

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Honkasilta, Juho

Title: Mikä on ADHD? : diagnosoitujen lasten ja heidän äitiensä diagnosoille antamat merkitykset

Year: 2017

Version: Published version

Copyright: © Niilo Mäki Instituutti, 2017

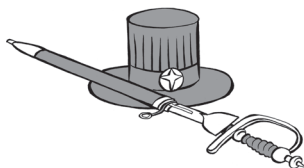
Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Honkasilta, J. (2017). Mikä on ADHD? : diagnosoitujen lasten ja heidän äitiensä diagnosoille antamat merkitykset. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti : NMI-Bulletin, 27(1), 4-9. <https://bulletin.nmi.fi/2019/02/01/mika-on-adhd-diagnosoitujen-lasten-ja-heidan-aitiansa-diagnosoille-antamat-merkitykset/>

Juho Honkasilta



Mikä on ADHD?

Diagnosoitujen lasten ja heidän äitiensä diagnosoille antamat merkitykset

Kohokohdat

- Tutkimuksen mukaan äitien ja nuorten diagnosoille rakentamat merkitykset olivat ristiriidassa keskenään.
- Äideille lapsen diagnoosi merkitsi lupaus vaikeuksien todeksi ottamisesta ja paremmasta huomisesta.
- Nuoret eivät sitä vastoin passiivisesti hyväksyneet adhd-etuliitettä tai lääketieteellisen häiriön leimaa identiteettinsä rakennuspohjaksi.
- Lääketieteellinen selitysmalli on yksistään riittämätön selittämään, mistä adhd:ssa on kyse, saati ymmärtääksemme diagnosoitujen lasten tarpeita.
- Tutkimus korostaa lasten ja heidän kokemusmaailmansa kuulemisen ja ymmärtämisen tärkeyttä.

Juho Honkasillan kasvatustieteen väitöskirja "Voices behind and beyond the label: the master narrative of ADHD (de) constructed by diagnosed children and their parents" tarkastettiin Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnassa 3. kesäkuuta 2016. Vastaväittäjänä toimi professori Eva Hjörne Göteborgin yliopistosta Ruotsista ja kustoksena dosentti Tanja Vehkakoski Jyväskylän yliopistosta.

Jokainen meistä muodostanee mielessään jonkinlaisia merkityksiä ja mielle yhtymiä kuullessaan kirjainyhdistelmän adhd ja rientäne jakamaan tekemiään arjen diagnooseja tuttavistaan ("sillä ja sillä varmaan on se adhd, koska...") tai, leikkimielisesti kenties, itsestään ("mulla on varmaan se adhd, koska..."). Diagnostisiin ja lääketieteellisiin selitysmalleihin kiinnittyvät tavat tehdä sosiaalisia, vuorovaikutuksessa tapahtuvia ilmiöitä ymmärrettäväk-

si on yleisesti hyväksytty kodin ja koulun arjen käytänteisiin. Väitöskirjatutkimuksessa, jonka tematiikkaan tämä lectio praecursoria johdattelee, tutkittiin 18 diagnosoidun lapsen äidin ja 13 diagnosoidun nuoren aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (adhd) diagnoosille antamia merkityksiä. Tämä tutkimus on vetoamus niiden lasten puolesta, jotka tulevat piilotetuiksi stereotyyppisten ja leimojen taakse – jotka lopulta itse piiloutuvat niiden taakse – sekä vetoamus sellaisten vuorovaikutuskäytänteiden puolesta, jotka ottavat lasten tunteet ja tarpeet huomioon ja siten tukevat heidän kasvuaan ja kehitystään. Lapsen kohtaamiseen ei tarvita diagnooseja eikä muita identiteettileimoja.

Asiasanat: Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (adhd), äidit, nuoret, oppilas, tarpeet

Tavallinen aamu. Herätyskello soi. Lyön sen kiinni, nukahdan. Herään huutoon. Ovi avautuu, äiti potkii vaatteita lattialta, huutaa, itkee ja moittii. Olen kuulemma myöhässä, taas. Puen kamat lattialta, heitän repun olalle ja lähdän kouluun. Surullinen filis, mikä järki tässä kaikessa on. Miten tähän on tultu.

Huutoa, itkua, moitteita. On vaikea muistaa onnellisia hetkiä. Tiedän että niitä on – pakko olla – en vain muista. Olin lapsena kuulemma villi. Iloinen, aktiivinen, onnellinen kenties, mutta villi. Luulisi että minut olisi voitu kasvattaa toisenlaiseen kuvaan itsestäni, miksi tuo leima valittiin kuvaamaan ominaisuuksiani ja määrittämään kuka olen? Tai eihän tuo ainoaksi jäänyt, minua on vuosien mittaan kuvattu myös tyhmäksi, laiskaksi, ilkeäksi, välinpitämättömäksi, riidanhaluiseksi, kurittomaksi ja huonosti motivoituneeksi. Vanhemmat kävi koulussa vähän väliä. Ne tappelut ei oo ollu mulle mitenkään mieltä

ylentäviä kokemuksia, olin paikalla tai en. Muistan usein miettineeni itsekseni mikä näitä aikuisia vaivaa, huutaneeni: ”Lopettakaa saatana!”. En koskaan saanut huudettua sitä ääneen. Sitä mukaa kun ääni sisälläni voimistui, oma ääneni vaimeni, ikään kuin betoniseinä olisi rakennettu itseni ja aikuisten välille.

Aamupalaani lisättiin lääke. Aikuiset ympärilläni tuntuivat toiveikkailta, jopa helpottuneilta: vanhempani ja opettajat hymyilivät jälleen ja koulutapaamiset vähenivät. Lääke alkoi määrittää päivien kulkua. Mua taas alkoi määrittää kirjainyhdistelmä adhd. Kouluun ilmestyi sermit. Mut eristettiin muista, mutta motivaationi väitettiin kasvaneen. Opin, että vaikka olin villi ja laiska, syy ei ollut mun, vaikka se minussa olikin. Olin sekä sairas että normaali. Mua kiusattiin, mutta pidettiin kiusaajana. Vetäennyin. Huuto sisälläni voimistui: ”Lopettakaa saatana!” Ääneni vaimeni. Mua ei kuunnella, ei kuulla.

Tavallinen aamu. Herätyskello soi. Lyön sen kiinni, nukahdan. Herään huutoon. Ovi avautuu, aamupala, lääke, aamutoimet. Ovi sulkeutuu. Auringon säteet paistaa kaltereiden läpi kasvoilleni, luoden kontrastin muuten niin valjuun huoneeseen. En saanut nukuttua. Huutoa, itkua, moitteita; nyt unissa nuo kaiut lapsuuden. Surullinen filis, mikä järki tässä kaikessa on. Miten tähän on tultu. Koulut jäi kesken, olin työtön, parisuhteet hajos, tein rikoksia ja käytin aineita. Olen kai niin villi. Betoniseinästä itseni ja rakkaimpieni välillä tuli todellinen, ääni sisälläni huutaa oman ääneni vaimeaksi.

Mikä on adhd? Viisi vuotta sitten, väitös-kirjaprosessini alkuaikoina vastaukseni kysymykseen kuului: se on lyhenne aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöstä – yhdestä maailman tutkituimmista ja diagnosoiduimmista lapsuuden ja nuoruuden ajan psykiatrisista oireyhtymistä, jonka pääoireita ovat vaikeudet aktiivisuuden ja tarkkaavuuden säätelyssä sekä impulssi-kontrollissa.

Olen työskennellyt vuosia Adhd-liiton sopeutumisvalmennuskursseilla perheiden kanssa, joissa ainakin yhdellä lapsella on adhd-diagnosi tai epäily siitä, että lapsella on adhd. Olen kuullut vanhempien, opettajien, psykologien ja vastaavien kasvatustarke- ja terveysalan asiantuntijoiden puhuvan, kuinka he ovat työllään saaneet lapselle adhd-diagnosin. Olen tavannut aikuisia, jotka määrittelevät joko lapsensa tai itsensä adhd:n kautta: ”Hei, olen Juho ja olen adhd” – koskaan en ole kuullut lasten määrittävän itseään yhtä suoraan diagnosinsa kautta.

Edellä kirjoittamani fiktiivinen tarina ei ole mikään tyypillinen kuvaus adhd:sta eikä myöskään adhd-diagnosoidun henkilön elämästä ja elämänpolusta. Tarina edustaa hallitsevaa adhd-kertomusta (the master narrative of adhd). Hallitseva kertomus ylläpitää ajattelutapaa, jonka mukaan ympäristön odotuksista poikkeava käyttäytyminen selittyy lähinnä lapsen biologisella tai neurologisella alttiudella toimia tietyllä tavalla, eikä siis ole riippuvainen sosiaalisen toimintaympäristön, kuten koulun, arvoista ja käytänteistä. Näin ollen diagnosoitu lapsi kärsii neurobiologisesta oireyhtymästä, ja koetut vaikeudet toimia odotusten mukaisesti selittyvät poikkeamana aivojen toiminnassa. Samasta syystä johtuu myös yksilön tavallista suurempi

riski yhteiskunnan rattaista putoamiseen, mikäli häntä ei tueta. Sosiaalisen toimintaympäristön kulttuurilla ja käytänteillä nähdään siis olevan ainoastaan välillinen rooli yksilön elämänpolulla. Toisin sanoen jos yksilön synnynnäistä poikkeavuutta, niin sanottua näkymätöntä vammaisuutta ei hyväksytä eikä tueta, yksilö on vaarassa syrjäytyä.

Kulttuuri ja käytänteet eivät suinkaan ole vain välillinen osa ilmiön nimeltä adhd muotoutumisessa, vaan päinvastoin keskeinen osa sen tuottamisessa. Kuten alla esittämäni lyhyt kooste adhd:ta käsittelevistä uutisotsikoista havainnollistaa, hallitseva kertomus lääketieteellisine olettamuksineen on yksistään riittämätön selittämään, mistä adhd:ssa on kyse.

ADHD-diagnosi uupuu kymmeniltä tuhansilta suomalaisilta – ”Hoitamisella olisi valtava yhteiskunnallinen vaikutus” (Yle uutiset, 4.2.2016).

ADHD voi vaivata vielä kuusikymppisenä (Helsingin Sanomat, 28.8.2012).

Aikuiset saavat jälleen ADHD-lääkkeestä KELA-korvausta (Helsingin Sanomat, 1.5.2012).

ADHD-lääkkeiden kulutus tuplaantui lyhyessä ajassa – Fimealta myyntilupa uudelle lääkkeelle (Yle uutiset, 6.6.2013).

Uusi lääkeaine sai huumeen leiman (Yle uutiset, 16.5.2013).

Laaja tutkimus: Perheen sosiaalinen asema vaikuttaa lapsen ADHD-diagnosiin (Yle uutiset, 8.7.2015).

Lasten ADHD yleisempää köyhissä perheissä (Yle uutiset, 26.11.2013).

Tutkimus: Luokan nuorimmat saavat muita herkemmin ADHD-diagnosin (Helsingin Sanomat, 10.3.2012).

”Vanhemmat ulkoistavat lapset arjestaan” – Yle: Psykologi kyseenalaistaa adhd-ilmiön (Helsingin uutiset, 8.2.2016).

Professori: ADHD-diagnosista voi olla lapselle haittaa (Helsingin Sanomat, 8.8.2014).

Koulukiusattu kävi ysiluokan netissä kahdessa kuukaudessa (Aamulehti, 4.7.2012).

Adhd on moninainen ja ristiriitainen ilmiö. Uutisotsikoissa adhd-diagnoosi liitetään lääketieteelliseen, läpi elämän vaikuttavaan tilaan, yhteiskunnalliseen epätasaruohon sekä lapsen koulukypsyyteen ja koulupahoinvointiin. Vanhempien kasvatuskäytänteet kyseenalaistetaan, ja lääketoito näyttäytyy sekä toivottavana että moraalisesti kyseenalaisena. Adhd ei siis ole ainoastaan stabiili, lääketieteellinen ilmiö vaan dynaaminen ja jännitteinen kulttuurinen ilmiö.

Hallitseva adhd-kertomus ei ole ainoa, se on vain yksi monista. Esimerkiksi lääketieteen ja psykologian kentällä on olemassa kolme vahvaa teoriaa adhd-oireiden selittämiseksi: yksi selittää ei-toivottua käytöstä ja suoriutumista poikkeavuutena aivoissa, toinen poikkeavuutena geeneissä ja kolmas pahoinvoivalla kodilla. Vaikka yhtäkään näistä teorioista ei ole kyetty yksiselitteisesti osoittamaan tieteellisesti todeksi, ovat lääketieteelliset selitysmallit vahvasti osa hallitsevaa adhd-kertomusta.

Kertomukset eivät synny itsestään vaan ne tuotetaan. Niillä on tietty kulttuurinen perustansa ja funktionsa. Lääketieteelliset selitysmallit ovat osa hallitsevaa kertomusta, koska niillä on käyttöarvoa ihmisille. Mikäli psykososiaalinen teoria kodin pahoinvoinnista olisi hallitseva adhd:n selitysmalli, koti kasvatusyksikkönä olisi jopa nykyistä suurempien syytösten kohteena, olisihan se epäonnistunut lapsensa hyvinvoinnin takaamisessa. Lääketieteellisillä selitysmalleilla sen sijaan on syyteistä vapauttava vaikutus: lapsi ei ole ongelma eikä lapsella ole ongelma vaan ongelma on lapsessa. Näin ollen koti, koulu tai mikään muukaan kasvatustaho, saati yhteiskunta, ei ole osa tätä ongelmaa

vaan osa sen ratkaisemisesta.

Adhd-diagnoosien määrä on kasvussa. Tätä kasvua tuskin voidaan selittää diagnosoinnin kehittymisellä tai lisääntyneellä lasten ja nuorten pahoinvoinnilla – ei ainakaan synnynnäisellä sellaisella. Kulttuurissamme on tarve sellaisille selitysmalleille, joissa pohjimmiltaan sosiaaliset ongelmat, kuten koetut ongelmat käyttäytymisessä ja kodin tai koulun arjessa suoriutumisessa, selitetään yksilön poikkeavilla ominaisuuksilla. Tällä kolikolla on kääntöpuolensa. Koska ongelman oletetaan olevan lapsessa, kasvatustahot eivät vapaudu ainoastaan ei-rakentavista syytöksistä vaan myös vastuusta ongelmien muodostumisesta.

Väitöskirjassani tutkin, minkälaisia merkityksiä diagnosoidut nuoret sekä heidän äitinsä antoivat adhd-diagnoosille. Äideille lapsen diagnosoiminen näyttäytyi koulun sanelemana välttämättömyytenä. He kiinnittyivät tiukasti hallitsevaan adhd-kertomukseen, sillä diagnoosi toi mukanaan *lupauksen* paremmasta huomisesta. Sillä myös neuvoteltiin lapsen identiteettistä, jotta tämä tulisi kohdelluksi muuna kuin laiskana, häirikkönä tai huonosti kasvatettuna. Kirjainyhdistelmän adhd oli määrä auttaa ymmärtämään lasta ja hänen tarpeitaan. Myös opettajien suhtautumisen ja koulun tarjoaman tuen oletettiin muuttuvan lapsen hyvinvointia edistäväksi. Diagnoosi suojasi myös äitejä moraaliselta tuomitsemiselta. Lapsen diagnoosin myötä äitien oletettiin tulevan kohdatuiksi koulussa sekä lapsensa kasvatustahon tuntoina että kasvatuskumppaneina. Kenties tämän vuoksi puhumme diagnoosin *saamisesta*. Diagnoosi on lahja, joka auttaa kohtaamaan ihmisen ihmisenä.

Nuorille kirjainyhdistelmä adhd ei auttamatta pitänyt sisällään lupausta paremmasta huomisesta. He eivät hyväksyneet passiivisesti adhd-etuliitettä osaksi identiteettiään, vaan neuvottelivat aktiivisesti identiteettiään suhteessa diagnoosiin ja sen lääketieteelliseen selitysmalliin. He rakensivat itselleen sairaan identiteettiä, jolloin diagnoosi vapautti heidät täydestä vastuusta omasta käyttäytymisestään. Näin ollen itseään voisi kuvailla seuraavasti: "Olen adhd, en voi käytökselleni mitään." Toisaalta adhd:hen liitetty käytös nähtiin yksilöä kielteisesti määrittävänä, ja adhd-identiteetistä irtauduttiin ottamalla moraalinen vastuu omasta toiminnasta. Tätä kuvastaa lause: "Minulla on adhd, mutta voin hallita käytöstäni, eikä adhd määritä, kuka olen." Adhd koettiin myös ulkoapäin annettuna stigmana, joka leimasi yksilön luontaiset ominaisuudet aiheetta poikkeaviksi ja pakotti muottiin, johon oli hankala samastua. Nuoret siis korostivat olevansa yksilöitä.

Vaikuttaisi siis siltä, että aikuiset saavat lapselle diagnoosin. Lapsille taas diagnoosi *annetaan* – ilman palautusoikeutta. Mikä on adhd? Se on *psykolääketieteellinen ilmiö*. Pyrkimyksenä on selittää yksilön ennen kaikkea itselleen harmillista käyttäytymistä ja toimintaa. *Adhd on yhteiskunnallinen ja institutionaalinen ilmiö*. Diagnoosilla neuvotellaan eri tuen muodoista, kuten lääkityksestä ja terapiasta. Lääketieteellinen selitysmalli on siis valjastettu hyvinvoinnin neuvottelukappaleeksi.

Adhd on *sosiaalinen ilmiö*. Diagnoosinimikkeellä neuvotellaan identiteetistä sekä ymmärretyksi ja tunnustetuksi tulemisesta: "Hei, olen Juho ja olen adhd." Kyseisellä lauseella on eri funktioita ja merkityksiä eri konteksteissa. Sillä voin yhtäältä

vapauttaa itseni ennalta vastuusta omasta toiminnastani, selittyhän tekemiseni poikkeavilla ominaisuuksillani, joihin en voi vaikuttaa. Toisaalta se voi pitää sisällään pyynnön tukeen ja ymmärrykseen, pyynnön kohdata minut omana itsenäni. Kyseisellä lauseella voin myös ilmaista olevani energinen, luova ja idearikas, kaikki arvostettuja piirteitä työelämässä. Lauseella voin siis yhtäältä ilmaista hyväksyneeni stereotyyppiat osaksi itseäni, toisaalta osoittaa ymmärtäväni sosiaaliset konventiot kyetäkseni käyttämään stereotyyppioita edukseni. Ennen kaikkea adhd on *kulttuurinen ilmiö*. Termiä adhd käytetään tietoisesti eri tavoin niin kielenkäytössä kuin arjen toiminnassa kontekstista riippuen. Sillä neuvotellaan *syyllistämisen, syyllistymisen ja tunnustetuksi tulemisen* rajapinnalla.

Hallitsevaa adhd-kertomusta ja diagnostisia selitysmalleja ei voida pitää auttamatta huolestuttavina, luovathan ne lupausta paremmasta huomisesta. Huolestumiseen on aihetta silloin, jos lapsi nähdään kapeasti vain diagnoosinsa kautta. Uhkana on, että kasvatusympäristöt, kuten koti ja koulu, sivuuttavat oman toimintansa kriittisen itsetarkastelun. Pohjimmiltaan on kyse yksilön ei-toivotusta käyttäytymisestä ja epäedullisesta suoriutumuksesta suhteessa asetettuihin odotuksiin. Näin ollen se on auttamatta yhteydessä ihmisten väliseen kontekstidonnaiseen vuorovaikutukseen.

Tutkimukseni kyseenalaistaa diagnostisiin selitysmalleihin kriittikittävästi kiinnittyvät käytänteet kasvatuksen kentällä, sillä ne ovat yksistään riittämättömiä antamaan meille kokonais käsityksen siitä, mistä adhd:ssa on kyse. Ne ovat myös riittämättömiä selittämään havaittuja ja koettuja ongelmia kouluvuorovaikutuksessa,

eivätkä ne auta ymmärtämään diagnosoitujen lasten ja nuorten kokemusmaailmaa, saati heidän *tarpeitaan*. Tutkimukseni nuoret selittivät ei-toivottua käyttäytymistään koulussa opettajan toiminnalla, ei adhd:lla. Mikäli aikuiset selittävät lapsen ei-toivottua toimintaa diagnostisen tulkintakehikon läpi samalla, kun lapsi selittää sitä ei-toivottavalla aikuinen-lapsi-vuorovaikutussuhteella, ovat tuen miettimisen lähtökohdat perustavanlaatuisesti vinoutuneet: aikuisten ja lasten tai opettajien ja oppilaiden kokemusmaailmat eivät kohtaa. Tutkimukseni painottaa lasten, nuorten ja oppilaiden äänen kuulemista, sillä hallitseva adhd-kertomus on aikuisten tuottama.

Esitän lopuksi neljä vaihtoehtoista tulkintakehystä yksilön käyttäytymisen ymmärtämiseksi. Kuvittele tilanne, jossa lapsi, nuori tai oppilas kieltäytyy äänekkäästi tekemästä, mitä häneltä pyydät. Ilmentääkö hän toiminnallaan

- adhd:n tai jonkin muu psykiatrisen käyttäytymisen häiriön oireita?
- persoonallisuuttaan tai temperamentti-aihteitaan?
- ilkeyttään tai samaansa huonoa kotikasvatusta?
- haluaan tulla kuulluksi, ymmärretyksi ja kenties kunnioitetuksi kyseisessä tilanteessa?

Toisin sanoen, tulkitsetko hänen toimintaansa psykiatristen tai psykologisten selitysmallien, moraalisten tuomioiden vai tilanteisten tarpeiden tulkintakehyksestä käsin? Minkä tulkintakehyksen luulet autavan kyseistä lasta, nuorta tai oppilasta tässä tilanteessa eniten? Entä itseäsi? Valinta on sinun.

Kirjoittajatiedot:

Kirjoittaja Juho Honkasilta (KT) toimii yliopistonopettajana Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitoksessa, erityispedagogiikan yksikössä.