

”Mä olen ihminen, joka joutuu selviytymään yksin asiasta kuin asiasta...”

Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksia saamastaan tuesta

Arttu Leppänen

Pro Gradu-tutkielma

Lapin yliopisto

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2026

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Mä olen ihminen, joka joutuu selviytymään yksin asiasta kuin asiasta...” - Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksia saamastaan tuesta

Tekijä: Arttu Leppänen

Koulutusohjelma/oppiaine: Yhteiskuntatieteiden maisteriohjelma/Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma/Maisteritutkielma

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 3

Vuosi: 2026

Tiivistelmä:

Tutkielmassa tarkasteltiin neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksia saamastaan tuesta sekä sosiaalipalvelujärjestelmän merkitystä itsenäisen elämän ja toimijuuden rakentumisessa. Tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäistä elämää tukevia ja rajoittavia tekijöitä heidän omien kokemustensa kautta. Tutkimuksessa keskityttiin siihen, millaisena palvelujärjestelmä näyttäytyy neuroepätyypillisten nuorten kertomuksissa sekä miten saadun tai saamatta jääneen tuen kokemukset vaikuttavat mahdollisuuksiin rakentaa itsenäistä elämää. Itsenäistä elämää tarkasteltiin autonomisen ja suhteellisen toimijuuden käsitteiden avulla sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto koostui yhdeksästä kirjoituskutsuun vastanneen 20–35-vuotiaan neuroepätyypillisen nuoren aikuisen kirjoituksesta. Kirjoituksissa kuvattiin kokemuksia palveluista, arjen kuormittavuudesta, tuen tarpeista sekä kohtaamisista ammattilaisten kanssa. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

Tulosten perusteella palvelujärjestelmä näyttäytyi nuorten kokemuksissa kuormittavana, pirstaleisena ja vaikeasti saavutettavana. Nuoret kuvasivat joutuvansa kantamaan vastuun tuen etsimisestä ja palveluissa asioimisesta tilanteissa, joissa toimintakyky oli jo valmiiksi kuormittunut. Erityisen haastavana näyttäytyi siirtyminen lapsuuden ja nuoruuden palveluista aikuispalveluihin, jolloin tuki usein heikkeni tai katkesi kokonaan. Lisäksi tulokset osoittivat, että tuen saaminen riippui merkittävästi yksittäisten ammattilaisten neuropsykiatrisesta osaamisesta ja kyvystä kohdata nuori hyväksyvästi. Onnistuneet kohtaamiset vahvistivat nuorten kokemuksia osallisuudesta, luottamuksesta ja toimijuudesta, kun taas vähättelevät kokemukset lisäsivät ulkopuolisuuden tunnetta ja epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin, että neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäinen elämä rakentuu suhteessa ympäristöön, saatavilla olevaan tukeen ja toimiviin ihmissuhteisiin. Tulokset korostivat tarvetta kehittää palvelujärjestelmää saavutettavammaksi, jatkuvammaksi ja yksilöllisemmäksi sekä vahvistaa neuropsykiatrista osaamista sosiaalipalveluissa.

Avainsanat/asiasanat: neuroepätyypillisuus, nuoret aikuiset, suhteellinen toimijuus, autonominen toimijuus, itsenäisyys, sosiaalipalvelut

Sisällysluettelo

1	JOHDANTO.....	1
2	TEORIATAUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1	AUTONOMINEN TOIMIJUUS	5
2.2	SUHTEELLINEN TOIMIJUUS.....	10
3	NEUROEPÄTYPILLISYYS JA PALVELUJÄRJESTELMÄ	14
3.1	NEUROEPÄTYPILLISYYS	14
3.2	NEUROEPÄTYPILLISTEN NUORTEN AIKUISTEN PALVELUT	17
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
4.1	TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	21
4.2	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	22
4.3	AINEISTON ESITTELY	24
4.4	AINEISTON ANALYYSI	26
4.5	TUTKIMUSEETTISET KYSYMYKSET	27
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	29
5.1	TUEN TARPEEN TUNNISTAMISEN HAASTEET JA VASTUULLISTAMINEN	29
5.2	PALVELUIDEN IKÄ- JA RESURSSISIDONNAISUUS.....	32
5.3	KOKEMUS TUEN ULKOPUOLELLE JÄÄMISESTÄ.....	35
5.4	OIKEIDEN IHMISTEN LÖYTÄMINEN JA OMAISTEN TARJOAMA TUKI.....	39
5.5	OMIEN VAHVUUKSIEN LÖYTÄMINEN.....	42
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	44
	LÄHTEET.....	51
	LIITTEET:	55
	LIITE 1.....	55
	LIITE 2.....	56
	LIITE 3.....	58

1 Johdanto

Pro gradussani olen kiinnostunut neuroepätyypillisyydestä ja erityisesti neuroepätyypillisten nuorten aikuisten sosiaali- ja terveystalveluista. Neuroepätyypillisuus terminä on hyvin laaja ja se viittaa neurologisiin eroihin, jotka vaikuttavat yksilön kognitiivisiin, sosiaalisiin ja emotionaalisiin toimintoihin. Epätyypillisyydellä termissä neuroepätyypillinen viitataan tilaan, jossa henkilön neurokognitiivinen toiminta poikkeaa tilastollisesti valtaväestön eli neurotyypillisten henkilöiden toiminnasta. Tämä voi ilmetä esimerkiksi neuropsykiatrisena häiriönä tai poikkeavuutena, joka vaikuttaa aivojen toimintaan näyttäytyen esimerkiksi tarkkaavuuden häiriönä (ADHD), autismikirjon häiriönä, oppimisvaikeuksina tai muina neurologisina vaihteluina. Puhekielessä neuroepätyypillisistä henkilöistä käytetään usein nimitystä ”npsy”. (Näe Npsy ry, n.d.; Neuromoninaiset, n.d.) Npsy ja neuroepätyypillinen ovatkin merkitykseltään lähes synonyymejä. Molemmilla viittaavat henkilöön, jolla on neuropsykiatrinen poikkeavuus, joka vaikuttaa aivojen toimintaan ja voi ilmetä erilaisina haasteina, mutta myös vahvuuksina suhteessa neurotyypillisiin.

Neuroepätyypillisistä henkilöistä puhuttaessa, kuulee usein puhuttavan myös neuropsykiatrisista häiriöistä. Savikujan ja Puustijärven Npsyoppaan (2022, 43) mukaan kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden oireet ilmenevät usein jo lapsuuden aikana jatkuen koko elämän ajan. Mikäli oireista aiheutuu haittaa henkilön toimintakyvylle useassa eri tilanteessa, käytetään termiä ”häiriö”.

Ollessani vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä sain useita palvelupyyntöjä neuropsykiatrisesti oireilevista nuorista aikuisista. Asiakkailta saattoi olla vaikeuksia muun muassa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyssä sekä toiminnanohjauksellisia haasteita. Toiminnanohjaukselliset haasteet, kuormittuminen ja joustamattomuus toiminnassa näyttäytyivät merkittävänä itsenäisen arjen sujuvuuden kannalta. Itsenäisen elämän vaatimukset saattoivat näyttäytyä osalla asiakkaista ylivoimaisina. Vammaispalveluissa oltiin usein

huolestuneita siitä, mistä neuroepätyypillisille henkilöille voidaan löytää riittävän räätälöityjä tukimuotoja.

Liitännäisoireiden ja -diagnoosien esiintyminen on hyvin yleistä neuroepätyypillisillä henkilöillä. Neuroepätyypilliset nuoret aikuiset nähtiin vammaispalveluissa monesti välinpUTOAJA asiakkaina ja heille sopivaa tukea oli välillä hyvin haasteellista löytää. Näe Nepsy ry:n (n.d.) mukaan nepsy-piirteisille on tarjolla paljon erilaisia palveluita, mutta ne ovat hajallaan. Vastuut palvelujen tuottamisesta ovat epäselviä ja palveluiden toteutumisessa on suurta epätasa-arvoisuutta.

Kivistö ja kumppanit (2021, 187) toteavat, että palvelupolut voivat olla hyvin moninaisia ja mutkikkaita esimerkiksi asperger-asiakkailla, eikä mikään taho välttämättä ota tästä huolimatta kokonaisvastuuta asiakkaan tilanteesta. Asiakkuus voi olla vammaispalveluiden lisäksi aikuissosiaalityössä ja mielenterveys- ja päihdepalveluissa. (Kivistö ym. 2021, 187). Palvelupolkujen hajanaisuus yhdistettynä neuroepätyypillisyyteen voi tuoda edelleen haasteita oikeanlaisten palveluiden löytämisessä.

Neuropsykiatrisesti oireileviin nuoriin aikuisiin liittyvää tutkimusta on löydettävissä niukasti niin kotimaiselta kuin ulkomaiselta tutkimuskentältä, vaikkakin neuroepätyypillisten ihmisten osallisuudesta puhutaan paljon tämän päivän valtavirtamediassa ja sosiaalisessa mediassa. Sen sijaan neuroepätyypillisistä lapsista on löydettävissä melko laajasti tutkimusta. Tämän lisäksi on tehty erilaisia perheille ja ammattilaisille tarkoitettuja nepsy-oppaita. Aaltosen ja Kivijärven (2018) mukaan mielenkiinto nuoria aikuisia sekä heidän asemaansa kohtaan kaikille ikäluokille suunnattujen hyvinvointipalvelujen käyttäjinä ja kohteina on lisääntynyt nuoruustutkimuksessa. Nuorisotutkimuksen kiinnostuksen kohteena olevan elämänvaiheen pituus on venynyt nuoruuden pidentymisen mukana. Syitä tutkimuskentän laventumiselle voi etsiä yhteiskunnallisista kriiseistä. 1990-luvun laman seurausten myötä huoli kiinnittyi aiempaa selvemmin koulutuksen ja työelämän ulkopuolella oleviin nuoriin. Kiinnostus nuoriin aikuisiin palvelujen asiakkaina kytkeytyy myös palvelukentän ja sosiaalipolitiikan aseman muutokseen. (Aaltonen & Kivijärvi 2018, 7–9.)

Omassa tutkimuksessani tarkoitukseni ei ole keskittyä neuropsykiatrisiin haasteisiin, vahvuuksiin tai erityispiirteisiin. Tavoitteeni on työlläni tuoda ymmärrystä siitä, miten

neuroepätyypilliset henkilöt itse kokevat sosiaalipalveluiden tuen oman itsenäisen elämänsä kannalta. Neuroepätyypillisistä (*neurodivergent*) henkilöistä puhuttaessa on korostettava, että läheskään kaikki neuroepätyypilliset henkilöt eivät tarvitse erityistä tukea itsenäistymiseen liittyen ja monilla neuroepätyypillisillä on neuropsykiatristen häiriöiden lisäksi tai niiden sijasta erityisvahvuuksia suhteessa niin sanottuihin neurotyypillisiin henkilöihin. Tällaisia erityisvahvuuksia voi olla esimerkiksi kyky keskittyä äärimmäisen syvällisesti itseä kiinnostaviin asioihin, kyky nähdä asioita eri näkökulmista ja keksiä luovia ratkaisuja erilaisiin ongelmiin. Monilla neuroepätyypillisillä henkilöillä on myös esimerkiksi erityiskiinnostuksen kohteita, joissa he tulevat monesti poikkeuksellisen taitaviksi.

Tässä tutkimuksessa kertojat ovat itse määrittäneet kuuluvansa ”neuroepätyypillinen nuori aikuinen” -määritelmään. Tutkimusaiheen rajaaminen on haastavaa, sillä monella neuroepätyypilliseksi itsensä tuntevalla nuorella aikuisella ei välttämättä ole neuropsykiatriseen poikkeavuuteensa diagnoosia. Tämän lisäksi ihmisten neuroepätyypilliset piirteet saattavat johtua esimerkiksi ympäristötekijöistä tai henkilöhistoriasta. Tutkielmasani en kuitenkaan halua tarkkaan määritellä neuroepätyypillistä henkilöä, sillä huolimatta neuroepätyypillisten piirteiden taustasyistä tai ympäristön vaikutuksista, saattaa tuen tarve olla hyvin samanlainen diagnoosin saaneella ja diagnosoimattoman henkilön kohdalla. Koska tutkimukseni perustarkoituksena on lisätä tietoisuutta neuroepätyypillisyydestä, sen moninaisuudesta sekä tuoda näkyväksi mahdollisia neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohtaamia haasteita suhteessa yhteiskunnallisiin rakenteisiin, en koe järkeväksi tehdä jyrkkää rajausta sen suhteen, millainen on neuroepätyypillinen nuori aikuinen.

Ajatuksen tutkimukseni aihepiiriin sain alun perin satakuntalaisen lastensuojeluyrityksen, Lehmuskolo Oy:n, kanssa käydyssä keskustelussa. Yrityksessä on pohdittu jo pidemmän aikaa palvelukehitystä neuroepätyypillisten asiakkaiden kohdalla. Neuroepätyypillisyyttä näyttäytyy vahvasti lastensuojelun arjessa ja siihen mahdollisesti liittyvän erityisen tuen tarpeen nähdään toisinaan katkeavan nuoren siirtyessä pois jälkihuollon piiristä. Otin myös yhteyttä asiasta Satakunnassa toimivaan Samdy ry järjestöön, joka on tarkoitettu kaikenikäisille neopsy-asioista kiinnostuneille ilman diagnoosirajoja sekä ilman osallistumisvelvoitetta. (Samdy ry 2025). Samdy ry:n kanssa käydyssä keskustelussa ajatus

neuroepätyypillisten nuorten aikuisten henkilöiden palveluiden kehittämistarpeista vahvistui itselleni ja päätin kohdistaa Pro Gradu- tutkielmani neuroepätyypillisiin nuoriin aikuisiin.

Tutkimuksen käsitteellinen viitekehys muodostuu autonomian, autonomisen ja suhteellisen toimijuuden ja neuroepätyypillisyyden käsitteistä.

Tutkielmani lähtökohtana on ajatus, ettei toimijuus synny irrallaan ympäristöstä ja muista ihmisistä, vaan toimijuus muodostuu nimenomaan erilaisissa suhteissa ja rakenteissa. Suhteellinen toimijuus haastaa ajatuksen siitä, että ihminen voi olla täysin autonominen, ikään kuin irrallaan häneen vaikuttavista muista ihmisistä sekä ympäristöstä, jossa hän elää. Suhteellisen toimijuuden määrittämisen ja ymmärtämisen kannalta on oleellista määritellä, mitä sille hyvin läheisellä käsitteellä, autonomisella toimijuudella tarkoitetaan ja miten suhteellinen toimijuus ja autonominen toimijuus limittyvät toisiinsa.

Tutkielmani aluksi määrittelen työni keskeiset käsitteet, aloittaen autonomisesta toimijuudesta, jonka jälkeen siirryn suhteellisen toimijuuden käsitteeseen. Ajattelen, että käsitteiden sisäistämisen kannalta on oleellista lähteä ensin autonomisen toimijuuden käsitteestä, jotta ajatus suhteellisen toimijuuden taustalla avautuu selkeämmin lukijalle. Suhteellisen toimijuuden lisäksi tuon lyhyesti esille sille hyvin läheisen suhteellisen autonomian käsitteen. Kolmannessa luvussa luon katsauksen siihen, millaisia palveluita neuroepätyypillisille nuorille on tällä hetkellä tarjolla.

Neljännessä luvussa kuvaan tutkimukseni toteutuksen. Aloitan luvun esittelemällä ensin tutkimustehtäväni ja siirryn sitten tutkimukseni metodologisiin lähtökohtiin. Tämän jälkeen esittelen aineiston, aineiston analyysitapani, sekä työni eettiset periaatteet. Tutkimukseni aihealueen voidaan tulkita sisältävän sensitiivisiä aiheita, joiden vuoksi eettisten periaatteiden tarkastelu hyvin selkeästi on tutkimukseni kannalta oleellista ja tärkeää. Tutkimukseni tulokset olen koonnut viidenteen lukuun, jossa syvennyn muun muassa tuen tarpeen tunnistamiseen, palvelujärjestelmän asettamiin toimijuuden odotuksiin sekä oikeanlaisen avun löytämisen haasteisiin. Lopuksi kuudennessa luvussa kokoan yhteen työni havainnot ja pohdin niiden merkitystä neuroepätyypillisten nuorten aikuisten arjessa.

2 Teoriatausta ja keskeiset käsitteet

2.1 Autonominen toimijuus

Ajatus autonomisesta ja itsenäisestä toimijasta on juurtunut syvälle länsimaiseen ajattelukseen, juontuen jo valistusajan individualistisista filosofioista. Tällöin katsottiin, että ihmisellä on kyky ja vapaus muokata elämänsä puitteita ilman perinteiden sitovaa painolastia. Tämä autonomian ihanne on sittemmin terävöitynyt erityisesti liberalismien vaikutuksesta, joka nostaa esiin individualismin, rationaalisuuden ja harkinnan yksilön toimintaa ohjaavina periaatteina. (Toiviainen 2021, 40.) Autonomisen toimijan ihanteen voi toisinaan huomata ihmisten puheissa, joissa eräänlaiset sankaritarinat yksin selviytymisestä vaikeissakin olosuhteissa nähdään erityisen arvokkaina. Ne luovat kuvaa vahvasta sekä itsenäisestä ihmisestä.

Psykologian kentällä on tunnistettu suuntauksia, jotka korostavat liiaksi yksilön omaa roolia toimijana huomioimatta riittävästi rakenteellisia tekijöitä (ns. *agency without structure*). Tällöin keskitytään tutkimaan yksilön agenttisia ominaisuuksia, joihin kuuluvat esimerkiksi itsetuntoon liittyvät uskomukset, erilaiset taidot, tavoitteet sekä henkilökohtaiset valinnat ja strategiat. Kärjistetysti ilmaistuna, näissä malleissa uskotaan, että ihminen luo elämänsä kulun perustuen ensisijaisesti omiin kykyihinsä, uskomuksiinsa ja valintoihinsa. Samankaltainen ajatus näkyy myös kansanomaisessa käsityksessä, jossa korostetaan ajatusta ihmisestä oman onnensa tekijänä. (Vanhalakka-Ruoho 2014, 193.)

Autonomista toimijuuttaan toteuttamalla ja myös uudistamalla ihmiset muovaavat elämänsä ja hyvinvointiaan sekä rakentavat niille erilaisia, vaihtuviakin merkityksiä. Itsemääräämiseen kytkeytyy oleellisella tavalla ajatus henkilön itsenäisyydestä, riippumattomuudesta ja omaehtoisuudesta eli autenttisuudesta. Autenttinen yksilö pyrkii perustamaan toimintansa itsenäiseen harkintaan. Tämä edellyttää kykyä olla kosketuksissa tekijöihin, jotka rakentavat ihmisten toimijuutta. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi yksilön tiedolliset käsitykset, arvot, ihanteet, preferenssit ja halut. Yleisen ajattelutavan mukaan itsemäärääminen edellyttää yksilöllä olevan henkisiä ja fyysisiä valmiuksia itsenäiseen

ajatteluun ja toimintaan. (Juvonen 2015, 39.) Toisaalta voi ajatella, että elinympäristö luo tietynlaiset raamit sille, millaiset yksilön ominaisuudet ovat yksilön kannalta hyödyllisiä ja millaiset ominaisuudet haastavat ihmistä itsenäiseen ja omaehtoiseen toimintaan siinä ympäristössä ja yhteiskunnassa, jossa yksilö elää.

Suomalainen yhteiskunta on omaksunut vahvasti kilpailukykyyn suuntautuneen mentaliteetin, joka painottaa aktiivista yksilötoimijuutta. Nuorille on opetettu, että menestys on täysin heidän omasta ponnistelustaan kiinni. Tämä yksilön vastuuta korostava eetos on viety järjestelmällisesti yhteiskunnan instituutioihin, erityisesti koulutukseen, jossa nuoria on ohjattu yrittäjyyteen. Tämä näkemys noudattelee uusliberalistista toimijuuskäsitystä, jossa rakennetta pidetään resurssina eikä rajoituksena, ja jossa toimijuus nähdään yksilön tietoisina ja itsenäisinä valintoina. Tätä kapeaa käsitystä on kritisoitu siitä, että se jättää huomiotta eriarvoisuuden ja yhteiskunnan taloudelliset reunaehdot. Vaikka valinnat näyttäytyisivät yksilöllisinä, sosiaaliluokan kaltaiset jaot määrittävät todellisuudessa nuorten toimintamahdollisuuksia. Lisäksi toimijuuden ymmärtämiseksi tarvitaan ajallista ulottuvuutta, sillä nuorten aiemmat kokemukset vaikuttavat siihen, minkä he katsovat itselleen olevan mahdollista tulevaisuudessa. (Lötjönen 2024, 28.) Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla on tärkeää huomioida myös se, että haasteet tai eroavaisuudet toiminnanohjauksessa sekä aistitiedon käsittelyssä eivät ole tahdon puutetta, vaan yksilöiden kognitiivisia eroja. Näiden erojen vuoksi perinteinen ajatus täydellisestä riippumattomuudesta ei välttämättä ole realistinen tai riittävä ymmärrystapa kaikkien yksilöiden näkökulmasta.

Toimijuuden käsite on luonteeltaan monisäikeinen ja abstrakti, minkä vuoksi sen täsmällinen määrittely on merkityksellistä väärinkäsitysten ja tarkoittamattomien tulkintojen välttämiseksi. Ilman huolellista rajausta käsitteen merkitys voi hämärtyä ja laajentua koskemaan liian yleisesti kaikkea inhimillistä aktiivisuutta. (Eteläpelto ym. 2011, 13–16.)

Valta ja toimijuus liittyvät toisiinsa erottamattomasti ja monin tavoin. Tämä kytkös tulee erityisen selväksi, kun tarkastellaan niitä tekijöitä, jotka rajoittavat yksilöiden toimintamahdollisuuksia. Tällöin valta näyttäytyy rajoittavana voimana, jota ylläpitävät yhteiskunnalliset instituutiot, vallankäyttäjät, kulttuuriset normit tai lähiyhteisöt. Nämä mekanismit heikentävät yksilön autonomiaa ja toimijuutta, minkä vuoksi valtaa ja toimijuutta on tarpeen analysoida niiden keskinäisessä suhteessa. (Eteläpelto ym. 2011, 13–16.) Kun

toimijuus ymmärretään vallan ja ulkoisten rajoitteiden kautta, nousee esiin kysymys siitä, millaiset käytännön edellytykset yksilö tarvitsee kokeakseen kykenevänsä käyttämään tätä toimijuutta.

Autonomian toteutuminen edellyttää yksilöltä kokemusta elämän hallittavuudesta ja ymmärrettävyydestä. Jos henkilö ei pysty ymmärtämään itseään koskevaa päätöstä, kuten toimeentulotukea koskevaa ratkaisua, hänen mahdollisuutensa vaikuttaa siihen vähenyvät. Hallinnan tunnetta vahvistaa jo se, kuinka kunnioittavasti ja selkeästi eri vaihtoehdot esitetään palveluissa sekä se, annetaanko ihmiselle riittävästi aikaa ja tilaa pohtia ratkaisuaan. Kun ihminen pysyy rauhallisena ja pystyy käsittelemään informaatiota, hän voi ottaa itseään koskevat asiat haltuun, kantaa niistä vastuun ja vaikuttaa niihin. Sen sijaan heikoimmassa sosiaalisessa asemassa olevat yksilöt kohtaavat usein ennakoimattomuutta ja turvattomuutta, mitkä ovat omiaan heikentämään heidän autonomisuuttaan ja estämään yhteyden omiin voimavaroihin. (Isola ym. 2017, 25–27.) Ihmisten yksilöllisten voimavarojen tunnistaminen on tärkeä asiakastyön lähtökohta sosiaalityössä. Kokemukseni mukaan tämä korostuu niiden yksilöiden kohdalla, joiden erityispiirteiden tai kognitiivisten erojen vuoksi saattaa esiintyä yhteentörmäystä yhteiskunnan normien kanssa. Tällaisia yhteentörmäyksiä voi tulla tilanteissa, joissa ihmiseltä odotetaan esimerkiksi tietynlaista sosiaalista käyttäytymistä yhteiskunnan eri instituutioissa. Jatkuvat yhteentörmäykset yhteiskunnan normien kanssa voivat heikentää yksilön itsetuntoa ja vaikeuttaa omien erityispiirteiden hyväksymistä ja erityispiirteistä mahdollisesti nousevien vahvuuksien tunnistamista.

Autonomia on siis riippuvainen hallinnan tunteesta, joka puolestaan rakentuu selkeydestä ja kunnioittavasta kohtelusta. Jotta ihminen voi tehdä aidosti itsenäisiä valintoja hänen on ensin ymmärrettävä elämäänsä liittyvät päätökset ja olosuhteet sekä koettava, että hänellä on niihin vaikutusvaltaa. Palvelujärjestelmässä tämä voisi tarkoittaa sitä, että monimutkaiset asiat on esitettävä niin selvästi ja rauhallisesti, että asiakas pystyy käsittelemään tiedon ja tekemään harkittuja ratkaisuja. Jos yksilön elämässä vallitsee jatkuva turvattomuus ja ennakoimattomuus, tämä tunne hallittavuudesta katoaa, mikä suoraan heikentää hänen kykyään käyttää omaa autonomiaansa ja päästä käsiksi omiin voimavaroihinsa.

Ajatus autonomiasta sisältää ajatuksen oikeudesta tehdä itselleen sopivia valintoja, jotka ulkopuolisten silmin voivat vaikuttaa epäjärkeville tai olla täysin käsittämättömiä. Autonominen ihminen saa toimia vastoin omia intressejään ja vaikka altruistisesti uhrata ne toisen hyväksi. Muiden on oikeus puuttua näihin valintoihin vain silloin, kun henkilö ei tiedosta toimintansa vaaroja tai on muusta syystä kykenemätön itsenäiseen harkintaan. Tällöin puhutaan epäautonomisesta yksilöstä, jonka toimintaa voidaan tilapäisesti rajoittaa hänen oman etunsa nimissä. Tätä kutsutaan filosofiassa "heikoksi paternalistiseksi perusteluksi". Paternalistisen toiminnan harkinnassa onkin ratkaisevaa ymmärtää, onko henkilöllä käytännön valmiuksia, riittävä tieto, kyky punnita vaihtoehtoja sekä tuki valintojen seurausten ymmärtämiseen. (Juvonen 2015, 40–41.) Tästä näkökulmasta ihmisten motiivien ymmärtäminen omassa toiminnassaan korostuu asiakastyössä. On selvää, että yhteiskunnan tulee voida vaikuttaa yksilön vaaralliseen toimintaan, erityisesti jos ihminen ei syystä tai toisesta tiedosta oman toimintansa vaarallisuutta itselleen tai muille. Ihmisen tulee voida toteuttaa omaa toimijuuttaan siitä huolimatta, että se ei välttämättä näyttäyty ulkopuoliselle rationaalisena tai normaalina toimintana.

Isolan (2017, 32) mukaan, vaikka palveluiden perimmäinen tarkoitus on lisätä yksilöiden toimintavalmiuksia, ne eivät välttämättä onnistu siinä kaikkein heikoimmassa asemassa olevien näkökulmasta. Palvelut eivät välttämättä pysty korjaamaan vastavuoroisuuden tai yhteisyyden puutetta, ja asiakkaan rooli voi vaikeuttaa aidosti vastavuoroisen suhteen syntymistä, erityisesti työntekijöiden tiheän vaihtuvuuden vuoksi. Palvelujärjestelmä voi jopa tahattomasti heikentää asiakkaan autonomiaa ja elämän hallittavuuden kokemusta. Sen varmistamiseksi, että palvelut vastaavat todellisiin tarpeisiin, niitä tulisi kehittää yhdessä asiakkaiden kanssa. Tässä yhteiskehittämisessä palvelun antajan ja saajan roolit asettuvat tasavertaisemmalle pohjalle. Tasavertainen yhteiskehittäminen on kuitenkin haastavaa ja hidasta: asiakkaalta voi puuttua sanoja oman kokemuksensa ilmaisemiseen ja ammattilaisen voi olla vaikeaa luopua asiantuntijuudestaan. Toisinaan tarvitaan sillanrakentajia – kuten omaisia tai kokemusasiantuntijoita – sanoittamaan kokemusta. Dialogin myötä on mahdollista, että asiakkaan kokemus saa muodon ja käsitteellistyy, sulautuen lopulta osaksi ammattilaisen ja asiakkaan yhteistä ymmärrystä. (Isola ym. 2017, 32.) Siltojen rakentaminen työntekijöiden ja asiakkaiden välille näyttäytyy tärkeänä varsinkin silloin, kun yksilön sosiaalisen toimintakyvyn haasteiden, kuten sosiaalisten tilanteiden

pelon vuoksi avun pyytäminen ja sen löytäminen on yksilölle haasteellista. Ellei yhteiskunnassa ole riittäviä rakenteita näiden ihmisten kuulluksi tulemiseen, on vaarana, ettei näiden ihmisten tuen tarpeeseen pystytä vastaamaan riittävän ajoissa.

Ihmisen sulkeutuminen ulkopuoliselta vaikutukselta tapahtuu usein pyrkimyksenä suojella omaa autonomiaa. Käyttäytymistieteellinen tutkimus osoittaa, että pakottavat ja vaalistavat menetelmät eivät ole tehokkaita strategioita pysyvään käyttäytymisen muuttamiseen. Koska nämä lähestymistavat ovat usein yksisuuntaisia, ne eivät tue yksilön itsemääräämisoikeutta ja voivat siksi aiheuttaa vastarintaa. Sen sijaan kokemus siitä, että pystyy vaikuttamaan omiin tai yhteisiin asioihin, voi muuttaa asennetta ulkomailmaan hyvin nopeasti. Sosiaalityön ja sosiaalitieteiden on syytä tutkia nykyistä systemaattisemmin, miten osallistumisen, luovuuden, identiteetin ja vapauden tarpeiden täyttyminen vaikuttaa yksilöiden ja heidän elinympäristöjensä kehitykseen. (Isola ym. 2017, 34.) Yksilötasolla ilmenevä torjuva reaktio autonomian uhkaan voi johtaa haitallisiin käyttäytymismalleihin. Haitalliset käyttäytymismallit vaikeuttavat kiinnittymistä yhteiskuntaan ja saattavat lisätä erillisyyden kokemusta muista. Pitkittyessään erillisyydentunteella voi olla kauaskantoisia negatiivisia vaikutuksia siihen, miten yksilön asema ja kyky vaikuttaa omiin asioihinsa näyttäytyy.

Ryhmätasolla itsemääräämisellä (autonomialla) voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä seurauksia ryhmän yhteiskunnalliselle asemalle. Eristäytyvänä selviytymisstrategiana ryhmät tai yhteisöt saattavat vetäytyä syrjään yhteiskunnasta, sopeuttaen omat tarpeensa niukkoihin, tarjolla oleviin resursseihin. Kuitenkin, kun syrjitty tai marginalisoitu ryhmä saavuttaa yhteiskunnassa virallisen tunnustuksen autonomiaansa menettämättä, se usein tunnustetaan ja tunnustetaan, minkä myötä myös sen käytettävissä olevat resurssit tyypillisesti paranevat. (Isola ym. 2017, 40.)

Juntusen (2019, 49) mukaan toimijuus on valtaa vaikuttaa ja tehdä valintoja omaan elämänsänsä liittyen ja tämä valta on myös autonomisen toimijuuden ytimessä. Kokemus siitä, että voi vaikuttaa, rakentuu elämänsänsänsä toimijuuden perustaksi. (Juntunen 2019, 49.) Vaikka koulutusvalintoja koskeissa poliittisissa ideaaleissa korostetaankin rationaalisen ja autonomisen toimijan subjektiviteettia, nuorten suunnatotot tapahtuvat yksilöllisesti vaihtelevin resurssein tiiviissä suhteissa lähiympäristöjen ja sosiaalisten suhteiden verkostojen kulttuurisissa ja sosiaalisissa kehyksissä. (Kauppila ym. 2015, 109.)

Neuroepätyypillisyyden kontekstissa ympäristön vaikutus valintojen tekemiseen ja autonomian kokemukseen on tärkeää ottaa huomioon. Kognitiiviset erot, kuten haasteet toiminnanohjauksessa tai aistien kuormituksessa, voivat kuluttaa nuorten aikuisten resursseja ja heikentää vaikutusvallan kokemusta erityisesti, jos ympäristö on epäselvä, ennakkoimaton tai esteellinen. Tästä syystä autonomiaa tarkastellessa on tärkeää huomioida, ettei se ole vain täydellistä riippumattomuutta, vaan on vahvasti sidoksissa siihen, kuinka saavutettava ja joustava lähiympäristö on. Kun ympäristö on suunniteltu tukemaan ja olemaan aistiystävällinen, se voi luoda paremmat edellytykset sille, että nuori kokee pysyvänsä tekemään valintoja ja vaikuttamaan elämäänsä. Tämä lähestymistapa korostaa toimijuuden suhteellista (*relational*) luonnetta, jossa valinnanvapaus voi olla ympäristölisten ehtojen mahdollistama lopputulos.

2.2 Suhteellinen toimijuus

Aiempi tarkastelu osoitti, että autonomia on vahvasti sidoksissa hallinnan tunteeseen ja ulkoisiin rakenteisiin. Tämä siirtää huomion puhtaasta sisäsyntyisestä toimijuudesta käsitteeseen suhteellisesta toimijuudesta (*relational agency*). Suhteellisessa toimijuudessa yksilön kyky vaikuttaa omaan elämäänsä ei ole vain hänen oma ominaisuutensa, vaan se syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja on riippuvainen siitä, millaiset mahdollisuudet ja resurssit hänen toimintaympäristönsä ja ympäröivät valtarakenteet hänelle tarjoavat. Toimijuuden ymmärtäminen sosiaalisena ilmiönä on olennaista erityisesti silloin, kun tutkitaan yksilöiden (kuten nuorten neuroepätyypillisten aikuisten) mahdollisuuksia yhteiskunnallisissa rakenteissa.

Toimijuus saa erilaisia merkityksiä riippuen siitä, millaisessa paikallisessa kontekstissa sitä tarkastellaan. Kaikki sosiaaliset ympäristöt ja yhteisöt eivät tarjoa samanlaisia mahdollisuuksia toimijuuden toteuttamiseen eikä yksilöillä ole kaikissa niissä samanlaista vaikutusvaltaa. Ihmisillä ja ryhmillä on yhteiskunnan eri toimintakentillä erilaiset liikkumavarat. Toimijuuden toteuttamisen edellytykset ja niihin liittyvät vaatimukset rakentuvat aina yksilöä ympäröivissä sosiaalisissa konteksteissa. Lisäksi sosiaaliset ja institutionaaliset valtarakenteet säätelevät ja rajoittavat sitä, miten nuoret pääsevät käsiksi niihin

toimijuuden resursseihin, joita yhteiskunnan eri alueilla tarvitaan. (Toiviainen 2021, 38.) Syrjittyjen tai marginalisoitujen ryhmien tunnustaminen yhteiskunnassa antaa mahdollisuuksia sille, että myös ryhmän edustajien yksilölliset tuen tarpeet voidaan tuoda näkyviksi. Yhteiskunnan marginaalisten ryhmien tunnustaminen ja kuuleminen antavat mahdollisuuden yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien kehittämiseksi. Tämä kuitenkin vaatii paitsi yhteiskunnan taloudellisia resursseja, myös joustomahdollisuuksia ja liikkumavaraa palvelujärjestelmien ja instituutioiden sisällä.

Suhteellisen toimijuuden ymmärtämisen peruslähtökohtana on ajatus, että toimijuus voi syntyä ainoastaan sosiaalisessa kanssakäymisessä ja keskinäisriippuvuuksien vallitessa. Tästä seuraa, että tavoiteltu autonomisuus ja autenttisuus eivät ole ristiriidassa sen kanssa, että ihminen on tietyssä määrin riippuvainen kanssaihmisistä. Ihmisen autonomia on ideaali, joka voi toteutua vaihtelevassa määrin, ja jonka toteutumista edistävät monenlaiset tekijät, kuten ympäristön tarjoama tuki ja joustavuus. (Juvonen 2015, 164–165.)

Autonominen toimijuus ja suhteellinen toimijuus edustavat toimijuuden kahta eri ulottuvuutta, jotka ovat toisiaan täydentäviä eivätkä poissulkevia. Siinä, missä autonomia keskittyy yksilön moraaliseen oikeuteen ja sisäiseen kapasiteettiin, suhteellinen toimijuus siirtää tarkastelun ulkopuolisiin tekijöihin. Suhteellinen toimijuus tekee näkyväksi sen, että vaikka autonomia olisi ihmisen päämäärä, sen toteutuminen riippuu ainakin osittain myös siitä, kuinka paljon resursseja ja tukea sosiaaliset valtarakenteet yksilölle sallivat. Toisin sanoen, autonomiaa voidaan pitää yksilön päämääränä, ja suhteellinen toimijuus kuvaa niitä ehtoja, joita tarvitaan tuon päämäärän saavuttamiseksi. Tällainen ajattelu sisältää nähdäkseni vaatimuksen siitä, että yhteiskunnan yksi merkittävä tehtävä on tarjota yhtäläiset mahdollisuudet itsemääräämiseen ja autonomiaan, ottaen huomioon kansalaisten yksilölliset ominaisuudet ja ne paikalliset kontekstit, jossa ihmiset elävät yhteiskunnan sisällä.

Toimijuuden ymmärtäminen suhteellisenä siirtää huomion yksilökeskeisyydestä keskinäiseen riippuvuuteen ja ihmisten väliseen perustavanlaatuisen sidoksellisuuteen. Toimijuus ei ole erillinen ominaisuus, vaan se muotoutuu vuorovaikutuksellisisa riippuvuussuhteiden verkostoissa, joissa yksilö on jatkuvasti linkittynyt toisiin. On tärkeää huomata, että jopa perinteisen autonomisen toimijuuden toteutuminen on riippuvaista

muiden ihmisten, yhteisöjen ja yhteiskunnallisten rakenteiden olemassaolosta. Tämän seurauksena yksilöllinen riippumattomuus ja riippuvuus eivät ole toisiaan poissulkevia vastakohtia, vaan ne esiintyvät yksilön elämässä tilannekohtaisesti vaihtelevina elementteinä. (Juvonen 2015, 42–43.) Lisäksi relationaalisesti ymmärrettynä toiminnassa on havaittavissa sekä aktiivinen aloitekyky että passiivinen, vastaanottava ulottuvuus. Tämä vastavuoroisuus on luonteeltaan syklinen ja jatkuva, minkä ansiosta yksilön toiminta heijastuu välittömästi koko yhteisöön ja muihin toimijoihin. (Toiviainen 2021, 42.).

Sidoksisuus monitasoiseiin sosiaalisiin suhteisiin koskee kaikkia ihmisiä. Tämä tekee yksilöistä yhtäältä aktiivisia ja vaikutusvaltaisia, toisaalta passiivisia ja haavoittuvia. Toimijuus on aina tietyllä tavalla rajoittunutta: se ei koskaan ole suhteista täysin riippuvaista tai riippumatonta, vaan toimijuuden aste vaihtelee tilanteittain riippuvuuden ja riippumattomuuden välisellä jatkumolla. (Burkitt 2016, 336.) Tässä kontekstissa ihmisen kyky vaikuttaa omaan ympäristöönsä ja sosiaalisiin suhteisiinsa näyttäytyy tärkeänä osana mahdollisimman autonomisen toimijuuden tavoittelussa.

Toimijuus kiinnittyy aina myös ajallisiin suhteisiin. Se muodostuu paitsi suhteessa yksilön menneisyyden tuottamiin tapoihin, tietoon ja kokemuksiin, myös orientoitumalla tulevaisuuteen. (Ranta 2020, 65–66.) Tulevaisuusorientaatiolla Ranta (mt.) viittaa kapasiteettiin rakentaa kuvia vaihtoehtoisista toiminnan mahdollisuuksista. Nykyisyydessä puolestaan keskeistä on kontekstualisoida menneet tavat ja tulevaisuuden suunnitelmat sen hetkisiin toimintamahdollisuuksiin (mt.). Näin ajatellen toimijuus tukea tarvitsevan yksilön näkökulmasta viittaa kykyyn hahmottaa vallitsevia yhteiskunnallisia rakenteita ja palvelujärjestelmiä. Ottaen huomioon suomalaisen yhteiskunnan palvelujärjestelmän pirstaleisuuden vaatimus vaikuttaa melko suurelta, erityisesti marginaalissa elävien ihmisten näkökulmasta, joiden tuen tarvetta ei välttämättä ole vielä riittävällä tavalla tunnistettu.

Toimijuutta tulee analysoida ajallisessa jatkumossa, minkä mahdollistaa sosiaalisten rakenteiden ajallisen ja relationaalisen ajattelutavan yhdistäminen. Toimijuus on pohjimmiltaan toimijan suhde, joka ulottuu jo tapahtuneeseen menneisyyteen, nyt-tapahtuvaan nykyhetkeen sekä kuviteltuun tulevaisuuteen. Toimijuuden nimeäminen relaatioksi tekee siitä dynaamisen käsitteen, joka muuttuu ja vaihtelee ajallisesti ja paikallisesti. Yksilöt ylläpitävät ja muuttavat sosiaalista ympäristöään paikantumalla jatkuvasti tähän

ajalliseen ulottuvuuteen. Nimenomaan tämän dynaamisen luonteensa vuoksi toimijuus tulee näkyväksi, kun toimintaa tarkastellaan ajallisessa jatkumossa. Samalla toiminnan sosiaaliset puitteet ja kontekstit ymmärretään tilannekohtaisina paikkoina, joissa suhteet rakentuvat ja ovat toisistaan erillisiä (Toiviainen 2021, 43).

Kansalaisten aktiivisuuden tukeminen ja yksilön oman toimijuuden vahvistaminen muodostavat osallisuuden edistämisen perustan. Osallisuus yhteiskunnan tasolla tarkoittaa sekä mahdollisuuksien ja oikeuksien toteutumista että ihmisten keskinäistä vastavuoroisuutta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2024.) Jotta yksilö voi kokea kuuluvansa ja olevansa osallinen, hänelle täytyy taata oikeus toteuttaa omaa subjektisuuttaan ja toimijuuttaan niin lähiyhteisöissä, sosiaalisissa suhteissa kuin koko yhteiskunnassa. Liittyminen, sosiaaliset suhteet ja yhteisöt sekä koettu yhteisöllisyys luovat osallisuutta ja edistävät yhteiskunnallista koheesiota (Jämsen & Pyykkönen 2014, 41). Tämän mukaisesti toimijuus on luonteeltaan sosiaalisen osallistumisen prosessi, johon vaikuttavat yhtä lailla yksilön ja hänen suhdeverkostonsa menneisyyden kokemukset ja rutiinit, nykytilanteen asettamat ehdot ja tarjoutumat sekä tulevaisuuden havaitut ja realisoituvat mahdollisuudet (Vanhalakka-Ruoho 2014, 195).

Suhteellinen toimijuus liittyy tiiviisti ajatukseen suhteellisesta autonomiasta (*relational autonomy*). Tämä käsite esittää, että yksilön päätöksentekokyvyn aste, eli hänen autonomiakapasiteettinsa, muotoutuu aina sosiaalisissa ja vuorovaikutuksellisissa konteksteissa. Valinnat eivät siis synny riippumatta yksilön ympäristöstä tai eristyksissä, vaan ne ovat seurausta suhteiden välisestä dynamiikasta. Suhteellisen autonomian näkemys kyseenalaistaa länsimaisen kulttuurin vakiintuneen odotuksen siitä, että ihmisen tulisi olla täysin riippumaton ja rationaalinen toimija, joka tekee elämäänsä koskevat päätökset yksin, elinolosuhteistaan riippumatta. (Ranta 2020, 66.)

Tämä toimijuuden ja autonomian kontekstisidonnaisuus ei rajoitu ainoastaan tuen kohteena oleviin yksilöihin. Koska sosiaalinen todellisuus muokkaa kaikkien toimijoiden mahdollisuuksia, on perusteltua ulottaa tämä relationaalinen tarkastelu myös suhteen toiseen osalliseen eli sosiaali- ja hoiva-alan ammattilaisiin. Heidän työtään, asiantuntijuuttaan ja ratkaisuvaltaansa on tarkasteltava samassa suhdeverkoston viitekehyksessä.

Suhteellinen toimijuus ja siihen liittyvä suhteellinen autonomia koskevat asiakkaiden ohella myös auttamistyötä tekeviä ammattilaisia. Työntekijät toteuttavat ammatillista tehtäväänsä suhteiden verkostoissa, jotka voivat joko toimia heidän ammatillisen toimintansa tukena tai asettaa sille rajoitteita. Ammattilaiset ovat samanaikaisesti itse aktiivisia osallistujia näiden suhteiden rakentamisessa ja ylläpitämisessä. (Ranta 2020, 66–67.)

3 Neuroepätyypillisuus ja palvelujärjestelmä

3.1 Neuroepätyypillisuus

Termi nepsy assosioidaan ensisijaisesti autismikirjon häiriöön, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöön (ADHD) sekä Touretten oireyhtymään (Honkasilta ym. 2025, 275–276). Neuromoninaisuus (*neurodiversity*) viittaa ihmisten neurologisten tai neurobiologisten ominaisuuksien vaihteluun. Neuromoninainen näkökulma pyrkii eroon lääketieteellisistä määritelmistä ja korostaa aivotoimintojen erilaisuutta ja moninaisuutta. Laajasti ymmärrettynä neurokirjioon voidaan ymmärtää sisältyvän kaikenlaiset neurotyypit eli myös neurotyypillisten enemmistö. (Lundman 2024, 25.)

Neurokirjon henkilöiden tapa havainnoida ympäristöä ja toimia erilaisissa tilanteissa voi erota neurotyypillisistä ihmisistä, mikä vaikuttaa myös heidän kokemuksiinsa julkisista tiloista ja arkiympäristöistä. Erityisesti meluisat, kiireiset ja voimakkaasti ärsykeitä sisältävät ympäristöt voivat aiheuttaa kuormittumista ja vaikeuttaa arjessa toimimista. Myös sosiaalisiin tilanteisiin liittyvät kirjoittamattomat säännöt ja odotukset voivat lisätä ulkopuolisuuden ja väärinymmärretyksi tulemisen kokemuksia. Vaikka neurokirjon henkilöiden tarpeita on viime vuosina huomioitu yhä enemmän esimerkiksi koulutuksessa, asumisessa ja työelämässä, julkisten ympäristöjen saavutettavuuteen liittyvä keskustelu on edelleen melko vähäistä. Neuroystävällisten tilojen suunnittelussa keskeistä on fyysisen esteettömyyden lisäksi huomioida ympäristön aistikuormitus, sillä esimerkiksi valaistus, äänet ja hajut voivat vaikuttaa merkittävästi neurokirjon henkilöiden hyvinvointiin ja mahdollisuuksiin osallistua arjen toimintoihin. (Lundman 2024, 26.)

Neuroepätyypillinen kuvaa henkilöä, jonka aivotoiminta ja kognitio poikkeavat tilastollisesti valtaväestön eli neurotyypillisten henkilöiden tavanomaisesta toiminnasta. Neurotyypillisellä puolestaan viitataan ihmiseen, jonka käyttäytyminen, ajattelu ja vuorovaikutus noudattavat vallitsevia kulttuurisia normeja ja odotuksia (Näe nepsy ry, n.d.) Molemmat termit viestivät siis aivojen toimintaan kytkeytyvästä poikkeavuudesta, joka tuottaa potentiaalisten haasteiden ohella myös ainutlaatuisia vahvuuksia suhteessa valtaväestöön.

Edellä mainitut termit sijoittuvat laajempaan neuromoninaisuuden (*neurodiversity*) käsitteeseen, jonka ytimessä on ajatus ihmisen aivojen luontaisesta, laajasta toiminnallisesta kirjosta. Neuromoninaisuus kattaa kaikki aivotoiminnan variaatiot, sisältäen sekä neurotyypilliset henkilöt että esimerkiksi autismikirjon ja ADHD:n (Neuromoninaiset, n.d.). Neuromoninaisuuden näkökulma on tärkeä, koska se pakottaa siirtämään katseen yksilön puutteista ympäristöön. Koska neurokirjon piirteet ovat hyvin yleisiä, voi olla tärkeää tunnustaa yhteiskunnan vastuu luoda puitteet, joissa tavanomaisesta poikkeavat kognitiiviset erot nähdään voimavaroina, eikä vain korjausta vaativina ongelmina.

Heinijoen ja kumppaneiden (2023, 6) mukaan yleisimmät kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ovat ADHD ja autismikirjo häiriö (ASD), joiden tunnistaminen ja hoitoon ohjautuminen ovat kasvaneet lisääntyneen tietoisuuden myötä. ADHD:n esiintyvyydeksi arvioidaan lapsilla ja nuorilla 4–7 % ja aikuisilla 2–3 %, kun taas autismikirjon häiriöitä esiintyy noin 1,5 %:lla väestöstä, ja molemmat diagnoosit ovat yleisempiä miehillä – osittain siksi, että tyttöjen oirekuva jää herkemmin tunnistamatta. ADHD:lle ominaiset tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeudet sekä impulsiivisuus muuttavat muotoaan iän myötä niin, että ylivilkkaus tyypillisesti vähenee, mutta toiminnanohjauksen haasteet säilyvät usein pysyvinä. Vastaavasti autismikirjon ydinoireisiin kuuluvat laaja-alaiset erityispiirteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittuneet käytös-malli. Vaikka toiminnanohjauksen vaikeudet ovat tyypillisiä molemmissa häiriöissä, ne ilmenevät autismikirjolla yksilöllisillä ja ADHD:stä poikkeavilla tavoilla (Heinijoki ym. 2023, 6).

Heinijoen ja kumppaneiden (2023, 6) mukaan neuropsykiatriset häiriöt asettavat usein huomattavia haasteita nuorten aikuisten elämään. On esitetty, että 18–25-vuotiaat elävät niin sanottua muotoutuvan aikuisuuden elämänvaihetta. Tälle epävakaalle

siirtymäajalle on tyypillistä, että vakiintunut ammatti, asuinpaikka tai parisuhteet puuttuvat vielä, mikä korostaa kykyä hallita itsenäistä arkea ja sosiaalisia suhteita. Koska tässä vaiheessa tehdyt koulutus- ja työelämän valinnat vaikuttavat suoraan yksilön pitkäaikaiseen hyvinvointiin ja yhteiskuntaan integroitumiseen, voivat vaikeudet johtaa joissain tapauksissa niin sanotuista normaaleina pidetyistä aikuisuuden kehitystehtävistä ulkopuolelle jäämiseen. Suomessa tämä riski on erityisen konkreettinen neuropsykiatrisen diagnoosin saaneilla nuorilla, jotka jättävät muuta ikäluokkaa useammin hakeutumatta esimerkiksi toisen asteen opintoihin. (mt.) Neuropsykiatriset haasteet voivat näkyä nuoren arjessa monella eri tavalla. Vaikutukset eivät liity ainoastaan koulunkäyntiin tai opiskeluun, vaan ne voivat näkyä myös sosiaalisissa tilanteissa, ajanhallinnassa ja arjen rutineissa. Tämän vuoksi nuoret tarvitsevat usein ymmärrystä ja tukea myös omalta ympäristöltään.

Yhteiskunnassa vallitsevat rakenteet ja toimintatavat rakentuvat usein neurotyypillisten ihmisten tarpeiden ja toimintamallien ympärille, mikä voi vaikeuttaa neurokirjon henkilöiden yhdenvertaista osallistumista erilaisiin arjen ja yhteiskunnan tilanteisiin. Neuromoninaisuuteen liittyvät kysymykset kytkeytyvätkin vahvasti osallisuuteen, saavutettavuuteen ja yhdenvertaisuuden toteutumiseen. Neurokirjon henkilöiden kokemukset eivät kuitenkaan ole yhtenäisiä, sillä toimintakyky, tuen tarpeet ja arjessa selviytymisen keinot vaihtelevat yksilöllisesti paljon. Erilaiset ympäristöihin, palveluihin ja sosiaalisiin käytäntöihin liittyvät esteet voivat lisätä ulkopuolisuuden kokemuksia sekä vaikeuttaa mahdollisuuksia toimia omista lähtökohdista käsin. Tämän vuoksi neurokirjon henkilöiden tarpeiden huomioiminen edellyttää yksilöllisyyden tunnistamista sekä yhteiskunnallisten rakenteiden kriittistä tarkastelua. (Lundman 2024, 28.) On tärkeää huomioida, että kaikki nuoret kokevat tilanteensa eri tavoin. Toiselle esimerkiksi koulun kiireinen ympäristö voi olla hyvin kuormittava, kun taas toinen pärjää koulussa paremmin mutta kokee haasteita sosiaalisissa suhteissa. Oleellista on huomioida, että tuen tarpeet voivat vaihdella paljon yksilöiden välillä.

ADHD:n ja autismitietämyksen häiriön (ASD) samanaikainen esiintyvyys on tutkimusten mukaan huomattavan yleistä ja jopa viidesosalla ADHD-oireisista on myös autismitietämyksen diagnoosi. Lapsilla autismitietämykseen liittyvän ADHD:n esiintyvyyden arvioit vaihtelevat 30 ja 80 prosentin välillä. Molempiin häiriöihin kytkeytyy usein myös muita psykiatrisia

liitännäissairauksia, kuten ahdistus- ja mielialaoireita tai tic-oireistoa, jotka korostuvat erityisesti kielellisesti ja kognitiivisesti tavanomaisesti kehittyneillä autismikirjon henkilöillä. ADHD:n yhteydessä korostuvat puolestaan päihdehäiriöt, kaksisuuntainen mielialahäiriö sekä muuta väestöä yleisemmät oppimisvaikeudet ja käytöshäiriö, mikä tekee oirekuvasta usein monimuotoisen. (Heinijoki ym. 2023, 6–7.) Kokemukseni mukaan tilanteissa, joissa kognitiivisten haasteiden lisäksi liitännäisoireena on esimerkiksi päihdeongelma, voi kokonaisvaltaisen avun tarjoaminen ja aidosti kuntouttavan tuen löytäminen nykyisenlaisessa palvelujärjestelmässä osoittautua hyvin haastavaksi. Monesti päihdeongelma ja mielenterveyden haasteet kulkevat myös käsi kädessä, jolloin henkilö saattaa esimerkiksi pyrkiä lieventämään mielenterveyden haasteitaan päihteillä.

3.2 Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten palvelut

Neuroepätyypillisten ihmisten palveluista puhuttaessa on huomionarvoista nostaa esille se, että neuroepätyypillisten ihmisten palvelupolut voivat olla hyvinkin moninaisia ja palvelupolut poikkeavat toisistaan yksilökohtaisesti. Neurokirjon nuorten asema palvelujärjestelmässä on usein haastava, sillä heidän arjessaan voi esiintyä monenlaisia ja yksilöllisiä vaikeuksia, jotka liittyvät esimerkiksi päivittäisten rutiinien ja elämänrytmin ylläpitämiseen, sosiaalisiin suhteisiin, opintoihin ja työelämään kiinnittymiseen sekä muutoksiin sopeutumiseen. Näiden haasteiden vuoksi tuen tarve voi olla laaja ja kohdistua samanaikaisesti useille elämäalueille. Neurokirjon nuorille ei ole olemassa yhtenäistä palvelukokonaisuutta, vaan he asioivat useissa eri sosiaali-, terveys-, nuoriso- ja työllisyyspalveluissa sekä tarvittaessa myös vammaispalveluissa. Palvelujärjestelmän hajanaisuus voi tehdä tuen kokonaisuuden hahmottamisesta vaikeaa ja johtaa siihen, että nuori joutuu asioimaan useiden toimijoiden kanssa samanaikaisesti. Vaikka palveluita on kehitetty, järjestelmä koetaan edelleen monimutkaiseksi ja pirstaleiseksi, mikä voi heikentää oikea-aikaisen ja kokonaisvaltaisen tuen toteutumista sekä lisätä riskiä väliinputoamiselle. (Aaltonen & Lipponen 2025, 344–345.)

Sote-uudistuksessa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisvastuu siirtyi kunnilta hyvinvointialueille, mikä on muuttanut myös autismikirjon henkilöiden

palvelukokonaisuutta. Uudistuksen tavoitteena oli parantaa palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta sekä rakentaa ihmislähtöinen palvelukokonaisuus, jossa sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat tekevät yhteistyötä yksilön parhaaksi niin perus- kuin erityistasollakin. Tavoitteena oli myös vähentää alueellisia eroja palveluiden laadussa ja järjestämisessä. Ennen uudistusta tehdyssä tutkimuksessa havaittiin suuria valtakunnallisia vaihteluita palveluiden organisoinnissa sekä potilaiden, käyntien ja hoitojaksojen määrässä. Tutkimus perustui haastattelu- ja rekisteritietoihin, joiden avulla tarkasteltiin palveluiden toteutumista eri alueilla. Muutoksen keskellä onkin tärkeää selvittää, millaisiksi itsenäisesti toimivat hyvinvointialueet rakentavat neuropsykiatriset palvelunsa tulevaisuudessa. (Lämsä ym. 2025, 96.)

Sote-uudistuksen myötä hyvinvointialueiden merkitys neuropsykiatristen palveluiden järjestämisessä on kasvanut huomattavasti. Muutoksen tavoitteena on ollut luoda aiempaa yhtenäisempi ja toimivampi palvelukokonaisuus, jossa asiakkaan tarpeet huomioidaan paremmin eri palveluiden välillä. Samalla hyvinvointialueille on siirtynyt vastuu palveluiden suunnittelusta, kehittämisestä ja yhteensovittamisesta, mikä korostaa niiden asemaa palvelujärjestelmän keskeisinä toimijoina.

Neuropsykiatrisessa palvelukokonaisuudessa hyvinvointialue toimii keskeisenä toimijana ja vastaa palveluiden järjestämisestä vuoden 2023 alusta lähtien. Sen tehtäviin kuuluvat palveluiden rahoitus, kehittäminen sekä eri toimijoiden yhteistyön koordinointi. Sosiaali- ja terveystalvclujärjestelmä muodostaa laajan ja monimutkaisen kokonaisuuden, jossa eri toimijoilla on omat roolinsa, vastuunsa ja tehtävänsä. Palveluiden toimivuus edellyttää sujuvaa yhteistyötä sekä selkeitä suhteita eri organisaatioiden välillä. Lisäksi palvelukokonaisuuden onnistuminen riippuu siitä, kuinka hyvin eri palvelutasot ja ammattilaiset pystyvät toimimaan yhdessä asiakkaan parhaaksi. (Lämsä 2025, 100–111.)

Kunnat ja hyvinvointialueet tarjoavat erityisesti lapsille ja nuorille sekä heidän huoltajilleen tuen palveluita neopsy-valmennuksen, -kioskien, -nurkkien, -lainaamoiden ja -puhelimien sekä neopsy-aiheisten verkkosivujen kautta. Useilla hyvinvointialueilla toimii moniammatillisia neopsy-tiimejä, joissa työskentelee muun muassa lääkäreitä, sosiaalityöntekijöitä, psykologeja ja toimintaterapeutteja. Erityisesti kasvatus- ja sosiaalialojen työpaikkailmoituksissa odotetaan työntekijöiltä enenevissä määrin niin sanottua neopsy-

osaamista. (Honkasilta ym. 2025, 275.) Neuroepätyypillisiä henkilöitä koskevassa keskustelussa on ehdottoman tärkeää tuoda esille heidän mahdollisten haasteidensa ohella heidän erityisosaamisensa. Nepsy-piirteisillä on usein intensiivisiä erityismielenkiinnon kohteita (ns. ekkoja). Ihmiskunnan historiassa ominaisuudet, kuten rohkeus, kyky heittäytyä ja syvällinen keskittyminen, ovat olleet merkittäviä etuja. Täten mikään yksittäinen ominaisuus ei ole itsessään hyvä tai huono, vaan sen arvo on aina suhteessa vallitsevaan ympäristöön. (Näe nepsy ry, n.d.)

Suomalaiset hoitosuositukset korostavat ADHD:n ja autismikirjon häiriöiden kohdalla yksilöllistä tukemista, jossa huomioidaan henkilön elämäntilanne, ikä sekä oireiden monimuotoisuus. Keskeisiä tukimuotoja ovat psykoedukaatio, arkiympäristön muokkaaminen esteettömämmäksi sekä yleisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. Näiden toimien tulisi käynnistyä matalalla kynnyksellä koti-, koulu- ja varhaiskasvatusympäristöissä jo ennen varsinaista diagnosointia. Lähi-ihmisten osallistuminen on kuntoutuksessa ensisijaisen tärkeää, ja erityisesti autismikirjon kohdalla painotetaan voimavaralähtöisyyttä sekä itsetunnon tukemista, kun taas ADHD:n hoidossa lääkityksellä on merkittävä rooli muiden tukitoimien rinnalla. (Heinijoki ym. 2023, 7.)

Perustason tukitoimien ohella neuropsykiatrisessa kuntoutuksessa voidaan hyödyntää erilaisia psykososiaalisia menetelmiä, kuten toiminta-, puhe- tai neuropsykologista terapiaa sekä neuropsykiatrista valmennusta, ja myös kognitiivisen käyttäytymisterapian on todettu tarjoavan alustavia hyötyjä molemmissa häiriöryhmissä. Vaikka ADHD:n ja autismikirjon oirekuissa on päällekkäisyyksiä, jotka mahdollistavat samankaltaisten interventioiden soveltamisen, on kuntoutuksessa huomioitava oireiden yksilöllisyys ja häiriökohtaiset erityispiirteet esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteissa. Erityisen huolellista interventioiden suunnittelua vaativat tilanteet, joissa henkilöllä on molemmat diagnoosit samanaikaisesti, sillä tutkimusnäyttö häiriöiden yhteisvaikutuksista ja hoitomuotojen tehokkuudesta on tältä osin vielä puutteellista. (Heinijoki ym. 2023, 7.)

Nykyisessä palvelujärjestelmässä on havaittavissa selkeä suuntaus, jossa neurokirjon kysymykset on tuotu osaksi virallista hallintoa ja palveluiden määrittelyä. Tämä kehitys kumpuaa psykiatrisesta tautikäsitteestä sekä neuromonimuotoisuutta korostavasta ajattelutavasta, jotka yhdessä ovat muovanneet sosiaali- ja kasvatusaloille uudenlaisen tavan luokitella ihmisiä ja heidän tarpeitaan. Kun puhutaan "nepsyistä" tai "nepsy-

valmennuksesta", käytetään kieltä, joka perustuu oletukseen ihmisaivojen erilaisuudesta. Bowkerin ja Starin (1999) mukaan tällainen kategorisointi on pohjimmiltaan yhteiskunnallista toimintaa, jossa määritellään rajat eri ryhmien välille. Yksilölle tällainen lokerointi on usein identiteettipoliittinen valinta tai välttämättömyys. Jotta ihminen ei jäisi näkymättömäksi yleisluontoisessa palvelukoneistossa, hänen on usein identifioitava poikkeavaksi ja otettava vastaan tietty leima. Juuri tämä nimenomainen poikkeavuuden nimeäminen toimii nykyisin portinvartijana, joka vahvistaa yksilön oikeuden saada tukea ja apua. (Honkasilta ym. 2025, 278.)

Kelan järjestämä Oma väylä -kuntoutus on 16–29-vuotiaille suunnattua harkinnanvaraista palvelua, joka on tarkoitettu erityisesti ADHD- tai autismikirjon diagnoosin saaneille nuorille. Kela kilpailuttaa kuntoutuksen palveluntuottajat, joiden on noudatettava tarkkoja palvelukuvauksia esimerkiksi asiantuntijoiden pätevyyden, tuntimäärien ja toteutustapojen suhteen. Vaikka raamit on määritelty valmiiksi, kuntoutuksen sisällöllinen painopiste on vahvasti asiakkaan yksilöllisissä tarpeissa ja niiden pohjalta rakentuvassa henkilökohtaisessa tavoitteenasettelussa (Heinijoki ym. 2023, 5–9). Oma Väylä -kuntoutuksen suhteen on huomioitava, että harkinnanvaraisuus ja rajalliset määrärahat voivat asettaa haasteita palvelun saatavuudelle, mikä korostaa tarvetta selkeille valintakriteereille ja oikea-aikaiselle ohjaukselle.

Oma väylä -kuntoutus on vuoden kestävä prosessi, joka yhdistää yksilö- ja ryhmätapaamisia sekä etä- ja lähityöskentelyä nuoren ja hänen verkostonsa kanssa. Ohjelman tavoitteena on vahvistaa osallistujan itsetuntoa, arjenhallintaa sekä valmiuksia siirtyä opiskeluun tai työelämään, ja kokonaisuus päättyy suunniteltuun seurantavaiheeseen. Kuntoutuksesta vastaa moniammatillinen asiantuntijaryhmä, johon kuuluu psykologin tai neuropsykologin lisäksi kahden eri sote-alan ammattilaisen muodostama työpari, ja tarvittaessa tiimiä voidaan täydentää erityispedagogiikan tai työelämän asiantuntemuksella. Läheisten osallistuminen prosessiin on mahdollistettu, mikä tukee kuntoutuksen vaikuttavuutta nuoren omassa elinympäristössä. Moniammatillisen tiimin laaja-alaisuus varmistaa sen, että nuoren haasteita voidaan purkaa samanaikaisesti sekä psyykkisestä, sosiaalisesta että toiminnallisesta näkökulmasta. Tämä kokonaisvaltainen ote on

tärkeää, jotta kuntoutuksessa saavutetut taidot siirtyisivät pysyväksi osaksi nuoren it-senäistyvää arkea. (Heinijoki ym. 2023, 9-10)

Lämsän (2025, 111) mukaan neuropsykiatrisessa palvelukokonaisuudessa on ollut palvelujärjestelmäuudistuksen alussa monenlaisia toimijoita, joista osa haki tutkimuksen tekovaiheessa vielä rooliaan tai tehtäviään kokonaisuudessa. Todennäköistä siis on, että verkosto muuttaa muotoaan uuden palvelujärjestelmän vakiintuessa. Kaiken kaikkiaan monet toimijat ovat mukana uudistus- ja kehittämistyössä, jota tehdään parhaillaan neuropsykiatrisessa palvelukokonaisuudessa ja laajemmin lasten ja nuorten mielenterveys- tai vammaispalveluissa. Tämä kertoo toimijaverkoston jaetusta tilannekuvasta ja yhteisestä tahtotilasta palvelujen parantamiseksi. Toimijaverkoston subjektilla, hyvinvointialueilla, näyttäisi löytyvän poliittista tahtoa ja taloudellisia resursseja rakentaa neuropsykiatrisia hoito- ja palveluketjuja ja selkiyttää palvelurakennetta. Hyvinvointialueilla painopiste palvelujen kehittämisessä on matalan kynnyksen palveluissa, mikä on linjassa kansallisen sote-uudistuksen kanssa. (mt.) Vaikka palvelujärjestelmää kehitetään jatkuvasti, voivat palvelut silti näyttäytyä käyttäjälle monimutkaisina ja vaikeasti saavutettavina. Erityisesti neuropsykiatrisia haasteita kokeville nuorille matalan kynnyksen tuki ja selkeä ohjaus voivat olla merkittäviä tekijöitä arjen sujuvuuden kannalta. Lisäksi eri toimijoiden välinen yhteistyö voi helpottaa sitä, että nuori saa tarvitsemansa avun oikeaan aikaan ilman, että vastuu avun hakemisesta jää liikaa yksilölle tai perheelle.

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkielmassani tavoitteena on tunnistaa neuroepätyypillisten nuorten aikuisten it-senäistä elämää ja autonomiaa tukevia ja rajoittavia tekijöitä sosiaalipalvelujärjestelmässä neuroepätyypillisten nuorten kertoman kautta. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta keskityn siihen, millaista todellisuutta neuroepätyypilliset nuoret aikuiset rakentavat itsenäisestä elämästään ja siihen saadusta sosiaalipalveluiden tuesta. Itsenäistä

elämää määrittelen autonomisen toimijuuden ja suhteellisen toimijuuden kokemuksen kautta.

Autonominen toimijuus ja suhteellinen toimijuus ovat käsitteellisesti hyvin lähellä toisiaan. Autonomisena toimijana ihminen kokee olevansa oman elämänsä ohjaaja, jolla on mahdollisuus valita erilaisia polkuja. (Juntunen 2019, 11.) Suhteellisen autonomian näkökulmasta ihminen toimii aina erilaisissa suhteissa, eikä kukaan ole koskaan täysin itsenäinen, muista riippumaton toimija. Suhteellinen toimijuus on tutkimuksessani lähtökohtana yrittäessäni kuvailla itsenäisen elämän mahdollisuuksia neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla. Erilaiset sosiaalipalvelut ovat esimerkki tällaisista suhteista, jotka vaikuttavat kaikkiin kansalaisiin ja määrittävät osaltaan toimijuuden mahdollisuuksia jo lapsuudesta alkaen, esimerkiksi neuvolapalveluiden kautta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaiset kokemukset palvelujärjestelmästä näyttäytyvät neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kertomuksissa merkityksellisimpinä itsenäisen elämän kannalta?
2. Miten palvelujärjestelmä rakentaa itsenäisen elämän mahdollisuuksia neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksissa?

4.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus ja analysoin aineistoani sisällönanalyysin keinoin. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään syvällisesti ymmärtämään tutkimuskohdetta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat keskiössä merkitykset, jotka ilmenevät mitä moninaisimmin tavoin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Laadullinen tutkimus edellyttää asennetta, jossa mikään ilmiö ei ole itsestäänselvyys. Vaikka meillä olisi arkikokemukseen perustuva vakaa käsitys jonkin asian luonteesta, tutkijan on irrottauttava tästä ennakkotiedosta ja tarkasteltava sitä objektiivisesti. (Kallinen & Kinnunen 2021.)

Tämän periaatteen mukaisesti suhtaudun omassa tutkimuksessani neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäisen elämän tukeen palvelujärjestelmässä mahdollisimman pitkälle vailla ennakko-oletuksia. Tutkijana minun on tunnistettava ennakko asenteeni tutkittavaan aiheeseen ja oltava reflektiivinen suhteessa omiin ajatuksiini aineiston analyysivaiheessa.

Vaikka olen työskennellyt vammaispalveluissa useamman vuoden ajan, pyrin näkemään palvelujärjestelmän toimintatavat ikään kuin itselleni vieraina. Pyrin jäsentämään ja selittämään, miten tuki todellisuudessa rakentuu neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemana, eli millaisia rooleja ja odotuksia se heille tuottaa ja miten se palvelee tai ei palvele itsenäisen elämän tavoitetta. Näin voin tuoda esiin ne piilevät rakenteet ja mahdolliset ”pullonkaulat”, jotka saattavat jäädä huomaamatta, jos järjestelmää tarkasteltaisiin vain sen omien oletusten pohjalta.

Tutkimuksessani lähestyn neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta. Tutkimuksessani tämä tarkoittaa sitä, että neuroepätyypillisten nuorten aikuisten henkilökohtainen kokemus itsenäisestä elämästä ja siihen saadusta tai saamatta jääneestä tuesta luo omanlaistaan todellisuutta heille, heidän elämästään. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan todellisuudesta voidaan konstruoida useita eri versioita, eikä elämästämme ole olemassa absoluuttisia totuuksia, vaan enemmänkin erilaisia selitystapoja ja kertomuksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Sosiaalisen konstruktionismin mukaisesti tutkimuksessani on tärkeää ymmärtää, miten neuroepätyypilliset nuoret aikuiset itse konstruoivat merkityksiä kertomuksissaan. Oleellista on keskittyä siihen, miten nuoret aikuiset kertovat omaa tarinaansa ja miten he kuvailevat omaa kokemustaan saamastaan tuesta. Tämän kautta pyrin tunnistamaan sitä, millä tavoin erilaiset kokemukset itsenäisen elämän tuesta heijastavat palvelujärjestelmäämme neuroepätyypillisten näkökulmasta.

Sen sijaan, että pyrkisin yleistämään tutkimukseni tuloksia, tavoitteenani on ymmärtää, miten palvelujärjestelmät ja nuorten neuroepätyypillisten aikuisten yksilölliset tarpeet kohtaavat (tai eivät kohtaa) ja miten tämä vuorovaikutus luo heille käsitystä omasta toimijuudestaan.

Lähestymistapani sisältää myös narratiivisia piirteitä, sillä tutkimusaineistoni muodostavat nuorten aikuisten kirjoittamat kertomukset, joissa he kuvaavat ja merkityksellistävät kokemuksiaan. Narratiivinen aineisto antaa tilaa yksilöllisille äänille ja kokemuksille. Narratiivisuuden kautta on mahdollista ymmärtää, miten neuroepätyypilliset nuoret aikuiset itse rakentavat elämäntarinoitaan suhteessa saamaansa tukeen.

4.3 Aineiston esittely

Aineistonkeruumenetelmän valintaa ohjaa se, millaista tietoa etsitään – millaisen aineiston voidaan ajatella parhaiten tarjoavan näkökulmia ja ratkaisuehdotuksia asetettuun tutkimustehtävään ja määriteltyihin ongelmiin. Kun on selvillä se, mitä aikoo tutkia, on aika pohtia tarkemmin menetelmää, jolla saisi kerättyä tutkimusongelman kannalta relevanttia aineistoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.).

Pro Gradu- tutkielmassani tarkoitukseni oli alun perin kerätä aineistoni haastatteleamalla neuroepätyypillisiä nuoria aikuisia. Käytin tämän suunnittelemiseen paljon aikaa ja keskustelin muun muassa neuropsykiatrisen valmentajan kanssa, miten haastattelutilanteet tulisi toteuttaa neuroepätyypillisyyteen liittyviin mahdollisiin haasteisiin liittyen. Ensimmäisenä haasteeksi osoittautui se, mistä tavoittaisiin haastateltavat ihmiset. Myös haastattelutilanteen suunnittelu osoittautui alkuperäistä ajatustani haastavammaksi. Lopulta päätin, että haastattelujen onnistumisen epävarmuuden vuoksi minun olisi järkevämpää pohtia erilaista aineiston keruutapaa.

Jälkiviisaana voin todeta, että ennen aineiston keruuta minun olisi ollut järkevää käyttää enemmän aikaa aineiston keruutavan pohtimiseen. Näin olisin varmasti välttynyt siltä, että työni teko tuntui alussa pitkään soutamiselta ja huopaamiselta, kun olen yrittänyt väkisin mennä heti alussa valitsemaani suuntaan aineiston keruun suhteen.

Kun lopulta päätin kerätä aineistoni kirjoituskutsun avulla, tutkimuksen teko ja aineiston kerääminen vaikutti huomattavasti selkeämmältä. Koin kirjoituskutsun tekemisen mielekkääksi ja oltuani yhteydessä erilaisiin järjestöihin, uskoin kirjoituskutsuni keräävän hyvin aineistoa. Näin ei kuitenkaan tapahtunut ja sain lopulta vain 9 vastausta

kirjoituskutsuuni. Aineiston analyysin kannalta olisi ollut parempi, että aineistoa olisi enemmän, mutta keskusteltuani graduohjaajani kanssa, tulimme siihen johtopäätöksen, että tämäkin aineisto riittää tutkimuksen tekemiseen. Kirjoitukset ovat kuitenkin useamman kappaleen mittaisia ja ne vastasivat hyvin esittämäni kysymykseen kirjoituskutsussa. Tämän myötä olen myös muokannut tutkimuskysymyksiäni aineistoon sopivammaksi.

Kirjoituskutsu sisälsi yhden avoimen kysymyksen sekä 7 apukysymystä. Kirjoituskutsujen avulla tuotetulle tekstille on ominaista sen ohjattu luonne, mikä erottaa sen spontaanista kirjoittamisesta, kuten kirjeistä tai päiväkirjamerkinnöistä, jotka syntyvät tarpeesta pohdita tai kommunikoida omaa elämää. Suomessa tällaista ohjattua kirjoittamista kutsutaan myös teemakirjoittamiseksi. Keskeisintä kirjoituskutsuissa on informantin tai tutkittavan dokumentoida itse omia kokemuksiaan. Vaikka tämä omakohtaisuus voisi kattaa myös toisilta kuultua tietoa, painopiste säilyy kirjoittajan omassa suhteessa havaittuun, koettuun ja tapahtuneeseen. Vaikka kirjoittaminen on vapaaehtoista, tutkija yleensä luo kirjoituspyynnön (eli ”keruukutsun”), joka ohjaa kokemusten kirjaamista. Tämä kutsu sisältää yleensä pääteeman (otsikon) sekä sen tarkennetun jaottelun sopiviksi alateemoiksi ja aihe-ehdotelmiksi. (Kallinen & Kinnunen 2021).

Aineistoni koostuu kirjoituskutsuun vastanneiden nuorten aikuisten (iältään noin 20–35-vuotiaita) vastauksista. Tutkimussuunnitelmani hyväksynnän jälkeen otin yhteyttä Samdy ry:n varapuheenjohtajaan, jolle selitin tutkimukseni ja ajatukseni aineistonkeruusta, sekä lähetin hänelle tutkimussuunnitelmani. Samdy ry on Satakunnassa toimiva yhdistys, joka toimii henkisenä tukena ja yhdyssiteenä perheille ja henkilöille – niin lapsille kuin aikuisille – joiden neurokehitykselliset ominaisuudet ja oirekuvat poikkeavat valtaväestöstä. (Samdy ry 2025.) Saatuaani luvan kirjoituskutsun toteuttamiseen Samdy:n nettisivuilla, lähetin valmiin kirjoituskutsun tietosuojaselosteineen Samdy ry:lle.

Kirjoituskutsuun vastaaminen toteutui Webropol-ohjelmalla. Kirjoituskutsussa esittelin tutkimukseni, ja kuvailin lyhyesti mitä toivon kertojalta. (Liite 1.) Kertojien tuli hyväksyä ennen kyselykutsuun vastaamista tietosuojaseloste. (Liite 2). Kirjoituskutsun lopusta kertoja pääsi julkisen linkin kautta vastaamaan avoimeen kysymykseen, jonka apuna kertoja saattoi halutessaan käyttää laatimiani apukysymyksiä (Liite 3).

4.4 Aineiston analyysi

Tässä tutkielmassa aineistoa analysoidaan sisällönanalyysin kautta. Sisällönanalyysi keskittyy aineiston keskeisten aiheiden, teemojen ja viestien tunnistamiseen, ja se soveltuu työkaluna niin tekstien, haastattelupuheen kuin videoaineistojenkin tarkasteluun. Kuten laadullisessa tutkimuksessa yleisimminkin, analyysi pohjautuu koodaamiseen, jossa tutkija nimeää ja luokittelee aineistosta nousevia merkityksellisiä asioita. Aineistolähtöisessä otteessa tutkija etsii aineistosta avoimesti sellaisia kohtia, jotka tuovat uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tekstiaineistossa koodattava yksikkö voi vaihdella lyhyestä ilmauksesta kokonaiseen kappaleeseen. (Kallinen & Kinnunen 2021.) Tämä menetelmä antaa tutkijalle mahdollisuuden tarkastella aineistoa monelta eri etäisyydeltä riippuen siitä, etsitäänkö vastauksia yksityiskohdista vai suurista kokonaisuuksista.

Koska sosiaalinen konstruktionismi on tutkimuksessani viitekehyksenä, on minun huomioitava tämä aineiston analyysiä tehdessäni. Tässä mielessä sosiaalisen kontekstin huomioiminen tarkoittaa sitä, että en ajattele tekstiä luettavan tyhjiössä, vaan peilaan sitä ympäröivään maailmaan. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta kiinnitän analyysissä huomiota siihen, miten vastaajat kielellisesti positioivat itsensä suhteessa palvelujärjestelmään ja millaisia kulttuurisia normeja, kuten pärjäämisen, vastuuttamisen tai normaaliuden ihanteita, heidän puheessaan toisinnetaan tai haastetaan.

Aineiston saatuani luin ensin koko aineiston useampaan kertaan, jotta sain kokonais kuvan aineistostani. Tämän jälkeen ryhdyin etsimään yhtäläisyyksiä eri kirjoituksista koodaamalla aineistoa erilaisin väreihin. Tunnistin melko nopeasti erilaisia yhtäläisyyksiä teksteistä. Tämän jälkeen aloin nimeämään kirjoitettuja asioita teemoiksi ja nimesin teemat. Aineistosta löytyi melko nopeasti useasti toistuvia teemoja. Aineiston koodaaminen toi selkeyttä siitä, minkälaiset asiat ovat aineiston teksteissä oleellisia ja vaativat tutkimuksen toteutumisen kannalta syvempää tarkastelua.

Keskityin jokaisen kertomuksen ainutlaatuisuuteen ja pyrin eläytymään erityisesti siihen, mitä kertoja halusi tuoda kertomassaan esille. Halusin tunnistaa, mitä kertomus osoittaa palvelujärjestelmästäme kertojan kokemana ja miten tämä paikantuu

tutkimuskysymyksiini. Analyysiä tehdessä pyrin hahmottamaan kertojan yksilöllisen kertomuksen kokonaisuutena. Kiinnitin huomiota siihen, millaisia tunteita, arvioita tai oletuksia kertomukset sisältävät.

Vaikka aineistoni oli lopulta pieni, sieltä nousi esiin yllättävän paljon samankaltaisuuksia tai toistuvia elementtejä eri vastausten välillä. Tällaiset yhtäläisyydet eivät muodosta perinteisiä teemoja, joita yleistettäisiin koko kohderyhmään, vaan ne toimivat pikemminkin kuvailevina kokonaisuuksina, jotka heijastavat neuroepätyypillisten nuorten aikuisten jaettuja haasteita tai tarpeita. Esimerkiksi useampi vastaus saattaa kuvata kokemuksia, joissa byrokratia tai tuen epäjatkuvuus haastavat heidän toimijuuttaan. Tuloksissa nostamani käsittelemäni teemat olivat sellaisia, jotka muodostavat kuvan siitä, millaiset asiat nousevat kertomuksissa esille. Tutkimuksen tuloksissa nousseet asiat rakentavat mielestäni kuvaa siitä todellisuudesta, jossa monet neuroepätyypilliset nuoret aikuiset elävät. Joidenkin kertomusten viittaukset eivät sijoittuneet vain yhteen teemaan. Kertomuksista muodostuneet teemat limittyvät vahvasti toisiinsa ja jotkin kertojien viittauksista sopivat myös useampaan teemaan. Näin ollen olen tuloksissani pyrkinyt tuomaan esille myös vuoropuhelua eri teemojen välillä.

4.5 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuksen kannalta on tärkeää korostaa, että kaikki neuroepätyypilliset nuoret aikuiset eivät tarvitse välttämättä koskaan erityistä tukea toimijuuteensa liittyen. Neuroepätyypillisten ihmisten kirjo on valtava ja saman diagnoosin sisällä tuen tarpeen ja toiminnanohjauksen suhteen on paljon eroavaisuuksia. Monesti neuroepätyypillisyyteen liittyy paljon myös vahvuuksia suhteessa valtaväestöön, kuten poikkeuksellisia kykyjä uppoutua itseään kiinnostaviin asioihin ja laajemman tietomäärän käsittely suhteessa valtaväestöön. Onkin mielenkiintoista pohtia, milloin neuroepätyypillisten ihmisten kokemat haasteet liittyvät ennen kaikkea elinympäristössämme räjähdysmäisesti kasvaneiden ympäristöärsykkeiden määrään, ja milloin kyse on lähtökohtaisesti haasteita aiheuttavasta aivojen rakenteellisesta poikkeavuudesta suhteessa valtaväestöön.

Hyvään tutkimukselliseen toimintaan kuuluu, että tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa tulee huomioida ja perustella tutkimuseettiset kysymykset. Tutkimuksessani käytin tutkimukseeni soveltuvia tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksen tuloksia julkaistaessa, pyrin avoimuuteen ja vastuulliseen tiedeviestintään.

Tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksia tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tutkimuksessa on huomioitava myös kulttuurinen moninaisuus sekä eri ryhmien oikeus ylläpitää omaa kieltään ja kulttuuriaan. Lisäksi tutkimus tulee toteuttaa siten, ettei siitä aiheudu tutkittaville henkilöille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille merkittävää haittaa, vahinkoa tai riskejä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7.)

Tutkimusaineistoon suhtauduin avoimesti ja puolueettomasti ja pyrin tekemään luotettavia tulkintoja. Työssäni noudatan hyvää tieteellistä käytäntöä. Aiempaa tutkimuskirjallisuutta käyttäessäni en plagioi tekstiä ja kunnioitan keräämääni aineistoa. Pro gradu-tutkielman tekemisessä huomioin, millaisin käsittein kirjoitan asioista ja millaista todellisuutta rakennan tutkittavasta ilmiöstä siten, että teksti tekee oikeutta ihmisille, jotka ovat kirjoituskutsuun vastanneet.

Kyselykutsuun osallistuneille kerrottiin, että kertoja voi keskeyttää tai peruuttaa vastauksensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa ja osallistumisen peruuttamisesta ei seuraa kertojalle mitään haittaa. Kertojalle kerrottiin myös, että hänellä on oikeus rajoittaa hänestä kyselyn avulla kerätyn aineiston käyttöä tutkimuksessa niin halutessaan minulle ilmoittamalla. Ennen kyselylomakkeen avautumista kertojan tuli hyväksyä tietosuojalomake. Tutkimukseni aineistonkeruu toteutuu anonymisti webropol-ohjelmalla luodulla kyselypohjalla, eikä siinä pyydetä kertojalta mitään henkilötietoja.

Kysymyslomakkeesta poistettiin kaikki mahdolliset tunnistetiedot. Aineisto säilytettiin rekisterinpitäjän omalla kannettavalla tietokoneella ja varmuuskopio muistitikulla, jotka suojattiin salasanoilla. Aineistoa käsittelee tutkimusprosessissa vain rekisterinpitäjä ja tutkimuksen valmistuttua aineisto tuhotaan. Tutkimustulokset esitetään Pro Gradu-tutkielmassani, joka on julkisesti luettavissa. Aineisto tuhotaan tietoturvallisesti tutkielmani hyväksymisen jälkeen.

5 Tutkimuksen tulokset

Aineiston analyysin kautta muodostetut teemat on nimetty sen perusteella, miten olen tutkijana tulkinnut kertojien kokemuksia ja heidän esiin tuomiaan näkökulmia. Teemojen muodostaminen ei ole perustunut yksittäisiin ilmauksiin, vaan kokonaisuuksiin, jotka ovat nousseet esiin useissa kertomuksissa aineiston analyysiprosessin aikana. Osa muodostuneista teemoista liittyy myös toisiinsa, minkä vuoksi olen pyrkinyt tulosten tarkastelussa tuomaan esille teemojen välistä vuoropuhelua sekä niiden keskinäisiä yhteyksiä. Tavoitteena on ollut muodostaa mahdollisimman selkeä ja kokonaisvaltainen kuva tutkimusaineistossa esiin nousseista kokemuksista ja merkityksistä.

5.1 Tuen tarpeen tunnistamisen haasteet ja vastuullistaminen

Sosiaalihuollon toimintakenttää on vakiintuneesti ohjannut tiukka lainsäädännöllinen normisto sekä erilaiset suosituksiin nojaavat informaatio-ohjauksen muodot. Ammatillisen kohtaamisen laadulliset vaatimukset eivät ole ainoastaan eettisiä suosituksia, vaan ne palautuvat syvimmillään perustuslaillisiin periaatteisiin, kuten syrjimättömyyteen ja yleiseen yhdenvertaisuuteen. Suomen perustuslaki (731/1999, 7 §) asettaa toiminnalle vankan juridisen pohjan kieltämällä yksilöiden asettamisen eriarvoiseen asemaan ja turvaamalla jokaiselle oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen sekä turvallisuuteen kaikessa vuorovaikutuksessa. Tämä tarkoittaa, että arvokas ja kunnioittava kohtaminen on säädetty kansalaisten perusoikeudeksi, joka velvoittaa viranomaisia ja palvelujärjestelmää huomioimaan inhimillisyyden ja tasa-arvon jokaisessa asiakaskontaktissa muuttaen lainsäädännön yleiset periaatteet käytännön tason velvoitteiksi (Juhila ym. 2025, 55).

Arvostava ja kunnioittava kohtaminen jää kertojien kokemusten mukaan kuitenkin usein toteutumatta. Kertojien kertomukset korostavat kokemusta siitä, että heidän haasteitaan ei ole monesti tunnistettu tai otettu tosissaan eri palvelutahoilla, mikä johtaa tällöin tuen epäoikea-aikaisuuteen ja sen negatiivisiin vaikutuksiin. Erityisesti lapsuuden ja

nuoruuden intensiivisempien tukimuotojen jälkeen koetaan tuen tarpeen kohtaamattomuutta, jonka seurauksena aikuiset kertojat jäivät vaille arjen toimintaa ja osallisuutta. Kertojat toivovatkin ymmärryksen syventämistä terveydenhuollossa neuropsykiatrisiin haasteisiin liittyen. Osa kertojista on kokenut, että heitä ei ole osattu kohdata oikein palvelujärjestelmässä eikä heidän tuen tarvettaan ole riittävällä tavalla tunnistettu.

"Pitäisi tunnistaa, että toimintakyvyn heikkenemistä on monenlaista. Esimerkiksi itse sain kolme vuotta Kelan kuntoutuspsykoterapiaa, mutta vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen olen "liian hyväkuntoinen"... (Kertoja 2.)

"...olen kokenut opintojen aikana yleisesti, että en ole saanut sellaista tukea mitä tarvitsisin, vaikka minulla on ollut yksilöllisen tuen päätös olemassa. Enkä oikeastaan ole osannut niitä hirveästi tuoda ilmiäkään, että mitä minä tarvitsisin, koska opettajat, kun ne ovat kuunnelleet minua, niin eivät ne oikein ole ymmärtäneet sitä, mitä minä olen tarkoittanut. Se on johtanut siihen, että minua on mitätöity." (Kertoja 6.)

"Olen autistinen ja ADHD. Minua on hoidettu vuosia tuloksetta mielenterveyspuolella ilman että neurokirjon piirteitäni on tunnistettu." (Kertoja 5)

Kertomuksissa tulee vahvasti esille kokemukset vastuullistamisesta eli siitä, että tuki pitää löytää itse. Tämä eräänlainen "itsepalvelumalli" koetaan usein ylivoimaiseksi kertomuksissa, kun otetaan huomioon kertojien raportoimat haasteet, kuten sosiaalinen ahdistus tai toimintakyvyn ylläpidon vaikeudet. Ojasen (2023, 357) mukaan vastuullistaminen on vakiintunut keskeiseksi käsitteeksi sosiaalitieteellisessä keskustelussa viimeisten noin kolmenkymmenen vuoden aikana. Ilmiötä voidaan jäsentää useista eri näkökulmista: se liittyy sekä hallinnan ja ohjauksen tapoihin, ihmisten väliseen vuorovaikutukseen, että laajempiin yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja niiden muutoksiin.

"Vaikka saanut enemmän sosiaalista käymistä mutta oma aika peruuntui psykiatrin poliklinikan kautta ja en ole sen jälkeen saanut uutta aikaa josta minun pitäisi soitella jos ovat unohtaneet tai on nyt nykyään pitkä jono niin olen jäänyt pois heidän listalta..." (Kertoja 1.)

"Oma väylä- valmennuksen jälkeen minulle ei ole enää oikeastaan suunnitteilla muita tukimuotoja. Koen usein, että nepsyasioissa tuki on itse selvitettävä ja mahdollisuudet ovat rajalliset." (Kertoja 3.)

Ojanen (2023) tarkastelee artikkelissaan nuoriin aikuisiin kohdistuvaa vastuullistamista aikuissosiaalityössä. Aineisto on muodostettu haastattelemalla sosiaalityöntekijöitä, jotka työskentelevät 16–29-vuotiaille suunnatussa aikuissosiaalityössä. Sosiaalityöntekijöiden puheessa hahmottui kaksi rinnakkaista ja osin keskenään jännitteistä näkökulmaa. Toisessa korostui asiakkaan oma vastuu tilanteestaan, kun taas toisessa painotettiin sitä, että vastuun mahdollisuudet ja rajat tulee arvioida yksilöllisesti kunkin asiakkaan elämäntilanteen mukaan. Ajatus yksilön vastuusta nousi erityisen vahvasti esiin tilanteissa, joissa sosiaalityö ymmärrettiin vastikkeellisena toimintana siten, että palveluihin pääsy ja niissä pysyminen edellyttävät asiakkaalta sitoutumista yhteisesti sovittuihin tavoitteisiin ja pelisääntöihin. Osa haastatelluista kuvasi sosiaalityön tehtäväksi myös asiakkaiden ohjaamisen vastuullisempaan toimintaan, mitä perusteltiin erityisesti voimaantumisen näkökulmasta. Tätä voidaan tulkita merkinä siitä, että myös sosiaalityöntekijöihin kohdistuu vastuullistamisen paineita, jotka liittyvät tarpeeseen arvioida ja tehdä näkyväksi työn vaikuttavuutta. (Ojanen 2023, 356–371.)

Sosiaalisten tilanteiden haasteet ja kuormittuminen näyttäytyivät useammassa vastauksessa merkittävänä vaikeutena palveluiden piiriin pääsemisessä. Tämä yhdistettynä vastuullistamiseen palveluiden hankkimisessa haastaa neuroepätyypillisten nuorten aikuisen tuen saamista ja palveluiden piiriin pääsemistä.

”Nepsy piirteeni näkyvät usein mm. kuormituksena.” (Kertoja 4.)

”Neuroepätyypillisyyks mun elämässä näkyy todella vahvasti. Se näkyy maskaamisena, omien tunteiden peittelynä, sosiaalisina vaikeuksina toimia ihmisten kanssa (ei kaikkien, mutta suurimmalta osan), näkyy myös mun omana sisäisenä maailmana” (Kertoja 6.)

”Nepsyys näkyy minussa: Arkuutena, en uskalla ottaa kontaktia toisiin ihmisiin, koska en ole hyvä ihmisten kanssa.” (Kertoja 7.)

”Sosiaaliset tilanteet on vaikeita, en pysty tulkitsemaan ihmisiä ja heidän puheitaan, tarviin ns tulkin mukaan, vaikka olen ihan alkuperäinen suomalainen.” (Kertoja 9.)

Autismiliiton (2022) mukaan juuri vuorovaikutustilanteisiin liittyvät erityispiirteet ja mahdolliset vaikeudet ovat erityisesti autismikirjolla oleville ihmisille tunnusomaisia. Sekä sanallisen että sanattoman viestinnän tulkinta voi olla erityisen vaikeaa autismikirjolla olevalle ihmiselle. Joillekin autismikirjolla oleville ihmisille on ominaista tulkita

asioita hyvin kirjaimellisesti. Terveyskirjaston (2024) mukaan autismikirjoon kuuluvalla ihmiselle joidenkin asioiden tekeminen voi sujua tavallista helpommin, mutta joidenkin asioiden tekeminen voi haastaa merkittävästi arkea. Haasteita voi muodostua esimerkiksi kokonaisuuksien, asiayhteyksien hahmottamisessa ja toisten tunteiden tunnistamisessa. Toisaalta yksityiskohdat saattavat jäädä poikkeuksellisen hyvin mieleen. Yhteisten toimintatapojen merkitys korostuu palvelujärjestelmässä autismikirjon ihmisten kohdalla, sillä hidas mukautuminen uusiin toimintatapoihin ja vuorovaikutukseen liittyvät haasteet näyttäytyvät usein autismikirjossa.

5.2 Palveluiden ikä- ja resurssisidonnaisuus

Karoliina Ojanen (2023, 371) kertoo, että se, miten uusliberalistinen ajattelu näkyy sosiaalityön arjessa tai miten sosiaalityötä vastustetaan vaikuttaa konkreettisesti asiakkaiden saamaan tukeen. Kyse ei ole yksittäisten työntekijöiden irrallisista valinnoista, vaan laajemmasta ajattelutavasta, joka muokkaa työn reunaehdoja ja ohjaa päivittäistä harkintaa. Uusliberalistisessa ajattelussa painottuvat taloudellinen tehokkuus sekä ajatus yksilön omasta vastuusta. Tämä voi johtaa jännitteisiin tilanteissa, joissa ihmiset tarvitsevat yhteiskunnan tarjoamaa tukea, eikä heidän elämäntilanteensa sovi tähän yksilökeskeiseen logiikkaan. (Ojanen 2023, 371.) Yksilöihin kohdistuva vastuuajatus tuo omanlaistaan dynamiikkaa palvelujärjestelmään ja siihen, miten yksilön ikään ja elämänvaiheeseen kohdistetaan tiettyjä odotuksia, sekä siihen miten yhteiskunnan varat kohdentuvat palveluihin.

Kertomusten perusteella osa kertojista kokee palvelujärjestelmän tarjoavan enimmäkseen rajallisia, ikäsidonnaisia ohjelmia, joiden päätyttyä vastuu siirtyy takaisin yksilölle ilman riittäviä jatkotoimenpiteitä. Palveluiden ikäsidonnaisuuden voi ajatella olevan jatkumoa ajatukselle normatiivisesti etenevästä aikuisuudesta, jonka myötä aikuisten tuen tarpeelle ei nähdä niin suurta tarvetta.

”Toivoisin Oma Väylä -kuntoutuksen ikähaarukan laajentamista, koska olen kuullut siitä hyvää. Kaipaisin myös terapiaa, joka on suunnattu huomioimaan neurokirjon piirteet.”

(Kertoja 5.)

Yksilön siirtyminen aikuisuuteen aiheuttaa merkittävän murroksen siinä, miten palvelujärjestelmä määrittelee ja kohtaa asiakkaan. Tutkimusnäkökulmasta on havaittu kriittisiä tilanteita, joissa nuoret aikuistumisen kynnyksellä putoavat kokonaan tukiverkostojen ulkopuolelle, mikäli heidän katsotaan palvelujärjestelmän kriteeristöissä olevan sopimatonta tarjolla oleviin palvelumuotoihin. Tämä marginaaliin jäämisen riski korostuu erityisesti autismikirjon nuorten sekä kehitysvammaisten henkilöiden perheissä, joissa palveluiden jatkuvuus katkeaa usein joustamattomien diagnoosirajojen tai ikään perustuvien hallinnollisten siirtymien vuoksi. Ilmiö kuvaa palvelujärjestelmän kyvyttömyyttä mukautua yksilöllisiin tarpeisiin silloin, kun asiakkaan toimintakyky tai elämäntilanne ei vastaa aikuissosiaalityön tai -terveydenhuollon perinteisiä standardeja, jolloin seurauksena on usein palveluiden täydellinen pysähtyminen ja perheiden jääminen yksin kannattelemaan tukea tarvitsevaa nuorta. (Gråsten ym. 2025, 45.)

Tutkimukseni kertomuksissa korostui kolmannen sektorin toimijoiden tarjoaman tuen keskeinen merkitys osana yksilöiden tukiverkostoja. Järjestöjen antama apu näyttäytyi subjektiivisesti merkityksellisenä ja usein jopa ensisijaisena resurssina, mutta siihen liittyi samanaikaisesti vahva kokemus tuen hauraudesta. Koska toiminta nojaa pitkälti vapaaehtoistyöhön ja hankerahoitukseen, palveluiden jatkuvuus ei näyttäydy itsestäänselvyys-tenä. Kertomuksista on tulkittavissa, että vaikka järjestöt kykenevät vastaamaan yksilöllisiin tarpeisiin joustavasti, vapaaehtoisuuteen pohjautuva toimintalogiikka luo jännitteen, jossa avun saannin ennakoitavuus ja pitkäkestoisuus jäävät toisinaan katkonaisiksi.

” Erityisesti oli kova isku kun [lakkautetun kohtaamis- ja palvelupaikan nimi, AL] lopetti kokonaan niin ei saanut enää sellaista kunnon toimintaa itselleen niin on yrittänyt pitää yhteyttä vaan muutamiin henkilöihin joihin on tutustunut sen kautta...” (Kertoja 1.)

Hyödyllisin tuki mitä olen saanut, oli kun minut ohjattiin Klubitaloyhdistyksen palveluiden piiriin. Heiltä sain sellaista ruohonjuuritason apua opiskeluun ja muidenkin asioiden hoitamiseen, jota tarvitsin, ja jota en mistään muualta (opintopsykologeilta, toimintaterapeuteilta, psykoterapeuteilta, psykiatrian poliklinikalta) saanut. He antoivat henkilökohtaista ohjausta, joka oli räätälöity tarpeideni mukaan. (Kertoja 5)

”Nepsyvalmentajan ja yhdistyksen kautta tullut tuki on ollut hyvää ja tarpeellista, joudun ensi kuusta lähtien turvautumaan yhdistykseen enemmän, mutta en osaa sanoa paljonko sieltä voi saada enempää, koska kaikki ovat vapaaehtoisia.” (Kertoja 7.)

Palvelujärjestelmäkokemukset, joista kertojat kirjoittavat, vastaavat tutkimusnäyttöä siitä, miten palvelujen tarjonta niukentuu lapsuuden edetessä ja lapsuudesta aikuisuuteen siirryttäessä. Heinijoen ja kumppaneiden (2023, 7-8) mukaan suomalaisessa palvelujärjestelmässä on havaittavissa selkeä palveluiden resurssien väheneminen yksilön kasvaessa, mikä näkyy erityisesti lääkinnällisen kuntoutuksen, kuten puhe- ja toimintaterapian, hiipumisena kouluvuosien edetessä. Tilastolliset erot ovat huomattavia: esimerkiksi laaja-alaisten kehityshäiriöiden diagnoosiryhmässä terapiaa saavien määrä putoaa perusopetuksen alun yli kahdeksasta tuhannesta lapsesta alle kahteen tuhanteen peruskoulun päättövaiheeseen tultaessa. Kuntoutuspolun katkeamista syventää koulutusjärjestelmän rakenteellinen muutos, sillä perusasteen kolmiportainen tukimalli ei jatku sellaisenaan toisella asteella. Ammatillisessa koulutuksessa tuki edellyttää virallista erityisen tuen päätöstä, ja koska säädökset sekä rahoitus yleiselle tai tehostetulle tuelle puuttuvat, moni opiskelija jää vaille tarvitsemaansa apua. Tämä kehitys on ristiriidassa neuropsykiatristen häiriöiden pysyvän luonteen kanssa, sillä tuen tarve ei poistu iän myötä. Haastetta lisää aikuisiällä diagnosoitujen määrän kasvu, jolloin henkilöt saattavat tulla avun piiriin ensimmäistä kertaa ilman aiempaa kuntoutushistoriaa. (Mt.)

Kertomuksista heijastuu aikuisille suunnattujen palvelujen kehittämistarve, joka on yhdensuuntainen Heinijoen ja kumppaneiden (2023, 8) nostamien havaintojen kanssa. Heinijoki ja kumppanit näkevät välttämättömänä, että kehitetään elämänkaaren eri vaiheet huomioivia, kokonaisvaltaisia palveluprosesseja ja tuotetaan täsmällistä tietoa siitä, mitkä tukimuodot palvelevat nuoria aikuisia parhaiten juuri kriittisissä siirtymävaiheissa.

5.3 Kokemus tuen ulkopuolelle jäämisestä

Useammassa kertomuksessa kertojat tuovat esiin kokemusta riittämättömästä tuesta ja toisinaan myös kokemuksesta kokonaan tuen ulkopuolelle jäämisestä tai vähintään sen riskistä. Vaikka osa on kokenut esimerkiksi nepsy-valmennuksen hyvänä, osissa

kertomuksista on tunnistettavissa se, etteivät samat palvelut sovi kaikille. Tämä peräänkuuluttaisi yksilöllisempää arviointia palveluntarvetta arvioitaessa. Palvelujärjestelmän ohella ympäröivän yhteiskunnan toimintatapojen joustamattomuus tuotiin kertomuksissa esiin.

”Ainoa tuki, mitä olen saanut nepsyhaasteisiin liittyen, on ollut nepsyvalmennus. Minulla siis on diagnoosi ja olisi oikeutettuna saada nepsykuntoutustakin (...) Enkä tiedä toisaalta auttaisiko se omaa itseäni sen enempää kuin nepsyvalmennuskaan, koska ei tämä yhteiskunta tästä oikeastaan pahemmin jousta. (...) Mä en esimerkiksi koulussakaan ole saanut tukea tarvittaessa, vaan opettajat on vain pakottanut selviämään yksin ja antanut jotain pieniä lohtulauseita asioihin, jotka ei oikeasti edes ole pitänyt paikkaansa milläänlailla.” (Kertoja 6.)

”Kun tulet täysi ikäiseksi, tiput pois kaiken avun piiristä ja silloin juuri tarvitset tukea ja apua eniten, kun itsenäinen elämä on edessä.” (Kertoja 9.)

Palveluiden Ikäsidonnaisuus on kertomuksissa liitoksissa vahvasti tuen riittämättömyyteen ja pahimmillaan tuen ulkopuolelle jäämiseen. Kertomuksissa tämä ilmenee kertojien tyytymättömyytenä siihen, että aikuisille ei ole riittävästi tukea tarjolla.

”Pitäisi olla enemmän antaa arjen apuja kotiin aikuisille, koska järjestyksen pitäminen on vaikeaa. Aikuiset tarvitsevat apuja siinä missä muutkin. Jos esim lapsella on edes toinen vanhemmista nepsy, ja ei pysty pitämään arkea hallussa, miten se lapsi voi hyvin jos vanhempi on tuuliajolla?” (Kertoja 7.)

Sandbergin ja kumppaneiden (2018, 100) tutkimuksen tulosten perusteella suuri osa nuorista, joilla on ADHD ei ole tyytyväisiä palvelukokemuksiinsa. Nuoret kokevat, että ammattilaisilla on kielteinen asenne ADHD:ta kohtaan tai että heillä on stereotyyppisiä ja puutteellisia ennako-oletuksia ADHD:n ilmiästä. Mikäli lääkäri ei uskonut oireyhtymän olemassaoloon, nuori ei päässyt asianmukaisiin tutkimuksiin. Tämän takia hoito ja tukitoimet saattoivat viivästyä tai jopa estyä. Nuoret kuvasivat terveystoimen ammattilaisia ”portinvartijoina”. Etenkin inattentiivista ADHD:n muotoa ei nuorten mukaan tunnisteta, eivätkä ammattilaiset osaa määritellä siihen sopivia tukimuotoja.

Vammaissosiaalityön harkintavallan voidaan ajatella liittyvän tuen sattumanvaraisuuteen ja siihen, että oikeanlaisten palveluiden piiriin pääseminen on toisinaan

pitkäkestoinen ja haastava prosessi. Jari Lindh (2023, 24–26) käsittelee tutkimuksessaan vammaissosiaalityön harkintavaltaa ja siihen vaikuttavia rajoitteita. Harkintaa voivat ka-
ventaa erityisesti puutteellinen tieto sekä niukat resurssit, jolloin sosiaalityöntekijä voi
joutua tekemään päätöksiä ilman riittävää kokonaiskuvaa asiakkaan tilanteesta. Tällöin
ratkaisut eivät aina kohdennu tarkoituksenmukaisesti, mikä voi johtaa siihen, että asiakas
ei saa tarvitsemiaan palveluja ja tukea ja hänen hyvinvointinsa heikkenee. Lisäksi harkin-
tavallan käyttöön liittyy päätösten oikeellisuuden ja oikeudenmukaisuuden varmistami-
nen. Vammaissosiaalityössä on tärkeää, että ratkaisut vastaavat asiakkaan yksilöllisiä tar-
peita, mikä edellyttää riittäviä resursseja ja toimivaa valvontaa. Sosiaalityöntekijät ovat
keskeisessä roolissa portinvartijoina, sillä he määrittävät pääsyä vammaisille henkilöille
tärkeisiin palveluihin ja etuuksiin, samalla kun heidän työtään ohjaavat organisaatioiden
taloudelliset reunaehdot sekä tehokkuusvaatimukset.

Kertojien kokemus ammattilaisten roolista portinvartijana ilmenee myös osissa kerto-
muksista. Kertojan kuvauksesta voidaan tulkita, että harkintavallan käyttö päätöksente-
ossa voi pahimmillaan johtaa tulkintoihin, joissa tuen tarvetta ei riittävällä tavalla tunnis-
teta.

*...”Esimerkiksi itse sain kolme vuotta Kelan kuntoutuspsykoterapiaa, mutta vaativaan
lääkinnälliseen kuntoutukseen olen ”liian hyväkuntoinen”... (Kertoja 2.)*

*”Koin pompottelun luukulta toiselle hyvin uuvuttavana. Lisäksi kohtasin useasti räikeää
ableismia terveydenhuollossa: ensimmäinen toiveeni päästä adhd-tutkimuksiin kumot-
tiin lääkärin toimesta saatesanoilla ”adhd-ihminen ei voi valmistua lukiosta”.” (Kertoja
3.)*

Tuen ulkopuolelle jäämiseen voi vaikuttaa myös kertojan epäluottamus palvelujärjestel-
män tarjoamaa tukea kohtaan, joka on selvästi havaittavissa osassa kertomuksista. Juhi-
lan ja kumppaneiden (2025, 56–67) mukaan, sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisen
vuorovaikutussuhteen laatua heikentää usein osapuolten välinen epäluottamus, joka voi
ilmetä epäilyksinä toisen ammatillista osaamista, motiiveja, sitoutumista tai persoonalli-
sia piirteitä kohtaan. Tällainen epäonnistunut kohtaaminen on seurauksiltaan kauaskan-
toinen, sillä se johtaa usein siihen, ettei asiakkaan todellisiin tarpeisiin kyetä vastaamaan,
mikä puolestaan aiheuttaa inhimillistä kärsimystä ja rapauttaa tavoitteellisen

muutostyöskentelyn edellytykset. Kun luottamus murenee, asiakas saattaa vetäytyä kokonaan palvelun piiristä tai kehittää pysyvän defenssin ammattilaisten kohtaamista kohtaan. Negatiiviset asiointikokemukset muuttavatkin palvelujärjestelmän pelottavaksi ympäristöksi, jolloin avun piiriin hakeudutaan vasta kriisin kärjistyttyä ja muiden vaihtoehtojen puuttuessa.

Tuen ulkopuolelle jäämisellä voi olla hyvin kauaskantoiset seuraukset. Mitä pidempään ihminen joutuu olemaan ilman tarvitsemaansa tukea, sitä vaikeampi sitä on hakea. Esimerkiksi Gisslerin ja kumppaneiden (2019, 124–126) tutkimuksen mukaan, mielenterveys- ja päihdeongelmien sekä työttömyyden lisäksi syrjäytymisen merkittävänä syynä on niihin saadun tuen saaminen liian myöhään sekä sen riittämättömyys. Pitkään jatkunut yksinäisyys, alisuoriutuminen ja epäluottamus viranomaisiin voi muodostaa kierteen, jolla on kauaskantoisia, yhteiskunnasta syrjäyttäviä tekijöitä.

”Vietin päiväsairaalassa osastojaksoa ja sain kuulla, että minusta tehty lähete autismin kirjon tutkimiseksi oli hylätty. Epätoivoni oli suuri, ja pohdin itsemurhaa.” (Kertoja 3.)

Luottamus instituutioihin rakentuu pitkälti yksittäisissä kohtaamisissa sosiaalityöntekijöiden kanssa syntyneiden kokemusten kautta. Vammaissosiaalityössä tämä näkyy erityisesti arjen käytännöissä ilmenevinä luottamuksen haasteina. Asiakkaat ovat kuvanneet työntekijöiden kiireisyyttä ja vaikeaa tavoitettavuutta sekä sitä, että henkilökohtaisia tapauksia on vähän ja annetut lupaukset eivät aina toteudu. Näihin kokemuksiin vaikuttavat myös rakenteelliset tekijät, kuten työntekijöiden vaihtuvuus, joka voi katkoa asiakassuhteen jatkuvuutta. Samalla asiakkaat ovat toivoneet enemmän vuorovaikutusta ja yhteistyötä sekä suoraan sosiaalityöntekijän kanssa että monialaisessa työssä ja siihen liittyvässä tiedonkulussa. Laajemmin tarkasteltuna nämä toiveet ja kokemukset kytkeytyvät rakenteellisen vammaissosiaalityön odotuksiin sekä luottamukseen yhteiskuntaa ja sen instituutioita kohtaan. Kun rakenteissa ilmenee ongelmia, joihin sosiaalityön tulisi puuttua, luottamus heikkenee, kun taas osallisuuden kokemukset ja oikeuksien toteutuminen vahvistavat luottamusta ja tukevat sosiaalista hyvinvointia vammaisen yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa. (Tarvainen ym. 2026, 74–75.)

5.4 Oikeiden ihmisten löytäminen ja omaisten tarjoama tuki

Kertomuksissa kertojat kuvasivat tilanteita, joissa kohtaaminen oli onnistunut ja palvelutarve tunnistettu. Näissä tilanteissa kertomuksista voi päätellä, että joissain tapauksissa tuen tarpeen tunnistaminen on ollut ikään kuin sattumasta kiinni. Palvelutarpeen tunnistamisen koetaan olevan liitoksissa siihen, miten kertoja on tullut kohdatuksi, usein yksittäisen ymmärtävän ammattilaisen toimesta. Ekqvist ja Kuusisto (2020, 43) tuovat esiin artikkelissaan, että toimivalla vuorovaikutuksella asiakkaan ja työntekijän välillä, tavoitteellisella työskentelyotteella ja asiakkaan palveluodotuksiin vastaamisella on todettu olevan yhteyttä aikuissosiaalityön asiakkaiden kokemukseen elämäntilanteensa paranemisesta. Sosiaalityöntekijöiden palveluohjauksellista osaamista ja asiakasta kuulevaa työtettä tulisi vahvistaa unohtamatta luottamuksellisuuden merkitystä hyvän asiakassuhteen toteutumiselle.

”Lopulta kohtasin minua hyvin ymmärtävän lääkärin, joka kuunteli ja teki adhd-diagnoosin. Aloitin lääkityksen, joka tuki arjessa selviytymistäni merkittävästi. Myös neuropsykiatriin oirekuviin perehtynyt terapeutti on tukenut minua nyt viisi vuotta, kohta kuusi...” (Kertoja2.)

”Olen käynyt paikallisen yhdistyksen vertaistukiryhmissä ja sieltä on saanut apuja ja keinoja toisilta osallistujilta.” (Kertoja 8.)

”Käyn psykiatrisella sairaanhoitajalla...ja sieltä minulle vinkattiin NAL asumisohjaaja palveluita. Niitä voi saada kuka vain 20–29-vuotias nuori ilman mitään diagnooseja tai lähetteitä. Sieltä asumisohjaaja on käynyt siivoilemassa kanssani nyt jo puoli vuotta, satunnaisesti olemme tehneet myös muita asioita...” (Kertoja 4.)

”Päätin kuitenkin yrittää vielä käydä eräällä keuhutulla neopsyasioihin erikoistuneella psykiatrilla yksityisellä. Sain diagnoosit kirkkaasti (...) Olen kuitenkin kiitollinen tilanteestani nyt, sillä diagnoosien saaminen mahdollisti valmennuksen ja adhd-lääkkeet, sekä henkeni pelastaneen itseymmärryksen ja yhteisön tuen.” (Kertoja 3.)

Kelan Oma väylä -kuntoutuksen vaikuttavuutta ja toteutustapoja arvioitaessa on havaittu mielenkiintoinen painotusero virallisen kuntoutusrakenteen ja asiakkaan subjektiivisen

kokemuksen välillä. Vaikka palvelumalli perustuu nimenomaan moniammatilliseen asiantuntijuuteen, asiakkaiden arvioissa korostui ensisijaisesti yksilöllinen suhde omaohjaajaan, kun taas laajemman moniammatillisen tiimin tuottama lisäarvo jäi kerronnassa vähemmälle huomiolle. Asiakkaiden näkökulmasta ohjaajan muodollinen ammattinimike tai tutkintotausta ei ollut keskeinen tekijä, vaan kuntoutuksen toimivuuden kannalta ratkaisevimaksi tekijäksi muodostui vuorovaikutuksen laatu. Erityisesti luottamuksellinen yhteistyösuhde sekä ammattilaisen osoittama aito, hyväksyvä asenne nähtiin fundamentaaleina elementteinä, jotka mahdollistivat kuntoutusprosessin etenemisen ja asiakkaan sitoutumisen työskentelyyn. (Heinijoki ym. 2023, 64.) Luottamuksellisen asiakassuhteen rakentuminen perustuu keskeisesti työntekijän ja asiakkaan väliseen aitoon kohtaamiseen. Luottamusta ei voida saavuttaa pelkästään ammatillisella suorittamisella, vaan se edellyttää työntekijältä kykyä asettua kuuntelemaan asiakasta ilman valmiita ennakkoletuksia. Kun työntekijä kykenee tietoisesti luopumaan omista ennakkosenteistaan, asiakas voi tulla kuulluksi ja kohdatuksi omista lähtökohdistaan käsin. Tämä avoin ja arvostava vuorovaikutus on ratkaisevassa roolissa tuen tarpeen tunnistamisessa, sillä oikea-aikainen ja sisällöltään osuva apu mahdollistuu vasta silloin, kun työntekijä ymmärtää syvällisesti asiakkaan yksilöllisen tilanteen.

Osassa vastauksissa on tuotu esille sitä, että myös omaisten aktiivisuus tuen etsimisessä, löytämisessä ja sen vaatimisessa on ollut merkittävässä roolissa palveluiden saamisessa.

”En olisi varmaan saanut yhtään mitään, jos ei äiti olisi jaksanut taistella ja vaatia apuja. Äiti teki paljon tutkimustyötä yms. ja oli yhteydessä joka paikkaan, että sai edes selville mitä voin pyytää ja mihin on oikeus.” (Kertoja 8.)

”Äiti maksoi minulle itse nepsyvalmennuksen, jolla sain edes vähän ymmärrystä ketä olin ja miksi näin toimin.” (Kertoja 9.)

Neurokirjon haasteet ovat kansallisesti ja kansainvälisesti tunnistettu alue, johon sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien on ollut vaikea vastata riittävällä tavalla. Vanhempien kokemusten mukaan palveluihin pääsy ei aina toteudu sujuvasti, ja lisäksi he ovat kuvanneet tiedonsaannin riittämättömyyttä sekä tuen pirstaleisuutta. Erityistä kritiikkiä on kohdistunut siihen, ettei tarjottu apu useinkaan huomioi perheen tilannetta kokonaisvaltaisesti. (Barck ym. 2025, 115.)

Perheen sosioekonomisella asemalla ja erityisesti vanhempien korkeammalla koulutustasolla, on tunnistettu olevan merkittävä yhteys perheen ja nuoren selviytymiskykyyn neuropsykiatristen haasteiden, kuten ADHD-oireistojen, keskellä. Koulutustaustan on arvioitu vahvistavan vanhempien kyvykkyyttä navigoida monimutkaisessa palvelujärjestelmässä; se edistää valmiuksia hankkia ja sisäistää ajantasaista tutkimustietoa diagnoosin erityispiirteistä sekä tunnistaa tarjolla olevia tukimuotoja tehokkaammin. Tämän tiedollisen pääoman lisäksi korkeampi koulutus heijastuu usein parempina edellytyksinä kehittämään ja soveltaa kodin sisäisiä, pedagogisesti orientoituneita kasvatuksellisia menetelmiä, jotka tukevat nuoren arkea. Näin ollen vanhempien koulutus toimii eräänlaisena suojaavana tekijänä, joka parantaa koko perheen mahdollisuuksia hallita oireistosta johtuvia arjen kuormitustekijöitä ja löytää toimivia ratkaisumalleja haastaviin tilanteisiin. (Salmi-
nen & Kyttälä 2023, 19.)

Moniammatillinen ja perhelähtöinen yhteistyö tukee lasten oppimista, osallistumista ja hyvinvointia sekä edistää toimivien käytäntöjen käyttöönottoa koulu- ja palveluympäristöissä. Yhteistyö eri toimijoiden välillä voi parantaa vuorovaikutusta, vahvistaa luottamusta ja tukea ammattilaisten välistä yhteistyötä. Lisäksi se lisää vanhempien osallisuutta ja auttaa huomioimaan lapsen ja perheen tarpeet kokonaisvaltaisemmin. (Salmi-
nen ym. 2024, 28.)

Vammaissosiaalityön harkintavallan voidaan ajatella liittyvän tuen sattumanvaraisuuteen ja siihen, että oikeanlaisten palveluiden piiriin pääseminen on toisinaan pitkäkestoinen ja haastava prosessi. Jari Lindh (2023, 24–26) käsittelee tutkimuksessaan vammaissosiaalityön harkintavaltaa ja siihen vaikuttavia rajoitteita. Harkintaa voivat kaventaa erityisesti puutteellinen tieto sekä niukat resurssit, jolloin sosiaalityöntekijä voi joutua tekemään päätöksiä ilman riittävää kokonaiskuvaa asiakkaan tilanteesta. Tällöin ratkaisut eivät aina kohdennu tarkoituksenmukaisesti, mikä voi johtaa siihen, että asiakas ei saa tarvitsemiaan palveluja ja tukea, ja hänen hyvinvointinsa heikkenee. Lisäksi harkintavallan käyttöön liittyy päätösten oikeellisuuden ja oikeudenmukaisuuden varmistaminen. Vammaissosiaalityössä on tärkeää, että ratkaisut vastaavat asiakkaan yksilöllisiä tarpeita, mikä edellyttää riittäviä resursseja ja toimivaa valvontaa. Sosiaalityöntekijät ovat keskeisessä roolissa portinvartijoina, sillä he määrittävät pääsyä vammaisille

henkilöille tärkeisiin palveluihin ja etuuksiin, samalla kun heidän työtään ohjaavat organisaatioiden taloudelliset reunaehdot sekä tehokkuusvaatimukset.

5.5 Omien vahvuuksien löytäminen

Osissa kertomuksista on tulkittavissa omien vahvuuksien tunnistamisen tärkeys ja niiden omaa toimijuutta ja hyvinvointia lisäävät vaikutukset. Vahvuuksien tunnistamisen ja asiakkaiden voimaannuttamisen voidaan katsoa olevan myös tärkeä lähtökohta sosiaalityössä, ja se on osa sosiaalisen kuntoutuksen tavoitetta.

Sosiaalinen kuntoutus kirjattiin osaksi sosiaalihuoltolakia vuonna 2014, mikä vahvisti sen asemaa asiakkaiden arjen tukemisessa. Sen tavoitteena on edistää asiakkaan voimaantumista sekä tukea selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Tätä pyritään toteuttamaan voimavaralähtöisen työotteen avulla, jossa huomio kohdistetaan ongelmien sijaan ihmisen vahvuuksiin, mahdollisuuksiin ja tulevaisuuteen suuntautuviin tavoitteisiin. Ajatuksena on, että muutosta voidaan tukea hyödyntämällä sekä yksilön omia että hänen ympäristöstään löytyviä voimavaroja, kuten läheisiä ihmissuhteita, yhteisöjä, järjestöjä tai erilaisia palveluita. Voimavaralähtöisessä työskentelyssä korostuvat asiakkaan osallisuus, kuunteleminen ja hänen omien tavoitteidensa huomioiminen. Dialoginen vuorovaikutus mahdollistaa sen, että asiakas voi kuvata elämäntilannettaan ja tavoitteitaan omista lähtökohdistaan käsin. Työntekijän tehtävänä on tukea asiakkaan uskoa omiin kykyihinsä sekä auttaa häntä tunnistamaan ja hyödyntämään omia vahvuuksiaan arjessa ja muutoksen toteuttamisessa. (Keskitalo & Vuokila-Oikkonen 2018, 11–86)

Siirtymävaiheen kuntoutusprosessin ytimessä tulisi olla asiakkaan voimauttaminen, mikä käytännössä edellyttää painopisteen asettamista arjen toiminnallisten elämäntaitojen tavoitteelliseen vahvistamiseen ja itsenäisen toimintakyvyn tukemiseen (Heinijoki 2023, ym. 8). Kertomuksissa on tuotu myös esille sitä, että monesti asiat ovat alkaneet mennä parempaan suuntaan silloin, kun neuroepätyypillinen henkilö on löytänyt omia vahvuuksiaan, joiden tunnistaminen on tärkeää oman hyvinvoinnin kannalta.

”Omassa arjessa on auttanut omanlainen rutiini ja erityisesti oman lahjakkuus piirtämisen kanssa, jolla pystyn tuomaan omaa olotilaa ulos” (Kertoja 1.)

”Mä oon siis todella taiteilijatapaus, joka kuvaa elämäänsä piirtäen, että myös sanottaen.” (Kertoja 6.)

Vahvuuksien tunnistaminen on sosiaalisessa kuntoutuksessa keskeistä, koska se auttaa asiakasta näkemään omat voimavaransa ongelmien ja haasteiden rinnalla. Tämä mahdollistaa sen, että asiakas tunnistaa omat kykynsä ja onnistumisen kokemuksensa. Tällöin hänen luottamuksensa itseensä vahvistuu ja motivaatio muutokseen kasvaa. Tämä tukee voimaantumista ja lisää mahdollisuuksia löytää ratkaisuja arjen tilanteisiin.

Toimijuuden tunne rakentuu ihmisen kokemuksesta, että hän pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja tekemään itseään koskevia valintoja. Nuorilla tämä korostuu erityisesti elämän erilaisissa siirtymävaiheissa ja epävarmoissa tilanteissa, joissa autonomian kokemus ja luottamus omiin kykyihin ovat keskeisessä asemassa. Toimijuuden vahvistumiseen vaikuttavat myös sosiaaliset suhteet, sillä ympäristöstä saatu tuki, yhteenkuuluvuuden tunne ja myönteinen vuorovaikutus voivat lisätä uskoa omiin mahdollisuuksiin. Vastaavasti kokemus siitä, ettei omaan tilanteeseen pysty vaikuttamaan, voi heikentää hyvinvointia ja vähentää tyytyväisyyttä elämään. Lisäksi onnistumisen kokemukset, vaikeuksista selviytyminen sekä omien rajojen ylittäminen vahvistavat käsitystä omista voimavaroista ja tukevat toimijuuden tunteen kehittymistä. (Juntunen 2020, 23–33.) Omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistamisen yhteys toimijuuden tunteen vahvistumiseen on tulkittavissa myös kertojan kertomuksessa.

”Myös työkkärin kautta on ehdotettu tuettuun työvalmennukseen mutta siitäkin on sen 3kk aikaa ja ei ole tullut mitään soittoa niin no jaa, eipä itselläni ole kiire ja voin keskittyä omiin kiinnostuksiin plus vahvuuksini.” (Kertoja 1.)

Kelan Oma väylä -tutkimuksen mukaan siirtymävaiheen kuntoutuksen onnistuminen rakentuu yksilöllisen elämänpolun hahmottamiselle, jossa keskiössä on itsetuntemuksen vahvistaminen sekä omien voimavarojen ja rajoitteiden tunnistaminen. Tavoitteellista etenemistä tukevat henkilökohtaiset toimintatavat ja niiden käytännön soveltaminen arkeen. Prosessin kannalta kriittistä on luottamukseen perustuva suhde omaohjaajaan; se mahdollistaa syvällisen itsetarkastelun lisäksi yhteisen ongelmanratkaisun ja uusien

toimintamallien kokeilun. Lisäksi moniammatillinen verkostoyhteistyö varmistaa kuntoutuksen jatkuvuuden ja kokonaisvaltaisen otteen, jolloin saavutetut hyödyt jalkautuvat tehokkaasti asiakkaan arkipäivään myös kuntoutusjakson päätyttyä. (Heinijoki ym. 2023, 65.)

Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla itsetuntemuksen vahvistuminen voi auttaa jäsentämään omaa elämänpolkua ja lisäämään kokemusta siitä, että omaan arkeen ja valintoihin voi vaikuttaa. Kun omat vahvuudet tulevat näkyviksi, ne voivat toimia vastapainona koetuille rajoitteille ja tukea aktiivisempaa roolia omassa elämässä.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän tutkielman tavoitteena oli tunnistaa neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsestä elämää ja autonomiaa tukevia sekä rajoittavia tekijöitä suomalaisessa sosiaalipalvelujärjestelmässä. Tutkimuksessa pureuduttiin nuorten omiin kertomuksiin siitä, millaista todellisuutta he rakentavat itsenäisestä elämästään suhteessa saatuihin palveluihin. Tutkimuskysymyksiksi tarkentuivat, millaiset kokemukset palvelujärjestelmästä näyttäytyvät neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kertomuksissa merkityksellisimpinä itsenäisen elämän kannalta ja miten palvelujärjestelmä rakentaa itsenäisen elämän mahdollisuuksia neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemuksissa.

Sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä itsenäisyys ei näyttäytynyt yksilön irrallisena suorituksena, vaan se ymmärrettiin suhteellisenä toimijuutena, joka muotoutuu jatkuvassa vuorovaikutuksessa palvelurakenteiden, ammattilaisten ja yhteiskunnallisten odotusten kanssa.

Tutkimusasetelmassa itsenäisyyttä määriteltiin sekä autonomisena toimijuutena että suhteellisenä autonomiana (Burkit 2016; Juvonen 2015; Ranta 2020). Suhteellisessa autonomiassa tunnistetaan ihmisen vääjäämättömän riippuvuuden muista ja järjestelmistä. Tutkimuskysymysten kautta selvitettiin, mitkä tekijät sosiaalipalvelujärjestelmässä haastavat tätä autonomiaa ja millaisia kehittämistarpeita nuoret itse tunnistavat. Analysoimalla kirjoitettuja kertomuksia tutkimus teki näkyväksi sekä yksilötasolla että

rakenteellisella tasolla niitä asioita, jotka joko mahdollistavat nuoren toimijuutta ja toisaalta mitkä haastoivat tätä. Myös erilaisten sosiaalisten ja vuorovaikutukseen liittyvien haasteiden merkitys tuen löytämisessä ja sen saamisessa näyttäytyi suurena elementtinä kertojien kuvauksissa.

Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta (ks. Saaranen-Kauppinen & Puustiniikka 2006) käsitykset itsenäisyydestä, autonomiasta ja tuen tarpeista ovat yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti rakentuneita, eivät pysyviä tai yksiselitteisiä ilmiöitä. Tutkimukseni tuloksia tulkitessani olen kiinnostunut erityisesti siitä, millaisia merkityksiä kertojat antavat kokemuksilleen ja millaista kuvaa nämä kertomukset rakentavat neuroepätyypillisten nuorten aikuisten asemasta palvelujärjestelmässä ja yhteiskunnassa.

Tulosten perusteella neuroepätyypilliset nuoret aikuiset rakentavat sosiaalipalvelujärjestelmästä kuvaa ympäristönä, jossa heidän tuen tarpeitaan ei aina tunnisteta tai oteta vakavasti. Erityisesti lapsuuden ja nuoruuden intensiivisempien tukimuotojen jälkeen siirtyä aikuispalveluihin näyttäytyy kokemuksena tuen tarpeen kohtaamattomuudesta sekä toiveena syvemmästä ymmärryksestä neuropsykiatrisia haasteita kohtaan erityisesti terveydenhuollossa.

Kertomuksissa korostui myös, että monesti vastuu tuen hakemisesta ja palveluihin kiinnittymisestä jää pitkälti yksilölle itselleen. Tämä näyttäytyy ristiriitaisena suhteessa neuroepätyypillisten nuorten kuvaamiin haasteisiin, kuten sosiaaliseen ahdistukseen, toimintakyvyn ylläpidon vaikeuksiin sekä vuorovaikutustilanteiden kuormittavuuteen, jotka voivat erityisesti autismitilalla olevilla vaikeuttaa palveluihin pääsyä ja tuen saamista. Useammassa kertomuksessa tulee esille palvelujärjestelmän joustamattomuus ja neuroepätyypillisten nuorten aikuisten vastuuttaminen tuen etsimisessä.

Kertomuksissa palvelut tai tukimuodot eivät vastaa kaikkien neuroepätyypillisten nuorten aikuisten tarpeisiin. Kertomuksissa tuotiin esiin paitsi palvelujärjestelmän myös ympäröivän yhteiskunnan toimintatapojen joustamattomuus sekä kokemukset ammattilaisten portinvartijaroolista, jossa tuen saaminen saattoi estyä esimerkiksi siksi, että henkilö näyttäytyi ulospäin ”liian hyväkuntoisena”.

Negatiiviset kokemukset palvelukohtaamisista näyttävät heikentävän luottamusta palvelujärjestelmään (myös Tarvainen ym. 2026 ja Heinijoki ym. 2023) ja voimistavan tuen

hakemiseen liittyviä haasteita entisestään. Erityisesti itsenäisesti asuvien neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla tämä voi lisätä eristäytymisen ja syrjään jäämisen riskiä. Tulokset viittaavat siihen, että uusliberalistiseen yksilökeskeisyyteen nojaavat käytännöt voivat johtaa tuen tarpeiden tunnistamattomuuteen.

Kertojien toimijuus näyttää olevan osittain sidoksissa siihen, miten kertojat ovat tulleet kohdatuksi lapsena haasteidensa kanssa, koska aikuisiällä tukea on useamman kertojan mukaan todella vaikeaa saada. Tähän liittyen voidaan myös arvioida, että tuen etsiminen valmiiksi monimutkaisessa palvelujärjestelmässä voi olla hyvin haastavaa, jos henkilölle itselleen ei ole muodostunut selkeää kuvaa nuorempaan siitä, mihin tukea tarvitsee mahdollisesti aikuisiällä ja miten sitä voi saada.

Ihmisen toimijuus voidaan nähdä rakentuvan ennen kaikkea suhteissa ja jos neuroepätyypillisyyteen usein liittyvää sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä haasteita ei kyetä tunnistamaan palvelujärjestelmässä, on olemassa riski, etteivät nämä nuoret tai nuoret aikuiset pääse tarvitsemansa tuen piiriin. Tämä ei kuitenkaan yksinään riitä siihen, että palveluiden järjestäminen sitä tarvitsevalle toteutuu, vaan tämä vaatii osaamista myös palveluita järjestäviltä tahoilta. Tuloksien perusteella neuroepätyypillisten nuorten aikuisten tuen tarpeen tunnistaminen on näyttäytynyt osin sattumanvaraisena ja riippuvaisena yksittäisten ammattilaisten osaamisesta sekä palvelutahojen neuropsykiatrisesta asiantuntemuksesta. Kertomuksissa korostui erityisesti luottamuksellisen yhteistyösuhteen merkitys sekä ammattilaisen aito, hyväksyvä ja ymmärtävä suhtautuminen, jotka näyttäytyivät keskeisinä tuen saamista mahdollistavina tekijöinä.

Lisäksi kertomuksissa tuli esiin omaisten aktiivisen roolin merkitys erityisesti lapsuudessa ja nuoruudessa tuen etsimisessä ja palveluihin ohjautumisessa. Aikuisuudessa omaisten roolin kuitenkin oletetaan usein vähenevän itsenäistymisen normatiivisten odotusten mukaisesti, mikä voi jättää tuen tarpeita aiempaa helpommin tunnistamatta.

Tuloksissa korostui omien vahvuuksien tunnistamisen merkitys neuroepätyypillisten nuorten aikuisten hyvinvoinnille, toimijuuden vahvistumiselle ja arjessa selviytymiselle. Kertomuksissa omien kiinnostusten, taitojen ja onnistumisen kokemusten tunnistaminen näyttäytyi voimaannuttavana sekä uskoa omiin kykyihin lisäävänä tekijänä. Tulokset tukevat voimavaralähtöisen sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmaa (ks. Keskitalo &

Vuokila-Oikkonen 2018.), jossa asiakkaan osallisuus, itsetuntemuksen vahvistaminen ja yksilöllisten vahvuuksien hyödyntäminen ovat keskeisiä kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta. Kertomuksia lukiessa heräsi kysymys siitä, tunnistetaanko neuroepätyypillisten henkilöiden vahvuuksia palvelujärjestelmässä riittävästi vai painottuuko kohtaamisissa edelleen ensisijaisesti vaikeuksien ja toimintakyvyn rajoitteiden tarkastelu.

Tuloksista voidaan päätellä, että neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäisen elämän toteutumista haastavat erityisesti kokemukset siitä, ettei omia tuen tarpeita tunnisteta tai oteta palvelujärjestelmässä riittävän vakavasti. Kertomuksissa merkityksellisiksi näyttäytyivät tilanteet, joissa tukea oli vaikea saada ilman oma-aloitteisuutta, kykyä sanoittaa omia tarpeita tai aktiivista palveluissa asioimista. Tämä näyttäisi olevan ristiriidassa sen kanssa, että monet kertojista kuvasivat samanaikaisesti sosiaaliseen vuorovaikutukseen, toimintakyvyn ylläpitämiseen ja arjen hallintaan liittyviä haasteita. Tuloksista voi siten päätellä, että palvelujärjestelmän yksilökeskeiset ja vastuuta asiakkaalle siirtävät toimintatavat voivat osaltaan vaikeuttaa itsenäisen elämän rakentumista neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla.

Itsenäisen elämän mahdollisuudet rakentuvat kertojien kokemuksissa vahvasti suhteissa ympäristöön ja muihin ihmisiin (ks. Burkitt 2016). Kokemukset hyväksyvästä kohtaamisesta, luottamuksellisista asiakassuhteista ja yksilöllisesti huomioiduksi tulemisesta näyttävät tukevan tunnetta siitä, että omaan tilanteeseen voi vaikuttaa ja omassa arjessa selviytyä. Vastaavasti kokemukset vähättelystä, palveluiden joustamattomuudesta tai siitä, että henkilö näyttäytyy ulospäin ”liian hyväkuntoisena”, näyttäisivät heikentävän luottamusta palvelujärjestelmään ja vaikeuttavan tuen hakemista myös jatkossa. Tulokset haastavat siten käsitystä itsenäisestä elämästä pelkästään yksilön ominaisuutena ja korostavat suhteellisen toimijuuden merkitystä.

Neuropsykiatristen haasteiden tunnistamisen sattumanvaraisuus palvelujärjestelmässä asettaa neuroepätyypilliset nuoret aikuiset eriarvoiseen asemaan tuen saannin näkökulmasta. Tulokset viittaavat myös siihen, että lapsuudessa ja nuoruudessa saadulla tuella sekä läheisten osallistumisella on merkitystä sille, millaiseksi oma toimijuus ja kyky hakea apua myöhemmin rakentuvat. Aikuistumiseen liittyvät odotukset itsenäisestä selviytymisestä voivat puolestaan johtaa siihen, että tuen tarpeet jäävät aikuisuudessa helpommin näkymättömiksi.

Kertomusten perusteella palvelujärjestelmän kehittämistarpeet liittyvät erityisesti siihen, miten neuroepätyypillisten nuorten aikuisten tuen tarpeita tunnistetaan ja miten palvelut kykenevät vastaamaan niihin yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti. Kertomuksista voidaan päätellä, että nykyiset palvelurakenteet edellyttävät usein asiakkaalta vahvaa omaaloitteisuutta, kykyä hakea tietoa sekä aktiivista toimimista monimutkaisessa palvelujärjestelmässä. Tämä näyttäisi olevan haasteellista tilanteissa, joissa neuroepätyypillisyyteen liittyy esimerkiksi sosiaalista kuormittumista, vuorovaikutuksen vaikeuksia tai toimintakyvyn vaihtelua. Tulokset viittaavat siihen, että palveluiden saavutettavuutta tulisi kehittää siten, ettei vastuu tuen saamisesta jäisi kohtuuttomasti yksilölle itselleen.

Johtopäätöksenä voidaan myös esittää, että palvelujärjestelmässä olisi tarpeen vahvistaa neuropsykiatrista osaamista erityisesti aikuisten palveluissa, koska tuen saaminen näytetään osin sattumanvaraisena ja riippuvaisena yksittäisten ammattilaisten tiedoista ja valmiuksista tunnistaa neuroepätyypillisten henkilöiden tarpeita. Kehittämistarpeet liittyvät siten sekä ammattilaisten koulutukseen että sensitiivisten ja yksilöllisten kohtaamiskäytäntöjen vahvistamiseen.

Erityisesti siirtymä lapsuuden ja nuoruuden palveluista aikuispalveluihin näyttäytyy kertojien puheissa vaiheena, jossa tuki voi katketa tai muuttua vaikeammin saavutettavaksi. Tämän perusteella voidaan arvioida, että palvelujärjestelmässä olisi tarvetta vahvemmalle jatkuvuudelle, palveluohjaukselle ja pitkäjänteiselle tuella myös aikuistumisen vaiheessa.

Kokonaisuudessaan tutkimukseni tulokset haastavat käsitystä autonomiasta täydellisenä riippumattomuutena ja viittaavat siihen, että neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kohdalla itsenäinen elämä rakentuu usein tuetun ja suhteellisen toimijuuden varaan. Tämä ei kuitenkaan kosketa ainoastaan neuroepätyypillisiä henkilöitä, vaan suhteellisen toimijuuden näkökulmasta täysin autonomista ja muista riippumatonta toimijuutta ei voida saavuttaa, sillä ihmisen kyky toimia rakentuu aina suhteessa ympäristöön ja ihmisuhteisiin (myös Juvonen 2015). Tulosten perusteella kehittämisessä olisi joka tapauksessa tärkeää huomioida nykyistä vahvemmin voimavaralähtöiset ja osallisuutta tukevat työskentelytavat, joissa asiakkaan vahvuudet, kiinnostuksen kohteet ja yksilölliset toimintatavat tunnistetaan osana kuntoutusta ja arjen tukemista.

Pohtiessani mahdollista jatkotutkimuksen aihetta, mieleeni nousi tämänhetkinen talouspoliittinen keskustelu järjestöiltä leikkaamisesta. Jatkotutkimuksena voisi tarkastella järjestöjen roolia neuroepätyypillisten nuorten aikuisten arjen ja itsenäisen elämän tukemisessa, koska tulosten perusteella järjestöjen tarjoama matalan kynnyksen tuki ja yhteisöllisyys voivat olla merkittäviä toimijuutta ja hyvinvointia vahvistavia tekijöitä erityisesti tilanteissa, joissa julkiset palvelut koetaan vaikeasti saavutettavina. Tähän liittyen olisi mielenkiintoista tietää, millä tavoin järjestöihin kohdistuvat leikkaukset vaikuttavat neuroepätyypillisten nuorten aikuisten tuen saatavuuteen, osallisuuteen ja arjessa selviytymiseen.

Pro gradu -tutkielman tekeminen on ollut pitkä ja monivaiheinen oppimisprosessi, jonka aikana oma ymmärrykseni neuroepätyypillisyydestä, sosiaalipalvelujärjestelmästä ja sosiaalityön merkityksestä on syventynyt merkittävästi. Tutkimusprosessin aikana olen oppinut tarkastelemaan palvelujärjestelmää aiempaa kriittisemmin erityisesti siitä näkökulmasta, miten palvelut tosiasiallisesti vastaavat neuroepätyypillisten nuorten aikuisten tarpeisiin. Tutkimuksen tekeminen on vahvistanut ymmärrystäni siitä, kuinka suuri merkitys kohtaamisella, kuulluksi tulemisella ja ammattilaisten asenteilla on yksilön kokemukseen omasta toimijuudestaan ja mahdollisuuksistaan selviytyä arjessa.

Tutkimusprosessi on kehittänyt erityisesti laadullisen tutkimuksen tekemiseen liittyviä taitojani. Olen oppinut aineistonkeruun suunnittelua, tutkimuseettisten kysymysten huomioimista sekä aineistolähtöisen sisällönanalyysin toteuttamista käytännössä. Prosessi opetti sietämään epävarmuutta sekä ymmärtämään, että tutkimuksen tekeminen sisältää jatkuvaa arviointia ja ratkaisujen tekemistä. Vaikka aineiston kerääminen ei toteutunut alkuperäisten suunnitelmien mukaisesti, opin tutkimusprosessin aikana joustavuutta sekä kykyä mukauttaa tutkimuksen toteutusta. Myös graduohjaajani ja graduseminaareissa muiden opiskelijoiden antama tuki on ollut erittäin merkittävää Pro-Gradu tutkielmani valmistumisessa.

Tutkimuksen tekeminen lisäsi ymmärrystäni neuroepätyypillisten nuorten aikuisten kokemusten moninaisuudesta. Erityisen merkitykselliseksi muodostui havainto siitä, kuinka vahvasti palvelujärjestelmä rakentuu oletukselle yksilön kyvystä toimia aktiivisesti, itsenäisesti ja oma-aloitteisesti. Tutkimuksen myötä olen pohtinut kriittisesti yhteiskunnassa vallitsevia käsityksiä itsenäisyydestä ja pärjäämisestä sekä sitä, miten nämä

odotukset voivat sulkea ulkopuolelle ihmisiä, joiden toimintakyky vaihtelee tai joiden tuen tarpeet jäävät helposti näkymättömiksi.

Oma ammatillinen ajatteluni sosiaalityöstä on tutkimusprosessin aikana vahvistunut. Tutkimuksen tekeminen on syventänyt ymmärrystäni rakenteellisen sosiaalityön merkityksestä sekä siitä, kuinka tärkeää sosiaalityössä on tunnistaa yksilölliset tarpeet ja palvelujärjestelmän rakenteelliset esteet samanaikaisesti. Lisäksi tutkimus on vahvistanut kiinnostustani neuropsykiatriseen osaamiseen ja saavutettavampien palveluiden kehittämiseen. Koen tutkimusprosessin kehittäneen valmiuksiani kohdata erilaisia asiakkaita sensitiivisesti, reflektiivisesti ja heidän kokemuksiaan arvostaen. Tutkimusprosessi on ollut ajoittain kuormittava, mutta samalla erittäin opettavainen ja merkityksellinen.

Haluan esittää suuren kiitoksen tutkimukseen osallistuneille kertojille heidän avoimuudestaan, ajastaan ja kokemustensa jakamisesta. Ilman heidän panostaan tämän tutkimuksen toteuttaminen ei olisi ollut mahdollista. Jokainen tutkimukseen osallistunut toi esiin omia kokemuksiaan ja näkökulmiaan, jotka auttoivat muodostamaan kokonaiskuvaan tutkimuksen aiheesta. Erityisen arvokasta oli se, että osallistujat olivat valmiita kertoamaan myös henkilökohtaisista kokemuksistaan rehellisesti ja avoimesti.

Lähteet

- Aaltonen, Sanna & Kivijärvi, Antti (2018) Nuoret aikuiset hyvinvointipalvelujen käyttäjinä ja kohteina. Verkkojulkaisuja 136. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.
- Aaltonen, Sanna & Lipponen, Oona (2025) Neurokirjon nuoret palvelujärjestelmän rajoilla ammatti-laisten kuvaamana. Yhteiskuntapolitiikka 90(4), 344–254.
- Autismiliitto (2022) Sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteet. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/sosiaalisen-kanssakaymisen-erityispiirteet/> Viitattu 24.4.2026.
- Barck, Joona & Kaittila, Anniina & Alin, Minna & Vornanen, Riitta & Leinonen, Leena & Kraav, Siiri-Liisi & Anis, Merja (2025) Neurokirjon nuorten ja vanhempien näkemyksiä palveluiden kehittämistarpeista. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 33(1), 1–15. <https://doi.org/10.30668/janus.148109>
- Burkitt, Ian (2016) Relational agency: Relational sociology, agency and interaction. European Journal of Social Theory 19(3), 322–339. <https://doi.org/10.1177/1368431015591426>
- Ekqvist, Eeva & Kuusisto, Katja (2020) Aikuissosiaalityön asiakkaiden tulevaisuuteen suhtautuminen ja toiveet. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 28(1), 42–59. <https://doi.org/10.30668/janus.69882>
- Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (2011) Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Gissler, Mika & Paananen, Reija & Surakka, Anne & Kainulainen, Sakari & Ristikari, Tiina (2019) Nuorten aikuisten syrjäytymiseen liittyvät tekijät ja sosiaali- ja terveyspalveluiden ajoittuminen. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 56(2), 114–128. <https://doi.org/10.23990/sa.73002>
- Heinijoki, Hennariikka & Karhula, Maarit & Seppänen-Järvelä, Riitta & Ukkola, Ismo (2023) Kelan Oma väylä -kuntoutuksen ytimessä - konkreettiset askeleet tulevaisuuteen. Tuloksia kuntoutuksen toteutumisesta ja toimivuudesta. Helsinki: Kela. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20231109143716>
- Honkasilta, Juho & Vyyryläinen, Hillevi & Riitaoja, Anna-Leena (2025) Essentialisoitu moninaisuus suomalaisessa hyvinvointivaltiossa – Nepsy identiteetti- ja palvelukategoriana. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 33(3), 275. <https://doi.org/10.30668/janus.163527>
- Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpapereita 33. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
- Jämsén, Arja & Pyykkönen, Anne (2014) Osallisuuden jäljillä. Saarijärvi: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry.
- Juhila, Kirsi & Kantsila-Korhonen, Heidi & Raitakari, Suvi (2025) Huonot asiakas-työntekijäkohtaamiset sosiaali- ja terveyspalveluissa: Kuvatut loukkaukset asiakkaiden raportoimissa

- keskusteluissa. Teoksessa Aini Pehkonen, Aino Kääriäinen, Riitta-Liisa Kinni & Piia Puurunen (toim.) *Vaativa sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 2025*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Juntunen, Anna (2019) ”Minä uskon hyvään elämään.” Nuoret ja elämänkulussa rakentuva toimijuus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Juntunen, Anna Elisabet (2020) Nuoret ja elävä toimijuuden tunto elämänkulun käännekohtissa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 28(1), 20–41. <https://doi.org/10.30668/janus.70093>
- Juvonen, Tarja (2015) *Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen - nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Nuorisotutkimusverkosto.
- Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina (2021) *Etnografia*. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metodologia/metodologia/Viitattu 1.10.2024](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metodologia/metodologia/Viitattu%201.10.2024).
- Kauppila, Päivi Annika & Silvonen, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2015) *Toimijuus, ohjaus ja elämänkulku*. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.
- Keskitalo, Elsa & Vuokila-Oikkonen, Päivi (2018) Voimavaralähtöisyys sosiaalisen kuntoutuksen viitekehyksenä. Teoksessa Harri Kostilainen & Ari Nieminen (toim.) *Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia*. *Diak Työelämä* 13. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 164–176. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/141721/Diak_Työelämä_13_verkko.pdf](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/141721/Diak_Ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4_13_verkko.pdf)
- Kivistö, Mari & Kuusikko, Kaisa & Silvonen, Sini (2021) Nuorten Asperger-aikuisten osallisuutta on vahvistettava. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 29(2), 187–195. <https://doi.org/10.30668/janus.98165>
- Korkeamäki, Johanna & Tarvainen, Merja & Gråsten, Niina & Helander, Merike & Nykänen, Eeva (2025) Vammaissosiaalityön vaativuuden rakentuminen vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa kokemuksissa. Teoksessa Aini Pehkonen & Aino Kääriäinen & Riitta-Liisa Kinni & Piia Puurunen (toim.) *Vaativa sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 2025*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 33–52
- Lindh, Jari (2023) Harkintavallan näkökulma vammaissosiaalityöhön. Teoksessa Jari Lindh, Mari Kivistö, Marjatta Martin, Merja Tarvainen, Hanna T. Vesala & Pilvikki Heinonen (toim.) *Harkinta vammaissosiaalityössä: Vammaissosiaalityön harkinta käsitteenä, käytäntönä ja kokemuksena*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 21–38. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2023/11/harkinta-vammaissosiaalityossa-verkko-01.pdf>
- Lipponen, Oona & Aaltonen, Sanna (2025) Neurokirjon nuoret palvelujärjestelmän rajoilla ammattilaisten kuvaamana. *Yhteiskuntapolitiikka* 90(4), 344–354. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2025091095196>
- Lundman, Riina (2024) Kohti neuromoninaisempaa kaupunkia: lähtökohtia yhdenvertaisemmalle ja neuroesteettömälle kaupunkisuunnittelulle. *Terra* 136(1), 25–36. <https://doi.org/10.30677/terra.141935>
- Lötjönen, Katja (2024) Meritokratia reiluna epätasa-arvona – Nuorten käsityksiä mahdollisuuksien tasa-arvosta ja toimijuuden mahdollisuuksista. *Sosiologia*, 61(1), 25–43. <https://journal.fi/sosiologia/article/view/143927>

- Lämsä, Riikka & Winqvist, Mira & Minkkinen, Sari (2025) Neuropsykiatrinen palvelukokonaisuus sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä. Teoksessa Katja Dindar & Anniina Kämäräinen & Anni Kilpiä & Eija Kärnä & Kaisa Pihlainen & Heta Pukki (toim.) *Autismikirjo eri elämänvaiheissa. Kasvatus, koulutus, työelämä ja palvelut*. Helsinki: Gaudeamus, 96–114. <http://hdl.handle.net/10138/628101>
- Neuromoninaiset (n.d.) Sanasto. <https://neuromoninaiset.fi/sanasto> Viitattu 10.1.2025.
- Näe Nepsy ry (n.d.) Näe Nepsy. <https://naenepsy.fi/> Viitattu 10.1.2025.
- Ojanen, Karoliina (2023) ”Kyllähän siitä omasta vastuusta puhutaan aika paljonkin aikuisten kanssa.” Asiakkaiden vastuullistaminen sosiaalityöntekijöiden haastattelupuheessa. *Janus Sosiaalipoliitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 31(4), 356–375. <https://doi.org/10.30668/janus.119800>
- Ranta, Johanna (2020) Suhteellinen toimijuus huumeita käyttävien matalan kynnyksen palveluissa - Tutkimus institutionaalisesta vuorovaikutuksesta. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1627-3>
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/> Viitattu 23.10.2024.
- Salminen, Jaanet & Kyttälä, Minna (2023) NEPSOS-hanke: Monitieteistä tutkimusyhteistyötä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujen kehittämiseksi. *eEriKa: erityispedagoginen tutkimus- ja menetelmätieto* 1, 17–22.
- Salminen, Jaanet & Laasanen, Miia & Leinonen, Leena & Karukivi, Max & Vornanen, Riitta & Alin, Minna & Kyttälä, Minna (2024) Professional collaboration for children and adolescents with neurodevelopmental disorders: a scoping review. *European Journal of Special Needs Education* 40(1), 16-34. <https://doi.org/10.1080/08856257.2024.2314422>
- Samdy ry (2025) Yhdistyksen tarkoitus on. <https://samdy.info/> Viitattu 19.4.2025.
- Sandberg, Erja (2018) ”Toivoin, että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma” – ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa. Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi (toim.) *Nuoret palveluiden pauloissa: Nuorten elinolot -vuosikirja 2018*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 94–103. URL: <https://www.julkari.fi/handle/10024/137198> Viitattu 18.5.2026.
- Savikuja, Tuula & Puustjärvi, Anita (toim.) (2022) *Nepsy-opas: Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Suomen perustuslaki (731/1999).
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2024) Osallisuuden edistäminen. <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen> Viitattu 26.10.2024.
- Terveyskirjasto (2024) Autismikirjon häiriöt. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355> Viitattu 24.4.2026.
- Toiviainen, Sanna (2021) Suhteisia elämänpolkuja - yksilöiden elämänhallintaa? Koulutuksen ja työn marginaalissa olevien nuorten toimijuus ja ohjaus. Helsinki: Nuorisotutkimusseura Nuorisotutkimusverkosto. <https://doi.org/10.57049/nts.258>

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Helsinki: TENK.
- Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2014) Toimijuus elämänculussa – ohjaustyön perusta? Aikuiskasvatus, 34(3), 192–201. <https://doi.org/10.33336/aik.94099> Viitattu 12.1.2025.

Liitteet:

Liite 1

Hei!

Nimeni on Arttu Leppänen ja opiskelen sosiaalityötä Lapin yliopistossa. Teen Pro Gradu tutkielmaa, jossa tutkin neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäistä elämää tukevia palveluja ja tukimuotoja.

Jos olet neuroepätyypillinen nuori aikuinen (noin 20–35-vuotias) ja olet jossain elämäsi vaiheessa saanut tukea neuropsykiatriisiin haasteisiin, haluaisin kutsua sinut kertomaan tarinasi vapaan kirjoituksen muodossa!

Kirjoituksessasi voit kuvailla vapaasti saamaasi tukea neuropsykiatriisiin haasteisiin liittyen. Kirjoituksesi tukena voit käyttää tekemiäni apukysymyksiä, mutta tämä ei ole pakollista.

Kirjoituskutsussa ei pyydetä tai kerätä kertojien nimiä, diagnooseja, sähköpostiosoitteita, ikää tai muita henkilötietoja. Tutkimuksen tulokset käsitellään anonymisti, eikä kirjoitusta voida yhdistää kertojaan. Mahdolliset henkilöiden tunnistetiedot poistetaan vastauksista.

Tarkemmat tiedot tutkimuksesta, tietosuojasta ja ohjeet vastaamiseen löytyvät linkin takaa kirjoituskutsusta.

Kirjoittamiseen ei ole aikarajaa. Voit siis muotoilla kirjoitustasi kaikessa rauhassa. Toivon kirjoituksesi palautusta kuitenkin viimeistään 01.05.2025 mennessä.

Jokaisen neuroepätyypillisen nuoren aikuisen kokemus itsenäisen elämän tuesta on ainutlaatuinen ja tärkeä! Haluan myös korostaa ymmärtäväni sen, että neuroepätyypillisuus ei tarkoita aina rajoitteita, vaan monesti myös erityisvahvuuksia suhteessa neurotyypillisiin henkilöihin! Tämän tutkimuksen avulla on tarkoitus saada tietoa siitä, miten neuroepätyypillisten henkilöiden itsenäistä elämää voitaisiin tukea paremmin tulevaisuudessa.

Linkki kirjoituskutsuun: xxxxxxxxxxxx

Jos haluat mitä tahansa lisätietoa tutkimukseen tai kirjoituskutsuun liittyen, kerron siitä mielelläni!

Sähköpostiosoite: arleppan@ulapland.fi

Ystävällisin terveisin,

Arttu Leppänen

Liite 2

TIETOSUOJASELOSTE KIRJOITUSKUTSUUN VASTAAVALLE

Tämä tietosuojailmoitus antaa sinulle tietoa tietojen käsittelystä tässä tutkimuksessa. On tärkeää, että luet tämän huolellisesti ennen osallistumistasi kirjoituskutsuun.

Jos sinulla on kysyttävää, otathan yhteyttä tutkimuksesta vastaavaan henkilöön.

1. TUTKIMUKSEN NIMI JA TARKOITUS

Tutkimuksen nimi: Neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäisen elämän tuki sosiaalipalveluissa

Tutkimuksen tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa neuroepätyypillisten nuorten aikuisten itsenäistä elämää tukevista palveluista, tukimuodoista ja niiden kehittämiskohteista.

2. REKISTERINPITÄJÄ: Tutkimuksen rekisterinpitäjä on Arttu Leppänen, Lapin yliopisto. Rekisterinpitäjä vastaa tietojen käsittelyn lainmukaisuudesta.

3. YHTEYSHENKILÖ: Mikäli sinulla on kysyttävää tietosuojasta, voit ottaa yhteyttä tutkimuksesta vastaavaan henkilöön:

Nimi: Arttu Leppänen

Sähköposti: arleppan@ulapland.fi

4. KÄSITELTÄVÄT TIEDOT: Kirjoituskutsussa ei pyydetä tai kerätä kertojien nimiä, diagnooseja, sähköpostiosoitteita, ikää tai muita henkilötietoja. Kirjoituskutsun tulokset käsitellään anonymisti, eikä kirjoitusta voida yhdistää kertojaan. Mahdolliset henkilöiden tunnistetiedot poistetaan vastauksista.

Kirjoituskutsun tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja suojataan asianmukaisin teknisin ja organisatorisin toimenpitein.

5. TIETOJEN SÄILYTYS JA SÄILYTYSAIKA: Vastaukset säilytetään turvatussa paikassa tutkimuksen ajan. Aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua, kuitenkin viimeistään 31.12.2026. Kyseessä on kertatutkimus ja tietoja käytetään vain tutkimustarkoituksiin

6. REKISTERÖIDYN OIKEUDET: Vaikka tässä kirjoituskutsussa ei kerätä henkilötietoja, osallistujana sinulla on oikeus tarkistaa ja saada tietoa tietojesi käsittelystä.

Osallistujana sinulla on:

- Oikeus saada tietoa tietojesi käsittelystä.
- Oikeus pyytää pääsyä omiin tietoihisi sekä oikaista mahdolliset virheet.
- Oikeus vastustaa tai rajoittaa tietojesi käsittelyä, jos siihen on perusteltu syy.
- Oikeus tehdä valitus tietosuojaviranomaiselle, jos katsot, että tietosuojaoikeuksiasi on loukattu.

Osallistuja voi keskeyttää vastaamisen missä tahansa vaiheessa ilman, että siitä seuraa hänelle mitään seuraamuksia.

7. LISÄTIEDOT: Lisätietoja tietosuojasta ja oikeuksistasi saat ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön.

Sähköposti: arleppan@ulapland.fi

8. TUTKIMUKSEN SUORITTAJA: Tutkimuksen suorittaa Arttu Leppänen, Lapin yliopisto. Pro Gradu -tutkimustani ohjaa Liisa Hokkanen YTT, sosiaalityö, liisa.hokkanen@ulapland.fi

Liite 3

KYSELYKUTSUN AVOIN KYSYMYKSET JA APUKYSYMYKSET

KUVAILE OMIN SANOIN, MITEN SAAMASI NEUROPSYKIATRINEN TUKI ON TUKENUT ITSENÄISTÄ ELÄMÄÄSI

Halutessasi voit hyödyntää alta löytyviä apukysymyksiä. Tämä ei kuitenkaan ole välttämätöntä.

APUKYSYMYKSET:

- Kerro arjestasi ja elämästäsi. Miten neuroepätyypillisuus näyttäytyy arjessasi?
- Millaista tukea olet saanut neuropsykiatrisiin haasteisiin liittyen?
- Onko saamasi tuki tukenut itsenäistä elämääsi? Jos on, niin miten?
- Ovatko jotkin tukimuodot vaikeuttaneet sinua toimimaan haluamallasi tavalla elämässäsi?
- Onko saamasi tukimuodot olleet mielestäsi riittäviä?
- Miten kehittäisit tarjolla olevia neuroepätyypillisten henkilöiden tukimuotoja?
- Mitä muuta haluat kertoa elämästäsi, saamistasi palveluista tai tästä kyselystä?