

# **”Maailma silmistäs heijastuu...”**

## **Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne**

*Marjo Hujanen*

Tämä artikkeli perustuu pro gradu -tutkielmaani (Hujanen 2009), joka valmistui toukokuussa 2009. Tutkielman aiheena oli neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne. Kyseessä on siis tutkimus, jossa kuvasin nuorten elämäntilannetta heidän toimintakykynsä, nuorten saaman kuntoutuksen ja perheen palveluohjaustarpeen kautta. Lisäksi tutkimukseni intressinä oli kartoittaa, mitä haasteita vanhemmat kokevat nuorten tulevaisuuden ja itsenäistymisen suhteen. Tässä artikkelissa kuvaan tutkimuksen lähtökohtia ja sen toteuttamista, teoriaperustaa sekä saamiani tutkimustuloksia.

### **Lähtökohtana nykyyhteiskunnan asettamat vaatimukset**

Postmodernissa yhteiskunnassa toimiminen ja erityisesti työelämässä pärjääminen edellyttävät joustavaa valmiutta muutoksiin, jatkuvaan kouluttautumiseen, liikkuvuuteen sekä sopeutumista työelämän suhteiden pitkälle kehitettyyn säätelyyn. Vaatimuksena on jatkuva itsensä ylittäminen ja kilpaileminen yhä haastavammaksi käyvissä tilan-

teissa, jolloin yhteiskunnan ominaispiirteenä ei kuvastu humanius. Yhteiskunnassa korostettu yksilöllistyminen nostaa esille tiedot ja taidot, jolloin jokainen kilpailee omasta asemastaan ja paikastaan työ- ja koulutusmarkkinoilla. Yhteiskunnan muuttuminen tieto- ja osaamiskeskeiseksi johtaa siihen, että tukea ja ohjausta tarvitsevan nuoren näkökulmasta katsottuna tulevaisuus näyttäytyy lähinnä epävarmana ja turvattomana. Menestyksen korostamisen ja ylistämisen myötä keinot ja tahto heikompien aseman turvaamiseen tai toimintaympäristöjen muuttamiseen puuttuvat. (Ahponen 2008, 102–103, 201, 205.)

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

Tutkimukseni tarkoituksena oli analysoida neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilannetta ja sitä kautta peilata, miltä postmodernin yhteiskunnan asettamat vaatimukset näyttävät yhden erityisryhmän jäsenten näkökulmasta tarkasteltuna. Kiinnostus kohdistui yhteen erityisryhmään, jolle yhteiskunnan nopea muuttuminen, vaatimukset tehokkuuteen, sosiaaliseen toimimiseen ja nopeaan oivalluskykyyn estävät toimimisen yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. Erityisvaikeuksiin liittyvät tarkkaavuuden ongelmat, yliaktiivisuus, poikkeava sosiaalinen hahmottaminen sekä oppimisvaikeudet altistavat toverisuhteiden epäonnistumiselle, jolloin kompensatiota etsitään esimerkiksi epäsosiaalisista ryhmistä. Ongelmat sosiaalisissa

suhteissa ja koulunkäynnissä voivat johtaa syrjäytymiseen toveripiiristä ja koulumotivaation katoamiseen, päihteiden käyttöön ja epäsosiaalisuuteen. Varhaisen tunnistamisen ja hoidon avulla voidaan ehkäistä syrjäytymiskierre, jolloin sillä on myös suuri taloudellinen ja yhteiskunnallinen merkitys. (Kaltiala-Heino, Kaivosoja & Ritakallio 2006, 971–972; Voutilainen, Sourander & Lundström 2004, 2672–2673). Nuoret tarvitsevat usein muita enemmän koulutuksen ja erilaisten tukipalveluiden tuomaa tukea aikuistumisessa ja työelämään sijoittumisessa, mutta vastaavasti sijoitetut resurssit tuottavat tulosta nuoren löytäessä paikkansa yhteisöistä ja yhteiskunnasta. Oikein kohdennettujen, henkilökohtaisesti suunniteltujen ja toteutettujen tukitoimien turvin he kykenevät oppimaan itsenäisessä elämässä vaadittavia taitoja, saavuttamaan ammatillisen pätevyyden ja valmiudet työelämään. Erilaisten taitojen oppiminen vähentää yhteiskunnallisen tuen tarvetta ja helpottaa nuoren ja hänen perheensä elämää.

## **Tutkimuksen tarkoitus ja sen toteuttaminen**

**H**alusin tutkimuksen avulla kiinnittää huomiota siihen, miten neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten selviytymistä voidaan tukea ja estää sosiaalista syrjäytymistä. Tarkastelin nuorten elämäntilannetta useasta eri näkökulmasta huomioiden nuorten, vanhempien ja työntekijöiden esiintuoman näkemyksen nuorten toimintakyvystä, kuntoutuksen ja palveluohjauksen tarpeesta sekä itsenäistymiseen ja tulevaisuuteen liittyvistä haasteista. Tutkimuksen tiiviinä yhteistyökumppanina ja mahdollistajana toimi Elämänlanka-projekti, joka järjestää kuntoutuskurssitoimintaa Itä-Suomen alueella asuville, neurologisia erityisvaikeuksia omaaville nuorille ja heidän perheilleen. Projektin toiminta edesauttoi neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja heidän perheidensä tavoittamista sekä loi mahdollisuuden tavata nuoret heidän omassa elinympäristössään. Projekti toimi samalla myös työpaikkanani, mikä toi mukanaan tutkimukseen toimintatutkimuksellisen työotteen.

Keräsin tutkimusaineiston loka–joulukuun 2008 aikana. Projektin toimintakäytäntöjen mukaisesti työntekijät (tutkija ja projektin kuntou-

tusohjaaja) tapasivat henkilökohtaisesti jokaisen perheen kotikäynnin merkeissä. Tutkimukseen osallistui kymmenen neurologisia erityisvaikeuksia omaavaa nuorta perheineen Etelä- ja Pohjois-Savon alueelta. Nuoret olivat iältään 13–17-vuotiaita. Tutkimuksen analysointivaiheessa jaoin nuoret kahteen ryhmään, jolloin tutkimusaineistoa tarkastelin varhaisnuorten (13–14-vuotiaiden) ja nuorten (15–17-vuotiaiden) elämäntilanteesta käsin. Varhaisnuorten ryhmän muodostivat viisi poikaa, joista kahdella oli diagnosoitu AD/HD ja kolmella Aspergerin oireyhtymä. Nuoret olivat saaneet diagnoosin 7–10-vuoden iässä, mutta yksi nuorista oli saanut diagnoosin viimeisen vuoden aikana. Diagnoisoivana tahona oli toiminut lastenneurologia tai -psykiatria. Aineistoa kerätessäni nuoret kävivät koulua 7. tai 8.-luokalla osallistuen normaali- tai pienryhmäopetukseen. Nuorten ryhmän muodostivat neljä poikaa ja yksi tyttö, joista kolmella nuorella oli Aspergerin oireyhtymä, yhdellä nuorella AD/HD ja yhdellä nuorella dysfasia. Diagnoosin he olivat saaneet 6–10-vuotiaina joko lastenneurologialta, psykiatrialta tai foniatrialta. Nuoret osallistuivat peruskoulun opetukseen eri luokka-asteilla ja yksi nuorista opiskeli lukiassa.

Tiedonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua, jolloin toinen työntekijöistä toimi haastattelijana ja toinen kirjaajana. Teemahaastattelun runkona toimi alkukartoituslomake, jonka avulla tutustuimme perheen nykyiseen elämäntilanteeseen, tuen ja kuntoutuksen tarpeisiin sekä kartoitimme tarvetta palveluohjaukseen (taloudellisen ja sosiaalisen tilanteen pohtiminen ja kartoittaminen). Haastattelutilanteita ei nauhoitettu, koska oletin nauhoituksen vaikuttavan negatiivisesti haastattelutilanteen luonnollisuuteen. Tarkoituksena oli muodostaa haastattelutilanteesta mahdollisimman keskustelunomainen ja avoin tilaisuus, jolloin perheenjäsenten oli myös helppo lähestyä projektin työntekijöitä. Oletin nauhoituksen lisäävän jännitystä työntekijöitä kohtaan sekä vaikuttavan haastattelutilanteen ilmapiiriin lamaanuttavalla tavalla. Pyrimme työnjaon avulla hyödyntämään haastattelutilannetta siten, että haastattelun kirjaajalla (minulla) oli mahdollisuus keskittyä nuoren ja vanhempien tuottaman tiedon kirjaamiseen mahdollisimman tehokkaasti. Kirjaamisen ohella toimin osallistuvana havainnoitsijana esittäen tarkentavia kysymyksiä ja siten vaikuttaen haastattelun etene-

miseen. Alkukartoituslomakkeiden pohjalta käsiteltäväksi ja analysoitavaksi materiaaliksi muodostui noin 60 sivun tekstikokonaisuus.

Haastattelutilanteista muodostui yksilöllisiä kokonaisuuksia. Haastatteluun osallistui pääasiassa nuori yhdessä vanhemman tai vanhempiensa kanssa, mutta joissakin haastattelutilanteissa oli mukana koko perhe tai pelkästään vanhemmat nuoren kieltäytyessä haastattelijoiden tapaamisesta. Koko perheen osallistuessa haastatteluun nuoremmat sisarukset vaativat oman huomionsa niin vanhemmilta kuin haastatteliijoilta. Kyseisissä tilanteissa keskustelu oli vilkasta ja aiheesta syrjähtelevää, jolloin haastattelun nauhoittaminen ja erityisesti sen purkaminen olisi ollut työläs ja haasteellinen tehtävä. Haastattelutilanteessa kysymykset osoitettiin nuorelle, mutta vanhemmat saivat täydentää vastauksia omilla näkemyksillään ja mielipiteillään.

Nuorilta ja vanhemmilta saatua tietoa täydensin työntekijäkeskusteluilla, joissa haastattelijat kävivät läpi tekemiään havaintoja struktuuridusti etukäteen valittujen teemojen avulla. Teimme työntekijäkeskustelut välittömästi haastattelun jälkeen tai viimeistään vuorokauden sisällä. Samalla myös tarkensimme kotikäynnin aikana alkukartoituslomakkeeseen kirjattuja tietoja. Työntekijäkeskusteluissa käytiin läpi syntyntä vaikutelmaa nuoren toimintakyvystä ja hänen toimimisestaan perheenjäsenenä, nuoren ja perheen tarvetta kuntoutuskurssikokonaisuuden suhteen sekä mahdollisia vaihtoehtoja perheen tukemiseksi. Samalla pohdittiin mahdollisia kehittämistarpeita kyselylomakkeen, haastattelumenetelmien ja kotikäyntien sisällön suhteen. Nauhoitin käydyt työntekijäkeskustelut ja litteroin ne tekstiksi. Kukin työntekijäkeskustelu kesti noin 10 minuuttia, joista litteroituna muodostui noin 25 sivun tekstikokonaisuus.

Haastattelujen ja työntekijäkeskusteluiden käsittelyssä sovelsin aineistolähtöistä sisällön analyysiä. Eskolan ja Suorannan mukaan (1998, 19) aineistolähtöinen analyysi on tarpeellista tilanteissa, joissa tarvitaan perustietoa jonkin tietyn ilmiön olemuksesta. Lisäksi käytin aineiston tulkinnassa teoriasidonnaista analyysiä, jolloin aikaisempi tieto ohjasi analyysin etenemistä. Aineiston analyysissä käytetyn teoratiedon tarkoituksena oli aineistosta saatujen tuloksien vahvistaminen sekä uusien ajatuksien syntyminen. Teoriatieto toimi ennakko-oletusten pohja-

na määrittellessäni tutkittavia teemoja ja tavoitteenani oli saada esille aikaisempia tutkimustuloksia täydentävää tietoa. Sisällönanalyysin avulla etsittyjen tekstin merkityksien avulla pyrin ymmärtämään tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ollutta erityisryhmää ja heidän asemaansa nyky-yhteiskunnassa.

## **Neurologisia erityisvaikeuksia omaavat nuoret haasteena yhteiskunnan palvelujärjestelmälle**

**T**utkimukseni teoriaosuudessa tarkastelin ensinnäkin neurologisia erityisvaikeuksia ja yhteiskunnan palvelujärjestelmää kuntoutuksen osalta. Toiseksi tarkastelunäkökulmaksi valitsin nuoruuteen liittyvät kehitystehtävät ja niihin liittyvät erityiskysymykset. Neurologisten erityisvaikeuksien osalta otin tarkastelun kohteeksi kaksi yleisintä diagnoosia, jotka tässä tutkimusyhteydessä olivat Aspergerin oireyhtymä ja ylivilkkaus-tarkkaavaisuushäiriö. Tarkastelin molempien diagnoosien neurobiologista taustaa, esiintyvyyttä ja niiden vaikutusta toimintakykyyn lapsuuden ja nuoruuden aikana. Mielestäni kyseisten diagnostisten käsitteiden avaaminen on jatkuvasti tarpeellista, jotta ymmärtäisimme neurobiologisen taustan vaikutuksen nuoren toimintakykyyn sekä erityisvaikeuksien asettamat haasteet yhteiskunnan palvelujärjestelmälle. Yhdistin neurologisen erityisvaikeuden taustaa yhteiskunnalliseen kontekstiin kuvaamalla, mitä erityisiä haasteita liittyy nuoruuteen ja nuorten itsenäistymiseen sekä neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten asemaan nyky-yhteiskunnassa.

Neurologisia erityisvaikeuksia omaavilla nuorilla ongelmat tulevat esille lähinnä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden, varsinkin ikäistensä henkilöiden kanssa. Aspergerin oireyhtymän omaavat nuoret ovat usein vuorovaikutustilanteissa itsekeskeisiä, eivätkä he huomioi toisten kiinnostuneisuutta. Nuorella saattaa olla vaikeuksia ymmärtää sosiaalisia sääntöjä, jolloin toisen puhetta ei kuunnella tai se keskeytetään. Myös empatiakyvyssä on puutteita, mikä vaikeuttaa asettumista itsensä ulkopuolelle ja asioiden tarkastelemista muiden ihmisten näkökulmasta. Joku saattaa vetäytyä sosiaalisista tilanteista ja haluaa erakoitua, toinen

taas käyttäytyy tilanteissa omilla ehdoillaan ja tavoillaan. Usein nuoret kokevat tulewansa väärinymmärretyiksi sosiaalisissa tilanteissa ja he kokevat muiden ärsyttävän heitä, vaikka heissä itessään saattaisi olla syy siihen, ettei yhteistoiminta onnistu. He saattavat tulkita väärin muiden viestejä ja ottaa sanatarkasti muiden sanomat huomautukset, jotka sitten uskovat itseensä liittyviksi totuuksiksi. Usein As-nuorilla ei ole läheisiä ystäviä eikä valtaosa myöskään murehdi ystävän puuttumista. Sosiaalisten vuorovaikutustaitojensa kehittymättömyyden vuoksi nuoret saattavat joutua koulussa hyvin usein kiusatuiksi, vaikka he eivät itse sitä aina edes täysin oivalla. (Willey 2003, 16; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 157; Gillberg 1999, 43.)

Vastaavanlaisia sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kanssakäymiseen liittyviä ongelmia esiintyy AD/HD-diagnoosin omaavilla nuorilla. Yli 50 prosentilla AD/HD-nuorista on sosiaalisen kanssakäymisen tai tunne-elämän ongelmia (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2004, 20). Sosiaalisissa tilanteissa nuori voi olla itkeskeinen, määräälevä ja tunkeileva, jolloin sosiaalinen kanssakäyminen pohjautuu AD/HD-nuoren asettamiin ehtoihin. Luokkatovereita voi ärsyttää AD/HD-nuoren jatkuva puhuminen tai hänen tarpeensa olla joka tilanteessa ensimmäinen. Kaveripiirissä häntä syrjitään, koska hänen käytöksensä häiritsee ja aiheuttaa paheksuntaa. (Broberg, Almqvist & Tjus 2005, 267, 273–274.) Oppimisvaikeuksista johtuvat epäonnistumiset ja sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet aiheuttavat ristiriitoja ympäristössä sekä vaikuttavat kielteisesti itsetuntoon ja identiteettiin (Almqvist 2004, 245). Moni AD/HD-nuori kokee itsensä yksinäiseksi ystävyysuhteiden puuttuessa. Ikäkehityksen viivästymisen vuoksi mahdolliset ystävät ovat häntä nuorempia, joka taas mahdollistaa toimimisen ryhmän johtajana ja nuorempien komentelun. AD/HD-nuori voi myös hakeutua sellaisten nuorten seuraan, jotka eivät myöskään ole kiinnostuneita koulunkäynnistä ja saattavat osallistua rikolliseen toimintaan. Tällaisessa seurassa hän voi olla hyväksytty ryhmän jäsen. Näissä tapauksissa kavereita ei yleensä tuoda kotiin, eivätkä vanhemmat tiedä, missä seurassa heidän lapsensa liikkuu. (Michelsson, Mietinen, Saresma & Virtanen 2003, 30, 51.) Biedermanin (2005, 1215) mukaan AD/HD-nuorella on korkea riski akateemiseen epäonnistumi-

seen, matalaan itsetuntoon, vähäisiin ystävyys-suhteisiin, konflikteihin vanhempien kanssa ja päihteiden käyttöön.

Kaikilla nuorilla itsenäistyminen on elämänvaihe, johon liittyy ristiriitaisia tunteita sekä nuorelle että hänen vanhemmilleen. Nuoret odottavat elämältään paljon ja ovat innostuneita yrittämään, mutta tulevaisuus tuo myös jännitystä ja epävarmuutta. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavilla nuorilla itsenäistymiseen liittyvien epävarmuustekijöiden ja epävarmuuden tunteiden määrä on moninkertainen. Vaikka nuoruusiässä monet vaikeudet ovat lieventyneet, nuori saattaa kokea olevansa huonompi kuin ikätoverinsa. Nuori voi jäädä ilman sosiaalisia suhteita, koska hän ei ole niistä kiinnostunut eikä kykene niitä hoitamaan. Hän voi tuntea epävarmuutta omista selviytymisen taidoistaan, uudet tilanteet jännittävät ja oppimistilanteisiin liittyvien vaikeuksien vuoksi nuoren on vaikea nähdä todellisia kykyjään. Lisäksi saattaa ilmetä masentuneisuutta, sosiaalista arkuutta, jonkinasteisia pelkoja tai käyttäytymishäiriöitä. (Salomaa 2004, 22.) Sekä vanhemmat että nuori epäilevät, löytyykö hänen tuekseen henkilöitä, joita hän tarvitsee selviytyäkseen arkipäivän tilanteista. Nuoren ja hänen vanhempiensa välille on saattanut syntyä riippuvuus-suhde, josta on opeteltava eroon elämänvaiheessa, jossa muutkin nuoret erkaantuvat vanhempiensa jokapäiväisestä huolenpidosta. (Kerola et al. 2000, 175–176.)

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



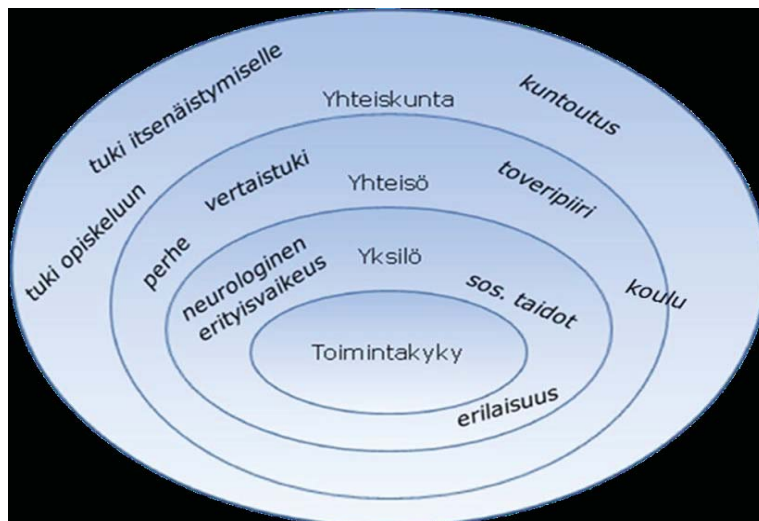
Ahposen (2008, 200) tutkimuksen mukaan monilla vammaisilla nuorilla aikuistuminen lähtee liikkeelle samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Opintojen, ystävyyssuhteiden sekä ammatti- ja työsuunnitelmien lisäksi elämään kuuluvat harrastukset ja liikkuminen kodin ulkopuolella. Aikuistumisen päästessä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

Mikäli nuori ei pysty kantamaan vastuutaan tai noudattamaan kehitysvaiheissa kulttuurin asettamia odotuksia, hän jää yhteiskunnasta irrallisena yksilönä väliinputoajaksi ja hänen ajatellaan olevan syrjäytymisvaarassa. Kyse on yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden välisestä ristiriidasta, jolloin syrjäytymisen syynä ei ole mikään yksittäinen tekijä. Syrjäytymisen taustalla on yksilön elämänsä hallintakeinojen menettäminen ja siihen kuuluva vieraantumisen tunne sekä kriisi yksilön ja yhteiskunnan omaksumien arvojen välillä. Syrjäytyminen näkyy ulkoisina merkkeinä, joita ovat ongelmat kotona, koulussa sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Vastaavasti syrjäytymisen sisäiset merkit näkyvät kielteisenä minäkuvana ja huonona itsetuntona. On myös todettu, että kaikkein huonoimmassa yhteiskunnallisessa asemassa olevilla nuorilla on muita nuoria heikompi fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen terveys. Nämä nuoret tuntevat jatkuvaa epävarmuuden tunnetta, jota vahvistavat valintamahdollisuuksien vähyyys sekä yhteiskunnallisten ja henkilökohtaisten resurssien puuttuminen. Nuoren syrjäytymisriskiä lisäävät vammaisuus-

den aiheuttamat rajoitukset sekä sosiaalisten siteiden katkeaminen tai puuttuminen, joka aiheuttaa katkoksen nuoren integroitumisprosessiin. (Veivo & Vilppola 1998, 47, 49, 52; Kemppinen 1997, 125.)

## Tutkimustulokset

Miltä maailma näyttää neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren näkökulmasta huomioiden nyky-yhteiskunnallinen tilanne? Esitän tutkimukseni tulokset alla olevassa kuviossa (kuvio 1) yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmasta käsin. Kuvion keskelle on sijoitettuna toimintakyky, johon yksilötasolla vaikuttavina tekijöinä ilmenivät neurologinen erityisvaikeus, sosiaaliset taidot ja erilaisuuden kokemus. Yhteisön osalta tarkastelun kohteena ovat perhe, toveripiiri ja mahdollisuus vertaistukeen. Koulu on sijoitettu yhteisön ja yhteiskunnan rajalle, koska se toiminnallaan edustaa yhteiskuntaa yhtenä instituutiona mutta toimii myös nuorten osalta yhteisönä. Varsinaisiksi yhteiskunnallisiksi tekijöiksi on nimetty kuntoutus ja yhteiskunnan tarjoamat tuet opiskelulle ja itsenäistymiselle.



**Kuvio 1.** Yhteenvedo tutkimustuloksista yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan näkökulmista tarkasteltuna

Tutkimuksen yhtenä tutkimuskysymyksenä oli analysoida, millaisena nuoren toimintakyky näyttäytyy nuoren ja hänen vanhempiansa kokemana. Yksilön eli nuoren näkökulmassa korostuivat toimintakykyyn vaikuttavina tekijöinä neurologiset erityisvaikeudet, sosiaaliset taidot ja erilaisuuden kokemus. Neurologiset erityisvaikeudet asettivat erilaisia haasteita nuorten arjessa toimimiselle ja päivittäisistä toiminnoista selviytymiselle. Toiminnanohjauksen ongelmat, kuten aloitekyvyn puute ja jumiutuminen toimintoihin, vaikeuttivat nuoren selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Vanhemmat korostivat päivittäisissä toiminnoissa vaadittavien taitojen harjoittamista, jonka ansiosta osa nuorista selviytyi tietyistä toiminnoista hyvin itsenäisesti ja omatoimisesti. Konkreettisia rajoituksia nuorten arjessa toimimiselle asettivat aistilyherkkyydet, joiden vuoksi esimerkiksi nuoren erikoinen pukeutuminen tai poikkeavat ruokailutavat vaativat ymmärrystä niin vanhemmilta kuin kouluympäristöltä.

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

Nuoren toimintakyvyn osalta nostin sosiaaliset taidot erilliseksi alueeksi, vaikka sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet liittyvät osaksi neurologista taustaa. Tutkimuksessa sosiaalisten taitojen puute ja niiden vaikutus sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen tulivat selkeästi esille niin nuorten kuin vanhempien kokemana, joten tässä yhteydessä tarkastelin sosiaalisia taitoja erillisenä osa-alueena. Nuorten sosiaalisten taitojen osalta korostuivat yksilölliset erot, jolloin verbaalisesti lahjakas nuori

kykeni kuvailemaan tilannettaan asianmukaisesti, kun taas heikommät sosiaaliset taidot omaava nuori ei kyennyt toimimaan haastattelutilanteissa ikätasonsa mukaisesti. Sosiaalisten taitojen puutteellisuus heikensi huomattavasti nuorten toimimista sosiaalisissa tilanteissa, jonka seurauksena nuori vetäytyi sosiaalisista vuorovaikutustilanteista, kieltäytyi toimimasta yhdessä samanikäisten nuorten kanssa tai jännitti etukäteen tilanteita oireillen somaattisesti.

Yhteisön näkökulmasta tarkasteltuna nuoren toimintakykyyn ja osallistumiseen vaikuttavina tekijöinä korostuivat perheen, vertaistuen ja toveripiirin merkitys. Nuoren sosiaalisen verkoston muodostivat lähinnä vanhemmat, sisarukset ja sukulaiset vastaavasti ystävyyssuhteiden rajoituksessa yksittäisiin kavereihin. Nuoret kertoivat tapaavansa kavereita koulussa ja viihtyvänsä vapaa-ajalla yksin kotona. Mahdollisiin harrastuksiin osallistuminen toi nuorelle kodin ja koulun ulkopuolisia ihmiskontakteja, mutta vanhempien kokemuksen mukaan nuori useimmiten vetäytyi ja eristäytyi kodin seinien sisäpuolelle. Ystävyyssuhteiden syntyminen saattoi estyä pienen yksityiskohdan vuoksi, tai nuori otti kontaktia muihin ihmisiin vain tarpeen vaatiessa. Kokemukset vertaistuesta tai vertaisryhmässä toimimisesta olivat vähäisiä. Useimmiten nuori ei ollut koskaan osallistunut vertaisryhmän toimintaan tai ei tuntenut ketään saman oireyhtymän omaavaa henkilöä. Erityisesti varhaisnuoret kaipasivat toverisuhteita ja samanlaisuuden kokemusta ikätovereidensa kanssa, mutta eristäytyminen vahvasti kokemusta sosiaalisten tilanteiden kuormittavuudesta. Eristäytyminen, kokemuksen puuttuminen vertaistuesta ja ystävyyssuhteista oli saattanut vaikuttaa nuoren käsityksiin sosiaalisten suhteiden merkityksestä, koska he eivät kokeneet niitä itselleen tarpeellisina tai merkityksellisinä.

Koululla on merkittävä rooli nuoren arjessa. Koulu omalla toiminnallaan tukee vanhempien kasvatustyötä sekä tarjoaa nuorelle tiedollisia ja taidollisia valmiuksia. Opetuksellisen ja kasvatuksellisen työn lisäksi se tarjoaa nuorelle yhteisön, jossa nuori voi harjoitella toimimista samanikäisten nuorten kanssa ja löytää oman paikkansa yhteisöstä. Koululla on myös oma roolinsa nuoren kuntoutumisen tukemisessa ja edistämisessä, mikäli neurologisen erityisvaikeuden vaatimat tuen tarpeet huomioidaan päivittäisessä opetustyössä. Tutkimukseen osallis-

tuneilla nuorilla oppimista tuettiin henkilökohtaisen avustajan, luokka-avustajan tai HOJKS:n (henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman) avulla. Vanhemmilla oli hyviä kokemuksia pienryhmäopetuksesta, joka oli mahdollistanut nuoren itsetunnon kehittymisen ja henkisen kasvun sekä koulupäivien ennakoitavuuden. Osa nuorista oli motivoitunut koulunkäyntiin, vaikkakin oppimista ja luokkatilanteissa toimimista vaikeuttivat motorinen levottomuus, keskittymiskyvyn vaikeudet ja tarkkaavaisuuden herkkä häiriintyminen.

Vanhemmat kokivat ongelmallisena opettajien ja luokka-avustajien vaihtuvuuden sekä epävarmuuden avustajien tuen jatkuvuudesta. Päätökset avustajien tuesta tehtiin vuosittain, jolloin nuori joutui sopeutumaan jatkuvaan avustajien vaihtuvuuteen sekä elämään epävarmuudessa, onko seuraavana vuonna tarvittavaa tukea saatavilla. Toisena epäkohtana vanhemmat nimesivät koulukiusaaminen, josta usealla nuorella oli ikäviä kokemuksia. Kiusaaminen oli tullut esille tönimisenä sekä vaatteiden ja tavaroiden ottamisena, jonka seurauksena oli syntynyt tappelua nuoren menettäessä itsehillintänsä. Koulussa tapahtunut kiusaaminen oli vanhempien tiedossa ja siihen oli pyritty aktiivisesti vaikuttamaan. Opettajien tiedontaso neurologisista erityisvaikeuksista saattoi vaihdella, minkä vuoksi vanhemmat kokivat opettajilta puuttuvan ymmärrystä nuoren erityisiä tuen tarpeita kohtaan. Yhden nuoren päinvastaisena kokemuksena oli opettajan ylihuolehtiminen ja liiallinen puuttuminen hänen opiskeluunsa. Kodin ja koulun välisen yhteistyön merkitys korostui, jotta koulu pystyi omalla toiminnallaan huomioimaan nuoren erityistarpeet ja tukemaan vanhempien tekemää kasvatusta- ja kuntoutustyötä.

Kuntoutus on osa yhteiskunnan palvelujärjestelmää, minkä vuoksi se on sijoitettu kuviossa yhdeksi yhteiskunnan tukimuodoksi itsenäistymiseen ja opiskeluun tarvittavien tukimuotojen lisäksi. Tutkimukseen osallistuneista nuorista yhdeksän oli saanut lääkinällistä kuntoutusta ja yhden nuoren kohdalla harkittiin parhaillaan mahdollisuutta neuropsykologiseen kuntoutukseen. Yleisimpiä varhaislapsuudessa saatuja kuntoutusmuotoja olivat puhe- ja toimintaterapia. Muita toteutuneita kuntoutusmuotoja olivat lääkehoito ja sopeutumisvalmennuskurssit, joihin oli osallistunut viisi nuorta perheineen. Toteutuneet kuntoutukset olivat mahdollistaneet ikäta-

soisen motorisen suoriutumisen saavuttamisen, toiminnanohjauksen sekä ajan hahmottamisen kehittymisen. Toteutuneiden terapioiden avulla nuori oli saavuttanut keinoja tunteidensa käsittelyyn ja ryhmämuotoisesti toteutettu terapia oli mahdollistanut vertaistuen sekä toimimisen samanikäisten nuorten kanssa. Nuoren itseluottamuksen ja turvallisuuden tunteen kannalta merkityksellisinä tekijöinä nähtiin terapioiden kanssa laaditut rajat, omasta toiminnasta saadut onnistumisen kokemukset sekä kaveruudesta saadut myönteiset kokemukset. Terapeutin tiivis yhteistyö koulun kanssa oli mahdollistanut koulussa syntyneiden ongelmien käsittelyn.

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

Tutkimuksen avulla haettiin tietoa siitä, mikä on nuoren tarve kuntoutukseen sekä perheen tarve palveluohjaukseen. Kuntoutuksen tarvetta lähestyttiin ensisijaisesti Elämänlanka-projektin järjestämän kuntoutuskurssikokonaisuuden näkökulmasta, jolloin arvioitiin nuoren ja hänen perheensä tarvetta kyseiseen kuntoutusmuotoon. Kuntoutuskurssille osallistuminen nähtiin tarpeelliseksi niiden nuorten kohdalla, jotka eivät aiemmin olleet saaneet ulkopuolista tukea ja kuntoutusta tai aiemmasta kuntoutuksesta oli kulunut useita vuosia. Kuntoutuksen tarvetta ilmentäviksi tekijöiksi nimettiin nuoren sosiaaliset taidot, vertaistuen tarve ja kuntoutuksen ajankohtaisuus. Nuorten osalta korostui tiedon tarve oireyhtymistä, diagnoosin merkityksen ymmärtäminen ja oman erilaisuuden käsitteleminen sekä hyväksyminen. Nuorten ja vanhempien tiedon ja tuen tarve korostui elämäntilanteessa, jossa lähitulevaisuuden haasteina olivat ammatillisten vaihto-

ehtojen selvittäminen ja erilaisten tukikeinojen löytäminen opiskelun sekä itsenäistymisen onnistumiseksi. Opiskelemaan pääsy ja soveltuvan ammatin löytyminen olivat ajankohtaisia teemoja vanhempien pohdinnoissa, minkä vuoksi he kaipasivat tietoa asumiseen ja opiskeluun liittyvistä yhteiskunnan tukimuodoista. Elämänpiirin laventuminen herätti huolta vanhemmissa: he pelkäsivät nuoren joutuvan kiusaamisen tai huijauksen kohteeksi tai ajautuvan päihdekokeiluihin. Vanhemmat toivoivat, että nuori saisi riittävästi tukea asumiseen ja opiskeluun, jotta hän selviäisi tästä kriittisestä elämänvaiheesta mahdollisimman hyvin.

## **Johtopäätökset**

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

Nuorille syntyneet kokemukset ja heidän nykyinen elämäntilanteensa saivat minut pohtimaan, miten nuorten keskinäistä kanssakäymistä tulisi vahvistaa ja miten nuoret voisivat tulla tietoisemmiksi omasta neurologisesta erityisvaikeudestaan. Pohdintojeni taustalla oli myös ajatus, miten tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia olisi miele-

kästä hyödyntää Elämänlanka-projektin järjestämässä kuntoutuskurs-sitoiminnassa. Nuoren kokemuksen ja äänen esille tuominen herätti ajatuksen Paulo Freiren (1996) muodostaman kulttuuripiirin opetusohjelman soveltamisesta osaksi kuntoutuskurssien sisältöä. Tutkimustulosten pohjalta opetusohjelman lähtökohdaksi muotoutuu neurologisen erityisvaikeuden tiedostaminen, jota kohden työskennellään toiminnan, osallistumisen ja opetusohjelmaan osallistuvien henkilöiden yhteistyön kautta.

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

Opintopiirin tavoitteita lähestyn Freiren käyttämien käsitteiden kautta. Näitä käsitteitä ovat tiedostaminen ja kommunikaatio sekä kasvatuksen pyrkimyksenä olevan marginalisoitujen oman kielen kehittäminen. Opintopiirin yhtenä tavoitteena näen tiedostamisen, joka tässä yhteydessä tarkoittaa nuoren aktiivista ja tietoista työskentelyä neurologisten erityisvaikeuksien hyväksymiseksi osaksi omaa toimintakykyä. Tarkoituksena on, että nuori pystyisi tunnistamaan omat hen-



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

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

Yksilön näkökulmasta tarkasteltuina korostuivat tarkempaa käsitelyä vaativina teemoina neurologiset erityisvaikeudet ja erilaisuuden kokemus. Neurologisten erityisvaikeuksien vaikutus toimintakykyyn

oli nuorille epäselvä, mikä tuo esille asianmukaisen tiedon merkityksen. Opintopiirissä nuorilla olisi mahdollisuus nimetä päivittäisiä tilanteita ja kokemuksia, joissa he ovat havainneet olevansa erilaisia kuin muut tai kertoa, miten he ajattelevat neurologisen erityisvaikeuden vaikuttavan heidän päivittäiseen elämäänsä. Opintopiirin ohjaajat tuovat keskusteluun teoretietoa neurologisista erityisvaikeuksista, mutta tiedon jakamisessa korostuu nuorten käytännön kokemus ja asioiden tuntemus. Yhteisten jaettujen kokemusten ja yhdessä luodun tiedon kautta nuori pystyy tiedostamaan ja hyväksymään erityisvaikeudesta aiheutuvat rajoitteet mutta myös korostamaan toimintakykynsä ja osaamisensa vahvuuksia.

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

Yhteiskunnan tasolla opintopiirin toiminta voi tukea nuoren tiedostamista ja hahmottamista, jolloin hän näkee itsensä tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Neurologisen erityisvaikeuden käsittely ja sen tiedostaminen voi johtaa tilanteeseen, jossa nuori kokee erityisvaikeuden yhdeksi ominaisuudekseen. Erityisvaikeudesta ei muodostu hallitseva piirre, joka vaikuttaa hänen asemaansa yhteiskunnan jäsenenä. Ominaisuuden hyväksyminen ja tietoinen työskentely vahvuuksien korostamiseksi edesauttaa nuoren omaa kokemusta henkilönä, joka esimerkiksi oman päätöksenteon kautta pystyy vaikuttamaan ympäröivään todelli-

suuteen ja omaan elämäntilanteeseensa. Työskentely vertaisryhmässä ja yhteisten kokemusten jakaminen vahvistaa kollektiivista toimintaa, jonka kautta nuori voi oivaltaa olevansa osa suurempaa yhteisöä.

Opintopiiriin toiminnassa on tarpeellista yhdistää tarkasteltavat teemat konkreettisiin tilanteisiin, jolloin toiminnassa vuorottelevat käytäntö ja teoria sekä mahdollistetaan nuorten oma kokeilu ja työskentely. Kuntoutuskurssin kontekstissa on mahdollista sitoa yhdessä käsiteltyjä teemoja yhdessä toimimiseen, jolloin erilaisten toimintamuotojen ja toiminnallisten tilanteiden avulla nuoret pääsevät konkreettisesti harjoittelemaan yhdessä toimimista yhteiseen tavoitteeseen pääsemiseksi. Tällaisia toiminnallisia tilanteita voivat olla esimerkiksi yhteinen päivittäinen toiminta, kuten ruuanlaitto, joka vaatii yhteistä suunnittelua, työnjakoa ja yhdessä laadittujen toimintatapojen noudattamista. Toiminta pohjautuu keskinäiseen vuorovaikutukseen ja yhteisen hyvinvoinnin rakentamiseen, johon kukin nuori omalla toiminnallaan tuo oman panoksensa. Opintopiirissä tarkasteltujen teemojen pohjalta nuori voi asettaa itselleen henkilökohtaisia tavoitteita, joihin hän pyrkii toimiessaan konkreettisissa tilanteissa. Täten toiminnassa yhdistyy opiskeltava teema sekä ympäröivä todellisuus. Asetettuihin tavoitteisiin ja toiminnasta saatuun kokemukseen voidaan palata päivittäin tapahtuvan reflektoinnin ja annettavan palautteen muodossa. Tietoisuus omasta toiminnasta lisääntyy ja nuori voi tarkkailla omaa oppimistaan sekä omien käsitystensä muuttumista.

Tutkimuksen avulla pyrin objektiivisesti tarkastelemaan, miten postmodernin yhteiskunnan asettamat vaatimukset kohtaavat nuoren, jolla on neurologisia erityisvaikeuksia. Kirjallisuuteen ja nuorten elämäntilanteeseen perehtyminen ovat saaneet minut vakuuttuneeksi, että tarvitaan ”sillanrakentajia” ja ”sillan rakentamiskeinoja” nuorten elämäntilanteiden tukemiseksi. Nuorten elämäntilanteisiin tutustuminen on osaltaan herättänyt mielenkiinnon heidän elämäntilanteensa seuraamiseen. Miten nuoret löytävät paikkansa yhteiskunnan ja eri yhteisöjen jäseninä, niin opiskelun, työn kuin itsenäistymisen suhteen? Miten heitä tuetaan eri elämänvaiheissa? Miten postmoderni yhteiskunta vaatimuksineen kykenee tukemaan heidän osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteiskunnan eri toimintoihin huomioiden heidät tasavertaisi-

na jäseninä? Kyetääkö näiden nuorten lahjakkuus ja potentiaalit huomioimaan, jotta heille avautuisi mahdollisuuksia omien taitojensa ja kykyjensä kehittämiseen? Kehittämäni opintopiirin toiminta sisältöineen voisi olla yksi malli, joka toiminnallaan voi mahdollistaa nuorille nyky-yhteiskunnassa vaadittavien erilaisten taitojen oppimisen ja sitä kautta osallisuuden tunteen vahvistumisen. Yhtenä jatkotutkimuksen tehtävänä voisi olla opintopiirin toimintatutkimuksellinen soveltaminen, kehittäminen ja arviointi.

## Lähteet

- Ahponen, H. 2008.* Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Almqvist, F. 2004.* Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha & K. Kumpulainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 240–248.
- Biederman, J. 2005.* Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biological Psychiatry* 57 (11), 1215–1220.
- Broberg, A., Almqvist, K. & Tjus, T. 2005.* Kliininen lapsipsykologia. Helsinki: Edita.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998.* Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Freire, P. 1996.* Pedagogy of the oppressed. New rev. ed. Harmondsworth: Penguin Books.
- Gillberg, C. 1999.* Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena.
- Hujanen, M. 2009.* ”Maa ilma silmistäs heijastuu...” Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten elämäntilanne. Pro gradu -tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Ikonen, O. 2000.* Inklusio – kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Teoksessa M. Peltonen & H. Puupponen (toim.) Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, 121–139.

- Kaltiala-Heino, R., Kaivosoja, M. & Ritakallio, M. 2006.* Nuorten rikosten tekijöiden mielenterveys ja psykiatrisen hoidon tarve. Suomen lääkäri-lehti 61 (9), 971–977.
- Kemppinen, P. 1997.* Nuori minänsä vankina, II osa: poikkeava käyttäytyminen, tunne-elämän häiriöt, katuelämä, syrjäytyminen, terapiayhteiskunta. Vantaa: Kannustusvalmennus Oy.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000.* Autismikuntoutus. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Michelsson, K., Saresma, U., Valkama, K. & Virtanen, P. 2004.* MBD ja ADHD. Diagnostiikka, kuntoutus ja sopeutuminen. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P. 2003.* AD/HD nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salomaa, P. 2004.* Nuoruus on päätä huimaava matka. Teoksessa A-M. Mälykoski, N. Melamies & S. Kangas (toim.) Itsenäistynyt nuori ja AD/HD. Jyväskylä: PS-kustannus, 20–23.
- Veivo, L. & Vilppola, T. 1998.* Työllistymisen ja työelämän rakentuminen. Teoksessa V-M. Ulvinen (toim.) Lasten ja nuorten syrjäytymistä koskevan tutkimuksen mahdollisuudet. Helsinki: Nuorisosiain neuvottelukunta, 47–60.
- Voutilainen, A., Sourander, A. & Lundström, B. 2004.* Lasten tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana. Duodecim 120 (22), 2672–2679.
- Wiley, L. H. 2003.* Asperger syndrome in adolescent: living with the ups, the downs and things in between. New York: Jessica Kingsley Publishers.