

**POLUILLA VAMMAISTEN TAI TUKEA TARVITSEVIEN
NUORTEN OSALLISUUTEEN: ETNOGRAFINEN TUTKI-
MUS SYSTEEMISESTÄ VERKOSTOTYÖSTÄ**

Krista Langel
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Humanistis-yhteiskuntatie-
teellinen tiedekunta
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Jyväskylän Yliopisto
Kevät 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Krista Langel	
Työn nimi Poluilla vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuteen: etnografinen tutkimus systeemisestä verkostotyöstä	
Ohjaaja YTT Sirkka Alho	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Kevät 2023	Sivumäärä 79 sivua + 1 liite
<p>Tiivistelmä</p> <p>Maisterintutkielmassa tarkastellaan, mitä on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeeminen verkostotyö, ja miten se vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Tavoitteena on tuottaa tietoa systeemisen verkostotyön mahdollisuuksista ja siitä, olisiko se toimintatapa, joka olisi syytä ottaa laajemminkin käyttöön vammaisalan kentällä.</p> <p>Tutkielma on etnografinen tutkimus, jossa tutkimusaineisto on kerätty monimenetelmällisesti asiantuntijahaastatteluin (n=8) sekä hyödyntäen osallistuvaa havainnointia ja valmista kirjallista materiaalia. Haastateltavien asiantuntijuus aiheesta liittyy joko kokemusasiantuntijuuteen, vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa työskentelyyn tai muulla tavoin syntyneeseen ymmärrykseen heidän elämäntilanteistaan. Haastateltavat ovat olleet mukana systeemistä verkostotyötä pilotoivassa hankkeessa. Asiantuntijahaastattelujen avulla kerätyn aineiston lisäksi tutkimusaineistoa täydentävät kyseisen hankkeen hankesiakirjat ja osallistuva havainnointi hankkeeseen liittyvissä työpajoissa. Tutkielmassa systeemistä verkostotyötä tarkastellaan Timo Järvensivun (2022) systeemisen verkostotyön teoreettista jäsenystä hyödyntäen. Vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta tarkastellaan Helka Raivion ja Jarno Karjalaisen (2013) osallisuuden kolmen ulottuvuuden kautta.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeeminen verkostotyö näyttäytyi pääsääntöisesti Järvensivun (2022) jäsenyyksen mukaisena, mutta eettisten periaatteiden merkitys oli työskentelyssä korostunutta. Systeeminen verkostotyö vahvisti nuorten osallisuutta sekä välillisesti työntekijöiden tietojen ja taitojen lisääntymisen myötä, että suoraan tarjoamalla nuorille vaikuttamisen ja vertaistuen mahdollisuuksia. Vaikka työskentely oli tutkimustulosten mukaan monella tapaa merkityksellistä, nousi esille myös tärkeitä kehittämis-kohteita, jotta systeemistä verkostotyötä voitaisiin onnistuneesti jalkauttaa vammaisalan kentälle.</p>	
Asiasanat: vammaisuus, neurodiversiteetti, osallisuus, systeemijattelu, systeeminen verkostotyö, etnografia	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	

KUVIOT

Kuva 1 Systemisen verkostotyön strateginen eteneminen ja arjen pienet teot Järvensivun (2022, 35) mukaan.....	21
Kuva 2 Ajatuksia palvelujen pullonkauloista päihdeaiheisessa työpajassa.....	59
Kuva 3 Ajatuksia nuorten osallisuudesta päihdeaiheisessa työpajassa.....	60
Kuva 4 Systemisen verkostotyön strateginen eteneminen tutkimustulosten perusteella	68
Kuva 5 Arjen pienet teot systemisessä verkostotyössä tutkimustulosten perusteella	69
Kuva 6 Systemisen verkostotyön vaikutus vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuteen tutkimustulosten perusteella	70

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TEOREETTIS-KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS	4
2.1	Tutkielman epistemologiset ja ontologiset lähtökohdat	4
2.2	Aikaisemmat tutkimukset	6
2.3	Vammaisuus tai tuen tarve.....	7
2.3.1	Vammaisuus ja sen määrittelyn paradigmat.....	7
2.3.2	Neurodiversiteetti	10
2.4	Katsaus vammaispolitiikkaan	11
2.4.1	YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ...	11
2.4.2	Kansallinen vammaispoliittinen ohjelma ja alueelliset ohjelmat	13
2.5	Osallisuus vammaispoliittisena periaatteena	14
2.6	Systeemiajattelu ja systeeminen verkostotyö.....	17
2.6.1	Katsaus systeemiteorioihin	17
2.6.2	Systeeminen verkostotyö	19
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	22
3.1	Tutkielman tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	22
3.2	Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät	23
3.2.1	Etnografinen tutkimusote	23
3.2.2	Tutkimusmenetelmät	24
3.2.2.1	Asiantuntijahaastattelu menetelmänä	26
3.2.2.2	Asiantuntijuuden määrittelyä	27
3.3	Tutkimusaineiston analyysi.....	27
3.4	Tutkimuseettiset näkökohdat ja luotettavuus	29
4	SYSTEEMISESTÄ VERKOSTOTYÖSTÄ RAKENTUVA KUVA SUUNNITELMISSA, PUHEISSA JA TOIMINNASSA	33
4.1	Systeemisen verkostotyön strateginen eteneminen	33
4.1.1	Systeemisen verkoston kartoittaminen	34
4.1.2	Suunnan ja etenemisen tapojen valinta.....	37
4.1.3	Yhdessä eteneminen.....	38
4.1.4	Verkostosysteemin arviointi	42
4.2	Systeemisen verkostotyön pienet arjen teot.....	43
4.2.1	Tunteminen	44
4.2.2	Luottamus.....	46
4.2.3	Sitoutuminen.....	48
4.2.4	Yhteisen tekemisen ja oppimisen mahdollistaminen.....	52

4.3	Systeemisen verkostotyön vaikutus vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuteen	55
4.3.1	Taloudellinen osallisuus.....	56
4.3.2	Toiminnallinen osallisuus	61
4.3.3	Yhteisöllinen osallisuus	65
5	YHTEENVETO	67
6	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	71
7	POHDINTA.....	77
	LÄHTEET	80

LIITTEET

Liite 1. Tutkittavan suostumuslomake

1 JOHDANTO

”Jotenkin ajattelen, että yleiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun peilaten tämän kaltainen systeeminen, systeemejä ymmärtävä verkostotyö ja yhdessä kehittäminen ja yhdessä tekeminen olisi aika ajankohtaista.” (systeemistä verkostotyötä pilotoivan hankkeen osallistuja)

Systeemiajattelu ja systeeminen toimintamalli ovat jo joitakin vuosia olleet ajankohdaisia teemoja suomalaisen sosiaalityön kentällä. Tämä on luonteva kehityssuunta, sillä tulevaisuudessa sosiaalityön kehittämistarpeina korostuvat erityisesti ilmiölähetyisyys, sektorirajat ylittävä työskentely, ennaltaehkäisevä työ ja kokonaisvaltaisuus. Asiantuntijaverkostoissa tarvitaan myös asiakkaiden ja kokemusasiantuntijoiden ääntä. (Karjalainen ym. 2019, 10–11.) Näihin kehittämistarpeisiin systeeminen työote tarjoaa niin teoriapohjaa kuin myös konkreettisia keinoja (Elonen & Hiltunen 2021, 180). Verkostomaisen työskentelyn kannalta olennaista onkin juuri systeeminen, jaettu näkemys, jonka avulla asiakkaan kanssa toimiva verkosto kykenee ohjautumaan yhdessä kohti valittua suuntaa (Järvensivu 2022, 32).

Systeemistä toimintamallia on Suomessa käytetty erityisesti lastensuojelun avo- huollossa Hackneyn tiimimallia mukaillen. Tässä lähestymistavassa keskiössä on asiakkaan elämän kokonaisuus, jonka tarkasteluun asiakkaan perhe ja lähiverkosto osallistuvat. (Cantell-Forsbom & Pihkala 2021, 3.) THL on koordinoinut systeemistä toimintamallia lastensuojelun kentällä vuodesta 2017 saakka, ja sitä on vakiinnutettu ympäri Suomen ja laajennettu myös perhepalveluihin sekä pikkuhiljaa muidenkin asiakasryhmien palveluihin. Asiakkaat itse osallistuvat systeemiin tiimeihin vaihtelevasti, mutta asiakkaiden osallistumista pidetään kasvavana trendinä. Hackneyn tiimimallia mukailevassa työskentelyssä perheterapeutin rooli on keskeinen. (Yliruka & Tasala 2022, 1–6.) Systeeminen toimintamalli ei kuitenkaan ole yksittäinen menetelmä tai kokoelma tietynlaisia työkaluja, vaan siihen kuuluvia lähestymistapoja yhdistävänä tarkoituksena on vahvistaa kokonaisvaltaista, asiakaslähtöistä ja vuorovaikutukseen perustuvaa työskentelytapaa (Cantell-Forsbom & Pihkala 2021, 3). Työn konkreettisilla rakenteilla on systeemisen työotteen tukena tärkeä rooli, mutta ne voivat

jäädä ikään kuin tyhjiksi kuoriksi ilman laajempaa systeemistä ymmärrystä (Elonen & Hiltunen 2021, 181).

Systeeminen ajattelu- ja toimintatapa sopii lastensuojelun lisäksi hyvin myös vammaisalan kentälle, sillä vammaisilla henkilöillä saattaa olla elämänsä varrella monien eri palvelujen - myös monialaisten palvelujen - yhteensovittamisen tarvetta. Tässä pro gradu -tutkielmassa systeemisen ajattelu- ja toimintatavan kontekstiksi asetuvatkin vammaiset tai tukea tarvitsevat nuoret ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden verkosto. Vammaisalan kentällä tehdystä systeemisestä verkostotyöstä ei ole Suomessa tehty aiempaa tutkimusta, joten tutkielmani tuottaa aiheesta arvokasta lisätietoa niin tämän asiakasryhmän kanssa työskenteleville tahoille kuin myös sosiaalityön tiedeyhteisölle. Tutkielmassani tarkastelen, millaista on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeeminen verkostotyö, ja miten se vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Tukea tarvitsevalla nuorella tarkoitan tässä tutkielmassa nuorta, joka tarvitsee arjessa tavanomaista enemmän tukea esimerkiksi pitkäaikaisesta sairaudesta tai neuroepätyypillisistä piirteistä johtuen.

Pro gradu -tutkielmani on etnografinen tutkimus, jossa kerään tutkimusaineiston asiantuntijahaastatteluin, osallistuvan havainnoinnin keinoin sekä valmista kirjallista materiaalia hyödyntäen. Haastattelen kahdeksaa henkilöä, joiden asiantuntijuus aiheesta liittyy joko kokemusasiantuntijuuteen, vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa työskentelyyn tai muulla tavoin syntyneeseen ymmärrykseen heidän elämäntilanteistaan. Kokemusasiantuntijalla ei tarvitse olla virallista kokemusasiantuntijakoulutusta, vaan merkityksellistä on omakohtainen kokemus käsiteltävistä teemoista. Kaikki haastateltavani ovat olleet jollain tavoin mukana systeemistä verkostotyötä pilotoivassa maakunnallisessa hankkeessa, jonka teemana on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Nuorilla tarkoitetaan hankkeessa noin 13–25-vuotiaita henkilöitä. Asiantuntijahaastattelujen avulla kerätyn aineiston lisäksi tutkimusaineistoani täydentävät kyseisen hankkeen hankeasiakirjat ja hankkeeseen liittyvissä työpajoissa suorittamani osallistuva havainnointi.

Kiinnostukseni tutkimaani aiheeseen on ilmeinen: olen itse ollut mukana kyseisessä systeemistä verkostotyötä pilotoivassa hankkeessa. Lisäksi työskentelen sosiaalityöntekijänä vammaissosiaalityössä ja olen tutkinut aiemmin kandidaatin tutkielmassani vammaisten nuorten osallisuutta. Näen systeemisen verkostotyön mahdollisuuksia täynnä olevana ja tulevaisuuteen suuntautuneena työskentelytapana, josta on perusteltua tehdä tutkimusta ja tuottaa lisätietoa. Hankkeen kohderyhmänä ovat vammaiset tai tukea tarvitsevat nuoret, ja näen tarpeellisena tutkia aihetta myös tietoisuuden lisäämiseksi vammaisista henkilöistä ja heidän kyvyistään ja panoksestaan, mitä myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus korostaa

(SopS 27/2016, 8.1 artikla). Keskeisiä käsitteitä tutkielmassani ovat vammaisuus, neurodiversiteetti, osallisuus, systeemiajattelu, systeeminen verkostotyö ja etnografia. Tutkielmani tavoite on tuottaa tietoa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemän systeemisen verkostotyön mahdollisuuksista: miten sen avulla voidaan vahvistaa nuorten osallisuutta ja olisiko se toimintatapa, joka olisi syytä ottaa laajemminkin käyttöön vammaisalan kentällä.

Systeeminen verkostotyö on sanaparina Suomessa vielä vähän käytetty, ainakin muussa kuin perheterapeuttisessa kontekstissa, jota myös aiemmin mainittu Hackneyn tiimimalli edustaa. Timo Järvensivu (2022) on laatinut viime vuonna systeemisestä verkostotyöstä teoreettisen jäsennyksen, jossa on määritelty systeemisen verkostotyön strategiset askeleet ja pienemmät arjen teot, ja jota hyödynnän tässä tutkielmassa systeemisen verkostotyön tarkasteluun. Systeemisestä ajattelu- ja toimintatavasta vammaisalalla on löydettävissä jonkin verran kansainvälistä kirjallisuutta, jota esittelen omassa luvussaan. Suuressa osassa niistä systeeminen ajattelu näyttäytyy kuitenkin perheterapeuttisessa kontekstissa, jota en sovelle omassa tutkielmassani.

Tässä pro gradu -tutkielmassa esittelen aluksi tutkielmani epistemologiset ja ontologiset lähtökohdat, aiemmat tutkimukset ja teoreettis-käsitteellisen viitekehyksen. Luon katsauksen keskeisimpiin vammaisuuden määrittelyn paradigmoihin: lääketieteelliseen näkökulmaan, sosiaalisen vammaistutkimuksen malliin, oikeusperustaiseen malliin sekä postmodernin vammaistutkimuksen malliin. Lisäksi kerron, mitä tarkoitetaan neurodiversiteetillä. Koska ymmärrän vammaisuuden tässä tutkielmassa pääasiassa oikeusperustaisen mallin mukaisesti, käsitteen seuraavaksi vammaispolitiikkaa edeten YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta paikallisemmalle tasolle kansalliseen vammaispoliittiseen ohjelmaan ja edelleen alueellisiin ohjelmiin. Tämän jälkeen syvennyn osallisuuteen vammaispoliittisena periaatteena ja siihen, kuinka ymmärrän osallisuuden tässä tutkielmassa. Teoreettis-käsitteellisen osion lopuksi luon katsauksen systeemiteorioihin, niiden keskeisimpiin käsitteisiin ja suuntauksiin sekä esittelen systeemisen verkostotyön jäsennyksen Järvensivun (2022) mukaan.

Tutkimuksen toteuttamista koskevassa osiossa kuvaan tutkielmani tarkoitusta ja tavoitetta, esittelen tutkimuskysymykseni ja kerron etnografisesta tutkimusotteesta sekä käyttämästäni tutkimusmenetelmästä. Lisäksi kuvaan tutkimusaineistoni hankintaa ja analyysia sekä pohdin tutkielmaani liittyviä tutkimuseettisiä näkökohtia ja tutkielmani luotettavuutta. Tutkimuksen toteuttamista koskevan osion jälkeen esittelen tutkielmani tulokset jaoteltuna systeemisen verkostotyön strategiseen etenemiseen, pieniin arjen tekoihin sekä siihen, miten systeeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Lopuksi on vuorossa tutkielmani tulosten pohjalta muodostamani yhteenveto, johtopäätökset ja pohdinta.

2 TEOREETTIS-KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS

2.1 Tutkielman epistemologiset ja ontologiset lähtökohdat

Tutkimuskohteeni on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeeminen verkostotyö. Tarkemmin ilmaistuna olen kiinnostunut siitä, mitkä ovat kyseiselle työskentelylle niitä tunnusomaisia elementtejä, jotka tekevät siitä juuri systeemistä verkostotyötä erotuksena muunlaisesta työskentelystä, ja joiden avulla voidaan tukea vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Tarkoitukseni on siis tutkia konkreettista toimintaa ja ilmiötä ja siihen vaikuttavia tekijöitä, jotka eivät ole välittömästi aistein havaittavissa. Tieteenfilosofisista suuntauksista realismi tunnistaa tällaisen aistihavainnoista riippumattoman todellisuuden olemassaolon ja esimerkiksi yhteiskunnallisten rakenteiden, sosiaalisten suhteiden, uskomusten ja arvojen mahdollisen vaikutuksen tarkasteltavaan ilmiöön. (Raatikainen 2004, 73, 82–83). Tieteenfilosofiassa on tunnistettavissa monia, paikoin keskenään ristiriitaisiakin realismin suuntauksia, kuten jaottelu naiiviin ja tieteelliseen realismiin. Ensin mainitun mukaan tehdyt havainnot vastaavat melko täsmällisesti todellisuutta, kun taas jälkimmäisen suuntauksen mukaan tieteen rooli todellisuutta koskevaa tietoa muodostettaessa on merkittävä. Yksi tieteellisen realismin paradigmoista on kriittinen realismi, jossa ajatellaan, että empiirisesti havaittavien asioiden ohella on mahdollista tutkia ja tehdä näkyväksi myös inhimillisten havaintojen ulkopuolista maailmaa. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184–185.)

Tutkielmani epistemologiset ja ontologiset lähtökohdat ovat kriittisessä realismissa: vaikka pyrin rakentamaan mahdollisimman tarkasti totuutta vastaavan kuvan tutkimastani ilmiöstä, on syytä huomioida, että keräämäni tieto on väistämättä paikka-, aika- ja tilannesidonnaista sekä eri henkilöiden – myös minun itseni – tulkin-tojen värittämää. Kriittisen realismin mukaan täysin varmaa tietoa ei olekaan, vaan

sen omaksuman fallibilistisen näkökulman mukaan inhimillinen tieto on aina jossain määrin erehtyvistä ja parhaimmillaankin vain likimain totta (Raatikainen 2004, 72). Anu-Riina Svenlin (2020) kuvailee väitöskirjassaan Danemarkia ym. (2003) mukaillen, että kriittisessä realismissa todellisuus nähdään kerrostuneena ja yhteiskuntatieteissä kiinnostus kohdistuu eri kerrostumista erityisesti sosiaaliseen kerrostumaan. Sosiaalinen kerrostuma sisältää omat tyypilliset ominaisuutensa ja voimansa, jotka ovat enemmän kuin vain yhteisön osana olevien yksilöiden kokonaisuus. Tutkittava ilmiö voidaan nähdä tästä näkökulmasta kokonaisuutena, joka muodostuu erilaisista voimista ja mekanismeista ja nämä vaikuttavat toisiinsa saattaen myös vahvistaa tai heikentää toinen toistaan. Tutkijan katse kohdistuu siihen, mitkä voimista tai mekanismeista ovat tutkittavan ilmiön kannalta merkittävimpiä. Tämän tiedon äärelle tutkija pääsee tapaus tapaukselta tehden empiiristä tutkimusta tutkimusongelman ratkaisemiseksi. (Mt., 26.) Tässä tutkielmassa lähestyn tutkimusongelmaani etnografisella tutkimusotteella ja monimenetelmällisesti, sillä arvelen episteemisen pääsyni tavoittelemani tiedon äärelle onnistuvan näillä valinnoilla parhaiten.

Todellisuus koostuu kriittisen realismin mukaan paitsi empiirisestä alasta, jolla voimme tehdä havaintoja, myös reaalisesta alasta, joka sijaitsee havaintojemme ulkopuolella. Kolmantena on olemassa aktuaalinen ala, joka koostuu reaalisella alalla sijaitsevien voimien ja mekanismien laukaisemista tapahtumista. Kriittisrealistisella otteella tehtävässä sosiaalityön tutkimuksessa onkin olennaista tunnistaa yhteiskunnalliset ja kulttuuriset rakenteet sekä niin yksilöön, sosiaalisiin verkostoihin kuin laajempaan yhteiskuntaan liittyvät, pahimmillaan kärsimystä tuottavat kausaaliset mekanismit. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 187, 199.) Kriittisen realismin tunnistamista makrotason rakenteista hyvänä esimerkkinä tämän tutkielman kontekstissa toimivat muun muassa lainsäädäntö, vammaispolitiikka, yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja käsitykset sekä hyvinvointialueen ja kuntien toimintarakenteet. Myös systeemiteorioihin, joita esittelen tarkemmin omassa luvussaan, sisältyy olennaisesti ajatus eri ta-soisista, ympäristöissämme taustalla vaikuttavista järjestelmistä ja rakenteista.

Sosiaalityön kannalta kiinnostavaa onkin erityisesti kriittiseen realismiin sisältyvä emansipatorinen painotus, jonka mukaan sosiaaliset rakenteet vaikuttavat yksittäisten ihmisten elämään ja niitä on mahdollista myös murtaa, rakentaa ja uudistaa. Näin kriittisrealistinen näkemys asettuu vastakkain sosiaalisten ongelmien yksilökeskeisiä selitysmalleja ja yksilön aktivoitumista painottavan ideologian kanssa ja auttaa tunnistamaan ja nostamaan näkyville sortavia ja epätarkoituksenmukaisia rakenteita. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184, 200.) Emansipatorinen painotus on läsnä myös tässä tutkielmassa: osana systeemistä verkostotyötä tutkin, miten sen avulla voidaan vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Osallisuus onkin nostettu yhdeksi tärkeimmistä vammaispoliittisista periaatteista, ja kerron siitä

tarkemmin omassa luvussaan (ks. mm. SopS 27/2016, 4.3 artikla; Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 25–31).

2.2 Aikaisemmat tutkimukset

Systemisestä ajattelu- ja toimintatavasta vammaisalalla ei ole Suomessa juurikaan kirjoitettu tai tehty tutkimusta, mutta siitä on löydettävissä jonkin verran kansainvälistä kirjallisuutta. Suuressa osassa kirjallisuutta systeminen ajattelu näyttäytyy perheterapeuttisessa kontekstissa, jota en kuitenkaan sovelle omassa tutkielmassani. Sandra Baumin ja Henrik Lynggaardin (2006) teos *Intellectual Disabilities: A Systemic Approach* käsittelee systemisen ajattelutavan ja periaatteiden soveltamista työskentelyyn kehitysvammaisten henkilöiden, heidän perheidensä ja käyttämiensä palvelujärjestelmien parissa Iso-Britanniassa hyödyntäen perheterapeuttisia menetelmiä. Teoksessa *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* systemistä näkökulmaa sovelletaan puolestaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn ja heidän selviytymisensä, sopeutumisen ja voimaantumisen edistämiseen (Seligman & Darling 2007).

Jonkin verran ajankohtaista kirjallisuutta löytyy myös systemisen perheterapeuttisen näkökulman soveltamisesta niiden perheiden hyvinvoinnin tukemiseen ja keskinäisen kommunikaation parantamiseen, joissa on autismin kirjoon kuuluva lapsi. Artikkelin *Family-focused Autism Spectrum Disorder Research: A Review of the Utility of Family Systems Approaches* tarjoaa teoreettisia ja metodologisia suuntaviivoja tulevaisuuden perhekeskeiselle autismin kirjon tutkimukselle ja ehdottaa teoreettiseksi viitekehikseksi perhekeskeistä systemistä lähestymistapaa, joka huomioi lapsen ja perheeseen vaikuttavat tekijät sekä mikro- että makrotasolla. Näitä tekijöitä voivat olla esimerkiksi lapsen yksilölliset piirteet, luokkahuoneeseen ja kouluun liittyvät tekijät sekä koulutusjärjestelmän institutionaaliset tekijät. (Cridland ym. 2013.) Myös Simonin ym. (2020) mukaan systeminen perheterapia parantaa kommunikaatiota autististen ihmisten ja heidän perheidensä välillä ja tuo vaihtoehdoisen näkökulman autismin yksilökeskeiseen ja diagnoosia korostavaan diskurssiin. Heidän kirjoittamansa luku *Autism and Systemic Family Therapy* painottaa verkostomaista ja uteliaisuuteen perustuvaa keskustelua autismin kirjoon kuuluvan henkilön ja hänen verkostojensa kesken. (Mt.)

Perheterapeuttisen näkökulman ohella systemistä ajattelua on sovellettu vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden elämäntilanteiden tarkasteluun muissakin yhteyksissä. Amy Swango-Wilson (2010) kuvaa artikkelissaan *Systems Theory and the Development of Sexual Identity for Individuals with Intellectual/Developmental Disability* tutkimusta, jossa on hyödynnetty systemistä ajattelutapaa

seksuaalikasvatusohjelman kehittämiseksi kehitysvammaisia henkilöitä varten, korostaen yksilön roolia systeemin sisällä ja systeemien välistä vuorovaikutusta. Jeffrey Danforth (2013) tarkastelee kirjoittamassaan luvussa *Ecological Model of Autism* autismin kirjon henkilöiden elämäntilanteita hyödyntäen ekologista mallia, joka huomioi ympäristön ja eri systeemitasojen vaikutukset autismin kirjon henkilöiden käyttäytymiseen niin mikrotasolla kuin kulttuuristen, taloudellisten ja poliittisten käytäntöjen tasolla. Paul Shattuck ym. (2020) puolestaan kokoavat artikkelissaan *Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: A Systems Perspective* yhteen tutkimuskirjallisuutta autismin kirjon henkilöiden tarpeesta monialaisiin palveluihin ja niiden yhteensovittamiseen sekä systeemisestä näkökulmasta palvelujärjestelmän parantamisessa. He kuitenkin toteavat, että tutkimusta aiheesta on vähän ja olemassa oleva tutkimus on tavoitteiltaan ja menetelmiltään vaihtelevaa, suurimman osan tutkimuksista keskittyessä autismin kirjon henkilöiden työllistymiseen. Myös Mary McMahanin ja Monica Cuskellyn (2020) artikkelissa *Career Development of Students with Intellectual Disability: A Systems Theory Perspective* kuvataan systeemijattelun soveltamista kehitysvammaisten henkilöiden parissa työllistymisen näkökulmasta: artikkelissa käsitellään kehitysvammaisten nuorten siirtymää opinnoista työelämään, urakehitystä ja työn merkitystä heidän elämässään, ja hyödynnetään visuaalisena työkaluna systeemikarttaa.

2.3 Vammaisuus tai tuen tarve

2.3.1 Vammaisuus ja sen määrittelyn paradigmat

Vammaisuutta on määritelty monella eri tavalla ajasta ja kontekstista riippuen. Suomalainen lainsäädäntö määrittelee tällä hetkellä vammaisuutta pääsääntöisesti kahden eri lain kautta: laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), tästä eteenpäin vammaispalvelulaissa, ja laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), tästä eteenpäin kehitysvammalain laissa. Vammaispalvelulain on ollut tarkoitus uudistua 1.1.2023 lähtien, jolloin uudessa vammaispalvelulaissa kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki olisivat yhdistyneet yhdeksi laiksi (HE 191/2022 vp). Uusi vammaispalvelulaki ei kuitenkaan astunut voimaan aikataulussa, vaan eduskunta hyväksyi sen täysistunnossa 1.3.2023, ja sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta on pitänyt tarkoituksenmukaisena sen voimaan astumista 1.10.2023 (THL 2023). Tarkastelen kuitenkin tässä tutkielmassa jo soveltuvin osin myös uutta vammaislainsäädäntöä.

Voimassa olevan vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan ”henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”. Kehitysvammalain laissa

puolestaan säädetään erityishuollon antamisesta ”henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi”. Lainsäädännössä on myös huomioitu vammaisen henkilön ja häntä ympäröivän yhteiskunnan välinen suhde: kehitysvammalain mainitaan pyrkimys edistää vammaisten henkilöiden sopeutumista yhteiskuntaan, kun taas vammaispalvelulaki huomioi vammaisten henkilöiden edellytykset elää yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Edellä mainittujen pyrkimysten välillä onkin selkeä ero: pyritäänkö sopeuttamaan vammaisia henkilöitä yhteiskuntaan vai mahdollistamaan heille yhteiskunnan täysipainoinen jäsenyys? Kehitysvammalaki alkuperäisenä säädöksenä on 10 vuotta vammaispalvelulakia vanhempi ja jo tässä ajassa on selkeästi nähtävillä paradigman muutos vammaisen henkilön ja häntä ympäröivän yhteiskunnan välisen suhteen määrittelyssä.

Tässä yhteydessä on syytä mainita myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 27/2016), jota käsittelen tarkemmin omassa luvussaan. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus – tästä eteenpäin vammaisyleissopimus – määrittelee vammaiset henkilöt henkilöiksi, joilla on ”sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaiikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. YK:n määritelmä huomioi ympäristön ja siinä ilmenevien esteiden merkityksen siinä, kuinka vamma käytännössä vaikuttaa henkilön elämään. Myös uuden vammaispalvelulain määritelmä vammaisesta henkilöstä mukailee aiempaa paremmin YK:n määritelmää ja vammaisyleissopimuksen henkeä: sen mukaan vammaisen henkilön ”vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä” ja ”vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”. (EV 328/2022 vp.)

Päivi Nurmi-Koikkalaisen (2018) mukaan vammaisuutta voidaan tarkastella normien, historian, kokemusten ja asenteiden näkökulmasta. Suhtautumisessa vammaisuuteen on monesti kyse toisen ihmisen erilaisuuden kohtaamisesta ja siihen liittyvän vierauden tunteen käsittelemisestä. Yhteiskuntamme on kehittynyt hiljalleen suuntaan, jossa erilaisuuden kohtaaminen on arkipäiväistäynyt ja ihmisoikeusnäkökulmaa korostava ajattelu yleistynyt. Erilaisuus voidaan nähdä myönteisenä asiana ja rikkautena. Eri aikoina, yhteiskunnallisten muutosten ja julkisen keskustelun seurauksena, käsitykset vammaisuudesta ovat kuitenkin vaihdelleet, mikä on puolestaan heijastunut ilmiön määrittelyyn ja lainsäädäntöön. (Mt., 10.) Vammaisuuden määrittelyn paradigmoja voidaan tunnistaa ainakin neljä erilaista: lääketieteellinen näkökulma, sosiaalisen vammaistutkimuksen malli, oikeusperustainen malli sekä postmodernin vammaistutkimuksen malli.

Lääketieteellisessä näkökulmassa keskiöön asettuvat vammaisen henkilön diagnoosi ja vamman kuntouttaminen, ja näkökulma korostaa asiantuntijoiden ja tiedon valtaa (Nurmi-Koikkalainen 2018, 10). Simo Vehmaan (2005) mukaan lääketieteellinen näkökulma käsittää vammaisuuden yksilön patologisuutena: vaikeudet esimerkiksi sosiaalisessa suoriutumisessa nähdään yksilössä olevana vikana, joka pyritään lääketieteellisin keinoin poistamaan (mt., 59). Lääketieteellistä näkökulmaa mukailleen suomalainen vammaislainsäädäntö on ollut jaettu kahtia jo pitkään: vuoden 1958 vajaa-mielislaki on korvattu kehitysvammalailalla vuonna 1977, ja muille vammaisille tarkoitettu invalidilaki vuodelta 1946 on sittemmin korvattu vammaispalvelulailalla vuonna 1987. Lääketieteellisellä näkökulmalla on edelleen paikkansa yhteiskunnassamme, mutta se on hiljalleen väistymässä muiden vammaisuutta määrittelevien näkökulmien tieltä. (Nurmi-Koikkalainen 2018, 10.) THL:n (2023) mukaan uudessa vammaispalvelulaissa säädetään kaikille vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista, ja uudistuksella pyritään tukemaan heidän itsenäistä elämäänsä, itsemääräämisoikeuttaan, yhdenvertaisuuttaan, osallisuuttaan ja yhteiskunnallisen osallistumisensa mahdollisuuksia. Oikeutta palveluihin määrittää vammaisen henkilön palvelutarve, ei hänen diagnoosinsa.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen mallissa vammaisuutta tarkastellaan henkilön suhteena häntä ympäröivään yhteiskuntaan. Siinä missä ympäristön esteellisyys luo toimintarajoitteita, toimiva ympäristö vähentää niiden merkitystä. Vammaisuutta ei nähdäkään henkilön omana ominaisuutena, vaan suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan syntyvien esteiden ja rajoitteiden ilmentymänä. (Nurmi-Koikkalainen 2018, 10–11.) Näiden rajoitteiden syyksi voidaan nähdä ensisijaisesti ympäristö, joka ei huomioi valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita, vaan asettaa tiettyjä arvoja, odotuksia ja oletuksia yhteisössä toimivien ihmisten fyysisten ja henkisten ominaisuuksien suhteen. Vaikka sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulma huomioikin elimellisten vammojen merkityksen, sen keskiössä ovat sosiaaliset tekijät, jotka vaikeuttavat vammaisten henkilöiden elämää ja osallistumisen mahdollisuuksia. (Vehmas 2005, 110, 115.) Sosiaalisen vammaistutkimuksen malliin liittyy läheisesti myös oikeusperustainen näkökulma vammaisuuteen, joka saa ilmauksensa YK:n vammaisyleissopimuksessa ja pohjautuu ihmisoikeusajatteluun. Se korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia oikeuksia, osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa sekä toimijuutta ja osallisuutta. Oikeusperustaisen näkökulman mukaan – hyvin pitkälti kuten myös sosiaalisen vammaistutkimuksen mallissa – on ympäröivän yhteiskunnan tehtävä poistaa vammaisten henkilöiden elämisen ja osallistumisen esteitä. (SopS 27/2016; Nurmi-Koikkalainen 2018, 10–11.) Oikeusperustainen näkökulma on lähinnä sitä, kuinka ymmärrän vammaisuuden tässä tutkielmassa. Luon myöhemmin omassa luvussaan tarkemman katsauksen vammaispolitiikkaan ja YK:n vammaisyleissopimukseen oikeusperustaisen näkökulman ilmentymänä.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen malli on laajasti käytössä, mutta Simo Vehmas (2005) on tuonut esille, että se on kohdannut myös kritiikkiä muun muassa rajoittavuudestaan, yksinkertaistavuudestaan ja riittämättömästä viitekehystä vammaisuuden käsitteellistämiseksi. Sen selitysmallien on todettu jättävän huomiotta ihmisten väliset yksilölliset erot muun muassa vammojen laatuun liittyen. Vammaistutkimuksessa yleistyvä postmoderni ajattelutapa korostaa vammaisuuden kokemuksia sekä teoreettista ja metodista moniarvoisuutta. Postmodernit vammaistutkijat nostavat keskiöön muun muassa kielen merkityksen: kielen ei tulisi luokitella ihmisiä toiseuteen tai jaotella heitä vammaisiin ja vammattomiin. Ihmiset voivat haluta rakentaa identiteettinsä aivan muille ominaisuuksille kuin vammaisuudelle. (Mt., 140–142.) Joel Kivirauma (2015) viittaa teoksessaan sosiaalisen vammaistutkimuksen mallin kohtaamaan kritiikkiin, jonka mukaan mallissa ongelmallista on muun muassa vamma ja vammaisuuden välille luotu dikotomia. Tutkimuksessa sen määrittely, mihin vamma päättyy ja mistä vammaisuus alkaa, on lähes mahdotonta. (Mt., 10.) On kuitenkin huomioitava, että postmoderni ajattelutapa ei ole yhtenäinen suuntaus, vaan enemmänkin joukko vammaisuutta koskevia yksilöllisiä ja medikaalisia selitysmalleja kyseenalaistavia ajattelutapoja (Vehmas 2005, 141).

2.3.2 Neurodiversiteetti

Tukea tarvitsevilla nuorella tarkoitan tässä tutkielmassa nuorta, joka tarvitsee arjessa tavanomaista enemmän tukea esimerkiksi pitkäaikaisesta sairaudesta tai neuroepätyypillisistä piirteistä johtuen, joten on syytä avata tarkemmin käsitteitä neurodiversiteetti ja neuroepätyypilliset piirteet. Olen valinnut käyttää näitä termejä, vaikka samoihin ominaisuuksiin viitataan myös muun muassa termeillä kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt, neurologinen poikkeavuus tai neuropsykiatriset vaikeudet, haasteet tai erityispiirteet. Erityisesti olen valinnut olla käyttämättä termiä, joka sisältää sanan häiriöt, vaikeudet tai haasteet, sillä haluan tuoda esille, että kyse on enemmänkin ominaisuuksista, joissa on paljon hyvää. Neurodiversiteetti on terminä neutraali ja kuvaa hyvin ilmiön monimuotoisuutta. Suomen kielessä neurodiversiteetillä on vaikea viitata yksittäiseen henkilöön, ja sen takia puhun nuorista, joilla on neuroepätyypillisiä piirteitä.

Lawrence K. Fung ja Nancy Doyle (2021) käyttävät termiä neurodiversiteetti Fungin teoksessa *Neurodiversity: From Phenomenology to Neurobiology and Enhancing Technologies*. Neurodiversiteetillä tarkoitetaan aivojen toiminnan ja käyttäytymisen eroavaisuuksia, jotka ovat osa normaalia vaihtelua väestön sisällä. Fungin ja Doylen mukaan sosiologi Judy Singerin katsotaan tehneen ensimmäisenä tunnetuksi termiä neurodiversiteetti tutkielmassaan *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autism Spectrum. A Personal Exploration of a New Social Movement Based on Neurological Diversity* (Singer 1998). Myös Harvey

Blume (1998) käytti kyseistä termiä artikkelissaan The Atlantic -lehdessä verratessaan, että neurodiversiteetin merkitys saattaa olla ihmislajille samalla tavalla elintärkeää kuin biodiversiteetin merkitys on elämälle ylipäätään. (Mt., 3-4.)

Singer on myöhemmissä töissään tuonut esille, että medikalisoitun näkökulman sijaan neurodiversiteettiä tulisi tarkastella yhteiskunnallisena liikkeenä painottaen tietoisuuden kasvattamista sekä neurodiversiteetin huomioimista yhdenvertaisuuden ja riittävien palvelujen näkökulmasta. Ajatus neurodiversiteetista sopii hyvin sosiaalisen vammaistutkimuksen malliin, jonka mukaan vammaisuus nähdään suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan syntyvien esteiden ja rajoitteiden ilmentymänä. Aiemmin neurodiversiteetillä on viitattu pääasiassa autismin kirjoon, mutta siitä on ajan saatossa muodostunut sateenvarjokäsite, joka kattaa autismin lisäksi muun muassa ADHD:n, Touretten oireyhtymän, dyspraksian ja erilaisia oppimisen erityisvaikeuksia. (Fung & Doyle 2021, 3-4, 7.)

Neuroepätyypilliset piirteet voivat näkyä arjessa henkilön toimintatavoissa ja käyttäytymisessä, tunteiden säätelyssä, oman toiminnan ohjaamisessa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä. Neuroepätyypillisiin piirteisiin liittyvät haasteet voivat ilmetä muun muassa henkilön oppimisessa, kielen kehityksessä, aistisäätelyssä tai motoriikassa. (Autismiliitto 2023.) On erilaisia tulkintoja siitä, aiheuttavatko neuroepätyypillisen henkilön ympäristössään kohtaamat esteet ja rajoitteet henkilölle vammaisuutta. Tanja Vehkakosken (2006) mukaan neuroepätyypilliselle henkilölle avautuu vamman tunnistamisen ja tunnustamisen jälkeen mahdollisuus ikään kuin haastaa yhteiskunta, jossa hän on kohdannut vaikeuksia. Tällöin vamman tunnistaminen voidaan nähdä mahdollisuutena valtautumiseen. Neuroepätyypillisen henkilön minuus voikin määrittyä osittain esimerkiksi poliittisen aktivismin tai vammaisjärjestöjen toimintaan osallistumisen kautta. (Mt., 240, 250).

2.4 Katsaus vammaispolitiikkaan

2.4.1 YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, josta käytän tässä tutkielmassa nimitystä vammaisyleissopimus, on YK:n 13.12.2006 yleiskokouksessaan hyväksymä kansainvälinen ihmisoikeusasiakirja ja 2000-luvun ensimmäinen ihmisoikeussopimus. Siinä on säädetty nimenomaan vammaisille henkilöille kuuluvista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista. (Gustafsson 2011, 5.) YK:n vammaisyleissopimus onkin ensimmäinen oikeudellisesti sitova kansainvälinen asiakirja, joka käsittelee vammaisten henkilöiden oikeuksia (Ihmisoikeuskeskus i.a.).

YK:n vammaisyleissopimuksessa saa ilmauksensa myös ihmisoikeusajatteluun pohjautuva oikeusperustainen näkökulma vammaisuuteen. Se korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia oikeuksia, osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa sekä toimijuutta ja osallisuutta. (Nurmi-Koikkalainen 2018, 10.)

YK:n vammaisyleissopimuksen tarkoituksena on ”edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista”. Vammaisyleissopimuksessa vammaisuus määritellään siten, että henkilön pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma yhdessä erilaisten esteiden kanssa voi estää hänen täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (SopS 27/2016.) Tähän määritelmään mahtuvat ihmisen elinkaarimallia mukaillen niin lapsi, nuori, aikuinen kuin vanhuskin. Samoin henkilön sukupuoli voi olla mikä tahansa. Vamman aiheuttamista rajoitteista riippuen henkilöllä saattaa olla käytössään erityyppisiä apuvälineitä, ja hän voi samaistua mihin tahansa vammaaryhmään. (Gustafsson 2011, 6.)

Vammaisyleissopimuksen tavoite on valtavirtaistaa vammaisten henkilöiden eri elämäntilanteita koskevia kysymyksiä. Valtavirtaistamisella tarkoitetaan sitä, että nämä kysymykset nostetaan laajasti yhteiseksi periaatteeksi eri toimijoiden kesken. (Gustafsson 2011, 5.) Syrjinnän kieltäminen on vammaisyleissopimuksen keskeisin periaate: sopimus asettaa valtioille velvollisuuksia edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Muita vammaisyleissopimuksen tärkeitä periaatteita ovat muun muassa vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan, itsemääräämisoikeuden ja erilaisuuden kunnioittaminen sekä esteettömyys, saavutettavuus ja sukupuolten välinen tasa-arvoisuus. (Ihmisoikeuskeskus i.a.)

Vammaisyleissopimuksella pyritään lisäämään vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaa tietoisuutta. Laajemman tietoisuuden myötä vammaisten henkilöiden mahdollisuudet osallistua yhteiskunnan toimintaan paranevat ja asenteiden muutoksen myötä vammaisten henkilöiden asema vahvistuu. Sopimus painottaa myös sitä, että vammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen tulee voida osallistua vammaisia henkilöitä koskevaan päätöksentekoon ja peruspalveluiden sekä tarpeen mukaan yksilöityjen erityispalvelujen tulee olla vammaisten henkilöiden saatavilla. Lisäksi sopimus painottaa kohtuullisten mukautusten merkitystä ja tulkitsee kohtuullisten mukautusten epäämisen syrjinnäksi. (Ihmisoikeuskeskus i.a.) Juha-Pekka Konttisen (2019) mukaan kohtuullisilla mukautuksilla tarkoitetaan muutoksia tai järjestelyjä, joilla ilman kohtuutonta rasitetta kyetään varmistamaan vammaisten henkilöiden mahdollisuudet nauttia yhdenvertaisesti kaikista samoista perusvapauksista ja ihmisoikeuksista kuin muutkin. Kohtuullisia mukautuksia sovelletaan muun muassa koulutuksen, työn ja työllistymisen sekä vapauden ja turvallisuuden

järjestämiseksi ja turvaamiseksi. Kohtuullinen mukauttaminen on siis syrjäntäkieltoa pidemmälle ulottuva velvoite, jolla pyritään turvaamaan vammaisten henkilöiden tosiasiallinen yhdenvertaisuus sekä osallistumisen mahdollisuudet. (Mt., 98, 101.)

2.4.2 Kansallinen vammaispoliittinen ohjelma ja alueelliset ohjelmat

Suomen vammaispoliittista ohjelmaa eli VAMPOa laadittiin vuosina 2010-2015. Ohjelman tavoitteena oli valtavirtaistaa vammaispolitiikkaa, hahmotella suuntaa ja kehyksiä kunnalliselle ja alueelliselle vammaispolitiikalle sekä edistää YK:n vammaisyleissopimuksen kansallista täytäntöönpanoa. Vammaispoliittista ohjelmaa olivat laatimassa yhdeksän eri ministeriötä, Suomen vammaisfoorumi, Suomen kuntaliitto, THL, Valtakunnallinen vammaisneuvosto sekä työmarkkinaosapuolet. Vammaispoliittiseen ohjelmaan muodostui yli 100 toimenpiteen kokonaisuus, joka sisälsi aiemmin mainittujen lisäksi muun muassa vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantamisen, köyhyyden torjunnan, erityispalvelujen ja muiden tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistamisen eri puolilla Suomea sekä yhteiskunnan esteettömyyden vahvistamisen ja lisäämisen laaja-alaisesti. (THL 2018.)

Vammaispoliittisella ohjelmalla haluttiin vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeudenmukaista yhteiskunnallista asemaa tukevaa kehitystä. Ohjelman myötä muun muassa vammaisten henkilöiden asuin- ja kotikunnan valintaoikeus, henkilökohtaisen avun varmistava järjestelmä, palvelusuunnitelman asiakaslähtöinen ohjaus, edunvalvontaa koskevan lainsäädännön ja käytännön nivoutuminen vammaispolitiikkaan sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoittamista koskeva sääntely ovat ottaneet askeleita toivottuun suuntaan. Valtakunnallisen vammaisneuvoston kunnallisille vammaisneuvostoille sekä valtakunnallisille vammaisjärjestöille lähettämän kyselyn tulosten mukaan paikallistasolla edistystä tapahtui erityisesti koulutukseen ja opiskeluun, terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen, kulttuuriin ja vapaa-aikaan sekä rakennettuun ympäristöön liittyvillä aloilla. Työn ja itsenäisen elämän alueella taas kehitys oli vaatimattominta. (Sjöblom 2016, 37.)

Suomessa on lisäksi laadittu alueellisia, tyypillisesti kunnallisia tai maakunnallisia, vammaispoliittisia ohjelmia. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan mukaan kunnallisessa vammaispoliittisessa ohjelmassa linjataan konkreettisesti, millä tavoin kunnassa pyritään vahvistamaan vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista (VANE i.a.). Vuoden 2023 alusta toimintansa aloittaneet hyvinvointialueet on huomioitu eri kuntien vammaispoliittisissa ohjelmissa vaihtelevasti, eivätkä hyvinvointialueet ole tämän tutkielman tekoaikaan laatineet omia vammaispoliittisia ohjelmiaan. Asia on kuitenkin puhututtanut muun muassa Vantaan kaupunginvaltuustossa (VD/12774/00.02.00.03/2021), ja siihen saattaa olla tulossa pian muutos, sillä useat eri hyvinvointialueet ovat asettaneet kevään 2023 aikana lakisäätteiset hyvinvointialueiden vammaisneuvostonsa (laki

hyvinvointialueesta 611/2021, 32 §). Vammaispoliittista ohjelmaa laadittaessa on tärkeää, että valmistelussa ja yhteistyössä ovat mukana kaikki tarvittavat tahot, kuten eri hallinnonalat, vammaisyhdistykset sekä vammaiset henkilöt itse. Myös ohjelman seuranta on tärkeää suunnitella jo ohjelman laatimisvaiheessa. Vammaisneuvoston ja vammaispoliittisen ohjelman rooli vammaisten henkilöiden erityistarpeiden huomioimisessa on tärkeä: kun esteet vähenevät, vähenee myös tarve erityisratkaisuille ja -palveluille. Ihmisoikeuksia toteutetaankin suurilta osin paikallisella tasolla, ihmisten arkea lähellä. (VANE i.a.)

2.5 Osallisuus vammaispoliittisena periaatteena

Osallisuus on laava ja osin vaikeastikin ymmärrettävä käsite. Osallisuuteen voidaan nähdä liittyvän muun muassa aktiivinen kansalaisuus, yhdenvertaiset palvelut, ihmisoikeudet ja demokratia sekä erilaiset mahdollisuudet ja merkityksellisyys. Osallisuus voidaan kuitenkin ymmärtää monista näkökulmista ja lähestymistavoista käsin, ja Anna-Maria Isola ym. viittaavatkin siihen Leemannia ja Hämäläistä (2016) mukailleen termillä sateenvarjokäsite, joka kokoaa alleen eri määritelmät. (Isola ym. 2017, 3.) Osallisuuden edistäminen on niin Suomen hallituksen kuin myös Euroopan unionin tavoitteena, ja sen avulla pyritään muun muassa torjumaan köyhyyttä, ehkäisemään syrjäytymistä ja vähentämään eriarvoisuutta. Osallisuudella on kiistaton merkitys hyvinvoinnille, terveydelle ja tasa-arvolle, mikä on huomioitu monissa kansallisissa ohjelmissa ja toimenpide-ehdotuksissa. Perustuslaissakin käytetyt osallistumisen ja vaikuttamisen käsitteet voidaan nähdä väylinä osallisuuteen. (THL 2022.)

Osallisuutta kuvaavia tai siihen liittyviä teorioita, malleja ja jäsenyyksiä on olemassa monia erilaisia, joista mainitsen tässä muutaman. Erik Allardt on jo vuonna 1976 laatinut oman, laajalti tunnetun käsityksensä hyvinvoinnin ulottuvuuksista, jotka hän nimesi termeillä elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving), itsensä toteuttaminen (being) ja myöhemmin myös tekeminen (doing) (Allardt 1976; Uusitalo & Simpura 2020, 580–582). Pauli Niemelä on määritellyt Allardtın jaottelun pohjalta hyvinvointia ja jäsentänyt erityisesti doing-ulottuvuutta eteenpäin kattamaan osallisuuden ja itsensä toteuttamisen teemoja (ks. mm. Niemelä 2009, 18–23). Kun puhutaan osallisuudesta, viitataan usein myös Amartya Senin jäsenyykseen toimintamahdollisuuksista, capabilities, joka liittyy ihmisen todelliseen kykyyn saavuttaa erilaisia arvokkaita toimintoja, functionings, osana elämäänsä (ks. esim. Sen 1993). Katri Viitasalo (2018) tuo väitöskirjassaan esille, että Senin rinnalla mainitaan tyypillisesti myös Martha C. Nussbaum (2013) toisena keskeisenä toimintamahdollisuusnäkökuvan eteenpäin viejänä. Nussbaumın näkökuvassa korostuu Seniin verrattuna erityisesti ajatus perustavanlaatuisista toimintamahdollisuuksista – esimerkiksi fyysinen

terveys, oman elinympäristön hallinta ja mahdollisuus käyttää aisteja, mielikuvitusta ja päättelykykyä – sekä niiden takaamisesta kaikille. (Mt., 30–31.) Helka Raivio ja Jarno Karjalainen (2013) ovat laatineet Allardtin jäsenyyksen pohjalta oman mukaelmansa osallisuuden kolmesta ulottuvuudesta – having, acting ja belonging – jota hyödynnän vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuden tarkasteluun tässä tutkielmassa ja jota kuvaan tarkemmin tässä luvussa. Anna-Maria Isola ym. (2017) ovat myös laatineet oman jäsenyyksensä osallisuudesta: siinä osallisuus koostuu kolmesta sisäkkäisestä kehästä. Sisän kehä muodostuu osallisuudesta omaan elämään, seuraava kehä osallisuudesta vaikuttamisprosesseihin palveluissa, lähipiirissä, elinympäristössä ja yhteiskunnassa, ja uloin kehä paikallisesta osallisuudesta, joka sisältää myös erilaiset hyvinvoinnin lähteet, elämän merkityksellisyyttä ja arvokkuutta lisäävät vuorovaikutussuhteet sekä vaikuttamisen resurssien jakamiseen. (Mt., 23.)

Osallisuus on yksi tärkeimpiä vammaispoliittisia periaatteita. Vammaisia henkilöitä koskevan lainsäädännön ja politiikkojen laatimisessa sekä heitä koskevassa päätöksenteossa vammaisia henkilöitä tulee aktiivisesti osallistaa ja kuulla. Osallistaminen ja kuuleminen tapahtuu pääsääntöisesti vammaisjärjestöjen välityksellä. (SopS 27/2016, 4.3 artikla; Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 25.) Vammaisjärjestöillä on ollut aktiivinen rooli esimerkiksi pitkään käynnissä olleessa vammaislainsäädännön uudistuksessa sekä työryhmässä, jossa on valmisteltu ehdotusta vammaisten henkilöiden osallisuuden lisäämiseksi sosiaalihuollon ja vammaispalveluiden asiakasprosesseissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 27). Uudessa 1.10.2023 voimaan astuvassa vammaispalvelulaissa onkin uutena lisäyksenä pykälä kolme: vammaisen henkilön osallisuuden tukeminen asiakasprosessissa. Sen mukaan palveluiden toteuttamista ja seurantaan tulee tehdä yhteistyössä vammaisen henkilön kanssa ja hänellä tulee olla mahdollisuus osallisuuteen asiakasprosessin kaikissa vaiheissa. Vammaisen henkilön osallisuutta tuetaan hänen toimintakykynsä, ikänsä, kehitysvaiheensa ja elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla, ja hänelle tarjotaan tukea myös tiedon saamiseen sekä oman mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisemiseen. Laissa huomioidaan lisäksi vammaisen henkilön oikeus käyttää viittomakieltä tai hänelle soveltuvaa kommunikointikeinoa. Vammaisen lapsen osallisuuden tukemiseen kiinnitetään erityistä huomiota. (EV 328/2022 vp.)

Vammaisten henkilöiden osallisuuden ja osallistumisen esteet liittyvät muun muassa niukkaan taloudelliseen tilanteeseen, ympäristön ja palveluiden esteellisyyteen ja saavuttamattomuuteen, riittämättömään apuun ja tukeen, sopivien osallistumismahdollisuuksien vähäisyyteen ja yleiseen asenneilmapiiriin. Vammaisjärjestöjen mukaan aito yhdenvertainen osallisuus mahdollistuu vain, mikäli sitä tukevat arjen palvelut toimivat asiaankuuluvasti ja vammaisvaikutusten arviointia tehdään kaikilla yhteiskunnallisen toiminnan tasoilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 29.) Sirkka Sivula (2020) kuvaa sosiaali- ja terveysministeriön osallisuustyöryhmän raportissa,

että vaikka nykyinen lainsäädäntö mahdollistaisi vammaisten henkilöiden palveluiden järjestämisen niin, että niillä voitaisiin vastata henkilön yksilöllisiin tarpeisiin, ei lainsäädännön suomia mahdollisuuksia hyödynnetä riittävästi. Tästä seuraa, etteivät vammaiset henkilöt monesti koe olevansa aidosti osallisia niissä suunnittelu- ja päätöksentekoprosesseissa, jotka koskevat heidän palveluidensa järjestämistä ja toteuttamista. (Mt., 10.) Marjo Romakkaniemi ym. (2019) toteavat artikkelissaan, että vaikka suomalaisessa lainsäädännössä ja kansainvälisissä sopimuksissa on jo kauan kiinnitetty huomiota osallisuuteen, ei vammaisten ihmisten asiakasosallisuus tutkimusten mukaan ole toteutunut asianmukaisesti. Osattomuuden kokemuksia vammaisille henkilöille aiheuttavat jo aiemmin mainittujen ympäristön esteellisyyden, asenteiden ja riittämättömien tai joustamattomien palveluiden lisäksi myös kohtaamisen ja kuulukuksi tulemisen haasteet sekä heikoksi koettu toimijuus. (Mt., 172–173.)

Osana tutkielmaani tarkastelen, miten systeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Tutkielmassani haastattelen henkilöitä, jotka ovat olleet mukana systemistä verkostotyötä pilotoivassa hankkeessa, teen osallistuvaa havainnointia kyseiseen hankkeeseen liittyvissä työpajoissa sekä analysoin hankeasiakirjoja. Hankkeen teemana on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Teeman myötä hankkeen työskentely ja tavoitteet suuntautuvat vahvasti vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuden vahvistamiseen. Raivion ja Karjalaisen (2013) jäsenyyksessä osallisuus koostuu taloudellisen (having), toiminnallisen (acting) ja yhteisöllisen (belonging) osallisuuden ulottuvuuksista. Taloudellinen osallisuus liittyy muun muassa riittävään toimeentuloon, hyvinvointiin ja turvallisuuteen. Toiminnalliseen osallisuuteen kuuluvat muun muassa valtaisuus, toimijuus ja mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämään. Yhteisölliseen osallisuuteen puolestaan voidaan lukea muun muassa yhteisyys, yhteisöllisyys, jäsenyys ja yhteiskuntaan kiinnittyminen. Kullekin osallisuuden ulottuvuudelle on määritelty myös negatiiviset vastaparit, syrjäytymisen ulottuvuudet: taloudellisen osallisuuden vastaparina taloudellinen ja terveydellinen huono-osaisuus sekä turvattomuus, toiminnallisen osallisuuden vastaparina vieraantumisen ja objektiivisuuden sekä yhteisöllisen osallisuuden vastaparina vetäytyminen ja osattomuus. (Mt., 16–17.)

Käytän Raivion ja Karjalaisen (2013) teoreettista jäsenyyttä apuvälineenä tarkastellessani, miten systemisen verkostotyön avulla voidaan vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta: jäsenyys huomioi toimeentulon ja palvelut, jotka ovat monesti suuressa roolissa heidän mahdollisimman itsenäisen elämänsä saavuttamisessa, mutta myös toiminnallisen osallisuuden kautta itsemääräämisoikeuteen ja toimijuuteen liittyvät kysymykset, jotka näen vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuudesta puhuttaessa erittäin merkittävinä. Lisäksi yhteisöllisen

osallisuuden ulottuvuuden voi nähdä sisältävän vammaispoliittisesti merkittävän teeman yhdenvertaisesta yhteiskunnan jäsenyydestä.

2.6 Systemiajattelu ja systeeminen verkostotyö

2.6.1 Katsaus systeemiteorioihin

Tässä tutkielmassa tutkin vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemää systeemistä verkostotyötä, joten on syytä luoda katsaus systeemiteorioihin ja niiden keskeisimpiin käsitteisiin. Systeemiteoria on laajasti sosiaalityöhön jo 1970-luvulta vaikuttanut sosiologinen teoria. Sen voi jakaa kolmeen alateoriaan: yleiseen systeemiteoriaan, ekologiseen systeemiteoriaan sekä kompleksisten ja adaptiivisten systeemien teoriaan. Systeemiteorian vaikutus sosiaalityöhön oli merkittävä paitsi 1970-luvulla, myös jälleen 2000-luvun alussa kompleksisten ja adaptiivisten systeemien teorian kehittämisen ja sovellusten myötä. Yleistä systeemiteoriaa tai sen erityyppisiä sovelluksia ovat olleet kehittämässä muun muassa Gordon Hearn (1958, 1969), Howard Goldstein (1973) sekä Allen Pincus ja Anne Minahan (1973). Myöhemmin muun muassa Max Siporin (1975), Alex Gitterman ja Carel B. Germain (2008; Germain 1979) sekä Urie Bronfenbrenner (1979) kehittivät ekologista systeemiteoriaa, jolla on ollut suuri vaikutus erityisesti Yhdysvalloissa. 2000-luvulla jalansijaa saanutta kompleksisten ja adaptiivisten systeemien teoriaa ovat kehittäneet esimerkiksi Christopher G. Hudson (2010), Rick Hood (2018) sekä Hans van Ewijk (2018). (Payne 2021, 227, 232-235.)

Yleisesti systeemien rakenteisiin liittyvinä pääkäsitteinä voidaan nähdä systeemit, energia ja systeemien eri tasot. Systeemit ovat kokonaisuuksia, joiden rajojen sisällä siirtyy enemmän energiaa paikasta toiseen kuin rajan yli. Energialla viitataan erilaisiin toimintoihin, resursseihin - kuten aikaan ja rahaan - sekä tietoon. Energiaa voidaan syöttää systeemin sisälle, jolloin systeemissä tapahtuu muutos, mikä puolestaan näkyy ja vaikuttaa systeemin ympäristössä. Systeemien eri tasoilla tarkoitetaan makro-, meso- ja mikrosysteemejä: suuret makrosysteemit sisältävät pienempiä mesosysteemejä, jotka puolestaan sisältävät yhä pienempiä mikrosysteemejä. Näkökulmasta riippuu, mitä systeemin tasoa milloinkin tarkastellaan. (Payne 2021, 232-233.)

Risto Eräsaari (2013) kuvaa systeemin käsitettä Niklas Luhmannin ajattelun mukaan. Systeemin itsensä ja ympäristön välillä on erottelu, ja systeemi havainnoi omaa systeemi/ympäristö-jakoaan sisältäpäin. Sosiaalinen systeemi kehittyy kommunikaation välityksellä, jossa yksittäisen ihmisen roolina on toimia kommunikaation kantajana tai toteuttajana. Tässä prosessissa systeemi ylläpitää ja

tuottaa jatkuvasti itsensä ja itseään. Luhmannilaisittain yhteiskunta voidaan nähdä sosiaalisena systeeminä, jonka sisälle on kehkeytynyt talouden, politiikan, juridiikan, tieteen ja koulutuksen kaltaisia osasysteemejä, jotka kaikki ovat yhteiskunnan toimivuuden kannalta tärkeitä. (Mt., 34, 40, 49.) Luhmannin ajatus kommunikaatiosta sosiaalisten systeemien rakennusaineena perustuu informaation, sen välittämisen ja ymmärtämisen keskinäiseen synteisiin ja prosessointiin. Systeemien toiminta on riippuvainen nimenomaan kommunikaation jatkuvuudesta, ei yksittäisten yksilöiden osallistumisesta kommunikaatioprosessiin. (Jalava 2008, 286.) Luhmannilaisittain ajatellen yhteiskunnan eri osasysteemeillä on kullakin oma koodistonsa tai säännöstönsä, joka määrittelee kyseiselle systeemille ominaista kommunikaatiota: esimerkiksi oikeudellinen systemi tarkastelee maailmaa laillinen/laiton-erottelun näkökulmasta. Huomionarvoista on, että kullekin systeemille ominainen kommunikaatio ja järkeily ei välttämättä ole muiden systeemien näkökulmasta ymmärrettävää. (Villadsen 2007, 3.)

Kieran O'Donoghue ja Jane Maidment (2005) kuvaavat artikkelissaan Pincusin ja Minahanin laatimaa jaottelua kolmenlaisiin ihmisten hyvinvointia edistäviin systeemeihin: epäviralliset tai luonnolliset systemit, kuten perhe, ystävät, naapurit ja kollegat; viralliset systemit, kuten järjestöt, liitot ja ammatilliset yhdistykset; sekä yhteiskunnalliset systemit, kuten ministeriöt, sairaalat ja koulut. On syytä nostaa esille myös artikkelissa mainittu Anne Vickeryn (1974) näkemys systeemiteorian soveltamisesta yksilöiden ja perheiden kanssa tehtävässä sosiaalityössä: siinä keskiössä on asiakassysteemin ja ympäristösysteemin välinen vuorovaikutus sekä systeemin sisälle ja siitä ulos tapahtuvan siirrännän, palautteen ja näiden kautta tapahtuvan muutoksen rooli niin asiakas- kuin ympäristösysteemissä. Ekologisten systeemiteorioiden kehittäjistä Carol H. Meyer (1979, 1983) yhdisteli ekologista ja systeemiteoriaa uudeksi, käytännön sosiaalityössä sovellettavaksi ekosysteemiseksi teoriaksi, jossa hyödynnetään niin kutsuttua ekokarttaa. Se on visuaalinen esitys ja työkalu, jossa asiakas tai perhe on asetettu keskiöön ja tämän suhdetta ympäröiviin systeemeihin, kuten perheenjäseniin, työhön ja vapaa-ajan toimintoihin, on kuvattu erilaisin symbolein. Ekosysteeminen viitekehys tarjoaa näkökulman siihen, mitä osa-alueita yksilön tai perheen ympäristössä on syytä ottaa huomioon, muttei ota kantaa, millä tavalla ja mihin asioihin työskentelyssä olisi syytä puuttua. (Mt., 33, 36–37, 41–42.)

Ulla Härkönen (2007) käsittelee artikkelissaan Urie Bronfenbrennerin ekologista systeemiteoriaa, joka kuvaa ihmisen kehitystä sekä sosiaalistumista ympäröivään yhteiskuntaan. Bronfenbrennerin teorian avulla voi hahmottaa yleisemminkin systeemistä ajattelua sekä henkilöiden ja ympäristötekijöiden välistä vuorovaikutusta, toimintoja ja prosesseja. Bronfenbrennerin teoriassa ympäristö koostuu neljästä sisäkkäisestä kokonaisuudesta: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemistä. Sittemmin teoriaan on lisätty myös aikaa kuvaava kronosysteemi. Teoria soveltuu ihmisen sosialisointiin

kuvaukseen, jossa lapsi tai nuori tulee vähitellen yhteiskunnan täysivaltaiseksi jäseneksi. Bronfenbrennerin omaksuma ekologinen näkökulma tutkii koko elinaikana tapahtuvaa ihmisen ja tämän välittömien elinympäristöjen muuttuvien ominaisuuksien välistä sopeutumisprosessia. (Mt., 21–25, 37.) Tässä mielessä Bronfenbrennerin teoriaa voidaan myös hyödyntää tarkastellessa vammaisen tai tukea tarvitsevan nuoren jäsenyyttä ja osallisuutta ympäröivässä yhteiskunnassa.

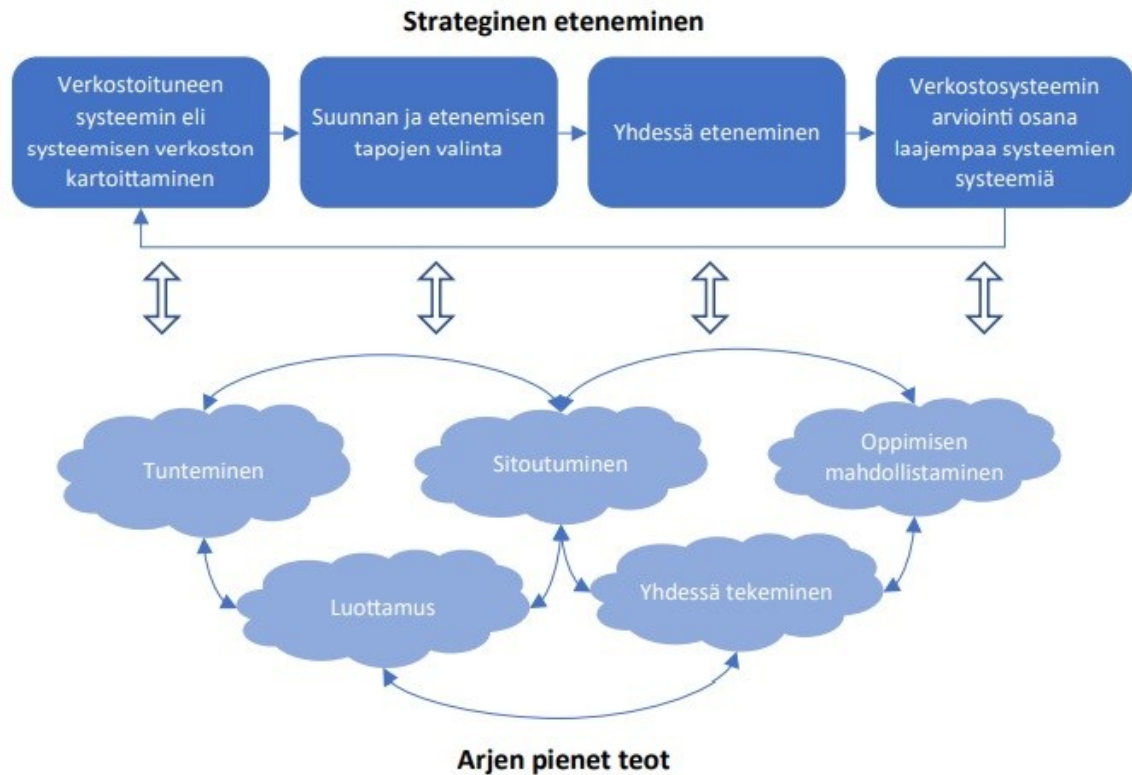
Bronfenbrennerin teorian mukaan mikrojärjestelmään sisältyvät toimintojen, roolien ja yksilöiden väliset suhteet. Mikrosysteemi on yksilölle lähin ympäristö, jossa hän on aktiivisesti osallisena, ja se sisältää rakenteet, joihin yksilö on suorassa kontaktissa, kuten koti, koululuokka, harrastuspiiri tai naapurusto. Mesojärjestelmään sisältyvät yksilön kahden tai useamman ympäristön, kuten kodin ja koulun tai koulun ja työpaikan, väliset yhteydet ja prosessit. Sen voi nähdä mikrojärjestelmien järjestelmänä. On olennaista huomioida, tukevatko nämä mikrojärjestelmät toisiaan vai asettavatko ne yksilölle ristipaineita ja toisistaan poikkeavia odotuksia. Eksojärjestelmään sisältyvät kahden tai useamman, yleensä yksilöön vain välillisesti vaikuttavan, ympäristön väliset yhteydet ja prosessit. Makrojärjestelmä puolestaan on mikro-, meso- ja eksojärjestelmistä koostuva muodostelma, joka sisältää muun muassa kuhunkin järjestelmään sisältyvät elämäntapoihin, voimavaroihin, vuorovaikutukseen ja mahdollisuuksiin liittyvät rakenteet ja käsitysjärjestelmät. Kronosysteemi kuvaa eri ympäristöjen evoluutiota tai kehityskulkua. Kaikki edellä mainitut erilaajuiset kehät vaikuttavat yksilön kehitykseen ja sosiaalistumiseen, ja ympäristö odottaa yksilön mukautuvan omiin edellytyksiinsä samalla kun yksilö itse vaikuttaa aktiivisesti ympäristöönsä. (Härkönen 2007, 26–32.) Tässä tutkielmassa tutkimani systeeminen verkostotyö sijoittuu konkreettisesti mikro- ja mesosysteemien tasolle, mutta kriittisen realismin mukaisesti tunnistan ja tunnustan myös makrotasolla sijaitsevien rakenteiden, kuten lainsäädännön, vammaispolitiikan, yhteiskunnassa vallitsevien arvojen ja käsitysten sekä hyvinvointialueen ja kuntien toimintarakenteiden, vaikutukset tutkimuskohteeseeni.

2.6.2 Systeeminen verkostotyö

Tässä tutkielmassa ymmärrän systeemisen verkostotyön Timo Järvensivun (2022) teoreettisen jäsenyyksen mukaisesti. Järvensivun mukaan verkostotyö on usean eri toimijan vastavuoroista, usein myös tavoitteellista, yhteistoimintaa. Järvensivun mukaan verkostotyö ilman systeemistä näkemystä on kuitenkin yhdessä ohjautumista ilman selkeää suuntaa; systeeminen työskentely ilman verkostotyötä taas on näkemyksellisyyttä ilman vuorovaikutusta tai toimenpiteitä. Systeeminen verkostotyö voidaan nähdä yhdessä ohjautumisena, joka perustuu jaettuun kokonaisnäkemykseen. Systeemistä verkostotyötä voidaan tehdä niin strategisina suurina askelina kuin pienempinä arjen tekoinakin. (Mt., 32-34.)

Systeeminen verkostotyö muussa kuin perheterapeuttisessa kontekstissa on käsitteenä tuore ja hyödynnän Järvensivun teoreettista jäsennyttä sen tarkasteluun, sillä Järvensivun jäsennyksessä on selkeästi ja vaiheittaisesti määritelty systeemisen verkostotyön askeleet ja osa-alueet, jotka helpottavat sen hahmottamista, mitä kaikkea systeeminen verkostotyö on. Järvensivun mukaan sekä systeemisen työn että verkostotyön ollessa vahvaa, toimijat tutkivat systeemin eri osien välisiä vuorovaikutussuhteita ja hahmottavat, mikä heidän oma suhteensa ja vaikutuksensa on systeemiin. Toimijat tutkivat yhdessä yhteistyönsä positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia ja pyrkivät suuntaamaan yhteistyötään ohjautuen yhdessä positiivisia vaikutuksia kohti. (Järvensivu 2022, 33.)

Systeemisen verkostotyön strategiseen etenemiseen sisältyy neljä askelta. Ensimmäiseksi kartoitetaan systeemistä verkostoa: mikä on systeemin luonne, mistä osista se koostuu ja millaisia vuorovaikutussuhteita systeemin sisällä on. Systeeminen verkosto kokoontuu näin tutkimaan itseään. Seuraava askel on suunnan ja etenemisen tapojen valinta: systeeminen verkosto asettaa yhdessä tavoitteet ja toimintatavat, joilla työskentely etenee. Kolmas askel on yhdessä eteneminen, jolloin kukin toimija määrittelee, kuinka toimii osana verkostoa ja mitä tuo yhteiseen työskentelyyn. Lopuksi arvioidaan systeemisen verkoston suhdetta laajempaan systeemien systeemiin ja sitä, kuinka systeeminen verkosto voisi kehittää omaa vaikuttavuuttaan. Nämä askeleet seuraavat jatkuvasti toisiaan. (Järvensivu 2022, 32-36.)



Kuva 1 Systeemisen verkostotyön strateginen eteneminen ja arjen pienet teot Järvensivun (2022, 35) mukaan

Pienemmät arjen teot tukevat Järvensivun (2022) mukaan omalta osaltaan strategisia askeleita. Järvensivu mainitsee keskeisinä arjen tekoina tuntemisen, luottamuksen, sitoutumisen, yhdessä tekemisen ja oppimisen mahdollistamisen. Hänen mukaansa on tärkeää, että systeemin eri osat oppivat tuntemaan toisensa sekä toistensa osaamisen ja kyvyt. Jotta yhteistyö onnistuisi, tulee myös pohtia, kuinka rakennetaan luottamusta eri toimijoiden välille. Vastavuoroiseen toimintaan sitoutumista ja motivaatiota tuetaan mahdollistamalla kunkin toimijan omien kykyjen käyttäminen ja kehittäminen sekä merkityksellisyyden ja vapauden tunne. Yhdessä tekemistä ja oppimista edistetään selkeyttämällä käytännön toimintaa ja sen koordinoitua, tukemalla toiminnan jatkuvuutta ja toimijoiden kuulluksi tulemistä ja pohtimalla yhdessä, kuinka toiminta pidetään fokusoituneena. (Mt., 36–37.) Tässä tutkielmassa tarkastelen, kuinka nämä systeemisen verkostotyön strategiset suuret askeleet ja pienemmät arjen teot ovat löydettävissä vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemästä systeemisestä verkostotyöstä ja nouseeko tämän teoreettisen jäsenyyksen ulkopuolelta tarkasteluun asioita, jotka voidaan nähdä juuri systeemisen verkostotyön kannalta merkittävinä.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkielman tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkielman tarkoituksena on tarkastella, millaista on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö, ja miten se vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Käytän tutkielmassani etnografista tutkimusotetta ja kerään tutkimusaineistoni monimenetelmällisesti asiantuntijahaastatteluin sekä hyödyntäen osallistuvaa havainnointia ja valmista kirjallista materiaalia. Haastattelen kahdeksaa henkilöä, joiden asiantuntijuus aiheesta liittyy joko kokemusasiantuntijuuteen, vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa työskentelyyn tai muulla tavoin syntyneeseen ymmärrykseen heidän elämäntilanteistaan. Kaikki haastateltavani ovat olleet jollain tavoin mukana systeemistä verkostotyötä pilotoivassa maakunnallisessa hankkeessa, jonka teemana on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Asiantuntijahaastattelujen avulla kerätyn aineiston lisäksi tutkimusaineistoani täydentävät kyseisen hankkeen hankeasiakirjat ja hankkeeseen liittyvissä työpajoissa suorittamani osallistuva havainnointi. Tutkielmani tavoite on tuottaa tietoa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemän systeemisen verkostotyön mahdollisuuksista: miten se vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta ja olisiko se toimintatapa, joka olisi syytä ottaa laajemminkin käyttöön vammaisalan kentällä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaista on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö?

2. Miten systeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta?

3.2 Tutkimusote ja tutkimusmenetelmät

3.2.1 Etnografinen tutkimusote

Tässä tutkielmassa hyödynnän etnografista tutkimusotetta. Etnografia on laadullista tutkimusta, ja termi etnografia tarkoittaa ihmisistä kirjoittamista. Sen tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata tutkimuksen kohteena olevaa yhteisöä tai ihmisryhmää. (Metsämuuronen 2006a, 80, 94.) Etnografialla voidaan viitata niin lähestymistapaan, tutkimusmetodiin kuin kokemukselliseen oppimiseenkin (Rantala 2006, 216). Etnografista metodia noudattaessaan tutkija pyrkii menemään sisälle tutkimuskohteeseensa ja perehtymään syvällisesti sen toimintaan. Tutkittava kohde voi olla vaikkapa organisaatio tai, kuten omassa tutkielmassani, systemistä verkostotyötä pilotoivaan hankkeeseen osallistunut kehittäjäverkosto ja sen toiminta. Perehtymisensä tuloksena tutkija kuvailee ja selittää tutkimuskohteensa toimintaa ja ilmiöitä. Etnografisessa tutkimuksessa tulokset ovat välittyneitä monella eri tavalla, mitä kuvaan tarkemmin tutkimuseettisiä näkökohtia ja luotettavuutta koskevassa luvussa. (Järvinen & Järvinen 2012, 95-97.) Etnografiseen tutkimusotteeseen kuuluu Rantalan (2006) mukaan myös tutkijan subjektiivinen rooli ja itsensä tutkimukseen mukaan kirjoittaminen. Subjektiivisesta roolistaan huolimatta on tärkeää, että tutkija pyrkii näkemään tutut asiat uusin silmin ja kyseenalaistamaan itsestäänselvyksiä. (Mt., 229-231).

Etnografisessa tutkimuksessa tutkimuskohteesta pyritään keräämään tietoa monella tavalla, esimerkiksi tilanteita tarkkailemalla tai nauhoittamalla, haastattelemalla ja keskustelemalla tutkittavien kanssa sekä laatimalla muistiinpanoja (Metsämuuronen 2006a, 96). Etnografiaan liittyvät tyypillisesti kenttätyö ja kirjoittaminen, mutta se ei ole yksi yhtenäinen lähestymistapa, sillä näkökulmat tutkimukseen voivat vaihdella tutkijasta ja tutkimuskohteesta riippuen. Myös kentän käsite vaihtelee, ja sen sijaan että tutkijan kenttä olisi jossakin tietyssä paikassa, sen voidaankin nähdä kulkevan tutkijan itsensä mukana kokemuksina kentällä ja kentästä. Tutkimusaineistoa kerätessä ei etnografisessa tutkimuksessa painoteta tutkittavien suurta määrää, vaan tärkeää on tutkimuksen monipuolisuus, perusteellisuus ja syvällisyys. Perinteisen etnografian ohelle ovat Thomas N. Kluwin, C. S. Morris ja Jesteene Clifford (2004) esitelleet vaihtoehtona nopean etnografian, jossa tutkimuskentän jo ennestään tunteva tutkija voi mennä kentälle valmiiksi laaditun tiedonhankintasuunnitelman kanssa. (Rantala 2006, 220-223, 250-251.)

Etnografinen tutkimusote soveltuu tutkielmaani, sillä haluan syventyä tutki-
maan yksityiskohtaisesti, mitä vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän
kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö on, ja tutkiel-
mani kohdistuu yhteen tiettyyn hankkeeseen osallistuneeseen kehittäjäverkostoon.
Etnografiseen tutkimusotteeseen sisältyvä tutkijan subjektiivinen rooli ja itseni kirjoit-
taminen mukaan tutkimukseen tuntuu luonteelta tässä tutkielmassa, koska olen it-
sekin kyseisessä hankkeessa yhtenä osallistujana, minkä lisäksi olen työskennellyt
vammaissosiaalityössä vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa ja tutkinut
aiemmin kandidaatin tutkielmassani vammaisten nuorten osallisuutta. Ajattelen, että
tutkielmani tutkimusote lähestyy nopean etnografian määritelmää, jossa tutkimus-
kenttä on minulle jo ennestään tuttu ja olen selkeästi rajannut, mistä asioista lähdän
hakemaan tietoa.

3.2.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkielmani on etnografinen tutkimus, jossa kerään tutkimusaineistoni usealla eri
tavoin: laadin asiantuntijahaastattelut, kerään tietoa osallistuvan havainnoinnin
avulla sekä hyödynnän tutkimusaineistona valmista kirjallista materiaalia. Koska
yhdistelen tutkielmassani useita eri aineistonkeruumenetelmiä, voidaan
tutkimusaineistoni keruutapaa kutsua monimenetelmällisyydeksi eli triangulaatioksi.
Menetelmä- ja aineistotriangulaation avulla on mahdollista tarkentaa kuvaa
tutkimuskohteesta sekä pyrkiä luomaan siitä kokonaisvaltainen, monipuolinen
kuvaus. (Vilkka ym. 2018, 168.)

Haastattelua on mahdollista tehdä yksilö- tai ryhmähaastatteluna muun muassa
kasvokkain, etäyhteydellä tai käyttäen postitettua tai paikan päällä kerättyä
lomakehaastattelua. Haastattelu voi olla niin strukturoitu, puolistrukturoitu kuin
avoin. Haastattelulle luonteenomaista on muun muassa vuorovaikutuksellisuus,
ennalta suunniteltu asetelma, haastattelijan johtava, ohjaava ja motivoiva rooli sekä
luottamuksellisuus. (Metsämuuronen 2006a, 111-113.) Asiantuntijahaastatteluun
soveltuvat monenlaiset haastattelutyypit tutkimuskohteesta ja -ongelmasta sekä
tutkimusasetelmasta riippuen. Tyypillisesti asiantuntijahaastattelu on kuitenkin
lähellä teemahaastattelua. (Alastalo, Åkerman & Vaitinen 2017, 186.) Tässä
tutkielmassa olen toteuttanut haastatteluni pitkälti teemahaastattelun idean
mukaisesti.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, johon olen päätenyt, koska
se sopii sellaisten asioiden selvittämiseen, jotka ovat heikosti tiedostettuja:
pyrkimykseni on selvittää haastateltavien näkemyksiä ja perusteluja sille, mitä heidän
tekemänsä systeminen verkostotyö on ja miten sen avulla voidaan tukea hankkeen
kohderyhmän osallisuutta. Teemahaastattelussa on tietyt ennalta valitut teemat,
mutta kysymysten tarkkaa muotoa tai esittämisjärjestystä ei ole määritelty.

(Metsämuuronen 2006a, 115.) Haastattelujeni teemat pohjautuvat systeemisen verkostotyön strategisiin askeleihin ja pienempiin arjen tekoihin sekä osallisuuden kolmeen ulottuvuuteen, mutta räätälöin haastattelurunkoa sen mukaan, ketä milloinkin olen haastattelemassa ja mistä teemasta näen tarpeelliseksi saada enemmän tietoa. Käytän tutkielmassani yksilöhaastatteluja ryhmähaastattelujen sijaan, sillä näkemykseni mukaan voin silloin helpommin vertailla, ovatko haastateltavien näkemykset keskenään samansuuntaisia. Haastateltavat kutsun mukaan tutkimukseeni tammikuun 2023 hankkeeseen liittyvässä tapaamisessa ja sovin haastatteluista tarkemmin joko sähköpostitse tai puhelimitse. Toimitan sähköpostitse haastateltaville myös tutkittavan suostumuslomakkeen sekä tietosuojailmoituksen. Haastattelut toteutan ensisijaisesti yliopiston omalla tietoturvalisella videoyhteydellä, jota käytän myös haastattelun ääniraidan nauhoittamiseen. Mikäli haastateltava niin toivoo tai tilanne sitä edellyttää, voimme toteuttaa haastattelun myös kasvokkain, jolloin nauhoitan haastattelun haastateltavan suostumuksella lentotilassa olevalla puhelimella.

Havainnointi tarkoittaa, että tutkija tarkkailee tutkimuskohdettaan ja tekee samalla muistiinpanoja tai kenttäraporttia (Metsämuuronen 2006a, 116). Havainnointi edellyttää aina valikointia ja se, mitä havaitaan, muuttuu myös valitun näkökulman tai teorian mukaan. Havaintoon tulee liittää myös sen merkitys. Havainnot ja niiden merkitykset eivät sinällään ole vielä tietoa tai tiedettä, mutta ne toimivat johtolankoina kohti tutkittavan ilmiön merkityksiä ja näin uuden tiedon löytämistä. Tutkimushavaintojen perusteella tuotettu tieto onkin enemmän kuin vain arkitietoa. (Vilka 2018, 132-133.) Havainnoinnin objektiivisuuden aste riippuu tutkimuskohteesta ja -strategiasta. Tutkija voi sijoittaa itsensä osallistuja/havainnoija-jatkumolle, jonka toisessa päässä tutkija on täysin objektiivinen tarkkailija ja toisessa päässä taas täydellisesti mukana oleva osallistuja. Tässä tutkielmassa roolini on niin kutsuttu osallistuja havainnoijana, eli kerään tutkimusaineistoa osallistuvan havainnoinnin keinoin. Teen osallistuvaa havainnointia kahdessa koko päivän pituisessa työpajassa, jotka liittyvät systeemistä verkostotyötä pilotoivaan hankkeeseen. Työpajan aluksi esittäydyn osallistujille, kerron tutkimuksestani ja annan osallistujille mahdollisuuden kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Osallistuvan havainnoinnin seurauksena tuotan kirjallista materiaalia havaintopäiväkirjan muodossa. (Metsämuuronen 2006a, 116-118.)

Asiantuntijahaastattelujen ja osallistuvan havainnoinnin lisäksi käytän tutkimusaineistona valmista kirjallista materiaalia eli hankkeeseen liittyviä asiakirjoja. Ne ovat niin kutsuttuja sekundäärilähteitä, eli ne on laadittu tutkimuksen sijaan muuta tarkoitusta varten. Valmista kirjallista materiaalia voidaan tulkita ainakin seuraavia tekniikoita hyödyntäen: tekstin kritisointi, kielen kritisointi, kirjallinen kritisointi, historiallinen kritisointi, muodon kritisointi ja toimittajan kritisointi.

(Järvinen & Järvinen 2012, 152-153.) Tutkielmassani hyödynnän tekstin kritisointia eli pyrin tutkimaan mahdollisimman tarkasti itse tekstisisältöä ja löytämään sieltä vastauksia tutkimuskysymykseeni.

3.2.2.1 Asiantuntijahaastattelu menetelmänä

Tässä tutkielmassa kerään tutkimusaineistoa asiantuntijahaastatteluun. Asiantuntijahaastattelulla on monia eri käyttötapoja, mutta niitä kaikki yhdistää pyrkimys tuottaa tutkimusaiheesta uutta tietoa haastateltavien erityistä tietämystä hyödyntäen. Tutkimuksen kohteeksi asettuukin haastateltavan tieto ja sen pohjalta muodostamat tulkinnot koskien tutkittavaa asiaa, ei haastateltava itse. (Alastalo, Åkerman & Vaittinen 2017, 181-184.) Asiantuntijahaastattelun tavoitteena on tuottaa mahdollisimman tarkka kuvaus tutkimuskohteesta, esimerkiksi tietystä prosessista tai ilmiöstä. Haastateltava voidaan nähdä tutkimuskohteena olevan prosessin tai ilmiön todistajana eli asiantuntijana. Asiantuntijahaastattelun erityispiirteenä on, että haastateltavien joukko on rajallinen eikä juurikaan korvattavissa, sillä heidän tulee olla jollain tavoin osallisia tutkimuskohteena olevassa prosessissa tai ilmiössä. Asiantuntijahaastattelulla pyritään keräämään erityisesti faktatietoa, mutta siinä voidaan olla kiinnostuneita myös haastateltavien tutkimuskohteelle antamista tulkinnoista, merkityksistä ja kokemuksista. (Alastalo & Åkerman 2010, 312-313.) Onkin syytä huomioda, että asiantuntijahaastatteluun kerätty tieto tutkimuskohteesta on aina jossain määrin tilanne- ja paikkasidonnaista, vuorovaikutuksen värittämää sekä valtasuhteiden läpäisemää (Alastalo, Åkerman & Vaittinen 2017, 181).

Asiantuntijahaastattelussa pohjatyöllä ja huolellisella valmistautumisella on suuri merkitys. Tutkijan tavoitteena on niin kentälle pääsy kuin myös episteeminen pääsy, eli tutkijaa kiinnostavan tiedon äärelle pääseminen. Kentälle pääsy ja haastateltavien suostumus osallistua ei itsessään takaa episteemistä pääsyä ja laadukasta haastatteluaineistoa. (Alastalo, Åkerman & Vaittinen 2017, 186-188.) Asiantuntijahaastattelulle ominaista on systematiikka, jossa ilmiöön tutustuminen ja sen analysoiminen tapahtuu aineiston välityksellä: haastatteluun valmistaudutaan muuta aineistoa tai aiempia haastatteluja analysoimalla ja haastattelurunko räätälöidään sen mukaan, ketä kulloinkin ollaan haastattelemassa. Haastateltavan taustaan tutustutaan etukäteen ja selvitetään, missä asemassa hän on ollut suhteessa tutkimuskohteena olevaan prosessiin tai ilmiöön, mikä puolestaan vaikuttaa hänelle esitettäviin kysymyksiin. Haastateltavia voidaan myös pyytää tutustumaan oheismateriaaliin ennen haastattelua tai haastattelun yhteydessä. Asiantuntijahaastattelun avulla tavoitellaan vuorovaikutusprosessissa yhteistuotettua faktuaalista tapahtumakuvausta tutkittavasta prosessista tai ilmiöstä. (Alastalo & Åkerman 2010, 316-319.)

Olen valinnut yhdeksi tutkimusaineistoni keruumenetelmäksi asiantuntijahaastattelun, sillä systemistä verkostotyötä pilotoivan hankkeen osallistujat voidaan

nähdä rajattuna asiantuntijajoukkona, joka on ollut juuri kyseisessä hankkeessa osallisena. Näin heillä on tutkimusaiheeseen liittyen erityistä tietämystä, jota en muilta tahoilta voi saada. Koska olen myös itse kyseisessä hankkeessa yhtenä osallistujana, kuvaa asiantuntijahaastattelun avulla tavoiteltu, haastattelijan ja haastateltavien vuorovaikutusprosessissa yhteistuottama tapahtumakuvaus hyvin sitä lopputulosta, jonka tutkielmassani pyrin saavuttamaan.

3.2.2.2 Asiantuntijuuden määrittelyä

Kun halutaan käyttää menetelmänä asiantuntijahaastattelua, on syytä tarkentaa, kuka voidaan nähdä asiantuntijana ja mitä asiantuntijuus on. Tämä auttaa haastattelujen suunnittelussa, asiantuntijatiedon tulkitsemisessa sekä sen asettamisessa omaan kontekstiinsa. Asiantuntijuus voi perustua tieteelliseen tai ammatilliseen osaamiseen tai olla instituutioperusteista. Olennaista asiantuntijuudessa on, että asiantuntijalla on tutkimuskohteesta erityistä tietoa, jota maallikolla ei ole. Asiantuntijuutta ei nähdä kykynä tai pysyvänä ominaisuutena, vaan toiminnassa ja vuorovaikutuksessa määrittävänä tilana. (Alastalo, Åkerman & Vaittinen 2017, 181-184.)

Tässä tutkielmassa haastattelen kahdeksaa henkilöä, joiden asiantuntijuus systeemisestä verkostotyöstä ja vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuudesta liittyy joko kokemusasiantuntijuuteen, vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa työskentelyyn tai muulla tavoin syntyneeseen ymmärrykseen heidän elämäntilanteistaan. Kaikki haastateltavani ovat olleet jollain tavoin mukana systeemisistä verkostotyötä pilotoivassa maakunnallisessa hankkeessa, jonka teemana on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Haastateltavieni roolit kyseisessä hankkeessa voivat vaihdella, painottuen esimerkiksi hankkeen suunnitteluun, koordinointiin tai kenttätyöskentelyyn. Hanketyöskentelyssä asetettuja tavoitteita on pyritty edistämään yhteistoiminnallisen ja yhteisöllisen oppimisen keinoin niin, että tukea tarvitsevat nuoret sekä heidän kanssaan työskentelevät tai muutoin toimivat henkilöt – esimerkiksi hyvinvointialueen, kuntien, kunnallisten ja yksityisten palveluntuottajien tai järjestöjen edustajat – etsivät ja kehittävät yhteistyössä uusia vaihtoehtoja, mahdollisuuksia ja toimintatapoja. Tavoitteena on ollut myös luoda alueellisia yhteistyöverkostoja sekä jakaa tukea ja tietoa eri toimijoiden välillä.

3.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tässä tutkielmassa kerään tutkimusaineistoni monimenetelmällisesti: laadin asiantuntijahaastattelut, kerään tietoa osallistuvan havainnoinnin avulla sekä hyödynnän tutkimusaineistona valmista kirjallista materiaalia.

Asiantuntijahaastattelun erityispiirre on, että aineiston keruu ja analyysi kietoutuvat toisiinsa. Analyysivaihetta ei siis voida selkeästi erottaa omaksi työvaiheekseen. (Alastalo & Åkerman 2010, 312.) Faktatieto, jota asiantuntijahaastattelulla pyritään keräämään, tuotetaan vuorovaikutuksessa haastateltavien kanssa tutkimusprosessin edetessä. Analyysi käynnistyy jo siinä vaiheessa, kun tehdään taustatyötä, tutustutaan olemassa olevaan dokumentti- ja haastatteluaineistoon, räätälöidään haastattelurunkoa sekä tilanteesta riippuen oheismateriaalia haastatteluja varten. Haastattelujen lomassa tutkija tuo olemassa olevaa tietoaan haastateltavan kommentoitavaksi ja täydennettäväksi. Haastattelujen jälkeen tutkija lukee litteroitua aineistoa, vertailee sitä muuhun aineistoon ja rakentaa näin tutkittavan prosessin kuvausta tai ilmiökenttää. Analyysissa olennaisinta on jatkuva ja kriittinen, eri lähteistä kerätyn tiedon ristiinlukeminen. Analyysi on systemaattista ja kaikissa vaiheissa läpinäkyvää: tutkijan tulee perustella niin itselleen kuin lukijalle, kuinka hän tunnistaa aineistostaan faktatietoa, ja alistaa tulkintansa ja näkemyksensä lukijan kritiikille. (Alastalo & Åkerman 2010, 327.)

Tutkielmassani pyrin rakentamaan systeemisestä verkostotyöstä ja sen mahdollisuuksista vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta tarkan ja monipuolisen kuvauksen analysoimalla tutkimusaineistoani kaikissa sen keruun eri vaiheissa. Laadin asiantuntijahaastatteluja ja analysoin hankeasiakirjoja rinnakkain, räätälöiden haastattelurunkoani matkan varrella sen mukaan, millaista tietoa olen aiempien haastattelujen sekä hankeasiakirjojen pohjalta kerännyt. Hankkeen työpajoissa tekemäni havainnot ja niiden pohjalta tuottamani kirjallinen materiaali täydentävät osaltaan keräämääni aineistoa ja vaikuttavat siihen, kuinka muokkaan haastattelurunkoani seuraavia haastatteluja varten.

Kun olen kerännyt tutkimusaineistoni kokonaisuudessaan ja saattanut sen kirjalliseen muotoon, käytän lopullisen tutkimusaineistoni järjestämisen apuvälineenä teoriasidonnaista sisällönanalyysia. Teoriasidonnainen sisällönanalyysi sijaitsee teoria- ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin välimaastossa: tutkimusaineiston analyysi ei perustu teoriaan, vaan on sidoksissa siihen aineistosta tehtyjen löydösten tulkinnassa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä tutkielmassa analyysini on sidoksissa ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta systeemisen verkostotyön jäsenyykseen (Järvensivu 2022) sekä toisen tutkimuskysymyksen osalta osallisuuden kolmen ulottuvuuden jäsenyykseen (Raivio & Karjalainen 2013). Teoriasidonnaista sisällönanalyysia käyttäessä on mahdollista tehdä huomioita myös löydösten vastaamattomuudesta käytössä olevaan teoriaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Järjestän tutkimusaineistoni aloittaen sen pelkistämisestä ja jättäen aineistosta pois tutkimusongelmani kannalta epäolennaisen materiaalin. Seuraavaksi ryhmittelen aineiston etsien siitä yhteneväisyyksiä ja toisaalta eroavaisuuksia. Etenen näin aineistosta nousevien

keskenään samankaltaisten asioiden luokitteluun, käyttäen apuna systeemisen verkostotyön sekä osallisuuden kolmen ulottuvuuden jäsenyyksiä. Lopuksi on vuorossa aineiston käsitteellistäminen: tunnistan aineiston pohjalta teoreettisia käsitteitä ja niiden pohjalta teen johtopäätöksiä siitä, millaista tietoa aineisto on tutkimusongelmaani liittyen tuottanut. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-111.)

3.4 Tutkimuseettiset näkökohdat ja luotettavuus

Etnografisessa tutkimusotteessa tutkijan rooli on subjektiivinen ja tutkija kirjoittaa tutkimukseensa sisään itsensä ja omat näkemyksensä. Etnografi on ikään kuin instrumentti omassa tutkimuksessaan: hänen oma historiansa, tietonsa ja tunteensa kuuluvat erottamattomasti etnografiseen tutkimukseen. (Rantala 2006, 229–231.) Koska olen valinnut tutkielmaani etnografisen tutkimusotteen, ei minuun tutkijana kohdistu neutraaliuden tai objektiivisuuden vaatimusta. Osallistumiseni hankkeeseen, jossa pilotoitua systeemistä verkostotyötä tutkin, asettaa minut omassa tutkielmassani tutkimusinstrumentin rooliin. Tuttuus voidaan nähdä etnografisessa tutkimuksessa ongelmana, mutta myös mahdollisuutena (Rantala 2006, 231).

Luotettavuutta arvioitaessa on syytä huomioida, että etnografisella tutkimusotteella tehdyssä tutkimuksessa tulokset ovat välittyneitä monella eri tavalla: esimerkiksi tutkija itse määrittää, mitkä havainnot ovat relevantteja ja mitkä eivät, kaikilla tietolähteillä ei välttämättä ole kykyä itsereflektioon ja tutkimusta varten tuotettu tieto saattaa olla harhaanjohtavaa tarkoituksellisesti tai tahattomasti. Tutkija saattaa jäädä tutkimuskohteestaan liian etäälle riittämättömän perehtymisen vuoksi tai hän saattaa olla liian lähellä tutkimuskohdetta, jos kyseessä on esimerkiksi hänen oma yksikkönsä tai hänelle tuttu yksikkö. On myös mahdollista, etteivät tutkimuskohteen henkilöt oletusten vastaisesti tiedäkään ammattialansa asioista riittävästi, tai että niin kutsutut taken-for-granted -oletukset eli asioiden ”annettuina ottaminen” vääristävät tuloksia. (Järvinen & Järvinen 2012, 96-97.)

Havainnoinnin osalta varmistan osallistujien vapaaehtoisuuden esittelemällä itseni heti työpajojen alussa, kertomalla tutkimuksestani ja antamalla osallistujille mahdollisuuden tuoda esille, mikäli he eivät halua osallistua tutkimukseen. Rantala (2006) kiinnittääkin etnografisen tutkimuksen perusteita käsittelevässä luvussaan huomiota muun muassa suostumuksen pyytämiseen tutkimukseen osallistujilta, riittävään tietoon tutkimuksesta sekä ennen tutkimusta että sen jälkeen ja siihen, että osallistujat tulevat kuulluksi. Suostumuksen pyytäminen edellyttää, että tutkimukseen osallistujat saavat tietoa siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen edellyttää ja mitä tarkoitusta varten tutkimustietoa kerätään. Tietoa tutkimuksesta tulee olla osallistujien saatavilla myös tutkimuksen jälkeen. Haastattelujen osalta

Rantala toteaa, että tutkijan on hyvä pohtia, millaiset tiedot ja tiedon hankinnan keinot haastateltavilla on ja millaisen suhteen hän pyrkii ja kykenee luomaan haastateltaviinsa. Vaikka etnografiseen tutkimusotteeseen kuuluu tiedon kerääminen monella eri menetelmällä, voidaan haastattelujen keinoin erityisesti pyrkiä tutkimukseen osallistujien kuulluksi tulemiseen. (Mt., 239-245.)

Asiantuntijahaastatteluilla pyritään keräämään faktatietoa, mutta haastatteluaineistolla on faktatiedon lähteenä omat rajoituksensa. Haastateltavan tulkinta tapahtumien kulusta on aina tuotettu vuorovaikutustilanteessa. Esimerkiksi haastateltavan asema, henkilöhistoria, se kuinka hän asemoi haastattelijan, erilaiset kuvattuihin tapahtumiin liittyvät jännitteet sekä haastattelijan oma toiminta voivat vaikuttaa haastateltavan kertomaan. Myös niin kutsutun ammatillisuusmuurin – haastateltavan tuottama kuva siitä, kuinka asiat ovat edenneet juuri niin kuin niiden tulisikin edetä – ylittäminen voi olla haasteellista ja edellyttää ennen kaikkea luottamuksellisen ilmapiirin syntymistä haastattelutilanteessa. (Alastalo & Åkerman 2010, 318, 321.) Olen itse tutkimassani hankkeessa yhtenä osallistujana, ja koska ainakin osa haastateltavista on itselleni ennestään tuttuja, on luottamuksellisen ilmapiirin luominen haastattelun aikana näkemykseni mukaan vaivattomampaa kuin täysin tuntemattoman haastateltavan kanssa.

Asiantuntijahaastattelut toteutetaan rajatulla asiantuntijakentällä. Tällöin haastateltavien anonymisointi niin, ettei tutkimuksen kannalta olennaista asiasisältöä samalla katoaisi, on vaikeaa. Tutkimuskohteena olevan tapauksen ja haastateltavien anonymisointi on haastavaa myös siksi, että kentällä toimivat henkilöt tunnistavat helposti toisensa ja kyseisen tapauksen pientenkin vihjeiden perusteella. Tämän perusteella haastateltavien keskuudessa saattaa herätä huolta, joka värittää myös haastattelutilanteita. Haastateltavat saattavat esimerkiksi säädellä kertomiaan asioita, mikäli tunnistettavuuteen liittyvät asiat askarruttavat heitä. (Alastalo & Åkerman 2010, 321.) Anonymiteetin parantamiseksi muutan haastattelukatkelmia yleiskielisemmiksi muokaten murreilmaisuja ja poistaen henkilöille ominaisia täytesanoja. Täytesanojen poistaminen myös selkeyttää katkelmien kirjoitusasua ja parantaa luettavuutta. Lisäksi poistan haastattelukatkelmista tietoja, joiden perusteella haastateltava olisi mahdollista tunnistaa tai jotka eivät ole asiasisällön kannalta olennaisia: tekstissä tämä näkyy merkintänä "--". Jos katkelmassa ei näy, mihin asiaan haastateltava viittaa, tarkennan sitä sulkeita käyttäen. Jos kuvaan vuorovaikutteista keskustelua, käytän sitaatin edessä merkintöjä K (kysyjä) ja V (vastaaja). Kysyjällä viittaen aina itseeni.

Valmiiksi kirjoitettuun kirjalliseen materiaaliin perehtyessä on yhtä lailla tärkeää muistaa kriittisyys sekä huomioida aineiston soveltuvuus tutkimuksessa hyödynnettäväksi materiaaliksi. Muun muassa materiaalin kirjoittajan objektiivisuuteen tai subjektiivisuuteen, materiaalissa käytettyihin termeihin ja niiden

merkityksiin sekä materiaalin kohderyhmään on syytä kiinnittää huomiota. (Metsämuuronen 2006a, 118.) Lisäksi voidaan arvioida, onko materiaalin laatimishetkellä todellisuudessa vallinnut kuvatuunlainen asiantila vai onko materiaalin pohjalta syntyvä kuva enemmänkin ideaali tai unelma (Järvinen & Järvinen 2012, 152).

Tutkimukseen osallistujat ovat kaikki täysi-ikäisiä henkilöitä, joten tutkielmassani ei korostu tutkimuksen eettisyys siltä osin kuin lasten kanssa tehtävässä tutkimuksessa korostuu (Rantala 2006, 239). Tutkielmassani on ollut tarkoituksena, että osa haastateltavistani on kokemusasiantuntijoita. Tutkimuseettiset periaatteet ovat aina ihmisiä tutkittaessa keskeisessä roolissa, mutta erityisesti vammaisten henkilöiden osalta Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) nostaa pohdittavaksi tutkittavien oman tahdon, itsemääräämisoikeuden ja edun toteutumisen. Vajaakykyiseksi määritellään Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan henkilö, jonka ei voida tulkita kykenevän pätevästi antamaan omaa suostumustaan osallistua tutkimukseen esimerkiksi kehitysvammasta tai mielenterveyden häiriöstä johtuen. Mikäli vajaakykyistä henkilöä tutkitaan, on hänen oma suostumuksensa ja vapaaehtoisuutensa ensisijaista, vaikka hyväksyntä tutkimukseen hänen mahdolliselta lailliselta edustajaltaan olisi saatu. Tietoa tutkimuksesta tulee antaa vajaakykyiselle henkilölle sellaisella tavalla, joka on hänelle itselleen ymmärrettävää. Jos nämä eettiset periaatteet eivät täyty tai tutkimukseen osallistuminen ei ole tutkittavan edun mukaista, tulee hänen tutkimukseen osallistumisensa keskeyttää. (Mt., 10-11.) Jotta voisin varmistaa, että tieto tutkielmastani välittyisi oikeanlaisena jokaiselle haastateltavalle, olen laatinut selkokielen lomakkeen, jossa yhdistyvät tutkittavan suostumuslomake sekä tietosuojailmoitus.

Jari Luomanen ja Pirjo Nikander (2017) pohtivat edelliseen liittyen omassa artikkelissaan haavoittuvien ihmisryhmien osallistumista tutkimukseen. Haavoittuvuus liitetään esimerkiksi valta-asemaltaan alisteisessa asemassa tai jollakin tavalla riippuvuussuhteissa oleviin ihmisryhmiin, joihin monesti luetaan myös vammaiset henkilöt. On kuitenkin syytä muistaa, että eri ihmisryhmät ovat hyvin moninaisia ja moniäänisiä, eikä haavoittuvuutta tulisikaan automaattisesti liittää koskemaan kokonaista ihmisryhmää. Tämä saattaa johtaa siihen, että kyseiseltä ryhmältä riisutaan toimijuus sekä oman päätösvallan ja itsemäärittelyn mahdollisuus ja rajataan kyseinen ryhmä suojelun nimissä täysin tutkimuksen ulkopuolelle. (Mt., 245-248.) Osana sitä, mitä vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö on, tarkoitukseni on tutkia, miten se vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Tämän vuoksi näen, että on ensiarvoisen tärkeää kuulla kokemusasiantuntijoiden näkemyksiä aiheesta, eikä jättää ketään tutkimuksen

ulkopuolelle suojelun nimissä. Vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden oman äänen kuuluminen kerättyä ja tuotettaessa heitä itseään koskevaa tietoa on myös YK:n vammaisyleissopimuksen hengen mukaista (mm. SopS 27/2016, 4.3 artikla).

4 SYSTEEMISESTÄ VERKOSTOTYÖSTÄ RAKENTUVA KUVA SUUNNITELMISSA, PUHEISSA JA TOIMIN- NASSA

4.1 Systemisen verkostotyön strateginen eteneminen

Systemisen verkostotyön strategiseen etenemiseen sisältyy neljä askelta: systemisen verkoston kartoittaminen, suunnan ja etenemisen tapojen valinta, yhdessä eteneminen sekä verkostosysteemin arviointi osana laajempaa systemien systeemiä. Nämä askeleet voivat myös seurata toisiaan kehämäisesti. (Järvensivu 2022, 34-36.) Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymykseeni siitä, millaista on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö sen strategisen etenemisen osalta. Etnografista tutkimusotetta noudattaen olen pyrkinyt mahdollisimman syvälliseen ymmärrykseen kehittäjäverkostosta, joka on osallistunut systemistä verkostotyötä pilotoivaan hankkeeseen, ja sen työskentelystä hyödyntäen asiantuntijahaastatteluja, havainnointia ja valmista kirjallista aineistoa. Saamaani tietoa ja tekemiäni tulkintoja olen suhteuttanut jatkuvasti jo keräämääni aineistoon pyrkien näin rakentamaan monipuolista kuvausta systemisestä verkostotyöstä. Tulossiossa puhun haastattelujen sijaan keskusteluista, sillä tekemiäni asiantuntijahaastattelut olivat menetelmälle ominaisesti hyvin keskustelunomaisia ja vastavuoroisia, minun ja haastateltavien vuorovaikutusprosessissa yhteistuottamia tapahtumakuvauksia systemisestä verkostotyöstä.

4.1.1 Systemisen verkoston kartoittaminen

Systemistä verkostoa lähdetään kartoittamaan pohtien yhdessä, mikä systemi on kyseessä ja miksi se on olemassa. Tärkeää on myös hahmottaa, millaisista osista systemi muodostuu ja minkälaisia vuorovaikutussuhteita eri osien välillä on. Kartoitus-työtä tehdään yhdessä ja osana kartoittamista verkostosystemi kutsutaan koolle tutkimaan itseään. (Järvensivu 2022, 35.) Systemistä verkostotyötä pilotoiva hanke on toteutunut yhden maakunnan alueella, ja sen käynnistäjä on vammaisalan kolmannen sektorin toimija. Hankkeen projektipäällikkö perehtyi jo hankkeen suunnitteluvaiheessa maakunnan vammaispoliittiseen ohjelmaan, ja hanketta lähdettiin tuomaan maakunnan alueelle käynnistämällä yhteistyö vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän kanssa. Ohjausryhmä päätti lähteä osaltaan edistämään hanketta, sillä se totesi hankkeen täydentävän hyvin maakunnan omia vammaispoliittisia tavoitteita. Hankkeen teemaksi valittiin vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Nuorilla tarkoitetaan hankkeessa noin 13–25-vuotiaita henkilöitä. Hankkeen teema nousi laajemmasta yhteiskunnallisesta näkökulmasta:

”Koettiin niinku että on liikaa -- niitä nuoria ihmisiä, joilla saattaa olla joku toimintakyvyn vaje, mut jotka hyvin tuettuna kuitenkin sitten pystyy suuntautumaan opintoihin ja, ja löytäisi niinku sitä ammatillistakin kykyä, ja tota. Sitten myöskin tietenkkin se, että nuorella olisi se oma kokemus siitä, että hän on tullut kuulluksi, hän on osallinen tässä yhteiskunnassa.”

Hankkeen kehittäjäverkostoa eli systemistä verkostoa ryhdyttiin kokoamaan yhteistyössä vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän ja hankkeen projektipäällikön toimesta. Projektipäällikkö, jota kutsun tästä eteenpäin selkeyden vuoksi verkoston johtajaksi, laati yhdessä valituille toimijoille välitettäväksi kutsun ja sen liitteeksi hankkeesta kertovan materiaalin, ja kutsut välitettiin toimijoille ohjausryhmän kautta. Ydinverkostoon toivottiin mukaan kokemusasiantuntijoita sekä hankkeen kohderyhmän kanssa työskenteleviä toimijoita nuorisotoimesta, lapsiperheiden palveluista, aikuisten palveluista, vammaispalveluista, mielenterveyspalveluista, asumispalveluista, työllistymiseen liittyvistä palveluista, peruskoulusta, ammatillisista erityisoppilaitoksista ja kolmannelta sektorilta. Vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmä välitti kutsuja myös kohdennetusti tietyille henkilöille:

”Mutta että, että tosiaan sitten niitä täsmäiskuja suoraan sinne, pääsääntöisesti nyt sinne nuorisotoimen puolelle kyllä lähti. Meidän kohderyhmä tietysti meidän vammaispoliittisessa ohjelmassakin niin, tai se pääpaino jotenkin on ehkä siellä nuorissa aikuisissa siinä ohjelman tavoitteissakin -- niin sitten sieltä kautta lähdettiin niitä. Että tietysti aina joku tuntee jonkun henkilön, josta ajattelee ”tuon olisi hyvä olla mukana” ja sitten niinku, että semmoisia täsmäkutsuja heille.”

Ydinverkoston kokoamisen ohella suunnitelmissa oli pyytää myöhemmin myös muita toimijoita mukaan työskentelyyn:

"Meillä oli ajatuksena, että verkostossa voisi ajoittain vierailla myös muita nuorten parissa työskenteleviä henkilöitä. Osallisuuspalveluista, muista vapaa-ajan palveluista, liikuntapalveluista, kulttuuripalveluista, myös ehkä liikkumisen kannalta teknisistä palveluista, ja sitten niistä teemoista, mitä siellä verkoston tapaamisissa sitten nousee esiin. -- Mutta niitä ei niin sanotusti tähän ydinverkostoon lähdetty alkuvaiheessa kutsumaan mukaan."

Ilmoittautumisaikaan mennessä 15 henkilöä oli ilmoittautunut ydinverkostoon. Keskusteluissani ydinverkoston jäsenten kanssa selvisi, että suurin osa meistä oli saanut kutsun verkostoon esihenkilöltään, ja joillekin oli saapunut aiemmin mainittu kohdennettu kutsu. Kaikkien kutsut olivat saapuneet sähköpostitse. Keskusteluissa nousi esille hieman yllättävänäkin seikkana, että vaikka ydinverkostosta muodostui lopulta hyvin kohtuullisen kokoinen, eivät kaikkien verkoston jäsenten nimet ja tittelit olleet jääneet kaikille mieleen. Toki myös vuodenaika verotti osallistujamäärää tapaamisissa, enkä itsekään päässyt heti alkuun mukaan:

"Et silloin just sä taisit olla sairaana ja -- se oli just sitä oikein villiä syksyn flunssa-aikaa, kun oli ihan, ihmiset kaatui vuoteeseen, että."

Yhteisissä keskusteluissa nousi esille myös mielipiteitä siitä, mitä toimijoita olisi vielä tarvittu mukaan ydinverkostoon. Osa näistä toimijoista olikin kutsuttu, kun systeemistä verkostoa oli ryhdytty kokoamaan: muistan odottaneeni innolla työskentelyä esimerkiksi erityisoppilaitoksen edustajan kanssa, sillä arjessa yhteiset kohtaamiset ja keskustelut ovat harvassa. Heiltä ei kuitenkaan ollut päässyt edustusta mukaan. Osa ehdotuksista tuli myös uutena verkoston jäseniltä:

"Ajattelisin ehkä että kehitysvamma-oli, jos ajattelee edelleen hyvinvointialuetta, niin heillä kuitenkin tulee kaikenikäisiä asiakkaita sinne ja ovat tällöisten nuorten ongelmien kanssa paljon tekemisissä."

"No ehkä just mielenterveyspuolen, en osaa sanoa että mikä taho, mutta kuitenkin siltä puolelta. Koska ne mielenterveyden ongelmat on kuitenkin aika isoja, ja päihdepuoli."

"Tuettu asuminen ei ole myöskään ollut edustettuna, et sekin olis tietysti voinut. -- Heillä on kuitenkin siihen arkeen se kosketus ihan toisenlainen, kun näkevät niitä arjen asioita ja mikä siellä arkielämässä sitten niinku, mitkä on ne haasteet ja mikä sujuu ja mikä ei."

"Moni teema ja asia, minkä ympärillä tässä pyöritään, liittyy nimenomaan tuonne lapsiin ja sinne niinku varhaiseen tukeen. Olisin pyytänyt -- ehkä sosiaalityöntekijöitä ja sitten ehkä perhetukitiimistä. Ja nuorisopsykiatrialta, lasten- ja nuorisopsykiatrian puolelta."

"Tietysti tässä näkyy se, että (kaupunki 1) ja (kaupunki 2) on hyvin aktiivisia yleensä näissä asioissa. Ja nyt on kyllä ollut jokunen pikkukuntienkin edustaja -- aktiivisempia, mutta näkyyhän se (kaupungin 1) vahva osuus ja merkitys tässä kokonaisuudessa tällä hetkellä."

Ydinverkostoon oli saatu myös kokemusasiantuntijaedustus, mutta moni verkoston jäsen koki, ettei kutsu ollut tavoittanut riittävästi kokemusasiantuntijoita ja heidän

ääntään olisi kaivattu enemmänkin. Tämä koski erityisesti työskentelyn alkuvaiheita, sillä useampi kokemusasiantuntija osallistui mukaan työpajoihin myöhemmässä vaiheessa. Odotin itsekkin kovasti yhteisiä keskusteluja kokemusasiantuntijoiden kanssa osallistuessani ensimmäistä kertaa verkoston tapaamiseen. Paikalla oli ilokseni yksi kokemusasiantuntija, mutta tunsin pettymystä siitä, ettei heitä ollut enempää. Pohdimme yhteisissä keskusteluissa verkoston jäsenten kanssa, kuinka kutsu olisi tavoittanut kokemusasiantuntijat paremmin ja kuinka olisimme saaneet mukaan jo alkuvaiheeseen erityisesti heitä, joilla olisi ollut jaettavana kokemuksia palvelujen toimintatomuudesta tai kipukohdista. Olisiko esimerkiksi kutsussa tullut välittyä selkeämmin, että työntekijä olisi voinut tuoda asiakkaan mukanaan verkostoon?

"No siis ainahan se olisi parempi, että asiakasryhmä on itse mukana suunnittelemassa heitä koskevia asioita. -- Mietin sitäkin, että vaikka semmoinenkin nuori, joka olisi vähän semmoinen vastahankainen tai tulisi niinku mukaan, mutta olisi semmoinen omanlaisensa, kertoisi ne asiat omalla tavallaan, niin sekin voisi avata työntekijöille paljon sitä maailmaa, että "niin tosiaan, se näyttäytyy tämmöisenä, tuo ihminen ajattelee sen tälleen, että me ajatellaan se niinku aivan eri tavalla". Niin kyllähän se aina rikastuttaa."

"Että ehkä noihin just johonkin suunnitteluihinkin olisi ollut kiva saada heitä mukaan. -- Että olisi tullut se heidänkin esille, mikä se on se, niinku ne heidänkin toiveet ja tarpeet."

Eräs verkoston jäsenistä pohti, että hänen asiakkailleen, joista monet elävät taloudellisesti hyvin niukoissa olosuhteissa, maksuton ateriakin voisi motivoida osallistumaan:

"Heille jos sanoo että siellä on ruokaa, ja kahvia ja pullaa, niin ihan varmasti joku olisi lähtenyt. Ja sitten minulla on tämmöisiä niinku hyvin pitkäaikaisia asiakkaita mitkä mielellään ottaa kantaa ja osallistuu ja vaikuttaa, mutta koska he elää tuolla, ovat kodeissaan ja eivät kauheasti missään liiku ja toimeentulotuella elelevät hyvin niukasti, niin ei heitä näy tuolla missään. Että se vaatii nimenomaan sen, että heidät varta vasten kutsutaan."

Kokemusasiantuntijoiden pohdinnoissa tuli esille, että kehittäminen ja vaikuttaminen sinällään kiinnostaisivat. Kynnys osallistumiseen voi kuitenkin nousta muualta:

"Toki kaikilla nuorisotiloilla mainostaminen, siellä kuitenkin pyörii sitä jengiä ketkä noita palveluita käyttää aika paljon. Siellä -- periaatteessa saattaisi olla vähän matalampi kynnys lähteäkin tuohon mukaan, kuin joillain enemmän meikäläisen kaltaisilla himaan syrjäytyneillä ihmisillä. Koska meikäläisiä on aika vaikea saada sieltä himasta muutenkaan pois, niin sitten siinä on jo yksi ekstra kynnys, mikä on jo aika iso monelle."

"Sanotaan silleen, että itseä niinku kiinnostaa kehittäminen -- että sitten katsoin, että oli tota, (maakuntaan) tuli, ja että varmaan hyvä olla (mukana) että. Arvelin että ei siihen liikaa tule kuitenkaan todennäköisesti hakijoita. Niinku ei tullutkaan."

Termi systeeminen verkostotyö oli verkoston jäsenille vaikea omaksua: moni kertoi, että vaikka se oli esitelty heti työskentelyn alkuvaiheessa, se ei ollut juuri jäänyt mieleen muun informaation seasta. Myös ydinverkoston jäsenten lähtötiedot olivat hyvin vaihtelevia ja vaihtelivat muun muassa sen mukaan, kuka heidät oli pyytänyt mukaan verkostoon ja mitä taustatietoa heille antanut. Osa verkoston jäsenistä oli ehtinyt

ennen ensimmäistä tapaamista käydä läpi kutsun mukana tulleen materiaalin perinpohjaisesti ja hakenut myös internetistä lisätietoa aiheesta. He kokivat materiaalin inostavaksi ja näkivät selkeästi hankkeen yhteyden omaan työhönsä. Osa puolestaan kertoi lukaisseensa materiaalin nopeasti läpi, ja mieleen oli jäänyt muutama päällimmäinen teema. Keskusteluissa tuli myös esille, että osalle kutsu ja materiaali olivat jättäneet paljon kysymyksiä, jotka alkoivat hiljalleen selkiytyä vasta verkoston ensimmäisten tapaamisten myötä. En itsekään alkuun hahmottanut, mistä hankkeessa tarkalleen on kyse, ja ensimmäistä kertaa verkoston tapaamiseen osallistuminen tuntui jännittävältä, koska en tiennyt mitä odottaa.

4.1.2 Suunnan ja etenemisen tapojen valinta

Suunnan ja etenemisen tapojen valintaa tarkastellaan siitä näkökulmasta, minkälaisia kokonaisvaikutuksia systeeminen verkosto yhdessä tavoittelee, mitä tavoitteita systeemin eri osille ja niiden vuorovaikutussuhteille asetetaan, ja miten yhteistä työskentelyä käytännössä aiotaan tehdä. Systeemisen verkoston olisi hyvä asettaa tavoitteet ja toimintatavat yhdessä, mahdollisia vaikutusketjuja tutkien. (Järvensivu 2022, 35.) Työskentelyn yhteisten tavoitteiden määrittely alkoi jo hankkeen käynnistymisvaiheessa. Työskentelyn laaja tavoite määriteltiin vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän ja verkoston johtajan toimesta vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuudeksi ja oman paikan löytämiseksi yhteiskunnasta. Myös konkreettisemmat tavoitteet oli jo hyvin pitkälle mietitty siinä vaiheessa, kun systeemistä verkostoa ryhdyttiin kokoamaan: hankeasiakirjojen mukaan tavoitteena oli alueen olemassa olevan tiedon ja hyvien käytäntöjen jakaminen sekä verkostojen vahvistaminen. Konkreettisesti tavoitteita haluttiin edistää systeemillä verkostotyöskentelyllä sekä siihen liittyen erilaisilla työpajoilla, pienimuotoisilla koulutuksilla, yhteiskehittämisellä ja muilla yhteistoiminnallisen oppimisen keinoilla. Konkreettisia työskentelyn rakenteita suunniteltiin jo valmiiksi, jotta voitaisiin varmistaa verkoston jäsenten oman osaamisensa tunnistaminen ja jakaminen:

”Meidän ihan alkuperäinen ajatus -- on ollut se, että siellä alueella olevilla työntekijöillä on kaikki se olemassa oleva osaaminen jo. Ja me tullaan tavallaan tukemaan heitä siitä, että he löytävät, tunnistavat sen oman osaamisensa ja osaavat jakaa sitä alueen muille toimijoille, yhteistyökumppaneilleen. Mutta me huomattiin vuosien varrella, että ihmiset eivät tunnista omaa osaamistaan. Heidän on vaikea sanoa, että hei, me ollaan hyviä tässä tai me tehdään tämä asia hirveän hyvin. Tai sitten jos joku asia tunnistetaan, niin se oman osaamisen jakaminen ei ole tuntunut luontevalta. Sen vuoksi me ehkä sitten ajateltiin -- että siellä on pieniä tällöisiä koulutuksellisia alustuksia joistakin tietyistä teemoista, jolloin ihmiset ehkä huomaa sen oman osaamisensa ja ovat sitten valmiimpia ehkä siitä jakamaan.”

Suunnan ja etenemisen tapojen valintaan kuuluu osaltaan myös tavoitteiden ja toimintatapojen vaikutusketjujen tutkiminen. Hankeasiakirjojen mukaan aluksi oli suunnitelmissa muodostaa vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmästä pienempi

työrukkanen, joka seuraisi tavoitteiden etenemistä. Varsinaista työrukkasta ei kuitenkaan lopulta päädytty muodostamaan, mutta kaksi ohjausryhmän jäsentä olivat tietoisia työskentelyn etenemisestä ja osallistuivat välillä yhteisiin tapaamisiin. Työskentelyn etenemisestä myös raportoitiin matkan varrella suoraan ohjausryhmälle.

4.1.3 Yhdessä eteneminen

Systemisen verkoston yhdessä etenemistä tarkastellaan siitä näkökulmasta, kuinka verkosto on käytännössä työskennelty yhdessä, kuinka toimijat ovat toimineet itenäisesti osana kokonaisuutta, ja mitä he ovat tuoneet yhteiseen työskentelyyn. Valmiiden suunnitelmien toteuttamisen lisäksi voidaan edetä myös kokeilemalla oppien. (Järvensivu 2022, 36.) Systemisen verkoston työskentely painottui yhteisiin tapaamisiin, joita kutsuttiin myös yhteistoiminnallisen oppimisen päiviksi ja joita järjestettiin hieman harvemmin kuin kerran kuukaudessa. Päivät alkoivat tyypillisesti aamukahveilla, ja kahvien lomassa tutustuttiin muihin toimijoihin sekä kerrottiin omasta linkistä kohderyhmään, omasta työstä ja työn kuulumisista. Keskustelun jälkeen oli vuorossa toiminnallisempaa työskentelyä yksilöittäin, pareittain tai ryhmissä. Työskentelyä jatkettiin yhteisen lounaan jälkeen. Iltapäiväkahvien lomassa oli mahdollista antaa päivästä palautetta ja kertoa muille, mitä ajatuksia veisi omaan arkeensa tai työhönsä kyseiseltä kerralta mukanaan.

Toiminnallinen työskentely painottui sen suunnitteluun, mitä asioita vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten arjessa ja palveluissa haluttiin vahvistaa ja kehittää. Tapaamisissa pohdittiin muun muassa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten palvelupolkuja ja suunniteltiin tulevia työpajoja. Kahden tulevan työpajan aiheiksi valikoituivat vammaisen tai tukea tarvitseva nuori mielenterveyspalveluissa sekä vammaisen tai tukea tarvitseva nuori päihdepalveluissa. Myöhemmin toteutettavaksi heräsi ajatus vanhemmuuden tuen illoista sekä samanaikaisesti toteutettavista nuorten omista työpajoista. Toiminnallisessa työskentelyssä hyödynnettiin muun muassa ”mikä toimii, mikä ei” -ajattelua, niin kutsuttua polku-työvälinettä sekä asiakasprofiilien laatimista:

”Hyvin tällainen moninainen joukko sitten kokoontui yhteen, ja heidät sekoitettiin sillä tavalla pienryhmäporinoihin pohtimaan, että mikä siellä (maakunnan) alueella nuorten palveluissa tällä hetkellä toimii ja mikä ei toimi. -- Kun he oli käsitellyt mitkä asiat he kokee toimiviksi ja mitkä asiat eivät koe, niin he pääsivät nämä samat asiat jaottelemaan kolmelle kehälle. -- Mihin niistä he kokevat, että he itse pystyvät vaikuttamaan? Mihin he pystyvät vaikuttamaan vain jonkin verran? Ja mihin he eivät pysty vaikuttamaan lainkaan? -- He kokivat, että ne mitkä asiat alueella toimii hyvin, niin heillä oli enemmän vaikutusmahdollisuuksia niihin asioihin, ja sitten taas niihin mitkä eivät sujuneet, niin eivät sitten olleet niin heidän oman vaikutusalueensa piirissä.”

”No sitten lähdettiin työskentelemään tällaisen -- polku-työvälineen avulla, joka on apuväline tavoitteen asettamiseksi. Ja sen keskeisenä ideana on pilkkoa ne tulevat tavoitteet niin pieniksi, että se toteuttaminen on hyvin suunniteltu ja sen takia sitten ei ainakaan jää

puolitiehen. Ja siinä konkretisoidaan niitä ”kuka tekee, mitä tekee, milloin tekee, ketä tarvitaan mukaan” ja tällaisia asioita.”

”Sitten me ollaan käytetty tällaista asiakasprofiilin tekemistä, mikä on ehkä enemmän tuolta palvelumuotoilun puolelta. Eli kun sieltä nousi niitä asioita, mihin verkosto haluaa lähteä vaikuttamaan -- niin haluttiin lähteä sitten profiloimaan, että kenestä me oikeasti puhutaan -- niin tehtiin ryhmätyöskentelynä asiakasprofiilit. Tehtiin asiakasprofiili tällaisesta nepsy-henkilöstä, jolla on mielenterveysongelma, joka käyttää vammaispalveluita. Ja sitten tehtiin toinen asiakasprofiili kehitysvammaisesta henkilöstä, jolla on mielenterveysongelma, joka käyttää vammaispalveluita. Ja samalla tavalla tehtiin asiakasprofiilit sitten tähän päihdeteemaan liittyen -- eli tällainen asiakasprofiili oli siinä sitten työvälineenä.”

Osallistuin itsekin tapaamiseen, jossa laadimme asiakasprofiileja. Tapaaminen oli ainoa, joka järjestettiin etäyhteydellä. Tehtävänanto herätti aluksi minussa hämmennystä: kuinka pystyisimme yhteistyössä keskustellen ja pohtien rakentamaan neljä erilaista asiakasprofiilia, kun emme olleet fyysisesti samassa tilassa? Pienryhmätyöskentely käynnistyiikin hapuilevasti, ja kävimme pienryhmässämme tehtävänantoa muutamana kertaan läpi. Pohdin myös, kuinka hyvin mukana ollut kokemusasiantuntija sai menetelmästä kiinni. Verkoston johtajan johdolla hahmottelimme lopulta kahdessa ryhmässä asiakasprofiileista eräänlaiset raakaversiot, jotka jäivät verkoston johtajalle jatkotyöstettäväksi.

Useampi verkoston jäsen kuvaili vielä puolisen vuotta ensimmäisten yhteistoiminnallisen oppimisen päivien jälkeen melko tarkasti, millä tavalla yhteistä työskentelyä oli tehty:

”Eka kerrallahan me tehtiin se, että nostettiin sieltä niitä haastavia asioita, pulmakohtia. Ja sieltä sitten nousi nämä kaksi työpajatarvetta --. Että siellä esimerkiksi oli tällaisesta isosta vanhempainillasta, tai vanhemmille suunnatusta tilaisuudesta, oli puhe myös näiden työpajojen rinnalla.”

”Sitten kun -- oli kaksi ryhmää, toinen mielenterveystyön ja päihdepuolen, sitten ne niinku periaatteessa vaihdettiin, työstettiin sitä, että nähtiin mitä toiset oli kirjoittaneet ja tehneet ja. Vielä sitten pystyi täydentämään, heräsi ajatuksia, ja sitä kautta sitten syntyi ajatus, että -- minkä tyyppinen niistä tulee niistä meidän työpajoista.”

”Ne on jaettu niin, että toiselle ryhmälle on päihdeongelma ja toiselle se mielenterveysongelma, ja sitten on taas vaihdettu päittäin se, mietitty että tuleeko sieltä samoja nostoja.”

Tapaamisten ulkopuolella verkoston jäsenet työskentelivät myös itsenäisesti kontaktoimalla sovittuja yhteistyötahoja ja mainostamalla tulevia työpajoja. Lisäksi osa verkoston jäsenistä vahvasti tapaamisten ulkopuolella keskinäistä yhteistyötään tutustumalla toistensa työhön ja pyytämällä toisiaan työpariksi myös asiakastyössä.

”Mutta silleen nyt on ollut ainakin ihan selkeät tässä näihin työpajoihin liittyen, että kuka hoitaa mitään ja ne ihan kirjattiin ylös”.

”Esimerkiksi -- että minä pyydän kokemusasiantuntijaa ja oon NA-ryhmiin yhteydessä ja näin, että semmoista niinku työnjakoa, että kun on kuitenkin sitä paikallistuntemusta täältä.”

”On ollut (asiakastyötä) ja sitten sellaista ehkä keskustelua niinku, konsultaatiotyypistä puolin ja toisin. Kyselyt heiltä neuvoja ja he on minulle päin ollut yhteydessä ja kyselleet - että miten meille pääsee asiakkaaksi ja.”

Mielenterveys- ja päihdepalveluteemaisia työpajoja suunnitellessamme verkostosta nousi esille ajatus ydinverkoston laajentamisesta: mielenterveysteemaiseen päivään haluttiin kutsua toimijoita, jotka työskentelevät mielenterveyden parissa, ja päihde-teemaiseen päivään kyseisen teeman ympärillä työskenteleviä toimijoita. Työpajoihin kutsuttiin osallistujia lehti-ilmoituksella, sähköpostitse sekä osoittamalla tietyille henkilöille täsmäkutsuja suoraan kontaktoiden. Kutsut vaikuttivatkin välittyneen hyvin ja tavoittaneen toivottuja tahoja. Lisäksi mukaan ilmoittautui useampi kokemusasiantuntija, erään nuoren omainen ja kohderyhmän kanssa työskenteleviä henkilöitä julkiselta, yksityiseltä ja kolmannelta sektorilta. Työpajoihin suunnittelimme samantyylistä päivän runkoa kuin yhteistoiminnallisen oppimisen päivissä oli ollut. Työpajoihin kuitenkin toivottiin myös ajatuksia avaavaa tai herättelevää alustusta ja sovittiin, että paikalle pyydetään niin kutsuttu keynote speaker, joka oli mielenterveyspuolen työnohjaaja ja kouluttaja, sekä kokemusasiantuntija tai omainen tuomaan puheenvuorossaan kokemuksen ääntä. Lisäksi verkoston jäsenet toivoivat tutustumista, verkostoitumista ja konkreettisia työkaluja ja keinoja omaan työhön. Tarkempi työpajoissa käytettävien menetelmien suunnittelu ja toteutus jäi verkoston johtajalle.

Aloitimme molemmat työpajat aamukahvien ohessa tutustumalla muihin toimijoihin speed networking -tyyppisellä harjoituksella, jossa muodostettiin 10 minuutin välein uusia pareja ja tutustuttiin vastapuoleen valmiiden kysymyskorttien avulla. Olin osannut odottaa heti alkuun jonkinlaista menetelmää, joten en ollut yllättynyt, kun meidät arvottiin numeroitujen pyykkipoikien avulla pareiksi ja pyydettiin siirtymään tuoleista muodostettuun ringiin. Havaitsin, että myös muut työpajaan osallistujat siirtyivät ripeästi ja uteliaan oloisina paikoilleen. Osa vaikutti helpottuneelta saatuaan parikseen ennestään tutun henkilön. Harjoituksen ohjeistus ja kulku olivat selkeitä, joten keskustelu käynnistyi kuitenkin kaikkien pariin kohdalla hyvin, eikä hiljaisia hetkiä juuri tullut. Suurimmaksi haasteeksi muodostui se, että emme aina kuulleet toisiamme, kun kaikki työpajan osallistujat olivat yhtä aikaa äänessä. Erityisesti jälkimmäisessä työpajassa, jossa harjoitus oli jo osalle tuttu, yllätyin siitä kuinka vilkasta, vapautunutta ja intensiivistä keskustelu oli. Moni meistä ei olisi malttanut lopettaa keskustelua, kun 10 minuuttia oli täynnä ja oli aika siirtyä eteenpäin.

Ajatuksia herättelevän, työhyvinvointia ja asiakkaan aitoa kohtaamista käsitelleen puheenvuoron jälkeen oli vuorossa kokemusasiantuntijan tai omaisen puheenvuoro. Päihdeaiheisessa työpajassa kokemusasiantuntija kertoi oman tarinansa päihderiippuvuuteen sairastumisesta ja toipumisesta sekä matkan varrella saamistaan oivalluksista. Mielenterveysaiheisessa työpajassa vammautuneen nuoren omainen kertoi nuoren tarinan, jossa oli vahvasti teemana oman paikan löytäminen ja osallisuus yhteiskunnassa. Kokemusasiantuntijan ja omaisen puheenvuorot olivat koskettavia,

ja niiden aikana tilassa oli aivan hiljaista. Tunsin puheenvuorojen aikana monenlaisia tunteita: iloa, surua ja liikutusta. Omaisen puheenvuoron aikana tunsin myös häpeää siitä, kuinka palvelujärjestelmämme on sulkenut kyseiseltä nuorelta ovia yksi toisensa jälkeen.

Yhteisen lounaan jälkeen aloitimme oppimiskahvilatyöskentelyn, jossa syvennymme ryhmissä eri pöydissä oleviin case-tarinoihin. Jotta toimijat sekoittuisivat keskenään mahdollisimman hyvin, ryhmät muodostettiin satunnaisesti: ensimmäisessä työpajassa osallistujien peukalon pituuden ja jälkimmäisessä syntymäpäivän mukaan. Tämä huvitti työpajan osallistujia ja toimi hyvänä jäänrikkojana, sillä osallistujat vaikuttivat jännittyneiltä siitä, mitä seuraavaksi tapahtuisi. Case-tarinoiden pohjana toimivat jo aiemmin laaditut asiakasprofiilit kehitysvammaisesta tai neuroepätyypillisestä nuoresta, jolla on haasteita joko päihteidenkäyttöön tai mielenterveyteen liittyen. Keskustelimme pöydissä palvelupoluista, palveluiden pullonkauloista ja pohdimme nuorten osallisuuden toteutumista. Keskustelu oli aluksi varovaista ja hieman pidättyväistä, ja esimerkiksi päihdeaiheisessa työpajassa saimme ensimmäisessä pöydässä paperille vain muutaman lauseen. Työskentelyn edetessä keskustelu kuitenkin vilkastui ja kirjoitimme myös ajatuksiamme vapautuneemmin ylös. Iltapäiväkahvien lomassa kävimme purkukeskustelun oppimiskahvilatyöskentelystä ja meiltä kerättiin palautetta työpajapäivistä. Purkukeskustelujen aikana oli kuitenkin nähtävissä, että päivät olivat olleet intensiivisiä ja väsyttäviä, eikä keskustelua enää juuri syntynyt. Väsymyksestä huolimatta työpajoista lähti kotiin hyväntuulisia ja innoittuneita osallistujia.

Kävin verkoston jäsenten kanssa keskustelua heidän näkemyksistään, mitä he tai muut toimijat olivat tuoneet yhteiseen työskentelyyn, ja mitä he olivat yhteisestä työskentelystä oppineet. Verkoston jäsenten pohdinnoissa korostuivat erityisesti oman osaamisen, tiedon ja kokemusten jakaminen. Myös yhteisten asiakasrajapintojen ja yhteistyömahdollisuuksien löytäminen oli koettu antoisaksi. Keskustelua käytiin paljon myös kokemusasiantuntijoiden merkityksestä yhteisessä työskentelyssä:

"Mä ajattelen niin, että -- kokemuksen äänen avulla pystytään saamaan selville niitä kipupisteitä, jossa olisi tarvittu tukea, mutta ei olla pystytty vastaamaan tarpeeseen. Palveluverkossa voi olla monia sellaisia hetkiä, jolloin toimijat olettavat asioita tai eivät ole tietoisia asioista, jolloin palvelut voi olla päällekkäisiä tai sitten niitä ei ole ollenkaan. Kokemusasiantuntija pystyy nostamaan tällaisia näkökulmia esille."

"Kokemusasiantuntija -- tuo oman lisänsä, tarjoaa niinku oman näkökulmansa, joka on tosi tervehdyttävää."

"Mikä se (kokemusasiantuntijan) anti on, niin se on -- kokonaisuuden niinku parantamista ja rikastuttamista ja mahdollistamista. -- Ja sitten se on elettyä elämää, että jos puhuu omista kokemuksista ja oivalluksista ja ajatuksista, niin ne on elettyä elämää ja ne on todellisia. -- Että kyllä se mun anti on siinä." "Se sellainen -- monipuolinen rikkaus todellisesta elämästä -- mitä on elämässä tullut vastaan, että on tullut rajua vastaan ja niinku draamaa, mutta sitten niistä on selviydytty."

”Myös sellainen, sellainen vaikutus, että ei ole niinku yksin niiden tunteiden ja kokemusten kanssa -- että on muitakin, että siinä on semmoista vertaisuutta myös.”

Keskustelimme verkoston jäsenten kanssa myös siitä, olisimmeko tehneet yhteisessä työskentelyssä jotain eri tavalla. Suurimmaksi osaksi olimme kaikki kokeneet yhteisen työskentelyn olleen innostavaa, antoisaa ja monipuolista, emmekä kokeneet tarvetta suuriin muutoksiin. Osan kanssa pohdimme, olisiko tapaamisia pitänyt olla useammin ja olisiko se vielä madaltanut kynnystä pitää yhteyttä muihin verkoston jäseniin. Osa oli kuitenkin sitä mieltä, että oman työajan puitteissa ei välttämättä olisi ollut mahdollista irrottautua koko päivän kestäviin tapaamisiin, jos niitä olisi ollut tiuhemmin.

Keskusteluun nousi myös digitaalinen alusta, jota oli alun perin tarkoitus hyödyntää yhteiseen keskusteluun ja mahdollisesti myös verkoston etätapaamisiin fyysisten tapaamisten välillä:

”Siellähän meillä on sen hankkeen kautta se nettisivu- se työpöytä, missä voisi jotain keskusteluita ja tommoisia käydä, mutta ei siellä ole oikein käyty mitään.”

”Minä en tiedä mistä se johtuu, et se (digitaalinen alusta) on jäänyt. Minulla saattaa itselläni olla myös vähän semmoinen digiähky, että on niin monta eri alustaa, että kun on Teamsia, Zoomia, on Moodlea, on niinku kaikkea mahdollista, missä on. Että sitten ne jotenkin vaan hukkuu tonne kaiken sekaan. -- Sehän on hirveän selkeä ja helppokäyttöinen, mutta se on vaan jotenkin jäänyt, että mä en ole oikein keksinyt, mitä sinne laittaisinkaan.”

Kirjauduin myös itse hankkeen aikana muutaman kerran digitaaliselle alustalle, mutta en oikein tiennyt, mihin sitä oli tarkoitus käyttää. Keskusteluissa tulikin ilmi, että digitaalinen alusta oli jäänyt enimmäkseen tiedon keräämispaikaksi, johon koottiin tieto yhdessä tehdyistä toimenpiteistä ja sovitusta seuraavista askeleista. Sinällään kyseisen alustan mahdollisuudet olisivat kuitenkin monipuoliset esimerkiksi äänestysten tai ryhmätyöskentelyn toteuttamiseen etätapaamisissa, ja se mahdollistaisi sellaisten henkilöiden osallistumisen työskentelyyn, jotka eivät syystä tai toisesta kykene osallistumaan fyysisiin tapaamisiin. Näin ollen se soveltuisi hyvin yhdeksi systemisen verkostotyön työskentely-ympäristöksi.

4.1.4 Verkostosysteemin arviointi

Systemisen verkostotyön strategisista askeleista viimeinen on verkostosysteemin arviointi, jossa verkosto pohtii omaa suhdettaan muihin systeemeihin sekä vaikuttavuuttaan ja sen kehittämistä osana laajempaa systeemien kokonaisuutta (Järvensivu 2022, 36). Systemistä verkostotyötä pilotoivassa hankkeessa lähdettiin luomaan verkostoa, jossa on mukana kokemusasiiantuntijoiden ohella laajasti eri toimijoita eri aloilta niin julkiselta, yksityiseltä kuin kolmannelta sektorilta. Verkoston jäseniä yhdistävänä tekijänä oli se, että heidän asiantuntijuutensa hankkeen teemasta liittyi joko kokemusasiiantuntijuuteen, vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten parissa

työskentelyyn tai muulla tavoin syntyneeseen ymmärrykseen heidän elämäntilanteistaan. Näenkin, että hankkeessa luodun systeemisen verkoston rajat menevät osittain päällekkäin monen muun samanaikaisesti olemassa olevan systeemin kanssa, ja siksi sen arviointi, kuinka se suhteutuu muihin systeemeihin, ei ole yksiselitteistä tai yksinkertaista.

Yhteisissä keskusteluissa nousi esille, että verkoston työskentelyn vaikutusten tai hyödyn arviointi koettiin vaikeaksi toteuttaa käytännössä:

”Se on kyllä ihan hirveän vaikea kysymys, että miten me niinku kokonaiskuvaa siitä saataisi, että mitä tämä tuottaa. Meillähän kaikilla on varmaan, jotka jollain tavalla ollaan oltu tämän kanssa tekemisissä, meillä on ikään kuin semmoinen mututuntuma, että tämä hyödyttää. -- Mutta minä ajattelen, että ehkä tässä kohtaa se arviointi pitäisi tehdä niiden ihmisten kautta, ketkä on nyt aktiivisia ollut siinä työpajassa. Eli hehän näkevät sitten siinä arkityössä, että onko siitä ollut jotain hyötyä, että näitä asioita on yhdessä pohdittu. -- Että he arvioi sitä, onko tämän kaltainen työskentely helpottanut esimerkiksi sitä yhteydenottoa toiseen toimijaan, tai onko se sujuvoittanut ihan yksittäisen asiakkaan asioiden hoitoa, tai onko se tuottanut jotain sellaista niinku yhteistä foorumia, tekemistä jatkoon.”

Verkoston työskentelyn vaikutusten seuraamista varten luotiin kysely, joka toteutettiin työskentelyn alussa lähtötilanteen kartoituksena ja suunniteltiin toteutettavaksi myös lopussa huomioiden hankkeen aikana tehty työ. Kyselyssä oli yhdeksän monivalintakysymystä ja asteikko oli: 1 täysin eri mieltä, 2 jokseenkin eri mieltä, 3 jokseenkin samaa mieltä ja 4 täysin samaa mieltä. Asteikon lisäksi oli mahdollista valita vaihtoehto x: ei koske minua, en osaa sanoa.

Kysymykset tai väittämät olivat: 1. minulla on tietämystä muista toimijoista ja heidän palveluistaan, 2. mielestäni alueella on vahvaa yhteistyötä eri sektoreilla toimivien työntekijöiden kesken, 3. minun on helppo ohjata asiakkaitani alueen eri palveluiden piiriin, 4. minulla on vankkaa tietämystä tukea tarvitsevien nuorten tarpeista, 5. minulla on tietämystä, miten nuorten tarpeisiin voi vastata, 6. minulla on tietoa toimivista toimintakäytännöistä ja malleista, 7. mielestäni tukea tarvitsevien nuorten on helppo saada palveluita alueella, 8. mielestäni tukea tarvitsevat nuoret ovat hyvin osallisina omien palveluidensa suunnittelussa, ja 9. alueellamme on riittävästi saatavilla nuorten tarvitsemaa tukea. Lisäksi oli mahdollista vastata omin sanoin, mitä vastaaja toivoi hankkeelta saavansa. Tutkimusaineistoni keruun aikana kyselyn tuloksista ei ollut vielä tietoa, sillä loppuvaiheen kyselyä ei ollut vielä toteutettu.

4.2 Systemisen verkostotyön pienet arjen teot

Systemisen verkostotyön pieniä arjen tekoja ovat tunteminen, luottamus, sitoutuminen sekä yhteisen tekemisen ja oppimisen mahdollistaminen. Ne tukevat omalta osaltaan strategisia askeleita ja luovat systeemiin sen varsinaisen elämän. (Järvensivu 2022, 36.) Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymykseeni siitä, millaista on

vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö, kun tarkastellaan siinä ilmeneviä pieniä arjen tekoja.

4.2.1 Tunteminen

Tuntemisen osalta kiinnostukseni on kohdistunut siihen, kuinka systemisen verkoston toimijoina olemme oppineet tuntemaan toisemme ja tutustuneet toistemme osaamiseen, kykyihin ja tarpeisiin. Tuntemisen kautta syntyy mahdollisuus myös kysyä apua muilta ja tarjota omaa apua toisille. (Järvensivu 2022, 36.) Verkoston jäseninä meillä oli mahdollisuus tutustua toisiimme ja kertoa toisillemme toiminnastamme ja työstämme erityisesti yhteisissä tapaamisissa ja työpajoissa. Flunssakausi kuitenkin verotti alkuun tapaamisten osallistujamäärää, ja esimerkiksi ensimmäisessä tapaamisessa oli paikalla ydinverkostosta vain noin puolet, mikä vaikutti myös tutustumiseen ja verkostoitumiseen:

”Se oli aika onnistunut, että just toki se harmittaa tosi paljon että sieltä niin paljon puuttui sitä porukkaa, että me oltiin tosi pienellä porukalla silloin alkuun. Ja siinäkin varmaan just sitten se, että myös siihen pieneen porukkaan hitsauduttiin.”

Keskusteluissa nousi kuitenkin esille, että ainakin osa verkoston jäsenistä oli jo muutamana tapaamisen aikana tutustunut toistensa osaamiseen, löytänyt toistensa työstä yhtymäkohtia omaansa ja viritelty yhteistyötä myös hanketyöskentelyn ulkopuolella:

”Nähtiin semmoinen yhteistyön potentiaali siellä. -- Kun tietyistä käytännön asioista pysytään, että siellä on, kun toimitaan kahden eri organisaation alla, siellä on esimerkiksi nämä tietosuoja-asiat, että ne pitäisi kaikki tällöinen just selvittää.”

”Kun huomattiin, että apua että me työskennellään aika samojen ihmisten kanssa, niin on sitten siitä noussut sitä keskustelua. Että ollaan mietitty, että mimmoisia tapauksia ja asiakaita niinku on, on heillä ja meillä. -- Nyt kun tuntee sieltä etsivästä nuorisotyöstä ihmiset, niin on tosi helppo ottaa yhteyttä.”

”Jotenkin itse oppi siinä ensimmäisessäkin päivässä hyvin paljon, koska minulle ei siis ole tullut vammaispalveluista hirveästi kokemusta -- että jotenkin se avasi jo vähän sitä, että mitä kaikkea voi tehdä myös sinne suuntaan yhteistyötä.”

”Tässä kohtaa ehkä on vielä vähän ohkaista se osaamiseen ja kykyihin liittyvä tutustuminen. Näen, että siihen tarvittaisiin vielä vähän pidempi aika. Mutta toisiinsa tutustumista ja yhteistyön lisääntymistä on jo tapahtunut ja oon saanut siitä sähköpostipalautteen. -- Että se saman pöydän ääreen saattaminen on toiminut ainakin näiden osalta niin tällöisenä tutustumista ja yhteistyötä edistävänä tekijänä.”

Tapaamisissa ja työpajoissa vieraili myös osallistujia, jotka eivät kuuluneet ydinverkostoon, mutta olivat olleet paikalla esimerkiksi puolikkaan päivän ajan. Verkoston jäsenten mielipiteet jakautuivat siitä, oliko tutustumista ja verkostoitumista heidän kanssaan tapahtunut:

”Siellä on ollut semmoisia vierailevia hetken olevia -- niin on ollut hirveän hyvä jotenkin lisää. -- Hän (vieraileva osallistuja) ei ollut kun puoli päivää ja hän ei ole sen jälkeen tullut. Mutta se että hän tietää. Että jos hänelle mennään sanomaan, että ”hei että ollaan sieltä (hankkeen) asioista”, niin mun mielestä se on jo hyvä, että hän ei ole niinku kysymysmerkkinä, vaan hän on viettänyt siellä sen useamman tunnin kuitenkin.”

”Siellä oli jotain tyyppejä, ja sitten ne oli osan aikaa paikalla ja lähti heti ja. Toisella kerralla oli taas sit uusia naamoja, mä en muista enää ollenkaan, että ketä. -- Minulle on nyt jäänyt ihan mysteeriksi, että ketä he kaikki edes oli, koska he oli niin nopeasti vaan siinä.”

Työpajoissa käytettiin tutustumiseen ja verkostoitumiseen harjoitusta, jossa muodostettiin pareja ja tutustuttiin vastapuoleen valmiiden kysymyskorttien avulla. Kysymykset koskivat työtämme ja käsittelivät esimerkiksi sitä, mikä työssämme on parasta, millaisia tunteita työmme herättää ja millainen olisi unelmiemme työpäivä. Kysymykset olivat mielenkiintoisia, mutta huomasin pohtivani, etteivät ne varsinaisesti edistäneet verkostoitumista: ensimmäisessä työpajassa pidetyn harjoituksen jälkeen monien osallistujien nimet ja työnkuvat tai muu kosketuspinta työpajan teemaan olivat minulle edelleen epäselviä. Vaikka harjoituksen aikana keskustelua heräsi paljon, verkoston keskinäinen vuorovaikutus oli harjoituksen jälkeenkkin hieman pidättyväistä, ja lounaalla osallistujat hakeutuivat syömään itselleen ennestään tuttujen henkilöiden pariin. Huomasin myös itse istahtaneeni lounaani kanssa pöytään, johon oli kokoontunut työtovereitani. Jälkimmäisessä työpajassa verkostoitumiseen oli kuitenkin kiinnitetty huomiota, ja kävimme ennen tutustumisharjoitusta yhteisen kierroksen, jossa esittäydymme toisillemme. Tässä työpajassa huomasin, että osallistujat valitsivat myös lounasseurakseen uusia tuttavuuksia. Oppimiskahvilatyöskentelyssä ilmapiiri oli molemmissa työpajoissa vapautuneempi, ja ainakin työskentelyä varten koottujen ryhmien sisällä tutustumista ja verkostoitumista tapahtui – näin kävi myös omalla kohdallani.

Keskustelimme verkoston jäsenten kanssa siitä, mitkä asiat koimme tutustumisen ja verkostoitumisen kannalta tärkeinä ja kuinka toistemme osaamiseen ja kykyihin tutustumista olisi voinut vielä vahvistaa. Verkosto oli kokoontunut kerran etänä, mutta muuten tapaamiset olivat olleet lähitapaamisia hyvinvointialueen omistamissa tai yksityisissä kokoontumistiloissa. Fyysisten tapaamisten merkitys ja eri toimijoiden auttaminen yhteen korostui useassa pohdinnassa:

”Se varmaan on aika olennaista, että ihan oikeasti myös on tommosia tapaamisia. Että ei vaan kaikki ole etänä, koska sitten ihmiset ei jää välttämättä mieleen, ei kaikilla näy edes mitään kuvaa siitä ihmisestä, ja ei jää oikein mieleen, että mistä nämä oli. -- Tulisi ihmiset tutummaksi keskenään, että siitä olis jatkossa oikeasti hyötyä myös meidän asiakkaille.”

”Ehdottomasti näen, että fyysiset tapaamiset, että istutaan oikeasti saman pöydän ääressä, juodaan yhdessä kuppi kahvia, niin edistää sitä, että tutustutaan paremmin toisiimme. -- Ja totta kai aika ja useammat tapaamiset ja. Näen, että siinäkin on tärkeätä jotenkin strukturoida sitä tutustumista, eikä pelkästään niin että ”no niin, kertokaa jotain itsestänne ja tutustukaa”.”

”Ne (lähtöhaastattelut) olisi voinut olla hyödylliset myös tässä hankkeessa, jolloin minulla verkostofasilitoijana olisi ollut kattavampi tieto siitä, että miten minä voisin vähän niinku tuupata heitä positiivisella tavalla löytämään toisensa.”

Eräs verkoston jäsenistä pohti aihetta myös osallistujien erilaisiin persooniin ja niiden huomioimiseen liittyen:

”Kun me ollaan persoonalta erilaisia, toiset on jotenkin, niinku toisilta käy helpommin se tutustuminen. Ja se oma mielenkiintokin tietysti, että jos on tarpeeksi kiinnostunut toisesta ihmisestä, sen tekemisistä -- niin silloinhan se kyllä, kun se foorumi on olemassa missä ne ihmiset tapaa, niin se kyllä siellä edistyy. Mut sitten kun me ei olla kaikki niin sujuvasti so-sialiseeraavia ihmisiä, niin mä luulen, että heidän kohdalla se jää vähän vaillinaiseksi.”

Jotkut verkoston jäsenet kertoivat myös pyytäneensä toisiltaan apua tai tarjonneensa toisilleen omaa apuaan. Osa oli tehnyt jo yhteistä asiakastyötä verkoston tapaamisten ulkopuolella ja kokivat hyödyllisenä sen, että tutustumisen myötä heillä oli madaltunut kynnys yhteydenpitoon ja yhteistyöhön. Eräs nuorten kanssa asiakastyötä tekevä henkilö kertoi löytäneensä asiakkaansa vanhemmalle myös kokemusasiantuntijan verkostojen kautta apua.

4.2.2 Luottamus

Luottamuksen rakentamista voidaan osaltaan vahvistaa tutustumisen kautta, mutta se ei yksinään riitä. Luottamuksen rakentaminen systeemisen verkoston sisällä mahdollistaa sen, että toimijat uskaltavat olla toisilleen avoimia ja ottaa riskejä yhteistyössä. Luottamus on myös tärkeää, jotta voitaisiin yhteisesti rakentaa tila, joka olisi turvallinen haavoittuvuuksien ja epävarmuuksien näyttämiseen. (Järvensivu 2022, 36.) Yhteistä luottamuksellista ilmapiiriä lähdettiin rakentamaan systeemisen verkoston ensimmäisissä tapaamisissa. Keskusteluissa nousi esille, että ydinverkoston pieni koko vaikutti luottamuksen rakentamiseen positiivisesti:

V: ”Kun meitä on ollut se pien semmoinen porukka, niin varmaan vielä paremmin siellä ihmiset jotenkin uskaltaa puhua ja ehkä tarttuu johonkin epäkohtiin tai tälleen.”

K: ”Niin, olisiko se ollut sitten ehkä eri tilanne jos siellä, vaikka sinällään olisi ollut hyvä, että olisi ollut enemmän porukkaa, mutta...?”

V: ”Niin, että se olisi voinut sitten ehkä muuttaa sen semmoisen keskustelun siitä erilaiseksi.”

”Me oltiin jotenkin semmoinen hirmu intiimi sakki, kun oli jotenkin niinku vähemmän, niin siellä oli helppo jotenkin, että siellä ei todellakaan kättä kauheasti nosteltu vaan kaikki jotenkin keskusteli.”

”Minulla on ollut semmoinen tunne, että siellä on ollut semmoinen rento ja luottamuksellinen ilmapiiri, jonne aidosti jokainen on tullut yhdessä tekemään. Ei kyräilemään tai hyöty-mään vain itse, vaan jotenkin rakentamaan yhteistä.”

Pohdimme myös, että luottamuksen rakentaminen onnistuneesti riippuu osaltaan siitä, minkä teeman ympärille verkosto on koottu. Hankkeen teema tuntui

puhuttelevan osallistujia ja yhteinen sävel verkoston jäsenten kesken löytyi helposti, sillä käsitellyt ilmiöt olivat kaikkien osallistujien tunnistettavissa:

”Jotenkin ehkä se, että kaikki on ollut siinä, ollaan niinku samasta asiasta puhuttu, että ollaan oltu sen saman asian äärellä. Kun joskushan käy silleen, että toinen puhuu kirveestä ja toinen sen kirveen varresta niin. Nyt tässä on jotenkin fokusoiduttu siihen, että kaikki on ollu samalla kartalla.”

”Minusta se on ollut kyllä hyvä, että ollaan pystytty keskustelemaan asioista tosi avoimesti. Ja näistä vaikka kaikista haasteista, mitä ilmenee, ne on sellaisia että kaikki tahot tuntuu tunnistavan kyllä.”

Luottamuksen rakentumisen osalta myös oma kaksoisroolini oli merkittävässä asemassa. Koin, että hankkeeseen osallistuminen ja tuttuus rakensivat luottamusta minun ja haastateltavien välille, ja yhteiset keskustelut sujuivatkin rennoissa ja vapautuneissa merkeissä. Yhdessä koetut asiat loivat välillemme yhteenkuuluvuutta – ”Millaiset fiilikset sinulle jäi siitä viime viikkoisesta?” – ja häivyttivät haastattelijahaastateltava-asetelmaa. Työpajojen alussa esittelin itseni osallistujille ja kerroin tutkielmastani sekä työpajoissa tekemästäni osallistuvasta havainnoinnista. Esittäytyessäni tunsin jännitystä siitä, kuinka minuun suhtauduttaisiin. Sain osakseni uteliaita, mutta hymyileviä katseita ja nyökkäilyjä. Kukaan ei pyytänyt minua jättämään itseään pois tutkimuksesta enkä kokenut, että osallistujat olisivat suhtautuneet minuun eri tavalla kuin muihin. Osallistujat kommentoivat muutamaan otteeseen rooliani humoristisesti: eräs kokemusasiantuntija kertoi esittäytymiseni jälkeen kouluarvosanoihin liittyvän vitsin, ja omaisen roolissa työpajaan osallistunut henkilö aloitti keskustelun kanssani sanoilla: ”Ahaa, tutkija!”

Kokemusasiantuntijat pohtivat omaa rooliaan verkostossa ja omaa näkemystään luottamuksellisen ilmapiirin rakentumisesta. Keskustelussa nousi esille näkemys, että ammattihenkilöiden suhtautuminen kokemusasiantuntijuuteen voi näyttäytyä vaihtelevasti:

”Kun muut on todennäköisesti kuukausipalkkaisena ja itse sitten -- kokemusasiantuntija. Kyllähän siinä tietysti, ihan hyvin on otettu kyllä mukaan, mutta ehkä kun toi kokemusasiantuntijuus niin se on vähän sellainen. -- Ne ketkä ymmärtää sen, niin se on niinku helpompi lähestyä sitten ja omaksua. Mutta jotkut vähän tuntuu, että työntää pois vähän, ja osa hyväksyy ja. Että kyllä sen silleen niinku aistii. Mutta se on tavallaan normaalia, kun puhutaan kehittämisestä, niin jotenkin se kuuluu kuvioon.”

Toinen kokemusasiantuntija nosti esille tärkeän teeman: kokemusasiantuntija puhuu henkilökohtaisista kokemuksistaan, ja koska ne voivat olla arkaluonteisia ja kipeitäkin, edellyttää se verkostolta erityistä sensitiivisyyttä. Avoimen, luottamuksellisen ja turvallisen ilmapiirin rakentaminen on äärimmäisen tärkeää, jotta yhteinen kohtaaminen ja keskustelu olisi kokemusasiantuntijalle eheyttävää, ei haavoittavaa. Myös sanattomalla viestinnällä ja katseella voi olla toiselle osapuolelle suuri merkitys:

”Sen lisäksi, että se oli just, OK talo täynnä tuntemattomia ihmisiä, pitäisi niinku osata jotenkin vielä olla. Niin sitten se, että puhui vielä ensimmäistä kertaa avoimesti omista menneisyyteen liittyvistä asioista, niinku addiktiosta tai muusta vastaavasta, niin sekini oli aika semmoinen hyvinkin pelottava asia. -- Uskaltaa niinku olla enemmän oma itsensä, että ei pelkää sitä tuomitsemista samalla tavalla, koska -- en minä kokenut että kukaan edes välttämättä millään tasolla tuomitsi. Että kun mä -- luen ihmisiä aika hyvin, katse jo kertoo aika paljon siitä, että miten joku katsoo minua -- ja negatiivisia katseita en siellä hirveästi kyllä saanut, niin sekini oli jo itselle sellainen tosi iso juttu.”

Keskustelimme myös kokemusasiantuntijan aiemmista huonoista kokemuksista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Pohdimme, mitä olisi tapahtunut, jos työpajapäivässä olisikin ollut läsnä henkilöitä, joihin liittyen hänellä on ollut menneisyydessään negatiivisia kokemuksia.

K: ”Hyvä pointti muuten tuo, että jos siellä olisikin ollut joku tällainen, jonka kanssa on mennyt sukset ristiin joskus aikaisemmin, niin niin.”

V: ”Se olisi varmaan jännä tilanne.”

Kokemusasiantuntija tuli kuitenkin pohdinnoissaan siihen lopputulokseen, että paljon olisi ollut kiinni myös siitä, kuinka hänen kanssaan aiemmin työskennelleet henkilöt olisivat suhtautuneet yhteiseen työpajatyöskentelyyn. Tilanne oli onneksi hypoteettinen, mutta mahdollinen. Se näyttäytyi haavoittuvuutena turvallisen ja luottamuksellisen tilan rakentamisessa kokemusasiantuntijaa ajatellen.

Kokonaisuutena esille nousi kuitenkin hyviä kokemuksia yhteisen luottamuksen ja avoimen ilmapiirin rakentamiseen liittyen. Esimerkiksi työpajoissa käytettyä tutustumisharjoitusta kokemusasiantuntija kuvaili ”yllättävänkin mukavaksi” ja kertoi keskustelun olleen avointa ja rikkoneen hänen omaa jännitystään tilanteessa. Työpajoissa näkyikin, että luottamuksen rakentamista voidaan osaltaan vahvistaa tutustumisen kautta, sillä päivän edetessä luottamuksellinen ilmapiiri tuntui vahvistuvan: kokemusasiantuntijat toivat esille näkemyksiään ja myös muut osallistujat jakoivat avoimesti kokemuksiaan ja esimerkiksi riittämättömyyden ja turhautumisen tunteitaan. Oma vaikutelmani on, että kokemusasiantuntijoilla oli tapaamisessa hyvä olla ja heitä haluttiin kuulla.

4.2.3 Sitoutuminen

Vastavuoroinen toiminta systemisessä verkostossa syntyy parhaimmillaan verkoston jäsenten sisäisestä motivaatiosta, ei pakosta. Sisäisen motivaation syntymiseen voidaan vaikuttaa mahdollistamalla omaehtoisuus ja vapaus toiminnassa, merkityksellisyyden tunne ja mahdollisuudet käyttää ja kehittää kunkin toimijan omia kykyjä. (Järvensivu 2022, 36.) Monet verkoston jäsenet kuvailivat motivaationsa olleen korkealla työskentelyn alusta alkaen:

”Kun meille tuli tämä -- kutsu silloin, niin me oltiin molemmat ihan silleen että hei, tähän mennään, että kun hänkin innostui.”

”Se eka tapaaminen niin siis se oli tosi hyvä. Me oltaisiin haluttu jäädä sinne vaan istumaan ja kuuntelemaan.”

”Me oltiin ihan lentoo lähössä että jes, joo tosi hyvä juttu, että tämä on jotenkin nyt sitä ja se jotenkin sai heti niinku syttymään, että se jotenkin herätti.”

”Oon ollut erittäin yllättynyt, miten sitoutuneesti nämä verkoston jäsenet on lähtenyt tähän mukaan ja heillä on selkeästi ollut halu jakaa ja oppia toisilta.”

Kävimme verkoston jäsenten kanssa keskustelua siitä, olemmeko kokeneet voivamme olla toiminnassa mukana omaehtoisesti ja omia kykyjämme hyödyntäen. Pääsääntöisesti kokemukset teemasta olivat positiivisia. Verkoston jäsenet kokivat voineensa opettaa toinen toisiaan ja jakaa tietoa oman erityisosaamisensa alueista. Myös tapaamisten ulkopuolisesta työskentelystä ja työnjaosta oli sovittu yhteisymmärryksessä, kunkin kykyjä ja olemassa olevia resursseja hyödyntäen. Työpajoissa tekemäni havainnot tukevat käsitystä, että omaehtoinen työskentely kunkin toimijan omia kykyjä hyödyntäen toteutui: osallistujat jakoivat tietoa ja osaamistaan toisilleen aktiivisesti liittyen muun muassa palvelupolkuihin ja siihen, mihin tahoon voi missäkin asiassa olla yhteydessä. Lisäksi jaoimme tietoa käyttämistämme menetelmistä ja tutustuimme myös konkreettisiin materiaaleihin, kuten erilaisiin korttipakkoihin.

Muiden verkoston jäsenten tavoin koin itsekkin voineeni jakaa muille omaa osaamistani sekä tietoa esimerkiksi vammaissosiaalityön asiakasprosessista. Omien kykyjen hyödyntäminen tuntui inspiroivalta ja motivoivalta. Toisaalta yhteisessä työpajatyöskentelyssä huomasin kokevani ajoittain myös uupumusta: erityisesti jälkimmäisessä työpajassa osallistujat uskalsivat olla keskusteluissaan aiempaa kriittisempiä, mikä oli todella tärkeää, mutta myös voimia vievää. Kaksoisroolini vuoksi pyrin kuitenkin olemaan työskentelyssä mahdollisimman aktiivinen. Myös muut osallistujat vaikuttivat työpajojen päätteeksi kaikkensa antaneilta, ja useampi totesi, että päivät olivat olleet hyvin intensiivisiä.

Kokemusasiantuntijoiden näkemykset ja kertomukset toivat keskusteluun oman arvokkaan lisänsä ja toivotun asiakasnäkökulman. Eräs kokemusasiantuntijoista kuvasi päässeensä käyttämään osaamistaan jakamalla tietotaitoaan ja elämänkokemusta:

”Itsellä on niinku sanotaan semmoinen tietotaito, niin aika kova taso. -- Kun olin kaksikymppinen kun sairastuin ja olin vuoden verran sairaalahoidossa ja sitten puoli vuotta vielä kuntoutusta päälle ja sitten palasin takaisin -- töihin. -- Vaikka vaikeita asioita ja silleen mutta tota. Että itsellä niinku elämänkokemus on tavallaan semmoinen.”

Ensimmäisessä työpajassa keskusteluun nousi myös tärkeä huomio kokemusasiantuntijan itsensä suojaamisesta. Kokemusasiantuntija toi pitämässään puheenvuorossa esille, että omista henkilökohtaisista kokemuksista kertominen voi olla henkisesti kuormittavaa. Toisaalta mikäli kokemusasiantuntija saa muilta ihmisiltä hyvää palautetta ja kiitosta kertoessaan kokemuksistaan, voi hyvä palaute olla hänen mukaansa myös addiktoivaa ja johtaa siihen, että kokemusasiantuntijan voi olla vaikea

tunnistaa ja asettaa omia rajojaan. Työskentely on siis näennäisesti omaehtoista, mutta kokemusasiantuntija ei tosiasiallisesti pysty toimimaan toisinkaan. Pohdimme ja reflektoimme tätä teemaa toisen kokemusasiantuntijan kanssa:

V: "Kuka olisi sitten niinku valmis tulemaan, ja ylipäätään soveltuva, ettei kuluta itseensä siellä sitten p*skaksi yrittäessään keskustella vaikeista asioista. -- Ei välttämättä pyytäisi ihan niitä pahimmassa jamassa olevia ihmisiä, jotka ei välttämättä sitten tilannetta osaisi handlata."

K: "Niin että jotka vähän pystyisi ottamaan etäisyyttä sitten?"

V: "Niin kuitenkin pitää osata silleen itsekin irtautua siitä omasta kokemuksesta vähäsen, vaikka se onkin se oma kokemus ja siitä nimenomaan piti tulla puhumaan sen niinku rehellisen oman näkökulman kautta, mutta."

Verkoston jäsenet pohtivat myös näkemyksiään muiden verkoston jäsenten motivaatiosta työskentelyyn. Yleisesti ottaen nähtiin koko verkoston motivaation olleen korkealla: moni oli nähnyt tärkeäksi varata työskentelyyn aikaa tiukasta aikataulustaan. Pohdinnoissa nousi esille myös realismin, pitkäjänteisyyden ja kärsivällisyyden merkitys.

"On. On motivoitunutta, mutta sitten varmaan myös realistista, että moni asialahan on sitten niinku käytännössä ja ihan oikeassa elämässä aika vaikea. Ja sitten jotenkin sitä niinku selaista pitkäjänteisyyttä ja kärsivällisyyttä pitää olla, että sillä kannattaa olla reppu varustettu, kun lähtee tonne."

"Se on katsottu kuitenkin arvokkaaksi se asia, kun sinne ollaan varmaan monenkin niinku tiukasta aikataulusta nipistetty sitten kalenterista se aika."

"Hänkin on tosi innoissaan ollut siinä mukana ja just niinku, että tosi hyvä että saa sitä semmoista verkostotyötä vähän niinku laajennettua. -- Esimerkiksi kun juteltiin kehitysvammaisten päihdeongelmista, niin sitten hekin niinku, tai silleen tuli ihan uutta tietoa heille. Että jotenkin, on ollut heillekin tosi antoisaa. Näin oon ymmärtänyt."

Eräs verkoston jäsenistä näki kuitenkin, että yhteistyötahojen motivaatio osallistua työskentelyyn vaihteli: hän ei ollut saanut selitystä esimerkiksi siihen, miksi tietyt tahot eivät olleet vastanneet hänen pyyntöönsä osallistua työpajoihin.

K: "Tuntuuks sinusta että kun sä oot ollut yhteydessä näihin tahoihin, että he on mielellään lähtenyt sitten kanssa mukaan?"

V: "No ne ketkä oon tavoittanut niin kyllä, mutta on jäänyt silleen pimentoonkin, että ei ole tullut osallistumista. En tiedä sitten syitä, kun en ole saanut edes välttämättä vastausta. -- Sieltä (yhteistyötaholta) kenenkään tavoittaminen on kyllä oikeasti ihan semmoista salapolitiisyyttä, että sieltä mä en saanut kiinni -- en saanut sieltä mitään vastausta."

Verkoston johtaja puolestaan pohdiskeli sitä, mitkä kaikki asiat toimijoiden motivaatiota ovat tukeneet:

"Tähänkin mä ajattelen monelta tasolta. Vähän jo aluksi viittasin siihen, että täytyy olla se vahva yhteys ja linkki siihen omaan työhön, ja nähdä se yhteinen työskentely merkityksellisenä sen oman työn näkökulmasta. Toisena mä ajattelen, että hyvinvointialueelle siirtyminen on saattanut -- tuoda semmoisen tunteen siitä, että tämänkaltaisellekin työskentelylle on paikkansa. Sitten kyllä mä näen, että se hyvin tehty taustatyö alueen tuntemiseksi ja se yhteistyö vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän kanssa antaa semmoista

painoarvoa tämän kaltaiselle toiminnalle, jolloin niillä osallistujilla on tunne, että kyllä tähän kannattaa sitoutua.”

Systeemisen verkostotyön merkityksellisyys herätti paljon pohdintoja verkoston jäsenissä. He kokivat systeemisen verkostotyön olleen monella eri tapaa merkityksellistä ja ajankohtaista. Toisaalta tiedostettiin, että muutoksien aikaan saaminen ei tapahdu hetkessä: verkostolta vaaditaan pitkäaikaista työskentelyä, eikä kaikkiin asioihin ole mahdollista vaikuttaa. Pohdinnoissa mainittiin niin inhimillinen näkökulma kuin myös kustannustehokkuus.

”Ehkä nyt tällä hetkellä yhteiskunnassa puhutaan enemmän tällaisesta systeemisestä verkostotyöstä tai systeemisestä työstä ylipäätään. -- Jotenkin ajattelen, että yleiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun peilaten tämän kaltainen systeeminen, systeemejä ymmärtävä verkostotyö ja yhdessä kehittäminen ja yhdessä tekeminen olisi aika ajankohtaista.”

”Niinku vielä tämä maailman aika, kun tähän ei ole ollut mitenkään meidän terveyttä lisäävää -- vaan tähän on näkynyt kyllä ihmisten pahoinvoinnissa ja nimenomaan nuorten.”

”Mä mietin jostain syystä myös sitä kustannustehokkuutta ja jotenkin sitä resurssia. Ja sitten, no siinä tulee myös inhimillisyys, koska mitä raskaampia ne palvelut on, niin sen raskempia ne on myös sille asiakkaalle -- jos ne eskaloituu ja kärjistyy ja pääsee pahaksi ne tilanteet.”

”Että jotenkin se semmoinen inhimillinen näkökulma siinä, että me pystytään nuorten ihmisten mielekäs elämä turvaamaan mahdollisimman hyvin, niin kyllähän sillä on hirveän suuri merkitys ihan kaikkeen hyvinvointiin, ja. Ja siihen sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöönkin. -- Ja sitten kun me oikeasti tiedetään, että näissä nuorissa on sitä potentiaalia, ihan käyttämätöntä potentiaalia.”

Systeemisen verkostotyön merkityksellisyys kytkeytyi pohdinnoissa myös siihen, että hyvinvointialueella on tärkeitä raja- ja yhdyspintoja muun muassa kunnalliseen puoleen ja erityisesti sivistystoimeen, nuorisotoimeen ja liikuntatoimeen. Eräs verkoston jäsenistä näki, että mitä paremmin systeemiseen verkostoon saadaan kutsuttua edustusta eri yhteistyötahoilta, mitä vahvemiksi se saadaan, mitä helpommin tieto kulkee verkoston sisällä ja mitä selkeämmin verkostolla on yhteinen näky asioista, sitä varmemmin yhteinen työskentely on myös asiakkaan ja maakunnan kansalaisen etu.

Jälkimmäisen työpajan päätteeksi kävimme yhteisen palautekeskustelun ringissä seisoen. Saimme vuorollamme kertoa, mitä veisimme yhteisestä työskentelystä mukanaamme omaan arkeen tai työhön. Tilanne, jossa ollaan kasvokkain ja kukin odottaa omaa vuoroaan kertoakseen kommenttinsa, voi olla jännittävä. Huomasinkin, että osallistujien olemus vaihteli: toiset olivat silminnähden rentoutuneita, toiset taas hakivat hyvää seisoma-asentoa ja pohtivat selkeästi, mitä aikoisivat sanoa. Myös itse olin kokenut työskentelyn monella tapaa merkityksellisenä ja vuoroni lähestyessä koetin keksiä jotakin, mitä ei olisi vielä sanottu. Nostin esille asiakkaan kohtaamisen ja rinnallakulkemisen teeman, jota olimme verkostona pohtineet paljon. Muut osallistujat nostivat esille muun muassa tutustumisen ja verkostoitumisen merkityksen,

kokemusasiantuntijoiden tarinat sekä toiveita systemisen verkostotyön vakiintumisesta pysyväksi työskentelymuodoksi.

4.2.4 Yhteisen tekemisen ja oppimisen mahdollistaminen

Yhteistä tekemistä ja oppimista mahdollistetaan ja edistetään systemisessä verkostotyössä muun muassa toiminnan koordinoimisen, laadukkaiden kohtaamisten, toimijoiden kuulluksi tulemisen, toiminnan fokuoituneena pitämisen ja jatkuvuuden ylläpitämisen avulla (Järvensivu 2022, 36–37). Keskustelin verkoston johtajan kanssa verkoston työskentelyn koordinoimisesta. Hän pohti, että koordinoimiseen tarvitaan aktiivinen rooli:

”Olen aika paljon tukenut toimijoita sen oman ruutunsa tekemisessä, että etsinyt valmiiksi yhteystietoja, etsinyt kenelle kannattaa viestiä välittää. Että jos ihmiset kokoontuisi, yksi sanoisi että ”no niin tehdään näin ja joku meistä sitten tekee”, niin se ei vielä ehkä tuottaisi lopputulosta.”

Verkoston johtajan mukaan hän esimerkiksi muotoili sähköposteja, joilla tulevia työpajapäiviä voi suoraan markkinoida, ja lähetti niitä verkoston jäsenille eteenpäin välitettäväksi. Hän koki, että arjen kiire on monella verkoston jäsenellä niin kova, että jos asioita valmistele heille, on heidän helpompi tarttua ja sitoutua niiden tekemiseen. Verkoston johtajan mukaan aktiivinen rooli oli tarpeellinen myös yhteisen asian mielessä pitämiseen, muistutteluun ja tarvittaessa verkoston uudelleen koolle kutsumiseen.

Verkoston jäsenten kanssa käymieni keskustelujen perusteella he kokivat yhteiset kohtaamiset laadukkaina. He arvostivat työskentelyn rakenteiden selkeää struktuuria, joka kuitenkin mahdollisti yhteisen pohdinnan ja rönsyilyn tilanteen sitä vaatiessa. Verkoston johtajan taitoa tiivistää ja vetää yhteen pohdittuja ja sovittuja asioita pidettiin myös tärkeänä. Yhteisen teeman mielessä pitämisen ja muistuttelun sekä pohdittujen ja sovittujen asioiden yhteenvedon voidaankin nähdä keinoina pitää toiminta fokuoituneena.

”Jotenkin on tietty struktuuri miten edetään, että saadaan asioita aikaiseksi, mutta silti se saa aikaan vapaasti elää ja muotoutua, että siellä on tilaa vähän versota sinne sun tänne, mikä on hirveän hyvä, että se elävöittää sitä. -- Näkee että hän (verkoston johtaja) itse on innostunut asiasta. Että oli hirveän helppoa, että heti alkulähtöön tuntui, että on tehnyt hänen kanssaan töitä, vaikka ei oltu aikaisemmin tavattu.”

”Huolimatta siitä, että sitä nettisivua ei kauheasti -- että se on niinku jäänyt, mutta muuten kyllä tosi hyvin ja hänellä on semmoinen, niinku ammattilaisella nyt yleensä on, ammattimainen ote.”

”Hän kyllä osaa kasata sen kaiken tosi silleen niinku ytimekkäästi ja tiiviisti, koska välillä tuntuu että mä menen jotenkin, että menee niin syvälle niihin juttuihin ja pohtimaan sitä --. Kun on vaikka näitä case-juttuja ollut, tai sitten kun näitä palveluvajeita mietitty, niin sitten hän osaa tehdä semmoiset hyvät yhteenvedot.”

Työpajoissa käytetyt menetelmät olivat strukturoituja, mutta ne loivat raamit ja antoivat tilaa yhteiselle keskustelulle ja pohdinnalle. Myös päivien rakenne itsessään oli hyvin strukturoitu, mistä olin alkuun hieman yllättynekin: olin oletanut, että vapaalle kahvitelulle ja keskustelulle olisi ollut enemmän aikaa. Pienten taukojen aikana virisi erinomaisia keskusteluja, jotka jouduimme lopettamaan lyhyeen siirtyäksemme päivän ohjelmassa eteenpäin. Käytetyt menetelmät oli mielestäni kuitenkin hyvin valittu ja suunniteltu aikataulukin oli lopulta joustava: verkoston johtaja muokkasi aikataulua ja lisäsi taukoja esimerkiksi osallistujien vireystilan perusteella. Oppimiskahvilatyöskentelyssä keskustelun käynnistämisessä auttoi ryhmän ulkopuolinen henkilö – joko hanketyöntekijä tai mielenterveyspuolen työnhajaaja ja kouluttaja – joka piti pienen alustuksen käsiteltävästä temasta. Alustuksen jälkeen keskustelu sai edetä vapaasti, ja ryhmän ulkopuolinen henkilö kuunteli ja saattoi esittää väliin tarkentavia kysymyksiä tai nostoja aiempien ryhmien pohdintoista. Aikaa keskustelulle oli varattu noin 20–25 minuuttia pöytää kohden, mikä tuntui omasta mielestäni sopivalta ajalta. Havaitsin, että erityisesti työskentelyn loppupuolella, kun tuntui siltä, että kaikki oli jo sanottu, ryhmän ulkopuolisen henkilön rooli keskustelun ylläpitämisessä oli tärkeä.

Verkoston jäsenillä heräsi paljon ajatuksia kuulluksi tulemisen temasta. Pääsääntöisesti kaikki, niin kokemusasiantuntijat kuin muut verkoston jäsenet, olivat kokeneet tullessa hyvin kuulluksi.

”Joo että kuunneltiin, että minun mielipiteitä ei heti torpattu silleen, että ”tämä nyt on tämänäinen, kenen mielipide ei ole niin validi”.”

”Se, että hänet (kokemusasiantuntija) otettiin hienosti mukaan, oli mun mielestä tosi upeata.”

Eräs kokemusasiantuntijoista kertoi, että hänellä on ollut ennakkoluuloja ja pelkojakin sosiaali- ja terveysalalla työskenteleviä henkilöitä kohtaan, mutta yhteinen työskentely oli kaikesta huolimatta sujunut hyvin.

V: *”Kun kaikki suurin piirtein tekivät töitä just terveys- ja sosiaalialalla, niin heitäkin kohtaan minulla on ollut vielä omat ennakkoluulot ja tota tällaiset pelot sitten -- oli vähän oma jännityksensä siinä.”*

K: *”Pystyitkö sä siellä sanottamaan niinku sitä, että sulla on ollut ennakkoluuloja, tai tuliko se esille missään?”*

V: *”Kyllä se vähän joo. Minä en ihan hirveästi jaksanut käydä niistä puhumaan.”*

Keskustelimme siitä, että oppimiskahvilatyöskentelyn case-esimerkit olivat hyviä ja ohjasivat ajatuksia myös hyödyllisellä tavalla, mutta ne saatettiin joissain tilanteissa kokea rajoittavina omien ajatusten jakamisen näkökulmasta. Kokemusasiantuntija pohti, että niiden rinnalle olisi voinut nostaa myös yleisiä, laajempia kysymyksiä:

V: *”Joissain pisteissä kun oli ne pohjustavat tarinat, niin ymmärrän että ne oli siinä sen takia, että siinä sai sen niinku, mistä sitten lähtee tekemään sitä ajatuskarttaa tai mitä ikinä lähtikään kirjoittamaan ylös --. Mutta sitten niinku itselle se tuntui, että se ehkä vähän*

alkuun meinas rajoittaa sitä. Että olisi saattanut olla jotain juttua heittää suoraan siihen, vaikka jotain ongelmakohtia tai muuta liittyen sen asian palveluihin tai vastaavaan, mutta koska sitä lähdeittiin lähestymään siitä perspektiivistä, että keksitty henkilö x ongelmissa x, niin sitten se vähän johdatteli niitä ajatuksia eri suuntaan."

K: "Hyvä pointti, koska kyllähän se jossain vaiheessa meni siihen, että ajatukset lähti menemään jotain rataa, ja sitten minun piti ainakin ihan ottaa se paperi ja katsoa, että "ei kun mitä tässä oli sanottu, kun tämä oli nyt tämä case, että eihän tämä nyt sopinutkaan tähän"."

V: "Kaikki yksityiskohtaiset (caset) olisi voinut olla siinä, mutta että siinä olisi ollut sen lisäksi just se yleinen, yleiset laajemmat kysymykset, että mihin me niinku tässä pyritään."

Keskustelussa nousi esille työpajoihin liittyen myös se, kuinka sensitiivisistä aiheista käymme keskustelua ja kuinka haastavaa voi olla löytää kokemusasiantuntijoita kertoamaan aihepiireihin liittyvistä kokemuksistaan. Tällöin nuoren puolesta voi hänen luvallaan puhua esimerkiksi omainen, kuten jälkimmäisessä työpajassa tapahtuikin. Pohdimme toisen verkoston jäsenen kanssa, että mikäli kokemuksen ääntä olisi muuten vaikea löytää työpajoihin, voisi joku nuori myös sanella tai kirjoittaa lähityöntekijälleen kokemuksistaan kertomuksen, jonka lähityöntekijä voisi sitten työpajassa lukea muille osallistujille. Näin myös sellaisen nuoren ääni tulisi kuulluksi, joka ei pystyisi tai haluaisi tulla itse paikan päälle.

Systemisen verkoston olemassaolo ja työskentelyn jatkuvuus hankkeen jälkeen herätti monenlaisia pohdintoja. Osa verkoston jäsenistä oli sitä mieltä, että työskentelyn olisi mahdollista jatkua myös hankkeen jälkeen; osa taas näki, että jonkinlainen jatkumo voisi olla mahdollinen, mutta ei nykyisessä muodossaan tai koko verkoston voimin. Pohdimme myös, voisiko hankkeen anti olla jokin tuotos, esimerkiksi käsikirja, josta verkoston jäsenet ja muut toimijat hyötyisivät myöhemmin työssään.

"Kyllä mä näen, että tällainen voisi jäädä elämään ilman, että se tarvitsee sitä hanketta siihen. Jonkun näköisiä yhteistyömiitinkettä, tiettyä niinku verkosto- niin voisi olla. Jos me tahdotaan, niin eihän se ole kuin meidän tahtotilasta kiinni. Ja jos me katsotaan tarpeelliseksi ja hyödylliseksi, niin kyllähän me voidaan tehdä ihmeitäkin."

"Mä uskon, että ideoita ja ajatuksia varmasti syntyy paljon. Mutta että verkosto jatkaisi tämän kaltaisesti toimintaansa, joku varaisi seuraavan ajan ja pitäisi huolen siitä, että tulee kutsuttua oikeat ihmiset ja kutsut lähetettyä ja muuta, niin en pidä sitä kovin todennäköisenä. Ehkä näen enemmän niin, että tässä matkalla luodut yhteydet, se yhteydenpito yksittäisten toimijoiden välillä voi lisääntyä, ja yhdessä tekeminen toivottavasti lisääntyy. Mutta koko verkostona en näe semmoista jatkumoa."

"Ehkä tällaisen hankkeen anti voisi olla myös, että tulisi semmoinen lista tai joku, missä on ne toimijat, ja vähän että "tämmöisessä tapauksessa ohjaa tänne" ja mitä kautta ohjaat. Jotenkin semmoinen käsikirja, että ne ei jää vaan muistin varaan ja hajalleen. -- Sitten olisi jotain kättä pidempää siinä vaiheessa, kun miettii. Ja sen voisi toimittaa vaikka sinne kehitysvammapolille tai näille tällaisille toimijoille, ketkä ei ole nyt tässä ollut mukana."

Keskustelimme toisen verkoston jäsenen kanssa, että näemme luodun verkoston ylläpitämisen tärkeänä ainakin jossain muodossa. Totesimme kuitenkin, että vaikka kaikki toimijat pitäisivät yhteistä tekemistä hyvänä ja tarpeellisena, unohtuu yhteinen työskentely helposti, jos se ei ole jollain tavalla koordinoitua. Pohdimme, olisiko verkoston mahdollista kokoontua säännöllisesti esimerkiksi muutaman kerran vuodessa

miettimään yhdessä sitä, missä mennään, onko yhteistyö ollut toivotun kaltaista vai olisiko jotain, mitä voitaisiin tehdä enemmän tai paremmin.

Kävimme verkoston jäsenten kanssa keskustelua yhteisen toimimisen ja oppimisen mahdollisuuksista sekä siitä, mikä oli ollut meille kohtaamisten anti. Muun muassa yhteisten asiakasrajapintojen löytäminen, tiedon lisääntyminen ja jakaminen sekä osalla myös konkreettinen yhteistyö verkoston tapaamisten ulkopuolella oli koettu antoisaksi. Yhteisestä työskentelystä oli ollut monelle hyötyä ammatillisesti, mutta kokemusasiantuntijan mukaan hän oli hyötynyt siitä myös henkilökohtaisessa elämässään:

”Sen jälkeen on ihan omia henkilökohtaisia asioita pohtinut aika paljonkin, ja ihan uudella näkökulmalla. En edes ajatellut sitä, tai minä ajattelin, että tulen sinne just kertomaan omia näkemyksiäni asioista, mutta sitten mä en ajatellut, että siinä saisi ehkä niin paljon itsekin irti, niinku ihan itselleen, omissa ongelmissa ja arjessa hyödyllisiä niinku juttuja.”

Systeminen verkostotyö nähtiin monessa suhteessa hyvänä yhteistyön mahdollisuutena. Yhteinen oppiminen mahdollistui, kun voitiin tutustua ja nähdä muita verkoston jäseniä kasvokkain, ihmetellä yhdessä ja kysyä neuvoja toinen toiseltaan. Erityisen arvokkaana nähtiin kokemusasiantuntijoiden osallistuminen työskentelyyn sekä kasvokkaiset kohtaamiset sellaisten toimijoiden kanssa, joita ei yleensä omassa arjessa tule kohdattua.

4.3 Systemisen verkostotyön vaikutus vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuteen

Osallisuuden voidaan Helka Raivion ja Jarno Karjalaisen (2013) mukaan nähdä koostuvan taloudellisen (having), toiminnallisen (acting) ja yhteisöllisen (belonging) osallisuuden ulottuvuuksista. Olen tutkinut systeemistä verkostotyötä pilotoivaa hanketta, jonka teemana on vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymykseeni siitä, miten systeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta.

Hankeasiakirjojen mukaan työskentelyn ytimessä on vammaisten tai tukea tarvitsevien ihmisten osallisuus, itsemääräämisoikeus sekä heihin kohdistuvien palveluiden parantaminen. Verkoston ensimmäisessä tapaamisessa tarkasteltiin vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta ryhmissä siitä näkökulmasta, mikä toimii ja mikä ei toimi. Tämän jälkeen esiin nousseita asioita tarkasteltiin niistä lähtökohdista, voimmeko vaikuttaa niihin. Keskustelussa oli monenlaisia ja monella tasolla liikkuvia teemoja. Nuorten osallisuuden nähtiin sillä hetkellä toteutuvan kohtuullisen hyvin esimerkiksi päiväaikaisissa palveluissa, kuten perusopetuksessa ja

päivätoiminnassa, vapaa-ajanviettomahdollisuuksissa sekä siinä, että kokemusasiantuntijuutta ja vertaistoimintaa on tarjolla aiempaa enemmän. Nuorten osallisuus näyttyi haavoittuvana muun muassa elämän eri nivelvaiheissa, tuetun päätöksenteon toteutumisessa sekä eri vaihtoehtojen avaamisessa nuorelle, riittämättömässä vanhemmuuden, perheen ja kasvuympäristön tuessa sekä mielenterveys- ja päihdepalveluihin pääsemisessä, jos nuorella on jokin vamma tai tuen tarve.

Päihde- ja mielenterveysteemasta, vanhemmuuden tukemisesta ja nuorten oman elämän löytämisestä sovittiin järjestettäväksi erilliset työpajat. Päihde- ja mielenterveysteemaisten työpajojen järjestely aloitettiin ensin ja niiden tavoitteiksi sovittiin muun muassa palvelupolkujen selkiyttäminen, toimijoiden yhteistyön vahvistaminen, tabujen rikkominen ja tiedon lisääminen, keinojen lisääminen asiakkaan yksilöllisten tarpeiden tunnistamiseen sekä asiakkaan sisäisen motivaation ja omien voimavarojen löytämiseen.

4.3.1 Taloudellinen osallisuus

Taloudellinen osallisuus liittyy muun muassa riittävään toimeentuloon, hyvinvointiin ja turvallisuuteen, ja sen vastaparina on taloudellinen ja terveydellinen huono-osaisuus sekä turvattomuus (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17). Taloudelliseen osallisuuteen voidaan nähdä kuuluvaksi myös riittävät palvelut, joiden avulla varmistetaan henkilön hyvinvointi ja turvallisuus. Keskustelimme verkoston jäsenten kanssa siitä, kuinka he näkivät, että systeminen verkostotyö voi vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta. Moni verkoston jäsen puhui välillisestä vaikutuksesta nuorten osallisuuteen työntekijän tietojen, taitojen ja osaamisen lisääntymisen myötä, jotta nuori pääsisi paremmin itselleen sopiviin, riittäviin ja oikea-aikaisiin palveluihin:

”Ensinnäkin pitäisi määritellä, että osallisuutta mihin tai osallisuutta missä tilanteessa halutaan lähteä vahvistamaan, ja ehkä tämä verkosto puhuu tällä hetkellä paljon siitä, että osallisuus omista palveluista. -- Mä ajattelen, että lisäämällä työntekijöiden ymmärrystä, tietoa palveluista ja alueen muista toimijoista, ja lisäämällä heidän välistä yhteistyötä --. Eli kun nuori tulee palveluihin ja siellä on työntekijä vastassa, joka tuntee ja tietää alueen ja palveluverkoston, niin hänellä on paremmat mahdollisuudet tukea tätä yksittäistä nuorta.”

”Eri toimijat on enemmän hereillä jotenkin siinä asiassa -- kun me kohdataan niitä nuoria, niin me helpommin kiinnitetään huomiota heihin, jotka olisivat voimakkaammin tällaisen ihan yhteisen työn tarpeessa. Ja se että meillä olisi niitä ajatuksia siitä, että mihin päin me voidaan siinä omassa tehtävässämme ohjata ja luotsata menemään, jotta sen nuoren asema niinku edistyis.”

”Jos meillä on rinnalla monta eri toimijaa, me ollaan aina vahvempia. Jos jokainen ottaa jonkun asian hoitaakseen. Me ollaan vahvoja yhdessä asiassa, ja joku toinen taho jossain toisessa, ja sitten kun ne kaksi vahvaa lyödään yhteen, niin sitten ollaan tuplasti vahvempia. Ja, jotenkin se on aina sitten sen asiakkaan edun mukaista.”

Yhteisen työskentelyn nähtiin vahvistavan osallisuutta palveluissa erityisesti niiden nuorten kohdalla, jotka ovat vaarassa pudota palveluverkon läpi:

”Niitä samoja nuoria eksyyntyy heille (yhteistyötaholle), se kosketuspinta oli jotenkin, että ollaan siellä jossain niinku tiedätkö rajaseuduilla -- ja on semmoisia väliinputoajia, jotka näyttäytyy heillä siellä ja sitten meillä täällä. -- Mun mielestä on hirveän hyvä, että me tiedetään toinen toisemme, niin me voidaan asiakkaalle tarjota niitä vaihtoehtoja. -- Ja joskus se tietoisuus voi sitä asiakkaan tilannetta auttaa, että kun pystyy kertomaan, että näitä vaihtoehtoja sulla on. Jos ei tämä suunnitelma A auta, niin kokeillaan suunnitelma B:tä, ja sitten on se C. Niin joskus näkee, että se auttaa jo, kun on niitä vaihtoehtoja. -- Ettei tarvitse niinku kirvestä heittää heti kaivoon.”

Yhtenä tärkeänä tekijänä liittyen siihen, että vammaisen tai tukea tarvitsevan nuoren osallisuus omissa palveluissa toteutuisi, nähtiin myös se, että yhteisen työskentelyn myötä työntekijöiden tietoisuus vammaisuudesta ja tuen tarpeesta sekä kohtaamisen taidot vahvistuisivat:

”Kun näitä suunniteltiin ja siellä Teamsissa jaettiin niihin ryhmiin, niin -- siinä joku just sanoi, että heillä ei ole mitään käsitystä näistä kehitysvammaisten nuorten asioista. Että voisin kuvitella, että siinä (yhteisessä työskentelyssä) voisi avautua esimerkiksi ne arkipäivän haasteet sitten, jos asiakasryhmänä kehitysvammaiset on jotenkin hyvin vieras.”

”Minä toivoisin, että tästä saataisiin konkreettista oppia työntekijöille, myös liittyen siihen ihmisen kohtaamiseen. Että vaikka kaikki on rautaisia ammattilaisia ehdottomasti, mutta silti jokainen meistä välillä sortuu just sellaiseen virasto-kapula-kieleen, ja jotenkin siihen, että kuinka herkillä siinä on, että lähdet ohjaamaan sitä asiakasta, etkä välttämättä ihan täysin kuule sitä asiakasta. Niin ehkä omaan työskentelyyn sellaista.”

Keskusteluissa verkoston jäsenet toivat vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten päihde- ja mielenterveysongelmiin liittyen esille, että vaikka lähityöntekijä koettaa tukea nuorta, on vaikea pureutua tiettyihin asioihin, kun päällimmäinen haaste liittyy päihteisiin tai mielenterveyteen, eikä nuorella ole syystä tai toisesta pääsyä näihin palveluihin. Esimerkiksi sosiaaliohjaajan tai etsivän nuorisotyöntekijän kanssa käydyt keskustelut voivat olla nuorelle terapeuttisia, mutta eivät voi toimia terapian korvikkeena:

”Jos ihmisellä on vaikka tosi villiksi äitynyt päihdeongelma tai, yksi asiakas sanoi, että hän ei pysty poistumaan tiettyihin paikkoihin kodistaan, niin tuntuu, että pitäisikö siihen nyt pureutua enemmän että mistä se johtuu, jotenkin auttaa häntä siinä? Jos ihminen tarvitsee päiväaikaista toimintaa jonkun suuntaista, etsii suuntaa elämälleen ja parikymppinen kaveri, mutta hän ei pääse kotoa pois sen takia, että ahdistaa, niin ei siitä meidän toiminnasta ole hyötyä. Kun ei hän pysty lähtemään, eikä se ole siitä, ettei hän halua, vaan hän ei kykene.”

”Missään nimessä mun rooli ei ole olla mielenterveyshoitaja tai terapeutti, mutta kyllä ne keskustelut on varmaan hänelle (asiakkaalle) terapeuttisia. Ja, että se kun hän on minulle ohjautunut, niin se oli niin, että hoitotaho koki, että hänellä ei ole enää tarvetta. Hän itse koki, että hänellä ehdottomasti olisi. Eli sieltä suunnasta laitettiin niinku se poikki.”

”Esimerkiksi jos on sitä päihteiden käyttöä, niin terapia on poissuljettu. Et pääse kuntouttavaan, et pääse työkokeiluun, jos on vaikka sitä kannabiksen polttoa tai muuta päihteiden käyttöä. Ihmiselle niinku tehdään se aika selväksi yhteiskunnan puolesta, että sä et kelpaa tuollaisena. Kun itse taas näkisin sen niin, että jos annettaisiin mahdollisuus mennä

johonkin, osallistua johonkin toimintaan, niin se voisi vähentää sitä päihteiden käyttöä. Tulisi joku syy tehdä asioita, mennä jonnekin, kokemus että kuulut johonkin.”

Verkoston jäsenet keskustelivat paljon nimenomaan vammaisuuteen liittyvästä erityisestä tuen tarpeesta, joka lisää nuoren haastetta päästä päihde- ja mielenterveyspalveluihin:

”Oli se toimintakyvyn rajoite nyt fyysinen tai kognitiivinen, niin kyllähän he paljon alttiimpia on lähteä sitä helpotusta hakemaan just vaikka päihteistä. Ja tosiasia on, että päihdepalvelut ei ehkä vastaa sitten niiden henkilöiden tarpeisiin. Ja jos on nuori ihminen, joka on jo vaikkapa vammaispalveluiden palveluissa, niin helposti se ajatus -- saattaa olla, että OK, sillä on jo kontaktit, ja ei pääse sen palvelun piiriin yhtä helposti kuin joku toinen.”

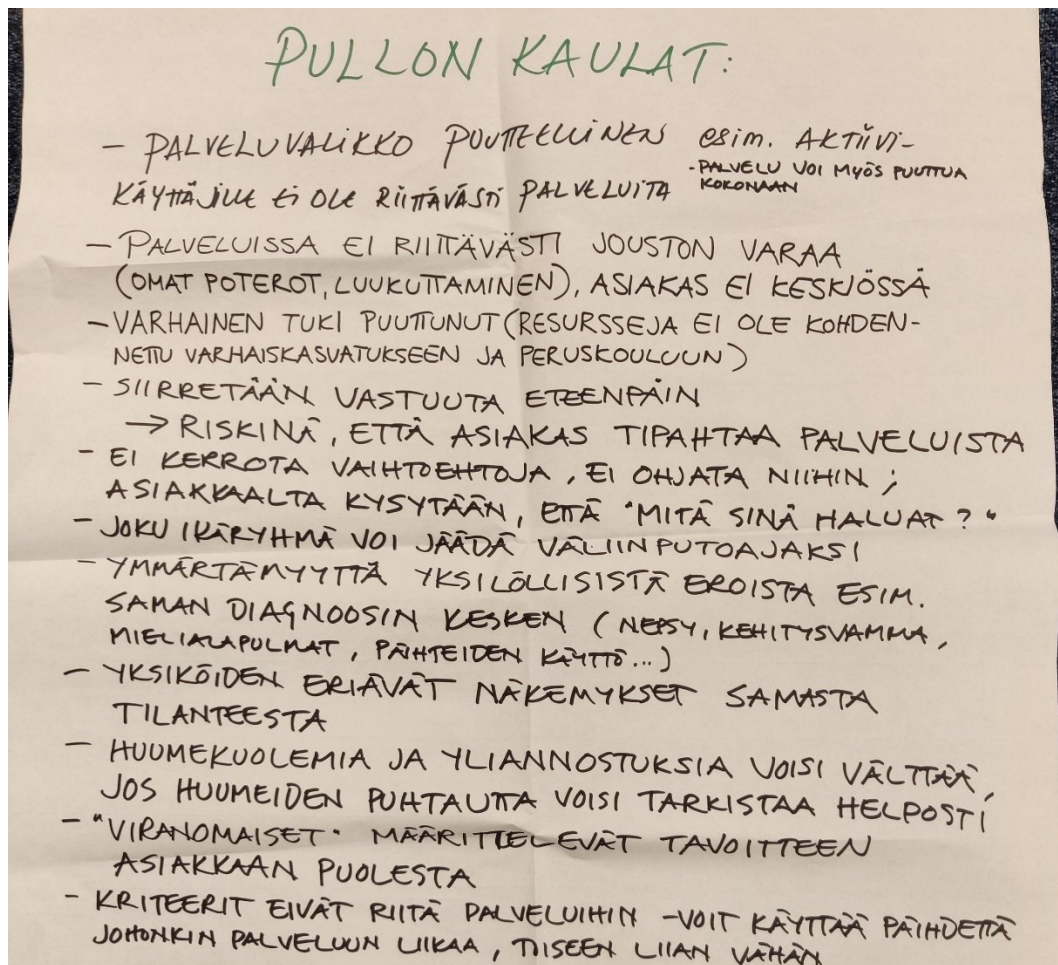
”Nämä samat nuorten ongelmat on kehitysvammaisilla nuorilla, mutta sitten heillä on ne kaikki lisähaasteet siinä, sen ymmärtämisen ja kaiken suhteen. Ja että -- onko jotain terapiahdollisuuksia tai tällaisia sitten, mihin myös se kognitiivinen kapasiteetti riittää. Sitten aina toivoo, että missään tuolla (palveluissa) ei ainakaan lyötäisi hanskoja tiskiinkin sillä ajatuksella, että kun on kehitysvammainen, niin ei heidän kanssaan osata tehdä.”

”Semmoista inhimillisen kärsimyksen poistoa, että ne palvelut on tarjolla heille aivan samalla tavalla, ja nopeamminkin ehkä joskus. Koska minä ajattelen, että -- se ahdistus voi olla jopa suurempi kuin henkilöllä, jonka kognitio on ikään kuin normaliteetin rajoissa, jos semmoisen voi määritellä. Sitten voi olla vielä keinottomampi kuin sellainen henkilö, joka itsekin jotain pieniä ratkaisuja voi hetkeksi löytää, tai on kykenevä tuottamaan sanallisesti sitä asiaa ulos.”

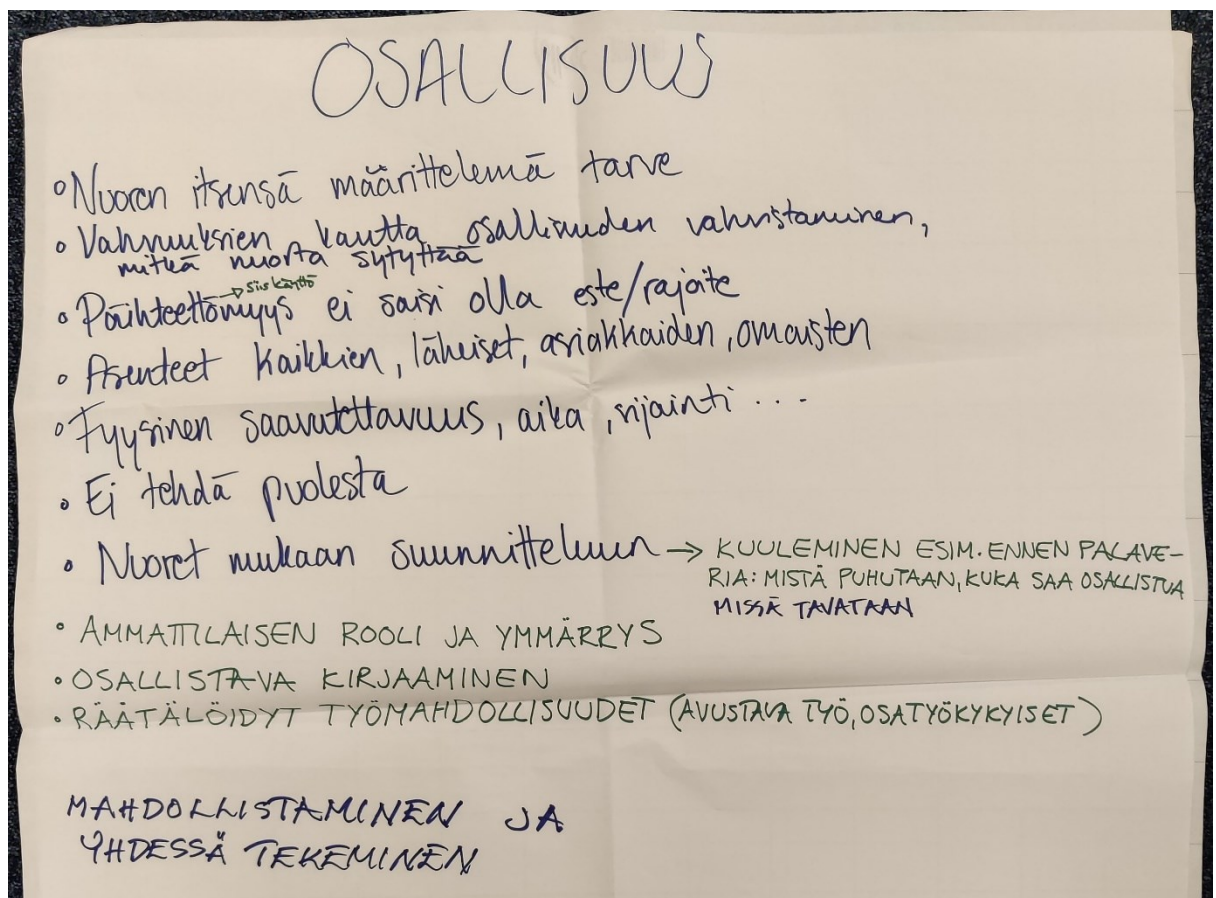
Kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa työskentelevät toimijat jakoivatkin aiheesta kokemuksiaan: eräs verkoston jäsenistä oli täyttänyt useamman asiakkaansa kanssa terapianavigaattori-lomaketta mielenterveyspalveluihin hakeutumiseksi ja koki lomakkeen asiakkailleen raskaaksi, vaikeaksi ja väsyttäväksi täyttää työntekijän tuellakin. Toinen verkoston jäsen tuumi, että vaikka keskustelutyypinen terapia ei aina sovi kehitysvammaiselle nuorelle, toiminnallisempi työskentely voisi olla toimivampi ratkaisu. Hän pohdiskeli esimerkiksi draamatyyppisen työskentelyn tai psykofyysisen fysioterapian mahdollisuutta. Olennaista on kuitenkin myös se, olisiko tämän tyyppisiin menetelmiin kouluttautumiselle kiinnostusta mielenterveyspalveluissa.

Työpajoissa mietimme yhdessä verkoston kanssa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuden toteutumista, palvelupolkuja sekä palvelujen pullonkauloja, joissa palvelut ruuhkautuvat tai sopivia palveluja ei ole lainkaan. Kokemus-asiiantuntijanäkökulma oli keskustelun kannalta erittäin arvokas. Jaoimme toisillemme tietoa palveluverkon läpi putoamisen riskistä, jos vammainen tai tukea tarvitseva nuori on esimerkiksi päihteiden aktiivikäyttäjä, juuri siirtynyt lapsuudesta täysikäisyyteen tai jos hän on alaikäinen, jonka vanhemmat eivät hyväksy lapsensa tuen tarvetta. Yhteisessä keskustelussa nousi myös esille, että palveluiden ulkopuolelle jäämisen riski kasvaa, jos palveluihin pääsemiseen on tiukat kriteerit, palveluissa on saavutettavuuden ongelmia, nuorelle ei kerrota riittävästi vaihtoehtoista, nuorella on kommunikaatioon liittyviä erityistarpeita, työntekijä siirtää vastuuta eteenpäin tai työntekijällä ja nuorella on hyvin eriävät näkemykset tilanteesta. Havaitsin, että

palvelujärjestelmän haavoittuvuuksia nousi esille todella paljon ja aihe herätti selvästi suuria tunteita kaikissa osallistujissa. Tunsin itsekkin ajoittain turhautumisen ja uupumuksen tunteita keskustelun myötä. Ilmapiiri keskustelussa oli kuitenkin myös toiveikas ja kehittämismyönteinen, ja riskien jälkeen siirryimme pohtimaan myös palvelupolkuja ja sitä, kuinka ehkäisimme esille nousseita pulmakohtia. Osallistujat toteivat työpajojen aikana useaan kertaan, kuinka tärkeää asiasta on käydä yhteistä keskustelua. Kuvissa näkyy oppimiskahvilatyöskentelymme pohjalta laatimiamme koonteja pullonkauloista (kuva 2) ja osallisuudesta (kuva 3).



Kuva 2 Ajatuksia palvelujen pullonkauloista päihdeaiheisessa työpajassa



Kuva 3 Ajatuksia nuorten osallisuudesta päihdeaiheisessa työpajassa

Eräs kokemusasiantuntijoista pohti keskustelussa esille noussutta tilannetta, jossa työntekijällä ja nuorella on nuoren tilanteesta eriävät näkemykset. Hänellä oli asiasta omakohtainen kokemus:

”Tuntui että tuolla puhuin ihmisten kanssa, joilla on hyvin paljon samaistuttavampia mielipiteitä, kuin mihin olen itse törmännyt niinku tuolla (palveluissa) --. Siellä on aika paljon just saanut sukset ristiin eri henkilöiden kanssa, kun ei vaan näkemykset mätsää niinku mitenkään, ja sitten se aika mikä pitäis mennä juttelemiseen mun ongelmista, niin me jutellaan jostain, että miten asioita pitäisi hoitaa ja muuta vastaavaa. -- Nyt se (verkoston) ideointi kuulostaa sellaiselta ainakin just minun korvaan, että se on menossa niinku sinne oikeeseen suuntaan.”

Kokemusasiantuntijan kuvailemassa tilanteessa myös työskentelyn tavoitteet asetetaan helposti työntekijän toimesta. Kävimme työpajapäivässä keskustelua siitä, kuinka voisimme edistää sitä, että vammainen tai tukea tarvitseva nuori itse määritteli palveluissa omat tarpeensa ja tavoitteensa. Näimme tärkeänä esimerkiksi verkostopalaveriinkin liittyen, että nuori itse saisi vaikuttaa mahdollisimman paljon palaverin aiheeseen, osallistujiin, kulkuun ja siihen, missä ja mihin aikaan palaveri pidetään. Toisaalta pohdimme myös tilannetta, ettei nuori itse ole valmis ottamaan apua vastaan, ja kuinka tärkeää on, ettei nuorta jätetä omilleen kieltävän vastauksen jälkeen.

Kun tarjotaan jatkossakin mahdollisuuksia, voi tulla se kerta, kun nuori onkin valmis vastaanottamaan apua ja tukea:

”Sitten vaan pitää jotenkin tarjota se, tälleen kuvaannollisesti, se käyntikortti. Elikkä se, että niinku sanoin sille ihmiselle, joka ei sillä hetkellä ole valmis syystä tai toisesta sitä apua vastaanottamaan, niin sitten kuitenkin se toivo sitä kautta, että sanot: tässä on hei puhelinnumero, tähän voit soittaa.”

Keskusteluissa verkoston jäsenten kanssa nousi esille myös tarve mahdollisimman varhaiseen puuttumiseen, ennakointiin ja avun tarjoamiseen:

”Esimerkiksi koulumaailmasta kuuluu nyt sitä, että siellä päässä jostain syystä nyt pääsee niinku, tietyn, mä käytän sanaa seula. -- Että sitten tulla tupsahtaa oikeasti sieltä koulusta, peruskoulusta, niitä joilla ei ole tiettyjä valmiuksia kohdata niitä haasteita, mitä senhetkinen elämä vaatisi. En epäile, varmasti koulumaailmassa on tahtotilaa tehdä, mutta siellä ei ehkä ole vaan resursseja. Mä liputan koulusosionomien puolesta, jonku joka menisi sinne niinku. Kuraattoria väheksymättä, mä ymmärrän että kuraattoreilla on hirvittävä määrä asiakkaita. Joku joka kulkisi siellä ihan niitten nuorten ja ehkä jo lasten keskuudessa, kuuntelisi ja pääsisi jotenkin -- tutuksi. Semmoinen kouluikäinen, koulun rinnallakulkija.”

Työpajapäivissä osallistujilta nousi runsaasti palvelujärjestelmän ja laajemminkin yhteiskunnallista kritiikkiä. Turhautumisen ja voimattomuuden tunteet tulivat esille myös verkoston jäsenten pohdinnoissa:

”Mutta kyllä se jotenkin tuntuu, että se on sellaista loputonta työtä, että niitä tulisi näkyväksi niitä muutoksia ja niitä saisi vietyä jotenkin isommin eteenpäin. -- Koska monesti myös meidän keskusteluissa ollaan törmätty siihen, että meidän jotenkin tämä järjestelmä on sellainen, että se estää monia näitä hyviä ajatuksia toteutumasta.”

Päihdeaiheisen työpajan palautekeskustelussa kiteytimme kuitenkin yhdeksi päivän suurimmaksi oivallukseksi sen, että vaikka usein tuntuu, ettei asiakkaalle ole olemassa sopivaa palvelua, voi tilanne todellisuudessa olla se, ettemme tunne riittävän hyvin koko verkostoa ja alueen palveluja emmekä osaa ohjata asiakasta oikealle taholle. Esimerkiksi vammaispalveluissa työskentelevä toimija tarvitsisi tuntemusta ja tietämystä muun muassa terveydenhuollon, etsivän nuorisotyön ja kolmannen sektorin palveluista. Systemistä verkostotyötä tarvitaan siihen, että työntekijät tulisivat tietoisiksi koko laajasta palveluverkostosta, tietäisivät kehen olla milloinkin yhteydessä ja pystyisivät päivittämään tietojaan tarpeen vaatiessa.

4.3.2 Toiminnallinen osallisuus

Toiminnallinen osallisuus liittyy muun muassa valtaisuuteen, toimijuuteen ja mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan elämään. Sen vastaparina on vieraantuminen ja objektiivisuus. (Raivio & Karjalainen 2013, 16–17.) Systeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten toiminnallista osallisuutta erityisesti tarjoamalla nuorille foorumin kertoa omista kokemuksistaan ja näkemyksistään muille verkoston jäsenille ja mahdollisuuden päästä suunnittelemaan yhdessä uusia toimintamalleja ja

käytäntöjä. Tämä avaa vammaisille tai tukea tarvitseville nuorille suoria vaikuttamisen mahdollisuuksia palveluihin ja muihin heidän ympäristössään oleviin toimintoihin rakenteisiin. Aihe puhututti kokemusasiantuntijoita:

"Se yksilöllinen oma, oma niinku näkemys ja -- tiedon tuottaminen, elämän tiedon tuottaminen. -- Jos me tehdään yhteiskehittämistä, niin miten ammattitieto ja omaistieto ja asiakastieto ja kokemustieto niinku yhdessä toimii, niin se tavallaan tulee sieltä paras monipuolinen rikkaus."

"Sitä konkreettista dataa siitä, että miten ne palvelut toimii. Koska kukapa muu osaa palvelua arvioida paremmin kuin palvelun käyttäjä."

"Lähinnä että kun itsellä on sakannut noi palvelut aika paljon, ja just minulle se pohjimmainen ajatus oli se, että jos mä pystyn auttamaan itse missään määrin sitä, että ne palvelut menis parempaan suuntaan, niin -- mä haluan olla mukana."

"Silleen niinku haluaisin kehittää, että mahdollisimman moni -- tekisi vaikka sitten osatyökykytöitä tai sitten tuntitöitä tai kokopäivätöitä, että silleen haluaisin kehittää niinku yleensä, yleensä toimintaa että."

Hankkeen kohderyhmän määrittely vammaisiksi tai tukea tarvitseviksi nuoriksi avaa oven osallistumiselle myös niille nuorille, jotka tuen tarpeestaan huolimatta eivät koe olevansa vammaisia tai halua rakentaa identiteettiään vammaisuudelle:

V: "Meillä useasti -- asiakas on niin, että "enhän mä ole mikään vammainen". Mä en tiedä, miten se on niin leimaantunutta edelleen."

K: "Meilläkin näkyy, ketkä on vaikka saanut sen kehitysvammadiagnoosin aikuisena, niin monet ei sitä niinku, ei siihen mitenkään identifioitu eikä halua sitä diagnoosia tavallaan."

"Moni nuorihan kertoo niinku kyllä, että ottaa itse puheeksi, että minulla on Asperger tai muuta, muuta vastaavaa, tai vaikka lievä kehitysvamma. Mutta -- me ei lähdetä niinku diagnoosi edellä työskentelemään. Mutta joissain tilanteissa taasen se, että -- vaikka se kehitysvamma aiheuttaa niinku, että on sellaista toimintakyvyn puutetta, tarvitsisi apua, niin -- nuori ei sitten sitä halua ottaa."

Eräs verkoston jäsenistä pohti selkeän ja ymmärrettävän puheen käyttämisen merkitystä sekä sitä, että käsiteltäviä teemoja esitetään myös ei-ammattihenkilölle ymmärrettävässä muodossa. Pohdin myös itse esimerkiksi etäyhteydellä järjestetyssä verkoston tapaamisessa sekä työpajoissa, saivatko kokemusasiantuntijat kiinni siitä, mistä milloinkin puhuttiin, ja etenikö työskentely välillä liiankin ripeästi. Näiden asioiden huomioimisella voidaan varmistaa, että kokemusasiantuntijoille on selkeää, mistä puhutaan, ja että he kykenevät yhteisissä tapaamisissa aidosti osallistumaan keskusteluun ja vaikuttamaan.

"Esimerkiksi -- hänen kohdalla mulla on pari kertaa tullut silleen, että näinköhän hän niinku kestää kartalla, koska siellä me puhutaan sitä ammattilaista ja hän on sitten kokemusasiantuntijan roolissa. -- Että saako hän tuotua sitä omaa näkemystään riittävästi esille, ja saako hän irti meistä muista riittävästi kaikkea. -- Että sorrutaanko me muut sitten liikaa välillä siihen, että puhutaan sairaanhoitajaa ja sosionomia ja."

K: "Miten sä ajattelet, vaikka eilissä tapaamisessa -- pystyttiinkö me käymään sitä keskustelua semmoisella tasolla, että se ei ole liian sellaista viranomaista?"

V: "Se oli hänelle hirveän niinku hyvä, hyvä kokemus. Mutta että jos -- läimäistään vaikka palveluverkko siihen, kun oli se yksikin tehty siihen paperille, tai nämä palvelupolut, niin ei siinä voi olettaakaan, että hän pääsee heti kärryille."

Tutustumisharjoitukseen liittyen työpajoissa nousi esille, että kasvokkain oleminen tuntemattoman ihmisen kanssa voi olla vaikeaa. Pohdin itsekin harjoituksen aikana, asettuessani vastakkain erään kokemusasiantuntijan kanssa, onko hänellä hyvä olla tilanteessa. Huomasin myös hakeutuvani samantyyppiseen istuma-asentoon kuin kokemusasiantuntija, koettaen luoda niin sanallisella kuin sanattomalla viestinnällä välillemme luottamuksen tunnetta. Pohdimme myöhemmin hänen kanssaan, kuinka tärkeää yhteisessä työskentelyssä on huomioida se, että kasvokkain oleminen ja katsekontaktin ottaminen voi olla toisille vaikeaa tai jopa mahdotonta. Samalla tavoin muut mahdolliset kommunikaatioon liittyvät erityistarpeet tulee huomioida työskentelyssä.

K: "Mitä sä ajattelet kun, olikohan se (osallistuja) joka sanoi, että se on pelottava tilanne, että ollaan kasvokkain jonkun vieraan ihmisen kanssa, niin tota miltä se susta tuntui se?"

V: "Siis joo kyllä vähän. Itsellä esimerkiksi katsekontakti on sellainen, että mä en pysty pitämään sitä kun ehkä 30 % (ajasta), kun mä keskustelen jonkun ihmisen kanssa. Nykyään se on parempi -- aikaisemmin en pystynyt niinku kunnolla muiden kanssa keskustelemaan ollenkaan."

Erään verkoston jäsenen kanssa pohdimme sitä, kuinka tärkeää on, etteivät puheenaiheet keskity liiaksi työelämän ympärille. Kokemusasiantuntijat ovat hyvin erilaisissa elämäntilanteissa, eivätkä kaikki opiskele tai ole työelämässä. Opiskelun ja työelämän haasteet saattavat olla juuri niitä kipupisteitä, joista kokemusasiantuntija voisi tuoda muulle verkostolle arvokasta lisätietoa, joten myös muun verkoston on tärkeä muistaa, ettei keskustelua käytäisi automaattisesti näistä lähtökohdista:

V: "Se ehkä heti alkuun, kun siinä oli se speed dating -homma, niin siinä oli teemana työ, ja hänhän (kokemusasiantuntija) on työtön. Niin siinä oli jo iso riski siihen, että nyt nyrjähtää niinku väärälle raiteelle tämä homma. Mutta onneksi hän mieltää sen (harrastuksensa) sellaiseksi työksi, että hän osasi sitten sitä kautta keskustelua käydä. -- Kun paljon puhutaan justinsa siitä, että pitäisi olla sitä muutakin, että miten määritellään ihminen, ihminen on aika paljon kaikkea muuta kuin se työ."

K: "Niin ja siitähän me puhuttiin sitten myöhemmin siinä päivässä."

V: "Nimenomaan. -- Onneksi hän sitten sen hyvin handlasi, mutta nuo on just niitä tilanteita, missä ne nuoret kyllä erittäin hyvin tiedostavat sen, ja voivat kokea että eivät ole samanarvoisia."

Tutustumisharjoituksessa istuin itsekin kokemusasiantuntijan kanssa vastakkain. Katsoessani keskustelussa käytettäviä kysymyskortteja ja ymmärtäessäni kaikkien kysymysten koskevan työtä, menin sanattomaksi. Katsoimme kokemusasiantuntijan kanssa hetken toisiamme ja kysyin häneltä, kuinka hän toivoisi, että kävisimme kysymyksiä läpi. Kokemusasiantuntijan ratkaisu lähestyä kysymyksiä harrastuksensa näkökulmasta oli hänen näköisensä ja mahdollisti keskustelun käymisen hänen omilla ehdoillaan, mutta en voinut välttyä tuntemasta tilanteesta häpeää verkoston puolesta.

Päihdeaiheisessa työpajassa käytiin paljon keskustelua siitä, kuinka suuri merkitys lähityöntekijällä tai muulla rinnallakulkijalla voi vammaisen tai tukea tarvitsevan nuoren elämässä olla. Tuttu ja turvallinen ihminen voi vahvistaa nuoren toiminnallista osallisuutta saattamalla häntä eri paikkoihin - esimerkiksi systeemisen verkoston tapaamiseen - mikäli hän ei yksin kykene lähtemään ja tarvitsee tutun ihmisen paikan päälle tueksi. Myös toisessa työpajassa oli läsnä eräs kokemusasiantuntija, joka oli tullut paikalle lähityöntekijänsä saattamana:

K: "Mites tää (lähityöntekijän) rooli kun hän oli siellä mukana, niin onko se kuinka olennainen, että on niinku tuttu työntekijä tavallaan saattamassa sinne?"

V: "Kyllä niinku siihen lähtemiseen ja siihen alkuun se oli aika pakollinenkin melkein, että tulee ekalle kerralle."

Keskustelin myös kokemusasiantuntijan kanssa siitä, kuinka tärkeää systeemisen verkoston tapaamisiin olisi saada sellaisia nuoria, joilla olisi arvokasta tietoa palvelujen toimimattomuudesta tai kipukohdista. Heitä voi kuitenkin olla vaikea tavoittaa. Tarvittaessa työskentelyyn voisi osallistua myös nuoren läheinen, tai paikan päälle tulevat nuoret voisivat käyttää ääntään toistensa puolesta:

K: "Heitä on varmaan helppo tavoittaa, niinku sanoitkin, ketkä liikkuu paljon eri paikoissa. Mut sitten me varmaan haluttaisiin just niitä kotiin jämähtäneitä, keillä olisi oikeasti paljon enemmän kerrottavaa ehkä niistä niinku kipukohdista näissä palveluissa."

V: "Ihan totta tuokin. Ja totuus on se, että ne ihmiset ketkä käyttäisi sitä ääntä, niin se on se kaikista vaikein kohderyhmä saada puhumaan."

K: "Jossain määrin varmaan nekin nuoret, ketkä sitten uskaltavat, niin voisi vaikka kertoa sitten jos heidän kavereilla -- että puhuu sitten muiden puolesta siellä?"

V: "Joo sitähan mäkin periaatteessa tein. Jo kuukautta etukäteen vähä valmistelin, kyselin frendeiltä paljon asioita."

Eräs mielenterveysaiheiseen työpajaan osallistunut kolmannen sektorin toimija toi työpajassa esille, että hänen näkemyksensä mukaan vammaiset tai tukea tarvitsevat nuoret ovat tottuneet siihen, että heille kerrotaan, mitä tehdään. Toimijan ylläpitämissä pajatoiminnassa lähtökohtana ovat nuorten omat toivomukset. Monelle nuorelle on kuitenkin vaikeaa esittää toivomuksiaan, ja he palauttavat vastuun ohjaajalle: "Sano sä, mitä tehdään". Omien toiveidenkin esittäminen on tärkeä taito, jota nuorten kanssa tulee harjoitella.

Systeemisen verkostotyön keinoin on myös mahdollista vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten toiminnallista osallisuutta välillisesti herättelemällä ja vahvistamalla verkoston jäsenten ymmärrystä itsemääräämisoikeudesta ja asiakkaan toimijuuden tukemisesta. Esimerkiksi aiemmin mainittu oman itsen ja oman identiteetin määrittely, vammaisuuden määritelmästä kieltäytyminen, voidaan nähdä tärkeänä osana itsemääräämisoikeutta. Puolesta tekemisen teemaan liittyen eräs verkoston jäsen pohti:

"Jotenkin se, että ei me voida suojella kaikelta, että semmoinen niinku - mä puhun curlingvanhemmuudesta - niin mä joskus mietin semmoista curling- tiedät sä niinku

sosiaaliohjausta, että silotellaan kaikki. Niin eihän se ole oikeata elämää. -- Jeesataan sillä oikealla tavalla, että tuetaan, mikä se minkäkin haasteen kohdalla on, mutta ei silotella kaikkea, koska se antaa aika virheellisen kuvan tästä maailmasta, eikä se auta sitä asiakasta sitten."

Teemaa käsiteltiin myös päihdeaiheisessa työpajapäivässä, ja eräs kokemusasiantuntijoista oli kokenut teeman puhuttelevaksi:

"Esimerkiksi tota siihen tekemiseen liittyen, niinku (osallistuja) puhui siitä siinä hänen puheosuudessaan, kuinka tärkeää on niinku sen auttavan osapuolen mahdollisimman paljon yrittää saada se autettava tekemään niitä asioita itse, ja sitä kautta kehittymään. Eikä niinku just, että hänen puolesta ei saisi kauheasti tehdä asioita. Koska se ei niin h*lvetisti edesauta oikein yhtään mitään."

Myös kaksi muuta kokemusasiantuntijaa jakoivat työpajassa muulle verkostolle kokemuksiinsa siitä, että heille käännteentekevä hetki on ollut, kun he ovat oppineet ja ryhtyneet itse toimimaan hyvinvointinsa eteen. Palvelujärjestelmän ja lähipiirin tuki on ollut heille välttämätöntä, mutta itse toimiminen on ollut heille viimeinen tärkeä askel asioiden etenemiseksi oikeaan suuntaan. Toinen kokemusasiantuntijoista pohti, ettei hän olisi todennäköisesti kyennyt palaamaan työelämään, jos hän ei olisi järjestelmän tuella oivaltanut tiettyjä asioita omassa elämässään, vaan olisi "jättänyt oman työn tekemättä".

4.3.3 Yhteisöllinen osallisuus

Yhteisölliseen osallisuuteen liittyy muun muassa yhteisyys, yhteisöllisyys, jäsenyys ja yhteiskuntaan kiinnittyminen. Sen vastaparina on vetäytyminen ja osattomuus. (Rai-vio & Karjalainen 2013, 16–17.) Englannin kielen belonging-sana viittaa osuvasti johonkin kuulumiseen, oman paikan löytämiseen. Yhteisölliseen osallisuuteen voidaan nähdä kuuluvaksi myös mahdollisuus vertaistukeen, ja systeminen verkostotyö vahvistaakin vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten yhteisöllistä osallisuutta tarjoamalla heille vertaistuen mahdollisuuksia:

"Mitä sen (kokemusasiantuntijan) jutuissa oli, vaikka ite -- olen poukkoillut ihan muissa suunnissa, mutta siellä oli silti tosi paljon sellaisia niinku hetkiä, mistä hän puhui, että mitkä oli silleen samaistuttavia. -- Että sitten ne herätti tietysti ajatuksia."

Systemisen verkostotyön on myös mahdollista vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten yhteisöllistä osallisuutta välillisesti jakamalla verkoston jäsenille tietoa tarpeista ja toiveista harrastus- ja vapaa-ajan toiminnalle ja nuorten toistensa kohtaamisen areenoille. Päihdeaiheisessa työpajassa keskustelimme erityisesti tarpeesta järjestää nuorille sellaista matalan kynnyksen yhteistä toimintaa, johon osallistumiselle ei asetettaisi erityisiä kriteerejä, vaan kaikki olisivat lähtökohtaisesti tervetulleita. Myös tässä on kyse osaltaan siitä, mihin ryhmiin nuori itse kokee samaistuvansa ja haluaa kuulua. Eräs verkoston jäsenistä pohtikin, että nuoren näkökulmasta sillä voi

olla merkitystä, onko toiminta esimerkiksi matalan kynnyksen harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa vai vammaispalvelua:

”Onhan se kuitenkin kaksi eri asiaa mennä vaikka niinku vammaispalvelujen päivätoimintaan – tai normaaliin harrastukseen, harrastustoimintaan, vaikka siellä olisikin joku erityisryhmä, niin silleen vähän eri juttu kuin se vammaispalvelu.”

Työpajoissa tavoiteltiin muun ohella tiedon lisäämistä ja tabujen rikkomista. Keskustelussa erään kokemusasiantuntijan kanssa nousi esille, että tietoa vammaisista tai tukea tarvitsevista nuorista ja heidän tarpeistaan ja elämäntilanteistaan tarvitaan, sillä hänen omien sanojensa mukaan ”leimausta ja mustamaalaamista vielä kokee ihan nykypäivänäkin”, eikä kaikkia nuoria katsota tasapuolisesti kuuluvaksi osaksi yhteiskuntaa. Häpeä saattaa saada nuoren vetäytymään ja kokemaan, ettei hänellä ole paikkaa yhteiskunnassa. Kokemusasiantuntijan mukaan häpeä saa helposti myös vaikenemaan, jolloin mahdollisuuksia kokemusten jakamiseen ja vertaistukseen muiden kanssa ei pääse syntymään. Systeminen verkostotyö voisi vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten yhteisöllistä osallisuutta jakamalla tietoa nuorten vahvuuksista, haasteista, tarpeista ja elämäntilanteista verkoston jäsenille ja vietäväksi eteenpäin, ja näin purkamalla vammaisiin tai tukea tarvitseviin nuoriin kohdistuvia stereotyyppioita ja ennakkoluuloja laajemminkin yhteiskunnassa.

5 YHTEENVETO

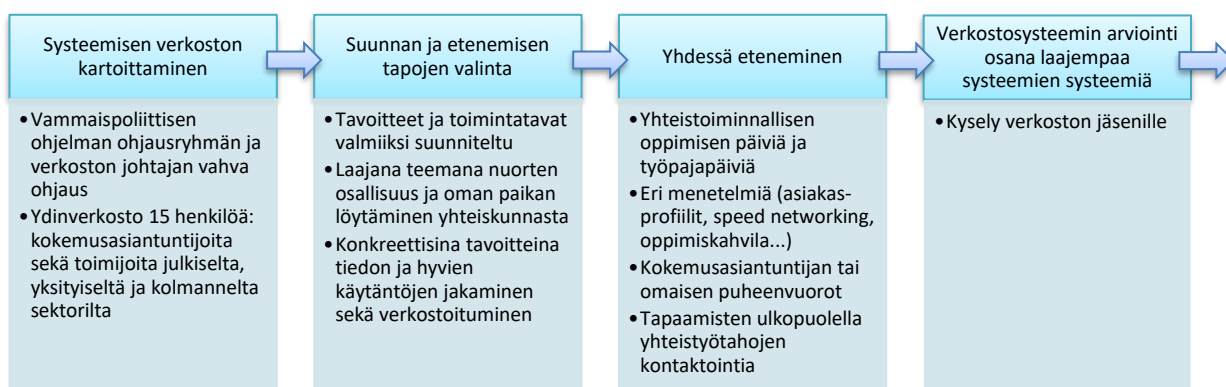
Tässä tutkielmassa systeemistä verkostoa rakennettiin hanketyöskentelynä yhden maakunnan alueella. Verkostoa lähdettiin kartoittamaan yhteistyössä hankkeen projektipäällikön – eli verkoston johtajan – ja maakunnan vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän kesken. Toimijat haluttiin koota yhteen tiedon ja hyvien käytäntöjen jakamiseksi ja verkostoitumiseksi, laajempaan temana vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuus ja oman paikan löytäminen yhteiskunnasta. Ydinverkostoon kutsuttiin jäseniä ohjausryhmän välityksellä ja mukaan toivottiin kokemusasiantuntijoita sekä hankkeen kohderyhmän kanssa työskenteleviä toimijoita julkiselta, yksityiseltä ja kolmannelta sektorilta. Kaikilta toivotuilta tahoilta ei kuitenkaan päässyt edustusta mukaan, ja ydinverkostoon ilmoittautui lopulta 15 henkilöä. Erityisesti tuloista nousi esille, että kutsu olisi voinut tavoittaa enemmän kokemusasiantuntijoita.

Verkoston kokoontuessa sen tavoitteet ja toimintatavat oli jo hyvin pitkälle suunniteltu: niitä oli määritelty hankeasiakirjoissa sekä verkoston johtajan ja vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän välisessä yhteistyössä. Konkreettisiksi toimintatavoiksi oli suunniteltu muun muassa erilaisia työpajoja, pienimuotoisia koulutuksia, yhteiskehittämistä ja muita yhteistoiminnallisen oppimisen keinoja. Tavoitteiden ja toimintatapojen vaikutusketjuja suunniteltiin aluksi tutkittavan vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmästä muodostetun pienemmän työrukkasen avulla, mutta varsinaista työrukkasta ei lopulta päädytty muodostamaan.

Systeeminen verkosto kokoontui hieman harvemmin kuin kerran kuukaudessa, ja työskentely painottui yhteistoiminnallisen oppimisen päiviin ja myöhemmin työpajapäiviin. Verkoston jäsenet työskentelivät yksilöittäin, pareittain ja ryhmissä hyödyntäen erilaisia menetelmiä, kuten polku-työvälinettä, asiakasprofiilien laatimista, speed networking -tyyppistä harjoitusta ja oppimiskahvilatyöskentelyä. Tarkempi menetelmien suunnittelu ja toteutus jäi verkoston johtajalle. Työpajoissa tärkeässä roolissa olivat myös kokemusasiantuntijan tai omaisen puheenvuorot.

Kokemusasiantuntijat toivat tietoa kipupisteistä, joissa olivat itse jääneet ilman tukea, sekä vertaistukea, toivoa ja monipuolisuutta keskusteluun.

Työskentely painottui sen suunnitteluun, mitä vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten arjessa ja palveluissa haluttiin vahvistaa ja kehittää. Verkosto suunnitteli päihde- ja mielenterveysaiheisia työpajoja, vanhemmuuden tuen iltoja ja nuorten omia työpajoja. Tapaamisten ulkopuolella verkoston jäsenet kontaktoivat sovittuja tahoja ja mainostivat tulevia työpajoja. Verkoston työskentelyn vaikutusten seuraamista varten luotiin osallistujille myös kysely.



Kuva 4 Systeemisen verkostotyön strateginen eteneminen tutkimustulosten perusteella

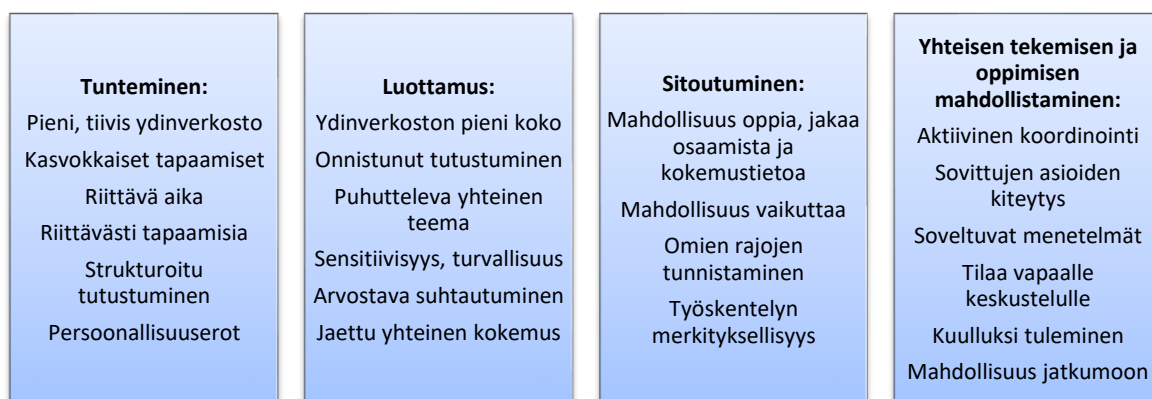
Verkoston jäsenillä oli mahdollisuus tutustua toisiinsa yhteisissä tapaamisissa ja työpajoissa. Ydinverkosto jäi alkuvaiheen poissaolojen vuoksi pieneksi, mutta se muodostui myös tiiviiksi. Ydinverkoston sisällä tapahtuikin tutustumista ja verkostoitumista, ja yhteistyötä suunniteltiin ja viriteltiin myös hanketyöskentelyn ulkopuolella. Työpajoissa tutustumista edistettiin muun muassa yhteisten tutustumisharjoitusten avulla. Tutustumisen kannalta tärkeitä ovat yhteisten keskustelujen perusteella kasvokkaiset tapaamiset, riittävä aika ja riittävä määrä tapaamisia, tutustumisen strukturointi esimerkiksi sopivaa menetelmää hyödyntäen sekä persoonallisuuserojen huomioiminen.

Luottamuksellista ilmapiiriä lähdettiin rakentamaan systeemisen verkoston tapaamisissa. Luottamuksen rakentumista edistivät muun muassa ydinverkoston pieni koko, osallistujien tutustuminen toisiinsa sekä kaikkia osallistujia puhutteleva yhteinen teema. Myös kokemusasiantuntijoiden näkemys oli, että ilmapiiri oli avoin ja luottamuksellinen. Erään kokemusasiantuntijan mukaan kaikki osallistujat eivät kuitenkaan suhtautuneet luontevasti hänen läsnäolonsa. Luottamuksen rakentumisen kannalta tärkeäksi koettiin erityinen sensitiivisyys arkaluonteisia aiheita käsiteltäessä, arvostava suhtautuminen ja sen näkyminen myös sanattomassa viestinnässä sekä menneisyyden ikävien kokemusten huomioiminen. Oman kaksoisroolini osalta

luottamuksen rakentamista edisti se, että osallistuin itsekin hankkeeseen ja olin monelle osallistujalle ennestään tuttu.

Verkoston jäsenien motivaatio työskentelyyn oli tutkimustulosten mukaan korkea. Työskentely koettiin innostavana, joskin hyvin intensiivisenä ja sitä kautta ajoittain myös uuvuttavana. Motivaatioon vaikutti positiivisesti mahdollisuus jakaa omaa erityistä osaamista sekä oppia ja saada tietoa toisilta. Kokemusasiantuntijoiden motivaatio työskentelyyn nousi mahdollisuudesta jakaa omaa kokemustietoaan ja elämäntarinaansa sekä vaikuttaa palveluihin, mutta huomioitaviksi nousivat myös kokemusasiantuntijan itsensä suojaamisen ja omien rajojen tunnistamisen teemat. Verkoston jäsenten motivaatiota kohotti myös työskentelyn kokeminen merkitykselliseksi, mihin liittyen korostuivat muun muassa realistinen ja pitkäjänteinen asennoituminen, systemisen verkostotyön ajankohtaisuus sekä kustannustehokkuuteen, ennaltaehkäisyyn ja inhimillisiin vaikutuksiin liittyvät tekijät.

Tutkimustulosten mukaan systemisen verkostotyön koordinoimiseen tarvittiin aktiivinen rooli. Verkoston johtaja tuki toimijoita tehtävistään suoriutumisessa, muistutteli sovitusta asioista ja kutsui verkoston koolle. Verkoston johtaja myös valitsi ja suunnitteli käytetyt menetelmät sekä piti toimintaa fokuoituneena laatimalla yhteenvedot sovitusta asioista. Verkoston jäsenet arvostivat sitä, että menetelmät jättivät tilaa vapaalle keskustelulle ja pohdinnalle. Verkoston jäsenet tunsivat myös tulleensa kuulluiksi ja saaneensa uusia näkökulmia. Työskentelyn jatkuvuus herätti keskustelua: jonkinlaista jatkumoa toivottiin, mutta monen näkemys oli, ettei työskentely nykyisessä muodossaan kykenisi jatkumaan sen edellyttämän aktiivisen koordinoinnin vuoksi. Systeminen verkostotyö näyttäytyikin enemmän ajallisesti rajattuna toiminnan käynnistyksenä, jonka jälkeen tahojen keskinäinen yhteistyö säilyy ja toimijat oppivat tuntemaan toisensa aiempaa paremmin.

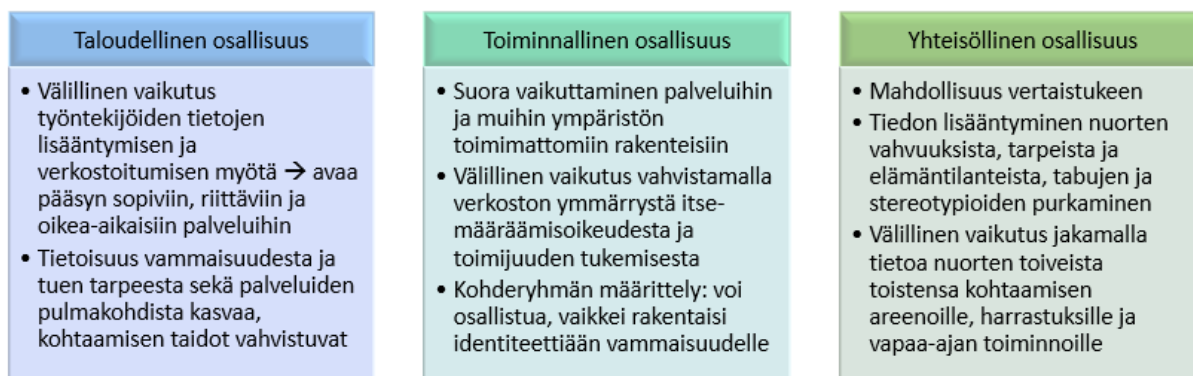


Kuva 5 Arjen pienet teot systemisessä verkostotyössä tutkimustulosten perusteella

Systeminen verkostotyö vahvistaa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten taloudellista osallisuutta välillisesti työntekijän tietojen ja osaamisen lisääntymisen myötä. Tärkeää on alueen palveluverkoston tuntemus, käytäntöjen yhteinen kehittäminen, vammaisuuteen ja tuen tarpeeseen liittyvän tiedon jakaminen sekä kohtaamisen taidot. Tällöin nuorelle avautuu pääsy itselleen sopiviin, riittäviin ja oikea-aikaisiin palveluihin, mikä on tärkeää etenkin niiden nuorten kohdalla, jotka ovat vaarassa pudota palveluverkon läpi. Erityisen haavoittuvina nähtiin nuoret, joilla on sekä vamma tai tuen tarve että päihteidenkäyttöön tai mielenterveyteen liittyviä haasteita.

Nuorten toiminnallinen osallisuus vahvistuu, kun heillä on foorumi kertoa näkemyksistään muille verkoston jäsenille ja suunnitella yhdessä verkoston kanssa uusia toimintamalleja ja käytäntöjä. Tämä avaa suoria vaikuttamisen mahdollisuuksia palveluihin ja muihin ympäristön toimimattomiin rakenteisiin. Jotta aito osallistuminen ja vaikuttaminen olisi mahdollista, tulee kiinnittää huomiota selkeään ja ymmärrettävään puheeseen ja kielenkäyttöön, nuorten kommunikaatioon liittyviin ja muihin erityistarpeisiin sekä näkemyksen laajentamiseen pois työelämäkeskeisyydestä. Nuoria tulee myös tukea ja rohkaista oman näkemyksen esittämisessä. Lisäksi työskentely tukee nuorten toiminnallista osallisuutta välillisesti vahvistamalla verkoston jäsenten ymmärrystä itsemääräämisoikeudesta ja asiakkaan toimijuuden tukemisesta. Kohderyhmän määrittely vammaisiksi tai tukea tarvitseviksi nuoriksi avaa oven osallistumiselle niillekin nuorille, jotka tuen tarpeesta huolimatta eivät koe olevansa vammaisia tai halua rakentaa identiteettiään vammaisuudelle.

Systeminen verkostotyö vahvistaa nuorten yhteisöllistä osallisuutta tarjoamalla heille mahdollisuuden vertaistukeen sekä edistämällä nuorten vahvuuksia, tarpeita ja elämäntilanteita koskevan tiedon lisääntymistä, tabujen rikkomista ja stereotyyppien purkamista. Työskentelyn seurauksena voidaan myös jakaa tietoa nuorten tarpeista ja toiveista toistensa kohtaamisen areenoille, harrastuksille ja vapaa-ajan toiminnoille, millä on nuorten yhteisölliseen osallisuuteen välillinen vaikutus.



Kuva 6 Systemisen verkostotyön vaikutus vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuden tutkimustulosten perusteella

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemä systeminen verkostotyö näyttäytyi tässä tutkielmassa pääsääntöisesti Timo Järvensivun (2022) jäsenyyksen mukaisena. Painotukset eri osa-alueiden välillä kuitenkin vaihtelivat, ja tutkimustulosten mukaan hankkeen kohderyhmän vaikutus näkyi siinä, että eettisten periaatteiden merkitys työskentelyssä korostui. Vaikka työskentely oli tutkimustulosten mukaan monella tapaa merkityksellistä, nousi esille myös tärkeitä kehittämiskohteita.

Verkoston johtajan ja vammaispoliittisen ohjelman ohjausryhmän vaikutus työskentelyn käynnistämiseen, verkoston kartoittamiseen ja sen tavoitteiden ja toimintatapojen määrittelyyn oli vahva. Systemisen verkoston kartoitustyötä tai tavoitteiden ja toimintatapojen asettamista ei kuitenkaan Järvensivun (2022) mukaan tulisi tehdä verkoston ulkopuolelta, vaan yhdessä niin, että verkostosteemi kutsutaan koolle tutkimaan itseään (mt., 35). Järvensivu (2019) kirjoittaa verkostotyötä käsittelevässä teoksessaan, että verkostolle jonkin toisen tahon muodostamaa strategiaa ei varsinaisesti voida nähdä verkoston omana strategiana. Jos tavoitteet ja toimintatavat on ulkopuolelta asetettu, puhutaan enemmänkin hierarkkisesti johdetusta strategisesta verkostosta. Toisaalta verkoston toiminta on myös mahdollista käynnistää hierarkkisella päätöksellä, jotta toiminta lähtisi tehokkaasti käyntiin, ja lisätä ajan myötä toiminnan verkostomaisuutta ja toimintavapauksia. (Mt., 6, 81.) Tutkimustulosten perusteella vaikuttaakin siltä, että tavoitteena oli toiminnan tehokas käynnistyminen ja näin verkoston johtajan ja ohjausryhmän vahva rooli alussa oli perusteltu. Hankkeen edetessä verkostomaisuus lisääntyi, ja verkoston yhteisessä työskentelyssä esimerkiksi alun perin suunniteltu painotus nivelvaiheiden tukeen muutti muotoaan yleisesti nuorten tukemiseksi ja osallisuudeksi omissa palveluissa.

Työskentelyyn saatiin mukaan kohderyhmän parissa toimivia tahoja niin julkiselta, yksityiseltä kuin kolmannelta sektorilta, mutta joiltakin tärkeiltä tahoilta ei ollut edustusta verkostossa. Nämä tahot nousivat esille verkoston jäsenten pohdinnoissa,

mikä vahvistaa johtopäätöstä, että verkoston kartoitustyötä olisi ollut hyvä tehdä yhdessä. Tärkeänä tutkimustuloksena nousi esille, ettei kutsu tavoittanut riittävästi kokemusasiiantuntijoita, mutta selkeää syytä sille ei selvinnyt. Ehkäpä omista asiakkaitamme ei löytynyt osallistujia: esimerkiksi itse en hankkeen aikana työskennellyt hankkeen kohderyhmän parissa. Ehkäpä verkoston jäsenet epäröivät omien asiakkaidensa pyytämistä mukaan työskentelyyn. Sellaisia nuoria, joilla olisi ollut paljon kerrottavaa kohtaamistaan kipupisteistä palveluissa ja jotka olisivat halunneet osallistua, ei myöskään vaikuttanut löytyvän. Tätä teemaa pohti eräs mukaan lähtenyt kokemusasiiantuntija: hän viittasi sanalla ”meikäläinen” muihin kaltaisiinsa nuoriin, jotka kuuluvat hankkeen kohderyhmään, mutta eivät juuri liiku kotinsa ulkopuolella. Tästä syystä heillä oli todennäköisesti korkea kynnyks lähteä mukaan työskentelyyn. Näin oli myös kokemusasiiantuntijalla itsellään, mutta mahdollisuus vaikuttaa palveluihin ja puhua muiden nuorten puolesta oli saanut hänet lähtemään mukaan. Hän rakensikin omaa kokemusasiiantuntijuuttaan esimerkiksi Taina Meriluodon (2016) kuvaamalla tavalla marginaalin asianajona ja hiljennetyn ryhmän äänen käyttämisenä, jota tarvitaan, koska muut ryhmän jäsenet eivät halua tai kykene itse lähtemään ammattilaisten joukkoon ääntään käyttämään (mt., 18–20).

Yhteiset tapaamiset olivat strukturoituja ja niissä hyödynnettiin erilaisia menetelmiä, jotka antoivat tilaa osallistujien yhteiselle keskustelulle, pohdinnalle ja tiedon jakamiselle. Toiminta muistutti Järvensivun (2019) määritelmää verkoston fasilitoinnista eli ohjatusta oppimisesta. Fasilitoinnin idean mukaisesti yhteistä työskentelyä ohjataan ja pyritään näin mahdollistamaan osallistujien oppiminen ja yhteinen kehittäminen. Fasilitointiin soveltuva menetelmä on esimerkiksi työpajapäivissäkin käytetty oppimiskahvila. (Mt., 88.) Systeminen verkosto työskenteli aina kokonaisen päivän kerrallaan, ja tapaamiset olivat intensiivisiä ja väsyttäviäkin. Verkoston johtaja huomioi tämän jälkimmäisessä työpajassa lisäämällä taukoja ja muokkaamalla aikataulua osallistujien vireystilan perusteella, mikä voidaan nähdä osana systemiseen verkostotyöhön kuuluvaa kokeilemalla oppimista (Järvensivu 2022, 36). On kuitenkin syytä pohtia, olisiko kevyempi, esimerkiksi puolikkaan päivän pituinen työskentely tuonut lisäarvoa: olisimmeko pystyneet antamaan itsestämme enemmän kuin kokonaisen päivän aikana, jolloin osallistujissa oli jo havaittavissa selkeää uupumista? Myös vapaalle kahvittelelle ja keskustelulle olisi voinut jäädä enemmän aikaa, sillä lyhyiden taukojen aikana virisi erinomaisia keskusteluja. Jouduin jättämään kesken esimerkiksi mielenkiintoisen keskustelun erään nuoren omaisen kanssa, mikä on säälinäen, että aidon yhteisymmärryksen ja yhteiskehittämisen edellytyksenä on, että nuorten ja heidän omaistensa kokemuksilla ja tarinoilla on mahdollisimman paljon tilaa tulla kuulluksi.

Tutkimustulosten perusteella ydinverkosto jäi pieneksi, minkä seurauksena myös verkostoituminen jäi ajateltua suppeammaksi. Toisaalta ydinverkosto hitsautui

nopeasti yhteen, ja työpajapäivissä verkostoitumista tapahtui laajemman osallistujajoukon kesken. Tutustumista strukturoitiin tutustumisharjoituksen avulla, mikä voi-kin helpottaa tutustumista, mikäli spontaani, vapaamuotoinen keskustelu on haastava esimerkiksi vammasta tai tuen tarpeesta johtuen. Tarvetta ilmeni kuitenkin myös perinteiselle esittäytymiskierrokselle sekä vapaalle keskustelulle, ja tutkimustulosten mukaan kasvokkaiset tapaamiset olivatkin tutustumisen kannalta olennaisia. Tämä on tärkeää huomioida erityisesti kokemusasiantuntijoita ajatellen: etäyhteys ei välttämättä ole toimiva kontaktin luomiseen ja aitoon vuorovaikutukseen vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden kanssa (ks. esim. Hakola ym. 2021).

Järvensivun (2022) mukaan luottamuksen rakentuminen vahvistuu osaltaan tutustumalla (mt., 36). Ydinverkoston pieni koko ja tiiviys vaikuttikin tutkimustulosten mukaan luottamuksen syntymiseen positiivisesti. Tutuus helpotti myös luottamuksen rakentamista omassa kaksoisroolissani. Järvensivun (2019) mukaan heikkokin yhteys voi kuitenkin olla luottamuksellisen ilmapiirin kannalta hyvälaatuinen: vaikka kohtaisimme toisen toimijan vain satunnaisesti – esimerkiksi kerran tai kaksi työpajassa – voi luottamus ja tiedonvaihto kohtaamisissa osoittautua hyvinkin avoimeksi ja rikkaaksi (mt., 122). Esimerkiksi se, että kaikki osallistujat olivat saman asian äärellä ja tunnistivat samat ilmiöt, lisäsi tutkimustulosten mukaan luottamuksen tunnetta niidenkin kohdalla, jotka tapasivat toisensa ensimmäistä kertaa. Luottamus rakentuukin monella eri tavalla: se on monitahoista, tilannekohtaista ja kokemuksellista, ja liittyy myös tunteeseen tai kokemuseräiseen uskomukseen toisen henkilön luotettavuudesta (Järvensivu 2019, 53).

Kokemusasiantuntijoiden mukaan yhteinen työskentely oli pääsääntöisesti avointa ja luottamuksellista. Erään kokemusasiantuntijan tunne siitä, että jotkut verkoston muista jäsenistä työnsivät häntä etäämmälle hänen roolinsa vuoksi, saa vahvistusta Taina Meriluodon (2016) artikkelista, jossa kokemusasiantuntijat kuvaavat oman asiantuntijuutensa rakentumista toisenlaisen tiedon kautta ja kokevat tarpeelliseksi jopa varoa "viranomaisten varpaille astumista". Kokemusasiantuntijan asiantuntijuudella on tärkeä rooli täydentämässä yhteisesti kerättyä tietoa ja osaamista, mutta kokemusasiantuntijan pääsy saman pöydän ja keskustelun ääreen ei ole itsenänselvyys. (Mt., 16–17.) Myös erityistä sensitiivisyyttä ja turvallisen tilan rakentamista tarvitaan, sillä kokemusasiantuntijat puhuvat henkilökohtaisista kokemuksistaan, jotka voivat olla arkaluonteisia ja kipeitäkin. Järvensivu (2022) korostaakin turvallisen tilan merkitystä, jossa verkoston jäsenet uskaltavat tuoda esille haavoittuvuutensa ja jossa epävarmuuksia kohti meneminen mahdollistaa myös yhteisen oppimisen (mt., 36). Pohdimme erään kokemusasiantuntijan kanssa, kuinka luottamuksen rakentumiseen olisi vaikuttanut, jos työpajapäivään olisi osallistunut henkilöitä, joihin liittyen hänellä oli menneisyydessään negatiivisia kokemuksia. Järvensivu (2019) on pohtinut osallistujien yhteistä historiaa ja menneisyyden kokemuksia siitä

näkökulmasta, että niistä voi olla hyötyä tai haittaa. Haastavatkaan kokemukset eivät automaattisesti tee yhteistyötä mahdolliseksi, jos kummallakin osapuolella on halu aloittaa yhteistyö puhtaalta pöydältä. (Mt., 44.) Koska kokemusasiantuntijan voidaan nähdä olevan tällaisessa tilanteessa haavoittuvammassa asemassa, olisi kohtaamisen sattuessa jäänyt hänen ratkaistavakseen, olisiko hän kokenut yhteisen työskentelyn ja luottamuksen rakentamisen mahdolliseksi.

Verkoston jäsenet pystyivät tutkimustulosten mukaan osallistumaan toimintaan omaehtoisesti ja omia kykyjään hyödyntäen, mikä edisti tiedon jakamista ja yhdessä oppimista. Systemisen ajattelun näkökulmasta tämän voidaan nähdä olevan olennaista, mikäli pyritään kohti Pekka Karjalaisen ym. (2019) korostamaa sektorirajat ylittävää, ennaltaehkäisevää ja kokonaisvaltaista työskentelyä (mt., 10–11). Tutkimustulosten mukaan aidosti omaehtoinen toiminta mahdollistaa myös työskentelystä kieltäytymisen, mikäli se on liian kuormittavaa, ja kysyy erityisesti kokemusasiantuntijoilta taitoa suojata itseään ja ottaa etäisyyttä omaan kokemukseensa. Näkisin, että on koko verkoston yhteinen velvollisuus huolehtia kokemusasiantuntijoiden hyvinvoinnista. Ei ole helppo kysymys, missä määrin kokemusasiantuntijan tulisi kyetä irtautumaan omasta kokemuksestaan: esimerkiksi Meriluodon (2016) artikkelissa kokemusasiantuntijoiden pohdinnoissa rakentuu kuva eräänlaisesta kokemusasiantuntijan neutraalista mediaanikokemuksesta, joka syntyy, kun kokemusasiantuntija kykenee siirtämään katseensa omasta erityisestä kokemuksestaan laajemmalle tasolle (mt., 15). Kokemusasiantuntijalla voi olla myös pelkoja ja ennakkoluuloja sosiaali- ja terveystoimijoita kohtaan, jolloin luottamuksen rakentaminen on erityisen tärkeää. Parhaimmillaan kokemus voi olla korjaava kokemusasiantuntijalle itselleen.

Tutkimustulosten mukaan verkoston jäsenet tunsivat tullessaan kuulluiksi. Keskustelunaiheet olivat kuitenkin ajoittain hyvin arkaluonteisia, mikä nosti pohdittavaksi myös puolesta puhumisen teeman, mikäli kohderyhmään kuuluva nuori itse ei kykenisi jakamaan kokemuksiaan. Puolestapuhuja voisi olla esimerkiksi ystävä, omainen tai lähityöntekijä, joka voisi vaikkapa lukea nuoren itsensä kirjoittaman tarinan. Puolestapuhujan on kuitenkin mahdollista vain välittää verkostolle tietoa, minkä ei voida nähdä vahvistavan nuoren itsensä osallisuutta kuin korkeintaan välillisesti. Esimerkiksi Lars Leemann ja Riitta-Maija Hämäläinen (2016) viittaavat artikkelissaan Julkusen ja Heikkilän (2007) asiakasosallisuuden neljään osallisuusasteeseen, joista pelkkä tiedon tuottaminen voidaan nähdä asiakasosallisuuden matalimpana asteena, jopa vain näennäisenä osallisuuden muotona (mt., 587–588).

Vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuden vahvistaminen olikin tutkimustulosten mukaan monelta osin välillistä osallisuuden vahvistamista, jonka nähtiin toteutuvan esimerkiksi alueen eri toimijoiden verkostoitumisen ja keskinäisen yhteistyön, lisääntyneen osaamisen sekä vammaisuutta ja tuen tarvetta koskevan tiedon ja ymmärryksen kasvamisen myötä. Tämän voidaan kuitenkin nähdä edistävän

laajempaa, hankkeen koko kohderyhmän osallisuutta yhteiskunnallisella tasolla. Tiedon tuottaminen vammaisista tai tukea tarvitsevista henkilöistä ja heidän elämänalueitaan koskevista kysymyksistä parantaa heidän mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskuntaan ja vahvistaa heidän asemaansa: se näyttäytyy näin YK:n vammaisyleissopimuksen hengen mukaisena ja valtavirtaistamisen periaatetta toteuttavana toimintana. Tämä kuitenkin edellyttää, että tieto välittyy verkostosta myös laajemmalle. Lisäksi tutkimustuloksissa nousi esille suoria vaikuttamisen mahdollisuuksia ja mahdollisuus vertaistukeen.

Tässä tutkielmassa tutkimani systeeminen verkostotyö sijoittui konkreettisesti yhteiskunnan mikro- ja mesotasolle. Kriittinen realismi, joka toimii tutkielmassani taustafilosofiana, ohjasi kuitenkin katsettani myös yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin makrotason rakenteisiin ja niiden vaikutuksiin tutkimuskohteeseeni. Tutkimustuloksista tulkitsin erityisesti palvelujärjestelmään ja laajemmin yhteiskunnan rakenteisiin kohdistuvan kritiikin: toimijat keskustelivat paljon palvelujärjestelmän joustamattomuudesta, palveluvalikon puutteellisuudesta sekä palveluiden sirpaleisuudesta ja vastaamattomuudesta asiakkaiden tarpeisiin. Tämä johtaa palvelujen ulkopuolelle jäämisiin ja palveluverkon läpi putoamisiin. Toisaalta hyvinvointialueille siirtyminen nostettiin esille tärkeänä ajankohtana vahvistaa systeemisen verkostotyön kaltaista työskentelyä, jonka monet verkoston jäsenet näkivät yhtenä keinona ratkoa palvelujärjestelmän ja yhteiskunnan rakenteiden ongelmia. Tämän näkemyksen voidaan tulkita edustavan kriittiseen realismiin sisältyvää emansipatorista painotusta, jonka mukaan havaittuja toimimattomia rakenteita nähdään mahdollisena myös murtaa, jälleenrakentaa ja uudistaa.

Vammaispoliittisista teemoista keskustelussa olivat muun muassa palvelujen saavutettavuuden kysymykset sekä se, ettei palveluissa ole riittävästi vammaisuutta ja tuen tarvetta koskevaa tietoa ja ymmärrystä. Erityisenä haavoittuvuutena nousi esille, että mikäli henkilöllä on sekä vamma tai tuen tarve että haasteita mielenterveyden tai päihdeiden käytön kanssa, on riski, että ovet palveluihin sulkeutuvat häneltä kaikkialla. Esimerkiksi Saija Kivimäki (2021) on tuonut esille, että päihdepalveluissa tarvittaisiin vammaiserityisiin kysymyksiin liittyvän tiedon lisäämistä. Palveluihin pääsy monesti estyy, koska esteettömyyden ja saavutettavuuden kysymyksiä ei ole huomioitu. Suurimmaksi esteeksi asettuvat kuitenkin asenteet sekä riittämätön paneutuminen syihin vammaisen henkilön päihdeongelman takana. (Mt.) Vammaisten henkilöiden osallisuuden esteinä esimerkiksi Marjo Romakkaniemi ym. (2019) ovatkin nostaneet esille juuri esteellisyyden, palvelujen joustamattomuuden ja yhteiskunnan asenteet (mt., 172–173).

Asenteisiin liittyen työtä on vielä tehtävänä, sillä kuten eräs kokemusasiantuntija totesi, ”leimausta ja mustamaalaamista vielä kokee ihan nykypäivänäkin”. Aina asenteet eivät näyttäydy tässä voimakkuudessa, mutta ne voivat olla – ja usein ovatkin

- tiedostamattomia ja vaikuttavat myös niiden henkilöiden toimintaan, jotka työskentelevät kohderyhmän parissa. Esimerkiksi tutustumisharjoituksen työelämän ympärille keskittyvät kysymykset toisintavat tahattomasti yhteiskunnan työkeskeistä ajattelua, johon myöhemmin päivän aikana kohdistimme vastapuhetta. Työkeskeisellä ajattelulla on yhteiskunnassamme vahva hegemonia, ja sen ylläpitämiseen tulisi kiinnittää huomiota, sillä se voi aiheuttaa työelämän ulkopuolella oleville nuorille riittämättömyyden ja kuulumattomuuden tunteita (Ågren 2019). Tutkimustulosten perusteella ammattihenkilöt käyttivät työskentelyssä ajoittain myös ammattikieltä ja -sanastoa, joka voidaan Kaspar Villadsenin (2007) mukaan nähdä systeemille ominaisena kommunikaationa. Se ei kuitenkaan välttämättä ole systeemiä tuntemattomille henkilöille, kuten kokemusasiantuntijoille, ymmärrettävää. (Mt., 3.) Selkeän puheen ja kielen merkitys sekä käytettyjen menetelmien soveltuvuus ja ymmärrettävyys kokemusasiantuntijoille onkin tärkeää huomioida heidän aidon osallistumisensa ja yhteisen työskentelyn mahdollistamiseksi.

Tutkimustuloksissa tuli myös esille vammaisuuden käsite ja se, etteivät hankkeen kohderyhmään kuuluvat nuoret välttämättä halua rakentaa identiteettiään vammaisuudelle tuen tarpeestaan huolimatta. Tämän ovat nostaneet esille myös postmodernit vammaistutkijat, jotka korostavat ihmisten omaa kokemusta ja joiden mukaan ihmisiä ei tulisi luokitella kielen avulla toiseuteen tai jaotella vammaisiin ja vammaattomiin (Vehmas 2005, 140–142). Mahdollisuus määritellä omaa itseä ja omaa identiteettiä sekä valita ryhmä, johon samaistua, on tärkeä osa itsemääräämisoikeutta. Tästä syystä myös kohderyhmän määrittely vammaiseksi tai tuen tarpeessa oleviksi nuoriksi antaa tilaa nuorten omille kokemuksille ja erilaisille elämäntilanteille.

Yksi tutkimustuloksia eniten värittäneistä teemoista oli häpeä. Se nousi keskusteluun kokemusasiantuntijoiden aloitteesta: tunne siitä, ettei kuulu yhteiskuntaan eikä vastaa sen asettamia odotuksia, saa häpeämään, vetäytymään ja vaikenemaan. Häpeä nousi esille nuoren omaisen puheessa: oman lapsen itseensä ja muuhun perheeseen kohdistama väkivalta tai sopeutumisen haasteet herättivät häpeän tunnetta. Häpeä oli tuttu tunne myös meille ammatillisille: se näyttäytyi, kun kokemusasiantuntija tai omainen kertoi kipupisteistään palvelujärjestelmässä, tai kun laadimme loputtomalta tuntuvaan listausta palvelujärjestelmämme haavoittuvuuksista. Näen, että häpeän tunne on väistämätön osa pyrkimyksiämme työskennellä ympäröivän yhteiskunnan ja sen toimimattomien rakenteiden puristuksessa eettisesti kestäväällä tavalla. Paras tapa purkaa häpeää on puhua sitä ulos, lisätä yhdessä tietoa ja ymmärrystä. Tätä kautta voimme myös tuoda esille yhteiskunnassamme olevia vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden elämisen ja osallistumisen - osallisuuden - esteitä, mikä on ensimmäinen askel kohti niiden murtamista ja uudistamista.

7 POHDINTA

Kiinnostuin systeemiajattelusta jo useampi vuosi sitten osallistuessani työni puitteissa systeemistä työtettä koskevaan koulutukseen ja näin, että sille olisi paikkansa vammaisalan kentällä. Se, kuinka vammaisuus tänä päivänä suomalaisessa yhteiskunnassa käsitetään, on vahvasti sidoksissa vammaisen tai tukea tarvitsevan henkilön ympäristöön: mahdollistaako ympäristö henkilölle täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen vai tuottavatko siinä ilmenevät esteet ja asenteet henkilölle vammaisuutta. Sen lisäksi, että vain tarkastelimme tuota ympäristöä, voimme omalla toiminnallamme myös vaikuttaa siihen. Vammaisilla tai tukea tarvitsevilla henkilöillä on usein monien eri palvelujen yhteensovittamisen tarvetta, ja mikäli heidän ympäristössään työskentelevät toimijat tunnistavat mahdollisuutensa verkostoitua ja omaksua jaetun systeemisen näkemyksen asiakkaidensa aseman edistämiseksi, on työskentelyä mahdollista viedä suuntaan, jossa vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden yhdenvertainen yhteiskunnan jäsenyys vahvistuu.

Tässä tutkielmassa tutkimani systeeminen verkostotyö on yksi esimerkki siitä, kuinka systeemiajattelua vammaisalan kentällä on mahdollista soveltaa. Toimintatapa oli meille hankkeeseen osallistuneille uutta, ja se oli hyvin pitkälti yhdessä kokeilua ja oppimista, mikä on Järvensivun (2022) mukaan systeemisen verkostotyön ideakin. Saimme hankkeen pohjalta paljon hyvää oppia, ideoita ja valmiuksia myös kehittää toimintaa edelleen eteenpäin, mikäli siihen tarjoutuu tilaisuus. Huomioiden sen, että monialainen, sektorirajat ylittävä työskentely ei ole tulevaisuudessa ainakaan vähentymässä, näkisin toivottavana, että systeemisen verkostotyön mahdollisuuksia pidettäisiin tärkeänä hyödyntää.

Tutkielmani on etnografinen tutkimus, jossa keräsin tutkimusaineistoni monimenetelmällisesti asiantuntijahaastatteluin, osallistuvan havainnoinnin keinoin sekä valmista kirjallista materiaalia hyödyntäen. Etnografista metodia noudattaessani pyrin menemään sisälle tutkimuskohteeseeni – systeemistä verkostotyötä pilotoivaan hankkeeseen osallistuneeseen kehittäjäverkostoon – ja perehtymään sen toimintaan,

mikä oli vaivatonta, sillä olin itsekkin yksi verkoston jäsen. Etnografinen tutkimus oli haastavaa, mutta mielenkiintoista toteuttaa. Se oli jatkuvaa oman paikan hakemista kaksoisroolini määrittämällä kentällä: milloin olin silmänräpäyksen ajan vain osallistuja, milloin tutkija ja milloin kykenin olemaan etnografisen tutkimusotteen mukaisesti kumpaakin yhtä aikaa. Etnografiassa on tuttuudesta huolimatta tärkeää pyrkiä näkemään tutut asiat uusin silmin, minkä pyrin pitämään mielessäni. Tämä vaati minulta tietynlaista itseni herättelyä ja muistuttelua, sillä tuttuus on miellyttävä tunne ja omalle mukavuusalueelle on tutkimusta tehdessäkin yllättävän helppoa jäädä ilman, että sitä itse edes huomaa.

Toteutin haastattelut yhtä haastattelua lukuun ottamatta yliopiston omalla tietoturvalisella videoyhteydellä, jota käytin myös haastattelujen ääniraidan nauhoittamiseen. Yhden haastattelun toteutin kasvokkain nauhoittaen sen haastateltavan suostumuksella lentotilassa olevalla puhelimella. Haastattelun toteuttamisen jälkeen litteroin sen välittömästi ja poistin nauhoituksen omalta laitteeltani. Muiden haastattelujen nauhoitukset tallensin yliopiston salasanasuojatulle sähköiselle alustalle, josta ne poistuvat automaattisesti 180 vuorokauden kuluttua, ja litteroin ne pääsääntöisesti samana päivänä. Litteroinnin yhteydessä pseudonymisoin haastatteluaineiston.

Käyttämäni haastattelurunko noudatteli aluksi melko tarkasti systeemisen verkostotyön sekä osallisuuden kolmen ulottuvuuden teoreettisia jäsennyksiä, mutta se muutti muotoaan matkan varrella, sillä tutkimusaineistoni analyysi kietoutui yhteen aineiston keruun kanssa eikä analyysia voinut erottaa omaksi työvaiheekseen. Viimeisen haastattelun kohdalla pohdin, hyödyntäisinkö haastattelurunkoa ensinkään vai kävisimmekö haastateltavan kanssa vain vapaamuotoista yhteistä keskustelua ja pohdintaa aiheen tiimoilta. Päädyin kuitenkin lopulta ottamaan tuekseni yksinkertaisen listauksen haastattelun kannalta kiinnostavista teemoista, sillä tiesin aiempien haastattelujen perusteella, että yhteinen keskustelu on äärimmäisen mielenkiintoista ja voi viedä mennessään. Roolini yhtenä tutkimusinstrumenttina omassa tutkielmassani oli näkyvillä myös haastatteluissa: sain nopeasti rohkeutta tuoda esille omia kokemuksiani ja näkemyksiäni vastapuolen arvioitavaksi ja kommentoitavaksi. Haastattelut olivatkin todella antoisia ja systeemisen verkostotyön ilmiökentän rakentaminen yhdessä, vastavuoroisesti pohtien, muistellen ja ihmetellen, oli mielekäs tapa kerätä tutkimusaineistoa.

Etnografisessa tutkimuksessa tulokset ovat aina välittyneitä. On mahdollista, että määrittelin tietyt havainnot relevantimmaksi kuin toiset sen perusteella, mitä itse pidin tutkielmani kannalta tärkeänä. Jäin myös pohtimaan esimerkiksi sitä, sainko jonkin haastattelun perusteella tietyn tulkinnan tapahtumien kulusta, jota sitten seuraavissa haastatteluissa itse tiedostamattani rekonstruoin. Koska tutkimaani systeemistä verkostotyötä toteutettiin alueella uudenaikaisena pilottityyppisenä toimintana, voi myös olla, että haastateltavat halusivat tuoda työskentelyn mahdollisimman

positiivisessa valossa esille ja tuottivat näin tiedostamattaan niin kutsutun ammatillisuusmuurin: kuvan siitä, että asiat ovat edenneet juuri kuten niiden on kuulunutkin edetä. Haastatteluissa tuli kuitenkin esille myös mielenkiintoista rakentavaa kritiikkiä ja kehitysehdotuksia.

Tutkimusta tehdessäni havaitsin, että etnografian keinoin olisin voinut saada vastauksia moniin erilaisiin tutkimusongelmiin. Etnografia tarjoaa lähes loputtomasti mahdollisuuksia mielenkiintoisen tutkimusaineiston keräämiseen. Olisin mielelläni uponnut vielä syvemmälle esimerkiksi häpeäteemaan tai siihen, millaisille asioille mukana olleet kokemusasiantuntijat rakensivat omaa identiteettiään ja millaisia positiota he yhteisessä työskentelyssä tai laajemminkin elämässään omaksuivat. Nämä olisivat kuitenkin olleet aivan erilaisia tutkimuksia kuin mitä olin tekemässä, joten ne saivat jäädä kiinnostaviksi jatkotutkimusideoiksi.

Tutkielmani tavoite oli tuottaa tietoa vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten ja heidän kanssaan työskentelevien toimijoiden tekemän systemisen verkostotyön mahdollisuuksista: miten sen avulla voidaan vahvistaa nuorten osallisuutta ja olisiko se toimintatapa, joka olisi syytä ottaa laajemminkin käyttöön vammaisalan kentällä. Toivon tutkimustulosteni tarjoavan sosiaalityön tiedeyhteisölle ideoita systemisen verkostotyön hyödyntämiseen muutenkin kuin hanketyyppisenä ajallisesti rajattuna toimintana. Näen, että systeminen verkostotyö vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten – ja miksei kaiken ikäisten – parissa tarvitsee edelleen kehittämistä ja jatkojalostamista, jossa kohderyhmän itsensä näkemyksiä on olennaista hyödyntää. Se kuitenkin avaa ehdottomasti yhden polun, jolla ohjautua yhdessä kohti vammaisten tai tukea tarvitsevien henkilöiden osallisuutta.

LÄHTEET

- Alastalo, Marja ja Maria Åkerman (2010) "Asiantuntijahaastattelun analyysi: faktojen jäljillä." Teoksessa Haastattelun analyysi, toimittajat Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander ja Matti Hyvärinen. Tampere: Vastapaino, 312-329.
- Alastalo, Marja, Maria Åkerman ja Tiina Vaittinen (2017) "Asiantuntijahaastattelu." Teoksessa Tutkimushaastattelun käsikirja, toimittajat Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander ja Johanna Ruusuvuori. Tampere: Vastapaino, 181-197.
- Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Autismiliitto (2023) "Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt." Viimeksi muokattu 2.1.2023. <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot>
- Baum, Sandra ja Henrik Lynggaard (2006) Intellectual disabilities: A systemic approach. Lontoo: Karnac Books.
- Cantell-Forsbom, Anna ja Jussi Pihkala (2021) "Lukijalle." Teoksessa *Systeemisiä kokeiluja – kohti jatkuvaa yhdessä oppimista*, toimittajat Päivi Petrelius, Laura Yliruka ja Nanna Mieltunen. Työpaperi 7/2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 3-4.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/141017/URN_ISBN_978-952-343-628-2.pdf
- Cridland, Elizabeth K., Sandra C. Jones, Christopher A. Magee ja Peter Caputi (2013) Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism* 18(3).
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361312472261>
- Danforth, Jeffrey (2013) "Ecological Model of Autism". Teoksessa *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, toimittanut Fred R. Volkmar. New York: Springer, 1046–1050. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_1456
- Elonen, Camilla ja Karoliina Hiltunen (2021) "Systeemisen työotteen soveltamisen mahdollisuudet ja edellytykset aikuissosiaalityössä". Teoksessa *Systeemisiä kokeiluja – kohti jatkuvaa yhdessä oppimista*, toimittaneet Päivi Petrelius, Laura Yliruka ja Nanna Mieltunen. Työpaperi 7/2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 180-193.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/141017/URN_ISBN_978-952-343-628-2.pdf

Eräsaari, Risto (2013) "Ilmiö muuttaa kaiken - Niklas Luhmannin systeemiteoria ja ilmiöiden maailma." Teoksessa Yhteiskunnan järjestelmät – Niklas Luhmannin ajattelu, toimittaja Janne Jalava. Helsinki: Gaudeamus, 21-39.

Fung, Lawrence K. ja Nancy Doyle (2021) "Neurodiversity: The New Diversity". Teoksessa Neurodiversity: From Phenomenology to Neurobiology and Enhancing Technologies, toimittanut Lawrence K. Fung. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing, 1-18.

Gustafsson, Henrik (2011) "YK:n vammaissopimus käyttöön! -käsikirja." Invalidiliitto. https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2020-04/YK_vammaissopimus_paivitys2019_0.pdf

Hakola, Mari & Simo Klem & Hanna Lange & Esa Peltonen & Jenni Rytönen (2021) Selvitys poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (KVANK). <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/04/selvitys-poikkeusajan-vaikutuksista-2021.pdf>

Härkönen, Ulla (2007) "Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus - Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä." Teoksessa Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä - Kirjoituksia Kuninkaankartanonmäeltä, toimittajat Anneli Niikko, Ismo Pellikka ja Erkki Savolainen. Joensuu: Savonlinnan opettajankoulutuslaitos, 21-39.

Ihmisoikeuskeskus (i.a.) "YK:n vammaisyleissopimus." Luettu 15.12.2022. <https://www.ihmisoikeuskeskus.fi/vammaisten-henkiloiden-oikeudet/yk-n-vammaisyleissopimus>

Isola, Anna-Maria, Heidi Kaartinen, Lars Leemann, Raija Lääperi, Taina Schneider, Salla Valtari ja Anna Keto-Tokoi (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf

Jalava, Janne (2008) "Kuntoutuskumppanuuden mahdollisuudet ja haasteet - Systeemiteoreettinen lähestymistapa." Janus vol. 16 (4) 2008, 280–294. <https://journal.fi/janus/article/view/50487/15269>

Järvensivu, Timo (2019) Verkostojen johtaminen: opi ja etene yhdessä. Helsinki: BoD - Books on Demand.

Järvensivu, Timo (2022) "Systeeminen verkostotyö." Teoksessa Muutosten tiet kietoutuvat yhteen, toimittajat Erica Mäkipää ja Mervi Aalto-Kallio. SOSTEn

julkaisuja 2/2022, 32-37. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/09/SOSTE-julkaisu-2-2022-Muutosten-tiet-kietoutuvat-yhteen.pdf>

Järvinen, Pertti ja Annikki Järvinen (2012) Tutkimustyön metodeista. Opinpajan kirja, Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere: Juvenes Print.

Karjalainen, Pekka, Anna Metteri ja Minna Strömberg-Jakka (2019) TIEKARTTA 2030 – Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön tulevaisuus selvitys. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:41. Sosiaali- ja terveysministeriö.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161612/R41_19_Tiekartta_2030.pdf

Kivimäki, Saija (2021) Suurin este vammaisten hyvin toimiville päihdepalveluille ovat asenteet. SuPer - hoitoalan ammattilaisten verkkolehti.
<https://www.superlehti.fi/tyoelama/ammattissa/suurin-este-vammaisten-toimiville-paihdepalveluille-ovat-asenteet/>

Kivirauma, Joel (2015) "Johdanto." Teoksessa Vammaisten elämä ja elämäkerta - tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa, toimittaja Joel Kivirauma. Helsinki: Kynnys ry, 6-16.

Konttinen, Juha-Pekka (2019) "YK:n vammaissopimus ja Suomi - kohtuulliset mukautukset vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttajana." Teoksessa Sosiaaliset oikeudet - näkökulmia perustaan ja toteutumiseen, toimittajat Eeva Nykänen, Laura Kalliomaa-Puha ja Yrjö Mattila. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMusta Oy, 98-113.

Leemann, Lars & Riitta-Maija Hämäläinen (2016) Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka 81 (2016): 5, 586-594.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131350/YP1605_Leemann%26Hamalainen.pdf

Luomanen, Jari ja Pirjo Nikander (2007) "Haavoittuvat haastateltavat?" Teoksessa Tutkimushaastattelun käsikirja, toimittajat Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander ja Johanna Ruusuvaori. Tampere: Vastapaino, 245-254.

McMahon, Mary ja Monica Cuskelly (2020) "Career Development of Students with Intellectual Disability: A Systems Theory Perspective." Teoksessa Careers for Students with Special Educational Needs, toimittajat Mantak Yuen, Wendi Beamish ja V. Scott H. Solberg. Singapore: Springer, 17-29.
https://doi.org/10.1007/978-981-15-4443-9_2

- Meriluoto, Taina (2016) Mitä kokemusasiantuntijat edustavat? Analyysi edustamisen politiikoista osallistamishankkeissa. Jyväskylän yliopisto, 1-31.
https://www.academia.edu/28385504/Mitä_kokemusasiantuntijat_edustavat_Analyysi_edustamisen_politiikoista_osallistamishankkeissa_FINAL_DRAFT_
- Metsämuuronen, Jari (2006a) "Laadullisen tutkimuksen perusteet." Teoksessa Laadullisen tutkimuksen käsikirja, toimittaja Jari Metsämuuronen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 79-148.
- Niemelä, Pauli (2009) "Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana." Teoksessa Sosiaalityö ja teoria, toimittajat Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola ja Tarja Pösö. Jyväskylä: PS-kustannus, 209-236.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi ja Riikka Väyrynen (2017) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 38/2017.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf
- O'Donoghue, Kieran ja Jane Maidment (2005) "The Ecological Systems Metaphor in Australasia." Teoksessa Social Work Theories in Action, toimittajat Mary Nash, Robyn Munford ja Kieran O'Donoghue. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, 32-49.
- Payne, Malcolm (2021) Modern social work theory. Lontoo: Bloomsbury Publishing.
- Pekkarinen, Elina ja Maria Tapola-Haapala (2009) "Kriittinen realismi sosiaalityössä - tiedontuotannosta emansipaatioon." Teoksessa Sosiaalityö ja teoria, toimittajat Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola ja Tarja Pösö. Jyväskylä: PS-kustannus, 183-205.
- Raatikainen, Panu (2004) Ihmistieteet ja filosofia. Helsinki: Gaudeamus Kirja Oy.
- Raivio, Helka ja Jarno Karjalainen (2013) "Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissä." Teoksessa Osallisuus - oikeutta vai pakkoa, toimittaja Taina Era. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156, 12-34.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf

- Rantala, Taina (2006) "Etnografisen tutkimuksen perusteet." Teoksessa Laadullisen tutkimuksen käsikirja, toimittaja Jari Metsämuuronen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 215-284.
- Romakkaniemi, Marjo, Marjatta Martin ja Tiina Lappalainen (2019) "Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena." Teoksessa Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö, toimittajat Anneli Pohjola, Tarja Kemppainen, Asta Niskala ja Nina Peronius. Tampere: Vastapaino, 171-198.
- Saaranen-Kauppinen, Anita ja Anna Puusniekka (2006) "Aineisto- ja teorialähtöisyys." Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html
- Seligman, Milton ja Rosalyn Benjamin Darling (2007) Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. 3. painos. New York: The Guilford Press.
- Sen, Amartya (1993) "Capability and Well-Being". Teoksessa The Quality of Life, toimittaneet Martha C. Nussbaum ja Amartya Sen. Oxford: Oxford University Press, 30-53.
- Shattuck, Paul T., Tamara Garfield, Anne M. Roux, Jessica E. Rast, Kristy Anderson, Elizabeth McGhee Hassrick ja Alice Kuo (2020) Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. Current Psychiatry Reports 22, 13 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11920-020-1136-7>
- Simon, Gail, Mairi Evans, Francisco Urbistondo Cano, Sarah L. Helps ja Ingrid Vlam (2020) "Autism and Systemic Family Therapy". Teoksessa The Handbook of Systemic Family Therapy, toimittajat Karen S. Wampler, Mudita Rastogi ja Reenee Singh. Hoboken: John Wiley & Sons Ltd, 407-432. <https://doi.org/10.1002/9781119438519.ch98>
- Sivula, Sirkka (2020) Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa. Osallisuustyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162611/STM_2020_37_R.pdf
- Sjöblom, Stina (2016) Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf

- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2017:5.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80391/05_17_Sosiaalihuoltolain%20soveltamisopas.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2021) Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020-2023. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2021:2.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162687/STM_2021_2_J.pdf
- Svenlin, Anu-Riina (2020) Kannatteleva ja jännitteinen tukiperhetoiminta. Lastensuojelun tukiperhetoiminnan käyttöteoria ja tukisuhteet. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.
https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/67160/978-951-39-8011-5_vaitos31012020pdf.pdf
- Swango-Wilson Amy (2010) Systems Theory and the Development of Sexual Identity for Individuals with Intellectual/Developmental Disability. *Sexuality and Disability* 28, 157-164. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9167-3>
- THL (2018) "Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO." Viimeksi muokattu 21.12.2018. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo>
- THL (2022) "Osallisuus." Viimeksi muokattu 4.5.2022.
<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>
- THL (2023) "Vammaispalvelulainsäädännön uudistus." Viimeksi muokattu 31.3.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) "Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa." Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019.
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf
- Uusitalo, Hannu ja Jussi Simpura (2020) Erik Allardt hyvinvoinnin tutkijana. *Yhteiskuntapolitiikka* 85 (2020): 5-6, 579-587.
<https://core.ac.uk/download/pdf/358472288.pdf>

- VANE (i.a.) Kunnallinen vammaispoliittinen ohjelma YK:n vammaisyleissopimuksen hengen mukaisesti. Luettu 15.12.2022.
https://vane.to/documents/2308875/3075856/Kunnalliset_neuvostot_vammaispoliittinen_ohjelma_1.docx.docx
- Vehkakoski, Tanja (2006) "Ominaisuuksista oireyhtymiksi - Neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina". Teoksessa Vammaisuuden tutkimus, toimittanut Antti Teittinen. Helsinki: Yliopistopaino, 237-264.
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Viitasalo, Katri (2018) Äitien pyrkimykset ja toimintamahdollisuuksien valikko. Käsitteellinen tutkimus äitien taloudellisista toimintamahdollisuuksista. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57201/978-951-39-7340-7.pdf>
- Vilkka, Hanna (2018) "Havainnot ja havainnointimenetelmät tutkimuksessa." Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu, toimittaja Raine Valli, 132-145. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkka, Hanna, Maria Saarela ja Jari Eskola (2018) "Riittääkö yksi? Tapaustutkimus kuvaajana ja selittäjänä." Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu, toimittaja Raine Valli. 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 161-171.
- Villadsen, Kaspar (2007) "'Polyphonic' Welfare: Luhmann's Systems Theory Applied to Modern Social Work." *International Journal of Social Welfare* 17, no. 1 (2007): 65-73.
- Yliruka, Laura & Tanja Tasala (2022) Lastensuojelun systemisen toimintamallin kansallinen tilannekuva vuonna 2021. THL - Tutkimuksesta tiiviisti 9/2022.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143953/URN_ISBN_978-952-343-827-9.pdf
- Ågren, Susanna (2019) Työkeskeinen ajattelu ajaa osan nuorista yhteiskunnan ulkopuolelle. Alusta - Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan verkkojulkaisu. <https://www.tuni.fi/alustalehti/2019/08/13/tyokeskeinen-ajattelu-ajaa-osan-nuorista-yhteiskunnan-ulkopuolelle/>

Lait ja muut virallislähteet

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi (HE 191/2022 vp, Eduskunta)

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi - Eduskunnan vastaus (EV 328/2022 vp, Eduskunta)

Laki hyvinvointialueesta (611/2021)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)

Vastaus Elina Nykyrin ja 15 muun valtuutetun aloitteeseen vammaispoliittisen ohjelman laatimiseksi ja vammaisvaikutusten arvioinnin käynnistämiseksi Vantaalla (VD/12774/00.02.00.03/2021)

LIITTEET

LIITE 1

SUOSTUMUS TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen ”Poluilla vammaisten tai tukea tarvitsevien nuorten osallisuuteen: etnografinen tutkimus systemisestä verkostotyöstä”.

Olen perehtynyt tutkimusta koskevaan tiedotteeseen (tietosuojailmoitus) ja saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta. Tutkimuksen sisältö on kerrottu minulle ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus, milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen tai peruuttaa suostumukseni tutkimukseen. Tutkimuksen keskeyttämisestä tai suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia.

Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen hyväksyn tietojeni käytön tietosuojailmoituksessa kuvattuun tutkimukseen.

Allekirjoituksellani vahvistan, että osallistun tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi sekä annan luvan edellä kerrottuihin asioihin.

Allekirjoitus

Päiväys

Nimen selvennys

Suostumus vastaanotettu

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus Päiväys

Nimen selvennys

Alkuperäinen allekirjoitettu asiakirja jää tutkimuksen vastuullisen johtajan arkistoon ja kopio annetaan tutkittavalle. Suostumusta säilytetään tietoturvalisesti niin kauan kuin aineisto on tunnistellisessa muodossa. Jos aineisto anonymisoidaan tai hävitetään suostumusta ei tarvitse enää säilyttää.