

Arki ja ADHD

Kerronnallinen tapaustutkimus elämästä perheissä, joita ADHD koskettaa

Helsingin yliopisto
Luokanopettajan koulutus
Pro gradu -tutkielma
Kasvatustiede
Lokakuu 2019
Catarina Pettersson

Ohjaajat: Markku Jahnukainen ja
Juho Honkasilta



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta		
Tekijä - Författare - Author Catarina Pettersson		
Työn nimi - Arbetets titel Arki ja ADHD – Kerronnallinen tapaustutkimus elämästä perheissä, joita ADHD koskettaa		
Title Everyday life and ADHD – A narrative case-study of families affected by ADHD		
Oppiaine - Läroämne - Subject Kasvatustiede		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Markku Jahnukainen, Juho Honkasilta	Aika - Datum - Month and year 30.10.2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 117 s + 2 liites.
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tavoitteet. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) määritellään lääketieteessä neuro-psykiatriseksi häiriöksi, joka luokitellaan sairaudeksi. Sosiologian kentällä puolestaan ADHD-diagnoosin olemassaolo kyseenalaistetaan medikalisaatiokritiikin voimin, ja se nähdään käytäytymisen patologisoinnina. Perheet, joita ADHD koskettaa lapsen diagnoosin muodossa, elävät näiden selitysmallien varjossa, eivätkä odotukset koulun puolelta tai diagnostisten selitysmallien dominanssi välttämättä kohtaa perheiden kokemusmaailmaa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, analysoida ja tulkita niitä kertomuksia, joita ADHD-diagnoosin saaneet lapset ja heidän äitinsä kertoivat arjestaan ja kokemuksistaan. Näiden pohjalta paikallistettiin tarinallisia elementtejä (syvämerkityksiä), joita diagnoosiin ja arkeen liitettiin. Tulosten pohjalta selvitettiin, minkälaista arki näissä perheissä oli ja mihin ADHD:n selitysmalleihin perheet tukeutuivat. Tutkimuksella valotetaan sitä arkea, jota perheissä eletään, haasteiden ja voimavarojen ja ristipaineessa. Samalla lisätään opettajien ymmärrystä siitä, miten ADHD-diagnoosin saaneen oppilaan tilannetta tulee tarkastella myös perheen kontekstista käsin, ja tuodaan esiin niitä tekijöitä, joita perheet pitävät tärkeinä yhteistyön näkökulmasta.</p> <p>Menetelmät. Tutkimus toteutettiin narratiivisena tapaustutkimuksena, johon haastateltiin kolme äiti-lapsi-paria, joissa lapsilla oli tarkkaavuuden haasteisiin viittaava diagnoosi tai epäily siitä. Lapset olivat iältään 6-, 10- ja 16-vuotiaita. Lapsia ja heidän äitejään haastateltiin kerronnallisesti, minkä lisäksi myös lääkärinlausuntoja ja pedagogisia asiakirjoja käytettiin tiedonlähteinä. Aineisto analysoitiin aktanttianalyysin avulla, jossa paikallistettiin tarinan syväkenteitä ja toimijoita, jotka kuvastivat kertojan kokemuksia. Näin selvitettiin, miten tarkkaavuuden haasteista kerrotaan, ja miten ne heijastuvat arkeen, koulunkäyntiin ja perheeseen.</p> <p>Tulokset ja johtopäätökset. Tutkimus osoitti, että perheet tukeutuivat vahvasti lääketieteen ”suureen kertomukseen” ja diagnoosia pidettiin portinvarijana tuelle. Arkea kuvattiin rankaksi ja huolen sävyttämäksi, mutta samalla rakastavaksi ja ihanaksi. Tulokset osoittavat, kuinka kuormittavaa arki voi olla perheessä, jossa lapsella on ADHD-diagnoosi. Arjessa ilmenevät oireet, konfliktit ja huoli kuormittavat, mikä heijastuu koko perheen hyvinvointiin, ja esiin nousi suuri tarve tulla kuulluksi. Koulun puolelta onkin tärkeää ymmärtää ADHD:n moninaisuutta ja sen vaikutusta elämän eri osa-alueilla.</p>		
Avainsanat - Nyckelord ADHD, aktanttimalli, perhe, kertomus, tarina, kokemus, arki		
Keywords ADHD, actant model, family, narrative, story, experience, everyday life		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Educational Sciences		
Tekijä - Författare - Author Catarina Pettersson		
Työn nimi - Arbetets titel Arki ja ADHD – Kerronnallinen tapaustutkimus elämästä perheissä, joita ADHD koskettaa		
Title Everyday life and ADHD – A narrative case-study of families affected by ADHD		
Oppiaine - Läroämne - Subject Kasvatustiede		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Markku Jahnukainen	Aika - Datum - Month and year 30.10.2019	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 117 pp +2 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p><i>Aim.</i> Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is defined as a neuropsychiatric disorder in medicine. In the field of sociology on the other hand the diagnosis is questioned through medicalization critique and seen as medicalization of human behaviour. Still, the everyday life of families that are effected by ADHD is not defined by such theoretical models or simplifications. The aim of this study was to describe, analyze and interpret the narratives of everyday life of diagnosed children and the mothers to find out, what explanatory models they cling to in their stories, how they describe meaningful experiences and what deeper meanings are hidden in the stories told.</p> <p>This study describes the everyday life in families with ADHD, and the struggles and strengths they experience, as narrated by themselves. This helps increase the knowledge of teachers of how to support and undrestand their students and their needs better, by not only looking at the individual, but also understanding the meanig of the context of the whole family for the well-being of the child.</p> <p><i>Methodology.</i> The study was carried out as a narrative case-study. Three families (child and mother) were interviewed, where the children, ages 6, 10 and 16, had been diagnosed with or were suspected of having ADHD. The interviews were conducted separately for each individual. Also medical certificates and documents from the school were used to complement the interviews and for background information. The material was analyzed by utilizing the actant model, where actants (action and deep meanings) were localized in the stories of the individuals and the families.</p> <p><i>Results and conclusions.</i> The study found, that the families strongly depended on medical explanations in explaining etiology, struggles and symptoms and in attaining support from the school. Everyday life was described as tough, filled with worry, but still loving and wonderful. The results depict how demanding life can be in a family where the child has been diagnosed with ADHD, and the great need for the family to be heard. Symptoms, conflicts and worry for the child are a weight to the family and a risk for it's well-being. Therefore knowledge of the multifaceted phenomenon and the understanding of teachers is a major factor in giving students appropriate support.</p>		
Avainsanat - Nyckelord ADHD, aktanttimali, perhe, kertomus, tarina, kokemus, arki		
Keywords ADHD, actant model, family, narrative, story, experience, everyday life		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University Library – Helda / E-thesis (theses)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		

Sisällys

1	JOHDANTO.....	1
2	AKTIIVISUUDEN JA TARKKAAVUUDEN HÄIRIÖ ADHD	6
2.1	ADHD:n selitysmallit lääketieteessä ja sosiologiassa	6
2.1.1	ADHD ja lääketieteen ”suuri kertomus”.....	7
2.1.2	ADHD ja sosiologian näkökulma	8
2.1.3	Selitysmallien sovellusarvo.....	10
2.2	ADHD tutkimuskohteena.....	11
2.2.1	ADHD:lle annetut merkitykset.....	11
2.2.2	ADHD ja kokemuksellisuus – tutkimuksellinen aukko?	14
3	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
4	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	16
4.1	Hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa.....	16
4.2	Lapsuuden- ja perhetutkimus.....	17
4.3	Narratiivinen tutkimusote	19
4.3.1	Narratiivinen todellisuus	19
4.3.2	Tarina suhteessa kertomukseen.....	20
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	22
5.1	Aineisto.....	22
5.1.1	Aineistonkeruu ja käytännön toteutus	23
5.2	Aineiston analyysimenetelmät.....	25
5.2.1	Aktanttianalyysi	26
5.2.2	Aktanttimallista tarkemmin.....	27
5.2.3	Kertomuksista tarinoiksi.....	29
6	AKTANTTIANALYYSIN TULOKSET.....	31
6.1	Fridan perhe	32
6.1.1	Fridan perheen taustatiedot.....	32
6.1.2	Fridan aktanttianalyysi.....	33
6.1.3	Fridan äidin aktanttianalyysi	39
6.1.4	Yhteenveto: Fridan perhe – diagnoosi vapauttajana, auttajana ja selittäjänä	46
6.2	Einon perhe	48
6.2.1	Einon perheen taustatiedot.....	48
6.2.2	Eino.....	49

6.2.3	Einon äidin aktanttianalyysi	57
6.2.4	Yhteenveto: Einon perhe – diagnoosi leimana ja ADHD sairautena....	69
6.3	Roosan perhe	71
6.3.1	Roosan perheen taustatiedot.....	71
6.3.2	Roosa.....	72
6.3.3	Roosan äidin aktanttianalyysi	77
6.3.4	Yhteenveto: Roosan perhe – diagnoosi ”normaalina”	88
6.4	Aktanttien perhetason tarkastelun yhteenveto	90
7	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	91
7.1	Pohdintoja eettisyydestä ja luotettavuudesta	91
7.2	Pohdintoja metodologian soveltuvuudesta	93
8	POHDINTAA	95
8.1	Perheiden kokema arki	97
8.2	Perheet selitysmallien ristipaineessa	100
8.3	Tulosten sovellettavuus	106
8.4	Jatkotutkimusaiheet	107
	LÄHTEET	109
	LIITTEET	1

TAULUKOT

Taulukko 1. Perheiden perustiedot, lasten ikä ja luokka-aste	23
Taulukko 2. Lasten diagnoosit (ICD-10), ikä haastatteluajankohtana (05/2018) ja mahdollinen lääkitys	31

KUVIOT

Kuvio 1. Aktanttimalli ja aktantit	28
Kuvio 2. Aktanttimalli modaalisuuksien lajeilla täydennettynä	30
Kuvio 3. Fridan tarinan aktantit	38
Kuvio 4. Fridan äidin tarinan aktantit	45
Kuvio 5. Fridan perheen aktanttimalli	47
Kuvio 6. Einon tarinan aktantit	57
Kuvio 7. Einon äidin tarinan aktantit	68
Kuvio 8. Einon perheen aktanttimalli	70
Kuvio 9. Roosin tarinan aktantit	77
Kuvio 10. Roosin äidin aktantit	87
Kuvio 11. Roosin perheen aktanttimalli	89

1 Johdanto

Nyky-yhteiskunnan ja etenkin kasvatuksen instituutioiden arvoperusta on viime vuosikymmenien ajan muovautunut kohti inklusion ja integraation periaatteita. Näiden mukaan jokaiselle oppilaalle tulee luoda tasavertaiset mahdollisuudet opiskeluun ja oppimiseen, ja inklusion nimissä sen nähdään parhaiten toteutuvan lähikoulussa. (OPH, 2014; UNESCO, 1994.) Käytännössä tämä tarkoittaa, että kouluissa opiskelee oppilaita, joilla on erityisiä tarpeita siinä missä ennenkin, mutta nyt tukea tarjotaan joidenkin oppilaiden kohdalla pienryhmän sijaan yleisopetuksen ryhmissä räätälöidyin keinoin. Tuki seuraa siis oppilasta sinne missä hän opiskelee, eikä toisin päin.

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (egl., Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, ADHD) on yksi yleisimmistä lapsuus- ja nuoruusiän diagnosoitavista häiriöistä (Duodecim, 2019), ja peruskouluissamme, jokaisessa koulussa ja laskennallisesti myös jokaisella luokka-asteella opiskelee lapsia, joille oppiminen ja toiminnanohjaus, sosiaaliset suhteet, tunteiden säätely ja impulssiherkkyys saattavat tuottaa arjessa kokemuksen erilaaisuudesta. Niillä lapsilla ja nuorilla, joilla tarkkaavuuden, impulssikontrollin ja/tai aktiivisuuden pulmat eri tavoin ovat aiheuttaneet haasteita selviytyä koulussa, kodin arjessa tai vertaisryhmissä, voi taustalla olla haasteista muodostuva oirekuvasto, joka sopii yhteen ADHD:n diagnoosikriteerien kanssa. (Duodecim, 2019; Polanczyk et al., 2007, 2014). Näistä oppilaista osalla on erikoislääkärin antama ADHD-diagnoosi, osalla ei. Perusopetuksessa tukitoimiin ei kuitenkaan edellytetä diagnoosia, vaan olennaista on tarjota tukea heti tuen tarpeen ilmetessä (Perusopetuslaki 30 § 1 mom.). Jotta tukitoimiin voidaan ryhtyä ajoissa, on perheiden ja opettajien tietämystä ADHD:n monimuotoisuudesta lisättävä. Näin voidaan pitkällä aikavälillä ehkäistä jopa syrjäytymistä. (Duodecim, 2019; OPH, 2016.)

Lapsilla ADHD:n esiintyvyydeksi on maailmanlaajuisesti ja kulttuurista riippumatta arvioitu 5,29%, kun aikuisilla vastaava luku on 2,5%. Erot luvuissa johtuvat todennäköisesti siitä, että oireet saattavat lieventyä tai muuttaa muotoaan aikuisiällä, eivätkä diagnostiset kriteerit aina enää täyty. (APA DSM-5 Manual; Duodecim, 2019; Kooij et al., 2005; Polanczyk et al., 2007, 2014.) ADHD-diagnoosi on myös pojilla yleisempi kuin tytöillä suhdeluvun ollessa noin 1-5:1. Syy eroon saattaa olla se, että tytöillä ADHD voi useammin jäädä tunnistamatta. (Duodecim, 2019.)

ADHD on viime vuosina noussut suosituksi tutkimusaiheeksi usean tieteenalan sisällä ja hakutulokset eri tietokannoissa tuottavat tuhansia osumia tutkimusartikkeille. Niin lääketiede, kasvatustiede kuin sosiologiakin ottavat kantaa siihen, miten ilmiö tulisi määritellä ja käsittää. Lääketieteen paradigmassa ADHD-diagnoosi määritellään neuropsykiatriseksi häiriöksi, jonka ydinoireina ovat tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus. Ydinoireiden lisäksi – ja osittain niiden seurauksena – ADHD-diagnoosin saaneilla henkilöillä saattaa ilmetä erilaisia toiminnanohjauksen haasteita, kuten vaikeutta aloittaa tai suunnitella toimintaa, tai pitää huolta tavaroista ja tehtävistä (Kanninen, Hämälä & Palomäki, 1997). Osalla oireet näkyvät koulukontekstissa ainoastaan tarkkaamattomuutena, mikä voi jättää haasteet opettajalta havaitsematta ja perheeltä tunnistamatta. Lapsi saattaa myös kompensoida muilla vahvuuksillaan, kuten matemaattisilla taidoilla tai hyvällä lukutaidolla, mutta kuormittua koulupäivän aikana suuresti. Oireet ilmenevätkin eri henkilöillä eri tavoin. Tärkeää on myös muistaa, että oppilaan kokonaiselämäntilannetta arvioitaessa on otettava huomioon myös muut mahdolliset tekijät, kuten väsymys tai mulistukset elämässä, jotka voivat olla oireilun taustalla. Nämä ympäristötekijät eivät aiheuta ADHD:ta, mutta voivat saada aikaan samantapaista oireilua, kuten tarkkaamattomuutta ja levottomuutta. (Kanninen et al., 1997; Pasternack, 2015.)

Tarkkaavuuden problematiikkaan liittyvät haasteet eivät ole eristetty lääketieteellinen kategoria, vaan kyseessä on piirteistö, jossa yksilön haasteita ja oireita ilmenee jatkumolla. Sosiologian näkemys siitä, että diagnoosi helposti johtaa inhimillisen käyttäytymisessä ilmenevän vaihtelun ja yksilöllisten piirteiden keinotekoiseen, sosiaalisesti konstruoituun sairaudeksi luokitteluun ja käyttäytymisen patologisoimiseen, on siksi perusteltu. (Conrad, 1976; Duodecim, 2019.). Tätä ilmiötä kutsutaan medikalisaatioksi, ja sen vaikutus niin yhteiskunnan kuin yksilön tasolla on tärkeä tiedostaa.

Selitysmallien toisiaan täydentävä funktio ja sovellusarvo kasvatustieteeseen on suuri, ja ne antavat työkaluja myös opettajalle; oppilaan tarpeiden ja vahvuuksien ymmärtämiseksi ja niihin vastaamiseksi on oltava vankka tietopohja niistä diskursseista, joita yhteiskunnassa aiheesta käydään.

Koulu ja lääketiede nivoutuvat yhteen siinä, että usein lääkehoidon oletetaan ratkaisevan ongelmia ja poistavan oireita, myös koulussa. Lääkehoito ei kuitenkaan yksiselitteisesti ole ongelmaton ja apua tuova, vaan siihen liittyy moniakin huomioonotettavia näkökulmia. Mahdolliset sivuoireet, kuten unettomuus, vatsakipu ja ruokahalun heikkeneminen, aloitus- ja lopetusoireet tai lääkkeen aiheuttamat somaattiset oireet, kuten kohonnut ve-

renpaine tai pulssi, ovat omiaan kuormittamaan sekä henkilöä itseään että tämän läheisiä, kun sopivia hoito- ja tukimuotoja räätälöidään. Ihmelääkettä ei siis ole olemassa. Siksi kokonaisvaltainen näkökulma tuesta palvelee myös koulun ja oppilaiden tarpeita. (Duodecim, 2019; Terveysportti: Lääketietokanta.) Tällaisia tukitoimia ovat esimerkiksi vanhempainohjaus sekä terapia- ja sosiaalipalvelut. Niitä toteutetaan moniammatillisesti asiantuntijoiden, kuten toimintaterapeuttien, sosiaalityöntekijöiden tai opettajien toimesta (Duodecim, 2019; Opetushallitus, 2014; Sandberg, 2016). Käytännöt voivat vaihdella kunnittain, mutta pääsääntöisesti juuri sosiaalitoimen ja opetustoimen alaiset tukitoimet on mahdollista tavoittaa myös ilman diagnoosia, kun taas lääkityksen aloittamiseen lähes poikkeuksetta tarvitaan diagnoosi. (Duodecim, 2019; Sandberg, 2016).

Tieteenalojen ristipaineessa, diskurssien näennäisessä yhteentörmäyksessä ja käytännön ja teorian rajapinnalla elävät perheet, joita ADHD koskettaa. Elämä näissä perheissä ei ole riippuvainen diagnoosista muussa kuin oireiden validifoinnin (itselle ja muille) ja tuen saamisen näkökulmasta. Lapsen piirteet ovat olemassa ilman määrittelyjäkin, eikä niitä ilman kontekstia voi määrittää haasteiksi. Tässä tutkielmassa haluan pureutua syvemmin ADHD:n monimuotoisuuteen yksilön ja etenkin perheen näkökulmasta. Perehdyn ADHD:n ilmiöön diagnosoitujen lasten ja heidän äitiensä itse kertoman pohjalta ja pyrin tavoittamaan, minkälainen kertomus ja minkälaisia tarinoita ilmiön ympärille rakentuu. Selvitän, minkälaista arki on perheissä, joissa yhdellä tai useammalla lapsista ja/tai vanhemmista on diagnosoitu ADHD, ja lähestyn aineistoa narratiivisesti, perheiden sisäisistä neuvotteluprosesseista käsin. Valitsin diagnoosin saaneet lapset ja heidän äitinsä tutkimuksen keskiöön siksi, että heiltä itseltään saatava arvokas kokemustieto haasteiden, huolten, vahvuuksien ja voimavarojen osalta auttaa lisäämään ymmärrystä haasteita kohtaan ja tunnistamaan niitä keinoja, joilla heitä voi tukea mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti.

Haluan tutkimuksellani täydentää ja syventää jo tehtyä ADHD-diagnoosiin liitettävien merkitysten tutkimusta, ja lähden etsimään vastauksia kertomuksen tutkimuksesta (narratiivisuudesta) ja perhetutkimuksesta käsin. Keskiössä on perhe ja se elämä, jota arjessa eletään. Tutkin siis, miten kolmessa perheessä, joissa lapselle on annettu tarkkaavuuden haasteisiin viittaava ICD-10 tautiluokitusjärjestelmän mukainen ”Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt” -luokan alle asettava F-diagnoosi (ADHD, F90.0 tai Muu psyykinen kehityshäiriö, F88), elämästä diagnoosin kanssa kerrotaan ja mitä erityispiirteitä se saa juuri haasteiden vuoksi. Tarkoituksena on nimenomaisesti tavoittaa niitä merkitysten syvärakenteita, jotka pinnallisessa käsittelyssä ja ensisilmäyksellä voivat jäädä huomiotta. Näin saadaan uutta ymmärrystä siitä, miten ADHD vaikuttaa tapaan

jäsentää itseä ja koettua, ja miten se heijastuu paitsi diagnosoituun lapseen, myös tämän perheeseen.

Arki tarkoittaa tutkimuksessani sitä toimintaa, joka toteutuu velvollisuuksien ja vapaa-ajan muodostamassa jatkumossa, koettuna ja kerrottuna, ja joka lapsiperheissä on vahvasti institutionaalisen (koulun) rytmityksen määrittämää. Arki perheissä, joissa lapsilla on tuen tarpeita, määrittyy erityisen vahvasti ulkopuolelta käsin, muiden ehdoilla, eikä sen kaikkiin rutiineihin voi omalla toiminnalla vaikuttaa. (vrt. Korvela, 2014.) Perhenäkökulman arvon tunnustan siinä, että tarkastelen myös, miten lasten ja heidän äitiensä kertomukset ja tarinalinjat nivoutuvat yhteen ja edelleen vaikuttavat toisiinsa (Rimmon-Kenan, 1991, s. 25). Pysin aineiston dynaamiseen, liikkeessä pysyvään käsittelyyn, enkä lokeroi tai eristä perheen henkilöitä toisistaan. Tämän lisäksi täydennän haastatteluita lääkärintilaisuuksista saatavilla taustatiedolla, mutten ota niiden sisältöä varsinaisen analyysin kohteeksi tässä tutkimuksessa.

ADHD:n ilmiön valitsin tutkielmani aiheeksi vahvan henkilökohtaisen kiinnostukseni sekä aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Olen perehtynyt aiheeseen paitsi erityispedagogiikan opintoihini liittyen, myös itse opiskellen ja aiheeseen liittyviä sosiaalisen median kanavia hyödyntäen. Olen näissä foorumeissa törmännyt rikkaaseen kokemustietoon ja avoimuuteen, josta sain kimmokkeen lähteä tutkimaan aihetta nimenomaan perhenäkökulmasta ja kokemuksesta käsin. Tämän sosiaalisen median kautta välittyneen kokemustiedon lisäksi olen täydentänyt ADHD:n ilmiöön liittyviä esitietojani tekemällä sijaisuuksia sairaalakoulussa. Siellä havaitsemani oppilaan yksilöllisyyttä kunnioittava ja samalla kokonaisvaltainen, kuunteleva ja hyvinvointia tukeva lähestymistapa on ollut myös tätä työtä ohjaavana arvoperustana.

Etenkin viimeksi mainittu opetuskokemus on saanut minut pohtimaan opettajan asennoitumisen vaikutusta oppilaan hyvinvointiin ja oppimiseen. Olen myös opintojeni aikana kiinnittänyt huomiota siihen, ettei luokanopettajakoulutuksessa perehdytä erityispedagogiseen osaamiseen siinä määrin, mitä oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarjoaminen tulevan työn kannalta vaatisi. Tämä huolestuttaa minua erityisesti siksi, että usein luokanopettajat ovat avainasemassa haasteiden havaitsemisessa ja tuen tarjoamisessa.

Tutkimukseni avulla pyrin kuvaamaan ja analysoimaan, miten perheissä, joissa yhdellä tai useammalla henkilöllä on diagnosoitu ADHD, eletään arkea, miten sitä koetaan ja miten siitä kerrotaan. Samalla pyrin, tarinallisia menetelmiä hyödyntäen, keräämään hel-

posti sisäistettävää ja sovellettavaa tietoa opettajille, muille toimijoille sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille siitä, miten perheitä ja oppilaita, joilla on erityisen tuen tarpeita ja mahdollinen ADHD-diagnoosi, voi paremmin kohdata ja tukea. Näitä erityisen tuen oppilaita tulee jokainen luokanopettaja urallaan kohtaamaan lukuisia, ja siksi ymmärrystä on laajennettava ja tietämystä lisättävä. Tietoa ja ymmärrystä lisäämällä irtaudutaan ongelmakeskeisyydestä, poistetaan leimoja ja ennakkoluuloja ja tuetaan vahvuuksien tunnistamista ja kehitystä, jotta kaikki oppilaat saavat mahdollisuuden ylittää täyteen potentiaaliinsa. Samalla koen tämän pro gradu -tutkielman tärkeäksi funktioksi vertaistuen tarjoamisen muille perheille, joissa arkea sävyttää lapsen tuen tarve.

2 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD

Tässä tutkielmassa keskityn sekä ADHD:n siihen muotoon, jossa oirekuvaan kuuluu yliaktiivisuus yhdessä tarkkaamattomuuden ja impulsiivisuuden kanssa, että tarkkaavuushäiriöön ilman ylivilkkautta (ADD, Attention Deficit Disorder) (Duodecim, 2019). ADHD-diagnoosin antamista edeltää pitkäkestoinen ja systemaattinen oirekuvaston ja diagnoosikriteeristön moniammatillinen arviointi. Se joukko lapsia, joilla kriteerit täyttyvät, on monimuotoinen; osalla ylivilkkausoireet korostuvat, toisilla impulsiivisuus. Osalla näitä ei ilmene niinkään, vaan arjen haasteita on pääasiassa aiheuttamassa tarkkaavuuden problematiikka sekä siihen usein liittyvät toiminnanohjauksen haasteet. Saman diagnoosin alla on siis laaja joukko oireita, jotka usein ilmenevät yhdessä, muttei aina.

Edellä mainittujen oireiden laajuuden ja vaihtelevuuden vuoksi ADHD voidaan eri tieteenalojen näkökulmasta nähdä eri painoituksin. Rinnakkain elää monta diskurssia ja selitysmallia, joissa kaikissa on tärkeää antaa yksilön ymmärtämisen edistämiseksi, ja ne kaikki palvelevat siksi kasvatustieteen ja erityispedagogiikan tarpeita. ADHD:n *Suureksi kertomukseksi* on nimetty lääketieteen selitysmalli, jossa korostuvat diagnoosi ja taustalla olevat mahdolliset perinnölliset ja biologiset tekijät, kuitenkin myös ympäristötekijät huomioiden. Sosiologiset näkökulmat puolestaan kyseenalaistavat diagnoosin tarpeellisuuden medikalisaation nimissä.

2.1 ADHD:n selitysmallit lääketieteessä ja sosiologiassa

ADHD:n ilmiö on monisyinen, ja vaikka siitä puhutaan paljon mediassa ja käsitettä käytetään jopa arkikielen vastineena ylivilkkaudelle, on sen etiologia (lääketieteessä; sairauden syntymekanismi) monella tapaa selvittämättä myös tutkijoiden ja tieteen näkökulmasta. Sen vuoksi yksi selitysmalli ei ole riittävä avaamaan niitä monimutkaisia syy- ja seuraussuhteita, joita häiriön ymmärtämiseen ja yksilön kokemukseen liittyy. (Suominen, 2006, s. 303-304.) Antaakseni ADHD:lle monipuolisen selityksen ja eri selitysmalleille tilaa tutkimukseen osallistuvien perheiden tarinoissa, tarkastelen ilmiötä tässä tutkimuksessa sekä lääketieteen että sosiologian selitysmallit tiedostaen.

2.1.1 ADHD ja lääketieteen ”suuri kertomus”

Ranskalainen filosofi Jean-François Lyotard kuvaili jo vuonna 1970, kuinka postmoderni yhteiskuntamme on irtautumassa ”suurista kertomuksista”, niin kutsutuista yleispätevistä metakertomuksista, ja siirtymässä kohti useiden rinnakkaisten selitysten olemassaoloa (Lyotard, 1979). ADHD:n osalta lääketieteen selitysmalli, joka sisältää oletuksen häiriön neurobiologisesta pohjasta, on yhteiskunnassamme ylivoimaisessa vaikkakin osin tiedostamattomassa valta-asemassa, ja se heijastuu yksilötasolle hyvin seurauksellisesti. Yksilötason haasteet ja ongelmat ovat silloin keskiössä, eikä niinkään ajatus siitä, että haasteet määritellään aina kontekstissaan ja ilmenevät systeemisesti. (Timimi & Leo, 2009)

Lääketiede nauttii arvostusta yhteiskunnassamme. Se pohjautuu tutkimustietoon ja se pyrkii parantamaan ihmisen, ennaltaehkäisemään sairastumista sekä lievittämään oireita. Lääketieteellä on valtaa, jota ei aina kyseenalaisteta edes heikkojen hoitotulosten tai hoidon sivuvaikutusten vuoksi (Lupton, 1997, s. 95). Sen sijaan lääkärit nähdään portinvartijoina hoidolle ja tukitoimille, joiden saamiseen edellytetään diagnoosi monien eri sairauksien ja häiriöiden kohdalla (Duodecim, 2019).

Lääkärit ovat erityisasemassa myös ADHD:n osalta, johtuen erityisesti siitä, että lääkehoitoon vaaditaan erikoislääkärin, kuten neurologin tai psykiatrin, asettama diagnoosi. Näidenkin kahden erikoistumisalan sisällä on omat näkemyksensä siitä, mistä ADHD johtuu. Neurologit tarkastelevat aivojen rakenteellisia ja toiminnallisia eroavaisuuksia, ja pohjaavat etiologian enemmän biologiaan ja geeneihin, kun taas psykiatrit vahvemmin ottavat huomioon myös ympäristö- ja kokemustekijät, ja painottavat mielenterveyden näkökulmia (kts. Martin, 2002).

Käypä hoito -suositus on Suomessa lääkäreiden ja terveydenhoitohenkilökunnan päätöksenteossaan tukena käyttämä hoitosuositus, joka perustuu systemaattisesti kerättyyn tieteelliseen näyttöön eri sairauksista ja se kuvastaa tämänhetkistä lääketieteen sisällä käytävää diskurssia ja arvoja myös ADHD:n osalta. ADHD määritellään Käypä hoito -suosituksen mukaan sairaudeksi, ja sitä kuvaillaan edelleen kehitykselliseksi neuropsykiatriseksi häiriöksi, jonka taustalla ovat lääketieteen nykytiedon valossa sekä ympäristöettä perintötekijät vahvassa yhteisvaikutuksessa (Duodecim, 2019.)

Hoidon ja kuntoutuksen osalta korostuvat hoidon pitkäjänteisyys, siirtymävaiheissa tukeminen, henkilön perheolojen ja elinpiirin kartoittaminen, erotusdiagnostiikka (jossa on

huomioitava esimerkiksi käytöshäiriöt, masennus, kehitysvammaisuus ja oppimisvaikeudet) sekä komorbidien sairauksien ja häiriöiden huomioiminen. Yhteisesiintyvyyttä (komorbiditeettia) saattaa olla erotusdiagnoosikassakin huomioitavien sairauksien kanssa ja siksi on huomioitava, etteivät nämä diagnoosit poissulje toisiaan. Esimerkiksi erilaisilla käytöshäiriöillä, kuten uhmakkuushäiriöllä, on korkea yhteisesiintyvyys ADHD:n kanssa. (Duodecim, 2017; Duodecim, 2019.)

Aikuisten ADHD:n tunnistaminen on pitkään ollut puutteellista, osin sen vuoksi, ettei oireita näillä henkilöillä ole tunnistettu lapsuusiällä. Oireet myös usein ilmenevät aikuisilla eri tavoin kuin lapsilla, mikä on entisestään vaikeuttanut tarkoituksenmukaisen tuen saamista, jos henkilöllä ei ole ADHD-diagnoosia. Esimerkiksi hyperaktiivisuus- ja impulsiivisuusoireet voivat jo nuoruusiällä sisäistyä niin, etteivät ne enää ilmene motorisena levottomuutena tai impulssiherkkyytenä, vaan ennemmin sisäisenä levottomuuden tunteena. Osalla impulsiivisuusoireita voi olla aikuisiälläkin vaikea hallita, mikä voi johtaa elämishakuisuuteen ja siten vaarallisiin tilanteisiin joutumiseen. Arjen hallinnan ja toiminnanohjauksen haasteet, aloitekyvyttömyys ja töiden loppuunsaattamisen vaikeudet puolestaan ovat tyypillisiä tarkkaamattomuudesta johtuvia oireita, ja ne jatkuvat usein myös aikuisiällä. Myös tyttöjen ja naisten puutteelliset diagnoosikäytännöt on tiedostettu paremmin viime vuosina, kun keskustelu eri tavoin ilmenevistä oireista (ahdistus, masennus, syömishäiriöt) on noussut esiin. (Duodecim, 2017; Duodecim, 2019; Tung et al., 2016.)

2.1.2 ADHD ja sosiologian näkökulma

Sosiologisen viitekehyksen mukaan ADHD:n muodostuminen häiriöksi ja diagnoosiksi voidaan nähdä medikalisaation seurauksena. Normaalin vaihtelua on alettu tulkitä poikkeamana, ja näin ollen erilaisia piirteitä, ominaisuuksia sekä käyttäytymistä on patologisoitu. Sosiologit ovatkin useiden vuosikymmenten ajan pohtineet häiriön olemusta sosiaalisena konstruktiona, ja kyseenalaistaneet sen myötä tapahtuneen normaalin rajojen uudelleenmäärittelyn (kts. Conrad & Schneider, 1980a; Timimi & Taylor, 2004).

Conrad (1976) puhuu kirjassaan *Identifying Hyperactive Children* poikkeavuuden määrittämisestä sairaudeksi lääketieteen asettamana sosiaalisena kontrollina. Normaalin ja poikkeavan rajojen määrittämisen lääketieteen saralla hän sanookin johtaneen poikkeavuuden näkemiseen sairautena, kun se ennen nähtiin tottelemattomuutena tai pahutena (badness). Hän painottaa ilmiössä nimenomaan sellaisen käyttäytymisen medikalisaatiota, joka ei ole rikollista, vaan poikkeavaa muilla tavoin, kuten hyperaktiivisuutta

tai jopa alkoholismia. Hyperaktiivisuuden käsitteen lääketieteellistämiseen Conrad kiinnittää erityistä huomiota ja toteaa, että aiemmin kyseisestä käyttäytymisen muodosta on käytetty ennemminkin kuvailevia ilmaisuja, kuten aktiivinen (active), häiritsevä (disruptive) tai levoton (restless). (Conrad, 1976, s. 4-6). Zola (1972) ja Conrad (1976) kuvailevatkin lääketieteen sosiaalisen kontrollin kiteytyvän sen pyrkimykseen ensin määritellä oireita, luoda niitä niputtamalla diagnooseja, ja edelleen hoitaa ja lääkittää sairauksia (Conrad, 1976; Zola, 1972).

Conrad ja Schneider (1980) näkevät poikkeavuuden sosiaalisesti konstruoituna, ei luonnollisesti olemassa olevana, vaan vuorovaikutuksessa ja yhteiskunnassa neuvoteltuna. Nämä poikkeavuuden määritelmän ja sen rajojen konteksti- ja aikasidonnaiset muutokset ja etenkin niiden seuraukset ovat kyseisten tutkijoiden keskeisenä huolenaiheena. Kun määritellään poikkeavuutta, määritellään myös hyvyyttä (goodness) ja pahuutta (badness) – moraalituttua (morality). (Conrad & Schneider, 1980a, s. 2.) ADHD:n viitekehysessä poikkeavuus saatetaan siten liittää yksilöön kokonaisuutena, vaikka tutkijoiden mukaan kyseessä on vain käyttäytymiseen liittyvä piirre, joka yhteiskunnan normien ja rajojen myötä on määritelty poikkeavaksi (Conrad & Schneider, 1980a, s. 5).

Medikalisaatiokritiikki keskittyy ADHD:n osalta siihen, että luonnollisesti esiintyvää ominaisuuksien vaihtelua on problematisoitu ja sen myötä on luotu häiriö sellaisista piirteistä, joita ennen on voitu pitää hyvinkin hyödyllisinä. Esimerkkeinä näistä Conrad ja Schneider (1980) mainitsevat impulsiivisuuden ja aktiivisuuden, jotka entisajan yhteiskunnassa olivat arvokkaita selviytymisen turvaamiseksi. (Conrad & Schneider, 1980a.) Tämän päivän koulukontekstissa tällainen käytös voidaan nähdä haastavana, sillä se vaikeuttaa ryhmässä yhteisten sääntöjen mukaan toimimista ja heikentää työrauhaa.

Medikalisaatiokritiikkiin sisältyy paitsi edellä kuvailtu diagnoosien olemassaolon kyseenalaistaminen, myös sen pohtiminen, mikä on diagnoosien suhde yksilöön ja miten yksilön asema näissä lääketieteellisissä kysymyksissä käsitetään. Edelleen myös varsinaista medikalisaatiokritiikkiä on kritisoitu, ja Deborah Lupton (1997) huomauttaakin, että kriitikot usein näkevät esimerkiksi oppimisvaikeuden tai neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin saaneen yksilön passiivisena diagnoosin vastaanottajana (Lupton, 1997). Tämä tarkastelutapa antaa henkilön toimijuudesta kuitenkin liian suppean kuvan. Kun lääketieteen ja yksilön suhde nähdään valtasuhteena tieteenalan eduksi, unohdetaan, että yksilölläkin on diagnoosin suhteen paljon autonomiaa. Diagnoosi voidaankin yksilönäkökulmasta nähdä myös vapauttavana, omia vaikeuksia ja kokemuksia selittävänä jopa niin, että diagnoosia on itse oma-aloitteisesti lähdetty hakemaan (Korkeamäki, Haarni & Seppälä,

2010; Lupton, 1997). Useiden vuosien alisuoriutuminen koulussa voi näin ollen selittyä tarkkaavuuden ylläpitämisen vaikeutena ja toiminnanohjauksen haasteina, eikä laiskuu-tena.

2.1.3 Selitysmallien sovellusarvo

Selitysmallien lähestymistavat ovat toisistaan poikkeavia, mikä johtuu tieteenalojen eriävistä ominaisluonteista. Sosiologia kuuluu yhteiskuntatieteisiin ja tutkii ihmisen toimintaa ja vuorovaikutusta erilaisissa yhteisöissä. Tämä luo systeemisen näkemyksen myös ADHD:lle, kun sitä ei nähdä vain yksilön piirteenä tai sairautena, vaan yhteiskunnassa vallitsevien odotusten ja vaatimusten vuoksi luotujen (lääketieteellisten) luokittelujen seurauksena. Lääketiede puolestaan on lääketieteen tutkimustuloksiin pohjautuessaan hyvin konkreettinen ja painottaa perimän vahvaa vaikutusta yhdessä ympäristötekijöiden kanssa häiriön etiologiassa. (Suominen, 2006.) Eri tieteenalojen selitysmallit antavatkin moninäkökulmaisuu- den myötä ilmiöstä kokonaisvaltaisemman kuvan, ja siten niillä voidaan nähdä olevan toisiaan täydentävä funktio.

Selitysmallien kosketuspinnalla oleva neuvottelu siitä, milloin piirteiden jatkumo määritellään oireiksi ja missä sairauden ja nk. normaalin raja kulkee, on pidettävä osana yhteiskunnallista keskustelua, sillä vallitsevat diskurssit vaikuttavat myös asenteisiimme. Asenteiden ja selitysmallien yhteyttä ADHD:n osalta on tutkittu mm. diagnosoituihin henkilöihin ulkoapäin kohdistuvina. Tuoreen saksalaistutkimuksen mukaan ennakkoluulot ja negatiiviset asenteet ADHD:ta kohtaan ovat todellisia. Tutkimus osoittaa, että vaikka ADHD-oireita omaavat aikuiset hyväksytään suhteellisen hyvin kollegoina, esiintyy heitä kohtaan syrjintää esimerkiksi asuntomarkkinoilla ja työpaikan suosituksia kirjoitettaessa. Tutkimuksessa havaittiin kuitenkin myös, että ymmärrys siitä, että diagnosoissa ja häiriön kategoriassa on kyse oireiden ja piirteiden jatkumosta, auttaa parantamaan asenteita diagnosoitin saaneita kohtaan. (Speerforck et al., 2019.)

Selitysmallit antavat mahdollisuuden sanoittaa ja jäsentää tapojamme nähdä ADHD:n ilmiö. Yksilön tasolla ne ovat tiedostamattomasti ympäristöstä ja vallitsevista diskursseista poimittuja tapoja ajatella ja määritellä ilmiöitä, joita ei välttämättä kyseenalaisteta, vaan ne omaksutaan sellaisenaan. Lapset omaksuvat näitä malleja vanhemmiltaan, jotka puolestaan imevät vaikutteita esimerkiksi lääkärinvastaanotoilta, sosiaalisesta mediasta, uutisista, mielipidekirjoituksista ja ystävil- tä. (vrt. Grudec & Danyliuk, 2014; Miller & Glass, 1989.) Selitysmallien voima on kuitenkin siinä, että ne parhaassa tapauksessa saattavat vapauttaa yksilöltä ja yksiköltä (kuten perheeltä) voimavaroja kohdata haasteet

ilman syyllisyyttä (kts. Suominen, 2006). Tämä lisää toimijuutta ja oman elämän heruutta, mikä on tavoitteena arvokas.

2.2 ADHD tutkimuskohteena

ADHD on tutkimusaiheena erittäin suosittu monen tieteenalan sisällä, kuten selitysmallien jalansijasta voi päätellä. Hakutulokset eri tietokannoissa tuottavat kymmeniätuhansia osumia myös perhetutkimukselle hakusanoilla ”ADHD family”, ainoastaan rajattuna viidelle viime vuodelle. Tämä kuvastaa aiheen kiinnostavuutta ympäri maailman. Kuvailen seuraavissa kappaleissa tutkimuslinjojen pääpiirteitä oman tutkimukseni osalta merkittävistä näkökulmista käsin.

2.2.1 ADHD:lle annetut merkitykset

ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja heidän vanhempiansa diagnoosille antamiin merkityksiin ja siihen suhtautumiseen, sekä haasteiden taustalla oleviin oireisiin, on viime vuosina kiinnitetty enenevässä määrin huomiota erityispedagogiikan ja kasvatustieteen tutkimuskentällä. Suomessa tutkimusta tehdään aktiivisesti mm. Helsingin yliopiston ja Jyväskylän yliopiston tutkijoiden toimesta. Lääketieteen vallitseva diskurssi on kyseenalaistettu ja sosiologiset tuulet ovat saaneet jalansijaa mm. medikalisaatiokritiikin keinoin yhteiskunnallisessa keskustelussa laajemminkin. Esimerkiksi Juho Honkasillan (2016) väitöstutkimuksen artikkeleissa tarkastellaan niitä merkityksiä, joita nuoret ja heidän vanhempansa liittävät diagnoosiin. Tutkimustulokset osoittavat, että diagnoosin merkitys on nuorelle rakenteeltaan erilainen kuin hänen vanhemmilleen. Nuori näkee itsensä enemmän toimijana ja kyseenalaistaa uhriutumisen, kun taas tämän vanhemmalle diagnoosi on vapauttava, ja se herättää toivoa tuen ja avun saamisesta. Tutkimuksen mukaan diagnoosin saaneiden nuorten vanhemmat sisäistävät ADHD-leiman sellaisena, joka sekä kuvaa että selittää lapsen käyttäytymistä. He eivät vierasta ADHD-etuliitettä ja kokevat diagnoosin tarpeelliseksi erityisesti koulua varten. Nuoret puolestaan ottavat ADHD:n identiteettinsä rakennuspohjaksi ja tarkastelevat sitä sekä suhteessa itseen että yhteisöön. Diagnoosiin liitetään lääketieteellinen käsitys häiriöstä, mutta se liitetään myös sellaiseen erilaisuuteen, jonka viittaa oli kannettava vastuullisesti; vaikka sen koetaan selittävän osan haasteista, ei sitä pidetä moraalisesta vastuusta vapauttavana. (Honkasilta, 2016.)

Identiteettitutkimus ADHD:n ympärillä on osoittanut, että diagnoosi vaikuttaa vahvasti käsitykseen niin itsestä, nykyhetkestä kuin menneisyydestäkin, sekä vanhemman että

lapsen osalta (Davies, 2014; Horton-Salway & Davies, 2018). Honkasilta ja Vehkakoski (2017) ovat lähestyneet aihetta nuorisotutkimuksen näkökulmasta tutkiessaan ADHD-lääkitykseen (stimulantit) liitettyjä merkityksiä ja lääkeyksen vaikutusta identiteetin rakentumiseen. He havaitsivat, että nuoret ja heidän vanhempansa kokevat lääkkeen vaikuttavan monimutkaisella tavalla koettuun ja ilmaistuun identiteettiin. Lääkitys tekee diagnosoiduista piirteistä lääkittävän tilan - sairauden tai häiriön - jossa nuori on oireille altis, ja haasteet selitetään lääketieteen selitysmalliin tukeutuen. Vaikka tämä saattaa riistää nuorelta toimijuutta suhteessa identiteettiinsä, koetaan lääkeyksen apu mahdollisia haittavaikutuksia suurempana. Lääkitys nähdäänkin ristiriitaisessa valossa, sillä sen avulla sekä irtaudutaan ADHD-identiteettiin liitetystä poikkeavuuden kokemuksesta että vieraannutaan omasta, autenttisesta itsestään. (Honkasilta & Vehkakoski, 2017.)

Lääketieteen sisällä ADHD:ta on tutkittu paljon etenkin perinnöllisyyden ja etiologian näkökulmista. Tutkimustulosten mukaan vanhemmilla, joilla on ADHD, on jopa 50%:n todennäköisyys saada lapsi, jolla se myös esiintyy. Vastaavasti lapsilla, joilla on todettu ADHD, on noin 25%:n todennäköisyydellä myös vanhempi, jolla on ADHD-oireita - tosin ei aina diagnosoituna. (Duodecim, 2019; Voeller, 2004.) Myös Käypä hoito -suosituksessa todetaan geneettisen pohjan olevan vahva sen selittäessä jopa 60- 90% ADHD:n alttiudesta (Duodecim, 2017; Duodecim, 2019). Tutkimukset osoittavat myös, että jos yhdellä perheen lapsista on diagnosoitu ADHD, nostaa tämä sisarusten todennäköisyyttä saada sama diagnoosi. (Hidalgo-López, Gómez-Álzate, García-Valenci & Palacio-Ortiz, 2017.) Tämä yhteys kertoo häiriön perinnöllisyydestä, muttei siitä, missä määrin on kyse suorasta geneettisestä perinnöllisyydestä ja missä määrin ympäristötekijöihin liittyvästä vaikutuksesta.

Edellä esitetyt tulokset koskevat ADHD:ta lapsuus- ja nuoruusiässä, ja nämä alttiuserit yhdessä epäsuotuisien ympäristötekijöiden kanssa raskaus- lapsuus ja nuoruusiässä mainitaankin Käypä hoito -suosituksissa ADHD:n selittäjiksi. Epäsuotuisista ympäristöoloista Käypä hoito -suositukset mainitsevat epäsuotuisan kasvuympäristön, pienen syntymäpainon, synnytykseen liittyvät komplikaatiot, hapenpuutteen vastasyntyneenä sekä veren pienen glukoosipitoisuuden. Näiden vaikutusta ADHD-riskin kasvuun ei kuitenkaan ole tutkimuksissa yksiselitteisesti voitu todentaa. (Duodecim, 2017; Duodecim, 2019.) Perinnöllisyyden ja perheen huomioiva meta-analyttinen tutkimus on myös havainnut yhteyden BAIAP2-geenin toimintaan henkilöillä, joilla diagnosikriteerit täyttyvät aikuisenakin. Analyseissä ei kuitenkaan ole voitu määrittää mahdollista perinnöllisyyttä tai yhteyttä neuroreseptoreihin ja välittäjäaineiden toimintaan tarkasti. (Bonvicini et al., 2016a, 2016b.)

ADHD-oireiden esiintyvyyttä ja haitta-astetta diagnosoiduilla lapsilla on tutkittu systemaattisesti perheen näkökulmasta niin suojaavista kuin riskitekijöistäkin käsin. Pääosin tutkimus on keskittynyt haasteiden kartoittamiseen ja niiden ennaltaehkäisyyn siten pyrkimyksenään tutkia, miten ADHD-oireita voidaan lievittää ja mitkä tekijät ilmenemiseen ja haitan asteeseen vaikuttavat. Esimerkiksi sosioekonomiset vaikeudet ja köyhyys yhdessä haitallisten lapsuuskokemusten kanssa on todettu ADHD-oireita vahvistaviksi tekijöiksi (Brown et al., 2017).

Vahvuuksien ja voimavarojen osalta tutkimus ADHD:n ympärillä on keskittynyt paljon yksilön vahvuuksiin ja piirteisiin (kts. Sandberg & Vuorinen, 2015), mutta jalansijaa on saamassa myös perheen huomioiva tutkimus. Perheen merkitys resilienssin kehittämisessä tiedostetaan, ja perheen hyvinvoinnin on todettu heijastuvan suojaavana tekijänä lapseen, jolla on diagnosoitu ADHD. Nimenomaisesti perheensisäisen yhteenkuuluvuuden on todettu olevan yhteydessä parempaan opintomenestykseen ja parempiin sosiaalisiin suhteisiin ADHD-diagnoosin saaneilla lapsilla. (Duh-Leong, Fuller & Brown, 2019.) Resilienssi, eli kyky sietää stressiä, pyytää apua ja palautua toimintakykyiseksi haastavissa tilanteissa on yksilön voimavara ja dynaaminen, kehitettävä ominaisuus, jonka muodostumiseen ja kehittymiseen vaikuttavat niin yksilön biologia kuin ympäristön vaikutukset. Haastavissa elämäntilanteissa, kuten traumaattisissa lapsuus- ja perhekokemuksissa, ADHD-oireita omaavien lasten on havaittu olevan resilienssin näkökulmasta heikommassa asemassa sietäessään näitä mullistuksia verrokkiryhmiä heikommin. (Pojula, 2016; Regalla, Segenreich, Guilherme & Mattos, 2019.)

Perhenäkökulma on tärkeä huomioida myös vanhempien jaksamisen osalta. Tutkimukset osoittavat, että vanhemmuus saatetaan kokea rankaksi ja stressaavaksi kun lapsella on ADHD-oireita tai -diagnoosi. Vanhempien kuormittuminen näkyy arjessa esimerkiksi lapsen kasvatuksen vaativuutena, omana syyllistymisenä, konflikteina ja ristiriitoina lapsen kanssa, ja myös kohonneena riskinä itse saada mielenterveyden diagnoosi. Terveystieteidenhuollon valppaus, vanhempien kuuleminen ja osallistaminen sekä vanhemmuustaitojen tukeminen auttavat jaksamaan, ja se heijastuu suoraan perheen ja lapsen hyvinvointiin ja toimintakykyyn. (Horton-Salway & Davies, 2018; Moen, Hedelin & Hall-Lord, 2016; Peters & Jackson, 2019.) Myös toimivan lääkehoidon on todettu tukevan perheen hyvinvointia, sillä se helpottaa arjen kuormitusta hillitessään lasten ADHD-oireita (Moen, Hedelin & Hall-Lord, 2016).

2.2.2 ADHD ja kokemuksellisuus – tutkimuksellinen aukko?

Kuten edellä on kuvattu, on ADHD-tutkimus tällä hetkellä vilkasta merkitysten tutkimuksen ja diskurssianalyttisen tutkimuksen osalta. Myös lääketieteellinen tutkimus - etenkin määrällinen - on aktiivista ADHD:n osalta. Tutkimus, jossa tutkittavan kokemukselle annetaan tilaa, on kuitenkin jäänyt vähemmälle huomiolle.

Erja Sandberg (2016) on väitöskirjassaan tutkinut, miten perheissä, joita ADHD koskettaa, koetaan tuen muotojen toteutuminen opetus-, sosiaali- ja terveystoimissa. Tutkimuksessa, jossa on käytetty myös narratiivisia menetelmiä, todetaan, että ylisektorinen yhteistyö vielä ontuu monilta osin. Sandberg nostaa esiin myös häiriön ylisukupolvisuuden ja sen tiedostamisen merkityksen, että jos lapsella on ADHD-oireita tai diagnoosi, saattaa perheessä olla myös muita, jotka tarvitsevat tukea. Varhainen, joustava tuki onkin tärkeää niin tuen tarvitsijan kuin tämän perheen jaksamisen näkökulmasta. (Sandberg, 2016.)

Juuri perheen kokemuksen tutkiminen on nostettu arvoonsa edellä mainitussa tutkimuksessa sen antaessa kokemusperäistä tietoa toteutuneista tukitoimista ja niiden vaikutuksista yksilöön ja tämän perheeseen. Näin voidaan ottaa kantaa myös siihen, miten näitä tukitoimia ja eri toimijoiden yhteistyötä voidaan kehittää. Varsinaista laadullista arjen kokemusten tutkimusta ei ADHD:n osalta ole tehty kattavasti, ja pääosin arkea kuvaavat tutkimukset ovat keskittyneet määrällisiin tutkimusmenetelmin määrittämään oireiden vaikutusta arkeen ja toimintakykyyn. Omassa, käsillä olevassa laadullisessa tutkimuksessa nostan yksittäisten perheiden kokemustiedon arvoonsa. Tarkastelemalla perheiden kokemuksia arjesta suhteessa haasteisiin ja diagnoosiin, löydetään sellaisia voimavaroja ja kuormittavia tekijöitä, joita kouluissakin voidaan hyödyntää oppilaan tukemiseksi. Näitä lähdän tutkimuksellani tavoittamaan.

3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tutkimustehtävänä on kuvata, analysoida ja tulkita niitä kertomuksia, joita ADHD-diagnoosin (F 90.0) tai muun ICD-10 tautiluokituksen mukaisen ”Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriön” diagnoosin (tässä Muu psyykinen kehityshäiriö, F88) saaneet lapset ja heidän äitinsä kertovat arjestaan ja kokemuksistaan, ja näiden pohjalta kuvailla sitä arkea, mitä perheissä eletään. Tarkoituksena on tarinoita analysoimalla paikallistaa kertomuksista sellaisia merkitysten syvärakenteita, jotka joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti ilmaistuina muodostavat kertomuksesta kumpuavan tarinan selkärangan ja kuvastavat elämää ja arkea diagnoosin kanssa. Tätä selkärangaksi kutsuttua rakennetta kutsutaan tässä tutkimuksessa A. J. Greimas’n mallin mukaan aktanttimalliksi, ja sitä hyödynnetään erityisesti tulosten raportointi- ja analyysivaiheissa.

Pyrin tutkimuksessani vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Minkälaisia merkitysten syvärakenteita ADHD-diagnoosin tai muun neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden lasten kertomuksista on paikallistettavissa?
2. Minkälaisia merkitysten syvärakenteita edellä mainittujen lasten äitien kertomuksista on paikallistettavissa?
3. Miten eri selitysmallit näkyvät perheiden kertomuksissa arjesta ja ADHD:sta?
4. Miten perheet kuvailevat elämäänsä ja arkea suhteessa haasteisiin ja ADHD-diagnosiin?

Haastattelen tutkimusta varten kolmea perhettä, tarkemmin lapsi-äiti-paria, joista kukin on diagnoosipolullaan hyvin eri vaiheessa. Tarkoituksena on tavoittaa, miten perheessä kerrotaan elämästä diagnoosin ja haasteiden kanssa, kokemuksista ja siihen liitetystä syvämerkityksistä, ja edelleen tarkastella, minkälainen tarina niistä muodostuu. Pyrkimyksenäni on ymmärtää ja tulkita perheiden jokapäiväistä elämää koskevaa kokemusmaailmaa tuomalla esiin kuvailuja arjesta, jota he elävät, ja paikallistamalla niistä perhetason merkityksiä suhteessa itseän, perheeseen ja koulun instituutioon.

4 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Tieteenfilosofisesti tutkin ADHD:n ilmiötä antirealistisesta todellisuuskäsityksestä käsin. Näkemys on linjassa sosiaalisen konstruktionismin käsityksen kanssa siitä, että todellisuus on konstruoitu eikä annettu. Antirealistinen todellisuuskäsitys tunnustaa kertomusten arvon kokemusten kuvittajana, sillä sen mukaan ilmiöitä ei voida käsittää tai selittää kontekstistaan irrotettuna. Kaikki kuvailut ovat siten aina tulkintoja todellisuudesta. (Tait, 2005, s. 14.) Antirealismi käsittää, että rinnakkaisten selitysten ja selitysmallien olemassaolo johtuu pyrkimyksestämme jäsentää ympäristöä kategorisoiden ja lokeroiden – leimaten ja yksinkertaistaen. Koska tutkimuksessani kiinnostuksen kohteena ovat yksilöiden ja perheiden kokemukset, ja selitysmallit ovat tärkeänä näkökulmana niitä määrittämissä, antaa antirealismi tilaa hyödyntää kertomuksia näitä jäsentämään.

4.1 Hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa

ADHD on monimuotoinen ilmiö, ja siksi lähestyn sitä enemmän fenomenologisesti (kuvailevasti) ja hermeneuttisesti (tulkiten) kuin etiologisesti (selittäen) (Broberg, Almqvist & Tjus, 2005.) Hermeneuttis-fenomenologisessa viitekehyksessä tutkija näkee aineiston sellaisena, joka kuvailee tutkittavaa ilmiötä ja nimenomaisesti kertoo siitä (Heinilä, 2014). En käsittele kertomuksia sellaisina, joista poimin dataa ja tietoa, vaan sellaisina, joita tulkiten, jotta voin kuvailla arkea perheissä, joita ADHD koskettaa. Siksi poistoin itseni myös tutkimustilanteesta enemmän vertaiseksi kuin tutkijaksi, jotta tavoittaisin mahdollisimman autenttisia kertomuksia ja kuvailuja arjesta. (vrt. Heinilä, 2014.)

Fenomenologinen lähestymistapa painottaa kokemuksen ja havaintojen merkitystä tiedonmuodostuksessa, ja tutkijan roolina on olla läsnä tutkimustilanteessa ilman ennakkokäsityksiä. Tätä kutsutaan fenomenologiseksi reduktioksi. (Kakkori, 2009.) Annan tutkimuksessani arvon haastateltavien kokemuksille, ja pyrin tarkastelemaan niitä juuri perheiden ja haastateltavien kertomusten ja tarinoiden kautta. Vaikka liitän havainnot aiemman tutkimuksen kontekstiin, en lähesty aihetta ennalta määrätyn teorian tai asenteiden kautta, vaan perheen omasta kokemuksesta käsin. Pyrin tavoittamaan, miten juuri perheet muodostavat omat käsityksensä ADHD:n ilmiöstä (selitysmallit) ja omasta elämästään (arki).

Lähestymistapani hermeneuttinen puoli perustuu siihen, että tämä filosofian suuntaus määrittää ontologisesti tutkijan oman tulkinnan merkittäväksi, kun tekstejä (tässä kertomuksia) pyritään ymmärtämään ja merkityksiä paikallistamaan. Kyseessä on subjektiivisuuteen pyrkivä lähestymistapa, jossa aineistoa - tässä tutkimuksessa kertomuksia - lähestytään tulkiten ja ymmärtäen sen sijaan että niitä käsiteltäisiin objektiivisesti. Hermeneutiikan periaatteiden mukaan voidaan näin pyrkiä tulkitsemaan, mihin selitysmalleihin haastateltavat kokemusten kuvailujen perusteella tukeutuvat, ja eläytymään kertojan kokemusmaailmaan ja tulkitsemaan, minkälaista elämä ADHD:n kanssa on. (kts. Dijk, 2011; Kakkori, 2009.) Hermeneutiikan pitkän historian vaiheet ovat antaneet sille kunkin ajanjaksona eri painotuksia, mutta tutkimuksessani tukeudun sille annettuihin, erityisesti ihmistieteisiin soveltuviin, määritelmiin tulkinnan kehämäisyydestä. Käsitelmän mukaan ymmärtäminen tapahtuu ajallisessa kontekstissa, menneestä (jo ymmärretystä) ja tulevasta ymmärryksestä käsin, siten alati muuttuvasti. Ymmärrys ei näin ollen voi olla lopullista, vaan aina kontekstiinsa sidottua. Tämä soveltuu hyvin kokemusten tulkintaan. (Kakkori, 2009.) Edellä mainittu kehä antaa tutkimusasetelmälleni pohjavireen dynaamisuudesta ja siitä, etten pyri tällä kuvailemaan ja kertomaan totuutta ilmiöstä nimeltä ADHD, vaan välittämään ymmärrykseni ja tulkintani siitä, miten perheet aiheesta kertovat.

Kakkori (2009) on pohtinut tämän juuri ihmistieteisiin vahvasti rantautuneen hermeneuttis-fenomenologisen lähestymistavan ristiriitaisuutta siksi, että siinä yhdistyneet kaksi filosofiansuuntausta ovat hyvin erilaisia (Kakkori, 2009). Fenomenologian käsitys siitä, että on mahdollista löytää universaali, ilmiön objektiivinen olemus, ja hermeneutiikan pyrkimys subjektiiviseen tulkintaan ajallisessa kontekstissa palvelevat kuitenkin molemmat tutkimustehtävääni arjen kokemuksen ja perheen kertomuksen ja tarinan tavoittelusta.

4.2 Lapsuuden- ja perhetutkimus

Perhe on tutkimukseni ytimessä. Yksikkönä se koostuu Tilastokeskuksen määritelmän mukaan kahden perättäisen sukupolven edustajista, jotka asuvat yhdessä (Tilastokeskus, 2017). He elävät arkea yhteen nivoutuneina vaikuttaen toisiinsa. Tälle yksikölle, perheelle, halusin tutkimukseni voimin tehdä kontribuution; kontribuution sille, miten perhettä ja sen kokemuksia ymmärretään, analysoidaan ja tutkitaan.

Tutkimukseni asettuu lapsuudentutkimuksen ja perhetutkimuksen kenttien välimaastoon. Lapsuudentutkimus on viimeisten vuosikymmenten aikana saanut jalansijaa varteenotettavana tutkimusalana, eikä aikuisia enää pidetä lasten puolesta puhujina, vaan lapset itsessään nähdään arvokkaina informantteina, kun puhutaan heitä koskettavista asioista (Alasuutari, 2005). Lapsuus nähdäänkin merkittävänä elämänvaiheena, ja lapsinäkökulman huomioonottaminen tärkeänä, kun käsitellään lasta koskevia asioita. Myös perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (OPH, 2014) määrittelevät arvoperustassaan lapsuuden olevan arvokas elämänvaihe, eikä lapsuutta näin ollen nähdä aikuisuuteen valmistautumisena tai vajavaisena vaiheena, vaan arvokkaana itsessään. (OPH, 2014, s. 15.) Kun lapset nähdään informantteina ja heidän kokemuksensa tutkimuskohteena, voidaan heiltä saatavia kertomuksia pitää luotettavina tiedonlähteinä. Narratiivit ja kokemus ovat representaatioita todellisuudesta, ja ne kuvastavat kielellisessä kontekstissa konstruoitua todellisuutta sen sijaan että niiltä odotettaisiin realistista vastaavuutta. Näin nähtynä mahdolliset ristiriidat lasten ja vanhempien kertomuksissa eivät kuvasta epäluotettavuutta tai tiedollista ristiriitaa, vaan ilmiön eri näkökulmia, ja siten siitä saatavaa arvokasta tietoa.

Perhetutkimus korostaa perheen vuorovaikutuksellisia näkökulmia, ja käsittää perheen dynaamisena kokonaisuutena. Perhe on elämänkaaren kantava voima, mutta silti muuntautuva. Tutkimuksessani keskityn kahteen perhejatkumon vaiheeseen; lapsuudenperheeseen ja ”omaan” perheeseen. (Jallinoja, Hurme & Jokinen, 2014.) Haastateltavien lasten näkökulmat tuovat esiin lapsuudenperheeseen liittyvät näkökulmat, kun taas äidit kuvailevat ”omaa”, perustettua perhettä.

Perhe muodostaa yhden lapsen elämän tärkeimmistä kasvualustoista, jossa voi oppia hallitsemaan ja hillitseämään, oppimaan ja oivaltamaan sekä säätelemään ja sisäistämään tunteita ja taitoja, joiden avulla haasteiksikin nimetyt piirteet voi kääntää voimavaraksi (Cacciatore, 2008; Poijula, 2016). Tutkimukseni tarkastelee perhettä yksikkönä ja yhdistää yksilöiden tarinat myös yhteiseksi tarinaksi. Tämä näkökulma asettaa tutkimukseni pääpainon perhetutkimuksen kentälle. Haluan nimenomaisesti tutkia perhettä yksikkönä tavoitellessani perheen arjen kokemuksia, jossa arki on se konteksti, joissa yhteiskunnan diskurssien, omien ja jaettujen merkitysten ja arvojen seurauksia eletään ja tuotetaan.

4.3 Narratiivinen tutkimusote

Tutkimusotteeni on laadullinen, ja menetelmäksi valikoitui kerronnallinen (narratiivinen) tapaustutkimus. Tarkoituksena on luoda tutkittavasta kohteesta ja ilmiöstä mahdollisimman monipuolinen kuva; pyrin tavoittamaan merkityksiä ja kuvailuja arjesta perheissä, joita ADHD koskettaa. Kertomukset kuvastavat sitä tilannetta, missä perheessä eletään diagnoosin kanssa, niitä kokemuksia ja tunteita, joita siihen liitetään sekä niitä koettuja seurauksia, joita piirteistä ja haasteista välittyy arkeen. Pidän siksi sekä yksilöä että perhettä kertojana.

4.3.1 Narratiivinen todellisuus

Lähestyn aineistoani kertomusten tutkimuksesta käsin. Tätä myös narratiivisuudeksi kutsuttua tutkimuksen tapaa on oiva hyödyntää, kun halutaan tavoittaa subjektiivisesti välittyneitä tietoja, niin kutsuttua kokemustietoa ja merkityksiä, jotka silti ovat yhteydessä kulttuurisesti jaettuun todellisuuteen. Narratiivisuus ympäröi meitä jatkuvasti tavassamme jäsentää todellisuuttamme ja tulkita tapahtumia, sekä nykyisiä, menneitä että tulevia, ja se lomittuu siten *todellisuuden* ja *tiedon* käsitteisiin. Se, miten käsitämme todellisuutemme, on sosiaalisesti rakentunutta, ja siksi paitsi itsellemme ja tietorakenteillemme ominainen tapa kokea, jäsentää ja selittää sitä, myös yhteistä. (Herman & Vervaeck, 2005; Hyvärinen, 2006.) Tästä esimerkkinä mainittakoon, kuten Berger ja Luckman (1994) hyvin kuvaavat, että on epätodennäköistä, että rikollisen ja rikollisuuden tutkijan tavat jäsentää todellisuutta olisivat yhteneväiset. Kummankin todellisuus voidaan kuitenkin nähdä subjektiivisesti totena, koettuna ja olemassa olevana ja edelleen sosiaalisessa ja kulttuurisessa viitekehyksessä yhteisesti jaettuja arvoja ja odotuksia peilaa-vina. (Berger & Luckman, 1994, s. 15.)

Narratiivi on usein suomen kielellä käännetty kertomukseksi, ja niin sen käsitän myös tässä tutkimuksessa. Käsitän kertomuksen todellisuutta kuvaavana ja samalla sitä luovana ja muokkaavana, kuten sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä on tapana, enkä suppeasti ainoastaan metodina, jolla aineistoa kerätään ja kuvataan. (Hyvärinen, 2006.) Kertomus on siten kuvaus muutoksesta, kahdesta ajankohdasta, jotka joku kertova taho, kuten henkilö tai instanssi, ilmaisee. (Rimmon-kenan 2006, s. 9; Hyvärinen 2007).

Kertomus kertoo tarinan, kun taas kerronta voidaan määritellä tarinan tuottamisproses-siksi. (Rimmon-Kenan, s. 10.) Kertomus ei ole vain objektiivinen kuvaus tapahtumista,

vaan kuvaa myös kertojaansa, ja tämän tapaa kuvata ja käsittää maailmaa samalla vaikuttaen myös ympärillä oleviin ihmisiin. Kertoja tuo narratiiviin oman fokalisaationsa, suhteensa kerrottavaan, joka luo kullekin narratiiville juuri sille ominaisen vivahteen ja sisällön. Nämä vivahteet ja tulkinta ovatkin narratiivisen analyysin tärkeää antia. (Herman & Vervaeck, 2005.)

Tutkimuksessani kertomuksia ovat, näistä määritelmistä käsin, puhuttu sekä kirjallinen aineisto, ts. haastattelut, lääkärinlausunnot ja pedagogiset asiakirjat. Ne puolestaan sisältävät tarinoita, jotka kertovat kertojastaan ja tämän ilmiöön liittämistä merkityksistä. Kertomus asettuu myös aina kertojansa kautta aikaan ja paikkaan, ja siten laajempaan kontekstiin, ympäröivään kulttuuriin. Sen vuoksi kertomusten analysointi mahdollistaa myös sosiaalisesti jaettujen kerrosten analysoinnin, joita tutkimuksessa tarkastelen esimerkiksi ADHD:n selitysmallien välittymisen kautta. Kertomuksen voidaankin käsittää olevan tapa jäsentää omaa elämää ja identiteettiä ja jopa muokata niitä, ja juuri tämä todellisuutta tuottava ja muokkaava funktio on tutkimukselleni tärkeä.

Kerronnallinen haastattelutyö valikoitui aineistonkeruumenetelmäksi siksi, että sen avulla tavoitetaan syväkanteita lasten ja äitien kertomuksista. Tutkimuksessani käsitän sekä kertomuksen ja sen syväkanteet, että pienet tarinat analyysikohteiksi. Kertomuksista etsin syväkanteita haastateltavien kokemuksista ja arvokäsityksistä – pyrin katsomaan tekstin taakse ja tavoittamaan kertomuksen selkärangan aktanttianalyysin avulla. Lihaa luitten päälle tuovat tarinat, jotka kuvaavat konkreettisemmin ja kronologisesti koettua.

4.3.2 Tarina suhteessa kertomukseen

Aristoteelisesti nähtynä tarina on kokonaisuus, jossa on alku, keskikohta ja loppu. Lapsi kertoo kokemuksistaan spontaanisti, aidosti, jopa rönsyillen. Siksi tässä tutkimuksessa lähtökohtana oli supistaa analyysiyksikön kriteerejä niin, että tavoitettaisiin näitä pieniä tarinoita elämästä ja arjesta, joissa kerrotaan siitä, miten arkea koetaan ja merkityksiä luodaan. Haastateltavien kertomalta ei siten edellytetty punaisen langan rakentamaa laajaa kaarta, vaan myös nämä pienet tarinat otettiin tarkastelun kohteeksi arvokkaan sisältönsä vuoksi (Bamberg & Georgakopolou, 2008). Määrittelen tarinan käsitteen siten Rimmon-Kenania (2006) mukailleen kerrotuksi tapahtumaksi, jota ei välttämättä ole ilmaistu ajallisessa kontekstissa kronologisesti, mutta joka on palautettu ajalliseen jatku-moon, osaksi laajempaa rakennelmaa, niin kutsuttua rekonstruoitua maailmaa. (Rimmon-Kenan 2006, s. 13.) Kertomuksesta on paikallistettavissa tarina, kun sille luodaan

kronologinen jatkumo. Näin sitä voidaan analysoida laajempanakin kokonaisuutena ja etsiä sen tarinankerronnallisia elementtejä, toimijoita, hahmoja ja abstraktioita, joille annetaan tarinassa asema ja merkitys.

Kertomus ja siitä muodostuva tarina sisältävät paljon sellaista tietoa, mitä ei eksplisiittisesti ilmaista, mutta joka vaikuttaa yksilön tapaan jäsentää maailmaa. Merkitys määritellään subjektiiviseksi, koetuksi ja yksilön omaisuudeksi lähtökohdiltaan, muttei koskaan tyhjiössä ilmeneväksi. Se kuvastaa yksilön arvoja, pyrkimyksiä ja kokemusta siitä, mikä on tärkeää ja vaikuttavaa elämässä, sekä hyvässä että pahassa. Siten se heijastuu yksilön toiminnan kautta myös ympäröivään maailmaan muokaten niitä rooleja, joita yksilö itselleen asettaa ja kokee. Merkitykset tekevätkin maailmasta inhimillisen, kuten Greimas (1966/1979) asian ilmaisee (Greimas, 1979, s. 13). Luonnontieteiden tutkiessa objektiivisesti sitä, millainen maailma on, humanistiset tieteet, kuten kasvatusteide, lähestyvät kohdetta merkitysten kautta. Niin myös tässä tutkimuksessa, jossa lääketieteen kuvaileva ja vallitseva diskurssi ADHD:n ympärillä täydentyy subjektiivisilla ja relativistisilla näkökulmilla, joita haastatteluaineistosta kumpuaa.

Kertomus on tutkimukseni kiinnostuksenkohde siksi, että se kuvastaa paitsi todellisia tapahtumia ja kokemuksia, myös yksilön tulkintaa ja tapaa jäsentää omaa elämää. Kategorisointi ja tarinallisuuden tukeutuminen – jako hyvään ja pahan – tapahtuu neurobiologisesti aivoissamme silloin, kun yritämme käsitteellistää ja käsittää tapahtumia. Näin välitämme kuulijalle paljon muutakin kuin sen mitä kerromme. (Greimas, 1980.)

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Aineisto

Aineistoni koostuu kolmen lapsen ja heidän äitiensä kerronnallisista haastatteluista, sekä perheiden tutkimuskäyttöön luovuttamista pedagogisista asiakirjoista ja psykologin- ja lääkärilausunnoista. Haastattelut olivat kestoaltaan 30-70min, ja ne nauhoitettiin ja litte-roitiin tarkasti.

Tutkimukseen osallistuneet perheet löytyivät tutkijan lähipiirin yhteyksien kautta, vaikka perheistä vain yksi oli tutkijalle ennestään jokseenkin tuttu, ja siten suora yhteys. Tutkimukseen pyrittiin saamaan mahdollisimman monipuolinen ja valikoitu otos, jossa eri perhemuodot olisivat edustettuina. Perheet, jotka tutkimukseen valikoituivat, edustivatkin kolmea yleistä perhetyyppiä; yksinhuoltajaperhettä, ydinperhettä ja uusioperhettä (Tilastokeskus, 2017). Lapsista pyrittiin iän puolesta tavoittamaan laaja otos, joista osa olisi koulupolkinsa nivelvaiheessa; yksi haastateltavista oli esikoululainen, yksi 4.-luokkalainen ja yksi siirtymässä yläkoulusta toiselle asteelle. Sukupuolijakauma oli lasten osalta myös heterogeeninen, sillä kaksi haastateltavista olivat tyttöjä ja yksi oli poika. Tällaista laadullista tutkimusta varten tarkoituksellisesti valikoitua otosta voidaan perustella sillä, että tutkittavasta ilmiöstä saadaan mahdollisimman monipuolinen kuva. (Palinkas et al., 2015)

Perheet valikoituivat mukaan tutkimukseen lasten haasteiden laadun vuoksi; kullekin lapselle oli annettu diagnoosi, joka viittaa tarkkaamattomuuden problematiikkaan. Perheet valikoituivat mukaan lasten diagnoosien lisäksi myös lasten iän perusteella, sillä tarkoituksena oli tavoittaa eri-ikäisiä tyttöjä ja poikia. Äitien valikoituminen isien sijaan haastateltaviksi oli perheiden oma valinta, mutta tähän saattoi vaikuttaa tutkijan ensisijainen yhteydenotto, joka jokaisen perheen kohdalla koski äitejä. Kahdessa perheistä äiti oli myös haastateltavan lapsen lähivanhempi, ja siten mukana arjessa enemmän kuin etävanhempi.

Kriteereinä tutkimukseen osallistumiseen oli määritelty peruskouluikä ja epäilty tai diagnosoitu tarkkaavuuden haaste (ADD tai ADHD). Tämä realisoitui niin, että haastateltavista lapsista kahdella lapsista on diagnosoitu ICD-10-tautiluokituksen mukaan diagnoosi *Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö*, ADHD (F90.0), ja yhdellä on vielä nuoren

iän vuoksi tarkentamaton diagnoosi *Muu psyykinen kehityshäiriö* (F88). Nämä F-alkuiset diagnoosit ICD-10 -tautiluokituksessa koskevat laaja-alaisesti mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriön diagnooseja. (Terveyden ja 2011, ICD-10.)

Lapsista puhutaan tulosten raportoinnin sekä pohdinnan yhteydessä keksityillä etunimillä, mikä on paitsi yksityisyydensuojan kannalta olennaista, myös lukukokemusta keventävää ja selventävää. Litteraateissa haastatteliijaan viitataan lyhenteellä "H", äiteihin lyhenteellä "Ä", ja kuhunkin lapseen keksityn nimen etukirjaimella, eli "F" (Frida), "E" (Eino) ja "R" (Roosa). Näitä lyhenteitä käytetään myös haastatteluiden otteissa, joita käytetään tulososiossa. Otteita on runsaasti, jotta myös lukija saa esimerkkejä siitä, miten kokemuksista kerrottuja otteita analysoitiin, ja mitä konkreettista antia haastatteluista saatiin.

Seuraavaan taulukkoon on koottu lasten ja perheiden perustiedot. Diagnoosi-sarakkeeseen on merkitty se diagnoosi, joka viittaa tarkkaavuuden problematiikkaan ja on siten tutkimukseen osallistumisen ehtona. Tarkemmat kuvailut perheistä raportoidaan Tulokset-osiossa.

Taulukko 1. Perheiden perustiedot, lasten ikä ja luokka-aste

Lapsi	Ikä	Luokka-aste	Perhemuoto	Diagnoosi
Frida	6v.	Esikoulu	Asuu äidin kanssa	Muu psyykinen kehityshäiriö
Eino	10v.	4.lk	Ydinperhe	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö
Roosa	16v.	9.lk	Uusioperhe	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö

5.1.1 Aineistonkeruu ja käytännön toteutus

Tutkimukseen osallistuvat perheet tavoitettiin syksyllä 2017. Osallistujille selitettiin tarkasti tutkimuksen tarkoitus, ja sekä huoltajille että lapsille itselleen tehtiin erilliset, allekirjoitettavat tutkimusluvut (liite 1 & 2). Aineisto kerättiin ja haastattelut toteutettiin toukuussa 2018, ja yhtä haastatteluista (Fridan äiti) täydennettiin syyskuussa 2018. Haastattelut olivat kerronnallisia yksilöhaastatteluita, joissa kysymyksiä oli luonnosteltu teemoittain, mutta tilaa vapaalle kerronnalle annettiin. Siihen myös kannustettiin kysymyk-

senasettelussa, ja kysymykset muotoiltiin mahdollisuuksien mukaan alkamaan esimerkiksi muodossa ”kerro, miten/minkälainen...”, ”kerro sinun koulupäivästäsi” tai ”kerro perheestä” tai ”kerro, minkälaisista asioista sinua kiitetään”. Kysymyspatteriston teemat valikoituvat tutkijan ennakkokäsitysten mukaan ja tutkimuskysymysten ohjaamana niin, että saataisiin mahdollisimman monipuolista tietoa siitä, miten lapset ja äidit itse kuvailivat arkeaan, piirteitään ja arjen vuorovaikutusta. Teemat olivat lopulta ”läheiset ihmiset”, ”arki”, ”vahvuudet ja haasteet”, ”elämänvaiheet”, ”selitysmallit” ja ”nykyhetki ja unelmat”. Vaikka diagnoosi tai siihen viittaavat ydinoireet olivat tutkimukseen osallistumisen luonnollisena ehtona, ei diagnoosia pidetty lähtökohtana haastattelussa, eikä siitä kysytty suoraan. Selitysmallitkin esiintyivät kysymyksissä implisiittisesti vaikkakin haastattelijan toimesta ajoittain tietoisesti, esimerkiksi muodossa ”mistä mielestäsi johtuu että...”. Perheen vuorovaikutusta kartoitettiin paitsi suorien kysymysten, myös haastattelutilanteen tarkkailun avulla.

Olennaisena haastattelussa oli jatkokysymysten esittäminen, johon pyrittiin aina kun haastateltava sivusi tutkimuksellisesti merkityksellisiä aiheita, kuten merkityksellisiä tapahtumia, kiinnostuksenkohteita tai kokemuksia omista vahvuuksista ja haasteista. Roosan sekä kaikkien kolmen äidin haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Fridan ja Einon haastatteluissa äidit olivat lasten haastatteluiden ajan tutkijan ja lapsen kanssa samassa tilassa, mutta he tukivat lasta vain tarpeen tullen, esimerkiksi tunteiden säätelyssä tai kysymyksen tarkentamisessa lapsentasoiseksi. Muut paitsi Fridan äidin haastattelu toteutettiin haastateltavien omassa kodissa. Fridan äiti toivoi tapaamista lähikahvilassa.

Perheet antoivat haastatteluiden lisäksi tutkimuskäyttöön pedagogisia asiakirjoja (kaikki perheet), psykologin lausuntoja (Eino & Roosa), C-lääkärinlausuntoja (Eino & Roosa) sekä neuropsykologin lausuntoja (Roosa). Haastateltavien kotikunnilta oli asianmukaisesti pyydetty tutkimusluvat heti tutkimustehtävän lukkoon lyömisen jälkeen, ennen aineistonkeruun aloittamista. Tosin lopulta tutkimukseen ei käytettykään kaikissa tapauksissa tutkimusluvanvaraisia asiakirjoja tai haastatteluja, kuten pedagogisia asiakirjoja tai opettajien haastatteluja. Opettajaa haastateltiin vain Einon tapauksessa.

Tunnistetiedot poistettiin dokumenteista ja muusta aineistosta, kuten lääkärinlausunnoista otetuista kopioista, ja haastatteluja säilytettiin kiinteällä kovalevyllä mobiililaitteen sijaan. Haastatteluaineisto litteroitiin tarkasti ja luettiin lukuisia kertoja ennen analyysivaiheen aloittamista.

Litteroidun aineiston analysointi aloitettiin luomalla kullekin lapselle ja tämän äidille oma tapaustiedosto. Siihen kerättiin teemoja, joita sitten työstettiin ja analysoitiin luoden selkäranka kertomuksille, joista edelleen paikallistettiin tärkeiksi nousseita aiheita ja haastateltaville merkityksellisiä asioita. Aineistoa käsiteltiin lukuisia kertoja, ja sitä analysoitiin dynaamisesti ja pohdiskellen harvakseltaan jopa puolen vuoden ajan. Tämä pitkäjänteisyys auttoi tavoittamaan kertomuksista sellaisia merkityksiä, joita ei eksplisiittisesti haastattelun teemoissa käsitelty. Esimerkkinä tästä on Fridan aineistosta kummunnut tavoiteltu osallisuus, joka piiloutuu yksinäisyyden ja pelon käsitteiden taakse.

Perheitä käsiteltiin yksilöhaastatteluiden analysoinnin jälkeen yksikkönä, ja aktanttianalyysin annin pohjalta luotiin synteesi äidin ja lapsen merkityskokonaisuuksista. Tästä muodostui perheelle ominainen tarina, josta valottuu ADHD:n kanssa eletty elämä.

5.2 Aineiston analyysimenetelmät

Narratiivi – kertomus – käsitetään tutkimuksessani laajaksi kokonaisuudeksi, koherentiksi kertomukseksi, jota kokonaisuutena tarkastellessa voi tavoittaa syvällisiä heijastuksia kertojan käsityksistä ja merkityksistä. Kertomusta on siten se puhe, jossa tarinoita tuotetaan.

Tutkimuksessani haluan lapsia ja heidän äitejään haastatteleamalla tarkastella, miten perheissä puhutaan ADHD:n ilmiöön liittyvistä merkityksistä omista kokemuksista käsin sekä miten diagnooseihin liitetyt merkitykset heijastuvat kuvauksiin arjen tärkeistä tapahtumista ja kokemuksista, jotka kuvastavat kertojan syvempiä merkityksiä aiheeseen liittyen. Koska perheet valikoituivat tutkimukseen lasten saamien diagnoosien ja siten tietyt diagnoosikriteerit täyttävien haasteiden perusteella, haluan tavoittaa erilaisia merkitysten ja toimijoiden rooleja, joita nämä nimenomaiset haasteet perheen sisällä ja sen ulkopuolisten tekijöiden, kuten koulun instituution, ristipaineessa tuottavat. Aktanttianalyysiä täydentämään muodostan lopuksi perheen tarinan, kronologisen ja loogisen kokonaisuuden, jossa kuvataan ja reflektoidaan perheen asemaa suhteessa ADHD-diagnoosiin ja kokemuksiin.

Tutkimukseni on kasvatustieteen kentällä aktanttimallia hyödyntäessään harvinaislaatuinen, ja mallia onkin aiemmin pääosin sovellettu kielitieteissä (semiotiikka), sosiaalitehteissä (kts. Romakkaniemi, 2010) ja yhteiskuntatieteissä (kts. Loikkanen, 2010). Analyysimenetelmä soveltuu kuitenkin kasvatustieteen ja erityispedagogiikan tarpeisiin juuri

narratiivisuudesta käsin, ja sen avulla voidaan tuoda laajalti tutkitun ja niinkin monimuotoisen ilmiön kuin ADHD:n osalta esiin uusia perhetason näkökulmia ja merkityksiä, joita koulunkäynnin ja oppimisen tuen kehittämiseen voidaan hyödyntää.

5.2.1 Aktanttianalyysi

Aktanttianalyysi on ranskalaisen semiootikon, Algirdas Julian Greimas'n, 1960-luvulla kehittämä mallinnus, jonka avulla kertomuksista voi tavoittaa niin kutsutut yleistettävät toimijat, jotka muodostavat kertomuksen selkärangan. Toimijat suhteutuvat toisiinsa edelleen niin kutsutun aktanttimallin avulla.

Tarinat ja kertomus lomittuvat analyysissäni siten, että irrotan kertomuksista tarinoita, joista löytyy toimijoiden rooleja. Kertomuksessa ja edelleen tarinoissa esiintyviä toimijoiden rooleja kutsutaan mallissa aktanteiksi, ja ne vaikuttavat osaltaan tarinankulkuun ja kertomukseen. Tutkimukseeni analyysimenetelmä valikoitui siksi, että sen avulla tutkimukseen osallistuneiden lasten ja heidän äitiensä kertomuksista voidaan paikallistaa erilaisia toimijoiden rooleja ja näiden välisiä suhteita ja paljastaa, mitä syvällisempiä merkityksiä ja arvostuksia tutkittavaan aiheeseen – elämään ADHD:n kanssa – liitetään. Näitä ovat esimerkiksi käsitykset hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä, sekä pyrkimyksistä, tavoitteista ja niiden taustalla olevista syistä.

Vladimir Propp (1928) on määritellyt teoksessaan *Morfologija skazki* (englanniksi *Morphology of the Folktale*) venäläisissä kansansaduissa ilmeneviä toistuvia rooleja, jotka hänen mukaansa ovat 1) sankari, 2) tavoiteltu henkilö, 3) konna 4) maagisten kykyjen lahjoittaja, 5) lähettäjä, 6) auttaja ja 7) väärä sankari. Tästä mallista astetta abstraktimpi ja siten myös sovellusarvoltaan monipuolisempi on A. J. Greimas'n (1966) teoksessa *Sémantique structurale* (*Strukturaalista semantiikkaa*) kuvaama teoria, jossa hän määrittelee kerronnassa ilmenevät kuusi *aktanttia*, eli toimijaa. Nämä aktantit muodostavat edelleen kolme binääristä oppositioparia seuraavanlaisesti:

- i) subjekti / objekti
 - ii) lähettäjä / vastaanottaja
 - iii) auttaja / vastustaja
- (Greimas, 1980, s.151)

Greimas'n mallin aktantit voivat henkilöiden lisäksi olla myös abstraktioita tai esineitä, mikä luo lähtökohdat minkä tahansa kertomuksen analyttiseen tarkasteluun. Aktantit

ovat siten osana kertomuksen ja tarinan syvärakennetta, ja mahdollistavat siitä rakenteellisten teemojen ja yleisemmänkin arvopohjan ja käsiteltävän ilmiön monisyisyyden tavoittamisen. Tämä luo pohjan mahdolliselle yleistettävyydelle ja kertomusten ja tarinalinjojen välisten yhtäläisyyksien löytämiselle. (Greimas, 1980.)

Aktanttianalyysiä on sovellettu kirjallisuudentutkimuksen ulkopuolella aiemmin mm. journalistiikan ja yhteiskuntatieteiden tutkimuskentillä, esimerkiksi tutkittaessa Bosnian sodan uutisointia (kts. Saarelainen, 2016) ja työkyvyttömyyseläkkeen hakemiseen ja hylkämiseen liitettyjä kokemuksia. (kts. Loikkanen, 2010). Myös erityispedagogiikkaan ja kasvatustieteeseen sen sovellusarvo on tunnistettava. Aktanttianalyysin paljastamat syvälliset arvo- ja pyrkimysperustat haastateltavien kertomuksissa antavat arvokasta tietoa tutkijoille ja alan toimijoille siitä, miten oppilaita ja perheitä voi paremmin kohdata, ymmärtää ja tukea. Esimerkiksi pienen oppilaan kertomuksen taustalta voidaan tavoittaa niitä pelkoja, odotuksia ja voimavaroja, joita koulunkäyntiin liittyy.

Käyn seuraavassa kappaleessa läpi aktanttimallin sovelluksen perusteet, kuten Greimas ne määritteli. Esittelen ensin lyhyesti aktanttiparit ja lopuksi aktantit on kuvattu kaavioon.

5.2.2 Aktanttimallista tarkemmin

Subjekti ja *objekti*, sekä näiden välinen suhde, ovat Greimas'n mallin ytimessä. Niiden ympärille muut aktantit asettuvat ja suhteutuvat. Subjektin ja objektin välisessä suhteessa olennaisinta on halu (*désir*), eikä niinkään saavuttaminen; subjekti pyrkii kohti arvo-objektia, ja tavoittelee sitä. Halu kuvastaa siten tarinassa ilmenevää toivetta tai pyrkimystä, eikä sen olemassaolo edellytä sen saavuttamista. (Greimas 1980, 201-202.)

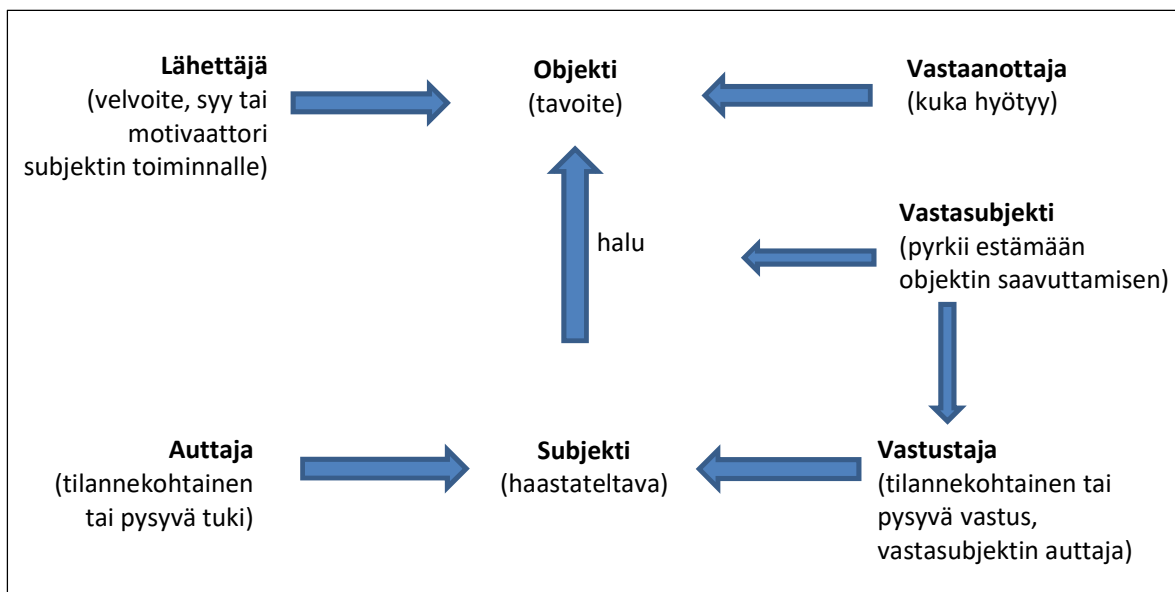
Läheittäjä voidaan nähdä liikkeelle sysäävänä voimana, joka käynnistää subjektin toiminnan, eli objektin tavoittelun. *Vastaanottaja* voidaan määrittellä halun, eli objektia kohti ajaavan voiman motivaattorina, joka hyötyy toiminnan tuloksista tai tapahtumista. Nämä kaksi aktanttia liittyvät siten vahvasti objektiin ja tämän tavoitteluun. (Greimas, 1980, s. 202-203.)

Siinä missä lähettäjä/vastaanottaja-pari on enemmän objektiin liittyvä, liittyy auttaja/vastustaja-pari vahvasti subjektiin ja tämän haluun. Subjektin toimintaa tai pyrkimyksiä tukee *auttaja*, kun taas *vastustaja* pistää kapuloita rattaisiin. Nämä toimijat ovat siten subjektin kokemia esteitä tai mahdollistajia, joiden laatu riippuu siitä, miten ne suhteutuvat subjektin pyrkimyksiin. (Greimas, 1980, s. 204-206.)

Aktantit voivat esiintyä kertomuksissa itsenäisissä tai päällekkäisissä rooleissa, ja omata siten myös usean eri toimijan roolin. Esimerkiksi toimija itse, subjekti, voi myös olla tapahtumasta hyötyvä osapuoli. Tässä tilanteessa sekä subjektin että vastaanottajan roolissa on siis sama aktori. (Greimas, 1980, s. 201-206.)

Analyysityökaluksi tutkimukseeni aktanttimalli soveltuu siksi, että se luo raamit merkitysten tarkastelulle ja vertailulle. Yksittäiset kertomusten teemat asettuvat osaksi verkostoa, jossa ne ovat suhteutettavissa toisiinsa. Vaikka aktanttimalli on, kuten Korhonen & Oksanen (1997) sen määrittelevät, käsitteellinen apuväline, päästään sen avulla käsiksi kertomuksen merkitysulottuvuuksiin ja syvärakenteeseen. Sen sovellusarvo piilee siinä, ettei sen toteuttamiselle löydy mekaanista mallia, vaan analyysivaiheessa hyödynnettyä se vaatii tutkijalta aineiston syvällistä sisäistämistä ja tekstin taakse katsomista. (Korhonen & Oksanen 1997, s. 58.) Tämä tulkinta luo tutkittavalle ilmiölle hermeneuttisen vivahteen, jossa tiedostamattomat merkitykset tehdään näkyviksi (Sulkunen, 1997, s. 27).

Seuraavassa kuviossa aktanttimalli ja binääriparien suhteet on kuvattu niin kuin Greimas on ne määritellyt. Mallia on täydennetty myöhemmin vastasubjektin toimijalla, joka on vastustajan rinnalla sellainen toimija, joka yrittää estää subjektin pyrkimykset, eli halun kohteen (objektin) saavuttamisen. Myös se on lisätty kaavioon, ja se on mukana myös analyysivaiheessa.



Kuvio 1. Aktanttimalli ja aktantit (Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen, 1997)

5.2.3 Kertomuksista tarinoiksi

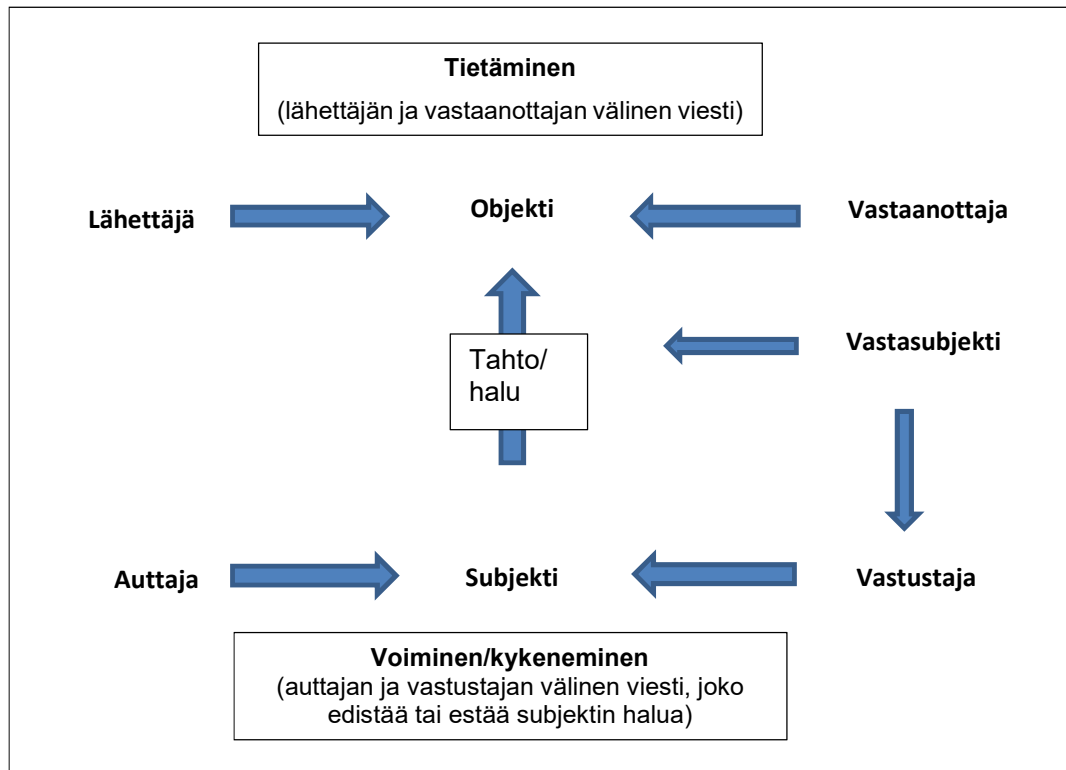
Yksilöhaastattelujen aktanttianalyysin ja siitä muodostetun aktanttimallin lisäksi luon kullekin perheelle synteesinä oman tarinan siitä, missä vaiheessa diagnoosipolkuaan he ovat. Modaalisuutta hyödyntäen luon kronologisesti etenevän tarinan siitä, miten diagnoosi asemoituu perheiden elämään. Perheen tarinan muodostan siten kahden analyysivaiheen tuloksena; ensimmäisen vaiheen aktanttianalyysin tulosten pohjalta luon tarinat hyödyntäen ohjaavana työkaluna Greimas'n määrittelemiä kertomuksen *pragmattisten modaalisuuden lajeja*, joita ovat tieto, tahto/halu ja kykeneminen (Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen, 1997, s. 41, 63).

Modaalisuuden lajit voidaan ilmaista aktantteja hyödyntäen kuvaamaan niiden välistä toimintaa ja vuorovaikutusta. Subjektin *halun* kohde on objekti, ja *tahto* on saman toiminnan tietoinen akseli, tiedostettu pyrkimys tiettyyn toimintaan. Tietämisen modaalisuus taas kuvastaa sitä suhdetta, joka on lähettäjän ja vastaanottajan välillä suhteessa objektiin. Tietämiseksi sitä kutsutaan siksi, että se luo pohjan sille subjektin toiminnalle, joka johtaa objektin tavoitteluun. Näin ollen se on lähettäjän ja vastaanottajan välinen viesti, joka luo edellytykset objektin tavoittelemiselle. Kykenemisen modaalisuuteen puolestaan sisältyy auttajan ja vastustajan vaikutus subjektin kykyihin, ja riippuen näiden aktanttien voimasuhteista, jolloin ne joko estävät tai edistävät subjektin toimintaa. (Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen, 1997.)

Modaalisuuden ja aktanttimallin aktanttien tasot täydentävät toisiaan, sillä siinä missä aktanttimalli tuo esiin aktanttien väliset jännitteet, nostavat modaalisuudet aktanttien vuorovaikutussuhteet näkyväksi. Ne luovat aktanttien välisiin suhteisiin toiminnan tason – prosessin – johon myös tutkimuskohteeni, arjen kuvailu, asettuu. (Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen, 1997.)

Jokaisella aktantilla on omat narratiiviset tehtävänsä, pyrkimykset, ja näitä Greimas nimittää narratiivisiksi ohjelmiksi. Kun nämä narratiiviset ohjelmat lomittuvat, voivat ne – tarinasta riippuen – joko yhdistyä, erottua, asettua vastakkain tai asettua rinnakkain. Nämä ohjelmat ovat kuitenkin loogisessa suhteessa toisiinsa, ja tuottavat siten tarinan kulun. Tätä Greimas nimittää tarinan narratiiviseksi kuluksi. (Korhonen & Oksanen, 1997, 58) Siten, vaikka subjekti on roolissaan omassa tarinassaan, voi hän toisen aktantin näkökulmasta saada vastakkaisen toimijan roolin. Esimerkkinä tästä on oman tarinansa sankari, subjekti, joka voi olla vastasubjekti - vihollinen tai este - toisesta näkökulmasta tarkasteltuna.

Pragmaattisen modaalisuuden lajit ovat oiva apu, kun halutaan kuvata tarinaa kasvatustieteelle ominaisista oppimisen, pärjäämisen, selviämisen ja itsensä ylittämisen näkökulmista, sillä ne mahdollistavat subjektin kehityksen ja kasvun tarkastelun ja kuvaamisen. Niiden avulla voidaan kuvailla, mitä valmiuksia subjektilla on, mitä vaatimuksia tälle asetetaan ja miten subjekti lopulta kovan työn kautta täyttää odotukset ja pärjää. (Korhonen & Oksanen, 1997.)



Kuvio 2. Aktanttimalli modaalisuuden lajeilla täydennettynä (Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen)

6 Aktanttianalyysin tulokset

Tähän kappaleeseen on kerätty tulokset, joissa kunkin haastateltavan aktanttimallin toimijat (aktantit) on paikallistettu. Aloitan kunkin kappaleen lyhyellä perheen tapauskuvauksella luodakseni kontekstin, etenen aktanttimallin toimijoiden paikallistamiseen ja rakennan lopuksi kullekin henkilölle oman aktanttimallin kuvion. Muodostan lopuksi kullekin perheelle yhteisen tarinan ja paikallistan tarinan aktantit. Etenen niin, että aloitan nuorimmasta haastateltavasta lapsesta vanhimpaan, aina lapsi-äiti-pari kerrallaan.

Käytän tulososion tekstissä paljon otteita haastatteluista, jotta haastateltavien todelliset ilmaisut ja havainnot tehdään näkyviksi. Pelkkä aktanttien kuvailu jättäisi arvokasta antia ilmaistuista kokemuksista pimentoon. Aktantti rinnastuikin tutkimuksessani ja aineistoa analysoitaessa merkityksen syvärakenteeseen, sillä se on usein implisiittisesti tarinassa ilmenevä, abstrakti toimija. Kunkin haastateltavan osalta etenen samassa järjestyksessä keskittyen ensin subjekti-objekti-pariin, sitten lähettäjä-vastaanottaja-pariin ja lopuksi auttaja-vastustaja-pariin sekä vastasubjektiin. Subjekti on kussakin kertomuksessa aina haastateltava itse. Aktanttien väliset suhteet havainnollistan lopuksi aktanttimallin kuviolla. Lasten diagnooseihin ja lääkityksiin viitataan tekstissä silloin, kun se on tarkoituksenmukaista ja kun ne mainitaan. Jotta lukukokemus helpottuisi, on ne koottu alla olevaan taulukkoon. Perheiden muut taustatiedot löytyvät kustakin kappaleesta, ennen varsinaisia tuloksia.

Taulukko 2. Lasten diagnoosit (ICD-10), ikä haastatteluajankohtana (05/2018) ja mahdollinen lääkitys

Nimi (ikä)	Diagnoosi, ICD-10 (diagnosoitu)	Lääkitys/ryhmä
Frida (6v.)	Nuoruustyyppin diabetes, E10 (2018) Muu psyykkinen kehityshäiriö, F88 (2018)	Insuliini
Eino (10v.)	Lukemiskyvyn häiriö, F81.0 (2016) Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, F90.0 (2016) Keskivaikkea masennus ilman somaattista oireyhtymää, F32.10 (2018)	Equasym (Metyyli-fenidaatti) Masennuslääkitys (Seronil)
Roosa (16v.)	Sekamuotoinen ahdistus- ja masennustila F41.2 (2015) Muu oppimiskyvyn häiriö F81.8 (2009) Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, F90.0 (2009) Ongelmat suhteissa vanhempiin ja puolison sukulaisiin (ristiriitainen suhde isään) Z63.1 (2018)	Concerta (Metyyli-fenidaatti) Risperidon Mirtazapin Ketipinor Melatoniini

6.1 Fridan perhe

6.1.1 Fridan perheen taustatiedot

Frida on 6-vuotias esikoululainen. Esikoulua hän käy integroidussa ryhmässä lähipäiväkodin yhteydessä, ja syksyllä hän aloittaa 1. luokan lähikoulunsa yleisopetuksen ryhmässä. Frida käy esikoulua erityisen tuen päätöksellä, ja myös koulu aloitetaan samalla tuen tasolla. Nykyisessä päiväkodissa Frida on läheinen yhden opettajan kanssa, jolla on äidin kertoman mukaan positiivinen tapa kohdata lapset. Muuten hoitohenkilökunta on etäistä, ja yhteistyö kodin ja perheen kanssa on jäykkää.

Fridan vanhemmat ovat eronneet, ja hän on vanhempiensa ainoa lapsi. Hän asuu äitinsä kanssa, mutta suhde on läheinen myös isään ja tämän tyttöystävään. Arki on äidin kertoman mukaan "ihanaa" mutta rankkaa, ja paljon voimia menee Fridan vastikään diagnosoidun diabeteksen hoitoon. Fridan äidillä on myös todettu ADHD, ja hänet diagnosoitiin aikuisiällä.

Fridalla on äidin kertoman mukaan todettu tarkkaavuuden problematiikkaa ja itsesäätelyn haasteita päiväkodissa, ja erityisesti siirtymätilanteet ovat vaikeita. Myös tietyt toiminnanohjauksessa ja sosiaalisissa taidoissa ilmenevät haasteet ovat olleet syynä tuen tarpeeseen päiväkodissa ja esikoulussa. Perhe on ollut pitkään perheneuvolan asiakas, jossa vanhemmuuden laatua on kartoitettu, mutta siinä ei olla todettu puutteita. Fridan äiti onkin pyrkinyt selvittämään, miten tukea tyttärtään, strukturoimaan arkea sekä sanoittamaan tunteita ja reaktioita. Tällä hetkellä Frida käy toimintaterapiassa, mistä toivotaan saatavan apua, erityisesti siirtymätilanteiden ja uuden toiminnan aloittamisen vaikeuteen. Myös raivonpuuskat kuormittavat esikoululaista ja perheen arkea.

Fridalle on annettu diagnoosi F88, Muu psyykinen kehityshäiriö (ICD-10) määrittämään tarkkaavuuden ja käyttäytymisen haasteita. Äidin mukaan diagnoosi tarkentuu 1. kouluvuoden aikana, ja vahvana epäilynä on ADHD/ADD-diagnoosi sekä mahdollisesti myös autismin kirjon diagnoosi. Näiden lisäksi Fridalla on keväällä 2018 diagnosoitu diabetes vaikeiden hyperglykemioireiden (korkea verensokeri) vuoksi ja sairaalajakson päätteeksi. Diabeteksen aiheuttamat vahvat sokeritasapainon vaihtelut ovat äidin mukaan vaikuttaneet tytön itsesäätelyyn aiheuttaen mielialanvaihteluita, ja äiti onkin tyytyväinen, että somaattinen diagnoosi asetettiin ennen koulunaloitusta. Hänen mukaansa se lisää ymmärrystä tytön erityistarpeita kohtaan. Fridan haastattelun aikana äiti on läsnä. Äidin haastattelu suoritetaan yksilöhaastatteluna.

6.1.2 Fridan aktanttianalyysi

Subjekti vs objekti

Objekti - osallisuus. ”Niin, mä oon kyl aika rauhallinen. Ja mä oon aika usein yksin.” Näin alkaa Fridan haastattelu. Fridan kertomuksen ytimessä on kokemus yksinäisyydestä ja pelko syksyllä alkavaa koulua kohtaan. Hyväksyntä, ystävät ja yhteisö – tutut lapset ja mukana oleminen – ovatkin sellaisia, joita Frida tavoittelee. Tätä tarinan objektiä voi nimittää *osallisuudeksi*, ja se on läpäisevä teema Fridan tarinassa.

Frida rakastaa uimista ja riimittelyä, ja hän kertookin usein äidilleen tarinoita, joita keksii itse kirjojen kuvista. Kun Fridalta kysytään harrastuksista, mainitsee hän, intohimoonsa uimiseen liittyen, että toivoisi, että hänelle kasvaisi pyrstö. Tällainen maaginen ajattelu idea on lähtöisin televisiosarjasta, jota Frida rakastaa. Ajatuksessa kiehtoo eniten se, että hänellä olisi ikioma salaisuus – asia, jota kukaan muu ei tietäisi. Tähän liittyy toive kuulumisesta oman ”salaiseen porukkaan”, joka sekin lomittuu osallisuuden käsitteeseen ja maagisuuteen ja kuvastaa, että sellainen kuulumisen ja osallisuuden kokemus voi puuttua todellisesta elämästä. Frida kertoo tästä unelmasta aivan haastattelun loppupuolella mikä voi kuvastaa, ettei aiheesta niin vain puhuta vieraille.

F: Mut mä oikeesti toivoisin, et mul alkaa oikeesti pyrstö...ja se ei oo mitään..

H: Oikeesti pyrstö?

F: Joo.

H: Ainaki unissa voit olla oikeesti. Miks sä haluat olla oikeesti merenneito?

F: Emmä tiää, se on vaan niin, se on semmonen salaisuus jota vois itte...

H: Aah. Ettei kukaan tietäis.

F: Öö...

H: Ketä tietäis siitä pyrstöstä?

F: No....Sinä (äiti) ostat minulle sen pyrstön, jos se ei oo oikee ni sitten...

Ä: Niinku siin telkkariohjelmassa siel et niil työillä, et niil on se et ku ne kastuu niille tulee aina pyrstö.

F: Mä haluan kattoo sitä! [huutaa] Mä en suostu tänään enää tekee mitään sun kanssas...

Ä: Siin et ne ei kerro vanhemmille, mut äiti sanoo, et äitille pitää sit kertoa, jos sulle tulee pyrstö joskus.

F: Emmä, mä en sit kerro!

Ä: Etkö? Sit sä aina salaa vaan häivyt sinne...[naurahtaa]

Edelliseen kohtaan kiteytyy myös irrottautumista äidistä, oman vastuun kantamista ja itsenäisyyden toivetta ja tavoittelua. Otteessa on nähtävissä myös Fridan osalta uhkailua sillä, ettei aio tehdä mitään pyydettyä, jos ei saa tahtoaan läpi.

Lähettäjä vs. vastaanottaja

Lähettäjä – diagnoosit ja sairaudet. Siinä missä osallisuus on se, mitä kohti Frida pyrkii, ovat *diagnoosit* ja *”sairaudet”* lähettäjän roolissa, sillä ne ovat arjen haasteiden ja turhautumisen taustalla, toiminnan motivaattoreina. Sairauksilla Frida ja äiti viittaavat diabetekseen ja allergioihin, sekä selvittelyn alla oleviin tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen haasteisiin. Ne ilmenevät koulun aloitusta ja osallisuuden saavuttamista haittaavina syymerkkityksinä, vaikkei Frida nimeäkään niitä syyksi sille, ettei hänellä ole turvallinen olo mennä kouluun.

Lääketiede ja diagnoosit ovat vahvasti sulautuneet osaksi arkea ja Fridan identiteettiä. Diabeteksestä puhuttaessa Frida kysyy myös haastattelijalta, josko tälläkin on ”se”. Frida puhuu arkisesti myös kakka- ja pissanäytteistä, kun viittaa allergioihin ja diabetekseen liittyviin kokeisiin.

F: Ei kai mun pidä, miks toi on tuolla! (osoittaa näytepurkkia)

Ä: Mikä?

F: Toi! Ei kai mulla pidä ottaa kakkanäyte?

Ä: Ei sul nyt, mut sit jossain vaiheessa.

F: Eiii...Ei taas sitä inhottavaa kakkanäytettä!

Ä: Eiks se oo kaikist helpoin näyte kuule ottaa?

F: Eiku pissanäyte on vielä helpompi!

Auttaja vs. vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – minä-pystyvyys. Fridan kertomuksessa *minä-pystyvyyden* tunne saa auttajan roolin. Frida on kuusivuotiaaksi taitava puhumaan omista tunteistaan ja taidoistaan, ja kun häntä pyytää kertomaan vaikeista asioista, mainitsee hän uuden oppimisen sellaiseksi. Hän on pohtinut, että se vie aikaa, ja ettei uuden tekeminen luonnistu heti, vaan pitää harjoitella. Se on hänestä vaikeaa. Esimerkkinä tästä Frida mainitsee S-kirjaimen piirtämisen ja uimisen. S-kirjaimen hän onkin vastikään oppinut, ja myös uiminen sujuu nyt, mistä on tullut hyvä mieli. Minä-pystyvyyden merkitys ja ylpeys siitä, että opettelee ja onnistuu, tuleekin esiin tarinassa vahvasti.

H: No mitkä sit on sellasia asioita jotka on vaikeita?

F: Niinku, niinku vaikeita on esimerkiksi niinku uuden asian oppiminen.

H: Joo

F: Mut sit tulee tosi hyvä mieli kun oppii.

H: Minkälaisii uusii asioita on ollu vaikee sitte esimerkiks oppia? Mitä sä oot joutunu harjottelee oikein kunnolla?

F: Niinkuu vaikka uimista, mutta mä oon oppinu uimaan tosi hyvin.

Uimataidoista häntä on myös kehuu, mikä on tuntunut hyvältä. Frida puhuu uimista paljon ja mielellään.

H: Mitkä on semmosia asioita mitkä sä osaat ihan tosi hyvin, ja mitkä on semmosia, mitkä sä osaat muidenkin mielestä tosi hyvin, et onks joku kehuu sua?

F: Uiminen.

H: Kiva. Osaaksä uida ihan siel syvässä päässä?

F: Joo.

H: Oikeesti?

F: Ja mä osaan sukeltaa sinne ihan pohjaan koskee

H: Okei.

F: Syvimmässäki kohassa.

Minä-pystyvyyden näkökulma tulee esiin myös siinä, miten Frida kokee haastattelutilanteen itselleen tärkeäksi. Hän tietää haastatteluaiheen koskevan häntä itseään mitä suurimmassa määrin, ja siksi hän haluaa hallita tilannetta, olla osallisena ja läsnä koko ajan. Vaikka tyttö on pääosassa, pitää äiti kuitenkin lankoja käsissään koko ajan ja tarkkailee tytön oloa. Frida on myös vastahakoinen antamaan äidille pääosan roolia haastattelutilanteessa. Siksi äidin yksilöhaastattelu varataan myöhempään ajankohtaan.

F: Mä haluan jutella kaikki kolme! (viittaa itsensä, äitiin ja tutkijaan)

H: Joo, me jutellaan kaikki kolme joo, mut... mä kysyn siis sun äidiltä sellasii että, et minkälaisia, millanen teiän koulupäivä on, tai eskaripäivä, et kuka vie eskariin, ja minkälaista on...

F: Se riippuu vähän kenen luona mä oon.

H: Totta. Mut haluutsä kertoo?

F: Et onks mä isin vai meidän äidin luona. Jos mä oon isin luona, ni silloin on vähän pidempi matka et niitten on pakko viedä mut, jos mä oon täällä ni mä voin mennä yksin.

Vastustaja - yksinäisyys. Vastustajana Fridan kertomassa on *yksinäisyys*, joka on selvä este osallisuudelle. Frida käy esikoulua integroidussa ryhmässä eikä hän koe, että hänellä olisi ystäviä omassa eskariryhmässä. Lapset, joiden kanssa hän leikkii, ovatkin hiekan nuorempia päiväkotilapsia. Nuorempien kanssa leikki on aina sujunut paremmin kuin ikätoverien, kertoo äiti. Eskarista Frida puhuu siis yleisellä tasolla paikkana, jossa hän viettää päivät, ja kaverit ovat sitten muualla. Hän tiedostaa, etteivät eskariryhmän muut lapset ole niitä, joihin hän viittaa kavereista puhuttaessa.

H: Entäs kavereita sitte, kerro sun kavereista.

F: Emmi, sitte....mmm Emilia, Iimi. Oikeestaan mun ryhmässä kaikki on oikeestaan mun kavereita.

H: kiva. Ja onks nää kaikki ketkä sä äsken mainitsit, onks ne sun ryhmässä, eskarissa?

F: On.

H: Okei.

F: Ne kyl ei oo eskarissa, vaan siinä mun ryhmässä. Koska mä en oo koko ajan eskarissa.

Vaikka Frida puhuu konkreettisesti yksinäisyydestä suhteessa ystäviin, tarkoittaa hän sillä myös sitä, ettei hänellä ole sisaruksia, ja on siksi yksin esimerkiksi leikeissään kotona. Fridalla on silti paljon läheisiä ihmisiä, ja hänellä onkin laaja perhekäsitys, jonka mukaan myös muut kuin ne, joiden kanssa asutaan, kuuluvat perheeseen.

H: Hei, seuraavaks mä kysyn sult sellasta, että kerro vähän sun perheestä, et ketä sun perheeseen kuuluu. Nyt sä saat kertoa ihan vapaasti siitä, et mitä kaikkii asioit sä haluat kertoa.

F: Niinku, öö, äiti...

H: Tuuksä vähän tännepäin ni laitetaan tää, vai mä laitan ton mikrofonin...

F: Äiti, isä, tati, sit on paappa ja niinku mun pikkuserkku ja sit...

H: Sul on paljon perheessä sit ihmisiä.

F: Mm. Mul ei oo sisarusta, pikkusiskoo tai isosiskoo.

H: Niin, et sä oot ainoo lapsi.

F: Niin.

Myös yksinäisyyteen lomittuva ulkopuolisuuden tunne tulee esiin perheen sisällä vanhempien ja lasten roolien dynamiikassa. Fridan vanhemmat puhuvat välillä tytön läsnä ollessa englantia, jottei tämä ymmärtäisi mistä puhutaan. Perheissä, joissa vanhemmat ovat eronneet, kuten Fridan perheessä, on luonnollisesti ollut paljon aiheita, jotka eivät kuulu lasten korville. Tästä Frida ei pidä, ja hän luulee, että on joutunut valitsemaan saksan kielen opiskelun koulussa juuri siksi, ettei oppisi ymmärtämään tätä "salakieltä". Häntä se harmittaa erityisesti siksi, että kaikki tutut lapset ovat valinneet englannin 1. luokalla. Tällainen väärinkäsitys on omiaan luomaan lapselle kuvan siitä, ettei hänellä ole päätäntävaltaa asioissa. Hän kokee, että aikuiset päättävät asioista, ja hän itse joutuu kärsimään. Fridan äiti kuitenkin painottaa, ettei kyse ole ollut suunnitelmallisesta valinnasta, vaan puhtaasti siitä, että äiti kokee saksan kielen opiskelusta olevan enemmän hyötyä juuri nyt.

F: Nii, mut ne ajattelee, ne on, ne on sitä englantia, jos mä oisin ottanu englannin ni mä oisin päässy sinne (luokalle).

H: Aah. Minkä kielen sä otit?

F: Saksan. Ku mulle pakotettiin. Emmä haluu mitään saksaa, mä haluan englannin!!!

Ä: Tieksä mitä?

F: Siks te halusitte sitä, ku te ette haluu että mä ymmärrän mitä te puhutte!!!

Ä: Tietsä me voidaan opetella englantii vaikka koko kesä jos sä haluat. Ja arvaa mitä?

F: Emmä jaksa kahta kieltä opetella! (huutaa)

Vastasubjektin - pelko. Vastasubjektin rooli ei ole kertomuksessa eksplisiittinen, vaan niivoutuu koulun aloitukseen liittyviin tunteisiin ja arjen toimintaan ja vuorovaikutukseen laajemmin *pelon* roolissa. Pelko onkin teema, jota sivutaan tarinassa toistuvasti. Pelko kohdistuu edessä olevaa koulun aloitusta ajatellen eniten yksinäisyyteen, mutta siitä on muodostunut pelon kohde ihan yleiselläkin tasolla, sillä se liittyy myös esikoulun loppumiseen ja kevätjuhlaan, joka koittaa haastattelua seuraavana päivänä.

F: Mä saan huomenna todistuksen ja ruusun.
H: Oikeesti?
F: Joo, Huomenna.
H: Miltä se tuntuu?
F: No, no...toisaalta vähän... mutta toisaalta ei kivalta, ku se on merkki et mä meen kouluun.
H: Ahaa. Eksä haluis mennä kouluun?
F: En.
H: Haluisiksä jäädä eskariin?
F: Joo.
H: Eli onks eskarissa kivaa?
F: Ku sit pitää jättää hyvät kaverit.

Pelko esiintyy puheessa myös verikokeita ja verensokerin mittausta käsiteltäessä. Frida käyttää insuliinin pistämistä vallan välineen, kun häneltä kielletään jotain. Tämä lomittuu pelkoon siksi, että hän kokee, että häneltä on viety sananvalta asioihin, ja hyökkää äitiään vastaan kiristämällä tätä. Äiti pysyy rauhallisena, mukailee ja maadoittaa tytärtään esimerkiksi vaihtamalla puheenaihetta tai rohkaisemalla tytärtä. Frida osoittaa myös, että haluaa olla haastattelussa keskipisteenä, eikä halua äidin tulevan puuttumaan siihen.

F: Mä en, mä en suostu pis... mä en suostu tekemään tänään enää mitään jos mä en saa kattoo tänään yhtä asiaa. Jos mä en sit saa, ni mä en tee semmosta, muutaku pistämistä.
Ä: Aijaa. muutaku pistämistä vai? Eiks me tehä muuta ku pistetä tänään.
F: Eiku, jotain jota mä tykkään!
Ä: Mitäs me haettiin, me on haettu se Vaiana [elokuva] nyt kirjastosta ja sä...
F: Emmä halua!!! Ei kääy!! (karjuu)
H: Jos sä haluat pitää taukoa tai, ni meiän ei tarvii nyt just jatkaa. Voidaan oikein hyvin pitää tauko. Haluisiksä et mä juttelen sun äidin kans välissä?
F: Ei. Ei. Mä en haluu et sä juttelet yhtään.
Ä: Äitin kanssa vai? Voi. (naurahtaa). Haluutsä et äiti on ihan hiljaa?

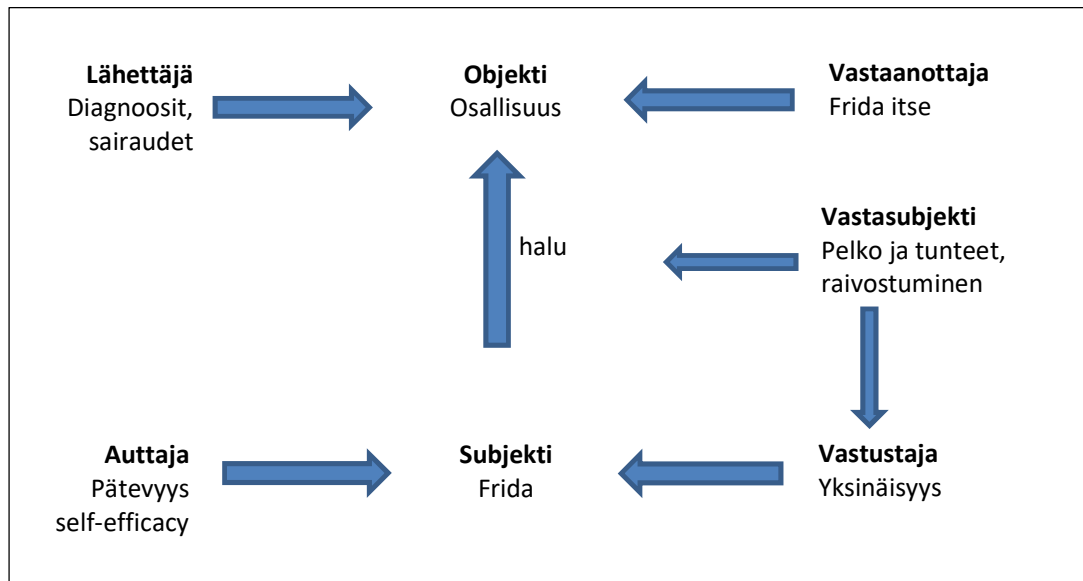
Frida ei useista raivostumisista ja turhautumisista huolimatta halua lopettaa haastattelua, ja hän sanookin monta kertaa, että haluaa jatkaa. Haastattelu on hänelle tärkeä, ja hän jaksaa jatkaa jutustelua yli tunnin verran. Tilanne on hänelle silti kuormittava, sillä hänellä on takanaan pitkä päiväkotipäivä ja verensokereiden seurantaakin vasta harjoitellaan. Äidin rooli korostuu, kun tytön olo heikkenee, ja vaikka Frida sitkeästi haluaisi jatkaa, on haastattelu lopetettava tunnin jälkeen.

Ä: Syöppä toi omena.
 [kiukuttelua television katsomisesta]
 F: Mä en saa kattoo "merenneitoa". Mun pitää kyllä saada kattoo HBO:ta! Okei, jos mä en saa kattoo sitä ni säkään et kato.
 Ä: Ei saa huutaa. Syöppä se omena. Oo salapoliisi! Syö se omppu, ja kato miten olo muuttuu!
 [mittaavat verensokerin]
 F: Näytä! [viittaa mittariin]
 Ä: Kato, nyt sul on tommonen olo. Ku verensokeri tulee alas, sul on kiukku olo. Sit ku sä syöt, sul tulee vähä, vähän semmonen höpsö olo, sä höpsöttelet. Vähän riehut, sit sul tulee rauhallinen olo.

Äiti luo raamit Fridalle, ja Frida uskaltaa purkaa tunteitaan äidille. Äiti yrittää opettaa, ettei huonoja tunteita ole, ne vaan pitää tunnistaa edellä kuvatun salapoliisityön – itsetunte-
 muksen – avulla.

Fridan tarinan aktantit

Seuraavaan kuvioon on koottu Fridan kertomuksesta aktanttianalyysin tuloksena kootut tarinan aktantit, kuten ne laajemmasta kertomuksesta on paikallistettu. Fridan tarinaa leimaa yksinäisyyden kokemus sekä pelko alkavaa koulua kohtaan.



Kuvio 3. Fridan tarinan aktantit

6.1.3 Fridan äidin aktanttianalyysi

Subjekti vs. objekti

Objekti – tuki tyttärelle. Frida ja äiti asuvat kahdestaan, ja erosta isän kanssa on kulunut muutama vuosi. Arki on ollut hektistä, sillä Fridan mielialanvaihtelut ja tarkkaavuuden ylläpitämisen pulmat ovat aiheuttaneet paljon konflikteja siirtymätilanteissa ja sosiaalisissa suhteissa, myös kotona. Elämä on kuitenkin monin tavoin tasaantunut, kun tyttären haasteita on alettu selvittää ja tietoisuus tytön piirteistä on lisääntynyt. Äidin kertomasta välittyikin vahvana objektina halu saada tyttärelle tukea, apua ja ymmärrystä, myös häneltä itseltään. Koulun ja päiväkodin tarjoaman tuen ohella äiti siis toivoo itse pystyvänsä auttamaan tyttöään mahdollisimman monipuolisesti.

Fridan äiti tulkitsee aktiivisesti tyttärensä toimintaa arjessa ja pyrkii kanssasäätelemään ja ohjaamaan tätä, kun hän havaitsee tytön ylikuormittuvan. Fridan äiti onkin tutustunut tarkkaavuuden haasteiden vaikutuksiin elämän eri osa-alueilla paitsi tyttärensä kautta, myös omakohtaisesti; äidillä itsellään on vastikään diagnosoitu ADHD. K

H: Miten sä huomaat et semmoset niinku tyypilliset (piirteet)...esiintyy, ilmenee, onko sellasia jotka ilmenee?

Ä: No sit toi läht-, siis siirtymätilanteet. Että, oikeestaan mä oon saanu sanoja sille, ku Frida sano et hänelle on siirtymätilanteet vaikeita. Sit mä oon niinku et ai niin, mullahan on helvetillist toi lähteminen, siis sillee että, et laitan Fridalle kuvat että, tää, tää, tää. Ja mulle itelleniki se että, nyt vaan tää, tää, tää.

(...)

H: Onks sun helpompi ehkä ymmärtää niinku Fridan piirteitä sen takia? Tai miten se vaikuttaa siihen?

Ä: Mm-hmm. (nyökkää)

Lähtettäjä vs. vastaanottaja

Lähtettäjä – huoli tyttärestä. Äidin kertomuksen toiminnan motivaattori, lähtettäjä, on huoli tyttärestä. Äiti kertoo, miten diabetesdiagnoosi on ollut sekä helpotus että uusi taakka perheelle, ja että sen diagnosointia oli edeltänyt pitkäaikainen huoli tyttärestä, sekä tämän terveydentilan ja kehon toimintojen seuraaminen ja kartoittaminen. Helpotusta huoleen toi se, että osalle raivonpuuskista ja huonolle ololle saatiin syy, mutta taakkaa lisäsi lääkityksen aloitus ja jatkuva ruokailujen ennakointi ja suunnittelu. Diabeteksen taustalla olevien oireiden, kuten tiheävirtsaisuuden, selvittelykään ei ollut yksioikoista, vaan oireet ehtivät mennä pahoiksi ennen syiden löytymistä. Frida puhui silloin äidilleen lääkärikäyneistä ja siitä, että kokee, että hänellä on sairauksia jo ihan tarpeeksi.

H: Mä muistan sillon, ennen ku me lähettiin lääkäriin, mä sanoin et mennään kattoo että, et onks sul sokeritauti. Mä olin, siis se oli, tsekattu sillon kuitenkin ne. Mä olin niinku että,

nyt tää pitää kyl mennä kattomaan että, onko tää joku sokeritauti. Ku syyllistää et kyllä sinä siel pissal ravaat niinku illalla, mun sävy oli sellanen. Frida sano mulle että, kuule, eiköhän mulla noita sairauksia oo jo ihan tarpeeks.

H: Siis diabetes tietysti ja sitte...allergiat ja sit mä sanoin vähän että, mä oon puhunu ADHD:stä et äitilläki on sillee että, et aivot toimii niinku eri tavalla. Jotenki se, niinkun, et kylhän se niinku sen, sen kans tekee töitä, ja var... tietysti joutuu tekee.

Edellä olevasta otteesta huomaa, että pienen lapsen vanhemmat joutuvat valmistamaan lastaan tulevia diagnooseja varten, ja pyrkivät normalisoimaan niitä. Kun diagnoosi asetetaan nuorena, on se helpompi ottaa osaksi identiteettiä, rakennuspalikoiksi itseä rakentaessa. Fridan tapauksessa suuren osan huomiosta saa diabetes, käytännön syistä. Tytärtä on opetettava suunnittelemaan ruoka-aikoja ja ennakoimaan sokeritasapainon heittelyitä. Silti myös tarkkaavuuden pulmat mietityttävät sekä tyttöä että äitiä, ja Frida välillä kyseleekin, miksi hän käy toimintaterapiassa.

Perhe saa korotettua vammaistukea arkensa kuormittavuuden vuoksi ja lääkekustannuksia kattamaan. Äiti kuvaileekin arkea "täydeksi", ja taukoja, kun Frida on isällään, tervetulleiksi. Silloin hän ei kuitenkaan saa aikaiseksi tehdä niitä asioita mitä pitäisi tai mitä oli suunnitellut, vaan nukkuu pitkään ja lepää. Huoli ja vanhemmuuden niin kutsuttu suorittaminen vievätkin voimia. Äiti myös tiedostaa, että puhuu haastattelussa paljon negtiivisen kautta, ja painottaa, että todellisuudessa arki on ihanaa.

Ä: Mä puhun näist ongelmista, et onhan siis, (et kylhän) meil on niinku tosi ihanaa. Jotenkin mielti, et just ku se lähti isälleen ni, kyllä se on ihana se oma aika. Mut on se jotenki...joo, sit (se on jotenkin) niin, ja sit ku se on viel niin täyttä se, arki. Et ku tuntuu että siin on ne, no vaikka nyt toi pistäminen ja toi, et sehän on niinku tosi sellasta, en tiedä...

Vastaanottaja – tytär. Rakkaus ja halu auttaa tekevät tyttärestä äidin tarinan vastaanottajan, ja kuten yllä, äiti kuvailee arkea rankkuudesta huolimatta "ihanaksi". Kertomuksesta välittyy kuitenkin se kova työ ja vaiva, jota tuen saamiseksi on nähty ja epävarmuus, kun vanhemmuuden laatua on epäilty ja oireita vasta selvitelty. Äiti puhuu tyttärestään lämmöllä.

Ä: Oi. Se on tosi mietiskelevä et se niinku isoi asioita pohtii. Ja, ja ja, niinku uskontoo [naurahtaa], ku se on hyvä, ku se on niinkun, ku siis isähän on sille et se on käyny kirkos. Sit sil on vahvat mielipiteet.

Fridan äiti on taitava sanoittamaan tyttärensä tunteita, ja yrittää tukea myös itsetunteuksen ja -hillinnän kehittämisessä. Esimerkkinä tästä on äidin käyttämä käsite "salapo-

liisityö”, jota hän peräänkuuluttaa, kun tyttö menettää malttinsa tai kun verensokerit heittelevät. Salapoliisityöllä hän kehottaa siis Fridaa itseään tunnustelemaan ja tarkkailemaan, miten tunteet ja mieli muuttuvat ja pohtimaan, mistä se johtuu.

Ä: Syöppä toi omena.

[kiukuttelua television katsomisesta]

F: Mä en saa kattoo ”merenneitoa”. Mun pitää kyllä saada kattoo HBO:ta! Okei, jos mä en saa kattoo sitä ni säkään et kato.

Ä: Ei saa huutaa. Syöppä se omena. Oo salapoliisi! Syö se omppu, ja kato miten olo muuttuu!

[mittaavat verensokerin]

F: Näytä! [viittaa mittariin]

Ä: Kato, nyt sul on tommonen olo. Ku verensokeri tulee alas, sul on kiukku olo. Sit ku sä syöt, sul tulee vähä, vähän semmonen höpsö olo, sä höpsöttelet. Vähän riehut, sit sul tulee rauhallinen olo.

Äidin ohjeet ovat osittain myös valideja äidille itselleen, sillä siirtymätilanteet ovat sekä äidille että tyttärelle hankalia.

V: Sit se on ihana ku Frida, sit sanoo mulle takas niit samoi mitä mä sanon...sille. Että nyt sun pitää keskittyä tähän lähtemiseen, sä et saa puhuu muita asioita.

Auttaja vs. vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – tyttären diagnoosit. Diagnoosi on Fridan äidin kertomuksessa toimija, jota tavoitellaan, mutta arvo-objektin näkökulmasta se peittyy silti tyttären hyvinvoinnin alle. Diagnoosi saakin tarkemmin tarkasteltuna kertomuksessa auttajan roolin, sillä se koetaan portinvartijaksi tuelle, ja siten tyttärelle tarjottaville tukikeinoille ja välillisesti tämän tulevalle hyvinvoinnille. Diagnoosin roolina on myös selittää oireita, sekä tyttären diabeteksen että äidin oman ADHD:n osalta.

Äiti kertoo, että toivoo tyttärensä diagnoosien tarkentuvan koulun alettua, jotta tytär saisi ymmärrystä koulun puolelta. Diabetes-diagnoosista hän on kiitollinen, sillä se on vapauttanut hänet syyllisyydestä monellakin tapaa; Fridan raivonpuuskille ja nopeille mielialanvaihteluille löytyi somaattinen syy, joka ei ole riippuvainen kotikasvatuksesta. Äiti uskoo, että koulussa tuen tarpeita ymmärretään muutenkin paremmin, ja haasteet otetaan tosisiaan. Nyt kun Fridalla on selkeät diagnoosit, voi äiti aloittaa yhteistyön varmoin mielin.

Ä: Sehän on ihan erilaist mennä sit kaikkien niitten, on ne diagnoosipaperit edessä. Ja, ja, sithän siin oli se et ku, mä hain heti enemmän sitä tukee.

Vaikka Frida on nuori, on diagnoosi hänellekin tärkeä, vaikkakin eri tavoin kuin äidille. Hänelle kyseessä on luonnollinen asia, joka antaa lisäpontta selittää käyttäytymistä. Diabetes-diagnoosi onkin jo sulautunut osaksi arkea ja muodostunut kauppatavaraksi, kun tyttö kiristää äitiä antamaan tämän katsoa televisiota.

Vastustaja – järjestelmä ja päiväkodin epäluottamus. Vastustajan roolissa on vahva kokemus siitä, että päiväkodin ja esikoulun puolelta äidin tapaa toimia tyttären kanssa on pidetty epäjohdonmukaisena, tai että siinä ainakin olisi ollut parantamisen varaa. Äiti korostaa, miten paljon pyrkii ohjaamaan tyttärtään ja kuinka hän on pyrkinyt itse selvittämään ja opiskelemaan, miten parhaiten tukea tätä arjessa. Häntä syytelyt ja kyseenalaistaminen ovat loukanneet. Päiväkodin henkilökunnan ymmärryksen puute on laajemminkin mietityttänyt äitiä ja tämä harmittelee, että Fridaa yritettiin opettaa toimimaan kuin muut, eikä ymmärretty, että tietyt tilanteet olivat hänelle suhteettoman kuormittavia. Tässä äiti kuvailee eräänlaista ”karaisun” ja pois opettamisen mentaliteettia, jonka mukaan kaikkien lasten on toimittava samalla tavalla. Asia, joka on rutiinia monelle, voikin muodostua isoksi stressinaiheeksi lapselle, jolle tilanteeseen liittyy pelkoja tai ahdistusta.

Ä: Varsinkin se eka päiväkotiki oli, ku ei viel ollu sitä, diagnoosia. Ja tota, ehkä just se niinku et, niinku vaikka nukkarissa (ku Frida) pelkäs, et se ei halunnu siel olla. Frida aina sano et sit hän joutuu olee siel, on se neljän minuutin laulu, tai kolmen ja puol minuutin et se oli se. Mut olihan sekin, et Fridalle se oli niinku pitkä. (-) et hänelle tulee semmonen olo että, et se ei lopu ikinä et hän joutuu olee siel hiljaa.

(...)

Siis semmonen että (...) kyllä tää nyt...kyllä tää pitää kestää, pitää kestää. (--)
periaattees kyl mäkin kuulin, se Fridan kertomus oli...et hän joutuu olemaan, hän joutuu oleen tosi kauan siel. (...) Et kyllä tää nyt pitää oppii. Mut mun mielestä se ei sitte toiminu. Fridalle se oli tosi iso, siis se semmonen et se, et se sadun jälkeinen hiljainen aika, se oli tosi vaikee sille, et se oli vaikeimpia juttui koko päiväkotiuuran aikana...

(...)

Et se kesti sen mut ei, ei siitä tullu mitään...

Fridan äiti kuvaileekin aikaa ennen ja jälkeen diagnoosin hyvin erilaisin kokemuksin. Diagnoosi toi ymmärrystä oireille, joita oli ollut ilmassa jo pitkään, ja joita oli päiväkodin puolelta kutsuttu psykosomaattisiksi, kuten esimerkiksi pissaamista tavallista useammin. Myöhemmin todettiin, että oire liittyi allergioihin ja diabetekseen. Äidin mielestä päiväkodin suhtautuminen erilaisiin tarpeisiin ja lapsiin yleisesti oli vanhakantaista, kuten hän asian ilmaisee.

Ä: Ja se yks mist oli, ne sano et sil on tollasta psykosomaattist se pissaaminen, et ennen sitä diagnoosii siis.

(...)

Ä: Ja siis sillee (--) vanhakantasta. Ja sitten Frida kuitenkin, Fridahan oli varmaan aika sairas sen koko talven.

(...)

Ä: Et jotenki just se semmonen että, mun mielest se kuvas sen asennet vähän niinku et no nyt tää pitää kyllä nyt, siis semmonen, et (-), että teiän nyt pitää vähän (yrittää)...

Äiti kuvailee yhteistyötä ja vuorovaikutusta päiväkodin kanssa ohjeiden ja käskyjen kautta, ja valta-asema on kertomuksessa päiväkodin puolella sen edustaessa järjestelmää ja kasvatuksen instituutiota. Fridalla on ollut paljon haasteita päiväkodissa, mihin äiti olisi toivonut ymmärrystä. Sen sijaan tyttöä yritettiin sitkeästi pistää samaan muottiin muiden kanssa, kun kaikilta lapsilta edellytettiin samoja asioita, ilman että yksilölliset tarpeet huomioitiin. Tilanteessa toimittiin pitkään päiväkodin ehdoilla, eikä nähty ja kuultu lasta ja tämän tuen tarpeita.

Vastasubjekti – äidin omat haasteet ja oma ADHD-diagnoosi. Vastasubjektin roolin saavat Fridan äidin kertomuksessa tämän oma ADHD-diagnoosi ja omat haasteet toiminnanohjauksessa. Ne ovat kertomuksessa erityisen mielenkiintoisessa asemassa ja vaikutukseltaan merkittäviä siksi, että niiden kautta äiti reflektoi omaa menneisyyttään, nykyisiä haasteita, itseään ja identiteettiään sekä tyttären haasteita. Haasteet ja diagnoosi ovatkin toisaalta lisänneet äidin itsetuntemusta ja -ymmärrystä, mutta silti niistä juontuva kaoottisuudentunne kuormittaa arkea.

Fridan äiti ei ole elämänkaarensa aikana aina tukeutunut lääketieteen selitysmalliin yksiselitteisesti, vaikka hän tällä hetkellä ajatteleekin tukitoimia ja tyttärensä auttamista paljon fyysisten, somaattisten, oireiden kautta (diabetes). Äidille diagnoosi selitti lapsuuden kokemuksia ja auttoi hahmottamaan, miksi itselle tietyt asiat aina tuntuivat olevan vaikeampia kuin muille. Kertomuksesta välittyy myös psykososiaalinen tapa selittää vaikeuksia, joissa ympäristötekijät ja lapsuuden trauma saavat painoarvoa oireiden – ja jopa diagnoosin – selittäjinä. Vasta aikuisiällä annettu diagnoosi selittääkin kokemuksia, mutta jäljet itsetuntoon voivat olla dramaattiset, kun huonommuutta ja määrittelemätöntä erilaisuutta on tunnettu tilanteissa, joissa ei ole pystynyt toimimaan kuin muut.

Äiti kertoo, että hänellä itsellään on ollut traumaattinen lapsuus ja alkoholistivanhemmat, ja äiti onkin aina pitänyt ylivireyttään ja ahdistuneisuuttaan traumasta ja elinympäristöstä johtuvana. Vasta tyttären haasteiden myötä häntä kehoitettiin selvittämään, josko taustalla voisi olla tarkkaavuuden haasteita, ja pian hänellä diagnosoitiinkin ADHD. Sitten-

min, kun oma tietämys diagnoosien olemassaolosta ja haasteiden mahdollisesta taustasta on kasvanut, on hän siirtynyt myös selittämään oireita enemmän lääketieteen kautta kuin yksinomaan traumaattisen lapsuuden seurauksina.

Ä: Joo siis se sano sieltä se, psykiatri, et oonks mä koskaan miettiny. Ja tota mulla on kuitenkin siis, ää mul on masen-, masennusta ollu ja sit on, alkoholisti-vanhemmat...trauma, et jos on ADHD ja traumatisoituminen, ni ylivireytenä, et on vaikee erottaa. Mä oon aina aatellu et ne on sellasta.

(...)

Ä: Emmä sitä tarkkaavuuspuolta sitte (ollu ajatellu). Mut verrattuna mun siskoon mä mietin että, mulla oli aina sillee että me, varmaan saatiin aina samat vaatteet. Mut mul (ei ikinä ollu) pikkuhousuja ja sukkii. Mul, mul (oli aina siis) mylläkäs ne vaatteet...kasassa, siis sillee aina...eikä mun siskolt koskaan hävinny puhelimet ja lompakot ja.

(...)

Ä: Nyt ku, oon mä, mä oon jutellu ihmisten kans joilla on ADHD-diagnoosi, ni sellasta, se kaaos ja sitte, ehkä impulsiivisuus sillee et innostuu...ja sellast että, niinku et lykkääminen.

(...)

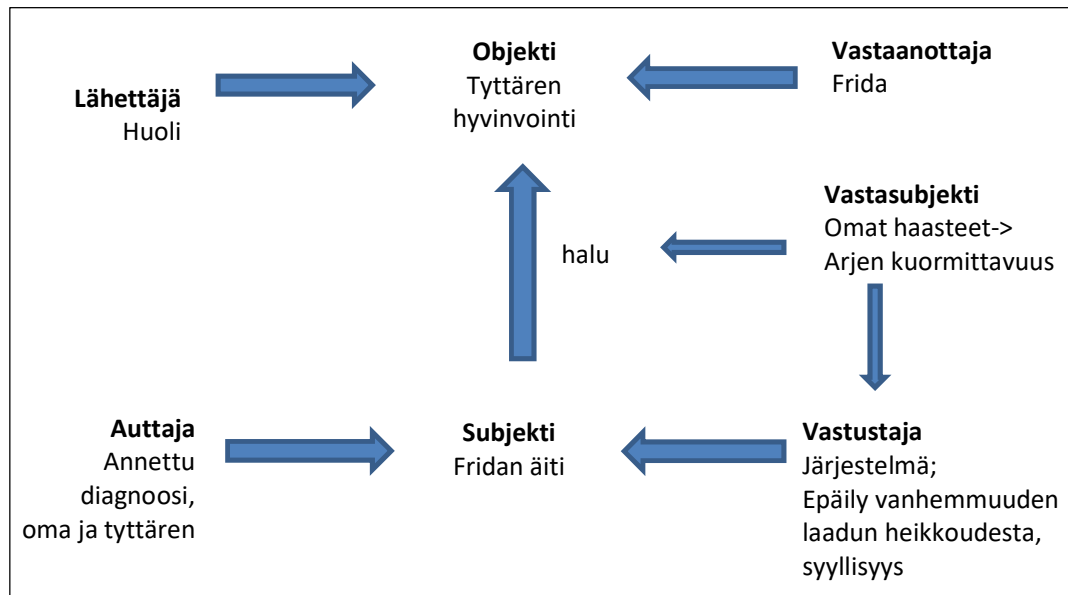
Ä: Et jos tekee jonku toisen kans jotain, ni sit mä saan tehtyy, tosi paljonki. Mut sit himassa et jos mä oon siellä niinku että, mul on se pino niit papereit rupeen tos tekee, ni sellasii (ei pysty).

Äiti on pohtinut omaa lapsuuttaan ja elämänkaartaan viime vuosina paljon, ja saanut aivan uutta ymmärrystä sekä itseään että omia vanhempiaan kohtaan. Myös kariutunut avioliitto on joutunut syynin alle, ja siinä miehen piirteet ja niistä kumpuavat haasteet ovat saaneet lääketieteellisen selityksen.

Ä: Mut että, sitä mietin et Fridan isähän, mä tiä, siis, siis mun mielest se on kyllä Asperger-piirteinen siis...sillee. Et se tietty semmonen tøykeys mikä siin...on ihmisiin liittyvä. Tota, etenki, et se semmonen, kömpelyys, siis fyysinen, ja sitten myös että tøykeys ihmisten suhteen siis semmonen se on niinku...tai semmonen töksähtävyys mikä varmaan niinku tahatonta.

Fridan äidin aktantit

Fridan äidin aktantit kietoutuvat huolen ja äidinrakkauden kautta tyttären hyvinvointiin, mutta myös itsetuntemukseen ja vapautukseen ihmetyksestä ja syyllisyydestä, kun hänellä itsellään diagnosoitiin ADHD, ja kun tytär on saanut apua ja ymmärrystä esikoulusta.



Kuvio 4. Fridan äidin tarinan aktantit

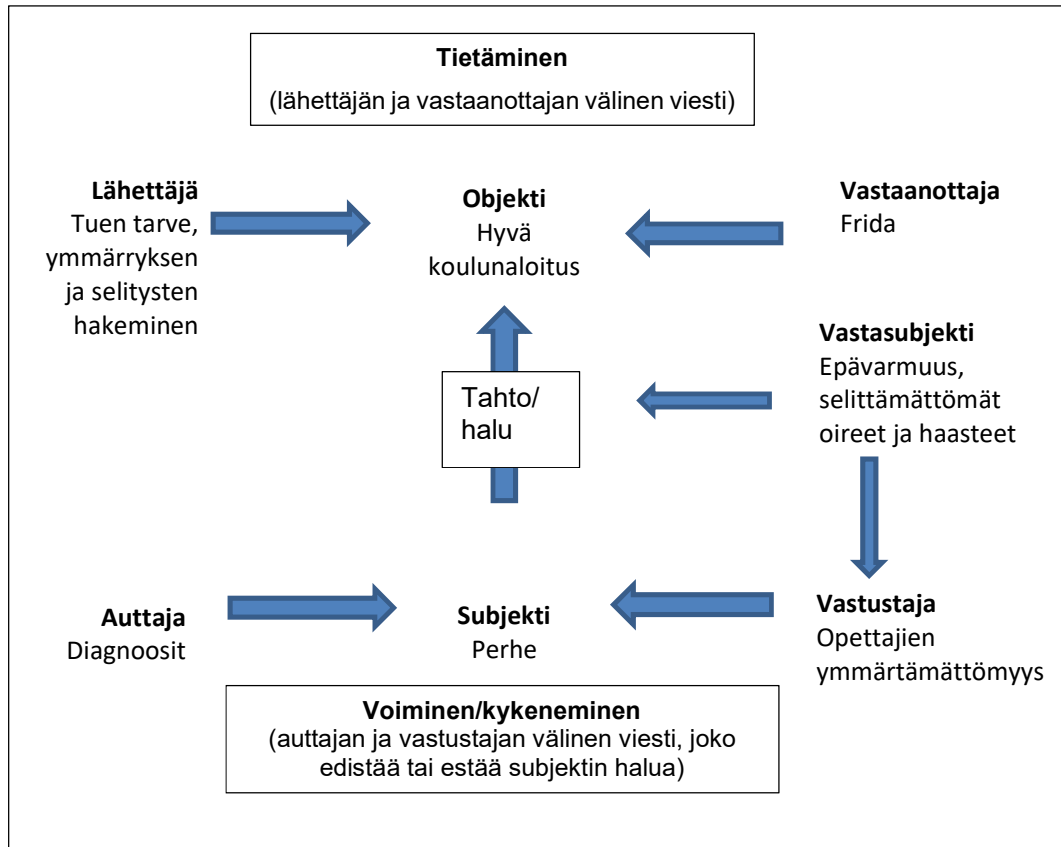
6.1.4 Yhteenveto: Fridan perhe – diagnoosi vapauttajana, auttaja ja selittäjänä

Fridan perheen arki on hektistä ja äiti on omistautunut tyttärelleen. Perheen kantava voima onkin äidin toiminta. Äiti ennakoi, tarkastelee, analysoi ja tulkitsee tyttärensä tunteita ja itsesäätelyä jatkuvasti, mikä paitsi kuormittaa äitiä, myös luo vuorovaikutukselle vivahteen siitä, että toimintaa tarkkaillaan ja Fridan aloitteita estetään. Silti Fridalla on hyvin kehittynyt tapa ilmaista itseään, ja hän pyrkii purkamaan tuohtumustaan läheisimpäänsä, eli äitiin, ja saa tehdä sen turvallisesti. Tällainen tunteiden salliminen on lapsen kasvavalle itsehillinnälle ensiarvoisen tärkeää, ja hänen on turvallisesti opittava kanavoimaan aggressioitaan ja suuttumustaan. Kanssasätely, sanoittaminen, ohjaaminen ja tarvittaessa lempeä rajoittaminen ovatkin tässä avainasemassa. (Cacciatore, 2008.)

Diabetes-diagnoosin myötä saatu lääkitys ja sokeritasapainon seuraamista vaativat toimenpiteet, kuten ruokailujen suunnittelu ja säännöllisyys sekä lääkkeen pistäminen, ovat tuoneet arkeen lisäkuormitusta, mutta perheen henkistä kuormitusta helpottaa se, että äkillisille mielialanvaihteluille löytyi syy. Fridalle diagnoosi on vain yksi sairaus lisää, ja hän suhtautuu siihen luonnollisesti. Sairaudet, allergiat, lääkitykset ja oma paha olo heijastuvat kuitenkin Fridan käytökseen, ja vuorovaikutus tytön ja äidin välillä on ajoittain vahvasti konflikteihin ja edelleen ongelmanratkaisuun pohjautuvaa.

Perheen yhteiseksi käsitykseksi on muodostunut diagnosikeskeisyys siinä mielessä, että diagnoosi tuo ymmärrystä sekä Fridan haasteita kohtaan että äidille kasvattajana. Diagnoosin myötä tyttö saa tarvitsemaansa tukea myös pian alkavalla koulutaipaleella. Huoli, hoiva, haasteet ja helpotus ovat teemoja, jotka nousivat esiin aktanttianalyysissä. Myös pelko ja yksinäisyys, ja toisaalta pätevyys ja oppimisen ilo, määrittävät Fridan elämää.

Modaalisuuksien kautta voidaan todeta, että perhe tavoittelee tyttären koulunaloituksen sujuvuutta. Se toteutuu perheen kokemuksen mukaan parhaiten, jos Frida saa tukea, ja jos haasteille löydetään selityksiä. Jos Frida saa diagnoosin, turvataan koulussa riittävä tuki ja ymmärrys opettajilta. Ymmärtämättömyys opettajien puolelta puolestaan johtaisi siihen, että Frida kuormittuu, ja silloin yksinäisyyden tunne korostuisi. Näin osallisuus, jota Frida itse tarinassaan tavoittelee objektin aktanttina, ei toteutuisi.



Kuvio 5. Fridan perheen aktanttimalli

6.2 Einon perhe

6.2.1 Einon perheen taustatiedot

Eino on 10-vuotias, jonka perheeseen kuuluvat vanhempien lisäksi 4-vuotias pikkuveli Lasse sekä kaksi koiraa. Isoveljeys onkin Einolle tärkeää, ja veljesten suhde on läheinen. Perhe asuu suuressa kunnassa Etelä-Suomessa, luonnonläheisellä alueella. Eino käy peruskoulun 4. luokkaa yleisopetuksen ryhmässä. Naapurissa asuu tovereita, mutta luokkakaverit asuvat kauempana. Myös harrastukset ja omat projektit, kuten rakentelu ja erilaiset keksinnöt, pitävät perheen pojat, etenkin Einon, kiireisinä. Arki on täyttä ja kiireistä perheessä, jossa äiti on yksityisyrittäjä ja isä päivätyössä. Myös Einon haasteet, kuten malttamattomuus, siirtymätilanteiden vaikeudet ja uhmakkuus kuormittavat perhettä niin, että heidän on vaikea rentoutua kotonaan. Einon äiti kuvaileekin poikaansa tottelemattomaksi ja tyytymättömäksi.

Eino syntyi keskosena raskausviikolla 32, ja elämän alkukäänteet olivat dramaattiset. Vanhempien kertoman mukaan hänellä oli syntyessään mm. kolmannen asteen aivoverenvuoto, jonka vuoksi aivot kuvannettiin, mutta mitään poikkeavaa ei havaittu. Einon pulmat huomattiin päiväkodissa, jossa äidin kertoman mukaan ilmeni haasteita keskittymisen, toiminnanohjauksen ja aggressiivisuuden kanssa. Päiväkodin kehotuksesta vanhemmat ottivatkin yhteyttä neuvolaan Einon ollessa 4-vuotias. Eino sai pian päiväkotiin tuekseen henkilökohtaisen avustajan, pääosin aggressiivisuutensa vuoksi.

Esikoulu sujui vanhempien mukaan opillisesti hyvin, mutta pulmia ilmeni vertaisryhmässä. Siellä Eino villiintyi ja oli tottelematon, sekä ”esiintyi”. Tämä aiheuttikin huolta niin vanhemmissa kuin opettajissa, ja koulunaloitus jännitti perhettä.

Koulunaloitukseen liittyi haasteita esimerkiksi keskittymisvaikeuksien vuoksi, ja Eino tarvitsikin paljon aikuisen ohjausta tehtävien tekemiseen, minkä vuoksi hänellä 1. luokalla olikin avustaja. Myös sosiaalisten taitojen osalta Eino tarvitsi tukea eikä ollut koulusta saadun palautteen mukaan ikätasoinen, ja nämä pulmat näkyivät välitunneilla mm. yllytys hulluutena. Einon ydinhaasteet näkyivät äidin kertoman mukaan tarkkaamattomuuden ja ylivilkkauden alueilla, mutta myös lyhytkestoisen muistin kapeus saattoi kuormittaa poikaa, mikä ilmenee lääkärinlausunnoista.

Haastattelua tehtäessä Eino on lopettelemassa 4. luokkaa, ja myös opettajanvaihdos on edessä. Lääkityksestä on ollut Einolle suuri apu, ja tällä hetkellä läksyapu ja oman luokanopettajan toteuttama tuki ovat pääasiallisina tukimuotoina koulussa.

6.2.2 Eino

Eino on haastattelutilanteessa innokas ottamaan kontaktia ja kyselemään tarkentavia kysymyksiä. Haastattelu suoritetaan perheen kodin terassilla, mikä itsessään aiheuttaa halua liikkua ja tutkia ympäristöä. Siksi äiti on auttamassa huomion ja tarkkaavuuden ylläpitämisessä.

Subjekti vs. objekti

Objekti – toimeliaisuus, itsenäisyys. Eino itse käsitetään tarinansa subjektiksi, kuten myös muut tutkimukseen osallistuneet haastateltavat omissa tarinoissaan. Objekti, tavoite, jota Eino haluaa, on arjen toiminta ja itsenäisyys. Einon kertomuksessa toistuu aiheena se, miten hän pitää siitä, että on kavereita tai jotain mukavaa tekemistä. Yksintai jouten olosta hän ei pidä.

H: Tykkääksä olla sun kavereiden kanssa paljon?

E: Joo

H: Tykkääksä olla yksin?

E: En.

H: mikä siinä on sellasta, mistä sä et pidä?

E. Noo, se on niinku vaan yksin ku ei silloin oi mitään tekemistä. Mua ärsyttää yleensä se ku ei oo mitään tekemistä

H: Okei. Minkälaisii asioita sä silloin haluaisit tehdä? Tarkotaksä et haluaisit olla kavereiden kanssa tai..mennä jonnekki?

E: Mennä johonki, tai olla kavereiden kaa..

H: Joo. Onks su sellasta tyyppiä josta sä sanosit et se on sun paras kaveri?

E: Mmm...on.

Tylsyys on asia, josta harva lapsi pitää. Silti tekemisen pula saa Einon kertomuksessa suuremman roolin kuin vain harmituksen kohteen; Eino ahdistuu, jos ei ole tekemistä, ja hän aiheuttaa perheenjäsenilleen stressiä käyttäytymällä levottomasti tai tyytymättömästi. Tämä ilmenee sekä Einon että äidin kertomasta. Tylsyyttä torjuakseen Eino on puuhakas, ja kertoo monista kiinnostuksenkohteistaan ja projekteista, joita hän on toteuttanut aikuisten tuella ja ilman. Harrastukset, kaverit ja omat keksinnöt ovatkin tärkeässä roolissa tämän arjessa.

E: Muistaksä äiti ku mä kerran tein tuulettimen mulle illaks!

Ä: Nii, kyllä. (Naurahtaa)

H: Mitä?

E: Mä tein mulle tuulettimen!
H: Minkälainen se oli? (naurahtaa)
E: No semmoinen joka toimii aurinkopaneelilla.
(Äiti nauraa)
Ä: Siis joitaki osia se keräs (naurahtaa)
E: Mä tein sen seinään kiinni, kuumaliimalla.
H: Ohho
Ä: Sit joululvalo siihen kiinni ja se anto valoa siihen aurinkopaneeliin ja sit se tuuletin pyöri, et sillai.
H: Hitsi!
E: Mul on joskus illalla kuuma ni mä vaan laitan sen päälle, ni sit se vaan tuulettaa.
H: Eli se toimii edelleen?
E: Ei se enää. Mä oon repiny sen irti.
H: Okei. Onks se, tykkääksä keksii tollasia juttuja?
E: Joo.

Eino on muutaman vuoden harrastanut taekwondo, ja häntä jännittää haastattelun jälkeen samana iltana pidettävä vyökoe. Taekwondo onkin arvokas harrastus taitojen ja uuden oppimisen ja kehittymisen puolesta, ja sen Eino tiedostaa, mutta kokeet ja suoritus itsessään eivät kiinnosta. Eino onkin enemmän kiinnostunut tekemään asioita omalla tavallaan tai omin ehdoin, eikä pidä siitä, kun aikuiset tai ulkopuolen tahot, kuten opettajat tai koulu, määräävät tahdin.

Ä: Tuliks sulle äsken hvyä mieli ku sä äsken ainaki sanoit et jes tää on paras päivä ku on pizzaa ja kokista. [nauraa] Ei siis ole joka päivä, mut eilen tehtiin tota pizzaa.
E: Tänään ei ole sittenkään paras päivä!
Ä: Okei. Niin se monesti on
E: Vyö K-O-E.
Ä: Eiks se oo kiva? Pääsee ...
E: Ei.
Ä: Kai se on...
E: Kestää tunnin ja sitte vaa...saa vaan yhen vyön. Ei sil oo paljon väl...arvoa. Se on vaan...keltanen vyö.
H: Onks se sellanen et saat tehdä asioita uudella tavalla siellä, vai mitä se keltanen vyö tarkoittaa?
E: No saa oppia uusia asioita. Mä oon niinku parempi arvonen niinku silleen.

Taekwondon lisäksi Eino harrastaa DJ-hommia, kuten hän asian ilmaisee. Eino onkin yritteliäs ja aktiivinen poika, joka uppoutuessaan johonkin aiheeseen tekee sitä täysillä ja rohkeasti. Nämä vahvuudet on tunnustettu myös perheen puolelta, ja harrastuksia tuetaan kannustamalla ja mahdollistamalla.

E: Noo, pienenä ku...pienenä kuunnellu paljon musiikkia ja mun unelma oli tulla DJ:ks ja sitten...mä, me (äidin ja isän kanssa) sovittiin, jos mä luen niinku yhden kirjan, tai ni, mä luen kirjan, sellasen paksun, ni sit mä saan DJ-pöydän.
H: Okei! Ja sä luit.

E: Ja se sano, ja sit se sano, että, jos mä luen niinku kirjan, ni sit mä saan jonku yllätyksen. Ja sit mä luin, ni, sit, mä luin sen ehkä päivässä. Ja sitte se olikin DJ-pöytä. Ja sit mä heti tietysti menin kokeilemaan.

Itsenäisyyden lisääntyminen on asia, jota Eino odottaa tulevaisuudelta, ja jota hän toivoisi saavansa arjessa enemmän. Erityisesti hän pitää siitä, että saa itse käydä kaupassa. Tässä yhteydessä Eino mainitsee, miten häntä arestissa ("huonosta käyttäytymisestä" saatava rangaistus) harmittaa erityisesti se, ettei silloin voi käydä kaupassa.

H: No mistä sä tuut vihaseks?

E: Ku pitää jäädä joskus arestiin. Ja ei saa käydä kau...ostaa karkkii.

H: Nii et se on sulle tärkeetä et sä saat käydä siis tehä itse asioita, käydä ite kaupassa tai.

E: Joo.

H: Miks se on sun mielestä kivaa, miks se on sulle tärkeä asia.

E: Mm..mä haluan alkaa huolehtimaan itestäni välillä.

(...)

E: Silloinhan on vähän pakko, ku mä oon aikuinen.

Isoveljeyden Eino on kokenut tärkeäksi, ja äiti kuvaileekin poikaa oikeaksi "leijona-isoveljeksi". Pikkuveli on myös auttanut Einoa ottamaan muita huomioon ja auttanut häntä hahmottamaan oman toiminnan seurauksia. Veljen kanssa Eino onkin päässyt harjoittelemaan empatiataitojaan. Eino itse sanoo, että ilman veljeä hän ei "olisi mitään", ja viittaa sisarussuhteen merkitykseen ja isoveljen attribuuttiin.

E: Jos Lasse ei olis syntyny, ni mä en olis mitään.

H: Niin, sä et olis silloin isovelji.

Lähettäjä vs. vastaanottaja

Lähettäjä – kaverit ja ihastus. Eino puhuu paljon kavereistaan, ja kertoo isosta poikaporukasta, joka koostuu luokkatovereista. Tämä porukka pelaa yhdessä jalkapalloa, ja viettää koulussa paljon aikaa yhdessä. Lääkityksen myötä Einon sosiaaliset suhteet ovatkin parantuneet huomattavasti, ja koulun alkutaipaleen yksinäisyys on vaihtunut käsitykseen itsestä hyvänä kaverina. Eino kuvailee, kuinka luokan pojat ryhmässä tekevät asioita, ja myös opettaja on kertonut, että Eino on nyt paremmin osa ryhmää kuin ennen.

Kavereiden lisäksi Einon luokalla on tyttökaveri, johon pojalla on aivan erityinen suhde. Aivan haastattelun loppupuolella Eino tuokin esiin tämän salaisuuden, josta on jo edellisenä päivänä kysynyt äidiltään lupaa kertoa. Tyttö on käynyt kylässä Einon luona, ja

äidin kertoman mukaan hän myös motivoi Einoa tsemppaamaan koulussa ja suoriutumaan paremmin. Tällainen läheinen luottamussuhde, jonka hän on tyttöön saanut, on arvokas, ja pojalle itselleen erittäin tärkeä. Vaikka hinku kertoa asiasta on kova, on siitä silti vaikeaa ja vähän kiusallista puhua ääneen. Seuraavassa otteessa, jossa Eino ilmaisee halunsa kertoa tyttökaverista, myös äidin ja pojan luottamuksellinen suhde ja joustava, kannustava vuorovaikutus tulee esiin.

Ä: Haluuskä et mä alotan, jos sä haluat sit jatkaa? Sofia.
E: Mistä se on...
Ä: Sofiasta, vai mikä se on?
E: Kuka se on?
Ä: No sinun tyttöystävä.
E: Eikä ole!
[Äiti nauraa, Eino murisee vitsaillen]
E: Lassel on Selma joka asuu tuolla.
Ä: Noo, noniin.
E: Tos talossa. [osoittaa naapuriin]
Ä: No mut ne on kato tärkeitä ne tykkäämiset ihan yhtäläilla...
E: Eikä oo!
Ä: ...sekä isommille että pienemmille.
E: Ei ne oo tärkeitä.
H: No, haluaisiksä kertoo siit jotain? Jos se on joku sun juttu joka on sulle tärkeä, ni sit mä olisin kiinnostunu siitä.
E: En...
Ä: Mutta vähän haluisit kertoa, sä kysyt siit eilenki että voiko siitä puhua.
E: Mä vaan kysyin!
Ä: Juu. Mutta, no mut se on tärkeet nyt sit tietää, että semmonen on tärkeä. Tärkeä tyttö.
H: Se on hyvä. Ooksäki sille tärkeä?
E: En, koska, emmä tiiä.
H: Ooksä jutellu sen kans?
E: No se on ollu meillä monta kertaa.
H: Aah, niin et te ootte oikein hyvii kavereita.
E: Ja mä oon ollu siellä.
(...)
E: Se on mun luokalla.
H: Noniin, tosi kiva. Teil taitaa olla aika kiva porukka luokalla, onko?
E: Joo. Meil on yheksän..., eiku kaheksantoista.

Edellä olevasta otteesta näkyy, kuinka tutkimukseen osallistuminen ja haastattelutilanne ovat Einolle tärkeitä. Tilanteeseen on valmistauduttu äidin kanssa pohtimalla, mitkä asiat ovat itselle merkityksellisiä. Äiti on tehnyt Einolle selväksi, että kaikki mitä kerrotaan, puolin ja toisin, on luottamuksellista, eikä Einoa voi tutkimusaineistosta tunnistaa. Kokeuksena tutkimukseen osallistuminen on sekä äidin että pojan mielestä mielekäs kokemus. Salaisuuden kertominen kuvastaa, että poika on luonut luottamuksellisen suhteen tutkijaan, ja uskaltaa kertoa syvimmän salaisuutensa. Otteesta näkyy myös lääketieteen kautta puhuminen, kun ADHD:ta kutsutaan sairaudeksi.

Ä: Kukaan ei saa tietää, nämä jää salaisuudeks. Nämä on niinku sellasta tutkimusaineistoa vaan tähän niinku sairauteen tai ADHD:sen liittyen.

Vastaanottaja – Eino itse. Paljon Einon toiminnasta kohdistuu oman itsensä palveleminen ja tylsyyden torjumiseen, ja kekseliäisyys ja innokkuus ovatkin suuria voimavaroja. Eino on myös taitava ottamaan kontaktia kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa, ja sitä kiitellään sekä äidin että opettajan tahoilta. Äiti kertoo, että myös isovanhemmat ovat ihastelleet tätä piirrettä pojassa.

Einon kertomuksesta välittyy, että hän pitää siitä, että on huomion keskipisteenä perheen vuorovaikutuksessa. Eino keskeyttää äidin haastattelun tasaisin väliajoin ja hännää välillä myös pikkuveljeä, äidin kielloista huolimatta. Eino tuo myös näytille taekwondo-asunsa, kun hän innostuu näyttämään potkuja ja kertomaan aiheesta. Tällainen heittäytyminen ja impulsiivisuus tuovat äidin mukaan toimintaa arkeen, ja se kuormittaa muita perheenjäseniä.

Eino kertoo itse tekemästään tuulettimesta tarkemmin, ja kertomuksesta voi havaita, miten toiminta on mielekkäintä, kun sillä on joku tarkoitus ja selkeä päämäärä. Eino pitää kemiasta ja fysiikasta, vaikkei niitä vielä opeteta koulussa. Hän onkin perehtynyt aiheeseen enonsa kannustamana, ja on ylpeä taidoistaan.

E: No mulla on jo yleensä...mä saan jotain leluja ni mä saan ehkä jotain niinku tekniisiä jotain tai semmosia, et mä voin rakentaa jonkun vaikka robotin tai semmosen ni, tai sitte vaikka jotain lediä tai jotain, ni mä oon yhdistäny, yhdistelly ja silleen. Kokeillu, nii, ja sitte siihen tuli sii...

H: Okei.

E: Mulla oli semmonen aurinkopaneeli, mä laitoin siihen kaks semmosta plus ja miinus, mä laitoin ne kuumaliimalla siihen kiinni ja sitte mä, niinku, laitoin sen teipillä niinku siihen aurinkopaneeliin, ja sit mä laitoin sen propellin niinku, sittee kuumalimalla seinään.

H: Aika kekseliästä.

E: Sitte mä laitoin niinku sen valon niinku, nii se on semmonen vähän niinku, tieksä niitä jouluvaloja, niitä, mis on yks-kaks.kol-nel... [näyttää pystyliikkeitä sormella]

H: Joo, nii se semmonen kynttelikkö! Joo.

E: Nii, ni semmoninen, yks niistä semmonen niinku kirkas menee siihen, siin on semmonen tän kokonen aurinkopaneeli, ja sit se valo on niinku tässä. Sit ku mä laitan sen (valon) niinku päälle, ni sit se tuottaa sähköä ja sit se menee siihen propelliin ja sit se tekee niinku siitä..

H: Okei. Mistä sä oot oppinu tommosia juttuja?

E: Enolta, ku se on käyny jossain...jonku sähkökoulutuksen tai jonku. Se opettaa mua joskus.

Auttaja vs. vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – turvalliset aikuiset. Auttajan roolin Einon tarinassa saavat turvalliset aikuiset, kuten äiti ja opettaja. Eino puhuu paljon opettajasta, joka hänellä on ollut 1. luokasta asti. Äidin asema taas on sanoittaa Einon kokemuksia, tarkentaa niitä ja ajoittain kerrata niitä. Vuorovaikutus äidin ja lapsen välillä on joustavaa, vaikka äiti joutuukin ohjaamaan pojan käytöstä lukuisasti haastattelun aikana, ja tekee sen paitsi positiivisen kautta, myös kommentamalla ja käskemällä. Äiti myös normalisoi Einolle annettua ADHD-diagnoosia ja kokemusta erilaisuudesta tukemalla ymmärrystä siitä, että kaikilla on omat haasteensa. Seuraavasta kappaleesta käy ilmi, kuinka äiti on Einolle omien tuntemusten peili, jolle voi laukoa toteamuksia omista huolista, kuten ADHD:hen liittyvästä leimasta ja erilaisuuden kokemuksesta. Äidiltä saa vastakaikua ja ymmärrystä, ja hän maadoittaa tilannetta.

H: Onks teil tällä hetkellä siis käytössä joku (lääkitys)?

Ä: On, ADHD-lääkitys ja...

E: Mä en oo ADHD-tyyppi niinku sä!

Ä: Eiku, kulta, ei se oo ADHD-tyyppi, vaan se on siis, ihan vaan semmonen, meil on jokaisella omansa, äidillä on en...Hei, sä et aja toisen päälle, tai mä otan sen traktorin ...

E: Anteeks!

Ä:...pois. Ne on vaarallisia tilanteita!

E: Eikä oo.

Ä: Ni varmaan. Äitillä on kato endometrioosi ja mummallä on Alzheimer ja meil on jokaisella jotain.

E: Mulki on Alzheimer!

Ä: Ei ole. (naurahtaa) Ei oo noin pienillä ikinä todettu.

E: No emmä...unohdan aina kaiken. Emmä edes tiedä itteni nimee!

Ä: Okei. No, saisko äiti hoitaa tän haastattelun ni me päästään tästä tilanteesta eteenpäin.

Oma luokanopettaja on sekä Einolle että perheelle suuri tuki ja hyvän oppimisen mahdollistaja. Hänellä on ollut sama luokanopettaja tähän saakka, mutta syksyllä, 5. luokan alkaessa, opettaja tulee vaihtumaan. Tämä jännittää perhettä, sillä opettaja on ollut hyvin pidetty, minkä lisäksi äiti sanoo, että Eino hyötyy pitkistä ja pysyvistä ihmissuhteista. Eino ei puhu opettajasta paljon, mutta toteaa tämän olevan "kiva". Kyseessä on kuitenkin Einolle turvallinen aikuinen, ja hän kokee tärkeäksi mainita, että juuri hänellä on ollut yksi ja sama opettaja koko koulu-uran ajan.

H: Joo. Minkälainen opettaja teil muuten on, mua kiinnostaa vielä.

E: On kiva.

H: On kiva?

E: Mm. Muttei oo enää seuraavalla luokalla.

H: Miksei oo?

E: Koska se ei oo enää meiän opettaja.

(...)

H: Onks se ollu teil ihan ekasta asti.

E: mulle on ollu ekasta asti!
Ä: Marjatta on hyväksyny niinku erilaisuuden siinä et on normaalilla luokalla.
E: Ei oo kaikilla ollu ekalla,

Vastustaja – väärin ymmärretty poika. Tarinan vastustaja on nk. väärin ymmärretty poika, joka tylsyyden iskiessä reagoi ulospäin, tyyppillisesti ei-toivotulla tavalla, aikuisilta reaktiota hakien. Poika, joka kokee olevansa silmätikkuna, jonka näkökulmaa ei ymmärretä, ja joka reaktioita hakemalla pyrkii saamaan huomiota ja mahdollisesti apua omaan oloonsa, ja päämäärän tekemiselleen.

Käsitykset oikeasta ja väärästä ja hyvästä ja pahasta ovat Einolla sisäistyneet oletukseen siitä, että muut sanelevat ja myös ilmaisevat sen, mikä on oikein tai väärin. Hyvästä käytöksestä kiitetään, ”huonosta” tai ei-toivotusta moititaan. Eino on arjessa uhmakas, ja etenkin siirtymätilanteet ja vähemmän mielekäs tekeminen, kuten läksyt tai jouten olo kotona, saavat aikaan vastustusta. Einon käyttäytymisen ja vanhempien odotusten ristiriidoista kumpuavat konfliktit rasittavat perheen arkea, ja se alkaa näkyä myös lapsen ja vanhemman välisessä suhteessa, etenkin Einon ja isän välillä. Tällainen negatiivisuuden kierre vaikuttaa väistämättä myös lapsen itsetuntoon tämän mahdollisesti kokiessa saa tehdä asioita toivotulla tavalla.

H: Entä semmonen joku tilanne, missä sulle on sanottu, että sä oot tehny jotain väärin?
E: Melkeen aina.
H: Melkeen aina. Kuka silloin sanoo, ja mitä silloin on tapahtunut? Kerro.
E: Ää, isi.
Ä: Eikö äiti ikinä?
E: Kyllä säkin! Mutta vähemmän.

Kun Einolta kysytään, minkälaisista asioista häntä kiitetään, hän vastaa seuraavasti;

H: Mitkäs sit on sellasia asioita joista sua yleensä kiitetään, mistä sanotaan et et jess, nyt Eino teki hyvin.
E: Jos mä teen jotain oikein.
H: Minkälaiset jutut ne voi olla sitten, mitä sä teet oikein?
E: Läksyt teen ilman et mulle sanotaan.
H: Teeksä yleensä?
E: Ee...mä teen yleensä silleen et mulle sanotaan.

Läksyistä kertoessaan Eino tietää, miten tehdä asioita ”oikein”, mutta tieto ei aina välity toiminnaksi. Kyseessä on pojan motivaatioista ja toiminnanohjauksesta riippuvainen toiminta, mitä ei tule patologisoida tottelemattomuudeksi tai saamattomuudeksi.

Vastasubjekti – käyttäytymisen ja toiminnan rajoittaminen. Rajoittaminen ilmenee kertomuksesta monellakin tapaa, esimerkiksi uhmakkaan toiminnan rajoittamisena ja ohjaamisena vanhempien toimesta sekä arestin käyttämisenä rangaistuksena. Perheessä käytetään arestia kasvatustieteen menetelmänä ja rangaistuksena, ja Einolle se tarkoittaa käytännössä kodinulkopuolisen itsenäisen toiminnan, kuten kaupassakäynnin, rajoittamista. Harrastuksia kotona ei rajoiteta arestin yhteydessä. Arestissa Einoa harmittaa erityisesti se, että itsenäisen liikkumisen mahdollisuuksia rajoitetaan.

Eino käyttäytyy oman haastattelutilanteen jälkeen – äidin haastattelun aikana – ajoittain uhmakkaasti ja rajoja kokeillen. Äiti joutuu silloin ohjaamaan poikaa kehotusten, käskyjen ja kieltojen avulla. Ajoittain kiellot toimivat, ajoittain Eino vain uhmaa enemmän. Poika onkin taitava luovimaan ja kääntämään tilanteet niin, että saa tahtonsa läpi.

E: Äiti...

Ä: Voinko mä hoitaa tän keskustelun, ku tää oli nyt mun haastattelu kun...

E: Mulla onki asiaa!

Ä: Ni voitsä mennä sisälle sillä aikaa?

E: Mul on asiaa.

Ä: Okei. No mutku kato meillä on tää keskustelu, ja silloin sä annat aikuisille vuoron ku on aikuisten vuoro. Ja nyt Lasse pois sieltä (altaalta)! Voitsä mennä Eino pois, kato me saatais hoidettua tää keskustelu?

E: Ja sit...

Ä: Kato mä en pääse viemään sua taekwondoan jos et sä päästä mua nyt rauhaan.

E: Ja...

Ä: Voitsä Tuomo (isä) hoitaa ton Einon sisälle?

I: Eino tuuppa nyt.

E: Okei, mä en puhu mitään.

Ä: Okei. Mut voitsä mennä pois silti?

E: En! Voin olla hiljaa.

Ä: Eiku sä meet hetkeks nyt sisälle, sä oot ollu auringossa nyt koko ajan. Sä meet juomaan nyt sisälle.

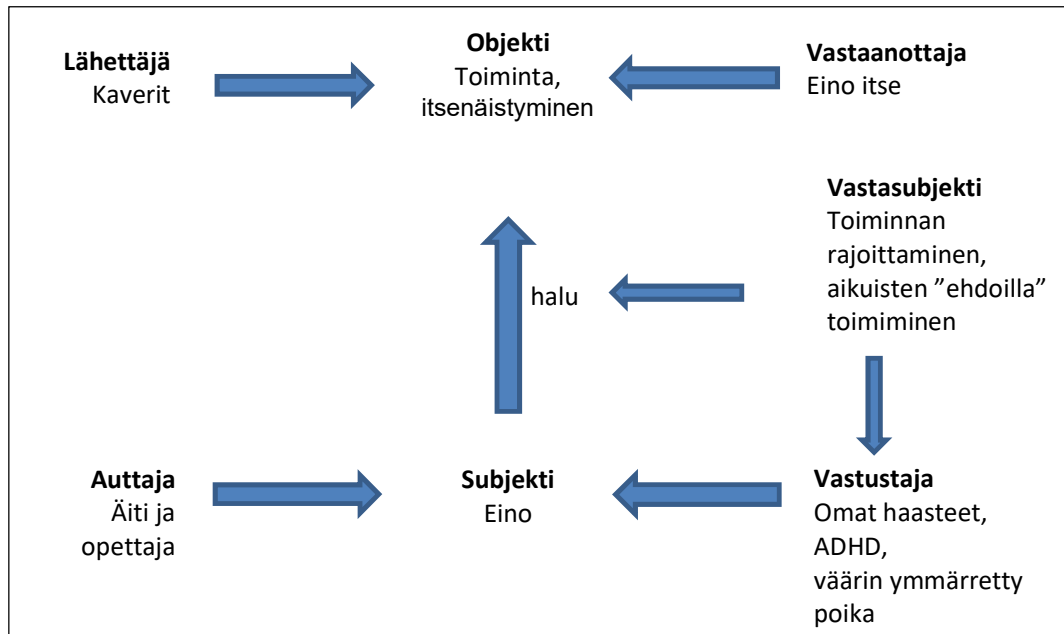
E: Mä otan aurinkoa.

Edellisessä otteessa näkyy äidin turhautuminen, ja pojan näennäinen marttyyriys, joka osaltaan on myös todelliseen tunteeseen pohjautuvaa; poika kokee, ettei häntä kuulla. Tämä äänen vaimentaminenkin on rajoittamista, ja se saa Einon enemmän uhmakkaaksi kuin toimimaan aikuisten toiveiden mukaan. Aktanttina rajoittaminen onkin tärkeä itsenäisyyden este, ja siksi saattaa saada pojan uhmaamaan ja asettumaan vanhempia vastaan.

Einon aktantit

Einon tarinaa määrittävät toiminta – sekä mielensisäinen liike että ulkoinen, fyysinen toiminta – ja kaverisuhteet ja läheiset ihmiset. Eino saa äidiltä kertomukseen ja siitä muodostuvaan tarinaan tukirakenteita, ja osittain äidin ja Einon haastattelut lomittuvatkin.

Eino on haastateltavista se, joka eniten peilaa ja ammentaa kokemuksiin myös äidin puheesta.



Kuvio 6. Einon tarinan aktantit

6.2.3 Einon äidin aktanttianalyysi

Einon äidin haastattelu suoritetaan heti pojan haastattelun jälkeen, perheen kodin puutarhassa. Äiti on samana päivänä päättänyt poikien iloksi täyttää pihan vesialtaan. Allas kuitenkin houkuttelee sekä Einoa että pikkuveli-Lassea, ja lukuisista kielloista huolimatta äiti ei saa poikia pysymään poissa veden luota. Tämä keskeyttää äidin haastattelutilanteen useasti, mikä katkaisee kertomuksen ajoittain. Tilanne on silti perheen arjen valottamista ajatellen hyvin tyypillinen ja kuvaava, eikä äiti siksi halua keskeyttää haastattelua. Pojat ovat pihalla äidin seurana, kun äitiä haastatellaan, ja siksi myös osin kuulolla, kun äiti vastaa kysymyksiin. On nopeasti havaittavissa, että Eino haluaa olla osallisena myös äidin haastatteluun kommentoimalla ja esittämällä vastalauseitakin.

Subjekti vs. objekti

Objekti – lapsen hyvinvointi ja konfliktiton arki. Einon äiti tavoittelee tarinassaan lapsen hyvinvointia ja tasaista arkea, josta kaikki perheessä voisivat ammentaa voimia. Tätä konfliktitonta arkea tavoitellaan sekä harrastusten kautta että kodin vuorovaikutuksen parantamiseen pyrkimällä. Äiti yrittää opettaa pojalleen taitoja hallita omia voimia ja tunteitaan ja kokee, että taekwondo-harrastus on ollut tässä tehtävässä monellakin tapaa hyvä valinta.

Ä: Ja siinä on se hyvä puolikin, et ku Einolla on niinku kuitenkin äkkipikasuutta ja väkivallan kans..tai..on ollu tunteiden hallinnassa ja niinku nimeämisissä et miten niihin reagoidaan, ni ne monesti purkautu ni sitten fyysisesti niinku ehkä aiempina ikävuosina. Niin ni tuol on aika hyvin sit opetellaan sitä filosofiaa, et sitä ei voi käyttää niinku missään salin ulkopuolella tai näin. Tai sitte jos tarvii käyttää, tulee uhkaava tilanne, ni vaan sen verran mitä niinkun se vastustaja käyttää voimaa... Ja samalla kuntoilua, jossa vähän menettää turhaa energiaaki siinä, et monta hyvää asiaa.

Haastattelutilanteessa näkyy, että äiti pyrkii jatkuvasti estämään konflikteja ja vaaratilanteita, ja hän puuttuu pojan käyttäytymiseen ja tekemisiin hyvin paljon. Tämä on ymmärrettävää, sillä Eino uhmaa sääntöjä ja on tottelematon haastattelutilanteessa, jopa eksplisiittisesti ilmaisten, että "on tottelematon". Ongelma- ja haastekeskeisyys tulee esiin myös läpi haastattelun, mikä ilmenee, kun aktantteja paikallistetaan. Objektiksi konfliktitomuus nimettiin juuri siksi, että se on tila, jota kohti pyritään, asia, jota halutaan. Se on nähtävissä kertomuksessa kielteisesti, tyytymättömyytenä vallitsevaa tilaa – rankkaa arkea – kohtaan. Einon äidin kertomuksesta paistavatkin läpi huoli, arjen kuormittavuus, ristiriidat ja syvä tahto auttaa poikaa.

Äidin keskittyminen herpaantuu haastattelun aikana useasti, mikä johtuu siitä, että hän joutuu rajoittamaan poikien leikkejä ja ohjaamaan heidän käyttäytymistään. Äiti puhuu Einon haasteista hyvin avoimesti ja suorapuheisesti, kuten seuraavassa otteessa, missä hän haastattelun aluksi kertoo pojastaan. Huomionarvoista on, ettei häntä varsinaisesti pyydetä kertomaan haasteista vaan kuvailemaan poikaa yleisesti, mutta vaikeudet tulevat ensimmäisenä mieleen.

Ä: Ja sä tuut pois sieltä altaan luota. Kiitos. Mä otan siitä vedet pois, ihan kohta, ja sitte se ei kiusaa enää sua. Pahoittelut tähän. (naurahtaa)
H: Ei mitää kuule. Alotetaan ihan siitä et kerro mulle vapaasti siitä et minkälainen Eino sun mielestä on. minkälainen tyyppi on kyseessä?
Ä: Mm. Siis. Ei!!! Älä aja toisen päälle! Eino! Sitte lähtee se traktori pois. Aja vielä kerran Lassen päälle, ni se traktori lähtee ihan oikeesti sit arestiin. Tuota. Ss...jos mä kuvaan yksittäisillä sanoilla, ni semmonen tyytymätön. Tottelematon.
E: Mä en tottele yhtään mitään! (ääntelee).

Kun äiti kuvailee poikaa tyytymättömäksi ja tottelemattomaksi huomaa hän itsekkin, ettei asiasta tulisi puhua niin suoraan pojan läsnä ollessa, ja pyytää poikaa menemään sivummalle. Eino ei suostu, ja jää pihalle puuhastelemaan veljen kanssa. Einon haasteista on puhuttu suoraan ennenkin. Vanhempien tulisi kuitenkin välttää lapsen leimaamista ja negatiivisten attribuuttien liittämistä persoonaan. Nämä voivat muodostua itseään toteuttaviksi ennustuksiksi, ja myös nakertaa lapsen itsetuntoa. (Cacciatore, 2008; Honkasilta, 2016)

Kun äidiltä kysytään, missä poika on hyvä, innostuu hän kertomaan harrastuksista ja Einon musikaalisuudesta. Äiti painottaa, miten tärkeää on löytää lapselle mieleinen harrastus ja kuunnella lasta, kun sitä valitaan. Eino on vieressä ja osallistuu keskusteluun.

H: Mitkä on Einon vahvuudet, missä hän on hyvä?

Ä: No Eino on siis ihan mielettömän taitava rumpuja soittamaan, et sillä on niinku tosii, niinku musiikkikorva, siis ihan niinku tajuton, et se saattaa ite keksiä niinku hyviä rumpukompeja.

E: Mul on omat sähkörummut!

H: Ai sul on?

Ä: Ja sitten, no mun mielestä se on taekwondossa ihan tosi taitava. Me ollaan kokeiltu eri harrastuksia, ehkä isän toiveesta yks kesä alotti jalkapallon, ja ehkä Einoki silloin halus, mut sit ku se kävi sen leirin, ni sit se lopahti, et se ei ollukaan se juttu. Ni sit tääki alotettiin et no onks tää nyt sit pari kertaa ja muuta mut Eino on siis todella kuuliainen siel taekwondossa ja..

E: Mikä on kuuliainen?

Ä: Kuuli...Sä kuuntelet ohjeita, sä jaksat keskittyä, ja vaikka se on illalla, et lääke ei ees vaikuta, sä oot niin kiinnostunu siitä, et sä teet ihan kaikkies et sä onnistut ja jaksat harjotella ja, ja vaik sanookii ohjaaja sanoo et hei, ei ihan noin, et kokeileppa näin, ni se ei hermostu taas. Että, et et heti semmonen asia mikä kiinnostaa, ni se on ihan tosi taitava, siinä jaksaa opetella.

Lähettäjä vs. vastaanottaja

Lähettäjä – huoli ja ristiriitaiset tunteet. Lähettäjän roolin saavat äidin kertomuksessa sellaiset tekijät, jotka ovat motivoimassa objektin, hyvän arjen, tavoittelua. Huoli ja kipeät, ristiriitaisetkin tunteet, kuten syyllisyys, nousevat esiin vahvasti kertomuksesta. Äidin kokema huoli onkin sävyttänyt elämää Einon kanssa aivan tämän elämän alkutaipaleelta asti; jo raskauteen liittyi pelko äidin endometriosisin mahdollisista vaikutuksista siihen, ja pojan syntyminen keskosena ja kriittiset tapahtumat heti syntymän jälkeen ovat vahvasti äidin mielessä. Äiti kertoo, miten hänen käsityksensä omasta itsestäänkin muuttui, kun huomasi, miten huoli kuormitti mieltä.

Ä: Tosi kova. No silloin ku Eino syntyi ni oli tosi kova. Mä oon aina ollu hirveen positiivinen, tai emmä nyt aina ole, mutta, mutta tota sanotaanko siinä kohtaan

ku itellä oli isoja endometrioosileikkauksia ni niistä on selvinny ku pelkäsin oikeesti et mihin, mihin kaikkialle se johtaa. Ni, ni, siitä ehkä tullu semmonen niinku elämän arvostus, tai semmonen, et yrittäny löytää aina hankalistakin asioista positiivisia puolia. Mutta niin tota, sit ku Eino synty, ni siel oli tietysti ku ei sitä voi koskaan sitte varautua semmoseen, ku Einolla oli tosiaan kolmannen asteen aivoverenvuoto ja sydämässä reikä ja munuaisvaurio, ja sit sillä oli noita verenmyrkytyksiä, kokoajan me oltiin ihan varmoja ettei se nyt niinku selviä, voi vauva-keskonen selvitä semmosesta rytäkästä. Niin, ni tota olin jo varautunu siihen että, et

(...)

Ä: Sit ku tultiinki kotiin ni sit mietittiin, et entä jos tääl tuleekin jotain, ja ei oo kukaan mikä niinku, laite valvoo, ni, siis mulle tuli jotain, emmä tiä oliko ne paniikkioireita tai semmosia, et yöllä heräsin, niinku ajatukseen, et nyt mä en kuule sen vauvan hengitystä, et nyt se on varmasti niinku kuollu.

(...)

Ä: Lapsen kuolemanpelko jäi kyllä kova niistä ajoista silloin.

Edellä kuvattu huoli vauvasta lomittuu syyllisyyden tunteeseen, mikä on värittänyt kokemuksia Einon haasteista myöhemmin. Lääkärit ovat äidin mukaan ilmaisseet, että Einon haasteet johtuvat keskosuudesta, ja siten välillisesti äidin tulkinnan mukaan endometrioosista, johon liittyvä infektio todennäköisesti käynnisti ennenaikaisen synnytyksen.

Ä: Syytin itteeni myöskin et mul on se endometrioosi, ne on monesti semmoset endometrioosipesäkkeet mitkä infektoituu. Ni mä syytin itteeni et mä oon aiheuttanu sen Einon niinku, ne hankaluudet ja sit syntymä, mitä siihen liittyy. Et se on niinku mun vika. Et syytin sitä endometrioosia ja mua siinä. Niin ajattelin etten ikinä enää halua lasta jos sille tulee kanssa. Ni sen takia heillä on aika iso ikäero, ja toki siinä oli hedelmöityshoidot ja keskenmenoakin välissä.

Äiti kuvailee, kuinka pelkäsi, että toisellekin lapselle käy jotain, ja kuinka vaikeaa Einon haasteiden hyväksyminen oli.

Ä: Mut kyl mä sit Lassen ku sain ni, olin kokoajan hirveen skeptinen et tämäki menee kesken ja, ja sit että tälläki vauvalla on varmasti joku ja tämäki syntyy etuajassa, ja mulle tulee taas joku infektio, et kyl mä olin sillai tai tietysti huolissani ja pelkäsin. Mut sitte, sit onneks Lasse oli hyväkuntonen, ja vaikka syntyi vähän, niinku oliko se kuukaus ennen laskettua mutta, mutta niinniin edelleen on jääny semmonen vähän niinku lapsen, tai jotenki vähä et jotaki sattuu viel jommalle kummalle lapselle, et siitä jäi siitä Einon syntymästä semmonen.....semmonen huoli.

Huoli toisen lapsen terveydestä kiteytyy, kun äiti jatkaa ja kertoo siitä, miten paljon vaikeuksia hän kokee, että ADHD heidän arjessaan aiheuttaa.

Ä: Tän kans on aika hankalaa niinku elää kuitenkin sen ADHD:n kanssa ku, kun meillä on tosi paljon niinku riitoja tai konflikteja ja näin.

Huoli ei ole pelkästään äidin omaa, vaan myös päiväkodin puolelta hän on saanut vastaanottaa mielipiteitä ja arvioita siitä, miten Einon käyttäytyminen ja kehitys herättävät huolta. Einolla on ollut erityisen tuen päätös jo varhaiskasvatuksen puolella, sillä jo päiväkodissa heräsi huoli keskittymisen, sääntöjen noudattamisen ja toisten tunteiden ymmärtämisen osalta. Psykologin lausunnosta ilmenee, että aggressiivisuus oli ennakoimaton, ja näkyi mm. lyömisenä ja sylkemisenä. Eino myös juoksi karkuun aikuisia ja tarvitsi paljon tukea siirtymätilanteissa. Päiväkodin kehotuksesta vanhemmat ottivat yhteyttä neuvolaan, ja vaikka äiti tiedosti, ettei näin nuoria diagnosoitaisi, aloitettiin selvitukset vajaan viiden vuoden iässä. Eino sai pian päiväkotiin tuekseen henkilökohtaisen avustajan, pääosin aggressiivisuutensa vuoksi.

Psykologisissa tutkimuksissa Einolla todettiin tarkkaamattomuutta ja ylivilkkautta, sekä sosiaalisten ja emotionaalisten taitojen kypsyttömyyttä. Neuropsykologin lausunnon mukaan myös lyhytkestoisessa muistissa ilmeni kapeutta, mikä osaltaan saattoi kuormittaa Einoa entisestään ja pahentaa oireita. Kun päiväkodin muut lapset pukivat omatoimisesti, tarvittiin yksi aikuinen ohjaamaan Einoa näissä tilanteissa. Myös tunteiden- ja voiman hallinnassa ilmeni ikätasolle tyypillisistä poikkeavia piirteitä, kuten seuraavasta tilanteesta käy ilmi. Äiti kuvailee, kuinka Eino riuhtaisee toveria kädestä niin, että tältä lähtee käsi sijoiltaan;

Ä: Et siin oli enempi ne siirtymisvaiheet, ja sit hän juoksi karkuun aikuisia, ja ja, et sillai, ja sitt oli esimerkiks yks semmonen tilanne missä yks tyttö, josta Eino tykkäs hirveesti.

E: Onks sen nimi....

Ä: Äh. Eiku nyt, anna äiti puhuu. Niin tota, Eino halus sen kaa ulos kovasti siel tarhassa, mä en muista oisko Eino ollu ehkä 4-5-vuotias. Niin tota...

E: Aa! Anna!

Ä: Okei. Niin tota. Se halus sen kans ulos, ja sit se otti sitä kädestä kiinni ja niinku, halus sen kans niin kovasti ulos, et se riuhtas sitä kädestä et sil tytöl meni käsi sijoiltaan. Et tarkoitus oli niinku hyvä, mutta se tuli niinku vaan sit väärällä tavalla ja sit se tyttö...

H: Et oli voimia enemmän ku mitä osas niinku kontrolloida.

Ä: Joo ja tahtoa niinku oli väärällä, et ei osannu ehkä sanottaa niitä asioita sit sillä tavalla, ni sit, siitä sit tuli niinku monesti ongelmia. Ja sitten..ee..myöskin se, että sitten monesti tarhasta sanottiin esimerkiks tohon asiaan liittyen että sitte että tää on tosi huolestuttavaa, et Einoa ei harmittanu yhtään, vaik se tyttö oli tosi kivulias ja joutu ambulanssilla niinku viemään sinne Lastenklinalle.

E: Ambulanssillako se vietiin?!

(...)

Ä: Niin tota, että, et Einoa ei harmittanu, vaan heti oli semmonen uhittelu et no siittä sait tai jotaki, vaikka se ei...No sit me tultiin kotiin, ja sit mä juttelin Einolle, et eiks sua oikeesti harmittanu se että, et muuta ja sit se kovasti sano et eei, mut sit mä näin, että, sit joku lähti tästä pois niinku, ja sit se tuli se itku.

Äidin puheesta käy ilmi, että päiväkodin puolelta esitettiin huoli myös Einon empatian puuttumisesta ja kuinka äidille oli suuri helpotus, kun Eino lopulta ilmaisi harmitustaan tytön satuttamisesta, vaikkakin vasta kotona. Äiti onkin aina pyrkinyt ymmärtämään Einon käyttäytymisen taustalla olevia tunteita ja selvittämään niitä. Jopa silloin, kun muut ovat halunneet nähdä Einossa huolestuttavia piirteitä, kuten juuri empatian puutetta. Eino puolestaan on luonut lapsuudentapahtumasta oman mielikuvan, joka ei välttämättä vastaa todellisia tapahtumia. Ihmetys ambulanssikydyistä kuvaa, kuinka tapahtuma ei nuoren päiväkotikäisen mieleen ole jäänyt kovinkaan tarkasti.

Vastaanottaja - perhe. Perhe on äidin kertomuksen vastaanottaja, tarinan hyötyjä. Äiti kokee, että myös parisuhde, hän itse ja mies, sekä pikkuveli hyötyisivät Einon lisäksi tasaisesta arjesta, jota ei niinkään sävyttäisi konfliktit ja ristiriidat ja pelko seuraavasta uhmakohdauksesta. Einon äidin kertomuksesta ja lääkärinlausunnoista on havaittavissa, että parisuhde on ollut kriisissä, ja että riidat sävyttävät arkea.

Lääkärinlausunnoista selviää, että perhe on harkinnut Einolle tukiperheen anomista, minkä avulla muu perhe voisi saada kuormitustasoa laskettua edes hetkellisesti. Käytännössä se tarkoittaisi, että Eino voisi olla ajoittain viikonloppulomalla tukiperheessä. Tällöin esimerkiksi vanhemmilla olisi resursseja antaa pikkuveljelle sitä huomiota, joka Einon ollessa kotona helposti suuntautuu isoveljeen. Tämä olisi erityisen tärkeää, sillä perheellä ei ole tukiverkostoja lähellä; isovanhemmat ja sukulaiset asuvat kauempana. Perhe asuu myös kaukana ystävistä, joista voisi olla käytännön apua ja tukea arjessa.

Perhe on saanut tukea sekä perhe- että yksilöterapiasta, kuten Theraplay-terapiasta. Einolla on myös toimiva ja joustava hoitosuhde lastenpsykiatriseen poliklinikkaan, ja tavanomaisten puolivuosisaisten tapaamisten lisäksi vanhemmat saavat tarvittaessa puhelimitse ja viestillä yhteyden lääkäriin. Tämä luo äidille kuulluksi tulemisen tunteen ja suuren turvan. Hän tietää mihin soittaa, jos haasteita ilmenee tai Einon vointi heikkenee. Äidin mukaan tämä onkin tullut tarpeeseen viimeisen vuoden aikana ilmenneiden masennusoireiden takia, ja hoidon piiriin päästiin huolen herättyä nopeasti. Perheelle on suuri merkitys sillä, että heidät otetaan huomioon kokonaisuutena, eikä vain statisteina Einon elämässä, ja että Einon haasteisiin ja perheen huoliin tartutaan ripeästi.

Perhe, ja erityisesti pikkuveli, ovat äidin mukaan arvokkaita myös Einon hyvinvoinnille ja kasvulle. Äiti kuvailee, miten Eino on Lasse-pikkuveljen ja oman isoveljen roolinsa kautta saanut käsityksen muista ihmisistä

ja muiden tarpeista paremmin. Vanhemmat olivatkin yrittäneet opettaa syy-seuraussuh-
teita ja empatiataitoja pojalle pienestä pitäen, kertomalla ja mallintamalla, mutta vasta
veljen kautta ne sisäistyivät.

Ä: (Eino on) siis tosi rakastava, ellei, et sanoinko Einolle eilen illalla et sä oot sem-
monen leijona-isovelji, että se puolustaa kyl niinku Lassea sillä tavalla. Mut toki
niillä on omat konfliktinsa ja hakee tämmösiä reaktioita, mutta siis tosi, ne pussai-
lee ja halailee ihan hirveesti.

(...)

Ä: Ja se, itseasiassa mä kirjoitin tossa lastenkirjaan ylös, se nyt oli vuos sitte, vähän
reilu vuos sitte, ja siis siinä kirjassakin mä sanon...Ei, ei tyynyjen päälle! (huutaa
Einolle) Et ku yritettiin Einolle opettaa niinku aikasemmin, et täytyy niinku kaikessa
mieltä sitä, et jos tekee jollekin jotakin, et miltä siitä toisesta tuntuu, ja se ei vaan,
niinku me ei saatu opetettua, vaikka me kuinka jauhettiin siitä. Mut sit ku Lasse tuli
meille, ja Lasse oli ehkä vähän reilu vuoden, ni ne leikki siin olkkarissa ja, mitä nyt
tilanteita olikin ni sit yhtäkkiä Eino sano, et "tiätsä äiti, et ku ennen meitä oli niinku
yks ihmistä, mut nyt meitä on kaks". Eliikkä hänen niinku maailmansa kuitenkin
niinku avartu vähän siitä, mä sanon nyt ravihevosen laput silmillä, ni hän näki jo
niinku yhen lisäihmisen.

Pikkuveljen rooli perheen eheyttäjänä on tärkeä. Äidin kertomuksesta välittyvä vahvasti
kiitollisuus siitä, ettei pikkuveljellä ole ollut samanlaisia haasteita kuin Einolla. Äiti kertoo
myös, miten Lasse on saanut riitojen selvittelyssä tärkeän roolin, ja auttaa äitiä ja isää
leppymään, kun heillä on erimielisyyksiä. Seuraavassa otteessa erityistarpeita omaavan
lapsen äidin kipeät tunteet tulevat esiin, kun hän vertaa pikkuveljeä, "positiivista heppua",
isoveljeen ja tämän haasteisiin. Kuvailusta ilmenee, mitkä asiat hän kokee Einon kanssa
erityisen raskaiksi, vaikka puhuukin teemoista veljen taitojen ja ominaisuuksien kautta.

Ä: No, meille syntyi Lasse-poika joka on sitte taas aika, ehkä, ihan hirveetä sa-
noo, mutta siis, se on taas niinku sit semmonen tosi, niinku positiivinen heppu
että, että se sovittelee jopa meidän perheen riitoja, esimerkiks mun ja miehen vä-
lillä ysk ilta ku meillä oli, mä en muista mistä meil oli vähän sanaharkkaa, ja oltiin
jo menos niinku nukkumaan, ja Lasse monesti sit meidän keskellä edelleenki
saattaa, niinku nukahtaa illalla siihen siis, sehän sanoi siinä, ei me huudettu, mut
selkeesti kuuli meidän äänestä et oli vähän semmonen ärtynyt semmonen, et toi-
siamme soimattiin jostakin. ni Lasse sano, (...) et pitäsköhän teidän äiti ja isi so-
pia se riita. No ei sen jälkeen ollu enää yhtään paha mieli. Et sil on jotenki niinku
taas sitte tosi iso kyky niinku hoitaa konflikteja meidän perheessä, ja semmonen
niinku muutenki positiivinen, ja hänelle käy kaikki, ja hän on tyytyväinen perus-
asioihin, ja hän keksii leikkejä ite jos ei niinku aikuinen jaksa heti olla siinä niinku
ohjaamassa, et että tota hyvää vastapainoa, mutta myöskin Eino on oppinu pal-
jon sitte niinku Lassen kautta että.

Auttaja vs. vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – lääkitys ja lääketiede. Auttajan roolin saa kertomuksessa suuren helpotuksen
tuonut lääkitys, ja lääketieteen tuoma tuki muutenkin. Perheessä haasteita lähestytään

vahvasti diagnoosien kautta, mikä on yhteneväistä lääketieteen diskurssin kanssa. Oireita ja piirteitä niputetaan ja luokitellaan, mikä äidin ja pojan välisessä vuorovaikutuksessa vaikuttaa helpottavan oireiden normalisointia.

H: Onks teil tällä hetkellä siis käytössä joku (lääkitys)?

Ä: On, ADHD-lääkitys ja...

E: Mä en oo ADHD-tyyppi niinku sä!

Ä: Eiku, kulta, ei se oo ADHD-tyyppi, vaan se on siis, ihan vaan semmonen, meil on jokaisella omansa, äidillä on en...Hei, sä et aja toisen päälle, tai mä otan sen traktorin ...

E: Anteeks!

Ä: ...pois. Ne on vaarallisia tilanteita!

E: Eikä oo.

Ä: Ni varmaan. Äitillä on kato endometrioosi ja mummalla on Alzheimer ja meil on jokaisella jotain.

E: Mulki on Alzheimer!

Ä: Ei ole. (naurahtaa) Ei oo noin pienillä ikinä todettu.

E: No emmä...unohdan aina kaiken. Emmä edes tiedä itteni nimee!

Ä: Okei. No, saisko äiti hoitaa tän haastattelun ni me päästään tästä tilanteesta eteenpäin.

Äiti kertoo, että on kieltäytynyt ottamasta vastaan pojalleen pienryhmäpaikkaa siinä pelossa, että pojan koulumotivaatio laskisi muiden luokkatovereiden oletetun huonon esimerkin vuoksi. Äiti on ollut valintaan todella tyytyväinen ja sanoo, että myös opettaja on todennut Einon saavan paljon motivaatiota oppimiseensa luokkatovereilta. Äiti kertoo myös, että lääkityksen ja tarkentuneiden diagnoosien myötä sekä koulu että sosiaaliset suhteet sujuvat paremmin, mikä on tukenut perheen kokemusta siitä, että pojalle paras paikka opiskella on yleisopetuksen luokka.

Ä: Mutta siis, sit ku tuli diagnoosit ja näin, ja tuli lääkitystä ja muuta niin, niintota, sitte niinku koulussa helpottu ja pysy aloillaan ja jakso keskittyä ja näin, että sit niinku se, sieltä puolelta helpottu se, ne viestien tulemiset niin sanotusti.

Lääkityksen aloitukseen liittyi suuria tunteita, kuten toiveikkuutta, mutta myös huolta. Sivuvaikutukset voivat olla vaikeita, eikä lääkkeen sopivuudesta ole takeita. Huolet osoitautuivat kuitenkin turhiksi, ja kaikki meni hyvin. Paitsi koulutyöhön, myös kaverisuhteisiin liittyviin haasteisiin ja siitä seuranneeseen ja yksinäisyyteen saatiin lääkityksestä ja terapiasta apua.

Ä: Puhuttiin siitä ihan avoimesti, että se (lääkitys) helpottaa sit koulussa olemista ja sitä keskittymistä ja sitä, mutta ehkä se oli meille vanhemmille isompi, ku se, ne mitä siellä lukee haittavaikutuksia niissä siellä, ja toki lääkärikin ne meille selitti, ni siis kyllä piti arpoo niinku mutta, mut sit mä en muista kuka meille sano et täytyy miettiä aina haittapuolet ja sit ne, et jos lapsi kuitenkin, ku oli paljon muuten välitunnit yksin. Hän ei halunnu ees muitten leikkeihin, se sano et jos ne pelaa tyhmää pelii

ni emmä haluu niitten kaa, mut silti varmasti koki niinku yksinäisyyttä, ja sillä oli henkilökohtanen avustajaki että sen kanssa oli jotain muuta, ja pelättiin niinku sitä, että tuleeko siitä sit kiusaamista jos liikaa eristäytyy muista, ja ei niinku näin... Mut sitku se lääkitys alotettiin ni se alko niinku sit heti sosiaaliset tilanteetki parantumaan, ja toki terapiahan siinä liittyy kans sosiaalisiin tilanteita käytiin niinku sitä kautta niinku läpi, ni sitte alko helpottumaan se kavereitten saanti ja nythän se on tosi, hyvin niinku kavereita saanu sieltä ja näin.

Äiti kertoo, kuinka Einon luokka on hajotettu ja osa oppilaista siirretty toisille luokille, kun kokoonpano ei toiminut. Erään luokkatoverin erityisluokalle siirtymisen äiti tuo esiin poikansa koulunkäyntiä helpottaneena tekijänä. Einosta puhutaan äidin kertomuksessa epäsuorasti käsitteellä ”ADHD-poika”, ja pojan haasteista ja ADHD:sta sairautena, mikä kuvastaa lääketieteen paradigman vallitsevuutta perheessä. Käsitteillä niputetaan oireita leimaavastikin, ja tapa puhua on sisäistynyt myös Einolle.

Seuraavassa otteessa äiti kertoo opettajan tavasta tukea eri tarpeita omaavia oppilaita joustavasti. Eino haluaa osallistua, ja hän kertoo mielipiteensä luokkatovereistaan. Äidin ennakkoluulot erityisluokkaa kohtaan käyvät ilmi tavasta puhua siitä paikkana, jonne Einoakin on yritetty siirtää. Ulkoinen motivaatio oppimista kohtaan, jota ”normaaliluokalta” saa, on ollut äidin mielestä tärkeää.

Ä: Ni on hyväksyny, niinku, siinäki on pari sellasta, e-e-erilaista poikaa, et on tarvinnu vähän ehkä.. Niin tota...et siin on yks poika, joka enemmän teki läksyjä enemmän vaik pulpetin alla, ni hän anto tehdä sen, et hän ei oo niin niinku et kaikkien pitää mennä samas muotissa ja.

E: Joka on vähä semmonen liian ADHD...CDADH... Onneks Janne ei oo meiän luokalla!

Ä: Nii...

H: Miks onneks?

E. Se on tyhmä.

Ä: Siis hän oli toinen ADHD-poika kanssa, minkä kanssa Eino sit varmaan monesti riehaantu, ja niillä sitte monesti niinku sit kärtsäski, ja ne oli niinku toisaalta hyviä kavereita, mut toisaalta sitte niinku semmonen tikku lihassa, että... Mut sit se toinen poika lähtiki tommoselle erityisluokalle, mitä Einoaki yritettiin saada, mut mä sit ajattelin että Eino kovasti hyötyy esimerkiks, tai mun mielest siit normaaliluokasta, jossa oli siis tyttöjä, ja jotka teki tosissaan töitä, ja näin ni. Eino sitte sai niistä kovasti tsemppiä. Et se ei niinku lähteny niihin hullutteluihin mukaan, vaan se halus sitte jos esimerkiks Sofian kans joutu olee ryhmätöissä ni se teki toosi hienosti ja halus niinku sitä tyttöä miellyttää ja näin.

Vastustaja – Einon haasteet. Tasaisen, konfliktittoman elämän saavuttamisen esteenä, vastustajana, ovat Einon haasteet ja niiden heijastuminen kaikille elämän osa-alueille, toimintaan ja arkeen. Perhe, ja etenkin äiti, mukauttaa toimintaansa pojan tarpeiden mukaan, ja vaikka perheessä on pikkuveli, on lapsista vanhempi aina vaatinut äidiltä enemmän huomiota.

Ä: Niin. Mut kyl me niinku perheenä siis joudutaan tosi paljon sopeutumaan ja miettimään asioita et miten tehään niinku Einon kannalta. Ihan ollu vaikka Lasseki ollu pieni, et monesti voi ajatella et vauva on se joka määrittää, mut meiän perheessä se on aina ollu joka, jonka takia sit mietitään asiat. Sillai. Moni, silloin ku oltiin ulkomailla, et Lasse oli vast vähän vajaa vuoden, vai oisko se ollu vuoden verran, ni kysy sit et mites te pärjäsitte Lassen kanssa, et ei kukaan varmaan tajunnu et Lasse oli mukana, et se meni siinä. Et lähinnä enempi et miten me pärjättiin Einon kans siellä.

Äiti kertoo, että poika peittelee paljon surun tunteita, ja esittää kovanahkaista. Haastattelusta ilmenee, että hän kokee poikansa kasvatuksen työlääksi, eniten siksi, että hän joutuu jatkuvasti ennakoimaan pojan käytöstä ja toistamaan ohjeita, eikä siltikään koe, että taidot sisäistyvät. Syy-seuraussuhteiden ja toivottujen käyttäytymismallien parempaan sisäistämiseen on kuitenkin auttanut se, että kodin ja koulun välillä oli yhtenäinen kasvatuslinja. Tätä tuettiin myös terapiassa.

Ä: Silloin joskus ku Einolle tuli ykkös-kakkosluokalle niit väkivaltaajuttuja, et ku se ei auta et sanoo, et et, että niin ei saa tehdä. Ei sillä ollu mitään merkitystä niinku, että millä muulla tavalla me voidaan sitä niinku et se menee niinku perille. Ja sitte käytiin sitä niinku terapiassa, terapiassahan ne kävi sitä läpi ja sitte et mitä me voidaan tehdä sen eteen, ja sitte myöskin että kotona, koulussa ja terapiassa käydään sitä asiaa läpi et se sit jäis pois, ja sit se on vähentyny sieltä niinku... pois.

Tämä edellä kuvailtu vanhemmuudentaitojen opettelu terapiassa ja ammattilaisten johdolla onkin äidin mukaan arjessa kuormittavaa. Mitään ei voi tehdä intuitiivisesti ja opettaa kertomalla oikeasta ja väärästä, vaan tarvitaan toistoja, malleja ja vanhemmilta aivan uusi tapa olla ja reagoida. Lapsen haasteet, kuten levottomuus ja tarkkaavuuden pulmat, ilmenevät ymmärrettävästi tilanteissa, joissa on enemmän kuormittavia tekijöitä, ja helposti niissä tilanteissa äiti alkaa komentaa lasta, parempien keinojen puutteessa. Hän tiedostaakin, ettei komentaminen toimi, mutta että sitä on vaikea välttää.

Ä: Ku ei tiedä et miten sä hänet saisit toimimaan niinku halutulla tavalla ja..ni ei tarteis niinku komennella koska niistä taas hän ärtyy, ja sitse on, se on niinku siinä. Sit siitä ei pääse mihkään.

Einon haasteet heijastuvat koko perheen vuorovaikutukseen välillisesti, kun vanhemmat kuormittuvat riitatilanteista ja uhmaamisesta, ja purkavat sitten tunteita toisiinsa. Vanhempien tavat riidellä ja näyttää suuttumusta ovat myös hyvin erilaisia, mikä aiheuttaa konflikteja heidän välillään.

Ä: No siis, välillä niinku väsähtää, tai sillä tavalla just se, ja sit sä et ehi olla sitä kaks askelta edellä. Ja sillan ne tilanteet on tämmösiä et kaikki räjähtää. tai niinku et kaikki, niinku just menee konfliktista. Niinnitota, ja sillan harmittaa, et, et ku ei

oo sitä aikaa, ja ei oo ollu sitä paneutumista siihen, et kokoajan mietit askeleen edellä Einoo niit asioita. Niinni harmittaahan se silloin tietysti.

(...)

Ja sit se mikä välillä harmittaa, et ku tää (...) vaikuttaa ihan hirveesti niinku myöski meiän parisuhteeseen koska, niin tota, ite on semmonen aika lyhytviha- nen, tai niinku et jos mul on Einon kans ollu joku tilanne, ni mä en anna ehkä vaikuttaa muihin. Mut sit Teemu on taas semmonen, et jos sitä joku ärsyttää, ni sit se näk, näkyy vähän kaikille. Ni se tottakai vaikuttaa ihan niinku koko dyna- miikkaan sit tässä perheessä. Et sit niinku vähän kaikilla on harmillinen olo sitte jos Einollakin on hankalaa.

Vastasubjekti – riidat ja arjen kuormittavuus. Vastasubjekti on vastustajasta - Einon haasteista - johdettavissa, ja liittyy ristiriitoihin perheen sisällä ja arjen kuormittavuuteen. Uudenlaisen vanhemmuuden opettelu, turhautuminen, huoli, vähäinen parisuhdeaika, heikot turvaverkot ja oman ajan vähyys ovat kuormittaneet perheen aikuisia niin, että myös parisuhteen tunnetila on kiristynyt. Tämä ilmenee sekä äidin kertomasta että C-lääkärintilauksista, jossa perheen elämäntilanteen haastavuus todetaan. Mahdollisen tukiperheen saaminenkin auttaisi, jotta Eino saisi viettää aikaa välillä muualla. Näin muu perhe saisi mahdollisuuden kerätä voimia tai tehdä asioita, joita koko perheen voimin ei voi tehdä.

Riitaisuuden teema on läpäisevä ja välittyä moniin muihinkin aktantteihin välillisesti. Äidin haastatteluaineisto on ongelmakeskeinen, ja kun häneltä kysytään vahvuuksista ja perheen voimavaroista, esimerkiksi mukavasta yhdessä tekemisestä, ei äiti heti keksi esimerkkejä. Arjen kuormittavuutta äiti kuvailee lohduttomasti, esimerkiksi puhuessaan siitä, miten siirtymätilanteisiin aina liittyy taistelua. Myös pojan kiittämättömyys tilanteissa, joissa äiti yrittää parhaansa, tuntuu äidistä pahalta. Silti äiti jaksaa yrittää järjestää pojalle mielekästä tekemistä, ja yrittää muistaa, että lähtemiseen ja uuden aloittamiseen liittyvästä vastahakoisuudesta huolimatta pojalla usein on oikein mukavaa.

H: Mitkä on niit semmosii kivoja asioita mitä te teette yhdessä?

Ä: Mmmm.

H: Missä hommat rullaa?

Ä: Eei, tänä päivänä ei oo oikein. Et, okei, jos me lähetään sinne Lintsille, ni siit ei ehkä tuu. Siit saattaa ehkä sit löytyä jotain ehkä muuta vaan semmosta et "noo, siel on kuitenkin tylsää", aina kaikki se on etukäteen jo tylsää. Mut sit ku sinne mennään, niinni sit se onki kuitenkin ollu kivaa, ja se kiittää, mut niinku, sit välillä ku sattaa olla väsyny, ni ja sä oot ite nähny ehkä paljon vaivaa johonki lähtee, ku et toinen haukkuu sit "se on kuitenkin tylsää, ja "mä en kuitenkaa saa mennä siihen ja sitä", ja sit on ihan sillee et miks mä taas järkkään näit.

(...)

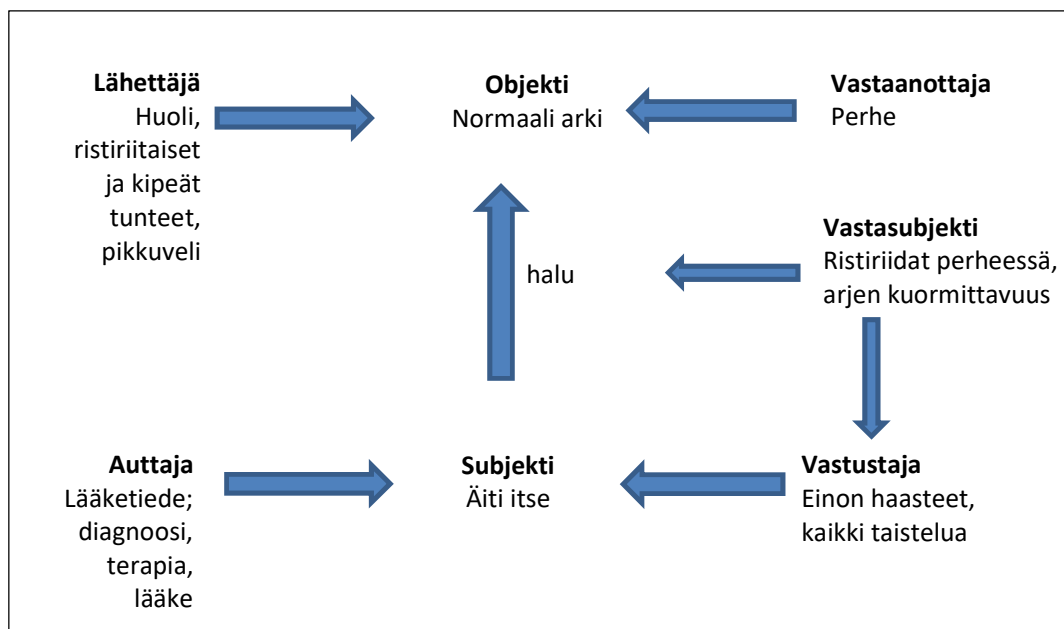
Ä: Mut sit aina muistetaan, et sil on kuitenkin taas niinku kivaa sitte että, ei nyt vaan kuunnella ja mennään ja tehään että tota. Että mutta kyl se hyvin kehuu, niinku sillä tavalla aika moni asia. Ja sanotaanko et ihan perusasiat, syöminen, pukeminen suihkus käynti, hampaiden peseminen, ne menee kaikki tappelun kautta koska hän ei halua tehdä mitään niitä. Ja itse hän ei ohjaudu, ja hän ärsyyntyy jos käskee häntä. Et tota...

Einon äiti puhuu arjen kuormittavuudesta myös sen kautta, miten kaikkea pitää suunnitella ja miettiä, ja aina olla askel, mielellään kaksi, lasta edellä. Äidistä tuntuu, että muille lapsille rutiinomaisesti sujuvat asiat, kuten suihkussa käynti, tuottavat Einolle vaikeuksia itseohjautuvuuden puutteiden ja toiminnanohjauksellisten haasteiden vuoksi. Kokeilun ja erehdyksen kautta äiti on kehittänyt strategioita, miten aamutoimet ja suihkuttelut saadaan sujumaan kivuttomammin ja itsenäisemmin.

Ä: Ni huomasin sitte, et jos me pysytään niinku Lassen kans yläkerrassa ja me nukutaan, antaa Einon hoitaa se aamu yksin, mut et mä laitan sit Whatsappissa niinku sille viestiä sinne alakertaan, et hän saa niinku yksin tehdä niitä. Ja "laita mulle sit tää hymiö oot tehny tän" ja muuta, ni sitä kautta hän itsenäisty sitte niihi aamuihin. Koska sitä vielä, niinku kolmoseen asti hän tarvitsi niinku sen aikuisen siihen aamuun järkkäämään niinku mutta. Et nyt meiän pitäis vaan hirveesti käydä jokaikinen tilanne läpi ja miettiä niinkun et millä me saatas se yksin menemään suihkuun. No nyt Einolla on toi allergia paha. Ni nyt sit lääkäri laitti, tai laitoin hänelle viestiä noist lääkityksistä ku pitää taas muistuttaa et mitä kaikkee saa ottaa ettei mee päällekkäisyyksiä noihin allergialääkkeisiin ni, sano että suihku ois illalla hyvä et saa ne pölyt ja nää.

Einon äidin aktantit

Seuraavaan kuvioon on koottu Einon äidin aktantit. Lääketieteen paradigman vallitsevuus ja arjen kuormittavuus ovat näkyvillä. Ongelmakeskeisyys, haasteet ja huoli värittävät äidin kertomusta vahvasti, kun hän kertoo, miten toivoisi, ettei kotona olisi jatkuvia konflikteja.



Kuvio 7. Einon äidin tarinan aktantit

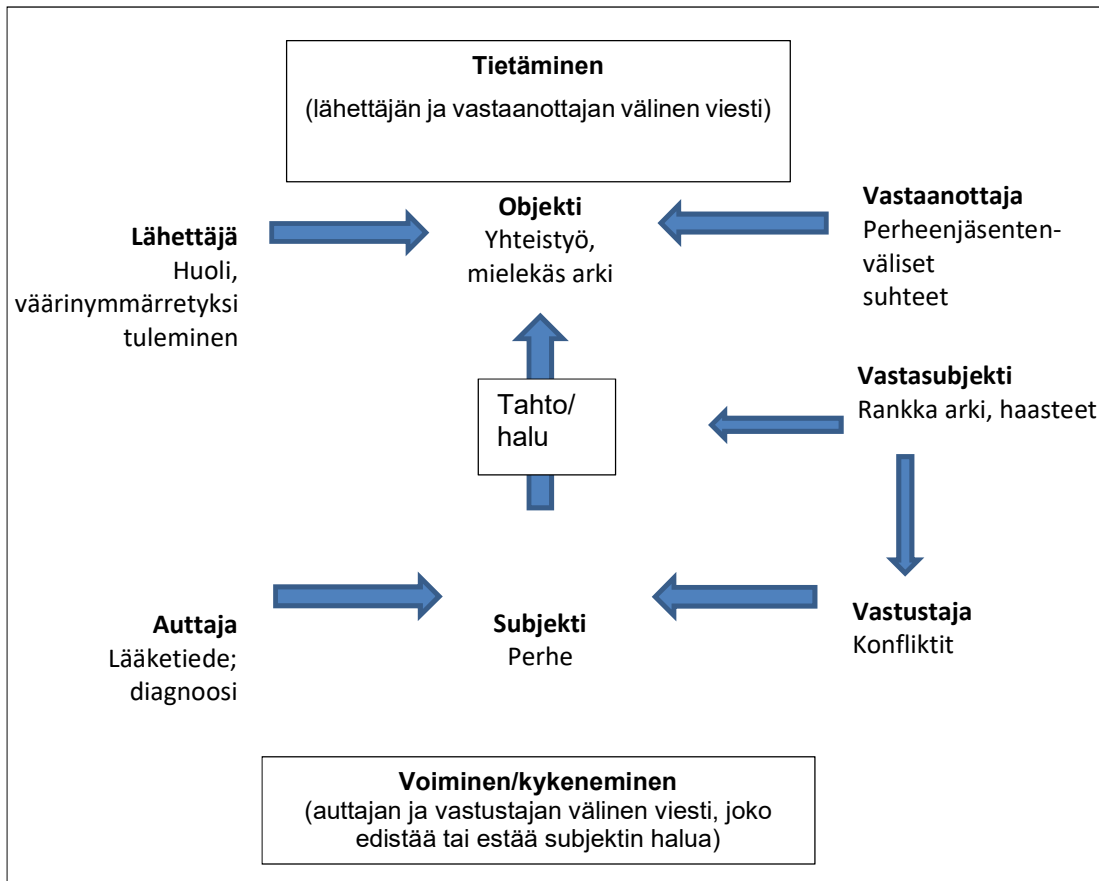
6.2.4 Yhteenveto: Einon perhe – diagnoosi leimana ja ADHD sairautena

Perhe on elänyt diagnoosin kanssa jo vuosia, eikä ADHD-diagnoosin käsite tai sen seuraukset itsessään enää ole järkytys. Sen sijaan arjen kuormittavuus, kokemus siitä, että kaikki on taistelua, kuluttaa voimavaroja. Myös suru ja huoli tulevasta ovat äidillä vahvasti läsnä.

Arjen rankkuus vaikuttaa perheessä kaikkeen tekemiseen ja vuorovaikutukseen. Odotukset siitä, mitä perheessä voidaan tehdä, millä mielellä ja millä kokoonpanolla, peilataan aina Einon haasteiden kautta. Kun arkea kuvaillaan tappelemisen ja vastustamisen kautta, kertoo se kodin ilmapiiristä paljon. Tällaiseen negatiivisuuden kehään tulisi tarjota apuja, ja pyrkiä tukemaan myös vanhempien jaksamista. Pelkkä tieto haasteista, diagnoosi ja vanhemmuuden taidot eivät riitä, kun tuntuu, että vedettävänä on henkinen kivireki. Vanhemmilta vaaditaan paljon päättäväisyyttä ja voimia, että he jaksavat nähdä vaivaa toimia arjen rutiinien ulkopuolella (Korkela, 2014). Einolle itselleen tasainen arki puolestaan on tylsää, ja hän yhdistää itsekin oman toimintansa konflikteihin.

Perheen arjessa korostuu tällä hetkellä se, että Einon käyttäytymistä pyritään muokkaamaan ja konflikteja välttämään. Poika on uhmakas ja hakee reaktioita, perhe on kuormittunut, ja arjessa kaikki on taistelua. Siirtymätilanteet ja arkiset askareet ovat erityisen vaikeita, ja äiti stressaantuu niistä jo etukäteen. Ennakoiminen ja rutiinit eivät hänen kertomansa mukaan paljoakaan auta poikaa toimimaan toivotulla tavalla. Äidin kuvaamaa tottelemattomuutta ja tyytymättömyyttä tasapainottavat kuitenkin puuhakkuus, kekseliäisyys, isoveljeys ja into harrastaa.

Modaalisuuksia tarkastellessa voidaan todeta, aktanttimallista tukea ottaen, että perheessä kaikki osapuolet tietävät, mihin pyritään. Mielekäs arki onkin kaikilla tavoitteena, mutta keinot pyrkiä siihen ovat erilaiset. Ristiriitojen ydin on juuri siinä, etteivät perheenjäsenten tarpeet ja toimintaedellytykset kohtaa, ja siksi perhe mukautuu Einon haasteisiin niin, että muiden tarpeet usein jäävät taka-alalle. Tämä aiheuttaa kuormitusta ja konflikteja, ja vaikka tietoisuus haasteiden syistä on oletetusti olemassa, ei se auta arjessa. Joustaminen aiheuttaa myös ristiriitoja vanhempienvälisessä vuorovaikutuksessa, ja tämä heijastuu pikkuveljeen, joka nuoresta iästään huolimatta ottaa erotuomarin tai rauhoittajan roolin ja palauttaa vanhempien välille yhteyden puuttumalla riitoihin.



Kuvio 8. Einon perheen aktanttimalli

6.3 Roosan perhe

6.3.1 Roosan perheen taustatiedot

Roosa käy peruskoulun 9. luokkaa ja opiskelee pienryhmässä. Hän aloitti koulupolkunsa starttiluokalta ja eteni sitten pienryhmään, joka on ollut luokkamuotona koko peruskoulun ajan. Ennen kouluikää Roosa oli puheterapeutin seurannassa puheenkehityksen viivästymisen vuoksi, ja lääkärinlausunnoista käy myös ilmi, että motoriseen levottomuuteen ja keskittymisvaikeuksiin kiinnitettiin huomiota jo varhain.

Roosan perhe on suuri, ja siihen kuuluu lapsia sekä vanhempien edellisistä liitoista että yksi uusioperheen vanhempien yhteinen lapsi. Roosa on äitinsä esikoinen ja koko lapsikatraan vanhin. Isäpuolen lapset ovat perheessä vuoroviikoin, ja kun kaikki ovat koolla, on lapsia perheessä kahdeksan. Perheessä usealla lapsella on diagnosoitu ADHD, ADD tai autismin kirjon diagnoosi, ja/tai oppimisvaikeuksia. Arjen rutiinien pyörittäminen edellyttääkin vanhemmilta vahvaa strukturoimista ja suunnitelmallisuutta. Myös Roosan traumaattinen isäsuhde heijastuu arkeen, ja siihen liittyvä vanhempien vaikea ero on jättänyt jäljet sekä lapsiin että äitiin.

Roosalla on oma huone, jossa hän saa omaa rauhaa, ja voi kuunnella musiikkia tai piirtää. Hänellä on selkeitä kiinnostuksenkohteita, kuten kuvallinen ilmaisu, ja se auttaa häntä myös keskittymään. Omien sanojensa mukaan hän on aina ollut ylienerginen ja hieman "rasittava", mutta itseä kiinnostaviin asioihin, kuten palapelien tekoon, hän voi keskittyä tuntitolkulla.

Roosalla on metyylifenidaattilääkitys ADHD-oireisiin, ja se auttaa koulussa toimimisessa paljon jopa niin paljon, etteivät oireet häiritse koulupäivän aikana. Psykologin lausunnosta ja 5. luokalla laaditusta HOJKS:ta (henkilökohtainen oppimisen järjestämistä koskeva suunnitelma) ilmeneekin, että Roosan pääasialliset haasteet koulussa ovat liittyneet oppimisen haasteisiin, etenkin lukivaikkeuteen, heikkoon itsetuntoon sekä vertaisuuhteisiin, eikä niinkään tarkkaavuuden pulmiin. Roosalla on myös todettu masennus, ja hänellä on lääkitä siihen. Lääkkeet nousevatkin haastattelussa monesti esiin, kun puhutaan käyttäytymisestä, ja Roosalle se on arkinen aihe.

Edessä on siirtymä toiselle asteelle, ja haaveissa on Kiipulan ammattiopisto ja siellä lähihoitajan, IT-alan tai rakennusalan opinnot.

6.3.2 Roosa

Roosa on 16-vuotias, ja osaa kertoa elämästään ja kokemuksistaan koherentisti, pohdiskellenkin. Aineisto on rikasta, ja aihepiiri on tytölle sellainen, että siitä on mielekästä ja tuttua puhua. Haastattelu tehdään perheen kodin keittiössä, ja välillä paikalla on myös muita sisaruksia. Tilanteesta välittyy perheen lasten suorasukainen mutta lämmin vuorovaikutus keskenään, ja pienemmät sisarukset saavat Roosalta sekä neuvoja, huolenpitoa että käskyjä. Roosa itsekkin kuvailee rooliaan katraan isosiskona sellaiseksi, että siinä on otettava vähän enemmän vastuuta ja huolehdittava muista.

Subjekti vs. objekti

Objekti – normaalius. Greimas puhuu arvo-objektista, joka määrittelee subjektin halun. Roosin puheessa toisaalta normaalius, toisaalta erityisyys, nähdään tavoiteltavina – arvoina, joihin halutaan yltää. Normaalin käsite toistuu puheessa usein, ja eri konteksteissa sillä viitataan hieman eri asioihin. Useimmiten voidaan yleistää, että Roosa tarkoittaa sillä tilaa, jota hän kokee, ettei tarvitse hävetä tai muuttaa, tilaa, jonka hän itse hyväksyy. Sillä viitataan siis enemmän itsensä hyväksyntään kuin nk. normien mukaiseen olemukseen tai käsitykseen mallioppilaasta. Roosin puheesta paljastuu vahva pyrkimys itsensä hyväksyntään ja kokemus omasta pystyvyydestä ja riittävydestä. Se käy ilmi seuraavasta otteesta, jossa kuitenkin on havaittavissa myös tietty vastakkainasettelu oman itsensä ja muiden odotusten välillä;

R: Mä oon kuulemma rasittava ilman lääkkeitä. [nauraa] No ku mä saatan laulaa banana-songii tuolla, tai sit muuten vaan en pysy paikoillani tai...kaikkei muuta sählää.

H: Mut sä et huomaa sitä ite?

R: Emmä huomaa.

H: Ei.

R: Mulle se on normaalia. [nauraa]

H: Juuri näin.

R: Kaikille muille ei.

H: Mitä sä, mm, mitä sä aattelet siitä ku ne sanoo että sä et, ettei oo normaalia siis niille?

R: No sen mä vaan et oma vikansa, ei se mua haittaa.

H: Just niin. Se on ihan hyvä asenne.

R: Eläny koko ikänsä sen kanssa, tän kanssa, ni mitä välii sil on mitä muut ajattelee.

Kuten edellä huomataan, Roosa kertoo, että se mitä hän pitää "normaalina" ei välttämättä ympäristölle välity sellaisena käytöksenä, jota tavoitella sosiaalisten normien puitteissa. Tästä huolimatta itsevarmuus ja itsensä hyväksyntä ovat Roosin kertomuksen

kantavia teemoja – haasteet tiedostetaan, mutta myös niistä kumpuavat voimavarat tunnustetaan ja tunnustetaan. Tämä ”oma normaali” voidaankin nähdä tällaisena tavoiteltavana tilana, jota kohti Roosa elämässään pyrkii. Roosa kuvailee myös, kuinka hänen oma ja myös perheen normaalin käsitys poikkeaa siitä, mitä hän ajattelee ympäristön pitävän ”normaalina”.

H: Mikä on sellanen juttu... semmonen asia minkä sä haluaisit et muut tietäis susta.

R: Emmä tiä, et ei lokerois kaikkia ihmisiä.

H: Millä tavalla?

R: no ku ei me olla kaikki samanlaisia.

H: Niin, sä ihan alussa sanoit, et mikä on normaalia.

R: Ei oo normaalia.

H: Koetsä et sut lokeroidaan joskus?

R: Joskus joo.

Lähtettäjä vs. vastaanottaja

Lähtettäjä – diagnoosit ja haasteet. Roosan kertomuksesta käy ilmi, että diagnoosi ja haasteet, toisin sanoen ulkopuolelta saneltu erilaisuus, voidaan nähdä lähtettävänä, liikkeelle sysäävänä voimana, jonka seurauksista johtuen objektia, omaa käsitystä normaalista, ruvetaan määrittelemään ja tavoittelemaan. Roosa tiedostaa omat piirteensä, ja pitää itselle ja sisaruksille annettuja diagnooseja ”normaaleina”, kuten hän sen ilmaisee. Haasteet esiintyvät Roosan puheessa toteamuksina omista oppimisvaikeuksista ja ylienergisydestä. Niiden kanssa hän kuitenkin on oppinut toimimaan, siinäkin määrin, että kokee osaavansa arvioida itselle sopivia oppimistapoja ja käytänteitä, jopa opettajaan paremmin.

Diagnoosi on lähtettäjän roolissa nimenomaisesti syy sille, että haasteet sisäistyvät osaksi identiteettiä. Myös muiden perheen lasten diagnoosit, ”aakkoset”, ovat toistuva teema Roosan puheessa.

H: Kerro vähän siitä et minkälainen perhe teil on, siis teil on aika iso perhe.

R: Joo, no...kaikilla on omat kirjaimensa ja diagnoosinsa ja...hömpötyksensä ja kaiken maailman mitä lie onkaan.

H: Mitä sä tarkoitat kirjaimilla?

R: No, tyyliin ADHD:ta, ADD:t asun muuta. Meil on varmaan kaikki mitä siitä saa vedettyä. (Nauraa)

H: Oottekste, millä tavalla te puhutte näistä kirjaimista?

R: No ku äiti sanoo et kaikil on omat aakkosensa..

H: Puhuttekste niistä niinku ylipäättään arjessa...?

R: No jos ne tulee puheenaiheeks.

H: Joo. mis..missä tilanteissa ne vois tulla puheenaiheiks?

R: Emmä tiä ne tulee ihan randomisti. (Nauraa)

Vastaanottaja – itsensä hyväksyntä. Vastaanottaja voidaan määritellä halun, eli objektia kohti ajavan voiman, motivaattorina. Vastaanottaja ei Roosin tarinassa ole ympäristön hyväksyntä niinkään, vaan oma käsitys itsestä ja nimenomaisesti *itsensä hyväksyntä*. Tämä subjektiin kietoutunut vastaanottaja suuntaa toimintansa tulevaan, kun Roosa kuvailee, miten selkeä kuva hänellä on toisen asteen opinnoista ja tulevasta mahdollisesta ammatista. Vaihtoehtoja Roosalla on monia, ja usko kykyihin ja mahdollisuuksiin on vankka.

H: Mitä sä haluaisit tehdä isona?

R: Mä oon menos lähäriks.

H: Mitä sanoit?

R: Lähäriks.

H: Loistavaa.

R: Tai sitten mä meen autoalalle tai raksalle tai jotain.

H: Joo.

R: (Naurahtaa) Mul on mont vaihtoehtoo.

Roosa on paitsi poikavoittoisen sisaruskatraan vanhin, myös pienluokalla poikien ympäröimänä. Roosa sanoo, ettei pidä tyttömäisestä puuhastelusta, vaan kertoo ennemmin pitävänsä ”poikamaisista” tytöistä. Roosa kuvailee myös, kuinka hän pitää puoliaan luokalla ja ilmaisee tovereille, jos jokin ärsyttää. Omapäisyys onkin vahva piirre, joka ilmenee sekä Roosin itsensä että äidin kertomasta, niin eksplisiittisesti kuin implisiittisestikin. Seuraavassa Roosa kuvailee luokkaansa, ryhmän dynamiikkaa ja omaa asemaansa luokalla.

R: No, mä oon pienluokassa, meit on tällä hetkellä, ysejä on viis vai kuus. Viis. Ne mun kaikki luokkalaiset ysit on poikia. Menee hermot niihin aika usein. No mä sanon niille et tulkaa meille päiväks ni tiedätt miks mul menee hermot.

H: Sä oot tottunu oleen poikien kans

R: Mm.

H: Kaipaisiksä sinne tyttökavereita sinne..

R: En. Emmä tuu toimeen tyttöjen kaa. Mä tuun vaan tietynlaisten tyttöjen kaa toimeen, mut en mä yleensä tuu.

H: Minkäläisten tyttöjen kanssa sä...?

R: No esimerkiks mun paras kaveri, et ne on vähän poikamaisia

H: Joo. Minkälaisia on sit niinku yleensä niinku just tytöt teiän koulussa esimerkiks, jos sä aattelet ettet sä samaistu niihin..

R: No kaikkii semmosii ”ihku daa”. (Nauraa)

(...)

H: Minkälainen työrauha teil on esimerkiks luokalla?

R: No se on ihan normaali pienluokkameininki. (...) Sillee jos mul menee välil hermot niihin ja sit ne ei usko ja sit mul menee vaa hermo.

H: Millä tavalla sä reagoit silloin ku sul menee hermot?

R: Emmä tiä mä sanon niille vaa et olkaa hiljaa, jos ne ei oo nimä sanon opettajalle et mä meen käytävään.

H: Saaksä yleensä mennä käytävään?

R: Emmä pahemmin oottele vastaust. Mä vaan mee.

Auttaja vs vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – itsetuntemus, sisäistyneet attribuutit. Roosin vahva kokemus itsetuntemuksesta ja omien piirteiden hyväksymisestä nousevat kertomuksesta esiin auttajan aktanttina. Roosa sanoo, että ei välitä mitään mieltä muut ovat hänen käyttäytymisestään. Silti hän harmittelee, että muut kyllä huomaavat eron, jos lääkkeiden vaikutus alkaa hiipua. Roosalla ”ylienergisyys” toistuu puheessa itsestä puhuttaessa, ja attribuuttia käytetään hieman vitsaillen, mutta silti tosissaan. Roosa kuvailee tarkoitavansa sillä esimerkiksi sitä, että koko ajan pitää näprätä jotain, ja että hän itse ei huomaa, kun lääkkeen vaikutus alkaa hiipua.

H: Onks ylienerginen sun mielestä niinku paha asia?

R: No se riippuu et kuka sen sanoo. Koska jos ihminen joka ei tunne sua sanoo sen ni se on aika ärsyttävää.

H: Nii se on, miltä se niinku tuntuu siinä?

R: No jotenki ärsyttää ku ei se tunne nii.

H: Missä tilanteissa niin sanotaan sitte?

R: Tyylii jos tapaa ensimmäisen kerran ja sit mä, tyyliin lääkkeitten vaikutus on loppu, sit ne kattoo ihan sika vinoon jos...on ylienerginen.

Ylienergisyys on sisäistynyt myös perheen puheeseen, mikä on luonnollisesti seurauksellista siinä, miten lapsi näkee itsensä. Kieli ja puhe ovatkin sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä aina paitsi todellisuutta kuvaavia, myös sitä muovaavia. (Burr, 1995.) Siten lapsuudesta asti toistuvina kuultuja adjektiiveja ja kuvauksia voi olla vaikea erottaa omasta itsestä ja identiteetistä.

H: No mitä sulle on sit kerrottu siitä ku sä olit lapsi?

R. No, äiti puhuu aina et mä oon ollu niinku energinen ja kokeillu kaikkien hermoja ja...

Vastustaja – epäluulo ja luottamuspula. Roosin kertomuksessa epäluulo ja luottamuspula ovat teemoja, jotka toimivat vastustajan roolissa. Ensisilmäyksellä voisi ajatella, että opettaja on se, jonka Roosa kokee esteeksi, mutta syvällisempi tarkastelu paljastaa laajemman vyyhdin siitä, miten maailmaa mallinnetaan. Roosalle opettaja on vain yksi hahmo häntä vastustavien tahojen joukossa, ja joita vastaan hän kapinoi. Hän kuvailee esimerkiksi, kuinka hän menee ulos luokasta, jos menee hermot, eikä silloin kysele lupaa opettajalta. Opettajan ja Roosin ”ajatusmaailmat eivät aina kohtaa”, kuten tyttö sen ilmaisee. ”Uskois, mitä oppilaat sanoo”, Roosa harmittelee, kun opettaja ei huomioi hänen mielipiteitään siitä, mitkä asiat auttavat häntä oppimaan tai rauhoittumaan. Myös Roosin kouluaikaan ajoittuvia psykiatrikäyntejä epäillään joskus, ja niistä lähetetään kotiin viestejä. Tämä opettajan harjoittama käytäntö luo Roosalle kuvan siitä, ettei hänen sanaansa

luoteta. Vuorovaikutukseen onkin saattanut juurtua Roosan puolelta kokemus epäluulosta – siitä, että kaikkea pitää ”epäillä”, puolin ja toisin.

H: Mitkä on tommosia juttuja mitkä sä tiedät omasta oppimisesta esimerkiks?

R: No semmosii mitä me ollaan kokeiltu aikasemmin ni ku mä oli eri koulussa aikasemmin.

H: Joo.

R: Ni eihän ne hyt tiedä mitä me on kokeiltu ja mitä ei. Ni sit ku ne ei usko mua ni mä saan...

H: Ooksä huomannu et jotkut toimii paremmin sit?

R: No joo kuten sanakokeet vaan stressaa mua enemmän, pää on muutenkin niin täynnä ni ei tarvi enempää tietoo.

Epäluottamus näkyy kertomuksessa myös siinä, ettei Roosa halua tietää omista oppimisvaikeuksistaan tarkemmin, vaan hänelle riittää, että ”ne on todettu”, kuten hän asian ilmaisee. Oppimisvaikeuksista tyttö siis puhuu laajasti, eikä nimeä niitä tarkemmin. C-lausunnosta käy kuitenkin ilmi, että kyseessä on ”Muu oppimiskyvyn häiriö”-nimikkeellä nimetty ICD-10-diagnoosi, mikä ymmärrettävästi jättää epäspesifityensä vuoksi tilaa ihmettelylle. Roosan kertomasta käy ilmi, että listojen ja diagnoosien lukeminen, kuten lääkärin- tai psykologinlausunnot, sisältävät hänen mielestään lokeroivia tietoja, jopa virheitä, joissa hänet leimataan virheellisesti tietynlaiseksi. Ne menettävätkin näissä tilanteissa enemmän uskottavuuttaan tytön silmissä kuin loukkaavat. Tästä esimerkkinä diagnoosi ”Ongelmat suhteissa vanhempiin ja puolison sukulaisiin (ristiriitainen suhde isään)” (katso Taulukko 1.), josta Roosa puhuu seuraavassa otteessa;

R: Jos pyydetään lausuntoja ni sielt tulee äitille... yhdessä paperis luki et ristiriitainen suhde puolison sukuun, mä vaan rupesin miettimään et missäköhän vaihees mul on puoliso tullu. Ku se oli kirjoitusvirhe siel paperissa. Me naurettiin äitin kaa, et mä oon mennyt naimisiin jo ja, missäköhän vaiheessa... Niin siis sillee et missäköhän se mun mies sitte on jos mä kerta naimisissakin oon jo ja, niinku...

H: Minkälainen olo sul tulee jos tollasii papereit lukee?

R: Emmä tiä. Se on vaan huvittavaa ku bongaa noit kirjoitusvirheitä.

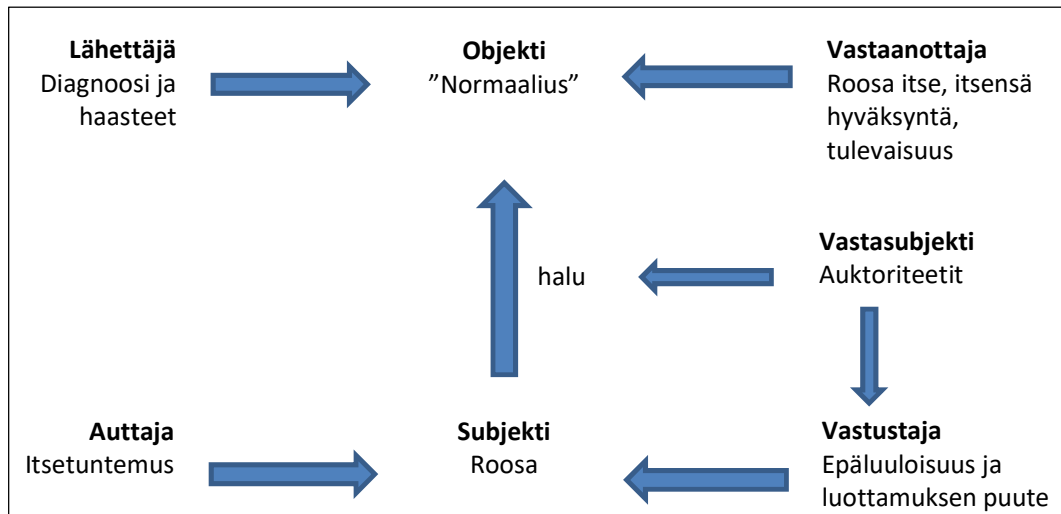
Roosa viittaa edellä ”kirjoitusvirheeseen”, kun puhuu diagnoosin virallisesta nimikkeestä. Diagnoosi on ICD-koodin alaisen nimen ja määritelmänsä mukaan sellainen, ettei sillä Roosan tapauksessa todellisuudessa viitata puolison sukuun, vaan pikemminkin perheensisäisten suhteiden ongelmiin, ja tarkemmin ristiriitaiseen isäsuhteeseen. Roosalle välittyy kuitenkin nimikkeen virheellisestä viittauksesta ”puolisoon” epäluottamus diagnoosia ja lääkäriä kohtaan.

Vastasubjekti - auktoriteetit. Vastasubjektin roolissa voidaan Roosan kertomuksessa nähdä auktoriteetit, kuten opettajat, lääkärit. Jopa lääketieteen selitysmalli on aktorin

roolissa tämän aktantin alla. Epäluuloisuus, jota edellä kuvattiin vastustajan roolissa, saa pontta nimenomaisesti tästä toimijasta. Roosa esimerkiksi sanoo, ettei hänen opettajansa tunne häntä, eikä tätä siksi kannata haastatella tutkimusta varten. Roosa ilmaisee myös, kuinka kyseenalaistaa opettajan auktoriteetin sivuuttamalla tämän mielipiteet tai käskyt esimerkiksi silloin, kun lähtee luokasta käytävään opiskelemaan. Opettaja onkin vain ”este” Roosan oppimisen tiellä. Aiemmin kuvattu kiinnostuksen ja mahdollisesti jopa kunnioituksen puute lääkärintulosten ilmeneviä diagnooseja kohtaan osoittaa myös, miten auktoriteetit eivät saa määrittävää asemaa Roosan maailmassa, vaan ovat pikemminkin este sille itsensä hyväksynnälle, omalle ”normaalille”, mitä Roosa tavoittelee.

Roosan aktantit

Roosan kertomuksen kantavat teemat ovat oma ylienergisyyden, perheen ”aakkoset” (diagnoosit), perheen normaalikäsitys sekä ADHD:n sisäistyminen osaksi omaa identiteettiä. Vahva luotto tulevaan, oma päättäväisyys ja itsetuottamus ovat myös arvokkaita aktoreita tarinassa.



Kuvio 9. Roosan tarinan aktantit

6.3.3 Roosan äidin aktanttianalyysi

Roosan äiti on uusioperheen äiti, ja hän on ollut myös muutaman vuoden ajan yksinhuoltaja lapsilleen erottuaan näiden biologisesta isästä. Arki Roosan perheessä on vilkasta, ja äiti on strukturoinut arjen viiden erityislapsen kanssa tarkasti. Vaikka arki ja sen kuormittavuus täyttävät elämän, on ollut tilaa myös uudelle rakkaudelle ja yhteiselle lapselle

nykyisen puolison kanssa. Uusi vauva onkin ollut koko perheelle eheyttävä kokemus, ja äiti puhuu liikuttuen siitä, miten paljon muiden sisarusten oireilua, kuten masentuneisuutta ja ahdistusta, pikkuveli on helpottanut. Roosaa äiti kuvailee itselle mielekkäisiin puuhiin helposti uppoutuvaksi ja perhekeskeiseksi. Roosa pitää myös pienemmistä sisaruksista huolta, ja on äidin apuna arjessa.

H: Mitkä on sellasia erityisen tärkeitä asioita Roosalle?

Ä: No, just palapelit ja kaverit, mitä sillä on aika vähän nyt tällä hetkellä, ku se on sit taas se sosiaalinen puoli on vähän ehkä hankalaa. Ja eläimet. Ja ainaki tää meidän pienimmäinen joka vähän niinku tuli terapeutiks tänne.

Subjekti vs. objekti

Objekti – erityislasten äitiys, tuki lapsille. Erityislasten äidin identiteetti nousee esiin äidin puheessa vahvasti, ja hänen suurimmat pyrkimyksensä keskittyvätkin lapsille tuen saamiseen ja luvatus tuen toteutumiseen. Äidin kertomuksessa subjekti, eli äiti itse, pyrkii kohti objektia, arjen hallintaa ja tarkoituksenmukaista tukea lapsille. Tämä vahvan äidin identiteetti onkin läpäisevän objektin roolissa, ja sen alle lukeutuvat lasten puolen pitäminen niin suhteessa ex-mieheen kuin koulujärjestelmäänkin. Leijona-emon lailla äiti hallitsee arkea, maadoittaa riitoja, luo turvaa ja selvittää tukiviidakossa oikeuksiaan.

Äiti kuvailee, kuinka vanhempien on tukea hakiessaan tiedettävä itse, mihin on oikeus, ja mitä vaatia. Esimerkiksi 1. luokan aloitus oli Roosalle vaikea starttiluokan käymisestä huolimatta, ja äiti turhautui ja otti itse yhteyttä terveyskeskuslääkäriin, kun hän koki, ettei tukea annettu koulun puolelta tarpeeksi. Roosa opiskeli jo pienryhmässä, ja sen vuoksi tytön haasteita katsottiin äidin mukaan läpi sormien. Äidin aloitteen vuoksi tyttö kuitenkin pääsi neurologille, jonka kautta aloitettiin lääkitys hyvin pian, vaikka diagnoosi ei vielä ollut tarkentunut. Siitä olikin koulunkäynnille suunnatonta apua.

Ä: Niin, meni ekalle, mut puoles, jos, vähän ennen jouluu ni mulla meni hermo et eihän täst tuu hölkäsen pöläystä ku se ei niinku mitään käsityst mistään kelloista tai aakkosista, tai mistään numeroista, siis ihan perusjuttuja ei osannu.

Äidin kertomasta käy ilmi, että hän pistää lasten tarpeet usein omien tarpeiden edelle. Äidin kuormittuminen onkin erityisperheissä todellinen huolenaihe ja perheen hyvinvoinnin riskitekijä (Waldén, 2006).

Ä: Ite mä käyn tos terkkaris sen psykologin, sairaanhoitajan vai mikä se nyt on psykiatrinen sairaanhoitaja kans juttelee.

H: Joo. Miten usein sä käyt?

Ä: No, muutaman kerran kuussa, et se riippuu vähän, mul on kalenteri niin täynnä et.

Äiti osaa kertoa, miten ADHD:n ympärillä lisääntynyt tietoisuus on auttanut saamaan tukea nuoremmille sisaruksille, kun tarvetta on ilmennyt. Arjessa monipuoliset strukturoinnin keinot ovat myös vasta vuosien varrella tulleet äidille tutuiksi, eikä niistä puhuttu Roosin ollessa pieni. Esimerkkinä tällaisesta strukturoinnista äiti mainitsee kuvakortit (pictot), jotka tänä päivänä ovat perheessä hyvinkin vakiintunut tapa jäsentää tehtäviä ja pilkkoo toimintoja osatavoitteisiin.

Ä: Ku aattelee et tän 16 vuoden aikana, ni eihän toi kokonaistietoisuuskään niinku ollu mitään vielä silloin 16 vuotta sitten. Et ADHD, ni sehän oli kummajainen, ku versus nykypäivään.

Se, että Roosa on äidin esikoinen, on vaikuttanut siihen, ettei äiti aina ole tiennyt mitä tukitoimia vaatia tai pyytää tyttärelleen. Kun huoli päiväkodissa Roosasta heräsi yli 10 vuotta sitten, ei perheille myöskään ollut samanlaista tukea tarjolla esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssien muodossa kuin nyt. Perheille, joissa diagnoosi on tuore, ja taival on saattanut olla pitkäkin, vertaistukea ja tietoa tarjoavat kurssit koetaankin usein arvokkaiksi (Sandberg, 2016).

Ä: No ois sillo voinu tietenkä niinku enemmän jotain valmennuskursseja, ku nykyäänhän tarjotaan sit justin ADHD-perheille valmennuskursseja, ni semmosia ois voinu olla enemmän. Tai olla ylipäättänsä, et enhän mä ikinä oo käyny missään. Et mähän oon ite vaan kaikki, tiedon kaivanu jostaki. Nyt nää (perhetyön lastenhoitoapu) sit on jo ihan tarpeeks, toisaalta niinkun, tällä hetkel mä en koe kaaheen tarpeelliseksi sitä perhetyötä, et noi nyt käy noi...isommat (lapset) niitten kanssa. Ne nyt on niitä lapsia varten.

Roosalle suurin apu saatiin lääkityksestä, mutta arki oli silti haastavaa, ja tyttären toiminnanohjauksen haasteet heijastuivat äidin työssäkäyntiin. Roosalla on paljon pikkusisaruksia mikä tarkoittaa, että äiti on voinut olla osittain kotona koko Roosin lapsuuden ja nuoruuden ajan. Roosin äiti kuvailee, miten omatoiminen lähteminen kouluun voi olla erittäin vaikeaa lapselle, jolla on tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen haasteita.

Ä: Et oliha noi sit silleen et emmä pystyny töihin mennä, tai jos mä kävin aamulla töissäkin, ni mun piti aina soittaa Roosalle silleen että koska pitää ruveta pukee päälle, ja mun piti sitä ennen ku mä lähin työvuoroon ni kattoo et se on pukenu päälle ja syöny aamupalan enneku mä pystyn poistuu ovesta, ja sitte soittaa sille viel et koska pitää ruveta pukee ulkovaatteet päälle ja sit koht soittaa et onhan sä muuten pukemas niit ulkovaatteit päälle...

H: Toimiks se soittaminen kuitenkin että se?

Ä: Toimi se silloin hyvin. Et sit mä niinku neljä kertaa olin soittanu sen aamun aikana...Et lähettänyt sitä töistä kouluun. [naurahtaa]

Äidin kertomassa toistuu kokemus siitä, ettei Roosin haasteita ole selvitetty perin pohjin koulussa. Hänen mielestään pienryhmässä opiskelu ei itsessään riittänyt tueksi, vaan myös kohdistetumpia tukikeinoja olisi tullut tarjota. Vasta kun tyttö rupesi oireilemaan vanhempien riitelyn ja lähestyvän eron vuoksi, ja kun oireet pahenivat ja näkyivät käyttäytymisen haasteina, diagnosoitiin ADHD ja oppimisen vaikeudet.

Ä: Siellä siis lukiviasta kokoajan puhuttiin mut koulu ei suostunut sitä testaamaan koska sil oli kaikki mahdolliset tuet muka siellä. Vaik mä sen koko kuus vuotta melkeen ni ku se oli siellä ni jankkasin et mä haluan ne testit ni eeei käy. Se kävi erityisopettajan luona ja vaa yritti vaa sillä saada, et kyllä se siellä pärjää ja... Ja sit ku se oli just silleen et no, sen kuudennen alussa...ei ku viidennen alussa, ni isit silloin erottiin, ni sit se rupes tietenkään reagoimaan kans siihen et se hirveesti laitto isälle menoon vastaan, ja sitte kouluun meno rupes takkuumaan, mut se on ollu taas koulukiusattuki, ennenku kaikki niinku selvis sitten ni, se exä käytti sen terkkarissa, päivystyksessä, ni sieltä se sai sit psykan puolelle sen, akuuttiin psykaan ensin, Ja sit se kävi siel niis tutkimuksissa ja sieltä ne diagnoosit, ja sit sen lukivikapaperit. Sil on lievä lukivika.

Äitiä jännittää esikoisen itsenäistyminen ja muutto omilleen, joka on edessä, jos opiskeluhaaveet toteutuvat. Äiti on kiitollinen, että erityisammattioppilaitos Kiiipulaan päästessään asuntolassa on henkilökunta tukena siltä varalta, että opiskeluinto hiipuu tai arjen pyörittämisessä ilmenee vaikeutta. Erityisesti raha-asiat sekä aamulla liikkeelle lähteminen mietityttävät äitiä. Nämä ovat tytölle erityisen vaikeita itse säädellä. Äiti vertaa tyttöä myös itseensä saman ikäisenä ja tiedostaa, että oli itse valmiimpi itsenäistymään kuin tyttärensä. Toiveikas ja luottavainen äiti kuitenkin on, ja on valmis tukemaan tytärtä niin paljon kuin mahdollista.

Ä: No siis mä toivon et se pääsis sinne Kiiipulaan.

H: Onks se lähihoitaja..?

Ä: Joo. Se on erityisammattioppilaitos, ni siel on se, tehään suoraan HOJKSIt ja...ja sit sielä saa ni viikot asua, siellä ni.

Ä: Se ois semmonen turvallinen itsenäistymisen paikka.

H: joo

Ä: Et siel on kumminkin yököt ja kumminki joku joka ehkä vähän potkii perseelle jos meinaa jumahtaa sin sängynpohjalle. Niin ni siis, se on toivottavasti itsenäisempi ja kyl se nyt, nykyään osaa aika hyvin omat psykakäynnit. Aamusin Ei pääsen ylös itsenäisesti sängystä, mut se on kumminki silleen et mun ei tarvii enää joka aamu viedä lääkettä sille sänkyyn, et mikä on aika iso jo.

H: Joo

Ä: Silleen et itsenäisyys enemmän tietenki. (...) Mut kylhän sen jo itte miettii minikäikäsenä poistunu kotoo ni on aika erilaiset valmiudet ollu mut... Kylhän ne osaa paljon enemmän ku mitä ne tekee.

H: Joo. Onks sul joku huoli sitte ihan?

Ä: No varmaan vaan rahankäytöstä, emmä usko, et se voi olla aluks vähän, läh-
tee lapasesta tietenkin ku sit joutuu ole vastuussa ite.

H: Joo

Ä: Mut muuten luulen että se aika hyvin, ja kyl se varmaan sit soittaa jos ei
pärjääkään (nauraen). (...)

Ä: Mut eiköhän se, kyl mä luulen et se tommoses tuetus asumis pärjää jo ittek-
seen et emmä usko et se välttämättä ainakaan kauheen kauas muuttas ittekseen
asumaan, et sit ois aika ikävä niinku

Lähettäjä vs. vastaanottaja

Lähettäjä – lääketiede ja diagnoosit. Lähettäjän roolissa kertomuksessa ovat lääketiede ja diagnoosit, jotka velvoittavat äitiä näkemään vaivaa ja motivoivat hankkimaan lapsille tukea. Roosin äiti puhuu lasten haasteista avoimesti, eikä säästele sanoja, kun kertoo niistä haastattelussa. Perheessä usealla lapsella on diagnosoitu ADHD, ADD tai autismin kirjon diagnoosi, ja lääketieteen paradigman ja siihen liittyvän diagnoosin kautta määrittämisen vallitsevuus äidin selitysmalleissa on vahvana, jopa oletettuna. Äiti puhuu myös perinnöllisyydestä diagnoosien ja haasteiden taustalla, etenkin ”lukivian” yhteydessä.

Ä: Joo no mä oon yrittäny sit et siis, ihan avoimesti kaikille sanotaan et meil on erikoisuuksia, kasapäin. [naurahtaa]

C: Minkälaisia erikoisuuksia, et mitä sä tarkotat niillä?

Ä: No siis Roosalla on ADHD, Uunolla ADD, plus masis, Roosalla on joku sekamuotoinen ahdistus ja masennus, vissiinkin. Et en mä nyt oo ihan perit täysin et...

C: Et onks näissä siis diagnoosit vai onks nää semmosii mitä selvitellään?

Ä: On. Niil on diagnoosit. Ää, Niilol on viel vähän auki se, mut sil on todennäköisesti niinku autismia, niinku assi, eli aspergeria enemmän. Harrilla on vakava masennus, mutta mä melkein, käymättä mitään psykologin juttuja ni sanoisin et sil on ADHD:ta mut se lääkäri ei oo vieläkään antanu kokeiluun lääkkeitä siihen. Et sil on masislääkitys.

C: Joo

Ä: Ja sit sil on lukivika ja nimeemisen vaikeus, ja sit tolla Ollilla, neljä-vuotiaalla on kans nimeemisen vaikeus, ainakin. Varmaan lukivika, et on vissiin kummaltakin puolelta suvusta on lukivikaa, ni en yhtään ihmettele, niinkun...

(...)

Ä: Uno vast sai, sai diagnoosin vasta eron jälkeen, et se on semmonen kiltti ja ihana, ja sit tietenkii isosisko ollu vähän tommonen menevämpi ni se on jään ysit sen ADD:n kans vähän sivuun. Ni...

Äidin haastattelusta kumpuava avoimuus liittyy äidin mukaan siihen, että asiaa on käsitelty niin monesti eri tahojen kanssa, ja siitä on opittu puhumaan. Äiti kertoo, ettei hän esimerkiksi esikoisen ollessa pieni osannut aavistaa, että tytön käyttäytymisessä olisi mitään ”poikkeavaa” vaikka tämä oli vilkas, spontaani, kömpelö, määrällävä ja häiritsi veljien leikkejä. Päiväkoti-ikäisenä psykologi oli äidin mukaan kutsunut tyttöä ”*hämähäkiksi*”, sillä tämä ei pystynyt keskittymään leikkeihin tai toimintaan kuin hyvin lyhyen ajan. Yleinen tietoisuus haasteiden taustalla olevien mahdollisten diagnoosien osalta onkin

lisääntynyt äidin elämässä niin merkittävästi, että hän kokee nyt jo näkevänsä merkkejä lukivaikkeudesta alle kouluikäisellä pojallaan.

Kuten edellä huomataan, viittaa äiti Uunon ADD-diagnoosin hyvin erilaisin attribuutein kuin tyttären ADHD-diagnosiin. Uuno on ”kiltti ja ihana”, kun taas Roosa on ”vähän tommonen menevämpi”. Äiti tunnistaa, ettei huomio aina jakaudu tasaisesti lasten välillä, vaikka kuinka yrittäisi. Tämä johtuu siitä, että osalla haasteet ja tarpeet ovat enemmän ulospäin näkyviä kuin toisilla.

Perheessä usealla lapsella on lääkitys joko käyttäytymisen haasteisiin (aggressiivisuus), ahdistukseen, masennukseen tai tarkkaavuuden haasteisiin. Äiti puhuukin lääkkeitä itsestäänselvyytenä, eikä oikein muista, kuka syö mitään. Äiti myös luottaa lapsiin siinä, että he tietyissä tilanteissa osaavat arvioida, tarvitsevatko lääkkeen vai ei. Tämä riippuu lapsen haasteista ja lääkkeen laadusta. Roosin tapauksessa äiti tuo metyyliifenidaattilääkkeen joka aamu tytölle, sillä tämä ei saa aamutoimia käyntiin ilman sitä.

Ä: Kaikil on, noil neljäl vanhimmal melatoniini... Nukahtamiseen. Uuno ei tällä hetkel vissiiin käytä. Se on vähä ollu sillee et se ottaa ku se ite kokee et tarvii ja...Ja Roosin on myös mirtazapiini (nukahtamiseen).

Vastaanottaja – lapset, hallittu arki. Vastaanottajan roolissa, eli objektin saavuttamisesta hyötyvä taho ovat lapset ja hallittu arki. Äiti onkin tehnyt paljon töitä, että perheen arki olisi mahdollisimman strukturoitua, ja kaikki on tarkkaan aikataulutettua ja ennakoitavaa lapsille. Tukea arjen strukturoimiseen hän ei äitinä kuitenkaan aina ole saanut, vaan on itse joutunut kokeilemaan, mikä toimii milloinkin.

Ä: Ni ei siis, sehän oli vaan lähinnä sitä kokeilu ja tietenkin tarkka rytmi oli jo silloin. mut...

H: Oliko nää sellaisia mitä sä ite huomasit et toimii siis?

Ä: Joo. Ja sit kyä jonku oli nyt jotai esitteitä silloin jo olemassa, niin..

H: Joo.

Ä: Ja sit vähän niinku, tietenkin ku esikoisen kans on, ni se menee vähän silleen kantapään kautta [nauraa] oppimista, et mikä sit toimii milloinkin.

Perheellä on yhteiset kodin säännöt, jotka on laadittu yhdessä. Tämä auttaa lapsia sitoutumaan niihin, ja luo raamit arjelle. Ne auttavat myös äitiä olemaan jämäkkä, kun ei tarvitse neuvotella tilanteissa, vaan voi vedota olemassa oleviin rajoihin. Lapset oppivat myös toisten kunnioittamista, mikä on edellytys suurperheen arjen toimivuudelle.

Ä: Me ollaan oikein hyvä kombo. [nauraa]. Et niinku se on hyvä ku saa noi pienemmät neljä välillä nukkumaan ni nä teinit nousee tuolt haudoistaa ja rupee metelöimään. [nauraa] Et se et joo. Et aika hiljaa ne osaa, et meil on sääntö, et niinku periaattees kaheksan jälkeen kaikki on jo kotona, (...) Niinni...tota...silleen et mä oon aika tarkka siitä et pitää olla kaheksalt hiljaa kun noi pienet menee nukkuu, ja ainahan se ei toimi, mut yleensä ottaen toimii. Ja sit justiin et noi ei, noi isommatkaan ei saa tulla kotiin yhdeksältä jos ei ne osaa tulla hiljaa, et sit ne tulee kaheksalta himaa ja sillä hyvä.

C: Joo

Ä: Silleen nii, niissä jutuissa aika jämpti. Ja sit meil on nykyään, keittiöskään ei saa tulla 20.30 jälkeen, et on ravintola kiinni. Et jos ei oo siihen mennessä syönyt aa iltapalaa ni periaatteessa ei enää tarjoilla. Et ne on aika tommosii, mut noi on... Kodin säännöt on ihan yhdessä silleen et oli kaikki kymmenen siinä, ja mä oon yrittänyt muotoilla ne siihen muotoon et niis ei oo paljon tulkinnanvaraa. [nauraa].

Hyvään, hallittuun arkeen vaikuttaa tällä hetkellä vahvasti se, että perheessä on lämmin tunnelma. Siihen on auttanut uusioperheen muodostaminen ja pikkuveljen syntymä. Kun vanhemmat sisarukset oireilivat eron jälkeen, oli perheellä voimavarana uusi vauva ja ”vauvaenergia”, kuten äiti sen ilmaisee. Pikkuveli syntyi isoihin saappaisiin, ja toi rakkautta perheen vanhimille sisaruksille, joihin masennus iski pahiten.

Ä: No siis toi 15-vuotias makas silloin sängynpohjalla ku sen vauvan vei sen viereen, se sulii, ni siitä sit rupes kohenemaan. Mä vein sitä joka aamu sen viereen, et vahi vähän tätä, tai se nukku sen kans.

H: Eli Roosalle?

Ä: Roosalle kanssa, mut Uunolle, Uuno makas.

H: Voi miten ihanaa.

Ä: On ja tää on sit sillee erilailla tärkeä ku noi muut ku se on just ollu, ollu silloin pahimpaan vaiheeseen se vauva, ni on saanu siltä niin paljon.

Äiti erosi ex-miehestään pitkän ja väkivaltaisen taipaleen päätteeksi. Lasten eron jälkeinen oireilu oli vakavaa ja kesti useita vuosia tai jatkuu edelleen, neljä vuotta eron jälkeen. Onkin todettu, että väkivaltaisen perhetilanteen rautessa lapset voivat alkaa kärsiä posttraumaattisesta stressistä, joka voi ilmetä masennuksena ja ahdistuksena sekä käyttäytymisen pulmina. Oireita tulee hoitaa systemaattisesti ja moniammatillisesti. (Aronen & Suomalainen, 2016; Heckel et al., 2013) Äiti onkin tehnyt päätöksen, että pyrkii tasamaan lastensa arjen ja olemaan itse heille suuri turva. Esimerkiksi Roosa on käynyt vuoden verran kotikuntansa nuorisopsykiatrisella poliklinikalla, eikä äiti itse halua kaivaa tai käsitellä tyttärensä kanssa kipeitä asioita, vaan tytär saa kertoa, jos siltä tuntuu. Ulkopuoliselle voi purkaa pelkäämättä, että joku loukkaantuu.

Ä: mä oon aatellu et mä yritän olla se joka ei härki niit sillee niinku niihin juttuihin. Et ihan tätä peruselämää yritän pyörittää mieluummin.

Auttaja vs. vastustaja, vastasubjekti

Auttaja – tieto, vertaistuki. Äiti puhuu haastattelussa paljon siitä, miten erityislasten vanhempien itse pitää selvittää paljon omia ja lastensa oikeuksia, jotta saa sen tuen mihin on oikeus. Hän mainitsee internetin ja sosiaalisen median hyvinä kanavina hankkia tietoa ja saada vertaistukea. Auttajan ja vastustajan roolit ovatkin yhteen nivoutuneita siinä, että äiti kokee, ettei järjestelmä toimi niin, että vanhempia tuetaan aukottomasti. Paljon jää oman selvittelyn ja aloitteellisuuden varaan, kun pyritään saamaan lapsille tukea. Tämä omiensa puolia pitävän äidin – Leijona-emon – pätevyys (*tarinan objekti*) saa sytykkeensä ja tietotaitonsa äidin omasta toiminnasta. Tarinan auttajana on siten selvittely ja itse hankittu tieto eri kanavia hyödyntäen. Vastapuolella on *järjestelmä*, eli diagnosointiprosessit ja tukiviidakko, jotka voidaan nähdä vastustajana.

Ä: Ei nyt saa määrällä, mut sanoo et tarvii tiettyjä juttuja.
Sinne ku osaa sanoa mitä tarvii, ni sit saa.

Äiti kertoo, että perheellä on ollut sekä lastensuojelun että perhetyön asiakkuus, ja hän pitää esimerkiksi juuri perhetyön lastenhoitoapua hyödyllisempänä kuin keskusteluapua ja vanhemmuuden tukemisen palveluita. Kriisiapu, jota äiti sai avoimen turvakodin kautta, on myös ollut tärkeää, jotta arjen kannatteluun jää voimia. Perhe tarvitseekin konkreettista apua arjen pyörittämiseen, sillä lapsia on paljon, ja heistä usealla on neuropsykiatrinen diagnoosi. Tämä tarkoittaa tapaamisia ja kuljetuksia, jolloin oma aika jää vähälle. Äiti käykin rauhassa kaupassa tai siivoaa, kun perhetyöntekijä on lastenhoitopauna kahdesti viikossa.

Ä: No emmä oo kauheesti kenenkään kans silleen puhunu mutta, jonkun verran, ja sit ne perhetyöntekijät kävi jo silloin alussa ja viel enemmänki tässä ollessa kävi meillä.

H: Joo.

Ä: Kyllä. Ja ei niilläkään sinänsä kauheesti mitään annettavaa ollu, ku oon kokeillu jo kaikki temput noitten kanssa [naurahtaa]. Ni ei ne keksiny mitään uutta. Ni ja silloin eron alussa ite kävin siellä avoimes turvakodis ku siel oltiin kans juttelee, siellä niinkun, lähinnä perheväkivaltaa kokeneena...

Äiti on aktiivinen tiedonhankkija ja kokee, että vertaistukiryhmät sosiaalisessa mediassa ovat hyvä kanava tälle. Siellä vertaiset voivat keskustella ja jakaa kokemuksia ja tietoa. Etenkin sieltä saa ymmärrystä rankkaa arkea, vaikeita kokemuksia ja kipeitä tunteita varten. Siellä ei leimata, vaan ilmapiiri on ymmärtäväinen ja lämmin, ja siellä on turvallista puhua vaikeuksienkin kautta. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen ovatkin erittäin

tärkeitä apuja vaikean elämäntilanteen hallinnassa. Äiti mainitsee ”Pro nepsyt”-facebookryhmän, jossa on itse aktiivinen. Myös ”ADHD-lasten vanhemmat”-ryhmässä äiti on mukana, muttei yhtä aktiivisena jäsenenä.

Ä: No varmaan pro nepsyt on, et siel on eniten kaiken maailman juttuja, mut sielt saa eniten, mm... semmost vertaistukee ja sit sinne voi oikeest sanoo et nyt tää niinkun...et vaikka haukkuski niin sanotusti lastansa, ni kaikki tietää et se on vaan sen hetken tunnetila, eikä sielt tuu semmost lynkkausta. Niinku et se voi ain laittaa jotain muutakin. Et se on ollu mun lielest silleen hyvä, hyvä ryhmä, et sinne saa sanoo just mitä halua. Se on...on siel muitakin, et just ADHD, mut niis ei ehkä nii aktiivinen oo.

Vastustaja – järjestelmä. Järjestelmä, tarinan vastustaja, on kertomuksessa taustalla oleva taho, jota ei nimetä eksplisiittisesti. Arjen kuormittavuudesta, tukitoimien puutteesta ja viivästyksistä se on kuitenkin havaittavissa. Äiti kuvailee monesti, miten on itse tiedettävä mihin on oikeus, ja mitä tukea vaatia lapsille, ja että järjestelmän jäykkyys ja monimutkaisuus turhauttavat häntä. Äidin puheesta ilmeneekin, että hän on hyvin ja monipuolisesti perehtynyt lasten oikeuksiin, ja uskaltaa vaatia niitä. Suurena epäkohtana hän mainitsee työntekijäriippuvaisuuden tuen toteutumisessa ja tarjoamisessa, esimerkiksi lastensuojelun kohdalla. Vaikka tuesta säädetään Lastensuojelulaissa, kokee äiti, että tuen taso riippuu perheen sosiaalityöntekijästä ja henkilökemiasta. Perhettä onkin tuettu Lastensuojelulain mukaisesti lastensuojelun avohuollon tukitoimin, kuten perhetyöllä (Lastensuojelulaki 417/2017).

H: Mitkä on sellasia kodinulkopuolisia voimavaroja, niinkun mainitsit et on ollut perhetyötä, niin minkälaisia semmosia mitkä on teille tärkeitä?

Ä: No seki on niin tilanteesta, et tää on silleen helpottanu paljon, et sillee lastensuojelu on sinänsä, et sinneku osaa sanoa mitä tarvii n isit saa sen mitä... periaatteessa.

H: Mitä mieltä sä oot siitä (lastensuojelusta)?

Ä: No siis, se on ihan työntekijäriippuvaisesti. (Edellisessä kotikunnassa) meil oli sikäähvää työntekijä, se oikeest niinkun autto asioissa, et se ei...välillä jouduin sille soittaa kerran päivässä, ni se kuunteli, ja oli silleen tukena, ku nyt on vähän semmonen hiljaisempi, et mä en siis, oon mä sitä nähny muutaman kerran, mut ehkä kerran puoles vuodes nään sen, ja sit soitan sille, ni sille saa välillä niinkun jänky, välil jänkyttää, et ku tääl on sit taas niinkun tukihenkilöissäki se linjaus, että itsenäistyvät nuoret saa sen tukihenkilön.

H: Joo

Ä: Ja sit taas ku lapsen, niinkun, perusoikeuksiin kuuluu saada tukihenkilö. [naurahtaa] Ni siitä joutuu väntää sit niinkun, no mä oon sit taas tietenkkin oppinu sen, sen et mä aina pyydän psykalta suositusta asioihin ni, sillee helpommin saakin kyllä et tarvii. Et se on vähän sit taas ku täs on ite oppinu oikeest narust vetelee kanssa, kanssa et. [hymähtää]

Äidin asenne lakien, kuten Perusopetuslain ja Lastensuojelulain, epäjohtomukaiseksi koettua tulkintaa kohtaan näkyy haastattelussa monesti, ja äiti tulkitsee, että tuen toteuttaminen on työntekijäriippuvaista. Siitä syntyy koettu epäluottamus viranomaisia, kuten opetustointia ja sosiaalitoimintaa kohtaan.

Vastasubjekti – eri konteksteissa eri tavoin ilmenevät haasteet. Vastasubjektin rooli on monisyinen, ja pohjautuu eri tavoin eri konteksteissa ilmeneviin piirteisiin ja haasteisiin, josta seuraa luottamuspulaa ja vuorovaikutuksellisia haasteita eri tahojen ja ihmisten välillä. Vankin ilmentymä tästä on suhde äidin ex-mieheen, lasten isään. Ero oli vaikea, ja sitä seurasi isän lähestymiskiello ja pitkä palautuminen, johon tarvittiin tukea mm. terapiasta ja avoimesta turvakodista. Äidin mukaan lapset oireilivat eron jälkeen, ja heillä esiintyi masennusta ja ahdistusta, sekä haluttomuutta vierailta isän luona. Nämä juonsivat juurensa isän autoritäärisyydestä ja henkisestä väkivallasta.

Ä: Siis noille tuli vähän niinku tila reagoida ku exä oli niin semmonen määräilevä ja ehdoton lastenki kanssa. Ja sit lapsille tuli se tila niinku vapaaks käyttäytyy, näyttää niitä tunteita ja olla semmosii, ni se oli melkeen niinku puol vuotta sit viel oli aika...räjähdystä tää kokonaiskuva, et ne on nyt ruvennu tasottuu kaikki, pikkuhiljaa. (...) Ja sit taas ni tietenk ni veihän se aika paljon se isä silloin osaa siitä huomiosta niinkun piti lapsia pitää hiljasena ja muuta, et sit me oltiin pihalla tai...Ni kans ku ne oli ihan pieniä ni me oltiin tosi paljon ulkon.

Äiti sanoo, ettei isä ota tosissaan lastensa diagnooseja, haasteita tai tarpeita, ja hänen mielestään kaikille löytyy diagnoosi, kun tarpeeksi kaivellaan. Lapset ovat äidin mukaan vieraskoreita isän luona, eikä tämä näe heidän oireiluaan. Lapset pelkäävät isän raivoa ja suuttumista, ja äiti on kertomansa mukaan vuosikausia joutunut myös suojelemaan lapsia ja viemään heitä pois kotoa, kun isällä on ollut "huono päivä". Äiti osaa nyt irrottautua väkivaltaisesta suhteesta tarkastella ulkoapäin, miten siitä aiheutuva stressi on välittynyt lapsille, ja miten se näkyy heidän käyttäytymisessään edelleenkin.

Ä: Ne sano aina sitä, et ku isi nukku ni, ni piti olla hiljaa, niinku tietenk ni oppii, lapset, siihen että niinku...Varotaan kauheesti kotona ja sitte ei kavereit ei saanu koskaan olla, koska isä oli sillä ja tällä päällä ja...Ja semmosta hyvin varpaillaan oloo.

H: Miten se vaikutti, jos Roosasta esimerkiks puhutaan, ni millä tavalla sä luulet et se on vaikuttanut Roosaan?

Ä: Mm. No jos kyähän se nyt varmasti niinku semmonen vetäytyvämpi on, ja sit tietenk jos, varsinkin jos joku mies rupee ärisee, ni se tosi helposti niinku vetäytyy, mut sit taas niinkunse myös nousee puolustuskannalle tosi helposti.

Äiti kertoo, että Asperger-piirteitä omaava 12-vuotias poika Heikki on vielä vieraskorea isän luona, mutta hän uskoo, ettei poika kauaa jaksaa piilotella tunteitaan. Roosa on lapsista se, jonka ”räiskyvä” puoli näkyy eniten myös koulussa.

Ä: Meil on siis Roosa ainoa joka myös näyttää koulussa tota ihanaa puoltansa. [naurahtaa] Se on siellä. Heikki on kans ehdoton, mut se ei oo niin räiskyvä siellä. Mut sit taas niinkun isällensä nää on enkeleitä. [nauraa] Eihän ne siellä niinkun mitään...sit se Niiloki joka on nyt joka toinen viikko siellä se 12-vuotias, ni ei oo mitään ongelmii, ku se tottelee isäänsä.

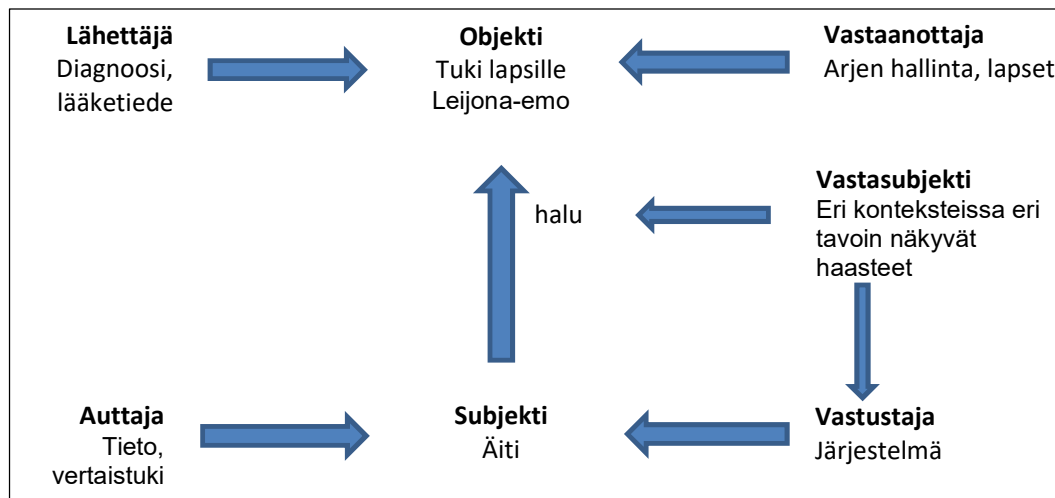
H: Miten isä siihen, siis on suhtautunu näihin asioihin?

Ä: No siis se on edelleen sitä mieltä et kaikil on ongelmia ku tarpeeks tutkitaan. [nauraa] Et niinkun... Se ei ihan tosissaan niinkun välttämättä ota. Ja sitte Niilo on vast ollu siellä kuukauden täl viikko-viikko-systeemillä, vähän luulen et sit ku se karisee ne hienoudet siitä päältä ni en mä nyt usko et tommonen assityyppinen lapsi pystyy kauan pitämään niitä, sitä toista puoltaan piilossa isältä.

H: Joo.

Ä: Ni, se on, mut se on sit taas ku se suuttuu ni se on niin pelottava ku se suuttuu, ni en sinänsä ihmettele.

Edellä kuvattu ympäristötekijöiden vaikutus käyttäytymiseen ja henkiseen hyvinvointiin on tärkeä tiedostaa, niin perhetasolla kuin koulumaailmassa. Perheissä, joissa lapsilla on erityistarpeita, on myös usein paljon arkea kuormittavia tekijöitä, kuten huolta lapsesta ja tämän hyvinvoinnista, sekä oman vanhemmuuden tarkastelua ja toimintatapojen kyseenalaistamista ja muokkaamista. Roosan perheessä tämä ilmenee niin, että lasten biologiset vanhemmat omaavat lastensa haasteista hyvin erilaisen näkemyksen; toinen yrittää ymmärtää ja tukea lapsiaan ja hyväksyy haasteet, kun taas toinen kertomuksen mukaan pyrkii normalisoimaan tai vähättelemään niitä. Myös taustalla olleet väkivaltakokemukset heijastuvat edelleen sekä lasten että aikuisten elämään.



Kuvio 10. Roosan äidin aktantit

6.3.4 Yhteenveto: Roosan perhe – diagnoosi ”normaalina”

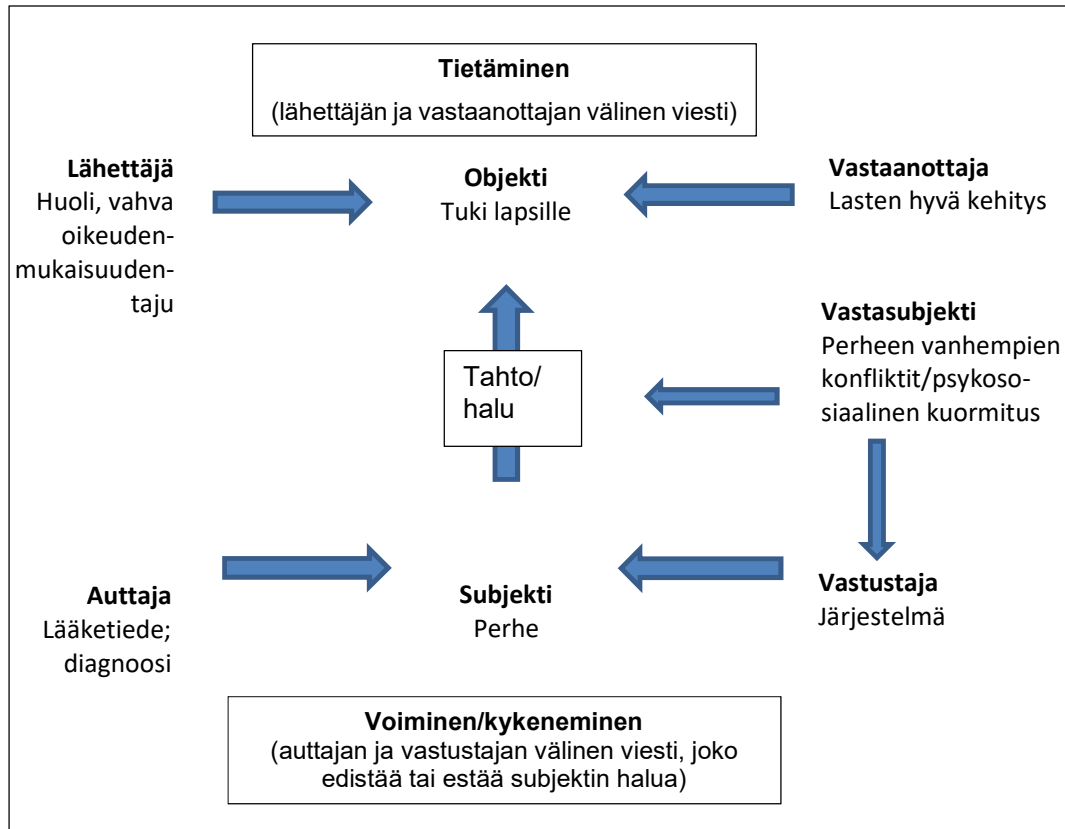
Roosan perhe on elänyt ADHD-diagnoosin kanssa pitkään, ja siihen liitetyt ydinoireet, kuten yliaktiivisuus ja tarkkaamattomuus, ovat sisäistyneet Roosalle osaksi itseä. ”Ylienerginen” onkin ensimmäinen adjektiivi, jonka hän itsestään ilmaisee. Roosan perheelle ADHD-diagnoosi ja sisarusten muut diagnoosit, kuten autismin kirjon diagnoosi, masennus ja lukemisen vaikeudet ovat ”olemassa olevia”, ja haasteet ja piirteet ovat sulautuneet perheen arkeen. Kun ”kaikilla on aakkosensa”, on perheen käsitys tavanomaisesta arjesta omanlaisensa – siihen sisältyy paljon ohjeiden strukturointia, tilanteiden ennakoimista, konflikteja, tunteenpurkauksia ja tunteiden sanoittamista, mutta kun toimintatapoja on harjoitettu vuosikausia, ovat ne arkipäiväistyneet. Myös huumoriin tukeudutaan vahvasti, ja omille piirteille ja haasteille nauretaan lämmöllä.

Roosan perhe on diagnosointiprosessin hyväksyntä-vaiheessa, ja siitä on muodostunut vankka osa identiteettiä ja siten myös lasten minäkuvaa. Elämää diagnoosin kanssa ei pohdita arjessa, eikä sitä tai haasteita itsessään puida kotona vanhempien kanssa. Viliinä ja vilske eivät myöskään haittaa, ja äiti, joka on itsekin kasvanut monilapsisessa perheessä, sanoo, ettei pidä perhettä tai sen elämää millään tavoin poikkeavana.

Roosalla on vahvat tulevaisuudensuunnitelmat, ja hän ilmaisee ne itsevarmasti. Unelmissa on erityisammattioppilaitos, jossa on mahdollista opiskella lähihoitajaksi. Kiinnostus hoiva-alaan onkin vanhemmilta peritty, kuten Roosa sen ilmaisee. Toisen asteen opinnot ovat edessä haastattelua seuraavana syksynä, ja se merkitsee samalla Roosalle muuttoa pois kotoa osaksi viikkoa. Perheen hyvinvoinnin näkökulmasta Kiipula olisikin hyvä vaihtoehto, sillä koulussa on asuntola, jonne äiti turvallisesti mielin on tyttöä kannustamassa muuttamaan. Siellä arjen haasteisiin, kuten lääkkeenottoon ja rahankäyttöön, saisi tukea.

Modaalisuuksia tarkastellessa voidaan havaita, että äidin huoli ja siitä kumpuava vahva tahto saada lapsille kaikki mahdollinen tuki on seurausta siitä, että hän tiedostaa, kuinka se voi auttaa hyvää kehitystä sekä koulussa että kotona. Perheessä koetaan, että koulujärjestelmän puolelta saatu tuki on ollut enemmän este kuin varsinainen tuki ja äiti kertoo, kuinka on joutunut taistelemaan lasten oppimisvaikeuksien selvittämisen puolesta. Pienryhmässä opiskelu on tässä ollut äidin mielestä koululle lupa passivoitua ongelmien syiden kartoittamisessa, ja sieltä saatu viesti on ollut, että kaikki mahdollinen tuki on jo ollut tarjolla. Äidille diagnoosit, myös lukemisen vaikeuteen liittyvät, ovat kuitenkin olleet tärkeä tapa nimetä haasteet.

Roosa itse ei ole nimikkeistä välittänyt, eikä tukeudu niihin puheessaan. Roosalle diagnoosin taustalla olevat piirteet eivät ole haasteita, vaan ennemminkin ominaisuuksia tai piirteitä. Hänelle on sisäistynyt käsitys siitä, että hän on ylienerginen, ajoittain rasittava, poikamainen, hyvä matematiikassa ja taitava piirtäjä. Hänellä on myös vahva tahto, ja kyky ilmaista mielipiteitään.



Kuvio 11. Roosan perheen aktanttimalli

6.4 Aktanttien perhetason tarkastelun yhteenveto

Tutkimukseen osallistuneissa perheissä kamppaillaan rankan, huolen sävyttämän arjen keskellä, tasapainoillaan tunnemyrskyjen ja konfliktien ristipaineessa ja eletään samalla ihanaa, rakastavaa ja täyttä arkea. Haasteista puhutaan rohkeasti ja avoimesti, eikä vaikeuksia hävetä. Sen sijaan niistä ammennetaan voimaa, niin itsensä kuin oman perheen hyvinvoinnin vuoksi, mutta myös vertaistukea kaipaavia auttaakseen.

Aktantteja tarkastellessa perhetasolla havaitaan, että perheet tukeutuvat kuvailuissaan vahvasti lääketieteen paradigmaan selittäessään haasteita, mikä näkyy aktanttien saamisissa rooleissa. Lääketiede (ja sen myötä diagnoosi) on kaikissa perheissä *auttajan* aktantti, mikä kuvastaa, että diagnoosia pidetään perheissä avun- ja tuensaamisen ehtona. Objektin roolin (halun kohde) sai tarinoissa, hieman eri painotuksin, lapselle annettava tarkoituksenmukainen tuki.

Liikkeelle panevia voimia (lähettäjiä) ovat tarve tulla ymmärretyksi, oikeudenmukaisen kohtelun tavoittelu ja pyrkimys saada vastaus huoleen, ja tarinan vastaanottaja (hyötyjiä) ovat haasteista (suoraan tai välillisesti) kärsivät perheenjäsenet. Fridan ja Roosin perheissä vanhemmat ovat eronneet, ja siksi parisuhteeseen liittyvät näkökulmat jäävät vähemmälle huomiolle tarinoissa. Sen sijaan lasten hyvä kehitys, puolien pitäminen ja suojeleminen nousevat esiin. Einon perheessä puolestaan vastaanottajan roolissa on koko perhe, sillä perheessä eletään vahvojen konfliktien keskellä (vastustaja), ja rankkaan arkeen (vastasubjekti) toivotaan helpotusta.

Juuri näitä vastasubjektin ja vastustajan aktantteja tarkastellessa saadaan arvokasta tietoa siitä, mitkä tekijät perheissä koetaan suurimmiksi haasteiksi. Fridan perheessä epävarmuus diagnoosista koetaan olevan hyvän koulunaloituksen ja tuen saamisen esteenä, ja opettajien ymmärtämättömyys nähdään pysyvänä vastustajana. Myös Roosin perheen tarinassa korostui koulujärjestelmää ja byrokratiaa kohtaan koettu ahdistus, minkä lisäksi perheessä oli paljon muitakin kuormittavia psykososiaalisia tekijöitä, kuten perheessä koettu lähisuhdeväkivalta ja vanhempien riitaisa ero.

7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimukseni lähtökohtana oli suunnitella tutkimusasetelma, jossa perheen yksityisyyttä suojataan, ja jossa lapsen ohi ei puhuta. Kun lähteinä käytetään monipuolista aineistoa, joka koskee lasta, on samalla riskinä, että tutkija lähestyy aihetta ennakkokäsityksin ja oletuksin, jolloin kertojan aito kokemus jää tavoittamatta. Tätä pyrittiin välttämään. Haastateltavat olivat tietoisia siitä, että lääkärintlausunnot ja pedagogiset asiakirjat olivat käytettävissä, mutta heidän kertomuksen merkitystä tutkimuksen pääasiallisena aineistona painotettiin pohjustavissa keskusteluissa. Seuraavissa kappaleissa pohdin tarkemmin, miten edellä asetettuihin tavoitteisiin ylettiin, ja lopuksi tarkastelen myös analyysimenetelmän soveltuvuutta tutkimusasetelmani näkökulmasta.

7.1 Pohdintoja eettisyydestä ja luotettavuudesta

Tutkimuksen eettisinä lähtökohtina pidettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) periaatteita hyvästä tieteellisestä käytännöstä, jotka ovat i) itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ii) vahingoittamisen välttäminen, iii) yksityisyys ja tietosuojat, iv) tutkittavien itsemääräämisoikeus sekä v) osallistumisen vapaaehtoisuus (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2009). Käytännössä nämä olivat ohjenuorina koko tutkimusprosessin läpi. Äitien kautta saatiin yhteys lapsiin, ja kaikilta osapuolilta hankittiin henkilökohtainen tutkimuslupa, jossa varmistettiin vapaaehtoisuus. Lapsilta kysyttiin tämän lisäksi ennen haastattelua, haluavatko he osallistua tutkimukseen, ja kerrottiin selkeästi vielä kertaalleen tutkimuksen tarkoitus. Kunnioittava ja itsemääräämisoikeutta tukeva ote säilyi läpi haastattelun, sillä kysymyksissä vältettiin johdattelua. Näin varmistettiin myös haastatteluiden korkea luotettavuus.

Lähteinä käytettyjä asiakirjoja ei hankittu muualta kuin perheiltä itseltään, ja näin he (käytännössä äidit) saivat säädellä, mitä luovuttavat tutkimuskäyttöön. Lasten ohi ei myöskään puhuttu, vaan kaikki haastatteluaineisto oli avoimesti heidän kuultavissaan, äitien harkinnan mukaan. Lapsille varmennettiin yksityisyys ja nimettömyys, ja heidän haluaan kertoa intiimeistäkin asioista kunnioitettiin varmistamalla anonymiteettiä.

Tutkimustuloksissa käytettiin välillä yksityiskohtaisiakin kuvailuja, mutta niiden pohjalta haastateltava ei ole tunnistettavissa muille tahoille kuin hänen omalle perheelleen. Koska kyseessä oli perhenäkökulman tavoittaminen nimenomaisesti kerronnallisen tapaustutkimuksen keinoin, ei tutkimuksesta haluttu poistaa kaikkia tunnistettavia kuvailuja

ja luoda ainoastaan geneerisiä tarinoita. Paljon arvokasta tietoa olisi tällöin jäänyt lukijalle välittymättä.

Lapsia haastateltaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota eettisiin sekä moraalisiin seikkoihin, kuten lapsen ja tutkijan välisiin valta-asetelmiin sekä vastaajan muihin edellytyksiin ja kehitystasoon liittyviin seikkoihin. Näihin lukeutuvat mm. kyky kertoa abstrakteista aiheista koherentisti ja luotettavasti. (Helavirta, 2007) Tutkimuksessani keskiössä olivat kuitenkin kertomusten syvärakenteet, joiden tavoittamiseen ei edellytetty faktisuutta esimerkiksi vuosilukuihin tai suorituksiin liittyen. Kokemus ja kertomus olivat avainsanoja, ja niihin liitetyt merkitykset välittyivät myös nuorempien haastateltavien kertomasta.

Lapset kuormittuvat haastattelutilanteessa eri tavoin kuin aikuiset, esimerkiksi kognitiivisten kykyjensä ja itsesääätelytaitojen harjaantumattomuuden vuoksi. (Helavirta, 2007) Haastattelutilanteet olivat Fridan ja Einon tapauksissa hieman levottomat ja äidit olivat tilanteissa läsnä. Lapset kuormittuivat, vaikka molemmat ilmaisivat halunsa jatkaa. Sekä äiti että tutkija arvioivat, ettei levottomuus varsinaisesti ollut haastattelusta tai aiheesta johtuvaa, vaan yleisemmin iltapäivän väsymyksen ja tarkkaavuuden ylläpitämistä vaativan tilanteen kuormittavuuden yhteisvaikutusta. Kuormittuminen heijastui lasten vastauksiin ajatusten harhailuna ja siten myös ajoittaisena sisällöllisenä suppeutena.

Kaikissa perheissä oltiin innokkaita osallistumaan tutkimukseen, kun ensimmäinen yhteydenotto tehtiin. Äidit olivat ensisijaisia yhteyshenkilöitä, ja heidän kauttaan saatiin lupa haastatella myös lapsia. Yhteydenpito oli siis äitien luotsaamaa, mutta lasten ehdoilla ja luvalla. Tämä halukkuus kertoa olikin kaikissa perheissä vahvasti läsnä, ja äidit kertoivat, ettei heillä ole ”mitään salattavaa”, tai että he ”puhuvat tästä suoraan”. Äidit olivat kaikki valmiita puhumaan haastatteluaiheesta avoimesti, ja heidän kertomastaan sai paljon sekä tapauksia taustoittavaa tietoa että omia kokemuksia, huolia ja voimavaroja valottavaa informaatiota. Tieto on arvokasta, sillä lapsi, jolla on tarkkaavuuden haasteita, ei elä tyhjiössä, vaan osana perhettä. Leimautumisen kokemukset tai pelko, joita ADHD-diagnoosiin saatetaan liittää, eivät siis olleet osallistuspäätöstä tehtäessä läsnä. Sen sijaan leimaavia kokemuksia pyrittiin normalisoimaan tarinoissa. Monivuotinen kokemus haasteiden kanssa oli antanut äideille aikaa tulla sinuiksi tilanteiden kanssa.

Äidit olivat kaikissa kolmessa perheessä puhuneet aiheesta aiemmin ääneen, niin lääkäreille ja koulun henkilökunnalle kuin ystäville ja sosiaalisessa mediassakin, kun taas lapsille tilanne saattoi olla aivan uusi. Tämä ja haastateltavan ikä korreloivat positiivisesti

aineiston monipuolisuuteen. Mitä nuorempi haastateltava oli, sitä lyhyempiä ja konkreettisempia vastaukset olivat. Haastateltavien laajan ikäskalan vuoksi lasten tapaa vastata on kuitenkin turha vertailla keskenään. Kaikissa haastatteluissa johdattelua vältettiin, eikä diagnooseista puhuttu millään nimikkeillä. Fridalle (6v.) haastattelu oli ensimmäinen virallinen pyyntö kertoa kokemuksista kouluun ja esikouluun liittyen. Se näkyi etenkin vastausten pituudessa. Hänelle tärkeitä teemoja tavoitettiin kuitenkin, eikä yksittäisten kysymysten toimimattomuus tehnyt aineistoa käyttökelvottomaksi. Einon ja Roosin haastatteluissa vastaukset olivat pidempiä ja jäsennellympiä. Etenkin Roosa osasi puhua aiheesta syvällisesti ja pohdiskellen. Hän kykeni reflektiiviseen pohdintaan ja suhteutti omia haasteitaan sekä omiin että ympäristön odotuksiin.

7.2 Pohdintoja metodologian soveltuvuudesta

Narratiivisuus ja aktanttianalyysi osoittautuivat tutkimukselleni hyvin sopiviksi menetelmiksi. Menetelmä mahdollisti merkitysten ja toimijoiden roolien suhteiden tarkastelun kautta (aktanttimalli) myös arvojen ja koettujen odotusten paikallistamisen.

Aktanttianalyysi on analyysimenetelmänä harvemmin kasvatustieteissä hyödynnetty, mutta tutkimukseni osoitti, että se sopii hyvin yksilöhaastatteluiden syvärakenteiden paikallistamiseen ja edelleen tulosten pohjalta synteessin muodostamiseen. Analyysimalli on vaikeatajuinen, ja Greimas on ilmaissut teoriansa ja mallin perusteet hyvinkin moninaisesti ja vaikeaselkoisesti teoksessaan *Strukturaalista semantiikkaa*. (Greimas, 1980.) Tulkinnalle tilan antaminen ei kuitenkaan ole kerronnallisessa analyysissä huono asia, eikä laske luotettavuutta itsessään. Tulkintojen tulee olla perusteltuja, ja sen osoittamiseen pyrin etenkin ottamalla tuloslukuihin paljon otteita varsinaisesta haastatteluaineistosta.

Aktanttianalyysi ja -malli edellyttivät menetelminä tutkijan vahvaa tulkintaa ja tekstin ”taakse” katsomista. Silti koin, että ne olivat hyvin jäsenneltyjä ja tutkijalle sisäistettävissä ja että aktantit olivat määritelmiltään hyvin sovellettavissa tutkimusaineistoon. Olin päättänyt, että yksilöhaastatteluissa subjekti aina oli haastateltava itse ja perhetarinoissa puolestaan perhe. Se loi muodostamilleni aktanttimalleille viitekehyksen sekä lähtökohdalliset roolit ja näkökulman. Jos perhetarinassa lapsi olisi ollut subjekti, olisivat tarinat ja sen toimijat olleet erilaisia.

Tulkinnan, ja tekstin taakse katsomisen yhdistelmä toimi, kun haastateltava oli nuori. Sisällöllisesti puheenvuorot saattoivat olla vähäsanaisia ja suppeita, mutta vastaukset olivat silti hyvin arvokkaita ja informatiivisia. Tästä esimerkkinä mainittakoon Fridan pohdinta koulusta, kavereista ja opettajan merkityksestä. Se, että hän pelkää esikoulun päättäjäisiä tarkoittaa, että koulunaloitus on jatkuvasti läsnä hänen ajatuksissaan. Hän tiedostaa tapahtumien ketjut ja jännittää itselle haastavia tilanteita, vaikkei aina osakaan eritellä niitä puheessaan.

Hermeneuttinen tulkinta ja vapaus edellyttivät tutkijalta omien tutkimusstrategioiden luomista ja hyödyntämistä, mikä oli aikaa vievää, mutta sille annettiin tilaa. Kokonaisen haastatteluaineiston sisäistäminen vaati monta lukukertaa ja vahvan paneutumisen haastateltavan kertomukseen. Tämän lisäksi aktanttien merkitykset oli sisäistettävä niin, että muodostetusta tarinasta löytyivät ne syvämerkitykset, joita etsittiin. Kun sisältö oli sisäistetty ja malli luotu, tarkastettiin aktanttien roolien paikkansapitävyudet kertaamalla tarina. Näin pyrittiin varmistamaan tulosten korkea luotettavuus.

8 Pohdintaa

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin ADHD:n ilmiötä kerronnallisesta ja kokemuksellisesta perhenäkökulmasta käsin ja siinä tutkittiin, minkälaisia tarinallisia aktantteja haastateltavien ja perheiden tarinoista oli paikallistettavissa ja sitä, miten arkea kuvailtiin. Paikallistetut aktantit kuvastavat niitä merkitysten syvärakenteita, joita perheet liittävät elämänsä ADHD:n kanssa.

Havaitsin tuloksia kootessani ja tarinoita vertaillessani, kuinka perheiden tarinat muodostavat tietynlaisen metatason diagnoositarinan kuvatessaan diagnoosipolun eri vaiheissa olevia perheitä, ja ne voidaan nähdä myös Greimas'laisittain osana laajempaa narratiivista kaaviota (kts. Greimas, 1980; Korhonen & Oksanen, 1997). Se ylittää perheen yksikön ja yhdistää perheen kokemukset ja niistä muodostetut tarinat osaksi laajempaa kokonaisuutta, osaksi niin kutsuttua metatarinaa.

Greimas'n narratiivinen kaavio on eräänlainen funktionaalinen, looginen ja kronologinen luettelo narratiivisista ohjelmista, eli laajemman tarinan tapahtumista ja vaiheista. Se voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, jotka ovat *kvalifioiva*, *pää-* ja *sanktioiva* tarina, ja ne kuvastavat kukin tarinan etenemisprosessin eri vaiheita. Kvalifioivassa, valmistavassa tarinassa subjekti saa tehtävän ja voimia siitä selviytymiseen lähettäjältä. Päätarinassa vastustaja pyrkii estämään tavoitteen, eli objektin, saavuttamisen. Sanktioiva tarina puolestaan on lopputulema, tilanne, jossa tapahtumia tarkastellaan retrospektiivisesti ja arvioidaan, missä ollaan ja mihin suuntaan jatketaan. Subjekti siis saavuttaa pyrkimyksensä. (Greimas, 1980, s. 220-223; Korhonen & Oksanen, 1997, s. 59.) Nämä kolme osaa muodostavat tarinallisen kokonaisuuden, joka on myös nähtävissä tutkimukseen osallistuvien perheiden tarinoissa. Perheissä eletään diagnoosin neuvotteluprosessin eri vaiheissa, ja siten niiden voidaan yhdessä nähdä muodostavan metatarinan ADHD:n diagnoosiprosessista.

Edellä kuvaillun narratiivisen kaavion valossa Fridan perheen tarina kuvastaa kvalifioivaa tarinaa, jossa perhe on saanut velvoitteen ja motivaation etsiä syytä tytön haasteiden taustalla, jotta hän saisi tarvitsemaansa tukea koulussa. Tarina kuvastaa vaihetta, jossa perhe on päässyt tuen piiriin ja saanut myös ulkopuolista vahvistusta ja ymmärrystä lapsen piirteistä. Vaiheessa ollaan kuitenkin niin mullistavien asioiden, kuten tarkentuvien diagnoosien ja koulunaloituksen, äärellä, että ilmassa on paljon epävarmuutta. Tässä vaiheessa huoli on läsnä, ja se on voima, joka saa pyrkimään kohti oikeudenmu-

kaisuutta. Vaihetta sävyttää voimaantuminen ja perhe on toiveikas. Haasteet ja diagnoosi nähdäänkin vapauttajina ja sellaisina, että ne tulee selittää ja nimetä, jotta kokemuksille saadaan merkitys.

Einon perheen tarina, päätarina, on vaihe, jossa kamppaillaan haasteiden keskellä. Ennakoitavan, tasaisen arjen esteenä ovat konfliktit, jotka juontavat juurensa Einon haasteiden ja perheenjäsenten tarpeiden ristiriidoista. Huoli on muuttanut muotoaan haasteiden selittäjän roolista ja tuen vaatimisen muodosta sellaiseksi, että se kuormittaa perhettä lomittuessaan yhteentörmäysten välttelyyn. Huoli saa pontta myös pelosta, joka kohdistuu etenkin pojan tulevaisuutta kohtaan. Tämä johtaa siihen, että pojan käytöstä pyritään hallitsemaan ja tarpeita täyttämään, osittain vanhempien voimavarojen ääri rajoilla ja jaksamisen kustannuksella. Silloin tulee inhimillisiä ylilyöntejä esimerkiksi tunteenpurkausten osalta. Tämä vaihe voidaan nähdä perheen ja sen jäsenten kamppailuna, ja haasteet nähdään esteenä. Diagnoosi on leima, ja arki on kuormittavaa. Tämä tukee jo aiemmin osoitettua yhteyttä pojilla ilmenevien ADHD-oireiden ja heidän äitiensä kokeman stigman välillä, sillä juuri poikien ADHD-oireet heijastuvat äidin stigman kokemukseen vahvasti ja äitiä kuormittavasti (Charbonnier, Caparos & Trémolière, 2018). Tämä stigman kokemus näkyi Einon äidin pyrkimyksessä normalisoida ADHD-diagnoosia ja yrityksissä irtautua erityisen tuen ja pienryhmän leimasta koulussa. Äiti koki, että yleisopetuksen luokassa poika saisi paremmin opittua ja välttäisi myös koetun leimautumisen.

Roosan perheen tarina on vahvistava, sanktioiva tarina. Perhe on ehtinyt tottua elämään diagnoosin kanssa, eikä sitä koeta leimaavana tai lokeroivana. Perhe on muodostanut tavan elää ja hallita arkea niin, että sen pyörittämiseen ei kulu suhteettoman paljon voimavaroja. Perhe kokee olevansa hyvinvoiva, omien sanojensa mukaan normaali, ja haasteisiin suhtaudutaan ymmärtäen, jopa huumorilla. Perhettä kuormittaneet tekijät, kuten riitaisa suhde lasten biologiseen isään ja siitä seurannut vaikea ero, on selätetty, ja uusi tapa elää ja määrittää perhettä on vakiintunut. Huoli on väistynyt haasteiden ympäriltä siinäkin mielessä, että tulevaisuus nähdään omien piirteiden ja haasteiden kanssa elämisen kautta, eikä niitä niinkään pyritä muuttamaan, vaan ennemminkin hallitsemaan ja hyväksymään. Itsetunto ja -tuntemus, vahva sisäistynyt käsitys oman itsensä riittämisestä ja hyvä yhteishenki perheessä ovat suuria voimavaroja.

Diagnoosipolun eri vaiheissa olevat perheet ovat saaneet sopeutua diagnoosiin eri mittaisia aikoja, mutta myös hyvin erilaisista syistä, ja siksi sille annetut merkitykset näyttävät erilaisina eri perheissä. Osalla oma (Fridan äiti) tai muiden lasten (Roosan

perhe) diagnoosi on auttanut suhtautumaan siihen hyväksyvästi ja sopeutumaan tilanteeseen, kun taas toisille diagnoosi kuvastaa mahdollista leimaa (Einon perhe) ja syyllisyyttä. Tällainen metatarina ei ole yleispätevä, mutta se voidaan nähdä ADHD-diagnoosin saamiseen liittyviä vaiheita ja niihin liitettyjä merkityksiä kuvaavana. Se kuvastaa elettyyn ja koettuun arkeen liittyviä tekijöitä, jotka ovat läsnä näissä perheissä. Tässä tutkimuksessa perheiden tarinoissa korostuivat diagnoosit merkitykset kokemusten ja käyttäytymisen selittäjänä, helpotuksena, oman perheen normaalina ja koulussa saatavan tuen ja lääkehoidon ehtona.

Diagnoosille annetut erilaiset merkitykset tukevat aiempaa tutkimustietoa siitä, että ADHD-diagnoosi saatetaan kokea ”kaksiteräiseksi miekaksi” etenkin aikuisena diagno-soitujen osalta. Piirteet koetaan usein sekä vahvuuksina että sellaisina, joita tulee lääkittää, jotta voi pärjätä koulussa ja työelämässä. (Ghosh, Fisher, Preen, D’Arcy & Holman, 2016.) Yhteistä tarinoissa on huoli, suru, jatkuva pyrkimys eteenpäin ja silti toivo paremmasta. Arjesta muodostuvaa tarinaa voikin hyvin kuvata tarinaksi taistelusta ja kamppailusta oikeudenmukaisuuden puolesta, ja samalla jatkuvassa liikkeessä olevaksi. Tuuditautumiselle ja pysähtymiselle ei ole tilaa, vaan jatkuva huoli tulevasta on läsnä. Vastustaja on pysyvä ja itsestä riippumaton (koulujärjestelmä, opettajien koettu ymmärtämättömyys, byrokratia), ja pyrkimys, eli objekti, on jalo (tuki lapselle, hyvä koulunaloitus, hyvinvoiva perhe).

8.1 Perheiden kokema arki

Perhe on parhaimmillaan yksilöä suojaava tekijä sekä hyvinvoinnin että resilienssin näkökulmista. (Duh-Leong, Fuller & Brown, 2019; Poijula, 2016; Regalla, Segenreich, Guilherme & Mattos, 2019.) Perheessä, jota ADHD koskettaa, tilanne ei kuitenkaan ole näin yksiselitteinen. ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmuus saatetaan kokea monella tapaa rankaksi ja kuormittavaksi etenkin siksi, että arki voi olla konfliktien sävyttämää. Myös vanhemmuuden keinot on opeteltava uudelleen. (Horton-Salway & Davies, 2018.) Kaikissa tutkimukseen osallistuneissa perheissä tämä vanhemmuuden uudelleenopettelu oli vuorovaikutuksen ytimessä ja siksi arjessa vahvasti läsnä. Einon äiti mainitsi erityisesti, kuinka koki rankaksi, ettei mitään voinut tehdä intuitiivisesti. Roosan ja Fridan äidit olivat ottaneet omakseen toimintamallin, jossa arki oli tarkoituksellisesti strukturoitua, puhe ohjaavaa ja sanoittavaa ja apuvälineet, kuten pictot ja lu-

kujärjestykset, vakiintuneessa arkikäytössä. Tämä on linjassa perheiden normaalikäsitteiden kanssa siinä mielessä, että Roosin ja Fridan perheissä oli myös muita, joilla oli ADHD- tai muu neuropsykiatrinen diagnoosi.

On havaittu, että äidit käyttävät isää enemmän neuvottelevaa ja ohjaavaa kasvatustyyliä, jota voi myös kutsua lapsilähtöiseksi kasvatukseksi. Useat pitkittäistutkimukset tukevat käsitystä siitä, että tällainen lämmin kasvatustyyli parantaa lapsen itsetuntoa ja emotionaalista kehitystä ja tukee lapsen selviytymistä niin koulussa kuin myöhemmin elämässä kaikilla lapsilla (Sosiaali- ja Terveysministeriö, 2004.) ADHD-diagnoosin saaneilla lapsilla on eksplisiittisesti havaittu, että autoritaarisen kasvatuksen sijaan tällainen hyväksyvä, lämmin, johdonmukainen ja lapsen aloitteet ja tarpeet huomioiva kasvatustyyli auttaa itsetunto- ja toiminnanohjauksen kehittymisessä. Tämä tukee myös lapsen sosiaalisten taitojen kehittymistä ja pärjäämistä elämän eri osa-alueilla. Vanhemman autoritaarisuus, kontrolloiva ja ehdoton kasvatustyyli sekä usein ilmenevä suuttumus ovat negatiivisessa yhteydessä tällaiseen menestykseen. (Bhide, Sciberras, Anderson, Hazell & Nicholson, 2017.)

Yksi arkea määrittävä ja vanhemmuustyyliä kuvaava osa-alue on perheensisäinen vuorovaikutus. Tämä aspekti oli tutkijan silmien alla tarkasteltavana koko haastattelun ajan, eikä sen merkitystä informanttina siksi voitu sivuuttaa. Sitä tarkastelemalla saatiinkin perheen arjesta sellaista tietoa, joka olisi saattanut jäädä kerrotun tarinan rakenteen ulkopuolelle ja eksplisiittisesti sanomatta ja tietoa kasvatustyyleistä. Kaikissa tutkimuksen perheissä oli havaittavissa lapsilähtöistä kasvatusta, juuri äitien puolelta. Fridan ja Einon haastattelutilanteissa ilmeni myös lasten voimakasta uhmakkuutta, kun turhautuminen tai kiukku ottivat vallan. Äidit kuitenkin kanssa-säätelivät ja sanoittivat lasten tunteita, sillä haastattelutilanteet kuormittivat lasta. Tämän vuoksi äidit pyrkivät myös tukemaan lapsensa jaksamista ohjaamalla tarkkaavuutta kohti esitettyjä kysymyksiä ja rohkaisemalla vastaamaan rauhallisesti. Fridan perheessä kiukun kohteena oli äiti, Einon perheessä myös pikkuveli sai osansa, ja äidin käskyjä ja ohjeita uhmattiin.

Fridan ja Einon tutkimustilanteissa näkyi äidin ja lapsen välinen jännittynyt, vaikkakin lämmin, vuorovaikutus, jossa tilanne oli jatkuvasti räjähdysherkkä. Äidit pyrkivät kuitenkin ohjaamaan käytöstä, tulkitsemaan tunteita ja tuntemuksia ja kohdistamaan tarkkaavuutta olennaiseen. Äidit puhuivat paljon, sanoittivat tilanteita, mutta antoivat lapselle tilaa. Havainto ei jää vain tutkijan tulkinnaksi, sillä haastatteluaineistosta ilmenee, kuinka Frida kiukustui herkästi, raivoistui ja jopa löi äitiä haastattelutilanteessa. Tämä ei kuitenkaan korottanut ääntään, vaan yritti rauhoitella.

Lapsen ja vanhemman samansuuntaiset haasteet tai sama diagnoosi auttavat vanhempaa ymmärtämään lasta paremmin, mikä havaittiin Fridan perheen tarinasta. Tämä ei tullut yllätyksenä, sillä aiimmat tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhemman oma diagnoosi auttaa tätä toimimaan kasvatuksellisesti tarkoituksenmukaisemmin kuin perheessä, jossa vanhemmalla itsellä ei ole diagnoosia ja ymmärrystä saattaa puuttua. Tätä kutsutaan similarity fit -malliksi, ja sen mukaan vanhempi osaa omakohtaisesta kokemuksesta käsin joustavammin ja systemaattisemmin muokata kasvatustapahtumiaan ja asenteitaan lasta tukeviksi. (Johnston et al., 2016.) Kun itse tunnistaa lapsestaan samoja piirteitä kuin itsessään, ei niitä niinkään pidä uhmakkuutena tai laiskuutena, vaan tunnistaa ja tunnustaa, että lasta tulee tukea ja auttaa. Juuri tämä ymmärrys ja kanssasäätely ovatkin avainasemassa arjen sujuvuudessa, kun lapsella on toiminnanohjauksellisia haasteita. Fridan perheessä mm. kuvat ja strukturointi olivat esimerkkejä sellaisista tukimuodoista, jotka ovat auttaneet sekä äitiä että tytärtä siirtymätilanteissa.

Einon perheen haastattelutilanne kuvasti sitä kuormittuneisuutta, jota perheessä koetaan. Äiti pyrki kannustamaan poikaa kertomaan kokemuksistaan ja ajatuksistaan, mutta perheen riitaisuus ja äidin turhautuminen pojan ajoittaiseen uhmakkuuteen oli vahvasti läsnä. Vuorovaikutus oli kieltoihin pohjaavaa, mikä loi kehän, jossa viesti ei mennyt perille, vaan Eino vaan jatkoi ei-toivottua käytöstä. Sekä Einon että Roosin perheissä äidit kertoivat myös, kuinka isän suuttumus rasitti ja kuormitti arkea. Einon perheessä kasvatustähtäykselliset erot olivat läsnä myös haastattelutilanteessa mikä välittyi, kun Einon isä tuli kesken haastattelun kotiin ja turhautui pojan käytöksestä. Poika provosoi tilannetta ja odotti reaktiota, mikä johti kasvatuksellisesta näkökulmasta epähedelmälliseen mutta inhimillisesti nähtynä ymmärrettävään reaktioon, eli suuttumukseen. (kts. Bhide, Sciberras, Anderson, Hazell & Nicholson, 2017.) Äiti kertoi, että miehen reaktiot olivat hänen mielestään usein ylivoimaisia. Juuri tällaista, reaktioiltaan ennakoimatonta kasvatusta voidaan kuvailla epäjohtamukaiseksi. Tutkimuksissa onkin havaittu isän epäjohtamukaisen kurin ja samalla kasvatuksellisen vetäytyneisyyden olevan tyypillistä perheissä, joissa lapsella ilmenee ADHD-oireita (Ellis & Nigg, 2009). Tämä voi johtaa vanhempienvälisen kuormituksen epätasapainoon ja edelleen kehämäisesti heikentää vanhempien välejä.

Vaikka lasten käyttäytymisen haasteista kumpuavat ristiriidat kuormittavat perhettä on muistettava, ettei lasten käytös itsessään koskaan aiheuta vanhempien riitelyä, vaan taustalla on aikuisten vuorovaikutukseen liittyvät tekijät. Kuormittavuus on kuitenkin omiaan lisäämään stressiä ja väsymystä, ja siten myös ristiriitoja. Erityislasten perheissä

vanhemmat usein kokevat paitsi lasten vuoksi, myös parisuhteen osalta kuormittuneisuutta, kun ajaudutaan negatiivisen vuorovaikutuksen kehään, eikä osata nähdä kasvatustilanteissa toisen hyviä tarkoituspäitä. (Poijula 2016; Sinkkonen & Pruuki, 2017.)

Arjen voimavaraksi nousi tutkimuksessani äidin rooli ”leijonaemona”, joka pyrki saamaan lapselle tukea, selvittämään haasteita ja näkemään lapsessa hyvän. Äitien kokemus siitä, että haasteet on sekä nimettävä että selätettävä, oli kaikissa perheissä läsnä. Tällainen arjen taistelu, vaikkakin kuormittava, on myös lasta suojaava. Esimerkiksi Roosan äiti oli pyrkinyt kehittämään lastensa resilienssiä luomalla heille turvallisen, ennakoitavan kiintymyssuhteen ja mahdollisuuksiensa mukaan tasoittanut arkea, kun perhe asui vielä ex-puolison kanssa. Tällainen turvallinen ja ennakoitava suhde vanhempaan tukee lapsen kehitystä, mutta ennen kaikkea suojelee lasta kriisissä ja auttaa selviytymään. Äidin suojaava merkitys korostui juuri tässä eroperheessä, jossa oli ilmennyt myös lapsiin kohdistunutta lähisuhdeväkivaltaa. (kts. Poijula, 2016.)

8.2 Perheet selitysmallien ristipaineessa

Kulttuurisesti vallitsevat ja jaetut arvot asettavat raamit elämällemme ja siten myös tavallamme jäsentää itseämme suhteessa muihin. Siksi nostin tutkimuskysymyksissäni esiin eri selitysmallien olemassaolon tiedostamisen tärkeyden ja halusin paikallistaa perheiden tarinoista viitteitä niihin tukeutumisen. Lääketieteen vallitseva diskurssi, ADHD:n niin kutsuttu ”suuri kertomus”, ei jäänyt tutkittavien aineistoissa sivurooliin, kuten aktanteista havaitsimme, vaan oli vallitsevana taustaoletuksena kaikkien haastateltavien kertomuksissa. Kokemus ja kertomus eivät ole toisistaan irrallisia ja todellisuutta kuvailevia, vaan päinvastoin, toisiinsa lomittuvia ja juuri siksi yhteneväisiä (Hyvärinen, 2007). Yksilön kokemus pohjautuu niihin tarinoihin, joita hän arjessa ja sosiaalisessa viitekehysessään on todistamassa ja kuulemassa. Se vaikuttaa tapaan, jolla hän kuvailee kokemuksiaan ja kertoo elämänsä. Kun perheissä diagnoosi on keskiössä ja arjen täyttämät koulun tukitoimet ja tapaamiset, terapiat, lääkärikäynnit, lausunnot ja huoli ovat arkipäivää, ei voida olettaa, että yksilö osaisi nostaa itsensä haasteiden yläpuolelle niin, että näkisi ne ainoastaan vahvuutena. Yhteiskunnan vallitsevat diskurssit häiriöstä sairautena läpäisevätkin perheet ja yltävät aina diagnosoitujen itsensä korviin muokaten tapaa, jolla he jäsentävät itsensä. (Burr, 1995; Erlandsson, Lundin & Punzi, 2016; Suominen, 2006.)

Perheet tukeutuivat tarinoissaan vahvasti lääketieteen selitysmalliin, ja diagnoosia pidettiin pätevänä tapana selittää oireita (vrt. Erlandsson, Lundin & Punzi, 2016). Sen olemassaoloa tai oikeellisuutta ei epäilty, eikä haasteita selitetty väärinymmärrysten tai olosuhteiden varjolla. Lasten selitysmallit olivat vanhempien mallien kanssa yhteneväiset, ja esimerkiksi Roosa ja hänen äitinsä puhuivat diagnooseista hieman listaten, olemassa olevina. Einon perheessä ADHD määriteltiin Einon ja äidin välisessä keskustelussa sairaudeksi, ja äiti rinnasti sen Alzhiemerin ja endometriosisin kaltaisiin diagnooseihin. Tämä selittyy osin sillä, että Einon haasteiden nähdään perheen sisäistämän selityksen mukaan olevan seurausta keskosuudesta ja siitä seuranneista komplikaatioista, eikä siten esimerkiksi kasvatuksesta, lapsuuden ympäristötekijöistä tai geeneistä johtuvaa. Keskosuuden onkin havaittu olevan yhteydessä lapsuudessa annettuun ADHD-diagnoosiin riskin ollessa sitä suurempi, mitä pienemmillä viikoilla lapsi syntyy (Perapoch et al., 2019), ja myös Einon perheelle oli lääkäreiden taholta ilmaistu, että riski erinäisille haasteille on kohonnut.

Fridan perheen kertomuksesta selitysmallien joustavuus ja muuntautuneisuus olivat havaittavissa, ja niiden kontekstisidonnaisuus ja kokemusten aiheuttama muokkautuvuus ihmisen mielessä tuli mielenkiintoisella tavalla esiin. (kts. Metsäpelto & Feldt, 2009). Äiti tukeutui haastatteluajankohtana vahvasti lääketieteen diskurssiin ja selitykseen, ja hän koki diagnoosin kokemuksista selittävänä ja syyllisyydestä vapauttavana. Ennen Fridan haasteiden tunnistamista äiti oli kuitenkin selittänyt omia kokemuksiaan ja haasteitaan hyvinkin paljon ympäristötekijöistä ja kasvuympäristön vaikutuksista käsin. Hän oli kokenut, että hänen ylivoimaisuutensa oli johtunut lapsuuden traumasta, eikä niinkään diagnosoitavissa olevasta häiriöstä. (vrt. Duodecim, 2019; Pojula, 2016). Tyttären hoitoon ohjaututtua myös äidin haasteita alettiin selvittää ja ilmeni, että hän täytti ADHD:n diagnosikriteerit. Äidin tarinasta käykin ilmi koettu valaistuminen, jossa lääketiede tuo selityksen elämän koettelemuksille.

Roosan perheen tapauksessa on huomioitava, että juuri perheissä, joissa saattaa olla näennäinen vahva geneettinen alttius tarkkaavuuden pulmille, joka ilmenee kasautuneina diagnooseina, on mahdollisesti myös paljon muita psykososiaalisesti kuormittavia tekijöitä. Siten häiriön syitä ja seurauksia (lääketieteessä etiologiaa) on epämielekäästä ja mahdotonta määrittää ja erottaa toisistaan, eikä sillä koulun kontekstissa olekaan juuri merkitystä.

Tanja Vehkakoski (2006) kritisoi neurotieteellisiä selitysmalleja inhimillisyyttä yksinkertaistaviksi ja toteaa erityisesti neuropsykiatristen diagnoosien, kuten ADHD:n, tuottavan

vammaisuutta sellaisista piirteistä, joita yhteiskunnassamme pidetään normaalista poikkeavina. Käyttäytyminen patologisoidaan, ja samalla vapautetaan sekä lapsi että vanhemmat vastuusta ja syyllisyydestä. (Vehkakoski 2006.) Toisaalta lääketieteellisen leiman antaminen voi vapauttaa lapsen ja hänen lähipiirinsä moraalisesta vastuusta, ja samalla saatetaan lisätä ympäristön ymmärrystä tämän edellytyksiä ja tuen tarpeita kohtaan (Conrad & Schneider, 1980b).

Haastatteluista ja perheen tarinoista nousivat koulun tuki ja opettajien ymmärrys esiin tärkeänä aktanttina, jota tavoiteltiin diagnoosin avulla. Etenkin Fridan perheessä elämä ilman diagnoosia koettiin rankaksi, ja ”leimaa” tavoiteltiin. Perhe oli tässä tavoittelussa aktiivisena toimijana, mutta pyrkimyksenä ja lopputulemana diagnosointi nähtiin kuitenkin passivoivana siinä mielessä, että sen varaan saattoi laskeutua ja aloittaa uuden elämän uusien raamien mukaisesti. Etenkin Fridan äidille diagnoosi näyttäytyi kokemusten selittäjänä. Aiemmin koettua opettajien toimesta tapahtunutta haasteiden kyseenalaistamista haluttiin ”näpäyttää” oireiden ja diagnoosin kautta tapahtuvan validifioinnin kautta. Myös Roosin perheen tarinassa diagnoosien merkitys korostui, ja lasten piirteistä puhuttiin vahvasti ”aakkosten” kautta.

Olen tutkimuksessani tiedostanut eri tieteenalojen selitysmallien rinnakkaiselon, ja sosiologian ja lääketieteen mallit voidaan nähdä ADHD:n osalta toisiaan täydentäviksi. Piirteistämme muodostuu oireita, jos ne medikalisoidaan. Edelleen ne heijastuvat kunkin meidän elämään vahvuuksina ja haasteina riippuen siitä, missä kontekstissa ne ilmenevät ja miten ne vaikuttavat ympäristöömme. Nämä tieteenalat pyrkivät edelleen selittämään ADHD:n ilmiötä omista lähtökohdista käsin. Lääketiede etsii syytä geeneistä ja ympäristöstä ja pyrkii parantamaan mm. lääkkeillä ja psykososiaalisilla hoitokeinoilla, kun taas sosiologia pohtii normaalin ja poikkeavan suhdetta yhteiskunnassamme. Koulu instituutioon toisintaa ympäröivää yhteiskuntaa ja ilmentää sen arvoja. Siksi myös sen näkökulmasta lääketieteen selitysmalli on edelleen vahvassa asemassa, vaikka tuore tutkimus pyrkiikin nostamaan yksilön esiin diagnoosin taakse jäävistä massoista (kts. Honkasilta, 2016; Honkasilta 2019; OPH, 2014; Sandberg, 2016.) Riskinä on, että lääketieteen vallitsevuudelle alistainen opettaja näkee diagnoosin saaneen oppilaan herkemmin vain tämän haasteiden kautta ja unohtaa tämän vahvuudet. Toisaalta diagnoosi saattaa auttaa opettajaa ymmärtämään oppilaan mahdollista haastavaa käyttäytymistä paremmin ja hyväksymään, ettei taustalla ole huono kotikasvatus tai tahallinen uhmakuus. Ymmärrys siitä, miten oireet ilmenevät jatkumolla ja miten on sopimuksenvaraista määrittellä jokin inhimillinen piirre häiriön oireeksi, onkin tärkeä sisäistä.

Lääketieteen ja sosiologian diskursseja ADHD:n ympärillä tarkasteltaessa havaitaan, että lääketieteen parantamisen pyrkimys ja sosiologian medikalisaatiokritiikki pyrkivät kumpikin tahoillaan normalisoimaan ADHD:n omista lähtökohdistaan; oireet omaavalle pyritään luomaan mahdollisimman tasavertaiset edellytykset elämään. Normalisaation käsitteellä voidaan sosiologiassa tarkoittaa pyrkimystä taata vamman tai sairauden omaavalle henkilölle yhtäläiset mahdollisuudet ja samat edellytykset elää normaalia arkea kuin muille kansalaisille (Ihatsu 1995). Tämä normalisaatiopyrkimys on nähtävissä myös perusopetuksessamme inklusioajattelun myötä; Salamancan julistus (1994) peräänkuuluttaa kaikille oppilaille mahdollisuutta opiskella omassa lähikoulussaan sekä mahdollisuuksien mukaan suorittaa peruskoulu yleisopetuksen yhteydessä, yhdenvertaisina (Opetushallitus, 2014; UNESCO, 1994).

Toiseuttaminen ja normalisointi ovat erityispedagogiikan ja kasvatustieteen näkökulmista seurauksellisia ilmiöitä, ja niiden vaikutus näkyi myös haastateltavien kertomuksissa. Toiseuttamisella tarkoitetaan toimintatapoihin, kuten puheeseen tai yhteiskunnan rakenteisiin, integroitunutta erilaisten piirteiden pohjalta tapahtuvaa ihmisryhmien jakoa sisäpiiriläisiin ja ulkopuolisiin, ”meihin” ja ”muihin”. Tällainen jako luo hierarkioita ryhmien sisälle tai niiden välille, ja koulussa ilmetessään, esimerkiksi puhuttaessa ”erityisoppilasta” se voi olla luomassa valtasuhteita ja ulkopuolisuutta. (Dervin, 2014; Honkasilta & Vehkakoski, 2017.) Kaikissa kolmessa perheessä pyrittiin diagnoosin normalisoimiseen etenkin vanhempien toimesta, mikä näkyi suorapuheisuutena ja diagnoosien nimikkeiden arkipäiväisellä ja tiheällä käytöllä. Einon ja Roosan perheissä puhuttiin perheenjäsenten diagnooseista varsinaisilla nimikkeillä, kuten ADHD ja asperger, tai lempinimillä, kuten ”assi” (asperger) tai ”masis” (masennus). Fridan perheessä puolestaan diabetesdiagnoosin avulla pyrittiin selittämään osaa oireista, jotka mahdollisesti johtuivat tarkkaavuuden pulmista juontuvista haasteista. Myös äidin oma ADHD-diagnoosi oli tuore, ja siksi sen selittävä ja vapauttava funktio korostui.

Toiseuttamisen käsite lomittuu normalisointipyrkimyksiin siinä, että arkipuheen lokerointi ja luokittelu saattaa liittää piirteet ei-toivottuihin kategorioihin, kuten koettuun tai ilmaistuun poikkeavuuteen. Roosa puhuu itsestään ”ylienergisenä” ja luokkatovereistaan ”pienryhmäläisinä”, mutta toisaalta kokee sulautuvansa oman perheensä ”normaalikäsitukseen”. Einon perheessä puolestaan niin kutsuttuun erityisluokkalaisen kategoriaan ei haluta kuulua huonojen vaikutteiden pelossa ja siksi yleisopetusta suositaan. Eino itse puhuu ylivilkkouden ja impulsiivisuuden piirteistä luokkatovereissa kuvauksella ”liian ADHD”. Tämä osoittaa, että diagnoosin nimikkeeseen liitetään siis negatiivisia sävyjä,

joista osittain itse halutaan irrottautua, mutta jotka samalla trivialisoidaan tai joiden vaikutusta kevennetään huumorilla. Tällainen toiseuttava puhe on Honkasillan (2019) mukaan paitsi diagnoosin saaneiden nuorten itse ilmaisemaa, myös koulun kontekstissa vahvasti ilmenevää. Erityis- ja ADHD-oppilas-identiteettikategorioita käytetään niin asiakirjoissa kuin arjen toiminnassa, ja erityistarpeista puhuttaessa luodaan toiseutta osin tiedostamatta. (Honkasilta, 2019.)

Käsitteinä ”tarpeet” ja ”erityistarpeet”, viestivät puutteista, mikä puolestaan luo käsityksen vajavuudesta, vaillinaisuudesta tai erilaisuudesta. Lapsen ja nuoren identiteetin rakentumisen osalta ei ole hedelmällistä ajatella, että itse tulee muuttua, esimerkiksi ADHD-lääkityksen myötä, jotta voi tulla hyväksytyksi. Lääkitys voidaan siis itsessään nähdä sellaisena, joka luo haasteista lääkittävän tai poikkeavan tilan, ja lokeroi oireet sairaudeksi. Toisaalta lääkitys voidaan nähdä myös voimaannuttavana ja vapauttavana, sillä se auttaa henkilöä yltämään täyteen potentiaaliinsa, ja on siten mahdollistamassa minäpystyvyyden tunteen ja itsetunnon suotuisaa kehitystä. (Honkasilta & Vehkakoski, 2017.)

Haastatteluaineistosta kumpusi mielenkiintoinen joukko attribuutteja ja adjektiiveja, joita haastateltavat käyttivät kuvailemaan itseään tai lastaan. Lista on negatiivissävytteinen ja kanta-aottava, mutta myös kuvaileva. Tottelematon, tyytymätön, ylienerginen, rauhallinen, yksinäinen, ”höröpieru” ja hämähäkki ovat kaikki omalla tavallaan vahvasti leimavia, ja ne ovat liitettävissä ADHD:n tai ADD:n määritelyihin ydinoireisiin, ja siten lääketieteen paradigmaan. Esimerkiksi tottelemattomuus heijastaa impulsiivisuutta, ylienergiisyys ja hämähäkki yliaktiivisuutta, ja tyytymättömyys sekä yksinäisyys liittyvät tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen haasteisiin. Tällaiset käsitykset itsestä ovat seurauksellisia ja kuvastavat samalla kokemusta itsestämme. Minäkuva on itsetuntoon lomittuva, ja siten ei ole yhdentekevää, miten itsestämme tai läheisistämme puhumme. (Harter, 2012.)

Näkökulma, joka lomittuu selitysmallien kautta aineiston tarkasteluun, ja joka nousi vahvasti tutkimuksessani esiin, oli oireiden kontekstisidonnaisuus. Tarkkaavuuden ja käyttäytymisen pulmat ovat sellaisia, etteivät ne kaikissa konteksteissa ilmene samalla tavalla. Tunnetilat ja ympäristön ärsykkeet voivat vaikuttaa joko oireita vahventavasti tai tukahduttavasti. Esimerkiksi pelko (esim. trauman tai aikuisen pelottavan tai uhkaavan käytöksen seurauksena) on emotio, joka voi näennäisesti peittää alleen paljonkin piirteitä. (Aronen & Suomalainen, 2016.) Toisaalta hälyisä tila, kuten levoton luokkahuone,

jossa on paljon ärsykejä, voi pahentaa oireita ja vaikeuttaa lapsen opiskelua merkittävästi. Roosan perheessä lapset oireilivat myös traumaperäisesti, eivätkä lasten haasteet yksinomaan selittyneet heille annetuilla ADHD-, ADD- tai autismin kirjon diagnooseilla. Roosa oli hyötynyt selvästi sekä starttiluokasta että pienryhmästä, eikä kokenut leimautuvansa siellä, vaan kutsui luokalla vallitsevaa tunnelmaa tuttavallisesti ”tavalliseksi pienluokkameiningiksi”. Einon perheessä oli huomattu, että luokanopettajan vankan ammattitaidon ja vertaisryhmän tuen yhteisvaikutus tukivat pojan oppimista isossakin ryhmässä. Siksi pienryhmäpaikasta oli kieltäytytty. Fridan haasteet painoutuivat tarkkaavuu- den ja toiminnanohjauksellisten haasteiden puolelle, ja myös tunteidensäätely oli pie- nelle esikoululaiselle vaikeaa ja perhe toivoi, että tyttö saisi kaiken mahdollisen tuen kou- lussa.

Tutkimuksen kertomuksista kumpusi näkökulma, jonka mukaan lasten elämässä olevilla aikuisilla saattoi olla hyvinkin eriävä näkemys siitä, mitä oireita lapsi ilmensi. Roosan äiti olikin havainnut eron jälkeen, että eri aikuisten seurassa lapset ilmensivät erilaista käy- töstä. Tämän arvellaan pohjautuvan siihen, että paikassa, jossa on emotionaalisesti tur- vallisinta, uskalletaan myös purkaa tunteita. Kodissa, jossa tunteita pitää hävetä ja ran- gaistuksia pelätä, voi pinnallisesti vaikuttaa siltä, kuin oireita ei olisi. Ne voivat sisäistyvät ahdistukseksi ja ilmenevät muualla elämässä, kuten lähivanhemman kotona tai myö- hemmin elämässä. (Aronen & Suomalainen, 2016.)

Osa erityislapsista pärjää hyvin koulussa ja jaksaa pinnistellä koulupäivän ajan, mutta tunteet purkautuvat illalla kotona. Tämän myös kaikki kolme tutkimukseen osallistunutta perhettä olivat havainneet. Tällaiset eri ympäristöissä ilmenevä haasteet ovat omiaan vaikeuttamaan kodin ja koulun tai eroperheen vanhempien välistä vuorovaikutusta ja toistensa tukemista, kun aikuisten havainnot ovat niin toisistaan eriäviä (kts. Lasky et al., 2016). Tutkimukseni osoitti, että se voi aiheuttaa yksinäisyyttä tai väärin ymmärretyksi tulemisen kokemusta siinä tahossa, joka oireet näkee ja joka haluaa ymmärrystä ja tukea lapselleen. Ristiriitaiset havainnot saattavat myös vaikeuttaa tukitoimien saamista tai diagnoosien antamisen etenemistä. Jos haasteet esimerkiksi nähdään koulussa ja ko- tona eri tavoin, voi lapsen edun toteutuminen vaarantua vakavasti. Myös perheensisäi- sesti vanhempien välinen näkemysero voi aiheuttaa suuriakin konflikteja arjessa, mikä heijastuu perheen hyvinvointiin ja siten välillisesti myös lapsiin.

8.3 Tulosten sovellettavuus

Vaikka juhlapuheissa ja virallisissa asiakirjoissa peräänkuulutetaan tasa-arvoa sekä varhaisista puuttumista ja tukea varhaiskasvatuksessa ja peruskoulussa, ilmenee yksilötasolla paljon sellaisia rakenteisiin ripustautuneita haasteita, jotka voidaan nähdä lasta ja perhettä kuormittavina ja tämän oppimiseen vaikuttavina. Koulun odotukset, 20th century skills -listaukset ja monialainen oppiminen luovat mielikuvan siitä, että lapset oikeanlaisella ohjauksella voivat ylittää annettuihin tavoitteisiin ja sisäistää nämä taidot. Todellisuudessa kuitenkin yhteiskunnassa, jossa peräänkuulutetaan itseohjautuvuutta ja laaja-alaisia taitoja, on osa oppilaista eriarvoisessa asemassa, johtuen puhtaasti heidän omien piirteidensä ja niistä syntyvien odotusten ja edellytysten ristiriidasta. Luokanopettajat ovat siis haasteen äärellä, kun oppilaiden tarpeet edellyttävät yhtä, ja opetussuunnitelmaideaa toista.

Tutkimukseni anti on paitsi tarkkaavuuden problematiikan piirteitä kartoittava, myös perheiden hyvinvoinnin näkökulmasta informatiivinen. Tietoisuutta tulee nostaa siitä, kuinka erilaista elämää ja arkea perheissä saatetaan elää, täysin itsestä ja omista valinnoista riippumattomista syistä. Tutkimuksessani kuvailut piirteet arjesta nostavat esiin tietoa siitä kontekstista – perheestä – jossa myös osa oppilaista elää. Koulun ja opettajien toiminnan tulee perustua kunnioittavaan yhteistyöhön kotien kanssa. Sellaiseen, jossa myös perheitä kuullaan ja tuetaan. Einon perheen tarina onkin oiva esimerkki siitä, miten kodin ja opettajan suhde voi olla perheelle ja oppilaalle voimavara. Toisaalta myös luottamuspuolan vaikutus kuulluksi tulemisen kokemukseen koettiin vahvaksi perheissä, joissa opettajat eivät olleet ottaneet perheiden huolta tosissaan.

Lääketieteen kieli on vahvasti sisäistynyt arkikieleen, kuten tämä tutkimus osoitti. Se ei kuitenkaan vastaa tai kuvasta sitä arkea, jota perheissä eletään. Kieli, kulttuuri ja yhteisöllisesti jaetut merkitykset muokkaavat kollektiivisia käsityksiä ja ovat siten seurauksellisia. Ne muokkaavat käsitystämme itse häiriöstä ja käsitykseen siitä, mikä on ”normaalii” ja mikä ei. (Danforth & Navarro, 2001; Honkasilta, 2016.) ADHD-diagnoosin saaneiden oppilaiden osalta onkin erityisen tärkeää tiedostaa, miten tuen tarpeesta ja haasteista puhumme, jotta voimme tukea myönteisen identiteetin rakentumista ja kuvaa itsestä oppijana. Liika huomio erilaisuuteen ei tätä tue, vaan painoarvoa on annettava Opetussuunnitelman edellyttämälle yhdenvertaisuudelle ja tasa-arvolle (Honkasilta, 2019; Opetushallitus, 2014, s. 18.)

Opettajien ja koulun instituution on tiedostettava lääketieteelle helposti annettava ylivalta ja vältettävä tämän toisintamista, sillä lääketieteen termeihin liittyy aina paljon kulttuurisesti sidottuja oletuksia. Rinnakkaisten selitysmallien tiedostaminen antaa työkaluja myös opettajalle; oppilaan tarpeiden ja vahvuuksien ymmärtämiseksi ja niihin vastaamiseksi on oltava vankka tietopohja niistä diskursseista, joita yhteiskunnassa aiheesta käydään. Lokeroivat mielipiteet tai asenteet ovat oppilaalle haitaksi, ja ne estävät opettajaa tukemasta tämän oppimista parhaalla mahdollisella tavalla. Paradigmaattinen ero nähdä haasteet joko sairautena, joka voidaan parantaa tai jota voidaan hoitaa ja lääkittää, tai vaihtoehtoisesti yksilön piirteiden ja ympäristön odotusten yhteensopimattomuutena, on merkittävä. Siksi oli mielenkiintoista havaita, miten tähän tutkimukseen osallistuneet perheet ammensivat näistä työkaluja jäsentää omaa elämää ja kokemuksia.

Kun nousee koetun kertomuksen tasolta tarinan ulkopuolelle, huomataan, kuinka arjen koettu kuormittavuus – kaikessa subjektiivisuudessaan - on syy ottaa se vakavasti. Perheissä, joissa lapsella on erityisen tuen tarpeita, tarvitaan joustavia ja sujuvasti toteutuneita tukitoimia sekä ymmärrystä, nopeaa reagointia ja huoleen vastaamista. Vanhempien kokemus ja havainnot on otettava vakavasti, ja samalla on kunnioitettava heidän näkemystä siitä, miten lasta tuetaan parhaiten. Erityisen huomion tulee saada myös lapsen oma asiantuntijuus itseä koskevissa asioissa, etenkin hieman vanhempien oppilaiden, kuten yläkoululaisten, osalta.

Tutkimusaineistostani nousi esiin vankka näkemys siitä, että perheillä on suuri tarve tulla kuulluksi. Kun kodin ja koulunvälistä yhteistyötä kehitetään, on pidettävä mielessä, ettei perheiden ohi saa puhua eikä heitä saa jättää päätöksenteon ulkopuolelle. Aihe on herkkä, ja perhe haavoittuvassa tilassa, kun lapsen tuen tarpeita kartoitetaan. Siksi perhettä, niin vanhempia kuin lapsiakin, on kuultava haasteiden ja huolen keskellä ja tunnustettava heidän arvo perhettä koskevien asioiden asiantuntijoina.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimukseni on tapaustutkimus ja tutkimusasetelmaltaan sellainen, että pitkittäistutkimuksena toteutettuna sen avulla voisi valottaa ADHD:n koettuja vaikutuksia elämänkaareen tarkemmin, erityisesti koulutuksen nivelvaiheissa. Roosa on elämässään suurten muutosten äärellä, kun toisen asteen opinnot ovat edessä. Hänen omasta ja äidin kertomuksesta käy ilmi huoli siitä, miten juuri arjesta suoriutuminen ja oman elämänhallintataidot huolettavat. Frida puolestaan on aloittamassa peruskoulun, ja diagnoosi on vatsa

tarkentumassa. Myös Einon koulussa suoriutuminen huolettaa perhettä ja muutoksia on edessä, kun opettaja vaihtuu mentäessä viidennelle luokalle.

Erityisen mielenkiintoista olisi tutkia, miten tyttöjen saama ADHD-diagnoosi vaikuttaa kokemukseen diagnoosin vaikutuksesta elämän eri osa-alueilla. Tyttöjen ADHD-diagnosiin liittyvä tutkimus on tällä hetkellä poikia vähäisempää, mikä osittain johtunee siitä, että tyttöjä on diagnosoitujen joukossa selvästi poika vähemmän (1-5:5, Duodecim, 2019). Nykytutkimuksen valossa voidaan kuitenkin todeta, että tämä johtunee enemmän siitä, että häiriö on heidän osaltaan alidiagnosoitu eikä niinkään siitä, että ero sukupuolten välisessä esiintyvyydessä olisi näin merkittävä. Oireiden on havaittu myös ilmenevän sukupuolten välillä hieman eri tavoin. Tyttöillä tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus saattavat ilmetä sisäänpäin suuntautuneina oireina, kuten ahdistuneisuutena ja masentuneisuutena, kun taas pojat reagoivat useammin ulospäin ja siten näkyvämmiin. Sekä ADHD-diagnoosin saaneilla tytöillä että pojilla ilmenee useammin myös esimerkiksi uhmakkuus- tai käytöshäiriöitä diagnosoimattomiin verrokkiryhmiin verrattuna, mutta erityisesti tyttöjen osalta tämän on todettu olevan alisuoriutumisen ja aikuiselämän riskikäyttäytymisen osalta erityisen haitallista. (Tung et al., 2016.) Näitä eri tavoin ilmeneviä oireita ja niiden koettua vaikutusta voisi pitkäaikais tutkimuksessa tavoittaa.

Tätä tutkimusta pyritään jatkamaan, ja jatko haastattelut suoritetaan syksyllä 2019. Näin saadaan tietoa siitä, miten edellä kuvaillut nivelvaiheet ja muutokset haastateltavien koulupolulla sujuivat. Samalla tavoitetaan laajemmin elämänkaaren muutoksia ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten kokemuksissa ja pystytään paikallistamaan tekijöitä, joiden koetaan vaikuttavan näihin. Tarinoiden muutoksen ja kehittymisen analyysi voi paljastaa diagnoosin ja haasteiden vaikutuksia niin perheen kuin yksilön näkökulmasta.

Lähteet

ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito -suositus (2019). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (viitattu 5.6.2019). Saatavissa: www.kaypahoito.fi

ADHD:n oireet aikuisuudessa ja ikääntyvillä. Käypä hoito -suositus (2017). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (viitattu 7.6.2017). Saatavissa:

http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02452&suositusid=hoi50_061

Alasuutari, M. (2005). Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa J. Ruusuvoori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino: Tampere. 145–162.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

Aronen, E. & Suomalainen, L. (2016). *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Duodecim.

Bamberg, M. & ja Georgapolou, A. (2008). Small stories as a New Perspective in Narrative and Identity Analysis. *Text and Talk*, 28(3), 377–396.

Berger, P.L. ja Luckmann, T. (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Helsinki: Gaudeamus. Saatavissa:

<http://perflensburg.se/Berger%20social-construction-of-reality.pdf>

Bhide, S., Sciberras, E., Anderson, V., Hazell, P. & Nicholson, J.M. (2017). Association Between Parenting Style and Social Outcomes in Children with and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: An 18-Month Longitudinal Study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(6), 369–377.

doi: 10.1097/DBP.0000000000000453.

Broberg, A., Almqvist, K. & Tjus, T. (2005). *Kliininen lapsipsykologia*. Helsinki: Edita.

Brown, N. M., Brown, S. N., Briggs, R. D., Germán, M., Belamarich, P.F. & Oyeku, S. O. (2017). Associations Between Adverse Childhood Experiences and ADHD Diagnosis and Severity. *Academic Pediatrics* 17(4), 349–355. doi: 10.1016/j.acap.2016.08.013.

Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. London & New York: Routledge.

Cacciatore, R. (2008). *Kiukkukirja*. Väestöliitto.

Charbonnier, E., Caparos, S. & Bastien Trémolière (2018). The role of mothers' affiliate stigma and child's symptoms on the distress of mothers with ADHD children. *Journal of Mental Health* 28(3), 282-288. <https://doi.org/10.1080/09638237.2018.1521944>

Conrad, P. (1976). *Identifying Hyperactive Children*. Expanded edition: 2006. Aldershot: Ashgate cop.

Conrad, P. & Schneider, J.W. (1980a). *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. ST Louis: The C.V. Mosby Company.

Conrad, P. & Schneider J. W. (1980b). Looking at levels of medicalization: A comment on strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 14(1), 75–79.

Davies, A. J. (2014). *'It's a problem with the brain': A discursive analysis of parents' constructions of ADHD*. PhD thesis: The Open University.

Dervin, F. (2014). Discourses of Othering. The International Encyclopedia of Language and Social Interaction. London: Wiley / Blackwell. Saatavissa: <http://blogs.helsinki.fi/dervin/files/2012/01/The-International-Encyclopedia-of-Language-and-Social-Interaction-Dervin.pdf>

Dijk, T. A. (2011). Discourse Studies and Hermeneutics. *SAGE Journal* 13(5), 609–621.

Duh-Leong, C., Fuller, A & Brown, M. N. (2019). Associations Between Family and Community Protective Factors and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Outcomes Among US Children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. doi: 10.1097/DBP.000000000000072

Ellis, P. & Nigg, J. (2009). Parenting practices and attention-deficit/hyperactivity disorder: New findings suggest partial specificity of effects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48, 146–154.

Erlandsson, S., Lundin, L. & Punzi, E. (2016). A discursive analysis concerning information on “ADHD” presented to parents by the National Institute of Mental Health (USA). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11.
doi: 10.3402/qhw.v11.30938

Ghosh, M., Fisher, C. Preen, D. B., D’Arcy, C. & Holman, J. (2016). “It has to be fixed”: a qualitative inquiry into perceived ADHD behaviour among affected individuals and parents in Western Australia. *BMC Health Services Research*, 16.

Greimas, A.J. (1980). *Strukturaalista semantiikkaa*. Tampere: Gaudeamus.

Greimas, A. J. & Courtés, J. (1982). *Semiotics and Language: An Analytical Dictionary*. Bloomington: Indiana University Press.

Grusec, J. & Danyliuks, T. (2014). *Parents’ Attitudes and Beliefs: Their Impact on Children’s Development*. Encyclopedia of Early Childhood Development.

Harter, S. (2012). *The construction of the self: developmental and sociocultural foundations* (2. painos). New York: The Guilford Press.

Heckel, L., Clarke A., Barry, R., McCarthy R. & Selikowitz M. (2013) Child AD/HD severity and psychological functioning in relation to divorce, remarriage, multiple transitions and the quality of family relationships. *Emotional and Behavioural Difficulties* 18(4), 353–373.

Heinilä, H. (2014). Sydänääniä – Hermenuttis-fenomenologinen tulkinta aikuisopiskelijan arjesta. Teoksessa Korvela, P. & Tuomi-Gröhn, T. (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohdissa*. Tampereen yliopistopaino. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153029/14%20Korvela.pdf?sequence=14>

Helavirta, S. (2007). *Lasten tutkimushaastattelu: metodologista herkistymistä, joustoa ja tasapainottelua*. Stakes. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117416>

Herman, L. & Vervaeck, B. (2005). *Handbook of Narrative Analysis*. University of Nebraska Press.

Hidalgo-López, C., Gómez-Álzate, A. M., García-Valencia, J. & Palacio-Ortiz, J. D. (2017). Risk of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Other Psychiatric Disorders in Siblings of ADHD Probands. *Rev Colomb Psiquiatr.*, 48(1), 44–49.
doi: 10.1016/j.rcp.2017.06.002

Honkasilta, J. (2016). *Voices behind and beyond label: the master narrative on ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents*. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. Saatavissa:
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/49720/978-951-39-6636-2_vaitos03062016.pdf?sequence=1

Honkasilta, J. & Vehkakoski, T. (2017). Autenttisuutta lääkitsemässä vai lääkitsemällä? ADHD-lääkitykselle annetut merkitykset nuorten identiteettien muokkaajana. *Nuorisotutkimus*, 35(4), 21–34.

Honkasilta, J. (2019). Toiseuttava erityistarve – ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus* 50(1).

Horton-Salway M. & Davies A. (2018). 'Normal Rules of Parenting Don't Apply': ADHD, Maternal Accountability and Mother Identities. Teoksessa: *The Discourse of ADHD. The Language of Mental Health*. Palgrave Macmillan, Cham.

Hyvärinen, M. (2006). Kertomuksen tutkimus. *Haettu 28.12.2018*, 2016. Saatavissa: <http://www.uta.fi/yky/yhteystiedot/henkilokunta/mattikhyvarinen/index/Kerronnallinen%20tutkimus.pdf>

Hyvärinen M. (2007). Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja kieli*, 27(3), 127–140. Saatavissa: <http://www.uta.fi/yky/yhteystiedot/henkilokunta/mattikhyvarinen/index/pk0307hyv%C3%A4rinen.pdf>

Jallinoja R., Hurme H. & Jokinen K. (2014). *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Tallinna: Gaudeamus.

Johnston, C., Williamson, D., Nover, A., Stewart, K. & Weissa, M. D. (2016). Parent and Child ADHD Symptoms in Relation to Parental Attitudes and Parenting: Testing the Similarity-Fit Hypothesis. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1), 127–136. doi: <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1169538>

Kakkori, L. (2009). Hermeneutiikka ja fenomenologia. Hermeneuttis-fenomenologisen tutkimusotteen sisäisensä problematiikasta. *Aikuiskasvatus* (4), 273–280. Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi/se/a/0358-6197/29/4/hermeneu.pdf>

Kanninen, A., Hämälä, M. & Palomäki H. (1997). Neuropsykologian käsitteet. Sanakirja neurokliinikoille. Helsinki: Helsingin Psykotutkimus Oy.

Kooij, J. J., Buitelaar, J. K., van den Oord, E. J., Furer J. W., Rijnders, C. A. & Hodiamont, P. P. (2005). Internal and external validity of attention-deficit hyperactivity disorder in a population-based sample of adults. *Psychological Medicine* 35(6), 817– 827.

Korvela, P. (2014). Arjen rakentumisen ja rytmien kokoavaa tarkastelua. Teoksessa Korvela, P. & Tuomi-Gröhn, T. (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa*. Tampereen yliopistopaino. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153029/14%20Korvela.pdf?sequence=14>

Lastensuojelulaki 417/2007. Annettu Helsingissä: 13.4.2007. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

Loikkanen, M. (2010). *Hylätyt hakijat - keski-ikäisten naisten kokemuksia työkyvyttömyyseläkkeen hakemisesta ja hylkäämisestä*. Itä-Suomen yliopisto.

Lupton, D. (1997). Foucault and the medicalization critique. Teoksessa A. Petersen & R. Bunton (toim.) *Foucault, Health and Medicine* (s. 94-110). London: Routledge.

Lyotard, F. (1979). *A Postmodern condition: A Report on Knowledge*. Saatavissa: http://www.ocopy.net/wp-content/uploads/2016/04/lyotard-jean-francois_the-postmodern-condition.-a-report-on-knowledge.pdf

Martin, J. B. (2002). The Integration of Neurology, Psychiatry and Neuroscience in the 21st Century. *American Journal of Psychiatry*, 159(5), 695–704.

doi: <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.5.695>

Miller, R. & Glass, J. (1989). Parent-Child Attitude Similarity Across the Life Course. *Journal of Marriage and Family*, 51(4), 991–997.

Moen Ö., Hedelin, B. & Hall-Lord, M. L. (2014). Parental perception of family functioning in everyday life with a child with ADHD. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(1).

<https://doi.org/10.1177/1403494814559803>

Moen Ö., Hedelin, B. & Hall-Lord, M. L. (2016). Family Functioning, Psychological Distress, and Well-Being in Parents with a Child Having ADHD. *SAGE Journals*, 6(1).

<https://doi.org/10.1177/2158244015626767>

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N. & Hoagwood, K. (2015) Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Adm Policy of Mental Health* 42(5), 533–544.

doi: 10.1007/s10488-013-0528-y

Pasternack, I. (2015). Tautitehdas. Miten yli diagnostiikka tekee meistä sairaita? Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Perapoch J., Vidal, R., Gómez-Lumbreras, A., Hermosilla, E., Riera, L., Cortés, J., Céspedes, M. C., Ramos-Quiroga, J. A., & Morros, R. (2019).

Perusopetuslaki 1998/628. Annettu Helsingissä 21.8.1998. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628#L4P16a>

Peters K. & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing* 65(1), 62–71. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x

Pojjula, S. (2016). *Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen*. Helsinki: Kirjapaja.

Polanczyk, G. W., de Lima, M. S., Horta B. L., Biederman, J. & Rohde L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *The American journal of Psychiatry*, 164(6), 942–948. doi: 10.1176/ajp.2007.164.6.942

Polanczyk, G. W., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C. & Rohde, L. A. (2014). ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 434–442.
doi: <https://doi.org/10.1093/ije/dyt261>

POPS (2014). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014*. Helsinki: Opetushallitus.

Regalla, M., Segenreich, D., Guilherme, P. & Mattos, P. (2019). Resilience levels among adolescents with ADHD using quantitative measures in a family-design study. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. Epub June 19, 2019. Saatavissa: <https://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2018-0068>

Rimmon-Kenan, S. (1991). *Kertomuksen poetiikka*. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Romakkaniemi, M. (2010). Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus*, 18(2), 137–152.

Saarelainen, A. (2016). *Kaksi uutisviikkoa Bosniassa. Bosnian sodan uutisten aktanttianalyysi, viholliskuvat ja kosmologia*. Tampereen yliopisto. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100784/GRADU-1489761316.pdf?sequence=1>)PRO

Sandberg, E. (2016). *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Helsingin yliopisto. Helsinki: Yliopistopaino Unigrafia.

Singh, I. (2003). Boys will be boys: Fathers' Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis and Drug Treatment. *Harvard Review of Psychiatry*, 11.

Sinkkonen, J. & Pruuki, H. (2017). *Lapsi ja ero*. Kirjapaja.

Sosiaali- ja Terveysministeriö (2004). *Lasten kasvatus ja vanhemmuuden roolit*. Lastenneuvolaopas. Saatavissa: https://www.ebm-guidelines.com/dtk/Ino/avaa?p_artikkeli=Ino00037

Speerforck, S., Stolzenburg, S., Hertel, J., Grabe, H. J., Strauß, M., Carta, M. G., Angermeyer, M. C. & Schomerus, G. (2019). ADHD, stigma and continuum beliefs: A population survey on public attitudes towards children and adults with attention deficit hyperactivity disorder. *Psychiatry Research*. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112570>.

Suominen, S. (2006). Tarkkaavuushäiriön monitieteelliset selitysmallit – ristiriidasta yhteiseen ymmärrykseen? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 43(4), 295–308.

Sättilä, H., Marttinen Rossi, E. & Mäenpää, H. (2015). Varvaskävely – seurata vai hoitaa? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 131(11), 1071-1077.

Tait, G. (2005). The ADHD debate and the philosophy of truth. *International Journal of Inclusive education* 9(1). Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/1360311042000299775>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2011). Tautiluokitus ICD-10. Klassifikation av sjukdomar ICD-10. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/handle/10024/80324>

Terveysportti; Läkemedelsinformation Ritalin 20 mg depotkapsel. Luettu 20.10.2016. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.valmiste?id=23148&toiminto=SPC

Tilastokeskus (2017). Lapsiperheet alle 18-vuotiaiden lasten määrän ja perhetyypin mukaan. Saatavissa: https://www.stat.fi/til/perh/2017/02/perh_2017_02_2018-12-05_tau_011_fi.html

Timimi, S. & Taylor, E. (2004). ADHD is best understood as a cultural construct. *The British Journal of Psychiatry* 184, 8–9.

Timimi, S. & Leo, J. (2009). *Rethinking ADHD: From Brain to Culture*. Macmillan Education.

Tung, I., Li, J. I., Meza, J. I., Jezior, K. L., Kianmahd, J.S.V., Hentschel, P. G., O’Neil, P. M. & Lee, S. S. (2016). Patterns of Comorbidity Among Girls With ADHD: A Meta-analysis. *Pediatrics* 138(4).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009). *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. Saatavissa:

<https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Social Needs Education*.

Vehkakoski, T. (2006). Ominaisuuksista oireyhtymiksi. Neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 237-264). Helsinki: Yliopistopaino.

Voeller, K. (2004). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 19(10), 798–814. Saatavissa: http://www.medscape.com/viewarticle/495640_335

Waldén, A. (2006). *"Muurinsärkijät"*. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kopijyvä.

Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *Sociol Rev* 1972: 4, 487–504. doi: 10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x

Liitteet

Liite 1. Tutkimuslupa-asiakirja huoltajille

Liite 2. Tutkimuslupa-asiakirja nuorille

LIITE 1

Helsingin yliopisto
Opettajankoulutuslaitos
Luokanopettajan koulutus (kasvatustiede)

TUTKIMUSLUPA-ASIAKIRJA HUOLTAJILLE
21.9.2017

Hyvä(t) huoltaja(t)!

Suoritan maisteriopintoja Helsingin yliopistossa. Pro gradu -tutkielmassani tarkoitukseni on tutkia sitä, **kuinka lapset itse puhuvat kokemuksistaan ADHD-oireiden kanssa, ja mitä merkityksiä haasteisiin liitetään. Tutkin ilmiötä sekä ADHD-diagnosoitujen oppilaiden että heidän huoltajiensa näkökulmasta.** Tämä tutkimuslupa-asiakirjan myötä haluan varmistaa, että sekä tutkimukseen osallistuva oppilas että hänen huoltajansa ovat tietoisia tutkimuksen tarkoituksesta, kulusta ja toteuttamismenetelmistä.

Tutkimus on laadullinen ja tutkimusaineisto kerätään narratiivisen teemahaastattelun menetelmää käyttäen haastatteleamalla **Teitä ja ADHD -diagnosoitua lastanne**. Haastattelut toteutetaan syksyn 2017 aikana, ja ne **nauhoidetaan** ja puretaan tekstitiedostomuotoon analysoimista varten. Haastattelut kestävät arviolta 60–90 minuuttia. Lapsia ja nuoria haastatellaan uudestaan vuoden kuluttua, syksyllä 2018.

Tutkimuksessa käytetään mahdollisesti vaihtoehtoisuuden allekirjoittaneita tutkimusavustajia. Tutkimusaineistoa tullaan käyttämään ainoastaan tieteellisen tutkimuksen tekemiseen ja siitä raportointiin. Kaikki tunnistetiedot tullaan joko muuttamaan tai hävittämään niin, että **osallistujia ei voida tunnistaa** tutkimusraporteista. Tutkimuksen jälkeen kerätty tekstimateriaali arkistoidaan ilman tunnistetietoja mahdollista myöhempää tieteellistä jatkokäsittelyä varten. Tutkimuksen päätyttyä haastatteluäänitteet tullaan hävittämään asianmukaisesti.

Kyseisen tutkimuslupa-asiakirjan allekirjoittaminen on osoitus siitä, että tutkittavat ovat tietoisia tutkimuksen kulusta ja halukkaita osallistumaan tutkimukseen, sekä antavat luvan lapsensa haastattelemiseksi. Samalla allekirjoittaja antaa luvan käyttää haastattelumateriaalia tieteellisen tutkimuksen tekemiseen ja siitä raportointiin.

Yhteystietoni

Catarina Pettersson, KK
Maisterivaiheen opiskelija
catarina.pettersson(at)helsinki.fi
+35850XXXXX

Opettajankoulutuslaitos
Luokanopettajan koulutus (kasvatustiede)
Helsingin yliopisto

LUPA lapsen osallistumisesta tutkimukseen ja haastatteluaineiston käyttämisestä tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa

- KYLLÄ, annan luvan kerätyn materiaalin käyttämiseen tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa
- EI, en anna lupaa kerätyn materiaalin käyttämiseen tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa

- KYLLÄ, lapseni saa osallistua tutkimukseen ja häneltä kerättyä materiaalia saa käyttää tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa
- EI, lapseni ei saa osallistua tutkimukseen ja häneltä kerättyä materiaalia ei saa käyttää tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa

Lapsen nimi: _____ Syntymäaika (kk/vuosi) _____
Huoltajan allekirjoitus: _____
Huoltajan nimenselvennös: _____
Paikka ja päivämäärä: _____

LIITE 2

Helsingin yliopisto
Opettajankoulutuslaitos
Kasvatustiede

TUTKIMUSLUPA-ASIAKIRJA NUORILLE
21.9.2017

Hyvä nuori!

Suoritan luokanopettajaopintoja Helsingin yliopistossa. Tarkoitukseni on tutkia pro gradu -tutkielmassani sitä, kuinka **ADHD otetaan vastaan suomalaisessa peruskoulussa. Olen kiinnostunut sekä sinun että huoltajiesi kokemuksista.** Tämä tutkimuslupa-asiakirjan myötä haluan varmistaa, että olet tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta, kulusta ja toteuttamismenetelmistä.

Tutkimus on laadullinen ja tutkimusaineisto kerätään **haastattelemalla erikseen sinua ja huoltajaasi.** Haastattelut toteutetaan kevään ja kesän 2012 aikana, ja **ne nauhoitetaan ja puretaan tekstitiedostomuotoon** analysoimista varten. Haastattelut kestävät arviolta 60–90 minuuttia.

Tutkimuksessa käytetään mahdollisesti vaihtoehtoisuuden allekirjoittaneita tutkimusavustajia. Tutkimusaineistoa tullaan käyttämään ainoastaan tieteellisen tutkimuksen tekemiseen ja siitä raportointiin. Kaikki tunnistetiedot (kuten nimet) tullaan joko muuttamaan tai hävittämään niin, että **sinua ja huoltajiasi ei voida tunnistaa** tutkimusraporteista. Tutkimuksen jälkeen kerätty tekstimateriaali arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon ilman tunnistetietoja mahdollista myöhempää tieteellistä jatkokäsittelyä varten. Tutkimuksen päätyttyä haastatteluäänitteet tullaan hävittämään asianmukaisesti.

Kyseisen tutkimuslupa-asiakirjan allekirjoittaminen on osoitus siitä, että olet tietoinen tutkimuksen kulusta ja halukas osallistumaan tutkimukseeni. Allekirjoittamalla tämän asiakirjan annat luvan käyttää haastattelumateriaalia tieteellisen tutkimuksen tekemiseen ja siitä raportointiin.

Yhteystietoni

Yhteystietoni
Catarina Pettersson
Maisterivaiheen opiskelija
catarina.petersson@helsinki.fi
+35850XXXXX

Opettajankoulutuslaitos
Kasvatustiede
Helsingin yliopisto

LUPA haastatteluaineiston käyttämisestä väitöskirjatutkimuksessa

Palautetaan viimeistään ensimmäisellä haastattelukerralla.

- KYLLÄ, annan luvan kerätyn materiaalin käyttämiseen tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa
- EI, en anna lupaa kerätyn materiaalin käyttämiseen tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennös: _____

Paikka ja päivämäärä: _____