

Valtiotieteellinen tiedekunta
Helsingin yliopisto

PIILOTETUT VAIKEUDET

Oppimisvaikeuksien diagnosointi, toimijuus ja toimintamahdollisuudet
aikuisen elämäkulussa

Johanna Korkeamäki

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

*Esitetään Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Helsingin yliopiston Metsätalossa, sali 6,
Unioninkatu 40, perjantaina 28. huhtikuuta 2023 klo 13.*

Helsinki 2023

Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 239/2023

Sosiaalitieteiden tohtoriohjelma

Sosiologia

Väitöksen ohjaajat

Dosentti Ullamaija Seppälä, Helsingin yliopisto

Dosentti Ilka Haarni, Helsingin yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Mari Käyhkö, Itä-Suomen yliopisto

Dosentti Anna-Maija Niemi, Turun yliopisto

Vastaväittäjä

Professori Sirpa Lappalainen, Itä-Suomen yliopisto

Kustos

Dosentti Ullamaija Seppälä, Helsingin yliopisto

ISBN 978-951-51-8903-5 (painettu)

ISBN 978-951-51-8904-2 (verkkojulkaisu)

ISSN 2343-273X (painettu)

ISSN 2343-2748 (verkkojulkaisu)

PunaMusta

Helsinki 2023

Tiivistelmä

Lukivaikeus, tarkkaavuusvaikeudet (ADHD) ja muut oppimisvaikeudet ovat kiisteltyjä diagnooseja. Ne ovat yleistyneet yhteiskunnassa ja laajentuneet lasten kouluvaikeuksista koskemaan koko elämänkulkua. Pääosa oppimisvaikeuksia koskevasta tutkimuksesta on lapsiin keskittyvää erityispedagogiikan, psykologian ja lääketieteen alalta, ja aiempi tutkimus on pitkälti sivuuttanut vaikeuksiin liittyvät yhteiskunnalliset erot ja sosiaaliset tekijät.

Oppimisvaikeuksia käsittelevien sosiologisten tutkimusten lähtökohtana on usein ollut lasten kouluvaikeuksien lääketieteellistyminen ja niiden sosiaalinen rakentuminen. Lääketieteellistymiskeskustelu yksinään jättää kuitenkin sosiologian kontribuution vaillinaiseksi, koska se ei riittävästi huomioi vaikeuksia kokevien ihmisten omaa kokemusta sosiaalisessa rakentumisessa, toimijuutta eikä oppimisvaikeuksiin liittyvää eriarvoisuutta.

Tutkimuksessa kysytään, millaisena sosiaalisena ilmiönä oppimisvaikeudet näyttäytyvät aikuisen elämänkulussa ja miten oppimisvaikeuksia koskevat kokemukset kytkeytyvät yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen. Tutkimus keskustelee terveys sosiologian, sosiologisesti virittyneen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja kasvatussosiologian kanssa. Tutkimus ankkuroituu sosiologisiin keskusteluihin yhteiskunnan lääketieteellistymisestä, toimijuudesta ja toimintavalmiusajattelusta. Toimijuus ja toimintavalmiudet ymmärretään siten yhteiskunnallisiin rakenteisiin kytkeytyviksi toimintamahdollisuuksiksi, jotka paikantuvat yksilötoimijoiden ohella sosiaaliseen tukeen ja muihin yhteiskunnallisiin resursseihin, normatiivisiin oletuksiin ja yhteiskunnallisiin käytäntöihin.

Tutkimus koostuu yhteenvedosta ja kolmesta osatutkimuksesta, jotka analysoivat oppimisvaikeuksien diagnosointia, tuen saamista ja toimijuutta sekä toimintamahdollisuuksia elämänkulun aikana aikuisuudesta käsin tarkasteltuna. Väitöstutkimuksen empiirisenä aineistona ovat 26 oppimisvaikeuksia kokevan aikuisen haastattelut. Kaikilla haastateltavilla oppimisvaikeudet oli todettu virallisesti, useimmiten aikuisuudessa. Yleisin oppimisvaikeus oli lukivaikeus. Aineisto on analysoitu temaattisen analyysin keinoin huomioiden haastattelujen kerronnallisuus. Yksi osatutkimus toteutettiin tapaustutkimuksena keskittyen tarkemmin kahden haastateltavan elämänkuluun.

Tutkimus tuo esille oppimisvaikeuksien merkityksen muuttumisen sekä yhteiskunnallisenä ilmiönä että yksilöiden elämänkulussa. Tutkimus havainnollistaa oppimisvaikeuksien moninaisia merkityksiä ja pitkäaikaisia seurauksia elämänkulussa. Oppimisvaikeudet kulkivat haastateltujen koulutuspolun mukana eri tavoin. Vaikeuksiin oli saatu tukea vaihtelevasti ja suuretkin vaikeudet olivat saattaneet jäädä huomaamatta. Monen koulutuspolku sisälsi erilaisia katkoksia ja säröjä, kuten ehtoja ja koulutuksen keskeyttämistä. Kouluttautumista koskevat toiveet saattoivat jäädä toteutumatta omista toiveista huolimatta. Lukutaidossa ja oppimisessa koetuilla vaikeuksilla oli merkitystä omille elämänvaiheille.

Nuoruusikä ja aikuisuus tarjosivat mahdollisuuksia omien kykyjen ja koulutusmahdollisuuksien uudelleenarviointiin. Näin ei kuitenkaan ollut kaikilla, vaan kokemukset

vaihtelivat aikuisuudessa samoin kuin lapsuudessa. Elämänkulun moninaiset siirtymät, säröt ja katkokset olivat merkityksellisiä toimijuuden ja oppimisvaikeuksien näkökulmasta. Yhtäältä aikuistuminen ja aikuisuus lisäävät valinnanmahdollisuuksia, toisin tekemistä ja mahdollisuuksia arvioida omia kykyjä uudelleen. Toisaalta aikuisuuteen kytkeytyy ristiriitaisia kokemuksia omasta osaamisesta ja rajoitettuja mahdollisuuksia saada apua oppimisessa koettuihin ongelmiin.

Oppimisvaikeuksien diagnosointi aikuisuudessa selitti usein omia elämäkokemuksia. Oppimisvaikeuksia koskevalla diagnoosilla oli myös sosiaalisia merkityksiä, sillä sen toivottiin tuovan apua ja lisäävän ymmärrystä koetuista vaikeuksista. Tutkimus kuvaa lääketieteellistymiskehityksen osittaista ja ristiriitaista merkitystä, jossa oppimisvaikeuksien nimeäminen ja diagnosointi voivat tuoda lisää resursseja itseymmärrykseen ja itselle tärkeiden asioiden saavuttamiseen, mutta samalla sulkea mahdollisuuksia tai jäädä irralliseksi tarvittavasta avusta tai tuesta. Eriarvoisuuden näkökulmasta keskeistä olivat erilaisten resurssien ja toimintavalmiuksien tai niiden puutteiden kasautuminen ja kumuloituminen elämänkulussa.

Tutkimus tuo uutta tietoa oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten kouluttautumiseen ja työhön liittyvistä ongelmista ja tuen saamisesta. Tutkimus avaa yhteiskunnan lääketieteellistymistä ja koulutuksellisen eriarvoisuuden prosesseja oppimisvaikeuksien näkökulmasta. Tutkimuksen tuloksia voi hyödyntää koulutuksen ja työelämän yhdenvertaisuuden edistämässä sekä yhteiskunnallisten tukikäytäntöjen kehittämässä.

Abstract

Hidden difficulties. Diagnosis, agency and capabilities in the life course of adults with learning difficulties.

Dyslexia, other specific learning disabilities (spLD) and attention deficit disorder (ADHD) are controversial diagnoses. The incidence of these diagnoses has increased in society and expanded from children's school difficulties to the entire life course. Most of the research on learning difficulties is focused on children from the perspectives of special pedagogy, psychology and medicine, and previous research has largely ignored the social differences and social factors related to these difficulties.

Sociological studies concerning learning difficulties often focus on the medicalisation of children's school difficulties and the social construction of learning disorders. However, the medicalisation critique alone leaves sociology's contribution lacking because it does not sufficiently consider the lived experience of people with learning difficulties, their role in the social construction of these disorders, their agency and inequality related to learning difficulties.

Based on the experiences of adults with learning difficulties, the study asks how to perceive and understand learning difficulties as a social phenomenon in the various life-course phases and how these experiences relate to social inequality. The research approaches learning difficulties by combining discussions from health sociology, sociologically-oriented disability studies and educational sociology. The research is anchored in sociological discussions about the medicalisation of society, agency and the capability approach. In this study, agency and capabilities are understood as possibilities, what people can do and be. These possibilities are shaped by social structures, e.g., social support and other social resources, normative assumptions and social practices of institutions.

The thesis consists of a summary and three sub-studies, which analyse the diagnosis of learning difficulties, receiving support and agency, as well as capabilities during the life course, reflected from adulthood. The empirical material of the doctoral thesis is a set of interviews with 26 adults experiencing learning difficulties. All interviewees had officially been diagnosed with learning difficulties, mainly in adulthood. The most common learning difficulty was dyslexia. The data is analysed using thematic analysis, considering the narrative nature of the interviews. One sub-research was carried out as a case study, focusing more closely on the life course of the two interviewees.

The research shows the changing and fluid meaning of learning difficulties, both in the life course of individuals and as a social phenomenon. In addition, the study illustrates the long-term consequences of learning difficulties during the life course and the diverse educational paths and resources of the adults interviewed. The support received for learning difficulties varied, and even severe difficulties might have gone unrecognised. The educational pathways exhibited various disruptions, such as dropping out of education. Educational desires were not always realised despite the wishes of the adults interviewed.

In many cases, the difficulties experienced in literacy and learning were meaningful when they reflected on their life choices.

Adolescence and adulthood offered the interviewees opportunities to reflect on and reassess their abilities and educational opportunities. However, these experiences varied in adults, as did the experiences in childhood. Various transitions and disruptions in the life course were relevant to agency and the emergence of learning difficulties. On the one hand, growing up and becoming an adult increases choice, widens opportunities for what to do and be, and helps in reassessing one's abilities. On the other hand, adulthood is linked to conflicting experiences about one's competence and abilities and limited opportunities to get help with problems experienced in learning.

Diagnoses of learning difficulties in adulthood often explained negative life experiences. The diagnosis of learning difficulties had social dimensions, as it was hoped to bring help and increase understanding of perceived difficulties. Thus, the study describes the partial and contradictory meanings of medicalisation, where naming and diagnosing learning difficulties may provide more resources for self-understanding and achieving meaningful things for oneself. However, the diagnosis can simultaneously close off opportunities, or the person may remain detached from the help or support they need. Regarding inequality, the accumulation of various resources and capabilities or their deficits in the life course were crucial.

This study provides new information about problems related to the education and work of adults with learning difficulties and getting support. The research widens both the critical perspectives on the medicalisation of society and the processes of educational inequality in relation to adults with learning difficulties. The research results are useful in promoting equity in education and working life and developing social support practices.

Esipuhe

Koulutus on sekä lopputulos että kehityskulku kohti valmista tutkimusta ja tutkintoa, kuten tutkimuksessani tuon esille. Tällä matkalla tarvitaan monenlaisia tietoja ja taitoja, taloudellista tukea ja muita ihmisiä omien pyrkimysten ja ponnistelujen ohella. Ihmiselämään ja tutkimuksen tekemiseen liittyy monesti yllätyksellisyyttä ja sattumaa, eikä työn ohella tekemäni väitöstutkimukseni aina edennyt suoraviivaisesti. Väitöstutkimuksen tekeminen on kuitenkin tarjonnut loppuun saakka mahdollisuuksia oppia ja kehittyä tutkijana, ja olen saanut itse kokea, että mutkittelevilla koulutuspoluilla on paikkansa.

Tutkimukseni on saanut Suoma Loimaranta-Airilan apurahan Helsingin yliopiston rahastoista. Tutkimustani ei olisi myöskään ilman aineistoa – kiitos tutkimukseni haastateltaville omien kokemusten ja elämäntarinoiden jakamisesta.

Kiitos ohjaajilleni Ullamaija Seppälälle ja Ilka Haarnille väitöstutkimuksen mukana kulkemisesta ja toimintavalmiusajattelua kohti suuntaamisesta. Ullamaijan kannustava ohjaus oli erityisen tärkeää väitöshankkeen käynnistymisessä ja sen loppuun saattamisessa. Ilkaa kiitän paneutuvasta kommentoinnista, tutkimusta koskevista tarkoista havainnoista ja kirjoittamista koskevista neuvoista.

Sirpa Lappalaista kiitän vastaväittäjäksi lupautumisesta. Tutkimuksen esitarkastajia Mari Käyhköä ja Anna-Maija Niemeä kiitän huolellisesta paneutumisesta tutkimukseeni ja lausunnoista, joiden avulla oli vielä kerran mahdollista tarkastella omaa työtä uusin silmin ja ajatuksin.

Kiitän tutkimustani sosiologian jatkokoulutusseminaarissa kommentoineita Pekka Sulkusta ja Sirpa Wredeä. Kollektiivinen kiitos kuuluu sosiologian laitoksen jatkotutkimusseminaarien ja vammaistutkimuksen kesäkoulun osallistujille työni kommentoinnista eri vaiheissa. Juho Honkasiltaa kiitän sysäyksestä muuttaa kolmannen artikkelini suuntaa. Antero Olakiveä kiitän yhteenvedon kannustavasta kommentoinnista ja yhdyshenkilönä toimimisesta.

Monet nykyiset ja entiset kollegat Kuntoutussäätiöllä ovat olleet vuosien varrella tärkeitä. Johanna Nukaria, Hanna Rinnettä ja Mirkka Vuorentoa kiitän pitkästä ja hauskaista työtoveruudesta, yhteisistä oppimisvaikeuksia koskevista hankkeista ja väitöstutkimusta koskevista pohdinnoista. Kiitos Seija Haapasalolle johdattamisesta aikuisten oppimisvaikeuksiin ja Ulla Reiterä-Paajaselle

oppimisvaikeuksia koskevista monialaisista pohdinnoista. Erja Poutiaista, Riikka Shemeikkaa ja Sirkku Varjosta kiitän joustavuudesta opintovapaiden suhteen.

Kiitos vanhemmilleni Elville ja Jussille sekä sisaruksilleni Jaanalle, Jari-Matille ja Annemarille tuesta ja kannustuksesta koulutuspolkuni varrella. Kiitos myös Annikille ja Sepolle kaikesta avusta.

Tuomakselle kiitos elämän monista pienistä ja suurista asioista, joita tutkimuksen aikana on ehtinyt tapahtua. Kiitos Joelille ja Einolle päivittäisestä ilosta ja yhdessä kasvamisesta tutkimuksen aikana. Perhettäni kiitän myös luottamuksesta siihen, että tutkimus valmistuu, kunhan sen aika on.

Helsingissä kevään kynnyksellä 1.4.2023

Johanna Korkeamäki

Sisällys

Tiivistelmä	iii
Abstract	v
Esipuhe	vii
Lista alkuperäisistä artikkeleista	xi
1 Johdanto	1
1.1 Oppimisvaikeudet aikuisuudessa	2
1.2 Oppimisvaikeudet sosiaalisena ilmiönä	4
1.3 Oppimisvaikeudet tässä tutkimuksessa ja tutkimuksen paikantuminen	7
1.4 Tutkimuksen kulku	9
2 Tutkimuksen teoreettiset paikannukset	10
2.1 Oppimisvaikeudet, vammaisuus ja sosiologia	10
2.2 Oppimisvaikeuksien lääketieteellistyminen ja diagnoosin sosiologia	12
2.3 Toimijuus elämäntilanteissa	14
2.4 Resurssit ja yhteiskunnalliset rakenteet – toimijuuden sosiaaliset ehdot	16
2.5 Toimintavalmiudet toimijuuskeskustelua täydentämässä	19
2.6 Tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat	21
2.7 Eriarvoisuuden mekanismit ja yksilön kokemuksen yhteiskunnallisuus	24
3 Tutkimuksen tavoitteet	27
4 Aineisto ja menetelmät	29
4.1 Tutkimuksen aineisto ja aineistontuotannon konteksti	29
4.2 Haastattelut elämäntarinoina ja kerrottuna tarinoina	33
4.3 Haastatteluaineiston analyysi	35
4.4 Tutkijan reflektio ja aineiston kanssa kulkeminen	37
4.5 Tutkimuksen luotettavuus, uskottavuus ja eettisyys	38
5 Keskeiset tutkimustulokset	42
5.1 Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana (osatutkimus I)	42
5.2 Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus (osatutkimus II)	44

5.3	Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämäkulussa (osatutkimus III).....	46
5.4	Piilotetut vaikeudet – oppimisvaikeudet elämäkulussa	48
5.5	Diagnosointi, toimijuus ja toimintamahdollisuudet elämäkulussa	50
6	Johtopäätökset ja pohdinta.....	53
6.1	Oppimisvaikeudet sosiaalisena ilmiönä.....	53
6.2	Oppimisvaikeudet sosiaalisessa kontekstissaan.....	56
6.3	Toimintamahdollisuudet, resurssit ja eriarvoisuuden mekanismit.....	59
6.4	Toimijuuden tilat koulutuksessa ja yhteiskunnassa	61
6.5	Lopuksi: kohti oppimisvaikeuksien sosiologista ymmärrystä	63
	Lähteet	65
	Liitteet.....	79
	Liite 1. Tutkimuksen haastatteluteemat	79

Lista alkuperäisistä artikkeleista

Tämä väitöskirja perustuu seuraaviin julkaisuihin

I Korkeamäki J., Haarni, I. & Seppälä, U. (2010). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 47 (2), 109–122.

Julkaistu uudelleen teoksessa Steiner, T., Vainionpää, J. & Huttunen, R. (toim.) (2015) *Samalla viivalla* 9. Valtakunnallisen kasvatusalan valintayhteistyöverkoston (VAKAVA) kirjallisen kokeen aineisto 2015. Jyväskylä: PS-kustannus.

II Korkeamäki, J., Haarni, I. & Seppälä U. (2017). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus. Teoksessa S. Karvonen, L. Kestilä & T. Mäki-Opas (toim.). *Terveys sosiologian linjoja*. Helsinki: Gaudeamus, 205–226.

III Korkeamäki, J. (2021). Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämäntulussa. *Tapaustutkimus aikuisten oppimisvaikeuksista*. *Aikuiskasvatus*, 41(1), 6–17.

Julkaisuihin viitataan tekstissä niiden roomalaisen järjestysnumeron mukaan. Tutkimuksen julkaisut ovat avoimesti saatavilla.

Korkeamäki toimi yhteisjulkaisujen vastaavana kirjoittajana sekä keräsi ja analysoi aineiston. Kaikki kirjoittajat osallistuivat yhteisjulkaisujen suunnitteluun. Haarni ja Seppälä osallistuivat yhteisjulkaisuissa aineiston analyysin tulkintaan ja kommentoivat käsikirjoitusta kriittisesti vaikuttaen sen sisältöön. Artikkelissa II Haarni ja Seppälä osallistuivat osa-aineiston analyysiin. Haarni ja Seppälä hyväksyivät lopulliset käsikirjoitukset ennen julkaisua.

1 Johdanto

Tämä on tutkimus aikuisten oppimisvaikeuksista ja vaikeuksiin kytkeytyvistä sosiaalista tekijöistä – miten oppimisvaikeudet rakentuvat sosiaalisena prosessina ja miten erilaiset sosiaaliset tekijät muovaavat ja kehystävät aikuisten kokemuksia oppimisvaikeuksista elämänkulun aikana. Tarkastelen erityisesti oppimisvaikeuksien diagnosointia sekä oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten toimijuutta ja toimintamahdollisuuksia elämänkulun eri vaiheissa. Toimijuudella tarkoitan ihmisten toimintaa erilaisten yhteiskunnallisten rakenteiden kehystäminä. Näin ollen yhteiskunnalliset tekijät sekä muovaavat käsitystämme oppimisvaikeuksista että käytännössä rajaavat ja luovat toimintamahdollisuuksia näitä vaikeuksia kokeville ihmisille.

Oppimisvaikeuksilla tarkoitetaan erilaisia lukemisen, kirjoittaminen, matematiikan ja keskittymisen vaikeuksia. Pääosa oppimisvaikeuksia koskevasta tutkimuksesta on erityispedagogiikan, psykologian ja lääketieteen alan tutkimuksia, ja oppimisvaikeudet sosiaalisena ilmiönä ovat jääneet vähemmälle huomiolle (esim. de Beer ym. 2014, Cameron & Billington 2017, Deacon ym. 2020).

Erilaiset oppimis- ja tarkkaavuusvaikeuksia koskevat diagnoosit ovat yleistyneet sekä Suomessa että kansainvälisesti. Moni aikuinen tunnistaa itse vaikeutensa ja hakee itselleen diagnoosia. Diagnoosien yleistyminen sekä lapsilla että aikuisilla on ristiriitaista koulutusjärjestelmässä, jota on pitkään kehitetty nimenomaan koulutuksellisen tasa-arvon näkökulmasta ja jonka tavoitteena on tarjota tukea kaikille yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Vaikka suomalaisen koulutusjärjestelmän julkilausuttuna tavoitteena on koulutuksen tasa-arvo ja yhdenvertaisuus, kokevat monet koulutuksen aikana erilaisia ongelmia. On esitetty, että monet sinänsä neutraaleilta vaikuttavat koulutuksen käytännöt sisältävät kuitenkin eriarvoistavia elementtejä. Siten monet kouluttautumiseen vaikuttavat tekijät jäävät huomioimatta tasa-arvoa painottavissa keskusteluissa. Tasa-arvon painotuksen on jopa paradoksaalisesti nähty häivyttävän koulutuksellisen eriarvoisuuden keskustelujen ulkopuolelle. (Käyhkö 2020, Lappalainen ym. 2022.)

Koulutuksen tasa-arvoa koskeva keskustelu painottaa vahvasti peruskoulua, ja myös inklusiota ja erityisopetusta koskeva keskustelu on painottunut lapsiin ja nuoriin (Vaahtera & Honkasilta 2021). Vähemmälle huomiolle ovat jääneet erot aikuisten kouluttautumisessa, vaikka Suomessa on suuri joukko aikuisia, joiden

lukutaitoa ei arvioida riittäväksi koulutuksen, työelämän tai arjessa selviytymiseen (Linnakylä ym. 2000, OECD 2020). Vaikka aikuisten lukutaitoon kiinnitetään aiempaa enemmän huomiota, on lukutaito jotakin, mikä tulisi saavuttaa peruskoulun tai viimeistään oppivelvollisuuden aikana (Lyly-Yrjänäinen & Mannonen 2022).

Tutkimukseni katse kohdistuu aikuisten kokemuksiin oppimisvaikeuksistaan elämänkulun varrella. Tarkastelen siis kerrottuja kokemuksia siitä, millaisen merkityksen oppimisvaikeudet saavat lapsuudessa, nuoruudessa ja aikuisuudessa. Koulutuksen ohella kiinnostuksen kohteenani on työelämä. Tutkimukseni otsikko kuvaa aikuisten kertomuksia siitä, kuinka vaikeudet ovat jääneet monen aikuisen kohdalla huomaamatta. Tutkimus osoittaa, kuinka koulussa ja työelämässä on usein helpompaa piilottaa vaikeudet kuin pyytää tai saada niihin apua.

Tutkimukseni tulokset ovat kiinnostavia suhteessa monenlaisiin nykykoulua koskeviin keskusteluihin, sillä julkisuudessa keskustellaan toistuvasti poikien kouluvaikeuksista ja inklusiosta (Lahelma ym. 2020, Pitkänen ym. 2021). Aikuisuudessa huomiota on kiinnitetty etenkin erilaisten diagnoosien lisääntymiseen, jossa aikuisilla itsellään on merkittävä rooli. Siinä missä lääkärikunnassa suhtaudutaan kriittisesti diagnooseihin etupäässä itseymmärryksen välineinä (Tani ym. 2022), oma tutkimukseni tuo esille diagnoosien monenlaiset merkitykset ja toiveen avun saamisesta myös aikuisen elämässä. Vaikka tutkimukseni keskittyy oppimisvaikeuksiin, tuo se samalla laajemmin tietoa koulutuksen käytännöistä ja ihanteista, avun saamisesta ja koulutuksellisista toiveista niissä tilanteissa, joissa opiskelu ja kouluttautuminen tuottavat erilaisia vaikeuksia.

1.1 Oppimisvaikeudet aikuisuudessa

Lääketieteelliset ja psykologiset selitysmallit näkevät oppimisvaikeudet kehityksellisinä, neurobiologisina ja perinnöllisinä (Kere 2012, Nukari 2019). Yleisin oppimisvaikeus on lukivaikeus, jonka esiintyvyydeksi arvioidaan 5–10 prosenttia väestöstä. Suomessa vaikeuksia raportoidaan etenkin lukemisen hitaudessa ja vieraissa kielissä. Lisäksi vaikeuksia koetaan kirjoittamisessa, matematiikassa, muistamisessa ja keskittymisessä. (Ahonen & Haapasalo 2000, Korkeamäki 2011, Korkeamäki 2019, Nukari 2019.)

Lukivaikeuden rinnalla esiintyy usein muita oppimisvaikeuksia. Lapsuuden kielelliset kehityshäiriöt, jotka aiemmin nimettiin dysfasiaksi, ilmenevät myöhemmin usein lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksina. Myös erilaiset keskittymisongelmat ovat tavallisia oppimisvaikeuksien yhteydessä, ja joissakin määritellyissä tarkkaavuusvaikeudet luetaan osaksi oppimisvaikeuksia. (Snowling ym. 2020.) Diagnostisesti oppimisvaikeudet ja tarkkaavuusvaikeudet (ADHD) erotetaan kuitenkin toisistaan.

Aikuisuudessa oppimisvaikeuksien esiintyvyys arvioidaan hieman pienemmäksi kuin lapsuudessa. Diagnosoidut vaikeudet ovat yleisempiä pojilla kuin työllä. (Snowling ym. 2020.) Kokemuksen tasolla ei kuitenkaan havaita eroa sukupuolten välillä, ja naiset raportoivat yhtä usein kuin miehet vaikeuksia lukutaidossa (esim. Lavikainen ym. 2006). Erilaiset diagnoosit näyttäisivät olevan nuorilla aikuisia yleisempiä (Amisbarometri 2019). Silti myös nuorten aikuisten joukossa näyttäisi olevan niitä, joiden oppimisen ja tarkkaavuuden vaikeudet diagnosoidaan vasta aikuisuudessa (Korkeamäki 2019, Korkeamäki & Vuorento 2021, Rinne ym. 2021). Lukivaikeuksia todetaan nykyisin aiempaa useammin sekä lapsilla että aikuisuudessa esimerkiksi korkeakoulutuksessa (Snowling ym. 2020). Toisaalta on arvioitu, että yhtenä syynä kasvuun on, että vaikeuksista kerrotaan korkeakouluissa aiempaa useammin (Vickerman & Blundell 2010).

Sekä laadulliset että määrälliset tutkimukset ovat tuoneet esille oppimisvaikeuksien pitkäaikaisia seurauksia ihmisten elämänsä aikana. Tutkimusten tulokset näyttävät olevan samansuuntaisia riippumatta siitä, tarkastellaanko itseraportoituja vaikeuksia. Suomessa väestötason tietoa aikuisten kokeamista kouluvaikeuksista on kerätty Terveys 2000 -tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan kouluvaikeuksia raportoivien nuorten aikuisten koulutus jäi muita lyhyemmäksi. Myös työttömyys oli yleisempää. Keskittymistä lukuun ottamatta kouluvaikeuksien yleisyydessä ei ollut eroa naisten ja miesten välillä. (Lavikainen ym. 2006.) Kehityksellisten oppimisvaikeuksien kohdalla ei suomalaista väestöstä tutkivasta koulutuspolusta ole saatavilla. Yhden kaupungin yhden ikäluokan seuranta-tutkimuksessa suurin osa nuorista, joilla oli lukemisvaikeuksia, siirtyi ammatilliseen koulutukseen. Vanhempien koulutustausta selitti pitkälti valintaa lukion ja ammatillisen koulutuksen välillä. (Hakkarainen ym. 2015.)

Suomalaisessa tutkimuksessa lapsuusiässä todettu oppimisvaikeus oli nuorilla aikuisilla yhteydessä koulutuksen viivästymiseen, työttömyyteen ja yleisempään mielenterveysoireiluun verrattuna muihin samanikäisiin nuoriin aikuisiin (Aro ym. 2019). Myös kanadalaisessa tutkimuksessa itseraportoitujen oppimisvaikeuksien kohdalla mielenterveysongelmat olivat yleisiä aikuisilla. Mielenterveysoireilu oli yleisintä keski-ikäisillä naisilla, jotka tutkijoiden tulkinnan mukaan olivat usein jääneet tukitoimien ulkopuolelle. Oppimisvaikeuksia raportoivilla miehillä oli vähemmän mielenterveysongelmia kuin naisilla, mutta kuitenkin enemmän kuin niillä miehillä, jotka eivät raportoineet oppimisvaikeuksista. (Wilson ym. 2009.)

Osalla lukivaikeuksia ja muita oppimisvaikeuksia kokevista aikuisista lukutaito jää heikoksi aikuisiässä (Ahonen & Haapasalo 2000). Aikuisten lukutaitotutkimuksissa ei juuri havaita eroja lukutaidossa sukupuolten välillä, vaan heikkojen lukijoiden joukossa on sekä miehiä että naisia. Heikot lukijat tulevat usein alemmista sosioekonomisista luokista. Kolmanneksella heikoista lukijoista on vain perusasteen koulutus, kun taas puolella on toisen asteen tutkinto. Lähes puolet ovat

työelämässä. (OECD 2020.) Brittiläisissä tutkimuksissa heikoilla lukijoilla sosiaaliseseen huono-osaisuuteen yhdistyi myös laajemmin puutetta vanhemmilta saadusta tuesta (Parsons 2007, Cieslik & Simpson 2015).

Vaikka suomalainen koulutusjärjestelmä pyrkii tarjoamaan tukea kaikille sitä tarvitseville, on aikuisten kohdalla havaittu, että monet ovat jääneet ilman tarvittavaa tukea kouluaikoinaan (Lavikainen ym. 2006, Korkeamäki ym. 2017). Aikuisen oppimisen tukimuodot ovat vahvistuneet 2000-luvulla (Räty & Selkivuori 2017), mutta ne on edelleen arvioitu puutteellisiksi etenkin heikkojen perustaitojen näkökulmasta (OECD 2020).

Vaikka aikuisten oppimisvaikeuksiin kiinnitetään enenevässä määrin huomiota, tietämys oppimisvaikeuksien merkityksestä aikuisuudessa on edelleen vähäistä. Aikuisista ei ole kerätty väestötasoista tietoa eivätkä oppimisvaikeudet sellaisenaan ole mukana esimerkiksi aikuiskoulutustutkimuksissa. Erilaisissa kyselytutkimuksissa on kerätty tietoa opiskelijoista, mutta aineistoja on hyvin vähän analysoitu tästä näkökulmasta (ks. Rinne ym. 2021, Korkeamäki & Vuorento 2020, Nori ym. 2021).

Määrällisten tutkimusten ohella laadulliset tutkimukset tuovat esille oppimisvaikeuksien pitkäaikaisia seurauksia ja vaikeuksia saada apua koulunkäynnissä koettuihin hankaluuksiin. Tutkimukset ovat kiinnittäneet huomiota koulunkäyntiä koskeviin kielteisiin kokemuksiin ja niiden laaja-alaisiin seurauksiin aikuisten elämänkulussa. (Cieslik & Simpson 2015, Deacon ym. 2020.) Vaikka oppimisvaikeuksiin kytkeytyy monia eriarvoisuuden liittyviä tekijöitä, sosiologinen tutkimus aiheesta on vähäistä ja tutkimus on paikantunut lähinnä erityispedagogiikkaan ja psykologiaan (Shifrer 2013). Myös lukutaitovaikeuksien suhteen on esitetty, että sosiologit ovat sivuuttaneet pitkälti nämä kysymykset eriarvoisuuden tutkimuksessa (Cieslik & Simpson 2015).

1.2 Oppimisvaikeudet sosiaalisena ilmiönä

Oppimisvaikeuksia ja varsinkin niiden rinnalla usein kulkevia tarkkaavuusvaikeuksia on pidetty klassisina esimerkkeinä yhteiskunnan lääketieteellistymiskehityksestä, jossa erilaiset sosiaaliset ongelmat tulevat määritellyiksi lääketieteellisestä viitekehiksestä käsin (Conrad 2007). Yksi osa lääketieteellistymiskehitystä on vaikeuksien ulottuminen ja laajeneminen lapsuuden ohella aikuisuuteen ja koskemaan koulutuksen ohella myös muita elämänalueita (Conrad & Potter 2000).

Oppimisvaikeuksien lääketieteellistyminen ei kuitenkaan ole edennyt suoravivaisesti, vaan oppimisvaikeudet ja niihin läheisesti kytköksissä olevat tarkkaavuusvaikeudet ovat kiisteltäviä häiriöitä tieteellisissä keskusteluissa (Kirby 2020). Lukivaikeuden ja tarkkaavuusvaikeuden kohdalla onkin käyty tieteellisiä kiistoja siitä, miten vaikeudet tulisi määritellä ja ovatko ne toimintarajoitteita ylipäätään. Oppimisvaikeuksien kohdalla tehdään myös jatkuvaa määrittelyä sen suhteen,

ketkä luetaan oppimisvaikeuksien alle. Lukivaikeus ja muut oppimisvaikeudet ovat suhteellisia vaikeuksia (*dimensional disorders*), joiden kohdalla ei ole selvää ja tarkkarajaista erottelua sen suhteen, mikä määritellään varsinaiseksi häiriöksi. (Snowling ym. 2020.)

Erityisesti sosiologisesti painottuneissa puheenvuoroissa on painotettu oppimisvaikeuksia sosiaalisesti rakentuneita ilmiöinä, joskin kiistoja käydään myös erityispedagogiikan, psykologian ja lääketieteen piirissä (esim. Cameron & Billington 2017, Kirby 2020, Honkasilta & Koutsoklenis 2022). Oppimisvaikeuksia onkin pidetty ilmiönä, jossa sosiaalinen rakentuminen on hyvin selkeästi havaittavissa (Riddell & Weedon 2006). Diagnoseja ja lääketieteellistymistä koskevat keskustelut ovat toisinaan unohtaneet vaikeuksia kokevien ihmisten oman näkökulman ja toiminnan etenkin niissä tilanteissa, joissa keskitytään ensisijaisesti makrotason tarkasteluihin (van Dijk ym. 2020).

Peter Conrad on (2007) on kuvannut oppimisvaikeuksia ”uutena vammaisuutena”. Tällä käsitteellä viitataan siihen prosessiin, kuinka oppimisvaikeudet, ADHD ja muut samantyyppiset häiriöt tulevat erityisesti lääketieteellisen diagnoosin perusteella tunnustetuiksi lainsäädännössä ja voivat oikeuttaa erilaisiin etuuksiin. Vaikka lainsäädäntö periaatteessa tunnistaa uudet diagnoosit vammaisuutteen sisältyviksi, mahdollisuudet erilaisiin etuuksiin tai tukitoimiin koulutuksessa tai työelämässä eivät ole kuitenkaan itsestäänselvyys.

Vaikka oppimisvaikeudet näyttäytyvät monissa keskusteluissa ”uusina”, ulottuu oppimisvaikeuksien historia kuitenkin 1800-luvulle. Oppimisvaikeuksien historiaa voi pitää kiinnostavana, sillä se tekee näkyväksi, miten erilaiset sosiaaliset tekijät ovat muovanneet käsitystä oppimisvaikeuksista ja niiden merkityksistä. Sosiaalinen historia ja siihen liittyvä liikehdintä ovat olleet hyvin samantyyppisiä erilaisissa neurokirjolle sijoittuvissa vaikeuksissa (Kirby 2020).

Lukivaikeuden – alkujaan synnynnäisen sanasokeuden – synty ajoittuu 1800-luvulle samaan aikaan lukutaidon laajenemisen kanssa ja massakoulutuksen syntyyn, jolloin lukutaitoisia kansalaisia alettiin tarvita talouden tarpeisiin. Myös ajatus mitattavissa olevasta ”normaalisuudesta” kehittyi osana massakoulutusta. Lukivaikeuden alkuperäisiin kategorisointeihin sisältyy ajatus intervention mahdollisuudesta. Olennaista oli erottaa rajattu joukko, joka kykeni oppimaan oikeiden interventoiden avulla, laajemmasta ”heikkomielisiksi” määriteltyjen joukosta. (Campbell 2011.)

Oppimisvaikeuksien kannalta toinen merkittävä ajanjakso sijoittuu 1960-luvulle, jolloin oppimisvaikeudet saavuttivat Yhdysvalloissa merkittävän aseman erityisopetuksen suurimpana kategoriana. Erityisen tärkeänä on pidetty keski- luokkaisten vanhempien merkitystä sosiaalisessa liikehdinnässä. (Danforth 2009.) Kolmas merkittävä ajankohta paikantuu 2000-luvun taitteeseen, jota luonnehtii julkisuuden ja sosiaalisen liikehdinnän kasvu. Myös geenitutkimus ja aivo-

kuvantaminen legitimoivat vaikeuksia suurelle yleisölle. (Riddick 1996.) Vammaisten ihmisten oikeuksien vahvistuminen Yhdysvalloissa ja myöhemmin myös muualla vaikutti samalla aikuisiin, joilla on oppimisvaikeuksia; erityisesti syrjinnävastainen lainsäädäntö ja siihen kuuluvat kohtuulliset mukautukset vahvistuivat (esim. Conrad 2007, Gerber 2012).

Suomalaiset kehityskulut noudattavat kansainvälistä kehitystä iän suhteen tarkasteltuna. Helsingissä perustettiin ensimmäiset lukiluokat 1950-luvulla, mutta nämä kokeilut eivät kuitenkaan jääneet pysyviksi. Peruskoulu-uudistuksen myötä erityisopetus laajeni, ja osa-aikainen erityisopetus tuli osaksi erityistä tukea, aluksi yliopistokaupungeissa ja myöhemmin koko maassa. Perusopetuksen erityisopetusta on kehitetty vuosien varrella eri tavoin, viimeksi siirtymällä kolmiportaiseen tukeen. Samalla monia oppilaita on siirtynyt selkeämmin erityisopetuksen pariin. (Jahnukainen ym. 2012, Mietola 2014.)

Vaikka suomalaista koulutusjärjestelmää ja etenkin peruskoulua on pidetty pitkälti tasa-arvoisena, on se sisältänyt ja sisältää myös monia eriarvoistavia elementtejä. Alueelliset erot erityisopetuksen suhteen ovat suuria. Erityisopetus painottuu myös vahvasti poikiin. (Lintuvuori 2019.) Siinä missä lasten erityisopetusta on kehitetty varsin paljon, nuorten ja aikuisten erityisen tuen muodot ovat jääneet vähäisiksi. Lukion tarjoama erityisopetus on tullut nykyisessä laajuudessaan voimaan vasta vuoden 2021 alusta, kun taas ammatillisessa koulutuksessa tukea on ollut pitkään tarjolla.

Aikuisten kohdalla oppimisvaikeuksiin on kiinnitetty huomiota 1980-luvulta alkaen niin kansainvälisesti kuin Suomessakin. Suomessa aikuisten lukutaitotyöryhmä jätti mietintönsä 1990-luvulla. (OPM 1998.) Sosiaalinen liikehdintä paikantuu erityisesti 1990-luvun alkupuolelta alkaen, jolloin ensimmäiset lukiyhdistykset perustettiin. Tämän jälkeen aikuisille tarjottavaa tukea on kehitetty monissa projekteissa ja aikuisten oppimisvaikeuksia on tuotu esille erilaisilla kampanjoilla. (Kajanto 2018.)

Suomalainen korkeakoulujen yhdenvertaisuustyö ja ylipäätään yhdenvertaisuuslainsäädännön kehittyminen 2000-luvulla ovat paikannettavissa laajempaan kansainväliseen kehitykseen, jonka myötä lukivaikeuksia kokevat opiskelijat ovat yksi suurimmista toimintarajoitteita ilmoittavista ryhmistä (ks. esim. Korkeamäki & Vuorento 2021). Vammaisuutta koskevan käsitteen laajeneminen näkyy myös toimintarajoitteen käsitteen tuleminen osaksi vammaisuutta koskevia keskusteluja. Toimintarajoitteen on käsitteenä ajateltu olevan lähempänä englanninkielen *disability*-sanaa (esim. Tepora-Niemi 2020). Termien ohella myös käsitys vammaisuudesta on muuttunut, ja sen katsotaan muodostuvan lääketieteellisen vamman sijaan vuorovaikutuksessa yksilön ja yhteiskunnan välillä. Myös oikeusperustainen ajattelutapa on vahvistunut. Uudenlaiset näkemykset painottavat ihmisten omaa toimijuutta ja kokemuksia. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017.)

Oppimisvaikeuksien historia havainnollistaa omalta osaltaan, kuinka lääketieteellistymiskehityksen rinnalla tapahtuu monenlaisia muita yhteiskunnallisia muutoksia, kuten tukimahdollisuuksien laajenemista ja sosiaalista liikehdintää. Lääketieteellistymisen tavoin nämä tekijät vaikuttavat siihen, millaisina oppimisvaikeudet ymmärretään ja miten niihin saa apua. Siten ne kuvaavat ilmiön laajempaa sosiaalista rakentumista lääketieteellistymisen ohella.

Omassa tutkimuksessani lähestyn oppimisvaikeuksien sosiaalista rakentumista erityisesti yksilöiden kokemuksena oppimisvaikeuksista osana elämänkulua: miten oppimisvaikeuksia koskevat kokemukset muovautuvat ja saavat merkityksensä suhteessa aikaan, sosiaalisiin käsityksiin ja käytäntöihin ja miten yhteiskunnalliset instituutiot muovaavat tätä kokemusta. Sosiaalinen rakentuminen onkin siten erityisesti ajan kuluessa muotoutuva prosessi (Elder-Vass 2012).

1.3 Oppimisvaikeudet tässä tutkimuksessa ja tutkimuksen paikantuminen

Tutkimuksessani lähestyn oppimisvaikeuksia tutkimalla sellaisten aikuisten kokemuksia, joilla on diagnosoitu oppimisvaikeus. Tutkimuksessani käytän enimmäkseen termiä oppimisvaikeuksia kokevat aikuiset. Tällä käsitteellä haluan tuoda esille sekä lähtökohtanani olevan aikuisten kokemuksen vaikeuksistaan että oppimisvaikeudet kehityksellisinä, koko elämänkululle ajoittuvana. Tutkimukseni haastateltavilla oli erilaisia oppimisvaikeuksia: lukivaikeutta, hahmotusvaikeuksia, kielellistä kehityshäiriötä ja eriasteisia tarkkaavuuden vaikeuksia.

Oppimisvaikeudet toimii tutkimuksessani erilaisia oppimisvaikeuksia kokoaavana käsitteenä. Tunnistan kuitenkin käsitteeseen liittyviä ongelmia: se on luonteeltaan medikalistinen eikä se ole käsite, jota ihmiset itse välttämättä käyttävät (Jenkins & Short 2017). Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat puhuivat enimmäkseen lukihäiriöstä, mutta käyttivät myös erilaisia käsitteitä rinnakkain.

Vaikka oppimisvaikeuksia, lukivaikeutta ja ADHD:ta käytetään yleisesti yhteiskuntatieteellisesti orientoituneissa tutkimuksissa, erilaiset käsitteet eivät ole vain siirrettävissä tieteenalalta toiselle, vaan vaativat myös muuntamista (Brossad & Sallée 2020). Omassa tutkimuksessani teen tätä muuntamista tarkastelemalla oppimisvaikeuksia erityisesti sosiaalisena kategoriana ja kytkemällä ne sosiaaliseen kontekstiinsa. Vaikka sosiologia ja psykologia jakavat monia yhteisiä käsitteitä, sosiologian näkökulmasta ihminen on aina osa suurempaa kokonaisuutta (Brossad & Sallée 2020).

Käytän tutkimuksessani diagnoosia lääkärin antamaa diagnoosia laajemmassa merkityksessä, sillä suurimmalla osalla oppimisvaikeudet oli nimennyt muu ammattilainen kuin lääkäri. Kyseessä on kuitenkin nimenomaisesti alun perin lääketieteellinen termi, jonka käyttö on laajentunut muille ammattilaisille. Oppimisvaikeuksia koskevia keskusteluja käydään myös diagnoosin sosiologian sisällä (Jutel

2011). Diagnosoinnin sisällä erotetaan englanninkielisessä kirjallisuudessa lisäksi nimeäminen (*naming*) ja leimaaminen (*labelling*), joka voi olla myös neutraali termi (Riddick 2000).

Lasten ja nuorten kohdalla on käytetty myös toisenlaisia termejä. Juho Honkasilta (2019) käytti lapsiin ja nuoriin kohdistuvissa tutkimuksissa termiä ADHD-diagnosoidut nuoret. Omassa tutkimuksessani kaikilla haastatelluilla oli diagnoosi oppimisvaikeudesta, mutta diagnoosi oli kuitenkin useimmiten tullut osaksi haastateltavien kokemusta vasta aikuisena, vaikka erilaisia kouluvaikeuksia oli ollut varhaisista kouluvuosista saakka. Oppimisvaikeuksia kokevia lapsia ja nuoria voidaan myös tarkastella osana erityisen tuen tarpeessa olevia opiskelijoita (Niemi 2015). Tutkimukseeni tämä käsite ei juurikaan sopinut, sillä suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli opiskellut pääasiassa yleisopetuksessa ja usein ilman erityisiä tukitoimia. Näin oli etenkin aikuistuessani. Vahvasti peruskouluun paikantuvat termit eivät myöskään ulotu aikuisuuteen saakka.

Paikannan tutkimuksen osaksi vammaisuutta ja erilaisia toimintarajoitteita käytyjä keskusteluja, sillä näiden keskustelujen avulla myös oppimisvaikeudet paikantuvat osaksi yhteiskunnallisten erojen tutkimusta. Olen tietoinen siitä, että oppimisvaikeuksia kokevat eivät useinkaan pidä itseään vammaisina henkilöinä eikä vammaisuuden määrittely ole yksinkertaista. Toisaalta on hyvä huomata, että tutkimuksellisenä käsitteenä vammaisuus on arkikäsitteen vastaisesti hyvin liukuva käsite eivätkä tutkijat ole yksimielisiä vammaisuuden määrittelystä (esim. Mitra 2006, Nurmi-Koikkalainen 2017).

Tutkimukselleni on läheinen myös neurokirjon käsite (*neurodiversity*), joka viittaa laajasti erilaisiin neurokehityksellisiin vaikeuksiin. Lukivaikeuden ja tarkkaavuusvaikeuksien ohella sen alle luetaan esimerkiksi autismin kirjo. Neurokirjoa on tutkimuksellisenä ja poliittisena käsitteenä luonnehdittu vielä muotoaan hakevaksi. Neurokirjo on käsitteenä lähellä keskusteluja, jotka painottavat yhteiskunnallisten tekijöiden merkitystä vammaisuuden ja toimintarajoitteiden muotoutumisessa. (Chapman 2021, Dwyer 2022.)

Vaikka käytän termiä oppimisvaikeudet, lähestyn niitä avoimena ja muuttuvana käsitteenä, elettyinä ja koettuna. Oppimisvaikeuksia ei Suomessa useinkaan paikanneta selkeäksi osaksi vammaisuutta koskevia keskusteluja eivätkä oppimisvaikeuksia kokevat välttämättä pidä itseään vammaisina henkilöinä, mutta kansainvälisessä keskustelussa lukivaikeus ja oppimisvaikeudet ovat osa näitä keskusteluja (esim. Riddick 2009, MacDonald 2019). Myös omassa tutkimuksessani yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on tarjonnut käsitteet ja kontekstin, jossa monet oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät yhteiskunnalliset piirteet tulevat ymmärrettäväksi.

Tutkimukseni paikantuu siten osaksi yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta, joka on vahvistunut Suomessa viime vuosina myös koulutuksen tutkimuk-

sen kentällä (esim. Mietola 2014, Niemi 2015, Vaahtera & Honkasilta 2021). Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on erilaisia painotuksia, mutta painotuseroista huolimatta olennaista on lähestyä vammaisuutta yhteiskunnallisena, sosiaalisena ja poliittisena ilmiönä. Tällöin vammaisuutta ajatellaan ilmiönä, jossa on kyse toimintaympäristön, usein yhteiskunnan, asettamien vaateiden ja toimijan toimintavalmiuksien epäsuhdasta. (Tarvainen 2018, Vaahtera & Honkasilta 2021.) Tutkimukseni lähestyy siten oppimisvaikeuksia sosiaalisesta näkökulmasta kiinnittäen huomiota yhteiskunnallisten tekijöiden merkitykseen oppimisvaikeuksien muotoutumisessa ja toimintamahdollisuuksia avaavina ja kaventavina. Täydennän näitä keskusteluja erityisesti terveystieteiden ja kasvatustieteiden näkökulmista.

1.4 Tutkimuksen kulku

Luvussa kaksi esittelen tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen. Paikannan tutkimukseni tarkemmin osaksi vammaisuuden sosiorelationalista mallia ja kuvaan yhteiskunnan lääketieteellistymistä ja diagnoosien sosiologiaa koskevia keskusteluja. Siirryn näistä keskusteluista kohti toimijuuden ja yhteiskunnallisten rakenteiden määrittelyä ja toimintavalmiusajattelua. Pohdin lisäksi tutkimuksen tieteenfilosofisia perusteita ja kokemuksen kytkeytymistä yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen. Luvussa kolme esitän tutkimuksen tavoitteet. Luvussa neljä esittelen tutkimuksen aineistona olevan haastatteluaineiston ja osatutkimuksissa hyödynämäni analyysimenetelmät sekä pohdin asemaani tutkimuksen tekijänä. Luvussa viisi esittelen osatutkimusten keskeiset tulokset ja kokoan tulokset yhteen. Luvussa kuusi esitän tutkimuksen johtopäätökset ja pohdin tutkimustani tässä ajassa.

2 Tutkimuksen teoreettiset paikannukset

Tässä luvussa avaan tutkimukseni teoreettisia lähtökohtia. Aloitan tarkasteluni asemoimalla tutkimukseni yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen kentällä sosiorelationalaiseen tapaan ymmärtää oppimisvaikeudet. Siirryn tarkastelemaan oppimisvaikeuksien sosiaalista rakentumista lääketieteellistymistä ja diagnoosin sosiologiaa koskevien keskustelujen avulla. Tämän jälkeen avaan toimijuutta koskevia keskusteluja erityisesti elämäntulon ja yhteiskunnallisten tekijöiden näkökulmasta ja esittelen toimintavalmiusajattelua etenkin koulutuksen näkökulmasta. Kiinnitän huomiota myös ontologiaan tarkastelemalla laajemmin, millaisista lähtökohdista on mahdollista tarkastella oppimisvaikeuksia ja niihin liittyviä kokemuksia sosiaalisesti rakentuneina ja yhteiskunnallisesti muuttuvina, mutta samanaikaisesti huomioida oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät materiaaliset kokemukset ja yhteiskunnalliset rakenteet.

2.1 Oppimisvaikeudet, vammaisuus ja sosiologia

Oppimisvaikeudet ovat kiinnostavia sekä koulutuksellisen että terveyden eriarvoisuuden kannalta. Käytännössä oppimisvaikeuksia ei ole kuitenkaan juuri otettu mukaan näihin keskusteluihin, ja sosiologiset analyysit oppimisvaikeuksista ovat vähäisiä. (Shifrer 2013.) Tutkimusta aikuisten oppimisvaikeuksista on vähän sekä kansainvälisesti että Suomessa. Näin on etenkin yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Aikuisten lukivaikeutta käsittelevässä katsauksessa todettiin, että vain harva tutkimus käsitteli oppimisvaikeuksia sosiaalisena ilmiönä (de Beer ym. 2014).

Vaikka oppimisvaikeuksiin näyttää kytkeytyvän monenlaista eriarvoisuutta, ei ole kuitenkaan yksimielisyyttä siitä, minkälaiset tekijät ovat eriarvoisuuden taustalla. Dara Shifrer (2013) on erottanut kolme sosiologista lähestymistapaa oppimisvaikeuksiin ja eriarvoisuuteen. Mallit eroavat sen suhteen, minkälaiset tekijät painottuvat eriarvoisuutta tuottavina. Lähtökohdat ovat erilaisia myös siitä näkökulmasta, miten ne suhtautuvat oppimisvaikeuksia koskeviin diagnooseihin.

Oppimisvaikeuksia ja laajemmin vammaisuutta koskevassa tutkimuksessa eriarvoisuus on paikantunut pitkälti yksilötekijöiden ja yhteiskunnallisten tekijöiden erilaiseen painottamiseen. Shifrerin (2013) esittämässä jaottelussa lääketie-

teellinen (medikaalinen) malli näkee eriarvoisuuden painottuvan erityisesti yksilötekijöihin, ja oppimisvaikeuksien diagnosointi ja erityisopetus ovat tarpeellisia keinoja vähentää eriarvoisuutta. Normalisaatiota painottavat tutkijat kiinnittävät huomiota siihen, kuinka hyvin tuki vastaa oppimisvaikeuksia kokevien tarpeita ja mahdollisuuksiin opiskella samojen vaatimusten mukaan kuin muutkin opiskelijat. Tästä näkökulmasta oppimisvaikeuksien diagnosointia ei välttämättä pidetä ongelmallisena, mutta epätasa-arvon nähdään syntyvän koulun ja yhteiskunnan vastaamisesta oppimisessa koettuihin ongelmiin. Oppimisvaikeuksien sosiaalista rakentumista tutkivat paikantavat eriarvoisuuden itse diagnoosiin. Leimautumisteoriaan tukeutuvat näkemykset näkevät diagnoosien tuottavan eriarvoisuutta stigmatisoimalla ja vaikuttamalla kielteisesti ihmisten käsityksiin sen kantajasta. Myös opiskelua koskevat odotukset ja käsitykset itsestä voivat muuttua diagnoosien myötä.

Oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät erilaiset näkemykset heijastavat samalla myös laajemmin tehtyä eroa lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välillä vammaisuuden tutkimuksessa. Vammaisuuden yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on pyritty eroon vammaisuuden medikaalisesta mallista, jossa vammaisuus määritellään yksilöön liittyvänä lääketieteellisenä tilana (*impairment*). Sen rinnalla on kehitetty vammaisuuden sosiaalista mallia, joka näkee vammaisuuteen (*disability*) liittyvän eriarvoisuuden kumpuavan ensisijaisesti sosiaalisista tekijöistä. (Thomas 2007, Watson 2019.) Vaikka lukutaidon ja koulutuksen merkitys nyky-yhteiskunnassa on kasvanut, ei lukivaiketta ja muita oppimisvaikeuksia ole juurikaan analysoitu sosiaalisen mallin näkökulmasta (Macdonald 2009, de Beer ym. 2014).

Tutkimuksessani lähestyn oppimisvaikeuksia Carol Thomasin (1999, 2019) muotoilemasta, sosiologisesti virittyneestä vammaisuuden sosiorelationalaisen mallin näkökulmasta. Tällöin lähtökohtana on ajatus vammaisuudesta ihmisten variaationa ja erilaisuutena. Oppimisvaikeudet sinällään voivat tuottaa eriasteisia vamman vaikutuksia (*impairment effects*), jotka voivat myös olla kohtuullisen pysyviä. Oppimisvaikeuksien kohdalla esimerkiksi lukemisen hitaus on esimerkki lukivaiketeen liitetyistä pitkäaikaisista seurauksista.

Sosiologisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen näkökulmasta kiinnostavampia ovat kuitenkin selkeämmin yhteiskunnallisen vuorovaikutuksen tuottamat toiminnan esteet (*barriers of doing*), jotka ovat usein eri tavoin materiaalisia tai sosiaalisia. Tämän ohella on olennaista kiinnittää huomiota itsenä olemisen esteisiin (*barriers of being*), jollaisina nähdään vammaisuuteen usein kytkeytyvät psykoemotionaaliset vaikutukset, kuten erilaiset huonommuuden tunteet. Lisäksi kokemukset ovat aina suhteessa muihin ihmisiin ja erilaisiin yhteiskunnallisiin normatiivisiin odotuksiin ja kyvykkyyshanteisiin. (Thomas 1999, Sang ym. 2022.)

Tutkimuksessani täydennän sosiorelationalaista mallia toimijuutta ja toimintavalmiuksia koskevilla keskusteluilla. Toimijuudella en tarkoita niinkään yksilöl-

listä kyvykkyyttä, vaan toimijuuden tarkastelussa kiinnitän huomioni yhteiskunnallisiin rakenteisiin, instituutioihin ja sosiaalisiin käytäntöihin sekä niiden tuotamiin toimintamahdollisuuksiin eri elämänvaiheissa sekä jaettuun toimijuuteen. Sekä toimijuus että toimintavalmiuksia koskevat keskustelut huomioivat myös erilaisten resurssien merkityksen ihmisten mahdollisuuksille toimia. Kiinnitän katseeni kuitenkin ensin oppimisvaikeuksien sosiaaliseen rakentumiseen lääketieteellistymistä ja diagnoosin sosiologiaa koskevien keskustelujen avulla.

2.2 Oppimisvaikeuksien lääketieteellistyminen ja diagnoosin sosiologia

Sosiologisissa keskusteluissa oppimisvaikeudet ja erityisesti tarkkaavuusvaikeus on nähty klassisina esimerkkeinä lääketieteellistymisestä, jossa arkipäivän vaikeudet ja erityisesti lasten ja poikien kouluvaikeudet muuntuvat sosiaalisista ongelmista lääketieteellisesti määriteltäviksi tiloiksi. Samoin lääketieteellisten kategorioiden laajeneminen alkuperäisestä, rajatummasta käyttöyhteydestä – oppimisvaikeuksien tapauksessa lapsuudesta aikuisuuteen ulottuvaksi – on tulkittu osaksi yhteiskunnan lääketieteellistymistä eli medikalisaatiota. (Conrad 2007, Conrad & Potter 2000). Lääketieteellistymiskeskustelu sisältää monia näkökulmia, mutta sen keskeisenä piirteenä voi pitää pyrkimystä määrittellä aiemmin sosiaalisina pidetyt tekijät lääketieteellisinä. Lääketieteellistymisen ytimenä on pidetty erityisesti lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden määrittelyvaltaa näissä ongelmissa. Näistä syistä erilaiset diagnoosit ja niiden yleistyminen ovat usein lääketieteellistymiskeskustelujen ytimessä. (Conrad 2007.)

Lääketieteellistymiskeskustelua lähellä ovat yhteiskunnan psykologisoitumista analysoivat näkökulmat, jotka samoin ovat suhtautuneet erilaisten sosiaalisten ongelmien diagnosointiin kriittisesti. Diagnoosit on kytketty yksilöllistymiskehitykseen, jossa ongelmia tarkastellaan erillään niiden sosiaalisesta kontekstista. Psykologisoitumiskehityksen on nähty olevan ongelmallista autonomian ja henkilökohtaisen vapauden kannalta: se tuo erilaista asiantuntijavaltaa näille alueille ja jättää erilaisten yhteiskunnallisten esteiden poistamisen vähemmälle. (Frawley 2015, Eccelstone & Brunila 2015.) Psykologisoitumisen on siten nähty lääketieteellistymisen tavoin yksilöivän yhteiskunnalliset ongelmat (Nehring & Frawley 2020), kun se ei huomioi muita yksilön elämään vaikuttavia tekijöitä.

Lääketieteellisiä diagnooseja koskevat tutkimukset ovat tuoneet esille diagnooseja koskevan ristiriitaisuuden. Siinä missä osa tutkijoista paikantaa koulutuksellisen eriarvoisuuden oppimisvaikeuksien diagnosoinnin seurauksiin (Shifrer 2013), toiset tutkijat taas näkevät diagnoosin tuovan esille tuen ja avun tarpeeseen ja sen ulkopuolelle jäämisen kysymyksiä (Deacon ym. 2020, Sherry 2016). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuusvaikeuksien yhteydessä aikuisilla itsellään näyttää olevan merkityksellinen rooli diagnoosin hakemisessa (esim. Conrad ja Potter

2000, Korkeamäki ym. 2010, Holthe & Langvik 2017). Diagnoosin sosiologiaa kehittänyt Annemarie Jutel (2015) esittää, että diagnoosia hakevia ihmisiä ei pidettäisi lähtökohtaisesti potilaina, asiakkaina tai kuluttajina, vaan avunhakijoina. Se liittyy diagnoosin sekä avun tarpeeseen että toimijuutta koskeviin kysymyksiin.

Klassisen medikalisaatiokritiikin ongelmana on nähty, että niissä ei juurikaan huomioida maallikoiden omaa toimijuutta, vaan analyysi painottuu helposti makrotason diskursseihin. Lääketieteellisen tiedon asema ja merkitys näyttäytyy helposti mustavalkoisena, eikä samanaikaisesti tapahtuvia muita yhteiskunnallisia muutoksia huomioida. (Williams & Calnan 1996, Halfmann 2012.) Lääketieteellistymisen ohella on tarpeen huomioida avun ja tuen saaminen sekä niihin kytkeytyvät resurssit ja niiden rajallisuus. Lääketieteellisen tiedon ohella sairaudet rakentuvat laajemmin yhteiskunnassa ja tähän prosessiin osallistuvat vaikeuksia kokevat ihmiset itse, heidän läheisensä ja esimerkiksi tiedotusvälineet. (Brown 1996, Conrad & Barker 2010.)

Vammaisuuden tutkimuksessa ja terveys sosiologiassa on kritisoitu sellaista sosiaalisen rakentumisen näkökulmaa, joka ei huomioi ihmisten omia kokemuksia tai vamman tai sairauden vaikutuksia ihmisten elämään. Toisin sanoen makrotason yhteiskunnallinen kritiikki on helposti sivuuttanut ihmisten arjen ja sosiaaliset kontekstit. Samoin on kritisoitu oletusta, jonka mukaisesti vammaisuus olisi itsessään vain sosiaalisesti rakentunut. (Ks. esim. Vehmas 2005, Thomas 2007, Sherry 2016.) Myös terveys sosiologian näkökulmasta on pidetty tarpeellisenä huomioida ihmisten kokemukset vamman tai sairauden kanssa elämisestä (Timmermans & Haas 2008, Sherry 2016).

Toisaalta myös vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu toimijuutta koskevien kysymysten unohtamisesta. Nick Watson (2019) esittää, että vammaisuuden tutkimuksessa sosiaalinen muutos on paikannettu pitkälti yhteiskunnallisten rakenteiden muutokseen. Tämä näkökulma on kuitenkin sivuuttanut yksilöllisen toimijuuden kysymykset eli miten ihmiset toimivat yhteiskunnallisten rakenteiden puitteissa. Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa on myös kritisoitu terveys sosiologisia lähestymistapoja siitä, että keskittyminen sairauden kokemukseen ja identiteettiin ilman yhteiskunnallista kontekstia on jättänyt sosiaalisen eriarvoisuuden ja yhteiskunnan syrjivät rakenteet huomioimatta (Barnes & Oliver 1993, Thomas 2012, Watson 2019).

Lääketieteellistyminen on olennainen osa ilmiön sosiaalista rakentumista, mutta sen tutkimuksessa on tarpeen huomioida laajemmin diagnoosien yhteiskunnalliset kontekstit ja ihmisten arkiset kokemukset. Tutkimuksessani tarkastelen oppimisvaikeuksia laajasti elämänkulun näkökulmasta, jossa diagnoosi on vain yksi osa oppimisvaikeuksiin kytkeytyvää kokemusta. Tämän vuoksi täydennän tutkimuksessani lääketieteellistymisen näkökulmaa toimijuuden käsitteellä.

2.3 Toimijuus elämänkulussa

Lääketieteellistymistä ja diagnoosia koskevat keskustelut ovat tärkeitä oppimisvaikeuksien sosiaalisen rakentumisen näkökulmasta, mutta ne kattavat siitä vain yhden osan (Brown 1995, Conrad & Barker 2010). Tämän ohella on tarpeen kiinnittää huomiota muihin yhteiskunnallisiin muutoksiin, jotka osaltaan muovaavat käsitystämme oppimisvaikeuksista. Onkin esitetty, että lääketieteellistymisen rinnalla tapahtuu myös muita yhteiskunnallisia muutoksia, jotka vaikuttavat käsityksiimme lääketieteellistymisen piirissä olevista ilmiöistä (Hafmann 2012). Oppimisvaikeuksien kohdalla käsitykset oppimisvaikeuksista ovat muuttuneet, samoin tuen tarjoaminen vaikeuksiin. Yhteiskunta on samalla muuttunut yhä enemmän koulutusta ja lukutaitoa painottavaksi, ja esimerkiksi työelämässä oppimisvaikeudet voivat näkyä aiempaa vahvemmin (de Beer ym. 2014, Varje ym. 2021).

Täydennän lääketieteellistymiskeskustelua tarkastelemalla toimijuutta osana elämänkulkua, joka on tärkeä tutkimuskohde niin terveystieteissä, vammaisuuden tutkimuksessa kuin kasvatussosioologiassakin (Shah & Priestley 2011, Ilmakunnas ym. 2017, Niemi ym. 2022). Erityisesti elämänkulun näkökulmasta diagnoosit keskittyvät rajattuun aikaan, eivätkä siten huomioi elämänkulkua ja sen konteksteja laaja-alaisesti. Elämänkulku on kiinnostavaa myös siksi, että se tuo esille, miten erilaiset yhteiskunnalliset tekijät ovat merkityksellisiä toiminnan mahdollistajana (Shah & Priestley 2011, Niemi ym. 2022).

Sosiologinen aikalaiskeskustelu on painottanut elämänkulussa yksilöllisen toimijuuden ja valintojen tekemisen merkitystä, ja ihmisillä on tulkittu olevan vahvempi rooli oman biografiansa rakentamisessa (Giddens 1991, Beck & Beck-Gernsheim 2002). Vaikka yksilölliset valinnat ja yksilöllistyminen korostuvat nyky-yhteiskunnassa, empiiriset tutkimukset eivät kuitenkaan tue näkemyksiä toimijuuden irtaantumisesta sosiaalisista rakenteista. Yksilöllistymisestä huolimatta eri elämänkulun vaiheet ovat edelleen hyvin normatiivisia. Samoin eri elämänvaiheisiin kytkeytyvät normit ja oletukset rajoittavat ja mahdollistavat ihmisten toimintaa monin tavoin. (Brannen & Nilsen 2005, Buchmann & Steinhoff 2017, Nico & Caetano 2017, Toiviainen 2019.)

Toimijuutta koskevat keskustelut ovatkin pyrkineet purkamaan oletuksia vahvasta ja itsenäisestä yksilötoimijasta. Yksilötoimijan korostamisen sijaan on nostettu esille toimijuuden laajeneminen yksilön ohella muihin toimijoihin ja myös fyysisiin ympäristöihin. (Hays 1994, Lee 2001, Paju 2013, Ketokivi & Meskus 2015.) Käytännössä yksilötoimijoiden ohella muut ihmiset ja monet materiaaliset tekijät voivat olla merkityksellisiä yksilön toiminnan ja toimijuuden näkökulmasta.

Toimijuus käsitteenä on kiinnostava, sillä se sitoo yhteen ihmisten arkisen toiminnan ja laajemman yhteiskunnallisen muutoksen. Toimijuus voidaan tulkita sekä laajemmaksi yhteiskunnallisia rakenteita muovaavaksi toiminnaksi että joka-päiväiseksi toiminnaksi, jossa yhtäältä mukaudutaan tai pyritään vastustamaan

yhteiskunnallisia rakenteita ja käytäntöjä (Hays 1994, Jyrkämä 2008). Toimijuuden empiirisessä tutkimuksessa on painotettu toimijuuden arkisuutta, jossa sairauksiin, vammaisuuteen ja vaikeisiin elämäntilanteisiin pyritään sopeutumaan eri tavoin (Honkasalo 2013, Watson 2019). Tällöin toimijuus on käsitteellistetty pikemminkin jatkumoksi kuin pysyväksi tilaksi ja sisältävän eritasoista toimintaa vastarinnasta sopeutumiseen, toiminnasta ei-toimimiseen (Honkasalo 2013, Näre 2014). Jyrki Jyrkämän (2008) analyysissä toimijuus näyttäytyy dynaamisena prosessina, jossa on kyse niin erilaisista toiveista, tunteista, odotuksista, kyvyistä sekä yhteiskunnallisista pakoista ja välttämättömyyksistä. Toimijuuteen kytkeytyy usein muita ihmisiä, mitä keskustelut jaetusta toimijuudesta ja toimijuuden relationaalisuudesta painottavat. Riippuvuus toisista ihmisistä onkin olennainen osa toimijuutta, ja jaettu toimijuus toimii siten monesti toiminnan mahdollistajana. (Lee 2001, Ketokivi & Meskus 2015, Åkerblad & Haapakoski 2020).

On esitetty, että sosiologian tehtävänä olisi tuoda esille niitä tilanteita, joissa toimijuutta erityisesti tarvitaan (Fuchs 2011). Toimijuuden kannalta tärkeitä ovat tilanteet, joissa vanhat tavat ja rutiinit eivät ohjaa toimintaa mielekkäällä tavalla (Näre 2014). Tällaisen toimijuuskäsitteen voi nähdä olevan lähellä pragmatistista käsitystä, jossa toimijuus paikantuu ongelmanratkaisuksi tilanteissa, joissa totutut tavat eivät enää toimi (Gross 2009). Näin ymmärrettynä toimijuuden kannalta merkityksellisiä ovat erilaiset elämänkulkuun kytkeytyvät siirtymät. Vaikka siirtymien tutkimus kohdistuu erityisesti nuoriin, ulottuvat erilaiset siirtymät kuitenkin koko elämänkululle. Aikuisuuden elämänkulku ei aina etene suoraviivaisesti, vaan koulutus- ja työpolut sisältävät erilaisia katkoskohtia. Marjatta Vanhalakka-Ruoho (2014) määrittelee siirtymät juuri tällaisiksi elämänkulun välitiloiksi, keskeytyksiksi ja katkoksiksi. Ne ovat toimijuuden näkökulmasta merkityksellisiä, sillä niissä totuttu toiminta ei enää riitä. Siirtymät tuottavat uusia vaatimuksia ja toimijuuteen liittyviä valmiuksia. Ne voivat tuoda uusia sosiaalisia mahdollisuuksia, mutta myös sulkea niitä. (Buchmann & Steinhoff 2017.) Selkeän ulkoisen siirtymän ohella on nähty tarvetta huomioida elämänkulussa yksilön sisäiset siirtymät ja käännekohtat (Piispa ym. 2022).

Erytyisesti elämänkulkuun keskittyvässä tutkimuksessa toimijuutta luonnehtii-kin siihen kytkeytyvä ajallisuus. Yhtäältä ajallisuus sitoo ihmiset tietynlaisiin sosiaalisiin mahdollisuuksiin, toisaalta mennyt ja tuleva suuntaavat nykyhetken toimintaa. (Emibayer & Mische 1998.) Toimijuuden kannalta elämänkulun sosiaalinen ja yhteiskunnallinen konteksti ovat olennaisia, sillä ihmisten mahdollisuudet rakentaa elämänkulua ovat sidoksissa heidän historiallisiin ja sosiaalisiin olosuhteisiinsa (Elder & Kirkpatrick Johnsson 2003). Ajallisuuteen kytkeytyy myös ajatus eriarvoisuudesta elämänkulussa kumuloituvana (Ilmakunnas ym. 2017).

Tutkimuksessani lähestyn toimijuutta monivivahteisena, sosiaalisissa suhteissa ja käytännöissä muotoutuvana. Elämänkulun näkökulmasta ajallisuus määrittää toimijuutta monin tavoin niin saatavilla olevina mahdollisuuksina kuin

aiempina kokemuksina. Tarkennan seuraavaksi, miten ymmärrän tutkimuksessani yhteiskunnan rakenteelliset tekijät, jotka ovat merkityksellisiä yksilön toimijuuden ja toimintamahdollisuuksien näkökulmasta.

2.4 Resurssit ja yhteiskunnalliset rakenteet – toimijuuden sosiaaliset ehdot

Toimijuuden käsite on sosiologisesti merkityksellinen, sillä se kytkee yhteen yksilöiden toiminnan ja yhteiskunnalliset rakenteet. Samalla tavoin kuin toimijuuden käsite edellyttää täsmentämistä, myös yhteiskunnalliset rakenteet on tarpeen määritellä näissä keskusteluissa. Tutkimuksessani lähestyn yhteiskunnallisia rakenteita ja sosiaalisia eroja erityisesti erilaisten resurssien, normatiivisten odotusten sekä sosiaalisten käytäntöjen välityksellä. Erityisesti vammaisuuden tutkimus on toiminut hyvänä keskustelukumppanina yhteiskunnallisten rakenteiden merkityksestä, sillä vammaisuuden sosiaalinen malli ja sen relationaaliset muunnellamat näkevät yhteiskunnalliset tekijät ensisijaisina vammaisuutta ja syrjintää tuottavana tekijöinä (Thomas 2019).

Tutkimuksessani ymmärrän resurssit toimijuutta tukevinä mahdollisuuksina tai keinoina (Jyrkämä 2008, Aaltonen & Lappalainen 2013). Vaikka eriarvoisuuden tutkimuksessa on pitkälti keskitytty materiaalisiin resursseihin, kuten taloudellisiin tekijöihin, resurssit voivat olla myös ei-materiaalisia (Lamont ym. 2014, Øversveen ym. 2017). Koulutuksessa tällaisia resursseja ovat esimerkiksi lukutaito, koulutuksen aikana hankitut muut tiedot ja taidot tai sosiaalinen tuki. Myös kasvatussosiologinen keskustelu painottaa resurssien käsitettä koulutuksellisen eriarvoisuuden näkökulmasta (Wienegran 2009, Aaltonen & Lappalainen 2013).

Erilaisten resurssien on nähty kumuloituvan helposti, mistä tunnettu esimerkki on Bourdieun (1986) tapa ymmärtää kasautuneet resurssit materiaalisena, kulttuurisena tai sosiaalisena pääomana. Resursseja on kuitenkin mahdollista tarkastella omana erillisenä analyttisenä kategorianaan pääomien ulkopuolella. Pääomien tapaan myös resurssit ovat eri tavoin jakautuneet ja ihmisillä on niihin erilainen pääsy. (Aaltonen & Lappalainen 2013.)

Rakenteellisten tekijöiden painottaminen on samalla sen havaitsemista, että koulutukselliset erot kytkeytyvät usein erilaisiin sosiaalisiin eroihin. Koulutus on hyvin ikäsidoonista, ja iällä ja sukupuolella on merkitystä niin erilaisten resurssien, sosiaalisten odotusten kuin erilaisten toimijuuden tilojen näkökulmasta. Kouluvaikeuksien kohdalla sukupuolta on pidetty jonkinlaisena ”supermuuttujana”, joka peittää alleen muita sosiaalisia eroja. Tällöin ei välttämättä huomioida, miten erilaiset sosiaaliset erot risteävät ja kytkeytyvät toisiinsa. Tällaisessa tilanteessa sukupuoli näyttäytyy yksiuotteisena, eikä keskustelu huomioi myöskään tyttöjen tai poikien keskinäisiä eroja. (Lahelma ym. 2020.)

Oppimisvaikeuksien kohdalla on keskusteltu erityisesti sukupuolen merkityksestä osana kouluvaikeuksien lääketieteellistymistä (esim. Conrad ja Potter 2000, Hart ym. 2006, Conrad 2007). Siinä missä poikien yliedustukseen erityisopetuksessa ja diagnosoinnissa on kiinnitetty moninaista huomiota, tyttöjen kohdalla keskustelua aliedustuksesta on käyty vähemmän (Holthe & Langvik 2017). Sukupuolen suhteen erityisesti julkinen keskustelu painottaa poikien kouluvaikeuksia, ja tyttöys ja naiseus nähdään lähes poikkeuksetta kouluttautumista tukevana resurssina. Suomalaisessa yhteiskunnassa hyvää koulumenestystä edellytetään kaikilta tytöiltä. (Lahelma 2009.) Näkökulmat eivät huomioi, millaisia vaikutuksia tarvittavan tuen ulkopuolelle jäämisestä voi olla. Erityisesti psykoemotionaaliset vaikutukset, jotka ovat usein sukupuolittuneita (Thomas 1999), voivat jäädä huomioimatta.

Iän ja sukupuolen ohella yhteiskuntaluokka on merkityksellinen koulutuksellisia eroja tuottavana. Siinä missä oppimisvaikeuksien diagnosointi painottui 1960-luvulta alkaen Yhdysvalloissa vahvasti keskiluokan lapsiin, on se sittemmin laajentunut keskiluokan lasten diagnosista myös alempiin yhteiskuntaluokkiin (Ong-Dean 2006). Suomessa lapsilla diagnosoidut oppimisvaikeudet näyttävät painottuvan vahvasti alempiin sosioekonomisiin ryhmiin (Arrhenius 2022). Lisäksi lukemisvaikeudet ja erityisopetus ovat vahvasti yhteydessä erityisesti ammatilliseen koulutukseen hakeutumisessa (Hakkarainen ym. 2015, Rinne ym. 2020). Yhteiskuntaluokalla ja sukupuolella on havaittu olevan merkitystä vanhempien opiskelua koskeviin odotuksiin oppimisvaikeuksia kokevilla lapsilla (Rimkute ym. 2014). Aikuisten kohdalla yhteiskuntaluokalla voi olla merkitystä diagnoosin ajankohdan ja avun saamisen näkökulmasta (Macdonald & Deacon ym. 2019).

Yhteiskuntaluokkaa on usein jäsennetty erityisesti sosioekonomisten erojen, kuten koulutuksen ja tulojen, välityksellä. Tällöin on painotettu erilaisia resursseja, joita yksilöllä tai perheellä on käytössään. Näiden ohella laadullinen tutkimus on nostanut esille yhteiskuntaluokan sisäisesti rakentuneena kokemuksena, elettyinä ja koettuna yhteiskuntaluokkana. (Esim. Reay 2006, Tolonen 2008, Käyhkö 2014.) Tällaisella yhteiskuntaluokan ymmärryksellä näyttäisi olevan yhtymäpintoja myös vammaisuuden psykoemotionaalisiin vaikutuksiin, jotka nekin painottavat sisäisiä kokemuksia, kuten huonommuuden ja häpeän kokemuksia (Thomas 1999, Reeve 2012).

Siinä missä sosiologiassa on tunnustettu sukupuolen ja yhteiskuntaluokan merkitys resurssien valjastamisessa, ikään on kiinnitetty vähemmän huomiota (Hart & Brando 2018). Erilaiset elämänvaiheet ovat kuitenkin toimijuuden näkökulmasta erilaisia huomioiden toimijuuden tilat ja mahdollisuudet, saatavilla olevat resurssit ja toimijuutta koskevat normatiiviset odotukset. Erityisesti aikuisuus on elämänvaiheena tutkittuna hieman ristiriitainen: vaikka monet sosiologiset tutkimukset käsittelevät aikuisuutta ja pitävät sitä toimijuuden tietynlaisena mitta-

puuna, aikuisuutta itsessään on kuitenkin pidetty vähän tutkittuna elämänvaiheena. Lähemmin tarkasteltuna aikuisuus näyttäytyikin keskusteluissa helposti valmiina, jäykkänä ja normatiivisena käsitteenä, vaikka samalla nykyaikaisuus näyttäisi vaativan monenlaista joustavuutta ja oman biografian hallintaa. (Lee 1998, Blatterer 2007a ja 2007b.)

Tutkimuksessani kiinnitän huomiota myös erilaisten instituutioiden ja niiden sisältämien sosiaalisten käytäntöjen merkitykseen oppimisvaikeuksia koskevien kokemusten analyysissä ja tulkinnessa. Eriarvoisuutta koskevan tutkimuksen ongelmana on, että eriarvoisuus nähdään tutkimuksessa usein deterministisenä. Samoin erilaisten yhteiskunnallisten instituutioiden rooli ja käytännöt ovat jääneet vähemmälle huomiolle, vaikka myös niillä voi olla eriarvoisuutta uusintavia ja ylläpitäviä vaikutuksia. (Lamont ym. 2014, Øversveen ym. 2017.)

Instituutiot ja niiden sisältämät sosiaaliset käytännöt voivat vaikuttaa neutraaleilta, mutta ne voivat luoda eriarvoisuutta (Lamont ym. 2014). Sosiaaliset käytännöt muodostuvat tietynlaisesta kyvykkyydestä, materiaalisista tekijöistä ja käytäntöihin liitetystä merkityksistä (Shove ym. 2012). Esimerkiksi koulutuksen käytännöt perustuvat pitkälti luokkahuoneisiin, käytössä olevaan aikaan ja toimijoiden kykyyn toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Sosiaalisilla käytännöillä on siten yhteys toimijuutta koskeviin keskusteluihin, joissa myös on painotettu toimijan kyvykkyyttä (Jyrkämä 2008) ja materiaalisten tekijöiden merkitystä (Paju 2013). Sosiaaliset käytännöt perustuvat usein tavanmukaiseen toimintaan. Samalla ne ovat esimerkiksi terveydenhuollossa ja koulutuksessa usein toimijoiden suhteen epäsymmetrisia. (Williams ym. 2021.) Vammaisuuden tutkimuksessa onkin nostettu esille erilaisten sosiaalisten käytäntöjen merkitys eriarvoisuutta ylläpitävänä toimintana (Williams ym. 2017, Williams ym. 2021). Taustalla on ajatus vammaisuuden ilmenemisestä tietynlaisena sopimattomuutena (*misfit*) sosiaalisissa käytännöissä (Garland-Thompson 2011).

Toimijuutta koskevilla keskusteluilla myös yhteiskunnallisten rakenteiden luonne on herättänyt keskustelua. Yhteiskunnalliset rakenteet ja yksilöllinen toimijuus esitetään usein vastakkaisina, mutta monet tutkijat ajattelevat niiden olevan pikemminkin jatkumo. Yhteiskunnallisille rakenteille on ominaista kaksinaisuus: ne sekä mahdollistavat että rajoittavat toimintaa (Giddens 1984). Giddensiläinen toimijuuskäsite näkee resurssit kytkettyneinä rakenteeseen. Tämä avaa mahdollisuuksia tutkia yhteiskunnallisten instituutioiden merkitystä eriarvoisuuden rakentumisessa ja sen ylläpitämisessä. (Øversveen ym. 2017.)

Vastakkaisena tälle on pidetty Margaret Archerin tulkintaa rakenteiden erillisyydestä etenkin temporaalisesta näkökulmasta. Vaikka ihmisten oma toiminta uusintaa ja ylläpitää rakenteita, edeltävät rakenteet kuitenkin ajallisesti yksilöitä. Tästä näkökulmasta on pidetty tärkeänä erottaa analyttisesti toisistaan yksilöllinen toimijuus ja yhteiskunnalliset rakenteet. (Esim. Archer 2007, Elder-Vass

2021.) Toimijoina emme myöskään koskaan pysty täysin valitsemaan sitä yhteiskunnallista kontekstia, jossa toimimme (Archer 2007).

2.5 Toimintavalmiudet toimijuuskeskustelua täydentämässä

Tutkimuksessani täydennän sosiologisia toimijuuskeskusteluja toimintavalmiusajattelulla, jonka on nähty syventävän sosiologista toimijuuskeskustelua tuomalla sen normatiiviseksi taustaksi mahdollisuuden valita ja tehdä itselle tärkeitä asioita (Gangas 2016). Samaten toimintavalmiusajattelu painottaa yhteiskunnan merkitystä toimintamahdollisuuksia lisäävänä (Nussbaum 2011). Toimintavalmiusajattelua on sovellettu monilla eri elämänaalueilla, mutta erityisesti kasvatussosiologiassa ja erityispedagogiikan tutkimuksessa on painotettu koulutuksen merkitystä toimintamahdollisuuksia avaavana erityisesti lapsuudessa (Terzi 2005). Vaikka toimintavalmiudet paikantuvat pikemminkin aikuisuuteen, on koulutuksen kontekstissa niitä tutkittu aikuisten kohdalla vähemmän kuin lapsilla. Hyödyntämällä toimintavalmiusajattelua tutkimuksessani kiinnitän oppimisvaikeudet sosiaalisen oikeudenmukaisuuden tutkimukseen.

Toimintavalmiusajattelu perustuu Amartya Senin (2008) ja Martha Nussbaumin (2011) ajatteluun, ja sen lähtökohdat ovat sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen pohjautuvassa filosofiassa. Toimintavalmiusajattelun perustana ovat toimintavalmiudet (*capabilities*), jotka on tulkittu erilaisiksi kyvyiksi ja vapausas-teiksi tavoitella itselle tärkeitä asioita (*doings and beings*). Toteutuneiden toimintojen, kuten suoritetun koulutuksen, ohella on siten painotettu myös ihmisenä olemisen ehtoja. Toimintavalmiusajattelussa voidaan erottaa sisäiset toimintavalmiudet toiminnan ulkoisista ehdoista. Sisäiset toimintavalmiudet viittaavat yksilön ominaisuuksiin ja kykyihin, jotka kuitenkin ymmärretään joustavina ja dynaamisina ja jotka kehittyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. (Nussbaum 2011, 21–23.)

Toimintavalmiusajattelua on sovellettu lapsilla ja aikuisilla yhteiskunnan eri osa-alueilla, joten se soveltuu hyvin elämänkulun huomioimiseen. Tutkimukseni näkökulmasta erityisen kiinnostavaa keskustelua on käyty koulutussosiologian, erityisopetuksen ja vammaisuuden tutkimuksessa. Koulutus ja lukutaito ovat merkityksellisiä toimintavalmiuksia, sillä ne ovat tärkeitä sekä lopputuloksena että muita toimintavalmiuksia mahdollistavina (Terzi 2005, Walker & Unterhalter 2007). Koulutuksen kannalta tärkeinä toimintavalmiuksina on pidetty muun muassa tiedollisia valmiuksia, mahdollisuuksia tavoitella omia pyrkimyksiä ja mahdollisuutta ääneen koulutuksessa (Terzi 2005, Walker 2006, Zimmermann 2020).

Toimintavalmiuksien kannalta toimijuus määrittyy potentiaaliseksi ja tosiasialliseksi mahdollisuudeksi tehdä arvostamia asioita. Toimijuuden kannalta on

siten painotettu sekä mahdollisuutta tavoitella itselle tärkeitä päämääriä että saavuttaa ne. (Terzi 2005, Sen 2009, Gangas 2016, Hart & Brando 2018.) Toimijuutta luonnehtii myös ajallisuus: se on olemisen ja tulemisen prosessi. Koulutuksen tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta arvioitaessa tulisikin kiinnittää huomiota sekä saavutettuihin lopputuloksiin että niiden saavuttamiseen tähtäävään prosessiin. (Walker & Unterhalter 2007, 5–6.) Erilaiset elämänculun siirtymät ovat merkityksellisiä toimijuuden ohella myös toimintavalmiuksien kannalta, sillä ne tekevät toimintavalmiudet ja niiden mahdolliset puutteet näkyviksi (Zimmermann 2006). Toimintavalmiusajattelussa on kiinnitetty huomiota myös instituutioiden kykyyn vahvistaa myönteisiä siirtymiä (Saari ym. 2020).

Sosiologisesta näkökulmasta toimintavalmiusajattelua on pidetty kiinnostavana toimijuuden ohella eriarvoisuuden näkökulmasta (Abel & Frohlich 2012, Gangas 2016). Toimintavalmiusajattelussa eriarvoisuus paikantuu erityisesti vähäisempään toimintavalmiuksien kirjoon eli vähäisempiin mahdollisuuksiin valita, tehdä arvostamia asioita tai muuntaa saatavilla olevat resurssit toimintavalmiuksiksi. Erityyppiset yksittäiset vastoinkäymiset (*simple disadvantage*) on erotettu tätä laajemmasta, syövyttävästä ja kuluttavasta (*corrosive disadvantage*) eriarvoisuudesta. (Riddle 2020a, ks. myös Wolff 2009.) Lukemisvaikeuksien ja yhteiskuntaluokan yhteen kytkeytymistä tutkineet Mark Cieslik ja Donald Simpson (2015) ovat tuoneet esille toistuvien vastoinkäymisten ja niiden pitkäaikaisten seurausten kuluttavan luonteen. Elämänculku ja erilaisten vastoinkäymisten toistuminen, kasautuminen ja kumuloituminen ovat siten merkityksellisiä eriarvoisuuden näkökulmasta. Toimintavalmiudet näyttävätkin helposti kumuloituvan, samoin kuin toimintavalmiuksia koskevat puutteet (Sayer 2011, Riddle 2020a). Toimintavalmiusajattelussa kaikki toimintavalmiudet eivät ole samanarvoisia, vaan perustavat toimintavalmiudet toimivat edellytyksinä muille mahdollisuuksille. Tällaisia ovat esimerkiksi koulutus ja lukutaito, jotka mahdollistavat monia muita toimintoja yhteiskunnassa.

Perustavaksi toimintavalmiudeksi on esitetty myös ääntä (*voice*) erityisesti koulutuksen kontekstissa (Walker 2006, Zimmermann 2020), mutta äänen tärkeyttä on nostettu esille myös laajemmin lukemisvaikeuksia kokevan aikuisen elämässä (Owens ym. 2021). Ääni on tärkeä käsite yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa ja vammaisuuden sosiaalisen mallin vahvistamisessa (esim. Macdonald 2009, Shah & Priestley 2011). Piilossa olevan (*hidden disability*) tai näkymättömän vammaisuuden (*invisible disability*) kohdalla omista vaikeuksista kertomista on pidetty hyvin moniulotteisena prosessina, joka ei tyhjene pelkästään opiskelun tukitoimien saamiseen. Kertomista hiljaisuuden sijaan on pidetty merkityksellisenä laajemmin sosiaalisen muutoksen kannalta. (Pearson & Boskowitz 2019.) Erityisesti aikuisilla äänellä on merkitystä toimijuuteen, sillä aikuisten kohdalla tuen saaminen oppimisvaikeuksiin edellyttää monissa tilanteissa omien vaikeuksien esille tuomista (Owens ym. 2021).

Eriarvoisuutta koskevan keskustelun ohella sosiologisesti kiinnostavia ovat toimintavalmiusajattelun sisältämät muuntotekijät, joilla tarkoitetaan mahdollisuuksia muuntaa resurssit toimintavalmiuksiksi ja sitä myötä toiminnoiksi. Muuntotekijät voidaan määritellä erilaisiksi edeltäviksi ehdoiksi (*preconditions*), jotka mahdollistavat yksilön sisäisten kykyjen ja potentiaalien muuntumisen vaihtoehtoiksi ja vapauksiksi. Muuntotekijät ovat luonteeltaan sosiaalisia, institutionaalisia ja rakenteellisia järjestelyjä, jotka voivat vaihdella lainsäädännöstä ja sosiaalisista olosuhteista yksittäisiin resursseihin tai taitoihin. (Hart & Brando 2018.) Muuntotekijöitä on luokiteltu myös yksilöllisiin, sosiaalisiin ja alueellisiin muuntotekijöihin (Roybeyns 2017).

Resurssien muuntumisessa ja valjastamisessa käyttöön on eroja ihmisten kesken, mikä tekee muuntotekijöiden analyysistä tärkeää (Sen 2009). Caroline Sarojini Hart (2019) on arvioinut, että muuntotekijöiden analyysi hyötyisi vahvemman sosiologisesta painotuksesta. Tällä Hart viittaa Pierre Bourdieun ajatteluun, jossa eriarvoisuuden näkökulmasta olennaista on resurssien epätasa-arvoinen jakautuminen yhteiskunnassa. Yhteiskuntaluokan huomioivassa toimijuuden tarkastelussa onkin olennaista analysoida yksilön saatavilla olevien resurssien kokemista, tunnistamista ja käyttöä (Grundmann & Dravenau 2010).

Myös vapautta tehdä arvostamia asioita on tarpeen tarkastella sosiologisesti, kuten Bénédicte Zimmermann (2006) esittää. Vapaus tehdä arvostamia asioita on ennen kaikkea prosessi, jossa vuorovaikutus muihin ja valtasuhteet ovat olennaisia. Vapaus on siten tulkittavissa jatkuvaksi tekemiseksi eikä yksiulotteiseksi ja staattiseksi tilaksi. Samoin toimintavalmiudet on syytä nähdä jatkuvasti kehittyvinä ja muutoksessa olevina. Tutkimukseni näkökulmasta onkin kiinnostavaa pohtia, millaisena vapautena erilaiset koulutusmahdollisuudet näyttäytyvät niissä tilanteissa, kun oppiminen on hankalaa. Entä miten erilaiset toimintavalmiudet kehkeytyvät elämänkulun aikana ja millaista tukea ja resursseja niiden tueksi tarvitaan?

2.6 Tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat

Sekä lukivaikkeen että tarkkaavuusvaikeuksien kohdalla on käyty keskusteluja näihin diagnooseihin liittyvistä epävarmuuksista (esim. Cameron & Billington 2017, Honkasilta & Koutsoklenis 2022). Samoin terveys sosiologiassa keskustelut sairauksien sosiaalisesta rakentumisesta ovat usein sivunneet ontologisia näkökulmia eli laajempaa käsitystä todellisuuden rakentumisesta ja erityisesti biologisten tekijöiden ja sosiaalisten tekijöiden ensisijaisesta merkityksestä tässä rakentumisessa (Timmermans 2013).

Ilmiöiden sosiaalisen rakentumisen tarkastelu voidaan ymmärtää joko vahvana tai heikkona versiona sosiaalisesta rakentumisesta. Näillä on viitattu siihen,

kuinka vahvasti sosiaalisen rakentumisen nähdään heijastavan todellisuutta sellaisenaan. Ääritapauksessa erilaisten sosiaalisten kategorioiden nähdään olevan luonteeltaan yksinomaan sosiaalisia eli olevan olemassa vain sosiaalisina. Sosiaalista rakentumista on kuitenkin mahdollista analysoida maltillisemmasta näkökulmasta. (Brown 1995, Timmermans 2013.)

Sekä terveys sosiologiassa että vammaisuuden tutkimuksessa on pyritty etsimään ontologiaa, joka huomioisi yhtä aikaa sekä ihmisten ruumiillisuuden, materiaaliset tekijät ja olosuhteet että yhteiskunnan sosiaalisen rakentumisen (Thomas 1999). Toimijuutta koskevilla keskusteluilla uusmaterialistiset näkökulmat pyrkivät laajentamaan toimijuuden käsitettä huomioimalla moninaisten ei-elollisten tekijöiden, kuten rakennetun ympäristön tai teknologian, vaikutukset sosiaaliseen elämään. Näissä lähtökohdissa todellisuus ja sen toimijat näyttävät monitahoisina ja kompleksisina muodostaen moninaisia vaikutuksia yhteiskunnan rakenteisiin. (Paju 2013, Øversveen ym. 2017.)

Tutkimukseni tieteenfilosofisena lähtökohtana hyödynnän kriittistä realismia, jonka on nähty soveltuvan hyvin vammaisuuden ja lukivaikeuden tutkimukseen ja joka on lähellä vammaisuuden sosiorelationaalista ymmärrystä (Danermark 2002, Macdonald 2019, Watson 2020). Kriittisen realismin näkökulmasta lukivaikeuden ymmärtäminen edellyttää sekä aivojen hermojärjestelmän variaatiota että nyky-yhteiskunnassa vallitsevaa massakoulutusta (Danermark 2002). Kriittisen realismin on ajateltu soveltuvan myös toimintavalmiusajattelun metateoriaksi; sen on ajateltu lisäävän selitysvoimaa toimintavalmiusajattelussa, sillä toimintavalmiudet eivät ole suoraan havaittavissa, vaan vaativat teoreettista tulkintaa (Ton ym. 2021).

Kriittisen realismin mukaan todellisuus on olemassa havainnoistamme riippumatta (realistinen ontologia), mutta ymmärryksemme maailmasta on kuitenkin aina konstruktio (konstruktivistinen epistemologia) (Maxwell 2012). Ilmiöiden sosiaalinen rakentuminen ja tietynlainen materiaalisuus eivät ole vastakkaisia ilmiöitä, vaan niitä on mahdollista tarkastella rinnakkain. Dave Elder-Vass (2012) on tuonut esille tarpeen tarkastella todellisuutta sekä sosiaalisesti rakentuneena että konkreettisina ja materiaalisina olosuhteina. Toimijuuden näkökulmasta olemme erilaisissakin tilanteissa reflektioivia ja toimintaan kykeneviä, mutta toimijuuden mahdollisuudet ovat kuitenkin ainakin osittain sosiaalisesti rakentuneita ja muovautuneita. Kriittinen realismi pyrkii siten yhdistämään konstruktivistisen ja positivistisen ajattelun hyvät puolet ilman niiden ääritulkintaa. Yhtäällä on olemassa reaali maailma ja sen usein piiloiset lainalaisuudet, sekä vaillinaisen tietämyksemme siitä. (Owens ym. 2021.)

Kriittisen realismin mukaan todellisuus on lähtökohdiltaan avoin ja monimutkainen. Deterministisen kehityskulun sijaan yhteiskunnalliset ilmiöt ovat seurausta moninaisista tekijöistä, jotka ovat myös vuorovaikutuksessa keskenään.

(Esim. Ton ym. 2021.) Roy Bhaskarin ja Berth Danermarkin (2006) mukaan vammaisuutta kuvaavat niin medikaaliset, sosiaaliset kuin kulttuuriset selitysmallit epäonnistuvat painottaessaan yhtä syytä ja selitystä muiden kustannuksella. Heidän mukaansa vammaisuuden tutkimus edellyttää monitieteistä tutkimusta, joka pystyy huomioimaan useita mekanismeja ja selitysmalleja. Kriittinen realismi olettaakin todellisuuden koostuvan erillisistä tasoista, joilla kaikilla on omat itsenäiset mekanisminsa. Esimerkiksi lukivaikeutta on mahdollista selittää lääketieteellisesti, psykologisesti ja sosiaalisesti. Alemman tason toiminta luo edellytykset sitä seuraavalle tasolle, mutta ei kuitenkaan määrää sitä. Mekanismin toiminta paikantuu aina johonkin kontekstiin, jolloin myös erilaiset sosiaaliset erot, kuten yhteiskuntaluokka ja sukupuoli, ovat merkityksellisiä mekanismin muotoutumisessa. (Danermark 2002.)

Kriittistä realismia on kuitenkin kritisoitu vammaisuuden tutkimuksessa, sillä sen on nähty luovan jäykän ja essentiaalisen kuvan vammaisuudesta. Sen tilalle on ehdotettu vammaisuuden näkemistä biososiaalisena sommitelmana, joka on jatkuvassa muutoksessa. Ihmisruumis on aina sijoittuneena tietynlaiseen materiaalliseen ympäristöön, jolloin toimintamahdollisuudet – mitä voi tehdä ja mitä ei voi tehdä – ovat aina suhteellisia ja kontekstuaalisia. (Feely 2016.)

On esitetty, että tarkkaavuusvaikeudet on parasta nähdä biososiaalisena sommitelmana, joka koostuu joustavista ja heterogeenisista elementeistä. Ne ovat suhteessa toisiinsa, mutta niillä ei ole kiinteää (*fixed*) ontologiaa. Sosiaalitieteiden roolina on tunnistaa eri tekijöitä ja kuvata tekijöiden välisiä suhteita tietyissä konteksteissa. Tämän avulla voimme laajentaa ja jatkuvasti tarkentaa käsitystämme siitä, millainen ilmiö esimerkiksi ADHD on. (Conrad ym. 2018.) Erityisesti uusmateriaalisissa lähestymistavoissa sosiaalisen ja biologisen suhdetta luonnehtivat lukuisat tekijät (Weinberg 2021). Esimerkiksi Nick Fox ja Katie Powell (2021) ehdottavat, että terveyttä koskeva eriarvoisuus rakentuu pienistä, toisiinsa monin tavoin kytkeytyvistä vastoinkäymisistä.

Erilaiset näkökulmat eivät ole väistämättömästi vastakkaisia toisilleen, vaan voivat täydentää toisiaan erilaisten ilmiöiden tarkastelussa. Näitä näkemyksiä on pyritty sulauttamaan yhteen kriittisen realismin sisällä, sillä ilmiöitä voi olla tarpeen tarkastella sekä liikkeessä olevina että vakiintuneempina rakenteina ja mekanismeina (Rutzou & Elder-Vass 2019). Daniel Little (2020) onkin osuvasti todennut, kuinka sosiaalinen maailmamme on siinä määrin moninainen ja joustava, että se kykenee tukemaan hyvinkin moninaisia ontologisia ideoita. Samoin epistemologisesti erilaiset tavat lähestyä tutkittavaa kohdetta voivat tuottaa erilaista tietoa tutkittavasta kohteesta (Crawley 2019). Ilmiöiden ja sosiaalisten ongelmien sosiaalista rakentumista painottavat näkökulmat ovat arvokkaita etenkin siitä näkökulmasta, että ne tuovat esille sosiaalisten suhteiden olevan muuttuvia ja sosiaalisesti järjestäytyneitä sen sijaan, että ne olisivat ylihistoriallisia, luonnollisia olotiloja (Alanen 2015, Crawley 2019). Sairauksien sosiaalista rakentumista koskevia

analyyssejä onkin pidetty yhtenä tärkeimmistä laadullisen terveystieteiden tehtävistä (Brown 1995, Timmermans 2013).

2.7 Eriarvoisuuden mekanismit ja yksilön kokemuksen yhteiskunnallisuus

On esitetty, että erityisesti kun tarvitaan yhteiskunnassa sovellettavaa tietoa, tarvitaan tietoa syistä, seurauksista ja tapahtumien taustaehdoista (Kaidesoja & Ylikoski 2018). Laadullisessa tutkimuksessa kausaalisuuteen ja sen tulkintoihin on suhtauduttu pitkälti kriittisesti. Nykykeskusteluissa vahvojen kausaaliselitysten ja universaalien lakien rinnalle on kuitenkin nostettu yhä enemmän sosiaaliin mekanismeihin perustuvaa ajattelua, joiden avaaminen nähdään myös laadullisen tutkimuksen tehtävänä; tässä ajattelussa mekanismit ovat keinoja, joilla erilaiset syyt ja vaikutukset kytkeytyvät toisiinsa (esim. Gross 2009, Timmermans 2013, Ruonavaara 2018). Mekanismien rinnalla on myös puhuttu kasautuneista tapahtumaketjuista (Gross 2009) ja ajallisesti mekanismeja avoimemmista prosesseista, jotka eivät olelaatuista syy-yhteyttä (Lamont ym. 2014).

Hannu Ruonavaara (2018) tulkitsee sosiaalisen mekanismin kuvauksen teoreettiseksi arvaukseksi, jota empiirinen tutkimus – niin määrällinen kuin laadullinenkin – voi parhaimmillaan tukea. Laadullisen tutkimuksen etuna on, että sen avulla on mahdollista päästä lähemmäs ihmisten toimintaa; sen avulla voidaan tutkia sosiaaliin konteksteihin kiinnittyviä prosesseja. Lisäksi laadullisen tutkimuksen avulla päästään käsiksi instituutioiden toimintaan ja niiden uusintamiseen. (Maxwell 2012, Ruonavaara 2018.) Pragmatistisesta lähestymistavasta käsin sosiaaliset mekanismit tulevat esiin ongelmanratkaisua vaativissa tilanteissa, joihin vastataan enemmän tai vähemmän tavanmukaisella toiminnalla (Gross 2009). Myöskään erilaiset toimintavalmiudet eivät sinällään ole empiirisesti todettavissa, vaan vaativat erilaisia selitysmalleja toiminnan käynnistäjistä, yhteiskunnallisista rakenteista ja mekanismeista (Ton ym. 2021).

Kriittinen realismi on erityisen kiinnostunut sosiaalisista mekanismeista, mutta näkee kausaalisen selittämisen positivistista perinnettä laajemmin. Kriittisen realismin maailma on avoin ja sen näkökulmasta kausaalisuhteet ovat harvoin deterministisiä; sen sijaan erilaiset mekanismit voivat olla muutokselle alttiita, vuorovaikutuksessa toisiinsa ja vaikuttavat toinen toisiinsa. (Ton ym. 2021.) Olennaista on myös, että erilaiset psyykkiset prosessit nähdään todellisina ja niillä voi olla vaikutusta ilmiöihin – ajatukset, uskomukset, toiveet ja odotukset saavat siis asioita tapahtumaan. Mekanismeja voi olla useampia, ja erilaiset selitysmallit eivät välttämättä ole toisiaan poissulkevia. (Maxwell 2012). Ylipäätään yhtenä keskeisenä erona erilaisissa mekanismiselityksissä voikin olla oletamus mekanismien moninaisuudesta yhden vallitsevan ja suhteellisen jäykän mekanismin sijaan (Aviles & Reed 2017).

Ajatus erilaisista sosiaalisista mekanismeista tarjoaa oppimisvaikeuksien kohdalla kiinnostavan lähtökohdan eriarvoisuuden ymmärtämiselle, sillä tutkijat eivät ole yksimielisiä siitä, millaiset asiat ovat oppimisvaikeuksiin kytkeytyvän eriarvoisuuden taustalla. Tutkimuksessani lähestyn eriarvoisuutta tuottavia mekanismeja analysoimalla yksilöiden kokemuksia oppimisvaikeuksista. Lähtökohtani on, että yksilön kokemus ei ole yhteiskunnallisista tekijöistä irrallinen, vaan kokemus on mahdollista tulkita yksilöllisiä ja yhteiskunnallisia tekijöitä välittävänä (Thomas 1999). Kokemus on paitsi kielellinen myös materiaallinen tapahtuma. Vaikka kokemuksista kerrotaan kielen ja diskurssien avulla, kytkeytyy kokemus kuitenkin tekoihin, toimintaan, tapahtumiin, resursseihin ja materiaaliin olosuhteisiin. Näiden tapahtumien olemassaolo ja toistuminen ovat olennainen osa itse kokemusta. Samaten ne suuntaavat toimijuutta ja kokemusta omista kyvyistä. (Gordon 2008, Ojala ym. 2009.) Ylipäättään materiaalisen todellisuuden huomiointi voi laajentaa sosiaalisen rakentumisen näkökulmaa, kuten Rosemarie Garland-Thompson (2011) ehdottaa.

Näin ymmärrettynä kokemus tulee käsitteenä lähelle toimijuutta koskevia keskusteluja. Siten ihmisten kokemusten avulla on mahdollista tutkia niitä tekijöitä, jotka rajaavat toiminnan ja laajemmin ihmisenä olemisen mahdollisuuksia. Margaret Archer (2013) pitääkin keskeisenä toimijuutta tuottavana tekijänä ihmisten kykyä refleksiivisyyteen; meillä kaikilla on kyky tehdä selkoa omasta elämästä suhteessa muihin ihmisiin. Omasta kokemuksesta kertomista voidaan tulkita myös suhteessa toimintavalmiuksiin ja sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen, sillä yhdeksi perustavaksi toimintavalmiudeksi on ehdotettu kaikkien oikeutta tulla kuuluksi ja tehdä selkoa jaetuista kokemuksista ja niihin kytkeytyvistä olosuhteista (Fricker 2015). Tämä on tärkeää myös koulutuksen kontekstissa (Walker 2019).

Tutkimuksessani paikannan oppimisvaikeuksien sosiaalisen rakentumisen ihmisten omakohtaisiin kokemuksiin lääketieteellisen tiedon sijaan, vaikka nämä eivät olekaan täysin erillisiä (Brown 1995). Sairauksien sosiaalisessa rakentumisessa ilmiön lääketieteellistyminen ja siihen kytkeytyvät diagnoosit ovat olennaisia, mutta sairauksien sosiaalinen rakentuminen on kuitenkin lääketieteellistymistä ja diagnoosia laajempi ja moniulotteisempi ilmiö (Brown 1995, Conrad & Barker 2010). Terveys sosiologiassa onkin painotettu subjektiivisen kokemuksen yhteyttä laajempiin yhteiskunnallisiin tekijöihin, kuten tuen saatavuuteen ja organisointiin, laajempiin käsityksiin sairauksista ja vammoista tai kansalaisjärjestöjen roolia. Sairauteen liittyvät kokemukset voivat myös muuttua yhteiskunnallisten tekijöiden muuttuessa. (Pierret 2003.)

Tutkimuksessani lähestyn oppimisvaikeuksia elämänkulussa kerrottuna ja elettyinä kokemuksina, jotka yhdistävät yksilölliset tekijät laajempiin yhteiskunnallisiin rakenteisiin. Tällaisia yhteiskunnallisia tekijöitä ovat saatavilla olevat resurssit, instituutiot ja sosiaaliset käytännöt sekä oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät sosiaaliset erot. Oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät kokemukset tuovat siten tietoa

siitä sosiaalisesta kontekstista, jossa ihmiset rakentavat elämänsä erilais-
ten yhteiskunnallisten tekijöiden mahdollistamina ja rajoittamina. Lähestyn toi-
mijuutta ensisijaisesti prosessina, joka kytkee yhteen yksilölliset ja yhteiskunnal-
liset tekijät. Tähän prosessiin kytkeytyvä ajallisuus on merkityksellistä niin yksi-
löllisen toimijuuden ja toimintamahdollisuuksien kuin sosiaalisten mekanismien
ja kumuloituvien resurssien ja tapahtumaketjujen näkökulmista.

3 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkin, millaisena sosiaalisena ilmiönä oppimisvaikeudet näyttäytyvät aikuisen elämänseläksessä ja miten oppimisvaikeuksia koskevat kokemukset kytkeytyvät yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen. Tutkimukseni avartaa ja tarkentaa lääketieteellistymisen näkökulmaa huomioimalla oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten elämänseläksän kokonaisuudessaan ja paikantamalla analyysin sosiaaliseen kontekstiinsä. Kiinnitän huomiota siihen, millaisia sosiaalisia prosesseja oppimisvaikeuksiin kytkeytyy ja miten erilaiset sosiaaliset tekijät muovaavat ja kehystävät oppimisvaikeuksiin liittyvää kokemusta ja toimijuuden mahdollisuuksia. Erityisesti toimintavalmiusajattelun avulla esitän oman tulkintani eriarvoisuutta tuottavista yhteiskunnallisista tekijöistä ja sosiaalisista mekanismeista.

Tutkimukseni empiiriset osatutkimukset tarkastelevat oppimisvaikeuksia sosiaalisena ilmiönä kolmesta eri näkökulmasta. Osatutkimusten lähtökohtana on, että ihmiset osallistuvat itse aktiivisesti oppimisvaikeuksien nimeämiseen, tulkitsevat niitä oman elämänseläksensä ja sosiaalisen kontekstinsä näkökulmasta. Kiinnostuksen kohteenani on elämänseläksä laajassa merkityksessä, ja tarkastelen oppimisvaikeuksia koulutuksen ohella myös työelämän kontekstissa. Elämänseläksän näkökulmasta analysoin erityisesti erilaisia koulutuksen ja työelämän siirtymiä sekä saatavilla olevia resursseja ja niiden merkitystä toimijuudelle. Huomioin tutkimuksessani myös iän, sukupuolen ja yhteiskuntaluokan.

Osatutkimus I (Korkeamäki ym. 2010) tarkastelee oppimisvaikeuksien diagnosoimista sosiaalisena toimintana, johon osallistuvat myös vaikeuksia kokevat itse. Diagnoosit eivät ole vain objektiivisia lääketieteellisiä kuvauksia, vaan niitä tehdään, tulkitaan ja käytetään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tutkimus tarkastelee diagnosoimista hakemista syitä, diagnosoimista merkitystä ja diagnosoimista sosiaalista käyttöä.

Osatutkimuksen II (Korkeamäki ym. 2017) lähtökohtana on oppimisvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen osana elämänseläksän. Tutkimuksessa tarkastellaan, miten ihmiset rakentavat elämänseläksän ja miten erilaiset rakenteelliset tekijät ohjaavat toimintaa. Tutkimus analysoi oppimisvaikeuksien kokemusta eri elämänseläksänvaiheissa sekä eri ikävaiheiden, koulutus- ja työelämäsiirtymien ja sosiaalisen tuen merkitystä toimijuudelle.

Osatutkimus III (Korkeamäki 2021) tarkastelee tapaustutkimuksen keinoin kahden aikuisen kokemuksia oppimisvaikeuksista osana elämänkulkua yhteiskunnalliseen kontekstiin kiinnittyneinä. Teoreettisena näkökulmana on toimintavalmiusajattelu. Tutkimus tarkastelee koulutuksen ja työelämän tarjoamaa tilaa toimintavalmiuksien kehkeytymiselle ja toimijuudelle ja kiinnittää huomiota koulutuksen ja kouluttautumisen kannalta tärkeisiin toimintavalmiuksiin ja resursseihin. Tutkimuksen tulokset tuovat esille oppimisvaikeuksien pitkäaikaisia seurauksia elämänkulussa ja havainnollistavat iän, sukupuolen ja yhteiskuntaluokan merkitystä oppimisvaikeuksiin kytkeytyvissä kokemuksissa.

Tutkimukseni keskustelee terveys sosiologian, sosiologisesti virittyneen yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen ja erityisesti toimintavalmiusajattelua hyödynnettävän kasvatussosiologian kanssa etsien mahdollisuuksia ylittää yksilöllisen kokemuksen ja yhteiskunnallisten tekijöiden vastakkaisuus. Toimijuuden käsite tuo esille ihmisten oman toiminnan ja yhteiskunnallisten rakenteiden vuorovaikutuksen lääketieteellistymiskehityksessä ja laajemmin oppimisvaikeuksien sosiaalisessa rakentumisessa.

Tutkimukseni osallistuu sosiaalisen oikeudenmukaisuuden ja koulutuksellinen eriarvoisuuden keskusteluihin avaamalla eriarvoisuuteen kytkeytyviä sosiaalisia konteksteja, prosesseja, resursseja ja mekanismeja toimijuuden ja toimintavalmiusajattelun avulla. Osana tutkimusta pohdin sosiologian paikkaa oppimisvaikeuksien tutkimuksessa.

Vaikka tarkastelen elämänkulkua kokonaisuudessaan, painotan erityisesti koulutuksen konteksteja. Koulutusta on luonnehdittu tasa-arvon näkökulmasta erityisenä, sillä koulutusta on pidetty merkityksellisenä sekä tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden lisääjänä että eriarvoisuuden uusintajana (esim. Walker & Unterhalter 2007). Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on myös painotettu koulutusta ja työelämää tietynlaisina näyttämöinä, jotka ovat erityisiä sekä syrjintää tuottavina että erilaisten kyvykkyyksien ja niitä koskevien olettamusten näkökulmasta (Goodley ym. 2019).

4 Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksessani lähestyn oppimisvaikeuksia laadullisen tutkimuksen näkökulmasta. Olen siis kiinnostunut siitä, miten oppimisvaikeuksia kokevat aikuiset kuvaavat ja tulkitsevat elämänsä elämänkulkuaan ja millaisena he näkevät oppimisvaikeuksien merkityksen osana elämänsä elämänkulkua.

4.1 Tutkimuksen aineisto ja aineistontuotannon konteksti

Tutkimuksen aineistona ovat oppimisvaikeus- tai tarkkaavuushäiriödiagnoosin saaneiden aikuisten teemahaastattelut (n=26). Aineisto on tuotettu vuosina 2007–2009 osana Kuntoutussäätiön Opi oppimaan -projektia, jonka tavoitteena oli kehittää kuntoutuspalveluita nuorten ja aikuisten oppimisvaikeuksiin (Korkeamäki 2011). Hankkeen lähtökohtana oli ajatus kehittää tukea nimenomaan aikuisille, joiden oppimisvaikeudet häiritsivät työssä, koulutuksessa tai arjessa selviytymistä ja jotka eivät saaneet apua muista palveluista.

Hankkeessa kehitettiin oppimisvaikeuksien psykologista arviointia, erityisopettajan tai psykologin tarjoamaa oppimisvalmennusta, ryhmäkuntoutusta ja lukikonsultointia. Eri palveluihin osallistuminen ei edellyttänyt oppimisvaikeuksien diagnosointia. Hankkeeseen oli mahdollista hakeutua itse tai erilaisten ammattilaisten ohjaamana. Hankkeen palvelut olivat maksuttomia eikä niihin osallistumiseen kytkeytynyt etuuksia. (Korkeamäki ym. 2010.)

Toimin hankkeessa projektitutkijana. Tein tässä roolissa erillisen tutkimuksen oppimisvaikeuksiin liittyvistä selviytymiskeinoista ja saadusta tuesta (Korkeamäki 2010). Lisäksi tein hankkeessa sisäisen arvioinnin (Korkeamäki ym. 2010). Väitöskirjatutkimukseni käynnistyi aineistonkeruun aikana, ja tutkimukseni hyödynittää näitä hankkeessa tekemiäni haastatteluita. Selviytyminen (*coping*) tutkimuskohteena tarjosi hyvän lähtökohdan tutkimukselleni, sillä vaikka sitä lähestytään usein yksilön näkökulmasta, sijaitsee se kuitenkin juuri yksilöllisen toimijuuden ja yhteiskunnallisten rakenteiden risteytyskohdassa (Potter ym. 2018).

Tein kaikkiaan 26 haastattelua vuosien 2007–2009 aikana. Haastateltavat löysin kolmea eri reittiä pitkin. Aluksi etsin haastateltavia ilmoituksilla, joissa pyydettiin kertomaan omista kokemuksista oppimisvaikeuksien kanssa selviytymisessä. Käytännössä haastateltavien löytäminen ilmoitusten avulla osoittautui

haastavaksi, ja ilmoitusten avulla tavoitin lopulta vain kolme haastateltavaa. Viisi haastateltavaa tavoitin erilaisten verkostojen ja lumipallomenetelmän avulla. Suurin osa haastateltavista rekrytoitui haastatteluun Kuntoutussäätiön projektista.

Olin haastateltaviin yhteydessä joko suoraan, projektin asiakastyötä tekevien työntekijöiden välityksellä tai erilaisten verkostojen välityksellä. Toimimme monessa tapauksessa niin, että haastateltavan tuntema ammattilainen kysyi ensin kiinnostusta tutkimukseen ja lupaa yhteydenottoon. Osan haastateltavista olin haastatellut ensin projektin arviointiin liittyvissä ryhmäkeskusteluissa, jonka jälkeen kysyin erillistä suostumusta yksilöhaastatteluun osallistumisesta.

Esittelen haastateltavien taustatietoja taulukossa 1. Taulukon avulla havainnollistan tuottamaani tutkimusaineistoa. Taulukon tiedot perustuvat haastatteluissa kerrottuihin tietoihin ja haastattelutilanteessa tekemiini tulkintoihin. Sukupuolen olen luokitellut oman tulkintani mukaan haastattelutilanteessa enkä olen keskustellut tulkinnasta haastateltavien kanssa. Tutkimuksessani en kuitenkaan ymmärrä sukupuolta dikotomisesti, vaan pyrin pikemminkin avaamaan sen merkitystä sosiaalisesti ja toiminnan tapana.

Haastateltavien ikä kantoi myös erilaisia kokemuksia, ja aineistolle oli hyvinkin tyypillistä, että samanikäisillä haastateltavilla oli erilaisia tuen saamisen kokemuksia ja elämäntilanteita. Esimerkiksi nuorempien haastateltavien kohdalla oli vaihtelua siinä, oliko erityisopetusta ylipäättään tarjolla lukiossa. Saatu tuki ja oppimisvaikeuksien tunnistaminen saattoivat tarkoittaa hyvin monenlaisia asioita. Aikuisina haastateltavat olivat työssä, opiskelemassa tai suuntaamassa kokonaan uudelle alalle.

Myös muilta osin tietojen luokittelu karkeistaa ilmiötä, sillä esimerkiksi lukivaikeuksien yhteyksissä kerrottiin usein erilaisista keskittymisvaikeuksista, mutta vain osan kohdalla se oli arvioitu diagnoosikriteerit täyttäväksi. Diagnosoidulla oppimisvaikeudella tarkoitan tutkimuksessani erityisopettajan, puheterapeutin, psykologin tai lääkärin toteamaa oppimisvaikeutta.

Tutkimukseni haastateltavat puhuivat suomea äidinkielenään, ja he olivat käyneet koulunsa suomalaisessa kansa- tai peruskoulussa. Haastateltaville oli tyypillistä, että koulutuksen hankkiminen ei ollut suoraviivaista, vaan monella oli takanaan useampi tutkinto ja alanvaihto. Haastateltavien joukossa oli niin yliopistotutkinnon suorittaneita kuin ilman perusasteen jälkeistä koulutusta olevia. Kukaan ammatillisen tutkinnon nuorena suorittaneista ei enää työskennellyt samalla alalla, vaan olivat vaihtaneet alaa aikuisuudessa. Haastateltavat työskentelivät haastatteluhetkellä laajasti eri aloilla niin suorittavassa työssä, palveluammateissa kuin asiantuntija-ammateissa. Työssäkäyviä oli haastateltavista enemmistö. Monet myös opiskelivat työn ohella. Opinnot olivat keskeytyneet seitsemällä haastateltavalla, ja kaksi haastateltavaa oli siirtynyt suoraan kansakoulusta työelämään.

Kaikki olivat haastatteluhetkellä opiskelemassa tai työssä, mutta haastateltavilla oli erilaisia työelämän tai koulutuksen ulkopuolella olemisen hetkiä työttömyyden, sairauden tai mielenterveys- tai päihdeongelman vuoksi. Aineistonke-ruun loppuvaiheessa pyrin jonkin verran tasapainottamaan aineiston sukupuoli-jakaumaa eli etsin aktiivisesti miehiä haastateltaviksi.

Taulukko 1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot (n = 26)

Sukupuoli	N
Nainen	16
Mies	10
Ikä luokiteltuna	
19–30	8
31–44	11
45–60	7
Korkein suoritettu koulutus	
Perusaste	3
Ammattitutkinto tai oppisopimus	5
Ylioppilastutkinto	8
Opistoaste	4
Korkeakoulututkinto	6
Oppimisvaikeuden tunnistaminen	
Peruskoulussa	10
Toisella asteella	3
Aikuiskoulutuksessa	5
Työelämässä / kuntoutuksessa	8
Kerrottu oppimisvaikeus	
Lukivaikeus, muu oppimisvaikeus tai kielellinen kehityshäiriö	20
Oppimisvaikeus ja tarkkaavuusvaikeus	4
Tarkkaavuusvaikeus	2

Haastattelujen lähtökohtana oli haastateltavien oma kokemus oppimisvaikeudesta, mutta päädyin kuitenkin rajaamaan tutkimuksen kuluessa aineiston niihin haastateltaviin, joilla oppimisvaikeus tai tarkkaavuusvaikeus oli virallisesti todettu. Oppimisvaikeuden tunnistamisella viitataan tässä yhteydessä siihen, että

haastateltavat kertoivat saaneensa tukea oppimiseen, useimmiten luki- tai tutkiopetusta. Myös kaksi aineiston erityisluokalle siirretyistä on sisällytetty tähän, vaikka molemmat selvittivät virallisesti oman oppimisvaikeutensa vasta aikuisena.

Suurin osa haastateltavista (n=21) oli diagnosoitu aikuisena, vaikka he olivat kokeneet vaikeuksia jo kouluaikana. Puolelle haastateltavista neuropsykologiset tutkimukset tehtiin Kuntoutussäätiön kehittämisprojektissa. Erityisopettajan aikuisena tekemä tutkimus oli kahdeksalla, puheterapeutin tutkimukset kahdella. Haastateltavista yhdeksällä vaikeuksia oli selvitetty aikuisena useampaan kertaan eivätkä tutkimuksen tulokset olleet itselle aina selväpiirteisiä.

Haastateltavilla oli useimmiten todettu lukivaikeus, osalla oli myös muita kielellisiä vaikeuksia. Neljällä haastateltavista oli neuropsykologisissa tutkimuksissa todettu tarkkaavuusvaikeuteen viittaavia piirteitä. Heidän lisäksi kahdella oli psykiatrin asettama diagnoosi tarkkaavuushäiriöstä. Osalla haastateltavista oli hyvin tuoreita kokemuksia diagnosointiprosessista, sillä diagnoosista oli kulunut aikaa alle vuosi, kun taas toisilla kokemukset olivat vuosien takaa. Haastateltavista kymmenen kertoi haastattelussa lisäksi, että heillä oli todetun oppimisvaikeuden tai tarkkaavuusvaikeuden ohella jokin mielenterveyden ongelma, useimmiten masennus.

Laadullisen tutkimuksen aineistoa luonnehditaan toisinaan näytteen metaforalla (esim. Alasuutari 2011, Hänninen 2016), mikä soveltuu myös kuvaamaan oman tutkimuksen aineistoa. Tuotettua aineistoa voi luonnehtia ”palaksi tutkittavaa maailmaa”, joka on lohkaistu jostakin kohtaa tutkittavaa ilmiötä (Alasuutari 2011) ja joka kertoo tietynlaisen näkökulman aikuisten oppimisvaikeuksiin. Lisäksi aineistonkeruu ja haastateltavien valinta ovat pitkälti tutkijan harkinnan varassa eikä tuloksia voida yleistää perusjoukkoon.

Hanke tarjosi hyvän tavan tavoittaa erilaisissa elämäntilanteissa olevia aikuisia. Kokemukset oppimisvaikeuksien diagnosoinnista ja avun tarpeista aikuisena olivat suhteellisen ajankohtaisia. Aineistossa painottuvat sellaisten ihmisten kokemukset, jotka olivat oma-aloitteisesti hakeutuneet selvittämään oppimisvaikeuttaan ja ovat kokeneet hyötynensä saamastaan tuesta ja kuntoutuksesta. Moni opiskeli korkeakoulussa, ja naisten osuus aineistossa on suurempi kuin miesten. Naiset näyttävätkin hakeutuvan erilaisiin oppimisvaikeuksiin suunnattuihin tuki- palveluihin miehiä aktiivisemmin (Ala-Kauhaluoma ym. 2008, Korkeamäki 2011). Samalla aineisto kuvaa erityisesti niiden ihmisten kokemuksia, joiden on ollut hankalaa saada tukea kokemuinsa vaikeuksiin. Eri-ikäisten aikuisten kokemukset kuvaavat myös muutoksia oppimisvaikeuksia koskevissa käsityksissä ja saatavilla olevassa sosiaalisessa tuessa.

4.2 Haastattelut elämäntarinaoina ja kerrottuina tarinoina

Haastattelut olivat luonteeltaan puolistrukturoituja teemahaastatteluja, joissa edetään suhteellisen vapaasti etukäteen suunniteltujen teemojen mukaisesti (Hyvärinen 2017). Tutkimukseni teemat liittyivät oppimisvaikeuksien tunnistamiseen, niiden kanssa selviytymiseen ja tuen saamiseen (liite 1). Haastattelun teemat olivat suhteellisen väljiä ja monimerkityksisiä, ja ne mahdollistivat monenlaisia keskusteluita tutkimuksen aihepiiristä.

Tein haastattelut neuvotteluhuoneessa työpaikallani Kuntoutussäätiössä, joka tarjosi haastatteluille rauhallisen, mutta myös muodollisen ympäristön. Haastattelujen kesto oli tunnista kahteen. Kaksi puhelimitse tehtyä haastattelua ja nuorten haastattelut olivat hieman lyhyempiä kuin vanhempien haastateltujen. Osan kohdalla oppimisvaikeuksien virallisesta toteamisesta ja projektiin osallistumisesta oli vain vähän aikaa, kun taas osalla vaikeudet oli todettu vuosia aiemmin. Osa haastateltavista kertoi hyvin avoimesti omasta elämästään ja kokemuksistaan, osan kanssa haastattelu eteni pitkälti kysymys–vastaus-vuoroina.

Haastattelun aluksi pyysin haastateltavia kertomaan vapaamuotoisesti omasta elämäntilanteesta, omaan uravalintaan liittyvistä tekijöistä ja oppimisvaikeuksien tunnistamisesta. Käytännössä haastatteluista muodostui erilaisia elämäntarinoita, kun keskustelimme oppimisvaikeuksista eri vaiheissa elämänkulkua. Haastatteluja voi siten luonnehtia myös elämänhistoriallisiksi. Kysymys oppimisvaikeuksien tunnistamisesta muutti haastattelua usein elämäkululliseksi (Niemi ym. 2022). Monet palasivat näissä kysymyksissä varhaisiin kouluvuosiin, jolloin he olivat huomanneet esimerkiksi lukemiseen kytkeytyvät vaikeudet. Aikaan ja ikään kytkeytyvät tekijät jäsensivätkin haastatteluja monin eri tavoin. Haastatteluissa käsiteltiin koulu- ja opiskelukokemuksia, työelämään siirtymistä ja työhön liittyviä murroskohtia sekä oppimisvaikeuksien tunnistamiseen ja diagnoosiin liittyviä ajankohtia. Haastateltavat myös peilasivat kokemuksiaan sen ajan käsityksiin oppimisessa koetuista vaikeuksista.

Tutkijana pyrin lähestymään aihetta avoimesti ja hyödyntämään erilaisia avoimia kysymyksiä ja tekemään jatkokysymyksiä haastateltavien esille tuomista asioista (Hyvärinen 2017). Koska oppimisvaikeuksien diagnoosi on kiistelty asia, kysyin aiheesta sekä myönteisiä että kielteisiä asioita. En suoranaisesti pyrkinyt haastamaan haastateltavien kokemuksia ja käsityksiä, mutta esitin usein haastateltaville erilaisia jatkokysymyksiä tai pyysin avaamaan tarkemmin, mitä he tarkoittivat kertomallaan. Haastattelijana pyrin antamaan tilaa myös muille asioille kuin etukäteen määrittelemilleni teemoille. Haastateltavat kertoivat esimerkiksi tuen saamiseen liittyvissä kokemuksissaan perheenjäsenistään, joilla oli oppimisvaikeuksia. Omien lasten tai muiden perheenjäsenten mahdolliset oppimisvaikeudet ja lasten koulunkäynnin tukeminen nousivat monissa haastatteluissa esille.

Minulla ei ollut vahvoja ennakkokäsityksiä oppimisvaikeuksista, ja haastattelut yllättivät minut monin tavoin. Jälkikäteen arvioituna yllätyin ehkä eniten siitä, miten syvästi erilaiset oppimisvaikeudet tuntuivat vaikuttaneen joidenkin haastattelujen elämäntapaan, kuinka vahvoja tietyt muistot olivat ja kuinka vaihtelevia tuen saamisen kokemukset olivat. Ennen hanketta en myöskään tiennyt, että Suomessa on käytännössä lukutaidottomia aikuisia. Enemmän kuitenkin yllätyin siitä, että aikuisten lukutaitovaikeuksiin ei ole käytännössä tukea tarjolla.

Lähestyn haastatteluja sekä haastateltavien kuvauksena elämästään että tietynä hetkenä ja tietyissä tilanteissa tapahtuneena selontekona tapahtuneista asioista. Eroa voi havainnollistaa erottamalla toisistaan elämäntarinan (*life story*), joka viittaa elämäntapojen prosesseihin ja tapahtumiin, kun taas kerrottuun tarinaan (*stories told*) kytkeytyvät tunteet, merkitykset, muistot ja narratiivit. Elämäntapojen tapahtuneilla asioilla on usein konkreettisia seurauksia, kun taas kerrotut tarinat kuvaavat tapahtumien taustoja, merkityksiä ja vaikutuksia kyseisen henkilön näkökulmasta. (Nico 2016.)

Ymmärrän haastattelut siten sekä faktuaalisena että sosiaalista todellisuutta rakentavina. Vaikka nämä esitetään helposti toisistaan erillisinä, ovat nämä molemmat elementit kuitenkin haastateltavien puheessa läsnä. (Alastalo & Åkerman 2010.) Haastateltavat voi siten nähdä kansalaisina, joilla on arvokasta tietoa omista elinoloistaan ja -ehdoistaan (Brinkmann 2007). En kuitenkaan lähesty faktuaalista tietoa positivismin hengessä, vaan kerrottuna ja koettuna. Haastattelutilanne oli tutkimuksessani yksittäinen tapahtuma, jossa asioita voi jäädä myös kertomatta. Haastatteluaineiston luonteeseen myös kuuluu, että ihmiset eivät välttämättä muista kaikkia asioita tai jättävät eri syistä kertomatta asioita. Esimerkiksi saatua tukea tai erityisopetusta oli vaikea muistaa yksityiskohtaisesti, kun taas monista kielteisistä koulutuskokemuksista oli jäänyt hyvinkin eläviä muistoja (ks. myös Cieslik & Simpson 2015).

Haastatteluihin liittyy olennaisena osana ajatus ihmiselämän refleksiivisyydestä, jonka mukaisesti ihmiset tekevät selkoa omasta elämästään, toiveistaan ja ajatuksistaan (Archer 2013, Caetano 2017). Refleksiivisyyden ymmärrän relationaalisen eli suhteessa toisiin ilmentyvänä (Archer 2013). Vaikka kaikissa haastatteluissa haastateltavat pohtivat oppimisvaikeuksia laajemmin kuin vain puhtaina tiedonkäsittelyn ja oppimisen pulmina, oli haastattelujen refleksiivisyyden asteessa eroa (ks. myös Caetano 2017). Toisten kohdalla oppimisvaikeudet olivat enemmän muokanneet ja muovanneet elämäntapahtumia ja käsitystä omasta itsestä. Monet olivat myös osallistuneet hankkeen palveluihin ja sitä myötä pohtineet ja keskustelleet oppimisvaikeuksien merkityksestä omassa elämässään. Toisaalta toisinaan niukatkin vastaukset haastattelutilanteessa saattoivat kertoa suuria asioita. Vanhemmat haastateltavat reflektoivat oppimisvaikeuksien merkitystä laajemmin kuin nuoremmat haastateltavat.

4.3 Haastatteluaineiston analyysi

Tutkimuksen metodina hyödynsin terveyden tutkimuksessa usein käytettyä temaattista (sisällön)analyysia (esim. Braun & Clarke 2014). Temaattinen analyysi on käyttökelpoinen esimerkiksi sellaisissa tilanteissa, joissa aiempaa tutkimusta aiheesta on vähän eikä tutkimus ankkuroidu tiukasti tietynlaisiin ontologisiin lähtökohtiin. Temaattisen analyysin puitteissa on mahdollista rakentaa teemoja sekä induktiivisesti koko aineistoa hyödyntäen että teoriaohjaavasti valittuihin käsitteisiin painottuen. (Braun & Clarke 2006.) Temaattisen analyysin on nähty soveltuvan myös toimintavalmiusajattelun empiiriseen tutkimukseen (Brunner 2017) ja sisällönanalyysin tuovan esille konkreettisia tapahtumia (Rikala 2013).

Temaattista analyysia kohtaan on myös esitetty kritiikkiä, sillä koodaamiseen ja teemojen muodostamiseen keskittyvä sisällönanalyysi näyttäytyy helposti mekaanisena ja yksiulotteisena analyysinä, joka ei riittävästi huomioi laadullisen aineiston ominaispiirteitä. Esimerkiksi laadulliseen tutkimukseen liittyy olennaisena osana äänten ja tulkintojen moniäänisyys- ja selitteisyys, eikä aineisto siten tyhjene tai tiivisty valittuihin teemoihin. (Salo 2015).

Temaattisen analyysin kohdalla onkin viime vuosina painotettu refleksiivisyyden tai dialogisuuden merkitystä analyysia tehdessä (Braun & Clarke 2021, Koski 2020). Vilma Hänninen (2016) ehdottaa, että hyödyntämällä erilaisia aineiston analyysitapoja on mahdollista syventää analyysia ja huomioida aineiston sisältämät erilaisuudet ja poikkeamat. Olen syventänyt tutkimuksessani temaattista analyysia hyödyntämällä aineiston modaalisuutta, kerronnallisuutta ja tapaustutkimusta. Tutkimuksessani kerronnallisuuden painottaminen ja tapaustutkimuksen tekeminen olivat minulle keinoja tuoda esille aineiston erilaisuutta ja moniäänisyyttä sekä lukea aineistoa yksityiskohtaisemmin.

Osatutkimuksessa II (Korkeamäki ym. 2017) analysoimme aineistoa hyödyntäen sen modaalisuutta. Modaalisten ilmausten analyysi kertoo ja antaa viitteitä ihmisten omien arvostusten ohella myös laajemmista yhteiskunnallisista arvostuksista ja välttämättömyyksistä (Jyrkämä 2008, Virrankari & Isola 2021).

Osatutkimukset II ja III hyödyntävät aineiston kerronnallisuutta (Riessman 2008, Hyvärinen 2017). Aineistojen analyysiin ja niiden kerronnallisuuteen kytkeytyy tiiviisti käsitys aineiston temporaalisuudesta, jonka avulla on mahdollista analysoida toimijuutta prosessina. Osatutkimuksessa II analyysin kohteena oli koko aineisto, mutta kolmen eri-ikäisen haastateltavan elämäntarinaa analysoitiin tarkemmin.

Tapaustutkimuksessa (osatutkimus III) analysoin kaksi haastattelua tarkemmin. Vaikka haastateltavien oppimisvaikeuksissa oli yhteisiä piirteitä, saatavilla olevien resurssien ja aikuisuutta koskevien kokemusten mukaan tarkasteltuna he edustivat aineiston ääripäitä (Flyvberg 2006). Valitsemalla kaksi haastattelua yksityiskohtaisen analyysin kohteeksi halusin kiinnittää aiempaa vahvemmin huo-

miota siihen yhteiskunnalliseen kontekstiin, jossa haastateltavat rakensivat elämäntulkuaan. Sekä lääketieteellistymistä että kriittistä realismia koskevissa keskusteluissa on painotettu sosiaalisen kontekstin merkitystä (Ballard & Elston 2005, Danermark 2002). Tapaustutkimusta on luonnehdittu hyväksi tavaksi lähestyä kompleksisia ja monimutkaisia yhteiskunnallisia ilmiöitä. Se myös kiinnittää huomiota sosiaaliseen kontekstiin. (Flyvberg 2006.)

Aineiston käsittelyvaiheessa haastattelut litteroitiin sanatarkasti. Aloitin aineistoon tutustumisen ja alustavan analyysin lukemalla haastattelulitteraatioita. Samalla koodasin aineiston ATLAS.ti-ohjelmalla kokonaisuudessaan. Koodit muodostin haastatteluteemojen ohella aineistolähtöisesti huomioiden siten aineiston yllätyksellisyyden. Käytännössä tämä auttoi kiinnittämään huomiota asioihin, jotka eivät suoraan kytkeytyneet haastattelurunkoon. Samalla koodaus auttoi jakamaan haastattelujen teemoja pienemmiksi osakokonaisuuksiksi. Koodaus helpotti aineistoon tutustumista kokonaisuudessaan ja auttoi tiivistämään aineistoa. (Ks. esim. Deterding & Waters 2021.) Keskeisiä koodeja, joille muodostin myös alakoodeja, olivat oppimisvaikeuksien tunnistaminen, oppimisvaikeuksien diagnoosi, eri ikävaiheet, avun hakeminen, sosiaalinen tuki ja siirtymät.

Väitöstutkimuksen edetessä olen palannut aineistoon useita kertoja ja olen samalla analysoinut sitä uudelleen teorialähtöisesti. Ennen jokaisen osatutkimuksen analyysiä luin aineistoa lähiluvun keinoin useasti ja kokosin tutkimuksen teemoja tutkimuskirjallisuutta hyödyntäen. Aineiston temaattista analyysia voi siten luonnehtia refleksiiviseksi (Braun & Clarke 2021) ja dialogiseksi (Koski 2020).

Osatutkimuksessa I (Korkeamäki ym. 2010) tiivistin aineistoa etsimällä ne kohdat, jossa haastateltavat viittasivat diagnoosiin. Keskeiset koodit koskivat vaikeuksien havaitsemista, avun hakemista, kokemuksia oppimisvaikeuksien arvioinnista ja omasta vaikeudesta kertomista. Koodien pohjalta muodostin kokoavat teemat diagnoosista yksityisenä ja julkisena diagnoosina. Yksityisen diagnoosin alle kokosin diagnoosia koskevat henkilökohtaiset merkitykset ja kokemukset tiedon merkityksestä. Julkisen diagnoosin alle kokosin alateemat, jotka koskivat diagnoosin käyttöä ja sen merkitystä sosiaalisissa tilanteissa. Tekemäni koodauksen ja alustavan teemoittelun jälkeen syvensimme ja koettelimme analyysia kolmen tutkijan voimin. Analyysissa kiinnitimme huomiota erityisesti diagnosoinnin myönteisiin ja kielteisiin puoliin sekä diagnoosia koskeviin tunteisiin.

Osatutkimuksessa II (Korkeamäki ym. 2017) hyödynsimme aineiston kerronnallisuutta valitsemalla tarkemman analyysin kohteeksi kolme eri-ikäistä haastateltavaa. Analyysissä hyödynsimme Jyrkämän (2008) ajatusta toimijuuden modalityeteista kiinnittämällä huomiota kykyihin, velvollisuuksiin, välttämättömyyksiin ja toiveisiin, joita tulkittiin suhteessa eri elämänvaiheisiin. Aineistosta muodostamamme kokoavat teemat olivat rajoitettu toimijuus, muuttuva toimijuus ja jaettu toimijuus. Rajoitettu toimijuus toimi kokoavana temana lapsuusajan koke-

muksiin. Muuttuva toimijuus hyödynsi analyysia erilaisista siirtymävaiheista koulutuksessa, koulutuksesta työelämään sekä työelämän sisällä. Jaettu toimijuus toimi kattoteemana sosiaaliselle tuelle ja siihen sisältyvälle sosiaaliselle toiminnalle. Se kattoi avun saamisen perheeltä, vanhemmilta, puolisoilta, sisaruksilta sekä koulussa opettajilta ja erityisopettajilta. Aikuisena tuen saamista analysoitiin koulutuksen ohella työelämässä sekä erilaisilta ammattilaisilta ja vertaisilta.

Osatutkimus III (Korkeamäki 2021) perustui kahdesta haastattelusta tekemiini elämäkertatiivistelmiin (Aaltonen & Lappalainen 2014, Niemi & Mietola 2017), joissa järjestin haastatteluaineiston kronologiseen järjestykseen. Analysoin elämäkertatiivistelmät toimintavalmiusajattelun viitekehyksessä ja kiinnitin erityistä huomiota erilaisiin siirtymiin. Toimintavalmiuksista analysoin etenkin sisäisiä toimintavalmiuksia, kuten käsitystä omasta itsestä ja lukutaitoa, sekä ulkoisia toiminnan ehtoja. Muuntotekijöistä tarkastelin ikää, sukupuolta ja yhteiskuntaluokkaa. Toimintavalmiuksista kiinnitin huomiota koulutuksen tuottamiin toimintavalmiuksiin, kuten tiedollisiin valmiuksiin ja ääneen koulutuksessa (Walker 2006, Zimmermann 2020).

4.4 Tutkijan reflektio ja aineiston kanssa kulkeminen

Refleksiivisyys on hyödyllinen käsite haastateltavien kokemusten tulkinnan ohella myös tutkimusta tekevän tutkijan näkökulmasta (Caetano 2017, Braun & Clarke 2021). Erityisesti yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on pidetty tärkeänä, että tutkija reflektoi, millaisesta positiosta käsin tutkimusta tehdään. Olen tietoinen siitä, että haastattelut ovat syntyneet tietystä ajassa ja paikassa tiettyä tarkoitusta varten.

Oma koulutuspolkuni oli väitöstutkimusta aloittaessani edennyt kohtuullisen suoraviivaisesti, kokemuksen kouluajoilta olivat sangen myönteisiä eikä minulla ole omakohtaista kokemusta oppimisvaikeuksista. Olin käynyt kouluni muutaman sadan oppilaan maaseutukoulussa, jossa erityisluokkia ei ollut, lukiopettaja kylläkin, joten tiesin kyllä, että toisille oppiminen on hankalampaa kuin toisille. Oppiskeluaikanani lukiossa tai yliopistossa ei lukivaikeudesta juurikaan puhuttu, eikä mahdollisuuksia erityisjärjestelyihin saati erityisopetukseen nykyisessä laajuudessa ollut. Vaikka kokemuksen koulutuksesta olivat monin tavoin erilaisia verrattuna haastateltaviin, tunnistin haastateltavien kertomuksissa kuitenkin myös jaettuja kokemuksia esimerkiksi erityisopetuksen erillisyydestä yläkoulun sivuraenuksessa tai oman osaamisen osoittamista vuoro kerrallaan (esim. Mietola 2014, Salo 2015). Koulua on myös vaikea kuvitella ilman aikaa jäsentävää suurta kellotaulua.

Oppimisvaikeuksiin perehtyminen alkoi työssäni Kuntoutussäätiössä jossain määrin satunnaisten tekijöiden siivittämänä. Tutkimusavustajana seurasin sivusta suurta valtakunnallista Lukineuvola-hanketta. Kun aloitin projektitutkijana

Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa Opi oppimaan -hankkeessa, tutustuin samalla oppimisvaikeuksiin ja tarjolla oleviin tukimuotoihin laajalti. Ulla Buchert (2015) onkin kuvannut tällaista laajaa kenttään tutustumista haastattelijan kenttäkertomukseksi. Samalla kun perehdyin oppimisvaikeuksiin, etsin ja hain käsitteitä, joiden avulla voisin tarkastella oppimisvaikeuksia sosiologisesti.

Kehittämishankkeen päättyessä pysyin vielä osittain, mutta aiempaa heikommin kentällä. Tutkimuksen hidas tekeminen on mahdollistanut laajemmin yhteiskunnallisen muutoksen seuraamisen väitöstutkimuksen aikana. Sen ohella tutkimuksellisesti merkittävää on ollut yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen vahvistuminen. Lääketieteellistymiskeskustelu on sekin vilkastunut, ja lääketieteellistymisen rinnalla on alettu keskustella yhteiskunnan psykologisoitumisesta ja terapi-soitumisesta.

Kiinnostavaa on ollut myös palata uudelleen artikkeleihin ja käsitteisiin, jotka ovat toisinaan avautuneet hyvinkin eri tavalla uudelleen luettuna. Haastatteluaineistot ovat rikkaita aineistoja, joita on mahdollista lähestyä uudesta näkökulmasta, joskus pidemmänkin ajan kuluessa (Koski & Tedre 2009, Alasuutari 2011). Olen palannut aineiston äärelle useaan otteeseen uudelleen, kauempana kentästä ja uusin käsittein. Laadullisen tutkimuksen näkökulmasta tällaista aineistoon palaamista ja uudelleen lukemista on pidetty tärkeänä teoreettisen keksimisen näkökulmasta ja parhaan mahdollisen selityksen löytämiseksi (abduktio) (Timmermans & Tavory 2012).

Viimeisen artikkelin menetelmänä hyödynsin tapaustutkimusta. Kuten tapaus-tutkimuksesta on sanottu, se on opettavainen tekijälleen (Flyvberg 2006). Aineiston ääripäihin sijoittuneiden haastattelujen tarkastelu rinnakkain havainnollisti esimerkiksi yhteiskuntaluokkaan kytkeytyviä eroja ja resursseja eri tavalla kuin suuremman aineiston tarkastelu. Myös toimijuuden analysointi prosessina oli eri tavalla mahdollista. Tapaustutkimus havainnollisti samalla, kuinka tutkijana tiivistin aineistoa, karsin sopimaan artikkelin määrärajoihin, jätin joitakin asioita pois ja painotin toisia. Tämä kuvaa myös tutkijan valtaa suhteessa haastateltaviin (Högbacka & Aaltonen 2015).

4.5 Tutkimuksen luotettavuus, uskottavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan usein, kuinka tarkastelemme tutkimus-aineistoa aina jostain viitekehystä ja positiosta käsin (esim. Timmermans & Tavory 2012). Itselleni tämä konkretisoitui tutkimusprosessin aikana, kun löysin tutkimukseeni soveltuvia uusia käsitteitä. Luin uudelleen sekä aineistoa että aiempaa lukemaani kirjallisuutta. Tutkimuksen teon aikana yhteiskunnallinen vammais-tutkimus on vahvistunut Suomessa. Pitkän tutkimusprosessin aikana saatoin itse havaita liikkuvani tutkijana erilaiseen paikkaan oman työni ja elämäntilanteeni

muuttuessa, mutta etenkin teoreettisesti. Todennäköisesti kiinnittäisin nyt enemmän huomiota esimerkiksi työtä, perhettä ja opiskelun yhdistämistä koskeviin se-lontekoihin. Myös tutkimuskysymykset muotoutuivat pitkään tutkimuksen teon aikana. Tässä mielessä tutkimukseni myös kantaa jossakin määrin erilaisia ajatte-lun jälkiä (Löytty 2017).

Olen analysoinut tutkimuksen aineistoa pitkän ajan kuluessa. Tämä on tuonut etäisyyttä kehittämissuhteissa kerättyyn aineistoon. Tutkimuksen aikana on ta-pahtunut joitakin muutoksia tuen tarjoamisessa, sillä erityisopetus on lainsäädän-nön tasolla laajentunut ammatilliseen aikuiskoulutukseen ja lukioon (Räty & Selkivuori 2017, Niemi & Mietola 2023). Vaikka lainsäädäntö periaatteessa suojaa aikuisia syrjinnältä koulutuksessa ja työelämässä, se ei välttämättä johda vaikeuk-sien huomioimiseen koulutuksessa tai työelämässä (Deacon ym. 2020). Suurin muutos näyttäisi tapahtuneen teknologian kehittämisessä. Toisaalta teknologian suhteen on esitetty, että olennaista on pääsy lukemista helpottavan teknologian pariin, ei vain teknologian olemassaolo sellaisenaan (McNicholl ym. 2019).

Vaikka aineiston keräämisestä on kulunut aikaa, tutkimustuloksieni näyttäyty-vät edelleen ajankohtaisilta, kun vertaan omia tuloksiani ajankohtaisiin keskuste-luihin oppimisvaikeuksista. Tuen muodot ovat kehittyneet ja diagnoosit yleisty-neet, mutta tutkimusten mukaan on kuitenkin monia aikuisia, joiden oppimisvai-keudet todetaan vasta aikuisena (Korkeamäki & Vuorento 2021, Rinne ym. 2021). Aikuisia koskevat tutkimukset tuovat edelleen esiin vaihtelua esimerkiksi lukivai-keuden toteamisessa (de Beer ym. 2022). Tutkimuksen päätulokset ovat pitkälti samankaltaisia kuin tutkimuksissa, joissa aineisto on kerätty viime vuosina (esim. Holthe & Langvik 2017, Deacon ym. 2020, Korkeamäki & Vuorento 2021, Niemi-nen 2022).

Haastatteluja tehdessäni osallistuin tutkijana kehittämishankkeen ryhmätöi-mintaan ja tein ryhmähaastatteluja laajemmalle joukolle hankkeeseen osallistu-neita (esim. Korkeamäki ym. 2010). Vaikka en käytä näitä haastatteluja väitöstut-kimuksessani, ovat ne kuitenkin muovanneet käsitystäni aikuisten oppimisvai-keuksista, samoin kuin muut tilanteet, joissa olen kohdannut ja haastatellut oppi-misvaikeuksia kokevia nuoria ja aikuisia (esim. Korkeamäki ym. 2020, Korkea-mäki & Vuorento 2021).

Laadullisena tutkimuksena tutkimukseni tavoitteena ei ole pyrkiä yleistämään tuloksia, vaan kuvata ilmiötä monipuolisesti, avata prosesseja ja tapahtumaketjuja sekä tuoda esille sosiaalisen kontekstin merkityksen aikuisten kokemuksissa. Mo-net makrotason ilmiöt voivat näkyä eri tavoin mikrotasolla (Deacon ym. 2020). Toisaalta on syytä huomioida, että kielteiset kokemukset koulutuksesta ja avun ul-kopuolelle jäämisestä olivat tutkimusaineistossani kuitenkin suhteellisen yleisiä. Ilman tarvittavaa tukea jääneitä aikuisia näyttäisi myös olevan verrattain paljon (Lavikainen ym. 2006).

Ihmistieteellisessä tutkimuksessa on painotettu tutkimuksen vapaaehtoisuutta, haastateltavien ihmisarvon ja itsemääräämisen kunnioittamista ja haastateltaville aiheutetun vahingon minimoimista (TENK 2019). Oman arvioni mukaan tutkimuksesta ei aiheutunut tutkimukseen osallistuville haittaa. Tutkimuksen taustalla olevan projektin asiakkaaksi hakeutuminen tapahtui vapaaehtoisesti ja omasta aloitteesta, jolloin haastatteluun osallistumisella ei ollut vaikutusta palveluiden, tuen tai muiden etuuskien saamiseen. Palveluihin osallistuneet osallistui-
vat haastatteluihin pääsääntöisesti tukipalvelun loppuvaiheessa joten toive tai tarve saada apua omaan oppimisvaikeuteen ei siten ollut haastatteluihin osallistumisen taustalla. Tutkimukseen osallistui haastateltavia myös kehittämisprojektin ulkopuolelta.

Haastateltavat antoivat tietoon perustuvan suostumuksen haastatteluun osallistumisesta. Informoin tutkimuksen osallistujia tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimuseettisistä kysymyksistä sekä suullisesti että kirjallisesti. Kaikki haastateltavat osasivat lukea ja kirjoittaa, mutta koska lukeminen oli monelle hankalaa, painotin suullisen informoinnin osuutta kirjallisen tekstin rinnalla. Pyysin haastateltavia allekirjoittamaan tutkimussuostumuksen, jossa pyydettiin lisäksi lupaa haastatteluaineiston litterointien jatkokäyttöön muissa tieteellisissä tutkimuksissa ja opinnäytetöissä. Lisäksi kerroin haastateltaville, että kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse vastata. Kerroin myös allekirjoittaneeni tutkimusorganisaationi edellyttämän vaitiolositoumuksen.

Tärkeänä eettisenä periaatteena laadullisessa tutkimuksessa on myös tutkittavien kunnioittaminen. Tutkimuksessani olen pyrkinyt kunnioittamaan haastateltaviani huomioiden erityisesti haastattelutilanteen vapaaehtoisuuden heidän näkökulmastaan. Samoin tutkimusta kirjoittaessani olen pitänyt tätä tärkeänä ohje-
nuorana. (Aaltonen 2018.) Tutkijana pyrin rauhalliseen ja haastateltavia kunnioittavaan haastatteluun. Kokemukseni oli, että haastateltavat suhtautuivat myönteisesti tutkimukseen. Monet haastatteluun osallistuneet toivoivat, että osallistumisesta tutkimukseen olisi hyötyä muille samanlaisessa tilanteessa oleville, mikä myös motivoi osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimusaineiston analyysivaiheessa poistin aineistosta tunnistettavat nimet ja annoin tutkittaville pseudonimet. Tutkimuksen tulokset on tutkimuksessa raportoitu niin, että haastateltavat eivät ole välittömästi tunnistettavissa, ja olen tarpeen mukaan karkeistanut yksityiskohtia haastatteluista. Tutkimuksella on Kuntoutussäätiön tutkimuseettisen toimikunnan hyväksyntä.

Tutkijan ja haastateltavien suhde ei ole aineistontuotannossa tasaveroinen, vaan hyvinkin epäsymmetrinen (Högbacka & Aaltonen 2015, Brinkmann 2018). Haastatteluissa myös jossain määrin sivuttiin haastattelutilanteen epäsymmetri-
riaa: joku kysyi mitä halusin tietää, toinen kertoi kokevansa keskustelutilanteissa vaikeutta tuntea tasaveroisuutta. Toiset taas liittivät ADHD-piirteisiin vaikeuden

tai haluttomuuden tunnustaa tai tunnistaa auktoriteetteja. Haastatteluja tehdesäni olin suurta osaa haastateltavia nuorempi, mikä saattoi vähentää haastattelun epäsymmetrisuutta.

Tutkijana olen lähestynyt oppimisvaikeuksia tietystä näkökulmasta, vaikkakaan en erityisen vahvoin oletuksin, ja pyrkimykseni oli olla avoin haastateltavien näkökulmilla, ajatuksille ja kokemuksille. Erityisesti tulosten kirjoittamisessa tutkijan valinnat näkyvät. Toisaalta myös haastateltavilla on valtaa haastattelutilanteessa: he voivat olla vastaamatta kysymyksiin, väistää tai sivuuttaa kysymykset tai vastata niihin omasta näkökulmastaan. Haastateltavilla on myös mahdollisuus puhua sellaisista aiheista, joista tutkija ei osaa kysyä. Tutkijalla ei siten ole pääsyä haastateltavien koko kokemusmaailmaan, ja tutkijoiden tapaan myös haastateltavat siivilöivät kertomuksiaan (Salo 2015).

Tutkimusaineistoni koostuu litteroidusta tekstistä, mutta se kertoo konkreettista asioista ja tapahtumista tekstien ulkopuolella, esimerkiksi saadusta tuesta, koulutuspolkujen ja resurssien moninaisuudesta sekä erilaisista sosiaalista käytännöistä koulutuksessa, työelämässä ja terveydenhuollossa. Pidän tätä näkökulmaa tärkeänä, sillä tällaisia havaintoja on haastattelujen ohella vähemmän saatavilla muista aineistolähteistä. Vaikka tutkimukseni tuo tietoa monin tavoin piilossa olevista vaikeuksista, ei tutkimukseni kuitenkaan kuvaa tutkittavien kokemuksia tai ääntä sellaisenaan. Pidän oivaltavana ajatusta, jonka mukaan tutkittavien ääni paikantuu tutkijan ja tutkittavien väliin, tutkimusaineiston, tutkimuskirjallisuuden ja tutkijan tulkintojen väliin (Paju ym. 2014). Toisaalta aineisto on tutkijan ja tutkimuskohteen välissä, joten sillä on merkitystä sille, millaisena ilmiönä tutkimuskohde näyttäytyy.

5 Keskeiset tutkimustulokset

Esittelen osatutkimusten keskeiset tutkimustulokset aloittaen oppimisvaikeuksien diagnosoinnista sosiaalisena toimintana. Tämän jälkeen tarkastelen sosiaalista rakentumista, toimijuutta ja oppimisvaikeuksiin saatua tukea eri elämänvaiheissa. Kolmas osatutkimus avaa toimintamahdollisuuksia toimintavalmiuksien ja eri tavoin saatavilla olevien resurssien näkökulmasta. Lopuksi teen yhteenvetoa tutkimuksen tuloksista sekä siitä, miten tulokset vastaavat tutkimuksen tavoitteissa asettamiini tutkimuskysymyksiin.

5.1 Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana (osatutkimus I)

Osatutkimuksessa I (Korkeamäki ym. 2010) lähestyimme diagnosointia sosiaalisena toimintana, jonka mukaisesti vaikeuksia kokevilla itsellään on merkittävä rooli diagnoosin hakemisessa ja sen merkityksellistämässä (Jutel 2009). Pitkäaikaisista vaikeuksista huolimatta suurimmalla osalla oppimisvaikeudet todettiin virallisesti vasta aikuisena. Vaikka osalla oli ollut kouluaikana tukitoimia, ei vaikeuksien taustalla olevia syitä juuri koulussa pohdittu. Oman oppimisvaikeuden selittäminen ja tukitoimet olivat monessa tapauksessa jääneet keskeneräisiksi. Sekä vanhemmissa että nuoremmissa haastateltavissa oli niitä, joiden suuretkin lukemisvaikeudet tai muut oppimisvaikeudet olivat jääneet toteamatta.

Monella haastateltavalla oli taustallaan jonkinlainen elämäkerrallinen käänne (Bury 1982) tai opinnoissa koettuja vaikeuksia, jotka olivat toimineet omien vaikeuksien reflektoinnin ja toiminnan käynnistäjinä. Haastateltavat kertoivat samaistuneensa julkisuudessa kerrottuihin vaikeuksiin, mikä oli helpottanut omien vaikeuksien tunnistamista. Myös lasten koulunkäynti saattoi olla kimmokkeena omien vaikeuksien selvittämiseen. Erilaiset terveysongelmat tarjosivat usein institutionaalisia reittejä vaikeuksien selvittämiseen. Vaikeuksien nimeäminen oppimisvaikeudeksi ja diagnoosin saaminen ei ollut suoraviivaista, vaan osin sattumanvaraistakin. Haastateltavilla oli kokemusta, että vaikeuksia oli saatettu selvittää useampaankin kertaan. Pyrkimyksissä selvittää omia oppimisvaikeuksia koettiin myös torjuntaa.

Henkilökohtaisella tasolla oppimisvaikeuksien tai tarkkaavuusvaikeuksien diagnosointia koskevat kokemukset olivat pääosin myönteisiä, sillä diagnosointi

selitti omia oppimiseen ja kouluttautumiseen kytkeytyviä kokemuksia sekä erilaisia ristiriitaisia tuntemuksia omasta osaamisesta ja kyvyistä. Vaikeuden nimeäminen ja diagnoosi tarjosivat mahdollisuuden puhua oppimisessa koetuista vaikeuksista. Haasteltavat kertoivat uusista psykologian alan käsitteistä, jotka kokivat itselleen hyödyllisinä arjen vaikeuksien selittäjänä. Virallinen diagnoosi vahvisti myönteistä käsitystä itsestä tyhmyyden ja laiskuuden sijaan (Riddick 2000). Diagnooseilla onkin havaittu olevan erilaisia psykoemotionaalisia vaikutuksia (esim. Jutel 2011). Helpotuksen ohella näitä tunteita olivat myös kiukku ja suuttumus siitä, että vaikeudet havaittiin vasta aikuisena. Toisaalta oli tilanteita, joissa tarjottu diagnoosi ei tuntunut itselle täysin sopivalta tai sen sisältö jäi pitkälti epäselväksi (ks. myös Niemi 2022). Tällöin sen merkitystä saatettiin vähätellä. Osalla oli havaittu oppimisvaikeuksien arvioinnin yhteydessä tarkkaavuusvaikeuksiin liittyviä piirteitä. Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet tarpeellisenä saada vaikeuksista virallista, lääkärin toteamaa diagnoosia, vaan kokivat vaikeuden nimeämisen ja tiedon mahdollisesta vaikeudesta itselleen riittävänä.

Osatutkimus havainnollistaa oppimisvaikeuksien diagnosointia lääketieteellisen diagnoosin ohella erityisesti sosiaalisena diagnoosina (Cameron & Billington 2017, Honkasilta & Koutsoklenis 2022), sillä sen koettiin vaikuttavan ihmisten suhtautumiseen ja tuovan apua ja tukitoimia koettuihin vaikeuksiin. Vaikeuksien virallinen toteaminen herätti toiveen avun saamisesta. Vaikka oppimisvaikeuden toteaminen herätti toiveen avun saamisesta, tukea ei kaikissa tilanteissa kuitenkaan ollut saatavilla, vaan diagnoosia luonnehti sen erillisuus saadusta tuesta. Oppimisvaikeuden diagnosointi saattoi olla henkilökohtaisella tasolla merkityksellinen ja ymmärrystä tuottava, mutta samalla todettu vaikeus saattoi kaventaa tarjolla olevia opiskelu- ja koulutusmahdollisuuksia.

Oppimisvaikeuden virallinen toteaminen ja kirjallinen todistus helpottivat vaikeuden esille nostamista koulutuksessa tai työelämässä ja legitimisoivat koetut vaikeudet ja oman kokemuksen. Toisaalta vaikeuden toteamisesta ei suoraan seurannut tukitoimia koulutuksessa tai työelämässä, vaan ne piti erikseen neuvotella eikä tämä neuvottelu aina tuonut toivottua tukea. Tutkimukseen osallistuneissa oli eroa siinä, kuinka helppoa tai vaikeaa omasta vaikeudesta oli kertoa tai pyytää tukea omiin vaikeuksiin. Oppimisvaikeudesta kertominen olikin aina tilanteista (Pearson & Boskowitz 2019).

Julkisena diagnoosina etenkin lukivaikeus koettiin suhteellisen neutraaliksi diagnoosiksi. Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että erilaisilla diagnooseilla on tietynlainen hierarkia, ja lukivaikeus näyttäytyy tarkkaavuusvaikeuksia ja mielenterveysongelmia neutraalimpana (Olney & Kim 2001). Toisaalta tutkimuksen haastateltavat tunnistivat myös monia oppimisvaikeuksiin kytkeytyviä stereotyyppisiä käsityksiä, mitkä vaikuttivat haluan kertoa omasta oppimisvaikeudesta muille.

Toimijuuden kannalta tärkeää oli mahdollisuus säädellä omaa oppimisvaikeutta koskevaa tietoa. Haastateltavat kokivat tärkeänä rajata sitä joukkoa, joille kertoivat omasta oppimisvaikeudestaan. Haastateltavat eivät halunneet jakaa liian yksityiskohtaista tietoa omasta vaikeudestaan esimerkiksi koulutuksessa. Tukea saatettiin hakea opettajalta myös ilman, että kerrottiin omasta vaikeudesta. Todetusta vaikeudesta saatettiin kertoa myös erilaisissa arkisissa tilanteissa.

5.2 Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus (osatutkimus II)

Osatutkimuksessa II (Korkeamäki ym. 2017) tarkastelimme toimijuutta elämäntulussa analysoimalla oppimisvaikeuksien merkitystä eri elämäntilanteissa. Valitsimme kolme eri-ikäistä haastateltavaa, joiden avulla havainnollistimme ajan ja iän merkitystä oppimisvaikeuksien muotoutumisessa ja sosiaalisessa rakentumisessa. Lisäksi analysoimme aineiston modaalisuutta toimijuuden näkökulmasta (Jyrkämä 2008).

Haastateltavien kokemuksissa lapsuusajan toimijuus heijasti ikäsidonnaisuutta, ja oli usein sukupuolittunutta, mitä on pidetty kouluajalle tyypillisenä (Aapola 1999, Ojala ym. 2009). Osatutkimus II kuvaa lapsuusajan toimijuutta *rajoitettuna toimijuutena*, sillä mahdollisuudet toimia toisin koulun arjessa ja käytännöissä oli vaikeaa. Iän ja sukupuolen ohella toimijuus rakentui ajan ja tilan suhteen tarkasti rajatuissa arjen käytännöissä (Gordon 1999). Haastateltavat vertasivat itseään ikätovereihin ja pyrkivät piilottamaan opinnoissa koetut ongelmat eri tavoin. Vaikka poikien toiminta koulussa oli näkyvämpää kuin tyttöjen (Gordon ym. 2005), myös miehet kertoivat olleensa kilttejä ja huomaamattomia.

Suoraan oppimisvaikeuksiin saatu tuki koettiin hyödyllisenä, mutta tukitoimet tuntuivat jäävän keskeneräiseksi ja olivat usein koulun tavanomaisesta arjesta irrallisia. Koulutyö oli työlästä ja vaati apua vanhemmilta. Tutkimukseni aineistossa äidit pääsääntöisesti auttoivat käytännön koulutyössä (Riddick 2009), kun taas isät toimivat enemmän vaikeuksien ymmärtäjinä ja koulutuksessa kannustajina. Vanhemmat saattoivat myös nimetä oppimisvaikeudet ennen koulua. Osan kohdalla oppimisvaikeuksia kokevat perheenjäsenet olivat tärkeitä vaikeuksien ymmärtäjiä ja esimerkkejä. Kaikki eivät kuitenkaan saaneet tai halunneet ylimääräistä tukea. Myös vanhempien odotukset lapsen kouluttautumisesta vaihtelivat.

Nuorempien haastateltavien kokemus koulunkäynnistä ja saadusta tuesta oli vanhempia haastateltavia myönteisempi. Tästä huolimatta samanikäisillä haastateltavilla saattoi olla erilaisia kokemuksia oppimisvaikeuksien tunnistamisesta ja saadusta tuesta. Sukupuolella oli merkitystä näissä kokemuksissa: miehet kertoivat naisia useammin oppimisen ongelmiin saadusta tuesta, mutta myös rangais-

tuksista ja jälki-istunnoista. Erityisesti vanhemmat haastateltavat toivat esille monenlaisia kielteisiä koulukokemuksia (Cieslik & Simpson 2015, Deacon ym. 2020). Näissä kokemuksissa koulun käytännöt reagoida oppimisessa koettuihin ongelmiin ja ei-toivottuun käytökseen sisälsivät tukitoimien ohella nöyryytystä, syyllistämistä ja rangaistuksia. Äärimmäisenä kokemuksena oli koulussa koettu väkivalta. Lapsuudessa oli vain vähän mahdollisuuksia vastarintaan.

Haastateltavien kokemuksissa lukutaidossa ja oppimisessa koettuja vaikeuksia ja niihin liittyviä tuen tarpeita oli hankala tuoda esille koulun arjessa. Erilaiset tyhmäksi ja laiskaksi leimaamisen kokemukset olivat tavallisia, joiden merkitystä kuvataan *lannistuvana toimijuutena*. Nuoruusiässä omia kouluvaikeuksia oli helppo selittää iällä, jolloin koulun ei edes kuulunut kiinnostaa. Tukimahdollisuudet kapenivat iän karttuessa, ja erityisesti yläkoulussa tuki suuntautui enemmän häiriökäyttäytymisen torjuntaan. Tällöin tukea piti osata hakea itse. Monet myös päätyivät piilottamaan vaikeudet tuen puuttuessa.

Opiskeluvalintoja tehtiin monenlaisista lähtökohdista käsin (Lappalainen ym. 2010). Valinnat vaativat toimijuutta ja reflektointia, eivätkä ne aina tuntuneet omilta tai onnistuneilta. Lukemisvaikeudet ja käsitykset omista kyvyistä ohjasivat opiskeluvalintoja kohti ammatillista koulutusta. Lukion valinta oli harvalle itsestään selvyys, mutta antoi nuoruudessa tarvittua lisäaikaa omien valintojen pohtimiselle. Monelle perhe ja ystävät olivat merkityksellisiä kouluttautumista koskevien valintojen tekemisessä. Toisen asteen opinnoissa vaatimukset usein kasvoivat, mutta tukea oli vähemmän tarjolla. Vaikka lukiota kuvattiin uupumuksen sävyttämänä, erityisesti ammatillisia opintoja keskeytettiin ja suunnattiin kohti työelämää. Vaikka erilaisten töiden kokeileminen tarjosi reitin itselle soveltuvan työn löytämiseksi, kokemuksiin sisältyi myös kouluttautumattomuuteen kytkeytyviä pettymyksiä ja epävarmuutta. Nopea siirtymä työelämään saattoi tarkoittaa myös omista koulutushaaveista luopumista.

Työelämä tarjosi usein kouluaikaa myönteisemmän kokemuksen. Työelämässä aika ei useinkaan ollut yhtä säädelyä kuin kouluaikana, lukemiseen liittyvät vaatimukset olivat vähäisempiä ja työelämä tarjosi koulua myönteisempää palautetta. Aikuisuuden aikana tapahtui kuitenkin erilaisia siirtymiä, säröjä ja elämäkerrallisia katkoksia, jotka lisäsivät tarvetta omien vaikeuksien reflektointiin. Työelämän käytännöt saattoivat muuttua, jolloin vaatimukset esimerkiksi luku- ja kirjoitustaidolle lisääntyivät ja aiemmin mieluisana koetun työn sisältö muuttui. Myös työttömyys, raskaan fyysisen työn tuottamat terveysongelmat, työuupumus tai masennus lisäsivät tarvetta omien kouluttautumista koskevien kykyjen, halujen ja velvollisuuksien arviointiin (Jyrkämä 2008). Tällaista toimijuutta luonnehtii *muuttuvan toimijuuden* käsite.

Sosiaalisella tuella oli merkitystä sille, millaisen merkityksen oppimisvaikeudet saivat. Osatutkimuksessa II hyödynsimme *jaetun toimijuuden* (Järvikoski ym. 2013, Åkerblad & Haapakoski 2020) käsitettä kuvaamaan, kuinka toiset ihmiset ja

toisilta saatu tuki laajensivat toiminnan mahdollisuuksia, samoin kuin kavensivat niitä. Vaikka varhain todettu oppimisvaikeus toi apua koulunkäyntiin, rajattiin erityisen tuen yhteydessä tulevaisuuden koulutusvaihtoehtoja jo varhain (Niemi 2015). Parantunut koulumenestys ja vanhempien apu laajensivat koulutusvaihtoehtoja. Vanhemmilla oli merkitystä myös opintojen jatkamista koskevilla päätöksissä.

Toisen asteen koulutuksessa tukea oli nuorimpia haastateltavia lukuun ottamatta harvoin tarjolla. Ammatillisessa aikuiskoulutuksessa ja korkea-asteen opinnoissa tukea oli mahdollista saada, mutta se edellytti taitoa kertoa omasta oppimisvaikeudesta. Kaikki kokemukset avun saamisesta ja riittävyydestä eivät olleet myönteisiä (Nieminen 2022), sillä tuen saaminen oli usein yksittäisten opettajien varassa. Lapsuusajan kokemusten nähtiin heijastavan tietämättömyyttä oppimisvaikeuksista, kun taas aikuisena tuen riittämättömyyden syyksi tulkittiin ajan, resurssien ja ymmärryksen vähäisyys. Myönteisissä kokemuksissa tuotiin esille ymmärrystä vaikeuksia kohtaan, erilaisia mahdollisuuksia oman osaamisen esittämiselle ja toisin tekemiselle koulutuksen käytännöissä.

Tutkimuksen tulokset tuovat tietoa myös koulutuksen ulkopuolisista resursseista aikuisilla. Puolisolla oli merkitystä koulutukseen kannustajana tai vaikeuksien selvittämisen tukena. Puoliso saattoi olla apuna opiskelutehtävissä tai ottaa päävastuun lasten koulutyössä auttamisesta. Työelämässä työtovereiden tuki tai esimiesten tuki vaikeuksia tuottavissa työtehtävissä lisäsi toimintamahdollisuuksia. Oppimisvaikeuksiin suunnatut tukikurssit tarjosivat mahdollisuuden jakaa kokemuksia samanlaisia vaikeuksia kokevien kanssa sekä saada kannustusta ja ymmärrystä. Lisäksi kurssit tarjosivat pääsyn sellaisiin tiedollisiin ja teknologisiin resursseihin, joita olisi ollut vaikea itse hankkia.

Aikuisena koulutukseen hakeutumista kuvattiin vahvasti velvoittavana asiana. Koulutus oli tarpeen omien työmahdollisuuksien lisäämiseksi, vaikka koulutusta koskevat kokemukset ja tunteet olivat monesti kielteisiä. Koulutukseen hakeutumista vaikeutti myös, että osan kohdalla aiemmista koulutuskokemuksista oli kulunut useitakin vuosia. Lisäksi aikuisena opiskelu merkitsi helposti ikäjärjestyksen rikkomista. Koulutukselliset siirtymät tekivät oppimisvaikeudet ja niihin liittyvät tuen tarpeet usein uudella näkyviksi.

5.3 Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämäntunnuksessa (osatuksimus III)

Toimijuutta prosessina ja siihen kytkeytyviä toimintavalmiuksia, muuntotekijöitä ja resursseja havainnollistan erityisesti osatuksimuksessa III (Korkeamäki 2021). Tapaustuksimuksessa toimijuuden tarkastelu elämäntunnuksessa tekee näkyväksi, miten erilaiset toimintavalmiudet ja niitä mahdollistavat resurssit ja muuntotekijät helposti kasautuvat ja kietoutuvat yhteen. Osatuksimus III hyödyntää Martha

Nussbaumin (2011) ajatusta sisäisistä toimintavalmiuksista ja analysoi niitä osana vammaisuuden sosiorelationalaisen mallin psykoemotionaalista ulottuvuutta. Olennaisena sosiaalisena erona resurssien jakautumisessa ja käyttöön saamisessa analysoin yhteiskuntaluokkaa.

Tarkastelen analyysissani kahden saman ikäisen aikuisen, Marin ja Ollin, kokemuksia oppimisvaikeuksista osana elämänkulkua. Tutkimus havainnollistaa oppimisvaikeuksien merkityksen muuttumisen yksilön elämänkulussa. Peilaan analyysissani oppimisvaikeuksiin liittyviä kielteisiä koulutuskokemuksia toimintavalmiuksiin, joita koulutuksen on nähty tärkeänä edistää (Walker 2006, Zimmermann 2020). Näitä ovat tiedollisten valmiuksien ohella esimerkiksi emotionaalinen ja fyysinen koskemattomuus ja ääni koulutuksessa. Tutkimus tuo esille, miten monet tärkeät toimintavalmiudet jäävät kehkeytymättä koulun arjen käytännöissä.

Siinä missä Ollin kokemuksissa oppimisessa koetut vaikeudet ja opettajien kielteinen suhtautuminen näkyvät koulun arjessa monin tavoin ja Olli myös piilottaa niitä aktiivisesti häiriköimällä, Mari piilottaa vaikeuksien ohella myös itsensä. Kokemukset heijastavat samalla sukupuolittuneita ja yhteiskuntaluokkaan kytkeytyneitä toimijuuden paikkoja, joita koulutuksessa tarjoutuu (Reay 2006, Ojala ym. 2009). Tarvittavan tuen ulkopuolelle jäämisen seurauksena monet toimintavalmiudet, joita koulutuksen tulisi mahdollistaa, jäävät kehkeytymättä. Lukutaito, tiedolliset valmiudet ja myönteinen käsitys omasta itsestä eivät siten vahvistu koulutuksen aikana.

Tapaustutkimus osoittaa, kuinka resurssit ja toimintavalmiudet kumuloituvat elämänkulussa (Zimmermann 2006). Resurssit ja käsitys itsestä kytkeytyivät monin tavoin yhteiskuntaluokkaan, ja yhteiskuntaluokan merkitys heijastui eri tavoin eri elämänvaiheissa. Ollin kohdalla koulutuksen ulkopuoliset resurssit, kuten perheen tuki ja harrastukset, tukivat myönteistä käsitystä itsestä kouluvaikeuksista huolimatta. Myönteisillä koulutuskokemuksilla ja aikuisuudessa parantuneella lukutaidolla oli laajemmin merkitystä koulutusmahdollisuuksia avaavina tekijöinä, kuten myös kyvyllä tuoda esille omia tuen tarpeita. Koulutuksen keskeyttämistä seurasi itselle soveltuvan työn löytyminen erilaisia töitä kokeilemalla. Ollin oli mahdollista hyödyntää yhteiskunnan tarjoamia vaihtoehtoisia koulutusmahdollisuuksia. Työelämässä oli mahdollista käyttää teknologiaa apuna ja hyödyntää omaa oppimisvaikeutta resurssina omassa työssä (Thorpe & Burns 2016).

Kielteisessä kehityskulussa vähäiset resurssit, käsitys itsestä ja omista mahdollisuuksista kumuloituivat elämänkulussa, kuten Marin tarina osoittaa. Lapsuudessa tämä tarkoitti avun ja tuen vähäisyyttä koulussa ja kotona sekä erilaisina yksinäisyyden ja näkymättömyyden kokemuksina koulutuksessa (Käyhkö & Tuupainen 1996, Reay 2006). Nuoruudessa omat valinnanmahdollisuudet näyttäytyivät kapeina. Ammatilliset opinnot olivat käytännönläheisiä, ja käytännön työtehtävissä apua oli helppo pyytää rauhallisessa ympäristössä. Teoreettiset opinnot

tuottivat silti vaikeuksia. Aikuisuuden kuormittava työympäristö ei tuonut helpotusta koetuille vaikeuksille. Lasten hoitaminen kotona ja vakavaan masennukseen sairastuminen toivat katkoksia Marin työpolkuun. Marin omassa tulkinnessa koulutuksen tuottama kielteinen käsitys omasta itsestä ja koulukiusaamista koskevat kokemukset vaikuttivat osaltaan masennukseen sairastumiseen.

Osatutkimus tuo esille oppimisvaikeuksien diagnosoinnin erillisyyden tarvittavasta tuesta ja diagnosointiin kytkeytyviä ristiriitaisuuksia. Ollin tapauksessa oppimisvaikeudet tunnistettiin jo peruskoulun aikana, mutta tukitoimet koulussa olivat vaihtelevia ja koulun arjesta poikkeavia. Ollin kokemukset kouluajasta vaihtelivat tuen saamisesta vaikeuksien piilottamiseen. Vahvistuneiden opiskelutaitojen myötä Olli ei enää aikuisena kokenut tarvetta oppimisvaikeuksien tarkempaan selvittämiseen, vaikka oppimisvaikeus joiltakin osin näkyi vielä työelämässä.

Marin vaikea oppimisvaikeus havaittiin vasta aikuisena jossain määrin sattumanvaraisten kehityskulkujen seurauksena. Vaikka oppimisvaikeuden diagnosointi selitti aiempia vaikeuksia ja tuntui helpotukselta, diagnosointiprosessin yhteydessä myös rajattiin Marin opiskelumahdollisuuksia ja kouluttautumista koskevat toiveet jäivät kuulematta. Marille ei myöskään suoraan tarjottu mahdollisuuksia parantaa opiskelua koskevia taitoja. Myöhemmin saamansa sosiaalisen tuen myötä Marin oli kuitenkin mahdollista laajentaa käsitystään opiskelumahdollisuuksistaan ja tunnistaa käytössään olevia resursseja. Vertaistuki vähensi yksinäisyyden ja erillisyyden kokemuksia. Mahdollisuus rauhalliseen työympäristöön lisäsi kokemusta oman työn hallinnasta (de Beer ym. 2014).

Osatutkimus tuo esille, kuinka koulutuksessa on tarpeen kiinnittää huomiota lopputulosten, kuten suoritettujen tutkintojen, ohella kouluttautumiseen prosessina ja kehityskulkuna (Walker & Unterhalter 2007). Siinä missä koulutuksen keskeyttämisestä seurasi itselle hyvin soveltuvan alan löytäminen, suoritettu tutkinto saattoi johtaa itselle huonosti soveltuvalla alalla. Samalla tutkimus kuvaa myönteisten tapahtumaketjujen kasautumista, joilla oli merkitystä oppimisvaikeuksien kielteisten merkitysten vähenemisessä.

5.4 Piilotetut vaikeudet – oppimisvaikeudet elämäntilanteissa

Osatutkimukset osoittavat, kuinka oppimisvaikeudet ilmenevät eriasteisina elämäntilanteissa varhaisista kouluvuosista aikuisuuteen. Aikuisten kokemukset kouluvuosista vaihtelivat paljon, ja usein ne heijastivat oman aikansa käsitystä oppimiseen liittyvistä vaikeuksista ja tarjolla olevista tukimahdollisuuksista. Myös samanikäisten kokemukset vaihtelivat. Tutkimuksen tulokset tuovat esiin sitä erilaisuutta, mitä aikuisten oppimisvaikeuksiin on eri tutkimuksissa yhdistetty: yh-

täältä aikuisuus vaikeuksia helpottavana (McNulty 2003) ja toisaalta oppimisvaikeuksien kielteinen merkitys ja niiden kasautuvat vaikutukset aikuisuudessa monella elämänalueella (de Beer ym. 2014).

Osatutkimusten tulokset osoittavat, kuinka monin tavoin oppimisvaikeudet ja niihin saatu apu kytkeytyvät ikään, sukupuoleen ja yhteiskuntaluokkaan. Toimijuutta koskevissa kuvauksissa omien vaikeuksien piilottaminen opettajilta ja luokkatovereilta oli etenkin lapsuudessa tärkeää. Vaikeuksien piilottamisessa sukupuoli tarjosi toimijuudelle erilaisia mahdollisuuksia, sillä poikien toimijuus oli usein tyttöjä näkyvämpää. Molemmille sukupuolille oli myös tavallista olla aiheuttamatta häiriötä ja pyrkiä piilottamaan vaikeudet hiljaisuudella. Myös tuen saavuudella oli merkitystä sille, koettiinko tarvetta piilottaa vaikeudet.

Avun saamisen ehdot muuttuivat erityisesti yläkouluun siirryttäessä. Vaikka oppiminen tuntui osin helpommalta nuoruuteen ja aikuisuuteen siirryttäessä, tukimahdollisuudet samalla vähenivät. Opiskelujen edetessä tuli tilanteita, joissa vanhemmat eivät enää osanneet auttaa käytännön koulutyössä. Näin oli etenkin silloin, kun vanhemmilla oli vähemmän koulutusta (myös Käyhkö 2011, Huilla ym. 2021). Samanaikaisesti opiskelujen vaatimukset kuitenkin kasvoivat ja oppimisvaikeudet saattoivat tulla eri tavoin esille. Ammatilliset opinnot olivat mieluisia ja käytännönläheisiä, mutta teoreettiset opinnot tuottivat silti vaikeuksia. Osa päätyi keskeyttämään opintonsa. Lukio lisäsi valinnanmahdollisuuksia tulevaisuuden pohtimisen näkökulmasta, mutta opiskelua kuvattiin usein uupumuksen sävyttämänä. Avun hakeminen oli aiempaa vahvemmin opiskelijan omalla vastuulla, mikä lisäsi vaatimuksia toimijuudelle.

Opiskeluvalintojen tekeminen nuorena tai aikuisuudessa ei useinkaan ollut itsestäänselvyys, vaan vaati toimijuutta ja reflektointia. Sekä omat kokemukset vaikeuksista että virallisesti todennetut vaikeudet ohjasivat opiskeluvalintojen tekemistä jo varhaisessa iässä kohti ammatillista koulutusta. Lukutaidossa koetuilla vaikeuksilla oli merkitystä omille elämänvalinnoille, samoin laajemmin käsityksillä omista mahdollisuuksista. Kaikki eivät kuitenkaan saaneet tukea opiskeluvalintojen tekemisessä, eikä opiskelusuunta tuntunut aina omalta valinnalta, mitä erityisesti tapaustutkimus havainnollistaa (Korkeamäki 2021).

Nuoruus, nuori aikuisuus ja aikuisuus näyttäytyivät osatutkimuksissa siten elämäntien vaiheena, joka tarjosi lapsuutta enemmän mahdollisuuksia toisiin tekemiselle, mutta oli samalla toimijuuden näkökulmasta vaativampaa aikaa. Erilaiset koulutukselliset ja työelämään kiinnittyvät siirtymät olivat merkityksellisiä toimijuuden kannalta, sillä ne vaativat usein uusia resursseja ja toiminnan suuntaamista uudella tavalla (Vanhalakka-Ruohola 2014, Buchmann & Steinhoff 2017). Ulkoisten siirtymien ohella kuvattiin myös monenlaisia sisäisiä siirtymiä (Piispa ym. 2022), jotka olivat merkityksellisiä kouluttautumisen näkökulmasta. Tällaisia

siirtymiä olivat otteen saaminen opinnoista, lukutaidon paraneminen tai omaa itseä ja omia kykyjä koskevien käsitysten muuttuminen myönteisten koulutus- tai työelämäkokemusten myötä.

Työelämään siirtyminen oli monelle haastateltavalle myönteinen siirtymä (Saari ym. 2020). Myönteiset työelämäkokemukset tai työelämän vaatimukset saattoivat tukea koulutukseen hakeutumista aikuisuudessa. Työelämäkokemuksissa oli kuitenkin eriytymistä, eikä se tarjonnut kaikille mahdollisuutta omien kykyjen uudelleen arviointiin. Vaikka erilaisten töiden kokeileminen tarjosi reitin itselle soveltuvan työn löytämiseksi, kokemuksiin sisältyi myös kouluttautumattomuuteen kytkeytyviä pettymyksiä ja epävarmuutta. Verrattain helppo siirtyminen työelämään saattoi tarkoittaa omista koulutushaaveista luopumista tai itselle sopimattomaksi koettua työympäristöä, jota leimasi jatkuva aikapaine.

Osatutkimuksiin II ja III valittujen tapausesimerkkien elämänkulkua seuraamalla tutkimus osoittaa toisiinsa kytkeytyviä tapahtumaketjuja, jonka seurauksena oppimisessa koetut hankaluudet kytkeytyvät laajemmiksi kielteisiksi koulutuskokemuksiksi. Erilaisilla arkipäivän hankaluuksilla voi kasautuessaan olla myös suurempia vaikutuksia ihmisten käsityksiin itsestä ja omista mahdollisuuksista, jolloin eriarvoisuus näyttäytyy monin tavoin kuluttavana (Riddle 2020a).

Tutkimukseni haastateltavien omissa tulkinnoissa kuormittavilla koulutus- ja työympäristöllä ja kielteisillä käsityksillä omasta itsestä oli merkitystä uupumuksen ja masennuksen muotoutumisessa. Monet kantoivat vielä aikuisuudessa kielteisten koulutuskokemusten tuottamia ”psykoemotionaalisia arpia” (Shah & Priestley 2011, Cieslik & Simpson 2015), vaikka myönteiset koulutus- ja työelämäkokemukset niitä paikkasivat. Tulokset havainnollistavat, kuinka oppimisvaikeuksien psykoemotionaalisia vaikutuksia ei tule tarkastella vain yksilöön painottuvina vaan rakenteellisina tekijöinä (Reeve 2012).

5.5 Diagnosointi, toimijuus ja toimintamahdollisuudet elämänkulussa

Tutkimukseni tuo esille tilanteita, jotka toimivat aikuisilla avun hakemisen käynnistäjinä ja siten myös toimijuutta tuottavina tilanteina ja niitä ilmentävinä näyttämöinä. Nämä tilanteet olivat usein niitä, jotka kriisiyttivät totunnaisen toiminnan ja vaativat resursseja toimijuuden tueksi (Buchmann & Steinhoff 2017). Opiskelijoilla avun hakeminen heijasti pragmatistisen perinteen mukaista ongelmanratkaisua tilanteessa, jossa aiemmat resurssit ja selviytymiskeinot koettiin riittämättömiksi. Näin oli myös silloin, kun opiskelu aloitettiin aikuisena vuosien tauon jälkeen. Monilla aikuisilla oppimisvaikeuksien tunnistaminen liittyi koulutuksen ulkopuolisiin tapahtumiin ja elämäntilanteisiin, jotka olivat tuoneet tarvetta pohdita oppimisessa koettuja ongelmia. Nämä tilanteet heijastavat myös laajemmin toimijuuden parissa käytyjä keskusteluja toimijuuden monivivahteisuudesta.

Tulokset avartavat lääketieteellistymisen merkitystä nyky-yhteiskunnassa ja ihmisten omaa roolia tässä prosessissa. Vaikka lääketieteellinen selitys koettiin helpottavana ja jopa terapeuttisena ja tuovan neutraalin selityksen omille vaikeuksille moraalisten tulkintojen sijaan, oppimisvaikeuksien diagnosointia tulkittiin monin tavoin sosiaalisesti. Samalla tavalla lukivaikeuksia kokevien lasten vanhempien on havaittu hyödyntävän vammaisuuden sosiaalista mallia lääketieteellisen mallin rinnalla kouluvaikeuksien tulkinnassa. (Ross 2019.) Erilaisia lääketieteellisiä ja sosiaalisia merkityksiä pyritään myös tuomaan yhteen (Rikala 2013).

Tutkimuksessani aikuiset vastustivat monin tavoin lääketieteellistymiskeskusteluihin yhdistettyjä elementtejä tuomalla esille monia muitakin syitä vaikeuksiensa taustalla, rajaamalla liian yksityiskohtaista lääketieteellistä tietoa tai vähätelemällä diagnoosin merkitystä elämässään. Kaikki eivät kokeneet tarvetta saada virallista diagnoosia kokemistaan vaikeuksista aikuisiällä, mikäli vaikeudet oli todettu jo lapsuudessa ja diagnoosille ei ollut käytännön tarvetta. Onkin mahdollista, että lääketieteellistyminen ei ole ihmisten arkisissa kokemuksissa erityisen vahvasti läsnä (Bröer & Besseling 2017).

On esitetty, että oppimisvaikeuksien yksi erityinen piirre on diagnosoinnin ja hoidon erillisuus toistaan (Danforth 2009), mikä näyttäytyi tässä tutkimuksessa ongelmallisena oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten näkökulmasta sekä lapsuuden että aikuisuuden kokemuksissa. Vaikka tätä on pidetty leimallisesti oppimisvaikeuksiin liittyvänä piirteenä, näyttäisi se olevan ongelmallista myös laajemmin erilaisissa sairauksissa (Tepora-Niemi 2020). Sosiaalisella tuella oli merkitystä toimintamahdollisuuksia avaavana ja välittävänä tekijänä oppimisvaikeuksien diagnosoinnin jälkeen.

Tulokseni havainnollistavat omasta oppimisvaikeudesta kertomista moniulotteisena prosessina (Pearson & Boskowitz 2019), minkä olen tässä tutkimuksessa kytkenyt osaksi ääntä koskevaa toimintavalmiutta. Ääni on merkityksellinen toimintavalmius opiskeluvaihtoehtojen ja toimijuuden kannalta, sillä omaa koulutusta koskevat toiveet ja tarpeet eivät aina tule kuulluiksi. Mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan on yksi toimintavalmiuksista, joita koulutuksen on tärkeä edistää (Walker 2019). Tutkimuksessani oppimisessa ja kouluttautumisessa koetut ongelmat näyttäytyivät hyvin yksinäisenä kokemuksena. Osalla oma perhe tarjosi mahdollisuuksia keskustella kokemuksista. Nuorilla ja aikuisilla julkisuudessa olevat kokemukset ja vertaistuki muiden samanlaisia vaikeuksia kokevien kanssa tarjosivat samaistumisen mahdollisuuksia. Oppimisvaikeuden nimeäminen aikuisuudessa tarjosi mahdollisuuden tuoda esille omia kokemuksia.

Omasta oppimisvaikeudesta kertominen oli helpottavaa ja sen nähtiin tuovan apua ja ymmärrystä myös koulutuksen ulkopuolella. Näin ollen nimetyt oppimisvaikeudet näyttäytyivät pikemminkin normaalisuutta laajentavina kuin kaventavina tekijöinä. Aikuisuudessa oli mahdollista säädellä tietoa omasta oppimisvaikeudesta eri tavoin kuin lapsuudessa. Myös lukivaikeuksia kokevat nuoret pitävät

tärkeänä mahdollisuutta säädellä tietoa omasta lukivaikeudesta, mutta se on vaikeaa koulun kontekstissa (Ross 2021).

Osatutkimukset havainnollistavat niitä moninaisia resursseja, joita kouluttautuminen vaatii. Tulokset osoittavat samalla, miten kouluttautumista tukevat resurssit eivät ole yhtäläisesti saatavilla tai niillä saattaa olla keskenään ristiriitaisia merkityksiä. Erityisesti ikä näyttäisi olevan oppimisvaikeuksissa paradoksaalinen resurssi ja muuntotekijä; samalla kun se helpottaa omien vaikeuksien esille nostamista ja oppimista, se sulkee myös tukimahdollisuuksia. Samoin oppimisvaikeuden diagnosointi voi olla ristiriitainen resurssi, joka saattaa sekä avata että sulkea toimintamahdollisuuksia. Sosiaalinen tuki toimi monenlaisena resurssina aikuisten kokemuksissa. Kyse oli niin käytännön avusta opiskelussa tai työssä kuin laajemmin vaikeuksien ymmärtämisestä. Kokemuksissa oli kuitenkin vaihtelua, sillä osa oli kokenut suurista vaikeuksista huolimatta erilaista torjuntaa tai omien tarpeiden tai toiveiden ohittamista. Sosiaalista tukea oli siten vaihtelevasti saatavilla.

Toimijuuden näkökulmasta tärkeänä on pidetty mahdollisuuksia toisin tekemiselle (Eteläpelto ym. 2011, Jokinen 2019). Mahdollisuus toimia toisin koulutuksessa tai työpaikalla oli hyödyllistä opintojen tai työn sujumisen kannalta. Parhaimmillaan toisin tekeminen oli koulutuksessa ja työelämässä pragmatistisen perinteen mukaista luovaa ongelmanratkaisua, jossa myös rakenteet joustavat (Gross 2009). Työ- ja opiskelujärjestelyjen tekemisen mahdollisuudet näyttäytyivät aikuisten kokemuksissa kuitenkin sattumanvaraisena eivätkä kaikki kokemukset niistä olleet myönteisiä. Vaikeuksiin huomioida aikuisten oppimisvaikeudet koulutuksessa ja työelämässä on kiinnitetty huomiota myös muissa tutkimuksissa (Deacon ym. 2020, Nieminen 2022).

Tutkimus tuo esille, miten elämänkulun moninaiset siirtymät, säröt ja katkokset ovat merkityksellisiä toimijuuden ja oppimisvaikeuksien näkökulmasta. Yhtäältä aikuistuminen ja aikuisuus lisäävät valinnanmahdollisuuksia, toisin tekemisen mahdollisuuksia ja mahdollisuuksia arvioida omia kykyjä uudelleen. Toisaalta aikuisuuteen kytkeytyy ristiriitaisia kokemuksia omasta osaamisesta ja rajoitettua mahdollisuuksia saada apua oppimisessa koettuihin ongelmiin. Tutkimus tuo esille oppimisvaikeuksien merkityksen muuttumisen sekä yhteiskunnallisena ilmiönä että yksilöiden elämänkulussa. Lääketieteellistymisen ohella erilaiset sosiaaliset ja yhteiskunnalliset tekijät ovat merkittäviä tekijöitä niiden muovautumisessa. Tulokset kuvaavat lääketieteellistymiskehityksen osittaista ja ristiriitaista merkitystä, jossa oppimisvaikeuksien tunnistaminen voi tuoda lisää resursseja itseyemmäryykseen ja itselle tärkeiden asioiden saavuttamiseen, mutta myös sulkea mahdollisuuksia tai jäädä irralliseksi tarvittavasta avusta tai tuesta.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

Olen tutkinut oppimisvaikeuksia sosiaalisena ilmiönä elämänsä eri vaiheissa ja niihin kytkeytyviä sosiaalisia prosesseja. Olen kiinnittänyt huomiota siihen, miten ihmiset itse osallistuvat ilmiön rakentumiseen ja miten erilaiset sosiaaliset tekijät muovaavat ja kehystävät oppimisvaikeuksiin liittyvää kokemusta ja toimijuuden mahdollisuuksia. Tutkimuksessani olen lähestynyt näitä kysymyksiä tarkastelemalla tarkemmin oppimisvaikeuksien diagnosointiin liittyviä sosiaalisia prosesseja. Toimijuutta ja toimintavalmiuksia olen analysoinut sosiaalisessa kontekstissaan: millaisia mahdollisuuksia ja resursseja ympäristö tarjoaa ja mikä merkitys sosiaalisella tuella on? Näiden avulla osallistun keskusteluun koulutuksellisesta eriarvoisuudesta ja sen mahdollisista mekanismeista.

6.1 Oppimisvaikeudet sosiaalisena ilmiönä

Olen kuvannut tutkimuksessani, miten oppimisvaikeudet ovat kulkeneet pitkän matkan niiden lääketieteellisestä löytämisestä 1800-luvulla nyky-yhteiskuntaan, jossa monet aikuiset itse nimeävät oppimisvaikeuksiaan esimerkiksi julkisen keskustelun avulla. Tälle pitkälle ajanjaksolle ulottuu samalla massakoulutuksen synty ja muovautuminen kohti inklusiivisuuden ihanteita. Tutkimukseni kuvaa, kuinka oppimisvaikeudet muovautuvat sosiaalisena ilmiönä eri-ikäisten aikuisten kokemuksissa. Tutkimus tuo esille, kuinka oppimisessa koetuilla hankaluuksilla voi olla kauaskantoisia seurauksia ihmisten elämänsä sekä konkreettisine kouluttautumisen esteinä että laajemmin ihmisenä olemisen ehdoissa. Yksilöön paikantuvien tekijöiden ohella erilaisilla sosiaalisilla ja yhteiskunnallisilla tekijöillä on merkitystä siinä, millaiseksi nämä kokemukset muodostuvat.

Oppimisvaikeudet kytkeytyvät tiiviisti yhteiskunnan lääketieteellistymiskeskusteluun, jossa arkielämän ongelmat tulevat ymmärretyksi lääketieteellisesti nimettyinä ja mahdollisesti myös hoidettuina. Lääketieteellistymiskeskustelu ja sen rinnalla yhteiskunnan terapisoitumista kritisoivat keskustelut ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että diagnoosit paikantavat yhteiskunnalliset ongelmat helposti yksilöön (Conrad 2007, Ecclestone & Brunila 2015).

Tutkimukseni osoittaa, että tämä suhde ei ole yksinkertainen. Tutkimuksessani oppimisvaikeuden nimeäminen diagnoosin avulla mahdollisesti oman kokemuksen

esille tuomisen. Diagnoosit eivät tämän tutkimuksen haastateltavien kokemuksissa ja selonteoissa sulkeneet muita tekijöitä pois, vaan diagnoosi ja siihen kytkeytyvä apu ja tuki saattoivat mahdollistaa koulutuksen käytäntöjen ja riittämättömän tuen kritisoinnin. Huono koulumenestys ja siihen kytkeytyvät pettymykset näyttäytyivät sen sijaan sangen yksinäisinä ja omaan itseen monin tavoin paikantuvina kokemuksina. Tästä näkökulmasta tutkimuksen tulokset vahvistavat näkemyksiä, joiden mukaan diagnooseilla voi olla tärkeä tehtävä erilaisuuden ja tuen tarpeen näkyväksi tekemisessä (Riddick 2000, Sherry 2016, Deacon ym. 2021).

Tutkimus tuo esille tarpeen tarkastella sosiaalista rakentumista laajemmin kuin vain lääketieteellistymiskehyksessä huomioiden lisäksi vaikeuksia kokevien ihmisten kokemukset ja heidän avun tarpeensa (ks. myös Conrad & Barker 2010). Oppimisvaikeuksia voi pitää kiinnostavana lääketieteellistymiskehityksen tutkimuksen näkökulmasta, sillä sen sosiaalinen rakentuminen on monin tavoin haavoittavissa (Riddell & Weedon 2006) eikä avun saaminen etenään aikuisena ole itsestään selvää. Oma aineistoni avaakin lääketieteellistymisen prosessia monesta eri näkökulmasta. Lääketieteellistymisen rinnalla tukimahdollisuuksien muutoksilla, vaikeuksiin liittyvällä julkisuudella, teknologian kehityksellä sekä koulutuksen ja työelämän lisääntyneillä vaatimuksilla on merkitystä. Lääketieteen kehityksen ohella monet sosiaaliset tekijät muovaavatkin lääketieteellisen kategorian rinnalla muodostuvaa sosiaalista diagnoosia (Halfmann 2012, Jenkins & Short 2017).

Empiiriset tutkimukset osoittavat yhteiskunnan lääketieteellistymisen olevan varsin ristiriitainen prosessi, joka voi yhtäältä laajentaa ja kaventaa ihmisten toimintamahdollisuuksia ja tasa-arvoa (Bell 2017). Tämä näkökulma heijastui omaan tutkimukseeni erityisesti diagnoosia koskevien kokemusten välityksellä. Myönteisten puolien ohella diagnoosiin kytkeytyi myös kielteisiä asioita, joista keskeinen oli sen erillisuus tarvittavasta avusta ja tuesta. Tulos havainnollistaa, kuinka diagnoosien ohella onkin olennaista kiinnittää huomiota avun ja tuen saamisen kysymyksiin tätä laajemmin.

Diagnoosien sosiologinen tutkimus tuo tietoa siitä, miten diagnooseja käytetään. Samalla se tuo yhteen ammattilaisten ja maallikoiden näkemyksiä ja paljastaa diagnooseihin liittyviä odotuksia, pettymyksiä, toiveita ja niiden konkreettisia seurauksia. (Jutel 2015.) Osa diagnoosien ongelmista kytkeytyi epäselviin diagnosointikäytäntöihin, joita voi olla hyödyllistä tarkastella diagnooseista osin erillisinä sosiaalisina käytäntöinä (Jutel 2009). Sekä diagnosoinnin että niiden käytön yhteydessä avun tarvetta arvioitaessa käytetään valtaa eikä tämä valta jakaudu tasapuolisesti maallikoiden ja asiantuntijoiden välillä (Jutel 2015), minkä myös oma tutkimukseni tuo esille. Vaikka diagnoosit voivat toimia myönteisinä resursseina oman minäkuvan, omia kykyjä koskevien käsitysten ja tuen saamisen kannalta, ongelmat ja viiveet diagnooseissa tuovat esille tarpeen kehittää tukea myös muista lähtökohdista käsin (Honkasilta 2019).

Tutkimukseni vahvistaa näkemyksiä, joiden mukaan lääketieteellistyminen ja lääketieteelliset diagnoosit ovat hyvin ristiriitaisia prosesseja, joiden tulkinta edellyttää niiden kiinnittämistä sosiaalisiin konteksteihinsa. Ylipäätään tämä ristiriitaisuus voi toimia selityksenä sille, miksi diagnoosi voi toisissa tilanteissa toimia resurssina ja toisissa taas ei. Ongelmat todetun vaikeuden ja avun saamisen suhteen tuovat esille resurssien rajallisuuden (Conrad ja Barker 2010), mikä näyttäytyi myös tutkimuksen aineistossa.

Oppimisvaikeuksia koskevien diagnoosien yleistymisen ei heijasta pelkästään lääketieteellistymisen vahvistumista yhteiskunnassa, vaan myös muita yhteiskunnallisia muutoksia (Halfmann 2011, Cameron & Billington 2017). Tutkimukseni haastateltavat kokivat koulutuksen käytäntöjen muuttuneen ja apua oli tarjolla myös aikuisuudessa. Toisaalta työelämään liittyvät muutokset toivat oppimisvaikeudet uudella tavoin näkyviksi, ja koulutusta ja lukutaitoa koskevat vaatimukset lisääntyivät. Tutkimukseni osaltaan havainnollistaa, kuinka yhteiskunnan lääketieteellistymiskehitystä ei tule tulkita joko–tai vaan pikemminkin sekä–että–prosessina (Conrad & Barker 2010).

Sosiologian näkökulmasta on kritisoitu biomedikaalisten lähestymistapojen painottamista sosiaalisten sijaan ja lääketieteellisten kuvausten on tulkittu kaventavan normaalisuutta (Honkasilta & Koutsoklenis 2022). Omassa tutkimuksessani oppimisvaikeuksien tulkinta lääketieteellisessä kehyksessä ei kuitenkaan sulkenut pois muita mahdollisia selityksiä, vaan lääketieteelliset ja sosiaaliset tekijät esiintyivät usein rinnakkain. Samoin oppimisvaikeuksien nimeäminen saattoi tehdä oppimiseen liittyvää erilaisuutta näkyväksi koulutuksessa ja työelämässä.

Sosiologisessa tutkimuksessa on pidetty tärkeänä kehittää sellaista näkökulmaa, joka huomioi vaikeuksia kokevien kokemukset oppimisvaikeuksista (Solvang 2007). Tätä on pidetty tärkeänä myös vammaisuuden sosiaalisen mallin vahvistamisessa (Riddle 2020b). Omassa tutkimuksessani olen etsinyt sellaisia lähtökoh-
tia, jotka huomioivat oppimisvaikeudet ihmisten variaationa, mutta antavat tilaa myös sosiaaliselle rakentumiselle ja yhteiskunnallisten tekijöiden huomioimiselle. Sekä kriittinen realismi että uusmaterialistiset lähestymistavat tarjoavat kiinnostavan lähtökohdan oppimisvaikeuksien monitekijäiselle muovautumiselle, missä biomedikaaliset, psykologiset ja sosiaaliset lähestymistavat voivat tarkentaa käsitystämme oppimisvaikeuksista. Diagnooseja ei ole tarpeen nähdä ensisijaisesti ontologisina kysymyksinä, vaan pikemminkin sosiaalisesti rakentuneina sommitelmina, jotka yhdistävät biologisen, teknologisen, sosiaalisen, poliittisen ja eletyn, kuten Annemari Jutel (2009) on ehdottanut. Myös yksilöiden kohdalla on hyödyllistä nähdä diagnoosit avoimina ja tulkinnanvaraisina suljettujen sijaan (Holthe & Langvik 2017).

Tutkimukseni on tarkastellut aikuisten kokemuksia oppimisvaikeuksista pitkällä ajanjaksolla, sillä vanhimmat haastateltavat olivat käyneet kansakoulun ja nuorimmilla oli kokemusta lukioiden erityisopetuksesta. Ajanjakso on sangen

pitkä, ja monenlaisia yhteiskunnallisia muutoksia on tapahtunut niin koulutuksessa kuin työelämässä. Tällä hetkellä teknologiset muutokset tuovat kiinnostavan esimerkin oppimisvaikeuksista muutoksessa olevana biososiaalisena sommitelmana (Conrad ym. 2018), jossa esimerkiksi lukemisvaikeudet voivat teknologian avulla vähentyä. Tutkimukseni tuo esille oppimisvaikeuksien muuttuvan merkityksen sekä yksilön elämänsä elämässä että laajemmin sosiaalisena ilmiönä. Tuen tarpeet muuttuivat ja saattoivat aktualisoitua erilaisten siirtymien kohdalla, samoin ajan kuluessa muuttuivat myös käsitykset oppimisvaikeuksista, omista mahdollisuuksista ja saatavilla olevista tukimahdollisuuksista. Nämä heijastivat laajemmin yhteiskunnallisia tekijöitä. Siten erilaiset yksilölliset diagnoosit eivät paikannu vain yksilöihin, vaan kertovat myös yhteiskunnasta.

6.2 Oppimisvaikeudet sosiaalisessa kontekstissaan

Vaikka oppimisvaikeuksien diagnosointi on merkityksellistä niiden sosiaalisessa rakentumisessa, olen tutkimuksessani halunnut myös kurottaa tämän näkökulman yli. Olen tehnyt tämän hyödyntämällä toimijuuden ja elämänsä elämässä, jotka molemmat tarjoavat mahdollisuuden analysoida yhteiskunnallisia tekijöitä yksilöiden kokemuksista ja elämäntapahtumia kehystämässä. Samaten ne vievät katsetta pois vaikeuksista kokevasta yksilöstä laajempiin yhteiskunnallisiin kysymyksiin ja olosuhteisiin (Shah & Priestley 2011). Kokemukset oppimisvaikeuksista ja toimijuuden mahdollisuuksista rakentuvatkin suhteessa aikaan ja sen tarjoamiin mahdollisuuksiin sekä käsityksiin omasta itsestä ja omista mahdollisuuksista. Siten myös yksilölliset ja yhteiskunnalliset tekijät sekoittuvat toisiinsa yksilön kokemuksessa. Toimijuuden ajallisuuden huomioiminen tarkoittaa, että analyysissä on tärkeää huomioida niin aiemmat kokemukset, nykyiset mahdollisuudet kuin myös tulevaisuutta koskevat odotukset (Emibayer & Mische 1998).

Tutkimukseni tekee näkyväksi niitä prosesseja, joissa oppimisvaikeudet jäävät koulutuksen kentällä huomaamatta tai niitä jopa vahingollisia tapoja, joilla lasten kouluvaikeuksiin vastataan. Tutkimuksen aineistossa oli kokemuksia sekä emotionaalisen että fyysisen koskemattomuuden loukkauksista, jotka näkyivät tyhmäksi ja laiskaksi leimaamisen kokemuksissa ja jopa koulussa koetussa väkivallassa. Vaikka myönteisiä muistojakin oli, osalla koulutusta koskevat muistot olivat pääsääntöisesti kielteisiä. Tasa-arvoa korostava koulutusjärjestelmä ja erityisen tuen ”vanhat hyvät ajat” (Niemi & Mietola 2023) näyttäytyvätkin tutkimuksessani myös epätasa-arvoa tuottavina. Tutkimuksessani nykykoulun nähtiin huomioivan oppimisvaikeudet aiempaa paremmin. Oppimisvaikeuksien psykoemotionaalisten vaikutusten onkin arvioitu vähentyneen nuorempien ikäluokkien kohdalla vanhempiin verrattuna (Wilson ym. 2009). Tästä huolimatta nuoria koskevassa tutkimuk-

sessä on kuitenkin kiinnitetty huomiota niihin psykoemotionaalisiin ja toiseutta-
viin kokemuksiin, joita koulutuksen käytännöt edelleen tuottavat (Honkasilta ym.
2016, Sandberg 2018).

Kouluttautumisessa ja koulutuksessa koetut ongelmat heijastuvat helposti
omiin käsityksiin omasta itsestä, kyvyistä ja toimintamahdollisuuksista. Koulu-
tuksen normatiivisista järjestyksistä poikkeamiset ja koulutuksessa epäonnistumi-
sen kokemukset paikantuvat samalla pikemminkin yksilöön kuin koulutukseen
yhteiskunnallisena järjestelmänä. Siten oppimisvaikeuksiin kytkeytyvät kokemuk-
set heijastavatkin laajemmin koulutuksen vahvaa meritokratista ihannetta vah-
vasta yksilöllisyydestä (esim. Owens & de St. Croix 2020).

Tutkimukseni osoittaa, että vaikka koulutuksessa onnistuminen tai erityisesti
epäonnistuminen paikantuvat vahvasti yksilöön, on toimijuus koulutuksen ken-
tältä kuitenkin useimmiten eri tavoin relationaalista. Oma toimijuus pitää sovittaa
koulun tiukkoihin aika-tila-jäsennyksiin ja normatiivisiin ikäodotuksiin, joita
myös luokkatoverit valvovat. Vahvasti iän, ajan ja tilan suhteen määrittynyt kou-
lulaitos tarjoaa aikuisten kokemuksissa vain vähän mahdollisuuksia toisin tekemi-
seen ja vastarintaan, vaan toimijoina pyritään mukautumaan koulun arkeen. Lap-
suuden toimijuutta luonnehtikin rajoitettu toimijuus, joka oli usein pientä ja mo-
niselitteistä, ahtaassa tilassa toimimista (Honkasalo 2013). Tuen saaminen koet-
tuihin vaikeuksiin ei näyttäyty kouluympäristössä itsestään selvänä edes sen jäl-
keen, kun vaikeudet on todettu (Niemi & Mietola 2023). Tutkimukseni tulokset
havainnollistavat siten, kuinka toimijoina emme pysty täysin valitsemaan sitä kon-
tekstia, jossa toimimme. Samoin saavumme lähtökohtaisesti näihin rakenteisiin
epätasaisesti jakautuneilla resursseilla. (Archer 2007.)

Tutkimukseni tekee osaltaan näkyväksi tasa-arvoisen koulutusjärjestelmän
monia rakenteellisia ja etenkin julkisessa keskustelussa piilossa olevia tekijöitä.
Erlaiset oppimisvaikeuksien piilottamisen tavat koulutuksen arjessa olivat taval-
lisia. Näkymättömyyden kokemukset kytkeytyivät samalla sukupuoleen ja yhteis-
kuntaluokkaan (Reay 2006, Lahelma 2009). Nämä ovat esimerkkejä tekijöistä,
joiden merkitystä suomalaisessa koulutuskeskustelussa huomioidaan vain har-
voin. Siinä missä poikien kouluvaikeudet näyttäytyvät kaikki muut erot alleen peit-
tävänä ”supermuuttujana” (Lahelma ym. 2020), tutkimukseni tuo esille sukupuol-
len merkityksen moninaisuuden. Tyttöys ei ole kaikissa tilanteissa resurssi, ja
myös poikana olemisen kokemukset vaihtelevat.

Tutkimukseni tuo uutta tietoa oppimisvaikeuksien ja yhteiskuntaluokan kyt-
keytymisestä suomalaisessa yhteiskunnassa. Vaikka sosiologiset tutkimukset tar-
kastelevat yhteiskuntaluokkaa koulutuksen kontekstissa, ei näissä tutkimuksissa
ole juurikaan huomioitu vammaisuutta yhteiskuntaluokan kanssa risteävänä teki-
jänä (Chatzitheochari & Butler-Rees 2022). Tutkimukseni tuo esille, kuinka oppi-
misvaikeuksia kokevat lapset tarvitsevat usein ylimääräistä apua oppimisessa ko-

ettuihin vaikeuksiin. Vanhempien resurssit tukea lastaan kuitenkin vaihtelivat, samoin kuin lapsen kouluttautumista koskevat toiveet ja odotukset. Koulutyöhön kytkeytyvä apu on usein sukupuolittunutta ja keskiluokkaisiin oletuksiin perustuvaa eikä kaikilla vanhemmilla ole mahdollisuutta tukea lasten koulutyötä koko opiskelupolun ajan opiskeluvaatimusten lisääntyessä (esim. Käyhkö 2011, Huilla ym. 2021). Toisaalta tutkimukseni tuo esille myös vähemmän koulutetut vanhemmat lasten koulutyön tukijoina niillä resursseilla, joita heillä on käytettävissään. Erityisesti oppimisvaikeuksia kokevilla perheenjäsenillä oli merkitystä lasten kouluvaikeuksien ymmärtäjänä.

Aikuisuudessa tai sen kynnyksellä tapahtuneet myönteiset työelämä- tai koulutuskokemukset tai tuen saaminen olivat tärkeitä omien vahvuuksien ja kyvykkyyksien tunnistamisessa. Vaikka aikuisuus tarjosi enemmän mahdollisuuksia toimijuudelle, eivät toisin tekemisen mahdollisuudet tai tuen saaminen oppimisvaikeuksiin näyttäyty itsestään selvänä, vaan myös sattumanvaraisina. Tutkimukseni toimijuus paikantuu erityisesti erilaisiin koulutuksen ja työelämän katkoksiin ja siirtymiin. Nämä tilanteet ovat usein niitä, jolloin resursseja valjastetaan käyttöön ja toimintavalmiudet aktualisoituvat. Myös laajemmin toimijuutta koskevassa keskustelussa erilaiset kriisit ja sosiaaliset muutokset ovat merkityksellisiä paikkoja toimijuuden näkökulmasta (Fuchs 2001, Archer 2007).

Tutkimukseni tuo esille koulutuksen nyky-yhteiskunnassa vahvasti velvoittavana kehiksenä, jonka nähdään lisäävän omia työmahdollisuuksia. Näyttää kuitenkin siltä, että koulutuksen kentällä ja laajemmin yhteiskunnassa vastataan erikäisten kouluttautumista koskeviin tuen tarpeisiin vain osittain. Tutkimuksen aineisto on tuotettu aikana, jolloin aikuisten oppimisvaikeuksiin kiinnitettiin huomiota eri suunnilta. Siinä missä diagnosoidut oppimisvaikeudet ovat tilastojen perusteella lisääntyneet, epäselvää on, heijastuuko kasvu myös kokemuksiin tuen saamisesta. Vaikka koulutuksellinen tasa-arvo on Suomessa julki lausuttu tavoite, sisältävät monet koulutuksen käytännöt monenlaisia oletuksia tukea tarvitsevista opiskelijoista. Aikuiskoulutuksessa resurssit opiskelijoiden tukemiseen ovat käytännössä vähäiset. Myös lukiokoulutus perustuu edelleen vahvasti oletukseen tukea tarvitsemattomasta opiskelijasta (Niemi & Mietola 2023). Kokemukset riittävästä tuen saamisesta korkeakoulutuksessa ja ammatillisessa koulutuksessa näytävät vaihtelevalta (Amisbarometri 2019, Korkeamäki & Vuorento 2021, Nori ym. 2021), ja erilaisten työ- ja koulutusjärjestelyjen saamisessa voi olla ongelmia lainsäädännöstä huolimatta (Deacon ym. 2020, Nieminen 2022).

Tutkimukseni tulokset havainnollistavat, että oppimisvaikeuksia kokevat eivät ole yhtenäinen ryhmä, vaan heillä on taustallaan erilaisia kokemuksia, resursseja ja toimintamahdollisuuksia. Oppimisvaikeudet kytkeytyvät kiinnostavin tavoin muihin sosiaalisiin eroihin, jotka ovat merkityksellisiä koulutuksessa. Näitä kytköksiä on tarpeen tarkentaa ja analysoida edelleen, kuten myös äidinkielenään

muuta kuin suomea puhuvien huomiointi osana oppimisvaikeuksia koskevaa tutkimusta. Samoin laadullinen pitkittäistutkimus, joka huomioi niin lapsen, nuoren ja vanhempien näkökulmat, voisi tarjota kiinnostavan lähestymistavan oppimisvaikeuksiin, erilaisten siirtymien ja resurssien tutkimiseen.

6.3 Toimintamahdollisuudet, resurssit ja eriarvoisuuden mekanismit

Tutkimukseni tuo näkyväksi koulutusjärjestelmän rakenteellisia ja usein myös piiloisia tekijöitä. Olen tutkimuksessa lähestynyt oppimisvaikeuksia laadullisen tutkimuksen menetelmin elettyinä ja kerrottuna kokemuksena. Laadullisen tutkimuksen etuna on, että se tavoittaa määrällistä tutkimusta herkemmin ihmisten omien kokemusten, toiveiden ja resurssien moninaisuuden. Laadullisen tutkimuksen avulla on siten mahdollista avata eriarvoisuuden mekanismeja ja niihin kytkeytyviä resursseja tarkemmin ja määrällistä tutkimusta hienovaraisemmin.

Erityisesti luku- ja kirjoitusvaikeuksien näkökulmasta laadullinen tutkimus voi tavoittaa aikuisten kokemuksia määrällistä tutkimusta paremmin. Laadullinen tutkimus tuo tietoa niistä tilanteista, joissa ihmiset kohtaavat arjessaan hankaluuksia ja niistä tavoista, joita näitä ongelmia pyritään ratkaisemaan. Tapaustutkimuksen merkitystä on nostettu esille terveydenhuollon interventiotutkimuksissa kontekstia ja erilaisia kausaalisuhteita avaavana tekijänä (Paparini ym. 2021). Tapaustutkimusta voi siten pitää tärkeänä yhteiskunnallisten interventioiden kehittämisen näkökulmasta.

Tuottamani tutkimusaineisto on luonteeltaan retrospektiivinen eli aiempia tapahtumia on arvioitu nykyisyydestä käsin. Vaikka lähestymistavalla on rajoitukset, tällaisen retrospektiivisyyden on arvioitu soveltuvan hyvin toimintavalmiuksien tarkasteluun (Zimmermann 2006, Saari ym. 2020). Retrospektiivinen tutkimus mahdollistaa hyvin erilaisten prosessien ja tapahtumaketjujen tarkastelun. Tutkimukseni tuokin esille niitä tekijöitä, joita on esimerkiksi erilaisten koulutusratkaisujen taustalla. Aikuisuudesta käsin tarkasteltuna tapahtumia ei esitetä pelkästään onnistuneina yksilöllisinä valintoina (Lappalainen ym. 2010).

Menneisyyden tarkastelu nykyisyydestä käsin tuo esille erilaisten vastoin käymisten kumuloitumisen elämänkulussa (Riddle 2020a). Kumuloitumista voi kuitenkin tapahtua myös toiseen suuntaan, sillä tutkimukseni kuvaa kielteisten kokemusten ohella myönteisten siirtymien ja toimintavalmiuksien kumuloitumista. Tutkimukseni painottaa jaetun toimijuuden tärkeyttä niin oppimisvaikeuksia koskevan ymmärryksen kuin käytännön avun saamisen näkökulmasta: toiset ihmiset sekä laajensivat että rajoittivat toimijuutta erityisesti koulutusvaihtoehtojen suhteen. Resurssit eivät itsestään muotoudu toimintavalmiukseksi tai käytävissä oleviksi pääomiksi ja juuri pääsy erilaisiin resursseihin ja pääomiin on olennaista (Skeggs 1997, Savage ym. 2005). Tutkimukseni tulokset tuovat esille

toisten ihmisten tuen merkityksen resursseja välittävänä tekijänä (ks. myös Wienegran 2009).

Tutkimukseni tuo esille, kuinka toimintavalmiudet muotoutuvat ja kehittyvät elämänkulun aikana (Zimmermann 2006). Samalla tulokset tuovat esille aikuisten oppimisvaikeuksiin liittyviä tuen tarpeita, jotka voivat näyttäytyä uusin tavoin moninaisissa elämänkulun siirtymissä ja säröissä. Näissä siirtymissä näyttää kuitenkin olevan vaihtelevasti tukea tarjolla. Siten onkin kiinnostavaa kysyä, missä määrin suomalainen koulutusjärjestelmä ja sen tukimuodot mahdollistavat myönteisiä siirtymiä ja riittäviä resursseja näissä tilanteissa. Aikuisten kouluttautumisen tuessa korostuvat taloudelliset etuudet. Vaikka ne ovatkin välttämättömiä, ne eivät yksinään välttämättä ole riittäviä resursseja. Toimintavalmiuksia koskevissa keskusteluissa painotetaan, että pelkästään yksilöiden oppimista koskevien resurssien turvaaminen ei riitä, vaan huomion kiinnittäminen toimijuuden tukemiseen lisää mahdollisuuksia tehdä omaa elämää koskevia valintoja myös tulevaisuudessa. (Gale & Molla 2015.) Elämänkulun ja toimijuuden huomioiminen kiinnittää oppimisvaikeudet erityisen tuen ohella ohjauksen kysymyksiin (Vanhalakka-Ruoho 2014).

Onkin tärkeää kysyä, millainen käsitys aikuisista ja aikuisuudesta heijastuu tukijärjestelmiin, jotka eivät näyttäisi täysin huomioivan oppimisvaikeuksiin kytkeytyviä tarpeita aikuisilla; näyttäytykö aikuisuus ikään kuin valmiina ja pysyvänä vai huomioidaanko ne vaihtelevat kokemukset, valmiudet ja resurssit, joita aikuisilla on? Tukijärjestelmien ohella toimijuutta ja siirtymiä koskeva tutkimus heijastaa helposti käsityksiä valmiista aikuisuudesta, jossa on kompetenssia toimia kaikissa tilanteissa. Tämä näkyy yleisemmin iän sosiologiaa koskevissa keskusteluissa, sillä esimerkiksi siirtymiä koskeva tutkimuskeskustelu paikantuu vahvasti nuoriin.

Tutkijat eivät ole yksimielisiä siitä, millaiset tekijät lopulta vaikuttavat oppimisvaikeuksiin kytkeytyvään eriarvoisuuteen (Shifrer 2013). Tutkimukseni valossa yhteiskunnalliset interventiot – erityisopetus, oppimisvaikeuksien diagnoosiointi ja laajemmin avun saamisen mahdollisuudet aikuisena – näyttäytyvät ristiriitaisina. Toimintavalmiusajattelussa samatkin resurssit voivat merkitä erilaisia asioita ja ihmiset voivat hyödyntää eri tavoin yhteiskunnallisia tuen muotoja (Brunner 2017). Tässä tutkimuksessa tällaisia ristiriitaisia resursseja olivat etenkin ikä ja oppimisvaikeuksien diagnoosiointi, jotka molemmat samanaikaisesti saattoivat sekä avata että sulkea uusia mahdollisuuksia etenkin kouluttautumisen ja avun saamisen suhteen.

Tutkimukseni osoittamat kehityskulut havainnollistavat, kuinka oppimisvaikeuksien vaikutuksia koulutus- tai työurille ei tule tulkita vääjäämättöminä ja deterministisinä vaan monisäikeisinä. Aikuisten moninaisia polkuja selittivät monet tekijät, joskus sattumakin. Myöskään yhteiskunnalliset kehityskulut eivät ole suo-

raviivaisia. Olennaista onkin, millaisina ihminen ja yhteiskunta nähdään; kun ihminen ja yhteiskunta nähdään avoimina, muutokselle alttiina olevina systeemeinä, ovat monenlaiset kehityskulut mahdollisia (Sayer 2011, 110).

Kysymys kehityskulkujen vääjäämättömästä suunnasta ei kuitenkaan ole yksinkertainen, kuten Pierre Bourdieu (1985) esittää. Välttämättömyyksiä asioista tulee erityisesti silloin, kun niiden välttämättömyyksiä ei tunnisteta. Vasta lainalaisuuksien tunteminen tarkoittaa Bourdieulla lisääntyntä vapautta toimia toisin. Ajatusta mukailien suomalaisen koulutusjärjestelmän piilossa olevien eriarvoisuuksien parempi tunteminen on avain tasa-arvoisempaan koulutukseen.

Samoin toimintavalmiusajattelun kohdalla Ingrid Robeyns (2017) esittää, että mitä paremmin tunnemme toimintavalmiuksia kaventavat ja eriarvoisuutta tuottavat tekijät, sitä paremmin on mahdollista tukea toimintavalmiuksia ja vähentää eriarvoisuutta. Tutkimus voi tuottaa ideaalitason malleja toimintavalmiuksista, joita on tärkeää täydentää käytännön toimijoiden ja vaikeuksia kokevien ihmisten näkemyksillä (Abel & Frochlich 2012).

6.4 Toimijuuden tilat koulutuksessa ja yhteiskunnassa

Tutkimukseni ei tarjoa suoria ratkaisuja nykykoulun kehittämiseen, mutta auttaa ymmärtämään oppimisvaikeuksia yksilöä laajemmassa viitekehyksessä. Tutkimukseni tulokset auttavat pohtimaan, millä tavoin voidaan edistää koulutuksellista tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Tutkimukseni osoittaa niitä elämäntilanteita, joissa tukea tarvitaan, sekä erilaisia syrjäyttäviä rakenteita, joita on niin koulutuksessa, työelämässä kuin terveydenhuollossa.

Koulutus on erityinen tutkimuskohde eriarvoisuuden näkökulmasta, sillä se sekä tuottaa tasa-arvoa että vaikuttaa siihen kielteisesti (Walker & Unterhalter 2007). Monien instituutioiden – koulutuksen, työelämän ja terveydenhuollon – sinänsä neutraalilta vaikuttavat käytännöt voivat tuottaa ja uusintaa eriarvoisuutta monin tavoin, mitä tutkimukseni havainnollistaa. Vaikka sekä koulutuksen että terveydenhuollon tehtävä on edistää tasa-arvoa, ovat molemmat instituutioina vallan ja toimijuuden suhteen hyvinkin epäsymmetrisiä (Williams ym. 2021). Monet koulutuksen käytännöt saattavat näyttäytyä neutraaleilta, mutta asettavat eri lähtökohdista tulevat yksilöt erilaiseen asemaan. Sosiaalisilla käytännöillä on siten merkitystä eriarvoisuutta ylläpitävänä toimintana erityisesti silloin, kun ne tuottavat kokemuksen sopimattomuudesta (*misfit*) näihin käytäntöihin. Kun erilaisten sosiaalisten käytäntöjen merkitys tunnustetaan eriarvoisuutta tuottavana, voidaan sosiaalista muutosta edistää käytäntöjä muuttamalla. (Garland-Thomson 2011, Williams ym. 2017, Williams ym. 2021.)

Näyttää kuitenkin siltä, että monet sosiaaliset käytännöt ovat suhteellisen jäykkiä ja hitaasti muuttuvia. Tutkimuksessani koulutuksessa tai työelämässä toisin

tekeminen ei näyttäydy yhteiskunnallisia käytäntöjä muuttavana toistona (Jokinen 2019), vaan pikemminkin normaalikäytäntöihin tehtyinä poikkeuksina (myös Williams ym. 2021). Vaikka aikuisilta odotetaan ja edellytetään oman biografiansa rakentamista ja monenlaista joustavuutta esimerkiksi työelämässä, on aikuisuus itsessään kuitenkin jäykkä ja normatiivinen käsite (Blatterer 2007a) eikä elämäntulkua koskeva normatiivisuus ole välttämättä vähentynyt (esim. Toiviainen 2019). Sen sijaan työelämän tarjoamat tilat ovat saattaneet kaventua, eikä työelämään pääse ilman koulutusta yhtä helposti kuin tutkimuksessani. Vaikka aikuisille suunnattua tukea on kehitetty, meritokratiset ihanteet ja erilaiset avun pyytämisen hankaluudet on nykykeskusteluissa yhdistetty erityisesti uusliberalistisiin käytäntöihin (Cameron & Billington 2017). Myös suomalaisessa keskustelussa on painotettu, kuinka esimerkiksi korkeakouluopiskelijan kuva on kaventunut (Haltia ym. 2019, da Silva Gonzales & Ikävalko 2022). Näin ollen avun hakeminen tai saaminen ei ole aikuisilla edelleenkään itsestäänselvyys.

Tutkimuksen tulokset ovat kiinnostavia inklusiota koskevan keskustelun näkökulmasta (Pitkänen ym. 2021, Niemi & Mietola 2023). Tutkimuksessani suurin osa oli opiskellut yleisopetuksessa vaihtelevin tai vähäisin tukitoimin. Suoraan oppimisessa koettuihin ongelmiin saatu tuki ja erityisopetus koettiin tarpeellisena, mutta toteutustapa oli usein koulun arjesta poikkeavaa ja erillistä. Tutkimuksessani ymmärrys vaikeuksia kohtaan ja käytännön tuki olivat tärkeitä. Nämä tulokset painottavat resurssien moninaisuuden ja arvostavan kohtaamisen merkitystä oppimisvaikeuksia kokevien tukemisessa. Näkökulma on tärkeä, sillä julkinen keskustelu inklusiosta ja tukea tarvitsevista opiskelijoista ei ole erityisen myönteistä (Mietola 2014). Inklusiota lähestytään usein teknisenä kysymyksenä erityisopetuksen resursseista, vaikka sitä olisi tarpeen ja mahdollista lähestyä laaja-alaisemmin (Pitkänen ym. 2021, Niemi & Mietola 2023).

Toimijuuteen katsova tutkimukseni tuo esille oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten toiveet, pyrkimykset ja yhteiskunnan tarjoamat mahdollisuudet, jotka vaikuttavat oppimisvaikeuksia kokevien aikuisten mahdollisuuksiin rakentaa elämäntulkuaan. Toimintavalmiusajattelu tarjoaakin kiinnostavan ja tärkeän näkökulman koulutukselliseen tasa-arvoon, sillä se tuo esille ihmisten moninaisuuden, omat toiveet ja toimijuuden. Sen sijaan se saattaa jättää sitkeämmät eriarvoisuudet havaitsematta. Onkin esitetty, että toimintavalmiusajattelun kytkeminen vahvemmin Bourdieulaiseen keskusteluun koulutuksellisesta eriarvoisuudesta auttaisi kiinnittämään keskustelun tiukemmin rakenteelliseen eriarvoisuuteen. Juuri kasautuneet pääomat voivat avata tarkemmin sitä, miksi toisten on helpompi muuntaa resurssit toimintavalmiuksiksi (MacKenzie ym. 2022). Tällainen ajattelu auttaisi ymmärtämään, miksi diagnoosi ei kaikilla toimi samanlaisena resurssina tai miksi aikuisten kouluttautumisessa on eroa.

Toisaalta on esitetty, että pelkästään rakenteellisiin tekijöihin keskittyvä analyysi tuo esille koulutuksen epätasa-arvoa uusintavia käytäntöjä, mutta tarjoaa vähemmän aineksia toisin tekemiseen ja sosiaalisten käytäntöjen kehittämiseen. Yhteiskunnallisten rakenteiden rinnalla toimijuutta ja toimintavalmiuksia koskevat keskustelut tuovat esille ihmisten omat toiveet, pyrkimykset ja toiminnan sekä rakenteiden merkityksen yksilöiden näkökulmasta. (Molla & Pham 2019, MacKenzie ym. 2022.)

Toimintavalmiuksiin keskittyminen tuo esille koulutuksen merkityksen laajemmin kuin vain tiedollisina valmiuksina ja työelämään valmistavana. Vaikka nämä ovat tärkeitä yksilön ja yhteiskunnan näkökulmista, on koulutuksella kuitenkin muita, laaja-alaisempia merkityksiä esimerkiksi demokraattisen kansalaisuuden näkökulmasta (esim. Molla & Pham 2019). Samoin lukutaito mahdollistaa monenlaisia asioita myös koulutuksen ulkopuolella. Koulutuksellisen tasa-arvon edistäminen vaatiikin koulutuksellisen keskustelun monipuolistamista ja aitoa pohdintaa siitä, miten koulutus parhaiten tukee kansalaisia eri elämänvaiheissa. Tutkimukseni perusteella esitän, että koulutuksessa tiedollisten valmiuksien ohella on tärkeää tukea sisäisiä toimintavalmiuksia, erityisesti käsitystä omasta itsestä ja mahdollisuuksista, vahvistaa erilaisista lähtökohdista opiskelevien valinnanmahdollisuuksia, omista koulutustoiveista kertomista ja tuen tarpeista kertomista elämänkulun eri vaiheissa.

Oppimisvaikeuksia voi pitää erityisenä tutkimuskohteena koulutuksellisen eriarvoisuuden kannalta, sillä vaikeudet ovat usein pitkäkestoisia ja ne kulkevat tavalla tai toisella ihmisen mukana koko elämänkulun ajan. Niiden analysointi koulutuksen käytännöissä tuo esille koulutuksen rajoittamat toimijuuden tilat, mutta myös mahdollisuudet tukea vaikeuksia kokevia opiskelijoita koulutuspolun eri vaiheissa. Eriarvoisuuden vähentämiseen pyrkivissä interventioissa tarvitaan monentyyppistä tieteellistä tietoa. Olennainen osa tätä tietoa on tutkimus niistä konkreettisista ja muuttuvista olosuhteista, joissa ihmiset elävät, toimivat ja rakentavat elämänsä. Sosiologia ja laadullinen tutkimus tuovat tarpeellisen näkökulman niistä muutoksissa olevista yhteiskunnallisista reunaehdoista, jotka muovaavat ihmisten kokemuksia ja toimintamahdollisuuksia.

6.5 Lopuksi: kohti oppimisvaikeuksien sosiologista ymmärrystä

Tutkimuksessani olen kuvannut ja analysoinut oppimisvaikeuksia sosiaalisena ilmiönä, joka muovautuu ajan kuluessa erilaisten yhteiskunnallisten muutosten seurauksena. Oppimisvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen on siten lääketieteellistymistä laajempi ilmiö, ja myös oppimisvaikeuksia kokevat itse osallistuvat aktiivisesti tähän määrittelyyn.

Oppimisvaikeuksia ja laajemmin vammaisuutta on tutkittu vain vähän sosiologian näkökulmasta, vaikka ne ovat merkityksellisiä yhteiskunnallisen eriarvoisuuden tutkimuksessa. Tutkimuksessani olen pyrkinyt ylittämään yksilöllisten ja yhteiskunnallisten tekijöiden vastakkaisuutta tuomalla yhteen erilaisia tapoja ymmärtää materiaallinen ja sosiaalinen maailmamme. Sosiologisia, psykologisia ja biologisia selityksiä ei tarvitse nähdä toisiaan poissulkevinä, vaan toisiaan täydentävinä ja erilaista tietoa maailmasta tuottavina. Näiden väliset vaikutussuhteet ovat usein monimutkaisia ja muutokselle alttiilta. Yhteiskunnallisen eriarvoisuuden näkökulmasta sosiaaliset tekijät ovat juuri niitä, jotka tuottavat syrjintää ja joihin meillä on parhaat mahdollisuudet vaikuttaa, kuten Carol Thomas (2019) on muistuttanut.

Tutkimukseni havainnollistaa, miten monin tavoin erilaiset sosiaaliset tekijät kytkeytyvät oppimisvaikeuksiin. Tutkimukseni tuo siten uutta tietoa niistä mekanismeista, joilla koulutus voi tuottaa eriarvoisuutta. Yksilön kokemuksen tulkinta yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja toimintavalmiuksien viitekehyksestä käsin tuo tietoa yhteiskunnallisista rakenteista, resursseista, toimintamahdollisuuksista ja toisin toimimisen paikoista. Yksilölliset kokemukset eivät siten paikannu vain yksilöön, vaan laajempiin yhteiskunnallisiin rakenteisiin.

Tutkimukseni perusteella väitän, että oppimisvaikeudet on sosiologisissa keskusteluissa tärkeää nähdä avoimena ja yhteiskunnallisesti muuttuvana käsitteenä, joka muovautuu erilaisten yhteiskunnallisten muutosten seurauksena. Tutkimahdollisuuksien lisääntyminen, työelämässä ja koulutuksessa tapahtuneet muutokset sekä teknologian kehitys tuovat edelleen tarvetta tarkentaa käsityksiämme oppimisvaikeuksista sosiaalisena ilmiönä. Samoin oppimisvaikeuksien tutkimus osana muiden sosiaalisten erojen tutkimusta voi avata eriarvoisuuden mekanismeja koulutuksessa ja laajemmin yhteiskunnassa.

Lähteet

- Aaltonen, S. (2018). Ei tulosta ilman analyysia. Näkökulmia kvalitatiivisen aineiston analyysiin. Teoksessa T. Kiilakoski & P. Honkatukia (toim.) Miten tutkia nuoria ja nuorisotyötä. Nuorisotutkimusverkosto / Nuorisotutkimusseura, julkaisuja, 206, 372–384.
- Aaltonen, S. & Lappalainen, S. (2013). Samalla viivalla? Koulutuspolulta poikeneiden nuorten resurssit ja toisen asteen koulutus. Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.) Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Gaudeamus, Helsinki, 110–127.
- Aapola, S. (1999). Ikä, koulu ja sukupuoli. Peruskoulun kulttuuriset ikäjärjestykset. Teoksessa T. Tolonen, Tarja (toim.) Suomalainen koulu ja kulttuuri. Tampere: Vastapaino, 231–246.
- Abel, T. & Frohlich, K. (2012). Capitals and capabilities. Linking structure and agency to reduce health inequalities. *Social Science & Medicine*, 74(2), 236–244.
- Ahonen, T. & Haapasalo, S. (2008). Oppimisvaikeudet. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T & Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.
- Ala-Kauhaluoma, M., Laurila, H. & Haapasalo, S. (2008). Oppimisvaikeudet tuki- palvelun haasteena. Lukineuvola-hankkeen arviointitutkimus. Helsinki: Kuntoutussäätiön työselosteita 35/2008.
- Alanen, L. (2015). Are we all constructionists now? *Childhood*, 22(2), 149–153.
- Alasuutari, P. (2011). Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Alastalo, M. & Åkerman, M. (2010). Asiantuntijahaastattelun analyysi: faktojen jäljillä. Teoksessa Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 372–392.
- Amisbarometri (2019). Opiskelun ja koulutuksen tutkimussäätiö Otus ja Suomen Ammattiin Opiskelevien Liitto (SAKKI ry). Amisbarometri-verkkoaineisto. Osoitteessa <https://sakkiry.fi/amisbarometri/>
- Archer, M. (2007). Making our way through the world. Human reflexivity and social mobility. Cambridge University Press.
- Archer M. (2013) Collective Reflexivity. A Relational Case for It. Teoksessa Powell C., Dépelteau F. (toim.). Conceptualizing Relational Sociology. New York: Palgrave Macmillan.
- Aro, T., Eklund, K., Eloranta, A. K., Närhi, V., Korhonen, E. & Ahonen, T. (2019). Associations between childhood learning disabilities and adult-age mental health problems, lack of education, and unemployment. *Journal of Learning disabilities*, 52(1), 71–83.
- Arrhenius, B. (2022). Characteristics and risk markers of specific learning disorders in Finnish specialised health care. A national register-based study. Turku: Turun yliopisto.

- Aviles, N. B. & Reed, I. A. (2017). Ratio via machina. Three standards of mechanistic explanation in sociology. *Sociological Methods & Research*, 46(4), 715–738.
- Ballard, K. & Elston, M. A. (2005). Medicalisation. A multi-dimensional concept. *Social Theory & Health*, 3(3), 228–241.
- Barnes, C. & Oliver, M. (1993). *Disability. A sociological phenomenon ignored by sociologists*. Leeds: University of Leeds.
- de Beer, J., Engels, J., Herkeens, Y. & van der Klink, J. (2014). Factors influencing work participation of adults with developmental dyslexia. A systematic review. *BMC Public Health* 14 (77).
- de Beer, J., Heerkens, Y., Engels, J. & van der Klink, J. (2022). Factors relevant to work participation from the perspective of adults with developmental dyslexia: a systematic review of qualitative studies. *BMC Public Health*, 22(1), 1–20.
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (2002). *Individualization. Institutionalized individualism and its social and political consequences*. Sage.
- Bell, A. (2017). The gas that fuels the engine. Individuals' motivations for medicalisation. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1480–1495.
- Bhaskar, R., & Danermark, B. (2006). Metatheory, interdisciplinarity and disability research. A critical realist perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4), 278–297.
- Blatterer, H. (2007a). Adulthood. The contemporary redefinition of a social category. *Sociological Research Online*, 12(4), 1–11.
- Blatterer, H. (2007b). Contemporary adulthood. Reconceptualizing an uncontested category. *Current sociology*, 55(6), 771–792.
- Bourdieu, P. (1985). *Sosiologian kysymyksiä*. Tampere: Vastapaino.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. Teoksessa Richardson, J. (toim.). *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Westport: Greenwood, 241–258.
- Brannen, J. & Nilsen, A. (2005). Individualisation, choice and structure: A discussion of current trends in sociological analysis. *The sociological review*, 53(3), 412–428.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101.
- Braun, V. & Clarke, V. (2014). What can 'thematic analysis' offer health and well-being researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1).
- Braun, V. & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative research in psychology*, 18(3), 328–352.
- Brinkmann, S. (2007). Could interviews be epistemic? An alternative to qualitative opinion polling. *Qualitative Inquiry*, 13(8), 1116–1138.
- Brinkmann, S. (2018). The interview. Teoksessa *The SAGE handbook of qualitative research*. Sage Publications, 576–599.
- Brown, P. (1995). Naming and framing. The social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 34–52.

- Brown, P., Lyson, M. & Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73(6), 939–943.
- Brunner, R. (2017). Why do people with mental distress have poor social outcomes? Four lessons from the capabilities approach. *Social Science & Medicine*, 191, 160-167.
- Bröer, C. & Besseling, B. (2017). Sadness or depression. Making sense of low mood and the medicalization of everyday life. *Social Science & Medicine*, 183, 28–36.
- Buchert, U. (2015). *Maahanmuuttajuuden institutionaaliset kategoriat*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Buchmann, M. & Steinhoff, A. (2017). Social inequality, life course transitions, and adolescent development. Introduction to the special issue. *Journal of Youth and Adolescence* 46, 2083–2090.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Caetano, A. (2014). Reflexivity and social change. A critical discussion of reflexive modernization and individualization theses. *Portuguese journal of social science*, 13(1), 93-109.
- Caetano, A. (2017). Coping with life. A typology of personal reflexivity. *The Sociological Quarterly*. 58 (1), 32-50
- Cameron, H., & Billington, T. (2017). ‘Just deal with it’: neoliberalism in dyslexic students’ talk about dyslexia and learning at university. *Studies in Higher Education*, 42(8), 1358-1372.
- Campbell, T. (2011) From aphasia to dyslexia, a fragment of a genealogy: An analysis of the formation of a ‘medical diagnosis’. *Health Sociology Review*, 20(4), 450-461.
- Chapman, R. (2020). *Defining neurodiversity for research and practice*. Teoksessa *Neurodiversity studies*. Routledge, 218–220.
- Chatzitheochari, S. & Butler-Rees, A. (2022). Disability, social class and stigma. An intersectional analysis of disabled young people’s school experiences. *Sociology*, 00380385221133710.
- Cieslik, M. & Simpson D. (2015). Basic skills, literacy practices and the ‘hidden injuries of class’. *Sociological Research Online* 20(1), 1–12.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society. On the transformation of human conditions into treatable disorders*. JHU Press.
- Conrad, P. & Barker, K. (2010). The social construction of illness. Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 67-79.
- Conrad, P. & Potter, D. (2000). From hyperactive children to ADHD adults. Observations on the expansion of medical categories. *Social problems*, 47(4), 559-582.
- Conrad, P., Singh, I. & Bergey, M. (2018). Reflections on ADHD in a global context. *Global Perspectives on ADHD. Social Dimensions of Diagnosis and Treatment in*, 16, 376-390.
- Crawley, S. (2018). Reality disjunctures and epistemological encampment. Addressing relevance in constructionist perspectives on social problems.
- Danermark, B. (2002). Interdisciplinary research and critical realism the example of disability research. *Alethia*, 5(1), 56–64.

- Deacon, L., Macdonald, S. & Donaghue, J. (2020). "What's wrong with you, are you stupid?" Listening to the biographical narratives of adults with dyslexia in an age of 'inclusive' and 'anti-discriminatory' practice. *Disability & Society*, 1–21.
- Deterding, N. M. & Waters, M. C. (2021). Flexible coding of in-depth interviews. A twenty-first-century approach. *Sociological methods & research*, 50(2), 708–739.
- Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach (es). What are they and what do they mean for researchers? *Human Development*, 66(2), 73–92.
- van Dijk, W., Meinders, M. J., Tanke, M. A., Westert, G. P. & Jeurissen, P. P. (2020). Medicalization defined in empirical contexts. A scoping review. *International Journal of Health Policy and Management*, 9(8), 327.
- Ecclestone, K. & Brunila, K. (2015). Governing emotionally vulnerable subjects and 'therapisation' of social justice. *Pedagogy, Culture & Society* 23(4), 485–506.
- Elder, G. & Kirkpatrick Johnson, M. (2003). The life course and aging: challenges, lessons, and new directions. Teoksessa R. Settersten (toim.) *Invitation to the life course: Toward new understandings of later life*. Baywood, 49–81.
- Elder-Vass, D. (2012). Towards a realist social constructionism. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 70.
- Elder-Vass, D. (2021). Critical realism. Teoksessa G. Delanty & S.P. Turner (toim.) *Routledge International Handbook of Contemporary Social and Political Theory*. Routledge, 241–249.
- Emirbayer, M. & Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, 103(4), 962–1023.
- Eteläpelto, A., Heiskanen, T., & Collin, K. (2011). Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa A. Eteläpelto, T. Heiskanen, & K. Collin (toim.) *Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49. vuosikirja. Kansanvalistusseura*.
- Feely, M. (2016). Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism. *Disability & Society*, 31(7), 863–883.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245.
- Fox, N. & Powell, K. (2021). Non-human matter, health disparities and a thousand tiny dis/advantages. *Sociology of Health & Illness*, 43(3), 779–795.
- Frawley, A. (2015). Happiness research. A review of critiques. *Sociology Compass*, 9(1), 62–77.
- Fricke, M. (2015). Epistemic contribution as a central human capability. Teoksessa G. Hull (toim.). *The equal society*. Cape Town: UCT Press, 73–90.
- Gale, T. & Molla, T. (2015). Social justice intents in policy: An analysis of capability for and through education. *Journal of Education Policy*, 30(6), 810–830.
- Gangas, S. (2016). From agency to capabilities. Sen and sociological theory. *Current Sociology*, 64(1), 22–40.
- Garland-Thomson, R. (2011). Misfits. A feminist materialist disability concept. *Hypatia*, 26(3), 591–609.

- Gerber, P. J. (2012). The impact of learning disabilities on adulthood. A review of the evidenced-based literature for research and practice in adult education. *Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 31–46.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society. Outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. London: Polity Press.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. & Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for critical disability studies. *Disability & Society*, 34 (6), 972–997.
- Gordon, T. (1999). *Materiaalinen kulttuuri ja tunteet koulussa. Teoksessa Suomalainen koulu ja kulttuuri*. Tampere: Vastapaino, 99–116.
- Gordon, T. (2008). *Feministinen materialismi*. Teoksessa T. Tolonen (toim.) *Yhteiskuntaluokka ja sukupuoli*. Tampere: Vastapaino, 18–34.
- Grundmann, M. & Dravenau, D. (2010). *Class, Agency and Capability*. Teoksessa HU. Otto & H. Ziegler (toim.) *Education, welfare and the capabilities approach: A European perspective*. Opladen, Barbara Budrich.
- Hakkarainen, A., Holopainen, L. & Savolainen, H. (2015). A five-year follow-up on the role of educational support in preventing dropout from upper secondary education in Finland. *Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 408–421.
- Halfmann, D. (2012). Recognizing medicalization and demedicalization. *Discourses, practices, and identities*. *Health*, 16(2), 186–207.
- Haltia, N., Isopahkala-Bouret, U., & Jauhiainen, A. (2019). Korkeakoulujen opiskelijavalintauudistus ja aikuisopiskelijan opiskelumahdollisuudet. *Aikuiskasvatus*, 39(4), 276–289.
- Hart, C. S. (2019). Education, inequality and social justice. A critical analysis applying the Sen-Bourdieu Analytical Framework. *Policy Futures in Education*, 17(5), 582–598.
- Hart, C. S. & Brando, N. (2018). A capability approach to children's well-being, agency and participatory rights in education. *European Journal of Education*, 53(3), 293–309.
- Hart, N. (2006). Making the Grade: The Gender Gap, ADHD, and the Medicalization of boyhood. *Medicalized masculinities*, 132.
- Hays, S. (1994). Structure and agency and the sticky problem of culture. *Sociological theory*, 57–72.
- Holthe, M. E. G. & Langvik, E. (2017). The strives, struggles, and successes of women diagnosed with ADHD as adults. *Sage Open*, 7(1), 1–12.
- Honkasalo, M. L. (2013). *Katveessa: Pieni toimijuus näkökulmana toiminnan teoriaan*. Tiede & edistus, 42–61.
- Honkasilta, J., Vehkakoski, T. & Vehmas, S. (2016). 'The teacher almost made me cry.' Narrative analysis of teachers' reactive classroom management strategies as reported by students diagnosed with ADHD. *Teaching and Teacher Education*, 55, 100–109.
- Honkasilta, J. (2019). Toiseuttava erityistarve. ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus* 50(1).
- Honkasilta, J. & Koutsoklenis, A. (2022). The (Un) real Existence of ADHD. Criteria, functions, and forms of the diagnostic entity. *Frontiers in Sociology*, 69.

- Huilla, H., Peltola, M. & Kosunen, S. (2021). Symbolinen väkivalta huono-osaisten alueiden kaupunkikouluissa. *Sosiologia*, 58(3), 253–268.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander ja J. Ruusuvoori (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 11–45.
- Hänninen, V. (2016). Kuinka paljon on tarpeeksi? Aineiston määrä laadullisessa tutkimuksessa. *Aikuiskasvatus*, 36(2), 109–113.
- Högbacka, R. & Aaltonen, S. (2015). Refleksiivisyyden ulottuvuudet. Teoksessa Högbacka, R. & Aaltonen, S. (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampereen yliopistopaino.
- Ilmakunnas, I., Kestilä, L., Karvonen, S. & Kauppinen, T. (2017). Elämäntietä terveys sosiologisessa tutkimuksessa. Teoksessa S. Karvonen, L. Kestilä & T. Mäki-Opas, Tomi (toim.) *Terveys sosiologian linjoja*. Helsinki: Gaudeamus. Helsinki, 76–94.
- Jahnukainen, M., Pösö, T., Kivirauma, J. & Heinonen, H. (2012). Erityisopetuksen ja lastensuojelun kehitys ja nykytila. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Jenkins, T. M. & Short, S. E. (2017). Negotiating intersex. A case for revising the theory of social diagnosis. *Social Science & Medicine*, 175, 91–98.
- Jokela, M. (2005). Geenit jälkitraditionaalissa yhteiskunnassa. *Sosiologia*, 42(1), 4–18.
- Jokinen, E. (2019). Nykyajan prekaari toimijuus. Teoksessa K. Filander, M. Korhonen & P. Siivonen (toim.) *Huiputuksen moraalijärjestys*. Tampere: Vastapaino, 75–97.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis. A preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278–299.
- Jutel, A. (2011). Putting a name to it. *Diagnosis in contemporary society*. JHU Press.
- Jutel, A. (2015). Beyond the sociology of diagnosis. *Sociology Compass*, 9(9), 841–852.
- Jyrkämä, J. (2008). Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä. Hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia* 2(4), 190–203.
- Järviöskoski, A., Martin, M., Autti-Rämö, I., & Härkäpää, K. (2013). Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 36 (1), 30–37.
- Kaidesoja, T & Ylikoski, P (2018). Johdanto. Teoksessa T. Kaidesoja, T. Kankainen & P. Ylikoski (toim.). *Systä selityksiin. Kausaalisuus ja selittäminen yhteiskuntatieteissä*. Gaudeamus, 84–110.
- Kajanto, A (2018). Airi Valkama. Lukiongelman unilukkari. *Luksitko* 2/2018, 20–23.
- Kere, J. (2012). Lukihäiriön biologinen tausta. *Suomen lääkirilehti*, 49(12).
- Ketokivi, K. & Meskus, M. (2015). The dilemma of ‘the capable actor’ and the case of disrupted lives. *Contemporary Social Science*, 10(1), 39–51.
- Kirby, P. (2020). Dyslexia debated, then and now. A historical perspective on the dyslexia debate. *Oxford Review of Education*, 46(4), 472–486.

- Korkeamäki, J. (2010). Aikuisten oppimisvaikeudet. Näkökulmia selviytymiseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 83. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Korkeamäki, J. (2011). Myös aikuiset tarvitsevat tukea oppimisvaikeuksiin. Aikuiskasvatus, 31(2), 128–135.
- Korkeamäki, J. (2019). Lukivaikeus aikuisuudessa ja tuen muodot. Teoksessa M. Takala & L. Kairaluoma (toim). Lukivaikeudesta lukitukeen. Helsinki: Gaudeamus.
- Korkeamäki, J. (2021). Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämäntunnuksissa. Tapaustutkimus aikuisten oppimisvaikeuksista. Aikuiskasvatus, 41(1), 6–17.
- Korkeamäki, J., Haarni, I. & Seppälä, U. (2010). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden diagnosointi sosiaalisena toimintana. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 47 (2),
- Korkeamäki, J., Haarni, I. & Seppälä U. (2017). Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus. Teoksessa S. Karvonen, L. Kestilä & T. Mäki-Opas (toim.). Terveys sosiologian linjoja. Helsinki: Gaudeamus, 205–226.
- Korkeamäki, J., Reuter, A. & Haapasalo, S. (2010). Aikuisten oppimisvaikeuksien tunnistaminen, arviointi ja kuntoutus. Opi oppimaan-hankkeen toimeenpano ja tulokset. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Korkeamäki, J. & Vuorento, M. (2021). Ilmoitettujen terveys- ja toimintarajoitteiden vaikutus korkeakouluopiskeluun: Eurostudent VII -tutkimuksen artikkelisarja. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Koski, L. (2020). Teksteistä teemoiksi. Dialoginen tematisointi. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus, 157–172.
- Koski, L. & Tedre, S. (2009). Naiset yliopistouralla. Ikä ja aika toimijuuden ehtoina. Teoksessa H. Ojala, T. Palmu & J. Saarinen (toim.). Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Tampere: Vastapaino, 231–253.
- Käyhkö, M. & Tuupanen, P. (1996). Työläisperheestä opintielle. Reproduktion ilmeneminen nuorten arkielämässä. Teoksessa A. Antikainen & H. Huotelin (toim.) Oppiminen ja elämäntarjonta. Aikuiskasvatuksen vuosikirja 37. Helsinki: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura, 109–158.
- Käyhkö, M. (2011). Vieras omassa perheessä. Koulussa hyvin menestyneiden tyttöjen koulunkäynti työläisperheessä. Kasvatus, 42 (5), 415–426.
- Käyhkö, M. (2014). Kelpaanko? Riitäkö? Kuulunko? Työläistäustaiset naiset, yliopisto-opiskelu ja luokan kokemukset. Sosiologia 51(1).
- Käyhkö, M. (2020). ” Osaanko mä nyt olla tarpeeks yliopistollinen?” Työläistäustaiset yliopisto-opettajanaiset ja luokan kokemukset. Sosiologia, 57(1), 7–19.
- Lahelma, E. (2009). Tytöt, pojat ja kysymys koulumenestyksestä. Teoksessa H. Ojala, T. Palmu, & J. Saarinen (toim.). Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Vastapaino, 136–156.
- Lahelma, E., Lappalainen, S. & Kurki, T. (2020). PISA-arvioinneissa rakentuva tasa-arvo ja sukupuoli. Sukupuolentutkimus, 33(3), 5–20.

- Lappalainen, S., Mietola, R. & Lahelma, E. (2010). Hakemisen pakkoa, tiedonmu-
ruja ja itseymmärrystä. Nuorten koulutusvalinnat ja oppilaanohjaus. Nuor-
isotutkimus 39–55.
- Lappalainen, S., Hakala, K., Lahelma, E., Mietola, R., Niemi, AM., Salo, UM. &
Tolonen, T. (2022) Feminist ethnography as 'Troublemaker' in educational
research. Analysing barriers of social justice. *Ethnography and Education*.
- Lavikainen, H., Koskinen, S., Aro, H., Kestilä, L., Lyytinen, H., Martelin, T.,
Pensola, T., Rahkonen, O., Aromaa, A. (2006). Kouluvaikeuksien yleisyys ja
yhteydet aikuisiän elämäntilanteeseen ja koettuun terveyteen. *Yhteiskunta-
politiikka* 71(4), 402–410.
- Lee, N. (1998). Towards an immature sociology. *The Sociological Review*, 46(3),
458–482.
- Lee, N. (2001). *Childhood and society. Growing up in an age of uncertainty.*
McGraw-Hill Education.
- Linnakylä, P., Malin, A., Blomqvist, I. & Sulkunen, S. (2000). *Lukutaito työssä ja
arjessa.* Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lintuvuori, M. (2019). Perusopetuksen oppimisen ja koulunkäynnin tuen järjes-
telmän kehitys tilastojen ja normien kuvaamana. *Kasvatustieteellisiä tutki-
muksia.* Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Little, D. (2021). Social Ontology De-dramatized. *Philosophy of the Social Sci-
ences*, 51(1), 13–23.
- Livingston, E., Siegel, L & Ribary, U. (2018) Developmental dyslexia: emotional
impact and consequences, *Australian Journal of Learning Difficulties*, 23:2,
107-135.
- Lyly-Yrjänäinen, M. & Mannonen, J. (2022). Miten aikuisten taidot ovat kehitty-
neet viime vuosikymmenellä: kansainvälisen aikuisten taitotutkimuksen
(PIAAC) tiedonkeruu käynnistyi syksyllä 2022. *Työpoliittinen aikakaus-
kirja*, 65(3).
- Löytty, O. (2008). Ajattelun jäljet tutkimustekstissä. Teoksessa K. Lempiäinen, O.
Löytty ja M. Kinnunen *Tutkijan kirja.* Tampere: Vastapaino, 251–260.
- Macdonald, S. (2009). Windows of reflection: conceptualizing dyslexia using the
social model of disability. *Dyslexia*, 15(4), 347–362.
- Macdonald, S. (2019). From 'Disordered' to 'Diverse': Defining Six Sociological
Frameworks Employed in the Study of Dyslexia in the UK. *Insights into
Learning Disabilities*, 16(1), 1–22.
- Macdonald, S. & Deacon, L. (2019). Twice upon a time. Examining the effect socio-
economic status has on the experience of dyslexia in the United Kingdom.
Dyslexia 25(1), 3–19.
- MacKenzie, A., Chiang, T. H. & Thurston, A. (2022). New insights on the persis-
tence and reproduction of educational inequality and injustice. Towards a
synthesis of Nussbaum's capabilities approach and Bourdieu's theories. *Inter-
national Journal of Educational Research*, 115, 102032.
- Maxwell, J. A. (2018). Collecting qualitative data. A realist approach. *The SAGE
handbook of qualitative data collection*, 19–32.
- McNicholl, A., Casey, H., Desmond, D. & Gallagher, P. (2021). The impact of as-
sistive technology use for students with disabilities in higher education. A
systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*,
16(2), 130–143.

- McNulty, M. A. (2003). Dyslexia and the life course. *Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 363–381.
- Mietola, R. (2014). Hankala erityisyys. Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236–247.
- Molla, T. & Pham, L. (2019). Capital, capability and educational justice. *Policy Futures in Education*, 17(5), 575–581.
- Nehring, D. & Frawley, A. (2020). Mindfulness and the ‘psychological imagination’. *Sociology of Health & Illness*, 42(5), 1184–1201.
- Nico, M. (2016). Bringing life “back into life course research”. Using the life grid as a research instrument for qualitative data collection and analysis. *Quality & Quantity*, 50(5), 2107–2120.
- Nico, M. & Caetano, A. (2017). Untying conceptual knots. The analytical limits of the concepts of de-standardisation and reflexivity. *Sociology*, 51(3), 666–684.
- Niemi, A. M. (2015). Erityisiä koulutuspolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöistä peruskoulun jälkeen. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Niemi, A. M. (2022). Erityisen tuen tarpeen merkitys nuorten aikuisten koulutuselämänsä kerronnassa. *NMI-Bulletin, oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 32(E), 50–72.
- Niemi, A. M. & Mietola, R. (2017). Between hopes and possibilities. (Special) educational paths, agency and subjectivities. *Scandinavian Journal of Disability research*, 19(3), 218–229.
- Niemi, A. M., Mietola, R. & Helakorpi, J. (2022). Suomalaisen elämäntilanteen nuorisotutkimuksen moninaisuus ja moniäänisyys. *Nuorisotutkimus*, 40(3), 1–4.
- Niemi, A. M. & Mietola, R. (2023). Exclusively included? Finland’s inclusion success story and hidden dual system of mainstream and special needs education. Teoksessa *Finland’s Famous Education System. Unvarnished Insights into Finnish Schooling*. Singapore: Springer Nature Singapore, 417–434.
- Nieminen, J. H. (2022). Unveiling ableism and disablism in assessment. A critical analysis of disabled students’ experiences of assessment and assessment accommodations. *Higher Education*, 1–24.
- Nori, H., Lyytinen, A., Juusola, H., Kohtamäki, V. & Kivistö, J. (2021). Marginaaliryhmät korkeakoulutuksessa: opiskelemaan hakeutuminen, opiskelukokemukset ja tulevaisuuden suunnitelmat. Eurostudent VII -tutkimuksen artikkelisarja. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Nukari, J. (2019). Kehitykselliset oppimisvaikeudet aikuisuudessa. Teoksessa *Klininen neuropsykologia*. Helsinki: Duodecim, 379–389.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., ym., *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta*. THL – Työpäperi 38/2017.
- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities*. Harvard University Press.

- OECD (2020). *Continuous Learning in Working Life in Finland. Getting Skills Right*. Paris: OECD Publishing.
- Ojala, H., Palmu, T. & Saarinen, J. (2009). Paikalla pysyvää ja liikkeessä olevaa. Feministisiä avauksia toimijuuteen ja sukupuoleen. Teoksessa H. Ojala, T. Palmu & J. Saarinen (toim.). *Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa*. Tampere: Vastapaino, 13–38.
- Olney, M. F. & Kim, A. (2001). Beyond adjustment. Integration of cognitive disability into identity. *Disability & Society*, 16(4), 563–583.
- Ong-Dean, C. (2006). High roads and low roads. Learning disabilities in California, 1976–1998. *Sociological Perspectives* 49(1), 91–113.
- OPM (1992). Aikuisten luku- ja kirjoitusvaikeuksia selvittäneen työryhmän muistio. Opetusministeriön työryhmien muistioita 1992:41. Helsinki: Opetusministeriö.
- Owens, J., Entwistle, V. A., Craven, L. K., & Conradie, I. (2021). Understanding and investigating relationality in the capability approach. *Journal for the Theory of Social Behaviour*.
- Owens, J., & de St Croix, T. (2020). Engines of social mobility? Navigating meritocratic education discourse in an unequal society. *British Journal of Educational Studies*, 68(4), 403–424.
- Paju, E. (2013). Lasten arjen ainekset. Etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Paju, E., Salo, U. M., Guttorm, H., Hohti, R., Lappalainen, S., Mietola, R. & Niemi, A. M. (2014). Feministinen etnografia. Tietämistä ja tutkimista kasvatuksen kentillä. *Sukupuolentutkimus* 27(4), 30–41.
- Paparini, S., Papoutsi, C., Murdoch, J. ym. (2021). Evaluating complex interventions in context. Systematic, meta-narrative review of case study approaches. *BMC Med Res Methodol* 21, 225.
- Parsons, S. & Bynner, J. (2007). *Illuminating disadvantage. Profiling the experiences of adults with Entry level literacy or numeracy over the lifecourse*. London: NRDC.
- Pearson, H. & Boskovich, L. (2019). Problematizing disability disclosure in higher education. Shifting towards a liberating humanizing intersectional framework. *Disability Studies Quarterly*, 39(1).
- Pierret, J. (2003). The illness experience. State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22.
- Piispa, M., Salasuo, M. & Häkkinen, A. (2022). Elämänkulun siirtymät ja elämänkulkuanalyysi nuoruuden tutkimisen menetelmänä. *Nuorisotutkimus*, 40(3), 77–82.
- Pitkänen, H., Huilla, H., Lappalainen, S., Juvonen, S. & Kosunen, S. (2021). Inklusiokeskustelu Helsingin Sanomissa 2009–2019. Diskursiivista kamppailua kaikkien koulusta. *Kasvatus*, 52(2), 497–509.
- Potter, C. M., Kelly, L., Hunter, C., Fitzpatrick, R. & Peters, M. (2018). The context of coping. A qualitative exploration of underlying inequalities that influence health services support for people living with long-term conditions. *Sociology of Health & Illness*, 40(1), 130–145.
- Reay, D. (2006). The zombie stalking English schools. Social class and educational inequality. *British Journal of Educational Studies*, 54(3), 288–307.

- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 83–100.
- Riddell, S. & Weedon, E. (2006). What counts as a reasonable adjustment? Dyslexic students and the concept of fair assessment. *International Studies in Sociology of Education*, 16(1), 57-73.
- Riddick, B. (2000). An examination of the relationship between labelling and stigmatisation with special reference to dyslexia. *Disability & Society*, 15(4), 653-667.
- Riddick, B. (2001). Dyslexia and inclusion. Time for a social model of disability perspective? *International studies in sociology of education*, 11(3), 223-236.
- Riddick, B. (2009). *Living with dyslexia. The social and emotional consequences of specific learning difficulties/disabilities*. Routledge.
- Riddle, C. A. (2020a). Disability and Disadvantage in the Capabilities Approach. Teoksessa *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability*. Oxford: Oxford University Press, 229–244.
- Riddle, C. A. (2020b). Why we do not need a ‘stronger’ social model of disability? *Disability & Society*, 35(9), 1509-1513.
- Riessman, C. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.
- Rikala, S. (2013). *Työssä uupuvat naiset ja masennus*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Rikala, S. (2020). Agency among young people in marginalised positions: towards a better understanding of mental health problems. *Journal of Youth Studies*, 23(8), 1022-1038.
- Rimkute, L., Torppa, M., Eklund, K. ym. (2014). The impact of adolescents’ dyslexia on parents’ and their own educational expectations. *Read Writ* 27, 1231–1253.
- Rinne, H., Korkeamäki, J., Naamanka, E. & Villa, T. (2020). Erityisopetukseen osallistuminen ja opintojen jatkaminen toisella asteella. Perhetaustan ja terveyden yhteys. *Yhteiskuntapolitiikka*, 85(4), 382–394.
- Rinne, H., Korkeamäki, J. & Villa, T. (2021). Korkeakouluopiskelijoiden koetut oppimisvaikeudet ja niiden yhteys elämän eri osa-alueisiin. *Kuntoutus*, 44(1), 24–36.
- Robeyns, I. (2017). *Wellbeing, freedom and social justice. The capability approach re-examined*. Cambridge: Open Book Publishers.
- Ross, H. (2019). Supporting a child with dyslexia. How parents/carers engage with school-based support for their children. *British Journal of Special Education*, 46(2), 136-156.
- Ross, H. (2021). ‘I’m dyslexic but what does that even mean?’ Young people’s experiences of dyslexia support interventions in mainstream classrooms. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1).
- Ruonavaara, H. (2018). Intensiiviset tutkimusasetelmat ja kausaalinen selittäminen. Teoksessa Kaidesoja, T., Kankainen, T. & Ylikoski, P. (toim.) *Systä selityksiin. Kausaalisuus ja selittäminen yhteiskuntatieteissä*. Helsinki: Gaudeamus, 167–198.
- Rutzou, T. & Elder-Vass, D. (2019). On assemblages and things. Fluidity, stability, causation Stories, and formation Stories. *Sociological Theory*, 37(4), 401–424.

- Räty, K. & Selkivuori, L. (2017). Erityisen tuen tarve ja toteutus ammatillisessa aikuiskoulutuksessa. *Ammattikasvatuksen aikakauskirja*, 19(2), 36–43.
- Saari, J., Eskelinen, N. & Björklund, L. (2020). Raskas perintö. Ylisukupolvinen huono-osaisuus Suomessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Salo, U. M. (2015). Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa Högbacka, R. & Aaltonen, S. (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampereen yliopistopaino, 166–190.
- Sandberg, E. (2018). ”Toivoin, että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma.” ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa. Teoksessa Gissler, M., Kekkonen, M. & Känkänen, P. (toim) *Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018*. Helsinki: THL, 94–103.
- Sang, K., Calvard, T. & Remnant, J. (2022). Disability and academic careers. Using the social relational model to reveal the role of human resource management practices in creating disability. *Work, Employment and Society*, 36(4), 722–740.
- Savage, M., Warde, A., & Devine, F. (2005). Capitals, assets, and resources: Some critical issues 1. *The British journal of sociology*, 56(1), 31–47.
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: Social science, values and ethical life*. Cambridge University Press.
- Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Harvard University Press.
- Shah, S. & Priestley, M. (2011). *Disability and social change. Private lives and public policies*. Policy Press.
- Sherry, M. (2016). A sociology of impairment. *Disability & Society*, 31(6), 729–744.
- Shifrer, D. (2013). Learning disabilities and inequality. *Sociology Compass* 7(8), 656–669.
- Shove, E., Pantzar, M. & Watson, M. (2012). *The dynamics of social practice: Everyday life and how it changes*. Sage.
- da Silva Gonçalves, J. & Ikävalko, E. (2022). Ihanneopiskelijan haamu. *Kyvykkyyshanteet opiskelijoiden tarinoissa*. NMI-Bulletin, oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti, 32(E), 3–10.
- Skeggs, B. (1997). *Formations of class and gender. Becoming respectable*. London: Sage.
- Snowling, M., Hulme, C. & Nation, K. (2020). Defining and understanding dyslexia. Past, present and future. *Oxford Review of Education*, 46(4), 501–513.
- Solvang, P. (2007). Developing an ambivalence perspective on medical labelling in education. Case dyslexia. *International studies in sociology of education*, 17(1-2), 79–94.
- Stein, D., Blum, N. & Barbaresi, W. (2011). Developmental and behavioral disorders through the life span. *Pediatrics* 128(2), 364–373.
- Tani, P., Koski, A., Olkkola, S., Grönfors, S., Socada, L., Halkola, V. & Vataja, R. (2022). Aikuisten ADHD-epäilyt. Milloin tutkimuksiin? *Duodecim*, 138(19), 1269–1271.
- Tarvainen, M. (2018). Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83(1), 40–49.

- TENK (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Tepora-Niemi, S. M. (2020). Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa: Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänsä aikana. Helsinki: DIAK.
- Terzi, L. (2005). Beyond the dilemma of difference: The capability approach to disability and special educational needs. *Journal of Philosophy of Education*, 39(3), 443–459.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. McGraw-Hill Education (UK).
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness. Where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory & Health*, 10(3), 209–228.
- Thomas, C. (2019). Times change, but things remain the same. *Disability & Society*, 34(7-8), 1040–1041.
- Thorpe, A. & Burns, E. (2016). Managers' and teachers' perspectives of dyslexic teachers in the English and Finnish Further Education workforce. New insights from organisational routines. *Oxford Review of Education*, 42(2), 200–213.
- Timmermans, S. (2013). Seven warrants for qualitative health sociology. *Social Science & Medicine*, 77(0), 1–8.
- Timmermans, S. & Haas, S. (2008). Towards a sociology of disease. *Sociology of Health & Illness*, 30(5), 659–676.
- Timmermans, S. & Tavory, I. (2012). Theory construction in qualitative research: From grounded theory to abductive analysis. *Sociological theory*, 30(3), 167–186.
- Toiviainen, S. (2019). Suhteisia elämänpolkuja, yksilöiden elämänhallintaa. Koulutuksen ja työn marginaalissa olevien nuorten toimijuus ja ohjaus. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura.
- Tolonen, T. (2008). Yhteiskuntaluokka: menneisyyden dinosauruksen luiden kolinaa? Teoksessa Tolonen T (toim.) Yhteiskuntaluokka ja sukupuoli. Tampere: Vastapaino, 8–17.
- Ton, K. T., Gaillard, J. C., Adamson, C. & Akgungor, C. (2021). Researching the capabilities of people with disabilities: would a critical realist methodology help? *Journal of Critical Realism*.
- Vaahtera, T. & Honkasilta, J. (2022). Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu. *NMI-Bulletin, oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 32(E), 3–10.
- Vanhalakka-Ruoho, M. (2014). Toimijuus elämänsä aikana–ohjaustyön perusta? *Aikuiskasvatus*, 34(3), 192–201.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Walker, M. & Unterhalter, E. (2007). The capability approach. Its potential for work in education. Teoksessa M. Walker & E. Unterhalter (toim.) *Amartya Sen's Capability Approach and Social Justice in Education*. New York: Palgrave Macmillan, 1–18.
- Walker, M. (2006). Towards a capability-based theory of social justice for education policy-making, *Journal of Education Policy*, 21(2), 163–185

- Walker, M. (2019). Why epistemic justice matters in and for education. *Asia Pacific Education Review*, 20(2), 161–170.
- Varje, P., Turtiainen, J., Lehmuskoski, K., Kuokkanen, A. & Väänänen, A. (2021). Mielenterveys työelämän murroskohdissa: Lääketieteellisen intervention muuttuva rooli. *Kulttuurintutkimus*, 38(2–3), 52–67.
- Watson, N. (2019). Agency, structure and emancipatory research. *Routledge handbook of disability studies*.
- Weinberg, D. (2021). Diagnosis as topic and as resource. Reflections on the epistemology and ontology of disease in medical sociology. *Symbolic Interaction*, 44(2), 367–391.
- Vickerman, P. & Blundell, M. (2010). Hearing the voices of disabled students in higher education. *Disability & Society*, 25(1), 21–32.
- Wierenga, A. (2009). *Young people making a life*. Palgrave Macmillan.
- Williams, S. J. & Calnan, M. (1996). The 'limits' of medicalization? modern medicine and the lay populace in 'late' modernity. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1609–1620.
- Williams, V., Tarleton, B., Heslop, P. ym. (2018). Understanding disabling barriers. A fruitful partnership between Disability Studies and social practices? *Disability & Society*, 33(2), 157–174.
- Williams, V., Gall, M., Mason-Angelow, V., Read, S. & Webb, J. (2021). Misfitting and social practice theory. Incorporating disability into the performance and (re) enactment of social practices. *Disability & Society*, 1–22.
- Wilson, A., Deri Armstrong, C., Furrrie, A. & Walcot, E. (2009). The mental health of Canadians with self-reported learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities* 42 (1), 24–40.
- Virrankari, L. & Isola, A. M. (2021). Miten käy mahdollisuuksille köyhyydessä? *Yhteiskuntapolitiikka* 86(3), 287–296.
- Wolff, J. (2009). Disadvantage, risk and the social determinants of health. *Public Health Ethics*, 2(3), 214–223.
- Zimmermann, B. (2006). Pragmatism and the capability approach: challenges in social theory and empirical research. *European Journal of Social Theory*, 9 467–484.
- Zimmermann, B. (2020). Employee voice and lifelong education capabilities in France and Germany: two models of responsibility. *International Journal of Training and Development*, 24(3), 265–282.
- Åkerblad, L., & Haapakoski, K. (2020). Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 28(3), 220–236.
- Øversveen, E., Rydland, H. T., Bambra, C., & Eikemo, T. A. (2017). Rethinking the relationship between socio-economic status and health: Making the case for sociological theory in health inequality research. *Scandinavian Journal of Public Health*, 45(2), 103–112.

Liitteet

Liite 1. Tutkimuksen haastatteluteemat

Haastattelun alussa voit kertoa vapaamuotoisesti itsestäsi, taustastasi ja nykyisestä elämäntilanteestasi.

Oppimisvaikeuden kanssa eläminen

Miten olet tullut tietoiseksi omasta oppimisvaikeudestasi?

Mitä oppimisvaikeus tarkoittaa sinun kohdallasi?

Omat tavoitteet ja vahvuudet

Millaisia tavoitteita ja päämääriä sinulla on?

Mitkä ovat vahvuutesi? Miten olet löytänyt ne?

Miten olet löytänyt oman alasi?

Oppiminen

Mikä on sinulle ominainen tapa oppia?

Mitkä asiat ovat sinulle helppoja? Mitkä ovat vaikeita?

Millaisia oivalluksia ja käännekohtia sinulla on ollut oppimisen suhteen?

Selviytymiskeinot ja tuen saaminen

Minkälaiset asiat ovat tuottaneet sinulle vaikeuksia? Miten olet selvinnyt niiden kanssa ja millaisia keinoja olet kehittänyt itsellesi?

Minkälaista tukea olet saanut vaikeuksiisi? Onko tuen saaminen ollut helppoa?

Millaista tukea pitäisi olla tarjolla?

Oppimisvaikeudet ja selviytyminen

Miten suhtaudut omaan oppimisvaikeuteesi? Mitkä asiat vaikuttavat omaan suhtautumiseesi?

Mitä hyviä asioita oppimisvaikeus on tuonut elämääsi?

Mitä vielä haluaisit sanoa?