

”MAAILMA SILMISTÄS HEIJASTUU...”  
Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne

Marjo Hujanen  
Pro gradu -tutkielma  
Kuopion yliopisto  
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta  
Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos  
Sosiaalipedagogiikka  
Toukokuu 2009

KUOPION YLIOPISTO, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta  
Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos, sosiaalipedagogiikka  
MARJO Hujanen: ”Maailma silmistäs heijastuu...” Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne  
Pro gradu -tutkielma, 82 s. 1 liite (6 s.)  
Tutkielman ohjaajat: Lehtori Raija Väisänen  
Professori Pirjo Pölkki

Toukokuu 2009

---

Avainsanat: aspergerin oireyhtymä, ADHD, elämäntilanne, nuoruus, kuntoutus

Tutkimuksen tavoitteena oli analysoida neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilannetta. Nuorten elämäntilannetta tarkasteltiin heidän nykyisen toimintakykynsä, nuoren saaman kuntoutuksen ja perheen palveluohjaustarpeen kautta. Tutkimusta varten haasteltiin kymmentä 13–17 –vuotiasta nuorta ja heidän vanhempiaan. Teemahaastattelun runkona toimi alkukartoituslomake, jonka avulla tutustuttiin nuorten arjen toiminnoista selviytymiseen, saatujen kuntoutuspalveluiden määrään, sisältöön ja niistä saatuun hyötyyn sekä tämän hetkiseen tarpeeseen sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden suhteen. Nuorilta ja vanhemmilta saatuja tietoja täydennettiin työntekijäkeskusteluilla, joissa haastattelijat kävivät läpi tekemiään havaintojaan strukturoidusti etukäteen valittujen teemojen avulla. Työntekijäkeskusteluissa pohdittiin syntyneitä vaikutelmaa nuoren toimintakyvystä ja hänen toimimisestaan perheenjäsenenä, nuoren ja perheen tarvetta kuntoutuskurssikokonaisuuden suhteen sekä mahdolliset vaihtoehdot perheen tukemiseen.

Tutkimuksesta saatuja tuloksia on lähestytty yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmista. Yksilön eli nuoren näkökulmassa korostuivat toimintakykyyn vaikuttavina tekijöinä neurologiset erityisvaikeudet, sosiaaliset taidot ja erilaisuuden kokemus. Neurologiset erityisvaikeudet asettivat yksilöllisiä haasteita nuorten arjessa toimimiselle. Yhteisön näkökulmasta tarkasteltuna nuoren toimintakykyyn ja osallistumiseen vaikuttavina tekijöinä ilmenivät perheen, vertaistuen ja toveripiirin merkitys. Nuoren sosiaalisen verkoston muodostivat lähinnä vanhemmat, sisarukset ja sukulaiset ystävyyssuhteiden rajoituksessa yksittäisiin kavereihin. Yhteiskunnan järjestäminä tukimuotoina korostuivat kuntoutus sekä itsenäistymisen ja opiskelun tukeminen. Kuntoutuksen tarvetta ilmentävinä tekijöinä korostuivat nuorten sosiaaliset taidot, vertaistuen tarve ja kuntoutuksen ajankohtaisuus. Nuorten osalta korostui tiedon tarve oireyhtymistä, diagnoosin merkityksen ymmärtäminen ja oman erilaisuuden käsitteleminen sekä hyväksyminen. Nuorten ja vanhempien tiedon ja tuen tarve tuli esille elämäntilanteessa, jolloin lähitulevaisuuden haasteina olivat ammatillisten vaihtoehtojen selvittäminen ja erilaisten tukikeinojen löytäminen opiskelun onnistumiseksi.

Nuorille syntyneiden kokemusten ja heidän nykyisen elämäntilanteensa pohjalta olen hahmotellut opintopiirin toimintaa, joka vahvistaa nuorten keskinäistä kanssakäymistä ja edistää nuorten tietoisuutta neurologisesta erityisvaikeudestaan. Opintopiirin toiminta sidottuna esimerkiksi kuntoutuskurssin kontekstiin mahdollistaa tiedostamisen ja toiminnan yhdistämisen. Tällöin siihen kytkeytyvät osallistuminen, yhteistyö muiden nuorten kanssa, vaikuttaminen ja yhteinen päätöksenteko sekä toiminnan yhteinen reflektointi.

UNIVERSITY OF KUOPIO, Faculty of Social Sciences

Department of Social Work and Social Pedagogy, Social Pedagogy

MARJO HUJANEN: "The world reflecting from your eyes..." The life situations of young persons having neurological special difficulties

Master's thesis 82 pages, appendices 1 (6 pages)

Advisors:                      Lecturer Raija Väisänen  
                                      Professor Pirjo Pölkki

May 2009

---

Keywords: Asperger's syndrome, ADHD, life situation, youth, rehabilitation

The aim of this study was to survey life situation of young individuals with neurological special difficulties. Life situation of young people was surveyed through their current abilities, rehabilitation, and their families' need for case management. Ten 13-17 year old persons and their parents were interviewed for the study. The initial survey form formed the basis for the theme interview. The form surveyed how young people become acquainted with the everyday functions, of rehabilitation services in the amount, content and benefits, as well as to the current need for social and health services. The information obtained was supplemented by discussions, in which the interviewers went through their perceptions of structured pre-selected themes through. In these discussions the following aspects were considered: current functional abilities, the ability to act as a member of the family, the young person's and the family's need for rehabilitation in general, and the possible options for supporting the family.

The results obtained were approached from the individual, communal and societal perspectives. Neurological problems, social skills and diversity of experience were highlighted as functional determinants in individual's perspective. Neurological problems set individual challenges in everyday life. From the communal point of view, the significance of the family, peer support, and friends were emphasized. The social network of a young person was comprised mainly the parents, siblings and relatives whilst the friendship relations were restricted to few persons. As communal support, rehabilitation and support for independence and learning were emphasized. Young people's social skills, peer support and the topicality of rehabilitation were factors reflecting the need for rehabilitation. Young people need information about the syndrome. They need to understand the diagnosis, their own diversity, and adapt to it. The young and their parents need information and support as they are facing challenges in choosing between vocational alternatives, and discovering various means of support to conduct the studies successfully.

From the basis of young peoples' experiences and their current lives I have outlined activities of a study circle, which will strengthen young people in their mutual interaction and promote their awareness of neurological special difficulties. If the activities of a study circle are linked to for instance a rehabilitation course's context, it will enable combining awareness and activities. In this case it is linked to participating, cooperation with other young people, influencing, collective decision-making and reflection of common activities.

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
1.1	Tutkimuksen taustaa .....	6
1.2	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset .....	8
2	NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET JA KUNTOUTUS.....	10
2.1	Aspergerin oireyhtymä .....	10
2.2	Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriö.....	13
2.3	Yhteiskunta vaatii diagnosointia.....	16
2.4	Kuntoutus osana palvelujärjestelmän toimintaa .....	18
2.5	Perheen ja nuoren tuen tarve.....	21
3	NUORUUS POSTMODERNISSA YHTEISKUNNASSA .....	24
3.1	Nuoruusikä elämän toisena mahdollisuutena .....	24
3.2	Nuoruus modernisaatioteorian mukaan .....	25
3.3	Nuoruuteen ja itsenäistymiseen liittyvät haasteet neurologisia erityisvaikeuksia omaavilla nuorilla.....	28
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	31
4.1	Elämänlanka-projekti tutkimuksen toiminnallisena kontekstina.....	31
4.2	Aineiston kerääminen .....	33
4.3	Aineiston analyysi .....	39
4.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	41
5	TUTKIMUSTULOKSET .....	45
5.1	Tuen ja ohjauksen tarpeet päivittäisissä toiminnoissa .....	45

5.2	Koulunkäynti .....	49
5.3	Sosiaaliset taidot ja osallisuus .....	51
5.4	Varhaisnuorten tukena kuntoutuksen eri muodot .....	56
5.5	Palvelut nuoren elämäntilannetta mukaillen.....	59
5.6	Yhteenveto tuloksista.....	63
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	70
6.1	Tiedostamisen keskeinen merkitys .....	70
6.2	Opintopiiri nuorten tiedostamisen tukena.....	71
6.3	Jatkotutkimusehdotukset.....	74
	Lähteet.....	76
	Liite 1: Alkukartoituslomake .....	83

# 1 JOHDANTO

## 1.1 Tutkimuksen taustaa

Postmodernissa yhteiskunnassa toimiminen ja erityisesti työelämässä pärjääminen edellyttävät joustavaa valmiutta muutoksiin, jatkuvaan kouluttautumiseen, liikkuvuuteen sekä sopeutumista työelämän suhteiden pitkälle kehitettyyn säätelyyn. Vaatimuksena on jatkuva itsensä ylittäminen ja kilpaileminen yhä haastavammaksi käyvissä tilanteissa, jolloin yhteiskunnan ominaispiirteitä ei kuvastu humanisuus. Yhteiskunnassa korostettu yksilöllisyminen nostaa esille tiedot ja taidot, jolloin jokainen kilpailee omasta asemastaan ja paikastaan työ- ja koulutusmarkkinoilla. Yhteiskunnan muuttuminen tieto- ja osaamiskeskeiseksi johtaa siihen, että tukea ja ohjausta tarvitsevan nuoren näkökulmasta katsottuna tulevaisuus näyttää lähinnä epävarmana ja turvattomana. Menestyksen korostamisen ja ylittämisen myötä keinot ja tahto heikompien aseman turvaamiseen tai toimintaympäristöjen muuttamiseen puuttuvat. (Ahponen 2008, 102–103, 201, 205.)

Kustannustehokkuus ja tuottavuuden maksimointi eivät voi olla hyvän elämän, tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden pohjarakenne (Salasuo 2009, 46). Postmodernin yhteiskunnan asettamat vaatimukset ja luodut ihanneihmisen mallit herättävät pohtimaan, miten nyky-yhteiskunnassa suhtaudutaan vammaisiin ja erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin. Ikosen (2000, 127) mukaan yhteisöjen jäsenten kielteiset asenteet ja ympäristön luomat sosiaaliset paineet voivat eristää vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan henkilön yhteisöjen toiminnasta, jolloin hänen mahdollisuutensa kokea normaaleihin kehityskausiin ja elämänkaaren vaiheisiin liittyviä kokemuksia estyvät. Sopeuttamisen sijaan yhteiskunnan ja yhteisöjen tulisi sopeutua erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin suvaiten ja sietäen erilaisuutta. Molempinpuolisen sopeutumisen ehto on, että heille tarjotaan tasa-arvoiset edellytykset hyvinvoinnille ja hyväksytään erilaisuus rikkautena. Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden elämän ja elinolosuhteiden normalisoinnin tarkoituksena on välttää erilaisuuteen liittyvää syrjäytymistä ja antaa yksilölle mahdollisuus kehittyä ja kasvaa ikätoveriensa joukossa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on analysoida neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilannetta ja sitä kautta peilata, miltä postmodernin yhteiskunnan asettamat vaatimukset näyttävät yhden erityisryhmän jäsenten näkökulmasta tarkasteltuna. Kiinnos-

tus kohdistuu yhteen erityisryhmään, jolle yhteiskunnan nopea muuttuminen, vaatimukset tehokkuuteen, sosiaaliseen toimimiseen ja nopeaan oivalluskykyyn estävät toimimisen yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. Nuorten elämäntilannetta tarkastellaan heidän nykyisen toimintakykynsä, nuoren saaman kuntoutuksen ja perheen palveluohjaustarpeen kautta. Tutkimuksen tiiviinä yhteistyökumppanina ja mahdollistajana on toiminut Elämänlanka-projekti, joka järjestää kuntoutuskurssitoimintaa Itä-Suomen alueella asuville, neurologisia erityisvaikeuksia omaaville nuorille ja heidän perheilleen. Nuoren elämäntilannetta on tarkasteltu useasta eri näkökulmasta huomioiden nuoren, vanhempien sekä työntekijöiden esiintuoma näkemys nuoren toimintakyvystä, kuntoutuksen sekä palveluohjauksen tarpeesta ja itsenäistymiseen sekä tulevaisuuteen liittyvistä haasteista. Tutkimus sijoittuu sosiaalipedagogiikan ja kuntoutusalan kenttään aineistovalintojen johdosta. Tutkimuksen avulla halutaan kiinnittää huomiota siihen, miten neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten selviytymistä voidaan tukea ja estää sosiaalista syrjäytymistä.

Neurologiset erityisvaikeudet saattavat olla niin lieviä, etteivät ne vaikuta henkilön elämään. Vaikeimmillaan oireet hankaloittavat henkilön, hänen omaistensa ja muun ympäristön sosiaalista elämää niin, ettei neurologisia erityisvaikeuksia omaava henkilö löydä paikkansa yhteiskunnassa ja häntä uhkaa syrjäytyminen. Erityisvaikeuksiin liittyvät tarkkaavuuden ongelmat, yliaktiivisuus, poikkeava sosiaalinen hahmottaminen sekä oppimisvaikeudet altistavat toverisuhteiden epäonnistumiselle, jolloin kompensatiota etsitään esimerkiksi epäsosiaalisista ryhmistä. Ongelmat sosiaalisissa suhteissa ja koulunkäynnissä voivat johtaa syrjäytymiseen toveripiiristä ja koulumotivaation katoamiseen, päihteiden käyttöön ja epäsosiaalisuuteen. Varhainen tunnistamisen ja hoidon avulla voidaan ehkäistä syrjäytymiskierre, jolloin sillä on myös suuri taloudellinen ja yhteiskunnallinen merkitys. (Kaltiala-Heino, Kaivosoja & Ritakallio 2006, 971–972; Voutilainen, Sourander & Lundström 2004, 2672–2673). Nuoret tarvitsevat usein muita enemmän koulutuksen ja erilaisten tukipalveluiden tuomaa tukea aikuistumisessa ja työelämään sijoittumisessa, mutta vastaavasti sijoitetut resurssit tuottavat tulosta nuoren löytäessä paikkansa yhteisöistä ja yhteiskunnasta. Oikein kohdennettujen, henkilökohtaisesti suunniteltujen ja toteutettujen tukitoimien turvin he kykenevät oppimaan itsenäisessä elämässä vaadittavia taitoja, saavuttamaan ammatillisen pätevyyden ja valmiudet työelämään. Erilaisten taitojen oppiminen vähentää yhteiskunnallisen tuen tarvetta ja helpottaa nuoren ja hänen perheensä elämää.

## 1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksessa analysoidaan neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja hänen perheensä elämäntilannetta, joka rajataan nuoruuteen ja itsenäistymiseen liittyviin haasteisiin ja tuen tarpeisiin. Tutkimuksessa elämäntilannetta kuvataan nuoren toimintakyvyn, nuoren saaman kuntoutuksen ja perheen palveluohjaustarpeen kautta.

Päätutkimusongelmana on, mikä on neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten nykyinen elämäntilanne. Pääasiallista tutkimusongelmaa lähestytään seuraavien alatutkimusongelmien kautta:

- Millaisena nuoren toimintakyky näyttäytyy?
- Mikä on nuoren tarve kuntoutukseen?
- Mikä on perheen tarve palveluohjaukseen?
- Mitkä ovat haasteet nuoren tulevaisuuden ja itsenäistymisen suhteen vanhempien kokemana?

Tutkimuksen teoriaosuus jakaantuu kahteen päälukuun, joista luvussa kaksi keskitytään käsittelemään neurologisia erityisvaikeuksia ja luvussa kolme huomio kiinnittyy nuoruuteen postmodernissa yhteiskunnassa.

Neurologisia erityisvaikeuksia lähestytään kahden yleisimmän diagnoosin kautta, jotka tässä yhteydessä ovat Aspergerin oireyhtymä ja ylivilkkaus-tarkkaavaisuushäiriö. Kyseisistä neurologisista häiriöistä käytetään tässä tutkimuksessa lyhenteitä As ja AD/HD. Molemista diagnooseista kuvataan oireyhtymien neurobiologista taustaa, esiintyvyyttä ja niiden vaikutusta toimintakykyyn lapsuuden ja nuoruuden aikana. Lyhyesti kuvataan myös As- tai AD/HD -diagnoosin omaavan nuoren sijoittumista koulutukseen ja työelämään. Kyseisten diagnostisten käsitteiden avaaminen on tärkeää, jotta ymmärrettäisiin neurobiologisen taustan vaikutus nuoren toimintakykyyn sekä erityisvaikeuden asettamat haasteet yhteiskunnan palvelujärjestelmälle. Seuraavissa luvuissa neurologisen erityisvaikeuden taustaa sidotaan yhteiskunnalliseen kontekstiin eli kuvataan, miten nykyinen yhteiskunnallinen palvelujärjestelmä vaatii diagnoosia kuntoutuksen mahdollistumiseksi sekä kuvataan kuntoutuksen toimimista osana palvelujärjestelmää. Lisäksi vielä kuvataan, miten neurologisia erityis-



vaikeuksia omaava perheenjäsen vaikuttaa perheeseen ja millä keinoin voidaan tukea vanhempien ja sisarusten jaksamista.

Luvussa kolme käsitellään nuoruutta postmodernissa yhteiskunnassa. Nuoruusikää lähestytään siihen liittyvien kehitystehtävien kautta ja kuvataan yleisellä tasolla, mitä haasteita nuoruusiässä tapahtuva kehittyminen aiheuttaa nuorelle. Lisäksi nuoruutta lähestytään modernisaatioteorian mukaan, jolloin yhdessä alaluvussa keskitytään kuvaamaan postmodernin yhteiskunnan vaikutusta nuoruuteen ja aikuistumiseen. Viimeisessä alaluvussa paneudutaan tarkastelemaan nuoruuteen ja itsenäistymiseen liittyviä haasteita neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren näkökulmasta katsottuna.

Luvuissa neljä ja viisi esitellään tutkimuksen etenemistä ja empiiristä osiota, joka koostuu teemahaastattelujen ja työntekijäkeskusteluiden avulla kerätystä aineistosta. Aineisto kerättiin loka-joulukuun 2008 aikana ja tutkimukseen osallistui 10 Etelä- ja Pohjois-Savon alueella asuvaa neurologisia erityisvaikeuksia omaavaa nuorta vanhempineen. Nuoren elämäntilannetta on lähestytty useasta eri näkökulmasta, jolloin näkemyksensä ovat esiintuoneet nuoret itse, heidän vanhempansa sekä haastattelijoina toimineet Elämänlanka-projektin työntekijät. Lopuksi pohditaan teorian ja empiirisen aineiston pohjalta luotuja johtopäätöksiä sekä esitetään jatkotutkimusehdotuksia.

## 2 NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET JA KUNTOUTUS

Tutkimukseni kohteena ovat neurologisia erityisvaikeuksia omaavat nuoret, jotka useimmiten tarvitsevat erityistä tukea elämänsä aikana. Neurologiset erityisvaikeudet on yleisnimitys neurobiologisille ongelmille, jotka ilmenevät mm. hahmotus- ja käsityshäiriöinä, motorisina ongelmina, kommunikointi- ja puhehäiriöinä, kehitysviiveenä, oppimisvaikeuksina ja tarkkaavaisuusongelmina. Muita oireita ovat lisäksi mm. sosiaalisen havaitsemisen ja toiminnan ohjauksen häiriöt. Neurologisiin erityisvaikeuksiin luettavia tyypillisimpiä diagnooseja ovat mm. Aspergerin oireyhtymä, ADHD, Touretten syndrooma, dysfasia ja oppimisvaikeudet. Kyseisistä diagnooseista käytetään myös nimitystä neuropsykiatriset ongelmat. (Rintahaka 2007, 215; Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2004, 18; Gillberg 2001, 6.)

Tässä luvussa tarkastellaan lähemmin kahden erityisvaikeuden, Aspergerin oireyhtymän ja AD/HD:n tunnuspiirteitä, niiden esiintyvyyttä ja vaikutusta päivittäiseen selviytymiseen.

### 2.1 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä (As) on neurobiologinen häiriö, johon liittyy sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksia, kielellistä kaavamaisuutta, erityisiä kiinnostuksen kohteita, stereotyyppistä käyttäytymistä ja motorista kömpelyyttä. Kyse on laaja-alaisesta kehityksen häiriöstä, vaikkakin joillakin alueilla älyllistä kapasiteettia saattaa olla runsaasti. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 156.) Viime vuosina Aspergerin oireyhtymää on kuvattu jonkinlaisena muoti-ilmiönä, johon on liitetty monenlaista empatiakyvyn puutetta. Asdiagnoosissa on kuitenkin kyse elämänikäisestä käyttäytymis- ja reaktiomallista, joka vaikeuttaa henkilön selviytymistä tavallisten ihmisten yhteiskunnassa. (Tani, Nieminen-von Wendt, Lindberg & von Wendt 2004, 693.)

Oireyhtymän syyt ovat vielä tuntemattomia. Nieminen-von Wendt on havainnut tutkimuksissaan, että Aspergerin oireyhtymään liittyy poikkeavaa aktiivisuutta otsalohkossa, ohimo- ja takaraivolohkossa sekä pikkuaivojen alueella. Poikkeavuutta on löydetty myös dopamiinin aineenvaihdunnassa ja serotoniinijärjestelmässä. Dopamiini vaikuttaa mm. motoriikkaan, vastaavasti serotoniini mielialaan, stressiin ja ahdistukseen. (Tikkanen 2006, 73.) Myös perinnöllisillä tekijöillä oletetaan olevan merkitystä, sillä usein oireyhtymää esiintyy lähisukulaisilla. On vielä epäselvää, kuinka Aspergerin oireyhtymä periytyy. On mahdol-

lista, että molemmat vanhemmat kantavat perimässään samanlaisia poikkeavia taipumuksia, jotka eivät heidän kohdallaan ole aiheuttaneet vakavaa oirekokonaisuutta (Attwood 2006, 21). Valtaosa perinnöllisyystekijöiden aiheuttamista oireyhtymätapauksista on luultavammin seurausta erilaisten poikkeavien geenien vuorovaikutuksesta. Kuitenkaan ei ole todisteita siitä, että sosiaaliset tai psykologiset tekijät voisivat johtaa Aspergerin oireyhtymän kaltaiseen ongelmien kasautumaan. (Gillberg 1999, 82, 86–87.)

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyyttä on tarkasteltu vähän ja esiintyvyydestä on hiukan eriäviä käsityksiä diagnosikriteereistä riippuen. 1980- ja 1990-luvulla toteutetuissa tutkimuksissa todettiin kolmelle tai neljälle tuhannesta lapsesta kehittyvän Aspergerin oireyhtymä. Jälkimmäisessä tutkimuksessa todettiin Aspergerin oireyhtymän olevan pojilla neljä kertaa yleisempää kuin tytöillä. Tosin tytöillä ja naisilla on toisinaan hieman erilainen oireisto kuin pojilla. Siksi osa näistä tapauksista saattaa jäädä tunnistamatta ja näin ollen tyttöjen osuus on todellisuutta suurempi. (Gillberg 1999, 31–32.) Suomessa on arvioitu olevan 40 000 henkilöä, jolla on Aspergerin oireyhtymä (Tikkanen 2006, 73).

As-diagnoosi tehdään käyttäytymisen perusteella, suositeltavimmin jo lapsuusiässä. Helppointa diagnosointi on kouluikässä, jolloin tyypilliset käyttäytymisen piirteet tavallisimmin tulevat esille. Ongelmat tulevat esille lähinnä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden, varsinkin ikäistensä henkilöiden kanssa. Vuorovaikutustilanteissa he ovat usein itsekeskeisiä, eivätkä he huomioi toisten kiinnostuneisuutta. Nuorella saattaa olla vaikeuksia ymmärtää sosiaalisia sääntöjä, jolloin toisen puhetta ei kuunnella tai se keskeytetään. Myös empatiakyvyssä on puutteita, joka vaikeuttaa asettumista itsensä ulkopuolelle ja asioiden tarkastelemista muiden ihmisten näkökulmasta. Joku saattaa vetäytyä sosiaalisista tilanteista ja haluaa erakoitua, toinen taas käyttäytyy tilanteissa omilla ehdoillaan ja tavoillaan. Usein nuoret kokevat tulevansa väärinymmärretyiksi sosiaalisissa tilanteissa ja he kokevat muiden ärsyttävän heitä, vaikka heissä itsessään saattaisi olla syy siihen, ettei yhteistoiminta onnistu. He saattavat tulkita väärin muiden viestejä ja ottaa sanatarkasti muiden sanomat huomautukset, jotka sitten uskovat itseensä liittyviksi totuuksiksi. Usein As-nuorilla ei ole läheisiä ystäviä, eikä valtaosa myöskään murehdi ystävän puuttumista. Sosiaalisten vuorovaikutustaitojensa kehittymättömyyden vuoksi nuoret saattavat joutua koulussa hyvin usein kiusatuksi, vaikka he eivät itse sitä aina edes täysin oivalla. (Willey 2003, 16; Kerola ym. 2000, 157; Gillberg 1999, 43.)

As-nuoret ovat erilaisia oppimistavoiltaan koulussa. Lahjakkaimmat nuoret pärjäävät tavallisissa luokissa, mutta toiset voi tarvita merkittävästi pienempiä opetusryhmiä tai henkilökohtaisen avustajan läsnäolon. Yksittäiset nuoret voivat tarvita erityiskoulua. Opettamisen on oltava strukturoitua, joka varsinkin oppimisen alkuvaiheessa on tärkeä selkeyden tuoja. Lisäksi opiskeluvaatimusten on vastattava nuoren kykyjä. Nuori saattaa tarvita oppimisympäristön järjestelyjä aistiongelmien (ääni- ja valoherkkyys) vuoksi tai kirjoitettuja tai kuvallisia ohjeita, jotka helpottavat ymmärtämistä ja tilanteiden ennakoitua (esim. ruokailun sujuminen). Nuori saattaa myös tarvita enemmän ohjausta ajanhallintaan ja arkipäivän suunnitteluun. (Kielinen 1999, 11.)

Opetuksessa ja kuntoutuksessa on tärkeää hyödyntää nuoren lahjakkuutta ja hänen mielenkiinnon kohteitaan, joka mahdollistaa motivoitumisen. As-nuoren vahvuutena on hyvä muisti, tarkkuus, huolellisuus ja rehellisyys, joita taitoja voi hyödyntää opetuksessa. Opetuksen järjestäminen voi edellyttää, että nuorelle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka sisältää hoitoa, kuntoutusta, kasvatusta ja opetusta koskevat toimenpiteet ja tavoitteet. Opettajien, perheen sekä sosiaalitoimen ja terveydenhuollon välinen läheinen yhteistyö on tarpeellista, jotta nuoren koulunkäynti voidaan mahdollistaa ihanteelliseksi. (Kielinen 1999, 23.)

As-henkilön mahdollisuudet kouluttaa itseään ammattiin ovat Suomessa rajalliset. Lukion suorittaminen on vaikeaa, koska kaikki aineet eivät suju (Kielinen 1998, 234.). Koulussa ei välttämättä huomioida, että As-nuorilla on oireyhtymästä johtuvia ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ympäristön havainnoinnissa. Nuori voi omata hyvät akateemiset taidot, mutta ei kuitenkaan osaa soveltaa niitä käytäntöön asianmukaisissa yhteyksissä. Myös keskittymisvaikeudet ja kiusaaminen saattavat haitata opiskelua. As-nuoren kohdalla tulisikin keskittyä hänen vahvuuksiensa harjoittamiseen ja hyödyntämiseen tulevaa ammattia silmällä pitäen. (Kielinen 1999, 22.) Attwood (2006, 293) korostaa, että As-diagnoosin omaavat nuoret tarvitsevat enemmän ”vapaata” aikaa sopeutuakseen uuteen elämäntyyliin, oppimisympäristöön ja akateemisiin vaatimuksiin. Opinnoissa menestyminen vaatii vanhempien tarjoamaa emotionaalista, taloudellista ja käytännöllistä tukea, mutta myös oppilaitoksien tulisi paremmin huomioida As-henkilön tuen tarpeet henkilökohtaisen opinto-ohjauksen muodossa.

Nuoruus- ja aikuisiän osalta tutkimustieto ja kliininen kokemus As-henkilöiden ominaispiirteistä ja liittännäisoireista on vielä pirstaleista, mutta oireyhtymään kuuluvat keskeiset peruspiirteet näyttävät säilyvän läpi elämän. Aikuisiässä piirteet altistavat depressiolle sekä varsinkin lapsuusiässä ilman diagnoosia jääneet ovat vaarassa eristäytyä sosiaalisesti, joka heikentää suoriutumista työelämässä. (Tani ym. 2004, 693.) Työelämään suuntautumisessa Attwood (2006, 297–298) painottaa huolellista harkintaa. As-henkilöt tarvitsevat aikaa ja ohjausta urasuunnitelmien hahmottamiseksi, jotta niistä muotoutuisi realistisia. Ammatinvalinnassa avainasemassa ovat henkilön erityiset kiinnostuksen kohteet, jolloin ammatin- ja työpaikan valinnassa huomioidaan ja hyödynnetään As-henkilön omaavia lahjakkuuden osa-alueita. Työnkuvan tulee kuitenkin olla henkilölle sopiva, jossa on myös huomioitu hänen kykynsä sietää stressiä. Työnantajan tulisi myös huomioida tuen ja ohjauksen tarve, joka voi liittyä ajan hallintaan tai työyhteisössä toimimiseen. Erityisesti työolosuhteisiin liittyvät odottamattomat muutokset vaativat tilanteen läpikäymistä As-henkilön kanssa.

## 2.2 Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriö

Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriö (AD/HD) on kehityksellinen aivotoiminnan häiriö, jonka katsotaan pääasiassa johtuvan perinnöllisistä tekijöistä. Useiden tehtyjen kaksostutkimusten perusteella perintötekijät selittävät keskimäärin 77 % AD/HD:sta (Biederman 2005, 1217). Muita syitä ovat raskaudenaikaiset tekijät, synnytysvauriot, aivojen kehityshäiriöt, kromosomipoikkeavuudet sekä aivojen toimintaa vahingoittavat taudit ja tapaturmat. (Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P. 2003, 23–24.) Broberg, Almqvist ja Tjus (2005, 276–277) nostavat esille yhteiskunnan vaikutuksen, jonka seurauksena ylivilkkaus-tarkkaamattomuusongelmat johtuvat yhteiskuntaa vaivaavasta stressistä. Tehokkuusvaatimuksien vuoksi vanhemmilla ei ole tarpeeksi aikaa lapsilleen ja tämän vuoksi lapset alkavat oireilla. Brobergin ym. mukaan myös lapsilta vaaditaan nykyään paljon enemmän paikallaan istumista ja uuden tiedon omaksumista, mikä tuo helpommin esille erilaiset aivojen toimintaongelmat ja niitä pidetään haitallisina. Selittäviä tekijöitä on useita, kuten geneettiset ja ympäristölliset tekijät, joiden yhteisvaikutuksen vuoksi seuraukset ovat pitkäaikaisia (Hurtig 2007, 19).

AD/HD:n keskeisiä oireita ovat tarkkaavaisuushäiriö, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. Lisäksi liittännäisoina voi esiintyä muita neurologisia häiriöitä ja psyykkisiä ongelmia, kuten oppimisvaikeuksia, kielen kehityksen ja hahmotushäiriöitä sekä motoriikkaan ja muistiin liit-

tyviä ongelmia. Lisäksi lähes kaikilla AD/HD -henkilöillä on havaittu myös toiminnan ohjauksen häiriöitä. (Biederman 2005, 1215; Michelsson ym. 2003, 12, 46; Armstrong 1999, 8.)

Käsitykset AD/HD:n yleisyydestä Suomessa näyttävät hieman vaihtelevan johtuen diagnostisista kriteereistä ja diagnosointimenetelmistä. Herrgård ja Airaksisen mukaan (2004, 251) vaikea AD/HD näyttäisi olevan 1,3 %:lla suomalaislapsista ja lievää AD/HD:a 7,6 %:lla suomalaislapsista. Almqvistin (2004, 241) näkemys AD/HD:n esiintyvyydestä on samansuuntainen. Hänen mukaansa vaikea AD/HD on noin 1-2 %:lla lapsista, kun taas lievää AD/HD:a esiintyy noin 6 %:lla lapsista. Broberg ym. (2005, 272) arvioivat AD/HD:n kokonaisesiintyvyydeksi 3-6 %:a. Hurtigin (2007, 38) Pohjois-Suomen vuoden 1986 syntymäkohorttiin perustuvan tutkimuksen mukaan ADHD:ta esiintyi 6,5 %:lla pojista ja 3,1 %:lla tytöistä. Tavallisimmillaan esiintyvyyden arvioidaan olevan 4-10 %:a (Skounti, Philalithis & Galanakis 2007, 122). Myös sukupuolten välisistä eroista on erilaisia tutkimuksia, mutta yleisesti on päädytty näkemykseen AD/HD:n olevan kolme kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä. Oireiden ilmenemismuodot eroavat, jolloin tytöillä useimmiten ilmevä alivilkkaus ja unelmiin vaipuminen voi jäädä tunnistamatta ja sitä kautta diagnosoidumatta. (Lehtokoski 2004, 17.)

Oireet näyttäytyvät jo lapsuusiässä, mutta useimmiten niihin osataan kiinnittää huomiota vasta kouluikässä oppimisvaikeuksien tullessa esille. Kouluikässä lapsen kyvyt eivät täytä aikuisten ja koulutusjärjestelmän asettamia vaatimuksia ja odotuksia, jolloin lapsi voi kokea päivittäisiä epäonnistumisia. Ylivilkas lapsi ei jaksa keskittyä opetukseen, joka vaikeuttaa opettajan antamien ohjeiden noudattamista, oman toiminnan suunnittelemista ja muiden kanssa yhdessä toimimista. Vaikka hän tietää, osaa ja ymmärtää sovitut säännöt, hän ei eri tilanteissa pysty niitä noudattamaan. Impulsiivinen AD/HD -oppilas ei pysty odottamaan vuoroaan ja vastaa opettajan esittämiin kysymyksiin viittaamatta. Vastaavasti hän pärjää hyvin tehtävissä, jotka voidaan tehdä nopeasti, eivätkä vaadi suuria ponnistuksia, kuten ongelmanratkaisukykyä tai tehtävän suunnittelua. Hyvä koulumenestys vaatii AD/HD -oppilaalta sisukkuutta ja motivaatiota tulosten saavuttamiseksi sekä perheen ja koulun taholta saatua kannustavaa tukea. (Michelsson ym. 2003, 12, 29–30, 50–51.)

AD/HD -oppilas voi selviytyä suhteellisen hyvin ensimmäisten kouluvuosien aikana, mutta vaatimuksien lisääntyessä vaikeudet voivat tulla esille vasta ylemmillä luokilla. Oppilaalta

odotetaan, että hän pystyy pitämään mielessä yhä enemmän tietoa ja samalla pystyy kehittämään oppimista helpottavia taitoja. Hänen voi olla vaikea ymmärtää, mikä on kokonaisuuden kannalta olennaista ja sitä kautta reagoi väärällä tavalla. Kokonaisuuksien hallinnan vaikeus voi johtaa yhä suurempaan levottomuuteen ja keskittymisvaikeuksiin, eikä oppilas pysty toimimaan nopeasti ja tehokkaasti. (Michelsson ym. 2003, 29.)

Koulutyöskentelyn ja oppimisen lisäksi impulsiivisuus ja ylivilkkaus vaikeuttavat sosiaalista kanssakäymistä. Opiskelun onnistumiseksi lapsen pitäisi tulla toimeen muiden lasten kanssa ja käyttäytyä hyväksyttävällä tavalla. Yli 50 %:lla AD/HD -nuorista on sosiaalisen kanssakäymisen tai tunne-elämän ongelmia (Michelsson ym. 2004, 20). Sosiaalisissa tilanteissa hän voi olla itsekeskeinen, määräilevä ja tunkeileva, jolloin sosiaalinen kanssakäyminen pohjautuu AD/HD -nuoren asettamiin ehtoihin. Luokkatovereita voi ärsyttää AD/HD -nuoren jatkuva puhuminen tai hänen tarpeensa olla joka tilanteessa ensimmäinen. Kaveripiirissä häntä syrjitään, koska hänen käytöksensä häiritsee ja aiheuttaa paheksuntaa. (Broberg ym. 2005, 267, 273–274.) Oppimisvaikeuksista johtuvat epäonnistumiset ja sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet aiheuttavat ristiriitoja ympäristössä sekä vaikuttavat kielteisesti itsetuntoon ja identiteettiin (Almqvist 2004, 245).

Moni AD/HD -nuori kokee itsensä yksinäiseksi ystävyysuhteiden puuttuessa. Ikäkehityksen viivästyminen vuoksi mahdolliset ystävät ovat häntä nuorempia, joka taas mahdollistaa toimimisen ryhmän johtajana ja nuorempien komentelun. AD/HD -nuori voi myös hakeutua sellaisten nuorten seuraan, jotka eivät myöskään ole kiinnostuneita koulunkäynnistä ja saattavat osallistua rikolliseen toimintaan. Tällaisessa seurassa hän voi olla hyväksytty ryhmän jäsen. Näissä tapauksissa kavereita ei yleensä tuoda kotiin, eivätkä vanhemmat tiedä, missä seurassa heidän lapsensa liikkuu. (Michelsson ym. 2003, 30, 51.) Kaltiala-Heinon ym. (2008, 4322) mukaan ihmissuhteissa tapahtuneista toistuvista pettymyksistä voi olla seurauksena taipumus aggressiivisuuteen. Usein AD/HD -nuorelle kehittyy käytös- ja päihdehäiriö ja lisäksi lapsuuden hyperaktiivisuuden on osoitettu ennustavan rikoskäyttäytymistä nuoruusiässä ja varhaisaikuisuudessa. Myös vakavista rikoksista tuomituilla nuorilla on AD/HD erittäin yleistä.

Oireet jatkuvat aikuisikään asti, mutta voivat iän myötä lieventyä tai muuttaa luonnettaan. Noin puolet lapsuudessa AD/HD -diagnosoituista henkilöistä pystyy elämään aikuisena pääasiassa normaalia elämää, eikä heille ole kehittynyt psyykkisiä tai psykososiaalisia on-

gelmia. Biederman, Mick & Faraone (2000, 817) toteavat ADHD-pojille suunnatun seurantatutkimuksensa pohjalta, että hyperaktiivisuus ja impulsiivisuus vähenevät iän myötä. Fyysisen liikehtimisen sijaan AD/HD -henkilö voi tuntea olonsa levottomaksi ja tyytymättömäksi (Korkeila & Tani 2005, 153; Almqvist 2004, 245). Biedermanin (2005, 1215) mukaan AD/HD -nuorella on korkea riski akateemiseen epäonnistumiseen, matalaan itse-tuntoon, vähäisiin ystävyssuhteisiin, konflikteihin vanhempien kanssa ja pähteiden käyttöön. Michelsson ym. (2003, 32–33, 41) tuovat esille nuoren vaikeuksia sopeutua erilaisiin vaatimuksiin ja odotuksiin, joka hankaloittaa sopivan opiskelupaikan ja sitä kautta mielenkiintoisen työpaikan löytymistä. Peruskoulun aikana saadut negatiiviset kokemukset voivat vaikuttaa siihen, että AD/HD -nuori ei halua ajatellakaan jatko-opintoja. Hänen voi olla vaikea sietää arkipäivän stressiä tai opiskelun ja työn vaatimaa henkistä ponnistelua. Impulsiivinen toimiminen voi johtaa toistuviin työpaikan vaihtoihin, ongelmallisiin parisuh-teisiin ja taloudellisiin vaikeuksiin. Korkeilan ja Tanin (2005, 154) mukaan tarkkaavaisuushäiriöisillä esiintyy aikuisiässä keskimääräistä enemmän mielenterveyden oireilua, he kokevat yksinäisyyttä ja turvautuvat terveystalveluiden käyttöön tavallista enemmän. Myös Hurtig (2007, 57–58) tuo esille runsaiden terveystalveluiden käytön, joka alkaa lapsuudessa ja voi jatkua aikuisuuteen saakka.

Vastaavasti tehokkaiden kuntoutustoimien ansiosta AD/HD -henkilö oppii kompensoivia strategioita, tulee toimeen oireidensa kanssa ja osaa muokata ympäristönsä hänelle sopivaksi. Ympäristö voi rankaisemisen ja lannistamisen sijaan palkita, jolloin AD/HD -henkilö sijoittuu työelämässä omia piirteitään hyödyntäviin tehtäviin. Heillä on kykyä menestyä ja saavuttaa hyviä tuloksia aloilla, joissa työ on monipuolista, vaihtelevaa ja toiminnallista. (Lehtokoski 2004, 36; Michelsson ym. 2003, 41.)

### 2.3 Yhteiskunta vaatii diagnosointia

Neurobiologisten ongelmien diagnosoiminen on haasteellinen prosessi monestakin erisyystä. Oireiston kirjo on suuri, johon vaikuttavat myös henkilön yksilölliset persoonallisuuden piirteet sekä ympäristön odotukset ja vaatimukset (Michelsson ym. 2003, 21). Henkilön käyttäytyminen vaihtelee eri ympäristöissä ja käyttäytyminen muuttuu iän sekä kasvatuksen myötä. Lapsen viivästyneen kehityksen tai poikkeavan käyttäytymisen vuoksi lapsi vanhempineen ohjataan usein pitkäkestoiseen ja henkisesti raskaaseen tutkimuskier-teeseen, jotta erikoiselle käyttäytymiselle saadaan selitys, ”nimi”. Diagnoosin saaminen voi



olla neurologisia erityisvaikeuksia omaavalle henkilölle ja hänen perheelleen helpotus, kun erikoiselle käyttäytymiselle ja vuorovaikutuksen puutteelle saadaan ymmärrettävä selitys. Mitä varhaisemmin diagnoosi saadaan, sitä paremmin voidaan lähestyä henkilön laaja-alaisia kehityksen ongelmia ja kuntoutus voidaan aloittaa mahdollisimman aikaisin. Diagnoosin saaminen helpottaa ammattiavun saamista, suhtautumista oireisiin ja niiden hyväksymistä. (Koivikko & Sipari 2006a, 80; Melamies 2004, 45; Molloy & Vasil 2004, 114; Voutilainen ym. 2004, 2676). Haittapuolena on se, että diagnoosipohjainen toimintatapa johtaa liialliseen ryhmittelyyn. Tällöin identiteetti muodostuu ryhmän mukaiseksi, jolloin henkilö on ”dysfasia-ryhmässä” tai suorastaan ”Asperger-lapsi”. Erilaisuuden korostaminen voi luoda sen mukaisen identiteetin ja kulttuurin, eikä tätä kautta syntyvä asetelma ole osallistumista ja tasa-arvoa tukeva. (Koivikko & Sipari 2006a, 30, 35.)

Vaatus diagnoosiin on myös osa nyky-yhteiskunnan toimintajärjestelmää: mikäli oireilulle ei löydy diagnostista selitystä, henkilö jää ilman kuntoutusta ja tarvitsemiaan tukipalveluita tai kuntoutuspalvelut on kustannettava itse huomattavista oireista huolimatta. Kuntoutuksen ohella päivähoidon ja koulun erityistoimet, kuten erityisopetus, edellyttävät diagnoosia (Koivikko & Sipari 2006a, 53.) Myöskään henkilön käyttäytymisen kuvaaminen ja sitä kautta palvelutarpeen perustelemine ei usein riitä. Valtasen (2006, 96) mukaan diagnoosi merkitsee parempia mahdollisuuksia saada tukitoimia kouluun, yhteiskunnan kustantamaa terapiaa tai vastaavaa kuntoutusta. Usein kuntoutuksen aloittaminen viivästyy diagnoosia odottaessa. Vaatimukset asetetaan myös diagnoosia kohtaan: piirteet ADHD:sta tai aspergerin oireyhtymästä eivät riitä palveluiden saamiseksi. Diagnoosin täytyy useimmiten olla täsmällinen, jotta palveluiden saaminen olisi ylipäättänsä mahdollista.

Neurologisten erityisvaikeuksia diagnosoiminen on lisääntynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana, joka on nostanut esille keskustelun medikalisaatiosta. Yleisesti medikalisaatiolla tarkoitetaan lääketiedeinstituution kasvua, poikkeavuuksien ja elämäntapahtumien lääketieteellistämistä (Tuomainen, Myllykangas, Elo & Ryyänen 1999, 15). Medikalisaation myötä nykyllä lääketiede määrittelee yhä enemmän ihmisten arkipäivää ja mitä tahansa fyysistä tai psyykkistä ihmistä koskettavaa asiaa voidaan tarjota lääketieteelliseksi ongelmaksi. Nykylääketiede osaa hoitaa potilasta vain silloin, jos hänelle löydetään kelpo diagnoosi. Medikalisaatio merkitsee lisääntyvää diagnosointia, ja esimerkiksi sosiaalisten ongelmien näkeminen lääketieteelliseksi ongelmaksi on enenevässä määrin hyväksyttyä. Jokaiselta ihmiseltä löytyy neurobiologisten häiriöiden yhteydessä mainittavia diagnostisia

oireita, johon myös oireita arvioivien henkilöiden omat asenteet ja kokemukset vaikuttavat. Joidenkin diagnosoivien henkilöiden mielestä AD/HD:ta tai Aspergerin oireyhtymää ei ole olemassa, joten lääkärin oma asenne ja näkökulma vaikuttavat ongelmista johdettavien johtopäätösten tekemiseen. (Valtanen 2006, 96.)

#### 2.4 Kuntoutus osana palvelujärjestelmän toimintaa

Kuntoutuksella tarkoitetaan toimintakyvyn palauttamista. Sen avulla pyritään auttamaan henkilöä, jonka toiminnan ja elämän mahdollisuudet ovat rajoittuneet. (Holmberg 2004, 16.) Vuoden 2002 kuntoutusselonteossa (Valtioneuvosto 2002, 3) kuntoutus määritellään ihmisen ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on edellä mainitun toimintakyvyn lisäksi itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Koivikko ja Sipari (2006a, 16) painottavat kuntoutuksen suunnitelmallisuutta ja monialaisuutta, jolloin tavoitteeksi muotoutuu kuntoutujan auttaminen elämäntilanteensa hallitsemiseen.

Kuntoutus voidaan jakaa lääketieteelliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliin osa-alueeseen, mutta lähtökohtana ovat kokonaisvaltaisuus, asiakaslähtöisyys ja moniammatillinen yhteistyö. Kuntoutuksessa vallitsevan ihmiskäsityksen mukaan yksilö nähdään kokonaisuutena, jonka terveydentilaan vaikuttavat myös monet sosiaaliset seikat, kuten sosiaalinen tuki, ihmissuhteet ja kulttuuriset seikat. Yksilön toimintakyvyn lisäksi keskeisenä tekijänä nähdään ympäristön vaikutus siihen. Kuntoutuksen tulee olla asiakaslähdeistä, jolloin kuntoutujan katsotaan olevan kykenevä ja halukas ottamaan vastuuta ja tekemään päätöksiä. Lisäksi kuntoutus perustuu eri asiantuntijoiden tekemään yhteistyöhön, jossa kuntoutuja on merkittävässä roolissa yhtenä yhteistyökumppanina. (Holmberg 2004, 16–17.)

Yhteiskunnan osuus kuntoutuksen järjestämisessä on laaja ja monialainen. Kuntoutus pohjautuu lainsäädäntöön ja tarvittaessa siihen on subjektiivinen oikeus (Koivikko & Sipari 2006b, 239). Yhteiskunnan tehtävänä on kuntoutuksen suunnittelun, toteuttamisen ja kustantamisen ohella tietotaidon luominen ja kuntoutuksen tarpeen määrittäminen. Nykyinen lainsäädäntö antaa kunnille mahdollisuuden järjestää lakisääteiset palvelut sopivaksi katsomallaan tavalla, jolloin kuntoutus ja muut tukitoimet rakennetaan paikallisten olosuhteiden mukaan (Koivikko & Sipari 2006a, 24–25, 32). Tämä merkitsee paikallisia eroja kuntien välillä ja palveluiden tarvitsijoiden eriarvoista asemaa. Lainsäädännön tarkoituksena

on kuitenkin tukea kansalaisiaan siten, että myös heikoimmassa asemassa olevat voisivat elää mahdollisimman hyvää ja täydellistä elämää.

Käytännön kuntoutustyö jakautuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin alueille. Päävastuu neurologisia erityisvaikeuksia omaavien henkilöiden kuntoutuksen ja muiden tukitoimien järjestämisestä on kotikunnan sosiaali-, sivistys- ja terveystoimella, jolloin maksajana toimii kunta, valtio, Kela ja yksityiset vakuutuslaitokset. Kolmannen sektorin järjestämisen kuntoutuksen etuna pidetään asiakaslähtöisyyttä ja kuntoutujien toiveiden esille pääsyä, mutta ajoittain joustavuus johtaa epätasapainoon maksajan taloudellisten resurssien vuoksi (Koivikko & Sipari 2006b, 239).

Kansaneläkelaitos järjestää harkinnanvaraista kuntoutusta (esim. kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit) valtion tulo- ja menoarviossa vuosittain vahvistetun rahamäärän mukaan. Usein harkinnanvaraisen kuntoutuksen rahamäärällä pystytään järjestämään kuntoutusta vain osalle kuntoutuspalvelujen kohderyhmiin kuuluvista hakijoista. Sopeutumisvalmennuksella pyritään lisäämään kuntoutujan ja hänen perheensä sosiaalista toimintakykyä sekä edellytyksiä mahdollisimman täysipainoiseen elämään. Sopeutumisvalmennuskurssille pääseminen edellyttää kuntoutussuunnitelmaa tai lääkärin lausuntoa, jossa suositellaan kurssille osallistumista. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät eri tahot, jonka vuoksi niiden sisältö, kesto ja toteutus vaihtelevat. (Lukka, Siiskonen, Haapasalo, Jaakonaho, Rautakoski, Lahtinen & Pärnänen 2007, 321, 324.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on antaa tietoa oireyhtymistä, yhteiskunnan tukitoimista ja nuoren kuntoutukseen sekä koulutukseen liittyvistä asioista. Lisäksi vanhemmat saavat mahdollisuuden tavata muita vanhempia, jotka pohtivat samoja esim. kasvatukseen liittyviä kysymyksiä. Vastaavasti kurssit antavat nuorille ja heidän sisaruksilleen mahdollisuuden toimia sellaisten nuorten kanssa, joilla on samantyyppisiä ongelmia kuin heillä itsellään. Ryhmässä voidaan paneutua erityisvaikeuksien sosiaalisiin ja psykologisiin seurauksiin, kuten häpeän ja huonommuuden tunteisiin, itsetunnon heikkouteen ja jännittämiseen. Turvallinen ryhmä mahdollistaa epäonnistumisen ja onnistumisen kokemusten jakamisen, jolloin on myös helpompi suhteuttaa omaa erilaisuutta toisten erilaisuuteen sekä harjoitella itselle vaikeita sosiaalisia tilanteita. (Lukka ym. 2007, 324.)

Kurssit ovat kestoensa vuoksi lyhyitä interventioita nuoren ja hänen perheensä elämään ja lähinnä auttavat sopeutumaan neurologisista erityisvaikeuksista liittyviin erityistarpeisiin. Tuen ja kuntoutuksen tarve vaihtelee elämäntilanteiden myötä, jolloin nuori ja hänen perheensä voi tarvita pidempikestoisempaa tai laaja-alaisempaa tukea ja ohjausta arjesta selviytymiseen. Lisäksi esteeksi kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistumiseen voi nousta kurssipaikkojen sijainti. Pitkien välimatkojen Suomessa tulisi kiinnittää huomiota siihen, että alueellisesti kurssitarjonta kohtaisi nuoret ja perheet tasapuolisesti.

Käytännössä palvelujärjestelmä on monimutkainen, eikä tehtäväjako eri järjestelmien välillä toimi aina mutkattomasti. Perheen kannalta katsottuna erityisiä tukitoimia tulee useasta eri suunnasta, ne ovat sisällöltään poikkeavia, eri paikkoihin sijoitettuja ja eri tahojen järjestämiä (Koivikko & Sipari 2006b, 240). Valkaman (2008, 53–54) tapaustutkimus autismin kirjon lapsiperheiden kokemuksista hyvinvointijärjestelmästä osoitti, että perheiden kokemukset palvelujärjestelmästä ja sen toimivuudesta ovat melko negatiivissävytteisiä. Nykyinen palvelujärjestelmä näyttää perheistä hajanaiselta palvelujen viidakolta, josta perhe yrittää omien taitojensa ja tietämyksensä pohjalta saada lapselle ja perheelle parhaiten sopivia palveluja. Perheen näkökulmasta katsottuna odotusajat ovat pitkiä ja hoidon jatkuvuus on riippuvainen perheen omasta aktiivisuudesta. Perhe joutuu taistelemaan, tekemään valituksia, hakemaan uusia lausuntoja ja täyttämään lisää kaavakkeita. Lisäksi palvelujen ja perheen tarpeiden kokonaiskuva on vain perheen hallussa. Asiakaskeskeisyyden sijaan palvelut määritellään järjestelmäkeskeisesti. Järjestelmän haastaminen tai vastustaminen vaatii vanhemmilta jaksamista ja osaamista. Kaikilla perheillä ei ole tähän mahdollisuutta ja toisaalta leimautuminen hankalaksi vanhemmaksi voi jatkossa vaikeuttaa asioimista palvelujärjestelmän kanssa. Pahimmaksi muodostui kokemus eriarvoisesta kohtelusta suhteessa samankaltaisiksi koettujen perheiden kokemuksiin.

Järjestelmän monimutkaisuutta ja joustamattomuutta lisää myös lainsäädäntö, joka on pirstaleinen ja tulkinnanvarainen. Esimerkiksi Kelan myöntämää vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta myönnetään henkilölle, jonka sairaus tai vamma aiheuttaa erityistä toiminnallista haittaa ja selviytyminen jokapäiväisistä toiminnoista on huomattavan vaikeaa. Lisäksi hänen tulee saada jotain Kelan myöntämää etuutta, kuten korotettua hoitotukea tai erityishoitotukea. Tulkinnanvaraista onkin, milloin henkilön toiminnallinen haitta on erityinen tai hän tarvitsee erityistä tukea selviytyäkseen jokapäiväisistä toiminnoista. Lääkinnällisen kuntoutuksen tai kuntoutusetuuksien saaminen vaatii usein pitkäjänteistä työtä,

useiden lausuntojen toimittamista, hakemusten täyttämistä ja päätösten odottamista ennen kuin kuntoutuksen aloittaminen mahdollistuu.

Kuntoutuksen ja palveluiden järjestäminen on yhteiskunnan muutoksen myötä muuttunut monialaiseksi, jonka seurauksena kokonaisuuden hallinta ja vastuu siitä on kadonnut. Palvelujärjestelmän päämääränä on löytää ja järjestää palveluiden, kuntoutuksen ja tukitoimien kokonaisuus, joka palvelee parhaiten nuoren ja hänen vanhempiansa tarvetta. Palveluohjauksellisen työtteen kautta mahdollistetaan palveluiden sujuvuus ja yhteiskunnan eri toimialojen toimiminen ongelmien vaatimalla nopeudella ja hallintorajat ylittävällä yhteistyöllä. Palveluohjauksellinen työtapo pyrkii poistamaan yhteiskunnassa esiintyvän moniarvoisuuden, hajanaisuuden ja puutteellisen tiedonkulun. (Koivikko & Sipari 2006b, 243.)

Palveluohjauksen yksi työväline on palvelusuunnitelma, jonka tekemisestä vastaa kotikunnan sosiaalitoimi. Mikäli nuorella on diagnoosi ja tarve lain mukaisiin palveluihin sekä tukitoimiin, perustuu suunnitelman tekeminen vammaispalvelulakiin ja -asetukseen. Myös sosiaalihuollon asiakaslaki edellyttää, että sosiaalihuollossa on tarvittaessa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Palveluiden yhteensovittaminen on tarpeellista ja hyödyllistä, jos nuoren tuen tarve on laaja-alaista tai palveluiden tarve muuttuu elämäntilanteiden myötä, kuten siirtymävaiheissa peruskoulusta ammatilliseen tai muuhun vastaavaan opetukseen. Palveluohjaus ja tarkoituksenmukainen palvelusuunnitelma vahvistavat nuoren elämänhallintaa ja tukevat hänen itsenäistymistään. (Siiskonen, Lukka, Lahtinen, Pärnänen & Pietiläinen 2007, 339.)

## 2.5 Perheen ja nuoren tuen tarve

Nuoren neurologiset erityisvaikeudet ovat suuri haaste koko perheelle. Ensisijaisesti kyse on tavallisesta perheestä, johon nuori erityistarpeineen tuo uudenlaisen tiedon ja kuntoutuskeinojen tarpeen. Lapsen ja nuoren kehitykseen vaikuttaa vanhempien asennoituminen sekä tarpeisiin ja itsenäistymispyrkimyksiin vastaaminen. Erikoisen käyttäytymisen ymmärtäminen kehittyy pikkuhiljaa yhdessä tekemisen, arjessa elämisen sekä asianmukaisen ja oikea-aikaisen tiedon kautta. Tutkimusten mukaan vanhempien kasvatustietoisuus ja luovia ratkaisuja hakeva ohjaus auttaa nuoria itsenäistymään, kuten myös asennoitumisen lisäksi vanhempien voimavarat, tahto ja tiedot auttavat nuorta kasvamaan tavalliseksi ihmiseksi. (Ahponen 2008, 15–16.)

Laaja-alaisten ongelmien vuoksi kuntoutus vaatii paljon, mutta se on myös palkitsevaa. Tärkeää on saada kuntoutus alkuun heti, kun ensimmäiset oireet on havaittu. Vanhempien osuus kuntoutuksessa on merkittävä, sillä he huolehtivat monitahoisen kuntoutuksen järjestelyistä ja yrittävät opettaa taitoja, joita samanikäiset jo osaavat (Ahponen 2008, 15).

Perheelle eläminen neurologisia erityisvaikeuksia omaavan perheenjäsenen kanssa saattaa ajoittain olla hyvinkin raskasta. Vanhemman toimiminen kuntouttajan roolissa tuntuu vaativalta: osaanko, jaksanko, kuka tekee kodin muut työt ja on perheen muiden lasten kanssa? Vanhempien mieltä saattaa painaa kokemus epävarmuudesta, riittämättömyydestä ja huonommuudesta vanhempana: teenkö riittävästi, olenko toiminut väärin nuoren kanssa. (Heikkinen Marjo 2008, 55.) Asioita on ennakoitava ja luotava päiväjärjestys, johon totuttuminen voi viedä aikaa. Työpaikalta vaaditaan joustoa, jotta osallistuminen oman lapsen palavereihin onnistuisi. Kodin ulkopuolinen sosiaalinen elämä saattaa jäädä vähäiseksi. Lisäksi perheen lähipiiri voi syyllistää huonoiksi vanhemmiksi omalla tietämättömyydellään ja ymmärtämättömyydellään. Perhe tarvitsee kokonaisvaltaista tukea selviytyäkseen vaativasta kasvatus- ja kuntoutustyöstä. (Kujanpää & Kerola 1999, 243–245.)

Vanhempien ja ammatti-ihmisten välistä yhteistyötä pidetään tärkeänä, muttei aina toimivana. Vanhemmilla on tarve saada turvaa ammatti-ihmisistä, jolloin nuoren saama tuki ja kuntoutus tulee tapahtua hyvässä ja avoimessa yhteistyössä muun perheen kanssa. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja vanhempien tuen tarvetta tutkinut Heikkinen toteaa, että vanhempien kanssa yhteistyökumppaneina toimivilla sosiaali- ja terveystalveluiden sekä koulutoimen edustajilla ei ole välttämättä riittävästi tietoa nuoren tuen tarpeista. Vanhemmat kokivat ammattihenkilöstön taholta tiedon puutteen lisäksi taitamattomuutta ja ennakkoluuloja nuoren ja hänen erityispiirteittensä kohtaamisessa. Yhteistyön onnistuminen edellyttää, että vanhemmat kutsutaan yhteisiin palavereihin, heitä kuunnellaan ja heidän sanaansa uskotaan. Vanhemmilla on asiantuntijuus nuoren arkipäivän tilanteissa, jolloin vanhempien havainnot nuoresta on huomioitava. (Heikkinen Marjo 2008, 53–54, 56.)

Yhteistyö korostuu myös perheen ja yhteiskunnan palveluiden välisenä saumattomana ketjunä. Nuoren varttuessa ja kehittyessä tiedon merkitys kasvaa ja vanhemmat tarvitsevat oikea-aikaista tietoa erilaisista kuntoutusmenetelmistä. Heikkisen Marjon (2008, 52) tutkimuksen mukaan vanhemmille tulee tarjota tietoa ja ohjausta neurologisista erityisvaike-

uksista ja niiden vaikutuksesta elämään aktiivisesti, oikea-aikaisesti ja ymmärrettävästi. He tarvitsevat myös tukea kuntoutus- ja tukipalveluiden löytämisessä ja varmistuakseen oikeuksistaan esimerkiksi terapioiden ja taloudellisten tukitoimien suhteen. Kerola ja Kujanpää (1999, 254) korostavat kuntoutussuunnitelman merkitystä. Kuntoutussuunnitelman määrätietoinen seuranta ja arviointi tuovat perheelle kaivattua turvallisuuden tunnetta. Perheelle on myös helpottava tieto, jos palvelujärjestelmä näyttää jatkuvan elämänsäkaarella suunnitelmallisesti. Tieto palveluiden saamisesta myös itsenäistymisvaiheessa ja aikuisuudessa vähentää psyykkistä kuormitusta jo varhaislapsuuden aikana.

Ammattihenkilöstöltä saadun tiedon ja tuen lisäksi vanhemmat kaipaavat vertaistukea. Vanhempien jaksamista ja tiedon saamista tukee ajatusten ja tunteiden vaihtaminen samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Heikkinen Marjo 2008, 54.) Vertaistuki avaa uusia näkökulmia, jäsentää elämäntilannetta ja helpottaa käytännön tilanteiden ratkaisemista. Vanhempia auttaa tunne ymmärretyksi ja kuulluksi tulemisesta sekä tieto siitä, että muillakin on samanlaisia ongelmia. (Voutilainen ym. 2004, 2676.)

Kuinka neurologisia erityisvaikeuksia omaava perheenjäsen vaikuttaa sisaruksiin? Kuinka sisarukset jaksavat hänen kanssaan? Sisaruksilla on todettu olevan sekä positiivisia että negatiivisia tunteita erilaista perheenjäsentä kohtaan. He saattavat kokea, että heitä rakastetaan vähemmän sisaren tai veljen vaatiessa vanhemmilta paljon huomiota ja aikaa. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan sisaren tai veljen outo käyttäytyminen saattaa myös hävettää. Sisarukset tarvitsevat asianmukaista tietoa siinä missä vanhemmatkin, jolloin asianmukaisen tiedon myötä pelot hälvänevät ja sisaruksen erikoinen käyttäytyminen on helpompi ymmärtää. Erilaiselle perheenjäsenelle sisarukset ovat tärkeitä, sillä he antavat mallia lapsena ja nuorena olemiseen sekä sosiaalisissa suhteissa toimimiseen. Sisarusten myönteinen asenne helpottaa liittymistä muihinkin yhteisöihin, kun taas torjuminen voi vahingoittaa hänen itsetuntoaan. Perheen sisäinen avoin kommunikaatio ja erilaisen perheenjäsenen herättämistä tunteista keskusteleminen auttavat monissa pulmissa. Sisarukset tarvitsevat myös omaa rauhaa ja ajoittain mahdollisuuden vanhempien jakamattomaan huomioon. (Ahponen 2008, 16; Heikkinen 2008, 57; Kerola ym. 2000, 67–68.)

### 3 NUORUUS POSTMODERNISSA YHTEISKUNNASSA

Nuoruusikä on yksi ihmisen kehityksen merkittävimmistä vaiheista, jolloin lapsesta kasvaa monien muutosvaiheiden kautta nuori aikuinen. Muutos tapahtuu lapsen ulkoisen olemuksen lisäksi myös sisäisessä maailmassa sisältäen psyykkisiä tapahtumia, joita nimitetään nuoruuden kehitystehtäviksi. Vastaavasti yhteiskunnassa tapahtunut muutos on vähentänyt perinteiden merkitystä arkielämän perustana ja siten nuorisoon sekä nuoruuteen kohdistuu entistä suurempia yhteiskunnallisia odotuksia. Nuoruudessa saavutettu ammattitaito sekä sosiaaliset ja kulttuuriset taidot määrittävät jokaisen ihmisen toimintakyvyn kehittymisedellytyksiä. Ihmisten tulisi olla valmiita elinikäiseen oppimiseen. Yhteiskunnan modernisoituminen on johtanut kasvavaan elinolosuhteiden ja elämäntilanteiden eriytymiseen, jonka seurauksena luokka- ja kerrostumaperustaiset sosialisatiomallit ovat hajonneet ja yksilöllistyneet.

#### 3.1 Nuoruusikä elämän toisena mahdollisuutena

Varsinainen nuoruusiän kehitystehtävä on irtaantuminen lapsenomaisista tunnesiteistä vanhempiin ja oman paikan löytäminen toisten nuorten joukosta. Suhteessa vanhempiin sisäinen avuttomuus tulee esille hellyyden ja läheisyyden kaipuuna, mutta toisaalla kiukutteluna ja mahdottomien vaatimuksien asettamisena. Ikätovereihin kohdistuva tarvitsevuus saa voimaa siitä, että nuori käyttää heitä irtautuessaan vanhempien vaikutuspiiristä. Uudet ihmissuhteet avartavat nuoren maailmaa kodin ulkopuolelle. Tyttöillä tarvitsevuus kohdistuu yleensä parhaaseen ystävään, kun taas pojat hakevat vahvistusta rohkeudelleen ryhmien kautta. Nuori vertaa itseään muihin ja samastuu ystävissään niihin piirteisiin, jotka hän haluaisi itselleen. Sisäiseen eheyteen pyritään samastamalla ryhmän ulkoiseen samanlaisuuteen. Nuoret etsivät kumppanuutta ja toisten nuorten tukea, jolloin murrosikässä ja nuoruusvaiheessa merkityksellisiksi tekijöiksi muodostuvat yhteiset kokemukset ja yhteenkuuluvuuden tunne. (Vuorinen 1997, 207, 212–214; Kempainen 1997, 75.)

Murrosikäisten ystävyys on ihmisen luonnollisen kehityksen jatkumoa, jonka turvin nuoret voivat jättää taakse lapsuuden ja kokea seksuaalisen aktivoitumisen (Kempainen 1997, 75). Nuoruuden kehitystehtäviin kuuluu myös oman seksuaalisen ruumiin hyväksyminen ja naisen tai miehen identiteetin löytäminen. Muuttuva keho ja mieli saa nuoren tuntemaan olotilansa epävarmaksi ja hämmentyneeksi. Ulospäin hän voi esittää hyvin itsetietoista olentoa, mutta pinnan alla esiin pyrkivä seksuaalisuus lisää hänen tarvitsevuuttaan ja pa-



kottaa hänet suojautumaan avuttomuuden tunteilta. (Vuorinen 1997, 203.) Nuoren tunnetiloina on suru menetetyistä lapsuudesta sekä ilo uusista mahdollisuuksista.

Jälkinuoruuden yhtenä kehitystehtävänä on persoonallisuuden rakenteiden uudelleen järjestäytyminen. Nuori alkaa nähdä itsessään sellaisia ominaisuuksia, taitoja, kykyjä ja luonteenpiirteitä, jotka hän tunnistaa itsestään myös aikuisena. Nuoren identiteetin rakentumisen myötä syntyy minäkuva, jolloin hän näkee itsensä suhteessa muihin ihmisiin. Nuori alkaa löytää oman aikuisen elämänsä toimintatapoja ja ongelmien ratkaisumalleja. Hän havaitsee, mitkä asiat häneltä sujuvat helposti ja missä asioissa hänellä on muita ihmisiä vaikeampi suoriutua. Suhteessa toisiin ihmisiin rakentuu nuoren itsetunto ympärillä olevien ihmisten antaman palautteen kautta. Nuoren kokemus hyväksytyksi tulemisesta vahvistaa hänen itsetuntoaan. (Salomaa 2004, 20–21.) Terveen itsetunnon omaava nuori kykenee kestämaan pettymyksiä, suvaitsemaan erilaisia ihmisiä sekä tuntemaan empatiaa toisia ihmisiä kohtaan. Terveeseen itsetuntoon liittyy myös aloitettujen tehtävien loppuunsaattaminen ja kyky harkita oikeanlaista toimimisen mallia eri tilanteissa. (Kemppinen 1997, 75.)

Nuoruuteen kuuluu kehitystehtävien lisäksi myös kuuluminen tiettyyn sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Nuoren kehitykseen vaikuttaa ikävaiheeseen liittyvän kehityksen lisäksi myös yhteiskunnan muuttuminen. Yhteiskunnallinen muutos vaikuttaa nuorten elämäntilanteisiin ja koko elämänkulkuun. Seuraavaksi tarkastellaan nuoruutta postmodernin yhteiskunnan asettamien vaatimusten ja odotusten valossa.

### 3.2 Nuoruus modernisaatioteorian mukaan

Postmoderni yhteiskunta on johtanut yhteiskunnan instituutioiden erilaistumiseen ja sen myötä ihmisten elämänvaiheiden eriytymiseen. Klaus Hurrelmannin mukaan modernissa yhteiskunnassa kaikki ihmisen elämänvaiheet institutionalisoituvat, joka johtaa perheen aseman heikkenemiseen ja vertaisryhmien merkityksen kasvuun. Hurrelmannin tutkimusten mukaan vertaisryhmät ovat nuorille erittäin tärkeitä, mutta siitä huolimatta vanhemmat vaikuttavat nuorten tulevaisuuden suunnitelmiin varsin vahvasti. Toisten nuorten seura ohjaa jokapäiväistä toimimista ja kulutuskäyttäytymistä, kun taas vanhemmilla on valtaa ammatinvalintaan liittyvissä ratkaisuissa. Hurrelmannin mukaan nuorisokulttuuri mahdollistaa nuorten irrottautumisen vanhemmista ja persoonallisen elämäntyylin kehittämisen. (Puuronen 2006, 148–149; Kemppinen 1997, 75.)

Postmodernissa yhteiskunnassa traditiot ovat menettäneet merkityksensä ja ihmisistä on tullut yhä enemmän oman elämänsä luojia ja ”tee-se-itse” -elämäkertojen rakentajia. Nykyään yksilöllä on entistä laajemmat mahdollisuudet valita koulutuksen, työn, ihmissuhteiden ja itsensä kehittämisen alueilla. Lisääntynyt vapaus on johtanut jatkuvaan muutokseen sopeutumiseen, epävarmuuteen ja ennustamattomuuteen. Tarpeellista on kouluttautua elinikäisesti, olla valmius ammatinvaihtoon ja itsensä jatkuvaan kehittämiseen. Muutoksen ilmapiiri pakottaa tekemään valintoja, mutta traditiot eivät ole enää ohjaamassa ja tukemassa niiden tekemistä. Myös niiden, jotka eivät pysty tai halua, on valittava. (Ahponen 2008, 22; Hoikkala & Roos 2000, 21.) Myös Julkusen (2006, 277) mukaan tämän ajan ideologia vaatii vastuun ottamista ja omien potentiaalien kehittämistä tavalla, jossa oma itse ja elämä ovat keskeneräisiä projekteja.

Nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa enemmistöllä kansalaisista on riittävästi resursseja, toimintamahdollisuuksia, vapauksia ja vaihtoehtoja inhimillisten perustarpeiden tyydyttämiseen. Oma elämä ja identiteetti rakennetaan itse valitseman työn, harrastusten ja yhteisöjen varaan. Hyvinvoinnin kannalta keskeisessä asemassa ovat työn ja vapaa-ajan sosiaalisten suhteiden laatu, lähimmäisen rakkaus ja yhteisöllisyys, arvostus sekä itsensä toteuttaminen. Kaikilla ei kuitenkaan ole samanlaisia edellytyksiä selvitä tällaisessa uudessa toimintaympäristössä, joka vaatii yksilöltä entistä enemmän henkilökohtaista vastuuta omien päätösten ja tekemisten seurauksista. Yksilöllisyyttä korostavien individualististen arvojen maailmassa ihminen jää yksin ongelmiensa keskelle. Postmodernin yhteiskunnan kiireisen ja monimutkaisen arjen hallinta vaatii aivan uudentyyppistä elämänhallinnan osaamista, jota ei opeteta suomalaisessa koulutusjärjestelmässä. Ihmisten elämänhallintaa on vaikeuttanut yhteiskunnan vapautumiseen liittyvien vaihtoehtojen määrän kasvu, joka lisää päätöksenteon vaikeutta. Mikäli nuori ei kykene valitsemaan tai toimimaan tuottavalla tavalla ja itseään toteuttaen, voi hän ajautua vaikeaan sosiaaliseen ja henkiseen ahdinkoon. (Hämäläinen 2006, 34; Kemppinen 1997, 184.)

Vaikeavammaisten nuorten aikuistumista tutkinut Ahponen (2008, 22, 187, 201, 205) toteaa vaaraksi sen, että yhteiskunnassa vallitsevat ennako-oletukset ohjaavat luokitteluun, jolloin vaikeavammaisen tulevaisuus on ennalta määritelty. Tavanomainen elämä työpaikoineen ja parisuhteineen ei toimi tavoiteltavana asiana, vaan vaikeavammaisten kohdalla erilainen elämäntyyli on hyväksyttävää. Postmodernille yhteiskunnalle ominainen yksilöllisyyden ja kilpailun korostaminen ei tue vammaisen ihmisen osallistumista normaaliin

elämäntapaan, koska yhteiskunnalla ei ole välineitä sopeuttaa sosiaalista ja fyysistä ympäristöä vammaisten tarpeita vastaaviksi. Postmoderni yhteiskunta janoaa menestystä, mutta sillä ei ole keinoja ja tahtoa turvata heikkompiensa asemaa ja oikeuksia muuttamalla toimintaympäristöä. Yhteiskunnalla ei myöskään ole keinoja joustaa, vaan refleksiivisyyden vaatimus pakottaa ihmiset joustamaan, olemaan tietoisia riskistä ja etsimään selviytymiskeinoja. Yhteiskunnan ominaispiirteitä ei näydy humanius eikä tasa-arvo, jotka jäävät yksilöllisyyden alle. Yksilöllisyyden korostaminen ei myöskään paranna vammaisten henkilöiden asemaa korostamalla erilaisuutta. Eri kohderyhmiin kuuluvat nuoret oppivat erilaisen käsityksen omasta itsestään, paikastaan yhteiskunnassa sekä omista vaikutusmahdollisuuksistaan tulevaisuutensa suhteen. On myös pidetty mahdollisena, että merkittävä osa yksilön vammaisuuden kokemuksesta syntyy ei-vammaisten kielteisistä käsityksistä ja reaktioista vammaista kohtaan (Reinikainen 1999, 342). Yhteiskunnallisten ongelmien paikantamisessa yksilöllisiksi kriiseiksi, jää vaikeuksissa oleville nuorille yhä suurempi vastuu omasta elämästään ja selviytymisestään (Järvinen 2001, 68).

Postmodernin yhteiskunnan ilmiöiksi voidaan nimetä esimerkiksi totuuden ja tiedon problemaattisuuden, kommunikaation merkityksen sekä identiteetin ja minuuden moninaisuuden. Jatkuvasti muuttuvat olosuhteet ja elämäämme vaikuttavien sosiaalisten tekijöiden ymmärtäminen ja tulkitseminen vaatii yhteiskunnallista lukutaitoa. Nämä tekijät asettavat haasteensa myös kasvatukselle, jossa tiedon ja totuuden olemus tulevat keskeisiksi käsiteltäviksi teemoiksi. Postmoderni kriittinen pedagogiikka Paulo Freiren ajatuksia mukaillen tarkastelee todellisuutta vähemmistöjen kannalta ja korostaa kasvatuksen pyrkimyksenä marginalisoitujen oman kielen kehittämistä. (Hannula 2000, 169–170.) Freire (1996, 69–70) korostaa, että ihmiset kasvavat kielessä, työssä sekä toiminnan ja reflektion vuorovaikutuksessa. Aitojen sanojen nimeäminen tapahtuu dialogissa yhdessä muiden ihmisten kanssa ja sitä kautta he pystyvät muuttamaan maailmaa ja saavuttamaan merkityksensä ihmisinä. Nimeämisen ja yhteisen kielen kautta mahdollistuu yhteisten kokemusten tarkastelu, joka edesauttaa yhteiskunnallisen tilanteen havainnointia sekä korostaa yhteisten inhimillisten arvojen tärkeyttä. Maailmaa ei pidä hyväksyä ”annettuna”, vaan yhteisenä tuotoksena, joka rakennetaan dialogissa muiden kanssa. Postmodernissa kriittisessä pedagogiikassa toinen freireläinen korostus on utopia, joka voidaan tulkita myös ”toivon kieleksi”. Tämä utopia käsittää uskon ihmisten väliseen dialogiin, yhteisyyteen ja koko elämän jatkuvan omistautumisen epäoikeudenmukaisuutta vastaan. (Hannula 2000, 171.)

Freiren (1996, 72–73) mukaan dialogi ei synny ilman toivoa. Toivo kannustaa etsimään ihmisyyttä yhdessä toisten kanssa sekä luo toiveikkaan ilmapiirin ihmisten vapaalle vuoropuhelulle ja toiminnalle yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi.

### 3.3 Nuoruuteen ja itsenäistymiseen liittyvät haasteet neurologisia erityisvaikeuksia omaavilla nuorilla

Suomalaisessa yhteiskunnassa aikuisuuteen liittyy olennaisesti mielikuva itsenäisyydestä. Itsenäisyydellä tarkoitetaan taloudellisen riippumattomuuden lisäksi myös mahdollisimman omatoimista suoriutumista arkipäiväisistä toiminnoista sekä riippumattomuutta muista ihmisistä. Itsenäistyvää nuori pyrkii eroon vanhemmistaan, mutta kaipaa samalla tukea ja välittämistä. Merkittävää on myös sisäinen autonomia eli oleminen itsenäisenä ja erillisenä yksilönä. Itsenäistyminen on mahdollista, kun nuori irrottautuu vanhemmista ja vanhemmat nuoresta molemmille osapuolille soveltuvalla tavalla. Autonomian ohella aikuisuuteen kuuluu yhteisön jäsenyys; yksilön liittyminen yhteiskuntaan kansalaisena ja vapaaehtoinen liittyminen erilaisiin yhteisöihin. Näistä yhteisöistä aikuinen ammentaa myös ihmissuhteensa; esimerkiksi parisuhde, ystävyysuhde tai asuin-, opiskelu-, työ- ja harrastusyhteisö ovat hyviä esimerkkejä aikuisen yksilön ihmissuhdeverkostoista.

Normaalisti nuorten itsenäistyminen ajoittuu kahdenkymmenen ikävuoden tienoille liittyen opiskelun aloittamiseen ja omaan asuntoon muuttamiseen. Kaikilla nuorilla itsenäistyminen on elämänvaihe, johon liittyy ristiriitaisia tunteita sekä nuorelle että hänen vanhemmilleen. Nuoret odottavat elämältään paljon ja ovat innostuneita yrittämään, mutta tulevaisuus tuo myös jännitystä ja epävarmuutta. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavilla nuorilla itsenäistymiseen liittyvien epävarmuustekijöiden ja epävarmuuden tunteiden määrä on moninkertainen. Vaikka nuoruusiässä monet vaikeudet ovat lieventyneet, nuori saattaa kokea olevansa huonompi kuin ikätoverinsa. Nuori voi jäädä ilman sosiaalisia suhteita, koska hän ei ole niistä kiinnostunut eikä kykene niitä hoitamaan. Hän voi tuntea epävarmuutta omista selviytymisen taidoistaan, uudet tilanteet jännittävät ja oppimistilanteisiin liittyvien vaikeuksien vuoksi nuoren on vaikea nähdä todellisia kykyjään. Lisäksi saattaa ilmetä masentuneisuutta, sosiaalista arkuutta, jonkinasteisia pelkoja tai käyttäytymishäiriöitä. (Salomaa 2004, 22.) Sekä vanhemmat että nuori epäilevät, löytyykö hänen tuekseen henkilöitä, joita hän tarvitsee selviytyäkseen arkipäivän tilanteista. Nuoren ja hänen vanhempinsa välille on saattanut syntyä riippuvuussuhde, josta on opeteltava eroon elämänvaiheessa, jossa

muutkin nuoret erkaantuvat vanhempiensa jokapäiväisestä huolenpidosta. (Kerola ym. 2000, 175–176.)

Keskeistä nuoruus- ja aikuisiällä on kommunikaatiotaitojen kehittäminen ja ylläpitäminen, omatoimisuuteen harjoittelu sekä mielekkään vapaa-ajan suunnitteleminen. Hyvän jatko-opiskelupaikan ja sopivan asumismuodon etsiminen on aloitettava varhain ja tehtävä huolellisesti, jotta hyvin alkuun saatettu kuntoutus jatkuu elämänkaaren mittaisena. Tuen ja ohjauksen tarve voi vaihdella elämänkaaren aikana. Osa nuorista saattaa tulla toimeen ilman muiden tukea, jolloin he asuvat itsenäisesti ja huolehtivat työssä käynnistään oma-aloitteisesti. Osa henkilöistä tarvitsee jatkuvasti toisen henkilön ohjausta ja tukea liittyen asumiseen, opiskeluun ja työssä käymiseen. (Kerola ym. 2000, 145). Neurologisista erityisvaikeuksista huolimatta nuori toivoo samoja asioita kuin ikätoverinsa: onnistumisen kokemuksia itsetunnon vahvistumiseksi, toisten nuorten hyväksyntää, taitojen ja osaamisen huomioimista sekä vähitellen vastuun ottamista omasta elämästään (Salomaa 2004, 44).

Ahposen (2008, 200) tutkimuksen mukaan monilla vammaisilla nuorilla aikuistuminen lähtee liikkeelle samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Opintojen, ystävyysuhteiden sekä ammatti- ja työsuunnitelmien lisäksi elämään kuuluvat harrastukset ja liikkuminen kodin ulkopuolella. Aikuistumisen päästessä vauhtiin vastaan tulee näkymätön katto, jolloin nuori ei pääse työhön käsiksi, sosiaaliset suhteet ja vapaa-ajan harrastukset vähenevät. Tämän näkymättömän katon seurauksena elämänsä kulku kapenee, yhteiskuntaan kiinnittyminen epäonnistuu ja syrjäytymisen riski kasvaa. Joidenkin nuorten kohdalla aikuistumistavoitteet ovat jo lähtökohdiltaan alhaisemmat, jolloin he ovat kouluajoistaan lähtien tottuneet selviytymään asetetuista vaatimuksista ikätovereitaan heikommin. Työ tai muu toiminta on suojatun sektorin tai muun instituution järjestämää, mutta ystävyysuhteet ja harrastukset säilyvät elämänsisältönä. Nämä nuoret tarvitsevat riittävää tukea, jotta he saavuttaisivat mahdollisuuksia itsenäiseen päätöksentekoon, autonomiaan ja itsestä huolehtimiseen. Vaikeinta on nuorilla, joiden elämänsä kulku pysähtyy ja kaikki tavoitteet jäävät saavuttamatta. Vastuu elämänsä kulun luomisesta pitäisi olla nuorella itsellään, mutta yhteiskunnalliset institutiot rakentavat nuoren elämänsä polkua tiettyihin elämäntilanteisiin saakka.

Mikäli nuori ei pysty kantamaan vastuutaan tai noudattamaan kehitysvaiheissa kulttuurin asettamia odotuksia, hän jää yhteiskunnasta irrallisena yksilönä väliinputoajaksi ja hänen ajatellaan olevan syrjäytymisvaarassa. Syrjäytymisellä tarkoitetaan syrjäytymistä yhteis-

kunnan valtakulttuurin määrittelemistä arvoista, normeista ja elämänmuodosta. Kyse on yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden välisestä ristiriidasta, jolloin syrjäytymisen syynä ei ole mikään yksittäinen tekijä. Syrjäytymisen taustalla on yksilön elämänhallintakeinojen menettäminen ja siihen kuuluva vieraantumisen tunne sekä kriisi yksilön ja yhteiskunnan omaksumien arvojen välillä. Syrjäytyminen näkyy ulkoisina merkkeinä, joita ovat ongelmat kotona, koulussa sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Vastaavasti syrjäytymisen sisäiset merkit näkyvät kielteisenä minäkuvana ja huonona itsetuntona. On myös todettu, että kaikkein huonoimmassa yhteiskunnallisessa asemassa olevilla nuorilla on muita nuoria heikompi fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen terveys. Nämä nuoret tuntevat jatkuvaa epävarmuuden tunnetta, jota vahvistavat valintamahdollisuuksien vähyys sekä yhteiskunnallisten ja henkilökohtaisten resurssien puuttuminen. Nuoren syrjäytymisriskiä lisäävät vammaisuuden aiheuttamat rajoitukset sekä sosiaalisten siteiden katkeaminen tai puuttuminen, joka aiheuttaa katkoksen nuoren integroitumisprosessiin. (Veivo & Vilppula 1998, 47, 49, 52; Kemppinen 1997, 125.)

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan suurimmassa syrjäytymisvaarassa ovat mm. pitkäaikaistyöttömät, ongelmaperheiden lapset ja nuoret, oppimisvaikeuksista kärsivät lapset ja nuoret, vammaiset, pitkäaikaissairaat sekä mielenterveysongelmaiset. Syrjäytyminen etenee portaittain, jolloin nuorten syrjäytymisen kannalta riskialueiksi nousevat siirtymävaiheet esimerkiksi peruskoulusta jatko-opintoihin ja työelämään. Yhteiskunnan rakennemuutos johtaa nuorten kohdalla opiskeluaikojen pitkittymiseen, joka vastaavasti siirtää työelämään astumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, 12–13.)

Syrjäytyminen on osattomuutta esimerkiksi työstä, kaveripiiristä, asumisesta ja vaikutusmahdollisuuksista. Työttömät, vammaiset ja monet muut nuorten ryhmät ovat vaarassa leimautua poikkeaviksi, jolloin yksilö syrjäytyy yksilöllisten ominaisuuksiensa perusteella. Syrjäytymistä ei myöskään voida tarkastella yksilöiden tai ryhmien pysyvänä ominaisuutena, joka oikeuttaisi yksilön tai ihmisryhmän leimaamiseen syrjäytyjiksi. Tarkastelun tulisi kohdistua niihin toimintamahdollisuuksiin, joita yksilölle tarjoutuu yhteiskunnallisen toiminnan eri tasoilla. Kyse on osallisuudesta ja nuoren vaikutusmahdollisuuksista koskien omaa elämää, koulua ja sosiaalisia suhteita sekä toimimista kansalaisena yhteiskunnassa. (Kajava & Lämsä 1998, 79–80.)

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimukseen liittyvä aineiston kerääminen toteutui loka-joulukuun 2008 välisenä aikana. Tutkimukseen osallistui kymmenen neurologisia erityisvaikeuksia omaavaa nuorta perheineen Etelä- ja Pohjois-Savon alueelta. Tiedonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua ja haastattelujen avulla saatua tietoa täydensin työntekijäkeskustelujen avulla. Tässä luvussa tarkastelen lähemmin tutkimuksen taustalla vaikuttaneita tekijöitä sekä raportoin tutkimuksen etenemistä. Lisäksi lopuksi arvioin tutkimuksen eettisyyteen ja luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä.

### 4.1 Elämänlanka-projekti tutkimuksen toiminnallisena kontekstina

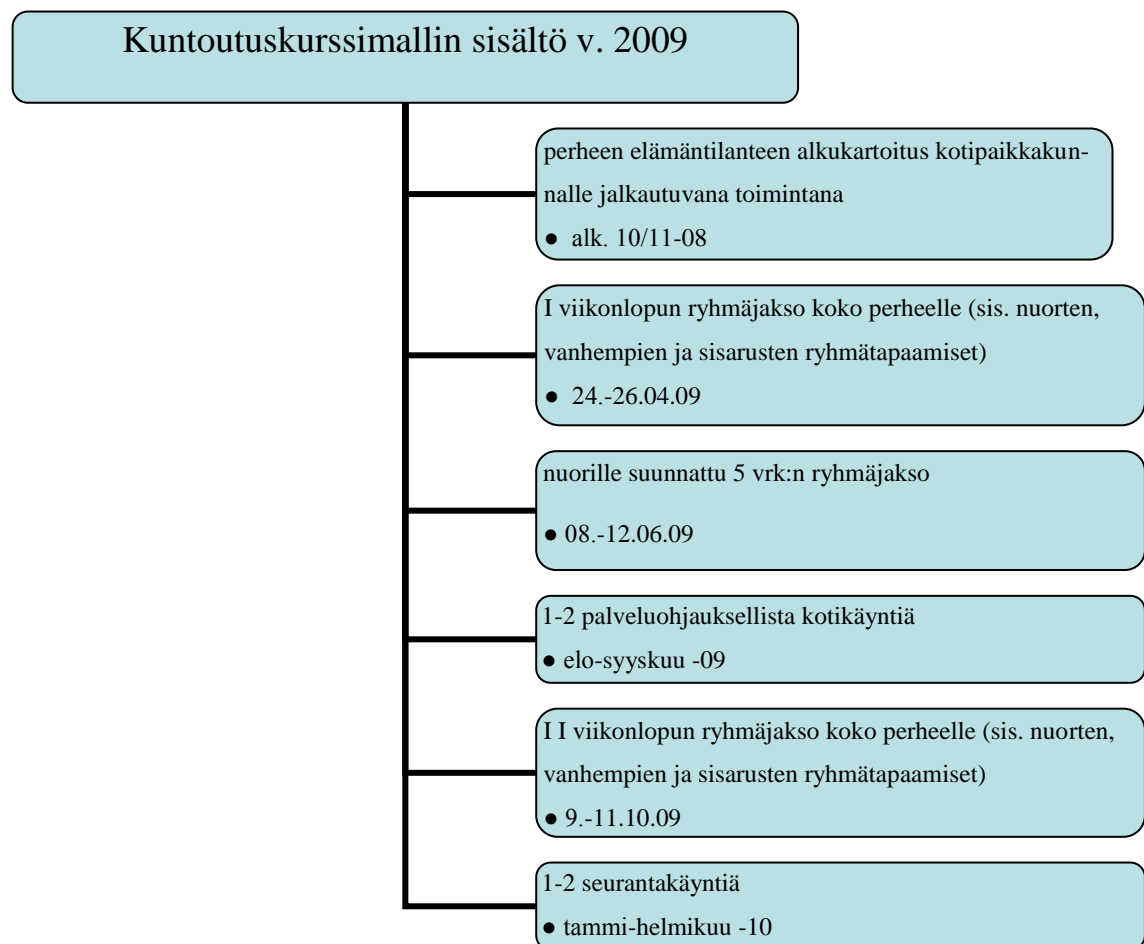
Tämän tutkimuksen tiiviinä yhteistyökumppanina ja mahdollistajana on toiminut Elämänlanka-projekti. Projektin toiminta on edesauttanut neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja heidän perheidensä tavoittamisen sekä luonut mahdollisuuden tavata nuoret heidän omassa elinympäristössään. Projekti on samalla toiminut myös tutkijan työpaikkana, joka on tuonut mukanaan tutkimukseen toimintatutkimuksellisen työotteen.

Elämänlanka-projekti toteutetaan Savon Vammaisasuntosäätiön ja Honkalampi-säätiön yhteishankkeena v. 2008 – 2013. Projektin rahoittajana toimii Raha-automaattiyhdistys (RAY). Projektin aikana toteutetaan neljä kuntoutuskurssikokonaisuutta, jotka on suunnattu Itä-Suomen alueella asuville, neurologisia erityisvaikeuksia omaaville nuorille ja heidän perheilleen. Elämänlanka-projektin tarjoamalla kuntoutuksella tarkoitetaan sosiaalista kuntoutusta, jonka avulla tuetaan ja vahvistetaan nuoren sekä hänen perheensä elämäntaitoja tulevaisuutta varten. Tavoitteena on, että nuori pystyy suunnittelemaan ja toteuttamaan elämäänsä eteenpäin siten, että se olisi hänelle itselleen mielekästä ja merkityksellistä (esimerkiksi työelämä- ja sosiaalisten valmiuksien harjoittaminen, sosiaalisen verkoston laajeneminen, opiskelupaikan saaminen). Lisäksi tavoitteena on, että vertaistuen ja erityisvaikeudesta saadun tiedon kautta nuori pystyy hyväksymään oman erityisyytensä ja sopeutuu elämään sen kanssa. Kuntoutuksen avulla nuori saa keinoja kompensoida neurologisista erityisvaikeuksista aiheutuvia ongelmia.

Projektin aikana kehitettävän kuntoutuskurssimallin avulla etsitään keinoja ja välineitä, miten nuorta ja hänen perhettään voidaan tukea aikuistumiseen ja itsenäistymiseen liittyvässä elämänvaiheessa. Projektin toiminnan myötä tuodaan tasa-arvoa alueelliseen kuntou-

tuskurssitarjontaan sekä tarjotaan osallistumisen mahdollisuuksia ja sopivia tukipalveluita nuorille ja heidän perheilleen. Palveluohjauksellisen työtteen ja kotipaikkakunnille jalkautumisen kautta pyritään siirtämään kurssilla käynnistyneet prosessit nuorten ja perheiden arkeen. Projektin tavoitteena on, että kuntoutuskursseja olisi tarjolla Itä-Suomessa vielä projektin päätyttyäkin.

Ensimmäinen pilotoitava kuntoutuskurssi käynnistyi vuoden 2009 alussa. Perheillä on mahdollisuus osallistua noin vuoden kestävään kuntoutuskurssiprosessiin, johon sisältyy nuorille suunnattua kurssitoimintaa, vanhempien tukiryhmiä ja palveluohjauksellista nuorten kotipaikkakunnille jalkautuvaa toimintaa. Seuraavaan kuvioon on koottu ensimmäisen kuntoutuskurssikokonaisuuden sisältö ja aikataulutus.



Kuvio 1. Elämänlanka-projektin kuntoutuskurssin sisältö v. 2009.

Projektin toiminta käynnistyi syyskuussa 2008, jolloin projektin toiminnasta tiedotettiin sähköpostin välityksellä. Projektin esitettä jaettiin Etelä- ja Pohjois-Savon sekä Pohjois-



Karjalan alueella toimiville sidosryhmien jäsenille, sosiaali- ja terveystoimen edustajille, kansalaisjärjestöille sekä ym. muille yhteistyötahoille. Hoito- ym. tahoja pyydettiin välittämään tietoa kuntoutuskurssitoiminnasta neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten vanhemmille ym. lähitahoille. Joulukuun -08 mennessä projektiin otti yhteyttä 27 Etelä- ja Pohjois-Savon alueella asuvaa perhettä tuoden esille kiinnostuksensa kuntoutuskurssitoimintaa kohtaan. Lisäksi Pohjois-Karjalan alueella yhteydenottoja oli 13 perheeltä.

Vanhempien ensimmäinen kontaktin ottaminen projektin työntekijöihin tapahtui puhelimen välityksellä, jossa yhteydessä vanhemmille annettiin lyhyt informaatio projektin toiminnasta ja tavoitteista. Puhelinkeskustelun aikana nuoren vanhempaa pyydettiin lyhyesti kuvaamaan nuoren nykyistä elämäntilannetta ja nuoren ikä, diagnoosi sekä perheen yhteystiedot kirjattiin projektin yhteydenottotilastoon. Puhelun jälkeen perheelle lähetettiin sähköpostin tai postin välityksellä projektin toimintaa kuvaava esite ja pyydettiin perhettä tutustumaan esitteen sisältöön. Noin kahden viikon sisällä esitteen postituksesta vanhempiin otettiin yhteyttä puhelimitse, jolloin tiedusteltiin perheen mielenkiintoa kuntoutuskurssitoimintaa kohtaan. Mikäli perhe oli halukas saamaan lisäinformaatiota toiminnasta ja valmis tapaamaan projektin työntekijöitä, sovittiin heidän kanssaan tapaamisaika joko heidän kotonaan tai kotipaikkakunnalla.

#### 4.2 Aineiston kerääminen

Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen tutkimus, joka perustuu empiiriseen aineistoon. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 157) mukaan laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Todellisuuden moninaisuuden vuoksi tapahtumat muokkaavat toinen toisiaan, jonka vuoksi on mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on löytää ja paljastaa tosiasioita sekä saada tulokseksi ehdollisia selityksiä johonkin aikaan tai paikkaan rajoittuen.

Keräsin empiirisen aineiston teemahaastattelujen ja niiden pohjalta tehtyjen työntekijäkeskustelujen avulla. Hirsjärvi ja Hurme (2001) korostavat teemahaastattelun metodologisena menetelmänä tuovan esille ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioilleen antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelussa valitaan etukäteen tietyt keskeiset teemat ja haastattelu etenee teemoihin liittyvien tarkentavien kysymyksien varassa. Valittujen teema-alueiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta

toiseen, mutta haastattelijan tehtävänä on varmistaa kaikkien teema-alueiden läpikäyminen haastattelun aikana. Keskeistä on, että valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77)

Työskentelyni Elämänlanka-projektin työntekijänä toi tutkimuksen toteuttamiseen toimintatutkimuksellisen työtteen. Eskolan ja Suorannan (1998, 129) mukaan toimintatutkimukselle ei liene olemassa yksiselitteistä ja yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Toimintatutkimus voidaan määritellä esimerkiksi lähestymistavaksi, jossa tutkija osallistuu tutkittavan yhteisön toimintaan ja siten pyrkii ratkaisemaan määritellyn ongelman yhdessä yhteisön jäsenten kanssa. Perusideaksi muodostuu tutkimusta koskettavien ihmisten mukaan ottaminen tutkimushankkeeseen täysivaltaisina jäseninä, jolloin yhteisenä pyrkimyksenä on yhdessä asetettujen päämäärien toteuttaminen. Vastaavasti Aaltola ja Syrjälä (1999, 21) määrittelevät toimintatutkimuksen lähestymistavaksi, jolloin kiinnostus ei kohdistu pelkästään asioiden nykytilanteen kuvaamiseen, vaan siihen, miten asioiden tulisi olla. Tiedon ja arvojen yhdistäminen mahdollistaa kannanoton ihmisten välisen tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden kysymyksiin. Myös Lauri (1998, 114) korostaa toimintatutkimuksen tarkoituksena olevan muutoksen aikaansaamisen sekä teoretiedon ja käytännön kokemuksellisen tiedon yhdistämisen. Heikkinen ja Jyrkämä (1999, 25) tuovat esille yhtenä toimintatutkimuksen perusajatuksena sen käytännönläheisyyden, jolloin tutkimuksen avulla pyritään saamaan uutta ymmärrystä arkiseen toimintaan. Tämän tutkimuksen yhteydessä toimintatutkimuksellisuus toteutuu tutkijan pitkäaikaisessa sitoutumisessa työyhteisöönsä, jota kautta tutkimukseen osallistujat on tavoitettu. Sitoutuminen osallistujiin tulee jatkumaan mahdollisesti myös tulevaisuudessa, mikäli he osallistuvat projektin järjestämään kuntoutuskurssikokonaisuuteen. Tutkimuksen avulla kerätty tieto, sen analysointi ja reflektointi tulevat myös toimimaan välineinä kuntoutuskurssikokonaisuuden kehittämistyössä, jotta kehitettävän kurssimallin avulla pystyttäisiin vastaamaan nuorten ja heidän vanhempiansa tarpeisiin sekä luomaan pysyvää toimintaa.

Teemahaastattelut ja työntekijäkeskustelut toteutettiin loka - joulukuun 2008 välisenä aikana. Projektin toimintakäytäntöjen mukaisesti työntekijät (tutkija ja projektin kuntoutusohjaaja) tapasivat henkilökohtaisesti jokaisen perheen kotikäynnin merkeissä. Eskolan ja Suorannan (1998, 16) mukaan kenttätyö on erityinen tapa päästä läheisiin kosketuksiin tutkittavien kanssa. Edellytyksenä on, että tutkijan on pyrittävä säilyttämään tutkittava il-

miö sellaisenaan manipuloimatta tutkimustilannetta. Tällöin toteutuu pyrkimys tutkittavien oman näkökulman tavoittamisesta.

Runsaiden yhteydenottojen vuoksi (40 perhettä) rajasin tutkimusaineiston keräämisen Etelä- ja Pohjois-Savon alueelle, joka mahdollisti perheiden tapaamisen työparityöskentelynä. Alueellisen rajauksen lisäksi aineiston kerääminen kohdentui perheisiin, joissa haastatteluihin osallistui nuori yhdessä vanhemman/vanhempien kanssa. Näin tutkimuksen ulkopuolelle rajautuivat haastattelutilanteet, joissa oli mukana perheen ulkopuolinen henkilö, esim. opettaja. Opettajan tai muun ammattihenkilön osallistuessa haastatteluun, tiedot nuoren toimintakyvystä, hänen kuntoutuksen tarpeestaan tai perheen tuen tarpeesta painottuivat ammattihenkilön tekemään havainnointiin. Myös vanhemman rooli tiedonantajana sai vähäisemmän merkityksen ammattihenkilön asiantuntemuksen noustessa selkeämmin esille. Näissä tilanteissa ensimmäisenä kontaktin ottajana projektin työntekijöiden suuntaan oli toiminut ammattihenkilö, joka oli ilmaissut huolestuneisuutensa perheen tilanteesta. Osa vanhemmista kertoi myös haastattelun jälkeen jännittäneensä ammattihenkilön mukanaoloa, joka oli osaltaan vaikuttanut tilanteessa toimimiseen. Näiden erinäisten taustalla vaikuttaneiden tekijöiden vuoksi aineiston kerääminen kohdentui perheisiin, jotka tapasimme heidän luonnollisessa toimintaympäristössään kotona. Nuorelle ja hänen vanhemmilleen avautui sitä kautta mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan ja näkemyksistään heidän omalla äänellään, perheen omaan asiantuntemukseen pohjautuen.

Rajasin tutkimuksen ulkopuolelle myös ne nuoret, joilla neurologisen taustan lisäksi oli diagnoosina kehitysvamma. Kehitysvamma tuo omat haasteensa nuoren toimintakyvyn ja kuntoutuksen tarpeen osalta, jolloin nuoren tuen tarve näyttäytyy eri tavalla elämän eri osa-alueilla. Myös yhteiskunnallista asemaa ajatellen kehitysvamma-diagnoosin omaavat henkilöt ovat lähtökohdiltaan erilaisessa asemassa, koska lainsäädäntö takaa heille Kansaneläkelaitoksen lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat palvelut sekä kotikunnan sosiaalihuollon myöntämät tukipalvelut (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519). Tätä lainsäädäntö turvaamaa oikeutta tukeen ja kuntoutukseen pelkän As- tai AD/HD -diagnoosin omaavalla nuorella ei ole.

Työntekijät valmistautuivat haastattelutilanteisiin tutustumalla ensimmäisen puhelinkontaktin avulla saatuun tietoon nuoren ja hänen perheensä elämäntilanteesta. Olemassa olleen tiedon pohjalta perheille koottiin ”palveluohjaus-paketti”, joka sisälsi esitteitä valtakunnal-

listen ja paikallisjärjestöjen toiminnasta, diagnooseista, palveluohjauksesta ja arjen ohjauksesta neurologisia erityisvaikeuksia omaavien henkilöiden osalta. Palveluohjaus-paketin tarkoituksena oli viedä tietoa perheille olemassa olevista palveluista ja tukimuodoista.

Tapaamisen alussa kerroimme nuorelle ja hänen vanhemmilleen hieman taustatietoja, kuten projektin toiminnasta ja taustaorganisaatioista, kuntoutuskurssikokonaisuuden sisällöstä ja kurssille pääsevien perheiden valintamenettelystä. Lisäksi kerroimme heille omat koulutus- ja työhistoriataustamme. Tutkimuksen osalta selvensin heille sen tavoitetta ja tarkoituksia sekä toi esille tutkimusaineiston käyttöön liittyvät eettiset velvoitteet, joihin sitouduin. Perheillä oli mahdollisuus haastattelutilanteen jälkeen ilmoittaa halukkuutensa tietojen käyttöön tutkimustarkoitusta varten.

Hyväksyin tutkimukseen 10 perhettä, joiden haastattelutilanteet kestivät 1 - 1,5 tuntia/perhe. Toteutin tutkimuksen teemahaastatteluna, jolloin toinen työntekijöistä toimi haastattelijana ja toinen kirjaajana. Haastattelutilanteita ei nauhoitettu, koska oletuksena oli nauhoituksen vaikuttavan negatiivisesti haastattelutilanteen luonnollisuuteen. Tarkoituksena oli muodostaa haastattelutilanteesta mahdollisimman keskustelunomainen ja avoin tilaisuus, jolloin perheenjäsenten oli myös helppo lähestyä projektin työntekijöitä. Oletin nauhoituksen lisäävän jännitystä työntekijöitä kohtaan sekä vaikuttavan haastattelutilanteen ilmapiiriin lamaannuttavalla tavalla. Pyrimme työnjaon avulla hyödyntämään haastattelutilannetta siten, että haastattelun kirjaajalla (tutkijalla) oli mahdollisuus keskittyä nuoren ja vanhempien tuottaman tiedon kirjaamiseen mahdollisimman tehokkaasti. Kirjaamisen ohella tutkija toimi osallistuvana havainnoitsijana esittäen tarkentavia kysymyksiä ja siten vaikuttaen haastattelun etenemiseen.

Haastattelutilanteista muodostui yksilöllisiä kokonaisuuksia. Haastatteluun osallistui pääasiassa nuori yhdessä vanhemman tai vanhempiansa kanssa, mutta joissakin haastattelutilanteissa oli mukana koko perhe tai pelkästään vanhemmat nuoren kieltäytyessä haastattelijoiden tapaamisesta. Koko perheen osallistuessa haastatteluun nuoremmat sisarukset vaativat oman huomionsa niin vanhemmilta kuin haastattelijoilta. Kyseisissä tilanteissa keskustelu oli vilkasta ja aiheesta syrjähtelevää, jolloin haastattelun nauhoittaminen ja erityisesti sen purkaminen olisi ollut työläs ja haasteellinen tehtävä. Nuoren osalta haastattelutilanne ajoittain keskeytyi, koska hän kykeni keskittymään keskusteluun joksikin aikaa. Nuori kävi välillä toimittamassa jotain asiaa omassa huoneessaan ja palasi sen jälkeen takaisin jatka-

maan keskustelua. Haastattelutilanteessa kysymykset osoitettiin nuorelle, mutta vanhemmat saivat täydentää vastauksia omilla näkemyksillään ja mielipiteillään. Nuorten aktiivisuus haastattelutilanteissa vaihteli huomattavasti yksisanaisista vastauksista runsaaseen kerrontaan. Riippuen nuoren aktiivisuudesta vanhemmat täydensivät tai täsmensivät nuoren vastauksia. Haastattelutilanteessa pyrittiin huomioimaan molempien tahojen mielipide, jolloin näkemykset esimerkiksi nuoren toimintakyvystä saattoivat poiketa huomattavastikin toisistaan.

Teemahaastattelun runkona toimi alkukartoituslomake, jonka avulla tutustuimme perheen nykyiseen elämäntilanteeseen, tuen ja kuntoutuksen tarpeisiin sekä kartoitimme tarvetta palveluohjaukseen (taloudellisen ja sosiaalisen tilanteen pohtiminen ja kartoittaminen). Haastattelut lähtivät liikkeelle teema-alueiden pohjalta, mutta alueiden sisältöä tarkensimme lisäkysymyksillä haastattelun edetessä. Työntekijät huolehtivat siitä, että kultakin teema-alueelta saatiin riittävä tieto haastattelun aikana. Haastattelija piti huolen haastattelun etenemisestä ja esitti tarkentavia kysymyksiä tarpeen mukaisesti. Toimiessani haastattelujen kirjaajana keskityin esiin tulevien asioiden kirjaamiseen, mutta myös osallistuin keskusteluun mahdollisuuksien mukaisesti. Alkukartoituslomakkeiden pohjalta käsiteltäväksi ja analysoitavaksi materiaaliksi muodostui n. 60 sivun tekstikokonaisuus.

Tutkimuskysymykset toimivat teemoina, joiden alle on luokiteltu keskeisiä käsitteitä. Valitut teemat perustuivat kirjallisuuteen ja neurologista erityisvaikeuksista tehtyihin aiempiin tutkimuksiin. Kirjallisuuden (ks. Siiskonen ym. 2007; Michelsson ym. 2003; Kerola ym. 2000; Gillberg 1999; Kielinen 1998) ja oman työkokemukseni pohjalta syntynyt esiymmärrys ohjasivat teemojen muodostumista. Haastattelussa käytetyt ylä- ja alateemat olivat seuraavat:

#### 1. Nuoren toimintakyky

- arjen toiminnoista selviytyminen omatoimisesti/autettuna (esim. liikkuminen, pukeutuminen, asioiden hoitaminen), olemassa olevat ystävyysuhteet sekä koulunkäynnin ja opiskelun sujuminen

#### 2. Kuntoutuksen tarve

- saatujen kuntoutuspalveluiden määrä, sisältö sekä niistä saatu hyöty

### 3. Tämän hetkinen tarve sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluihin

- olemassa oleva palvelusuunnitelma sekä koettu tarve palveluihin ja vertaistukseen

Kuntoutuskurssikokonaisuudesta annetun tiedon ja haastattelun jälkeen perheiltä tiedustelimme heidän kiinnostustaan osallistua kurssikokonaisuuteen. Halutessaan perheellä oli mahdollisuus täyttää ja allekirjoittaa henkilökohtaisesti alkukartoituslomakkeen etusivu, joka toimi kurssille haku-/osallistumissitoumuksena (liite 1). Lomakkeessa tiedusteltiin myös lupa haastatteluaineiston käyttöön tutkimustarkoituksiin. Mikäli perhe jäi vielä miettimään halukkuuttaan, oli heillä mahdollisuus postittaa hakemus myös jälkikäteen tammi-kuun 2009 loppuun mennessä.

Nuorilta ja vanhemmilta saatua tietoa täydensimme työntekijäkeskusteluilla, joissa haastattelijat kävivät läpi tekemiään havaintojaan strukturoidusti etukäteen valittujen teemojen avulla. Grönforsin (2001) mukaan havainnointi soveltuu yhdeksi tiedonhankkimismenetelmäksi täydentämään muita aineistonkeruumenetelmiä, jolloin tutkittavat teemat on mahdollista nähdä oikeissa yhteyksissään. Havainnoinnin avulla voidaan monipuolistaa tutkitavasta ilmiöstä saatavaa tietoa, mutta se voi myös paljastaa käyttäytymisen ja haastattelun välillä ilmenneen ristiriidan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 83.)

Teimme työntekijäkeskustelut välittömästi haastattelun jälkeen tai viimeistään vuorokauden sisällä. Samalla myös tarkensimme kotikäynnin aikana alkukartoituslomakkeeseen kirjattuja tietoja. Keskustelut toteutimme seuraavien teemojen kautta:

- syntynyt vaikutelma nuoren toimintakyvystä ja hänen toimimisestaan perheenjäsenenä
- nuoren ja perheen tarve kuntoutuskurssikokonaisuuden suhteen, mahdolliset vaihtoehdot perheen tukemiseen
- kehittämistarpeet kyselylomakkeen, haastattelumenetelmien tai kotikäyntien sisällön suhteen.

Nauhoitimme käydyt työntekijäkeskustelut ja litteroin ne tekstiksi. Koska mielenkiinto kohdistui puheen sisältöön, en koodannut aineistoon tarkkoja merkintöjä tauoista tai päälle

puhumisista. Kukin työntekijäkeskustelu kesti n. 10 minuuttia, joista litteroituna muodostui n. 25 sivun tekstikokonaisuus.

### 4.3 Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen kohteena olivat neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne sekä kuntoutuksen ja palveluohjauksen tarve. Tuomen ja Sarajärven (2002, 110) mukaan tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, jolloin laadullisen aineiston sisällönanalyysin avulla pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon. Hajanaisen aineiston selkeyttäminen mahdollistaa yhtenäisen informaation ja sitä kautta selkeiden ja luotettavien johtopäätösten tekemisen tutkittavasta ilmiöstä.

Haastattelujen ja asiantuntijakeskusteluiden käsittelyssä sovelsin aineistolähtöistä sisällön analyysiä. Aineistolähtöinen analyysi on tarpeellista tilanteissa, joissa tarvitaan perustietoa jonkin tietyn ilmiön olemuksesta (Eskola & Suoranta 1998, 19). Eskolan (2001) mukaan aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan kerätystä tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, jolloin analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun mukaisesti. Aineistolähtöisyys edellyttää, että aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat eivät saisi vaikuttaa analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97.) Soveltuvien osien aineiston tulkinnassa on lisäksi käytetty teoriasidonnaista analyysiä, jolloin aikaisempi tieto on ohjannut analyysin etenemistä. Teoriasidonnaisessa analyysissä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman teorian testaamisen sijaan tiedon merkityksenä on avata uusia ajatusuria (Tuomi & Sarajärvi 2002, 98). Aineiston analyysissä käytetyn teorian tiedon tarkoituksena on ollut aineistosta saatujen tuloksien vahvistaminen sekä uusien ajatusten syntyminen. Teoriatieto on toiminut ennako-oletusten pohjana määriteltäessä tutkittavia teemoja ja tavoitteena on ollut saada esille aikaisempia tutkimustuloksia täydentävää tietoa. Sisällönanalyysin avulla etsittyjen tekstin merkityksien avulla on pyritty ymmärtämään tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ollutta erityisryhmää ja heidän asemaansa nyky-yhteiskunnassa.

Aineiston analysoinnin ja tulkinnan lähtökohtana ovat olleet haastattelussa käytetyt ylä- ja alateemat. Analyysin alkuvaiheessa tutustuin alkukartoituslomakkeisiin kirjattuihin tietoihin sekä asiantuntijakeskusteluista litteroituihin teksteihin, jonka pohjalta syntyi kokonaiskäsitys aineistosta. Nuoruuden kehitystehtäviin liittyvän teorian tiedon ja aineistosta syntyneen käsityksen pohjalta jaoin aineiston kahteen ryhmään tutkimukseen osallistuneiden

nuorten iän perusteella. Aineistosta muodostui kaksi tutkimusryhmää: varhaisnuoret (13-14-vuotiaat) ja nuoret (15-17-vuotiaat). Vaikka teorialähtöisyys on osittain ohjannut aineiston luokittelua, on analyysi toteutettu pääasiassa induktiivisesti eli edeten yhdestä tapauksesta kaikkiin tapauksiin aineistolähtöisesti.

Kyngäksen ja Vanhasen mukaan analyysin teknisessä vaiheessa aineistolta kysytään tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä ja kiinnostuksen kohteen mukaisesti aineistosta asiaa ilmaisevat lauseet pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi. Pelkistetyt ja samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään samaan kategoriaan ja annetaan sille sisältöä kuvaava nimi. Analyysi etenee kategorioiden yhdistämisellä, jolloin alakategorioista muodostetaan yläkategorioita antaen niille sisältöä kuvaavat nimet. Tutkimusongelmiin vastataan muodostettujen ala-, ylä- ja yhdistävien kategorioiden avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102–103; Nieminen 1998, 219.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysi kuvautuu karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi, joka etenee aineiston pelkistämisestä klusterointiin eli ryhmittelyyn ja sen kautta abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–111; Nieminen 1998, 219). Tässä tutkimuksessa analyysin ensimmäisessä vaiheessa tarkastelin varhaisnuorten ryhmää. Aloitin tutkimusaineiston käsittelyn pelkistämällä, jolloin karsin pois haastattelulomakkeille kirjatut epäolennaiset tiedot. Yhdeksi analyysiyksiköksi muodostui tietty asiaa ilmaisevaa ajatuskokonaisuus. Keskityin aineiston analyysissä kunkin haastattelussa käsitellyn alateeman (esim. liikkuminen) alueelle erikseen ja etsin aineistosta teeman alle soveltuvia ajatuskokonaisuuksia. Jos en löytänyt ajatuskokonaisuudelle sopivaa alateemaa, etenin yksityiskohdista yleistykseen ja muodostin asiakokonaisuudelle sopivan teeman. Eri-laisia yksittäisiä ilmaisuja yhdisteltäessä löysin uusia teemoja, kuten työntekijäkeskusteluissa nuorten ryhmän osalta nuoren itsenäistymiseen liittyvät tulevaisuuden haasteet. Nämä teemat olivat merkittäviä, koska ne esiintyivät myös perheiden haastatteluissa.

Analyysin toisessa vaiheessa (klusteroinnissa) kävin ajatuskokonaisuudet uudelleen läpi. Tässä vaiheessa etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia kuvaavia ilmauksia. Samaa asiaa tarkoittavat ilmaukset ryhmittelin ja yhdistelin luokaksi, jonka sisällön nimesin luokkaa kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksiköiksi muodostuivat esimerkiksi neurologisen erityisvaikeuden vaikutus toimintakykyyn, päivittäiset toiminnot sekä kommunikointi ja sosiaalinen kanssakäyminen. Asiantuntijakeskusteluista luokitteluyksiköiksi muodos-



tui vastaavanlaisia käsitteitä, kuten selviytyminen jokapäiväisistä toiminnoista tai sosiaalisista tilanteista.

Klusteroinnin jälkeen erotin aineistosta tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon ja muodostin abstrahoinnin avulla viisi erillistä luokkaa. Klusteroinnin avulla muodostetuista luokista osa jäi elämään vielä abstrahoinnin jälkeen, jolloin esimerkiksi klusteroinnissa syntyneelle luokalle ”koulunkäynti” en löytänyt yhdistettävää luokkaa. Abstrahoinnin avulla muodostettujen viiden luokan avulla on koottu vastaukset asetettuihin tutkimustehtäviin ja saatu käsitteellinen näkemys tutkittavasta ilmiöstä. Kuvaan tutkimustuloksissa luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet ja yhdistän empiirisestä aineistosta saatuja tuloksia aiempiin tutkimustuloksiin, joista olen myös hakenut tulkinnoilleni vahvistusta.

#### 4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tarkastelun kohteena ollut neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren elämäntilanne asettaa tiettyjä ehtoja, jotka on huomioitava arvioitaessa tutkimuksesta tehtävien johtopäätösten luotettavuutta. Tässä tutkimuksessa nuorten elämäntilannetta on tarkasteltu toimintakyvyn, kuntoutus- ja palvelutarpeen näkökulmista käsin. Kiinnostuksen kohteena on ollut nuoren toimiminen kotona, koulussa, sosiaalisissa suhteissa ja suhteessa tulevaisuuteen, jotka neurologisia erityisvaikeuksia omaavalle nuorelle ovat haasteellisia toimintaympäristöjä ja asettavat erityisiä vaatimuksia niin nuorelle kuin hänen lähiympäristölleen.

Tutkimustuloksia arvioitaessa on huomioitava tutkimukseen osallistuneiden nuorten ja heidän vanhempiansa elämäntilanteen ainutkertaisuus. Perttula (1996, 218–221) määrittelee elämäntilanteen käsitteen synonyymiksi ihmisen ulkoisen todellisuuden, joka käsittää luonnon maailman, esinemaailman ja sosiaalisen todellisuuden. Nämä ulottuvuudet muodostavat ainutkertaisen ja yksilöllisen elämäntilanteen, jossa kukin ihminen elää. Kukin ihminen kokee ja määrittelee elämäntilanteensa eri tavalla, joten saman ikäiset ja samassa ympäristössä elävät ja kehittyvät erilaisessa ulkoisessa todellisuudessa. Elämän osatekijöitä ei myöskään voi asettaa ennalta määrättyyn tärkeysjärjestykseen, koska ihminen on suhteessa ulkoisen todellisuutensa kokonaisuuteen. Mahdollista on selvittää kunkin ihmisen elämäntilanteen sisältö. Ulkoinen todellisuus ilmenee ihmisille merkityksinä, jotka muodostavat hänelle sisäisen todellisuuden. Vaikka ulkoisesti ihmisten elämäntilanteet näyttäy-

tyvät samankaltaisina, saattaa heidän kokemuksensa olla erilaisia. Perttula painottaa, että ihmisen ulkoisen todellisuuden perusteella ei voi tehdä päätelmiä sisäisestä todellisuudesta.

Tässä tutkimuksessa on nuorten ulkoista todellisuutta lähestytty heidän ikäkaudelleen ominaisten toimintaympäristöjen kautta ja siten pyritty saamaan käsitystä heidän elämäntilanteestaan. Sisäistä todellisuutta on lähestytty vanhempien kertomien kokemusten kautta. Elämäntilanteen moniulotteisuuden ja ainutkertaisuuden vuoksi tutkimuksen pyrkimyksenä on kuvata ulkoista todellisuutta täydentäen sitä vanhempien kertomien kokemusten avulla. Tarkoituksena ei ole vanhempien sisäisen todellisuuden tulkitseminen, vaan nuorten elämäntilanteen ymmärtäminen neurologista taustaa vasten.

Tuomi ja Sarajärvi (2002, 88) nimeävät yhdeksi laadullisen tutkimuksen riittävyttä ja luotettavuutta koskevaksi kriteeriksi haastateltavien valinnan. Koska laadullisen tutkimuksen avulla pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään jotakin tapahtumaa tai toimintaa, on haastateltavien tiedettävä tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Laajakaan aineisto ei anna vastauksia tutkimuskysymyksiin, jos se on kerätty asiaa tuntemattomilta henkilöiltä. Niemisen (1998, 216) mukaan aineisto tulee koota siellä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy. Tässä tutkimuksessa nuoria yhdistävä tekijä oli diagnosoitu neurologinen erityisvaikeus, vaikka se heijastuikin nuorten toimintakykyyn eri tavalla. Tutkimuksen otannan määrää olisi ollut mahdollisuus kasvattaa, mutta aineiston analysoinnin ja saatavan tiedon hallitsemiseksi otanta rajattiin kymmeneen perheeseen. Vaikka nuoren elämäntilanteen kuvaamiseen vaikuttavat yksilölliset kokemukset ja muun toimintaympäristön vaikutus, tutkimusaineistosta oli löydettävissä nuoria yhdistäviä ja erottavia tekijöitä.

Toinen tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen vaikuttava raja-alue oli aineistonkeruumenetelmän valinta. Haastattelut kirjattiin suoraan tietokoneelle haastattelutilanteessa, jolloin tutkija joutui jo siinä tilanteessa karsimaan ja pelkistämään annettua tietoa. Tutkijan tekemien rajauksien ja tiivistysten vuoksi tutkimustulokset kuvataan tehdyn sisällönanalyysin pohjalta, eikä tuloksissa viitata autenttisiin haastateltujen ilmauksiin. Tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin lisäämään tehtyjen työntekijäkeskusteluiden avulla, jotka nauhoitettiin ja litteroitiin. Työntekijäkeskusteluissa haastatteli-joilla oli mahdollisuus vertailla tekemiään havaintojaan sekä tarkentaa haastatteluissa esiin tulleita asioita. Keskustelut mahdollistivat yhteisen ymmärryksen syntymisen sekä tiedon syventämisen, mutta pohdinnat avasivat myös uusia näkökulmia haastatteluissa tarkasteltuihin teemoihin. Haastattelutilanteis-

sa syntyneet kokemukset ja niiden yhteinen läpikäyminen lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta, mutta mahdollistivat myös haastattelijoiden yhteisen reflektoinnin. Otannan laajentaminen ja haastattelujen nauhoittaminen olisi saattanut tuottaa yksityiskohtaisempaa tietoa, jonka myötä ymmärryksen lisääntyminen sekä laajempien johtopäätöksien tekemisen aineistosta olisi mahdollistanut.

Tutkimusaiheen valintaan on vaikuttanut tutkijan aiempi koulutustausta ja saatu työkokemus neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten parissa. Työskentely nuorten ja heidän vanhempiansa parissa on tuonut esiymmärrystä tutkimuotojen tarpeellisuuteen sekä tietämystä neurologisen taustan vaikutuksista nuorten toimintakykyyn. Omaavani kokemusten kautta minulla pitäisi olla esiymmärrys siitä, millaisessa yhteiskunnassa haastatellut nuoret ja heidän vanhempansa elävät. Nyky-yhteiskunta ei kuitenkaan ole aivan sama kuin omani, sillä en jaa nuorten kanssa heidän kokemuksiaan neurologisista erityisvaikeuksista. Omien kokemuksieni kautta omaan esiymmärryksen ja tätä ymmärryksen tasoa olen halunnut syventää tämän tutkimukseni kautta.

Motivoivina tekijöinä tutkimuksen tekemiselle ovat toimineet nykyinen työ Elämänlanka-projektissa, joka mahdollisti tutkimusaineiston keräämisen. Toisaalta tutkimuksen tekeminen motivoi systemaattiseen tiedonkeruuseen ja haastattelutilanteista saadun tiedon tarkempaan analyysiin. Nykyinen työ toi tutkimukseen toimintatutkimuksellisen työotteen, mutta haastattelutilanteissa tutkijan pyrkimyksenä oli toimia lähinnä osallistuvana havainnoijana. Tutkimuksen eri vaiheissa tehdyissä valinnoissa on pyritty takaamaan tutkijan ulkopuolisuus tutkittavaan ilmiöön nähden, kuten esimerkiksi tekemällä tutkimustulosten analysointi pääasiassa aineistolähtöisesti. Kokonaisuudessaan koen aiemman koulutuksen ja työkokemuksen olleen eduksi tutkimuksen etenemiselle ja toteuttamiselle, koska esimerkiksi haastattelutilanteissa vuorovaikutus nuoren ja heidän vanhempiansa syntyi luontevasti ja pystyimme jakamaan yhteisiä kokemuksia. Ajoittain toimiminen työntekijäroolissa myös häiritsi haastattelutilannetta, koska vanhemmille oli syntynyt kielteisiä kokemuksia toimimisesta palvelujärjestelmän edustajien kanssa ja siten suhtautuminen alkuun oli hieman varauksellista. Luonteva suhtautuminen ja avoimuus mahdollistivat ilmapiirin vapautumisen ja haastattelutilanteiden muotoutumisen keskustelunomaisiksi. Laadullisen tutkimuksen osalta vaatimus avoimuuteen ja rehellisyyteen koskettaa niin tutkijaa kuin tutkittavaa (Nieminen 1998, 217). Perheiden tapaaminen useampaan kertaan olisi mahdollis-

tanut luottamuksellisen suhteen syntymisen ja sitä kautta avoimemman vuorovaikutuksen, myös useampi tapaaminen olisi syventänyt haastattelujen sisältöä.

Vehviläisen-Julkusen (1998, 29) mukaan laadullisessa tutkimuksessa otosten pienuuden vuoksi tutkittavalle on taattava anonymiteetti ja heidän on tiedettävä tutkimuksen rajoituksista, sen mahdollisista riskeistä ja tutkimuksen avulla mahdollisesti saavutettavasta hyödyistä. Nieminen (1998, 216) näkee tarkoituksenmukaisena tutkittavien valinnan sen perusteella, että he haluavat osallistua tutkimukseen ja kykenevät hyvin ilmaisemaan itseään. Tutkimuksessani pyysin luvan haastatteluaineiston käyttöön tutkimustarkoitusta varten haastattelun lopuksi, jolloin nuorilla ja vanhemmilla oli mahdollisuus arvioida, onko annettu tieto heidän näkökulmastaan katsottuna soveliasta julkaistavaksi. Lupa pyydettiin kirjallisesti ja haastatteluun osallistuneille kerrottiin suullisesti tutkimuksen tarkoituksesta sekä haastatteluaineiston käytöstä tutkimuksen päätyttyä. Tutkimukseen osallistuneille luvattiin heidän anonymiteettinsä säilyvän, johon on tietoisesti pyritty tutkimustulosten analysoinnissa ja raportoinnissa. Tutkimustulosten raportoinnissa ei ole käytetty suoria lainauksia aineistosta, joka osittain takaa anonymiteetin säilymisen. Otoksen pienuus ja elämäntilanteiden yksilöllisyys ovat kuitenkin olleet seikkoja, jotka olen pyrkinyt huomioimaan raportointivaiheessa anonymiteetin säilymiseksi.

Vehviläinen-Julkunen (1998, 31) nimeää tutkimustulosten julkaisemisen yleiseksi periaatteeksi tulosten raportoimisen avoimesti ja rehellisesti. Tulosten raportoinnissa olen pyrkinyt noudattamaan tätä periaatetta, jonka vuoksi toivon, ettei raportointitapani herätä negatiivissävytteisiä tunteita neurologisia erityisvaikeuksia kohtaan. Tietoinen tarkoitukseni on ollut huomioida yksilölliset näkemykset, mutta säilyttää raportoinnissa yleinen sävy.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseen osallistui 10 nuorta, jotka olivat iältään 13–17 -vuotiaita. Tutkimuksen analysointivaiheessa nuoret jaettiin kahteen ryhmään, jolloin tutkimusaineistoa tarkasteltiin varhaisnuorten (13–14 -vuotiaiden) ja nuorten (15–17 -vuotiaiden) elämäntilanteesta käsin. Varhaisnuorten ryhmän muodostivat viisi poikaa, joista kahdella oli diagnosoitu AD/HD ja kolmella Aspergerin oireyhtymä. Nuoret olivat saaneet diagnoosin 7–10 -vuoden iässä, mutta yksi nuorista oli saanut diagnoosin viimeisen vuoden aikana. Diagnosoivana tahona oli toiminut lastenneurologia tai -psykiatria. Tällä hetkellä nuoret kävivät koulua 7. - tai 8. -luokalla osallistuen normaali- tai pienryhmäopetukseen.

Nuorten ryhmän muodostivat neljä poikaa ja yksi tyttö, joista kolmella nuorella oli Aspergerin oireyhtymä, yhdellä nuorella AD/HD ja yhdellä nuorella dysfasia. Diagnoosin he olivat saaneet 6–10 -vuotiaina joko lastenneurologialta, -psykiatialta tai foniatialta. Nuoret osallistuivat peruskoulun opetukseen eri luokka-asteilla ja yksi nuorista opiskeli lukiossa.

### 5.1 Tuen ja ohjauksen tarpeet päivittäisissä toiminnoissa

Molempien tutkimusryhmien osalta nuorten tarvitsema tuki ja ohjaus näyttäytyivät arjen eri toiminnoissa. Itsenäiseen selviytymiseen liittyviä taitoja oli harjoiteltu yhdessä nuorten kanssa ja osa nuorista selviytyi tietyistä toiminnoista hyvin itsenäisesti ja omatoimisesti. Nuorille oli karttunut osaamista itsestä huolehtimiseen, kuten he kykenivät itsenäisesti huolehtimaan hygieniasta, asianmukaisesta ja puhtaasta vaatetuksesta, lääkityksen ottamisesta ja liikkumisesta lähiympäristössä. Lisäksi ruokaileminen ja perusruoan valmistaminen ohjeiden mukaisesti onnistuivat itsenäisesti. Vastuun ottamista oli harjoiteltu rahan käytön suhteen, jolloin nuori osasi käyttää rahaa harkitusti ja säästeliäästi.

Nuoret ja vanhemmat toivat esiin neurologisen erityisvaikeuden aiheuttamia rajoitteita ja vaikutuksia päivittäiseen toimimiseen. Joidenkin nuorten kohdalla useat eri päivittäiset toiminnot vaativat muistuttamista, erityisesti vaatteiden vaihtaminen ja hygieniasta huolehtiminen olivat vanhempien muistuttamisen varassa. (ks. Marjo Heikkinen 2008, 66.) Arjessa toimimista hankaloittivat nuorten valikoivuus päivittäisissä tilanteissa, kuten ruokailussa ja pukeutumisessa. Attwoodin (2006, 273) mukaan yleisimmät aistiyliherkkyydet liittyvät kosketukseen sekä ruuan makuun ja laatuun. Aistiyliherkkyyksien tai omaehtoisuuden

vuoksi nuori saattoi hyväksyä päälleen vain löysät ja rennot vaatteet tai pukeutuminen oli poikkeavaa tilanteeseen nähden. Koulussa piiloutuminen hupun sisään tai liikuntatunnilla farkuissa oleminen olivat aiheuttaneet erimielisyyksiä ja keskusteluja opettajan kanssa. Vanhemmat olivat huolissaan myös ruokailun yksipuolisuudesta. Ruokien oli oltava selkeitä ja syötäväksi saattoi kelvata vain muutama ruoka-aine. Myös uusien makujen kokeilemisesta rajoitti ehdottomuus ruoka-aineita kohtaan. Ruokailutilanteita vaikeuttivat aikataulun hallinta, jolloin nuori ei esimerkiksi aamulla ehtinyt syömään ja ruokailujen välille syntyi pitkiä taukoja. Erikoisen käyttäytyminen ja valikoivuus ruokailutilanteiden suhteen vaativat esimerkiksi koulussa joustavia ratkaisuja, jotta nuoren ruokailu olisi ollut mahdollista koulupäivän aikana.

Kodin ulkopuolella liikkumista rajoittivat hahmottamisen vaikeudet, jotka tulivat esille liikuttaessa vieraassa ympäristössä tai esimerkiksi kyvyttömyytenä siirtyä linja-autosta toiseen matkareitin niin vaatiessa. Vanhemmat kuvasivat myös asioinnissa olevan epävarmuutta, jolloin vaatteiden hankinnat ja kaupassakäynti jäi perheen äidin vastuulle. Erityisesti nuorten ryhmän osalta korostui vanhempien toiveet ja yritykset jakaa kotitöitä ja siirtää vastuuta myös nuorelle. Yksi nuorista kertoi elävänsä ”pakkotyölaitoksessa”, mutta kielteisestä kokemuksestaan huolimatta hoiti annetut kotityöt. Osa nuorista auttoi kotitöissä, kuten imuroinnissa ja ruuanlaitossa, mutta vanhempien kokemukset olivat myös päinvastaisia. He kertoivat osallistumisen olevan vastahakoista tai nuori ei osallistunut lainkaan esimerkiksi oman huoneen siivoukseen. Yrityksistä huolimatta nuori ei kokenut kotitöiden tekemistä tai omasta ympäristöstään huolehtimista tarpeelliseksi.

Haastattelijat totesivat työntekijäkeskusteluissaan, että vaatimukset nuoren toimimista kohtaan vaihtelivat huomattavasti. Haastattelijoille syntyneen käsityksen mukaan osalla nuorista oli mahdollisuus toimia tasavertaisena perheenjäsenenä, jolloin häneltä odotettiin ikätason mukaista käyttäytymistä ja arjen toimimiseen oli laadittu selkeät säännöt. Joissakin perheissä nuoren erikoinen ja lapsenomainen käyttäytyminen hyväksyttiin, jolloin perhe toimi nuoren asettamien ehtojen mukaisesti. Gillbergin (1999, 46) mukaan on erittäin yleistä, että muut perheenjäsenet vedetään ”ideoihin” mukaan ja heidät pakotetaan elämään tiettyjen ehtojen mukaan. Haastattelutilanteissa korostuivat sääntöjen laatimisen ja noudattamisen vaikeus. Nuoret tarvitsivat selkeitä perusteluja, miksi olemassa olevat käyttäytymistä ja toimimista koskevat säännöt ovat tarpeellisia ja miksi on tarpeellista toimia tietyllä tavalla. Selkeiden sääntöjen laatiminen ja niiden johdonmukainen noudattaminen toivat

nuorelle vastapainoksi toimimisen mahdollisuuksia, jolloin hänellä oli mahdollisuus vaikuttaa omaan toimintaansa ja toteuttaa itseään kiinnostavien toimintojen kautta.

Neurologisen taustan vaikutus näyttäytyi keskittymiskyvyssä, ajan hahmottamisessa, motorikassa, tunteiden säätelyssä ja toiminnan ohjauksessa. Vanhemmat kuvasivat keskittymiskyvyn olevan hetkellistä ja lyhytjänteistä, jonka vuoksi nuoren oli vaikea keskittyä yhteen asiaan kerrallaan. Päivittäisen toiminnan, kuten syömisen yhteydessä saattoi tapahtua useita eri asioita. Keskittymisen vaikeus heijastui myös huolellisuuteen ja lähimuistiin. Tärkeät välineet (kuten astmapiippi) olivat usein kadoksissa ja vaativat etsintää, mutta nuorelle itselleen merkitykselliseksi kokemat tavarat (kuten kännykkä) pysyivät mukana.

Kotiympäristössä vanhemmat nostivat esille ohjaamisen merkityksen. Attwoodin (2006, 19) mukaan erityisesti As-diagnoosin omaavilla henkilöillä korostuu nuoruudessa vaikeudet suunnittelu- ja organisointitaidoissa sekä toimintojen loppuun saattamisessa. Nuori tarvitsi vierelleen toisen henkilön saattaakseen tehtävän loppuun. Ilman nuoren omaa motivaatiota sekä toisen henkilön tukea ja ohjausta toiminnot jäivät kesken. Jatkuvasta ohjauksesta syntyi myös konflikteja nuoren ja vanhempien välille. Konfliktialttiita tilanteita olivat esimerkiksi nuoren keskittyminen tv:n katseluun, jolloin nuori ei kyennyt havainnoimaan ulkopuolelta tulevaa viestintää. Myös sisarusten välisiä konflikteja syntyi herkästi nuoren reagoiessa impulsiivisesti tarjottuihin ärsykkeisiin. Näissä tilanteissa ajatus kulki tekojen perässä.

Ajan hallinnan ja toiminnan ohjauksen ongelmat näyttäytyivät jumiutumisenä, hidasteluna ja oma-aloitteisuuden puutteena. Ajan kulumisen hahmottaminen ja toimiminen oli hankalinta aamuisin, jolloin aikaa kului siirtymisiin ja aamutoimien suorittamiseen. Vanhempien oli muistutettava ajan kulumisesta ja ohjattava toiminnoissa etenemiseksi. Lisäksi vanhemmat olivat kokeilleet erilaisia keinoja nuoren omatoimisen lähtemisen tukemiseksi, kuten esimerkiksi varmistukset puhelimitse tai kännykkään asetetut hälytykset. Vanhempien kokemuksen mukaan toimintojen ohjaamisessa tuli välttää kiirehtimistä, joka saattoi johtaa toimintojen hidastumiseen ja jumiutumiseen. Lisäksi ohjeiden antamisessa oli noudatettava tarkkuutta, jotta nuori ymmärtäisi ohjeistuksen koskettavan juuri häntä. Toimimisen vaatimuksena esiintyi myös tietty ennakoitavuus. Vanhemmat kuvasivat arjen rutiineissa tapahtuvien muutoksien aiheuttavan hämmennystä ja muutoksia on vaikea hyväksyä. Arjessa

toimiminen nuoren kanssa vaati vanhemmilta jatkuvaa toimintojen perustelemista ja nuoren varmistelun vastaanottamista.

Murrosikä tai sen lähestyminen asettivat omat haasteensa nuorten ja vanhempien väliselle toimimiselle. Vanhempien kuvaukset suhteesta nuoreen vaihtelivat riippuvaisuudesta irtaantumisen pyrkimyksiin. Riippuvaisuus vanhemmista ilmeni lapsenomaisena käyttäytymisenä, toiminnan varmistelemisena ja tukeutumisena vanhempiin. Vastaavasti nuoret hakivat rajoja kodin sääntöjen suhteen, joka aiheutti erimielisyyksiä nuorten ja vanhempien välille. Nuorella oli myös tarvetta purkaa päivän aikana kertyneitä paineita kotona, joka ilmeni kiukku- tai raivokohtauksina. Vanhemmat kokivat ongelmallisena kodin sääntöjen laiminlyömissä ja auktoriteettien kunnioittamisen puutteen. Vanhemmilla ei myöskään ollut aina tietoa, missä nuori liikkui koulupäivän jälkeen ja millaisessa seurassa hän aikaansa vietti. Huolenaiheena oli myös nuoren empatiakyvyn puute. Nuoren oli vaikea käsittää syy-seuraussuhteita, miten eri teot aiheuttavat toiselle osapuolelle mielen pahoittamista tai miksi hän saa rangaistuksen toiminnastaan. Myös oman osallisuuden ymmärtäminen osana tapahtumienkulkua oli puutteellista, jolloin nuori ensisijaisesti syytti ympäristöä tapahtuneista sattumuksista. Vanhemmat kokivat, että oikean ja väärän toiminnan osoittaminen ja rangaistuksen syyn perusteleminen eivät aina tavoittaneet nuoren ajatusmaailmaa.

Haastattelijat kiinnittivät työntekijäkeskusteluissaan huomiota, miten neurologinen erityisvaikeus vaikuttaa nuoren toimintakykyyn. Toiminnanohjauksen ongelmat, kuten aloitekyvyn puute ja jumiutumisen toimintoihin vaikeuttivat nuoren selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Vanhemmilta vaadittiin selkeiden rajojen asettamisen ohella nuoren ohjaajana toimimista ja päivittäisten toimintojen säännöllistä opettamista. Nuoren kasvun ja kehityksen myötä erityisvaikeus muuttaa muotoaan, jonka vuoksi nuoret ja vanhemmat tarvitsevat ajankohtaista tietoa murrosiän vaikutuksista ja tukemisen keinoista nuoren toimintakyvyn edistämiseksi. Myös Almqvist (2004, 247) näkee tarpeelliseksi vanhempien tiedon saamisen ja tuen tiedon soveltamiseksi. Vanhempia on autettava hyväksymään oman lapsen erilaisuus, jolloin hänen käyttäytymisensä ei johdu esim. ilkeydestä tai vanhemmista. Vanhemmille on myös annettava toivoa lapsen kehittymisestä ja tietoa siitä, miten he voivat auttaa lastaan näkemään oma edistymisensä ja iloitsemaan siitä.

Haastatelijoille jäi vaikutelma, että nuoret olisivat kaivanneet tarkempaa tietoa neurologisten erityisvaikeuksien vaikutuksesta heidän toimintakykyynsä. Nuoret tiesivät omaavansa



diagnoosinsa, mutta heidän oli vaikea tunnistaa tai nimetä oireyhtymän vaikutusta heidän arkeensa ja toimintakykyynsä. Molloy ja Vasilin (2004, 115) tutkimuksen mukaan nuoren saama tieto diagnoosista auttaa heitä refleктоimaan omaa käyttäytymistä ja kognitiivisia prosesseja. Tieto diagnoosista ei ole leimaavaa, vaan auttaa nuoria ymmärtämään esimerkiksi heidän sosiaalisissa tilanteissa toimimisen vaikeutta tai ystävyysuhteiden muodostamiseen liittyviä hankaluuksia. Toisaalta murrosiän mukanaan tuomat muutokset ja sosiaaliset vaatimukset aikaansaavat tilanteen, jolloin nuoret tiedostavat neurologisen taustansa (Rintahaka 2007, 216).

Haastattelijat havaitsivat, että nuorten ryhmässä erot samanikäisten nuorten välisessä toimintakyvyssä tulivat selkeimmin esille kuin varhaisnuorten ryhmässä. Harjoittelemisen myötä nuoret selvisivät tietyistä toiminnoista itsenäisesti tai pystyivät kompensoimaan toimintakyvyssä ilmeneviä puutteita älyllisellä kapasiteetillaan. Toisaalta nuorten ryhmässä kehityksen viivästyminen oli selkeimmin havaittavissa, jonka seurauksena käyttäytyminen ei ollut ikätason mukaista ja nuori viihtyi itseään nuorempien seurassa. Nuorten toimimisessa korostui omaehtoisuus, jonka vuoksi he tarvitsivat perusteluja ja omaa oivallusta toimintojen tarpeellisuuden havaitsemiseksi. Haastattelijat näkivät tämän piirteen rajoittavan nuoren toimintakykyä ja ylipäättänsä yhteiskunnassa toimimista. Työntekijäkeskusteluissa huomioitiin nuorten ja vanhempien esille tuoma erilaisuuden kokemus. Nuoret tunnistivat olevansa erilaisia kuin muut, jonka tarkempaan tarkastelemiseen he olisivat tarvinneet ulkopuolista tukea.

## 5.2 Koulunkäynti

Oppiminen ja muu tavoitteellinen toiminta vaatii keskittymistä, tarkkaavuuden suuntaamista sekä oman toiminnan suunnittelua ja arviointia. Oppimisvaikeuksien havaitseminen ennen kouluikää on vaikea tehtävä, vaikkakin monet neurologiset erityisvaikeudet altistavat oppimisen ongelmille. Oppimisvaikeudet ovat keskeinen osa lapsen kehitystä ja huono koulumenestys on selvimpiä yksittäisiä riskitekijöitä huonolle sosiaaliselle menestymiselle, mielenterveyden häiriöille ja syrjäytymiselle. (von Wendt & Voutilainen 2006, 3.)

Tutkimukseen osallistuneiden varhaisnuorten kohdalla oppimisvaikeuksiin on pyritty vastaamaan koulun eri tukitoimien avulla, kuten henkilökohtaisen avustajan, luokka-avustajan tai opiskelun tueksi tehdyn HOJKS:n avulla. Yhdellä nuorella oli kirjoittamisen tukimuotona käytössä tietokone, myös käsialaharjoituksia tehtiin säännöllisesti. Nuoren opiskelu

tapahtui joko pienryhmässä tai integroituna normaaliopetukseen, jolloin nuoren opiskelun turvana oli avustaja joko tarvittaessa tai säännöllisesti. Ala-asteella oppimisen tukena oli ollut luokka-avustaja, vaikkakin avun ja tuen tarve olisi vaatinut henkilökohtaisen avustajan läsnäoloa. Kerolan ym. (2000, 160) toteavat avustajan antaman ohjauksen auttavan ajanhallinnassa, sosiaalisten tilanteiden harjoittelussa ja elämäntaitojen opiskelussa. Avustajan saantia saattaa kuitenkin estää nuoren ongelmien aliarviointi ja vähättely.

Siirtyminen ala-asteelta yläkouluun vaatii nuorelta omatoimisuutta ja kykyä sopeutua muutoksiin. Muuttunut tuen tarve oli ratkaistu siten, että varhaisnuori oli siirtynyt pienryhmäopetukseen tai hän oli saanut tuekseen henkilökohtaisen avustajan. Siirtymistä ala-asteelta yläkouluun oli yhden nuoren kohdalla valmisteltu huolellisesti, jolloin perheen äiti oli informoinut opettajia nuoren tuen tarpeista ja kertonut nuoren toimimiseen vaikuttavasta oireyhtymästä. Ongelmallisena vanhemmat kokivat opettajien ja avustajien vaihtuvuuden sekä epävarmuuden avustajan tuen jatkuvuudesta. Päätökset avustajasta tehtiin vuosittain, joten avustajan saaminen taattiin vuosi kerrallaan. Pienryhmäopetuksen vanhemmat kokivat hyvänä vaihtoehtona koulupäivien pysyessä samanmittaisina ja ennakoitavina. Lisäksi opiskelu pienryhmässä oli mahdollistanut nuorelle henkisen kasvun ja itsetunnon kehittymisen.

Oppimista helpottavina vahvuuksina vanhemmat nimesivät kyvyn yksityiskohtien muistamiseen, kun taas suuremmat kokonaisuudet oli vaikeampi hahmottaa. Oppimiskykyyn vaikutti myös nuoren mielenkiinto, jolloin nuoren kiinnostuksen suuntautuminen tiettyihin kouluaineisiin helpotti hänen oppimistaan ja hän pärjäsi koulussa muistinsa varassa. Yhtenä vahvuutena vanhemmat nimesivät nuoren luovuuden ja oppimiskyvyn visuaalisuuden kautta. Myös Kerola ym. (2000, 160–161) toteavat tärkeiksi tekijöiksi nuoren lahjakkuuden ja mielenkiinnon kohteiden hyödyntämisen opetuksessa ja kuntoutuksessa. Hyvä muisti ja kuvallisten tai kirjoitettujen ohjeiden hyödyntäminen helpottavat nuoren oppimista ja vaikuttavat nuoren motivaatioon positiivisella tavalla. Tiedusteltaessa nuorten kiinnostusta läksyjä kohtaan vaihteli se yksilökohtaisesti täysin itsenäisestä vanhempien avustuksella tapahtuvaan läksyjen lukuun. Tällöin läksyjen lukeminen vaati vanhempien muistuttamista ja tarkistamista, että ne tulivat tehdyiksi.

Osa nuorista kertoi pitävänsä koulunkäynnistä ja menevänsä kouluun ihan mielellään. Nuoret kuvasivat neurologisten erityisvaikeuksien näyttäytyvän koulussa keskittymiskyvyn

vaikeutena, motorisena levottomuutena ja tarkkaavaisuuden herkkänä häiriintymisenä. Yksi nuorista kertoi esimerkiksi kynän putoamisen vaikeuttavan keskittymistä opetettavaan asiaan. Myös pitkien tekstien lukemiseen keskittyminen oli vaikeaa. (ks. Marjo Heikkinen 2008, 62.)

Vaikeavammaisten koulukokemuksia tutkinut Ahponen (2008, 80) toteaa kouluvaiheessa saatujen sosiaalisten kokemusten vaikuttavat nuorten myöhempään elämään. Vammaisen nuori voi kokea ulkopuolisuuden tunnetta ja eristäytyä, joka myöhemmässä vaiheessa voi johtaa marginalisoitumiseen yhteiskunnan reunamille. Nuoret ja vanhemmat kuvasivat koulunkäyntiä varjostavina puolina koulukiusaamisen, jota oli tapahtunut sekä ala-asteen että yläkoulun aikana. Pulkkinen (1996, 31) toteaa koulukiusaamisen aiheuttavan vakavia ongelmia sen kohteeksi joutuville, kuten kiusatun itsetunnon heikentymistä sekä pelon ja ahdistuksen syntymistä. Usein kiusaamista saattaa jatkua pitkäänkin, koska kiusatun on vaikea kertoa kokemuksistaan kenellekään. Nuoriin kohdistunut kiusaaminen oli ollut tönnimistä sekä vaatteiden ja tavaroiden ottamista, jonka seurauksena nuori oli saattanut menettää malttinsa ja joutua tappeluun. Koulukiusaamisen ohella koulunkäyntiä varjostivat tunneilta myöhästymisen ja koulupoissaolot, joita oli tapahtunut satunnaisesti. Lisäksi huolenaiheena oli nuoren liittyminen vääränlaiseen kaveriporukkaan, jossa ongelmia oli syntynyt kiusaamisesta ja päihteiden käytöstä. Koulun osalta vanhemmat nostivat epäkohdaksi ongelmiin reagoimattomuuden. Vanhempien kokemuksen mukaan nuori oli joutunut kiusauksen kohteeksi myös koulun puolelta, jolloin hänen erityisiä tuen tarpeitaan ei opettajien taholta ole riittävästi huomioitu tai ymmärretty. Yhden nuoren kokemus oli myös päinvastainen, jolloin hän koki opettajien huolehtivan ja puuttuvan liikaa hänen opiskeluunsa. Haastattelutilanteissa esiinnousseissa koulukiusaus-tapauksissa vanhemmat olivat tietoisia tapahtumista ja olivat toimineet kiusatun lapsensa tukena.

### 5.3 Sosiaaliset taidot ja osallisuus

Nuoruuteen kuuluu kokemus osallisuudesta turvalliseen yhteisöön sekä sosiaalisiin suhteisiin. Nuori tarvitsee kasvunsa ja kehityksensä tueksi tasa-arvoisia ja turvallisia ihmissuhteita, joissa hän kokee tulevansa hyväksytyksi ja pidetyksi. Yhteisöjen kautta ja niiden avulla nuori rakentaa minäkäsitystään, jotka toimivat myös minuuden peilauspintana. Ympäristö vaikuttaa nuoreen ja toisaalta myös nuori muokkaa ympäristöään. Kontaktit lähiyhteisön kanssa vaikuttavat siihen, miten muut suhtautuvat nuoreen ja vastaavasti nuori etsii itsel-

leen vaikutteita tovereiden ja vapaa-ajan vieton kautta. Parhaimmassa tapauksessa yhteisöt mahdollistavat oman erityisvaikeuden avoimen käsittelyn. (Aro, Siiskonen & Ahonen 2007, 316–317; Pulkkinen 1996, 37.)

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten sosiaalisen verkoston muodostivat lähinnä oma perhe: vanhemmat ja sisarukset. Koulukavereiden tapaaminen rajoittui kouluympäristöön, jolloin nuori ei viettänyt vapaa-aikaansa koulukavereiden kanssa. Vanhemmat kertoivat sosiaalisten suhteiden syntymisen olleen vaikeaa jo varhaislapsuudesta lähtien, jolloin ystävyys-suhteita ei päässyt syntymään. Attwoodin (2006, 60) mukaan alle kouluikäiset As-diagnoosin omaavat lapset eivät välttämättä ole kiinnostuneita sosiaalisesta maailmasta ja sosiaalisista toiminnoista, vaan kohdistavat mielenkiintonsa fyysiseen maailmaan. Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla tämän hetkiset ystävyys-suhteet olivat yksittäisiä kavereita, sukulaisia tai vanhemmilla ei ollut tietoa, millaisten kavereiden kanssa nuori vietti koulun ulkopuolella aikaa. Tietämättömyys nuoren ystäväpiiristä herätti vanhemmista suurta huolta ja he pelkäsivät hänen ”soikeutuvan väärään porukkaan”. Nuoren impulsiivisuus sai hänet helposti toimimaan kavereiden antaman mallin tai yllytyksen mukaisesti, jolloin nuori ei kykene objektiivisesti arvioimaan tekojen järkevyyttä tai niiden seurausta.

Harrastuksien ja niiden kautta muodostuneiden toverisuhteiden on todettu suojaavan nuoria vaikutteilta, jotka voivat johtaa epäsosiaaliseen toimintaan tai päihteiden käyttöön (Pulkkinen 2007, 41). Useimmiten nuori kertoi viihtyvänsä yksikseen kotona, jolloin mahdollisiin harrastuksiin osallistuminen toi kodin ja koulun ulkopuolisia ihmiskontakteja. Toimiminen sosiaalisessa kanssakäymisessä oli helpompaa aikuisen kanssa, jolloin nuori helposti tukeutui ja haki tukea aikuisesta kodin ulkopuolisissa toiminnoissa. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmenevistä vaikeuksista huolimatta esimerkiksi As-henkilöt voivat tulla toimeen itseään vanhempien tai huomattavasti nuorempien ihmisten kanssa (Attwood 2006, 58; Kielinen 1998, 229).

Vanhemmat kertoivat kokemuksistaan sopeutumisvalmennuskursseilta tai nuorten ryhmätoiminnoista, joissa nuoren vaikeus tutustua samanikäisiin kavereihin oli tullut esille. Vierassa ympäristössä ja sosiaalisessa tilanteessa nuori joko kieltäytyy puhumasta vieraille ihmisille tai hakeutuu aikuisten seuraan. Toimiminen samanikäisten ja vertaisten seurassa on vaikeaa, jonka vuoksi nuori vetäytyy tilanteista, kieltäytyy toimimasta ja jännittää etukäteen sosiaalisia tilanteita. Ystävyys-suhteiden syntymisen koettiin vaativan aikaa, mutta

toisen nuoren lähestyminen ja sitä kautta tuttavuuden synnyttäminen saattoi kaatua pieniin asioihin. Sosiaaliin tilanteisiin liittyvä jännitykseen ja lähtemisen vaikeuteen liittyi myös somaattista oireilua. Ongelmalliseksi vanhemmat kokivat nuoren vetäytymisen kodin seinien sisäpuolelle, jolloin vanhempien oli pakotettava mukaan esimerkiksi vierailuille tai muihin kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Vetäytyminen kotiin vähensi ihmiskontaktien määrää ja mahdollisuutta harjoitella sosiaalisissa tilanteissa toimimista. Kerolan ym. (2000, 158–159) mukaan sosiaalisten taitojen puutteet usein johtavat eristäytymiseen. Lisäksi kavereiden puuttuminen rajoittaa luonnollisia sosiaalisten taitojen harjoittelutilanteita kavereiden kanssa. Vastaavasti Attwood (2006, 23) korostaa nuorten taitoja tunnistaa eristäytymisensä, mutta esteeksi kanssakäymiselle samanikäisten nuorten kanssa muodostuvat sosiaalisissa taidoissa olevat puutteet ja tietämättömyys, kuinka sosiaalisen menestyksen saavuttaminen on mahdollista.

Työntekijäkeskusteluissa haastattelijat kiinnittivät huomiota nuorten sosiaaliin taitoihin ja heidän toimimiseen haastattelutilanteissa. Nuorten sosiaalisissa taidoissa oli havaittavissa yksilöllisiä eroja, jolloin verbaalisesti lahjakas nuori kykeni kuvailemaan tilannettaan asianmukaisesti ja yksityiskohtaisesti, kun taas heikommat sosiaaliset taidot omaava nuori ei kyennyt toimimaan tilanteessa ikätasonsa mukaisesti. Työntekijäkeskusteluissa korostuivat nuorten tukeutuminen vanhempiin ja sosiaalisissa tilanteissa toimimisen vaikeudet. Haastattelutilanteissa vanhemmat kannustivat nuorta oman mielipiteensä ilmaisuun ja halusivat nuoren oman kokemuksen tulevan esille, mutta nuori haki varmistusta omille näkemyksilleen vanhemmiltaan. Sosiaalisissa tilanteissa toimimisen vaikeudet tulivat esille nuorten tavassa ottaa kontaktia haastattelijoihin tai muihin ihmisiin. Nuorilla oli havaittavissa varautuneisuutta haastattelijoihin, joka tuli esille yksittäisillä sanoilla vastauksena, fyysisen etäisyyden ottamisena tai haastattelusta kieltäytymisenä. Haastattelun edetessä varautuneisuus lieveni ja nuori vapautui. Tuttavuuden synnyttyä hän kykeni kuvaamaan ja kertomaan omasta tilanteestaan kokonaisilla lauseilla tai halusi haastattelijoiden tutustuvan hänen harrastuksiinsa ja mielenkiinnon kohteisiin.

Työntekijäkeskusteluissa haastattelijat tarkastelivat nuorten toimimisen tapoja ja sitä kautta sosiaalisten tilanteita koskevien sääntöjen opettamisen tärkeyttä. Yhden varhaisnuoren käyttäytyminen oli sosiaalisesti sopimatonta, jolloin keskustelutilanteessa nuori ei kyennyt hahmottamaan sopivaa keskusteluetäisyyttä. Varautuneisuus haastattelijoihin ja so-

pivan etäisyyden hahmottamisen vaikeus tulivat esille fyysisen kontaktin ja turvallisuuden tunteen hakemisena haastatteluun osallistuneesta äidistä.

Varhaisnuorten ryhmän osalta sekä vanhemmat että haastattelijat pohtivat nuorten kykyä ottaa kontaktia samanikäisiin nuoriin. Nuoruusiässä toimiminen samanikäisten nuorten kanssa on kehityksen kannalta merkittävässä roolissa, joten vanhempiin tukeutumisen ja sosiaalisista tilanteista vetäytymisen sijasta tulisi luoda nuorille mahdollisuuksia kohdata ja lähestyä samanikäisiä nuoria sekä harjoitella sosiaalisissa tilanteissa vaadittavia käyttäytymissääntöjä. Molloy ja Harvey (2004, 128–129) korostavat nuorten halua ystävyysuhteisiin ja niiden tuomiin emotionaalisiin siteisiin aiemmista kielteisistä kokemuksista huolimatta, jotka liittyvät ystävyysuhteiden muodostamiseen ja ylläpitämiseen. Nuorten ryhmän osalta sosiaalisten taitojen puute oli johtanut eristäytymiseen ja vetäytymiseen omiin oloihin. Ihmisten lähestymisessä korostui omaehtoisuus, jolloin nuori otti kontaktia muihin ihmisiin tarpeen vaatiessa. Myös kokemukset ystävyysuhteiden merkityksestä vaihtelivat. Toisaalta nuori kaipasi ystävyysuhteita ja koki voimakasta tarvetta olla samanlainen kuin muut, mutta osa nuorista ei nähnyt kaverisuhteita itselleen merkityksellisinä. Eristäytyvät nuoret kertoivat viihtyvänsä yksin ja kokivat sosiaaliset tilanteet itselleen kuormittavina.

Kaikki varhaisnuorten ryhmään kuuluneet nuoret kertoivat harrastavansa jotakin, kun taas nuorten ryhmässä harrastaminen oli vähäisempää. Yleisimpiä harrastuksia olivat liikunta eri muodoissaan, luovat toiminnot ja tietokoneen parissa vietettävä aika, mutta nuoret kertoivat myös erilaisista kiinnostuksen kohteistaan. Harrastamisen tiheys vaihteli kodin ulkopuolella toteutuneesta säännöllisestä harjoittelusta kotona harrastamiseen. Vahvassa roolissa vapaa-ajan vietossa oli tietokone, jonka parissa vietettiin aikaa. Nuoret kertoivat käyttävänsä tietokonetta pelaamiseen, mesettämiseen tai internetin selaamiseen. He olivat löytäneet omia vahvoja osa-alueitaan, joita heidän oli mahdollista toteuttaa harrastuksensa kautta. Yksi nuorista oli saanut sisältöä elämäänsä teatteriharrastuksen kautta, kun taas yksi nuorista treenasi ja kilpaili säännöllisesti urheiluharrastuksensa parissa. Absoluuttinen palvelkorva mahdollisti yhden nuoren soittoharrastuksen, kun taas eräs nuori oli löytänyt itselleen sopivan haasteen polkupyörän kasaamisesta.

Harrastusten ohella nuorilla oli myös erilaisia kiinnostuksen kohteita, kuten historia ja erilaisten tavaroiden keräilyt. Attwoodin (2006, 25) mukaan nuorten paneutuminen tiettyyn kapeaan kiinnostuksen kohteeseen antaa heille tilan, jossa heidän tietojaan ja kykyjään ar-

vostetaan. Sopivan harrastuksen löytämiseksi oli panostettu nuoren varhaislapsuudessa, jolloin nuori oli osallistunut erilaisiin ryhmiin ja kerhoihin. Esteeksi oli noussut toimiminen muiden ryhmäläisten kanssa tai nuori oli käyttäytynyt poikkeavalla tavalla, jonka seurauksena harrastukset olivat päättyneet. Sopivan harrastuksen löytämisestä vaikeutti myös keskittymisen vaikeus ja impulsiivisuus, jolloin nuori herkästi menetti kiinnostuksensa harrastusta kohtaan. Erityisesti hankalana koettiin toimiminen isossa ryhmässä, jonka sääntöihin on vaikea sopeutua tai se tuntui stressaavalta.

Itsenäistyäkseen vanhemmista nuori tarvitsee kasvua tukevia vertaisryhmiä. Parhaimmillaan nuorten vertaisryhmät toimivat myönteisenä voimavarana, joiden avulla pystytään selviytymään elämän ongelmista ja toimimaan valintatilanteissa. (Kemppinen 1997, 76). Tässä tutkimuksessa vertaisryhmällä tai –tuella tarkoitettiin nuoren toimimista ja sosiaalista kanssakäymistä saman neurologisen taustan omaavien nuorten kanssa. Vanhemmat kertoivat saaneensa vertaistukea vähäisissä määrin tai ei ollenkaan. Vanhemmat kuvasivat tärkeimmän tukiverkon muodostuvan sukulaisista ja ystävistä, mutta muutamalla perheen äidillä oli kokemusta myös paikallisjärjestöjen toiminnasta. Yhdeksi tukimuodoksi nimettiin sopeutumisvalmennuskurssit, joihin osallistumisen vanhemmat kokivat merkityksellisenä vertaistuen saamiseksi. Perheen osallistuminen kurssille oli mahdollistanut keskustelun samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien kanssa ja he olivat saaneet esimerkiksi vinkkejä arjen ongelmatilanteiden ratkaisemiseen (ks. Heikkinen Marjo 2008, 54). Haastattelijat näkivät vertaistuen antavan vanhemmille mahdollisuuden saada omaa tilaa, hengähdystaukoa vaativasta kasvatustyöstä sekä toisten vanhempien tarjoamaa tukea kasvatusvinkkien muodossa.

Nuorten osalta vertaistuen saaminen ja vertaisuuden kokeminen oli vähäistä. Useimmiten nuori ei ollut koskaan osallistunut vertaisryhmän toimintaan tai ei tuntenut ketään toista Asperger- tai AD/HD-diagnoosin omaavaa henkilöä. Syntyneet tuttavuudet olivat yksittäisiä, jotka olivat muodostuneet esimerkiksi yhteisen terapian kautta. Yhdellä nuorella oli ystävyysuhde vertaisnuoren kanssa, mutta nuorten keskinäistä kanssakäymistä ja yhdessä olemista vaikeuttivat molempien omaksumat rutiinit käyttäytymisessä ja ajankäytössä. Nuorten ryhmässä painottui heidän haluttomuutensa osallistua vertaisryhmän toimintaan, koska nuori ei kokenut sitä tarpeellisenä tai ei kokenut vertaisryhmän kaltaista toimintaa omakseen.

#### 5.4 Varhaisnuorten tukena kuntoutuksen eri muodot

Neurologisten erityisvaikeuksia omaavan lapsen tai nuoren kohdalla kuntoutuksen käynnistyminen vaatii diagnoosia (Koivikko & Sipari 2006a, 52). Tutkimukseen osallistuneista nuorista yhdeksän nuorta oli saanut diagnoosin alle 10-vuotiaana, jonka ansiosta he olivat myös päässeet lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. Nuoret joko olivat saaneet kuntoutusta tai osallistuivat parhaillaan johonkin terapiamuotoon. Kuluneen vuoden aikana diagnoosin saanut nuori ei ollut koskaan saanut kuntoutusta, mutta haastatteluhetkellä selvittelyn alla oli neuropsykologisen kuntoutuksen mahdollisuus.

Yleisimpiä varhaislapsuudessa saatuja kuntoutusmuotoja olivat puhe- ja toimintaterapia, joka toimintaterapian osalta oli toteutunut yksilö-, pari- tai ryhmäterapiana. Varhaisnuoret saivat myös tällä hetkellä kuntoutusta, kuten neuropsykologista kuntoutusta, toimintaterapiaa, kognitiivista terapiaa ja peku-kuntoutusta. Toteutuneesta kuntoutuksesta puhuttiin myönteiseen sävyyn: eri kuntoutusmuodoista todettiin olleen hyötyä ja nuori oli lähtenyt terapiaan mielellään. Ryhmämuotoisesti toteutettu terapia oli mahdollistanut vertaistuen, toimimisen samanikäisten kanssa ja nuori oli saanut myönteisiä kokemuksia kaveruudesta. Koivikon ja Siparin (2006a, 83) mukaan vertaisryhmässä tapahtuva kuntoutus nähdään kokonaiskehityksen kannalta ensisijaisena, jossa vuorovaikutus ja sosiaalinen ulottuvuus tulevat huomioiduksi paremmin. Toimintaterapian avulla nuori oli saavuttanut ikätasoisensa mukaisen motorisen suoriutumisen, kun taas toisen nuoren osalta terapialla oli haettu keinoja toiminnanohjauksen ongelmiin. Arjen toimintojen harjoittelu yhdessä terapeutin kanssa olivat tuoneet nuorelle itseluottamusta ja onnistumisen kokemuksia. Terapia oli auttanut myös tunteiden käsittelyssä ja itsehillinnän oppimisessa, jonka ansiosta nuori hallitsee kiukkuaan nyt paremmin. Neuropsykologisesta kuntoutuksesta koettiin saadun hyötyä ajan hahmottamiseen. Hyvänä puolena koettiin myös terapeutin tiivis yhteistyö koulun kanssa, jolloin terapiassa oli pystytty ratkomaan koulussa syntyneitä ongelmia. Myös terapiassa yhdessä nuoren kanssa luodut rajat olivat tuoneet nuorelle turvallisuuden tunnetta. Lisäksi yhdellä nuorella oli säännöllinen lääkitys käytössään, josta hän koki saavansa apua ja ”olevansa kuin kumipallon ilman lääkitystä”.

Muita toteutuneita kuntoutusmuotoja olivat sopeutumisvalmennuskurssit, joihin oli osallistunut viisi nuorta perheineen. Yksi perhe osallistui parhaillaan kuntoutuskurssille. Kuntoutuskurssit olivat olleet lyhytkestoisia (5 vrk) ja toteutuneet Länsi-Suomen alueella, mutta



niihin osallistumisesta oli kulunut jo useampi vuosi aikaa. Koivikon ja Siparin (2006a, 80) mukaan Kelan kuntoutuksen sidonnaisuus niin diagnooseihin kuin hoitotukeen aiheuttavat käytännössä ongelmia. Kolme perhettä kertoi hakeutuneensa kursseille useaan eri kertaan, mutta kurssille pääsy oli heidän kohdallaan evätty. Kielteisen päätöksen takana oli yleensä nuoren saama alin hoitotuki, kun vaadittavana kriteerinä olisi ollut korotetun hoitotuen saaminen. Yhdelle perheelle esteeksi kurssille osallistumiseen oli tullut palveluntuottajan ajautuminen konkurssiin.

Haastattelijat arvioivat työntekijäkeskusteluissaan nuoren ja perheen tarvetta Elämänlanka-projektin järjestämään kuntoutuskurssikokonaisuuteen sekä mahdollisia vaihtoehtoja perheen tukemiseksi. Eri kuntoutusmuodoille ei nähty tarvetta niissä tapauksissa, jolloin nuori oli parhaillaan kuntoutuksen piirissä tai hänen elämäntilanteessaan ei tullut esille mitään akuuttia tarvetta. Kuntoutuksen tarpeen arvioinnissa huomioitiin myös kuntoutusmuotojen päällekkäisyys ja vanhempien aktiivisuus, jolloin arvioitiin yhden meneillään olevan kuntoutusmuodon ja vanhempien tarjoaman tuen olevan riittävää nuoren toimintakyvyn edistämiseksi.

Kuntoutuksen tarvetta ilmensivät nuoren olemassa olevat sosiaaliset taidot, vertaistuen tarve ja kuntoutuksen ajankohtaisuus. Merkittävässä roolissa oli myös nuoren ja vanhempien osoittama kiinnostus kuntoutuskurssitoimintaa kohtaan. Vertaistuen osalta nähtiin tärkeänä tarjota nuorelle mahdollisuus tavata ja toimia yhdessä samanikäisten nuorten kanssa, joka tarjoaisi nuorelle roolimalleja ja sitä kautta tukisi hänen käyttäytymistään ikätasonsa mukaisesti. Myös sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvien sääntöjen opetteleminen nähtiin mahdolliseksi osana yhdessä toimimista. Kuntoutuskurssille osallistuminen nähtiin tarpeelliseksi niiden nuorten osalta, jotka eivät aiemmin olleet saaneet ulkopuolista tukea ja kuntoutusta tai aiemmasta kuntoutuksesta oli kulunut useita vuosia. Kuntoutuksen tarvetta lähestyttiin myös nuoren ja vanhempien tarvitseman tiedon muodossa. Tärkeänä tavoitteena nähtiin, että kuntoutuksen ja tuen myötä nuori saisi tietoa oireyhtymästään, ymmärtäisi diagnoosin merkityksen ja pystyisi hyväksymään oman erilaisuutensa. Nuorten ja vanhempien tiedon ja tuen tarve korostui elämäntilanteessa, jolloin lähitulevaisuuden haasteina olivat ammatillisten vaihtoehtojen selvittäminen ja erilaisten tukikeinojen löytäminen opiskelun onnistumiseksi. Kuntoutuskurssikokonaisuuden ajateltiin hyödyttävän koko perhettä, jolloin se tukisi kaikkien osapuolien psyykkisiä voimavaroja ja tarjoaisi mahdollisuuden

osallistua toimintaan koko perheen voimin. Tarpeellisena nähtiin, että nuorelle ja vanhemmille avautuisi mahdollisuus saada onnistumisen kokemuksia.

Vanhemmat olivat hakeneet tukea kasvatustyölleen ja omalle jaksamiselleen lasten- tai nuorisopsykiatrialta ja lastensuojelusta. Kahden nuoren vanhemmat kävivät säännöllisesti lastenpsykiatrian vastaanotolla perhekeskusteluissa ja yhden nuoren kohdalla oli päädytty puolen vuoden ajan sijoitukseen avohuollon tukitoimena. Sijoituksen jälkihuoltona nuori tapasi säännöllisesti tukihenkilöään ja lähitulevaisuuden suunnitelmiin kuului viikonlopun viettäminen kerran kuukaudessa sijoituspaikassa. Vanhemmat olisivat kaivanneet vertais-tukea samassa elämäntilanteessa olevilta vanhemmilta, jotta heillä olisi ollut mahdollisuus vaihtaa kokemuksia ja saada tukea kasvatustyölleen. Paikallisjärjestöjen järjestämiin vertaistuki-iltoihin vanhemmat olivat joskus osallistuneet, mutta säännönmukaista osallistumista estivät epäsäännöllinen työ ja ilta-ajat, jolloin pitemmän matkan päästä on hankalaa lähteä tapaamisiin. Maria Heikkisen (2008, 37) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat korostivat vertaistuen antaneen henkistä tukea sekä vaikuttaneen elämänlaatuun positiivisella tavalla. Vertaisryhmän toimintaan osallistuneet vanhemmat kokivat ryhmän tarjonnan mahdollisuuden jakaa vanhemmuudesta syntyneitä kipeitäkin kokemuksia avoimesti ja luontevasti. Kokemusten jakaminen muiden vanhempien kanssa mahdollisti myös näkemysten laajenemisen ja ymmärryksen lisääntymisen, ettei kaikkiin asioihin pysty itse vaikuttamaan.

Tutkimusten mukaan erityisesti AD/HD-lapset ovat tottelemattomimpia ja kyvyttömämpiä noudattamaan vanhempien antamia ohjeita ja laatimia sääntöjä muihin nuoriin verrattuna. Tämän vuoksi vanhemmat saattavat käyttää epäjohdonmukaisia rangaistusmenetelmiä, jotka voi johtaa nuoren ja vanhempien välisiin konfliktitilanteisiin sekä lisätä vuorovaikutuksen kielteisyyttä. (Maniadaki, Sonuga-Barke, Kakouros & Karaba 2005, 246.) Tutkimusten mukaan ADHD- lasten perheet tuntevat usein jännittyneisyyttä ja kokevat vaikeuksia lasten ja vanhempien välisissä suhteissa (Hurtig 2007, 58). Perheen tuen tarve korostui myös haastattelijoiden näkemyksenä. Tuen tarve näyttäytyi ilmeisenä, mikäli perheessä oli useita erityistä tukea tarvitsevia lapsia tai nuoren ja vanhempien välisessä kanssakäymisessä esiintyi ristiriitoja. Haastattelijat totesivat kuntoutuskurssikokonaisuuteen kuuluvien viikonloppujen mittaisten ryhmäjaksojen tarjoavan perheille lepoa ja yhteistä tekemistä, jota he kaipasivat. Nähtiin myös mahdollisena, että perhe osaisi hyödyntää tarjotun tuen, kun

he tunnistivat avun tarpeen. Perheen tämän hetkisenä sisäisenä voimavarana koettiin olemassa oleva vahva tukiverkosto, joka koostui ystävistä ja lähisukulaisista.

### 5.5 Palvelut nuoren elämäntilannetta mukailleen

Palvelusuunnitelma on kirjallinen suunnitelma nuoren ja hänen perheensä tarvitsemista palveluista, joita organisaatiot sitoutuvat maksamaan tai järjestämään. Suunnitelman tavoitteena on luoda henkilölle joustava ja yksilöllisiin tarpeisiin suunniteltu palvelukokonaisuus, jossa huomioidaan olemassa olevat voimavarat sekä kuvataan yksityisesti palvelusuunnitelman tavoitteet ja keinot. Palvelusuunnitelman avulla huolehditaan palveluiden hakemisesta ja tiedonkulusta henkilön sekä eri viranomaisten välillä. Suunnitelmaan voidaan kirjata esimerkiksi, miten henkilön itsenäistä selviytymistä on mahdollisuus tukea apuvälineiden, palveluiden ja muiden tukitoimien avulla. Palvelusuunnitelma tuo palveluihin jatkuvuutta ja elää nuoren mukana hänen siirtyessä esimerkiksi koulusta tai oppilaitoksesta toiseen. (Siiskonen ym. 2007, 340–341.)

Vanhemmilta tiedusteltiin, miten nuoren kotikunnassa on huomioitu ja ennakoitu nuoren palveluiden tarve elämäntilanteen mukaisesti. Kahdella perheellä oli tieto tehdystä palvelusuunnitelmasta, jossa toisen perheen kohdalla oli huomioitu myös muiden perheenjäsenten palveluiden tarve. Muiden perheiden osalta kuntoutusta ja palveluiden tarvetta koordinoivana tahona toimivat sosiaali- tai terveydenhuollon yksiköt tai koulu, jossa nuoren opiskelu oli suunniteltu HOJKS:n avulla. Haastattelijat totesivat, että palvelusuunnitelmien laatimisessa ja palveluiden tarjoamisessa näyttäytyivät kuntakohtaiset erot. Osa vanhemmista olisi tarvinnut konkreettista tietoa tukien hakemiseen liittyvistä käytännöistä sekä palveluohjausta tarvittavien tukimuotojen saamiseksi. Osa perheistä oli kohdattu nuoren tarvetta mukailleen, jolloin kotikunta oli havainnut palveluiden tarpeen ja säännöllisen seurannan turvin tuki perheen jaksamista ja nuoren hyvinvointia. Palveluiden saaminen oli kuitenkin vaatinut perheen äidiltä perehtymistä palvelujärjestelmän toimintaan ja palvelutarpeen esille tuomista.

Varhaisnuorten ryhmässä palveluiden tarve ei merkittävässä määrin noussut esille johtuen osittain meneillään olevista kuntoutuksista. Tämän hetkistä palvelujen tarvetta tiedusteltaessa vanhemmat toivat esille tukihenkilön tarpeellisuuden ja kiinnostuksen neuropsykiatrista valmentamista kohtaan. Vanhempien näkemyksenä oli, että nuoren olisi helpompi ottaa ohjausta vastaan perheen ulkopuoliselta henkilöltä. Myös haastattelijat yhtyivät tähän

näkemykseen työntekijäkeskusteluissaan. Nuoret tarvitsevat ohjausta ja harjoittelua oppiakseen taitoja, jolloin tukihenkilö tai neuropsykiatrinen valmentaja voisivat toimia kodin ulkopuolisena tukimuotona arjen haasteellisia tilanteita selvitettäessä. Marjo Heikkinen (2008, 63) korostaa vastaavanlaisia myönteisiä puolia perheen ulkopuolisen tuen ja ohjauksen merkityksestä ja lisäksi toteaa vieraamman tukihenkilön rauhoittavan ja hillitsevän nuoren aggressiivista kapinointia.

Vastaavasti nuorten ryhmän osalta palveluiden ja kuntoutuksen tarve oli päinvastainen. Kahdella nuorella ei ollut parhaillaan menossa mitään kuntoutusta ja yksi nuori oli juuri saanut ensimmäisen kuntoutuksensa. Nuorten osalta oman haasteensa ja tuen tarpeen toivat esille kehittyneet mielenterveyden ongelmat, jotka tulivat esille nukahtamisvaikeuksina, ahdistuneisuutena ja mielialan ongelmina. Yhdellä nuorella oli paniikkikohtauksia, joihin hänellä oli lääkitys käytettävissä tarvittaessa. Hurtigin (2007, 60) tutkimuksen mukaan ADHD -nuorilla verrattuna kontrolliryhmään oli useammin masennusta ja sen todennäköisyys kasvaa aikuisuudessa. Masennukselle ja ahdistushäiriölle altistavia tekijöitä ovat vaikeudet keskittymisessä ja itsensä hallitsemisessa, jotka helposti johtavat itsetunto-ongelmiin ja epäonnistumisen kokemuksiin (Voutilainen ym. 2004, 2675). Nuorten psyykkisen kehityksen tueksi toivottiin ryhmätoimintaa tai tukihenkilöä, jolle nuori voisi puhua vapaasti sekä käydä läpi käyttäytymiseen liittyviä toimintamallejaan. Lisäksi vanhemmat pitivät tärkeänä vertaiskokemuksen saamista, jotta nuori ei kokisi olevansa yksin ongelmensa kanssa.

Kysyttäessä palveluiden tarvetta vanhempien ajatukset ja pohdinnat keskittyivät arjen tilanteista selviämiseen ja tulevaisuuteen liittyvään epävarmuuteen. Tämän hetkessä elämäntilanteessa huoli kohdistui nuoren sosiaalisiin taitoihin, koulunkäyntiin ja ajautumiseen vääränlaiseen seuraan. Pulkkinen (1996, 31) toteaa pitkittäistutkimuksessaan, että nuoren ongelmien kasautumista ja niiden säilymistä suojaa varmimmin halukkuus käydä koulua ja hankkia itselleen ammattikoulutus. Kasvattajien merkittävimmät keinot nuoren kasvun ja kehityksen tukemiseen ovat kannustaminen koulutyöhön ja oppimisympäristön luominen innostavaksi. Varhaisnuorten vanhemmat kertoivat nuoren oppineen luovuttamaan jo alasteella, kun tehtävien ja kokeiden loppuunsaattaminen ei onnistunut. Vanhemmat toivoivat nuoren kiinnostuvan enemmän koulunkäynnistä ja läksyjen lukemisesta, koska osa nuorista ei kokenut sitä tarpeellisena, vaan vapaa-aikaa häiritsevänä tekijänä. Nuoren am-

matinvalintaa koskien vanhemmat korostivat nuoren itsemääräämisoikeutta, jolloin nuori tulee valitsemaan itseään kiinnostavan opiskelualan tulevaisuudessa.

Nuoren itsenäistyminen nähtiin pitkäkestoisena ja tulevaisuuteen tähtäävänä prosessina. Itsenäistymiseen valmistautuminen oli yhden varhaisnuoren kohdalla aloitettu jo siten, että arjesta selviytymiseen liittyviä taitoja oli harjoiteltu kotona. Nuorella oli selkeät vastuualueet kotitöissä, kuten pyykinpesu, oman huoneen siivous ja oman rahan käyttö, joista suoriutuminen antoi lisää tiettyjä vapauksia. Vaikka nuoren itsenäistyminen heijastui tulevaisuuteen liittyvänä asiana, pohtivat vanhemmat aktiivisesti erilaisia koulutus- ja asumisvaihtoehtoja. Varhaisnuorten vanhemmat toivoivat saavansa jo tässä vaiheessa tietoa siitä, mitä koulutus- ja asumisvaihtoehtoja lähiseudulla on tarjolla ja miten nuorta voidaan tukea hänen irtaantumisessaan lapsuudenkodistaan. Itsenäistymisen nähtiin olevan kivikkoisen tien ilman asianmukaista tukea.

Nuorten ryhmässä itsenäistymisvaihe koettiin kriittiseksi elämänvaiheeksi, joka herätti toiveiden ohella pelkoja. Nuorilla ammatinvalintaan ja itsenäistymiseen liittyvät kysymykset olivat ajankohtaisia ja pohdintoja aiheuttavia. Kahdella nuorella oli peruskoulu päättymässä, joka herätti vanhemmissa ristiriitaisia tunteita. Nuorilla oli ammattihaaveita ja selkeitä kiinnostuksen kohteita, mutta epäselvää oli opiskelemaan pääsy ja ammatin soveltuvuus nuorelle. Yhden nuoren kohdalla ammattiin valmistumista ei pidetty tarpeellisena nuoren omaavan taloudellisen turvan vuoksi. Maria Heikkisen (2008, 32) tutkimuksessa vanhemmat näkivät tarpeellisena nivelvaiheeseen liittyvän tulevaisuuden suunnittelun, johon kaivattiin perheen ulkopuolista henkilöä tueksi. Koivikko ja Sipari (2006, 51) painottavat, että viimeistään koulun ylimmillä luokilla tarvitaan selkeä näkemys tulevaisuudesta kuntoutustoimenpiteiden suunnittelemiseksi. Minäkuva, realistiset odotukset omista mahdollisuuksista ja oikeaan osuneet pyrkimykset ovat aikuisuuden kannalta merkittäviä asioita nuoruudessa kehitettäväksi.

Opiskeluun ja itsenäistymiseen liittyen vanhemmissa herätti huolta myös nuoren elämäntilanteen laventuminen, joka voi tuoda mukanaan erilaiset päihdekokeilut. Rintahaan (2007, 215) mukaan nuorten neuropsykiatrisissa häiriöissä korostuvat nuoruusiän välittömään tyydytykseen tähtäävä käyttäytyminen ja voimakkaiden tunnekokemusten hakeminen, jotka voivat johtaa vaaratilanteisiin tai päihteiden käyttöön. Nuoren pelättiin myös joutuvan kiusauksen tai huijauksen kohteeksi, esimerkiksi raha-asioissa. Vanhemmat korostivat ar-

jen taitojen opettamisen ohella asumiseen ja opiskeluun tarjolla olevien tukimuotojen tarpeellisuutta. Toiveena esitettiin, että opiskeluun ja asumiseen liittyen nuorelle olisi riittävästi tukea ja ohjausta tarjolla, jotta hän selviytyisi tästä kriittisestä elämänvaiheesta mahdollisimman hyvin.

Nuorten ryhmän osalta haastattelijat pohtivat erityisesti itsenäistymistä koskevia tulevaisuuden haasteita ja mahdollisia tukimuotoja tulevan elämänvaiheen kohtaamiseksi. Ahponen (2008, 90) toteaa koulutuksen pääsevän nuoren joutuvan yleensä itse huolehtimaan asioistaan, jolloin koulujen tukiverkostot ovat riittämättömät antamaan nuoren tarvitsemaa apua ja ohjausta. Hurtigin (2007, 69) tutkimuksen mukaan ADHD -nuoret tarvitsevat erityistä huomiointia ja psykososiaalista tukea koulussa sekä sosiaalisessa kanssakäymisessään muiden nuorten ja perheen kanssa syrjäytymisen välttämiseksi. Haastattelijat nimesivät haasteita aiheuttaviksi tekijöiksi nuoren tämän hetkisen toimintakyvyn, sopivan ammatin ja itsenäistymiseen vaadittavien sopivien tukimuotojen löytymisen. Itsenäistymistä ja tulevaisuuden suunnitelmia rajoittavina tekijöinä nähtiin nuorten osalta esille tulleet toimintakyvyn rajoitteet, kuten eristäytymisen sosiaalisista tilanteista ja impulsiivisen käyttäytymisen. Nuoret viettivät enemmän aikaa omissa oloissaan, jonka vuoksi lähteminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin oli vaikeaa tai he karttoivat sosiaalisia kontakteja. Eristäytyminen kotiin tiivistä suhteita vanhempiin sekä lisäsi nuoren ja vanhemman välistä riippuvuutta. Ilman tukitoimia haastattelijat näkivät todennäköisenä nuoren eristäytymisen ja vanhemmista riippuvaisuuden lisääntymisen.

ADHD -nuorten osalta heikkoon psykososiaaliseen hyvinvointiin viittaavia tekijöitä ovat tyytymättömyys elämään ja ulkonäköön, läheisten ystävien puute sekä ADHD -piirteiden voimistuminen toisten nuorten seurassa (Hurtig 2007, 59). Toisena ääripäänä esiin tullut impulsiivinen käyttäytyminen, empatiakyvyn puute ja kykenemättömyys tunnistaa syyseuraussuhteita herätti niin vanhemmissa kuin haastattelijoissa huolta. Kontrollioimaton käyttäytyminen ja ärsykeherkkyys voi johtaa nuoren tilanteisiin, joissa seurauksena on konfliktien selvittäminen fyysisin keinoin tai hyväksynnän hakeminen päihteiden tai muun ei-tarkoituksenmukaisen keinon avulla. Riskialttiina tilanteina nähtiin esimerkiksi impulsiivisuuden vaikutuksen epäonnistumisen kokemuksiin, jolloin nuori kohdatessaan itselleen liian haastavan tilanteen voi ylireagoida ja purkaa turhautumistaan lähiympäristöönsä. Ärsykeherkkyys ja erilaiset käyttäytymisen tavat johtavat helposti erilaisuuden tunteen voimistumiseen ja kiusaamisen jatkumiseen myös peruskoulun jälkeen. Nuori tarvitsisi

käyttöönä menetelmiä, joiden avulla hän kykenisi ajoissa havainnoimaan omia käyttäytymismallejaan ja sitä kautta toimimaan hyväksyttävämällä tavalla. Myös sosiaalisten taitojen vahvistaminen edesauttaisi nuoren selviytymistä vastavuoroisessa toimimisessa muiden nuorten kanssa.

Ammatillisiin opintoihin suuntautuminen ja sopivan ammattiuran löytyminen tulevat vaatimaan nuorelta siirtymistä tutusta peruskoulusta haasteellisempaan ja vieraampaan ympäristöön. Suikkanen, Martti ja Linnakangas (2004, 205, 207) näkevät merkittäviksi tekijöiksi nivelvaiheen onnistumiselle varhaisen puuttumisen koulunkäyntiä haittaaviin tekijöihin, nuorten tulevaisuuden suunnittelun käynnistämisen ajoissa sekä nuorille annettavan riittävän tiedon eri koulutusvaihtoehdoista. He painottavat myös seurannan merkitystä, jotta nuori saisi peruskoulun jälkeisiin opintoihin riittävän tuen ja ohjauksen.

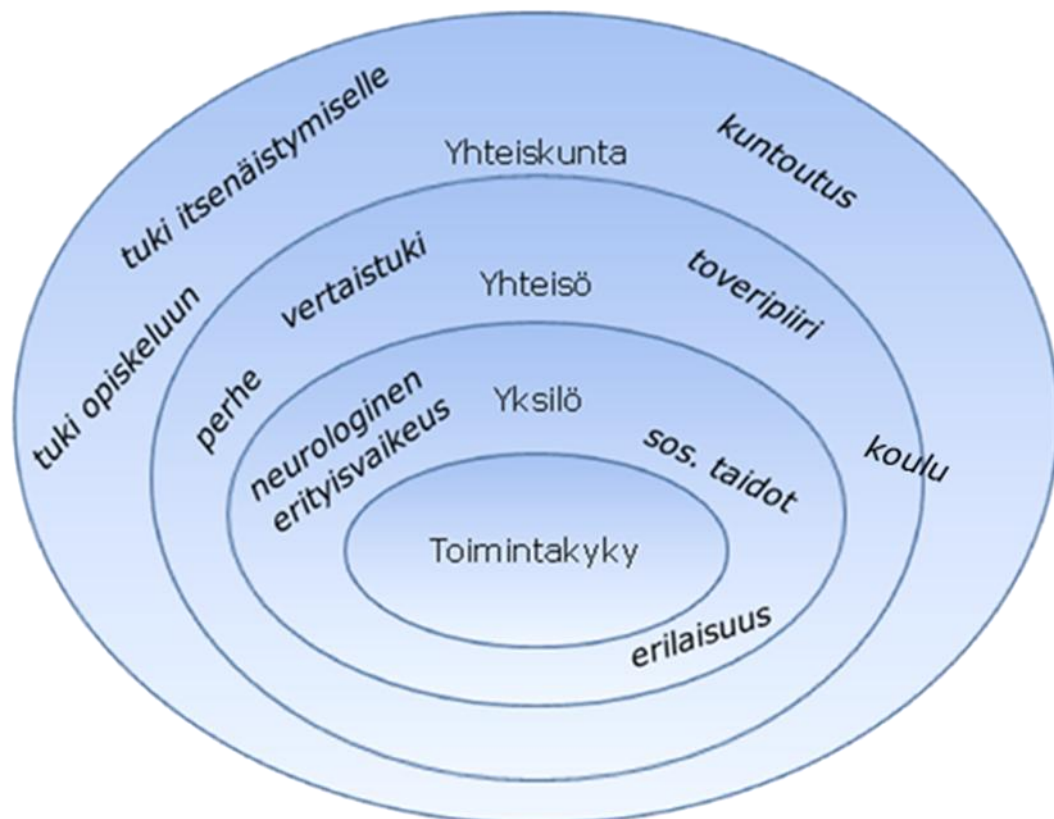
Nuorten omat odotukset opintojen sujumisen suhteen olivat optimistisia ja toiveikkaita. Haastattelijat kuitenkin näkivät, että nuorilla olisi tarve saada tukea opintojen suorittamiseksi epäonnistumisien välttämiseksi. Peruskoulun jälkeen suoritettavissa opinnoissa vaatimustaso on korkeampi ja nuorelta odotetaan omatoimista ja itsenäistä toimimista kouluympäristössä. Mikäli opiskelu ei lähde sujumaan odotetulla tavalla ja nuori kohtaa jatkuvasti epäonnistumisia, kiusaamista tai ulkopuolisuuden tunnetta, on riski opintojen keskeyttämiseen suuri. Attwoodin (2006, 294) mukaan stressi ja tuen puute voivat opintojen keskeyttämisen lisäksi johtaa masennuksen tai ahdistuksen kehittymiseen. Nuoren omaavat taidot ja kyvyt mahdollistaisivat opintojen menestyksekkään suorittamisen ja työuralle suuntautumisen, mikäli hänen potentiaalinsa havaittaisiin ajoissa ja hänen opiskelumahdollisuuksiaan tuettaisiin. Riittävien tukitoimien avulla on mahdollisuudet menestykseen, mutta kääntöpuolena mahdollisuudet syrjäytymiseen, mikäli tätä potentiaalia ei havaita.

## 5.6 Yhteenveto tuloksista

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren elämäntilannetta. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta vanhempineen Etelä- ja Pohjois-Savon alueelta. Teemahaastattelujen avulla selvitettiin, millaisena nuoren toimintakyky näyttäytyy ja mikä on nuoren tämän hetkinen tarve kuntoutukseen. Lisäksi selvitettiin, mikä on perheen tarve palveluohjaukseen ja mitä haasteita vanhemmat kokevat nuoren tulevaisuuteen ja itsenäistymiseen liittyen. Teemahaastattelujen avulla saatua tietoa täydennettiin työntekijäkeskusteluiden avulla. Haastattelijat arvioivat haastattelutilanteissa tehty-

jen havaintojensa pohjalta nuoren toimintakykyä sekä nuoren ja hänen perheensä tarvetta kuntoutukseen. Haastattelijat arvioivat myös mahdollisia vaihtoehtoja nuoren ja hänen perheensä tukemiseksi.

Miltä maailma näyttää neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren näkökulmasta huomioiden nyky-yhteiskunnallinen tilanne? Tutkimuksen tuloksia tarkastellaan alla olevassa kuviossa yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmasta käsin. Kuvion keskelle on sijoitettuna toimintakyky, johon yksilötasolla ilmenivät vaikuttavina tekijöinä neurologinen erityisvaikeus, sosiaaliset taidot ja erilaisuuden kokemus. Yhteisön osalta tarkastelun kohteena ovat perhe, toveripiiri ja mahdollisuus vertaistukeen. Koulu on sijoitettuna yhteisön ja yhteiskunnan rajalle, koska se toiminnallaan edustaa yhteiskuntaa yhtenä instituutiona, mutta toimii myös nuorten osalta yhteisönä. Varsinaisiksi yhteiskunnallisiksi tekijöiksi ovat nimettyinä kuntoutus ja yhteiskunnan tarjoamat tuet opiskelulle ja itsenäistymiselle.



Kuvio 2. Yhteenveto tutkimustuloksista yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmista tarkasteltuna.

Tutkimuksen yhtenä tutkimuskysymyksenä oli analysoida, millaisena nuoren toimintakyky näyttäytyy nuoren ja hänen vanhempiensa kokemana. Yksilön eli nuoren näkökulmassa



korostuivat toimintakykyyn vaikuttavina tekijöinä neurologiset erityisvaikeudet, sosiaaliset taidot ja erilaisuuden kokemus. Neurologiset erityisvaikeudet asettivat erilaisia haasteita nuorten arjessa toimimiselle ja päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Toiminnanohjauksen ongelmat, kuten aloitekyvyn puute ja jumiutumisen toimintoihin vaikeuttivat nuoren selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Vanhemmat korostivat päivittäisissä toiminnoissa vaadittavien taitojen harjoittamista, jonka ansiosta osa nuorista selviytyi tietyistä toiminnoista hyvin itsenäisesti ja omatoimisesti. Konkreettisia rajoituksia nuorten arjessa toimimiselle asettivat aistiyliherkkyydet, joiden vuoksi esimerkiksi nuoren erikoinen pukeutuminen tai poikkeavat ruokailutavat vaativat ymmärrystä niin vanhemmilta kuin kouluympäristöltä.

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten väliset erot toimintakyvyssä korostuivat nuoren kasvaessa ja kehittyessä. Taitojen harjoittaminen mahdollisti itsenäisempää toimimista, kuten myös hyvä älyllinen kapasiteetti, jonka avulla nuori kykeni kompensoimaan toimintakyvyssään esiintyviä puutteita. Nuorten ryhmässä kehityksen viivästyminen havainnoitui lapsenomaisena käyttäytymisenä ja nuoren hakeutumisena itseään nuorempien seuraan. Nuorten omaava tiedon taso neurologisten erityisvaikeuksien vaikutuksesta heidän toimintakykynsä oli heikkoa. Nuoret tiesivät omaavansa diagnoosinsa, mutta diagnoosin merkityksen ymmärtäminen ja sen heijastuminen erilaisissa ympäristöissä toimimiseen oli nuorille tiedostamaton asia. Nuorille oli syntynyt erilaisuuden kokemusta toimimisessa samanikäisten toverien kanssa, mutta he eivät kyenneet tarkemmin tarkastelemaan kokemuksensa sisältöä.

Nuoren toimintakyvyn osalta sosiaaliset taidot on nostettu erilliseksi alueeksi, vaikka sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet liittyvät osaksi neurologista taustaa. Tutkimuksessa sosiaalisten taitojen puute ja niiden vaikutus sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen tulivat selkeästi esille niin nuorten kuin vanhempien kokemana, joten tässä yhteydessä tarkastellaan sosiaalisia taitoja erillisenä osa-alueena. Nuorten sosiaalisten taitojen osalta korostuivat yksilölliset erot, jolloin verbaalisesti lahjakas nuori kykeni kuvailemaan tilannettaan asianmukaisesti, kun taas heikommat sosiaaliset taidot omaava nuori ei kyennyt toimimaan haastattelutilanteessa ikätasonsa mukaisesti. Sosiaalisten taitojen puutteellisuus heikensi huomattavasti nuorten toimimista sosiaalisissa tilanteissa, jonka seurauksena nuori vetäytyi sosiaalisista vuorovaikutustilanteista, kieltäytyi toimimasta yhdessä samanikäisten nuorten kanssa tai jännitti etukäteen tilanteita oireillen somaattisesti.

Yhteisön näkökulmasta tarkasteltuna nuoren toimintakykyyn ja osallistumiseen vaikuttavina tekijöinä korostuivat perheen, vertaistuen ja toveripiirin merkitys. Nuoren sosiaalisen verkoston muodostivat lähinnä vanhemmat, sisarukset ja sukulaiset vastaavasti ystävyys-suhteiden rajoittuessa yksittäisiin kavereihin. Nuoret kertoivat tapaavansa kavereita koulussa ja viihtyvänsä vapaa-ajalla yksin kotona. Mahdollisiin harrastuksiin osallistuminen toi nuorelle kodin ja koulun ulkopuolisia ihmiskontakteja, mutta vanhempien kokemana nuori useimmiten vetäytyi ja eristäytyi kodin seinien sisäpuolelle. Ystävyys-suhteiden syntyminen saattoi estyä pienen yksityiskohdan vuoksi tai nuori otti kontaktia muihin ihmisiin vain tarpeen vaatiessa. Kokemukset vertaistuesta tai vertaisryhmässä toimimisesta olivat vähäisiä. Useimmiten nuori ei ollut koskaan osallistunut vertaisryhmän toimintaan tai ei tuntenut ketään saman oireyhtymän omaavaa henkilöä. Erityisesti varhaisnuoret kaipaivat toverisuhteita ja samanlaisuuden kokemusta ikätovereidensa kanssa, mutta eristäytyminen vahvasti kokemusta sosiaalisten tilanteiden kuormittavuudesta. Eristäytyminen, kokemusten puuttuminen vertaistuesta ja ystävyys-suhteista oli saattanut vaikuttaa nuoren käsitykseen sosiaalisten suhteiden merkityksestä, koska he eivät kokeneet niitä itselleen tarpeellisina tai merkityksellisinä. Sosiaalisissa tilanteissa esiin tulevat toimimisen rajoitteet ja eristäytyminen korostuivat siinä määrin, että nuorille tulisi luoda mahdollisuuksia kohdata ja lähestyä samanikäisiä nuoria sekä harjoitella sosiaalisissa tilanteissa vaadittavia käyttäytymissääntöjä.

Vanhemmilla oli merkittävä rooli, jotta nuoren toimiminen mahdollistui niin kotiympäristössä kuin sosiaalisissa tilanteissa. Joidenkin nuorten kohdalla useat eri päivittäiset toiminnot vaativat muistuttamista tai nuori tarvitsi vierelleen toisen henkilön toiminnan ohjaamisen tueksi. Muistuttaminen ja ohjaajana toimiminen olivat osana vanhemman roolissa toimimista. Nuoren ehdottomuus asetti myös vaatimuksia vanhempien toimimiselle, jolloin heidän oli selkeästi perusteltava nuorelle erilaisten päivittäisten toimintojen tarpeellisuus ja asetettava rajoja heidän toimimiselleen. Lisäksi ohjeiden antamisessa oli noudatettava tarkkuutta sekä pyrittävä toimintojen ennakointiin. Sosiaalisissa tilanteissa tai esimerkiksi mielipiteiden ilmaisussa nuori tukeutui vanhempiin tai vieraassa ympäristössä hakeutui helpommin aikuisten seuraan.

Murrosikä tai sen lähestyminen sai aikaan nuorissa tunnekuohuja, jolloin suhde vanhempiin vaihteli riippuvaisuudesta irtaantumisen pyrkimykseen. Päivän aikana kasautuneet paineet purkautuivat tunnemyrskyinä ja oman tilan ottamisena, mutta vanhemmilta haettiin

myös tukea ja turvaa arjen tilanteista selviämiseksi. Kodin sääntöjen laiminlyöminen, epä-tietoisuus nuoren toveripiiristä sekä tunne-elämän ilmaisuun liittyvät vaikeudet herättivät huolta vanhemmissa. Nuoren empatiakyvyn puute ja syy-seuraussuhteiden ymmärtämättömyys johti hänet tilanteisiin, joissa nuoren oli vaikea hahmottaa omaa osallisuuttaan tapahtumienkulkuun. Sekä nuoret että vanhemmat kaipasivat ajankohtaista tietoa, miten neurologinen erityisvaikeus muuttaa muotoaan nuoren kasvun ja kehityksen myötä sekä mitä kodin ulkopuolisia keinoja on olemassa itsenäistymisen ja lapsuudenperheestä irtautumisen tueksi.

Koululla on merkittävä rooli nuoren arjessa. Koulu omalla toiminnallaan tukee vanhempien kasvatustyötä sekä tarjoaa nuorelle tiedollisia sekä taidollisia valmiuksia. Opetuksellisen ja kasvatuksellisen työn lisäksi se tarjoaa nuorelle yhteisön, jossa nuori voi harjoitella toimimista samanikäisten nuorten kanssa ja löytää oman paikkansa yhteisöstä. Koululla on myös oma roolinsa nuoren kuntoutumisen tukemisessa ja edistämisessä, mikäli neurologisen erityisvaikeuden vaatimat tuen tarpeet huomioidaan päivittäisessä opetustyössä. Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla oppimista tuettiin henkilökohtaisen avustajan, luokka-avustajan tai HOJKS:n avulla. Vanhemmillä oli hyviä kokemuksia pienryhmäopetuksesta, joka oli mahdollistanut nuoren itsetunnon ja henkisen kasvun kehittymisen sekä koulupäivien ennakoitavuuden. Osa nuorista oli motivoitunut koulunkäyntiin, vaikkakin oppimista ja luokkatilanteissa toimimista vaikeuttivat motorinen levottomuus, keskittymiskyvyn vaikeudet ja tarkkaavaisuuden herkkä häiriintyminen.

Ongelmallisena koettiin opettajien ja luokka-avustajien vaihtuvuus sekä epävarmuus avustajien tuen jatkuvuudesta. Päätökset avustajien tuesta tehtiin vuosittain, jolloin nuori joutui sopeutumaan jatkuvaan avustajien vaihtuvuuteen sekä elämään epävarmuudessa, onko seuraavana vuonna tarvittavaa tukea saatavilla. Toisena epäkohtana nimettiin koulukiusaaminen, josta usealla nuorella oli ikäviä kokemuksia. Kiusaaminen oli tullut esille tönimisenä sekä vaatteiden ja tavaroiden ottamisena, jonka seurauksena oli syntynyt tappelua nuoren menettäessä itsehillintänsä. Koulussa tapahtunut kiusaaminen oli vanhempien tiedossa ja siihen oli pyritty aktiivisesti vaikuttamaan. Opettajien omaava tiedontaso neurologisista erityisvaikeuksista saattoi vaihdella, jonka vuoksi vanhemmat kokivat opettajilta puuttuvan ymmärrystä nuoren erityisiä tuen tarpeita kohtaan. Yhden nuoren päinvastaisena kokemuksena oli opettajan ylihuolehtimisen ja liiallisen puuttumisen hänen opiskeluunsa. Kodin ja koulun välisen yhteistyön merkitys korostui, jotta koulu pystyi omalla toiminnallaan huo-

mioimaan nuoren erityistarpeet ja tukemaan vanhempien tekemää kasvatus- ja kuntoutustyötä.

Kuntoutus on osa yhteiskunnan palvelujärjestelmää, jonka vuoksi se on sijoitettu kuviossa yhdeksi yhteiskunnan tukimuodoksi itsenäistymiseen ja opiskeluun tarvittavien tukimuotojen lisäksi. Tutkimukseen osallistuneista nuorista yhdeksän oli saanut lääkinnällistä kuntoutusta ja yhden nuoren kohdalla harkittiin parhaillaan mahdollisuutta neuropsykologiseen kuntoutukseen. Yleisimpiä varhaislapsuudessa saatuja kuntoutusmuotoja olivat puhe- ja toimintaterapia. Muita toteutuneita kuntoutusmuotoja olivat lääkehoito ja sopeutumisvalmennuskurssit, joihin oli osallistunut viisi nuorta perheineen. Toteutuneet kuntoutukset olivat mahdollistaneet ikätasoisien motorisen suoriutumisen saavuttamisen, toiminnanohjauksen sekä ajan hahmottamisen kehittymisen. Toteutuneiden terapioiden avulla nuori oli saavuttanut keinoja tunteidensa käsittelyyn ja ryhmämuotoisesti toteutettu terapia oli mahdollistanut vertaistuen sekä toimimisen samanikäisten nuorten kanssa. Nuoren itseluottamuksen ja turvallisuuden tunteen kannalta merkityksellisinä tekijöinä nähtiin terapiassa nuoren kanssa laaditut rajat, omasta toiminnasta saadut onnistumisen kokemukset sekä kaveruudesta saadut myönteiset kokemukset. Terapeutin tiivis yhteistyö koulun kanssa oli mahdollistanut koulussa syntyneiden ongelmien käsittelyn.

Diagnoosin saaminen oli mahdollistanut nuorten saaman kuntoutuksen, mutta meneillään olleista kuntoutuksista ilmeni eroa varhaisnuorten ja nuorten ryhmän välillä. Varhaisnuoret saivat parhaillaan neuropsykologista kuntoutusta, toimintaterapiaa, kognitiivista terapiaa ja peku-kuntoutusta, mutta nuorten ryhmän osalta tämän hetkinen kuntoutuksen tilanne oli heikompi. Tulevaisuuteen liittyvä epävarmuus ja itsenäistymisen haasteet asettivat tuen tarpeita, mutta niihin ei vastattu kuntoutuksen muodossa. Nuoren toimintakykyä tuettiin ja edistettiin kuntoutuksen keinoin yläkouluikään saakka, mutta tukea tarvittavissa elämänvaiheissa, kuten siirryttäessä peruskoulusta jatko-opintoihin, kuntoutus päättyi tai tuen tarpeisiin puututtiin nuoren psyykkisen hyvinvoinnin heikentyessä.

Tutkimuksen avulla haettiin tietoa siitä, mikä on nuoren tarve kuntoutukseen sekä perheen tarve palveluohjaukseen. Kuntoutuksen tarvetta lähestyttiin ensisijaisesti Elämänlanka-projektin järjestämän kuntoutuskurssikokonaisuuden näkökulmasta, jolloin arvioitiin nuoren ja hänen perheensä tarvetta kyseiseen kuntoutusmuotoon. Kuntoutuskurssille osallistuminen nähtiin tarpeelliseksi niiden nuorten kohdalla, jotka eivät aiemmin olleet saaneet

ulkopuolista tukea ja kuntoutusta tai aiemmasta kuntoutuksesta oli kulunut useita vuosia. Kuntoutuksen tarvetta ilmentäviksi tekijöiksi nimettiin nuoren sosiaaliset taidot, vertaistuen tarve ja kuntoutuksen ajankohtaisuus. Nuorten osalta korostui tiedon tarve oireyhtymistä, diagnoosin merkityksen ymmärtäminen ja oman erilaisuuden käsitteleminen sekä hyväksyminen. Nuorten ja vanhempien tiedon ja tuen tarve korostui elämäntilanteessa, jolloin lähitulevaisuuden haasteina olivat ammatillisten vaihtoehtojen selvittäminen ja erilaisten tukikeinojen löytäminen opiskelun onnistumiseksi.

Palvelusuunnitelmien laatimisessa ja palveluiden tarjoamisessa näyttäytyivät kuntakohtaiset erot. Osalla perheistä oli tieto tehdystä palvelusuunnitelmasta, jolloin kotikunta oli havainnut palveluiden tarpeen ja säännöllisen seurannan turvin tuki nuoren hyvinvointia ja perheen jaksamista. Muiden perheiden osalta kuntoutusta ja palveluiden tarvetta koordinoivana tahona toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt tai koulu, jossa nuoren opiskelu oli suunniteltu HOJKS:n avulla. Palveluohjauksen tarve näyttäytyi konkreettisen tiedon ja tuen tarpeen kautta, jolloin vanhemmat olisivat kaivanneet opastusta ja neuvoja kuntoutusetuuksien ja –muotojen hakemisessa. Tämän hetkisen palvelutarpeen osalta varhaisnuorten vanhemmat toivoivat tukihenkilöä tai neuropsykiatrista valmentajaa, joka perheen ulkopuolisena henkilönä voisi tarjota keinoja ja välineitä nuoren toiminnanohjauksen ongelmiin sekä arjen haasteellisten tilanteiden selvittämiseen.

Nuorten osalta palveluiden tarve kohdistui itsenäistymiseen ja opiskeluun liittyviin tukimuotoihin. Itsenäistymisvaihe koettiin kriittiseksi elämänvaiheeksi, joka herätti toiveiden ohella pelon tunnetta. Opiskelemaan pääsy ja soveltuvan ammatin löytyminen olivat ajankohtaisia teemoja vanhempien pohdinnoissa, jonka vuoksi he kaipasivat tietoa asumiseen ja opiskeluun liittyvistä yhteiskunnan tukimuodoista. Elämänpiirin laantumisen herätti huolta vanhemmissa, jonka vuoksi pelättiin nuoren joutuvan kiusauksen tai huijauksen kohteeksi tai ajautuvan päihdekokeiluihin. Vanhemmat toivoivat, että nuori saisi riittävästi tukea asumiseen ja opiskeluun, jotta hän selviäisi tästä kriittisestä elämänvaiheesta mahdollisimman hyvin.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Postmodernissa yhteiskunnassa toimiminen edellyttää joustavaa valmiutta muutoksiin, jatkuvaa kouluttautumista sekä tietojen ja taitojen omaksumista. Yhteiskunnan eri toimintoihin osallistuminen tarkoittaa jatkuvaa kilpailua omasta asemasta sekä paikasta työ- ja koulutusmarkkinoilla. Erityisesti kommunikaation merkitys on olennainen, jolloin yksilöltä vaaditaan sosiaalisten tekijöiden ymmärtämistä ja tulkitsemista. Nyky-yhteiskunnan asettamat vaatimukset, kuten jatkuva itsensä ylittäminen ja kilpaileminen, kustannustehokkuus ja tuottavuus sekä sosiaalinen toimiminen asettavat neurologisia erityisvaikeuksia omaavalle nuorelle erityisiä haasteita, jotta toimiminen yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä olisi mahdollista.

### 6.1 Tiedostamisen keskeinen merkitys

Tutkimuksen kautta tapaamani nuoret suhtautuivat tulevaisuuteen odottavin ja avoimin mielin. Odotuksista välittyi toiveikkuus sopivan opiskelu- ja työpaikan löytymiseksi, jota kautta oman paikan ja aseman löytäminen eri yhteisöistä voisi olla mahdollista. Yhteiskunnassa ja yhteisöissä toimiminen oli osoittanut heille jo nurjan kääntöpuolensa: he olivat joutuneet kokemaan koulukiusaamista, kielteisiä kuntoutuspäätöksiä ja sosiaalisissa tilanteissa toimimisen vaikeutta. Nuorilla oli myös vähäisiä kokemuksia toimimisesta samanikäisten nuorten kanssa tai saman diagnoosin omaavan nuoren kohtaamisesta. Sosiaalisesta kanssakäymisestä saadut kielteiset kokemukset olivat hiljalleen johtaneet eristäytymiseen, sosiaalisten tilanteiden karttamiseen ja psyykkisiin ongelmiin. Puutteellisten sosiaalisten taitojen ohella tietoisuus neurologisesta erityisvaikeudesta ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn oli vähäistä. Nuorille oli syntynyt kokemus erilaisuudesta toimiessaan samanikäisten nuorten kanssa, mutta he eivät tiedostaneet, millaisissa tilanteissa tai asioissa erilaisuus tulee esille.

Nuorille syntyneet kokemukset ja heidän nykyinen elämäntilanteensa saivat minut pohtimaan, miten nuorten keskinäistä kanssakäymistä tulisi vahvistaa ja miten nuoret voisivat tulla tietoisemmiksi omasta neurologisesta erityisvaikeudestaan. Pohdintojeni taustalla oli myös ajatus, miten tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia olisi mielekästä hyödyntää Elämänlanka-projektin järjestämässä kuntoutuskurssitoiminnassa. Nuoren kokemusten ja äänen esille tuominen herätti ajatuksen Paulo Freiren muodostaman kulttuuripiirin opetusohjelman soveltamisesta osaksi kuntoutuskurssien sisältöä. Tutkimustulosten pohjalta opetusoh-

jelman lähtökohdaksi muotoutuu neurologisen erityisvaikeuden tiedostaminen, jota kohden työskennellä toiminnan, osallistumisen ja opetusohjelmaan osallistuvien henkilöiden yhteistyön kautta.

Opetusohjelman sovellutuksella on pedagoginen ja yhteiskunnallinen funktio. Pedagogisena tehtävänä on lisätä nuoren tietoisuutta omasta erilaisuudestaan, mutta myös edesauttaa tiedon omaksumista, vertailua ja sen soveltamista konkreettisiin, todellisiin tilanteisiin. Opetusohjelman kautta on mahdollista myös tukea nuorten keskinäistä kommunikaatiota ja sosiaalista kanssakäymistä, jolloin he yhdessä kehittävät käsitystään neurologisista erityisvaikeuksista. Nuorten omakohtaisen tilanteen tarkastelu konkreettisella ja abstraktilla tasolla ja sen vieminen laajempiin yhteyksiin mahdollistaa nuoren ymmärryksen kehittymisen omasta asemasta laajemmassa kontekstissa. Nuorten yhteinen käsityksien jakaminen sekä arviointi edesauttavat kokemusten laajentumista ja omien käsitysten muuttumista, jota kautta on mahdollista ymmärtää asioitten keskinäisiä yhteyksiä. Yhteisen jakamisen kautta nuori myös tiedostaa olevansa osa ryhmää, yhteisöjä ja yhteiskuntaa, joiden luomaa todellisuutta on mahdollista kohdata haasteena. Opetusohjelman sisältöön liittyy myös aikaulottuvuus, jolloin menneisyyden ja omakohtaisten kokemusten tarkastelun kautta nuoret ymmärtävät nykyisyyttä paremmin sekä pystyvät luomaan ja suuntautumaan tulevaisuuteen avoimin mielin.

Seuraavaksi hahmottelen, mitä opetusohjelma voisi käytännössä tarkoittaa, mitkä ovat sen tavoitteet ja miten se voisi hyödyttää nuorten toivon ylläpitämistä ja tulevaisuuteen suuntautumista. Käytän käsitettä opintopiiri kuvaamaan vuorovaikutusta, yhteistoiminnallisuutta ja sitä kautta yhteisen todellisuuden rakentamista.

## 6.2 Opintopiiri nuorten tiedostamisen tukena

Lähden liikkeelle opintopiirin tavoitteista, joita lähestyn Freiren käyttämien käsitteiden kautta. Näitä käsitteitä ovat tiedostaminen ja kommunikaatio sekä kasvatuksen pyrkimyksenä olevan marginalisoitujen oman kielen kehittäminen. Opintopiirin yhtenä tavoitteena näen tiedostamisen, joka tässä yhteydessä tarkoittaa nuoren aktiivista ja tietoista työskentelyä neurologisten erityisvaikeuksien hyväksymiseksi osaksi omaa toimintakykyä. Tarkoituksena on, että nuori pystyisi tunnistamaan omaavansa henkilökohtaiset uskomuksensa ja sitä kautta tunnistamaan paremmin, mitä erityisvaikeus hänen kohdallaan tarkoittaa. Opintopiirin toiminta sidottuna kuntoutuskurssin kontekstiin mahdollistaa tiedostamisen ja toi-

minnan yhdistämisen, jolloin siihen kytkeytyy osallistuminen, yhteistyö muiden nuorten kanssa, vaikuttaminen ja yhteinen päätöksenteko sekä toiminnan yhteinen reflektointi. Nuorten keskinäistä kommunikaatiota tuetaan tarkastelemalla ilmiöitä ja teemoja, jotka ovat riittävän yleisiä ja konkreettisia sekä koskettavat nuorten elämänpiiriä. Tarkasteltavat teemat ja ilmiöt muodostuvat nuorten yhteisen reflektion kohteeksi, jolloin nuoret yhdessä havainnoivat ja tarkastelevat opiskeltavaa ilmiötä sekä aikaisempia tietojaan. Muiden ajatuksiin tutustuminen johdattaa myös omien oletusten tarkasteluun, jolloin nuori voi nähdä uusia mahdollisuuksia tilanteiden ratkaisemiseksi tai havaita omaa käyttäytymistään tietyissä tilanteissa. Opintopiirin toiminnassa yhteisen kielen rakentuminen mahdollistuu osallistujien keskinäisessä vuorovaikutuksessa, jota kautta he voivat muokata ja rakentaa vallitsevia käsityksiä elämäntilanteeseensa vaikuttavista asioista. Yhteinen kokemusten jakaminen auttaa ymmärtämään osallistujien todellisuutta ja luomaan yhteistä kieltä, joka edesauttaa yhteistä toimimista ja toisten näkemysten ymmärtämistä.

Opintopiirin sisältö muodostuu opiskeltavista teemoista, joita nuoret nimeävät omien kokemuksiensa pohjalta. Omakohtaisen tilanteen tarkastelu sekä henkilökohtaisten kokemusten ja näkemysten jakaminen yhdessä samanikäisten nuorten kanssa mahdollistaa ymmärryksen lisääntymisen siitä, että nuori ei ole yksin ongelmiansa tai haasteellisten tilanteiden kanssa. Yhteisesti jaetut kokemukset tuovat tarkasteltavaan teemaan monipuolisuutta ja mahdollisesti virittää keskustelua kohti uusia aiheita. Lisäksi opiskeltavien teemojen liittäminen nuoren elämäntilanteeseen tuovat kognitiivista haastetta ja kehittävät ongelmanratkaisukykyä. Konkreettisia tarkasteltavia teemoja hahmottelen seuraavaksi tutkimustulosteni kautta ja hyödynnän yhteenvedossa tekemääni jaottelua yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmista käsin.

Yksilön näkökulmasta tarkasteltuina korostuivat tarkempaa käsittelyä vaativina teemoina neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuuden kokemus. Neurologisten erityisvaikeuksien vaikutus toimintakykyyn oli nuorille epäselvä, joka tuo esille asianmukaisen tiedon merkityksen. Opintopiirissä nuorilla olisi mahdollisuus nimetä päivittäisiä tilanteita ja kokemuksia, joissa he ovat havainneet olevansa erilaisia kuin muut tai miten he ajattelevat neurologisen erityisvaikeuden vaikuttavan heidän päivittäiseen elämäänsä. Opintopiirin ohjaajat tuovat keskusteluun teoretietoja neurologisista erityisvaikeuksista, mutta tiedon jakamisessa korostuu nuorten omaava käytännön kokemus ja tuntemus asioihin. Yhteisten jaettujen kokemusten ja yhdessä luodun tiedon kautta nuori pystyy tiedostamaan ja hyväksymään



erityisvaikeudesta aiheuttavat rajoitteet, mutta myös korostamaan toimintakykynsä ja osaamisensa vahvuuksia.

Yhteisön näkökulmasta nostan tarkastelun kohteeksi kouluympäristön, johon nuori pystyy sijoittamaan itsensä sekä reflektoimaan syntyneitä kokemuksiaan ja käsityksiään. Tutkimukseen osallistuneet nuoret kertoivat luokka- ja oppimistilanteista sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia. Opintopiirin sisällössä kouluympäristö ja siinä toimiminen on mahdollista jakaa osateemoihin, jolloin tarkastelun kohteena työskentely koulukavereiden kanssa luokkatilanteessa tai välitunnilla oleminen tai yhteistyön sujuminen opettajan kanssa. Tutkimustulosten valossa yhteisenä jaettavana kokemuksena on tarpeellista tarkastella ilmiötä koulukiusaaminen. Tämä ilmiö on mahdollista jakaa osa-alueisiin, kuten kiusaamisen tavat, oma reagointi, kiusaamiseen puuttuminen muiden henkilöiden taholta tai kiusaamisen seuraukset. Kokemusten jakamisen kautta voi syntyä yhdessä pohdittuja keinoja, miten kiusaamiseen tulee suhtautua ja miten siihen voi omalla toiminnallaan vaikuttaa.

Yhteiskunnan tasolla opintopiirin toiminta voi tukea nuoren tiedostamista ja hahmottamista, jolloin hän näkee itsensä tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Neurologisen erityisvaikeuden käsittely ja sen tiedostaminen voi johtaa tilanteeseen, jolloin nuori kokee erityisvaikeuden yhdeksi ominaisuudekseen. Erityisvaikeudesta ei muodostu hallitseva piirre, joka vaikuttaa hänen asemaansa yhteiskunnan jäsenenä. Ominaisuuden hyväksyminen ja tietoinen työskentely vahvuuksien korostamiseksi edesauttaa nuoren omaa kokemusta henkilönä, joka esimerkiksi oman päätöksenteon kautta pystyy vaikuttamaan ympäröivään todellisuuteen ja omaan elämäntilanteeseensa. Työskentely vertaisryhmässä ja yhteisten kokemusten jakaminen vahvistaa kollektiivista toimintaa, jonka kautta nuori voi oivaltaa olevansa osa suurempaa yhteisöä.

Opintopiirin toiminnassa on tarpeellista yhdistää tarkasteltavat teemat konkreettisiin tilanteisiin, jolloin toiminnassa vuorottelevat käytäntö ja teoria sekä mahdollistetaan nuorten oma kokeilu ja työskentely. Kuntoutuskurssin kontekstissa on mahdollista sitoa yhdessä käsiteltyjä teemoja yhdessä toimimiseen, jolloin erilaisten toimintamuotojen ja toiminnallisten tilanteiden avulla nuoret pääsevät konkreettisesti harjoittelemaan yhdessä toimimista yhteiseen tavoitteeseen pääsemiseksi. Tällaisia toiminnallisia tilanteita voivat olla esimerkiksi yhteinen päivittäinen toiminta, kuten ruuanlaitto, joka vaatii yhteistä suunnittelua, työnjakoa ja yhdessä laadittujen toimintatapojen noudattamista. Toiminta pohjautuu keski-

näiseen vuorovaikutukseen ja yhteisen hyvinvoinnin rakentamiseen, johon kukin nuori omalla toiminnallaan tuo oman panostuksensa. Opintopiirissä tarkasteltujen teemojen pohjalta nuori voi asettaa itselleen henkilökohtaisia tavoitteita, joihin hän pyrkii toimiessaan konkreettisissa tilanteissa. Täten toiminnassa yhdistyy opiskeltava tema sekä ympäröivä todellisuus. Asetettuihin tavoitteisiin ja toiminnasta saatuun kokemukseen voidaan palata päivittäin tapahtuvan reflektoinnin ja annettavan palautteen muodossa. Tietoisuus omasta toiminnasta lisääntyy ja nuori voi tarkkailla omaa oppimistaan sekä omien käsitysten muuttumista.

### 6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Henkilökohtaisesti tämän tutkimuksen toteuttaminen on ollut opettava ja mielenkiintoinen kokemus. Kahdessa eri roolissa toiminen yhtä aikaa, niin tutkijana kuin Elämänlanka-projektin työntekijänä, on ajoittain saanut kyseenalaistamaan koko tutkimuksen teon mielekkyyden, mutta vastapainona se on lisännyt omaa ymmärrystä neurologisia erityisvaikeuksia omaavia nuoria ja heidän perheitään kohtaan. Ennen tutkimusprosessia ollut esiymmärrys on tämän prosessin myötä syventynyt, mutta saanut myös uusia ulottuvuuksia. Täältä osin katson onnistuneeni tässä kaksijakoisessa roolissani, että olen oppinut jotain uutta ja saanut runsaasti rikkaita kokemuksia nuoren ja heidän perheidensä kohtaamisesta heidän omassa elinympäristössään.

Tämän tutkimuksen avulla olen myös pyrkinyt objektiivisesti tarkastelemaan, miten post-modernin yhteiskunnan asettamat vaatimukset kohtaavat nuoren, jolla on neurologisia erityisvaikeuksia. Kirjallisuuteen ja nuorten elämäntilanteeseen perehtyminen ovat saaneet minut vakuuttuneeksi, että tarvitaan ”sillanrakentajia” ja ”sillan rakentamiskeinoja” nuorten elämäntilanteiden tukemiseksi.

Nyky-yhteiskunnan kustannustehokkuus-ajattelu asettaa vaatimuksia myös tutkimukselle, joka kohdistuu neurologisiin erityisvaikeuksiin. Kuntoutuksen osalta peräänkuulutetaan vaikuttavuustutkimusta, joka kapeimmillaan tarkoittaa standardoitujen mittareiden käyttämistä kuntoutuksen vaikuttavuuden esiinsaamiseksi. Jotta saataisiin esille esimerkiksi toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset, tarvitaan standardoitujen mittareiden ohella nuorten omien subjektiivisten kokemusten esiintuomista. Lomakkeet tai muut toimintakyvyn arvioimiseen tarkoitettavat välineistöt eivät välttämättä pysty saavuttamaan nuoren omaa kokemusmaailmaa, hänen autenttista kokemustaan esimerkiksi siitä, millaisena hän on kokenut

toimimisen vertaisryhmässä, josta aiemmat olemassa olevat kokemukset ovat vähäisiä. Tämän osalta toivon, että nuorten omia kokemuksia ei sivuutettaisi, vaan annettaisiin tila heidän oman äänen kuulemiselle.

Tässä tutkimuksessa on keskitytty kymmenen neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren elämäntilanteen kuvaamiseen, joka herättää mielenkiinnon heidän elämänsä seuraamiseksi. Miten nuoret löytävät paikkansa yhteiskunnan ja eri yhteisöjen jäseninä, niin opiskelun, työn kuin itsenäistymisen suhteen? Miten heitä tuetaan eri elämänvaiheissa? Miten postmoderni yhteiskunta vaatimuksineen kykenee tukemaan heidän osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteiskunnan eri toimintoihin huomioiden heidät tasavertaisina jäseninä? Kyetäänkö näiden nuorten lahjakkuus ja potentiaalisuus huomioimaan, jotta heille avautuisi mahdollisuuksia omien taitojensa ja kykyjensä kehittämiseen? Tietääkseni seurantatutkimus neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämänsä puuttuu, mutta tällaisella tutkimuksella olisi huomattava taloudellinen ja yhteiskunnallinen merkitys tiedostaessamme onnistuneet ja epäonnistuneet ratkaisut nuorten kohtaamiselle ja tukemiselle.

## Lähteet

- Aaltola, J. & Syrjälä, L. 1999. Tiede, toiminta ja vaikuttaminen. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena Kustannus, 11–24.
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Almqvist, F. 2004. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. painos. Hki: Duodecim, 240–248.
- Armstrong, T. 1999. ADD/ADHD alternatives in the classroom. Alexandria, Va: Association for Supervision & Curriculum Development.
- Aro, T., Siiskonen, T. & Ahonen, T. 2007. Matkalla itsenäiseen aikuisuuteen. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruudessa. Jyväskylä: PS-Kustannus, 316–317.
- Attwood, T. 2006. The complete guide to Aspergers' syndrome. London; Jessica Kingsley Publishers.
- Biederman, J. 2005. Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biological Psychiatry* 57 (11), 1215–1220.
- Biederman, J., Mick, E. & Faraone, S. V. 2000. Age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: impact of remission definition and symptom type. *American Journal of Psychiatry* 157 (5), 816–818.
- Broberg, A., Almqvist, K. & Tjus, T. 2005. Kliininen lapsipsykologia. Helsinki: Edita.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Freire, P. 1996. Pedagogy of the oppressed. New rev. ed. Harmondsworth: Penguin Books.
- Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Jyväskylä: PS-Kustannus.

- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena.
- Hannula, A. 2000. Tiedostaminen ja muutos Paulo Freiren ajattelussa. Systemaattinen analyysi Sorrettujen pedagogiikasta. Helsingin yliopiston kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 167. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Heikkinen, H. L. T. & Jyrämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena, 25–62.
- Heikkinen, Maria. 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien itsenäistyvien nuorten saama ohjaava tuki- vanhempien näkemyksiä Hanskassa-projektin tuesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Heikkinen, Marjo. 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkemyksinä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Herrgård, E. & Airaksinen, E. 2004. Tarkkaavuus- ja oppimishäiriöt. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. 2. painos. Hki: Duodecim, 241–269.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hoikkala, T. & Roos, J. P. 2000. Onko 2000-luku elämänpolitiikan vuosituhat? Teoksessa T. Hoikkala & J. P. Roos (toim.) 2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteessa. Helsinki: Gaudeamus, 9–31.
- Holmberg, R-L. 2004. Kuntoutus. Teoksessa A-M. Myllykoski, N. Melamies & S. Kangas (toim.) Itsenäistyvä nuori ja AD/HD. Jyväskylä: PS-kustannus, 16–19.
- Hurtig, T. 2007. Adolescent ADHD and family environment – an epidemiological and clinical study of ADHD in the northern Finland 1986 birth cohort. Acta Universitatis Oulensis. Series D, Medica 919. Oulu: Oulun yliopisto.

Hämäläinen, T. 2006. Kohti hyvinvoivaa ja kilpailukykyistä yhteiskuntaa. Kansallisen ennakointiverkoston näkemyksiä Suomen tulevaisuudesta. Helsinki: Suomen itsenäisyyden juhlarahasto.

Ikonen, O. 2000. Inklusio – kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja, 121–139.

Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Järvinen, T. 2001. Koulutusjärjestelmän yksilöllistyminen ja valinnan vapaus. Teoksessa T. Kuure (toim.) Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot-vuosikirja. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 16. Helsinki, 60–69.

Kajava, M. & Lämsä, A-L. 1998. Näkökulmia osallisuuden ja kansalaisuuden rakentumiseen. Teoksessa V-M. Ulvinen (toim.) Lasten ja nuorten syrjäytymistä koskevan tutkimuksen mahdollisuudet. Helsinki: Nuorisosiain neuvottelukunta, 61–80.

Kaltiala-Heino, R., Kaivosoja, M. & Ritakallio, M. 2006. Nuorten rikoksenteijöiden mielenterveys ja psykiatrisen hoidon tarve. Suomen lääkärilehti 61 (9), 971–977.

Kemppinen, P. 1997. Nuori minänsä vankina, II osa: poikkeava käyttäytyminen, tunne-elämän häiriöt, katuelämä, syrjäytyminen, terapiayhteiskunta. Vantaa: Kannustusvalmennus Oy.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Kielinen, M. 1998. Asperger-lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Autismi. Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 229–240.

Kielinen, M. 1999. Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Hakapaino Oy.

- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006a. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kuntory.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006b. Järjestämisvastuu lasten ja nuorten kuntoutuksessa. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja* 3, 239–248.
- Korkeila, J. & Tani, P. 2005. Tarkkaavaisuushäiriö aikuisiässä. *Duodecim* 121 (2), 153–159.
- Kujanpää, S. & Kerola, K. 1999. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Autismi. Teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena, 241–250.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.
- Lauri, S. 1998. Toimintatutkimus. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY, 114–135.
- Lehtokoski, A. 2004. *Aikuisen ADHD ja aivojen arvoitus*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Lukka, S., Siiskonen, T., Haapasalo, S., Jaakonaho, S., Rautakoski, P., Lahtinen, P. & Pärnänen, A. 2007. Kuntoutus- ja tukimuodot. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) *Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 318–338.
- Maniaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E. & Karaba, R. 2005. Maternal emotions and self-efficacy beliefs in relation to boys and girls with AD/HD. *Child Psychiatry and Human Development* 35 (3), 245–263.
- Melamies, N. 2004. Nuoret. Teoksessa A-M. Myllykoski, N. Melamies & S. Kangas (toim.) *Itsenäistynyt nuori ja AD/HD*. Jyväskylä: PS-kustannus, 25–71.
- Michelsson, K., Saresma, U., Valkama, K. & Virtanen, P. 2004. MBD ja ADHD. Diagnostiikka, kuntoutus ja sopeutuminen. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P. 2003. AD/HD nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Molloy, H. & Vasil, L. 2004. Asperger syndrome, adolescence, and identity: looking beyond the label. New York: Jessica Kingsley Publications.
- Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 215–221.
- Perttula, J. 1996. Ihminen elämäntilanteensa kokijana. Teoksessa L. Pulkkinen (toim.) Lapsesta aikuiseksi. Jyväskylä: Atena, 217–231.
- Pulkkinen, L. 1996. Sosiaalinen kehitys lapsuudessa ja nuoruudessa. Teoksessa L. Pulkkinen (toim.) Lapsesta aikuiseksi. Jyväskylä: Atena, 29–44.
- Puuronen, V. 2006. Nuorisotutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Reinikainen, M-R. 1999. Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. *Janus* 7 (4), 341–351.
- Rintahaka, P. 2007. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt – ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. *Duodecim* 123 (2), 215–222.
- Salomaa, P. 2004. Nuoruus on päätä huimaava matka. Teoksessa A-M. Myllykoski, N. Melamies & S. Kangas (toim.) Itsenäistynyt nuori ja AD/HD. Jyväskylä: PS-kustannus, 20–23.
- Salasuo, M. 2009. Mitä helvettiä – kuka purki peruspalvelut. Teoksessa Hoikkala, T. & Suurpää, L. (toim.) Kauhajoen jälkipaini. Nuorisotutkijoiden ja ammattilaisten puheenvuoroja. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Verkkojulkaisuja 25. Viitattu 30.03.09. <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/julkaisuja/kauhajoki.pdf>, 46–48.
- Siiskonen, T., Lukka, S., Lahtinen, P., Pärnänen, A. & Pietiläinen, E. 2007. Palveluohjaus ja palvelusuunnitelma. Teoksessa T. Aro, T. Siiskonen & T. Ahonen (toim.) Ymmärsinkö oikein? Kielelliset vaikeudet nuoruusiässä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 339–347.
- Skounti, M., Philalithis, A. & Galanakis, E. 2007. Variations in prevalence of attention deficit hyperactivity disorder worldwide. *European Journal of Pediatrics* 166 (2), 117–123.



- Sosiaali- ja terveysministeriö. 1999. Ehdotukset syrjäytymisen vastaisista toimista. Työryhmämuistioita 7. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suikkanen, A., Martti, S. & Linnakangas, R. 2004. Homma hanksaan. Nuorten kuntoutuskokeilun arviointi. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004: 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Tani, P., Nieminen-von Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt, L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. *Duodecim* 120 (6), 693–698.
- Tikkanen, T. 2006. Arjen siedätystä Asperger-ihmiselle. *Hyvä Terveys* 4, 72–75.
- Tuomainen, R., Myllykangas, M., Elo, J. & Ryyänen, O-P. 1999. Medikalisaatio - aikamme sairaus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valkama, K. 2008. Verkostoja, palveluketjuja vai palvelukokonaisuuksia? Tapaustutkimus autismin kirjon lapsiperheiden kokemuksista hyvinvointijärjestelmässä. *Autismi* 5, 51–54.
- Valtanen, K. 2006. AD/HD tänään – onko sitä? Teoreettinen analyysi tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriön ajankohtaisista kysymyksistä. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma.
- Valtioneuvosto. 2002. Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 26–34.
- Veivo, L. & Vilppola, T. 1998. Työllistymisen ja työelämän rakentuminen. Teoksessa V-M. Ulvinen (toim.) Lasten ja nuorten syrjäytymistä koskevan tutkimuksen mahdollisuudet. Helsinki: Nuorisosiain neuvottelukunta, 47–60.

von Wendt, L. & Voutilainen, A. 2006. Lasten hyvinvoinnin ja oppimisvalmiuksien arviointi 3-7 vuoden iässä: diagnostiikka ja seulonta lastenneurologian kannalta. Taustaineistoa Stakesin ja opetushallituksen asiantuntijaseminaariin 19.04.2006.

Voutilainen, A., Sourander, A. & Lundström, B. 2004. Lasten tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana. *Duodecim* 120 (22), 2672–2679.

Vuorinen, R. 1997. Minän synty ja kehitys. Ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänkaaren. Helsinki: WSOY.

Willy, L. H. 2003. Asperger syndrome in adolescent: living with the ups, the downs and things in between. New York: Jessica Kingsley Publishers.

## Liite 1: Alkukartoituslomake


**ELÄMÄNLANKA-PROJEKTI 2008–2013**  
**Alkukartoituslomake**

/ 2008

**TIEDOT NUORESTA:**

Etunimet:	Sukunimi:
Lähiosoite:	Postinumero ja -toimipaikka:
Puhelin:	Sähköposti:
Syntymäaika:	Lähiomainen:

**TIEDOT HUOLTAJASTA / HUOLTAJISTA (alle 18-vuotiaan osalta):**

Äidin etu- ja sukunimi:	Isän etu- ja sukunimi:
Osoite:	Osoite:
Puh. koti:      Puh. työ:	Puh. koti:      Puh. työ:
Sähköposti:	Sähköposti:

**NUORI ASUU (rastita):**

Vanhempien kanssa:	Yksin:	Muulla tavoin, miten?
--------------------	--------	-----------------------

**MUUT NUOREN KANSSA ASUVAT PERHEENJÄSENET (sekä sisarusten syntymävuodet):****NUORI ON:**

Koulussa, missä, luokka-aste?	Töissä, missä?	Muulla, missä?
-------------------------------	----------------	----------------

**Onko nuorella diagnosoitu neurologista tai neuropsykiatrista sairautta?**

Ei:	Dg:n tekeminen kesken:	Kyllä, diagnoosi, missä?
-----	------------------------	--------------------------

**Muut sairaudet ja allergiat:**

**Lääkitys:**

**Hoitava tai kuntoutusta koordinoiva taho:**

**Haen kuntoutuskurssille tällä lomakkeella:**

Kyllä:            En:

**Suostun siihen, että kuntoutuskurssin valintatiimi voi ottaa asioissani yhteyttä hoitavaan / kuntoutusta koordinoivaan tahooni:**

Kyllä:            En:

**Antamiemme tietoja saa käyttää projektista toteutettaviin tutkimuksiin**

Kyllä: x            Ei:

**Haluan lisätietoja ajankohtaisista tapahtumista, koulutuksista ym.:**

Kyllä:            En:

---

**Paikka ja pvm**

---

**Asiakkaan allekirjoitus ja nimenselvennys**

---

**Alle 18-vuotiaan huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennys**

## **2. TOIMINTAKYKY**

**Kommunikointi** (mm. vaihtoehtoiset / puhetta tukevat kommunikointitavat, puheen tuottaminen):

**Liikkuminen** (mm. liikkumisen apuvälineet, itsenäinen liikkuminen kodissa, lähiympäristössä, julkisissa kulkuneuvoissa):

**Pukeminen, riisuminen** (mm. pukeutumisesta ja riisuuntumisesta suoriutuminen, kengännauhat, napittaminen, vetoketjut, avun tarve pukeutumisessa ja riisuuntumisessa):

**Ruokaileminen** (mm. avun tarve, paloitleminen, osaako annostella lautaselle sopivan määrän):

**Ruoan valmistaminen** (esim. veden / puuron keittäminen, voileivän tekeminen):

**Hygieniasta huolehtiminen** (mm. itsenäinen huolehtiminen päivittäisestä hygieniasta, puhtaiden vaatteiden vaihtaminen):

**Asioiden hoitaminen** (mm. omatoiminen kaupassa / postissa / pankissa asioiminen, omasta rahasta huolehtiminen, kouluasioista huolehtiminen, sovituisissa aikatauluissa pyyntyminen):

### **3. KUNTOUTUKSET, TERAPIAT, KELAN TUET**

**a.) Meneillään olevat kuntoutukset ja terapiat:**

Ei ole:

On: Mitä / Missä / Montako kertaa viikossa?

**b.) Aikaisemmat kuntoutukset, kuntoutuskurssit ja terapiat:**

Ei ole:

Kyllä: Mitä / Missä / Milloin?

**c.) Jos nuori on tällä hetkellä / ollut aikaisemmin kuntoutuksessa, MITÄ HYÖTYÄ siitä on ollut arjessa?**

**d.) Onko nuori jonossa kuntoutukseen, kuntoutuskurssille tai terapiaan?**

Ei:

Kyllä: Minne?

**e.) Saako nuori Kelan**

**Alle 16-vuotiaan vammaistukea?**

Ei:	Kyllä:	Alinta: (81,83€/kk)	Korotettua: (190,94)
-----	--------	------------------------	-------------------------

**Alle 20-vuotiaan nuoren kuntoutusrahaa?**

Ei: Kyllä:

#### **4. PALVELUOHJAUS**

a.) **Palvelusuunnitelma (mm. onko laadittu ja milloin, minkä tahon toimesta, kuka yhteyshenkilö, milloin tarkistetaan):**

b.) **Mikä on tämänhetkinen tilanne ja tarve alla olevien palveluiden suhteen:**

- **Sosiaalipalvelut** (toimeentulo, kuljetuspalvelu, tulkkipalvelu)
- **Terveyspalvelut** (perheneuvola, terveyskeskuspsykologi, apuvälineet)
- **Kelan etuudet**
- **Työelämä** (työkokemukset, -harjoittelut, -suunnitelmat)
- **Opiskelu, kouluttautuminen** (aik. koulutukset ja kurssit, suunnitelmat, ammatinvalinta)
- **Tukihenkilö** (tuen tarve kotona, koulussa, töissä, vapaa-aikana)
- **Harrastus- ja vapaa-ajanpalvelut** (mm. harrastukset ja vapaa-ajanviettotavat, harrastamisen säännöllisyys, tuen tarve harrastuksen löytämiselle, mielenkiinnon kohteet, kaveri- ja ystäväpiiri):
- **Vertaistuki**

c.) **Henkilöt, jotka kunnassa tai muualla virkansa puolesta hoitavat nuoren asioita: (sosiaalityöntekijä, erityisopettaja, kuntoutusohjaaja, psykologi...)**

d.) **Asiakkaan / perheen kanssa sovittiin seuraavat asiat:**

---

**Kotiin jätetty materiaali:**

**Puhelinseuranta**

Pvm.:

Tilanne sovitusta asioista ja mahdolliset jatkotoimenpiteet:

**5. MUUTA HUOMIOITAVAA** (esim. perheeseen liittyvät oleelliset asiat, asuinympäristö, palveluiden saatavuus):

**Paikka ja pvm**

**Tietojen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys**