia-astma-lapsen äiti. Muuten olen lähes ainoa kehitysvammaisen lapsen äiti ja välillä huomaa, miten erilaisten asioiden kanssa olemme tekemisissä lapsiemme taholta. Toisaalta esim. Kelan kanssa olemme lähes kaikki olleet tekemisissä hoitotukia hakiessa yms.”(K15)

Ammattilaisten antamaan tukeen verrattuna vertaisten antamassa tuessa keskeiseksi nousi perheen arjen tuntemus. Ammattilaisten taitoa ja tietoa pidettiin tärkeänä, mutta usein ammattilaisten ohjeet olivat puutteellisia tai hankalasti arjessa noudatettavia. Äitien mukaan ammattilaiset eivät ota huomioon erilaisia perhemuotoja ja elämäntilanteita. Vertaisryhmissä keskusteltiin ammattilaisten kohtaamisesta ja heidän antamiensa neuvojen ja ohjeiden soveltamisesta.

Äidit kokivat, että ulkopuolisten kanssa ei voi keskustella vammaisen lapsen asioista ja jakaa perheen arjen kokemuksia. Sukulaisille ja ystäville perheen arki saattoi jäädä vieraaksi, vaikka läheisten tuki olikin tärkeää. Ulkopuolisten oli äitien mielestä vaikea ymmärtää vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen tuomaa huolien ja työn määrää. Läheisille ei välttämättä myöskään haluttu kertoa negatiivisia asioita, vaan korostettiin lapseen liittyviä positiivisia asioita.

Taulukko 6. Perheen arjen ymmärtäminen .

Perheen arjen ymmärtämistä lisäsi	Perheen arjen ymmärtämistä vähensi
<ul style="list-style-type: none">• Kaikissa perheissä pohdittiin samanlaisia asioita.• Erityislapsen perheen arki ja lapsen vamman tuomat rajoitukset olivat tuttuja.• Neuvominen ei ollut rasittavaa, koska asiat ovat muistissa kokemuksina.	<ul style="list-style-type: none">• Erilaisessa elämäntilanteessa elävin tai hyvin eri tavalla vammaisten lasten perheissä käsiteltiin erilaisia asioita.

4.3.3. Tasa-arvoisuus

Vertaistukiryhmässä ryhmäläisten tasa-arvoisuutta pidettiin tärkeänä. Ryhmissä oli käynyt toisinaan ammattilaisia kertomassa oman alansa tietoa, mutta näitä asiantuntija vierailuja tärkeämpänä pidettiin

keskinäistä kokemusten vaihtoa. Useat äidit kuvasivat ryhmän toimintaa sanoilla 'vapaa keskustelu'. Tämä tarkoitti ohjaamatonta ja teemoittamatonta keskustelua, mahdollisuutta tuoda esille itselle sillä hetkellä tärkeitä asioita. Toisaalta niissä pienissä ryhmissä, joissa ei ole juuri ollut muuta kuin vapaata keskustelua, toivottiin monipuolisempaa toimintaa.

”Ryhmässä saa vapaasti keskustella aiheista jotka juuri jollakin ryhmäläisellä on pinnalla. Aina jollakin on ollut sairaalareissu, lääkärikäynti, tutkimusjakso tms. Juuri tämä vapaa keskustelu on itselleni tärkeintä. Tärkeää on myös se, ettei paikalla ole ketään ”ylimääräistä“, olemme kaikki tasa-arvoisia, samassa asemassa.”(K16)

Keskinäisen kokemuksen vaihdon vahvuutena oli ryhmäläisten vastavuoroisuus: he ovat samanaikaisesti sekä antajia että saajia. Vanhemman lapsen äiti antoi monenlaisia tietoja nuoremmille, mutta myös nuorilla äideillä oli tuomisinaan vaikkapa positiivisempi suhtautumistapa vammaisuuteen. Ryhmäläiset saattoivat olla halutessaan myös passiivisemmassa tai aktiivisemmassa roolissa.

Tiedon saamista ryhmän kautta pidettiin nopeana ja vaivattomana. Vanhemmat auttoivat mielellään toisiaan. Tiedon ollessa kokemuksina, toisten neuvominen ei ollut rasittavaan vaan päinvastoin vahvisti omaa vanhemmuutta.

”Ryhmän avulla olen saanut rutkasti vahvistusta omille ajatuksilleni, etten ole niiden kanssa yksin, vaan että muutkin toimivat ja ajattelevat tällä tavalla. Toisaalta hyvänä jaksona olen myös itse tuntenut, että omalla toiminnallaan voi myös auttaa muita ja tämä taas vahvistaa omaa oloa.”(K12)

Taulukko 7. Tasa-arvoisuus.

Tasa-arvoisuutta lisäsi	Tasa-arvoisuutta vähensi
<ul style="list-style-type: none"> • Vapaa keskustelu ja mahdollisuus tuoda esille sillä hetkellä tärkeitä asioista oli keskeistä. • Ryhmässä saattoi voi valita aktiivisemmän tai passiivisemmän roolin. • Vanhemmat antoivat mielellään toisilleen kaikki tietämänsä neuvot. • Muiden auttaminen vahvisti omaa vanhemmuutta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ulkopuolisten osallistuminen häiritsi keskusteluita.

4.3.4. Yhteisöllisyys

Ryhmien paikallisuus merkitsi äideille mahdollisuutta uusien ihmissuhteiden ylläpitämiseen ja kokemusten vaihtoon paikkakunnan palveluista ja tukimahdollisuuksista. Ryhmässä syntyneet uudet ihmissuhteet olivat äideille merkittäviä: jotkut äideistä olivat tulleet ryhmään juuri tutustuakseen paikkakunnalla asuviin muihin vammaisten lasten perheisiin ja toisille oli ryhmän kautta löytynyt uusia perheystäviä. Lähellä asuminen mahdollisti tapaamiset myös muulloin kuin ryhmässä. Uusien vertaissuhteiden kautta oman perheen

yksinäisyyden ja eristyksissä olemisen kokemukset lieventyivät, äidit saivat virkistystä ja vaihtelua lastenhoitoon, kotitöihin ja muihin arjen rutiineihin.

”Olin lähinnä helpottunut, että löysin muitakin äitejä joiden lapset eivät olleet ns. normaaleja myös tuttavapiiri on laajentunut eikä sitä enää koe olevansa yksin perheensä kanssa ’eristyksissä’”. (K12)

Kuitenkaan kaikille äideille ei ollut syntynyt ryhmässä merkittäviä uusia ihmissuhteita, eivätkä he tämän vuoksi kokeneet saaneensa ryhmästä toivomallaan tavalla henkistä tukea.

Vertaistukiryhmässä äidit saattoivat miettiä konkreettisesti, mistä ja keneltä jotakin tukea voi lähteä tiedustelemaan. He vertailivat kokemuksiaan ja kritisoiivat ammattilaisten toimintaa ja tarjottuja palveluita.

”Ainoa paikka meidän perheelle, josta saamme tietää miten meidän kunnassa jokin asia hoituu tai voimme kertoa miten asia hoitui. Miten hoidella asiat niin, että niistä olisi vähiten vaivaa eikä tarvitse soitella ”virka” ihmiselle, jotka välttämättä eivät tiedä asiasta yhtikäs mitään eivätkä osaa neuvoa oikealle ihmiselle. Vertaisryhmästä saa heti tiedon kuka kunnan ihminen hoitaa tällä hetkellä askarruttavaa asiaa tai keneen kannattaisi ottaa yhteyttä.” (K6)

Taulukko 8. Yhteisöllisyys.

Yhteisöllisyyttä lisäsi	Yhteisöllisyyttä vähensi
<ul style="list-style-type: none">• Ryhmästä sai uusia tuttavuuksia tai ystäviä.• Ryhmän jäsenet tapasivat toisiaan myös ryhmän ulkopuolella.• Ryhmässä tiedettiin paikkakunnan palveluista ja tuen saannin mahdollisuuksista.	<ul style="list-style-type: none">• Palveluiden ja tuen riittämättömyys heijastui tyytymättömyytenä ja negatiivisena ilmapiirinä ryhmässä.• Ryhmästä ei löytynyt ystäviä eikä saanut henkistä tukea.

5. Tulkinta

5.1. Vertaistukiryhmään osallistumisen merkitys

Tulosten tulkinnassa nostan esille kysymyksiä paitsi vertaistukiryhmien mahdollisuuksista yksittäisen vanhemman ja perheen näkökulmasta myös laajemmin vertaistukiryhmiä perheiden tukimuotoina julkisten palveluiden rinnalla. Liitän tulokset voimaantumisteoriaan, kerronnalliseen tutkimukseen, tutkimukseen ryhmän koheesiosta, ammatilliseen tukeen sekä tarkastelen ryhmiä yhteiskunnallisina liikkeinä. Tämän tarkastelun tavoitteena on herättää keskustelua vertaistuen ja vertaistukiryhmien merkityksestä sekä tukea kolmannen sektorin toimijoita heidän kehittämistyössään.

Äitien kirjoitusten perusteella vammaisten lasten perheiden vertaistukiryhmiin osallistuminen lievensi yksinäisyyden ja eristyneisyyden kokemuksia, edisti uusien näkökulmien ja tiedon saamista sekä vahvisti vanhempien omaa näkemystä lapsen ja perheen asioihin. Vertaisten antaman tuen ainutlaatuisuus perustui yhteenkuuluvuuden kokemuksiin, jotka syntyivät siitä, että kaikissa perheissä pohdittiin samanlaisia asioita ja vanhemmilla oli samanlaisia kokemuksia ja tunteita vammaisen lapsen vanhemmuudesta. Myös

aikaisemmissa tutkimuksissa on korostettu yhteenkuuluvuuden kokemusta ryhmän myönteisten vaikutusten synnyssä. (Davies 2005, 1053; Kurtz 1997, 21-22; Law ym. 2001, 44–45).

Äidit löysivät ryhmässä käytyjen kokemusten vaihdon kautta uusia näkökulmia ja oivalluksia vanhemmuuteen ja perheen arkeen. Muiden kokemusten, suhtautumistapojen ja ratkaisujen kuuleminen antoi mahdollisuuden tarkastella omaa tilannetta uudella tavalla. Vertaisryhmissä keskustelu oli avointa ja niissä oli mahdollisuus palautteen saamiseen vanhempana. Toisten vammaisten lasten vanhempien oli sallittua ottaa esille vammaisuuteen ja lapseen liittyviä asioita, jotka muiden taholta olisi koettu loukkaavina. Aikaisempien tutkimusten mukaan uusien oivallusten saaminen ja ongelmien uudelleen määrittely on tyypillistä juuri ryhmissä, jotka eivät ole ammattilaisen ohjaamia. Näissä ryhmissä on empaattinen ilmapiiri, asioita käsitellään jäsenille itselleen sopivana aikana ja heidän itsensä käyttämien käsitteiden ja termien kautta Kurtzin (1997, 27). Äidit toivat esille myös oman näkemyksen vahvistumisen, millä he tarkoittivat esimerkiksi omasta näkemyksestä tai mielipiteestä kiinnipitämistä, vaikka lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset olisivat eri mieltä.

Yhteisölliset piirteet nousivat äitien kirjoituksissa esiin kahdessa merkityksessä: he pitivät tärkeinä ryhmässä syntyneiden ihmissuhteiden ylläpitämistä tapaamisten ulkopuolella ja ryhmän jäsenillä olevaa tietoa paikkakunnan palveluista ja tuesta. Yhteisöllä tarkoitetaan yleisesti vuorovaikutuksessa olevien ihmisten ryhmittymää tai verkostoa, joka jakaa arvot, normit ja merkitykset ja jonka jäsenillä on tunnesiteitä toisiaan kohtaan. Yhteisö liittyy siis vahvasti paikkaan, läheisyyteen ja kaikenkattavuuteen ihmisten välisissä suhteissa. (Saastamoinen 2003, 6.) Ryhmien jäsenten väliset suhteet olivat erilaisia. Joillekin äideille ryhmä toi uusia tuttavuuksia toisilla taas ryhmäläisten perheetkin viettivät aikaa yhdessä. Äidit kuvasivat tärkeäksi mahdollisuutta kysyä neuvoa, vaikkapa soittaa toisille vanhemmille ollessaan epävarmoja tai eri mieltä ammattilaisten kanssa tai tarvitessaan tietoja jonkin tuen järjestämiseksi. Kurtzin (1997, 30–31) mukaan vanhemman osallistuminen ryhmään epäsäännöllisesti ei välttämättä vähennä ryhmän merkitystä, vaan jo tietoisuus ryhmän olemassaolosta ja mahdollisuudesta ottaa yhteyttä ryhmän jäseniin on helpottavaa.

Vertaistoiminnan järjestäjien ja useiden aikaisempien tutkimusten mukaan ryhmät voimaannuttavat jäseniään (Law & co 2001; Kurtz 1997; Wilska 2004). Käsitteestä empowerment tai suomeksi voimaantumisen on useampia määritelmiä. Sillä voidaan tarkoittaa sekä prosessia että lopputulosta. Sillä voidaan tarkoittaa vain yksilötason muutoksia (Siitonen 1999) tai sekä yksilötason, organisaatiotason että yhteisön muutoksia (Zimmerman 1995). Äitien kirjoitusten perusteella voidaan sanoa, että ryhmissä tapahtui yksilötason voimaantumista; jolla yleensä tarkoitetaan hallinnan tunteen kasvua, lisääntynyttä mahdollisuutta osallistua ja kriittistä tietoisuutta niistä tekijöistä, jotka voivat estää tai tukea arkielämän hallintaa. Sen sijaan yhteisön kollektiivista toimintaa, jonka tavoitteena on parantaa yhteisön elämänlaatua ja eri organisaatioiden ja toimijoiden välisiä yhteyksiä, ei aineistosta löytynyt. (Zimmerman 1995, 581-582.)

5.2. Kokemukset kertomuksina

Äitien kokemukset vertaistukiryhmistä olivat yksilöllisiä. Toiset äidit korostivat uusien ihmissuhteiden merkitystä, toisille saas tiedon saaminen näytti olevan keskeistä. Kokemukset olivat pääasiassa hyvin positiivisia, mutta äideillä oli myös negatiivisia kokemuksia. Ryhmänvetäjinä toimivat äidit selittivät joidenkin ryhmäläisten kielteisiä kokemuksia vuorovaikutustaitojen puutteena. Negatiivisten kokemusten tarkastelu on mielestäni tärkeää sen vuoksi, että juuri negatiivisissa kokemuksissa positiivisia paremmin tulevat esille toiminnan reunaehdot ja sitä kautta voidaan löytää uutta tietoa vertaistukiryhmäilmiöstä.

Kokemusten erilaisuus ja myös negatiivisten kokemusten syntyminen on tullut esille myös aikaisemmissa vertaistukiryhmiin liittyvissä tutkimuksissa. Tuula Kinnusen (2006) kasvatustieteen tutkielmassa vertaistukiryhmiin osallistuneiden kokemusten erilaisuutta selitettiin vanhempien erilaisilla tuen tarpeilla. Yksilön tuen tarpeiden tarkasteleminen on tärkeää vanhempien ohjaamiseksi erilaisen tuen piiriin, mutta ei yksinään anna eväitä ryhmäilmiön ymmärtämiseen. Tämän vuoksi on tarkoituksenmukaista laajentaa tarkastelua yksilön ja ryhmän välisiin suhteisiin narratiivisesta näkökulmasta, jota ovat käyttäneet mm. Rappaport (1993) ja Steffen (1997).

Narratiivisessa tarkasteluissa pohditaan, miten erilaiset viiteryhvät, kuten vertaistukiryhvät, toimivat välittäjänä yksilön ja sosiaalisen tarinavarannon välillä. Kullekin viiteryhmälle muodostuu oma mallitarinansa, joka määrittelee, mitkä toiminnat ja suhtautumistavat ovat arvotettavia, miten ongelmia tulisi ymmärtää ja niistä selvitä. Rappaportin (1993) mielestä jäsenten itsensä johtamien ryhmien toiminta perustuukin siihen, että ne tarjoavat jäsenilleen mahdollisuuden muokata identiteettiään näiden yhteisöllisten tarinoiden kautta. Vertaistukiryhmissä mallitarinat syntyvät yleensä spontaanisti, mutta ryhmän ohjaajat voivat käyttää niitä myös tietoisesti (Hänninen 2000, 52).

Aiemmin tehdystä kotimaisesta vertaistukeen liittyvästä tutkimuksesta en löytänyt vertaistukiryhmien narratiivista tarkastelua, mutta esimerkiksi Wilskan (2004, 2005) tutkielmassa liikuntavammaisten naisten vertaisryhmien mallitarinat olivat helposti tavoitettavissa. Jo ryhmien nimet, ”taistelijat”, ”itsensä etsijät” ja ”hauskanpitäjät”, kuvaavat paitsi ryhmien toimintaa myös niiden suhtautumista vammaisuuteen. Ryhmän mallitarina tuli esille erityisen hyvin taistelijoiden ryhmässä, jossa julkilausuttuna tavoitteena oli jäsenten sitkeys, sisukkuus, aktiivisuus ja jäämäkkyys, eikä ryhmässä hyväksytyt saamattomuutta ja periksi antamista. (Wilska-Seemer 2005, 269.)

Tämän tutkimuksen aineistosta ryhmien mallitarinoita voidaan tavoittaa äitien kielteisten kokemusten kautta. Erään äidin kohdalla kielteisten kokemusten voidaan tulkita nousevan erilaisesta suhtautumistavasta paitsi lapsen vammaisuuteen myös yhteiskunnan tukeen. Muiden äitien pitäessä lapsen vammaisuutta ainakin jossakin määrin tragediana, hän halusi ryhmässä korostaa iloa ja onnea vauvastaan. Ulkomailta asuneena hän

oli myös erittäin tyytyväinen suomalaisen yhteiskunnan palveluihin, eikä jakanut muiden pettymystä palveluihin ja ammattilaisten antamaan tukeen. Toisella äidillä oli kyse työssä käynnistä, muiden ollessa kotiäitejä. Kotiäitien ja työssä käyvien äitien arki rakentuu eri tavalla, ja myös arvostukset voivat olla erilaisia. Tässä ryhmässä vammaisen lapsen äitiyden mallitarina rakentuu todennäköisesti pitkälti kotiäitiyden kautta.

Äitien kirjoituksista löytyi kuvausta ryhmän mallitarinan muuttumisesta. Eräs äiti kuvaa sitä, miten aluksi ryhmässä purettiin pettymystä ja monia kielteisiä tunteita sekä keskusteltiin negatiiviseen sävyyn palveluista ja yhteiskunnan tuesta. Ryhmän jatkaessa toimintaansa kritisointi väheni ja keskusteluihin tuli enemmän positiivisia asioita lapsesta ja perheen arjesta. Kirjoituksista löytyi myös kerrontaa siitä, miten ryhmän jäsenet tietoisestikin valitsivat ryhmästä niitä asioita, joiden he tunsivat antavan itselleen voimia. He ikään kuin valitsivat ryhmän kertomuksesta omaan kertomukseensa sopivia ja hyödyllisiksi kokemiaan asioita ja jättivät muut pois.

Vertaistukiryhmissä vanhemmuuden rakentuminen tapahtuu useimmiten vaivattomasti ja itsestään. Muiden elämän jatkumisen näkeminen, kokemusten kuunteleminen, omien ajatusten ja tunteiden kertominen ja vaihtoehtojen pohtiminen ääneen ovat näitä vanhemmuuden rakennuspuita. Rakennuspuiden saaminen vammaisen lapsen vanhemmuuteen valinnanmahdollisuuksia täynnä olevassa yksilöllistyvässä kulttuurissa ei ole mahdollista, jos ryhmän mallitarinat ovat tiukkoihin normeihin perustuvia tai hyvin yksilöllisiä. Jos pohtii työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen pulmia ryhmässä, jossa vallitsee selkeänä arvona kotiäitiys, ei tunne saavansa tukea. Ryhmässä, jossa aktiivisuus omien asioiden puolesta on ryhmänormi, voi uupuneena ja epävarmana jäädä ilman ymmärrystä.

Mitä moninaisempia kertomuksia ja kokemuksia ryhmässä käsitellään ja mitä avoimempi ja hyväksyvämpi ryhmän ilmapiiri on, sitä paremmin se auttaa useampia vanhempia työstämään minuuttaan ja vanhemmuuttaan. Ryhmille tuotetuissa materiaaleissa ja järjestön muissa julkaisuissa on tämän vuoksi tärkeää käsitellä vammaisuuteen ja perheeseen liittyviä teemoja monista näkökulmista, välttää stereotyyppistä suhtautumista ja vanhemmuuden idealisointia.

5.3. Ryhmän kiinteys vs. avoimuus

Äitien kokemusten mukaan yhteenkuuluvuuden tunne on keskeinen elementti ryhmän toiminnassa. Suurin osa äideistä koki suurta yhteenkuuluvuuden tunnetta muiden ryhmäläisten kanssa. Kirjoituksissa nostettiin esille esimerkiksi yhteisiä kokemuksia suhteessa palvelujärjestelmään ja eroavaisuuksia 'tavallisen' lapsiperheen arkeen. Ryhmien koheesio nousi samantyyppisistä kokemuksista erityislapsen vanhempiana, eikä sitä useimmiten vähentänyt äitien erilainen tausta, lapsen eri-ikäisyys tai erilainen diagnoosi. Myös

aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samanlaisia tuloksia (Kinnunen 2006, 118; Law & co 2001,42). Ryhmän yhteenkuuluvuutta heikensivät ryhmän tavoitteiden jääminen epäselviksi käynnistysvaiheessa, kävijöiden vaihtuminen ja satunnaisemmin erilainen elämäntilanne muiden ryhmäläisten kanssa tai lapsen hyvin erilainen diagnoosi.

Yhteenkuuluvuuden tunteella äidit tarkoittivat ryhmän kiinteyttä eli koheesiota. Koheesiolla viitataan sosiaalipsykologiassa siihen, miten paljon ryhmän jäsenet tuntevat vetoa toisiaan kohtaan, miten he ovat yhtä mieltä ryhmän tavoitteista sekä kuinka he myötävaikuttavat tavoitteiden toteutumiseen. Suurella ryhmän kiinteydellä on yleisesti monia hyviä seurauksia: ryhmäläiset ovat tyytyväisiä, ryhmä saavuttaa tavoitteensa, jäsenet tekevät yhteistyötä ja ovat vain harvoin poissa ryhmästä. Kiinteyden keskeisenä varjopuolena on kuitenkin se, että ryhmä palvelee vain jäsentensä tyytyväisyyttä ja esimerkiksi uusien jäsenten tuleminen ryhmään on vaikeaa. (Pennington 2005, 83–85). Esimerkkejä vertaistukea käyttävistä hyvin kiinteistä ryhmistä ovat suljetut tukiryhmät, joita järjestetään esimerkiksi avioerooperheille. Vanhempien verkkokeskustelu on taas päinvastainen esimerkki erittäin vähäisen koheesion ryhmästä (Nylund 2005, 207).

Ainakin yhden äidin negatiivisissa kokemuksissa oli todennäköisesti kyse siitä, että jo pidempää toimineen varsin kiinteän ryhmän oli vaikea ottaa uusia jäseniä. Toisissa ryhmissä taas pulmaksi koettiin se, että ryhmä ei ollut vakiintunut, vaan eri kerroilla mukana oli eri vanhempia. Yleistäen voikin sanoa, että mitä tiukempi 'sisäpiiri' vertaistukiryhmä on, sitä tyytyväisempiä sen jäsenet ovat, mutta sitä vaikeampi siihen on uusien liittyä.

Vertaistukitoimintaa kehitettäessä on tärkeää miettiä, voidaanko vanhojen ja uusien jäsenten intressejä yhdistää? Toisaalta voi pohtia kuinka pitkälle vapaaehtoisvoimin tehtävää kansalaistoimintaa voi ohjata? Yhdistysten ja järjestöjen hankkeiden tehtävänä näkisin olevan mallien antamisen ja mahdollisuuksien järjestämisen erilaisille vertaistuen muodoille. Paikallinen pienryhmä on hyvä vertaistukitoiminnan 'perusmuoto', mutta uskon nuorten kaipaavan tulevaisuudessa tämän rinnalla vielä löyhempiä ryhmiä ja spontaanimpaa toimintaa, johon voi osallistua kertaluonteisestikin ilman sitoutumisen velvoitetta (vrt. Harju 2003, 172–182; Siisiäinen 1999, 36; Siisiäinen 2007). Erityislasten vanhempien vertaistukimuotoina tällaisia voisivat olla esimerkiksi vanhempainkahvilat, erilaiset tapahtumat ja verkkokeskustelut. Tällaiseen toimintaa myös isien ja koko perheen olisi helppo liittyä.

5.4. Ammatillisen tuen kritiikki

Kirjoituksista nousi voimakkaasti esille palveluiden ja ammatillisen tuen kritiikki. Äidit kritisoivat ammattilaisten antamaa tukea kahdesta seikasta: vanhempien asiantuntemuksen huomiotta jättämisestä ja perheen arjen huonosta tuntemisen. Erityisen kärjekkäästi ammattilaisia kritisoitiin neuvoista ja ohjeista,

jotka tekivät perheen arjesta hankalan. Kirjoitukset sisälsivät yksityiskohtaisia kuvauksia siitä, miten vaikeavammaisen lapsi ja äiti lähetettiin taksilla kymmenien kilometrien päähän yliopistosairaalaan verikokeisiin, jotka olisi voitu ottaa lähiterveyskeskuksessa. Edelleen kirjoituksissa kritisoitiin, miten ammattilaiset eivät ymmärrä yksihuoltajuuden mukanaan tuomia haasteita, vaan ikään kuin olettavat kaikissa perheissä olevan kaksi vanhempaa. Tässä aineistossa esille tulleet palveluiden ja perhelähtöisyyden puutteet olivat samansuuntaisia kuin muussakin viime vuosina tehdyssä vammaisten lasten perheitä koskevassa tutkimuksessa (Kovanen 2004, Määttä 1999; Pietiläinen 2003, Rantala 2002; Veijola 2004).

Äidit kritisoivat kirjoituksissaan myös järjestöjen sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa. Vammaisten lasten vanhemmille järjestetyillä sopeutumisvalmennuskursseilla ammattilaisten antama tieto yhdistyi vanhempien keskinäiseen tukeen. Äidit arvostivat kursseilla saamaansa tietoa lapsen vammaisuudesta, mutta pitivät puutteina sitä, ettei kurssilla saanut tietoa oman paikkakunnan palveluista ja tuen mahdollisuuksista ja että yhteydenpito muihin perheisiin kurssin jälkeen loppui.

Yhteiskunnallisesta perspektiivistä tarkasteltuna vertaistukiryhmät ovat kolmannen sektorin yhteisöjä, jotka ovat syntyneet toisaalta ihmisten tarpeesta liittyä muiden saman intressin omaavien tai samanhenkisten ihmisten kanssa ja toisaalta kritiikkinä julkisia hyvinvointipalveluita kohtaan (Hokkanen 2003, 254–274; Nylund 2000, 12–15). Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ryhmän toiminnassa keskeisempää oli se, mitä yksittäiset äidit saivat itselleen kuin se, mitä he tekivät ryhmän hyväksi tai edistääkseen vammaisten lasten tai heidän perheidensä asemaa yhteiskunnassa. Aineiston vertaistukiryhmien voidaan siis sanoa olevan ns. post moderneja yhteisöjä, joiden ensisijainen tehtävä oli tarjota jäsenilleen mahdollisuus rakentaa identiteettiään eikä niinkään kollektiivinen toiminta tai yhteiset tavoitteet. Samankaltaisia tuloksia äitiryhmistä oli saanut Vanhanen-Silvennoinen (1999, 236). Tiivistäen voi sanoa, että äidit vertaisryhmässä käymillään keskusteluilla kompensoivat ammattilaisten antaman tuen puutteita, mutta eivät pyrkineet vaikuttamaan näihin puutteisiin.

Kansalaistoiminta on tärkeä osa demokratiaa, jonka tehtävä on muokata yhteiskunnallisia käytäntöjä kansalaisille sopivimmiksi. Vanhempien vertaistukiryhmien mahdollisuutta vaikuttaa yhteisöön on tukittu Pohjois-Amerikassa vuosituhaten vaihteessa (Law ym. 2001; King ym. 2000). Vanhemmat yrittivät keksiä ratkaisuja siihen, miten vammaiset lapset voisivat paremmin osallistua yhteisön toimintaan, esimerkiksi kaikille lapsille suunnattuihin harrastuksiin. Ryhmien vaikuttamistoiminnan tulokset jäivät vaatimattomiksi ja erityisen pulmallisena pidettiin ryhmien organisoimattomuutta. Myös suomalaisessa kolmannen sektorin tutkimuksessa on nostettu esille vertaisryhmissä oleva kokemustieto niistä ongelmista ja huolista, joita ryhmäläisillä on. Susanna Hyväri (2001, 271-272; 2005, 221-222) on tutkinut kokemuksen ja asiakkuuden politisoitumista silloin kun ryhmän jäsenet pohtivat yhdessä kokemuksiaan palveluista. Ryhmässä käsitellyt kokemukset voivat hänen mukaansa tulla ryhmän toiminnan kautta julkisiksi ja niitä pitäisi paremmin hyödyntää hyvinvointipolitiikan kehittämisessä ja uudistamisessa.

Suomessa julkisiin palveluihin vaikuttamisen nähdään tapahtuvan enemmänkin yhteistyön kautta kuin vastaliikkeenä ammatillisen toiminnan puutteille (Nylund 2000, 38; Hyväri 2005, 224). Järjestöjen roolia 'vahtikoirana' onkin arvosteltu liian hampaattomaksi: uusimmissa tutkimuksissa ei ole juuri lainkaan löytnyt esimerkkejä tilanteista, joissa järjestöt olisivat painostaneet tai olleet konfliktissa hyvinvointivaltion kanssa (Matthies 2007, 64).

Vaikuttamistoiminnan näkökulmasta keskeinen kysymys on, miten nuorten vanhempien kokemuksia kuullaan toisaalta paikallisesti ja miten ne saadaan mukaan valtakunnallisen tason vaikuttamiseen. Paikallisyhdistykset olivat yksi mahdollinen vaikuttamistoiminnan väylä: joidenkin äitien kirjoituksista voi päätellä, että halutessaan he voisivat viedä ryhmässä tärkeäksi koettuja asioita yhdistykseen ja sitä kautta esimerkiksi kunnan päättäjille. Tämän tutkimuksen ryhmät olivat verrattain nuoria, mikä saattaa osittain selittää vähäistä vaikuttamista ryhmästä ulospäin ja keskittymistä vanhempien yksityisiin kokemuksiin. Tulevaisuudessa jää nähtäväksi käykö ryhmille kuten kanadalaisessa pitkittäistutkimuksessa (King & co, 2000, 236–237), jossa todettiin ryhmien keskittyvän enemmän vaikuttamistoimintaan toiminnan vakiintuessa.

5.5. Vertaistointiminta osana hyvinvointipalveluita

Yhteisöllisyys ja kansalaistoiminnan tukeminen ovat tällä vuosikymmenellä keskeinen sosiaalipoliittinen toimintamalli syrjäytymisen ehkäisemisessä. Tällaisia paikallisesti toteutettavia hankkeita on käytetty useimmiten jonkin asuinalueen vanhempien tukemiseen sekä lasten ja nuorten sosiaalisten ongelmien ehkäisemiseen. (Koskiahho ym. 1999, 213–218; Matthies 2002, 237–238.) Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projekti on esimerkki valtakunnallisen järjestön paikallisen toiminnan tukemisesta, jossa kansalaistoiminnan eli vanhempien aktiivisuudesta syntyneiden vertaistukiryhmien kautta toivotaan perheiden hyvinvoinnin lisääntyvän.

Kansalaistoiminnan vahvuutena on joustavuus ja muuntautumiskykyisyys. Vanhempien itsensä johtamat vertaistukiryhmät voivat omalla tavallaan vastata niihin vanhemmuuden kysymyksiin, joita sosiaalisten verkostojen väheneminen, yksilöllisyyden lisääntyminen, hyvinvointipalveluiden saannin muuttuminen ja moninaiset valintatilanteet tuovat mukanaan. Tutkijat ovat kuitenkin viime vuosina varoitelleet uskomasta kansalaistoiminnan ja yhteisöllisyyden kaikkivoipaisuuteen. Paikalliset hankkeet ja osallistuminen vähentävät ihmisten eristäytymistä ja syrjäytymistä, mutta eivät ole yleispätevä parannuskeino laajoihin ongelmiin. (Matthies 2002, 238–240; Matthies 2007, 66–67.) Myöskään vertaistukiryhmien ei voi ajatella poistavan perheiden ongelmia tai vähentävän perheiden tarvitsemia palveluita ja tukitoimia. Ryhmiin osallistuminen voi päinvastoin akuutisti lisätä pyyntöjä julkiselle sektorille vanhempien tiedostaessa perheen tarpeita ja tuen saannin mahdollisuuksia. Samaa asiaa on pohtinut Law & co (2001, 44). Heidän mielestään

tukea antavat ympäristöt, kuten vertaistukiryhmät, eivät poista ongelmatilanteita, mutta tarjoavat vanhemmille parempia selviytymiskeinoja.

Sosiaalipoliittisiin haasteisiin vastaaminen kansalaistoiminnan avulla on yleisesti pulmallista, koska kansalaiset järjestävät toimintaa ja palveluita omista toiveistaan ja lähtökohdistaan käsin. Tästä syystä kansalaistoiminnalla ei voida korvata valtion ja kuntien hyvinvointivastuuta. (Möttönen & Niemelä 2005, Oikeusministeriö 2005, 23–25, Vuorinen ym. 2005, 13.) Kansalaistoiminnan luonteeseen kuuluu omaehtoisuus, autonomisuus ja vapaaehtoisuus. Aaro Harjun (2003, 180) sanoin: ”toiminnan pitkäjänteisyys, luotettavuus ja tasalaatuisuus ovat kansalaistoiminnassa vain utopioita: jokainen toimii tavallaan ja taidoillaan, jokainen on mukana silloin kuin ehtii ja jaksaa ja jokainen lopettaa silloin kun haluaa”. Myös projektin ryhmissä kansalaistoiminnan luonne näkyi selvästi. Ryhmiä syntyi sinne, mistä löytyi aktiivisia vanhempia ryhmien käynnistäjiksi ja vetäjiksi. Vertaistukiryhmä ei myöskään ole kaikissa tilanteissa kaikille vanhemmille sopiva tukimuoto: väsyneenä ja uupuneena ei ole voimia edes osallistua ryhmään. Kuten Kinnusen tutkielman tulokset (2006, 135) kertoivat, jotkut vanhemmista hyötyivät enemmän ammattilaisten kanssa käydyistä keskusteluista.

Suomessa vertaistoiminta nähdään yleisesti julkisia palveluita täydentävänä tukimuotoina. Vanhempien itsensä johtamien ryhmien näkeminen vaihtoehtoisiksi hoitomuodoiksi tai auttamisen tavoiksi ammatilliselle tuelle on kapea tapa tarkastella näitä ryhmiä. Vertaistukiryhmissä käyvien ihmisten näkeminen vain tuen ja avun tarvitsijoina on ammattilaisten useimmiten käyttämä näkökulma vertaistukiryhmiin, mutta se on aivan liian kapea näkemään ryhmien olennaisia piirteitä ja kokemusten vaihdon mekanismeja (vrt. Rappaport 1993, 241; Kurtz 1997, 21–22). Ryhmien toiminnan kehittämisen kannalta on hyödyllisempää nähdä Rappaportin (1993) tavoin yhteisöinä, joissa ryhmän muodostaman kertomuksen kautta tapahtuu ryhmän jäsenten identiteettien muokkautuminen.

Vanhempien itsensä johtamissa vertaistukiryhmissä pidän tärkeänä autonomisuutta, mahdollisuutta kritisoida julkisia palveluita, väylien etsimistä vaikuttamistoimintaan ja ryhmien monimuotoisuuden tukemista. Ryhmissä syntyy kokemusasiantuntijuutta lapsen vammaisuuden vaikutuksesta perheen arkeen, perheiden tuen tarpeista ja paikkakunnan palveluiden toimivuudesta. Tämän tiedon saaminen mukaan ammatillisten käytäntöjen ja hyvinvointipalveluiden kehittämiseen on tärkeää. On myös toivottavaa, että ammatillaiset rohkaisevat ja tarjoavat edellytyksiä eriytyville kansalaistoiminnan muodoille: nykypäivän vanhempien hiekkalaatikot ja yhteisöllisyys voi olla myös virtuaalimaailmassa (Munnukka & co (2001).

Vertaistoiminnan avulla voidaan edistää palveluiden perhelähtöisyyttä ja yhteisöllisyyttä, kuten neuvolatoiminnan kehittämisessä on kokeiltu (Pietilä-Hella 2006, Viljanmaa 2003). Myös erityislasten vanhemmat hyötyisivät ammattilaisten ohjaamista ryhmistä esimerkiksi perhekeskuksissa tai osana järjestöjen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoimintaa. Ammattilaisten vetämissä paikallisissa tai

alueellisissa tukiryhmissä olisi mahdollista yhdistää ammatillinen tuki yhteisölliseen elementtiin: tietämykseen paikallisista palveluista sekä perheiden pysyvämpään verkostoitumiseen (Haukka-Wacklin & Nikula 1999; Haukka-Wacklin 2003). Ryhmien toiminta erityislasten perheille kohdalla voisi olla teemaan tai ikäryhmään keskittyvää ja määräaikaista. Ryhmillä olisi kuitenkin paikallisuutensa vuoksi mahdollisuus jatkaa omaehtoisena ryhmänä ohjauksen loputtua. Tämän tyyppistä ohjattua toimintaa on jo kokeiltu paikallisissa hankkeissa esimerkiksi Oulussa (Ylikauma 2007) ja Pieksämäellä (Kinnunen 2006). Vertaistoiminnan ja tukiryhmien laajempi synnyttäminen valtakunnallisesti edellyttäisi järjestöjen aktiivisuutta ja yhteistyömallin kehittämistä julkisen sektorin ammattilaisten kanssa.

6. Pohdinta

6.1. Vertaistoiminnan kehittämisen ja jatkotutkimuksen haasteet

Tutkielman lopputulos on aineistolähtöisen analyysin kautta tuotettu kuvaus vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Esittelen seuraavaksi niitä tuloksia, joilla on mielestäni suora yhteys vertaistoiminnan käytännön kehittämistyöhön. Olen pohtinut jokaisen tuloksen jälkeen lyhyesti sen merkitystä herättääkseni keskustelua aiheesta. Jatkotutkimushaasteet olen jakanut tarinalliseen näkökulmaan, joka liittyy konstruktiiiviseen tutkimusperinteeseen sekä monitieteelliseen kolmannen sektorin tutkimukseen, jossa keskeistä on ryhmien ja verkostojen aseman ja toiminnan muutoksen tarkastelu. Esittelen näiden näkökulmien kautta mielestäni mielenkiintoisimpia vammaisten lasten perheiden vertaistoimintaan liittyviä tutkimusteemoja.

Käytännön kehittämistyön kannalta merkittäviä tuloksia:

1. Vanhempien itsensä johtamat paikalliset vertaistukiryhmät olivat merkittäviä tuen ja tiedon lähteitä, joissa keskeistä oli ryhmäläisten yhteenkuuluvuuden tunne, tasa-arvoisuus, perheen arjen tuntemus ja yhteisöllisyys.

Haasteena on saada vertaistuki kaikkien halukkaiden vanhempien ulottuville. Vertaistuen saaminen kattavaksi ja jatkuvaksi tarvitsee koordinoitua ja ammattilaisten tukitoimia. Ammattilaisten tukea tarvitaan mm. vapaaehtoisten vetäjien koulukseen, ryhmistä tiedottamiseen, tilojen hankintaan, lastenhoidon järjestämiseen ja rahoituksen hankkimiseen.

2. Äidit toivoivat myös isille vertaistuen mahdollisuutta. Isien osallistuminen vertaistukiryhmiin oli vähäistä.

Vammaisten lasten perheissä arjen haasteiden jakautuminen tasapuolisesti kummallekin vanhemmalle on erityisen tärkeää perheen hyvinvoinnin kannalta. Osallistuminen paikallisiin pienryhmiin, joissa

pääosa osallistujista on äitejä ja joissa kieli, puhuminen on pääasiallinen toimintamuoto ei näyttäisi olevan se tapa, jonka avulla isät käsittelevät perheen arkeen ja lapsen vammaisuuteen liittyviä teemoja. Tämän vuoksi isien vertaistukea kehitettäessä tulisi kokeilla esim. pelkästään isille suunnattuja ryhmiä ja avoimempaa koko perheelle suunnattua toimintaa pienryhmien yhteyteen.

3. Vertaistukiryhmien monimuotoisuus koettiin arvokkaaksi.

Eri paikkakunnilla ja eri tilanteissa eri tyyppiset ryhmät toimivat hyvin: esimerkiksi avoimiin ryhmiin uusien vanhempien on helpompi liittyä, mutta suuremman yhteenkuuluvuuden omaavat ryhmät voivat olla jo olemassa olevien jäsentensä kannalta parhaita. Jotkut äidit toivoivat koko perhettä mukaan ryhmiin, toiset taas halusivat säilyttää ryhmän äitien keskinäisen tuen väylänä. Toiminnan kehittämisessä on tärkeää kansalaistoiminnan luonteen säilyminen, toiminnan perustuminen vapaaehtoisuuteen ja toiminnan lähteminen vanhemmista itsestään. Järjestöjen ammattilaisten tehtävänä on luoda edellytyksiä monenlaisen vertaistuen toteutumiseksi.

4. Ryhmissä kritisoitiin perheille annettua tukea ja palveluita, mutta ryhmät eivät pyrkineet vaikuttamaan niihin.

Äitien kertomuksista nousi esille perheiden saamiin palveluihin ja tukeen kohdistuva kärjekäs kritiikki. Palveluita kritisoitiin erityisesti siitä, että niitä ei koettu perhelähtöisiksi, ne eivät huomioineet perheiden erilaisia tilanteita eivätkä ammattilaisten antamat ohjeet sopineet perheiden moninaiseen arkeen. Palveluiden kehittämisen näkökulmasta keskeistä olisi vanhempien kokemusten ja kritiikin kuuluville saaminen. Vammaisen lapsen ja hänen perheensä asemaan ja palveluihin vaikuttamisen esiin nostaminen vertaisohjaajien koulutuksissa voisi edistää ryhmien itsensä kiinnostukseen pohtia vaikuttamisen tarvetta ja muotoja omalla paikkakunnalla. Vertaistukiryhmissä esiin noussut kritiikki tulisi paremmin hyödyntää myös järjestöjen valtakunnallisessa vaikuttamistoiminnassa.

5. Yhteisölliset elementit, ihmissuhteet ja tieto paikallisista palveluista ja tuesta koettiin tärkeinä.

Ammattilaisten tulisi saada enemmän tietoa vertaistuen, perhelähtöisyyden ja yhteisöllisyyden merkityksestä perheille. Näin he voisivat entistä enemmän kiinnostua vertaistukiryhmien toimintaedellytysten kehittämisestä. Myös järjestöjen kurssitoiminnassa tulisi huomioida yhteisöllisyyden näkökulma. Perinteisen valtakunnallisen kurssitoiminnan ohessa tulisi kokeilla esim. paikallisia tai alueellisia ensitietokursseja, jolloin mahdollistettaisiin paremmin perheiden keskinäiset tapaamiset kurssien jälkeen.

Jatkotutkimushaasteita:

1. Tarinallinen näkökulma

Vammaisen lapsen syntymän merkitystä perheeseen ja vanhemmuuteen olisi mielenkiintoista tarkastella tarinallisesta näkökulmasta. Vertaistukiryhmissä omasta lapsesta ja perheestä kertominen tekevät uudesta tilanteesta ymmärrettävän ja hallittavan. Tarinallisesta näkökulmasta voitaisiin esimerkiksi tutkia, muuttaako vertaistuki ja ryhmiin osallistuminen jollakin tavalla vanhempien kertoman tarinan kulkua ja onko siinä nähtävissä elämönhallinnan ja voimaantumisen lisääntymistä? Toinen kiinnostava tutkimusteema tästä näkökulmasta olisi vertaistukiryhmissä muodostuvat vanhemmuuden mallitarinat ja niiden suhde järjestöjen ja julkisen sektorin ammattilaisten tuottamiin mallitarinoiniin vanhemmuudesta.

2. Kolmannen sektorin tutkimuksen näkökulma

Paikallisten pienryhmien lisäksi nuoret vammaisten lasten vanhemmat osallistuvat verkkokeskusteluihin ja tapaavat toisia vanhempia kahdestaan. Vertaistukimuotojen käytön laajuudesta ja niiden kehittymisestä on Suomessa varsin vähän tietoa. Mielenkiintoista olisi seurata pidemmällä aikavälillä paikallisten ryhmien tavoitteiden, toiminnan sisällön ja organisoitumisen muuttumista. Vammaisten lasten vanhempien verkko-yhteisöjen toiminnan laajuuden ja sisällön selvittäminen on tällä hetkellä lähes tutkimaton alue. Nämä tutkimusteemat toisivat tärkeää tietoa yhdessä toimimisen uusista muodoista ja auttaisivat järjestöjen toiminnan kehittämisessä vetovoimaisemmaksi myös nuorille vanhemmille.

6.2. Tutkimusprosessin luotettavuuden ja eettisyyden arviointi

Tutkielman tehtävänä oli tutkia erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmään osallistumisesta ja rakentaa kuvaa vanhempien itsensä johtamista vertaistukiryhmistä. Arvioin seuraavaksi tutkielman luotettavuutta ja pohdin tekemiäni eettisiä valintoja.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia: aineiston hankintaa, analyysia ja tulosten esittämistä. Luotettavuuden peruskysymyksiä ovat seuraavat: vastaavatko tutkimustulokset empiiristä aineistoa, ovatko tutkimusmenetelmät ja aineiston analyysitavat tutkimuskysymyksen kannalta mielekkäitä ja pystyykö raportoinnista seuraamaan tutkijan tekemiä ratkaisuja ja niiden perusteluita? (Perttula 1995b, 39–40; Eskola & Suoranta 2005, 208; Räsänen, 2005, 96–98.) Lähdin tutkielmassa fenomenologisen tutkimuksen ajatuksesta, jonka mukaan vanhempien subjektiiviset kokemukset ovat ensisijaisia vertaistuen olemuksen ymmärtämisessä ja että näistä kokemuksista saa tietoa vain vanhempien tuottamien kertomusten kautta. Tutkittavina olivat Vertaansa vailla -projektin paikallisiin vertaisryhmiin osallistuvat vanhemmat. Heillä oli välittömiä kokemuksia ryhmistä ja siinä mielessä he olivat sopivia informantteja. Tutkittavat valikoituivat ryhmän tilanteen, ryhmän vetäjän motivaation ja vanhemman

oman motivaation perusteella. Kävin esittämässä kirjoituspyyntöni niissä ryhmissä, jotka kokoontuivat toukokuun 2007 aikana ja joihin minut ensimmäisen kyselyni jälkeen kutsuttiin. Kolmestatoista Vertaansa vailla -projektin ryhmästä sain kutsun kahdeksaan ryhmään. Aikataulullisesti minulla oli mahdollisuus vierailulla kuudessa ryhmässä ja lähetin kahteen ryhmään kirjoituspyynnön sähköpostitse.

Pohdin aineiston hankintatapaa tutkielman alkuvaiheessa pitkään. Perustelin kirjoitusten valintaan sillä, että halusin sulkea pois ennakkokäsitysteni vaikutusta aineistoon. Tässä mielessä kirjoitukset toimivatkin hyvin: niissä lähestyttiin aihetta monesta näkökulmasta ja niissä tuotiin esille sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia. Kirjoituksin saatu aineisto oli laadullisesti kuitenkin suppeahko ja aineiston hankinta kirjoituksin karsi tutkittavista todennäköisesti niitä vanhempia, joille kirjoittaminen oli vieraampaa ja joilla vapaan hetken raivaaminen perheen arkeen oli työlästä. Parhaan aineiston fenomenologiselle analyysille olisin saanut täydentämällä kirjoituksia haastatteluilla. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista tutkielmalle varatun aikataulun ja taloudellisten resurssien puitteissa. Aineiston puutteista huolimatta katson, sen vahvuuksiksi sen, että se oli selkeästi rajattu, kokemusten moninaisuus tuli siinä hyvin esille ja äidit käyttivät niissä omaa kieltään ja käsitteitään (vrt. Eskola & Suoranta 2005, 62–63). Tämän aineisto kannattaa mielestäni hyödyntää mahdollisia jatkotutkimuksia varten. Vertaistukeen liittyvää tutkimusta on vähän ja koska aineiston hankkiminen on työlästä, äitien kirjoitukset pyritään arkistomaan anonymisoituina Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkeistoon. Kirjoittajilta on pyydetty luvat arkistointiin. Aineiston hallinta säilyy Kehitysvammaisten Tukiliitolla, joka antaa luvan mahdolliseen jatkokäyttöön.

Aineiston analysoinnissa käytin Giorgin (1988a, 1988b) ja Perttulan (1995a, 2000) fenomenologisen psykologian metodia, jota laajensin tulkinnalla Spiegelbergin (Juden-Tupakka 2007, 87) esittämän hermeneuttisen fenomenologisen metodin mukaisesti. Suhteessa muihin laadullisen tutkimuksen analyysitapoihin fenomenologisen analyysin etuna oli mielestäni kokemusten yksilökohtaisuuden säilyminen tutkimusprosessissa mahdollisimman pitkään. Koin fenomenologisen analyysin työläänä, mutta johdonmukaisesti etenevänä ja luotin analyysin edetessä sen mahdollisuuksiin löytää aineistosta tutkittavan ilmiön kannalta olennaisia piirteitä. Pitäydyin analyysin alussa tiukasti aineistossa ja sen systemaattisessa analysoinnissa. Yleisen merkitysrakenteen muodostamisessa käytin analyysin alkua enemmän aikaisempia tietojani ja käsityksiäni ryhmien toiminnasta. Vaikka jouduin useassa vaiheessa palaamaan taaksepäin tarkistamaan tekemiäni ratkaisuja, analyysi onnistui mielestäni kohtuullisen hyvin. Analyysin tuloksesta on kuitenkin muistettava, että se on – kuten yleensäkin laadullisessa tutkimuksessa – tutkijan oman ymmärryksensä kautta konstruoima kuvaus vertaistukiryhmien ydinsisällöstä (Eskola & Suoranta 2005, 210–211; Räsänen, 2005, 97–98). Joku toinen olisi siis voinut päätyä samaa aineistoa toisesta näkökulmasta tarkastellessa toisenlaiseen lopputulokseen.

Analysoinnissa olisin voinut käyttää erilaisia menetelmiä luovemmin, kuten fenomenologisessa metodissa on mahdollista (Giorgi 1988a). Olisin voinut ottaa fenomenologisen tarkastelun rinnalle kerronnallista analyysia etsiäkseni kertomuksissa esiintyviä muutoksia ja niiden yhteyksiä ryhmiä koskevaan kerrontaan. Siirsin kerronnallisen analyysin jatkotutkimushaasteisiin pääasiassa kahdesta syystä. Kokemattomana tutkijana katsoin, että kadottaisin useammanlaista analyysitapaa käyttäessäni tutkielman selkeyden ja johdonmukaisuuden. Toinen syy kerronnallisen analyysin hylkäämiseen oli aineiston suppeus. Narratiiviseen analyysiin olisi mielestäni tarvittu lisäksi haastatteluaineistoa, jossa tutkittavilla olisi ollut mahdollisuus kertoa elämäntarinaansa ja kokemuksiaan laajemmin.

Saavuttaakseni tutkielmani eettisyyden olen pyrkinyt olemalla rehellinen, avoin ja kriittinen kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa ja raportoimalla valintani mahdollisimman tarkasti (vrt. Alasuutari 2005,16; Kuula 2006, 11). Tarkastelen tekemiäni valintoja Anneli Pohjolan (2007,11-12) seitsenkohtaisen eettisten periaatteiden erittelyn mukaisesti: Hän jakaa periaatteet

1. tiedon intressin etiikkaan,
2. tiedon hankkimisen etiikkaan,
3. tiedon tulkitsemisen etiikkaan,
4. tiedon julkistamisen etiikkaan,
5. tuloksena saadun tiedon käyttämisen etiikkaan,
6. sosiaalisen vastuun etiikkaan ja
7. kollegiaalinen etiikkaan.

Tiedonintressin etiikassa on kysymys tutkimusaiheen valinnasta, tutkimuskysymysten asettamisesta, teoreettisista sitoumuksista ja tutkimuksen rajaamisesta (mt. 11–12). Kysymys on ensinnäkin siitä, onko aihepiiri ajankohtainen ja yhteiskunnallisesti merkittävä. Tutkielman johdannossa olen perustellut vertaistoiminnan tutkimisen ajankohtaisuutta yhteiskunnassa käynnissä olevalla muutosprosessilla ja kansalaisten tarpeilla kehittää uudenlaisia tuen tuottamisen muotoja. Tiedonintressi tutkielmassani on siis ennen kaikkea käytännöllinen. Tieteellisen tutkimuksen tehtävä ei kuitenkaan ole vain saavuttaa käytännön hyötyä vaan sen perimmäinen olemus on olla riippumaton tarkastelu- ja ajattelutapa (Alasuutari 2005, 23–25; Hallamaa 2002).

Tiedon hankkimisen etiikassa korostin vanhempien osallistumisen vapaaehtoisuutta ja yksityisyyden suojaamista. Kävin vertaisryhmissä esittelemässä tutkimusajatustani vain, jos sain ryhmän vetäjältä kutsun. Jaoin ryhmissä vanhemmille lyhyen kirjoituspyynnön, joissa oli yhteystietoni. Vanhemmat itse ottivat halutessaan minuun yhteyttä. Pyysin tutkittavilta vain vähän taustatietoja: vanhemman sukupuolen, iän sekä paikkakunnan, jossa ryhmä pidettiin. Vanhemmat kirjoittivat esimerkiksi lapsensa vammaan liittyviä tietoja haluamallaan tavalla ja haluamassaan laajuudessa. Yhteystietojen laittamista kirjoitusten yhteyteen pyysin vain siinä tapauksessa, että vanhempi oli halukas mahdollisesti myöhemmin tehtävään haastatteluun.

Vanhempien yksityisyyttä olen pyrkinyt edistämään hävittämällä joidenkin vanhempien kirjoituksissa olevia tunnistetietoja. Ne eivät tule esille yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa tai suorissa lainauksissa, joita käytin jonkin verran rikastuttamaan raportointia.

Tulosten tulkitsemisen etiikka liittyy tutkimuksen luotettavuuteen. Se liittyy analyysitapojen valintaan, analyysin toteuttamiseen, tulkintaan, käsitteellistämiseen ja raportointiin (Pohjola 2007,11–12). Jo tutkimussuunnitelmaa tehdessäni pohdin analyysin ja tekemäni tulkinnan 'oikeellisuutta'. Heikkoutenani näin kokemattomuuteni aineistolähtöisen analyysin tekemisessä sekä voimakkaat ennakkokäsitykseni vanhempien vertaistukiryhmistä. Näitä karikkoja pyrin välttämään perehtymällä mahdollisimman hyvin fenomenologiseen analyysiin, pitäytymällä aineistossa ja raportoimalla tekemäni ratkaisut huolellisesti.

Tiedon julkistamisen, tiedon käyttämisen ja sosiaalisen vastuun etiikka voidaan tiivistää kysymykseen, mitä tutkielma on tuottanut? Mikä merkitys on työlään analyysin tuloksena saadulla vertaistuki-ilmion kuvauksella ja melko lyhyillä huomioilla käytännön kehittämistyöhön? Näen työni ensisijaisesti vertaistuki-ilmion ihmettelynä totutusta poikkeavasta näkökulmasta. Tieto vertaistuesta ja vertaistukiryhmien toiminnasta on tällä hetkellä pitkälti järjestöjen työntekijöillä ja toimintaan osallistuneilla. Sen sijaan tutkimusta aiheesta on varsin vähän. Tieteellisten toimintatapojen noudattaminen tekee tiedon tuottamisesta systemaattista ja johdonmukaista ja sen avulla voidaan ylittää tiedon yksilökohtaisuus ja sattumanvaraisuus. Uskon, että työssäni Kehitysvammaisten Tukiliiton suunnittelijana minulla on hyvät mahdollisuudet tuoda tutkielmassa esille nostamiani näkökulmia käytännön kehittämistyöhön. Toivon tutkielmani toimivan myös puheenvuorona keskustelussa vammaisten lasten perheistä ja kolmannen sektorin toiminnasta myös oman järjestön ulkopuolella.

7.0 Lähteet

- Adamsen, Lis (2002) 'From Victim to Agent': the Clinical and Social Significance Of Self-Help Group Participation for People with Life-Threatening Diseases. *Skandinavian Journal Of Caring Sciences* 16 (3), 224–231.
- Alasuutari, Pertti (1993) *Laadullinen tutkimus*. Vastapaino, Tampere.
- Alasuutari, Pertti (2005) *Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta*. Teoksessa Räsänen, Pekka; Anttila, Anu-Hanna ja Melin, Harri (toim.) *Tutkimus menetelmien työortteissa*. PS-kustannus, Jyväskylä, 15–28.
- Alasuutari, Pertti (2007) *Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Borkman, Thomasina (1999) *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in Commons*. Rutgers University Press, New Jersey.
- Brown, Rubert (1988) *Group Processes. Dynamics within and between Groups*. Blackwell Publishers Ltd, Cornwall.
- Bruner, Jerome (1986) *Actual minds, possible words* Harvard University Press, Cambridge.
- Dadich, Ann (2003) *Self-Help Support Groups for Mental Health Issues: Through the Eyes of Young People*. *Australian Journal of Psychology* 55, 174.
- Davies Sheila, Hall, D M B (2005) "Contact A Family": Professional and parents in partnership. *Archives of Diseases in Childhood* 2005; 90: 1053–1057.
- Dentzin, Norman (1999) *Reading The interaction Order*. Teoksessa Lidesmith, A. , Strauss, A. & Dentzin, N. (eds.) *Social Psychology*. Sage, London, 285–312.
- Eklund, Leena (1999) *From Citizen Participation Towards Community Empowerment*. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 4. Internetlähde acta.uta.fi/pdf/951-44-4701-8.pdf (15.4.2007).
- Eskola, Antti (1982) *Vuorovaikutus, muutos ja merkitys*. Tammi, Helsinki.
- Eskola, Jari; Suoranta; Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.
- Francis, Linda E. (1997) *Ideology and Interpersonal Emotion Management: Redefining Identity in Two Support Groups*. *Social Psychology Quarterly* 1997, Vol 60, NO.2, 153–171.
- Giorgi, Amedeo (1988a) *Sketch of a Psychological Phenomenological Method*. Teoksessa Giorgi, Amedeo (toim.) *Phenomenology and psychological research*. Duguesne University, Pittsburg, 8–22
- Giorgi, Amedeo (1988b) *The Phenomenological Psychology of Learning*. Teoksessa Giorgi, Amedeo (toim.) *Phenomenology and psychological research*. Duguesne University, Pittsburg, 23–85.
- Harju, Aaro (2003) *Yhteisellä asialla – Kansalaistoiminta ja sen haasteet*. Kansanvalistusseura, Vantaa.
- Haukka-Wacklin, Tuula ja Nikula, Lea (1999) *Ohjat omiin käsiin. Ryhmäkuntoutusmalli ei-vaikeavammaisille MS-sairaille Pirkanmaan ja Oulun seudulla*. Raportti avopalveluiden ja viestinnän kehittämishankkeesta. Suomen MS-litto ry. Internetlähde (20.11.2007).

- Haukka-Wacklin, Tuula (2003) (toim) Ohjat omiin käsiin projekti II . Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 8. Internetlähde http://www.ms-liitto.fi/files/3574/ryhmakuntoutusta_hajaasutusalueilla.pdf (20.11.2007).
- Haverinen, Riitta (2003) Empowerment käsitteenä ja evaluaation näkökulmana. Hallinnon tutkimus vol 22:1, 46–54.
- Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri, Siisiäinen Martti (toim.) (1999) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Jyväskylä.
- Hokkanen Liisa (2003) Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen . Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus, Helsinki, 254–274.
- Humpreys, Keith (1997) Individual and social benefits of mutual aid self-help groups. Social Policy, Vol 27, Issue 3, 12–19.
- Huttunen, Jouko (2001) Isänä olemisen uudet suunnat. PS-kustannus, Juva.
- Hyväri, Susanna (2001) Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Tietosanoma oy. Vammalan kirjapaino oy, Vammala.
- Hyväri, Susanna (2005) Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, Marianne ja Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere, 214–235.
- Hänninen, Vilma (2000) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Invalidiliitto. Vertaistukiesite. Internetlähde http://www.invalidiliitto.fi/attachments/vertaistuki/vertaistukijuliste_nettiin.pdf (18.1.2008).
- Juden-Tupakka, Soila (2000) Daya naisten maailman välittäjänä. Kehitysyhteistyöprojektiin osallistuneita yläegyptiläisiä kyläkättilöitä koskeva tutkimus. Helsingin kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 165.
- Juden-Tupakka, Soila (2007) Askelia Fenomenologiseen analyysiin. Teoksessa Syrjäläinen, Eija; Eronen Ari & Värrä Veli-Matti (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampereen yliopistopaino, Tampere, 62–90.
- Julkunen, Raija (2001) Suunnanmuutos. 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa. Vastapaino, Tampere.
- Järvikoski, Aila, Härkäpää, Kristiina; Pättikangas, Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) Pyörätuolitango, näkökulmia vammaisuuteen. Edita, Helsinki, 103–127.
- Kaukola, Jukka (2006) Tarvitsee tukea jatkuvasti. Vammaisten lasten huoltajien arvioita palveluiden ja tuen kehittämisestä Hyvinkäällä. Ekotuki-hanke. Raportteja ja oppaita 8/2006. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Internetlähde http://www.kvtil.fi/sivu/ekotuki_julkaisut (20.11.2007).
- Kehitysvammaisten Tukiliitto. Vertaansa vailla –projektin kotisivut. Internetlähde http://www.kvtil.fi/sivu/Vertaansa_vailla (18.1.2008).
- King, Gillian ja King, Susanne (1994) Support Groups for Parents of Children with Disabilities. Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU). Internetlähde <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=129> (15.5.2007)

- King, Gillian, Stewart, Debra, King, Susanne, Law, Mary (2000) Organisational Characteristics and Issues Affecting the Longevity of Self-Help Groups for Parents of Children With Special Needs. *Qualitative Health Research*, Vol 10 No.2, March 2000, 225–241.
- Kinnunen, Petri (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 20. Lapin yliopisto; Rovaniemi.
- Kinnunen, Petri (1999) Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen Liisa; Kinnunen Petri & Siisiäinen Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä, 102–115.
- Kinnunen, Tuula (2006) Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu –tutkielma. Kasvatustieteen laitos. Jyväskylän yliopisto. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33.
- Koskiahho, Briitta, Nurmi, Johanna ja Virtanen, Petri (1999) Kansalaisen sosiaalipolitiikka. Kansalaisyhteiskunta ja hyvinvointivaltio 2000-luvulla. WSOY, Juva.
- Kovanen, Päivi (2004) Oppiminen ja asiantuntijuus varhaiskasvatuksessa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 256.
- Kutrz, Linda Farris (1997) *Self-help and support groups: a Handbook for practitioners*. SAGE Publication, US.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Kuuskoski, Eeva (2003). Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä Jorma, Dufva, Virpi(toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. PS-kustannus, Jyväskylä.
- Laiho, Ella (1997) Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu -tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Laine, Timo (2001) Miten kokemusta voi tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani ja Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus, Jyväskylä, 26–43.
- Law, Mary; King, Susanne; Stewart, Debra; King, Gillian (2001) The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 2001;21(2–3):29–48.
- Lehtonen, Mikko (2000) Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia. Vastapaino, Tampere.
- Levine, John M. & Moreland, Richard L. (2006) *Small Groups: An Overview*. Teoksessa Levine, John M. & Moreland, Richard L. *Small Groups*. Psychology Press, New York. 1–10.
- Lieberman, Morton A. & Russo, Stefani (2001-2002) Self Help Groups and the Internet: Breast Cancer Newsgroups. *International Journal of Self Help & Self Care* 1 (4), 323–344.
- Lukkarinen, Hannele (2000) Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntilanne. Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajenuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopistollinen sairaala, Oulun yliopisto, 90401 Oulu. Internetlähde <http://herkules oulu.fi/isbn9514254627/html/index.html> (20.11.2007).

Matthies, Aila-Leena (1996) Hyvinvoinnin sekatalous ja suomalaiset välittävät organisaatiot. Teoksessa Matthies, Aila-Leena, Kotakari, Ulla, Nylund, Marianne (toim.) Väittävät verkostot. Vastapaino, Jyväskylä, 11–32.

Matthies, Aila-Leena (2002) Paikallisstrategiat syrjäytymistä vastaan _Eurooppalainen vertailututkimuksen johtopäätöksiä. Teoksessa Juhila Kirsi, Forsberg Hannele, Roivainen Irene (toim.) (2002) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Paino Kopijyvä oy, Jyväskylä, 233–252.

Matthies, Aila-Leena (2003) Asukastoiminta sosiaalisena pääomana – käsitteen operationalisointia ja kritiikkiä tapaustutkimuksen pohjalta Teoksessa Hänninen, Sakari; Kangas, Anita & Siisiäinen Martti (toim.) Mitä yhdistykset välittävät – Tutkimuskohteena kolmas sektori. Atena Kustannus Oy , Jyväskylä, 150–166.

Matthies, Aila-Leena (2007) Toisenlainen kolmas sektori. Pohjoismaiden sosiaali- ja terveysjärjestöt tutkimuksen valossa. Yhteiskuntapolitiikka 72 (2007): 1.

Mesilehto-Soukka, Helinä (2005) Perheellisäys isien kokemana – fenomenologinen tutkimus. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoito- ja terveyshallintotieteen laitos. Oulun yliopisto. Internetlähde <http://herkules oulu.fi/isbn9514277260/isbn9514277260.pdf> (10.8.2007).

Metteri, Anna; Haukka-Wacklin, Tuula (2004) Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Avain 2004/6. MS-liitto. Internetlähde http://www.ms-liitto.fi/chapter_images/4602_sostuki.pdf (12.11.2007).

Mielenterveysseura. Ohjattu vertaisryhmätoiminta. Internetlähde <http://www.mielenterveysseura.fi/linkkijakso/index.asp?cont=osal&name=3-sisa.html> (21.4.2007).

Munnukka, Terttu, Kiikkala, Irma ja Valkama, Kati (2005) Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihakalaatikolla. Teoksessa Nylund, Marianne ja Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere, 236–254.

Määttä, Paula (1999) Perhe asiantuntijana. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Möttönen Sakari, Niemelä Jorma (2005) Kunta ja kolmas sektori–yhteistyön uudet muodot PS-kustannus, Jyväskylä.

Nylund, Marianne (1997) Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994–1996. Kansalaisareena ry. Helsinki.

Nylund, Marianne (1999a) Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri, Siisiäinen Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä, 116–135.

Nylund, Marianne (1999b) Action and Togetherness: Volunteers at Associations of Unemployed People. Voluntary Action 2 (1), 51–64.

Nylund, Marianne (2000) Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. The Finnish Federation for Social Welfare and Health. Helsinki.

Nylund, Marianne (2005) Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, Marianne, Yeung Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere.

Oikeusministeriö (2005) Kohti aktiivista kansalaisuutta. Kansalaisyhteiskunta 2006 -toimikunnan raportti 2005:14. Internetlähde <http://www.om.fi/34782.htm> (15.5.2007).

- Perttula, Juha (1995a) Kokemus psykologisena tutkimuskohteena: johdatus fenomenologiseen tutkimukseen. Suomen fenomenologinen instituutti, Tampere.
- Perttula, Juha (1995b) Kokemuksen tutkimuksen luetettavuudesta. *Kasvatus* 26: 39–47.
- Perttula, Juha (2000) Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. *Kasvatus* 5, 428–442.
- Pietilä-Hella, Riitta (2006) Perhekeskus – kohtaamisen tila ja paikka. Teoksessa Helminen, Jari (toim.) *Elämä koettelee, tuki kannattelee. Sosiaali- ja terveysalan työ monimuotoisissa perhesuhteissa*. Jyväskylä: PS- Kustannus, Jyväskylä, 63–78.
- Pietiläinen Erja (toim.)(2003) Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu 2001-2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11.
- Pennington, Donald C. (2005) *Pienryhmän sosiaalipsykologia*. Gaudeamus, Helsinki.
- Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena ja Saari, Erkki (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Helsinki: Tammi, 11–31.
- Purola, Helena (2000) *Kotona asuvien aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä*. Väitöskirja. Hoitotieteen ja hallintotieteenlaitos, Oulun yliopisto. Internetlähde <http://herkules oulu.fi/isbn9514255550/isbn9514255550.pdf> (1.12.2007).
- Rappaport, J (1993) Narrative studies, personal stories, and identity transformation in mutual help context. *Journal of Applied Behavioral Science*, 29, 239–259.
- Rantala, Anja (2002) Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 198.
- Rauhala, Lauri (1998) *Ihmisen ainutlaatuisuus*. Yliopistopaino, Tampere.
- Rauhala, Lauri (2005) *Hermeneuttisen tieteenfilosofian analyyseja ja sovelluksia*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Rosenbaum, King, Evans (1998) Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Journal of Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1–20.
- Ruisniemi, Arja (2006) Minäkuvan muutos päihderiippuvuudesta toipumisessa. Tutkimus yhteisöllisestä päihdekuntoutuksesta. *Acta Universitatis Tamperensis*; 1150. Tampere University Press, Tampere.
- Rantala, Anja (2002) Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 198.
- Räsänen, Pekka (2005) Havaintojen mittaus ja aineiston jäsentämisen metodologia. Teoksessa Räsänen, Pekka; Anttila, Anu-Hanna ja Melin, Harri (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. PS-kustannus, Jyväskylä, 15–28.
- Rönkä, Anna; Viheräkoski, Johanna; Litsilä, Riikka; Poikkeus, Anna-Maija (2002). Nuoret ja vanhemmat perhesuhteiden muutoksessa. Teoksessa Rönkä, Anna ja Kinnunen Ulla (toim.) *Perhe ja vanhemmuus: Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen*. PS-kustannus, Jyväskylä., 51–70.

Saastamoinen, Mikko (2001) Elämäntapayhteisöt ja yhteisöllistämisen teknologiat – identiteetti, ekspressiivisyys ja hallinnointi teoksessa Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma, 163–198.

Saastamoinen, Mikko (2003) Sosiaalipsykologia riskiyhteiskunnan haasteista kohtaamassa. Puheenvuoro sosiaalipolitiikanpäivillä 28.11.2003. Internetlähde <http://www.uku.fi/~msaastam/mikko281103.pdf> (18.5.2007).

Saastamoinen, Mikko (2006) Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteena. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.) Minuus ja identiteetti. Tampereen yliopistopaino, Tampere, 168–181.

Saastamoinen, Mikko (2007) Ryhmätutkimuksen suuntia sosiaalipsykologiassa. Teoksessa Kuusela, Pekka (toim.) Sosiaalipsykologia. Yksilöstä yhteiskuntaan. Oy UNIipress Ab, 67–110.

Santala, Arimo (2005) Pohjoisen piiri- yhdistysväki kokoontui edunvalvontapäiville. Tukiviesti 3/2005, 62–63.

Santelli, Betsy; Polyadue, Florence ja Young Jane (2001) The Parent to Parent Handbook. Paul H. Bookes Publishing Co., US.

Steffen, Vibeke (1997) Life Stories and Shared Experience. Social Science and Medicine, Vol. 45, NO.1, 99–111.

Siisiäinen, Martti (2003) Vuoden 1997 yhdistykset. Teoksessa Hänninen Sakari, Kangas Anita, Siisiäinen Martti (toim.) 2003 Mitä yhdistykset välittävät – Tutkimuskohteena kolmas sektori. Atena Kustannus Oy, Jyväskylä, 11–37.

Siisiäinen, Martti (1999) Sosiaalinen pääoma, valta ja kolmas sektori. Teoksessa Hokkanen, Liisa, Kinnunen, Petri ja Siisiäinen Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä.

Siitonen, Juha (1999). Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Oulueis: E 37. Oulu University Press.

STM (2004) Lastenneuvolaopas. Internetlähde http://www.terveysportti.fi/terveysportti/ekirjat.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=Ino00049 (21.4.2007).

STM (2006) Peruspalveluministeri Liisa Hyssälä: Perheiden pahoinvoinnin kimppuun on käytävä varhain – Perhekeskukset vakiinnutettava koko maahan. STM tiedottaa 124/2006. Internetlähde <http://stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/6523/index.htm> (15.10.2007).

Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Yliopistopaino, Helsinki.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus, Jyväskylä.

Vaitti, Lea (2007a) ”Käytännön asiat järjestyivät hyvin” - selvitys projektin vertaistukiryhmien toiminnasta. Vertaansa vailla- projekti (2005-2007). Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Internetlähde http://www.kvtil.fi/sivu/projektien_ja_hankkeiden_raportit (11.10.2007).

Vaitti, Lea (2007b) Vertaansa vailla -projekti 2005–2007. Lähtökohtia Kehitysvammaisten Tukiliiton vertaistukiprojektiin. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Internetlähde http://www.kvtil.fi/sivu/projektien_ja_hankkeiden_raportit (11.10.2007).

- Walden, Anne (2006) ”Muurinsärkijät” – Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukeminen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopisto.
- Vanhanen-Silvennoinen, Sari (1996) Äitien vuorovaikutusryhmät. Teoksessa Matthies, Aila-Leena, Kotakari, Ulla, Nylund, Marianne (toim.) Välittävät verkostot. Vastapaino. Jyväskylä, 227–243.
- Varto, Juha (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä, Helsinki.
- Veijola, Arja (2004) Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto, Oulu.
- Viittala, Kaisu (2006) Lasten yhteinen varhaiskasvatus. Erityisestä moninaisuuteen. Tampereen Yliopistopaino, Tampere.
- Viljamaa, Marja-Leena (2003). Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylä Studies in Education. Psychology and Social Research, 212.
- Vilkkä, Hanna (2005) Tutki ja kehitä. Tammi, Helsinki.
- Vuori, Jaana (2003) Äitiyden ainekset. Teoksessa Forsberg, Hannele & Nätkin Ritva (toim.) Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus, Helsinki, 39–63.
- Vuorinen, Marja; Särkelä, Riitta; Perälähti, Anne; Peltosalmi, Juha; Londen, Pia (2004) Paikkaansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, Saarijärvi.
- Wilska-Seemer, Kati (2005) Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmässä Teoksessa Nylund, Marianne ja Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus, 255-277.
- Yeung, Anne Birgitta (2004) Individually together. Volunteering in Late Modernity: Social Work in the Finnish Church. The Finnish Federation for Social Welfare and Health, Helsinki.
- Yeung, Anne Birgitta ja Grönlund, Henrietta (2005) Nuorten aikuisten arvot, asenteet ja osallisuus teoksessa Nylund, Marianne, Yeung Anne Birgitta Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere, 167–189.
- Yeung, Anne Birgitta (2005) Tutkimustyökaluja vapaaehtoisuuden mysteeriin teoksessa Nylund, Marianne, Yeung Anne Birgitta Vapaaehtoistoiminta- anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere, 83–125.
- Zimmerman, Marc (2005) A. psychological Empowerment: Issues and Illustrations. American Journal of Community Psychology, Vol.23, No.5, 1995.

Julkaisemattomat lähteet

Hallamaa, Jaana (2002) Tieteen etikka: ei mitään sensaatioiden siveysoppia. Puhe ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittely” asiakirjan julkistamistilaisuudessa 3.4.2002.

Harju, Arto (2006) Kansalaistoiminnan nykypäivän haasteet. Luento
Vertaisryhmät kansalaistoiminnan arkea –seminaari 31.1.2006. Stakes, Helsinki

Linnavuori, Hannariikka (2007) Lasten kokemuksia vuoroasumisesta. Väitöskirja. Kasvatustieteen laitos, Jyväskylän yliopisto.

Pylkkänen, Marissa (2000) Vertaistuen merkitys kehitysvammaisten lasten vanhempien elämässä. Vertaistuen merkitystä kartoittava haastattelututkimus Mikkelin seudulla. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalitieteiden laitos. Sosiaalityön koulutusohjelma. Kuopion yliopisto.

Siisiäinen, Martti (2007) Yhdistykset sosiologisen tutkimuksen kohteena. Luento 25.-27.10.2007. Jyväskylän avoin yliopisto. Tampereen kesäyliopisto.

Varmola, Risto (2004). Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenkysely 2004. KohdeTutkimus.

Wilksa, Kati (2004) Vertaisryhmät vammaisten naisten voimaantumista tukemassa. Helsingin yliopisto, sosiaalipsykologian laitos. Julkaisematon pro gradu -tutkielma.

Yeung, Anne Birgitta (2006) ”Tämä on minun juttuni” – vapaaehtoistoiminnan motiivit, Luento
Vertaisryhmät kansalaistoiminnan arkea –seminaari 31.1.2006. Stakes, Helsinki

Ylikauma, Pirjo (2007) Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä. Kasvatustieteen lisensiaatintutkimus. Kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun yliopisto.

Liitteet

Liite 1 Kirjoituspyyntö

1/1

Kirjoita kokemuksistasi vertaistukiryhmässä!

Vertaansa vailla -projektissa tuotetaan tietoa vertaistukiryhmistä ja projektin käyttämästä mallista. Tiedon pohjalta kehitetään Kehitysvammaisten Tukiliiton perheiden tukimuotoja. Tähän mennessä tuotetut raportit löytyvät projektin kotisivuilta www.kvtl.fi (vertaansa vailla). Viimeisenä osiona tutkin ryhmiin osallistuneiden vanhempien kokemuksia Vertaansa vailla –projektin ryhmistä. Tämän vuoksi pyydän sinulta kirjoituksia kokemuksistanne. Tästä aineistosta teen myös sosiaalipsykologian pro gradu -työn Tampereen yliopistoon.

Voit kirjoittaa vapaasti siitä, minkä koet ryhmässä tärkeäksi. Kirjoituksesi tukena voit halutessasi käyttää alla olevia kysymyksiä.

- *Kuvaile liittymistäsi ryhmään. Millaisia ajatuksia ja tunteita sinulla oli?*
- *Kenelle vertaistukiryhmä on suunnattu? Ketkä perheenne jäsenistä osallistuu ryhmään?*
- *Kuvaile vertaistukiryhmän toimintaa. Mikä siinä on merkityksellistä sinulle?*
- *Millä tavalla vertaistukiryhmään osallistuminen on vaikuttanut perheesi elämään?*
- *Millaista tukea tai apua koet saavaasi muilta ryhmäläisiltä? Onko sinulla negatiivisia kokemuksia ryhmän kokoontumista?*
- *Miten vertaisit vanhempien keskinäistä tukea suhteessa ammattilaisilta tai muilta perheen läheisiltä saatuun tukeen?*
- *Mitä toivoisit tulevaisuudessa vertaistukiryhmältä ja vanhempien keskinäiseltä tuelta?*

Kirjoituksellesi ei ole rajoitteita tai ehtoja, vaan niin pituus kuin muotokin on täysin vapaa. Ainoa pyyntöni on, että kirjoituksestasi kävisi ilmi sinun sukupuolesi ja ikäsi ja paikkakunta, jossa ryhmä toimii. Toivon myös, että liität kirjoitukseesi yhteystietosi, jos sinua on mahdollista myöhemmin haastatella aiheesta.

Henkilönimet ja muut välittömän tunnistamisen mahdollistavat seikat eivät tule esille raportissa tai tulosten esittelyn yhteydessä. Kirjoitukset arkistoidaan anonymisoidussa muodossa Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon myöhempää tieteellistä tutkimuskäyttöä varten. Halutessasi voit myös kieltää arkisoinnin, jolloin kirjoituksesi hävitetään raportoinnin jälkeen.

Toivoisin sinun lähettävän kirjoituksesi minulle sähköpostilla (lea.vaitti@kvtl.fi) tai postitse Tukiliittoon 15.6. mennessä. Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta. Tarvittaessa kysymyksiisi vastaa myös opinnäytteen ohjaaja dosentti Nikander (pirjo.nikander@uta.fi).

Lea Vaitti
Projektitutkija
Vertaansa vailla -projekti
Kehitysvammaisten Tukiliitto
03-2403 111, 050-3729 290

Seuraavassa ryhmien toiminnan lyhyt kuvaus, joka on tehty vertaistukiryhmien ohjaajille lähetetyn kyselyaineiston perusteella keväällä 2007.

Ryhmä 2

Ryhmän vetäjä ehdotti ryhmän perustamista MLL:n paikallisyhdistykselle ja hakeutui vertaisohjaajakoulukseen. Ryhmä perustettiin syksyllä 2006. Ryhmä teki yhteistyötä myös muiden yhdistysten kuin MLL:n paikallisen yhdistyksen kanssa. Tilat ja tiedottaminen järjestyivät helposti päiväkodinjohtajan kautta. Lastenhoitajan hankkiminen ja pitäminen teetti paljon työtä: esimerkiksi sijaista jouduttiin hankkimaan usein viime hetkillä. Myös palkanmaksu oli ongelma, kunnes paikallisen projektin kautta löytyi maksaja.

Ryhmässä kävi keskimäärin 5–8 äitiä, yksi tai kaksi isää, joidenkin perheiden erityislapsen sekä toisinaan muutama sisarus. Ryhmä kokoontui useammin kuin kerran kuukaudessa päiväkodin tiloissa, jossa paikalla oli yksi hoitaja. Lapsilla oli hyvin laajasti eri diagnooseja. Joissain perheissä oli useampi erityislapsia. Ryhmässä keskusteltiin vanhemmuuteen ja perheeseen liittyvistä asioista ja tehtiin tutustumisretkiä. Toiminta pääasiassa kahvittelua ja rupattelua, mutta usein tapaamisille muodostui huomaamatta teema.

Ryhmä 3

Vetäjä oli koulutuksessa keväällä 2006 ja ryhmä aloitti syyskuussa 2006. Ensimmäisessä kokoontumisessa oli paljon perheitä. Ryhmä kokoontui päiväkodin tiloissa useammin kuin kerran kuukaudessa. Lastenhoitajat olivat MLL:lta ja paikallinen Kehitysvammaisten Tuki ry korvasi kulut. Ryhmässä kävi eri kerroilla eri ihmisiä, joten kiinteän ryhmän muodostuminen oli pulmallista.

Ryhmässä kävi 4–5- äitiä, joskus yksi isä ja tavallisesti kaksi erityislasta, joilla oli kehitysvamma tai pitkäaikaissairaus. Ryhmässä keskusteltiin lapsen vammaisuuteen, perheen arkeen ja vanhempien jaksamiseen liittyvistä asioista. Vetäjät johdattelivat keskustelua. Kevätkaudella 2007 järjestettiin muutamille illoille eri teemoja: tutustuminen EHA-luokkaan, edunvalvontateema, harrastus-ilta (mitä erityislapsen kanssa voi harrastaa) ja makkaranpaisto/ulkoiluilta.

Ryhmä 4

Ryhmä käynnistyi syksyllä 2006 isompiin liittoihin kuulumattoman yhdistyksen ryhmänä. Merkittävänä apuna oli päiväkodin johtaja, joka tiedottamisen lisäksi antoi ryhmälle tilat ilmaiseksi käyttöön. Kiertävä erityislastentarhanopettaja osallistui ryhmään aktiivisesti. Käytännön asiat järjestyivät helposti.

Ryhmässä kävi 5–12 äitiä ja yksi tai kaksi isää sekä muutama lapsi. Perheiden erityislapsen olivat suurimmaksi osaksi alle kouluikäisiä. Lapsilla oli hyvin erilaisia vammoja ja pitkäaikaissairauksia. Ryhmässä keskusteltiin lapseen ja perheeseen liittyvistä asioista. Alussa oli pelkkää keskustelua ja joitakin toiminnallisia menetelmiä. Myöhemmin tapaamisia teemoitettiin siten, että illoissa oli alustajia ja keskustelua tietyistä aiheesta esim. esim. kuvakommunikaatioon liittyen. Yhdistys maksoi ryhmän kuluja omalla varainhankinnallaan. KVTL (VV-projekti) maksoi osan aikaa lastenhoidon. Lastenhoitajan palkan jatkorahoituksen löytäminen oli haasteellista.

Ryhmä 5

Toive ryhmän alkamisesta esitettiin syksyllä 2005 erityislasten vanhemmille järjestetyssä tilaisuudessa. Paikallisen tukiyhdistyksen puheenjohtaja otti ryhmän käynnistääkseen, mutta ei halunnut sitoutua ryhmän vetäjäksi. Alkuvuodesta 2006 yhdessä VV-projektin kanssa järjestettiin alkuinfo, johon tuli paljon vanhempia eri yhdistyksistä sekä myös niitä, jotka eivät olleet missään aikaisemmassa toiminnassa mukana. Alkuinfoon kokoontuneet vanhemmat olivat hyvin erilaisilla ajatuksilla mukana ja ryhmän aloitus jäi epävarmaksi. Syksyllä 2006 yksi kiinnostunut äiti otti vetovastuun ja kutsui ryhmän uudelleen kokoon. Vetäjä toimi puheenjohtajana diagnoosikohtaisessa yhdistyksessä ja kaupungin luottamushenkilönä.

Ryhmässä kävi keväällä 2007 kahdesta viiteen äitiä, joilla oli hyvin eri tyyppisistä vammoista tai sairauksista kärsiviä kouluikäisiä lapsia. Ryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa päiväkodin tiloissa. Aluksi ryhmässä oli lastenhoito järjestetty (MLL), mutta sitten lastenhoidontarve loppui.

Ryhmässä käsiteltiin perheen arkeen ja vanhempien jaksamiseen liittyviä kysymyksiä, ryhmässä kävi vierailijoita ja ryhmä järjesti koko perheen piknikin sekä uimahallireissun vanhemmille. Suunnitteilla oli kaupungin liikuntatoimen järjestämää kerhotoimintaa erityislapsille. Ryhmän haasteena oli jäsenten pieni määrä ja ryhmän hiipuminen.

Ryhmä 6

Vetäjän mielessä oli jo pitkään ollut ryhmän perustaminen, mutta projektin koulutus auttoi siirtymään sanoista tekoihin syksyllä 2006. Vetäjä laitoi lehtiin ja nettiin ilmoituksia, joissa kutsui kehitysvammaisten lasten vanhempia keskustelemaan vertaistuesta.

Ryhmässä kävi noin kymmenen äitiä erityislapsineen, jotka ovat lähes kaikki vauvoja. Isiä on paikalla 1–2, samoin sisaruksia. Perheet tulivat usean kunnan alueelta. Ryhmä kokoontui kerran kuukaudessa järjestöjen tiloissa. Ryhmässä keskusteltiin lapseen, perheeseen ja vanhemmuuteen liittyvistä asioista ja vaihdettiin vapaasti kuulumisia. Ryhmässä vaihdettiin tietoa käytännön asioista esimerkiksi eri tukien hakemisesta. Ryhmällä oli suunnitteilla myös yhteisiä puistokäyntejä ja tutustumiskäyntejä. Ryhmä oli yhden äidin aloitteesta syntynyt itsenäinen yhdistykseen kuulumaton ryhmä. Vetäjä oli ollut yhteydessä muutamaan paikalliseen yhdistykseen, mutta niissä ei ole ollut halukkuutta yhteistyöhön.

Ryhmä 7

Paikkakunnalla oli toiminut ns. äitikerho jo 10 vuotta. Syksyllä kaksi äitiä hakeutui vertaisohjaajakoulukseen ja otti ryhmän vetovastuun. Ryhmä kokoontui harvemmin kuin kerran kuukaudessa järjestöjen tiloissa tai jonkun ryhmäläisen kotona. Äidit kokoontuivat ilman lapsia.

Ryhmässä kävi 10–15 äitiä, joilla oli kouluikäisiä lapsia tai jo koulunsa päättäneitä kehitysvammaisia nuoria. Ryhmässä keskusteltiin vammaisuuteen, perheeseen ja vanhemmuuteen liittyvistä asioista sekä pyrittiin vaikuttamaan sosiaali- ja terveyspalveluihin paikkakunnalla. Yhdessä vietettiin myös sauna-iltaa sekä pikkujoulujuhlia.

Ryhmä 8

Paikkakunnan sosiaalitoimelta tuli aloite ryhmän perustamisesta paikalliselle tukiyhdistykselle. Tukiyhdistyksen hallituksessa sovittiin ryhmän vetäjä ja ryhmä aloitti toimintansa keväällä 2006. Ryhmä oli kiinteessä yhteydessä yhdistykseen: samat henkilöt toimivat aktiivisesti kummassakin. Paikallinen tukiyhdistys antoi kahvirahaa ja mahdollisti koulutuksiin osallistumisen.

Ryhmässä kävi 4–10 kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen äitiä. Ryhmä kokoontui joka 3. viikko järjestöjen tiloissa. Erityislapsen saattoi viedä hoitoon ryhmäkotiin kokoontumisen ajaksi. Ryhmässä keskusteltiin vammaisuudesta ja perhe-elämästä ja pyrittiin vaikuttamaan palveluihin. Ryhmässä äidit keskustelivat kahvin lomassa arjen pyöryksestä, tunteista ja ajankohtaisista asioista sekä järjestivät pikkujouluja yms. tapahtumia.

Ryhmä 9

Ryhmä käynnistyi vetäjän omasta vertaistuen tarpeesta oman lapsen syntymän jälkeen alkuvuodesta 2005. Keväällä 2006 hän ja toinen äiti osallistuivat vertaisohjaajakoulukseen. Ryhmään kutsuttiin kirjeellä sekä päiväkodin että erityishuoltopiirin työntekijän kautta.

Ryhmässä kävi 4–8 äitiä, joilla oli alle kouluikäisiä ja kouluikäisiä kehitysvammaisia ja liikuntavammaisia lapsia. Ryhmä kokoontui kerran kuukaudessa järjestöjen tiloissa. Ryhmä oli tiiviisti paikallisen yhdistyksen yhteydessä ja yhteistyössä erityishuoltopiirin työntekijän kanssa.