

”PAREMPI MYÖHÄÄN KUIN EI OLLENKAAN”

Kuvaileva tapaustutkimus Vertaistutkimushankkeesta

LAURA KAPANEN

Tampereen Yliopisto

Porin yksikkö

Hyvinvointipalvelujen
järjestämisen

maisteriohjelman pro gradu -
tutkielma

Lokakuu 2011

TAMPEREEN YLIOPISTO
Porin yksikkö

KAPANEN, LAURA: ”Parempi myöhään kuin ei ollenkaan”
Kuvaileva tapaustutkimus Vertaistutkimushankkeesta

Pro gradu –tutkielma, 63s., 1 liites.
Hyvinvointipalvelujen järjestämisen maisteriohjelma
Lokakuu 2011

Kehitysvammaisten osallisuudesta puhutaan nykyisin paljon. Eri vammaisjärjestöt kertovat ajavansa kehitysvammaisten osallisuutta omaan elämäänsä ja yhteiskunnallisiin asioihin. Yksi konkreettinen pyrkimys lisätä kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta on osallistava tutkimus.

Tämä tutkielma on kuvaileva tapaustutkimus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Vertaistutkimushankkeesta. Vertaistutkimushanke on osallistavaa tutkimusta hyödyntävä hanke, jossa kehitysvammaiset ihmiset, vertaistutkijat, tutkivat kehitysvammaisten ihmisten asioita. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää miten kehitysvammaiset ihmiset osallistuvat tutkimuksen eri vaiheisiin ja kuinka kehitysvammaisten ihmisten vertaistoiminta ja voimaantuminen tulee esiin hankkeen myötä.

Tutkielmassa on hyödynnetty aineistotriangulaatiota. Aineistona on käytetty osallistumattoman havainnoinnin kautta kerättyä havainnointiaineistoa sekä dokumenttiaineistoa, joka muodostuu hankkeen sisäisistä muistioista ja palautteista. Tutkimusaineisto on analysoitu teoriasidonnaisen sisällönanalyysin keinoin.

Vertaistutkimushankkeessa kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimuksen toteuttamiseen hyvin kokonaisvaltaisesti. He suunnittelivat ja valitsivat tutkimusaiheen- ja kysymykset. Kehitysvammaiset ihmiset suorittivat haastattelut tukihenkilöiden avustuksella. Tämän lisäksi he osallistuivat lopullisen tutkimusraportin rakenteen suunnittelemiseen sekä kertoivat tutkimustuloksista tutkimustulosten julkaisutilaisuudessa.

Vertaistutkimushankkeeseen osallistuminen voi mahdollistaa yksittäisen vertaistutkijan voimaantumisen. Voimaantuminen on nähtävissä kuitenkin erittäin hyvin myös ryhmätasolla. Hankkeessa tuli varsin selvästi esiin se, että vaikkei yksilö tuntisi itseään voimaantuneeksi yksilönä, niin ryhmätasolla vertaistutkijat uskoivat pystyvänsä tutkimuksen tekemiseen ja sitä kautta myös vaikuttamaan asioihin.

Vertaistutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset ihmiset hyötyvät osallistumisestaan muun muassa saamalla äänensä entistä paremmin kuuluviin. Vertaistutkimuksen kautta kehitysvammaisen ihminen voi myös saada lisää uskoa omiin kykyihinsä päättää omista asioistaan ja mahdollisuudet vaikuttaa kehitysvammaisten asioihin lisääntyy voimaantumisen ja kasvaneen itsetunnon myötä.

Asiasanat: Vertaistutkimus, osallistava tutkimus, voimaantuminen, kokemusasiantuntijuus, vertaistoiminta

UNIVERSITY OF TAMPERE
The Department of Pori

KAPANEN, LAURA: "Better now than never"
The case study of Inclusive Research Project

Master's thesis, 63 pages, 1 app.
Masters in Human Service Program
October 2011

Participation is today's keyword with people with learning disabilities. One good method to increase the participation is the participatory action research. This study is the case study of the Inclusive Research Project. The Inclusive Research Project is participatory action research project where people with learning disabilities study life of people with learning disabilities. The aim of this master's thesis is to study how the people with learning disabilities participated in research and how the peer support action and empowerment of the participants can be seen in this project.

The research material contains non-participative observation material of projects workshopdays and also documents about these days. These documents are memos and feedbacks of workshops. The research material has analyzed by theory based content analysis.

The participation of the people with learning disabilities were really intensive in the Inclusive Research Project. The people with learning disabilities participated in every single part of this project of participatory action research.

The Inclusive Research project increase individuals empowerment. The empowerment is also kind of group empowerment. By this group empowerment I mean that the participants really believe their capability by group even though they didn't believe in their own capability.

The Inclusive Research Project were very useful to the participants. Through this project the people with learning disabilities can have their voice to be heard better than earlier. Participants can also reach more belief in their selves and their capability to decide their own life.

Keywords: participatory action research, inclusive research, empowerment, peer support action

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. VERTAISTUTKIMUS JA VOIMAANTUMINEN	5
2.1 Osallistava tutkimus	5
2.2 Vertaistoiminta ja kokemusasiantuntijuus	8
2.3 Voimaantuminen	10
3. VERTAISTUTKIMUS TUTKIMUKSEN VALOSSA	13
3.1 Ulkomainen tutkimus	13
3.2 Suomalainen tutkimus	18
4. VERTAISTUTKIMUSHANKE	22
4.1 Kehitysvammaisten Palvelusäätiö	22
4.2 Vertaistutkimushankkeen hankekuvaus	23
4.3 Kehitysvammaiset ihmiset tutkijoina	26
4.4 Tukihenkilön rooli Vertaistutkimushankkeessa	27
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	29
5.1 Tutkimusasetelma ja –kysymykset	29
5.2 Tutkimusmenetelmä ja –aineisto	31
5.3 Aineiston analyysi	33
6. KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN OSALLISTUMINEN TUTKIMUKSEEN JA VOIMAANTUMINEN	36
6.1 Kuinka kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimukseen?	36
6.2 Voimaantumisen ja vertaistoiminnan esiintyminen Vertaistutkimus- hankkeessa	45
6.3 Vertaistutkimuksen luonne ja hankkeen haasteet	47
7. YHTEENVETO JA POHDINTA	51

LÄHTEET	55
Painetut lähteet	55
Internet –lähteet	58
KUVIOT	
Kuvio 1: Vertaistutkimuksen kulku tiivistettynä.	24
Kuvio 2: Vertaistutkijoiden tekemät tutkimusaihe-ehdotukset.	38
Kuvio 3: Tutkimuskysymysten jaottelu luokkiin oikeuksien mukaan.	40
Kuvio 4: Arkitutkimuksen kehämäinen luonne.	54
LIITTEET	
Liite 1: Suostumuslomake työpajojen havainnointia varten.	59

1. JOHDANTO

Kehitysvammaisten osallisuudesta puhutaan nykyisin paljon. Eri vammaisjärjestöt kertovat ajavansa kehitysvammaisten osallisuutta omaan elämäänsä ja yhteiskunnallisiin asioihin. Vammaisten osallisuuden lisääminen on myös yksi Suomen vammaispoliittisen ohjelman perustavoitteista (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015). Vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO, pyrkii varmistamaan vammaisten osallisuutta esimerkiksi lisäämällä vammaispalveluiden asiakaslähtöisyyttä, joka käytännössä tarkoittaa myös vammaisen oman äänen kuulemistä. Osallisuuden edistäminen on myös yksi tavoite YK:n vuonna 2006 hyväksymässä vammaisten henkilöiden yleissopimuksessa (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja, 19. artikla).

Yksi konkreettinen pyrkimys lisätä kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta on osallistava eli inklusiivinen tutkimus. Osallistava tutkimus on tutkimustapa, jonka kautta henkilöt, jotka ennen olisivat olleet ainoastaan tutkimuksen kohteena, ovat aktiivisina tutkimuksen tekijöinä tutkimuksen eri vaiheissa mukana. Tällöin tutkimuksen tulokset eivät myöskään suodatu ulkopuolisen tutkijan kautta, vaan tutkimuksen tulokset ja lähtökohdat perustuvat entistä paremmin osallistuvan tutkijan kokemusasiantuntijuuteen (Sample 1996, 318). Osallistavan tutkimuksen kautta pyritään usein myös lisäämään osallistujien tietoisuutta ja osallisuutta yleisemmälläkin tasolla kuin ainoastaan tutkimuksen tasolla. Osallistava tutkimus voi edesauttaa osallistujien voimaantumista (Björnsdottir & Svendsdottir 2008, 263) eli sisäisen voiman kasvamista. Kuitenkin on tärkeää huomioida, että pelkkä osallistava tutkimus ei kuitenkaan voi koskaan johtaa suoraan voimaantumiseen, vaan se tutkimus voi ainoastaan edesauttaa sitä (Zarb 1992, 126).

Osallistavan tutkimuksen synty liittyy vahvasti suurempaan muutokseen sosiaalitieteissä. Se heijastaa laajempaa yhteiskunnallista huolta marginaalisten ryhmien oikeuksista. Osallistava tutkimusote ei kuitenkaan ole syntynyt siitä, että tutkimuksen kohteena olevat, kuten esimerkiksi juuri kehitysvammaiset ihmiset, ovat itse halunneet ottaa tutkimuksessa subjektin eivätkä objektin roolin, vaan aloite osallistavaan tutkimusotteeseen on tullut ulkopuolisilta tutkijoilta ja heidän halustaan muutokseen. (Wamsley & Johnson 2003, 42.) Osallistavan

tutkimuksen syntyyn vaikutti myös se, että huomattiin, että pelkkä ”tutkimuskohteiden” näkemysten ja äänen ilmaisu ei riittänyt tuomaan muutosta tutkimukseen, vaan aito muutos tapahtuu marginaalisten ryhmien toiminnan ja osallistumisen kautta (mt., 43).

Tämä pro gradu -tutkielmani on kuvaileva tapaustutkimus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Vertaistutkimushankkeesta. Vertaistutkimushanke koostuu pääsääntöisesti kolmesta eri vaiheesta; työpajavaiheesta, tutkimusvaiheesta ja julkaisuvaiheesta. Pro gradu -tutkielmani keskittyy ensisijaisesti nimenomaan työpajavaiheeseen, jonka aikana kehitysvammaisista ihmisistä koulutettiin tutkijoita ja tutkimukselle valittiin tutkimusaihe ja -kysymykset. Kuvaan lisäksi suppeammin mitä hankkeen tutkimus- ja julkaisuvaiheessa kehitysvammaisten osallistumisen kannalta tapahtuu. Hyödynnän tutkielmassani pienimuotoisesti tapaustutkimukselle tyypillistä aineistotriangulaatiota. Käytän siis aineistonani omia havaintojani hankkeen työpajoista sekä lisäksi aineistona toimivat myös hankkeen sisäiset muistiot työpajoista sekä työpajojen palautelomakkeet.

Pro gradu -tutkielmani alussa pureudun vertaistutkimuksen kannalta keskeisiin käsitteisiin. Ensimmäiseksi avaan osallistavan tutkimuksen idean, koska Vertaistutkimushankkeessa toteutetaan osallistavaa tutkimusta vertaistutkimuksen muodossa. Tämän jälkeen avaan osallistavaan tutkimukseen keskeisesti liittyvän ajatuksen vertaistoiminnasta ja kokemusasiantuntijuudesta. Viimeisenä hyvin merkittävänä ajatuksena esittelen osallistavan tutkimuksen ja vertaistoiminnan kautta mahdollistuvan voimaantumisen käsitteen. Käsitteiden avaamisen jälkeen esittelen aikaisempia tutkimuksia osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisten keskuudessa. Olen jaotellut esiteltävät tutkimukset ulkomaisiin ja suomalaisiin tutkimuksiin.

Pro gradu -tutkielmani yleisten taustojen avaamisen jälkeen kerron lyhyesti Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä ja sen kehittämistoiminnasta luodakseni mielikuvan tilanteesta, jonka pohjalta vertaistutkimushanke toteutetaan. Tämän jälkeen esittelen lyhyesti Vertaistutkimushankkeen rakenteen ja idean, jotta hankkeen pääpiirteet tulevat esiin. Tässä vaiheessa käsitelen lyhyesti myös vertaistutkijan roolia. Esittelen myös vertaistutkimushankkeessa alusta asti mukana olleiden tukihenkilöiden roolin hankkeessa.

Vertaistutkijan rooli tulee tarkempaan käsittelyyn tutkimusten tuloksia käsittelevässä luvussa, jossa käsitellään kehitysvammaisten ihmisten osallistumista tutkimukseen Vertaistutkimushankkeessa. Tässä vaiheessa siis esittelen vertaistutkijan roolia hyvin tiivistetysti ja kehitysvammaisten ihmisten roolia tutkijana hieman laajemmin.

Tutkielmani ensisijainen tutkimuskysymys kuuluu seuraavasti: ”Millainen Vertaistutkimushanke on ja miten kehitysvammaiset ihmiset osallistuvat tutkimukseen tässä hankkeessa?” Tämän lisäksi tarkastelen myös vertaistoiminnan ja voimaantumisen esiintymistä Vertaistutkimushankkeessa. Tutkimuksen toteuttamista koskevassa luvussa esittelen valitsemani tutkimusstrategian ja valitsemani menetelmät. Kuten aiemmin jo mainitsin, hyödynnän pro gradu -tutkielmassani tapaustutkimukselle tyypillistä aineistotriangulaatiota ja käytän aineistonani sekä itse keräämääni havainnointiaineistoa että hankkeen sisäisesti käyttämiä dokumentteja; työpajojen muistioita ja palautelomakkeita. Aineistoni analyysin toteutin teoriasidonnaisen sisällönanalyysin keinoin eli analysoin aineistoni aiemmin esittelemieni käsitteiden kautta.

Tutkimuksen tuloksissa avaan Vertaistutkimushankkeen kulkua yksityiskohtaisemmin kuin tutkielmani alussa hankekuvauksen yhteydessä. Hankkeen kulku tulee selville käsitellessäni sitä, miten kehitysvammaiset osallistuivat tutkimuksen eri vaiheisiin. Tuloksissa esittelen myös sitä, miten vertaistoiminnan merkitys nousee hankkeessa esille ja kuinka hankkeeseen osallistuvien kehitysvammaisten voimaantuminen mahdollistuu vertaistoiminnan ja osallisuuden avulla. Lopuksi kuvailen vertaistutkimuksen luonnetta ja tuon esiin myös hankkeen aikana ilmenneitä konkreettisia haasteita, jotka on hyvä ottaa huomioon hankkeen tulevaisuutta ajatellen. Tutkimustuloksia avatessani olen pyrkinyt tietoisesti saamaan esiin mahdollisimman paljon myös kehitysvammaisten ihmisten omaa ääntä Vertaistutkimushankkeen eri vaiheissa.

Pro gradu -tutkielmani lopussa pohdin vielä vertaistutkimuksen luonnetta tarkemmin. Vertaistutkimus on luonteeltaan arjen tutkimusta ja siksi vertaistutkimusta voisi kutsua luonteeltaan *arkitutkimukseksi*. Pohdinnoissa keskityinkin erityisesti siihen, miten tämä arkitutkimus vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten elämään ja heidän voimaantumisen

mahdollistumiseen. *Arkitutkimuksen* merkittävä vaikutus kehitysvammaisten elämään selittyy hyvin pitkälti *arkitutkimuksen* kehämäisen luonteen takia, jonka avaan tarkemmin loppupohdinnoissani.

2. VERTAISTUTKIMUS JA VOIMAANTUMINEN

Tässä luvussa avaan vertaistutkimuksen taustalla olevat keskeiset käsitteet. Ensiksi luon kuvan siitä, mitä osallistava tutkimus, jota on siis myös vertaistutkimus, on ja miksi osallistavaa tutkimusta tulisi hyödyntää marginaalisten ihmisryhmien asioita koskevissa tutkimuksissa. Osallistavan tutkimuksen taustalla on vahvasti myös ajatus vertaistoiminnasta ja siihen kiinteästi liittyvästä kokemusasiantuntijuudesta, joita molempia hyödynnetään osallistavaa tutkimusta tehtäessä. Viimeisenä keskeisenä käsitteenä tuon esiin voimaantumisen, sillä osallistavan tutkimuksen taustalla on myös ajatus siitä, että sen avulla marginaalissa elävien ihmisryhmien voimaantuminen mahdollistuu entistä paremmin.

2.1 Osallistava tutkimus

Osallistava tutkimus liitetään useimmiten toimintatutkimukseen sen käytännönläheisyyden ja toiminnallisuuden vuoksi. Toimintatutkimuksen eri muotojen yhteisiin erityispiirteisiin kuuluukin nimenomaan se, että siinä paneudutaan erityisesti erilaisiin sosiaalisiin käytäntöihin ja pyritään tätä kautta jopa suurempaan yhteiskunnalliseen ja käytännölliseen muutokseen. Näitä pyrkimyksiä ei toimintatutkimusta tehdessä kuitenkaan toteuteta tutkittavan kohteen ulkopuolelta, vaan tutkittavat osallistuvat aktiivisesti tutkimusprosessiin eri tavoin. Toimintatutkimuksen avulla tavoitellulla muutoksella pyritään edistämään tutkittavan kohteen eri asiantiloja parempaan suuntaan. (Kuula 1999, 10–11.)

Osallistavan tutkimuksen pyrkimys kehitykseen sosiaalisissa käytännöissä sopii erittäin hyvin nimenomaan marginaalisissa asemissa olevien ihmisryhmien keskuudessa tehtävään tutkimukseen. Marginaalisissa asemissa olevilla ihmisryhmillä, kuten esimerkiksi kehitysvammaisilla, on usein varsin vähän mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä tai itsestään tehtyihin tutkimuksiin, mutta osallistavan tutkimuksen kautta nämä molemmat mahdollistuvat entistä paremmin, sillä osallistavan tutkimuksen kautta marginaalisessa ihmisryhmässä olevat henkilöt saavat aktiivisen osallistumisen kautta äänensä entistä tehokkaammin kuuluviin.

Osallistavassa tutkimuksessa on siis ennen kaikkea kyse siitä, että tutkimuksen kohteita lakataan pitämästä ainoastaan kohteena, vaan heistä tulee aktiivinen osa tutkimuksen tekijäryhmää. Näin ollen ihmisryhmät, jotka ovat aiemmin olleet ainoastaan tutkimuskohteina vaikuttavat entistä enemmän tutkimuksen suuntaan, kulkuun ja tuloksiin. Osallistavan tutkimuksen tulokset eivät siis enää perinteisen tutkimustavan lailla suodatu tutkijan tulkinnan kautta, vaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden omat ymmärrykset ja kokemukset asioista tulevat näkyviin entistä paremmin. (Reason & Bradbury 2008, 8–9.)

Osallistavan tutkimuksen asiantuntijoina eivät toimi ulkopuoliset tutkijat. Osallistavassa tutkimuksessa ulkopuoliset tutkijat toimivat useimmiten ikään kuin auttajan roolissa, koska heidän ajatellaan olevan sekä tiedon että taidon haltijoita ja sitä kautta vahvoja ja voimakkaita. Sen sijaan ne, jotka ovatkin osallistavassa tutkimuksessa asiantuntijan asemassa – siis he, jotka perinteisessä tutkimusperinteessä ovat olleet tutkimuksen kohteena – nähdään kuitenkin tutkijoihin nähden voimattomina ja hiukan avuttomina. Tutkijoiden tehtävänä onkin tukea asiantuntijan asemassa olevia siten, etteivät he tuntisi olevansa niin heikkoja, vaan saisivat tutkimuksessa ansaitsemansa asiantuntijan aseman. (Wemsley & Johnson 2003, 9.)

Osallistavan tutkimuksen asiantuntijat ovat asiantuntijoita nimenomaan kokemuksen, oman elämänsä, kautta ja heitä voisikin kutsua myös kokemusasiantuntijoiksi. Tästä eteenpäin käsitellessäni osallistavan tutkimuksen ideaa, käytän nimitystä asiantuntija henkilöistä, jotka osallistuvat tutkimuksen tekemiseen osallistavan tutkimuksen piirissä – eli siis asiantuntijoita ovat ne ihmisryhmät, jotka aikaisemmin ovat olleet ainoastaan tutkimuksen kohteena – ja tutkijat ovat nimensä mukaisesti tutkijoita.

Osallistava tutkimus muistuttaa luonteeltaan vahvasti emansipatorista tutkimusta, mutta näiden välille on kuitenkin tärkeää tehdä selvä ero. Emansipatorisessa tutkimuksessa ihmisryhmä, joka aiemmin on ollut ainoastaan tutkimuksen kohteena, osallistuu tutkimuksen tekemiseen samalla tavoin kuin osallistavassa tutkimuksessa, mutta ero osallistavaan tutkimukseen on selvä kuitenkin siinä, että tutkimuksesta tulee emansipatorista silloin, kun edellä mainittu ihmisryhmä, kokemusasiantuntijat (ks. edellä), itse kontrolloivat koko tutkimusta alusta asti ja päättävät ketkä osallistuvat tutkimuksen tekemiseen ja millä tavoin.

Sen sijaan osallistavassa tutkimuksessa on myös eri asteita, joita voidaan arvioida esimerkiksi sitä kautta, että kuka kontrolloi tutkimusprojektia ja miten tutkimus suoritetaan. Näin ollen emansipatorinen tutkimus on myös harvemmin käytetty tutkimustapa kuin osallistava tutkimus. (Zarb 1992, 127–128.)

Osallistavan tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on usein lisätä osallisuutta myös muilla elämän alueilla. Osallisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilöstä tulee osallinen oman elämänsä kokonaisvaltaisessa hallinnassa ja että hän voi päättää omista asioistaan. Osallistavan tutkimuksen taustalla on pyrkimys vaikuttaa siihen, että tutkimukseen osallistuvalla ihmisryhmällä olisi jatkossa paremmat mahdollisuudet vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja enemmän mahdollisuuksia päättää omasta elämästään. Osallisuus on näin ollen myös vahvasti kytköksissä voimaantumiseen, sillä se on myös vahvasti sisäisen voimantunteen kasvamista, jota omasta elämästään vastaaminen edellyttää. (Jantunen 2008, 74.)

Osallistavan tutkimuksen hyödyntämistä voidaan perustella esimerkiksi sillä, että sen avulla saadaan tutkimuksen lähestymistapaan ja tuloksiin useampia näkökulmia kuin perinteisellä tutkimustavalla. Osallistavan tutkimuksen avulla yhdistetään tutkijan ja kokemusasiantuntijan tietoisuus. Osallistavan tutkimuksen avulla nivotaan yhteen konkreettisesti teoreettinen ja konkreettinen tieto, joista teoreettinen tieto tulee tutkijoilta ja käytännön tieto kokemusasiantuntijoilta. Merkittävä tutkimuksellinen hyöty, joka voidaan saavuttaa osallistavan tutkimuksen avulla, on myös usean näkökulman ja elämäkokemuksen yhdistäminen. (Gaya Wicks, Reason & Bradbury 2008, 16.)

Kehitysvammaisten osallistuminen tutkimukseen voidaan nähdä myös tasa-arvokysymyksenä ja vaikutusmahdollisuuksien lisääntymisenä (Nummelin, Matikka & Vesala 2000, 9). Kun kehitysvammaiset ihmiset itse osallistuvat heitä itseään koskevien tutkimusten tekemiseen, he pääsevät vähintäänkin välillisesti vaikuttamaan omiin asioihinsa yleisemmällä tasolla tutkimustulosten kautta. Tämä tulee esiin etenkin siinä, että useimmiten tällaiset tutkimukset, joiden tekemiseen kehitysvammaiset ihmiset itse osallistuvat, koskevat tavalla tai toisella kehitysvammaisten ihmisten elämää ja heille tarjottavia palveluita, joten tutkimustulosten avulla kehitysvammaiset ihmiset voivat mahdollisesti vaikuttaa esimerkiksi

kehitysvammaisten palveluihin. Osallistavan tutkimuksen kautta kehitysvammaiset ihmiset saavat siis oman äänensä kuuluviin heitä koskevissa tärkeissä asioissa.

Osallistava tutkimus on hyödyllistä myös asiakaslähtöisten palveluiden tuottamisen näkökulmasta. Asiakkaan, kuten esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen, joka käyttää kehitysvammaisille tarkoitettuja palveluita, osallistuminen palveluiden kehittämiseen, on kollektiivista vaikuttamista. Kun asiakkaat otetaan mukaan palveluiden kehittämiseen, heillä on suurempi mahdollisuus vaikuttaa mihin suuntaan tarjottavia palveluita kehitetään kuin ainoastaan käyttämällä heille tarjottuja palveluita. (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 29.) Sama periaate on osallistavassa tutkimuksessa – kehitysvammaisten ihmisten osallistuessa tutkimuksen tekemiseen, heillä on suurempi mahdollisuus vaikuttaa kehitysvammaisten asioihin kuin ollessaan ainoastaan tutkimuksen kohteena.

Osallistavan tutkimuksen käyttämisellä voidaan saavuttaa myös erilaisia tapoja, joilla voidaan ajaa kehitysvammaisten asiaa eteenpäin. Hyvänä esimerkkinä osallistavan tutkimuksen hyödyistä toimii Me Itse -yhdistys, joka syntyi Kehitysvammaisten Tukiliiton Kumppanuusprojektissa mukana olleiden vammaisten aloitteesta ja toiminnasta. Me Itse -yhdistyksen tavoitteena on tiivistetysti sanottuna ajaa vammaisten ihmisten asioita ja oikeuksia ja näin ollen parantaa vammaisten ihmisten asemaa Suomessa. (Kaukola 2000, 31.)

2.2 Vertaistoiminta ja kokemusasiantuntijuus

Vertaistutkimukseen liittyy olennaisesti myös ajatus vertaistoiminnasta. Vertaistoiminta tarkoittaa siis sitä, että ihmiset, joilla on jokin yhteinen ongelma tai ominaisuus tai jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa ja haluavat jakaa keskenään kokemuksiaan muiden samanlaisten ihmisten kanssa. Tällaisen vertaisryhmätoiminnan kautta vertaistoimintaan osallistuvat ihmiset voivat pyrkiä ratkaisemaan mahdollisia ongelmiaan tai vähintään lieventämään niitä. (Nylund 1996, 194.)

Suomessa puhutaan vertaisryhmien rinnalla myös oma-apu- ja itseapuryhmistä. Näillä kuitenkin kaikilla tarkoitetaan käytännössä samaa. Eri nimitysten lisäksi, vertaisryhmillä ja –toiminnalla ei ole myöskään olemassa yhtä tiettyä määritelmää, mutta yleisesti ottaen perusajatuksena vertaisryhmissä on, että niihin osallistuminen on vapaaehtoista ja että ihmiset tapaavat toisiaan jakaakseen omia kokemuksiaan ja tunteuksiaan omasta – ja muiden – tilanteestaan. (Nylund 1996, 194 - 195.)

Vertaistoiminnalle tyypillistä on, että toiminta on yleensä epävirallista ja toiminnassa pyritään tasa-arvoisuuteen kaikkien jäsenten kesken eli vertaisryhmissä ajatellaan useimmiten kaikkien olevan samassa tilanteessa (Kaukola 2000, 32). Vertaistoiminnan myötä tulevan vertaistuen ajatellaan usein myös auttavan ihmisiä syvemmällä tasolla kuin avun, joka tulee virallisilta tahoilta. Usein ajatellaan, että vertaiseltaan voi saada suuremman ymmärryksen omiin tunteuksiinsa kuin muilta ihmisiltä, joilla ei ole omakohtaista kokemusta vastaavista asioista. (Laimio & Karnell 2010, 11 – 12.)

Vertaistuen ajatuksen pohjalla on kokemusasiantuntijuus. Kokemusasiantuntijuus syntyy ihmisen omien kokemusten kautta syntyneestä tiedosta. Kokemustiedon jakaminen henkilölle, joka on samassa tilanteessa, voi olla hyvin tärkeää jaksamisen kannalta. Tämä voi auttaa esimerkiksi äkillisesti vammautunutta hyväksymään oma tilanteensa ja näkemään, että elämässä voi selvitä vammautuneenakin. (Vahtivaara 2010, 21–22.) Omien kokemusten jakamisella saadaan myös tukea sille, että kokemukset voivat olla samanlaisia toisillakin samassa tilanteessa olevilla ja vertaisten tarjoama tuki voi parantaa vertaistoimintaa osallistuvan ihmisen itsetuntoa ja taitoa selviytyä erilaisista kriisitilanteista (Nylund 1996, 204). Tästä vertaistoiminnan kautta tulevasta itsetunnon kohenemisestä voi parhailaan seurata se, että vertaistoiminnan avulla kokemuksiaan jakanut ihminen saa uusia kykyjä, jotka lopulta voivat olla osatekijöitä sisäisen voimantunteen kasvuun ja sitä kautta voimaantumiseen.

2.3 Voimaantuminen

Voimaantumisen on viime vuosina muodostunut niin sanottu trendisana, jota käytetään sekä tieteellisessä että arkisessa keskustelussa. Voimaantumisen käsite on lähtöisin englanninkielen sanasta empowerment. Voimaantumisen ohella puhutaan usein valtaistumisesta, valtautumisesta tai vahvistumisesta (Kaukola 2000, 36). Sen lisäksi, että empowerment -käsitteelle ei ole Suomessa vakiintunutta käsitettä, sille ei ole myöskään olemassa varsinaista vakiintunutta määritelmää. Voimaantuminen kuitenkin ymmärretään ennen kaikkea ihmisen sisäiseksi voimaantumiseksi (Siitonen 1999, 83). Voimaantuminen on myös läheistä sukua itsensä johtamiselle ja motivaatiolle (Karvonen 2011, 122).

Voimaantuminen on lähtökohtaisesti henkilökohtainen prosessi, johon kuitenkin liittyy lisäksi myös sosiaalinen puoli. Kukaan toinen ei voi antaa sisäistä voimaantumista toiselle henkilölle, vaan voimaantuminen on ihmisestä itsestään liikkeelle lähtevä prosessi. Huolimatta siitä, että voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään, ympäristö voi vaikuttaa voimaantumisen toteutumiseen. Ympäristössä, jossa ihminen tuntee olonsa turvalliseksi ja itsensä hyväksytyksi sellaisenaan, voimaantumisen mahdollistuminen on helpompaa kuin epäkannustavassa ympäristössä. Tämä siis tarkoittaa sitä, että ympäristö, jossa on turvallinen ja tasa-arvoinen ilmapiiri, ihmisellä on paremmat mahdollisuudet huomata ja tunnistaa omat sisäiset voimavaransa ja näin ollen voimaantuminen mahdollistuu. (Siitonen 1999, 161–162.) Voimaantuminen voidaankin mieltää yksilön valintojen ja sosiaalisen ympäristön ihannelaksi (Rostila 2001, 41).

Voimaantuminen on siis prosessi, jota ei voida käynnistää ulkopuolelta, vaan se lähtee ihmisestä itsestään. Voimaantumisen mahdollistumista voidaan kuitenkin auttaa kannustamalla ja rohkaisemalla ihmistä tunnistamaan omat voimansa ja ottamaan vastuuta omasta elämästään (Banks 2006, 120). Koska voimaantumiseen liittyy olennaisesti sen edellä esitelty sosiaalinen puoli, voimaantuminen ei ole mikään pysyvä olotila, vaan sisäinen voimaantuneisuus voi muuttua ajan, paikan ja tilanteen mukaan. (Karvonen 2011, 122.) Voimaantuminen voikin olla hyvinkin altis ulkopuolelta tuleville ärsykkeille (Charlton 1998, 16).

Voimaantuminen on olennaisesti yhteydessä myös ihmisen hyvinvointiin. Voimaantumisella on useita eri osaprosesseja, joihin kuuluu muun muassa vapaus, itsenäisyys, valinnanvapaus ja toimintavapaus. Nämä ja muut osaprosessit ovat hyvin olennaisia myös ihmisen hyvinvoinnin kannalta. (Siitonen 1999, 161–162.) Voimaantunut ihminen ei kuitenkaan ole millään lailla kaikkivoipa yksilö, vaan voimaantunut henkilö on tietoinen omista haasteistaan, puutteistaan ja kehittämiskohteistaan. Näin ollen voisikin sanoa, että voimaantunut ihminen tuntee itsensä hyvin ja sinut itsensä kanssa. (Karvonen 2011, 122.)

Kaukola (2000, 50) esittää tutkimuksessaan eräänlaisen voimaantumisen kehän, jonka hän yhdistää vahvasti myös Kehitysvammaliiton Kumppanuusprojektiin. Voimaantuminen lähtee liikkeelle vapauttavien interventioiden kautta, josta hyvänä esimerkkinä mainittakoon osallistava tutkimus. Näiden kehittämisinterventioiden kautta seuraa usein kehitysvammaisten ihmisten omaa toimintaa erilaisten oma-apu- ja vertaisryhmien kautta – joko siten, että projektiin osallistuneet kehitysvammaiset ihmiset perustavat uuden oma-apuryhmän tai menevät mukaan jo olemassa olevan ryhmän toimintaan. Oman toiminnan kautta syntyy voimaantumista eli kehitysvammaisen ihmisen sisäinen voimantunne kasvaa ja kyky arvioida ja puolustaa omaa itsenäisyyttään ja itsemääräämisoikeuttaan paranee huomattavasti. Itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden kautta taas koko elämänhallinta paranee. Tämän prosessin kautta siis kehitysvammaisten ihmisten elämänhallinta ja sitä kautta myös sitoutuneisuus yhteiskunnalliseen toimintaan vahvistuu. (Kaukola 2000, 50). Tämä on toki ideaalinen tilanne, mutta Kehitysvammaisten tukiliiton Kumppanuusprojektissa tämä voimaantumisen kehä toteutui jopa käytännössä.

Karvonen (2011) kuvaa voimaantumisen mahdollistumisen prosessina, joka tapahtuu eri vaiheiden kautta asteittain. Tässä vaiheittaisessa prosessissa on huomioitu jo aiemmin esittelemäni voimaantumisen sosiaalinen puoli. Voimaantumisen mahdollistuminen lähtee liikkeelle siitä, että henkilö tullaan nähdyksi eli toisin sanoen ympäristön on huomattava yksilö ja oltava mahdollisesti myös kannustava. Tästä seuraa, että yksilö voi havahtua omiin kykyihinsä ja tunnistaa omat sisäiset voimavaransa. Kuitenkaan vielä pelkkä havahtuminen ei itsestään voimaannuta, vaan yksilöllä tulee olla myös motivaatiota, jolla sisäistä

voimantunnetta voi kasvattaa entisestään. Motivaatio on siis viimeinen tekijä vaiheittaisessa prosessissa, joka mahdollistaa voimaantumisen. (Karvonen 2011, 128.)

3. VERTAISTUTKIMUS TUTKIMUKSEN VALOSSA

Tässä luvussa esittelen aikaisempia tutkimuksia osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Suurin osa tehdyistä tutkimuksista liittyy nimenomaan eri projekteihin, joissa osallistavaa tutkimusta on tehty kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Olen päätenyt jakamaan kirjallisuusluvun alalukuihin ulkomaisen ja suomalaisen tutkimuksen mukaan.

Ulkomaisista tutkimuksista tuon ennen kaikkea esiin kehitysvamma-alan tieteellisissä lehdissä julkaistuja artikkeleita. Artikkeleita on julkaistu tasaisin väliajoin 1990 -luvulta alkaen etenkin *Disability & Society* -lehdessä ja *The British Journal of Learning Disabilities* -lehdessä. Suurin osa aikaisemmista tutkimuksista on julkaistu nimenomaan näissä julkaisuissa. Esittelen tässä katsauksessa joitakin näistä. Lisäksi avaan yhden laajemman osallistavaa tutkimusta koskevan tutkimuksen keskeiset ajatukset.

Suomalaisessa tutkimuksessa esittelen kaksi arviointitutkimusta kahdesta eri osallistavaa tutkimusta hyödyntävästä projektista. Molemmat tutkimukset ovat kehitysvammaisten etujärjestöjen julkaisemia ja heidän projekteihinsa liittyviä tutkimuksia; toisen on julkaissut Kehitysvammaliitto ja toisen Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry.

3.1 Ulkomainen tutkimus

Osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisten yhteydessä on alettu pääsääntöisesti puhua 1990-luvun alussa Iso-Britanniassa. Gerry Zarbin artikkeli *On the Road to Damascus: First steps towards changing the relations of research production* (1992) on kriittinen tarkastelu vallinneista tutkimuskäytännöistä kehitysvammaatutkimuksessa. Zarb huomauttaa, että tutkimuskäytäntöjen muuttamisesta positivistisen tutkimusotteen sijaan osallistavaan tutkimukseen oli puhuttu jo aiemminkin, mutta varsinaista yritystä muuttaa tutkimusotetta ei kuitenkaan ollut aiemmin vielä tehty. Artikkelin perustuu kokemuksiin neljästä eri tutkimusprojektista, jotka on toteutettu vuosina 1982–1992. (Zarb 1992, 127.)

Zarbin mukaan (mt., 127–128) on myös tärkeää erottaa osallistava ja emansipatorinen tutkimus toisistaan. Emansipatorisesta tutkimuksesta voi puhua vasta silloin, kun vammaiset itse kontrolloivat koko tutkimusta ja päättävät ketkä tutkimuksen tekemiseen osallistuvat ja millä tavoin. Sen sijaan osallistavassa tutkimuksessa on myös eri asteita, joita voi arvioida esimerkiksi sitä kautta, että kuka kontrolloi tutkimusprojektia ja miten tutkimus suoritetaan.

Pat L. Sample kirjoitti vuonna 1996 julkaistussa artikkelissaan *Beginnings: participatory action research and adults with developmental disabilities* osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Sample käsittelee artikkelissaan osallistavaa tutkimusta ideana kehitysvammaisten ihmisten kanssa sekä esittelee myös projektia, jossa käytettiin osallistavaa tutkimusta. Sample toteaa, että perinteisen positivistisen tutkimusotteen eettisyys kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän asioitaan tutkittaessa on varsin kyseenalaista ja siksi pyrkimyksenä onkin kehittää ja harjoittaa tutkimustapoja, joihin kehitysvammaiset ihmiset voivat osallistua täydellisinä ja kokonaisvaltaisina osallistujina. (Sample 1996, 317–318.)

Artikkelissaan Sample (1996) toteaa, että osallistava tutkimus lähestymistapana kehitysvammaisten ihmisten elämään koskevissa tutkimuksissa ei ole ainoastaan tarpeellinen, vaan myös eettinen lähestymistapa. Osallistavan tutkimuksen kautta kehitysvammaiset ihmiset saavat enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa tulevaisuudessa tehtäviin tutkimuksiin ja järjestettäviin palveluihin, kun heitä itseään kuunnellaan suoraan ilman välikäsiä. (Mt., 330.)

Samplen (1996) esittelemässä hankkeessa tutkimukseen osallistuvien kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen tutkimuksen suunnitteluprosessiin oli varsin vähäistä. Tulevaisuuden tavoitteena Sample esittääkin, että on entistä enemmän pyrittävä tekemään tutkimusta aiheista, joita kehitysvammaiset ihmiset haluavat ja vaativat tutkittavan. On ensiarvoisen tärkeää, että kehitysvammaiset ihmiset kertovat tarpeistaan ja jakavat tutkimusideansa ja kuuntelevat varsinaisten tutkijoiden ideoita, jonka pohjalta kehitysvammaiset ihmiset ja tutkijat voivat yhdessä tehdä uusia tärkeitä tutkimuksia. Osallistava tutkimushan on kuitenkin suunniteltu auttamaan marginaalisia ihmisryhmiä saamaan oman äänensä kuuluviin heitä koskevissa asioissa ja siksi osallistava tutkimus onkin Samplen mukaan oikea

tutkimuksellinen lähestymistapa esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten asioita koskevissa tutkimuksissa. (Mt., 331.)

Ensimmäinen laajempi tutkimus osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisiin liittyen on kirjoitettu vasta vuonna 2003. Kyseisen tutkimuksen *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and future* ovat tehneet Jan Walmsley ja Kelley Johnson. Tutkimuksessa käsitellään laajemmin osallistavaa tutkimusta, jonka sisälle myös vertaistutkimus mahtuu. Teos on jaettu kolmeen osaan, joista ensimmäinen käsittelee inklusiivisen tutkimuksen syntyä ja historiaa sekä määrittellään tarkemmin mitä inklusiivinen tutkimus ylipäätään on. Toisessa osassa käydään läpi inklusiivisen tutkimuksen käytäntöjä kahden eri tapaustutkimuksen kautta. Kolmannessa ja viimeisessä osassa pohditaan vielä aiempaa tarkemmin, mikä tutkijan rooli on inklusiivisessa tutkimuksessa ja mitä eri malleja inklusiivisessa tutkimuksessa esiintyy. Walsmley ja Johnson puhuvat tutkimuksessaan nimenomaan inklusiivisesta tutkimuksesta osallistavan tutkimuksen sijaan, koska heidän mielestään inklusiivisen tutkimuksen käsitteen ymmärtää paremmin myös ei-akateemista maailmaa tuntevat ihmiset (Walmsley ja Johnson 2003, 10).

Inklusiivisen tutkimuksen peruseriaate on, että henkilö, joka tutkimuksessa oli ennen ainoastaan tutkimuksen kohteena tai tiedonlähteenä, kuten esimerkiksi kehitysvammainen, nousee tutkimuksessa uuteen rooliin. Inklusiivisessa tutkimusotteessa tällaisen henkilön tulee olla tutkimuksessa mukana esimerkiksi haastattelijana, tulosten analysoijana tai jopa tutkimusraportin kirjoittajana (mt., 61). Inklusiivisessa tutkimuksessa tutkimusongelma pitää olla kehitysvammaisille sopiva ja heidän tunnistettavissa – parhaimmissa tapauksissa tutkimusongelma tulee suoraan kehitysvammaisilta. Tutkimuksen on myös kuljettava kehitysvammaisen kiinnostuksen mukaan ja tutkijoiden tulee olla kehitysvammaisten puolella. Kehitysvammaisten pitää pystyä valvomaan tutkimusta prosessin eri vaiheissa. Valvontavaatimus koskee myös tutkimuksen loppuraportteja. Inklusiivisessa tutkimuksessa tutkimuskysymykset, tutkimusprosessi ja tutkimusraportit tulee olla kehitysvammaisten saavutettavissa. (Mt., 64). Käytännössä tutkimuksen eri vaiheet vaativat siis selkokielen käyttämistä.

Inklusiivisen tutkimuksen synty liittyy vahvasti suurempaan muutokseen sosiaalitieteissä. Se heijastaa laajempaa yhteiskunnallista huolta marginaalisten ryhmien oikeuksista. Inklusiivinen tutkimusote ei kuitenkaan ole syntynyt siitä, että tutkimuksen kohteena olevat, kuten esimerkiksi juuri kehitysvammaiset, ovat itse halunneet ottaa tutkimuksessa subjektin eivätkä objektin roolin, vaan aloite inklusiiviseen tutkimusotteeseen on tullut tutkijoilta ja heidän halustaan muutokseen. (Mt., 42.) Inklusiivisen tutkimuksen syntyyn vaikutti myös se, että huomattiin, että pelkkä ”tutkimuskohteiden” näkemysten ja äänen ilmaisu ei riittänyt tuomaan muutosta tutkimukseen, vaan aito muutos tapahtuu marginaalisten ryhmien toiminnan ja osallistumisen kautta (mt., 43).

Walmsley ja Johnson (2003) toteavat tutkimuksessaan, että inklusiivinen tutkimus on saanut suuria muutoksia aikaan esimerkiksi pyrkimyksessä muuttaa tapaa, jolla kehitysvammaisia ihmisiä katsotaan yhteiskunnassa ja tutkimuksessa. Tämä on myös muuttanut tutkimukselliset lähestymistavat kehitysvammaisia ihmisiä koskevan tutkimuksen osalta. Edelleen on paljon matkaa siihen, että useampi kehitysvammaisten ihmisten elämää koskeva tutkimus tehtäisiin inklusiivisen tutkimuksen periaatteita noudattaen, mutta inklusiivinen tutkimus on johtanut vähintään siihen, että tutkijoiden on tavalla tai toisella otettava kehitysvammaisten ihmisten ajatukset huomioon entistä enemmän. Vähintäänkin tutkijoiden on otettava huomioon se, että se mitä he tekevät tutkimuksessaan, merkitsee jotain myös kehitysvammaisille ihmisille itselleen. Tutkijoiden on myös entistä enemmän huomioitava se, miten kehitysvammaisilla ihmisilläkin olisi parempi pääsy heidän tutkimustulostensa pariin eli on mietittävä sitä, miten tutkimustulokset julkaistaan myös kehitysvammaisille ihmisille sopivalla tavalla. (Mt., 220–221.)

Vuonna 2008 julkaistiin artikkeli *Gambling for capital: Learning disability, inclusive research and collaborative life histories*, jonka kirjoittivat yhteistoimin islantilaiset naiset, joista toinen on jatkotutkija ja toinen kehitysvammaisen. Artikkelissaan he korostavat sitä, miten tärkeää kehitysvammaisten ihmisten olisi osallistua tutkimuksen lisäksi myös tutkimusraporttien kirjoittamiseen. Ongelmana vaan usein on, ettei kehitysvammaisia tutkijoita oteta vakavasti ja näin ollen kehitysvammaisten tutkijoiden tutkimustulokset kohtaavatkin helposti suuria epäilyjä. Kehitysvammaisten osallistuminen erilaisiin

tutkimusprosesseihin olisi kuitenkin tärkeää jo siksikin, että se voi voimaannuttaa sekä tutkijaa että tutkimukseen osallistuvaa kehitysvammaista ihmistä. (Björnsdottir & Svendsdottir 2008, 263.)

Björnsdottir ja Svendsdottir (2008) korostavat sitä, että kehitysvammaisten ihmisten tulisi saada enemmän valtaa siihen, mitä heistä sanotaan heitä koskevissa tutkimuksissa. Näin ollen tutkimukseen osallistumisen lisäksi kehitysvammaisilla ihmisillä tulisi olla enemmän mahdollisuuksia osallistua myös tutkimustulosten kirjoitusprosessiin. Tätä kautta kehitysvammaisten osallistuminen olisi kokonaisvaltaisempaa. (Mt., 268.)

Vuonna 2009 *British Journal of Learning disabilities* -lehdessä julkaisiin Kelley Johnsonin artikkeli *No longer Researching About us Without us: a researchers reflection on rights and inclusive research in Ireland*. Tässä artikkelissa Johnson kuvaa Irlannissa toteutettua osallistavan tutkimuksen hanketta omasta näkökulmastaan. Johnson oli mukana järjestämässä hanketta. Johnson huomauttaa jo heti artikkelinsa alussa, että edelleen hyvin moni kehitysvammaisista ihmisistä on aktiivisen osallistumisen ulkopuolella niin tutkimuksessa kuin muussakin elämässä. Osallistavan tutkimuksen tuloksena (esimerkiksi tässä Johnsonin käsittelemässä hankkeessa) kehitysvammaiset ihmiset usein kuitenkin alkavat osallistua myös yhteiskunnalliseen elämään entistä enemmän. (Johnson 2009, 250.)

Johnson (2009) käsitteli artikkelissaan muun muassa sitä miten osallistavan tutkimuksen kautta esiin tuleva tieto eroaa kehitysvammaisten oma-apujärjestöjen kautta tulevasta tiedosta. Osallistavan tutkimuksen tuloksena esiin nousi asioita, joita eivät esimerkiksi palveluntarjoajat ja Johnson itse osannut odottaa. Tällaisia tuloksia olivat esimerkiksi se, että toiveita oli esimerkiksi vetää omaa yritystä. Suuri toive oli myös kiusaamisen ennaltaehkäisy. Hankkeen kautta myös ilmeni, että kehitysvammaiset, jotka eivät toimi oma-apujärjestöissä eivät välttämättä olleet kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen. (Mt. 254.)

Johnson käsitteli artikkelissaan myös kehitysvammaisille ennen tutkimuksen tekemistä järjestettävän koulutuksen merkitystä osallistavalle tutkimukselle. Vaikka osallistavassa tutkimuksessa osallistavassa tutkimuksessa on tärkeintä, on kuitenkin tärkeää myös harjoitella taitoja, joita tarvitaan esimerkiksi haastattelun tekemiseen. Mikäli osallistavaa tutkimusta on tarkoitus tehdä kehitysvammaisten ihmisten kanssa, myös koulutus on suunniteltava kehitysvammaisia ihmisiä varten. Tällöin koulutuksessa onkin hyvä panostaa erilaisiin roolipeleihin ja harjoituksiin. (Mt., 255.)

Artikkelinsa lopussa Johnson (2009) tiivistää, että tutkimus on yksi tapa lisätä kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuuksia niihin käytäntöihin ja toimintatapoihin, jotka heihin vaikuttaa. Osallistavan tutkimuksen kautta kehitysvammaiset ihmiset saavat entistä paremmin oman äänensä kuuluviin. Tämänkin Irlannissa toteutetun hankkeen kautta tulleita tuloksia hyödynnetään ja pyritään hyödyntämään palveluiden suunnittelussa. Hyvänä esimerkkinä hankkeen tuloksena myös yksittäiset hankkeeseen osallistuneet kehitysvammaiset ihmiset saivat rohkeutta tuoda julkisesti esiin oman mielipiteensä esimerkiksi kiusaamisen ehkäisystä, josta eräskin hankkeeseen osallistunut kehitysvammaisen ihminen kirjoitti itsenäisesti eräälle radiokanavalle ja pääsi sen seurauksena radioon puhumaan kiusaamisesta. Osallistava tutkimus siis todellakin tuo kehitysvammaisten ihmisten ääneen paremmin kuuluviin. (Mt., 255.)

3.2 Suomalainen tutkimus

Suomessa ei ole tehty paljon tutkimusta osallistavasta tutkimuksesta kehitysvammaisten keskuudessa ja tehdyt tutkimukset ovat vahvasti sidoksissa eri projekteihin tai hankkeisiin. Suomessa tehdyt tutkimukset ja projektit ajoittuvat ajallisesti 1990-luvun loppuun ja 2000-luvun alkuun. Oma pro gradu -tutkielmani paikantuu mielestäni täydentämään näitä aikaisempia tutkimuksia, jotka on toteutettu arviointitutkimuksina. Tutkielmani ei ole arviointitutkimusta, vaan keskityn siihen, miten osallistavaa tutkimusta Vertaistutkimusverkostossa toteutetaan. Esittelen seuraavassa lyhyesti Kehitysvammaisten Tukiliiton Kumppanuusprojektin ja siitä tehdyn arviointitutkimuksen sekä

Kehitysvammaliiton Elämänkulku- ja kehitysvammaisuus: seurantatutkimus 1962–1999 - tutkimushankkeeseen liittyvän osahankkeen ja tästä tehdyn arviointitutkimuksen.

Ensimmäinen Suomessa toteutettu osallistavaa tutkimusta hyödyntävä projekti oli Kehitysvammaisten Tukiliiton Kumppanuusprojekti, jossa vammaiset ihmiset toimivat kyseisen projektin vastuullisina toteuttajina. Tähän projektiin liittyen Jukka Kaukola on tehnyt tutkimuksen *Kohti täyttä elämää – tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina* (2000). Kaukolan tutkimus on arviointitutkimus, jonka tarkoituksena on arvioida Kumppanuusprojektin onnistumista ja saavutuksia. Kaukola pyrkii arvioimaan myös sitä, miten osallistava toimintatutkimus sopii keinoksi edistää kehitysvammaisten omien asioiden ajamista ja kuinka se sopii tätä kautta mahdollisesti myös voimaantumisen välineeksi. Tutkimuksessaan Kaukola on käyttänyt monipuolista aineistoa, johon kuuluu dokumentti-, haastattelu- ja havainnointiaineistoa. (Kaukola 2000, 11–14.)

Kumppanuusprojektin tavoitteena oli ennen kaikkea edistää kehitysvammaisten itsemääräämistä ja toimintaa oman asiansa ajajina. Projektin avulla haluttiin lisätä kehitysvammaisten osallisuutta itseään koskevassa päätöksenteossa. Projektin tavoitteena oli myös kouluttaa vammaisia henkilöitä tunnistamaan omat oikeutensa ja etsimään ratkaisuja niiden puolustamiseksi ja saavuttamiseksi. Konkreettisenä vammaisten henkilöiden koulutustavoitteena projektilla oli kouluttaa vammaisista henkilöistä alustajia ja luennoitsijoita eri tilaisuuksiin. Projektissa kehitysvammaiset henkilöt myös toimivat kanssatutkijoina eli osallistuivat myös varsinaisen tutkimuksen tekemiseen. (Mt., 21–25.)

Teoreettisen viitekehyksen Kaukola rakentaa vammaisten henkilöiden oman asian ajamisen ja voimaantumisen ympärille. Kaukola avaa lyhyesti muun muassa erilaisten vammaisten asioita ajavien yhdistysten syntyä ja niiden vaikutusta vammaisten asioihin. Hän kertoo esimerkiksi People First -yhdistyksestä ja kehitysvammaisten järjestäytymisestä Suomessa. Voimaantuminen on vahvasti mukana marginaaliryhmiä koskevissa tutkimuksissa, kuten myös tässä Kaukolan tutkimuksessa. (Mt., 28–37.) Kaukola esittää tutkimuksessaan myös voimaantumisen kehän, jonka hän yhdistää vahvasti myös Kumppanuusprojektiin. Voimaantumisen kehä lyhyesti on sitä, että vapauttavista interventioista seuraa oma toiminta,

joka on voimaantumisen edellytys. Voimaantumisen myötä henkilön itsemäärääminen vahvistuu, jonka avulla oman elämänhallinta mahdollistuu. (Mt., 50.)

Kaukolan arviointitutkimuksen tulosten mukaan paras todiste projektin tavoitteesta edistää vammaisten henkilöiden omien asioiden ajamista on oman yhdistyksen, Me Itse ry:n, perustaminen. Muita todisteita tästä ovat muun muassa paikallistoiminnan kehittäminen ja julkaistut opintomateriaalit ja kirjat, joiden avulla suuren yleisön tietämystä vammaisuudesta lisättiin ainakin hetkellisesti. (Mt., 76 – 78.)

Toinen Suomessa tehty tutkimus liittyy olennaisesti Kehitysvammaliiton Elämäntutkimus- ja kehitysvammaisuus: seurantatutkimus 1962–1999 -tutkimushankkeeseen. *Kohteesta kumppaniksi: Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina* on arviointitutkimus edellä olevan hankkeen osasta, jossa kehitysvammaiset toimivat haastattelijoina. Tässä hankkeessa kehitysvammaiset tulivat tutkimukseen mukaan varsin myöhäisessä vaiheessa eli vasta haastatteluvaiheessa. (Nummelin, Matikka & Vesala 2000, 8–11.)

Nummelin, Matikka ja Vesala (2000) käsittelevät tutkimuksessaan myös sitä, miksi kehitysvammaisten tulisi osallistua heitä koskevan tutkimuksen tekoon. Pohdinnan alussa he mainitsevat, että kehitysvammaisten osallistumista tutkimukseen voidaan tarkastella tasa-arvokysymyksenä ja vaikuttamismahdollisuuksien lisääntymisenä. Nummelin, Matikka ja Vesala huomauttavat kuitenkin siitä, että tutkijaksi kouluttautuminen on pitkä prosessi, johon vain harva on motivoitunut, mutta he miettivät samalla kuitenkin sitä, voisivatko kehitysvammaiset saavuttaa tietynlaisen tutkimuksen päämäärät muuten kuin kouluttautumalla, esimerkiksi opettelemalla tutkimuksen tekemistä koulutettujen tutkijoiden mukana. Mikäli tutkimuksen on tarkoituksena parantaa kehitysvammaisten asemaa, elinoloja, koulutusta tai esimerkiksi kehitysvammaisten palveluja, on ensiarvoisen tärkeää, että kehitysvammaiset voivat itse vaikuttaa siihen mitä tutkitaan ja miten. Kehitysvammaisten oma näkemys tutkimuksen tuloksista, johtopäätöksistä ja soveltamisesta ovat tärkeitä, sillä näin kehitysvammaisten omaa ääntä saadaan entistä enemmän kuuluviin. (Mt., 9.)

Kehitysvammaisuus ja elämäntilanne -projekti saavutti hyviä kokemuksia kehitysvammaisten toimimisesta haastattelijoina. Kohteesta Kumppaniksi -tutkimuksessa vertailtiin kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten haastattelijoiden suorituksia haastattelijoina ja kehitysvammaiset haastattelijat pärjäsivät kokonaisuudessaan tosi hyvin. Suurin eroavaisuus kehitysvammaisten haastattelijoiden ja ei-kehitysvammaisten haastattelijoiden välillä oli siinä, että ei-kehitysvammaiset haastattelijat muuttivat kehitysvammaisia haastattelijoita useammin kysymysten sanamuotoa. Haastattelu oli kuitenkin lomakehaastattelu, joten kysymysten esittäminen samassa muodossa kaikille haastateltaville olisi ollut hyvin tärkeää. Vertailu osoitti muutenkin, että kehitysvammaisia ihmisiä voi hyvin käyttää haastattelijoina vastaavan tyyppisissä tutkimuksissa ja että kehitysvammaiset haastattelijat suoriutuivat monissa asioissa yhtä hyvin kuin ei-kehitysvammaiset haastattelijat ja joissakin jopa ei-kehitysvammaisia haastattelijoita paremmin, kuten edellä mainitussa haastattelukysymysten virheettömässä esittämisessä. Muita ansioita joita voidaan lukea kehitysvammaisten ansioksi verrattuna ei-kehitysvammaisiin haastattelijoihin nähden, olivat se, että kehitysvammaiset haastattelijat antoivat haastateltaville enemmän aikaa vastata kysymyksiin ja alunperinkin esittivät kysymykset haastateltaville rauhallisemmin, jolloin ne oli helpompi ymmärtää. (Mt., 58.)

4. VERTAISTUTKIMUSHANKE

Tämä luku taustoittaa pro gradu -tutkielmani konkreettista toimintaympäristöä. Kerron lyhyesti Vertaistutkimushankkeen taustaorganisaatiosta Kehitysvammaisten Palvelusäätiöstä ja Vertaistutkimushankkeen rakenteesta. Edellä mainittujen lisäksi käsittelen kehitysvammaisten ihmisten roolia tutkijana eli pohdin sitä, mitä kehitysvammaisten ihmisten toimiminen tutkijoina tarkoittaa ja mitä heidän tutkijuutensa tutkimukselta edellyttää. Tämän yhteydessä kerron myös lyhyesti vertaistutkijoiden roolista Vertaistutkimushankkeessa. Tarkemmin vertaistutkijoiden roolia Vertaistutkimushankkeessa käsittelen tutkimuksen tuloksia koskevassa luvussa pro gradu -tutkielmani loppupuolella. Tässä hankkeessa vertaistutkijoiden apuna ovat toimineet alusta asti tukihenkilöt, joiden tehtävän ja merkityksen hankkeelle tuon esiin tässä luvussa.

4.1 Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Vertaistutkimushankkeen toteuttaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön osana säätiön kehittämistoimintaa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on valtakunnallinen säätiö, joka kehittää ja tuottaa palveluja. Säätiön toiminta on yleishyödyllistä ja voittoa tavoittelematonta toimintaa, jota toteutetaan paljon kansalaisjärjestötyönä ja vertaistukitoimintana. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön keskeisimpänä tavoitteena on luoda Suomeen laadukkaita palvelumalleja kehitysvammaisille ihmisille ja heidän omaisilleen ottaen huomioon käyttäjänsä yksilölliset palvelutarpeet. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö I.)

Yksi keskeisistä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toiminnoista on kehittämistoiminta. Kehittämistoiminnan tavoitteena on luoda entistä enemmän yksilöllisiä palveluratkaisuja kehitysvammaisten elämään. Ihmisläheisyys, toimivuus ja laadukkuus palveluissa ovat kehittämistoiminnan avainsanoja. Tärkeitä teemoja, johon kehittämistoiminnalla pyritään, ovat kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä valinnan mahdollisuuksien lisääminen, kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuuleminen sekä yksilöllisten

palvelumallien kehittäminen ja työyhteisöjen tukeminen. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö II.)

Kehittämistoiminnan tehtävänä on ennen kaikkea erilaisten hankkeiden ja koulutusten koordinointi. Kehittämistoiminnan alla toimii muun muassa muuttovalmennus ja ikäperhetoiminta, joiden tarkoituksena on tukea perheitä tulevaisuuden suunnittelussa, useita hankkeita, joiden tarkoituksena on edistää yksilöllistä elämää, valinnanmahdollisuuksia ja arjen ratkaisuja. Nämä hankkeet liittyvät esimerkiksi asumiseen tai puhetulkkaukseen. Lisäksi kehittämistoiminta järjestää koulutusta alueellisesti sekä kehitysvammaisille että kehitysvammaisten kanssa toimiville työntekijöille. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö III.)

4.2 Vertaistutkimushankkeen hankekuvaus

Vertaistutkimushankkeen tarkoituksena on lisätä kehitysvammaisten mahdollisuutta vaikuttaa omiin asioihinsa ja tuoda kehitysvammaisten ihmisten ääntä kuuluviin myös muissa yhteiskunnallisissa asioissa. Hankkeen tarkoituksena on myös opettaa kehitysvammaisille tutkimuksen tekemistä vertaistutkijan roolissa. Vertaistutkimushanke toteutetaan hyvin vahvasti kehitysvammaisten ihmisten ehdoilla. He valitsivat yhteisesti yhden tutkimusaiheen itse ehdottamistaan aiheista ja miettivät valitusta aiheesta myös tutkimuskysymykset. Kehitysvammaiset toteuttavat myös haastattelut. Kehitysvammaiset ihmiset eivät kuitenkaan aikataulusyistä osallistu tulosten kokoamiseen, mutta kommentoivat tuloksia ja sitä miten ne on koottu yhteen eli osallistuvat näin ollen lopullisen raportointimuodon suunnitteluun. Julkaisutilanteessa kehitysvammaiset ihmiset esittelevät tutkimustuloksia. Hankkeen eri vaiheessa kehitysvammaisten tukena ovat myös tukihenkilöt ja hankkeen työntekijät. Hankkeen esikuva on toteutettu Irlannissa aiemmin (The Inclusive Research Network: A Participatory Action Research Project). Vertaistutkimushankkeessa kehitysvammaiset ihmiset toimivat vertaistutkijoina.



Kuvio 1. Vertaistutkimuksen kulku tiivistettynä.

Hanke koostuu työpaja- eli koulutusvaiheesta, tutkimusvaiheesta, tulosten koonnista ja tulosten julkistamistilaisuudesta. Työpajoissa kehitysvammaisille ihmisille opetetaan tutkimuksen tekemistä konkreettisin keinoin, esimerkiksi erilaisten draamojen avulla. Työpajoissa käydään myös läpi paljon kirjallista materiaalia ja keskustellaan tutkimuksesta. Työpajojen aikana käsitellään myös tutkimuksen eettisyyttä ja harjoitellaan haastattelutilanteita.

Vertaistutkimushanke käynnistyi syyskuussa 2010 informaatiotilaisuudella. Tässä tilaisuudessa tulevat vertaistutkijat ja tukihenkilöt tutustuivat toisiinsa ja siellä käsiteltiin yleisellä tasolla sitä, mitä tutkimus on. Kotitehtäväkseen vertaistutkijat saivat miettiä tutkimusaihetta toteutettavaan tutkimukseen. Lokakuussa 2010 järjestettiin ensimmäinen työpaja, jonka pääasiallisena aiheena olivat tutkimuskysymykset. Vertaistutkijoille esiteltiin

erilaisia tapoja kysyä haastattelukysymyksiä. Työpajassa päätettiin myös lopullinen tutkimusaihe kehitysvammaisten miettimistä aiheista. Tutkimusaiheeksi valikoitui lopulta kehitysvammaisten ihmisten oikeudet. Kotitehtäväkseen vertaistutkijat saivat miettiä kolme tärkeää tutkimuskysymystä, jotka liittyvät kehitysvammaisten oikeuksiin.

Toinen työpaja, jonka aiheena olivat kehitysvammaisten ihmisoikeudet, järjestettiin tammikuussa 2011. Vertaistutkijoille esiteltiin YK:n kehitysvammaisten ihmisoikeusjulistuksen mukaiset oikeudet ja niistä keskusteltiin. Työpajassa käytiin myös läpi vertaistutkijoiden tekemät tutkimuskysymykset, jotka jaettiin vielä viiteen alateemaan oikeuksien mukaan: itsenäiseen elämiseen ja asumiseen liittyvät kysymykset, ihmissuhteisiin liittyvät kysymykset, koulutukseen ja työhön liittyvät kysymykset, syrjintään liittyvät kysymykset sekä vapaa-aikaan ja osallistumiseen liittyvät kysymykset.

Kolmas ja viimeinen työpaja ennen tutkimuksen tekemistä järjestettiin helmikuun lopussa 2011. Viimeisen työpajan aiheena oli tutkimuksen eettisyys. Toisessa työpajassa vertaistutkijat olivat saaneet kotitehtäväkseen miettiä tärkeitä pelisääntöjä haastattelutilanteeseen. Tässä työpajassa käsiteltiin vertaistutkijoiden tekemät pelisäännöt ja myös tutkimuksen eettisyyttä käsiteltiin tarkemmin. Työpajassa myös harjoiteltiin vielä haastattelutilanteita ja valittiin sekä muotoiltiin lopulliset tutkimuskysymykset.

Työpajavaiheen jälkeen seurasi tutkimusvaihe, jonka aikana vertaistutkijat suorittivat haastattelut. Haastattelujen jälkeen tutkimuksen tulokset kerättiin yhteen, jonka jälkeen vertaistutkijat saivat vielä kommentoida ja pohtia yhteen kerättyjä tutkimustuloksia ennen varsinaisten tutkimusraporttien kirjoittamista. Tulosten julkistamistilaisuudessa julkistetaan tutkimustulokset. Muutama vertaistutkija esittelee tilaisuudessa tutkimuksen tulokset, jonka lisäksi osa vertaistutkijoista kertoo tilaisuudessa tutkimuskokemuksistaan.

4.3 Kehitysvammaiset ihmiset tutkijoina

Vertaistutkimushankkeessa kehitysvammaisilla ihmisillä oli hyvin suuri rooli. Kehitysvammaiset ihmiset siis suunnittelivat tutkimusaiheen ja tutkimuskysymykset. Tämän lisäksi kehitysvammaiset ihmiset toimivat tässä hankkeessa vertaistutkijoina eli tutkimusvastuu oli kehitysvammaisilla ihmisillä. Lisäksi kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimustulosten tulkintaan ja lopulta myös tulosten julkistamiseen. Tarkempi kuvaus kehitysvammaisten ihmisten osallistumisesta Vertaistutkimushankkeeseen seuraa myöhemmin tässä tutkielmassa (ks. 6.1 Kuinka kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimukseen?). Tässä vaiheessa käsittelem hieman laajemmalla tasolla kehitysvammaisten ihmisten toimimista tutkijoina.

Puhuttaessa kehitysvammaisista ihmisistä tutkijoina on otettava huomioon, että kehitysvammaisen henkilö tutkijana eroaa suuresti monta vuotta kestäneestä koulutuksesta valmistuneesta tutkijasta. Oikeaksi akateemiseksi tutkijaksi kouluttautuminen on erittäin pitkä, vuosia kestävä, projekti. Mikäli tutkimuksen keinoin on tarkoitus parantaa kehitysvammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa ja pyritään kehittämään kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta omiin asioihinsa, on tärkeää, että kehitysvammaiset ihmiset voivat osallistua tällaisten tutkimusten tekemiseen. Näin ollen onkin otettava huomioon, että kehitysvammaisten tulisi olla mahdollista osallistua näiden tutkimusten tekoon, vaikkei heillä olekaan varsinaista tutkijan koulutusta. (Nummelin, Matikka & Vesala 2000, 9.)

Kehitysvammaisten ihmisten tutkimukseen osallistuminen tutkijoina rajoittuu lähinnä kehitysvammaisten ihmisten omaa elämää koskeviin tutkimuksiin. Tämän vuoksi kehitysvammaiset ihmiset voivat toimia tutkijoina ainoastaan tutkimustraditioissa, jotka yleisesti hyväksyvät tutkimuksen subjektiivisuuden ja tutkijoiden omien kokemusten esiin nostamisen. Kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen tutkimukseen tutkijoina edellyttää siis, että tutkimuksen kohteena ovat kohderyhmälle merkitykselliset asiat, joista on mahdollisesti tulevaisuudessa hyötyä esimerkiksi kohderyhmän elinoloja ja palveluja kehittäessä. (Mt., 10.)

Kehitysvammaisten ihmisten ajatellaan hyvin usein tarvitsevan edes jonkinasteista huolenpitoa elämässään. Varsinkin osallistavan tutkimuksen tekemisessä tämä pitää myös paikkansa. Osallistavaa tutkimusta hyödyntävissä hankkeissa kehitysvammaisten ihmisten koulutus tutkijoiksi on useimmiten lyhytkestoista eivätkä heistä näin ollen suurin osa edes pystyisi toimimaan tutkimustilanteessa täysin itsenäisesti ilman tukihenkilöiden tukea. Näin ollen kehitysvammaisten osallistuessa tutkimukseen asiantuntijaroolissa, joka hänellä tutkittavan ihmisryhmän edustajana on, tarvitsee kuitenkin tukea toimiakseen tutkijana. Tällaisena tukijana tai avustajana toimivat usein henkilöt, jotka olisivat perinteisessä tutkimustavassa tutkijan roolissa. (Wemsley & Johnson 2003, 9.) Tukihenkilönä voi toimia myös varta vasten tukihenkilön roolissa oleva henkilö, jolla ei ole muuta roolia tutkimuksessa. On kuitenkin tärkeää huomioida, että näiden tukihenkilöiden rooliin kuuluu olla nimenomaan taustalla eikä heidän tule ottaa tutkimustilanteessa itselleen aktiivista roolia.

4.4 Tukihenkilön rooli Vertaistutkimushankkeessa

Vertaistutkimushankkeessa vertaistutkijoilla oli omat tukihenkilöt. Suurin osa vertaistutkijoista tunsi tukihenkilönsä etukäteen, mutta ainakin yksi vertaistutkija sai tukihenkilökseen henkilön, jota ei tuntenut lainkaan ennestään. Tukihenkilöinä toimi muun muassa vertaistutkijoiden omaisia ja kehitysvammaisten ihmisten parissa työskenteleviä ihmisiä. Myös tukihenkilöt osallistuivat informaatiotilaisuuteen ja työpajoihin.

Tukihenkilöiden rooli on vertaistutkimushankkeessa melko moninainen. Tukihenkilö antaa vertaistutkijalle sekä henkistä että konkreettista tukea työpajoissa ja haastattelutilanteessa. Konkreettisesta tukihenkilön avusta mainittakoon esimerkiksi se, että tukihenkilö voi tarvittaessa auttaa vertaistutkijaa kirjoittamisessa ja lukemisessa, mikäli nämä asiat ovat vertaistutkijoille vaikeita. Tukihenkilö voi siis avustaa esimerkiksi haastattelutilanteessa kirjaamaan haastateltavan vastaukset muistiin. Tärkeää kuitenkin on, että tukihenkilö toimii vain taustalla ja tarvittaessa, sillä vertaistutkimuksessa kehitysvammaiset ihmiset ja heidän aktiivinen toimintansa tutkimuksen tekemisessä on keskiössä. Tukihenkilöt toimivat vertaistutkijoiden keskusteluapuna työpajoissa.

Tukihenkilö voi siis tarjota vertaistutkijalle myös henkistä tukea, mikä näkyy esimerkiksi siinä, että vertaistutkija voi haastattelutilanteen jälkeen käydä tukihenkilön kanssa läpi omat tunteuksensa haastattelutilanteesta. Luottamus vertaistutkijan ja tukihenkilön välillä on tärkeää, sillä vertaistutkijan on pystyttävä luottamaan siihen, että tarvittaessa tukihenkilö rohkaisee ja auttaa vertaistutkijaa.

Vertaistutkimushankkeessa vertaistutkijat kokivat tukihenkilöt varsin tärkeinä tutkimuksen toteutumisen kannalta. Yleinen käsitys vertaistutkijoiden keskuudessa olikin, etteivät he olisi suoriutuneet haastatteluista ilman tukihenkilöä, koska tukihenkilö auttoi monessa asiassa, kuten esimerkiksi kysymysten ja vastausten ymmärtämisessä. Vertaistutkijat kokivatkin, että tukihenkilö toi heille voimaa suorittaa haastattelut.

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä tutkielman toteuttamista käsittelevässä luvussa esittelen aluksi pro gradu -tutkielmani tutkimuskysymykset. Pro gradu -tutkielmani on kvalitatiivinen tapaustutkimus, joten kerron tarkemmin myös siitä mitä tapaustutkimus on. Seuraavaksi esittelen tutkimusmenetelmäni ja -aineistoni. Tutkimusaineistoni olen kerännyt pääosin osallistumattoman havainnoinnin keinoin, mutta olen lisäksi käyttänyt aineistonani dokumenttiaineistoa, joka muodostui hankkeen sisäisistä muistioista ja palautteista. Lopuksi kuvaan vielä kuinka olen analysoinut aineistoni teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla.

5.1 Tutkimusasetelma ja -kysymykset

Pro gradu -tutkielmani on kuvaileva tapaustutkimus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Vertaistutkimushankkeesta. Tutkimusaineistoni tutkimustani varten olen kerännyt ensisijaisesti havainnoimalla hankkeen tiimoilta järjestettyjä työpajoja. Havainnointiaineiston lisäksi käytän aineistona myös kahdenlaisia hankkeen sisäisiä dokumentteja. Hyödynnän siis myös työpajoista tehtyjä muistioita sekä työpajapäiviin osallistuneiden täyttämiä palautelomakkeita. Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on selvittää miten osallistavaa tutkimusta toteutetaan Vertaistutkimushankkeessa. Pro gradu -tutkielmani perimmäinen tutkimuskysymykseni koskee kehitysvammaisten ihmisten osallistumista tutkimukseen. Lisäksi tarkastelen hankkeen työpajoja kehitysvammaisten ihmisten vertaistoiminnan ja voimaantumisen näkökulmien kautta. Tutkimuskysymykseni ovat siis seuraavanlaiset:

1. Millainen Vertaistutkimushanke on ja miten kehitysvammaiset ihmiset osallistuvat tutkimukseen tässä hankkeessa?
2. Kuinka kehitysvammaisten ihmisten vertaistoiminta ja voimaantuminen tulee esille Vertaistutkimushankkeen työpajojen toiminnassa?

Tapaustutkimus on yleisesti käytössä oleva tutkimusstrategia. Tapaustutkimus itsessään ei siis ole tutkimusmenetelmä, vaan ainoastaan tapa, jolla tehdä tutkimusta. Tapaustutkimuksen sisällä voidaan käyttää useita erilaisia aineistoja ja menetelmiä. Tiivistetysti voisi sanoa, että tapaustutkimus on perusteellinen ja tarkka kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 9.)

Tapaustutkimus on luonteeltaan useimmiten kuvailevaa. Siinä keskitytään yksittäiseen tapaukseen tai joukkoon tapauksia. Tavoitteena on esittää tarkkoja ja yksityiskohtaisia kuvauksia tutkittavasta tapauksesta. Tutkittava tapaus voi olla esimerkiksi yksilö, ryhmä tai yhteisö. Tapauksena voi toimia myös esimerkiksi erilaiset tapahtumat tai prosessit. Tapaustutkimus voi olla myös kartoittavaa, jolloin tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vähän tutkittuja asioita ja kertoa mitä niissä tapahtuu. Kartoittava tapaustutkimus myös pyrkii etsimään tutkittaviin tapauksiin uusia näkökulmia ja löytää jopa uusia ilmiöitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 125–130.) Pro gradu -tutkielmani tapaustutkimus on ennen kaikkea kuvailevaa tapaustutkimusta.

Tapaustutkimuksen yksi peruspiirre on se, että sen muodostuminen on aina kokonaisuudessaan vuorovaikutteinen prosessi. Tutkimusraportissa tutkimuksen tapaus on aina erilainen kuin tutkimuksen alkuperäisenä kohteena ollut tapaus. Tutkija näkee tapauksen aina hiukan eri tavoin kuin tutkittavan tapauksen sisällä olevat subjektit tai aivan tapauksen ulkopuolella olevat ulkopuoliset katsojat. Tutkijan valitsema tutkimuskysymys ja teoreettiset lähtökohdat vaikuttavat aina suuresti tutkittavan tapauksen tulkintaan. Tapaustutkimuksessa kuitenkin myös itse tutkittava tapaus vaikuttaa aina tutkimuskysymyksen lopulliseen muotoutumiseen ja teoreettisiin käsitteisiin. Tästä syntyy tapaustutkimuksen vuorovaikutteinen luonne, jota lisää entisestään tutkimusraportin lukijan panos tapauksen ymmärtämiseen. Lukija voi ymmärtää tapaustutkimuksen raportin ja tulokset aivan toisella tavalla kuin tutkija on alun perin tarkoittanut. (Häikiö & Niemenmaa 2007, 54–55.)

Tapaustutkimukselle tyypillistä usein on niin sanottu aineistotriangulaatio. Tässä triangulaatiossa tutkimuksen aineistoa kerätään useammasta eri lähteestä ja eri tavalla. Tätä voidaan hyödyntää esimerkiksi käyttämällä pääasiallisena aineistona dokumenttiaineistoa,

jota täydennetään vielä tekemällä esimerkiksi kysely samasta aiheesta. Näiden eri aineistojen tarkoituksena olisi siis täydentää toisiaan ja niiden avulla saatava tieto voi olla yhden aineistotyypin avulla saatavaan tietoon nähden runsaampaa. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 24.) Omassa pro gradu -tutkielmassani hyödynnän aineistojen triangulaatiota, sillä kerään pääasiallisen aineistoni havainnoimalla työpajoja, mutta käytän lisäksi aineistona myös dokumentteja eli hankkeen sisäisiä muistioita ja työpajoista täytettyjä palautelomakkeita.

5.2 Tutkimusmenetelmä ja -aineisto

Havainnointi menetelmänä on kenttätöyömenetelmä, johon periaatteessa aina kuuluu jonkinasteinen osallistuminen havaintojen kohteena oleviin tapahtumiin tai toimiin. Osallistumisen aste voi kuitenkin vaihdella suuresti aina passiivisesta havainnoinnista erittäin aktiiviseen osallistumiseen, jolloin toimitaan usein yhtenä ryhmän tasavertaisena jäsenenä. Oman pro gradu -tutkielmani aineiston kerään havainnoimalla Vertaistutkimushankkeen työpajoja osallistumatta kuitenkaan niiden varsinaiseen toimintaan. Havainnointi ilman osallistumista on yleisesti käytetty havainnointimenetelmä esimerkiksi tilanteissa, joissa tutkijan osallistuminen varsinaiseen toimintaan on jostain syystä mahdotonta. Usein havainnointia ilman osallistumista suositellaan myös pidemmän kenttätöyön alkuvaiheessa vaikka lopullisena menetelmänä olisikin tarkoituksena käyttää osallistuvaa havainnointia. (Grönfors 1982, 88.)

Aina ei ole ollenkaan selvää missä raja osallistumattoman ja osallistuvan havainnoinnin välillä kulkee, sillä usein myös osallistumattomassa havainnoinnissa tutkija osallistuu jossain määrin havainnoinnin kohteena olevaan toimintaan. Keskeinen ero näillä havainnointimenetelmillä onkin siinä, että osallistumattomassa havainnoinnissa havainnoinnin kohteiden ja tutkijan välisellä vuorovaikutuksella ei ole tiedonhankinnallisesti merkittävää roolia. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkijalla on tutkijan roolin lisäksi myös jokin muu rooli ja osallistumattomassa havainnoinnissa rooli on nimenomaan ja ainoastaan tutkijan rooli. (Grönfors 1982, 89–90.)

Havaintojen tekemiseen on kaksi vaihtoehtoa. Ensimmäinen vaihtoehto on, että tutkija antaa sen hetkisen tutkimuksen teon tilanteen hallita havaintojaan ja näin ollen myös kysymyksiään. (Alasuutari 1999, 101–102.) Toinen vaihtoehto onkin ensimmäisen vastakohta ja sen mukaan tutkimuksen teon ei tulisi koskaan olla suunnittelematonta, koska silloin on vaikeaa tietää, mitä tutkimuskohteesta kannattaisi havainnoida. Havaintojen teko onkin paljon tehokkaampaa, kun tutkija on tietoinen siitä, mitä haluaa havainnoimalla selvittää ja kohdistaa havainnointinsa ennalta päätettyihin asioihin. Tämän kohdistetun havainnoinnin voi kiteyttää esimerkiksi seuraaviin kysymyksiin: millainen, mistä kokonaisuudesta X on osa, syy -seuraus, miksi, missä toiminta tapahtuu, tarkoitus, keinot - tavoitteet, järjestys sekä piirteet. Kohdistetun havainnoinnin voi toteuttaa myös muiden sellaisten kysymysten avulla, jotka ovat riippuvaisia tutkimuskohteesta ja -kysymyksistä. (Grönfors 1982, 101–102.)

Havainnointia käytettäessä menetelmänä, on muistettava, että havaintojen teko on aina valikoivaa. Valikoivuus voi olla tutkimukselle tieteellisessä mielessä joko myönteistä tai kielteistä. Kielteistä voi olla esimerkiksi se, että tutkija havainnoi tiedostamattaan vain asioita, joita oli odottanutkin tapahtuvan ja ei näin ollen saa tutkimuksen tuloksiksi sellaisia tuloksia, joita on alusta asti halunnut. Tällä tavoin tutkija ei siis välttämättä tavoita tutkimuskohteesta uutta tietoa. Myönteinen valikointi tapahtuu tietoisesti siten, että tutkija tuottaa valikoinnillaan uusia havaintoja tarkastelemalla tutkijan ja tutkittavien vuorovaikutuksesta syntyviä havaintoja. Tämän tietoisien valikoinnin taustalla on tutkimuksen teoreettinen tausta. (Vilka 2007, 13.) Grönfors (2001) huomauttaa, että käytettäessä havainnointia aineistonkeräysmenetelmänä, pelkästään muistiinpanojen tekeminen on jo omalta osaltaan esianalyysia. Tällä Grönfors tarkoittaa sitä, että kaikkea havaittua ei kirjata ylös eli nimenomaan tässä harjoitetaan edellä mainittua valikointia. On siis tärkeää kirjata muistiin ne havainnot, jotka liittyvät suoraan tai voivat mahdollisesti liittyä tutkimuksen kannalta oleellisesti tutkimuksen problematiikkaan. (Grönfors 2001, 136.)

Tieteellisen tutkimuksen yksi perusvaatimuksista on objektiivisuus. Kvalitatiivisen tutkimuksen kohdalla vaatimus ei kuitenkaan yleisesti voi olla niin ehdoton kuin kvantitatiivisen tutkimuksen kohdalla. Havainnointia käytettäessä on tärkeää ymmärtää, että tutkimustulokset ovat aina jollain tavoin subjektiivisia ja tutkijan omista tunteista ja

ajatuksista riippuvaisia. Tutkijan tunteet ovat varmasti vaikuttaneet myös hänen tekemiinsä havaintoihin. Myös tutkimuksen tuloksia esiteltäessä olisikin tärkeää tuoda esiin tutkijan oma henkilökohtainen panos. (Grönfors 1982, 182–183.)

Olen kerännyt aineistoni osallistumattoman havainnoinnin keinoin. Havainnoin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Vertaistutkimushankkeen työpajoja, jotka olivat merkittävä osa tutkimukseen valmistumista. Kohdistin havaintoni erityisesti aiemmin esittelemiini tutkimuksen kannalta tärkeisiin asioihin, joita siis oli kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen tutkimukseen, kokemusasiantuntijuus ja vertaistoiminta sekä voimaantuminen. Havaintomuistiinpanoihini kertyi merkintöjä konkreettisista, yksittäisistä tapahtumista, huomioita ihmisten toiminnoista sekä suoria sitaatteja vertaistutkijoiden sanomisista. Tämän lisäksi havainnointimuistiinpanoihini merkitsin havainnointitilanteessa nopeita alustavia tulkintojani ja miellelyhtymiä tekemistäni havainnoista. Havainnointiaineiston keräämistä varten vertaistutkijoilta on pyydetty suostumus havaintojen käyttämiseksi pro gradu -tutkielmassani (ks. liite 1). Ennen kuin vertaistutkijoilta pyydettiin suostumusta, kerroin heille mitä se tarkoittaa ja minkälaisia asioita mahdollisesti kirjoitan muistiinpanoihini. Heillä oli myös mahdollisuus kysyä minulta tutkimuksestani ja suostumuksesta. Havainnointiaineiston lisäksi olen käyttänyt aineistona myös dokumenttiaineistoja. Käyttämäni dokumenttiaineistot olivat hankkeen sisäiset muistiot työpajapäivistä ja työpajoihin osallistuneiden täyttämät palautelomakkeet. Dokumenttiaineistoa olen käyttänyt havainnointiaineistoa täydentävinä aineistoina, joten havainnointiaineisto on pääasiallinen aineistoni.

5.3 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisen aineiston analysointi tapahtuu usein osittain samanaikaisesti aineiston keräämisen kanssa. Kenttämuistiinpanoja ei useinkaan pysty analysoimaan kukaan muu kuin niiden kerääjä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa valittu ongelma, käsitteet ja määritelmät vaikuttavat merkittävästi myös aineiston analysointiin. Grönforsin (1982) mukaan kvalitatiivisen aineiston analyysissä yhdistyvät analyysi ja synteesi. Tällä hän tarkoittaa sitä,

että analysoitaessa aineisto hajotetaan pienemmiksi käsitteellisiksi osiksi, jonka jälkeen synteesin avulla nämä pienet osat kootaan uudelleen tieteellisiksi johtopäätöksiksi. (Grönfors 1982, 145.)

Kvalitatiivisen aineiston analyysi koostuu siis kahdesta eri vaiheesta, jotka ovat havaintojen pelkistäminen ja tulosten tulkitseminen. Aineiston analyysi alkaa siis havaintojen pelkistämistä, jonka voi jakaa kahteen osaan. Aineistoa tarkastellaan aina vain valitusta käsitteellisestä näkökulmasta ja tutkimuskysymyksen kannalta olennaisista näkökulmista. Pelkistämisen avulla havaintojen määrä karsiutuu helpommin hallittavaksi kokonaisuudeksi. Havaintojen pelkistämisen toisen vaiheen tarkoituksena on entisestään karsia havaintojen määrää yhdistelemällä havaintoja toisiinsa. Havaintoja voidaan yhdistää etsimällä erillisistä raakahavainnoista esimerkiksi jokin yhteinen piirre. Havaintojen yhdistämisen tarkoituksena ei kuitenkaan ole määritellä mitään tyyppitapauksia tai keskivertotapauksia, vaan tarkoituksena on ainoastaan supistaa havaintojen määrää ja helpottaa tulosten tulkitsemistä. (Alasuutari 1999, 39–42.)

Kvalitatiivisen aineiston analyysin toinen vaihe on tulosten tulkitseminen. Kvalitatiivisen aineiston kohdalla tulosten tulkitsemistä on usein mielekkäämpää kutsua arvoituksen ratkaisemiseksi, sillä aineistosta tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden perusteella tehdään tulkintoja tutkittavasta ilmiöstä. Tässä vaiheessa siis jo pelkistettyjä ja yhdistettyjä havaintoja sekä alkuperäisiä kenttämuistiinpanoja, joista pelkistetyt havainnot on tehty, tulkitaan tutkimuksen tuloksiin pääsemisen johtolankoina. Lisäksi tulkinnan tukena käytetään aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta. (Alasuutari 1999, 44–46.)

Analysoin pro gradu –tutkielmani aineiston teoriasidonnaisen sisällönanalyysin kautta. Teoriasidonnainen sisällönanalyysi eroaa aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä siten, että aineistolähtöisessä analyysissä teoreettiset käsitteet luodaan aineiston pohjalta, kun taas teoriasidonnaisessa analyysissä käsitteet tuodaan esiin valmiina eli teoreettiset käsitteet ovat ikään kuin jo aiemmin tunnettuja ilmiön yhteydessä. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehykseen, joka voi muodostua teoriasta tai tutkimusaiheeseen kiinteästi liittyvistä käsitteistä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116.)

Teoriasidonnaisessa analyysissä on siis tiettyjä teoreettisia kytkentöjä, mutta analyysiyksiköt valitaan kuitenkin aineistosta. Analyysiyksiköiden valintaa ohjaa kuitenkin aikaisempi tieto aiheesta. Teoriasidonnaisessa analyysissä edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta analyysin edetessä kohti loppua, analyysissä tuodaan esiin analyysia ohjaavat teoreettiset ajatukset. Tämän analyysitavan ideana siis on, että ajatuksia aineistosta luodaan aineistolähtöisesti, mutta analyysin lopputulos on kuitenkin vahvasti sidoksissa aiemmin määriteltyihin teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 98–99.)

6. KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN OSALLISTUMINEN TUTKIMUKSEEN JA VOIMAANTUMINEN

Tutkimuksen tuloksia käsittelevän luvun olen jakanut kolmeen alalukuun. Ensimmäisessä alaluvussa esittelen hankkeen kulun ja sitä kautta sen kuinka kehitysvammaiset ihmiset eli vertaistutkijat osallistuivat tutkimuksen tekemiseen sen eri vaiheissa aina tutkimusaiheen suunnittelusta tulosten julkistamiseen asti. Toisessa alaluvussa käsittelem sitä kuinka vertaistuki ja sitä kautta myös kokemusasiantuntijuus tulee esiin hankkeen edetessä. Samassa luvussa käsittelem myös sitä, miten voimaantumisen mahdollistuminen ja jopa voimaantuminen näkyy hankkeeseen osallistuvien kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Viimeisessä alaluvussa kuvaan vertaistutkimuksena luonnetta niin sanottuna *arkitutkimuksena* sekä tuon esiin hankkeen edessä vastaan tulleita haasteita, joita on otettava huomioon hankkeen jatkoa ajatellen.

6.1 Kuinka kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimukseen?

Tässä luvussa kerron kuinka hankkeeseen osallistuvat kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön toteuttamassa Vertaistutkimushankkeessa tutkimuksen eri vaiheisiin aina tutkimusaiheen valinnasta ja tutkimuskysymyksen suunnitteluun. Avaan samalla myös kehitysvammaisten matkaa vertaistutkijoiksi. Lisäksi kuvaan sitä miten kehitysvammaiset ihmiset osallistuvat tutkimuksen tekemiseen hankkeen edetessä eli tulosten tulkitsemisessa ja tulosten julkaisemisessa.

Osallistavaa tutkimusta on eriasteista. Tutkimukseen osallistuvien osallistuminen voi rajoittua esimerkiksi ainoastaan tutkimusaiheen suunnitteluun tai jo valmiiksi suunniteltujen kysymysten esittämiseen haastateltaville eli ainoastaan haastattelutilanteeseen osallistumiseen. Vertaistutkimushankkeessa pyrittiin siihen, että kehitysvammaisten osallistuminen tutkimukseen olisi mahdollisimman kokonaisvaltaista. Kehitysvammaiset olivat mukana tutkimuksen tekemisessä alusta asti eli kehitysvammaiset henkilöt valitsivat itse tutkimusaiheen sekä tutkimuskysymykset ja suorittavat haastattelut tukihenkilön

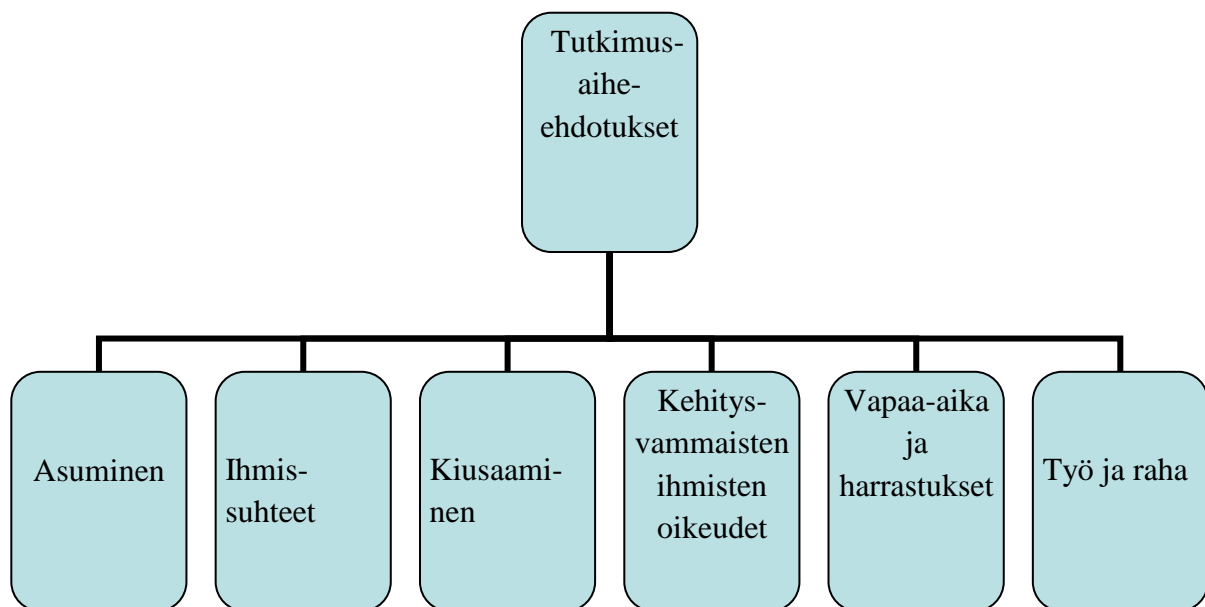
avustuksella. Kehitysvammaiset henkilöt osallistuvat myös aineiston tulkintaan sekä tutkimustulosten julkaisemiseen.

Vertaistutkimushankkeen etenemisessä ennen varsinaista tutkimusta merkittävässä roolissa olivat informaatiopäivä ja työpajapäivät. Työpajoja järjestettiin yhteensä kolme ja työpajojen tarkoituksena oli kouluttaa kehitysvammaisista henkilöistä vertaistutkijoita. Työpajoissa myös päätettiin tutkimuksen aihe sekä muotoiltiin tutkimuksen tutkimuskysymykset. Työpajojen koulutusosiot järjestettiin siten, että aluksi asiat kerrottiin luentomaisesti työpajoihin osallistuneille kehitysvammaisille henkilöille, jonka ohessa he saivat keskustella asioista tukihenkilönsä kanssa ja myös keskenään. Useimmiten tämän jälkeen opetettavista asioista esitettiin myös jonkinlainen draamatilanne, johon myös kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat. Tällainen draamatilanne esitettiin esimerkiksi hyvästä ja huonosta haastattelutilanteesta eli muutamat paikalla olleista kehitysvammaisista henkilöistä ja tukihenkilöistä esittivät näytellen Vertaistutkimushankkeen työntekijöiden apuna esimerkkihaastattelut, joista toinen haastattelutilanne oli hyvä ja toinen –tilanne huono. Tämänkaltaisten draamatilanteiden tarkoituksena oli havainnollistaa asioita, jotka olisivat voineet olla liian hankalia ymmärtää ainoastaan kuuntelemalla ja katselemalla teoreettista esitystä. Myös asioista keskustelemisen oli tarkoituksena auttaa ymmärtämään vaikeita asioita.

Vertaistutkimushankkeen ensimmäinen tapaaminen oli informaatiotilaisuus syyskuussa 2010. Tästä tilaisuudesta oli etukäteen lähetetty markkinointikirjeitä esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden asuntoloihin ja toimintakeskuksiin sekä joillekin aktiivisille kehitysvammaisille henkilöille. Näiden markkinointikirjeiden innostamana informaatiotilaisuuteen osallistui tutkimuksen tekemisestä kiinnostuneita kehitysvammaisia henkilöitä, heidän tukihenkilöitään sekä muutamia aiheesta muuten kiinnostuneita henkilöitä. Informaatiotilaisuudella oli vertaistutkimushankkeen kannalta merkittävä tehtävä, sillä tilaisuudessa pyrittiin kertomaan kehitysvammaisille tiivistetysti ja yksinkertaistetusti mitä tutkimus ylipäätään tarkoittaa ja mitä kehitysvammaisilta henkilöiltä odotetaan, mikäli he haluaisivat lähteä mukaan hankkeeseen. Informaatiotilaisuudessa osallistujille jaettiin Vertaistutkijan käsikirja, jonka tarkoituksena oli kertoa tarkemmin mitä vertaistutkimus on. Käsikirjan tarkoituksena oli myös

olla vertaistutkijoiden tukena tulevissa tutkimuksen eri vaiheissa. Kotitehtäväkseen kehitysvammaiset henkilöt, jotka halusivat osallistua hankkeeseen eli tulevat vertaistutkijat, saivat miettiä kolme itsensä mielestä hyvää ja kiinnostavaa tutkimusaihetta.

Vertaistutkimushankkeen ensimmäinen työpaja järjestettiin lokakuussa 2010. Tässä ensimmäisessä työpajassa valittiin vertaistutkimuksen tutkimusaihe. Vertaistutkijat, jota nimitystä käytän hankkeeseen osallistuneista kehitysvammaisista henkilöistä tästä eteenpäin, olivat siis saaneet informaatiotilaisuudessa kotitehtäväkseen miettiä tutkimusaiheita, jotka kiinnostavat heitä itseään. Vertaistutkijoille jaettiin paperit, joiden tarkoituksena oli se, että niihin kirjoitettiin yksi tutkimusaihe aina yhtä paperia kohden. Sen jälkeen, kun kaikki tutkimusaihevaihtoehdot oli kirjattu papereille, ne kerättiin yhteen. Tutkimusaihevaihtoehtoja oli useita, joista osat olivat hyvin yleisen tason aiheita ja toiset taas hyvinkin eriytyneitä. Ehdotetut tutkimusaiheet jaettiin kuuteen eri kategoriaan (ks. kuvio 2), joista lopullinen tutkimusaihe valittaisiin.



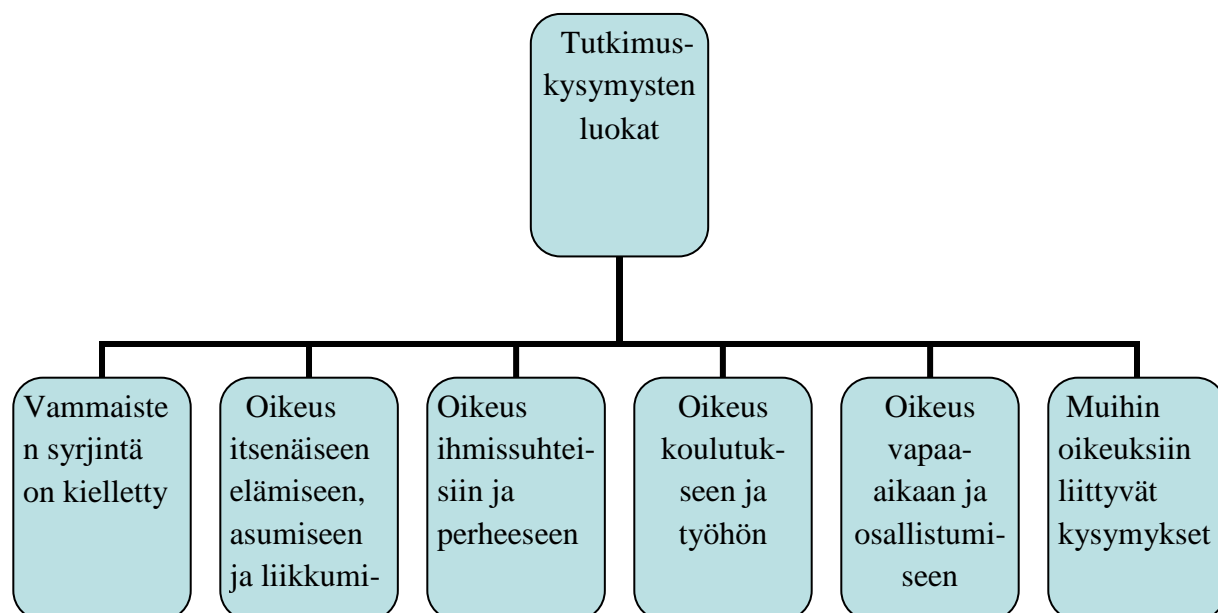
Kuvio 2. Vertaistutkijoiden tekemät tutkimusaihe-ehdotukset.

Tutkimusaiheen valinta suoritettiin siis edellä esitellyistä (kuvio 2.) kuudesta aihealueesta. Tutkimusaiheen valinta suoritettiin siten, että kokoontumispaikassa, jossa työpaja, järjestettiin, jokaiselle tutkimusaiheelle varattiin oma paikkansa ja vertaistutkijat valitsivat haluamansa tutkimusaiheen ja menivät siis kyseiselle tutkimusaiheelle varatulle paikalle. Ensimmäisellä äänestyskierroksella tutkimusaihevaihtoehdoista karsiutui välittömästi pois kaksi vaihtoehtoa. Nämä vaihtoehdot olivat vapaa-aika ja harrastukset sekä työ ja raha. Kumpikaan näistä vaihtoehdoista ei saanut yhtään kannatusta lopulliseksi tutkimusaiheeksi. Jäljelle jääneistä vaihtoehdoista seuraavaksi karsiutui pois kiusaaminen, sillä tämä aihe sai ainoastaan yhden kannattajan. Tämän jälkeen vertaistutkija, joka alun perin kannatti tutkimusaiheeksi kiusaamista, oli jäljelle jääneistä kolmesta - ihmissuhteet, asuminen ja kehitysvammaisten oikeudet - tutkimusaiheesta kehitysvammaisten oikeuksien kannalla. Näin ollen tutkimusaihevaihtoehdot oli saatu karsittua kolmeen, joista sekä ihmissuhteita että kehitysvammaisten oikeuksia kannatti yhteensä kolme vertaistutkijaa ja asumisen kannalla oli kaksi vertaistutkijaa. Seuraavassa vaiheessa jäljellä olevista tutkimusaiheista karsiutui pois asuminen, sillä kyseisellä tutkimusaiheella oli vähemmän kannatusta kuin kahdella muulla jäljellä olevalla.

Lopullisen tutkimusaiheen valinta ei enää onnistunutkaan yhtä helposti kuin tutkimusaiheiden karsiminen, sillä aluksi näytti siltä, että kumpikaan vertaistutkijoista, jotka olivat aluksi valinneet tutkimusaiheeksi asumisen, ei halunnut vaihtaa valintaansa kumpaankaan jäljellä olevaan vaihtoehtoon. Lopullisen tutkimusaiheen valinnan ratkaisi lopulta yhden vertaistutkijan huomautus siitä, että kaikki muut tutkimusaihevaihtoehdot, vapaa-aika ja harrastukset, ihmissuhteet, kiusaaminen, asuminen sekä työ ja raha, oikeastaan liittyvät jollain tavalla merkittävästi kehitysvammaisten oikeuksiin. Tämä huomautus oli siis ratkaiseva ja se sai kaksi vertaistutkijaa, jotka olivat alun perin kannattaneet tutkimusaiheeksi asumista, valitsemaan tutkimusaiheeksi kehitysvammaisten oikeudet, josta siis tuli enemmistön äänin myös lopullinen tutkimusaihe ensimmäiselle vertaistutkimukselle.

Lopullisesta tutkimusaiheesta, joka siis on kehitysvammaisten oikeudet, päästiin siis lopulta yhteisymmärrykseen. Vertaistutkijoita puhutti paljon se, että tähän valittuun tutkimusaiheeseen sisältyy paljon eri osa-alueita, joista saa tehtyä tutkimukseen mukaan kysymyksiä. Tutkimusaiheen valinnan lisäksi ensimmäisessä työpajassa puhuttiin myös tutkimuskysymyksistä. Tässä vaiheessa hanketta ei vielä suunniteltu tutkimuskysymyksiä, vaan vertaistutkijoille esiteltiin erilaisia tutkimuskysymysvaihtoehtoja, jotka oli tässä tapauksessa jaettu kolmeen eri kategoriaan; kyllä - ei -kysymys, vaihtoehtokysymys ja avoin kysymys. Näiden ohjeiden jälkeen vertaistutkijoille annettiin kotitehtäväksi seuraavaa työpajaa varten miettiä kolme tutkimuskysymystä liittyen valittuun tutkimusaiheeseen, kehitysvammaisten oikeuksiin.

Toisessa työpajassa vertaistutkijoille kerrottiin YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta ja kehitysvammaisten oikeuksista. Kotitehtäväksi saadut tutkimuskysymyspohdinnat käsiteltiin oikeuksien mukaan siten, että kotona tehdyt kysymykset jaettiin kuuteen eri luokkaan eri oikeusryhmien mukaan (ks. kuvio 3).



Kuvio 3. Tutkimuskysymysten jaottelu luokkiin oikeuksien mukaan.

Vertaistutkijat kirjoittivat tukihenkilöidensä avustuksella kotitehtävänänsä tekemänsä tutkimuskysymykset siihen luokkaan, johon ne parhaiten liittyivät. Tämän jälkeen kaikkien vertaistutkijoiden tekemät kerättiin yhteen luokittain. Kehitysvammaisten syrjintään liittyviä kysymyksiä oli kaikkiaan kuusi, asumiseen liittyviä kysymyksiä 11, ihmissuhteisiin liittyviä kysymyksiä neljä, koulutukseen ja työhön liittyviä kysymyksiä seitsemän, vapaa-aikaan ja osallistumiseen liittyviä kysymyksiä seitsemän sekä muihin oikeuksiin liittyviä kysymyksiä viisi. Tutkimuskysymyksistä keskustelu ja niiden hiominen lopulliseen muotoonsa jäi seuraavaan, kolmanteen, työpajaan. Kotitehtäväkseen vertaistutkijat saivat miettiä haastattelutilanteen pelisääntöjä.

Kolmannessa työpajassa edellisellä kerralla tehdyistä tutkimuskysymyksistä keskusteltiin. Tutkimuskysymysryhmät oli supistettu viiteen, eli syrjintään, asumiseen, ihmissuhteisiin, koulutukseen ja työhön sekä vapaa-aikaan ja osallistumiseen liittyviin kysymyksiin. Kysymysluokka, joka oli aiemmin nimellä muihin oikeuksiin liittyvät kysymykset, osoittautui lopulta tarpeettomaksi, koska siinä luokassa olleet kysymykset olivat itse asiassa jaettavissa muihin viiteen luokkaan. Tutkimuskysymyksistä keskustelu alkoi kysymysluokkien mukaan jaetuissa viidessä pienryhmässä. Pienryhmien tehtävänä oli keskustella siitä, ovatko tehdyt tutkimuskysymykset riittävän selkeitä ja saadaanko kysymyksillä selville tärkeää tietoa. Pienryhmät saivat myös ehdottaa tehdyille kysymyksille vaihtoehtoisia muotoja sekä ehdottaa kyseisestä kysymysluokasta lisäkysymyksiä tutkimukseen.

Pienryhmäkeskustelujen jälkeen tutkimuskysymyksistä keskusteltiin vielä kaikkien työpajaan osallistujien kanssa. Koko ryhmän kanssa käytiin kaikki tutkimuskysymykset läpi ja tarvittaessa kysymyksen kysymysmuotoja muutettiin. Moni tehdyistä kysymyksistä oli vertaistutkijoiden mielestä hyviä sellaisenaan lopulliseen tutkimukseen, mutta joidenkin kysymysten kohdalla kysymyksenmuotoa haluttiin muuttaa hyvinkin paljon. Esimerkkinä tästä kysymysten muokkailusta esitän seuraavan ihmissuhteisiin liittyvän tutkimuskysymyksen:

Alkuperäinen kysymys:

Seurusteletko?

Lopullinen kysymys:

Onko kehitysvammaisella ihmisellä oikeus seurustella?

Kysymys muutettiin siis alkuperäistä yleisempään muotoon. Vertaistutkijat olivat tämän ja muutaman samankaltaisen kysymyksen kanssa sitä mieltä, että kysymykset olivat liian henkilökohtaisia. Henkilökohtaisuus nousi esiin siinä, kun vertaistutkijat miettivät kysymystä omalle kohdalleen eivätkä he mielellään olisi itse vastanneet alkuperäisessä muodossa olevaan kysymykseen. Yleinen mielipide näytti myös lopulta olevan, että lopulliseen tutkimuslomakkeeseen kysymykset haluttiin kaikkiaan yleisempään muotoon, koska tutkimusaiheena olivat kuitenkin kehitysvammaisten oikeudet.

Keskustelu tutkimuskysymyksistä oli paikoin vilkasta ja parannusehdotuksia kysymyksiin tuli paljon. Lopullinen kysymyslomake muotoutui vasta työpajan jälkeen, kun vertaistutkijoille lähetettiin heidän ehdotuksiansa perusteella uudelleen muotoillut kysymykset yhteen koottuna. Vertaistutkijat saivat vielä kommentoida kysymyslomaketta ja ehdottaa edelleen haluamiansa muutoksia, jonka jälkeen kysymyslomakkeesta muodostui vasta lopullinen versio, jonka pohjalta vertaistutkijat lähtivät myöhemmässä vaiheessa tekemään haastatteluja.

Kolmannessa työpajassa käsiteltiin lopullisten tutkimuskysymysten lisäksi myös tutkimuksen eettisyyttä. Kotitehtävänäan vertaistutkijat olivat saaneet miettiä tärkeitä pelisääntöjä haastattelutilanteeseen. Tehdyt pelisäännöt olivat muun muassa seuraavanlaisia:

”Muistan tervehtiä haastateltavaa ja kerron kuka olen.”

”Kerron haastateltavalle mistä tutkimuksessa on kyse.”

”Pyydän haastateltavalta luvan haastatteluun.”

”En arvostele tai pilkkaa haastateltavan vastauksia.”

”En johdattele vastaajaa.”

”Puhun rauhallisesti ja kuuntelen tarkkaan, mitä haastateltava haluaa minulle sanoa.”

”En kerro haastateltavan yksityisasioita muille.”

Tutkimusvaiheessa kehitysvammaiset haastattelevat haluamiaan kehitysvammaisia henkilöitä. Jokainen vertaistutkija haastatteli vähintään yhtä kehitysvammaista eikä ylärajaa haastateltavien määrälle asetettu. Kokonaisuudessaan haastateltavia oli 20. Vertaistutkijoiden mielestä haastattelujen tekeminen oli antoisaa ja mielenkiintoista. Haastattelujen tekeminen koettiin yleisesti myös melko haastavaksi, mutta kuitenkin kaikin puolin mukavaksi. Vertaistutkijat olivat myös yksimielisesti sitä mieltä, että ennen tutkimusvaihetta järjestetyt työpajat olivat erittäin hyödyllisiä ja opettavaisia varsinaisia haastatteluja ajatellen.

Syyskuussa 2011 järjestettiin työpaja, jossa siis käsiteltiin näitä vertaistutkijoiden tutkimuskokemuksia sekä keskusteltiin tutkimuksen tutkimustuloksista ja siitä, miten ja missä muodossa tulokset tulisi julkistaa. Kesän aikana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijä oli koonnut haastattelujen tulokset yhteen. Nämä kootut tutkimustulokset jaettiin työpajaan osallistuville ja sen jälkeen tutkimustulokset käytiin läpi siten, että vertaistutkija ja tukihenkilö kävivät tutkimuksen tulokset keskenään läpi ja sen jälkeen tuloksista keskusteltiin vielä yhteisesti.

Tutkimustulosten perusteella suurin osa vertaistutkijoista oli sitä mieltä, että kehitysvammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa melko hyvin. Yksi vertaistutkijoista sanoikin, että tämän tutkimuksen tulokset kelpaavat ”meidän väelle”, jolla hän tarkoitti kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän kanssaan toimivia ihmisiä, mutta tämä vertaistutkija ei ollut varma siitä kelpaavatko tällaisten tutkimusten tulokset ”korkeakoulutetuille ihmisille”. Joka tapauksessa vertaistutkijat olivat yleisesti sitä mieltä, että tämän tutkimuksen tekeminen oli kuitenkin merkittävä avaus vastaavanlaisille projekteille.

Tutkimustulosten raportointimuodoista keskusteltiin myös yhdessä. Vertaistutkijat miettivät tukihenkilöidensä avustukselle kunkin tutkimustuloksen kohdalla miten tulokset olisi parasta raportoida. Tutkimustulokset oli siis kesän aikana kasannut yhteen yksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijä ja tutkimustulosten esittämistapa muotoiltiin näiden jo tehtyjen koottujen tulosten pohjalta. Kaikkia kysymyksiä ei ehditty työpajassa käydä yksityiskohtaisesti läpi, mutta pääsääntö siihen, miten tutkimustulokset halutaan esitettävän, oli se, että tulosten raportoinnissa haluttiin käyttää isoja fonttikokoja sekä selkeitä, värikkäitä kuvia, jotka auttavat lukutaidottomiakin ymmärtämään paremmin tutkimuksen tuloksia. Tulosraportti muokataan näiden ehdotusten pohjalta, jonka jälkeen ne vielä lähetetään vertaistutkijoille kommentoitavaksi, jotta niihin voidaan tehdä vielä tarvittavia muutoksia ennen tulosten julkaisutilaisuutta, joka järjestetään loppu vuonna 2011.

Tutkimuksen tulosten julkaisutilanteessa vertaistutkijat osallistuvat tilaisuuden järjestämiseen. Vertaistutkijat halusivat kutsua julkaisutilaisuuteen omien läheistensä lisäksi muun muassa päättäjiä ja median edustajia saadakseen tutkimustuloksensa laajempaankin tietoon. Tutkimuksen julkaisutilaisuudessa vertaistutkijat toimivat eri työryhmissä. Osa työryhmistä hoitaa tilaisuuden toteuttamisen käytännölliset puolet kuten ilmoittautumisen vastaanottamisen ja kahvitarjoilun. Yksi työryhmistä keskittyy tutkimustulosten esittämiseen eli tämä ryhmä esittää julkaisutilaisuuteen osallistuville tutkimustulokset. Tämä työryhmä koostuu kahdesta vertaistutkijasta ja heidän tukihenkilöistään sekä yhdestä Vertaistutkimushankkeen työntekijästä. Tämän lisäksi yksi työryhmä, joka jakaa kokemuksiaan tutkimuksen tekemisestä.

Vertaistutkimushankkeessa mukana olleet kehitysvammaiset osallistuivat siis tutkimuksen tekemiseen mahdollisimman intensiivisesti. Tutkimuksen tutkimusaihe oli vertaistutkijoiden suunnittelemissa aiheista heidän yhteisesti valitsemansa. Vertaistutkijat myös suunnittelivat tutkimuskysymykset tutkimukseen, joita muokattiin vielä yhteisesti vertaistutkijoiden ryhmän haluaman mukaisesti. Hankkeeseen osallistuneet vertaistutkijat suorittivat haastattelut tukihenkilöidensä avustuksella ja vertaistutkijat myös päättivät missä muodossa tutkimustulokset halutaan lopullisessa raportissa esittää. Tämän lisäksi vertaistutkijat myös esittelevät tutkimustulokset tulosten julkaisutilaisuudessa.

6.2 Voimaantumisen ja vertaistoiminnan esiintyminen Vertaistutkimushankkeessa

Vertaistutkimushankkeessa merkittävässä roolissa on osallistujien välinen vertaistoiminta. Vertaistoiminta on tärkeää esimerkiksi vertaistutkijoiden voimaantumisen mahdollistumisen kannalta. Voimaantuminen on siis yksilöstä itsestään lähtevä prosessi, mutta kannustava ympäristö voi auttaa yksilöä omien voimavarojen tunnistamisesta ja sitä kautta voimaantuminen mahdollistuu helpommin (Siitonen 1999, 161–162). Vertaistutkimushankkeessa kannustavan ympäristön ja vertaistoiminnan merkitys yksilön voimaantumiselle tuli esiin hyvin esimerkiksi yhden vertaistutkijan kohdalla, joka ei työpajojen alkuvaiheessa uskaltanut puhua koko ryhmälle kuin ainoastaan tukihenkilönsä kautta. Työpajojen edetessä ryhmän kannustavuus tuli esille hyvin muun muassa siinä, ettei toisten sanomisia arvosteltu, vaan niitä tuettiin usein vahvistamalla toisten sanomisia ja näin ollen myös edellä mainittu vertaistutkija uskalsi puhua koko ryhmälle suoraan eikä tukihenkilönsä kautta.

Voimaantumisen kokemuksilla on yksittäiselle vertaistutkijalle varmasti suuri merkitys, koska sitä kautta voi tuntea oman sisäisensä voimansa kasvavan ja usko omiin kykyihin kasvaa. Vertaistutkimushankkeessa voidaan nähdä voimaantumisen koskevan myös ryhmätasolla vertaistutkijoita. Tämän voisi kiteyttää hyvin pitkälti lauseeseen, jonka eräs vertaistutkija sanoi viimeisessä työpajassa ennen tutkimusvaiheen alkamista:

*”En uskonut, että meikäläisistä olisi tähän,
mutta kyllä meistä taitaa sittenkin olla.”*

Tämä vertaistutkija tarkoittaa ”meikäläisistä” puhuessaan kehitysvammaisia ihmisiä. Tästä toteamuksesta kaikki vertaistutkijat olivat hyvin pitkälti samaa mieltä. Näin ollen voisikin sanoa, että Vertaistutkimushankkeessa myös ryhmän osalta tapahtui voimaantumista. Tällä tarkoitan sitä, että vaikka yksittäinen vertaistutkija ei olisikaan uskonut omien kykyjensä ja

sisäisen voimansa kasvavan, hän tunsi kuitenkin useassa tilanteessa ryhmän voimien kasvavan ja tiesi ja tunsi olevansa itse osa tätä voimaantunutta ryhmää.

Voimaantumisen osalta vertaistutkimushankkeessa on myös selvästi nähtävissä Riina Karvosen (2011, 128) esittelemä voimaantumisen mahdollistumisen prosessi. Tässä prosessissa voimaantumisen mahdollistuminen lähtee liikkeelle nähdyksi tulemisesta. Vertaistutkimushankkeessa kehitysvammaiset ihmiset pystyivät hyvin saamaan tämän kokemuksen, sillä he olivat pääroolissa tutkimuksen eri vaiheissa ja hankkeen etenemisessä. Nähdyksi tulemisesta seuraa yksilön havahtuminen omiin kykyihinsä, josta vertaistutkimushankkeessa hyvänä esimerkkinä on edellä esittämäni ryhmän kykyihin ja omiin kykyihinsä uskomisen tutkimuksen suorittamisessa. Havahtuminen itsessään ei kuitenkaan vaan riitä vielä voimaannuttamaan ihmistä, vaan voimaantuakseen yksilöllä tulee olla myös voimaantumista. Vertaistutkimushankkeeseen osallistuneilla vertaistutkijoilla motivaatiota löytyykin hyvin paljon, koska hyvin moni heistä on innostunut jatkamaan tutkimuksen tekemistä. Motivaatio tulee esiin myös siinä, että monella vertaistutkijalla on vahva halu vaikuttaa omaan elämäänsä ja muidenkin kehitysvammaisten ihmisten asioihin.

Voimaantumisen lisäksi vertaistoimintaan liittyy kiinteästi myös ajatus kokemusasiantuntijuudesta, joka tarkoittaa siis sitä, että asiantuntijuus syntyy ihmisen omien kokemusten kautta syntyneestä tiedosta (Vahtivaara 2010, 21). Tässä hankkeessa kokemusasiantuntijuuden osuus tuli esille varsinkin tutkimuksen tutkimusaihetta ja -kysymyksiä muotoiltaessa. Vertaistutkijat miettivät mahdollisia tutkimusaiheita omien kokemustensa kautta eli tutkimusaihetta pohdittiin yleisesti sen kautta, mikä omassa elämässä on tärkeää ja usein vielä sitä kautta, mitä omassa elämässä pitäisi parantaa. Sen jälkeen, kun aihe oli päätetty, kokemusasiantuntijuus siirtyi tutkimuskysymysten miettimiseen. Omakohtaisuus ja näin ollen kokemusasiantuntijuus nousi esiin varsinkin tutkimuskysymyksissä, jotka olivat muodoltaan yksityiskohtaisia. Esimerkki tällaisesta omaa kokemusasiantuntijuutta hyödyntävistä kysymyksistä on seuraavanlainen kysymys:

”Saatko itse päättää käytätkö alkoholia omassa kodissasi?”

Kysymys on muodostettu siis hyvin pitkälti omien kokemusten kautta, siten että kysymyksen tekijä itse tai joku hänen tuttavansa ei todennäköisesti saa päättää itse alkoholin käytöstään asunnossaan. Tällaisien kysymysten tekemisellä kysymyksen tehnyt vertaistutkija myös mahdollisesti haluaa tutkimuksen kautta saada selville onko muilla kehitysvammaisilla ihmisillä samanlaista tilannetta omassa asumismuodossaan.

Kokemusasiantuntijuus tulee esiin myös yleensä ottaen, kun työpajoissa puhuttiin tutkimuksen tutkimusaiheesta, joka siis oli kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeudet, ja siitä tehdyistä tutkimuskysymyksistä. Tutkimusaihe koettiin tärkeäksi omien kokemusten kautta – suurin osa vertaistutkijoista oli omassa elämässään kokenut ettei kaikki oikeudet toteudu kehitysvammaisten ihmisten kohdalla kovinkaan hyvin. Omakohtaisen kokemusten kautta keskusteltiin epäkohdista, joihin he itse olivat törmänneet.

6.3 Vertaistutkimuksen luonne ja hankkeen haasteet

Vertaistutkimuksella on oma erityinen luonteensa tutkimuksena. Kehitysvammaisten ihmisten tekemä tutkimus koskee yleensä heidän omaa elämäänsä ja tutkimuksissa voi olla vahvasti näkyvissä heidän subjektiiviset kokemuksensa (Nummelin ym. 2000, 10). Tämän vuoksi olen päätenyt kutsumaan kehitysvammaisten ihmisten tekemää tutkimusta vertaistutkimushankkeessa *arkitutkimukseksi*. *Arkitutkimuksella* viitataan ennen kaikkea siihen, että kehitysvammaisten ihmisten tekemä tutkimus on hyvin lähellä heidän omaa arkeaan heidän omien kokemusmaailmojensa ja kokemusasiantuntijuuden kautta. Käsitteellä *arkitutkimus* haluan myös tehdä selvän eron akateemiseen tutkimukseen, jota harjoittavat akateemisen tutkijakoulutuksen läpikäyneet tutkijat. Akateeminen tutkimus on useimmiten hyvin teoreettista ja kehitysvammaisten ihmisten tekemä tutkimus on huomattavasti käytännönläheisempää ja näin ollen myös akateemista tutkimusta arkisempaa.

Kehitysvammaisten ihmisten tekemässä tutkimuksessa yhtenä suurena haasteena on se, etteivät tällaisten tutkimusten tutkimustulokset ole usein tieteellisesti päteviä eivätkä tutkimustuloksille välttämättä näin ollen anneta niiden ansaitsemaa painoarvoa. Tutkimuksen luonteen takia tutkimuksen ja sen tulosten tieteellisyyteen ei kuitenkaan pidä kiinnittää liikaa huomiota. Kehitysvammaisten ihmisten tekemää tutkimusta tarkasteltaessa tulee kiinnittää enemmän huomiota siihen, mitä osallistava tutkimus merkitsee kehitysvammaisille ihmisille itselleen. Vertaistutkimuksen pääpaino on ennen kaikkea arjessa eikä tutkimuksessa, sillä tutkimuksella pyritään suoraan vaikuttamaan kehitysvammaisten ihmisten arkeen ja myös tutkimus lähtee arjesta eli kehitysvammaisten ihmisten omasta arkielämästä ja siihen liittyvistä kokemuksista. Näin ollen myös tutkimuksen tulokset on ajateltava arjen eikä tieteellisyyden kannalta. Samaa asiaa pohti myös eräs vertaistutkija tutkimusvaiheen jälkeisessä työpajassa sanoessaan seuraavaa:

*”Tulokset kelpaa meidän väelle,
mutta en tiedä kelpaako noille korkeakoulutetuille.”*

Tästä vertaistutkimuksen tulosten mahdollisesta tieteellisestä epäpätevyydestä ei kuitenkaan ole tarvetta rakentaa liian suurta haastetta, vaan tuloksia tulee todellakin tarkastella enemmän kehitysvammaisten ihmisten ja heidän arkensa näkökulmasta. Vertaistutkimuksen tarkoituksena kuitenkin on saada tietoa kehitysvammaisten arjesta.

Vertaistutkimushanke törmäsi matkallaan myös erilaisiin konkreettisempiin haasteisiin. Yksi suurimmista haasteista läpi hankkeen työpajojen oli aikataulun riittämättömyys. Aikatauluongelmat nousivat esiin jokaisen työpajan palautelomakkeissa. Tukihenkilöiden antamissa palautteissa aikatauluongelmat nostettiin esiin esimerkiksi näin:

Mikä oli huonoa?

” Aikataulu >> paljon materiaalia (aika tuli vastaan).”

”Lisää keskustelua, aikataulu >> lisää aikaa, koska paljon asiaa.”

”Aikaa oli niukalti, mutta se on aina ongelma.”

Myös vertaistutkijat näkivät aikataulun ongelmana. Tosin joiltain osin aikatauluongelmat nousivat vertaistutkijoiden palautteissa esille siinä mielessä, että työpajapäivät olivat heidän mielestään liian pitkiä tai väärin rytmitettyjä.

Mikä oli huonoa?

”Päivän pituus.”

”Enemmän pieniä 5min taukoja, ei alkais väsyttää.”

Hankkeen aikataulu oli haasteellinen myös ymmärtämisen kannalta.

”En ymmärrä kaikkea mistä puhuttiin.” (vertaistutkija)

”Keskustelulle hyvä varata vielä enemmän aikaa. Keskustelut lisäävät osallistujien ymmärrystä asiasta.” (tukihenkilö)

Haasteellista hankkeen kannalta oli myös hankkeen sitovuus ja pitkäkestoisuus. Hankkeen kokonaiskesto on kokonaisuudessaan reilu vuosi, joten se vaatii osallistujilta pitkää sitoutumista. Hanke teettää vertaistutkijoille ja tukihenkilöille töitä myös työpajojen ja muiden tapaamisten välillä, joten voi olla haasteellista sovittaa vertaistutkijan ja tukihenkilön aikataulut yhteen haastattelujen tekemiseksi, sillä lähes kaikilla hankkeeseen osallistuneista, sekä vertaistutkijoista että tukihenkilöistä, on lisäksi oma päivätyönsä, joka täytyy myös hoitaa. Vuoden aikana myös ihmisten elämäntilanteet ehtivät muuttua paljonkin, mikä vaikutti osaltaan myös siihen, että osa vertaistutkijoista joutui jättämään osallistumisensa kesken ja

muutamilla muillakin vertaistutkijoilla oli hankaluuksia saada tehtyä esimerkiksi haastatteluja niille varattuina aikoina ja oli näin ollen jäädä hankkeesta kesken kaiken pois.

Suuri haaste hankkeen kannalta oli myös käsiteltyjen asioiden vaikeus. Tutkimukseen liittyvien asioiden opettaminen kehitysvammaisille ihmisille, joilla suurimmalla osalla ei ollut ennestään minkäänlaista kosketusta tutkimuksen tekemiseen tai ylipäätään siihen, mitä tutkimus on, oli melko haastavaa. Hankalasti selitettävissä ja opetettavissa olevat asiat piti saada esitettyä mahdollisimman helppotajuisesti ja kaiken lisäksi selkokielellisesti. Haastetta asioihin tuli jo pelkästään hankkeessa käytettävien käsitteiden kanssa; osan vertaistutkijoista oli paikoin vaikea seurata työpajojen opetusvaihetta, sillä muun muassa käsitteet ”haastattelija” ja ”haastateltava” sekoittuvat helposti toisiinsa. Ymmärtämisen vaikeus tuli esille myös materiaalien teksteissä. Hankkeen jatkoa ajatellen tulisikin mahdollisesti käyttää enemmän hyödyksi selkokielen ammattilaisia, jotka auttaisivat selittämään vaikeat asiat todellisella selkokielellä.

7. YHTEENVETO JA POHDINTA

“Parempi myöhään kuin ei ollenkaan.”

Edellisen lausahduksen sanoi yksi vertaistutkijoista Vertaistutkimushankkeen työpajavaiheessa silloin, kun puheenaiheena oli kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen tutkimuksen tekemiseen tutkijana. Lausahdus on lyhyt, mutta kuvaa hyvin sitä, että monikin kehitysvammaisen ihminen on odottanut mahdollisuutta osallistua tutkimuksen tekemiseen. Vertaistutkimushankkeessa kehitysvammaiset ihmiset saivatkin mahdollisuuden osallistua tutkimuksen tekemiseen varsin aktiivisesti. Tässä hankkeessa kehitysvammaiset ihmiset osallistuivat tutkimuksen suunnitteluun ja tekemiseen erittäin intensiivisesti. Tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset ihmiset, jotka Vertaistutkimushankkeessa toimivat vertaistutkijoina, suunnittelivat itse vertaistutkimuksen tutkimusaiheen sekä tutkimuskysymykset. Vertaistutkimuksen tutkimusvaiheessa kukin vertaistutkija haastatteli vähintään yhtä kehitysvammaista ihmistä. Haastattelujen suorittamisen jälkeen tutkimustulokset koottiin yhteen, jonka jälkeen vertaistutkijat kommentoivat tutkimuksen tuloksia ja suunnittelivat tutkimustulosten julkaisumuotoa. Tutkimustulosten julkaisutilaisuudessa joulukuussa 2011 vertaistutkijat esittelevät tilaisuuteen osallistuville ihmisille tutkimustulokset sekä kertovat tutkimuskokemuksistaan.

Vertaistutkimushankkeen tavoitteena on saada kehitysvammaisten ihmisten oma ääni paremmin kuuluviin. Tavoitteena on myös lisätä myös kehitysvammaisten osallisuutta omaan elämäänsä ja heitä itseään koskeviin asioihin. Vertaistutkimuksen kautta tämä mahdollistuu nimenomaan tutkimuksen kautta, jossa kehitysvammaiset ihmiset ovat itse saaneet suunnitella tutkimuskysymykset, joihin he halusivat saada vastauksia toisilta kehitysvammaisilta. Näin ollen sekä kysymykset ja vastaukset näihin kysymyksiin tulevat suoraan kehitysvammaisilta ihmisiltä itseltään. Vertaistutkimushankkeen kautta siis kehitysvammaisten ihmisten oma ääni tulee entistä paremmin kuuluville. Vertaistutkijat suunnittelivat tutkimuksen aiheen ja

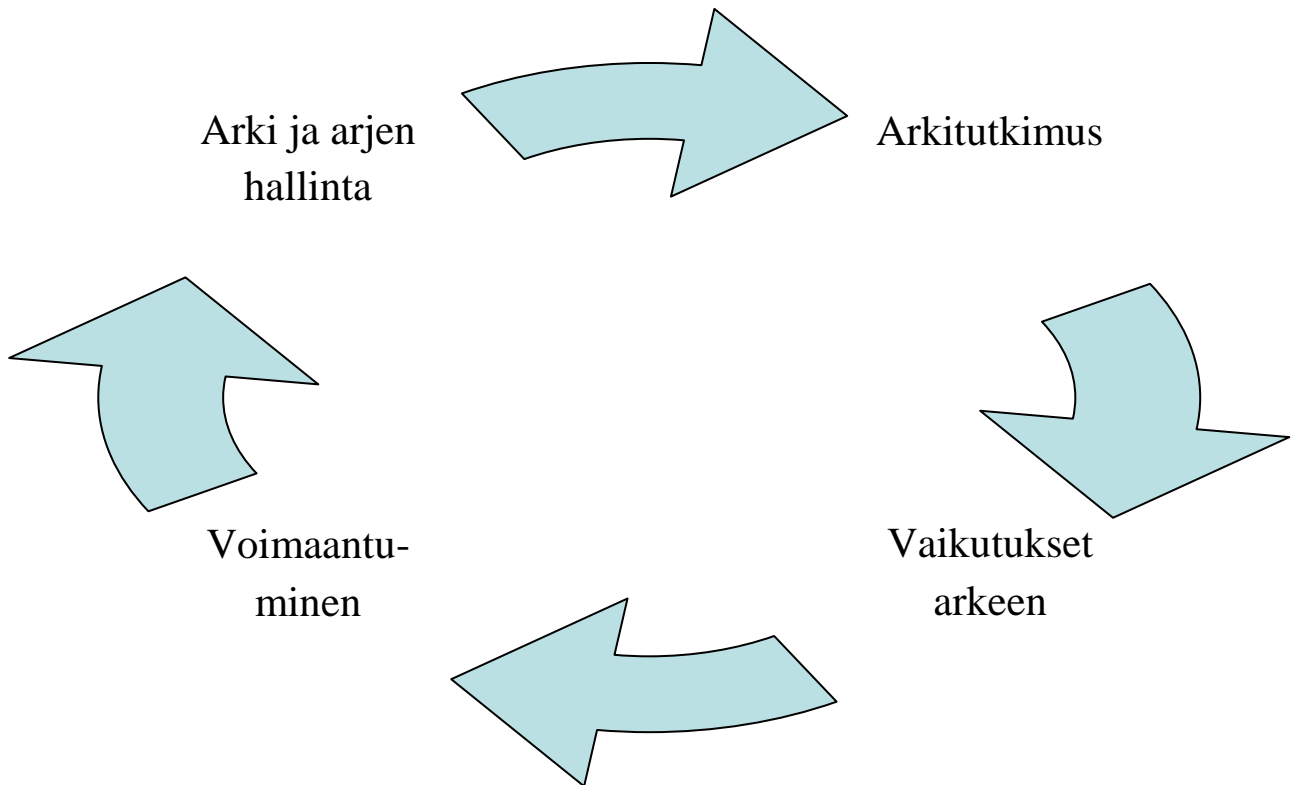
tutkimuskysymykset hyvin pitkälti omien kokemuksiensa, kokemusasiantuntijuudensa, pohjalta.

Vertaistutkimuksella ja vertaistoiminnalla on suuri merkitys hankkeeseen osallistuneen kehitysvammaisen ihmisen voimaantumisen mahdollistumiselle. Vertaistutkimushankkeen toimintaympäristö on hankkeeseen osallistuville hyvin kannustava. Kannustava ympäristö muodostuu kehitysvammaisista ihmisistä, joilta voi saada vertaistukea, tukihenkilöistä ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöistä. Tällainen kannustava ympäristö edesauttaa yksilön voimaantumista huomattavasti ja tämä oli nähtävissä myös Vertaistutkimushankkeessa, jossa monen vertaistutkijan kohdalla oli nähtävissä jonkinasteista itsetunnon kasvamista, joka tuli esille esimerkiksi siten, että hankkeen edetessä vertaistutkijoiden usko itseensä tutkimuksen tekijänä kasvoi huomattavasti.

Vertaistutkimus on siis luonteeltaan *arkitutkimusta*. Tällä viitataan ennen kaikkea siihen, että koko vertaistutkimuksen idea lähtee kehitysvammaisten ihmisten arjesta ja heidän omista kokemuksistaan. Vertaistutkimuksen ideanahan on, että kehitysvammaiset ihmiset tutkivat kehitysvammaisten ihmisten asioita. Näin ollen tutkimusaihe ja kysymykset muodostetaan jo alun perin siten, että ne koskevat kehitysvammaisten ihmisten arkielämää. Tutkimuksen kautta yritetään siis saada selville kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia heidän arkielämästään, johon kuuluu myös monia erilaisia kehitysvammaisten ihmisten palveluita. Vertaistutkimuksen avulla on mahdollista saada selville kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia esimerkiksi heille tarjottavista palveluista. Ideaalitulanteessa näiden kokemusten pohjalta on tulevaisuudessa mahdollista kehittää kehitysvammaisille tarjottavia palveluita enemmän siihen suuntaan, johon palveluiden käyttäjät niitä haluaisivat kehitettävän. Tämä konkreettinen vaikuttaminen kehitysvammaisten ihmisten arkeen on siis ihanne, jolla vertaistutkimuksella osittain myös pyritään.

Vertaistutkimus on *arkitutkimusta* paitsi siksi, että tutkimusaiheet tulevat kehitysvammaisten ihmisten arjesta, myös siksi, että sillä pyritään vaikuttamaan kehitysvammaisten ihmisten arkielämään sitä parantamalla. Vertaistutkimuksella on suuri vaikutus kehitysvammaisten ihmisten arkeen myös sitä kautta, että tutkimuksen tekemiseen osallistumisen kautta kehitysvammaiset ihmiset saavat myös mahdollisesti eväitä vaikuttaa omaan arkielämäänsä entistä enemmän. Vertaistutkimus mahdollistaa nimittäin monella asteella siihen osallistuvan kehitysvammaisen ihmisen voimaantumisen. Voimaantumisen voidaan ajatella olevan sisäisen voimantunteen kasvua ja sisäisen voimantunteen kasvun myötä oman elämän- ja arjenhallinta helpottuu. Tällä tarkoitan siis sitä, että voimaantumisen myötä yksilölle tulee enemmän kykyjä ja voimia päättää omasta elämästään.

Arkitutkimus on siis luonteeltaan kehämäistä (ks. kuvio 4.). Tällaisessa tutkimuksessa tutkimusaihe ja -kysymykset lähtevät arjesta ja omista kokemuksista. Tutkimuksella pyritään myös saamaan tietoa arjesta ja se vaikuttaa varsinkin tutkimukseen osallistuvien arkielämään esimerkiksi mahdollistamalla tutkimukseen osallistuvan kehitysvammaisen voimaantumisen. Arjen vaikutukset voivat myös näkyä ideaalitulanteessa tutkimustulosten kautta parannetuissa palveluissa. Voimaantuminen näkyy esimerkiksi siten, että yksilö uskoo omiin kykyihinsä päättää omista asioistaan. Tätä kautta voimaantumisen myötä kasvava sisäinen voimantunne taas auttaa oman elämän- ja arjenhallinnassa, joka voi tulla esiin muun muassa siten, että yksilö pystyy näkemään oman elämänsä kokonaisuutena ja arjenhallinta helpottuu. Näin kehä on palannut jälleen arkeen, josta tutkimus on alun perin saanut alkunsa. Kehän kulkeutuessa ympäri, arki voi olla kerta kerran jälkeen entistä helpommin hallittavissa ja muutoinkin helpompaa ja parempaa. *Arkitutkimuksen* kehämäisen luonteen kautta kehitysvammaisten ihmisten arkea voi siis teoriassa parantaa hyvin pitkälle.



Kuvio 4. Arkitutkimuksen kehämäinen luonne.

Vertaistutkimushanke on hyvä osoitus siitä, että osallistavaa tutkimusta tulisi hyödyntää entistä enemmän kehitysvammaisten ihmisten elämää koskevissa tutkimuksissa. Osallistavan tutkimuksen kautta kehitysvammaiset ihmiset voivat saada enemmän omaa ääntään kuuluviin heitä koskevissa tutkimuksissa. Tällaisen tutkimuksen kautta kehitysvammaisten ihmisten voimaantuminen mahdollistuu entistä helpommin ja tätä kautta kehitysvammaisten ihmisten osallisuus omaan elämäänsä ja itseään koskevissa asioissa on mahdollista lisääntyä. Kaiken edellä esitetyn vuoksi olenkin vahvasti sitä mieltä, että kehitysvammaisia ihmisiä on kuunneltava entistä enemmän – sekä tutkimuksessa että elämässä muutenkin.

LÄHTEET

Painetut lähteet

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Banks, Sarah (2006) Ethics and values in social work. 3. painos. Practical social works series. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Björnsdóttir, Kristin & Svendsdóttir, Aileen Soffia (2008) Gambling for capital: Learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities* 36(4), 263–270.

Charlton, James I. (1998) Nothing about us without us: disability oppression and empowerment. London, England. University of California Press.

Gaya Wicks, Patricia, Reason, Peter and Bradbury Hilary (2008) Living Inquiry: Personal, Political and Philosophical Groundings for Action Research. Teoksessa Reason & Bradbury (toim.) *The SAGE Handbook of Action research. Participative inquiry and Practice*. 2.painos. London: SAGE Publications, 15–30.

Grönfors, Martti (1982) Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Helsinki: WSOY.

Grönfors, Martti (2001) Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa Aaltola, Juhani ja Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. Jyväskylä: PS-kustannus, 121–141.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2003) Tutki ja kirjoita, osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Häikiö, Liisa ja Niemenmaa, Vivi (2007) Valinnan paikat. Teoksessa Laine, Bamberg & Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 41–57.

Jantunen, Eila (2008) Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 18. Tampere.

Johnson, Kelley (2009) No longer Researching about us Without us: a researcher's reflection on rights and inclusive research in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities* 37 (4), 250–256.

Karvonen, Riina (2011) Voimaantumista ei voi opettaa, mutta sen voi mahdollistaa. Teoksessa Lämsä, Anna-Liisa (toim.) Mieli maassa. Masentuneen nuoren kohtaaminen ja tukeminen. Jyväskylä: PS-Kustannus, 120–130.

Kaukola, Jukka (2000) Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry.

Kuula, Arja (1999) Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino.

Laine, Markus, Bamberg, Jarkko ja Jokinen, Pekka (2007) Tapaustutkimuksen teoria ja käytäntö. Teoksessa Laine, Bamberg & Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 9 - 38.

Lainio, Anne & Karnell, Sonja (2010) Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö, 9–19. (Luettu pdf-muodossa.)

Nummelin, Tua, Matikka, Leena M. & Vesala, Hannu T. (2000) Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset elämäntutkimuksen haastattelijoina. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Nylund, Marianne (1996) Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Matthies, Aila-Leena, Kotakari, Ulla ja Nylund, Marianne (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 193 – 206.

Reason, Peter & Bradbury, Hilary (2008) Introduction. Teoksessa Reason & Bradbury (toim.) The SAGE Handbook of Action research. Participative inquiry and Practice. Second edition. London: SAGE Publications, 1–10.

Rostila, Ilmari (2001) Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Jyväskylä: Sophi, Jyväskylän yliopisto.

Sample, Pat L. (1996) Beginnings: Participatory action research and adults with developmental disabilities. Disability & Society 11(3), 317–332.

Siitonen, Juha (1999) Voimaantumisteorian perusteiden määrittelyä. Akateeminen väitöskirja. Oulun opettajankoulutuslaitos. Oulun yliopisto. (Luettu pdf-muodossa.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle (2010) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tuomi, Jouni ja Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vahtivaara, Julia-Maarie (2010) Kokemustieto – vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö, 21 – 23. (Luettu pdf-muodossa.)

Vilkka, Hanna (2007) Tutki ja havainnoi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, Petri, Suoheimo, Maria, Lamminmäki, Sara, Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011) Matkaopas asiakaslähtöisen sosiaalityön kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: Tekes. (Luettu pdf -muodossa.)

Walmsley, Jan & Johnson, Kelly (2003) Inclusive research with people with Learning Disabilities. Jessica Kingsley Publishers.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto.

Zarb, Gerry (1992) On the Road to Damascus: First steps towards changing the relations of research production. *Disability, Handicap & Society* 7(2), 125–138.

Internet –lähteet

The Inclusive Research Network: A Participatory Action Research Project. http://www.fedvol.ie/_fileupload/Research/Final%20Report%20Printed%20Copy.pdf. Luettu 16.2.2011.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö I. <http://www.kvps.fi/esittely/esittely.php>. Luettu 16.2.2011.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö II. <http://www.Palvelusäätiö.II.kvps.fi/>. Luettu 16.2.2011.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö III. <http://www.kvps.fi/kehittamistoiminta/>. Luettu 3.5.2011.

LIITE 1. Suostumuslomake työpajojen havainnointia varten.

SUOSTUMUS

Pyydän lupaa käyttää työpajapäivissä tekemiäni havaintoja tutkimuksessani. Kirjoitan ylös asioita, joita tulee esiin työpajoissa. Kenenkään nimiä ei mainita tutkimuksessa.

Luvan voi antaa:

- rastittamalla kyllä tai ei
- kirjoittamalla päiväyksen lomakkeen loppuun
- lisäämällä oman allekirjoituksen

____ Kyllä

____ Ei

Päiväys _____.____.2010

Allekirjoitus _____