

VOIMAVARAT KÄYTTÖÖN

Kehitysvammaiset
ihmiset
vertaistutkijoina

Kehitysvammaisten
Palvelusäätiö – kokemuksia
vertaistutkimuksesta

Tuula Puranen



Voimavarat käyttöön



**Voimavarat käyttöön – Kehitysvammaiset
ihmiset vertaistutkijoina**

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr, 2020

Työryhmä: Marjo Rikkinen, Petteri Kukkaniemi

Teksti: Tuula Puranen

Piirroksat: Johanna Vuorenmaa / HehkuVisual

Taitto: Jaakko Bashmakov / Pic Design

Paino: Kariteam, 2020

ISBN: 978-952-7292-10-5

ISBN: 978-952-7292-11-2 (verkkajulkaisu)

Sisältö

4 **ALUKSI**

5 Ensiaskelista välitilinpäätökseen

6 **IRLANNISTA SUOMEEN**

8 Ensimmäistä tutkimusta kohti

9 Vertaisia kokemusasiantuntijoita

10 **VERTAISTUTKIJAT: "KELTANOKAN KASVUN PAIKKA"**

11 Näkökulma 1: Yhdessä toimimista ja yhteisöllisyyttä

12 Sosiaaliset taidot vahvistuivat

13 Uusia rooleja

13 Itsetuntemusta ja erilaisuuden hyväksymistä

14 Näkökulma 2: Vaikutuksia itseen ja omaan toimintaan

14 Näkökulma 3: Oppiminen ja osaaminen tutkijana

14 Sitoutuminen, velvollisuus, vastuu

14 Uusia työtapoja ja monenlaista kasvua

15 Katse omaan elämään

16 Näkökulma 4: Osallisuus ja voimaantuminen

16 Muutoksia omassa elämässä

16 Luottamusta vaikutusmahdollisuuksiin

16 Vertaistutkijoita tutkimuksen voimavaraksi

17 Vertaistutkijoiden tulevaisuus?

17 Jatkojalostusta ja mentorointia

17 Huoli osaamisen ja vaikutusten säilymisestä

18 **TUKIHENKILÖT: "VAIHTELUSTA KASVOIKIN UUDEN OPPIMISTA"**

22 **TYÖNTEKIJÖIDEN KOKEMUKSIA**

23 Vertaistutkijoista ja tukihenkilöistä

24 Ristiriitoja ja kipuilua – avoimia kysymyksiä

26 Kehittämisen kohteita

28 **EVÄITÄ TULEVAISUUTEEN ELI VALMIINA JATKOON**

30 **LÄHTEET**

Aluksi

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteutti viisi vertaistutkimusta 2010 – 2017. Vertaistutkimuksessa kehitysvammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat ihmiset tutkivat, mitä mieltä toiset kehitysvammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat ihmiset ovat itselleen tärkeistä asioista. Tähän mennessä Palvelusäätiön kouluttamat vertaistutkijat ovat valinneet tutkimusten aiheiksi ihmisoikeudet, työn, henkilökohtaisen avun sekä aikuisuuden ja ikääntymisen.

Vertaistutkimuksen tarkoitus on saada tietoa vammaisten ihmisten elämästä heidän itsensä tutkimana ja kertomana. Näin vertaistutkimus voi tuoda kehitysvammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten äänen entistä paremmin kuuluville yhteiskunnassa. Tutkimusten tuloksia voi hyödyntää esimerkiksi palvelujen kehittämisessä.

Vertaistutkimuksen tekeminen alusta loppuun osoittautui tutkijoille kasvun mahdollisuudeksi. Jokainen tutkimus oli prosessi, jonka aikana tutkijoiden kyvyt ja valmiudet pääsivät esille ja kehittymään osaamiseksi. Useimmat vertaistutkijat halusivat jatkaa tutkimustyön parissa.

Ensiaskelista välitilinpäätökseen

Tämä julkaisu on sukellus vertaistutkimuksen maailmaan sellaisena kuin se avautui Kehitysvammaisten Palvelusäätiön vertaistutkimusverkostossa 2010 – 2017.

Viisi vertaistutkimusta tarkoittaa viittä ensimmäistä askelta vertaistutkimuksen mahdollisuuksien maailmaan.

Ennen seuraavia askelia on aika tarkastella, millaisista asioista vertaistutkimuksen ydin muodostuu? Mitä on koettu ja opittu? Mihin suuntiin vertaistutkimusta voisi kehittää?

Tavoitteena on innostaa tutkijoita ja tutkimusta tekeviä toimijoita pohtimaan yhteistyön mahdollisuuksia vertaistutkijoiden kanssa. Mitä uutta se voisi tuoda tutkimukseen – ehkä uudenlaista syvyyttä, uusia kokemuksia ja työtapoja, käytännön näkökulmia? Kenties selkokielisempää tiedottamista tutkimuksista ja niiden tuloksista?

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön vertaistutkimuksen tarina 2010 – 2017 perustuu erityisesti marraskuussa 2018 järjestetyssä työpajassa tuotettuun aineistoon. Työpajaan osallistui vertaistutkijoita ja heidän tukihenkilöitään, ja osallistujien tehtävänä oli pohtia vertaistutkimuksen vaikutuksia ja merkitystä.

Lisäksi lähteenä on haastatteluaineisto, joka muodostuu vertaistutkijoiden ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiden haastatteluista. Palvelusäätiöstä on haastateltu niitä työntekijöitä, jotka ovat osallistuneet vertaistutkimukseen erilaisissa tehtävissä, esimerkiksi kouluttajina, suunnittelijoina ja ohjaajina.

Julkaisussa on hyödynnetty myös eri osapuolten kanssa käytyjä vapaamuotoisia keskusteluja sekä vertaistutkijoiden ja tutkimusta läheltä seuranneiden henkilöiden puheenvuoroja, esityksiä, palautteita ja muuta materiaalia.

Irlannista Suomeen

”Aloimme pohtia, mitä vaatisi,
jos toteuttaisimme vertaistutkimuksen
itse niillä resursseilla, joita meillä oli.”

Vertaistutkimuksen juuret ovat inklusiivisessa ja osallistavassa tutkimuksessa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä vertaistutkimus sai alkunsa 2010 yhteistyöstä irlantilaisen National Federation of Voluntary Bodies -verkoston kanssa. Verkosto teki tiivistä tutkimusyhteistyötä tutkijoiden ja yliopiston kanssa, ja Palvelusäätiö sovelsi varsinkin verkoston The Inclusive Research Network: A Participatory Action Research Project -hankkeen mallia.

Alun perin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kiinnostuksen kohteena ollut vertaistutkimus alkoi Irlannissa vuonna 2007 National Federation of Voluntary Bodies ja The National Institute for Intellectual Disability -vammaisjärjestöjen yhteistyönä. Yksi Palvelusäätiön keskeisimmistä tavoitteista on luoda kehitysvammaisille ihmisille mahdollisuuksia tuoda omaa ääntään kuuluville heitä koskevissa palveluissa, päätöksissä ja muissa asioissa, ja niinpä se kiinnostui vertaistutkimuksen mallintamisesta irlantilaisten kokemusten pohjalta. Palvelusäätiö aloitti vertaistutkimusverkoston eli tutkijajoukon kokoamisen 2010.

Samalla Palvelusäätiö suomensi materiaaleja, jotka se oli saanut käyttöönsä irlantilaisilta kumppaneiltaan. Muun muassa koulutusmateriaali, suostumuslomakkeet ja eettiset periaatteet käännettiin suomeksi. Irlantilaiset olivat työskennelleet yliopiston ja tutkijoiden kanssa, mutta Kehitysvammaisten Palvelusäätiö päätti lopulta kokeilla vertaistutkimuksen tekemistä ainakin aluksi omin voimin niillä resursseilla, joita sillä olisi käytössä.

Resursseja olivat esimerkiksi yhteistyöverkostot erilaisten oppilaitosten kanssa sekä omien työntekijöiden osaaminen ja asiantuntemus tutkimusten aiheista ja tutkimisesta. Oli myös tiedossa, että prosessiin osallistuisi eri vaiheissa tieteellistä tutkimusta tehneitä henkilöitä, jotka hallitsivat käsitteet, metodit ja toimintatavat – ja joilla lisäksi oli kokemusta työskentelystä kehitysvammaisten ihmisten kanssa.

Aineellisten resurssien lisäksi tarvittiin uskallusta ja rohkeutta ryhtyä johonkin uuteen, sillä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä ei ollut aiempaa kokemusta vertaistutkimuksesta. Muutenkin kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuneet tutkimuksiin varsin harvoin niiden tekijöinä. Jälkikäteen vertaistutkimuksen aloittaneet työntekijät kuvaavat tuolloista asennettaan sanalla ”hullunrohkea”.

Palvelusäätiö ryhtyi mallintamaan irlantilaisten kumppaneiden vertaistutkimusta, jossa kehitysvammaiset ihmisten toimisivat sekä tutkijoina että tutkijoiden haastateltavina. Edessä oli kokeilun, yrittämisen, korjaamisen ja kehittämisen tie. Odotettavissa oli myös paineita, joita vertaistutkimus saattaisi kohdata, jos sitä verrattaisiin akateemiseen tutkimukseen. Miltä tutkimus näyttäisi esimerkiksi akateemisen tutkimuksen kriteerien valossa? Vai olisiko mieluummin kysyttävä, mitä annettavaa vertaistutkimuksella olisi muille: tutkimusmaailmalle, yhteiskunnalle, vammaisille ihmisille yleensä tai tutkijoille itselleen?

Mahdollisiin paineisiin ei kuitenkaan kannattanut juuttua; kokemusten kertyessä kysymyksiin saataisiin kyllä vastauksia.



Ensimmäistä tutkimusta kohti

Kun Kehitysvammaisten Palvelusäätiö päätti toteuttaa vertaistutkimuksen, se laittoi vertaistutkijoiden tehtävät julkiseen hakuun omista verkostoissaan. Niihin kuului esimerkiksi oppilaitoksia, joissa opiskeli kehitysvammaisia ihmisiä. Palvelusäätiö järjesti myös avoimen infotilaisuuden,

jossa se kertoi vertaistutkimuksesta ja aikeistaan ryhtyä sellaista tekemään. Tilaisuuden lopussa koossa oli 12 vertaistutkijaksi haluavan kehitysvammaisen ihmisen joukko, ja tulevien tutkijoiden tukihenkilötkin olivat jo tiedossa.

Palvelusäätiö koulutti ensimmäiset vertaistutkijat tukihenkilöineen vuonna 2010. Toiminta oli uutta kaikille

– tuleville tutkijoille, heidän tukihenkilöilleen, kouluttaville
Palvelusäätiön työntekijöille ja Palvelusäätiölle järjestönä
– joten varsinaiseen tutkimuksen aloittamiseen ei pidetty
liian kiirettä. Ennen kuin vertaistutkijat tekivät ensimmäiset
tutkimushaastattelunsa, Palvelusäätiön infotilaisuudesta oli
kulunut noin vuosi.

Varsinkin ensimmäisen vertaistutkimuksen tekeminen vaati
runsaasti monenlaista valmistautumista, kuten koulutuksen
kokonaisuuden ja yksittäisten koulutustilaisuuksien
suunnittelua, koulutusmateriaalien valmistamista sekä
vertaistutkijoiden ja tukihenkilöiden työpajojen järjestämistä.

Vertaistutkijoiden koulutus ja tutkimusten tekeminen
tapahtui työpajatyöskentelynä. Työpajoissa vertaistutkijat
pohtivat perusteellisesti vertaistutkimukseen kohdistuvia
odotuksiaan ja opiskelivat, mitä tutkimus ja tutkiminen ovat
ja mitä tutkimuksen etiikka tarkoittaa. Lisäksi he harjoittelivat
tutkimushaastattelujen tekemistä. Työpajojen väliaikoina
he tekivät tutkimiseen liittyviä harjoituksia, ja tukihenkilöt
auttoivat heitä niissä tarpeen mukaan.

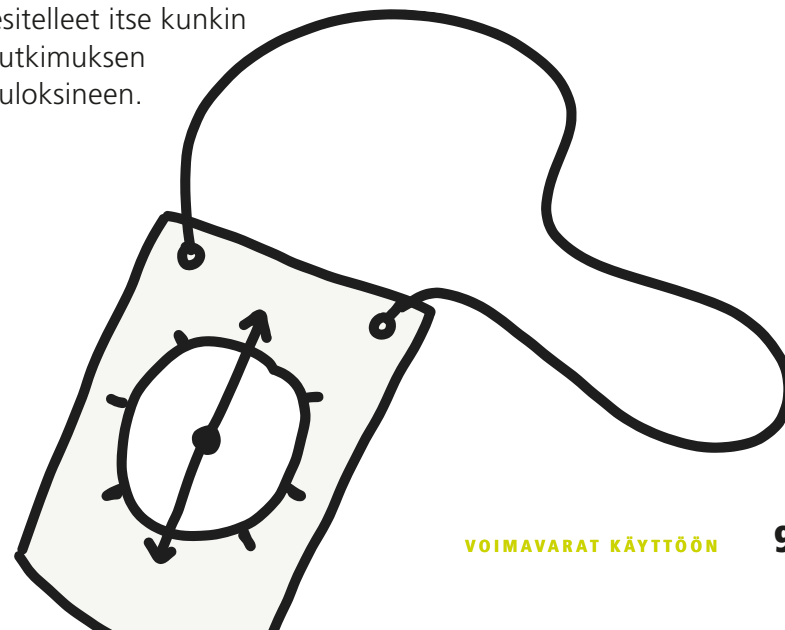
Vertaisia kokemusasiantuntijoita

Vertaistutkijat ja tutkimushaastateltavat ovat
kokemusasiantuntijoita, eli heillä on kokemusten kerryttämää
tietotaitoa kehitysvammaisen ihmisen elämästä niin
yksityishenkilönä omissa yhteisöissään kuin kansalaisena
suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkijoina ja tutkittavina
kehitysvammaiset ihmiset voivat hyödyntää kaikkea sitä

kokemusta, mihin kehitysvammalla on ollut vaikutusta.
Vertaistutkijat hyödynsivät kokemuksiaan muun muassa
tutkimusaiheiden ja haastateltavien valinnassa.

Ensimmäisessä tutkimuksessa vertaistutkijat halusivat tutkia,
miten ihmisoikeudet toteutuvat kehitysvammaisten ihmisten
elämässä. Lopulta aihetta tutki kahdeksan vertaistutkijaa, ja
tutkimusaineisto muodostui 20 kehitysvammaisen ihmisen
haastattelusta. Tutkimus julkaistiin marraskuussa 2011.
Seuraavat tutkimusaiheet olivat kehitysvammaisten ihmisten
työ, henkilökohtainen apu, aikuisuus ja ikääntyminen.

Kaikki aiheet ovat vertaistutkijoiden valitsemia, ja he ovat
itse tehneet tutkimuskysymykset ja -haastattelut. He ovat
myös osallistuneet tutkimusraporttien laadintaan arvioimalla
tutkimustuloksia ja keskustelemalla yhdessä siitä, miten
tulokset kerrotaan raportissa. Julkaisutilaisuuksissa he ovat
esitelleet itse kunkin
tutkimuksen
tuloksineen.



Vertaistutkijat: "Keltanokan kasvun paikka"

"Opin ottamaan vastuuta
ja sitoutumaan,
ja haluaisin tutkia
myös tulevaisuudessa."

Vertaistutkijoille tutkimusprosessiin osallistuminen suuri harppaus pois rutiiniksi muodostuneesta päivätoiminnasta tai avotyöstä, mutta ennen kaikkea se merkitsi useille vertaistutkijoille voimaannuttavaa ja elämää avartavaa kokemusta. Osallistumisen voi tiivistää kasvuksi ja kasvun mahdollisuuksiksi, ja kasvu näkyi nimenomaan voimaantumisenä. Eräs vertaistutkija tiivistää tutkimusprosessin omalta kohdaltaan näin: ”Ennen olin keltanokka, vertaistutkimus oli koulutie ja kasvun paikka.”

Varsinkin ne vertaistutkijat, jotka osallistuivat useampaan tutkimusprosessiin, havaitsivat itsessään ja elämässään muutoksia, joita he pitivät osallistumisen seurauksina. Useampaan tutkimusprosessiin osallistuminen saattoi mahdollistaa myös hitaita vaikutuksia, jolloin myös muutokset ovat ehkä pysyvämpiä kuin niillä vertaistutkijoilla, jotka olivat mukana vain yhden tutkimuksen tekemisessä.

Vertaistutkijat tekivät selvän eron tutkijana toimimisen ja muun toimintansa välillä. Vertaistutkijuus oli kuin innostava matka johonkin uuteen; matka, jonka varrella avautui kokonaan uudenlaisen tekemisen maailma – ja myös omasta itsestä tuli esille uudenlaista kyvykkyyttä.

Erottelu tutkijana toimimisen ja muun toiminnan välillä näkyi esimerkiksi niin, että tutkijan velvoitteita, esimerkiksi vaitiolovelvollisuutta ja tutkimukseen sitoutumista, tuotiin esille nimenomaan eroina ”tavalliseen” elämään nähden – ei niin, että ”tavallisessa” elämässä saisi juoruilla muiden asioista tai laistaa velvoitteistaan, vaan niin, että tutkijuus

koettiin hyvin erityiseksi tehtäväksi ja vaitiolovelvollisuus sen hyvin olennaiseksi velvoitteeksi. Tutkijan tehtävän tärkeyttä vertaistutkijalle ilmentää myös monille vertaistutkijoille jäänyt toive työskennellä vertaistutkijana tulevaisuudessakin. Vertaistutkijoiden kuvailemaan kasvuun avautuu ainakin neljä näkökulmaa, joiden sisältöä voi tarkastella myös tutkimusprosessin vaikuttavuutena vertaistutkijoihin ja heidän elämäänsä, tai vastauksina kysymykseen, mitä vertaistutkimuksen tekemiseen osallistuminen on heille merkinnyt.

Näkökulma 1: Yhdessä toimimista ja yhteisöllisyyttä

Vertaistutkimusten toteuttaminen oli olennaisesti yhdessä tekemistä: tutkijat opiskelivat ja harjoittelivat haastatteluja, pohtivat ja keskustelivat, päättivät tutkimuskohteen, tekivät tutkimuskysymykset ja toteuttivat tutkimukset – kaikki yhdessä. He sitoutuivat yhteiseen tekemiseen ja yhteisiin tavoitteisiin.

Tutkimusprosessien loppupuolella vertaistutkijat tarkastelivat työpajoissaan haastatteluista saatuja aineistoja sekä pohtivat niiden tulkintaa, tuloksia ja tulosten esittämistä. Tutkimusprosessi päättyi aina yhteiseen loppujuhlaan. Näin tutkimuksen tekemisellä oli selkeä alku ja loppu.



Sosiaaliset taidot vahvistuivat

Vertaistutkijat saapuivat työpajoihin mielellään. Ne tarjosivat vaihtelua ja rikkoivat päivittäiset rutiinit. Muiden tapaaminen, keskustelut, kuulumisten vaihtaminen, huumori ja uusien kavereiden saaminen antoivat iloa, mielihyvää ja piristystä arkeen. Tapaamiset toivat uutta sisältöä elämään – kuten vertaistutkijana toimiminen kokonaisuudessaankin.

Jotkut vertaistutkijat kertoivat, että tutkimusprosessit vahvistivat heidän sosiaalisia taitojaan. Niiden vahvistumisen

kulkee käsi kädessä itsevarmuuden ja rohkeuden kasvamisen kanssa. Etenkin ne vertaistutkijat, jotka osallistuivat useampaan kuin yhteen tutkimukseen, tunnistivat itsessään itsevarmuuden ja -luottamuksen vahvistumista.

Sosiaaliset taidot tarkoittivat muun muassa sitä, että vieraidenkin ihmisten kanssa juttelusta tuli helpompaa ja varmempaa. Lisäksi vahvistui rohkeus puhua omista mielipiteistä ja näkemyksistä ja puolustaa niitä. Toisaalta ryhmässä toimiminen opetti myös neuvottelemaan, etsimään yhteisiä ratkaisuja ja kuuntelemaan muita rauhallisesti.

Monille tutkimusryhmän jäsenille syntyi kokemus, että ryhmän toimintaan ja sen sisältöihin pystyy vaikuttamaan.

Joidenkin vertaistutkijoiden mielestä heidän kohtaamisensa muiden ihmisten kanssa muuttuivat tutkimusprosessin seurauksena. Vuorovaikutukseen oli saattanut tulla enemmän rauhallisuutta, asiallisuutta ja hienotunteisuutta. Yksi vertaistutkija tunsu oppineensa puhumaan selvästi. Se lisäsi rohkeutta jutella monenlaisille ihmisille, jopa vieraille.

Uusia rooleja

Osa tutkijoista teki vertaistutkimukseen liittyvän ulkomaanmatkan. Matka ulkomaille vieraaseen ja vieraskieliseen ympäristöön saattoi antaa varmuutta juttelemiseen ja keskustelemiseen. Eräs vertaistutkija kertoi, että vuorovaikutuksessa onnistuminen ulkomailta teki kommunikoinnista helpompaa kotimaassakin. Matkalla hän rohkaistui myös olemaan avuksi muille ryhmän jäsenille, mikä sekin oli vahvistava kokemus.

Vertaistutkijana toimiminen merkitsi kehitysvammaisille ihmisille mahdollisuutta uusiin rooleihin. Esimerkiksi ulkomaan matkalla epävarmasta ja arahkosta keskustelijasta sukeutuikin ihminen, joka ymmärsi ja tuli ymmärretyksi, pärjäsi. Ihminen, joka kotimaassa ei rohjennut ehdottaa apuaan toiselle, huomasi, että hänen tukensa voikin olla tervetullutta ja arvokasta.

Juttelu- ja auttamisrohkeuden lisäksi moni sai rohkeutta

kertoa mielipiteensä avoimemmin kuin ennen. Uskallus oman mielipiteen kertomiseen lisää mahdollisuuksia vaikuttaa suoraan omaan elämään, mutta lisäksi se mahdollistaa vaikuttamisen lähiyhteisöissä ja yhteiskunnassa.

Luonnollisesti myös vertaistutkijan rooli oli tutkimuksiin osallistuneille ihmisille uusi.

”Tunnen, että olen oikeassa yliopistossa. Täytyy tietää paljon ja ottaa selvälle”, eräs vertaistutkija sanoi.

Itsetuntemusta ja erilaisuuden hyväksymistä

Osa vertaistutkijoista koki, että tutkimusprosessiin osallistuminen on kasvattanut itsetuntemusta ja opettanut hyväksymään muiden ihmisten erilaisuutta. He oppivat tulemaan toimeen monenlaisten ihmisten kanssa ja saivat kokemuksen, että he ovat ryhmässä sen hyväksyttyjä jäseniä.

Oman itsen ja omien mielipiteiden arvostamisen ohella myös sitoutuminen ryhmään ja tutkimuksen tekemiseen oli tärkeää. Ryhmässä toimimisessa omat velvollisuudet ja vastuu korostuivat, ja jotkut vertaistutkijat tähdensivät, että oma toiminta ei vaikuta vain itseän, vaan koko ryhmän onnistumiseen.

Huomattavimpia muutoksia olivat itsevarmuuden voimistuminen sekä itseluottamuksen ja omanarvontunnon vahvistuminen, jotka saattoivat olla seurausta siitä, että moni vertaistutkija joutui ylittämään itsensä, esimerkiksi arkuuden

ja jännityksen uusien tilanteiden edessä. Itsensä ylittäminen oli palkitseva kokemus. Jotkut vertaistutkijat kertoivat esimerkkinä onnistumisesta, että tutkimushaastattelujen tekeminen oli jännittänyt etukäteen, mutta siitä huolimatta he pystyivät tekemään haastattelun, eli tuottamaan aineistoa jatkokäsittelyä varten.

Näkökulma 2: **Vaikutuksia itseen ja omaan toimintaan**

Rohkeuden, itsensä arvostamisen sekä itseluottamuksen ja -varmuuden vahvistuminen vaikuttaa siihen, miten ihminen toimii ryhmässä, mutta ryhmän lisäksi vahvistumista tapahtuu myös yksilössä. Se taas voi vaikuttaa elämään laajemminkin.

Eräs vertaistutkija kertoi, että hän uskalsi muuttaa omaan asuntoon osittain vertaistutkimukseen osallistumisen vaikutuksesta. Toinen totesi uskaltavansa tehdä uusia asioita enemmän kuin ennen, ja kolmas kertoi elämänsä ylipäättään ”menneen paremmin” vertaistutkimukseen osallistumisen myötä. Neljäs kertoi ottavansa nyt enemmän vastuuta omista asioistaan ja hoitavansa ne loppuun asti.

Jotkut vertaistutkijat kokivat tutkijana toimimisen vaikuttaneen omaan elämään niin, että omista oikeuksista on ollut helpompi pitää kiinni ja omia näkemyksiä on helpompi arvostaa.

Näkökulma 3: **Oppiminen ja osaaminen tutkijana**

Vertaistutkijoina kehitysvammaiset ihmiset olivat itselleen täysin uudessa roolissa ja tehtävässä. Ainakin osa heistä sopeutui uuteen rooliin luontevasti jopa niin, että tutkimusprosessin myötä tutkijan identiteetti saattoi päästä idulleen.

Sitoutuminen, velvollisuus ja vastuu

Vertaistutkijat kokivat oppineensa tutkijan tehtävät hyvin ja osanneensa toimia vertaistutkijoina asianmukaisesti. Tutkijan roolissa korostuivat taito ohjata haastattelutilannetta ja kuunnella toista ihmistä keskittyneesti. Myös sitoutuminen tutkimusprosessiin ja -ryhmään koettiin tärkeäksi. Kuten yksi vertaistutkijoista sanoi: vertaistutkija ei ole vastuussa vain itsestään, vaan omalta osaltaan koko ryhmän onnistumisesta.

Uusia työtapoja ja monenlaista kasvua

Vertaistutkijat oppivat tutkimisen myötä uusia työtapoja, joita he eivät ole aiemmin edes kokeilleet, sillä ne eivät ole kuuluneet heidän tehtäviinsä avotyössä tai työtoiminnassa. Ongelmanratkaisutaitoja tuli lisää, ja eräs vertaistutkija kertoi kirjoitustaitonsa parantuneen. Kuuntelemaan oppiminen myös korostui haastatteluissa, samoin taito tehdä kysymyksiä.

Vertaistutkijana toimiminen on antanut myös esiintymiskokemusta, mitä erityisesti hieman ujommat vertaistutkijat



pitivät tärkeänä. Joidenkin vertaistutkijoiden kohdalla muutos oli suuri. Esimerkiksi yksi tutkijoista oli alussa hyvin arka eikä esimerkiksi työpajoissa rohjennut puhua juuri mitään. Kun tutkimus oli tehty ja oli aika esitellä tulokset, juuri hän esitteli ne yleisölle - omasta pyynnöstään! Joillekin vertaistutkijoille osallistuminen tutkimusprosessiin muodostuikin henkilökohtaiseksi kasvukertomukseksi.

Vertaistutkimusraporttien ja tutkimustulosten esittelyn lisäksi jotkut vertaistutkijan pitivät esiintymiskokemuksen kartuttajina myös haastattelutilanteita, joita he tutkijoina ohjasivat.

Moni koki myös saaneensa itselleen uutta tietoa tutkimusaiheiden piiristä, eli kysymyksessä ei ollut vain 'pelkkä' haastatteluaineiston keruu.

Katse omaan elämään

Tutkimusaiheiden käsittely toi uutta tietoa vertaistutkijoille heidän tutkimistaan aiheista, ja tutkimuksen aihe saattoi kääntää tutkijan katseen myös omaan elämään, asioihin, joita aikaisemmin ei ehkä tullut ajatelleeksi. Esimerkiksi ikääntymistä tutkinut vertaistutkija kertoi, että tutkimuksen myötä hän

alkoi pohtia omaa ja vanhempiensa ikääntymistä.

Eräs toinen vertaistutkija kertoi ymmärtäneensä, kuinka tärkeää päivätoiminta tai työ todella on, ja kolmas kertoi olevansa nyt hyvin perillä itsemääräämisoikeudesta ja sen merkityksestä myös omassa elämässä. Yksi vertaistutkijoista kertoi oivaltaneensa ihmissuhteiden merkityksen haastateltavia kuunnellessaan.

Näkökulma 4: Osallisuus ja voimaantuminen

Laaja kokonaisuus tai suoranainen viitekehys, johon edellä esitellyt vertaistutkimuksen merkitykset kietoutuvat, on voimaantuminen ja osallisuus. Ne vertaistutkijat, jotka haastateltiin tai jotka kertoivat työpajassa kokemuksistaan tätä julkaisua varten, ilmaisivat voimaantuneensa monin tavoin.

Muutoksia omassa elämässä

Jotkut uskalsivat tehdä suuria muutoksia elämässään, esimerkiksi muuttaa asumaan itsenäisesti. Eräs vertaistutkija oli rohkaistunut muuttamaan yhteen rakastettunsa kanssa. Suoraa syytä rohkaistumiseen ei tullut ilmi. Voidaan kuitenkin olettaa, että itsetuntemuksen, itseluottamuksen sekä oman itsen arvostamisen vahvistuminen saattavat näkyä uskalluksena tehdä muutoksia omassa elämässä niin, että tavoitteena on elämänlaadun parantaminen.

Muutokset, joita ihminen itse ja omasta tahdostaan panee alulle, kertovat puolestaan siitä, että hän tunnistaa toiveensa ja tarpeensa ja uskaltaa ryhtyä järjestämään elämäänsä niin, että tavoitteet voivat toteutua.

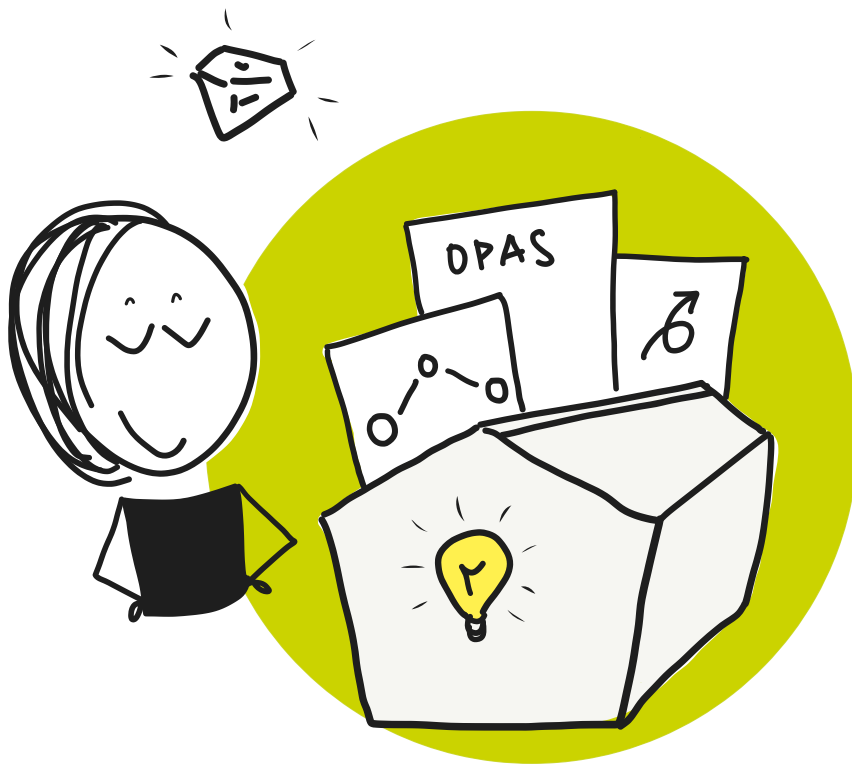
Luottamusta vaikutusmahdollisuuksiin

Vertaistutkijoiden kokemukset osoittavat, että kun ihminen saa mahdollisuuksia oppia ja toteuttaa uusia asioita, hänellä on paljon voimavaroja näiden mahdollisuuksien käyttämiseen. Monen vertaistutkijan luottamus siihen, että omiin asioihin voi vaikuttaa, vahvistui. He saivat tutkimusprosesseissa kokemuksia kuulluksi, hyväksytyksi ja tunnustetuksi tulemisesta uusissakin rooleissa ja tehtävissä. Arkuus oman mielipiteen ja näkemysten ilmaisemiseen on enemmän tai vähemmän väistynyt, ja tilalle on tullut uskallusta ajaa omia asioita.

Vertaistutkijoita tutkimuksenteon voimavaraksi

Useimmat vertaistutkijat halusivat jatkaa vertaistutkijoina. He toivovat lisää kokemusta ja osaamista tutkijan tehtävässä. He ovat motivoituneita, mikä näkyi esimerkiksi sen korostamisena, että vertaistutkimus mahdollistaa kehitysvammaisten ihmisten näkökulmien, mielipiteiden, kokemusten ja tarpeiden tekemisen näkyviksi yhteiskunnassa.

Niin ikään vertaistutkijat pitivät tärkeänä ymmärtää, että kehitysvamma ei ole este tutkijana ja tiedon tuottajana toimimisessa. Siihen tarvitaan vain asianmukainen ja



riittävä tuki, käytännössä tukihenkilö.

Vertaistutkijoiden tulevaisuus?

Vertaistutkijat kertoivat haluavansa jatkaa tutkijoina tai osallistua tutkimusprosesseihin jollakin muulla tavalla, esimerkiksi tutoreina. He olivat tyytyväisiä osallistumisen vaikutuksiin itsessään ja elämässään. Tutkiminen oli mielekästä ja kiinnostavaa, ja vertaistutkijat kokivat onnistuneensa tutkijoina. He kokevat hallitsevansa tutkimusprosessin ja pitävät osaamistaan ja kokemustaan resurssina, josta voisi olla hyötyä yhteiskunnalle ja muille tutkijoille.

Jatkojalostusta ja mentorointia

Vertaistutkijat halusivat, että tähän mennessä tehdyt vertaistutkimukset jatkojalostettaisiin tavalla tai toisella.

Tutkimukset on tehty Pirkanmaalla, mutta voisiko ne toistaa muuallakin Suomessa? Tarvittaessa nykyiset vertaistutkijat voisivat toimia uusien vertaistutkijoiden mentoreina.

Vertaistutkijoiden mielestä vertaistutkimuksesta ja siihen sisältyvistä mahdollisuuksista pitäisi kertoa laajasti eri toimijoille, jotka tekevät tutkimusta - esimerkiksi yliopistoille ja ammattikorkeakouluille. He ehdottavat, että myös vammais- ja muut järjestöt voisivat toteuttaa vertaistutkimuksia.

Uusia tutkimusaiheita nykyisillä vertaistutkijoilla on runsaasti. Niitä ovat esimerkiksi vapaa-aika ja harrastukset, esteettömyys ja apuvälineet, vammaisten henkilöiden tukipalvelut, itsemääräämisoikeus ja omien asioiden hoitaminen, tukea tarvitsevien ihmisten asuminen, yksinäisyys ja syrjäytyminen, kiusaaminen, seksuaalisuus, terveys, elämänhistoria sekä työpaikka- ja muu kiusaaminen.

Huoli osaamisen ja vaikutusten säilymisestä

Vertaistutkijat halusivat säilyttää saavuttamansa taidot ja osaamisen ja kehittää niitä edelleen. He olivat huolestuneita siitä, kuinka tutkimusprosesseissa alkaneet myönteiset vaikutukset voisivat säilyä ja jatkua. He pelkäävät, että jos vertaistutkimus loppuu tai siihen tulee pitkiä taukoja, myönteiset muutokset eivät ehkä olekaan pysyviä, vaan ne hiipuvat pois.

Tukihenkilöt: "Vaihtelusta kasvoikin uuden kokemista ja oppimista"

"Mä en anna sulle
vastausta, vaan autan sua
löytämään sen."

Tukihenkilön rooli on vertaistutkimuksessa tärkeä, sillä hän mahdollistaa tutkijan toiminnan siltä osin kuin tämä tarvitsee tehtävässään apua ja tukea. Avun tarve on yksilöllistä ja vaihtelevaa. Jollakin tarve voi olla tilapäinen, kun taas joku toinen voi tarvita tukea koko tutkimusprosessin ajan sen kaikissa vaiheissa. Jollekin riittää ehkä vain pieni tuki koulutus- ja haastattelupaikkoihin matkustamisessa, ja joku toinen saattaa tarvita apua kommunikaatiossa tai koulutuksen sisältöjen ymmärtämisessä.

Yleisesti tukihenkilöt olivat innostuneita, kiinnostuneita ja motivoituneita tutkimuksen tekemisen mahdollistamisesta. Silloinkin, kun he osallistuivat ensisijaisesti vertaistutkijoille tarkoitettuihin työpajoihin, he kokivat tilaisuuden opettavaiseksi myös itselleen.

Joillakin vertaistutkijoilla tukihenkilönä oli joku lähi-ihmisistä, esimerkiksi vanhempi tai sisarus. Usein tukihenkilöt olivat kuitenkin ohjaajia työ- ja toimintakeskuksesta. Tutkimus on oma maailmansa omine käsitteineen, toimintatapoineen ja tavoitteineen, ja tutkimuksen tekemisessä tukeminen voi olla varsin erilaista kuin ohjaajan työhön kuuluva tuen antaminen. Tärkeintä tukihenkilön tehtävässä on mahdollistaa vertaistutkijan työ, eikä esimerkiksi ”rinnakkaistutkijana” toimiminen. On tärkeää, että kumpikin pysyy omassa tehtävässään, ja tukihenkilö jättää tutkimisen vertaistutkijalle.

Tukihenkilö mahdollistaa vertaistutkijan toiminnan sillä tavalla kuin tämä tukea tarvitsee. Tarvittaessa tukihenkilö on vertaistutkijan tukena tutkimuksen tekemisen eri

vaiheissa, esimerkiksi silloin, kun vertaistutkijat miettivät yhdessä tutkimusaiheita ja laativat tutkimuskysymyksiä. Pulmallisissakaan tilanteissa tukihenkilö ei toimi vertaistutkijan puolesta. ”Mä en anna sulle vastausta, vaan autan sua löytämään sen”, eräs tukihenkilö totesi vertaistutkijalle.

Tukihenkilön silmin vertaistutkijana toiminen saattoi aluksi vaikuttaa vain mukavalta vaihtelulta avotyöhön tai päivätoimintaan. Kun toiminta sitten alkoi työpajoihin ja välitehtävineen, se kasvoikin pelkästä vaihtelusta mielekkääksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, mahdollisuuksiksi oppia, tehdä ja kokea jotakin uutta – niin tukihenkilölle itselleen kuin hänen tukemalleen kehitysvammaiselle henkilölle.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön vertaistutkimuksissa tukihenkilö oli yleensä vertaistutkijalle tuttu henkilö. Tavallisesti tuttuus nopeuttaa tutkimusprosessia, koska silloin aikaa vaativa tutustumisvaihe jää pois. Tuttuudesta oli muutakin etua. Kun tukihenkilö tuntee vertaistutkijan, hän osaa nähdä, millaista tukea tämä eri tilanteissa tarvitsee. Vastaavasti vertaistutkijan voi olla helpompi pyytää tukea tutulta ja turvalliselta henkilöltä kuin sellaiselta, jonka kanssa hän ei ole toiminut. Toisaalta aina on myös vertaistutkijoita, jotka mieluummin toimivat uuden kuin tutun henkilön kanssa.

Kun tukihenkilö on ohjaaja vertaistutkijan työ- ja toimintakeskuksesta, tukihenkilöksi ryhtyminen edellyttää esimiehen ja työkavereiden tukea ja suotuisat olosuhteet. Suotuisat olosuhteet syntyvät riittävästä henkilöstön määrästä ja asenteista. Riittävä henkilöstön määrä mahdollistaa yhden



ohjaajan poissaolon vertaistutkijoiden työpajojen aikana. Asenteiden osalta on kysymys siitä, onko työyhteisössä halua ja kiinnostusta tukea kehitysvammaista asiakasta vertaistutkijana? Uskotaanko hänen mahdollisuuksiinsa suoriutua vertaistutkijan tehtävästä?

Tukihenkilön rooliin vaikuttaa myös se, millaista tutkimusta tehdään ja millaisia henkilöitä tutkijat ja heidän haastateltavansa ovat. Esimerkiksi haastattelussa kommunikaation pulmia voidaan ratkaista käyttämällä puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Toisaalta esimerkiksi ikääntymisen tutkimisessa ilmeni, että myös osa haastateltavista olisi tarvinnut taustatukea, ja haastatteluun olisi pitänyt valmistautua niin, että haastateltava olisi paremmin ymmärtänyt, miksi häntä haastatellaan.

Tukihenkilön rooli on merkittävä, koska hän varmistaa vertaistutkijan koulutuksen aikana sen, että tämä ymmärtää käsitellyt asiat ja saa äänensä kuuluviin esimerkiksi silloin, jos on jotain kysyttävää tai on syytä esittää oma mielipide jostakin asiasta. Työpajojen välissä vertaistutkijoilla on kotitehtäviä, joiden tekemisessä tukihenkilö on tarvittaessa apuna. Kotitehtävänä saattaa olla esimerkiksi haastattelun harjoittelu vaikkapa kaveria haastatteleamalla.

Saatujen kokemusten perusteella on tärkeää, että vertaistutkija ja tukihenkilö koulutetaan samanaikaisesti – näin varmistetaan, että tutkimuksen tekemistä ohjaavat nimenomaan vertaistutkijan eivätkä tukihenkilön näkemykset. Toisaalta kokemukset osoittavat, että tukihenkilöille kannattaisi

järjestää myös yksinomaan heille tarkoitettua koulutusta. Näin tukihenkilön ja vertaistutkijan tehtävät ja tavoitteet erottuisivat toisistaan ehkä vieläkin selkeämmin.

Tulevaisuudesta tukihenkilöillä on sama huoli kuin vertaistutkijoilla. Miten vertaistutkijoiden oppimat taidot ja osaaminen voidaan säilyttää, jos tai kun tutkimukset loppuvat? Miten henkilökohtainen kasvu ja saavutetut muutokset voivat kehittyä edelleen tai säilyä saavutetulla tasolla?

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiden kanssa tukihenkilöt jakavat puolestaan mietteet vertaistutkimuksen tulevaisuudesta ja paikasta tutkimuksen koko kentällä. Mikä siellä on tai voisi olla vertaistutkimuksen asema, merkitys ja tehtävä?



Työntekijöiden kokemuksia

”Ensiaskleet on otettu,
mitä seuraavaksi?”

Tässä luvussa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön vertaistutkimuksiin osallistuneet työntekijät tarkastelevat loppuun saatettuja vertaistutkimusprosesseja. Mitä niistä on opittu? Mitkä kysymykset ovat edelleen avoinna? Mitä seuraavaksi?

Vertaistutkijat poikkeavat muista tutkijoista monella tavalla. Esimerkiksi akateemisilla ammattitutkijoilla on monivuotinen koulutus, ja he ovat perehtyneet tutkimiinsa aiheisiin yleensä vuosien ajan. He seuraavat alansa tieteellistä keskustelua ja osallistuvat siihen. Akateemisella tutkimuksella on myös omat tieteelliset käytäntönsä ja kriteerinsä.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tutkimusverkoston vertaistutkijoilla on lyhyt koulutus, ja heidän asiantuntemuksensa on kokemusasiantuntemusta kehitysvammaisten ihmisten elämästä. Palvelusäätiön vertaistutkimusten tavoitteena on ollut lisätä ja vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa itseään koskeviin asioihin tuomalla kehitysvammaisten ihmisten ääntä kuuluviin vertaistutkimuksen keinoin.

Vertaistutkijoista ja tukihenkilöistä

Kun vertaistutkimukset alkoivat 2010, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kriteeri vertaistutkijoiden rekrytoinnissa oli kiinnostus tehtävään, ei niinkään vertaistutkijan toimintakyky. Ajatuksena oli, että Palvelusäätiön työntekijät löytävät keinot, joiden avulla kehitysvammainen henkilö voi osallistua ja toimia vertaistutkijana. Lisäksi tutkijoiksi haluavilta ihmisiltä

edellytettiin kykyä ymmärtää oma tutkijan roolinsa ja omaksua muun muassa tutkimuseettiset periaatteet.

Tukihenkilön rooli vertaistutkijan apuna oli tärkeä, mutta myös Palvelusäätiön työntekijät olivat toisinaan tukena esimerkiksi tarkoituksenmukaisten kommunikaatiokeinojen löytämisessä ja kokeilemisessa.

Tukihenkilöiden rooliin taas vaikutti vertaistutkijan tarpeiden ohella se, millaista tutkimusta kulloinkin tehtiin. Osalla tukihenkilöistä oli haasteena erottaa oma roolinsa vertaistutkijan tehtävästä, sillä myös tukihenkilö saattoi kokea tutkimuksen tekemisen niin innostavaksi, että raja oman ja vertaistutkijan tehtävän välillä olisi hämärtynyt, ellei sitä olisi pitänyt kirkkaana mielessään.

Millaista tuen tarve olikin ja miten vertaistutkija tehtävänsä ymmärsikin, varsinaiset haastattelutilanteet sujuivat työntekijöiden mukaan hyvin. Tosin yhden tutkimuksen haastattelutilanteessa kävi ilmeiseksi, että joissakin tapauksissa myös haastateltavat tarvitsisivat itselleen tukihenkilön. On hyvin tärkeää, että myös haastateltavat ovat perillä omasta roolistaan haastateltavina ja ymmärtävät, mitä varten heitä haastatellaan.

Tulevaisuudessa tukihenkilöiden omaan koulutukseen kiinnitetään enemmän huomiota kuin 2011 – 2017 valmistuneiden tutkimusten prosesseissa. Koulutuksella pyritään muun muassa siihen, että vertaistutkijan ja tukihenkilön roolijako on vieläkin selvempi. Koulutuksessa

pitää jatkossa ottaa huomioon myös tukihenkilöiden taustayhteisöjen työkalut. On yhteisöjä, joissa uskotaan kehitysvammaisten ihmisten kykyihin oppia vertaistutkijan tehtävä ja viedä omalta osaltaan tutkimusprosessi läpi, mutta toisaalta on myös yhteisöjä, joissa pitää aloittaa enemmän alusta.

Pääsääntöisesti on hyvä, että tukihenkilö ja vertaistutkija ovat entuudestaan tuttuja. Tutuus nopeuttaa tutkimusprosessia, koska tutustumisvaihetta ei tarvita.

Tukihenkilöiden tukeminen on ollut kaikissa tutkimuksissa Palvelusäätiön tehtävä, ja haastateltujen työntekijöiden mukaan tukeminen on tähän mennessä ollut riittävää ja onnistunutta.

Ristiriitoja ja kipuilua – avoimia kysymyksiä

Vaikka vertaistutkimuksesta saadut kokemukset ovat kannustavia ja myönteisiä, matkan varrella koettiin myös ristiriitoja. Ristiriidat ja kipuilu kannattaa nostaa esille ainakin kahdesta syystä. Ensinnäkin niiden tarkastelusta voi olla hyötyä seuraaville vertaistutkimuksen tekijöille. Toiseksi ristiriidat ja kipuilu ovat osa tutkimuksen kehittymistä; ratkaisujen etsiminen ja löytäminen vievät tutkimusta eteenpäin.

Omaa vai akateemista? Vertaistutkimusta toteuttamaan ryhtyneet työntekijät olivat jo alussa hyvin tietoisia tieteellisen tutkimuksen vaatimuksista ja toimintatavoista. Vertaistutkimus tulisi kuitenkin olemaan toisenlaista, sen lähtökohdat ovat

kokemusasiantuntijuudessa sekä tutkijoiden ja heidän haastateltaviensa vertaisuudessa.

Eräs työntekijä tiivistä ristiriidan näin: ”Koska on olemassa valmiit teoriat ja metodit, kannattaako lähteä kokeilemaan perstuntumalla? Jos käytettäisiin olemassa olevaa teoriaa ja toimintamallia, ne kehittyisivät vertaistutkimuksen myötä kokeiltaessa ja kyseenalaistaessa.” Kun on olemassa vahva tieteellinen traditio, sen hylkääminen ja oman tien raivaaminen voi hetkittäin arveluttaa – etenkin, jos näkee vertaistutkimuksen voivan liittyä sujuvasti tieteellisen tradition virtaan kehittäen ja haastaen sitä tieteen omilla keinoilla.

Valinta tieteellisen ja ei-tieteellisen tutkimuksen tekemisen välillä on ratkaiseva, koska se vaikuttaa muihin valintoihin, kuten tutkimuksen tavoitteen ja kohteen määrittelyyn, metodin valintaan ja raportointiin. Lisäksi valinta vaikuttaa myös teorian asemaan tutkimuksessa sekä tulosten käytettävyyteen.

Työntekijän rooli tutkimuksessa? Myös oma rooli tutkimuksessa askarrutti työntekijöitä. He toimivat tutkimusprosessissa muun muassa kouluttajina ja ohjaajina, satunnaisesti tukihenkilöinäkin, mutta eivät tutkijoina. He joutuivat pohtimaan, miten rajat tutkimisen ja muiden tehtävien välillä määritellään ja säilytetään. Miten työnjako säilyisi kirkkaana niin, että tutkijat tutkivat, tukihenkilöt tukevat ja Palvelusäätiön työntekijät kouluttavat, ja ohjaavat sekä vastaavat tutkimusprosessin kokonaisuudesta?



Konkreettinen esimerkki rooleihin liittyvistä rajanvedoista oli haastattelukysymysten muotoilu ja olennaisten tutkimuskysymysten rajaaminen kaikista ehdotetuista kysymyksistä. Vertaistutkijat tuottivat itse laajan joukon kysymyksiä, joista sitten seulottiin varsinaiset haastattelukysymykset. Periaatteessa he osallistuvat myös lopullisten haastattelukysymysten valitsemiseen. Kuitenkin ainakin kerran työntekijät joutuivat rajaamaan kysymykset keskenään ilman vertaistutkijoiden osallistumista, mikä nostettiin esille yhtenä kipukohtana.

Menettelyn perusteluna oli ajan puute ja tekemisen paljous: työpajoja oli vain tietty määrä ja tekemistä paljon; olisiko kovin väärin päättää lopulliset haastattelukysymykset itse? Mitä työntekijät voivat tehdä ja mitä tutkijoiden pitää tehdä? Pohdinta on edelleen käynnissä, ja mahdollisesti se kulkee vertaistutkimuksen mukana tulevaisuudessakin. Menetelmät kuitenkin kehittyvät koko ajan, kun vertaistutkimuksesta

saadaan lisää kokemusta ja toimiviksi havaitut käytännöt alkavat vakiintua. Samalla avoimiin pohdintoihin voidaan löytää vastauksia.

Kenen tarpeisiin tutkitaan? Vaikka vertaistutkimuksen tavoite oli luoda malli, jonka avulla kehitysvammaiset ihmiset saavat äänensä kuuluviin heille tärkeissä asioissa, työntekijät joutuivat toisinaan miettimään, kenen tarpeisiin vertaistutkimusta lopulta tehdään tai pitäisi tehdä.

Onko vertaistutkimuksilla suurempi vaikutus itse tutkijoihin kuin esimerkiksi yhteiskuntaan, kehitysvammaisten ihmisten palveluihin, asenteisiin tai niihin yhteisöihin, joissa kehitysvammaiset ihmiset elävät?

Vertaistutkimusten myötä työntekijät ovat todistaneet kehitysvammaisten ihmisten voimaantumista ja kasvutarinoita – mutta mikä merkitys tutkimuksen varsinaisilla tuloksilla on tai >

pitäisi olla? Entä ovatko tutkimukset tuoneet uusia näkökulmia aiheisiinsa, vai ovatko ne pikemminkin vahvistaneet asioita, jotka jo ovat tiedossa? Kun vertaistutkimuksen jatkoa mietitään, nämä toistaiseksi avoimet kysymykset vaativat pohdintaa.

Mitä hyötyä tuloksista on? Myös vertaistutkimusten tulosten hyödyntäminen aiheuttaa päänsäryn. Tulokset on koottu tutkimusraportteihin, mutta kuka niihin perehtyy ja miksi? Voisiko tutkimusraportteja ja tuloksia hyödyntää Kehitysvammaisten Palvelusäätiön omassa kehittämistoiminnassa? Onko tutkimusten tuloksia hyödynnetty esimerkiksi suhteessa siihen työn määrään, joka on tarvittu niiden aikaansaamiseksi? Saavuttavatko tulokset yhteiskunnallisia päättäjiä? Miten tuloksia saadaan levitettyä yhteiskunnallisille toimijoille?

Työntekijöiden mielestä vertaistutkimuksen ehdotonta antia on, että kehitysvammaisen ihminen on vertaistutkijakokemuksen myötä oppinut katsomaan itseään, elämäänsä ja tarkoitustaan täysin uudessa valossa. Siksi jo aiemminkin mainittu saavutetun hyvän säilyttäminen on yksi kipeimmistä kysymyksistä.

Kehittämisen kohteita

Vertaistutkimuksen malli on kokonaisuutena jo käyttökelpoinen ja valmis sovellettavaksi, mutta siinä on myös kehitettävää.

Koulutus. Vertaistutkijoiden ja tukihenkilöiden koulutusta kannattaa kehittää edelleenkin. Sisältöjen selkeyttäminen selkeyttää koko tutkimusprosessia, mikä puolestaan vahvistaa vertaistutkimuksen uskottavuutta.

Selkeyttämisen tavoitteena on yhtäältä tehdä tutkimuksen käsitteitä ja työprosessia yhä helpommiksi ymmärtää, ja esimerkiksi kirjalliset koulutusmateriaalit voisivat olla aina selkokielisiä. Jokaiseen koulutusprosessiin olisi hyvä rekrytoida myös ammattitutkija, joka omalta osaltaan voisi avata tutkimuksen käsitteitä, periaatteita ja konkreettista tutkimuksen tekemistä.

Koska tukihenkilön ja vertaistutkijan tehtävät nykyisellään voivat sekoittua herkästi, tukihenkilöille kannattaa järjestää myös omaa koulutusta. Siinä he saisivat esimerkiksi valmennusta vertaistutkijan tukemiseen työpajojen välillä nimenomaan tutkimuksen tekemisen näkökulmasta.

Metodit. Vertaistutkimuksissa on toistaiseksi koottu aineiston kasvokkaisilla haastatteluilla, mutta ehkä muitakin menetelmiä kannattaisi kokeilla. Miten esimerkiksi kyselytutkimus lomakkeineen toimisi? Esimerkiksi Matikka ym. (2000) ovat todenneet tutkimuksessaan kehitysvammaisten ihmisten pystyvän toiminaan hyvin kvantitatiivisen haastatteluaineiston kerääjinä.

Lomakekyselyn kysymyksiä voisi tehdä vähän kerrallaan, ja vastaaminenkin voisi tapahtua osissa. Tällöin sekä vertaistutkija että haastateltava voisivat keskittyä kysymyksiin riittävän



kauan. Aineiston kerääminen lomakekyselyllä voisi antaa erilaista ajallista ja sisällöllistä pelivaraa kuin kasvokkainen laadullinen haastattelu.

Tulosten julkaiseminen ja hyödyntäminen. Tähän asti jokaisesta tutkimuksesta tuloksineen on tehty kirjallinen raportti. Sen rinnalle tai asemesta voisi kehitellä myös muita keinoja kertoa tutkimuksesta ja sen tuloksista, tai raportti voisi olla monimuotoisempi; ehkä se voisi olla monimediallinen ja sisältää esimerkiksi videoita. Tutkimusten tuloksien hyödyntämistä on kehitettävä niin, etteivät ne jää pikaisiksi välähdyksiksi mediassa, kun tutkimus julkaistaan, tai unohdu keräämään pölyä kirjallisina raportteina.

Tavoitteet. Vertaistutkimuksen kehittämiseen kuuluu myös sen tavoitteiden tarkistaminen aika ajoin. Painotetaanko tavoitteissa esimerkiksi vertaistutkijoiden yksilöllistä ja yhteisöllistä voimaantumista? Onko tavoitteena vaikuttaminen yhteiskunnassa kehitysvammaisia ihmisiä koskevaan päätöksentekoon ja oikeuksien toteutumiseen niin lähiympäristössä kuin laajemmin yhteiskunnassa? Vai onko tavoitteena tuottaa sellaista tietoa, jota tutkimuksen teettäjä – esimerkiksi järjestö – voisi hyödyntää oman toimintansa kehittämisessä?

Kasvutarinat. Tähän asti vertaistutkijoiden yksilöllisiä kasvutarinoita ei ole raportoitu julkisesti, vaan ne ovat jääneet vertaistutkijan ja hänen lähipiirinsä tietoon. Koska kasvutarinat ovat kuitenkin niin olennainen vertaistutkimukseen osallistumisen ”tulos”, olisiko niitäkin syytä julkaista? Kasvutarinoiden julkaiseminen tai julkaisematta jättäminen liittyy läheisesti vertaistutkimuksen tavoitteiden määrittelemiseen.

Vertaistutkimuksen tunnetuksi tekeminen. Vertaistutkimuksesta saatuja kokemuksia kannattaisi avata ja levittää niin, että vertaistutkimus saisi ilmaa siipiensä alle ja tulisi tunnetuksi tutkimuksen tekemisen, osallistumisen ja voimaantumisen mallina. Tiedottamisen voisi aloittaa jo tutkimusprosessin aikana, jolloin siitä voisi kertoa esimerkiksi sosiaalisessa mediassa ja vaikkapa blogissa.

Vertaistutkimuksen paikka tutkimuksen maailmassa. Vaikka vertaistutkimusta voi ja kannattaa kehittää edelleen, malli on nykyiselläänkin monistettavissa. Sitä voi käyttää ja soveltaa kaikkialla, missä on kiinnostusta tehdä vertaistutkimusta. Vertaistutkimuksen paikan etsimistä tutkimisen maailmassa on syytä jatkaa. Olisiko vertaistutkimuksen tekeminen hyödyllistä ja mielekästä esimerkiksi järjestöissä ja tutkimusta tekevissä oppilaitoksissa, kuten ammattikorkeakouluissa ja yliopistoissa? Voisiko sitä tehdä oppilaitoksissa, joiden opiskelijat ovat kehitysvammaisia tai muita erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä. Millä tavalla vertaistutkijat ja esimerkiksi akateemiset tutkijat voisivat tehdä yhteistyötä?

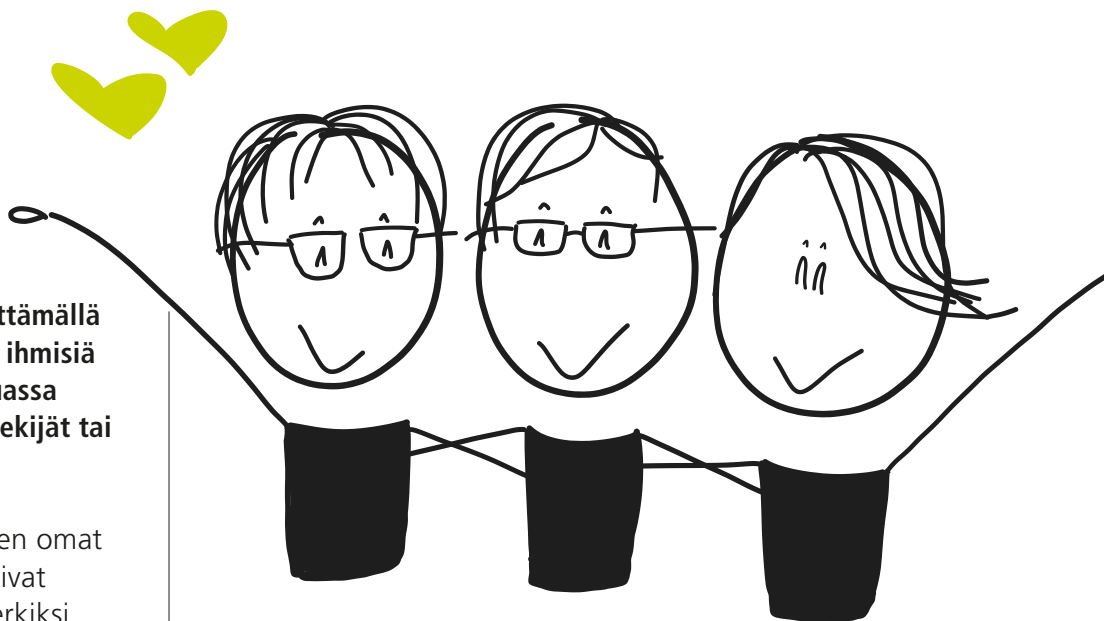
Eväitä tulevaisuuteen eli valmiina jatkoon

Kehitysvammaisten ihmisten elämää on tutkittu käyttämällä lähteinä enimmäkseen muita kuin kehitysvammaisia ihmisiä itseään. Heidän elämästään ovat puhuneet muun muassa lääketieteen asiantuntijat, kehitysvamma-alan työntekijät tai vammaisten ihmisten vanhemmat ja muut läheiset.

Vertaistutkimus tuo esille kehitysvammaisten ihmisten omat kokemukset omasta elämästään. Vertaistutkijat voisivat olla arvokas yhteistyökumppani tutkimuksissa esimerkiksi silloin, kun niissä haastatellaan suoraan kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tutkimusverkoston vertaistutkijat ovat osoittaneet, että he ovat sitoutuneita, innostuneita sekä oppimishaluisia ja -kykyisiä tutkijoita.

Myös eri alojen opiskelijat oppilaitoksineen voisivat hyötyä vertaistutkimuksesta. Esimerkiksi puhetulkkiopiskelija voisi toimia tukihenkilönä puhetta auttavia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä käyttävälle vertaistutkijalle. Vuorovaikutus vertaistutkimuksen parissa voimaannuttaisi todennäköisesti molempia. Sosiaalialan opiskelijat saisivat tärkeää kokemusta kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimimisesta, jos he olisivat mukana vertaistutkimuksissa esimerkiksi tukihenkilöinä. Entä voisivatko yliopistojen tutkijat rekrytoida vertaistutkijoita tutkijakumppaneiksi (Irlannin mallissa co-researcher) tutkimushankkeisiinsa?

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tehtävänä on palvelujen kehittäminen niin, että kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus toteutuu. Nyt sillä kuitenkin on myös melkein kymmenen vuoden kokemus vertaistutkimuksesta.



Vaikka vertaistutkimus tarjoaa aihetta monenlaiseen pohdintaan ja arviointiin, kertyneiden kokemusten perusteella on myös jotakin, minkä työntekijät haluaisivat säilyvän siellä, missä vertaistutkimusta tulevaisuudessa tehdään. Tulevaisuudessakin mukana pitäisi olla innostusta, ennakkoluulottomuutta ja rohkeutta ryhtyä työhön silloinkin, kun maaliin pääsy on epävarmaa eikä reitti välttämättä ole esteetön. On hyvä sietää keskeneräisyyttä ja nostaa tarkasteluun myös valmiiksi hiomattomia asioita, sillä yhteistyössä pääsee yleensä paremmin eteenpäin kuin yksin.

Vertaistutkimuksen malli on sovellettavissa monenlaisiin tavoitteisiin riippumatta siitä, onko sitä käyttävän toimijan intressi akateeminen, yhteiskunnallinen tai jokin muu. Innostusta ja ennakkoluulottomuutta vertaistutkimuksen uusilla tekijöillä on hyvä olla omasta takaa, mutta siihen liittyvää tietoa ja osaamista Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on valmis jakamaan esimerkiksi erilaisissa yhteistyön muodoissa.

Lähteet

Suulliset ja/tai painamattomat lähteet

- Vertaistutkijoiden ja tukihenkilöiden työpaja 21.11.2018
- Vertaistutkijoiden ja tukihenkilöiden haastattelut 2019
- Vertaistutkimuksiin osallisten Kehitysvammaisten
- Palvelusäätiön työntekijöiden haastattelut 2019

Painamattomat lähteet

- Juhlapuhe (käsikirjoitus, Koivisto, T.) Tampere 15.3.2017
- Kirjallinen palaute ikääntymistutkimuksen vertaistutkijan tukihenkilöltä. Anonyymi, päiväämätön.
- Kirjallinen reflektointi vertaistutkijoiden työpajapäivästä (Koivisto, T.), Tampere 9.1.2019
- Kannanotto vammaistutkimukseen. Me Itse ry 26.2.2019
- Kapanen, Laura (2011) "Parempi myöhään kuin ei ollenkaan." Kuvaileva tapaustutkimus vertaistutkimus-hankkeesta. Pro gradu -tutkielma, yhteiskunta- ja kulttuuri-tieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto.
- Kokemuksia vertaistutkimuksesta -esityksen materiaali (Huitu, A. – Saariniemi, S.). Tampere 9.12.2013
- Vertaistutkimusverkosto-esitys (kirjallinen materiaali Valonen, J. – Kukkanen, P.) Asiakasvalvonta osaksi omavalvontaa -tapahtumassa. Helsinki 2.11.2015

Painetut lähteet

- Nummelin, T. – Matikka, Leena M. – Vesala, Hannu T. (2000) Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina. Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kokeiluyksikkö.

Vertaistutkimusraportit,

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö:

- Tutkimus kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeuksista (2011)
- Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia työstä (2014)
- Vertaistutkimus henkilökohtaisesta avusta (2016)
- Kehitysvammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten ajatuksia aikuistumisesta (2017)
- Ikääntyvien kehitysvammaisten ajatuksia ja toiveita hyvästä elämästä (2018)

Sähköiset lähteet

- http://www.fedvol.ie/_fileupload/IRN%20Easy-to-Read%20Final.pdf (The Inclusive Research Network: A Participatory Action Research Project) (käytetty 15.7.2019)
- <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32012-kokemustieto-ja-kokemusasiantuntijuus/vertaistutkimus-mahdollistaa> (käytetty 30.9.2019)



Muistiinpanoja

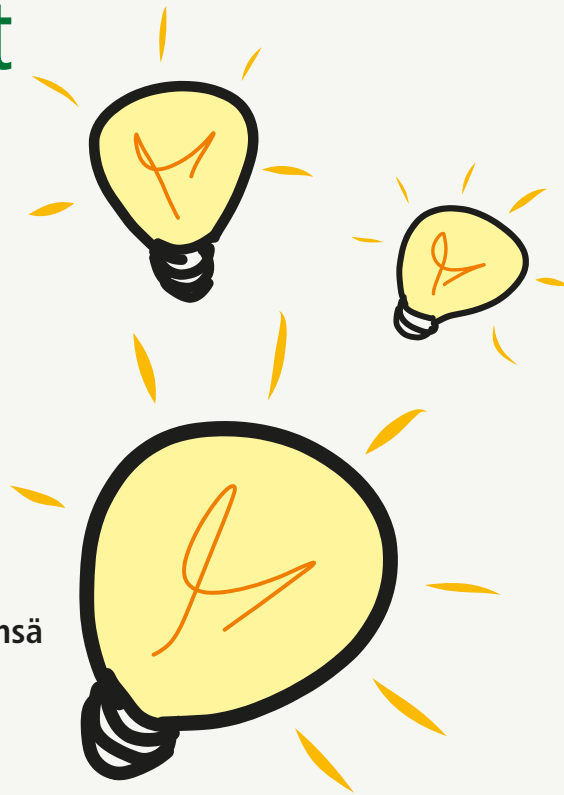


VOIMAVARAT KÄYTTÖÖN

Kehitysvammaiset ihmiset vertaistutkijoina

Tämä julkaisu sukeltaa vertaistutkimuksen maailmaan ja summaa yhteen kokemuksia Kehitysvammaisten Palvelusäätiön viidestä vertaistutkimuksesta.

Vertaistutkimuksen tarkoitus on saada tietoa vammaisten ihmisten elämästä heidän itsensä tutkimana ja kertomana ja tuoda heidän äänensä entistä paremmin kuuluville yhteiskunnassa.



KEHITYSVAMMAISTEN
PALVELUSÄÄTIÖ

