

MIELENTERVEYS- JA PÄIHDETYÖN
KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN
KUNTOUTUMISNARRATIIVIT

Tutkimus osallisuuden metaforista

HELI KOIVULA
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2018

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

KOIVULA, HELI: Mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiden kuntoutumisnarratiivit. Tutkimus osallisuuden metaforista.

Pro gradu -tutkielma, 84 sivua, 3 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Suvi Raitakari

Toukokuu 2018

Tämä tutkimus käsittelee mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutettujen kokemusasiantuntijoiden osallisuutta, jota selvitetään niin sosiaalisen osallisuuden kuin asiakasosallisuudenkin näkökulmista. Olen kiinnostunut tutkimuksessa, miten osallisuus merkityksellistyy ja miten osallisuudesta puhutaan käyttäen erityisesti metaforista kieltä. Tutkimus paikantuu sosiaalisen konstruktionismin mukaiseen tutkimukseen. Avaan aineistosta kuvainnollisen kielen avulla osallisuutta ja keskityn kuntoutumisen vaiheissa muuttuviin osallisuuden kokemuksiin.

Tutkimuksen aineisto koostuu kahdesta eri aineistosta, jotka ovat ryhmähaastattelujen avulla kerätyt yhdeksän koulutetun mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijan kuntoutumisnarratiiveja. Tutkimuksessa hyödynnetään narratiivisen tutkimuksen lähestymistapoja, joita tässä tutkimuksessa ovat tutkimusaineiston luonne sekä niiden narratiivinen analysointitapa. Keskiöön nousevat osallisuuspuheen muoto ja etenkin metaforat, joiden avulla on mahdollista sanoa tiivistetysti kertomuksen kannalta olennaista asiaa. Tutkimustulososio on jaettu narratiivisesti kolmeen osaan ja osallisuutta käsitellään vaiheittain ensin sairausvaiheessa, sen jälkeen kuntoutumisvaiheessa ja kolmanneksi yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa, johon liittyy osallisuuskokemuksia kokemusasiantuntijatoiminnassa.

Tutkimuksessa haastateltavien sosiaalinen osallisuus ei yhteiskunnan jäsenyytenä sairausvaiheessa toteudu ja osallisuudesta puhutaan paikan metaforilla, jotka merkitsevät osattomuuden ja syrjässä olemisen kokemuksia. Tämä vaikuttaa myös negatiivisesti kokemukseen itsestä. Asiakasosallisuuden metaforat kuvaavat erilaisia suhteiden muotoja, joilla on oma roolinsa kuntoutumisen vaiheissa. Asiakkaalta ei kuntoutumisen alussa tulisi vaatia aktiivisempaa roolia kuin hän on valmis ottamaan vaan tukea omatahtisuuteen ja auttaa häntä hahmottamaan ja hyödyntämään kuntoutuskenttää. Asiakasosallisuussuhteissa ymmärretyksi tuleminen koetaan tärkeänä. Kuntoutumisvaiheessa liikutaan osattomuuden paikoista *eteenpäin* ja *ylämmeen*, kohti osallisuutta. Lopuksi päästään yhteiskunnassa eri tavoin osalliseksi, kokemus itsestä muuttuu ja suhde muihin koetaan tasa-arvoisempaan. Yhteiskunnan rakenteet ja toimintatavat vaikeuttavat osallisuuden kokemuksia, joten raitius ja toimintakyvyn paraneminen eivät automaattisesti takaa sosiaalista osallisuutta. Osallisuus alueen kokemusasiantuntijatoiminnassa osoittautuu olevan järjestäytymätöntä eivätkä kokemusasiantuntijat koe olevansa kansallisten tavoitteiden mukaisesti mielenterveys- ja päihdetyön toiminnan *ytimessä* tai *sisällä*. Kokemusasiantuntijatoiminnassa onnistunut osallisuus kuvastuu metaforin kerrottuna *lauluna* ja *parina*, näennäisosallisuus *nimenä paperissa*. Kokemusasiantuntijat toivovat pääsevänsä osalliseksi sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tässä johtajuudella, asenteilla sekä koulutuksella on merkityksensä. Siirtymät yhteiskunnassa sosiaalisen osallisuuden paikoissa liittyvät suhteisiin, niin keskinäisiin yhteyksiin ihmisten välille kuin myös ihmisen suhteeseen itsensä kanssa. Osallisuus rakentuu sosiaalisesti ja vuorovaikutuksessa, jonka tulisi olla auttamistyön keskiössä.

Avainsanat: Osallisuus, mielenterveys- ja päihdetyö, kokemusasiantuntija, kuntoutuminen, metafora, narratiivisuus

University of Tampere
Faculty of Social Sciences

KOIVULA, HELI: Recovery narratives of experts by experience of mental health and substance abuse work. A study of the metaphor of involvement.

Master's Theseus, 84 pages, 3 appendix pages

Social Work

Supervisor: Suvi Raitakari

May 2018

This study deals with the involvement of trained experts by experience in mental health and substance abuse work. Involvement is seen as social inclusion and the customer involvement. In this study, I am interested in how the involvement is significant and is talk about in recovery narratives, particularly using metaphorical language. Social constructivism provides an angle for the study. I open the material with a description language and focus on the involvement experiences of the change in the phases of recovery.

The material consists of two series of group interviews with nine trained mental health and substance abuse experts by experience. The research utilizes the methods of narrative research, which in this study refers to the nature of the research material and their narrative analysis. At the center of the analysis is involvement speech, and especially the metaphorical language use, which makes it possible to summarize the subject matters of the recovery narratives. The research result section has structured narratively into three parts and the involvement is at first dealt with in the illness phase, then in the recovery phase and third in the phase of full membership of the society, which includes participation experiences in experts by experiments' work.

In the study the interviewees' social inclusion in the society does not occur during the illness phase and involvement is discussed with metaphors, which means experiences of aside and exclusion. This negatively affects the experience of self. Metaphors of customer involvement describe various forms of relationships that have their own role in recovery phases. At the beginning of recovery, the client should not require a more active role than he/she is willing to take. The client should be supported to take his/her own pace and help to perceive and utilize the recovery field. In client involvement relationships, it is important to feel understood. During the recovery phase they move from the place of exclusion *forward* and *uphill*, towards inclusion. Eventually they become involved in different ways in society, experience of self-changes and they feel they are more equal with others. However, the structures and practices of society create obstacles for inclusion, so abstinence or improving ability to function does not automatically guarantee social inclusion. Involvement in local experts by experience work turns out not be organized and they don't feel being *inside* mental health and substance abuse work according national goal. Successful involvement reflects the metaphors as *a song* and *a couple*, seeming involvement as a *name in the paper*. Experts by experience wish to get involvement in social and health work, which requires leadership, attitude and training. According to the study, the transitions in social inclusion places in society are related to relationships, both relationships between people as well as person's relationship with self. Involvement is built socially and interactively, which should be at the heart of helping work.

Keywords: social inclusion, client involvement, mental health and substance abuse work, expert by experience, recovery, metaphor, narrative analysis

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuvio 1. Suuntametaforan liikkuminen kokemustiedon mukaan Lakoffia ja Johnsonia (1980, 20) mukailleen.....	22
Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt	27
Taulukko 2. Narratiivisen tutkimuksen neljä erilaista lukutapaa (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 13–14).	33
Taulukko 3. Osallisuuden metaforakategoriat sairausvaiheessa.....	36
Taulukko 4. Osallisuuden metaforakategoriat kuntoutumisvaiheessa.....	86
Taulukko 5. Osallisuuden metaforakategoriat yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa.....	87

Sisällys

1 JOHDANTO	1
2 OSALLISUUDEN TUTKIMUKSEN YHTEISKUNNALLISIA LÄHTÖKOHTIA	5
2.1 Osallisuus poliittisena tavoitteena	5
2.2 Päihde- ja mielenterveyshäiriöt kansallisena haasteena	7
2.3 Mielenterveys- ja päihdetyö	9
3 OSALLISUUS TUTKIMUKSEN PÄÄKÄSITTEENÄ	11
3.1 Sosiaalinen osallisuus	11
3.2 Asiakkaan osallisuus	13
3.3 Osallisuus ja kuntoutuminen	15
4 TUTKITTAVANA NARRATIIVISET JA KERROTUT OSALLISUUDEN KOKEMUKSET	17
4.1 Sosiaalisen konstruktionismin mukaista kokemuksen tutkimista	17
4.2 Narratiivisen tutkimuksen lähestymistavat ja käsitteet	19
4.3 Metaforat kokemusten sanoittajina	21
5 TUTKIMUKSEN ASETELMA JA KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS	25
5.1 Tutkimuskysymykset ja tavoitteet	25
5.2 Aineistona kokemusasiantuntijoiden haastattelut vuosina 2015 ja 2017	26
5.3 Narratiivisen analyysin toteutus	32
6 OSALLISUUS SAIRAUSVAIHEESSA	39
6.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta sairausvaiheessa	39
6.2 Kokemuksia asiakasosallisuudesta sairausvaiheessa	45
7 OSALLISUUS KUNTOUTUMISVAIHEESSA	49
7.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta kuntoutumisvaiheessa	49
7.2 Kokemuksia asiakasosallisuudesta kuntoutumisvaiheessa	53
8 OSALLISUUS YHTEISKUNNANJÄSENYYSVAIHEESSA	57
8.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa	57
8.2 Kokemuksia osallisuudesta kokemusasiantuntijatoiminnassa	60
9 YHTEENVETO JA POHDINTAA	67
9.1 Tutkimuksen keskeisimmät tulokset	67
LÄHTEET	74
LIITE 1	85
LIITE 2	86

1 JOHDANTO

Osallisuus on yhteiskunnassa sekä sosiaali- ja terveyspalveluissa laajasti tunnustettu arvo ja tavoite. Kansallisten ja kansainvälisten suositusten mukaan terveys- ja sosiaalialan kuntoutujien tulisi voida osallistua palvelujen suunnitteluun, toteutukseen, arviointiin sekä kehittämiseen. (Callard & Rose 2012.) Osallisuuden toteutumisen tavoitteisiin on pyritty järjestämällä muun muassa kokemusasiantuntijakoulutusta, kehittämällä valtakunnallista kokemusasiantuntijakoulutusmallia sekä vaikuttamalla sen esteisiin (Rissanen 2015, 239). Suomen palvelujärjestelmässä mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijatoiminta perustuu sosiaali- ja terveysministeriön Mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan (2012). Suunnitelman tavoitteena on myös vahvistaa mielenterveys- ja päihdeasiakkaan asemaa sekä vähentää heidän kokemaa leimautumista ja syrjintää yhteiskunnan eri tasoilla. Kokemusasiantuntijatoiminta on yksi tapa kehittää asiakastyötä, mutta kokemusasiantuntijatoiminnalla voi olla vaikutusta myös toisiin kuntoutujiin, omaisiin, ammattiauttajiin sekä laajemmin sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään. (Rissanen 2015, 22.)

Kansallisen linjauksen mukaan kokemusasiantuntijuustoiminnassa tärkeänä nähdään etenkin asiakasosallisuus, mutta tässä tutkimuksessa tarkastelen osallisuutta myös laajemmin kuntoutumisprosessissa rakentuvana sosiaalisena osallisuutena. Näen osallisuuden ja vastaavasti sen puuttumisen vaikuttavan kuntoutumisprosessin eri vaiheisiin. Osallisuuden rakentuminen näyttäytyy uudenlaisina yhteisöinä, sosiaalisiin suhteisiin kiinnittymisinä ja sosiaalisina sidoksina eli osallisuus liittyy tässä tutkimuksessa myös sosiaaliseen olemiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella osallisuutta mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiden narratiiveissa. Tutkimuksen keskiössä ovat päihde- ja mielenterveysongelmista selvinneiden henkilöiden elämästään muodostavat kertomukset sekä merkitykset, joita henkilöt antavat tutkittavalle ilmiölle, osallisuudelle.

Tässä tutkimuksessa esiintyvät kokemusasiantuntijat ovat käyneet lävitse erilaisia kuntoutumisenpolkuja ja kuntoutuneet erilaisista mielenterveys- ja päihdeongelmista kuten esimerkiksi masennuksesta. Sairauksia määritellään lääketieteellisistä sekä myös psykologisista lähtökohdista, mutta niiden yleistymiseen etsitään syitä sosiaalisista oloista. Yhteisöllisyyden katoaminen, yhteiskunnan epävarmuuden lisääntyminen, työelämän vaatimusten kiristyminen, turvattomuus ja syrjäytyminen vaikuttavat ihmisten hyvinvointiin ja palveluihin hakeutumiseen. Mielenterveyspalveluiden kysynnän lisääntymiseen vaikuttavat yhteiskunnalliset muutokset, perhe- ja sukulaissiteiden löystyminen sekä mielenterveydenhäiriöihin liittyvän stigman väheneminen. (Wahlbeck 2007, 92.)

Kuntoutus määritellään toiminnaksi, jonka tarkoituksena on pyrkiä tukemaan ihmisen selviytymistä ja elämänhallintaa sekä auttamaan ihmistä arvioimaan omia mahdollisuuksiaan (Koskisuus 2002, 145). Kuntoutuminen tarkoittaa enemmän kuin toipumista sairaudesta. Kuntoutuminen nähdään toipumisena sairauden aiheuttamasta syrjinnästä, arvostuksen puutteesta, hoitokäytäntöjen tarkoittamattomista seurauksista, mahdollisuuksien kaventumisesta, itsemääräämisen puutteesta sekä työttömyyden ja toteutumattomien unelmien seurauksista (Onken, Craig, Ridgway, Ralph & Cook 2007, 10). Kuntoutusta tapahtuu siis hoidollisten toimenpiteiden lisäksi juuri sosiaalityön toimintakentässä. Sosiaalityössä tarkastellaan ihmistä hänen elämäntilanteissaan ja kuntoutuksen elementit löytyvät etenkin yksilön elämäntilanteesta. (Romakkaniemi 2011, 17.)

Tutkimukseen osallistuvat kokemusasiantuntijat ovat sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman (Kaste) aikana koulutettuja mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoita ja olen kiinnostunut, miten osallisuus näyttäytyy heidän elämäkokemuksissaan. Kokemusasiantuntijoilla on arvokasta omakohtaista tietoa sosiaali- ja terveyspalvelujen käytänteistä ja palvelujärjestelmistä. Tavoitteenani on, että kokemuksiin perustavien kertomusten tutkimus voi tuottaa tietoa sosiaali- ja terveysalalla tärkeänä pidetystä osallisuudesta palvelujärjestelmien käyttäjien näkökulmasta. Kiinnostukseni liittyy kuitenkin asiakasosallisuuden lisäksi laajemmin osallisuuteen, etenkin sosiaaliseen osallisuuteen, jonka tuottaminen ja edistäminen ovat kuntoutuksen virallisia tavoitteita kuntoutuksen tuloksena yksilössä tapahtuvien muutosten lisäksi (kts. Suikkanen & Lindh 2007, 4-8). Sosiaalinen osallisuus tai yksinkertaisesti osallisuus viittaakin tutkimuksessa laajempaan ilmiöön, joka tuottaa mukaan kuulumista ihmisten arjessa. Tällöin liikutaan vahvasti juuri sosiaalityön kentällä.

Kuntoutuminen on monipolvinen prosessi, joka saa rakennusaineita niin hoidosta, kuntoutuksesta kuin ihmisen arjesta. Sosiaali- ja terveysalan työntekijät voivat auttaa ihmisen kuntoutumista, mutta kuntoutuminen on lähtökohdiltaan henkilön oma sisäinen prosessi, joka voi myös tapahtua ilman professionaalista väliintuloa (kts. Anthony, Cohen, Frankas & Garge 2002, 99). Olen toiminut sosiaalialan ammattilaisen tehtävissä mielenterveys- ja päihdepalveluissa, mikä on syyttänyt kiinnostukseni kuntoutumisen ilmiöön, sen erilaisiin polkuihin sekä kuntoutumiseen vaikuttaviin tekijöihin. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelman mukaan tutkimusta tarvitaan erityisesti kuntoutujan näkökulmasta ja tutkimuksen tulisi tarjota tietoa erityisesti kuntoutujan kokemasta osallisuudesta (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2004, 44-45). Tällä tutkimuksella pyrin tavoittelemaan kuntoutuneiden näkökulmaa osallisuudesta. Kertomusten avulla on mahdollista yrittää ymmärtää elettyä elämää (Polkinghorne 1996). Tässä tutkimuksessa kertojina toimivat mielenterveys- ja päihdepalveluihin koulutetut kokemusasiantuntijat. Haastateltavien kerrottujen kokemusten avulla

pohdin heidän osallisuudelle antamia merkityksiä. Lähdin tutkimaan tarinoita elämästä, mutta tutkimuksen edetessä huomasin tutkivani etenkin elämästä kertovaa kieltä. Tutkimuksen edetessä havaitsin ihmisten puhuvan osallisuudesta varsin kuvainnollisella kielellä, jossa huomasin merkityksen ja osallisuuspuheen tiivistyvän. Olen siis valinnut tutkimuksen keskiöön kerronnan muodon ja sen, miten osallisuudesta puhutaan. Toivon, että kertomuksen muodon tutkiminen avaisi näin osallisuuden kokemuksia. Granfeltin (1998) mukaan sosiaalisessa auttamistyössä tarvitaan kykyä ymmärtää ihmisten kokemuksia. Toivon, että osallisuuden metaforat Kulmalan (2006) tutkimusta mukaillen, voivat tuoda näkyville ihmisten kokemuksia ja tässä tapauksessa tarjota välineitä osallisuuden kokemusten tarkasteluun.

Tutkimukseni koostuu yhdeksästä luvusta. Seuraavassa luvussa esittelen osallisuustutkimukseni yhteiskunnallisia lähtökohtia, kuten mielenterveys- ja päihdehäiriöistä koituvia kansanterveydellisiä ja -taloudellisia ongelmia sekä mielenterveys- ja päihdetyön haasteita osallisuuden näkökulmasta käynnissä olevassa maakunta- sekä sosiaali- ja terveystaloudenmuutoksessa. Luvussa avataan aluksi osallisuutta poliittisena tavoitteena sekä osallisuuden lainsäädännöllistä taustaa. Kolmas luku käsittelee tutkimuksen pääkäsitettä eri näkökulmista. Määrittelen sosiaalista osallisuutta yhteiskuntaan kuulumisen kokemuksena. Tuon esiin myös asiakasosallisuuden määritelmän sekä kuntoutumiseen liittyvän osallisuuden, jotka saavat luvussa kolme sijansa. Neljännessä luvussa kerron tutkimukseni taustalla vaikuttavista tutkimuslähtökohdista, kuten tutkimuksessa käytetystä narratiivisesta tutkimusmetodista sekä metaforista osallisuuden kokemusten tulkkina. Viides luku käsittelee tutkimusasetelmaa ja käyn lävitse tutkimuskysymykseni sekä esittelen tarkemmin tutkimukseni päähenkilöt, joita olen haastatellut tässä jatkotutkimuksessa kahdesti ryhmähaastattelujen avulla. Kerron tuossa luvussa myös aineiston analyysistä narratiivisen lukutavan mukaan sekä aineiston analyysiin liittyvistä vaiheista. Olen jakanut tulososan narratiivisesti kolmeen lukuun. Luvussa kuusi esittelen tutkimustuloksia sairausvaiheen osallisuuteen liittyen. Luku seitsemän käsittelee osallisuuden tuloksia kuntoutumisvaiheessa. Luvussa kahdeksan käsittelen tuloksia osallisuuden kokemuksista lopulta kokemusasiantuntija- ja yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa. Viimeisessä yhdeksännessä luvussa esitän tutkimuksen keskeiset johtopäätökset osallisuuden kokemuksista.

Käytän tässä tutkimuksessa mielenterveys- ja päihdeongelmista myös rinnan sanoja häiriö ja sairaus. Kerron tutkivani kerrottuja kokemuksia, mutta käytän rinnan sanoja tarina ja kertomus vaikkakin tutkimuksessa viitataan erityisesti kertomuksen käsitteeseen. Tutkimuksen päähenkilöistä käytän tutkimuksen edetessä monia eri sanoja kuten henkilö, tutkittava, haastateltava, kertoja ja

kokemusasiantuntija. Sanavalintani eivät ole systemaattisia vaan liittyvät pikemminkin kertomiseni tapaan ja olen päättänyt käyttämään tekstissä vaihtoehtoisia sanoja kulloinkin tekstiin mielestäni sopivalla tavalla. Toivon tämän elävöitävän tekstin lukemista. Tulosluvuissa käytän päähenkilöistä myös keksittyjä etunimiä helpottamaan lukijaa seuraamaan muun muassa erilaisten henkilöiden kokemustaustoja, mikäli ne lukijaa kiinnostavat.

2 OSALLISUUDEN TUTKIMUKSEN YHTEISKUNNALLISIA LÄHTÖKOHTIA

Olen kiinnostunut siitä, mitä ihmiselle tapahtuu hänen kuntoutuessaan mielenterveys- ja/tai päihdeongelmasta. Mitä tapahtuu ihmiselle hänen rakentaessaan osallisuuttaan liikkuaan pois mielenterveys- ja/tai päihdeongelmien aiheuttamasta osattomuudesta kohti aktiivista kansalaisuutta? Millä ehdoilla kuntoutuja tai kuntoutunut pääsee mukaan ja minkälaisia nämä sosiaaliset sidokset yhteiskuntaan ja muihin ovat? Tämä tutkimus liittyy osaltaan yhteiskuntatieteelliseen keskusteluun osallisuudesta, sosiaalisesta inklusiosta ja syrjäytymisestä. Syrjäytymistutkimus on muuttunut osallisuustutkimukseksi, joka paikantuu etenkin sosiaalityöhön. Tutkimus paikantuu myös kuntoutustutkimuksen kentällä käytäviin keskusteluihin sosiaalisesta osallisuudesta (Romakkaniemi 2011). Tutkimuksessa käsitellään asiakkaan osallisuutta (Laitila 2010), jota korostetaan erilaisissa päihde- ja mielenterveystyön suunnitelmissa, strategioissa ja ohjelmissa. Nostaessasi esiin kertomuksissa kuvattuja metaforia, liikutaan kielentutkimuksen kentällä. Olen varovainen sanoessani liikkuvani kielentutkimuksen kentällä, josta metaforan käsitteen tutkimukseeni olen tuonut. En suinkaan pyri tutkimaan osallisuuden metaforia kielentutkimuksen keinoin, vaan pikemminkin koetan tuoda osallisuuskeskusteluun sosiaalityön kentälle huomiota kielen merkityksestä auttamistyön kontekstissa. Tarkoituksena on tarkastella haastateltavien käyttämän kielen avulla osallisuuden kokemusta ja sen merkitystä. Auttamistyössä koen tärkeänä hahmottaa sitä, mistä puhumme puhuessamme osallisuudesta tai osattomuuden kokemuksesta. Tässä luvussa käsitelen osallisuuden yhteiskunnallisia lähtökohtia ja sitä kontekstia, jossa päihde- ja mielenterveyshäiriöt Suomessa näyttäytyvät ja jossa auttamistyötä tehdään. Seuraavaksi käsitelen osallisuutta poliittisena ja lainmukaisena taustavoimana ja vaatimuksena sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämiseen liittyvissä käytännöissä.

2.1 Osallisuus poliittisena tavoitteena

1990-luvun puolivälin jälkeen Euroopan Unionin (EU) sosiaalipoliittisessa ajattelussa keskiöön asettui käsitepari inklusio-ekslusio. Sosiaalinen ekslusio eli sosiaalinen syrjäytyminen käsittää sosiaalisten suhteiden ja siteiden katkeamista sekä heikentymistä. Sosiaalinen inklusio voidaan nähdä asteisena, jolloin käsiteparin osallisuus - ei osallisuus välille muodostuu dynaaminen virta. Sosiaalisesta inklusiosta eli osallisuudesta on muodostunut EU:n yleinen tavoite ja yhteisiin eurooppalaisiin arvoihin ja sosiaalisiin tukijärjestelmiin nojautuva konteksti. (Eurooppa 2020.) EU:n sosiaalisessa agendassa strategisena pyrkimyksenä on yhdenvertaisuuden lisääminen ja tämä pitää sisällään kansalaisten

yhdenvertaisten toimintamahdollisuuksien lisäämistä iästä, etnisyydestä, vammaisuudesta, uskonnosta ja seksuaalisesta suuntautumisesta huolimatta (Euroopan unionin perusoikeuskirja). Yhdenvertaisten mahdollisuuksien edistämiseksi korostuu kaikille kansalaisille yhdenvertainen oikeus arvostukseen, yhtäläiseen kohteluun ja täysipainoiseen osallisuuteen yhteiskunnassa.

Suomalaisessa sosiaalipolitiikassa EU:n mallikäsitemallin sosiaalinen inkluisio kääntyy inkluisioksi ja osallisuudeksi (kts. Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma 2012-2015). Osallisuus on Suomessa poliittinen tavoite ja sen pohja on valtion takaama lain nojalla. Lainsäädännössä osallisuus määrittyy kansalaisten vaikuttamismahdollisuuksina yhteiskunnan kehittämisessä (Suomen perustuslaki 731/1999 ja kuntalaki 410/2015). Osallisuuden oikeutus kumpuaa ihmisoikeuksista. Osallisuus on kirjoitettuna monin paikoin sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) ja lain tarkoituksena on vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta. Myös asiakaskeskeisyys ja asiakkaan etu ovat sosiaalihuoltolain tärkeitä lähtökohtia. Sosiaalihuoltolain soveltamisoppaassa käsitellään osallisuusteemaa laajasti. Osallisuuden oikeudet ilmaistaan kuitenkin usein yleisissä muodoissa, mikä jättää järjestelmätasolle valtaa osallisuuden riittävään toteutumiseen (kts. Kiilakoski, Gretschel & Nivala 2012, 21). Asiakkaiden osallisuutta käsittelevässä tutkimuksessa Närhi, Kokkonen ja Matthies (2014, 234) tuovat esiin, että osallisuuskeskusteluun liittyy palvelujärjestelmän imagoon liittyvää retoriikkaa, joka valuu organisaation yläpäästä katutason työntekijöille. Heillä on harkintavaltaa määrittää asiakkaan osallisuutta konkreettisella tasolla. Kun osallisuuden sisältöä ei avata työntekijöille, se jää myös epäselväksi ja siten kukin saattaa tulkita sitä eri tavoin ja omista lähtökohdistaan. (em.)

Vuonna 1997 sisäasiainministeriö käynnisti osallisuushankkeen, joka tähtäsi kansalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien lisäämiseen paikallishallinnossa. Matti Vanhasen I hallituksen kansalaisvaikuttamispolitiikkaohjelman (Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma 24.6.2003) aikana syntyi useita pienituloisten, syrjäytymisvaarassa ja syrjäytyneiden nuorten osallisuuteen keskittyviä hankkeita, joissa osallisuutta tarkasteltiin vaikuttamismahdollisuuksien ja aktiivisen kansalaisuuden lisääntymisen näkökulmasta (Vehviläinen 2005, 154). Jyrki Kataisen hallituksen ohjelman (2011, 7) yhtenä painopisteenä oli köyhyyden, eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentäminen, johon pyrittiin laaja-alaisen köyhyyttä, eriarvoisuutta ja syrjäytymistä vähentävän toimenpideohjelman avulla. Juha Sipilän hallitusohjelma on linjannut 2025-tavoitteita, joihin kuuluu suomalaisten parempi hyvinvointi ja hyvinvointi- ja terveyserojen kaventuminen. Kärkihankkeina ovat muun muassa asiakaslähtöiset palvelut sekä eriarvoisuuden vähentäminen. Palveluiden asiakaslähtöisyyden osahankkeessa tavoitteena on määritellä kokemusasiantuntijuuden ja asiakkaiden osallistumisen toimintamallia. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelman 2009-2015 loppuarvioinnissa (2016, 16) nousee

esiin, että kokemusasiantuntijatoimintaa on kehitetty sekä sitä hyödynnetään alueellisesti vaihtelevasti, rooli palvelujen toteuttamisessa korostuu ja uusia toteutumismalleja haetaan. Huomioitavaa on, että tutkimusta kirjoittaessa ei Suomessa ole vallitsevaa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaa.

Osallisuuspolitiikkaan liittyy erilaisia käsityksiä osallisuudesta. Osallisuus voidaan nähdä oikeutena (STM), mutta myös velvollisuutena (TEM) osoittaa aktiivisuutta työelämässä. Poliittisessa retoriikassa korostuu aktiivisen kansalaisen hyve ja asiakaskansalainen ottaa omalta osaltaan vastuuta aktiivisesti ja kustannustehokkaasti yhteiskunnan rakentamiseen (Närhi, Kokkonen & Matthies 2014). Vaikka osallisuus on sosiaali- ja terveydenhuollossa tunnustettu arvo, nähdään sen käytännön toteutumisessa puutteita ja itse käytännön toiminnassa palvelujen käyttäjien kokemukset jäävät marginaaliin. (Laitila 2010; Pohjola 2010.) Närhi ja kumppanit (2013) toteavat, että asiakkaaseen kohdistuu usein myös ristiriitaisia odotuksia. Hänen odotetaan ottavan vastuuta omasta tilanteestaan ja olevan aktiivinen toimija, mutta samaan aikaan palvelujärjestelmä odottaa hänen sopeutuvan viranomaiskäytänteisiin- ja toimenpiteisiin. Valkama (2012) kuvaa ilmiötä nimellä hybridiasiakkuus.

2.2 Päihde- ja mielenterveyshäiriöt kansallisena haasteena

Tutkimus ajoittuu hetkeen, jossa julkiset sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenteet ovat rajussa muutoksessa maakunta- ja sote-uudistuksen vuoksi. Uudistuksen tavoitteena on tuottaa jatkossa maakunnissa laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluita yhdenvertaisesti ja oikea-aikaisesti. Palveluita on tarkoitus tuottaa jatkossakin asiakas- ja tarvelähtöisesti. Mielenterveys- ja päihdehäiriöt ovat keskeisimpiä kansanterveysongelmia, ne ovat yleisimpiä työkyvyttömyyteen johtavia sairauksia ja vaikuttavat lisääntyvästi työkyvyttömyyseläkkeiden taustalla (Suvisaari 2015, 13). Mielenterveys- ja päihdehäiriöt ilmiönä aiheuttavat sosiaali- ja terveyspalvelujen kentällä suuria haasteita, joidenka ratkaisut vaativat niin rakenteellisten ratkaisujen kuin myös työtapojen kriittistä pohdintaa.

Vaikka viime vuosikymmeninä suomalaisten elämään on tullut kymmenisen tervettä elinvuotta lisää ja suurin osa väestöstä voi paremmin, terveys- ja hyvinvointierot ovat kuitenkin kasvaneet (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio & Muuri 2014). Fyysisen terveyden parantuessa mielenterveys- ja päihdehäiriöiden osuus suomalaisten sairaustaakasta on kasvanut. Suomessa etenkin masennushäiriöt ovat väestötutkimuksen mukaan viime vuosina yleistyneet ja 9,6 % väestöstä esiintyy masennushäiriötä (Markkula ym. 2015). Vaikka kouluterveyskyselyn (2017) mukaan koululaisten päihteiden käyttö on vähentynyt ja aikuisväestön itseilmoittama alkoholinkulutus on viime vuosina vähentynyt, on

alkoholijuomien kokonaiskulutus Suomessa korkeimmillaan (Suomen virallinen tilasto: Kuolemansyyt 2013) sekä huumausaineiden käyttö lisääntynyt (Hakkarainen ym. 2015). Huumausaineriippuvuuden yleisyydestä ei sen sijaan ole tarkkaa tietoa (Varjonen 2015). Tutkijat huomioivat, että juuri vakavista mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivät eivät vastaa kysely- ja haastattelututkimuksiin (Suvisaari ym. 2015, 19).

Osallisuudesta puhuttaessa on huomioitavaa, että joka päivä Suomessa jää viisi alle kolmekymmentävuotiasta eläkkeelle mielenterveydellisin perustein (Vuorenmaa & Hannu-Jama 2015, 50). Mielenterveys- ja päihdehäiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä vuonna 2013 oli 16-24 -vuotiaista 0,9 % ja 25-64 -vuotiaista henkilöistä 3,7%. Työkyvyttömyyseläkettä sai tuolloin 241 872 henkilöä, joista 111 327 (47,2 %) syynä oli mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriön syy. 3 900 henkilöä sai työkyvyttömyyseläkettä päihdehäiriön vuoksi. (Suvisaari 2015, 16.) Mielenterveys- ja päihdehäiriöihin liittyy huomattava ennen aikainen kuoleman sekä moninkertainen itsemurhakuolleisuuden riski (Suvisaari 2015, 21). Tilastot puhuvat osallisuudesta ja sen toteutumattomuudesta omaa karua kieltään. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin osallisuuden kokemusten merkityksiä ja koettaa sanoittaa pieni murto-osa tilastoja, joiden rakennusaineistoina ovat mielenterveys- ja päihdehäiriöiden kanssa kamppailleiden ja niistä selvinneiden henkilöiden kokemukset ja tarinat.

Meneillään olevassa mittavassa sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistustyössä ja organisoinnissa on syytä painottaa mielenterveyden ja päihdehaittojen kansanterveydellistä ja -taloudellista merkitystä. Viime vuodet ovat osoittaneet, että suhteellinen panostus mielenterveyden- ja päihdeongelmien hoitoon on vähentynyt samalla, kun niiden kansanterveydelliset- ja taloudelliset merkitykset ovat kasvaneet (Wahlbeck ym. 2018, 12). Kansalaisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen tarvitaan kansallista ohjausta, sosiaalisten erojen kaventamiseen tähtäävää sosiaali- ja terveyspolitiikkaa sekä asiakkaan kannalta toimivia palvelukokonaisuuksia. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelman loppuarvioinnin (2016) mukaan asiakkaalle tulisi varmistaa helppo hoitoon pääsy yhden oven kautta ja hyvin koordinoitua yhteistä mielenterveys- ja päihdepalvelua. Sote-uudistus tuo oman haasteensa palvelujen järjestäjille ja siten myös asiakkaille. Yhtenä Sipilän hallituksen strategisena linjauksena on hyvinvointi ja terveyspainopistealue, jonka yhtenä kärkihankkeena on uudistaa palveluja asiakaslähtöisiksi. Samaan aikaan palvelujärjestelmä on monimutkaistunut ja asiakkaan kannalta se rakentuu yhtä aikaa monista eri toimijoista. Tällöin voi Erosta ja kumppaneita (2009) mukailleen käydä niin, että vastuu asiakkaan tarvitseman palvelukokonaisuuden rakentamisesta jää asiakkaan oman osaamisen ja aktiivisuuden varaan. Myös Partanen (2010) toteaa, että pirstalaisesta ja monista eri palveluntuottajista koostuva järjestelmä uhkaa pudottaa juuri moniongelmaiset asiakkaat. Uudistunut sosiaalihuoltolaki

peräänkuuluttaa asiakkaan oikeutta laaja-alaiseen palvelutarpeenarvointiin ja sosiaalityöntekijän nimeämistä omatyöntekijäksi, jonka tehtävänä on kartoittaa ja koordinoida asiakkaan tarpeenmukaisia palveluja. Asiakassuunnitelman avulla palvelut on mahdollista nivoa yhteen paljon palveluja käyttäjän hyödyksi.

2.3 Mielenterveys- ja päihdetyö

Mielenterveys- ja päihdeongelmiin haetaan apua ja niistä kuntoudutaan. Sosiaali- ja terveyshuollon palvelun tuotannossa oletuksena on, että asiakas saa asiantuntijoilta kaikki tarvitsemansa palvelut ja merkittävän lisähyödyn (Lönnqvist 2015, 168) sekä lisääntyvää hyvinvointia elämäntilanteessaan. Asiakkaiden oma osallistuminen ja osallisuus nähdään ratkaisevana tekijänä toiminnan tuloksellisuuteen vaikuttavana seikkana. Kuntoutumista tapahtuu kuitenkin myös ilman päihde- ja mielenterveyspalveluiden instituutioita, vaikka niillä on luonnollisesti merkittävä rooli ihmisten auttajina ja sosiaalisen osallisuuden mahdollistajina.

Mielenterveystyö pitää sisällään mielenterveyden edistämisen, ongelmien ehkäisyn ja hoidon sekä kuolleisuuden ehkäisyn yksilö-, ryhmä-, yhteisö- kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Kunnan tehtävänä on Mielenterveislain (116/1990) mukaan huolehtia alueen mielenterveyspalvelujen järjestämisestä osana kansanterveystyötä ja sosiaalihuoltoa. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014), terveydenhuoltolaki (1326/2010) sekä päihdehuoltolaki (41/1986) ohjaavat mielenterveys- ja päihdepalvelujen järjestämistä osana kunnan peruspalveluja. Avopalvelut ovat lain mukaan ensisijaisia ja palvelujärjestelmän tulisi tukea oma-aloitteista palveluun hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista. Sairaanhoidopiiriin vastuulla on erikoissairaanhoidona annettavat mielenterveyspalvelut. Päihdepalvelujen laatusuositukset (2002) esittävät ehkäisevän päihdetyön pyrkimyksenä edistää toiminnallaan kuntalaisten terveyttä ja hyvinvointia. Toteutuakseen tämä edellyttää monien toimijoiden ja hallinta-alojen yhteistyötä. Päihdetyö pitää sisällään niin ehkäisevän kuin avo- ja laitoshoidon toteutettavan päihdehoidon ja kuntoutukseen liittyvien palvelujen järjestämisen. Kuntoutus käsitetään hoitoa laaja-alaisemmin. Kuntoutukseen kuuluu hoidon lisäksi yhteisöllinen ja sosiaalinen tuki, asiakkaan sosiaalitaloudellisen ympäristön, kuten koulutuksen, työn, toimeentulon ja asumisen huomioiminen. (Päihdepalvelujen laatusuositukset 2002.) Tässä tutkimuksessa pyritään näkemään mielenterveys- ja päihdeongelmat laajemmin kuin terveystieteiden näkökulmasta. Tavoitteena on tarkastella henkilöiden matkaa yhteiskunnan ja palvelujen piiriin pääsemisen eri vaiheissa. Tällöin liikutaan muun muassa sosiaalityön kentälle sosiaalisen kuntoutuksen äärelle.

Mielenterveys- ja päihdetyön yksi suurimpia haasteita on purkaa niihin liittyvää leimaa ja stigmaa (kts. Wahlbeck 2007). Mielenterveysongelmista puhuminen työyhteisöissä ja yhteiskunnassa koetaan edelleen haasteellisena ja mielenterveyskuntoutuja voi edelleen joutua leimatuksi sairauden vuoksi (Mielenterveysbarometri 2017). Stigma ja sosiaalinen syrjäytyminen ovat mielenterveysongelmien riskitekijöitä ja mahdollinen este avunhakemiselle ja toipumiselle. Mielenterveys- ja päihdepalveluiden kysyntä on kuitenkin kasvanut ja niissä asiakkaan osallisuus nähdään tärkeänä arvona, mikä konkretisoituessaan voi vähentää mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyvää leimaamista ja syrjintää. Kokemus osallisuudesta voi tukea integroitumista yhteiskuntaan samalla kun se voi vaikuttaa positiivisesti asiakkaan hallinnantunteeseen ja itsetuntoon (Truman & Raine 2002). Tässä tutkimuksessa käsitellään mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutettujen kokemusasiantuntijoiden osallisuuden kokemuksia sekä palvelujen käyttäjinä, että heidän kokemusta paikastaan yhteiskunnassa. Avaan seuraavassa luvussa tarkemmin tutkimuksen pääkäsitettä, osallisuutta, jota tutkimuksessa tarkastellaan siis useasta näkökulmasta.

3 OSALLISUUS TUTKIMUKSEN PÄÄKÄSITTEENÄ

Osallisuus itsessään voidaan nähdä monimuotoisena ilmiönä. Osallisuutta voidaan tarkastella yhteiskunnan näkökulmasta, jolloin osallisuuskokemus voi tukea yhteiskuntaan integroitumista, vähentää stigmatisoitumista ja mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyvää syrjintää (Truman & Raine 2002). Toisaalta osallisuutta voidaan tarkastella palvelujärjestelmäkeskeisesti, jolloin tavoitteena on tuottaa laadukkaita, asiakkaiden tarpeita ja toiveita vastaavia palveluita. Kolmanneksi osallisuutta voidaan tarkastella yksilön näkökulmasta, jolloin lähtökohtaisesti asiakkaalla on oikeus olla mukana itseään koskevassa päätöksenteossa. (Laitila & Pietilä 2012, 9.) Osallisuudella voi olla myös terapeutin ja voimaannuttava vaikutus yksilön itsetuntoon ja hallinnantunteeseen (Hutchinson & Lovell 2013). Käsittelen seuraavaksi osallisuutta sosiaalisen osallisuuden käsitteen mukaan ja vaihdan sen jälkeen osallisuuden käsittelyn näkökulmaksi asiakasosallisuuden. Nämä ovat tämän tutkimuksen kaksi päänäkökulmaa osallisuuteen. Jäsenän luvun lopussa myös osallisuuden käsitettä suhteessa kuntoutumiseen, jonka kokemuksista haastateltavien kertomuksissa on myös kyse.

3.1 Sosiaalinen osallisuus

Sosiaalinen osallisuus on laaja sateenvarjokäsite, jolle ei ole olemassa yhtä vakiintunutta määritelmää. Käsitteen juuret ovat yhteiskuntatieteellisissä teorioissa, joissa sosiaalipoliittisesta näkökulmasta termi käsitetään valtion velvollisuudeksi mahdollistaa ja tukea yksilön osallistumista yhteiskuntaan. Makrotasolla sosiaalista osallisuutta tarkastellaan yksilön tunne- ja kokemustasolla. (Leeman, Kuusio & Hämäläinen 2015, 1.) Luhtasela (2009, 128-129) tuo esiin, että osallisuus on yksilötasolla oman elämän haltuunottoa, yhteisötasolla tietyn toimipisteen esimerkiksi työpajan yhteistoimintaa ja yhteiskuntatasolla aktiivista toimintaa yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä, marginaalisesta asemasta keskiöön astumista. Osallisuuden (involvement) käsite kuvaa yksilön mukanaoloa yhteisöllisesti tärkeissä prosesseissa tai kiinnittymistä yhteisöön. Tällöin kyseessä on myös identiteettikäsite. Omakohtaisesta sitoutumisesta nouseva vaikuttaminen asioiden kulkuun ja vastuunottaminen seurauksista merkitsee osallisuutta. (Närhi, Kokkonen & Matthies 2014, 232.) Kiilakosken ja kumppaneiden (2012) mukaan osallisuus toteutuu yksilön ja yhteisön välisessä suhteessa. Tällöin osallisuus tarkoittaa yhteisön jäsenenä olemista sekä toimimista, mitkä tuottavat kokemusta yhteisöön kuulumisesta. Osallisuus ja mukaan kuuluminen esitetään syrjäytymisen, osattomuuden ja ulkopuolisuuden vastakohtana (Mattila-Aalto 2009, 21).

Osallisuus ilmiönä liittyy kansalaisuuteen (Järvikoski, Hokkanen & Härkäpää 2009). Sosiaalinen osallisuus (social inclusion) voidaan määritellä parempana pääsynä yhteiskunnalliseen ja taloudelliseen maailmaan, uusina mahdollisuuksina, asemana ja merkityksinä (Sayce 2001, 122). Sosioekonomiset perustarpeet kuten asunto, koulutus ja työ nähdään perustana sosiaaliselle osallisuudelle (Onken ym. 2007), jonka laajempia ulottuvuuksia ovat sosiaaliset, psykologiset ja fyysiset komponentit (Prince & Gerber 2005). Aktiivisuus yhteisössä ei kuitenkaan takaa sosiaalista osallisuutta, vaan yksilöllä tulee olla osallisuuden kokemus (Onken ym. 2007). Yksilö voi kokea osallisuutta olematta laajasti aktiivinen yhteiskunnassa. Sosiaalisella osallisuudella on näin ollen yksilölle jokin merkitys, hänellä on tunne osallisuudesta sekä oma sosiaalinen yhteys pikemminkin kuin muodollinen osallisuus yhteisössä. (Le Boutillier & Croucher 2009, 136.) Morganin ja tutkijaryhmän (2007) mukaan sosiaalinen osallisuus on prosessi eikä kiinteä tila. Sosiaaliseseen osallisuuteen kuuluu subjektiivisuus, ajallisuus, suhteellisuus ja muuttuvuus (Le Boutillier & Croucher 2009, 136). Tässä tutkimuksessa tarkastelen henkilöiden kokemusta sosiaalisesta osallisuudesta ja minkälaisia merkityksiä he osallisuudelle antavat.

Osallisuuskeskusteluun liitetään usein myös osallistumisen ja osallistamisen termit, joilla on eri sisältöisiä merkityseroja. Osallistumisen (participation) käsitettä käytetään kansalaisten demokraattista roolia koskevassa keskustelussa, jossa osallistuminen liitetään kansalaisen oikeuksiin ja velvollisuuksiin osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon (Bäcklund, Häkli & Schulman 2002). Osallistumiseen liittyy vapaaehtoisuus ja oma halu osallistua toisin kuin osallistamiseen. Halu ei osallistamisessa ole omakohtainen vaan tarve osallistumiseen tulee toisaalta, yleensä työntekijän aloitteesta aktivoida ja saada kansalaista osallistumaan. Osallistamiseen liittyy ajatus kansalaisesta passiivisena osallistujana, jolla on kehoitus tai vaatimus osallistua yhteiskunnallisiin hankkeisiin tai toimenpiteisiin. (Demokratiapolitiikan suuntaviivat 2010.) Aktivoivat toimenpiteet ja osallistaminen voivat johtaa osallisuuteen, mutta osallisuuden kokemus voi jäädä myös saavuttamatta. Juhilan (2006, 50) mukaan syrjäytymisen vastainen toiminta, syrjäytymisprosessin katkaiseminen, syrjäytyneiden kansalaisten osallisuuden vahvistaminen ja liittäminen takaisin yhteiskuntaan ovat keskeisiä tehtäviä kaikilla sosiaalityön kentillä.

Ymmärrän tässä tutkimuksessa sosiaalisen osallisuuden olevan jäsenyyttä, sidosta ja suhdetta yhteiskuntaan ja sen eri paikkoihin. Suikkasen ja Lindhin (2010) mukaan yhteiskuntaa voidaan kutsua nykyisin työkyky-yhteiskunnaksi ja kansalaista työmarkkinakansalaiseksi, jolla on yhteiskunnassa pysymisen ja putoamisen riski. Yksilön oikeuksia ja velvollisuuksia määrittelee yhä vahvemmin työmarkkinoihin liittyvä sidos (em. 54), jota myös sosiaalityön keinoin pyritään vahvistamaan. Sosiaalisessa kuntoutuksessa ja muussa auttamistyössä tavoitteellaan osallisuutta, mutta Helsen (2002, 185) mukaan toiminnan tasolla asiakkaiden kategoriointi- ja määrittelykäytännöt sisältävät usein

syRJäyttäviä elementtejä ja mekanismeja. Kyse on kielestä, joka on usein ongelmakieltä ja lähtee määrittelemään asiakasta. Pohjola (2009, 73) muistuttaa ettei ongelmaa ja sen kantajaa tule nähdä samana. Mikäli ihminen ymmärretään erilaisuuden, toiseuden ja syrjäytymisen näkökulmasta, voi hänen tilansa kutistua ja hänelle osoittaa paikka jossain tavanomaisena pidetyn elämän reunoilla (em. 84). Oman tilanteen määrittelemisen oikeus liittyy myös asiakkaan osallisuuteen, jota avaan seuraavassa luvussa.

3.2 Asiakkaan osallisuus

Osallisuus määritellään sosiaalityön ja kuntoutuksen keskustelussa siten, että asiakas on toiminnan subjekti eikä toimenpiteiden kohde (Juhila 2009, 47). Asiakkaalla tulee näin olla mahdollisuus vaikuttaa omien asioidensa hoitamiseen, hoitoon, palveluiden sisältöön ja päätöksentekoon. Nykyisessä kansainvälisessä kuin suomalaisessakin sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämistä koskevassa keskustelussa korostuu asiakkaan aktiivinen rooli. (Matthies & Uggerhoej 2014; Laitinen & Niskala 2013.) Asiakas halutaan nähdä aktiivisena toimijana, joka voi osallistua ja vaikuttaa valinnoillaan palvelujen sisältöön (Toikko 2012).

Asiakasosallisuus (customer involvement) määritellään palvelujen käyttäjien eli asiakkaiden osallistumiseksi aktiivisesti palvelujen suunnitteluun, järjestämiseen, tuottamiseen, kehittämiseen ja/tai arviointiin. Asiakasosallisuus kuuluu osana sosiaaliseen osallisuuteen ja sillä toteutetaan, varmistetaan ja lisätään asiakaslähtöisyyttä ja osallisuutta palvelujärjestelmässä sekä asiakastyössä. (Leeman ym. 2015.) Asiakkaan osallisuudesta puhuttaessa käsitteitä osallisuus (involvement) ja osallistuminen (participation) käytetään toisinaan synonyymeinä (Kujala 2003). Osallisuus on kuitenkin osallistumista laajempi käsite ja oletuksena pidetään palveluiden käyttäjän omaa vaikutusta palveluprosessiin (Julkunen & Heikkilä 2007). Kujalan (2003) määritelmässä asiakkaan osallisuus ja asiakaslähtöisyys ovat rinnakkaiskäsitteitä, jossa osallisuus kuvastaa kokemuksellisuutta ja asiakaslähtöisyys palvelun tavoitettavuutta. Osallisuuteen kuuluu autonomia, itsehoito ja persoonallinen vaikuttaminen omaan hoitoon. Vain asiakkaan kokemus osallisuudesta voi merkitä aitoa asiakaslähtöisyyttä. (Kujala 1996.) Ilman asiakkaan tiedon hyödyntämistä palveluprosessissa ei voida puhua osallisuudesta (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 54).

Osallisuutta korostavan ajattelun taustalla voidaan nähdä ainakin kaksi eri mallia tai teoriaa. Konsumerismissa ja markkinoitumisessa painottuvat palvelunkäyttäjien rooli asiakkaina, kuluttajina ja

yhteistyökumppanina (Hui & Stickley 2007). Demokraattinen näkökulma korostaa asiakkaan äänen kuulemisesta ja tämän valtaistumisesta (Truman & Raine 2002). Valtautumiseen liittyy asiakaskeskeinen ideologia sekä asiakkaan ja työntekijän välinen kumppanuus (Haahtela 2006, 59). Valokivi (2008, 64) toteaa, että kumppanuuteen perustuvissa kohtaamisissa sekä asiakas että työntekijä käyttävät ääntään, tulevat kuulluiksi ja toimivat aktiivisesti samanaikaisesti. Cahill (1996) katsoo osallisuuden (involvement) ja yhteistoiminnan (collaboration) olevan samanarvoisia käsitteitä mahdollistaen osallistumisen (participation), mitä taas on edellytys kumppanuudelle (partnership). Konsumerismin ja demokraattisen näkökulman eroa kuvaa palveluiden käyttäjien osallisuuskeinona tavoitteen saavuttamiseen tai osallisuus on päämäärä itsessään (Patterson ym. 2008).

Valokivi (2008) tuo tutkimuksessaan esiin seitsemän erilaista osallisuuden muotoa palvelujärjestelmän sisällä. Hän kuvaa osallisuuden jatkumona, jonka toisessa päässä toimii aktiivinen kansalainen ja vastaavasti toisella ääreläidalla on palvelujärjestelmästä irtautunut kansalainen. Aktiiviset kansalaiset käyttävät aktiivisesti omaa ääntään sekä ehtoja omien näkemysten läpiviemiseksi. Osallisuuden toista muotoa kuvaavassa kumppanuussuhteessa vallitsee dialogisuus, hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen asiakkaan ja työntekijän välillä. Palvelujen käyttöön liittyvä osallisuus voi olla jonkin verran vähemmän aktiivista kuin kumppanuussuhde, jolloin osallisuus ilmenee avun tarpeen ilmaisemisena, mutta vastuu pysyy työntekijällä. Alamaisuudeksi kuvatussa osallisuudessa työntekijä on aktiivinen asiakkaan elämäntilanteen tukemisessa ja asiakas jää kohteen asemaan. Vetäytyvässä osallisuuden muodossa suhde palvelujärjestelmään kuvautuu negatiivisina kokemuksina sekä etäisyytenä. Ulkopuolisuutena kuvatussa osallisuuden mallissa asiakkaan kokemuksena on palvelujärjestelmän tai koko yhteiskunnan ulkopuolelle jääminen.

Yllä kuvatussa Valokiven (2008) osallisuuden mallissa osallisuus näyttäytyy hierarkkisenä tai jatkumona. Warren (2008) tuo esiin toisenlaisen tarkastelutavan, jossa osallisuus näyttäytyy neljänä samanarvoisena palvelujen käyttäjän ja organisaation välisenä suhteena. Holistisen mallin keskiössä on asiakas, mutta osallisuuden muotoja, osallistumista, voimaantumista, informaatiota tai konsultointia, ei aseteta hierarkkiseen suhteeseen. Mallissa huomioituu erilaiset osallisuuden muodot, jotka voivat soveltua erilaisille palvelujen käyttäjille eri ajankohtana ja erilaisissa tilanteissa. Toikko (2009) on tarkastellut holistista mallia palvelunkäyttäjien osallisuudesta sosiaali- ja terveysalan kehittämistyössä. Tässä mallissa kokemusasiantuntijoiden osallistuminen esimerkiksi ammatillisen koulutuksen suunnitteluun nähdään osallisuutta informaation antamisena. Holistisen mallin ulkopuolelle jäävät osattomuutta kuvaavat osallisuuden lajit, kuten osattomuus (Clark ym. 2008) ja näennäinen osallisuus (Truman & Raine 2001) sekä palvelujärjestelmän ulkopuolelle jääminen (Valokivi 2008). Lineaarinen-

ja holistinen malli eivät sulje toisiaan pois. Huomioitavaa on, että asiakas ja työntekijä voivat olla jatkumolla eri kohdissa myös eri elämäntilanteissa, asiakastilanteissa tai saman tilanteen aikanaan. (Thompson 2007.) Päihde- ja mielenterveysongelmista kuntoutuminen on ainutkertainen ja monipolvinen prosessi, johon osallisuus vaikuttaa. Seuraavassa luvussa käsittelen osallisuuden ja kuntoutumisen suhdetta.

3.3 Osallisuus ja kuntoutuminen

Sosiaali- ja terveystieteissä kuntoutuksella on merkittävä rooli ihmisten hyvinvoinnin, elämönhallinnan ja osallisuuden edistämässä sekä kokonaisvaltaisen toimintakyvyn tukemisessa. Kuntoutus on periaatteiltaan osallistavaa yhteiskuntapolitiikkaa (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2004). Kuntoutuminen on oman elämän uudelleen rakentamista, uuden oppimista sekä uusien merkitysten muodostumista muuttuneessa elämäntilanteessa (Järvikoski & Karjalainen 2008).

Kuntoutusta kuvataan ilmiönä, jossa kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista toimintaa yleistavoitteenaan auttaa kuntoutujaa toteuttamaan elämänprojektejaan sekä ylläpitämään elämäntilansa tilanteissa, joissa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat sairauden tai muun syyn vuoksi uhattuna tai heikentyneet (Järvikoski & Härkäpää 2003). Sosiaali- ja terveystieteet tarjoavat kuntoutumiseen kuntoutusta, joka voidaan ymmärtää eri näkökulmista niin toimenpiteinä, palveluina kuin toimintaprosesseina. Kuntoutumisen avainkäsitteenä pidetään kokonaisvaltaista toimintakykyä, joka sisältää ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja tai edellytyksiä, arjessa selviytymistä ja osallistumisen mahdollisuuksia sekä vuorovaikutuksellista toimintaa (Talo, Wikström & Metteri 2001, 56-60). Kuntoutuksen ajatellaan edistävän tai vähintään ylläpitävän sosiaalista osallisuutta. Suunnitelmallisen ja instituution puitteissa tapahtuvan kuntoutustoiminnan tavoitteena pidetään yksilön toimintakyvyn kohenemistä suhteessa yhteiskunnallisiin vaatimuksiin kuten koulutukseen, työhön ja muuhun yhteiskunnalliseen osallistumiseen (Mänty 2006). Elämönhallinnan tai valtaistumisen (empowerment) tavoitetta pidetään kuntoutuksen tärkeänä lähtökohtana (Järvikoski & Härkäpää 2003, 36).

Kuntoutuminen voidaan kuntoutustieteen teorioissa nähdä erilaisista viitekehyksistä käsin. Kuntoutustoiminnalle ei ole yhteistä teoriaperustaa vaan eri tieteet lähestyvät kuntoutusta ilmiönä erilaisin teoriapohjin. (Koukkari 2010, 24.) Kuntoutumisen ytimessä kuntoutumisen prosessissa on

kuntoutuja tahtovana ja toimivana subjektina, joka toimii suhteessa kuntoutustyöntekijöihin. Kuntoutumiselle luodaan parhaat edellytykset, kun lähtökohtana ja yhteisenä tavoitteena toiminnassa ovat kuntoutujan elämänhallinta ja valtaistuminen. (Järvikoski & Härkäpää 2008.) Asiakasosallisuus luo eettisen ja vaikuttavan perustan kuntoutukselle ja se on vaikuttavana tekijänä myös henkilön kuntoutumisessa. Kuntoutuminen tapahtuu vuorovaikutuksessa ympäristön ja toisten ihmisten kanssa (Romakkaniemi 2011, 18). Kuntoutumiseen katsotaan vaikuttavan etenkin yksilön ja ympäristön dynaaminen vuorovaikutussuhde, joka voi joko edistää tai estää kuntoutumista. Ympäristön tarjoamalla mahdollisuuksilla sekä halulla ja motivaatiolla on keskeinen merkitys kuntoutumisessa. (Onken ym. 2007.)

Kuntoutuminen nähdään sisäisenä muutoksena, oppimisena, oman elämän uudelleenrakentamisena sekä uusien merkitysten muodostamisena muuttuneessa elämäntilanteessa (Järvikoski & Karjalainen 2008). Identiteetin muutokset liittyvät niin sairastumiseen kuin kuntoutumiseenkin (Hänninen 2000, 40-43). Rissanen (2008, 671) kuvaa kuntoutumista psyykkiseksi tapahtumaksi myös silloin, kun kuntoutuminen edellyttää fyysistä paranemista tai uusiin sosiaalisiin rooleihin oppimista. Rissanen (em.) toteaa, että kuntoutumista määrittävät enemmän erilaiset hallinnan keinot ja sisäiset ajattelutavat kuin hoitokeinot.

Kuntoutumisen moniulotteinen käsite pitää sisällään myös Kingin, Lloydin ja Meehanin (2007) määritelmän objektiivisesta, subjektiivisesta sekä palveluiden ulottuvuudesta. Objektiivisena ilmiönä kuntoutuminen viittaa sairauden ja toimintakyvyttömyyden mitattaviin indikaattoreihin, joita ovat muun muassa diagnostisten kriteerien täytyminen, oireita kuvaavat mittarit, työkyvyn muutokset, palveluiden käyttö ja riippuvuus sosiaaliturvasta. Kuntoutumista tapahtuu, jos ihminen edistyy jollakin näistä alueista. Ihminen voi kuitenkin subjektiivisesti kokea kuntoutuneensa, vaikka objektiivisissa mittareissa ei näy muutosta. Subjektiivinen kokemus ongelmista ei liity siis ainoastaan toimintakykyyn tai oireisiin vaan myös minäkäsitykseen. Subjektiivisena ilmiönä kuntoutuminen tarkoittaa minäkäsityksen muutosta ja kokemusta hyvinvoinnin lisääntymisestä. Kuntoutumisen palveluiden piirissä työntekijöiden tulisikin ymmärtää kuntoutumisen subjektiivinen ulottuvuus, jotta he voivat tukea ihmistä muutokseen ja vahvistaa toivon näkökulmaa (Romakkaniemi 2011, 44). Tässä tutkimuksessa ovat keskiössä mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiden kertomukset, joten keskityn kuntoutumisen subjektiiviseen näkökulmaan. Tarkoituksena on selvittää, mitä osallisuus on sairaus- ja kuntoutumisvaiheessa ja millä ehdoilla osallisuus rakentuu kokemusasiantuntijaksi tullessa ja ollessa.

4 TUTKITTAVANA NARRATIIVISET JA KERROTUT OSALLISUUDEN KOKEMUKSET

Tutkimuksen edetessä olen suorittanut monia valintoja liittyen tutkimuksen tausta-ajatuksiin ja lähtökohtiin. Tässä luvussa kerron näkökulmarajauksista liittyen tutkimuksen tieteenfilosofiaan ja ymmärrykseen sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta. Kerron luvussa kokemusten tarkastelusta narratiivisen tutkimuksen näkökulmasta sekä tuon esiin sen, miten tutkimuksessa käsitetään metaforat.

4.1 Sosiaalisen konstruktionismin mukaista kokemuksen tutkimista

Sosiaalinen konstruktionismi toimii tutkimukseni tieteenfilosofisena lähtökohtana. Sosiaalinen konstruktionismi on vakiintunut ihmistieteen filosofinen suuntaus, jossa sosiaalisen maailman ajatellaan rakentuvan sosiaalisesti vuorovaikutuksen ja kielen käytön kautta. Todellisuuden ajatellaan syntyvän ihmisten tulkitsemana, käsitteellistämänä ja kielellistämänä. (Berger & Luckmann 1966.) Burrin (1997) mukaan kielen avulla voidaan tutkia ihmisten kerrottuja kokemuksia ja ymmärryksemme itsestämme perustuu kieleen ja sen rakentumiseen. Sosiaalisessa konstruktionismissa tutkijan ei katsota voivan tavoittaa objektiivista totuutta sosiaalisesta todellisuudesta, vaan ihmiset luovat vaihtelevia merkityksiä todellisuudesta kielen avulla, vuorovaikutuksessa niin historiallisten, sosiaalisten kuin kulttuuristen normien perusteella (McLaughlin 2009, 69-70). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan tieto on aina jollain tapaa epävarmaa ja suhteellista, eikä se anna lopullisia vastauksia maailmasta tai sen ilmiöistä. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan kokemusta tai tietoa ei voi irrottaa kontekstistaan, jossa maailma koetaan. Todellisuutta tulkitaan sosiaalisen todellisuuden kautta. (Gergen 1983.) Asioiden ja ilmiöiden merkitykset syntyvät ihmisten tulkitsemina, käsitteellistämänä ja kielellistämänä (Vehmas 2009).

Tieto sosiaalisista ilmiöistä on riippuvainen niiden tulkinnasta sekä tarkastelunäkökulmasta. Yhteiskunnassa yksilöiden toiminta linkittyy tulkintaan ja ymmärrykseen sosiaalisesta todellisuudesta. (Houston 2001, 846.) Ihmiset rakentavat eli konstruoivat tietonsa kertomusten välityksellä. Henkilön käsitys itsestään ja tieto maailmasta rakentuvat kertomuksessa ja ne muuttavat alati muotoaan, joten kaikille yhteistä todellisuutta ei ole olemassa. Narratiivisessa tutkimuksessa voidaan huomiota kiinnittää tarinoiden tapaan luoda merkityksiä asioille. (Heikkinen 2001, 119, 129.) Konstruktivistisessa tutkimusasetelmassa kielenkäytöllä ja sen analysoimisella on keskeinen sija. Esimerkiksi Valkaman (2012) sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuutta käsittelevässä tutkimuksessa analysoidaan asiakkuutta

lainsäädännön kielenkäytön, mutta myös asiakkaan käyttämän kielen avulla. Tutkittavat ovat elämänsä eläviä tietäjiä ja tutkimus kuvaa heidän kertomaansa todellisuutta (Granfelt 1998, 15-16). Vehmas (2009, 112) tuo esiin sosiaalisen konstruktionismin voiman, sillä se kyseenalaistaa tieteen ja ammatti-ihmisten ylivallan ja antaa etusijaa marginaalin subjektiiviselle kokemukselle. Vehmas viittaa edellisessä vammaisuutta koskevaan tietoon ja vammaisten kokemuksiin.

Tässä tutkimuksessa etusijan kokemustensa kertojana saavat henkilöt, joilla on ollut mielenterveys- ja päihdeongelmia ja jotka ovat kouluttautuneet kokemusasiantuntijoiksi. Näillä henkilöillä on kerrottavana kertomuksia, joita kuuntelemalla ja analysoimalla on mahdollista yrittää tavoitella ymmärrystä osallisuudesta. Tosin huomioitavaa on, että tutkija tulkitsee aineistonsa ja siten lopulta kokemuksista kertominen on tutkijan tulkitsemää (kts. Helne 2006, 432). Metsämuuronen (2003, 165) painottaa, että konstruktivismissa tietoa henkilöiden todellisuudesta saadaan interaktiivisesti tutkijan ja tutkittavan vuorovaikutuksessa, jolloin tutkija tulkitsee aineistoaan ja havaintojaan. Pyrin tässä tutkimuksessa tekemään oikeutta kuulemilleni kerrotuille kokemuksille ja tuomaan mahdollisimman autenttisesti tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden eli kertojien ääntä esille. Pyrkimyksestäni huolimatta tutkimuksessani kuuluu vahvasti myös oma ääneni, ymmärrykseni ja tulkintani kuulemieni kokemusten merkityksistä. Omaan tulkintaani on vaikuttanut vuorovaikutus haastattemieni henkilöiden kanssa, mutta kanssakäymisessä on läsnä myös joukko tutkimuksessa esiintyviä aikaisempia tutkimustekstejä sekä oma koulutukseni, työhistoriani ja eletty elämäni.

Yksi tieteen keskeinen tavoite on syventää ymmärrystämme erilaisten ilmiöiden välisistä suhteista. Ymmärtävälle perinteelle on lähtökohtaista ajatus, että toimijaa tarkastellaan hänen omista lähtökohdista käsin (Raatikainen 2004, 86). Kokemuksia on tutkittu myös esimerkiksi fenomenologis-hermeneutiikkaan nojautuen, jolloin tutkija pyrkii tavoittamaan toisen kokemusta samalla kun hän reflektoi omia ennakkokäsityksiään tutkimuskohteesta (kts. Krok 2009, 32). Tulkinta syntyy aineiston ja kirjallisuuden vuoropuheluna. Tutkijan tekemällä tulkinnalla on vaikutusta tutkimukseen ja tutkijaa voidaan pitää aktiivisena subjektina, jonka vaikutusta on huomioitava tutkimuksen tuloksissa. (Nousiainen 2004, 11.)

Kerron käsitteleväni tutkimuksessa ihmisten kokemuksia. Käsitteenä kokemus on moninainen ja sitä onkin kritisoitu. Kokemusten tutkimisessa jaetaan usein väite, ettei tutkija voi koskaan täysin ymmärtää toisen kokemusta yksilöllisen kokemuksen ainutkertaisuuden vuoksi. Tässä tutkimuksessa ajattelen kokemuksilla ihmisten sisäisiä tuntemuksia ja ulkoisten tapahtumien merkityksiä osallisuuteen liittyen. En väitä tavoittavani kokemuksen autenttista merkitystä, mutta voin koettaa antaa äänen

kokemusasiantuntijoille ja oman tulkintani heidän osallisuuden kokemukselleen. Ajattelen kokemusten syntyvän kielellisten tulkintojen kautta. Laine (2001, 29-30) esittää, että kieli kuvaa kokemuksia, rakentaa todellisuutta ja sen avulla luodaan merkityksiä. Tulkinnan ja ymmärryksen kautta on löydettävissä käsitteitä ja ilmaisuja sisältäviä merkityksiä. Kieli toimii siis keskeisesti merkitysten tuottajana. Nousiaisen (2004, 11) mukaan kielen käytön ja käsitteiden muodostamisen avulla luodaan ihmisten välistä ymmärrystä.

4.2 Narratiivisen tutkimuksen lähestymistavat ja käsitteet

Lähestymistapani tutkimukseen on narratiivinen. Narratiivisuus ei ole tarkoin rajattu metodi vaan muodostelma kertomuksiin liittyvää tutkimusta (Heikkinen 2002). Chase (2005, 651) nimeää narratiivisen tutkimuksen laadullisen tutkimuksen alatyypiksi. Narratiivinen tutkimus soveltuu lähestymistavaksi, kun tarkastellaan ihmisten kokemuksia ja niiden ajallisuutta, prosesseja ja niiden muutosta (Elliot 2005, 6). Tutkimuksessa lähestyn kokemuksen tutkimista narratiivisuuden ja sosiaalisen konstruktionismin tutkimusasetelmasta käsin, mutta kokemuksia on tutkittu myös käyttämällä muita erilaisia metodologia ja tutkimusmenetelmiä.

Itse käsite narratiivisuus tulee latinan kielestä, jonka substantiivi narratio tarkoittaa kertomusta ja verbi narrare kertomista (Heikkinen 2001, 116). Narratiivisuudessa voidaan nähdä eroja kertomuksen ja tarinan käsitteiden välillä, mutta Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005) huomioivat useiden tutkimusten käyttävän niitä myös rinnan ilman erontekoa riippuen kulloinkin kieleen sopivasta ilmauksesta. Narratiivisella tutkimuksella tarkoitetaan kaikkea sellaista tutkimusta, jossa käytetään ja analysoidaan tarinallista materiaalia (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 2). Narratologisesti tarina tarkoittaa kertomuksessa esiintyvää tapahtumakulkua, kun taas kertomuksella on jokin media, esittämisen tapa ja järjestys (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189-191). Kertomuksesta voidaan konstruoida tarina (Mattingly 1998, 34). Kuntoutuminen voidaan nähdä sekä tarinana että kertomuksena. Kuntoutumisen tarinassa keskiössä on tapahtumien kulku ja eteneminen ajallisesti, kun taas kertomus kuntoutumisesta tarkoittaa tapaa kertoa kuntoutumisesta ja kokemuksellisuus sekä muutos tulevat kertomuksessa keskiöön (Romakkaniemi 2011, 28-29). Tässä tutkimuksessa käytän kertomuksen käsitettä, sillä haastattelemanani ihmiset kertovat elämästään, kuntoutumisesta, toipumisestaan ja lopulta polustaan kokemusasiantuntijaksi painottaen muutokseen vaikuttaneita tekijöitä, joilla on merkitystä niin

sairastumisen kuin kuntoutumisen prosesseissa. Keskityn tutkimuksessa kerronnan tapaan ja tuon esiin osallisuuden metaforia.

Kertomukset kerrottiin vain tällä tavoin näissä haastatteluissa (vrt. Romakkaniemi 2011, 29). Kertomukset tuotetaan aina jonkun välineen avulla esimerkiksi suullisesti, kirjallisesti tai elokuvana (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189-190). Aineistoa voivat olla myös päiväkirjat, vapaat kirjoitelmat ja haastattelut. Näissä tutkittavalle annetaan vapaus kertoa käsityksiään omin sanoin. (Chase 2005, 651-679.) Tässä tutkimuksessa narratiivinen tutkimusaineisto ja niissä esiintyvät kertomukset tuotettiin suullisesti ryhmähaastatteluissa, jotka taltioin kaseteille ja litteroin sanatarkasti.

Narratiivisen tutkimuksen luonteen mukaan narratiivinen tutkimus ei ole objektiivinen eikä sitä pidetä yleistettävissä olevana vaan tarkoituksena on tuoda esiin tutkittavan ääni tarinoiden avulla. (Heikkinen 2002.) Metodologisesti narratiivisuus on läheisessä suhteessa sosiaaliseen konstruktionismiin, jonka mukaan todellisuus rakennetaan yhdessä ja yhteisesti kielen avulla. Narratiivisuus pitää sisällään aina kertomuksen ja näin narratiivisen diskurssin. (Bruner 1996.) Ontologisesti eli todellisuuden luonteen näkökulmasta lähestyttäessä narratiivista tutkimusta voidaan luonnehtia relativistiseksi, sillä se sisältää ajatuksen useista erilaisista käsityksistä maailmasta (Äikäs 2012, 35). Tieteellisessä keskustelussa narratiivisuuden käsite voi viitata ainakin neljään eri merkitykseen. Viittaus voi olla tiedonprosessiin, tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen. Termi voi kuvata myös tutkimusaineiston luonnetta. Kolmanneksi termi voi viitata aineiston analysointitapaan. Viimeiseksi narratiivisuuden käsite voidaan liittää tarinoiden käytännölliseen merkitykseen. (Heikkinen 2001, 118.) Tässä tutkimuksessa narratiivisuuden käsite viittaa tutkimusaineiston luonteeseen ja kertomuksia käytetään tutkimuksen materiaalina sekä niiden analysointitapa on narratiivinen. Tutkimuksen aineisto on kerrontaa, jossa haastateltavilla on mahdollisuus kertoa käsityksiään tutkittavasta ilmiöstä (kts. Heikkinen 2001, 121). Narratiivista haastattelua voidaan käyttää elämäkerrallisissa tutkimuksissa. Tällöin haastattelun tavoitteena on kerätä tutkimuksen aineistoksi kertomuksia. Kerronnallisen eli narratiivisen haastattelun kohteena ovat kertomukset kokemuksesta. Tutkijan tehtävänä on koota aineistoksi kertomuksia, joiden kautta menneisyyttä voidaan ymmärtää. Kertomukset siis jakavat ja tekevät ymmärrettäväksi kokemuksia. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189.) Tässä tutkimuksessa mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiden kertomukset jakavat ja pyrkivät tekemään analyysini kautta ymmärrettäviksi kokemuksia liittyen osallisuuteen.

Hyvärisen (1994, 47-48) mukaan narratiivinen tutkimus voi olla myös narratiivista haastattelua, jolloin haastattelussa edetään tarjoamatta tutkijan valmiita käsitteitä keskustelun pohjaksi. Tällöin haastateltava voi mahdollisimman paljon tuoda mukaan omia käsitteitään ja käsityksiään asioista eli hän saa kertoa vapaasti ja päättää, mitä ja mistä jättää kertomatta. Tämän tutkimuksen haastatteluissa olen kertonut etukäteen haastateltavilleni käsiteltävistä teemoista ja osa jatko haastattelun kysymyksistäni on muokkautunut selvittämään juuri osallisuuden tematiikkaa, vaikka en ole itse haastattelussa pyrkinyt sitä alleviivaamaan. Tutkimukseni ei siten kuulu narratiivisen haastattelun piiriin, vaan narratiivisuutta tutkimuksessani on tutkimusaineiston luonne, materiaali ja analysointitapa.

4.3 Metaforat kokemusten sanoittajina

Tutkimukseni paikantuminen sosiaalisen konstruktionismin kentälle asettaa haastateltavien kielenkäytön tutkimuksen tärkeäksi tarkastelukohteeksi. Olen tässä tutkimuksessa valinnut kokemusten kielelliseksi avaimiksi haastatteluaineistosta nousevat osallisuudesta kertovat metaforat. Kuten olen aikaisemmin kertonut, en pyri analysoimaan metaforia kielentutkimuksen keinoin, vaan tarkastelen haastateltavien käyttämiä metaforia osallisuustutkimuksen näkökulmasta. Kulmalan (2006) väitöskirjatutkimuksen mukaan metaforien tutkiminen voi syventää kerrottujen kokemusten ymmärtämistä ja tutkimuksessaan hän osoittaa metaforien toimivan kokemusten kerronnan välineinä.

Metaforien avulla ihmisen kokemuksia on mahdollista käsitteellistää (Lakoff & Johnson 1980, 41). Haastattelemani yhdeksän kokemusasiiantuntijaa käyttävät molemmissa haastatteluissa paikoin värikästä ja kuvainnollista kieltä, joten kiinnostuin pohtimaan metaforien tarkoitusta kertomuksissa. Vilkon (1997, 133) mukaan tekstin muodon tarkastelu metaforia analysoimalla voi rikastuttaa sisällön ymmärtämistä. Metaforien tarkoituksena on tehostaa joitakin ilmaisuja ja siten kokemusten välittämistä kuulijalle (Kulmala 2003, 320). Metaforien käyttö on yleistä ihmisten välisessä jokapäiväisessä kanssakäymisessä ja nämä symboliset ilmaukset toimivat tärkeinä resursseina yrittäessämme ymmärtää toisia ihmisiä. Siten ne ovat myös relevanttia materiaalia tutkijalle kokemusten ja merkitysten tulkitsemisessa. (Lakoff & Johnson 1980, 3.) Metaforien avulla henkilön on kertomuksessaan mahdollista sanoa tiivistetysti jokin asia, joka on kertomuksen kannalta keskeinen. Hyvärinen (1998, 328) kuvaa näitä kohtia tihentymiksi, jotka ovat strategisesti merkittäviä informaation tuottajia oleellisesta asiasta, josta kertoja puhuu. Yleinen suuntaus metaforia käytettäessä on, että ne kuvaavat abstrakteja asioita konkreettisilla käsitteillä (Onikki 1992, 33-34). Metaforia käytetään tiivistämään viestiä ja niihin sisältyy tunteita sekä kertomuksen kannalta oleellisia kokemuksia (Kulmala 2003). Kertoessaan kokemuksistaan ihmiset käyttävät yhteisesti ymmärrettyjä ilmaisuja (Kulmala 2006, 20), jollaisia myös metaforat ovat. Niiden sisältämät

merkitykset eivät ole kuitenkaan yksityisiä vaan yhteisiä ja muidenkin ihmisten ymmärrettävissä jaetun kulttuurisen kontekstin kautta.

Metaforia voidaan luokitella eri tyyppeihin, joita ovat Lakoffin ja Johnsonin (1980) mukaan rakennemetafora, ontologinen metafora ja suuntametafora. Rakennemetafora tarkoittaa tapaa ymmärtää asioita selittämällä tai kuvaamalla niitä jollakin toisella termillä tai jonkin toisen asian kautta (Kotilainen & Partanen 1998, 14). Sanonta, *aika on rahaa*, on esimerkki rakennemetaforasta, jossa abstraktista asiasta ajasta tehdään konkreettinen käyttämällä sanaa raha. Metafora kertoo yhteiskunnasta ja kulttuurin elämäntyylisestä, jossa ajalla on hinta. (Lakoff & Johnson 1980, 4.) Rakennemetaforat ovat ontologisten ja suuntametaforien tavoin kokemuspohjaisia (Lakoff & Johnson 1980, 61) eli metaforien ymmärrys perustuu opittuun maailmankatsomukseen ja ihmisten omiin kokemuksiin. Osallisuutta voidaan siis sanoittaa jollakin toisella termillä, joka kertoo kulttuurisesta ymmärryksestä.

Ontologinen metafora tarkoittaa abstrakteista asioista kertomista hyvin konkreettisilla termeillä (Haavisto & Kotilainen 1998, 8). Lakoff ja Johnson (1980, 25-26) määrittelevät ontologiset metaforat keinona nähdä tunteita, tapahtumia ja toimintaa konkreettisina asioina. Ontologinen metafora voidaan ilmaista ajatuksena: *aurinko hymyilee* tai *metsä kuiskaa* (kts. Tuovinen 2014, 22). Nähdäkseen myös osallisuudesta voidaan puhua ontologisen metaforan avulla konkreettisella termillä. Suuntametaforan tavoitteena on järkeistää tapahtumia, kokemuksia ja ajatuksia kuin ne liikkuisivat kolmiulotteisessa tilassa (Haavisto & Kotilainen 1998, 8). Yleensä sosiaalista todellisuutta tehdään ymmärrettäväksi siten, että joku asia on *ylhäällä* tai *alhaalla* tai ollaan menossa *eteenpäin* tai *taaksepäin* (Lakoff & Johnson 1980, 14). Suuntametaforan ymmärtäminen perustuu kokemustietoon ja erilaiset vastinparit määrittelevät suuntametaforaa niin horisontaalisesti kuin vertikaalisestikin, kuten kuviossa 1 esitetään.



Kuvio 1. Suuntametaforan liikkuminen kokemustiedon mukaan Lakoffia ja Johnsonia (1980, 20) mukailten.

Käsittelen tutkimuksessa osallisuutta, joka nähdäkseni paikantuu suhteisiin ja paikkaan yhteiskunnassa sekä palvelujärjestelmässä. Lakoff ja Johnson (1980, 14) eivät pidä paikan metaforien käyttöä mielivaltaisena, vaan niiden käyttö perustuu ihmisen fyysisiin, kehollisiin ja kulttuurisiin kokemuksiin. Elämästään kertoessaan ihmiset asettavat itsensä yleensä johonkin paikkaan ja kuvaavat metaforin avulla olemisen ja elämisen paikkaansa yhteiskunnassa, ihmissuhteissa ja elämässä yleensä. Kulmalan (2006) väitöskirjassa mielenterveysongelmien kanssa kamppailevat henkilöt kuvaavat metaforien avulla kokemuksellisia paikkoja, kuten *sivussa*, *ulkopuolella* ja *syrjässä*. Nämä paikat ovat henkilöille itselleen ei-toivottuja ja vastentahtoisia. Metaforat voivat sisältää vahvoja jännitteitä suhteessa kulttuuriin arvoihin ja käsitteisiin (Coffey & Atkinson 1996, 86). Kulttuurissamme arvostetaan kehittymistä, muutosta ja tulevaisuuteen katsomista (Becker 1997, 174-175). Paikat on mahdollista kuvata metaforissa liikkeessä tai paikallaan olevina. Kulmala (2003) kuvaa liikkuvien paikkojen voivan määrittää vauhtia ja suuntaa tai ne voivat sulkea ihmisen ulkopuolelle. Liikkumattomien paikkojen metaforissa liike voi tapahtua paikan sisällä, jolloin kuvataan matkaa paikkaan esimerkiksi termein *pudota*, *kulkea* ja *harhailla*. Paikka voi myös sitoa henkilön paikoilleen ja näissä paikan metaforissa rajat ovat merkityksellisiä, jotta poispääsy paikasta mahdollistuu. Orientaatio muodostaa jonkun suhteen tai asennon paikkaan nähden. Paikan metaforaan voi siis myös muodostua orientaatiometafora, jolloin tähän liittyy suhdetta ilmaiseva sana tai mielikuva. Orientaatiometaforaan liittyy usein vastinpari suhteessa toiseen esimerkiksi *ylös - alas*, *eteenpäin - taaksepäin*, *sisään - ulos*. Myös verbit voivat ilmaista orientaatioita vastinparein esimerkiksi *nousta - vajota*, jolloin toinen ilmauksista kantaa mukanaan positiivista ja toinen negatiivista latausta. Orientaatiometaforien käytön ja ymmärtämisen perustana ovat kulttuuriset kokemukset itsestä ja ympäristöstä. Orientaatiometaforissa korostuvat vahvasti arvolataukset sekä kulttuurisidonnaisuus. (Lakoff & Johnson 1980, 14-19.) Käytän tutkimuksessa orientaatiota ja suuntaa ilmaisevista metaforista suuntametaforan käsitettä.

Olen kiinnostunut siitä, miten mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijat kertovat kokemustensa pohjalta paikantavansa itsensä suhteessa yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmään esimerkiksi kokemusasiantuntijana. Tutkijat ovat pohtineet, voidaanko toisen ihmisen kokemusta ymmärtää (Kulmala 2003, 321). Mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutettujen kokemusasiantuntijoiden tehtävänä on kuitenkin tuoda juuri oma kokemuksensa sosiaali- ja terveysalan toimijoiden ja asiakkaiden käyttöön, joten kokemusten ymmärtäminen on yksi keskeinen seikka kokemusasiantuntijuuden onnistumisessa sekä palvelujärjestelmän kehittymisessä. Pidän tärkeänä yritystä ymmärtää, miten nämä aikaisemmin päihde- ja mielenterveysongelmia kokeneet kokevat menneen, nykyisyyden sekä jopa tulevaisuuden kokemusasiantuntijana ja miten osallisuus kokemuksissa näyttäytyy. Tässä tutkimuksessa en väitä

tavoittavani kokemusasiantuntijoiden kokemusten täyttä ymmärtämistä, mutta pyrin välittämään jotain oleellista kuulemistani tarinoista osallisuuteen liittyen ja käytän tarinoissa esiintyviä metaforia apuna kokemusten tulkitsemisessa. Oma elämä toimii kerrottujen kokemusten materiaalina, mutta kerrontaan vaikuttavat tilanne-, yksilö- ja kulttuurisidonnaisuus (Hall 2002, 224). Tutkimuksessani ymmärrän kontekstin liittyvän myös kulttuuriseen puhetapaan, jolloin yksittäisten ihmisten puheessa kuuluvat kulttuurin diskurssit. Tutkimuksessa esille tuleviin kerrottuihin kokemuksiin on vaikuttanut haastattelutilanne, mutta haastateltavat ovat itse valinneet kertomukset kaikkien muistissa olevien kertomusten joukosta (kts. Hänninen 2000, 20-22).

Metaforia on tutkittu myös muuten kuin Lakoffin ja Johnsonin (1980) kognitiivisen metaforatutkimuksen avulla, mutta oma tutkimukseni nojaa juuri tämän tutkijakaksikon teoriaan metaforista. Metaforat eivät ole ainut tapa luokitella ja käsittää kuvailevaa kieltä, vaan kielentutkimuksessa käytetään esimerkiksi myös metanymian käsitettä (Onikki 1992, 40). Pitäydyn kuitenkin metaforan käsitteessä ja tulkitseen sitä väljemmin kuin kielitieteissä on tapana tehdä. Tutkimusraportissa siirryn seuraavaksi esittelemään tutkimuskysymyksiä ja käsittelen aineiston keräämiseen liittyvää vaihetta sekä tutkimuksen käytännön toteutusta.

5 TUTKIMUKSEN ASETELMA JA KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa paikannan tutkimuksen asetelmaa ja sen käytännön toteutusta. Luvun alussa esittelen tutkimuskysymykset ja määrittelen tutkimukselle tavoitteet. Tuon esiin aineiston keruuseen liittyvät vaiheet, esittelen tutkimukseen osallistuneet henkilöt sekä kerron kokemusasiantuntijuudesta. Luvun lopussa kerron tutkimuksen eettisyydestä ja kuvaan aineiston analyysiprosessin ja sen eri vaiheet.

5.1 Tutkimuskysymykset ja tavoitteet

Tämä tutkimus on jatkotutkimus sosiaalityön kandidaatin tutkimukseeni (Kruger 2016), jossa selvitin mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutettujen kokemusasiantuntijoiden kokemuksia identiteetin muuttumisesta. Olen siis kerännyt aineiston tähän tutkimukseen kahdessa osassa haastattelemalla samoja kokemusasiantuntijoita ensin loppuvuodesta 2015 ja uudelleen kahden vuoden kuluttua joulukuussa 2017. Näiden aineistojen avulla tarkastelen tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijoiden kokemuksia liittyen osallisuuteen. Olen kiinnostunut siitä, mitä osallisuus on eletessä mielenterveys- ja /tai päihdeongelmien kanssa. Kiinnostukseni liittyy myös siihen, mitä osallisuus näille haastateltaville kokemusasiantuntijakoulutuksen jälkeen on ollut ja miten he paikantavat itsensä yhteiskuntaan. Mielestäni kiinnostavaa on, miten asiakasosallisuus näyttäytyy sairaus- tai kuntoutumiskertomuksissa ja miten tärkeänä pidetty osallisuus näyttäytyy heidän kohdallaan palveluiden suunnittelussa, arvioinnissa ja kehittämisessä. Pohtiessani pro gradu -työni aihepiiriä ja lukiessani uudelleen vuonna 2015 hankkimaani aineistoa, havaitsin kokemusasiantuntijoiden käyttävän kertomuksissaan paikoin hyvin värikästä kieltä. Kiinnostuin kuvainnollisen kielen mahdollisuudesta kuvata kokemuksia ja elettyä elämää. Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut kokemusasiantuntijoiden käyttämistä metaforista osallisuuden kokemuksista kerrottaessa. Tutkimukseni tarkoituksena on siis tarkastella kokemusasiantuntijoiden osallisuutta elämän eri vaiheissa ja selvittää mistä ja miten puhutaan, kun puhutaan osallisuudesta.

Tutkimuskysymykset olen muotoillut seuraavasti:

1. Miten osallisuus merkityksellistyy kokemusasiantuntijoiden narratiiveissa?
2. Miten osallisuutta ilmaistaan käyttäen erityisesti metaforista kieltä?

5.2 Aineistona kokemusasiantuntijoiden haastattelut vuosina 2015 ja 2017

Kuvaan seuraavaksi tutkimuksen käytännön toteutumista. Tutkimukseni aineistonkeruumenetelmänä käytin teemallisia ryhmähaastatteluja. Tukeudun tutkimuksessani sosiaalityön kandidaatin tutkimukseni tutkimusaineistoon, jota laajensin kaksi vuotta myöhemmin haastattelemalla uudelleen samoja koulutettuja kokemusasiantuntijoita. Haastatteluihin osallistui molemmilla kerroilla yhdeksän henkilöä kahdessa eri ryhmähaastattelun osassa. Vuonna 2017 suoritettuihin haastatteluihin osallistui siis samat henkilöt, mutta ryhmät olivat osin jakautuneet eri kokoonpanoihin johtuen haastateltavien aikataulutoiveista.

Aineisto koostuu neljän naisen ja viiden miehen ryhmähaastatteluista. Henkilöt olivat kouluttautuneet mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiksi Kaste-ohjelmaan liittyvien SOS- ja SOS II-hankkeiden (Syrjäytyneistä osalliseksi sosiaalityön keinoin -hankkeiden) aikana. En ole pyytänyt haastateltavia kuvaamaan tarkasti aikaisempia diagnoosejaan, mutta haastattelupuheessa haastateltavat kertovat mielenterveys- ja päihdeongelmistaan avoimesti. Haastateltavista neljä nimeää omanneensa psyykkisen häiriön, kuten masennuksen, kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai ahdistushäiriön. Kolme haastateltavaa on kärsinyt päihderiippuvuudesta. Kaksi haastateltavaa kertoo omaavansa kokemuksia sekä päihde- että psykykeen ongelmista. Kaksi päihdettä käyttänyttä haastateltavaa kertoo pääasialliseksi päihdeekseen alkoholin, kolme haastateltavaa kertoo olleensa riippuvainen huumausaineita. Jotkut ovat saaneet sairastaessaan useita erilaisia diagnooseja, joita oli vuosien saatossa tarkistettu. Sairauksista on kuitenkin toivuttu. Tutkimuksessa käy ilmi, että yhden henkilön, Virpin, kuntoutuminen mielenterveysongelmasta on vielä kesken, muut kahdeksan haastateltavaa kertovat olleensa toipuneita ongelmasta vuosikausia, aikajanan kaksikymmentä ja neljä vuotta välillä. En ole selvittänyt toipumisaikoja tai haastateltavien aikaa toipuneena mielenterveys- ja/tai päihdeongelmasta. Oletan kuitenkin haastatteluun osallistuneiden olevan pitkällä toipumisen suhteen heidän kokemusasiantuntijakoulutuksensa vuoksi. Sairaus- ja toipumisvaiheet ovat kullakin tutkimukseen osallistuneella henkilöllä olleet yksilölliset erilaisten tapahtumien ja ajanjaksojen suhteen, eikä niistä tehdä selkoa tässä tutkimuksessa.

Käsittelen koko tutkimusjoukkoa heidän taustoistaan huolimatta yhtenäisenä joukkona, joista kukin on omassa tahdissaan sairastanut, kuntoutunut ja toipunut sekä kouluttautunut kokemusasiantuntijaksi. Olen koonnut seuraavaan taulukkoon tutkimukseen osallistuneet henkilöt ja heidän kokemaansa mielenterveys- ja päihdeongelman laatua sekä hahmottanut toiminnan laatua

kokemusasiantuntijatehtävissä. Toivon taulukon auttavan lukijaa seuraamaan narratiivisia tuloslukuja (6, 7,8), jossa käytän haastateltavista keksittyjä etunimiä.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt

nimi	sukupuoli	päihde- ja mielenterveysongelma	toimiminen kokemusasiantuntijana
Risto	mies	kaksisuuntainen mielialahäiriö	satunnainen vertaistoimijuus
Virpi	nainen	masennus	ei aktiivinen
Kerttu	nainen	masennus	aktiivinen kokemusasiantuntijatehtävissä
Jaana	nainen	kaksisuuntainen mielialahäiriö, syömishäiriö	aktiivinen kokemusasiantuntijatehtävissä
Petri	mies	alkoholiriippuvuus	ei aktiivinen
Kari	mies	huumeriippuvuus	aikaisemmin aktiivinen kokemusasiantuntijatehtävissä, mutta nyt tietoisesti vähentänyt aktiivisuutta
Pasi	mies	huumeriippuvuus	satunnainen vertaistoimijuus
Anu	nainen	huumeriippuvuus ja ahdistushäiriö	satunnainen vertaistoimijuus
Niilo	mies	alkoholiriippuvuus ja ahdistushäiriö	satunnainen kokemusasiantuntijatehtävissä

Tutkimuksessa haastateltavat kertovat kokemuksiaan sairausvaiheestaan, kuntoutumisestaan ja nykytilanteestaan. Pyrin analysoimaan haastatteluissa syntyneitä kertomuksia osallisuuden kokemuksen näkökulmasta. Rakensin vuoden 2017 teemahaastattelurungon (liite 1) siten, että sen kysymykset tuottaisivat puhetta osallisuudesta. Käytän apunani etenkin tutkijoiden Smyth, Harries ja Dorer (2011, 331) osallisuuden tutkimuksessa käyttämiä tutkimusteemoja, jotka pyrkivät osallisuuden määrittelyn lisäksi hahmottamaan osallisuutta estäviä ja edistäviä seikkoja henkilön elämässä. Vuonna 2015 teemahaastattelurungon (liite 1) perusteella syntyneestä aineistosta on paikannettavissa osallisuuteen liittyvää materiaalia, jota tutkimuksessa hyödynnän.

Tämän tutkimuksen kohdejoukkona toimivat siis mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutetut kokemusasiantuntijat. En valinnut kokemusasiantuntijoita sattumalta tutkimukseeni. Olen työskennellyt sosiaalialan eri tehtävissä mielenterveys- ja päihdepalveluissa, jolloin tehtävänäni on ollut auttaa asiakkaita kuntoutumaan ja pääsemään erään haastateltavan retoriikkaa lainaten ”*pois koneistosta*”. Minua kiinnostaa, millä ehdoilla tämä tapahtuu ja mitä se minulta auttajana vaatii sekä toisaalta, mitä se

edellyttää palvelujen käyttäjältä. Kuntoutumisen myötä identiteetissä tapahtuvat muutokset olivat fokuksessa etenkin vuoden 2015 sosiaalityön kandidaatin tutkimuksessani. Sama teema kiehtoo yhä, mutta olen tässä tutkimuksessa rajannut aiheen osallisuuteen yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä. Oletukseni mukaan kokemusasiantuntijat ovat toimineet asiakkaina sosiaali- ja terveystalveissa ja omaavat runsaasti omakohtaista tietoa niiden käytännöistä. Heillä on ollut mielenterveys- ja/tai päihdeongelma, mutta he ovat kuntoutuneet, kouluttautuneet kokemusasiantuntijoiksi ja saaneet monenlaisia kokemuksia eri rooleissaan osallisuudesta. Avaan seuraavaksi lyhyesti kokemusasiantuntijuutta.

Kokemusasiantuntijuus

Kokemusasiantuntijuudelle ei löydy vakiintunutta eikä täsmällistä määritelmää (Rissanen 2015, 22). Kokemusasiantuntijuus pitääkin sisällään erilaisia ulottuvuuksia, joihin kuuluvat henkilökohtainen voimaantuminen ja toiminnan myönteiset vaikutukset sairauksiin liittyviin asenteisiin. Palveluiden tarvelähtöisyyden ja tuloksellisuuden edistäminen sekä vertaistuen merkitys korostuvat palveluiden järjestämisen ja ammatillisen toiminnan rinnalla. (Koistiainen ym. 2014, 6.) Kokemusasiantuntijuuden määrittelyä lähestytään usein erilaisten tehtävien ja roolien kautta, kuten toimiminen vertaisohjaajana, kokemuskouluttajana, -arvioijana ja -kehittäjänä. Kokemusasiantuntijatoiminta on laajentunut aikaisemmin ammattilaisille kuuluneisiin tehtäviin, kuten kouluttamiseen, palvelujen suunnitteluun, kehittämiseen, arviointiin ja tutkimustoimintaan osallistumiseen. (Rissanen 2013, 14-19.) Kokemusasiantuntijaksi voidaan määritellä henkilö, joka on käynyt kokemusasiantuntijakoulutuksen, jolla on omakohtaista tietoa ja kokemusta sairastavana, siitä kuntoutuvana, palvelun käyttäjänä tai omaisena (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2012). Tutkimuksessani kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan kokemusasiantuntijakoulutuksen saanutta henkilöä, jonka asiantuntijuus perustuu omakohtaiseen tietoon ja kokemukseen sairaudesta (kts. Tambuyzer & Audenhove 2013) ja kuntoutumisesta sekä siitä, mikä häntä on auttanut. Kokemusasiantuntijalla on halu kehittää palveluita tai auttaa muita ihmisiä kokemuksensa pohjalta (Kuosmanen ym. 2013).

Kokemusasiantuntijatoiminta on Suomessa suhteellisen uutta toimintaa, mutta sen juuret löytyvät kauempaa vertaistoiminnasta (Koistiainen ym. 2014), kuten AA-liikkeestä, potilasjärjestöistä, erilaisista aatteista, yhteiskunnassa tapahtuneista muutoksista ja valtakunnallisista suosituksista (Crawford ym. 2003). Vertais- ja kokemusasiantuntijatoiminnan välinen ero nähdään kohderyhmässä. Kun vertaiset

toimivat omassa viiteryhässä esimerkiksi AA-ryhmässä, toimivat kokemusasiantuntijat oman viiteryhän ulkopuolella sosiaali- ja terveyshuoltojärjestelmässä, oppilaitoksissa ja ammattilaisten rinnalla. Kokemusasiantuntijatoiminnan avulla voidaan kokemustieto ja teoreettinen tieto saattaa toimimaan rinnakkain ja niillä on mahdollisuus täydentää toisiaan (Koistiainen ym. 2014, 8).

Kokemusasiantuntijatoiminta perustuu sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä sosiaali- ja terveysministeriön Mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan (2012), jonka pyrkimyksenä on asiakkaan aseman vahvistaminen. Suunnitelman tavoitteena on kokemusasiantuntijoiden mukaan ottaminen mielenterveys- ja päihdepalvelujen suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin, kuntien strategiatyöhön ja kuntoutuksen työryhmiin. Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteeksi on määritelty sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän kehittäminen, asiakaslähtöisyyden lisääminen, osallistuminen asiakastyön toteuttamiseen, suunnittelemiseen ja arviointiin sekä toiminta pyrkii luomaan palvelun käyttäjille mahdollisuuksia osallistua kokemusasiantuntijatoimintaan (Koistiainen ym. 2014, 7). Kokemusasiantuntijatoiminnan yksi tavoite on vaikuttaa mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyviin asenteisiin ja pyrkiä vähentämään leimautumista ja luokittelua yhteiskunnassa sairaisiin-terveisiin. Tähän pyritään tiedotuksen, koulutuksen ja julkisen keskustelun avulla.

Mielenterveys- ja päihdeongelmat altistavat ihmisen elämäntilanteen monille ongelmille. Muutosta tapahtuu ihmisen käsityksessä itsestään, omassa toimijuudessa sekä suhteessa ympäristöön. (vrt. Romakkaniemi 2011, 16.) Kokemusasiantuntijatyön on havaittu tukevan osallistujien kuntoutumista ja hyvinvointia yhteiskunnallisen merkityksen lisäksi. He ovat toiminnan avulla aloittaneet tai jatkaneet opintoja tai palanneet työelämään työttömyyden, sairasloman, kuntoutustuen tai eläkkeellä olon jälkeen. (Rissanen 2015.) Hietala ja Rissanen (2015) tuovat esiin, että kokemusasiantuntijoiden työkyky ja heidän suhteensa työmarkkinoihin vaihtelee. Joillekin kokemusasiantuntijana toimiminen on välivaihe, joka tukee työkykyä tai parantaa mahdollisuuksia ja valmiuksia palata työelämään. Se voi olla myös pitkäaikainen ja pysyvä osa arkea, jolloin toimintaan vaikuttavat omat voimavarat ja jaksaminen eikä aikomuksena ole kokopäiväinen palkkatyö. Tällöin kokemusasiantuntijatoiminta ylläpitää toimintakykyä ja tuo sisältöä ja merkitystä arkeen sekä arvokkaan lisän sosiaali- ja terveyshuoltojärjestelmän toimintaan. (Hietala & Rissanen 2015.)

Kokemusasiantuntijoiden tarinat tuovat tietoa mielenterveys- ja päihdeongelmista, niistä kuntoutumisesta sekä ihmisistä ihmisinä, joilla on tai on ollut ongelma. Mielenterveyteen ja siihen liittyvää puhetta pyritään arkipäiväistämään, jotta ihmiset uskaltaisivat ja osaisivat hakea apua oikea-

aikaisesti (Rissanen 2013.) Toivon, että tämä tutkimus toimii osaltaan osana tuota laajempaa keskustelua asiakkaan ja kansalaisen asemasta. Tasavertaisuuden ja osallisuuden toteutuminen eivät ole itsestänselvyyksiä yhteiskunnassamme, vaikka niiden pitäisi sitä olla. Meriluoto (2016) näkee nykyisen kokemusasiantuntijuuden hallinnan välineenä, joka on rakennettu vastaukseksi tehostettiin palveluihin. Hallinta liittyy kokemusasiantuntijoiden valintaan ja koulutukseen, jolla heitä pyritään ohjaamaan oikeanlaiseen toimijuuteen (Meriluoto 2016). Kerrottujen kokemusten tutkimus on yksi tapa tuoda esiin sosiaali- ja terveystalvelujen valta-asetelmia, palvelujen käyttäjien ääntä ja tässä tapauksessa pyrkiä selvittämään osallisuutta palvelujärjestelmässä kuin myös laajemmin yhteiskunnassa. Äänen antavat nyt kokemusasiantuntijat, jotka ovat selättäneet ongelmia ja kouluttautuneet uuteen rooliin.

Ryhmähaastattelut

Päädyn tutkimuksessani keräämään aineiston ryhmähaastattelujen avulla, mikä oli itselleni tekninen etu sen tehokkuuden vuoksi. Ryhmähaastattelussa Rogerin (2009, 117-118) mukaan haastateltavat voivat kenties luonnollisemmin kertoa ajatuksistaan haastattelutilanteessa eikä niitä asioita, joita heidän oletetaan kertovan sekä ryhmähaastattelussa haasteltavien ryhmä voi olla isompi kuin kenties henkilökohtaisesti haastatteleamalla onnistuisi.

Esittelin ensin sosiaalityön kandidaatin tutkimusta tehdessäni vuonna 2015 tutkimushankettani suullisesti kahdelle kokemusasiantuntijalle. Tämän jälkeen he esittelivät hankettani muille koulutetuiksi kokemusasiantuntijoiksi valmistuneille paikallisessa ryhmässään. Soitin ja esittelin hankettani henkilöille ja kutsuin tämän jälkeen tekstiviestillä haastatteluun seitsemän kokemusasiantuntijaa, joiden yhteistietoja ryhmäläiset olivat minulle suostuneet antamaan kuullessaan tutkimuksestani. Kokemusasiantuntijat olivat tämän lisäksi itsenäisesti rekrytoineet ryhmänsä sisältä vielä kolme haastateltavaa mukaan ryhmähaastattelutilaisuuksiin. Vuonna 2015 yksi haastatteluun lupautunut ei saapunut lopulta esteen vuoksi paikalle ja ryhmä muodostui näin yhdeksästä SOS- ja SOS II -hankkeissa koulutetuista kokemusasiantuntijoista. Suunnitellessani tätä pro gradu -tutkimustani olin yhteydessä kyseisiin kokemusasiantuntijoihin ja he kaikki olivat kiinnostuneita osallistumaan jatkohankkeeseeni ja saapuivat sovitusti haastatteluihin. Olen siis tavoittanut haastateltavat helposti ja minulla on ollut mahdollisuus esitellä heille puhelimitse etukäteen tutkimukseni aihe, joka tuolloin kandidaatin työssäni liittyi identiteettiin ja myöhemmin pro gradu -tutkimusta tehdessäni osallisuusteemaan.

Tässä tutkimuksessa käytän haastateltavien luvalla vuonna 2015 syntyneitä narratiivista aineistoa, jota analysoin narratiivisella menetelmällä. Vuonna 2015 syntyneet haastattelut kestivät yhteensä noin neljä ja puoli tuntia. Litteroitua tekstiä ja aineistoa kertyi 1,5 rivivälillä Times New Roman -fontilla 12 yhteensä 36 sivua. Vuonna 2017 haastattelut kestivät yhteensä noin viisi tuntia ja litteroitua aineistoa kertyi samoilla tekstinkäsittelyasetuksilla yhteensä 39 sivua. Koko analysoitavan aineiston sivumäärä on siis yhteensä 75 sivua. Nauhoitin ja purin itse haastattelut sanasta sanaan jättäen kuitenkin pois täytesanoja kuten niinku ja tota noin -tyyppisiä lausahduksia, joilla ei mielestäni ollut vaikutusta itse asia-tai merkityssisältöön. En ole myöskään kirjannut taukoja, huokauksia tai äänen korotuksia litteroinnissani, vaan teksti on kirjoitettu sanasta sanaan ilman tulkintoja äänenpainoista.

Olin kandidaatintutkimuksen suunnitteluvaiheessa yhteydessä SOS II -hankkeen alueelliseen projektipäällikköön ja tiedustelin mahdollisen tutkimuslupan tarpeellisuutta. Aloittaessani kandidaatin tutkimustani syksyllä 2015 SOS II -hanke oli jo päättynyt, joten en tarvinnut tutkimukseni suorittamiseen tutkimuslupaa vaan kokemusasiantuntijat toimivat omina itsenään eivätkä edustaneet mitään instanssia. Vuonna 2017 osa kokemusasiantuntijoista oli järjestäytynyt ja he olivat mukana Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry:ssä, joka käyttää lyhennettä KoKoA ry. Koska kaikki haastatteluihin osallistuneet eivät olleet mukana KoKoA ry:n toiminnassa, katsoin etten toisellakaan aineistonkeruukerralla tarvitse tutkimuslupaa vaan tutkimukseen osallistuvat henkilöt edustavat itseään eivätkä virallista organisaatiota. Itse haastatteluihin osallistuneet olivat samaa mieltä kanssani. Kokemusasiantuntijat pitivät tärkeänä tuoda kokemuksiaan tutkimuskäyttöön.

Sulkunen (1990, 264) esittää, että ryhmähaastatteluun kuuluu ryhmäkontrollia, jossa ryhmäläiset voivat kontrolloida toisiaan. Tähän vaikuttaa myös ryhmän koko, rakenne ja haastattelijan suhde haastateltaviin. Haastateltavat ja heidän tarinansa olivat toisilleen tuttuja kokemusasiantuntijuuden, yhteisen koulutuksen ja toiminnan kautta. He olivat koulutuksen aikana työstäneet tarinaansa, sillä kokemusasiantuntijoiden oman tarinan työstäminen nähdään koulutuksessa kokemusasiantuntijoille tärkeänä työvälineenä (kts. Falk 2013, 27). Itselläni ei ennen ensimmäisiä haastatteluja vuonna 2015 ollut aikaisempaa suhdetta haastateltaviin. Olin kuitenkin tavannut joitakin heistä ja kuullut otteita joidenkin kokemusasiantuntijoiden tarinoista sosiaali- ja terveystieteiden verkostoissa, joissa he ovat esitelleet toimintaansa. Rogerin (2009, 55-56) mukaan tutkijan olisi hyvä lähestyä aihetta avoimesti ilman ennako-oletuksia. Vuonna 2017 koin jo tuntevani edellisen haastattelukerran vuoksi kyseisten kokemusasiantuntijoiden tarinoita ja olin myös haastateltaville käynyt yhteydenpidon vuoksi tutummaksi. Mielestäni ilmapiiri oli ryhmähaastattelutilanteissa vapautunut, mitä kuvastaa etenkin

nauhalla kuuluva naurahtelu ja vapaamuotoinen keskustelu kasetin loputtua ja uudella kasetilla nauhoituksen alettua uudelleen. Olen antanut haastateltavien puhua haastattelussa vapaasti, mutta valta-
 asemasta kertonee oma ohjaaminen kerrontaa teemojen viitoittamaan suuntaan. Laadullisen tutkimuksen
 eettisiin periaatteisiin kuuluu tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus (Mäkelä 2005).
 Haastateltaville on kerrottu haastattelun vapaaehtoisuudesta sekä ettei kaikkiin kysymyksiin tarvitse
 vastata. Kuulan (2011, 54) mukaan tieteellisen tutkimuksen käytäntöihin liittyy yksityisyyden suoja.
 Yksityisyys on suhdessä ja se muuttuu yhteiskunnan muutoksen mukana, mutta oleellista siinä on
 kansalaisen perusoikeuksien kunnioittaminen. Myös tutkimuksessa ihmisillä tulee olla mahdollisuus
 rajoittaa itseään koskevaa informaatiota. Tutkimuksessa lähtökohtana on itsemääräämisoikeus, jolloin
 tutkittava itse päättää, mitä itsestään ja ajatuksistaan haluaa kertoa ja mitä ei. (Kuula 2011, 54, 57.) Kaksi
 haastateltavaa jätti vastaamatta kertaalleen esittämäni kysymykseen vuoden 2017 haastattelussa. Sekä
 minä haastattelijana, että muut ryhmäläiset olimme mielestäni ymmärtäväisiä haastateltavien
 vastaamattomuuteen ja haastattelu soljui sujuvasti eteenpäin.

5.3 Narratiivisen analyysin toteutus

Olen hyödyntänyt tutkimuksessa narratiivista aineiston analyysitapaa. Narratiivisessa aineiston
 analyysissä on mahdollista keskittyä aineiston eri lukutapoihin. Kuten esimerkiksi Lieblich ja kumppanit
 (1998, 12-18) hahmottelevat, voi tutkimuksessa olla keskeisellä sijalla kiinnostus kokonaisvaltaiseen
 laaja-alaiseen (holistic) tai luokittelevaan osittaiseen (categorical) lähestymistapaan. Tässä
 tutkimuksessa olen kiinnostunut luokittelevasta lähestymistavasta narratiiviseen aineistoon. Tällöin
 aineistoa jaotellaan samoin kuin perinteisessä sisällönanalyysissä kategorisesti eli alkuperäisiä
 kertomuksia jaotellaan osiin ja luokitellaan. Asiakkuuden dilemmaa käsittelevässä väitöskirjassaan
 Valkama (2012, 31) toteaa, että lähestymistapa sopii useamman henkilön kokemusten tarkasteluun
 suhteessa tiettyyn ongelmaan tai ilmiöön. Laaja-alainen analyysi sopii etenkin yhden kertojan
 kokemusten tulkintaan kokonaisuutena ja tällöin kertomuksen osia peilataan kokonaiskertomukseen
 (Lieblich ym. 1998, 12).

Narratiivisessa aineiston analyysissä keskeisellä sijalla voi olla kertomuksissa kuvatut tapahtumat ja
 kokemukset. Tällöin analyysin painopiste on kertomusten sisällössä, missä on kaksi funktiota: sisällön
 avulla kuvataan menneitä tapahtumia ja arvioidaan niitä sekä niiden merkityksiä. Sisältöön keskittyvässä
 analyysissä voidaan edetä kertomuksen rakenteiden ja muodon tarkastelun avulla tai toisena vaihtoehtona

huomiota voidaan kiinnittää narratiivien esiintymiseen ja funktioon vuorovaikutuksellisissa ja instituutissa konteksteissa. (Lieblich ym. 1998, 12.) Narratiivisen tutkimuksen lukemiseen saadaan neljä erilaista tapaa, kun edellä mainittuja lukutapoja yhdistetään (kts. taulukko 2). Lukemistapoja ovat kokonaisvaltainen-sisällöllinen (holistic-content) lukutapa, kokonaisvaltainen-muotoon keskittyvä (holistic-form) lukutapa, kategorinen-sisällöllinen (categorical-content) lukutapa ja kategorinen-muotoon keskittyvä (categorical-form) lukutapa. (Lieblich ym. 1998, 12-14.) Tässä tutkimuksessa luen narratiivista aineistoa kiinnittäen huomiota kategoriaan ja muotoon, joten analyysissä tarkastellaan osallisuuden kertomusten merkityksiä tyyllisten ja kielellisten piirteiden avulla. Muodolla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa osallisuuteen liittyvää metaforista kieltä ja muodon analysoimisella siten metaforin analysointia.

Taulukko 2. Narratiivisen tutkimuksen neljä erilaista lukutapaa (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 13–14).

	kokonaisvaltainen	kategorinen
sisältö	Kertomus tarkastellaan kokonaisuutena, jolloin kertomuksen osia peilataan kokonaiskertomukseen	Muistuttaa perinteistä laadullista sisällönanalyysiä. Tutkimuksen kannalta keskeiset aiheet luokitellaan ja ryhmitellään
muoto	Kertomuksesta paikannetaan rakennetta tai juonta, esimerkiksi tragedia tai komedia	Aineistosta tarkastellaan tyyllisiä tai kielellisiä piirteitä

Kielenkäyttöä tutkimalla on mahdollista tavoittaa sitä, miten ihmiset merkityksellistävät eli nimeävät ja arvottavat asioita, ilmiöitä sekä kanssaihmiä (Raitakari & Juhila 2016, 49). Tässä tutkimuksessa kertomistapa on merkityksellinen ja tarkastelen osallisuuden kuvauksia siis kerronnan muodon avulla. Se miten menneestä tai tulevasta kerrotaan, toimii myös kertojan tunteiden ja kokemusten välittäjänä. Juuri muotoon ja luokitteluun keskittyvän analyysin avulla on mahdollista tavoittaa tunteiden heijastumia kertomuksissa (Lieblich ym. 1998, 2). Romakkaniemen (2011, 83) masennusta käsittelevässä narratiivisessa tutkimuksessa esitetään, että kertomukset käsittelevät ihmisten kokemusten lisäksi niille annettuja merkityksiä, mutta myös heidän elinpiirinsä sosiaalisia konteksteja. Ihmisten kertoessa sairaudesta, he kertovat myös toisista ihmisistä, ympäristön normeista, arvoista sekä sosiaalisista odotuksista. Lähestyn kertomusten sisältämiä merkityksiä ja kokemuksia metaforien tarkastelun avulla

soveltaen itsekin tätä narratiivista lähestymistapaa. (kts. Kulmala 2003, 322.) Hyvärisen (1998, 315-316) mukaan kieli on osa sanomaa, jota kertoja koettaa välittää. Tässä tutkimuksessa en aukaise kirjoituksia kokonaisuudessaan vaan ymmärrän metaforin toimivan osana kokonaisuutta ja näin ollen olen poiminut kertomuksista vain osallisuutta kuvaavia metaforia, joiden toivon auttavan kertomusten kokemusten ymmärtämisessä.

Analyysivaiheita

Luin aineiston useaan kertaan. Laitinen (2004, 85) toteaa, että tutkimusprosessissa on jopa mahdotonta erottaa analyysin, tulkinan ja kirjoittamisen vaiheita toisistaan. Minunkin tutkimusprosessissani vaiheet ovat limittyneet toisiinsa, mutta olen pyrkinyt myös tietoisesti erottamaan niitä toisistaan, vaikkakin olen tämän tästä palannut kirjoittaessani aineistoon ja tekemiini luokitteluihin. Tämän tutkimuksen aineiston analyysissä on ollut aluksi ajallisesti kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa analysoin vuoden 2015 haastatteluaineistoa, jota olin siis jo kertaalleen analysoinut tehdessäni sosiaalityön kandidaatin tutkimusta. Tällä kertaa tavoitteenani oli lukea tuota litteroitua tekstiä uudella tavalla ja tarkastella avoimesti, miten siinä osallisuus merkityksellistyy. Kiinnitin erityisesti huomiota siihen, mitä sen muoto koettaa sanoa osallisuudesta. Toisessa analyysivaiheessa analysoin samankaltaisesti vuonna 2017 syntynyttä haastatteluaineistoa. Kolmas vaihe yhdistää nämä kaksi vaihetta toisiinsa. Narratiivinen analyysini eteni siis luokittelemalla aineistoa. Riessamanin (2008, 53-54) mukaan teemoittelemalla etenevä analyysi sopii narratiiviseen tutkimukseen.

Olen lukenut kaikkien yhdeksän henkilön kertomuksia myös yksittäin poimimalla ryhmähaastattelun aineistosta kunkin yksittäisen henkilön repliikit yhdistäen niitä. Olen muodostanut repliikeistä kullekin omaa tarinaa ja pyrkinyt näin saamaan käsitystä kunkin henkilön kokonaisvaltaisen kertomuksen sisällöstä. Analyysissä käsittelen kuitenkin kaikkien haastateltavien tarinoita yhteisesti. Keskityn analyysissä aineiston muotoon eli metaforiin, mutta muodon ja sisällön synteisiä pidetään hedelmällisenä. Lieblich ym. (1998, 112-114) kehottavat analyysivaiheessa tutkijaa valitsemaan taustan tai viitekehyksen, jota vasten aineisto käydään systemaattisesti lävitse ja huomio kiinnittyy vain tämän viitekehyksen puheeseen. Tässä vaiheessa muu puhe jätetään huomioimatta. Seuraavaksi määritellään kategoriat, joita voivat olla puheesta nousevat teemat viitekehyyksessä. Näitä teemoja on mahdollisuus luokitella ja jäsentää uudelleen teorian avulla. Olen pyrkinyt seuraamaan Lieblichin ym. (1998, 112-114) portaittaista ohjeistusta. Olen kerännyt aineistosta ensin kuvainnolliset ilmaisut ja pyrkinyt tarkastelemaan aineistoa osallisuuden viitekehyyksessä, jolloin osa kuvainnollisesta kielestä jäi analyysin

ulkopuolelle. Käytännössä olen lukiessani lihavoinut tekstinkäsittelyohjelmalla tekstistä vain osallisuuteen liittyvää kuvainnollista puhetta, tulostanut tekstiä ja lukiessani koodannut eri värisin kynin huomioitani ja tehnyt alustavia merkintöjä kategorioita hahmottaakseni. Olen siis lukiessani erotellut teemojen sisällä puhetta eri kategorioihin ja työstänyt kategorioita pelkistäen niitä kuvamaan teemaan eli osallisuuden mukaista sisältöä.

Analyysivaiheessa olen luokitellut kustakin narratiivisesta vaiheesta osallisuudesta kertovaa metaforapuhetta. Käsittelen aineistoa siis ajallisesti eli narratiivisesti. Olen jakanut sen kolmeen eri vaiheeseen, joita kutsun nimillä sairausvaihe, kuntoutumisvaihe ja yhteiskunnanjäsenyysvaihe. Olen tarkastellut näitä vaiheita tutkimuskysymysteni lähtökohdista ja kirjannut eri kategorioihin kussakin ajallisessa vaiheessa esiin nousevia osallisuuden metaforia. Tavoittelen muodon eli tässä tapauksessa metaforin analysoinnin avulla tavoittamani sairaus-, kuntoutumis- ja yhteiskunnanjäsenyysvaiheen osallisuuskokemuksia. En ole kerännyt aineistosta kaikkea osallisuuspuhetta, vaan ainoastaan sellaista, jossa kieli on kuvainnollista. Luotan metaforin toimivan kerronnassa tihentymänä ja siten nostavan merkityksellisiä seikkoja liittyen osallisuuteen yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä.

Olen jakanut kunkin ajallisen vaiheen kahteen eri kategoriaan, jolloin käsittelen esimerkiksi sairausvaiheessa ensin sosiaalista osallisuutta ja sen jälkeen erikseen asiakasosallisuutta. Olen nimennyt esimerkiksi sairausvaiheen sosiaalisen osallisuuden kategoriksi Lakoff ja Johnsonin (1980) metaforaluokkia mukaillen rakennemetaforan ja suuntametaforan sekä käytän Kulmalan (2003) käyttämää termiä paikkametafora. Esimerkiksi sairausvaiheessa sosiaalisen osallisuuden kokemuksista kertovat paikkametaforan avulla muun muassa seuraavat metaforat: *yksin veneessä, hirmumyrskyssä, ulkona, pohja*. Sairausvaiheessa sosiaalisesta osallisuudesta kertovaa puhetta liikkeen metaforin avulla edustavat muun muassa suuntametaforat *pyöriä* ja *syvemmälle*. Esitän sairausvaiheen kategorioita liittyen osallisuuteen ja siitä kertoviin metaforiin seuraavassa taulukossa 3, jonka toivon selventävän tekemääni analysointiprosessia. Kuntoutumisvaihetta ja yhteiskunnanjäsenyysvaihetta kuvaavat aineiston kategorisointitaulukot 4 ja 5 olen liittänyt työn loppuun liitteeseen numero 2.

Taulukko 3. Osallisuuden metaforakategoriat sairausvaiheessa



Eri kertomusten vaiheet toimivat seuraavassa luvussa tutkimustulosten esittämisen perusrakenteena. Haastateltavat kertovat aineistossa pääasiassa menneestä ja nykyisyydestä, mutta he katsovat ajallisesti myös tulevaan. Narratiivisen analyysin jälkeen olen tulkinnut kertomuksia ja näin rakentanut tulkinnan avulla tuloslukuihin uuden kertomuksen. Metaforat ja kertomus toimivat merkitysten muodostumisessa narratiivisen ajattelun työkaluina (Äikäs 2012, 61). Tarkastelen aineistoa tutkittavien tuottaman merkityksannon kautta. Kuusisto (2010, 115) selventää, että tutkittavien kuvaukset peilaavat heidän kokemustaan ja heidän oma käsitys nousee esiin haastatteluotteina, mutta tutkija tekee näistä tulkintoja ja rakentaa elämäntarinaa. Tulosluvuissa esitän omia tulkintojani analyysistä.

Tutkimuksessa pyrin suojamaan henkilöiden yksityisyyttä. Pyrin esittämään tutkimustuloksia siten, ettei aineistonäytteistä esiinny sellaisia seikkoja, joista pystyy tunnistamaan kyseisen henkilön. (kts. Kuula 2011, 134-135.) Haastateltavat toimivat yhteiskunnassa kokemusasiantuntijoina omalla nimellään ja ovat näin antaneet kasvot päihde- ja mielenterveysalan kokemusasiantuntijoina. Omasta toivomuksestani yksityisyyden suojaa mukailen käytän haastatteluissa todellisten nimien sijaan peitenimiä. Tunnistettavuutta voidaan kuitenkin arvioida tutkimustapauskohtaisesti ja olen vuonna 2017 haastattelujen yhteydessä tarkastanut tutkittavilta heidän oman mielipiteensä asiaan (kts. Kuula 2011, 139). Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki haastateltavat kertoivat voivansa esiintyä tutkimuksessa omalla nimellään. Koska yksi haastateltava empi oman nimen käyttöä, olen muuttanut kaikkien haastateltavien nimet peitenimiksi tunnistettavuuden estämiseksi.

Henkilötiedoilla tarkoitetaan myös epäsuoria tunnisteita, kuten kouluja ja työpaikkoja sekä muita tunnisteivihjeitä. Myös elämän ainutkertaiset tapahtumat ja elämänkulun kuvaukset kuuluvat epäsuoriin tunnisteisiin. (Kuula 2011, 63.) Aineistossani henkilöt puhuvat kouluista, sairaaloista, paikkakunnista ja elämäänsä vaikuttavista henkilöistä nimillä. Tutkimusetiikan mukaan olen pyrkinyt huomioimaan henkilötietolakia, mutta myös itsemääräämisoikeutta. Olen tehnyt valinnan anonymisoida tunnistettavuutta eli olen poistanut tekstistä suoria tunnistetietoja kuten tekstissä vilahtelevia nimiä sekä epäsuoria tunnisteita. Olen huomionnut aineiston turmelemisen vaaraa, mikäli huomattavan paljon henkilökohtaista historiaa silputaan aineistosta pois, kuten Kuula (2011, 79) tuo anonymisoinnin vaaroina esiin. Tutkimusaineisto sisältää haasteltavien koko siihenastisen elämän ainutkertaisia tapahtumia, joten Kuulan (2011, 63) mukaan anonymisointi ei ole täysin mahdollista ja näin siinä on syytäkin soveltaa henkilötietolakia.

Tutkijan eettiseen velvollisuuteen kuuluu raportoida tutkimustuloksia avoimesti, rehellisesti ja tarkasti (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2008). Clarkeburn & Mustajoki (2007) muistuttavat, että

tutkijan tulee tuoda esiin kaikki tutkimustuloksiin vaikuttavat tekijät kuten aineisto, metodi ja tutkijan tekemät ratkaisut. Olen tässä tutkimusraportissa pyrkinyt kuvaamaan ja perustelemaan tuloksiin vaikuttaneita seikkoja sekä omia ratkaisujani. Vaikka pyrin kertomusten kokemusten ymmärtämiseen en väitä tavoittani tuota kertomushetkellä tuotettua kokemusta, vaan tulokset ovat lopulta tulkintaani ryhmässä tuotetuista keskusteluista. Olen sisällyttänyt raporttiin litteroitua tekstiä haastattelupuheesta, jotta lukija voisi arvioida tulkintaani ja että haastateltujen oma ääni tulisi tutkimuksessa esiin. En siis tutkimuksellani pyri totuuteen vaan tutkimuksen luotettavuus perustuu aineiston ja johtopäätösten validiteettiin, jolloin johtopäätösten tulisi vastata tutkimukseen osallistuneiden ajatuksia ja linkittyä tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin (Ahonen 1996). Siirryn seuraavaksi tutkimuksen tuloslukuihin, joista ensimmäisessä käsittelen osallisuutta sairausvaiheessa.

6 OSALLISUUS SAIRAUSVAIHEESSA

Olen jakanut aineistonanalyysin kolmeen pääluokkaan, joissa esitän osallisuuden tutkimustuloksia kertomusten muodossa. Narratiivinen tutkimusote mahdollistaa sen tarkastelemisen, miten yksilöt antavat merkityksiä tärkeäksi kokemilleen asioille kertomiensa kertomusten kautta. Olen pyrkinyt kokoamaan näihin kirjoitettuihin kertomuksiin haastattelemieni mielenterveys- ja päihdetyön kokemusasiantuntijoiden omaa ääntä, mutta oma tulkintani on näissä kolmessa seuraavassa tulosluvussa vahvasti läsnä. Kertomusten avulla tuon esille niitä kokemuksia osallisuudesta, joista kokemusasiantuntijat haastatteluissa kertovat etenkin kuvainnollisen kielen ja metaforien avulla. Kielenkäyttöä tutkimalla on mahdollista tavoittaa sitä, miten ihmiset merkityksellistävät eli nimeävät ja arvottavat asioita, ilmiöitä ja kanssaihmissä elämässään (Raitakari & Juhila 2016, 49) ja tässä tapauksessa osallisuutta. Kertomukset alkavat sairausvaiheesta, keskikohtana kuvautuu kuntoutuminen ja kertomusten loppuvaiheissa eletään uudenlaista elämää sairaudesta toipuneena ja kokemusasiantuntijana yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa. Kuvaan kussakin vaiheessa esiin nousseita kokemuksia osallisuuteen liittyen ja käsittelen sosiaalista osallisuutta ja asiakasosallisuutta omissa alaluvuissaan. Tässä luvussa tarkastelen sairausvaiheeseen liittyvää osallisuutta. Tekstinäytteiden lopussa on henkilöiden vaihdetut nimet ja vuosiluku kuvastamassa haastatteluvuotta.

6.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta sairausvaiheessa

Jokaisella haastatteluun osallistuneella henkilöllä on kerrottavanaan omanlaisensa elämäntarina juonenkulkuineen. Analysoin tässä luvussa haastateltavien kerrottuja kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta sairausvaiheessa. Sairastuessa elämä muuttuu ja se vaikuttaa myös henkilön kokemukseen sosiaalisesta todellisuudesta. Käsittelen mielenterveys- ja päihdeongelmien sairauksia rinnan, sillä aineistossani niillä näyttäisi olevan samankaltainen vaikutus osallisuuden kokemukseen.

Osallisuuden kokemus tulee kertomuksissa esiin moninaisina paikan metaforina. Olen nimennyt yhdeksi sairausvaiheen osallisuuden kokemukseksi *yksin veneessä* -kokemuksen, josta Risto kertoo kuvatessaan masennuksen aikaista kokemusta tarinan tihentymässä useidenkin kielikuvien avulla.

”Oon kuvannut tämän mustan kauden; pieni vene, iso meri, ei oo niinku rantoja, vähän niinku nää pakolaiset tulee. Elikkä ei näy mitään. Sä oot siinä ihan turvattomassa tilassa, sitten tulee

pimeys ja kun mä oon yksin siinä veneessä, siinä on ehkä jotkut aivot, mutta nekin jotenkin katoaa siinä sitte. Ja sit tulee hirmumyrsky. Ja tää on se lähtökohta mistä piti lähteä. Elikkä taistella hengestä.” Risto 2015

Risto kuvaa masennuksen kokemusta, mutta samalla hän tulee kuvanneeksi paikkaansa suhteessa muihin; hän on yksin pienessä veneessä meren ja myrskyn armoilla. Ympärillä vallitsee pimeys, joten suuntaa tai matkaa rantaan muiden luo on mahdotonta nähdä, saati arvioida. Osattomuuden kokemus välittyy kuvainnollisesta kielestä. Risto kertoo olevansa yksin ilman sosiaalista tai muutakaan tukea tai apua, joita tulkintani mukaan aivot kuvastavat. Aivot voivat kuvastaa myös toimintakykyä, jota ei sairausvaiheessa ole. Airojen avulla olisi mahdollista soutaa venettä kohti rantaa, sinne missä muu elämä on, sinne missä olisi turvallisempaa. Riston puheessa on myös liikkeestä kertovaa kielikuvausta. Henkilö vertaa omaa ajelehtivaa venematkaansa pakolaisten matkaan, johon liittyy jaetun kulttuurisen ymmärryksen mukaisesti usein epävarmuutta, vaaraa ja ennakoitumattomuutta. Pyrkimyksenä pakolaisten tavoin Ristollakin olisi liikkua kohti rantaa, mutta sairausvaiheessa kertoja ei näe tähän juurikaan mahdollisuuksia. Valta veneen ohjaamisesta ei ole hänellä vaan luonnon suuremmilla voimilla. Sairausvaiheessa elämä kuvastuu myrskyn armoilla ajelehtimiseksi eikä osallisuuteen tarvittavia sidoksia ole veneen ja rannan eli yhteiskunnan välillä. Sen sijaan Riston puheessa kuvastuu vahvasti kokemus irrallisuudesta, heitteillä ja syrjässä olemisesta. Aineistoesimerkki kertoo mielestäni siis myös muista ihmisistä, paikasta yhteiskunnasta, ympäristön normeista sekä yhteiskunnassa koetuista toimintamahdollisuuksista sairausvaiheessa. Kuvaukseen liittyy myös liike, kuviteltu matka mereltä rantaan, kohti yhteiskuntaa ja mahdollista osallisuutta. Liikettä kuitenkin on vaikea suunnata ilman airoja, toimintakykyä ja tukea. Haastateltavat käyttävät metaforaa *taistelu* haastatteluissa kertoessaan toiveestaan ja matkasta pois sairaudesta, mutta myös samalla kohti haviteltua kokemusta osallisuudesta.

Henkilöt kertovat haastatteluissa monin sanoin osattomuuden kokemuksistaan, kuten seuraavassa esimerkissä puhutaan vaikeudesta sairausvaiheessa toimia normaalisti yhteiskunnan jäsenenä. Pähdesairautta sairastaessaan Petri tiivistää paikkansa yhteiskunnassa metaforalla *ulkona*.

”Jos mä kerron jollekin omasta kokemuksesta, etten uskaltanu viikkoon mennä pihalle. Ja olin kolme vuotta ulkona tästä yhteiskunnasta, en uskaltanu mitään tehdä, ei ne usko sitä.” Petri 2017

Tulkitsen *ulkona* olemisen vastinparina *sisällä* olemisen, mikä viittaa osallisuuden kokemukseen ja mikä on Petrinkin päämäärä. Petrin kokemus kertoo vahvasti osattomuudesta. Sairaus aiheuttaa sen, ettei

uskallusta ole tehdä ja toimia mahdollisissa työtehtävissä tai konkreettisesti astua viikkoon omasta asunnosta ulos. Petrin toimintakyvyttömyys ja lukittautuminen asuntoon konkretisoituu kokemukseen sosiaalisesta osattomuudesta. Hänen kokemuksensa mukaan viranomaiset, joihin Petri kommentillaan haastattelussa viittaa, eivät usko Petrin tällä tavoin voivan jäädä kotiin. Yhteiskunnassa toimimisen oletuksena on aktiivisuus ja motivaatio sekä myös pelottomuus ja sairaudettomuus, jotka näyttäytyvät edellytyksinä osallisuuden mahdollistumiselle.

Kertomuksissa haastateltavat kertovat kokemuksistaan suhteessa itseen ja muihin. Haasteltavat ovat sairausvaiheessa kokeneet osattomuutta jääden pois yhteiskunnasta osallisuutta mahdollistavista paikoista, kuten kouluista, työpaikoilta ja harrastuksista. Seuraavassa aineisto-otteessa Jaana kertoo kielikuvalla *lukkiutua* omaa kokemustaan tästä osattomuuden kokemuksesta.

”Mä ainakin lukkiuduin kotiin ja ennen kaikkea lukkiuduin omaan itseeni sisälle. Mulle masennus tekee sen, että musta tulee täysin puhumaton, niin se on pikkusen vaikee sitte ne sosiaaliset suhteet ylläpitää.” Jaana 2015

Edellinen esimerkki kertoo kokemuksista syrjässä olemisesta niin yhteiskunnan toimintapaikoissa kuin myös sosiaalisissa suhteissa. Jaana lukkiutuu kotiinsa ja jää osattomaksi työstä ja koulutuksesta, kuten Petrikin kertoo edellisessä esimerkissä omasta kokemuksestaan käyttäen metaforaa *ulkona*. Omaan itseensä lukkiutuminen vahvistaa kertomusta, joka kuvaa ihmisen olevan erillään muista, lukkojen takana. Jaana kertoo otteessa lukkiutuneensa kaksinkertaisesti, ensin konkreettisesti kotiin ja sitten vielä henkisesti itsensä sisälle.

Osattomuuden kokemus vaikuttaa kokemukseen itsestä ja se muovaa identiteettiä. Seuraavassa aineistoesimerkissä myös Kerttu kertoo masennuksensa aikana osattomuuden kokemuksesta paikkametaforilla *neljän seinän sisällä ja listan väli*.

”Sitä löi ihan itsensä niinku listan väliin, että sä et ole elämässä mitään. Eli sä olet ihan yhtä tyhjän kanssa, että susta ei ikinä tuu yhtään mitään niin ku nuo tuolla, ne menee töihin ja pyykkää ja käy harrastuksissa että sun elämä on nyt täällä neljän seinän sisällä ja sun täytyy nöyrytyä siihen, että sä olet mitätön.” Kerttu 2015

Kerttu vertaa elämäänsä ja etenkin osallisuutta edistäviä sidoksia ja niiden puuttumisia toisiin ja toisten ihmisten kokemuksiin. Työssäkäynti, harrastukset sekä normaaleihin arkiaskareisiin osallistuminen luovat osallisuuden mahdollisuutta ja edelleen osallisuutta. Kertoessaan osattomuuden kokemuksestaan

Kerttu tekee samalla myös linkitystä omaan ihmisarvoonsa, jonka hän kokee olevan mitätön. Osattomuuden paikasta kertoo esimerkissä metafora *neljän seinän sisällä* ja tämä kokemus paikasta on saanut Kertun määrittelemään paikkaansa suhteessa muihin. Hän käyttää kuvainnollista kieltä *lyödi itsensä listan väliin*, jolla hän viittaa arvottomuuteen ihmisenä. Hän pitää itseään mitättömänä. Kertojan kokemuksissa tekeminen ja osallistuminen tai osallistumattomuus yhteiskunnan normeihin vaikuttaa kokemukseen itsestä suhteessa muihin.

Sairausvaiheesta kerrottaessa myös Jaana puhuu arvottomuuden kokemuksesta. Hän käyttää kuvainnollista ilmaisua *taakka*, jota hän kokee olevansa sukulaisten lisäksi myös yhteiskunnalle. *Olen taakka* on rakennemetafora, joka pitää sisällään tietoa suhteesta muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan.

”Olen niinku taakka, mä olen taakka sekä yhteiskunnalle että mä oon taakka mun sukulaisille, että mä oon vaan taakka. Kaikelle.” Jaana 2015

Jaana puhuu tässä edellisessä aineisto-otteessa sairaustumisvaiheestaan. Tuolloin hänen kokemuksena on, ettei hän yllä yhteiskunnan normeihin eli suorittamaan opintoja tai käymään töissä. Hän ei toiveistaan huolimatta pysty toimimaan aktiivisen kansalaisen tavoin. Jaana kertoo olevansa *taakka*, mikä viittaa identiteettiin ja kokemukseen itsestä sekä myös suhteesta muihin. Tulkitsen kertomuksen osattomuuden kokemukseksi.

Osattomuuden kokemukset voivat olla varsin voimakkaita, kuten edelliset aineisto-otteet kuvastavat. Ne eivät liity vain paikkoihin yhteiskunnassa vaan osattomuuden kokemus menee syvemmälle ihmisenä olemiseen ja muovaa kokemusta itsestä. Aineistosta olen valinnut otteen Kertun kertomuksesta, jossa sairausvaiheen kokemusta kuvataan rakennemetaforalla *näkymätön*.

”Sen jälkeen, sitte kun sairastuin, tulin näkymättömäksi itselle ja muille.” Kerttu 2015

Kerttu kokee tulleen yhteiskunnassa näkymättömäksi, jolloin häntä ei ikään kuin ole muille, hänen ääriiviansa katoavat ja hänestä tulee läpinäkyvä, ilmaa. Tämän lisäksi Kerttu kertoo vieraantuvansa myös itsestään, omasta elämästään. Kokemus osattomuudesta on kokonaisvaltainen ja se kertoo mielestäni laajemminkin yhteiskunnan suhtautumisesta mielenterveys- ja päihdeongelmiin ja ihmisiin, jotka näiden ongelmien kanssa kamppailevat. Näkymätön ohitetaan, hän jää sekä hänet jätetään sivuun, häneen ei kiinnitetä huomiota. Muiden elämä jatkuu kuin henkilöä ei olisikaan. Kertomukset osoittavat, että jos ei pysty toimimaan yhteiskunnan asettamien odotusten tavoin osallisena, kokemus itsestä muuttuu negatiivisesti.

Haastateltavat kertovat osallisuuden kokemuksistaan niin rakennemetaforan kuin paikkametaforan avulla. Sairausvaiheen kertomuksissa haastateltavat kuvaavat itsensä usein tiettyyn paikkaan, kuten *neljän seinän sisälle*, mutta myös suhteessa liikkeeseen. Seuraavissa sairausvaiheen osallisuuskokemusten kertomuksissa on mukana liikettä, mutta myös liikkumattomuutta. Seuraavassa esimerkissä kokemus osattomuudesta kerrotaan paikka- ja suuntametaforan avulla. Esimerkissä Virpi kertoo osattomuuden kokemuksesta, jossa *ikkunan takana oma elämä menee ohi*.

”Katoin ikkunasta, kun oma elämä meni ohi” Virpi 2015

Virpin kuvauksessa hän itse pysyy paikallaan, mutta hänelle kuuluva elämä, siihen kuuluvat toteutumattomat tehtävät ja elämään kuuluvat unelmat kulkevat silmien edestä ohitse. Välissä on ikkuna eikä elämään ole mahdollista tarttua ikkunan lasin lävitse. Tässä esimerkissä kertoja itse ei ole aktiivinen toimija elämässään vaan masennus on asettanut hänet sivustaseuraajaksi. Osallisuus yhteiskuntaan ei toteudu.

Päihdesairaudesta kertoessaan henkilöt kuvaavat samankaltaisesti päihteiden latistaneen toimijuutta. Anu kertoo sairausvaiheessa ainoan kiintopisteen elämässä olleen huumeidenkäytön. Haastatteluissa hän kertoo onnistuneensa suonensisäisiä huumeita käyttäessään suorittamaan opintoja ja käymään töissä, joten osallisuutta yhteiskuntaan on ollut. Hän kertoo kuitenkin aika ajoin myös liikemetaforan ja paikkametaforan avulla *käyneensä pisteessä*, jossa jaksamista ja keinoja selviytyä ei enää ole.

”Kun itsekin on käyny siellä, missä oikeesti ole niinku voimavaroja yhtään mihinkään, et tavallaan on mennyt siihen pisteeseen, ettei jaks. Ainut kiintopiste elämässä on se huumeiden käyttö niin, ku se elämä, miten se on pitänyt vallassaan, käyttämisen pakkomielle.” Anu 2017

Paikkametafora piste kertoo osattomuuden paikasta, jossa ollessa omaa aktiivisuutta ei enää ole ja paikkaan syntynyt huumeita sisältänyt rinnakkainen elämä on pitänyt vallassaan. Myös vuoden 2015 haastattelussa Niilo kertoo samankaltaisesta kokemuksesta alkoholia käyttäessään liikemetaforalla, *olin vietävissä*. Sairausvaiheessaan päihteitä käyttäneet henkilöt kertovat haastattelussa useaan otteeseen liikemetaforilla *pyöriä ja pyörittää* osallisuuden kokemuksistaan. Kari kertoo kaiken *pyörineen* aineiden ympärillä.

”Päihteet on pyörittäny sitä elämää” Kari 2015

Ymmärrän *pyörimisen* paikallaan oloksi. Yhteiskunnan normien mukaista eteenpäin menevää liikettä elämässä ei tällöin tapahdu. Kertojat tunnistavat normien mukaisen mallitarinan, jonka mukaan ihmisten tulisi liikkua eteenpäin tavoitteesta toiseen. He tunnistavat mallitarinan ristiriidan suhteessa omaan kertomukseensa. Edellisessä aineisto-otteessa toimijuus on päihdeillä eikä aktiivisen kansalaisen mallitarina toteudu. Kun päihdeet *pyörittävät* elämää, jää usein koulutus ja työpaikka saavuttamatta, tärkeänä pidetyt perhesuhteet sekä unelmat jäävät. Juuri ne suhteet ja paikat elämässä, joissa henkilöllä on mahdollisuus kokea osallisuutta.

Henkilöt, joilla on ollut päihdeongelma, eivät kertomuksissaan yhtä lukuun ottamatta *lukittautuneet neljän seinän sisälle*, vaan he hakeutuvat muiden päihdeiden käyttäjien seuraan. Päihdeitä käyttäneet haastateltavat kertovat omanneensa sosiaalisia suhteita, mutta nämä suhteet eivät olleet terveitä, kuten Anu asian sanoittaa. Sosiaalisia suhteita yhdistää päihdeiden käyttö, ei ystävyys-suhteisiin liittyvä vastavuoroisuus, kuten Kari asian ilmaisee. Seuraavassa esimerkissä Niilo viittaa *pyöriensä* kaiken maailman porukoilla yhteisöihin, jotka ovat yhteiskunnan laitamilla eivätkä vie osalliseksi yhteiskuntaan, pikemminkin pois päin.

”Ryypäsin ja pyörin kaiken maailman porukoissa... tutustuin isoihin poikiin ja kävin tapaamassa mielenkiintoisia ihmisiä vankilassa ja porukka meni tosi nopeasti tosi syvälle... meni syvemmälle ja syvemmälle siihen maailmaan” Niilo 2015

Niilo käyttää suuntametaforaa *syvemmälle* ja kertoo siirtyneensä yhteiskunnan normielämästä toiseen maailmaan, jossa hänellä on kokemusta osallisuudesta. Siinä maailmassa hän toimii aktiivisesti ja osallisena, mutta samalla kuitenkin kokemus osattomuudesta yhteiskunnassa lisääntyy. Syvällä viittaa yhteiskunnassa yhteisesti jaettuun normiin, joka ei Niilon kokemuksessa toteudu. Vastinpari syvälle olisi ylhäällä tai korkealla, joka kuvastaa mallitarinan mukaista toimintaa yhteiskunnan jäsenenä. Niilo kuvaa seuraavassa esimerkissä pyöriensä sairausvaiheessaan kaiken maailman porukoissa. Edellisen aineisto-otteen olen yhdistänyt Niilon vuoden 2015 haastattelupuheesta kolmesta eri kohtaa. Kolmoispistein eriteltyjen lauseiden väliin jää runsaasti kertomusta. Aineistonäytteeseen olen valinnut Niilon seikkaperäisestä kertomuksesta vain kuvainnollista kieltä osallisuuteen liittyen. Myös Risto kertoo suuntametaforan avulla *mennä raiteiltaan* omaa kokemusta osattomuudesta.

”Pahasti alko kouluaikana menemään raiteiltaan” Risto 2015

Raiteilla kulkeminen kuvastaa eteenpäin johtavaa suorasukaista junamatkaa, jollaista normielämän ymmärretään olevan; hankitaan koulutus ja työpaikka, asemoidutaan yhteiskunnassa. Sairauden vuoksi Riston matka eteenpäin raiteita pitkin keskeytyy ja suunniteltu elämä opiskeluineen jää siinä kohtaa toteutumatta. Raiteiltaan meno kertoo osattomuuden kokemuksesta. Matkanteko pysähtyy, mutta ei suinkaan odotetusti raiteiden viereen asemalle vaan elämä suistuu raiteiltaan. Lukija voi kuvitella kokemuksen, kun oma junavaunu keikahtaa vauhdista pois raiteilta ja muut jatkavat suunnitellusti määränpäähän, jatkaen osallisuuden matkaa.

Useat sairausvaiheen kertomukset sosiaalisesta osallisuudesta ovat osattomuuden kokemuksia. Seuraavassa aineistoesimerkissä Niilo kertoo kokemuksestaan, jonka mukaan kuntouttava työtoiminta on toiminut *pohjana*, mikä on auttanut luisumasta *syvemmmälle* osattomuuden kokemukseen, josta Niilo aikaisemmin haastattelussa puhuu.

”Siinä oli se kuntouttava työtoiminta, sillä lailla. Siellä oli joku, niinku sellanen pieni pohja, mikä oli koko ajan siellä taustalla. En sano, että se huono oli, ei todellakaan. Voi olla, jos ei sitä olis ollu niin en välttämättä ois, se ei ois sanonu mulle, että mee hakemaan vähän apua. Voi olla, ettei se koko yritys olis lähteny käyntiin, jolloin en välttämättä tajunnu, että oikeesti tarvin apua.”
Niilo 2015

Pohja on paikkametafora, joka toimii samalla ikään kuin ponnahdus- ja siirtymäalustana osallisuuden kokemuksiin. Pienenä kuvatun pohjan voi ymmärtää osallisuuden paikkana, joka on silta Niilon aikaisemmin kerrotun kahden maailman välillä ja jonka kautta Niilon on mahdollista lähteä rakentamaan vahvempaa osallisuutta yhteiskuntaan. Kuntouttavassa työtoiminnassa on nähty Niilon avuntarve ja häntä on kehoitettu hakemaan apua päihteiden käyttöön. Seuraavaksi käsittelemme asiakasosallisuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa henkilöiden sairausvaiheen aikana.

6.2 Kokemuksia asiakasosallisuudesta sairausvaiheessa

Haastateltavien sairausvaiheet ovat olleet hyvin eri pituisia ja niissä kaikissa on ollut oma ajallinen jatkumonsa sekä sairastamiseen liittyvien tapahtumien seikkaperäinen kulkunsa. Tässä luvussa käsittelemme haastateltavien kokemuksia sairausvaiheessa liittyen asiakasosallisuuteen. Sairausvaiheen ajanjaksoon liittyy hoitoon hakeutumista sekä asiakkuutta sosiaalitoimessa ja työvoimapolitiittisissa palveluissa. Sairausvaiheessa osallisuutta ei juurikaan ole koettu tai se on ollut ohutta ja hetkittäistä. Haastattelussa asiakasosallisuus ei paikannu niinkään paikan vaan suhteen muotoon. Tulkitsemme seuraavan esimerkin

avulla kokemusta asiakasosallisuudesta, joka kulminoituu asiakkaan koettuun tai kokematta jääneeseen yhteyteen työntekijän kanssa.

”Jos sä koet, että niistä ei voi olla mitään apua, koska ne ei pääse lähellekään sua. Mikä on taas sitte osaksi omaa ittees, ettei myöskään päästäny niitä ihan lähelle. Että vaikka sä kertoisit, mitä on tapahtunu niin sä et oikeesti kerro sitä, millä on oikeesti merkitystä. Sä pystyt antaa niille sellasia muruja, että ne luulee että ne sai nyt kiinni jostakin ja pystyt viedä koko sitä systeemiä. Että täs rakennuksessa on ensimmäinen ihminen, jota ei pystyny viedä yhtään niinku pässiä narussa. Että niin kauan kesti ennen kun löyty ykskään sellanen, jota ei pystyny johdattelemaan mitenkään.” Niilo 2015

Niilon kertomuksessa ei ensin synny aitoa yhteyttä työntekijän ja asiakkaan välille, jolloin keskustelu muodostuu *muruista*. Murut kuvastavat rakennemetaforana aterian tähteitä, jotka voivat kuvastaa asiakasosallisuuteen tarvittavia yhteyden palasia. Murujen vastinparina voi nähdä esimerkiksi kokonaisen aterian, tarinan, jonka asiakas voisi tarjota elämästään häntä auttavalle työntekijälle. Tulkitsen, ettei Niilon kertomuksessa kuitenkaan ollut aluksi kysymys edes pyrkimyksestä aktiiviseen asiakkuuteen, jossa asiakas pyrki saamaan itselleen hoitoa. Asiakas on voinut myös kokea palvelusuhteessa mitätöintiä, kuten Niilo tuo haastattelussa aikaisemmin esiin, eikä siitä syystä suostunut ensin lähtemään vastavuoroiseen suhteeseen uusien työntekijöiden kanssa. Kuntoutuminen lähtee käyntiin, kun Niilo ei pysty viemään systeemiä ja uutta työntekijää Niilon samoin kuin *pässiä narussa*, vaan suhteessa pystytään käsittelemään asioita toista arvostavasti ja rehellisesti. Syntyy kokemus asiakasosallisuudesta.

Asiakasosallisuuden kokemukseen sairausvaiheessa liittyy vahvasti kokemus itsestä erilaisena. Luottamussuhteeseen on vaikea heittäytyä ja suhteessa toteutumaton osallisuutta kuvataan sanoilla *seinä välissä ja kuori*.

”Tein jonku seinän siihen väliin” Anu 2015

Haastateltavat eivät koe olevansa välittömässä yhteydessä heitä auttaviin ihmisiin vaan kommunikoivat kuin kuoren ja seinän takaa. Asiakasosallisuuteen liittyvää yhteyttä on vaikea rakentaa tämän seinän ja kuoren takaa. Anu kokee tehneensä seinän työntekijän ja itsensä väliin. Myös Niilo kuvaa kokemusta, ettei hän päästänyt työntekijää lähelleen. Tarvitaan luottamusta asiakassuhteeseen, auttajaan ja prosessiin, jotta suhde voi kehittyä positiiviseksi osallisuuskokemukseksi.

Haastateltavat tuovat ilmi kokemuksiaan vaikeutena toimia järjestelmässä, joka on entuudestaan vieras ja jonka lainalaisuuksista he eivät juurikaan tienneet siirtyessään palveluiden pariin. Haastateltavat käyttävät esimerkiksi paikkametaforaa *hukassa* kuvaamaan kokemuksiaan ja paikkaa palvelujärjestelmässä, jossa asiakkaan osallisuus ei toteudu. Seuraavassa aineisto-otteessa Pasiin kertomus asiakasosallisuudesta kuvautuu kertojalle negatiivisena kokemuksena.

”Kyllä mä olin vähän niinku hukassa, koska mä en ollu käyttäny minkään valtakunnan palveluja en ensimmäistäkään, kyllä se vähän tuntu et mua vedetään jostain narusta johonki suuntaan ja mä en oikein tienny mistään oikein mitää.” Pasi 2015

Pasi käyttää kertomuksessaan myös *vedetään narusta* -suuntametaforaa, jossa kokemuksena välittyy kuvainnollisesti työntekijän valta-asema suhteessa asiakkaaseen. Aineistossa kaksi haastateltavaa kertoo osallisuuden kokemuksesta, jossa työntekijä vetää asiakasta narusta tiettyyn suuntaan eikä asiakkaalla ole aktiivista roolia tilanteessa. *Pässi narussa* on yleinen kulttuurissa jaettu kielikuva, joka kuvastaa pässin vastentahtoista liikettä vetäjän ollessa aktiivinen, mutta liikettä eteenpäin ei juurikaan tapahdu yhteistyön puuttuessa. Pasi kuvaa kokemustaan palvelujärjestelmässä myös sanalla *hukassa*. Osallisuuden kokemukseen vaikuttaa henkilön tiedon puute palvelujärjestelmän toimimisen ehdoista. Aktiivista otetta on hankala ottaa, jos ei tiedä miten systeemi toimii ja minkälaisen roolin siinä voi ylipäättään saavuttaa.

Ihminen voi jäädä kokemuksensa mukaan myös palvelujärjestelmän ulkopuolelle tai koko yhteiskunnan ulkopuolelle, kuten haastatteluissa käy kokemuksena ilmi etenkin sairausvaiheessa ja kuntoutumisen alussa. Jaana kertoo kokemuksestaan palvelujärjestelmän ulkopuolella suuntametaforalla *tippua* ja *tiputtaa pois*.

”Oon jotenkin tosi hassusti onnistu tuolta sosiaalipuolesta tiputtamaan itteni ulos. Mä oon roikkunu jossain koulun kirjoilla, vaikken pystyny sitä koulua käymään, opintotukikaudet on juossu, mikä tarkoittaa sitä, että mulla ei oo yhtään ainuttä jäljellä ja joudun tekeen töitä tai mä en elä muuten. Jotenkin oon onnistunu tippumaan, tiputtamaan itseni pois sieltä. Oot kirjoilla jossain muualla niin sitte ei oo.” Jaana 2017

Jaanan näkemyksen mukaan hän on itse ollut aktiivinen itsensä tiputtaja palvelun piiristä eikä syyllistä tästä yhteiskuntaa tai palvelujärjestelmää.

Yhteenvetoa

Sairausvaiheessa osallisuudesta puhutaan monin metaforin. Paikan metaforat kuvastavat sosiaalisen osallisuuden toteutumattomuutta haasteltavien elämässä. He paikantavat olevansa *ulkona* ja *lukkiutuneena* ulos sekä henkisesti, fyysisesti että toiminnallisesti yhteiskunnan sosiaalista osallisuutta tarjoavista tärkeistä paikoista, kuten koulutuksesta, työelämästä ja harrastuksista. Suuntametaforat ilmentävät, että ajatus elämästä on erilainen kuin miten elämä sairausvaiheessa toteutuu. Sairausvaiheessa elämästä ja osallisuudesta kertova suunta on negatiivinen, alaspäin vievä tai elämässä ei ole liikettä lainkaan, jolloin elämä ja siten siihen liittyvä osattomuus *pyörii* paikallaan. Metaforat kuvastavat myös rakennemetaforien *näkymätön* ja *taakka* avulla, että osattomuus vaikuttaa ihmisen suhteeseen itsensä kanssa ja muuttaa identiteettiä.

Sairausvaiheessa asiakasosallisuutta kuvastavat metaforat kertovat suhteesta autettavan ja auttajan välillä. Suhteeseen lähteminen ei ole automaatio vaan kommunikaatio tapahtuu palvelunkäyttäjän osalta varovaisesti. Hän tarjoaa *muruja*, asioi *kuoren* ja *seinän* takaa sekä on *narusta vedettävänä*. Palvelujärjestelmässä koetaan olevan paikkametaforan tapaan *hukassa*, sillä palvelujärjestelmän lainalaisuuksista ei ole juurikaan tietoa ja osaamista. Seuraavassa luvussa siirryn käsittelemään osallisuutta kuntoutumisvaiheessa.

7 OSALLISUUS KUNTOUTUMISVAIHEESSA

Tässä luvussa tuon esiin haastateltavien osallisuuskokemuksia kuntoutumisvaiheessa. Päihde- ja mielenterveysongelmista toipuminen on prosessi, joka tulee esille haastateltavien tavasta kertoa elämästään ja kokemuksistaan liittyen mielenterveys- ja päihdeongelmien kanssa elämiseen. En tässä tutkimuksessa käsittele sinänsä sairauden luonnetta tai toipumiseen vaikuttaneita seikkoja, mutta huomioin niiden olevan yhteydessä osallisuuden kokemuksiin. Käsittelen edellisen luvun tavoin ensin sosiaalisen osallisuuden kokemuksia ja sitten asiakasosallisuutta.

7.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta kuntoutumisvaiheessa

Useat haastateltavat kertovat kuntoutumisvaiheessa koetusta osallisuudesta suuntaa osoittavien metaforien ja kielikuvien avulla. Kuntoutumisvaiheessa osallisuuden kokemukset kerrotaan siirtymänä ja matkana pois entisestä kohti uutta paikkaa. Sairausvaiheessa liikkeestä kerrotaan negatiivisin kielikuvin, mutta kuntoutumisvaiheessa liikkeeseen liittyvä positiivinen tunnelma. Paikallaan olon jälkeen matkalla olo mielletään positiivisena ja normien mukaisena seikkana.

Myös kuntoutumisvaiheessa osallisuudesta puhutaan paikkaa ja liikettä kuvaavien metaforien avulla. Kari kertoo kokemuksestaan, jonka mukaan hän *tippui* yhteiskunnassa *tyhjän päälle* ensimmäisen laitoshoidon jälkeen ja palautui käyttävien kavereiden sosiaaliseen piiriin sekä käyttämään itsekin uudestaan huumausaineita.

”Ne hoidot ei oo purru. Se on ollu siitä, kun se jälkihoito tavallaan, kun olin hoitolaitoksessa, niin olin kuitenkin sitoutunut siihen, mutta sitte kun oon tullu kotiin huomasin, että oon tippuni ihan tyhjän päälle. Mulla on ollu kyllä A-neuvolan asiakkuus kerran viikossa, tai kerran kahdessa viikossa, mutta se ei riittäny sitte sairauteni ja päihdeliukumisteni kanssa ja sitte oon palautuni takas siihen kaveriporukkaan.” Kari 2015

Oletettu paikka kuntoutumisvaiheessa laitoksesta palattua on jotain muuta kuin mitä hän on odottanut, tyhjän päälle joutumista, joka vielä vie häntä alaspäin. Laitoskuntoutuksen aikana Kari on jo päässyt nousemaan ylemmäs, mutta koska uutta ja erilaista paikkaa yhteiskuntaan ei ole laitoskuntoutuksen aikana ennättänyt muodostua, Kari putoaa pian takaisin vanhaan, kauemmas osallisuuden kokemuksesta kuin on toivonut. Tosin Kari saa hoitoa sairauteensa avohoidon puolella, mutta kokee sen tuossa kohtaa

riittämättömänä. Osattomuuden kokemus kuvastuu näin paikkana *tyhjän päällä* sekä suuntametaforana kuvattuna liikkeenä, *tippumisena*, alaspäin.

Kari puhuu seuraavassa esimerkissä suuntametaforan avulla *matkasta tuntemattomaan*, mutta kerronnassa välittyy positiivinen lataus. Yhteiskunnan täysivaltainen jäsenyys työpaikkoineen on tuntematonta huumeiden ympärillä pyörivässä elämässä, mutta matka yhteiskunnan osallisuuteen on mahdollistunut ja alkanut raitistumisen myötä.

”Mä oon matkalla johonki tuntemattomaan” Kari 2015

Kuntoutumisvaiheessa elämään tulee uusia sosiaalisen osallisuuden kokemisen mahdollisuuksia. Seuraavassa aineisto-otteessa haastateltavat keskustelevat eri palveluista, joita he ovat käyttäneet kuntoutumisvaiheessaan sosiaalisena kuntoutuksena.

”Niin kun mä oon ollu aika kauan kuntouttavan piirissä. Kyllä mä oon ollu NIMI kans ja kyllä mä koen että se on hyvä paikka kans.” Virpi 2015

”Sieltä lähti mun ylämäki.” Petri 2015

”Niin mullakin lähti.” Niilo 2015

”Siellä keskitytään nimenomaan, ettei hoideta vain sitä yhtä juttua.” Anu 2015

Keskustelu tuo esiin sosiaalipalveluiden merkityksen osallisuuden rakentajana. Sosiaalinen osallisuus yhteiskuntaan ja työmarkkinoille on lähtenyt rakentumaan sosiaalityön etenkin kuntouttavan työtoiminnan ja monialaisen palvelupisteen toiminnan avulla. Osallisuuden kokemuksen rakentumista kuvataan suuntametaforilla: *lähti mun ylämäki*. Haastateltavat kertovat palvelupisteestä alkaneesta lähdöstä, joka on toiminut ikään kuin paikkana viitoittaa uutta suuntaa mukaan yhteiskuntaan ja osallisuuden kokemukseen. Haastateltavat toistavat osallisuuden kokemuksestaan sanaa *ylämäki*. Vastaavasti tämän kielikuvan vastinpari *alamäki* viittaa heikkoon osallisuuteen tai osattomuuden kokemukseen, jota koetaan etenkin sairausvaiheessa. Haastateltavat käyttävät kokemustensa sanoittamiseen lähtö-kuvauksen lisäksi myös ylämäen alkamista ja pääsemistä ylös: *alko ylämäki; päässy ylös*. Edellisestä esimerkistä olen poistanut palvelupisteen nimen tunnistettavuuden vuoksi. Kyseessä on monialainen palvelupiste, jota ei enää nykyisessä palvelutarjonnassa sellaisenaan ole alueella tarjolla. Haastateltavat arvostavat sen moniammatillista työtettä ja asiakkaan kokonaistilanteen huomioimista.

Osallisuuden kokemuksesta kertoo Karin suuntametaforaesimerkki:

”Pääsin siihen systeemiin” Kari 2015

Aikaisemmin sairausvaiheessa Karin kokemuksena on ollut yhteiskunnanjäsenyydestä ulkopuolinen kokemus vailla työ- ja koulupaikkaa. Voinnin parantuessa ja kuntoutumisen edetessä Kari on onnistunut pääsemään mukaan systeemiin. Haastateltava viittaa systeemillä työelämään, johon polku on rakentunut kuntouttavan työtoiminnan ja opiskelun kautta. Mukanaolo ei ole ollut mahdollista sairausvaiheessa ja päihteitä käyttäessä, mutta kuntoutumisen myötä myös polkuja systeemiin muodostuu ja osallisuuden kokemus vahvistuu. Kuntoutumisvaiheessa mukanaolo systeemissä riittää osallisuuden kokemukseen ja siitä tunnetaan kiitollisuutta. Päästä systeemiin viittaa siihen, ettei mukana oleminen ole itsestäänselvyys vaan systeemiin pääsemistä kontrolloidaan jostain muualta yhteiskunnan taholta. Tulkitsen kertomuksessa kuvatun pääsemisen ja siihen liittyvän osallisuuden kokemuksen olevan yhteydessä myös henkilön vointiin ja toipumiseen. Systeemi voidaan tulkita myös paikkana, jossa voi kokea osallisuutta.

Haastateltavat pitävät itsensä ja päihdesairautensa hoitamista tärkeänä, jotta osallisuus ylipäättään mahdollistuu. Seuraavassa esimerkissä Pasi kertoo tiedostavansa, että muuten liu’utaan takaisin aikaisempaan *pisteeseen*, jossa on läsnä myös osattomuuden kokemusta. Yhteiskunnassa osallisuuden kokemukseen tarvitaan toimintakykyä, jollaista kuntoutumisvaiheessa haastateltavat omaavat.

”Ei sovi unohtaa sitä asiaa, että se on vain yhen ryypyn takana. Tavallaan pääsee sinne samaan pisteeseen, missä ennenkin oltiin. Ja se että hoitaa itensä.” Pasi 2015

Systeemiin pääsemisen ja sosiaalisen osallisuuden kokemuksen esteenä voi toimia oman sairausvaiheen ja toimintakyvyn lisäksi koulutuksen ja työkokemuksen puute. Vaikka toimintakykyä ja aktiivisuutta olisikin, yhteiskunnan rakenteet ja toimintasäännöt voivat estää yhteiskuntaan pääsemistä ja siihen liittymistä. Seuraavassa esimerkissä Risto kertoo kielikuvalla *kompastuskivi* osattomuuden kokemuksestaan.

”Ja siihen aikaa, kaksikymmentä vuotta sitten ei ollu tutkinnolla, ei sillä ollu mitään merkitystä, sillä lailla, koska töitä sai ja koulun kävi, niin ei sitä ajatellu, sillä lailla, että koskaan siitä vois tulla kompastuskivi.” Risto 2015

Kompastuskiven avulla Risto kuvaa matkaa hidastavaa ja vaikeuttavaa estettä osallisuuden kokemukseen. Yhteiskunnassa vaaditaan alalla kuin alalla muodollista pätevyyttä työmarkkinoille pääsyn ehtona. Ennen sairausvaihetta ei näin hänen kokemuksen mukaan ole ollut eikä Risto ole tutkintoa suorittanut. Yhteiskunnan normit ovat muuttuneet ja hän on kompastunut ja kompuroinut. Tämä ei kuitenkaan tarkoita matkan teon loppumista tai osallisuuden ideasta luopumista, sillä uskoa omaan toimintakykyyn on eri tavalla kuin sairausvaiheessa.

Jokainen haastateltava kertoo matkansa olleen kuntoutumisvaiheessa enemmän tai vähemmän haasteellinen. Kompastuskiviä on matkan varrella ollut, mutta oma päätös liikkua kohti toipumista on vienyt myös kohti osallisuutta. Sairausvaiheessa puhutaan taistelusta. Kuntoutumisvaiheessa nähdään tärkeänä oma päätös *voittaa ongelmat*. Risto kertoo seuraavassa esimerkissä halustaan elää myös normi-ihmisten tavoin. Normi-ihminen kuvastaa mielestäni normien mukaista yhteiskunnan jäsenyyttä, jossa osallisuutta voi kokea niin työssä, harrastuksissa kuin eri yhteisöissäkin.

”Mä päätin, että haluan voittaa ongelmat ja masennuksen. Elää niin kuin normi-ihmiset.” Risto 2015

Edellinen Riston kertomus kuvastaa päättäväisyyttä ja halua tulla osalliseksi, kuten myös seuraava Karin kertomus, jonka jakamiseen myös Niilo osallistuu.

”Jääräpäisyys on semmonen, et tota yltiöpäinen kurinalaisuus itseä kohtaan ja armottomuuskin tietyllä lailla tavallaan on vieny eteenpäin ja on tehny mieli luovuttaakin jossakin vaiheessa. Ja ei ois jaksanu, esimerkiksi kun ei oo antanu itselleen mahdollisuutta, vaikka olla töistä pois tai kuntouttavasta työtoiminnasta tai mistään koulusta, vaikka mulla tuo unettomuus on aina ollu paha ongelma, edelleen senkin jälkeen, kun oon lähteny toipumaan. Mä luulen, että mulla on tosi kova kynnyks siinä, että olisin jotenkin antanu periksi. Ja vaikka olis valvonu viikon, niin joka tapauksessa mennään sinne ja hommat hoidetaan. Varmaan tullu siitä, että haluaa osoittaa, täysillä osoittaa sitä, Mä en oo enää semmonen mitä ennen. Ja haluaa olla aivan vastakohta siihen entiseen.” Kari 2015

”Osoittaa itselleen.” Niilo 2015

”Niin osoittaa itselleen. Sen takia se on välillä vähän raskasta, mut se on mua vieny eteenpäin. En oo kuitenkaan niinku antanu periksi, se on niinku jotenki se juttu.” Kari 2015

Haastateltavat puhuvat matkanteosta. Kuntoutumisvaiheessa paikka yhteiskunnan eri areenoilla ei ole pysyvä, vaan useassa kertomuksessa henkilöä on *viety eteenpäin* ja he kertovat menevänsä eteenpäin. Suuntametafora kuvaa liikettä eteenpäin ja ylöspäin. Oma päättäväisyys toipumisen suhteen ja uusien

omien arvojen mukainen toiminta vie eteenpäin kohti terveyttä ja samalla kohti osallisuutta, jota jo on ja josta halutaan pitää kiinni. Edellisessä aineisto-otteessa Karin kertomuksessa korostuu myös uuden identiteetin luominen. Hän on luopunut aikaisemmasta käyttäjän identiteetistä ja tavoittelee toiminnallaan pois toipujan identiteetistä kohti identiteettiä, jossa sidokset yhteiskuntaan ovat vahvat. Seuraavaksi siirryn käsittelemään asiakasosallisuutta kuntoutumisvaiheessa.

7.2 Kokemuksia asiakasosallisuudesta kuntoutumisvaiheessa

Asiakkaiden aktiivinen osallistuminen omaan palveluprosessiinsa nähdään haastatteluaineistossa tärkeänä ja tavoiteltava arvona. Tässä luvussa käsittelen haastateltavien kokemuksia asiakasosallisuudesta kuntoutumisvaiheessa. Asiakasosallisuuden toteutuminen palveluprosesseissa ei ole itsestäänselvyys eikä kuntoutumisen alkutaipaleella tutkimuksessa asiakkaille istunut aktiivisen asiakkaan rooli vaan he kuvasivat olleensa hukassa ja pässinä narussa. Kuntoutumisvaiheessa oma toimintakyky on kuitenkin kasvanut ja kiinnostusta oman kuntoutumispolun suunnitteluun ja toteuttamiseen on eri tavalla kuin sairausvaiheessa.

Viranomaisen valta-asema asiakassuhteessa näyttäytyy vahvana sairausvaiheessa sekä kuntoutumisvaiheen alussa. Haastatteluissa käy ilmi, etteivät henkilöt tiedä omia etujaan, saati uskalla vaatia niitä sairausvaiheessa tai ottaessaan ensimmäisiä askeleita kuntoutumispolullaan. He myös pelkäävät vaatia niitä tukien menetyksen tai hoidon keskeytymisen pelossa. Vasta kuntoutumisen edetessä oma osallisuus palvelujärjestelmässä vahvistuu. Palvelujärjestelmän opiskelu auttaa aktiivisen kansalaisen rooliin siirtymisessä. Seuraavassa esimerkissä Petri vahvistaa Pasin vuonna 2015 kertomaa asiakasosallisuuden kokemusta samalla suuntametaforalla, *viedä narusta*.

”Silloin ei osannu pitää puolia, ne vei kuin narusta sua, ainakin mua vietiin. Mä olin pieni ihminen siellä ja viranomaiset vei narusta. Nyt osaa pyytää ja osaa omat oikeutensa, pistää vähän vastaan ja kamppoihin. Oon huomannu kun oon taistellu niin ne on taittunu. Ne yrittää kaikella lailla vääntää ja kääntää, mutta kyllä vain kun pyytää, on joutunu taipumaan. Mutta silloin ei uskaltanu edes. Se oli justiin se uskaltaminen ja semmonen kehtaaminen.” Petri 2017

Kerttu kuvaa palvelujärjestelmää rakennemetaforalla *viidakko* ja Niilo muistuttaa, että osatakseen toimia palvelujärjestelmässä täytyy hankkia tietoa palvelujärjestelmän toiminnasta, kuten ovat tehneet myös siinä työskentelevät työntekijät koulutuksensa avulla. Palvelujärjestelmässä asiakkaan oletetaan käyttävän aktiivisesti omaa ääntään ja toimivan aktiivisen kansalaisen tavoin, kuten edellisessä

esimerkissä Petri on sittemmin taistellut saadakseen hänelle kuuluvat tuet. Kokemusasiantuntijat ehdottavat haastatteluissa, että muun muassa juuri kuntoutumisen siirtymäkohdissa kokemusasiantuntijoiden asiantuntemukselle olisi palvelujärjestelmässä käyttöä. Tämä hyödyttäisi etenkin asiakkaan asemaa ja vahvistaisi vertaistuen avulla uusien asiakkaiden asiakasosallisuuden kokemusta. Palveluiden piiriin tulevat eivät välttämättä osaa vaatia etujaan tai *pistää kampoihin*, kuten Petri asian kuvaa edellisessä aineisto-otteessa käyttäen kyseistä kielikuvaa.

Haastateltavat kertovat, että heille on usein tarjottu palvelujärjestelmän viidakossa aktiivisempaa roolia ja siten mahdollisuutta asiakasosallisuuteen kuin heillä on ollut mahdollisuutta siinä tilanteessa ottaa. Sairausvaiheessa tai kuntoutumisvaiheen alussa he eivät ole kuitenkaan vielä osanneet olla aktiivisia vaan he ovat usein toivoneetkin tullessa autetuiksi. Seuraavassa esimerkissä Anu viittaa kokemuksellaan metaforaan *apteekin hylly*, josta kulttuurisen diskurssin mukaan oletetaan tulevan oikeat vastaukset nopeasti ja täsmällisesti. Anu ei pystynyt vastaamaan asiakkaalle tarjottuun rooliin kuntoutuksen vaiheissa, etenkin sen alkuvaiheessa. Tuolloin henkilöillä ei vielä ollut tietämystä eri palveluista eikä niistä osattu siten myöskään keskustella.

”Kun ei oo jotenkin ittekkään tienny, miten jotenkin siinä kohtaa olis tarvinnu, ehkä se on ollu väärä hetkikin ja ei se ole mitenkään tullu apteekin hyllyltä, että tää ja tää hoito ja vertaistukee ja tätä ja tätä.” Anu 2017

Myös Kerttu kertoo, ettei hänellä ollut vastauksia ja ehdotuksia hoitovaihtoehtoihin tai terapiamuotoihin vaan hän oletti lääkäreiden ja hoitajien ottavan hänen puolestaan vastuuta, jotta hän itse saisi olla hoidettavana. Samasta kokemuksesta kertoo myös Jaana, joka käyttää kielikuvia *näköalaton* ja *synkkä* kuvaamaan osallisuuden muotoa.

”No mä koen, että silloin kun olen ollut tosi huonossa kunnossa ja esimerkiksi osaltolle mennessä, melkein sisääntulo haastattelussa kysyttiin aina, että miten me voitaisua antaa. Niin kuin Anukin sano. Mun mielestä se oli aika pelottavaa. Koska jos mä sen tietäisin niin mä tekisin sen, et jotenkin olin ainakin ite niin näköalaton ja jotenkin kaikki katsonta oli niin synkkää, ettei mulla ollu mitään vastauksia siihen miten mua voi auttaa. Ja mun mielestä just siks tarvitaan koulutettuja, nyt osaa katsoa sinne taaksepäin, kun on jo aikaa siitä ja osaa järjellä miettiä.” Jaana 2017

Aineistosta käy ilmi, että sairausvaiheessa ja kuntoutumisvaiheen alussa asiakkaalla on voitava olla mahdollisuus olla hoidettavana. Asiakasta olisi kuitenkin tuettava asteittain kohti aktiivisempaa roolia, mutta aktiivisen kansalaisen vaade tuntuu kaukaiselta haastateltavien näkökulmasta. Ammattilainen voi

oman roolinsa kautta antaa vaiheittain enemmän vastuuta asiakkaalle ja tukea tätä saavuttamaan osallisuuden kokemuksia. Seuraavassa esimerkissä Kari kertoo raitistumisen kokemuksistaan ja kuntouttamisesta, jossa hän on saanut kokemuksia osallisuudesta. Seuraavassa esimerkissä toteutuu kumppanuus. Kumppanuussuhteeseen kuuluu dialogisuus, hyvä vuorovaikutus sekä molemminpuolinen kuuleminen asiakkaan ja työntekijän välillä. Kumppanuussuhteen osallisuuden kokemuksesta Kari käyttää suuntametaforaa *mun tahti*.

”Ei se onnistunutkaan oikeen, mutta pääsin takas (päihdekuntoutus) ja sanottiin sä oot kokeillu tätä ja se ei toiminu, ok. Sit mä sain nuolla siellä haavani ja lähdin uudestaan yrittään. Sillä tiellä mä oon edelleen. Sain erehtyä, tehdä erehdyksiä ja silti mua tuettiin. Ja sitte kuntouttavassa työtoiminnassa sain vaikuttaa. Mulla oli siellä yksilövalmentaja ja sitten sosiaalityöntekijä, ketkä oli semmosia, että sain vaikuttaa aina silloin kun tehtiin aktivointisuunnitelmia, kuinka paljon päiviä, millä tavalla halusin edetä. Se meni mun tahdissa se juttu. Koen että mua kuunneltiin tosi paljon ja loppujen lopuksi sieltä menin eteenpäin. Ei ole mitään negatiivisia kokemuksia noista, aina oon saanu apua, kun sitä oon halunnu ja tarvinnu.” Kari 2017

Jokainen haastateltava korostaa haastatteluissaan, että heille on tarjottu apua ja he ovat sitä aina saaneet, kun ovat sitä kysyneet. Sen sijaan he eivät ole välttämättä osanneet vaikuttaa kuntoutumisen alkuvaiheessa avun sisältöön, vaikka sitä onkin usein heiltä kysytty. Asiakkaalle olisi hyvä selventää asiakkuuden alussa ja kuntoutumisenkin edetessä eri palveluihin liittyviä eri vaihtoehtoja asiakasosallisuuden edistämiseksi.

Sairausvaiheessa asiakasosallisuutta esti kohtaamisen haasteet lähinnä asiakkaan puolelta, sillä henkilöt olivat henkisesti *lukkojen takana* eikä luottamusta auttajaan ollut. Kuntoutumisvaiheessa asiakas odottaa luottamuksellista ja arvostavaa suhdetta auttajaan. Seuraavassa esimerkissä Risto kertoo osallisuuden kokemuksestaan käyttämällä paikkametaforaa *aaltopituus*.

”Oli päiväosastolla päivittäin sitä toimintaa mitä siellä oli ja sitte oli nää kaksi kertaa viikossa nää keskustelut. Jotenkin tuntui, että siihen asti ihmiset ei ollu ymmärtäny, ne ymmärsi väärin, että mikä on ja miksi on niin paha olla, hätä, sitte uhkaa itsemurhalla ja tämmöstä. Mutta sitten tää ylilääkäri, heti löyty se aaltopituus ja mulle on tärkeetä, että toisen kanssa löytyy se ymmärrys, että synkkaa, sitte se voi niinku tosi nopeeta lähteä viemään eteenpäin. Näin just tapahtu mun tapauksessa. Kaikki pahoinvointi, tuskatilat, kaikenlainen epätoivo, sellanen itsemurha-ajatukset ja tämmöset jäi pikkuhiljaa.” Risto 2015

Aaltopituus merkitsee ymmärrystä ja kuulluksi tulemistä ammattihenkilön kanssa tasavertaisessa vuorovaikutussuhteessa. Kun haastateltava kokee tulleen ymmärretyksi, kuntoutuminen lähtee tuon

kokemuksen ansiosta etenemään. Asiakasosallisuuden onnistuessa asiakkaan ja työntekijän välillä vallitsee luottamus ja kohtaaminen on arvostavaa.

Yhteenvetoa

Kuntoutumisvaiheessa sosiaalisesta osallisuudesta puhutaan etenkin suuntametaforien avulla. Sosiaalinen osallisuus muuttuu sairausvaiheen kokemuksista, mikä kuvastuu *matkana tuntemattomaan* ja *ylös, eteenpäin* sekä *ylämäkeen* menemisenä. Tämä kertoo muuttuvista sosiaalisen osallisuuden paikoista yhteiskunnan eri osa-alueilla. Kuntoutumisvaiheessa tunnistetaan myös eteenpäin menemisen *kompastuskiviä* ja muuttuvan paikan haurautta, kun elämän osallisuuden paikka ei ole ehtinyt muodostua samassa tahdissa kuntoutumisprosessin kanssa ja näin ollen voidaan olla *tyhjän päällä* ja luisua takaisin edelliseen *pisteeseen*.

Asiakasosallisuudesta kertovina metaforina käytetään lähinnä rakennemetaforeja. Asiakkaan osallisuus on *taistelua palveluviidakossa*, kyvyttömyyttä ilmaista omia tarpeita tai näkemyksiä eli *näköalattomuutta*. Tämä tarkoittaa asiakkaan tarvetta olla hoidettavana ja oletusta, että ammattilaiset ohjaavat kyseisellä hetkellä prosessia, johon kuntoutuja on lähtenyt mukaan. Näin kuntoutuja saa rauhassa kuntoutua ja olla hoidettavana, kunnes hän on valmis ottamaan uuden ja aktiivisemmän roolin asiakassuhteessa. *Omaa tahtia* ja samaa *aaltopituutta* auttajan kanssa pidetään tärkeänä asiakasosallisuuden vahvistumisessa. Seuraavaksi käsittelen osallisuutta yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa.

8 OSALLISUUS YHTEISKUNNANJÄSENYYSVAIHEESSA

Tässä kolmannessa ja viimeisessä tulosluvussa käyn lävitse kuntoutumisvaiheen jälkeistä osallisuutta, kun on tulkintani mukaan siirrytty yhteiskunnanjäsenyysvaiheeseen. Haastattelemistani henkilöistä kahdeksan koki kuntoutuneensa sairausvaiheestaan ja yksi koki prosessin olevan vielä kesken ja olevansa edelleen kuntoutumisvaiheessa. Käsittelen seuraavaksi sosiaalisen osallisuuden kokemuksia ja luvun lopussa käsittelen erikseen osallisuuden kokemuksia kokemusasiantuntijatoiminnassa.

8.1 Kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa

Haastateltavat käyttävät nykyisessä kuntoutumisvaiheen jälkeisessä kokemusvaiheessaan monia metaforia kuvatessaan osallisuuden kokemuksiaan. Sairausvaiheessa elämän kuvataan suuntametaforaa apuna käyttäen *kulkevan ohi*, mutta nyt *elämästä on saatu kiinni*.

”Jotenkin oon saanu elämästä kiinni. Ja tykkään elämästä tällä hetkellä. Ja tuntuu, että on löytyny semmonen tietynlainen tasapaino elämään. Tuntuu, että on löytäny semmosen paikan missä olla ja elää.” Anu 2017

Tulkitsen metaforan *elämästä kiinni* sosiaalisen osallisuuden kokemuksena. Elämässä on jotain konkreettista, josta voi pitää kiinni. Anu jatkaa vielä löytäneensä *paikan elää ja olla*. On syntynyt kokemus sosiaalisesta osallisuudesta ja hän kokee osallisuutta yhteiskunnassa. Tulkitsen Anun repliikissä käytettävän sekä suuntametaforaa *saada elämä kiinni*, mikä viittaa elämän jatkuvaan liikkeeseen. Hän kulkee elämän kanssa samaa tahtia; *elämä ei enää mene ohitse*. Yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa syntyy uusi paikka elää ja olla. Tässä paikassa voi kokea sosiaalista osallisuutta.

Työ ja opiskelu näyttäytyvät merkittävinä osallisuuden kokemusten mahdollistajina. Vuoden 2017 haastatteluissa henkilöistä seitsemän kertoi käyvänsä töissä, yksi suoritti korkeakoulututkintoa töiden lisäksi ja yhden työsopimus oli juuri loppunut ja hän odotti työn alkamista uudelleen. Yksi haastateltavista oli parhaillaan kuntouttavassa työtoiminnassa, mutta hän koki olevansa vielä kuntoutumisvaiheessa. Sairaus- ja kuntoutumisvaiheessa haastateltavat ovat enemmän riippuvaisia yhteiskunnan tuista, mutta nyt taloudellinen tilanne välittyy *madollisuutena* ja *vapautena*, kokemuksena normaaliudesta.

”Mutta jos noita ulkoisia asioita, niin en väitä sitä, etteikö tunnu hyvältä, että työelämän kautta ja sitä, että aika on kulunu, että itte ei oo omistanu ikinä esimerkiksi oikeeta puhelinliittymää tai ei ollu luottotietoja tai lainaa tai mitää tällasta. Kyllä nekin tuntuu hyviltä asioilta ja on tullu sitä myötä ja se on mahdollisuus ja vapaus sieläkin suunnassa.” Anu 2017

Työelämään kuulumisen mahdollistaa yhteiskunnan jäsenyyteen myös taloudellisessa mielessä. Taloudellisen tilanteen paraneminen vaikuttaa positiivisesti sosiaalisen osallisuuden kokemukseen. Tulkitsen *vapauden sielläkin suunnassa* metaforana, jossa osallisuus kuvastuu vapautena valita itse tulevan liikkeen suuntaa eikä paikalleen jääminen olen taloudellisiin seikkoihin sidottua.

Seuraavassa aineistoesimerkissä Jaana kuvaa työn merkitystä sosiaaliseen osallisuuden kokemukseen vaikuttavana seikkana.

”No onhan se ihan järkyttävän iso muutos ja se ette mä en halua ite arvottaa ihmisiä sen perusteella, onko ne töissä tai ei, niin kyllähän se, että sulla on elämässä se rutiini ja sisältö, sä tienaat ne omat rahat, niin tuo semmosen merkityksellisyyden tunteen, sen että sä kuulut yhteiskuntaan, sen, ällöttävää, mutta pystyt kantaan sen oman kortes kecoon. Niin kyllä se mulle itselle tekee paljon. Se on suuri asia.” Jaana 2017

Jaana käyttää metaforaa *kantaa korsi kecoon*, mikä on vakiintunut sanonta kuvattaessa osallistumista yhteiseen toimintaan. Nyt kun yhteiskuntaan osallistuminen on mahdollista, se vahvistaa omaa paikkaa yhteiskunnan jäsenenä ja kokemusta osallisuudesta. Esimerkissä puhutaan pystymisestä olla osallisena. Jaana ei siis pidä osallisuutta itsestään selvyyttenä vaan muutoksen tuloksena.

Seuraavasta aineisto-otteesta käy ilmi, että paikasta yhteiskunnassa on edelleen taisteltava, mutta taistelun lisäksi kertomuksissa nousee esiin kilpailu, jossa pärjäämisen edellytyksenä koetaan tarvittavan koviakin otteita. Seuraavassa esimerkissä Risto kuvaa niitä *tönimiseksi ja kyynärpäiden käyttämiseksi*, jota edeltää haastattelussa Riston puhe yhteiskunnan ja työelämän vaativuudesta.

”Koko ajan pitäis olla niinku kova ja pitäis kilpailla. Ja kun luonteeltaan on hyvin sellainen lempeä ja pehmeä eikä haluais käyttää kyynärpäitä, tönii muita, se ei tunnu kivalta. Ehkä on liian kiltti tähän yhteiskuntaan ja nykyaikaan nimenomaan. Mun mielessä omassa nuoruudessa säännöt oli hieman erilaiset. Tekniikan ja tietotekniikan vallankumouksen jälkeen huomaa, että on vanha.” Risto 2017

Osallisuuden kokemuksen mahdollistuminen vaatii Riston mukaan ihmiseltä samoja ominaisuuksia eli kovuutta ja kilpailullisuutta kuin mitä yhteiskunta edustaa. Hän viittaa myös vallankumoustermillä tekniikkaan ja tietotekniikkaan, joiden taitaminen voivat vahvistaa tai heikentää osallisuuden kokemusta yhteiskunnassa.

Vaikka taistelua ja kilpailua edelleen esiintyy yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa, kokemukset sosiaalisesta osallisuudesta ovat lähinnä positiivisia. Risto kertoo *voittaneensa* taistelun ja samalla osallisuuden paikka on siirtynyt taistelukentältä rauhaiseen tilaan. Esimerkissä nousee esiin myös sosiaaliset suhteet, joilla on vaikutusta sosiaalisen osallisuuden kokemuksiin. Risto kertoo *taakan pudonneen harteilta* voiton jälkeen. Tulkitsen tämän kokemuksena, jossa Risto kokee itsensä tasavertaisena suhteessa muihin. Näin ei Risto ole kokenut aikaisemmin, sillä kokemuksena on ollut vaatimus todistaa tilannettaan ja itseään, mikä samalla viittaa osattomuuteen sosiaalisissa suhteissa. Tulkitsen seuraavan aineistoesimerkin sosiaalisen osallisuuden kokemukseksi.

”Ja uskonu siihen, että voittaa. Niin lopulta tullu sellanen tilanne, että jumalaton iso taakka harteilta kun ei tarvi todistaa kellekään mitään taas itsestään ja suoraan sanoen rakastaa itseään.” Risto 2017

Haastatteluissa nousee esiin, että sosiaalisia suhteita pidetään erittäin tärkeinä ja ne toimivat portteina osallisuuden kokemuksiin. Jaana kertoo, että nykyisin suhteet muihin ovat palautuneet ja Anu, että ne ovat terveitä. Myös suhtautuminen itseen on kokenut muutoksen.

”Kyllä on suhtautuminen itseen muuttunu. Sanotaan, että sellasen viimeisen neljän vuoden aikana on muuttunu äärilaidasta toiseen. Olen nostonut tuolta alhaalta samalle viivalle kuin muutkin.” Kari 2015

Kun henkilö otetaan mukaan ja hän saa osallisuuden kokemusta, myös suhde itseen voi muuttua. Kari kertoo liikkeen metaforan avulla nostaneensa itsensä alhaalta *samalle viivalle* kuin muutkin, mikä viittaa osallisuuden kokemukseen. Aineistoesimerkissä käy ilmi suuntametaforan *äärilaidasta toiseen* avulla muutos ja liike, mikä on tapahtunut osallisuuden kokemuksessa. Aikaisemmin sairausvaiheessa kokemus on ollut alhaalla, missä ei osallisuus ole toteutunut. Nyt Kari kuvaa kokemusta muutoksena toiseen äärilaitaan, missä osallisuuden kokemus mahdollistuu.

Pasi kuvaa edellisen esimerkin kaltaista osallisuuden kokemuksen muuttunutta tilannetta vastinparilla *yö ja päivä*. Jaana kuvaa perheeseen liittyvää sosiaalista osallisuutta *turvapaikkana*, joka toimii myös ponnistusalustana. Enää ei luisuta alaspäin kuten sairausvaiheessa vaan nyt *ponnistetaan* ylös.

”Mulla on, vielä erikseen mainitsen sen, että mulle perhe on sellanen iso juttu, millä ite jaksan ja mitä ite tarvin ja mitä ei ennen ollut. Ja nyt koen, että on helpompi olla kun on se jokin tuki ja turva, mistä ponnistaa.” Jaana 2015

Osallisuuden myötä elämä koetaan rikkaampana ja siinä nähdään mahdollisuuksia. Risto kuvaa, että osallisuuden myötä elämässä on *väriä*. Seuraava aineistonäyte havainnollistaa Anun kokemusta sosiaalisesta osallisuudesta, joka kuvataan mahdollisuuksina *avoimien ovien* metaforalla.

”Ovet on avoinna joka suuntaan koko ajan. Jotenkin puhtauden myötä miettii, minkälaista elämää on eläny eikä ole ollu mitään muuta kuin ne päihteet siinä ja kuinka paljon on nyt kaikkee, kun vain oma mieli pysyy avoimena.” Jaana 2017

Osallisuuteen nähdään toisenlaisia mahdollisuuksia nyt uudessa elämänvaiheessa ja suuntia viedä elämää yhä eteenpäin on monia. Päihteettömyys ja avoin mieli mahdollistavat avoimia ovia elämän mahdollisuuksiin. Seuraavaksi käsittelen osallisuutta kokemusasiantuntijatehtävissä.

8.2 Kokemuksia osallisuudesta kokemusasiantuntijatoiminnassa

Haastatteluun osallistuneista yhdeksästä kokemusasiantuntijoista kaksi, Jaana ja Kerttu, toimivat aktiivisesti kokemusasiantuntijan roolissa saaden työstä palkkioita. He kertovat pääasialliseksi elannokseen kokemusasiantuntijana toimimisen. Kaksi haastateltavaa, Petri ja Virpi, eivät juurikaan olleet tehneet kokemusasiantuntijuuteen liittyvää työtä. Kari on tietoisesti valinnut olla tekemättä juuri nyt kokemusasiantuntijuuteen liittyvää toimintaa muun muassa oman työtilanteensa vuoksi. Hän kertoo aikaisemmin olleensa aktiivisempi kokemusasiantuntijatoiminnassa, mutta haluaa nyt siirtyä elämässä eteenpäin eikä jatkossa enää profiloitua kokemusasiantuntijana. Neljä muuta haastateltavaa toimii satunnaisesti kokemusasiantuntijatehtävissä tai vertaistoimijoina ja he ovat kertoman mukaan tehneet muutamia keikkoja vuodessa silloin tällöin. Halua ja intoa heillä olisi ollut tehdä työtä aktiivisemminkin, mutta mahdollisuuksia ei ole ilmaantunut.

Kokemusasiantuntijuuden vahvistaminen on nykyisen hallituksen yksi kärkihankkeista. Kokemusasiantuntijatoiminta päihde- ja mielenterveyspalveluissa ei tutkimukseen osallistuvien

kokemusasiantuntijoiden toiminta-alueella ollut vakiintunut toimintamuoto. Haastateltavat kuvaavat matkaansa kokemusasiantuntijoina kohti toimivampaa kokemusasiantuntijuustoimintaa muun muassa rakennemetaforin *kivinen tie, taistelu, vääntäminen ja pään hakkaaminen tiiliseinään*, kuten seuraavassa aineistonäytteessä Kerttu kuvaa kokemusta tien alkuvaiheesta.

”Mä oon tehny tätä vuodesta 2011. Alku oli vähä semmosta kuin päätä hakkais tiiliseinään. Kun kävi sen vuoden kestävän koulutuksen, se oli niin selvä itselle, että näin ja näin, että eihän me voida korvata terapeuttia tai lääkäreitä, tai muutakaan semmosia, vaan me ollaan lisänä siinä. Että tuli semmonen tunne, että ammattilaiset pelkää. Että se asiakas luottaa enemmän meihin kuin siihen lääkäriin tai hoitajaan. Se oli vähän kivinen tie se alku... Vieläkin tää on semmosta nihkeätä, tää tiedostetaan että meitä on ja meitä on monta, ja eri taustasia, mutta se vieläkin hinnaa vastaan.” Kerttu 2017

Vaikka kansalliset linjaukset kehottavat kokemusasiantuntijuuden vahvistamiseen palvelujärjestelmässä, ei muutos tähän suuntaan haastateltavien mukaan ole ollut helppo ja siinä on nähty esteitä etenkin matkan alkutaipaleella. Metafora *kivinen tie* kuvastaa kulttuurisessa puheessa raskaskulkuista matkaa, jossa kivet tiellä hidastavat ja haittaavat matkantekoa. Kivinä tiellä kuvastuvat epäselvyys kokemusasiantuntijan roolituksesta ja työnkuvasta viranomaisten rinnalla sekä ammattilaisten suhtautuminen kokemusasiantuntijoihin. Haasteltava jatkaa kertomalla nykyaikaan siirtyvän kokemuksen kuvauksella sanoin *nihkeä ja hinnata vastaan*. Metaforat kuvautuvat vastinparina luistavalle, jonkalaista voisi kokemusasiantuntijatoiminnan odottaa kansallisten linjausten valossa olevan. Tulkitsen haastateltavan kokemuksesta, että osallisuutta palvelujen toteuttamiseen, kehittämiseen ja arviointiin on ollut, mutta se ei ole tapahtunut sujuvasti ilman esteitä.

Seuraavassa aineisto-ote kuvaa Pasiin kokemusta kokemusasiantuntijatoiminnasta, josta hän kertoo metaforan *lapsenkengissä* avulla.

”On se vielä aika lailla lapsenkengissä. Se koko ajan menee eteenpäin. Mulla on noita tuttuja yhdistyksessä ja kai ne ajaa asioita eteenpäin.” Pasi 2017

Ymmärrän metaforan *lapsenkengissä* viittaavan tilanteeseen, joka ei ole tasa-arvoinen vastinparille aikuisenkengissä. *Lapsenkengissä* viittaa osallisuuskontekstissa heikkoon osallisuuden muotoon, joka ei ole vielä sitä mitä sen odotetaan jonain päivänä olevan. Lapselta puuttuvat aikuisen oikeudet ja mahdollisuudet. Tulkitsen *lapsenkengissä* olevan rakennemetafora, joka on kuitenkin liikkeessä. *Lapsenkengät* kasvavat ja lauseessa esitetty sana vielä viittaa siihen, että Pasi uskoo tilanteen olevan

väliaikainen ja kokemusasiantuntijatoiminta tulee jonain päivänä kasvamaan täyteen mittaansa, aikuisenkengiksi. Itsestään selvää toimiminen ja siten osallisuuden toteutuminen ei mielenterveys- ja päihdepalveluiden käytänteissä kokemusasiantuntijoille ole alueella ollut. Haastateltavat kuitenkin uskovat muutokseen ja näkevät toiminnan vahvistuvan ja kasvavan tulevaisuudessa. Ei kuitenkaan itsestään, vaan tarvitaan aktiivisia ihmisiä ajamaan kokemusasiantuntijuustyötä eteenpäin ja mahdollistamaan kasvu pois lapsenkengistä.

Haastateltavat kertovat kokemustoiminnassa osallisuuden kokemuksistaan esimerkiksi metaforin *nimi papeissa, hukkaa sekä käsikädessä, parina ja laulu avulla*. Metaforissa kiteytyvät tulkintani mukaan osallisuuteen vaadittava yksilöllinen kokemus. Nimi papereissa -kokemuksessa merkityksellistyy näennäisosallisuus tai osallisuusharha.

”Sellasia tilaisuuksia, joissa jälkeenpäin huomasin, että tuntui niinku Jaanakin tuossa sano, että on hyvä, kun on nimi papereissa ja hyvä kun kokouksessa on mukana kokemusasiantuntija. Mutta sitte taas jotkut kokoontumiset on ollu sellasia, jotka on vienyt paljon eteenpäinkin, on kuunneltu ja sillä lailla.” Kari 2017

Aineisto-otteesta käy ilmi, että kokemusasiantuntija kyllä osallistuu esimerkiksi alan kokoukseen, nimi kirjoitetaan osallistujaluetteloon, mutta hänelle jää kokemus, ettei hän tule asioineen aidosti kuulluksi. Tällöin ei voida puhua osallisuudesta.

Kokemusasiantuntijatoiminnasta on haastateltavilla myös paljon hyviä kokemuksia ja niistä käytetään kielikuvina muun muassa *parina* ja *laulu*. Seuraava aineisto kuvaa metaforan *parina avulla* osallisuuden onnistunutta kokemusta, jossa kokemusasiantuntija kokee olevansa tasavertainen kumppani asiantuntijan rinnalla.

”Toimitaan työparina sosionomi ja kokemusasiantuntija. Jotenkin siinä ollaan niin tasavertaisena ja siinä ollaan niin parina. Jostain se sosionomi alkaa ja johonkin se kokemusasiantuntija päättyy. Ja siinä toimitaan yhdessä. Ne on hienoja esimerkkejä.” Jaana 2017

Jaana kertoo *parina* toimimisesta, johon kuuluu saumaton yhteistyö. *Parina* olemisen metafora pitää tulkintani mukaan sisällään kaksi yksilöä, jotka ovat liittoutuneet yhteen tekemisen ja suunnan tai päämäärän osalta. *Parina* oleminen tarkoittaa kertojalle kokemusta sulautumisesta toiseen ja rajojen hälvemistä, tasavertaisuutta. Ammatillaisen asiantuntijuus täydentyy kokemustiedolla ja sama toimii

toisin päin ilman rajanvetoa. Kokemusasiantuntijuus täydentyy ammattilaisen asiantuntijuudella. Tulkitsen tämän kertomuksen osallisuuden *ytimessä* ja *sisällä* olemisen vahvaksi kokemukseksi. Samankaltaisesta vahvasta osallisuuden kokemuksesta kertoo metafora *laulu*.

*”Tavallaan sisäistä paloa. Kun on löytänyt tavallaan semmosen laulun niinku ammattilaisten kanssa. Kun tietää miten niitä asioita viedään eteenpäin ja mitä minä saan ja mitä he saavat.”
Kerttu 2017*

Tulkitsen metaforan laulu kuvastavan positiivista ja onnistunutta kokemusta osallisuudesta, jossa on löytynyt yhteinen sävel toimijoiden kesken palvelujärjestelmässä, kokemustietoa arvostetaan ja se otetaan mukaan kehittämistyöhön. Laululla on sanana positiivinen vire, jossa kuuluu kertojan puheessa kepeys ja duuri-sävytteiset sävelet. Osallisuuden kokemuksen kuvaajana sana laulu tuo mieleen osallisuuteen tyytyväisyyttä.

Pohdin seuraavaksi kokemusasiantuntijatoiminnassa osallisuutta edistäviä ja ehkäiseviä seikkoja haastateltavien kuvainnollisiin kertomuksiin nojautuen. Jaana tuo esiin, että kokemusmaailma on kasvanut räjähdysmäisesti, mutta toimintaa ei alueella ole organisoitu samassa tahdissa. Tällöin on luonnollistakin, etteivät kaikki halukkaat pääse toimintaan mukaan eikä osallisuus pääse toteutumaan näiden koulutettujen kokemusasiantuntijoiden kokemuksissa. Kuten aikaisemmin olen tuonut esiin, kokemusasiantuntijat kuvaavat osallisuuden mahdollista toteutumista taisteluna. Seuraava aineistoesimerkki kertoo kokemusta taistelusta ja herättelee toivoa kokemusasiantuntijatoiminnan järjestämiseksi. Jaana käyttää suuntametaforaa *taistella tuulimyllyjä vastaan*.

*”Meillä on ollu ... montakin, jotka on taistellu sen asian puolesta ja mut se on sellanen yleinen asenne nyt. Vaikka meitä on kuinka paljon taistelemaan vastaan, niin tuulimyllyjä vastaan on vaikea taistella. Nyt pitäis niinku vaan jotenkin saada sellainen yleinen ilmastonmuutos.”
Jaana 2017*

Taistelu tyulimyllyjä vastaan metafora tulee Cervantesin kirjoittamasta romaanista, jossa Don Quijoten taistelee tuulimyllyjä vastaan. Metafora on yleisesti tunnettu ja merkitsee toivotonta kamppailua kuvitelmia vastaan. Jotta kokemusasiantuntijoiden osallisuus palvelujärjestelmässä voisi toteutua, tarvitaan kokemusasiantuntijoiden hyväksymistä osaksi palvelujärjestelmää ja tilaa toimia tästäkin viitekehyksestä käsin. Jaana peräänkuuluttaa muutosta, josta hän käyttää metaforaa *ilmastonmuutos*. Tulkitsen, että ilmasto viestittää melko pysyvää olotilaa. Toivottu ilmastonmuutos viittaa ilmastonmuutospuheessa suotuisan ilmaston vaalimiseen ihmisten tietoisten ilmastotekojen ja toimien

avulla. Toiveena kokemusasiantuntijoilla on osallisuuden kokemus ja mahdollisuus toimimiseen koulutetussa roolissa. Haastateltavien kokemus on paikallinen, sillä heillä on osallisuuden kokemuksia niin valtakunnallisesta kehittämisestä kuin muilla alueillakin tapahtuvasta kokemusasiantuntijatoiminnasta. Seuraava aineistonäyte kuvaa kokemustoimintaan liittyvää osattomuuden kokemusta, jossa Kerttu kertoo, ettei pääsyä ole ollut toiminnan *ytimeen ja sisään*. Sinne, missä osallisuuden kokemus on mahdollista. Osallisuuden kokemusta voi siis kuvata ytimessä ja sisällä olemiseksi ja vastinparina tälle osattomuuden kokemus eli ulkopuolella ja laidalla oleminen.

”Ettei me päästä sinne ytimeen ja sisälle. Mutta oon tehny muualla keikkoja ja siellä tavallaan se rumba on lähteny enemmän vauhtiin, meidät otetaan mukaan kokouksiin ja raateihin ja kysytään mielipiteitä, otetaan vastaan elämäntarinaa ja kysytään mitä olisit halunnu toisin ja näin. Ja se on ihan eri tavalla.” Kerttu 2017

Aineisto-otteessa tulkitsen metaforien kuvaavan suuntaa, mutta puheessa on kyseessä myös haviteltuja osallisuudesta kertovia paikkoja: ydin ja sisäpiiri. Miten sitten tuonne osallisuuden ytimeen ja kokemusasiantuntijuuden tehtäviin pääsee? Haastateltavat näkevät asenteiden lisäksi etenkin johdon roolin toiminnan mahdollistajana. Kerttu kommentoi kokemusasiantuntijatoimintaa eteenpäin vievän muutoksen lähtevän ylimmältä portaalta ja ihmiseltä, joka istuu *pääkalloluolan päällä*.

”...ei se yks hoitaja voi vaikuttaa, vaan se pitää tulla ihan ylimmältä portaalta, joka siellä istuu sen pääkalloluolan päällä. Jos hänellä on positiivinen asenne ja hän rummuttaa sitä ympärille. Ja nää ammattilaiset ottaa tavallaan sen omakseen, niin se lähtee siitä rullaamaan ja meitä otetaan mukaan.” Kerttu 2017

Esimerkit toimivat metaforina viitaten johtoasemassa olevaan toimijaan. Pääkalloluola ja sen ylin porras viittaavat mustanaamio sarjakuvahahmoon, joka supersankarina taistelee epäoikeutta vastaan. Johtajilta vaaditaan samankaltaista otetta ja positiivista asennetta kuin onnistumiseen tähtäävältä supersankarilta. Mustanaamio asuu viidakossa ja *rummutus* viittaa metaforana tärkeän asian viestimiseen. Rummutukseen kuuluu kovaäänisyys ja tietty tahti. Rummutuksen viestin odotetaan tavoittavan palvelujärjestelmän toimijat, jotka ottavat kokemusasiantuntijatoiminnan johtajan esimerkistä asian omakseen ja kokemusasiantuntijoiden osallisuus mahdollistuu tietoisien porttien avaamisen jälkeen.

Haastateltavat ovat kokeneet ennakkoluuloja kokemusasiantuntijatyötä kohtaan ja siten myös osattomuutta tasavertaisina toimijoina ammattilaisten rinnalla. He pitävät tärkeänä, että ammattilaiset oppivat heidän kokemusasiantuntijaroolistaan ja -työstään. Ratkaisuna tähän he näkevät koulutuksen,

jonka avulla on mahdollista tutustuttaa sosiaali- ja terveyssektorin ammattilaisia kokemusasiantuntijatyöhön. Pasi käyttää sanoja *toinen puoli*, mikä tulkintani mukaan kuvastaa metaforana kahta erillistä joukkoa, joiden välillä on raja. Osallisuutta, joka sijoittuu paikkana samalle puolelle ammattilaisten kanssa, on mahdollista rakentaa arvostavan vuorovaikutuksen avulla.

”Kun onhan tämä uudenlainen työtapa, jos kokemusasiantuntija hakee sitä omaa roolia niin samalla lailla pitää tietää sen toisen puolen, että mikä kokemusasiantuntijoiden rooli on.” Pasi 2017

Kaikki haastattelemiini kokemusasiantuntijat toivovat niin asenteiden kuin rakenteidenkin muuttuvan kokemusasiantuntijatoimintaa kohtaan. Haastateltavat kuvaavat kokemustaan järjestelmän ulkopuolisina, jotka odottavat *ovien aukeamista* ja sisään pääsyä osaksi järjestelmää. Kerttu kertoo, ettei tarkoitus ole omalla toiminnalla korvata muiden työtä vaan täydentää palvelujärjestelmää. Seuraava aineistonäyte on Kertun osallisuuskokemuksesta, jossa odotetaan oven takana toiveena tulla osaksi auttamisjärjestelmää.

”Mä toivoisin kyllä, että me oltais osana tätä järjestelmää, koska me ei voida tehdä hoitajan tai lääkärin työtä eikä siivoojan työtä eikä vartijan työtä, mutta kaikkeen muuhun me pystytään. Me pystytään olemaan aulaemäntänä, osastolla toimimaan, antamaan vertaistukea, mitä nyt on, ryhmiä vetämään, mut se on vain, että pitäis saada ovet auki.” Kerttu 2017

Jos *ovia ei saada auki* ja mahdollisuutta osallisuuteen ei anneta, kokemusasiantuntijoiden toiminta uhkaa näivettyä ja Petrin sanoin kokemustoiminta voi kaatua. Ainakin se uhkaa kaatua niiden osalta, joille osallisuuteen ei anneta mahdollisuutta.

”Mä toivoisin, että tulis jotain keikkoja, en sulje mitään ovia, mutta unohtuu pikkuhiljaa, kun ei tapahdu mitään ja tulee muita juttuja... Mutta jos ei tarjota mitään niin se kaatuu siihen.” Petri 2017

Kokemusasiantuntijoilla on toivomuksena, että kokemusasiantuntijatoiminta saisi aidosti sille kuuluvan sijansa palvelujärjestelmässä. Jaana käyttää suuntametaroraa *tää lähtis lentoon*, joka kertoo haastateltavien yhteisestä toiveesta täyttää kokemusasiantuntijoina heille kansallisesti asetettua tehtävää ja tavoitetta.

”Mä toivon hirveesti, että tää lähtis lentoon.” Jaana 2017

Yhteenvetoa

Sairaudesta kuntoutuneena ja toipuneena yhteiskunnanjäsenyysvaiheessa sosiaaliseen osallisuuteen liittyvässä metaforapuheessa nousee esiin etenkin suuntaa ja liikettä kuvastavia metaforia. *Elämästä on saatu kiinni* ja identiteetissä on tapahtunut muutosta, kun on nostettu itsensä *samalle viivalle* muiden kanssa eli identiteetissä on tapahtunut positiivinen muutos. *Ovet ovat avoinna* sosiaalisen osallisuuden moninaisiin paikkoihin myös taloudellisesti.

Osallisuus kokemusasiantuntijatoiminnassa on suuntametaforan mukaan ollut *tuulimyllyjä vastaan taistelua*, mutta toiveena on *ovien avautuminen* palvelujärjestelmässä. Toiveena on päästä toiminnassa osalliseksi eli *ytimeen* ja *sisälle*. Kokemusasiantuntijatoiminnassa osallisuutta on koettu niin näennäisosallisuutena eli *nimenä paperissa*, mutta myös onnistuneena osallisuutena, josta kerrotaan metaforilla *lauluna* ja *parina*. Nämä metaforat kuvastavat vertaisena toimimista ammattilaisen kanssa. Toiveena on palvelujärjestelmässä *ovien avautuminen kokemusasiantuntijuudelle* ja siten kokemusasiantuntijatoiminnan vahvistuminen ja vakiintuminen osaksi järjestelmää eli toiveena on toiminnan *lentoon lähteminen*. Seuraavassa luvussa tuon esille tutkimuksen yhteenvetoa.

9 YHTEENVETOA JA POHDINTAA

Tässä luvussa tuon esiin tutkimukseni yhteenvedona tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia. Käsittelen ensin sosiaalista osallisuutta, sen jälkeen asiakasosallisuutta ja vielä erikseen osallisuuskokemuksia kokemusasiantuntijatoiminnassa. Lopuksi tuon esiin omaa pohdintaani aiheeseen liittyen.

9.1 Tutkimuksen keskeisimmät tulokset

Käyn seuraavaksi lävitse tiiviisti tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia. Käsittelen ensin sosiaalista osallisuutta ja sen jälkeen asiakasosallisuutta. Lopuksi teen yhteenvedoa myös osallisuuden kokemuksista kokemusasiantuntijatoimintaan liittyen.

Haastateltavat kertoivat osallisuuden kokemusten merkityksellisyyden muuttuvan sairaus-, kuntoutumis- ja yhteiskunnanjäsenyysvaiheen aikana. Sairausvaiheessa haastateltavien kertomukset sosiaaliseen osallisuuteen liittyen olivat kertomusta osattomuudesta tai pikemminkin syrjässä olemisesta sekä toiseudesta. Osattomuus merkitsee ihmiselle kuitenkin enemmän kuin syrjässä olemista yhteiskunnasta. Se on omasta tavoiteltavasta elämästä luopumista ja sillä on vaikutusta ihmisen kokemukseen itsestään. Haastateltavat kuvaavat kokemuksia osallisuuteen liittyen usein paikan ja suuntametaforien avulla. Jaettujen kulttuuristen diskurssin avulla lukija voi saada kiinni metaforin lausutuista kokemuksista, joissa ollaan *yksin veneessä hirmumyrskyn armoilla* tai *kotiin ja itseän lukittautuneena, neljän seinän sisällä, kun samaan aikaan elämä menee ikkunan takana ohitse*. Osattomuus merkitsee kokonaisvaltaista ulkopuolisuuden kokemusta yhteiskunnan eri tasoilla. Sairausvaiheessa luovuttiin opiskelusta, työstä, toimeentulosta, harrastuksista, arkisista askareista sekä ihmissuhteista. Niiden avulla myös suhteutettiin itseä muihin ja ympäröivään maailmaan. Osallisuuden puuttuminen näissä yhteiskunnassa arvostettavissa asioissa sai ihmisen tuntemaan itsensä *näkymättömäksi* ja arvottomaksi. Osallisuuden puute vaikuttaa käytettyjen metaforien valossa negatiivisesti ihmisen itsetuntoon ja omanarvontunteeseen. Kokemus itsestä mitättömänä ja *taakkana* heijastavat myös yhteiskunnan vaatimuksia, joihin mielenterveys- ja päihdeongelmien kanssa kamppailevat ihmiset eivät usein sairausvaiheessa yllä. Kerrotut kokemukset itsestä taakkana ja *näkymättömänä* saavat pohtimaan myös yhteiskunnassa ihmisten suhtautumista mielenterveys- ja päihdeongelmiin ja niitä sairastaviin. Näkymättömyyden kokemus merkitsee kertojalle, että hänet ohitetaan ihmisenä ja omine tarpeineen. Toisaalta hän myös liukuu kauemmas siitä ihmisestä, kuka hän on tottunut aikaisemmin olemaan, kuka

hän voisi ilman sairautta olla. Sairastuminen ja sen aikaiset kokemukset muovaavat leimattua identiteettiä, jota toiseuden kokemukset vahvistavat. Kuten Kulmalan (2006, 70) tutkimuksessa myös tässä tutkimuksessa henkilöt tekevät sairausvaiheessa eroa muihin toiseus-käsitteen mukaisesti ja kuulumisen sijaan ei-kuuluminen muihin korostuu. Kuulumattomuuteen liittyy yksilön kokemus erilaisuudesta, eriarvoisuudesta ja ulkopuolisuudesta, jotka tulevat esiin tutkimusjoukon kerrotuissa sairausvaiheen osallisuuden kokemuksissa.

Mielenterveys- ja päihdeongelmat vaikuttavat negatiivisesti ihmisen käsitykseen itsestään. Tieteen ja politiikan saralla käytyä syrjäytymiskeskustelua on kritisoitu ja tutkijat ovat esittäneet kriittisiä huomioita syrjäytymisen määrittelyä kohtaan ja keskustelun on nähty leimaavaan syrjäytyneiksi määriteltyjä. Perttula (2015, 12) pohtii syrjäytymisen ehkäisemisen eetoksen yksinkertaistavan asioita ja peittävän alleen syrjäytymistä aiheuttavia rakenteellisia epäkohtia. Tutkimusta tehdessäni pohdin, miten osattomuudesta tai syrjäytymisestä pitäisi sitten puhua. Vaikka lähdin tutkimaan osallisuutta, siirryn tutkimuksen johtopäätöksissä tietoisesti puhumaan haastateltavien syrjäytymisen kokemuksista pikemmin kuin osattomuuden kokemuksista. Mielestäni osattomuus sanana ei riitä kuvaamaan niitä kokemuksia, joista haastateltavat puhuvat metaforien avulla. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt lisäävät kerrottujen kokemusten kautta ymmärrystä siitä, miltä marginaalissa eläminen ja syrjäytyminen tuntuvat sekä miten se kokemuksina merkityksellistyy. Juuri ymmärtämisen kokemusta haastateltavat ammattilaisilta toivoivat. Vaikka emme pysty täysin toisen kokemusta ymmärtämään, kuuntelulla ja myötätunnolla on sijansa ennen varsinaisia aktivoimiseen pyrkiviä toimenpiteitä. Mielestäni kokemustiedolla on siten oma paikkansa käytäneessä osallisuus- ja syrjäytymiskeskustelussa, jonka perustana on käytetty usein nuorten koulusta ja työmarkkina-asemaa koskevia tilastoja (vrt. Suurpää 2009, 7-10) kokemustiedon sijaan.

Tutkimus osoittaa, että syrjäytymisen kokemuksesta ja paikasta on kuitenkin mahdollista *nousta ja mennä eteenpäin*. Haastateltavat kertovat, miten kuntoutumisen ja oman lisääntyvän toimijuuden myötä ulkopuolisuuden paikka on vaihtunut paikkaan yhteiskunnan jäsenenä, uusia *ovia on avautunut* ja uudenlainen *vapaus* toimia ja toteuttaa itseä konkretisoituvat työn tekemisenä, taloudellisena vapautena ja tasavertaisuuden kokemuksena itsestä suhteessa muihin. Osallisuuden kokemuksissa merkityksellistyy suhde itseän siinä missä paikkoihin ja muihinkin. Tutkimuksen mukaan kuntoutuminen ja sen mukanaan tuoma osallisuus muokkaa leimattua käsitystä itsestä sekä omanarvon tuntua positiivisemmaksi. Rissasen (2015) tutkimuksen tavoin, myös tämä tutkimus osoittaa, että kuntoutuminen on myös sisäinen prosessi, jonka tuloksena on mahdollista nostaa itsensä Karin sanoin *samalle viivalle toisten kanssa*. Kuntoutumisen voi tulkita matkana ja osallisuudesta puhutaan etenkin suuntametaforin avulla

positiiviseen sävyyn. Sanoina käytetään *ylämäkeä*, joka vie pois *syvyydestä* ja usein *ylämäki* kuvautuu osallisuuden voimistumisena ihmisten kertomuksissa.

Ymmärryksen kokemus asiakasosallisuuden perustana

Kuntoutumisen edetessä oma toimijuus vahvistuu, mikä vaikuttaa osallisuuden kokemuksiin positiivisesti. Mielenterveys- ja päihdeongelmat ja niistä toipuminen ovat sosiaalisia prosesseja, jotka vaikuttavat sosiaalisen osallisuuden kokemuksiin. Esimerkiksi masentuneena *lukittaudutaan* itseen ja yhteyden tunnetta muihin ihmisiin tai yhteiskuntaan työn ja harrastusten kautta ei tule, koska niistä on sairastuneena luovuttu. Elämä *pyörii* päihteiden ja sairauden ympärillä. Vilkkumaa (2004, 33) tähdentää, että kuntouttavat toimenpiteet tulisi aloittaa silloin, kun vajavuuksista ei ole tullut osa ihmisen persoonaa ja identiteettiä. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla sairaus oli jo ehtinyt muuttaa käsitystä itsestä ennen kuntoutumisen alkamista. Etenkin auttamistyössä sosiaaliset suhteet toimivat kuntoutumisen tukena, mutta jotta niihin suostutaan lähtemään mukaan, tulee henkilölle tulla kokemus ymmärretyksi tulemisesta. Myös tässä tutkimuksessa nousee esiin Romakkaniemen (2011, 225) tutkimuksen tavoin, että luottamuksellista asiakassuhdetta ei synny ilman ymmärretyksi tulemisen kokemusta. Luottamuksellisen ja arvostavan suhteen syntyminen ammattilaiseen oli haastateltaville aluksi haastavaa, sillä oli luotu *seinä* ammattilaisen ja itsen *väliin*. Kun henkilö kokee tulleen ymmärretyksi, hänen kuntoutumisessaan tapahtuu etenemistä ja samalla asiakasosallisuus vahvistuu. Myös tässä tutkimuksessa on nähtävissä Valokiven (2008) nimeämiä asiakasosallisuuden erilaisia muotoja. *Pistää kampoihin* kuvastaa metaforisella kielellä vaatimista, *omassa tahdissa* kumppanuutta ja *samalla aaltopituudella* palvelujen käyttöä.

Haastateltaville on usein tarjottu aktiivisempaa roolia asiakkuudessaan kuin mitä he pystyivät sairausvaiheessa tai kuntoutumisen alkuvaiheessaan ottamaan vastaan. Asiakkaalla tulisi olla mahdollisuus myös *näköalattomuuteen* eli olla hoidettavana, jolloin ammattilainen ottaa vastuuta siitä, mikä asianomaista voisi sairausvaiheessa auttaa. Asiakasosallisuuden erilaisia muotoja tarvitaan vastaamaan asiakkaan toimintakykyä ja osallisuuden odotusta. Asiakkailta ei tule vastauksia oman hoidon suunnitteluun kuin *apteekin hyllyltä*, mutta tässä metaforin avulla kerrotulla Valokiven (2008) alamaisuuteen verrattavissa olevalla asiakasosallisuuden muodolla on paikkansa eikä kuntoutuksessa tulisi vaatia asiakkaalta aktiivisempaa roolia kuin hän on kussakin vaiheessa valmis ottamaan. Luottamuksellisen suhteen ja kumppanuuden vahvistuessa myös henkilön oma asiakasosallisuus

vahvistuu ja onnistuessaan suhde heijastuu positiivisesti sosiaalisen osallisuuden kokemukseen, aletaan *mennä eteenpäin ja ylämäkeen*.

Kokemusasiantuntijat näkevät tärkeänä kehitystehtävänä mielenterveys- ja päihdetyössä oman roolinsa vahvistamista juuri asiakkuuden alkuvaiheessa, kun uudella asiakkaalla ei ole vielä syntynyt luottamuksellista suhdetta auttamisverkostoon ja kun palveluiden kirjosta ei asiakkaalla ole vielä juurikaan tietämystä. Saadakseen tilanteen hallintaan ihminen tarvitsee tietoa, mutta myös resursseja. Ronkaisen (2006, 532) mukaan toimijuus edellyttää valinnanmahdollisuuksia ja usein myös sosiaalista tukea. Kokemusasiantuntijan roolina voisi olla myös työntekijän rinnalla juuri tiedon jakaminen sairaudesta, sairauden kokemuksista ja häntä auttaneista seikoista kuntoutumisessa sekä myös sosiaalisen tuen antaminen asiakkaan kuntoutuspolulla. Kokemusasiantuntijoilla on jaettavana tietoa myös sairauden ja kuntoutumisen vaiheisiin liittyvistä sosiaalisen osallisuuden kokemuksista ja niiden muutoksista. Näiden kokemusten jakaminen voi onnistuessaan voimaannuttaa *näköalatonta* asiakasta ja auttaa lähtemään työstämään omaa prosessiaan. Yhteisen ymmärryksen luominen työntekijän ja asiakkaan kanssa asiakkaan tilanteessa näyttäytyy tärkeänä.

Useat haastateltavat pitävät kuntoutumisessaan ja siten myös osallisuuden kokemuksissaan tärkeänä vaikuttavana seikkana vertaistukea, joka eroaa ammattilaisen ja asiakkaan keskinäisestä suhteesta. Mainitsen vertaistuen, vaikka siitä puhuttaessa ei käytetty kertaakaan haastatteluissa kuvainnollista kieltä eikä se näin ollen ole tullut esiin tämän tutkimuksen tulososiossa. Kuitenkin haastatteluissa kävi ilmi, että juuri ymmärretyksi tuleminen vertaistukikeskusteluissa koettiin merkittävänä oman osallisuuden vahvistamiseen vaikuttavana seikkana. Kokemusasiantuntijat voivat auttaa toiminnallaan niin asiakkaita kuin heitä palvelevia sosiaali- ja terveysalan toimijoita kohtaamisen haasteissa, joista heillä tämän tutkimuksen mukaan on sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia. Asiakkaan kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tärkeyden ymmärtäminen on yksi tämän tutkimuksen keskeinen tulos.

Nähdäkseni metaforia tutkimalla on mahdollista yrittää ymmärtää sitä, mistä osallisuuden kokemuksessa tai sen puutteessa on kysymys. Kuuluminen yhteisöihin tai laajemmin yhteiskuntaan rakentuu sosiaalisesti ja vuorovaikutuksessa lopulta ihmisten kesken. Autettava henkilö tarvitsee aidon kiinnostuksen kokemuksen työntekijältä, jotta hänen aktiivisuutensa kasvaa asiakasprosessissa, kuntoutumisessa ja yhteiskuntaan sijoittumisessa. Kertomukset sosiaalisesta osallisuudesta liittyvät vahvasti paikkoihin, mutta siirtymät paikasta toiseen *alhaalta ylös* ja *eteenpäin* liittyvät ihmisten suhteisiin, niin keskinäisiin yhteyksiin ihmisten välille kuin tärkeänä seikkana myös ihmisen suhteeseen itsensä kanssa. Nämä koetut suhteet heijastelevat osallisuuden kokemukseen ja suhteeseen yhteiskunnan

kanssa. Automaatioita nämä eivät kuitenkaan ole, sillä yhteiskunnan rakenteet ja toimintatavat luovat *kompastuskiviä* osallisuuden kokemuksille. Raittius tai masentuneen toimintakyvyn parantuminen eivät automaattisesti lisää esimerkiksi työn kautta saavutettavissa olevaa osallisuutta, vaan tarvitaan lisäksi myös henkilökohtaisia resursseja kuten ammatillista koulutusta ja tietoteknillistä osaamista sekä kilpailukykyä ja -halua sijoittua ja kivuta yhteiskunnassa osallisuutta mahdollistavalle paikalle. Sosiaalityöllä on yhdessä asiakkaan kanssa mahdollisuus arvioida, toteutuuko kuntoutumisen myötä ihmiselle aidosti uusia mahdollisuuksia sijoittua yhteiskuntaan ja miten sitä yksilön kohdalla voidaan edistää. Haastatteluun osallistuneet kokivat taistelleensa paikastaan *mukaan systeemiin*, mutta he olivat saaneet prosessinsa tueksi ammattilaisilta apua. Sosiaalityön tehtävänä on tukea ihmistä siirtymien haasteissa ja etsiä reittejä osallisuuteen ja mahdollistaa osallisuuden kokemuksia.

Kokemusasiantuntijan osallisuus – ovet auki?

Tutkimukseen osallistuneet päihde- ja mielenterveystyöhön koulutetut kokemusasiantuntijat kertovat myös kokemusasiantuntijuuteen liittyvistä osallisuuden kokemuksistaan metaforien avulla. Kokemusasiantuntijatyön nähdään olevan alueellisesti *lapsenkengissä* ja matka kokemusasiantuntijatoiminnan jalkautumiseksi on edelleen kesken. *Tie on* kertomusten mukaan *ollut kivinen*. Kokemusasiantuntijoiden osallisuus palvelujärjestelmässä edellyttää kokemusasiantuntijatoiminnan järjestämistä, jonka haasteena voivat olla aika ja resurssit. Myös tässä tutkimuksessa nousee esiin kokemusasiantuntijatoiminnan järjestämisen ja organisoiminnan tärkeys, mutta myös viranomaistahojen halukkuus ja taito toimia uudella tavalla yhdessä koulutettujen kokemusasiantuntijoiden kanssa.

Osallisuus yksilöllisenä kokemuksena (Luhtasela 2009) on osallistumista laaja-alaisempi käsite (Laitila 2010) eli ihminen voi osallistua myös ilman kokemusta osallisuudesta. Tutkimukseen osallistuneet kokemusasiantuntijat eivät toivo osallistumista päihde- ja mielenterveystyöhön vain *nimenä paperissa* vaan he haluavat päästä *ytimeen ja sisälle*, osallisuuden positioon, jossa heidän ajatuksiaan ja kokemuksiaan arvostetaan tasavertaisena ja jossa on mahdollista syntyä kokemus tasaveroisesta *parista* viranomaisen kanssa. Samankaltaisesti mielenterveyskuntoutujien osallisuuden määrittelyssä Tambuyzer ja Audenhove (2013) painottavat kokemusasiantuntijuuden hyväksymistä, huomioimista ja hyödyntämistä sekä mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa päätöksentekoon ammattilaisten kanssa tasavertaisena kumppanina. Tutkimus osoittaa epäsuhtaan, kuinka ihmisiä on kouluttautunut kokemusasiantuntijatoimintaan, mutta järjestelmässä heillä ei ole ollut paikkaa toimia. Osallisuuden

kokemusta kaikesta osallistumisesta kokemusasiantuntijatoimintaan ei ole syntynyt, vaan osa kokemuksista viittaa näennäiseen osallisuuteen, joka kertoo mukana olosta toiminnassa ilman kokemusta osallisuudesta. Näennäinen osallisuus ja ulossulkeminen ovat turhauttaneet kokemusasiantuntijoita. Tällä on ollut myös vaikutusta koulutettujen motivaatioon toimia enää jatkossa kyseisessä roolissa, sillä elämään tulee uusia sosiaalisen osallisuuden muotoja heikosti toimivan kokemusasiantuntijatoiminnan tilalle.

Paikallisesti kokemusasiantuntijat eivät kuitenkaan ole antaneet periksi, vaikka osallisuuden mahdollisuus on tuntunut välillä kaukaiselta haaveelta ja taistelu omasta kansallisestikin ohjatusta ja osoitetusta paikasta viranomaisten kumppanina on tuntunut *taistelulta tuulimyllyjä vastaan*. Tutkimuksen mukaan osallisuutta puoltavat poliittiset ja kansalliset linjaukset eivät riitä takaamaan kokemusasiantuntijatoimintaa eikä siihen osallistuville koulutetuille osallisuuden kokemuksia. Tarvitaan niin asenneilmapiirin muutosta kuin rakennemuutosta työkäytäntöihin. Tutkimuksen mukaan ratkaisevassa asemassa kokemusasiantuntijatoiminnan organisoimisessa ovat sosiaali- ja terveysalan johtajat ja muutosta eteenpäin vievät henkilöt, joilla on valta ja paikka *rummuttaa* asiaa eteenpäin. Laitila (2010, 185) tulee tutkimuksessaan tulokseen, että asiakasosallisuutta voidaan tukea rakenteilla ja toiminnan mahdollistavalla johtamiskulttuurilla. Nämä seikat pätevät myös kokemusasiantuntijatoimintaan ja osallisuuden vahvistamiseen mielenterveys- ja päihdetyössä. Lisäksi tarvitaan koulutusta sekä tietoista muutosta asenteisiin kokemusasiantuntijatoimintaa kohtaan sekä toimintatilan rakentamista *ytimeen* ja *sisälle* eli sinne, missä aidosti viranomaiset ja koulutetut kokemusasiantuntijat pääsevät vuorovaikutukseen ja yhteiseen *lauluun*. Tutkimuksen mukaan motivaatiota ja näkemystä toimia omassa roolissa järjestelmän ja asiakkaiden parhaaksi kokemusasiantuntijoilta löytyy, mutta osallisuutta mahdollistavat *ovet* pitäisi saada *auki*. Tulevan sote-uudistuksen suunnittelijoilla ja muutosjohtajilla on monia mahdollisuuksia kutsua kokemusasiantuntijoita yhteiselle matkalle ja tarjota osallisuuden kokemuksia kokemusasiantuntijatoiminnan kautta.

Lopuksi

Tämän tutkimustyön aikana olen saanut kuulla yhdeksän henkilön kertomuksia elämästä ja sen erilaisista vaiheista. Olen kuullut ihmisten sairauden ajasta ja siitä, miten he ovat kuntoutuneet, kouluttautuneet kokemusasiantuntijoiksi tavoitteenaan auttaa ammattilaisia ja palvelujärjestelmää kehittymään asiakasystävällisemmäksi. Olisin voinut tarkastella yhtä hyvin keräämiäni kertomuksia elämästä jostakin

muusta näkökulmasta käsin esimerkiksi kuntoutumistarinoina ja pohtia erilaisien kuntoutumispolkujen olemassaoloja ja niihin vaikuttavia seikkoja. Minua kuitenkin kiinnosti ajankohtaisena näkökulmana osallisuus ja sain tutkimuksen avulla mahdollisuuden tarkastella, mitä osallisuus merkitsee. Lähdin siis tutkimaan kerrottuja kokemuksia liittyen osallisuuteen. Huomasin pian, että usein puhetta osallisuudesta ja vastaavasti osattomuudesta kerrottiin varsin kuvainnollisella kielellä kuten metaforia käyttäen. Huomasin, että metaforien tarkoituksena on tehostaa kokemukseen liittyvää tunnetta seikkaperäisten tapahtumakulkujen lisänä. Narratiivinen analyysi antaa mahdollisuuden tutkia kertomuksen muotoa ja sain vahvistusta Lieblich ja kumppaneiden (1998, 2) näkemyksistä, että puheen kategoriaa ja muotoa analysoimalla voidaan demonstroida myös kielessä esiintyvää tunnetta. Metaforat toimivat kulttuurisina resursseina, jotka kuvastavat omia vaikeita ja tunteikkaita kokemuksia. Tässä tutkimuksessa kertomisen tapa nousi keskiöön ja kieli on osa kertojan välittämää sanomaa. Tutkimuksessa olen siis pyrkinyt selvittämään, miten osallisuudesta puhutaan ja miten se haastateltaville merkityksellistyy eli miten he nimeävät ja arvottavat osallisuutta. Olen pyrkinyt tekemään selkoa siitä, mitä metaforien avulla pyritään osallisuudesta kertomaan. Käytännön työhön tästä työstä löytyy relevanssia siten, että se haastaa auttajia herkistymään kuulemaan puheesta sen muotoa, käytettyjä metaforia, jotka ovat täynnä informaatiota. Metaforat ovat kommunikoinnissa pieniä, mutta tärkeitä nyansseja, joiden ääreen on syytä pysähtyä ja joita voi yhdessä asiakkaan kanssa lähteä avamaan ja kulkemaan samalle aaltopituudelle.

Mielenterveys- ja päihdeongelmat ovat merkittäviä kansanterveydellisiä ja -taloudellisia ongelmia, joiden ratkaisemiseksi mielenterveys- ja päihdetyöhön koulutetuilla kokemusasiantuntijoilla on sanansa sanottavana. Tämä tutkimus ei tuo käytännön ratkaisuja osallisuuden ongelmiin, mutta se haastaa järjestelmää ja siinä toimivia ammattilaisia arvioimaan nykyistä toimintakulttuuria. Kokemusasiantuntijoita tulisi kutsua mukaan toimintaan, sillä *ovet eivät avaudu* sattumalta vaan ne on avattava tietoisesti. Osallisuuden kokemuksia mahdollistavassa toimintakulttuurissa keskiössä on kumppanuus ja ymmärretyksi tulemisen kokemus. Sosiaali- ja terveyssektoreilla välittävät kohtaamiset niin asiakas-ammattilainen, ammattilainen-kokemusasiantuntija, kokemusasiantuntija-asiakas suhteissa ovat osallisuutta eteenpäin vieviä voimia.

Osallisuuden tutkimuksessa näen jatkotutkimusaiheena sen, millä ehdoilla kokemusasiantuntijatoiminta on tai ei ole *lähtenyt lentoon*? Osallisuus on itsessään abstrakti käsite, mutta mielestäni sen haltuunottoa helpottaa metaforien valjastaminen osallisuuskeskustelun tulkiksi. Metaforat voivat mielestäni auttaa ymmärtämään sitä, mistä puhumme puhuessamme osallisuudesta.

Lähteet

- Ahonen, S. 1996. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä, 113–160.
- Anthony, T.E., Cohen, M., Frankas, M. & Garge, C. 2002. Psychiatric Rehabilitation. Boston: Boston University.
- Becker, G. 1997. Disrupted Lives. How people Create Meaning in a Chaotic World. Berkeley: University of California Press.
- Berger, P. & Luckmann, T. 1966. The social construction of reality. Great Britain: Fletcher & Son Ltd.
- Bruner, J. 1996. The culture of education. Cambridge: Harvard University Press.
- Burr, V. 1997. An Introduction to Social Constructionism. London: Routledge.
- Bäcklund, P., Häkli, J. & Schulman, H. (toim.) 2002. Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Helsinki: Gaudeamus.
- Cahill, J. 1996. Patient participation: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing (24), 561– 571.
- Callard, F. & Rose, D. 2012. The mental health strategy for Europe: Why service user leadership in research is indispensable. Journal of Mental Health 21(3), 219-226.
- Chase, S.E. 2005. Narrative Inquiry. Multiple lenses, Approaches, Voices. Teoksessa Denzin, N. & Lincoln, Y. (toim.) The Sage Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks, California: Sage, 651–679.
- Clark, M., Davis, M., Fisher, A., Glynn, T. & Jefferies, J. 2008. Transforming services: Changing lives. A guide for action. Working for user involvement in mental health services paper 3. Centre for excellence in interdisciplinary mental health. Birmingham: University of Birmingham.
- Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino.
- Crawford, MJ., Aldridge, T., Bhui, K., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Tyrer, P. & Fulop, N. 2003. User involvement in the planning and delivery of mental health services: A cross-sectional survey of service users and providers. Acta Psychiatr Scand 107, 410–414.
- Coffey, A. & Atkinson, P. 1996. Making sense of Qualitative Data. Complementary Research Strategies. Thousand Oaks, California: Sage.
- Demokratiapolitiikan suuntaviivat 2010. Oikeusministeriö. Mietintöjä ja lausuntoja 14/2010. Helsinki: Edita. Luettavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/76229/omml_14_2010_demokratiapolitiikan_suuntaviivat_wilhelmsson_191s_8046_kt.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 5.4.2018
- Elliott, J. 2005. Using Narrative in Social Research. Qualitative and Quantitative Approaches. London: Sage Publications.

Eronen, A., Londén, P., Perälähti, A., Siltaniemi, A. & Särkelä, R. 2009. Sosiaalibarometri 2009. Ajankohtainen arvio kansalaisten hyvinvoinnista, palveluista ja palvelujärjestelmän muutoksesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Euroopan unionin perusoikeuskirja. Luettavissa: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=FI> Luettu 5.4.2018

Eurooppa 2020. Älykkään, kestävän ja osallistavan kasvun strategia. 2010. Euroopan komissio. Luettavissa: http://ec.europa.eu/eu2020/pdf/1_FI_ACT_part1_v1.pdf Luettu 5.4.2018

Falk, H. 2013. Kokemusasiantuntijoiden omat tarinat. Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Suomen yliopistopaino, 27 – 39.

Gergen, M. 1983. Narratives of the Self. Teoksessa Sarbin, T. & Scheibe K. (toim.) Studies in Social Identity. New York: Praeger, 254-273.

Granfelt, R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Akateeminen väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 702. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Haahtela, R. 2006. Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin asiakkaiden osallisuusmahdollisuuksiin. Tampere: Tampereen yliopisto.

Haavisto, S. & Kotilainen, L. 1998. Johdanto. Teoksessa: Haavisto, S., Kotilainen, L., Mäntynen, A. & Onikki, T. (toim.). Kielen opissa 2. Kielikuvitusta. Tekstit ja metaforat todellisuuden rakentajina. Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielen laitos Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielen laitos, 5-12.

Hakkarainen P., Karjalainen K., Ojajarvi A. & Salasuo M. 2015. Huumausaineiden ja kuntodopingin käyttö ja niitä koskevat mielipiteet Suomessa vuonna 2014. Yhteiskuntapolitiikka 80 (2015), 319– 333.

Hall, S. 2002. Identiteetti. Tampere: Vastapaino.

Helne, T. 2006. Ääniä reunoilta. Janus. Vol 14, Nro 4, 431-434.

Helne, T. 2002. Syrjäytymisen yhteiskunta. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimus ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 123. Helsinki: Stakes.

Heikkinen, H. 2002. What ever is narrative research? Teoksessa Huttunen, R., Heikkinen, H. & Syrjälä, L. (toim.) Narrative Research. Voices of Teachers and Philosophers. Jyväskylä: SoPhi, 13–28.

Heikkinen, H. 2001. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa: Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 116-132.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Kokemusasiantuntija - hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi: Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden Keskusliitto. Helsinki: Unigrafia Oy.

- Houston, S. 2001. Beyond Social Constructionism: Critical Realism and Social Work. *British Journal of Social Work* 31: 6, 845–861.
- Hui, A. & Stickley, T. 2007. Mental health policy and mental health service user perspectives on involvement: A discourse analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59 (4), 416–426.
- Hutchinson, A. & Lovell, A. 2013. Partipatory action research: Moving beyond the mental health `service user` identity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 20, 641-649.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusu vuori, J. & Tiittula, L. (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Hyvärinen, M. 1998. Lukemisen neljä käännettä. Teoksessa Hyvärinen, M., Peltonen, E. & Villko, A. (toim.) Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa. Tampere: Vastapaino, 311-336.
- Hyvärinen, M. 1994. Viimeiset taistot. Tampere: Vastapaino.
- Hänninen, V. 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Juhila, K. 2009. Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä: Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, M., Pohjola, A. & Pösö, T. (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 47–66.
- Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Julkunen, I. & Heikkilä, M. 2007. User involvement in personal social services. Teoksessa van Berkel, R. & Valkenburg B. (toim.) Making it personal. Individualising activation services in the EU. Bristol: The Policy Press University, 87–103.
- Järvikoski, A, Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muuttuminen. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim, 51 – 62.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2003. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 30–42.
- Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja –alaisena prosessina. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim, 80-93.
- King, R., Lloyd, C. & Meehan, T. 2007. *Handbook of Psychosocial Rehabilitation*. Oxford: Blackwell Publishing.

Kiilakoski, T., Gretschel, A. & Nivala, E. 2012. Osallisuus, kansalaisuus ja hyvinvointi. Teoksessa Gretschel, A. & Kiilakoski, T. (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura julkaisuja 118. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 9-33.

Kiilakoski, T., Nivala, E., Rynänen, A., Gretschel, A., Matthies, A-L., Mäntylä, N., Gellin, M., Jokinen, K. & Lundbom, P. 2012. *Demokratiaremontin työkaluja*. Teoksessa Gretschel, A. & Kiilakoski, T. (Toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura julkaisuja 118. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 21-29.

King, R., Lloyd, C. & Meehan, T. 2007. *Handbook of Psychosocial Rehabilitation*. Oxford: Blackwell Publishing.

Kostiainen, E., Ahonen, S., Verho, T., Rissanen, P. & Rotko, T. 2014. *Kokemukset käyttöön – kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen*. Työpaperi 36/2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettavissaa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-373-4>. Luettu 12.2.2018

Koskisuu, J. 2002. *Mielenterveyskuntoutus – kuntoutuja oman elämänsä asiantuntijaksi: Kokemuksia Väylä-mallista*. Teoksessa Haarakangas, K. (toim.) *Mielisairaala muuttuu*. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 144–158.

Kotilainen, L. & Partanen, P. 1998. ”Kävelevä skandaalipesä” – Andy McCoy ja mediametaforat. Teoksessa: Haavisto, S., Kotilainen, L., Mäntynen, A. & Onikki, T. (toim.). *Kielen opissa 2. Kielikuvitusta. Tekstit ja metaforat todellisuuden rakentajina*. Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielen laitos, 13–29.

Koukkari, M. 2010. *Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta*. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 56. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kouluterveyskysely. 2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettavissa [https://thl.fi/fi/web/lapset-
nuoret-ja-perheet/tutkimustuloksia/kaikki-kouluterveyskyselyn-tulokset](https://thl.fi/fi/web/lapset-
nuoret-ja-perheet/tutkimustuloksia/kaikki-kouluterveyskyselyn-tulokset) Luettu 5.4.2018

Kruger, H. 2016. *Kokemusasiantuntijan identiteetti - Leimatusta tasavertaiseksi*. Sosiaalityön julkaisematon kandidaatin työ.

Krok, S. 2009. *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä. Yksinhuoltajia marginaalissa*. Acta Universitatis Tamperensis 1437. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Kujala, E. 2003. *Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen*. Acta Universitas Tamperensis 914. Tunkkarin terveydenhuollon kuntayhtymä. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kujala, E. 1996. *Osallisuus omaan hoitoonsa – hoitotyöpalveluiden käyttäjien kokemuksia perusterveydenhuollossa*. Lisensiaatintutkimus. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kulmala, A. 2006. *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Kulmala, A. 2003. Ulkopuolisuuden paikat - Metaforat kokemusten kerronnan välineinä omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa. *Janus* 4/2003 vol.11. 319-333.
- Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Helsinki: Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Saatavilla: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74455/Kuntoutuksen_tutkimuksen_kehittamisohjelma_fi.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 5.4.2018
- Kuosmanen, L., Rissanen, P. & Kurki, M. 2013. Kokemusasiatuntijuus mielenterveys ja päihdepalveluissa. *Terveys- ja sosiaalialan johtamisen aikakauslehti Premissi*, 26–30.
- Kuula, A. 2011. *Tutkimusetiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Kuusisto, K. 2010. Kolme reittiä alkoholismista toipumiseen. Tutkimus muutoksesta hoidon ja vertaistuen avulla sekä ilman professionaalista hoitoa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1492. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kylmä, J, Pietilä A-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2008. Terveiden edistämisen etiikan lähtökohtia. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, P., Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K (toim.) *Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät*. Helsinki: WSOY, 62–77.
- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli Raine (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-kustannus. Jyväskylä, 28–45.
- Laitila, M. & Pietilä, A-M. 2012. Asiakkaan osallisuus mielenterveyspalveluissa. Kuulluksi tulemistä ja kohtaamista. Teoksessa Honkanen, H., Kiviniemi, L. & Kylmä, J. (toim.) *Piiriltä yliopiston kautta siviiliin*. Dosentti Merja Nikkosen juhlaKirja. ePooki 9/12. Luettavissa <http://www.oamk.fi/epooki/2012/piirilta-yliopiston-kautta-siviiliin-dosentti-merja-nikkose/> Luettu 23.11.2017
- Laitila, M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. *Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Health Sciences* 31. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Laitinen, M. 2004. *Häväistyt ruumiit, rikutut mielet*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.) 2013. *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino.
- Lakoff, G. & Johnson, M. 1980. *Metaphors We Live By*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lapsi ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma 2012-2015. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2012:6 Luettavissa: <http://minedu.fi/documents/1410845/4274093/lanuke-2012-2015.pdf/cc6a20db-0874-45a9-ae38-3f3bacc5cc25> Luettu 5.4.2018
- Le Boutillier, C. & Croucher, A. 2009. Social inclusion and mental health. *British Journal of Occupational Therapy* 73 /3) 136-139.

Leeman, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R-M. 2015. Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. & Zilber, T. 1998, Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Applied Social Research Methods Series. Volume 47. California: Sage Publications. Thousand Oaks.

Luhtasela, L. 2009. Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaattitutkimus. Helsingin yliopisto. Luettavissa: <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=e7fa5820-ad67-4a88-9e11-1ee31427325c> Luettu 5.4.2018

Lönnqvist, J. 2015. Muutosjohtamisen haasteet. Teoksessa Partanen, A., Moring, J., Bergman, V., Karjalainen J., Kesänen M., Markkula, J., Marttunen, M., Mustalampi, S., Nordling, E., Partonen, T., Santalahti, P., Solin, P., Tuulos, T. & Wuorio, S. (toim.) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 167-171.

Matthies, A-L. & Uggerhoej, L. (toim.) 2014. Participation, marginalisation and welfare services – concepts, politics and practices across European countries. Surrey: Ashgate.

Mattila-Aalto, M. 2009. Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81/2009.

Mattingly, C. 1998. Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience. Cambridge: Cambridge University Press.

Markkula N, Suvisaari J, Saarni SI, Pirkola S, Peña S, Saarni S., Ahola, K. Mattila, A., Viertiö, S., Strehle, J. Koskinen, S. & Härkänen T. 2015. Prevalence and correlates of major depressive disorder and dysthymia in an eleven-year follow-up -results from the Finnish Health 2011 Survey. J Affect Disord. 2015; 173: 73-80.

McLaughlin, H. 2009. Service-User Research in Health and Social Care. London: SAGE Publications Ltd.

Meriluoto, T. 2016. Kokemusasiantuntijuus ohjaavana ja voimaannuttavana valtana. Teoksessa Nousiainen, M. & Kulovaara, K. (toim.) Hallinnan ja osallistamisen politiikat. Jyväskylä: SoPhi, 65-96.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus.

Metteri, A. & Haukka-Wacklin, T. 2004. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 53-68.

Mielenterveysbarometri 2017. Luettavissa <http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2017/11/Mielenterveysbarometri-2017-11-20.pdf> Luettu 5.4.2018

Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Suunnitelman loppuarviointi ja ohjausryhmän ehdotukset. 2016. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:3. Luettavissa:

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74820/1004164MIELENTERVEYS_JA_P_I_HDESUUNNI1487308985.pdf Luettu 5.4.2018

Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. 2012. Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Väliarviointi ja toteutumisen kannalta erityisesti tehostettavat toimet. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 24. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/103109/978-952-00-3382-8.pdf?sequence=1> Luettu 12.12.2017

Morgan, C., Burns, T., Fitzpatrick, R. & Pinfold, V. 2007. Social exclusion and mental health: conceptual and methodological review. *British Journal of Psychiatry*, 191 (6), 477-483.

Mäkelä, K. 2005. Sosiaalitutkimuksen eettinen säättely. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Työpapereita 4. Stakes. Luettavissa <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75146/Tp4-2005.pdf> Luettu 5.4.2018

Mänty, T. 2006. Koulutus integraation tukena. Teoksessa Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. (toim.) *Erityispedagogiikka ja aikuisuus*. Helsinki: Helsingin yliopisto, 71–108.

Nousiainen, K. 2004. Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Jyväskylä: SoPhi.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. 2014. Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Janus*, vol 22 (3), 227-244.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. 2013. Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehtoja sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 113-145.

Onikki, T. 1992. Paljon pystyssä. Teoksessa Harvilahti, L., Kalliokoski, J., Nikkanen, U. & Onikki, T. (toim.) *Metafora*. Ikkuna kieleen, mieleen ja kulttuuriin. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki: Tampereen pikakopio Oy, 33-56.

Onken, S. J., Craig, K. M., Ridgway, P., Ralph, R. O. & Cook, J. A. 2007. An analysis of the definition and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31 (1), 9-22.

Partanen, A. 2010. Päihdepalvelujärjestelmä. Teoksessa Partanen, A, Moring, J, Nordling, E. & Bergman, V. (toim.) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Suunnitelmasta toimeenpanoon vuonna 2009*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, *Avauksia* 16/2010, 35–39. Luettavissa <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80006/53837d85-321b-4694-90ad-a2332abaea71.pdf?sequence=1> Luettu 5.4.2018

Patterson, S, Weaver, T, Agath, K, Albert, E, Rhodes, T, Rutter, D. & Crawford, M. 2008. ‘They can’t solve the problem without us’: A qualitative study of stakeholder perspectives on user involvement in drug treatment services in England. *Health and Social Care in the Community* 17 (1), 54–62.

Perttula, R. 2015. Syrjäytymispuhe hallinnan strategiana opiskelijahuollon sosiaalityössä. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Prince, P.N. & Gerber, G. 2005. Subjective well being and community integration among clients of assertive community treatment. *Quality of Life Research*, 14(1), 161-169.

Pohjola, A. 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 19–74.

Pohjola, A. 2009. Tabut auttamisen paradoksina. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) *Tabujen kahleet*. Tampere: Vastapaino, 69-89.

Polkinghorne, D. E. 1996. Narrative knowing and the study of life. Teoksessa Birren, J. E., Kenyon, G. M., Ruth, J.-E., Schroots, J.J.F. & Svensson, T. (toim.) *Aging and biography. Explorations in adult development*. New York: Springer publishing company, 77–99.

Päihdepalvelujen laatusuositukset. 2002. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 2002:3. Luettavissa http://stm.fi/documents/1271139/1406271/P%C3%A4ihdepalvelujen_laatusuositukset.pdf/f9a3a5fe-4f5d-41b6-94fc-94201fcb4e8/P%C3%A4ihdepalvelujen_laatusuositukset.pdf.pdf Luettu 5.4.2018

Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma 24.6.2003. Valtioneuvoston kanslia. Luettavissa: <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/369117/hallitusohjelma-vanhanen.pdf/da627124-c0ee-4015-9642-197b11013c02> Luettu 5.4.2018

Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma 22.6.2011. Valtioneuvoston kanslia. Luettavissa: <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/147449/Kataisen+hallituksen+ohjelma/81f1c20f-e353-47a8-8b8f-52ead83e5f1a/Kataisen+hallituksen+ohjelma.pdf> Luettu 5.4.2018

Pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelma 29.5.2015. Ratkaisujen Suomi. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Luettavissa: http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf.pdf Luettu 5.4.2018

Raatikainen, P. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.

Raitakari, S. & Juhila K. 2016. Asumispolkujen tutkimisen lähtökohdat ja menetelmät. Teoksessa Juhila, K. & Kröger, S. (toim.) *Siirtymät ja valinnat asumispoluilla*. Jyväskylä: SoPhi. Luettavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/50391/978-951-39-6664-5.pdf?sequence=1> Luettu 12.2.2017

Riessman, C.K. 2008. *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, California: Sage.

Rissanen, P. 2015. *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015.

Rissanen, P. 2013. Mitä on kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. *Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi*. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 14-19.

Rissanen, P. 2008. *Terapiaa vai kuntoutusta?* Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus*. Keuruu: Duodecim, 671 - 682.

- Roger, S. 2009. *Doing Social Work Research*. Berkshire: Open University Press.
- Ronkainen, S. 2006. Haavoittunut kansakunta ja väkivallan toimijuus. Teoksessa Lohiniva-Kerkelä, M. (toim.) *Väkivalta, seuraamukset ja haavoittuvuus*. Helsinki: Talentum, 531–550.
- Romakkaniemi, M. 2011. Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 78. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Sayce, L. 2001. Social inclusion and mental health. *Psychiatric Bulletin*, 25(4), 121-123.
- Smyth, G, Harries, P. & Dorer, G. 2011. Exploring mental health service users' experiences of social inclusion in their community occupations. *British Journal of Occupational Therapy*. 74 (7), 323-331
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2010. Työmarkkinakansalaisuus ja ammatillisen kuntoutuksen luova tuho. *Kuntoutus-lehti* 2/2010, Helsinki: Kuntoutussäätiö, 53-62.
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2007 Rehasaurus – lajinsa viimeinen? Keskustelun avauksia kuntoutuksen tulevaisuuden haasteisiin. *Kuntoutus* 2, 4–8.
- Sulkunen, P. 1990. Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa Mäkelä, K. (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, 264-285.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt 2013. Tilastokeskus 2014. Luettavissa: <http://www.stat.fi/til/ksyyt/2013/ksyyt> Luettu 5.4.2018
- Suurpää, L. 2009. Nuoria koskeva syrjäytymistieto. Avauksia tietämisen politiikkaan. Suurpää, L. (toim.) *Nuorisotutkimusverkosto/nuorisotutkimusseura. Verkkojulkaisuja* 27. Luettavissa: <http://www.ula.fi/assets/Public-files/Rapporter/Syrjytymistieto.pdf>. Luettu 5.4.2018
- Suvisaari, J. 2015. Mielenterveys- ja päihdehäiriöiden esiintyvyyden ja sairastuvuuden kehitys Suomessa. Teoksessa Partanen, A., Moring, J., Bergman, V., Karjalainen J., Kesänen M., Markkula, J., Marttunen, M., Mustalampi, S., Nordling, E., Partonen, T., Santalahti, P., Solin, P., Tuulos, T. & Wuorio, S. (toim.) *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? Terveiden ja hyvinvoinninlaitos*. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 13-20.
- Suvisaari, J. 2015. Mielenterveys- ja päihdehäiriöihin liittyvä kuolleisuus. Teoksessa Partanen, A., Moring, J., Bergman, V., Karjalainen, J., Kesänen, M., Markkula, J., Marttunen, M., Mustalampi, S., Nordling, E., Partonen, T., Santalahti, P., Solin, P., Tuulos, T., & Wuorio, S. (toim.). *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Miten tästä eteenpäin?* Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 21-25.
- Talo, S., Wikström, J. & Metteri, A. 2001. Kuntoutuminen monitieteisenä ja –tasoisena prosessina. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. *Kuntoutus*. Jyväskylä: Duodecim, 55-71.
- Tambuyzer E. & Audenhove, C. 2013. Service User and Family Carer Involvement in Mental Health Care: Divergent Views. *Community Mental Health Journal*, 49.
- Thompson, A. 2007. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine* 64, 1297–1310.
- Toikko, T. 2012. *Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat*. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Toikko, T. 2009. Asiakkaiden osallistuminen kehittämistyöhön. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu.
- Truman, C. & Raine, P. 2002. Experience and meaning of user involvement: Some explorations from a community mental health project. *Health and Social Care in the Community* 10(3), 136– 143.
- Truman, C. & Raine, P. 2001. Involving user in evaluation. The social relations of user participation in health research. *Critical Public Health* 11 (3) , 215-229.
- Tuovinen, M. 2014. Maaliverkot lauloivat. Metaforat Iltalehden ja Savon Sanomien jalkapallouutisissa. Nykysuomen pro gradu -tutkielma. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. 2014. Suomalaisten hyvinvointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Valkama, K. 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. *Acta Wasaensia* no 267, *Sosiaali- ja terveyshallintotiede* 7. Vaasa: Universitas Wasaensis.
- Valokivi, H. 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Varjonen V. 2015. Huumetilanne Suomessa 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Raportti 1.
- Vehmas, S. 2009. Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja konstruktionismin väistämätön liitto. *Kasvatus* 2/2009. 111–120.
- Vehviläinen, J. 2005. Rajatonta palvelua? -Nuorten osallisuushankkeen arvioinnin väliraportti. Helsinki: Hakapaino. Luettavissa http://www.oph.fi/download/30233_osallisuushanke.pdf Luettu 5.4.2018
- Vilkko, A. 1997. Omaelämäkerta kohtaamispaikkana: Naisen elämän kerronta ja luenta. Akateeminen väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 663. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Vilkkumaa, I. 2004. Kolme tapaa nähdä sosiaalisessa kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Helsinki: Stakes, 27-38.
- Vuorenmaa, M. & Hannu-Jama, M. 2015. Vertaileva pohjoismainen näkökulma edistävään ja ehkäisevään työhön ja sen rakenteisiin. Teoksessa Partanen, A., Moring, J., Bergman, V., Karjalainen J., Kesänen M., Markkula, J., Marttunen, M., Mustalampi, S., Nordling, E., Partonen, T., Santalahti. P., Solin, P., Tuulos, T. & Wuorio, S. (toim.) *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? Terveyden ja hyvinvoinninlaitos*. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy, 48-53.
- Wahlbeck, K. 2007. Mielenterveyspalvelut. Teoksessa Heikkilä, M. & Lahti, T. (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007*. Helsinki: Stakes, 87–101.
- Wahlbeck, K., Hietala, O., Kuosmanen, L., McDaid, D., Mikkonen, J., Parkkonen, J., Reini, K., Salovuori, S. & Tourunen, J. 2018. Toimivat mielenterveys- ja päihdepalvelut. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta. 89/2017 Luettavissa

http://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/89-2017-YhdessaMielin_valmis.pdf/e60e6d56-43cb-40e8-8f49-54e6dfdac5bb?version=1.0 Luettu 10.2.2018

Warren, J. 2008. Service user and carer participation in social work. Exeter: Learning Matters.

Äikäs, A. 2012. Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Kuntalaki 410/2015

Mielenterveyslaki 116/1990

Päihdehuoltolaki 41/1986

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014

Suomen perustuslaki 731/1999

Terveydenhuoltolaki 1326/2010

Liite 1

HAASTATTELUKATEEMAT 2017

1. Sosiaalinen osallisuus

- Miten vietät aikaa viikossa, mitä teet (työ, koulu, harrastukset, perhe ym.)
Kuvaile näitä kokemuksia
- Mikä auttaa tekemään asioita, joita haluat tehdä elämässä (sisäiset ja ulkoiset asiat)
Kuvaile näitä kokemuksia
- Mikä estää tekemästä sellaisia asioita, joita haluaisit tehdä (sisäiset, ulkoiset)
Kuvaile näitä kokemuksia

2. Asiakasosallisuus

- Mitä tarkoittaa mielenterveys- ja päihdetyössä asiakkaan osallisuus
- Miten osallisuus käytännössä toteutui sairausvaiheessa, kuntoutumisvaiheessa
Kuvaile näitä kokemuksia
- Mitkä asiat auttoivat osallisuuden kokemukseen
Kuvaile näitä kokemuksia
- Mitkä asiat estivät osallisuuden kokemuksia
Kuvaile näitä kokemuksia

3. Osallisuus kokemusasiantuntijatoiminnassa

- Minkälaisia kokemuksia kokemusasiantuntijatoiminnasta
Mitkä asiat ovat auttaneet, estäneet
Kuvaile näitä kokemuksia

HAASTATTELUKATEEMAT 2015

1. Elämässä merkitykselliset asiat ennen ja nyt

2. Sosiaaliset suhteet ennen ja nyt

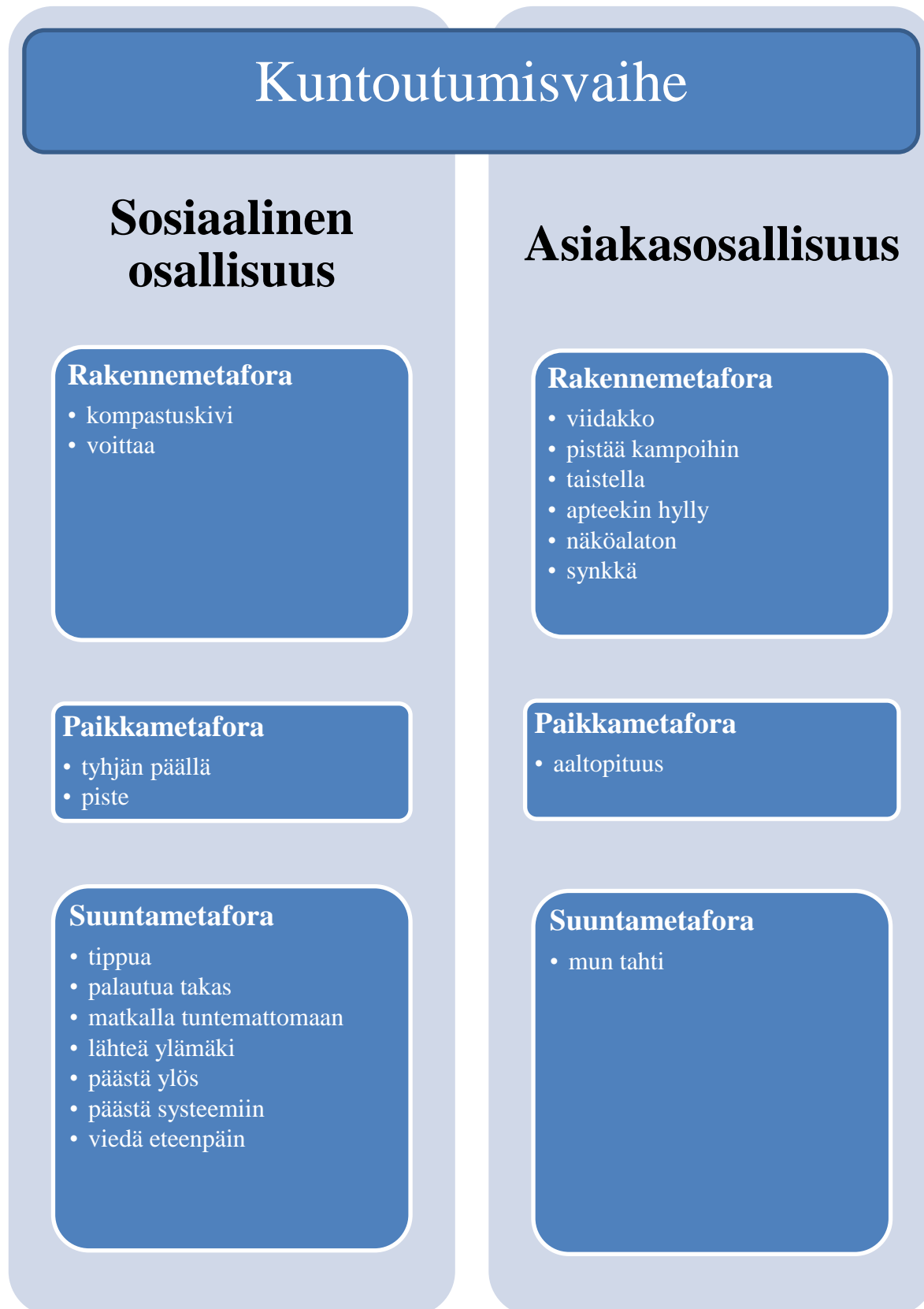
- yhteisöjen jäsenyys
- muiden suhtautuminen itseen sekä oma suhde itseen ennen ja nyt

3. Arjen sujuminen / elämän rytmittyminen ennen ja nyt

- työ, opiskelu, muu toiminta

Liite 2

Taulukko 4. Osallisuuden metaforakategoriat kuntoutumisvaiheessa



Taulukko 5. Osallisuuden metaforakategoriat yhteiskunnanjäsenyyssvaiheessa

Yhteiskunnanjäsenyyssvaihe

Sosiaalinen osallisuus

Rakennemetafora

- vapaus
- iso taakka harteilta
- ovet on avoinna

Paikkametafora

- turva

Suuntametafora

- kiinni elämästä
- kantaa korsi kekoon
- kilpailla
- ääri laidasta toiseen
- nostaa alhaalta samalle viivalle muiden kanssa
- ponnistaa

Ontologinen metafora

- yö ja päivä
- elämässä on väriä

Osallisuus kokemusasiantuntijatoiminnassa

Rakennemetafora

- pään hakkaaminen tiiliseinään
- taistelu
- nihkeä
- nimi paperissa
- pari
- laulu
- toinen puoli

Paikkametafora

- kivinen tie
- lapsen kengissä
- käsi kädessä
- pääkalloluolan päällä

Suuntametafora

- vääntäminen
- hinnata vastaan
- menee eteenpäin
- ajaa asioita eteenpäin
- hukkaa
- tuulimyllyjä vastaan
- ytimeen, sisälle
- ovi auki
- en sulje ovia
- lähtis lentoon