

Lea Vaitti

# Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana

Kehitysvammaisten Tukiliiton  
Vertaansa vailla -projektin loppuarviointi

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry  
2010

Lea Vaitti  
Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana  
– Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projektin loppuarviointi

ISBN 978-952-9777-67-9

Painopaikka Painohäme Oy, Ylöjärvi 2010

Taitto Sanna Välkkilä

Kustantaja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry  
Pinninkatu 51  
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200  
[www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi)

# Sisältö

Johdanto .....	5
1. Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana .....	7
1.1. Vertaistoiminnan kasvun syyt .....	7
1.2. Vertaistukiryhmien merkitys vanhemmille .....	9
1.3. Vertaistukiryhmän organisoituminen .....	10
2. Vertaansa vailla -projektin ryhmien toiminta .....	13
2.1. Projektin tuki ryhmille .....	14
2.2. "Vertaistapahtumasta se kaikki alkoi" .....	15
2.2.1. Vertaisohjaajien aktivoituminen .....	15
2.2.2. Vertaistapahtuma ja sen organisoiminen .....	17
2.3. "Tavataan noin kerran kuukaudessa" .....	18
2.3.1. Pikkulapsiperheiden osallistumisen haasteet .....	18
2.3.2. Äidit vs. isät .....	19
2.3.3. Ryhmien toiminnan sisältö .....	21
2.3.4. Ryhmäläisten vastuut ja ohjaajan rooli .....	22
2.3.5. Yhteistyö ammattilaisten kanssa ja taloudellinen tuki .....	23
2.3.6. Ryhmän suhde paikallisiin yhdistyksiin .....	24
2.4. "Mitäs nyt tehdään, kun ketään ei tule?" .....	26
2.4.1. Vertaistukiryhmien toiminnan kaari .....	26
2.4.2. Ryhmä loppuu – jatkuuko mikään? .....	28
3. Ryhmämallin arviointi .....	30
3.1. Mahtuivatko kaikki samaan ryhmään? .....	30
3.2. Löytyikö vanhempia vapaaehtoisiksi vertaisohjaajiksi? .....	31
3.3. Riittikö projektin antama tuki ryhmille? .....	32
3.4. Onnistuiko yhteistyö ja verkostoituminen? .....	33
3.5. Mitä tästä opimme? .....	35
Lähteet .....	38
Liitteet .....	41



## Johdanto

Kehitysvammaisten Tukiliitto käynnisti Vertaansa vailla -projektin vuonna 2005 vastaamaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden keskinäisen tuen tarpeisiin. Projektin suunnittelu lähti siitä huomiosta, että lapsiperheiden vanhempien osallistuminen liiton paikallistoimintaan oli vähäistä. Yhdistysten aktiivitoimijat olivat pääasiassa kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten vanhempia ja lapsiperheet jäivät toiminnan ulkopuolelle. Samaan aikaan nuorilta vanhemmilta tuli viestiä siitä, että he toivovat paikallista toimintaa ja mahdollisuuksia tavalta muita samalla paikkakunnalla asuvia vammaisten lasten perheitä.

Projektin kohderyhmäksi rajattiin alle kouluikäisten ja kouluikäisten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheet. Projektin ensimmäisen osan (2005 – 2007) tavoitteiksi asetettiin vanhempien itsensä johtamien vertaistukiryhmien synnyttäminen ja niiden toiminnan tukeminen. Projekti sai rahoituksen jatkohankkeelle vuosiksi 2008 – 2010. Jatkovaiheen pääpaino oli yhteistyön rakentamisessa valtakunnallisten järjestöjen ja paikallisten yhdistysten kesken vertaistoiminnan vakiinnuttamiseksi. Tänä aikana projekti on ollut aktiivisesti mukana Vapaaehtoistoiminnan kansallisessa strategiahankkeen valmistelussa ja tuottanut yhdessä muiden järjestöjen kanssa vertaistoiminnan käsikirjan. Jatkohankkeen osana toteutettiin myös isien vertaisryhmien tueksi Isämeininkiä-osaprojekti.

Tämä raportti on kirjoitettu Vertaansa vailla -projektin loppuarvioinniksi. Raportissa keskitytään projektin ryhmämallin arviointiin. Arvioinnin keskeiset selvitetävät kysymykset ovat:

Millä tavoin ryhmät toimivat ja keitä niissä käy?  
Mitä ryhmille tapahtuu vuosien kuluessa?  
Millainen rooli Vertaansa vailla -projektilla on ollut ryhmien toiminnan tukemisessa?  
Millaisia kehittämistarpeita vertaistukitoiminnalla on tulevaisuudessa?

Vertaistukiryhmät ovat olleet viime vuosina suosittu lehtijuttujen ja opinnäytteiden aihe, mutta ryhmiä on tarkasteltu lähes ainoastaan yksilönäkökulmasta, esimerkiksi sosiaalisen tuen lähteenä. Projektissa on aikaisemmin tuotettu varsin laajasti tietoa ryhmien merkityksestä sen yksittäisille jäsenille sekä ammattilaisten kiinnostuksesta ryhmätoimintaa kohtaan (liite 1). Sen sijaan ryhmien tarkastelu kansalaistoiminnan näkökulmasta on ollut vähäistä. Tässä arvioinnissa onkin haluttu tarkastella ryhmiä vapaaehtoistoiminnan muotona ja pohtia projektin toimintaa vapaaehtoisille toimijoille annetun tuen näkökulmasta.

Ryhmien toiminnasta saatu tieto perustuu pääasiassa kahteen kyselyyn, jotka lähetettiin vertaisohjaajakoulutuksen käyneille vanhemmille vuonna 2007 (n=21) ja 2010 (n=29). Kyselyiden tuloksena sain kuvauksen 22 ryhmästä, joista kuudesta on kuvaus sekä vuonna 2007 että vuonna 2010. Seitsemällä vastaajalla ryhmä ei ollut käynnistynyt. Kyselyaineiston lisäksi olen käyttänyt projektin asiapapereita, projektipäällikön haastatteluita sekä ryhmien toiminnasta kirjoitettuja lehtijuttuja ja ryhmien jäsenten vuonna 2008 antamaa kirjoitusaineistoa. Koko aineisto on kuvattu tarkemmin liitteessä 2.

Taustoitin aluksi vertaistuki-ilmiötä esittelemällä lyhyesti aiheesta tehtyä tutkimusta. Tämän jälkeen, luvussa kaksi, kuvaan vertaisryhmien toimintaa ja niiden suhdetta ympäristöönsä sekä pohdin ryhmien toimintaa edistäviä ja estäviä tekijöitä. Olen jaotellut ryhmätoiminnan karkeasti niiden elinkaaren mukaisesti ryhmän käynnistymiseen, toimivaan ryhmään ja ryhmän loppumiseen.

Vertaistukiryhmien vähiten kuvattu vaihe on ryhmän toiminnan loppuminen. Mielenkiintoista on selvittää, millä tavoin ryhmät kohtaavat tulevat haasteensa? Pystyvätkö ne muuttamaan ja jatkamaan toimintaansa ryhmäläisten tarpeiden muuttuessa? Yrittävätkö ne jatkaa entisellä tavalla ja loppuuko toiminta kokonaan? Entä mitä tapahtuu ryhmän toiminnan loputtua: jääkö ryhmätoiminnasta jäljelle muutakin kuin kiva kokemus?

Viimeisessä luvussa arvioin Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmämallia. Projektissa kehitetyn ryhmämallin lähtökohtina olivat ryhmien avoimuus kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille, toiminnan kansalaislähtöisyys sekä yhteistyö ja verkostoituminen. Pohdin tässä luvussa ryhmien antia ryhmäläisille, vanhempien mahdollisuuksia vapaaehtoistoimintaan sekä kansallisen ja paikallisen yhteistyön onnistumista. Lopuksi esitän ajatuksiani siitä, millä tavalla kerätyn aineiston valossa vanhempien vertaistoimintaa voisi edelleen kehittää.

# 1. Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana

## 1.1. Vertaistoiminnan kasvun syyt

Yhteisöissä on ollut aina erilaisia keskinäisen tuen ja vapaaehtoistyön muotoja. Keskinäistä tukea ja vastavuoroisuutta esiintyy erityisesti perheen ja suvun jäsenten kesken. Aina ihmiset eivät kuitenkaan tunne saavansa tarvitsemaansa tukea ja apua läheisiltään tai ammattiauttajilta, vaan tuki löytyy paremmin selaisilta ihmisiltä, joilla on samanlaisia kokemuksia ja elämäntilanteita. (Nylund 1999,116.)

Tällä hetkellä vertaistoiminnassa arvioidaan olevan mukana noin 8 % kansalaisista (Peltosalmi 2008 & Co., 99). Vertaistoiminta voidaan jakaa kolmeen erilaiseen malliin: kahdenkeskiseen tukeen, ammattilaisten ohjaamiin ryhmiin ja ryhmäläisten itsensä johtamiin ryhmiin. Ryhmäläisten itsensä johtamia ryhmiä kutsutaan yleisesti vertaistukiryhmiksi. Niille on tyypillistä ryhmäläisten aktiivinen rooli toiminnan suunnittelussa ja kokemustiedon arvostaminen suhteessa ammatilliseen tietoon. Marianne Nylund (1999a, 117) määrittelee tällaisen ryhmän:

”...(sen) 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.”

Vertaistukiryhmien keskinäisen tuen 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.

Hyvinvoinnin ja sosiaalisen tuen tuottamisen kokonaisuus on merkittävä tausta vapaaehtoisen ja vertaisen auttamisen ymmärtämiselle: vertaistoiminnan kehittymiseen vaikuttaa se, millaisia muita auttamisen muotoja on olemassa. Suomessa päävastuu hyvinvoinnin tuottamisessa on nähty olevan julkisella palvelujärjestelmällä. Vapaaehtoistoimintaa ja vertaistuen muotoja on pidetty julkisia palveluita täydentävinä. (Hokkanen 2003, 254 – 274.)

Julkisten palveluiden kasvun pysähtyminen 1990-luvun lamaan ja tuen ja palveluiden laadun kritiikki ovat selvästi vauhdittaneet kolmannen sektorin toiminnan ja keskinäisen tuen muotojen kehittymistä viimeisen viidentoista vuoden

aikana. Kansalaiset kritisoivat tuen ja palveluiden hankalan saatavuuden lisäksi myös tuen laatua. Yhä useammin palveluiden käyttäjät vaativat vapautta määrittellä itse, milloin, kenen kanssa ja miten he ongelmiaan haluavat käsitellä ja millaista apua ottaa vastaan. (Hyväri 2005, 216.)

Myös erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien vertaistukiryhmien ja muun keskinäisen tuen kysyntä nousee julkisten palveluiden kritiikistä. Perheiden palveluiden on huomattu tukevan vain vähän perheiden omia vahvuuksia ja aktiivisuutta sekä tuen tarpeiden yksilöllisyyttä ja tilannesidonnaisuutta. Asiantuntija-johtoisella ja tarkalla erikoistumisella on saavutettu paljon hyvää, mutta samalla sen varjoon on jäänyt kokemustiedon merkitys ja ihmisten oma osuus hyvinvoinnin rakentamisessa. (Pietiläinen 2003, 13; Määttä 1999, 24–25.)

Toinen lähtökohta vertaistoiminnan kasvuun ovat yhdistys ja järjestötoiminnassa tapahtuneet muutokset. Vuosituhannen vaihteessa heräsi keskustelu yhdistys- ja järjestötoiminnan kriisistä. Erityisesti nuorilla huomattiin olevan vaikeuksia motivoitua sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen perinteiseen toimintakulttuuriin. (Harju 2003, 172–182; Hokkanen & Co. 1999, 36.) Myös kansainvälistyminen ja tietoverkkojen tarjoamat mahdollisuudet kehittää toimintaideoita ilman ammattilaisia ovat lisänneet itsenäisten ryhmien syntymistä (Harju 2003, 147–148; Siisiäinen 2003, 21–22.)

Kansalaiset hakeutuvat nykypäivänä organisoidun järjestö- ja yhdistystoiminnan sijasta suurempaan kansalaistoimintaan. Syntyy spontaania toimintaa ja kansalaisten aktiivisuus toteutuu yhä enemmän pienissä projekteissa, joilla on selkeä ajallinen kesto ja tavoite. Ihmisten tarve kokoontua yhteen, tehdä itselleen kiinnostavia asioita, auttaa ja tukea toisiaan ei ole vähentynyt, mutta toteuttamisen muodot ovat muuttuneet. (Peltosalmi & Co. 2009, 145–146.) Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden piirissä tämä näkyy keskusjärjestöihin kuulumattomien ns. uusien yhdistysten syntymisenä. Nämä yhdistykset voivat olla alueellisia, kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille suunnattuja tai diagnoosikohtaisia koko Suomen kattavia. Uusien yhdistysten toimintatapa voi myös nousta jostakin tietystä teemasta, kuten vertaistuki ja voimaantuminen.

Vertaistoiminta perustuu vapaaehtoistyöhön, johon kuuluvat vapaamuotoisuus, joustavuus ja riippumattomuus. Ne ovat samanaikaisesti toiminnan vahvuus ja uhka sen jatkuvuudelle: toiminnassa ollaan mukana juuri niin kauan kuin sillä on annettavaa ja se kiinnostaa. (Yeung 2005, 83.) Pessin ja Oravasaaren (2010, 181) mukaan vapaaehtoisten toimijoiden hakeutumista ja sitoutumista voidaan edistää seuraavilla tavoilla:



1. Toiminta paloitellaan selkeiksi projekteiksi.
2. Tarjolla on monipuolisia tehtäviä – myös niille, jotka haluavat toimia vain kerran vuodessa.
3. Toiminnalla on jatkuvuus – vaikka vain kerran vuodessa.
4. Yksilölliset ja toisten intressit limittyvät. Antaessaan saa, eikä yksilöllisyys ole itsekkyyttä.
5. Toiminnasta saa palautetta.
6. Toiminta kasvaa ihmisen mukana. Vapaaehtoisille tarjotaan myös vaativampia tehtäviä tai tarvittaessa helpotetaan toiminnan rasittavuutta.

Vertaistoiminta voi tarjota perinteisen yhdistystoiminnan sijasta moderneja vapaaehtoistoiminnan muotoja, jotka eivät vaadi pitkäaikaista sitoutumista, mutkikasta organisaatiota ja pitkiä päätöksentekoprosesseja. Toimintaan osallistuminen hyödyttää välittömästi sekä osallistujaa itseään että hänen lähipiiriään. Vertaistoiminnan vahvuutena on sen mahdollisuus tarjota vanhemmille asian tuntija- ja ongelmakeskeisen ajattelun sijaan toisenlainen, vanhempien tarpeesta lähtevä näkökulma perheen haasteisiin (Hyväri 2005; Rappaport 1993).

”Vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, tieteellisyyden sijaan kokemuksellisuuden ja asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen.”  
(Nylund, 2000, 34 – 38.)

## 1.2. Vertaistukiryhmien merkitys vanhemmille

Vertaistukiryhmiin osallistumisen positiiviset vaikutukset ovat kiistattomat. Vanhempien itsensä johtamien ryhmien on todettu tarjoavan sosiaalista tukea, käytännön tietoa, ongelman ratkaisuja, erityisyyden kokemuksen ylikäymistä ja voimantunteen kasvua. Tämän vuoksi ryhmissä käyvät vanhemmat pystyvät aikaisempaa paremmin vastaamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen jatkapäiväisiin haasteisiin. (Davies 2005, 1053; King & Co. 2000; Law & Co. 2001; 40 – 45.)

Vertaistukiryhmän myönteisten vaikutusten synnyssä keskeistä on ryhmäläisten yhteenkuuluvuuden tunne (Davies 2005, 1053; Kurtz 1997, 21 – 22; Law ym. 2001, 44 – 45). Yhteenkuuluvuuden tunteeseen eivät vaikuta ulkoiset ominaisuudet, kuten vanhempien tausta, lapsen diagnoosi tai lapsen ikä. Riittävä yhteinen nimittäjä ryhmissä on erityislapsen vanhemmuus ja se, että lapsen vammaisuus vaati erityisjärjestelyitä ja vaikuttaa perheen arkeen merkittävästi. (Law & Co 2001, 41; Vaitti 2008, 46.)

Vertaistukiryhmissä keskinäisen kokemuksen vaihdon vahvuutena on ryhmäläisten vastavuoroisuus ja tasa-arvoisuus. Koululaisten vanhemmilla on monenlaista tietoa annettavanaan, mutta myös nuorilla vanhemmilla voi olla ryhmään tuomisinaan vaikkapa positiivisempi suhtautumistapa vammaisuuteen. (Vaitti 2008, 48.) Muiden kokemusten, suhtautumistapojen ja ratkaisujen kuuleminen antaa mahdollisuuden tarkastella omaa tilannetta uudella tavalla. Tutkimusten mukaan uusien oivallusten saaminen ja ongelmien uudelleen määrittely on tyyppillistä 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. (Kurtz 1997, 27.)

Ryhmissä syntyneet ihmissuhteet ovat vanhemmille tärkeitä. Toisinaan ne ovat uusia tuttavuuksia, joita tavataan satunnaisesti ryhmän ulkopuolella, mutta toisinaan syntyy myös kiinteitä ystävyysuhteita koko perheen kesken. Tärkeää ryhmäläisille on tietoisuus, että tarvittaessa he voivat soittaa toisille vanhemmille olleessaan epävarmoja tai tarvittaessa tietoja jonkin tuen järjestämiseksi. (Vaitti 2008, 51.) Vanhemman osallistuminen ryhmään epäsäännöllisesti ei välttämättä vähennä ryhmän merkitystä, vaan jo tietoisuus ryhmän olemassaolosta ja mahdollisuudesta ottaa yhteyttä ryhmän jäseniin on helpottavaa (Kurtz 1997, 30–31).

Ammattilaiset ovat toisinaan huolissaan vanhempien keskinäisen tuen negatiivisista vaikutuksista, esimerkiksi toisten vanhempien antamasta väärästä informaatiosta (Davies, 2005, 1053). On totta, että kaikkien vanhempien kohdalla ryhmät eivät ole toimiva tuen muoto, vaan toiset hyötyvät enemmän kahdenkeskisestä tuesta ammattilaisen kanssa (Kinnunen 2006, 135). Kuitenkin vanhempien keskinäisen tuen tai ryhmiin osallistumisen on todettu todellisuudessa olevan hyvin harvoin haitallista. Tähän on syynä se, että vanhemmat osallistuvat ryhmiin vain halutessaan ja kokiessaan ryhmistä olevan hyötyä heille. (Humphreys 1997, 6; Davies, 2005, 1053.)

### 1.3. Vertaistukiryhmän organisoituminen

Vertaistukiryhmät voidaan jaotella sen mukaan, keitä ovat ryhmien aloitteentekijät, vetäjät ja taustayhteisöt. Kansalaistaustaiset ryhmät on perustettu yksityishenkilön aloitteesta. Niissä toimii vetäjänä joku ryhmän jäsenistä tai niillä ei ole vetäjää ollenkaan. Ryhmät toimivat itsenäisesti irrallaan julkisesta sektorista ja vapaaehtoisjärjestöistä. Ryhmäläisten itsensä johtamissa vertaistukiryhmissä arvostetaan tuen lähteenä omien kokemusten kautta hankittua tietoa enemmän kuin objektiivista tietoa, mutta myönnetään kumpaakin tarvittavan. Ryhmillä saattaa olla jonkin verran yhteyksiä ulkopuolisiin tahoihin esimerkiksi kokoontu-

mistilojen saamiseksi. Järjestötaustaiset ryhmät ovat kansalaistaustaisia ryhmiä kiinteämmin osa yhdistysten ja järjestöjen toimintaa. (Nylund 1999,120–129.)

Välittäjätaustaisilla ryhmillä yhteistyö on tiivistä sekä yksityishenkilöiden että kolmannen sektorin ja julkisen sektorin kanssa. Ryhmän vetäjänä saattaa olla ryhmän jäsen tai ammattilainen. Vetäjän mukaan ryhmässä painotettiin kokemuksellista tietoa tai ammatillista tietoa. Usein työntekijä toimi ryhmän käynnistäjänä ja mahdollistajana, mutta jäi ryhmän taka-alalle muutaman tapaamiskerran jälkeen. Ryhmistä, joissa toimi rinnakkain sekä maallikko- että asiantuntijavetäjä on saatu hyviä kokemuksia. (mt. 123–125.)

Julkistaustaisissa ryhmissä noudatetaan ammattilaisten käytäntöjä ja terapia- muotoja yhdistettynä kokemukselliseen tietoon. Näitä ryhmiä Nylund (1999,123) ei määrittele vertaistukiryhmiksi, vaan hänen mielestään ne ovat ammatillisia tukiryhmiä.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden ryhmistä on hyvin vähän kansalais-toiminnan näkökulmasta tuotettua tietoa. Harvoja tällaisia tutkimuksia on kanadalainen tutkimus (King & co, 2000), jonka tarkoituksena oli tuottaa malli ryhmien rakenteista, prosesseista ja ryhmien vuosien kuluessa kohtaamista haasteista. Tutkimuksen mukaan alkuvaiheessa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistukiryhmät kokoontuvat säännöllisesti, niihin osallistutaan runsaasti ja ryhmien jäsenten toimintaa kuvaa innostuneisuus ja voimaantuminen. Ryhmän toiminnan vakiintuessa jäsenten tarpeet muuttuvat. Alun tiedon jakamisen jälkeen ryhmien toiminta voi painottua vaikuttamiseen ja siihen voi kuulua poliittisia vivahteita. Ryhmäläisten yhteenkuuluvuudentunne on suurta. (mt. 234–237.)

Ryhmien toiminta kohtaa vuosia jatkuessaan haasteita. Kanadalaisen tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien vertaistukiryhmien jatkuvuutta edistää:

**1. Toimiva ja tehokas johtajuus.**

Ryhmän ohjaajana toimiva vanhempi havaitsee ryhmäläisten tarpeiden muuttumisen ja tukee myös muita ryhmäläisiä ottamaan vastuurooleja. Vastuun jakautuminen ehkäisee vetäjän uupumista.

**2. Ryhmän jäsenten halukkuus muuttaa toimintaa jäsenten tarpeiden muuttuessa.**

Useat ryhmät muuttivat toimintatapaansa koulutuksellisesta tiedon jakamisesta enemmän keskustelevaan suuntaan.

### **3. Uusien ryhmäläisten löytäminen.**

Alkuvaiheen jälkeen monet ryhmät kokevat jäsenten vähyyttä. Henkilökohtainen kontakti potentiaalisiin ryhmäläisiin on todettu tehokkaaksi. Myös tiedottamisessa on huomioitava riittävän monipuolisen kuvan antaminen, etteivät vanhemmat sekoita toimintaa terapiaryhmiin.

### **4. Läheiset yhteydet lähiyhteisöön.**

Saadakseen avustusta ja muuta tukea ryhmä tarvitsee toimivat suhteet kuntaan, muihin yhdistyksiin ja palveluiden tarjoajiin. (mt. 234–237.)

## 2. Vertaansa vailla -projektin ryhmien toiminta

Tässä luvussa kuvataan Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmien toimintaa sekä pohditaan toimintaa edistäviä ja estäviä tekijöitä. Vertaistukiryhmän, kuten muidenkin ryhmien toimintaa säätelevät aina sisäiset ja ulkoiset ehdot. Ulkoisia ehtoja ovat ympäristötekijät ja ryhmän perustehtävä. Sisäiset ehdot liittyvät ryhmän jäseniin. Ryhmän toiminnan tuloksellisuus ja mieli riippuvat näiden ehtojen huomioimisesta. (Niemistö 1998, 34.)

Minkään ryhmän toiminta ei jatku sellaisenaan loputtomiin, vaan toiminta muuttuu ryhmän jäsenten tarpeiden muuttuessa. Ryhmän tehtävän tultua täytetyksi toiminta loppuu. Ryhmäteorioiden mukaan ryhmän toiminta voidaan tiivistää karkeasti kolmeen vaiheeseen:

1. Ryhmän aloitusvaiheessa ryhmän jäsenet tutustuvat toisiinsa ja orientoituvat tehtäväänsä.
2. Ryhmä käsittelee teemojaan, toiminta yhdenmukaistuu, ryhmä kohtaa sisäisiä vaikeuksia ja selvittää niitä.
3. Ryhmä orientoituu työnsä päättämiseen ja lopettaa ryhmän. (Niemistö 1998, 161 – 166; Kopakkala 2005, 48 – 87.)

Olen jaotellut ryhmäteorioita mukaillen raportin ryhmätoiminnan kuvauksen elinkaaren mukaisesti. Otsikon "Vertaistapaamisesta se kaikki alkoi" alla kerron ryhmien aloituksesta ja projektin osuudesta niissä. Ryhmien toiminnan sisältöjä ja niiden suhdetta paikallisiin yhdistyksiin ja ammattilaisiin kuvaan toisessa alaluvussa "Tavataan noin kerran kuukaudessa".

Vertaisryhmätoiminnan ristiriitaisin ja samalla mielenkiintoisin vaihe tulee, kun vanha toiminta ei enää parin vuoden jälkeen houkuttele vanhempia ryhmään. Ryhmä on muutoksen edessä. Tässä alaluvussa pohdin myös sitä, mitä ryhmätoimintaan osallistumisesta jää, kun ryhmä päättyy. Ennen ryhmätoiminnan kuvasta käyn lyhyesti läpi projektin roolia ryhmien tukemisessa.



## 2.1. Projektin tuki ryhmille

Vertaansa vailla -projektin tehtävänä oli innostaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia perustamaan perheiden vertaistukiryhmiä. Projekti kertoi kotisivuillaan toiminnastaan 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.”  
(Projektin kotisivut.)

Vertaistukiryhmien tarkoituksena oli tarjota perheille mahdollisuus kokoontua paikallisiin ryhmiin pohtimaan niitä arjen kysymyksiä, jotka ovat tuttuja kaikille erityislasten vanhemmille. Ryhmien ajatuksena oli, että ryhmäläiset itse kehittävät itseään kiinnostavaa tekemistä eikä ryhmissä tarvittaisi ammatillista osaamista. Ryhmien kautta nuorille vanhemmille tarjoutuisi myös väylä tutustua paikalliseen yhdistystoimintaan.

Vertaistoiminta tarjoaa vapaaehtoisille monenlaisia tehtäviä. Projektin alkuvaiheessa oli selvää, että vanhemmat tarvitsevat ja hyötyvät koulutuksesta ryhtyessään ryhmänohjaajiksi. Projektin ensimmäinen koulutustuote olikin vertaisohjaajan perus- ja jatkokoulutus. Viikonlopun pituisissa, 24 tuntia opetusta sisältävissä, vertaisohjaajan peruskoulutuksissa kävi yhteensä yli yhdeksänkymmentä vanhempaa. Heistä noin kolmekymmentä osallistui myös 18 tuntia kestävään jatkokoulutukseen. Koulutuksissa keskityttiin ryhmän käynnistämiseen käytännössä, ohjaajan rooliin ja vuorovaikutustaitojen harjoitteluun.

Jatkoprojektin aikana vertaisohjaajakoulutuksesta eriytyi oma koulutusohjelma ryhmän käynnistäjille. Käynnistäjien koulutus keskittyi niihin tehtäviin, jotka pitää hoitaa tulevan ryhmän kohdejoukon löytämiseksi, heidän saattamiseen yhteen ja ryhmän aloituksen onnistumiseksi. Käynnistäjä voi olla joko vapaaehtoistoimija tai ammattilainen, joka ryhmän aloituksen hoidettuaan luovuttaa paikkansa vertaisohjaajalle. Näissä koulutuksissa kävi noin kolmekymmentä henkeä. Projekti on siis kevääseen 2010 mennessä kouluttanut vertaistukiryhmiin yhteensä 120 vapaaehtoistoimijaa. Syksyn 2010 aikana koulutettavia tulee lisää noin kolmekymmentä. Lisäksi vertaisohjaajan toiminnan tueksi järjestettiin ryhmässä toteutettavia lyhytkoulutuksia, joiden tavoitteena oli ryhmän yhteisvastuullisuuden korostuminen ja pelisääntöjen luominen.

Projektin toinen ryhmille annettava tuen muoto kohdistui vertaistapaamisten järjestämiseen paikkakunnilla. Päävastuu tapaamisten käytännön järjestelyistä oli vanhemmilla, mutta projekti tuki tapaamista esimerkiksi antamalla malle-

ja tiedottamiseen ja perheiden innostamiseen paikalle. Projektipäällikkö vieraili tapaamisissa miettimässä vanhempien kanssa ryhmätoiminnan ideaa ja heidän halukkuuttaan sitoutua tällaiseen toimintaan. Vertaistapaamisiin osallistui toisinaan myös Tukiliiton aluetyöntekijöitä ja paikkakunnan aktiivisia yhdistystoimijoita. Projektin havainto oli, että erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä saadaan luontevasti koottua yhteen koko perheelle suunnattujen paikallisten tapahtumien kautta. Tämä havainto tuotti koulutuspaketin, jonka tavoite on auttaa sekä vapaaehtoistoimijoita että ammattilaisia perhetapahtumien järjestämisessä.

Jatkoprojektissa toimintaa suunnattiin yhteistyöverkostojen luomiseen muiden järjestöjen ja paikallisten toimijoiden kanssa. Kun vertaistukiryhmien toiminta-ajatus oli vertaistuen mahdollisuuksien tarjoaminen ylitse tarkkojen diagnoosirajojen, yhteistyö ja verkostoituminen olivat, paitsi välttämätöntä myös taloudellisten resurssien ja muiden voimavarojen järkevää käyttöä. Vertaansa vail-la -projekti oli jatkoprojektin aikana aktiivisesti mukana järjestöjen verkostoissa, mm. kirjoittamalla Vertaistoiminnan käsikirjaa ja osallistumalla Vapaaehtoistoiminnan valtakunnallisen kehittämishankkeen työhön.

## 2.2. "Vertaistapahtumasta se kaikki alkoi"

### 2.2.1. Vertaisohjaajien aktivoituminen

Vertaistukiryhmän käynnistymisessä avainasemassa olivat vapaaehtoiset vanhemmat, jotka halusivat aloittaa ryhmän ja sitoutua sen ohjaajiksi. Joidenkin ryhmien aloitteentekijöinä olivat vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelevät ammattilaiset. Työntekijä saattoi tehdä aloitteen ja olla mukana käynnistämässä ryhmää, mutta vastuu ryhmän toiminnasta jäi alun jälkeen ryhmäläisille itselleen. (Kysely 2007.)

Ohjaajakoulutuksissa käyneet vanhemmat olivat pääasiassa kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten tai kehitysvammaisten nuorten vanhempia. Ryhmänohjaajiksi hakeutuivat vanhemmat, joilla oli jo monenlaisia kokemuksia vanhemmuudesta ja perhetilanne rauhoittunut pikkulapsiajan ruuhkavuosista. Vanhemmat pitivät vertaistukea omanlaisenaan ja erittäin tärkeänä tukimuotona vammaisten lasten perheille. Heillä itsellään oli yleensä hyvin positiivisia kokemuksia vanhempien keskinäisestä tuesta ryhmistä tai kursseilta. Heitä saattoi motivoida ryhmän perustamiseen myös muisto siitä, miten he itse olisivat käyneet toisten perheiden tapaamista silloin kun oma lapsi oli pieni, mutta siihen ei ollut mahdollisuutta.

*"Parhaiten toista ymmärtää se, joka on itse kokenut saman asian "*  
*"Tieto kulkee parhaiten puskaradion kautta"*  
*"Diagnoosin jälkeen perheet kokevat monesti yksinäisyyttä/erilaisuutta 'normaaleihin' perheisiin. Ryhmä antaa kokemuksen siitä, ettei ole yksin ja tasavertaisuuden tunnetta."*  
(Kysely 2006B.)

Ryhmän ohjaajaksi ryhtymiseen tarvitaan myös toisilta vanhemmilta tulevaa rohkaisua ja kannustusta. Vanhemmat kertoivat, että esimerkiksi erityislasten muskarissa tai iltapäiväkerhoissa lapsia viedessä ja hakiessa tuli keskusteltua kaikenlaista, mutta usein jutut jäivät kesken. Näissä vanhempien kohtaamisissa syntyi tarve organisoidunpiin keskustelutilaisuuksiin. Kun jollakin oli tietoa vertaisryhmätoiminnasta, häntä pyydettiin käynnistämään ryhmää ja lähtemään ohjaajaksi. (Kysely 2006B.)

Toisinaan vertaisohjaajat kuvasivat tilannettaan pienenä pakkona: ryhmällä oli tarve saada vastuuhenkilö eikä muita halukkaita ollut. Tukiyhdistyksessä toiminut vanhempi tai muuten aktiivinen toimija laitettiin myös tähän tehtävään. He pitivät ryhmän ohjaajan rooliaan *"tilanteeseen ajautuneena"* tai *"pienenä painostuksena tukiyhdistyksen puolelta"*. (Kysely 2006.)

Tärkeinä syinä lähteä ryhmän ohjaajaksi olivat myös vapaaehtoisten vanhempien halu oppia uusia asioita sekä saada ryhmistä itselleen vertaistukea ja uusia kokemuksia. Joillekin vanhemmille ryhmän toiminnan ohjaaminen mahdollisti ammatillista kehittymistä.

*"Opiskelen ...luovia, toiminnallisia menetelmiä sosiaalialalle (sosionomi). Tämän vuoksi olemme käyttäneet voimaantumisessa draaman, musiikin, kirjoittamisen, kuvan ja liikkumisen keinoja tapaamisten aiheisiin liittyen."*  
(Kysely 2010.)

Projektin haastava tehtävä on ollut löytää ne vanhemmat, jotka ovat kiinnostuneita tällaisesta toiminnasta ja jotka elämäntilanteensa puolesta voisivat tehdä sitoutua. Projektin laaja tiedotustoiminta oli välttämätöntä, koska oman järjestön paikallisyhdistysten kautta ei nuoria perheitä tavoitettu riittävästi. Projektin toiminnasta ja sen tarjoamista koulutusmahdollisuuksista tiedotettiin erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden parissa toimiville yhdistyksille ja järjestöille sekä julkisen sektorin ammattilaisille. (Haastattelu 2010)



## 2.2.2. Vertaistapahtuma ja sen organisoiminen

Kaikille alueen erityislasten perheille suunnatut tapahtumat osoittautuivat toimivaksi tavaksi kutsua perheitä ilman sitoutumisen velvoitetta. Vertaistapahtumissa oli kivaa tekemistä koko perheelle yhdeksi viikonlopun iltapäiväksi tai ilaksi sekä hetki aikaa vanhempien omalle keskustelulle. Usein mukana oli Ver- taansa vailla -projektin projektipäällikkö, jonka tehtävänä oli tunnustella kiin- nostusta, kertoa ryhmän toiminnan mahdollisuuksista ja tukea ryhmän aloitus- ta. Koulutusten lisäksi projektin antama suora käynnistystuki oli suurelle osalle ryhmistä merkittävä asia.

*”Talvitapahtuma keräsi lähes 80 henkeä kuulostelevaan, olisiko ... seudulla oman vertaisryhmän perustamiseen. Mukavan yhdessä olon lomassa huomattiin, että tällä porukalla halutaan kokoontua myös jatkossa.”*  
(Kirjoitusaineisto 2008.)

Suurin osa ryhmistä käynnistyi vaivattomasti vertaistapahtuman jälkeen. Ver- taistapahtuman ansiosta joihinkin ryhmiin oli suorastaan ”liian paljon” tulijoita:

*”Paikalle tuli 11 vanhempaa eli kiinnostusta oli. Eka ryhmä oli ehkä liian iso todelliseen tutustumiseen. Nyt ryhmästä on tullut tiivis, mutta uudet ovat sulautuneet hyvin mukaan.”* (Kysely 2007)

Kiinteään ryhmän muodostuminen ei kuitenkaan ollut itsestäänselvyys. Lapsi- perheiden vanhemmilla oli vaikeuksia osallistua säännöllisesti ryhmään. Juh- lapyhät, sairastumiset ja perheen arjen pyörittäminen sekoittivat usein suun- nitelmat osallistumisesta. Toisinaan vertaistapahtumassa ei riittävässä määrin sovittu työnjaosta ja ohjaajien roolista, jolloin ryhmän tilanne jäi epäselväksi.

*”Alkuinfoon kokoontuneet vanhemmat olivat hyvin erilaisilla ajatuksilla mukana. Ryhmän käynnistysvaihe jäi ehkä liian epämääräiseksi heti alkuun, joka vaikutti vanhempien sitoutumiseen.”* (Kysely 2007.)

Ammattilaiset olivat usein aktiivisesti tukemassa vertaisryhmän syntymistä tie- dottamalla vertaistapahtumasta omille asiakkailleen. Tärkeässä asemassa tiedot- tamisessa olivat lasten ja perheiden kanssa työskentelevät, päiväkodinjohtajat sekä erityishuoltopiirin ja kuntien vammaispalveluiden työntekijät.

*”... olimme myös kaavailleet vakituisen ryhmän järjestämistä ja tämän keskusteluillan jälkeen sovimme päiväkodinjohtajan kanssa, että hän antaa tilat käyttöön ja minä vedän illat.... ”* (Kysely 2007.)

## 2.3. "Tavataan noin kerran kuukaudessa"

### 2.3.1. Pikkulapsiperheiden osallistumisen haasteet

Vertaansa vailla -projektin kohderyhmänä oli alle kouluikäisten ja kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet. Projektia suunniteltaessa oli ajateltu, että tuen ja tiedon tarve on suurin vammaisuuden ollessa uusi asia perheelle. Projektin edetessä kävi kuitenkin selväksi, että ryhmiin eivät hakeutuneetkaan pelkästään pienten lasten vanhemmat. Kolmasosalla ryhmiin osallistuneita vanhempia oli peruskoulunsa päättänyt nuori. (Kysely 2007.)

Yksi keskeinen syy pikkulapsiperheiden esteille ryhmiin lähtemiselle on varmasti perheiden ajanpuute. Arjen pyörittäminen vie aikaa ja voimavaroja tai iltamot eivät ole muuten mahdollisia.

*"Aluksi kouluikäiset ja nuoremmat sai innokkaasti lähtemään mukaan. Nyt he eivät ole jaksaneet enää lähteä, kun on niin paljon muuta ohjelmaa iltaisin, esim. sisarusten harrastuksia ja terapiakäyntejä, jolloin päivä venyy niin pitkäksi, ettei voimia riitä kaikkeen. Vuorotyöt on myös aika monen perheen ongelma jaksamiselle."*

(Kysely 2010.)

Nuorten perheiden vanhempien vapaa-aika on kiireistä. Eräällä paikkakunnalla tukiyhdistysaktiivi epäili jo ryhmän käynnistysvaiheessa ryhmän mahdollisuuksia ja pohti esimerkiksi verkossa toteutettavia vaihtoehtoja. Vertaistapaamiseen tuli kuitenkin paljon perheitä ja ryhmä alkoi. Käynnistäjän epäily kävi siitä huolimatta toteen. Vuoden päästä ohjaaja ei enää jaksanut järjestää tapaamisia, joihin tuli hänen lisäkseen yksi tai kaksi vanhempaa.

*"(Paikkakunnalla) toimii monta yhdistystä, joissa vanhemmat kokoontuvat... Tarvitaanko vielä yhtä uutta ryhmää? Toisaalta aina on niitä, jotka eivät löydä kotia mistään ..."*

*Paljon odotetaan valmista. Vapaaehtoisuus, "yhteisöllisyys" ei oikein tunnu innostavan. ...*

*Nuoria saatetaan tavoittaa muilla keinoin paremmin > internet-palstat? Seudullinen yhteistyö?*

(Kysely 2007.)

Vertaisohjaajien mielestä ryhmään osallistumisen esteenä saattoi olla myös väärä käsitys ryhmän toiminnasta. Ryhmän toiminnasta saattoi olla synkkä kuva. Luultiin, että ryhmässä käsitellään vain ongelmia eikä tiedetty sen perustuvan

pitkälti myönteiseen yhdessäoloon ja lasten ja perheiden vahvuuksiin. Tukiyhdistyksen ryhmään ei rohjeta osallistua, jos lapsella on todettu kehityksen viivästyminen, muttei ei annettu varsinaista kehitysvammadiagnoosia.

*"Moni vanhempi on jäänyt tulematta vertaistukiryhmään, sillä heillä ei ole lapsella kehitysvammadiagnoosia ja me toimimme tukiyhdistyksen siipien suojassa. Myös se on monelle kynnys kun luulevat että se on sellainen keskustelurinki jossa ruoditaan perheiden ongelmia."*

(Kysely 2010.)

Vertaistukiryhmien kysyntä kasvaa myös itsenäistymässä olevien nuorten perheiden kohdalla. Kun peruskoulu on päättymässä, perheiden eteen tulee aivan uudenlaisia asioita ja ratkaisun paikkoja: missä nuori jatkaa opintojaan, mihin sijoittuu töihin tai päivätoimintaan ja miten asuminen järjestyy? Tuttu ja turvallinen koulu-aika vaihtuu epävarmuudeksi, jossa vanhempien keskinäisellä tiedon vaihdolla on suuri merkitys.

### 2.3.2. Äidit vs. isät

Vertaansa vailla -projektin ensimmäisten kolmen vuoden aikana äitivetoisten ryhmien huomattiin käynnistyvän varsin helposti. Koulutuksiin osallistui lähes yksinomaan äitejä, joten myös ryhmät muodostuivat naisten johtamiksi. Suurimpaan osaan ryhmistä miehiä ei osallistunut ollenkaan tai vain hyvin satunnaisesti. Noin puolet projektin ryhmistä oli äideille ja lapsille. Niissä äitien keskinäisen tuen lisäksi ryhmä toimi myös lasten vapaa-ajan harrastuksena.

*"Kokoonnumme siis äidit ja erityislapset eriksemme; äidit kahvittelee ja höpöttävät toisessa huoneessa ja lapsille on järjestetty toisessa huoneessa ohjelmaa."*

*"Tämä toimii myös lasten yhtenä harrastuksena, jossa tapaa kavereita."*

(Kysely 2010.)

Noin viidesosa ryhmistä määritteli ryhmän olevan suunnattu koko perheelle. Näissä ryhmissä kävivät äitien, erityislasten ja sisarusten lisäksi myös isät säännöllisemmin. Koko perheen ryhmät olivat ns. uusien yhdistysten ryhmiä. Tukiyhdistysten piirissä ei ollut tällaisia ryhmiä. (Kysely 2007, Kysely 2010.)

Monet äitiryhmäläiset toivoivat myös isillä olevan mahdollisuuksia kokemusten vaihtoon erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arjesta. Äitien mielestä ei ole aina hyvä ajatus tarjota koko perheelle yhteistä ryhmää, vaan isät tarvitsivat omaa toimintaa. Aktiivisimmat äidit yrittivätkin perustaa isäryhmiä. Parhai-

ten äitiryhmät saivat isiä mukaan järjestämällä aina silloin tällöin säännöllisten kokoontumistensa lisäksi tapahtumia ja retkiä. Näihin myös miehet ja lapset olivat halukkaita osallistumaan. (Kysely 2007, Kysely 2010.)

Projektin jatko-osassa haluttiin kokeilla ja lisätä miesten osallistumista ryhmätoimintaan. Päädyttiin kokeilemaan vuoden ajan isätoimintaa Isämeininkiä-osa-projektin kautta.

”Isämeininki on Vertaansa Vailla -projektin (2008–2009) toimintaa miehille, joita yhdistää sama asia, isyys. Tarkoituksena on muodostaa erilaisia ja erikokoisia ryhmiä, joiden toiminnan ja raamit luovat osallistujat itse. Tarkoituksena on kuitenkin tehdä tapaamisista ennen kaikkea toiminnallisia ja kaikille sopivia. Ajatusten vaihto ja keskustelu toiminnan lomassa mahdollistavat tapaamisten rennon ilmapiirin. Aika ajoin otamme myös lapset mukaan tapaamisiin.” (Projektin kotisivut.)

Projektin tarkoituksena oli kehittää isille sopivia toimintamuotoja ja käynnistää isien vertaistukitoimintaa paikkakunnilla. Miehille sopivia toimintamuotoja kehittämässä projektissa oli mukana miesten kokemusasiantuntijaryhmä, joka koontui kaksi kertaa. Miesten ideoimat ryhmätoiminnot olivat selvästi naisten ryhmiä toiminnallisempia ja sisälsivät liikunta- ja luontoharrastuksia. Osa toimintamuodoista oli vain isille, mutta osaan oli ajateltu voitavan ottaa mukaan myös lapset. (Isämeininki; vrt. Pessi ja Oravasaari 2010,175.)

Isämeininkiä-osaprojektin keskeinen toimintamuoto oli isätapaamisten järjestäminen yhdessä paikkakunnan aktiivitoimijoiden kanssa. Isien osallistumisen taustalla oli äitien aktiivisuus. Tapaamisiin ja ryhmiin osallistuneet miehet kertoivat omista vertaistukiryhmistä hyviä kokemuksia saaneiden vaimojen olleen rohkaisemassa ja markkinoimassa ryhmätoimintaa miehilleen. Projektiaikana syntyi kolme isäryhmää, joita miespuolinen projektityöntekijä tuki selvästi voimakkaammin kuin projektin ryhmiä yleensä tuettiin. Hän osallistui ryhmien tapaamisiin 3-5 kertaa ja vasta tämän jälkeen jätti ryhmien vetovastuu ryhmäläisille itselleen. Isäryhmät eivät kuitenkaan äitiryhmien tapaan levinneet laajemmaksi vapaaehtoistoiminnaksi. (Isämeininki.)

### 2.3.3. Ryhmien toiminnan sisältö

Vertaistukiryhmät kokoontuivat talviaikana yleensä kerran kuukaudessa ja pitivät kesällä taukoa. Useimmissa ryhmissä toiminta oli melko suunnittelematonta ja spontaania: ryhmissä keskusteltiin vapaasti lapsen vammaisuuteen ja perheen arkeen liittyvistä asioista. Ryhmät myös viettivät juhlia, järjestivät retkiä ja ulkoilivat koko perheen kanssa. Äidit harrastivat myös hemmotteluiltoja, joihin kuului kauneushoitoja ja vaate-esittelyitä.

*"Kahvittelemme ja rupattelemme. Tähän asti keskustelunaiheet on "tulleet itsestään", usein tapaamiselle muodostuu huomaamatta teema."*  
(Kysely 2007.)

Toisissa ryhmissä toiminnan suunnitteluun panostettiin enemmän. Ideat toiminnan sisällöstä tulivat ryhmäläisiltä ja ryhmän vetäjät toteuttivat niitä mahdollisuuksien mukaan. Usean ryhmän kohdalla oli nähtävissä siirtyminen vapaasta keskustelusta enemmän suunniteltuun ja jäsennellympään toimintaan.

*"Alussa pelkkää keskustelua ja joitakin toiminnallisia menetelmiä. Tämän vuoden alusta alkaen on teemoitettu aiheita siten, että illoissa on ollut alustajia ja vilkasta keskustelua tietystä aiheesta."*  
(Kysely 2007.)

Kevään 2010 vastauksissa on nähtävissä myös uudentyyppisiä ryhmiä. Toisissa ryhmissä lapsen ja vammaisuuden sijasta keskityttiin vanhemman omaan kasvuun erilaisten toiminnallisten menetelmien avulla. Tällaisessa ryhmässä toiminta perustuu ohjaajan vahvaan rooliin ja on mahdollista vain vertaisohjaajalle, jolla on myös ammatillista osaamista.

Jotkut ryhmät olivat siirtyneet useamman toiminta vuoden jälkeen harvakseltaan tapahtuviin koko päivän tapaamisiin. Niihin oli vanhempien helpompi lähteä ja niissä oli myös mahdollisuus toisella tavalla virkistäytyä ja irrottautua arjesta kuin nopeissa tapaamisissa.

*"Tapaamme harvemmin, mutta pitempään. Olemme varanneet seurakunnan tilat joissa ruokailemme, lenkkeilemme, saunomme ja puhumme ja puhumme ja puhumme..."*  
(Kysely 2010).

Vertaisryhmien vaikuttamistoiminnasta aineiston perusteella syntynyt kuva on ristiriitainen. Ryhmien ohjaajat eivät itse miellä vaikuttamista ryhmän tavoitteeksi, vaan he kuvaavat kyselyissä ryhmän toimintaa keskinäisen tuen ja ryh-

män sisäisen elämän kautta. Keväällä 2010 tehdyssä kyselyssä vain yksi ryhmän ohjaaja kertoi pyrkimyksistään vaikuttaa lapsen ja perheen palveluihin ja tukeen. Ryhmä olikin onnistunut saamaan kuntaan erityislapsille sopivia harrastuksia. Sen sijaan toinen tavoite tilapäishoidon järjestymiseksi ei ollut ainakaan kyselyn aikoihin vielä järjestynyt.

Kuitenkin toisaalta on viitteitä siitä, että ryhmät saattavat olla merkittäviäkin uudenlaisten ajatusten ja toimintamuotojen läpiviejiä paikkakunnalla. Projekti-päällikkö kertoi esimerkiksi yhden ryhmän olleen aktiivinen inklusiivisen kouluratkaisun eteenpäinviemisessä paikkakunnalla (Haastattelu 2010). Vanhemmat eivät välttämättä tällä hetkellä näe ryhmässä olevan kokemustiedon arvoa ja merkitystä palveluiden ja tuen kehittämisessä.

### 2.3.4. Ryhmäläisten vastuut ja ohjaajan rooli

Vertaistukiryhmissä vertaisohjaajan rooli ja ryhmäläisten vastuunjako vaihteli. Erään ohjaajan mielestä heidän ryhmänsä oli varsin tasa-arvoinen. Toisesta ääripäästä kertoi esimerkki, jossa vertaisohjaaja kertoo huolehtineensa täysin yksin ryhmän toiminnasta.

*”Meillä ei sen kummempia vastuurooleja ole, kaikki puhaltavat yhteen hiileen. Minä toimin ryhmän kokoonkutsujana, lähettelen tekstiviestejä kaikille ja sovinn paikkoja missä tapaamme. Yhdessä sovimme tarjottavista ja teemoista, ... Kaikilla on samanarvoinen asema ryhmässä.”*  
*”Olen hoitanut kaikki käytännön järjestelyt, ryhmäläiset on vain tulleet ja menneet.”*  
(Kysely 2010.)

Ohjaajakoulutuksissa vertaisohjaajien kanssa käytiin läpi ryhmän käynnistämiseen ja toiminnan aloittamiseen liittyviä asioita, mutta ei opetettu ohjaamaan ryhmiä sanan varsinaisessa merkityksessä. Vertaisohjaajia kannustetaan koulutuksissa enemmänkin jakamaan vastuuta muillekin ryhmän jäsenille ja sitä kautta asettumaan enemmän vertaisen kuin ohjaajan rooliin. (Haastattelu 2006.)

Useat ryhmän ohjaajat toivoivatkin vastuiden tasaisempaa jakautumista ryhmässä. Vertaisohjaajat pitivät sitä tarpeellisena paitsi oman jaksamisensa myös ryhmän jatkuvuuden kannalta. Joissakin ryhmissä tehtäviä oli onnistuneesti jaettu useammalle: yksi hankki lastenhoitajat, toinen hoiti tarjoilut ja kolmas vastasi tiedottamisesta. Tehtävät myös kiersivät aika ajoin. Toisissa ryhmissä tällainen oli vasta tavoitteena.

*”Tällä hetkellä on tietyllä tavalla vetovastuussa, mutta halusin muuttaa sen olevaksi ”jokainen vuorollaan vetäjänä” jutuksi – ei vielä ihan toiminut, mutta...”*

(Kysely 2010.)

Vertaansa vailla -projektin pääajatuksena on tukea sellaisen ryhmämallin syntymistä, jonka toiminnassa ei tarvita ammatillista ryhmänohjaustaitoa vaan jokaisen tiedot ja taidot riittävät. Projektissa on haluttu pitää ryhmän käynnistämisen kynnys mahdollisimman alhaisena ja tukea ryhmän sisäisen tasa-arvoisuuden syntymistä. Ainakin aluksi koulutustilaisuuksissa joutui jopa hillitsemään vanhempien vetoa ammatillisen ryhmänohjaamisen suuntaan. (Haastattelu 2006) Toiminnan jatkuessa nähtiin tarpeellisena ryhmien kouluttaminen mm. ryhmän sisäisen vastuunjaon lisäämiseksi. Nämä koulutukset toteutettiin projektipäällikön ohjausvierailulla ryhmässä. (Haastattelu 2010.)

### 2.3.5. Yhteistyö ammattilaisten kanssa ja taloudellinen tuki

Vertaisohjaajat kertoivat saaneensa ryhmien käynnistymisessä ja tiedottamisessa monella tavalla tukea perheiden kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset mielellään tiedottivat ja ohjasivat asiakkaitaan ryhmiin, vaikka olivat harvoin itse järjestämässä vertaistukimahdollisuuksia (Hakkala ja Jalkanen 2007).

*”Isona apuna oli tiedottamisessa päiväkodinjohtaja, joka ... lähetti kaupungille sisäistä postia päiväkoteihin jaettavaksi, itse laitoin lastenklinalle, yhdistyksen kotisivuille ja netissä toimivalle keskustelupalstalle ilmoituksen. Asiat oikeastaan järjestäytyivät yllättävän helposti.”* (Kysely 2007.)

Toisinaan koko ryhmän aloite saattoi tulla ammattilaisilta. Erityiskoulun rehtori ja terveydenhoitaja kertovat lehtijutussa, kuinka vähällä vaivalla koulun oli ollut mahdollista käynnistää vanhempien vertaistukiryhmä. Kun vanhempainillan kahvipöytäkeskustelussa oli tullut toiveita, terveydenhoitaja oli soittanut Tuki-liittoon kysyäkseen neuvoja ryhmän perustamiseen. Myöhemmin vanhemmat kokoontuivat ilman ammattilaisia, mutta koulu järjesti tilat ja lastenhoidon taapaamisten ajaksi. (Vehmanen 2009.)

Vertaisohjaajat eivät toivoneet ammattilaisia ryhmien ohjaajiksi, mutta kylläkin kertomaan oman ammattialansa asioista (Kysely 2010). Ryhmässä oli käynyt niin julkisen sektorin kuin järjestöjenkin ammattilaisia pitämässä alustuksia kun-

toutuksesta, opetuksesta ja sosiaaliturva-asioista. Mielenkiintoista on, että tukiyhdistysten sihteereille tehdyssä kyselyssä vielä 2006 nähtiin vertaistoiminnan edellytyksenä olevan juuri ammattilaisten löytyminen ryhmien ohjaajiksi. (Kysely 2006A.)

Rahallista tukea toiminnalleen ryhmät eivät olleet juurikaan hakeneet tai saaneet. Useimmiten ne saivat tilat ilmaiseksi päiväkodista, toimintakeskuksesta, seurakunnalta tai yhdistysten kokoontumispaikoista. Lastenhoidon järjestäminen ja kustantaminen oli ryhmille tiloja suurempi haaste. Joillakin paikkakunnilla sopivia hoitajia löytyi seurakunnan isosista, toisaalla MLL:n hoitajista. Aina ei ollut helppoa löytää vaativillekin lapsille sopivia henkilöitä.

*”Lastenhoitajan hankkiminen (ja pitäminen) on teettänyt yllättävänkin paljon työtä. Usein ollut sijaisen etsimistä viime hetkillä jne. Myös palkanmaksu oli ongelma, kunnes saimme (erään alueellisen yhdistyksen) projektin kautta maksajan.”*  
(Kysely 2007).

Lastenhoidon, kahvitteluiden ja retkien rahoitus tuli pääasiassa ryhmäläisiltä itseltään. Jos ryhmä oli kiinteästi jonkin yhdistyksen ryhmä, se oli voinut saada näihin kuluihin avustusta yhdistykseltä. Uutena esimerkkinä oli vertaistukiryhmä, joka oli hakenut kunnalta tukea ja saanut 1000 euron vuosivastuksen toimintakuluihinsa (Haastattelu 2010). Vertaansa vailla -projekti oli tukenut ryhmiä maksamalla muutamien ensimmäisten kertojen lastenhoidon. Tarkoituksena oli auttaa ryhmiä nopeasti toimintaan ja antaa aikaa miettiä paikallista ratkaisua lastenhoitoon, joka selvästi oli käytännön asioista vaikeimmin järjestettävissä.

### 2.3.6. Ryhmän suhde paikallisiin yhdistyksiin

Vertaistukiryhmien suhteet paikallisiin vammaisyhdistyksiin olivat yleisesti ottaen löyhiä. Vertaisohjaajat eivät useinkaan pitäneet tarpeellisena tiivistää suhteita yhdistyksiin. Myöskään tukiyhdistysaktiivit eivät välttämättä nähneet nuorten perheiden toimintaa yhdistyksen toimintana.

*”Alusta asti pidin selvänä... , että en itse ota vastuuta ryhmän ns. vetämisestä, vaan vetäjien täytyy nousta ryhmän keskuudesta. Emme myöskään ottaneet ryhmää tukiyhdistyksen toiminta-ohjaksi vaan tavoitteena oli itsenäisesti toimiva ryhmä.”*  
(Kysely 2007).



Sekä 2007 että 2010 tehdyssä kyselyssä noin puolella ryhmistä oli jonkinlaisia yhteyksiä paikkakunnalla toimivaan kehitysvammaisten tukiyhdistykseen. Hyvät suhteet yhdistykseen olivat yksittäisen aktiivisen yhdistystoimijan ansiota. Tukiyhdistyksen jo kokeneempi vanhempi saattoi esimerkiksi toimia ryhmän käynnistäjänä ja tämän jälkeen olla yhteyksissä ryhmään.

*”Kuuntelen myös vanhempien asioita sillä korvalla, jotta voinko yhdistyksen puheenjohtajan ominaisuudessa ... tehdä asioille konkreettisesti jotain...”*  
(Kysely 2007.)

Tukiyhdistysten ja nuorten perheiden vertaistoiminnan välille oli myös joillakin paikkakunnilla syntynyt ristiriitatilanteita. Yhdistykset eivät pitäneet satsausta nuorten perheiden toimintaan tärkeänä, eivätkä halunneet tällaista ryhmää toimintansa piiriin. Kokonutkaan toimija ei välttämättä saanut muita vakuuttaneeksi. Ristiriidat saattoivat johtaa paitsi yhdistystoimijan pettymykseen myös siihen, ettei paikkakunnalle syntynyt nuorten perheiden toimintaa.

*”Yhdistyksessä ei kyllä tällä hetkellä osata tarpeeksi muutenkaan ottaa vertaisryhmien toimintaa voimavarana ja sellaisena toimintana joka nykypäivänä on vanhemmille tärkeitä. Minä koin yhdistyksessä vahvaa vastustusta kun yritin siellä ryhmiä käynnistää.”*  
(Kysely 2010.)

Kaikille erityislapsille suunnattujen yhdistysten ryhmiä oli vuoden 2010 kyselyssä mukana kaksi. Nämä ryhmät olivat kiinteässä yhteydessä yhdistykseen: ryhmät saivat taloudellista tukea lastenhoitoon ja niiden ohjaajilla oli myös keskinäisiä työhohjauksellisia tapaamisia, joissa he saivat toisiltaan tukea ryhmän eteenpäin luotsaamisessa.

Aineistossa oli myös esimerkki paikallisten yhdistysten yhteistyöstä vanhempien vertaistuen mahdollistamiseksi. Eri vammaryhmien yhdistykset olivat päättäneet yhdistää voimavaransa yhden isomman ryhmän pyörittämiseen. Ryhmän ohjaaja kertoi yhdistysten vuorotellen vastaavan ohjelmasta, tiedottavan yhdistysten toiminnasta ja esimerkiksi hankkivan alustajan. Vaikka kyseessä oli jonkin verran erilaiset vammaryhmät, vertaisohjaajat tuntuivat olevan hyvin tyytyväisiä ryhmän toimintaan.

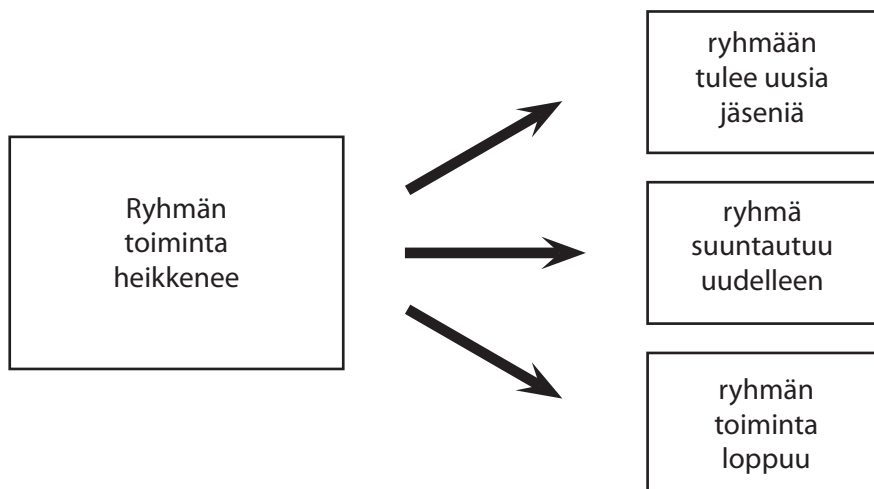
*”Olemme kumpikin yhdistys aloittaneet omat ryhmämme jo aiemmin ja totesimme monen asian sujuvan paremmin jos yhdistämme voimamme, koska vanhemmat painivat samojen ongelmien kanssa olipa diagnoosi mikä hyvänsä.”*  
(Kysely 2010.)

Vertaisohjaajien mielestä ryhmät toimivat hyvin yhdistyksistä irrallaan. Jos ryhmän tavoitteena on ryhmäläisten keskinäisen tuen ja tiedon välittäminen, ryhmä pyörii hyvin yksittäisen vapaaehtoisen vertaisohjaajan varassa. Aktiivinen vanhempi voi esimerkiksi pyytää ammattilaisia pitämään alustuksia. Jos tavoitteena on vaikuttamistyö, yhteistyö yhdistysten kanssa voisi tuoda ryhmälle uusia mahdollisuuksia. Paikallisissa yhdistyksissä on usein aikuisten vammaisten perheenjäsenten vanhempia, joilla on kokemusta ja väyliä vaikuttamistyöhön.

## 2.4. "Mitäs nyt tehdään, kun ketään ei tule?"

### 2.4.1. Vertaistukiryhmien toiminnan kaari

Ryhmäteorioiden mukaan ryhmän tehtävän tullessa täytetyksi ryhmä orientoituu työnsä päättämiseen (Kopakkala 2005, 48–87; Niemistö 1998, 161–166). Vertaistukiryhmien toiminta näyttäisi jatkuvan keskimäärin kahdesta kolmeen vuotta vanhempien keskinäisen tuen varassa. Tämän jälkeen ryhmäläisten innokkuus käydä ryhmässä vähenee. Ryhmän kävijöiden vähetessä ryhmä voi päättää toimintansa, hankkia uusia jäseniä tai suunnata toimintaansa uusiin tehtäviin. (Kysely 2010.)



Kyselyyn osallistuneista 22 vertaistukiryhmästä vain viidellä toiminta oli jatkunut yli neljä vuotta. Vain kahdella ryhmällä toiminta oli jatkunut suurin piirtein ennallaan nämä vuodet. Toinen ryhmistä oli isomman kaupungin paikallinen ryhmä ja toinen pienen diagnoosikohtaisen yhdistyksen vanhempien ryhmä. Paikallisesti toimivan ryhmän toimintatapa erosi jossakin määrin vertaistukiryhmien tyypillisestä vapaasta ja spontaanista keskustelusta. Tämän ryhmän vertaisohjaaja kertoi, että tapaamisissa oli lähes aina etukäteen tiedossa oleva teema ja ryhmässä on käynyt usein myös ammatillaisia vierailemassa. Ryhmä kokoontui säännöllisesti kuukausittain.

Valtakunnallisen yhdistyksen ryhmällä oli vuosittain muutama tapaaminen, yksi suurempi ja pari pienempää eri puolilla Suomea. Perheiden ryhmä kokoontui harvoin, tapaamiset olivat säännöllisiä ja samaan aikaan vuodesta, jolloin perheet tiesivät odottaa niitä. (Kysely 2010.)

Näiden kahden hyvinkin erilaisen ryhmän toiminnassa yhteistä oli ryhmän ohjaajan merkittävä rooli, säännölliset tapaamiset ja selkeä etukäteen tiedossa oleva ohjelma. Yhteistä ryhmille oli myös se, että ryhmien tapaamisista kiinnostuneiden perheiden määrä oli suuri ja uusia ryhmäläisiä otettiin koko ajan. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että ryhmän kokoontuminen onnistuu, vaikka kerralla kokoontumiseen pääsisikin vain pieni osa ryhmäläisistä. (Kysely 2010.)

Lopuissa pitkään jatkuneissa ryhmissä oli tapahtunut selviä muutoksia muutaman toimintavuoden jälkeen. Yhdessä ryhmässä vertaisohjaaja oli vaihtunut ja ryhmä siten saanut uutta puhtia. Toisessa ryhmässä toiminta oli suuntautunut pienemmälle kohderyhmälle, jonka toiveet ja tarpeet olivat yhdenmukaisemat. Aluksi ryhmässä oli käynyt kaiken ikäisten kehitysvammaisten lasten perheitä, mutta vuosien kuluessa ryhmästä muodostui nuorten ja aikuisten perheiden ryhmä. Ryhmän toiminnan ideana oli vanhempien keskinäisen tuen lisäksi järjestää retkiä ja muuta kivaa toimintaa myös kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille.

Yhdessä ryhmässä toimintaa oli yhteisellä sopimuksella muutettu neljän toimintavuoden jälkeen. Säännöllisesti kokoontunut äitiryhmä oli alkanut kokoontua harvemmin. Viikonloppuihin sijoittuvissa tapaamisissa oli mahdollisuus virkistäytyä ja irtautua kunnolla arjesta. Tällainen toiminta oli innostanut mukaan myös niitä, jotka eivät enää olleet motivoituneet pelkkiin keskusteluihin.

*”Olisiko noin kuusi vuotta sitten aloittanut ja lopettanut siinä muodossa noin kaksi vuotta sitten...Jatkuen noin pari kertaa vuodessa tapaamisten merkeissä... tapaamme harvemmin, mutta pitempään. Olemme varanneet seurakunnan tilat joissa ruokailemme, lenkkeilemme, saunomme ja puhumme ja puhumme ja puhumme...” (Kysely 2010.)*

Seitsemän kyselyissä mukana olleista ryhmistä oli jo ehtinyt lopettaa toimintansa. Ryhmien toiminta oli yleensä jatkunut 3-4 vuotta ja tämän jälkeen ne oli lopetettu kävijöiden vähennyttyä. Vertaisohjaajia oli koulutuksissa neuvottu käymään ryhmäläisten kanssa keskustelua ryhmän jatkosta puolivuositain (Haastattelu 2010). Toisissa ryhmissä ryhmänohjaajat keskustelivat ryhmäläisten kanssa tulevan toiminnan sisällöstä ja tekivät kyselyitäkin.

*”Olen pari kertaa järjestänyt äideille kyselyn siitä mistä he pitävät, mitä he haluaisivat tehdä ja niiden mukaan suunnitellut iltojen teemoja.”*  
(Kysely 2010.)

Ryhmäläisille tehtyjen kyselyiden avulla olisi mahdollista sopia ryhmän päättämisestä yhteisesti, ilman että vertaisohjaaja kokisi epäonnistuneensa ryhmän ohjaustehtävässä. Nyt vertaistukiryhmän lopettamisen kuvauksissa oli pettynyt äänensävy, vaikka ryhmän päättäminen on luonnollinen osa ryhmän toiminnan kaarta. Vertaisohjaajan oli ilmeisen hankalaa ottaa ryhmän lopettaminen puheeksi ja toimintaa jatkettiin niin kauan kuin suinkin. Toiminta sanan mukaisesti ”hiipui”, kävijät vain vähenivät. Päätös ryhmän lopettamisesta jäi yksin vertaisohjaajalle.

*” Ryhmä loppunut ...vetäjäpulaan ja ryhmän jäsenten heikkoon osallistumiseen esim. järjestettyihin tapahtumiin. Esim. kaikki haluaa uimaan, ok järjestetään, paikalla vetäjä ja 1 äiti. Järjestämisen motivaatio kärsii.”* (Kysely 2010.)

#### 2.4.2. Ryhmä loppuu – jatkuuko mikään?

Vertaisohjaajien kertomusten mukaan ryhmätoiminnan loputtua vanhempien keskinäinen tuki jatkui. Ryhmässä paikkakunnan erityislasten perheet olivat tutustuneet toisiinsa ja lähellä asuminen mahdollisti tapaamiset myös ryhmän ulkopuolella. Vertaisuhteiden kautta yksinäisyyden ja eristyksissä olemisen kokemukset lieventyivät, äidit saivat virkistystä ja vaihtelua lastenhoitoon, kotitöihin ja muihin arjen rutiineihin (Vaitti 2008, 46). Kokemusten ja tietojen vaihtoon ei tarvittu näiden perheiden kohdalla enää organisoitua toimintaa, jolla on tietty paikka ja aika, vaan ne tapahtuivat luontevammin arjessa.

*”Ryhmään ei olla saatu uusia kävijöitä, ja vanhojen kävijöiden tutustuttua on tapaamiset siirtyneet ryhmän ulkopuolelle. Ryhmän toiminta loppui kävijäpulaan.”* (Kysely 2010.)

Vertaisohjaajille kertyi koulutuksen ja ryhmän ohjaamisen kautta taitoja, joita he olivat halukkaista käyttämään uusien ryhmien kanssa. Vertaansa vailla -projektin ryhmän toiminnan päättymisen jälkeen ohjaajat olivat valmiimpia ja rohkeampia aloittamaan uusia ryhmiä paikkakunnalle. Ryhmät saattoivat lopettaa toimintansa tai jäädä tauolle, mutta aloittaa taas muutaman vuoden kuluttua uudelleen.

*"Olemmekin nyt tauolla...olen saanut useilta perheiltä pyyntöjä että voitaisko aloittaa tapaamiset uudelleen, olen valmis siihen, mutta tiloja on kovin vaikea saada järjestymään."*

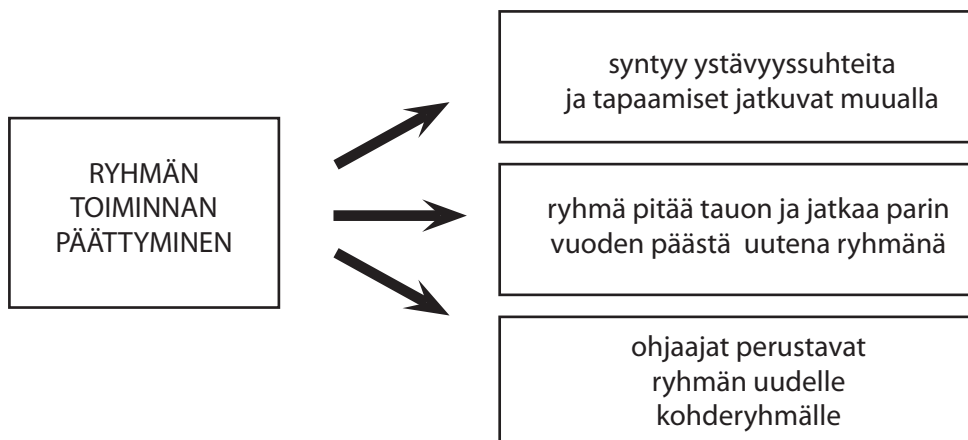
(Kysely 2010.)

Vertaisohjaajina toimineet vanhemmat saattoivat myös perustaa vertaistoimintaa muille ryhmille. Eräät ohjaajat olivat perustaneet erityisnuorten kahvilan, joka toimi erityistä tukea tarvitsevien nuorten harrastuspaikkana. Kaukaakin tulevat nuoret saivat vuorollaan osallistua kahvilan pyörittämiseen ja sitä kautta myös kokemuksen kansalaistoiminnasta.

*"Käymme keilaamassa, teemme makkaranpaistoretkiä, käymme liikuntasalissa liikkumassa ja teemme erilaisia kädentöitä. Kun kokoонnumme seurakunnan tiloissa, meillä on aina oma kahvila."*

(Kysely 2010.)

Olen seuraavaan kuvioon tiivistänyt vertaisohjaajien antamissa vastauksissa esille tulleet kolme vaihtoehtoa, millä tavalla ryhmätoiminta voi jatkua tai ryhmätoiminnan "perintö" voi siirtyä seuraaville perheille tai uusille kohderyhmille.



### 3. Ryhmämallin arviointi

Vertaansa vailla -projektin tavoitteena on ollut vertaistukimallin luominen erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Ryhmämallin kehittämisessä on ollut kolme keskeistä lähtökohtaa:

1. Ryhmillä ei ole diagnoosirajoja. Ryhmien jäseninä voivat olla kaikki erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet, joita vertaistoiminta kiinnostaa.
2. Ryhmien toiminta on kansalaislähtöistä. Vanhemmat vastaavat itse ryhmien toiminnasta, ammattilaisten rooli on tukea ryhmän toimintaa, esimerkiksi koulutuksen kautta.
3. Vertaistoiminnan vakiinnuttaminen ja vertaistukiryhmien toiminnan laajentaminen vaativat yhteistyötä ja verkostoitumista.

Tarkastelen seuraavissa luvuissa projektin vertaistukimallin toimivuutta keräämäni aineiston pohjalta. Ensimmäisessä alaluvussa "Mahtuvatko kaikki samaan ryhmään?" pohdin perheiden vertaistukiryhmien diagnoosirajoja ja rajattomuutta ryhmien toiminnan kannalta. Toisessa kappaleessa keskityn kansalais-toiminnan keskeisimpään haasteeseen, mistä löytyy vapaaehtoisia vertaisohjajiksi.

Kappaleessa "Riittikö projektin tuki ryhmälle?" arvioin projektin tuottaman tuen merkitystä kansalaislähtöisten vertaistukiryhmien toiminnassa. Neljäs kappale avaa projektin, yhdistysten ja järjestöjen yhteistyöverkoston toimivuutta kansallisesti ja paikallisesti. Viimeisessä kappaleessa "Mitä tästä opimme?" suuntaan tulevaisuuteen. Olen kirjannut esille tulleita asioita, jotka mielestäni edistäisivät erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistoimintaa tulevaisuudessa.

#### 3.1. Mahtuvatko kaikki samaan ryhmään?

Vertaansa vailla -projektin lähtöajatuksena oli tukea ryhmätoimintaa, joka sopii kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Kaikille yhteiseen ryhmämalliin lähdettiin ensinnäkin siitä käytännöllisestä syystä, ettei pienillä paikkakunnilla riitä jäseniä kovin moneen ryhmään. Toisaalta myös ajateltiin erityislasten perheiden haasteiden olevan melko samanlaisia riippumatta lapsen vammasta tai sairaudesta. Nykypäivänä perheet käyttävät samoja palveluita. Myös sama diagnoosi, esimerkiksi kehitysvamma, voi ilmetä hyvin monella tavalla ja tuoda hy-

vin erilaisia haasteita eri perheille. Tämä ajatus oli projektin alkuaikana Tukiliitos-  
sa jossakin määrin uusi, koska perinteisesti Tukiliiton paikallistoiminta on suun-  
nattu vain kehitysvammaisten lasten perheille.

Yli puolet ryhmistä koostui vanhemmista, joiden lasten vammat tai sairaudet  
poikkesivat suuresti toisistaan. Samassa ryhmässä saattoi olla kehitysvammais-  
ten, liikuntavammaisten ja jopa vaikeita allergioita sairastavien lasten vanhem-  
pia. Pääasiassa ryhmissä kävi kuitenkin perheitä, joiden lapsella oli oppimisvai-  
keuksista tai muita neurologisia vammoja.

Ryhmissä käyvien äitien mielestä ryhmät, joita ei ole rajattu yhteen diagnoosiin,  
toimivat hyvin. Vertaistukiryhmän merkittävin asia, ryhmäläisten yhteenkuulu-  
vuuden tunne, syntyi siitä, että kaikissa perheissä pohdittiin samanlaisia asioita,  
vanhemmilla oli samanlaisia kokemuksia ja tuntemuksia. Yhteenkuuluvuuden  
tunteeseen eivät vaikuttaneet ulkoiset ominaisuudet, kuten vanhempien tausta,  
lapsen diagnoosi tai lapsen ikä. Riittävä yhteinen nimittäjä ryhmissä näytti ole-  
van erityislapsen vanhemmuus ja se, että lapsen vammaisuus vaati erityisjärjes-  
telyitä ja vaikutti perheen arkeen merkittävästi. (Vaitti 2008, 43 – 44.)

### 3.2. Löytyikö vanhempia vapaaehtoisiksi vertaisohjaajiksi?

Ryhmämallin kehittämisen toinen lähtökohta oli kansalaislähtöisyys. Projektin  
tavoitteena ei ollut käynnistää mahdollisimman montaa ryhmää vaan rohkais-  
ta vanhempia ja antaa heille malleja ja välineitä tähän tehtävään. Tämän vuoksi  
ryhmien toiminta on innokkaiden vapaaehtoisten vanhempien varassa.

Vertaisohjaajien motivaatio vertaistukiryhmän toimintaan lähti sekä auttamis-  
halusta, että vanhempien omista tarpeista. Monet vanhemmat kertoivat saa-  
neensa ryhmän ohjaustehtävästä itse vertaistukea ja sosiaalisia suhteita. He ko-  
kivat oppineensa uusia asioita ja jopa kehittyneensä ammatillisesti. Vertaisoh-  
jaajan tehtävä sopii hyvin niihin edellytyksiin, joita modernilta vapaaehtoistyöl-  
tä vaaditaan: omat ja toiminnan vaatimat intressit ovat sopusoinnussa (Pessi ja  
Oravasaari 2010,181).

Vaikka kuukausittain toimivien vertaisryhmien toiminta ei äkkiseltään näytä ko-  
vin sitovalta, äitien vapaaehtoistyön haasteena näkisin olevan juuri ajan ja voi-  
mavarojen puutteen. Vastuun ottaminen ryhmästä vaatii motivaation lisäksi ai-  
kaa ja sopivan elämäntilanteen. Niiden vanhempien vastauksissa, joiden ryhmä  
ei ollut käynnistynyt, yleisimmäksi syyksi mainittiin ajan puute. Erityislapsen tuo-  
mat haasteet, lapsiperheen kiireet ja elämänmuutokset olivat joidenkin äitien

kohdalla vaikuttaneet siihen, ettei hän ollut aloittanut ryhmää ja ryhtynyt sen ohjaajaksi. Nykyisin ihmisten elämä on kiireistä ja vapaaehtoistyöhön käytettävä aika kilpailee muun vapaa-ajan kanssa (Peltosalmi 2008 & co, 118). Lapsiperheiden äideillä vapaa-ajan on todettu olevan erityisen vähäistä (Lammi-Taskula & co 2009, 42–43).

Kansalaislähtöisten isäryhmien toiminnassa oli lapsiperheiden kiireiden lisäksi myös muita pulmia. Isät eivät innostuneet vapaaehtoistyöstä vertaisohjaajana äitien tavoin. Ensinnäkin isien hakeutuminen koulutukseen oli hyvin vähäistä. Tämän vuoksi päädyttiin Isämeininkiä osa-projektin kautta tukemaan isien ryhmätoimintaa voimakkaammin. Isät kokivat ryhmätoiminnan antoisaksi, mutta toiminnan edellytykseksi ammatillisen tuen saamisen. Isätoiminnan suunnittelu ja käynnistyminen tarvitsisi selvästi pidemmän hankkeen ja perusteellisempaa pohdintaa yhdessä isien kanssa.

### 3.3. Riittikö projektin antama tuki ryhmille?

Kansalaistoiminta-ajatuksen mukaisesti projektin tuki ryhmille on ollut, isäryhmiä lukuun ottamatta, verrattain kevyttä. Vertaansa vailla -projekti antoi tietoa, tukea ja koulutusta vapaaehtoisille vanhemmille, jotka olivat kiinnostuneita vertaisohjaajana toimimisesta. Ryhmien kansalaislähtöisyys tarkoitti myös sitä, että projektin mallissa korostettiin jokaisen tietojen ja taitojen riittävän ryhmän ohjaamiseen. Haluttiin varmistaa, ettei ryhmän ohjaamisen vaativuuden vuoksi karsiudu halukkaita vapaaehtoisia.

Vertaisohjaajien mielestä projektin järjestämä vertaisohjaajakoulutus oli ryhmien käynnistymisen ja toiminnan kannalta välttämätöntä. Vanhemmat toivoivat koulutusta ja tukea, vaikka vertaisohjaajan rooli ryhmässä saattaa olla hyvinkin pieni. Vertaisohjaajat tiedostavat sen, että ryhmässä voi tulla esille monia hankalia asioita ja tilanteita, joihin on hyvä varautua etukäteen. Osaamaton ohjaaja voi haitata koko ryhmän toimintaa ja tuottaa ikäviä kokemuksia koko ryhmälle. Koulutus oli myös auttanut vanhempia pohtimaan niitä tehtäviä, joita ryhmän käynnistämiseen ja ohjaamiseen liittyy. Koulutuksen seurauksena vanhempi oli voinut arvioida realistisesti omia voimavarojaan ja mahdollisesti haudata toiveensa vertaisohjaajaksi ryhtymisestä, ainakin toistaiseksi.

Projektilla oli tärkeä osuus vertaistapahtumien järjestämisessä. Usein projekti-päällikkö vieraili tapahtumissa. Hänen tehtävänään oli tunnustella kiinnostusta, kertoa ryhmän toiminnan mahdollisuuksista ja tukea ryhmän aloitusta. Vertaisohjaajat pitivät tätä projektin antamaa suoraa käynnistystukea merkittävä-



nä. Projektin antama taloudellinen tuki lastenhoitoon ryhmän alussa on saanut myös kiitosta.

Projektin niukka resursointi ryhmien suoranaiseen tukemiseen on mielestäni ollut hyvin perusteltua ja tuloksellista. Siten kansalaislähtöisen ryhmätoiminnan on mahdollista levitä laajemmalle ja jatkua vapaaehtoisille kertyneen osaamisen kautta myös projektin jälkeen. Projektin aikana tuettiin käynnistymään 30 ryhmää (Haastattelu 2010). Muiden projektien kautta saaduista kokemuksista voi päätellä, että yhden kokopäiväisen työntekijän projekti voi pyörittää vain muutamia ammatillisesti ohjattuja ryhmiä (vrt. Harava 2005). Myös Isämeininkiä-osa-projekti antaa viitteitä siitä, ettei suurempi ammatillinen panostus synnytä ryhmäläisten omin voimin toimivia ryhmiä, vaan toiminta jatkuu vain niin kauan kuin työntekijä toimii ryhmän moottorina.

Projekti on saanut vertaisohjaajilta kiitettävää palautetta niin koulutuksista kuin perhetapahtumiin osallistumisesta. Näiden koulutusten lisäksi vertaisohjaajat jäivät kaipaamaan jatkuvampaa ja säännöllisempää järjestön ammattilaisilta tai toisilta vertaisohjaajilta saatavaa tukea kuin mitä projekti on tähän mennessä järjestänyt. Toisaalta vertaisohjaajat voivat itsekin rakentaa yhteistyötä tai keskinäistä työnohjausta muiden ryhmien kanssa. Näin joissakin ryhmissä jo tehdäänkin.

Vertaisohjaajien säännöllisen ja jatkuvan tuen järjestämistä ollaan projektin loppupuolella vasta hahmottelemassa. Pohdinnan alla on mm. millä tavoin Tukiliiton aluetoiminnan olisi mahdollista innostaa uusia ryhmiä ja organisoida säännöllistä tukea vertaisohjaajille projektin loputtua. Tavoite olisi, että erityisesti vertaisohjaajien koulutus ja tuki järjestyisi vapaaehtoistoiminnan keskusten kautta. Keskusten toimintaa on hahmoteltu mm. Vapaaehtoistoiminnan valtakunnallisessa kehittämishankkeessa. (Haastattelu 2010.)

### 3.4. Onnistuiko yhteistyö ja verkostoituminen?

Jatkoprojektin tavoitteena oli valtakunnallisen ja paikallisen yhteistyön kautta edistää vertaistoiminnan vakiinnuttamista. Tavoite oli haastava, koska vammaisjärjestöjen toiminta on perinteisesti ollut vammaisryhmittäin sektoroitunutta. Paikalliset yhdistykset ovat tottuneet toimimaan ”omiensa” parissa ja kuulumaan keskusjärjestöön. Yhdistystoiminta on kuitenkin voimakkaasti muuttumassa. Vuosituhannen vaihteen jälkeen on perustettu useita kaikille erityislasten perheille toimintaa tarjoavia yhdistyksiä ja toisaalta tarkkoja diagnoosikohtaisia yhdistyksiä, jotka toimivat pienimuotoisesti suoraan ruohonjuuritasolla.

Vertaansa vailla -projekti on ollut aktiivisesti mukana luomassa järjestöjen verkostoja. Verkostojen yhteistyöllä on voitu saada aikaan paljon ”yhteistä hyvää” vertaistoiminnalle. Yhteistyössä on järjestetty seminaareja ja koulutuksia, tuotettu opasmateriaalia ja saatu tiedottamisen kautta julkisuutta vertaistoiminnalle. Verkostoitumisen kautta on voitu jakaa tietoa ja osaamista myös laajemmin vapaaehtoistyön alueella. Projektilla on ollut aktiivinen rooli mm. vapaaehtoistyön kansallisen strategiahankkeen valmistelussa.

Projektin toimiminen yli diagnoosirajojen vaati yhteistyötä niin paikallisten vammaisyhdistysten kuin kaikille erityislasten vanhemmille suunnattujen yhdistysten kanssa. Laaja yhteistyö erilaisten yhdistysten kanssa sujui kaiken kaikkiaan hyvin. Tästä on osoituksena se, että vertaisohjaajakoulutuksiin hakeutui vanhempia yhtälailla muista yhdistyksistä kuin tukiyhdistyksistä. Erityisen innokkaita kouluttautumaan ja ryhmiä perustamaan olivat uusien erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden yhdistysten vanhemmat.

Vertaistukiryhmien ja paikallisten yhdistysten yhteistyö ei aina sujunut yhtä mallikkaasti kuin ryhmän suhde projektiin tai ammattilaisiin. Vertaisohjaajat pitivät hyvänä itsenäistä ryhmää, eivätkä välttämättä nähneet tarvetta yhteistyön tiivistämiseen. Toisinaan vertaisohjaajien yhdistyksissä ei arvostettu nuorten perheiden vertaistoimintaa eikä pyynnöistä huolimatta haluttu liittää ryhmää yhdistyksen yhteyteen.

Tulevaisuuden haasteena onkin mielestäni ryhmien verkottuminen paikallisesti. Tämä ei välttämättä edellytä ryhmän liittämistä kiinteäksi osaksi mitään yhdistystä, mutta kylläkin rakentavaa yhteistyötä ja rivien tiivistämistä ainakin vaikuttamistyön kohdalla. Paikallisen toiminnan resurssien ja osaamisen yhdistäminen voisi tuoda ryhmille jatkuvuutta. Se mahdollistaisi myös paremman tiedonkulun nuorten perheiden tarpeista tuen ja palveluiden kehittämiseen. Ryhmien ja yhdistysten yhteistyön syntymisessä on arvokkaassa asemassa kokenut yhdistystoimija, joka tukee ryhmän toimintaa ja on välittämässä sen viestejä yhdistyksen hallitukselle.

Vertaistoiminnan oli toivottu tuovan uusia toimijoita myös Tukiliiton paikallisyhdistykseen, joissa näkyy toimijoiden ikääntyminen ja uupuminen kuten muissakin sosiaali- ja terveysalan yhdistyksissä. (kts. Peltosalmi 2008 & co, 112 – 117). Vertaistukiryhmien vertaisohjaajat ja ryhmien jäsenet näyttävät kuitenkin siirtyvän tukiyhdistysten aktiivitoimijoiksi vain harvoilla paikkakunnilla. Tähän on mielestäni syynä vertaistukiryhmien itsenäisyys ja toimintatapojen erilaisuus. Yhdistystoiminta ei ehkä tarjoa samalla tavalla motivoivia tehtäviä kuin vertaistukiryhmä, jolla on vapaaehtoistoimijalle myös suora henkilökohtainen anti. Yhdistyksissä toimii tällä hetkellä myös suuressa määrin nuorten ja aikuisten kehitysvammaisten vanhempia. Siihen ryhmään taaperon vanhemman voi olla vai-

kea mieltää kuuluvansa. On kuitenkin joitakin esimerkkejä, joissa ryhmän vanhemmat ovat lähteneet tukiyhdistyksen toimintaan mukaan ja tuoneet sinne lapsiperheille sopivaa toimintaa.

### 3.5. Mitä tästä opimme?

Arvioinnin tarkoituksena on paitsi mitata projektin arvoa ja ansioita myös suunnata tulevaan. Pohdin kerätyn aineiston perusteella seuraavassa, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistoimintaa voisi kehittää edelleen. Loppuun olen kirjannut ajatuksiani siitä, miten Kehitysvammaisten Tukiliitossa voitaisiin mielestäni edistää kansalaistoimintaan perustuvaa vertaistoimintaa.

Vertaistukiryhmätoiminta on hyvä erityistä tukea tarvitsevien perheiden kansalaistoiminnan muoto. Erityisesti äidit ovat motivoituneita tällaiseen vapaaehtoistoimintaan. Äitien kautta ryhmät hyödyttävät koko perhettä. Isät sen sijaan eivät ole kiinnostuneita kouluttautumaan vertaisohjaajiksi ja kantamaan vastuuta ryhmien toiminnasta, vaikka ovat jossakin määrin halukkaita osallistumaan ryhmiin. Nuoria isiä kiinnostavan vanhemmuutta tukevan kansalaistoiminnan muodot vaativat vielä etsimistä.

Ryhmien käynnistäjien ja vertaisohjaajien kouluttaminen on merkittävä tapa lisätä vanhempien vapaaehtoistoiminnan osaamista. Se puolestaan voi hyödyttää monella tavalla erityislasten perheiden yhteisöjä. Vanhempien kouluttaminen ja yhden ryhmän kanssa saadut kokemukset tulevat usein hyödynnettyä uusien ryhmien perustamisessa tai rohkeudessa aloittaa muunlaistakin kansalaistoimintaa. Vertaistukiryhmien toiminnan hiipumisessa on kyse ryhmä- ja kansalaistoiminnan luonteesta eikä sitä pidä nähdä ryhmän tai ohjaajan epäonnistumisena. Ryhmissä käydään vain niin kauan kun toiminta on ryhmäläisistä kiinnostavaa. Kun ryhmäläisten tarpeet muuttuvat he muuttavat ryhmän toimintaa tai siirtyvät muihin ryhmiin tai toimintamuotoihin.

Vertaistukimuotojen kehittämisessä tarvitaan kansallista ja paikallista yhteistyötä. Voimavarojen ja resurssien yhdistämisen kautta voidaan tuottaa paljon sellaista, mihin mikään organisaatio ei yksinään pysty. Erityisesti on syytä paneutua paikallisen toiminnan verkottumiseen ja yhteistyömuotojen kehittämiseen. Vertaistukiryhmien ja paikallisten yhdistysten suhde ja yhteistyö voi rakentua löyhemmäksi tai tiiviimmäksi. Tärkeää on toisten toiminnan arvostaminen ja viestintä ja vuorovaikutuskanavien kehittäminen. Yhteistyön kautta nuorten perheiden tuen ja palvelutarpeiden esille nostaminen paikkakunnilla voisi tulla mahdolliseksi.

Nuorten vanhempien innostaminen paikallisten yhdistysten toimintaan edellyttää perinteisen yhdistystoiminnan avaamista uusille toimintatavoille, jotka olisivat lapsiperheille sopivia ja vähän sitoutumista vaativia. Vapaaehtoistoiminnan on palveltava vanhempia itseään ja siitä on oltava iloa koko perheelle. Paikallisen ryhmätoiminnan rinnalle voidaan myös kehittää verkossa toimivia keskinäisen tuen muotoja, jotka ovat lapsiperheiden helposti saavutettavissa.

Vertaansa vailla -projekti on toiminut ajankohtaisten asioiden äärellä. Vertaistuen ideologia ja kokemustiedon arvostus näyttää edelleen kasvavan niin kansalaisten kuin ammattilaistenkin parissa (kts. Mönkkönen 2002, 2005). Toiminnalla on kuitenkin haasteita, joista keskeisimpänä on toiminnan resursointi. Vapaaehtoistyöhön perustuva kansalaistoiminta tarvitsee tuekseen ammatillista osaamista, tuen ja koulutuksen järjestämistä sekä toiminnan organisoimista. Kun vertaistoimintaa edistetään määräaikaisilla projekteilla, tärkeäksi nousee projektin jälkeinen aika: miten toiminta juurrutetaan järjestöön vakiintuneeksi toiminnaksi ja mistä siihen löydetään resurssit.

Kehitysvammaisten Tukiliitossa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistoiminnan ja vapaaehtoistyön kehittäminen projektin jälkeen edellyttää:

1. Vertaisryhmien käynnistämiseen ja ohjaamiseen liittyvän koulutusten vakiinnuttamista pysyväksi toimintamuodoksi.  
Vertaistukiryhmien toimintakaari on yleensä muutaman vuoden pituinen ja uusien ryhmien syntymisen edellytyksenä on koulutusten säännöllinen järjestäminen.
2. Kansallisen yhteistyön jatkamista vertaistoiminnan ja vapaaehtoistoiminnan saralla.  
Yhteistyön avulla voidaan saada paikallisia vapaaehtoistojen työtä tukevia rakenteita ja vaihtaa jo kehitettyjä ja toimivia käytäntöjä järjestöjen välillä. Yhteistyön kautta voidaan saada myös näkyvyyttä ja lisäresursseja.
3. Vertaistukiryhmissä toimivien vanhempien rohkaisemista vaikuttamistyöhön.  
Vertaistukiryhmiin kertyy kokemustietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tarpeista, jonka saaminen osaksi palveluiden ja tuen kehittämistä on tärkeää. Paikallisen nuorten perheiden vaikuttamistyön kehittäminen vaatii järjestön ammattilaisten resursseja.

4. Koulutettujen vertaisohjaajien ymmärtäminen merkittäväksi vapaaehtoistoiminnan resurssiksi Tukiliitossa ja paikallisessa toiminnassa. Vaikka ryhmä on lopettanut toimintansa tai vanhempi ei ole tähän mennessä voinut aloittaa ryhmää, hän on kuitenkin jossakin vaiheessa ollut kiinnostunut lapsiperheiden keskinäisestä tuesta. Hän saattaa, kutsuttuna ja elämäntilanteen ollessa sopiva, kiinnostua myös muusta kansalaistoiminnasta.
5. Uusien paikallisten ja virtuaalisesti toteutettavien nuorten perheiden keskinäisen tuen muotojen ja vapaaehtoistoiminnan muotojen pohtimista yhdessä vanhempien ja kokeneiden yhdistystoimijoiden kanssa.

## Lähteet

Davies Sheila, Hall, D M B (2005) "Contact A Family": Professional and parents in partnership. *Archives of Diseases in Childhood* 2005; 90: 1053 – 1057.

Harju, Aaro (2003) Yhteisellä asialla – Kansalaistoiminta ja sen haasteet. Kansanvalistusseura, Vantaa.

Hokkanen Liisa (2003) Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus, Helsinki, 254 – 274.

Humphreys, Keith (1997) Individual and social benefits of mutual aid self-help groups. *Social Policy*, Vol 27, Issue 3, 12 – 19.

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.

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.

Kopakkala, Aku (2005) Porukka, jengi, tiimi. Ryhmädynamiikka ja siihen vaikuttaminen. Edita Prima Oy, Helsinki.

Kutrz, Linda Farris (1997) Self-help and support groups: A Handbook for practitioners. SAGE Publication, US.

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.

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

Mönkkönen, Kaarina (2005) Toiminnallinen vaikuttaminen. Maallikkous vuorovaikutuksen energialähteenä. Teoksessa Nylund, Marianne, Yeung Anne Birgitta Vapaaehtoistoiminta- anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere.

Niemistö, Raimo (1998) Ryhmän luovuus ja sen kehitysehdot. Tammer-paino, Tampere.

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

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.

Pessi, Anne Birgitta ja Oravasaari Tomi (2010) Kansalaisjärjestötoiminnan ytimessä. Tutkimus RAY:n avustamien sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminnasta. Avustustoiminnan raportteja 23. Raha-automaattiyhdistys ry. Yliopistopaino. Helsinki.

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.

Peltosalmi, Juha; Vuorinen, Marja ja Särkelä, Riitta (2008) Järjestöbarometri. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Peltosalmi, Juha; Vuorinen, Marja ja Särkelä, Riitta (2009) Järjestöbarometri. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Rappaport, J (1993) Narrative studies, personal stories, and identity transformation in mutual help context. Journal of Applied Behavioral Science, 29, 239 – 259.

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.

Vehmainen, Mari (2009) Vertaisryhmä syntyi koulun kainaloon. Kuntalehti 8/2009.

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.

## Internet-lähteet

<http://www.kansalaisareena.fi/index.php?sivu=kehittamishanke>

Projektin kotisivut. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Vertaansa vailla -projektin kotisivut. Internetlähde [http://www.kvtl.fi/sivu/Vertaansa\\_vailla](http://www.kvtl.fi/sivu/Vertaansa_vailla) (39.8.2010)

Lammi-Taskula, Johanna ja Salmi, Minna ( 2009) Työ, perhe ja hyvinvointi. Teoksessa Lammi-Taskula, Johanna; Karvonen, Sakari; Ahlström, Salme (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi Helsinki : Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, s. 38 – 49. Internetlähde [www.thl.fi/thl-client/pdfs/0e6f5676-9ccf-4490-8496-45c7b3acce5f](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/0e6f5676-9ccf-4490-8496-45c7b3acce5f) (29.8.2010)

Mönkkönen, Kaarina (2002) Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 94. Verkkojulkaisu <http://www.uku.fi/vaitokset/2002/isbn951-781-933-1.pdf> (30.8.2010)

Vaitti, Lea (2008) "Olemme kaikki tasa-arvoisia." Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos, Sosiaalipsykologia. Internetjulkaisu <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=18017> (23.8.2010)



# Liitteet

## Liite 1

### **Vertaansa vailla -projektissa tehdyt julkaisut, selvitykset ja opinnäytteet**

Holm, J.; Huuskonen, P.; Jyrkämä, O.; Karnell, S.; Laimio, A.; Lehtinen, I. Myllymaa T.; Vahtivaara, J-M. (2010) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelu ASPA. Solver palvelut Oy.

Hakkala, Terhi ja Jalkanen, Sonja (2007) Selvitys sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten vertaistuen käytöstä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa.

Krogerus-Jalkanen, Stiina ja Nyholm, Eveliina (2007) "On kuin siskolleen puhuisi" -vertaistuen merkitys kehitysvammaisten nuorten äideille.

Vaitti, Lea (2005) Vertaansa vailla -projektin teoreettinen tausta.

Vaitti, Lea (2006) Vertaistuen tarve yhdistyksissä.

Vaitti, Lea (2006) Selvitys vertaisohjaajakoulutukseen osallistuvista vanhemmista.

Vaitti, Lea (2007) Selvitys Vertaansa vailla -projektin vertaistukiryhmien toiminnasta.

Vaitti, Lea (2008) "Olemme kaikki tasa-arvoisia" – Tutkielma vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmistä.

**Selvitykset ja opinnäytteet löytyvät verkkojulkaisuna Kehitysvammaisten Tukiliiton kotisivuilta [www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi)**

## Liite 2

### Arvioinnin aineisto

Haastattelu 2006. Vertaansa vailla -projektin projektipäällikkö Oili Jyrkämän haastattelu 22.2.2006

Haastattelu 2010. Vertaansa vailla -projektin projektipäällikkö Oili Jyrkämän haastattelu 16.6. 2010

Hankesuunnitelma (2007) Vertaansa vailla -jatkohanke. 22.5.2007.

Isämeininki 2008 – 2009. Vertaansa vailla -projektin raportti. Julkaisematon

Kirjoitusaineisto 2008. Vertaisryhmissä käyneiltä äideiltä kerätty kirjoitusaineisto. Raportoitu Vaitti, Lea (2008) "Olemme kaikki tasa-arvoisia" – Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos, Sosiaalipsykologia. Internetjulkaisu <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=18017> (17.6.2010)

Kysely 2006A Tukiyhdistysten sihteereiltä kerätty kyselyaineisto. Raportoitu Vaitti, Lea (2006) Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Vertaistukiryhmät ja niiden perustamisen tarve yhdistyksissä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Internetjulkaisu [www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi). (17.6.2010)

Kysely 2006B. Vertaisohjaajakoulutuksessa kerätty kyselyaineisto. Raportoitu Vaitti, Lea (2006) "Parhaiten toista ymmärtää se, joka on itse kokenut saman asian" – selvitys vertaisohjaajakoulukseen osallistuvista vanhemmista. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Internetjulkaisu [www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi). (17.6.2010)

Kysely 2007. Vertaisohjaajilta kerätty kyselyaineisto. Raportoitu Vaitti, Lea (2007) "Käytännön asiat järjestyivät hyvin" – selvitys projektin vertaistukiryhmien toiminnasta. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Internetjulkaisu [www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi). (17.6.2010)

Kysely 2010. Käynnistäjä- ja vertaisohjaajakoulutuksissa käyneille toukokuussa 2010 lähetetty sähköpostikysely.

Ohjausryhmän kokous 13.12. 2005 Vertaansa vailla -projekti.  
Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Projektien tilannekatsaus. Syyskuu 2007. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Projektien tilannekatsaus. Lokakuu 2009. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

