

4

Nähkää meidät

Neurokirjon nuorten kokemuksia osallisuudesta palvelujärjestelmässä

Minna Alin, Leena Leinonen, Anniina Kaittä, Riitta Vornanen, Siiri-Liisi Kraav & Merja Anis

Palvelujärjestelmiä ohjaavissa laeissa ja sopimuksissa painotetaan lapsen ja nuoren osallisuutta omissa asioissa iän ja kehitystason mukaan (LSL 683/2017; SHL 1301/2014; Yleissopimus lasten oikeuksista 60/1991). Lainsäädännössä ja toimintaohjeissa tarkoitettava osallisuus ja nuorten itsensä kokema osallisuus eivät aina merkitse osapuolille samaa asiaa (Hart 1992). Palvelujärjestelmän näkökulmasta nuori osallistuu selvitetessä mielipidettä, mutta nuori saattaa tilanteessa kokea osattomuutta (Van Biljeveld, Dedding & Bunders-Aelen 2015). Neurokirjon nuorilla näyttää olevan suurempi riski jäädä vaille osallistumisen mahdollisuutta (Coussens, Van Driessen, De Baets, Van Regenmortel, Desoete, Oostra, Vanderstraeten, Van Waelvelde & Van de Velde, 2020) ja osallisuuden kokemusta. Usein osallisuutta lähestytään näkökulmasta, joissa aikuiset luovat nuoria osallistavia käytäntöjä (Fletcher-Watson, Brook, Hallett, Murray & Crompton 2021).

Tuomme esille neurokirjon nuorten osallisuuskokemuksia palvelujärjestelmästä sekä ammattilaisten kohtaamisista. Näihin liittyen keskeisinä käsitteinämme ovat prosessiosallisuus ja kohtaamisosallisuus (Muukkonen 2013), joita käytämme analyysimme tukena. Nuorten kuvauksissa painottuvat kouluun liittyvät kokemukset. Tämä onkin odotettua, koska nuoret viettävät paljon aikaa koulussa, ja se on nuorten keskeinen toimintaympäristö. Olemme koulun lisäksi kiinnostuneita nuorten

suhteesta sosiaali- ja terveyspalveluihin ja siihen, miten he peilaavat osallisuuden kokemuksiaan niiden asiakkaina.

Tässä luvussa tarkastelemme neurokirjon nuorten osallisuuden kokemuksia palvelujärjestelmässä prosessi- ja kohtaamisosallisuuden näkökulmista. Neurokirjon nuorella tarkoitamme nuorta, jolle on diagnosoitu neuropsykiatrinen oireyhtymä tai jolla on tähän liittyviä oireita, jotka vaikuttavat nuoren arkeen. Osallistumiseen ja osallisuuteen vaikuttavat aikuisten halu ja kyky ottaa nuoret mukaan ja kuunnella heitä (van Bijleveld ym. 2015; McCafferty & Mercado Garcia 2023). Aikuisten tarjoaman tuen lisäksi merkityksellistä neurokirjon nuorten osallistumisen ja osallisuuden vahvistamisessa on palvelujärjestelmän kyky vastata nuorten tuen tarpeisiin (Coussens ym. 2020). Nykyistä järjestelmää on kritisoitu hajanaisista palveluista, avunsaamisen haasteista, palveluiden päällekkäisyyksistä ja neuropsykiatrian osaamisvajeista (Casagrande & Ingersoll 2021; Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Schmidlechner & Tuulio-Henriksson 2018; Yliruka, Vartio, Pasanen & Petrelius 2018). Tämä saattaa aiheuttaa haasteita ammattilaisille tarjota palveluita ja perheille saada tukea sekä vaikeuttaa neurokirjon nuorten osallistumisen mahdollisuuksia.

Ymmärrämme osallisuuden nuorten kokemuksina siitä, miten he vaikuttavat omiin palveluihinsa. Liitämme osallisuuteen myös kokemuksen yhteisöön tai yhteiskuntaan kuulumisesta (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020). Ammattilaisten on tärkeää ymmärtää, että nuoren mukana olo itseään koskevien asioiden hoidossa ei aina tarkoita tosiasiallista osallisuuden kokemusta. Osallisuuden kokemuksen syntyminen edellyttää paitsi mahdollisuutta osallistua, myös kuulluksi ja nähdyksi tulemistä. Tutkimuksemme aineistona on kymmenen 15–19-vuotiaan nuoren haastattelua ja analyysimenetelmänä käytämme sisällönanalyysia. Tarkastelemme sitä, miten palvelurakenteet ja ammattilaisten toiminta ovat vaikuttaneet neurokirjon nuorten mahdollisuuksiin osallistua ja kokea osallisuutta. Tutkimuskysymyksinä ovat 1) Miten prosessiosallisuus on yhteydessä neurokirjon nuoren saamaan tukeen? sekä 2) Mitkä kohtaamisosallisuuden tekijät voivat vahvistaa neurokirjon nuorten osallisuutta?

Neurokirjon nuoret palvelujärjestelmässä

Neuropsykiatriset haasteet koskettavat useita nuoria ja perheitä. Jopa 15 prosentilla väestöstä on neuropsykiatrisia oireita, jotka vaikuttavat päivittäiseen elämään (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani, Vataja, Airas & Ripatti-Toledo 2021). Neuropsykiatrisiin diagnooseihin kuuluvat muun muassa ADHD, autismikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä, muut tic-oireet sekä kapea-alaiset kehitykselliset ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet (American Psychiatric Association 2013). Neuropsykiatriset diagnoosit ja niihin liittyvät piirteet vaikuttavat nuorten arkeen monin tavoin. Ne voivat aiheuttaa keskittymiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyviä haasteita, lisätä impulsiivisista käyttäytymistä ja vaikuttaa heikentävästi nuorten sosiaalisiin taitoihin (Juva ym. 2021). Lisäksi neurokirjon nuorilla saattaa ilmetä koulunkäyntiin

ja työelämässä pärjäämiseen liittyviä haasteita (Tervo, Michelsson, Launes & Hokkanen 2017). Nuoret saattavat myös käyttää ikätovereitaan enemmän päihteitä (Wilens, Martelon, Joshi, Bateman, Fried, Petty & Biederman 2011) sekä ajautua rikolliseen elämäntapaan (Ångström, Andersson, Garcia-Argibay, Chang, Lichtenstein, D'Onofrio, Tuvblad, Ghirardi, & Larsson 2024). Neurokirjoon liittyy kuitenkin myös useita vahvuuksia, esimerkiksi luova ajattelutapa, erityinen kiinnostus itseä innostaviin asioihin sekä rohkeus olla erilainen (Sedgwick, Merwood & Asherson 2019).

Neuropsykiatriset diagnoosit ovat lisääntyneet maailmanlaajuisesti ja Suomessa 2000-luvun aikana. Esimerkiksi 7–17-vuotiaiden poikien ADHD-diagnoosien yleisyys vuonna 2015 oli 2,9 prosenttia ja vuonna 2022 8,3 prosenttia (Vuori, Vuorenmaa, Ervasti, Tuovinen & Aalto-Setälä 2024). Kasvanut diagnosointi näkyy myös sosiaali- ja terveydenhuollon käyntimäärissä. Lastensuojelupalveluiden piirissä neurokirjolla olevat lapset ovat yliedustettuina (Penttilä, Niemelä, Hakko, Keski-Säntti, Ristikari & Räsänen 2024). Vuonna 2020 yli puolet 7–12-vuotiaiden suomalaislasten terveydenhuollon mielenterveysperusteisista käynneistä oli kirjattu lapsille, joilla oli jokin neuropsykiatrisen häiriön diagnoosi (Forssell 2022). Neurokirjon nuorten avunsaantiin sekä arkisen selviytymisen että palvelujärjestelmän kehityksessä onkin tärkeää kiinnittää kasvavaa huomiota.

Neurokirjon nuoret eivät ole yksi yhtenäinen ryhmä. Näillä nuorilla on erilaisia erityisyyksiä, jotka vaikuttavat heidän osallisuuteensa ja arkeensa. Erityisyys tunnustetaan yksilöllisesti eri ikävaiheissa. Esimerkiksi päivähoidossa saatetaan havaita lapsessa erityispiirteitä, jotka vaikuttavat hänen kykyynsä olla mukana ryhmässä ja oppia asioita (Särkikangas 2020). Tästä huolimatta diagnoosi annetaan usein vasta kouluiässä (Penttilä ym. 2024). Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että etenkin autismikirjon käyttäytymisoireisiin puuttuminen varhaisessa vaiheessa viikoittaisella tuella ja myöhemmin ylläpitävänä palveluna vähentää käyttäytymisoireilua (Freeman ym. 2018).

Diagnoosin saamisen pitkittyminen aiheuttaa myös perheissä hätää ja turhautumista. (Coussens ym. 2020; Lämsä ym. 2018). Neurokirjon nuoret eivät aina tule ymmärretyksi ja saavat toiminnastaan rangaistuksia, koska he tulkitsevat ympäristöä epätyypillisesti (Singh 2011). Tämä lisää riskiä myös fyysisiin ja psyykkisiin häiriöihin ja käytösongelmiin (Coussens ym. 2020). Nuorten diagnosointiin liittyy usein haasteita, ja neuropsykiatrinen oireilu saattaa esimerkiksi kokonaan jäädä mielen-terveydellisen arvioinnin varjoon (Lämsä ym. 2018). Diagnoosi ei muuta ihmistä, mutta mahdollistaa verkostoille erilaisen ymmärryksen nuorten toimintatavoista sekä saattaa mahdollistaa oikeanlaisten tukitoimien saavutettavuuden. Toisaalta diagnoosi ei takaa palveluiden saatavuutta, vaan esimerkiksi sosiaalityössä palveluiden saatavuus tulisi perustua nuoren ja perheen tilanteeseen (Anderssen 2016). Myös sivistystoimessa tuen saannin tulisi pohjautua tuen tarpeeseen (Perusopetuslaki 628/1998), vaikka edelleen käytännössä diagnoosi näyttäytyy merkittävänä (Forssell 2022).

Palveluiden saamisen nopeus erityistarpeen tunnistamisen jälkeen on vaihtelevaa ja siihen vaikuttavat muun muassa nuorten tilanne, vanhempien keinot ja

jaksaminen sekä ammattilaisten asenteet ja osaaminen (Särkikangas 2020). Palveluiden löytymisen lisäksi haasteensa tuo palveluiden hakeminen. Vanhemmat ovat tuoneet esille työläätyä ja jatkuvat palveluiden hakuprosessit sekä vaikeuden saada lähetettä esimerkiksi erikoissairaanhoidon (Särkikangas 2020). Näiden syiden vuoksi vanhemmat saattavat luopua tarvittavista palveluista kokonaan (Särkikangas 2020; Sandberg 2016).

Nuoret, palvelut ja osallisuus

Osallisuus ja siihen liittyvä epätasa-arvo voivat ilmetä monin tavoin palvelujärjestelmässä. Eriarvoisuutta voi esiintyä palveluihin pääsyssä, palveluiden laadussa ja palveluilla saavutettavissa tuloksissa (Bywaters, Brady, Sparks & Bos 2014). Osallisuus rakentuu vaiheittain. Ensimmäisenä edellytyksenä on osallistumisen mahdollistaminen eli palvelujärjestelmään pääsy, jonka jälkeen osallisuutta rakennetaan yksittäisissä asiakaskohtaamisissa ja asiakasprosessin eri vaiheissa. Osallistumisen ja osallisuuden erojen tiedostaminen on tärkeää sosiaalityössä. Osallistumisella tarkoitamme toiminnassa mukana olemista esimerkiksi nuorten läsnäoloa asiakastapaamisissa ilman omaa toimintaa. Osallisuus puolestaan liittyy vahvasti nuorten subjektiiviseen kokemukseen kuulluksi tulemisesta ja mahdollisuudesta vaikuttaa omissa asioissaan. (Kivinen ym. 2020: Leeman & Hämäläinen 2016.)

Tiina Muukkonen (2013) jäsentää tätä tematiikkaa prosessi- ja kohtaamisosallisuuden käsitteillä. Prosessiosallisuudella kuvataan sitä, miten tieto rakentuu ja välittyy osallistujien välillä nuorten asiakasprosesseissa. Tiedon rakentuminen voi tapahtua tietojen vaihdossa, jossa nuoret eivät ole itse läsnä, vaan esimerkiksi vanhemmat toimivat tietojen välittäjinä nuorten ja työntekijöiden välillä. (Mt.) Tällöin nuorten oma kokemus tilanteestaan saattaa jäädä näkymättömäksi (Van Biljeveld ym. 2015). Kuvailtu prosessiosallisuuden käsite eroaa määrittelemästämme osallisuuden käsitteestä, koska siinä tieto rakentuu myös ilman nuorten läsnäoloa ammattilaisten tuottamana tietona. Käytämme prosessi- ja kohtaamisosallisuuden erottelua tutkimuksessamme jäsentämään nuorten kokemuksia palveluista.

Kohtaamisosallisuudella kuvataan nuoria aktiivisina tiedontuottajina. Nuorten nähdään pystyvän kertomaan työntekijöille sellaisia asioita, joita työntekijöiden ei ole muilla keinon mahdollista saada tietoonsa. Kohtaamisosallisuuteen liitetään myös ajatus siitä, että työntekijät voivat toimia nuorten tukena tiedon välittämisesä nuorten vanhemmille ja sitä kautta lisätä osapuolten ymmärrystä (Muukkonen 2013). Kohtaamisosallisuus kuvaa nuorten kokemustiedon esille nostamista sekä sitä, miten nuoret tulevat kuuluksi ja nähdyksi.

Lapsen oikeuksien sopimus (Yleissopimus lasten oikeuksista (60/1991) velvoittaa edistämään lasten osallisuutta ja tämä velvoite koskee eri tasoisia lapsia koskevia politiikkatoimia ja palveluprosesseja. Osallistumisen mahdollisuuksia luodaan erilaisilla tasoilla. Ylimmällä tasolla esimerkiksi poliittinen päätöksenteko ja laki säätelevät organisaation toimintaa muun muassa liittyen nuorten kuulemisesta ja

oikeudesta osallistua (Shier 2001; Pajulammi 2014). Tällä halutaan mahdollistaa nuorten osallistumista yhteiskunnan palvelujärjestelmässä. Siirryttäessä lähemmäs nuorten arkea, puhutaan siitä, miten työntekijöillä on aikaa tavata nuoria ja antaa mahdollisuus tulla kuulluksi (Shier 2001; Pajulammi 2014). Kaksi ensimmäistä tasoa kuvailevat myös nuorten asemaa yhteiskunnassa ja omissa asiakasprosesseissaan, ja ne voidaan liittää osaksi prosessiosallisuutta, ja jota kuvailemme nuorten osallisuuskokemuksissa. Konkreettisin taso liittyy nuorten ja työntekijöiden väliseen vuorovaikutukseen ja siihen, miten aikuiset osaavat olla vuorovaikutuksessa nuorten kanssa niin, että nuoret saavat mahdollisuuden kokea osallisuutta eli tulla kuulluksi ja nähdyksi. (Shier 2011; Pajulammi 2014). Konkreettinen taso vastaa kohtaamisosalisuuden käsitteen määrittelemää osallisuutta.

Nuorten osallisuuteen liittyy monia valtakysymyksiä. Osallisuuteen sisältyy ajatus asteisuudesta ja suhteellisuudesta, jolloin sekä yksilö itse että muut voivat vaikuttaa osallisuuden toteutumiseen. Osallisuuden edistämisessä on erityisesti kiinnitettävä huomiota haavoittuvassa asemassa olevien nuorten osallisuuteen, yhdenvertaisuuteen sekä kuulemiseen (OKM 2020, 21; Kansallinen lapsistrategia 2021). Nuoruudessa koetut neurokirjon haasteet voivat vaikuttaa koulunkäyntiin ja palvelujen tarpeeseen sekä näkyä myös muilla elämänalueilla kuten toverisuhteissa, jotka ovat keskeisiä nuorten yhteisöllisyyden ja kuuluvuuden kokemuksille.

Osallisuus on Lapsen oikeuksien sopimuksessa (60/1991) asetettu rinnakkaiseksi suojelulle ja osuudelle yhteiskunnan voimavaroista. Erityisesti lastensuojelussa on tarkasteltava rinnakkain näitä kaikkia oikeuksia (LSL 417/2007). Osallisuuden on mahdollista toteutua rinnakkain suojelun kanssa. Käytännön tilanteissa lastensuojelussa voidaan joutua punnitsemaan lapsen etua suojelun näkökulmasta, jolloin lapsen kokemus osallisuudesta ei välttämättä toteudu ideaalilla tavalla (Ruiz-Casares, Collins, Tisdall & Grover 2017.) Esimerkiksi rajoitustoimenpiteet ja niissä toteutuva valta voi tuntua nuorista kohtuuttomilta vapaudenrajoituksilta, joissa ei muodostu kokemusta osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista. Nuorten yhteiskunnallinen osallisuus voi kehittyä osana instituutioita ja arkielämää, jolloin millä tahansa elämän osa-alueella voi syntyä yhteiskunnallista osallisuutta ja kansalaisuutta vahvistavia kokemuksia (Stenvall 2018; Corney, Cooper, Shier & Williamson 2021).

Tutkimuksessamme olemme tavoittaneet nuoria, joilla on kokemuksia lastensuojelusta ja psykiatrian palveluista, mutta myös koulun instituutiosta sekä muista arjen toimintaympäristöistä. Tässä luvussa keskitymme osallisuuden kokemuksiin palvelujärjestelmässä. Ajatteleme, että sosiaalityön näkökulmasta on tärkeä kuulla, miten nuoret kokevat omat vaikutusmahdollisuutensa palveluprosesseissaan sekä miten he kokevat tulewansa kohdatuksi ammattilaisten toimesta. Vuorovaikutukseen pohjautuvilla osallisuuden kokemuksilla on vaikutusta siihen, miten aktiivisesti nuoret saattavat myös jatkossa hakeutua palveluiden piiriin (Leinonen, Kaittila, Alin, Vornanen, Karukivi, Kraav & Anis 2023).

Tutkimusasetelma

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Tutkimusaineistomme on kerätty osana NEPSOS-hanketta (Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyörteissä – sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimus), jossa tutkimme neurokirjon nuorten ja heidän perheidensä palvelupolkuja. Tässä aineistona ovat kymmenen nuoren haastattelut. Haastatteluun osallistuneet nuoret olivat iältään 15–19-vuotiaita, joilla oli diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö, ja he olivat olleet asiakkaana neuropsykiatrisesti oireileville nuorille tarkoitetuissa palveluissa. Toteutimme haastattelut ajalla 1.3.2023–31.3.2024. Haastattelimme nuoria yliopistolla, yhteistyökumppaneiden tiloissa tai etäyhteyksin, Teams-sovelluksen avulla. Tavoitimme nuoret hyvinvointialueiden kautta. Useat nuoret tarvitsivat haastattelun sopimiseksi apua vanhemmaltaan tai tutulta työntekijältä. Haastatteluihin nuoret osallistuivat pääsääntöisesti yksin. Yhdessä haastattelussa nuori osallistui haastatteluun vanhempansa kanssa.

Tutkimusmenetelmällisesti haastattelut olivat narratiivisia teemahaastatteluja (Riessman 2008). Haastatteluissa kysyimme nuorten kokemuksia saamistaan palveluista sekä niiden toimivuudesta. Kartoitimme osallisuuden kokemuksia keskustelemalla 1) nuorten tyytyväisyydestä ja toiveista tukeen liittyen sekä 2) nuorten osallisuudesta omissa palveluprosesseissaan. Haastatteluissa hyödynsimme visuaalisena kerronnan tukena ecomapia, joka auttoi nuoria hahmottamaan käyttämiään palveluita ja peilaamaan osallisuuttaan niissä.

Haastattelutilanteissa korostui nuorten yksilöllisyyden huomioiminen. Toiset nuorista kaipasivat tarkempia, ohjaavampia kysymyksiä, jolloin vastausten sisältö saattoi olla myös toteavampaa. Toiset nuoret puolestaan kuvailivat palvelukokemuksiaan laajemmin. Jokaisen nuoren haastattelu oli arvokas ja nuoret saivat kertoa vapaasti omista kokemuksistaan. Haastattelijoiden näkemyksen mukaan nuorille tärkeää oli välittää omia näkemyksiä ja samalla auttaa muita neurokirjon nuoria.

Aineiston analyysi

Aineiston tarkastelussa lähdettiin liikkeelle ajatuksesta, miten nuoret tuovat esille osallisuuden ja osattomuuden kokemuksia. Näiden todettiin liittyvän kuitenkin vahvasti siihen, millaisia osallistumisen mahdollisuuksia toimintaympäristö nuorille tarjosi. Artikkelissa päädyttiin tarkastelemaan neurokirjon nuorten osallistumisen mahdollisuuksia, sitä kautta osallisuuden kokemuksia ja sitä, miten palvelujärjestelmä vaikuttaa nuorten osallisuuteen. Tutkimuksen tuloksia analysoitiin abduktiivisesti sisällönanalyysillä. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa hahmotimme aineistolähtöisesti, miten nuoret kuvaavat osallistumistaan ja osallisuuttaan palvelujärjestelmässä. Toisessa vaiheessa sovitimme nuorten kokemukset teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Alussa etsimme aineistosta osallisuuteen liittyvät aineisto-otteet. Näissä nuoret kuvailivat osallisuuteensa vaikuttavia tekijöitä, jotka liittyivät läheisten ja ammattilaisten asenteisiin, palvelujärjestelmään ja laajemmin yhteiskunnan rakenteisiin

sekä sosiaalsiin suhteisiin ja arjessa saatuun tukeen. Näiden jälkeen muodostimme luokitelluista teemoista alateemoja miellekarttojen avulla. Palvelujärjestelmään ja yhteiskunnan rakenteisiin liittyviksi alateemoiksi nousivat nuorten kokemukset palveluiden saamisesta, ammattilaisten kohtaamisista, palveluverkostosta ja yksittäisistä palveluista. Aineiston jäsentämisessä käytimme apuna laadulliseen analyysiin soveltuvaa Nvivo20-ohjelmistoa.

Aineiston luokittelun jälkeen tunnistimme, että nuorten kuvaukset jakautuvat palvelujärjestelmän ja asiakassuhteiden kuvailuun. Tuloksia jäsennettiin hyödyntäen Tiina Muukkosen (2013) jaottelua prosessiosallisuuteen ja kohtaamisosallisuuteen, joka sopii aineistosta löydettyjen tekijöiden tarkasteluun. Prosessiosallisuus kuvailee analyysissa nuoren kokemusta siitä, miten hän on kokenut osallisuutensa asiakasprosessissa sekä laajemmin yhteiskunnan toimintaympäristössä, ja kohtaamisosallisuus nuoren ja ammattilaisen välistä vuorovaikutussuhdetta.

Analyysissa havaitsimme, että nuorten on vaikeaa tuottaa tietoa siitä, miten ovat kokeneet osallisuuden ja päässeet vaikuttamaan asioihin. Analyysissa keskityimme nuorten kertomuksiin siitä, millaiset tekijät edistivät osallistumista ja osallisuuden kokemusta. Aineiston tarkastelusta rajasimme pois sellaiset kohdat, joissa nuoret kuvailevat toisen henkilön osallisuuteen liittyviä kokemuksia ja siihen johtaneita tekijöitä.

Tutkimuksen etiikka

Huomioimme tutkimuseettiset kysymykset tutkimusprosessin eri vaiheissa, haastattelvien tiedottamisesta tutkimustulosten kirjoittamiseen. Turun yliopiston ihmistieteiden eettisen toimikunnan terveystieteellisten tutkimusten jaosto antoi tutkimuksesta puoltavan lausunnon.

Tutkimushankkeen yleinen tietosuojaseloste oli saatavilla hankkeen virallisilla nettisivuilla. Nuorten omat työntekijät jakoivat nuorille tutkimustiedotetta ja nuorten kautta vanhemmille annettavia tiedotteita. Nuorilla oli mahdollisuus valita antavatko he vanhemmille suunnatun tiedotteen vanhemmilleen. Tiedotteessa kerrottiin tutkimuksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, tavoitteista, tietojen säilyttämisestä ja salassapitovelvollisuudesta. Useimmat nuoret tarvitsivat toisen henkilön tukea haastatteluajankohdan sopimisessa.

Ennen haastattelun aloittamista kävimme nuorten kanssa suullisesti läpi tiedotteen ja suostumuslomakkeen. Nuorilla oli tällöin mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuneet nuoret antoivat tietoisensa suostumuksensa haastatteluun joko kirjallisesti tai suullisesti riippuen haastattelun toteuttamistavasta. Kaikki tunnistettava tieto pseudonymisoitiin. Haastattelujen aikana haastattelijat pyrkivät tunnistamaan nuorten yksilöllisiä tarpeita ja luomaan jatkuvasti luottamuksellista ja avointa ilmapiiriä. Useat nuoret olivat haastattelun alussa haastattelijoiden havaintojen mukaan jännittyneitä, mutta rentoutuivat haastattelun edetessä. Tämä usein myös vapautti nuoria kertomaan omista kokemuksistaan. Haastattelujen jälkeen haastattelijat keskustelivat nuorten kanssa ja varmistelivat nuorten vointia.

Nuorten osallisuus palvelujärjestelmässä

Nuoret kuvailivat osallisuuden kokemuksiin ja toiveitaan olla osallisena omassa asiassaan niukasti. Sen sijaan nuoret kuvailivat osallisuutta mahdollistavia tekijöitä tai osattomuuttaan. Useammin nuorten kokemukset osallisuudesta tai osallistumisen mahdollisuuksista olivat negatiivissävyytteisiä ja kuvauksista korostui, miten nuoret jäävät osallistumismahdollisuuksien ulkopuolelle. Tässä luvussa tarkastelemme nuorten prosessiosallisuutta sekä nuorten ja ammattilaisten kohtaamisosallisuutta.

Nuorten prosessiosallisuus

Prosessiosallisuudella tarkoitetaan sitä, kuinka tieto rakentuu ja välittyy osallistujien kesken asiakasprosessissa (Muukkonen 2013). Palvelujärjestelmä ja yhteiskunnan toimintaympäristö ovat osana prosessiosallisuutta, joissa aikuisten luomat käytännöt vaikuttavat nuorten osallisuusmahdollisuuksiin.

Haastateltavat nuoret kuvailivat palveluiden hankalaa saatavuutta ja sekavuutta, joka aiheutti myös pelkoa avun saamisen mahdollisuuksista. Nuoret kuvailivat avunsaantia palvelujärjestelmässä työläänä ja kertoivat, miten vanhemmat taistelevat nuorten palvelujen saamisen puolesta. Neurokirjon nuorten kohdalla tarvittavien hakemusten ja saatujen tukien määrä näyttäytyi suurena ja hallitsemattomana. Nuoret kertoivatkin tämän tehtävän olevan usein heidän vanhempiensa hoidossa ja olivat tyytyväisiä tähän käytäntöön. Lisäksi nuoret kokivat tarvitsevänsä vanhempien tukea palveluiden hakemisessa myös täysi-ikäistyttyään.

Nuoret eivät odottaneet olevansa mukana omassa asiakasprosessissaan palvelupäätöksiä tehtäessä. He toivat esille, että vanhemmat osallistuivat näihin tapaamiin. Eräs nuori oli huolestunut vammaispalveluiden päätöksenteon hitaudesta, jossa koulumatkoihin liittyvän päätöksen saaminen kesti pitkään. Nuori koki murhetta siitä, miten pääsisi kouluun ilman koulumatkatukea. Nuorella ei ollut mahdollisuutta käyttää julkisia kulkuvälineitä neuropsykiatristen haasteiden vuoksi. Useat palveluprosessiin ja avun saatavuuteen liittyvät haasteet näyttivät estävän myös nuorten osallisuutta palveluissaan, sekä heijastuvan myös nuoren arkiseen osallisuuteen.

Nuoret toivat esille diagnoosin saamiseen liittyviä haasteita ja diagnoosin saamisen viivettä. Pitkittyminen saattoi johtaa siihen, että diagnoosin saamiseksi hauduttiin yksityiseen terveydenhuoltoon julkisen terveydenhuollon sijaan. Tämä kuvasti myös erilaisten hoitopolkujen käyttämistä, mikäli julkinen terveydenhuolto ei toiminut asiakkaan toivomalla tavalla.

Diagnoosin saaminen näyttäytyi tärkeänä nuorille, koska se lisäsi heidän ymmärrystään käyttäytymisestään. Selitys omalle toiminnalle vahvisti myös osallisuutta arjessa, kun nuoret hahmottivat toimintaansa liittyviä rajoitteita ja vahvuuksia esimerkiksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Palvelujärjestelmä näytti jättävän nuoret ja perheen yksin diagnoosin saamisen jälkeen. Eräs nuori kertoi saaneensa terveydenhuollosta diagnoosin, jonka jälkeen hänen tuli itse selvittää, mitä sillä tarkoitetaan tai millaista tukea hänen on mahdollista saada.

...enemmän kertoa siitä ylipäättään siitä diagnoosista, että mitä se sisältää ja mitä apua saattaa tarvita. Ja mistä saattaisi hyötyä ja mistä saattaa olla haittaa, tai vaikeuksia. Että sitä sisältöä olisi voinut sitten vähän enemmän kertoa. Kun se kaikki laitettiin meille itselle tutkittavaksi, että käypä nyt itse katsomassa, että mikä tämä sinun diagnoosisi, että sitä ei sitten sen tarkemmin selitetty. Eikä sitten tajuttukaan, että se sitten voi vaikeuttaa niin paljon, tai että jotakin asioita sisältyy siihen. (H4)

Nuoret kuvailivat kokemuksiaan saaduista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Nuoret kertoivat, että oma motivaatio avun vastaanottamiseen on merkittävä, jotta palvelut koetaan vaikuttaviksi. Osa nuorista koki terapian merkittävänä väylänä osallisuuden vahvistamisessa. Esimerkiksi erään nuoren oli mahdollista harjoitella itsenäistä liikkumista julkisissa kulkuvälineissä tai muita haastavia sosiaalisia tilanteita toimintaterapian avulla. Toinen nuori puolestaan kertoi kokeneensa terapiansa turhaksi ja palvelu lopetettiin, kun hän riittävän usein jätti menemättä tapaamisiin. Nuorten kuuleminen omista palvelukokemuksistaan ja tarpeesta näyttyy ensisijaisena laadukkaan hoidon järjestämisen kannalta. Ajoittain vanhemmat ja ammattilaiset yrittivät ylläpitää hoitoa, vaikka nuorten kokemukset sen tarpeellisuudesta olivat ristiriitaiset. Palveluprosesseissa kerätty tieto näytti ajoittain siis sivuuttavan nuorten kohtaamisen, vaikka nuorten sitoutuminen ja motivaatio palveluihin on keskeistä palveluiden tulosten näkökulmasta.

Hyvät palvelut olivat konkreettista apua tarjoavia. Näissä tuettiin esimerkiksi nuorten omaa toiminnanohjausta tukihenkilötyön tai toimintaterapian kautta. Vaikka neurokirjon nuoren oli toisinaan vaikea sanoittaa toiveitaan työntekijälle, kertomuksissa kuvastui, että työntekijä oli oppinut tuntemaan nuoren ja osasi suunnitella palvelun nuorelle sopivaksi. Usein näissä palveluissa nuorille ehdotettiin tapaamiskerran sisältöjä, koska nuorten oli itse niitä vaikeaa tuottaa. Kuitenkin nuoret saattoivat kertoa, että ehdotettu sisältö oli heille usein mieleinen tai he kokivat, että vaikean asian harjoittelu vahvistaisi heidän osallistumismahdollisuuksiaan jatkossa. Kaikissa palveluissa ei kuitenkaan osattu huomioida saatua neurokirjon diagnoosia tai tarjota tarpeeseen vastaavaa palvelua. Eräs nuori kuvaili, miten heidän perheelleen tarjottiin perhetyötä, mutta työntekijät eivät osanneet huomioida neuropsykiatrasta käyttäytymistä, jonka vuoksi palvelu oli myönnetty. Nuoren mukaan työntekijät eivät ottaneet puheeksi neurokirjon diagnoosia tai miettineet sen vaikutusta arkeen. Haasteellisina nähtiin myös tilanteet, joissa palvelu saattoi keskeytyä esimerkiksi työntekijän vaihdosta johtuen tai palvelu lopetettiin kesken, koska nuori ylitti palveluille asetetun ikärajan. Näissä nuorten osallisuus kuvastui vähäisenä.

Nuori: Mä en oikein nähnyt miten se autto mua. Ja sit siellä aina loppu kesken se juttu ja sit katkeentui se. Sit ei se vaan oikein työstänyt sitä mun ADHD:t mitenkään.

Haastattelija: Se loppu kokonaan kesken vai?

Nuori: Joo, siit vaihtu kummaskin työntekijä, niin sit se loppui.

Haastattelija: Okei. Aatteleks sä, et jos se olis jatkunut, niin oisko se voinutkin toimia vai oliko se hyvä, et se loppui kokonaan?

Nuori: Mä aattelin, et ehkä se on vähän vaikee, kun ei ollu niit kertoi niin montaa enää, nii et ehkä ei oo järkee, mut mä oon se ikähaarukan ulkopuolel jo, niin se on vähän. (H5)

Lasten ikä, palvelujärjestelmän toimivuus ja resurssit vaikuttivat nuorten osallisuuden kokemuksiin. Osa nuorista kuvaili osallisuutensa kasvaneen palvelujärjestelmässä yläkoulun aikana. Eräs nuori kertoi olleensa asiakkaana sosiaalipalveluissa alakoulun ensimmäisistä luokista alkaen, mutta tavanneensa henkilökohtaisesti oman sosiaalityöntekijän ollessaan yläkoulun viimeisillä luokilla. Toisaalta nuoret toivat esiin jatkuvat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tehdyt palvelutarpeenarvioinnit, joista puuttuu kokonaisuuden hahmottaminen ja suunnitelmallisuus, sekä työntekijöiden vaihtuvuuden. Eräs nuori kuvaili myös terapisuhdettaan, joka sisälsi useita työntekijävaihdoksia, luottamuksen uudelleen rakentamista ja väsymistä prosessin toimimattomuuteen.

Toimintaympäristöihin kiinnittyviä asioita mainittiin muutamissa haastatte- luissa. Toimintaympäristöllä tarkoitamme olosuhteita, joissa nuoret toimivat, ja joissa nuorten osallisuus joko rakentuu tai estyy. Nuoret kiinnittivät huomiota siihen, miten voidaan vahvistaa nuorten osallisuutta arjessa ja yhteiskunnassa. Nuoret kuvailivat, että esimerkiksi kouluissa vuosi rytmittyy loma- ja työaikojen mukaan sykleittäin. Tämä muuttaa arkea ja eräs nuori kuvasi muutokseen liittyviä siirtymä- vaihteita hankalina. Nuoren mukaan loma-ajoissa korostui arjen säännöllisyyden ja rutiinien puuttuminen. Nuori kertoi, että lomajaksoilla olisi tärkeää ennakoida ti- lannetta sekä rakentaa loma-ajan arkea, jotta siitä tulisi mielekästä. Vastavuoroisesti siirtymä koulurytmiin vaati myös totuttelua uudesta arkirutiinista.

Muutokset ovat itselle hirveän hankalia. Yläasteella alkoi olla hankalaa jo, että mentiin kesälomalle. Se rutiini hävis, niin oli hirveen vaikeeta yleen- sä alku-kesäloma sit.. Nykypäivänäkin tuo alkukesäloma meni ihan miten sattuu, kun häviää kaikki ne rutiinit ja minkä pohjalta tehdä asioita, että niissä tilanteissa ei sitten aina jäis yksin. (H2)

Nuoret pohtivat osallisuuttaan koulujärjestelmässä. Nyky-yhteiskunnassa siirty- minen tiiviimmistä luokkayhteisöistä luokattomaan opetukseen näyttää tuottavan neurokirjon nuorille pärjäämisen ja osallisuuden haasteita. Siirtymätilanteet luok- kien välillä kuvattiin haasteellisiksi ja vaikeutta tuotti myös ainevalintojen tekemi- nen. Eräs neurokirjon nuori kuvaili sitä, miten koulunkäynnin haasteet kuormittivat hänen psyykkistä jaksamistaan. Useiden eri vaiheiden jälkeen hän pääsi sairaala- kouluun, jossa koki enemmän osallisuutta sosiaalisissa tilanteissa. Nuori kuvaili, että hänelle tarjoutui sairaalakoulun kautta mahdollisuus yksilölliseen opetukseen ja hän koki myös kuulumisuuden tunnetta kouluyhteisössä. Tämä kokemus oli avan- nut myös uskoa siihen, että hänellä on mahdollisuus osallisuuteen myös laajemmin yhteiskunnassa.

Nuoret toivat esille myös, että ajanvaraus- ja soittoaikajärjestelmät hankaloittivat heidän osallisuuttaan. Eräs nuori kritisoi tiukkoja soittoaikoja, jonka havaitseminen ja tarkka noudattaminen arjessa saattoi muodostua osallisuutta vaikeuttavaksi tekijäksi. Toisaalta nuori pohti ristiriitaisuutta siinä, että asiakkaan odotetaan soittavan tiettyinä kellonaikana, mutta ammattilaiset voivat ottaa yhteyttä esimerkiksi päivän aikana.

Nuorille yhteiskunnan eri areenat eivät näyttäyty vain toimintaympäristöinä vaan myös rakennettuina, julkisina tiloina. Näissä pohdittiin esimerkiksi julkisten tilojen äänimaailmaa ja niiden aiheuttamaa stressiä, jota on aiemmin tarkasteltu yksilöllisten tekijöidenkin kohdalla. Lisäksi osallisuuteen vaikuttavia hankalia tekijöitä julkisissa tiloissa saattoivat olla liian kirkas valaistus ja voimakkaat tuoksut. Nuoret kiinnittivät huomiota penkkien sijoitteluun ja siihen, miten vieraan ihmisen liian lähelle tuleminen aiheutti epämukavuutta ja haastetta osallisuuden vahvistamisessa. Eräs nuori toivoi myös neurokirjon ihmisten osallisuuden vahvistamista julkisten tilojen suunnitteluvaiheessa.

Miten joku koulu rakennetaan tai miten busseja tehdään, niin tarvitaan ehkä enemmän niitä ihmisiä, joilla on ne ongelmat, koska ne sitten huo-
maavat asioita, jotka saattavat häiritä tai haitata. ADHD ja autismit ja kaikki nämä ovat niin yleisiä nykyään, että siihen tarvitaan sitä jokapäiväistystä. Normalisointia sille, että hei, tämä on normaali asia ylipäänsä. Ja sitten se, että siihen saataisiin sitä jokapäiväistä normalisointia, että se elämä olisi helpompaa ja mukavampaa kaikille... (H4)

Kohtaamisosallisuus – halu tulla nähdyksi ja kuulluksi

Kohtaamisosallisuus muodostuu nuorten ja ammattilaisten kohtaamisissa, joissa keskeistä on vuorovaikutus ja nuorten kokemukset kuulluksi tulemisesta. Tutkimusaineistossamme kohtaamisosallisuus kiinnittyi vahvasti koulukontekstiin. Nuoret toivoivat yleisesti tulevansa kuulluksi, nähdyksi ja ymmärretyksi. Nuorten haastatteluissa tuli esille se, etteivät neurokirjon nuoret ole yhtenäinen ryhmä vaan heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioiminen on tärkeää. Nuorista toiset olivat hiljaisia ja toiset saivat huomiota omalla käytöksellään. Tämä huomio oli usein negatiivista. Yksilöllisten erojen tunnistaminen ja taustojen ymmärtäminen sosiaali-, terveys ja sivistystoimen ammattilaisten toimesta olisi olennaista, jotta palvelujärjestelmässä pystyttäisiin tukemaan neurokirjon nuorten osallisuutta.

Haastatteluissa nuoret kertoivat yksilöllisistä tarpeistaan etenkin koulukontekstissa. He kokivat, etteivät kaikki opettajat olleet kiinnostuneita heidän tarpeistaan tai osanneet toimia heidän kanssaan. Nuoret havaitsivat myös helposti opettajien oman turhautumisen vaikeissa tilanteissa. Haastatteluaineistossa hiljaiset nuoret kuvasivat jäävänsä helposti vaille opettajien tukea ja kannattelua. He yrittivät selviytyä yksin ja avunpyytäminen tai oman tilanteen sanoittaminen oli vaikeaa. Tämä esti huomatuksi tulemistä ja osallisuutta.

Nuori: Mä olisin toivonu, et joku opettaja olis kiinnittänyt tähän huomiota ja yrittänyt keksii niitä apuja, millä mä selviäisin koulupäivistä ja läksyistä..

Haastattelija: Mut kukaan ei huomannut?

Nuori: Ei.

Haastattelija: Oliko sun helppo sanoa tai pyytää apua?

Nuori: Ei ollu. (H3)

Nuorten haastatteluissa korostui tarve saada ammattilaisilta, etenkin opettajilta, ymmärrystä. Nuoret toivat esille merkittäviä aikuisia, jotka olivat ymmärtäneet nuorten haasteet ja tarjonneet osallistumismahdollisuuksia erilaisten keinojen kautta. Näillä nuorten kohtaamilla opettajilla oli ollut kykyä luovuuteen ja nuorten tarpeiden tunnistamiseen. Mikäli opettaja huomasi, ettei nuori ymmärrä opetettavaa asiaa, hän vaihtoi opetustapaansa. Lisäksi nuoret kuvailivat luottamustaan erilaisiin sosiaali-, terveyden- ja sivistystoimen ammattilaisiin. Luottamuksen syntyyn vaikutti nuorten huomio siitä, että nuorten kanssa työskentelevät ammattilaiset pitivät nuorten puolta ja tukivat nuoria myös suhteessa toisiin ammattilaisiin. Positiivisuuden avulla saatiin vahvistettua myös nuorten myönteistä suhtautumista itseensä. Positiivisella tuella saattaa olla myös huomattavia vaikutuksia tulevaisuuden kannalta, kuten nuori tuo esille seuraavassa sitaatissa:

Pienluokka oli tosi hyvä. Minua oikeasti kuunneltiin ja pystyin vaikka sanomaan, että voisiko tämä olla hyvä. Ja ne otti sen huomioon.. Heti kun pääsin ympäristöön, joka tuki mua, niin se näkyy mun performanssissa tai siinä mitä numeroita mä sain. Sitten ysinä mä sain kasin todistuksen, tuon keskiarvon. Sitä ennen mulla oli varmaan kutonen, seiska. Se nousi ihan valtavasti. (H10)

Nuorille oli tärkeää, että aikuiset olivat kiinnostuneita nuorten kokemuksista ja esimerkiksi opettajat tiesivät, missä koulutöissä mennään. Eräs nuori kuvaili, ettei opettaja tarkistanut, miten hän etenee koulutyössä, ja koki, että opettaja on välinpitämätön hänen koulunkäyntinsä edistymisestä. Nuoret toivoivat, että heiltä kysyttäisiin, mikä sinua auttaa ja he voisivat kokea varmuutta siitä, että apu on mahdollisuuksien mukaan saatavilla. Nuoret kokivat myös epävarmuutta, miten voivat vaikuttaa omiin asioihin ja havaitsivat, että aikuiset päättivät asioista heidän puolestaan. Toisaalta osa nuorista antoi mielellään päätösvastuuta omille vanhemmilleen. Sitaatissa kuvataan nuoren ristiriitaista kokemusta siitä, miten tulee kuulluksi ja miten palaverissa käydyt asiat näkyivät käytännössä.

Nuori: En tiedä. Joskus on kyllä palaveri koulussa, missä vanhemmat tulee mukaan. Kyllä minä niissä kerron, mutta en tiedä vaikuttaako se mitään.

Haastattelija: Entä se, että jos sä käyt siellä erityisopettajan luokassa, niin saatko vaikuttaa siihen, millaisissa tilanteissa pääset sinne?

Nuori: En mä tiedä. Mä olen usein silti hiljaa. (H1)

Nuoret toivat esille myös palveluissa toimivien ammattilaisten puutteellisia valmiuksia sekä osaamista erityisnuorten kohtaamiseen. Tämä puute tuli esille siinä, että nuorten tuen tarpeista järjestetään useita palavereita ja sovitaan erityisistä tuen tarpeista esimerkiksi koulussa, mutta nuoret eivät havaitse näiden muutosta tilanteeseensa. Eräs nuori kertoi saaneensa tehostetun tuen päätöksen, mutta käytännön koulutyö ei nuoren mukaan muuttunut. Myöskään nuoren ”pallottelu” sosiaali-, terveys- tai sivistystoimen ammattilaiselta toiselle ei vahvistanut nuoren osallisuuden kokemusta vaan viivästytti vain tuen saantia. Osa näiden ammattilaisten osaamisen puutteista tuli esille nuorten kertomuksissa asennekysymyksinä. Nuoret kuvailivat opettajien toimintaa, jossa oli havaittavissa opettajien omaa keinottomuutta ja turhautumista neurokirjon nuorten kanssa toimimisessa, mikä tuli esille negatiivisena asenteena. Nuoret kuvailivat, ettei kaikilla opettajilla ole esimerkiksi kiinnostusta tukea heitä. Toisaalta opettajat eivät tunnistanee, miten nuorten oppimista ja osallisuutta opiskeluun voitaisiin vahvistaa tai löytää vaihtoehtoisia keinoja tilanteisiin. Sitaatissa nuori kuvaili opettajan keinottomuutta suhteessa omiin oppimiskokemuksiinsa.

ne oli hirveän sellaisia, että mikset sinä ymmärrä. Ja sitten kun itse ei sitä osannut perustella, että miksi ei ymmärrä, niin sitten se oli että mikset keskity, että keskity - ymmärrä tämä nyt. Ja kun ei sitä osannut itse perustella, että mistä se johtuu, että miksi ei ymmärrä, miksi ei jaksaa keskittyä siihen asiaan... Ja sitten yksi oli myös semmoinen, että se määräsi mulle, kun matikka on ollut vaikeaa ykkösluokasta asti ja numeroiden piirtämisessäkin oli ongelmaa... ylimääräisiä matikan tehtäviä aina kotiin. Sen takia, että kehitetään tätä matikan osaamista. Eihän siitä tullut mitään. Että taas se oli hänen näkemys, miten tätä oppimisongelmaa korjataan. (H2)

Toisaalta opettajien keinottomuus ja nuorten syyllistäminen ymmärryksen puutteesta saattoi mennä niin pitkälle, että opettajat loukkaantuivat nuorille siitä, ettei nuori opi. Syitä ei nähty niinkään nuorten haasteissa, vaan nuorissa yksilönä tai nuorten perhetilanteessa. Nuorten oletettiin toimivan tahallaan ja esittävän ymmärtämätöntä. Ammattilaisten tuki ja asenteet ovatkin yksi oleellinen asia, jolla pystyttäisiin mahdollistamaan nuorten parempaa osallisuutta.

Neurokirjon nuoret kuvailivat tulevansa helposti leimatuiksi pahantekijöiksi myös aikuisten ja eri alojen ammattilaisten toimesta. Aikuiset näyttivät nuorten kertomuksissa kategorisoivan lapset helposti syyllisiin ja syyttömiin, vaikka totuus erilaisissa tapahtumissa saattoi olla tilannekohtainen. Stigman saaneet nuoret jäivät ristiriitatilanteissa myös vaille osallisuuden kokemusta, kun heidän kantaansa ei kuunneltu. Eräs nuori kuvaili kiusaamistilannetta, jossa koki, että muut lapset tiedostivat hänen ärsyyntyvän helposti ja halusivat saada hänessä aikaiseksi reaktion. Usein tilanteissa nuori koki epäreiluutta siinä, että hän sai tilanteissa syyt niskoilleen, vaikka tapahtuman oli käynnistänyt muiden nuorten toiminta.

Meillä oli kaikki ne ketä minua kiusasivat, niin ne olivat kuulemma rehtorin mielessä niin kympin oppilaita, etteivät tee ikinä yhtään mitään. (H8).

Kiusaamistilanteissa aikuisilta saattaa siis jäädä tunnistamatta tapahtumaketjun alku, ja syy nähdään olevan nuoressa, joka näkyvämmiin erottuu kiusaamistilanteesta. Näihin tilanteisiin liittyivät vahvasti myös nuorten pelot stigman saamisesta. Lisäksi nuoret haluavat välttyä erilaisuuden leimalta. Stigmatisoitumisen välttäminen saattoi aiheuttaa osattomuutta. Eräs nuori kuvaili tätä siten, että hän ei halunnut osallistua erityisopettajan tunnille. Erityistarpeen myöntäminen olisi saattanut nuoren mukaan vaikuttaa muiden vertaisten asenteisiin. Tämän vuoksi nuori saattoi valita heikomman koulumenestyksen kuin leimaantumisen riskin.

Johtopäätökset

Tässä luvussa olemme tarkastelleet neurokirjon nuorten osallisuuden kokemuksia prosessiosallisuuden ja kohtaamisosallisuuden näkökulmista. Prosessiosallisuudessa tarkastelimme nuorten kokemuksia omista asiakasprosesseistaan ja laajemmin yhteiskunnan toimintaympäristöstä. Kohtaamisosallisuudessa puolestaan tarkastelimme, miten nuoret kokivat tulleet nähdyiksi ja kuulluiksi ammattilaisten toimesta.

Prosessiosallisuuden käsitteessä yhtenä ajatuksena on, että tiedot voidaan kerätä esimerkiksi ilman nuorten läsnäoloa ja kuulemista. (Muukkonen 2013). Tämä ei lähtökohtaisesti tue nuorten osallisuutta asiakasprosessissaan tai tarjoa mahdollisuutta osallistumiseen. Näemme kuitenkin keskeisenä prosessiosallisuuden tarkastelemisen, jotta ymmärrämme, miten nuoret kokevat osallisuutensa palveluissaan ja miten heidän osallisuuttaan niissä voidaan parantaa.

Prosessiosallisuudessa painottui neurokirjon nuorten haavoittuva asema palvelujärjestelmässä. Palveluiden hakeminen koettiin vaikeaksi ja työlääksi, jonka vuoksi se jäi usein vanhempien tehtäväksi. Tämä osaltaan etäännytti nuoria omasta asiakasprosessistaan. Hitaat palveluprosessit saattoivat myös aiheuttaa nuorille vaikeutta suoriutua itsenäisesti arjen toiminnoista esimerkiksi koulumatkoista. Näin prosessiosallisuus heijastui laajemmin nuorten osallisuuteen arkisissa toiminnoissa.

Palvelujärjestelmässä saatettiin tunnistaa neurokirjon nuorten tuen tarve, mutta palveluissa käytännön tuen saaminen oli vaikeaa. Tutkimuksemme mukaan ammattilaiset tunnistavat neuropiirteet, mutta työskentelyssä ei välttämättä ymmärrettä, miten erityisyyttä voidaan arjessa tukea.

Aiemmassa neurokirjon lapsiin ja heidän perheisiinsä liittyvässä tutkimuksessa on tuotu esille palvelujärjestelmien pirstaleisuus (Casagrande & Ingersoll, 2021; Kaittila, Leinonen, Alin, Vornanen, Kraav, Eriksson & Anis 2025; Lämsä ym. 2018; Yliruka ym. 2018), pysyvien vuorovaikutussuhteiden merkitys laadukkaana tuen edellytyksenä (Barck, Kaittila, Alin, Vornanen, Leinonen, Kraav & Anis 2025), mut-

ta tunnistettu myös resursseihin liittyvät haasteet (French, Perez Vallejos, Sayal & Daley 2020). Osallisuutta tukevana osana nuoret pitivät saamaansa konkreettista tukea, joka esimerkiksi vahvisti nuorten omaa toiminnanohjausta. Näistä nuoret nostivat esille esimerkiksi toimintaterapian, tukihenkilötyön ja arjen toimintaan kiinnittyvän perhetyön.

Palvelujärjestelmä näyttäytyy neurokirjon nuorten kohdalla diagnoosipainotteisena (Forsell 2022), vaikka nuorten kuuluisi saada tukea yksilöllisiin tarpeisiin (mm. Lastensuojelulaki 417/2007; Perusopetuslaki 628/1998). Nuoret eivät liittäneet diagnoosin saamista niinkään itse palveluiden saamiseen vaan diagnoosia pohdittiin suhteessa omaan käyttäytymisen ymmärtämiseen. Diagnoosi toi sekä helpotusta ymmärtää omaa poikkeavaa toimintaa, mutta myös negatiivisia asioita, joiden käsittelemään nuoret olisivat kaivanneet tukea. Diagnoosi ei siis itsessään määrittele neurokirjon nuorten palvelutarpeita vaan heidän kokemustensa kuulemisella on keskeinen rooli palveluiden suunnittelussa. Nuoret kertovat mielellään erityispiirteistään ja mikä heitä auttaa, jos ammattilaisilla on aikaa ja kiinnostusta pysähtyä kuuntelemaan nuorten kokemuksia ilman ennakoajatuksia ja valmiita työsuunnitelmia. Tämä lisäisi myös nuorten osallisuuden kokemuksia omissa palveluprosesseissaan.

Osallistumisen ja osallisuuden kokemisen kannalta erityisen vaikeina tilanteina esiin nousivat erilaiset palvelujärjestelmiin sisäänrakennetut siirtymätilanteet. Rutiinien rikkoutuminen ja poikkeukset arjessa näyttäytyivät haasteellisina neurokirjon nuorille. Ensimmäinen siirtymätilanne liittyi luokattomaan opetukseen, joka haastaa nuorten osallisuutta koulussa. Toisena olivat siirtymät lomille ja lomien jälkeen opiskelujen pariin. Kolmantena esille nousi itsenäistymisvaihe, jossa täysi-ikäntyneiden nuorten tulisi osata hoitaa omia asioitaan palvelujärjestelmässä, vaikka neurokirjon nuoret olivat aiemmin olleet usein irrallaan palveluiden hakeamisen prosesseista. Ratkaisuna näihin saattaisi olla palvelujärjestelmän selkeyttäminen, palveluiden oikea kohdentaminen sekä ammattilaisten tutustuminen nuoriin ja heidän erityistarpeisiinsa. Tällä hetkellä vanhempien suuri rooli neurokirjon nuorten asioiden hoitamisessa näyttäytyy välttämättömänä palvelujärjestelmän haasteellisuuden vuoksi. Neurokirjon nuoria tulisi tukea ennen aikuisuutta omien tarpeidensa ilmaisussa sekä omien asioiden hoitamisessa, jotta nuoret saisivat kokemusta omasta pärjäämisestä ja mahdollisuuksista vaikuttaa omiin asioihin.

Toiseksi tarkastelimme neurokirjon nuorten kohtaamisosallisuutta. Vuorovaikutussuhteiden merkitys korostui myös tutkimuksessamme nuorten osallisuutta vahvistavana tekijänä. Aiemmassa tutkimuksessa on tuotu esille pysyvien vuorovaikutussuhteiden merkitys laadukkaan tuen edellytyksenä (Leinonen ym. 2023). Nuorten tyytyväisyys saatuihin palveluihin liittyi usein vuorovaikutukseen ammattilaisten kanssa. Palvelut, joita pidettiin mielekkäimpinä, olivat nuorta motivoivia sekä nuoren tarpeet huomioon ottavaa konkreettista tukea. Ammattilaisten kyky asettua kuuntelemaan nuoria ja halu muokata omaa toimintaansa nuorten tarpeiden mukaan parantaa nuorten mahdollisuuksia osallistua sekä kokea osallisuutta. Kohtaamisosallisuuden kautta nuorten tuottama tieto tulee osaksi palvelujärjestelmää ja nuoret pääsevät vaikuttamaan omiin palveluihinsa.

Tuloksissamme korostui koulun ja opettajien merkitys, koska opettajat ovat ammattiryhmä, joiden kanssa nuoret ovat eniten tekemisissä. Voimme perustellusti olettaa, että sama mitä nuoret kertoivat toivovaansa opettajilta, pätee myös muihin ammattilaisiin. Tuloksemme haastavat ammattilaisia kiinnittämään huomiota nuorten erilaisuuteen ja ymmärtämään, että neurokirjon nuorten kyky tunnistaa tilanteita saattaa poiketa ammattilaisten havainnoista. Tutkimuksemme mukaan ammattilaiset tulkitsevat nuorten käyttäytymistä virheellisesti neurotyypillisestä kehyksestä, jolloin vaarana ovat väärinymmärrykset. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että hiljaiset, koulussa menestyvät nuoret saattavat jäädä ilman ammattilaisten huomiota (Singh 2011). Tämä saattaa lisätä myös nuorten halua pärjätä itsenäisesti, ja aiheuttaa uupumusta sekä muita psyykkisiä oireita. Toisaalta havaintomme tukevat myös aiempaa tutkimusta (mm. Singh 2011) siitä, että ulospäin oireilevat nuoret saavat osakseen syyllisen leiman negatiivista huomiota ja aikuisten huomio kiinnittyy tilanteissa väärin asioihin.

Parantaakseen nuorten osallisuutta ammattilaisten tulisi reflektoida, millaisia haasteita he kokevat vuorovaikutuksessa nuoren kanssa. Tiukasti yhdessä tulkitattavassa pitäytyminen tuottaa enemmän haasteita, kun näkökulman avartaminen voi puolestaan tuoda asioihin uusia ratkaisuja. Lisäksi vääristymät ja jatkuva negatiivinen palaute koulun aikuisilta saattavat vaikuttaa myös nuoren koulumotivaatioon. Kaikille ammattilaisille jää tärkeä tehtävä häivyttää erilaisuuden kokemisen tilanteita ja tarjota nuorille mahdollisuus osallisuuteen.

Tutkimustulosten yleistettävyyttä rajoittaa haastateltujen pieni määrä. Haastateltavia neurokirjon nuoria oli vaikea tavoittaa. Osa nuorista oli kokenut niin paljon toiseutta esimerkiksi koulussa, että heidän kynnyksensä tutkimukseen osallistumiseen oli korkea. Myös nuorten valmiudet kertoa kokemuksistaan olivat vaihtelevia. Osa nuorista tarvitsi selkeitä kysymyksiä kerrontansa tueksi ja haastattelijan rooli sekä kyky tukea nuorta kerronnassa korostuivat, mutta samalla myös osin ohjasivat sitä, mistä teemoista nuoret kertoivat.

Tutkimukseen osallistuneet nuoret eivät edusta kaikkia neurokirjon nuoria. Voimme olettaa, että vain lievästi tai erittäin vaikeasti oireilevat nuoret eivät osallistuneet haastatteluihin. Neurokirjon nuorten osallisuutta tulisi tarkastella erilaisin lähestymistavoin ja menetelmin kattavamman kuvan saamiseksi, esimerkiksi kyselytutkimusten, syvähaastatteluiden tai työpajatyöskentelyn avulla. Seuraavissa tutkimuksissa olisi tärkeää löytää tapoja tavoittaa myös lievästi ja erittäin vaikeasti oireilevat neurokirjon nuoret ja kartoittaa heidän kokemuksiaan prosessi- ja kohtaa-misosallisuudesta.

Rahoitus

Artikkelin tulokset ovat osana NEPSOS-tutkimushanketta (‐Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyörteissä – sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimus‐). Tutkimushanketta rahoitti Suomen sosiaali- ja terveysministeriö vuosina 2023–2024 (VN/14912/2022). Tutkimus toteutettiin yhteistyössä sosiaalityön (Turun yliopisto ja Itä-Suomen yliopisto), nuorisopsykiatrian (Turun yliopisto ja Itä-Suomen yliopisto), sekä erityispedagogiikan (Turun yliopisto) oppiaineiden kesken.

Kiitokset

Haluamme kiittää tutkimukseemme osallistuneita rohkeita nuoria, jotka ovat olleet valmiita jakamaa kokemuksiaan ja halunneet olla mukana vaikuttamassa neurokirjon nuorille suunnattuihin palveluihin.

Lähteet

- Andersen, M. L. (2016). Who is in Need of Empowerment? Social Work and Young People with ADHD. *Revista de asistenta sociala* 2(2), 109 – 122.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington D.C.: American Psychiatric Publishing.
- Barck, J., Kaittila, A., Alin, M., Vornanen, R., Leinonen, L., Kraav, S.-L., & Anis, M. (2025). Neurokirjon nuorten ja vanhempien näkemyksiä palveluiden kehittämistarpeista. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 33(1), 115–123. <https://doi.org/10.30668/janus.148109>
- Bywaters, P., Brady, G., Sparks, T. & Bos, E. (2014). Child welfare inequalities: new evidence, further questions. *Child and Family Social Work* 21(3), 369–380. <https://doi.org/10.1111/cfs.12154>
- Casagrande, K. & Ingersoll, B. R. (2021). Improving Service Access in ASD: A Systematic Review of Family Empowerment Interventions for Children with Special Healthcare Needs. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 8, 170–185. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00208-9>
- Corney, T., Cooper, T., Shier, H. & Williamson, H. (2021). Youth participation: Adultism, human rights and professional youth work. *Children & Society* 36, 677–690. <https://doi.org/10.1111/chso.12526>
- Coussens, M., Van Driessen, E., De Baets, S., Van Regenmortel, J., Desoete, A., Oostra, A., Vanderstraeten, G., Van Waelvelde, H. & Van de Velde, D. (2020). Parents' perspectives on participation of young children with attention deficit hyperactivity disorder, developmental coordination disorder, and/ or autism spectrum disorder: A systematic

- scoping review. *Child: Care, Health and Development* 46, 232–243. <https://doi.org/10.1111/cch.12735>
- Fletcher-Watson, S., Brook, K., Hallett, S., Murray, F. & Crompton, C. J. (2021). Inclusive Practices for Neurodevelopmental Research. *Current Developmental Disorders Reports* 8, 88–97. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00227-z>
- Forsell, M. (2022). Lasten ja nuorten mielenterveysperusteinen tutkimus ja hoito 2020. Lähes joka viidennellä 18–22-vuotiaalla oli mielenterveyteen liittyvä käynti julkisessa terveydenhuollossa vuonna 2020. Tilastoraportti 21/2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022060342738>
- French, B., Perez Vallejos, E., Sayal, K., & Daley D. (2020). Awareness of ADHD in primary care: stakeholder perspectives. *BMC Family Practice* 21(45), 1–13 <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01112-1>.
- Hart, R. A. (1992). Children's participation from tokenism to citizenship. Innocenti essays nro 4. Florence: UNICEF International Child Development Center.
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R., Airas, L. & Ripatti-Toledo, T. (2021). *Klininen neuropsykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.
- Kaittila, A., Leinonen, L., Alin, M., Vornanen, R., Kraav, S-L, Eriksson, P. & Anis, M. (2025). "It Was Like Offering a Band-Aid for a Fracture": Parents' Experiences with Barriers to Accessing Services and Support for Their Neurodivergent Child in Finland. *Child & Youth Services*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2025.2449639>
- Kansallinen lapsistrategia (2021). Kansallinen lapsistrategia Komiteamietintö. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>
- Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. (2020). Asiakkaan ääni: Osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Anneli Hujala & Helena Taskinen (toim.). Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere: Tampere University Press, 267–293. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-022-9>
- Lastensuojelulaki 2007/417. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2007/417>
- Leeman, L. & Hämäläinen, R-M (2016). Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. *Yhteiskuntapolitiikka* 81(5), 586–594. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016102725606>
- Leinonen, L., Kaittila, A., Alin, M., Vornanen, R., Karukivi, M., Kraav, S-L. & Anis, M. (2023). Elements of Communication Competence in Encountering Traumatized Adolescents in Substitute Care. *YOUNG* 31(4), 339–356. <https://doi.org/10.1177/11033088231171276>.
- Lämsä, R., Ahonen S., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen ja P. Känkänen (toim.), *Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot vuosikirja* 2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 124–135. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-200-0>
- McCafferty, P. & Mercado Garcia, E. (2023). Children's Participation in Child Welfare: A Systematic Review of Systematic Reviews. *British Journal of Social Work* 00, 1–17. <http://doi.org/10.1093/bjsw/bcad167>

- Muukkonen, T. (2013). Lapsen kohtaamis- ja prosessiosallisuus. Teoksessa Marjatta Bardy (toim.) *Lastensuojelun ytimissä* (4. uudistettu painos). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 165–175.
- OKM (2020). ”Kuullaan, mutta ei kuunnella” *Lasten osallistumisoikeudet Suomessa*. Arviointiraportti. Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita, 2020:10. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-802-8>.
- Pajulammi, H. (2014). Lapsi, oikeus ja osallisuus. Väitöskirja: Lapin yliopisto. Helsinki: Talentum.
- Penttilä, S., Niemelä, M., Hakko, H., Keski-Säntti, Markus, Ristikari, T. & Räsänen, S. (2024). Child- and parent-related determinants for out-of-home care in a nationwide population with neurodevelopmental disorders: a register-based Finnish birth cohort 1997 study. *European Child & Adolescent Psychiatry* 33, 3459 – 3470. <https://doi.org/10.1007/s00787-024-02406-w>
- Perusopetuslaki 628/1998. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1998/628>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. London: Sage.
- Ruiz-Casares, M., Collins, T. M., Tisdall, E. K. M. & Grover, S. (2017). Children’s rights to participation and protection in international development and humanitarian interventions: nurturing a dialogue. *The International Journal of Human Rights* 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/13642987.2016.1262520>
- Sandberg, E. (2018). ”Toivoin, että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma” – ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) *Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot-vuosikirja 2018*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 94–103. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-200-0>
- Sedgwick, J. A., Merwood, A. & Asherson, P. (2019). “The Positive Aspects of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Qualitative Investigation of Successful Adults with ADHD.” *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders* 11(3), 241–253. <https://doi.org/10.1007/s12402-018-0277-6>
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. A new model for enhancing children’s participation in decision-making, in line with Article 13.1 of the UNCRC. *Children & Society* 15(2), 107–117. <https://doi.org/10.1002/chi.617>
- Singh, I. (2011). A disorder of anger and aggression: Children’s perspectives on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. *Social Science & Medicine* 73(6), 889–896. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.049>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2014/1301>
- Stenvall, E. (2018). Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus. Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. Acta Universitatis Tamperensis 2407. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0820-9>
- Särkikangas, U. (2021). Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>

- Tervo, T., Michelsson, K. Launes, J. & Hokkanen, L. (2017). A Prospective 30-Year Follow-Up of ADHD Associated With Perinatal Risks. *Journal of Attention Disorders* 21(10), 799–810. <https://doi.org/10.1177/1087054714548036>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Van Biljevel, G. G., Dedding, C. W.M., Bunders-Aelen, J. F.G. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: a state-of-the-art review. *Child & Family Social Work* 20, 129–138. <https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
- Vuori, M., Vuorenmaa, M., Ervasti, E., Tuovinen, E. & Aalto-Setälä, T. (2024). Lasten ja nuorten ADHD-diagnoosien yleisyys 2022 ADHD-diagnoosit yleistyvät tasaisesti – sukupuoli- ja alue-erot ovat melko suuria. Tilanneraportti 1/2024. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202401183216>.
- Wilens, T. E., Martelon, M., Joshi, G., Bateman, C., Fried, R., Petty, C. & Biederman, J. (2011). Does ADHD predict substance-use disorders? A 10-year follow-up study of young adults with ADHD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 50(6), 543–553. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.01.021>
- Yleissopimus lasten oikeuksista 60/1991. <https://www.finlex.fi/fi/valtiosopimukset/sopimussarja/1991/60>
- Yliruka, L., Vartio, R., Pasanen, K. & Petrelius, P. (2018). *Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-117-1>
- Ångström, A-K., Andersson, A., Garcia-Argibay, M., Chang, Z., Lichtenstein, P., D'Onofrio, B. M., Tuvblad, C., Ghirardi, L., & Larsson, H. (2024). Criminal convictions in males and females diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder: A Swedish national registry study. *JCPP Advances*, e12217. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12217>