

Aikuisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana

Aikuisten kehityksellisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi on yleistynyt, mutta aihepiiristä on vähän yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Artikkelissa tarkastellaan diagnoosin hakemisen syitä, diagnoosien merkitystä ja diagnoosien sosiaalista käyttöä. Tutkimusta varten on haastateltu 26 aikuista, joilla on diagnosoitu kehityksellinen oppimisvaikeus tai tarkkaavuushäiriö. Aineistoa on analysoitu temaattisen luokittelun avulla.

Tutkimuksen tulokset tuovat esille diagnosointiin liittyviä ristiriitoja ja jännitteitä, joiden kehystämässä sosiaalisella toiminnalla on merkittävä rooli. Diagnoosin hakeminen liittyi usein opiskeluissa koettuihin vaikeuksiin tai suuriin elämänmuutoksiin. Toimijuuden kannalta keskeistä oli diagnoosin kyky selittää elämäkokemuksia, tarjota resursseja sekä mahdollisuus säädellä tietoa omasta vaikeudesta. Tutkimuksen tulokset tuovat esille tarpeen keskustella diagnoseihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä ja niiden merkityksestä yksilön kannalta.

JOHANNA KORKEAMÄKI, ILKA HAARNI, ULLAMAIIJA SEPPÄLÄ

JOHDANTO

Oppimisvaikeuksia on luonnehdittu yhdeksi vähiten ymmärretyksi ja kiistellyimmäksi ilmiöksi vammaisuuden sisällä (Lyon ym. 2001). Tässä artikkelissa tarkastellaan niitä sosiaalisia prosesseja, jotka liittyvät aikuisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointiin. Artikkelissa kysytään, miksi aikuiset hakevat diagnoosia, millaisia merkityksiä diagnoosit saavat ja miten diagnoosia käytetään sosiaalisesti. Pääpaino on lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeuksissa, mutta niiden rinnalla tarkastellaan myös tarkkaavuushäiriötä ja muita oppimisvaikeuksia.

Kehityksellisillä oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan erityisvaikeuksia, jotka ilmenevät merkittävinä vaikeuksina kuuntelemisen, puhumisen, lukemisen, kirjoittamisen, päättelyn tai matematiikan taitojen hankinnassa ja käytössä. Niiden katsotaan johtuvan keskushermoston erilaisesta toiminnasta, ja ne saattavat ilmetä läpi ihmisen elämänskaaren. Yleisin kehityksellisistä oppimisvaikeuksista on lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeus (dysleksia), jonka esiintyvyydeksi ar-

vioidaan 3–6 prosenttia väestöstä. Suomessa puhutaan usein lukivaikeudesta tai lukihäiriöstä (Ahonen ja Haapasalo 2008).

Oppimisvaikeuksien yhteydessä esiintyy usein tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmia, vaikka kaikki vaikeudet eivät ole luokiteltavissa varsinaisiksi häiriöiksi. Samoin tarkkaavuushäiriöiden yhteydessä oppimisvaikeuksien esiintyvyys on hyvin korkea (Soles ja Holly 2007, Mayes ym. 2000). Vaikka oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriö erotetaan toisistaan diagnostisesti, ne jakavat sosiaalisena ilmiönä hyvin samankaltaisen historian. Molempiin vaikeuksiin on myös yhdistetty erilaisia kielteisiä seurannaisvaikutuksia, kuten masennusta, päihdeongelmia, työttömyyttä ja jopa rikollisuutta (ks. Käypä hoito-suositus 2007, Korkeamäki ja Haapasalo 2009).

Odottamatonta alisuoriutumista alettiin kuvata ensimmäisen kerran 1800-luvulla lääketieteellisessä ja psykologisessa kirjallisuudessa dysleksian ja sanasokeuden termeillä (Lyon ym. 2001). Vaikka kiinnostus oppimisvaikeuksia koh-

taan alkoi nuorista ja aikuisista, ovat tieteenalojen ja käytäntöjen suurimmat ponnistukset suunnattu lasten vaikeuksien tunnistamiseen ja erityisopetukseen. Aikuisten kohdalla oppimisvaikeuksiin alettiin kiinnittää huomiota 1980-luvulta alkaen tutkimuksessa, diagnostiikassa ja julkisessa keskustelussa (Gerber 2003). Myös tarkkaavuushäiriön kohdalla on tapahtunut samanlainen lääketieteellisen kategorian laajeneminen lapsista aikuisiin (Conrad ja Potter 2000).

Diagnoosien yleistymiseen ovat vaikuttaneet diagnostiikan kehittyminen ja erilaiset yhteiskunnalliset muutokset. Kansainvälisesti tarkasteltuna aikuisten kohdalla merkittävänä on pidetty syrjinnänvastaisen lainsäädännön vahvistumista, joka on ainakin periaatteessa tarkoittanut aikuisten suojaamista lailla koulutuksessa ja työelämässä. Kohtuullisten mukautusten saaminen opiskelussa tai työelämässä perustuu yleensä todistukseen omasta oppimisvaikeudesta (Shaw 2007, Gerber ja Price 2003). Suomessa korkeakoulujen esteettömyystyö laajentui 2000-luvulla koskemaan myös oppimisvaikeuksia (Laaksonen 2005). Ylioppilaskokeen poikkeusjärjestelyt tulivat mahdollisiksi nykyisessä laajuudessaan vuonna 2006, minkä jälkeen lukitodistuksen toimittaneiden kokelaisten määrä on kasvanut huomattavasti.

Peruskoulussa oppimisvaikeuksien arviointi on perustunut opettajan tekemään pedagogiseen arvioon eikä lääketieteellistä diagnoosia ole edellytetty tuen saamiseksi (Holopainen ym. 2008). Aikuisten kohdalla Suomesta on puuttunut pitkään yhdenmukaiset ja psykometrisesti luotettavat testit, jolloin oppimisvaikeuksien tutkiminen on perustunut pitkälti testaajien omaan ammattitaitoon (Lehtola ja Lehto 2000). Oppimisvaikeuksien määrittämiseen osallistuu perinteisiä lääketieteen edustajia laajempi joukko. Oppimisvaikeuden voi todeta psykologi, erityisopettaja tai puheterapeutti. Virallisen diagnoosin asettaa Suomessa aina lääkäri muiden ammattilaisten tutkimusten perusteella. Lääkärin diagnoosia tarvitaan ylioppilastutkimuksen erityisjärjestelyjen ja joidenkin muiden etuuksien saamiseksi. Lääkäri on myös yksi keskeinen henkilö aikuisilla tutkimuksiin ohjaamisessa. Tarkkaavuushäiriön diagnoosi perustuu lääkärin haastatteluun, joskin diagnoosia voidaan taustoitaa neuropsykologisilla tutkimuksilla (Korkeila ja Tani 2005). Tässä tutkimuksessa diagnoosilla viitataan laajasti eri ammattilaisten tutkimuskäytäntöihin, joilla oppimisvaikeuksia määritellään ja todetaan.

Oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriötä on tutkittu vähän yhteiskuntatieteellistä näkökulmasta verrattuna psykologian tai lääketieteen alan tutkimuksiin. Myös yksilöiden omat kokemukset oppimisvaikeuksista ja tarkkaavuushäiriöstä ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta vaikeuksien diagnosointiin on yleensä suhtauduttu kriittisesti, joskin ne on nähty myös potentiaalisena resurssina hyvinvointivaltiossa (Riddick 2009, Young ym. 2008, Solvang 2007).

Oppimisvaikeuksiin ja neuropsykiatriisiin häiriöihin liittyvä keskeinen kritiikki on esittänyt, että diagnosointi naamioi sosiaalisten tekijöiden merkityksen lasten kouluvaikeuksissa. Sen mukaisesti neurotieteellisillä selitysmalleilla on taipumus yksinkertaistaa ongelmalliseksi koetut ilmiöt niiden monimuotoisten syiden havaitsemisen kustannuksella. Ongelmat yksilöllistetään täten lapsen henkilökohtaisiin vajavaisuuksiin. Kritiikki on ollut osin myös ontologista kyseenalaistaen häiriöiden neurobiologisen perustan ensisijaisuuden (Carrier 1983, Suominen 2003, Vehkakoski 2006).

Diagnoosien kritiikki on ollut osa laajempaa medikalisaatiokeskustelua, jossa oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriö on nähty esimerkkeinä yhteiskunnan lääketieteellistymisestä ja normaalielämän patologisoitumisesta. Lääketieteellistyminen kuvaa prosessia, jonka myötä aikaisemmin ei-lääketieteelliseksi ymmärretyt ilmiöt tulevat tulkituiksi lääketieteen kysymyksinä. Osana lääketieteellistymistä tapahtuu myös lääketieteellisten rajojen laajenemista ja liukumista, esimerkiksi tarkkaavuushäiriön ja oppimisvaikeuksien laajeneminen koskemaan koko ihmisen elinkaarta (Conrad 1992, Conrad ja Potter 2000).

Deborah Lupton (1997) tulkitsee perinteisen medikalisaatiokritiikin olevan ihmisten oman toimijuuden kannalta ongelmallinen. Sen mukaisesti diagnosoinnin kohteet on nähty avuttomina, passiivisina eikä heidän toimijuuttaan ole huomioitu. Medikalisaatiokritiikin onkin arvioitu luovan turhan mustavalkoisen kuvan lääketieteellisen tiedon asemasta nyky-yhteiskunnassa. Myös näkemykset lääketieteellistymisen syistä vaihtelevat. Esimerkiksi lääketieteen ja maallikoiden välinen suhde on kriittisempi ja dynaamisempi kuin usein on ajateltu. Myös lääketieteen edustajien joukko on laajentunut. Erityisesti mediasta on tullut tärkeä lääketieteellisen tiedon ja selviytymiskertomusten välittäjä suurelle yleisölle (Williams ja Calnan 1996).

Aikuisilla itsellään on esitetty olevan merkityksellinen rooli diagnoosin hakemisessa, mikä asettaa monet perinteiseen medikalisaatiokritiikkiin liittyvät kysymykset eri valoon, vaikka ei kuitenkaan neutraloi niitä (Conrad ja Potter 2000). Aikuisten tilanteesta tekee erityisen se, että heillä on lapsia suurempi mahdollisuus valita, missä määrin he määrittelevät itsensä suhteessa oppimisvaikeuksiin. Avun saaminen aikuisena edellyttää myös yleensä oppimisvaikeuden omaehtoista esilletuomista (Field ym. 2003). Oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriötä on pidetty erityisen kiinnostavana lääketieteellistymisen kannalta, sillä niiden näkeminen neurobiologisesti vammana on vahvemmin sidoksissa historiallisesti sattumanvaraisiin sosiaalisiin konstruktioihin kuin monien fyysisten sairauksien kohdalla (Riddell ja Weedon 2006).

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme diagnooseja sosiaalisena toimintana, jonka mukaisesti ne eivät ole vain objektiivisia lääketieteellisiä kuvauksia, vaan niitä tehdään, tulkitaan ja käytetään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tällöin ne ovat keskeisiä myös toimijuuden käsitteelle. Olemme valinneet tutkimuskohteeksi lääketieteen rajapinnalla olevan ilmiön, jonka avulla voidaan tehdä näkyviksi diagnosointiin ja lääketieteellistymiseen liittyviä sosiaalisia prosesseja; vuorovaikutusta apua hakevien ihmisten ja ammattilaisten välillä sekä niitä tunteita ja toiveita, jotka motivoivat ihmisten käyttäytymistä (Lupton 1997). Artikkelin lopuksi liitämme tutkimuksen tulokset osaksi laajempaa keskustelua diagnoosin sosiologiasta ja tiedon sosiaalisesta rakentumisesta.

AINEISTO JA MENETELMÄT

Tutkimuksen aineistona ovat oppimisvaikeus- tai tarkkaavuushäiriödiagnoosin saaneiden aikuisten teemahaastattelut (n = 26). Haastattelut on tehty vuosina 2007–2009 osana Kuntoutussäätiön projektia, jonka tavoitteena on kehittää kuntoutuspalveluita nuorten ja aikuisten oppimisvaikeuksiin (RAY, Opi oppimaan 2006–2010). Suurin osa haastateltavista rekrytoiti haastatteluun saman projektin välityksellä. Projektiin hakeutuminen on tapahtunut vapaaehtoisesti ja omasta aloitteesta, jolloin haastatteluun osallistuminen ei ole vaikuttanut palveluiden, tuen tai muiden etuuskien saamiseen. Erilaisin ilmoituksin rekrytoiti kolme haastateltavaa ja verkostojen välityksellä viisi. Yleisin motiivi osallistumiselle oli, että siitä olisi hyötyä muille samanlaisessa tilanteessa oleville.

Suurin osa haastateltavista (n=21) oli diagnosoitu aikuisena terveydenhuollossa, vaikka he olivat kokeneet vaikeuksia jo kouluaikana. Puolelle haastateltavista neuropsykologiset tutkimukset oli tehty kehittämissuorituksissa. Erityisopettajan aikuisena tekemä tutkimus oli kahdeksalla ja puheterapeutin tutkimukset kahdella. Haastateltavista yhdeksällä vaikeuksia oli selvitetty aikuisena useampaan kertaan. Useimmiten haastateltavilla oli diagnosoitu kehityksellinen oppimisvaikeus, yleensä dysleksia. Neljällä haastateltavista oli neuropsykologisissa tutkimuksissa todettu tarkkaavuushäiriöön viittaavia piirteitä. Heidän lisäksi kahdella oli psykiatrin asettama diagnoosi tarkkaavuushäiriöstä. Oppimisvaikeus- tai tarkkaavuushäiriön diagnosoinnista oli kulunut aikaa alle vuodesta useisiin vuosiin. Aina haastateltavilla ei ollut selkeää käsitystä saadun diagnoosin luonteesta. Haastateltavista kymmenen kertoi haastattelussa lisäksi, että heillä oli todetun oppimisvaikeuden tai tarkkaavuushäiriön ohella jokin mielenterveyden ongelma.

Taulukossa 1 kuvataan haastateltavien taustatietoja. Haastateltaville oli tyypillistä, että koulutuksen hankkiminen ei ollut suoraviivaista, vaan monella oli takanaan useampi tutkinto ja alanvaihto. Haastateltavat työskentelivät haastatteluhetkellä laajasti eri aloilla niin suorittavassa työssä, palveluammateissa kuin asiantuntija-ammateissa. Työssäkäyviä oli haastateltavista enemmistö. Monet myös yhdistivät työn ja opiskelun.

Taulukko 1.

Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot (n = 26)

	N
<i>Sukupuoli</i>	
Nainen	16
Mies	10
<i>Ikä luokiteltuna</i>	
19–30	8
31–44	11
45–60	7
<i>Korkein suoritettu koulutus</i>	
Perusaste	3
Ammattitutkinto tai oppisopimus	5
Ylioppilastutkinto	8
Opistoaste	4
Korkeakoulututkinto	6
<i>Oppimisvaikeudet tunnistettu ensimmäisen kerran</i>	
Peruskoulussa	10
Toisella asteella	3
Aikuiskoulutuksessa	5
Työelämässä	8

Oppimisvaikeuksien tunnistamisen kriteerinä peruskoulun aikana pidettiin, että haastateltavan oppimisvaikeutta oli arvioitu koulussa ja hän oli saanut erityisopetusta. Myöhemmin tunnistamisella viitataan diagnoosiin.

Teemahaastatteluihinkin kartoitettiin laajasti oppimisvaikeuksiin, niiden tunnistamiseen ja tuen tarpeeseen liittyviä kokemuksia. Yhtenä haastatteluteemana oli oppimisvaikeuksien tiedostaminen ja diagnosoiminen. Haastattelut kestivät yleensä tunnista kahteen. Kaksi haastattelua tehtiin puhelimitse, ja ne olivat muita lyhyempiä. Koska aineistoa kerättiin pidemmän ajan kuluessa, oli myöhemmin tehdyissä haastatteluihinkin mahdollista tehdä vielä tarkentavia kysymyksiä diagnoosien myönteisistä ja kielteisistä puolista suhteessa aiempiin haastatteluihin. Sama tutkija teki kaikki haastattelut.

Aineiston käsittelyvaiheessa haastattelut litteoitiin sanatarkasti, jonka jälkeen ensimmäinen kirjoittaja luki niitä useampaan kertaan ja kaksi muuta kirjoittajaa luki muutaman haastattelun sekä ensimmäisen kirjoittajan valitsemia osia aineistosta. Aineistoa tiivistettiin etsimällä ne kohdat, joissa haastateltavat viittasivat diagnoosiin. *Aineiston temaattinen analyysi* alkoi jo aineistonkeruuvaiheessa. Diagnoosin eri osa-alueita luokiteltiin niitä kuvaavilla koodilla, ja huomiota kiinnitettiin erityisesti diagnoosin hyviin ja huonoihin puoliin sekä diagnosointiin liittyviin tunteisiin. Analyysin kannalta keskeiset koodit liittyivät vaikeuksien havaitsemiseen, avun hakemiseen, kokemuksiin tutkimuksesta ja omasta vaikeudesta muille kertomiseen. Aineiston tulkintaa koeteltiin kolmen tutkijan kesken. Aineistoesimerkit valittiin sillä perusteella, että ne jollakin tavalla tiivistävät haastateltavien kokemuksia tai tuovat esille niiden erilaisuutta (Ehrnrooth 1990). Haastateltaviin viitataan satunnaisessa järjestyksessä olevalla numeroinnilla. Koska aineisto sisältää arkaluonteiseksi tulkittavia tietoja, haastateltavien taustatietoja kuvataan vain niissä tapauksissa, jolloin se on tarpeen tulkinnan kannalta. Tutkimuksen tiedonkeruu on ollut arvioitavana Kuntoutussäätiön eettisessä toimikunnassa.

TULOKSET

SE ON VAIVANNUT LÄPI ELÄMÄN

Oppimisvaikeudet eivät ilmaannu yhtäkkiä, vaan vaikuttavat haastateltavien kuvausten mukaan eriasteisina pitkin elämää koulusta aikuisuuteen.

Moni kertoi, kuinka ”vaikeuksia on ollut aina” (H21). Osa haastateltavista sanoi oppineensa lukemaan myöhemmin kuin muut, toiset eivät tahdoneet tavata tai kirjoittaa. Vieraat kielet olivat melkein kaikille hankalia, samoin asioiden ulkoa oppiminen. Monet kertoivat huomanneensa vaikeudet ja erilaisuutensa ennen opettajia ja vanhempia (ks. Higgins ym. 2002).

Alle puolella haastateltavista oppimisvaikeudet huomattiin alakoulussa. Tällöin haastateltavat olivat käyneet jonkin aikaa tukiovetuksessa tai erillisessä lukiopetuksessa. Tukeen suhtauduttiin yleensä myönteisesti, mutta oppimisvaikeus jäi monella osin epäselväksi. ”Et kun ei kukaan selventänyt sitä millään tavalla. Ei mulle, eikä vanhemmille, eikä muutakaan” (H20). Vanhemmat haastateltavat kuvasivat koulun käytäntöjen sisältäneen nöyryytystä, syyllistämistä ja usein rangaistuksia.

On tavallista, että ihmiset ja heidän vanhempansa ovat kokeneet saaneensa puutteellisia selityksiä oppimisvaikeuksista opettajilta ja muilta ammattilaisilta. Oppimisvaikeuden selittäminen jäi haastateltavilla usein keskeneräiseksi ja omalle vastuulle (Higgins ym. 2002, Hakkarainen ym. 2003). Haastateltavilla oli myös erilainen määrä tietoa oppimisvaikeudestaan aikuisena. Varsinaisen diagnoosin ja selityksen hakeminen koetuille vaikeuksille oli pitkä prosessi, joka oli voinut kestää useamman vuoden. Kansakoulusta suoraan töihin mennyt haastateltava oli 50-vuotiaana puhunut vaikeudesta työterveyspsykologille: ”Todella sitten tiedostin sen, se on vaivannu mua niinkö varmaan läpi elämän ja uskalsin puhua siitä” (H23).

Oppimisvaikeuksien tiedostamiseen liittyi monesti sisäistä ristiriitaa ja ihmettelyä, mutta vaikeuksia ei välttämättä osattu nimetä lukivaikeudeksi tai tarkkaavuushäiriöksi. Haastateltavat toivat esiin myös vaikeuden vastata kouluttautumista koskeviin odotuksiin yrityksistä huolimatta. Ristiriidan kokemus oli 40-vuotiaalle yliopisto-opiskelijalle merkittävä asia diagnoosin hakemiselle. Hänen kohdallaan suurimmat kouluvaikeudet alkoivat lukiosta, josta hänet myös erotettiin: ”Jotenki semmonen ristiriita sieltä asti, et mä en pitänyt itteeni tyhjänä, mut et olin ymmälläni, et mikä, mikä se. Ja sit tietysti nää oli. Oli monta kertaa ne viestit, et mä oon laiska tai et mä hukkaan lahjani ja et yritä enempi.” (H15.)

Oppimisvaikeuksiin liittyvä julkisuus oli usein keskeisenä syynä siihen, että haastateltavat tunsivat ja nimesivät vaikeutensa tarkemmin. Mo-

net kertoivat, kuinka oppimisvaikeuksista alettiin puhua laajemmin julkisuudessa ja miten he samastuivat aiheeseen liittyviin henkilöhaastatteluihin. Suuria vaikeuksia kokenut 39-vuotias nainen, joka ei ollut aiemmin yhdistänyt kokemiaan vaikeuksia lukivaikeuteen, löysi sattumalta mielen-terveyskuntoutuksessa ollessaan aulasta oppimisvaikeuksia käsittelevän esitteen, ”joka oli niin mua. Ihan musta kirjoitettu. Mä tajusin et hetkinen, mullahan on lukivaikeus, et ihan varmasti on, et mä olin sen paperin nähtyäni ihan varma siitä et mul on lukivaikeus.” (H3.)

Omien vaikeuksien tunnistamisesta ei aina suoraan seurannut diagnoosin hakemista. Nuoremilla haastateltavilla oppimisvaikeuden selvittäminen oli yleensä ongelmanratkaisua opiskeleissa havaittuihin vaikeuksiin. Lisäajan saaminen kokeisiin ja ylioppilaskirjoituksiin oli yksi keskeinen peruste lähtä selvittämään asiaa. Peruskoulun jälkeisessä koulutuksessa korostui opiskelijan oma aktiivinen rooli vaikeuksien selvittäjänä, kuten 22-vuotias nainen kuvasi toimintaansa ennen ylioppilaskirjoituksia: ”Siis se oli ihan täysin mun omasta aloitteesta” (H16). Vanhemmilla haastateltavilla diagnoosin hakemisen taustalla oli sen sijaan useimmiten jonkinlainen elämäkerrallinen käänne (ks. Bury 1982). Haastateltavat kertoivat suurista elämänmuutoksista, raitistumisesta, terapian loppumisesta, vakavasta masennuksesta, työuupumuksesta tai fyysisen työn raskaudesta. Osa naisista toi esille lasten koulunkäynnin alkamisen sysäyksenä omien vaikeuksien selvittämiselle.

Diagnoosin hakeminen oli myös ”projekti jo sinänsä” (H14). Aikuisiällä keskittymisvaikeuksia selvittänyt yliopisto-opiskelija soitti useampaan paikkaan etsiessään henkilöä, joka osasi diagnosoida aikuisten tarkkaavuushäiriötä. Lopulta hän päätyi yksityiselle psykiatrille. Diagnoosin haku muistuttaa monella tapaa keskusteluja terveyspalveluihin liitetystä kuluttajuudesta, jossa autonominen yksilö kieltäytyy passiivisesta potilaan roolista (Lupton 1997). Yksityisten palveluiden käyttöön liittyi julkisissa palveluissa koettua torjuntaa tai vaikeuksia saada apua. Haastateltava, joka oli käynyt peruskoulun erityisluokalla, hankki itse ensimmäisen oppimisvaikeusdiagnoosinsa yli 30-vuotiaana aikuisopiskelijana. Hän oli lähestynyt tutkimuksiin hakeutumisessa ensin opiskelijaterveydenhuoltoa.

JK: Miten tää terveydenhoitaja antoks hän sulle jotain neuvoja mistä sitä olis voinu saada?

H10: - - Oisko ollu perusterveydenhuollon kautta omast kotikunnast. Muuta ei tuu mieleen. Ja mikään muu ei oo oikeestaan looginen. Saatoin mä sitä terveyskeskuksesta kysyä mut oisko se ollu sit et se ei kuulu heille ku olen ammattikorkeakoulukelija.

JK: Kertoks he et kenelle se sitten pitäis..

H10: No ei, kyl ne pallotti takasin koululle. Et sillon ei ollu vielä [ammattikorkeakoulussa] erityisopettajaa, joka on palkattu jälkeensä.

JK: Niin koitsä et se oli semmosta pallottelua?

H10: Juu oli nimenomaan et mä ajattelin et mä en alistu tohon, ja se taas ihan tää ikäetu tai -rasite et miten sen haluat kattoo (naurahdus).

Moni haastateltava oli osallistunut erilaisiin kartoituksiin ja tutkimuksiin, joiden tulokset eivät välttämättä tyydyttäneet heitä tai jättivät kysymyksiä avoimiksi. Olikin tavallista, että oppimisvaikeutta oli selvitetty useamman kerran eri menetelmillä sekä yksityisten että julkisten palveluiden avulla. Varsinaiseen tutkimukseen suhtauduttiin yleensä neutraalisti eikä sitä tulkittu leimaavaksi. Suurimmalle osalle oli lopulta tehty aikuisena neuropsykologiset tutkimukset, joiden koettiin olleen hyvin perusteellisia. Muutama naisista toi esille tutkimuksen henkisen raskauden:

H17: Et kyl sen kolmen tunnin jälkeen tunsittensä tosi tyhmäks, koska siinä oli ne kaikki ne ongelmat, mihin koko elämänsä aikana lähestulkoon joka päivä törmää, mut tietysti ku ne tulee kerralla kaikki ne se tuntuu, et kyl niit oikeesti on. Mut onhan siel ihan selkeesti, ne ongelma-alueet tuli esiin.

Yksi miehistä kommentoi tutkimusta sanoen ”joku olis voinu kokee ne alentavana että tämmösiä palikkajuttuja mutta (.), mut ei mun mielestä” (H23). Haastateltavat, jotka olivat olleet tietoisia oppimisvaikeudestaan jo alakoulusta asti, suhtautuivat tutkimuksiin usein kaikkein huolettomimmin. Nuori nainen, joka tarvitsi uuden todistuksen lukivaikeudestaan yliopisto-opinnoissa ilmenneiden vaikeuksien vuoksi, piti tehtäviä ongelmanratkaisuna: ”Ja sit ku sen tietää valmiiks et itellään on, ni sitä asennoituu siihen niin et sitä testataan, että minkälaisena se mulla on. Et sitä, se oli hauskaa.” (H4.)

DIAGNOOSIN MERKITYS, TULKINNALLISUUS JA HYVÄKSYMINEN

Monet kuvasivat tunteneensa helpotusta, kun epämääräiselle asialle tulee nimi, diagnoosi. Myös muiden sairauksien kohdalla diagnoosin saamiseen on liitetty helpotuksen tunteita, kun ihmiset ovat saaneet ratkaisun pitkään jatkuneeseen epävarmaan tilanteeseen (esim. Seppälä 2003, Kantola 2009). Yksi iäkkäimmistä haastateltavista kuvasi saamaansa tietoa vapauttavaksi: ”Kun mulle oli tehty kaikki tutkimukset ja löydetty tää lukivaikeus, tietysti se sitte selvitti minkä takii mä oon semmonen ku oon ja mä en tosiaankaan oo mikään tyhmä et mä oon vaan erilainen ihminen” (H7). Oppimisvaikeus- ja tarkkaavuushäiriöiden kohdalla diagnoosin merkitystä onkin usein tulkittu siltä kannalta, että se erottelee fysiologiset syyt moraalista, erityisesti tyhmydestä ja laiskuudesta (Solvang 2007, Paananen 2006), mikä oli selkeästi nähtävissä myös tässä aineistossa.

Parhaimmillaan diagnoosi selitti omaa kokeumusta ja antoi myös välineitä erotella koettuja vaikeuksia.

JK: Mitä tää diagnoosi sinulle merkitsi?

H15: No, se oli aika iso juttu et se selitti. Et joku anto nimen sille, et ku mä tiesin, et jotakin on pielessä, mut en kokenu olevani tavallaan mielisairas. Jotenki se selkeytti, et mist on kysymys. Tavallaan myöskin se elämä valikoitu. Mä olin ollu jo kuitenkin siin vaihees varmaan neljä vuotta raittiina. Et siin ei enää siihen alkoholismiin apua, vaan olin hake-massa selkeesti sit jo muuta.

Erityisesti tarkkaavuushäiriön kohdalla diagnoosi selitti monia arjessa koettuja epämääräisiä vaikeuksia ja elämänhallintaan liittyviä ongelmia. Osa haastateltavista koki tutkimuksen vahvistavan omia havaintoja ja tekevän oman tulkinnan erilaisuudesta oikeaksi: ”Sen jälkeen ku joku on oikeesti sanonu, et sä oot. Tavallaan sille vahvuus, että on ollu itse oikeassa.” (H17.) Tämä tulkinta oli keskeinen erityisesti, mikäli vaikeuksia ei ollut aiemmin diagnosoitu tai ammattilaiset olivat tarjonneet niille muuta selitystä, esimerkiksi väsymystä.

Vaikeudet oli usein diagnosoitu hieman suu-remmiksi kuin haastateltavat olivat itse ajatelleet. Ammattikorkeakoulussa opiskeleva 22-vuotias nainen kuvasi yllättyneensä, ”että on oikeesti niin hidas lukemaan. Kyllä mä oon sen periaatteessa tiennyt, mut emmä oo tiennyt, että mä oon niin paljon hitaampi kuin muut.” (H21.) Osa haastateltavista kuvasi myös järkytystä, kun vaikeudet

oli määritelty niin suuriksi. ”Että se on tosiasia et sitä on tämmönen sitte. Mutta se sit taas helpotti että tää todettiin ku tajus taas tän puolen et ku on koko ikänsä taistellu tämmösen asian takia koulussa ja työelämässä ja kaikessa ilman mitään tietoa miks.” (H3.) Poikkeuksena yksi miehistä kuvasi, kuinka ”keskiarvoihin verrattuna se visiin luokiteltiin lieväksi lukihäiriöksi kumminkin. Virallisissa taulukoissa. Vaikka musta on tuntu-nut, et mä oon tosi surkee.” (H20.)

Monet haastateltavat kertoivat, kuinka alkoivat suhteuttaa tutkimuksen tuloksia omaan elämänsä ja tarkkailemaan omaa toimintaansa. Esimerkiksi tarkkaavuushäiriödiagnoosin tekeminen ”sysäsi liikkeelle semmosen tiedostamisprosessin ja itsehavainnointiprosessin” (H14). Oppimisvaikeuksien yhteydessä työmuisti oli monelle uusi psykologinen käsite, jonka haastateltavat kokivat selittävän omia vaikeuksiaan. Erityisesti vieraisa kielissä vaikeuksia kokenut 41-vuotias yliopisto-opiskelija kertoi, kuinka tarkemman tutkimuksen avulla ”mä nyt pääsin enemmän jyvälle siitä ja sieltä ilmesty tällanen työmuistika-peus joka on varmaan ollu hirveen selittävä teki-jä täs mun tapauksessa” (H25). Kaksi haastateltavaa kuvasi neuropsykologisissa tutkimuksissa ilmenneen suoriutumisen epätasaisuuden selittävän ympäristön ristiriitaista suhtautumista heihin.

Tutkimuksissa esille tulleiden asioiden tulkinta pelkästään kirjoitetun lausunnon perusteella tuntui monesta vaikealta. Diagnosointi oli myös tietynlainen poikkileikkaustilanne ihmisen elämässä ja jätti selvittettävää. Osa haastateltavista toivoi, että kun tutkimuksesta oli kulunut aikaa, tuloksia voisi vielä katsoa uudelleen ammattilaisen kanssa. Erityisesti lausuntoon liittyvät vierasperäiset termit tuottivat vaikeuksia: ”Enempi selkokielellä pitäis olla silleen et ymmärtäis iteki jälkeinpäin ku sitä lukee” (H3). Haastateltava kertoi haastattelun kuluessa häpeävänsä erityisesti sitä, että ei tuntenut sivistyssanoja. Hän oli käynyt lausuntoa myöhemmin läpi toisen psykologin kanssa. Osa haastateltavista kertoi tulkintansa omaa diagnoosia myös kirjallisuuden ja erilaisten oppimisvaikeuksiin liittyvien kuntoutuskurssien avulla.

Diagnosoinnin kielteiset puolet liittyivät useimmiten tutkimuksen tulosten jäämiseksi epäselväksi (Griffin ja Pollak 2009). Haastateltava, joka kuvasi tarkkaavuushäiriön diagnoosia itselleen merkitykselliseksi, oli myöhemmin yrittänyt selvittää opiskeluaan häiritseviä kirjoitusvaikeuk-

sia. Hän oli käynyt terveydenhuollossa tutkimuksissa, ja oppimisvaikeudeksi oli määritelty hahmotushäiriö. Diagnoosin varsinainen sisältö oli jäänyt kuitenkin epäselväksi, ”et tutkimus tutkimusten joukossa, mistä ei seurannu mitään” (H15). Diagnoosi oli jäänyt pitkälti irralliseksi: se ei tarjonnut selitystä eikä sillä ollut seurauksia hänen elämässään. Haastateltavalle jäi myös se vaikutelma, että vaikeuteen ei ole juurikaan saatavissa apua.

Haastateltavan turhautumista lisäsi, että hän oli yrittänyt samasta paikasta saada apua jo diagnosoituun tarkkaavuushäiriöön. Haastateltavan kokemus kuvasi myös laajemmin terveydenhuollon vaikeuksia huomioida rinnakkaiset oppimis- ja tarkkavaisuusvaikeudet. Toinen haastateltava, joka oli itsenäisesti hankkinut lukiläusunnan saadakseen lisää aikaa ylioppilaskirjoituksiin, kuvasi samankaltaisia kokemuksia: ”Makso ihan älyttömästi se testi ja ne ei ees testannu multa kaikkii osa-alueita. Ja sit lasku tuli vaan kotiin ja tuli tulos että lievä on lukihäiriö. Siit ei niinku tullu mitään.” (H16). Haastateltava ei saanut tutkimuksen perusteella lisää aikaa, vaan vaikeuksia jouduttiin selvittämään vielä koulussa. Haastateltava sai joihinkin aineisiin lisää aikaa, mutta kuvasi ajan loppuneen ennen kuin ehti vastata kaikkiin tehtäviin. Myöhemmin hän hakeutui psykiatrisen sairaanhoitajan ohjaamana uusiin tutkimuksiin, jossa hänellä havaittiin tarkkaavuushäiriö. Molemmat haastateltavat toivat esiin pyrkimyksen suhtautua epäselvään diagnoosiin vähätelemällä sen merkitystä itselle.

Diagnoosin merkityksellisyyteen liittyvät vahvasti siihen liittyvä hoito sekä vaikutukset. Phil Brown (1995) esittää, että käsitystä hoidettavuudesta on tarpeen tarkastella osana sairauksien sosiaalista konstruointia. Diagnoosiin liittyvällä hoidolla ja seurauksilla on merkitystä sille, millaisia valintoja ihmiset tekevät. Oppimisvaikeuksien yhteydessä onkin havaittu, että diagnoosi koetaan sitä hyödyllisempänä, mitä enemmän se selittää vaikeuksia ja on yhteydessä avun saamiseen (Barga 1996), mikä saa vahvistusta myös tästä tutkimuksesta.

Haastateltavat suhtautuivat diagnoosin vaikutuksiin eri tavoilla. Keskeisin ero näytti liittyvän sukupuoleen: miehet ajattelivat naisia useammin, että oppimisvaikeudelle ei kuitenkaan voinut tehdä kovinkaan paljon tai olivat ainakin epävarmempia sen suhteen. ”Ja sit jotenki aattelee et ei sille nyt hirveen paljon voi tehdä, että tokkopa niitä aivoja saa hirveesti muovattua” (H1). Naiset

liittivät diagnoosiin vahvemmin toiveen avun saamisesta. Haastateltava, jonka oppimisvaikeus oli tiedetty jo alakoulusta saakka, oli hakenut apua vaikeuksiinsa aikuisena. Tutkimuksen yhteydessä hänelle oli sanottu, ”että ei asialle voi mitään. Joka teki mut kauheen kiukkuseks. Ku mä tiedän, että asioille voidaan tehdä jotakin.” (H19.)

Diagnoosi aktivoi myös monia oman elämäntarinan uudelleenarvioimiseen liittyviä elementtejä, sillä haastateltavat antoivat aikaisemmille kokemuksilleen uusia tulkintoja ja arvioivat myöhäisen diagnoosin seurauksia. Haastateltavat ilmaisivat pettymystä mahdollisuuksien menettämiseen, kun oppimisvaikeus tai tarkkaavuushäiriö todettiin vasta aikuisena (Young ym. 2008, Griffin ja Pollak 2009). Nuori nainen, jonka selkeä oppimisvaikeus todettiin vasta aikuisena, toi esille suuttumustaan: ”kyl mua tässä vaiheessa suuttuttaa se, että ei oo mitään. Koska totta kai se ois helpottanu elämää silloin pienenä, että sä tiedät sen.” (H21.) Toinen haastateltava puolestaan kuvasi samantyyppisiä ajatuksia puhumalla surusta: ”Se oli surullinen siinä mielessä että koki että oli tosi väärin kohdeltu. Se epäoikeudenmukaisuuden tunne tuli hirveen vahvana.” (H25.) Molemmat kuvasivat, että oppimisvaikeudella oli ollut merkitystä omiin koulutusvalintoihin ja opintojen sujumiseen. Diagnoosia käytettiin vaikeuksien legitimisoinnissa ja siten myös yhteiskunnallisten käytäntöjen kritisoimisessa. Haastateltavat kokivat, että elämä olisi ollut helpompaa, jos heidän oppimisvaikeutensa olisi havaittu aiemmin ja niihin olisi ollut saatavilla asianmukaista tukea. Kyse ei ollut siis pelkästään diagnoosista, vaan avun, tuen ja ymmärryksen saamisesta yleisemminkin myös niiden haastateltavien kohdalla, joiden oppimisvaikeus oli huomattu koulussa.

OPPIMISVAIKEUS JULKISENA DIAGNOOSINA

Sen ohella, että diagnoosi antoi asioille nimen, se teki niistä myös todellisia ja puhuttavissa olevia, kuten 22-vuotias nainen kuvasi.

JK: Oot sä ihan hyväksynyt oppimisvaikeudet osaksi omaa elämäsi?

H16: Hmm, joo varmaan, emmä mieta niitä silleen. Nyt oli vaan mielenkiintosi noi asiat, mitkä tuli ilmi. Tai siis että niistä on puhuttu nyt ensimmäistä kertaa oikeestaan. Se oli kauheen mukavaa.

JK: Mitä tarkoitat sillä, että niistä on puhuttu?

H16: Ennen on ollu vaan sellasii mun omassa päässä olevia – –, mä tiään et tämmöstä on, sit kaikki muut vaan nauraa, hei toi on se jolla on ihan surkee yleistieto ja toi on se joka ei muista mitään. Niinku semmonen yleinen vitisi. Mutta nyt se on kiva, kun se on joku konkreettinen, et sen takia just että siitä on puhuttu.

Osa haastateltavista oli kokenut ongelmia ja jopa torjuntaa yrittäessään löytää apua oppimisvaikeuksiinsa aikuisena. Yksittäisiin ammatillaisiin suhtauduttiin useimmiten myönteisesti, sillä he tarjosivat mahdollisuuden keskustella henkilökohtaisesta asiasta. Ammatillaiset olivat myös ohjanneet tutkimuksiin tai muuten hakemaan apua. Lääkärille ja psykologille ongelmista kertomista oli helpottanut näiden vaihtoehtoisuus, jota muutama haastateltava painotti. Koulun ulkopuolisen tahon nähtiin myös lisäävän diagnoosin uskottavuutta. Erikoislääkärin todistusta tarvittiin ylioppilaskokeen poikkeusjärjestelyihin. Kaksi haastateltavaa kuvasi, kuinka lääkäri oli keskittynyt sulkemaan pois muut mahdolliset oppimisvaikeuksien syyt eikä toiminut tiedonlähteenä oppimisvaikeuksista. ”Tuntu vähän ettei se oikein tiedä mistään mitään (nauraa), mutta se vaan totes ettei oikein mitään hirveesti tarttenu tehdä, ettei ollu ainakaan aivoissa mitään silleen, mitään motorisii ongelmii” (H2).

Osa haastateltavista toi esille, että omasta oppimisvaikeudesta oli vaikea kertoa muille ihmisille, mikäli sitä ei ollut virallisesti todettu. Yliopisto-opiskelija, jonka opinnot olivat keskeytyneet kieliopintoihin, kuvasi avun pyytämisen vaikeutta: ”Niin ne aina jäi kesken ku mul ei ollu rohkeutta ja mulla ei ollu kykyä kommunikoida siitä asiasta niitten opettajien kans enkä uskonu et saisin koska mä en itekään tienny mist se johtuu” (H25). Myös ne haastateltavat, jotka olivat olleet tietoisia vaikeuksistaan jo lapsena, toivat esille tarpeen kirjallisesta todistuksesta, vaikka eivät kokeneet tutkimuksen tuoneen heille juurikaan uutta tietoa. Haastateltavat kokivatkin, että kirjallisen lausunnon tai todistuksen avulla he saivat neuvoteltua helpommin erityisjärjestelyitä esimerkiksi oppilaitoksessa.

Haastateltavat toivoivat, että omasta vaikeudesta kertominen lisäisi ymmärrystä heitä kohtaan ja oikeuttaisi tiettyihin erityisjärjestelyihin. Aina lausunto ei kuitenkaan ollut riittävä avun saamisen kannalta, kun oppilaitoksessa ei ollut selkeitä käytäntöjä vaikeuksien huomioimiselle. Ammattikorkeakoulussa opiskeleva 37-vuotias

nainen kuvasi, kuinka lausunnolla ei ”oikeen oo vastakaikua. Ei kukaan opettaja oikeestaan tiedä mitä sille asialle pitäs tehdä” (H5). Osa oli saanut todistusta vastaan äänikirjoja, lisäaikaa, mahdollisuuden käyttää tietokonetta tenttitilanteessa tai muita opiskelu- tai työjärjestelyjä. Yksi haastateltavista kuvasi, kuinka oppimisvaikeudesta kertominen oli auttanut häntä saamaan ymmärrystä ja tukea niin esimieheltä, yleislääkärin vastaanotolla kuin asiakaspalvelusta. Haastateltavilla oli myös kokemuksia siitä, että ihmiset olivat kiinnostuneita tutkimuksesta ja ”saa sellasta ymmärrystä ja jopa jossain mielessä ihailua siitä että on lähteny selvittämään ja on pystyny tekeen asioille jotain” (H25).

Näkymättömästä vammasta muille kertomista on kuvattu moniulotteiseksi prosessiksi, jossa ihmiset joutuvat punnitsemaan kertomisen hyötyjä ja haittoja. Ihmiset myös pyrkivät säätelämään itseensä liittyvää arkaluonteista tietoa (Olney & Brockelman 2003). Haastateltavat, jotka kertoivat olevansa avoimia asian suhteen, kertoivat kohdanneessa myös jonkinlaista ymmärtämättömyyttä ja hämmennystä. Vaikeudesta kertomista kuvattiin hyvinkin kaksinaiseksi prosessiksi. Oppimisvaikeutta pidettiin suhteellisen neutraalina diagnoosina verrattuna esimerkiksi mielenterveysongelmiin. Haastateltavat kuitenkin rajasivat jollakin tavalla sitä joukkoa, jolle vaikeudesta kerrottiin. He myös kuvasivat olevansa osin epätietoisia siitä, mihin erityisjärjestelyihin heillä voisi olla mahdollisuus tai miten heihin mahdollisesti suhtaudutaan. Haastateltavat kuvasivat erilaisia valintatilanteita ja keinoja, joiden avulla he säätelivät tietoa itsestään. Muutama haastateltava toi esiin, kuinka he eivät halua näyttää oppilaitoksessa liian yksityiskohtaista lausuntoaan, jossa kuvattiin myös mielialaongelmia. Suurin osa haastateltavista ei halunnut kertoa oppimisvaikeuksistaan valintakokeiden yhteydessä, vaikka olisivatkin saaneet mahdollisuuden esimerkiksi lisäaikaan. Opiskelijajärjestelyistä oli myös neuvoteltu ilman kirjallista todistusta.

Oppimisvaikeuksien yhteydessä diagnosoinnin on usein nähty johtavan leimautumiseen, minkä vuoksi diagnoosia on pidetty haitallisena erityisesti lapsille. Diagnoosista ei kuitenkaan seuraa välitöntä leimautumista, vaan sen merkitys muotoutuu osana monenlaisia sosiaalisia prosesseja (Riddick 2000). Vaikka diagnoosia pidettiin pääsääntöisesti tärkeänä oman itsen kannalta, haastateltavat kokivat diagnoosin vaikuttavan vahvasti sosiaaliseen suhtautumiseen sekä koulut-

tautumista koskeviin odotuksiin, mikä lisäsi diagnoosiin liittyviä kaksijakoisia tunteita.

Myös haastateltavan sosiaalinen asema vaikutti siihen, millaisia merkityksiä oppimisvaikeuksiin liitettiin. Vaativissa asiantuntijatehtävissä työskentelevän haastateltavan läheisten oli vaikea uskoa, että hänellä saattoi olla lukihäiriö: ”Toisaalta tuntu aika koomiselta ku kotonaki hauska ilmottaa, et hei mul on lukihäiriö ja kukaan ei uskonu sitä. Ne väitti et ei varmaan oo.” (H1.) Haastateltava otti myös itse etäisyyttä diagnoosiin ja piti itseään pikemminkin hitaana lukijana. Yksi haastateltavista oli viimeisen asti miettinyt, kertooko lukivaikeudestaan työhaastattelun yhteydessä. Kerrottuaan vaikeudesta hän sai suorittoa soveltuvuustestit omassa huoneessa, minkä koki myönteisenä, mutta piti tilannetta siitä huolimatta ambivalenttina: ”ni kyl jotenkin tuli semmonen tunne aina et ei se koskaan positiivinen asia ollu” (H24).

Haastateltavat punnitsivat myös yleistä asenneilmastoa miettiessään omien vaikeuksiensa esille tuomista. Muilla ihmisillä koettiin olevan stereotyyppisiä käsityksiä, joissa oppimisvaikeudet liitettiin helposti älykkyyteen tai vajavaisuuteen. Erityisesti nuoret haastateltavat toivat esille tällaisia asioita, vaikka saattoivatkin kertoa vaikeuksistaan avoimesti. ”Sanotaan, et ainakin koulun ulkopuolella ei kaikki oikein ymmärrä. Siitä saa heti vähän sellaisen tyhmän leiman, jos meet sanomaan, että sulla on lukihäiriö. Sua pidetään vähän vajavaisena. Tai sellainen olo ainakin tulee.” (H20.) Diagnooseihin liittyvät oletukset eivät kuitenkaan olleet suoria, vaan pikemminkin vaikutelmia. Muutamat haastateltavat toivat esiin, kuinka heitä oli loukannut, kun muut olivat laskeneet yleistä leikkiä lukihäiriöstä tai ihmisten tekemistä kirjoitusvirheistä.

Asiasta puhuminen ja julkisuus olivat keskeisiä tapoja normalisoida koettuja vaikeuksia. Ne kuvasivat myös yhteiskunnan lääketieteellistymisen astetta oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden suhteen. Haastateltava, joka oli opiskellut 10 vuotta aiemmin Englannissa, oli siellä ensimmäistä kertaa alkanut miettiä omia oppimisvaikeuksiaan. Hän koki ilmapiirin olleen siellä avoimempi oppimisvaikeuksia kohtaan.

JK: Miten aikuisten oppimisvaikeudet olisi hyvä huomioida?

H22: Kyllä niitä pitäisi huomioida, silleen tehtäisiin siitä näkyvää, että se ei olisi mikään salaisuus, mistä joutuu itse. Ei olisi semmoi-

nen, että itse sattumoisin törmää aiheeseen. –
– Että se ei olisi vain semmoinen, että oman hoksaamisen varassa, että jotain tällaistaikin saattaa olla. Kun se on niin oman hoksaamisen varassa, niin sitten se on vähän semmoinen, että mä en ole sitten normaali, jos mulla on jotain tommosta, kun siitä ei edes puhuta. Vaan että se on ihan normaalia, ja sitten jotenkin tuntuu, että tosi julkista, että oppimisvaikeuksia voi olla kellä vaan.

Diagnoosin normalisointi rakentui haastateltavien kuvaamana ensi sijassa sosiaalisissa prosesseissa. Lääketieteellisen diagnoosin julkistaminen on vaikeuden lääketieteellistymistä osaksi monia sosiaalisia tilanteita. Julkistaminen sisältää kuitenkin samalla monia elementtejä, joiden on tulkittu vähentävän ammattilaisten valtaa sosiaalisten ongelmien määrittelyssä (Lupton 1997). Lääketieteellinen diagnoosi ei myöskään täysin sulkenut pois muita tulkintoja vaikeuksien syistä, kuten 30-vuotiaan opiskelijamiehen vastauksesta käy ilmi.

H11: Koulus varmaan semmonen et oppilaat enemmän lokeroituu et koska kuitenkin pienenä se on tosi tärkeä kokee et on tavallaan samanlainen ku muut. Et mä oisin ehkä pienenä jos joku ois tullu sanoo et mul on oppimisvaikeus ni sitä ei ois ottanu samanlailla ku nyt aikuisiällä.

JK: Mikä sä luulet et on se keskeisin et miksi se on aikuisiällä helpompi?

H11: Sitä ehkä aikuisena osaa käsitellä erilailla. Että sitä ei silleen pidä mitenkään epänormaalina et se on.. enkä mä hirveesti koe että se vaikka sen ois joskuu saanu tietääki ni emmä tiä mitä se ois auttanu siinä vaiheessa. Niinku mä sanoin ettei se koulunkäynti siinä jossain vaiheessa ei se nyt kovin totista ollu. Et kyl se oli enemmän siit kiinni.

Haastateltavat käyttivät melko vähän ammattitermejä kertoessaan vaikeuksistaan. Sen sijaan he kuvasivat haastattelutilanteessa oppimisvaikeuksiaan pääasiassa arkielämässä kokemiensa vaikeuksien avulla. Lukivaikeuden sijaan he saattoivat sanoa, että eivät ole ”lukijaihmissiä” tai ”lukutoukkia”. Erityisesti nuoremmat haastateltavat olivat taipuvaisia vähättelemään ja normalisoimaan kokemiaan vaikeuksia.

Vaikka omasta diagnoosista kertomista kuvattiinkin osin vaikeaksi ja moniulotteiseksi asiaksi, pidettiin kertomista kuitenkin tärkeänä. Monet haastateltavat kuvasivat, kuinka heidän

kertoessaan omista vaikeuksistaan muut ihmiset tunnustivat samanlaisia vaikeuksia itsessä tai lähipiirissä. Erityisen tärkeää se vaikutti olevan niille, joilla oli vähemmän koulutusta. Yksi haastateltavista pohti, ”onko ympärillä tai ulkomaailmassa semmosta ihmistä joka ois kaikessa tasaisesti hyvä. Niitä on varmaan oikeesti harvassa, et on omia [vaikeuksia], just adhd:ta, – –, ni huomaa et niitä on ympärillä (naurahdus).” (H23.)

POHDINTA

Tässä artikkelissa on analysoitu, millaisia merkityksiä aikuisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointiin liittyy. Aloitimme viittaamalla laajempaan terveys sosiologiseen keskusteluun diagnosoinnin medikalisaatiota laajentavasta merkityksestä. Medikalisaatio ei ole eikä sitä pidä tulkita joko–tai-ilmionä, vaan lääketieteellistymisen eri asteina, kuten Peter Conrad ja Deborah Potter (2000) huomauttavat. Jo pelkästään tiettyjen vaikeuksien käsitteellistäminen tai ymmärtäminen lääketieteelliseksi häiriöksi on niiden medikaalistumista riippumatta siitä, hoidetaanko vaikeuksia koulussa, terveydenhuollossa tai ollenkaan. Medikalisaatiota voi tapahtua niin käsitteiden, organisaatioiden kuin vuorovaikutuksen tasolla (Conrad 1992).

Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriön diagnosointiin keskittynyt kritiikki on usein nostanut ongelmaksi kouluvaikeuksien lääketieteellistymisen. Aikuisten kohdalla tilanne on monin tavoin erilainen kuin lapsilla erityisesti toimijuuden suhteen. Oma elämäntilanne tai opiskelussa koetut ongelmat toimivat tämän tutkimuksen haastateltavilla merkittävänä käynnistäjänä diagnoosin hakemiseen. Diagnoosiin pääymiseen vaikuttivat oma aktiivisuus, asiaan perehtyneet ammattilaiset, ilmiön saama julkisuus ja usein myös sattuma. Oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriöt vaikuttivat haastateltavilla koulutuksen ohella myös muilla elämänalueilla, vaikkakin ne tulivat usein näkyviksi juuri opiskeluympäristöissä.

Tietynlainen terveystalv palveluihin liitetty kuluttajuus on nähty yhtenä lääketieteellistymisen vastavoimana, joka kuitenkin asettaa ihmiset hyvin erilaiseen asemaan lääketieteellisen tiedon ja sen saatavuuden suhteen (Lupton 1997). Tämän tutkimuksen haastateltavilla oli merkittävä rooli omien vaikeuksien tunnistamisessa ja avun etsimisessä. Terveydenhuollon torjuvaan kohteluun tai epäselvään diagnoosiin tyytymättömät pyrkivät joko kääntymään muiden ammattilaisten

puoleen tai vähättelemään diagnoosin merkitystä itsensä kannalta.

Osa haastateltavista toi esiin hankaluutta ymmärtää diagnoosin sisältöä vierasperäisistä käsitteistä alkaen. Heidän kohdallaan korostui ammattilaisten ja sosiaalisen tuen rooli diagnosointiprosessin eri vaiheissa, vaikka myös he toivat esille omaa rooliaan ja toimijuuttaan prosessin käynnistäjänä. Ammattilaisiin liittyy tietynlainen portinvartijan rooli: he ohjaavat tutkimuksiin, nimeävät vaikeuden virallisesti, määrittelevät oppimisvaikeuksien laatua ja vaikuttavat haastateltavien käsityksiin ja mahdollisuuksiin avun saamisesta. Diagnoosin ymmärrettävä selittäminen on heidän tärkeä tehtävänsä. Pelkkään diagnoosin keskittyminen voi viedä huomion pois vaikeuksia kokevasta ja avun tarpeesta olevasta ihmisestä (Jutel 2009). Diagnoosin lisäksi tarvittaisiin tulkintaa siitä, mitä oppimisvaikeus tai tarkkaavuushäiriö kyseisen ihmisen kohdalla tarkoittaa ja millä tavoin koettuja vaikeuksia voidaan lievittää.

Kansainvälisessä keskustelussa aikuisten oppimisvaikeuksien arvioinnin ensisijaisena tavoitteena on pidetty opiskeluissa ja työelämässä tarvittavien erityisjärjestelyjen aloittamista (Gregg ym. 2006). Tämä näkökulma näkyi erityisesti niillä haastateltavilla, jotka olivat olleet lapsesta asti tietoisia oppimisvaikeuksistaan. Monilla haastateltavilla diagnosointiin liittyy kuitenkin vahvoja tunteita omasta identiteetistä ja merkityksestä elämäkokemusten kannalta. Tämän tutkimuksen haastateltavat käyttivät diagnoosia itseymmärryksen, avun ja erityisjärjestelyjen saamisen ja muiden suhtautumista säätelevänä välineenä. Diagnosointiprosessi tarjosi mahdollisuuden keskustella henkilökohtaisesta asiasta ammattilaisen kanssa ja tarjosi yksilöä vähemmän syyllistävän leiman. Oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriö ovat lisäksi luonteeltaan monia psykiatrisia diagnooseja neutraalimpia, mikä saattaa helpottaa niiden esille tuomista, joskin myös niihin yhdistetään erilaisia stereotyyppisiä käsityksiä (Olney & Brockelman 2003). Barbara Riddick (2000) on tulkinnut diagnooseilla olevan positiivista merkitystä erilaisuuden näkyväksi tekemisessä. Tällöin niiden tehtävänä on selittää, miksi tietynlaista käyttäytymistä ei tulisi tuomita vallitsevien kulttuuristen normien mukaisesti.

Tutkimuksen vahvuudet liittyvät aineiston laajuuteen ja heterogeenisuuteen: haastateltavat olivat eri-ikäisiä ja edustivat erilaisia sosiaalisia asemia. Tulokset saavat vahvistusta myös kan-

sainvälisistä tutkimuksista. Haastatteluaineistot ovat kuitenkin aina jollakin tavalla valikoituneita, mikä liittyy laadullisen tutkimuksen haasteisiin yleisemminkin. Haastateltavista naisia oli enemmistö, mikä heijastaa oppimisvaikeuksiin liittyvien kehittämisprojektien asiaskasuntaa. Naisten on myös katsottu olevan haavoittuvaisempia medikalisoinnille (Conrad 1992). Tässä tutkimuksessa naiset toivatkin vahvemmin esiin toiveen avun saamisesta. Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden rinnastaminen toisiinsa ei ole täysin ongelmatonta, vaikka käytännössä molempia vaikeuksia esiintyy usein samalla ihmisellä. Tarkkaavuushäiriötä tarkasteltiin erillään lääkitykseen liittyvistä kysymyksistä, mikä auttaa näkemään paremmin diagnoosiin liittyviä sosiaalisia prosesseja. Haastateltavilla oli lisäksi yllättävän usein oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden ohella erilaisia mielenterveyden ongelmia. Niillä oli osittain merkitystä sekä avun hakemiseen että sen saamiseen.

Haastateltavien voidaan katsoa tietyllä tavalla edustavan oppimisvaikeuksisten aikuisten vähemmistöä, sillä heillä oli diagnoosi ja monet olivat saaneet myös tukipalveluita (Gerber 2005). Myös diagnoosien vaihtelevuus asettaa omat haasteensa aikuisten oppimisvaikeuksia koskeville tutkimuksille (Field ym. 2003). Nämä lähtökohdat tarjosivat silti mahdollisuuden tutkia diagnosointiprosessia, siihen johtaneita tekijöitä ja diagnoosin seurauksia. Puolet haastateltavista oli tutkittu samassa kehittämisprojektissa kuin missä tämä tutkimus tehtiin. Heistä monet olivat ensin ottaneet yhteyttä terveydenhuoltoon, josta heidät oli ohjattu käyttämään projektin palveluja. Projekti osoittautui hyväksi tavaksi rekrytoida vaikeasti tavoitettavaa kohderyhmää, joilla oppimisvaikeudet oli todettu ensisijaisesti aikuisena. Kytköksellä voi kuitenkin olla vaikutusta haastattelutilanteeseen ja erityisesti siihen, millaisia vastauksia haastateltava kokee häneltä odotettavan. Tutkijan kokemana haastattelujen ilmapiiri oli avoin, ja haastateltavat pohtivat vaikeuksiaan monesta eri näkökulmasta.

Oppimisvaikeuksia ja tarkkavaisuushäiriötä koskeva tieto on lisääntynyt huomattavasti 1900-luvun jälkipuoliskolla. On tarpeen kysyä, millaisia seurauksia tiedon määrän kasvamisella on yhteiskunnallisten käytäntöjen kannalta. Kenen vastuuta diagnosointi rajaa ja millä tavalla? Tarkoittaako diagnosoiminen väistämättä toimijuuden alistamista vai voiko se antaa uusia mahdollisuuksia rakentaa omaa identiteettiä? Vaikuttaa

siltä, että oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriön diagnosointiin liittyvät kysymykset ovat ontologisten kysymysten ohella yhtä paljon eettisiä. Phil Brown (1990) erottaakin diagnosoiteknikat diagnosointikäytännöistä, jotka eivät välttämättä ole aina hyödyllisiä apua hakevan ihmisen kannalta.

Sosiaalisiin luokituksiin ja määrittelyihin liittyvät kiistat heijastavat aina laajempaa hyvinvointivaltion organisoitumistapaa, ja niillä on yhteys myös taloudellisiin resursseihin (Solvang 2007). Norman Danielsin (2002) mukaan terveydenhuollon tehtävänä on turvata kansalaisille normaali toimintakyky ja sen välityksellä tasa-arvoiset mahdollisuudet. Vaikka mahdollisuudet vaihtelevat yhteiskuntien mukaan, on terveydenhuollolla merkittävä rooli mahdollisuuksien tasarvon turvaamisessa monella elämänalueella. Yhteiskunnassa on oikeus rajata terveyspalvelujen saamista, mutta päätösten tulee olla asianomaisten saatavilla ja olla avoimia julkiselle keskustelulle. Suomessa oppimisvaikeuksiin ja tarkkaavuushäiriöön liittyvä keskustelu on ollut vähäistä, ja tasa-arvon kannalta avun saamisen ja diagnostiikan epäselvät käytännöt näyttävätkin ongelmallisilta. Tämä kuvastuu myös haastateltavien kertomuksissa avun saamisen ja oppimisvaikeuden diagnosoinnin vaihtelevuutena.

Läketieteellisiin diagnooseihin liittyy monenlaista epävarmuutta. Diagnoosien ja sairauksien jatkuva sosiaalinen rakentuminen tarkoittaa usein niihin liittyvää monimutkaisuutta ja muutosta (Brown 1995). Joan Bushfeldin (2000) mukaan geenitutkimuksen ja neurotieteiden läpimurrot ovat saaneet osakseen kritiikkiä, sillä niiden on nähty työntävän taka-alalle sosiaalisten prosessien merkityksen. Tällöin unohdetaan helposti, että sosiaalisilla prosesseilla on suuri merkitys erityisesti psyykkisten häiriöiden käsitteellistämisessä ja rajaamisessa sekä niihin liittyvissä yhteiskunnallisissa käytännöissä. Vaikeudet ovat aina sekä geenien että ympäristön tuotetta. Oppimisvaikeuksiin liittyvät geeni- ja aivotutkimukset on arvioitu merkittäviksi siltä kannalta, että ne ovat legitimisoinneet oppimisvaikeudet suurelle yleisölle. Enää ei ole mahdollista väittää, että oppimisvaikeuksien erilaisilla ilmentymillä ei olisi fysiologista perustaa, vaikka yksiselitteistä syytä ilmiön syntyyn ei tunneta (Miles ja Miles 1999, Riddick 2009).

Per Solvang (2007) on kysynyt, miksi biomekkaalisia ja lääketieteellisiä tulkintoja arvostetaan muita enemmän, vaikka esimerkiksi dyslek-

sian kohdalla lääketiede ei tarjoa varsinaista hoitoa vaikeuksien poistamiseen. Gwynedd Lloydin ja Claire Norrisin (1999) tulkinnan mukaan lääketieteelliset selitykset tuovat mukanaan ajatuksen tärkeydestä ja sitä kautta resursseja. Sekä Solvang että Lloyd ja Norris esittävät, että on mahdollista kehittää sellaista sosiologista näkökulmaa oppimisvaikeuksiin ja tarkkaavuushäiriöön, joka ei kiellä ihmisten oman kokemuksen todellisuutta. Tutkimuksen tulokset osoittavat, kuinka sosiaalisella toiminnalla on merkittävä rooli diagnoosien kehystäjänä. Toimijuuden kannalta keskeistä oli diagnoosin kyky selittää elämäkokemuksia, tarjota resursseja sekä mahdollisuus säädellä tietoa omasta vaikeudesta. Diagnoosi ei myöskään sulkenut pois sosiaalisia tekijöitä vaikeuksien taustalta: osa haastateltavista käytti sitä kyseenalaistamaan koulujen käytäntöjä, toiset toivat esille myös muita syitä kouluvaikeuksille. Vaikeuksia pyrittiin myös normalisoimaan eri tavoin.

Diagnoosien hyväksyminen osaksi sosiaalista toimintaa ei tarkoita niiden näkemistä täysin ongelmattomina. Diagnostiikan kehittämisen ohella on aikuisten oppimisvaikeuksien yhteydessä tarpeen keskustella niistä eettisistä käytännöistä, jotka tukevat yksilön autonomiaa, toimijuutta ja normalisointipyrkimyksiä sekä mahdollistavat avun saamisen tarvittaessa. Tarkinkaan diagnoosi ei kerro yhteiskunnallisista suhtautumistavoista tai ihmisen sille antamista merkityksistä. Usein oppimisvaikeuksia ja muita samantyyppisiä kognitiivisia vaikeuksia on lähestytty asiana, jotka

pitää voittaa ja ylittää. Toisenlainen lähestymistapa painottaa vaikeuksia kokemuksena, jota tulisi arvostaa ja ymmärtää (Olney ja Kim 2001).

Diagnoosin saaminen on vain osa sitä prosessia, jota aikuinen käy läpi oppimisvaikeuden ja tarkkaavuushäiriön kanssa eläessään ja siihen suhdetta muodostaessaan. Kuten myös lasten kohdalla on esitetty (Higgins ym. 2002), diagnoosin saaminen käynnistää neuvottelun sen sisällöstä ja merkityksestä, joita peilataan omiin elämäkokemuksiin, ammattilaisilta saatuihin vastauksiin sekä ympäristön suhtautumiseen. Tätä vasten ymmärrettynä diagnoosi ei ole sosiaalisesta toiminnasta irrallinen osa, vaan luonteeltaan juuri sosiaaliseen toimintaan perustuva. Annemarie Jutel (2009) esittääkin, että diagnooseja ei ole edes olemassa ontologisessa mielessä, vaan kyse on käsitteistä, jotka yhdistävät biologisen, teknologisen, sosiaalisen, poliittisen ja eletyn. Ihmisten omien kokemusten analysointi tuo esille halun tulla ymmärretyksi ja tunnustetuksi sekä tasapainoilun erilaisten leimojen, vastuun, häpeän ja avun saamisen välillä.

Kiitokset

Kiitämme FT Seija Haapasalon johtamaa Opi oppimaan -projektiä monitieteisestä yhteistyöstä. Lisäksi kiitämme tutkimusavustajia ja tutkimuksen haastateltavia. Raha-automaattiyhdistyksen Oppimisvaikeus-ohjelma on mahdollistanut tutkimuksen tekemisen. Kiitos myös ulkopuolisille arvioitsijoille arvokkaista kommentteista.

Korkeamäki J, Haarni I, Seppälä U. Diagnosing adult learning difficulties and attention deficit disorder as a social action
Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2010;47:109–122

The diagnoses relating to specific learning difficulties and attention deficit disorder have been widely contested. The aim of the article is to analyse the social action and the meanings associated with adult learning difficulties and attention deficit disorder diagnosis. The data was collected by individual interviews with people who were diagnosed as having specific learning difficulties, mainly dyslexia, or attention deficit disorder.

The diagnoses pose ambivalence and contradictions in which social processes hold an important role. The interviewees were seeking for a diagnosis when facing problems in education or in personal life. Having a diagnosis was meaningful for the personal agency when it explained the

interviewees' experiences, helped them gain support and recourses and allowed them to manage other people's perceptions. When a diagnosis was not helping in explaining the difficulties or it had no positive consequences, it was not interpreted useful enough.

The article is contributing to the larger discussion on medicalisation and the social construction of medical knowledge. The results suggest that a public dialogue on the new disabilities such as learning difficulties and attention deficit disorder is needed and it should include the ethical considerations on the multiple dimensions of the diagnoses.

KIRJALLISUUS

- Ahonen T, Haapasalo S. Oppimisvaikeudet. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A. (toim.) Kuntoutus. Duodecim, Helsinki 2008.
- Barga N. Students with learning disabilities in education. Managing a disability. *J Learn Disabil* 1996;29(4):413–421.
- Brown P. The name game. Toward a sociology of diagnosis. *The Journal of Mind and Behavior* 1990;11(3–4):385–406.
- Brown P. Naming and framing. The social construction of diagnosis and illness. *J Health Soc Behav* 1995:34–52.
- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health & Illn* 1982;4(2):167–182.
- Bushfield J. Introduction. Rethinking the sociology of mental health. *Sociol Health & Illn* 2000;22:5:543–558.
- Carrier J. Masking the social in educational knowledge. The case of learning disability theory. *Am J Sociol* 1983;88(5):948–974.
- Conrad P. Medicalization and social control. *Ann Rev Sociol* 1992;18(1):209–232
- Conrad P, Potter D. From hyperactive children to ADHD adults. Observations on the expansion of medical categories. *Soc Probl* 2000;47(4):559–582.
- Daniels N. Justice, health and health care. Teoksessa Rhodes R, Battin M, Silvers A. (toim.) *Medicine and social justice. Essays on the distribution of health care.* University Press, Oxford 2002.
- Ehrnrooth J. Intuitio ja analyysi. Teoksessa Mäkelä K. (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta.* Gaudeamus, Helsinki 1990.
- Field S, Price L, Patton J. Epilogue. Remedial and Special Education 2003;24(6):380–382.
- Gerber P. Adults with learning disabilities redux. *Remedial and Special Education* 2003;24(6):324–327.
- Gerber P. Low-literate adults with learning disabilities. A review of the literature. *Thalamus* 2005:42–54.
- Gerber P, Price L. Persons with learning disabilities in the workplace. What we know so far in the American with Disabilities Act era. *Learn Disabil Res Pract* 2003;18(2):132–136.
- Gregg N, Coleman C, Davis M, Lindstrom W, Hartwig J. Critical issues for the diagnosis of learning disabilities in the adult population. *Psychol Sch* 2006;43(8):889–899.
- Griffin E, Pollak D. Student experiences of neurodiversity in higher education. Insights from the BRAINHE project. *Dyslexia* 2009;15:23–41.
- Hakkarainen H, Kovero C, Lehto JE. Memories of school in adults with reading disabilities during childhood. *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk* 2003;81(3):272–281.
- Higgins E, Raskind M, Goldberg R, Herman K. Stages of acceptance of a learning disability. The impact of labelling. *Learn Disab Q* 2002;25: 3–18.
- Holopainen L, Aro M, Savolainen H. Mitä ovat lukivaikeudet? Teoksessa Kairaluoma L, Ahonen T, Aro M, Kakkuri I, Laakso K, Peltonen M, Wennström K. (toim.) *Lukemalla ja tekemällä. Opettajan opas lukivaikeudesta ammatillisille oppilaitoksille.* Niilo Mäki Instituutti, Jyväskylä 2008.
- Jutel A. Sociology of diagnosis. A preliminary review. *Sociol Health & Illn* 2009;31(2):278–299.
- Kantola H. Vakava sairastaminen osana elämäntulkua. Esimerkkinä SLE. *Kuopion yliopisto julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet* 180. Kuopion yliopisto, Kuopio 2009.
- Korkeamäki J, Haapasalo S. Aikuisten oppimisvaikeudet. Teoksessa Haapasalo S, Korkeamäki J. (toim.) *Kuntoutuspalveluita aikuisten oppimisvaikeuksiin. Opi oppimaan -hankkeen väliraportti. Kuntoutussäätiön työselosteita* 38/2009. Kuntoutussäätiö, Helsinki 2009.
- Korkeala J, Tani P. Tarkkaavuushäiriö aikuisiässä. *Duodecim* 2005;121:153–60.
- Käypä hoito -suositus. Lasten ja nuorten aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) hoito. *Duodecim* 2007;123(24):3042–3058.
- Laaksonen E. Esteetön opiskelu yliopistoissa. *Opetusministeriön julkaisuja* 2005:6. Opetusministeriö, Helsinki 2005.
- Lehtola R, Lehto J. Assessing dyslexia in Finnish high-school students. A pilot study. *European Journal of Special Education* 2000;15(3):255–263.
- Lloyd G, Norris C. Including ADHD? *Disabil Soc* 1999;14(4):505–517.
- Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. Teoksessa Petersen A, Bunton R (toim.) *Foucault, Health and Medicine.* Routledge, London 1997.
- Lyon R, Fletcher J, Shaywitz S, Shaywitz B, Torgesen J, Wood F, Schulte A, Olson, R. Rethinking learning disabilities. Teoksessa *Rethinking special education for a new century.* Progressive Policy Institute, Thomas B. Fordham Foundation, 2001.
- Mays S, Calhoun S, Crowell E. Learning disabilities and ADHD. Overlapping spectrum disorders. *J Learn Disabil* 2000;33(5):417–424.
- Miles TR, Miles E. *Dyslexia. A hundred years on.* Open University Press, Buckingham 1999.
- Olney M, Brockelman K. Out of the disability closet. Strategic use of perception management by select university students with disabilities. *Disabil Soc* 2003;18(1):35–50.
- Olney M, Kim A. Beyond adjustment. Integration of cognitive disability into identity. *Disabil Soc* 2001;16(4):563–583.
- Paananen S. Dysleksia, identiteetti ja biografisen oppiminen. Dysleksia aikuisen elämäntulkussa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 107. Lapin yliopisto, Rovaniemi 2006.
- Riddell S, Weedon E. What counts as a reasonable adjustment? Dyslexic students and the concept of fair assessment. *International Studies in Sociology of Education* 2006;16(1):57–73.

- Riddick B. An examination of the relationship between labelling and stigmatisation with special reference to dyslexia. *Disabil Soc* 2000;15(4): 653–667.
- Riddick B. Living with dyslexia. The social and emotional consequences of specific learning difficulties/disabilities. Routledge, London 2009.
- Seppälä U. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo M-L, Kangas I, Seppälä U. (toim.) *Sairas, potilas, omainen*. Tietolipas 189. SKS, Helsinki 2003.
- Shaw S. Postsecondary education. Teoksessa Florian L (toim.) *The Sage Handbook of Special Education*. Sage, London 2007.
- Soles T, Holly S. Attention-deficit hyperactivity disorder in the LD field. A review. *Thalamus* 2007;25(1):47–53.
- Solvang P. Developing an ambivalence perspective on medical labelling in education: case dyslexia. *International Studies in Sociology of Education* 2007;17(1&2):79–94.
- Suominen S. Tarkkaavaisuushäiriön (ADHD) kehittyminen lääketieteelliseksi diagnoosiksi. *Sosiaalilääk Aikak* 2003;40(2):68–83.
- Vehkakoski T. Ominaisuuksista oireyhtymiksi. Neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina. Teoksessa Teittinen A. (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino, Helsinki 2006.
- Williams S, Calnan M. The ‘limits’ of medicalization? Modern medicine and the lay populace in ‘late’ modernity. *Soc Sci Med* 1996;42(12):1609–1620.
- Young S, Braham J, Gray K, Rose E. The experience of receiving a diagnosis and treatment of ADHD in adulthood. A qualitative study of clinically referred patients using interpretative phenomenological analysis. *J Atten Disord* 2008;11(4):493–503.

JOHANNA KORKEAMÄKI

VTM, tutkija

Kuntoutussäätiö

Kuntoutusalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

ILKA HAARNI

VTT, dosentti, tutkija

Ikäinstituutti

ULLAMAIIJA SEPPÄLÄ

VTT, dosentti, tutkimusjohtaja

Kuntoutussäätiö

Kuntoutusalan tutkimus- ja kehittämiskeskus