

## OPINNÄYTETYÖ

### Mistä puhutaan?

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n vertaistukitoiminnan kehittäminen

Henna Ylitolonen

Yhteisöpedagogi YAMK

(90 op)

Arvioitavaksi jättämisaika 5/2025

# TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu  
Yhteisöpedagogi YAMK

---

Tekijät: Henna Ylitolonen  
Opinnäytetyön nimi: Mistä puhutaan?  
Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n vertaistukitoiminnan kehittäminen  
Sivumäärä: 53 ja 3 liitesivua  
Työn ohjaaja: Kimmo Lind  
Työn tilaaja: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry

---

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n vertaistukitoimintaa yhdessä yhdistyksen vapaaehtoisten kanssa. Kehittämistyössä keskityttiin erityisesti vertaistukitoiminnan toteutustapojen monipuolistamiseen ja tavoitteiden asettamiseen. Lisäksi tarkasteltiin sitä, miten vertaistuki voi vahvistaa yksilön toimijuutta.

Työ toteutettiin yhteiskehittämisen ja palvelumuotoilun menetelmiä soveltaen. Kehittämistiimi koostui vapaaehtoisista, joiden kanssa käytiin läpi vertaistukitoiminnan nykytilaa, osallistujien tarpeita ja tulevaisuuden toiveita. Kehittämisprosessin aikana tuotettiin ideoita ja toimintatapoja, joita pilotoitiin yhdistyksen tapahtumissa ja verkkovälitteisissä vertaistukituokioissa. Tuloksena syntyi uusia vertaistuen toteutustapoja sekä tavoitteet vertaistukitoiminnalle. Vertaistuki nähtiin paitsi osallisuutta lisäävänä toimintana, myös väylänä jakaa kokemustietoa ja vahvistaa yksilön minäpystyvyyttä.

Osallistava kehittämistapa lisäsi kehittämistiimin jäsenten sitoutumista, vahvisti heidän toimijuuden kokemustaan sekä mahdollisti vertaistuen kehittämisen entistään käyttäjälähtöisemmäksi. Yhteinen ideointi ja vastuun jakaminen loivat pohjaa yhteisölliselle toimijuudelle. Vertaistuen kehittäminen ei ainoastaan paranna osallistujien saamaa tukea, vaan se voi myös vahvistaa järjestön elinvoimaisuutta ja kykyä vastata jäsentensä muuttuviin tarpeisiin.

**Asiasanat:** vertaistuki, toimijuus, yhteiskehittäminen, lyhytkasvuisuus

---

# ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences  
Master of Humanities

---

Author: Henna Ylitolonen

Title: What are we talking about? The Association for People of Restricted Growth in Finland's development of peer support activities

Number of Pages: 53 and 3 attachment pages

Supervisor: Kimmo Lind

Commissioned by: Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry

---

The aim of this thesis was to develop the peer support activities of The Association for People of Restricted Growth in Finland (Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry) together with the association's volunteers. The development work focused especially on diversifying the implementation methods of peer support and setting goals. In addition, it was examined how peer support can strengthen an individual's agency.

The work was carried out by applying the methods of co-creation and service design. The development team consisted of volunteers with whom the current state of peer support activities, the needs of the participants and their future wishes were discussed. During the development process, ideas and operating methods were produced, which were piloted in the association's events and online peer support sessions. As a result, new ways of implementing peer support and goals for peer support activities were created. Peer support was seen not only as an activity that increases inclusion, but also to share experiential knowledge and strengthen the individual's self-efficacy.

The participatory development method increased the commitment of the development team members, strengthened their experience of agency, and enabled the development of peer support to be even more user-oriented. Joint brainstorming and sharing of responsibility laid the foundation for communal agency. Developing peer support not only improves the support received by participants, but it can also strengthen the vitality of the organization and its ability to respond to the changing needs of its members.

---

Keywords: peer support, agency, co-creation, restricted growth

# SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

|   |   |    |
|---|---|----|
| 1 | JOHDANTO.....   | 6  |
| 2 | KEHITTÄMISTARVE JA TILAAJAN ESITTELY .....                    | 7  |
|   | 2.1 Kehittämistarve .....                                     | 7  |
|   | 2.2 Työn tilaajan esittely.....                               | 8  |
| 3 | OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ...            | 10 |
| 4 | VERTAISTUKI VAMMAISUUDEN KONTEKSTISSA .....                   | 11 |
|   | 4.1 Vertainen, vertaistuki ja vertaistoiminta.....            | 12 |
|   | 4.2 Vertaistuen eri muodot.....                               | 14 |
|   | 4.3 Vertaistuen hyödyt.....                                   | 16 |
|   | 4.4 Vertaistukitoimintaan liittyvät haasteet .....            | 17 |
|   | 4.5 Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n tarjoama vertaistuki..... | 19 |
| 5 | TOIMIJUUS.....  | 21 |
|   | 5.1 Toimijuuden muotoja.....                                  | 21 |
|   | 5.2 Toimijuus ja vammaisuus .....                             | 23 |
|   | 5.3 Järjestöjen ja vertaistuen merkitys toimijuudessa.....    | 24 |
| 6 | KEHITTÄMISTYÖN MENETELMÄT JA KEHITTÄMISTYÖN<br>TOTEUTUS ..... | 26 |
|   | 6.1 Yhteiskehittäminen ja palvelumuotoilu .....               | 26 |
|   | 6.2 Aikataulu.....  | 29 |
|   | 6.3 Yhteiskehittämisen prosessi.....                          | 29 |
| 7 | TULOKSET JA TUOTOKSET .....                                   | 40 |

|   |   |    |
|---|---|----|
| 8 | JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET .....    | 43 |
|   | 8.1 Johtopäätökset.....                         | 43 |
|   | 8.2 Kehittämisehdotukset/jatkosuunnitelmat..... | 45 |
| 9 | POHDINTA.....                                   | 46 |
|   | LÄHTEET .....                                   | 48 |

# 1 JOHDANTO

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus velvoittaa Suomea edistämään vammaisten henkilöiden osallisuutta (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Harvinaista sairautta sairastaville, kuten lyhytkasvuisille henkilöille, vertaistuki on yksi keino tukea osallisuutta ja vahvistaa yksilön toimijuutta. Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on valtakunnallinen yhdistys, joka tarjoaa vertaistukea lyhytkasvuisille henkilöille ja heidän läheisilleen. Vertaistuki on merkittävä osa yhdistyksen toimintaa, joten sen käytännön toteutustapoja on tarpeen kehittää jatkuvasti.

Tässä opinnäytetyössä kehitettiin yhdistyksen vertaistukitoimintaa yhteistyössä vapaaehtoisten kanssa yhteiskehittämisen menetelmin. Lähtökohtana oli halu vahvistaa vertaistukitoiminnan laatua, saavutettavuutta ja merkityksellisyyttä. Työn keskiössä olivat vertaistukitoiminnan tavoitteet, erilaiset tuen toteuttamistavat sekä kysymys siitä, millaisilla keinoilla vertaistuki voi lisätä osallistujien toimijuutta. Työn aikana nousi esiin esimerkiksi digitaalisten ratkaisujen, kuten Discordin, mahdollisuudet vertaistuen laajentamisessa. Kehittämistyön aikana kokeiltiin myös erilaisia tapoja toteuttaa vertaistukea kuten tulevaisuustyöskentelyn yhdistäminen vertaistukituokioon, elävän kirjaston hyödyntäminen tai toiminnallisten verkkovertaistukioiden toteuttaminen. Toimin opinnäytetyön aikana Lyhytkasvuiset ry:n järjestöyöntekijänä, mikä mahdollisti kehittämistyön toteuttamisen osana yhdistyksen käytännön vertaistukitoimintaa. Yhteys arjen toimintaan helpotti erityisesti kehittämistyön kokeilujen suunnittelua ja toteuttamista yhdistyksen tapahtumissa.

Opinnäytetyössä tarkastellaan vertaistukea vammaisuuden, toimijuuden ja yhteiskehittämisen näkökulmista. Työ tarjoaa vertaistukitoiminnan tavoitteiden lisäksi esimerkkejä siitä, kuinka vertaistuki voi parhaimmillaan vahvistaa yksilön toimijuutta ja luoda yhteisöllistä vaikuttamisen kulttuuria.

## 2 KEHITTÄMISTARVE JA TILAAJAN ESITTELY

### 2.1 Kehittämistarve

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen myötä Suomi on sitoutunut edistämään vammaisten henkilöiden osallisuutta (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016, 3 artikla). Vammaisfoorumi ry:n rinnakkaisraportti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle vuonna 2023 kuitenkin osoittaa, että Suomessa on vielä paljon tehtävää osallisuuden lisäämisessä. Raportin mukaan vammaisen henkilön osallisuus asiakasprosessissa ei aina toteudu eikä esimerkiksi palveluja kilpailuteta siten, että vammaiset henkilöt olisivat mukana kilpailutusprosessissa. (Vammaisfoorumi, 2023.) Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa yhtenä strategisena tavoitteena on lisätä harvinaissaira-an osallisuutta niin yhteiskunnan kuin lähiyhteisön tasolla. Lisäksi kolmannen sektorin tarjoamalla vertaisuudella nähdään olevan iso merkitys. (Wedenoja, 2024.)

Jotta yksilöstä voi kehittyä aktiivinen ja vaikuttava yhteiskunnan jäsen, tulee hänen saada mahdollisuuksia harjoitella osallisuuden ja vaikuttamisen taitoja. Sitran selvityksen mukaan erityisesti nuoret aikuiset kokevat epävarmuutta yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen osallistumisessa. Vaikuttaminen voi ilmetä esimerkiksi järjestötoimintaan osallistumisena, vastuutehtävien hoitamisena tai päätöksentekoon vaikuttamisena. Nuoret kokevat vanhempia ikäryhmiä useammin, ettei heidän osaamisensa ole riittävää yhteiskunnalliseen osallistumiseen. (Hantula, ym., 2024, s. 11–12, 24.) Yhteiskunnallisen osallistumisen paikoissa tapahtuva yhteinen oppiminen – esimerkiksi vertaiskehittämisen kautta järjestöissä – voi vahvistaa nuorten aikuisten osallisuuden kokemusta. Hantulan ja kumppaneiden mielestä tällaiset myönteiset ja yhteisölliset kokemukset voivat myös lieventää huolta siitä, että osallistuminen johtaa liian nopeasti vaativiin tai kuormittaviin vastuutehtäviin (Hantula ym., 2024, s. 43).

Yhteisöllinen oppiminen ja vertaiskehittäminen eivät ainoastaan tue yksilön osallisuuden kokemusta, vaan niitä voidaan hyödyntää myös vertaistuen kehittämisessä. Vertaistuki tarjoaa matalan kynnyksen paikan harjoitella osallistumista, jakaa kokemuksia ja vahvistaa sekä tuki-jan, että tuettavan toimijuutta. Jotta vertaistukitoiminta voi vastata osallistujien moninaisiin tarpeisiin, sen toteuttamista ja sisältöjä on tärkeää tarkastella ja kehittää jatkuvasti.

Vertaistukihetken aloittaminen ja keskusteluaiheiden miettiminen voi olla hankalaa ja silloin helposti tulee pidättäytyttyä tutuissa aiheissa ja pitämään vertaistukituokio samalla tavalla kuin

aikaisemminkin. Vertaistukitoiminnan tavoitteiden kirkastaminen ja erilaisten toteutustapojen kehittäminen tuo monipuolisuutta ja auttaa vastaamaan osallistujien tarpeeseen paremmin. Toteutustapojen kehittämisen myötä voidaan auttaa välttämään ne vaaranpaikat, jolloin tuki on mahdollisesti tuottamassa enemmän haittaa kuin hyötyä.

## 2.2 Työn tilaajan esittely

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry (myöhemmin Lyhytkasvuiset ry) on perustettu vuonna 1984 lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheisten valtakunnalliseksi yhdistykseksi, jonka päärahoittajana on Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Yhdistyksen tavoitteena on lisätä tietoisuutta, poistaa ennakkoluuloja ja esteitä, vahvistaa jäsenistön voimavaroja sekä mahdollistaa kokemus ymmärretyksi tulemisesta. Näihin tavoitteisiin pyritään järjestämällä erilaisia tapahtumia, tarjoamalla kokemustoimijoiden vierailuja sekä vertaistukea ja antamalla ohjausta lyhytkasvuille ja heidän läheisilleen. Yhdistyksessä työskentelee yksi kokoaikainen työntekijä, joten vapaaehtoisilla toimijoilla on suuri merkitys. Lyhytkasvuiset ry:llä ei ole erillistä toimitilaa vaan päivittäistä toimintaa toteutetaan etäyhteyksin ja sähköisten työvälineiden avulla. Tapahtumia järjestetään eri puolilla Suomea. Yhdistys on aktiivinen ja jäsenistöön kuuluu eri-ikäisiä jäseniä. Jäsenkyselyn perusteella yhdistykseen liitytään lapsena ja jäsenyys jatkuu pitkään. Myös läheisten jäsenyydet ovat pitkäkestoisia. (Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, 2023a, s. 3–5, 9.) Vuoden 2024 lopulla yhdistykseen kuului 595 jäsentä (Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, 2025).

Lyhytkasvuisuutta aiheuttavia sairauksia on yli 750 ja ne kuuluvat harvinaissairauksiin. (Valta, 2024a, s. 12). Harvinaissairauksilla tarkoitetaan eurooppalaisen määritelmän mukaan sairauksia, joita sairastaa enintään 5 ihmistä 10 000 ihmistä kohden. Suomessa harvinaissairaus tai vamma on noin 300 000 ihmisellä. Erilaisia harvinaissairauksia on noin 6 000–8 000 erilaista. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä, 2019, s. 10.)

Lyhytkasvuisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 1000 ja yleisimmät diagnoosit ovat diastrofinen dysplasia, rusto-hiushypoplasia (RHH) ja akondroplasia. Kaksi ensimmäistä kuuluvat suomalaiseen tautiperimään. (Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, n.d.a). Suomalaisella tautiperimällä tarkoitetaan perinnöllisiä sairauksia, joita ilmenee Suomessa enemmän kuin muualla maailmassa (Terveyskylä, 2022). Akondroplasia on tällä hetkellä diagnosoitu Suomessa noin 180 henkilöllä, diastrofinen dysplasia noin 160 henkilöllä ja rusto-hiushypoplasia (RHH) noin 140 henkilöllä (Valta, 2024b, 2024c, 2024d).

Lyhytkasvuiset ry:n vahvuuksia on vahva yhteisöllisyys ja vertaistuki jäsenten keskuudessa. Yhdistys haluaa kehittyä ja uudistua, mikä luo hyvän pohjan tälle kehittämistyölle. Valtionavustuksiin kohdistuvat leikkaukset haastavat kaikki sote-järjestöt miettimään entistä tarkempaan niiden perustehtävää. Lyhytkasvuiset ry:n vuoden 2025 yksi painopistealueista onkin vertaistuen saaminen. (Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry, 2024, s. 3–4.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kehittää Lyhytkasvuiset ry:n vertaistukitoimintaa yhteistyössä yhdistyksen vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden ja vertaistukituokioihin osallistuneiden henkilöiden kanssa. Tätä ryhmää nimitetään opinnäytetyössä kehittämistiimiksi. Vertaistukitoimintaa kehittämällä ja tarjoamalla entistä monipuolisempia vertaistukituokioita lisätään vertaistuesta saatua hyötyä.

Opinnäytetyössä tarkastellaan vertaistuen merkitystä ja tavoitteita Lyhytkasvuiset ry:n toiminnassa. Vertaistuki on tärkeä osa monien sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaa, ja sen avulla voidaan vahvistaa sekä tuen saajien että tukijoiden kokemusta yhteisöllisyydestä ja toimijuudesta. Tavoitteena on syventää ymmärrystä siitä, millaisin keinoin vertaistukitoimintaa voidaan kehittää vastaamaan osallistujien tarpeita, ja millaiset vertaistuen muodot parhaiten tukevat osallisuutta ja yksilön toimijuutta – eli kykyä vaikuttaa omaan elämäänsä ja osallistua yhteisönsä toimintaan.

Osana kehittämistyötä laaditaan yhdessä kehitystiimin jäsenten kanssa vertaistukitoiminnalle selkeät tavoitteet sekä kehitetään keinoja, joiden avulla tavoitteisiin voidaan vertaistukituokioissa pyrkiä. Erilaiset menetelmät lisäävät yksilöllisten tarpeiden huomioimista vertaistukituokioissa ja laajentavat siten vertaistuesta saatavaa hyötyä.

Lisäksi tavoitteena on vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista ja roolia yhteiskehittämisen aktiivisina toimijoina sekä lisätä heidän vaikutusmahdollisuuksiaan yhdistyksen toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa.

Tutkimuskysymykset

1. Mitkä ovat Lyhytkasvuiset ry:n vertaistukitoiminnan tavoitteet vertaistukihenkilöiden ja vertaistukeen osallistuneiden näkökulmasta?
2. Millä keinoilla vertaistukitoiminnassa pyritään saavuttamaan asetetut tavoitteet?
3. Miten vertaistuki voi vahvistaa sekä vertaistukihenkilön että tuettavan toimijuutta ja osallisuutta?

## 4 VERTAISTUKI VAMMAISUUDEN KONTEKSTISSA

Vammaisuutta voidaan määritellä monella eri tavalla ja siihen vaikuttavat merkittävästi tarkastelun kontekstit. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan lääketieteellinen malli pitää vammaisuutta yksilön ominaisuutena, joka johtuu suoraan sairaudesta, traumasta tai muusta terveydentilasta ja edellyttää lääketieteellistä hoitoa. Tämän näkemyksen mukaan vammaisuus vaatii lääketieteellisiä tai muita toimenpiteitä yksilön ongelman "korjaamiseksi". Vammaisuuden sosiaalinen malli puolestaan näkee vammaisuuden yhteiskunnan luomana ongelmana eikä yksilön ominaisuutena. Tämän näkemyksen mukaan vammaisuus edellyttää poliittisia toimia, koska ongelma johtuu mukautumattomasta fyysisestä ympäristöstä, asenteista ja muista sosiaalisen ympäristön piirteistä. WHO toteaa, ettei kumpikaan malli tarkastele toimintakykyä riittävän monipuolisesti ja on sen takia laatinut kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). ICF-luokituksen avulla toimintakykyä tarkastellaan ihmiskehon toiminnoista ja rakenteesta mutta myös yksilön ja yhteiskunnan näkökulmista. WHO nimittää tätä biopsykososiaaliseksi malliksi. (Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF, 2022, s. 2–3, 8–9.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista nimeää vammaisiin henkilöihin kuuluvan ”ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016, 1 artikla). YK:n näkökulma perustuu oikeusperusteiseen ajattelutapaan, jonka mukaan vammaisilla tulee olla yhdenvertaiset oikeudet ja osallistumismahdollisuudet muiden ihmisten kanssa (Nurmi-Koikkalainen ym., 2017, s. 10).

Helena Ahponen kirjoittaa väitöskirjassaan, että sosiaalinen malli saattaa johtaa vammaisuuden kieltämiseen. Se ei anna ratkaisua, jos ympäristö on esteetön mutta vammaisuus (kuten sydänvika tai elimen epämuodostuma) vaikuttaa elämiseen. (Ahponen, 2008, s. 28). Simo Vehmas puolestaan on tutkinut vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Hänen mielestään sosiaalisessa lähestymistavassa ei kielletä vammaisuutta vaan asiaa lähestytään vammaisten ihmisten toimijuutta estävien tai haittaavien tekijöiden kautta. Vehmas kirjoittaa, että sosiaaliseen lähestymistapaan liittyy myös poliittinen ulottuvuus. Mitä yhteiskunnan pitäisi tehdä, jotta tilanne parane yksilön näkökulmasta? (Vehmas, 2005, s. 114–115.)

Vammaisuutta ei mielestäni ole mahdollista määritellä aukottomasti, eivätkä ulkopuolisten tekemät määrittelyt välttämättä vastaa ihmisen omaa identiteettiä. Siinä missä muut voivat nähdä ihmisen ensisijaisesti lyhytkasvuisena, voi hän itse kokea olevansa ensisijaisesti äiti, puoliso ja oman ammattinsa asiantuntija. Myöskään fyysistä ympäristöä muokkaamalla ei saavuteta kaikille sopivaa esteetöntä ympäristöä. Jos esimerkiksi tuoli on sopivan matala lyhytkasvuaisille, voi sen käyttäminen olla hankalaa keskipituisille nivelrikosta kärsiville ihmisille. Moniin lyhytkasvuaisuutta aiheuttaviin sairauksiin kuuluu pituuden lisäksi muitakin toimintakykyä rajoittavia tekijöitä kuten kipu, nivelten jäykkyys tai yli liikkuvuus sekä lihasheikkous (Hiekkala ym., 2017, s. 51). Pelkkä esteetön fyysinen ympäristö ei siten riitä poistamaan kaikkia osallistumisen esteitä.

Matti Laitinen ja Paula Pietilä tuovat esille, että vamman merkitys identiteetissä voi vaihdella eri elämänvaiheissa; esimerkiksi lyhytkasvuaisilla liikuntavaikeudet voivat korostua keski-ikässä, jolloin vammaisuus voi nousta osaksi heidän identiteettiään. On myös mahdollista, että sama henkilö kokee vammansa merkityksen eri tavoin eri tilanteissa. (Laitinen & Pietilä, 2022, s. 103, 107.) Lyhytkasvuiset ry:n tapahtumissa on usein toiminnallisia ohjelmia, jotka korostavat kontekstin merkitystä vammaisuuden kokemuksessa. Esimerkiksi lyhytkasvuinen nuori voi kohdata erilaisuutta ja osallistumisen haasteita koulun liikuntatunnilla. Sen sijaan yhdistyksen nuorten leirillä liikunnan harjoittaminen vertaisten seurassa voimaannuttaa häntä ja lisää onnistumisen kokemuksia. Näissä hetkissä hän tuntee olevansa yksi nuorista, eikä ainoa erilainen.

Koska Lyhytkasvuiset ry:n jäseninä voivat olla myös lyhytkasvuisten läheiset ja ystävät, on osallistujilla erilaisia toimintarajoitteita ja esteettömyystarpeita. Vertaistuen keinoin osallistujat voivat jakaa kokemuksia rakennetusta ympäristöstä, sairauden aiheuttamista lääketieteellisistä haasteista sekä sosiaalisessa ympäristössä esille tulevista ennakkoluuloista ja asenteista.

#### **4.1 Vertainen, vertaistuki ja vertaistoiminta**

Vertaisilla tarkoitetaan samaa kokeneita ihmisiä. Heillä on joku yhteinen kokemus, minkä he jakavat keskenään. Vertaistuen vastakohta on ammatillisen koulutuksen kautta saatu tieto. (Hokkanen, 2014, s. 204; Laimio & Karnell, 2010, s. 16.) Vertainen voi olla toinen vanhempi, jolle on syntynyt lyhytkasvuinen lapsi tai toinen saman ikäinen lyhytkasvuinen henkilö. Yhteistä voi olla elämäntilanne, diagnoosi tai käytössä oleva apuväline. Ulkopuolisille korostuu lyhytkasvuisten keskinäinen samanlaisuus mutta kuten muutkin ihmisryhmät, ovat lyhytkas-

vuiset ja heidän läheiset varsin heterogeeninen ryhmänsä ihmisiä. Liisa Hokkasen tutkimuksissakin tuli ilmi, että vertaisuudesta puhuttaessa korostetaan yhteistä kokemusta, joka puolestaan voi johtaa homogenisoivaan suhtautumiseen (Hokkanen, 2014, s. 204). Vertaisten keskinäistä erilaisuutta ei aina havaita. Erilaisuutta voi aiheuttaa diagnoosin lisäksi toimintakyky, elämäntilanne ja aikaisemmat kokemukset vammaisuudesta. Perhe, jossa vammaisuus on vieras asia ennen lyhytkasvuisen lapsen syntymistä, tarvitsevat usein erilaista vertaistukea kuin perheet, joille vammaisuus on tavalla tai toisella tutumpaa.

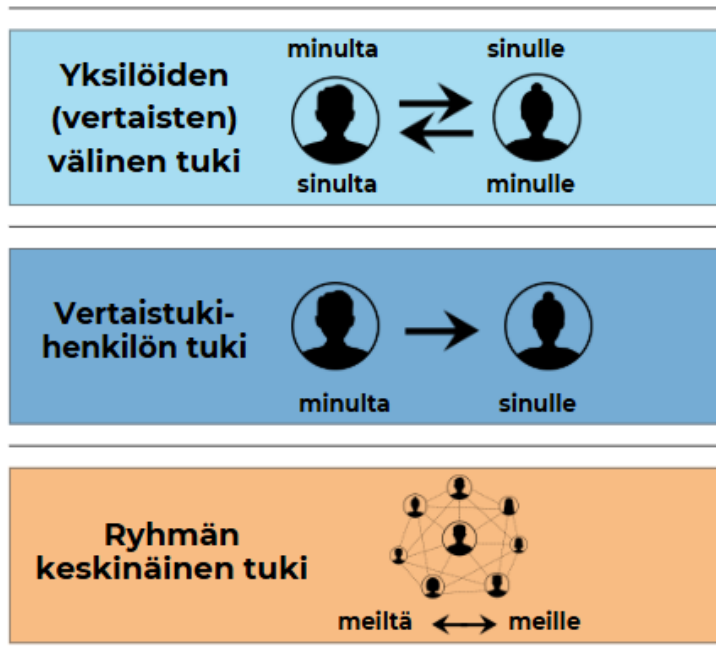
Anu Toija kirjoittaa, että ihmiset kokevat vertaisen eri lailla. Joillekin vertainen on henkilö, joilla on sama sairaus ja sama elämäntilanne, joillekin toisille riittää, että vertaisella on sama sairaus. Toijan mielestä vertaistoiminnan ja vertaistukitoiminnan ero on pieni. Vertaistukitoiminta on osa vertaistoimintaa mutta siinä korostuu tuen antaminen. Vertaistoiminta voi olla esimerkiksi harrastustoimintaa vertaisten kesken. (Toija, 2011, s. 12–13.) Myös Irja Mikkola ja Anja Saarinen tekevät eron vertaistuen ja vertaistoiminnan välille. Vertaistoiminta on ikään kuin kattoterminä, joka sisältää vertaistuen. (Mikkonen ym., 2018, s. 26.)

Harvinaissairaus tuo oman lisämausteen vertaistukeen. Harvinaissairas ei välttämättä löydä vertaistukea omalta paikkakunnalta vaan lähin vertainen saattaa olla kymmenien tai jopa satojen kilometrien päässä. Esimerkiksi suomalaisen tautiperimään kuuluvaa rusto-hiushypoplasiaa sairastavia lapsia syntyy Suomessa vuosittain 1–3 (Hiekkala ym., 2017, s. 12).

Kun ihminen on selviytynyt vaikeasta elämäntilanteesta, hänelle voi kehkeytyä halu auttaa muita, vastaavassa tilanteessa olevia ihmisiä. Vertaistuki tarkoittaakin tukea, jota voi antaa samanaikaisesti ihmiset toisilleen. (Hokkanen, 2014, s. 203; Mikkonen ym., 2018, s. 9.) Mikkosen ja Saarisen mielestä vertaistukihenkilöitä on kahdenlaisia, viiteryhmään kuuluvia ja viiteryhmän ulkopuolisia. Viiteryhmään kuuluvalla vertaistukihenkilöllä on sama kokemus kuin tuen saajalla, he ovat vertaisia keskenään. Tällaisella henkilöllä on lisäksi vertaistukihenkilön koulutus. Ulkopuolinen tukihenkilö on koulutettu tukihenkilön tehtävään, mutta hänellä ei ole vertaisuutta tuettavan kanssa. Esimerkkinä tällaisesta tukihenkilöstä Mikkonen ja Saarinen käyttävät esimerkiksi lastensuojelun tukihenkilöitä. (Mikkonen ym., 2018, s. 53.) Lyhytkasvuiset ry:ssä vertaistukea antavat viiteryhmään kuuluvat ja koulutetut vertaistukihenkilöt, mutta vertaistojina voivat toimia myös kouluttamattomat vapaaehtoiset, jotka ovat lyhytkasvuisia tai lyhytkasvuisen läheisiä.

## 4.2 Vertaistuen eri muodot

Irja Mikkonen on jakanut vertaistuen muotoja kolmeen eri kategoriaan: yksilöiden välinen tuki, tukihenkilön tuki ja ryhmän keskinäinen tuki. Vertaistuen suunta vaihtelee, riippuen mistä vertaistuen muodosta on kyse. Irja Mikkosen laatima kuvio havainnollistaa vertaistuen suuntaa. (Mikkonen & Saarinen, 2018)



Kuvio 1. Vertaistuen suunta Mikkosen (2018, kuvio 3) pohjalta

Lyhytkasvuiset ry:n toiminnassa vertaisten välinen tuki toteutuu yhteisissä tapahtumissa spontaanisti, ilman erillistä ohjattua tuokiota. Riippuu henkilöistä ja käsiteltävästä asiasta kumman suuntainen vertaistuki on. Vertaistukihenkilön tuki on esimerkiksi tuki vanhemmille, joille syntyy lyhytkasvuinen vauva. Se voi myös olla vertaistukihenkilöksi koulutetun aikuisen antama tukea nuorelle aikuistumiseen liittyvissä asioissa tai aikaisemmin äidiksi tulleen tuki raskaana olevalle lyhytkasvuiselle naiselle. Ryhmämuotoinen vertaistuki toteutuu yhdistyksen tapahtumissa ja niissä erityisesti vertaistukituokioissa. Tällaiset tuokiot on aikataulutettu ja niihin on etukäteen määritelty osallistujajoukko. Tapahtumissamme on ollut elämäntilanteeseen (esim. lapsiperheille), ikään (esim. nuorille) tai diagnoosiin perustuvia kohdennettuja tuokioita. Yhdistyksellä ei ole ollut viime vuosina säännöllisesti kokoontuvia vertaistukiryhmiä, sillä yhdistys toimii valtakunnallisesti eikä samalla paikkakunnalla tai alueella asu välttämättä muita lyhytkasvuisia.

Vertaistuki voidaan jaotella myös sen tarjoaman tuen kautta. Liisa Hokkasen mielestä vertaistuki hahmotetaan usein miten emotionaaliseksi tueksi mutta se voi olla myös aineellista, tiedollista, toiminnallista, yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäävää tai henkistä (Hokkanen, 2014, s. 217–218). Lyhytkasvuiset ry:n toiminnassa on elementtejä kaikista näistä muodoista. Aineellinen vertaistuki näyttäytyy esimerkiksi vaatteiden kierrättämisenä, tiedollinen puolestaan vinkkeinä sopivista apuvälineistä ja asunnon muutostöistä. Tiedollista tukea on myös auttaa toista sanoittamaan omaa toimintakykyä palvelusuunnitelmapalaveria varten.

Ryhmämuotoinen vertaistuki jaetaan yleensä avoimeen ja suljettuun ryhmään. Avoin ryhmä keskittyy arjen ratkaisujen ja oman tilanteen hahmottamiseen, kun taas suljetussa ryhmässä voidaan pohtia henkilökohtaisempia kokemuksia ja työstää niitä yhdessä eteenpäin. (Hokkanen, 2014, s. 223–224.) Laimion ja Karnellin mielestä vertaistukiryhmät ovat usein ryhmiä, joissa käsitellään menetyksiä tai ratkotaan kuormittavan elämäntilanteen mukana tuomiaan haasteita. Ryhmät voivat olla myös toiminnallisuuteen perustuvia vertaisryhmiä, joissa muodostuu uusia yhteyksiä tekemisen kautta. (Laimio & Karnell, 2010, s. 16).

Lyhytkasvuiset ry:n ryhmämuotoinen vertaistukitoiminta on pääsääntöisesti avointa. Osallistujajoukko vaihtuu jokaisessa tapahtumassa. Nuorten ja perheiden leireillä päästään lähemmäksi suljettua ryhmää, koska leiri itsessään muodostaa useamman päivän pituisen suljetun, ryhmämuotoisen vertaistuen. Tällöin osallistujilla on enemmän mahdollisuuksia jakaa henkilökohtaisempia asioita ja työstää niitä yhdessä. Yhdistyksen tapahtumissa on myös toiminnallisuuteen perustuvia vertaisryhmiä, jotka koetaan tärkeinä. Vertaistoiminta toteutuu erityisesti erilaisissa lajikokeiluissa ja kesätapahtumassa. Näissä tapahtumissa vetäjällä ei välttämättä ole vertaistukihenkilön koulutusta, vaan vetäjällä on muunlaista osaamista ja osallistujat ovat vertaisia keskenään.

Vertaistuen eri muodot voivat olla käytössä osittain samaan aikaan tai ne voivat seurata toisiaan (Hokkanen, 2014, s. 226). Olen huomannut, että yhdistyksen vertaistuki perheille, joihin syntyy lyhytkasvuinen lapsi, alkaa yleensä tukihenkilön antamalla emotionaalisella ja tiedollisella tuella. Tämän jälkeen perheet saavat toiminnallista, ryhmän keskeistä tukea erilaisissa tapahtumissa. Yhteisten tapahtumien kautta muodostuu puolestaan yksilöiden välistä tukea, joissa on monia eri vertaistuen elementtejä. Monipuolinen vertaistukitoiminta lisää osallistujien määrää ja sitä kautta vertaistuki laajenee.

### 4.3 Vertaistuen hyödyt

Vertaistuki on parhaimmillaan tulevaisuuteen suuntautuvaa toimintaa. Vertaisilta haetaan kokemuksia ja vinkkejä, millaisia tulevaisuuksia voi olla edessä ja mitä voi tehdä, jotta toivottu tulevaisuus toteutuu. Osa tuen tarpeista on hyvin käytännönläheisiä, osa abstraktimpaa. Vertaisilta voidaan kysyä vinkkejä autoilun apuvälineistä tai siitä, miten suhtautua tuijottaviin ihmisiin.

Eemeli Kuvaja tutki lyhytkasvuisten henkilöiden kokemaa yksinäisyyttä ja hänen havaintonsa vahvistivat käsitystäni vertaistuen hyödyistä myös tuen antajalle. Kuvaja kirjoitti, että haastateltaville vertaistukijana toimiminen toi merkityksellisyyttä ja pystyvyyden tunnetta. Vertaistukija koki itsensä tarpeelliseksi, mikä puolestaan auttoi rakentamaan positiivista identiteettiä. Sekä vertaistuen antaminen että sen saaminen vähensivät yksinäisyyden tunnetta. (Kuvaja, 2024, s. 47, 54–56.)

Liisa Hokkanen kirjoittaa, että vertaistuki lisää yhteiskunnallista osallisuutta. Se voi joko vähentää tai lisätä palvelujen käyttöä. Tämä paradoksaalinen tulos on varsin ymmärrettävä. Jos ihminen saa tiedollista vertaistukea muilta, hän voi osata kohdentaa sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöä tarkoituksenmukaisemmin. Vertaistuen avulla hän myös tulee tietoisemmaksi erilaisista palveluista, jotka lisäävät osallisuutta ja siten palvelujen käyttö lisääntyy. (Hokkanen, 2014, s. 226.) Harvinaissairaiden kohdalla vertaistuen tiedollinen puoli korostuu. Koska asiantuntijoita ja tietoa on verrattain vähän, kasvaa vertaistuen merkitys tiedon saannissa. Vertaisilta on mahdollista saada tietoa uusista hoitomuodoista ja -menetelmistä, jotka auttavat elämään sairauden kanssa. (Valo, 2020, s. 11). Petri Valon kyselyyn vastanneista suurin osa (234 henkilöä) oli saanut eniten tietoa vertaisilta ja vasta seuraavaksi eniten lääkäreiltä (203 hlö). Vastaajia kyselyssä oli yhteensä 380 kpl. (Valo, 2020, s. 30.)

Samankaltaisia tuloksia olivat saaneet myös Baumbusch, Mayer ja Sloan-Yip tutkiessaan harvinaista sairautta sairastavien lapsien vanhempia. Tutkimuksen vanhemmat olivat kuvanneet, että vertaistuki paikkasi terveydenhuoltojärjestelmän puutteita. Tässä tutkimuksessa tuli myös ilmi se, että vastaajat löysivät vertaistukiryhmiä vertaisten suosituksesta tai itse tietoa etsimällä. Terveystalveluollostasitä tietoa ei ollut annettu. (Baumbusch ym., 2019, s. 86.) Tämä tutkimustulos on valitettavasti yhteneväinen omien havaintojeni kanssa. Yhdistykseen soittaneet perheet, joille on syntynyt tai on syntymässä lyhytkasvuinen lapsi, ovat löytäneet yhdistyksen tarjoaman vertaistuen netistä etsimällä. Heille ei ole kerrottu tästä terveydenhuollossa, vaikka

Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin laatimassa Ensitiedon antaminen, Hyvä käytäntö -konsensusuosituksessa korostetaan vertaistuen piiriin ohjaamista. Suosituksen mukaan perheet pystyvät käsittelemään asiaa eri tavalla vertaisten kanssa kuin terveydenhuollon henkilöstön kanssa ja perheen on tärkeää huomata, etteivät he ole yksin uudessa tilanteessa. (Juuti & Komulainen, 2023.)

On nostettu esille huoli siitä, että tiedollinen vertaistuki voi olla soveltumatonta. Onhan se aina omakohtaisiin kokemuksiin perustuvaa, eikä välttämättä kaikilta osin tutkittua tietoa. Anna S.M. Heinin ja Ilkka Armisen tutkimuksessa havaittiin, että tiedollisen vertaistuen antajat olivat tietoisia siitä, että jokaisen tilanne on yksilöllinen eikä tietoa esitetty harhaanjohtavasti. Tiedollinen vertaistuki auttaa tuen saajia hahmottamaan omaa tilannettaan osana suurempaa kokonaisuutta. Tuen saaja oppii lisäksi huomaamaan eroja ja yhtäläisyyksiä omien ja muiden kokemusten kanssa. (Heino & Arminen, 2023, s. 7.)

Lyhty-tutkimuksen tulokset osoittivat, että lyhytkasvuisilla on verrokkiryhmään verrattuna enemmän vaikeuksia saada tarvitsemiaan palveluita sosiaali- ja terveydenhuollosta. Heillä oli kokemus, että sosiaali- ja terveydenhuollossa aliarvioidaan tai vähätellään heidän tarpeitaan. (Hiekkala ym., 2017, s. 53.) Tämä tulos tukee Hokkasen ja Heinin & Armisen tutkimusten tuloksia tiedollisen vertaistuen tarpeesta. Vertaisten tuella lyhytkasvuinen tai hänen läheinen oppii sanoittamaan tuen tarpeita tarkemmin ja hahmottamaan tilannettaan kokonaisvaltaisemmin ja sitä kautta voi kohdentaa sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöä tarkoituksenmukaisemmin.

#### **4.4 Vertaistukitoimintaan liittyvät haasteet**

Liisa Hokkanen kirjoittaa lavean ja kapean tuen vertaisryhmien eroista. Kapean vertaistuen ryhmissä hyväksytyt puheenaiheet ja toimintatavat muodostavat pikkuhiljaa ääneen lausumattoman normiston, jolloin erilaisempi osallistuja jättäytyy usein pois toiminnasta. Ryhmään jääneet toimijat muodostavat homogeenisemmän ryhmän, jolloin kokemus vertaisuudesta lisääntyy. Lavea vertaistuki puolestaan muodostuu moninaisemmasta ryhmästä ja keskustelun aiheista. Vertaistuen laventamisen tueksi ryhmissä käytettiin asiantuntija-alustuksia ja teemoitettuja keskusteluja. Lavean vertaistuen tarjoaminen on haastavaa ja se edellyttää erilaisuuden tunnistamista ja suvaitsemista. Lavea vertaistuki mahdollistaa kuitenkin sen, että useampi ihminen kokee vertaistuen hyödyt. (Hokkanen, 2014, s. 196–197.)

Jotta mahdollisimman moni hyötyy Lyhytkasvuiset ry:n toteuttamasta vertaistuesta, täytyy sen olla laveaa. Lavea vertaistuki hyödyttää niin yksilöä kuin yhdistystäkin ja yhdistys pysyy sen kautta elinvoimaisena. Tämä asettaa kuitenkin haasteita vertaistukitoimintaa suunniteltaessa. Pyrin tämän opinnäytetyön avulla kohti laveampaa ja moninaisempaa vertaistukitoimintaa, jolloin vertaistuki hyödyttää yhä useampaa ihmistä. Meidän täytyy myös varmistaa, että tarjoamamme tiedollinen vertaistuki on laadukasta ja huomioi jäsentemme moninaisuuden.

Vaikka vertaistuesta on todistetusti paljon hyötyä, ei se kuitenkaan tavoita kaikkia. Kirjoitin jo aikaisemmin, ettei vanhemmille kerrota ensitiedon yhteydessä yhdistyksestä ja sen tarjoamasta vertaistuesta. Kaikki eivät myöskään ole valmiita tapaamaan vertaisia. Keskusteluissani aikuisten lyhytkasvuisten kanssa, jotkut ovat kertoneet, etteivät halunneet käydä teini-ikäisenä yhdistyksen tapahtumissa. Tuolloin oli muita kiireitä ja he halusivat ”olla kuin muut”. Vastaavaa oli Irja Mikkonen havainnut tutkimuksessaan. Kaikki eivät halunneet leimautua vammaiseksi. Mikkonen kirjoitti myös, etteivät kaikki saaneet riittävästi tietoa millaisesta vertaistuesta on kyse tai saatu tieto ei houkutellut liittymään mukaan. Osalle tiukka taloudellinen tilanne voi estää osallistumisen toimintaan, rahaa ei riitä jäsen- ja osallistumismaksuihin. Harvinaissairauksien kohdalla on hyvin yleistä, että vertaistapaamisiin on pitkä matka eikä välttämättä juuri samaa sairautta sairastavaa ihmistä löydy. Mikkonen toi myös ilmi saman seikan minkä minäkin olen huomannut. Joidenkin osallistumisen esteenä voi olla henkilökohtaisen avustajan tai riittävien avustustuntien puute. (Mikkonen, 2009, s. 115–117.) YK:n vammaissopimuksen yleisinä periaatteina ovat mm. täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan sekä mahdollisuuksien yhdenvertaisuus (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Näin ollen kaikilla, joille on myönnetty vammaispalvelulain mukainen henkilökohmainen apu, pitäisi olla riittävästi avustustunteja, jotta osallistuminen on mahdollista.

Nina Karisalmi, Mari Tyllinen ja Johanna Kaipio tutkivat vertaistuen sähköisiä palveluita. Tutkimusaineisto kerättiin erityislapsipotilaiden vanhemmilta. Aineistosta nousi esille, että miehille saattaa olla suuri kynnyks lähteä vertaistukiryhmään, jossa enemmistö osallistujista on naisia. Miehille kohdennettu ryhmä madaltaisi osallistumiskynnystä. Osa vastaajista kannatti diagnoosi/sairauskohtaista vertaistukitoimintaa, kun taas osa yli diagnoosirajojen. Tutkijat tulkitsevat, että monisairaiden lasten vanhemmat toivoivat toimintaa yli diagnoosirajojen, koska he eivät kokeneet saavansa apua mistään tietystä diagnoosiryhmästä. Tällaisessa toiminnassa olisi hyvä olla joku teema, mikä yhdistää osallistujia. (Karisalmi ym., 2015, s. 167–168.) Olen huomannut samat asiat omassa työssäni. Miehille suunnattuja vertaistukituokiota on toivottu ja

viime tapahtumissa ne ovatkin olleet suosittuja. Myös diagnoosikohtaisia vertaistukituokioita toivotaan aika ajoin, mutta osallistujamäärät ovat jääneet vähäiseksi. Koska lyhytkasvuisuutta aiheuttavia sairauksia on valtavasti, ei samaa sairastavaa henkilöä välttämättä löydy Suomesta. Olemmekin pyrkineet toteuttamaan enemmän teemallisia vertaistukituokioita kuin diagnoosikohtaisia.

Karisalmen ja kumppaneiden tutkimuksessa käy ilmi myös muutama asia, mikä kannattaa huomioida vertaistukitapaamista järjestettäessä. Vapaamuotoinen keskustelu on hyödyllistä, koska silloin jokainen voi puhua itselleen tärkeästä ja ajankohtaisesta asiasta. Tässä on kuitenkin se vaara, että keskustelu jää junnaamaan paikoilleen tai äänessä on vain muutama puheliain osallistuja. Myös liian suurta ryhmäkokoja ja vaihtuvia osallistujia kritisoitiin. (Karisalmi ym., 2015, s. 168.) Nämä ovat asioita, joita täytyy miettiä myös Lyhytkasvuiset ry:n tapahtumissa. Koska kyseessä on aina kertaluonteinen tapaaminen, osallistujat vaihtuvat ainakin osittain jokaisessa tapahtumassa. Tällöin osallistujalla voi olla kova tarve päästä kertomaan juuri omasta asiasta, jolloin hiljaisimmille voi jäädä ”kuuntelijan” rooli.

Aikaisemmassa työpaikassani kohtasin vanhempia, joille lapsen kehitysvammaisuus oli erittäin vaikea paikka vielä vuosienkin jälkeen. He olivat ”juuttuneet” tekemään surutyötä vuosikausiksi. Törmäsin Emilia Karhun esseeseen, jossa hän kirjoitti sururyhmistä, joissa joillekin osallistujille surusta oli tullut uusi identiteetti (Karhu, 2017). Tämä suruun juuttuminen ja pelkkien negatiivisten asioiden vatvominen voi karkottaa osallistujia vertaistukitoiminnasta. Itselläni on omakohtainen kokemus siitä, miten vertaistukikeskustelu muodostui ”minun asiani ovat vieläkin huonommin”-keskusteluksi. Tällaisessa ”kurjuuskeskustelussa” osa ihmisistä joutuu sulkemaan sisälleen negatiiviset tunteet, koska kokee ne vähäpätöisemmäksi kuin muiden tunteet ja tilanteet. Vertaistuki ei silloin ole rakentavaa ja oikealla tavalla eteenpäin vievää. Myös tiedollisella vertaistuella on vaara kompastua tähän samaan asiaan. Jos keskustelussa ”kilpaillaan” siitä kuka on saanut eniten hylkäyksiä hakemuksiin tai keskustelu juuttuu vammaispalveluista valittamiseen, on vertaistuesta pikemminkin haittaa kuin hyötyä.

#### **4.5 Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n tarjoama vertaistuki**

Lyhytkasvuiset ry:n vertaistukihenkilöinä toimivat vapaaehtoiset, joilla on henkilökohtaista kokemusta lyhytkasvuisuudesta. Tukihenkilöt ja -perheet ovat kouluttautuneet tehtäväänsä esimerkiksi Invalidiliitto ry:n, Harso ry:n tai yhdistyksen omissa vertaistukikoulutuksissa. Ver-

taistukea on saatavilla paitsi henkilökohtaiselta vertaistukihenkilöltä, myös tapahtumien, jäsenlehtien ja sosiaalisen median kautta. Sosiaalisen median keskusteluryhmissä kokemuksistaan kertovat koulutetut vertaistukijat mutta myös muut vertaiset. Vertaisten jäsenlehteen kirjoittamat kertomukset uusista apuvälineistä tai esteettömästä matkailusta lisäävät muiden lukijoiden tietoisuutta.

Vertaistukea voi pyytää kuka tahansa, eikä yhdistyksen jäsenyys ole pakollista. Tuki on suunnattu sekä lyhytkasvuille että heidän läheisilleen. Vertaistukitoimintaa koordinoi järjestöyöntekijä tehden yhteistyötä vertaistukihenkilöiden ja luottamustehtävissä olevien kanssa. (Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, 2023a, s. 12, 23).

Yhdistyksen tapahtumissa on varattuna aikaa vertaistuelliselle keskustelulle. Vertaistukituokioilla voi olla ennalta sovittu aihe tai se voi olla kohdennettu tietyn ikäisille. Ajoittain järjestetään myös vertaistukituokioita verkon kautta, jolloin osallistuminen on mahdollista kotisohvalta. Vertaistuki voi myös olla toiminnallista. Yhdessä tekeminen ja vaikkapa erilaisten liikuntalajien kokeileminen vertaisten kesken tuo mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia ryhmässä.

## 5 TOIMIJUUS

Kun puhutaan fyysisesti vammaisista henkilöistä, monilla herää mielikuva apua tarvitsevista ihmisistä. Vammaisuus yhdistetään usein aktiivisuuden, itsenäisyyden ja riippumattomuuden puutteeseen. Myös viranomaiset liittävät toimijuuden elämänhallintaan avuttomuuden ollessa sen vastakohta (Eteläpelto ym., 2011, s. 12). On kuitenkin tärkeää muistaa, että ihmisen toimijuutta ei näe ulospäin. Tuula Gordonin mielestä toimijuuden määrittelyyn vaikuttavat tulkitsijan omat käsitykset toimijuudesta. Jos tulkitsija yhdistää toimijuuden maskuliiniseen aktiivisuuteen, ei hän välttämättä näe hiljaista ja paikoillaan olevaa ihmistä aktiivisena toimijana. (Gordon, 2005, s. 126.) Lyhytkasvuiset henkilöt kohtaavat usein epäilyksiä toimijuudestaan, mikä liittyy tulkitsijoiden käsityksiin siitä, millainen pituus tekee aikuisesta päätösvaltaisen. Tulkitsijalle voi olla haastavaa nähdä ekaluokkalaisen pituista henkilöä aikuisena, joka kykenee huolehtimaan omasta perheestään ja olemaan aktiivinen toimija.

### 5.1 Toimijuuden muotoja

Useat tutkimukset määrittelevät, että toimijuuteen kuuluu valintojen ja päätöksien tekeminen. Ihminen voi valita miten toimii ja käyttäytyy arjen päivittäisissä tilanteissa tai miten hän tekee omaan elämänsä liittyviä päätöksiä. Toimijuuteen kuuluu myös päätöksien toimeenpano ja asioihin vaikuttaminen. (Gordon, 2005, s. 115; Juvonen, 2015, s. 35; Punna ym., 2017, s. 115.) Merkityksellistä on se, että ihminen on itse tietoinen omasta toimijuudestaan (Juvonen, 2015, s. 38). Lyhytkasvuinen henkilö tarvitsee toisen ihmisen apua etenkin silloin kun rakennettu ympäristö on esteellinen. Esteellisessä ympäristössäkin hän on toimija, joka tekee päätöksiä, milloin ja millaista avustamista tarvitsee pystyäkseen toimimaan. Samalla hän vaikuttaa toisiin ihmisiin.

Albert Bandura jakaa toimijuuden kolmeen muotoon; yksilölliseen/henkilökohtaiseen (personal), välilliseen (proxy) ja yhteisölliseen (collective) toimijuuteen. Henkilökohtaiseen toimijuuteen vaikuttaa ihmisen käsitys omasta osaamisesta ja vaikutusmahdollisuuksista. (Bandura, 2000, s. 75; Vanhalakka-Ruoho, 2015, s. 43.) Bandura käyttää tästä termiä minäpystyvyys. Alhainen minäpystyvyys korreloi heikon toimijuuden kanssa, kun taas vahvan minäpystyvyyden Bandura liittää aktiiviseen toimijuuteen. (Eteläpelto ym., 2014, s. 207–208). Tuula Gordon on tutkinut nuorten toimijuutta ja hänkin nostaa esille, että toimijuuden tuntoon vaikuttaa oma käsitys mahdollisuuksista tehdä päätöksiä. Nuoret pohtivat osaavatko tehdä päätöksiä ja onko ne

mahdollista toteuttaa. Toimijuuden tunto vaikuttaa myös siihen, miltä nuorista tuntuu siirtyä seuraavaan elämänvaiheeseen. (Gordon, 2005, s. 114–115, 129.) Minäpystyvyyden tukeminen auttaa nuoria olemaan aktiivisia toimijoita elämän eri vaiheissa.

Bardura nostaa esille, että monet ihmisen tavoittelemista tuloksista ovat riippuvaisia muista ihmisistä. Yksittäisellä ihmisellä ei ole aina suoraa vaikutusvaltaa hänen elämänsä vaikuttaviin institutionaalisiin käytäntöihin. Välillisellä toimijuudella Bandura tarkoittaa sitä, että ihminen yrittää vaikuttaa asioihin toisten ihmisten kautta. Hän voi kääntyä ihmisen puoleen, joilla on vaikutusvaltaa tai osaamista edistää heidän omaa asiaansa. (Bandura, 2000, s. 75; Vanhalakka-Ruoho, 2015, s. 43). Välillistä toimijuutta näkyy esimerkiksi potilasjärjestöissä. Jäsenet pyrkivät vaikuttamaan poliittisiin päätöksiin ja palveluiden kehittämiseen järjestöjen kautta.

Yhteisöllinen toimijuus tarkoittaa organisaatioiden ja ihmisten toimimista yhdessä (Bandura, 2000, s. 75). Järjestöissä on välillisen toimijuuden lisäksi usein yhteisöllistä toimijuutta, jonka tunnusmerkkejä ovat yhteinen päämäärä ja toiminta-ajatus sekä jokaisten jäsenten osallisuus. Järjestön jäsenet yhdessä laativat toimintasuunnitelmia ja valitsevat keinoja vaikuttamiseen. (Rasa, 2019, s. 142–143.) Lyhytkasvuiset ry:ssä on runsaasti aktiivisia jäseniä, ja vuosikokouksiin, joissa käytetään yhdistyksen ylintä päätösvaltaa, osallistuu verrattain paljon väkeä. Lisäksi toiminnan suunnitteluun osallistuu vuosittain aktiivijäseniä yhdessä hallituksen ja järjestöyöntekijän kanssa. Yhteisöllinen toimijuus näyttäytyykin yhdistyksessä tärkeänä voimavarana.

Steve Hitlin ja Glen H. Elder, Jr ovat tulleet siihen tulokseen, että ihmisten täytyy kehittää ja vahvistaa identiteettejä ja suhteita, jotta he voivat säilyttää asemansa instituutioissa ja rakenteissa. Rutiinit vaativat erilaista toimijuutta kuin uudet asiat. Heidän mielestään kyse ei ole siitä, onko toimijuutta olemassa, vaan siinä, kuinka paljon sitä käytämme ja mitkä olosuhteet helpottavat tai estävät toimijuuden toteutumista. (Hitlin & Elder, 2007, s. 185.) Punnan ja kumppaneidenkin mielestä toimijuuteen liittyy vuorovaikutus ympäristön kanssa ja hallinnantunne. Toimija pystyy torjumaan uhkia, jotka vaikuttaisivat hänen itsenäiseen päätöksentekoonsa. (Punna ym., 2017, s. 115.)

Yksilökeskeisessä sosiokulttuurisessa lähestymistavassa toimija nähdään valintoja tekevänä yksilönä, jonka toimijuuteen vaikuttavat ympäristön olosuhteet. Sosiokulttuurinen ympäristö vaikuttaa toimijuuteen joko tukemalla sitä olemassa olevien resurssien kautta tai estämällä sitä. Yhteisön käytänteet ja rakenteet vaikuttavat yksittäisen ihmisen toimintamahdollisuuksiin ja sitä kautta toimijuuteen. (Paloniemi ym., 2024, s. 251–253.) Toimijuus mielletään jatkuvana

prosessina, joka kehittyy ajan myötä. Se perustuu menneisiin kokemuksiin mutta suuntautuu myös tulevaisuuteen. (Eteläpelto ym., 2014, s. 22.)

Toimijuus tarkoittaa siis yksilön kykyä tehdä päätöksiä, vaikuttaa omaan elämäänsä ja toimia aktiivisesti ympäristössään. Järjestökentällä tyypillisessä yhteisöllisessä toimijuudessa jäsenet toimivat yhdessä saavuttaakseen yhteisiä päämääriä. Toimijuuteen vaikuttavat tällöin yksilön omien voimavarojen lisäksi yhteisön tarjoama tuki ja vaikuttamiskanavat.

## 5.2 Toimijuus ja vammaisuus

Marjukka Rasa on tutkinut vammaisia vanhempia. Olen samaa mieltä hänen kanssaan siitä, että vammaisilla on nykyään yhä enemmän mahdollisuuksia olla aktiivisia toimijoita niin omassa elämässään kuin yhteiskunnan jäsenenäkin. Toisaalta yhteiskunta suhtautuu vammaisiin ristiriitaisesti. Yhteiskunnan asenteiden ja esteellisen rakennetun ympäristön myötä toimijuutta kyseenalaistetaan mutta samalla sitä tuetaan erilaisten palveluiden ja tukien avulla. (Rasa, 2019, s. 37–38, 157–158.) Rakennetun ympäristön esteettömyydessä osataan jo jonkin verran huomioida kuluttajat ja osallistujat mutta yhä unohdetaan, että esiintyjä tai työntekijä voi käyttää liikumisen apuvälineitä tai tarvita jonkin muunlaista esteettömyyttä. Vammaista henkilöä ei tällöin nähdä aktiivisena yhteiskunnallisena toimijana. Kirjoitin aikaisemmin, miten lyhytkasvuisten aikuisten toimijuutta saatetaan epäillä. Nuorten kohdalla tämä näkyy vieläkin voimakkaammin. Nuori joutuu usein puolustamaan omaa kykyään tehdä päätöksiä. Hän saattaa joutua vakuuttamaan ulkopuolisia, jopa poliiseja siitä, että hän voi kulkea yksin illalla ulkona. Samalla tavalla kuten muutkin teini-ikäiset nuoret.

Suomen palvelujärjestelmään kuuluu monenlaisia toimijuutta tukevia palveluita mutta niiden saaminen edellyttää vammaisen omaa aktiivisuutta. Vammaisella täytyy olla tietoisuus palveluista ja tukitoimista sekä riittävästi voimavaroja hakea niitä. Rasa nostaa esille myös vuoropuhelun vammaisen, palvelujärjestelmän ja muiden toimijoiden välillä. Tietoisuus omista oikeuksista auttaa tekemään omaa elämää koskevia päätöksiä (Rasa, 2019, s. 38, 66). Nykyinen palvelujärjestelmä vaatii selvityksiä ja lausuntoja tukitoimia ja palveluja haettaessa. Koska lyhytkasvuisten kohdalla kyse on harvinaissairauksista, osaamista ei ole riittävästi kaikilla lausunnonlaatijoilla. Tämä asettaa omat vaatimukset vammaisen henkilön omalle toimijuudelle.

Tarja Juvosen mielestä toimijuutta mahdollistavat toiset ihmiset, yhteisöt ja yhteiskunnan puitteet (Juvonen, 2015, s. 42). Tällaisia asioita ovat esimerkiksi henkilökohtainen apu, järjestöt ja yhteiskunnan palvelut. Rasan tutkimuksessa vammaisten vanhempien tärkeimmäksi toimijuutta tukevaksi asiaksi nousi juuri henkilökohtainen apu. Toisaalta kaikkien ei ole helppo sijoittaa itseään niiden joukkoon, joita henkilökohtainen apu hyödyttää. (Rasa, 2019, s. 120–212).

Susanna Paloniemi, Leena Ristolainen ja Heikki Hurri tutkivat lyhytkasvuisten kuntoutukseen liittyvää toimijuutta. Toimijuus näkyi vaikuttamisena päätöksentekoon, aktiivisena osallistumisena kuntoutuskäytännöissä, valinnanvapautena ja toisin toimimisena sekä elämänkulun toimijuutena. Palveluita jätetään käyttämättä, koska ne eivät vastaa palveluntarvetta. Parhaimmillaan kuntoutus oli vahvistanut kuntoutujan toimijuutta ja tuonut uusia näkemyksiä tulevaisuuden aktiivisesta elämästä. Toimijuuden vahvistuminen näkyi tekoina, jotka mahdollistivat itsenäisen elämän. Kuntoutujan toimijuutta rajasivat samat asiat mitkä näkyvät mielestäni myös muissa palveluissa. Paloniemi ja kumppanit listasivat heikentäviksi asioiksi tiedon hajanaisuuden, byrokratian, lausunnonlaatijoiden merkityksen palvelujen saamisessa sekä palvelujen niukkuuden. (Paloniemi ym., 2024, s. 256, 261–262.)

Helena Ahponen huomasi saman tyyliä asioita omassa tutkimuksessaan. Viranomaisilla ja ammattilaisilla on palvelujen kautta suuri valta vammaisten elämässä. Vammattomien liikkumista, asumista ja ihmissuhteita ei seurata samalla tavalla kuin vammaisten palvelunsaajien. (Ahponen, 2008, s. 189.) Lyhytkasvuisetkin kuntoutujat peräänkuuluttivat yksilön vapautta yhteiskunnan järjestelmävalvonnan ja asiantuntijaholhouksen sijaan (Paloniemi ym., 2024, s. 260). Herää kysymys, mikä on tällaisessa asemassa olevien ihmisten todellinen toimijuus? Vuoden 2025 alusta voimaan tulleen vammaispalvelulain tarkoituksena on poistaa osallistumisen esteitä, tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista ja turvata riittävän hyvät palvelut. Lain tarkoituksena on siten tukea vammaisten henkilöiden toimijuutta mutta jää nähtäväksi, miten viranomaiset lakia tulkitsevat. Viime kädessä kuitenkin virkasuhteessa oleva ammattihenkilö päättää mitä tarkoittaa laissa usein esiintyvä termi välttämätöntä. (Vammaispalvelulaki 675/2023.)

### 5.3 Järjestöjen ja vertaistuen merkitys toimijuudessa

Yhteisöllinen toimijuus voi tukea vammaisen ihmisen toimijuutta. Rasan tutkimuksessa järjestötoiminta oli väylä aktiiviseen osallisuuteen yhteiskunnassa etenkin heille, jotka eivät ole mukana työelämässä. Järjestötoiminta mahdollisti aktiivisena toimijana olemisen. (Rasa, 2019, s.

141, 147–148.) Lyhytkasvuiset ry:ssä on paljon yhteisöllistä toimijuutta. Toimintaa suunnitellaan ja asioihin vaikutetaan yhdessä. Yhteisölliseen toimijuuteen myös kasvetaan ottamalla ensin pienempiä vastuutehtäviä tai järjestämällä toimintaa kokeneemman toimijan parina. Osamisen kehityttyä moni on valmis ottamaan suurempia vastuutehtäviä ja auttamaan vuorostaan uusia tulokkaita.

Aikaisemmin kirjoitin, että palvelujen ja tukitoimien hakeminen edellyttää vammaisen ihmisen aktiivista toimijuutta. Paloniemi ja kumppanit nostavat esille, että kuntoutuksen hakuprosessin käynnistämisen tärkein apu oli vertaisilta saatu kokemustieto sekä yhdistykseltä saatu tieto ja tuki (Paloniemi ym., 2024, s. 57–58). Vertaistuella on kaksisuuntainen merkitys toimijuuteen. Sekä vertaistuen saaja että sen antaja saavat vahvistusta omalle toimijuudelleen (Rasa, 2019, s. 143, 160.) Vertaistuen saaja saa lisää voimavaroja vahvistaa omaa toimijuuttaan ja vertaistukihenkilön kokema minäpystyvyys saa vahvistusta toisen auttamisesta.

## 6 KEHITTÄMISTYÖN MENETELMÄT JA KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

### 6.1 Yhteiskehittäminen ja palvelumuotoilu

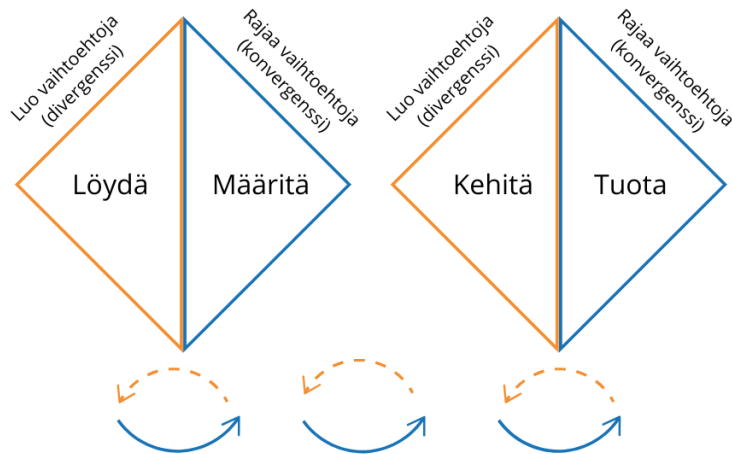
Monet sotejärjestöt ovat syntyneet jäsenistönsä ja heidän läheistensä tarpeesta ja aktiivisuudesta. Tällaisissa järjestöissä asiakaslähtöisyys on tärkeä voimavara ja jäsenistöä voidaan hyödyntää toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä. (Hauta-aho & Heimonen, 2021, s. 48.) Myös Lyhytkasvuiset ry:ssä on paljon aktiivisia jäseniä, joilla on näkemystä ja halua kehittää yhdistyksen toimintaa. En itse ole lyhytkasvuinen tai lyhytkasvuisen läheinen, joten oli luontevaa valita menetelmäksi yhteiskehittäminen.

Palvelujen yhteiskehittämisen tavoitteena on parantaa palveluja asiakaslähtöisesti, siten että keskiössä on palvelujen todellinen käyttäjä. Yhteiskehittämisessä palvelujen käyttäjä on tasavertainen kehittämistiimin jäsen, joka osallistuu palvelun suunnitteluprosessiin kaikissa vaiheissa, ei vasta kehitysprosessin lopussa. Palvelujen käyttäjä ei siten ole pelkkä tutkimuksen kohde. (Keskitalo, 2021b, s. 15, 17; Koivisto, 2019, s. 33.)

Juha Tuulaniemen mukaan yhteiskehittämiseen liittyy palvelumuotoilu. Hän kirjoittaa erittäin selkeästi, että ”Yhteiskehittäminen on palvelumuotoilua. Palvelumuotoilu on yhteiskehittämistä”. Palvelussa tärkeää on palveluntuottajan ja asiakkaan vuorovaikutus, ja sitä kautta keskeisessä asemassa ovat asiakkaan lisäksi asiakaspalvelijat. Palvelumuotoilu onkin yhteiskehittämisen prosessi, jonka lopputuloksena on palvelu. (Tuulaniemi, 2011, s. 116, 71, 99.)

Asiakaskeskeisyyden vuoksi arvioin palvelumuotoilun sopivan hyvin käytettäväksi tässä kehittämistyössä. Tässä opinnäytetyössä palveluntarjoajalla tarkoitetaan yhdistystä ja sen vertaistukihenkilöitä. Vertaistukihenkilöillä on myös asiakaspalvelijan ”rooli”. Asiakkaita eli palvelunkäyttäjiä ovat vertaistukitoimintaan osallistuvat ihmiset.

Palvelumuotoiluprosessissa usein noudatetaan Design Councilin kehittämää Tuplatimanttimallia.



Kuvio 2. Tuplatimanttimalli Koiviston (2019, s. 35) pohjalta

Löydä-vaiheessa kartoitetaan palvelujen käyttäjien tarpeita ja unelmia sekä selvitetään käyttäytymistä. Tietoa saadaan esimerkiksi ryhmäkeskustelujen kautta ja havainnoimalla. Määritä-vaiheessa saatua tietoa tulkitaan ja kiteytetään esimerkiksi asiakasprofiileiksi tai palvelupoluiksi. Kehitä-vaiheessa ideoidaan ratkaisuvaihtoehtoja ja rakennetaan prototyyppejä. Tuota-vaiheessa poimitaan toimivimmat ideat, joita testataan palvelunkäyttäjillä. Vaihtoehtojen määrät muuttuvat vaihdellen. Välillä niiden määrä kasvaa (divergenssi) ja välillä vähenee (konvergenssi). Palvelumuotoilun tärkeä toimintatapa on iteratiivinen toiminta. Vaiheita toistetaan ja palataan tarvittaessa aikaisempaan, kunnes on saavutettu toivottu tulos. (Koivisto, 2019, s. 35–37.)

Tässä kehittämistyössä sovellettiin tuplatimanttimallia, sillä aika ja resurssit eivät riittäneet prosessin läpikäymiseen täysimääräisesti ja tiukasti aikataulutettuna. Pidin myös tärkeämpänä antaa kehittämistiimille vapaus kehittää omalla tavallaan sen sijaan, että toimintaa olisi ohjattu tarkasti mallin vaiheiden mukaan. Mallin vaiheita on kuitenkin löydettävissä tästäkin kehittämistyöstä. Henkilökohtaisesti täydensin Löydä-vaihetta tutustumalla Invalidiliiton harvinais-

toiminnan vertaistukihenkilöiden koulutusmateriaaliin (J. Kuusela, henkilökohtainen tiedonanto, 31.1.2024). Materiaali auttoi minua ymmärtämään mihin asioihin koulutuksessa kiinnitetään huomiota, ja mitkä ovat koulutuksen käyneen vertaistukihenkilön osaamistavoitteet.

Osa tiimin jäsenistä osallistui aktiivisesti erilaisten tapahtumien järjestämiseen vuoden aikana, ja olivat siksi tiiviimmin mukana kehittämistyössä. He esimerkiksi osallistuivat tuota-vaiheen testaukseen. Koska yhdistyksen tapahtumia toteuttaa vaihtuva joukko vapaaehtoisia, ei tapahtumien järjestäjäkoonpano pysy vakiona. Tämän vuoksi ei voi erottaa, mitkä kehittämissideat ovat syntyneet varsinaisen kehittämissiimin työnä, ja mitkä ovat jalostuneet vuorovaikutuksessa muiden vapaaehtoisten kanssa. Tältä osin kehittämissiimin vapaamuotoisuus näyttäytyy minulle myönteisenä ilmiönä: vaikka ei ole mahdollista tarkasti erottaa, mitkä ideat ovat lähtöisin kehittämissiimistä ja mitkä muiden vapaaehtoisten vaikutuksesta, juuri tämä vuorovaikutteisuus voi edistää yhteisöllistä toimijuutta. Kun ideat muotoutuvat yhteistyössä, innostus kehittämiseen voi levitä laajemmalle ja lisätä myös yksittäisten toimijoiden kokemusta vaikuttamisesta. Tällainen osallistava ja joustava kehittämistapa tukee vapaaehtoisten sitoutumista ja toimijuutta.

## 6.2 Aikataulu



Kuvio 3. Kehittämistyön aikataulu

Kehittämistyön aikataulua rytmittivät yhdistyksen isojen tapahtumien ajankohdat, joista tämän työn kannalta tärkeimmät olivat nuorten leiri ja syystapahtuma. Koska yhdistyksen kaikkien tapahtumien ilmoitukset julkaistaan neljä kertaa vuodessa ilmestyvässä jäsenlehdessä, uusien vertaistukituokioiden aloitukset ajoitettiin lehden ilmestymisen mukaan.

## 6.3 Yhteiskehittämisen prosessi

Kehitystiimiin etsittiin jäseniä yhdistyksen sähköpostitse lähetetyn jäsenviestin, sosiaalisen median ja jäsenlehden kautta. Näiden viestien avulla minulle ilmoittautui neljä henkilöä, jotka kaikki olivat lyhytkasvuisia. Nuorin osallistuja oli 18-vuotias ja vanhin 44-vuotias. Kolme osal-

listujaa oli entuudestaan tuttuja, mutta ilokseni mukaan tuli myös uusi henkilö. Ryhmä täydentyi alku syksystä kahdella uudella jäsenellä, minkä myötä saimme hyvän edustuksen eri-ikäisistä ja erilaisissa elämäntilanteissa olevista lyhytkasvuisista eri puolilta Suomea. Ryhmässä olivat edustettuina opiskelijat, työssäkäyvät ja eläkeläiset. Lisäksi ikäjakauma oli nuoresta aikuisesta seniori-ikäiseen saakka.

Tällä kehitystiimillä oli asiantuntemusta aiheeseen, mikä on ryhmälähtöisen työskentelyn keskeinen periaate. Minun roolini oli toimia tiimin fasilitaattorina, johon kuului tapaamisten valmistelu ja ryhmän toiminnan tukeminen. Fasilitaattori käyttää erilaisia menetelmiä ryhmän ideoiden kehittämiseksi, huolehtii siitä, että kaikkien ääni tulee kuulluksi, sekä varmistaa tehokkaan ja tuloksellisen ajankäytön. (Summa & Tuominen, 2009, s. 8–9.)

Tapaamiset järjestettiin verkkotapaamisina Teamsin kautta. Koska kaikki osallistujat eivät tunneneet toisiaan entuudestaan ja ryhmään liittyi uusia jäseniä, käytimme aikaa tapaamisten alussa tutustumiseen ja kuulumisten vaihtoon. Olin suunnitellut tapaamisiin erilaisia tehtäviä, jotka herättivät keskustelua ja auttoivat aiheen työstämisessä.

### **Nykytilanne ja tulevaisuuskuvia**

Ensimmäisessä tapaamisessa käsitelimme nykytilannetta ja pohdimme vaihtoehtoisia tulevaisuuksia. Olin laatinut opintoihini liittyvän palvelumuotoilukurssin aikana sarjakuvamaisen palvelupolun, joka kuvaa tilannetta, jossa perhe saa tietää lapsen diagnoosista (liite 1).

Palvelupolku on aikajanallinen kuvaus siitä, miten palvelunkäyttäjä ”kulkee” läpi palvelun. Palvelupolku jaetaan palvelutuokioiksi, jotka muodostuvat kontaktipisteistä. Kontaktipisteiden kautta voidaan hahmottaa palvelun mahdollisuudet ja haasteet. (Tuulaniemi, 2011, s. 80.)

Kävimme läpi palvelupolkua ja totesimme sen kuvaavan nykytilannetta hyvin. Vertaistuen koordinoitavuudessa olen huomannut, että vanhemmat eivät saa ensitiedon yhteydessä tietoa vertaistuen mahdollisuuksista. Yhdistyksen puoleen he osaavat kääntyä vain, jos löytävät sen esimerkiksi Googlen hakukoneen kautta. Koska kaikki kehitystiimin jäsenet olivat lyhytkasvuisia, palvelupolku havainnollisti tilannetta, jossa keskipituinen perhe saa tietää lapsen lyhytkasvuudesta.

Tapaamisessamme loimme erilaisia tulevaisuuskuvia yhdistyksen vertaistukitoiminnasta vuodelle 2040. Käytimme Sitran kehittämää Tulevaisuustajuus-menetelmää, joka ei ainoastaan ennakoit tulevaisuutta, vaan myös tukee toimijuuden lisääntymistä. Menetelmä on myös sopiva

ihmisille, joilla ei ole aikaisempaa kokemusta tulevaisuuden ennakoinnista. Koska Tulevaisuustaaajuus-työpajan arvioitu kesto on kolme tuntia, toteutimme sen tiivistetympin ja soveltaen. Menetelmä sisältää "Mitä jos...?" -kysymyksiä sekä haasteosion, johon kuuluu tulevaisuuskuunnelmia ja niistä käytävää keskustelua (Dufva, 2022, s. 244–248.) Aloitimme ”Mitä jos...?”-kysymyksillä. ”Mitä jos yhdistyksen vertaistoiminta on maailman parasta vuonna 2040?” ”Mitä jos meidän vertaistuki on laadutonta, toimimatonta, umpisurkeaa vuonna 2040?”

Kirjasin ylös ryhmän esille nostamia asioita ja ilmiöitä (liite 2.). Emme käyttäneet menetelmään kuuluvia tulevaisuuskuunnelmia, sillä koin, että ne eivät sopineet tähän kehitystyöhön. Kuvittelimme, millaisia elementtejä kuuluisi maailman parhaaseen tai heikoimpaan mahdolliseen vertaistukitoimintaan ja pohdimme, mitä on pitänyt tapahtua tai miten meidän tulee toimia, jotta kuvitellut tulevaisuudet toteutuvat. Kuvittele-vaiheen tarkoituksena on, kuten nimikin viittaa, kuvitella toivottuja tulevaisuuksia. Menetelmän keskeinen idea on, että ihminen ei voi rakentaa tulevaisuutta, ellei hän osaa kuvitella, millainen se voisi olla. Toimi-osion tavoitteena on puolestaan osoittaa, että tulevaisuuteen vaikuttaminen alkaa nykyhetkestä. (Dufva, 2022, s. 248.)

Toivottua tulevaisuutta käsitellessämme keskusteluissa nousi esiin säännöllisten vertaistukitaapaamisten tärkeys, joko alueellisesti tai etänä. Hyvään vertaistukitoimintaan liittyviksi tekijöiksi koettiin myös verkkopohjaiset ohjelmat ja sovellukset, kuten Facebook, Discord ja Instagram. Lisäksi korostui monipuolisempi vertaistuki, joka kattaa eri diagnoosit, tarjoaa eri kielisiä vertaistukijoita sekä mahdollisuuden antaa tukea myös Suomen ulkopuolelle. Erityisesti toivoimme parempaa ensitiedon yhteydessä annettavaa vertaistukitiedotetta. Haaveilimme myös nettipelistä, joka voisi toimia tiedon ja vertaistuen lähteenä. Vaikka emme löytäneet erityisen innovatiivisia ideoita, käynnisti keskustelu ideoinnin ja kehittämisprosessin.

Ei-toivottuun tulevaisuuteen koettiin kuuluvan vertaistukitoiminnan loppuminen kokonaan, toiminta ei tavoita vertaistuen tarpeessa olevia ihmisiä sekä sen, että vertaistukihenkilöt eivät pysty toimimaan tukijoina. Lisäksi luotettavuuteen ja vaitioloon liittyvät puutteet koettiin ei-toivotuiksi elementeiksi.

Pohdimme, mitkä tekijät vaikuttavat nykytilanteeseen ja mitä toimenpiteitä tarvitaan toivotun tulevaisuuden saavuttamiseksi. Nykyhetken haasteita ovat resurssien ja vertaistukihenkilöiden vähäisyys. Lisäksi harvinaissairaille, kuten lyhytkasvuksille, ei aina löydy vertaistukijaa, jolla olisi sama diagnoosi, eikä kotipaikkakunnalla välttämättä ole muita lyhytkasvuksia. Nuoret ovat osallistuneet verkkotapaamisiin aktiivisemmin kuin aikuiset.

Jotta vertaistukitoimintamme olisi vuonna 2040 maailman parasta, tarvitsemme lisää kielitaitoisia vertaistukijoita sekä tukea lyhytkasvuisten läheisille. On tärkeää avata uusille ihmisille, mitä vertaistuki tarkoittaa ja millaisia vertaistukituokioita järjestämme. Digitalisaation kehityksen mukana pysyminen on välttämätöntä, jotta voimme tavoittaa uusia sukupolvia. Yhdistyksen tulee parantaa vertaistuen näkyvyyttä ja kehittää uusien kävijöiden kokemusta tapahtumissa. Tunnistimme myös tarpeen monipuolistaa vertaistukituokioita niin alustusten kuin toiminnallisuuden osalta.

## Vertaistukitarpeet

Tapaamisen aikana hahmottelimme myös eri-ikäisten ja eri elämäntilanteessa olevien henkilöiden vertaistuen tarvetta ja aiheita. Käytimme työskentelyyn Flinga-sovellusta, jolloin jokainen pystyi kirjoittamaan rauhassa omia ajatuksiaan ylös.



Kuva 1. Eri-ikäisten ihmisten toiveita ja tarpeita vertaistuelle

Päiväkotikäisten kohdalla vertaistuen tarve on suurempi vanhemmille kuin lyhytkasvuiselle lapselle. Usein vanhemmilla onkin henkilökohtainen vertaistukija tai -perhe. Vanhemmat myös pohtivat miten sisarille kerrotaan lyhytkasvuisuudesta. Koulun alkaessa vertailu muihin lapsiin

lisääntyy ja lyhytkasvuinen voi kaivata vertaistukea, mitä tehdä, jos kohtaa kiusaamista tai miten toimia kouluavustajan kanssa. Vertaisilta kysytään myös vinkkejä siihen, miten voi osallistua yhdenvertaisesti liikuntatunneille tai koulun retkille. Vaikka nämä asiat kuuluvat opettajan ammattitaitoon, vanhemmat joutuvat usein itse etsimään vaihtoehtoja ja kertomaan niistä opettajille.

Nuoret ja nuoret aikuiset lyhytkasvuiset kaipaavat vertaisten tukea itsenäistymiseen, parisuhteeseen ja hoidon/kuntoutuksen jatkuvuuteen liittyvissä asioissa. Asunnon muutostyöt ja liikumiseen liittyvät asiat ovat yleisimmin esille tulleita arkeen liittyviä haasteita. Aikuiset lyhytkasvuiset puolestaan kysyvät perheen perustamiseen ja lastenhoitoon liittyviä asioita. Myös yksinäisyys puhuttaa paljon. Ikääntyneemmillä lyhytkasvuilla vertaistukea kaivataan esimerkiksi oman terveydentilan muuttumiseen liittyvissä asioissa.

### **Tulevaisuustyöskentelyä nuorten leirillä**

Flingaan kootut ajatukset tuovat hyvin ilmi sen, että vertaistuen tarve jatkuu koko elämän ja sen täytyy olla muodoltaan moninaista. Pelkät vertaistukikeskustelut eivät toimi kaikilla ja kaikissa aiheissa. Lähdimmekin kokeilemaan uusia tapoja toteuttaa vertaistukea lyhytkasvuisten nuorten leirillä. Leirin vetäjinä toimivat minun lisäksi kaksi vapaaehtoistoimijaa; nuorisovastaava ja vapaaehtoinen aikuinen. Leirin vetäjillä oli entuudestaan osaamista käyttää toiminnallisia menetelmiä ryhmien ohjaamisessa sekä halukkuutta kokeilla uusia menetelmiä.

Leirille odotettiin tavanomaista enemmän uusia kävijöitä, joten järjestimme noin kuukautta ennen leiriä ennakkotapaamisen etänä. Ennakkotapaamisen tavoitteena oli parantaa uusien kävijöiden kokemusta ja mahdollistaa nuorten tutustuminen toisiinsa. Ennakkotapaamisessa kävimme läpi alustavaa ohjelmaa, kysyimme toiveita ja vastailimme kysymyksiin. Myös leirin vetäjien tehtävää helpotti, kun puheyhteys osaan nuoriin oli saatu jo ennen leiriä. Ensikohtaaminen leirillä oli yhteisöllisempi, kun ei tarvinnut kysyä jokaisen nimeä vaan pystyimme kohtaamaan kuin ”vanhat tutut”.

Leirin aikana vertaistukea rakennettiin tulevaisuuden kuvittelun kautta. Hyödynsimme Helsingin Diakonissasäätiön Kohti ihmisarvoista tulevaisuusvaltaa -hankkeen kehittämää Tulevaisuusseinä-menetelmää (Lehto ym., 2024, s. 8). Nuoret loivat kaksi kuvitteellista lyhytkasvuista nuorta ja hahmottelivat heidän tulevaisuuttaan. Työskentelyyn osallistuivat aktiivisesti myös hiljaisimmat nuoret. Suunnittelun tueksi olimme valinneet kuvia erilaisista elämän kulkuun liittyvistä tapahtumista, mikä myös auttoi huomioimaan kielivähemmistön tarpeet.



poimivat tarinoista ja keskusteluista aiheet, joiden käsittelyä syvennettiin teemallisten vertaistukituokioiden kautta.

### **Benchmarking ja tavoitteiden asettaminen**

Benchmarking on menetelmä, jota voisi kuvata suomeksi termillä vertailukehittäminen. Siinä omaa toimintaa verrataan muihin saman alan toimijoihin ja pyritään oppimaan heiltä. Tarkoituksena ei ole kopioida toimintaa tai ratkaisuja, vaan oppia esikuvien kautta. (Vuorinen, 2013, s. 158–159, 165.) Syksyllä järjestetyssä toisessa kehitystiimin verkkotapaamisessa hyödynnettiin benchmarking-menetelmän hengessä Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton laatimia ohjeita verkkovertaisohjaajalle (*Ohjeita verkkovertaisohjaajalle*, 2022) sekä Mirva Venerannan opinnäytetyötä (Veneranta, 2022).

Tapaamisessa pohdimme vertaistuen eri muotoja, sen hyötyjä ja mahdollisia haittoja. Olin koonnut alustukseen poimintoja aikaisemmasta tapaamisesta sekä muista tutkimuksista esille nousseita asioita. Koska olimme aikaisemmin keskustelleet verkon kautta toteutettavista vertaistukitapaamisista, halusin näyttää Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton laatimat ohjeet verkkovertaisohjaajalle. Kävimme läpi verkkovertaistuen pääpilarit (tunneperäinen tuki, voimaantuminen ja kokemustiedon jakaminen) sekä sen miten ryhmän ohjaaja voi niiden toteutumista tukea. Hyödynsin keskustelun tukena heidän laatimaa infograafia Vertaistuen toteutuminen ja ohjaustyö. (*Ohjeita verkkovertaisohjaajalle*, 2022.)

Toisena benchmarking-kohteena käytin Mirva Venerannan opinnäytetyötä. Hän oli laatinut Lounais-Suomen lihastautiyhdistykselle vertaistukitoiminnan mallin, johon sisältyi vertaistuen tavoitteet (Veneranta, 2022, s. 35).

- 1) Yksinäisyyden kokemuksen väheneminen  
(kohderyhmänä lihastautia sairastavat, vertaistukea saavat ja vertaistukihenkilöt)
- 2) Vertaistukea saavien voimavarojen lisääntyminen  
(kohderyhmänä vertaistukea saavat ja vertaistukihenkilöt)
- 3) Sairauteen liittyvä kuormituksen väheneminen  
(kohderyhmänä vertaistukea saavat)
- 4) Omalla osaamillaan auttavat ja tarpeellisiksi ja arvostetuiksi itsensä kokevat kokemusten parantuminen  
(kohderyhmänä vertaistukihenkilöt)

Kuvio 4: Vertaistukitoiminnan tavoitteet (Veneranta, 2022)

Keskustelimme Venerannan laatimista tavoitteista ja totesimme, että niitä tulisi kohdistaa myös vertaistukihenkilöille, ei ainoastaan vertaistukitoiminnalle. Lisäksi tavoitteiden tulisi heijastaa vertaistuen monimuotoisuutta.

Kehittämistiimi piti tärkeänä, että yhdistyksen vertaistuki tarjoaa tiedollista vertaistukea (esimerkiksi tietoa ja vinkkejä erilaisista tukimuodoista ja sotepalveluista), henkistä tukea (vertaiset ymmärtävät ilman selitystä, jos ei jaksa) ja yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäävää (tunne siitä, ettei ole yksin, kun näkee muita lyhytkasvuisia). Lisäksi tärkeää on kohdentaa tukea eri elämäntilanteisiin kuten aikuistumiseen ja itsenäistymiseen. Tiimi keskusteli myös, miten vertaistukituokion vetäjän tulee huolehtia turvallisemmasta tilasta ja mahdollistaa osallistuminen eri tavoin. Kaikki eivät halua keskustella, vaan osalle voi olla tärkeää juuri sillä hetkellä vain kuunnella muiden kokemuksia.

Keskustelun pohjalta teemoittelimme huomioitamme ja tiivistimme esiin nousseet ajatukset tavoitemuotoon. Koska tavoitteita käytetään myös ulkoisessa viestinnässä, halusimme huomioida mahdollisimman laajan kohderyhmän. Pidimme tärkeänä, että tavoitteet ovat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Suurin osa vertaistuen saajista eivät ole sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisia, joten halusimme välttää ammattiterminologiaa.

Kehittämistiimi muodosti seuraavan palvelulupauksen ja tavoitteet:

Palvelulupaus: Vertaistukea saatavilla eri ikäisille ja eri elämäntilanteissa.

#### Tavoitteet:

1. Vertaistuki herättää ajatuksia ja tarjoaa uusia vinkkejä sekä neuvoja.
2. Vertaistuen kautta saat voimia arkeesi.
3. Vertaistukihenkilönä koet itsesi tärkeäksi ja merkitykselliseksi.
4. Huomaat, ettet ole asioidesi kanssa yksin – meitä on muitakin.

Tavoitteisiin sisältyy useita vertaistuen muotoja, vaikka niitä ei ole erikseen nimetty. Ensimmäinen tavoite viittaa tiedolliseen tukeen sekä eri elämäntilanteet kattavaan tukeen. Tuen saaja voi saada esimerkiksi vinkkejä asunnon tai auton muutostöihin. Toinen tavoite liittyy emotionaaliseen tukeen ja toimijuuden lisääntymiseen. Tunne ymmärretyksi tulemisesta voi lisätä voimavaroja ja vahvistaa arjessa jaksamista. Kolmas tavoite korostaa vertaistukihenkilön toimijuuden kasvua ja merkityksellisyyden tunteen kokemista. Neljänteen tavoitteeseen puolestaan liittyy yhteisöllisyyden ulottuvuus. Tuen saaja huomaa, että samankaltaisia tilanteita on muillakin.

#### **Vertaistuen monipuolistaminen**

Toisen tapaamisen lopuksi ideoimme, millaisia vertaistuen muotoja ja järjestämistapoja yhdistyksessä voisi olla sekä mitä voisimme seuraavaksi kokeilla. Idealistalle nousi muun muassa säännölliset vertaistukituokioiden etänä, elävän kirjaston toteuttaminen, Alias-tyylinen peli lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä teemoista sekä suljetut Facebook-ryhmät naisille ja miehille. (liite 3.)

Olimme jo ensimmäisessä tapaamisessa tunnistanee tarpeen lisätä monipuolisuutta vertaistukituokioiden alustuksiin ja toteutustapoihin, ja jatkoimme tämän teeman pohdintaa. Keskustelimme myös toiminnallisten vertaistukituokioiden tärkeydestä. Monelle voi olla luontevampaa keskustella vertaistukihenkilön kanssa esimerkiksi biljardin tai korttipelin lomassa kuin pelkää istua kasvokkain keskustelemassa. Nuorten leirillä oli esimerkiksi syntynyt spontaaneja vertaistukikeskusteluja vapaamuotoisen helmiaskartelun ja kävelyjen lomassa. Totesimme, miten tärkeää on, että leirien ja tapahtumien järjestäjät tunnistavat näiden arkisten, spontaanien hetkien merkityksen tuen saajalle.

## **Elävän kirjaston kokeilu syystapahtumassa**

Yhdistyksen syystapahtumaan oli ilmoittautunut tavanomaista enemmän uusia kävijöitä ja tapahtumassa oli tavoitteena järjestää vertaistukea monin eri keinoin. Kevät- ja syystapahtumat kokoavat liki 100 osallistujaa ja niissä on usein järjestetty kohtaamispaikka. Kohtaamispaikalla on ollut vertaistukihenkilöitä paikalla juttelemassa ihmisten kanssa. Päätimme kokeilla tällä kertaa, että kohtaamispaikalla olisi Elävä kirjasto. Elävä kirjasto on pohjoismaalaisten nuorten kehittämä keino lisätä ihmisten kohtaamista ja murtaa ennakkoluuloja. Elävässä kirjastossa kirjoina toimivat ihmiset, joiden kanssa lainaaja voi keskustella kirjan määrittelemistä aiheista. Kirjaston tavoitteena on mahdollistaa keskustelu henkilöiden kanssa, joiden kanssa ei normaalisti ole mahdollisuus jutella. (Abergel ym., 2005, s. 7–9.) Käänsimme Elävän kirjaston ajatuksen osittain pääläelleen. Meidän tavoitteenamme oli antaa mahdollisuus jutella entuudestaan tuntemattoman henkilön kanssa, jolla kenties on eri diagnoosi, mutta samankaltainen elämäntilanne tai muu yhdistävä tekijä. Eläviksi kirjoiksi oli mahdollisuus ilmoittautua tapahtuman ilmoittautumislomakkeella. Saimme 6 eri-ikäistä henkilöä Eläviksi kirjoiksi. He laativat itsensä kirjaesittelyn, jotka kokosin kirjaluetteloksi. Luettelo oli esillä tapahtuman infotiskillä ja kohtaamispaikassa. Elävät kirjat erottuivat muista kohtaamispaikan ihmisistä nimikyltin avulla. Kirjaluetteloä selailtiin ahkerasti mutta valitettavasti mitään kirjaa ei virallisesti lainattu. Huomasin kuitenkin, etteivät Elävät kirjat joutuneet istumaan yksin vaan olivat koko ajan osallisina jossain keskustelussa. Minun on kuitenkin vaikea todistaa, että joku hakeutui keskusteluun juuri Elävän kirjaston konseptin takia.

Kohtaamispaikalla oli myös kuvia asunnon muutostöistä vinkiksi ja inspiraatioksi muille lyhytkasvuisille. Syystapahtumassa oli paljon muutakin vertaistukea, kuten perinteisempiä vertaistukituokioita, jotka olivat joko suunnattu tietyille ihmisryhmälle (kuten miesten tai lapsiperheiden vertaistukituokiot) tai olivat teemoitettuja (terveydenhuoltoon ja koulutukseen liittyvät tuokiot). Syystapahtuman palautteissa vertaistuen määrä sai erittäin hyvää palautetta.

## **Verkon kautta tapahtuva vertaistukitoiminta**

Kehitystiimi oli useampaan kertaan todennut verkon kautta tapahtuvan vertaistuen merkityksen. Yhdistyksellä oli aiemmin järjestetty verkkovertaistukituokioita satunnaisesti, mutta tiimin näkemyksen mukaan tarvetta olisi säännöllisille tapaamisille. Tähän tarpeeseen vastattiin, kun kaksi tiimin jäsentä ryhtyi suunnittelemaan ja toteuttamaan kuukausittain järjestettäviä vertais-

tukituokioita aikuisille. Useimmat tapaamisista olivat teemoitettuja, ja ryhmä oli avoin – osallistujat saattoivat ilmoittautua mukaan kiinnostuksensa mukaan. Tapaamisissa hyödynnettiin myös vertaistukihenkilöitä alustajina.

Aikuisten verkkotapaamisten rinnalle kehitettiin myös etäjumppa. Sen tavoitteena oli edistää lyhytkasvuisten omatoimista ja saavutettavaa liikuntaa verkon välityksellä. Etäjumppa muodosti matalan kynnyksen toiminnallisen vertaistuen muodon: liikkeitä oli mahdollista suorittaa yksilöllisesti soveltaen, ja samalla tarjoutui tilaisuus keskustella vertaisten kanssa. Jumppat järjestettiin kaksi kertaa kuukaudessa, ja kevään viimeiseen tuokioon kutsuttiin fysioterapeutti alustajaksi. Häntä pyydettiin kertomaan miten leikkausarpiä kannattaa hoitaa ja antamaan vinkkejä lyhytkasvuille soveltuvista kotijumppaliikkeistä.

Kehittämistiimi ideoi jo ensimmäisessä tapaamisessaan digitaalisten sovellusten hyödyntämistä tulevaisuudessa. Tällöin esiin nousi ajatus Discordin käytöstä yhdistyksen toiminnassa. Discordin kautta on mahdollista toteuttaa verkkovertaistukituokioita ja tuokioihin voi yhdistää toiminnallisuutta esimerkiksi pelaamalla yhdessä. Etsin esimerkkejä muista sote-järjestöistä, jotka hyödyntävät Discordia vertaistukitoiminnassa. Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami on luonut Huolenkantajat-serverin Discordiin ja järjestää siellä ohjattua toimintaa, asiantuntijoiden vierailuja ja erilaisia tapahtumia. Osallistujat voivat myös jutella vapaamuotoisesti toistensa kanssa. (Huolenkantajat, n.d.) Myös A-klinikkasäätiö (A-klinikkasäätiö, n.d.) ja ADHD-liitto (ADHD-liitto, n.d.) järjestävät vertaistukitoimintaa Discordin kautta. Kehittämistiimi päätti esittää yhdistyksen hallitukselle, että Discord otetaan käyttöön.

## 7 TULOKSET JA TUOTOKSET

Kehittämistyön tavoitteena oli laatia tavoitteet Lyhytkasvuiset ry:n vertaistukitoiminnalle ja miettiä keinoja, miten tavoitteisiin päästään. Kehittämisprosessin aikana kokeiltiin erilaisia tapoja toteuttaa vertaistukituokioita ja jakaa vertaistukea. Tavoitteena oli myös vahvistaa osallistujien toimijuutta sekä edistää vertaisten aktiivista roolia kehittämisessä. Kehittämistyön tuloksena syntyi konkreettisia toimintamalleja, tavoitteita ja palvelulupaus, jotka tukevat vertaistuen toteuttamista ja saavutettavuutta.

### Vertaistukitoiminnalle asetetut tavoitteet ja palvelulupaus

Kehittämisprosessin aikana työstettiin vertaistukitoiminnalle konkreettisia tavoitteita. Tavoitteet linjaavat, millaisia päämääriä vertaistukitoiminnalla pyritään saavuttamaan ja mihin toiminta pyrkii vastaamaan yhdistyksen jäsenistön näkökulmasta. Tavoitteet toimivat pohjana jatkokkehittämiselle ja toiminnan arvioinnille. Kehittämistyön tuloksena laadittiin myös vertaistukitoiminnan palvelulupaus. Palvelulupaus kiteyttää yhdistyksen sitoutumisen vertaistuen tarjoamiseen ja kertoo, mitä osallistuja voi toiminnalta odottaa.

### Palvelulupaus ja vertaistukitoiminnan tavoitteet



Kuvio 5. Palvelulupaus ja vertaistukitoiminnan tavoitteet

## **Tulevaisuustyöskentely vertaisten kanssa**

Nuorten leirillä toteutettu tulevaisuusseinä koettiin toimivaksi menetelmäksi vertaistuen rakentamisessa. Se mahdollisti myönteisen ja ratkaisukeskeisen keskusteluilmapiirin, jossa huomio keskittyi mahdollisuuksiin eikä rajoitteisiin. Leirin ohjaajat syvensivät keskusteluista nousseita aiheita myöhemmin leirin aikana. Nuorten tulevaisuustyöskentely vahvisti samalla heidän toimijuuttaan, he saivat vertaisilta tukea, miten vaikuttaa asioihin saavuttaakseen toivotun tulevaisuuden.

Tulevaisuustyöskentely voi tukea nuorten vammaisten toimijuutta tarjoamalla heille tilaa hahmottaa omia tavoitteitaan ja rooliaan yhteiskunnassa. Näen Anneli Eteläpellon ja kumppaneiden tapaan toimijuuden prosessina, johon vaikuttavat menneet kokemukset mutta joka suuntautuu tulevaan (Eteläpelto ym., 2014, s. 22). Etenkin vammaisten osalta toimijuuteen vaikuttavat ympäristön olosuhteet sekä yhteisön käytänteet ja rakenteet (Paloniemi ym., 2024, s. 251–253). Tulevaisuustyöskentely voi tehdä näkyväksi näitä toimijuutta tukevia tai rajoittavia tekijöitä ja siten vahvistaa yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja ympäristöönsä.

## **Säännölliset verkkovertaistukituokiot**

Kehittämistiimin ideasta käynnistettiin kuukausittaiset aikuisten verkkovertaistukituokiot. Tapaukset olivat teemoitettuja, avoimia ja helposti lähestyttäviä. Vertaistukihenkilöitä hyödynnettiin myös alustajina, mikä vahvisti yhteisöllistä toimijuutta. Keväällä pilotoitiin myös etäjumppatoiminta, joka yhdisti liikuntaa ja vertaistukea. Etäjumppat toteutettiin matalan kynnyksen periaatteella ja jumppaliikkeet olivat sovellettavissa eri liikkumisen apuvälineitä käyttäville. Osallistujat kokivat toiminnan saavutettavana ja yhteisöllisenä.

Osallistujien jättämät palautteet verkkovertaistukituokioista tukivat Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton Verkkovertaistuki-hankkeen havaintoja siitä, että verkossa toteutettu vertaistuki tarjoaa osallistujille samanlaista tunneperäistä tukea, vahvistaa voimaantumista ja mahdollistaa kokemustiedon jakamisen samalla tavalla kuin kasvokkain toteutetut vertaistukituokiot (Heino & Arminen, 2023, s. 40).

## **Discord-palvelimen perustaminen**

Kehittämistyön aikana tuotettiin idea Discord-palvelimen perustamisesta osaksi yhdistyksen vertaistukitoimintaa. Idea palvelimen hyödyntämisestä nousi kehittämistiimissä esiin jo kehittämisprosessin alkuvaiheessa, ja sen käyttöä alettiin aktiivisesti selvittää loppusyksyllä 2024. Tuloksena syntyi yhteinen ymmärrys siitä, että Discord voi tarjota matalan kynnyksen alustan nuorten verkkovertaistuelle sekä mahdollisuuden yhdistää keskusteluun toiminnallisuutta, kuten pelaamista tai teemallisia tapahtumia. Helmikuussa 2025 esittelin yhdistyksen hallitukselle idean oman Discord-palvelimen perustamisesta ja sen ottamisesta osaksi yhdistyksen toimintaa. Hallitus näki tärkeänä laajentaa verkkovälitteistä toimintaa ja päätti, että Discordin käyttöä aloitetaan valmistelemaan. Koska kenelläkään kehittämistiimin jäsenellä, mukaan lukien minulla, ei ollut aiempaa kokemusta palvelimen perustamisesta, hallituksen jäsen otti vastuun sen toteuttamisesta. Discord otetaan käyttöön loppukeväästä 2025 ja se tulee tarjoamaan tulevaisuudessa uudenlaisen alustan yhteisölliselle viestinnälle ja vertaistoiminnan kehittämiseksi.

## **Yhteiskehittäminen ja toimijuus**

Kehittämisprosessin aikana havaitsin, että osallistava toimintatapa lisäsi kehittämistiimin jäsenten sitoutumista ja vahvisti heidän kokemustaan toimijuudesta. Kun ideoita työstettiin vuorovaikutuksessa muiden vapaaehtoisten kanssa, syntyi jaettu tunne omistajuudesta ja yhteisestä suunnasta. Yhteiskehittäminen lisäsi innostusta ja vahvisti tunnetta siitä, että jokaisella oli merkityksellinen rooli toiminnan kehittämisessä. Tiimin jäsenet hyödynsivät toistensa osaamista, loivat ideoita yhdessä ja jakoivat vastuutehtäviä keskenään. Kokeilujen kautta uudet toimijat rohkaistuivat ottamaan vastuuta vertaistuen uusista toteuttamistavoista, mikä osoitti sitoutumista yhteisölliseen toimijuuteen ja halua jakaa omaa osaamista yhteisön käyttöön. Verkkotapaamisten avulla pystyttiin lisäksi tavoittamaan uusia osallistujia.

Oma roolini yhteiskehittämisessä oli toimia prosessin mahdollistajana. Suunnittelin tapaamisten rakenteet ja tavoitteet, fasilitoin keskusteluja ja toin mukaan tausta-aineistoa, joka auttoi jäsentämään aiheita. Tavoitteenani oli rakentaa sosiokulttuurinen ympäristö, jossa kehittämistiimin ja muiden vapaaehtoisten toimijuus voisi vahvistua. Koska osallistuin myös käytännön toteutukseen, kuten nuorten leirille ja syystapahtumaan, pystyimme sujuvasti kokeilemaan uusia menetelmiä ja vertaistuen muotoja arjen tilanteissa. Tämä mahdollisti suoran palautteen saamisen ja kehittämisen aidossa kontekstissa. Oman oppimiseni kannalta tällä oli suuri merkitys.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

### 8.1 Johtopäätökset

Kehittämisen prosessin aikana näkyi yhteiskehittämisen merkitys vapaaehtoistoiminnassa. Useat kehittämisideat muotoutuivat vuorovaikutuksessa eri toimijoiden kesken – tämä ei ainoastaan lisännyt ideoiden määrää, vaan lisäsi osallistujien kokemusta merkityksellisyydestä ja vaikutusmahdollisuuksista. Toimijuuden vahvistuminen näkyi siinä, että vapaaehtoiset uskalsivat ottaa vastuuta ja tarttua uusiin asioihin, kuten Discordin käyttöönottoon tai uusien vertaistuki-tuokioiden vetämiseen. Osallistava ja kokeileva kehittämisote mahdollisti sen, että toimintamallit syntyivät arjen käytännöistä, eivät ulkoapäin annettuina tai ammattilaisten keksiminä ratkaisuuina.

Kun kyse on vapaaehtoisista toimijoista, kehittämisprosessin on hyvä mahdollistaa kokeilujen tekeminen ketterästi. Liian raskas ja aikaa vievä byrokraatia ei kannusta vapaaehtoisia kokeiluihin. Kehittämisprosessin aikana huomasin myös, miten tärkeää on, että yhdistyksen käytännöt mahdollistavat sen, että kaikilla vapaaehtoisilla on mahdollisuus suunnitella ja toteuttaa toimintaa sekä saada siihen tukea muilta. Ilman tätä, kehittämistiimin työn tuloksena olisi voinut olla pelkkiä ideoita emmekä olisi voineet tehdä kokeiluja näin sujuvasti.

Kehittämistyön aikana laaditut vertaistukitoiminnan tavoitteet ja palvelulupaus jäsentävät toimintaa ja tukevat sen pitkäjänteistä kehittämistä. Ne tarjoavat selkeän suunnan vertaistoiminnan sisällölliselle kehittämiselle, mutta myös välineen arvioida toiminnan laatua ja vaikuttavuutta. Tavoitteet ja palvelulupaus tekevät näkyväksi sen, mitä vertaistuki Lyhytkasvuiset ry:ssä tarkoittaa. Läpinäkyvyys on tärkeää niin jäsenille, vapaaehtoisille kuin sote-alan ammattilaisillekin, jotka ohjaavat asiakkaitaan vertaistuen pariin.

Digitaalisten alustojen hyödyntäminen, kuten verkkovertaistukituokioiden, etäjumppojen ja tulevaisuudessa Discord-palvelin, osoittautuivat toimiviksi tavoiksi laajentaa vertaistuen saavutettavuutta. Nämä keinot mahdollistavat osallistumisen paikasta riippumatta ja tarjoavat matalan kynnyksen toimintaa. Verkossa toteutettava vertaistuki on tärkeää, koska harvinaissairaat eivät usein löydä omalta paikkakunnaltaan samassa elämäntilanteessa olevaa, samaa sairautta sairastavaa vertaista. Säännöllinen toiminta tavoittaa pikkuhiljaa enemmän ja enemmän kohderyhmää, jolloin vertaistuen pariin voi hakeutua yhä enemmän uusia ihmisiä.

Verkon kautta toteutettavat tapahtumat toimivat myös matalan kynnyksen tapahtumina niiden järjestäjille. On helpompi aloittaa lyhyehkön etätapahtuman järjestämisestä kuin suunnitella ja toteuttaa koko viikonlopun pituinen tapahtuma. Verkkotapaamisien järjestäminen mahdollistaa vapaaehtoisena toimijana olemisen myös niille henkilöille, joiden voi olla vaikeaa matkustaa.

Tulevaisuustyöskentelyn hyödyntäminen nuorten leirillä toi esiin, miten kuvittelu ja tarinallistaminen voivat tukea vertaistuellista vuorovaikutusta. Kuvitteellisten hahmojen – Ilonan ja Markun – kautta nuoret pääsivät käsittelemään elämäänsä ja tulevaisuuteensa liittyviä teemoja turvallisessa ja epäsuorassa muodossa. Tämä mahdollisti herkkien aiheiden, kuten seksuaalisuuden, varusmiespalveluksen ja itsenäistymisen käsittelyn ilman, että omat kokemukset joutuivat suoraan tarkasteluun. Myönteinen tulevaisuusajattelu ja siihen liittyvät keskustelut tukevat nuorten minäpystyvyyden kokemusta sekä vahvistavat toivoa ja toimijuutta. Tulevaisuustyöskentelyn yhdistäminen vertaistukeen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tuesta unohdetaan emotionaalisen vertaistuen osuus. Tunteiden käsittelylle on tilaa myös tämän tyyliässä vertaistuksessa.

Tulevaisuustyöskentelyssä syntyneet keskustelut osoittivat vertaistuen merkityksen: se ei ole ainoastaan kokemusten jakamista, vaan yhteisöllisyyttä, voimaantumista ja merkityksellisyyden kokemuksia. Tämä osoittaa, että vertaisten tuki ei rajoitu tiettyihin muotoihin, vaan se voi toteutua moninaisissa tilanteissa, kun siihen annetaan turvallinen tila ja sopivat välineet.

Yhteenvetona voidaan todeta, että kehittämistyössä onnistuttiin luomaan toimivia vertaistuen muotoja ja menetelmiä, lisäämään toimintaan osallistuvien toimijuutta sekä rakentamaan yhteisiä tavoitteita ja periaatteita vertaistukitoiminnalle. Yhteiskehittäminen tukee sellaista yhteisölähtöistä toimintakulttuuria, jossa vertaistuki rakentuu yhteisön sisältä käsin – ei pelkästään tukena vaan myös toimijuuden välineenä. Tämä kehittämistyö osoitti, että vertaistukea voidaan kehittää vaikuttavalla tavalla, kun toiminta pohjautuu yhteisön omiin kokemuksiin, tarpeisiin ja aktiiviseen osallistumiseen. Vapaaehtoisten osallisuus ei ole vain keino toiminnan toteuttamiseen, vaan se on keskeinen osa sen merkitystä ja voimaa. Yhteiskehittäminen ei siis ainoastaan tuota uusia toimintamalleja, vaan vahvistaa myös yhteisöllisyyttä ja uskoa omiin vaikutusmahdollisuuksiin.

## 8.2 Kehittämisehdotukset/jatkosuunnitelmat

Kehittämistyön aikana teimme kokeiluja, joiden todelliset vaikutukset näkyvät vasta myöhemmin. Säännöllisesti järjestettyjä vertaistukituokioita kannattaa järjestää tulevaisuudessakin, jotta ne vakiinnuttavat asemansa. Lyhytkasvuiset ry:n jäsenet tuovat usein palautteissa esille aiheita, joista toivovat saavansa lisää tietoa. Tämä helpottaa tapahtumien suunnittelua ja vertaistukituokioiden järjestämistä. Toisaalta pidemmälle aikavälille suunnitellut aiheet helpottavat järjestäjien suunnittelutehtävää mutta eivät mahdollista nopeaa tarttumista esimerkiksi palautteissa esille nousseisiin aiheisiin. Oma kokemukseni on, että on hyvä suunnitella teemat yhden jäsenlehden kattavalle kaudelle eli noin kolmeksi kuukaudeksi. Tällöin vertaistukituokion aihetta ehditään mainostamaan riittävästi.

Discordin käyttöönotto vie aikaa ja vaatii monelta uusien asioiden opettelemista. Tämän kehittämistyön aikana emme laatineet sen käyttöönottamiseen ja kehittämiseen suunnitelmaa. Discordin käyttöön on hyvä laatia yhteiset säännöt kuten esimerkiksi ADHD-liitto on tehnyt (ADHD-liitto, n.d.) Lisäksi on hyvä ennakoida millaisia koulutustarpeita Discordin käyttöön oton myötä ilmenee.

Minulla oli aluksi visio siitä, että kehittämistyön konkreettisena tuotoksena on materiaalia, jota vertaistukihenkilö voi hyödyntää tuokiota suunnitellessaan ja toteuttaessaan. Ajatuksissani oli keskustelukortit, jotka toimivat keskustelun aloittajina ja keskustelun aiheiden monipuolistajina tuokioissa. Korttien hyödyllisyyden tunnisti myös kehittämistiimi mutta loppujen lopuksi kehittämisen tuloksena oli suurempia kokonaisuuksia kuin yksittäinen korttipakka. Vertaistukihenkilöiden tueksi olisi silti hyödyllistä koota materiaalipankki, ja sen rakentamista voitaisiin jatkaa tämän kehittämistyön jälkeen. Koska Lyhytkasvuiset ry hyödyntää jo valmiiksi Microsoft O365 -ympäristöä ja erityisesti Teamsia tiedon jakamiseen, materiaalipankille on helppo luoda oma tila sinne.

Verkkovälitteinen vertaistuki vaatii vertaistukihenkilöiltä erilaisia taitoja kuin kasvokkain tapahtuva toiminta. Opintokeskus Siviksellä on verkkovertaisohjaaja-verkkokoulutus, jota voivat sen jäsenyhdistykset hyödyntää (Opintokeskus Sivis, n.d.). Lyhytkasvuiset ry suunnittelee koulutuksen järjestämistä omille toimijoilleen syksyllä 2025. Yhdistyksellä on mahdollisuus lisätä kurssimateriaaliin omia sisältöjä, ja olisikin tärkeää hyödyntää tässä kehittämistyössä esiin nousseita havaintoja koulutusmateriaalin suunnittelussa.

## 9 POHDINTA

Omassa työssäni olin huomannut, miten merkittävä asia vertaistuki monelle on. Lyhytkasvuiset ry:n tapahtumapalautteissa ja keskusteluissa jäsenten kanssa toistuivat maininnat siitä, miten vertaistuki ja vertaiset olivat parasta tapahtumassa. Koska lyhytkasvuisuutta aiheuttavat sairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, vertaistuki on mielestäni tärkeintä mitä yhdistys voi jäsenilleen tarjota. Vaikka yhdistyksellä oli hyvin toimivaa vertaistukitoimintaa, halusin lähteä kehittämään sitä, jotta toiminta pysyy laadukkaana. Koska en itse ole vertainen lyhytkasvuisten tai heidän läheisten kanssa, yksin vertaistukitoiminnan kehittäminen ei olisi ollut näin tuloksellista.

Moni sote-järjestö kamppailee sen kanssa, että aktiivitoimijoissa ei ole riittävästi nuoria tai nuoria aikuisia. Lyhytkasvuiset ry on onnistunut luomaan kulttuurin, jossa myös nuorilla on aktiivinen rooli yhdistyksen hallitusta myöten. Tämä edesauttoi kehittämistiimin kasaamista ja nuorten aikuisten saamista mukaan. Nuorten aikuisten mielipiteitä ja ideoita arvostetaan, mikä osaltaan vahvistaa heidän toimijuuttaan ja yhdistyksen elinvoimaisuutta.

Tämä kehittämistyö muistutti minua siitä, miten tärkeää on olla valmis luopumaan omista ideoistaan, jos tilalle nousee parempia. Jos olisin itsepintaisesti pitänyt kiinni alkuperäisestä korttipakkaideastani, olisimme saattaneet menettää monia muita hyviä ajatuksia ja kokeiluja. Yksi omista ideoistani oli myös elävän kirjaston kokeileminen syystapahtumassa. Minulla oli aiempaa kokemusta sen järjestämisestä harrastustoiminnan kautta ja olin jo kehittänyt hieman toisenlaista toteutustapaa. Vaikka tällä kertaa elävä kirjasto ei tuottanut toivottua lopputulosta, uskon edelleen, että menetelmässä on potentiaalia myös vertaistukitoiminnan näkökulmasta. Nämä kokemukset vahvistivat ymmärrystäni siitä, että yhteiskehittäminen vaatii joustavuutta ja avoimuutta kaikilta tiimin jäseniltä – ja rohkeutta yhdistyksen hallitukselta sallia kokeiluja.

Yhteiskehittäminen oli yhtä aikaa antoisaa ja vaativaa. On tärkeää muistaa, että kehittämistyöhön osallistuneet olivat vapaaehtoisia, joiden elämässä yhdistystoiminta on vain yksi osa-alue muiden velvollisuuksien ja harrastusten rinnalla. Kehittämistyön aikatauluja oli sovittava yhteen niin vapaaehtoisten omien aikataulujen, tapahtumien järjestelyjen kuin opinnäytetyöni etenemisen kanssa. Työ ei valmistunut asettamassani alkuperäisessä aikataulussa, mutta ilman ”jatkoaikaa” kehittämisprosessi olisi jäänyt kesken.

Kuten kirjoitin jatkosuunnitelmissa, kehittämistyö tuotti useita ideoita ja suuntaviivoja, joiden avulla Lyhytkasvuiset ry voi jatkaa vertaistukitoiminnan kehittämistä. Oma roolini järjestö-

työntekijänä mahdollistaa sen, että voin osaltani tukea tätä työtä myös jatkossa. Tämän mitta-  
luokan resursseja ei kuitenkaan ole opintojeni päätyttyä käytettävissä, mutta kehittämistyö loi  
vahvan pohjan, jonka päälle on mahdollista rakentaa myös muiden työtehtävien ohessa.

## LÄHTEET

- Abergel, R., Rothemund, A., Titley, G., & Wootsch, P. (2005). *Elävä kirjasto Järjestäjän käsikirja*. Pohjoismaiden ministerineuvosto. <http://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:702684/FULLTEXT01.pdf>
- ADHD-liitto. (n.d.). *Discord*. Noudettu 27. tammikuuta 2025, osoitteesta <https://adhd-liitto.fi/tukea/adhoods/discord/>
- Ahponen, H. (2008). *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen*. Kela. <http://hdl.handle.net/10250/3319>
- A-klinikkasäätiö. (n.d.). *Vertaistukea nuorille Discordissa*. Noudettu 24. huhtikuuta 2025, osoitteesta <https://lasinenlapsuus.fi/tukea/nuorten-vertaistuki/muuta-tukea-nuorille/>
- Bandura, A. (2000). Exercise of Human Agency Through Collective Efficacy. *Current Directions in Psychological Science*, 9(3), 75–78. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00064>
- Baumbusch, J., Mayer, S., & Sloan-Yip, I. (2019). Alone in a Crowd? Parents of Children with Rare Diseases' Experiences of Navigating the Healthcare System. *Journal of Genetic Counseling*, 28(1), 80–90. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10897-018-0294-9>
- Dufva, M. (2022). Tulevaisuustaaajuus-työpaja: haasta, kuvittele ja toimi. Teoksessa H.-K. Aalto, K. Heikkilä, P. Keski-Pukkila, M. Mäki, & M. Pöllänen (Toim.), *Tulevaisuudentutkimus tutuksi – Perusteita ja menetelmiä* (ss. 244–249). Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-249-563-1>
- Eteläpelto, A., Heiskanen, T., & Collin, K. (2011). Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. *Ai-kuiskasvatuksen vuosikirja*, 49, 11–32. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612162853>
- Eteläpelto, A., Hökkä, P., Paloniemi, S., & Vähäsantanen, K. (2014). Ammatillisen toimijuuden ja työssä oppimisen vahvistaminen: hankkeen tausta ja lähtökohdat. Teoksessa P. Hökkä, S. Paloniemi, K. Vähäsantanen, S. Herranen, M. Manninen, & A. Eteläpelto (Toim.), *Ammatillisen toimijuuden ja työssä oppimisen vahvistaminen-Luovia voimavaroja työhön!* (ss. 17–31). Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6020-9>

- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P., & Paloniemi, S. (2014). Miten käsitteellistä ammatillista toimijuutta työssä? *Aikuiskasvatus*, 34(3), 202–214. <https://doi.org/10.33336/aik.94100>
- Gordon, T. (2005). Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa A. Meurman-Solin & I. Pyy-siäinen (Toim.), *Ihmistieteet tänään* (ss. 114–130). Gaudeamus.
- Hantula, K., Lauha, H., Mäkelä, R.-M., & Vahti, J. (2024). *Demokratia osaksi arkea. Selvitys yhteiskunnallisen osallistumisen esteistä nuorten aikuisten elämässä*. Sitra. <https://www.sitra.fi/julkaisut/demokratia-osaksi-arkea/>
- Harvinaiset sairaudet -työryhmä. (2019). *Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>
- Hauta-aho, H., & Heimonen, P. (2021). Yhteiskehittämällä ratkaisuja sote-palveluihin. Teoksessa E. Keskitalo & P. Vuokila-Oikkonen (Toim.), *Yhteiskehittämällä ratkaisuja sote-palveluihin* (ss. 46–54). Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-392-6>
- Heino, A. S. M., & Arminen, I. (2023). *Verkkovertaistuki järjestöjen auttamistyönä, Verkkovertaistuki-hanke 2021–2023*.
- Hiekkala, S., Muñoz, M., Tallqvist, S., Anttila, H., Pesola, K., Leppäjoki, S., Teittinen, A., & Mäkitie, O. (2017). *LYHTY: Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-908-8>
- Hitlin, S., & Elder, G. H. (2007). Time, Self, and the Curiously Abstract Concept of Agency. *Sociological Theory*, 25(2), 170–191. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2007.00303.x>
- Hokkanen, Liisa. (2014). *Autetuksi tuleminen: valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet*. Lapin yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-730-8>
- Juuti, M., & Komulainen, J. (2023). *Ensitedon antaminen Hyvä käytäntö -konsensussuositus*. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00026#s17>
- Juvonen, T. (2015). *SoSiaaliSeSti kontrolloitu, hauraaSti autonominen: Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä*. Nuorisotutkimusseura. <https://doi.org/10.57049/nts.294>

- Karhu, E. (2017). *Vertaistuella on myös varjonsa*. Kotimaa. <https://www.kotimaa.fi/essee-vertaistuella-on-myos-varjonsa/>
- Karisalmi, N., Tyllinen, M., & Kaipio, J. (2015). Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyseilytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*, *11*(5), 158.
- Keskitalo, E. (2021). Yhteiskehittämisen tausta ja käsite. Teoksessa E. Keskitalo & P. Vuokila-Oikkonen (Toim.), *Yhteiskehittämällä ratkaisuja sote-palveluihin Kansalaiset ja palvelunkäyttäjät mukaan kehittämiseen* (ss. 12–22). Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-392-6>
- Koivisto, M. (2019). Palvelumuotoilun kehittämisote ratkaisuna. Teoksessa M. Koivisto, J. Säynäjäkangas, & S. Forsberg (Toim.), *Palvelumuotoilun bisneskirja* (ss. 22–42). Alma Insights.
- Kuvaja, E. (2024). *Pientä yksinäisyyttä Lyhytkasvuisten kokemuksia yksinäisyydestä* [Pro Gradu-tutkielma, Lapin yliopisto]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2024033013723>
- Laimio, A., & Karnell, S. (2010). VERTAISTOIMINTA – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (Toim.), *Vertaistoiminta KANNATTAA* (ss. 9–19). Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Laitinen, M., & Pietilä, P. (2022). *Vammaiset: vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?* SKS Kirjat.
- Lehto, M., Lehtiö, K., & Delcos, N. (2024). *Kohti ihmisarvoista tulevaisuusvaltaa-pilottihanke-  
n loppuraportti*. Helsingin Diakonissalaitoksen säätiö sr. <https://www.hdl.fi/wp-content/uploads/2024/05/Diakonissalaitos-raportti-kohti-ihmisarvoista-tulevaisuusvaltaa-pilottihanke-2024.pdf>
- Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry. (n.d.). *Lyhytkasvuisuudesta*. Noudettu 4. tammikuuta 2025, osoitteesta <https://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuisuudesta/>
- Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry. (2023a). *2023 Vuosikertomus*. <https://bin.yhdistysavain.fi/1602612/oIFAWQd3wLPKieibkgC0a9HHk/2023%20Vuosikertomus%20hyv%C3%A4ksytyy.pdf>

- Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry. (2023b). *Toimintasuunnitelma 2024*. <https://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuiset-ry/saannot-toimintasuunnitelma-ja-v/>
- Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry. (2025). *Vuosikertomus 2024*.
- Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry. (2024). *Toimintasuunnitelma 2025*. <https://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuiset-ry/saannot-toimintasuunnitelma-ja-v/>
- Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami. (n.d.). *Huolenkantajat*. Noudettu 24. huhtikuuta 2025, osoitteesta <https://finfami.fi/huolenkantajat/>
- Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopion yliopisto. <http://www.uku.fi/kirjasto/julkaisutoiminta/julkmyyn.shtml>
- Mikkonen, I., & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Tietosanoma.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M.-L., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K., & Väyrynen, R. (2017). *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta Analyysia THL:n tietotuotannosta*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>
- Ohjeita verkkovertaisoijaajalle*. (2022). Psoriasisliitto. <https://psori.fi/tukea-ja-palveluita/vapaaehtoistoiminta/verkkovertaistuki/>
- Opintokeskus Sivis. (n.d.). *Verkkovertaisoijaaja-verkkokurssi*. Noudettu 6. toukokuuta 2025, osoitteesta <https://www.opintokeskussivis.fi/kehita-jarjestoasi/yhdistystoiminnan-verkkokurssit/verkkovertaisoijaaja-verkkokurssi/>
- Paloniemi, S., Ristolainen, L., & Hurri, H. (2024). Toimijuus kuntoutuksessa – Yksilökeskeinen sosiokulttuurinen näkökulma lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutuskokemuksiin. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 32(3), 250–266. <https://doi.org/10.30668/janus.131456>
- Poussa, L., & Lähdemäki-Pekkinen, J. (2021). *Käsikirja työpajan vetäjälle Työpajamenetelmä toisenlaisten tulevaisuuksien rakentamiseen* (4. uudistettu painos). PunaMusta Oy. <https://www.sitra.fi/app/uploads/2021/01/sitra-tulevaisuustajuus-kasikirja-tyopajan-vejalle-v4.pdf>

- Punna, M., Malinen, K., Sévon, E., & Sihvonen, S. (2017). Kannattaako asiakkaan toimijuuden ja itseohjautuvuuden vahvistaminen? *Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti*, 54, 155–158. <https://doi.org/10.1177/0269215514532478>
- Rasa, M. (2019). *Vammaisen vanhemman toimijuus hyväksytyä ja kyseenalaista*. Lapin yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-167-5>
- Summa, T., & Tuominen, K. (2009). *Fasilitaattorin työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyökentelyyn*. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. [https://fingo.fi/wp-content/uploads/2020/10/Fasilitaattorin\\_tyokirja.pdf](https://fingo.fi/wp-content/uploads/2020/10/Fasilitaattorin_tyokirja.pdf)
- Terveyskylä. (2022). *Harvinaisten ja geneettisten sairauksien maantieteellinen vaihtelu*. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tietoa/harvinaissairauksista-ja-genetiikasta/harvinaisten-ja-geneettisten-sairauksien-maantieteellinen-vaihtelu>
- Toija, A. (2011). *Vertaistuen voima: harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta* [Pro Gradu-tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>
- Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF*. (2022). <https://www.who.int/publications/m/item/icf-beginner-s-guide-towards-a-common-language-for-functioning-disability-and-health>
- Tuulaniemi, J. (2011). *Palvelumuotoilu*. Talentum Media Oy.
- Valo, P. (2020). *Harvinaissairaat sosiaali- ja terveydenhuollossa* [AMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020112824876>
- Valta, H. (2024a). *Akondroplasia*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-luustosairaudet/harvinaisten-luustosairauksien-hakukone/akondroplasia>
- Valta, H. (2024b). *Diastrofinen dysplasia*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-luustosairaudet/harvinaisten-luustosairauksien-hakukone/diastrofinen-dysplasia>
- Valta, H. (2024c). Puhe Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n juhlassa. *Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n jäsenlehti 2/2024*. [Ei julkaistu].

- Valta, H. (2024d). *Rusto-hiushypoplasia*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikka-jaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-luustosairaudet/harvinaisten-luustosairauksien-hakukone/rusto-hiushypoplasia>
- Vammaisfoorumi. (2023). *Vammaisfoorumi ry:n rinnakkaisraportti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle*. <https://vammaisfoorumi.fi/vammaisfoorumi-ryn-rinnakkaisraportti-ykn-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealle/>
- Vammaispalvelulaki 675/2023.
- Vanhalakka-Ruoho, M. (2015). Toimijuus ja suunnanotto elämässä. Teoksessa P. A. Kauppila, J. Silvonen, & M. Vanhalakka-Ruoho (Toim.), *Toimijuus, ohjaus ja elämäntulkku* (ss. 39–54). Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-1747-8>
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus.
- Veneranta, M. (2022). *Vertaistukitoiminta vammaisjärjestöissä: vertaistukitoiminnan mallin kehittäminen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen* [YAMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2022122031143>
- Vuorinen, T. (2013). *Strategiakirja: 20 työkalua*. Talentum.
- Wedenoja, S. (2024). *Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2024–2028*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-247-1>
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.

# LIITTEET



Liite 1. Vertaistuen palvelupolku perheelle, joille on syntynyt lyhytkasvuinen lapsi.

MITÄ JOS MEIDÄN VERTAISTUKITOIMINTA ON MAAILMAN PARASTA VUONNA 2040, MILLAISIA JUTTUJA SIIHEN SILLOIN KUULUU?



- SÄÄNNÖLLINEN VERTAISTUKI, ESIM. RYHMIÄ. KUUKAUSITTAIN JOKU PIENI, ALUEELLINEN TAPAHTUMA.
- KERRAN KUUSSA ETÄTUOKIO
- PERHEILLE LIVE-TAPAAMISET TÄRKEITÄ
- VT-SUHDE VOI JATKUA YSTÄVYYTENÄ
- FACEBOOK-RYHMÄ
- DISCORD TAI JOKU MUU SOVELLUS
- NIMETTY VT-HENKILÖ DG:N MUKAAN
- KAIKILLE ANNETAAN ENSITIEDON YHTEYDESSÄ YHDISTYKSEN YHTEYSTIEDOT
- SAA TUKEA OMALLA KIELELLÄ
- VT-TUKEA SUOMEN ULKOPUOLELLE
- NETTIPELI



MITÄ PITÄÄ TAPAHTUA, ETTÄ ERILAISET TULEVAISUUDET TAPAHTUVAT?

- KIELITAIDON LISÄÄMINEN
- LISÄÄ VERTAISTUKIJOITA
- VT-TOIMINNAN TEKEMINEN LÄPINÄKYVÄKSI
- TUTTU KAVERI, JOKA LÄHTEE MUKAAN TAPAHTUMAAN
- ENNEN TAPAHTUMAA TUTUSTUMISTA VARTEN TEAMS-TUOKIO
- NIMETÄÄN VT-HENKILÖ UUSILLE IHMISELLE TAPAHTUMISSA
- VT-TOIMINTAA MYÖS LÄHEISILLE
- MARKKINOINTI, SOME-NÄKYVYYS, TIEDOTTAMINEN
- KAIKILLA EI OLE SOMETILEJÄ, PITÄÄ PYSYÄ KÄRRYILLÄ MITÄ KÄYTETÄÄN
- VOISIKO ASKARTELUN KAUTTA LÄHESTYÄ LASTEN VT-TOIMINTAA?
- ÄLKUTARINA, MINKÄ POHJALTA KESKUSTELLAAN

Liite 2. Kehittämistiimin mietteitä ensimmäisessä tapaamisessa

### Vertaistukitoiminta yhdistyksessä:

- Tapahtumissa vt-tuokioita
- Henkilökohtainen vertaistuki
- Vertaistukituokiot etänä (kerran kuukaudessa)
- Teemallinen keskustelu, jossa alustus
- Ruokailun yhteydessä, spontaanisti
- Tekemisen yhteydessä (esim. nuorten helmiaskartelut iltaisin), kävelyllä
- Pelin pelaamisen yhteydessä
- Iltanuotiolla
- Elävä kirjasto
- Alias-tyylinen peli lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä asioista (esim. mitä tukia jne.)
- Dartsin pelaaminen
- Pokerin pelaaminen
- Korttipelit
- Biljardin pelaaminen (soveltava, kilpailija ohjeistamassa)
- Suljetut FB-ryhmät naisille ja miehille

Liite 3 Kehittämistiimin ideoita toisessa tapaamisessa