

ADHD leimana
Vanhempien kokemukset lapsen sosiaalisen stigman
rakentumisesta

Ninni Salo

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevätlukukausi 2015

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Salo, Ninni. ADHD polttomerkkinä. Vanhempien kokemukset stigman rakentumisesta. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos, 2015. 71 sivua.

Erving Goffmanin sosiaalisen stigman teorian kautta on mahdollista tarkastella yksilöiden erilaisia ominaisuuksia, joihin ympäristö liittää poikkeavan merkityksen. Tässä tutkimuksessa stigma-attribuutin muodostaa ADHD ja tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat ADHD:n muodostumisen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi.

Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen muodostaa Goffmanin sosiaalisen stigman teoria, jota on tarkennettu sosiologisella poikkeavuuteen liittyvällä tarkastelulla. Tutkittavaa aihetta lähestytään maltillisen sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta, sillä stigma ymmärretään sosiaalisesti konstruoituneeksi ilmiöksi.

Tutkimuksen aineiston analyysissä käytettiin fenomenografista menetelmää. Fenomenografiaan päädyttiin, koska tarkoituksena oli toteuttaa aineistolähtöinen tutkimus eikä johtaa luokitteluarunkoa olemassa olevasta teoriasta. Liiallinen olemassa olevan teorian rajaava vaikutus olisi voinut vinouttaa tutkimustuloksia. Empiirinen haastatteluaineisto on kerätty vuonna 2012. Tutkimukseen osallistui vanhempia, joiden lapsella on ADHD.

Tutkimuksen tuloksena tulkitseen, että ADHD:n muodostumiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi vaikuttaa ADHD-lapsen koulusta saama negatiivinen palaute ADHD:n käyttäytymisen piirteissä ilmeneviin niin sanottuihin oireisiin liittyen. Yksilön havaitessa ympäristön rakentamat normit ja määritellään itsensä suhteessa normeihin, mahdollistuu sosiaalisen stigman kehittyminen. Taustalta on mahdollista tulkita yhteiskunnan arvoja ja asenteita, jotka vaikuttavat poikkeavuuden syntymekanismeihin.

Hakusanat: ADHD, sosiaalinen stigma, poikkeavuus, sosiaalinen konstruktionismi, fenomenografia

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	1
2 ADHD.....	3
2.1 ADHD (Tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriö): Lääketieteellinen näkökulma..	3
2.2 ADHD: Sosiologinen näkökulma.....	4
3 SOSIAALINEN KONSTRUKTIONISMI, STIGMA JA ADHD	6
3.1 Sosiaalinen konstruktionismi	6
3.2 Stigma.....	9
3.3 ADHD-stigma sosiaalisena konstruktiona	15
4 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYS.....	20
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	21
5.1 Fenomenografinen lähestymistapa	21
5.2 Kohderyhmä	23
5.3 Aineiston keruu	23
6 AINEISTON ANALYYSI	25
7 TULOKSET	31
7.1 Normaali ja siitä poikkeaminen	31
7.2 Yksilön suhde normaaliin.....	38
7.3 Yhteenveto	44
8 POHDINTA	46
8.1 Tulosten johtopäätökset.....	47
8.2 Tutkimuksen arviointia.....	62
8.3 Tutkimuksen luotettavuus ja siirrettävyys.....	63
8.4 Tutkimuksen eettisyys	69
8.5 Jatkotutkimus.....	69
LÄHTEET	72

KUVIOLUETTELO

Kuvio 1. Fenomenografisen aineiston analyysin prosessin vaiheet

Kuvio 2. Alkuperäisten ilmausten pelkistäminen

Kuvio 3. Pelkistetyistä ilmauksista alakategorioihin

Kuvio 4. Alakategorioista yläkategorioihin

Kuvio 5. Alemman tason kategoriat yhdistetään ylemmän tason kuvauskategorioiksi (tulosavaruus)

Kuvio 6. Ensimmäiseen pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat

Kuvio 7. Toiseen pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat

Kuvio 8. Kategorioiden yhteenveto

1 JOHDANTO

ADHD eli tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriö on medikaalisesti tarkasteltuna yksi yleisimmistä varhaislapsuudessa esiintyvistä psykiatrisiksi luokitelluista ominaisuuksista (Voutilainen, Sourander & Lundström 2004). Kun ADHD:ta tarkastellaan sosiologisen näkökulman kautta, siihen liittyvät määritelmät keskittyvät ympäristöön sekä laajemmin yhteiskuntaan ja sen tapaan tehdä havaintoja maailmasta (esim. Sedgwick 1982). Tämän näkökulman mukaan terveyteen ja sairauteen liittyvät käsitykset ovat kontekstisidonnaisia. Sosiologista näkökulmaa ja kontekstisidonnaisuutta korostaa sosiaalinen konstruktionismi, jonka mukaan ihmisten kielenkäyttö kuvaa, mutta myös rakentaa todellisuutta (Berger & Luckmann, 1966). Sosiaalisen konstruktionismin mukaisesti maailma ymmärretään ihmisten tuottamaksi ja näin ollen vallalla olevia puhetapoja on mahdollista myös kritisoida (Vehkakoski 2006, 90).

Sosiaalisesti konstruoituvat käsitykset poikkeavuuksista voivat stigmatisoida niitä omaavia henkilöitä. Ajatus pohjautuu Goffmanin (1963) esittelemään sosiaalisen stigman teoriaan. Sosiaalisen stigman teorian mukaan stigma-attribuutin muodostuminen sosiaalisesti stigmaksi pitää sisällään kaksi vaihetta. Yksilön stigma-attribuutti vaatii ympäristön sille antamia negatiivisia merkityksiä muodostuakseen sosiaalisesti stigmaksi. Lisäksi yksilön tulee havaita nämä merkitykset ja määritellä suhteensa normaaliin. (Goffman 1963.) Aikaisempi tutkimus on osoittanut, että ADHD:lla on stigmatisoiva vaikutus oireyhtymän omaaviin yksilöihin (esim. Bussing, Koro-Ljungberg, Noguchi, Mason & Mayerson 2012; Bussing, Zima, Mason, Portt & Garvan 2011; Walker, Coleman, Lee, Squire & Friesen 2008). Vähemmälle huomiolle ovat kuitenkin jääneet ne tekijät, jotka vaikuttavat ADHD:n liitetyn stigman rakentumiseen. Tämä tutkielman tarkoituksena onkin selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat ADHD:n kehittymiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi.

Tarkastelun kohteena on ADHD -attribuutti, jonka muodostumista sosiaalisesti stigmaksi pyritään hahmottamaan ADHD -nuorten vanhempien

kokemusten tulkinalla. Tutkielma noudattaa maltillista konstruktionismia, joten itse attribuutin neurobiologista taustaa ei kielletä. Sille annetut merkitykset muodostuvat kuitenkin sosiaalisesti. Näin ymmärretään, että sosiaalinen stigma on konstruktio, jonka kehittymismekanismiin liittyy institutioitunutta tietoa esimerkiksi normaaliin ja poikkeavaan liittyvistä merkitysisällöistä.

Erityisenä kiinnostuksen kohteena ovat ADHD:n omaavien lasten vanhempien kokemukset. Aineiston analyysissä on käytetty fenomenografista tutkimusotetta. Tämä on mahdollistanut kokemusten analyysin toteuttamisen aineistolähtöisenä. Analyysin tuloksia on edelleen verrattu olemassa olevaan teoriapohjaan stigman rakentumisesta. Täten analyysia ei ole ohjannut teoria.

Tutkielman aluksi tutustutaan ADHD:hen ja sen tarkastelun näkökulmiin yleisesti. Tämän jälkeen siirrytään tutkielman teoreettisiin osaluoksiin ja niihin liittyvään aikaisempaan tutkimukseen. Näitä ovat sosiaalinen konstruktionismi, stigma, sekä ADHD. Kolmantena kokonaisuutena on tulosten raportointi ja yhteenveto. Pohdinta päättää tutkielman.

2 ADHD

2.1 ADHD (Tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriö): Lääketieteellisen näkökulma

ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder) eli tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriö lukeutuu yleisimpiin psykiatrisiksi luokitelluihin ominaisuuksiin, jotka liittyvät useimmiten varhaislapsuuteen. Yliviikkaus määritellään oirekuvan perusteella. (Voutilainen ym. 2004) Tarkkaa diagnostista testiä ei ole, jolloin diagnosointikriteeristössä on eroavaisuuksia (Aronen 2000). ADHD on neurobiologinen oireyhtymä, joka liittyy aivojen välittäjäaineiden toiminnallisiin häiriöihin (Lehtokoski 2004, 7–8). ADHD:n kehittymiseen vaikuttaa perinnöllisten tekijöiden lisäksi ympäristö (Barkley 2008, 91–93).

ADHD:n piirteisiin liittyvät hankaluudet keskittymisen suhteen, viireystason liiallinen korkeus sekä ongelmat impulssien kontrolloimisessa (Lehtokoski 2004). Barkleyn (2008, 54, 74) mukaan ADHD:n ongelmina ovat vaikeus noudattaa sääntöjä sekä liiallinen vaihtelu tilanteisiin reagoimisessa.

Barkleyn (2008, 7) mukaan nämä ominaisuudet johtavat siihen, että lapsen sopeutumiskyky heikkenee. Lapsi on usein konfliktitilanteessa suhteessa ympäristöön, millä voi puolestaan olla vaikutusta lapsen psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Lehtokoski (2004, 22–24) lukee ADHD:n mahdollisiksi liitännäisoireiksi oppimisvaikeudet, hahmotushäiriöt, motoriikan säätelyn häiriöt, päihdeongelmat, masennuksen ja ahdistuksen, uhmakkuuden, Touretten syndrooman sekä Aspergerin syndrooman.

On arvioitu, että Suomessa ADHD:ta esiintyy noin 3–7 %:lla väestöstä. Vaihtelu on riippuvainen diagnoosiin käytetyistä kriteereistä ja käytettävästä lähteestä. (Lehtokoski 2004, 17.) DSM-IV:n kriteerien mukainen häiriö esiintyy 3–5 %:lla lapsista (esim. Voutilainen ym. 2004). Tämän perusteella on arvioitavissa jokaisessa koululuokassa olevan ainakin yksi oppilas, jonka jotkut piirteet lukeutuvat ADHD:n piiriin (Barkley 2008; Lehtokoski 2004).

Tämän lisäksi negatiivinen elinympäristö voi vaikuttaa ADHD -oireiden pahenemiseen (Michelsson 2002, 8).

Diagnosoitaessa tehdään havaintoja ihmisen käyttäytymisestä ja siitä, painottuuko käyttäytymisessä tarkkaavaisuuden häiriö, yliaktiivisuus, impulsiivisuus vai painottuvatko kaikki piirteet yhdessä. Amerikan Psykiatriayhdistys (American Psychiatric Association 1977, 46–47) on kehittänyt DSM-IV -diagnosikäsikirjan, jonka perusteella psykiatrisia sairauksia määritellään.

Suomessa tautiluokitus tehdään sen sijaan WHO:n ICD-10-luokituksen mukaisesti (Ahonen ym. 1996, 318). ICD-10:n tautiluokitus on tiukkarajaisempi, kuin DSM-IV. Oireiden määrittelyn tukena voidaan kuitenkin käyttää myös DSM-IV -luokitusta (Räisänen, 2010).

2.2 ADHD: Sosiologinen näkökulma

Tarkasteltaessa ADHD:ta sosiologian näkökulmasta, keskiössä eivät ole ADHD:n lääketieteellisesti määritellyt neurobiologiset taustat. Sosiologinen näkökulma tuo päinvastoin kriittisen näkökulman medikalisaation ilmiöön. Huomio kiinnittyy sosiaaliin vuorovaikutussuhteisiin sekä yhteiskunnallisiin valtarakenteisiin, jotka vaikuttavat vallitseviin määritelmiin ja puhetapoihin erilaisiin ilmiöihin liittyen. (Suominen 2003, 2006.)

Sosiologisesti tarkasteltuna ylipäätään mitään lääketieteen sairaudesta tai poikkeavuudesta käyttämiä käsitteitä ei voida pitää yleispätevinä, vaan ne heijastavat tietylle yhteiskunnalle spesifiä tapaa havaita maailmaa. Näin ollen sosiologisen näkökulman mukaan käsitykset terveydestä ja sairaudesta ovat jotain sellaista, joihin olemassa olevat käsitykset (ns. tieto) sekä niiden konteksti vaikuttavat. Tämän näkemyksen mukaisesti ADHD on ilmiö tai ominaisuus, joka medikalisaation seurauksena on diagnosoitavissa olevaa poikkeavuutta. Medikalisaation seurauksena niin sanotut poikkeavuudet sekä ihmisten välisen vuorovaikutuksen piirteet voidaan siirtää lääketieteellisen

tarkastelun kohteeksi. (esim. Conrad 1976; Myllykangas 2011; Sedgwick 1982; Zola 1992.)

Foucault'n (1980) mukaan erilaiset diskurssit johonkin ilmiöön liittyen rakentuvat ja muokkautuvat sosiaalisissa käytänteissä. Tätä kautta diskurssit rakentavat todellisuutta. Diskurssien vaikuttimeksi Foucault nimeää vallan (Foucault 1980, 158).

Medikalisaation ilmiöön liittyy moraalista normistoa ylläpitävät rakenteet. Terveyttä ylläpitäviin ns. ammattiauttajiin luotetaan yhteiskunnallisia ongelmia ratkaisevina tahoina. (Eriksson 2002, 171-172.) Tuomaisen, Myllykankaan, Elon ja Ryynäsen (1999, 28) mukaan Navarro (1972) on esittänyt lääketieteen pitävän yllä tiettyjä luokkasuhteita. Sosiologisesti tarkasteltuna lääketiede on yksi sosiaalisen kontrollin väline (Zola 1972).

Barkleyn (2008, 7, 54, 74) mukaan ADHD:n tuottamiin ongelmiin lukeutuvat haasteet sääntöjen noudattamisen suhteen sekä erilaisiin tilanteisiin reagoimisen vaihtelu, jotka johtavat lapsen ympäristöön sopeutumisen heikkenemiseen. Lapsen psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi voivat kärsiä konfliktitilanteista ympäristön kanssa. Sosiologisesti Barkleyn kuvausta voidaan hahmottaa niin, että huomio kiinnittyy yksilön sijaan ympäristöön, jolla on haasteita kohdata yksilön ominaisuus, joka rikkoo ympäristön yksilöille asettamia normiodotuksia. Tämän näkemyksen mukaisesti ADHD ei itsessään tuota ongelmia, vaan ongelmien voidaan tulkita olevan ympäristössä olevia. (esim. Conrad & Schneider 1992; Niiniluoto 2003.)

3 SOSIAALINEN KONSTRUKTIONISMI, STIGMA JA ADHD

3.1 Sosiaalinen konstruktionismi

Sosiaalisen konstruktionismin syntyyn on olennaisesti vaikuttanut filosofiassa 1960 – 1970 -luvulla tapahtunut kielellinen käänne. Tällöin kriittisen tarkastelun kohteeksi asetettiin liiallisen mekanistiset tutkimuksen teon tavat. Tiedekäsitystä, jonka mukaan tietoa voisi tarkastella ilman sidosta historiaan sekä kulttuuriin vastustettiin ja tieteen mahdollisuus tuottaa täydellistä totuutta kyseenalaistettiin (Gergen 2001, 7-8). Osa tutkijoista kiinnitti huomionsa kieleen ja kommunikointiin. Ymmärrettiin, että kielen välityksellä mahdollistuu todellisuuden rakentaminen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan todellisuuden voidaan ajatella rakentuvan sosiaalisesti, ihmisten välisen vuorovaikutuksen kautta. Näin ollen todellisuus ja tieto ovat sidoksissa kontekstiinsa ja ne tuotetaan sosiaalisesti. Ideologiat ja traditiot vaikuttavat siihen, mitä pidetään tietona ja puheessa rakennetut erilaiset positiot kertovat osiltaan laajemmista yhteiskunnallisista ideologioista. Erilaisten todellisuuksien ymmärtäminen mahdollistuu, kun niitä verrataan yhteiskuntien eroavaisuuksiin. (Berger & Luckmann 1966, 12-13; Edley 2001, 217; Gergen 1999, 14; Nikander 2005, 282.) Ihmisten elämä on jatkuvaa todellisuudesta tehtyä tulkintaa ja tämän tulkinnan seurauksena koko kokemusmaailma muuttuu itsestään selväksi todellisuudeksi, jota yksilöt toiminnallaan ja ajattelullaan rakentavan ja ylläpitävät. Arkitodellisuus jaetaan muiden kanssa, se on intersubjektiivinen maailma. (Berger & Luckmann 1966, 29–33; Nikander 2005, 282–283.)

Ihmisten välisen vuorovaikutuksen jäsentämiseen liittyy yksilöiden tyypittelyä. Mikäli yksilö käytöksellään tekee jonkun tietyn tyypittelyn ongelmalliseksi, hänet täytyy tyypitellä uudelleen, uuden tulkinnan mukaisesti. Tyypityksiin liittyy myös persoonattomuus, jolloin tyypittely etäännyty yksilöiden vuorovaikutuksesta. Tällöin yksilön käyttäytymistä voidaan tulkita

lähtökohtaisesti siihen kategoriaan kuuluvaksi, johon hänet on tyypitelty. Tietynlaisten ominaisuuksien odotetaan löytyvän kaikilta samaan kategoriaan kuuluvilta yksilöiltä. (Berger & Luckmann 1966.) Näin ollen esimerkiksi "käytökseltään normaalista poikkeavaksi" tyypitellyiltä yksilöiltä oletetaan löytyvän joitain samoja ominaisuuksia, jotka oikeuttavat heidän kategorisoimisensa. Lisäksi alati lisääntyvä yksilöiden lääketieteellinen diagnosointi luo osaltaan yksilöiden tyypittelyä. Näin ollen saman diagnoosin omaavilta henkilöiltä voidaan odottaa lähtökohtaisesti tietynlaista käyttäytymistä ja toisaalta sellaisiakin ominaisuuksia, joilla ei ole sairauden kanssa mitään tekemistä, voidaan tulkita kategoriaan kuuluvaksi.

Bergerin & Luckmannin (1966, 63–65) mukaan inhimillisen toiminnan ja ajattelun rajat voidaan ymmärtää biologian määräämiksi, mutta biologian ei voida katsoa tuottavan sosiokulttuurisia tai psykologisia muodostumia. Biologian määräämät rajat eivät ole riippuvaisia ihmisen tietoisuudesta. Yksilöt rakentavat minuuttiaan sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta. Tarpeeksi usein toistuva ihmisen toiminta institutioiduu ihmisten yhteisesti jaetuksi todellisuudeksi.

Tutkijan on syytä tehdä näkyväksi oma suhteensa sosiaaliseen konstruktionismiin, sillä tutkimustulosten tulkinta jo sinällään on sosiaalinen konstruktio (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Näin tutkija osallistuu tutkimuksellaan sosiaalisen maailman muokkaamiseen (Burr 2003, 152; Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 23).

Konstruktionismin epistemologiset ja ontologiset painotukset

Bergerin ja Luckmannin (1966) mukaan sosiaalisen konstruktionismin todellisuuskäsitykseen liittyy tulkinta, jonka mukaisesti sosiaalisen todellisuuden ei voida katsoa olevan yksilöiden ajattelun ulkopuolella. Todellisuus rakentuu, kun yksilöt tulkitsevat ja kielellistävät sitä. Idealistisen todellisuutta koskevan näkemyksen mukaan se on olemassa ainoastaan riippumattomana mielestä (ks. Burr 2003). Realistista todellisuuskäsitystä

edustavan Searlen (1995) mukaan todellisuus on ainakin osittain riippumaton havaittajastaan. Filosofian piirissä Immanuel Kant on tarkastellut varsinaista todellisuutta kuvaamalla sen elementtejä "olioiksi sinänsä". Ymmärryksen edellytykset eivät riitä tavoittamaan tätä todellisuutta. (Yrjönsuu 1996, 128.) Oliot ovat kyllä olemassa ilman ihmisen ymmärrystäkin, mutta ne eivät ole todellisia ihmiselle itselleen ilman niihin liittyviä merkityksenantoja. Yksilöt tekevät tulkintaa todellisuudesta ja tätä kautta heidän todellisuutensa rakentuu. Sosiaalisen konstruktionismin todellisuuskäsitys on ainakin osiltaan ideologinen (Vehkakoski 2006, 12–13.)

Yksilöt rakentavat konstruktioita, joihin vaikuttavat erilaiset sosiaaliset ja rakenteelliset tekijät (Burr 2003, 19). Näin ollen konstruktiot heijastavat sitä yhteiskuntaa ja kulttuuria, jossa ne syntyvät.

Sosiaalista konstruktionismia voi kuitenkin painottaa eri tavoin. Radikaalisti sosiaalista konstruktionismia seuraten päädytään käsitykseen, jonka mukaan yksilöiden kielenkäytön ja merkityksenantoprosessien ulkopuolella ei katsota olevan lainkaan todellisuutta. (Vehkakoski 2006, 12–17.) Tällöin kielellisen idealismin hengessä todella olemassa olevaksi katsotaan kirjoitettu sekä puhuttu kieli (Suoranta 1997, 20–23).

Searle (1995) on erottanut realismin hengessä toisistaan ei-institutionaaliset ja institutionaaliset tosiasiat. Ei-institutionaalisia tosiasioita edustavat niin sanotut ankarat tosiasiat, joiden olemassaoloa ei voida kieltää. Nämä tosiasiat ovat ihmisten havainnoista tai mielipiteistä riippumattomia faktoja. Näistä ei-institutionaalisista tosiasioista ihmiset luovat konstruktioita, jotka muodostuvat institutioituneiksi tosiasioiksi ihmisten välisissä sopimuksissa. Näihin vaikuttavat asenteet ja ne muuttuvat kulttuureissa itsestään selviksi tosiasioiksi. (Searle 1995, 43–54.) Maltillisen sosiaalisen konstruktionismin painotuksesta seuraa, että todellisuuskäsitys ei pohjaudu täysin kieleen, vaan siinä on myös realistisia piirteitä. Ihmisten käsitysten taustalla ymmärretään olevan ns. materiaalisia tosiasioita. (Vehkakoski 2006, 13.) Maltillisen painotuksen mukaan ei siis kielletä todellisuutta, joka sijaitsee ajattelun ja kielen ulkopuolella.

Sosiaalisen konstruktionismin tietoteoreettinen pääajatus on käsitys kielen mahdollisuudesta rakentaa maailmaa. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa rakennettu todellisuus on tiedoiltaan epävarmaa ja suhteellista, jolloin sosiaalinen konstruktionismi päättyy epistemologiseen relativismiin. (Vehkakoski 2006, 14.)

Mikäli sosiaalista konstruktionismia painotetaan radikaalisti, päädytään ontologiseen relativismiin. Totuudelle ei silloin katsota olevan mitään selkeitä kriteereitä, jolloin tieteellinen keskustelu rakentuu kertomusten vertailuista. Maltillisen painotuksen mukaan todellisuus vaikuttaa siihen, mitä voidaan tietää. Tieteelliseen toimintaan, tietämiseen ja kieleen vaikuttavat kuitenkin käsitteiden tuottamisen taustalla oleva yhteiskunta ja kulttuuri sekä yksilönkehitys ja biologia. Tämän lisäksi todellisuudesta voidaan saada ainoastaan rajallisesti tietoa, eikä todellisuutta voida havaita sellaisenaan. (Peeters 1991, 58–65; Vehkakoski 2006, 15.)

Burr (2003, 3–5) on esittänyt sosiaaliseen konstruktionismiin liittyvän ydinasioita, jotka yhdistävät tutkijoita, vaikka sosiaaliseen konstruktionismiin voidaankin sitoutua eri tavoin. Sosiaaliseen konstruktionismiin liittyy itsestäänselvyyksien kriittinen tarkastelu. Ymmärretään, että ihmisten käsitykset liittyvät historiaan ja kulttuuriin, jolloin ne ovat relatiivisia. Tiedon voidaan katsoa syntyvän sosiaalisissa prosesseissa ja tieto sekä sosiaalinen toiminta kuuluvat yhteen.

3.2 Stigma

Stigman käsitteellä on omat historialliset juurensa ja alun perin se on tarkoittanut silmin havaittavaa (fyysistä) merkkiä ihmisessä, joka kertoo jotain yksilön asemasta tai tilanteesta (Jones 1987, 139–148). Tämän tutkielman ydinkäsite on sosiaalinen stigma, jonka sosiaalitieteet ovat ottaneet käyttöönsä ja jonka merkityssisällöt ymmärretään sosiaalisesti rakentuneiksi. Näin stigman käsitettä on laajennettu tarkoittamaan leimaa, jonka rakentuminen on sidoksissa ihmisten

väliseen vuorovaikutukseen. (Goffman 1963; Heatherton, Kleck, Hebl & Hull 2003; Jones 1987.)

Stigman etymologia

Stigma-termin juuret löytyvät muinaiskreikasta. Se on viitannut käärmeenpureman jälkiin ja tarkoittanut lisäksi pistettä, merkkiä sekä pattia. Antiikin Kreikassa ihmisen tekemällä stigmalla tarkoitettiin tatuointia. Karanneita tai rikkeen tehneitä orjia merkattiin tatuoinneilla. (Jones 1987, 139–148.) Keskiajalla syntyi kuitenkin tulkinta, jonka mukaan antiikin Kreikassa stigmalla viitattiin polttomerkkiin. Polttomerkinää harjoitettiin myös antiikin Kreikassa, joten keskiaikainen tulkinta stigman merkityksistä oli sekaannus. (Mts. 155.)

Keskiajalla stigmaan liitettiin myös uskonnollinen merkitys. Stigmalla viitattiin samanlaisiin jälkiin, joita Jeesukselle syntyi ristiinnaulitsemisen seurauksena. Näitä jälkiä uskottiin syntyvän esimerkiksi pyhän hengen aiheuttamina. (Jones 1987, 150.)

Sittemmin stigma-termillä on tarkoitettu usein polttomerkinää (ks. esim. WSOY 1997, 39; Otava 1969, 159). Erving Goffman lanseerasi sosiaalisen stigman käsitteen 1960 – luvulla sosiaalitieteiden käyttöön. Vuonna 1963 ilmestyneessä teoksessaan ”Stigma Notes on the management of spoiled identity” Goffman teoretisoi sosiaalisen stigman syntyprosesseja ja ylläpitämisen mekanismeja. Lähes kaikki myöhemmät keskustelut sosiaaliseen stigmaan liittyen on käyty Goffmanin sosiaalisen stigman merkityksiin viitaten. (ks. Heatherton ym. 2003; Link & Phelan 2001, 363.)

Goffmanin sosiaalisen stigman teoria

Goffmanin (1963) perusajatus stigmaa koskevassa tarkastelussaan on se, että stigmatisoidut ovat näkökulmia, eivät henkilöitä. Goffman viittaa stigmalla attribuuttiin (yksilön ominaisuuteen), mutta tarkentaa, että sellaisenaan

attribuutti ei muodosta stigmaa, vaan ilmiö rakentuu sosiaalisten suhteiden kautta. Yksilön olemassa oleva attribuutti muuttuu sosiaalisesti stigmaksi siinä vaiheessa, kun ympäristö antaa negatiivisia merkityksiä kyseiselle attribuutille – ja yksilö havaitsee ne. Tällöin syntyy tilanne, jossa yksilö ei tule täysin hyväksytyksi sosiaalisesti olemassa olevan attribuutin johdosta. (Mts. 9–13, 138.)

Sosiaalinen Stigma rakentuu Goffmanin (1963, 32) mukaan kahden eri vaiheen kautta. Ensimmäisessä vaiheessa yksilölle syntyy käsitys siitä, mitä normaali tarkoittaa ja mitä tarkoittaa siitä poikkeaminen. Toisessa vaiheessa yksilölle syntyy käsitys omasta suhteestaan tähän ns. normaaliin. Vaiheet voivat myös vaihtaa järjestystä, mutta joka tapauksessa sosiaalisen stigman syntyprosessiin sisältyvät nämä kaksi vaihetta.

Stigman omaava henkilö saattaa pyrkiä kontrolloimaan stigmaan liittyvää sosiaalista informaatiota (Goffman 1963, 91). Stigmaa voidaan pyrkiä myös peittelemään erilaisin keinoin (mts. 102–109). Kun oletetaan, että stigmatisoitu yksilö ymmärtää tietyt yhteiskunnan standardoinut mallit ja normit, joita hän ei kykene (kaikelta osin) täyttämään, on väijäämätöntä, että hän kokee epävarmuutta ja ristiriitaisuutta. Tämä voi johtaa siihen, että stigmatisoitu yksilö kohdatessaan muita "samaa stigmakategoriaan" kuuluvia henkilöitä, joilla stigmaan liittyvät odotetut ilmenemismuodot ovat vahvemmin havaittavissa kuin yksilöllä itsellään, hän määrittelee itsensä lähemmäksi "normaaleita" ja stigmatsoi itse muita "kaltaisiansa". Goffman kutsuu tätä itsensä pettämiseksi. (Mts. 106.)

Stigmaan liittyvää häpeää voi aiheuttaa myös tilanne, jossa stigmatisoitu yksilö kokee ristiriitaa halutessaan sopeutua normeihin, mutta samalla identifioituessaan muihin yksilöihin, joilla on samanlainen stigma. Stigmatoidun henkilön epävarmuus oman itsensä ja yhteisöllisen asemansa suhteen saattaa kasvaa, mikäli hän kohtaa "omanlaisensa, stigmatoidun henkilön" ollessaan muutoin tekemisissä "normaalin" yhteisön kanssa. (Goffman 1963, 108.)

Goffman (1963) esittää kolme identiteettityyppiä, joiden kautta sosiaalista stigmaa on mahdollista tarkastella eri näkökulmista. Sosiaalisen

identiteetin käsite mahdollistaa ylipäätään stigmatisoinnin tarkastelun, kun nähdään identiteetin muodostuvan yksilön ja yhteisön suhteesta. Sosiaalisen stigman tarkastelun ehtona on siis ymmärrys identiteetin rakentumisen sosiaalisista elementeistä. Persoonallinen identiteetti pitää sisällään stigman hallintaan liittyviä ehtoja; mikä rooli informaation kontrolloimisella koetaan olevan. Egoidentiteetin kannalta olennainen tarkastelun kohde on se, kuinka yksilö kokee stigman ja sen hallinnan. Huomio kiinnittyy erityisesti neuvoihin, joita stigmatisoitu voi saada ympäristöltä. Neuvoilla Goffman viittaa asioihin, joita ympäristö tuo ilmi stigman kanssa elämiseen liittyen. Pitäisi esimerkiksi kyetä näkemään itsensä muiden, "normaalien" kaltaisena. Ristiriita muodostuu siitä, jos stigmatisoitu henkilö edelleen kokee poikkeavuutensa ja ympäristö myös viesteillään tätä vahvistaa. (Mts. 106–108.)

Suvaitsevaisuus stigmatisoitua yksilöä kohtaan saattaa lisääntyä, kun ihmiset oppivat tuntemaan stigmatisoidun henkilön (Goffman 1963, 51–62). Voidaan siis ajatella, että kun opitaan näkemään yksilö niin sanotusti stigman takana, stigman merkitys yksilön määrittämisessä vähenee (tai katoaa).

Sosiologinen näkökulma poikkeavuuteen

Beckerin (1963) mukaan vallankäyttö on olennainen osa poikkeavuuden syntyä. Poikkeavuus ei ole jotain yksilössä itsessään olevaa, vaan ihmisryhmien luokittelun seurausta. Yksilö tai teko saa poikkeavan merkityksen, kun se onnistutaan sellaiseksi luokittelemaan: sellainen henkilö on poikkeava, johon onnistutaan tällainen leima lyömään ja poikkeavaa käytöstä on sellainen käytös, joka leimataan poikkeavaksi. (Becker 1963.)

Se, mihin yksilössä tai yksittäisissä yksilön teoissa kiinnitetään huomiota, antaa informaatiota yhteiskunnasta, ei niinkään (tai yhtä paljon) yksilöstä. Erilaisuuden käsitteen voidaan nähdä olevan kontekstisidonnainen; eri kulttuureissa ja ryhmissä erilaisuus saa omanlaisensa merkityksen. Poikkeavuus on siis sidoksissa ympäristöön ja ympäristö tuottaa poikkeavuutta. (Silvennoinen

& Pihlaja 2012, 17–18.) Koulutusjärjestelmä on tämän tutkielman kannalta olennainen esimerkki instituutiosta, joka tuottaa poikkeavuutta.

Koulutus sisältää mekanismeja, joiden kautta synnytetään ja pidetään yllä erilaisuutta. Koulutuksen kautta määritellään käytöksen normaaliutta ja poikkeavuutta ja näihin määritelmien prosesseihin liittyy normeja, joita esimerkiksi piilo-opetussuunnitelma välittää hyvinkin vahvasti. (Silvennoinen & Pihlaja 2012, 20–28.)

Koulun tehtävänä on sosiaalista oppilaat ympäröivään yhteisuntaan. Sosiaalisia sääntöjä eli normeja vahvistetaan pakottamisen keinoin ja normien omaksumiseen tarvitaan kasvatusta. (Silvennoinen & Pihlaja 2012, 33.) Kasvattajat toimivat siis normien välittäjinä, yhteiskunnan palveluksessa. Koulu tuottaa näissä prosesseissa paitsi normaaliutta, myös poikkeavuutta. Oppilaat sijoitetaan normaalikäyrälle suoritustensa mukaisesti. Koulussa oppilas havaitsee hiljalleen normiston ja oppii näkemään itsensä suhteessa muihin. Joitain identiteetin piirteitä yksilössä vahvistetaan. Toisien piirteiden katsotaan olevan sellaisia, jotka rikkovat normeja ja ovat näin ei hyväksyttäviä. Kolmansien piirteiden päälle on mahdollista rakentaa uudenlaisia ”kerroksia”. (Kivinen & Kivirauma 1985.)

Normaalioppilaiksi koulussa luokitellaan ne oppilaat, jotka kykenevät hyväksymään koulun normit ja oppivat työskentelemään niiden mukaisesti. Suuren osan oppilasjoukoista muodostavat kuitenkin sellaiset oppilaat, jotka eivät kykene koulun odotuksiin sopeutumaan ja heidät kategorisoidaan poikkeaviksi. (Antikainen, Rinne & Koski 2006, 239.) Osa oppilaista leimataan huonoiksi tai esimerkiksi haluttomiksi koulutyön suhteen ja heitä voidaan myös diagnosoida keskittymisvaikeuksien tai oppimisvaikeuksien puolesta. Erilaiset luokittelut voivat myös alkaa toimia itseään toteuttavina ennusteina. Negatiivinen itsetunto on opittu asia. (Emanuelsson 1983; Kivinen & Kivirauma 1985.)

Normien taustalla vaikuttavat arvot, joita määrittävät aina vallassa olevat instituutiot. Näin ollen normit rakentuvat tietynlaisista käsityksistä. Yhteisö

odottaa tietynlaista käyttäytymistä ja normien seuraamista yksilöiltä. (Antikainen ym. 2006, 26–27.)

Normit auttavat yhteisöissä ennustamaan käyttäytymistä ja ne ovat aina kontekstiinsa sidoksissa. Näin ollen normit eivät ole pysyviä, vaan muuttuvat jatkuvasti. (Silvennoinen & Pihlaja 2012, 33–34). Kun yksilö ei noudata normeja, syntyy poikkeavuutta. Poikkeavuus voidaan nähdä normeja noudattavan yhteisön reaktiona ”poikkeavaan”. (Mts. 34.) Tämän ajatuksen mukaisesti poikkeavuuden synnyttää siis yhteisön reagoiminen asetettujen normien rikkomiseen, eikä poikkeavuutta nähdä yksilössä itsessään olevana ominaisuutena. Harjulan (1996, 12) mukaan poikkeavuus on ikään kuin yksilön ominaisuuksien ja yhteiskunnan odotusten yhteensopimattomuutta.

Nygård (1998) hahmottelee poikkeavuuden ilmiötä tilanteeksi, jossa niin sanottujen normaalien näkökulmasta fyysisesti, sosiaalisesti tai henkisesti normaalista eroavat tuottavat konfliktitilanteen. Nygårdia lainaten: *”Määritellään tietyt ryhmät poikkeaviksi yhteisö lausuu käsityksen itsestään. Poikkeavuus tai toiseus heijastelevat tavallaan sitä tilaa, millainen täydellisen yhteisön tulisi olla ja jollainen se ei voi olla ilman poikkeavuuksia”*(Nygård 1998, 11–16).

Sosiaalinen stigma voidaan rinnastaa sosiologiassa varsin tuttuihin termeihin ”poikkeavuus”, ”toiseus” ja ”normit”. Kielellisesti olennainen termi on yleisesti ottaen sosiologisen tutkimuksen näkökulmasta ”sosiaalinen normi”. (Allardt 1985, 58–62.) Sosiaalisen käyttäytymisen yhdenmukaisuutta valvotaan eri yhteisöissä palkkioiden ja sanktioiden kautta. Yhteisön jakamat normit voivat olla virallisia, esimerkiksi kirjoitettuja (järjestyssäännöt, lait jne.), tai epävirallisia, jolloin normien rikkomisesta voi seurata esimerkiksi paheksuntaa. (Tomperi & Niemelä, 2003, 29–30.)

Sosiaalisen normin katsotaan pitävän sisällään käyttäytymissääntöjä, joita pidetään yllä yhteiskunnissa pakottamisen keinoilla. Normista poikkeaminen voi aiheuttaa ikäviä seurauksia yksilölle yhteisön reaktion kautta. (Allardt 1985, 58–62.) Normien ja niiden yhteiskunnan pakottavan seuraamisen kautta pidetään yllä sosiaalista kontrollia, joka

(yhteiskuntateorioiden valossa) on ainoa, tai ainakin helpoin tie kontrollin ylläpitämiseen.

Yksilön ominaisuus, joka sisältää negatiivisen latauksen (ympäristön antaman palautteen kautta), voidaan konstruoida sosiaalisesti stigmaksi (Berger & Luckmann 1966; Goffman 1963). Näin ollen stigma ylipäätään on sosiaalinen konstruktio ja sen kehitysprosessit tapahtuvat vuorovaikutuksen kautta yksilön ja yhteisön vuoropuhelussa. Yhteisö määrittää normaalin, jonka piiriin yhteisö lukee "meidät". "Toinen" tai "toiset" nähdään erillään olevina. "Meidän" normeja käyttäytymisellään tai olemuksellaan rikkova yksilö tai ryhmä luokitellaan poikkeavaksi, erilaiseksi tai epänormaaliksi. (Silvennoinen & Pihlaja 2012.)

3.3 ADHD-stigma sosiaalisena konstruktiona

ADHD on oireyhtymä, joka näkyy ulospäin käyttäytymisessä, jolle ympäristö antaa oman merkityksensä. ADHD:n niin sanotut oireet näyttäytyvät normeja rikkovana käyttäytymisenä. Täten voidaan päätellä, että ADHD on potentiaalisesti stigmatisoiva eli leimaava ominaisuus. Sosiaalinen stigma voi rakentua mistä tahansa "ympäristöä häiritsevistä ominaisuuksista", tässä tutkielmassa ADHD -attribuutti muodostaa kontekstin ilmiölle nimeltä stigma. ADHD:n potentiaali rakentua sosiaalisesti stigmaksi heijastaa osiltaan yhteiskuntamme arvoja ja asenteita. Ihmiset tuottavat ja ylläpitävät yhteiskunnallista järjestystä jatkuvasti (Berger & Luckmann 1966, 64). Ei voida olettaa, että normaalin sisältämät merkitykset olisivat olemassa ihmisten ajattelun ulkopuolella. Kyseessä voidaan tulkita näin ollen olevan institutioitunut tosiasia, joka on muodostunut totunnaistumisen seurauksena. Tällaiset institutioituneet tosiasiat tuovat ennakoitavuutta ihmisten elämään ja vähentävät näin epävarmuuden ja uhan tunnetta. (Mts. 66-70.) Institutionaaliset maailmat siirtyvät sukupolvelta toiselle sellaisenaan annettuina, muuttuen näin itsestänselvyyksiksi. Yksilöt eivät välttämättä hahmota institutioituneiden tosiasioiden taustalla vaikuttavaa logiikkaa. Varhaislapsuudessa on

tavanomaista, ettei yksilö lähtökohtaisesti hahmota luontoon liittyvien tai sosiaalisten ilmiöiden eroja. (Mts., 72-73.)

Aiempaa tutkimusta stigmasta ja vammaisuusdiskursseista

Walker ym. (2008) ovat tutkineet niin sanotusti normaalien yhdysvaltalaisen koululaisten mielipiteitä liittyen heidän mahdolliseen käyttäytymiseensä ja ajatusmalleihin koskien ADHD:n omaavia koulukavereitaan. Mielipiteitä havainnoitaessa tutkittaville esitettiin tietynlaisia väittämiä henkilöstä, jolla on diagnosoitu ADHD. Koululaisille esitettiin väittämiä ADHD:n omaavan henkilön tilanteesta, esim. "Muut koululaiset sanoisivat hänelle ikäviä asioita". Tutkimus toteutettiin niin, että ADHD:ta vertailtiin masentuneisuuteen sekä astmaan. Vastauksista tehtiin johtopäätös, että ADHD stigmatisoi yksilöä vahvemmin kuin astma, mutta vähemmän stigmatisoivaksi tulkittiin astma. ADHD:n stigmatisoiva vaikutus oli tutkimuksen mukaan varsin selkeästi havaittavissa. (Walker ym., 2008.)

Tutkittaessa esitettyjen väittämien kautta ADHD:n stigmatisoivia vaikutuksia, on fokuksessa ennakkokäsitykset, joista tulkintaa tehdään. Ihmisten ennakkokäsitykset eivät synny tyhjiössä, vaan niihin vaikuttavat aiempi kokemus todellisuudesta. Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on tarkastella ADHD -nuorten vanhempien kokemuksia, joiden kautta sosiaalisen stigman rakentumista pyritään hahmottamaan. Tarkastelun kohteena ovat käsitykset ja niiden alkuperä.

Bussing ym. (2011) ja Bussing ym. (2012) ovat tutkineet ADHD:n hoidon sekä eri sidosryhmien (nuoret, vanhemmat, opettajat ja terveydenhuollon asiantuntijat) kokemusten (perceptions) yhteyttä toisiinsa. Tutkimuksessa käytettiin laajaa kvantitatiivista aineistoa sekä haastatteluja. Tulosten perusteella näyttää siltä, että ADHD:n stigmatisoiva vaikutus voidaan nähdä yhtenä vaikuttavana tekijänä nuorten haluun olla hakematta hoitoon tai lopettaa ADHD:n hoito. Tämän taustalla on nuorten herkkyyys vertaistensa hyväksynnälle. (Bussing ym., 2011; Bussing ym. 2012.)

On tärkeää tutkia niitä seurauksia, joita ADHD:n stigmatisoivilla vaikutuksilla voi olla. Tämän tutkimuksen tarkastelussa ovat ilmiön seurauksien sijaan ilmiön syyt.

Jahoda ja Markova (2004) ovat tutkineet älyllisen kehitysvamman omaavien yksilöiden kykyä kehittää positiivisia identiteettejä itselleen ja haastaa stigmatisoivia näkökulmia ja sosiaalisia normeja. Kysymys on osaltaan siitä, kuinka yksilöt määrittelevät itsensä suhteessa muihin. Tutkimus lähestyy aihetta kahden kysymyksen kautta. Ensimmäinen kysymys keskittyy siihen, uskovatko älyllisen kehitysvamman omaavat yksilöt kokevansa ennakkoluuloja tai syrjintää. Toisen kysymyksen tarkoitus on selvittää, kuinka kyseiset yksilöt sopeutuvat sosiaalisiin tilanteisiin sekä minäkuvaansa, ja miten he esittävät itsensä suhteessa stigmaan. Tutkimusten tulosten mukaan kohdehenkilöt kokevat itsensä mm. vähemmistöryhmän jäseniksi, jotka pyrkivät torjumaan ennakkoluuloja. Toisaalta he yrittivät etäännyttää itseään muista älyllisen kehitysvamman omaavista yksilöistä ja stigmatisoivista palveluista. (Jahoda & Markova 2004.)

Sosiaalisen stigman ja ADHD:n välistä suhdetta on tutkittu myös ADHD -nuorten vanhempiin liitetyn stigman (affiliate stigma) näkökulmasta. Tässä kysymys on siitä, että vanhemmat tuntevat häpeää ja noloutta koettuaan negatiivisia lausuntoja heidän vanhemmuuteen liittyen muiden vanhempien osalta. (esim. Norvilitis, Scime & Lee 2002.) Mikami, Chong, Saporito & Na (2015) tutkivat artikkelissaan 63 ADHD:n omaavaa lasta, heidän vanhempiaan ja opettajia. Tulosten mukaan vanhempiin liitetty stigma voi vaikuttaa entisestään lasten käyttäytymiseen ja oireisiin. (Mikami ym. 2015.) Tämän lisäksi Norrisin ja Lloydin (2000) mukaan vanhempia voidaan pitää jopa syyllisenä lapsensa ADHD:n ilmenemiseen. Edelleen, Makin ja Cheungin (2008) mukaan älyllisen kehitysvamman omaavien yksilöiden hoitajien tunteet, uskomukset ja käyttäytyminen vastauksena stigmaan muodostuivat vuosien mittaan kollektiiviseksi kokemukseksi. Mitchell (2000) taas on tutkinut oppimisvaikeuksia omaavien yksilöiden ja heitä hoitavien sairaanhoitajien välisen suhteen historiaa ja puhuu rinnakkaisstigmasta (parallel stigma).

Artikkelin mukaan tähän ovat vaikuttaneet mm. kyseisiä yksilöitä hoitavista sairaanhoitajista käytetyt nimikkeet, jotka sisältävät negatiivisia merkityksiä. (Mitchell 2000.)

While ja Clark (2010) ovat tutkineet terveydenhuoltoon liittyviä tekijöitä, jotka stigmatisoivat ja syrjivät älyllisen kehitysvamman omaavia yksilöitä. Näiden tekijöiden poistamiseksi kyseiset tutkijat ehdottavat, että älyllisen kehitysvamman omaavat yksilöt ja heidän erityispiirteensä huomioitaisiin kaikissa terveydenhuoltoalan opinnoissa. Tämän lisäksi terveydenhuoltoalan organisaatioissa olisi kehitettävä selkeitä johtamiseen liittyviä malleja asian edistämiseksi. (While & Clark 2010.) Matherin (2012) mukaan olisi tärkeää laajemminkin tutkia tutkijoiden, terveydenhuoltoalan ammattilaisten, opettajien ja vanhempien vastuita ja käyttäytymistä ymmärtääksemme niitä haasteita, joita älyllisen kehitysvamman omaavat yksilöt kohtaavat.

Kayaman ja Haightin (2013) tutkimuksen mukaan älylliseen kehitysvammaan liittyvä stigma voi vaikuttaa myös vanhempien haluun hyväksyä lastensa poikkeavuus. Tutkijat ovat tehneet johtopäätöksen, että hyväksymistä on mahdollista tukea opettajien (educators) osalta keskittymällä tunnetukeen (emotional support), viestintään (communication), suhteen rakentamiseen (relationship building) ja yhteistyöhön (partnership). (Kayam & Haight 2013.)

Vammaisuuden luomista ja ylläpitämistä konstruktioissa on tutkinut Tanja Vehkakoski (2006) väitöskirjassaan "Leimattu lapsuus, Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä". Vehkakoski on keskittänyt tarkastelunsa ammatti-ihmisten rakentamiin lasten vammaisuutta koskeviin konstruktioihin puheessa ja teksteissä. Tarkastelun viitekehyksenä on maltillinen sosiaalinen konstruktioismi. Vehkakoski on hahmottanut tutkimuksessaan kielenkäytöstä merkitysjärjestelmiä eli erilaisia diskursseja, joiden ympärille tulkinnat lapsesta ja lapsen vammaisuudesta rakentuivat. Tutkimuksen tuloksena hahmotetut merkitysjärjestelmät ovat oirelähtöinen puhetapa (vammadiskurssi), jatkuva kehityksen korostaminen

(kehitysdiskurssi), vammaan kielteisten puolien käsittely (tragediadiskurssi), lapsen tai perheen vaatavuuteen keskittyminen (ongelmadiskurssi), lapsilähtöinen puhetapa (subjektidiskurssi) ja lapsen oikeuksiin vetoaminen (oikeusdiskurssi). (Vehkakoski 2006.)

Myös tässä tutkimuksessa konstruktioiden ymmärretään rakentavan ilmiöitä. Tämän tutkimuksen tarkastelun kohteena on sosiaalisen stigman ilmiö sosiaalisena konstruktiona. ADHD:hen liitettyjä negatiivisia merkityksiä tarkastellaan siis sosiaalisen konstruktionismien viitekehyksestä.

4 TUTKIMUSONGELMA JA -KYSYMYS

Sosiaalinen stigma rakentuu kahden eri vaiheen kautta, jotka liittyvät ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Ympäristö luo ja ylläpitää normeja, jotka yksilö havaitsee ja määrittää tämän jälkeen oman suhteensa niihin. Kun yksilön jokin attribuutti saa ympäristöltä negatiivisia merkityksiä ja yksilö havaitsee tämän, muuttuu attribuutti sosiaalisesti stigmaksi. (Goffman, 1963.) Kun oletetaan, että todellisuus rakentuu ihmisten välisen kielellisen vuorovaikutuksen kautta (Berger & Luckmann 1996, 33), voidaan stigma ymmärtää sosiaalisesti konstruktiksi.

Aikaisempi tutkimus on osoittanut, että ADHD:lla on stigmatisoiva vaikutus oireyhtymän omaaviin yksilöihin (esim. Bussing ym. 2011; Bussing ym. 2012; Walker ym. 2008). Vähemmälle huomiolle ovat kuitenkin jääneet ne tekijät, jotka vaikuttavat ADHD:n liitetyn stigmat rakentumiseen. Tämä tutkielman tarkoituksena onkin selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat ADHD:n kehittymiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi.

Tarkastelun kohteena on ADHD -attribuutti, jonka muodostumista sosiaalisesti stigmaksi tutkitaan tarkastelemalla ADHD -nuorten vanhempien kokemuksia lastensa stigmaan liittyen. Tutkielma noudattaa maltillista konstruktionismia, joten itse attribuutin neurobiologista taustaa ei kielletä. Sille annetut merkitykset muodostuvat kuitenkin sosiaalisesti. Näin ymmärretään, että sosiaalinen stigma on konstruktio, jonka kehittymismekanismiin liittyy institutioitunutta tietoa esimerkiksi normaaliin ja poikkeavaan liittyvistä merkityssisällöistä.

Tutkimuskysymys:

Mitkä tekijät vaikuttavat ADHD:n kehittymiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi ADHD-lasten vanhempien kokemusten mukaan?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Fenomenografinen lähestymistapa

Fenomenografisen tutkimussuuntauksen tarkoituksena on tutkia yksilöiden erilaisia tapoja ymmärtää ja kokea ympärillä olevan maailman ilmiöitä sekä käsitteellistää kokemaansa (Marton 1988, 144). Kiinnostuksen kohteena ovat ihmisten käsitykset sen sijaan, että pyrittäisiin löytämään ilmiön syvin olemus (Järvinen & Järvinen 2000, 86). Valitsin tämän tutkimuksen lähestymistavaksi fenomenografian, sillä tarkoitukseni on tarkastella stigma-ilmiöön liittyviä kokemuksia. Tarkastelun kohteena eivät näin ole yksilöt sinänsä.

Fenomenografian etymologia liittyy kreikan kielisiin sanoihin *phainomenon* (ilmiö) sekä *logos* (tieto). Termi fenomenografia on otettu käyttöön 1980-luvulla. Yksinkertaistettuna fenomenografia tarkoittaa sitä, kuinka yksilö käsittää jonkin ilmiön. (Niikko 2003, 8; Uijens 1989, 11.)

Fenomenografian perustaja ja kehittäjä on Ference Marton, joka kehitti kollegoidensa kanssa fenomenografista tutkimusotetta oppimisen ollessa tutkimuksen kohde. Martonin johtama tutkimusryhmä tutki Göteborgin yliopistossa 1970-luvulla opiskelijoiden erilaisia käsityksiä oppimisesta. (Ahonen 1994, 115; Entwistle 1997, 17.) Käsitys liittyy ihmisen tapaan kokea tietty todellisuuden ulottuvuus, johon liittyy merkityksenantoprosessi, ja jolla on mielipidettä syvempi tai laajempi merkitys (Huusko & Paloniemi 2006, 164; Niikko 2003, 26). Yksilö on sisäisesti suhteessa maailmaan ja käsitys syntyy ihmisen reflektoidessa kokemaansa (Marton & Booth 1997). Svensson ja Theman (1983, 12) liittävät käsitykseen yksilön aktiivisen toiminnan, jonka kautta yksilö muodostaa suhteen johonkin tiettyyn osaan ympäröivää todellisuutta.

Fenomenografian on tulkittu saaneen vaikutteita Piaget'n kehityspsykologiasta, hahmopsykologiasta sekä neuvostoliittolaisesta tutkimusperinteestä (Niikko 2003, 8). Piageta voidaan pitää konstruktivistisen ajattelutavan keskeisenä tekijänä (Rinne, Kivirauma & Lehtinen 2004, 175). Piaget oli kiinnostunut erityisesti käsitteellisen ajattelun kehityksestä (Egidius 1980, 10;

Gröhn 1993). Neuvostoliittolainen psykologian traditio korostaa ihmisten kulttuurisen ympäristön merkitystä (Hyman 2012, 631). Tradition mukaan kielellä on keskeinen merkitys henkisten toimintojen kehittämisessä sekä ongelmanratkaisussa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä (Rinne ym. 2004, 179). Hahmopsykologia korostaa, että käyttäytymisellä ja elämyksillä on toistensa kanssa vuorovaikutuksessa oleva kokonaisvaltainen luonne. Esimerkiksi persoonallisuus ja vallitseva sosiaalinen tilanne vaikuttavat ihmisen ajatuksiin ja toimiin. (Egidius 1980, 10, 23.)

Tietoteoreettisen eli epistemologisen filosofiaan kuuluvan tarkastelun kautta pyritään selvittämään tiedon rakenteita ja tietämisen alkuperää sekä luonnetta. Tarkoituksena on hahmottaa tutkijan ja tutkimuskohteena olevan ilmiön välinen suhde ja pohtia, millainen asema arvoilla on ymmärtämisessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1998, 124.) Olemista ja olemassaoloa tarkastellaan ontologisten kysymysten kautta, joilla pyritään lisäämään ymmärrystä siitä, mitä "oleva" on. Tarkoituksena on siis löytää vastaus siihen, mitä voidaan ylipäätään pitää todellisena. (Aaltola 2010, 12-15; Hirsjärvi ym. 1998, 124; Puolimatka 2002; Wilenius ym. 1976.)

Fenomenografia kytkeytyy epistemologisesti ja ontologisesti fenomenologiaan. Monet fenomenografiassa olennaiset käsitteet ovat fenomenologian kanssa yhteisiä, kuten intentionaalisuus, ilmiö, kokemus, elämismaailma, sulkeistaminen sekä kahdenlaiset horisontit (sisäiset ja ulkoiset). Molemmissa keskitytään tarkastelemaan subjektia ja havaintoja sekä tunteita ja ajattelua. (Turunen, 1995, 12.) Erona on, että fenomenologiassa tarkastelun keskiössä ovat ilmiön rakenteet ja fenomenografiassa keskitytään kuvaamaan ilmiön sisältöjä (Niikko 2003, 12).

Fenomenografiassa intentionaalisudella viitataan juuri kokemuksen kuvaamiseen. Maailmaa kuvataan sillä tavoin, kuin yksilöt sen kokevat. Fenomenologiassa puolestaan intentionaalisuudella viitataan siihen, että ihmisen tietoisuus suuntautuu aina pois ihmisestä itsestään, ajattelu on jonkin asian ajattelua jollakin tietynlaisella tavalla. Fenomenografiassa tietoisuus pitää

sisällään kaksi ulottuvuutta; ihminen tiedostaa jotakin (mitä-ulottuvuus) ja tiedostaminen tapahtuu jollain tietyllä tavalla (kuinka-ulottuvuus). Yksilön oma elämämaailma ja aiempi kokemus vaikuttavat aina siihen, kuinka ihminen jonkin asian kokee. (Niikko 2003, 17–18.)

5.2 Kohderyhmä

Haastatteluaineisto on kerätty ADHD-diagnosoitujen nuorten vanhemmilta vuonna 2012. Haastatteluaineisto koostuu kahdestatoista haastattelusta. Haastateltavat on tavoitettu Suomen ADHD-liiton kautta lähetetyn tutkimuspyynnön välityksellä. Koska fenomenografiassa kuvaillaan kokemuksia sinänsä ja yksilö on tarkastelussa sivussa, haastateltavien tarkempi kuvaus tutkittavaa ilmiötä ajatellen on tarpeeton (Huusko & Paloniemi 2006, 164–165).

5.3 Aineiston keruu

Fenomenografisen tutkimuksen kohteena ovat perinteisesti kirjalliset aineistot, joita on kerätty eri tavoin, kuten haastatteleamalla henkilöitä (Huusko & Paloniemi 2006, 20). Haastattelumenetelmä aineiston keruussa on yksinkertaisesti perusteltua, kun halutaan tietää, mitä joku yksilö jostain asiasta ajattelee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72). Yksilöiden kokemukset ovat nähdäkseen olennaisia sosiaalisen stigman ilmiön hahmottamisessa, kun ymmärretään sosiaalisen stigman ilmiö sosiaalisesti konstruoituneena.

Aineiston keruumenetelmänä haastattelun voi suorittaa monella erilaisella tavalla. Haastattelun rakenne voi vaihdella tarkasti strukturoidusta haastattelusta avoimeen haastatteluun. Haastattelu on usein ennalta suunniteltu vuorovaikutustilanne, jolloin haastateltava on tietoinen siitä, mitä tutkitaan (Metsämuuronen 2003, 186–189). Fenomenografisen tutkimuksen haastatteluaineistoa kerätessä olennaista on kysymyksenasettelun avoimuus. Tällä voidaan varmistaa, että erilaiset käsitykset voivat hahmottua aineistosta.

(Huusko & Paloniemi 2006, 164.) Avoimessa haastattelussa haastattelija ja haastateltava ovat kielellisessä vuorovaikutuksessa ja haastattelun annetaan edetä ilman tiukkaa kontrollia. Tutkija on miettinyt etukäteen teemat, mutta haastattelussa annetaan haastateltavalle tilaa tuoda esiin kokemuksiaan, tuntemuksiaan, muistojaan, mielipiteitään ja perusteluitaan. Haastattelijan tulee olla herkkä kuuntelija ja pyytää tarkennuksia tarvittaessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Haastatteluaineiston on kerännyt Jyväskylän yliopiston tohtoriopiskelija Juho Honkasilta vuonna 2012. Honkasilta on itse suorittanut kaikki haastattelut. Haastatteluaineisto on kerätty puolistrukturoidulla/avoimella haastattelumenetelmällä. Litteroidusta haastatteluaineistosta on tulkittavissa, että haastattelut ovat edenneet avoimesti, aiheessa kuitenkin pysyen. Tutkija on pyytänyt tarkennuksia haastatteluiden aikana ja usein myös palannut haastattelussa selkeästi taaksepäin pyytäen täsmennystä johonkin aiemmin ilmi tulleeseen asiaan. Haastateltavia ei ole näin keskeytetty kesken puheenvuoron ja kuitenkin tarkennusta vaativa asia on systemaattisesti käsitelty.

6 AINEISTON ANALYYSI

Tutkimuksen aineiston analyysissä käytettiin fenomenografista menetelmää. Päädyin fenomenografiaan, sillä tarkoituksena oli tutkia kokemuksia stigmailmiöön liittyen. Lisäksi tarkoituksena oli toteuttaa aineistolähtöinen tutkimus eikä johtaa luokittelurunkoa olemassa olevasta teoriasta. Liiallinen olemassa olevan teorian rajaava vaikutus olisi voinut vinouttaa tutkimustuloksia (Huusko & Paloniemi 2006; Uljens 1989). Fenomenografisessa analyysissä ei ole tarkoitus lähtökohtaisesti testata jotain olemassa olevaa teoriaa, vaan tutkimus on aineistolähtöinen ja perustuu empiiriseen aineistoon (Huusko & Paloniemi 2006).

Tutkimusotteen toimivuuden kannalta on olennaista, että tutkija itse siirtää sivuun eli sulkeistaa omat aiemmat kokemuksensa mahdollisimman hyvin (Niikko 2003, 25–35). Martonin ja Boothin (1997) mukaan sulkeistamiseen liittyy se, että tutkija pyrkii ottamaan etäisyyttä omiin kokemuksiinsa ja käsityksiinsä. Tutkijan aiempia käsityksiä ja kokemuksia käytetään kuitenkin valaisemaan tapoja, joilla tutkittavat eli informantit tutkittavasta ilmiöstä puhuvat. (Marton & Booth 1997, 121.)

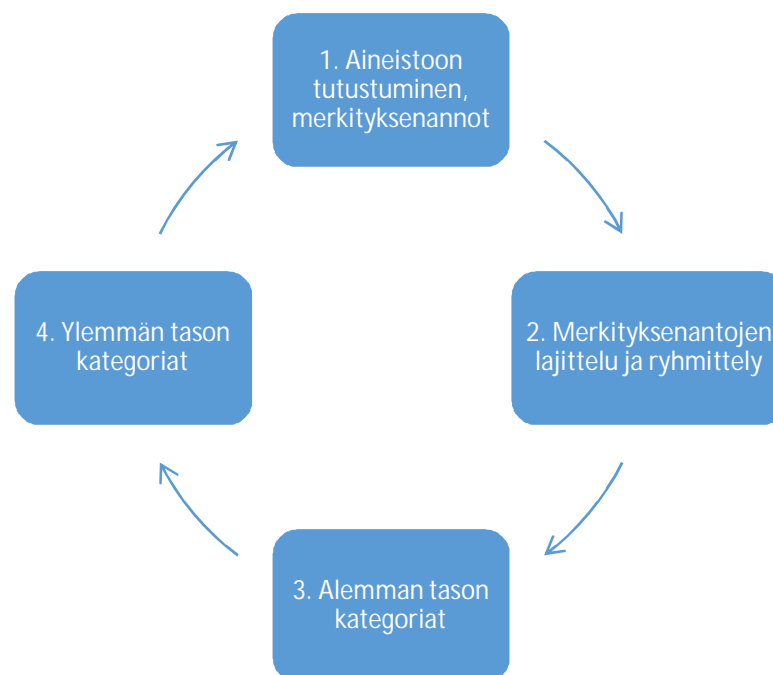
Tutkimuksen teon alkuvaiheessa pyrin tunnistamaan omaa esiyymmärrystäni tutkittavaan ilmiöön liittyen. Pohdin sitä, millaisia merkityksiä ADHD:hen mahdollisesti liitetään ja millainen on dominoiva puhetapa ilmiöön nimeltä ADHD liittyen. Reflektoin havaintoja, joita olin tehnyt ympäristön puhetapoihin liittyen esimerkiksi kahdessa eri opettajayhteisössä, joihin olen kuulunut erityisluokanopettajan työni puolesta. Lisäksi olen tehnyt havaintoja erilaisissa ympäristöissä myös työn ulkopuolella ja havainnut, että ADHD:lla on tietynlainen "adjektiiviasema", jolla kuvataan tulkintani mukaan usein negatiivisessa mielessä ihmisiä (vaikka heillä ei olisi ADHD-diagnoosia).

Reflektointini mukaan ADHD:n dominoiva puhetapa liittyy lääketieteelliseen näkökulmaan ja ADHD koetaan usein jonkinlaisena vastauksena poikkeavaan ja epätoivottuun käyttäytymiseen. Esiyymmärrykseni mukaan ADHD:hen liittyy leimaavia elementtejä, joita ympäristö rakentaa. Olen

pyrkinyt sulkeistamaan esiyymmärrystäni refleктоimalla sitä ja siirtämällä sitä tietoisesti sivuun. Olen myös syventänyt teoreettista ymmärrystäni sosiaalisen stigman rakentumiseen liittyen vasta tutustuttuani ensin aineistoon alustavasti. Olen pyrkinyt tavoittamaan vanhempien kokemusmaailman ensin kokonaisesta aineistosta ja tarkentanut sitten tarkasteluani kokemuksiin, jotka liittyvät poikkeavuuteen. Täydellisen objektiivisen tarkastelun toteuttaminen on kuitenkin mahdottomuus tutkijan oman kokemusmaailman aina vaikuttaessa tulkintoihin (Burr 2003, 151-152).

Fenomenografinen aineiston analyysi pitää sisällään useita kvalitatiiviselle tutkimukselle ominaisia piirteitä. Aineiston analyysiprosessiin liittyvät vahvasti aineiston kokonaisuuden hahmottamiseen tähtäävä reflektointi ja toisaalta tutkimuskysymyksiin vastaavat merkityksenannot. (Larsson 1986; Marton 1988; Niikko 2003, 32-33.) Fenomenografinen analyysi jatkuu läpi koko tutkimusprosessin (Ahonen 1994, 125; Marton & Booth 1997, 129; Niikko 2003, 32).

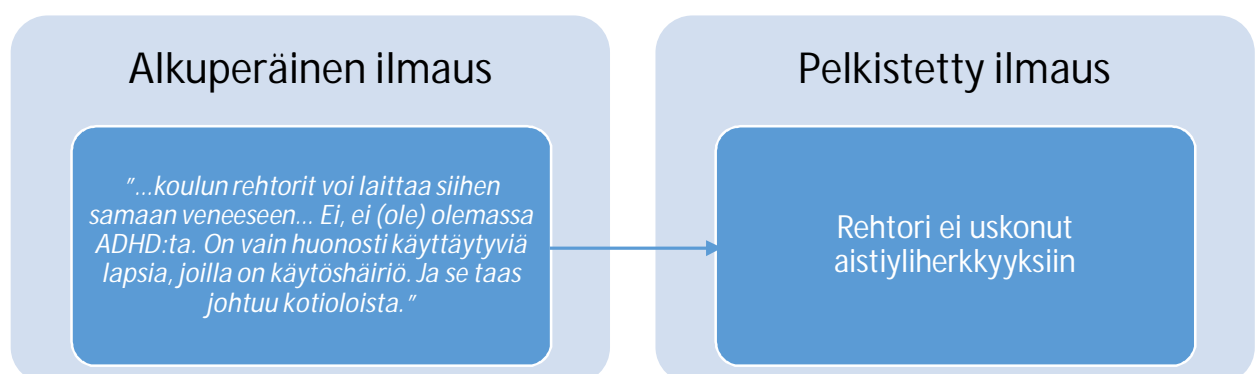
Niikko (2003) on jakanut fenomenografisen analyysin prosessit neljään eri vaiheeseen (Ks. Kuvio 1). Prosessien eri vaiheet voivat olla osittain päällekkäisiä ja eri vaiheisiin palataan analyysin edetessä.



Kuvio 1. Fenomenografisen aineiston analyysin prosessin vaiheet

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa aineisto luetaan huolella läpi useaan otteeseen, jotta tutkija löytäisi aineistosta tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset ilmaukset (Larsson 1986; Marton 1988; Niikko 2003, 33). Tutkija tekee valinnan analyysiyksikön suhteen; analysoitavaksi voidaan nostaa aineistosta yksittäinen sana, tekstin kappale jne. Fenomenografisen tutkielman periaatteisiin kuuluu, että tarkastelun kohteena ovat ilmaukset tiettyyn ilmiöön liittyen, niitä tuottavien yksilöiden sijaan. (Niikko 2003, 33.) Tarkastelun kohteena olevat alkuperäiset ilmaukset eli merkityksenannot pelkistetään ennen analyysiyksiköiden luokittelua (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110).

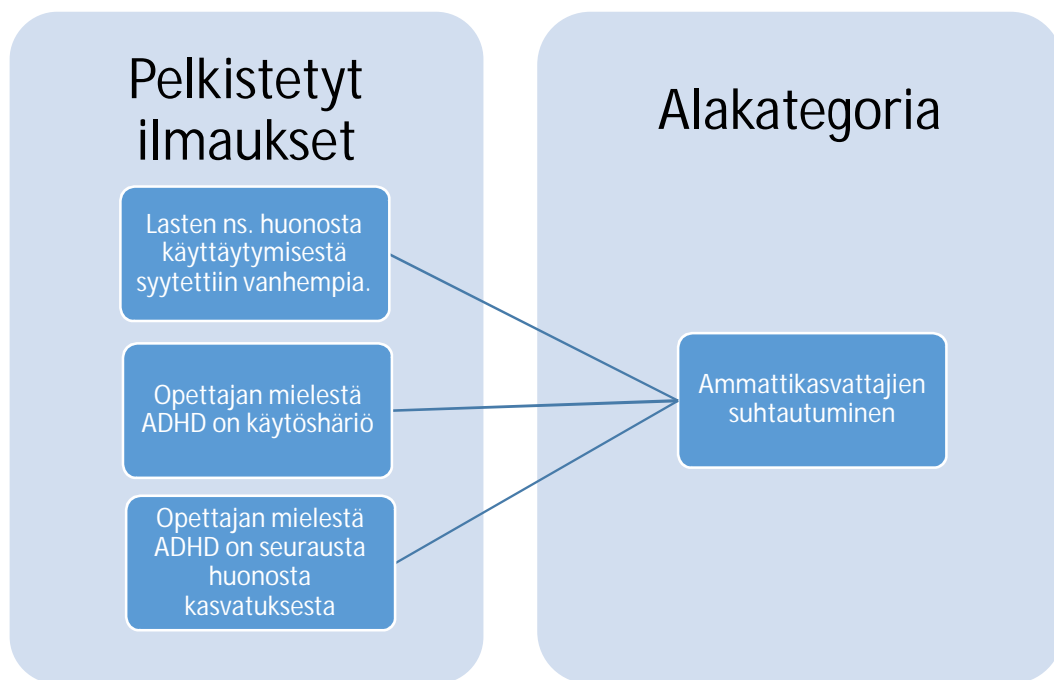
Tässä tutkielmassa aineistoon perehdyttiin lukemalla se ensin kokonaisuudessaan kolme kertaa läpi. Tämän jälkeen aineisto luettiin vielä läpi nostaten sieltä samalla esiin merkityksellisiä ilmauksia tutkittavaan ilmiöön liittyen. Tutkimuskysymys yhdessä aineiston kanssa ohjasivat valintaa analyysiyksikön suhteen ja prosessin edetessä analyysiyksiköksi valikoituivat kokonaiset virkkeet sekä tekstin kappaleet asiayhteydestä riippuen. Osa alkuperäisistä ilmauksista kuvasi tutkittavaa ilmiötä jo yhdessä virkkeessä, kun taas osassa aineistoa tarkastelun kohteeksi oli johdonmukaisempaa valita, informatiivisuutensa vuoksi, kokonainen kappale. Alkuperäisten ilmausten kirjaamisen jälkeen ne pelkistettiin tiiviimpään muotoon. (Ks. Kuvio 2.)



Kuvio 2. Alkuperäisten ilmausten pelkistäminen

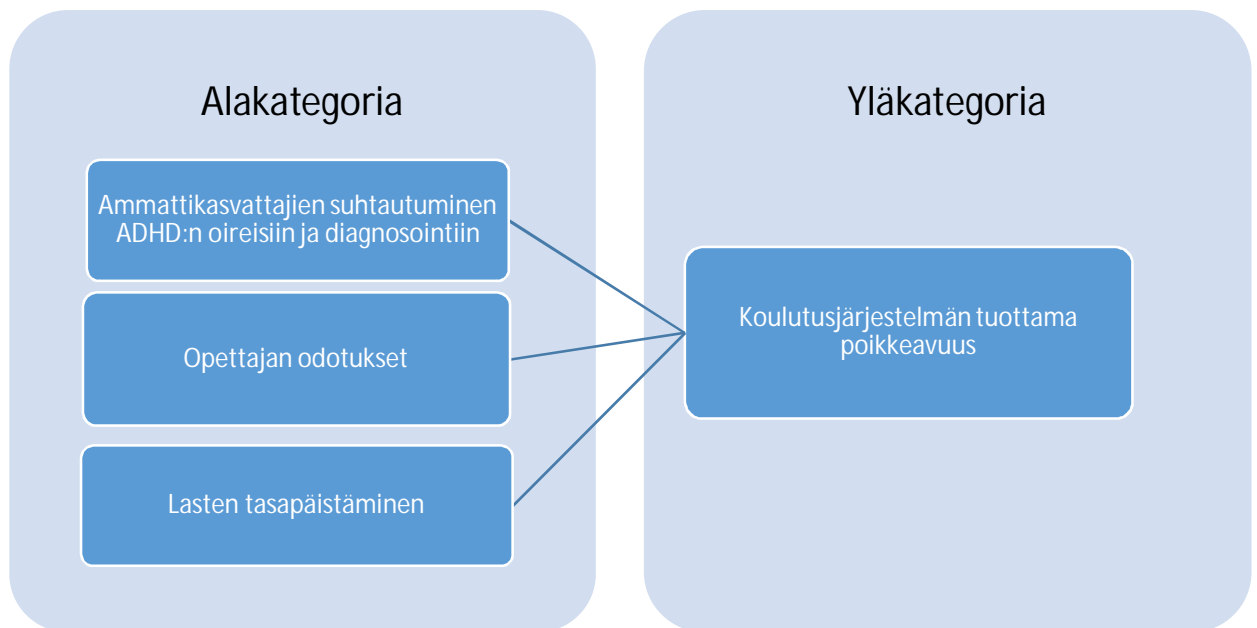
Analyysin toisessa vaiheessa löydettyjä ilmauksia eli merkityksenantoja lajitellaan alustaviin ryhmiin. Ryhmittelyn vaiheessa tutkija pyrkii ymmärtämään edelleen jokaista merkityksenantoa tutkimuskysymyksen määrittelemästä fokuksesta tarkastellen. (Niikko 2003, 34.) Valittujen ilmausten merkitys rakentuu informantin ja tulkitsijan vuorovaikutuksessa tutkijan pyrkiessä eläytymään informantin tilanteeseen. Tätä kautta on mahdollista tavoittaa ilmausten merkityksiä. (Ahonen 1994, 124.)

Kolmannessa analyysivaiheessa merkityksenannoista luokitelluista ryhmistä määritellään kategorioita ja kategoriarajoja. Kategorioiden tulee olla selkeässä ja loogisessa suhteessa toisiinsa nähden (Ks. Kuvio 3).



Kuvio 3. Pelkistetyistä ilmauksista alakategorioihin

Fenomenografiselle aineiston analyysille on tyypillistä, että kategorioita ja niiden rajoja joutuu vielä muokkaamaan ja uudelleen järjestämään, mikäli loogista suhdetta muihin kategorioihin ei voida havaita. Muodostetuista alakategorioista yhdistetään formaaleja yhteenvetoja, yläkategorioita (Ks. Kuvio 4). Tulkinta voidaan myös päättää tällä tavoin muodostettuihin alemman tason kategorioihin. (Niikko 2003, 36.)

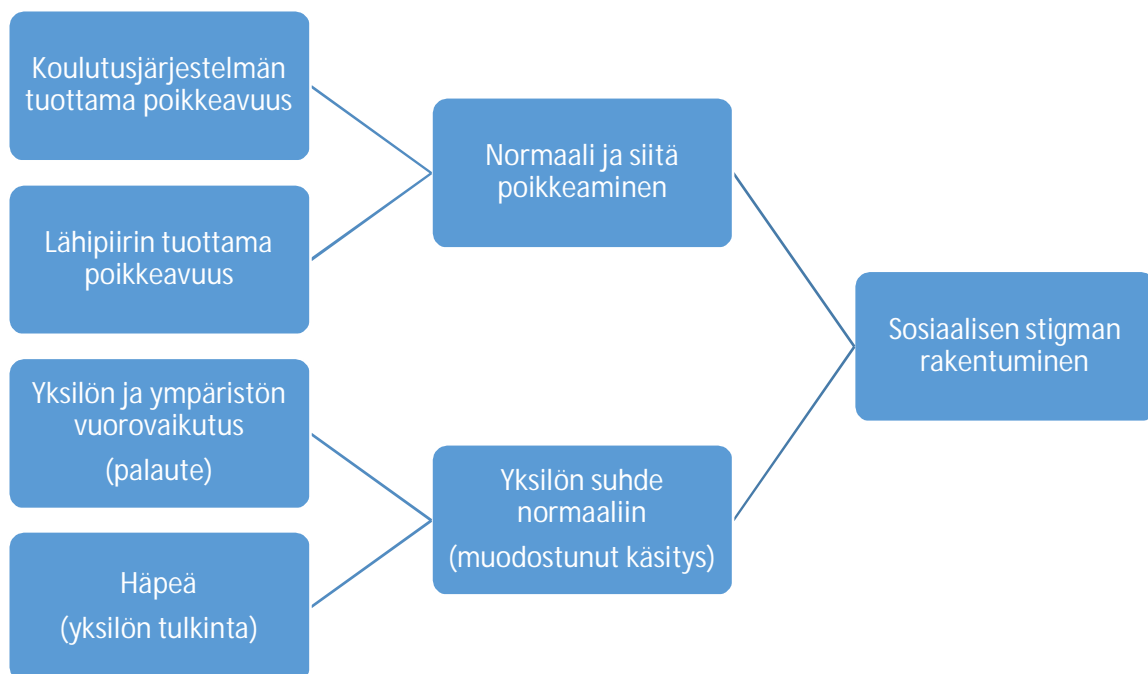


Kuvio 4. Alakategorioista yläkategorioihin

Neljännessä vaiheessa analyysiä tavoitteena on yhdistää alemman tason kategoriat yhä laaja-alaisemmiksi yhteenvedoiksi, ylemmän tason kuvauskategorioiksi. Nämä kuvauskategoriat ilmentävät kokemuksista tulkittavien ilmiöön liittyvien merkityksenantojen ominaisuuksia ja keskeisiä merkityksiä tutkimuskysymykseen liittyen. Kuvauskategoriat voivat ilmentää kokemusten samankaltaisuutta tai eroavaisuutta, joilla ilmiötä kuvataan tai ymmärretään. Kuvauskategoriat ovat todellisuuskäsitysten tulkintaa, jolloin konstruoimisprosessia ei voida suorittaa yhdellä määrätyllä tavalla. (Niikko 2003, 34–39.) Fenomenografisen tutkimuksen lopputuloksena esitetään muodostetut kategoriat (Svensson & Theman 1983, 34; Uljens 1989, 43). Kuvauskategoriat voivat olla horisontaalisessa, vertikaalisessa tai hierarkkisessa suhteessa toisiinsa (Uljens 1989, 47). Horisontaalisessa kategorisoinnissa kategoriat ovat samanarvoisia, kategorioiden väliset erot liittyvät niiden sisältöihin. Vertikaalisessa kategorisoinnissa kategoriat on järjestetty ylhäältä alaspäin aineistosta löydetyn perustelun, esim. yleisyyden tai ajallisuuden mukaan. Hierarkkisessa kategorisoinnissa kategoriat ovat toisiinsa nähden

eritasoisia esimerkiksi teoreettisuuden tai laaja-alaisuuden perusteella. (Huusko & Paloniemi 2006, 169.)

Tämän tutkielman analyysissä alemman tason kategorioiden muodostus tapahtui ensin horisontaalisesti laajentuen ylemmän tason hierarkkiseksi kategorioksi. Ylemmän tason kategoriat on nimetty pääkategorioiksi ja yhdistäväksi kategoriaksi. Pääkategorioiksi muodostuivat sosiaalisen stigman syntyprosessin kaksi eri vaihetta ja yhdistäväksi kategoriaksi ADHD sosiaalisena stigmana. (Ks. Kuvio 5)



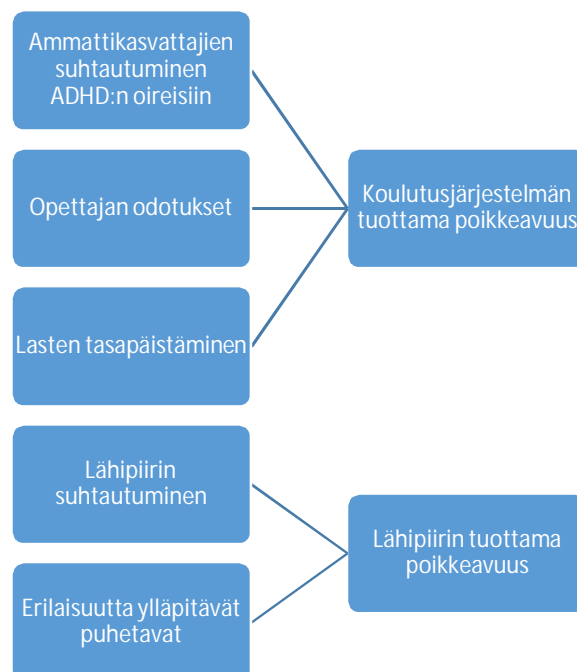
Kuvio 5. Alemman tason kategoriat yhdistetään ylemmän tason kuvauskategorioiksi (tulosavaruus)

7 TULOKSET

7.1 Normaali ja siitä poikkeaminen

Tässä luvussa tarkastelun kohteena on pääkategoria, joka pitää sisällään merkityksenantoja käsitteeseen "normaali" ja siitä poikkeamiseen liittyen. Pääkategoriaan kuuluvia yläkategorioita ovat koulutusjärjestelmän tuottama poikkeavuus sekä lähipiirin tuottama poikkeavuus. Pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat on esitetty kuviossa 6. Aineistositaatteja kuvaa koodi A/ (alkuperäinen ilmaus). ADHD -lapsia kuvataan aineistositaateissa kirjaimella X.

Vanhempien kokemuksista on tulkittavissa, että koulu luo ja ylläpitää tietynlaisia normeja, joiden rikkomista ei pidetä hyväksyttävänä. ADHD-lapsen käyttäytymisen piirteet on tulkittu vanhempien mukaan koulun taholta normirikkomukseksi, joka on johtanut lapsen kategorisointiin ja leimaamiseen. Vanhemmille ja lapselle tämä tulkinta on tehty näkyväksi koulun taholta saadun negatiivisen palautteen kautta.



Kuvio 6. Ensimmäiseen pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat

Koulutusjärjestelmän tuottama poikkeavuus (yläkatgoria)

Aineistosta on nostettu tarkastelun kohteeksi vanhempien kokemukset koulutusjärjestelmän tuottamaan poikkeavuuteen liittyen. Näin koulu vahvisti sosiaalisen stigman muodostumisen ensimmäistä vaihetta osoittamalla, mikä on normaalia ja mitä tarkoittaa siitä poikkeaminen. Koulun negatiivinen suhtautuminen lapsen ADHD:n "oireisiin", kuten tarkkaamattomuuteen ja keskittymisvaikeuksiin olivat tulkittavissa usean vanhemman kokemuksissa. Vanhempien kokemusten mukaan lapsen ns. erilaisuus oli käynyt ilmi vasta kosketuksissa ikätovereihin ja koulusta saadun negatiivisen palautteen kautta.

Ammattikasvattajien suhtautuminen ADHD:n oireisiin ja diagnoosiin (alakategoria)

Vanhempien kokemukset ammattikasvattajien suhtautumisesta ADHD:n oireisiin ja diagnoosiin olivat pääosin negatiivisia. Lapsen vilkkaus ja tarkkaamattomuus oli nähty koulussa seurauksena huonosta kasvatuksesta. Vanhempia oli kokemusten mukaan syytetty lapsen oireista ja joissain tapauksissa ADHD:n olemassaoloon ei koulussa uskottu lainkaan.

Aineistosta on nostettu esiin useita kokemuksia, joiden mukaan lapsen ns. huonosta käytöksestä on syytetty vanhempia ja palautteen mukaan vanhempien olisi kyettävä kontrolloimaan lapsen käyttäytymistä:

AI " (Koulussa) oltiin sitä mieltä, että hei et ku siel on kuriton kakara, jota vanhemmat ei saa kuriin ... on kotikasvatuksesta nyt tää homma kiinni, että... "

AI " Niin tavallaan se palaute oli niinku meille annettiin, et hei voittekste tehä jotai. Et ettekste tee kotona yhtää mitään sille asialle... "

Negatiivista palautetta koteihin oli saatu suullisesti sekä myös kodin ja koulun väliseen viestintään suunnattujen sähköisten kanavien kautta. Usein vanhempien puheissa toistui kokemus, että ainoastaan hankaluuksista oli puhuttu koulun ja vanhempien välisessä yhteydenpidossa:

AI "...koko se aika, mitä X oli siellä oli pääasiassa negatiivista palautetta millon jostain ihan mitättömistä asioista... Tietysti oli läksyt tekemättä ja tietysti oli häirinny ja kaikenlaista muuta... ja nykyään kun on käytös tää wilma... johon opettajat voi merkitä näitä viestejänsä ja tietoja siitä oppilaasta niin sehän alko olla täynnä kaikenlaista punasta väriä ja muuta... niinku negatiivista palautetta..."

AI "... sit tuli hirvee ryöpytys...kauheest negatiivista palautetta"

AI "...no molemmille ja sit niissä palaverissa saatto kaivella niit vanhoja juttuja niin paljon se siitä jos sä yrität lasta positiivisesti kannustaa ja eteenpäin mennä ja varmaan ne on ne mokat puitu niin moneen kertaan että tarviiko niitä taas ottaa esiin niissä palaverissa ja niin mä kyl mä sanon että niin monta kertaa teki mieli sanoo et oo hiljaa..."

AI "Mä oon jokaisesta palaverista tehny muistiopäiväkirjaa täs kalenteriini ja tota. Useimmiten niissä, ku mä lueskelin niitä jälkikäteen ni. Yhteistä niillä oli se, että siellä käsiteltiin se ongelma. Ja se ongelma, mikä sit kerrottii, mitä oli tapahtunu. Oli se sit vaikka, X ollu vaikka riitaantunu oppitunnilla ja ei ollu suostunu tekee tehtävää, lähteny sitte vaikka tunnilta... Nii käyttii tätä läpi. Ja se käyttii vähän sillä tavalla, että niin ku. Opettaja tai opettajakunta sai niin ku purkaa sitä omaa pahaa oloonsa vanhempiin. Mut se, että minkäänlaista konkreettista ajatusta, ideaa ei tullu esimerkiks opettajilta, et hei, voitasko me sopia et tehdään näin tää asia seuraavalla kerralla. Ei, vaan se oli voitteks te puhuu täst kotona. Ja tota, sen takii [just tää]"

AI "Ja sit tosiaan niin se puhelin soi sit aina perjantaisin, et nyt on ollu huono viikko ja miks ette voi ja voisittekste ja mikä sil lapsel on..."

Koululta saatu negatiivinen palaute kasvatuksen suhteen oli aiheuttanut epäonnistumisen tunteita vanhemmuuden suhteen:

AI "Että se (opettaja) kyllä tosi hienosti niinku pysty lapsen kautta loukkaamaan niinku esimerkiks mua vanhempana ja mähän olin niinku jo itteki ihan hukassa et mä oon niin huono äiti..."

Reflektioista nousi esiin myös kokemuksia, joiden mukaan ammattikasvattajat eivät usko ADHD:n olemassaoloon, vaan lasta pidetään huonokäyttöisenä tai epänormaalina ja taustavaikuttajana tulkitaan olevan jotain vanhemmuuteen liitettävää:

AI "...koulun rehtorit voi laittaa siihen samaan veneeseen... Ei, ei (ole) olemassa ADHD:ta. On vain huonosti käyttäytyviä lapsia, joilla on käytöshäiriö. Ja se taas johtuu kotioloista."

AI "Opettaja sano että ei minun mielestäni X:llä ole mitään aistiyliherkkyyksiä ihan niinku se ois mielipidekysymys..."

AI " Oli sitä mieltä...et ei toi ole mikään sairaus, että se on vaan käytöshäiriö... et se on huonosti käyttäytyvä lapsi"

AI " Opettajalt tulee viestiä, et ei tää oo kyl normaali lapsi..."

Annetun diagnoosin ei koettu usean kokemuksen mukaan olleen avainkysymys lapsen kohtaamisen suhteen ja vanhempia oli myös syyllistetty ADHD:sta:

AI "... ja kun se loppujen meni jo loppujen lopuks siihen, et kukaa ei oikee...ei senkään jälkeen ku X sai sen diagnoosin nii ei tuntunu ymmärtävän, et miks se käyttäytyy näin, et ei se ilkee oo, et se kuuluu tähän..."

AI "...tai niinku se lähtökohta oli se että mitä minä teen väärin, mitä minä voisin tehdä toisin että lapsi ei olisi näin sairas..."

Lapsi oli saanut osakseen myös torjumista koulussa:

"... ei sit enää ottanu sitä siihen oman luokan iltapäiväkerhoon et he ei tommosen kans pärjää, ei ne ottanu ees avustajan kanssa sinne..."

Diagnoosi ei muuttanut opettajan negatiivista suhtautumista lapseen:

AI "...mun mielest sen opettajan (negatiivinen) suhtautuminen ei muuttunut sen (diagnoosin) jälkeen mihinkään"

Opettajan odotukset ja erilaisuutta rakentava toimintakulttuuri (alakategoria)

Vanhempien kokemuksista oli havaittavissa tulkintaa, jonka mukaan opettajien odotukset lasten oppimisen suhteen olivat madaltuneet erityisluokalle tai pienryhmään siirtymisen jälkeen. Tämä oli herättänyt kritiikkiä vanhemmissa ja lapsissa:

AI "... et X:lle koko kolmannen luokan aikana et hän ei antanu X:lle läksyjä, eikä pitäny kokeita eikä käytännös opettanu englantia koska X sit suuttuu kun se ei osaa englantia"

AI "... ja ne katto tosi paljon videoita et mä olin et kattoisivat nyt sit edes jotain dokumentteja tai Olipa kerran elämää tai jotain mist nyt vois ees oppii jotain, mut ne katto Karvista..."

AI "...mut sit X rupes aika nopeesti puhuun sitä et ku hänest on aika outoo ku tää ei oo niinku kouluu et ku heil on siel niit leegoja niinku lattialla ihan isoja laatikoitakin ja kun niillä saa niinku leikkiä siellä ja toinen mikä oli nii että ku siellä kiroillaan ja haukutaan ja nimitellään ja sit opettaja vaan sanoo et äh, anna mennä vaan toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos ja tota se mikä meitä hiersi niin oli tää integraatiojuttu ku X oli aikaisemmin ollu niinku joissain aineissa et jos pääsis niinku ees just joissain aineissa isoon luokkaan, niin ei, meidän koulussa ei harrasteta sellaista"

AI "... et näihin suhtaudutaan näihin lapsiin samalla lailla kun...niitä säilytetään ja sit samallalalla, että ihan niin ku niillä ei ois tavoitteita niillä lapsilla"

AI "...jos tapahtuis näin, et meitä valtaväestö niin sais samanlaista opetusta nii siitä nousis ihan hirvee haloo. Ku tää on vähemmistö tavallaa, joka käy tämmösiä ni. Vanhemmat jotenki, ne on tavallaa niin lytätty siinä vaiheessa, et niille niinku sanotaa et hei ota tai jätä"

AI " Kun nää meiän pojat luki kokeeseen ja mä kysyin opettajalt miks X:llä ei oo ollu kokeita... no ku ei voida odottaa että kaikki lukevat... sille ei järjestetä"

AI "...sitten mä on niinku ihan että tuntuu et ei niitä kaikkia eväitä ees oo käytetty kun vaan heti vaan teiltiin et kun juuso on adhd et ei se voi onnistua tässä et semmosta niinku en tiä oli kyllä tosi vaikeeta..."

Erityisluokan toimintakulttuuriin liittyi "erityisoppilaiden" ja "normaalioppilaiden" erojen kasvattamista eristämisellä:

AI "...niin ku niil oli omat tilat ja ne on vähän kauempana muista ja ne ei saa syödä samassa pöydässä ku muut syö. Et taval niille tehtii niin ku alusta lähtien selväks, et te ootte erilaisia ja niin ku... Et he kulkee omana ryhmänään, he on näin. Heil on omat välitunnit, he tekee omat. Nii tavallaan, jsokus ollaa mietitty, et herran jestas, et kenelle tehään tämmöstä , että näähään niin ku suljetaan jo hyvin varhasessa vaiheessa..."

Lasten tasapäistäminen (alakategoria)

Kokemuksissa toistui toisaalta tulkinta myös siitä, että opettaja oli laittanut kaikki oppilaat niin sanotusti samaan muottiin oppimisodotusten suhteen liiankin tiukasti. Lasten tasapäistämisen kautta rakennettiin myös tietynlaista kuvaa siitä, mikä on normaalia:

AI " ...et en mä tiä kuvittelikse että kaikkien täytyy olla hyviä oppilaita ja kuuliaisia... "

AI "Jokaisen pitää lukea näin ja näin monta kirjaa niinku lukuvuoden aikana ja pitää tehdä sen tyyppisii suorituksii mitkä ei mun käsittääkseni ainakaan mitä meiän muittenkin lapsien kohalta on kokemusta nii ei ne oo mitään vaatimuksia oikeesti"

Lähipiirin tuottama poikkeavuus (yläkatgoria)

Myös ADHD-lapsen lähipiiri osallistui aineiston kokemusten tulkinnan mukaan osiltaan sosiaalisen stigman muodostumisen ensimmäiseen vaiheeseen tuottamalla poikkeavuutta. Poikkeavuutta tuotti tulkinnan mukaan vanhempien kokemukset tilanteista, joissa lähipiiri oli hävennyt ADHD-lapsen koulussa ilmenneitä ongelmia tai tilanteet, joissa lapsi oli saanut negatiivista palautetta kotona. Tämän lisäksi poikkeavuutta pidettiin myös tulkinnan mukaan osittain yllä puhetapojen kautta.

Lähipiirin suhtautuminen (alakategoria)

Lähipiirin suhtautumiseen oli kokemusten mukaan liittynyt häpeää ja ongelmien peittelyä. Lapselle oli myös annettu kotona negatiivista palautetta paljon ennen kuin ADHD:ta oli alettu ymmärtää enemmän:

AI "Ja tota sitte no esimerkiks mun vanhemmat nii ne taas häpes sitä et se oli joku semmonen juttu mikä oli mulle todella suuri hämmästys että et esimerkiks mun tädeille sit nii eihän asiast saanu hiiskuakaan. Mä en niinku ees tajunnu et mä en oo niitten kans aktiivisesti tekemisis et näen har-harv-harvemmin että et ne neoli niinku hävenneet sitä ja piilotelleet sitä että se X on tämmöses jamas et se ei käy koulua. No tota mä sitte

kuitenki puhuin siit niinku sil taval avoimesti en mitenkään nyt sitä levitelly kaikkialle mutta en myöskään millään tavalla sitä tilannetta kaunistellut tai yrittäny piilotella.”

AI ” No siinon vähä kahtalais-kahtalaista juttua että varmasti se koulu on ollu yh-yhtenä vahvana vaikuttajana mutta nyt kun sana sana on vapaa mun mies ei täällä kyl se tietää tietää nää mun ajatukset. On paljon sitten yritetty näistä asioist keskustella. Mutta palaute mitä se on isält saanu niin on ollu kans aika negatiivista ja se on tietyst semmonen asia että minkä mitä se on saanu ihan lapsesta lähti siis ihan vauvasta lähti. Et ne on ollu ehkä vähän sen tyyppisii juttuja että että semmosella positiivisella ja myötäelämiskyksellä asenteella tää isä-poika suhde ois voinu tuottaa tuottaa vähän parempaa maaperää sille että niist koulunki haasteista ois vähän paremmin selvitty. Mut isällei oo ollu jotenki kykyä sitte nähdä sen lapsen tarpeita ja ja me oltiin siell Kelan kuntoutuksessaki koko perheenä niin sit pikkuhiljaa sitä kautta on ehkä ymmärryski sitte lisääntyny ja ja tunnistais varmaan niinku ittersäki näistä näistä puheista ettei oo ihan tuulesta tuulesta temmattuja pelkästään niinku oman kilven kiillottamista. ”

Erilaisuutta ylläpitävät puhetavat (alakategoria)

Vanhempien kokemuksista oli tulkittavissa myös erilaisuutta ylläpitäviä puhetapoja. Kun vanhemmat määrittelevät reflektioissaan poikkeavuutta ja heidän lapsensa suhdetta tähän, saattavat he ylläpitää tietynlaisia käsityksiä poikkeavuuteen liittyen:

AI ”Se oli aika erilaisuutta hyväksyvä luokka... Et siel oli (lapsi) jolla oli kuulovamma... ja sitte siell oli tää tyttö jolla oli ilmeisesti asperger ja kaikki otettiin mukaan...”

AI ”Että tosiaan ku X on niinku meillä perheessä kuopus ja ja mu-mun neljäs lapsi niin se on kyl sen niinku aina tiesi et se on nyt jotenki vähän. Se nyt vaatii jotenki vähän toisenlaist käsittelyä et se se ihan pienest saakka. Se oli on niinku helpommin jotenki väsähtää ja ärtyyy ja hommat ei luis-luista samalla tavalla. Et kyl se on näkyny mutta mä sanosin että jollain semmosella rutiinilla mikä meillä siin perheeski oli ni kyl se X aina pysy mukana et ei me koskaan mulla siel kotona tullu tavallaan sellasta huolta et täs lapsessa on nyt joku joku semmonen oikee erityispoikkeavuus tai jotain et sit vast siellä koulutaipaleen alussa ja siel eskari eskarivaiheessa ensimmäist kertaa heräs niinku epäily

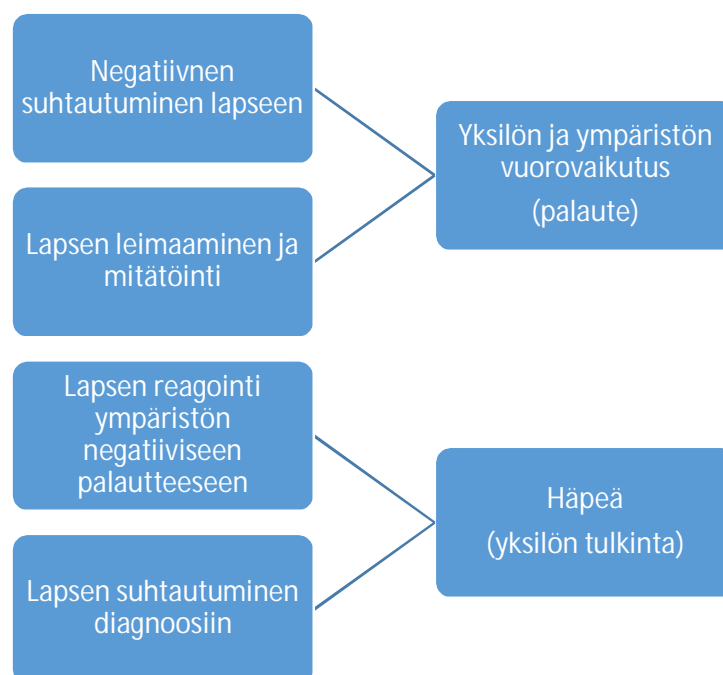
että voisko olla jostakin muustakin kyse. Ja tosiaan niinku hyvin hämärästi. Et et kotona se on kyllä siin menny. Koulussa sitte.”

AI ”Et sit vast siellä koulutaipaleen alussa ja siel eskarivaiheessa ensimmäist kertaa heräs niinku epäilyys että voisko olla jostakin muustakin kyse... Et et kotona se on kyl siinä menny. Koulussa sitte.”

AI ”Joo. Niinku vertaisten kanssa (alkoi näkyä poikkeavat piirteet) ja niinku X on meidän vanhin lapsi ja ensimmäinen nii ei osannu niinku ajat- tai ajatteli et se on vilkas...”

7.2 Yksilön suhde normaaliin

Vanhempien kokemuksista on hahmotettavissa yksilön itsensä määrittelyä suhteessa normeihin sen kautta, kuinka yksilö on reagoinut hänelle suunnattuun negatiiviseen palautteeseen niin sanottuihin normirikkomuksiin liittyen ja mihin tämä reagointi on tulkinnan mukaan johtanut (esim. häpeä). Pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat on esitetty kuviossa 7.



Kuvio 7. Toiseen pääkategoriaan kuuluvat yläkategoriat ja niiden alakategoriat

Yksilön ja ympäristön vuorovaikutus (yläkategoria)

Hahmotettaessa sosiaalisen stigman rakentumisen toista vaihetta, yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus on olennainen tarkastelun kohde. Yksilölle syntyy käsitys normeista vuorovaikutteisesti ympäristöön nähden. Normien rikkomisesta tietynlaisella käyttäytymisellä seuraa kielellistä palautetta käytökseen liittyen. Lapsen saadessa jatkuvasti negatiivista palautetta itsestään ympäristöltä, voidaan tulkita sen vaikuttavan myös lapsen omiin käsityksiin itsestään.

Negatiivinen suhtautuminen lapseen (alakategoria)

Tulkinnat lasten "huonosta" käytöksestä kasvatuksen seurauksena olivat aiheuttaneet kokemusten mukaan ymmärtämättömyyttä lapsen tilanteen suhteen ja tämä puolestaan oli aiheuttanut negatiivista suhtautumista lapseen. Vanhemmat olivat tulkinneet negatiivisen suhtautumisen johtuvan myös opettajan omasta pahasta olost. Kokemus siitä, että lapsi oli saanut negatiivista palautetta ja jopa nöyryytystä opettajan taholta, toistui usein aineistossa. Kokemusten mukaan lasta oli leimattu ja kohdeltu huonosti:

AI " ... täs on ollu niinku ihan karmivia vaiheita jotka on ollu niin järkyttäviä et kui voidaan lasta kohdella niin... "

AI "...se oli huutanut X:lle, et ymmärrät sie suomeen i mie sit et se on varmaan väsynyt, niin X sanoi eihän ne sais sitä meihin purkaa niin mä sanoin ettei saiskaan et se on kyl niinku ihan totta"

AI "No tota. Esimerkiks kaikki (--) vararehtori ni. Se ei hirveesti X:stä pitäny ni se oli sitte haukkunu, että sähän oot, tiiätsä ku se Manaaja leffa, et sähän oot niin ku se Manaaja siitä leffasta. Ja niin ku paljo sellasi juttui et ihan suoraan nauraa päin naamaa, että tota. Et tavallaa, et ei osata niin ku käsitellä niin ku millään tavalla niin ku , et sittä niin ku, just tää niin ku sä oot joku häirikkö [tavallaa, että]"

Lapsen käyttäytymiseen koulussa oli reagoitu myös eristämällä lapsi luokkahuoneen tilasta pienempään, suljettuun tilaan:

AI "Ja alun perin me oltiin tosi iloisia et voiku kiva ku täällä on tällänen soppi, ja et kun X:lläkin on ollu ongelmiin et sinne voi mennä sit rauhottuu, mut sit ne rupes käyttää

sitä niin, että sinne laitettiin lapsi ja sit ei päästäny sitä ulos sieltä. Ja tota X:llä on jonkin verran klaustrobiaa niinku mullaki et lukuisia kertoja se soitti aivan hysteerisenä et ne ei päästä mua ulos täältä et jotenki must on aivan nöyryytyksen huippu kun siinä on se ikkuna et toiset näkee kun sä oot ihan hysteerisenä siellä että tästä me sanottiin niinku lukuisia kertoja, sanottiin rehtorille että me ei hyväksytä tällästä me ei anneta lupaa että meidän lasta ei lukita mihinkään komeroon. Ja siinä vaiheessa mä olin taas ollut herraties minne yhteyksissä ja oli jo kriisipalavereja ja missä oli sitten opetustoimesta joku aika korkeella oleva ihminen ja aspergeropetuksen koordinaattori ja tota kyl ne kans sano että ei saa, jos vanhemmat kieltää ni ei saa laittaa lasta lukkojen taakse, mikä oli must absurdia et tällästä keskustelua pitää käydä ja tota näin...”

Erään vanhemman tulkinnan mukaan opettajan tietämättömyys ADHD:sta oli aiheuttanut negatiivista suhtautumista ADHD:n oireisiin ja tätä kautta oireita ”tuottavaan” lapseen:

AI ” Siin on varmaa, mä luulen, että sillon ku opettajalla ei oo sitä, semmosta tietämystä riittävästi ... asiat tuodaan aina negatiivisesti tavallaan aina X:llekin, ku se... jatkuva negatiivisuus... ni sit mä jouduin laittaa jo viestii, et hei, nyt ihan oikeesti, mä en ota yhtä ainutta viestiä vastaan, jos ei teillä oo mitään positiivista enää sanottavaa...”

Lapsen leimaaminen ja mitätöinti (alakategoria)

Vanhempien kokemusten mukaan ADHD:n oireet olivat johtaneet lapsen leimaamiseen. Lasta oli leimattu esimerkiksi mielenterveysongelmaiseksi sekä sairaaksi. Lisäksi lapsen vaikeuksia koulussa oli koulun taholta tulkittu laiskuudeksi tai yrittämisen puutteeksi:

AI ” No sithän se rupes juoksentelee siel ympäri taloo ja koputtelee kaikkien luokkien ovia ja sit hyvin nopeesti se sai koko koulun silmissä varsinki henkilökunnan semmosen maineen et se on ihan hullu”

AI ”X:llä oli mennyt sukset ristiin ku X on tämmönen luonnonsuojelija ja luontoihminen ni se oli menny sit opastaa tätä siivoojaa et miten jätteiden lajittelussa ja tota sit siivooja ei oikein tykänny tästä ja sit niillä oli tosi kireet välit ja sit X ja tää toinen

poika rupesivat kiusaamaan tätä siivoojaa ja siivooja ei sit oikein osannu suhtautua siihen, et se sit huuteli niille et sairas lapsi sairas lapsi, hommaa lääkitys... ”

AI ”Puhelimet soi, et mikä poikaa vaivaa ja kui se on niin laiska ja kui ja kui ja kui... Ja sit me oltiin kotona et ei me vaan tiedetä...”

AI ” Mut hänen (opettajan) ymmärrys lapsen tilanteesta oli pitkälti se että kunhan vaan yrität...”

Kokemuksissa esiintyi myös tulkintaa, jonka mukaan lasta syytettiin asioista, joihin hän ei ollut syyllistynyt ja vanhemmat kokivat myös tarpeelliseksi varoittaa lasta leimautumisen uhan vuoksi:

AI ”...niinku syytettiin siitä asiasta ilman, että opettaja oli selvittänyt mitä siinä taustalla ollu...”

AI ” ... rehtori soitti meille ja... sanottiin että lapsi oli likasella huumeneulalla pistäny...luokkatoveria...no loppujen lopuksse oli ollu joku geelikynä...”

AI ”... mä yritin sanoo et yritä olla nyt rauhas siellä että jos se koulu palaa ni ne syyttää X:ää. Jos sielt hajoo jotain he syyttää X:ää. Et niinku just sitä X:llekin sanottu et se leimautuu hirveen nopeesti. Et toi on se kuka tekee sitä.”

AI ”... X:n kohdalla tämmösii asioita, että...häntä syytettiin tietyistä... sanotaan jostain ilkeistä tai jostain muusta. Sit kun näit asioita ruvettiin selvittämään..tai mä kun aloin selvittellee asiaa... todettiin ettei X oo ollu edes tapahtumas. X:llä ei oo mitään osuutta tapahtumaan millään osalla. Niin aikuisilta ihmisiltä on erittäin vaikee saada anteeksipyyntöä.”

Kokemus, että lasta syyllistettiin koulussa myös onnistumisista (negatiivinen palaute muilta opettajilta, kun lapsi pärjäsi hyvin yhden opettajan tunnilla) ja lapsen onnistumisiin kohdistuvaa mitätöintiä oli myös kokemusten mukaan esiintynyt:

AI ”Joo ja sit se oli hirvee ku X:llähän oli, ku X tykkää hirveesti historiasta ni sit muut opettajat niinku ihmetteli sille Timolle et niinku...millä sä saat...X istuu siellä ja on yks parhaimpii oppilaita... Niinku suurinpiirtein, et mitä sä teet sille... sit opettajat rupes niinku X:llekin, oma opettaja rupes naljailee et on se kiva et sä oot kato vieraalla tunnilla noin hienosti, mut omalla et kykene olemaan... et jos se jossaki niinku vihdoinkin kokis et se

ois arvostettu ni se kykeni olemaan tosi hienosti siellä, mut sit jos se sai sitä negaa nii ei sillä ollu mitään motivaatiota.”

AI ”Ja sit toisaalta se opettajan hyvin ikävä tapa mitätöidä niitä niinku pieniäki saavutuksia... Ja sit se opettajan mitätöinti niissäkin vähissä mitä X sitten siellä kolmannel nelosel sai niitä koulutehtäviä tehtyä... se oli jotenkin semmonen ehkä viimeinen pisara et opettaja ei varmaan sais sanoo oppilaille että sun työ on ekaluokkalaisen tasoa taikka kumittaa sen tehtäviä tai muuta tällaista...”

Häpeä (yksilön tulkinta) (yläkatgoria)

Aineistosta on tulkittavissa, että ADHD on aiheuttanut häpeää ja asian peittelyä osassa diagnosoituja henkilöitä. Stigmatisointia aiheuttavat lääketieteen sosiologian viitekehuksesta tarkasteltuna sellaiset sairaudet, jotka saavat negatiivisia merkityksiä ympäristön taholta (Kaltiala-Heino ym., 2001). Koetun häpeän voidaan näin katsoa liittyvän negatiiviseen palautteeseen, jota yksilö on yhteisöltä saanut.

Lapsen reagointi ympäristön negatiiviseen palautteeseen (alakatgoria)

Ympäristö oli reagoinut lapsen käyttäytymiseen (ADHD:n oireet) negatiivista palautetta antamalla. Negatiivinen palaute aiheutti pahaa oloa ja myös äärimmäistä oman elämän säätelykeinojen etsintää:

AI ”... ja se jaksoi jauhaa siit sen käsialasta niinku... kaks vuotta jauhaa siitä käsialasta ja siellä oli usein niinku tämmöstä riehumista siellä koulussa ja sitten jotain tämmöstä lyhyttä arestia niinku jotain 5min. tai muuta tämmöstä et istu niinku koulun jälkeen ja tota sillon ekan luokan syksyllä syyskuussa X alkoi panttaamaan kakkaansa ja tuli syysloma ihan lokakuun lopussa niin se lomaviikko suoli toimi täydellisesti mutta taas kun alkoi koulu niin se aloitti sen kakan panttaamisen ja se jatku sit ihan ekan vuoden loppuun asti...”

Mikäli yksilö saa palautetta poikkeavuuteen liittyen, hän saattaa itsekin alkaa uskoa siihen ja myös käyttäytyä tämän mukaisesti, jolloin puhutaan

itseään toteuttavista ennusteista (Merton 1948; Thomas & Thomas 1928). Tällöin ympäristöltä saatu negatiivinen palaute saattaa vahvistaa ei toivottua käyttäytymistä. Kokemuksista kävi ilmi, että ympäristöltä saatu negatiivinen palaute oli vaikuttanut lasten pettymysten sietokykyyn ja käyttäytymiseen. Negatiivinen palaute oli alkanut ikään kuin toteuttaa itseään:

AI "Nii tavallaa sit me opetetaan, että tommoselle nuorelle jos se saa koko ajan sitä negaa, nii...miten sille käy, sehän alkaa niinku ruokkii itse..itteänsä"

AI "...pettymysten sietokyky oli mennyt...jos ei se heti jossain onnistunut niin sit se vaan niinku ilmoitti et hän ei tee sitte"

AI " Sen oli vaikee keskittyä opetukseen... ja sitten se pikkuhiljaa niitten alaluokkien myötä johti siihen et se rupes häiriköimään ja oireilemaan sit muulla tavalla siellä luokassa ku se ei pystynyt niinku tavallaan keskittymään eikä saanu siit jutust kiinni. Ja sit varmaan nää tämmöset niinku et mä en kuitenkaan osaa ja se semmonen sisäinenki puhe siitä et mä oon huono miks mä en tajuu miks mä en tiedä mis nyt mennään.Niin toi mukanaan sellasta todellakin rasittavaa käyttäytymistä siellä luokassa."

Lapsen suhtautuminen diagnoosiin (alakategoria)

ADHD oli aiheuttanut häpeää ja asian kieltämistä. ADHD oli vanhempien tulkinnan mukaan aiheuttanut häpeää, koska diagnoosi oli koettu leimaavana. Myös erityisluokassa opiskeluun katsottiin kuuluvaksi erilaisuuteen liittyviä ja leimaavia elementtejä:

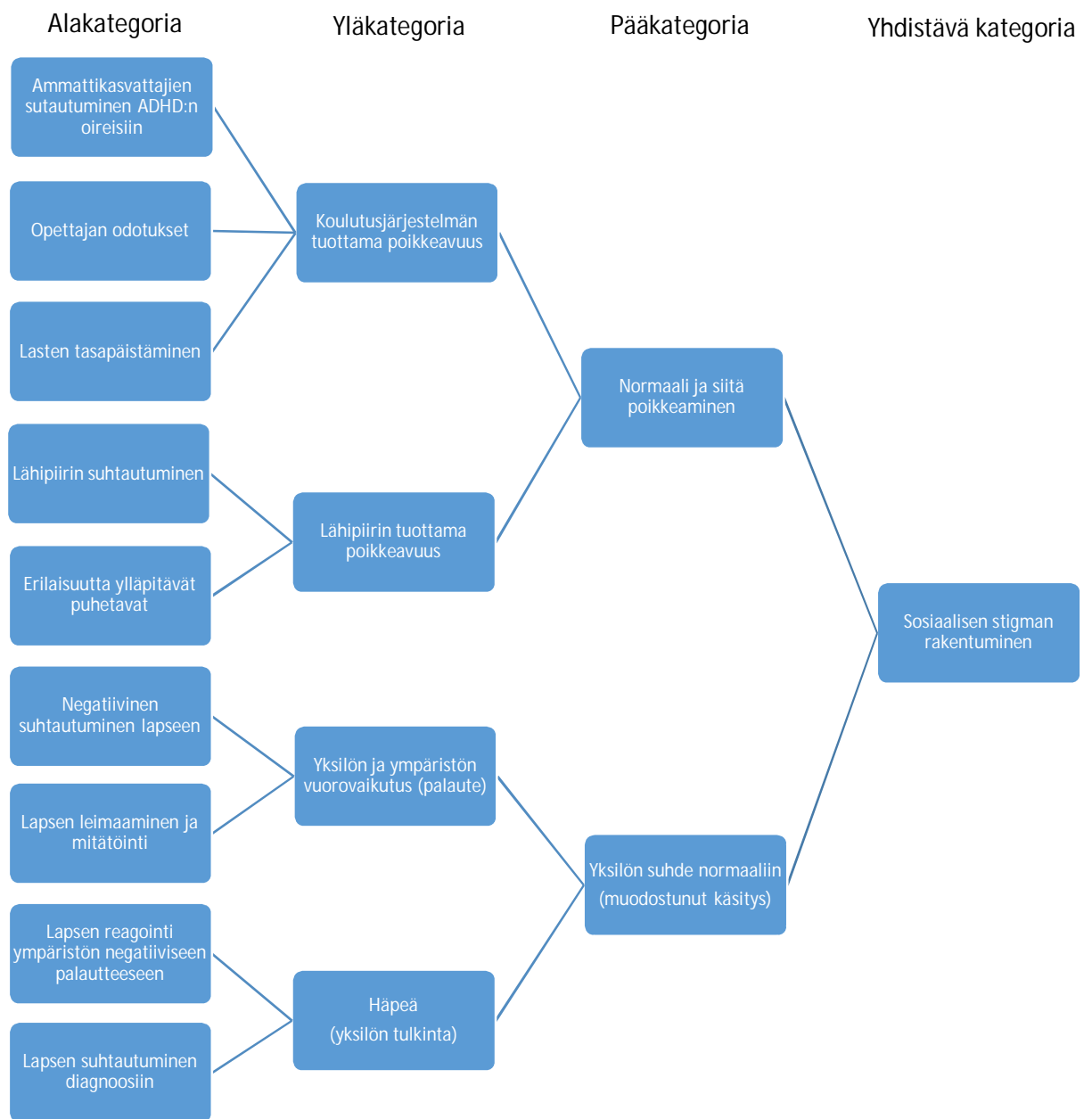
AI " Se ei missään nimessä halunnu mitään diagnoosii ku se oli sen mielest jotain niin inhottavaa ja leimaavaa ja se halus olla ihan niinku kaikki muutkin"

AI "...hän ei halua olla erilainen (ei halua erityisluokkaan)"

AI "... hän ei halua kertoa kavereilleen ADHD:sta, koska häpeää sitä"

7.3 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen aineistosta on hahmotettavissa sosiaalisen stigman muodostumisen kahteen eri vaiheeseen liittyviä kokemuksia ADHD:n kontekstissa. Näistä kokemuksista on rakennettu kategorioita, joita avaan tässä luvussa. Kategorioita visualisoivat kategoriakuviot. Kuvioon 8 on koottu analyysin eteneminen kokonaisuudessaan alakategorioista yhdistävään kategoriaan. Tämän tarkoituksena on tehdä näkyväksi laajempi kokonaisuus analyysipolusta ja tuloksista.



Kuvio 8. Kategorioiden yhteenveto

8 POHDINTA

Sellaiset sairaudet, joihin liitetään negatiivisia merkityksiä, voivat lääketieteen sosiologian mukaan aiheuttaa stigmatisointia (Kaltiala-Heino 2001). Leimautumisteorioista antipsykiatrisen näkemyksen mukaan sairaus (esim. mielenterveysongelmat) ovat seurausta yksilön tekemistä normirikkomuksista. Maltillisempi kanta on, että sairautta ei ole tarkoituksenmukaista kieltää, mutta siitä huolimatta stigmaa voidaan tarkastella. (Gove 1970, Turner 1987.) Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut hahmottaa ADHD-attribuutin muodostumista sosiaalisesti stigmaksi. Tarkoitukseni ei ole ollut ottaa kantaa ADHD:n neurobiologisiin taustoihin, vaan olen pyrkinyt tuomaan esiin sosiologista näkökulmaa ADHD:hen.

Saloviita (2007, 146) puhuu diagnoosien yleistymisestä, joka tarkoittaa sitä, että yhä pienemmät poikkeavuuden muodot käyttäytymisessä huomioidaan. Normatiivisten odotusten voidaan katsoa näin olevan yhä tiukkarajaisempia. Mikäli yksilö ei vastaa näihin odotuksiin, häntä aletaan pitää negatiivisessa mielessä poikkeavana (Goffman 1963). Yksilön ominaisuus, jota pidetään normaalista poikkeavana, voi rakentua sosiaalisesti stigmaksi. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella niitä mekanismeja, joiden kautta ADHD on saanut negatiivisia merkityksiä ja rakentunut sosiaalisesti stigmaksi. Näiden mekanismien kriittinen tarkastelu on tarpeellista medikalisaation ottaessa tilaa yhä laajemmilta elämänalueilta. Tutkimuksen lähtökohtana on ollut kiinnostus ADHD:ta koskeviin merkityksiin ja vallitseviin puhetapoihin siihen liittyen. Tulkintani mukaan (ympäristön) vallitseva puhetapa on lääketieteellinen ja ADHD koetaan usein leimaavana oireyhtymänä. Kuitenkin yksilön poikkeavaksi luokitellulle käyttäytymiselle haetaan tutkimusten ja diagnosoinnin kautta syitä. Ovatko ympäristön luomat normatiiviset paineet yhteiskunnassamme niin kovat, että poikkeavuudet havaitaan yhä herkemmin ja niihin kaivataan lääketieteellisiä selityksiä?

Vallitsevien puhetapojen tarkastelu antaa osviittaa siitä, minkälaisessa yhteiskunnassa elämme. Käsitteiden sisältämät merkitykset ovat

aikaan ja paikkaan sidottuja ja näin ollen häilyviä. Ei voida väittää, että esimerkiksi normaalin sisältämät merkitykset olisivat jostain raasta tosiasiaista johdettuja. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on käydä keskustelua normaalista ja poikkeavuuden rajanvedoista.

Tarkasteltaessa todellisuutta sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä, voidaan ajatella puhetapojen rekonstruktion eli uudelleen rakentamisen olevan mahdollista. Tätä ennen vallitsevat puhetavat vaativat kuitenkin dekonstruktion, purkamisen. (Vehkakoski 2001, 90.) Vaikka tällä tutkimuksella ei saavuteta puhetapojen purkamista, saati uudelleen rakentamista, poikkeavuutta luovan ja ylläpitävän todellisuuden kriittinen tarkastelu on perusteltua.

8.1 Tulosten johtopäätökset

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat ADHD:n kehittymiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi vanhempien kokemusten mukaan. Tarkastelun kohteena olivat ADHD-diagnosoitujen henkilöiden vanhempien kokemukset stigmailmiöön liittyen. Sosiaalinen stigma terminä on samoja merkityksiä sisältävä, kuin "poikkeavuus" ja "toiseus" sekä "sosiaalinen normi" (Allardt 1985, 58-62). Myös tässä tutkielmassa eri termit samasta ilmiöstä kytkeytyvät toisiinsa. Sosiaalisen stigman teorian mukaisesti stigman termin sisältämät merkitykset ovat lähtökohtaisesti negatiivisia, jolloin sosiaalista normista poikkeaminen on jotain "epätoivottua". "Poikkeavuuteen" tai "erilaisuuteen" voitaneen liittää myös positiivisia merkityksiä, mutta tässä tutkielmassa fokus on nimenomaan stigmaan liittyvissä negatiivisissa poikkeavuuden rakentumisen muodoissa

Tarkastelun kohteena olivat myös ne merkityksenannot, joita vanhemmat liittivät ADHD:seen sekä se, millä tavoin vanhemmat itse reflektoivat poikkeavuuden käsitteen sisältämiä merkityksiä. Tämän tutkielman perusteella on tulkittavissa, että ADHD saa negatiivisia merkityksiä ympäristön reagoidessa yksilön normeja rikkovaan käyttäytymiseen, jotka tulkitaan tai jotka

ovat ADHD:n niin sanottuja oireita. Tämän tutkimuksen perusteella ADHD:n muodostuminen attribuutista sosiaalseksi stigmaksi mahdollistuu ihmisten välisen sosiaalisen kommunikoinnin aikana, kun ADHD:n ilmentymään, eli käyttäytymisessä ilmeneviin seikkoihin liitetään negatiivisia ja poikkeavuuteen liittyviä merkityksiä. Ympäristön määritellesä normit ja yksilön havaitessa nämä, alkaa yksilö määritellä itseään suhteessa normaaliin. Tulkinta on tehty tämän tutkielman otannan perusteella, jolloin tutkielma itsessään kertoo ainoastaan yhden tulkinnan ADHD-attribuutin kehittymisestä sosiaalseksi stigmaksi. Tulkintaa siitä, että stigman ja ADHD:n välillä ylipäättään on yhteys, tukee kuitenkin myös aiempi tutkimus. Walkerin ym. (2008) tutkimuksessa keskityttiin tarkastelemaan ns. normaalien oppilaiden käsityksiä ADHD:n omaavista koulutovereistaan. Näistä käsityksistä tutkijat tekivät johtopäätöksen, että ADHD:n stigmatisoiva vaikutus oli selkeästi havaittavissa. (Walker ym. 2008.) Tarkasteltaessa poikkeavuuden ilmiötä sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä, poikkeavuuden sisältämien merkitysten ymmärretään rakentuvan institutioituneeksi, yksilöiden omaksumaksi niin sanotuksi tiedoksi (Berger & Luckmann 1966, 65-66). Näin ollen myös normaalin käsitteen voidaan ymmärtää olevan institutioitunutta tietoa, koska sen totuudellista ainesta ei voida tulkita vapaaksi ihmisten mielipiteisiin ja havaintoihin nähden (Vehkakoski 2006, 14). Yksilöön liitetty poikkeavuuden määritelmä liittyy normaaliksi tyypittelyn ristiriitaan; kun yksilö tekee käytöksellään hänen itsensä tyypittelyn normaaliksi ympäristön näkökulmasta ongelmalliseksi, tulkitaan hänen käytöstään ja luodaan sen perusteella uudenlainen tyypittely. Kuitenkin se, mitä pidetään erilaisissa konteksteissa hyvänä tai pahana, normaalina tai epänormaalina, liittyy aina näitä konteksteja ympäröivään kulttuuriin. (Berger & Luckmann 1966, 12-13, 18-22). Näin ollen vanhempien reflektioissa esiintyvät kokemukset stigmailmiöön liittyen tulkitaan tässä tutkimuksessa heijastavan konstruktionistisesti rakentuvaa tapaa ymmärtää normaali ja poikkeava, joka on välittynyt ADHD-lapsille sekä heidän vanhemmilleen ympäristöltä saadun (kielellisen) palautteen välityksellä.

Tutkimuksen fokuksessa olevat vanhempien kokemukset keskittyivät kouluun, jossa stigmailmiö tulkinnan mukaan mahdollistui koulutusjärjestelmän tuottaman ja ylläpitämän poikkeavuuden kautta. Tämän tutkimuksen tulkinnan mukaan koulutusjärjestelmän ylläpitämän poikkeavuuden lisäksi myös vanhemmat itse osittain oikeuttavat ja ylläpitävät poikkeavuutta reflektoidensa kautta. Nämä tulkinnat perustuvat sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä tarkasteltuun todellisuuden tulkintatapaan. Tämän tutkimuksen perusteella tulkitsen, että sosiaalisen stigman kehittymisen vaiheet siten, kuten Goffman (1963) ne on määritellyt, voidaan hahmottaa tarkastelun kohteena olevista aineistossa esiintyvistä kokemuksista. Erityisesti sosiaalisen stigman rakentumisen ensimmäinen vaihe, eli normaalin rakentuminen, hahmottuu tulkintani mukaan selvästi aineistosta. Sosiaalisen stigman rakentumisen toista vaihetta, eli yksilön määrittelyä itsensä suhteesta normaaliin, voidaan tulkintani mukaan myös hahmottaa tämän tutkimuksen aineistosta. Koska aineisto on kerätty ADHD -nuorten vanhemmilta, sosiaalisen stigman rakentumisen toista vaihetta tarkastellaan heidän kokemuksensa valossa. Vaikka tarkastelun kohteena olevan stigman "kantajien" reflektiot puuttuvat tästä tutkielmasta, voidaan vanhempien tuomaa näkökulmaa pitää oikeutettuna stigmailmiön hahmottamisessa heidän ollessa hyvin läheinen osa lapsen/nuoren elämää.

Goffman (1963) on esittänyt kolme erilaista identiteettityyppiä, joiden kautta sosiaalista stigmaa voidaan tarkastella eri näkökulmista. Sosiaalisen identiteetin lähtökohtana on identiteetin muodostumisen ymmärtäminen yksilön ja yhteisön väliseen suhteeseen liittyväksi. Persoonallisen identiteetin kautta tarkastellaan sitä, kuinka yksilö pyrkii kontrolloimaan informaatiota omasta stigmastaan. Egoidentiteetin kautta tarkasteltuna huomio kiinnittyy siihen, kuinka yksilö kokee stigman ja kuinka hän kokee sen hallitsevansa. (Goffman 1963.) Tässä tutkielmassa sosiaalista stigmaa on tarkasteltu sosiaalisen identiteetin näkökulmasta, jolloin huomion keskipisteessä on yksilön ja yhteisön välinen suhde.

Normaali ja siitä poikkeaminen

Yksilön attribuutti, joka tässä tutkielmassa on ADHD, muotoutuu sosiaalisesti stigmaksi ympäristön liittäessä siihen negatiivisia (poikkeavuuteen liittyviä) merkityksiä ja yksilön havaitessa nämä merkitykset. Vanhempien kokemuksista voidaan tulkita, että koululla on olennainen rooli sosiaalisen stigman rakentumisessa. Koulu rakentaa tulkinnan mukaan normeja, jotka yksilö huomaa viimeistään siinä vaiheessa, kun hänet leimataan normirikkojaksi. Poikkeavaksi käyttäytymiseksi määritellään sosiologisesti tarkasteltuna sellainen käyttäytyminen, joka onnistutaan sellaiseksi leimaamaan (Becker 1963).

Koulutuksen tuottama poikkeavuus

Vanhempien kokemuksista tehdyn tulkinnan mukaan sosiaalisen stigman rakentumisen ensimmäinen vaihe on muotoutunut koulussa, kun yksilö on kohdannut lähipiiriään laajemman yhteisön ja saanut yhteisöltä palautteen itsestään. Tämän palautteen kautta yksilölle on muodostunut käsitys siitä, millainen on normaali yksilö ja mitä tarkoittaa normaalista poikkeaminen.

Vanhempien kokemuksista on tulkittavissa, että nimenomaan lapsen sopeutumattomuus koulun odotuksiin on aiheuttanut negatiivista suhtautumista lapseen. Tarkkaavaisuuteen ja keskittymiseen liittyvät pulmat olivat muodostuneet monesti ongelmaksi, jolloin vanhemmat ja ADHD -lapset olivat saaneet negatiivista palautetta. Ongelmat olivat johtaneet usein lapsen leimaamiseen. Silvennoisen ja Pihlajan (2012) mukaan koulutuksen sisältämien mekanismien kautta määritelläänkin, millainen käyttäytyminen on sallittua ja normaalia, millainen taas poikkeavaa (Silvennoinen & Pihlaja 2012, 20-28). Koulun kasvattajat toimivat yhteiskunnan normien välittäjinä ja kasvatustilanteiden välityksellä tuotetaan normaaliutta ja poikkeavuutta. Koulussa yksilö oppii havaitsemaan normiston ja suhteuttaa tämän seurauksena itsensä muihin. Mikäli yksilö ei kykene mukautumaan koulun odotuksiin, hänet voidaan kategorisoida poikkeavaksi. Poikkeavuus on tästä näkökulmasta

tarkasteltuna ympäristön odotusten ja yksilön odotuksien täyttämättä jättämisen yhteentörmäys. Yhteiskunnan määrittämät normit heijastavat yhteiskunnan valta-instituutioita ja medikalisaation ottaessa tilaa yhä laajemmilta elämänalueilta, vaikuttaa se väistämättä myös poikkeavuuksien herkempään määrittelyyn ja diagnosointiin. (esim. Antikainen ym. 2006, 239; Kivirauma 2001, 209-210.) Sosiaaliseen konstruktionismiin nojaten ympäristön esittämät vaatimukset normaalista ja käsitykset siitä poikkeamisesta ovat kuitenkin kulttuuriin sidottuja, sillä näiden määritelmien taustalta ei voida hahmottaa niin sanottuja raakoja tosiasioita, jotka eivät sisältäisi institutioitunutta tietoa. Näin normaaliin ja siitä poikkeavaan liitetyt merkitykset voidaan ymmärtää sosiaalisesti rakentuneiksi tosiasioiksi, joita luodaan ja ylläpidetään ihmisten välisten (kulttuurisidonnaisten) sopimusten kautta. (Vehkakoski 2006, 14.) Näin ollen sosiaalisen konstruktionismin viitekehuksesta tarkasteltuna tulkitseen koulun kasvattajien omaksuneen sosiaalisesti institutioitunutta tietoa normaalista ja poikkeavasta. Tämän näkemyksen mukaisesti koulussa työskentelevät kasvatuksen ammattilaiset ovat vuorovaikutuksessaan ADHD-lapsiin sekä lasten vanhempiin ylläpitäneet (ja rakentaneet?) tietynlaisia merkityksiä poikkeavuuteen, normaaliin ja ADHD:hen liittyen antaessaan negatiivista palautetta lapsille ja vanhemmille normirikkomuksiin liittyen.

Ammattikasvattajien suhtautuminen ADHD:n oireisiin

Opettajat olivat vanhempien kokemusten mukaan leimanneet ADHD-lapsia mm. käytöshäiriöisiksi, epänormaaleiksi ja sairaiksi lasten koulun normeihin sopeutumattomuuden seurauksena. Tämän lisäksi, että ADHD:n niin sanotut oireet olivat aiheuttaneet koulussa negatiivista suhtautumista lapseen, ADHD sairautena oli myös kielletty. Lapsen käytöstä oli tulkittu myös ilkeydeksi. ADHD:hen liittyvät ominaispiirteet, jotka ilmenevät käyttäytymisessä, saivat negatiivisia merkityssisältöjä ja tämä johti tulkinnan mukaan lasten lokerointiin. Bergerin ja Luckmannin (1966, 42) mukaan ihmisten lokerointiin liittyy tyypittelyä, jolla ihmisiä erotellaan eri kategorioihin. Johonkin tiettyyn

kategoriaan luokitelluilta yksilöiltä oletetaan löytyvän yhteisiä piirteitä. Näin ollen esimerkiksi käytöshäiriö -kategoriaan, poikkeava -kategoriaan, sairas -kategoriaan ja myös ADHD -kategoriaan tyypitellyiltä yksilöiltä voidaan olettaa löytyvän jotkut tietyt piirteet tai ominaisuudet. Lisäksi edellisten kategorioiden yhdistäminen toisiinsa ympäristön yksilöstä tekemän tulkinnan seurauksena saattaa johtaa siihen, että esimerkiksi ominaisuuteen nimeltä ADHD liitetään tiettyjä stereotyyppisiä odotuksia, joilla voi olla negatiivinen vire ja yksilön itsetuntoa näin heikentävä vaikutus. Toisaalta sellaisiakin yksilön piirteitä, joilla ei ole esimerkiksi ADHD:n kanssa tekemistä, voidaan tulkita "kategoriaan kuuluviksi ominaisuuksiksi". Näin esimerkiksi jokin yksilön (jolla on ADHD) luonteenpiirre, jonka ympäristö tulkitsee sopimattomaksi suhteessa normeihin, saatetaan tulkita ADHD:hen kuuluvaksi "oireeksi". Voiko tämä johtaa myös siihen, että ADHD:ta tulkitaan esiintyväksi sielläkin, missä sitä ei ole?

Vanhempien kokemusten mukaan syitä niin sanotuille käytöshäiriöille oli etsitty myös esimerkiksi kasvatuksesta. Näin vanhempia oli syyllistetty lapsen sopeutumattomuudesta koulun normeihin. Kokemusten mukaan lapsen erilaisuus oli selvinnyt vanhemmillekin vasta vertailussa ikätovereihin ja koulusta saadun palautteen välityksellä. Mikamin ym. (2015) tutkimuksen mukaan vanhempiin liitetty lapsen ADHD-stigma voi vaikuttaa lasten käyttäytymiseen ja oireisiin ja. Norrisin ja Lloydin (2000) mukaan vanhempia voidaan pitää myös syyllisenä lapsensa ADHD:hen.

Normaalista poikkeavaa piirrettä lapsessa ei huomattu vielä ennen koulua, kotona erilaisuutta ei ollut vielä havaittu. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna ADHD-lapsen erilaisuuden voidaan tulkita rakentuvan sosiaalisesti, ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Lapsen käytöksen saadessa poikkeavan merkityksen ja konstruoituessa esimerkiksi käytöshäiriöksi, rakennetaan tietynlaista todellisuutta. Käytökseen liittyvä tulkinta "häiriöstä" pitää sisällään tulkinnan normaalista käytöksestä, johon häiriökäyttäytymistä verrataan. Sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä tarkasteltuna sosiaalista todellisuutta rakennetaan kielen välityksellä, koska asioille annetut merkitykset kielellistetään ihmisten välisen kommunikaation kautta.

Näin ollen sosiaalinen todellisuus ei ole olemassa ihmisten mielestä riippumattomana ja rakennetut konstruktiot ovat erilaisten sosiaalisten ja rakenteellisten tekijöiden tulos. (Burr 2003, 19; Vehkakoski 2006, 12-13.) Ihmiset tekevät jatkuvasti tulkintaa todellisuudesta ja tätä kautta syntyy itsestään selvyyskäsitteitä, joita pidetään yllä ajattelun ja toiminnan kautta (Berger & Lucmann 1966, 29-33; Nikander 2005, 282-283). Näin ollen ei voida olettaa, että ihmisen käyttäytymiseen liittyvät normatiiviset odotukset olisivat syntyneet tyhjiössä. Normatiivisten odotusten (ja näin normaalin sisältämien merkitysten) tullessa ilmi vasta kosketuksissa kotia laajempaan ympäristöön, voidaan tulkita, että lapsen lähipiirissä erilaisuutta rakentavat konstruktiot eivät olleet saaneet vielä sijaa ennen vuorovaikutusta ympäristöön.

Normit ovat siis suhteellisia sekä aikaan ja paikkaan sidottuja. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna voidaan päätellä, että myös erilaisuus on suhteellista ja kontekstiinsa sidottua. Tällöin esimerkiksi ADHD-lapsi on normaali lapsi, kunnes toisin konstruoidaan. Kotikontekstissa lapsen käyttäytyminen ja piirteet saavat erilaisen merkityksen, kuin koulukontekstissa, jossa tulkintoihin vaikuttavat koulun ylläpitämät normit. Normien taustalla vaikuttavat aina tietyt arvot, joita määrittävillä instituutioilla on valta (Antikainen ym. 2006, 26-27). Tilanteessa, jossa yksilö ei syystä tai toisesta vastaa ympäristön odotuksiin, vaan rikkoo käyttäytymisellään normeja, syntyy poikkeavuutta (Harjula 1996, 12; Silvennoinen & Pihlaja 2012, 33-34). Koska ADHD tulee näkyväksi nimenomaan yksilön käyttäytymisessä, käyttäytymisen saadessa negatiivisia merkityksiä ympäristöltä, mahdollistuu ADHD:n kehittyminen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi.

Poikkeavuuteen liittyy myös vammaisuuden ilmiö. Tanja Vehkakosken (2006) tarkastelun kohteena olivat ammatti-ihmisten konstruktiot vammaisuuteen liittyen. Tutkimustuloksena Vehkakoski hahmotti kuusi erilaista diskurssia: vammadiskurssi, kehitysdiskurssi, tragediadiskurssi, ongelmadiskurssi, subjektidiskurssi, oikeusdiskurssi. Vehkakosken (2006, 60-62) mukaan ammatti-ihmisten diskursseissa korostuivat lääketiede,

kehityspsykologia sekä pedagogiikka. Diskurssit olivat medikalisaation ja normaalisuuden ihanteen värittämiä. (Vehkakoski 2006.)

Tulkitsen myös tässä tutkielmassa sosiaalisen stigman rakentumiseen liittyvien puhetapojen sisältävän vaikutteita medikalisaatiosta sekä etenkin normalisuuteen liittyvistä merkityksistä ja ihanteista.

Erilaisuutta rakentava toimintakulttuuri

Vanhempien kokemusten mukaan koulu oli joissain tilanteissa torjunut ja hylännyt lapsen, lapsi oli myös eristetty yhdessä tapauksessa erilliseen tilaan ja tämä oli aiheuttanut lapselle valtavaa ahdistusta. Kokemusten mukaan lapselta ei myöskään aina vaadittu samoja asioita kuin muilta, oppimistavoitteita oli laskettu "erityisoppilaan" statuksen myötä. Oppimistavoitteiden laskeminen oli aiheuttanut ihmetystä lapsessa ja vanhemmissa, eikä perusteltuja syitä näille ratkaisuille ollut saatu. Näin voidaan tulkita, että opettaja oletti lapsen taidot todellisia alhaisemmiksi. Kokemusten mukaan oppimistavoitteiden aleneminen liittyivät sekä ADHD:hen että erityisoppilas-statukseen.

Lapselle asetettujen matalien oppimistavoitteiden ja suoriutumisosotusten vaarana on, että nämä odotukset alkavat toteuttaa itseään. Tämä perustuu itseään toteuttaviin ennusteisiin, joissa yksilö toteuttaa sen, mitä häneltä odotetaan (Thomas & Thomas 1928, 572). Koulu on sosiaalipsykologisen tutkimuksen mukaan paikka, jossa vaikutetaan oppimiseen tietynlaisten oppilaisiin kohdistuvien ennakko-oletusten sekä stereotyyppien välityksellä (Renko, Larja, Liebkind & Solares 2012, 29).

Toisaalta vanhemmillä oli myös kokemusta lasten tasapäistämisestä. Tähän liittyivät opettajien odotukset kaikkien oppilaiden samanlaiseen suoriutumiseen liittyen. Tällöin suoriutumattomuus näiden odotusten suhteen oli johtanut siihen, että lasta oli opettajan taholta syytetty laiskaksi tai opettaja oli tulkinnut lapsen osaamisen puutteen olevan itse asiassa yrittämisen puutetta. Vaikka näissä kokemuksissa odotukset oppilaan suoriutumisen suhteen olivat tavallaan suuremmat, kuin edellä mainituissa alennettuihin oppimistavoitteisiin

liittyvissä kokemuksissa, eivät nämä tavoitteet toimineet niin sanottuina positiivisina itseään toteuttavina ennusteina. Opettajan tulisikin kohdata kaikki oppilaansa yksilöinä ja kyetä huomioimaan heidän yksilölliset vahvuudet ja oppimisen tuen tarpeet.

Lähipiirin tuottama poikkeavuus

Reflektioissa tuotiin esiin lähipiirin suhtautuminen ADHD:hen, joka ei ollut aina kovin helposti hyväksyttävä asia. ADHD:sta ei oltu yhden kokemuksen mukaan haluttu puhua lähipiirin ulkopuolella ja sitä oli saatettu peitellä ja kieltää koko asia. Yhden kokemuksen mukaan negatiiviseen kierteeseen lapsen koulunkäynnissä olivat vaikuttaneet koulu ja lapsen toinen vanhempi, joka ei hyväksynyt ADHD:ta ja oli esimerkiksi kieltäytynyt tutkimuksista. Näistä kokemuksista on nähdäkseni tulkittavissa, että ADHD:hen liitetään negatiivisia merkityksiä.

Poikkeavuuden sisältämiä merkityksiä pidettiin omalta osaltaan yllä vanhempien konstruktioissa. Määritellessään poikkeavuuksia reflektioissaan, vanhemmat näin voivat osallistua tahtomattaankin erilaisuuden rakentamiseen. Kategorisoidessaan lisäksi ADHD-lapsen muiden poikkeavuuksien joukkoon, tulevat he samalla oikeuttaneeksi lapseen liitetyn poikkeavuuden merkityksen. Reflektoidessaan näitä merkityksiä vanhemmat tuovat esiin myös omia omaksuttuja käsityksiään normaalista ja siitä poikkeamisesta. ADHD:n voidaan katsoa edustavan raakaa tosiasiaa, sen neurobiologista taustaa ei ole syytä kieltää. Se, millaisia merkityksiä ADHD:n ilmenemiseen liitetään, on puolestaan sosiaalista ja näin ollen voidaan päätellä, että näitä merkityksiä tuotetaan ja pidetään yllä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, kielen välityksellä. Raakojen tosiasioiden voidaan katsoa olevan sellaisia, jotka ovat olemassa ihmisten mielistä riippumattomina. Sosiaaliset tosiasiat ovat niitä merkityksiä ja tulkintoja, joita raakoihin tosiasioihin liitetään ja joilla näitä kuvataan. Sosiaaliset tosiasiat muotoutuvat asenteista käsin ja muuttuvat ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa institutioituneeksi tiedoksi. (Searle 1995, 43-54.) Käsitukset

eri ilmiöistä rakentuvat ja säilyvät ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, eli ihmiset yhdessä tuottavat inhimilliseen maailmaan kuuluvia sosiokulttuurisia ja psykologisia muodostumia. Vain inhimillisyyteen liittyvä tuotteliaisuuden raja on biologian määräämää ja mikä tahansa riittävän usein toistuva ihmisen toiminta voi institutioitua. Institutioituneet tosiasiat syntyvät totunnaistumisen seurauksena ja ne auttavat yksilöitä ennakoimaan elämää. (Berger & Luckmann 1996, 63-66.)

Normaalin ja erilaisuuden voidaan tämän tutkielman tuloksena tulkita olevan jotain sellaista, minkä rakentamiseen koulu osallistuu hyvin vahvasti. Erilaisuutta ei ollut havaittu lapsessa ennen koulua ja vasta ikätovereihin vertailu oli herättänyt ajatusta lapsen poikkeavuudesta. Poikkeavuuteen liittyvän tiedon voidaan ymmärtää olevan institutioitunutta, jolloin sen voidaan tulkita heijastavan ympäröivän yhteiskunnan arvoja ja asenteita. Yksilöiden rakentamiin konstruktioihin vaikuttavat erilaiset sosiaaliset sekä rakenteelliset tekijät ja puheissa rakennetuista positioista voidaan tehdä päätelmiä yhteiskunnassa vaikuttavista ideologioista (Burr 2003, 19; Edley 2001, 217).

Yksilön suhde normaaliin

Sosiaalisen stigman rakentumisen toiseen vaiheeseen kuuluu yksilön oman itsensä määrittäminen suhteessa havaittuun normaaliin. Yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen tarkastelun pääkonteksti on tässä tutkielmassa koulu. Koulun kautta yksilölle oli muodostunut vanhempien kokemusten mukaan käsitys siitä, mitä on normaali ja mitä tarkoittaa normaalista poikkeaminen. Yksilön, koulun ja perheen vuoropuheluiden kautta ADHD- lapsi on tullut luokitelluksi normaalista poikkeavaksi. Yksilölle tämä on ilmennyt tulkinnan mukaan negatiivisen palautteen kautta, jota yksilö on omaan käytökseensä liittyen saanut elämänsä varhaisessa vaiheessa. Tämän tutkielman johtopäätöksenä oletetaan, että ympäristöltä saatu palaute vaikuttaa siihen, millä tavoin yksilö näkee itsensä suhteessa muihin ja suhteessa niin sanotusti normaaliin.

Yksilön havaitessa yhteiskunnan standardoituja malleja ja normeja, joita hän ei kykene täyttämään, seuraa epävarmuutta ja ristiriitaisuutta (Goffman 1963, 106).

Vanhempien kokemusten mukaan ADHD:n oireet lapsen käyttäytymisessä ilmenevinä olivat aiheuttaneet lapsen mitätöintiä ja leimaamista. Kokemuksista ilmeni, että ADHD:n oireet oli rinnastettu esimerkiksi mielenterveysongelmiin ja lapsi oli yhden kokemuksen mukaan saanut jopa suoraa palautetta koulussa sairauteen liittyen. Joidenkin kokemusten mukaan lasta oli myös syytetty laiskuudesta ja yrittämisen puutteesta, kun yksilö ei ollut kyennyt vastaamaan ympäristön odotuksiin "normaalin käyttäytymisen" suhteen. Koulussa osa oppilaista tulevatkin leimatuiksi huonoiksi tai heidän tulkitaan olevan haluttomia koulutyön suhteen (Kivinen ym. 1985).

Kokemuksissa toistui usein ilmiö, että lasta syytetään herkästi asioista, joihin hän ei ole koulussa ollut osallisena lainkaan. Vanhempien kokemusten mukaan lapsiin on lähtökohtaisesti liitetty tulkintaa potentiaalisuudesta "väärin toimimiseen" ja sääntöjen rikkomiseen. Voidaan tulkita, että käytökseltään koulun normeja rikkoviin yksilöihin liitettiin myös ennakkoluuloja.

Vanhempien kokemusten mukaan lapsen saama negatiivinen palaute oli alkanut toimia kirjaimellisesti itseään toteuttavana ennusteena. Negatiivisen palautteen kautta itse asiassa ei toivottu käyttäytyminen olikin vahvistunut. Tällöin lapsi oli alkanut käyttäytyä ikään kuin ympäristön odotusten mukaisesti ja tähän oli vaikuttanut tulkinnan mukaan esimerkiksi pettymysten sietokyvyn heikkeneminen. Tulkintani mukaan itseään toteuttavat ennusteet ovat voineet toimia ikään kuin suojana lapselle, kun ympäristön negatiivista palautetta on saanut tarpeeksi. Koulun rakentamat erilaiset luokittelut voivatkin alkaa toimia itseään toteuttavina ennusteina (Emanuelsson 1983; Kivinen ym. 1985; Renko ym. 2012). Poikkeavaksi määritellyn henkilön käyttäytymiseen on ladattuna tietynlaisia odotuksia, jolloin henkilö itse saattaa alkaa käyttäytyä näiden odotusten mukaisesti (Wolfensberger 1972, 15-16).

Häpeä (yksilön tulkinta)

Aineistosta voidaan tulkita, että osalle diagnosoiduista henkilöistä ADHD on aiheuttanut häpeää. Kokemuksista kävi ilmi, että yksilö saattoi kokea ADHD -diagnoosin leimaavana – jonain, mikä erottaa yksilön ”normaalista”. Myös erityisluokassa opiskeluun oli liitetty leimaavia piirteitä. Kokemuksista kävi ilmi myös lapsen ADHD-diagnoosista kertomisen välttelyä esimerkiksi kavereille. Sosiaaliseen stigmaan liittyikin pyrkimys kontrolloida sosiaalista informaatiota, jota stigmaan liittyy (Goffman 1963, 91). Goffmanin (1963) mukaan stigmaan liittyvää häpeää aiheuttaa esimerkiksi tilanne, jossa stigmatisoitu yksilö kokee ristiriitaa halutessaan sopeutua normeihin, mutta samalla identifioituessaan muihin yksilöihin, joilla on samanlainen stigma. (Goffman 1963, 108.) Bussing ym. (2011) ja Bussing ym. (2012) tulkitsivat ADHD:n hoidon ja eri sidosryhmien välistä yhteyttä tutkimuksessaan, että ADHD:n stigmatiosivan vaikutuksen seurauksena nuoret eivät halunneet hoitoa ADHD:hen ja taustalla vaikuttaa nuorten herkkyys vertaistensa hyväksynnälle. Tästä voitaneen tulkita, että ADHD:n on koettu alentavan sosiaalista hyväksyttävyyttä. Sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä tarkasteltuna myös sosiaalisen hyväksyttävyyden sisältämät merkitykset voidaan ymmärtää sellaisiksi, joita nuoret keskenään jakavat ja ylläpitävät kommunikoinnin välityksellä sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Sosiaalisen hyväksyttävyyden sisältämien merkitysten ei voida katsoa olevan niin sanottuja raakoja tosiasioita tai ”olioita sinänsä”, vaan ne ovat tosiasioita, jotka muotoutuvat sosiaalisesti.

Ympäristöltä saatu negatiivinen palaute oli myös äärimmäisessä tilanteessa aiheuttanut oman elämän säätelykeinojen etsintää. Voidaan tulkita, että normeja rikkova käytös ja siitä saatu palaute saattavat aiheuttaa yksilölle tilanteen, jossa hän ei koe hallitsevansa omaa maailmaansa. Tällöin hallinnantunteen saavuttamiseksi yksilö voi jopa vahingoittaa omaa hyvinvointiaan ja toimia omaa terveyttään vahingoittavalla tavalla. Esimerkkinä tästä aineistosta kävi ilmi kokemus, jonka mukaan lapsi oli pidättäytynyt ulostamisesta hallitakseen jotain osa-aluetta elämässään.

Sosiaalisesti konstruoitu stigma

Sosiaalisen stigman teoria kiteytyy ajatukseen siitä, että stigmatisoidut ovat näkökulmia, eivät henkilöitä (Goffman 1968, 138). Mikään attribuutti ei yksinään muodosta stigmaa, vaan ilmiön rakentumiseen vaaditaan sosiaalista vuorovaikutusta. Ympäristön antaessa negatiivisia merkityksiä yksilön attribuutille ja yksilön havaitessa nämä merkitykset syntyy tilanne, jossa yksilön attribuutti vaikuttaa negatiivisesti hänen hyväksyntäänsä sosiaalisesti (Goffman, 1963, 9-13).

Kun sosiaalisen stigman ilmiötä tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksestä, päädyn tulkintaan, jonka mukaan kielellisesti rakennetut käsitykset normaalista ja siitä poikkeamisesta vaikuttavat olennaisesti yksilön jonkin attribuutin muodostumiseen sosiaalisesti stigmaksi. Nämä käsitykset ovat konstruktionistisen tulkintani mukaan vaikuttaneet siihen, millaista tulkintaa ympäristö (koulu) on tehnyt ADHD-lapsen ominaisuuksista.

Bergerin ja Luckmannin (1966, 29-30) mukaan jokapäiväinen todellisuus muotoutuu ihmisten välisen vuorovaikutuksen kautta itsestään selväksi asiaksi, jota ihmiset rakentavat ja säilyttävät ajattelunsa sekä toimintansa kautta. Näin ilmiöille annetaan ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa merkityksiä, jotka istuutiovat kaikkien omaksumaksi tiedoksi. Vehmaksen (2001) mukaan asioihin liitetyt normatiiviset ulottuvuudet muodostuvat tulkinta- ja merkityksellistämisen prosessin kautta, joka on yhteisöllistä toimintaa. Näin ollen käsitykset normaalista ja poikkeavasta liittyvät sosiaalisten ryhmien laatiin sääntöihin, joiden rikkominen tulkitaan poikkevuudeksi (esim. Sulkunen 2003, 93). Määriteltäessä poikkeavuuden sisältämiä merkityksiä, taustalla vaikuttaa aina valtaapitävä diskurssi, jonka takana on taas valtaapitävä professio. Freidson (1970) on Kivirauman (2001, 209-210) mukaan tutkinut sairauden konstruointia sosiaalisesti ja tehnyt päätelmän, että lääketieteellä on olennainen asema, kun sairaudesta muodostetaan sosiaalista tilaa. Tämä taas

johtuu siitä, että lääketieteellä on valta, kun luokitellaan sairaita yksilöitä ja terveitä yksilöitä. Lääketieteellä on siis profession tuoma julkinen valta ja luokittelussa se käyttää kriteereitä, jotka ovat normatiivisia. Näiden luokitteluiden kautta lääketiede vaikuttaa sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Tätä ilmiötä kutsutaan medikalisaatioksi. Medikalisaation kautta yhä enemmän ilmiöitä liitetään lääketieteen tarkastelun kohteiksi ja erityistä huomiota saa poikkeava käyttäytyminen. (Kivirauma 2001, 209-210.)

Vehmaksen (2009) mukaan sosiaalinen vammaistutkimus on yhteiskuntatieteellisesti orientoitunut tutkimussuuntaus, joka painottaa sosiologista näkemystä vammaisuuteen lääketieteellistä näkökulmaa kritisoiden. Vammaisuutta toimintaa rajoittavine ominaisuuksineen ei nähdä yksilön elimellisten vammojen seurauksena, vaan se tulkitaan ilmiöksi, joka on seurausta erilaisista sosiaalisista järjestelyistä. Kulttuuriset normit tuottavat ihmisyyttä ja normaaliutta ja näin ollen vammaisuus ymmärretään sosiaalisesti konstruktioksi. Näin konstruktionistinen näkemys kyseenalaistaa esimerkiksi lääketieteen vallan ja tärkeimpänä nähdään vammaisten henkilöiden omat, subjektiiviset kokemukset. Äärimmilleen vietynä konstruktionistinen näkemys vammaisuudesta kieltää kokonaan elimellisen vamman raakana tosiasiana. Vehmas kritisoi tämän näkökulman mahdollisuutta luoda järkevää keskustelua vammaisuuteen liittyen, koska elimellistä vamma (esim. neliraajahalvaus) ei voida väittää pelkäksi sosiaalisesti konstruktioksi. Vehmas erottaakin toisistaan elimellisen vamman ja vammaisuuden, jotka ovat ontologisilta ominaisuuksiltaan kaksi eri asiaa. Elimellinen vamma on fyysinen tai elimellinen ilmiö, jonka määrittely puolestaan on kulttuuriseen ja sosiaaliseen kontekstiinsa sidottua. Vammaisuuden Vehmas selittää suhteelliseksi ilmiöksi, jonka osapuolina ovat luonnolliset ominaisuudet sekä sosiaalisfyysisesti rakentunut todellisuus, jotka vuorovaikutuksessa keskenään synnyttävät toimintaan liittyviä rajoitteita. Näin ollen vammaisuus on sosiaalinen konstruktio. Tämä on johtanut Vehmaksen mukaan siihen, että vammaisuus on voinut irtautua ilmiönä ihmisen ominaispiirteistä, jotka ovat fyysisiä. Tämä puolestaan on mahdollistanut sen, että esimerkiksi jokin yksilöllinen piirre, jolla ei voida

todistaa olevan elimellistä taustaa, voidaan leimata elimelliseksi vammaksi. Esimerkkinä tästä Vehmas toteaa ADHD:n ja Aspergerin syndrooman, joihin liittyy ihmisen "liika sosiaalinen aktiivisuus tai passiivisuus". (Vehmas 2009, 111-119.)

Vehmaksen näkemykset edustavat siis sekä realismia että konstruktionismia. Myös tässä tutkielmassa on pyritty tuomaan esiin realistista näkemystä konstruktionismiin. Tarkoitukseni ei ole ollut kyseenalaistaa ADHD:n neurobiologisia taustoja, vaan tarkastella niitä merkityksiä, joita ADHD:hen liitetään. Ennen kaikkea olen tässä tutkielmassa pyrkinyt hahmottamaan ADHD-attribuutin muodostumista sosiaalisesti stigmaksi ja tulosten johtopäätöksissä päätyntä tulkintaan, jonka mukaan sosiaalinen stigma konstruoituu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Konstruktionistisessa lähestymistavassa huomio kiinnittyy kieleen ja olenkin pyrkinyt hahmottamaan poikkeavuuden ilmiön ja ADHD:hen liitettävän stigman muodostumista yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen kautta, jossa olennaista on ollut ympäristön yksilölle antama kielellinen palaute. Ihmisten yhteisesti kokema arjen todellisuus jaetaan kommunikaation välityksellä (Vehkakoski 2001, 89).

8.2 Tutkimuksen arviointia

Tutkimusongelmana oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat ADHD:n kehittymiseen attribuutista sosiaalisesti stigmaksi. Tulokulma ilmiöön on sosiologinen, jolloin ADHD:n neurobiologisen taustan laajempi tarkastelu on rajautunut tämän tutkielman ulkopuolelle. Tarkastelun kohteena olivat ADHD -nuorten vanhempien reflektiot lastensa koulupolusta. Aineiston analyysissä keskityttiin kokemuksiin, jotka liittyivät stigmailmiöön. Tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät tukevat tai mahdollistavat sosiaalisen stigman muodostumista, missä ja miten ADHD muodostuu sosiaalisesti stigmaksi. Haastateltavilta ei ole kysytty suoraan ilmiöön liittyviä kysymyksiä, vaan stigmailmiö on hahmottunut aineistosta ikään kuin sitä läpileikkaavana teemana.

Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ADHD:n voidaan tulkita konstruoituvan sosiaalisesti stigmaksi yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen kautta. ADHD:n "näkyvät oireet" ovat yksilön käyttäytymisessä ilmeneviä, jolloin käyttäytymisen saadessa normeja rikkovan merkityksen, voidaan näin ollen ADHD:n tulkita rakentuvan yksilön ominaisuudeksi, joka on normaalista poikkeava. Yksilöille nämä merkitykset olivat käyneet ilmi koulussa, kun kouluympäristö oli rakentanut ja tuonut näkyväksi normit, joiden rikkomisesta oli seurannut yksilön leimaamista poikkeavaksi. Esimerkiksi Sulkusen (2003) mukaan poikkeavuus on aina kontekstisidonnainen ilmiö ja sen taustalla vaikuttavat laajemmin yhteiskuntamme arvot ja asenteet. Normaalin ja poikkeavuuden väliset rajat erotetaan sosiaalisessa vuoropuhelussa ja nämä rajanvedot liittyvät yhteiskunnallisiin valtasuhteisiin. (Sulkunen 2003, 93-94).

Fenomenografisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole etsiä niinkään absoluuttista totuutta johonkin ilmiöön liittyen (Järvinen & Järvinen 2004, 83). Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata ihmisten kokemuksia ja merkityksenantoja poikkeavuuteen liittyen. Kokemuksissa annettiin laaja merkitys ympäristölle poikkeavuuden rakentumisessa.

Haastateltavien kokemusmaailman mahdollisimman syvä ymmärtäminen ja ilmiöiden tarkastelu heidän näkökulmastaan on fenomenografisen tutkimuksen tavoite (Niikko 2003). Tässä tutkielmassa tavoitteen saavuttamiseksi aineistoa on luettu huolella läpi siihen myös palaten tutkimuksen eri vaiheissa.

Fenomenografisen aineiston analyysin tuloksena saadut kuvaukset jostain tietystä ilmiöstä ovat sellaisenaan jo tuloksia (Järvinen & Järvinen 2004, 83). Koska stigmailmiön voidaan tulkita olevan sosiaalinen konstruktio, konstruktioismin viitekehyksestä tarkasteltuna tulosten pohdinnassa on ollut tarpeellista suunnata huomio kokemusten taustalla vaikuttaviin yhteiskunnallisiin seikkoihin, kuten arvoihin ja normeihin sekä valtasuhteisiin. Näin on pyritty hahmottamaan ja pohtimaan joitain institutioituneita tosiasioita, jotka väistämättä vaikuttavat sosiaalisen stigman ilmiön olemassaoloon.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus ja siirrettävyys

Laadullisen tutkimuksen arvioinnin tavat voivat vaihdella tutkimusperinteiden ja erilaisten painotusten mukaisesti, mutta olennaista on tutkimuksen koherentti kokonaisuus. Tutkijan tehtävänä on kuvata selkeästi tutkittavaa ilmiötä ja tehtyjä valintoja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.) Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan seuraavaksi Guban ja Lincolnin (1988) mallin mukaisesti. Luotettavuutta voidaan arvioida Gubaa ja Lincolnia (1988, 84-85) mukailleen vastaavuuden, tutkimustilanteen arvioinnin, siirrettävyyden sekä vahvistettavuuden tarkastelulla.

Vastaavuudella tarkoitetaan tutkijan rekonstruktioiden ja alkuperäisten konstruktioiden välistä mahdollisimman tarkkaa vastaavuutta. Aineiston keruussa haastateltavat rekonstruoivat alkuperäisiä konstruktioitaan, joita tutkija edelleen rekonstruoi tulkitessaan ja rakentaessaan niitä tekstissään. (Cuba & Lincoln 1988, 84; Tynjälä 1991, 390; Törrönen 2002.) Tämän tutkimuksen aineisto on sekundäärinen siinä mielessä, ettei tutkija ole itse kerännyt eikä litteroinut aineistoa. Aineistonkeruuvaiheessa asetettu tutkimuskysymys on myös eri, kuin tämän tutkimuksen aineistolle esitetty. Lisäksi haastattelut on

kerätty ADHD –nuorten vanhemmilta, jolloin tutkimuksen keskiössä olevien yksilöiden omat konstruktiot eivät ole osa tämän tutkimuksen tulkintaa. Fenomenografisessa tutkimuksessa tarkastelun kohteena eivät ole yksilöt, vaan kokemukset (Niikko 2003, 33). Aineiston ollessa sekundäärinen, tässä tutkimuksessa ei ole ollut tarvetta analysoinnissa vaiheelle, jossa kokemukset irrotetaan yksilöistä. Näin ollen myös tutkittavien litteroidut konstruktiot ovat olleet sellaisenaan tarkastelun kohteena, ikään kuin ilman niitä tuottaneita yksilöitä. Tämä on suoraviivaistanut konstruktioiden rekonstruktioimista ja tämän on tulkittu lisänneen konstruktioiden vastaavuutta. Konstruktioiden ja tutkittavan ilmiön on tulkittu tässä tutkimuksessa muodostavan välittömän yhteyden siten, että konstruktiot on pyritty hahmottamaan mahdollisimman tarkkaan suhteessa konteksteihinsa. Esimerkiksi Perttula (2005, 167) puhuu ilmiön kohdallisuudesta, jolla viitataan tarkoitukseen tuoda esiin subjektiivisia kokemuksia mahdollisimman aitoina. Informanttien kokemusmaailmaan on pyritty eläytymään tutustumalla huolellisesti aineistoon. Aineiston analyysin vaiheet on pyritty tuomaan mahdollisimman tarkkaan näkyviksi, jotta konstruktioiden vastaavuus ja yleisesti koko tutkimuksen päättelyketju olisivat selkeästi nähtävissä.

Kohdallisuuteen liittyy myös Varton (1996, 27) esittelemä tutkijaprofiili, joka koostuu tutkijan omaksumasta tiedekäsityksestä, tutkimuksellisesta viitekehystä, tutkijan tietoisuudesta edustamastaan tieteellisestä maailmankäsityksestä sekä käsityksestään tutkimustyön teoreettisuudesta ja tiedon luonteesta. Olen tässä tutkimuksessa pyrkinyt tuomaan esiin ymmärrystäni sosiaalisesta konstruktionismista sekä maltillista suhdettani siihen. Tämän lisäksi olen tuonut esiin sosiologista näkökulmaa poikkeavuuteen tarkoitukseni täydentää sen kautta sosiaalisen stigman teorian hahmottamista. Tutkimuksen teon teoreettinen ymmärrys tulee näkyviin tutkimuksen rakenteessa. Olen pyrkinyt tekemään ja perustelemaan ratkaisuni tieteellisten ohjeiden mukaisesti.

Kuten yleensäkin tutkimusta tehtäessä, myös fenomenografisen tutkimusotteen olennaisena osana on se, että tutkija pyrkii tunnistamaan omia taustaoletuksiaan ja tarkastelee niitä kriittisesti. Tämän jälkeen tutkijan olennaisena tehtävänä on sulkeistaa nämä taustaoletukset objektiivisuuden lisäämiseksi. (Niikko 2003, 25.) Täydellisen objektiivisuuden saavuttaminen on kuitenkin mahdotonta, tutkija ei milloinkaan voi täysin irtautua itsestään. Tutkijan tehtävänä on kuitenkin pyrkiä tunnistamaan omia asenteitaan läpi koko tutkimusprosessin ja pyrkiä siihen, etteivät nämä olennaisesti vaikuttaisi tulkintaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tämän tutkielman eri vaiheissa olen käynyt reflektiota omista taustaoletuksistani. Perehtyminen tutkittavan ilmiön teoriataustaan on tapahtunut samaan aikaan aineiston analyysin kanssa, jolloin selkeitä taustaolettamuksia (sosiaalisen stigman) ilmiöön liittyen ei ollut juurikaan tunnistettavissa. Kuitenkin ADHD:hen liittyvien puhetapojen dominoivia piirteitä esiymmärrykseni mukaan olen pyrkinyt tunnistamaan sekä sulkeistamaan. Tätä esiymmärrystä olen kuvannut luvussa Tutkimuksen toteuttaminen. Tutkimustyön objektiivisuutta lisää aiemman tiedon puute tutkittavasta ilmiöstä (Niikko 2003, 25).

Haastateltavat ottivat itse yhteyttä haastatteluaineiston keränneeseen tutkijaan tämän lähetettyä haastattelupyynnön ADHD – yhdistykselle. Sosiaalisen stigman rakentumisen vaiheita on tulkittu vanhempien näkökulmasta. Vaikka yksilön reflektiot puuttuvat tästä tutkimuksesta, ei se sulje pois vanhempien näkökulman tärkeyttä ilmiön koskiessa heitä läheisesti omien lastensa kautta. Vanhemmat ovat niin lähellä lastensa kokemusmaailmaa, että heidän reflektioiden voidaan tulkintani mukaan ymmärtää heijastavan lasten kokemuksia.

Guban ja Lincolnin (1988, 84–85) esittämää vaatimusta haastattelutilanteen arvioinnista osana tutkimuksen luotettavuutta ei voida täysin täyttää tässä tutkimuksessa, koska tutkija ei itse ole haastatteluja suorittanut. Litteroidusta haastatteluaineistosta on kuitenkin tulkintani mukaan pääteltävissä, että haastateltavat ovat kokeneet tilanteen rennoksi heidän kertoessaan hyvin avoimesti kokemuksistaan. Litteroidusta aineistosta välittyy

luottamus haastattelijan ja haastateltavien välillä. Luottamus onkin tärkeää, sillä epäluottamus voi vaikuttaa rehellisyyteen tutkimuskysymyksiin vastattaessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008).

Tutkimuksen eri vaiheita on pyritty dokumentoimaan ja selostamaan mahdollisimman tarkasti, joka on perusteltua luotettavuuden kannalta. (Guba & Lincoln 1988, 84-85; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008; Kiviniemi 2001; Patton 2002). Tässä tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan analyysin eri vaiheet mahdollisimman tarkkaan ja avoimesti, jotta analyysipolun eteneminen olisi selkeästi näkyvillä. Alkuperäisten ilmausten pelkistäminen ja niistä edelleen etenevä luokittelu on kirjoitettu auki sekä selkiytetty analyysin eri vaiheiden eteneminen visualisoimalla kuvioin näitä vaiheita. Tutkittavien anonymiteetti on kuitenkin turvattu niin, että analyysipolusta ei käy ilmi kenenkään haastateltavan nimi tai muu yksilön tunnistamista mahdollistava informaatio.

Analyysivaiheessa tutkijan tulee päästä mahdollisimman hyvin sisälle aineistoon, jonka vuoksi sitä pitää tarkastella yhä uudelleen. Näin tutkija voi hahmottaa aineiston sisällöt ja tunnistaa tutkimusongelman kannalta tärkeät näkökulmat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aineistoa on tarkasteltu ensin sellaisenaan, kokonaisena. Tämän jälkeen aineiston tarkastelua on tarkennettu koskemaan kokemuksia stigmailmiöön (poikkeavuuden rakentumiseen) liittyen. Lopulta muodostettuja kategorioita on peilattu Goffmanin sosiaalisen stigman teoriaan.

Yleisemmin kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytettävät käsitteet validiteetti sekä reliabiliteetti voidaan liittää myös laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin. Tutkimuksen ollessa validi, on tutkittu sitä, mitä on luvattu. Reliabiliteetti arvioi tutkimuksen tulosten toistettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Tässä tutkimuksessa validiteetin on pyritty tuomalla selkeästi esiin se, mitä on tutkittu ja mitä on tutkittu ja mitkä ovat tulokset. Tutkimuskysymyksen asettelua on myös tarkennettu tutkimuksen vaiheiden edetessä. Tutkimuksen toistettavuutta on pyritty takaamaan sillä, että analyysin eri vaiheet on tehty näkyviksi ja valinnat sekä rajaukset tuotu esiin. Tutkimuksen

toteutukseen ja aineiston analyysiin vaikuttavat kuitenkin aina tutkijan omat käsitykset (Hirsjärvi ym. 2007; Kiviniemi 2001; Patton 2002; Sandberg 1997). Näin ollen eri tutkijan toistaessa tutkimusta, saattaisi tulkinta erota tämän tutkimuksen tuloksista. Samasta viitekehuksesta tarkasteltuna ja tämän tutkimuksen vaiheita mukailten, tulosten tulkinnan erot tuskin olisivat kuitenkaan niin suuret, että johtopäätökset perustavanlaatuisesti muuttuisivat.

Tutkimuksen siirrettävyys kertoo siitä, kuinka tuloksia voitaisiin soveltaa vastaavassa ympäristössä. Jotta lukijan on mahdollista tehdä päätelmiä tulosten siirrettävyydestä, aineiston analyysin ja tutkimuksen kuvailun tulee olla yksityiskohtaista. (Alasuutari 1994, 219-222; Guba & Lincoln 1998, 84-85). Olen pyrkinyt kuvaamaan selkeästi analyysipolun ja käyttänyt paljon aineistositaatteja analyysin avoimuuden lisäämiseksi. Siirrettävyyttä tässä tutkimuksessa voidaan arvioida nähdäkseni myös teoreettisen taustan kautta, koska tarkastelussa on tuotu esiin myös pohdintaa niistä yhteiskunnallisista arvoista ja asenteista, jotka mahdollistavat sosiaalisen stigman rakentumisen. Näiden asenteiden ja arvojen voidaan tulkita säilyvän, vaikka konteksti muuttuisikin. Sosiaalinen stigma voi rakentua hyvin erilaisista attribuuteista ja tämä tutkimus on vain yksi esimerkki yhden attribuutin kehittymisestä sosiaalisesti stigmaksi.

Sulkusen (1990) mukaan siirrettävyyteen vaikuttaa se, että haastateltavilla olisi samankaltainen kokemusmaailma keskenään. Lisäksi heillä tulisi olla tietoa ilmiöstä, jota tutkitaan ja heidän tulisi olla myös kiinnostuneita tutkimuksesta. (Sulkunen 1990.) Tämän tutkimuksen haastatteluihin osallistuneilla voidaan katsoa olevan samankaltainen kokemusmaailma sen kautta, että he ovat kaikki vanhempia sekä sen kautta, että heidän omalla lapsellaan on ADHD. Kaikilla haastateltavilla on näin ollen myös tietoa ja kokemusta ADHD:hen liittyen. He ovat seuranneet hyvin läheltä lapsensa kohtaamisia ympäristön kanssa, vaikka eivät olekaan itse aina olleet paikan päällä eri vuorovaikutustilanteissa. Kaikki tämän tutkimuksen haastateltavista vastasivat tutkimuspyyntöön oma-aloitteisesti ja litteroidun aineiston

perusteella he kokivat myös itse tärkeäksi heidän kokemustensa julki tuominen tutkimuksen välityksellä.

Tieteelliset tekstit edellyttävät tieteen arvojen, normien, konventioiden sekä käsitteiden ymmärtämistä ja raportoinnin tarkoituksena on tuoda esiin tutkimuksessa rekonstruktioitu tieto ymmärrettävällä tavalla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tähän on pyritty argumentoimalla mahdollisimman tarkkaan ja etenemällä johdonmukaisesti läpi eri tutkimuksen vaiheiden raportoinnissa.

Laadullisen tutkimuksen vahvistettavuudella pyritään lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä myös eri tutkimusmenetelmien käytöllä tai vertaamalla saatuja tuloksia laajaan teoreettiseen viitekehykseen. Myös keskustelu muiden tutkimusten kanssa vahvistaa luotettavuutta. (Cuba & Lincoln 1988, 85; Eskola & Suoranta 1998; Tynjälä 1991.) Tässä tutkimuksessa fenomenografisen aineiston analyysin tuloksia on peilattu sosiaalisen stigman teoriaan. Teoreettista viitekehystä on laajennettu sosiaalisen stigman "taustateoriaan", eli sosiaaliseen konstruktionismiin. Sosiaalinen konstruktionismi ja tutkijan oma suhde siihen on pyritty avaamaan selkeästi teorialuvussa. Keskustelua on käyty myös aiemman tutkimuksen kanssa.

Aineiston riittävää määrää voidaan arvioida kylläntymisen, eli saturaation kautta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Alustavan analyysin vaiheessa tietyt elementit toistuivat aineistossa, joka jo lähtökohtaisesti oli melko laaja. Aineiston kylläntymisen suhteen ei kuitenkaan koskaan voida olla täysin varmoja, etteikö aineisto tuottaisi enää uutta tutkimustietoa, jolloin raja on vedettävä johonkin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tämä tutkimus on tehty olemassa olevasta aineistosta, jolloin voidaan päätellä, että kyseinen aineisto on tutkimustaloudellisesti tuottanut tutkimustietoa verrattain paljon.

Tämän tutkimuksen aihepiiriä oli tärkeää lähestyä fenomenografisella tutkimusotteella. Tämä on perusteltua, sillä tutkimuksen tarkoituksena on ollut hahmottaa kokemuksia sosiaaliseen stigmaan liittyen. On

tarpeellista saada tietoa kokemuksista, joita ADHD-lasten vanhemmilla on poikkeavuuteen ja leimautumiseen liittyen, jotta voitaisiin rakentaa kokonaiskuvaa sosiaalisen stigman syntymekanismeista. Fenomenografiseen tutkimusotteeseen tässä tutkielmassa liittyi kuitenkin haasteita, sillä aineisto oli sekundäärinen tutkittavaan ilmiöön liittyen. Primäärinen aineisto tutkittavaan ilmiöön liittyen olisi saattanut mahdollistaa systemaattisemman kuvauksen ja laajemman tulkinnan ADHD:sta sosiaalisena stigmalla. Kun ymmärretään stigma sosiaalisesti konstruktiiviseksi, käsitykset ilmiön rakentumiseen liittyen ovat tulkintani mukaan tärkeitä ja fenomenografinen aineiston analyysi sopii näiden käsitysten tutkimiseen.

8.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkittavan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa on ehdoitua kunnioitettava tutkimusta tehdessä. Luottamuksellisuus ja anonymiteetti ovat olennaisia seikkoja tutkimustiedon käsittelyssä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena ovat olleet yksittäisten ihmisten kokemukset tutkittavasta ilmiöstä. Yksilöiden tarkastelu ei ole ollut relevanttia sen enempää tutkimusaiheen, kuin metodologisten valintojenkaan näkökulmasta. Yksilöiden anonymiteetti on turvattu tätä kautta.

Tutkittavien itsemääräämisoikeutta tukee se, että kaikki haastateltavat ovat itse vapaaehtoisesti lähteneet tutkimukseen mukaan vastaamalla tutkijan haastattelupyyntöön.

8.5 Jatkotutkimus

ADHD:n muodostumista sosiaalisesti stigmaksi on tarkasteltu tässä tutkimuksessa ADHD -lasten vanhempien näkökulmasta. Oma tilauksensa olisi tutkimukselle, joka tarkastelee yksilöiden itsensä, joilla on ADHD, kokemuksia ilmiöstä. Erityisesti sosiaalisen stigman rakentumisen toisen vaiheen tarkastelu,

jossa yksilö määrittää omaa suhdettaan normaaliin, kaipaisi yksilöiden reflektointia.

Tämän tutkimuksen ulkopuolelle ovat rajautuneet ne elementit, jotka mahdollisesti heikentävät tai estävät olemassa olevan attribuutin muodostumista sosiaalisesti stigmaksi. Voidaan olettaa, että ympäristön, erityisesti koulun, positiivinen suhtautuminen lapseen ja hänen yksilöllisten tarpeidensa huomioiminen vaikuttavat siihen, millaisen "aseman" ADHD saa yksilön elämässä. Jos koulu pyrkii muokkaamaan ympäristöä yksilölle sopivaksi sen sijaan, että muutosodotukset koskisivat yksilöä, hälvenee ja muuttaa muotoaan normaalin ja poikkeavuuden välinen raja. Stigmaa heikentäviä ja/tai estäviä tekijöitä olisi nähdäkseni tarpeellista tarkastella tutkimuksen kautta.

Olisi tarpeellista tarkastella laajemmin, millaisia diskursseja ADHD:hen liitetään esimerkiksi opetusalan ammattilaisten taholta. Medikalisaation ollessa varsin vallalla oleva ilmiö, vaikuttanee se diskursseihin yhä enenevässä määrin. Medikalisaation valta-asema kaipaa nähdäkseni osakseen kriittistä keskustelua sen vaikuttaessa yhä useammilla elämänalueilla.

Koulun tuottama poikkeavuus on ilmiönä sellainen, johon tulee suhtautua vakavasti. Koulussa toimivilla aikuisilla on suuri vastuu lasten ja nuorten itsetunnon ja identiteetin kehittymisen suhteen. Omien käsitysten tunnistaminen ja niiden kriittinen tarkastelu on tarpeellista näin ollen erityisesti kasvatusalalla. Itselleni tämä tutkimustyö eri vaiheineen on kehittänyt ymmärrystä todellisuuden tarkastelun monimuotoisuuteen liittyen. Kriittisyys erityisesti medikalisaation ilmiöön ja siihen liittyvään yhä tarkempaan ominaisuuksien diagnosointiin on kasvanut. Tutkimus on antanut myös itselleni näkökulmia työhöni opettajana. Tutkimustyön tarkoitus ylipäätään on, että se on saavuttanut sille asetetun päämäärän ja samalla se on saanut tutkijan tarkastelemaan omia käsityksiään (Järvinen & Järvinen 2004, 9).

Tässä tutkielmassa on hahmotettu sosiaalisen stigman ilmiötä, johon voidaan tulkitella liittyviksi myös poikkeavuuden ja toiseuden käsitteet. Goffmanin (1963) sosiaalisen stigman teoria on nähdäkseni yksi tapa hahmottaa poikkeavuuden ilmiötä, eikä systemaattisesti rakennetun poikkeavuuteen

liittyvän teoretisoinnin merkitystä ole syytä vähätellä. Tästä huolimatta näyttää kuitenkin siltä, että erinäisten käsitteiden käyttö on keskinäisten suhteidensa osalta osittain fragmentoitunutta tai hajaantunutta tieteellisessä keskustelussa. Tulevaisuuden tutkimuksessa olisikin nähdäkseen tarpeellista pyrkiä luomaan holistisempaa viitekehystä.

Lopuksi herää kysymys, johon en lähde etsimään vastausta tässä kontekstissa: Voivatko ADHD:n lisääntynyt diagnosointi ja diagnosoinnin lisääntyneisyys ylipäätään johtaa siihen, että diagnosointikriteerit ovat yhä laveampia, jolloin aiemmin normaaliin ihmisyyteen kuuluvien ominaispiirteiden linkittyminen johonkin sairauteen liittyviksi yleistyy entisestään?

LÄHTEET

- Aaltola, J. 2010. Filosofia, tiede ja ymmärtäminen. Teoksessa J. Aaltola, K. Collin, J. Eskola, H. L. T. Heikkinen, V. Hänninen, K. Ilmonen, K. Kiviniemi, T. Laine, J. Metsämuuronen, P. Moilanen, S. Paloniemi, R. Rajala, I. Rantala, P. Räihä, J. Suoranta, R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell Oy, 12-27.
- Ahonen, T., Aro, M., Närhi, V. & Räsänen, P. 1996. Oppimisvaikeuksien diagnostiikka: mitä MBD:n jälkeen? *Psykologia* 31 (5), 316-323.
- Ahonen, S. 1994. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä Oy, 113-160.
- Alasuutari, Pertti. 1993. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Alasuutari, Pertti. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Allardt, E. 1985. *Sosiologia 1*. Porvoo: WSOY.
- American Psychiatric Association. 1997. DSM-IV: diagnostiset kriteerit. Suom. Ruppaa, S. Espoo: Suomen psykiatriyhdistys.
- Antikainen, A., Rinne, R. & Koski, L. 2006. *Kasvatussosiologia*. Helsinki: WSOY.
- Aronen, E. 2000. Ylivilkas lapsi. *Duodecim* 116 (22), 2468-2473.
- Barkley, R. A. 2008. *ADHD: Kuinka hallita ADHD*. Kuopio: Unipress.
- Becker, H. S. 1963. *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. 1966. *The construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*. Garden City, NY: Anchor Books.
- Burr, V. 2003. *Social constructionism*. 2. painos. London: Routledge.
- Bussing, R., Koro-Ljungberg, M., Noguchi, K., Mason, D. & Mayerson, G. 2012. Willingness to use ADHD treatments: A mixed method study of perceptions by adolescents, parents, health professionals and teachers. *Social Science and Medicine* 74 (1), 92-100.
- Bussing, R., Zima, B. T., Mason, D. M., Porte, P. C. & Garvan, C. W. 2011. Receiving treatment for attention-deficit hyperactivity disorder: Do the perspective of adolescents matter? *Journal of Adolescent Health* 49 (1), 7-14.
- Conrad, P. 1976. *Identifying hyperactive children. The medicalization of deviant behaviour*. Toronto: Lexington Books.

- Conrad, P., Schneider, J. 1992. Deviance and medicalization – From badness to sickness. Philadelphia: Temple University Press.
- Edley, N. 2001. Analysing masculinity: Interpretative repertoires, ideological dilemmas and subject positions. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) Discourse as data. A guide for analysis. London: Sage Publications, 189-228.
- Egidius, H. 1980. Johdatus kehityopsykologiaan. Suom. E. Piilinen. Espoo: Weilin+Göös.
- Niiniluoto, I. 2003. Ihminen medikalisaation pihdeissä. Duodecim 119 (19), 1857-62.
- Emanuelsson, I. 1983. Verksamhet bland elever med svårigheter eller arbete med elevers svårigheter? Stockholm: Skolöverstyrelsen.
- Entwistle, N. 1997. Contrasting perspectives on learning. Teoksessa F. Marton, D. Hounsell & N. Entwistle (toim.) The experience of learning. Implications for teaching and studying in higher education. Edinburgh: Scottish Academic Press, 3 – 22.
- Eriksson, S. 2002. Kommunikaatio, moraalit ja valta modernissa asiantuntijuudessa. Teoksessa I. Pirttilä & S. Eriksson (toim.) Asiantuntijoiden areenat. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 167-174.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Focault, M. 1980. Tarkkailla ja rangaista. Suom. E. Nivanka. Keuruu: Otava.
- Freidson, E. 1970. Profession of medicine. New York, Harper & Row.
- Gergen, Kenneth J. 1999. An invitation to social construction. London: Sage Publications.
- Gergen, Kenneth J. 2001. Social construction in context. London: Sage Publications.
- Goffman, E. 1963. Stigma – Notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster Inc.
- Gove, W. R. 1970. Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. American Sociological Review 35 (5), 873-884.
- Gröhn, T. 1993. Fenomenografinen tutkimusote. Teoksessa T. Gröhn, & J. Jussila (toim.) Laadullisia lähestymistapoja koulutuksen tutkimuksessa. Helsinki: Yliopistopaino, 1-32.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. 1988. Naturalistic and rationalistic enquiry. Teoksessa J. P. Keeves (toim.) Educational research, methodology and measurement: an international handbook. Oxford: Pergamon Press, 81–85.

- Harjula, M. 1996. Hyvät, pahat ja kelvolliset. Vammaisuus suomalaisessa yhteiskunnassa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Teoksessa J. Peltola & P. Markkola (toim.) Kuokkavieraiden pidot. Tampere: Vastapaino, 107–121.
- Heatherton, T. F., Kleck, R. E., Hebl, M. R. & Hull, J. G. 2003. The social psychology of stigma. New York: The Guilford Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1998. Tutki ja kirjoita. 3.–4. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Huusko, M. & Paloniemi, S. 2006. Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus* 37 (2), 162 - 173.
- Häkkinen, K. 1996. Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä. Teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto, opettajankoulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytänteitä 21. Jyväskylä.
- Hyman, L. 2012. The soviet psychologists and the path to international psychology. Teoksessa J. Renn (toim.) The globalization of knowledge in history. Berlin: Max Planck Research Library, 549-578.
- Jahoda, A. & Markova, I. 2004. Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research* 48 (8), 719-729.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993. Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino.
- Jones, C. P. 1987. Stigma: Tattooing and branding in graeco-roman antiquity. *The Journal of Roman Studies* 77, 139-155
- Järvinen, P. & Järvinen, A. 2000. Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpaja.
- Järvinen, P. & Järvinen, A. 2004. Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpaja.
- Kaltiala-Heino, R., Poutanen, O. & Välimäki, M. 2001. Sairauden häpeällinen leima. *Duodecim* 117(6), 563-570.
- Kayama, M. & Haight, W. 2013. Disability and stigma. How Japanese educators help parents accept their children's difference's. *Social Work* 59 (1), 24-33.
- Kivinen, O. & Kivirauma J. 1985. Poikkeavuuden tuottaminen koulussa. *Kasvatus* 16 (2), 87-92.
- Kivinen, O., Rinne, R. & Kivirauma, J. 1985. Koulun käytännöt: Koutussosiologinen tarkastelu. Turku: University of Turku.

- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 68–83.
- Kivirauma, J. 2001. Normaali erityisopetuksen piilopetussuunnitelmana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WS Bookwell Oy, 200-215.
- Larsson, S. 1986. Kvalitativ analys. Exemplet fenomenografi. Lund: Studentlitteratur.
- Lehtokoski, A. 2004. Aikuisen ADHD ja aivojen arvoitus. Helsinki: Tammi.
- Link, B. G. & Phelan, J. J. 2001. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 27 (1), 363-385.
- Marton, F. 1988. Phenomenography. A research approach to investigating different understandings of reality. Teoksessa R. R. Sherman & R. B. Webb (toim.) *Qualitative research in education. Focus and methods*. London: Falmer Press, 141 - 161.
- Mak, W. W. S. & Cheung, R. Y. M. 2008. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (6), 532-545.
- Marton, F. & Booth, S. 1997. *Learning and awareness*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mather, B. 2012. The social construction and reframing of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Ethical Human Psychology and Psychiatry* 14 (1), 15-26.
- Merton, R. K. 1948. The self-fulfilling prophecy. *The Antioch Review* 8 (2), 193-210.
- Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus.
- Michelsson, K. 2002. AD/HD ja siihen liittyvät liitännäisoreet. Suomen lastenhoitoyhdistys, ADHD-keskus.
- Mikami, A. Y., Chong, G. K., Saporito, J. M. & Na, J. J. 2015. Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 44 (4), 595-603.
- Mitchell, D. 2000. Parallel stigma? Nurses and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 28 (2), 78-81.
- Myllykangas, M. 2001. Terveystarpeiden Lietsontaa: Mistä Medikalisaatiossa on Kyse? *Tiedepolitiikka* 3/2001, 7-22.

- Navarro, V. 1976. *Medicine under capitalism*. New York: Prodist.
- Niikko, A. 2003. Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Joensuun yliopisto. Joensuun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 85.
- Nikander, P. 2005. Konstruktionistinen ja postmoderni sosiaalipsykologia. Teoksessa V. Hänninen, J. Partanen & O. Ylijoki (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*. 2. painos. Tampere: Vastapaino, 275-298.
- Norris, C. & Lloyd, G. 2000. Parents, professionals and ADHD: What the papers say? *European Journal of Special Needs Education* 15 (2), 123-137.
- Norvilitis, J. M., Scime, M. & Lee, J. S. 2002. Courtesy stigma in mothers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: A Preliminary Investigation. *Journal of Attention Disorders* 6 (2), 61-68.
- Nygård, T. 1998. *Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*. Jyväskylä: Atena.
- Otava. 1969. *Otavan iso tietosanakirja: Encyclopaedia Fennica*. 1-10. Helsinki: Otava.
- Patton, M. Q. 2002. *Qualitative research & evaluation methods*. CA: Sage, Thousand Oaks.
- Peeters, H. F. M. 1991. Sosiaalisen konstruktivismiin mahdollisuuksista ja sen rajoista: Objektivismiin ja relativismiin tuolla puolen. Suom. Y. Häyrynen. Teoksessa Y-P. Häyrynen ja H. Rätty (toim.) *Psykologian monet särmät – Kirjoituksia B. F. Lomovin muistoksi*. Joensuu: Joensuun yliopisto, 55-68.
- Perttula, J. 2005. Kokemus ja kokemuksen tutkimus. Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitystulkinta-ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia, 115-162.
- Puolimatka, T. 2002. *Opetuksen teoria: konstruktivismista realismiin*. Helsinki: Tammi.
- Renko, E., Larja, L., Liebkind, K. & Solares, E. 2012. *Selvitys syrjinnän vastaisen pedagogiikan keinoista ja käytännöistä*. Sisäasiainministeriön julkaisut 50/2012. Jyväskylä.
- Rinne, R., Kivirauma, J. & Lehtinen, E. 2004. *Johdatus Kasvatustieteisiin*. WSOY, Helsinki.
- Räisänen, P. 2010. ADHD:n diagnosoinnin haasteet – erityisesti aikuisilla. *ADHD-lehti* 2/2010, 10-11.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. (Luettu 3.2.2015.)

- Saloviita, T. 2007. Työrauha Luokkaan. Juva: PS-Kustannus.
- Sanberg, J. 1997. Are phenomenographic results reliable? *Higher Education Research & Development* 16 (2), 203-212.
- Searle, J. R. 1995. *The Construction of Social Reality*. London: Penguin.
- Sedgwick, P. 1982. *Psycho Politics*. London: Pluto Press.
- Silvennoinen, H. & Pihlaja, P. (toim.). 2012. Rajankäyntejä. Tutkimuksia normaaliuden, erilaisuuden ja poikkeavuuden tulkinnoista ja määrittelyistä Kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisu A: 214, Kasvatustieteiden laitos.
- Sulkunen, P. 1990. Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, 264-285.
- Sulkunen, P. 2003. Johdatus Sosiologiaan – Käsitteitä ja näkökulmia. Juva: WSOY.
- Suominen, S. 2003. Tarkkaavuushäiriön (ADHD) kehittyminen lääketieteelliseksi diagnoosiksi. *Sosiaalilääketieteellinen Aikauslehti* 40 (2), 68-83
- Suominen, S. 2006. Tarkkaavuushäiriön monitieteiset selitysmallit – ristiriidasta yhteisymmärrykseen? *Sosiaalilääketieteellinen Aikauslehti* 43 (4), 295-308
- Suoranta, J. 1997. Konstruktionismi ja realismi kasvatustieteissä. Teoksessa J. Eskola (toim.) *Reflektio, realismi, konstruktionismi sekä muita kasvatustieteellisiä teemoja*. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja C 15, 7–39.
- Svensson, L. & Theman, J. 1983. The relation between categories of description and an interview protocol in a case of phenomenographic research. University of Göteborg. Reports from the department of education 2.
- Syrjäläinen, E. & Saari, S. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Thomas, G. M. 2014. Cooling the Mother Out: Revisiting and Revising Goffman's Account. *Symbolic Interaction* 37 (2), 283-299.
- Thomas, W.I., and Thomas, D. S. 1928. *The child in America: behavior problems and programs*. New York: Alfred A. Knopf.
- Tomperi, T. & Niemelä, J. 2003. *Dialogi yksilöstä ja yhteisöistä*. Helsinki: Tammi.
- Tuomainen, R., Myllykangas, M., Elo, J. & Ryyänen, O-P. 1999. *Medikalisaatio, Aikamme sairaus*. Tampere: Vastapaino.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Tammi.
- Turner, B. S. 1987. *Medical power and social knowledge*. London: Sage Publishing.
- Turunen, K. E. 1995: *Tieto ja tiede*. Jyväskylä: Atena kustannus Oy.

- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5-6), 387–398.
- Törrönen, J. 2002. Tieteellisen tekstin rakenne. Teoksessa M. Kinnunen & O. Löytty (toim.) *Tieteellinen kirjoittaminen*. Tampere: Vastapaino, 29–50.
- Uljens, M. 1989. *Fenomenografi. Forskning om uppfattningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Varto, J. 1992. *Laadullisen tutkimuksen metodologiaa*. Tampere: Kirjayhtymä.
- Vehkakoski, T. 2001. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen, S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Vehkakoski, T. 2006. *Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä*. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto.
- Vehmas, S. 2001. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen, S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Vehmas, S. 2009. Vammaisuuden ontologia ja politiikka; realismin ja konstruktionismin väistämätön liitto. *Suomen Kasvatustieteellinen Aikakauskirja* 40 (2), 111-120.
- Voutilainen A. Sourander A. & Lundström, B. 2004. Lasten tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana. *Duodecim*. 120 (22), 2672-79.
- Walker, J. S., Coleman, D., Lee J., Squire, P. N. & Friesen, J. B. 2008. Children's stigmatization of childhood depression and ADHD: magnitude and demographic variation in a national sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47 (8), 912-920.
- Wilenius, R., Oksala, P., Mehtonen, M. & Juntunen, L. 1976. *Filosofian kysymyksiä: johdatusta filosofiseen ajatteluun*. Helsinki: Suomen Tutkijaliitto.
- While, A. E. & Clark, L.L. 2010. Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management* 18 (2), 166-172.
- Wolfensberger, W. 1972. *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- WSOY. 1997. *WSOY:n iso tietosanakirja*. Porvoo: WSOY.
- Yrjönsuuri, M. 1996. *Tiedon rajat - johdatus tietoteoriaan*. Helsinki: Kirjapaja.
- Zola, I. 1972. Medicine as an institution of social control. *Sociological Review* 20 (4), 487-504.