

VAMMAISEN LAPSEN OIKEUS TUKEEN

Diskurssianalyysi ADHD-oireisten lasten tunnustetuksi tulemisesta

Jenni Tyvitalo

Pro gradu –tutkielma

VAMMAISEN LAPSEN OIKEUS TUKEEN

Sosiaalityön oppiaine

2017

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Vammaisen lapsen oikeus tukeen – Diskurssianalyysi ADHD-oireisten lasten tunnustetuksi tulemisesta

Tekijä: Tyvitalo Jenni

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ Sivulaudaturtyö Lisensiaatintyö

Sivumäärä: 70

Vuosi: Kevät 2017

Tiivistelmä:

Opinnäytetyöni tarkastelee vammaisen lapsen oikeutta tukeen. Tutkimuksen kohderyhmäksi valitsin ADHD-oireiset lapset, jotka edustavat niin sanottua näkymättömästi vammaisten ryhmää. Näkymätön vammaisuus on yhteiskunnallisesti arvolatautunut käsite. Näkymätön vammaisuus ei herätä tarkkailijassa useinkaan ymmärrystä, sillä sitä ei voi havaita ulkoapäin ja näin ollen vammasta johtuva alentunut toimintakyky helposti kyseenalaistetaan tai sitä jopa vähätellään.

Tutkimuksen tarkoitus on pohtia ADHD-oireisten lasten oikeutta tukeen ja hahmottaa siinä esiintyviä ongelmakohtia. Tutkimusmenetelmäksi valitsin diskurssianalyysin, joka mahdollisti tutkimusaiheen tarkastelun vapaasti siten, että tutkimuksellani on mahdollista saavuttaa ymmärrystä niistä rakenteellisista esteistä, jotka vaikuttavat arjen käytännöissä.

Opinnäytetyöni lopputuloksena on se, että ADHD-oireisten vammaisuutta ei tunnisteta, mikä näkyy lapsen oikeuksien käytännön toteutumisessa. Ensimmäinen johtopäätös on, että ADHD-oireisten henkilöiden kiinnittyminen erityistarpeineen erilaisiin ympäristöihin on haastavaa ja heidän oikeutta osallisuuteen ei ole yleensäkään pohdittu vammaisuuden näkökulmasta. Toiseksi erityisyydestä johtuvaa huolen puheeksi ottamista ei oteta vakavasti, mikä viivyttää lapsen tuen saantia. Kolmanneksi ADHD-oireisten osalta ei ole pohdittu toimivia palvelupolkuja, jotka lähtisi varhaisesta erityisen tuen tunnistamisesta.

Avainsanat: vammaisuus, näkymätön vammaisuus, ADHD, ihmisoikeudet

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi

SISÄLLYS

1. Johdanto	1
2. Tutkimuksen teoreettiset ja metodologiset valinnat.....	4
2.1 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat	4
2.2 Sosiaalisen konstruktionismin anti	8
3. Sosiaalisen kontrollin yhteiskunta	12
3.1 Vammaisuuden yksilöllinen selittäminen	12
3.2 Vammaisuus sosiaalisena konstruktiona – yhteiskunnallinen näkökulma.....	15
3.3 Näkymätön vammaisuus	17
3.4 ADHD – kasvatuksen tulos, vamma vai ominaisuus?	21
4. Lapsen oikeus tukeen	25
4.1 Oikeuden uusintama sosiaalinen kontrolli	25
4.2 Lapsen oikeuksien sopimus ja Vammaisyleissopimus.....	27
4.3 Tuen tarpeen arviointi sosiaalityön ytimessä	32
5. Tutkimuksen toteutus.....	36
5.1 Tutkimuksen tavoite ja aineiston kerääminen	36
5.2 Diskurssianalyysi tutkimusmetodina.....	39
5.3 Tutkimuseettiset kysymykset	43
6. Tutkimustulokset.....	47
6.1 Lapsen hyvinvoinnin vahvistaminen oikeuksien kautta.....	47
6.2 Lapsen tuen tarpeeseen reagoiminen.....	51
6.1 Toimivat palvelupolut – onko niitä?	56
7. Pohdinta	63
Lähteet.....	67

1. Johdanto

Vammaisuus on eräänlainen kulttuurinen tuote, jolla on oma historiallinen taustansa. Vammaisuuteen suhtaudutaan lisäksi eri tavoin eri aikakausina. Esimerkiksi vammaisuuden historiaa tarkasteltaessa voidaan havaita vammaisten henkilöiden olevan yhteiskunnassa alistetussa asemassa ja vammaiset henkilöt ovat olleet useasti historiassamme joukkomurhan kohteena. Vammaisten henkilöiden ihmisarvo on keskustelun aihe, jota ei tänäänkään voida välttää. Esimerkiksi yhä tänään pohditaan vammaisten oikeuksia elää, tosin keskustelu on muuttanut muotoaan ajan hengen mukaisesti. Vammaisille annetaan kulttuurissamme mahdollisuus näennäisesti elämään, mutta edelleen esimerkiksi sikiön vammaisuus on syy saada oikeus myöhään tapahtuvaan raskaudenkeskeytykseen. (Ks. esimerkiksi Vehmas 2005, Pirjatanniemi 2013.)

Vammaisuus ei ole mikään ehdottomasti määriteltävissä oleva ominaisuus tai tila, vaan vammaisuudella kuvataan niitä rajoitteita, joiden vuoksi vammaisen henkilö ei kykene toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnassa. Vammaisuus ei ole sairaus, epänormaali tila tai poikkeavuutta vaan vammaisuudessa on kyse vaikeudesta osallistua yhteiskuntaan samoilla ehdoilla kuin muut. (Pirjatanniemi 2013, 270.)

Vammaisuus on siis kulttuurinen konstruktio, sillä sen sisältö saa ajan mukana erilaisia merkityksiä. Tänään puhutaan näkymättömästä vammaisuudesta, jonka myötä vammaisuuden sisältö saa aivan uuden ulottuvuuden: vammaisuutta ei voikaan aina nähdä ulkoapäin. Näitä näkymättömän vamman muotoja ovat erilaiset sosioemotionaaliset ja käyttäytymisen häiriöt, kuten ADHD, Aspergerin oireyhtymä, masennus sekä ahdistus.

Näin ollen, vallitseva kulttuuri on merkittävässä asemassa, kun pohdimme vammaisuutta. Keskustelussa painottuvat yhteiskunnalliset reunaehdot, sillä usein vammaiset henkilöt ovat tarvitsevampia kuin muut. Vammaisia henkilöitä yhdistää usein kokemus syrjinnästä. Ongelmien taustalla on sama lähtökohta – vaikeus osallistua yhteiskunnalliseen elämään samalla tavoin kuin muut. Kuitenkin erilaiset vammatyypit aiheuttavat sen, että erilaisten vammojen kohdalla puhutaan erilaisista ratkaisuista ja niiden edellyttämistä toimenpiteistä. (Pirjatanniemi 2013, 274.)

Tutkimukseni tuo vammaiset lapset osaksi oikeudellista kehikkoa. Länsimaisessa yhteiskunnassa lapset nähdään arvokkaina ja heidän nähdään tarvitsevan erityistä suojelua valtion taholta oikeuksien muodossa. Lasten oikeudet eivät tyhjene kuitenkaan valtion vel-

vollisuuksina vaan laajemmin ne toteutuvat aikuisten velvollisuuksina. Näin ollen lasten oikeudet määrittävät – tai ainakin niiden tulisi määrittää - kaikkia lapsen elinympäristöjä yhteiskunnasta perhekontekstiin.

Lapsen oikeuksien sopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 20.11.1989. Suomessa sopimus ratifioitiin vuonna 1991 (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista) ja sopimus sitoo Suomea. Käytännössä kansainvälinen ihmisoikeussopimus on minimistandardi ja siten Lapsen oikeuksien sopimuksen sisältö on lähtökohtana kansalliselle oikeudelle. Suomessa lasten oikeudet on myös otettu huomioon perustuslaissa jokaisen oikeuksina. Perustuslain (731/1999) 6 § korostaa tätä näkökulmaa viitattaessaan lasten huomioimiseen tasa-arvoisina yksilöinä Suomessa. Lasten oikeuksien sopimus ja perusoikeudet heijastavat sitä arvokehikkoa, jolle oikeusjärjestelmämme rakentuu.

Ihmisoikeuksien ollessa tutkimukseni kantava teema, tarkastelen myös vammaissopimusta yhtenä lapsen oikeuksiin vaikuttavana tekijänä. YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten oikeuksien yleissopimuksen (kansainvälinen lyhenne: CRPD) joulukuussa 2006. Sopimus astui voimaan toukokuussa 2008. Suomi ratifioi vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ja yleissopimuksen valinnaisen lisäpöytäkirjan 11.5.2016. Yleissopimuksen ja sen valinnaisen lisäpöytäkirjan voimaantulopäivä Suomessa on 10.6.2016. Sopimuksen tarkoitus on vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeusasemaa turvaten vammaisille henkilöille ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä korostaa vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. (Eduskunta 2017.)

Opinnäytetyössäni tarkastelen ihmisoikeudellisesta tulokulmasta ADHD-oireisten lasten oikeuksia. Aihe on ajankohtainen, sillä erityislasten vanhemmat tahtovat tulla kuulluiksi ja nähdyiksi sekä tuetuiksi lastensa osalta. Ympäristöä haastava käytös nähdään lasta hoitavia tahoja kuormittavana tekijänä sekä siihen liittyy lasta syrjäyttäviä elementtejä lapsen oppiessa sosiaalisia normeja keskivertoa hitaammin. Haastava lapsi on usein syrjäytymisvaarassa, koska hän ei kykene suoriutumaan ympäristön asettamista vaatimuksista ilman tukea.

Sandberg (2016) on havainnut, että on sattumanvaraista, tunnistaako viranomainen ADHD –oireisen lapsen. Huoltajat kokevat, että opetus-, sosiaali- ja terveystoimen järjestämät tukimuodot ovat hyvin sattumanvaraisia ja valtakunnallisesti pirstaleisia. Sandbergin aineistossa nousee esille, että sosiaalitoimessa ei usein tunnisteta ADHD:ta ja tukitoimet ovat hyvin hankalasti saatavilla. Sandbergin aineistossa esimerkiksi sosiaalitoime

kuvataan itsetuntoa heikentävänä tahona. Perheen huoleen ja hätään ei reagoida riittävässä määrin ja tarpeeksi nopeasti, mikäli perheessä on tuentarvetta mutta ei lastensuojelutarvetta.

Tutkimukseni tavoitteena on tehdä näkyväksi niitä rakenteellisia tekijöitä, jotka vaikuttavat ADHD-oireisen lapsen oikeuksien toteutumiseen. Näitä voivat olla yhtä hyvin lainsäädäntö, yhteiskunnalliset käytännöt, mutta myös yksilölle muovautunut tiedostamaton kulttuurinen syvä rakenne, joka suuntaa ihmisen tiedostamatonta toimintaa.

Tutkimukseni esittelyn jälkeen toisessa luvussa esittelen ne teoreettiset ja metodologiset valinnat, joihin tutkimuksessani nojaan. Tutkimukseni teoria rakentuu Bourdieun ajattelulle, joka korostaa yhteiskunnan muodostuvan sosiaalisista suhteista. Tätä täydentää sosiaalisen konstruktionismin perustava ajatus siitä, että kielellä on valta määrätä sosiaalisten suhteiden tilasta. Kolmannessa luvussa tarkastelen vammaisuutta ja esittelen erilaisia vammaisuuden tulkintakehyksiä, jotka ovat muotoutuneet historiallisen prosessin lopputuloksena. Lukuni osoittaa, että vammaisuus on yhteiskunnallinen konstruktio.

Neljännessä luvussa käsittelen oikeutta ja sen merkitystä vammaisen lapsen näkökulmasta. Luvussa käsittelen Vammaissopimuksen ja Lapsen oikeuksien sopimuksen keskeistä sanomaa ja niiden oikeudellista sitovuutta. Viides luku esittelee tutkimuksen tavoitteen, metodin ja pohdin myös tutkimukseen sisältyviä eettisiä kysymyksiä. Kuudes luku sisältää tutkimuksen keskeiset tulokset sisältäen otteita aineistosta, jossa ADHD:ta tarkastellaan oikeudellisesta kehikosta käsin. Lopuksi pohdin tutkimuksen keskeistä sanomaa ja sen mahdollisuuksia vammaisen lapsen oikeuksien tulokulmasta tarkasteltuna.

2. Tutkimuksen teoreettiset ja metodologiset valinnat

2.1 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Oikeuteen kohdistuvalla tutkimuksella on vakiintuneesti katsottu olevan kaksi eri tulkulmaa. Kun oikeutta tarkastellaan sen normatiivisesta ulottuvuudesta käsin, hyödynnetään oikeustieteen metodeja, jolloin oikeutta tarkastellaan sen sisäisestä näkökulmasta. Oikeutta voidaan tarkastella myös ulkoisesta näkökulmasta, jolloin oikeastaan tarkastellaan oikeudellisia käytäntöjä eli esimerkiksi instituutioita ja rakenteita, joita oikeus luo. Tällöin tarkastellaan oikeutta sen ulkopuolelta ja hyödynnetään tarkastelussa yhteiskuntatieteiden metodeja. (Ks. esim. Siltala 2001, 42–48.)

Jyrkän eron tekemisen ei kuitenkaan tulisi olla ilman perusteluja lähtökohta, sillä oikeus yhteiskunnallisena käytäntönä korostaa sen yhteyksiä reaali maailmaan ja niin oikeuden näennäisen autonomisen aseman ei tulisi liikaa kahlita tietentekijää. Koska oikeus luo rakenteita, on tärkeää, että näitä rakenteita tarkastellaan myös kriittisesti ulkopuolelta käsin.

Kuitenkin jos pidämme jaottelun lähtökohtana, tutkimukseni tarkastelee oikeutta ulkoisesta näkökulmasta kohdentaen mielenkiinnon oikeudellisiin käytäntöihin. Tutkimukseni teoreettisena lähtökohtana toimii Pierre Bourdieun teoria symbolisesta vallasta. Bourdieun teoreettinen kehikko auttaa hahmottamaan sosiaalisesti tuotettuja yhteiskunnallisia käytäntöjä. Teoria soveltuu erityisen hyvin erilaisten valtarakenteiden analysointiin. Kuitenkin teorian käyttökelpoisuus voidaan kyseenalaistaa, kun pohditaan sen soveltuvuutta tasa-arvoisen ja solidaarisen yhteiskunnan tarkasteluun. (Ks. esimerkiksi Roos 2012, 136.) Erityisesti bourdieulainen ajattelu jatkuvasta taistelusta voidaan kyseenalaistaa yhteiskunnassa, jossa korostuvat altruistiset arvot. Kuitenkin globaalissa maailmassa emme voi välttyä voimilta, jotka väistämättä vaikuttavat myös suhteelliseen tasa-arvoisiin yhteiskuntiin. Näin ollen myös lähtökohtaisesti altruistisissa yhteiskunnissa tulee tarkastella erilaisia käytäntöjä, joiden taustalla vaikuttavat erilaiset valta-asetat ja jotka ovat mahdollisesti jopa itsestään selvytenä pidettyjä asioita.

Bourdieun ajattelun keskiössä ovat kentät, jotka muodostuvat erilaisista sosiaalisista tiloista. Kentillä on omat toimintamekanismit, jotka pakottavat siellä olevia tai voidaan puhua myös taistelukentästä, jossa toimijat yrittävät muuttaa kenttää. Kentillä taistellaan vallasta ja pääomasta. (Bourdieu 1998, 45, 99.)

Kentillä käydään jatkuvaa taistelua symbolisesta pääomasta, jolle annettu arvo ratkaisee sosiaalisten suhteiden tilan. Bourdieun sosiaalisen tilan käsite sisältää periaatteen, jonka mukaan sosiaalinen maailma koostuu suhteista. Sosiaalisen tilan käsite ilmaisee, että koko sen merkitsemä ”todellisuus” perustuu todellisuuden muodostavien elementtien erillisyyteen. Välittömästi havaittavissa olevat oliot säilyvät ja ovat olemassa erossa ja eron avulla. Suhteiden tila muodostuu suhteellisista asemista ja suhteiden tila on yksilöiden ja ryhmien käyttäytymisen todellinen alkuperä, vaikka se onkin näkymätön ja vaikea todentaa empiirisesti. (Bourdieu 1998, 43, 45, 99.)

Valtion syntyyn liittyy sosiaalisten kenttien yhdistyminen. Taloudellinen, kulttuurinen ja poliittinen kenttä yhdistyivät samalla, kun vähitellen muodostui oikeutetun fyysisen ja symbolisen väkivallan valtiollinen monopoli. Valtiolla on mahdollisuus vaikuttaa kenttien toimintaan, koska se omaa materiaaliset voimavarat, mutta myös symboliset voimavarat. Yhteiskunta pyrkii vaikuttamaan kenttien toimintaan resurssien jaon sekä lainsäädännön avulla. (Bourdieu 1998, 45.)

Kun kasvamme omaan sosiaaliseen tilaamme (yhteiskuntaamme), alamme ajattelemaan kulttuurillemme tai sosiaaliselle ympäristölle ominaisella tavalla, mikä tuottaa meille tiettyjä toimintamalleja ja valmiuksia niihin odotuksiin, joita meihin asetetaan. Tällainen luonnollinen rakenne syntyy siitä, että ihmisten mielet koostuvat niistä kognitiivisista rakenteista, jotka ovat suoraa heijastusta maailman rakenteista. Kun kulttuuriset rakenteet iskostuvat mieliin, syntyy Bourdieun termistön mukaan doxa, itsestään selvyytenä pidettävät asiat. Doxa on siis sosiaalinen tila, jossa sosiaalinen maailma on ihmisille itsestään selvä. (Bourdieu & Waquant 1995, 203–204.) Esimerkiksi yhteiskunnalliset instituutiot ovat hyvä esimerkki kulttuurisista oletuksista; avioliitto on instituutio, joka sisältää itsestään selviä rooleja ja normeja eri perheenjäsenille (ks. Ruonavaara 2014, 34).

Symbolinen väkivalta on valtaa määrätä kulttuurisista merkityksistä niin, että merkitykset vaikuttavat legitiimeiltä. Legitimaatio tarkoittaa, että symbolisen väkivallan perusta, eli yhteiskunnan voimasuhteet, jäävät piiloon. Symbolinen väkivalta tuottaa uudelleen symbolisen vaikutuksen perustana olevat valtasuhteet, mikä samalla vahvistaa näitä valtasuhteita. Olennaista on, että toimijat eivät itse tunnista tätä symbolista valtaa. (Ylhäinen 2010, 176.)

Valtio tuottaa omiin rakenteisiinsa iskostuvat jaotteluperiaatteet (Bourdieu 1998, 99). Tiedolliset rakenteet ovat historiallisesti kokoonpantuja muotoja, joiden sosiaalinen synty

voidaan kuvata. Valtio kykenee iskostamaan mieliin yhtäläiset tai samankaltaiset tiedolliset rakenteet. Valtio on loogisen yhdenmukaisuuden ja moraalisen yhdenmukaisuuden perusta. (Bourdieu 1998, 107.) Tiedolliset rakenteet ovat osa sitä kulttuurista pääomaa, joka meille sosialisatioprosessissa kehittyy. Tässä sosialisatioprosessissa omaksumme ne yhteiskunnalliset käytännöt, joille annamme painoarvoa. Kyse on käytännössä esimerkiksi siitä kenen (profession) diskurssille annetaan painoarvoa. Toisaalta kyse on niistä luokituksista ja niihin liittyvistä mielikuvista, joita yhteiskunta tuottaa

Yhteiskunnan mahdollisuus symboliseen väkivaltaan nousee siitä, että sen rakenteet ja toimintamallit tulevat osaksi ihmisen habitusta. Habitus on se sisäänrakennettu kulttuurinen kehikko, jossa yksilöt sisäistävät erilaiset kenttien sisällä olevat normit ja roolit. Bourdieu puhuu objektiivisesta todellisuudesta, josta tulee rakenteiden havainto- ja ajatteluskeemojen muodossa subjektiivista todellisuutta. Yhteiskunta omistaa siten metapääomaa jakaen valtaa toisille pääomalajeille ja niiden haltijoille. Täten valtio saa kulttuurisen mielivallan näyttämään luonnolliselta. (Bourdieu 1998; 87, 90, 92.)

Sosiaaliset ja kulttuuriset toiminnot antavat puitteet ihmisten toiminnalle, ajattelulle ja tunteille, jotka voivat vakiintuessaan luoda rakenteita. Rakenteiden alkuperä on instituutioissa, jotka luovat asemia ja jakoja. Rakenteet edellyttävät, että voidakseen toimia yhteiskunnassa, yksilön on mukauduttava niihin toiminnan, ajattelun ja tuntemisen tapoihin, jotka hänelle yhteiskunnassa ovat tarjolla. Rakenteet sekä rajoittavat että edesauttavat ihmisen toimintaa liittyen sosiaalisen elämän suhteellisen pysyviin piirteisiin. Käsite viittaa sosiaalisen elämän piilossa oleviin syviin piirteisiin, jolloin syvärakenne voidaan päätellä havainnoimalla pintailmiöitä. Rakenteellisia ilmiöitä, jotka ovat kuvauksia sosiaalisesta jaosta, voidaan selittää institutionalisoituneilla käytännöillä. (Ruonavaara 2014.)

Vallan kentän käsite kuvastaa rakenteellisia vaikutuksia. Se ei ole kenttä muiden joukossa. Se on pääoman eri lajien välisten voimasuhteiden tila. Vallan kentällä taistelevia toimijoita yhdistää se, että ne omistavat erityispääomaa pitääkseen kentällä hallitsevaa asemaa. Panoksena on valta niihin byrokraattisiin instansseihin, jotka kykenevät muuttamaan vaihtokursseja hallinnollisilla toimenpiteillä. (Bourdieu 1998, 46.)

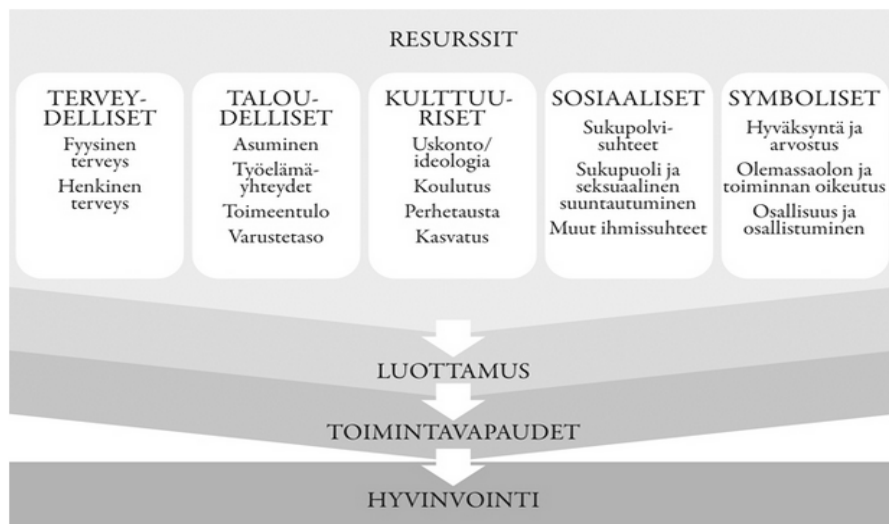
Vallan kenttä on tärkein kenttä, jolle muut kentät ovat alisteisia. Muut kentät osallistuvat sosiaalisen valtarakenteen uusintamiseen. Eri kentät toimivat oman sisäisen logiikan avulla, jolla ne uusintavat valtarakenteita. Läheinen yhteys vallan kenttään tarkoittaa käytännössä kentän toimintalogiikan vastaavuutta vallan kenttään. Taistelua käydään esimer-

kiksi vallasta määrittää eri auktoriteettimuotojen välistä hierarkiaa vallan kentällä. (Wacquant 1995, 38; Bourdieu 1998, 51–53.)

Vallan kentällä pääomaa hallitsevat henkilöt osallistuvat taisteluun sosiaalisen järjestyksen muodostamisesta. Vallan kentällä taistelussa keskeistä ovat henkilön pääomat, jotka teoriassa jakautuvat kulttuuriseen, taloudelliseen sekä sosiaaliseen pääomaan. Pääoma tarjoaa mahdollisuuden muuttaa yhteiskuntaa, josta Bourdieu käyttää teoriassaan nimitystä sosiaalinen tila. (Ylhäinen 2010, Roos 2012.)

Pääomajaottelu saa merkityksensä, kun taistellaan vallasta määrätä sosiaalista valtarakennetta. Pääoma-ajattelua voidaan ajatella myös yksilönäkökulmasta. Tällä on merkitystä sen suhteen, että kun ajattelemme hyvinvointivaltion ideologiaa, joka on sisäänrakennettu mekanismi kaikkien kenttien toiminnassa. Kentät perustelevat toimintaansa ja tarpeellisuuttaan nimenomaan hyvinvoinnin kautta. Näin ollen niiden tulee tavoitella toiminnallaan yksilön hyvinvointia.

Jos pääomajaottelua pohditaan yksilön näkökulmasta, voidaan havaita useampia resurssitekijöitä (pääomia), jotka ovat yksilön hyvinvointitekijöitä. Bourdieulaisittain katsottuna on tärkeää, että erilaiset kentät turvaavat toiminnallaan näiden pääomien toteutumisen yksilön elämässä.



Kuvio 1. Resurssit/pääomat yksilön hyvinvoinnin pohjana (Törrönen 2016.)

Hyvinvointiyhteiskunnan lähtökohtana on turvata yksilöiden hyvinvointi, luottamus ja toimintavapaudet, jotka ovat lähtökohtia yksilön ja yhteiskunnan vastavuoroisen tilan

saavuttamisessa. Tällöin voidaan tarkastella yksilöiden resursseja (myöhemmin pääomia), jotka ovat edellytyksiä yksilön ja yhteiskunnan koheesiolle. Yksilöiden terveydelliset, taloudelliset, kulttuuriset ja symboliset resurssit vaikuttavat yksilön ja yhteiskunnan vastavuoroisen suhteen toimivuuteen. Resurssit ovat pohjana sille luottamukselle, joka yksilöllä on suhteessa yhteiskuntaan. Luottamus edelleen mahdollistaa yksilön mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa johtaen hyvinvointiin. (Törrönen 2016.) Yhteiskunnalla on valtaa vaikuttaa suoraan tai välillisesti näihin yksilön resursseihin. Erilaisten kenttien toimintalogiikat voivat kaventaa näitä yksilöiden pääomia tai jopa mahdollisesti kieltää yksilöltä näiden pääomien olemassaolon.

2.2 Sosiaalisen konstruktionismin anti

Konstruktionismilla tarkoitetaan monenlaisia sosiologisia, historiallisia ja filosofisia projekteja, jotka pyrkivät esittelemään tai analysoimaan todellisia, historiallisesti paikannettavia sosiaalisia vuorovaikutuksia tai kausaalisia reittejä, jotka johtivat tai olivat osallisina jonkin nykyisen olion tai tosiasian syntymiseen. Käytännössä erotetaan konstruktivismi, konstruktionismi ja konstrukcionalismi. Kuitenkin näitä ismejä luonnehtivat teemat eivät eroa suuresti toisistaan: Eri näkemykset korostavat sitä, että asiat eivät ole sitä, miltä ne näyttävät. Toisekseen suunnat edellyttävät valtavirran todellisuuden kyseenalaistamista. Näin ollen näillä kaikilla kolmella ismillä on se perusta, jonka Platon loi (ilmiön ja todellisuuden välinen dikotomia) ja jolle Kant antoi muodon. Sosiaalinen konstruktionismi korostaa omaa lähestymistapaa postmodernina suuntauksena, mutta käytännössä idea ei ole edeltäjiään uudempi. (Hacking 2009, 77.)

Bourdieu'n teoreettinen ajattelu perustuu sosiaalisen konstruktionismin teoriaan, jonka perustava ajatus lähtee siitä, että kieli on vallan väline ja kielelliset suhteet ovat aina symboleihin perustuvia vallan suhteita. Kieleen ja kommunikaatioon kytkeytyy Bourdieu'n mielestä monimutkainen historiallisten valtasuhteiden verkosto; Puhujan (jolla on tietty sosiaalinen auktoriteetti) ja tämän auktoriteetin enemmän tai vähemmän tiedostavan kuulijan välille syntyy valtasuhde ja siis kieleen ja kommunikaatioon sisältyy aina vallankäyttöä. (Bourdieu & Wacquant 1995, 176–178.)

Konstruktionistisen ajattelun mukaan todellisuus on tuotettu sosiaalisesti. Kielen avulla rakennamme sosiaalista todellisuutta. Näin ollen sanat ja kieli rakentavat eli konstruoivat

erilaisia käsityksiä todellisuudesta. Ihmiset tulkitsevat todellisuutta eri tavoin ja myös sosiaaliset ongelmat ovat tulkinnallisesti luotuja. Konstruktiota tuotetaan ja ylläpidetään erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja käytänteissä ihmisten vuorovaikutuksen tuloksena. Konstruktionistinen näkökulma keskittyy myös sosiaalisen todellisuuden olemassaoloon ja sen hahmottamiseen kielen avulla korostaen, että kielen avulla voidaan määrittää sosiaalista todellisuutta. Todellisuus muotoutuu prosessinomaisesti. Koska ymmärryksemme on sidottu kieleen, on näkemyksen mukaan suuri merkitys, miten käytämme kieltä. Erilaiset tavat puhua tuottavat käytännössä erilaisia vaikutuksia. (Parton & O’Byrne 2000, 13–18.) Esimerkiksi suostuttelevan puhetyylin seuraukset ovat todennäköisesti erilaiset kuin uhkaavan puhetyylin.

Puhe sosiaalisesta rakentumisesta on tullutkin muotisanaksi. Monien asioiden sanotaan olevan sosiaalisesti rakentuneita. Esimerkiksi äitiys tai vaikkapa vammaisuus on sosiaalinen konstruktio. Tämä tarkoittaa, että asiat ovat historiallisten tapahtumien, yhteiskunnallisten voimien ja ideologioiden tuotteita. Äitiyden kohdalla tämä voi tarkoittaa sitä, että hyväksytään nykyiset tunne- ja käyttäytymissäännöt tiedostaen samalla, että ne eivät välttämättä ole ihmislunnon kumpuavia asioita. Konstruktio prosessina sijoittuikin aikaan. Prosessi ja tulos ovat kumpikin osa konstruktiota koskevia argumentteja; tulos ei kerro kuitenkaan mitään prosessin kulusta. (Hacking 2009, 14, 60–63.)

Sosiaalisen konstruktivismin perusidea lähtee siitä, että sanat ja kieli konstruoivat eli rakentavat erilaisia käsityksiä todellisuudesta. Näkemyksen mukaan todellisuus muotoutuu jatkuvasti ja ymmärryksemme on sidoksissa puhuttuun kieleen. Konstruktivisuuden ajatus liittyy kielen jäsentämiseen sosiaalisesti jaettuina merkityssysteemeinä. Nämä merkityssysteemit kuitenkin vain heijastavat todellisuutta eikä kieli vastaa todellisuutta. (Jokinen ym. 2016, 26–28.) Kun asioita käsiteellistetään, muotoillaan samalla sitä todellisuutta erilaisin määrittelyin. Esimerkiksi määrittäessämme lapsuutta, rajaamme joitain elementtejä automaattisesti ulos.

Erilaisia merkityssysteemejä kutsutaan diskursseiksi tai tulkintarepertuaareiksi. Käsitteet ovat lähellä toisiaan ja molemmat voidaan määrittää säännönmukaisiksi merkityssuhteiden kokonaisuuksiksi, jotka rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentavat sosiaalista todellisuutta. Vahvoja diskursseja kutsutaan ideologioiksi. Diskurssin käsite soveltuu tutkimukseen, joissa tarkastellaan ilmiöiden historiallisuutta, analysoidaan valtasuhteita tai kun puhutaan institutionaalisista sosiaalisista käytännöistä. Käsitteenä dis-

kurssi kantaa rasietta mukanaan ja sitä on hyödynnetty hyvinkin epämääräisesti tutkimuksissa. (Jokinen ym. 2016, 34, Suoninen 2016, 240.) Yksinkertaistettuna diskurssi on keino kuvata asioita, joista sosiaalisessa todellisuudessa puhutaan.

Diskurssin käsite liittyy foucault'laiseen traditioon, joka korostaa diskurssien historiallisuutta ja insitutionalisoitumista: diskurssit ovat kietoutuneet esim. ihmistieteisiin, koulutukseen ja lakiin. Ne ovat kulttuurisesti vakiintuneita kokonaisuuksia. Diskursseja voidaan määritellä sosiaalisiksi käytännöiksi. Koska diskursseja käytetään kontekstuaalisesti, ne ovat ensisijassa tekemistä ja toimintaa. (Jokinen ym. 2016, 285.)

Kieli luo aina todellisuutta. Erilaisilla lausumilla on havaittavissa erilaisia funktioita, mitkä selittävät osin kielenkäyttöön liittyviä ristiriitaisia ilmauksia. Kielenkäytöllä voi olla myös yksittäisiä funktioita laajempia ideologioita seurauksia, jotka liittyvät diskurssien ja vallan yhteenkietoutumiseen. (Jokinen ym. 2016, 47–49.) Sanat, puhe, tekstit ja kaikki kielen ulottuvuudet rakentavat todellisuutta, jolloin ne samalla mahdollistavat vallan ilmentymisen.

Sosiaalisessa konstruktionismissa ajatellaan, että todellisuus rakentuu itsestään selvänä näyttäytyväksi tiedoksi sosiaalisissa käytännöissä eli ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa kielen välityksellä tai kielessä. Todellisuus rakentuu näistä vuorovaikutuksissa rakentuvista erilaisista – sosiaalisesti eriytyneistä – tiedoista. Todellisuus ja asioille ja tapahtumille annetut merkitykset ovat jatkuvan neuvottelun kohteena ja muutokselle alttiita. Todellisuus rakentuu yhtä hyvin ihmisten arkisesta tiedosta kuin tieteellisestäkin tiedosta. (Ylhäinen 2015, 16.)

Vaikka kieltä ei tulkita todellisuuden oikeaksi kuvaksi, kietoutuu kieli ja todellisuus kuitenkin yhteen ja näemme sekä aineelliset asiat että käsitteelliset asiat erilaisten merkityssysteemien avulla. Merkityssysteemit rakentuvat osana sosiaalisia käytäntöjä. Sosiaalinen todellisuus on siten tutkijan analyysin kohde ja tuote. Toisaalta tutkijan tulee myös hyödyntää jo olemassa olevia merkityssysteemejä, sillä ne ovat kulttuurisesti ymmärrettäviä. (Jokinen ym. 2016; 29, 31.)

Sosiaalikonstruktionistinen tutkimus suhtautuu vallitseviin asiantiloihin kriittisesti (Hacking 2009, 20). Bourdieu korostaa refleksiivisen sosiologian tarkoitusta tuoda muutosta, joka sosiaalisen konstruktionismin kehyksessä tarkoittaa muutoksia todellisuuden kuvauksissa. Muutos edellyttää uuden näkökulman valintaa haastaen perinteisen näke-

myksen ymmärtää todellisuutta. Kriittinen reflektio merkitsee ensisijaisesti itsestään selvänä pidetyn tiedon kyseenalaistamista. Uuden näkökulman valinta edellyttää kuitenkin uusien näkökulmien ja todellisuuden kuvauksen tavoittamista, mikä suhteellistaa omia ymmärtämisen tapoja. (Bourdieu & Wacquant 1995.) Kriittinen näkökulma mahdollistaa ihmisten elämään vaikuttavien sanojen ja niiden vaikutusten paljastamisen.

3. Sosiaalisen kontrollin yhteiskunta

3.1 Vammaisuuden yksilöllinen selittäminen

Vammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan usein yksilön poikkeavuutta: Puhutaan puutteesta, rajoituksista, viasta, vajaavuudesta, poikkeavuudesta, sairaudesta jne. Kaikissa näissä käsitteissä on havaittavissa ongelman näkeminen yksilössä, ja vammaisuuteen liitetään usein jokin yksilön epätoivottava ominaisuus.

Vammaisuuden ideologialla on pitkä perinne, johon on vaikuttanut juutalaiskristillinen traditio sekä Kreikan ja Rooman kulttuurit, jotka ovat muovanneet pohjaa länsimaiselle taiteelle, tieteelle ja yhteiskuntajärjestykselle. Platonin ihannevaltio sisälsi idean yksilön edun alisteisuudesta valtion edulle, jolloin vastasyntyneitä voitiin surmata vammaisuuden perusteella. Aristoteles sen sijaan korosti epämuodostuneiden ihmisten lasten surmaamisen olevan oikeutettua myös heidän itsensä kannalta, vaikka myös yhteisön etu saattaisi vaatia tällaisten lasten surmaamista. Platonin ja Aristoteleen yhteinen näkemys on järjellisyys keskeisenä inhimillisenä piirteenä. (Vehmas 2005, 34–40.)

Aatehistoriallisesti merkittävien filosofien ihmiskuva oli siten raaka ja ihmisen arvoa mittaattiin hyödyn näkökulmasta. Tällainen ihmiskuva korosti ihmisten ”vajavaisuuden” tekemisen heistä alempiarvoisia. Sen sijaan keskiaika toi Jumalan huolenpidon merkityksen keskiöön ja vammaisten asema parani kristittyjen toteuttaman hyväntekeväisyyden johdosta. Keskiajalla kristillinen etiikka määritteli suhtautumista sosiaalisiin ilmiöihin. (Vehmas 2005, 41–49.)

Kristillisessä perinteessä vammaiset on nähty hyväntekeväisyyden kohteina ja siten vammaisuuteen liittyvällä passiivisuudella on pitkä perinteensä. Modernille aikakaudelle siirryttäessä 1800-luvulla muotoiltiin vammaisten koulutusta, työllistymistä sekä sosiaalista osallistumista koskevat rakenteet, jotka yhä ovat läsnä yhteiskunnassamme. Ennen 1800-lukua vammaisuus oli hyvinkin luonnollinen ilmiö; teollistumisen ja kapitalistisen talousjärjestelmän tulon jälkeen 1800-luvulla suhtautuminen vammaisuuteen muuttui. Työstä tuli hyödyke, jolla oli hinta sen taloudelliseen hyötyyn nähden ja työn kuva sekä arvo määräytyivät markkinavoimien perusteella. Työ muuttui tehdastyöksi ja työ organisoitui uudelleen, mistä syystä vammaisista tuli työhön kykenemättömiä ja yhteiskunnan elättejä. Tämä muutti vammaisuutta ja alkoi vammaisten laitostaminen osana sosiaalisen kontrollin mekanisme. (Vehmas 2005, 25–29, 54–56.)

Vammaisuudessa ja poikkeavuudessa yksilökeskeinen näkökulma näkyy siinä, että vammaisia luokitellaan puheessa sairaiksi tai potilaiksi. Vammaisuutta tarkastellaan vastakohtana ”normaalille” ja ”terveelle”, mikä korostaa että kaikki vammaisten kohtaamat haasteet olisivat seurausta heidän fyysisistä rajoitteistaan. (Ks. Reinikainen 2007, 12.) Näkökulma korostaa vammaisten passiivista roolia yhteiskunnassa.

Yksilöllinen näkökulma tuo vammaisuuden kiinteäksi osaksi lääketiedettä. Teollistuneissa yhteiskunnissa lääketiede on ottanut vahvan jalansijan sosiaalisen maailmaan ja poikkeavuuden selittämisessä. Tämä alkoi siitä, kun lääketiede tuki teollistuvassa yhteiskunnassa sosiaalista kontrollia selittäen tehokkaasti yksilöiden kykenemättömyyttä tehokkaaseen työntekoon. (Vehmas 2005, 57.)

Medikalisaatiossa ongelmaa selitetään yksilön patologisuudella, sairaalloisuudella. Prosessissa ihmisen ja yhteiskunnan välistä toimintaa selitetään yhä enemmän lääketieteen avulla. (Sandberg 2016.) Käytännössä, kun liikutaan ihmisen ruumiin ja psyyken alueella, ensimmäisenä käännytään lääkäriprofession puoleen. (Conrad 2007, 4.)

Medikalisaatiossa on kyse kuitenkin monimutkaisemmasta ilmiöstä kuin että lääkärit haluttunottavat uusia ilmiötä. Esimerkiksi alkoholismien medikalisaatio on lähtenyt täysin sosiaalisten liikkeiden myötävaikutuksesta. Medikalisaation kehikkoon liittyvät myös yhteiskuntien maallistuminen, usko tieteen voimaan, rationaalisuuden vahvistuminen, lääketieteen arvostus, amerikkalainen mieltymys yksilöllistää ja teknologisoita ongelmien ratkaisut. (Conrad 2007; 6, 8.) Medikalisaatio tarkoittaa Bourdieun käsittein sitä, että lääketieteellä on paljon yhteiskunnassa symbolista pääomaa, mikä tuottaa sen, että lääketieteellä on siis merkittävästi valtaa määrätä kulttuurisista merkityksistä vaikuttaen näin myös sosiaali oikeuden kentällä erilaisiin sosiaalisten suhteiden tiloihin.

Medikalisaatio ei ainoastaan koske poikkeavuuden määrittämistä, vaan monia arjen asioita, joita olemme ennen luokitelleet moraalien, synnin tai rikoksen alueella (esimerkkejä ovat oppimisvaikeudet, lasten hyväksikäyttö). Pahuudesta on siis tullut sairautta. Toisaalta medikalisaation kategoriat ovat siten joustavia, ja ne voivat tarpeen mukaan laajentua tai kaventua. Esimerkiksi vammaisjärjestöt ovat pyrkineet poistamaan vammaisuutta medikalisaation kynsistä ja tuomaan sen osaksi oikeudellista kehikkoa. Eri ilmiöiden lääketieteellinen selitysvaikutus vaihtelee ja joissakin ilmiöissä tunnustetaan muutkin selitykset rinnalle. (Conrad 2007, 6.)

Poikkeavuuden eri muodot ovat muodostaneet otollisen maaperän medikalisoinnille, mutta myös yhä enemmän arjen ilmiöitä selitetään terve-sairas dikotomian avulla. Vammaisuuden medikalisoinnissa lääketieteellä on valta selittää ihmisen sosiaalisia ongelmia ja toisaalta määrittää ne toimenpiteet, jotka poistavat ongelman. 1800 – luvulla alkanut vammaisuuden medikalisointi on yhä voimissaan ja institutionaalisten järjestelyjen perusta. (Vehmas 2005, 58–59.)

Lääketieteen tuleminen lähtökohtaisesti sosiaalisten ongelmien selittäjäksi tulee kuitenkin asettaa myös kriittiseen arviointiin: kokemukset ”erilaisuudesta”, ”poikkeavuudesta” ja ”ulkopuolisuudesta” ylläpitävät tarvetta sellaisille diagnostisille selitysmalleille, joilla kokemus normalisoidaan (Ks. Honkasilta 2016a).

Postmoderni aikakausi on kuitenkin tuonut osallisuuden vaatimuksen ulossulkemisen sijaan (inclusion –exclusion). Tästä seurauksena vammaisuutta on pyritty tuomaan sosiaaliin muotoon sen sijaan, että yksilön vammaa tarkasteltaisiin lääketieteellisenä ongelmana. Vamma lääketieteellisenä ongelmana tarkoittaa kontrollia. Paradigmamuutos vammaisuudessa tarkoittaa sitä, että vammaisuus nähdään ympäristön tuottamana ja näin ollen vammaisuus on kontekstin tulosta. Ajattelussa yksilöiden vammaa ei lääkitä pois, vaan vammaisuus nähdään seurauksena ympäristön epäonnistumisesta poistaa vammauttavia esteitä ja sosiaalisia rajoitteita. Vammaisuus on siten yhteiskunnan tuottamaa sosiaalista sortoa ja yksilön vammalla puhutaan fyysisestä ruumiista. (Oliver 1996, 127–129.)

Vammaisuutta voidaankin luokitella erilaisiin kategorioihin. Maailman terveysjärjestön (1980) luokitus vammaisuuden kolmesta eri viitekehuksesta osoittaa vammaisuuden monimuotoisuuden: Vaurio/vamma (impairment) kuvastaa psyykkisten tai fyysisten toimintojen tai anatomisten rakenteiden puutosta tai poikkeavuutta. Toiminnanvajavuus (disability) tarkoittaa vauriosta/vammasta johtuvaa rajoitusta ihmiselle normaaleiksi katsottavissa toiminnoissa. Haitta (handicap) sen sijaan kuvastaa vamman tai toiminnanvajavuuden aiheuttamaa epäsuotuisaa tilannetta, joka rajoittaa (tai jopa estää) henkilöä suoriutumasta yhteisön edellyttämistä normeista. (Matthews & Harrington 2000; Savtchenko 2003.) Vammaisuuden eri aspektit kuvastavat sitä, että vammaisuuden vaikutukset ovat paikannettavissa yksilön fyysisten ominaisuuksien ohella myös yksilön normaalissa suoriutumisessa päivittäisissä toiminnoissa mutta myös yhteisön edellyttämässä toiminnoissa.

3.2 Vammaisuus sosiaalisena konstruktiona – yhteiskunnallinen näkökulma

Yksilöiden ongelmien patologisoinnilla ja lääketieteellisellä selittämällä on siten voimakkaat juuret ja tästä näkökulmasta ovat uupuneet vaihtoehtoiset tavat tarkastella ilmiötä. On huomattava, että ihmisten, heidän ominaisuuksiensa ja toiminnan luokittelu eli kategorisointi on kulttuurista, moraalista ja päämäärätietoista toimintaa (Jokinen ym. 2012). Vammaisuuden yksilöllisestä selittämisestä on kuitenkin tullut eräänlainen doxa, itsensänselvyys ja siis vammaisuus on tästä näkökulmasta jotain haitallista, epäluonnollista.

On huomattava, että vamma eli elimistön vaurio ei sinänsä sellaisenaan merkitse toimintakyvyn rajoitusta. Tietyille yksilölle se voi kuitenkin aiheuttaa toiminnan vajaavuutta, joka voi yksilön olosuhteissa aiheuttaa haittaa. Olosuhteet (ympäristö-, yhteisötekijät) vaikuttavat siis siihen, miten yksilön vamma ilmenee. (Räty 2010, 32.)

Sosiologinen kiinnostus poikkeavuuden medikalisointiin alkoi 1960-luvulla. Pian huomattiin, että käsite soveltui laajasti monenlaisiin sosiaalisiin ongelmiin, jotka olivat siirtyneet lääketieteen vallan alle. Havaittiin, että medikalisaatiossa määriteltiin sairauksiksi ja taudeiksi asioita, jotka eivät itsessään sellaisia ole. (Conrad 2007, 4.)

Vammaisuus sosiaalisena konstruktiona perustuu näkemykseen siitä, että vammaisuus muodostuu sosiaalisesti tuotetuista asenteellisista ja rakenteellisista esteistä. Kun vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisena konstruktiona, nähdään ilmiöllä olevan kauaskantoisempi historia, jossa vammaisuuden konstruktivistiset juuret nousevat jo juutalais-kristillisestä traditiosta. Vanhassa testamentissa vammaisuus nähtiin mahdollisena seurauksena synnistä. Kun taas Uuden testamentin aikaan tällainen ajattelu poistui ja vammaisuus nähtiin erityisesti fyysisenä sairautena. Vammaisuuden näkeminen sairautena johti automaattisesti sen näkemiseen jonakin ”pahana”, ylimääräisenä, mikä liitti vammaisuuden negatiivisia käsityksiä. (Vehmas 2005, 25–29.)

Tutkimuksen laajentuessa yhteiskunnalliseen näkökulmaan siirretään huomio pois yksilön vajaavuudesta. Yhteiskunnallisesta näkökulmasta vammaisuus on yhteiskunnan tuottamaa toiseutta. Tässä näkökulmassa normalisuus määrittyy aina suhteessa erityisyyteen. Erilaisuuden, poikkeavuuden ja normalisuuden häilyvä raja on kontekstiin ja aikakauden sidottua. Tästä näkökulmasta vammaisuus sosiaalisena konstruktiona on nimenomaan yhteiskunnallisen vallankäytön kysymys ja yhteiskunnallisen vallankäytön mekanismi. (Sandberg, 2016, 51.)

Esimerkiksi 1500- ja 1600 – luvuilla alettiin kiinnittää huomioita vammaisten määrittelyyn. Erityisesti kehitysvammaisuus (”idiotismi”) ja mielisairaus (”hulluus”) pyrittiin erottamaan toisistaan. Kehitysvammaisuus nähtiin synnynnäisenä ja pysyvänä, mutta mielisairaus väliaikaisena. Mielisairauden ja kehitysvammaisuuden diagnosoinnin lähtökohdat ovat edelleen samat. (Vehmas 2005, 48.)

Medikalisaatiota kritisoidaan siitä, että se patologisoi elämän eri puolet (aspects) kaventamalla määritelmää siitä, mikä on hyväksyttävää. Medikalisaatio keskittyy ympäristön sijasta yksilöön tarjoten lääketieteen ratkaisuja sosiaalisten ratkaisujen sijaan. (Conrad 2007, 7.) Käytännössä lääketiede saa voimansa moraalisten kysymysten selittämisen voimasta, mistä sen valta kumpuaa myös sosiaaliseen kontrolliin.

”The greatest social control power comes from having the authority to define certain behaviors, persons and things” (Conrad 2007, 8).

Vammaisuudessa voidaan havaita vahva sosiaalisen kontrollin muoto, jossa yhteiskunta yhteisönä pyrkii määrittämään normaaliutta yhteiskunnan tarpeista käsin. Sosiaalisella kontrollilla tavoitellaan riittävää yhdenmukaisuutta, jota aina poikkeavuus ravistelee. Sosiaalinen kontrolli on prosessi, jolla yhteiskunta säätelee itseään ja poikkeavuutta sekä edistää kansalaisten yhdenmukaisuutta ja sitä kautta yhteisön yhtenäisyyttä. Sosiaalisen kontrollin yhteiskunta minimoi, eliminoi tai normalisoi poikkeavaa. Vammaisuus onkin loppujen lopuksi sosiaalinen ilmiö, joka syntyy yksilön ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. (Ks. Vehmas 2005, 17, 56.)

Sosiaalisessa kontrollissa vammaisuutta määritellään normaalin ja poikkeavan määritteiden avulla. Poikkeavuuksien määrittämisen kehityskulussa on nähtävissä selkeä kaava, jossa poikkeavuudet tulkitaan ensin moraalisenä ongelmana. Toisessa vaiheessa ne nähdään laillisena, rikokseen liittyvänä ilmiönä ja viimeisenä lääketieteellisenä ongelmana eli sairautena. Länsimaissa poikkeavuuden selittäminen lääketieteen avulla on hyvin vahvaa. (Vehmas 2005, 27.) Käytännössä tähän on ollut yhteiskunnan tilausta: Potilasjärjestöt, sosiaaliset liikkeet sekä yksilölliset potilaat ovat myötävaikuttaneet medikalisaation laajentumiseen. Viime vuosina myös järjestäytyneet ryhmittymät, kuten lääketeollisuus ja mahdolliset kuluttaja-potilaat ovat olleet mukana myötävaikuttamassa ilmiön laajentumiseen. (Conrad 2007, 6.)

Kaikkiaan normaaliuden ja vammaisuuden välille on asettunut hyvin syvä dogmaattinen ajatusrakenne siitä, että näiden kahden erillisen ihmisyyden olemuksen välillä on jotain hyvin perustavanlaatuista eroavaisuutta. Tällainen ajatusrakenne on itsestään selvää suurimmalle osalle ihmisistä. (Davis 2005.) Vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, mikä kiinnittää sen ilmiönä ihmisen omaan elinympäristöön. Vammaisuuden sisällöllinen ulottuvuus määrittyy aina suhteessa toisiin. Kyseessä on ilmiö, jossa määritetään normaalin ja vammaisuuden välistä rajapintaa ja tällöin määritelmä syntyy aina suhteessa muihin.

Oliver (1996) korostaakin että vammaisuus on täysin sosiaalinen ilmiö. Vammaisuus ei tällöin ole millään tapaa sidottu fyysiseen ruumiiseen. Tällöin vammaisuus saa ilmentymänsä sosiaalisena sortona. Sosiaalinen malli ei kiellä, että jotkin sairaudet (illnesses) voivat saada muotonsa vammaana ja monilla vammaisilla on monia sairauksia. Ongelmia ilmenee, kun lääkärit pyrkivät hoitamaan vammaisuutta sairauden sijaan. Vammaisuutta ei voida hoitaa lääketieteen keinon ja vamma ei ole parannettavissa. (Oliver 1996, 35–36.)

Näin ollen mikäli yksilöjen eroavaisuutta selitetään ensisijassa perintötekijöiden kautta, voi näkökulmalla olla poliittisia seurauksia ja vaikutuksia ihmiskuvaamme. Esimerkiksi alkoholismien ja rikollisuuden selittäminen geeneillä on sillä tavoin poliittisesti merkityksellistä, että yhteiskunnallisilla muutoksilla ei olisikaan merkitystä niiden ehkäisyssä. On vaarallista selittää väkivaltaisuutta, alkoholismia, ylivilkkautta ym. pelkästään geneettisten tekijöiden kautta. (Louhiala 2003.)

3.3 Näkymätön vammaisuus

Viimeiset 50 vuotta on ollut yhä vahvemmin lääketieteen aikaa selittää poikkeavuutta yhteiskunnassa. Lääketieteen käsitteet ja siitä seuraava lääkitseminen on ottanut yhä vahvempaa jalansijaa yhteiskunnassamme. Viime vuosikymmeninä lääketieteen kehittyessä on luokiteltu erilaisia sosioemotionaalisia ja käyttäytymisen häiriöitä, kuten ADHD:ta, Aspergerin oireyhtymää, masennusta sekä ahdistusta, jotka edustavat ns. näkymätöntä vammaisuutta. Tämä ryhmä on paljon yleisempi vammaisuuden ryhmä kuin perinteinen fyysinen vammaisuus. (Sandberg 2016, 52.) Konkreettisesti tällaisia näkymättömiä vammoja diagnosoidaan ja diagnoosin avulla yksilön toimintakyky tehdään näkyväksi ja osin käsitteellistetään ilmiötä.

Näkymätön vammaisuus haastaa nimenomaan vammaisuuden liittyvän diskurssin ja sosiaalisen kontrollin muodon. Näkymätön vammaisuus haastaa ihmiskäsityksemme normaaliudesta ja vammaisuuden aiheuttamasta toimintakyvyn rajoituksen näkyvyydestä.

Lähtökohtana on näkemys siitä, että vammaisuus ei ole mikään ehdottomasti määriteltävissä oleva ominaisuus tai tila, vaan vammaisuudessa kuvataan niitä rajoitteita, joiden vuoksi vammaisen henkilö ei kykene toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnassa. Vammaisuudella kuvataan niitä rajoitteita, joiden vuoksi vammaisen henkilö ei kykene toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnassa. Vammaisuus ei ole sairaus, epänormaali tila tai poikkeavuutta, vaan vammaisuudessa on kyse vaikeudesta osallistua yhteiskuntaan samoilla ehdoilla kuin muut. (Pirjatanniemi 2013, 270.) Mikäli ajattelemme vammaisuuden olevan vain lähtökohtaisesti jotain ulospäin näkyvää, emme näe ihmisyyttä oikeasta perspektiivistä, sillä ihmisyyteen liittyy aina rajoitteita, jotka eivät ole ulkopuolisten nähtävissä. Mikäli tämä ulottuvuus jätetään huomiotta, tuotamme toiseutta ja ulkopuolisuutta niiden ihmisten kohdalla, jotka eivät kykene täyttämään sosiaalisesti määriteltäviä tavoitteita ja vaatimuksia.

“If we leave our human paradigm unexamined and unchallenged, I have argued, we have good grounds for believing that we will have a deficient—and defective—understanding not just of disability, but of the human condition.” (Davis 2005.)

Näkymättömän vammaisten ryhmän muodostavat yksilöt, joilla on sairauksia ja rakenteellisia tai biomekaanisia poikkeamia, jotka rajoittavat elämää, mutta eivät ole muiden henkilöiden havaittavissa. Masennus, krooniset kivut, postraumaattinen stressihäiriö, kemikaaliallergiat, akuutti aivomamma ovat esimerkkejä oireistosta, jotka eivät näy tavallisessa ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Oirekuvien tuomat elämää rajoittavat ehdot voivat vaikuttaa yhtä paljon ihmisten elämänlaatuun kuin näkyvä vammaisuus. Oireet voivat rajoittaa monella tapaa henkilön elämää, vaikkakaan ulkopuoliselle tarkkailijalle tällaisten rajoittavien tekijöiden tunnistaminen ja havaitseminen on vaikeaa. Tällaisten henkilöiden osallistuminen yleensäkin elinympäristön toimintaan tarkoittaa kivun kestämistä, epämukavuutta sekä väsymystä. Tästä syystä vammaisuuden näkymättömyys ei itsessään tee vammaisuudesta vähemmän vakavaa. (Davis 2005, 153.)

Kirjallisuudessa käytetään erilaisia käsitteitä ”nonvisible”, ”hidden” ja ”invisible” kuvattaessa vammaisuuden näkymätöntä muotoa. ”Invisible” on kuitenkin useimmiten käytet-

ty, sillä käsitteenä se korostaa vammaisuuden näkymättömyyttä ja sitä, että ulkopuolinen ei todella voi havaita vamman muotoa. Sen sijaan ”nonvisible” ja ”hidden” tuovat esille ajatuksen siitä, että vammaisuus olisi jollain tapaa löydettävissä tai paikannettavissa. Käsitteiden merkitys tulee olennaiseksi siinä vaiheessa, kun puhutaan yksilön motivaatiosta avautua vammaisuudesta tai peitellä sitä. (Matthews & Harrington 2000, 406.)

Näkymätön vammaisuus on todella tarkkailijaltaan piilossa olevaa. Vain tietyt, useimpien epätavalliset olosuhteet voivat paljastaa vammaisuuden tarkkailijalle. Näkymätön vammaisuus tulee yleensä esiin joko vammaisen omana kertomana tai ulkopuolisen tahon julkituomana. Katteita pitää sisällään sekä fyysiset että henkiset vammaisuuden muodot. (Matthews & Harrington 2000, 45.)

Näkymätön vammaisuus on yhteiskunnallisesti vahvasti arvolatautunut käsite, joka herättää kuulijassa joko ymmärrystä tai sitten ei. Tilanne on haastava tarkkailijalle, joka näkee näkymättömästi vammaisen henkilön. Näkymättömästi vammaiset joutuvat useinkin kohtaamaan moraalisesti latautuneita kommentteja sekä todistamaan vammaisuuttaan, jotta heidän oikeudet toteutuisivat. (Ks. Davis 2005.)

Näkymättömän vamman omaavat henkilöt joutuvat usein vaikeaan ja kiusalliseen tilanteeseen. Koska he ovat ulkoisesti täysin normaaleja, heidän tulee tehdä työtä saadakseen vastaanottajan uskomaan heidän omaavan alentuneen toimintakyvyn. Vammaisen todistustaakka edellyttää usein hyvin yksityiskohtaisen informaation antamista tiedon vastaanottajalle ja usein myös vastaanottaja voi vaatia lääketieteellisen selostuksen, sillä vammaisen henkilön ulkoinen olemus ei kerro vamman muodosta mitään. Todistustaakka tarkoittaa siten henkilökohtaisten ja yksityisten tietojen antamista vastaanottajalle uskottavuuden saavuttamiseksi. Vammaisuuden todentamiseksi ei useinkaan riitä arkinen kertonta arjen hallinnan haasteista. Päinvastoin vammaisen henkilö tarvitsee usein asiantuntijoiden todistuksen toimintakyvyn alentumiseen. (Davis 2005, 207.)

Todistustaakan problematiikassa nousee esille, että kun henkilön tulee antaa lisätietoja omasta vammaisuuden muodosta ja ilmentymisestä arjessa, joutuu henkilö kertomaan omasta henkilökohtaisesta elämästään, kuten käyttämistään lääkkeitä tai sensitiivisistä asioista, jotka katsotaan hyvin vahvasti yksityisiksi. (Davis 2005, 206.)

Avustusta hakevan ei oleteta ainoastaan todistavan omaa vammaisuuttaan, vaan myös tarjoavan tietoa omasta vammaisuuden muodostaan. Usein vammaisuuden näkymätön muo-

to haastaa täysin vastaanottavan henkilön ajatuskategoriat, jolloin vastaanottavan henkilön kyvykyys vastata tähän uuden tiedon skeemaan ja sulauttaa se osaksi omaa ajatuskategoriaa on riippuvainen henkilöstä. Esimerkiksi invalidipysäköintiluvan käyttäminen voi herättää vahvoja mielipiteitä muiden kanssaihmissen keskuudessa, jolloin puolustautuminen voi edellyttää kertomaan henkilökohtaisia asioita. (Davis 2005, 212.)

Näkymättömästi vammaisten todistustaakka on problemaattinen, sillä se edellyttää keskittymistä henkilön ongelmiin, mikä edelleen laajentaa heidän ongelmiaan. Toisekseen vahvan stigman omaava vammaisuus ei edistä henkilöiden hakeutumista hoitoon ja palvelujen piiriin, sillä niiden saatavuus edellyttää uskottavaa kerrontaa oman (tai muun henkilön) toimintakyvyn alentumisesta. (Davis 2005, 212.)

Näkymättömästi vammaisen henkilön elämää kuvastaa kamppailu normaaliuden ja vammaisuuden rajalla, mikä ei toteudu ilman kipua. Ympäristön odottama normaali suoriutuminen ei ole useinkaan mahdollista ilman ylimääräistä stressiä ja ponnisteluja. Näkymättömän vammaisuus aiheuttaa henkilölle häpeää ja pelkoja. Useinkaan vammaisuuden näkymätöntä muotoa ei haluta paljastaa vastaanottajalle kuin vain käytännön syiden pakottaessa. (Matthews & Harrington 2000, 408–409.)

Näin siis näkymättömän vammaisuus syntyy suhteessa toisiin. Yleisesti ottaen vammaisuuteen liittyy vahva leima ja osin siihen liittyy näkemys erilaisuudesta ja toiseudesta. Ilmeinen vammaisuus nähdään fyysisenä rajoitteena, jolloin fyysisesti normaali, näkymättömästi vammaisen jää vammaisuuden kategorian ulkopuolelle. Tämä on syy, miksi vammaisuus saa osin näkymättömän muotonsa. Toisekseen näkymättömästi vammaisen todellisuutta ei nähdä arjen hallintaan liittyvänä problematiikkana, vaan vammaisuuteen liittyy tällöin vahva todistustaakka siitä, että henkilön toimintakyky todella on alentunut eikä hän tavoittele sisäänpääsyä turhaan niihin instituutioihin, jotka vammaisille on luotu. (Davis 2005.) Mikäli vammaisuutta tarkastellaan ainoastaan fyysisenä rajoitteena, jäävät näkymättömästi vammaiset henkilöt erilaisten palvelujärjestelmien ulkopuolelle. Heidän vammaa ei oteta riittävän todesta ja heidän rajoitteensa liitetään osaksi persoonaa. Näin ollen nämä henkilöt eivät saa kokemusta heille kuuluvasta symbolisesta arvosta.

3.4 ADHD – kasvatuksen tulos, vamma vai ominaisuus?

ADHD:sta kuulee puhuttavan nykyään yhä useammin arkikielessä. Arkikieleen sekoitetuna ADHD on ilmiönä saanut monia merkityksiä. Ilmiöstä puhutaan herkästi ”muoti-ilmiönä” tai ”muotisairautena”. Toisaalta ADHD:ta (ja laajemminkin diagnooseja) käytetään myös pilkkanimenä, mutta se voi olla myös syy henkilön vähättelyyn tai jopa syy vastuuvapauteen. Mielikuvat ovat kuitenkin yksinkertaistettuja, kärjistettyjä näkökulmia siitä todellisuudesta, jota ADHD edustaa.

ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder) luokitellaan yhdeksi näkymättömän vammaisuuden muodoksi. 1970-luvulla puhuttiin ADHD:n sijasta MBD-diagnoosista. Ilmiöt on selitetty länsimaissa monenlaisen termistön avulla, kuten vähäinen aivovaurio (MBD). MBD-termi muutettiin lievästä aivovauriosta lievään aivojen toimintahäiriöön (Minibal Brain Dysfunction), joka edelsi myös ADHD-diagnoosikäsitettä. (Sandberg 2016, 50.)

Alun perin MBD oli puhtaasti neurologinen käsite, joka sai psykiatrisia dimensioita myöhemmin tukitoimien puuttuessa. MBD:n myötä kehityksellisten häiriöiden tarkastelut saivatkin neurologisia perspektiivejä. MBD:n epäiltiin aiheutuvan solujen välisen aineenvaihdunnan toimintahäiriöstä, ja se esiintyi pojilla nelinkertaisesti tyttöihin verraten, kuten ADHD. MBD pohjasi neurologisiin raskaudenaikaisiin ja perinataalisiin tekijöihin huomioimatta ympäristötekijöiden ja vuorovaikutuksen vaikutusta oireisiin. 1970-luvulla MBD-diagnoosin yleistyminen johti häiriön kriittiseen tarkasteluun. MBD-oireyhtymä oli sateenvarjokäsitteenä monimuotoisille neurologisille oireille, jotka myöhemmin erosivat omiksi alueikseen. (Sandberg 2016, 50–51.)

Nyt puhutaan ADHD:sta. ADHD on monitahoinen häiriö, joka ilmenee erilaisena eri yksilöillä ja vaikutukseltaan. Häiriö voi aiheuttaa keskittymiskyvyttömyyttä, ylivilkkautta ja impulsiivisuutta, tunteiden sääntelyn vaikeutta, kognitiivisia ongelmia sekä oheissairauksia. Erityisesti heikentyneillä sosio-emotionaalisilla taidoilla on negatiivista vaikutusta itsetunnolle ja ne aiheuttavat koulupudokkuutta. (Young ym. 2013.) Esimerkkinä oheissairauksista ovat aistiyliherkkyydet sekä esimerkiksi käytöshäiriöt. Suomalainen käypähoitosuositus korostaa oirekuvan kehittymisessä olevan suuri merkitys perimän ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksella.

Perinnölliset tekijät selittävät lapsuus- ja nuoruusiässä 60–90 % ADHD-alttiudesta (esimerkiksi Biederman 2005). Tietyt dopamiinin aineenvaihduntaa säätelevät geenit näyttävät toistaiseksi olevan merkityksellisimpiä ADHD:n genetiikassa (ks. esimerkiksi Coghill ym. 2009). ADHD:n lääkehoidolla on tutkitusti ollut vaikuttavuutta lasten käytökseen (esimerkiksi Double 2002) kuitenkin lääkehoidon ohella ensisijaisen tärkeää olisi sosiaalisten taitojen kehittäminen: ADHD on loppujen lopuksi sosio-emotionaalinen itsesäätelyn häiriötila.

Ei ole olemassa lääketieteellistä selitysmallia, joka yksiselitteisesti osoittaisi ADHD:n olevan neurobiologinen oireyhtymä. Myös APA:n (American Psychiatric Association) ja WHO:n (World Health Organization) tautiluokituksessa ilmenee eriäväiset painotukset: APA kuvaa ADHD:ta kehitykselliseksi neurologiseksi häiriöksi, kun taas WHO korostaa ilmiön olevan käytös- ja tunnehäiriö. (Honkasilta 2016b.) Toisaalta puhutaan myös mielen terveydenhäiriöistä (ks. esimerkiksi Young ym. 2013).

Viimeisimmässä pitkäaikaisessa tutkimuksessa on havaittu, että ADHD –oireisten lasten aivot kehittyvät muita hitaammin. Tutkimuksen tulokset korostavat oireyhtymän olevan aivojen toiminnan häiriö. Näin ollen ADHD ei johdu heikosta vanhemmuudesta. Tulokset myös korostavat sitä, että ADHD ei ole selite huonosti käyttäytyville lapsille. (Hoogman ym. 2017.)

Diagnoosina ADHD on ollut hyvin kiistanalainen alusta alkaen. Oireiden käsitteellistäminen, syy-yhteyden selittäminen sekä diagnostiset kriteerit ovat vaihdelleet vuosien aikana. Kuvaavaa on ollut, että käsitteen sisällön määrittämisessä ja rajaamisessa päämääränä on ollut ymmärtää ja selittää lasten epäsuotuisaa käytöstä tai selittää lääketieteellisin kriteerein ihmisen ongelmia sosiaalisessa ympäristössä. (Honkasilta 2016a, 19.)

ADHD:n osalta diagnosointi perustuu eri tahojen subjektiivisiin arvioihin yksilöstä suhteessa käsityksiin ”normaalista” kehityksestä, käyttäytymisestä ja suoriutumisesta joko tilastollisena kuvauksena todellisuudesta tai jonakin sellaisena, jota pidetään arvossa. On huomattava, että ADHD:n tautiluokitus perustuu henkilön toiminnan arviointiin ja kuvaukseen, minkä perusteella ei voida päätellä poikkeavuutta neurobiologiassa tai patologisoida poikkeamaa sairaudeksi. Diagnoosi voidaankin kyseenalaistaa kulttuuriseksi prosessiksi, joka pitää sisällään arvioitsijoiden yhteistä ymmärrystä ”liiallisen toiminnan määrityksistä” eri konteksteissa sekä yhteistä intressiä lapsen diagnosoimiseksi. (Honkasilta 2016b.)

Diagnoosi on kulttuuristen rooli- ja normiodotusten peili, joka heijastaa arvossa pidettyä ihmiskäsitystä toimintatapoineen ja –kykyineen. Diagnoosi on syyllistymisen, syyllistämisen ja syytöksistä vapautumisen väline: se on identiteetin rakentamisen ja tunnustetuksi tulemisen uhka ja mahdollisuus. Pahimmillaan diagnoosi on syy vastuun pakoilulle, syy epäsuotavaan toimintaan. Toisaalta se voi olla myös identiteettistigma, joka leimaa henkilön luontaiset ominaisuudet poikkeaviksi. (Honkasilta 2016b.)

Lasten näkökulmasta diagnoosi luo vahvoja odotuksia lapsen käytökselle ja sille, millaisena ja millaiseksi ympäristö hänet näkee. Toisaalta se vaikuttaa myös niihin odotuksiin, joita lapseen asetetaan. Sandberg (2016) korostaakin, että diagnoosi voi johtaa negatiivisten piirteiden esiintuomiseen ympäristön kohdellessa esimerkiksi lasta tietyn diagnoosityypin edustajana, ei ensisijaisesti lapsena.

ADHD on sosiaalinen haaste, sillä sen oirekuva on vahvasti sosiaalinen, sillä ADHD:n ominaisuuksiin liittyy impulsiivisuus ja äkkipikaisuus. Oirekuvaan liittyy vahva häiriöalttius ja samoin muiden häiritseminen. Tällaisilla henkilöillä on usein vaikeuksia kaverisuhteissa, toiminta on hyvin suunnittelematonta, epäjärjestelmällistä. ADHD – oireisten on vaikeaa pitää kiinni sopimuksista. Lisäksi oirekuvaan kuuluu aggressiivisuus, epäsosiaalisuus ja tunne-elämän ongelmat. (Isomäki 2016.)

Sosio-emotionaaliset ongelmat yleensä kumuloituvat. On havaittu, että lapset, joilla on sosio-emotionaalisia vaikeuksia, koettiin hankalimpana kohdata ja opettaa. Osin tämä johtuu asenteista mutta myös heikosta tiedosta. Sosiaalis-emotionaalista erityistukea tarvitsevien lasten kohdalla vammaisuudesta tulee haitallisempi. (Pihlaja 2003, 159.) Myös asenteet ja käsitykset ovat ongelmakeskeisiä (Pihlaja 2008).

Jo MBD oireiston kohdalla esitettiin näkemyksiä ympäristön suhtautumisen merkityksellisyydestä siinä, kuinka MBD-oireet ilmenevät. MBD:stä johtuvien oireiden korostettiin johtavan seurauksiin ilman tukitoimia: Mahdollisten käytöshäiriöiden ajateltiin johtuvan primaarisista neurologisista syistä tai sekundaarisista seurauksista, kuten alisuoriutumisesta, turhautumisesta ja itsetunnon heikkenemisestä aiheuttaen vähitellen sosiaalisesti ja emotionaalisesti häiriintyneen henkilön. (Sandberg 2016, 50–51.)

On totta, että ei ymmärretä vielä riittävästi lasten levottomuutta ja sitä, että kuinka paljon ympäristö tai lapsen mieli vaikuttaa neurologisiin ominaisuuksiin; Levottomuus voi johtua esimerkiksi allergioista. (Ks. esimerkiksi Helle-Valle ym. 2015.) Kriittinen näkökul-

ma lapsen levottomuuteen on hyvin tarpeellista, sillä esimerkiksi lapsen kiintymyssuhteen laatu on suorassa yhteydessä kehon toimintoihin ja esimerkiksi ylivireystilan ja itesäätelyn taustalla vaikuttavat juurikin keholliset reaktiot. (Ks. Ogden ym. 2009.) Opin- näytetyöni tarkoitus ei kuitenkaan ole eritellä näiden yhteyksiä, vaan pohtia niitä rakenteellisia tekijöitä, jotka vaikuttava suoraan ja epäsuoraan lapsen olosuhteisiin, jotka ovat lapsen kasvun ja kehityksen tulokulmasta relevantteja.

4. Lapsen oikeus tukeen

4.1 Oikeuden uusintama sosiaalinen kontrolli

Bourdieuille kaikki sosiaaliset tilat ovat alistamisen ja alistumisen, eli symbolisen vallankäytön, tiloja. Tutkimuksessani liikutaan sosiaalioikeudellisella kentällä. Tällä kentällä oikeus voi tuottaa vallitsevan symbolisen järjestyksen uudelleen vahvistamalla erilaisia toiminnan muotoja ja rakentaessaan erilaisia sosiaalisia kategorioita. Oikeuden symbolinen voima on virallistamisessa, nimeämisessä ja jakojen tuottamisessa. Oikeus siis luokittelee todellisuutta. (Ylhäinen 2010, 177.)

Tutkimuksessani oikeudellisessa kentässä tuotettu lainsäädäntö on yksi symbolisen (väki)vallan muoto. Oikeus tuottaa instituutioita, joihin sisäänpääsystä neuvotellaan kuulumalla erilaisiin kategorioihin. Modernissa yhteiskunnassa tällä on merkitystä toiminnan säännönmukaisuuksien tuottajana ja yhdenmukaistajana. Modernin yhteiskunnan oikeus ylläpitää ja vahvistaa valtarakenteita toisaalta tuottamalla ja uusintamalla niitä sekä institutionalisoimalla käytäntöjen säännönmukaisuuksia. Tätä Bourdieu nimittää oikeuden symboliseksi vaikutukseksi. Oikeuden kentän symbolinen vaikutus merkitsee siten osallisuutta vallitsevien sosiaalisten jakojen ylläpitämiseen ja uudelleentuottamiseen. Oikeuden kentän valta on siten Bourdieun mukaan ennen kaikkea symbolisen vallan järjestyksen ylläpitoa ja sosiaalisen todellisuuden jakojen uudelleen tuottamista. (Ks. Ylhäinen 2010.)

Oikeuden kenttä on läheisessä yhteydessä vallan kenttiin. Vallan kenttä jakautuu modernissa yhteiskunnassa politiikan ja talouden kenttään (Ylhäinen 2010, 161). Vallan kentän yhteys oikeuden kenttään tuottaa sen, että se symbolinen diskurssi, jota yhteiskunnassa ilmiöistä käydään, jalkautuu oikeuden kentälle. Bourdieu (1998) tuo esiin, että oikeustiedettä määrittää läheinen yhteys yhteiskuntaan. Näin ollen kentän ulkopuoliset käytännölliset tavoitteet voidaan ottaa kentällä huomioon. Oikeuden käytännöllinen tavoite näkyy erityisesti sosiaalioikeuden kentällä ja oikeudellisessa ratkaisutoiminnassa, jonka logiikassa tulee esiin erilaiset dikotomiat, kuten vastuu/vastuuvapaus, normaali/erityinen, jotka toimivat luokittelujen ja erojen tekemisen välineinä. (Ylhäinen 2010, 170.)

Oikeus tuottaa symbolisen järjestyksen uudelleen vahvistamalla erilaisia toiminnan muotoja (esimerkiksi vammaispalvelut, lastensuojelu), rakentaessaan erilaisia sosiaalisia kategorioita (esimerkiksi erityinen tuki, vaikeavammainen) ja virallistaessaan tiettyä status-ta vaativat yhteiskunnalliset asemat (esimerkiksi lääkärit, sosiaalityöntekijät). Oikeuden

symbolinen voima on juuri nimeämisessä, virallistamisessa ja jakojen tuottamisessa. Oikeus toimii luokittelijana antaen tuottamallaan luokitteluilla toiminnoille pysyvyyden. (Ylhäinen 2010, 177.)

Yhteiskunnassa toimii erilaisia ryhmittymiä, joiden stabiilius on kiinni ryhmän symbolisesta vakiinnuttamisesta (nimien, tunnuksien, julkilausumien tms. antamisesta) (Bourdieu 1998, 45). Esimerkiksi erilaisilla ammattiprofessioilla on vakiintunut asema yhteiskunnassa. Erilaiset ammattiprofessiot edustavat kulttuurista (tiedollista) ja sosiaalista pääomaa, joiden merkitys vallan kentällä on vahva. Myös erilaiset sosiaaliset ryhmittymät ja etujärjestöt ovat tunnettuja ryhmiä, jotka toimivat vallan kentällä ja joilla on oma panoksensa kentällä käytävässä taistelussa.

Sosiaalioikeus on läheisessä yhteydessä vallan kenttään. Vallan kenttä on Bourdieun teoriassa poliittinen ja taloudellinen kenttä, jossa kamppaillaan erityisesti sosiaalisesta valasta. Sosiaalioikeus oikeudenalana on kiinteässä yhteydessä sosiaalipoliittisiin tavoitteisiin, mutta myös vastavuoroisesti sosiaalioikeus rajoittaa tätä sosiaalipoliittikan vallan muotoa. (Ks. esimerkiksi Tuori & Kootkas 2016.)

Sosiaalioikeuden kentällä valtaa käyttävät juristiprofession omaavat henkilöt. Kuitenkin sosiaalioikeuden kentän vastavuoroinen yhteys vallan kenttään, vaikuttaa siihen, että kentällä toiminnassa valtaa käyttäviä on käytännössä muitakin. Nämä toimijat omaavat merkittävää kulttuurista ja sosiaalista pääomaa, jonka perustella he tuovat oman panoksensa siihen diskurssiin, joilla yksilöiden oikeuksia käytännössä tuotetaan. Tämä kulttuuristen ja sosiaalisten resurssien omaavien henkilöiden tuottama diskurssi asettaa järjestelmään ehtoja määrittäen kuka pääsee ja millä edellytyksin järjestelmään sisälle. Käytännössä puhutaan esimerkiksi poliittisista päätöksentekijöistä, erilaisten etujärjestöjen henkilöistä sekä muiden ammattiprofession edustajista.

Bourdieuille symbolinen väkivalta on valtaa, jota pidetään järjestelmässä yllä, mutta jota ei tunnisteta väkivallaksi (Bourdieu & Wacquant 1995, 208). Vammaisuuden symbolinen väkivalta tulee erityisesti esiin yhteiskunnassa tuotetusta sosiaalisesta kontrollista, jossa määritetään normaalin ja erityisyyden raja-aitoja. Erilaisuuden, poikkeavuuden ja normalisuuden häilyvä raja on kontekstiin ja aikakauteen sidottua. Tästä näkökulmasta vammaisuus sosiaalisena konstruktiona on yhteiskunnallisen vallankäytön kysymys ja yhteiskunnallisen vallankäytön mekanismi. (Sandberg, 2016, 51.)

Bourdieulainen symbolinen valta tulee näkyväksi sosiaalisena kontrollina, joka tutkimuksessa tulee esille siinä, että yhteiskunta yhteisönä pyrkii määrittämään normaaliutta yhteiskunnan tarpeista käsin. Sosiaalisella kontrollilla tavoitellaan riittävää yhdenmukaisuutta, jota aina poikkeavuus ravistelee. Sosiaalinen kontrolli on prosessi, jolla yhteiskunta säätelee itseään ja poikkeavuutta sekä edistää kansalaisten yhdenmukaisuutta ja sitä kautta yhteisön yhtenäisyyttä. Sosiaalisen kontrollin yhteiskunta minimoi, eliminoi tai normalisoi poikkeavaa. (Vehmas 2005, 17, 56.)

Sosiaalisen kontrollin yhteiskunnassa oikeudet eivät ole itsestään selviä. Erityisesti sosiaalioikeuden kentällä, jossa tarve määrittää avun saamista, on sosiaalisen kontrollin vaikutus nähtävissä siinä, että eri intressiryhmät määrittävät, ketkä ovat riittävän erityisiä avun saamiseen. Vallan kentällä lääketieteellä on vahva asema määrittää terve-sairas, normaali-erityinen – dikotomioita. Sosiaalioikeuden kentällä käytäntöä ohjaavat erilaiset kategoriat, joita tuotetaan vallan kentällä muun muassa medikalisaation keinoin. Tästä syntyy sosiaalioikeuden sisällä vallitseva Bourdieun kutsuma kamppailu, jossa eri intressiryhmillä on vaikutuksensa siihen, kuinka oikeudet käytännössä toteutuvat.

Ihmis- ja perusoikeuksien lähtökohtana on ihmisarvo. Ihmisarvo kietoutuu siihen symboliseen pääomaan, joka muodostuu hyväksynnästä ja arvosta, olemassaolon oikeutuksesta sekä osallisuudesta ja osallistumisesta. (Ks Törrönen 2016.) Yhteiskunnassa erilaisille ihmisryhmille annettu symbolinen pääoma näkyy erityisesti siinä, kuinka yhteiskunta mahdollistaa erilaisten ihmisryhmien pääsyn pääomien haltijaksi erilaisten pääomalajien jakautuessa terveydellisiin, taloudellisiin, kulttuurisiin ja sosiaalisiin pääomiin (ks. Törrönen 2016). Voidaan havaita, että usein rakenteelliset tekijät estävät yksilöiden pääsyn näiden pääomien haltijoiksi ja siten heidän valtansa yhteiskunnassa jää kavennetuksi. Näin ollen tietyn ihmisryhmän symbolisen pääoman (eli ihmisarvon) tunnustaminen on lähtökohta, mikä konkretisoituu oikeuksien tunnustamisella.

4.2 Lapsen oikeuksien sopimus ja Vammaisyleissopimus

Ihmisoikeudet ovat osa kansainvälistä oikeutta. Kansainvälisen oikeuden ja kansallisen oikeuden välistä suhdetta voidaan tarkastella sekä kansainvälisen oikeuden että kansallisen oikeuden näkökulmasta.

Kaikki voimaansaatetut kansainvälisoikeudelliset sopimukset ovat osa Suomen sisäistä oikeutta. Ihmisoikeussopimukset luetaan kuuluvaksi Perustuslain 2.3 § edellyttämään lakiin, jota kaikessa julkisessa toiminnassa on noudatettava tarkoin. Perustuslain 22 § mukaan julkisen vallan velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen kattaa Suomen ihmisoikeusvelvoitteet. Ihmisoikeusvelvoitteiden ja kansallisen oikeuden ollessa ristiriitaisia, ovat hyväksyttäviä ratkaisuja vain ihmisoikeuksien mukaiset ratkaisut. Säännös edellyttää myös valittavan erilaisista laintulkintavaihtoehdoista sen, joka edistää perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista. (Ojanen 2003; 73, 49.)

Perus- ja ihmisoikeudet ovat sisällöllisesti toistensa vastinpareja. Suomessa 1995 toteutetun perusoikeusuudistuksen tarkoitus oli lähentää perusoikeuksia ihmisoikeusvelvoitteisiin nähden. Ihmisoikeussopimukset olivat esikuvia useille perusoikeuksien ulottuvuutta ja sitovuutta sekä aineellista sisältöä koskeville ratkaisuille. Suomessa painotetaan perus- ja ihmisoikeuksien tulkinnallista yhteensovittamista ja perustuslaki sisältää paikoin viittauksia ihmisoikeusvelvoitteisiin nähden (esimerkiksi perustuslain 22 §). (Ojanen 2003, 48.)

Ihmisoikeuksilla viitataan jokaiselle ihmiselle tärkeisiin ja perustavanlaatuisiin oikeuksiin. Ne kuuluvat jokaiselle jakamattomasti, luovuttamattomasti ja yleisesti kaikille ihmisille. Niinpä yksilö ei voi pätevästi luopua oikeuksistaan. Oikeudet ovat myös universaaleja: ne kuuluvat kaikille kaikissa maanosissa. (Araneva 2016, 2; Ojanen 2003, 4.)

Ihmisoikeuksien perustana on ihmisarvo. Ihmisarvo on oikeuksien lähtökohta, sillä pelkästään ihmisyyden perusteella tulee olla oikeuksia. Perustuslaissa säädetyn Suomen valtiosäännön lähtökohtana on juuri ihmisarvo. Perustuslain 1 § mukaan valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Ihmisarvo kietoutuu siihen symboliseen pääomaan, joka muodostuu hyväksynnästä ja arvosta, olemassaolon oikeutuksesta ja sitä kautta osallisuudesta (ks. Törrönen 2016). Käytännössä perus- ja ihmisoikeudet ymmärretään perustavaa laatua olevien arvojen ilmaisuna. Tästä syystä oikeudet on haluttu kirjata korotettua lainvoimaa ja erityistä pysyvyyttä nauttivan Suomen perustuslain säädöksiin. (Ojanen 2003, 5.)

Perus- ja ihmisoikeudet koskevat kaikkia, myös lapsia. Kuitenkin lasten oikeuksien toteutumiseksi on nähty tärkeäksi tehdä oma erillinen ihmisoikeussopimus. Lapsia koskevista sopimuksista merkityksellisin on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (Convention of

the Rights of the Child, lyhenne CRC tai UNCRC), joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 1989. Sopimus on ollut Suomessa voimassa laintasoisena vuodesta 1991. (Araneva 2016, 5.) Lapsen oikeuksien sopimus kattaa 1 artiklan mukaisesti kaikki alle 18-vuotiaat henkilöt.

Lasten oikeuksien sopimuksen myötä lasten ihmisoikeudet ovat tulleet osaksi ihmisoikeuskeskustelua, vaikkakin ne yhä jäävät marginaaliin rooliin ihmisoikeuksia koskevassa keskustelussa (Hakalehto-Wainio 2013, 132). Lapsen oikeuksien sopimusta ei tunneta riittävästi puhumattakaan siitä, että sen määräykset otettaisiin huomioon suoraan sovellettavina säännöksinä tai että sen artikloihin viitattaisiin viranomaispäätöksissä. Sopimus on säädöshierarkkisesti ylempi kuin tavallinen lainsäädäntö. (Araneva 2016, 7.)

Sopimuksessa lapsinäkökulma on edistyksellinen ja samalla, kun lapset katsotaan aktiivisiksi toimijoiksi, nähdään heidät myös erityisen suojelun kohteena. Suojelun ja aktiivisuuden elementit näkyvät osana lapsen oikeudellista asemaa ja saavat erilaisia merkityksiä eri kehitysvaiheissa. (Hakalehto-Wainio 2013, 135.)

Lapsen oikeus erityiseen suojeluun johtuu heidän iän ja kehitystason tuomasta syrjinnästä ja kykenemättömyydestä vaatia oikeuksiaan. Käytännössä aikuiset ovat vastuussa lasten oikeuksien toteutumisesta, joista vastuu on sopimuksen 18 artiklan mukaan ensikädessä huoltajilla. (Hakalehto-Wainio 2013, 137.)

Lapsen oikeuksien sopimus on painoarvoltaan merkityksellisin oikeuslähde kaikissa tilanteissa, joissa on kyse lapsen oikeudellisesta asemasta (Hakalehto-Wainio 2013). Lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteita ovat lapsen oikeus kehitykseen (6 artikla), lapsen edun ensisijaisuus (3 artikla), syrjimättömyys (2 artikla) ja lapsen näkemysten kunnioittaminen eli oikeus osallisuuteen (12 artikla). Lapsen oikeuksien komitea korostaa, että neljä yleisperiaatetta tulee ottaa huomioon kaikkien sopimuskohtien tulkinnassa. (HE 164/2014, Tigerstedt-Tähtelä, 2000, 48.) Sopimuksen 3 artiklan 2 kohdan mukaan lapsella on oikeus hänen hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun ja huolenpitoon.

Lapsen oikeuksien 3 artiklan 1 kohdan mukaan kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Sopimuksen sateenvarjoartiklaksi kutsutaan velvoitetta ottaa lapsen etu ensisijaisesti huomioon kaikissa lapsia

koskevissa toimissa. Periaate perustuu lapsen ihmisarvon kunnioittamiseen. Lapsen edun toteutuminen edellyttää lapselle lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattujen kaikkien oikeuksien mahdollisimman täysimääräistä toteutumista. Lapsen edun tulee olla ensisijainen ratkaisuperuste ja sen ratkaisussa tulee miettiä, rajoittaako päätös mahdollisesti joi-tain lapsen oikeuksia ja ovatko ratkaisut välttämättömiä lapsen edun näkökulmasta. Lap-sen edun käsite tulee sovellettavaksi monella tasolla. Sitä tulee tarkastella viranomaisten päätöksissä, lainsäädäntöä toteutettaessa, erilaisia työpaikka- ja kuntakohtaisia käytäntöjä arvioitaessa. Periaatetta tulee soveltaa myös silloin, kun tehdään lapsia välillisesti koske-via ratkaisuja, esimerkiksi tehtäessä ratkaisuja työllisyydestä, liikenteestä ja kaavoituk-sesta. (Tigerstedt-Tähtelä, 2000, 50; Hakalehto-Wainio 2013, 142.)

Lapsen edun käsitettä on kritisoitu siitä, että se jää avoimeksi ja epämääräiseksi ja erilai-set ammattiprofessiot tulkitsevat käsitettä eri tavoin. Lapsen etua arvioitaessa otetaan huomioon myös muiden asiassa merkityksellisten tahojen intressit. Käytännössä lapsen etu voi myös hämärtyä aikuisten intressien perusteella. Tämä edellyttääkin lapsen osallis-tumista ja kuulemista lapsia koskevissa ratkaisuisissa. Näin ollen esimerkiksi oppilaiden näkemykset tulisi ottaa huomioon koulua koskevissa ratkaisuisissa tai kun tehdään erilaisia linjauksia tai käytäntöjä lastensuojeluun. (Hakalehto-Wainio 2013, 142–143.)

Lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan mukaan lapsella on oikeus nauttia oikeuksis-taan vailla syrjintää. Sopimuksessa tunnustetut oikeudet tulee siten turvata lapselle ilman minkäänlaista erottelua. Syrjintä voi olla aktiivista epäyhdenvertaista kohtelua tai toisaal-ta passiivista, epäyhdenvertaisuuden tunnistamattomuutta ja siihen puuttumattomuutta. Yhteiskunnissa lapset ovat usein keskenään eriarvoisessa asemassa ja on tiettyjä haavoit-tuvia lapsiryhmiä, jotka jonkin ominaisuuden vuoksi poikkeavat muista lapsiryhmistä. (Hakalehto-Wainio 2013, 146–147.) Samoin Suomen perustuslaki 6 § edelleen korostaa lasten oikeuksia yhdenvertaisina yksilöinä suhteessa aikuisiin ja muihin lapsiin.

Lasten erottelu voi olla yhdenvertaisuuden loukkaamista. Syrjimättömyyden toteutumi-nen voi edellyttää positiivista erityiskohtelua eli heikompien ryhmien oikeuksien toteu-tumisen asettamista muiden ryhmien edelle tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttami-seksi. (Hakalehto-Wainio 2013, 147.)

Lapsen osallisuutta turvaava sopimuksen 12 artikla korostaa lapsen itsemääräämisoikeut-ta, joka on usein nähty ristiriitaisena suhteessa lapsen suojelun tavoitteeseen. Lapsen it-semääräämisoikeus, autonomia, vahvistuu lapsen iän ja kehitystason mukaan. Itsemää-

räämis-oikeus kaventaa lapsen huoltajan päätösvaltaa. Artikla edellyttää asennemuutosta suhteessa lapseen, jolloin aikuiset kuulevat lapsia ennen päätöksentekoa. Osallisuus-oikeus on vapaaehtoista, eikä siis lapsilla ole velvoitetta ilmaista mielipidettään. Toisekseen osallisuus-oikeus ei edellytä, että päätösten tulisi olla lasten mielipiteiden mukaisia. Tärkeää on ottaa huomioon lapsi ihmisenä, joka pystyy ottamaan osaa hänelle kuuluvien oikeuksien toteutumiseen. (Hakalehto-Wainio 2013, 148–149; Tigerstedt-Tähtelä, 2000, 51.)

Erityisesti vammaisen lapsen itsemäärääminen on haastava aihe. Ihmisen synnynnäisen ihmisarvon kunnioittaminen on tärkeää niissä tilanteissa, joissa ihminen on syystä tai toisesta riippuvainen toisen tuesta. Ihmisarvon kunnioittamisen edellytyksenä on, että ihminen nähdään valintoihin ja päätöksiin kykenevänä toimijana. Tämä edellyttää vapautta päättää omasta elämästään, ja muiden tulee kunnioittaa henkilön itsemääräämisoikeutta. Kuitenkin ihmisen oikeus päättää omista asioista ei saisi olla riippuvainen henkilön asemasta tai ominaisuuksista. (Pirjatanniemi 2013, 272.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD, Vammaisyleissopimus) on 2000-luvun ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus. YK:n yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) ja sen valinnaisen pöytäkirjan (Optional Protocol) täysistunnessaan 13.12.2006. Suomi allekirjoitti yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä sen valinnaisen pöytäkirjan ensimmäisten joukossa jo maaliskuussa 2007. Eduskunta hyväksyi vammaisyleissopimuksen ratifiointia koskeneen hallituksen esityksen 3. maaliskuuta 2015. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja, 205, 1-3.)

Yleissopimus täydentää jo voimassaolevia YK:n ihmisoikeussopimuksia. Sopimuksella vahvistetaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille henkilöille ja heille taataan mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista täysimääräisesti ilman syrjintää. Oikeuksien edistämiseksi keskeistä on laaja-alainen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kielto sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 4).

Vammaisopimuksessa vahvistetaan näkemystä siitä, että vammaiset henkilöt ovat oikeuksien haltijoita, ja he voivat vaatia oikeuksiaan sekä tehdä omaa elämäänsä koskevia

päätöksiä vapaasti. Ihmisoikeusperusteinen lähestymistapa korostaa täyttä osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. Osallistuminen ja osallisuus, kuten esteettömyys ja saavutettavuus laaja-alaisesti ymmärrettynä, vaikuttavat sopimuksen tulkintaa ohjaavina yleisinä periaatteina. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 4.)

Vammaissopimuksessa vammaisuutta tarkastellaan laajasti: Vammaissopimuksen 1 artiklan mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 17). Näin ollen myös ADHD – oireiset kuuluvat tähän vammaisuuden määritelmään heidän omatessaan muun muassa erilaisia sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyviä haasteita, joiden voidaan lukea kuuluvan erityisesti henkisen vammaisuuden piiriin.

Loppujen lopuksi vammaisuudessa on kyse paljon taloudesta ja resurssien riittävydestä, sillä vammaiset henkilöt tarvitsevat valtion aktiivista panosta kyetäkseen elämään täysipainoista elämää. Vammaissopimus korostaa näkemystä vammaisesta henkilöstä oikeuksien haltijana eikä niinkään lääketieteellisenä ongelmana tai hyväntekeväisyyden kohteena. Tämä näkökulma vammaisuuteen lähtee siitä, että vammaisen henkilö on täysivaltainen yhteisön jäsen, valintoihin ja päätöksiin kykenevä oikeuksien haltija. (Pirjatanniemi 2013, 272.)

4.3 Tuen tarpeen arviointi sosiaalityön ytimessä

Lapsen oikeus tukeen toteutuu käytännössä oikeilla ja oikea-aikaisesti toteutetulla palveluilla ja tukitoimilla. Sosiaalityön asiantuntemukseen liittyy tuen tarpeen arviointi ja palvelukokonaisuuksien organisointi. Sosiaalityöntekijän asiantuntemus näkyy sosiaalihuoltolain ja lastensuojelulain mukaisten palvelujen järjestämisessä kun taas vammaispalvelujen mukaisissa tukitoimissa, erityislainsäädännön piirissä, hyödynnetään usein myös terveydenhuollon asiantuntemista.

Uudistettu sosiaalihuoltolaki (1301/2014) on suhteellisen uusi laki, joka tuli voimaan 1.4.2015. Laki on tarkoitettu toimimaan yleislakina siten, että sosiaalihuoltolaki toimii

erityisryhmien palveluja säänteleviin lakeihin nähden ensisijaisena lainsäädäntönä. Näin ollen erityisryhmienkin tarpeisiin on ensisijassa pyrittävä vastaamaan sosiaalihuoltolain sääntelemillä yleisillä sosiaalipalveluilla. Jos nämä osoittautuvat riittämättömiksi, mahdolltomiksi tai epätarkoituksenmukaisiksi, on palvelut järjestettävä erityislain nojalla. (Sosiaalihuoltolaki – Soveltamisopas 2016, 6.)

Yleislain hengen mukaan sosiaalihuoltolakiin on kirjattu tuen tarpeita kattavasti. Lain 11 §:n mukaisesti tuen tarpeiksi katsotaan esimerkiksi sosiaalisen syrjäytymisen torjuminen ja osallisuuden edistäminen, kriisitilanteet, lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin turvaaminen, sairaudesta, vammasta tai ikääntymisestä aiheutuva tuen tarve sekä fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvään tarve sekä tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten tukeminen.

Hallituksen esityksessä (164/2014) korostetaan sosiaalipalvelujen varhaisen tuen ja ongelmien ennaltaehkäisyn merkitystä. Yleinen oikeudellinen periaate, *lex specialis*, ohjaa päällekkäisen sääntelyn tilanteessa erityislainsäädännön soveltamiseen. Toisaalta sosiaalihuollon lainsäädännön normaalisuusperiaate edellyttää, että palvelut järjestettäisiin ensisijaisesti yleislakien nojalla ja vasta sen jälkeen henkilöitä koskevien erityissäännösten nojalla. Kaikkiaan perusoikeusmyönteisyyden tulisi ohjata tulkintakäytäntöä. (HE 164/2014, Sosiaalipalvelujen toimivuus väestön näkökulmasta.)

Näin ollen sosiaalihuoltolain 11 §:ssä mainittu tuen tarve voi johtaa myös sosiaalihuollon erityislakien mukaiseen asiakkuuteen, jos tuen tarpeeseen vastaaminen edellyttää erityislain mukaisen sosiaalipalvelun järjestämistä. Valinnassa on tärkeää ottaa huomioon henkilön tai lapsen etu tai perheen kokonaistilanteen vaarantuminen. Erityisesti lapsen tasapainoiseen kehitykseen ja hyvinvointiin liittyvän tuen tarpeen yhteydessä on kiinnitettävä huomiota tuen tarvetta perheessä aiheuttavien tekijöiden määrään, laajuuteen, kestoon sekä siihen, miten ne vaikuttavat lapsen kehitykseen ja terveyteen. Lapsen tuen tarpeeseen on vastattava viipymättä riittävällä tuella. (Araneva 2016, 56.)

Sosiaalihuoltolain 34 § 1 momentin mukaan sosiaalihuoltoasia tulee vireille hakemukselta tai kun kunnan sosiaalihuollon työntekijä on muutoin tehtävissään saanut tietää mahdollisesti sosiaalipalvelujen tarpeessa olevasta henkilöstä. Lain 35 § mukaisia vireilletulotapoja voivat olla hakemus, yhteydenotto sosiaalihuoltoon tuen tarpeen arvioimiseksi tai ilmoitus sosiaalihuoltoon tuen tarpeessa olevasta.

Sosiaalihuoltolaissa on kirjattu asiakkaan oikeus palveluntarpeen arviointiin. Sosiaalihuoltolain mukaan kun kunnallisen sosiaalihuollon palveluksessa oleva on tehtävässään saanut tietää sosiaalihuollon tarpeessa olevasta henkilöstä, hänen on huolehdittava, että henkilön kiireellisen avun tarve arvioidaan välittömästi. Lisäksi henkilöllä on oikeus saada palvelutarpeen arviointi, jollei arvioinnin tekeminen ole ilmeisen tarpeetonta. Palveluntarpeen arviointi on aloitettava viipymättä ja saatettava loppuun ilman aiheetonta viivytystä. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen palvelutarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä asian vireille tulosta ja arvioinnin on valmistuttava viimeistään kolmen kuukauden kuluessa vireille tulosta.

Araneva (2016, 57) korostaa, että palveluntarpeen arvioinnissa on tarkoin harkittava, ovatko yleislain nojalla järjestettävät peruspalvelut riittävät turvaamaan tosiasiallisesti lapsen edun mukaisen huolenpidon toteutumisen kotona ja voidaanko niiden avulla saada aikaan riittävän nopeasti tapahtuva muutos, joka vakauttaa lapsen kasvuolosuhteet siten, että lapsen huollosta annetun lain 1 § mukaiseen hyvään huoltoon kuuluvat lapsen tarpeista lähtevät vähimmäisvaatimukset toteutuvat.

Sosiaalihuoltolaki sisältää useita säännöksiä, joilla pyritään varmistamaan, että haavoittuvassa asemassa olevat asiakkaat saavat riittävästi tukea, jotta heille saataisiin annettua heidän tarvitsemansa palvelut (Sosiaalihuoltolaki – Soveltamisopas 2016, 13). Haavoittuvassa asemassa olevat lapsiryhmät on pyritty huomiomaan sosiaalihuoltolain (1303/2014) kirjauksilla erityisestä tuesta. Lain 3 § 6 kohdan mukaan erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai joka on erityisen tuen tarpeessa muista syistä.

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaista erityistä tukea koskevien säännösten soveltamista tulee arvioida muun muassa siinä vaiheessa, kun asiakkaalle tehdään palvelutarpeen arviointi ja valitaan omatyöntekijä. Erityisen tuen tarvitseminen ei ole sidottu tiettyyn diagnoosiin tai vammaan, vaan määrittelyn piiriin kuuluvat myös ne henkilöt, joiden erityisen tuen tarve perustuu esimerkiksi useampaan sairauteen tai vammaan tai vielä diagnosoimattomaan oireyhtymään, joka vakavasti vaikeuttaa henkilön kykyä toimia. Määrittelyn piiriin kuuluvat myös henkilöt, joilla on vaikeutta päästä tarvittavien palvelujen piiriin. (Sosiaalihuoltolaki – Soveltamisopas 2016, 13–14.)

Sosiaalihuoltolain tavoitteena on ollut lisätä myös viranomaisyhteistyötä jo varhaisessa työskentelyvaiheessa. Sosiaalihuoltolain 41 § mukaan palvelutarpeen arvioimiseksi, päätösten tekemiseksi ja sosiaalihuollon toteuttamiseksi toimenpiteestä vastaavan sosiaalihuollon viranomaisen on huolehdittava siitä, että käytettävissä on henkilön yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi asiantuntemusta ja osaamista. Jos henkilön tarpeiden arviointi ja niihin vastaaminen edellyttävät sosiaalitoimen tai muiden viranomaisten palveluja tai tukitoimia, on näiden tahojen osallistuttava toimenpiteestä vastaavan työntekijän pyynnöstä henkilön palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen ja asiakassuunnitelman laatimiseen.

Kun arvioidaan henkilön kokonaisvaltaista tuen tarvetta, on terveydenhuollolla omaa spesifiä asiantuntemusta, jota on tarkoituksenmukaista hyödyntää. Terveydenhuoltolain (1326/2010) 32§ 2 momentti sisältää velvoitteen osallistua sosiaalihuollon palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen ja asiakassuunnitelman laatimiseen sekä muuhun sosiaalihuoltolain 41 §:ssä tarkoitettuun yhteistyöhön. (Araneva 2016, 98.) Näin ollen lapsen palvelutarpeen arvioinnissa voidaan jo käyttää terveydenhuollon asiantuntemusta, mikäli lapsella havaitaan neuropsykiatrisia haasteita tai vanhemmat tuovat huolta esiin ja kohdentaa tukitoimia sen mukaisesti, oli lapsella diagnoosia tai ei.

5. Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimuksen tavoite ja aineiston kerääminen

Opinnäytetyössäni pohdin ADHD-lasten oikeuksia erityisesti ihmisoikeusnäkökulmasta. Tutkimuksessani peilaan ADHD-oireisten lasten vanhempien kertomuksia Lasten oikeuksien sopimukseen ja Vammaisyleissopimuksen (CRPD) sisältöön. Mielenkiintoista olisi ollut analysoida voimassaolevaa lainsäädäntöä ja sen suhdetta ihmisoikeuksiin, mutta koska työni on opinnäytetyö, rajasin aiheeni koskemaan erityisesti sitä kokemukspäristä tietoa, jota ADHD-oireisten lasten vanhemmille on syntynyt.

Näkökulmani avaa ottamaan huomioon sen kulttuurisen kehikon, joka sosiaalioikeuden käytännöissä vaikuttaa. Yhteiskunnalliset doxat eli itsestänselvyydet vaikuttavat siihen, kuinka todellisuudessa toimimme. Näin myös viranomaisten kohdalla tapa reagoida tai olla reagoimatta on kulttuurisesti sävyttynyttä. Tutkimukseni tavoite on saavuttaa ymmärrystä lapsen oikeuksien toteutumisen taustalla vaikuttavista rakenteellisista tekijöistä. Tavoitteeni on Bourdieulaisittain tarkastella yhteiskunnan legitimioituja voimasuhteita.

Tutkimukseni tarkastelee ihmisoikeudellisesta kehikosta yhteiskunnallista oikeuden symbolista valtaa, joka tuottaa uudelleen yhteiskunnan legitimoidut voimasuhteet. Tutkimuksessani pohdin, miten symbolinen valta näkyy sosiaalioikeuden kentällä. Tutkimusongelman lähtökohtana ovat ihmisoikeudet, joita pohdin kahden eri ihmisoikeussopimuksen kautta. Tutkimusongelmani rakentuu sen kysymyksen alle, millaista diskurssia huoltajat tuottavat vammaisen lapsen oikeuksien kehikosta tarkasteltuna.

Tutkimusongelmaan vastaaminen edellyttää seuraavien alakysymysten kartoittamista:

1. Mitkä oikeudelliset argumentit nousevat keskiöön ADHD-oireisten lasten huoltajien puheessa eri pääomalajien kohdalla?
2. Millaisia kokemuksia lasten huoltajilla on tilanteista, joissa he ovat pyrkineet kartuttamaan lasten pääomia?

Tutkimuksen tavoitteen toteuttaminen, eli yhteiskunnallisten käytäntöjen havaitseminen, on mahdollista havainnoimalla sitä keskustelua, jota yksittäiset henkilöt tuottavat. Näin ollen konkreettinen tavoite on tuoda sisältöä siihen keskusteluun, jossa puhutaan ADHD:sta ja perheiden tarpeiden ja tuen kohtaamattomuudesta. Halusin ottaa oikeudellisen näkökulman esille siitä syystä, että aihe kiinnostaa minua. Toisaalta selvittääkseni,

miksi tuki ja tarve eivät kohtaa. Tutkimukseni aihepiiri johdattikin minut täysin uudenlaiseen maailmaan, jossa vastauksia täytyi lähteä etsimään sieltä, missä nämä kokemukset ovat arkipäivää – eli lasten huoltajien pariin.

Aloitin aineistonhankinnan tarjoamalla ADHD-oireisten lasten vanhemmille mahdollisuutta kirjoittaa vapaamuotoinen kertomus omista kokemuksista tuen saamisesta. Esitin kirjoituspyyntöni facebookin suljetussa ADHD-oireisten lasten vanhemmille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä. Pyynnössä kerroin työstäväni pro gradu -tutkielmaa ADHD-oireisten lasten oikeudesta tukeen. Kerroin työni tarvitsevan aineistoa, mistä syystä kehoitin vanhempia kertomaan oman tarinan palvelukokemuksista ja tuen tarpeen tunnistamisesta. Kerroin työlläni olevan merkitystä osana tiedon tuottamista siitä, miten lasten oikeudet toteutuvat käytännössä.

Pyysin vanhempia lähettämään minulle yksityisviestiä, mikäli he eivät halua kirjoittaa julkisesti. Korostin tutkimuksessa vastaajien anonymiteetin säilyttämistä ja lupasin sulkea pois mahdollisuuden siitä, että vastaajat tulisivat tunnistetuksi julkaistussa opinnäytetyössä. Pyysin vanhempia kirjoittamaan kokemuksistaan omin sanoin ja ohjeistin myös kirjoittamaan siitäkin huolimatta, että jokaiseen kysymyskohtaan ei olisikaan mahdollisesti mitään kirjoitettavaa.

Pyysin vanhempia vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista tukea (palvelua) ADHD-oireinen lapsesi tarvitsee/olisi tarvinnut?
2. Onko lapsesi saanut tarvitsemansa palvelun?
3. Mitä perusteita sinun on täytynyt esittää saadaksesi tuen?
4. Miten diagnoosi on vaikuttanut palvelujen saatavuuteen? (Onko siis lapsen tuki ollut riippuvainen diagnoosista?)

Ensimmäisen kirjoituspyynnön kohdalla sain kuusi vastausta. Yksi vastaajista kirjoitti lyhyesti julkisesti, jonka jälkeen halusin lähestyä häntä yksityisviestillä pyytäen kertomaan tarinaansa syvällisemmin. Pidemmän tarinan kirjoittaneet laittoivat minulle yksityisviestin. Vastaajien kirjoituksissa olen jättänyt pois nimet ja paikkakunnat ja mahdolliset diagnoosit tai muut arkaluonteiset asiat, henkilöihin viittaavat asiat.

Pohdin sitä, että onko kuuden henkilön aineistoni riittävä. Pienen aineiston kohdalla ei ole helposti mahdollista päästä yleistettävyyteen siten, että aineisto kylläntyisi ja tarinoissa alkaisi toistua samat elementit. Kuitenkin laadullisen tutkimuksen kohdejoukko on yleensä suppea ja yleistyksien tekeminen siksikin hyvin hankalaa. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan yleensäkin paikantaa rajatusta, ehdollisista näkökulmista tuotettuja diskursseja.

Aineiston tarinat olivat hyvin koherenssissa siihen tietopäöomaan, joka tutkijalla jo aiheesta oli. Koska olin seurannut ADHD-oireisten vanhempien keskustelua jo pidemmän aikaa, havaitsin että vastaukset olivat hyvin pitkälle samansuuntaisia niiden arkipäivän keskusteluiden kanssa, joita ryhmässä viikoittain käydään. Kuitenkin pienehkö aineisto jättää paljon tarinoita ja näkökulmia ulkopuolelle, joten päätin laittaa ryhmään uusintapyynnön, että avaisimme aiheesta julkisen keskustelun.

Koska minulla oli jo paljon tietopäöomaa aiheen kokonaisuuden kannalta, kohdensin uuden aineistopyynnön vedoten niihin tarinoihin ja kokemuksiin, joita ryhmässä nousee esille päivittäin. Kerroin ryhmäläisillä olevan paljon annettavaa aiheeseen! Pyysin ihmisiä kertomaan lyhyesti ”taistelusta” diagnoosiin ja miten se on auttanut heitä tuen saamisessa. Lisäksi kysyin, mitä tukea vanhemmat ovat hakeneet ja saaneet. Lausevalinnalla halusin herättää nekin vanhemmat, jotka taistelevat diagnoosista ja joiden lapsen vamma on vielä täysin näkymätön. Toisaalta kysymyksenasettelun kautta toivoin saavani vastauksia siihen, mitä diagnoosi merkitsee oikeudellisessa ratkaisutoiminnassa.

Uusintapyyntö tuotti tulosta. Sain lisää kirjoittajia, jotka lupasivat vastata minulle yksityisviestinä kertoen tarinansa. Kerroin vastaajille lisätietona tekevänä opinnäytetyötä Lapin yliopistolle. Avasin tutkimuksen kohderyhmää (lapset, eli alle 18-vuotiaat). Korostin nyt vastaajien anonymiteetin säilymistä tutkimuksen luottamuksellisuuden osana. Lupasin myös, että mikäli lainaan kirjoittajan sanoja, jätän pois sellaiset sanat ja lauserakenteet (kuten murre, paikkakunnat, nimet), joista on mahdollista tunnistaa henkilöitä. Lupauksillani halusin kertoa tarinaansa avaaville henkilöille, että en yksilöi heitä millään tavalla tunnistettavaksi.

Loppujen lopuksi minulla oli yksitoista tarinaa. Vastaajien ottaessa minuun yhteyttä, kerroin, että kirjoittavat vapaasti omin sanoin, millaisia tuen tarpeita heillä on ollut lapsen kanssa ja millainen prosessi tuen saaminen on ollut. Onko diagnoosi edesauttanut tuen saamista? Aineistostani tuli osan henkilöiden kanssa myös vuorovaikutteinen, sillä osin

vastaukset olivat lyhyitä ja halusin tehdä tarkentavia kysymyksiä. Vuorovaikutteinen kirjoittelu tarjosi tutkijalle mahdollisuuden laajentaa näkökulmaa ja osin syventää sitä.

5.2 Diskurssianalyysi tutkimusmetodina

Diskurssianalyysin idea on selittää, miten sosiaalinen todellisuus on rakentunut ja miten sitä jatkuvasti rakennetaan. Diskurssianalyysi on kiinnostunut kulttuurisista merkityksistä eli yhteisen sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta. Diskurssianalyysin kohteena ovat sosiaaliset käytännöt. Merkitykset, kommunikatiivisuus ja kulttuuri kietoutuvat saumattomasti tässä ajattelussa yhteen. (Jokinen ym. 2016, 267.)

Diskurssianalyysi lähtee viidestä erilaisesta perusolettamuksesta, joiden merkitys vaihtelee erilaisissa tutkimuksissa riippuen tutkimusongelmasta – ja asetelmasta. Diskurssianalyysin teoreettisiin lähtöoletuksiin kuuluvat seuraavat näkökulmat: Diskurssianalyysin mukaan kielenkäyttö rakentaa sosiaalista todellisuutta. Metodi tunnustaa, että on olemassa useita rinnakkaisia ja keskenään kilpailevia merkityssystemejä. Lisäksi merkityksellinen toiminta on kontekstisidonnaista ja toimijat kiinnittyvät merkityssystemeihin. Kielenkäytöllä on myös seurauksia. (Jokinen ym. 2016, 26.)

Diskurssit ovat tutkijan tulkinnan tuloksia ja konteksti on diskursiivisen maailman ominaisuus. Kontekstin huomioon ottaminen tarkoittaa, että analysoitavaa toimintaa tarkastellaan tietynä aikana ja tietyssä paikassa, johon tulkintaa suhteutetaan. Konteksti on aina veteen piirretty viiva, jonka tutkija itse määrittää. Kontekstia voi määrittää esimerkiksi vuorovaikutuskontekstina, kulttuurisena kontekstina tai toiminnan reunaehtoisten kontekstina. (Jokinen ym. 2016, 36–40.) Konteksti tai diskurssi korostaa toimijan havaintoyksikön perustuvan aina johonkin laajempaan kokonaisuuteen ja siis toimija ja sosiaalinen ympäristö kietoutuvat diskurssianalyysisessä ajattelussa perustavanlaatuisesti yhteen (Suoninen 2016, 242.) Tutkimukseni konteksti paikantuu hyvinvointivaltion ideologiassa, joka perustuu tarveajattelulle. Ihmiset ovat tietoisia oikeuksistaan. Tämän lisäksi tietoa jaetaan sosiaalisessa mediassa päivittäin. Tämä tuottaa tiettyä diskurssia ja siitä syystä myös tulee ottaa huomioon, että tarvekin on kulttuurisesti väritynyt. Tarvetta esiintyy kaikkialla ja se, missä määrin tarpeeseen tulee vastata, jää kulttuuriseksi kysymykseksi.

Diskurssianalyysissä kiinnostus kohdistuu minän rakentumiseen ja rakentamisen prosesseihin. Minälle voi muodostua useita erillisiä toimijaulottuvuuksia, joita kuvataan identi-

teetin, subjektiposition ja diskurssin käyttäjän käsitteillä. Identiteetti on yläkäsite, joka laajasti tarkoittaa niitä oikeuksia ja velvollisuuksia, joita toimijalle katsotaan kuuluvaksi. Subjektiposition käsitettä hyödynnetään, kun analysoidaan toiminnan rajoituksia, esimerkiksi erilaisia asemia. Diskurssin käyttäjän käsite kuvastaa henkilön omaa asemaa määrittää itse itseään ja puhua kokemuksistaan jopa ristiriitaisilla tavoilla. Valtasuhteita painotavassa tutkimuksessa erityisesti subjektiposition käsite on perustellumpi. (Jokinen ym. 2016, 43–46.) Aineistossa tuleekin korostuneesti esille huoltajien kokemukset haastavien lasten vanhempina, he kokevat ympäristön asettavan rajoitteita lapsen mahdollisuuksille ja tulevaisuudelle. Tässä kerronnassa huoltajat ovat subjekteja, joille on annettu tietty positio, jonka vahvistamiseksi he pyrkivät yhteiskunnassa vaikuttamaan.

Kielenkäyttö on tekoja ja toimintaa. Puhe ja teot pitävät yllä sosiaalista toimintaa. Diskurssianalyyseissa kuvataan tarkastelun kohteena olevia kuvauksia selontekoina (account). Selonteolla ihmiset tekevät itseään ja maailmaa toisilleen ymmärrettäviksi. (Suoninen 2016, 233.) Toimijoiden antaessa selontekoja, toimijat käyttävät selonteissaan niiden kulttuurien aineksia, jotka ovat kulttuurisesti ymmärrettäviä. Selontekojen antaminen on itsessään osa kulttuuria ja pitää yllä kulttuurin jatkumoa: Selonteot pitävät yllä niitä rakenteita, joiden noudattamista tai poikkeamista ne perustelevat. Selonteot pitävät yllä diskursseja, joihin ne viittaavat ja vetoavat. Selonteista aiheutuu myös symbolisia ja aineellisia seurauksia. (Suoninen 2016, 235.) Kuvaukset huoltajien aktiivisuudesta, jotka ovat aineiston keskeinen selonteko, korostavat niitä positioita, jotka huoltajille on annettu. Heidän kokemuksistaan välittyy usko lapsiin, jotka ovat heikommassa asemassa muihin nähden. Ei siksi, että he eivät osaisi vaan siksi, että näitä lapsia ei tueta osallisuuteen, kiinnittymään niihin yhteiskunnallisiin käytäntöihin, joita yhteiskunnassa on.

Tuttuihin selontekoihin tukeudutaan, jotta ei tarvitsisi olla jatkuvasti puolustelemassa tai selittämässä omaa käytäntöä. Näin ollen selonteilla voidaan suoraviivaisesti oikeuttaa tai vastustaa yhteiskunnallista vallankäyttöä. Tämä kuitenkin edellyttää selonteoilta retorista suostuttelevuutta. Tuttuihin selontekoihin turvaamista on Michael Foucault (1982, 220) kuvannut, miten valta toimii nyky-yhteiskunnassa vapaiden subjektien kautta houkuttelemalla niitä toimimaan tiettyjen käytäntöjen mukaisesti. Sosiaaliset käytännöt uusiutuvat ihmisten käyttäessä tilannetajuisesti taattuina diskursseja. Pyrkimystä voidaan kuvata ilmauksella ”doing being ordinary”. (Suoninen 2016, 238–239.) Tutut selonteot ovat mukana arjessa, kuten aineistoni osoittaa. Esimerkiksi henkilön kuuluminen tiettyyn kategoriaan, kuten vammaisten kategoriaan, omaksutaan kulttuurisesti. Tutussa selonteossa

vammaisuus on näkyvää, kun taas vammaisuuden näkymättömyys tuottaa uuden haastavan tilanteen vastaanottajalle.

Diskurssianalyysissä kielenkäyttäjät eivät ole informantteja, jotka yksinkertaisesti paljastavat tutkijalle, millaisia heidän asenteensa, elämäntilanteensa tai edustamansa kulttuuri ovat. Toisaalta suoraviivaisia kuvauksia ilmiöstä, esimerkiksi miksi tietyssä kulttuurissa toimitaan näin, ei tulkita ilmiöiden kausaaliseksi selityksiksi. Sosiaalisen todellisuuden rakentumista selitetään mutkan kautta siten, että ne tavat, joilla toimijat kuvaavat ilmiöitä ja nimeävät niille syitä, ovat sellaisenaan tutkimuskohteita. (Suoninen 2016, 232.)

Vuorovaikutuksessa syntyvä selontekoverkko todentaa, miten symboliset rakenteet omine valtahierarkioineen sijaitsevat arkielämän näennäisesti pienissä tilanteissa. Mikrotason konkreettiset vuorovaikutuskulut ovat osa lavean kulttuurisen virran osavirtauksia. (Suoninen 2016, 244–245.) Näin ollen niistä kohtaamisista ja kokemuksista, joista huoltajat kertovat, syntyy se ymmärrys siitä kulttuurisesta kehikosta, jonka kautta tuotamme päivittäin ratkaisuja. Lapsen oikeuksista puhuttaessa tämä kulttuurinen kehikko suuntaa viranomaisten päätöksentekoa ja ratkaisutoimintaa. Näiden rakenteellisten tekijöiden tavoittaminen on yksi keskeinen tutkimuksen tavoite.

Diskurssianalyysissä tarkastellaan sosiaalista todellisuutta eri näkökulmasta kuin me olemme arkielämässä tai tieteessä tottuneet. Diskurssianalyysia voisi kuvata väljäksi teoreettiseksi viitekehyykseksi sen sijaan, että sitä tarkasteltaisiin selkeärajaisena tutkimusmenetelmänä. Väljä teoreettinen viitekehys tarkoittaa sitä, että diskurssianalyysi sallii erilaisia tarkastelun painopisteitä ja menetelmällisiä sovelluksia. Ei olekaan yhtä oikeaa tapaa tehdä diskurssianalyysia. (Jokinen ym. 2016, 25–26; Suoninen 2016, 309.)

Diskurssianalyysia hyödynnettäessä voidaan tuottaa monenlaisia tutkimuksellisia orientaatioita ja ratkaisuja. Diskurssianalyysin sisäisiä metodisia ratkaisuja voidaan jäsentää neljän erilaisen ulottuvuusparin avulla:

1. Tilanteisuuden ja kulttuurisen jatkumon välinen suhde,
2. merkitysten ja merkitysten tapojen rakentamisen välinen suhde,
3. retorisen ja responsiivisen analyysin välinen suhde,
4. kriittisen ja analyyttisen diskurssianalyysin välinen suhde. (Jokinen ym. 2016, 268–269.)

Tilanteisuuden ja kulttuurisen jatkumon välinen suhde kuvastaa sitä ideaa, kuinka merkitykset rakentuvat käyttöyhteyksissään. Merkitysten tuottaminen on tilanteista, sillä se on

sidottu paikallisiin prosesseihin, esimerkiksi vuorovaikutukseen tai tekstuaalisiin prosesseihin. (Suoninen 2016, 269.)

Merkityksissä ja merkitysten tuottamisen tavoissa on kyse painotusvalinnasta. Merkityksiä tuottavassa tutkimuksessa kysymykset ovat mitä –muotoisia ja kiinnostus sisällöissä eli siinä, millaisia merkityksiä ihmiset tuottavat puheessa ja kirjoituksissaan. Merkitysten tuottamisen tapojen painottaminen johtaa miten – kysymyksiin: miten eli millaisia kielellisiä keinoja käyttämällä ihmiset tuottavat merkityksiä. (Jokinen ym. 2016, 280–282.)

Retorisuuden ja responsiivisuuden painottaminen suuntaa tutkimuksen tarkastelua merkitysten tuottamisen tapoihin eli miten – kysymyksiin. Tämä ulottuvuus täydentää merkitysten tuottamisen tapoja. Retorisuudessa keskitytään niihin tapoihin, joilla tiettyjä merkityksiä tai sosiaalisen todellisuuden versioita puolustellaan ja perustellaan, kun taas responsiivisessa otteessa huomio kiinnittyy siihen, miten ihmiset rakentavat yhdessä merkityksiä. Retorisuudessa pyritään vakuuttamaan yleisö toimijan taakse kun taas responsiivisuudessa vuorovaikutus on vastavuoroisuutta ja sosiaalinen todellisuus rakentuu yhdessä. Retorisuus ja responsiivisuus voivat olla läsnä samassa aineistossa. (Suoninen 2016, 291.)

Kun tutkimuksen tehtävä on diskurssianalyysissä synnyttää uutta keskustelua, voidaan hyödyntää diskurssianalyysia puheenvuorona. Tällöin tutkimus voi sisältää joko kriittistä tai analyttistä puhetta. Kriittisen diskurssianalyysin lähtökohtana on oletus alistussuhteiden olemassaolosta ja tutkimuksen tehtävä on tarkastella näitä kielellisiä käytäntöjä, joilla näitä suhteita ylläpidetään ja oikeutetaan. Analyttisen diskurssianalyysin erottaa kriittisestä sen tiukka aineistolähtöisyys, jolloin tutkija on mahdollisimman avoin aineistolle ja sieltä nouseville jäsenyksille. Kriittinen tutkimus tähtää poleemiseen puheenvuoroon vallitsevaan sosiaaliseen järjestykseen nähden, analyttisen tutkimuksen tavoite on sosiaalisen todellisuuden yksityiskohtainen erittely. (Suoninen 2016, 300–302.)

Merkitysten rakentuminen ja diskurssin vaikutukset ovat sidoksissa institutionalisoituneiden käytäntöjen ja rakenteiden suhteelliseen pysyvyyteen. Diskurssit rakentavat sosiaalista todellisuutta, tekevät sen merkitykselliseksi, mutta rakenteet vaikuttavat siihen, mikä keskenään kilpailevista diskursseista valikoituu valtadiskurssiksi. Kriittisessä diskurssianalyysissä todellisuus mielletään rakenteiden ja merkityksenannon väliseksi vuorovaikutusprosessiksi. Rakenteet asettavat ehtoja sille, millaisia merkityksiä todellisuudelle voidaan antaa eli mitä puheella voi tuottaa. Todellisuudelle annettavien merkitysten rakentuminen puheessa tapahtuu siten jossain määrin tiedostamattomilla, rakenteiden asetta-

milla ehdoilla. (Ylhäinen 2015, 16.) Tutkimukseni painottuukin kriittisen diskurssianaalysin suuntaan kohdentaen huomiota niihin rakenteellisiin tekijöihin, joiden puitteissa lapsen tuesta neuvotellaan.

5.3 Tutkimuseettiset kysymykset

Eettisestä näkökulmasta laadulliseen tutkimukseen liittyvät tavoitteet asettavat haasteita, jotka tulee tiedostaa ja nostaa esiin avoimesti tutkimusta tehtäessä. Tutkimuksessa ei useinkaan pyritä yleistämään tietoa, eikä se olisi edes mahdollista laadullisen tutkimuksen luonteen takia (Hirsijärvi ym. 2000, 155). Tutkimusjoukon valinta, rajaaminen ja muut tutkimusprosessiin liittyvät vaiheet ovat siis hyvin relevantteja ja tärkeitä laadukkaana tutkimuksen tekemisessä. Tutkijan arvot ja oletukset tutkimusjoukon rajaamisesta voivat olla hyvinkin merkittäviä tutkimuksen tulosten suhteen. Otannan suuruus, kohdejoukon valinta, tiedon keräämisen tapa rajaavat ulos näkökulmia, joilla on vaikutusta kokonaisuuden kannalta. Rajattu tulokulma on eettinen kysymys, mikäli tutkija ajattelee syntyneen tiedon olevan hyvinkin merkittävä ilmiön selittämisessä.

Kun tutkija hyödyntää vapaamuotoisia tiedonhankinnan tapoja, korostuu tutkijan oma moraalinen vastuu tutkimuksen eettisten kysymysten käytännön ratkaisemisessa. Tutkijan vastuulla ovat siis seuraukset, joita tutkimus saattaa tutkittavalle aiheuttaa. (Mäkelä 1987, 195.) Aineistoni kohdejoukoksi valitsin ADHD-oireisten lasten vanhemmat. Valitsin näkökulman siitä syystä, että aineiston kerääminen ja saavutettavuus olisi heiltä suhteellisen helppoa. Näkökulman valinta on haastava siksi, että lasten kysymyksiä tutkittaessa olisi tärkeää muistaa, että aikuisenkaan diskurssin ei tulisi ohittaa lapsen ääntä ja kokemusta oireyhtymästään. Tarkoituksenmukaista olisikin pohtia lasten omia kokemuksia siitä, kuinka hän on kokenut saaneensa apua. Tälle näkökulmalle on varmasti jatkotilasta.

Toisekseen tutkijan on otettava huomioon myös se konteksti, josta tutkija tietoa hankkii. Vertaistukiryhmässä jaetaan tietoa, kokemuksia ja näkökulmia päivittäin. Tällainen on tiedonhankinnan osalta haastavaa siksi, että kuinka paljon muiden kokemukset vaikuttavat omaan näkökulmaan. Vertaisryhmässä jaetaan tietoa esimerkiksi huoltajien ja lasten oikeuksista, joten siellä on henkilöitä, joilla on tietoa usein hyvin paljon.

Tutkimuksen tekijän arvot ja lähtökohdat voivat joutua ristiriitaan tutkimuksen objektiivisuuden vaatimuksen kanssa. Tutkijalla on omat arvonsa, joista irrottautuminen absoluutti-

sesti on mahdotonta. Arvot muovaavat sitä, mitä ja miten pyrimme ymmärtämään tutkimamme ilmiöitä (Hirsijärvi ym. 2000, 152). Omien taustalla vaikuttavien arvojen ja ajatusten tunnistaminen voi olla todella haastavaa. Omat ennakko-oletukseni aiheeseen olivat toisenlaiset tutkimuksen alussa ja lopussa. Lähtökohtaisesti omat ajatukseni ovat muuttuneet tutkimusprosessin edetessä. Omat kokemukseni ADHD-oireisista henkilöistä olivat hyvin rajalliset. Tämä on edellyttänyt tutkijalta nöyryyttä tarkastella asioita omaa kokemusmaailmaa laajemmasta perspektiivistä. Prosessin kuluessa koen objektiivisuuteni kasvaneen ja jossain määrin tunnustan edelleen olevani epävarma, mistä ADHD:ssa todella on kyse. Tulokulmia ja kilpailevia ääniä on todella paljon. Onneksi kuitenkin tutkimukseni saa rajautua omaan osaamisen alaani, jossa pohdin oikeudellisia kysymyksiä, missä koen olevani huomattavasti varmemmalla pohjalla.

Objektiivisen tutkimuksen tekeminen edellyttäisi kuitenkin tutkijalta kaikkien taustaoletusten, myös niidenkin tunnistamista, jotka tutkija ja suuri joukko muita henkilöitä, nostavat itseisarvoon. ADHD:n ympärillä käydään moraalisesti latautunutta keskustelua arkielämässä mutta myös julkisuudessa sekä tieteessä. Lapsuuteen ja lapsuudessa ilmeneviin ongelmiin liittyy voimakkaita tabuja, sillä niihin liittyy myös syytön-syylinen -dikotomia, ovathan vanhemmat aina lastensa kasvattajia. ADHD:sta puhuttaessa liikutaan osin lapsen temperamentissa, osaltaan käytöksen ulottuvuudessa. Lapsen käytöksen syyllisyydestä siirtyy usein vanhemmille. Toisaalta ADHD-ilmio liitetään lapsen temperamenttiin, osaksi hänen ainutlaatuista persoonallisuuttaan, jolloin lähestytään syyllistämisen – ajattelussa lasta itseä.

Jos ajattelemme diagnoosina ADHD:ta, liitämme syyllisyyden taakan lapsen persoonaan. Aikuiselle tällainen ajattelu on vastuun vapautusta. Sanoi tutkija sitä ääneen tai ei, syyllistämispuhe on läsnä keskustelussa. Syyllistävä ajattelu on hyvin vahvasti kietoutunut osaksi aikuisuutta ja siihen liittyviä rooleja, mikä on osa tutkijan sekä tutkittavien kulttuurista esitietoa. Aineistoni kykenee kuitenkin ohittamaan tämän syyllistämisen puheen osin siksi, että se tarkastelee kulttuurisesti tuotettua diagnoosiajattelua ongelmakeskeisenä lapsen oikeuksien näkökulmasta. Tutkimukseni lähtökohta on lapsen oikeus tukeen ja tästä näkökulmasta tutkimukseni haastaa yhteiskunnalliset käytännöt.

Tutkimukseni kysymykset ovat puolistrukturoituja. Koska aihetta ei ole paljon tutkittu, ovat avoimet kysymykset tarkoituksenmukaisia tuottamaan tietoa. Kuitenkin minulla oli selkeä suunta jo tutkimuksessa tarkastella sosiaalista kontrollia vallan muotona ja sen

vaikutusta lapsen oikeuksien toteutumisessa, mistä syystä valitsin puolistrukturoidut kysymykset. Näin ollen aineisto on osin virittynyt ongelma-lähtöisesti. Kuitenkin korostin haastateltaville, että kirjoittavat vapaasti, omin sanoin ja siis toisenlaisten kokemusten tuleminen oli yhtä mahdollista.

Tutkimusaiheeni riskinä onkin vääristää kuva siitä, että monet ADHD-oireiset henkilöt ovat hyvän tuen ja hoivan piirissä. Moni ADHD-oireinen selviää pienillä tukitoimilla kotona ja koulussa. Monelle riittää pelkkä lääkehoito ja moni pärjää omien haasteiden kanssa kompensoimalla niitä muilla taidoilla. Aineistossani nousee juuri esille problematiikka, että kollisiotilanteet nousevat esille silloin, kun tuen tarve ylittää vastaanottajan (viranomaisen) ymmärryksen. Tuskin voisi edes puhua näkymättömästä vammasta, mikäli se olisi mahdollista todentaa täysin näkyväksi lääketieteellisin lausunnoin.

Aineistossani välittyy myös se, että tuen tarpeisiin on vastattu hyvin. Problemaattista tutkimuksen kokonaisuuden näkökulmasta on se, että todennäköisesti vastaajien joukossa on enemmän niitä, joiden diskurssissa korostuvat kokemukset ongelmista. Tutkijan kiusaus keskittyä omiin valmiisiin ennako-oletuksiin onkin todellinen. Kuitenkin mielestäni onnistuin välttämään sen, sainhan loppujen lopuksi tutkimukseni aineiston perusteella toisenlaisen sisällön kuin alun perin ajattelin.

Tiedonhankinnassa on erityisen tärkeää, että tutkijalla on tutkittavalta tietoinen suostumus tiedon hyödyntämiseen. Tietoinen suostumus (informed consent) edellyttää tutkittavan riittävää perehtyneisyyttä ja tietoa siitä, mitä tutkija tekee tiedolla, jota hän tutkittavalta kerää. Tiedon antajan tulee voida luottaa siihen, että tutkittavan anonymiteetti säilyy ja että tieto ei lähde ulkopuolisille ilman tutkittavan lupaa. Tutkijan tulee ajatella ennen kaikkea tutkittavien etua ja esimerkiksi ajatella myös pidemmän aikavälin riskejä, joita tutkimuksesta mahdollisesti tutkittavalle aiheutuu. (Hirsjärvi ym. 2004, 26–27.) Tutkittavaa tulisi informoida tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta mutta myös tutkijan oikeudesta tehdä tutkittavasta riippumattomia tulkintoja. Tiedon hyödyntämisessä halusin mahdollistaa tutkittaville mahdollisuuden lukea ennen julkaisua tulokset, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Halusin toimia varman päälle siten, että mukana olleet saisivat tuoda esille oman näkökulman mikäli he kokevat tutkijan tulkintojen olevan ristiriidassa heidän tulokulmaansa nähden. Mahdollistin tutkittaville keskusteluyhteyden muistaen, että tutkija itse kuitenkin loppujen lopuksi tulkitsee aineiston.

Laadullisessa tutkimuksessa tuotetaan tietoa aiheesta aineiston perusteella. Induktiivisessa ajattelussa tutkija tekee yleistyksiä yksityistapauksista. Aineistoa tuleekin lähestyä monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsijärvi ym. 2000, 155, Haaparanta & Niiniluoto 2016.) Sen, mikä aineistossa on tärkeää, ei tulisi olla tutkijan paikantamaa, vaan hänen tulisi nostaa esiin sitä diskurssia, joka toisaalta toistuu, mutta myös niitä ääniä, jotka tuottavat vastakohtaista puhetta. Tutkijalle eettinen kiusaus on tuottaa hänen omaa arvottamaa puhetta ja jättää esiin tutkimuksesta sellainen diskurssi, jota hämmentää tutkijaa. Tähän ei kuitenkaan tulisi ryhtyä, sillä tiedon objektiivisuuden vaatimus edellyttää monitahoista aineiston analysointia ja esimerkiksi tutkijaa hämmentävät diskurssit voivat olla hyviä jatkotutkimuksen kohteita.

6. Tutkimustulokset

6.1 Lapsen hyvinvoinnin vahvistaminen oikeuksien kautta

Ihmisoikeuden tunnusmerkkeihin kuuluvat oikeuden perustavanlaatuisuus eli erityinen tärkeys yksilölle, oikeuden yleisyys eli kuuluminen kaikille ihmisille ja oikeuden luovuttamattomuus. Ihmis- ja perusoikeudet kuuluvat kaikille, mutta on myös tietyille ihmisryhmille kuuluvia ihmisoikeuksia, kuten lapsen oikeuksien sopimuksen mukaiset oikeudet. (Heinonen ym. 2016, 143.) Näillä tietyille ihmisryhmille kuuluvilla oikeuksilla halutaan korostaa sitä haavoittuvaa asemaa, joita tietyt ihmisryhmät luonnostaan omaavat. Nämä haavoittuvaan asemaan kiinnitetyt oikeudet turvaavat erilaisten pääomien jakautumisen tasaisemmin yhteiskunnassa. Tässä kappaleessa tuon esille aineiston perusteella nousevia vammaisen lapsen näkökulmasta relevantteja oikeuksia, joilla vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni.

Lapsen oikeuksien sopimus ohjaa tarkastelemaan lapsen hyvinvointia oikeusperustaisesti. Tällöin lähtökohtana ovat valtion ja huoltajien velvollisuudet. (Hakalehto-Wainio 2013, 163). Vammaissopimuksen antia on edelleen osallistumisen, osallisuuden ja tasa-arvon toteutuminen käytännössä (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 4). Osallistuminen, osallisuus ja tasa-arvo liittyvät bourdieulaisittain symboliseen pääomaan, johon kiinnittyy myös yksilön hyväksyntä ja arvostus sekä yksilön olemassaolon oikeutus. Lapsen oikeuksien sopimus korostaa nimenomaan lapsen hyväksyntää ja arvostusta sekä lapsen olemassaolon oikeutusta.

Vammaissopimuksen 19 artikla korostaa osallisuutta yhteisössä. Tämän yksilön osallistumisen lähtökohtana on yhdenvertaisuus, joka edellyttää artiklan mukaan ”asianmukaisia toimia tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön”. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 41–42.)

Hyvinvoinnin tukeminen edellyttää sosiaalisen pääoman kasvattamista. Vammaissopimuksen artikla 23 korostaa kodin ja perheen kunnioittamista. Artiklan 1 kohta edellyttää asianmukaisia toimia, joilla poistetaan vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä kaikissa avioliittoon, perheeseen, vanhemmuuteen ja henkilökohtaisiin suhteisiin liittyvissä asioissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oi-

keuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 46.) ADHD:n ollessa erityisesti sosiaalinen haaste, on tärkeää että yhteiskunta tukee erityisesti vammaan omaavien henkilöiden osallisuutta ja kiinnittymistä elinympäristöön. Kodin ja perheen kunnioittaminen edellyttäisi tarkastelemaan perheen tilannetta syvällisemmin kuin pelkästään poistamalla oirehdinta avohuollon sijoituksena/ huostaanottona, kuten seuraavissa kokemuksissa tuodaan esille. Lastensuojelun ratkaisujen ei tulisi olla liian rutiinipitoisia, jolloin ratkaisuja haetaan kiinnittämättä huomiota niihin rakenteellisiin ongelmiin, joita ehkä lapsen elinympäristöön liittyy.

Pojan käytös muuttui pahempaan, jatkuvaa uhkailua itsensä tappamisella, yöunet hävisi ja uhmakkuus minua kohtaan lisääntyi niin paljon että linnoittaudivin kotiin pojan kanssa. Soitin akuuttiin lastensuojeluun jossa meille tarjottiin ensimmäisenä lapsen sijoitusta pois kotoa, tähän en suostunut vaan vaadin hoitoa ja tutkimuksia. Saatiinkin aika pian aika lasten psykiatrian polille, josta apua alkoi oikeasti saamaan. (5)

Lapsi otettiin huostaan koska en vaan saa lapsen raivareissa tehtyä yksin paljoakaan ja olen yksinhuoltajana vastuussa myös muistakin lapsista ja heidän turvallisuudesta. Lapsi on huostassa oman impulsiivisuuden vuoksi, ja itse koen että lasta rangaistaan oman itsensä vuoksi. (2)

Lapsen osallisuuden osalta liikumme lapsen erilaisissa elinympäristöissä ja käytännössä erityisesti kodin ohella koululla on suuri merkitys lapsen elämässä. Lapsen osallisuutta eri elinympäristöihin tulisi tukea lapsilähtöisesti, kunnioittaen lasta yksilönä. Kuitenkin esimerkiksi koulujärjestelmämme suosii keskittymiskykyisiä oppilaita, joilla on taitoa toimia suuressa ryhmässä. Seuraavassa esimerkki osoittaa kuinka keskittymiskyvyttömän, haastavasti käyttäytyvän lapsen taitoja ei tunnusteta. Toinen esimerkki osoittaa, kuinka lasta rangaistaan asiaankuulumattomasta käytöksestä osoittamalla osallisuuden olevan ehdollista koulussa.

Olemme myös kiinnittäneet huomiota koulun tekemään oppilaan arviointiin ja kritisoineet sitä. tyttäreemme on liikunnallisesti erittäin lahjakas, mutta 2lk:lla sai liikunnasta arviointiksi hyvän. Kysyin asiaan perusteluja ja vastaus oli että tyttäreemme ei keskity liikunta-

tunneilla. Hämmästyneenä totesin, että ei hän ei keskity koska hänellä on adhd. (1)

Viimeisin palaveri päätös oli että jos poika käyttäytyy huonosti se haetaan pois koulusta. (10)

Terveydellinen pääoma on yksi hyvinvoinnin elementti kattaen sekä henkisen että fyysisen terveyden. Artikla 25 korostaa, että vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimusvaltioiden on artiklan b kohdan mukaan järjestettävä ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhusten keskuudessa (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 53–54). Koska käytännössä ADHD – oireisten henkilöiden toimintakyvyn alentumisen tunnistaminen ja sanoittaminen lähtee diagnoosista, tulisi toimivien hoitopolkujen ja erilaisen ammattiryhmien asianmukaisen koulutuksen olla lähtökohtana toimintakyvyn tunnistamiseen. Nyt käytännössä perheet odottavat erikoislääkärin vastaanotolle pääsyä, joista oireenmukainen hoitopolku yleensä alkaa. Kuitenkin lääkäriaikaa diagnoosin saamiseksi voi olla vaikea saada lain edellyttämän hoitotakuun puitteissa.

Kauan kyl kestää et mihkään lääkereille pääsee... Sanoi et välttämättä 3kk sisään ei saa aikaa vaikka se on aika kun pitäisi lain mukaan päästä (4)

Ekaluokka meni seurantalinjalla ja ekaluokan keväällä hän sai maksutoumuksen toimintaterapiaan. Dg tuli lokakuussa 2016 eli tokaluokan syksyllä. (6)

Esikoulun syksyllä, pojan ollessa 6-vuotias alkoi todelliset ongelmat joihin myös esikoulun henkilökunta reagoi. Poika alkoi saamaan itsetunto-ongelmia. Uhkasi päivittäin tappaa itsensä, raivosi, ei osannut eikä oppinut mitään, taantui mieleltään 4-vuotiaan tasolle ja taakaisin uhmaikään. Keväällä saimme ajan neuvolalääkärille, jossa oma terveyskeskuslääkäri konsultoi neuron polia että saataisiinko aloittaa lääkitys. Saatiin suostumus lääkkeen aloitukseen ja tähän

samaan syssyyn saatiin käyttöön myös melatoniini, koska poika ei ollut koko kuuden elinvuoden aikana nukkunut yhtään täyttä yötä. Tämä oli käännekohta avun saantiin. (5)

Terveydellistä pääomaa tukee myös vammaissopimuksen 26 artikla, joka koskee kuntoutusta. Artiklan 1 kohdan mukaan kuntoutuksessa tavoitellaan mahdollisimman suurta itsenäisyyttä, ruumiillisia, kielellisiä ja ammatillisia kykyjä. Sopimuspuolten edellytetään järjestävän, vahvistavan ja lisäävän laaja-alaisia kuntoutuspalveluja ja -ohjelmia erityisesti terveyden, työllisyyden, koulutuksen ja sosiaalipalvelujen aloilla. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 55.)

Mielestäni kun herää epäily koko ADHD diagnoosista koko perhe pitäisi ottaa huomioon ja perheen tilanne. Kun diagnoosi saadaan, siinä tilanteessa kuntoutus pitäisi aloittaa kuntoutusohjaajan käynnillä kotona, ja katsoa tarviiko minkälaista apua perhe kotona...jatkona toiminta ja psykoterapialla ja katsoa esim.6kk auttaako ja jos ei, perhekuntoutus. Perhekuntoutuspaikkoja pitäisi olla aina vapaana esim kriisitilanteita varten kun perhe tarvitsee välitöntä apua arkeen. Me ei olla saatu mitään vaikka siis on diag. (2)

Lasten kulttuurinen pääoma rakentuu muun muassa koulutuksesta. Vammaissopimuksen 24 artikla koskee koulutusta, joka edellyttää osallistavaa koulutusjärjestelmää kaikilla tasoilla. Artiklan kohta d) edellyttää, että vammaiset henkilöt saavat yleisessä koulutusjärjestelmässä tuen, jota tarvitaan helpottamaan heidän tehokasta koulutustaan. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytäkirja 2015, 49–50). Koulun suhtautuminen lapsen vammaan voi kuitenkin olla vähättelevää, lapsen vamma ei tukipäätöksissä saa aina merkitystä.

Lääkäri kirjoitti meille myös suosituksen kouluavustajasta, kun ensimmäinen luokka alkoi. Vein paperin rehtorille, joka ilmoitti heti että emme tule saamaan avustajaa. Kouluun emme ole edelleenkään saaneet avustajaa.. (1)

Lasten taloudellinen pääoma toteutuu välillisesti lapsen huoltajien velvollisuuksien välityksellä. Vammaissopimuksen 28 artikla turvaa riittävän elintason ja sosiaaliturvan. Ar-

tiklan 1 kohta korostaa vammaisten henkilöiden oikeuksia riittävään omaan ja perheiden-
sä elintasoon.

Artikla 27 koskee vammaisten henkilöiden oikeutta tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden
kanssa (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnai-
nen lisäpöytäkirja 2015, 27). Lapsesta puhuttaessa voidaan pohtia kuitenkin vanhemman
oikeutta työhön. Tämä ei ole aina mahdollista mikäli lapsen toimintakyvyn alentuma on
niin merkittävä, että häntä ei ole mahdollista jättää yksin kotiin suoriutumaan arjen tilan-
teista. Käytännössä kuitenkin useimmat palvelut ovat ikärajasidonnaisia (kuten koulujen
iltapäiväkerhot). Aamupäiväkerhoja ei käytännössä useinkaan edes ole tarjolla isommille
koululaisille. Lapsen vammaisuus voi siten kaventaa vanhemman työ- ja koulutusmah-
dollisuuksia.

*Käytännössä työn tekeminen olisi ollut mahdotonta, sillä lapsemme
ei olisi selviytynyt yksin ekaluokkalaisena kouluun... (3)*

*Ja jouduin lopettaa opinnot koska lasten asioita oli vaan niin paljon.
(4)*

Aineistosta nousee esille, että erityisesti osallisuuden kysymys nousee merkitykselliseksi
kun puhutaan ADHD –oireisista lapsista. Vammaisyleissopimuksen artiklan 19 b kohdan
mukaan sopimusosapuolten on varmistuttava, että vammaisten henkilöiden saatavissa on
valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteis-
kunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, joita tarvitaan tukemaan
elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä. (YK:n
yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen lisäpöytä-
kirja 2015, 41–42.) Aineiston perusteella kuitenkin osallisuuden tukemisen sijasta lapset
ja heidän vanhemmat joutuvat kokemaan yhteisöstä erottamista.

6.2 Lapsen tuen tarpeeseen reagoiminen

Tässä kappaleessa nostan esiin toisen tutkimuskysymyksen suuntaamana huoltajien ko-
kemuksia tilanteista, joissa he ovat pyrkineet vaikuttamaan lapsensa tuen saamiseen.

Koska vamma tulee esille sosiaalisena haasteena ja usein suhteessa ympäristöön, ei sen
ilmentymistä voida kategorisoida. Näkymättömän vamman kohdalla on usein ympäristö

yhtä ymmällään tilanteesta kuin lapsikin. ADHD on yksi näkymättömän vammaisuuden muoto, joka voi olla pitkään tunnistamaton. On mahdollista, että ympäristö ei tunnista vamman muotoa, mutta on myös mahdollista, että ympäristö tunnistaa henkilön haastavan käyttäytymisen syyn. Vamma voi toisaalta ilmetä merkittävänä toimintakyvyn alenemisena tai se voi olla hyvin hallittavissa. ADHD:n aiheuttama toimintakyvyn alentuminen on siten yksilöllistä ja se saa ilmiänsä kontekstissaan.

Nyt ollaan oltu perheneuvolassa siitä asti, lähinnä lääkityksen kanssa. Muuta kuntoutusta ei ole koskaan sitä en koe tarpeelliseksi. Koulu sujuu, sosiaaliset suhteet toimii yms. (8)

Lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan mukaan lapsella on oikeus nauttia oikeuksistaan vailla syrjintää. Sopimuksessa tunnustetut oikeudet tulee siten turvata lapselle ilman minkäänlaista erottelua. Syrjintää on myös passiivinen, epäyhdenvertaisuuden tunnistamattomuus ja siihen puuttumattomuus. (Hakalehto-Wainio 2013, 146–147.) Erään äidin tarina kertoo monen vuoden prosessista, jossa hän on käynyt kaikki palvelujärjestelmän vaihtoehdot läpi eikä kukaan ole kuunnellut hänen huoltaan lapsestaan. Koulussakaan havaitut ongelmat eivät ole käynnistäneet huolta. Vasta oikea hoitokontakti ja diagnoosi ovat avanneet polun tukitoimiin.

Ennen diagnoosin saamista se avun saanti oli todella hidasta sekä asiat ei edenneet toivotulla tavalla.. (5)

Lapselleni alettiin heti hakea sopivampaa koulu ympäristöä.--- Myös vanhemmille tarjottu keskusteluryhmiä sekä keskusteluapua (9)

Diagnoosi voi avata oikean hoitopolun mutta toisaalta sekään ei takaa tukea, sillä huoltajien tulee edelleen osoittaa tarve tuelle. ADHD – oireisten osalta oikeuksien tunnustaminen edellyttää usein valtavaa taistelua, jossa vaaditaan tahdonvoimaa ja halua taistella lapsen puolesta. Ongelmallista se on, koska oikeudet eivät toteudu puheessa tai tekstissä vaan käytännössä.

Diagnoosi saatiin 5v ja siitä asti olemme joutuneet taistelemaan saadaksemme apua. (1)

oman kokemukseni mukaan mikään apu eikä tuki tule ilmaiseksi, eikä automaattisesti. Se vaatii vanhemmalta niin paljon työtä että heikkohermoisempi jättäisi tekemättä, onneksi itse olen jaksanut taistella ja vaatia lapselleni kaiken tuen ja avun että elämä olisi piirun verran helpompaa.(5)

Vammaisen lapsen tukeminen vaatii resursseja ja aikaa mutta myös asennemuutosta. ADHD – oireiset usein rikkovat niitä kulttuurisia odotuksia, joita lapsilta odotetaan. Vammaa ei usein tunnusteta vamana ja vanhempia jopa syyllistetään julkisessa keskustelussa lasten diagnoosihoppailusta (esimerkiksi Marja Hintikka Live 2016). Kuitenkin käytännössä se on ainoa edellytys sille, että tuesta lähdetään neuvottelemaan. Näkymättömän vammaisuuden todistustaakka edellyttää hyppäämistä järjestelmän ehtoihin ja siihen, että lapsia diagnosoidaan ja tuetaan – jos tuetaan. Diagnoosi on nykyjärjestelmän ehtona sille, että lapsen haasteet otetaan vakavasti. Diagnoosi on näyttönä sille, että tuesta voidaan neuvotella.

Olimme pelastuneet! Lapsi sekä vanhemmat saivat empatiaa ja ymmärrystä vihdoinkin! (9)

Monissa edellä mainituissa lainauksissa diagnoosi nousee esille eräänlaisen ”vapahtajan” roolissa. Lainauksissa näkyy joko odotus hoitoon pääsystä ja diagnoosista tai sitten terveydenhuollon suositus tukemassa lapsen oikeuksien todistamisessa. Terveystieteiden ja terveydenhuollon suositus tukemassa lapsen oikeuksien todistamisessa. Terveystieteiden ja terveydenhuolto ja diagnoosi näyttävät huoltajille mahdollisuutena tulla kuulluksi ja todistaa, että he tarvitsevat joko perheenä tukea tai heidän lapsensa tarvitsee tukea. Diagnoosi myös useimmiten mahdollistaa oikean lääkityksen aloittamisen, minkä on koettu olevan hyvä valinta vaikkakin aineistossa nousee esiin, että osa vanhemmista suhtautuu lääkehoidon aloittamiseen kriittisesti perustellusta syystä: lääkkeiden pitkäaikaisvaikutuksia ei vielä tunneta. Lääkehoidolla on myös tutkitusti ollut hyviä vaikutuksia lasten oirehdintaan (Käypä hoito – ADHD, 2013). Lääketieteen symboliselle vallankäytölle tuntuu siis olevan hyvät perusteet ja perustellusta syystä jopa kysyntää: Diagnoosit toimivat todistuksena vaikeuksista.

Lapsen oikeuksien näkökulmasta on ongelmallista, mikäli lapsen ja perheen tukimuodot jäävät odottamaan terveydenhuollon resurssien vapautumista tai yleensäkin diagnooseja. Toisekseen oikeus tukeen ei saa olla riippuvainen vanhempien kyvystä ja voimavaroista vastata erityisen lapsen tarpeisiin. Aineistossa näkyy selkeästi se, että huoltajien voimavarat, resurssit ja mahdollisuudet ovat liian usein lapsen oikeuksien lähtökohtana.

Vanhemmat, joilla on voimavaroja, uhraavat oman aikansa erityislasten tarpeille. Kuitenkin hoivan ja huolenpidon sidonnaisuus johtaa väistämättä pidemmän päälle väsymykseen. Erityistä tukea tarvitsevaa lasta ei tulisi jättää täysin huoltajan voimavarojen varaan.

lääkäri katsoi, että tyttäreemme ei tarvitse kuntoutusta, koska pärjäsimme kuitenkin hyvin. Olimme tottuneet pärjäämään lapsemme erityisyyden kanssa, mutta olimme todella väsyneitä. Lapsi ei koskaan kävellyt vaan juoksi, kiipesi ja katosi jatkuvasti. Lääkäri oli sitä mieltä, että aloitetaan kuntoutus sitten kun ongelmia ilmenee. Vastustimme tätä ja vaadimme kuntoutuksen aloittamista ennaltaehkäisevänä. (1)

me pärjäämme nyt hyvin, kun olen vuosia tukenut lastani... tämä on tarkoittanut kaiken muun uhraamista lapselle... en tiedä miten jaksoin ne vuodet... (3)

Lapsen oikeuksien kannalta on problemaattista kiinnittää lapsen oikeudet aikuisten voimavaroihin, niihin resursseihin, mitä huoltajilla sattuu olemaan. Ongelmalliseksi vastuun jättämisen tekee se, että aina aikuisen voimavarat eivät ole riittävät antamaan lapselle tarvittavaa tukea.

No apua saa tietyissä mittakaavoissa mutta se mihin mulla on resursseja kuljettaa ym on rajallinen. Mun oma voimavara on aika loppussa. Kärsii suhe ja lapset ja minä itte. Mulla ei ole tukiverkostoja täällä.. Ja mun pitää hirveästi ottaa vastuu ite kaikesta. Ja en jaksa. (10)

Vielä lisäksi näyttäisi että vanhemman valveutuneisuus ja aktiivisuus näyttäisi olevan tärkeässä asemassa minkälaisia tukitoimia lapsi saa. Itse vaadin puheterapiaa enemmän. (7)

Yksin oltiin monta vuotta ja NS.hakattiin päätä seinään. Kukaan ei ottanut meidän huolta todesta. Itse on potkittu ovia ja jankattu samaa vuodesta toiseen. Lapsi tarvitsee apua ja omat keinot ei ole riittävät. Helposti jää jalkoihin jos ei osaa ja kykene vaatia. (11)

Näin ollen aineiston perusteella lapsen kontekstisidonnainen tuen tarve muodostuu ympäristön rajoitteista ja mahdollisuuksista vastata lapsen erityistarpeisiin. Aineistossani nousee esille ajatus siitä, että ympäristöllä on suuri merkitys siihen, millaiseksi lapsen tilanne etenee. Näin ollen tuen tarpeen arvioinnissa tulisi ensisijassa huomio kiinnittää siihen kontekstiin, jossa lapsi on. Kuitenkin esimerkiksi osallisuutta edistävän henkilökohtaisen avun saaminen on ollut haastavaa eri ympäristöihin. Useinkaan vanhempien huolta ja hätää ei kuunnella.

Mä edelleen painotan mitkä ne arjen haasteet ovat pojalla ja mitkä olisi tarpeet mun jaksamisen tukemiseksi mutta näyttäisi kaikki taas olevan haluttomia kuunnella...Antavat aina omat näkemykset ja mun on suostuttava heidän vaihtoehtoihin... tällaista heidän kanssaan "yhteistyö" on. (2)

Huoltajien näkemys voi olla helppo ohittaa myös siitä syystä, että lapsen oirehdinta näkyy erilaisena erilaisissa ympäristöissä. Koska lapsen oirehdinta kertoo usein voimakkaasta stressitasosta, eli siitä, että lapsi ei pysty käsittelemään tai hallitsemaan asioita tai ympäristön virikkeitä. On luonnollista, että voimakkain oirehdinta käydään läpi kotona ja lapsi kykenee jossain määrin hallitsemaan itsensä kouluympäristössä. Tällöin juuri kotiympäristö on se taho, joka kantaa suurimman taakan lapsen tukemattomuudesta.

päiväkodissa tai perheneuvolassa sanoivat vain aina ettei heillä ole mitään ongelmaa lapsen kanssa... (3)

Myös lapsen osallistuminen ja kuuleminen lapsia koskevissa ratkaisuisissa on tärkeää, sillä lapsen etu voi hämärtyä aikuisten intressien perusteella (Hakalehto-Wainio 2013, 142–143). Aineistossa ei tule esille ollenkaan lapsen ääni viranomaiskäytännöissä, mikä tarkoittaa sitä, että Lapsen oikeuksien sopimuksen ydinsisältö lapsen itsemääräämisoikeudesta on näkymätön. Huoltajat korostavat lapsen tuen saamisen olevan riippuvainen vanhempien aktiivisuudesta tai voimavaroista. Johtopäätöksenä voi todeta, että järjestelmä ohittaa lapsen ääneen asettaen huoltajille kaksinkertaisen todistustaakan lapsen tuen tarpeesta. Lapsen ääni tulee kertomuksissa esille voimakkaana oirehdintana, johon huoltajat ovat reagoineet joskus nopeastikin, mutta järjestelmä viiveellä.

Lapsen oikeuksien sopimus johdattaa pohtimaan valtion ja huoltajien velvollisuuksia (Hakalehto-Wainio 2013, 163). Aineiston perusteella vanhempien kokemus on se, että

lasten huoltajat ovat joutuneet kohtuuttoman todistustaakan eteen todistaessaan lapsensa näkymättömän vamman edellyttävän monenlaisia tukitoimia eri ympäristöissä. On huomattava, että perustuslain 19.3 § mukaan julkisen vallan on tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

6.1 Toimivat palvelupolut – onko niitä?

Kun ajatellaan kotia haastavan lapsen toimintaympäristönä, on tärkeää ottaa huomioon, että kodin haasteet voivat myös edellyttää erityisosaamista, joita ei välttämättä peruspalveluista saa. Vanhempien kyvyttömyys vastata lapsen erityistarpeisiin voi johtaa turhiin huostaanottoihin, jotka olisivat vältettävissä oikea-aikaisella tuella.

Sosiaalihuoltolaissa on tavoiteltu, että erityisryhmien, kuten lastensuojelun avohuollon asiakkaiden, vammaisten henkilöiden, ja perheitä tukevat palvelut tulisi järjestää ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää. (HE 164/2014, Sosiaalipalvelujen toimivuus väestön näkökulmasta.) Jos nämä osoittautuvat riittämättömiksi, mahdottomiksi tai epätarkoituksenmukaisiksi, on palvelut järjestettävä erityislain nojalla. Pohdittaessa, mikä lainsäädännös tulee sovellettavaksi, on aina valittava se säännös, joka parhaiten toteuttaa asiakkaan etua. (Sosiaalihuoltolaki – Soveltamisopas 2016, 6-7.)

Erityislakina vammaispalvelulaki tulee sovellettavaksi, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Tällöin laki tulee sovellettavaksi, jos ensisijaisella palvelulla tai tukimuodolla ei voida poistaa vammasta aiheutunutta tarvetta tai haittaa. Vammaispalvelulaki voi tulla toissijaisesti sovellettavaksi myös tilanteissa, joissa ensisijainen palvelu olisi annettavissa, mutta vammaispalvelulaki antaa vaikeavammaiselle ”parempia oikeuksia”. (Räty 2010, 41.)

Erilaisten tarpeiden huomioimisessa tulisi käyttää sitä asiantuntemusta, jota sosiaalihuollossa on. Kuitenkin ADHD –oireiset voivat pahimmillaan joutua palvelujärjestelmien väliinputoajaryhmiin. Kokemuksia on siitä, että voimakkaasti oirehtivia lapsia ei oteta vammaispalvelulain mukaisten tukitoimien piiriin ja voi olla, että lapsen kohdalla eivät täyty myöskään lastensuojelun asiakkuuden kriteerit. Kuitenkin vammaispalvelulain 2 § määrittelee ”vammaisen henkilönä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”. Näin ollen laki ei

sulje mitään vammaisryhmää lain soveltamisen ulkopuolelle. Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin oikeutetun vammaisen henkilön määrittely puhuu ”pitkäaikaisuudesta” ”henkilön erityisistä suoriutumisvaikeuksista” ”tavanomaisista elämäntoiminnoista” ja ”välttämättömästä tarpeesta”. (Räty 2010, 33–34.)

Soitin kunnan vammaispalveluihin ja pyysin tyttärellemme sieltä avustajaa. Sieltä vastattiin, että adhd lapset on rajattu vammaispalveluiden ulkopuolelle, koska heitä on niin paljon. Kiitin kauniisti ja sanoin, että soitan sitten lastensuojeluun ja teen perheestämme lastensuojeluilmoituksen. Vammaispalvelun sos.tt sanoi, että en voi soittaa sinne, koska tämä ei ole lastensuojelullinen asia. Sanoin hänelle, että johonkin meidän täytyy kuulua, jos emme kuulu vammaispalveluun niin kuulumme ainakin lastensuojeluun. (1)

Tuntuu että ne mitä on tarjottu on niitä perusjuttuja (10)

Hänellä ei ole kehitysvammaa eikä oppimis vaikeuksia. En oo omaishoitaja koska eivät täyty kriteerejä. Poika ei saa tukiperhettä kun on niin vaikea. (2)

Aineistossa nousee esille, että vaikka tuen tarve on tunnistettu, ei sen alkuperään ole haluttu ottaa kantaa. Tämä johtuu pitkälle siitä, että arvio lainsoveltamiseen liittyvistä edellytyksistä, eli kuuluuko henkilö esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisiin tukitoimiin tai erityisen tuen piiriin koulussa, on jätetty useimmiten terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Näkymättömän vamman tullessa kyseeseen on useinkin erittäin vaikea todentaa olevansa vammaispalvelulain hengen mukaisesti ”vaikeavammainen”.

Olen valituksessani verrannut avustajaa kuulokojeeseen. Kuulovammaista oppilasta ei laitettaisi kouluun ilman kuulokojetta ja odotettaisi hänen sitten saavan kuulonvaraisesta opetuksesta jotain irti. Miksi tätä vaaditaan meidän lapseltamme. (1)

Kunnalla ei oo varaa/resursseja tarjota yksityisiä avustajia kun rullatuoli potilaille. (4)

Räty (2010, 35) tuo esille, että vaikeavammaisuuden tai vammaisuuden määrittäminen ei voi perustua yksin lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön arviointiin. Tämä arviointi

painottuu lähinnä toiminnallisten rajoitteiden selvittämiseen sekä toisaalta vammaispalvelulain edellyttämän vamman pitkäaikaisuuden arviointiin. (Räty 2010, 35.)

Vammaispalvelulaissa (380/1987) määritellään vaikeavammaisuus edellytykseksi muun muassa henkilökohtaiseen apuun ja kuljetuspalveluihin. Vaikeavammaisuutta arvioitaessa terveydenhuollon arviossa voidaan ottaa huomioon: selvitys sairaudesta tai vammasta sekä mahdollisimman tarkka kuvaus vamman tai sairauden aiheuttamista toiminnallisista rajoituksista henkilön kyvyille selviytyä jokapäiväiseen elämään liittyvistä toiminnoista. Asiantuntemukseen voi liittyä myös arviointi henkilön kyvystä selviytyä laitoshuollon ulkopuolella sekä kuvaukset esteiden pysyvyydestä ja ennuste sairauden tai vamman kestosta. (Räty 2010, 36.)

Sosiaalihuollon arviointirooli painottuu olosuhdeselvityksiin sekä toisaalta selvityksiin siitä, miten määritellään arvioinneissa ”kohtuullisuus”, ”erityisyys” tai ”runsas”. On huomattava, että järjestämisvastuussa oleva kunta ei voi yleisohjeillaan päättää, ketä voidaan pitää vaikeavammaisena tai vammaisena henkilönä. (Räty 2010, 37.) Näin ollen automaattinen ADHD-oireisten rajaaminen vammaispalvelujen ulkopuolelle ei ole mahdollista. Ympäristökin voi tuottaa vaikeavammaisuutta siten, että lapsi tarvitsee intensiivisempää tukea ympäristöstä johtuen.

Sosiaalihuollon arvioinnissa voidaan ottaa huomioon fyysinen ympäristö, perhetilanne, tavanomaisesta elämästä suoriutuminen kyseessä olevan henkilön kohdalla ja muut yksilölliset tekijät, joilla voi olla vaikutusta henkilön jokapäiväiseen suoriutumiseen ja selviytymiseen laitoshuollon ulkopuolella. Sosiaalihuollon asiantuntemukseen liittyy myös se näkökulma, miten palveluilla ja tukitoimilla voidaan edistää lain tarkoituksen toteutumista. (Räty 2010, 36–37.) Sosiaalihuollon arvioinnilla tuntuukin olevan suurempi merkitys ADHD-oireisen erityislapsen kohdalla, jonka oikeuksien toteutuminen on vahvasti kiinni siitä, kuinka ympäristöllä on mahdollisuuksia tukea lasta. Lapsen elinympäristö muodostaa niitä rakenteellisia tekijöitä, jotka käytännössä rajoittavat tai mahdollistavat lapsen tarpeisiin vastaamisen ja siten niillä on suora vaikutus siihen, miten lapsen oirehdinta ilmenee ja kuinka hän saa tukea. Lapsen elinympäristöllä voi olla hyvinkin rajalliset mahdollisuudet tukea oirehtivaa lasta.

Jos haluan lapsen toimintaterapiaan pitää viedä itse. Jos haluan lapselle yksilöterapiaa pitää ite viedä tai ressata onko koululla tilo-

ja. Jos haluan omat terapiat pitää ite järjestää hoito pienimmille ilman tukiverkkoja. Tukiperhe jonot on kauheat. (10)

Silloin kun pohditaan johtaako sosiaalihuoltolain 11 §:ssä mainittu tuen tarve erityislain mukaiseen asiakkuuteen, tulee valinnassa pohtia lapsen etua ja perheen kokonaistilannetta. Erityisesti lapsen perheen mahdollisuuksiin ja voimavaroihin tukea lastaan on tärkeää kiinnittää huomiota kun tukimuotoja valitaan. Näin ollen ei ole tarkoituksenmukaista tai edes välttämätöntä jäädä odottelemaan mahdollisesti viivästyviä diagnooseja, joita lapsi ei edes välttämättä saa, mikäli hänen oireistonsa eivät riittävästi tule näkyväksi eri toimintaympäristöissä.

Sosiaalihuoltolain mukaisessa menettelyssä lapsen palvelutarpeen arvioimiseksi, voidaan hyödyntää terveydenhuollon asiantuntemusta, mikäli lapsella havaitaan neuropsykiatrisia haasteita tai vanhemmat tuovat huolta esiin ja kohdentaa tukitoimia sen mukaisesti, oli lapsella diagnoosia tai ei. Terveydenhuollon ammattihenkilöistä esimerkiksi toimintaterapeutilla voi olla palvelutarpeen arvioinnissa hyvin merkittävä rooli jo varhain, kun arvioidaan lapsen toimintaa ja mahdollisia tuen tarpeita. Näin ollen sosiaalihuoltolakiin sisältyvällä palvelutarpeen arvioinnilla voidaan taata kaikkien henkilöiden – myös vammaisten - osalta yhdenmukainen arviointi ja palvelukokonaisuuksien muotoilu asiakkaan tarvetta vastaavaksi (HE 164/2014, Vaikutukset muihin merkittäviin asiakasryhmiin).

Toimivat palvelupolut edellyttävät viranomaisyhteistyötä jo varhaisessa vaiheessa: Sosiaalihuollon keinot reagoida perheen hätään ovat kuitenkin vähäiset, mikäli tieto ei kulje perille. Näin ollen perheen kanssa työskentelevien yhteistyötahojen, kuten päiväkodin, tulisi reagoida vanhempien huoleen ja hätään. Viranomaisilla onkin velvollisuus reagoida vanhempien ilmeiseen huoleen ottamalla yhteys sosiaalihuoltoon sosiaalihuollon tuen tarpeen arvioimiseksi joko sosiaalihuoltolain 35 § 1 momentin tai lastensuojelulain 25 a § kohdan mukaan vanhempien suostumuksesta.

Päiväkodissa kävi neuvolan lasten psykologi seuraamassa tilannetta ja todettiin että on ylivilkas. Asia jätettiin muhimaan, tässä vaiheessa arkeen ei saatu mitään apua. (5)

Pojan varhaislapsuudessa tiesin jonkun asian olevan vinossa. Poika nukkui yöt hyvin mutta päivällä vain jos hänestä piti kiinni. Vaunuisa nukkui silloin kun ne liikkui, pysähdyttäessä vaikka liikennevaloi-

hin avautui silmät. Mikäli pysähdys kesti liian pitkään alkoi huuto. Illat nukkumaan mennessä olivat huutoa muutaman tunnin ja lopulta nukahdettiin kun ei jaksettu enää huutaa. Kaikki keinot käytiin läpi, mikään ei toiminut. Sosiaaliset tilanteet olivat vaikeita ja pettymyksen sietokyky pieni. Pyörällä ajaminen johti aina pyörän päätymiseen ojaan ensimmäisen 4m matkalla. Neuvola sanoi että tällaista se on, minä uskoin. (8)

Lapsi oli jo vauvana hyvin haastava. Itkeskeli paljon öisin ja neuvolassa minut leimattiin väsyneeksi äidiksi enkä kokenut saavani minikäänlaista apua. (9)

Meidän puheeksiottamisen mm. neuvolalääkärissä, neuvolaterveydenhoitaja, TK lääkäriillä ja päiväkodissa todettiin vaan että pojat on poikia. (11)

Toimivien hoitopolkujen ja tuen tunnistamisen puute nousee suureksi haasteeksi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kohdalla. Tämä siitäkin huolimatta, että oireyhtymä periytyy hyvin vahvasti ja useat vanhemmat huomaavat lapsissaan jo hyvin varhain merkkejä ADHD – oirehdinnasta. Usein kuitenkin alle kouluikäisiä ei edes haluta tutkia ja mahdollisia neuropsykiatrisia testejä jäädään odottamaan koulun alkuun. Käytäntö on ongelmallinen ja vaikka perustellusta syystä mahdollista diagnoosia jäädään odottamaan, tulisi lapsen erityisen tuen tarve tunnistaa ja ohjata lapsi ja perhe varhaisen tuen piiriin.

Geneettinen mahdollisuus ADHDhen on olemassa ja puhe noin yli vuoden ikätasoaan jäljessä. Neuvolassa näyttäisi olevan vähän kapasiteettia diagnosoida mitään eikä lähetteestä (minne ja kenelle lähetetään) ja siitä miten homma toimii kelan kuntoutuksen kanssa ole tietoa. Pehmeitä tukitoimia voidaan aloittaa ilman diagnoosia (esim kelton pienryhmä pari tuntia viikossa) jota tällä tahdilla saadaan odottaa noin 4 vuotiaaksi saakka. Kaikki asiantuntijat (päiväkoti ja puheterapeutti) ovat yhtä mieltä että lapselle olisi edullisempaa olla pienemmässä päiväkotiryhmässä mutta edes yksityisellä puolella tämä ei toteudu. Aikaisempi diagnoosi mahdollistaisi paremman hoitovasteen ja ne kelan kuntoutuspalvelut. (7)

Päiväkoti uudellakin paikkakunnalla alkoi vaikeuksilla sosiaalisissa tilanteissa ja lyömisiä yms. oli paljon. Neuvolasta vain sanottiin että kyllä se siitä. Lopulta esikoulussa pojan ollessa 6v hän kävi aikuisen käsiksi ja kaksi aikuista joutui pitämään kiinni. Aikuiset päättivät että poikani kanssa ei voi toimia vain yksi aikuinen. (8)

Erityinen tuki tarkoittaa nimenomaan niitä, joiden on vaikea saada tai hakea palveluja. Erityisesti ADHD-oireisten lasten on ollut vaikea saada palveluja, oli heillä diagnoosi tai ei. Säännös edellyttää palveluntarpeen arvioinnissa ottamaan huomioon lapsen oikeudet ja edun toteutumisen. Erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä leimaa erityinen haavoittuvuus ja heidän osaltaan voi olla hyvin tarpeellista soveltaa erityislainsäädännön palveluja tarvittaessa lyhyenkin aikavälin ajan, jotta voidaan turvata lapsen ja perheen tilanne järjestelmän reagoidessa hitaasti perheiden huoleen ja hätään.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen varhaiseen tunnistamiseen velvoittaa Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (338/2011). Asetuksen 13 § 1 momentin mukaan terveysneuvonta ja terveystarkastukset on järjestettävä siten, että alle kouluikäisen lapsen, oppilaan, opiskelijan ja perheen erityisen tuen tarve tunnistetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä. Erityisen tuen tarve on selvitettävä, jos alle kouluikäisessä lapsessa, oppilaassa, opiskelijassa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat vaarantaa tervettä kasvua ja kehitystä.

Asetuksen 13 § 2 momentin mukaan erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja toteuttamiseksi on tarvittaessa järjestettävä lisäkäyntejä ja kotikäyntejä. Lisäksi on laadittava hyvinvointi- ja terveystuennitelma yhteistyössä tukea tarvitsevan ja ikävaiheen mukaisesti hänen perheensä kanssa. Suunnitelman toteutumista on seurattava ja arvioitava. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarvittaessa myös tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoidon, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kesken.

Jälleen lähtöruudussa ja takaisin koululääkärille. Hän sanoi että voisi ohjata meidät lastenpsykiatriselle mutta ensin koulu-psykologin lausunto tarvittaisiin. Jätin koulupsykologille useita soittopyyntöjä, viimein hän soitti takaisin ja sanoi että on liian kiireinen mutta voisi ohjata meidät koulukuraattorille. Koulukuraattori soitti ja ta-

pasi lapsen muutaman kerran ja kertoi asian olevan koulu-psykologin heiniä. Jälleen soitti koulupsykologille joka kertoi olevan liian kiireinen. Soitin rehtorille joka lupasi keskustella koulupsykologin kanssa. Ja vihdoinkin koulupsykologille löytyi aika. Ja 3 kk tutkimusten jälkeen myös lähete lastenpsykiatriselle. (9)

Yllä oleva kirjoittaja kuvaa kuinka hän useiden viranomaiskontaktien ja huolen puheeksi ottamisen jälkeen saa toimivan hoitokontaktin ja heidän tarinansa kääntyy toisenlaiseksi, positiiviseksi tarinaksi. Kirjoitus kuvaa sitä, että kaikkiaan ADHD-oireisten henkilöiden toimivat palvelupolut edellyttäisivät erityisen tuen tarpeen varhaisen tunnistamisen niissä lapsen elinympäristöissä, joissa lapsi toimii. Kuitenkin aineisto osoittaa, että tällä hetkellä erityisen tuen tarpeen olevien henkilöiden tunnistamista ja palvelupolkuja eri viranomaisten välisessä yhteistyössä ei ole juurikaan käytännössä pohdittu, mikä lienee suurin syy tämän hetkisiin ongelmiin lapsen tuen tarpeen tunnistamisessa ja perheen tukemisessa.

7. Pohdinta

Sosiaalinen kontrolli on yhteiskunnan symbolisen vallankäytön konkreettinen muoto. Osaltaan oikeus uusintaa tätä symbolista vallankäyttöä luomalla erilaisia, toisistaan irrallisia instituutioita, joissa symbolista (väki)valtaa uusinnetaan määrittämällä erilaisia kategorioita ja kriteereitä, joiden perusteella kyseessä olevaan instituutioon on mahdollista päästä osalliseksi.

Sosiaalisen kontrollin yhteiskunnassa lapsen oikeudet eivät ole itsestään selviä. Erityisesti sosiaali oikeuden kentällä, jossa tarve määrittää avun saamista, on sosiaalisen kontrollin vaikutus nähtävissä siinä, että eri intressiryhmät määrittävät, ketkä ovat riittävän erityisiä avun saamiseen. Käytännössä lääketieteellä on valtaa määrittää normaalin ja erityisyyden raja-aitoja. Sosiaali oikeuden kentän alisteinen asema vallan kenttään nähden tarkoittaa, että sosiaali oikeuden kentällä vaikuttaa myös medikalisaation kenttä. Medikalisaation ollessa vahvassa asemassa sosiaali oikeuden kentällä, tarkoittaa se sitä, että medikalisaatio on saanut rakenteellisen vallan arjen tukipäätöksissä.

Näin ollen näkymätön vammaisuus on lapsen oikeuksien kannalta problemaattinen: heitä ei aineiston perusteella nähdä alentuneen toimintakyvyn omaavina henkilöinä vaikka oirehdinta saattaa olla hyvinkin selkeää ja näkyä lapsen arjessa. Kulttuurinen käsitys vammaisuudesta näkyvänä rajoitteena on vahva ja medikalisaatio on vastannut tähän kulttuuriseen näkemykseen vammaisuudesta parhaiten.

Vaikka oikeus uusintaa symbolista valtaa, samalla sen mahdollisuus on rajoittaa tätä valtaa. Kun ADHD-oireisten lasten oikeuksia tukeen tarkastellaan ihmisoikeudellisesta kehikosta, voidaan havaita näkökulman suuntaavan uudelleen lapsen oikeuksien käytännön toteutumista ja toteuttamista. Bourdieulaisittain tarkasteltuna symbolinen valta on sitä, että yhteiskunnassamme avun saamisen kriteereiden perustana eivät ole lapsen oikeudet. Tämä lapsinäkökulma ohitetaan systeemin näkökulmalla, jossa yksilöitä kategorisoidaan avun saamiseksi. Systeemissä yksilöille annetaan diagnoosi todistukseksi vammaisuudesta.

Opinnäytetyöni alussa pohdin lainsäädännön olevan perustavanlaatuinen ongelma ADHD-oireisten osalta mahdollista väliinputoajaryhmien syntymisen. Kuitenkin työni avasi ymmärrystäni monelta osin hahmottamaan, kuinka oikeus ja kulttuuri peilaavat toisiaan tuottaen ilmiöitä, kuten väliinputoajaryhmiä. Vakiintuneet käytännöt ja ajatusmallimme haastaminen arjessa, kun tapaamme esimerkiksi näkymättömästi vammaisia henki-

löitä, on suurin haaste. Kun tiettyihin ongelmiin ei ole otettu selkeää kantaa – esimerkiksi lainsäädännössä- syntyy eräänlainen oikeusturva-aukko, mikäli lainsoveltamisen metatason periaatteet ja tavoitteet eivät konkreettisesti suuntaa ratkaisutoimintaa. Ajatusta ohjaa tällöin se kulttuurinen kehikko, mihin synnymme ja kasvamme. Näin myös oikeussääntösten kielelliset ilmaisut voivat johtaa ratkaisuntekijää harhaan, sillä mieleen iskostuvat ne kielellisen ilmaisun nyanssit joihin kulttuurissamme kasvamme. Tällaisten rakenteellisten elementtien tunnistaminen on tärkeää, jotta oikeus kaksijakoisessa tehtävässään voi toimia yksilöitä vapauttavasti.

Lapsen oikeuksia koskeva sopimus tuo uuden ulottuvuuden niihin käytäntöihin, joita erityislapsiin tänään sovelletaan. Lapsen oikeuksien sopimus on radikaali asiakirja sen suhteen, että se tunnustaa lapsen itsemääräämisoikeuden. (Ks. esimerkiksi Hakalehto-Wainio 2013.) Se tunnustaa lapselle oikeuden päättää omista asioistaan. Lapset ovat usein hallinnollisten käytäntöjen passiivisia kohteita, sen sijaan heidän näkemyksilleen tulisi antaa painoarvoa, kun esimerkiksi terveydenhuollon käytäntöjä toteutetaan. Lasten haavoittuvuuden rinnalla tuleekin tulla lapsen itsemäärääminen ja osallisuus. Osallisuus edellyttää lapselle mahdollisuuksia osallistua tuen tarpeen määrittämiseen, mutta myös lapsen ympäristön luomiseen sellaiseksi, joka mahdollistaa hänelle erilaisten pääomien vahvistumisen.

Vammaisuuden yhteiskunnallinen näkökulma korosti ajatusta siitä, että vamma eli elimistön vaurio ei sellaisenaan merkitse toimintakyvyn rajoitusta. Tietyille yksilöille se voi kuitenkin aiheuttaa toiminnan vajaavuutta, joka voi yksilön olosuhteissa aiheuttaa haittaa. Olosuhteet (ympäristö-, yhteisötekijät) ovat siis vammaisuuden käytännön seurauksien eli haitan kannalta ratkaisevat. (Räty 2010, 32.) Sosiaalityön asiantuntemus siten korostuu, kun tarkastellaan lapsen tuen tarvetta kontekstista käsin.

Vastavuoroisuus syntyy osallisuudesta ja osallistumisen kokemuksista. Aineistossani nousee selvä osallisuuden – diskurssi esille. ADHD – oireisten henkilöiden kiinnittymisen erityistarpeineen erilaisiin ympäristöihin on haastavaa. Tämä ympäristö voi olla koulu tai koti tai muu sosiaalinen ympäristö. Osallisuuden tukemiseksi tuleekin huomioida huoltajien resurssit, mahdollisuudet ja voimavarat vastata erityislasten tarpeisiin. Näin on myös kouluympäristön kohdalla. On hyvä pysähtyä kysymään, missä määrin tukitoimet ohjaavat lasta osalliseksi ympäristöön? Mikäli osallisuuden vahvistaminen on tavoite, tu-

lee tukea antaa siinä määrin kuin yksilö sitä tarvitsee. Yksilölliseen tarpeeseen vastaaminen edellyttää ympäristön rajoitteiden tunnistamista.

Lapsen käytöksen perusteleminen ADHD – oirehdinnaksi vinouttaa lapsen tuen tarpeen keskustelun lähtökohtia tuomalla mukaan yhteiskunnan rooli- ja normioletukset (Honkasilta 2016b). Näin ollen lasten diagnosoiminen voi jopa kieltää valinnan ja muutoksen mahdollisuuden. Diagnoosit voivat toimia ympäristölle vastuuvapautena eivätkä edesauta lasten oikeuksien toteutumista; Päinvastoin, kun diagnoosipohjalta tehdään päätöksiä, toteutetaan tällöin lapsen oikeuksia yhteiskunnan sosiaalisen kontrollin pohjalta.

Perimän ja ympäristön vaikutuksista on saatavilla laadukasta pitkittäistutkimusta. Löydökset ovat olleet merkittävät. Tutkimuksessa on havaittu olevan kaksi erillistä perimätyyppiä, joista toiseen vaikuttaa ympäristö ja toiseen ei. Tutkimus osoittaa sen, että toiseen ryhmään kuuluvilla henkilöillä ympäristö ei vaikuttanut ja toiseen ryhmään kuuluvilla henkilöillä ympäristö vaikutti radikaalisti. Haitalliset olosuhteet näkyivät näillä henkilöillä yhteiskunnasta syrjäyttävällä tavalla ja siis negatiiviset kokemukset kumuloituvat näillä henkilöillä. (Mikä meitä odottaa? 2017.) Nämä henkilöt ovat juuri näitä erityislapsia, jotka ovat herkkiä ympäristölle.

Dokumentissa verrattiin näitä kahta ihmisryhmää voikukkiin, joihin ei ympäristö vaikuta ja orkideaan, johon ympäristö vaikuttaa. Merkittävä havainto oli se, että toisaalta nämä ympäristölle herkät henkilöt kasvoivat kauniimmiksi kukiksi hyvässä ympäristössä kuin nämä ns. voikukat, jotka eivät reagoineet ympäristön vaikutukseen ollenkaan. (Mikä meitä odottaa? 2017.)

ADHD:ta on tutkittu paljon lääketieteen kentällä ja ymmärrys ADHD:sta lisääntyy koko ajan. Honkasillan (2016a) avaus ADHD:sta sosio-kulttuurisena ilmiönä toi uudenlaisen näkökulman diagnosiin ja lääketieteen valtaan. Tutkimus toi esille lasten ja huoltajien ääntä diagnoosien takana. Hänen perustava näkemys oli tutkimuksessaan, että ADHD on kulttuurinen tuote, jonka diagnosointi on hyväksytty sosiaalisesti käytännöksi kodissa ja koulussa.

Sandberg (2016) avasi keskustelun suomalaisen palvelujärjestelmän ongelmista, hänen väitöskirjansa toi esille, että ADHD-oireisten tuen tarpeita ei tunnisteta palvelujärjestelmissä. Sandberg erittelee huoltajien kokemuksia ja hänen avaus palvelujärjestelmän heikkoihin kohtiin on herättänyt yhteiskunnallista keskustelua.

Minun tutkimukseni tavoite on ollut paljastaa niitä valtasuhteita, jotka vaikuttavat lapsen tuen saamiseen. Johtopäätöksenä on, että diagnoosi-keskustelusta tulisi siirtyä eteenpäin luomaan lapselle hyvinvointia, jossa lapsen rajoitteet tunnustetaan ja tunnustetaan varhaisessa vaiheessa. Diagnoosidiskurssista tulisi siirtyä oikeudelliseen diskurssiin, jossa oikeudet konstruoivat lapsuutta ja vammaisuutta: Erityisesti vammaissopimuksen antia on konstruoida vammaisuutta osallisuuden kautta siten, että osallisuus on kiinnittymistä niihin ympäristöihin, joissa vammaisen henkilö on. Tämä tarkoittaa uudenlaista näkökulmaa, kun tarkastellaan ADHD – oireisen oikeutta tukeen, mikä voi tarkoittaa raskaampia-kin tukimuotoja riippuen henkilön toimintakyvystä ja rajoitteista eri konteksteissa. Tuen tarve määrittyy siten kontekstisidonnaisesti.

Kontekstisidonnainen tuen tarve tuo esille vammaisuuden sosiaalisen ulottuvuuden, jossa lapsen vamma on nimenomaan ympäristön aiheuttamaa sortoa. Sortoa, jossa lasta ei ole kuultu eikä hänen tarpeisiinsa ole vastattu. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää lapselle mahdollisuuksia vaikuttaa omaan ympäristöönsä, mikä lisää lapsen mahdollisuuksia olla ympäristössä omine erityispiirteineen. Sosiaalityöllä on paljon erityistä osaamista sosiaalisen sarron poistamiseksi. Oliver (1996, 37) muistuttaa, että yhteisöltä vaaditaan yhä enemmän hyväksyntää – sellaisena kuin me olemme eikä niinkään sellaisina kuin meidän halutaan olevan.

Valitsemassani aiheessa on paljon mahdollisuuksia jatkotutkimukselle. Ensiksikin lääkeshoidon pitkäaikaisvaikutukset kiinnostavat monia – erityisesti vanhempia. Toisekseen lasten näkökulmaa ja kokemusperäistä tietoa oman oirekuvan osalta ja tuen tarpeista ei ole saatavilla. Kolmanneksi mielenkiintoinen aihe olisi tasa-arvokysymysten esiin nostaminen erilaisissa järjestelmissä. Tasa-arvokysymys se on siitä näkökulmasta, että ADHD– diagnoosin saa 3-5 kertaa todennäköisemmin poikalapsi. Neljänneksi tutkimustietoa olisi tärkeää saada oirekuvan (vai ominaisuuksien) tuottamista eduista eri ympäristöissä.

Lähteet

- Araneva, M. (2016.) Lapsen suojele. Talentum Media oy, Liettua.
- Biederman J. (2005.) Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biol Psychiatry* 57(11), 1215-1220.
- Bourdieu. P. (1998.) Järjen käytännöllisyys. Vastapaino, Tampere.
- Bourdieu, P. & Wacquant Loïc J. D (1995.) Refleksiivisen sosiologian tarkoitus. Teoksessa Bourdieu, P. & Wacquant, Loïc J. D. (toim.) Refleksiiviseen sosiologiaan. Joensuu University Press, Joensuu. 85–256.
- Coghill, D. & Banaschewski, T. (2009.) The genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Rev Neurother* 9(10), 1547-1565.
- Conrad, P. (2007.) *The Medicalization of Society*. Jons Hopkins University Press, Baltimore.
- Davis, N. Ann (2005.) *Invisible Disability. Ethics. Symposium on Disability*. University of Chicago Press 116(1), 153-213.
- Double DB (2002.) Misunderstanding ADHD: The reality of the efficacy of methylphenidate. <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7352/1523#26823>. (Viitattu 20.01.2017).
- Eduskunta (2017.) Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx. (Viitattu 01.03.2017).
- Haaparanta, L. & Niiniluoto, I. (2016). *Johdatus tieteelliseen ajatteluun*. Gaudeamus, Helsinki.
- Hacking, I. (2009.) Mitä sosiaalinen konstruktionismi on? Vastapaino, Tampere.
- Hakalehto-Wainio S. (2013.) Lasten oikeudet lapsen oikeuksien sopimuksessa. Teoksessa Koivurova, T. & Pirjatanniemi, E. (toim.) *Ihmisoikeuksien käsikirja*. Tietosanoma, Tallinna. 133–164.
- Helle-Valle, A. & Binder, P.-E., & Stige, B. (2015.) Do we understand children's restlessness? Constructing ecologically valid understandings through reflexive cooperation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10, 10.3402/qhw.v10.29292. <http://doi.org/10.3402/qhw.v10.29292>
- Heinonen, H. & Iivonen, E. & Korhonen, M. & Lahtinen, N. & Muuronen, K. & Semi, R. & Siimes, U. (2016.) *Lasten oikeudet ja aikuisten vastuut varhaiskasvatuksessa*. PS-kustannus, Jyväskylä.
- Hirsijärvi, S. & R., Pirkko & Sajavaara, P. (2000). *Tutki ja kirjoita*. Tammi, Helsinki.
- Honkasilta, J. (2016a.) *Voices behind and beyond the label : the master narrative of ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents*. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä.

- Honkasilta, J. (2016b.) Äänet ADHD:n takana – Sosiokulttuurinen näkökulma. *Adhd-liiton jäsenlehti* 27(3), 16-19.
- Hoogman, M. & Bralten, J. & Hibar, D. P. & Mennes, M. & Zwiers, M. P. & Schweren, L. S. J., .. & Franke, B. (2017). Subcortical brain volume differences in participants with attention deficit hyperactivity disorder in children and adults: a cross-sectional mega-analysis. *The Lancet Psychiatry*, Epub 4(4), 310-319.
- Isomäki, H. (2016.) Sosiaalinen kehitys ja sen vaikeudet – koulutus. Lapin aluehallintovirasto 25.02.2016.
- Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (2016). Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Vastapaino, Tampere. 17-74.
- Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (2012.) *Kategoriat, kulttuuri & moraali*. Vastapaino. Tampere.
- Käypä hoito (2013.) ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret). <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset>. (Viitattu 01.12.2016).
- Louhiala, P. (2003.) Genetismi. *Duodecim* 119 (19), 1881-1885. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2003/19/duo93829>. (Viitattu 14.01.2017).
- Matthews, C.K. & Harrington N.G. (2000.) *Invisible Disability*. Teoksessa Braithwaite Dawn O. & Thompson Teresa L. (toim.) *Handbook of Communication and People with Disabilities. Research and application*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale NJ: 405-422.
- Mäkelä, K. (1987.) Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset säännöt ja tietosuoja. Teoksessa Mäkelä, K. (toim.) *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Tammi, 180–195.
- Ogden, P. & Minton, K. & Pain, C. (2009.) *Trauma ja keho. Sensomotorinen psykoterapia*. Kalevaprint oy, Oulu.
- Ojanen T. (2003.) *Johdatus perus- ja ihmisoikeusjuridiikkaan*, Yliopistopaino, Helsinki.
- Ojanen, T. & Scheinin, M. (2011.) Suomen valtiosäännön perusperiaatteet (PL 1 §). Teoksessa Hallberg, P. & Karapuu, H. & Ojanen, T. & Scheinin, M. & Tuori, K. & Viljanen V-P. (toim.) *Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset*. WSOYPro, Helsinki. s. 217–226.
- Oliver, M. (1996.) *Understanding Disability: From theory to Practice*. *The Journal of Sociology & Social Welfare*: Vol. 23: Iss. 3, Article 24.
- Parton, N. & O’Byrne, P. (2000). *Constructive Social Work. Towards a new practice*. Palgrave, Basingstoke.
- Pelkonen, R. & Louhiala, P. (2002). Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen, S. & Launis, V. & Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Gaudeamus, Helsinki. s. 126–136.

- Pihlaja, P. (2003.) Varhaiskasvatus suomalaisessa päivähoitossa. Turun yliopiston julkaisu, Turku.
- Pihlaja, P. (2008.) Behave Yourself! Disability and Society. 1/2008, 5–15
- Pirjatanniemi E. (2013.) Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet. Teoksessa. Koivurova T. & Pirjatanniemi, E. (2013). Ihmisoikeuksien käsikirja.
- Reinikainen, M-R. (2007.) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskurssiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä University of Printing House.
- Roos, J.P. (2012.) Taistelusta yhteistoimintaan – Pierre Bourdieu hyvinvointivaltion puolustajana. Teoksessa Saari, J. & Taipale, Sakari & Kainulainen, S. (toim.) Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki.
- Ruonavaara, H. (2014.) Instituutiot ja rakenteet. teoksessa. Erola, Jani & Räsänen, Pekka (toim.) Johdatus sosiologian perusteisiin. Gaudeamus Helsinki University Press. Tallinna.
- Räty, T. (2010.) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Arkmedia Oy, Vaasa.
- Sandberg, E. (2016.) ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Unigrafia, Helsinki.
- Savtchenko, V. (2003.) Vammaisten työllisyyskysymysten monet ulottuvuudet. Yhteiskuntapolitiikka 68 (2003):1.
- Siltala, R. (2001.) Johdatus oikeusteoriaan. Hakapaino Oy, Helsinki.
- Sosiaalihuoltolaki – Soveltamisopas (2016.) Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suoninen, E. (2016.) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Vastapaino, Tampere.
- Tigerstedt-Tähtelä, E. (2000.) Lapsen oikeuksien sopimuksen sisältö. Teoksessa Honkanen, J. & Syrjälä, J. (toim.) Lapsen oikeudet. Suomen YK-liiton julkaisusarja nro 31. Helsinki 2000.
- Tuori, K. & Kootkas, T. (2016.) Sosiaalioikeus. Talentum pro, Helsinki.
- Törrönen, M. (2016.) Vastavuoroisuuden yhteisöllinen luonne. Teoksessa Vastavuoroisen sosiaalityö (toim.) Törrönen, M. & Hänninen, K. & Jouttimäki P. & Lehtolundén, T. & Salovaara, P. & Veistilä, M. Gaudeamus, Helsinki. s. 36–56.
- Vehmas, S. (2005.) Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus, Helsinki.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2015.) Suomen YK-liitto. Sälekärin Kirjapaino Oy, Somero.

Ylhäinen M. (2010.) Pierre Bourdieu ja oikeuden valta. Teoksessa Kootkas, Toomas & Lindroos-Hovinheimo, Susanna (toim.) Yhteiskuntateorioiden oikeus. Juvenes Print, Tampere. s. 151-190

Ylhäinen M. (2015.) Työoikeus ja prekaari yhteiskunta. Unigrafia, Helsinki.

Young, S. & Fitzgerald, M. & Postma, MJ. (2013.) ADHD: Making the invisible visible. An Expert White Paper on attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): Policy solutions to address the societal impact, costs and long-term outcomes, in support of affected individuals.

Wacquant, Loïc J. D. (1995.) Kohti sosiaalista prakseologiaa. Bourdieun sosiologian rakenne ja logiikka. Teoksessa Bourdieu, Pierre & Wacquant, Loïc J. D. (toim.) Refleksiiviseen sosiologiaan. Joensuu University Press. s. 20-71.

Virallislähteet

Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 164/2014)

Lainsäädäntö

CRC YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (Convention of the Rights of the Child)

CRPD YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)

LSL Lastensuojelulaki (417/2007)

PerL Perustuslaki (731/1999)

SHL Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

TervHuoltoL Terveysthuoltolaki (1326/2010)

Muut lähteet:

Marja Hintikka Live (2016.) Älä tuijota, lapseni on erityinen. Yle 21.11.2016.

Mikä meitä odottaa? (2017.) Perimä ja ympäristö. Tiededokumentti. Yle 21.4.2017.