

“Voimia ja virtaa vertaistuesta” –

Tutkimus Invalidiliiton vertaistukeen perustuvasta toiminnasta

KOSONEN KIRSI
Tampereen yliopisto
Sosiaalitutkimuksen laitos
Sosiaalipolitiikan pro gradu - tutkielma
Huhtikuu 2010

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Sosiaalitutkimuksen laitos

KOSONEN, KIRSI: "Voimia ja virtaa vertaistuesta" – Tutkimus Invalidiliiton vertaistukeen perustuvasta toiminnasta

Pro gradu – tutkielma, 85 s., 3 liites.

Ohjaaja: Ritva Nätkin

Sosiaalipolitiikka

Huhtikuu 2010

Tässä tutkielmassa tarkastellaan valtakunnallisen vammaisjärjestön Invalidiliiton toteuttaman vertaistukeen liittyvän toiminnan muotoja, avataan vapaaehtoistoimintaan ja vertaistukeen liittyvää käsitteistöä sekä selvitetään vertaistukeen perustuvan kolmannen sektorin toiminnan merkitystä yhteiskunnallisessa kontekstissa. Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olleiden tai olevien ihmisten keskinäistä kokemukseen perustuvaa tukea.

Tutkielman aineistona ovat neljän Invalidiliiton vertaistuen parissa toimineen työntekijän sekä viiden järjestön kouluttaman selkäydinvammaisen tai amputoidun vertaistukihenkilön teemahaastattelut. Vertaistukea lähestytään hyvinvointitutkimuksen, yhteisöllisyyden ja voimaantumisen näkökulmista. Aineiston analyysi toteutetaan sisällönanalyysiä ja teemoittelun tekniikkaa käyttäen. Tutkielmassa on keskeistä se, mitä merkityksiä ja kokemuksia haastateltavat antavat vertaistukeen liittyvälle toiminnalle. Tutkimuskysymykset ovat: 1) Miksi vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt ovat mukana toiminnassa? 2) Mitä hyötyjä ja riskejä vertaistukeen perustuvaan toimintaan liittyy? 3) Miten vertaistukea voisi kehittää ja hyödyntää enemmän?

Vertaistukihenkilöt ovat mukana toiminnassa, koska he haluavat auttaa, tukea ja olla hyödyksi erityisesti siksi, että eivät ole itse aikoinaan saaneet tarvitsemaansa vertaistukea. Vertaistukihenkilönä toimiminen antaa paljon myös tukijoille itselleen: mielekäs tekeminen ja merkityksellisuuden kokeminen oli tärkeää. Motiiveissa korostui myös halu kuulua vertaistukijoiden ryhmään, me-henki ja sosiaalinen vuorovaikutus sekä uuden oppiminen. Vertaistuen hyödyiksi nostettiin muun muassa seuraavia asioita: vertaistuki voimaannuttaa eli auttaa löytämään ja vahvistamaan ihmisten omia voimavaroja. Vertaistukijalta saa henkistä ja tiedollista tukea arjessa selviämiseen. Tiedollinen tuki voi olla käytännön neuvoja ja ohjeita palveluiden hakemisessa tai esimerkiksi ohjausta pyörätuolin käsittelyssä. Vertaistuki tuottaa osallisuutta ja yhteisöllisyyttä, jotka edistävät terveyttä ja hyvinvointia.

Vertaistukeen liittyvinä riskeinä nähtiin muun muassa väärän tiedon antaminen, ammatillisen työn tärkeyden unohtaminen sekä vastavuoroisuuden ja luottamuksen kadottaminen. Esiin nousi myös huoli kolmannen sektorin liiallisesta kuormittamisesta, vertaistukijoiden jaksamisesta ja voimavarojen riittävydestä. Kehittämiseen liittyen korostettiin palautteen keruuta tuettavilta, vertaistuen vaikutusten tutkimista, toiminnasta tiedottamista, yhteistyön lisäämistä järjestöjen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä vertaistukeen liittyvän toiminnan resurssien turvaamista.

Asiasanat: vertaistuki, kokemustieto, vammaisuus, voimaantuminen, yhteisöllisyys, sosiaalinen tuki, kolmas sektori

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Department of Social Research

KOSONEN, KIRSI: "Strength and power from peer support" – A study of different forms of peer support in Finnish Association of People with Physical Disabilities

Master's Thesis, 85 pages, 3 appendices

Supervisor: Ritva Nätkin

Social Policy

April 2010

This study examines different forms of peer support in a national disability organization called the Finnish Association of People with Physical Disabilities. It describes the phenomena of voluntary action and peer support in general and investigates the third sector and its meaning in Finnish society. Peer support is mutual support between people who are or have been in similar life situations and it is based on sharing experiences.

The study is built on theme interviews of four employees of the Finnish Association of People with Physical Disabilities and five disabled persons with spinal injury or amputation, who have been educated as volunteer peer counsellors. It approaches peer support from the viewpoint of well-being research, solidarity and empowerment. The interviews were analyzed by content analysis and thematisation. This study focuses on the meanings and experiences the interviewees associate with different forms of peer support. The research questions are: 1) What motivates the peer supporters to take part in this kind of action as volunteers? 2) What kind of benefits and risks are associated with activity based on peer support? 3) How could peer support be developed and used more?

Peer supporters are involved, because they want to help, support and share experiences, to give others the support they lacked when they had first been injured. Peer support activity also gives a lot to the peer supporters themselves: meaningful action and the sense of being useful were important motives for the interviewees. Other important motives were belonging to peer counsellors, team spirit, social interaction and learning something new. The interviewees identified, for example, the following as benefits of peer support: empowerment, in other words, allowing those involved to identify and enhance their skills. Peer counsellors can give practical advice and mental support that helps their peers to manage in everyday life. Practical support may consist of, for example, providing information on public services or on the use of a wheelchair. Peer support creates participation and solidarity, which contribute the welfare and well-being of a human being.

As risks of peer support, the interviewees mentioned, e.g. the following: giving wrong information, forgetting the importance of professional work and the lack of reciprocity or confidence. The interviewees were also worried about excess workload of those in the third sector and overload and exhaustion of peer counsellors. As regards development needs, the interviewees stressed the following: receiving feedback from the supported individuals, analysing the effects of peer counselling, informing the public about different forms of peer support, increasing co-operation between the third sector and professionals in the field of social work and health care, and allocating enough resources to peer support.

Keywords: peer support, experience-based knowledge, disability, empowerment, solidarity, social support, third sector

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO.....	1
2 KOLMAS SEKTORI YHTEISKUNNALLISESSA KONTEKSTISSA.....	4
2.1 <i>Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin tuottajina.....</i>	<i>6</i>
2.2 <i>Invalidiliitto – fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen järjestö.....</i>	<i>9</i>
2.2.1 <i>Invalidiliiton toiminnan tärkeitä saavutuksia.....</i>	<i>10</i>
3 VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA TUTKIMUKSEN KOHTEENA	15
3.1 <i>Aikaisempi tutkimus.....</i>	<i>15</i>
3.2 <i>Vertaistuen määrittelyä.....</i>	<i>17</i>
3.3 <i>Vammaisuudesta kokemusasiantuntijuuteen</i>	<i>18</i>
3.3.1 <i>Vammaisuuden käsitteestä.....</i>	<i>20</i>
3.3.2 <i>Vammaisuuden merkitys ja kokemus</i>	<i>22</i>
4 HYVINVOINTITUTKIMUS, VOIMAANTUMINEN JA YHTEISÖLLISYYS VERTAISTUEN TAUSTALLA	23
4.1 <i>Hyvinvointitutkimuksellinen näkökulma</i>	<i>23</i>
4.2 <i>Voimaantumisen käsite ja teoria.....</i>	<i>26</i>
4.3 <i>Yhteisöllisyys ja sosiaalinen pääoma</i>	<i>27</i>
5 TUTKIELMAN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	28
5.1 <i>Aineiston keruu ja kuvaus</i>	<i>30</i>
5.2 <i>Aineiston analyysi.....</i>	<i>33</i>
5.3 <i>Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....</i>	<i>35</i>
6 INVALIDILIITON TOIMIJOIDEN NÄKEMYKSIÄ VERTAISTUESTA.....	37
6.1 <i>Vertaistuki Invalidiliiton toiminnan perusta.....</i>	<i>37</i>
6.2 <i>Vapaaehtoinen vertaistukija – miksi minä haluan olla mukana toiminnassa?</i>	<i>39</i>
6.3 <i>Syitä vertaistuen kasvavaan tarpeeseen.....</i>	<i>44</i>
6.4 <i>Tasa-arvoa lain noudattamisella, tahtotilalla ja vertaistuella.....</i>	<i>45</i>

7 VERTAISTUEN KOKEMUS JA MERKITYS IHMISTEN HYVINVOINNISSA.....	47
7.1 Vertaistuki voimavarojen vahvistajana	49
7.2 Tiedollinen ja henkinen tuki auttaa jaksamaan arjessa	52
7.3 Yhteisöllisyys vahvistaa osallisuutta ja yhteenkuuluvuutta	55
7.4 Vertaistukeen liittyviä riskejä	58
7.5 Vertaistukeen perustuvan toiminnan hyödyntäminen ja kehittäminen.....	61
7.6 Vertaistukihenkilöiden ja työntekijöiden näkemysten eroja – löytyikö niitä?	67
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	69
8.1 Tutkielman lähtökohta ja tavoitteet.....	69
8.2 Vastauksia tutkimuskysymyksiin	71
8.3 Vertaistuen vaikutusten mittaaminen.....	74
8.4 Vertaistuen kehittäminen Invalidiliitossa.....	75
8.5 Epätasa-arvon ja kohtuuttomuuden kokemuksia.....	76
8.6 Jatkotutkimuksen aiheista	77
8.7 Lopuksi.....	78
LÄHTEET	80
LIITE 1 TYÖNTEKIJÖIDEN TEEMAHAASTATTELURUNKO.....	86
LIITE 2 VERTAISTUKIHENKILÖIDEN TEEMAHAASTATTELURUNKO.....	87

KUVAT JA TAULUKOT

<i>Kuva 1 Yhteiskunnan toiminta-alueet ja vertaistuen toteuttamisen muodot (Nylund 2000, 42).....</i>	<i>5</i>
<i>Kuva 2 Yeungin vapaaehtoistoiminnan timanttimalli (Yeung 2005, 107) täydennettynä kahden kuvitellun henkilön oletetulla motivaatiokartalla.....</i>	<i>41</i>
<i>Taulukko 1 Vertaistuen tärkeät ominaisuudet.....</i>	<i>48</i>
<i>Taulukko 2 Vertaistukeen ja toimintaan liittyvät tärkeimpinä pidetyt haasteet ja kehittämisen paikat.</i>	<i>67</i>
<i>Taulukko 3 Tutkimuksen tuloksina syntyneitä vertaistuen hyötyjä ja riskejä.....</i>	<i>73</i>

1 JOHDANTO

Suomalaisessa tutkimuksessa keskinäistä tukea ja vertaistuen muotoja on tutkittu paljon sosiaalisen tuen näkökulmasta ja niissä on havaittu, että vertaistuki vahvistaa elämänhallintaa ja vaikuttaa myönteisesti ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin. Vertaistuki on vapaaehtoistoimintaa; vapaaehtoista ja vastavuoroista kokemusten vaihtoa ihmisten välillä. Vertaistuki tarjoaa yksilöiden omista tarpeista lähtevää tukea, vahvistaa ihmisten omia voimavaroja, auttaa selviytymään arjessa ja ehkäisee syrjäytymistä. Sosiaalisen tuen merkitys ihmisten hyvinvoinnille kasvaa erityisesti äkillisten tai vaikeiden elämänmuutosten kohdatessa. Näitä ovat esimerkiksi vammautuminen onnettomuudessa, vammaisen lapsen syntyminen, työttömyys tai avioero. Vammautuminen on usein kriisi niin ihmiselle itselleen kuin hänen läheisilleen. Kriisit ja muutokset herättävät voimattomuuden ja avuttomuuden tunteita, joista selviytymisessä erilaisten tukien tarve korostuu. Samankaltaiset, yhteiset kokemukset madaltavat kynnyksiä vaikeistakin asioista puhumiseen, koska vertaisilleen eli ihmisille, joilla on elämässään samankaltaisia kokemuksia, on usein helpompi puhua.

Muun muassa yhteiskuntatieteilijä Petri Kinnunen on tehnyt tutkimuksen sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Kinnusen mukaan sosiaalinen tuki on ”kudelman” ihmisten, erilaisten yhteisöjen ja julkisen järjestelmän toimintoja, joiden kautta luodaan edellytyksiä elämänhallintaan. Kansalaisten hyvinvointi toteutuu ihmisten omien valintojen ja muiden ihmisten toiminnan seurauksena ja erilaisten sosiaalisten tukien kautta. (Kinnunen 1999, 77.) Selviytyminen jokapäiväisessä elämässä riippuu paljon niistä voimavaroista, joita ihmisellä on itsellään, ihmissuhteissaan tai lähiympäristössään. Yhteiskunnan riittämättömät tai jopa kokonaan puuttuvat palvelu- ja tukitoimet saattavat muodostaa esteitä vammaisen ihmisen täysivaltaisiin osallistumismahdollisuuksiin, siksi vertaistuella on merkittävä rooli voimavarojen ja osallisuuden vahvistajana.

Vertaistuki näyttää olevan yksi nopeasti kehittyvistä sosiaalisen ja henkisen tuen muodoista. Oletan vertaistuen tarpeen edelleen kasvavan taloudellisen taantuman, julkisten palveluiden vähenemisen sekä kuntien heikentyvän tilanteen myötä, kun ihmisten on etsittävä itselleen vaihtoehtoisia tuen saamisen muotoja. Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan merkitys kasvoi myös 1990-luvun taloudellisen laman aikoihin. Vertaistuen hyödyistä puhutaan paljon, mutta toiminnan ”näkyväksi tekeminen” ja

vertaistuen merkitysten todentaminen saattaa olla vaikeaa. Vertaistukeen perustuvien toimintojen arvoa ja vaikutuksia on vaikeaa mitata, koska mittaamiseen ei ole olemassa mitään yksikertaisia mittareita. Muutamilla vammaisjärjestöillä on parhaillaan menossa arpajaiset, jossa myydään arpoja vertaistukeen perustuvan toiminnan hyväksi. Arpajaisten suojelijana toimii tasavallan presidentin puoliso oikeustieteen tohtori Pentti Arajärvi, joka on todennut vertaistuesta seuraavasti: ”*Vertaistuki on kansalaisjärjestötoiminnan ytimessä. Sen arvo on mittaamatonta.*” (Porras-lehti 1/2010, s.17.) Yleisesti eri toimintojen tuloksellisuutta ja hyötyjä mitataan taloudellisesta näkökulmasta, jolloin sosiaalipolitiikan sosiaalinen ulottuvuus ja ihmisten yksilökohtaisesti koettu hyvinvointi helposti sivuutetaan. Näin ollen on tärkeää nostaa esiin ihmisten subjektiivisia kokemuksia siitä, millaisia hyötyjä vertaistuki tuottaa ihmisille.

Hyvinvointivaltion toimintaedellytysten muuttuminen, yhteiskunnallisten palveluiden ja tukitoimien väheneminen on kasvattanut vertaistukeen perustuvan toiminnan tarvetta viimeisen vuosikymmenen aikana Suomessa. Valtiotieteilijä Susanna Hyvärin (2005) mukaan vertaistukeen liittyvän toiminnan käytännöt hakevat kuitenkin edelleen tunnustetumpaa asemaa auttamistyössä (Hyväri 2005, 214). Vertaistukeen perustuvaa toimintaa saatetaan jopa väheksyä ammattilaisten keskuudessa eikä vertaistuen mahdollisuuksia osata hyödyntää riittävästi sosiaali- ja terveystaloudissa. Vertaistukea voidaan käyttää ja hyödyntää esimerkiksi sosiaali- ja terveystaloudien arvioinnissa ja laadun parantamiskeinona sekä palveluissa ilmenneiden epäkohtien korjaamisessa. Ammattiapu ja vertaistuki voivat parhaimmillaan toimia toisiaan täydentävinä tuen muotoina. Kolmannen sektorin vapaaehtoistoimintaa ja vertaistukea on kuvattu monin eri käsittein, mikä osaltaan kertoo toiminnan monipuolisuudesta. Toisaalta monet eri vertaistukeen liittyvät toimijat, termit ja käsitteviidakko voivat antaa toiminnasta hiukan jäsentymättömän kuvan. Näin ollen toivon, että tutkimukseni omalta osaltaan kuvaa vertaistuen tuottamia merkityksiä yhtenä hyvinvointia tuottavana resurssina.

Tässä tutkielmassa keskityn kuvaamaan valtakunnallisen vammaisjärjestön Invalidiliiton vertaistukeen perustuvaa toimintaa sekä avaamaan ja analysoimaan vertaistuen tuottamia merkityksiä. Vertaistuki on Invalidiliiton monien eri toimintojen, erityisesti yhdistystoiminnan perusta, ”kivijalka”. Vertaistuki on ollut merkittävässä asemassa myös järjestön kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnassa. Selvitän sitä, mikä on vertaistukeen perustuvan toiminnan asema ja merkitys Invalidiliitossa sekä laajemmin yhteiskunnassa eri tukien ja

palveluiden kontekstissa. Pyrin myös selkeyttämään vertaistukeen yleisesti sisältyviä merkityksiä, jäsenyyksiä ja käsitystapoja. Työn tavoitteena on lisäksi tuottaa tietoa ja ideoita vertaistukeen liittyvän toiminnan kehittämiseen Invalidiliitossa sekä löytää perusteluja toiminnan resursoimiseen.

Lähestyn aihetta Invalidiliiton viiden koulutetun vertaistukihenkilön ja neljän työntekijän näkökulmasta. Yksityiskohtaisemmin tarkastelen Invalidiliiton vertaistukitoimintaan keskittyvää Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tukemaa hanketta ”*Tukitoiminta – vammaisen vammaiselle, vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminta*”. Työntekijöiden näkemysten lisäksi kuvaan ja analysoin erityisesti hankkeessa koulutettujen vertaistukihenkilöiden näkemyksiä ja kokemuksia vertaistuesta ja sen tuottamista merkityksistä ihmisille. Tutkielmani perustuu ensisijaisesti tekemiini yhdeksään teemahaastatteluun sekä toissijaisesti Invalidiliiton muuhun dokumenttiaineistoon. Tutkimuksella haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Miksi vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt ovat mukana toiminnassa?
2. Mitä hyötyjä ja riskejä vertaistukeen perustuvaan toimintaan liittyy?
3. Miten vertaistukea voisi kehittää ja hyödyntää enemmän?

Kerrotuista ja jaetuista tarinoista ja kokemuksista syntyy vertaistuen perusta. Vammaiset ihmiset itse kehittävät, yhdessä toistensa kanssa mitä luovimpia ratkaisuja omiin arkipäivän haasteisiinsa ja arjessa selviämiseen. Tämän tutkimuksen tehtävänä on kuvailla vertaistukea ja siihen liittyviä eri toimintamuotoja ja merkityksiä yhtenä fyysisesti vammaisten henkilöiden tuen tarpeisiin vastaajana. Tarkastelen vertaistuen tuottamisen tapoja työntekijöiden näkökulmasta sekä ruohonjuuritason toimijoiden, vertaistukihenkilöiden, näkökulmasta. Miten nämä näkökulmat kohtaavat tai eroavat.

Oma kiinnostukseni vertaistuen tarkasteluun nousi siitä, että työskentelin kahden vuoden ajan sijaisena Invalidiliiton organisoiman ja RAY:n rahoittaman vertaistukitoiminnan hankkeen parissa ja kiinnostuin silloin vertaistuen lähemmästä tarkastelusta. Työskentely vertaistuen parissa muokkasi omaa esiymmärrystäni vertaistuesta ilmiönä, joten työni kautta syntyneet tietoni ja käsitykseni eivät ole voineet olla vaikuttamatta tämän tutkielman näkökulmiin. Pyrin kuitenkin tarkastelemaan aihetta objektiivisesti ja koen, että työssäni syntyneet kokemukset tutkittavasta ilmiöstä ovat helpottaneet tutkimuksen tekemistä osin

työn ohessa. Olen myös pystynyt hyödyntämään valtiotieteilijä Marianne Nylundin ja teologi Anne Birgitta Yeungin näkemystä siitä, että vapaaehtois- ja vertaistoimintaan liittyvässä tutkimuksessa on hyvä yhdistää teoria-, kokemus- ja ammattitieto. (Nylund & Yeung 2005, 22- 23.) Omakohtainen kokemus vammaisuudesta ei myöskään ole voinut olla vaikuttamatta tutkimukseni aiheen valintaan tai käsittelyyn.

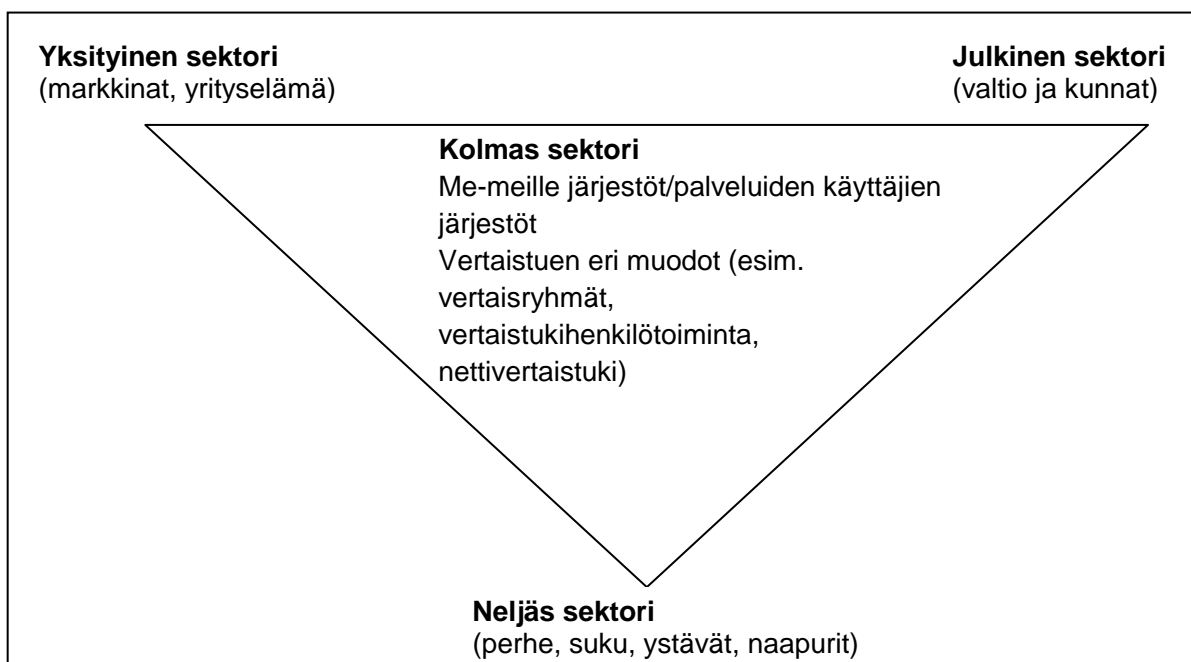
Aloitan tutkimuksen esittelemällä kolmannen sektorin yhteiskunnallista merkitystä sekä sosiaali- ja terveysjärjestöjä ja niiden vertaistukeen perustuvaa toimintaa yhtenä hyvinvoinnin tuottajana julkisen ja yksityisen sektorin tarjoaman tuen rinnalla. Luvussa kaksi esittelen myös tutkimukseni keskiössä olevaa Invalidiliittoa ja sen toiminnan yhteiskunnallisesti tärkeitä saavutuksia. Luvussa kolme tarkastelen vapaaehtois- ja vertaistoiminnan käsitteistöä ja aikaisempia tutkimuksia sekä avaan myös näkökulmia vammaisuuteen. Vertaistuen kokemuksellinen perusta tässä tutkimuksessa syntyy vammaisuuden kokemuksesta. Luvussa neljä keskityn hyvinvointitutkimuksellisen lähestymistavan lisäksi voimaantumisen ja yhteisöllisyyden käsitteisiin, jotka toimivat tutkimukseni löyhänä viitekehyksenä. Voimaantuminen ja yhteisöllisyys on nähty keskeisinä näkökulmina vertaistukeen perustuvassa toiminnassa. Viidennessä luvussa kerron tarkemmin laadullisen tutkimuksen metodologiasta, tutkimukseni aineistosta ja aineiston analyysin toteutuksesta sisällönanalyysin keinoin. Tämän jälkeen luvuissa kuusi ja seitsemän esittelen analyysistä syntyneitä tuloksia ja vertaistuen merkityksiä.

2 KOLMAS SEKTORI YHTEISKUNNALLISESSA KONTEKSTISSA

Käsite ”kolmas sektori” vakiinnutti asemansa Suomessa 1990-luvulla ja se viittaa yleisimmin kansalaisyhteiskunnan järjestöihin ja säätiöihin. Yhteiskuntatieteilijä Voitto Helander määrittelee kolmannen sektorin julkisen ja yksityisen sektorin väliin jääväksi yhteiskunnan toiminta-alueeksi, jonka keskeisimpiä toimijoita ovat järjestöt. Kolmannen sektorin tunnuspiirteitä ovat muun muassa vapaaehtoisuus, voittoa tavoittelematon talous, järjestöjen yhteiskunnalliset tai eettiset tavoitteet sekä demokraattisuus. (Helander 1998, 22- 23, 37- 41.) Kolmen sektorin mallissa erotellaan julkinen sektori (valtio ja kunnat), yksityinen sektori (kaupallinen; markkinat ja yritys-elämä) sekä kolmas sektori (kansalais- ja vapaaehtoistoiminta) (Heikkala 2001, 46). Nylund on esimerkiksi liittänyt jaotteluun mukaan myös epävirallisen tahon eli perheet, kotitaloudet ja lähiyhteisöt neljäntenä sektorina (Nylund 2000, 42).

Nylundin mukaan vapaaehtoissektori sisältää laajan ja monimuotoisen toimintakirjon ja termistön. Nylund haluaa käyttää nimenomaan vapaaehtoissektoria eikä usein käytettyä vakiintunutta kolmas sektori termiä, koska eri sektoreita (julkinen, kotitalous, kaupallinen ja vapaaehtoissektori) ei haluta asettaa ”tärkeysjärjestykseen”. (Nylund 2000, 18- 19.) Itse käytän tutkimuksessani kuitenkin käsitettä kolmas sektori, koska tutkin kolmannen sektorin toimijaa Invalidiliittoa ja olen haastatellut sekä työntekijöitä että vapaaehtoistoimijoita. Vertaistukea on monenlaista ja se nivoutuu yhteen laajemman vapaaehtoistoiminnan käsitteen kanssa. Vertaistuen käsitteistöä tarkastelen vielä tarkemmin luvussa 3.2.

Kolmas sektori tulee käsitteenä lähelle kansalaisyhteiskunnan käsitettä ja niitä on jopa käytetty synonyymeina. Kansalaisyhteiskunnan käsite on laajempi eli siihen kuuluvat kolmannen sektorin lisäksi myös ”neljännen sektorin” toimijat eli perhe/lähiyhteisöt sekä ”ruohonjuuritason” epäviralliset verkostot. Kansalaisyhteiskuntaan voidaan siten lukea myös löyhästi organisoituneet keskusteluyhteisöt ja sosiaaliset verkostot, joita syntyy nykyisin runsaasti internetissä. Vertaistuki on myös saanut jalansijaa erilaisten verkkoyhteisöjen muodossa ja ”nettivertaistuki” tulee oletettavasti olemaan yksi kasvava vertaistuen muoto. Kuvassa 1 olen Nylundia mukailien havainnollistanut yhteiskunnan eri toiminta-alueet sekä vertaistuen toteuttamisen alueet (Nylund 2000, 42).



Kuva 1 Yhteiskunnan toiminta-alueet ja vertaistuen toteuttamisen muodot (Nylund 2000, 42).

Vertaistuen tuottaminen eri muodoissaan on kolmannen sektorin ydinaluetta, mutta myös muut sektorit järjestävät erilaisia vertaisryhmätoimintoja. Julkisella sektorilla esimerkiksi seurakunnat järjestävät toimintaa eri vertaistukiryhmille, kuten eroryhmät. Valtiollisia/kunnallisia vertaistukeen perustuvia kriisiryhmiä järjestettiin esimerkiksi koulusurmien uhrien omaisten tai tsunamiuhrien omaisten tukemiseksi. On kuitenkin tärkeää, että kriisiryhmien vetäjänä toimii ammattiauttajia. Yksityisen sektorin toiminnasta voidaan mainita esimerkiksi vertaistukeen perustuvat Painonvartijoiden järjestämät painonhallintaryhmät.

Eri kansalaisjärjestöt ovat olleet merkittävässä asemassa hyvinvointivaltion synnyssä ja yhteiskunnan hyvinvoinnin rakentajina ja kehittäjinä. Yhteiskunnalliset liikkeet ovat aikojen saatossa tuoneet esiin erilaisia hyvinvoinnissa ilmenneitä puutteita ja ongelmia. (Siisiäinen 1996, 47.) Hyvinvointivaltion kasvu pysähtyi 1990-luvun alussa taloudellisen kriisin seurauksena, mikä johti siihen, että hyvinvointivaltion toimintaedellytykset muuttuivat ja julkisen sektorin tehtäväkenttä alkoi kaventua (Anttonen & Sipilä 2000, 96- 97; Julkunen 2001, 13). Suomalainen hyvinvointivaltio on siis kehittynyt valtion instituutioiden, yhteiskunnallisten liikkeiden ja yhdistysten keskinäisessä vuorovaikutuksessa.

Laman myötä hyvinvointivaltiomalli joutui vaikeuksiin ja ryhdyttiin puhumaan hyvinvointiyhteiskunnasta ja monituottajamallista (welfare mix), jossa vapaaehtoistoiminta ja vertaistoiminta nähdään tärkeinä hyvinvoinnin osatekijöinä (Hokkanen 2003, 254- 255). Yhteiskunnan toimintaedellytysten muuttuessa kansalaisyhteiskunnan ja vapaaehtoissektorin merkitys korostuu, kun julkisia palveluita ja tukitoimia ei ole tarjolla riittävästi. Aktiivinen kansalaistoiminta voidaan nähdä yhtenä kehittyneen yhteiskunnan tunnusmerkeistä. Yhteiskunnassa tarvitaan yhteisvastuuta ja solidaarisuutta, jota kansalaisyhteiskunta tuottaa. Ilman kolmannen sektorin ja järjestöjen toimintaa hyvinvointiyhteiskunnassa voi syntyä henkistä pahoinvointia sosiaalipalvelujen määrään katsomatta.

2.1 Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin tuottajina

Järjestöbarometrin (2007) mukaan Suomessa arvioidaan olevan noin 13 000 sosiaali- ja terveysjärjestöä, joista suurin osa on alueellisia tai paikallisia järjestöjä (Vuorinen & Särkelä & Peltosalmi & Eronen 2007, 10). Sosiaali- ja terveysjärjestöjen tarkoituksena on

oman jäsenistön, jonkin erityisryhmän tai muun väestönsosan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen. Sosiaali- ja terveysjärjestöt reagoivat yhteiskunnan muutoksiin ja haasteisiin, vallitsevaan aikaan ja ihmisistä lähteviin tarpeisiin. Järjestöt tuottavat lähes 20 prosenttia kaikista sosiaalipalveluista sekä paljon muuta tilastoimatonta ja mittaamatonta tukea yksittäisille ihmisille. Suuri osa järjestöjen paikallistoiminnasta tarjoaa ammatillisin ja vapaaehtoisvoimin monenlaista tukea ihmisten arjessa selviytymiseen. Yhdistysten tekemä matalan kynnyksen toiminta voi tarjota tukea ihmisten ongelmiin jo varhaisessa vaiheessa. Matalan kynnyksen toiminta on inhimillistä ja ennalta ehkäisevää sekä vapaaehtoisvoimin toteutettuna myös kustannustehokasta. Joissakin toiminnoissa esimerkiksi vertaistukitoiminnassa järjestöjen rooli voi olla merkittävämpi kuin julkisten palveluiden rooli. (Vuorinen & Särkelä & Perälähti & Peltosalmi & Peisa & Londén & Eronen 2005, 13- 14.)

Suomalaiset sosiaali- ja terveysjärjestöt, joihin Invalidiliittokin vammaisjärjestönä kuuluu, ovat merkittävässä asemassa hyvinvointijärjestelmässämme, koska ne tavoittavat laajasti vaikeissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä. Niillä on tärkeä rooli muun muassa asiantuntijoina, vaikuttajina ja palveluiden kehittäjinä, mutta erityisesti vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tarjoajina. (Niemelä & Dufva 2003, 17.) Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisyhdistyksineen ovat vastanneet vertaistukeen perustuvan toiminnan kysyntään kehittämällä toimintaa muun muassa Raha-automaattiyhdistyksen tuen turvin. Suomalaisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen rahoituksesta vastaakin suurelta osin Raha-automaattiyhdistys (RAY), joka tukee sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaa yleisavustuksin ja rahoittamalla erilaisia projekteja ja hankkeita.

RAY on vuonna 1938 perustettu julkisoikeudellinen yhdistys, joka kerää varoja suomalaisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Ilman RAY:n tukea järjestöjen toiminta olisi huomattavasti vähäisempää. RAY:n rahoitusmekanismi on suomalainen maailmanlaajuisestikin ainutlaatuinen innovaatio. Raha-automaattiyhdistyksellä on tällä hetkellä lakiin perustuva yksinoikeus raha-automaatti- ja kasinopelitoimintaan ja kasinon pitoon Suomessa. (Vuorinen & ym. 2005, 13 -14.) RAY suuntasi vuonna 2009 rahoitustaan erityisesti järjestöjen luontaisiin auttamisen tapoihin kuten vapaaehtois- ja vertaistoimintaan, johon myönnettiin tukea vuodelle 2009 yhteensä 18 miljoonaa euroa (RAY:n tiedote 18.12.2008).

Vuodelle 2010 RAY on suunnannut vammaistyölle kokonaisuudessaan 55 miljoonaa euroa ja suurin osa kohdistuu vammaisjärjestöjen yhteiskunnalliseen vaikuttamistyöhön sekä erilaisen vertais-, vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminnan järjestämiseen. Tukea kohdistetaan myös vammaisten ihmisten tiedonsaannin edistämiseen sekä kurssi-, leiri- ja lomatoimintaan. RAY:n avustus kuitenkin väheni vuoden 2009 tasosta 30 miljoonalla eurolla, koska talouden taantuma on vähentänyt rahapelien tuottoja (RAY:n tiedote 17.12.2009). Huolenaiheena on, että ihmiset jäävät vaille tarvitsemaansa apua ja tukea sekä julkisen että kolmannen sektorin rahoituksen vähenemisen vuoksi.

Vapaaehtois- ja vertaistoiminnalla osana kansalaisjärjestöjen ydintoimintaa on merkittävä rooli hyvinvoinnin tuottajana. Toiminnan merkityksestä kertoo *Järjestöbarometrin* (2007) tekemä kartoitus, jonka mukaan vuoden 2007 aikana 15- 79-vuotiaista suomalaisista osallistui vapaaehtoistoimintaan 21 %, vapaaehtoistyötä teki 13 % ja vertaistoimintaan osallistui 6 % kansalaisista (Vuorinen & ym. 2007, 3). Yleishyödyllisen kansalaisjärjestötoiminnan tukemiseen tarkoitetut avustukset tuottavat parhaiten lisäarvoa silloin, kun ne kohdennetaan sosiaalisten ja terveydellisten ongelmien ennaltaehkäisyyn ja heikoimmassa asemassa olevien kansalaisten auttamiseen vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen keinoin.

Toimiva kansalaisyhteiskunta lisää muun muassa yhteisöllisyyttä, sosiaalista pääomaa (ks. 4.3), edistää aktiivisuutta ja osallisuutta. Nämä ovat tärkeitä asioita ihmisten hyvinvoinnille. Yhteiskunnassamme puhutaan eri yhteyksissä paljon yksilöllisyyden ja ihmisten oman vastuun korostumisesta ja sen rinnalla sosiaalisten verkostojen ja yhteisöllisyyden heikentymisestä, mutta toisaalta yhteisöllisyyden merkitystä sosiaalisten ongelmien ratkaisussa korostetaan. (Hokkanen, Kinnunen & Siisiäinen 1999, 13.) Mielenkiintoista onkin se, miten yhteisöllisyys näyttäytyy suomalaisessa individualistisessa kulttuurissa, jossa yksin pärjäämistä korostetaan jo lapsuudesta lähtien. Tahdomme selvittää yksin ja avun pyytäminen saattaa olla vaikeaa, koska saatamme tuntea itsemme epäonnistuneeksi ja jäävämmen kiitollisuudenvelkaan.

2.2 Invalidiliitto – fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen järjestö

Luvuissa 2.2 ja 2.2.1 esitetyt tiedot perustuvat omaan työkokemukseen, Invalidiliiton dokumenttiaineistoon, esitteisiin ja toimintakertomuksiin sekä ”*Omin voimin yhteistoimin*” Invalidiliiton toiminnasta kirjoitettuun historiikkiin.

Vammaisjärjestöt kuten Invalidiliittokin ovat syntyneet puolustamaan ja ajamaan yhteiskunnan haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten oikeuksia. Järjestöillä on ollut merkittävä asema palveluiden kehittämisessä. Invalidiliitto ry on perustettu samana vuonna kuin RAY eli 16.1.1938 Helsingissä, nimellä Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien Liitto ry. Vuodesta 1971 lähtien järjestön nimi on ollut Invalidiliitto. Invalidiliitto on toiminut siis jo yli seitsemänkymmenen vuoden ajan fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallisena asiantuntijaorganisaationa sekä vaikuttamisen ja palvelutoiminnan järjestönä. Invalidiliiton jäseniä voivat olla paikalliset jäsenyhdistykset sekä valtakunnalliset diagnoosipohjaiset pienvammaryhmät. Vuonna 2009 jäsenyhdistyksiä oli yhteensä 160, joista 149 oli paikallisia yhdistyksiä eri puolella Suomea sekä 11 diagnoosipohjaista yhdistystä. Jäsenyhdistykseen kuuluu noin 33 000 henkilöjäsentä. Fyysisesti vammaisilla ihmisillä tarkoitetaan henkilöitä, joilla on jokin tuki- tai liikuntaelimen vamma.

Invalidiliitto on yksi Suomen suurimmista järjestöorganisaatioista ja sillä on useita toimintayksiköjä eri puolilla Suomea: kuntoutuskeskukset Helsingissä, Lahdessa ja Rovaniemellä sekä koulutuskeskus Järvenpäässä. Invalidiliiton omistamalla Invalidiliiton Asumispalvelut Oy:llä on asumispalvelutoimintaa usealla paikkakunnalla ympäri maan. Invalidiliitto – konsernin kokonaistuotto oli vuonna 2009 noin 90 miljoonaa euroa ja työntekijöitä konsernissa on noin 2000. Henkilöstö koostuu pääsääntöisesti sosiaali-, terveys- ja koulutusalan ammattilaisista. Invalidiliitto tuottaa suoraan tai välillisesti yksiköidensä ja yhtiöidensä kautta vammaisten ihmisten tarvitsemia asumis-, kuntoutus- ja koulutuspalveluita. Palvelutoiminta perustuu pääasiassa maksaja-asiakkailta (KELA, kunnat, vakuutusyhtiö, valtio) perittyihin korvauksiin.

Järjestö- ja vaikuttamistoiminnan rahoitus puolestaan perustuu Raha-automaattiyhdistyksen avustuksiin yleis-, hanke-, ja projektitoimintaa varten sekä omaan varainhankintaan. Vaikuttamistoiminnassaan Invalidiliitto muun muassa laatii aloitteita,

kannanottoja ja lausuntoja vammaisten ihmisten aseman yhteiskunnalliseksi parantamiseksi, järjestää koulutuksia ja seminaareja vammaisia ihmisiä koskevista aiheista sekä antaa monipuolista ohjausta ja neuvontaa. Yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen kanssa on myös merkityksellistä, koska voimia yhdistämällä voidaan vaikuttaa asioihin suuremmalla painoarvolla. Liitto julkaisee 10 kertaa vuodessa ilmestyvää ajankohtaista tietoa ja tukea sisältävää Invalidiliiton jäsenlehteä (Invalidityö /IT-lehti), joka on merkittävä vammaisalan aikakausilehti Suomessa.

Toiminta-ajatuksensa mukaisesti Invalidiliitto tekee työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa fyysisesti vammaiselle ihmiselle itsenäisen ja hyvän elämän. Invalidiliiton toimintaa ohjaavia arvoja ovat: ihmisarvo, luotettavuus, rohkeus ja oikeudenmukaisuus. Invalidiliiton työn päämääränä ovat vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutuminen ja yhdenvertaiset mahdollisuudet muiden kansalaisten kanssa niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Invalidiliitto on mukana myös kansainvälisessä toiminnassa, niin lähialue kuin EU-työssä. Liitto osallistuu omalla panoksellaan Suomen ulkoasiainministeriön rahoituksella myös globaalin vastuun kantamiseen heikoimmassa asemassa olevista vammaisista ihmisistä muun muassa toteuttamalla kehitysyhteistyöhankkeita Sambiassa.

2.2.1 Invalidiliiton toiminnan tärkeitä saavutuksia

Perustamisensa jälkeisellä vuosikymmenellä, 1940-luvulla, liitto auttoi erityisesti talvisodassa vammautuneita. Liiton ensimmäinen oma ammattioppilaitos vihittiin toimintaan 1942. Vammaishuollon kannalta merkittävää oli vuonna 1947 voimaan tullut Invalidihuoltolaki, jonka nojalla tietyn vamma-asteen ylittävälle invalidille voitiin antaa valtion varoista lääkintä- ja työhuoltoa sekä koulutusta. Suomen suurin erityisammattioppilaitos, Järvenpään Invalidien Ammattihoitolaitos, aloitti toimintansa vuonna 1948. 1950-luvulla Invalidiliitto kiinnitti huomiota invalidien lääkinnällisen hoidon ja kuntoutuksen puutteisiin ja käynnisti Käpylän Kuntouttamiskeskuksen (nykyisin Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus) toiminnan vuonna 1954. Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus toimii nykyään valtakunnallisena selkäydinvamman, traumaattisen tai muun aivovaurion saaneiden, aivohalvauksen sairastaneiden sekä poliovammaisten henkilöiden erityiskuntoutuskeskuksena.

1960-luvun aikana vammaisten ihmisten erityisongelmat nousivat aiempaa voimakkaammin esiin ja se johti vuonna 1963 liiton ensimmäisen työklinikan sekä vuonna 1965 yhdyskuntasuunnittelutoimikunnan perustamiseen. Toimikunta teki urauurtavaa työtä liikkumisen esteettömyyden ottamiseksi huomioon julkisessa rakentamisessa. 70-luvulla erityishuomio kohdistettiin vaikeavammaisten asumispalveluiden kehittämiseen ja Invalidiliitto aloitti ensimmäisenä Suomessa asumispalvelutoiminnan. Liiton ensimmäinen vaikeavammaisten asumiseen tarkoitettu palvelutalo valmistui Joensuuhun 1973. Nykyään Invalidiliitto konsernilla on eri paikkakunnalla useita asumispalveluita tuottavia yksiköitä. Asumispalveluiden tuottaminen on yhtiöitetty Validia Invalidiliiton Asumispalvelut OY:n alaisuuteen.

1980-luku oli vammaishuollon lainsäädännön vuosikymmen, jolloin yhteiskunnassa toteutettiin merkittäviä lainsäädännöllisiä uudistuksia. Muutosten taustalla vaikutti vuosi 1981, joka oli Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) kansainvälinen vammaisten vuosi teemalla ”*Täysi osallistuminen ja tasa-arvo*”, jonka toteuttamisessa Invalidiliitto oli vahvasti mukana. Vuoden aikana tehtiin kansallisia selvityksiä vammaisten elinolosuhteista ja kehittämisestä sekä tiedotettiin vammaisuudesta päättäjille ja suurelle yleisölle. Merkittävä osuus muutoksissa oli myös valtio-osuus uudistuksella eli niin sanotulla ”*Valtava*”-uudistuksella, joka vuonna 1985 siirsi sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksenteon kunnille. Invalidiliiton järjestötoiminnassa tämä merkitsi paikallisyhdistysten roolin korostumista oikeuksien valvontatyössä kuntatasolla.

Vuonna 1987 voimaan tullut vammaispalvelulaki (VpL) korvasi pääosin invalidihuoltolain. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitettut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. (*Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.*)

Vammaispalvelulaissa periaatteellisesti merkittävää oli, että siinä vammaisille henkilöille taattiin subjektiivinen oikeus kuljetus-, tulkki- ja asumispalveluihin sekä asunnon

muutostöihin. Yhtenä esimerkkinä subjektiivisesta oikeudesta vertailun vuoksi voidaan mainita lasten subjektiivinen oikeus päivähoitoon. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa siis sitä, että kyseisellä oikeudella on vahvennettu oikeudellinen asema yksilön oikeusturvassa ja sen sääntely asettaa toimeenpanevan viranomaisen harkintavallalle tiukemmat lainmukaiset toimintarajat.

Vuonna 1989 valmistui Lahteen Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskeskus, jonka tarkoituksena on tukea vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään selviytymään vamman aiheuttamista muutoksista elämässä. Nykyään keskus toimii kuntoutuskeskuksena, mutta noudattaa toimintansa työotteena sopeutumisvalmennuksellista näkökulmaa. 1990-luku oli Invalidiliitossa järjestötoiminnan kehittämisen vuosikymmen. *Valtava*-uudistuksen jälkeen liitto loi yhteyksiä alueiden kansanedustajiin, lääninhallituksiin ja eri organisaatioihin yhteiskunnallisen vaikuttamistoiminnan ja verkostoitumisen tehostamiseksi. Vertaistukeen liittyvän yhteisyyden ja ”*yhdessä olemme enemmän*” ajatuksen luominen sekä yhdistysten ja jäsenten tietotaidon lisääminen nähtiin tärkeänä. Yhdistysten ja vapaaehtoisten toiminnan tukemiseksi perustettiin aluetoiminta (=yhdistysten välinen yhteistyö) vuonna 1995. Aluetoiminnassa maa jaettiin kahdeksaan suomenkieliseen ja kahteen ruotsinkieliseen alueeseen vuonna 1995 voimassa olleen läänijaon mukaisesti.

Vuonna 1993 hyväksyttiin YK:ssa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia koskevat yleisohjeet ja Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE) laati vammaispoliittisen ohjelman, jotka olivat myös liiton toiminnan peruslähtökohtia. VANE on viranomaisten, vammais- ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin, joka toimii Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) alaisuudessa. VANE edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista tekemällä muun muassa aloitteita, esityksiä ja lausuntoja. VANE:n ehdotuksesta eri kuntiin on perustettu vammaisneuvostoja, joiden tehtävänä on valvoa vammaisten ihmisten oikeuksia kuntatasolla.

Invalidiliiton toiminnassa 2000- luvulla tärkeää on ollut yhteistyön tehostaminen niin vammaisjärjestöjen kuin yhteiskunnan eri toimijoiden kanssa. Yhteistyötä on tehty muun muassa eri ministeriöiden kanssa niin vammaispoliittisen selonteon ja ohjelman valmistelussa kuin vammaispalvelulain (VpL) uudistamisessa, jossa henkilökohtainen apu määriteltiin 1.9.2009 vammaispalvelulain subjektiiviseksi oikeudeksi vaikeavammaiselle

ihmiselle. Invalidiliiton toimintaa ohjaa vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusnäkökulma, minkä tulisi ohjata myös kansallista vammaispolitiikkaa.

Vammaispolitiikkaan kuuluvat ne erityistoimet, joita yhteiskunta suorittaa turvatakseen vammaisten ihmisten ihmisarvoisen ja oikeudenmukaisen elämän sekä taatakseen heidän osallistumisensa yhteiskuntaan sen täysivaltaisina jäseninä toiminnan joka tasoilla. Perusteet ihmisoikeusnäkökulman noudattamiseen kansallisessa vammaispolitiikassa tulevat YK:n joulukuussa 2006 hyväksymästä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta, jonka Suomi allekirjoitti 30.3.2007. Suomi ei ole vielä ratifioinut (=saattanut lopullisesti voimaan) sopimusta, koska sen kansallinen ratifiointi edellyttää kansallisen lainsäädännön tarkistamista ja saattamista sopimuksen edellyttämälle tasolle.

Vertaistuki on kulkenut merkittävänä osana Invalidiliiton toiminnan historiassa. Vertaisuudella on ollut järjestön toiminnassa niin sopeutumisvalmennuksen, kuntoutuksen, koulutuksen kuin järjestötoiminnan näkökulmasta tärkeä asema, vaikkakaan se ei välttämättä aina ole ollut kovin tiedostettua. Tiedostetumpaa ja järjestelmällisempää toimintaa siitä tuli vasta 1980- ja 1990- luvuilla, jolloin liitossa puhuttiin tukihenkilötoiminnasta. Liitossa alkoi vuonna 1983 toimia niin sanottu vaikeavammaistoimikunta, jonka toimesta kehiteltiin alkua organisoidulle tukihenkilötoiminnalle ja luotiin yhteyksiä keskussairaaloihin, joissa tukihenkilöt kävivät tapaamassa vastavammautuneita ihmisiä. Mallia toimintaan saatiin muun muassa Ruotsista. Vuonna 1983 pidettiin ensimmäiset tukihenkilökoulutus – päivät. Koulutustilaisuuksiin kutsuttiin mukaan keskussairaaloitten työntekijöitä, koska yhteistyö koettiin tärkeäksi kontaktien luomisessa ja tukihenkilötoiminnasta tiedottamisessa.

1990-luvun vaihteessa vertaistukitoiminnan hallinnointi siirtyi liiton keskustoimistosta osaksi Invalidiliiton Lahden Sopeutumisvalmennuskeskuksen toimintaa. Nähtiin tärkeänä, että saman kokeneen tietoutta ja kokemusta hyödynnettäisiin osana kuntoutusprosessia. Malleja vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja kehittämiseen tehtiin RAY:n rahoittamassa ”*Avopalvelut - tukiverkko arkeen*” - kehittämisprojektissa vuosina 2000- 2003. Projektin tavoitteena oli vertaistuen muotojen ja mallien kehittäminen, omaishoidon lomitusmallien sekä päivätoiminnan kehittäminen avokeskuspalveluina. Projektin jälkeen vuodesta 2004 RAY on tukenut Invalidiliiton ohjattua vertaistukitoimintaa jatkuvarahoitteisena

kohdennettuna A-avustuksena. Hankkeen etenemisestä ja hallinnoinnista vastaa Invalidiliiton keskustoimiston järjestö- ja vaikuttamistoiminnan osasto yhdessä Lahden ja Käpylän kuntoutuskeskusten kanssa.

Invalidiliitolla on siis ollut historian saatossa merkittävä asema yhteiskunnallisena toimijana ja vammaisten ihmisten tasa-arvoisen aseman edistäjänä sekä erityisosaamista vaativien palveluiden järjestäjänä. Keskiössä on ollut niin koulutuksen, kuntoutuksen kuin asumispalveluiden kehittäminen sekä vammaisten ihmisten täysivaltaistaminen tiedottamisen, kouluttamisen ja vertaistuen keinoin. Järjestöjen rooli yhtenä ihmisten hyvinvoinnin tuottajana ja julkisen järjestelmän palveluaukkojen paikkaajana tulisi turvata eri keinoin, mutta valitettavasti yhteiskunnassa tapahtuvat uusliberalistiset muutokset vaikuttavat järjestöjen toimintaedellytyksiin heikentävästi. Monien järjestöjen tilannetta vaikeuttavien muutosten takana on EU:n sisämarkkinasääntelyn kilpailulliset ja elinkeinopoliittiset tavoitteet.

Invalidiliitossa keskustelua ja huolta ovat aiheuttaneet muun muassa kilpailuttaminen ja palveluiden markkinaistaminen, verotuskäytäntöjen ja määritelmien kiristyminen yleishyödyllisessä toiminnassa ja tilaaja-tuottaja-mallin yleistyminen. Kilpailuttamisessa ja yritysmuotoisen palvelutuotannon kasvaessa huolenaiheena on vammaisten ihmisten näkökulmasta se, miten palvelujen laatu ja jatkuvuus turvataan. Sosiaalipoliitikan professori emerita Briitta Koskiahon (2008) on kirjassaan ”*Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa*” tarkastellut sosiaali- ja terveystalouden tuotteistamiseen ja tilaaja-tuottajamalliin liittyviä näkökulmia ja esittänyt palvelutalouden yleistyessä huolensa siitä, miten selviävät ne kansalaiset, joilla ei ole tarvittavia tietoja, taitoja tai taloudellisia resursseja valita itselleen tarvitsemansa palvelut. Järjestöjen toiminnan turvaamisen kannalta erityisen merkittävää on RAY:n monopoliaseman säilyttäminen, koska ilman RAY:n tukea järjestöjen monipuolinen toiminta ja haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten auttaminen ei olisi mahdollista.

3 VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA TUTKIMUKSEN KOHTEENA

3.1 Aikaisempi tutkimus

Kansainvälisinä vertaistukeen liittyvinä tutkimuksen teemoina ovat nousseet esiin erityisesti päihderiippuvuus, psyykkiset ja fyysiset sairaudet sekä omaishoitajat. Pohjois-Amerikka ja erityisesti Yhdysvallat on edelläkävijämaa oma-apukirjallisuuden ja tutkimuksen tuottamisessa. Modernien oma-apuryhmien ”esikuva” näyttää olevan 1935 Yhdysvalloissa perustettu AA-liike (Alcoholic Anonymous = Nimettömät Alkoholistit). Käsite ”oma-apu” ei ole saanut kovinkaan paljon Suomessa kannatusta sen vuoksi, että se viittaa liiaksi yksilölliseen itsensä hoitamiseen ja terveydenhoidon piiriin liittyväksi. Käsitteeksi on vakiintunut vertaistuki, joka korostaa enemmän keskinäistä tukea. Sosiaali- ja terveysalalle vertaistuki vakiintui yhdeksi auttamisen toimintamuodoksi 1990-luvun puolivälissä (Hyväri 2005, 214).

Suurempi kiinnostus oma-apu- ja vertaistukitoiminnan tutkimukseen heräsi Suomessa 1990-luvulla. (Nylund 2005, 196 -199.) Vertaistoiminnan tutkimusta on lähtökohtaisesti tehty monitieteellisen kolmannen sektorin tutkimuksen yhteydessä. Tutkimus alkoi 1970-luvulla julkisen sektorin ja markkinoiden välille nousseen ”toisin toimimisen alueen” tutkimuksena. (Matthies 1996, 11.) Vertaistoiminnan tutkimuksessa on havaittavissa kaksi pääkoulukuntaa: sosiaali- ja yhteiskuntatieteet sekä terveystieteet ja psykologia. Sosiaali- ja yhteiskuntatieteen tutkimusteemoina korostuu yhteisöllisyyden, osallisuuden, voimaantumisen ja vaikuttamisen näkökulmat. (Nylund 2005, 197.) Nämä teemat muodostavat myös oman tutkimukseni perustan.

Vapaaehtoistoimintaa on tutkittu Suomessa lähinnä historiallisesta näkökulmasta eli tutkimuksissa on kuvattu kansalaisyhteiskunnan syntyä ja erityisesti talkooperinnettä. Historiallisesti vapaaehtoistoiminta perustuu kristilliseen hyväntekeväisyyteen ja ihmisystävälliseen (filantropia) toimintaan. Oma-apuryhmien ja vertaistuen ideologia perustuu oma-apuun ja mutualismiin eli keskinäiseen tukeen. (Nylund 2000,12.) Vapaaehtoistoiminnasta on käytetty yhteiskunnallisten muutosten eri vaiheissa erilaisia käsitteitä ja vertaistoiminnasta on puhuttu oma-apuna, keskinäisenä tukena, itse apuna, vastavuoroisena apuna ja vertaistukena (Nylund & Yeung 2005, 14). Vapaaehtoistoiminnan monimuotoisuus ja monet eri toimijatahot vaikuttavat siihen, että

toimintaan liittyvää käsitteistöäkin on paljon. Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tutkimuksen haasteena on se, että aihepiiriä on vaikeaa kuvata ja analysoida perinteisen tutkimuksen keinoin. Kiinnostus yksilöiden kokemuksista on saanut vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen tutkimuksissa keskeisen sijan 2000 – luvulla. Näin ollen vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tutkimuksessa yhdistyvät usein teoria-, kokemus- ja ammattitieto. (Nylund & Yeung 2005, 22- 23.)

Vapaaehtoiset määritellään henkilöiksi, jotka toimivat palkatta ja omasta tahdostaan toisten ihmisten, yhteisön tai yhteiseksi hyväksi. Vapaaehtoistoiminta voi olla vapaaehtoisten antamaa henkilökohtaista apua, toimimista sosiaalisesti kuten ryhmien vetäminen tai hallinnollisen työn tekeminen esimerkiksi varojen kerääminen tai tapahtumien järjestäminen. Vapaaehtoisjärjestöiksi valtiotieteilijä Nylund määrittelee rekisteröidyt, voittoa tuottamattomat, ei-valtiolliset sosiaali- ja terveystuon järjestöt. Oma-apuryhmillä Nylund tarkoittaa sellaisten ihmisten ryhmiä, jotka jakavat jonkin samanlaisen elämäntilanteen tai ongelman. Ryhmiin kuulutaan vapaaehtoisesti ja ilman maksua. (Nylund 2000, 18- 19.) Tarkemmin Nylund määritteli oma-apuryhmän seuraavasti: ”Oma-apuryhmiä voivat perustaa ihmiset, joilla on samanlainen elämäntilanne tai yhteinen ongelma ja he haluavat jakaa kokemuksensa muiden kanssa ja tällä tavalla ratkaista tai lieventää henkilökohtaisia ongelmiaan tai elämäntilanteitaan” (Nylund 2000, 89). Nylundin mukaan oma-apu ja keskinäinen apu/tuki (mutual support) käsitteitä on yleensä käytetty rinnakkaisina. Molempiin kuuluu ajatus ihmisistä auttamassa samanaikaisesti sekä toisiaan että itseään (Nylund 2000, 28- 29) eli tuessa toteutuu vastavuoroisuuden mekanismi: ”antaessaan saa”.

Oma-apuryhmät on usein jaettu kahteen ryhmään; niihin, jotka korostavat henkilökohtaista muutosta ja niihin, jotka korostavat sosiaalista muutosta. Nylund nimittää edellisiä ryhmiä yksilösuuntautuneiksi ja jälkimmäisiä sosiaalisesti suuntautuneiksi ryhmiksi. Yksilösuuntautuneet ryhmät keskittyvät parantamaan jäsentensä henkilökohtaista elämää ja jakamaan kokemuksia keskenään. Sosiaalisesti orientoituneet ryhmät keskittyvät saamaan aikaan muutoksia sosiaali- ja terveystuon palveluissa esimerkiksi lisäämällä ammattilaisten tietoa ihmisten ongelmista. Nylund kutsuu ryhmiä, jotka ovat suuntautuneet sekä yksilöllisesti että sosiaalisesti empowerment -suuntautuneiksi ryhmiksi. (Nylund 2000, 89- 90.)

3.2 Vertaistuen määrittelyä

Vertaisuus kuvaa käsitteenä sitä, mihin vertaistoimintaan osallistuvan henkilön ”osaaminen” perustuu. Puhutaan niin sanotusta ”kokemuksellisesta asiantuntijuudesta” eli vertaisen tieto perustuu omakohtaiseen kokemukseen jostakin erityisestä elämäntilanteesta esimerkiksi sairastumisesta tai vammautumisesta. Valtiotieteilijä Hyvärin (2005) mukaan: ”**Vertaistukeen** perustuvan auttamisen ydin on ihmisten välinen arkinen kohtaaminen – ilman asiakas- tai potilasroolia, titteleitä tai muita valmiita identiteettimäärytyksiä” (Hyväri 2005, 214). **Vertaistuki** voidaan määritellä esimerkiksi kokemusten vaihtamiseksi ja jakamiseksi samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kesken (Nylund 2000, 28- 29). Nylund määrittä 23.9.2008 järjestetyn seminaarin esitelmässään **vertaistuen** käsitteen seuraavasti: ”Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halu jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. **Vertaistuki** on määritelty myös omaehtoiseksi ja yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä kohtalonyhteys (Vuorinen, 1996, 7).

Vertaistukitoiminnasta on kyse silloin, kun samankaltaisia elämäkokemuksia jakavat ihmiset muodostavat keskenään esimerkiksi vertaistukiryhmän ja tapaavat säännöllisesti toisiaan vertaistuen nimissä (Nylund 2005, 203). Hyväri on määritellyt **vertaistukiryhmän** seuraavasti: ”**Vertaistukiryhmällä** ymmärrän toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtäviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä tai kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä” (Hyväri 2005, 215). **Vertaistoiminta** puolestaan pitää sisällään myös sellaisia vertaistoiminnan muotoja, joissa tuki ja auttaminen eivät ole toiminnan ensisijainen tavoite vaan esimerkiksi yhdessäolo tai harrastaminen (Hyväri 2005, 215.) Vertaistukea voi saada ja antaa monella tapaa, kahden tai useamman ihmisen välisessä vuorovaikutuksessa; se voi olla vapaamuotoista tai ohjattua.

Vertaistukihenkilö ja **vertaistukiperhe** ovat käsitteitä, joita käytetään Invalidiliiton Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa hankkeessa, jossa koulutettu raaja-amputoitu tai selkäydinvammainen vertaistukihenkilö antaa vertaistukea kahdenkeskisten, luottamuksellisten tukisuhteiden muodossa saman vamman ”omaavalle” henkilölle. Vertaistukiperheiksi hankkeessa on koulutettu perheitä, joissa lapsella on jokin harvinainen tuki- tai liikuntaelimen vamma tai sairaus. Harvinaisella sairaus- tai vamma-ryhmällä

tarkoitetaan ryhmiä, joihin kuuluu enintään 100 henkilöä miljoonaa asukasta kohden; Suomessa kuhunkin harvinaiseen sairausryhmään kuuluu alle 500 henkilöä (www.harvinaiset.fi).

Vertaiskuntouttaja käsitettä käytetään Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa Synapsiassa, jossa vertaiskuntoutus on vuodesta 1995 lähtien ollut vakiintuneena osana selkäydinvammaisten henkilöiden kuntoutusta ja siksi nimikkeeksi on vakiintunut vertaiskuntouttaja. Toiminnan tarkoituksena on tarjota jokaiselle selkäydinvammaiselle kuntoutujalle mahdollisuus kuntoutusjakson aikana tavata joko yksilöllisesti tai ryhmässä vertaiskuntouttaja, jolla on mahdollisimman samanlainen vamma kuin kuntoutujalla. Vertaiskuntouttajat ovat kuntoutujien vertaisia, mutta heidän vammautumisen kokemuksesta on kulunut jo sen verran aikaa, että heidän ei oleteta itse olevan enää varsinaisesti tuen tarpeessa. (Pakkala-Österholm 2008, 7, 16.)

Järjestöissä yleisesti yhdeksi käsitteeksi on muodostunut myös **tukihenkilötoiminta**. **Tukihenkilötoiminnassa** vertaisuus ei ole kuitenkaan määrittävä tekijä vaan tukihenkilönä, esimerkiksi ystävä- tai kaveritoiminnassa, voi toimia myös vapaaehtoistoimintaan osallistuva henkilö, joka ei välttämättä ole vertainen. Vertaistuki-terminillä voidaan viitata siis erilaisiin toimintamuotoihin kuten organisoituihin ryhmätoimintoihin ja kahdenkeskiseen tukeen sekä vapaamuotoisempaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten yhdessäoloon.

3.3 Vammaisuudesta kokemusasiantuntijuuteen

Tässä tutkimuksessa en tarkastele vammaisuutta sinänsä, mutta vamma ja vammaisuus muodostavat perustan tutkimukseni keskiössä olevalle vertaisuudelle ja kokemusasiantuntijuudelle. Näin ollen tutkimani vertaistuen merkityksen ymmärtämisen kannalta on perusteltua luoda myös katsaus vammaisuuteen käsitteenä ja sosiaalisena ilmiönä.

Ihmisillä on tapana luokitella tai kategorisoida toisiaan. Yleisesti ajatellaan, että väestö voidaan jakaa kahteen toisistaan selkeästi eroavaan ryhmään: vammaisiin ja vammattomiin. Tarkkaa rajaa näiden ryhmien välillä on kuitenkin vaikeaa vetää, koska eri yhteiskunnissa raja voidaan asettaa eri aikakausina eri kohtiin ja siihen voivat vaikuttaa

niin kulttuuriset, taloudelliset kuin uskonnolliset näkemykset. Rajanvedossa on siis kyse sopimuksenvaraisuudesta eli vammaisuuden määrittelyt muuttuvat paikan ja ajan myötä. (Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö, 1982:35, 32.) Kasvatustieteilijä Tanja Vehkakosken (2000) mukaan yhteisöt määrittävät viime kädessä itse, mitä biologista ominaisuutta ne pitävät niin merkityksellisenä, että nimeävät sen tai siinä esiintyvän häiriön vammaisuudeksi (Vehkakoski 2000, 13).

Suomessa ei ole olemassa tarkkaa tutkimus- tai tilastotietoa vammaisten ihmisten määrästä. Yleinen arvio on, että Suomen väestöstä noin 10 % on vammaisia tai pitkäaikaissairaita ihmisiä. Vammaisuus voi olla synnynnäistä tai vamman voi saada jossakin elämänsä vaiheessa. Tutkielmaani varten haastattelemillani vertaistukihenkilöillä on joko selkäydinvamma tai heille on tehty amputaatio. Esitettyjen arvioiden mukaan esimerkiksi vaikean selkäydinvamman saa Suomessa vuosittain noin 150 ihmistä. Selkäydinvamma syntyy useimmiten äkillisesti erilaisissa tapaturmissa (esimerkiksi liikenne- tai sukellusonnettomuuksissa), joskin syynä voi olla myös jokin sairaus. Kaikkiaan selkäydinvammaisia henkilöitä on arvioiden mukaan maassamme noin 4000. (www.selkaydinvamma.fi). Amputaatioita (=koko raajan tai sen osan poistamisia) Suomessa tehdään vuosittain noin 1500. Amputaatiot aiheutuvat esimerkiksi aikuistyyppin diabeteksen tai verenkiertosairauksien aiheuttamista komplikaatioista, syövästä tai tapaturmista.

Tutkimuksessani vertaistukihenkilöt ovat ikään kuin kääntäneet vammaisuuden aiheuttamat kokemukset ja haasteet toisia samassa tilanteessa olevia henkilöitä hyödyttäväksi kokemusasiantuntijuudeksi. Kokemusasiantuntija on tässä tutkimuksessa vertainen henkilö, joka on oman kokemuksensa eli niin sanotun maallikkotiedon kautta saanut tuntumaa vammaan ja vammaisuuteen sekä niihin liittyviin arkipäivän haasteisiin kuten esimerkiksi kuntoutumiseen, palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen tai syrjiviin asenteisiin. Kokemusasiantuntijuus perustuu asianosaaisuuteen ja ihmisten itsensä kokemaan arkeen. Kokemusasiantuntijuudesta käytetään myös nimitystä ”toinen tieto” ja se täydentää ammatillista asiantuntijatietoa eli niin sanottua virallista tietoa.

3.3.1 Vammaisuuden käsitteestä

Vammaisia ihmisiä on ollut yhteiskunnassa kautta aikojen ja suhtautuminen vammaisuuteen on vaihdellut eri aikakausien vallitsevien käsitysten mukaan. Vammaiset henkilöt ovat olleet historian saatossa muun muassa niin syyllistämisen, ihmeperantamisen, eristämisen, laitostamisen, säälin kuin hyväntekeväisyydenkin kohteina. Vammaisuutta on tarkasteltu uskonnollisten näkemysten kautta, jolloin sitä on pidetty esimerkiksi seurauksena synnistä tai pahan symbolina. Vammaisuutta on määritetty medikalisoinnin kautta, jolloin tarkastelukulma on lääketieteellinen ja hoidollinen. Vehkakosken (2000) mukaan vammaistutkimusta on perinteisesti hallinnut kliinisen yksilökeskeinen lähestymistapa, jossa vammaisuus on useimmiten nähty yksilön poikkeavuutena ja henkilökohtaisena ongelmana.

Uudemmassa materialistiseen eli vammaisuuden sosiaaliseen malliin pohjautuvassa vammaistutkimuksessa sen sijaan korostetaan, että vammaisuudessa ei ole kyse pelkästään fyysisestä tai psyykkisestä, lääketieteellisesti määritellystä erilaisuudesta vaan yhteiskunnan rakenteet ja palveluiden puutteet aiheuttavat vammaisten ihmisten eriarvoistumista. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus näyttäytyy siis yhtenä syrjinnän muotona, joka konkretisoituu esimerkiksi pyörätuolin käyttäjän näkökulmasta silloin, kun pyörätuolilla on hankalaa päästä julkisiin kulkuneuvoihin tai esteellisiin rakennuksiin. (Vehmas 2005, 120- 121.)

Uudempaa ajattelun suuntausta vammaisuuden tarkasteluun tuo myös sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma, joka tiivistettynä tarkoittaa sitä, että tietämyksemme perustuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa rakentuvaan tietoon. Tieto on näin ollen luonteeltaan muuttuvaa ja sosiaaliseen kenttään kiinnittyvää. Uusien kokemustemme myötä syntyvä uusi tieto pohjautuu aiempaan tietoomme. (Burr 1995, 49- 51.) Tämän näkemyksen mukaan vammaisuus on siis sidoksissa myös kulttuuriseen ympäristöön ja sen arvoihin. Vehkakosken mukaan todellisuutemme ei kuitenkaan rakennu yksinomaan kielenkäytön kautta, mutta annamme sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvan merkityksenannon kautta asioille eri merkityksiä. Näin ollen vammaisuus voidaan ymmärtää kielellisesti uudelleen tuotetuksi kategoriaksi, jonka määritelmä muuttuu vallitsevien tulkintojen ja käytäntöjen purkamisen (dekonstruktio) sekä vaihtoehtoisten mallien luomisen (rekonstruktio) kautta. (Vehkakoski 2006, 13- 14, 19.)

Kasvatustieteilijä Simo Vehmas (2005) on tarkastellut vammaisuutta kirjassaan *Vammaisuus- Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Vehmas kuvaa mielestäni hyvin sitä, miten vammaispolitiikka on kehittynyt ajan myötä ja miten se heijastaa monin tavoin eri aikojen sosiaali- ja talouspolitiikkaa sekä yleisiä yhteiskunnan kehitysprosesseja. Keväällä 2006 Matti Vanhasen I hallitus antoi eduskunnalle vammaispoliittisen selonteon, jossa myös todetaan seuraavasti: "Käsitys vammaisuudesta heijastaa vallitsevaa ihmis- ja yhteiskuntakäsitystä sekä yhteiskunnan yleisiä ehtoja. Vammaiskäsitys puolestaan heijastuu vammaispolitiikan sisältöön ja tavoitemäärittelyihin. Molemmat ovat muuttuneet merkittävästi vuosikymmenien myötä." (Vammaispoliittinen selonteko 2006, 7.)

Vammaisuus käsitteenä vakiintui kasvatustieteilijä Paula Määtän (1981) mukaan yleiseen käyttöön Suomessa 1970-luvun aikana (Määttä 1981, 11- 12). Vammaisuudesta on käytetty yleiskielessä ja lainsäädännössä myös termiä invaliditeetti ja vammaisesta henkilöstä nimitystä invalidi. Vammaisuutta on vaikeaa avata yksiselitteisesti, mutta sillä voidaan kuvata sellaisia rajoitteita, joiden vuoksi henkilön on vaikeaa toimia yhteiskunnan rakennetussa tai sosiaalisessa ympäristössä. Vamma aiheuttaa toiminnallisen erilaisuuden, joka usein merkitsee epäedullista lähtökohtaa tai asemaa muihin nähden. Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) 13. joulukuuta 2006 hyväksymässä Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) vammaisuus määritellään seuraavalla tavalla: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat 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."

Vammaisuuden yläkäsitteen lisäksi on käytetty myös lääketieteellisiin diagnooseihin viittaavia lisämääreitä, kuten näkö-, kuulo-, liikunta- tai kehitysvammaisuus. Käsitteet ja niiden muuttuminen leimaavista sanoista kuten "*vaivaisista*" tai "*raajarikkoisista*" positiivisempaan ja neutraalimpaan suuntaan kuten "*liikkumis- ja toimimisesteiset henkilöt*" pyritään kuvaamaan vammaisuuden kulttuurisen määrittelyn muuttumista sekä yhteiskunnan ja yhteisöjen suhtautumista vammaisuuteen. Sanat "*vammainen*" tai "*vammaisuus*" ovat nekin esimerkiksi saaneet myös erilaisia negatiivisia konnotaatioita ja niitä voidaan käyttää myös monissa eri merkityksissä kuten: "*Nuuska on junttia ja ihan*

vammasta!” (<http://www.facebook.com/>) tai ”On muutenki tosi vammasta kopioida jotain jota Billy Idol teki jo 80-luvulla.” (<http://www.lauritahka.fi/forum/>).

3.3.2 Vammaisuuden merkitys ja kokemus

Käsitteitä tai määreitä tärkeämpää on kuitenkin se, millaisia merkityksiä ihmiset liittävät vammaisuuteen. Historian tutkija Minna Harjulan (1994) mukaan vammaisuuden perustana on yksilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus, mutta käsitteen sisältö määrittyy sosiaalisesti. Merkitykset määrittävät vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa ja vammaisuuteen liittyy monenlaisia mielikuvia. Vammaisuus nähdään länsimaisessa kulttuurissa Vehmaksen (2005) mukaan leimaavana ja marginalisoivana asiana (Vehmas 2005, 5). Vammaisuutta määritellään yhteiskunnassa valtavirrasta poikkeavuutena ”toiseutena”, puutteiden ja epänormaaliuden kautta.

Vammaisuuden sosiaalisen mallin määrittelyn mukaan vammaisten henkilöiden kokema toiminnan ja osallistumisen rajoite syntyy suhteessa sekä esteelliseen että asenteelliseen yhteiskuntaan ja toimintaympäristöön (Vehmas 2005, 109). Sosiaalinen malli ei kuitenkaan kiistä vammaisuutta tai siitä aiheutuvaa toiminnan vajavuutta. Mallin mukaan vammaisuuden kokemus sen sijaan syntyy siitä, kun yhteiskunta ei pysty takaamaan vammaiselle ihmiselle yhdenvertaista saavutettavaa toimintaympäristöä. (Oliver 1996, 32-33.) Vammaisuuden sosiaalisen mallin on kehittänyt brittiläinen vammaistutkimuksen professori Michael Oliver ja mallin päämääränä on rakentaa yhteiskunnasta tasavertainen kaikkien jäsentensä tarpeet huomioiva (Vehmas 2005, 139).

Oliverin mukaan vammaisille ihmisille on yhteistä se, että he kokevat vamman sosiaalisena rajoitteena huolimatta vamman laadusta (Oliver 1990, 16). Sosiaalisen mallin mukaista lähestymistapaa on kritisoitu juuri siitä, että vammaisuuteen subjektiivisena kokemuksena ei kiinnitetä tarpeeksi huomiota, kuten esimerkiksi siihen millaista on elää fyysisesti poikkeavana. Kaikki vammaiset henkilöt eivät myöskään koe olevansa yhteiskunnan sortamia. (Vehmas 2005, 144.) Vammaisten ihmisten kokemat syrjinnän, ennakkoluuloisten, rasististen tai jopa väkivaltaisten asenteiden kohtaamiset voivat kuitenkin johtaa vahvasti syrjäyttämisen ja toiseuden kokemuksiin. Asenteelliset, sosiaaliset ja fyysiset esteet saattavat rajoittaa vammaisten henkilöiden elämää yhteiskunnan täysivaltaisina kansalaisina.

Vammaisuus on kaikkien ihmisten yhteistä kokemusmaailmaa ja se saattaa kohdata elämämme aikana jossain määrin meistä jokaista. Vammaisen ihmisen elämässä syrjimättömyys, ihmisarvo ja itsemääräämisoikeus, yhtäläiset mahdollisuudet sekä osallisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan ja sen päätöksentekoon kaikilla tasoilla on merkityksellistä. Kokemusten jakaminen ja vertaistuki voivat olla merkittävässä asemassa näiden perusoikeuksien toteutumisessa ja vaikutettaessa siihen, että yhteiskunnan saavutettavuus ja positiiviset asenteet edesauttavat yhdenvertaisuutta. Vertaistuen avulla voidaan tukea yksilöä selviytymään ja vaikuttamaan oman elämänsä kulkuun.

4 HYVINVOINTITUTKIMUS, VOIMAANTUMINEN JA YHTEISÖLLISYYS VERTAISTUEN TAUSTALLA

Vertaistukea voidaan tarkastella monista eri lähtökohdista kuten esimerkiksi kolmannen sektorin yhteiskunnallisesta merkityksestä käsin, järjestön vaikutuksesta vertaistuen organisointiin, sosiaalisen tuen eri muodoista ja voimaantumisen (empowerment) näkökulmasta. Teemahaastattelun kysymyksiä miettiessäni tukeuduin erityisesti yhteisöllisyyteen ja voimaantumisen eli empowermentin teoriaan, jossa korostetaan itsemääräämisen ja oman elämän hallinnan saavuttamista ja ylläpitämistä. Voimaantumisen lisäksi yhteisöllisyys liittyy läheisesti vertaistuen ilmiöön. Voimaantuminen ja yhteisöllisyys kietoutuvat toisiinsa, koska yhteisöllisyys voi parhaimmillaan johtaa voimaantumisen kokemiseen. Asetan tutkimukseni lisäksi hyvinvointitutkimusten joukkoon, koska on todettu, että vertaistuki vahvistaa elämänhallintaa ja vaikuttaa myönteisesti ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen. Tässä tutkimuksessa löyhä viitekehys muotoutuu edellä mainituista näkökulmista.

4.1 Hyvinvointitutkimuksellinen näkökulma

Hyvinvointitutkimukset kuvaavat usein yhteiskunnan elinoloja ja elintasoja taloudellisten resurssien näkökulmasta eli aineelliset resurssit mahdollistavat hyvinvoinnin hankkimista. Henkeä kohti laskettua bruttokansantuotetta on käytetty yhtenä mittarina kuvaamaan yhteiskunnan hyvinvointia ja menestystä. Aineellisen vaurauden mittaamisen lisäksi hyvinvoinnin mittaamisessa on kuitenkin siirrytty elämisen merkityksellisyyden kokemiseen. On tärkeää tarkastella nimenomaan sitä, miten ihmiset itse kokevat jokapäiväisen elämänsä ja hyvinvointinsa toteutumisen.

Viime aikoina ihmisten elämänlaatuun ja elämänhallintaan liittyvät hyvinvointitutkimukset ja erilaisten hyvinvointi-indikaattorien kehittäminen ovat lisääntyneet. Valtiotieteilijä Jussi Simpura (2008) kuvaa hyvinvointitutkimuksen lähestymistapoja ja hyvinvointi-indikaattorien kehittämisen neljäksi eri hyvinvoinnin kategoriaksi: tulot, kulutus, osallisuus ja hyvinvointipalveluilla tarkasteltava hyvinvointi. Hyvinvointi on siis käsite, jonka avulla voidaan tarkastella yksilön elinoloja ja kokemuksia tai koko yhteiskunnan tilaa.

Avaan hyvinvoinnin käsitettä sosiologi Erik Allardtin (1976) jo klassikoksi muodostuneella erottelulla. Allardt jakoi ihmisten hyvinvointiin liittyvät tarpeet kolmeen eri alueeseen: *"Having"* eli aineelliset resurssit ja omistaminen (tulot, asuminen, terveys, elintason osatekijät), *"loving"*, joka kuvaa yhteisyyssuhteita, liittymistä ja hyväksytyksi tulemista (ihmissuhteet, perhekiinteytys) sekä *"being"* eli olemiseen liittyvät tarpeet (= itsensä toteuttaminen, vaikuttamismahdollisuudet) (Allardt 1976, 21, 32). Tämän jaottelun mukaisesti vertaistuesssa erityisen keskeistä on hyväksytyksi tulemisen ja yhteen kuulumisen tunne (Hyväri 2005, 215) sekä olemiseen liittyvät tarpeet. Hyvinvointitutkimukset korostavat yhtenä hyvinvoinnin osatekijänä myös tarpeellisuuden tunnetta eli sitä, että ihminen voi kokea olevansa merkityksellinen muille.

Kritisoin Allardtin jaottelussa hiukan sitä, että terveys luokitellaan yhdeksi tasavertaiseksi tarpeeksi aineellisten resurssien rinnalla. Tutkimusten mukaan ihmiset pitävät terveyttä hyvinvoinnin kannalta oleellisempänä kuin esimerkiksi vaurautta. Brittitutkijat moraalifilosofi Len Doyal ja taloustieteilijä Ian Gough (1991) korostivat hyvinvoinnin kuvaamisessa terveyttä ja autonomiaa eli elämän hallintaa perustarpeina, joista yksittäiset hyvinvoinnin indikaattorit johdetaan. He näkivät, että "edellytykset osallistua yhteisön elämänmuotoon" ja "vuorovaikutus" toimivat perimmäisinä kriteereinä hyvinvoinnin mittaamisessa. (Doyal & Gough 1991, 50- 55.)

Intialaisen taloustieteilijän Amartya Senin mukaan kyvyllä toimia on selkeä yhteys ihmisten hyvinvointiin ja elämän laatuun. Lisäksi ihmisten omalla aktiivisella toiminnalla on merkitystä yksilöiden kokemassa hyvinvoinnissa. (Sen 1993, 36- 44.) Psykologi Markku Ojasen (2001) mukaan terveys, oikeudenmukaisuus ja vastuullisuus ovat epäsuorasti hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä, koska niiden vaikutuksen huomaa vasta, kun niissä ilmenee ongelmia. Sen (2009) on myös oikeudenmukaisuutta tarkastellessaan korostanut, että yhteiskunnassa on tärkeää pyrkiä nimenomaan vähentämään

epäoikeudenmukaisuutta. Epäoikeudenmukaisuutta kuvastaa yhteiskuntatieteilijä Ilka Haarnin 14.3.2006 pitämän vammaispoliittiseen selontekoon liittyvän kuulemistilaisuuden luennon toteamus: ”Vammaisten ihmisten hyvinvointi muodostuu samoista tekijöistä kuten muidenkin eli aineelliset resurssit, ihmissuhteet ja mielekäs tekeminen, mutta monien vammaisten ihmisten olosuhteet poikkeavat kuitenkin tavanomaisena pidettävästä tasosta”.

Yhteiskuntatieteilijä Petri Kinnusen (1999) mukaan hyvinvointipolitiikan tehtävänä on kohentaa ihmisten perusturvaa ja elämän ennakoitavuutta sekä tukea ihmisten erilaisia yksilöllisiä suoriutumistaitoja. Hyvinvointipolitiikalla pyritään etsimään ratkaisuja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden turvaamiseksi sekä syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Syrjäytyminen voidaan nähdä hyvinvoinnin ja osallisuuden vastakohtana. Syrjäytymisen käsite vakiintui yhteiskunnalliseen keskusteluun ja yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen 1980-luvulla, mutta sillä ei ole yhtä vakiintunutta tieteellistä määritelmää (Helne 2002, 5). Yhteiskuntatieteilijä Tuula Helne huomauttaa, että: ”Syrjäytymisestä keskusteltaessa huomio kiinnittyy usein syrjäytyneisiin ja heidän oletettuihin luonteenpiirteisiinsä: passiivisuuteen, poikkeavuuteen, avuttomuuteen. Vähemmälle huomiolle jää yhteiskunta, joka tuottaa puhetta syrjäytymisestä.” (Helne 2002, ix). Syrjäytymisen ongelma syntyy, kun ihminen syystä tai toisesta ajautuu yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle. Syrjäytymiseen voivat vaikuttaa monet eri seikat kuten työmarkkinoiden ulkopuolelle jääminen, riittämätön toimeentulo tai peruspalveluiden toimimattomuus, yksinäisyys ja sosiaalisten verkostojen puute.

Kansalaisbarometrin 2009 mukaan valtaosa suomalaisista on tyytyväisiä omaan hyvinvointiinsa. Yhdeksän kymmenestä suomalaisesta pitää oikeudenmukaisuutta ja tasa-arvoa tärkeinä periaatteina, mutta vain hieman yli kolmannes kokee, että oikeudenmukaisuus toteutuu yhteiskunnassa. Osallisuus ja osattomuus jakautuvat Suomessa yhä epätasaisemmin tulo- ja terveyserojen kasvaessa. Huonoksi koetun hyvinvoinnin kannalta tärkeimmiksi tekijöiksi nousevat fyysinen ja psyykinen terveydentila sekä elämänhallinnan kokemisen menetys. Elämänhallinta kuvaa sellaista asennetta, jonka avulla ihminen kokee pystyvänsä, käytettävissä olevien voimavarojensa avulla, vastaamaan erilaisiin haasteisiin (Somerkivi 2000, 114 – 115). Hyvinvointi tarkoittaa siis ihmisen käytössä olevia voimavaroja sekä toisaalta myös kykyä ja halua käyttää niitä,

mikä näyttäytyy tämän tutkimuksen valossa vertaistuen voimaannuttavana vaikutuksena. Vertaistuessa pyritään tukemaan ihmisiä löytämään ja käyttämään omia voimavarojaan.

4.2 Voimaantumisen käsite ja teoria

Voimaantumisen käsite on tullut nykyään suosituksi erilaisten ihmisten hyvinvointia edistävien hankkeiden kautta. Englantilainen kantasana "empowerment" on vailla yhtä tiettyä suomalaista vastinetta. Suomalaisia vastineita sanalle on voimaantumisen lisäksi esimerkiksi vahvistaminen, valtaistuminen ja voimavaraistuminen, joita käytetään rinnakkaistermeinä. Itse olen nähnyt käytettävän myös esimerkiksi seuraavia termejä: voimistaminen, valtuuttaminen, valtautuminen, sisäinen voimantunne ja henkinen vahvistuminen. Keskusteluissa Invalidiliiton pohjoismaisten sisarjärjestöjen kanssa tutustuin englantilaisen kantasanan norjankieliseen käännökseen, joka kuvaa mielestäni terminä aika hyvin voimaantumista: "egenkraftmobilisering", "omien voimien liikkeelle saaminen". Voimaantuminen on se termi, jota käytän työssäni jatkossa, koska se kuvaa mielestäni parhaiten vertaistuen aktivoivaa merkitystä yksilöiden näkökulmasta.

Varsinaisen suomalaisen voimaantumisteorian on luonut kasvatustieteilijä Juha Siitonen, joka määrittelee voimaantumisen seuraavasti: voimaantuminen on prosessiluonteinen ihmisestä itsestään lähtevä tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet (esimerkiksi luottamuksellinen, turvalliseksi koettu ilmapiiri) voivat olla merkityksellisiä (Siitonen 1999, 93). Siitonen näkee voimaantumisen sisäisenä voimantunteena, jossa omat voimavarat vapautuvat käyttöön. Siitosen voimaantumisteoria koostuu viidestä periaatteesta eli premissistä. Periaatteiden mukaan: 1) Voimaantuminen on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi; voimaa ei voi antaa toiselle. Voimaantumisen on lähdettävä ihmisestä itsestään eli ihmisen tulee haluta muutosta tai kehittymistä, jotta omat voimavarat saadaan liikkeelle. Ihmistä voi kuitenkin tukea ja auttaa voimaantumaan luomalla ilmapiirin, jossa yksilö voi kokea itsensä hyväksytyksi.

2) Voimaantuminen on ihmisestä itsestä lähtevä prosessi, jota jäsentävät päämäärät, kyky- ja kontekstiuskomukset ja emootiot sekä näiden sisäiset suhteet. Voimaantumisteoriassa ihminen nähdään aktiivisena ja luovana toimijana, joka asettaa itselleen tavoitteita omassa elämänsäkulussaan. 3) Voimaantuminen vaikuttaa katalyytin tavoin sitoutumisprosessiin: vahva voimaantuminen johtaa vahvaan sitoutumiseen ja

heikko voimaantuminen puolestaan heikkoon sitoutumiseen. Voimaantumisen ja ihmisten erilaisiin vastuutehtäviin sitoutumisen nähdään liittyvän toisiinsa. Vertaistuesssa ihmiset ovat sitoutuneita jakamaan omia kokemuksiaan toisille ja tukemaan ihmisiä löytämään omia voimavarojaan.

4) Voimaantuminen on yhteydessä ihmisen hyvinvointiin. Hyvinvointi nähdään yksilön kokonaisvaltaisena hyvinvointina, jossa ei erotella fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista hyvinvointia. Hyvinvointi nähdään yksilön lisäksi yhteisön hyvinvointina. 5) Voimaantuneisuus ei kuitenkaan ole pysyvä tila, joten myös siihen vaikuttavat periaatteet voivat muuttua. Ympäristöllä voi myös olla vaikutuksia voimaantumiseen eli jossain toisessa ympäristössä voimaantuminen voi olla todennäköisempää kuin toisessa. Ihmisen toimintakyvyn tai hallinnantunteen heikentyessä myös voimaantuneisuuden tunne voi heiketä, jolloin yksilön sopeutumisen kannalta merkityksellistä on se, että hän voi muuttaa omia käsityksiä itsestään ja mahdollisuuksistaan esimerkiksi peilattaessaan itseään muihin. (Siitonen 1999, 161- 164.)

Kasvatustieteilijä Terhi Takanen määrittelee voimaantumisen hukatun energian käyttöönottamisella eli löytääkseen omat sisäiset voimavaransa ihmisen tulee tietoisesti luottaa omiin kykyihinsä ja suunnata tunteensa, toimintansa ja ajattelunsa uudelleen (Takanen 2005, 17). Kati Wilska-Seemer tutki sosiaalipsykologian pro gradu – työssään Invalidiliiton vammaisten naisten vertaistukiryhmiä voimaannuttavasta näkökulmasta. Tutkimuksen mukaan voimaantumista näissä ryhmissä edisti niiden vahva toimintaan sitouttava yhteisöllisyys, luottamuksellinen ilmapiiri sekä ryhmien itsensä yhteisesti määritelty tavoitteellinen toiminta kuten osallistujien itseilmaisua ja itsearvostusta vahvistava toimintatapa. (Wilska-Seemer 2005, 266 -267.)

4.3 Yhteisöllisyys ja sosiaalinen pääoma

Yhteisöllisyys liittyy kaikkeen inhimilliseen toimintaan eli ihmisillä on ”tarve kuulua joukkoon”, olla osa jotakin yhteisöllistä ryhmittymää. Kansalais- ja järjestötoimintaa tutkineen historian tutkija Aaro Harjun (2005) mukaan ihminen toimii vapaaehtoistoiminnassa aktiivisena kansalaisena toisten ihmisten ja yhteisön hyväksi. Osallistuminen merkitsee osallisuuden, kuulumisen ja mukana olon tunnetta; ihminen tarvitsee yhteisiä kokemuksia, joita voi jakaa toisten kanssa. (Harju 2005, 68- 70.)

Yhteisöllisyys merkitsee yhteisyyttä ja se voisi olla arkikielinen ilmaus termille sosiaalinen pääoma ja minulle yhteisöllisyys merkitsee ”me - henkeä” ja ”yhdessä eteenpäin” ajattelua. Sosiaalinen pääoma toimii ikään kuin yhteisöllisten pyrkimysten toteuttamisen välineenä.

Termi sosiaalinen pääoma sai erityisen jalansijan 1990-luvun puolivälissä, jolloin amerikkalainen sosiologi Robert Putnam nosti sosiaalisen pääoman positiivisia merkityksiä yhteiskunnalliseen keskusteluun. Sosiaalisen pääoman lisäksi Putnam (2000) määrittelee pääoman lajeiksi taloudellisen, fyysisen ja henkisen pääoman. Sosiaalisen pääoman on nähty kasvavan yhteisissä toiminnoissa (Putnam 2000) kuten yhdistysten tai vertaistuen eri toiminnan muodoissa. Putnamin mukaan sosiaalinen pääoma muun muassa helpottaa sosiaalista vuorovaikutusta ja kollektiivisten ongelmien ratkaisemista, lisää luottamusta ja informaation kulkua, auttaa kansalaisia rakentamaan yhteisyyttä ja saavuttamaan yhteisön päämäärät sekä parantaa ihmisten terveyttä ja elämänlaatua. Sosiaalisella pääomalla viitataan yhteisön jäsenten sosiaalista vuorovaikutusta ja toimintojen yhteensovittamista edistäviin asioihin kuten keskinäiseen luottamukseen ja sosiaalisiin verkostoihin. Putnam näkee sosiaalisen pääoman koko yhteisön ominaisuutena ja se on kansalaisten hyvinvoinnin ja demokratian perusteita. Putnam esittää myös, että sosiaalisella pääomalla ei olisi ehdotonta yhteyttä yksilön kokemuksiin. (Ruuskanen 2002, 5-7.)

Amerikkalainen sosiologi James Coleman (1988) on sitä mieltä, että sosiaalinen pääoma hyödyttää myös yksilöitä. Ranskalainen sosiologi Pierre Bourdieu puolestaan näkee, että sosiaalinen pääoma on yksilön ominaisuus ja ryhmät muodostetaan sosiaalisen pääoman ylläpitämiseksi. Ihmisten resurssit riippuvat kuulumisesta ryhmään. (Bourdieu 1986, 248.) Vapaaehtois- ja vertaistoiminnassa sosiaalinen pääoma voidaan nähdä sekä yksilöllisenä että yhteisöllisenä resurssina, koska sekä yhteisö että yksilöt voivat hyötyä. Vertaistuen nähdään tuottavan sosiaalista pääomaa, jota toisten ja omasta hyvinvoinnista huolta kantavat yksilöt ja yhteisöt voivat kartuttaa (Helne & ym. 2003, 200- 201). Vertaistukeen perustuva toiminta luo kansalaisten keskinäistä luottamusta, vuorovaikutusta ja sosiaalisia suhteita.

5 TUTKIELMAN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkielman tavoitteena on kuvata Invalidiliiton vertaistukeen perustuvaa toimintaa sekä analysoida vertaistuen tuottamia merkityksiä. Selvitän sitä, mikä on vertaistukeen

perustuvan toiminnan asema ja merkitys Invalidiliitossa sekä laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Lähestyn aihetta Invalidiliiton viiden koulutetun vertaistukihenkilön ja neljän työntekijän teemahaastattelun kautta. Avaan haastateltavien näkemyksiä ja kokemuksia vertaistuesta sekä vertaistukeen liittyviä merkityksiä ja tärkeyttä ihmisille sekä todennan niitä teoreettisiin lähtökohtiin. Löyhäksi teoreettiseksi viitekehikseksi olen valinnut yhteisöllisyyden ja voimaantumisen eli empowerment-teorian. Aineiston metodisena työkaluna käytän sisällönanalyysiä ja teemoittelun tekniikkaa. Johdannossa mainitsemani tarkemmat tutkimuskysymykseni ovat siis:

1. Miksi vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt ovat mukana toiminnassa?
2. Mitä hyötyjä ja riskejä vertaistukeen perustuvaan toimintaan liittyy?
3. Miten vertaistukea voisi hyödyntää enemmän ja kehittää?

Tutkielmani on toteutettu kvalitatiivisen eli laadullisen menetelmän avulla. Tarkoitukseni ei ole saavuttaa tilastollisia yleistyksiä vaan pyrin ymmärtämään ja antamaan teoreettisen tulkinnan tutkimalleni ilmiölle eli pyrin tekemään jo tunnettua tiedetyksi. Muun muassa brittitutkijat Jane Lewis ja Jane Ritchie (2007, 266) ovat korostaneet, että kvalitatiivisten tutkimusten kohdalla yleistettävyyteen pyrkimistä ei tulisi pitää tutkimuksellisenä itseisarvona. Vaikka yleistettävyyteen ei päästäisikään, voi tutkimus silti tuoda esiin tärkeitä teemoja tutkittavasta aiheesta. Laadullisessa tutkimuksessa huomion arvoista on se, että tutkittavat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86). Tässä tutkimuksessa vertaistuki on varsin tuttua kaikille haastatelluille.

Laadullinen tutkimus on tapana jakaa induktiiviseen (yksittäisestä yleiseen) ja deduktiiviseen (yleisestä yksittäiseen) analyysitapaan, mutta kahtia jaottelua on kritisoitu siitä, että uutta teoriaa ei voisi syntyä pelkästään havaintojen pohjalta. Ratkaisuksi esitetään abduktiivista päättelyä, jossa kokemuksia ja kerättyä materiaalia tarkastellaan ja analysoidaan jonkin johtolangan tai johtoajatuksen avulla. Abduktiivinen päättely lähtee liikkeelle empiriasta, mutta ei torju myöskään teorian olemassaoloa kaiken taustana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95- 97.) Itselläni johtoajatuksena toimi oma esiyymmärrykseni ja käsitykseni vertaistuen ilmiöstä sekä siihen liitetyistä näkökulmista ja teorioista. Kiinnostukseni kohdistuu tiettyihin olettamiini seikkoihin sekä vertaistukeen liitettyihin teoreettisiin malleihin kuten voimaantumisen teoriaan.

Laadullisen tutkimuksen aineistolle on tyypillistä aineiston ilmaisullinen rikkaus, monitasoisuus ja kompleksisuus (Alasuutari 1999, 66- 67). Laadullisen tutkimuksen taustalla on nähtävissä erilaisia ajattelusuuntauksia ja perinteitä kuten esimerkiksi hermeneutiikka ja fenomenologia (Eskola & Suoranta 1998, 26). Työni liittyy fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimussuuntaukseen. Hermeneutiikka on filosofinen suuntaus, joka korostaa ymmärtämistä ja tulkintaa sekä keskittää huomion tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kokemuksiin ja heidän kokemuksille antamilleen merkityksille. Fenomenologia on lähestymistapa, jonka tavoitteena on kerätä tietoja ihmisen elämäkokemuksesta ja tutkia sen perusrakenteita. Fenomenologinen tutkimus suuntautuu yksittäiseen ja pyrkii ymmärtämään tutkittavan alueen ihmisten merkityksmaailmaa ja jossa ihminen nähdään aktiivisena subjektina. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä keskeistä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys, jotka ovat merkittäviä käsitteitä myös oman tutkimukseni kannalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 32- 34.) Yhteiskuntatieteilijä Timo Laine (2001) liittää käsitykseen vielä tietokysymyksiä ymmärtämisen ja tulkinnan.

5.1 Aineiston keruu ja kuvaus

Aineistonkeruumenetelmänä olen käyttänyt puolistrukturoitua haastattelumenetelmää eli teemahaastattelua. Teemahaastattelussa on kysymys tutkimusmenetelmästä, jossa haastattelija valitsee keskusteltavat teemat, mutta haastateltavat toimivat aktiivisina osallistujina ja kertovat näkemyksensä asiasta omin sanoin ja jäsenyyksin (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35). Teemahaastattelussa keskeistä ovat ihmisten omat tulkinnat ja merkitykset asioista ja se, että ne syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48). Teemahaastattelun teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen ja tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyihin seikkoihin ja sillä pyritään löytämään tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisiä vastauksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75- 76). Sosiaalipsykologit Anna Puusniekka ja Anita Saaranen-Kauppinen (2006) nostavat haastateltavien valinnan, haastattelurungon suunnittelun ja teoreettisen viitekehyksen merkityksellisiksi teemahaastattelujen onnistumisen kannalta, joten yritinkin huomioida nämä seikat tutkielmassani.

Haastattelurungon suunnittelun koin vaikeana, koska sen tuli huomioida vertaistuen teoreettinen tausta, asettamani tutkimuskysymykset sekä antaa tilaa nimenomaan

haastateltavien omille näkemyksille. Päädyin tekemään kaksi erilaista teemoiltaan osin yhteneväistä, mutta hiukan eri asioita painottavaa haastattelurunkoa (liitteet 1 ja 2), koska työntekijöiden toivoin tarkastelevan vertaistukea ja sen merkityksiä yleisemmällä tasolla ja Invalidiliiton näkökulmasta. Vertaistukihenkilöt puolestaan keskittyivät tarkastelemaan vertaistukihenkilötoimintaa ”ruohonjuuritasolta”. Tutkielmani ensisijaisena aineistona ovat neljän Invalidiliiton toimintayksiköissä ja yhdistyksessä työskentelevän työntekijän sekä viiden koulutetun vertaistukihenkilön haastattelut. Liiton koulutetut vertaistukiperheet rajasin tutkimukseni ulkopuolelle siksi, että perheiden saamaa vertaistukea on tarkasteltu enemmän. Haastattelupyynnön osoitin kaikille haastateltaville henkilökohtaisesti suullisesti tai sähköpostitse ja kaikki vastasivat pyyntöön myöntävästi.

Haastattelemani työntekijät ovat työskennelleet tai työskentelivät tutkimuksen teon aikaan jossain määrin vertaistukeen liittyvän toiminnan parissa eli vertaistuki oli heille kaikille tuttua. Valitsin haastateltavani nimenomaan sen perusteella, että he tietävät vertaistuesta Invalidiliiton toimintamuotona, mikä ei voinut olla vaikuttamatta myöskään siihen, että näkemykset olivat pitkälti yhteneväisiä. Haastattelemistani henkilöistä kaksi työntekijää on työskennellyt pitkään vammaisten ihmisten kanssa ja kaksi muuta haastateltua ovat lisäksi itse vammaisia henkilöitä. Työntekijöiden haastatteluissa kokemuksellisuus oli siis ammatillisuuden lisäksi tärkeässä roolissa. Työntekijöiden haastattelut toteutin fyysisesti Invalidiliiton toimintayksiköiden ja yhdistyksen tiloissa 17.- 19.12.2008 välisenä aikana.

Vertaistukihenkilöitä haastattelin 25.6., 2.7., 22.9., 23.9. ja 2.10.2009 haastateltavien ja haastattelijan kotona, kahvilassa tai Invalidiliiton toimitilassa. Noudatin vertaistukihenkilöiden valinnan kohdalla kriteereihin perustuvan eli tarkoituksenmukaisen otoksen valinnan mallia (Ritchie & Lewis & Elam 2007, 78), jossa valikoin haastateltaviksi eri-ikäisiä, eri sukupuolta sekä kahdesta eri vamma ryhmästä olevia henkilöitä. Haastatellut vertaistukihenkilöt ovat raaja-amputoituja ja selkäydinvammaisia henkilöitä eri puolilta Suomea ja käyttävät liikkumisen apuvälineenä joko pyörätuolia tai proteeseja.

Invalidiliiton vertaistukihenkilörekisterissä on 8.10.2009 ajatun tiedon mukaan yhteensä 14 toiminnassa mukana olevaa koulutettua amputoitua vertaistukihenkilöä sekä 26 selkäydinvammaista henkilöä, joten tästä kohdejoukosta haastatteluun osallistui kahdeksasosa. Haastateltujen vertaistukihenkilöiden vammautumisesta oli pääosin kulunut

parisenkymmentä vuotta ja vertaistukitoiminnassa he ovat olleet mukana 4 -10 vuotta. Tässä tutkimuksessa en ole tarkastellut haastateltavien sukupuolen tai iän tuomia näkemyseroja vertaistuessa, mutta kaikista haastatelluista 5 on naisia ja 4 miehiä ja iältään he sijoittuvat seuraaviin kategorioihin: 30- 39 v. = 3, 40- 49 v. = 2, 50- 65 v. = 4 henkilöä. Anonymiteetin säilyttämiseksi viimeinen ikähaarukka on väliltään pidempi.

Haastattelut kestivät puolesta tunnista kahteen tuntiin ja litteroitua aineistoa niistä syntyi yhteensä 80 sivua (rivivälillä 1). Litteroinnin tein melko vapaasti, eli en kirjoittanut esiin esimerkiksi kaikkia puheessa syntyneitä täytesanoja tai taukoja, koska tärkeintä minulle oli analyysini kannalta asiasisältö ei niinkään keskustelun kulku. Olen myös murteiden osalta muokannut vastauksia siten, ettei vastaajan henkilöllisyys paljastu sekä poistanut vastauksista mainitut erisnimet (esimerkiksi kaupunkien/kuntien nimet). Puusniekan ja Saarasen (2006) mukaan sitaatteja on mahdollista käyttää valittujen teemojen ymmärrettäväksi tekemiseksi ja niiden esiintymisen havainnollistamiseksi tutkimuksessa. Sitaattien käytön yhteydessä olen käyttänyt merkintää V tarkoittamaan haastateltua vertaistukihenkilöä ja T puolestaan tarkoittaa työntekijää. Kirjaimen V perään olen merkinnyt numeron 1-5 ja kirjaimen T perään numeron 1-4, joilla olen erottanut haastateltavat toisistaan.

Haastatellut vertaistukihenkilöt peilasivat vastauksissaan omien kokemustensa lisäksi myös tuettaviensa kokemuksia. Tuettavien henkilöiden määrät ovat vaihdelleet vuositasolla kullakin haastatellulla, mutta yhteenlaskettuna he arvioivat tukeneensa noin seitsemääkymmentä henkilöä vertaistukitoimintansa aikana. Tukeminen on tapahtunut puhelimitse, sähköpostitse tai tapaamisten merkeissä. Haastateltavat pitivät kasvokkain tapaamista tärkeänä, mikäli tuettava haluaa, koska silloin pystyy antamaan paremmin käytännön vinkkejä esimerkiksi pyörätuolin käsittelyssä tai proteesin avulla kävelemisessä. Tuettavat ovat pääsääntöisesti saaneet vertaistukihenkilöiden yhteystiedot Invalidiliiton yhteyksien lisäksi eri kuntoutuskeskusten, proteesipajojen tai eri keskussairaaloiden kuntoutusohjaajien kautta.

Haastattelujen lisäksi toissijaisena aineistona olen käyttänyt Invalidiliiton internet- sivuja sekä kirjallisia dokumenttiaineistoja. Koska tarkastelen työssäni yhtä organisaatiota, sen yhteiskunnallista asemaa ja lähestyn sitä tarkemmin vertaistuen näkökulmasta, on kyse niin sanotusta tapaustutkimuksesta. Kasvatustieteilijä Jari Metsämuurosen (2006) mukaan

tapaustutkimuksen lähtökohta on usein toiminnallinen eli tuloksia voidaan soveltaa käytäntöön; tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena onkin tuottaa kehittämisideoita järjestön vertaistukeen perustuvaan toimintaan.

Toimintatutkimus ja tapaustutkimus eivät niinkään ole tutkimusmenetelmiä vaan tutkimusstrategioita, jotka suuntautuvat käytäntöön. Toimintatutkimuksessa tavoitteena on myös vakiintuneiden toimintatapojen tarkastelu, muutokseen pyrkiminen ja kehittäminen. Yhteiskuntatieteilijä Arja Kuulan mukaan toimintatutkimuksessa tutkittavat ovat aktiivisia osallistujia ja tutkijan ja tutkittavien suhde perustuu yhteistyöhön (Kuula 2000, 218). Olen kiitollinen siitä, että työntekijät ja vertaistukihenkilöt suostuivat haastatteluuni ja kokivat vertaistuen tarkastelun tärkeäksi. Muutama vertaistukihenkilö kuvasi haastattelun *vapaa sana* – osiossa keskustelujen positiivista ja aktiivista tunnelmaa seuraavanlaisesti: ”*Olipa mukavaa pohtia vertaistukea syvällisemmin!*” tai ” *Vertaistuestahan riittäisi tarinaa vaikka kirjaksi asti!*”.

5.2 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisen aineiston analysointia on kuvattu aineistolähtöiseksi toiminnaksi, joka etenee vaiheittain. Sosiologi Pertti Alasuutarin (1999) mukaan tutkimuksen arvoitus voidaan ratkaista, kun aineistoa analysoidaan havaintoja pelkistämällä ja yhdistämällä. Aineiston analyysin toteutin laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmää, sisällönanalyysia, noudattaen. Sisällönanalyysissa aineisto pilkotaan ensin osiin, käsitteellistetään ja lopuksi järjestetään uudelleen uudenlaiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92- 93). Menetelmä voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriaohjaavaan ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin.

Aineistolähtöisellä analyysillä tarkoitetaan sellaista aineiston tarkastelua, jossa tutkija pyrkii rakentamaan teorian tutkimusaineistostaan. Tutkijalla voi olla etukäteistietoa analyysin kohteena olevasta ilmiöstä, mutta hän pyrkii lähestymään aineistoa ilman aikaisempia teorioita tai ennako-oletuksia. Analyysissä edetään induktiivisesti eli yksittäisestä yleisiin havaintoihin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95- 96.) Kasvatustieteilijät Jari Eskola ja Juha Suoranta toteavat kuitenkin myös, että analyysi ei voi olla täydellisen induktiivista, koska tutkijan oletukset ja pohjatieto ohjaavat osittain analyysin tekoa. (Eskola & Suoranta 1998, 151- 152.)

Teorialähtöisessä eli deduktiivisessa (yleisestä yksittäiseen) aineiston analyysissä teoria toimii välineenä ja keskeisten teemojen esiin nostajana eli analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan. Teoria siis ohjaa tutkijaa, mutta tutkija tekee kuitenkin itse päätöksiä niistä teemoista, joita lähtee omassa analyysissään korostamaan. (Eskola & Suoranta 1998, 82- 83.) Teoriasidonnainen analyysi eli abduktiivinen päättely puolestaan sijoittuu teoria- ja aineistolähtöisen tutkimuksen välimaastoon ja siinä aineiston analyysi ei suoraan perustu teoriaan, mutta kytkennät siihen ovat havaittavissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-97.)

Eskola ja Suoranta (1998, 161) ovat todenneet, että kvalitatiivisen aineiston analyysi onnistuu harvoin ainoastaan yhtä lähestymistapaa hyödyntäen, vaan useimmiten analyysitavat kietoutuvat toisiinsa muodostamatta selkeitä rajoja toistensa välille. Näin ollen olen pyrkinyt yhdistämään teoria- ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin piirteitä analyysissäni. Teorialähtöisessä analyysissä olen peilannut tutkimaani ilmiötä tutkimuskirjallisuuteen, nojannut aikaisempiin vertaistuen merkityksenantoihin ja teorioihin sekä määriteltyihin käsitteisiin. Lisäksi olen hyödyntänyt konkreettisesti Yeungin timanttimalia vertaistukihenkilöiden toimintaan osallistumisen motiivien jaottelussa. Edellä mainitut asiat toimivat ikään kuin kehyksenä, joka ohjasi analyysiäni. Aineistolähtöisen analyysin piirteitä käytin tutkimuksessani, koska halusin nostaa aineistostani esiin sellaisia teemoja, jotka selkeästi korostuivat vertaistukihenkilöiden puheessa kuten vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuuden kokemukset tai asenteiden merkitys.

Olellainen osa analyysiä on aineiston luokittelu, jossa tutkittavaa ilmiötä jäsennetään vertailemalla aineiston eri osia toisiinsa. Luokittelussa voidaan hyödyntää esimerkiksi teoriaa, tutkimusongelmaa ja temahaastattelun teemoja. Luokittelun jälkeen aineisto järjestellään uudestaan luokitellun mukaisesti. Aineiston yhdistelyn tarkoituksena on löytää luokkien välille säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia tai poikkeavuuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147- 149.) Yksinkertaistettuna aineistolähtöinen analyysi etenee kolmivaiheisesti eli 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely/luokittelu eli etsitään aineistosta samankaltaisuuksia ja eroja sekä 3) aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen; luodaan alkuperäisistä ilmauksista teoreettiset käsitteet ja johtopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108- 109.)

Systemaattisen aineiston analyysin toteutin tutkielmassani teemoittelun tekniikalla. Aineiston teemoittelun tarkoituksena on käsitellä aineisto siten, että kustakin haastattelusta kootaan tiettyyn teemaan liittyvät kohdat yhteen (Puusniekka & Saaranen, 2006). Litteroinnin jälkeen luin aineistoja läpi uudestaan ja koodasin alustavasti aineistonäytteistä nousevia teemoja eri värejä apuna käyttäen. Aineiston pelkistämässä karsin haastatteluista pois tutkimukselleni epäolennaisen. Aineiston pilkkomisessa hyödynsin haastattelujen teemoja ja etsin aineistosta ne analyysiyksiköt eli ilmaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiini ja merkitsin ne aineistoon.

Ilmausten ryhmittelyssä etsin yhtäläisyyksiä ja eroja aineistosta ja muodostin teemoittelun avulla eri luokkia, jotka nimesin yläkäsitteillä. Teemojen esiin nostamisessa hyödynsin deduktiivista tutkimusotetta eli käytin apunani tutkimuskysymyksiäni, teoriaa ja teemarungon rakennetta ja etsin empiirisestä aineistosta niitä teemoja, jotka korostuvat teoriaosuudessa (voimaantuminen, yhteisöllisyys, sosiaalinen tuki). Luokittelun jälkeen jatkoin analyysiä vielä kvantifioimalla aineistostani vertaistuen tärkeitä ominaisuuksia sekä Invalidiliiton vertaistukeen liitetyn toiminnan haasteita ja kehittämisen paikkoja. Laskin siis kuinka monta kertaa sama asia esiintyi tutkittavien ilmaisuissa ja kuvasin asiaa taulukoilla.

Haastateltujen henkilöiden sitaatteja on tutkimuksessani suhteellisen paljon, mutta halusin esimerkkien avulla tuoda nimenomaan esiin henkilöiden oman kokemuksen ääntä. Suorat sitaatit auttavat häivyttämään omaa osuuttani tutkijana ja tulkintojen tekijänä. (Silverman 2005, 221.) Pyrin sitaattien avulla myös todentamaan sitä, että tulkitsin haastateltavieni merkityksen antoja omasta kokemusmaailmastani, joten toisen tutkijan silmin tulokset ja tulkinnat voisivat olla erilaisia. Toivon kuitenkin, että olen tulkinnassani onnistunut säilyttämään haastateltujen henkilöiden subjektiivisen näkemyksen asioista. Sisällönanalyysi on tutkijan aineistosta tekemien tulkintojen ja päättelyn kautta muodostuvaa asioiden tarkastelua ja uudelleen nimeämistä.

5.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Korostin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta yhtenä tutkimuseettisenä näkökulmana eli jokainen sai harkita itse lähteekö mukaan tutkimukseen. Tarkistin Invalidiliitosta esimieheltäni tarvitaanko tutkimukseen lupautuneilta erillistä kirjallista sopimusta tai muita lupia. Koska haastattelemani vertaistukihenkilöt eivät ole varsinaisesti

asiakkuussuhteessa Invalidiliittoon, esimieheni katsoi, että haastateltavien henkilökohtainen suullinen suostumus riittää. Ennen haastattelun alkua kerroin osallistujille sähköpostitse ja suullisesti haastattelujen käyttötarkoituksesta sekä luottamuksellisuuteen ja tutkimuseettisyyteen liittyvät asiat (kuten anonymiteetti, haastattelunauhojen ja litteroidun aineiston hävittäminen) (Ruusuvuori & Tiittula 2005a, 17- 18). Eettisiä valintoja tein myös analysoidessani haastatteluja ja jättämällä tutkimuksesta pois mielestäni liian yksityisiä asioita.

Haastattelujen onnistumisen kannalta on tärkeää, että haastateltavien ja haastattelijan välille syntyy luottamuksellinen ilmapiiri (Ruusuvuori & Tiittula 2005b, 41). Häiriöttömät ja tutut haastattelupaikat edesauttoivat avoimen ja luottamuksellisen ilmapiirin luomisessa. Uskon, että luottamus syntyi osin helposti myös sen vuoksi, että tunsin haastateltaviani entuudestaan. Olen joutunut kuitenkin pohtimaan omaa rooliani tutkijana nimenomaan siksi, että tunsin osan haastateltavista ja olen itsekin osa organisaatiota, johon tutkimukseni kiinnittyy. Erityisesti mietin tätä Invalidiliiton vertaistukihenkilötoiminnan kehittämisen ideoihin liittyen, koska niitä nousi esiin suhteellisen vähän. Olisiko esimerkiksi negatiivisia puolia ollut helpompi kertoa vieraammalle tutkijalle?

Koska tutkimukseni kohde oli minulle työni kautta tuttua, en välttämättä ole pystynyt lähestymään aihetta kovin objektiivisesti. Laadullisen tutkimuksen objektiivisuus voi kuitenkin syntyä siitä, että tutkija tunnistaa vaikutuksensa tutkittaviin. Yhteiskuntatieteilijä Johanna Ruusuvuori ja kielitieteilijä Liisa Tiittula ovatkin todenneet, että perinteisen käsityksen mukaista objektiivista tutkimusta ei ole olemassakaan, vaan haastattelujen kohdalla kyse on aina vuorovaikutustilanteesta. (Ruusuvuori & Tiittula 2005a, 10.) Objektiivisuus on perinteisesti nähty tutkijan johdattelemattomuutena ja neutraalissa roolissa pysyttelemisenä ja neutraalisuutta on pidetty yhtenä haastattelijan tärkeänä ominaisuutena. Nykyisin haastattelijan rooli on kuitenkin mahdollista nähdä aiempaa aktiivisempänä. Tähän tutkimukseen liittyvissä haastatteluissa ei ollut kyse aivan perinteisestä haastattelutilanteesta, koska minullakin oletettiin olevan ennakkotietoja tutkimukseni kohteesta. (Ruusuvuori & Tiittula 2005b, 33, 44.)

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Validiteetilla tarkoitetaan, että tutkimuksessa on tutkittu nimenomaan sitä, mitä on luvattu. Reliabiliteetti tarkoittaa puolestaan tutkimustulosten toistettavuutta. Laadullisen

tutkimuksen näkökulmasta näitä käsitteitä on kuitenkin kritisoitu siksi, että ne ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä. Onkin huomioitava, että laadulliset aineistot ovat aina omalla tavallaan ainutkertaisia ja kiinni tutkimuksen kontekstissa. Tutkimuksen luotettavuutta olen pyrkinyt tarkistamaan muun muassa seuraavien kriteerien: uskottavuus, vastaavuus, vahvistuvuus, sovellettavuus ja totuudellisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136-139.)

Olen pyrkinyt kuvailemaan tutkimusaineistoa tarkasti, jotta lukija voi päätellä, voiko tuloksia soveltaa muihin tutkimuskohteisiin. Lähetin tutkimukseni ennen varsinaista tarkastusprosessia luettavaksi haastattelemilleni vertaistukihenkilöille ja pyysin heiltä kommentteja. Kun tutkimukseen osallistuneet henkilöt saivat mahdollisuuden arvioida tutkimustuloksia, pyrin siten todentamaan sitä, että tekemäni johtopäätökset vastaavat tutkimuskohteen todellista tilaa. Tekemäni tulkinnat saavat vahvistusta toisista vertaistukea tarkastelluista tutkimuksista. Uskottavuutta olen pyrkinyt vahvistamaan pohtimalla omaa rooliani, raportoimalla tutkimuksen etenemistä, kuvannut aineiston keruuta ja analyysiä sekä avannut teoreettiset lähtökohdat. Olen pyrkinyt siihen, että tutkimuskysymykset, keskeiset käsitteet ja aineisto olisivat selkeässä suhteessa toisiinsa. Lisäksi esitän aineistosta suoria sitaatteja, joiden perusteella olen tehnyt tulkintoja.

6 INVALIDILIITON TOIMIJOIDEN NÄKEMYKSIÄ VERTAISTUESTA

6.1 Vertaistuki Invalidiliiton toiminnan perusta

Invalidiliiton ja sen jäsenyhdistysten toiminnan perustehtävä on ollut tavalla tai toisella tukea vaikeaan elämäntilanteeseen joutunutta tai vaikeassa elämäntilanteessa olevaa henkilöä muun muassa vertaistuen keinoin. Liitto tukee jäsenyhdistystensä ja jäsentensä toiminta - ja vaikuttamismahdollisuuksia muun muassa ohjaamalla, neuvomalla ja järjestämällä monenlaisia koulutuksia. Näitä ovat esimerkiksi ajankohtaiset sosiaali- ja vammaispoliittiset tai yhdistystoimintaan liittyvät koulutukset sekä vertaisryhmien vetäjien ja vertaistukihenkilöiden koulutukset.

Jäsenyhdistykset toimivat omalla alueellaan fyysisesti vammaisten ihmisten yhdyssiteenä sekä edistävät heidän mahdollisuuksiaan toimia yhteiskunnan yhdenvertaisina kansalaisina ja täysivaltaisina kuntalaisina. Paikallisyhdistykset lisäävät toiminnallaan

tietoisuutta vammaisuudesta sekä tarjoavat jäsenilleen monenlaista toimintaa, harrastusmahdollisuuksia, yhdessäoloa ja vertaistukea. Vertaistuki voi olla joko organisoitua tai omaehtoista toimintaa esimerkiksi yhdistysten tavanomaisen yhdistystoiminnan kautta syntyvää vertaisuuden ja samassa tilanteessa olemisen kokemusta. Invalidiliiton jäsenyhdistysten toiminta on juuriltaan vertaistukeen ja vapaaehtoisuuteen perustuvaa ja vapaaehtoisvoimin toteutettavaa ”me meille” – toimintaa, jossa vertaistukea voi saada esimerkiksi eri tilaisuuksissa ja tapahtumissa tai vertaistukeen perustuvissa ryhmissä.

Invalidiliitossa on yhdistysten vertaistoiminnan lisäksi vuosien saatossa järjestetty erilaista vertaisryhmätoimintaa esimerkiksi ikäryhmittäin (ikäihmiset; ”*Vuosista voimaa*”-keskusteluryhmät), sukupuolen ja perhetilanteen mukaan (naiset, miehet, perheet), erilaisten teemojen ympärille (esimerkiksi ”*Laihat syödään viimeiseksi*” – laihdutusryhmät) ja diagnoosin mukaisia vertaistoimintoja (esimerkiksi leiritoimintaa selkäydinvammaisille). Invalidiliitossa ja sen jäsenyhdistyksissä vammaiset ihmiset itse ovat vahvasti mukana toiminnassa sekä asiantuntijoina että toiminnan järjestäjinä. Liitossa toimii erilaisia työryhmiä (esimerkiksi nuoret, naiset, miehet), joissa vertaistuki ja kokemuksellinen asiantuntijuus ovat merkittävässä roolissa.

Liitto on myös kouluttanut yhteistyössä SIU: n (Suomen Invalidien Urheiluliitto) kanssa ”*Ilo liikuttaja*” vertaisohjaajia, jotka järjestävät jäsenille erilaisia liikuntaan liittyviä tapahtumia ja koulutuksia. Yhteistyössä Microsoft Oy:n kanssa on koulutettu vammaisista henkilöistä atk-vertaistutoreita, jotka opastavat yhdistysten jäseniä tietokoneen käytössä. Lisäksi on koulutettu vapaaehtoisia vammais- ja puhelinneuvoja neuvomaan esimerkiksi vammaispalveluja koskevissa kysymyksissä.

Tärkeä asema vertaistuella on myös Invalidiliiton kuntoutuksen eri toimintayksiköissä; kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnassa, jotka siis edustavat yhteiskunnan rahoittamaa toimintaa. KELA (Kansaneläkelaitos) tukee kuntoutustoimintaa ja se on myös omissa laitospuotoisen kuntoutuksen standardeissaan määritellyt vertaistuen ja ryhmämuotoisen keskustelun ja kokemusten jakamisen yhdeksi tärkeäksi elementiksi kuntoutuksessa (*Kelan laitospuotoisen kuntoutuksen standardi, Versio 14/2.4.2007*). Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa Synapsiassa on vuosikymmeniä käytetty toisen selkäydinvammaisen henkilön tukea vastavammautuneelle.

Kuntoutuskeskuksessa koulutetut vertaiskuntouttajat järjestävät sekä toiminnallisia ryhmiä että ryhmäkeskusteluja eri teemoista sekä henkilökohtaisia, kahdenkeskisiä tapaamisia. Vertaistukeen liittyvässä kirjallisuudessa painotetaan vertaistuen tasa-arvoista luonnetta, mutta vertaiskuntouttaja-toiminnassa tukeminen perustuu vertaisuuteen. Se ei välttämättä ole molemminpuolista vaan vertaiskuntouttaja tukee kuntoutujaa. Kuntoutuskeskuksessa on myös palkattuna itse selkäydinvammaisen kokopäiväinen vertaiskuntoutustoimintaa organisoiva vertaiskuntouttaja, joka on osa kuntoutuskeskuksen sosiaalityön tiimiä.

Raha-automaattiyhdistys (RAY) on jo vuosien ajan tukenut Invalidiliiton organisoimaa vertaistukihenkilö- ja vertaistukiperhetoimintaa. Hankkeessa on koulutettu vertaistukijoita antamaan apua ja tukea kahdenkeskisten vertaistukisuhteiden pohjalta eli vammaiset henkilöt ja heidän läheisensä tai vammaisten lasten vanhemmat ovat valmiita auttamaan ja tukemaan muita omien kokemustensa pohjalta. Hankkeessa on keskitytty selkäydinvammaisiin ja raaja-amputoituihin henkilöihin sekä perheisiin, joissa lapsella on jokin harvinainen vamma tai sairaus. Tavoitteena on löytää kullekin vertaistukea haluavalle vertaistukihenkilö, jolla on mahdollisimman samankaltainen vamma, sama asuinpaikkakunta tai sama sukupuoli vertaistukea haluavan toiveiden mukaan.

Vertaistukitoiminta on vapaaehtoista ja vastavuoroista toimintaa, joka perustuu luottamuksellisuuteen ja tasa-arvoiseen kohtaamiseen. Vapaaehtoisilta ei edellytetä alan ammattikoulutusta vaan he toimivat tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin oman kokemuksensa pohjalta. Vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt tekevät sopimuksen sitoutumisesta toimintaan vuodeksi kerrallaan ja heidät koulutetaan tehtävään. Tukijat saavat vapaaehtoisuuteen mutta kouluttautumiseen perustuvassa ohjatussa vertaistukitoiminnassa tukemiseensa liittyvistä käytännön kuluista kulukorvauksen (puhelin – ja matkakorvaus). Hankkeessa järjestetään tapaamisia, koulutuksia ja tukiohjauksia, joilla tuetaan vertaistukijoiden toimintaa ja jaksamista.

6.2 Vapaaehtoinen vertaistukija – miksi minä haluan olla mukana toiminnassa?

Yeungin vuonna 2001 tekemän tutkimuksen mukaan suomalaisista useampi kuin joka kolmas (37 %) osallistuu johonkin vapaaehtoistoimintaan. Eniten osallistutaan urheiluun tai liikuntaan (30 %), toiseksi useimmin terveys- tai sosiaalipalveluihin (25 %) ja kolmanneksi eniten vapaaehtoisia kiinnostavat kasvatusasiat (22 %). Osallistumisaktiivisuudessa ei ole

juurikaan eroja eri väestöryhmissä. Yeungin tutkimuksen mukaan tärkeimmät syyt ihmisten vapaaehtoistoimintaan osallistumiseen ovat: *"halu auttaa"* (41 %), *"minulla on aikaa ja halua tehdä jotakin hyödyllistä"* (16 %) sekä lähes samanveroisina *"tuttava pyysi mukaan toimintaan"* (9 %), *"oppii tuntemaan uusia ihmisiä"* (8 %) ja *"olen saanut itse apua, siksi haluan auttaa muita"* (6 %). Tärkeimmäksi vapaaehtoistoimintaan osallistumisen esteeksi haastatellut mainitsivat sen, että heillä ei ole aikaa toimintaan (40 %). (Pessin ent.Yeung luentomateriaali Invalidiliiton vertaistukitapaamisessa 11.10.2008.)

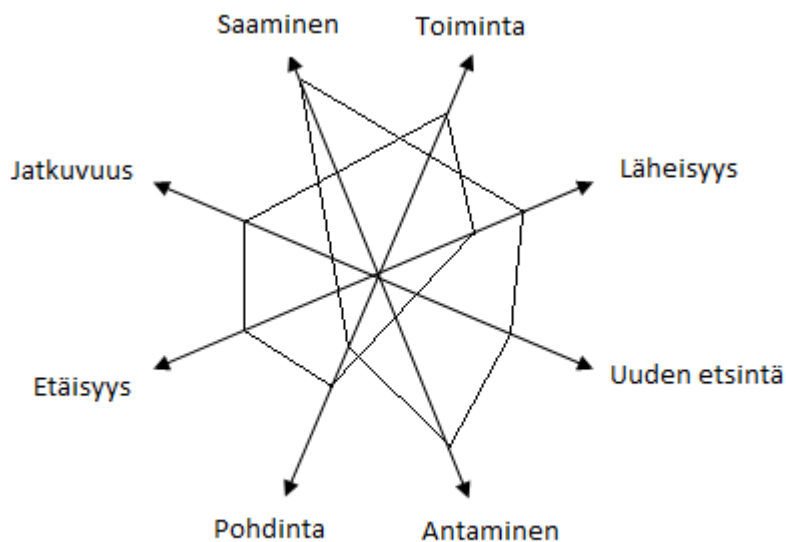
Vastaavasti Yeungin ja teologi Henrietta Grönlundin vuonna 2002 tekemän kyselytutkimuksen mukaan myös 15- 24-vuotiasta nuorista lähes kaksi viidestä (39 %) on mukana vapaaehtoistoiminnassa ja lähes kaksi kolmesta (58 %) vapaaehtoistoiminnan ulkopuolella olevasta nuoresta ilmoittaa, että olisi pyydettäessä halukas tulemaan mukaan toimintaan. (Yeung & Grönlund 2005, 171.) Tämä tutkimuksen tulos on osin ristiriidassa sen yleisen yhteiskunnassa ja järjestöissä vallitsevan käsityksen kanssa, että nuorten mukaan saaminen vapaaehtois- ja kansalaistoimintaan koetaan haasteeksi, koska nuoret ovat passiivisia eikä toiminta kiinnosta heitä. Vammaisten nuorten kohdalla toimintaan osallistumisen esteitä voivat aiheuttaa myös muun muassa se, että heillä ei ole riittäviä avustaja- ja kuljetuspalveluita eli he joutuvat tekemään valintoja siitä, mihin voivat osallistua.

Yeungin mukaan vapaaehtoistoiminnan vahvuudet ja ydinpiirteet: vapaamuotoisuus, joustavuus ja riippumattomuus ovat toisaalta myös riski toiminnan jatkuvuudelle (Yeung 2005, 83). Vapaaehtoistoimijat voivat itse päättää osallistumisensa ajan, paikan ja sitoutumisen asteensa. Yksilöllisyys ja se, mitä vapaaehtois- tai vertaistukitoiminnassa mukana oleminen antaa toimijalle itselleen, on merkittävässä roolissa. Yeung on tarkastellut vapaaehtoistoimintaa myös motivaatioiden kautta eli mikä saa ihmiset osallistumaan toimintaan ja tehnyt niistä ilmiöanalyysin. Tutkimusaineistona Yeung käytti 18 eri keskustelua (haastatellut olivat iältään 29- 68 vuotiaita ja heistä 14 oli miehiä ja 4 naisia), joissa hän tarkasteli haastateltavien vapaaehtoistoiminnan merkityksiä ja kokemuksia laaja-alaisesti. (Yeung 2005, 105- 106.)

Yeung yhdisteli motiivit kahdeksan eri teeman alle 767 motivaation liitetystä eri merkityksestä tutkimuksensa haastattelujen perusteella. Timanttimali kuvaa Yeungin mukaan neljää vapaaehtoisuuden motivaation ulottuvuutta: *saaminen-antaminen, jatkuvuus-uusi,*

etäisyys-läheisyys ja pohdinta-toiminta. (Yeung 2005, 107.) Yeung korostaa, että vapaaehtoisten motivaatiokartat ovat dynaamisia ja muuttuvia eli ne kuvaavat ihmisten osallistumisen senhetkistä tilannetta. Timanttimallella voitaisiin Yeungin mukaan hyödyntää muun muassa tuessa ja ohjauksessa, palautteen annossa, itsereflektiossa ja vapaaehtoistoiminnan muutostoiveissa. (Yeung 2005, 122.)

Tutkimuksensa pohjalta Yeung mallinsi motivaatiot kahdeksankulmaiseen vapaaehtoisuuden motivaation timanttimalleihin (Kuvio 2 sivulla 46). Timanttimallellin nimi tulee siitä, että kuvio saa ikään kuin leikatun timantin muodon, kun vapaaehtoiset liittävät siihen kokemuksiaan ja näkemyksiään vapaaehtoistoimintaan osallistumisen motivaatioistaan.



Kuva 2 Yeungin vapaaehtoistoiminnan timanttimalle (Yeung 2005, 107) täydennettynä kahden kuvitellun henkilön oletetulla motivaatiokartalla.

Invalidiliiton jäsenyhdistyksissä kuten ylipäätään vapaaehtoistoiminnassa on mukana aktiivisia toimijoita, mutta tekeminen kasautuu samojen ihmisten ympärille. Järjestöihin kaivataan jatkuvasti lisää uusia ja nuoria vapaaehtoisia ja toimintaan sitoutuvia henkilöitä. Motivaatioiden pohtiminen on tärkeää myös vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden jaksamisen ja toiminnassa mukana pysymisen tai uusien toimijoiden mukaan saamisen kannalta, siksi halusin tietää vertaistukihenkilöiden motiiveja vertaistukihenkilöksi ryhtymiselle. Motiivit olen koostanut seuraavanlaisiksi esimerkeiksi teemahaastattelun motiiveihin liittyvän kysymyksen vastauksista ja poimintoista keskustelun muista osioista.

V1: *Oisin itte aikoinani tarvinnu vertaistukea ja siksi haluan antaa sitä muille. Kauhean kiva, että pystyy auttamaan ihmisiä elämässä eteenpäin ja voi luoda uskoa. Saa itselleenkin kiitosta ja hyvää mieltä.*

Vertaistukihenkilökoulutukseen mua sitten pyydettiin ja ilman muuta halusin oppia lisää.

V2: *Mä oon koko ikäni ollu semmonen, että haluan auttaa muita, joten tilanne ei oo siinä mielessä muuttunu vammautumisen jälkeen, auttamisen muoto vaan on muuttunu. Auttamisen ilo on hyvä motiivi. Sitä haluais, että muut vois päästä ”helpommalla” esimerkkieni avulla. Toiminnassa mikään päivä ei ole samanlainen, aina löytyy jotain uutta ja haastetta.*

V3: *Vertaistukijakin saa hommasta itselleen hyvää mieltä ja voi tuntea itsensä merkitykselliseksi. Sitä, että elämä voi jatkua vammautumisen jälkeen ja jopa ihan hyvänäkin, mutta ehkä vähän hitaampana, ni sitä halus, voisko sanoa missiona jakaa eteenpäin.*

V4: *Koska en saanu itse aikoinaan vertaistukea, niin nyt haluan sitä antaa. Ja tämä toiminta on vähän niinku työn korvike. On kiva tutustua uusiin ihmisiin. Se, että ihmiset saa vertaistuesta paljon, innostaa jatkamaan ja mitä enemmän yhteydenottoja ja kiitosta tulee sitä mukavammalta se tuntuu.*

V5: *Ite toivo, että voi kun näkis jonkun toisen, joka ois ollu tai olis samassa tilanteessa. Vertaistukihenkilötoimintaan oon ajautunu tavallaan vahingossa alun perin, mutta on hyvä, kun voi tehdä semmosta, mikä auttaa jotakuta. Koulutukseen halusin osallistua saadakseni toimintaan lisää työkaluja. Tukijakin saa paljon itselleen, uusia kokemuksia ja voi muuttaa niinku oman tragediansa positiiviseksi.*

Vertaistukihenkilöiden motiivit toimintaan osallistumisesta noudattavat pääosin Yeungin vuonna 2001 tekemästä tutkimuksesta nousseita tärkeimpinä pidettyjä motiiveja. Tämän tutkimuksen vertaistukihenkilöt ovat mukana toiminnassa, koska he haluavat mahdollisuuksiensa mukaan auttaa, tukea ja olla hyödyksi. Yeungin tutkimukseen verrattuna löytyi eroavana yksi merkittävä motivaation vaikuttava tekijä. Vertaistuen näkökulmasta muutamalla haastatellulla yhdeksi tärkeäksi motiiviksi nousi se, että he haluavat auttaa muita samassa tilanteessa olevia nimenomaan siksi, että he eivät aikoinaan itse saaneet tärkeänä kokemaansa vertaistukea (=apua).

Yeungin timanttimallin motivaatioiden neljä eri ulottuvuutta ovat läheisesti yhteydessä toisiinsa, joten samankaltaiset motiivit saattavat löytyä eri ulottuvuuksista. Yeung tutki haastatteluissaan vapaaehtoistoimintaa laajemmin, mutta itse olen teemoitellut vertaistukihenkilöiden nimenomaan vertaistukitoimintaan liittyvät osallistumisen motiivit Yeungin timanttimallin mukaisten ulottuvuuksien alle seuraavanlaisesti:

Saaminen - antaminen

Vertaistukihenkilö saa toimimisesta myös itselleen henkilökohtaista hyvinvointia eli iloa ja hyvää mieltä. Toiminnassa voi kokea itsensä merkitykselliseksi, kun huomaa, että vertaistukihenkilöitä ja heidän apuaan tarvitaan. Toimiminen nähtiin myös mielekkäänä tekemisenä esimerkiksi eräänlaisena työn korvikkeena. Haastatellut painottivat myös sitä, että on tärkeää saada toiminnasta palautetta ja kiitosta, että tietää onko onnistunut toiminnassa tai mitä voisi tehdä toisin. Antamiseen liittyen mainittiin nimenomaan halu auttaa niitä, jotka ovat samassa tilanteessa ja olla heille hyödyksi sekä pyrkiä omalla toiminnallaan edistämään heidän hyvinvointiaan. Haluttiin jakaa henkilökohtaisia elämäkokemuksia ja arjessa selviytymistä työkaluiksi toisille. Tasa-arvoisuuden ja osallisuuden edistämisen liitän myös tähän ulottuvuuteen (luvut 6.4 ja 7.3). Jotkut kokivat, että auttaminen on heille ikään kuin luonnollinen tapa elää. Haluttiin rohkaista muita toipumaan kriisistä oman tragediansa kokemusten kautta.

Jatkuvuus - uuden etsintä

Vertaistukihenkilönä toimiminen tarjoaa jatkuvuutta siksi, että aihepiiri on toimijoille oman kokemuksen kautta tuttua eli toimintaan on helppo tulla mukaan. Omat kokemukset vertaistuesta tai sen tarpeesta kannustivat itse ryhtymään vertaistukihenkilöksi. Vertaistukihenkilönä toimimista pidettiin eräänlaisena elämäntapana, joka tuo aktiivista otetta ihmisten elämään ja on ikään kuin palkkatyön jatke. Se, mitä uutta vertaistukihenkilönä toimiminen voi tuoda henkilöille itselleen, liittyi haastateltujen kohdalla uuden oppimisen ja erilaisten haasteiden kohtaamiseen. Vertaistukihenkilöt halusivat kouluttautua ja oppia lisää. Aihepiiri koettiin kiinnostavana, koska mikään päivä tai kohtaamistilanne ei ole samanlainen.

Läheisyys - etäisyys

Sosiaalinen läheisyys ilmeni vertaistukihenkilöillä haluna tavata uusia ihmisiä ja edistää sosiaalista vuorovaikutusta. Vertaistukihenkilöt korostivat toiminnassa halua kuulua ryhmään, me-hengen luomista ja keskinäistä vertaistukihenkilöiden kokemusten vaihtoa. Etäisyys elementti tuli esiin siten, että tärkeäksi koettiin se, että vertaistukihenkilöt voivat halutessaan oman elämäntilanteensa mukaan ilmoittaa, mikäli haluavat pitää taukoa toiminnasta eli toiminnan joustavuutta korostettiin.

Pohdinta - toiminta

Se, millä tavoin vertaistukitoiminnassa voi ilmentää omia arvojaan tai pohdintojaan näyttäytyi vertaistukihenkilöiden motiiveissa auttamisen haluna ja oikeudenmukaisuutena. Eräänlaiset roolimallit eli ne vertaiset, jotka olivat toimineet aikoinaan esimerkkeinä haastattelemilleni vertaistukihenkilöille motivoivat omalla esimerkillään toimintaan. Vertaistukihenkilönä haluttiin toimia, koska oli vapaata aikaa ja toiminta tarjosi mielekästä tekemistä. Lisäksi korostettiin säännönmukaisia vertaistukihenkilöiden keskinäisiä tapaamisia eli toiminnan organisoimisen tapaan oltiin tyytyväisiä.

6.3 Syitä vertaistuen kasvavaan tarpeeseen

Haastateltavat totesivat ihmisten tarvitsevan vertaistukea eri muodoissaan ja eri syistä. Vertaistuen tarpeen odotetaan kasvavan nyky-yhteiskunnassa monista syistä. Syiksi haastateltavat mainitsivat esimerkiksi yhteiskunnassa tapahtuneet isot muutokset, kuten laman tuoma työttömyys, yhteisöllisyyden rapautuminen ja arvojen koveneminen sekä sosiaalisen turvaverkon harveneminen kuten perhe- ja sukuyhteisöjen häviäminen; ne kaikki vaikuttavat vertaistuen lisääntyvään tarpeeseen. Eniten mainintoja sai erilaisten palveluiden ja yhteiskunnan tukitoimien väheneminen, epätasa-arvoisuus, yksinäisyyden lisääntyminen ja syrjäytyminen. Vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen merkitys ja tarve kasvaa, koska kunnat joutuvat heikon taloudellisen tilanteen vuoksi karsimaan palveluitaan. Järjestöt ovat myös hankalan tilanteen edessä, koska niiden pitäisi omien resurssien vähentyessä pystyä vastaamaan ihmisten kasvavaan tuen tarpeeseen.

Suomalaisten arvioita hyvinvoinnista ja palveluista tarkastellut tutkimus *Kansalaisbarometri* (2009) nostaa myös yksinäisyyden huomattavaksi ja kasvavaksi ongelmaksi suomalaisessa yhteiskunnassa (Siltaniemi & Perälähti & Eronen & Särkelä & Londén 2009, 228). Yksinäisyys vaikuttaa merkittävästi ihmisten hyvinvointiin, joten on tärkeää tarjota erilaisia mahdollisuuksia ja kohtaamispaikkoja ihmisten keskinäisten sosiaalisten verkostojen ja vertaistuen luomiseen. Yksinäisyys voi horjuttaa myös ihmisten mielenterveyttä; masentuneisuuden lisääntymisestä on puhuttu yhteiskunnassamme. Vertaistuen avulla voidaan löytää ja vahvistaa ihmisten omia voimavaroja myös mielen hyvinvoinnista huolehtimiseen.

Haastateltavieni mainitsemat syyt vertaistuen lisääntyvästä tarpeesta löytyvät myös sosiaali- ja terveysjärjestöjen nykytilaa ja toimintaa vuonna 2006 kartoittaneesta tutkimuksesta, *Järjestöbarometrissa*. *Järjestöbarometrin* (2006) mukaan vertaistoiminnan kysyntä on kasvanut 2000-luvulla eri syistä. Perinteisten läheisverkostojen (perhe, suku, kyläyhteisö) tuki on vähentynyt. Sosiaalisen tuen puute ja yksinäisyys ovat merkittäviä hyvinvointi- ja terveysriskejä yhteiskunnan pirstaloituneissa rakenteissa, joissa työ- ja ihmissuhteet sekä asuinympäristöt vaihtuvat. Keskinäisellä vertaistuella ja kokemusten vaihtamisella on syrjäytymistä ehkäisevä merkitys. (Vuorinen & Särkelä & Peltosalmi 2006, 158- 159.)

Hyvinvointijärjestelmämme on isoissa muutospaineissa, joissa taloudelliset tekijät toimivat päätöksenteon pohjana ja julkisten palvelujen tarjontaa vähennetään ja yksityistetään yhä enenevässä määrin (Niemelä 2000, 29). Vammaisten ihmisten kohdalla palveluiden ja erilaisten tukitoimien vähenemisellä on ratkaiseva merkitys jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen sekä osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen yhteiskunnassa. Yhteiskunnan rakennemuutos sekä yksilöllisyyden korostuminen, arvopohjan ja asenteiden koveneminen on heikentänyt erityisesti marginaalissa olevien ihmisten asemaa. Vertaistukihenkilöt olivat huolissaan palveluiden vähenemisestä ja resurssien kohdentumisesta oikein sekä vammaisten ihmisten epätasa-arvoisesta asemasta yhteiskunnassa, siksi nostan tämän näkökulman esiin tarkemmin seuraavassa luvussa 6.4.

6.4 Tasa-arvoa lain noudattamisella, tahtotilalla ja vertaistuella

Haastatteluista kävi ilmi, että vertaistukihenkilöt olivat kukin saaneet vammautumisensa jälkeen mielestään suhteellisen hyvin tukea yhteiskunnalta. Henkilöillä oli kulunut vammautumisesta pääsääntöisesti parisenkymmentä vuotta. Muutama henkilö kertoi saamistaan tukitoimista käyttäen esimerkkinä asunnon muutostöitä eli kunnan sosiaalitoimi kustantaa vammaiselle henkilölle sellaisia kodin muutostöitä, jotka ylipäättään mahdollistavat esimerkiksi esteettömän pyörätuolilla liikkumisen ja toimimisen kotona. Haastateltavani kokivat saaneensa aikoinaan hyvin tietoa muun muassa sosiaalityöntekijöiltä heille kuuluvista palveluista ja tukitoimista. Tuettaviensa tilanteita seurattessaan ja heiltä saatujen kokemusten perusteella haastateltavat olivat kuitenkin huolissaan vammaisten ihmisten tilanteen huonontumisesta.

V1: *Mulla on eri kuntien alueelta tuettavia. Ennen kuntaliitosta tuettavat saivat apuja. Mutta kun (kunta x) ja (kunta y) yhtyivät (kaupunkiin x), niin nyt on kaikilla tosi huono tilanne. Mutta, jos esim. vertaa (kaupunkiin y), ni siellä vammanen saa apuja ihan vammaispalvelulain mukaan. Eli (kaupunki x) on kyllä surullisen kuuluisa siitä, että täällä vammaispalveluasiainpäällikkö istuu niinku oman lompansa päällä eikä tahdo antaa mitään. Me ollaan hallinto-oikeuteen valitettu jo muutamasta asiasta ja se (HO) on kyllä ollu aina kaupunkia vastaan.*

V2: *Vammaiset on kyllä valitettavasti jo keskenäänkin eriarvoisia riippuen siitä, onko vakuutusyhtiö takana tai missä asuu.*

V3: *Resurssit on rajalliset ja ois tosi tärkeätä, että palveluista ja tukitoimista informoitaisiin, kun tuntuu, että virkamiehet ei kyllä niistä tarpeeksi ees kerro.*

V4: *Lama on vähentänyt tukia ja palveluita, jotka on ihan oleellisia ihmisen toimintakyvyn kannalta tai sen, että se pärjää arkipäivässään. Jotenkin kummasti tuntuu, että vähennykset on keskittyny varsinkin tonne itäosaan kaupunkia. Vammaiset ihmiset on keskenään epätasa-arvoisessa asemassa asuinpaikan mukaan ja suhteessa muihin vielä enemmän. Tuntuu, että noi virkamiehet tuppaa pitämään neuvoja salassa ja ihmiset jää vaille tukia.*

V5: *Musta tuntuu, että kuntien ja kaupunkien ero palveluiden myönnössä on tosi räikee. Ja se on aika kauheeta, kun asiat henkilöityy niihin ihmisiin, jotka sosiaalitoimessa työskentelee tai mimmonen toimintatapa kunnan sisällä on. Ja mitä vaikutuksia on nyt, kun talous kiristyy?*

Sitaateista käy huolestuttavalla tavalla ilmi se, että vammaiset ihmiset saattavat olla sen tiedon ulkopuolella, mitä tukitoimia tai palveluita heidän olisi vammansa vuoksi ja arjen sujumiseksi mahdollista hakea ja saada. Virkamiehellä on lakiin perustuva ohjaus- ja neuvontavelvollisuus eli sosiaalihuollon asiakaslaki (*Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812*) velvoittaa sosiaalihuollon edustajia selvittämään kaikki mahdolliset vaihtoehdot asiakkaan tilanteen tukemiseksi. Vähäiset henkilöstöresurssit, kuntien erilaiset taloudelliset tilanteet, rahojen kohdentaminen sekä vallitsevat asenteet heikentävät ihmisten tiedon saantia ja yhdenvertaisuutta.

Yksi vertaistukihenkilö viittasi esimerkin kommentissaan käynnissä olevan kunta- ja palvelurakennemuutoksen (PARAS- hanke) pohjalta tapahtuneisiin kuntien yhdistymisiin. PARAS- hankkeen tavoitteena on aikaansaada muutos, jonka ansiosta kuntien vastuulla olevat palvelut saavat riittävän vahvan rakenteellisen ja taloudellisen perustan, jotta palveluiden järjestäminen ja tuottaminen voitaisiin turvata. Tällä hetkellä näyttää kuitenkin siltä, että sosiaali- ja terveyspalveluihin on syntymässä vaikeaselkoisia hallinto- ja palvelurakenteita ja palvelujen tuottaminen hajaantuu usealle taholle ja kauemmaksi ihmisistä.

Vertaistukihenkilöt kokivat, että heillä on oma roolinsa vammaisten ihmisten tasa-arvon edistämässä muun muassa siten, että he pyrkivät tiedottamaan tuettavians mahdollisimman realistisesti saatavilla olevista tukitoimista ja palveluista. Tiedollisen tuen antamisen merkitykseen keskityn vielä tarkemmin luvussa 7.2. Muutama vertaistukihenkilö korosti myös sitä, että he voisivat toimia ”kentän äänen” kertojina eli jakaa yleisellä tasolla tietoa tuettavien tilanteista vammaisjärjestöihin niin, että järjestöt voivat vaikuttaa epäkohtiin ja vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen edistämiseksi. Kaksi vertaistukihenkilöä viittasi pohdinnoissaan siihen, että tasa-arvo vammaisten ihmisten kesken toteutuisi ehkä paremmin, jos valtio kantaisi vastuunsa joko tukemalla vahvemmin kuntien rahoituspohjaa tai ottamalla vammaisten henkilöiden palveluiden ja tukitoimien järjestämis- ja rahoitusvastuun valtionhallinnon alaisuuteen.

7 VERTAISTUEN KOKEMUS JA MERKITYS IHMISTEN HYVINVOINNISSA

Luvussa etenen vertaistuen määritelmien, vertaistuessa tärkeinä pidettyjen piirteiden ja esiin nousseiden vertaistuen kasvavien tarpeiden kautta vertaistuen hyötyihin ja riskeihin, jotka esittelen luvun alaluvuissa. Haastateltavani määrittivät vertaistuen pitkälti samansisältöisinä kuten tutkijat ja vertaistuen kanssa työskennelleet ovat tutkimani ilmiön aiemmin määritelleet. Vertaistuen määrittelyjä yhdisti maininta **samaa kokeneiden keskinäisestä tuesta** vertaistuen tärkeänä lähtökohtana. Omien kokemusten tuominen toisten käyttöön on vertaistuen perusta. Kokemustieto eli ”arkitieto” on vertaistukeen perustuvaa toimintaa tarjoavien järjestöjen keskeinen asiantuntijuuden muoto. Kokemusasiantuntijuus ei ole parempaa tai huonompaa tietoa kuin ammatillinen asiantuntijuus, missä saatu tieto perustuu koulutukseen, teoriaan ja tieteellisiin tutkimuksiin sekä ammatin kautta opittuun tietoon. Kokemustieto on käytännön viisautta, jota ei voi opettaa vaan kokemusasiantuntijuus nousee omakohtaisesta kokemuksesta esimerkiksi vammaisuudesta ja siihen liittyvistä haasteista. Se antaa valmiuksia ymmärtää ja auttaa toisia samassa tilanteessa olevia.

V1: Vertaistuen kautta näkee, että on muitakin, joille on tapahtunu samoja kummallisuuksia ja kokemuksen ääntä olis tarvinnu jo sairaalassa.

V2: Omista kokemuksista kertominen auttaa toisia pääsemään vähän helpommalla.

V3: Mun mielestä jo sana vertaistuki kertoo paljon eli sä olet vertainen sille toiselle ja jonkinlainen tuki tai tuen alku ja esimerkki.

V4: Vertaistuessa haluaa jakaa sitä omaa tietoa toiselle.

V5: Vertaistuki on rinnalla kulkemista ja se on ainutlaatuista just sen vuoksi, että siinä on se samanlainen kokemus.

T1: Samaa kokeneen antamaa tietoa, jossa tuki tulee siitä kuuntelemisesta ja neuvomisesta.

T2: Samaa kokeneiden kohtaamista, jossa tapahtuu tuen antamista ja saamista.

T3: Vertaistuki on samantyyppisten elämäkokemusten ja asioiden vaihtamista.

T4: Tuki ja kokemusten vaihto samassa tilanteessa olevien kesken.

Pyysin vertaistukihenkilöitä kuvailemaan millainen on heidän mielestään hyvä vertaistukisuhde tai vertaistukihenkilö eli mitä elementtejä siihen heidän mielestään kuuluu. Työntekijöiltä en kysynyt suoraan heidän näkemystään siitä, mitä hyviä piirteitä vertaistukeen liittyy vaan nostin keskusteluista esiin mainintoja, jotka kuvaavat vertaistuen tärkeinä pidettyjä elementtejä. Olen koonnut vertaistukeen liitetyt tärkeinä pidetyt ominaisuudet seuraavaan taulukkoon: Taulukko 1.

VERTAISTUEN TÄRKEÄT PIIRTEET	Vertaistuki- henkilö	Työntekijä	Yhteensä
Kannustavana esimerkkinä toimiminen	3	3	6
Kuunteleminen	3	2	5
Tasa-arvoinen, aito kohtaaminen	2	2	4
Kunnioittaa tuettavan toiveita, ei tyrkytä omia näkemyksiään	3	-	3
Luottamuksellinen suhde tai ilmapiiri	3	-	3
Sinut itsensä ja vammansa kanssa	3	-	3
Vertaistuessa ihminen tulee hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on	-	2	2

Taulukko 1 Vertaistuen tärkeät ominaisuudet.

Haastattelujen perusteella vertaistuki on samankaltaisten kokemusten ja vaiheiden läpi eläneiden ihmisten keskinäiseen tukeen perustuva ihmissuhteiden muoto, jossa korostuu toisten kannustaminen, kuulluksi tuleminen sekä tasa-arvoinen kohtaaminen. Vertaistuen antamiseen ja saamiseen tarvitaan luottamuksellista ilmapiiriä ja jokaisen ihmisen erilaisten näkemysten ja toiveiden kunnioittamista. Vertaistukihenkilön tulee olla sinut itsensä ja vammansa kanssa eli kuten yksi vertaistukihenkilö asian kuvasi: ”Hyvä vertaistukihenkilö voi mun mielestä olla monenlainen persoonaltaan, mutta sen täytyy olla ehottomasti ns. kaveri itsensä kanssa ja elämänhaluinen, koska eihän mitään ahdistusta

kannata lähteä monistamaan.” Vertaistuessa ihminen tulee hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on.

Yhteiskunnassa on vallalla tietyt stereotyyppiset oletukset vammaisista ihmisistä. Heidät saatetaan nähdä usein sankareina, joilla on vahva elämänasenne ja jotka ovat sopeutuneet vammaansa tai sitten heidät nähdään heikkona, passiivisena ja apua tarvitsevana syrjäytyneenä ryhmänä. Mahdollisesti syyllistymällä itseen stereotyyppiseen luokitteluun, otan tietoisesti riskin, kun luon haastattelemieni vertaistukihenkilöiden perusteella hyvää vertaistukihenkilöstä seuraavanlaisen ”ideaalityypin”: Haastatteleman vertaistukihenkilöt olivat löytäneet vammautumisen jälkeen suhteellisen nopeasti omat voimavaransa, joiden avulla selvitä arkipäivästään ja elämässä eteenpäin. He suhtautuivat tapahtuneeseen realistisesti suomalaisella sisulla ja tulevaisuuteen luottavaisesti positiivisella asenteella. He asettivat itselleen erilaisia haasteita ja tavoitteita: opiskelun, työn tai vapaaehtoistoiminnan parissa. Kaikilla oli kyky elää tätä hetkeä ja he olivat monin eri tavoin aktiivisia ihmisiä. Halu auttaa ja tukea toisia samassa tilanteessa olevia oli kaikilla vahva. He haluavat vertaistuen avulla tukea muita löytämään omat voimavaransa ja selviämään elämässä eteenpäin. Lisäksi vertaistukihenkilöt olivat vahvasti sitoutuneita toimintaan sekä noudattamaan edellä taulukossa 1 sivulla 48 mainittuja vertaistukeen liitettöjä tärkeitä ominaisuuksia.

7.1 Vertaistuki voimavarojen vahvistajana

Haastatteleman työntekijät lähestyivät vertaistuen voimaannuttavaa vaikutusta yksilön näkökulmasta itsetunnon ja identiteetin vahvistajana. Vertaistuen avulla ihmisen on esimerkiksi helpompi hyväksyä itsensä ja oppia elämään vamman kanssa. Ihmisillä on luontainen tarve tulla hyväksytyksi ja arvostetuksi; parhaimmillaan vertaistuki tuottaa juuri hyväksyvää ja arvostavaa ilmapiiriä. Tunne siitä, että meitä on muitakin ”samassa veneessä” ja minut hyväksytään ja minua arvostetaan juuri sellaisena kuin olen, vahvistaa ja antaa voimia ihmiselle itselleen.

T2: Ajattelen, että se on hyväksytyksi tulemisen tunne ja sitä kautta oman arvon tunne ja identiteetti.

T3: Antamalla voimaa ja uskoa itseensä ja muokkaa identiteettiä. En ole yksin enkä kummallinen.

T4: Rakentaa itsetuntoa ja identiteettiä, tulee tunne merkityksellisyydestä.

Sari Pakkala-Österholm tutki sosiaalipsykologian pro gradu -työssään selkäydinvammaisten vertaistukea kuntoutuksessa. Tutkimuksessaan hän haastatteli yhteensä kahdeksaa henkilöä: neljää Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen vertaiskuntouttajaa ja neljää vertaistuesta kiinnostunutta Käpylän kuntoutuskeskuksessa kuntoutuksessa ollutta henkilöä. Pakkala-Österholmin mukaan vain yksi haastatelluista kuntoutujista eli vertaistuen saajista nosti identiteetin esille siten, että vertaiskuntouttajalta voi saada vahvistusta siihen. Vertaiskuntouttajat eivät nostaneet esiin vertaistukea identiteetin vahvistajana. Haastattelemani vertaistukihenkilöt kokivat myös, että vertaistuki ei ole vaikuttanut suoranaisesti heidän identiteettiinsä. Muutama vertaistukihenkilö sen sijaan nosti esille sen, että vertaistuen kautta oma tulevaisuuden kuva vammautumisen jälkeen hahmottui paremmin. Vertaistuki auttaa suhteuttamaan asioita.

V1: En saanut aikoinani vertaistukea, joten mun tulevaisuuden kuvat oli aika hämääriä.

V2: Itellä oli kyllä aika vahva kuva siitä, että ei tää nyt tähän lopu, mutta vertaistukijat anto vielä niinku lisää vauhtia.

V5: Vertaistuki vahvisti ja nopeutti mun kohdalla sen tulevaisuuden kuvan hahmottumista.

Vertaistuki antaa rohkeutta olla oma itsensä ja kohottaa itsetuntoa. Itsetunto kuvaa sitä mikä on minun arvoni ja merkitykseni. Vertaistuki voi vaikuttaa myönteisesti omien ja muiden asenteisiin. Välinpitämättömyys, sääli, tietämättömyys tai jopa pelko saattavat vaikuttaa siihen, miten vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan. Vertaistuen avulla voidaan tukea vammaisia ihmisiä kestämään ihmisten erilaisia asenteita. Vertaistukihenkilöt kuvasivat ihmisten suhtautumista heihin vammautumisen jälkeen muun muassa seuraavanlaisin kommentein: ”*Jotkut vanhoista ystäväistä saattoivat jäädä matkan varrelle johtuen ehkäpä tästä pyörätuolista tai siitä, että eivät kestäneet vastoinkäymisiä tai varmaan pelkäsivät, että se vamma niinku tarttuu heihin.*” ”*Veli otti mun vammautumisen tosi raskaasti, mutta sehän kertoo vaan siitä, että kun ei oo koskaan aiemmin kohdattu vammaisia, niin kaikki siihen liittyvähän on pelottavia asioita silloin.*” ”*Ihmiset saattaa pelätä sitä, että mitä mä voin sanoa sille, voiko sille jutella tai jääkö se edes henkiin.*” Vertaistuesta voi siis saada voimia kohdata ihmisten asenteita, joita kuvaavat edelleen esimerkiksi seuraavat kommentit:

V1: Suhtaudun ylipäättään kaikkiin erilaisuuksiin avoimemmin kuin silloin teininä. Ottaen huomioon, että teinit on aika kapeekatsoisia ja voi löytyä koviakin asenteita.

V3: *Alkuaikoina mä kärsin siitä, kuten moni muukin, joilla pää toimii, että kun meni jonkun ns. terveen kanssa asioimaan, niin sille aina puhuttiin vaikkei se ees ollu mun avustaja. Tuettavat on esim. kysyny multa, että kuinka sä kestät sitä, kun sua tuijotetaan, ku sä istut pyörätuolissa?*

T1: *Monelle vastavammautuneelle on hirvee ongelma lähteä pyörimään niihin vanhoihin piireihin, koska ei tiedä, miten ihmiset suhtautuu ja mitä ne ajattelee.*

Yksilön itsetunnon ja identiteetin vahvistamisesta ja tulevaisuuden kuvan hahmottamisesta haastattelujen tuloksissa edettiin astetta aktiivisempaan suuntaan eli vertaistuki voimaannuttaa ihmisiä tulemaan vahvemiksi ja tietoisemmiksi ympäristöstään ja omasta roolistaan siinä. Ihmiset oppivat löytämään omia voimavarojaan ja pitämään paremmin puoliaan.

V1: *Kun vertaistuen kautta saa uskoa omaan asemaansa ja siihen, että pystyy tulemaan toimeen ilman ulkopuolista apua ja joka päivä aina paremmin ja paremmin, niin kyllähän se vahvistaa.*

V2: *Vertaistuki luo lisää sitä uskoa, että pystyy liikkumaan ja touhumaan, jos ei nyt aivan kuin ennen, mutta kuitenkin.*

V5: *Vertaistukija pystyy mun mielestä auttamaan sitä tuettavaa niinku auttaa itse itseään eli että se tajuu, että tää onkin mun käsissä.*

T1: *Vertaistuki antaa semmosen voiman, että uskaltaa ja jaksaa lähteä liikkeelle. Sä et vaan jää sinne kotiin makaamaan.*

T2: *Kun ihminen voimaantuu, se saa kokemuksen siitä, että avuttomuus vähenee. Mä pärjään tässä ja mä voin jotenkin hallita näitä omia asioita, niin onhan se hirveän merkittävä juttu.*

T4: *Löytää oman kyvykkyytensä toiseen peilatessaan.*

Vertaistuen yhtenä päämääränä järjestön näkökulmasta on se, että se voimaannuttaa ihmisiä toimimaan omassa arjessaan itsensä ja myös muiden hyväksi. Vertaistuki voi tuottaa innostusta toimintaan ja halua vaikuttaa asioihin. Vertaistuen voimaannuttava vaikutus auttaa vammaisia ihmisiä täysivaltaistumaan ja tulemaan myös yhteiskunnallisesti näkyviksi toimijoiksi sekä aktiivisiksi kansalaisiksi.

V1: *Yhdellä tuettavalla jäi pahan vammautumisen vuoksi opinnot kesken ja hän oli siitä kovinkin masentunut. Mä yritin ettiä sille eri vaihtoehtoja jatkaa opintoja ja nyt hän onkin valmistumassa.*

V2: *Liikkumiseen ja harrastamiseen oon pystyny antamaan kipinää.*

V5: *Harrastuksiin ja erilaisten harrastusten kokeiluun oon saanu innostettua eli kynnys lähteä kokeileen on madaltunut esimerkin kautta.*

T1: *Kyllähän vertaistuki voisi sitäkin parhaimmillaan tuottaa, että sä ite voisit toimia vertaistukihenkilönä tai vertaiskuntouttajana, koska oot nähny toiminnan hyötyjä.*

T4: Vertaistoiminta johtaa joskus siihen, että haluaa olla mukana vaikuttamassa.

Siitosen voimaantumisteorian ytimenä on, että ihmistä ei voi ulkoapäin voimaannuttaa. Voimaantumiselle voidaan kuitenkin luoda mahdollistava ja tukeva ilmapiiri. (Siitonen 1999, 93.) Osa tutkijoista näkee voimaantumiseen liittyvän prosessin Siitosesta poiketen niin, että ihmistä voidaan ulkoapäin voimistaa. Siitosen mukaan kyseisten tutkijoiden käsitys perustuu niin sanotulle valta-käsitteelle, jolloin puhutaan usein vallan antamisesta, jonka seurauksena on yksilön toimintakyvyn vahvistaminen. (Siitonen 1999, 82- 90.) Tutkijoiden poikkeavista näkökulmista huolimatta tärkeää voimavaraistamisessa on se, että ihmisille luodaan mahdollisuuksia sellaiseen tukeen, että he saavat käyttöönsä voimavaroja ja taitoja, joilla he voivat vaikuttaa oman elämänsä hallintaan. Invalidiliiton vertaistuen voimaannuttavassa vaikutuksessa on nähtävissä edellä mainittuja piirteitä, jossa tuetaan ja lujitetaan yksilön omia voimavaroja ratkaista elämäänsä liittyviä asioita ja pyritään vahvistamaan yksilön toimintakykyä. Kaksi haastatelluista mainitsi voimaantumisen kasvatustieteilijä Siitosen tavoin prosessina:

T2: Voimaantuminen on mielestäni monimutkainen prosessi ja jokaisella ihan omanlaisensa.

T4: Kyse on kuitenkin prosessista, jossa voimaannutaan käyttämään omaa kyvykkyyttä.

Tulosten valossa voimaantumisen päämäärät voidaan terveystieteilijä Leena Eklundin tavoin tiivistää kahteen funktioon: 1. Yksilön oman elämän hallinnan lisääntyminen sekä 2. Osallistuminen ja vaikuttaminen yhteisön toimintaan (Eklund 1999, 43). Tuloksista oli löydettävissä vertaistuen voimaantumista tukevat askeleet eli itsetunnon vahvistuminen ja tulevaisuuden kuvan hahmottuminen sekä omien voimavarojen löytäminen (=oman elämän hallinnan lisääntyminen) sekä innostus ja halu vaikuttaa (= osallistuminen ja vaikuttaminen yhteisön toimintaan).

7.2 Tiedollinen ja henkinen tuki auttaa jaksamaan arjessa

Haastatteluissa nousi esiin muun muassa se, että vertaistuki auttaa arjessa selviämistä vahvistamalla jaksamista tiedollisen tuen avulla, mikä tarkoittaa tässä neuvojen antamista ja opastamista käytännön tilanteissa, kuten palveluiden ja tukitoimien hakemisessa tai esimerkiksi pyörätuolin käsittelyssä, siirtymisten harjoittelussa tai proteesien avulla

kävelemään opettelussa. Vertaistukihenkilöt ja vertaiset osaavat antaa ohjausta ja neuvoja oman kokemuksensa perusteella eli he opastavat löytämään tarkoituksenmukaisia selviytymismalleja ja -keinoja arkipäivän tilanteisiin. Ammattilaisten tarjoamaan tukeen verrattuna tärkeäksi nousi vammaisen ihmisen realistinen arjen tuntemus. Psykologit Outi Salo ja Kirsti Tuunainen esimerkiksi (1996) painottavat sitä, että tieto vähentää ihmisten omia ennakkoluuloja ja ennakkokäsityksiä asioista. Tiedon avulla ihminen voi kokea tilanteiden ja elämänhallinnan tunnetta sekä arvioida realistisemmin omaa tilannettaan peilattaessaan sitä muihin. (Salo & Tuunainen 1996, 232.)

V1: Mulla on tällä hetkellä kolme ihan tuoretta tapausta, joita jeesin ihan näissä teknisissä asioissa ja sitten sosiaalihuollon asioissa tarvii auttaa heitä ihan niinku jatkuvasti.

V2: Ihmiset on tarvinnu tukea liikkumisessa ja arkipäivän pärjäämisessä. Voi antaa jeesiä arkipäivän juttuihin eli miten esim. helpottaa arkea, kun pyörätuolin renkaat luistaa lumella tai muuta vastaavaa.

V3: Tuettavien kysymyksistä suurin osa on kyllä liittynyt toimeentuloon, eläkkeisiin ja mahdollisiin tukiin, byrokratiaan. Ja toki sitten siihen käytännön elämiseen proteesin kanssa.

V5: Mun mielestä vertaistuen tärkeä osa-alue on se konkreettinen tekeminen, jossa näytetään esim. miten proteesin kanssa pärjää. Mitä amputaatio vaikuttaa käytännössä, voiko juosta, tehdä sitä tai tätä.

T1: Onhan se ihan eri, jos pyörätuoliin siirtymisessä sua opettaa joku, joka ite joutuu käyttämään pyörätuolia. Tai miten mä pystyn vammautumisen jälkeen tekemään ihan perusjuttuja, vaikka lentämään Espanjan lämpöön. Ei tarvii joka asiaa kantapään kautta oppia vaan vertaisilta saa vinkkejä elämisessä.

T2: Ihminen pystyy saamaan neuvoa ja tukea, jota se voi hyödyntää nopeesti eli se vähentää sitä aikaa, jota joutuu käyttämään palvelun metsästykseseen tai siihen, että miten jotakin palvelua haetaan.

T3: Helpottaa ammatti-ihmisen työtä, kun toinen jeesii toista. Vinkkejä voi saada vertaisilta yhdistyksen toiminnassa sieltä täältä, vertaistuen kautta voi jakaa tietoa asioista.

T4: Saa käytännön vinkkejä, joita ei koskaan saisi ammattilaisilta.

Ihmiset osallistuvat vertaistukeen perustuvaan toimintaan erilaisista lähtökohdista ja eri syistä. Joku haluaa saada tietoa sairaudesta tai käytännön vinkkejä ja neuvoja. Toiset kaipaavat tukea uuteen tilanteeseen sopeutumisessa. Analysoinnin kautta tiedollinen tuki nousi haastatteluista vahvemmin esille, henkinen tuki tulee ikään kuin sivuosassa, mutta tärkeässä roolissa. Henkinen tuki tarkoittaa tässä kuuntelemista, vastavuoroista keskustelua luottamuksellisessa ja arvostavassa ilmapiirissä, vammaisuuden hyväksymisen opettelua ja kannustusta. Henkiseen tukeen liittyy samoja piirteitä, mitä haastateltavat nostivat esiin vertaistuen tärkeinä ominaisuuksina sekä voimaantumisen

yhteydessä. Vertaistukihenkilö voi toimia eräänlaisena esimerkkinä ja rohkaisijana siinä, että elämä jatkuu vammautumisen tai sairastumisen jälkeenkin. Vertaistoimijoiden tuki ja vertaistoiminnan eri muodot auttavat jaksamaan arjessa.

V5: Sitten voi antaa jeesiä näissä psyykkisissä asioissa, kun oma ruumiinkuva muuttuu, niin voi tulla tunne, että mäkään en oo enää mitään.

T1: Ja sitten se, että kun on esimerkiksi vaikeempi saada töitä ja kaikkee muuta vammaisena, ni voi olla, että se henkisen tuen tarviminen lisääntyy.

T2: Vertaistukihan voi vaikka muuttaa elämän suuntaa tai jopa pelastaa elämän, jos se tulee oikeeseen aikaan.

T4: Suru hiipuu, kun on joku joka kuuntelee ja jolle voi puhua.

Tiedollisen ja henkisen tuen avulla vammaiset ihmiset voivat saada työkaluja elämänhallintaansa. Valtiotieteilijöiden Heikki Niemelän ja Kari Salmisen (2003) mukaan sisäisessä elämänhallinnassa on kyse sopeutumisesta odottamattomiin, turvattomuutta aiheuttaviin tilanteisiin (Niemelä & Salminen 2003, 13- 14). Elämänhallinnan tarvetta pidetään yhtenä ihmisen perustarpeista. Ennakoimattomat tapahtumat, kuten vammautuminen, aiheuttaa pelkoa, turvattomuutta ja elämänhallinnan menettämisen tunteen. (Keltinkangas- Järvinen 2000, 28.) Tunne siitä, että saa vertaistuen kautta vahvistusta vaikeuksista selviytymiseen, vahvistaa elämänhallinnan kokemusta.

Vertaistuen merkitysten lisäksi vertaistukihenkilöt nostivat haastattelujen eri kohdissa esiin sen, että ystävät ja perhe ovat olleet heille tärkeässä asemassa vammautumisen selviytymisen tukemisessa. Ystävien merkitys korostui mielestäni erityisesti henkisen tuen saamisessa. Haastatelluille oli merkityksellistä se, että vammautumista ennen olleet vanhat hyvät ystävät säilyivät ja kohtelivat vammasta huolimatta samoin kuin ennen ja auttoivat tarvittaessa. Tärkeää oli myös luoda uusia sosiaalisia suhteita ja saada uusia ystäviä.

V1: Mun perhe ja kaverit suhtautu loistavasti. Ne ei oo koskaan auttanu mua liikaa, eikä oo koskaan surkutellu, että voi, voi, kun piti käydä näin.

V2: Kaverit sano, kun kävivät sairaalassa kattomassa, että sama kaverihan se on, ku ennenkin ja jutut on samanlaisia. Sillä on kyllä iso merkitys, että kaverit hyväksyy ja tukee.

V3: Kuntoutuskeskuksessa x sain vertaistukea, mutta sitten taas henkistä tukea sain kyllä mun vanhalta ystäväpiiriltä. Se, että ystävät pitää sua edelleen ns. täysipäisenä kuten ennenkin, niin sehän on semmosta henkistä tukea. Ja parhaat ystävät tulivat oikein kuntoutuskeskukseen opetteleen, kuinka pyörätuolia esim. vedetään rappusissa.

V5: Ystävien tuella on ollu iso merkitys enkä ollu missään vaiheessa yksin. Ympärillä oli tosi tiivis verkosto, joka treffas ja haki mua joka paikkaan.

7.3 Yhteisöllisyys vahvistaa osallisuutta ja yhteenkuuluvuutta

Välinpitämättömyys toisia ihmisiä kohtaan, kilpailullinen ja yksilöllisyyttä korostava ilmapiiri vaikuttavat heikentävästi ihmisten kokemaan hyvinvointiin. Vastapainona suomalaisessa yhteiskunnassa vallitsevalle individualismille on korostettu viime aikoina yhteisöllisyyden merkitystä ja se on liitetty läheisesti myös vertaistuen yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen, siksi valitsin yhteisöllisyyden yhdeksi näkökulmaksi työhöni. Vertaistuen yhteisöllisyys todentuu tässä tutkimuksessa vertaistuen laajemmassa merkitysulottuvuudessa, koska lähempänä tarkastelukohteenani oleva vertaistukihenkilöiden tarjoama yksilölliseen ja kahdenkeskiseen suhteeseen perustuva tuki ei niinkään tuota yhteisöllisyyttä sen varsinaisessa merkityksessä. Yhteisöllisyyttä syntyy muun muassa Invalidiliiton ja sen paikallisyhdistysten tarjoamassa toiminnassa esimerkiksi eri harraste- tai vertaistukiryhmissä. Vertaistukijat korostivat kuitenkin sitä, että hankkeen järjestämät vertaistukihenkilöiden keskinäiset säännölliset tapaamiset ja koulutukset ovat heille merkityksellisiä, koska siten he pääsevät jakamaan kokemuksia keskenään omassa yhteisössään.

Analysoinnin tuloksena annoin yhteisöllisyydelle osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden vahvistamisen merkityksen. Yhteisöllisyys syntyy sosiaalisista verkostoista ja välittämisen vastuusta, joita ei voi ulkoistaa. Vertaisten kanssa koetaan yhteisyyttä, saadaan osallisuuden ja onnistumisen kokemuksia. Voidaan ajatella, että myös identiteetti muodostuu sekä yksilöllisten ominaisuuksien että kollektiivisten arvojen ja kohtaamisten kautta, joissa ihmisten tekemät havainnot sosiaalisesta ympäristöstä esimerkiksi vertailun tai toisiin peilaamisen kautta voivat muokata identiteettiä. Vertaistukihenkilöt antoivat yhteisöllisyydelle muun muassa seuraavia määritelmiä:

V2: Mun mielestä yhteisöllisyys on synonyymi voimaantumiselle. Se on yhteistyötä, missä toinen jeesii toista eli yksin ei oo voimaa, mutta kun on useampi mukana, niin sitten löytyy voimaa.

V3: Se on eräänlaista sosiaalisuutta, oman elinpiirin tarpeiden havainnointia ja tarvittaessa niihin puuttumista ja epäkohtien korjaamista.

V5: Ehkä se on semmosta, että saa toisesta ihmisestä kaiken tuen, positiivisen ja hengen, mikä kantaa. Se jakaantuu kaikille eli kukaan ei pelkästään anna tai ota vaan se menee niinku vastavuoroisesti.

Yhteisöllisyys merkitsee yhdessä tekemistä ja vastavuoroista tukemista, jossa ihminen sekä antaa että saa tukea. Vertaistuki luo sosiaalisia suhteita ja kumppanuutta eli vahvistaa sosiaalista pääomaa. Sosiaalinen pääoma merkitsee yhteisön jäsenten välistä luottamusta toisiinsa ja kykyä toimia yhdessä sekä yksittäisten henkilöiden sosiaalisia suhteita edistävää toimintaa. Yhteisöllisyys merkitsee mahdollisuutta uusien ihmissuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen, yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden tunnetta. Vertaistukihenkilöt korostivat vertaistuen yhteisöllisyyttä eli yhdessä tekemisen ja kokemisen merkitystä erityisesti kuntoutuksen yhteydessä. Vertaistukihenkilöt eivät kuitenkaan kokeneet, että heidän vammautumisenensa jälkeisessä kuntoutuksessa olisi ollut kyse niin sanotusta ohjatusta vertaistuesta vaan tukea jaettiin ja saatiin vapaamuotoisesti yhteenkuuluvuuden, yhdessä toimimisen ja kokemusten jakamisen kautta.

V3: Mähän sain sitä vertaistukea siltä potilasjoukolta kuntoutuskeskuksessa x. Me oltiin tukena ja esimerkkeinä toinen toisillemme, mutta vasta näin jälkeempäin oon tajunnu, että siinäähän oli just kyse vertaistuesta.

V4: Kuntoutuskeskus y:llä on iso merkitys, koska koko kuntoutusjaksohan on vertaistukea ja laituskuntoutuksen tärkein pointti, vaikkei siihen silloin kiinnitäkään niin huomiota.

V5: Meitä oli eri tavoin vammautuneita siellä kuntoutuksessa, niin me tehtiin retkiä ja kokeiltiin, miten pääsee bussiin tai rullaportaita tai jos ei voi, niin mietittiin mistä saadaan apuja tai miten mua vois auttaa. Siinäähän sitä vertaistukea tuli sitten vähän niinku sivussa, kun yhdessä mentiin ja tehtiin.

Hyväri kuvaa vertaistukeen perustuvaa yhteisöllisyyttä saksalaisen sosiologin Herman Schmalenbachin yhteisöteorian avulla. Schmalenbach käytti yhteisön sijasta käsitteitä liitto ja yhteisyys. Liitto on sellaisten ihmisten yhteenliittymä, jotka eivät entuudestaan tunne toisiaan eikä heillä ole yhteistä elämänhistoriaa eli vertaisryhmät eivät ole niin sanottuja luonnollisia yhteisöjä, joihin synnyttään. Sysäyksen yhteisön muodostumiselle voivat antaa ihmisten yksilölliset, mutta samantapaiset kokemukset. Vertaistukeen liittyvä yhteisöllisyys syntyy valintojen ja tavoitteellisen toiminnan kautta. (Hyväri 2005, 227.) Vertaistuen yhteisöllisyyden hyödyntäminen kuntoutuksessa on konkreettinen esimerkki tavoitteellisesta toiminnasta, jossa vertaisten tuki edistää yksilön kuntoutumista ja arjessa selviytymistä.

Hyväri kutsuu ryhmiä, jotka perustuvat jäsenten omaan valintaan ryhmään liittymisestä, vastayhteisöiksi ja hänen mukaansa: "Vastayhteisöt ilmentävät uutta monipuolisiin vuorovaikutussuhteisiin perustuvaa hyvinvointiyhteisöllisyyttä" (Hyväri 2005, 228).

Yhteiskuntatieteilijä Heikki Lehtosen mukaan yhteisöt muodostuvat yhteisön jäsenten yhteisyydestä, joka voi ilmetä toimintana tai tunteina (Lehtonen 1990, 23). Haastattelemani työntekijät kuvasivat yhteisöllisyyttä ja sen merkitystä vertaistuessa muun muassa seuraavasti:

T1: Vertaistukiryhmään voi olla vaikea tulla, mutta yhdessä tekemisen kautta vertaistukea on helppo lähestyä ja tekemisessä syntyy keskustelua ja vertaistukea. Vertaistoiminta on yhdessä tekemistä, jossa toinen jeesii toista.

T2: Vertaistuki lisää ja mahdollistaa yhteisöllisyyttä. Joku ryhmä voi muodostua tosi tärkeäksi joillekin ja jollakin tapaa isoksi elämän sisällöksi. Avuttomuus vähenee ja osallisuuden kokemus lisääntyy.

T3: Tarvitaan yhteisöllisyyttä, yhteisiä tiloja ja toimintaa, missä kokoonnutaan ja löydetään helposti muita. Aina on porukka, joka tarvitsee yhteisön tuen.

T4: Yhteisöllisyys synnyttää vertaistukea. Ihmiset jakavat luonnostaan kokemuksiaan ja ajatuksiaan. Osallisuuden tunne kasvaa ja solidaarisuus lisääntyy.

Yhteisöllisyys voidaan nähdä vuorovaikutteisena toimintana, jossa ryhmän yksilöiden välillä vallitsee välittämisen ja tukemisen kulttuuri. Yhteys toisiin ihmisiin lisää hyvinvoinnin kokemuksia. Yhteisöllisyyttä synnyttäviä toimintamahdollisuuksia on luotava ja niille on annettava tilaa, mutta ihmisten tulee voida omilla valinnoillaan vaikuttaa siihen, mihin he osallistuvat ja millaista tukea tai yhteisöllisyyttä he kulloinkin tarvitsevat.

Yhteisöllisyys on nostettu keskiöön viime aikoina myös erilaisten virtuaalisten keskustelufoorumien ja yhteisöjen käytön lisääntymisen myötä. Internetissä voidaan solmia uusia ystävyysuhteita ja harrastaa sosiaalista kanssakäymistä ja erilaiset ”nettiyhteisöt” ovat suosiossa erityisesti nuorten keskuudessa. Sosiaalisen median nettiyhteisöistä kuten esimerkiksi Facebook ja IRC-Galleria on tullut arkipäivää myös vanhempien ihmisten yhtenä yhteisöllisyyden ja vuorovaikutuksen muotona. Mediassa virtuaalinen yhteisöllisyys on ollut myös negatiivisen huomion kohteena varsinkin Suomessa tapahtuneiden koulusurmien uutisoinnin yhteydessä.

Yhteisöllisyys ja virtuaalimaailmassa tarjoutuva vertaistuen saamisen mahdollisuus tuli esille yhden työntekijän haastattelussa siten, että hän pohti yhtenä Invalidiliiton vertaistukitoiminnan kehittämisen mahdollisuutena järjestön omaa vertaistuen nettisivuston perustamista.

T2: Opiskelijoillahan on se Nyyti vertaistukisivusto. Eli mekin voitais luoda virtuaalimaailma, missä voi saada vertaistukea. Voitais panostaa siinä esim. perheisiin, joita voi olla vaikeaa saada liikenteeseen viikonloppuna.

Invalidiliiton vertaistukitoiminnan hankkeen parissa työskennellessäni olin itsekin ajatellut, että vertaistuen tarjoaminen netissä saattaisi olla yksi vaihtoehto Invalidiliiton vertaistukitoimintaan, koska netin kautta kynnyks yhteydenottoon voisi olla matalampi tai esimerkiksi vaikeista asioista voisi olla helpompi puhua vertaisten kanssa netissä kuin ryhmissä tai kasvokkain. Halusinkin kuulla vertaistukihenkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä internetistä vertaistuen mahdollistajana.

V1: No, tää nuorison ircgalleria, niin siellä on syvi (=selkäydinvammaiset) porukka, mutta en mä oo ite sinne millään lailla hakeutunu. Voihan se jollekin olla hyvä, mutta mä oon kyllä tavannu kaikki tuettavani henkilökohtaisesti.

V2: Mä oon Facebookissa. Onhan se silleen hyvä, kun porukkaa on ympäri Suomea. Se on helppoo yhteydenpitoa ja kokemusten vaihtoa. Joku osaa kirjottaa ja joku taas paremmin puhua. On tärkeätä, että tukea saa jostakin eri muodoissaan.

V3: En oo itse mukana netin keskusteluissa. Voishan se olla yksi vertaistuen muoto varsinkin, jos ei asuta samalla paikkakunnalla. Mutta mä olisin kuitenkin sitä mieltä, että jos asutaan samalla paikkakunnalla ja tuettava haluaa, niin ois hyvä, että tuki vois tapahtua ihan kasvokkain.

V4: Itse en ole mukana sosiaalisissa medioissa. Ja esimerkkinä yhdestä vammaisjärjestöstä x foorumin käyttö loppui kokonaan, koska sivuja muokattiin niin, että sinne täytyi rekisteröityä. Netissä voi olla vaarana, että ihmiset ei välttämättä osaa suodattaa saamaansa tietoa. Sosiaalinen kanssakäyminen ja vuorovaikutustaidot saattaa hämärtyä.

Vertaistukihenkilöiden kommenttien perusteella on tulkittavissa, että netin kautta saatava vertaistuki ei yksinään riitä vaan vertaistuessa fyysinen läsnäolo ja vuorovaikutus ovat merkityksellisiä. On kuitenkin tärkeää, että jokainen vertaistukea haluava tai tarvitseva henkilö löytää itselleen sopivan vertaistuen muodon, joten vertaistuen keskustelusivustot voivat toimia hyvänä lisänä vertaistuessa.

7.4 Vertaistukeen liittyviä riskejä

Nylund on esittänyt seuraavanlaisen huolen: ”Tuovatko tutkimukset esille vain vertaistuen ja vertaisryhmien positiiviset puolet?” (Nylund 2005, 204). Vertaistuesta näyttää olevan ihmiselle monenlaista hyötyä, mutta kaikkien inhimilliseen toimintaan liittyy myös kielteisiä asioita. Yhteiskunnallista keskustelua on käyty kokemuksellisen ja ammatillisen

asiantuntijuuden suhteista ja rajanvedosta. Toisaalta vertaistuki on nähty tärkeänä voimavarana ammatillisen tuen rinnalla, toisaalta ammattilaiset ovat tuoneet esiin sen, että vertaistuki voi myös vahingoittaa tuen saajaa. Ongelmia voi muodostua esimerkiksi epätarkan informaation saamisesta, epätoivottujen suhteiden syntymisestä tai luottamuksen menetyksestä (emt., 204- 205). Hyväriin mukaan vertaistuki voidaan ymmärtää joko yhdeksi uudeksi auttamisen muodoksi tai ammatillisen työn kilpailijaksi (Hyväri 2005, 214). Haastattelujen pohjalta vertaistukeen liittyvän toiminnan riskeiksi nousi muassa ammatillisuuden merkityksen hämärtyminen, väärän tiedon antaminen ja vastavuoroisuuden katoaminen.

Väärän tiedon antaminen ja ammatillisuuden merkityksen hämärtyminen

V2: *Onhan siinä se, että yrittää aina varoo ettei sano ihan puuta heinää tai ettei tuu luvattua tai sanottua liikaa. Jos ei tiedä tai osaa jeesiä, pitää tietää kenelle ohjata eteenpäin.*

V4: *Se tieto, mitä mä kerron on totta ja faktaa. Se, mitä en tiedä tai osaa, niin sanon rehellisesti ja neuvon, että tämä hoituu luukulta 1 ja tämä luukulta 2.*

V5: *Riski voi olla se, että antaa liian optimistisia asioita toiselle eli ei pidä liioitella asioita mihinkään suuntaan ei huonoon eikä hyvään.*

T1: *Se ihminen, joka vertaistukea saa, voi kuunnella tukijaa liikaa. Tukija voi tuoda liikaa tiettyjä asioita esille ja fysioterapeutin työ esim. pyörätuolin valinnassa menee sitten hukkaan.*

T2: *Vertaistukijat tulevat liian tietäviksi, besserwissereiksi ja unohtavat ihmisen. Vertaistukija voi antaa väärää tietoa ja ikäänkuin kävellä ammattituntemuksen yli.*

Vastavuoroisuuden katoaminen

T2: *Asiat voi olla niin haastavia, että auttajan rooli jää päälle, eikä olekaan enää kyse vertaistuesta, jossa antaa ja saa.*

T4: *Ryhmässä jotkut ovat haltuunottajia ja kutistavat toisia ja käyttävät liikaa valtaa eli vastavuoroisuus häviää.*

Sosiaalipoliitikot ovat esittäneet myös huolensa siitä, että vertaistuen avulla voidaan vähentää kustannuksia ja julkisia ammattilaisten tarjoamia palveluja, joten vapaaehtoistoimijoita voidaan kuormittaa liikaa kustannustehokkuuden nimissä (Hyväri 2005, 217). Tämä riski tuli esiin myös tekemissäni haastatteluissa seuraavanlaisesti:

V4: *Kolmannelta sektorilta ruvetaan odottamaan ja edellyttämään yhä enemmän toimia ja vapaaehtoiset nähdään ikään kuin ammattilaisina, joille sysätään liikaa vastuuta.*

- V5: *Vertaistukena oleminen ei voi muuttua kansalaisvelvollisuudeksi vaan yhteiskunnan on kannettava vastuunsa.*
T2: *Kaikkea ennaltaehkäisevää työtä ei voi sysätä kolmannelle sektorille.*
T3: *Muistettava, että vapaaehtois- ja vertaistoiminta ei korvaa ammattityötä.*

Vertaistukihenkilöt nostivat mahdollisiksi riskeiksi lisäksi muun muassa tukijan ja tuettavan välille syntyvän riippuvuussuhteen, ensikohtaamisen haasteet ja kemioiden toimivuuden sekä psyykkisen tuen antamisen. Henkinen tuki miellettiin lähinnä kuuntelemisena ja kannustuksen antamisena (vrt. luku 7.2), mutta jos tuettava tarvitsee enemmän henkistä tai psyykkistä tukea, niin vertaistukijat olivat sitä mieltä, että psyykkisen tuen antaminen kuuluu ammattiauttajan tehtäväksi. Vertaistukea tarvitsevien ihmisten tilanteet voivat olla niin haasteellisia, että tarvitaan taitoa tunnistaa omat voimavarat ja kykyä osata tarvittaessa ohjata tuettavia myös ammattiauttajan puoleen. Huolenaiheeksi nousi myös vertaistukijan omasta jaksamisesta huolehtiminen.

Riippuvuussuhde

- V1: *Mä oon pelänny, että jos tuettavista tulee semmosia, että niiltä ei sais sen siunaamaa rauhaa, mutta onneksi niin ei ole vielä käynyt.*
V3: *Henkilötasolla vois olla semmonen vaara, että syntyis riippuvuussuhde, onneksi omalla kohdalla ei oo niin käynyt.*
V5: *Haasteena vois olla se, että se tuettava on kovin takertuva.*

Kemioiden toimivuus ja ensi kohtaaminen

- V3: *Haastavaa on aina kohdata se uus ihminen ja kemioiden synkkaaminen, että oppii vetämään oikeista naruista, ennen kuin oppii tuntemaan paremmin.*
V4: *No, onhan ne kemiat semmosia, että joku tykkää ja joku ei. Johonkin on helpompi saada kontakti ku toiseen.*

Riskit henkisen tuen antamisessa

- V1: *On ollu semmosia tilanteita, että oon miettiny, että kuuluuko tää nyt mun toimenkuvaani, kun se avun tarve on ollu semmosta henkisten lukkojen avaamista. Kun on oikeesti henkisesti paha olla, niin siinä on isot riskit väärillä neuvoilla tai asioilla saada tilanne syvenemään.*
V2: *Pitää osata ohjata ammattiauttajalle, jos tulee semmonen hankala tilanne esimerkiksi henkisesti, johon ei itellä ole kykyjä auttaa.*
V4: *Jotkuthan voi olla semmosessa kriisissä, että vertaistuki ei auta ja sillon tarvitaan ammattiauttajaa.*

Vertaistukijoiden jaksaminen

V1: Haittapuoleksi vois laskea sen, että kun on luvannu auttaa jossain hakemusten tekemisessä esimerkiksi ja kun niitä tulee bumerangina takaisin, niin ne työllistää hirveesti eli se ylimääräinen työ välillä tuskastuttaa, kun omissakin asioissa on tekemistä.

V5: Riskinä on tietenkin itsensä uuvuttaminen eli jos menee liian syvälle toisen asioihin, niin silloin on vaaratilanne syntymässä.

T2: Asiat voi olla tosi haastavia ja siihen voi liittyä myös vertaistukijoiden väsyminen.

T3: Vertaistukijat voivat uupua eli he tarvitsevat myös tukea ja ohjausta.

Vertaistukihenkilöiden kanssa on tärkeää aika ajoin keskustella toiminnan arvolähtökohdista ja eettisistä periaatteita sekä toimintaan liittyvistä haasteista, jotta vertaistukitoimintaan liittyvien riskien ilmenemistä voitaisiin vähentää. Vertaistukihenkilöiden toiminnan perusteiden tulee olla selkeitä ja eettisten arvojen mukaisia. Luottamuksellisuuden lisäksi toiminnan peruseriaatteisiin kuuluu ihmisarvon, integriteetin ja yksityisyyden kunnioittaminen.

Invalidiliiton ohjatussa vertaistukitoiminnassa sekä vertaistukihenkilöiden peruskoulutusten ja säännöllisten tapaamisten yhteydessä käydään muun muassa keskusteluja omien rajojen tunnistamisesta, voimavarojen riittävydestä sekä siitä milloin vertaistuessa tarvitaan ammattilaisten koulutukseen perustuvaa tieto-taitoa ja auttamistyötä kokemuksellisuuden sijaan. Invalidiliiton vertaistukitoiminnassa huolehditaan tukijoiden jaksamisesta tapaamisten, koulutusten ja tukiohjauksen muodossa. Tukiohjauksessa vertaistukihenkilöt voivat käsitellä kohtaamiaan hankalia tilanteita työnohjauksellisin keinoin ja näin ollen myös vahvistaa omia voimavarojaan ja jaksamistaan toiminnassa. Järjestetyt tapaamiset ja koulutukset ovat varmasti auttaneet vertaistukihenkilöitä tiedostamaan oman roolinsa ja vertaistukeen liittyvät riskit sekä ammatillisen tuen tärkeyden.

7.5 Vertaistukeen perustuvan toiminnan hyödyntäminen ja kehittäminen

Työntekijät tarkastelivat Invalidiliiton vertaistukeen perustuvan toiminnan tapoja ja merkityksiä yleisellä tasolla ja totesivat, että vertaistukeen liittyvä toiminta on tärkeä osa Invalidiliiton toimintaa, mutta siitä tulisi heidän mielestään tehdä vielä näkyvämpää ja tietoisempää koko organisaation toiminnassa ja eri toimintalohkoissa. Haastatteluissa

pohdittiin sitä, että onko järjestön kaikilla toimijoilla yhtenäinen käsitys ja näkemys vertaistuesta ja sen tuottamista hyödyistä. Toiminnan suuri haaste on myös saada tietoa vertaistuesta sitä tarvitseville, erityisesti ennalta ehkäisevästi siten, että vertaistuen avulla pystyttäisiin paremmin vahvistamaan yksilöiden omia voimavaroja ennen kuin tilanteet vaikeutuvat liikaa, koska jo syrjäytyneitä on vaikeaa tavoittaa. Puhuttiin niin sanotusta kohtaanto - ongelmasta, jossa tukija ja tuettava eivät välttämättä kohtaavat. Vertaistuesta ja vertaistukeen liittyvistä eri toimintamuodoista tiedottamisen tehostamisessa on kehittämisen varaa.

Konkreettisenä kehittämistoimenpiteenä ehdotettiin sitä, että vertaistuki voitaisiin ottaa yhdeksi teemavuoden teemaksi liitossa ja siten vahvistaa organisaation sisäistä yhteistyötä vertaistuen merkityksen tiedostamiseksi sekä vammaisten ihmisten että ammattilaisten keskuudessa. Lisäksi nostettiin esiin se, että vertaistukeen liittyvän toiminnan tulee olla monimuotoista ja tulevaisuudessa on kehitettävä erilaisia vertaistuen muotoja siten, että olisi mahdollista löytää kullekin ryhmälle tai henkilölle sopiva vertaistuen muoto. Merkittävänä asiana nähtiin myös se, että palautetta ja kehittämissuhteita tulee kerätä toiminnassa mukana olevilta ja erityisesti niiltä, jotka ovat saaneet vertaistukea. Lisäksi korostettiin yhteistyön tärkeyttä myös eri järjestöjen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

T1: Tulee varmistaa, että kaikki saa vertaistuen sillon, kun ne sitä haluaa. On kehitettävä erilaisia vertaistuen muotoja. Eri ammattiryhmien välillä voitaisiin miettiä yhteistoimintaa.

T2: Vertaistuki on minun mielestäni niin iso asia, että se voisi olla teemavuoden aiheena, koska silloin sitä pystyisi viemään eteenpäin meidän koko organisaatiossa. Vertaistuellalla on merkittävä asema, mutta sitä ei välttämättä osata täysin hyödyntää. Vertaistuki kaipaisi ehkäpä yhdistyksissäkin selkiyttämistä. Terveystieteiden ammattilaisten voi olla vielä vaikeaa nähdä vertaistuen tärkeyttä, joten he eivät välttämättä markkinoi sitä.

T3: Yksilökohtaisten vertaistukisuhteiden lisäksi olisi tarjottava monenlaisia mahdollisuuksia saada vertaistukea esim. eri vertaisryhmätoimintoja. Koulutetuille vertaistukihenkilöille ei ole kysyntää eli kohtaanto-ongelma on aika iso. Vertaistukea voisi hyödyntää liiton asumispalvelutuotannossa enemmän ja yhdistyksissä vertaistuesta voisi tehdä tietoisempaa toimintaa. Yhteistyö ja kumppanuus eri toimijoiden kanssa on tärkeää.

T4: Kehitetään ”vertaisuuden verkko”, joka tehostaa liiton omaa vertaistoimintaa sekä mahdollistaa laajan yhteistyön muiden järjestöjen ja toimijoiden kanssa. On lisättävä vertaistukeen liittyvää tutkimusta, jossa

tarkastellaan erityisesti vertaistukea saaneiden henkilöiden kokemuksia ja toiminnan kehittämisideoita.

Vertaistukihenkilöt tarkastelivat kehittämisen paikkoja nimenomaan vertaistukihenkilötoiminta hankkeen eli yksittäisten henkilökohtaisten tukisuhteiden näkökulmasta. Haastateltavat korostivat sitä, että toimintaan on luotu hyvät mallit, joiden pohjalta on hyvä jatkaa toimintaa. Hyvinä käytänteinä mainittiin muun muassa kontaktien luominen keskussairaaloihin. Vertaistukihenkilöt kokivat tärkeänä sen, että sairaaloiden työntekijät näkisivät vertaistuen merkityksen tärkeyden ja osaisivat tiedottaa toiminnasta vastavammautuneille, siksi on tärkeää kertoa vertaistuen merkityksestä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

V1: Toiminnassa ei oo ollu varsinaisesti mitään puutteita vaan on luotu hyvät mallit. Kuntoutusohjaaja keskussairaalasta ja Käpylästä osaa olla muhun tarvittaessa yhteydessä ja pyytää esim. käymään sairaalassa. Moni tuettava haluais, että menisin käymään jo sairaalassa, mutta on myös paljon niitä, jotka haluaa tukea vasta sairaalajakson jälkeen.

V2: Kuntoutusohjaaja on hyvä ja toimiva linkki täällä meillä päin ja se ymmärtää vertaistuen tärkeyden. Kaikkialla se ei välttämättä toimi yhtä hyvin.

V3: Käpylässä on luotu hyvä malli vertaistukitoimintaan, kuntoutuskeskuksilla on vertaistuessa tärkeä rooli. Tuen tarjoamisen ajoitus on tärkeää eli tukea tulee tarjota heti alkuvaiheessa ja myöhemmin, koska ihmiset pystyy ottamaan tukea vastaan eri vaiheissa.

V4: Sairaaloiden osastojen henkilökunnalla ois iso merkitys vertaistukihenkilöiden hommaamisessa vastavammautuneille, mutta tukea pitäis tarjota monessa eri vaiheessa.

V5: Sairaaloissa vois olla tällöinen moniammatillinen tiimi, jonka osaksi vertaistukikin jotenkin kuuluisi.

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että sairaalat ovat ensitiedon jakamisessa ja vertaistuesta tiedottamisessa merkittävässä roolissa, mutta huomauttivat myös, että vastavammautunut ei välttämättä siinä vaiheessa osaa vielä ottaa vertaistukea vastaan. Merkittävänä vertaistuen antamisen tärkeydessä mainittiin kuntoutuskeskusten merkitys ja erityisesti kiitettiin Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen mallintamaa vertaiskuntouttaja toimintaa sekä sitä, että kuntoutuskeskuksesta osataan tarvittaessa ottaa yhteyttä vertaistukihenkilöihin. Hyvistä käytännöistä mainittiin vielä erikseen hyvät kontaktit keskussairaaloiden kuntoutusohjaajiin, jotka osaavat käyttää vertaistukihenkilöiden kokemusta hyödyksi ja ehdottaa tukea tarvitseville henkilöille mahdollisuudesta tavata vertaistukihenkilö. Huolenaiheeksi nousi kuitenkin se, että tällainen toimiva käytäntö saattaa olla henkilösidonainen, joten käytännön levittämistä edelleen toivottiin.

Vertaistukihenkilöt korostivat myös sitä, että on tärkeää, että hankkeessa järjestetään säännöllisiä vertaistukihenkilöiden keskinäisiä tapaamisia ja tukiohjauksia sekä koulutuksia esimerkiksi ajankohtaisista vammaispoliittisista asioista. Ajankohtaisten koulutusten lisäksi tietoa muutoksista voisi jakaa myös esimerkiksi erillisinä sähköpostituksina tai tietopaketteina.

Kehittämisen paikkoina mainittiin vertaistukihenkilötoiminnan tiedottamisen tehostaminen eli että tukea tarvitsevat löytäisivät toiminnan paremmin. Vertaistukihenkilöt totesivat, että tarvetta vertaistuelle varmasti olisi, mutta tuettavat ja tukijat eivät löydä toisiaan. Pohdittiin sitä, että voisiko kuntoutuskeskuksista lähettää kuntoutuksen päättymisen jälkeen tietyn ajanjakson päästä kuntoutujille tietopaketin vertaistuesta ja vertaistukihenkilöiden yhteystiedot. Haastateltavat olivat tietoisia tietosuojaan liittyvistä asioista, joten he ehdottivatkin sitä, että voisiko kuntoutujilta pyytää esimerkiksi kirjallisen luvan siihen, että materiaalia saisi lähettää heille myöhemmin. Lisäksi toivottiin, että uusien vertaistukihenkilöiden koulutuksiin löytyisi lisäresursseja siten, että olisi mahdollista kouluttaa uusia vertaistukihenkilöitä. Yhtenä ryhmänä mainittiin erityisesti vanhemmat ihmiset, joille joudutaan tekemään amputaatiota ja koettiin, että he jäävät helposti vertaistuen ulkopuolelle. Haasteena amputoitujen ikäihmisten kohdalla nähtiin myös se, että heitä ei välttämättä protetisoida koskaan.

V2: Haastavaa on tiedonkulku eli, että ihmiset saa tietoa toiminnasta ja meidän olemassaolosta. Se, että saadaan riittävä tieto tuettaville vertaistukihenkilöistä. Tukijoita tulis kouluttaa lisää.

V3: On tärkeätä, että toiminnasta tiedotetaan tarpeeksi laajasti. Tarvitaan ihmisiä, jotka haluaa toimia tukijoina ja heidän koulutustaan. Viranomaisen tulis osata kertoa vertaistuen tarjonnasta ja mahdollisuuksista.

V4: Tuettaville pitäis tehdä helpommaksi tavoittaa vertaistukihenkilöitä.

V5: Tuettavien löytäminen ja kohtaaminen on haastavaa, joten tarvitaan tiedotuksen tehostusta.

Uusien vertaistukihenkilöiden koulutuksen lisäksi ehdotettiin, että koulutusta pyrittäisiin järjestämään lyhytkestoisempaan ja niin, että myös työssäkäyvillä ihmisillä olisi mahdollisuus osallistua koulutukseen. Yhtenä vaihtoehtona voisi kokeilla netissä tapahtuvan etäopetuksen toimivuutta. Lisäksi ehdotettiin sitä, että Käpylän Kuntoutuskeskuksen vertaiskuntouttajille ja liiton kouluttamille selkäydinvammaisille vertaistukihenkilöille voisi järjestää yhteisen tapaamisen, jotta toimijat tulevat keskenään tutuiksi. Koulutuksiin liittyvien resurssien jaossa korostettiin myös yhteistyötä eri järjestöjen

kesken eli vertaistukeen liittyviä periaatteita ja kokemuksia voidaan jakaa ja vaihtaa eri vamma ryhmien kesken. Vertaistukihenkilöt pitivät kuitenkin tärkeänä myös sitä, että koulutuksessa tarvitaan osioita, joissa käsitellään asioita myös nimenomaan oman vamma ryhmän näkökulmasta. Toivottiin, että vertaistukihenkilöiden koulutusten lisäksi vertaistukihenkilöille voisi järjestää vapaamuotoisempia tilaisuuksia keskinäisen vuorovaikutuksen ja kokemusten vaihtamiseen eli mahdollisuutta yhteisöllisyyteen.

V1: Tarvitaan vapaata keskustelua ja kokemusten vaihtoa vertaistukihenkilöiden kesken. Vertaistukihenkilötoiminnan on mun mielestä oltava saman vamma ryhmän sisäistä.

V2: Sillä on iso merkitys, että me vertaistukihenkilöt nähdään vuosittain toisiamme. Saadaan tukiohjausta, koulutusta ja voidaan vaan vaihtaa kokemuksia keskenämme.

V3: Tarvitaan vertaistukijoiden tapaamisia, koska mun mielestä tän ryhmän tuki on olennaisen tärkeää. Voi sparrata itseä ja ajatuksia muiden kanssa.

V4: On tärkeää, että tukijat voivat ideointipäivien lisäksi vaikka vaan vapaamuotoisestikin vaihtaa kokemuksiaan.

V5: Musta on tärkeää, että vertaistukijat tapaavat säännöllisesti rupattelutuokioiden ja kuulumisten vaihdon merkeissä.

Muutama vertaistukihenkilö nosti esiin, että sekä selkäydinvammaisten että amputoitujen henkilöiden kohdalla toivottiin hoidon keskittämistä 1-3 valtakunnalliseen yksikköön, jotta moniammatillista osaamista olisi saatavilla keskitetysti. Näin ollen vammautuneiden henkilöiden terveydentilan seuranta olisi helpompaa toteuttaa keskitetyn tiedon perusteella. Haastatellut näkivät, että vertaistuki voisi kuulua yhtenä tärkeänä osana tällaisten valtakunnallisten yksiköiden toimintaan.

V1: Ois tärkeää saada selkäydinvammaisten hoito keskitettyä, koska vertaistukeakin vois olla silloin helpompi viedä eteenpäin.

V5: Amputoiduilla ei oo mitään tiedon keskittymää eli semmonen hoidon keskittäminen vois olla tärkeää. Mun unelma ois semmonen, että yhdestä keskitetystä paikasta vois tilata moniammatillisen tiimin, joka pitäis amputoidulle kävelykoulua, ja mistä se sais vertaistukea eli saatetaan se ihminen hyvin alkuun.

Hyväri (2005) on esittänyt varteenotettavia visioita vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämiseen. Hän muun muassa korostaa sitä, että tulisi luoda ja koota vertaissuhteisiin liittyviä hyviä käytänteitä, jotka tulisi liittää osaksi paikallisia hyvinvointipalveluja. Lisäksi hän painottaa sitä, että vertaistukeen ja vertaistukijoiden kokemustietoon tulisi perehtyä jo sosiaali- ja terveystieteiden opinnoissa. (Hyväri 2005, 229- 230.) Tähän viittasi

haastatteluissani myös yksi vertaistukihenkilö: ”Mä oon sitä mieltä, että vertaistuesta ja sen merkityksestä pitäis olla osiot esim. fysioterapeuttien koulutuksessa.”

Käytännön työni kokemusten perusteella allekirjoitan Hyväriin visiot, koska olen usein kuullut mainittavan, että sosiaali- ja terveystuolun ammattilaiset eivät ”mainosta” asiakkailleen järjestöjen toimintaa tai vertaistukea. Vertaistuen mahdollisuuksia voisi käyttää enemmän hyväksi sosiaali- ja terveystuolunissa, koska toisiaan täydentävinä toimintamuotoina ammattilaisten ja kokemustiedon yhdistäminen mahdollistaa ihmisten kokonaisvaltaisen tukemisen sekä parhaimmillaan helpottaa myös ammattilaisten työtä. Vertaistukea voidaan käyttää hyödyksi sosiaali- ja terveystuolunissa ilmenneiden epäkohtien korjaamisessa. Nämä näkökulmat tulivat esille myös haastatteluista seuraavanlaisesti:

T2: Ajattelen myös niin, että jos terveyden- tai sosiaalihoito ajattelis rationaalisesti niin vertaistuki vois helpottaa ammattilaisten aikaa ja kustannuksia.

T3: Helpottaa ammatti-ihmisen työtä, kun toinen jeesii toista.

V2: Tuettavien kautta voi saada käsityksiä siitä, mitkä asiat on huonosti palveluissa ja mihin pitäis vaikuttaa.

V4: Kyllähän se helpottaa koko yhteiskunnan ja viranomaistenkin toimintaa, kun vertaistukijat jakavat tietoa.

V5: Jos asiakas vertaistuen kautta aktivoituu ja muuttuu omatoimise mmaksi, niin sehän vähentäis varmaan ammattilaistenkin työtaakkaa.

Vertaistoiminnan tärkeimmiksi haasteiksi ja kehittämisen paikoiksi nousivat kiteytettynä seuraavat asiat: vertaistukeen liittyvien toimintojen monipuolistaminen ja tuen saamisen oikea-aikaisuus, tiedottamisen tehostaminen, palautteen kerääminen, tutkimus- ja kehittämistyö sekä yhteistyön ja kumppanuuden lisääminen monilla eri tasoilla. Invalidiliiton RAY:n rahoituksen tuella organisoitu vertaistukihenkilötoimintaan keskittyvä hanke on ainutlaatuista toimintaa, johon tarvitaan jatkuvuutta ja lisää resursseja, jotta uusien vertaistukihenkilöiden koulutusta voidaan toteuttaa ja jo koulutettujen tukiohjausta ja tapaamisia voidaan jatkaa. Ilman taloudellisia tai henkilöstöresursseja toimintaa ei voida myöskään laajentaa tai kehittää. Yhteistyö ja vertaistuen merkitysten eteenpäin vieminen erityisesti julkisen terveys- ja sosiaalihoollon opiskelijoille sekä ammattilaisille korostui. Olen koostanut tärkeimmät Invalidiliiton vertaistukeen liitetyt haasteet ja kehittämisen paikat taulukkoon 2 sivulla 67.

HAASTEET JA KEHITTÄMISEN PAIKAT	Vertaistuki- henkilöt	Työntekijät	Yhteensä
Tiedottamisen tehostaminen toiminnasta (kohtaanto-ongelma)	4	4	8
Vertaistuen merkityksen korostaminen terveysterveys- ja sos. huollon ammattilaisille	4	3	7
Palautteen kerääminen ja tutkimus- ja kehittämistyö	2	3	5
Yhteistyön ja kumppanuuden lisääminen	1	4	5
Vertaistukihenkilöhankkeen jatkuvuuden takaaminen ja resurssien lisääminen	4	1	5
Toimintojen monipuolistaminen	1	4	5

Taulukko 2 Vertaistukeen ja toimintaan liittyvät tärkeimpinä pidetyt haasteet ja kehittämisen paikat.

7.6 Vertaistukihenkilöiden ja työntekijöiden näkemysten eroja – löytyikö niitä?

Yhtenä ajatuksenani oli tutkia aineistosta mahdollisia näkemuseroja työntekijöiden ja vertaistukihenkilöiden välillä. Analyysiä tehdessäni huomasin erojen löytymisen kuitenkin olevan vaikeaa osittain siksi, että haastattelurunkoni olivat erilaisia ja myös haastateltavien tarkastelunäkökulmat erosivat toisistaan. Työntekijöiden ja vertaistukihenkilöiden ajatukset vertaistuesta olivat pitkälti samansuuntaisia, mikä itse asiassa järjestön näkökulmasta on hyvä asia. Vertaistuki on järjestön keskeisimpiä toimintamuotoja, joten olisi huolestuttavaa, jos Invalidiliiton työntekijöiden ja vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden näkemykset vertaistuen tärkeydestä ja merkityksistä eroaisivat oleellisesti toisistaan. Näkökulmien yhteneväisyys saattaa johtua myös siitä, että haastatelluista työntekijöistä kaksi on itse vammaisia ja kaikki työntekijät ovat olleet suunnittelemassa vertaistukihenkilö- ja vertaistoimintaa. Näkemyksellisiä eroja olisi varmasti ollut enemmän, jos olisin haastatellut kokemusasiantuntijoiden lisäksi esimerkiksi julkisen sektorin sosiaali- ja terveysterveyspuolen ammattilaisia.

Itseäni yllätti erityisesti se, että vertaistukihenkilöt olivat myös sitä mieltä, että vertaistuen vaikutuksia täytyisi voida mitata jollain tavalla. Rahoituksen näkökulmasta puhutaan toimintojen arvioinnista ja hyödyn sekä vaikuttavuuden mittaamisesta. Vertaistuen merkityksen perusteleminen tai vaikutusten osoittaminen ei ole helppoa, koska vaikutuksia ja hyötyjä voidaan nähdä vasta pidemmällä aikavälillä. Vertaistuen vaikutusten mittaamisesta haastatelluista nousi kuitenkin esiin se, että toiminnan vaikuttavuutta on

vaikeaa todentaa. Todettiin jopa, että vaikuttavuuden sijaan tulisi puhua vaikutuksista, joita niitäkään ei tulisi mitata taloudellisen tehokkuuden näkökulmasta. Kysymys vaikutusten mittaamisesta ja mittareista koettiin myös vaikeaksi. Pohdittiin sitä, että henkiselle tuelle ei voi laittaa rahallista arvoa, koska jo yhden henkilön vertaistuen avulla koettu henkinen hyvinvointi on mittaamattoman arvokasta. Vaikutuksia olisi kuitenkin tärkeää mitata ja mittareina tulee käyttää ihmisten subjektiivisia kokemuksia vertaistuen hyödyistä eli tässä tapauksessa tutkimusta tulisi laajentaa tuettavilta kerättäviin palautteisiin vertaistuen merkityksistä ja vaikutuksista.

Työntekijöiden ja vertaistukihenkilöiden vertaistukeen ja toimintaan liitetyissä näkemyksissä oli kuitenkin löydettävissä joitakin painotuseroja. Kommenteista kuvastui selkeästi se, että vertaistukihenkilöt tarkastelivat ihmisten elämäntilanteita arjen kokemusten näkökulmasta. Vertaistukihenkilöt korostivat kahdenkeskisten yksilöllisten tukisuhteiden merkitystä ja vertaistukihenkilö hankkeen resurssien lisäämistä ja rahoituksen turvaamista. Heidän puheissaan korostui myös se, että tukijalla ja tuettavalla on mahdollisimman sama vamma ja he ovat samaa sukupuolta. Työntekijät puolestaan näkivät, että on tärkeää tarjota monia erilaisia vertaistuen muotoja eri elämäntilanteisiin liittyen, kuten ammattilaisten tai vertaisten vetämät vertaistukiryhmät, yhdistystoiminnassa tarjottu toiminnallisuuden kautta syntyvä vertaisuus tai esimerkiksi nuorten itsenäistymiseen tai opiskeluun liittyvät ryhmät, joissa vammaisuus ei ole keskiössä vaan tavalliset nuorten elämään liittyvät asiat. Työntekijät korostivat yhteistyön ja kumppanuuden lisäämistä eri tahojen kanssa, koska näin voitaisiin yhdistää vähäisiä resursseja.

Työntekijät näkivät vertaistuella olevan identiteettiä vahvistava vaikutus. Vertaistukihenkilöt totesivat vertaistuen auttavan erityisesti tulevaisuuden kuvan hahmottamisessa ja itsetunnon kohottamisessa eivät suoranaisesti identiteetin muokkaajana. Vertaistukihenkilöt korostivat henkisen tuen antamisessa ystävien merkitystä sekä ammattihenkilöstön vastuuta. Vertaistukihenkilöiden haastatteluissa esiin nousi selvästi negatiivisten asenteiden vaikutukset ja epätasa-arvon näkökulmat. Huolta aiheutti erityisesti se, miten vaikeita tuettavien henkilöiden tilanteet voivat olla. Vertaistukihenkilöt kiinnittivät huomiota palveluiden ja tukitoimien puutteellisuuteen tai siihen miten kuntien vaihtelevat käytännöt lakien takaamista oikeuksista huolimatta voivat lisätä

epäoikeudenmukaisuutta. Vertaistukihenkilöt näkivät, että palveluiden saanti voi olla kiinni ammattihenkilöstön tiedottamisen puutteesta tai yksittäisten työntekijöiden asenteista.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Tutkielman lähtökohta ja tavoitteet

Tämän työn tarkoituksena oli kuvata vertaistuen ilmiötä ja vertaistuen tuottamia merkityksiä sekä tarkastella Invalidiliiton vertaistukeen liittyvän toiminnan muotoja ja tärkeyttä järjestön näkökulmasta. Tavoitteena oli nostaa esiin vertaistuesta saatavia hyötyjä ja siihen liittyviä haasteita ja riskejä, löytää ideoita Invalidiliiton vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämiseen ja hyödyntämiseen sekä selvittää vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden toimintaan osallistumisen motiiveja. Laajempaan tarkastelukehikkona oli kolmannen sektorin sekä vapaaehtois- ja vertaistoiminnan asema suomalaisessa yhteiskunnassa.

Nylund totesi 23.9.2008 seminaarissa pitämässä esitelmässään, että vertaistukea ei voi tutkia yksinään vaan siihen liittyvä tutkimus syntyy ikään kuin yhtenä sivujuonena. Kyseisestä näkemyksestä huolimatta, halusin keskittyä nimenomaan vertaistuen tutkimukseen, koska mielestäni vertaistuki ansaitsee oman paikkansa myös tutkimuksen kentässä. Tutkielman aihetta miettiessäni ja päätyessäni vertaistuen tutkimiseen olin siis ajatellut sen olevan vähän tutkittu alue. Löysin vertaistuesta ja siihen läheisesti liittyvistä aiheista kuitenkin melko hyvin kirjallisuutta ja myös tutkimustietoa, etenkin 2000 – luvulta. Tutkimuksissa oli tarkasteltu erityisesti vertaisryhmien toimintaa ja lähestytty vertaistukea eri näkökulmista. Huomaan, että vertaistukeen aiemmin tutkimuksissa liitetyt merkitykset korostuivat myös omassa työssäni. En siis niinkään onnistunut tutkimuksellani luomaan ilmiöön uusia näkökulmia. Vertaistukeen liittyy kiistatta monia positiivisia merkityksiä, mutta halusin tarkastella tutkimuksessani myös vertaistuen mahdollisia riskejä. Tutkimukseni yhtenä huomiona nousi myös selkeästi esiin huoli julkisten palveluiden riittävydestä, asenteiden merkityksistä sekä vammaisten ihmisten epätasa-arvoisesta asemasta yhteiskunnassa.

Yhteiskunnallisesti vertaistuki tuntuu olevan myös ajankohtainen ja tärkeä, koska vertaistuki ja sen tuottamat hyödyt ovat olleet viime aikoina esillä eri medioissa. Kaksi

tutkielmaani varten haastatelluista henkilöistä kuvasi vertaistuen merkityksen lisääntymistä seuraavasti:

T4: Vertaistuki on arkipäiväistynyt, siitä on tullut ”hitti” eli lähes joka asiaan löytyy erilaista vertaisryhmää.

V2: Tuntuu, että vertaistuesta puhutaan muissakin piireissä esim. avioerojen yhteydessä eli on hyvä, että vertaistuki on tiedostettu voimavara.

Oma esiyymmärrykseni ja tekemäni teemahaastattelujen rungot ohjasivat tutkielmaani vertaistuen ilmiöstä jo aiemmin tiedettyihin seikkoihin. Ensisijaisen aineistoni, viiden Invalidiliiton koulutetun vapaaehtoisen vertaistukihenkilön ja neljän Invalidiliiton työntekijän haastatteluiden, perusteella ei voida tehdä tilastollisia päätelmiä ilmiöön liitettyjen teemojen yleisyydestä. Haastatteluissa ilmenneiden yhtäläisyyksien perusteella uskon kuitenkin, että tulokset kuvaavat hyvin vertaistukeen liitettyjä piirteitä ja merkityksiä sekä antavat myös suuntaa vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämiseen. Toivon, että työtäni voitaisiin hyödyntää myös perusteltaessa toiminnan tärkeyttä esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille tai rahoitusta haettaessa.

Vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämiseen tarvitaan sekä henkilöstö- että taloudellisia resursseja ja myös yhteiskuntapoliittista tahtotilaa. Taloudellisen taantuman pelätään vaikuttavan heikentävästi palvelujärjestelmän toimivuuteen. Haastateltavat arvioivat vertaistuen tarpeen kasvavan, koska ihmiset eivät saa heille kuuluvia palveluita julkiselta sektorilta. Vertaistuen tarpeeseen vaikuttavat myös sosiaalisen turvaverkon harveneminen, yksinäisyyden lisääntyminen sekä yhteiskunnan pirstaloituneet rakenteet. Haastateltavat esittivät myös huolensa siitä, että vertaistuen organisointia ei tueta yhteiskunnallisesti riittävästi niin, että toimintaan varataan tarpeeksi resursseja. On tärkeää, että vertaistuki nähdään yhtenä ennaltaehkäisevänä, virallisena kansalaisten hyvinvointia ja osallisuutta edistävänä toimintamuotona tai osana terveydenhuollon palveluketjua. Vertaistuen mahdollisuuksia käytetään riittämättömästi hyväksi sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vertaistukeen perustuvan toiminnan merkityksiä tulee edelleen selvittää yhtenä ihmisten hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä.

8.2 Vastauksia tutkimuskysymyksiin

Aineiston analyysissä toteutui eri tutkijoiden käsityksiin perustuva jaottelu sosiaalisen tuen eri muodoista. Sosiaalisen tuen käsitteen määrittely on koettu vaikeaksi, joten siitä ei ole yksiselitteistä määritelmää. Sosiaalityön tutkijat Anna Metteri ja Tuula Haukka-Wacklin ovat todenneet, että: "Useissa määritelmissä sosiaalinen tuki nähdään ihmisen identiteetin muodostumisen ja kriisitilanteista selviytymisen tai muutokseen mukautumisen kannalta keskeisenä" (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 55.) Metteri ja Haukka-Wacklin jaottelivat sosiaalisen tuen muodot, eri tutkijoiden käsityksiin perustuen, seuraavasti: henkinen, konkreettinen ja tiedollinen tuki sekä arviointituki. Kyseisen jaottelun muut elementit tulivat esiin tässä tutkimuksessa paitsi konkreettinen tuki, johon tutkijat ovat liittäneet erilaiset taloudelliset tukitoimet tai lahjoitukset. Tutkijoiden mukaan tiedollinen tuki tarkoittaa erilaisia neuvoja, tietoja tai ohjeita. Henkisellä tuella tarkoitetaan arvostamista, välittämistä, luottamusta, kannustusta ja kuuntelemista. Arviointituessa merkityksellistä on tasaveroisuus, palautteen antaminen ja voimavarojen vahvistaminen. Tässä tutkimuksessa sosiaalisen tuen eri muodot kietoutuivat tiiviisti toisiinsa ja analyysiä tehdessä selkeä rajanveto oli vaikeaa.

Haastattelujen perusteella vertaistuki ja vertaistukeen liittyvät toiminnan eri muodot koetaan tärkeiksi sekä yksilöiden että yhteiskunnan kannalta. Haastattelemani työntekijät ja vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt olivat vertaistuen tärkeydestä ja merkityksistä yksimielisiä muutamia näkemuserojen vivahteita lukuun ottamatta. Yhtenäiset näkemykset antavat mielestäni hyvän pohjan vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämiseksi järjestössä tai perusteltaessa toimintaa. Vertaistuen arvopohja koostuu toisen ihmisen kunnioittamisesta sekä tasa-arvoisesta ja luottamuksellisesta kohtaamisesta. Ihmisten hyvinvointi rakentuu monista eri tekijöistä, joissa julkisten palvelujärjestelmien lisäksi kansalaisjärjestöjen tarjoama toiminta ja vertaistuki eli ihmisten keskinäinen tuki on keskeisessä asemassa. Ihmisten omien voimavarojen lisäksi arjen sujuvuuteen ja elämänhallintaan vaikuttaa sosiaalisten verkostojen ja yhteisön erilaiset tuen muodot.

Tämän tutkimuksen mukaan vertaistuki voimaannuttaa, auttaa jaksamaan arjessa ja selviytymään uudessa elämäntilanteessa vahvistamalla ihmisten identiteettiä ja itsetuntoa sekä omia voimavaroja. Vertaistuki syntyy keskinäisestä kunnioituksesta, kuuntelemisesta ja kokemusten vaihtamisesta vertaisten kesken. Toisten kokemukset auttavat

hahmottamaan omaa tulevaisuuden kuvaa ja elämäntilannetta. Vertaistuen avulla saadaan välineitä oman elämän hallintaan ja voidaan kasvaa aktiivisiksi kansalaisiksi ja yhteiskunnallisiksi vaikuttajiksi. Vertaistuki saattaa rohkaista vaikuttamaan omiin tai yhteisiin asioihin.

Tutkimuksen tuloksissa oli havaittavissa Siitosen voimaantumisteorian mukaisia piirteitä. Siitosen mukaan voimaantuminen on sosiaalinen prosessi, joka koostuu sekä sisäisistä että ulkoisista elementeistä, jotka tukevat ihmisten selviytymistä ja elämäntilannetta. Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna vertaistuki luo sosiaalisia suhteita, luottamusta ja kumppanuutta eli tuottaa sosiaalista pääomaa ja lisää yhteisöllisyyttä. Näillä on tutkimusten mukaan todettu olevan terveyttä ja hyvinvointia edistävä vaikutus. Yksinäisyys ja vastavuoroisten ihmissuhteiden puute on erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa olevien ihmisten lisääntyvä ongelma. Mahdollisuus kokemusten jakoon ja keskinäiseen vertaistukeen voivat vähentää yksinäisyyttä ja ehkäistä syrjäytymistä. Osallisuus on yhteisön vuorovaikutuksessa syntyvä yksilön kokemus. Se lisää sisäistä voimantunnetta ja muuttaa kanssaeläjänä olemisen kokemusta. Ihmisen voimaantuminen ilmenee siinä, että hän alkaa uskoa omin kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa. Vaikeina aikoina ihmisen halu ja tarve löytää yhdessä ratkaisuja lisääntyy.

Tärkeiksi vertaistuen hyödyiksi nousivat tiedollinen ja henkinen tuki, jotka vahvistavat jaksamista ja elämäntilannetta. Tiedollisen tuen avulla asioiden opettelu ja hoitaminen helpottuu tai palveluiden hakeminen nopeutuu, koska vertaisilta saa ideoita ja vinkkejä käytännön asioihin ja arjessa selviytymiseen. Henkinen tuki antaa rohkaisua ja kannustusta siinä, että elämä voi jatkua ihmistä kohdanneen kriisin jälkeen. Vertaisilta saadun tuen lisäksi tutkimuksessa korostui ystävien tuki erityisesti henkisen tuen osalta. Tämä kuvaa mielestäni sitä, että on tärkeää, että vammaisilla ihmisillä on yhteyksiä myös oman ryhmänsä ulkopuolelle ja että he tulevat hyväksytyiksi yhteiskunnan tasa-arvoisina toimijoina. Muiden ihmisten asenteilla on merkitystä sille, minkä arvoisiksi vammaiset ihmiset tuntevat itsensä. Vertaistuen avulla ihmiset voivat saada vahvistusta kestää ihmisten monenlaisia suhtautumistapoja ja erilaisia asenteita.

Vertaistukeen perustuvaan toimintaan liittyy kuitenkin myös riskejä, joiden tiedostaminen auttaa kiinnittämään niihin huomiota siten, että niitä pystyttäisiin toiminnassa välttämään. Haastattelujen pohjalta vertaistukeen perustuvan toiminnan riskeiksi nousi

ammattillisuuden merkityksen hämärtyminen, väärän tiedon antaminen sekä vastavuoroisuuden katoaminen. Vertaistukihenkilöt nostivat haasteiksi lisäksi mahdollisen tukijan ja tuettavan välille syntyvän riippuvuussuhteen, ensikohtaamiseen liittyvät haasteet ja kemioiden toimivuuden sekä henkisen tuen antamisen. Vertaistukihenkilöt kokivat, että henkisen tuen antamisessa tulee tarvittaessa kääntyä ammattiauttajan puoleen. Huolta aiheutti myös se, että ihmisten hyvinvoinnista huolehtiminen ja ennaltaehkäisevä työ sysätään liikaa kolmannelle sektorille. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen mahdollisuudet vastata ihmisten tuen tarpeisiin ovat heikentyneet, joten julkisen palvelujärjestelmän tulee kantaa vastuunsa ihmisten hyvinvoinnista.

Havainnollistan tutkimuksen tuloksina syntyneet vertaistuen hyödyt ja riskit seuraavan taulukon avulla:

VERTAISTUEN HYÖTYJÄ	VERTAISTUEN RISKEJÄ
Vahvistaa itsetuntoa ja identiteettiä	Ammattillisen työn tärkeys unohtuu
Auttaa hahmottamaan omaa tulevaisuuden kuvaa, löytämään ja vahvistamaan omia voimavaroja	Väärän tiedon antaminen
Tukee osallistumaan ja vaikuttamaan asioihin	Vastavuoroisuuden katoaminen ja luottamuksen menetykset
Antaa työkaluja arjessa selviämiseen (tiedollinen ja henkinen tuki)	Riippuvuussuhteiden syntyminen, kemioiden toimivuus ja ensikohtaamisen haasteet
Tuottaa yhteisöllisyyttä ja sosiaalista pääomaa, jotka edistävät terveyttä ja hyvinvointia	Vertaistukijoiden omien voimavarojen ja jaksamisen haasteet sekä liiallinen kolmannen sektorin kuormittaminen

Taulukko 3 Tutkimuksen tuloksina syntyneitä vertaistuen hyötyjä ja riskejä.

Vertaistukijan omasta jaksamisesta huolehtiminen nousi myös yhdeksi huolenaiheeksi, joten toiminnassa tarvitaan taustayhteisön resursseja järjestää tukijoiden keskinäisiä tapaamisia sekä tukiohjausta, jossa vertaistukihenkilöt voivat vaihtaa kokemuksiaan ja saada työkaluja tukisuhteiden hoitamiseen. Toiminnassa tarvitaan aktiivisia toimijoita, joten tarkastelin tutkimuksessa myös vertaistukihenkilöiden toimintaan osallistumisen motiiveja. Osallistujien motiivit ja voimavarat vaikuttavat ratkaisevasti vertaistuen toimivuuteen ja auttavat tukijoita jaksamaan toiminnassa.

Motiivien jaottelussa käytin hyväkseni Yeungin mallintamaa kahdeksankulmaista vapaaehtoistoiminnan timanttimalia (ks. kuva 2 sivulla 41), jossa motivaatiot on jaettu neljään eri ulottuvuuteen: *saaminen-antaminen, jatkuvuus- uusi, etäisyys- läheisyys ja pohdinta- toiminta* (Yeung 2005, 107). Vertaistukihenkilöt haluavat olla mukana toiminnassa, koska he haluavat auttaa, tukea ja tehdä jotain hyödyllistä. Vertaistukihenkilöt kokivat, että he haluavat auttaa nimenomaan siksi, että eivät ole itse aikoinaan saaneet tarvitsemaansa vertaistukea. Vertaistukihenkilönä toimiminen antaa paljon myös tukijoille itselleen: mielekäs tekeminen ja merkityksellisyyden kokeminen oli tärkeää. Motiiveissa korostui myös halu kuulua ryhmään, me-henki ja sosiaalinen vuorovaikutus sekä uuden oppiminen.

8.3 Vertaistuen vaikutusten mittaaminen

Tutkimuksestani käy hyvin ilmi se, että vertaistuen tarvetta ja hyötyjä ei voida perustella päättäjille niinkään kvartaalitaloudellisen tehokkuuden näkökulmasta, missä vertaistuen ennaltaehkäisevää merkitystä ei tunnusteta ja ihminen nähdään vain kulutuseränä. Sosiaalipolitiikassa tulee huomioida pitkän aikavälin investoinnit inhimilliseen ja sosiaaliseen pääomaan sekä resursoinnit ennaltaehkäisevään toimintaan. Haastateltavat korostivat vertaistuen vaikutusten mittaamista perustuen ihmisten omiin kokemuksiin vertaistuen hyödyistä, joita voidaan nähdä vasta pidemmällä aikavälillä. Ilman tutkimusta vertaistuen arvoista, merkityksistä ja vaikutuksista saattaa vertaistuki kuitenkin pysyä vaikeasti lähestyttävänä alueena hallinnon tai ammattilaisten näkökulmasta. Eri toimintojen vaikuttavuuden osoittamisesta on tullut yhteiskunnassa aiempaa tärkeämpää, mutta mielestäni huomiota tulee kiinnittää enemmän ennaltaehkäisevään toimintaan eikä pitkän aikavälin vaikuttavuuden osoittamiseen. Haasteellista on myös se, minkä vaikutuksia tai vaikuttavuutta halutaan selvittää.

Tämän tutkimuksen perusteella vertaistuen hyötyjä voi tarkastella merkitysten, vaikutusten ja vaikuttavuuden näkökulmasta seuraavasti: **Merkitys** kuvaa sitä, miten tärkeänä ihmiset pitävät vertaistukea itselleen, arjessa selviämislleen tai toimintakyvylleen tai miten tärkeää se on heidän elämänhallintansa kannalta. Merkityksiä voidaan mitata haastatteleamalla ja kuuntelemalla tuettavia itseään. **Vaikutukset** ovat niitä muutoksia, joita vertaistuella saavutetaan. Ne voivat olla seurauksia kokemuksista, joita vertainen voi antaa. Muutokset voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. **Vaikuttavuudella** voidaan

tarkoittaa sitä, miten vertaistuki vaikuttaa ihmisen arkeen pidemmällä aikavälillä. Vertaistuen vaikuttavuuden arvioinnissa on kuitenkin se ongelma, että ihmisten elämän sujumiseen vaikuttavat monet muutkin asiat, kuten esimerkiksi läheisten ja ystävien tuki, saadut palvelut ja tukitoimet tai ympäristön esteettömyys ja asenteet.

Vapaaehtoistyö ja sosiaaliset verkostot täydentävät julkisia ja yksityisiä palveluita ja tuottavat lisäarvoa, kuten sosiaalista tukea. Ihmisten elämänlaadun ja hyvinvoinnin mittaamisessa on tärkeää antaa ääni ja määrittelyvalta ihmisille itselleen siitä, mitä hyvään elämään kuuluu. Ihmisten pitää voida itse kertoa kokemuksiaan siitä, miten vertaistuki, sosiaaliset suhteet tai yhteisöllisyys voivat auttaa heitä arjessa eteenpäin.

8.4 Vertaistuen kehittäminen Invalidiliitossa

Haastateltavat näkivät vertaistuen Invalidiliitossa erityisen tärkeänä toiminnan muotona. Vertaistuki on järjestön monien eri toimintojen, erityisesti yhdistystoiminnan perusta. Vertaistuki on merkittävässä asemassa myös järjestön kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnassa. Huolenaiheeksi nousi kuitenkin se, että Invalidiliiton konsernissa palvelutuotanto lisääntyy ja silloin vaarana on, että vertaistukeen perustuva toiminta jää sivuun. Haastateltavat totesivat myös, että vertaistukeen liittyvästä toiminnasta olisi hyvä tehdä tietoisempaa toimintaa ja nostaa sen hyötyjä vielä enemmän esille järjestön toiminnassa. Asteikolla 1-10 verrattuna haastateltavat antoivat eri toimintojen tärkeysjärjestyksessä vertaistukeen perustuvalla toiminnalla keskiarvon 9. Kaksi haastateltavista ei halunnut asettaa eri toimintoja numerolla tärkeysjärjestykseen. He totesivat, että vertaistukeen perustuva toiminta on tärkeää, mutta toimintojen vertaaminen keskenään voi olla vaikeaa. Eri toimintojen tarve riippuu henkilön tilanteesta, ajankohdasta ja tuen tarpeesta, joten toimintojen tärkeys voi vaihdella.

Haastatteluista nousseet vertaistukeen perustuvan toiminnan kehittämisideat olen koonnut viiteen tärkeimpään tavoitteeseen. Kehittämisideoiden ja tavoitteiden konkretisoimiseen ei tämän työn puitteissa ollut mahdollisuuksia. Keskeinen merkitys ja kehittämisen paikka on tiedottamisella niin ammattilaisille kuin vertaistukea tarvitseville. Toiminnan suurin haaste on saada tieto vertaistuesta sitä tarvitseville. Vertaistukeen liittyvän tiedon levittämisessä korostui ammattityöntekijöiden, erityisesti sairaaloiden ja kuntoutuskeskusten rooli. On

tärkeää, että sairaaloiden työntekijät kokisivat vertaistuen tärkeäksi ja osaisivat tiedottaa toiminnasta vastavammautuneille. Vertaistuki voi parhaimmillaan myös vähentää ammattilaisten työtaakkaa.

1. Vertaistuen merkityksen korostaminen ja yhteistyön lisääminen Invalidiliiton toiminnan eri tasoilla (yhdistys-, kuntoutus- ja palvelutoiminta).
2. Vertaistuen eri vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien tarjoaminen ja niistä tiedottaminen siten, että jokaisen on mahdollista löytää itselleen sopiva vertaistuen muoto.
3. Palautteen keruu ja vertaistuen vaikutusten tutkiminen.
4. Yhteistyön ja kumppanuuden lisääminen vertaistuessa järjestöjen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.
5. Vertaistukeen tarvittavien resurssien turvaaminen.

8.5 Epätasa-arvon ja kohtuuttomuuden kokemuksia

Tutkimuksen teon aikaan huomioni kiinnittyi Helsingin Sanomien Kuukausiliitteen numerossa 12/2009 olleeseen juttuun, jossa eräs vammautunut henkilö kuvasi tilannettaan seuraavasti: *"Hermot ovat menneet useamman kerran etenkin Kelan, kuntoutussihteereiden ja maksusitoumusten kafkamaisessa maailmassa. Olen huutanut puhelimeen, vaatinut ja vedonnut, lyönyt luuria korvaan. Vain vaivoin olen saanut suunnilleen ne palvelut, jotka minulle kuuluvat. Siinä ympäristössä minä, jolla on tohtorikoulutus pärjään juuri ja juuri."*

Edellä mainittu kuvaa mielestäni hyvin myös tästä tutkimuksesta nousevaa viestiä ja Metterin vuonna 2004 tehdyn tutkimusraportin *"Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset"* tuloksista nousseita kohtuuttomuuden kokemuksia suhteessa sosiaaliturvan ja hyvinvointivaltion huolenpidon lupauksiin eli sanojen ja tekojen väliseen ristiriitaan. Metterin tutkimusraportin mukaan: *"Kohtuuttomuuden kokemukset liittyvät sekä saamatta jääneisiin etuuksiin ja palveluihin että viranomaisten ja ammattilaisten toimintatapaan ja asenteisiin, usein näihin kaikkiin"* (Metteri 2004, 6). Vertaistukitoiminnan avulla tukijat voivat tuoda sekä järjestöjen että palvelujärjestelmien tietoon ihmisten kokemia kohtuuttomia tapauksia. Niiden pohjalta järjestöt voivat vaikuttaa epäkohtien korjaamiseen. Esimerkit tulee tuoda tietoisuuteen yleisellä tasolla eli tuettavien anonymiteetti tulee säilyttää.

Hyvinvointiyhteiskunnan palvelujärjestelmien tarkoituksena on muun muassa edistää vammaisten ihmisten hyvinvointia ja yhteiskunnallista osallisuutta. Tästä tutkimuksesta kävi huolestuttavalla tavalla kuitenkin esille se, että vammaisten ihmisten kertomuksissa painottuvat epäoikeudenmukaisuuden kokemukset, tiedon puute palveluista ja taistelu byrokratian kanssa. Pelkkä toimeen tuleminen ja arjessa selviäminen edellyttävät jatkuvaa palveluntarpeen ja toimintarajoitteiden perustelemista ja avustusanomusten tekemistä. Vammaisten henkilöiden tiedon saaminen tuista ja palveluista ei saa olla vain vertaistukihenkilöiden tai kolmannen sektorin tiedon varassa. Palvelujärjestelmän tulee lisätä tiedotusta ja ohjausta vammaisuuteen liittyvistä palveluista. Pahimmillaan tiedon saannin ja ohjauksen puutteet johtavat vammaisten ihmisten epätasa-arvoiseen asemaan yhteiskunnassa. Myös vammaisten ihmisten kohtelu ja heidän tilanteensa ymmärtäminen voi vaihdella alueellisesti, kuten tässä tutkimuksessa kävi ilmi. Lakien takaamista oikeuksista huolimatta toisen kunnan asukas voi saada tarvitsemansa palvelun, mutta toisessa kunnassa sitä ei järjestetä. Lain takaamat oikeudet näyttäytyvät erilaisina yksilön kokemuksissa ja arkitodellisuudessa kuin julkisen järjestelmän näkökulmasta.

8.6 Jatkotutkimuksen aiheista

Jatkotutkimuksen näkökulmaa olisi tärkeää laajentaa vertaistukea saaneiden henkilöiden haastatteluihin ja kokemuksiin. Yhteiskunnassa korostetaan asiakaslähtöisyyttä, mutta edelleen on tehostamisen varaa siinä, että palveluiden kehittämisessä huomioidaan ja kuunnellaan aidosti vammaisten ihmisten omaa ääntä. Vammaisten ihmisten oman asiantuntijatiedon vakavasti ottaminen on ensiarvoisen tärkeä kehitettäessä julkisen järjestelmän toimintoja. Yksi haastattelemistani työntekijöistä kuvasi vammaisjärjestöjen muodostaman niin sanotun *Apua* - työryhmän työtä ja merkitystä vammaispalvelulain uudistamisen ja valmistelun kommentoinnissa henkilökohtaisen avun osalta vertaistuen näkökulmasta seuraavasti:

T2: Mä näkisin jossain määrin myös ns. Apua-työryhmän eräänlaisena vertaistukiryhmänä, jossa ihmisiltä löytyi oman kokemuksensa kautta tietotaitoa, motivaatiota ja poweria vaikuttaa ja viedä henkilökohtaista apua eteenpäin eri keinoin. Vaikuttamistoiminnassa tarvitaan niitä ihmisiä, jotka ihan oikeasti tietää, mitä jokin asia merkitsee.

Erityisen kiinnostavaa olisi tutkia julkisen sektorin toimijoiden kokemuksia ja näkemyksiä vertaistuesta. Yhteisöllisyyden ja vertaistuen merkityksiä on korostettu yhteiskunnallisessa

keskustelussa, mutta näyttää siltä, että käytännön toimien tasolle ei ole vielä päästy. Vapaaehtoistoiminta ei korvaa ammattityötä, mutta kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten tekemä työ täydentävät toisiaan. Mikään ammattiapu ei kuitenkaan voi korvata ihmisten välistä kanssakäymistä ja keskinäistä apua ja tukea. Viranomaistaholta toivotaan uskallusta ryhtyä toimivaan yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen kolmannen sektorin ja vertaistoimijoiden kanssa. On tärkeää huolehtia siitä, että sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset oppivat tuntemaan kolmannen sektorin toimintaa.

Sosiaalipoliitikot Anneli Anttonen ja Jorma Sipilä ovat korostaneet valtion ja kuntien vastuuta hyvinvointipolitiikan ensisijaisina toteuttajina ja nähneet muiden toimijoiden merkityksen julkisen järjestelmän täydentäjinä. He ovat todenneet muun muassa seuraavaa: ”Hyvinvointivaltioprojekti on tavalla tai toisella kokonaisuus, jossa valtio yhdistelee erilaisia toimintoja tavoitteena kansalaisten hyvinvoinnin kohottaminen” (Anttonen & Sipilä 2000, 14). Voisiko vertaistuesta ja yhteistyöstä järjestöjen kanssa muodostaa toimivan osan esimerkiksi moniammatillista yhteistyötä?

Saksan kieltä ja kulttuuria pääaineena lukeneena minua kiinnostaisi myös tutkia vertaistuen tuottamisen tapoja ja merkityksiä konservatiivis- korporatistisessa Saksassa, jossa hyvinvointitietuudet rakentuvat palkkatyön ja vakuutusten varaan, mutta jossa perheen ja kirkon lisäksi järjestöillä ja vapaaehtoistyöllä nähdään olevan tärkeä merkitys ihmisten hyvinvoinnissa. Miten pohjoismainen hyvinvointivaltiomalli ja konservatiivis-korporatistinen malli eroavat vertaistuen tuottamisen osalta toisistaan? Jatkotutkimuksessa voisi näin ollen vertailla esimerkiksi saksalaisten ja suomalaisten sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten näkemysten eroja vertaistuen hyödyistä ja riskeistä sekä miten vertaistukea voitaisiin hyödyntää ammattilaisten näkökulmasta paremmin.

8.7 Lopuksi

Haastattelemaltani vertaistukihenkilöltä saamani palautteen mukaan tutkielmani antoi hyvän yleiskuvan vertaistuesta ja sen sosiaalipoliittisista ulottuvuuksista sekä auttoi hahmottamaan myös vertaistukijoiden omaa roolia kokonaisuuden kannalta. Yllättävä havainto oli hänen mielestään vertaistuen ja ammattiauttamisen välille mahdollisesti syntyvät rajanvedon haasteet, joita hänen kokemuksensa mukaan saattaa syntyä enemmän sosiaali- kuin terveystieteiden kanssa. Erityisen huolissaan hän oli siitä, jos

vapaaehtoiset ryhtyvät esiintymään ”besserwissereinä” ja unohtavat ammatillisen työn tärkeyden tai tuettavien tukemisen heidän omista lähtökohdistaan.

Tutkimukseni loi katsauksen siihen, millaisena Invalidiliiton toimijat kokevat järjestön toteuttaman vertaistukeen liittyvän toiminnan ja mitä merkityksiä vertaistuki tuottaa. Tutkimukseeni perustuen väitän, että vertaistuelle ja sen erilaisille muodoille tulee olemaan edelleen tarvetta ja merkittävä asema yhteiskunnassamme. Pro gradu- työni antoi viitteitä siihen, että vertaistuen tutkimusta tulee lisätä, koska tutkimusten avulla vertaistuen mahdollisuuksia pystyttäisiin hyödyntämään tulevaisuudessa enemmän ammatillisen tuen rinnalla. Tärkeää olisi tutkia vertaistukea erityisesti tuettavien näkökulmasta ja saada heidän äänensä kuuluviin. Suomalaisessa yhteiskunnassa tarvitaan yhteisöllisyyttä ja välittämisen kulttuuria yksin pärjäämisen sijaan. Vertauskuvallisesti kiteytän Invalidiliiton vertaistuen seuraavasti: samassa veneessä – yhdessä eteenpäin! Vertaistuki on kokemusten vaihtoa, yhteisen ymmärryksen jakamista sekä rinnalla kulkemista. Tutkimukseeni liittyvän otsikon: ”*Voimia ja virtaa vertaistuesta*” olen lainannut eräältä haastateltavaltani. Se kuvaa mielestäni hyvin vertaistuen positiivista vaikutusta sekä tutkimuksessa käyttämäni voimaantumisen teoriaa, jossa tuetaan ihmisiä löytämään ja vahvistamaan omia voimavarojaan. Haluan kiittää tutkimukseeni osallistuneita: ”Kiitos, että annoitte minulle aikaanne ja ajatuksianne; ilman teitä tätä työtä ei olisi syntynyt!” Olkoon tutkimukseni omistettu kaikille vertaistukihenkilöille: ”Teette arvokasta, korvaamatonta työtä!”

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Tampere. Vastapaino.
- Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Juva. WSOY.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Jyväskylä. Vastapaino.
- Bourdieu, Pierre (1986) The forms of capital. Teoksessa J. Richardson (toim.) Handbook of theory and research for the sociology of education. Greenwood.
- Burr, Vivien (1995) An Introduction to Social Constructionism. London. Routledge.
- Coleman, James (1988) Social Capital in the creation of human Capital. American Journal of Sociology 94. (s.95-121).
- Doyal, Len & Gough, Ian (1991): A Theory of Human Need. London. Macmillan.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.
- Haarni Ilka 2006a. Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Katsaus vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja elinoloja koskevaan tutkimus- ja selvitystietoon Suomessa. Raportteja 6/2006. Helsinki. Stakes.
- Harju, Aaro (2005) Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. (s.58-80) Tampere. Vastapaino.
- Harjula, Minna (1996) Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Helsinki. Suomen historiallinen seura, Bibliotheca Historica 15 (Väitöskirja).
- Heikkala, Juha (2001) Järjestön strategia. Tampere. Cityoffset Oy.
- Helander, Voitto (1998) Kolmas sektori. Saarijärvi. Gummerus.
- Helne, Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. Tutkimuksia 123. Helsinki. Stakes.
- Helne, Tuula & Julkunen, Raija & Kajanoja, Jouko & Laitinen-Kuikka, Sini & Silvasti, Tiina & Simpura, Jussi (2003) Sosiaalinen politiikka. Juva. WSOY.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.
- Hokkanen, Liisa & Kinnunen Petri & Siisiäinen, Martti (toim.) (1999) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Jyväskylä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

- Hokkanen, Liisa (2003) Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A.(toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut (s. 254-274). Helsinki. PS-kustannus
- Hyväri, Susanna (2005) Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung (toim.), Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus (s.214-235). Tampere. Vastapaino.
- Julkunen, Raija (2001) Suunnanmuutos. 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa. Tampere. Vastapaino.
- Keltingas-Järvinen, Liisa (2000) Tunne itsesi, suomalainen. Helsinki. WSOY.
- Kinnunen, Petri (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Rovaniemi. Acta Universitatis Lapponiensis. 20. Lapin yliopisto.
- Koskiahho, Briitta (2008) Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Tampere. Vastapaino.
- Kuula, Arja (2000) Toimintatutkimus. Kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä. Tampere. Vastapaino.
- Laine, Timo (2001) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.), Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. (s. 26-43) Jyväskylä. PS-Kustannus.
- Lehtonen, Heikki (1990) Yhteisö. Jyväskylä. Gummerus.
- Lewis, Jane & Richie, Jane (2007) Generalising from Qualitative Research. Teoksessa Lewis, Jane & Richie, Jane (toim.) Qualitative Research Practice – A Guide for Social Science Students and Researchers. (s. 263-286) London. Sage Publications.
- Matthies, Aila-Leena, & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) (1996) Välittävät verkostot. Jyväskylä. Vastapaino.
- Metsämuuronen, Jari (toim.) (2006) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki. International Methelp.
- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki. Edita.
- Mähönen, Hannu (1998) Omin voimin yhteistoimin. Invalidiliitto ry 60 vuotta. Hämeenlinna. Karisto.
- Määttä, Paula (1981) Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Jyväskylä. Gummerus.
- Niemelä, Heikki & Salminen, Kari (2003) Suomalainen sosiaaliturva. Helsinki. Kela, Eläketurvakeskus, Työeläkevakuuttajat.

- Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.) (2003) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Juva. PS-kustannus.
- Niemelä, Pauli (2000). Turvallisuuden käsite ja tarkastelukehikko. Teoksessa P. Niemelä & A. R. Lahikainen (toim.) Inhimillinen turvallisuus (s. 21-37) Tampere. Vastapaino.
- Nylund, Marianne (2000) Varieties of mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki. The Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Nylund, Marianne (2005) Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta (s.195-213) Tampere. Vastapaino.
- Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) (2005) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Tampere. Vastapaino.
- Ojanen, Markku (2001) Ilo, Onni, Hyvinvointi. Helsinki. Kirjapaja.
- Oliver, Michael (1990) The Politics of Disablement. London. MacMillan.
- Oliver, Michael (1996) Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke. MacMillan.
- Pakkala-Österholm, Sari (2008) Selkäydinvammaisten vertaistuki kuntoutuksessa – ammatillisuuden ja maallikkotoimijuuden välimaastossa. Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Putnam, Robert (2000) Bowling alone: the collapse and revival of American community. New York. Simon and Schuster.
- Ritchie, Jane & Lewis, Jane & Elam, Gillian (2007) Designing and Selecting Samples. Teoksessa Ritchie, Jane & Lewis, Jane (toim.) Qualitative Research Practice- A Guide for Social Science Student and Researchers. (s. 77-108) London. Sage Publications.
- Ruuskanen, Petri (toim.) (2002) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Keuruu. PS-kustannus.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005a) Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. (s. 9-21) Tampere. Vastapaino.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005b) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu – Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. (s. 22-56) Tampere. Vastapaino.
- Salo, Outi & Tuunainen, Kirsti (1996). Da Capo – alusta uudelleen. Kliininen psykologia. Hämeenlinna. Karisto.
- Sen, Amartya (1993) . Capability and Well-Being. Teoksessa Nussbaum, Martha & Sen, Amartya (ed.) The Quality of Life. (s. 30-53) Oxford. Clarendon Press.
- Sen, Amartya (2009). The Idea of Justice. Cambridge. Harvard University Press.

- Siisiäinen, Martti (1996) Yhteiskunnalliset liikkeet, yhdistykset ja hyvinvointivaltio. Teoksessa A.-L. Matthies & U.Kotakari & M. Nylund (toim.) Välittävät verkostot. (s.33-48) Jyväskylä. Gummerus.
- Siitonen, Juha (1999) Voimaantumisteorioiden perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluesis: E 37. Oulu University press.
- Siltaniemi, Aki & Perälähti, Anne & Eronen, Anne & Särkelä, Riitta & Londén Pia (2009) Kansalaisbarometri 2009. Suomalaisten arvioita hyvinvoinnista, palveluista ja Parasuudistuksesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki. Hakapaino.
- Silverman, David (2005) Doing Qualitative Research. (Second Edition). London. Sage Publications.
- Simpura, Jussi (2008). Hyvinvoinnin ja terveyden tietopyramidi. Yhteiskuntapolitiikka 2/2008, (s. 185-189). Helsinki. Stakes.
- Somerkivi, Pirjo (2000) Olen verkonsilmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Helsinki.
- Takanen, Terhi (2005) Voimaantuva työyhteisö - miten luomme tulevaisuutta? Keuruu. Otava.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vehkakoski, Tanja (2000) Vammainen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.
- Vuorinen, Marja (1996) Oma-apuryhmäprojekti. Teoksessa T. Kärkkäinen & M. Nylund (toim.) Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. (s.7-11) Helsinki. Kansalaisareena.
- Vuorinen, Marja & Särkelä, Riitta & Peltosalmi, Juha (2006). Järjestöbarometri 2006. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Vuorinen, Marja & Särkelä, Riitta & Peltosalmi, Juha & Eronen, Anne (2007). Järjestöbarometri 2007. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Vuorinen, Marja & Särkelä, Riitta & Perälähti, Anne & Peltosalmi, Juha & Peisa, Leena & Londén, Pia & Eronen, Anne (2005) Vertaansa vailla. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Vaajakoski. Gummerus.
- Wilska-Seemer Kati (2005) Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta (s.255-273) Tampere. Vastapaino.

Yeung, Anne Birgitta & Grönlund Henrietta (2005). Nuorten aikuisten arvot, asenteet ja osallisuus. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta (s.167-191) Tampere. Vastapaino.

Yeung, Anne Birgitta (2005) Tutkimustyökaluja vapaaehtoisuuden mysteeriin. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta (s.83-103) Tampere. Vastapaino.

Yeung, Anne Birgitta (2005) Vapaaehtoistoiminnan timantti. Teoksessa M. Nylund & A.B. Yeung (toim.), Vapaaehtoistoiminta (s.104-125) Tampere. Vastapaino.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö 2006

Elektroniset lähteet:

Eklund, Leena (1999) From Citizen Participation Towards Community Empowerment. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 4. Internetlähde. acta.uta.fi/pdf/951-44-4701-8.pdf (viitattu 8.3.2009)

Facebook keskustelusivusto. Internetlähde. <http://www.facebook.com/> (viitattu 15.12.2009)

Harvinaisten sairaus- ja vammaisryhmien resurssikeskusverkosto. Internetlähde. <http://www.harvinaiset.fi> (viitattu 8.3.2009)

Lauri Tähkä & Elonkerjuu keskustelusivusto. Internetlähde. <http://www.lauritahka.fi/forum/> (viitattu 15.12.2009)

Puusniekka, Anna & Saaranen-Kauppinen, Anita. (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html (viitattu 19.4.2009)

Raha-automaattiyhdistyksen tiedote 18.12.2008. Internetlähde. <http://www.ray.fi> (viitattu 8.3.2009)

Raha-automaattiyhdistyksen tiedote 17.12.2009. Internetlähde. <http://www.ray.fi> (viitattu 17.12.2009)

Lait, sopimukset ja standardit:

Kelan laitostenmuotoisen kuntoutuksen standardi, Versio 14/2.4.2007

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) 13. joulukuuta 2006 hyväksymässä Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)

Lehdet:

Kuukausiliite, Helsingin Sanomat, 12/2009

Porras-lehti, Lihastautiliitto ry, 1/2010

Painamattomat lähteet:

Haarni Ilka: Luentomateriaali vammaispoliittisen selonteon kuulemistilaisuudessa 14.3.2006

Nylund Marianne: Luentomateriaali vertaistuen verkostoseminaarissa 23.9.2008

Pessi Anne Birgitta (ent.Yeung): Luentomateriaali Invalidiliiton vertaistukitapaamisessa 11.10.2008

Liite 1 Työntekijöiden teemahaastattelurunko

Mitä vertaistuki Sinun mielestäsi on?

1. Yhteiskunnalliset ja toimintaan liittyvät muutokset

Mitkä yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset vaikuttavat mielestäsi vertaistuen tarpeeseen?

Miten tämä näkyy?

Mitä ajattelet Invalidiliitto organisaation toiminnan painopisteistä tällä hetkellä?

Voisiko jotain toimintaa painottaa mielestäsi enemmän?

Mitä haasteita vertaistoimintaan liittyy osana Invalidiliiton toimintaa?

Arvostetaanko vertaistukeen liittyvää kokemustietoa mielestäsi tarpeeksi?

Missä tämä arvostus / arvostuksen puute näkyy?

2. Vapaaehtoinen vertaistoiminta Invalidiliiton toiminnan muotona

Mainitse muutamia mielestäsi tärkeimpiä vertaistoiminnan muotoja Invalidiliiton organisaatiossa

Miten tärkeä toiminnanmuoto vertaistoiminta on? (Asteikolla 1-10 tai verrattuna mainitse yksi tai kaksi toiminnanmuotoa.)

Mitä hyötyjä vertaistoimintaan liittyy?

Mitä riskejä vertaistoimintaan liittyy?

Miten vertaistuen vaikutuksia voi mielestäsi mitata?

3. Vertaistuen merkitykset

Mitä vertaistuki toiminnan muotona merkitsee sinulle työssäsi?

Miten vertaistuki mielestäsi parantaa ihmisten hyvinvointia arjessa?

Mitä merkityksiä vertaistuki tuottaa jäsenille/toimintaan osallistuville?

Mitä merkityksiä vertaistuki tuottaa työntekijöille?

Miten näet vertaistoiminnan suhteessa yhteisöllisyyteen?

Miten vertaistuki voimaannuttaa?

Miten vertaistukea voi hyödyntää vaikuttamis/kuntoutus/yhdistys toiminnassa?

4. Vertaistoiminnan kehittäminen

Mikä on vertaistoiminnan paikka järjestössä nykyisin?

Entä mikä sen paikka on tulevaisuudessa?

Miten kehittäisit vertaistoimintaa?

Miten vertaistukea voisi mielestäsi hyödyntää toiminnassa enemmän?

Vapaa sana

Liite 2 Vertaistukihenkilöiden teemahaastattelurunko

1. Tausta: Haastateltavan oman tarinan kertominen (suhteessa vertaistukeen).

Mitä vertaistuki mielestäsi on? (Haastateltavan oma määritelmä vertaistuesta.)
Oletko itse saanut vertaistukea vammauduttuasi? Jos, niin millaista ja missä asioissa?
Oletko mielestäsi saanut tukea monipuolisesti? (perhe, ystävät, yhteiskunta)
Kuinka kauan olet toiminut vertaistukihenkilönä?
Miksi olet ryhtynyt vertaistukihenkilöksi? Oma motivaatio.
Oletko mukana muunlaisessa vertaistukitoiminnassa esim. sosiaalisten medioiden keskusteluryhmissä?

2. Yksilöllisten vertaistukisuhteiden kuvailu

Montako tuettavaa sinulla on ollut?
Millainen on mielestäsi hyvä vertaistukihenkilö tai hyvä vertaistukisuhde?
Mitä kautta tuettavat ovat ottaneet sinuun yhteyttä?
Miten olet pitänyt heihin yhteyttä? (sähköpostitse, puhelimitse, tapaamiset)
Millaisissa asioissa he ovat tarvinneet tukeasi?

3. Vertaistukitoiminnan hyödyt

Mitä hyötyjä vertaistukitoimintaan mielestäsi liittyy?
Mitä positiivisia asioita vertaistukisuhteesta voi saada? Mitä sinä saat? Mitä tuettava saa?
Miten olet voinut auttaa tuettavaasi? Millaista tukea hän on kaivannut? Millaista tukea olet antanut?
Koetko, että tuettavasi ovat saaneet vertaistuesta voimia oman elämänsä hallintaan eli oletko mielestäsi pystynyt auttamaan heitä selviämään elämässä eteenpäin?
Oletko saanut heitä innostumaan opiskelusta, työelämästä tai harrastuksista?
Mitä ymmärrät termillä ”voimaantuminen”, entä termi ”yhteisöllisyys”?

4. Vertaistukitoiminnan haasteista

Mitä riskejä vertaistukitoimintaan mielestäsi liittyy?
Mitä haasteita ja vaikeuksia vertaistukisuhteessa voisi olla?
Miten selviät haastavista tilanteista? Mitä keinoja sinulla on käytettävissäsi?
Millainen merkitys omalla jaksamisellasi on vertaistukitoiminnassa? Miten taustayhteisö voi tukea jaksamista?

5. Vertaistukitoiminnan kehittäminen

Kuinka tärkeänä näet vertaistukitoiminnan? (Asteikolla 1-10)
Mitä Invalidiliiton vertaistukitoiminnassa voisi mielestäsi tehdä toisin?
Missä asioissa toivoisit koulutusta tai tukea?
Miten vertaistukitoimintaa voisi mielestäsi kehittää ja mihin suuntaan?
Mitä tulevaisuuden haasteita vertaistukeen liittyy?
Mikä merkitys esim. järjestöjen välisessä yhteistyössä vertaistuksessa mielestäsi on?

6. Vertaistuen yhteiskunnallinen merkitys

Mitkä yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset vaikuttavat mielestäsi vertaistuen tarpeeseen?

Miten ihmiset osaisivat hakeutua paremmin vertaistuen piiriin?

Milloin ja miten vertaistuesta mielestäsi tulee kertoa? Ja keiden?

Arvostetaanko vertaistukea (kokemustietoa) mielestäsi tarpeeksi?

Millaista palautetta olet saanut?

Mitä mieltä olet ammatillisen tiedon ja kokemustiedon yhteensovittamisesta?

Rahoittaja toivoo, että vertaistuen vaikutuksia mitataan. Miten vertaistuen vaikutuksia voidaan mielestäsi mitata? Voidaanko niitä mitata? Millaisin mittarein?

Vapaa sana