

**NEPSY-LAPSET PIRSTALEISEN PALVELUJÄRJESTELMÄN
VÄLIINPUTOAJINA - DISKURSSIANALYYSI MEDIATEKSTEISTÄ**

Taimi Elfving
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Kevät 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Taimi Elfving	
Työn nimi Nepsy-lapset pirstaleisen palvelujärjestelmän väliinputoajina - diskurssianalyysi mediateksteistä	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Aika Kevät 2023	Sivumäärä 68 sivua
Ohjaaja Jiri Nieminen	
<p>Nepsy-lapset ilmiönä on noussut viime vuosina laajaan julkiseen keskusteluun. Neuropsykiatristen häiriöiden määrä lapsilla ja nuorilla on lisääntynyt, ja oireilu eri muodoissaan tullut yhä paremmin esille. Nepsy-lasten tuen tarpeisiin ei kuitenkaan ole pystytty tarpeeksi hyvin vastaamaan yhteiskunnassamme. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia nepsy-lasten tuen tarpeeseen liittyviä diskursseja mediateksteissä tuotetaan ja millaisia subjektipositioita nepsy-lapsille rakentuu näissä diskursseissa. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään, millaisena sosiaalityön rooli näyttäytyy nepsy-lasten tukemisessa.</p> <p>Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä toimivat Foucault'n diskursiivisten käytäntöjen teoria sekä Foucault'n vallan analytiikka. Valtasuhteiden analysointi perustuu Foucault'n biovallan käsitteeseen ja siihen sisältyvien normalisoivan hallinnan muotojen tarkasteluun.</p> <p>Tutkimusmenetelmä on diskurssianalyysi. Aineistona on 20 vuosien 2016–2022 välisenä aikana julkaistua mediatekstiä, jotka käsittelevät nepsy-lapsia, heidän tuen tarpeitaan sekä tuen ja palveluiden järjestämistä. Valittu aineisto koostuu viidestä artikkelista, kahdeksasta blogikirjoituksesta, kuudesta vieraskynä-kirjoituksesta sekä yhdestä tiedotteesta.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena on, että medikalisaation ja lääketieteellisen näkökulman valta-aseman seurauksena oire- ja diagnoosikeskeisyys on keskeinen nepsy-lasten asemaa määrittävä tekijä. Mediateksteistä voidaan tunnistaa viisi diskurssia. Hallitsevana diskurssina on ongelmadiskurssi, jossa lapsen neuropsykiatrinen häiriö nähdään ongelmana. Nepsy-oireilu on problematisoitunut, ja diagnoosi leimaa lapsen epänormaaliaksi. Tuen diskurssi vahvistaa käsitystä siitä, että varhainen tuki ja ennaltaehkäisevät matalan kynnyksen palvelut nepsy-lasten kohdalla ovat riittämättömiä. Pirstaleisen palvelujärjestelmän diskurssissa lasten ja perheiden perustason palveluiden osaaminen näyttäytyy puutteellisena, minkä seurauksena nepsy-lapsista tulee väliinputoajia. Oikeusdiskurssissa vaaditaan nepsy-lasten oikeuksien toteutumista sekä yhteiskunnan vastuuta tuen järjestämisessä. Kehittämisdiskurssissa tulee esille tarve uudistaa ja kehittää palvelujärjestelmää, jotta nepsy-lapset saavat oikea-aikaista, riittävää ja koko perheen huomioivaa apua ja tukea. Sosiaalityö nähdään tärkeässä roolissa varhaisen vaiheen ennaltaehkäisevässä työssä. Varhainen tuki ei kuitenkaan toteudu tällä hetkellä riittävällä tavalla, vaan usein nepsy-lasten kohdalla tilanne on kriisiytynyt lastensuojelun ja sijoituksen tarpeeseen. Tutkimus tuo esille sosiaalityön mahdollisuuden taistella lääketieteen hallitsevaa näkökulmaa vastaan ennaltaehkäisevällä ja voimavarakeskeisellä työotteella, kehittämällä ammattilaisten neuropsykiatrista osaamista sekä korostamalla lasten, nuorten ja perheiden vahvuuksia.</p>	
Asiasanat nepsy, neuropsykiatria, sosiaalityö, varhainen tuki, lapsiperheet, diskurssi, biopolitiikka	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1 Johdanto.....	1
2 Tausta.....	6
2.1 Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt.....	6
2.2 Palvelutarpeet ja tukitoimet.....	6
2.3 Palvelujärjestelmä.....	8
2.4 Erityisyyden määrittelyt.....	10
3 Teoreettinen viitekehys.....	14
3.1 Foucault'n diskurssin käsite.....	14
3.2 Objektivointi ja subjektivointi.....	16
3.3 Valta.....	17
4 Tutkimusmenetelmät ja aineisto.....	23
4.1 Tutkimuksen tavoite.....	23
4.2 Sosiaalinen konstruktionismi.....	23
4.3 Diskurssianalyysi.....	25
4.4 Aineiston analysointi.....	28
4.5 Tutkijan rooli ja eettiset kysymykset.....	29
4.6 Aineisto.....	31
5 Nepsy-lasten tuen tarpeiden diskurssit.....	34
5.1 Ongelmadiskurssi.....	34
5.2 Tuen diskurssi.....	39
5.3 Pirstaleisen palvelujärjestelmän diskurssi.....	42
5.4 Oikeusdiskurssi.....	45
5.5 Kehittämisdiskurssi.....	47
6 Sosiaalityö nepsy-lapsia tukemassa.....	50
7 Johtopäätökset.....	56
Lähteet.....	61

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Aineisto	33
------------	----------	----

LIITTEET

LIITE 1	Aineisto	66
---------	----------	----

1 JOHDANTO

Lasten ja nuorten neuropsykiatriset haasteet näkyvät eri elämänalueilla ja lapsiperheiden palvelutarpeiden lisääntymisenä. Kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvät diagnoosit ovat lisääntyneet 2000-luvulla (Autismiliitto 2022). Tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriöt sekä lasten käytös- ja mielenterveyden ongelmat korostuvat perheissä (Rantala 2002, 113). Puhekielessä neuropsykiatrisista häiriöistä käytetään termejä ”nepsy” tai ”neurokirjo” (Autismiliitto 2022). Nepsyhäiriöistä puhuminen julkisessa keskustelussa on lisääntynyt voimakkaasti viime vuosina. Mediassa luodaan tietynlaista kuvaa nepsy-lapsista, heidän oireilustaan, erilaisuudestaan ja tietynlaisesta käyttämisestä sekä nepsy-häiriön vaikutuksesta lapsen elinympäristöön. Nepsy-lasten tuen tarpeesta ja heille räätälöityjen palveluiden puutteista on myös käyty vilkasta keskustelua mediassa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaista puhetta mediateksteissä tuotetaan nepsy-lapsiin liittyen sekä minkälaisia nepsy-lasten tuen tarpeita teksteistä nousee esille. Nepsy-lapsia ilmiönä voidaan ymmärtää paremmin analysoimalla siitä kertovia mediatekstejä.

Neuropsykiatriset häiriöt ovat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä, jotka ilmenevät kullekin häiriölle tyypillisenä käyttäytymisenä ja toimintana. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat esimerkiksi ADHD, autismin kirjon häiriöt sekä nykimishäiriöt. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein myös oppimisen, kielenkehityksen, motoriikan ja unen haasteita sekä mielialan vaihteluita, aistiyliherkkyyttä sekä ahdistus- tai pakko-oireita. Ne vaikuttavat myös lapsen oman toiminnan ohjaukseen, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn, sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä kielelliseen ja ei-kielelliseen viestintään. (HUS 2022.)

Nepsy-lasten kohdalla tuen tarpeet ovat yksilöllisiä ja niiden kirjo moninainen. Nepsy-lasten perheiden elämäntilanteet ja voimavarat vaihtelevat perhekohtaisesti eikä yhtä ainoaa tukimuotoa tai palvelua ole nepsy-lapsille olemassa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön tasolla on todettu, että neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivät lapset ja perheet eivät saa oikea-aikaista ja asianmukaista varhaista tukea yleisistä sosiaalipalveluista, vammaispalveluista tai lastensuojelun avopalveluista. Lastensuojelun ja vammaispalvelujen rajapinnalla olevat perheet ovat siksi usein väliinputoajia, jolloin neuropsykiatrisesti oireilevat lapset jäävät ilman tukea. Toimimattoman palvelujärjestelmän ja sen puutteiden vuoksi vanhemmat uupuvat, ja perheen tilanteen kriisiytyessä lapset ajautuvat usein lastensuojelun asiakkaiden, vaikka lapsen tuen tarve olisi oikeasti muualla. Pirstaleinen palvelujärjestelmä ei tue riittävästi välimuotoja ja lapsikohtaisesti räätälöityjä ratkaisuja. Myös työntekijöiden osaamisessa on havaittu olevan puutteita. (STM 2020, 17.) Tässä tutkimuksessa palveluiden järjestämistä tarkastellaan sosiaalityön näkökulmasta ja analysoidaan sosiaalityön roolia nepsy-lasten tuen järjestämisessä.

Nepsy-lapsilla on erityisiä tuen tarpeita, jotka edellyttävät yksilöllisesti mietittyjä tukimuotoja ja palveluita. Palvelutarpeen arvioinnissa mietitään, mikä lapsi- ja perhepalveluiden palvelumuoto tukisi ja auttaisi perhettä parhaiten. Sosiaalihuoltolain 36 §:n mukaan palvelutarpeen arvioinnissa on otettava huomioon asiakkaan toive, mielipide ja yksilölliset tarpeet. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 36 §.) Sosiaalihuollon viranomaisten on huolehdittava siitä, että palvelutarpeen arvioinnissa on asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin nähden käytettävissä riittävästi asiantuntemusta ja osaamista. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 41 §.) Asiantuntijoiden tehtävänä on erityisen tuen tarpeen määrittäminen, lapsen ja perheen yksilöllinen huomioiminen heidän omassa elinympäristössään sekä tukitoimien järjestäminen perheen arkeen (Sipari 2008, 15). Nepsy-lapset kuuluvat sosiaalihuoltolaissa erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin. Merkittävän osan lasten ja nuorten varhaisen tuen palveluista muodostavat sosiaalihuollon mukaiset palvelut kuten kasvatus- ja perheneuvonta, sosiaaliohjaus, lapsiperheiden kotipalvelu ja perhetyö (Lehikoinen & Kalmari 2022). Sosiaalihuoltolain mukaan palveluja annettaessa ja niitä kehitettäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeisiin ja toivomuksiin (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 8 §). Palvelujen avulla tulee tukea myös vanhempia, huoltajia ja muita lapsen kasvatuksesta ja hoidosta vastaavia henkilöitä lasten kasvatuksessa sekä järjestettävä tarvittaessa erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia ja nuoria tukevaa toimintaa (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 10 §).

Jos nepsy-lapsi ei saa riittäviä ja sopivia tukitoimia muun lain nojalla, on hän nykyisen vammaispalvelulain mukaan oikeutettu vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin (Vammaispalvelulaki 380/1987 4§). Vammaispalveluiden piiriin kuuluvat henkilöt, joilla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Vammaispalvelulaki 380/1987 2§). Lastensuojelun tehtävä on tukea lapsen vanhempia, huoltajia ja muita lapsen kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa järjestämällä tarvittavia tukitoimia ja palveluita. Kuntien vastuulla on järjestää ehkäisevää lastensuojelua, jolla edistetään ja turvataan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tuetaan vanhemmuutta. Neuvolassa, perusterveydenhuollossa, varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa annettava erityinen tuki on ennaltaehkäisevää lastensuojelua silloin, kun lapsi tai perhe ei ole lastensuojelun asiakkuudessa. Lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on pyrittävä tarjoamaan lapsille ja perheille tarpeiden mukaista apua riittävän varhaisessa vaiheessa. Tarvittaessa heidän tulee ohjata lapsi tai perhe lastensuojeluun, jossa voidaan ryhtyä muihin toimenpiteisiin lapsen hoidon ja huollon järjestämiseksi ja lastensuojelulain edellyttämässä tilanteissa sijoittaa lapsi kodin ulkopuolelle. (Lastensuojelulaki 417/2007 2§, 3§.)

Nepsy-lasten kanssa tehtävässä työssä merkityksellisessä roolissa on moniammatillinen yhteistyö ja verkostotyö eri ammattiryhmien kesken. Tavoitteena on mahdollistaa organisaatorajat ylittävä työ ja verkoston eri osien toimiminen

lapsen kehityksen ja perheen tarpeiden mukaisesti. (Sipari 2008, 39.) Sosiaalihuoltolain mukaan viranomaisten on yhteistyössä seurattava ja edistettävä lasten ja nuorten sekä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 8 §, 9 §.) Vaikka laki ohjaa toteuttamaan yksilölliset tilanteet ja tarpeet huomioivaa työtä erityistä tukevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä kanssa sekä tekemään moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken, jokin tässä yhtälössä ei kuitenkaan täsmää. Lastensuojeluun ja lasten- ja nuortenpsykiatriseen erikoissairaanhoidon ohjautuu erityisessä elämäntilanteessa olevia sekä esimerkiksi neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja nuoria, jotka tarvitsevat vaativaa hoitoa, kasvatusta ja huolenpitoa, mihin ei ole pystytty vastaamaan tai mitä ei ole pystytty ennaltaehkäisemään riittävästi peruspalveluissa (THL 2018, 1-2).

Syitä tähän ilmiöön voidaan pohtia eri näkökulmista. Jos perustason ennaltaehkäiseviä ja varhaisen tuen palveluita ei ole saatavilla tarpeeksi tai ne eivät tavoita kohderyhmäänsä riittävän ajoissa, pahimmassa tapauksissa ollenkaan ennen kuin tilanne on kriisiytynyt siten, että tarvitaan jo vahvempaa erityistason tukea. Palvelujärjestelmä on pirstalainen ja tuki hajallaan eri paikoissa, joten perheille voi olla epäselvää, mistä tukea ja apua juuri heidän tarpeisiinsa voi saada. Lisäksi monissa perheissä arjessa selviäminen nepsy-piirteisen lapsen kanssa voi kuormittaa vanhempia niin paljon, ettei voimavaroja yksinkertaisesti enää jää avun hakemiseen. Myös vuonna 2020 puhjennut koronapandemia vaikutti perheiden palveluihin. Poikkeusolot ja sosiaalinen eristäytyminen ja sosiaalisten kontaktien välttäminen vähensivät monia perheiden tukipalveluita, kun samanaikaisesti tuen tarve monissa perheissä muuttui ja lisääntyi (Heino & Kara 2020, 252). Toisaalta voidaan ajatella, että palveluihin hakeudutaan yhä matalammalla kynnyksellä. Osa perheistä on hyvinkin tietoisia palveluista, ja he osaavat myös vaatia ja hakea tukea. Nykypäivänä yleistyneet etävastaanotot ja erilaiset digitaaliset palvelut sekä ammattilaisten jalkautuminen sosiaaliseen mediaan ovat vaikuttaneet siihen, että tietoa on helpommin ja vaivattomammin saatavilla ja ammattilaisia voi konsultoida myös anonymisti. Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen roolia perheiden tukemisessa korostetaan ja perhekeskuksia perustetaan. Tosiasia kuitenkin on, että perustason palveluiden resurssit eivät riitä tavoittamaan ja tukemaan kaikkia perheitä, jos niihin ei kohdenneta tarpeeksi rahaa. Lapsiperheiden palveluihin kohdistuvien säästöjen takia tukea ei pystytä tarjoamaan niin paljon kuin sille olisi tarvetta (Rantala 2002, 107). Kun säästetään, samalla joudutaan tinkimään ennaltaehkäisevästä, kevyemmästä tuesta ja priorisoimaan käytettävissä olevat resurssit kriisitilanteiden hoitamiseen ja korjaavaan työhön.

Eduskuntaan on kansalaisaloitteen muodossa välitetty huolta siitä, että nepsy-lasten pääsy vammaispalveluiden piiriin vaihtelee alueellisesti, he jäävät palveluiden väliinputoajiksi ja esimerkiksi omaishoidontuen arviointikriteerit eivät sovellu nepsy-lasten perheiden tilanteisiin. (Kansalaisaloite.fi 2021.)

Vammaispalvelulain uudistus on parhaillaan käynnissä. Hallituksen esitykseen uudesta vammaispalvelulaista on kirjattu, että diagnoosi ei jatkossa määritteli erityispalveluiden saamista vaan lähtökohtana olisi pitkäaikaisesta tai pysyvästä toimintarajoitteesta johtuva tuen, avun ja huolenpidon tarve. Vammaispalveluilla vastattaisiin henkilön fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen, sosiaalisen ja aisteihin liittyvän toimintakyvyn heikkenemisen aiheuttamiin tarpeisiin, jotka ovat välttämättömiä henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsenäisen elämän toteutumisen kannalta. (HE 191/2022, 55–60.) Esityksen mukaan uusi laki turvaisi nykyistä paremmat palvelut neurologisista toimintarajoitteista johtuviin tarpeisiin. Näitä palveluita olisivat erityisesti valmennus, erityinen osallisuuden tuki ja lyhytaikainen huolenpito. Esityksessä arvioidaan lakimuutoksen myötä vammaispalveluiden piiriin tulevan tuhat uutta neurokirjon asiakasta. (Emt. 119, 124.) Uuden vammaispalvelulain arvioitu voimaantulo on lokakuussa 2023 (Eduskunta 2023).

Palvelujärjestelmän uudistamisen tarpeet on huomioitu käynnissä olevassa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa, jonka tavoitteena on kehittää perustason palveluita ja niiden laatua, saatavuutta ja oikea-aikaisuutta sekä mahdollistaa palveluiden saaminen ”yhdeältä luukulta” (Sote-uudistus 2022). Perheiden tuen ja palveluiden tarpeet on huomioitu erilaisissa hankkeissa ja kehittämisohjelmissa. Lapsi- ja perhepalvelujen muutosohjelman (LAPE) toimeenpano on käynnissä ja jatkuu hallitusohjelman mukaisesti vuoteen 2023. LAPE-ohjelman tarkoituksena on kehittää lasten, nuorten ja perheiden varhaista tukea, perhekeskustoimintaa sekä lasten ja nuorten mielenterveys- ja päihdepalveluja sekä lastensuojelun moninaisuutta. Tavoitteena on lasten, nuorten ja perheiden varhainen tukeminen ja hyvinvoinnin vahvistaminen, eriarvoistumiskehityksen pysäyttäminen sekä ennaltaehkäisevien ja korjaavien sote-palveluiden saatavuus, oikea-aikaisuus ja korkea laatu. LAPE-muutosohjelma on osa Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmaa sekä erillistä Lastensuojelun monialainen kehittäminen -hanketta. (THL 2022.). Eduskunnassa on tehty toimenpidealoite kansallisen neuropsykiatrisen strategian valmisteleemisestä. Aloitteessa tuodaan esiin neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien henkilöiden tarvitsemien palveluiden hajanaisuus, tuen ja palveluiden viivästyminen sekä puutteet yksilöllisen tuen järjestämisessä ja ammattilaisten osaamisessa. (TPA 100/2021 vp.)

Tässä tutkimuksessa tarkastelen nepsy-lasten tuen tarpeiden tunnistamista ja tuen järjestämistä ilmiönä yhteiskunnallisessa keskustelussa. Aineistona käytän aiheeseen liittyviä mediatekstejä, joita tarkastelen diskurssianalyysillä. Haluan tutkimuksessani tuoda esiin niitä puhetapoja, joilla nepsy-lapsista ja heidän tuen tarpeistaan suomalaisessa yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä keskustellaan. Olen kiinnostunut siitä, millaisia subjektipositioita nepsy-lapset saavat mediateksteissä, millaisista näkökulmista nepsy-lapsia ilmiönä kuvataan ja mitä

nepsy-lasten tuen tarpeita aineistosta tulee esille. Tutkimuksessani selvitän myös sitä, millaiseksi sosiaalityön rooli nepsy-lasten tukemisessa asemoituu aineistona olevissa mediateksteissä.

2 TAUSTA

2.1 Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt

Suomalaisista noin 15 prosenttia kärsii neuropsykiatrista häiriöistä, ja määrä kasvaa koko ajan samalla kun tietoisuus häiriöstä ja oireiden tunnistaminen lisääntyvät. Neuropsykiatristen häiriöiden taustalla on synnynnäinen eli kehityksellinen aivojen neurologinen poikkeavuus, joka vaikuttaa yksilön havainnointiin ja käyttäytymiseen. Yleisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat autismikirjon häiriöt autismi ja Asperger, Touretten oireyhtymä sekä aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD/ADD. Lisäksi hyperkineettiset ja nykimishäiriöt, lapsuudessa alkavat toiminto- ja tunnehäiriöt, puheen ja kielen kehityshäiriöt, oppimiskyvyn vaikeudet, motoriset kehityshäiriöt, monimuotoiset kehityshäiriöt sekä muut tarkemmin määrittämättömät laaja-alaiset kehityshäiriöt ja psyykkiset kehityshäiriöt kuuluvat neuropsykiatrisiin häiriöihin. On yleistä, että yhdellä henkilöllä on samanaikaisesti useampi päällekkäinen neuropsykiatrisen häiriö ja lisäksi muita liitännäisiä neurologisia ja psykiatrisia häiriöitä. Iän myötä ja hoidon ollessa riittämätöntä liitännäishäiriöiden määrä lisääntyy. (Jantti & Savinainen 2019, 263–264.)

Lapsen kohdalla neuropsykiatriseen häiriöön viittaavia oireita voidaan havaita jo varhain. Ongelmia voi olla nukkumisessa, ruokailussa, aistitoiminnoissa, motorikassa, keskittymisessä, mielialoissa, käytöksessä, vuorovaikutuksessa, kielen kehityksessä tai yleisessä kehityksessä. Neljän tai useamman oireen pitkäkestoinen esiintyminen lapsella ennen neljättä ikävuotta merkitsee hyvin todennäköisesti sitä, että lapsella on neuropsykiatrisen häiriö. Neuropsykiatriseen häiriöön kuuluvat toiminnanohjauksen vaikeudet muun muassa oman toiminnan suunnittelussa, organisoinnissa ja ohjauksessa, työmuistissa sekä vireystilan, motivaation, käyttäytymisen, puheen ja tunnereaktioiden säätelyssä. Haasteet näkyvät käytännössä esimerkiksi jumittumisena ja heikkona pettymyksensietokykynä. Osa neuropsykiatrisista häiriöistä voi kehittyä myös sekundaarisina esimerkiksi silloin, jos yksilön elinympäristössä on kehitystä haittaavia tekijöitä ja toistuvia negatiivisia kokemuksia. (Emt. 265–266.)

2.2 Palvelutarpeet ja tukitoimet

Aiemmassa tutkimuksessa on käsitelty neopsy-lapsia ja heidän perheitään koskettavia aiheita liittyen lasten ja perheiden saamaan tukeen sekä palvelujärjestelmän ja

ammattilaisten toimintaan. Nieminen ym. (2020) selvittivät tutkimuksessaan lapsi- ja perhepalveluiden ammattilaisten näkemyksiä moniammatillisesta palvelutarvearvioinnista. Palvelutarpeen arviointi tapahtuu aina asiakkaan eli lapsen ja perheen kanssa yhdessä, ja moniammatillisen yhteistyön osuus prosessin aikana vaihtelee. (Nieminen ym. 2020, 239.) Moniammatillinen yhteistyö mahdollistaa lapsille ja lapsiperheille laadukkaat ja vaikuttavat lähipalvelut (Nieminen ym. 2020, 238). Sipari (2008) on tutkinut väitöskirjassaan erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentumista asiantuntijoiden keskusteluissa. Siparin mukaan moniammatillisen verkoston tehtävänä on tukea lasta ja löytää lapselle taitoja arjessa toimimiseen, mikä tarkoittaa ongelmien ja vahvuuksien tunnistamista, tukimuotojen selvittämistä ja suunnittelua sekä asioista sopimista ja seuranta. Tukimuodot tulee suunnitella lapsen yksilöllisten tarpeiden ja ympärillä olevan kokonaisuuden mukaan. (Sipari 2008, 106.) Moniammatillinen yhteistyö ammattilaisten välillä ei kuitenkaan toteudu niin hyvin kuin mahdollista. Moniammatillisen yhteistyön puutteiksi ja epäkohdiksi nousivat työnjaon epäselvyys, ammattilaisten teoreettisen tiedon puute sekä ammattilaisten välisen tiedonvaihdon ongelmat. Erityisesti hyvin haastavissa ja laaja-alaista tukea vaativissa tilanteissa moniammatillinen yhteistyö ja tiedonvaihto on pirstaleista, mikä heijastuu väistämättä myös asiakaslapsiin ja -perheisiin. (Nieminen ym. 2020, 249–251.)

Siparin (2008, 36) tutkimuksessa nousi esille myös moniasiantuntijuus ja yhteistoiminta eli lapsen ja perheen sekä ammattilaisten tasavertainen kumppanuus. Lapsen tuen järjestämisen kannalta keskeistä on inklusio eli erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksilöllisten tukitoimien ja kuntouttavien elementtien sovittaminen yhteistoiminnassa lapsen ja perheen arkeen siten, että lapsi pystyy osallistumaan itselleen ja perheelleen tärkeisiin asioihin. Koska perheen ja ammattilaisten käsitykset lapsen taidoista ja tavoitteista voivat olla keskenään hyvinkin erilaiset, tarvitaan niiden yhteistä määrittelyä ja konkretisointia lapsen ja perheen arkeen. (Emt. 70–72.) Tutkimuksessa ammattilaisten tehtäväksi määrittyi ulkopuolisen näkemyksen ja asiantuntemuksen antaminen erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille sekä arjen toiminnan arvioiminen ja tavoitteiden asettaminen. Ammattilaisille kuuluu lisäksi yhteistyön, yhteistoiminnan ja palveluohjauksellisen työotteen toteuttaminen. Ammatillaisen rooliksi määrittyi rinnalla kulkija ja konsultti, joka ohjaa ja tukee vanhempia arjessa lapsen kanssa. (Emt. 93.) Ammattilaisten on tärkeä tuntea lapsen arki ja ”jalkautua” sinne missä lapsi on, mikä tosin käytännössä ei resurssipulan takia ole useinkaan mahdollista (emt. 80).

Sandberg (2016) on tutkinut sosiaali-, terveys- ja opetustoimen tukimuotojen toteutumista perheissä, joissa perheenjäsenellä on ADHD. Tutkimuksessa nousi esille monenlaisia haasteita perheiden tuen ja palveluiden järjestämiseen liittyen. Perheiden käyttämiä sosiaalipalveluita olivat toimeentulotukipalvelut,

perheneuvola, lastensuojelun avohuollon tukitoimet kuten perhetyö, tukiperhe- ja tukihenkilötoiminta sekä vammaispalvelut (emt. 132). Tutkimuksen mukaan varhaisen puuttumisen toimintamalleissa oli aluekohtaisia eroja, ja vanhemmat kokivat erityisesti perheneuvolan toiminnassa resurssi- ja osaamisvajetta sekä työntekijöiden asenteellisuutta lasta ja perhettä kohtaan (emt. 137–140). Vanhemmat kokivat, että lastensuojelun tukitoimia ei saa riittävän varhaisessa vaiheessa, jotta voitaisiin ehkäistä perheen tilanteen kriisiytyminen ja sen myötä mahdollinen lapsen kiireellinen sijoitus tai huostaanotto (emt. 142–143). Tutkimuksessa nousi esille peruspalveluiden toimimattomuus ja huono koordinointi sekä perheiden kokonaisvaltaisten tukitoimien puuttuminen. Perheiden mukaan tukitoimia saa vasta, kun ongelmat ovat monitahoisia. Tukitoimet eivät ole enää ehkäiseviä vaan korjaavia, ja ne tulevat yhteiskunnalle kalliimmaksi. Perheitä pallorellaan luukulta toiselle, kun kukaan ammattilainen ei ota heitä tosissaan. (Emt. 198–199.) Eri sektoreiden ja viranomaisten välinen moniammatillinen yhteistyö näyttäytyi toimimattomana, mikä osaltaan viivästytti perheen tukitoimien järjestämistä (emt. 202).

2.3 Palvelujärjestelmä

Särkikankaan (2020) erityisperheiden sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä koskevassa väitöstutkimuksessa tuli esille palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja se, että perheet joutuvat seilaamaan edestakaisin eri palveluntuottajien välillä. Perheet ovat usein itse tietämättömiä mistä heidän tulisi hakea palveluita, mutta silti heillä on suuri vastuu oikean tiedon, asiantuntijan tai palvelun etsimisestä. Erilaisten lomakkeiden ja hakemusten täyttäminen vie vanhempien aikaa ja voimavaroja. (Särkikangas 2020, 98–99.) Perheen tilanne voi kriisiytyä, jos vanhemmilla ei ole tietoa ja ymmärrystä perheen tilanteesta ja he eivät itse tunnista perheen avun tarvetta tai osaa reagoida lapsen tarpeisiin lasta tukevalla tavalla (emt. 162–163). Osa perheistä jättää tietoisesti hakematta palveluja. Ne perheet, joilla on vähiten voimavaroja mutta eniten tarvetta palveluille, ovat näin ollen heikoimmassa asemassa. Palveluiden väliinputoamiseksi kutsutaan tilannetta, jossa yhdellä taholla perheen tuen tarve on tunnistettu, mutta toisella taholla tilannetta arvioidaan eri kriteereillä päätyen aivan toisenlaiseen ratkaisuun. Vanhemmat joutuvat usein neuvottelemaan palveluiden muodosta ja sisällöstä ja taistelemaan palveluiden saamisesta ylipäättään (Emt. 101–103.) Ammattilaisten voi olla vaikea tunnista perheen arjen haasteita, jos heillä ei ole riittävästi koulutusta, kokemusta ja ymmärrystä erityislasten- ja perheiden tarpeista (emt. 105). Osalla ammattilaisista ei ole tarvittavaa oman työn osaamista, mihin voi olla syynä riittämätön koulutus tai resurssipula (emt. 145). Muita ongelmia palveluiden kohdalla on niiden pitkä odotusaika, palveluiden vastaamattomuus perheen todellisiin tarpeisiin tai

soveltumattomuus perheen tilanteeseen sekä se, ettei perhe itse näe palvelua tarpeellisena (emt. 166).

Mänttari-van der Kuip (2022) on tutkimuksessaan selvittänyt palvelujärjestelmään liittyviä rakenteellisia haasteita ja työntekijöiden toimintamahdollisuuksia lastensuojelutyössä. Tutkimuksen perusteella palvelujärjestelmä on myös ammattilaisten kokemana monimutkainen. Toimijoita ja paljon ja niillä on keskenään erilaisia tehtäviä, ja lisäksi työntekijöiden käytettävissä oleva palvelupaletti ja palvelupolut ovat sekavia. Palvelujärjestelmässä suunnistaminen oli haasteellista ammattilaisille, puhumattakaan asiakkaita. Työntekijät kokivat, että usein asiakkaat ohjautuivat lastensuojeluun, vaikka heille oikeat palvelut olivat oikeasti aivan toisaalla. Vaikka nykyään painopiste on sosiaalihuoltolain mukaisissa lapsiperheiden varhaisessa tuessa, yhteistyötahot ohjaavat silti perheitä lastensuojelun piiriin huolimatta siitä, että osa heistä voisi pärjätä varhaisen tuen avulla. (Mänttari-van der Kuip 2022, 29–30.)

Palvelujärjestelmän pirstaleisuus tuli ilmi myös palveluiden eriytyneisyytenä sekä eri toimijoiden välisinä raja-aitoina, minkä koettiin hankaloittavan työntekijöiden mahdollisuutta sujuvan ja kokonaisvaltaisen asiakastyön tekemiseen. Raja-aitoja oli sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluiden sekä perus- ja erityispalveluiden välillä sekä myös niiden sisällä. Konkreettisesti tämä näkyi asiakkaiden arjessa perheiden pompotteluna eri palveluista toiseen, tiedonkulun ongelmia eri toimijoiden välillä, byrokraattisina lähetekäytäntöinä sekä poislähtämisen kulttuurina. Raja-aitoja voi muodostua myös, kun resurssipulan vuoksi jokainen yksikkö yrittää pysyä omassa budjetissaan. Eri ammattiryhmillä saattaa olla väriä käsityksiä toistensa vastuualueista ja toimenkuvista. Yhteistyötahot siirtävät lastensuojelulle kontrolloinnin tehtäviä, vaikka lastensuojelun toiminen ”pelotteena” asiakkaille päinvastoin voi estää asiakasta hakeutumasta tuen piiriin. Resurssipula hankaloittaa lisäksi yhteisen ajan löytämistä yhteistyötahojen kanssa. (Mänttari-van der Kuip 2022, 31–34.)

Pirstaleinen palvelujärjestelmä aiheuttaa myös sen, että ammattilaisten on haastavaa saada perheen tilanteesta kokonaiskuvaa. Perheillä voi olla pitkä tausta eri palveluissa ja työskentelyä monen eri ammattilaisen kanssa. Tällöin myös tieto siroaa eri eri yksiköihin ja niiden asiakasjärjestelmiin. Tieto eri toimialojen välillä eri välttämättä kulje, jolloin eri sektoreiden työntekijät eivät tiedä miten toisaalla on perheen kanssa toimittu. (Mänttari-van der Kuip 2022, 33.) Lastensuojeluun ohjautuu sellaisia perheitä, joiden pitäisi saada tarvittavat palvelut peruspalveluista tai esimerkiksi vammaispalveluista tai erityissairaanhoidosta. Palvelujärjestelmän ollessa puutteellinen tai kuormittunut, perhe jää ilman tukea apua, jolloin usein käännytään lastensuojelun puoleen. Lastensuojelun ammattilaisilla ei kuitenkaan välttämättä ole tarvittavaa osaamista esimerkiksi neuropsykiatriseen osaaminen tai mahdollisuuksia järjestää neuropsykiatrisen kuntoutuksen palveluita. (Emt. 35–36.) Työntekijöiden toimintamahdollisuuksien ollessa rajalliset asiakasperheitä

käännytetään toimijalta toiselle. Asiakasperheiden pompottelu toimijalta toiselle voi johtaa pitkäaikaisiin seurauksiin ja tilanteen kriisiytymiseen, jos lapsi ja perhe eivät saa oikea-aikaista apua ja tukea. (Emt. 39.)

2.4 Erityisyyden määrittelyt

Nepsy-lapsista puhutaan usein erityislapsina ja perheistä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, erityisperheinä. Särkikankaan (2020) mukaan erityisperheen arjen ymmärtämisen ja tulkitsemisen pitäisi perustua ajatukseen siitä, että perheen arki poikkeaa huomattavasti normaalista arjesta. Erityislapset tarvitsevat normaalia enemmän hoitoa, tukea ja huomiota esimerkiksi käyttäytymisen, toiminnanohjauksen tai kommunikoinnin haasteiden vuoksi. (Särkikangas 2020, 160.) Nepsy-lasten tuen järjestämiseen vaikuttaa yhteiskunnan vallitseva arvomaailma, joka Siparin (2008, 79) tutkimuksessa näyttäytyi erottelevana ja syrjivänä. Raha ja maksajataho ohjaavat usein lapsen erityisen tuen järjestämistä, vaikka ensisijaista olisi lapsen tuen tarve ja sen toteutuminen arjessa. Nykykulttuurissa korostetaan lääketieteellisen diagnoosin merkitystä ja tautiluokitusta tuen tarpeen arvioinnissa. (Emt. 81–83.) Siparin mukaan lievät ongelmat ja diagnoosiin perustuva palvelukokonaisuus ei saisi muodostua lasta leimaavaksi (emt. 97). Sandbergin (2016, 136) tutkimuksessa vanhemmat olivat kokeneet ammattilaisten taholta syyllistämistä ja negatiivista puhetta, jossa oli korostettu lapsen heikkouksia. Osa perheistä oli kokenut syrjäytymistä, ja vanhemmat näkivät huonon itsetunnon ja negatiivisen palautteen lisäävän lasten syrjäytymisriskiä (emt. 189). Toisaalta diagnoosi voi tutkimuksen perusteella mahdollistaa yhteiskunnan tarjoamat tukitoimet ja auttaa sekä perhettä että lähiympäristöä ymmärtämään lapsen oireilua ja käytöstä (emt. 123). Huomioitavaa on, että lapset eivät koe itseään erityiseksi, vaan ympäristö luo lapselle tätä kuvaa. Jos lapselle muodostuu negatiivinen minäkuva, hän kokee, että ettei ole hyväksytty oma itsenään. (Sipari 2008, 87.)

Vehkakoski (2006) tarkasteli väitöstutkimuksessaan, millaisia kuvia ammattilaiset luovat vammaisuudesta ja vammaisesta lapsesta sekä millaisia subjektipositioita vammaisille lapsille tuotetaan ammattilaisten puheessa. Vehkakosken tutkimuksen tuloksia voi nähdäkseni soveltaa kaikkiin erityistä tukea tarvitseviin lapsiin, joilla on neuropsykiatrisen häiriön diagnoosi tai toimintakykyä heikentävä ja tukea vaativa erityispiirre. Vehkakosken tutkimuksessa oirelähtöisessä vammadiskurssissa lapsen tilanteen hahmottaminen perustui lapsen tavallisesta poikkeaviin oireisiin ja käyttäytymiseen, lapsen saamaan diagnoosiin sekä erityisiin tarpeisiin. Diagnoosista muodostui itsestään selvä, kyseenalaistamaton fakta, johon myös muut ammattilaiset perustivat käsityksensä lapsesta. Lapsen oma toimijuus jäi diagnoosin tai häiriötilan alle ja lapsi kohteellistettiin toimimaan diagnoosin

sisältämien odotusten ja oletusten mukaisesti. Diagnosoidun lapsen identiteetistä voi tulla hallitseva, leimaava ja läpitunkeva, mikä vaikuttaa esimerkiksi palvelujen saamiseen. Lisäksi saman diagnoosin saaneet lapset nähdään usein geneerisenä ryhmänä, jossa heillä kaikilla on samanlaisia erityisiä tarpeita. (Vehkakoski 2006, 52–55.) Nepsy-termiä käytetään usein yleistävässä merkityksessä, jolloin niputetaan kaikki neurokirjon lapset ja nuoret samaan ryhmään. Todellisuudessa oireilu on hyvin yksilöllistä ja vaihtelevaa, ja nepsy-piirteet vaikuttavat eri neurokirjon ihmisten toimintaan eriasteisesti. Osalla voi olla jokin diagnoosi, kun taas toisilla nepsy-oireilu näyttäytyy esimerkiksi toiminnanohjauksen pulmina, haastavana käyttäytymisenä tai sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteina.

Toinen Vehkakosken (2006) tutkimuksessa löytynyt diskurssi oli kehitysdiskurssi, jossa peilattiin lapsen kehitystä ikäsidonnaisiin ja normatiivisiin kehityksen kriteereihin. Lapsen taidot, ominaisuudet ja suoritukset irrotettiin lapsesta, jolloin lapsesta tuli passiivinen suhteessa omaan kehitykseensä. Lapsen edistyminen nähtiin onnistuneena ulkopuolisen väliintulona, kun taas epäonnistumiset palautuivat lapsen sisäisiksi ominaisuuksiksi, ja lapsella oli riski määrittyä ammattilaisten puheessa riittämättömäksi, epäkelvoksi ja vaillinaiseksi. Tragediadiskurssissa lähtökohtana oli lapsen poikkeavuus, josta tuli vahvasti negatiivinen ja päiviteltävä asia. Ongelmadiskurssissa lapsen tilanteesta muodostui ongelma ja lapsi nähtiin aikuisten taakkana. Ammattilaisten huoli kohdistui vanhempien jaksamiseen ja arjessa pärjäämiseen. Lapsen vaativuutta käytettiin perusteluna sosiaalietuuksien ja palveluiden saamiselle. Toisaalta lapsen kutsuminen moniongelmaiseksi ja vanhempien tarpeiden kuvaaminen ylisuuriksi mahdollisti vastuun siirtämisen muulle taholle. Harvemmin esiintyneessä subjektidiskurssissa lapsi nähtiin yksilöllisenä toimijana ja persoonana sekä aktiivisena osallistujana oman elämänsä asioihin. Lasta verrattiin suhteessa lapsen aiempaan osaamiseen ja arvioinnissa huomioitiin lapsen elinympäristö ja muu konteksti. Myöskin vähälle huomiolle jääneessä oikeusdiskurssissa keskeisiksi teemoiksi muodostuivat lapsen oikeudet ja yhteisön vastuu tarjota kaikille tasavertaiset mahdollisuudet. (Vehkakoski 2006, 55–59.)

Vehkakosken (2006) mukaan erityisesti medikalisoivat käytännöt tuottavat sellaisia ammattilaisten selitysmalleja, joissa korostetaan lapsen saamaa diagnoosia ja sen pohjalta määriteltäviä tuen tarpeita. Tällöin on riski siihen, että lääketieteellinen tieto saa kyseenalaistamattoman totuuden aseman ja syrjäyttää inhimillisten kohtaamisten merkityksen sekä lasten ja perheiden omat kuvaukset elämästään. Toisaalta myös kehityspsykologinen lähestymistapa vahvistaa normaalisuuden ihannetta luomalla yksityiskohtaiset kriteerit normaalille ja ikätasoiselle lapsuuden kehitykselle. (Vehkakoski 2006, 60–61.) Ammatillisilla on suuri vaikutus siihen, millaiseksi lasten identiteetti yhteiskunnan instituutioissa rakentuu. Toisaalta myös yhteiskunnan institutionaaliset, rakenteelliset ja materiaaliset käytännöt vaikuttavat siihen, että vanhemmat esimerkiksi sosiaalipalveluja tai -etuuksia hakiessaan

joutuvat kuvailemaan lapsensa ongelmia ja heikkouksia, kun taas ammattilaiset ovat pakotettuja persoonattomiin ja lyhytsanaisiin lausuntoihin. (Emt. 63.)

Kallio (2006) on väitöstutkimuksessaan tarkastellut lapsuuden merkitysten muodostumista instituutioissa. Kallion (emt. 115) mukaan kansallinen lapsipolitiikka vaikuttaa ammattilaisten toimintamahdollisuuksiin ja toisaalta ammattilaisen tulkinta lapsipolitiikasta vaikuttaa lapsen ja perheen yhteiskunnallisen aseman rakentumiseen. Yhteiskunnalliset rakenteet tukevat yksilökeskeistä lapsikäsitystä, ja tukitoimet ja -järjestelmät ylläpitävät käsitystä normaalista lapsuudesta sekä tuottavat jatkuvasti uutta tietoa poikkeavuudesta (emt. 17). Vaikka suomalaisessa lapsipolitiikassa on tavoitteena kaikkien lasten yhdenvertaiset lähtökohdat elämään, lapset jaetaan edelleen kahteen luokkaan, normaaliin ja epänormaaliin eli poikkeavaan. Lasten mittaaminen, arvioiminen ja vertaaminen raja-arvoihin on keskeinen väline yhteiskunnallisten järjestyksen luomisessa, vaikka tosiasiasa sekä normaalit että epänormaalit lapset poikkeavat vertaisryhmänsä muista lapsista ja osa lapsista sijoittuu jossain tilanteessa normaaliin ja toisessa hetkessä epänormaaliin joukkoon. Arviointiprosessien päämääränä on luoda normaalia suomalaista lapsuutta ja uusintaa olemassa olevia lapsuutta koskevia normeja. Yhteiskunta ja sen palvelut suunnitellaan normaaliin lasten ehdoilla, ja epänormaaleille lapsille kehitetään tukijärjestelmiä normaaleille suunnitellussa yhteiskunnassa selviytymiseen. (Kallio 2006, 37–38, 89.)

Kallion (2006) mukaan nykyään diagnoosien tärkein tehtävä on poikkeavuuden virallinen osoittaminen, jonka perusteella lapsi on oikeutettu yhteiskunnalliseen tukeen. Kaikkia poikkeavia lapsia ei kuitenkaan resurssipulan vuoksi diagnosoida, ja usein vanhemmat joutuvat anomaan diagnoosia useita kertoja. Tähän liittyen Kallio käyttää käsitettä liminaalinen lapsuus. Se tarkoittaa, että lapsi on liian vähän poikkeava ollakseen vammaisen, mutta liian poikkeava, jotta hänet voisi luokitella normaaliksi. (Emt. 136.) Lapsia, jotka ovat pudonneet kategorisen lapsipolitiikan ulkopuolelle, epämääräiseen väliaikaiseen tilaan, Kallio kutsuu rajatapauksiksi. Näille lapsille ei ole löytynyt sopivia ratkaisuja, minkä vuoksi he ovat institutionaalisesta näkökulmasta ongelmallisia ja hankalia tapauksia, väliinputoajia. Ongelmallisen lapsuuden runsas lisääntyminen näkyy esimerkiksi erityisopetusta tarvitsevien lasten määrän kasvuna. (Emt. 38.) Rajatapaukset nostavat esille käsityksiä normaalista ja poikkeavasta lapsuudesta ja haastavat yhteiskunnassa vallitsevia normatiivisia totuuksia. Luonnolliset, rakenteisiin piiloutuneet normit tulevat esille rajatapauksiksi joutuneiden lasten kokemuksissa ja elämänhistoriassa. (Emt. 169.) Rajatapaukset jäävät usein tunnistamatta tai heitä ei osata tai haluta tukea normaaliin lapsuuteen, koska poikkeavaksi määrittäminen on vaikuttaa helpommalta vaihtoehdolta tai resurssit on kohdennettu vasta viimesijassa lievästi poikkeaville. (Emt. 163.) Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten voidaan ajatella kuuluvan rajatapauksien joukkoon. Kallion mukaan kehityshäiriöisen lapsen yhteiskunnallinen asema poikkeaa kehitysvammaisen lapsen asemasta

monella tavalla. Kehityshäiriöistä lasta tuetaan vain välttämättömimmän tuen keinoin. Kehityshäiriöisen lapsen kehitystä tarkastellaan poikkeavana ainoastaan silloin, jos ollaan varmoja, ettei hän saavuta normaalin kehityksen vaatimuksia. (Emt. 166.)

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Foucault'n diskurssin käsite

Ranskalaisessa tradition mukaan vuorovaikutuksessa ollessaan ihminen siirtää tietoa menneisyydestä nykyhetkeen, jossa tieto muodostuu yhdessä menneisyyden kanssa. Tämä määrittely on lähtöisin Michel Foucault'n *diskurssin* käsitteestä, jossa diskurssi on osa yhteisesti sovittua käsitystä yhteiskunnan luonteesta ja sen keinoista ylläpitää inhimillinen olemus siinä. Foucault'laisen diskurssikäsitteen mukaan yhteisö määrittää yksilön olemisen tavat. (Remes 2006, 300.) Ranskalaisen tradition mukaan kulttuuri pitää sisällään erilaisia diskursseja, joita ihmiset luovat sosiaalisesti. Toisaalta diskurssit ja inhimillinen toiminta ovat kulttuurille alisteisia. Diskurssit syntyvät ja niitä ylläpidetään yhteiskunnan ja kulttuurin luomilla legitimeillä käytännöillä, joita diskurssianalyysi pyrkii paljastamaan. (Emt. 302–303.) Jokisen ym. (2016) määrittelyn mukaan diskurssi on verrattain eheä säännönmukaisten merkityssuhteiden systeemi, joka rakentuu sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentaa sosiaalista todellisuutta. Diskurssi on tutkijan tulkinnan tulos aineiston raakamateriaalista kuten tekstistä. Tekstit ovat moniselitteisiä ja avoimia erilaisille tulkinnoille, ja merkityssysteemien analyysissa on kyse tutkijan ja aineiston väliseen vuoropuheluun pohjautuvasta perustellusta tulkinnasta. (Jokinen ym. 2016, 34–35).

Foucault'n mukaan diskursseista voidaan löytää sääntöjä, jotka säätelevät teorioiden muodostumista sekä käsitteiden käyttöä. Foucault kutsuu tätä käsitteiden ja strategioiden muotoutumiseksi. *Diskursiivinen muodostelma* koostuu joukosta samojen diskursiivisten käytäntöjen sääntöjen mukaan muodostettuja lausumia, ja diskurssiksi kutsutaan saman diskursiiviseen muodostelmaan kuuluvien diskurssien kokonaisuutta. (Alhanen 2007, 71; Foucault 2005, 54–55 & 1991, 54.) Foucault'n mukaan diskursiivinen käytäntö on sosiaalisesti vakiintunut tapa tuottaa lausumia. Vakiintuneet käytännöt ohjaavat uusien lausuminen esittämistä ja määrittävät mitä diskurssissa voidaan sanoa eli toisin sanoen käytännöt ohjaavat puhumaan asioista tietyllä tavalla. (Alhanen 2007, 59–60.) Jokisen ym. (2016) mukaan kielen avulla *konstruoidaan* eli merkityksellistetään ne kohteet, joista puhutaan tai kirjoitetaan. Kieli jäsennetään sosiaalisesti jaettuina merkityssysteeminä, jotka muodostuvat suhteessa toisiinsa. Merkityssysteemit rakentuvat osana erilaisia sosiaalisia käytäntöjä kuten keskusteluja. Sosiaalinen todellisuus rakentuu useiden rinnakkaisten tai keskenään kilpailevien systeemien moninaisena kenttänä. Kielenkäyttö sekä kuvaa maailmaa että merkityksellistää ja samanaikaisesti rakentaa ja muuttaa todellisuutta. (Jokinen ym. 2016, 26–29.)

Foucault'n (2005) mukaan diskurssin kenttä muodostuu kaikkien todellisten, puhuttujen tai kirjoitettujen lausumien kokonaisuudesta. *Lausumat* ovat hajanaisia tapahtumia, jotka ilmenevät kukin itselleen ominaisella tavalla. Diskurssianalyysissa kysytään, miksi juuri jokin tietty lausuma ilmeni kyseisessä diskurssissa. Diskursiivisen analyysin tarkoituksena on määrittellä diskurssin olemassaolon ehdot, rajata se mahdollisimman tarkasti, osoittaa sen mahdolliset yhtäläisyydet toisiin lausumiin ja näyttää mitkä lausumisen muodot se sulkee pois. Lausumien ja lausumaryhmien välillä voi myös olla suhteita, ja lisäksi ne voivat olla yhteydessä muihin ilmiöihin kuten yhteiskunnallisiin ja poliittisiin tapahtumiin. (Foucault 2005, 40–43.) Diskurssianalyysissa tarkastelun kohteena olevia kuvauksia kutsutaan myös *selonteiksi* (engl. *account*). Ihmiset pyrkivät selonteillaan tekemään itseään ja maailmaa ymmärrettäväksi toisille. Selonteot pohjautuvat niihin merkityksiin, joita yksilö saa itse maailmasta ja toisaalta selonteot muokkaavat sitä, millaisena maailma jatkossa ymmärretään. (Suoninen 2016b, 233.)

Foucault'n filosofian mukaan kieliopin ja logiikan lisäksi diskurssissa vaikuttavat psykologisen toiminnan säännöt, jotka ohjaavat ihmisten havaintoja ja ajattelua. Diskurssiin sisältyy myös ihmisten itselleen ja toisilleen tietoisesti asettamat säännöt esimerkiksi siitä, miten diskurssin kohteita tulee kuvata. Diskurssin käytäntöjen säännöt ovat usein niin itsestään selviä, etteivät ihmiset itse havaitse niitä toiminnassaan, vaikka ne tiedostamattomasti pakottavat ihmiset pyrkimään anonyymiin yhdenmukaisuuteen. Diskursiiviset käytännöt vaikuttavat lisäksi myös diskurssia ympäröivässä sosiaalisessa todellisuudessa kuten instituutioissa. Instituutioiden rakenteet, työvälineet ja arkkitehtuuri ilmentävät diskursiivisia käytäntöjä, ja lisäksi instituutioissa toimivat ihmiset ilmentävät niitä käytöksellään ja siten välittävät diskurssin säännöt uusille diskurssiin osallistuville ihmisille. (Alhanen 2007, 83–85.) Foucault'n määritelmän mukaan diskursiivinen käytäntö on kokonaisuus, joka muodostuu anonyymeistä, historiallisista sekä ajassa ja tilassa muodostuneista säännöistä. Nämä säännöt ovat määritelleet diskurssin toimintaehdot tietyllä aikakaudella ja tietyllä yhteiskunnallisella, taloudellisella ja maantieteellisellä alueella. (Foucault 2005, 155.)

Nepsy-lapsiin liittyvät diskurssit ovat muotoutuneet yhteiskunnallisessa keskustelussa mediassa. Mediatekstit ovat näin ollen Foucault'n määritelmän mukaisia sosiaalisia käytäntöjä, joissa rakentuu merkityssysteemejä nepsy-lapsista. Mediateksteissä nepsy-lapsia kuvataan erilaisina ja erityisinä lapsina tai nuorina, ja kuvauksissa toistuvat diagnooseihin ja häiriöihin liittyvät termit. Tekstien kirjoittajat rakentavat omilla sanavalinnoillaan ja selonteillaan todellisuutta, jossa nepsy-lapset nähdään tietynlaisena ryhmänä. Lisäksi yhteiskunnan instituutioista kuten kouluista tai terveydenhuollosta tuleva, tekstien kautta välittyvä viesti luo osaltaan kuvaa siitä, millaisia nepsy-lapset ovat ja miten heihin tulisi suhtautua. Nepsy-piirteet kuvataan poikkeavana ja ongelmallisena käytöksenä sekä häiriönä ympäristölle ja muille, normaaleille ihmisille. Lääketieteelliset termit sekä normaalin ja

epännormaalin määrittelyt tuottavat ehtoja ja rajauksia sille, miten nepsy-lapsista puhutaan suomalaisessa yhteiskunnassa. Osassa teksteistä ilmenee kuitenkin myös kritiikkiä ja kyseenalaistamista sekä nykyisiä puhetapoja että myös instituutioita kohtaan. Näissä teksteissä nepsy-lasten erilaisuus nähdään rikkautena ja nepsy-piirteet myös vahvuuksina.

3.2 Objektivointi ja subjektivointi

Foucault'n filosofian mukaan diskursiiviset käytännöt luovat diskurssissa toimiville ihmisille erilaisia *subjektipositioita* eli puhuvan subjektin asemia. Diskursiivisten käytäntöjen luomat subjektipositiot eivät johdu yksittäisten ihmisten ajattelusta tai toiminnasta vaan ne ovat seurausta niistä säännöistä, jotka ohjaavat ihmisten ajattelua. (Alhanen 2007, 67–68.) *Objektivointi* ohjaa ajattelua eli tekee jostain ilmiöstä ajattelun kohteen. Analysoitaessa *subjektivointia* tarkastellaan sitä, miten objekteja ajatteleva ja kohteleva subjekti määritellään, asetetaan ja muokataan diskurssissa. Subjektivointia voi olla tietyn diskurssin tuottamat ehdot sille, miten diskurssista puhutaan taikka tekniikat, joilla pyritään vaikuttamaan ihmisten ajatteluun, käyttäytymiseen ja toimintaan. Erilaiset diskurssit voivat objektivoida ihmisen tietynlaiseksi subjektiksi. Instituutiot puolestaan pyrkivät muuttamaan ihmisten subjektia objektivoimalla eli ottamalla heidät instituutioille tyypillisten toiminta- ja ajattelutapojen kohteeksi. (Alhanen 2007, 21–22.) Foucault'n mukaan kaikilla subjekteilla on diskurssissa oma paikkansa ja tehtävänsä sekä myös mahdollisuus siirtyä tai muuttaa toimintaansa. Diskurssiin sisältyy eriytyneitä subjektipositioita ja subjektien toimintoja. (Foucault 1991, 58.)

Subjektivoitumiseen liittyy myös yksilön identiteetin muodostuminen. Identiteetin kehittymiseen vaikuttaa se, miten muut ihmiset määrittelevät yksilön puheessaan ja millainen maine hänelle näissä puheissa muodostuu. Myös media vaikuttaa identiteettien muodostumiseen, sillä se luo stereotyyppisiä eri ihmisryhmiä. Media tuottaa tietynlaisia sosiaalisia identiteettejä ja nostaa esille tiettyjä kulttuurisia arvoja. Kun nämä stereotyyppit jaetaan julkisesti, niistä tulee itsestään selviä realiteetteja, jotka vaikuttavat myös instituutioiden käytäntöihin kuten politiikkaan, opetusjärjestelmään ja poliisin toimintaan. (Gergen 2009, 50–51; Fairclough 1997, 30.) Tutkittaessa diskurssissa tuotettuja subjektipositioita, voidaan tarkastella myös sitä, millaisia identiteettejä subjekteille diskurssissa muotoutuu. Median luoma kuva nepsy-lapsista vaikuttaa siihen, miten heihin suhtaudutaan varhaiskasvatuksessa ja koulussa sekä millaisesta näkökulmasta heidät kohdataan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Mediassa käyty keskustelu, puheenvuorot ja lausunnot määrittelevät, millaisia ominaisuuksia ja luonteenpiirteitä sekä millaista käyttäytymistä pidetään normaalina ja arvostettuna sekä mitä taas on poikkeavaa ja

epätoivottua. Ympäristön suhtautuminen nepsy-lapsiin puolestaan vaikuttaa siihen, millaisena he näkevät ja kokevat itsensä.

Helénin (2010) mukaan foucault'laisesta näkökulmasta vallan ja tiedon suhde on vastavuoroinen. Ihmisiin kohdistuvan biovallan totetuttamisen edellytyksenä on yhteys väestötieteisiin eli lääketieteeseen, psykologiaan ja sosiaalitieteisiin. Yksilöiden, ihmisryhmien ja väestöjen hallitseminen mahdollistaa ihmistieteiden syntymisen ja uudistumisen, ja toisaalta tieteellisten tutkimusten tuottama tieto hallinnan kohteista edistää valtakäytäntöjä. Foucault'laisittain hallinta eli government tarkoittaa tiettyä tapaa harjoittaa valtaa ihmisten käyttäytymisen ja toiminnan ohjailussa. Hallintaa voidaan kohdistaa moniin eri kohteisiin ja monenlaisten subjektien toimesta. Esimerkiksi politiikka, ohjaava neuvonta ja psykoterapia ovat hallinnan tekniikoita, jotka ohjaavat ja muokkaavat ihmisten käyttäytymistapoja. Hallinnan analyysissa keskeistä on tutkia sitä, miten valta toimii ja millaisia subjekteja ja käytäntöjä se tuottaa ja tekee mahdolliseksi. (Helén 2010, 28–29.) Nepsy-lasten kohdalla voidaan tutkia, millaiset valtakäytännöt ohjaavat nepsy-lasten subjektiuden muodostumista sekä esiintyykö nepsy-lapsiin liittyvässä mediakeskustelussa hallitsevia diskursseja, jotka määrittelevät nepsy-lapsia tietynlaisiksi subjekteiksi.

3.3 Valta

Foucault 'laisessa valta-analytiikassa valta on hajautunutta, ja se koostuu lukuisista suhteista, toimijoista ja vallan subjekteista. Valta tarkoittaa subjektiuden muotoja ja toiminnan mahdollisuuksia tai esteitä. Valta on ihmisyksilöihin ja väestöihin kohdistuvaa *biovaltaa*. Valta merkitsee pyrkimystä muovata, hyödyntää, voimaperäistää ja ohjata ihmisten sielullisia, ruumiillisia, yhteisöllisiä ja ajatuksellisia kykyjä ja ominaisuuksia. (Helén 2010, 28.) Foucault'n mukaan valta on läsnä kaikkialla ja tuottaa itseään jatkuvasti. Valta syntyy liikkuvissa voimasuhteissa ja sitä käytetään lukuisista eriarvoisista asemista käsin. Valtasuhteet eivät ole irrallisia muusta sosiaalisen toiminnan tavoista vaan valta vaikuttaa niissä sisäisesti. Valtasuhteiden perustana ovat ihmisten väliset kyvykkyyserot ja eriarvoiset ja epätasa-arvoiset asemat, joita saavat aikaan sosiaaliset, yhteiskunnalliset, taloudelliset ja kulttuuriset erot. Valtasuhteet sekä rakentuvat näiden erojen varaan että tuottavat ja ylläpitävät eriarvoisuutta. (Foucault 2010a, 72–73; Alhanen 2007, 120–121.)

Foucault'n (2010a, 88 & 2010b, 19) mukaan biovalta tarkoittaa niiden mekanismien kokonaisuutta, joiden kautta ihmislajin perimmäisistä biologisista ominaisuuksista tuli politiikan, poliittisen vallan ja vallan yleisen strategian kohteita eli kuinka 1700-luvulta lähtien länsimaisissa moderneissa yhteiskunnissa alettiin jälleen huomioida ihmislajin biologinen perusta. Foucault kuvaa modernilla ajalla

syntyneitä vallankäytön muotoja biovallaksi (biopouvoir) tai biopolitiikaksi (biopolitique), joka kohdistuu ihmisiin elävinä, biologisina olentoina. Biovallan syntyyn vaikuttivat 1700-luvulla alkanut voimakas väestön kasvu, maatalouden kehitys ja tuottavuuden kasvu sekä kapitalististen tuotantolaitosten vaatimukset tehokkaammille hallintomuodoille ja työn tuottavuudelle. Lisäksi biologia ja lääketiede kehittyivät ja sen myötä pystyttiin vaikuttamaan paremmin biologisiin prosesseihin. Ihmiselämästä tuli näin ollen tehokkaan ja pikkutarkan hallinnan alaista. Biovalta ja biopolitiikka vahvistivat yhteiskunnallista erottelua ja hierakisointia. (Foucault 2010a, 102-103; Alhanen 2007, 140-142.) Tarkkailla ja rangaista -teoksessaan Foucault on kuvannut kurivaltaa, josta tuli yleinen vallankäytön muoto 1600-1700-luvuilla. Kurivalta pyrkii vaikuttamaan ruumiiseen sekä manipuloimaan sen osia, liikkeitä ja käyttäytymistä, ja se tutkii, hajottaa ja muovaa ihmisruumiin uudelleen. Tällainen kurivalta tuottaa alistettuja ja kuuliaisiksi yksilöitä. (Foucault 2014, 189.)

Helénin (2016) mukaan Foucault'n biopolitiikassa on kyse siitä, että julkinen valta eli valtio ja siihen nojaavat eri tahot sekä julkinen kiistely, asiantuntijat ja kansalaisliikkeet ympäröivät elämää sekä ohjailevat ja tuottavat sitä. Toisaalta ihmisten kyvyt ja elinvoima pyritään hyödyntämään taloudellisessa voitontavoittelussa, toisaalta ihmisten elämää suojellaan ja vaalitaan eli ihmisiä paimennetaan. Biopolitiikkaan kuuluvat niin kasvatukseen ja koulutukseen liittyvät ja terveystavoitteelliset kysymykset kuin myös sosiaalipolitiikan ja sosiaalihuollon kysymykset. Helénin mukaan ihmiselämää affirmoiva eli voimaperäistävä, valvova ja vaaliva valta on biopolitiikan muoto, joka on jatkuvasti läsnä sekä yhteiskunnallisissa instituutioissa että ihmisten arjessa. Biovaltaa voidaan siksi pitää kaikkein vaikuttavimpana elämän politiikkana. (Helén 2016, 36-37.) Biopolitiikka tarkoittaa elämän hallintaa koskevia pyrkimyksiä, kiistoja ja kamppailuja. Biopolitiikkaan kuuluvat ensinnäkin tietoa ja asiantuntijuutta koskevat kamppailut. Toiseksi biopolitiikkaa ovat ihmisten väliset valtapyrkimykset, -suhteet ja kamppailut liittyen siihen, miten ja millaista elämää julkinen valta ja asiantuntijat pyrkivät toiminnallaan vahvistamaan. Kolmanneksi biopolitiikkaan kuuluvat subjektivoitumiseen eli oman elämän hallintaan, henkilökohtaiseen vapauteen ja itsemääräämiseen liittyvät kamppailut. (Emt. 41.)

Foucault'n (2010a) mukaan valta tulee alhaalta ja perustuu perheissä, pienryhmissä, laitoksissa ja tuotantokoneistoissa syntyville ja vallitseville monimuotoisille, yhteiskunnan läpileikkaaville voimasuhteille. Valtaa ei kuitenkaan ole olemassa ilman päämääriä ja tavoitteita. Foucault korostaa, että valta ei ole seurausta yksilösubjektin valinnoista tai päätöksistä, vaan rakentuu anonyymien valtakoneistojen ja -strategioiden pohjalta. (Emt. 73.) Väliähon (2006) mukaan modernit teknologiset mediat ovat kytköksissä Foucault'n määrittämään biovaltaan. Aivan kuten biovalta pyrkii kaappaamaan ihmisruumiin ja sisällyttämään sen omiin toimintoihinsa, niin samalla tavalla mediat kaappaavat ihmiselämän ja tuovat sen

havaittavuuden, tiedon ja hallinnan piiriin. Medioissa intiimi ja yksityinen elämä tulee teknisen muokkauksen seurauksena kaikkien näkyville ja samalla julkisen tarkkailun ja kontrollin kohteeksi. (Väliaho 2006, 32–34.)

Foucault'n mukaan valta ei perustu itseensä eikä synny itsessään, vaan valtamekanismit kuuluvat sisäisesti kaikkiin suhteisiin ja ovat kehämäisesti sekä niiden syy että seuraus. Suhteista voidaan kuitenkin löytää esimerkiksi hierarkioita tai samankaltaisuuksia, mikä mahdollistaa valtamekanismien tarkastelemisen loogisella, johdonmukaisella ja pätevällä tavalla sekä sen tunnistamisen, mikä niissä on tietyllä hetkellä ja tietyssä paikassa erityistä. Valtamekanismien analyysin tehtävänä on paljastaa millaisia tiedon vaikutuksia taistelut, vastakkainasettelut ja vallan taktiikat tuottavat yhteiskunnassa. (Foucault 2010b, 20–21.) Foucault'n mukaan tieto vahvistaa vallan vaikutuksia, ja valta ja tieto edellyttävät toinen toisiaan. Tieto on lähtöisin vallan ja tiedon välisistä suhteista ja kamppailuista. Valtasuhteet vaikuttavat kaikessa inhimillisessä toiminnassa, ja koska diskurssit perustuvat sosiaaliselle toiminnalle, valtasuhteet vaikuttavat myös tiedon diskursseissa. Tieto myös muodostaa valtasuhteita, koska diskurssit vaikuttavat siihen, miten ihmiset voivat ohjata toistensa toimintaa. (Foucault 2014, 42; Alhanen 2007, 135–136.)

Diskurssien välillä voi olla *hegemonista* kamppailua silloin, kun tietyt tavat merkityksellistää tai kuvata asioita saavat tietyssä yhteiskunnallisessa tilanteessa enemmän valtaa kuin toiset. Silloin diskursseista muodostuu kulttuurin jäsenten jakamia itsestäänselvyksiä ja totuuksia, arkijärkeä, eli diskurssit ovat naturalisoituneet tai muuttuneet luonnollisiksi ja kyseenalaistamattomiksi. (Valtonen 2003, 103.) Foucault (2010a) esittää lääketieteellisellä diskurssilla olleen valta-asema klassiselta aikakaudelta lähtien. Lääketieteellisessä näkökulmassa ympäristö vaikuttaa yksilön terveyteen joko negatiivisesti tai positiivisesti, ja siksi ympäristöä problematisoidaan jatkuvasti ja yksityiskohtaisesti sekä arvioidaan suhteessa ruumiiseen. Ruumis puolestaan nähdään haavoittuvana ympäristötekijöille. Foucault'n mukaan samat teemat terveyteen, ruumiista huolehtimiseen, ympäristöön ja elämänjärjestykseen liittyen ovat säilyneet klassiselta ajalta nykypäivään. (Foucault 2010a, 357–359.)

Biopolitiikan kasvun myötä normalisoiva hallinta lisääntyi. Koska biopolitiikka pyrkii elämänprosessien jatkuvaan arvioimiseen, mittaamiseen, vahvistamiseen ja hallitsemiseen, täytyy vallan kohteita ohjata jatkuvasti, mihin tarvitaan erilaisia sääntelyä ja oikomisen menetelmiä. Normalisointi ja ihmistieteet vahvistavat Foucault'n mukaan toisiaan, sillä ihmistieteiden objektivoinnit luovat ihmisyyden malleja eli käsityksiä siitä, mitä ihminen pohjimmiltaan on tai mitä hänen ei tulisi olla. Ihmistieteet määrittävät normit, joihin ihmisten elämä ohjataan sekä ohjaavat siten normalisoivia käytäntöjä. Biovallan tehtävänä on ensinnäkin elämän suojeleminen ja edistäminen sekä ihmisruumiin poliittinen anatomia eli ruumiin toimintoja mittaavat ja optimoivat menetelmät. Toiseksi biovalta on väestön biopolitiikkaa, eli

ihmisten biologisten ominaisuuksien kuten lisääntymisen, eliniän ja terveyden kartoittamista ja sääntelyä. (Alhanen 2006, 143–144; Jauho 2003, 44; Foucault 2010a, 105–106.) Foucault'n esittämä kritiikki kohdistuu moderneihin normalisoiviin hallinnan muotoihin. Valtasuhteista on tullut Foucault'n mukaan yksityiskohtaisen, tehokkaan ja keskitetyn hallinnan kohteita ja valtakoneisto puuttuu yhä enemmän yksilöiden ja ihmisryhmien elämään. (Alhanen 2007, 139; Foucault 2010a, 106.)

Helénin (2016, 51) mukaan lääke-, psyko-, sosiaali- ja kulttuuritieteiden tutkimusta on ohjannut pyrkimys tutkia ja määritellä sitä, mikä on ihmisjoukolle, -yhteisölle tai -yksilölle normaalia ja mikä poikkeavaa sekä lisäksi sitä, mitkä ovat poikkeavuuden syyt, miten ihmiset voivat tulla normaaleiksi tai mikä ylläpitää poikkeavuutta. Jauhon (2003) mukaan normaalilla tarkoitetaan periaatetta, jonka avulla voidaan yhtäaikaaisesti sekä kuvata että arvottaa ihmiselämän tosiasioita ja josta siten tulee normi. Helénin mukaan normaali ilmaisee arvoa eli muodostaa arvoasteikon eri ilmiöille. Lisäksi normaali ilmaisee, miten asioiden pitäisi olla, jotta ne ovat hyvin ja toivotussa tilassa. Helén 2016, 95.) Normi voidaan foucault 'laisittain määritellä negatiivisesti tai positiivisesti. Normi ei ole velvoittavaa lainsäädäntöä tai sosiaalisen toiminnan ja järjestyksen kannalta välttämättömiä käskyjä, käyttäytymismalleja, ohjeita tai ihanteita. Toisin kuin laki, joka rajaa oikean ja väärän sekä sulkee lainrikkokojen ulkopuolelleen, normi ei rajaa vaan sulkee sisäänsä. Normilla on kaksoisluonne eli se on sekä kuvaus tietystä populaatiosta että mittapuu, jonka mukaan populaation jäseniä voidaan yksilöidä ja vertailla keskenään. (Jauho 2003, 45.)

Normia ei voi rikkoa kuten lakia, mutta normista voi poiketa. Normi kohdistuu yksilöön, ei itse tekoon. Normin rikkomisesta seuraa sopeuttava normalisointi eli elämän normiin palauttaminen. Normi on jollekin ilmiölle annettu vakiintunut kuvaus, josta muodostuu paikallinen, tiettyä aluetta hallitseva ja arvottava mittapuu. Normit ovat jatkuvan tarkastelun ja arvioinnin kohteena. Normaali-normi on homogenisoiva, mikä tarkoittaa sitä, että normin alueeseen kuuluva moninaisuus kommunikoi tietyn samankaltaisuuden kautta. Normi on myös yksilöivä, koska jokaista normin alueeseen kuuluvaa arvioidaan ja vertaillaan suhteessa normiin. Normi on myös joustava ja seuraa elämän sisäitä muuttelua. Lisäksi normi on totalisoiva, koska normi ja normalisointi koskettaa kaikkia. Normia voidaan luonnehtia myös näkyväksi, kun tarkoituksella tuodaan esille jonkin ryhmän erityisyys sekä kerätään tästä ryhmästä tietoa ja asetetaan se ohjaavien toimenpiteiden kohteeksi. Koska normin periaate on kiinnostunut vain neutraaleista, objektiivisista ja tosiallisista faktoista, on se myös faktuaalistava eli tosiallistava. (Jauho 2003, 45–46.)

Foucault (2014) tarkastelee Tarkkailla ja rangaista -teoksessaan vankilalaitoksen historiaa ja rankaisu- eli kurivaltaa. Kurivallassa rangaistavia rikkeitä ovat sääntöjen noudattamatta jättäminen, kaikki sääntöihin sopimaton toiminta sekä kaikenlaiset poikkeamat. Rikkeestä seuraa rangaistus, jonka tavoitteena on poikkeamien

vähentäminen. Kurinpitäjärjestelmässä käyttäytyminen ja suoriutuminen määritellään jakamalla ne hyvään ja pahaan. Lisäksi yksilöt sijoitetaan arvojärjestykseen heidän kykyjensä perusteella, joka johtaa sekä yksilöiden välisten erojen ilmaisemiseen että heidän palkitsemiseensa tai rankaisemiseensa. Rangaistusjärjestelmään kuuluu yksilöiden keskinäinen vertailu, eriyttäminen, arvojärjestykseen asettaminen sekä joidenkin yksilöiden sulkeminen yhteisön ulkopuolelle eli toisin sanoen se normalistaa yksilöt. (Foucault 2014, 243–248.) Foucault'n (emt. 251) mukaan normaalistava valta pakottaa homogeenisuuteen, mutta samalla se yksilöi mittaamalla eroja, määrittelemällä eri tasoja ja hyödyntämällä erilaisuudet sovittamalla niitä yhteen. Foucault (emt. 418) kuvaa "normaaliustuomareita" olevan läsnä kaikkialla yhteiskunnassa. Esimerkiksi opettaja-tuomari, lääkäri-tuomari, kasvattaja-tuomari ja sosiaalityöntekijä-tuomari edistävät normalisoivaa valtaa arvioidessaan yksilöitä sekä heidän käyttäytymistään, kykyjään ja suorituksiaan.

Biovallan hallintakäytännöt ovat foucault'laisittain pastoraalisia eli niillä on yksilöiviä vaikutuksia. Modernissa hyvinvointiyhteiskunnassa pastoraalisuus näkyy hoiva-, hoito- ja neuvontapalveluina, joilla pyritään turvaamaan yksilöiden hyvinvointia ja terveyttä. Nykyisessä hyvinvointivaltiossa entisajan seurakuntien sielunpaimenten tehtävä on maallistunut, ja yksilöllinen hoiva ja tietäminen on politisoitunut ja hajautunut asiantuntijoiden ja instituutioiden kesken. Pastoraalinen valta voi olla totaalista muuttaessaan yksilöiden ja yhteisöjen elämän perusasiat poliittisiksi sekä altistaessaan ne hienovaraisille ja kehittyneille valtakäytännöille sekä erilaisille tiedon ja asiantuntijuuden muodoille. (Helén 2010, 34–35.) Sosiaalisiksi ymmärretyt asiat kuten ongelmat, oikeudet ja suojele ovat muotoutuneet biopolitiikkaan ja liberaaliin hallintaan kietoutuneena. Sosiaalisesta on tullut tiedon kohde, jonka avulla voidaan määritellä ja vertailla erilaisten yksilöiden ja väestöjen elämässä esiintyviä ilmiöitä. (Emt. 37.) Holhoavassa hyvinvointivaltiossa subjekti on velvoitettu ja sidottu sosiaaliseen. Subjekti on ympäröity erilaisilla kontrolloivilla ja ohjaavilla hallintajärjestelmillä, jotka pitävät hänestä huolta ja turvaavat hänen elämänsä. (Emt. 42.)

Helén (2016) tuo esille uudenlaisen näkökulman foucault'laisen biopolitiikan painotukseen esittämällä elämän tieteellis-teknisenä hybridinä. Siinä teknologioiden kenttä koostuu biologis-lääketieteellisestä, psykoteknologisesta ja sosiaalitekologisesta alueesta. Lääketiede on kiinnostunut ihmisen elintoiminnoista sekä epänormaaliuksista ja sairauksista, ja se vartioi elämän ja kuoleman rajaa. Psykoteknologiat ovat suuntautuneet ihmisten sisäiseen elämään eli mielenliikkeisiin, ajatteluun ja motivaatioon. Sosiaaliteknologiat puolestaan lähestyvät ihmiselämää kollektiivisesta näkökulmasta ja tutkivat väestöjen, ihmisjoukkojen ja yhteisöjen elämää sekä instituutioita. Elämähybridi on edelleen kallellaan biologiaan päin, mikä johtuu historiallisista ja tieto-opillisista seikoista. Lääketiede pyrkii olemaan tosiasiatiede ja selittämään asiat objektiivisesti biologisiin

tosiasioihin vetoamalla. Jokaisella teknologian alueella on kuitenkin biologinen, psykologinen ja sosiaalinen ulottuvuus, ja ne ovat moninkertaisessa elämähybridissä limittäin ja kosketuksissa toisiinsa. Teknologiat pyrkivät saamaan selville totuuden ihmiselämästä sekä muokkaamaan ja hallitsemaan sitä, elämän ollessa epävakaa ja jatkuvasti muuntuva. Biopolitiikka voikin siten olla ontologista politiikkaa, mikä tarkoittaa kamppailua vallasta, kyvystä ja asemasta määrittellä elämää sekä arvioida ja muokata olemassaolon ehtoja. (Helén 2016, 52–58.)

Biopolitiikan keskeinen kohde ja välttämätön ainesosa on väestö. Väestön elinvoimaa voidaan mitata ja ennustaa tilastotieteellisillä menetelmillä, joten se on olemassa tiedonhankinnan ja -tuotannon kautta. Väestön muodostavat ihmisyksilöt eli tilastoyksiköt. Valtio ja poliittiset instituutiot vaalivat ja säätelevät väestön elinvoimaa ja hyvinvointia. (Helén 2016, 64–65.) Tällöin yksilön elämä on tiedon ja biopoliittisten toimenpiteiden kohteena sekä henkilökohtaisen elämäikäytännön subjektina. Yksilön elämänselitys on sarja tapauksia ja kohtaamisia, jotka yhdistyvät yksilön ominaisuuksiin liittyvään tietoon sekä näistä tapahtumista tehtyihin selontekoihin. Biopolitiikka kohdistuu tavallisesta elämästä poikkeaviin eli epänormaaleihin asioihin, joita yksilön kohdalla ovat erilaiset sairaudet, häiriöt ja poikkeavuudet. (Emt. 71–72.) Neuropsykiatristen häiriöiden voidaan ajatella olevan juuri tämänkaltaisia, biopolitiikan kohteena olevia poikkeavuuksia. Käytännössä tämä näkyy esimerkiksi siinä, että lapsen normaalista poikkeavan käyttäytymisen taustalle pyritään löytämään jokin diagnoosi, jonka kautta lapsen oireilua voidaan määrittellä ja lapsi luokitella häiriön perusteella tiettyyn ryhmään.

4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO

4.1 Tutkimuksen tavoite

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten mediateksteissä on kirjoitettu nepsy-lapsista ja heidän tuen tarpeistaan. Tavoitteena on selvittää diskurssianalyysin keinoin, millaisia puhetapoja eli diskursseja nepsy-lapsiin liittyvissä kirjoituksissa tuotetaan. Tavoitteena on myös selvittää, millaisena sosiaalityön tehtävänkuvana nepsy-lasten tukemisessa nähdään tutkimukseen valituissa mediateksteissä.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia nepsy-lasten tuen tarpeeseen liittyviä diskursseja mediateksteissä tuotetaan?
2. Millaisia subjektipositioita nepsy-lapsille rakentuu näissä diskursseissa?
3. Millaisena sosiaalityön tehtävä näyttäytyy osana biovaltaa yhteiskunnallisessa keskustelussa, kun käsitellään nepsy-lapsia?

4.2 Sosiaalinen konstruktioismi

Pro gradu -tutkielmani pohjautuu diskurssianalyysiin, jonka teoreettinen perusta on *sosiaalisen konstruktioismin* traditiossa (Jokinen 2016, 251; Helkama ym. 2004, 225). Sosiaalitieteissä sosiaalinen konstruktioismi tarkoittaa erilaisten ajattelutapojen joukkoa, joille on yhteistä sosiaalisen todellisuuden kielellisen rakentumisen, kulttuurin ja historiallisuuden korostaminen (Kuusela 2001, 19). Sosiaalisen konstruktioismin tieteellinen perinne korostaa sosiaalisen todellisuuden yliyksilöllistä rakentumista. Sosiaalisen konstruktioismin näkökulmasta ajattelu jäsentyy ihmisten välillä tapahtuvana, luonteeltaan sosiaalisena ilmiönä. Ajattelu on argumentaatiota, jossa tulkitaan, muotoillaan ja haastetaan sääntöjä. Ajattelu on näin ollen kannanotto sosiaalisessa yhteisössä käytävään julkiseen keskusteluun. Sosiaalisessa konstruktioismissa toiminta nähdään hierarkkisin rakenteina, joissa erilaisilla toiminnoilla on oma asemansa. Toiminnan ymmärrettäväksi tekemiseen ja oikeuttamiseen liittyen keskeisessä roolissa ovat sosiaaliset selonteot. (Emt. 24–25.)

Sosiaalisen konstruktioismin suuntauksen mukaan sosiaalinen järjestelmä ohjaa ihmisen toimintaa ja kontrolloi yksilön vapautta. Yhteiskunnan järjestys syntyy kahdesta eri järjestelmästä, jotka ovat käytännöllinen ja ilmaisullinen järjestelmä. Käytännöllinen järjestelmä huolehtii aineellisten ja biologisten tarpeiden

tydyttämisestä, kun taas ilmaisullinen järjestelmä rakentuu kulttuurillisista sovinnaisääännöistä, joiden avulla yksilö voi tavoitella arvostusta ja hyväksyntää. Ilmaisullisen järjestelmän katsotaan olevan ensisijainen, sillä ilmaisullisen järjestelmän vaatimukset nousevat etusijalle heti aineellisten tarpeiden tullessa tyydytetyksi minimitasolla. Ensisijaisuus perustuu ihmisten sosiaaliseen motiiviin saada yhteisön hyväksyntä ja välttää sen halveksunta. (Helkama ym. 2004, 75.)

Gergenin (2009) mukaan yksilön sosiaaliset suhteet vaikuttavat siihen, millainen lähestymistapa yksilöllä on maailmaan. Tavot, joilla yksilö kuvailee ja selittää maailmaa syntyvät sosiaalisissa suhteissa, joissa ihmiset kuvailevat ja määrittelevät ilmiöitä ja ongelmia. (Gergen 2009, 6–8.) Keskeisessä roolissa ihmisten toiminnassa on kieli, jonka kautta aistikokemukset välittyvät ja johon sosiaalinen elämä itsessään perustuu (emt. 11). Kuuselan (2001) mukaan sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtana on ollut kielenkäytön ymmärtäminen enemmänkin tekona tai toimintana kuin todellisuuden kuvana. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta kielenkäyttö tuottaa tulkintoja todellisuudesta, kuvaa tilanteita, määrittelee yksilöiden asemaa sosiaalisessa maailmassa sekä toimii yksilöiden ajattelun ilmaisun välineenä. Kielen avulla perustellaan, oikeutetaan ja tuotetaan asioita. (Kuusela 2001, 28.) Sosiaalisen konstruktionismin lähestymistavassa ihminen nähdään pohjimmiltaan sosiaalisena olentona, joka syntyy tietyn kulttuurin piiriin ja oppii sen kielen käyttäjäksi. Ihmisten välinen vuorovaikutus rakentuu kielen ja sen sisältämien tekijöiden pohjalta. Jotta voisi ymmärtää ihmistä, on tunnettava se merkitysjärjestelmä, jonka rakentamiseen ja ylläpitämiseen hän vuorovaikutuksessaan osallistuu (Helkama ym. 2004, 69; Kuusela 2002, 61.)

Sosiaalisessa konstruktionismissa kielenkäyttöön liittyen keskeistä on symbolinen viestintä, joka tarkoittaa merkityksellisten eleiden tarkoituksellista käyttöä. Toisin sanoen, viestin lähettäjän ja sen vastaanottajien on ymmärrettävä viesti samalla tavalla. Viestinnässä ilmenevät ihmiselle erityiset kyvyt: toisen asemaan asettuminen eli roolinotto sekä tietoisuus omasta minästä. Symbolit muodostuvat ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, jossa osapuolet määrittelevät tilannetta ja sopivat sanojen ja asioiden merkityksistä. Sanat symboleina edustavat niin käsitteitä, esineitä ja asioita kuin myös käyttäjänsä luonnetta, kykyjä, sosiaalista asemaa tai asennetta kuulijaan. Yhteiskunta rakentuu näistä käynnissä olevista vuorovaikutustapahtumista, ja näin ollen myös symboleiden käyttö on yhteydessä sosiaalisen todellisuuden rakentumisen yliyksilölliseen luonteeseen. (Helkama ym. 2004, 70–71.)

Sosiaalisen konstruktionismin käsitykseen kielestä sisältyy myös *sosiaalisen representaation* käsite. Sosiaaliset representaatiot ovat sosiaalisen ja aineellisen ympäristön toimintamalleja, jotka helpottavat yhteisöjen jäsenten välistä viestintää. Ne ovat arvojen, ajatusten ja käytäntöjen järjestelmiä, jotka luovat ”koodeja”, joiden avulla yhteisön jäsenet voivat nimetä ja luokitella ilmiöitä ja asioita maailmassaan. Sosiaalisen representaation kautta tuntemattomat ja abstraktit käsitteet muotoutuvat

eli objektivoituvat konkreettisiksi arkirealiteeteiksi. (Helkama ym. 185–186.) Sosiaalisessa konstruktionismissa universaaleina, ulkoisina ja objektiivina pidetyt ilmiöt nähdään sosiaalisesti rakentuneina ja siten myös kontekstisidonnaisina ja sosiaalisten yhteisöjen tuotteina (Kuusela 2002, 63). Sosiaalisessa konstruktionismissa tieto ei perustu yksilön individualistiseen näkökulmaan vaan se on luonteeltaan kollektiivista, toisin sanoen yhteisöllinen tuotos (Gergen 2009, 8; Kuusela 2002, 113).

Diskurssianalyysi voidaan nähdä kuuluvan osaksi sosiaalisen konstruktionismin tulkintatapaa. Diskurssianalyysi on puhetavan tai kielenkäytön analyysia, jonka materiaalina voivat olla kaikki symbolisen ilmaisun tuotteet, etenkin puheet ja tekstit. Kieli on tässä keskeisessä osassa, sillä sen avulla luodaan vaihtelevia tulkintoja eli versioita todellisuudesta. Puheessa käydään neuvotteluja hyväksyttävästä sosiaalista identiteetistä ja tarjotaan yksilöille tietynlaisia subjekti-positioita. Diskurssianalyysisessä tutkimuksessa tarkastellaan usein vallankäyttöä niin yksittäisten henkilöiden tai ryhmien puhe- ja määrittelyvallan kuin myös yhteiskunnassa vallitsevien hallitsevien ideologioiden näkökulmasta. (Helkama ym. 225–227.) Sosiaalinen konstruktionismi on tutkimuksen orientaationa usein luonteeltaan kriittinen ja siten myös poliittinen, koska se tuo näkyväksi näkymättömän vallankäytön muotoja ja osoittaa taustalla olevat sosiaaliset prosessit. Todellisuuden luonteen paljastuminen mahdollistaa muutoksen ja vaihtoehtojen esille tuomisen. (Saastamoinen 2001, 284.) Sosiaalisen konstruktionismin suuntauksen näkökulmaan on kuulunut vahvasti kulttuuri- ja yhteiskuntakriittinen arvoanalyysi liittyen esimerkiksi mielenterveydellisten luokittelujen tai seksuaalivähemmistöjen arvosidonnaiseen tieteelliseen määrittelyyn (Kuusela 2001, 39).

4.3 Diskurssianalyysi

Tutkimuksessani käytän menetelmänä diskurssianalyysia, sillä se soveltuu mediateksteistä koostuvan aineiston analysoimiseen (ks. Fairclough 1997, 10). Faircloughin (emt. 124) mukaan diskurssit ovat tietyn sosiaalisen käytännön konstruktioita tai merkityksellistämistä, joka on tehty tietystä näkökulmasta. Diskurssianalyysin avulla tutkitaan sosiaalista todellisuutta ja pyritään selittämään miksi ihmiset toimivat niin kuin toimivat. Diskurssianalyysin kiinnostuksen kohteena ovat erityisesti kulttuurissa esiintyvät käytänteet, jotka pitävät kulttuurin elävänä ja muutoksessa. Diskurssianalyysisessä lähestymistavassa ihminen luo vuorovaikutuksellisella toiminnallaan diskurssit, jotka päinvastoin pakottavat ihmiset tuottamaan ja luomaan kulttuurin. Ihmiset omaksuvat tiettyjä kulttuurisia käytänteitä ja yhtä lailla tuottavat niitä sosiaalisella osallistumisellaan.

Diskurssianalyysi pyrkii tekemään näkyväksi näitä ihmisen toimintaa ohjaavia diskursseja. (Remes 2006, 288–289.) Toisin sanoen diskurssianalyysi on kiinnostunut siitä, miten ihmiset tekevät kielenkäytöllään asioita ymmärrettäväksi ja miten ihmiset kuvaavat ilmiöitä ja nimeävät niille syitä. Diskurssianalyysi pyrkii selittämään sosiaalisen todellisuuden rakentumista. (Suoninen 2006b, 231–232.)

Foucault'n (2005) mukaan diskurssin muotoutumista tutkittaessa on ensinnäkin kysyttävä, kuka diskurssissa puhuu, kuka on pätevä puhumaan ja kenellä on siihen lupa sekä kenen puhetta pidetään totuutena ja arvostettuna. Toiseksi on kuvattava institutionaalisia paikkoja, joissa puhuja puhuu, sekä joissa hänen puheensa laillinen alkuperä ja soveltamiskohteet ovat. Kolmanneksi analysoidaan subjektin asemaa diskurssissa eli erilaisia asemia, sijainteja ja paikkoja, joita subjekti voi ottaa tai saada puhuessaan. (Foucault 2005, 70–73, 75.) Foucault'n mukaan diskurssia on käsiteltävä siinä hetkessä, jossa se ilmenee. Analyysissa on pyrittävä löytämään niitä sääntöjä ja perusteluja, joiden pohjalta diskurssi on rakentunut. Analyysissa on tuotava esiin diskurssissa vaikuttavat teemat ja kysyttävä, mitä ne ovat, miten ne määritellään tai rajataan, mitä lakeja ne tottelevat, millaisia osajoukkoja niissä voi olla ja mitä ilmiöitä ne tuottavat diskurssin kentälle. (Foucault 2005, 39–40.)

Diskurssianalyysin keskeinen mielenkiinto kohdistuu inhimilliseen vuorovaikutukseen ja sen keinoihin tuottaa hyväksytyksi tulkittuja ilmiöitä erilaisissa kulttuurisissa konteksteissa. Toisaalta diskurssianalyysi voi paljastaa ilmiön kääntöpuolen eli sellaisia keinoja tai inhimillisiä kokemuksia, jotka eivät ole myönteisiä kaikkien toimijoiden kannalta. (Remes 2006, 291.) Diskurssit voivat esiintyä ihmisten välisten keskustelujen lisäksi yhteiskunnan käytänteissä tai jonkun yhteiskunnallista toimintaa ohjaavan tahon toiminnassa. Kuulija voi olla vuorovaikutuksessa passiivinen osapuoli, jolloin tutkitaan sitä, miten diskurssi vaikuttaa kuulijaan tai kuulijaryhmään. (Remes 2006, 296.) Diskurssianalyysissa tutkijan kiinnostus kohdistuu minän olemuksen erittelemisen sijaan minän rakentumisen ja rakentamisen prosesseihin. Diskurssianalyysissa tutkitaan toimijaulottuvuuksia, joita ovat identiteetti, subjektipositio ja diskurssin käyttäjä. *Identiteetti* tarkoittaa toimijan itselleen taikka muiden toimijoiden hänelle olettamia oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia. Identiteetit rakentuvat omanlaisikseen kussakin diskurssissa ja kontekstissa. *Subjektipositio* käsitettä käytetään tilanteissa, joissa analysoidaan toimijan rajoituksia eli millä tavoin toimijan asemat voivat lukkiutua erilaisissa arkielämän tilanteissa. *Diskurssin käyttäjän* käsite tarkoittaa ihmisten mahdollisuuksia määrittää itse itsensä ja puhua kokemuksistaan erilaisilla ja keskenään ristiriitaisillakin tavoilla. (Jokinen ym. 2016, 44–45.)

Diskurssianalyysia tehdessään tutkija tukeutuu vahvasti tutkimusaineistoon ja sen yksityiskohtaiseen tarkasteluun, sillä aineiston ajatellaan olevan sosiaalista todellisuutta ja tutkimuskohdetta (Suoninen 2016, 52). Diskurssianalyysin lähtökohtana on se, että puheessa ja teksteissä rakennetaan eli konstruoidaan

todellisuutta. Kun kielen käyttäjät esittävät tulkintoja tapahtumista, asioista ja ihmisistä, he luovat ne tapaukset, asiat ja ihmiset, joista puhuvat. Tapaukset ja asiat saavat puheessa merkityksen ja taustan, ihmiset puolestaan identiteetin ja aseman, jonka mukaisesti heihin suhtaudutaan. Diskurssianalyysissa tutkija käy läpi tekstiä ja osoittaa kielellisesti yhtenäisiä puhetapoja eli diskursseja tehtävänänsä osoittaa niiden funktiot. (Helkama ym. 2004, 43.) Diskurssianalyysissa tarkastellaan tapahtumatilanteen eli kontekstin moniulotteisuutta. Kontekstin huomioiminen diskurssianalyysissa tarkoittaa sitä, että analysoitavaa toimintaa tarkastellaan tietyssä paikassa tietyssä aikana. Analyysissa tulee huomioida myös kulttuurinen konteksti eli tunnistaa sellaisia seikkoja, joiden tulkinta edellyttää tutkijan omien kulttuuristen tapojen, stereotyyppien tai yleisen yhteiskunnallisten ilmapiirin tuntemuksen tietoista käyttöä. Kontekstiin kuuluvat myös reunaehdot, joiden mukaan tutkittava aineisto on tuotettu. Reunaehdot on huomioitava esimerkiksi viranhaltijan tai poliitikon asemassa tuotetun tekstin analysoinnissa. (Jokinen ym. 2016, 37–40.)

Diskurssianalyysissa voidaan tarkastella myös eri diskurssien välisiä suhteita, mitä kutsutaan intertekstuaalisuudeksi tai -diskursiivisuudeksi. Eri diskurssit voivat kilpailla keskenään, jolloin jotkin diskurssit voivat saada enemmän valtaa kuin toiset eli muodostua hegemonisiksi. (Jokinen ym. 2016, 35.) Valta-analyysissa tarkastellaan diskurssien välisiä ja sisäisiä valtasuhteita sekä valtasuhteiden rakentumista sosiaalisissa käytännöissä eli mitkä tiedot saavat diskurssissa totuuden aseman ja millaisia subjektipositioita niissä muodostuu. Lisäksi siinä tutkitaan miten tietyt diskurssit muodostuvat hegemonisiksi sekä arvioidaan diskurssien käyttöön liittyviä ideologisia seurauksia ja pohditaan mahdollisuutta kyseenalaistaa niitä (Jokinen & Juhila 2016, 75.)

Faircloughin (1997) mukaan diskurssianalyysi pyrkii jäljittämään tekstien, diskurssikäytäntöjen ja sosiokulttuuristen käytäntöjen välisiä systemaattisia yhteyksiä. Tekstiä on sekä puhuttu että kirjoitettu kieli. (Fairclough 1997, 28–29.) Fairclough'n mukaan kieli on elintärkeä osa vallankäyttöä. Sosiaalisissa käytännöissä ilmenevät ideologiset oletukset ja niiden taustalla vaikuttavat valtasuhteet ovat kuitenkin usein näkymättömiä, mikä osaltaan ylläpitää valtasuhteita. (Fairclough 1997, 75.) Myös Jokinen ym. (2016) korostavat kielenkäytön seurauksia tuottavaa luonnetta eli funktionaalisuutta. Diskurssianalyysissa tarkastellaan sitä, mitä kielenkäyttäjä ilmaisullaan tekee ja tulee tuottaneeksi. Kyse on siitä, mitä asiantiloja ja tulkintamahdollisuuksia toimija tekee (puhe)teoillaan mahdollisiksi. Kielenkäytöllä voi olla myös ideologisia seurauksia, jotka liittyvät vallan ja diskurssien yhteen kietoutumiseen. Samalla diskurssilla voi olla ristiriitaisia, niin myönteisiä kuin kielteisiä seurauksia. Analyysin tehtävä on selvittää näitä seurauksia, jotka voivat olla joko selkeästi näkyvillä tai vaihtoehtoisesti piilossa puheen tai tekstin sisällä. (Jokinen ym. 2016, 48–49.)

Pro gradu -tutkielmassani käytän empirististä tapaa tehdä diskurssianalyysi eli tarkastelen aineistossa ilmi tulevia diskursseja. Empiristinen tutkimus kysyy, mitä diskurssi on ja miten se näkyy tilanteissa, joihin ihmiset toiminnallaan osallistuvat (Remes 2006, 318). Empiristisessä tutkimuksessa aineistosta etsitään merkkejä, joiden avulla voidaan löytää diskursseja. Merkit kootaan diskurssin merkityksiksi ja niitä verrataan yhteiskunnalliseen ympäristöön ja analysoidaan, miten diskurssi vaikuttaa sosiaalisessa todellisuudessa. (Emt. 350.) Tutkimukseni on kriittinen diskurssianalyysi, jossa tarkastellaan kieltä sekä yhteiskunnallisena tuotoksena että vaikuttajana. Jokainen teksti osaltaan rakentaa sosiaalisia identiteettejä, sosiaalisia suhteita sekä tieto- ja uskomusjärjestelmiä. Kriittinen diskurssianalyysi kiinnittää huomiota kielenkäytön ja vallankäytön usein näkymättömiin yhteyksiin sekä kielenkäyttöön sisältyviin ideologisiin oletuksiin ja valtasuhteisiin. (Fairclough 1997, 75–76.)

4.4 Aineiston analysointi

Tutkimusaineiston analysoinnin aloitin tulostamalla kaikki tekstit ja lukemalla ne yksi kerrallaan ajatuksella läpi. Samalla lajittelin aineiston eri tekstityyppeihin (kts. Luku 4.5, Taulukko 1). Seuraavalla lukukerralla aloin etsimään aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroja. Merkityssystemit esiintyvät aineistossa pieninä osina, ja niiden tunnistaminen kuten myös tulkinnat merkityssystemeistä ja niiden käytöstä tarkentuvat ja muuttuvat analyysin aikana (Suoninen 2016a, 53). Lukiessani aineistoa läpi alleviivasin ja samalla kirjasin ylös tutkimusaiheeni ja -kysymysten kannalta olennaiset tekstikohdat. Teemoittelin aineiston keräämällä otsikoiden alle eri teksteistä löytyneet samaa aihetta koskevat asiat. Teemoittelu tarkoittaa aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä erilaisten aihepiirien mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Tämän jälkeen kävin läpi jokaisen pääteeman alla olevat asiat läpi värikoodaamalla samaan aiheeseen liittyvät asiat. Tässä vaiheessa muodostin taulukot, jotka selkeyttivät teemojen hahmottamista. Taulukkoihin kokosin otsikkojen alle eri teksteistä samaan teemaan liittyvät asiat. Näin aineistosta alkoi hahmottua selkeitä teemoja, joista lopulta muodostuivat tutkimuksen diskurssit.

Tutkimuksen tuloksia esitellessä olen ottanut esimerkkejä ja lainauksia alkuperäisestä aineistosta. Tekstin sisällä olevat viittaukset olen *kursivoinut* ja pidemmät, kokonaisia lauseita sisältävät sitaatit olen sisentänyt. Jos lauseesta on lainattu vain osa, olen merkinnyt katkaisukohdan kahdella ajatusviivalla (- -). Olen myös alleviivannut analyysin kannalta olennaisia sanoja. Joissain kohdin olen myös kirjoittanut hakasulkeiden [] sisään oman, asiaa selventävän kommenttini. Lähdeviitteissä olen käyttänyt sanomalehden, blogin tai muun julkaisualustan nimeä ja päivämäärää, jolloin kyseinen teksti on julkaistu.

Tutkimusprosessi kesti kokonaisuudessaan vajaan vuoden. Tutkimussuunnitelma oli valmis toukokuussa 2022, minkä jälkeen aloitin tiedonkeruun teoriaosiota varten kartoittamalla aiheeseen liittyvää aiempaa tutkimuskirjallisuutta. Elo-syyskuussa 2022 aloitin aineiston hankinnan eli etsin tutkimukseen soveltuvia mediatekstejä. Syyskuun ja marraskuun ajan sekä kirjoitin tutkimuksen teoriaosaa että analysoin aineistoa. Joulukuusta 2022 maaliskuuhun 2023 välisen ajan kirjoitin tutkimustuloksia ja viimeistelin tutkimusraporttia.

4.5 Tutkijan rooli ja eettiset kysymykset

Foucault korosti historiallista perspektivismiä eli sitä, että tutkijan lähtökohdat ja kysymyksenasettelut vaikuttavat aina siihen, mitkä tapahtumat hän kuvaa keskeisiksi tutkimuksessaan (Alhanen 2007, 115). Voidaankin ajatella, että diskurssianalyttisen tutkimuksen tekeminen jo itsessään on vallankäyttöä. Merkityssysteemejä tunnistaessaan ja rajatessaan tutkija tekee valintoja, ja siksi päättelyketjut on raportoitava mahdollisimman yksityiskohtaisesti (Suoninen 2016a, 57.) Diskurssianalyysia tehdessään tutkijan on reflektiivisesti arvioitava omaa suhdettaan valtaan ja oltava sensitiivinen sen suhteen, mitä hän omilla tulkinnoillaan on tuottamassa ja mahdollistamassa (Jokinen ym. 2016, 50). Tutkijana tiedostan, että tekemäni aiheen valinnat ja rajaukset sekä tutkimuskysymysten asettelu vaikuttavat olennaisesti siihen, mitä asioista tutkimuksessani nousee esille. Tietyn aineiston valikoituminen tutkimukseen vaikuttaa siihen, mitkä näkökulmat aiheeseen tutkimuksen tuloksissa korostuvat. Oma kiinnostukseni aiheeseen ja aiheen merkityksellisenä näkeminen ovat vaikuttaneet tutkimuksen lähtökohtiin. Minulla on tutkijana valtaa siihen, miten ilmiötä käsittelen ja siten myös siihen, millainen kuva ilmiöstä tutkimukseni tulosten pohjalta muodostuu. Tutkimusraportissa kuvaan aineiston pohjalta tekemiäni tulkintoja, ja analyysissa pyrin erottamaan oman analyysini selkeästi tutkimusaineistosta.

Diskurssianalyysin tekeminen on vuorovaikutuksellista toimintaa, ja tutkijalla on siinä erilaisia positioita. Kun tutkija tuottaa tai analysoi aineistoa, hän kuuntelee niiden tekstuaalisia tai suullisia ääniä ja keskustele niiden kanssa. Tutkija on myös dialogisessa vuorovaikutuksessa muiden tutkijoiden kanssa heidän kirjoitustensa kautta. Lisäksi tutkija kohdistaa kirjoituksensa ja puheensa tietyille yleisölle. Tutkija on diskurssianalyysia tehdessään kulttuurinen toimija, jolla on tutkijan asemassaan käytössään tietyt tulkintaresurssit. Tutkijan positio on tilanteinen, ja tutkija voi vaihtaa omaa positiotaan saman tutkimuksenkin aikana tutkimuskysymysten ja -tavoitteen mukaan. Tutkija voi myös määritellä itsensä ulkopuoliseksi suhteessa tutkittavaan ilmiöön. (Juhila 2016, 411–412.) Tutkijana tarkastelen aineistoa ilmiön ulkopuolelta, kuitenkin tietystä, tutkimuskysymyksen mukaisesta näkökulmasta. Sosiaalityö tieteenalana asettaa myös tutkimukselleni tietyt reunaehdot ja

tulkintakehyksen. Kohdeyleisönä on tiedeyhteisö, mikä on huomioitava raportin kirjoittamisessa ja tulosten esittämistavassa. Tutkimuksessani käyn vuoropuhelua aiemman tutkimuksen ja aiheesta jo olemassa olevan teorian kanssa.

Kun diskurssianalyysin tutkijan osallisuus aineistoon kontrolloitu ja mahdollisimman vähäinen, tutkijan positio on analyytikko. Analyytikko-tutkijalla on käytössään tietyt menetelmät, joilla hän analysoi kielellistä toimintaa. Tutkijalla ei ole tällöin ennakkotietoa tai -käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä, vaan tieto tulee esille tutkimuksen kohteena olevien toimijoiden kuvauksissa ja selonteoissa eli puheessa tai tekstissä. (Juhila 2016, 413.) Asianajajan positiossa tutkija pyrkii tutkimuksellaan edistämään tai ajamaan tiettyä asiaa tai jonkin tavoitteen saavuttamista. Asianajaja-tutkijalle tutkimus on poliittinen teko, jossa tutkijan on valittava puolensa. Taustalla vaikuttaa Michael Foucault'n vallan genealogia, johon kuuluu valta- ja alistussuhteiden erittelemisen sekä vaiennuttujen äänten esiin tuominen. (Emt. 418–419.) Tulkitsijan positiossa lähtökohtana on tutkijan ja analyysin ja aineiston välinen vuorovaikutuksellinen suhde, jossa vuorovaikutus on kielellistä toimintaa. Tutkijan ääni tulee esille esimerkiksi tutkimusraportin kysymyksen asetteluissa ja aineiston tulkinnassa, ja tutkija saa aineiston puhumaan valitsemallaan lähestymistavalla. (Emt. 423–424.) Tutkijan rooli voi olla myös keskustelija silloin, kun hän esittelee tutkimuksensa tuloksia julkisilla mielipiteenvaihdon areenoilla kuten mediassa tai koulutustilaisuuksissa. Tutkija voi olla kriittinen ja asettua puolustamaan tiettyä aineistossa esitettyä näkökulmaa, jolloin toiminta on poliittista. (Emt. 430–431.)

Tässä tutkimuksessa tutkijan roolini on yhdistelmä analyytikko- ja tulkitsijaroolia. Olen kerännyt aineiston käyttämällä tiettyjä reunaehtoja kuten mediatekstien ilmestymisvuotta ja rajannut tutkimukseen mukaan tiettyä aihetta käsitteleviä tekstejä. Aineistot ovat olemassa olevia tekstejä, joten minulla ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa niiden sisältöön. Minulla ei ole myöskään ollut ennakkotietoa siitä, miten kyseisissä teksteissä käsitellään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Analysoin tekstejä diskurssianalyysin menetelmällä. Tutkijana olen myös vuoropuhelussa aineiston kanssa ja tulkitsen tekstiä valitsemani lähestymistavan pohjalta. Asettamani tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston tulkintaa ja siten tutkijan ääni näkyy analyysissa ja tutkimustulosten esittämistavassa. Tutkijana olen puolueeton ja pyrin tuomaan esille kaikki mahdolliset näkökulmat ja äänet, joita teksteissä esiintyy.

Jotta tutkimus on luotettava, tulee se toteuttaa tieteellisen tutkimuksen toteuttamista ohjaavien periaatteiden mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138). Tutkimuksessani noudatan tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuksessa tulee käyttää eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä sekä raportoida tuloksista tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Tutkijan on myös kunnioitettava muiden tutkijoiden työtä sekä viitattava aiempiin julkaisuihin asianmukaisella tavalla. Tutkimuksessa on noudatettava tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja

eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta niin tutkimuksen teossa kuin sen tulosten käsittelyssä. Tutkijan tulee myös hakea tarvittavat tutkimusluvut. (TENK 2012, 6-7; Kuula 2006, 34-35.)

Tätä pro gradu -tutkielmaa varten ei ole tarvinnut hakea tutkimuslupaa, sillä aineisto on vapaasti saatavilla internetissä. Vapaasti luettavissa olevien organisoitujen sivustojen sekä erilaisten vapaiden tietokantojen kautta saavutettavissa olevat sähköiset tekstit ja julkaisut ovat vapaasti käytettävissä tutkimukseen. Tekstin kirjoittajan nimi on hyvän tavan mukaisesti ilmoitettava, kun julkaisu mainitaan tutkimuksessa. Tekstistä otettujen sitaattien ja lainausten yhteydessä on mainittava tekstin kirjoittajan ja lähdeteoksen nimi. Internetissä julkaistun tekstin täsmällinen verkko-osoite on ilmoitettava lähdeluettelossa, samoin päivämäärä, jolloin kyseinen teksti on ollut saatavilla internetissä. Yksittäisten henkilöiden ylläpitämät kotisivut ja blogit ovat myös julkisesti saatavilla olevia verkkojulkaisuja eikä niiden tutkiminen edellytä lupaa sivustojen ylläpitäjiltä. Sivustoihin viitataan normaalia viittauskäytäntöä noudattamalla. (Kuula 2006, 171-172.) Tulosten raportoinnissa on tapauskohtaisesti pohdittava, onko verkossa esiintyvien ihmisten henkilötiedot syytä mainita (emt. 188-189). Tutkimuksessa käyttämäni aineisto koostuu mediateksteistä, jotka ovat vapaasti saatavilla internetissä. Olen merkinnyt käyttämieni tekstien kirjoittajat ja tarkat verkko-osoitteet lähdeluetteloon sekä viitannut teksteihin ilmoittamalla julkaisun ja tekijän nimen. Sitatit ja lainaukset olen erottanut selkeästi tutkimuksen leipätekstistä. En ole maininnut kirjoittajien nimien lisäksi muita henkilötietoja. Tutkimukseni aineisto on valmiiksi julkinen, eli sitä ei ole kerätty suoralla kontaktilla tutkittavilta. Julkisten mediatuotteiden tutkiminen ei edellytä tutkijalta etukäteisinformointia tutkimuksesta, toisin kuin esimerkiksi haastatteluilla kerätty aineisto (emt. 117).

4.6 Aineisto

Olen valinnut aineistoksi mediatekstit, sillä median asema nyky-yhteiskunnassa on merkittävä. Mediatekstit ovat Fairclough'n (1997, 73) mukaan sosiokulttuuristen muutosten herkkiä mittareita, ja yhteiskunnalliset ja kulttuuriset muutokset ilmenevät tiedotusvälineiden muuntuuissa ja moniuloitteisissa diskurssikäytännöissä. Tiedotusvälineiden teksteissä rakentuu identiteettejä ja suhteita, jotka puolestaan tuovat esiin merkittäviä yhteiskunnallisia ja kulttuurisia kysymyksiä. Siksi on tärkeää tutkia, miten tekstien tuottajien ja yleisön välinen suhde on rakentunut sekä ylläpitääkö ja vahvistaako se olemassa olevia valtasuhteita. Lisäksi on keskeistä tutkia sitä, miten tekstit välittävät tietyille ajalle tyypillisiä arvoja ja asenteita. (Emt. 166.)

Tutkielmassa tarkastelen empiristisen diskurssianalyysin keinoin suomalaisessa mediassa käytyä kirjoittelua nepsy-lapsiin ja heidän tuen tarpeisiinsa liittyen. Empiristisen diskurssianalyysin aineisto voi olla kokonaan tekstinä tuotettua aineistoa kuten nettipäiväkirjoja tai lausuntoja (Remes 2006, 351). Tutkimukseni aineisto koostuu viidestä artikkelista, kahdeksasta blogikirjoituksesta, kuudesta vieraskynä-kirjoituksesta sekä yhdestä tiedotteesta. Kaikissa teksteissä käsitellään nepsy-lapsia sekä heidän tarvitsemansa tuen järjestämistä. Aineistoksi valikoituneet tekstit käsittelevät ilmiötä erilaisista näkökulmista. Tekstien kirjoittajat ovat toimittajia, asiantuntijoita ja yhteiskunnallisia vaikuttajia. Tarkoituksena on tuoda esille asiantuntijanäkökulmaa, ja siksi aineistosta on rajattu pois nimettöminä kirjoitetut kannanotot ja mielipidekirjoitukset. Yhteensä kirjoituksia on 20 kappaletta, ja ne on julkaistu vuosien 2016–2022 välisenä aikana. Rajasin aineiston koskemaan hakuvaiheessa vuosia 2012–2022 eli kymmenen viime vuoden ajalle, koska ilmiö on noussut enemmän esille julkiseen keskusteluun vasta lähivuosina. NäeNepsy-sivuston kirjoituksia eli ole päivätty, mutta koska NäeNepsy-kampanja aloitettiin vuonna 2020, kirjoitusten voidaan olettaa ilmestyneen sen jälkeen. Seuraavaan taulukkoon (Taulukko 1) olen listannut media-aineiston tekstityypeittäin. Lisäksi aineistossa käytetyt mediatekstit ja tarkemmat tiedot niistä on koottu liitteeksi (Liite 1).

TAULUKKO 1 Aineisto

Tyyppi	Lähde	Aihe
Artikkeli	HS	Erityisen tuen tarjoajat
Artikkeli	Yle	Äiti kertoo Ylelle, miltä tuntuu väijyä omaa lastaan ja vaatia poliisia paikalle kerta toisensa jälkeen – ADHD-lapsista joka neljäs päätyy lastenkotiin
Artikkeli	Yle	Jarkko Hakulisen 11-vuotias poika käy koulua kuulosuojaimet päässä – idea luokkauudistuksesta meni lukuisten lasten kohdalla pahasti pieleen
Artikkeli	Helsingin Uutiset	Monen nepsy-lapsen vanhempi on neuvoton yrittäessään auttaa lastaan – "Koko perhe tarvitsee tukea", neuropsykologi Petriina Munck sanoo
Artikkeli	Aamuset	Sofia Virta: Ammattilaisten osaamista nepsy-teemoista kehitettävä
Blogi	SOS-lapsikylä	Kuka auttaisi Nepsy-lastaa?
Blogi	Dialogi	Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta
Blogi	Savon Sanomat	Erityistä tukea tarvitsevien lasten tilanne vaatii nopeita toimenpiteitä.
Blogi	Vihreät.fi	Nyt neurokirjon ihmisten ääni kuuluu Arkadianmäellä – Eduskunnan nepsy-verkosto on perustettu
Blogi	Kansan Uutiset	Nepsy-lasten varhainen tukeminen voi muuttaa nuorten pahoinvointitilastot pysyvästi!
Blogi	LAB	Nepsy-lapsen perheen tukeminen vaatii asiantuntevaa otetta
Blogi	Posote20	Nepsy-tiimit osaamisen ja vahvistamisen tukena uudella hyvinvointialueella
Blogi	NäeNepsy	Nepsy-perheet jäävät ilman tukea ja palveluita
Blogi	Lapsen maailma	Neuropsykiatrisesti oireilevat tytöt heitteillä hoitojärjestelmässä
Vieraskynä-kirjoitus	NäeNepsy	Autismiliitto: Autismikirjon lasten erityisen tuen tarvetta ei tunnisteta
Vieraskynä-kirjoitus	NäeNepsy	Viimein käänne kohti parempaa neuroepätyypillisten lasten ja nuorten palveluissa?
Vieraskynä-kirjoitus	NäeNepsy	Kuuluvatko neuroepätyypilliset lapset lastensuojeluun?
Vieraskynä-kirjoitus	NäeNepsy	Erityislapsiperheiden tilanne sekä avun ja tuen saanti on heikentynyt
Vieraskynä-kirjoitus	NäeNepsy	Haastavan arjen riittämätön tuki
Tiedote	Lapsiasiavalt uutettu	Turvataan parempi arki lapsille ja nuorille, joilla on neuropsykiatrisia piirteitä

5 NEPSY-LASTEN TUEN TARPEIDEN DISKURSSIT

5.1 Ongelmadiskurssi

Foucault'n (2005) mukaan diskurssissa lausumat voivat määrittää tietyn aseman kaikille mahdollisille subjekteille. Diskursiiviset käytännöt objektivivat kohteena olevat asiat diskurssiin tietynlaisina. Tämä tarkoittaa sitä, että tiettyinä aikana vallitsevat säännöt vaikuttavat siihen, millä tavoin jokin asia nähdään, miten asiaa analysoidaan sekä millaisia merkityksiä asia saa diskurssissa. (Alhanen 2007, 64–65; Foucault 2005, 142.) Neuropsykiatriset häiriöt määritellään mediateksteissä lähtökohtaisesti lääketieteellisestä näkökulmasta kehityksellisenä ja synnynnäisenä ongelmana, jonka taustalla on neurobiologisia syitä. Nepsy-lapsilla kerrotaan olevan *erilainen aivojen käyttöliittymä* (Sydänjuurilla 6.3.2020), ja nepsy-ongelmat ovat toimittajan mukaan *puhdasta aivokemialla* (Yle 27.3.2021). Nepsy-häiriöt määritellään teksteissä diagnoosin kautta ja luettelemalla erilaisia häiriöitä kuten ADHD, autismin kirjo, Asperger, Tourette ja aistiylherkkyys. Lääketieteellinen näkökulma tulee esille myös nepsy-lasten hoidosta ja kuntoutuksesta puhuttaessa.

Mediateksteissä kuvataan paljon nepsy-lasten oireita ja sitä, millaisia vaikeuksia tai ongelmia lapsella on toiminnassaan. Nepsy-lapsilla kerrotaan olevan haasteita toiminnanohjauksessa, vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, tunne- ja aistisäätelyn pulmia, oppimis-, keskittymis- ja muistivaikeuksia, asioiden hidasta sisäistämistä, jumittumista, tarkkoja rutiineja, rajoittuneita ja toistuvia käyttäytymismalleja, aistiärsykkeistä kuormittumista, sosiaalisesti haastavaa käytöstä, omaan maailmaan uppoutumista sekä uni- ja syömisongelmia. Ongelmat näkyvät nepsy-lasten sopeutumattomuutena ympäristöön. Nepsy-lasten erilaisuus, poikkeavuus ja normeihin sopeutumattomuus tunnustetaan usein jo varhaisessa vaiheessa, kuten seuraavissa tekstiotteissa tulee esille.

Äiti kertoi tienneensä jo varhain, että pojassa oli jotain poikkeavaa. (Yle 27.3.2021)

Äidillä on vahva aavistus, ettei lapsella ole kaikki kunnossa. (Sydänjuurilla 6.3.2021)

Nepsy-lapset määritellään lähtökohtaisesti lääketieteellisestä näkökulmasta käsin. Tämä ilmenee siinä, miten korostetaan aivojen toiminnan häiriöitä ja pyritään selittämään nepsy-oireisen lapsen käytöstä diagnoosilla. Tarkastelun kohteena ovat häiriön ja poikkeavuuden biologiset syyt ja ilmenemismuodot eli oireet. Kuten Foucault (2010a, 579) on todennut, ovat terveyteen ja ruumiiseen liittyvät lääketieteelliset teemat keskeisiä edelleen nykypäivänä. Foucault puhuu biovallasta, jossa väestön biopolitiikan tehtävänä on ihmisten biologisten ominaisuuksien arvioiminen, tutkiminen ja muokkaaminen (emt. 105, Alhanen 2007, 143). Kliiniseen

tietoon perustuva biopolitiikka määrittelee yksilön epänormaaliuden ja poikkeavuuden kautta yksilön ollessa hoidon, normalisoinnin tai kurinpidon kohteena (Helén 2016, 74). Biopolitiikassa yksilö tulee normalisoinnin kohteeksi saaden lääketieteellistä, psykologista ja sosiaalitieteellistä tietoa itsestään. Yksilön korostaminen näkyy siten, että yksilön erityisyyttä, poikkeavuutta ja normaaliutta verrataan asiantuntijoiden ja auktoriteettien tietoon sekä suureen määrään muita yksilöitä ja tapauksia. (Emt. 82.) Lääketieteellä on vahva rooli neuropsykiatrisista oireista kärsivien henkilöiden määrittelystä, minkä perusteella voidaan tulkita, että medikalisoiva valta on läsnä nepsy-lapsiin liittyvässä keskustelussa.

Nepsy-lapsia kuvataan aineistossa näkyvän oireilun ja käytöksen kautta, mitä kuvataan negatiivisena ja ei-toivottuna toimintana. Nepsy-lapset kuormittuvat herkästi ympäristön ärsykkeistä, mikä purkautuu esimerkiksi jumittumisena, räyhäämisenä ja väkivaltana. Tunteiden säätelyn ongelmat ja ärtyisyys voivat heikentää lapsen toimintakykyä merkittävästi. Diagnoosi toimii lapsen käytöksen selittävänä tekijänä. Helsingin Sanomien artikkelissa opettaja kuvaa nepsy-ongelmien vaikeuttavan ryhmässä toimimista ja opiskelua:

Lähes kaikilla oppilailla on jokin neuropsykiatrinen ongelma ja siihen määrätty lääkitys. Osalla on autismin kirjon diagnoosi. Heidän on vaikea sietää ihmispaljoutta, meteliä tai äkillisiä muutoksia. He kaipaavat selkeää päivärutmiä ja rauhallista ympäristöä. Sitten on niitä, joille rauhoittuminen on vaikeaa. He metelöivät, lyövät ja heittelevät tavaroita. Tekevät ensin ja miettivät vasta sitten. (Helsingin Sanomat 1.5.2021)

Sitaatissa opettaja määrittelee nepsy-lapset ongelman ja lääkitystä vaativan diagnoosin kautta. Nepsy-lapsilla on monenlaisia vaikeuksia koulussa, ja heidän käytöksensä on negatiivisena pidettyä toimintaa, joka vaikuttaa kielteisesti muihin ihmisiin. Lisäksi nepsy-lapsilla on erilaisia tuen tarpeita, jotka vaatisivat oppimisympäristön järjestelyjä. Vehkakosken (2006) tutkimuksessa löytyi diskursseja, joissa ilmeni samankaltaisia asioita. Oirelähtöinen vammadiskurssi korosti lapsen oireita, erityisiä tarpeita ja lääketieteellistä diagnoosia, ja tragediadiskurssissa vammasta tuli voimakkaan kielteinen ja päiviteltävä asia. Ongelmadiskurssi korosti lapsen moniongelmaisuuutta, vaativuutta ja ongelmista koituvaa taakkaa aikuisille. (Vehkakoski 2006, 51–58.)

Kun jokin asia käsitetään ongelmalliseksi sekä erityistä huomiota ja pohdintaa vaativaksi, puhutaan Foucault 'laisittain problematisoinnista (problématisation). Siihen, miten jokin asia tai ilmiö alkaa vaikuttaa ongelmalliselta, vaikuttavat erilaiset sosiaaliset, taloudelliset ja sosiaaliset prosessit. Problematisoinnissa käytännöt ohjaavat objektivoitumista, jossa jokin asia nähdään jollakin tavalla ongelmallisena. (Alhanen 2007, 152–154.) Ilmiöiden ja asioiden lisäksi yksilöt voivat olla normaalista poikkeavia. Jos jokin yksilön ominaisuus nähdään ongelmallisena, voi siitä tulla yksilöä negatiivisesti leimaava piirre. Goffman (1963) on tarkastellut leimatun eli stigmatisoidun minuuden esittämistä tai piilottamista. Sosiaalisia stigmoja ovat

esimerkiksi fyysiset vammat, luonteen poikkeavuudet ja vähemmistöön kuuluminen. Goffmanin mukaan niin kutsutun normaalin ja stigmatisoidun kohtaaminen on sosiaalisen elämän perustilanne, joka paljastaa ihmisen sosiaalisen erityisyyden. Stigmat ovat usein tosiallisia poikkeavuuksia, mutta niiden muodostuminen hämmäntäväksi ja aroiksi asioiksi on sosiaalinen ilmiö. (Helkama ym. 2004, 72–73; Goffman 1963, 14–15.)

Mediateksteissä erilaiset luonteenpiirteet liitetään nepsy-lasten ominaisuuksiksi. Usein nämä aineistossa kuvatut ominaisuudet ovat negatiivisia niin lapsen itsensä kuin ympäristönkin kannalta. Esimerkiksi ADHD:n aiheuttama käytös ei sovellu koulumaailmaan, jossa tulisi toimia ohjeiden mukaan ja kuunnella opettajaa hiljaa istuen. Blogikirjoituksessa todetaan, että *”Luovuus, vilkkaus ja liiallinen kekseliäisyys onkin ongelmien alku. Sellainen käytös ei sovi nykyajan pirtaan.”* (Whole Lotta Love 20.1.2022) Näkyvän oireilun lisäksi nepsy-piirteet määritellään *”- näkymättömiksi toimintarajoitteiksi, jotka tulevat usein näkyville käytöksessä ja vuorovaikutuksessa ja jotka tulkitaan usein väärin, esimerkiksi uhmakkuudeksi.”* (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021). Erilaiset stereotypit ja oletukset nepsy-lapsista haittaavat oireiden tunnistamista, kuten blogitekstissä tuodaan esille: *”--hoitojärjestelmässä on edelleen vallalla se käsitys, että autismin kirjon ihminen voi olla vain elokuvan Gilbert Grape -tyyppinen poika. On paljon autismin kirjon lapsia, joiden haasteet eivät näy ulospäin.”* (Sydänjuurilla 6.3.2020). Ympäristön väärät tulkinnat ja negatiivinen palaute myös altistavat mediatekstien mukaan lasta muille vaikeuksille, kuten kiusaamiselle, ulkopuolisuuden kokemuksille, yksinäisyydelle, sosiaaliselle ahdistukselle, masennukselle sekä erilaisuuden ja huonommuuden kokemuksille. Nämä kokemukset puolestaan voivat johtaa erilaisiin mielenterveyden ongelmiin ja lisätä riskiä päihdeongelmiin.

Nepsy-lapset ovat alttiita kiusaamiselle. Kiusattuun iskostuu nopeasti ajatus siitä, että hän on erilainen ja siksi huonompi kuin muut. Siksi kaiken päälle voi murrosiässä kasautua mielenterveysongelmia, kuten masennusta. (Helsingin Uutiset 3.11.2021)

Foucault'n mukaan modernit ihmistieteet rajoittavat ihmisten vapautta ja ovat osa normalisoivaa hallintaa (Alhanen 2007, 161). Foucault väittää, että normalisoiva valta subjektivoi ihmisiä yksilönä ja biovalta tähtää vallan kohteiden yksilöimiseen vertailemalla yksilöitä keskenään, eriyttämällä heidät ja asettamalla yksilöt arvojärjestykseen normaalin ja epänormaalin janalla. Tällöin modernin ihmisen yksilöllisyys ei perustuisi ihmisten omille kokemuksille itsestään vaan normalisoivalle hallinnolle. (Alhanen 2007, 144.) Normalisointi ohjaa ihmisiä elämään tietyn normin mukaisesti sekä ajattelemaan itsestään säädetyin mallin mukaisesti. Normalisointi rajoittaa ihmisten mahdollisuuksia ajatella sitä mitä he ovat tai mitä he voisivat olla. (Emt. 149.)

Mediateksteissä tulee esille normaalistava valta, jossa esimerkiksi lääkäreillä ja opettajilla on valtaa määritellä nepsy-lapsen poikkeaminen niin sanotusta

“normaalin lapsen normista” (vrt. Foucault 2014, 251, 418). Lisäksi yhteiskunnan vallitsevat normit ohjaavat ajattelumalleihin, joissa vain tietynlaiset ihmiset ovat normaaleja ja normista vähänkin poikkeavat erilaisia ja epänormaaleja. Saman on todennut Kallio (2006), jonka mukaan normaaleja ovat sellaiset normien mukaiset lapset, joita yhteiskunnan instituutiot ja järjestykset palvelevat tyydyttävällä tavalla. Lapset luokitellaan joko normaaliin tai epänormaaliin kuuluviksi. (Kallio 2006, 89.) Foucault (2014) on todennut, että nykyisessä biopolitiikassa lapsi nähdään ennemminkin sairaana, mielenvikaisena ja rikollisena kuin terveenä, normaalina ja rikkeettömänä henkilönä.

Mediateksteissä tuodaan vahvasti esille sitä, että nepsy-ongelmia ei tunnusteta ja ymmärretä tarpeeksi yhteiskunnassamme. Ympäristön tietämättömyydestä kertoo se, että *“nähdään vain lapsen huono käytös, ei hänen onnistumisiaan”*(Sydänjuurilla 6.3.2020). Dialogi-blogissa todetaan, että *“Nepsyjen kohtelu on ala-arvoista. Moni syrjäytetään, koska eivät saa lahjojaan käyttöön”*(Dialogi 18.12.2019). Ylipäätään teksteissä tuodaan esille sitä, että yhteiskunnan tulisi huomioida paremmin nepsy-lasten tarpeet. Nepsy-oireilu voi lisääntyä myös lapselle sopimattoman toimintaympäristön vuoksi, kuten neuropsykologi toteaa Helsingin Uutisten artikkelissa: *“Kun nepsy-lapsi laitetaan multikeskukseen, jossa ei ole seiniä, selkeyttä ja turvan tuntua, voi seurata katastrofi.”* (Helsingin Uutiset 3.11.2021) Neuropsykologi välittää artikkelissa vahvan viestin siitä, että yhteiskunnan tulisi sietää normista poikkeamista ja mukautua nepsy-lasten yksilöllisten tarpeiden mukaan, eikä päinvastoin. *“Kysymys ei saa kuulua niin, että sopeutuuko nepsy-lapsi yhteiskuntaan. Pitää kysyä, sopeutuuko yhteiskunta siihen, että on olemassa nepsy-lapsia.”* (Helsingin Uutiset 3.11.2021)

Mediateksteissä medikalisoiva ja normaalistava valta on tiedostettu, ja sitä halutaan muuttaa. Kuitenkin vain muutamassa tekstissä tuodaan esille nepsy-lasten positiivisia ominaisuuksia ja onnistumisen kokemuksia. Myös Vehkakosken (2006, 58) tutkimuksessa lapsen omaa toimijuutta ja yksilöllisyyttä korostava subjektidiskurssi jäi asiantuntijoiden puheissa vähäiseksi. Mediateksteissä myönteinen näkökulma liittyy lapsen luonteenpiirteisiin. Helsingin Sanomien artikkelissa opettaja toteaa jutun lopussa, että *“Sitä paitsi näistä lapsista on paljon iloa”* (HS 1.5.2021). Toisessa Helsingin Sanomien artikkelissa (HS 20.9.2022) nepsy-lapsen vanhempi kuvailee lapsensa olevan *“positiivinen, iloinen, älykäs ja välitön kaveri”*, jonka *elämänilo ja iloisuus tarttuu myös vanhempaan*. Aamuset-lehden jutussa korostetaan, että nepsy-lasten tulisi saada hyviä kokemuksia ja tuntea itsensä hyväksytyksi: *“Jokaisen lapsen tulisi saada kokea onnistumisia ja tuntea olevansa osa yhteiskuntaa. Tietää, että minä olen hyvä ja arvokas juuri tällaisena.”* (Aamuset 11.11.2021) Nepsy-piirteet tulisikin nähdä lapsen ominaispiirteinä ja myönteisessä valossa. *“Lapsen ja nuoren olisi tärkeä kuulla, että kyse ei ole viasta vaan ominaisuudesta, jonka kanssa voi oppia elämään.”* (Helsingin Uutiset 3.11.2021)

Medikalisoiva ja normalisoiva valta on ainakin osittain tiedostettu, sillä mediateksteissä korostetaan sitä, että yhteiskunnassa tulisi päästä pois vika ja oirepuheesta. Lapsiasiavaltuutetun mukaan nepsy-piirteiden *turhaa medikalisointia* tulisi välttää: *"Piirteet eivät sinällään tarkoita häiriötä. Yhteiskunnassa tulisi muuttaa suhtautumista eri tavalla toimiviin ihmisiin. - - Iloitaan erilaisuudesta ja diversiteetistä, nähdään myös eri tavalla toimivien lasten vahvuudet ja tuetaan heitä niissä."* (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021) Tekstissä korostetaan nepsy-lasten erilaisuutta ja yhteiskunnan "normaalista" poikkeamista. Kuitenkin siinä tuodaan myös esille, että ihmisten erilaisuus tulisi nähdä rikkautena eikä ketään saisi luokitella oireiden tai käyttäytymispiirteiden takia tiettyyn lokeroon. Tekstissä halutaan nostaa esille nepsy-lasten vahvuudet ja niiden tukeminen yhteiskunnallisesti. Yhteiskunnan asenteiden on muututtava, ja nepsy-lapset erilaisine ominaisuuksineen, luonteenpiirteineen ja kykyineen tulee nähdä myönteisenä asiana. Myös kansanedustaja Merja Mäkisalo-Ropponen kirjoittaa lasten ja nuorten merkityksestä yhteiskunnalle: *"Lapsissa ja nuorissa on koko yhteiskunnan toivo ja tulevaisuus. Meillä ei ole vara menettää yhtään tästä tulevaisuuden potentiaalista."* (NäeNepsy c.) Nepsy-lapset nähdään mediateksteissä oireilun ja ongelmia aiheuttavien piirteiden lisäksi lapsina, joilla on erityisiä ominaispiirteitä ja kykyjä ja vahvuuksia, jotka tulisi nähdä positiivisessa valossa ja joita tulisi tukea ja vahvistaa yhteiskunnassa.

Nepsy-lapset ilmiönä julkisessa keskustelussa on suhteellisen uusi, sillä mediassa nepsy-lapsista on alettu puhua enemmän vasta 2010-luvulta lähtien. Keskustelussa näkyy medikalisoiva valta sekä individualistinen kulttuuri nyky-yhteiskunnassa. Poikkeavuudet halutaan selittää yksilön ominaisuuksilla, ja vastauksen ja selityksen erilaiselle käyttäytymiselle tarjoaa lääketieteellinen diagnoosi. Kun neuroepätyypillinen henkilö määritellään lääketieteellisten kriteereiden perusteella ja luokitellaan tiettyyn ryhmään kuuluvaksi, vahvistetaan käsitystä siitä, että neuropsykiatrisen oireilu on häiriö, joka aiheuttaa negatiivisia seurauksia yksilön arjessa. Vilkas mediakeskustelu on tuonut nepsy-ilmiötä esille, mikä on vaikuttanut siihen, että nepsy-oireilua tunnistetaan ja havaitaan yhä enemmän. Tutkimuksiin hakeudutaan yhä matalammalla kynnyksellä, ja siten myöskin tehtyjen diagnoosien määrä on lisääntynyt.

Foucault'laiseen teoriaan peilaten neuropsykiatrisesti oireilevat lapset on mediakeskustelussa objektivoitu eli on muodostunut ilmiö nimeltä "nepsy-lapset". Ongelmadiskurssissa nepsy-lapsista tulee subjekteja, joille on määritelty tietynlaisia piirteitä ja ominaisuuksia. Nämä subjektipositiot vaikuttavat suhtautumiseen neuroepätyypillisesti käyttäytyviin lapsiin. Riskinä on se, että oletuksia nepsyhäiriöstä tehdään liian herkästi ja siten sekä leimataan eri tavalla toimivia ihmisiä että selitetään yksilön erilaisia haasteita ja toimintatapoja automaattisesti nepsypiirteillä.

5.2 Tuen diskurssi

Tuen hakeminen ja saaminen nepsy-lapsille näyttäytyy aineiston valossa *taisteluna*. Nepsy-lasten haasteisiin on yritetty hakea apua pitkään, jopa vuosikausia. Vaikka useita tukitoimia on saatettu kokeilla ja yritetty hakea yksilöllisiä ratkaisuja, mikään ei ole auttanut lapsen tilanteeseen. Mediateksteissä kuvataan, että tuen hakeminen jää usein kokonaan nepsy-lapsen vanhempien vastuulle ja perustuu vanhempien aktiivisuuteen: *”Vahva vanhempi, joka jaksaa ja osaa taistella lapsensa puolesta, on nepsy-lapsen oljenkorsi”* (Dialogi 18.12.2019) Vanhemmat joutuvat taistelemaan, vaatimaan ja järjestämään tukea ja apua lapselleen. Vanhempi voi joutua olemaan lapsensa *”päätoiminen kuntoutussuunnittelija”* tai lapsen *”opetuksen suunnittelun ammattilainen”* (NäeNepsy e.) Osalla vanhemmista ei ole tietoa, mistä tukea ja apua voi hakea. Jos vanhemman oma jaksaminen ja voimavarat eivät riitä asioiden selvittämiseen, lapsi ja perhe jäävät ilman tukea. Lisäksi perheet joutuvat *jonottamaan* tukea kohtuuttomia aikoja. Tuen hakemiseen liittyy *paperisotaa* ja *hylkääviä päätöksiä*. Tilannetta kuvataan *”jatkuvan ja tarpeettoman selvittelytyön ja avun vaatimisen oravanpyöränä”* (Vihreät 5.5.2022).

Lapsen pääsy tutkimuksiin on myös usein taistelun takana. Arviointi ja hoitoon pääsy vaihtelee alueellisesti. Diagnoosin saamiseen menee kohtuuttomasti aikaa ja diagnoosin puuttuminen estää tuen saamisen, vaikka tukea pitäisi saada ilman diagnoosia. Tuki saatetaan evätä lasta ollenkaan näkemättä. Riskinä on, että vanhemmat uupuvat ja lapsen ja perheen ongelmat kasautuvat. *”Tukiviidakossa on käynnissä väsytystaistelu, jossa vanhemmat uupuvat ja lasten ongelmat kasaantuvat.”* (Dialogi 18.12.2019) Kun tukea ei saa ajoissa, se vaikuttaa koko perheen arjen jaksamiseen. *”Perheiltä vaaditaan erityisiä voimavaroja arjessa selviytymiseen ja ilman oikea-aikaisia ja tarpeenmukaisia tukitoimia perheiden hyvinvointi on vaarassa.”* (Terveisiä eduskunnasta 25.1.2022) Myös Särkikankaan (2006) tutkimus osoitti palveluihin ja tuen piiriin pääsemisen olevan taistelua, pitkiä ja byrokraattisia haku- ja valitusprosesseja sekä jonottamista, mikä kuluttaa vanhempien voimavaroja ja siten heikentää perheen hyvinvointia. Tilanne asettaa heikoimpaan asemaan ne perheet, joissa on paljon tuen tarvetta mutta vähän voimavaroja käytössä. (Särkikangas 2006, 102–106.)

Aineistona olevien mediatekstien perusteella nepsy-lasten ja heidän perheidensä saama tuki on *riittämätöntä*. Nepsy-lasten oireilu jää usein tunnistamatta kuntien peruspalveluissa, eikä kunnissa ole välttämättä nepsy-osaamista. Vaikka lapsi tai vanhemmat olisivat kertoneet avun tarpeesta, ammattilaiset eivät ole havainneet sitä. *”Monella nepsy-perheellä on hätä ja valtava tarve saada tukea arkeensa. Perheiden tuen tarvetta ei tunnisteta, eikä kunnassa usein kukaan ole valmis ottamaan heidän asioitaan hoitaakseen.”* (NäeNepsy d.) Tällöin perheet jäävät yksin selviämään, ja nepsy-lapset ovat vaarassa jäädä ilman tarvitsemaansa tukea.

Joissain tapauksissa tilannetta saatetaan jäädä seurailemaan jopa vuosien ajaksi ilman suunnitelmaa tai tukitoimia. Tuen saamisessa on eriarvoisuutta, eivätkä tukitoimet jakaannu tasaisesti. *"Tukea annetaan usein myös sen mukaan, mitä on tarjolla, ei sen mukaan mikä on todellinen tarve."* (NäeNepsy e.) Tukea ei saa ilman diagnoosia, vaikka neuropsykologin (Helsingin Uutiset 3.11.2011) mukaan *"-- on itsestään selvää, että tukea pitää saada ilman diagnoosiakin."* Joissain tilanteissa tarjotut tukitoimet, hoito tai kuntoutus ovat vääränlaisia voi vaikeuttaa lapsen tai perheen tilannetta entisestään. Lisäksi tuki ei aina seuraa mukana ajan kuluessa. Riittämätön tuki voi johtaa vakaviin seurauksiin.

Jos apua ei yrityksistä huolimatta saa tai ammattilaisten osaaminen on riittämätöntä, voivat seuraukset olla invalidisoivia. Vaarana on, että vaikeuksia ei tunnisteta, ongelmat kasautuvat ja lapsi tai nuori sekä hänen lähipiirinsä uupuvat. (Aamuset 11.11.2021)

Aineistossa tuodaan esille moninaisia tuen tarpeita, joita nepsy-lapsilla ja heidän perheillään on. Mediateksteissä korostui tarve tutkimukselle, kuntoutukselle ja hoidolle: *"Tutkimuksiin sekä hoidon ja tuen piiriin tulisi päästä nopeasti ja kynnyksettömästi."* (POSOTE 14.2.2022) Palveluiden ja tukitoimien tulisi olla oikea-aikaisia, sopivia ja yksilöllisesti suunniteltuja. Tukitoimet tulisi suunnitella lapsen ja nuoren arkeen, ja niiden tulisi auttaa lasta selviämään arjen toiminnoissa kuten koulunkäynnissä. Nepsy-lasten arjen sujumista tukevia asioita ovat muun muassa selkeät arjen struktuurit ja päivärhythmi, tilanteiden ennakointi, toiminnan ja tehtävien pilkkominen, rauhallinen ja aistitulvaa minimoiva ympäristö, tuki tunteiden säätelyssä, oikeanlainen oppimisympäristö, pienryhmäopetus ja yksilöllinen oppimissuunnitelma sekä muut tarvittavat tukitoimet kuten koulukyydit. Lisäksi lapsen tulee tarvittaessa päästä toimintakykyä tukevaan terapiaa ja kuntoutukseen. Lapsen tueksi arkeen ehdotetaan tukihenkilöä, nepsy-ohjaajaa tai -valmentajaa, pysyvää aikuista, joka ottaisi koppia nepsy-lapsen arjen hallinnasta. THL:n (2019) tilastoraportin mukaan nelivuotiaiden lasten vanhemmista 86 prosentilla oli tarve saada ammattilaiselta tukea lapsen asioissa. Lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyviin asioihin tarvitsi tukea 78 prosenttia vanhemmista ja lapsen käyttäytymisen tai tunne-elämän ongelmiin 36 prosenttia vanhemmista. (THL 2019, 8.)

Arjen ennustettavuus, selkeys ja samankaltaisina toistuvat tapahtumat luovat autismikirjon ihmisille turvaa ja kannattelevat myös vaikeissa tilanteissa. -- olisi tärkeä tukea autismikirjon lapsen selviytymistä ensisijaisesti siinä ympäristössä missä hän elää, ja tuoda palvelut ja tuki hänen toimintaympäristöönsä ja arkeensa sopivaksi. (NäeNepsy b.)

Nepsy-lapsella on oltava oikeanlaiset tukitoimet myös kotona, ja tuki tulee ulottaa koskemaan nepsy-lapsen vanhempia ja lapsen sisaruksia. Keskeistä on perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukeminen. *"Tärkeintä on, että tukimuoto lisää perheen voimavaroja vahvistaen perheessä ja lapsessa olevaa hyvää."* (POSOTE 14.2.2022) Mediateksteissä peräänkuulutetaan, että nepsy-lasten perheet tarvitsevat lisää tietoa ja materiaaleja neuropsykiatristen häiriöiden oirekuvasta, erilaisista

tukimuodoista ja palveluista. Nepsy-lapsen vanhemmat tarvitsevat konkreettista tukea kotiin sekä ohjausta lapsen tunnesäätelyn ja käytösongelmien kanssa toimimiseen. Perheet toivovat pysyvää työntekijää, joka koordinoisi ja seuraisi lapsen tilannetta. Yhtenä tukimuotona perheille mainitaan useassa tekstissä myös vanhempien hengähdystaukojen mahdollistaminen haastavassa arjessa, minkä avulla ehkäistään vanhempien uupumista ja psyykkistä kuormitusta. Myös THL:n (2019) tutkimuksessa tuli ilmi vanhempien tarve saada tukea omaan jaksamiseensa sekä vanhemmuuteen. Tukimuotoja vanhemmille ovat esimerkiksi lapsen lyhyt- ja tilapäishoitopalvelut sekä vanhemman omaishoidonvapaat tämän ollessa lapsensa omaishoitaja. Muista tuen muodoista teksteissä mainitaan taloudellinen tuki, kotipalvelu, tukiperhe, parisuhteen tuki ja vertaistuki. Lisäksi koko perheelle tulee järjestää tarvittavia tukitoimia kuten sopeutumisvalmennusta, autisminuuvontaa, LAKU-perhekuntotutusta, perheterapeuttista työskentelyä tai lapsen ja vanhemman vuorovaikutusterapiaa.

Mediateksteissä korostetaan *varhaisen tuen* merkitystä. Nepsy-oireet tulisi tunnistaa varhaisessa vaiheessa ja siten ehkäistä myöhempien, korjaavien palveluiden tarvetta. Perustason lapsille ja perheille suunnattujen palveluiden rooli tässä nähdään olennaisena. Perustasolta lapsen tulisi päästä riittävän ajoissa erityisen tuen ja tarvittaessa erikoissairaanhoidon piiriin. Lapsen oireet tulee nähdä ja tunnistaa ajoissa, jotta niitä voidaan jatkossa ennaltaehkäistä oikeanlaisilla tukitoimilla ja palveluilla. Riittävä ja oikea-aikainen tuki ja apu vahvistavat lapsen positiivisen minäkuvan kehittymistä.

Lapsen ja nuoren neuropsykiatrisen oireilun tunnistaminen peruspalveluissa on ensiarvoisen tärkeää. Kun tunnistaminen ja oikean palvelun piiriin ohjautuminen tapahtuu riittävän varhain, voidaan oireet nähdä ja ennaltaehkäistä varhain ja vahvistaa lapsen myönteisen itsetunnon kehittymistä kielteisen kehityskulun sijaan. (POSOTE20 14.2.2022)

Aiempi tutkimus on tuonut esille samanlaisia tuen tarpeita kuin mitä mediateksteissä ilmenee. Jäntti & Savinainen (2019) toteavat, että nepsy-lapsen tukitoimet tulisi aloittaa heti, kun lapsen haasteet havaitaan, ja ensisijaisesti tuki tulisi toteuttaa lapsen ja perheen arjessa eli kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja harrastuksissa. Keskeistä on myös perheen ja lähiverkoston psykoedukaatio eli tiedon ja ymmärryksen lisääminen, oikeanlaiset hoito- ja kuntoutusmuodot sekä oireenmukainen lääkehoito. Muita tukitoimia perheille ovat esimerkiksi vertaistuki- ja sopeutumisvalmennus sekä neuropsykiatrisen valmennus. Keskeistä neuropsykiatrisen häiriön hoidossa on tilanteen arvioiminen kokonaisuutena, yksilöllisen kuntoutussuunnitelman laatiminen yhdessä perheen ja tämän lähiverkoston kanssa, moniammatillinen yhteistyö ja toimiva tiedonkulku eri toimijoiden välillä. Ennaltaehkäisevät toimet sekä oikeanlainen tuki ja hoito vaikuttavat merkittävästi lapsen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Nepsy-lasten kohdalla on tärkeää kiinnittää huomiota lapsen vahvuuksiin ja erityistaitoihin sekä

lisäksi huomioida arjen tuen järjestämisessä lapsen mielenkiinnon kohteet. (Emt. 266–267.)

Ylen artikkelissa varhain tehty diagnoosi nähdään mahdollistavana tekijänä nepsy-lapsen elämässä: *”Kun ongelma diagnosoidaan varhain, lapsi ehtii luoda itselleen toimintatavat, joiden avulla pärjää. Silloin voi opiskella pitkällekin ja menestyä työelämässä.”* (Yle 27.2.2021) Toisaalta tukea täytyy saada ilman diagnoosia, ja siksi lapsen oireiluun sekä perheen avun tarpeeseen on tartuttava tarpeeksi ajoissa. Varhaista tukea perustellaan myös taloudellisilla hyödyillä: *”On lyhytnäköistä ja kustannustehotonta, jos tukea ei myönnetä riittävän varhaisessa vaiheessa tilanteissa, joissa perustelut ovat selkeät.”* (NäeNepsy a.) Blogitekstin mukaan *”meillä on tietotaitoa auttaa, auttamalla varhaisessa vaiheessa perheitä, voimme säästää tuhansia euroja jokaisen lapsen kohdalla, valtakunnallisesti miljoonia.”* (Whole Lotta Love 20.1.2022) Nepsy-lasten kohdalla varhainen oireilun ja tuen tarpeiden tunnistaminen ja varhaisen tuen järjestäminen vaikuttaa kuitenkin tällä hetkellä olevan riittämätöntä ja puutteellista. *”Katse on käännettävä siihen, mitä tapahtuu – tai oikeammin, mitä ei tapahdu perustason lapsille ja perheille suunnatuissa palveluissa ja erikoissairaanhoidon puolella.”* (SOSblogi ammattilaisille 22.4.2021)

Tuen diskurssissa nepsy-lapset objektivoidaan avun ja tuen kohteiksi. Nepsy-lasten tunnistaminen, tuen tarpeiden arvioiminen ja tuen, avun ja palveluiden järjestäminen näyttäytyy ammattilaisten tehtävänä. Lääketieteellisillä tutkimuksilla ja diagnoosilla on merkittävä rooli siinä, millaisena nepsy-lapsi nähdään ja millaisia toimenpiteitä häneen kohdistetaan. Nepsy-lapsi on siten tiedon ja biopoliittisten toimenpiteiden kohde. Biopolitiikka kohdistuu poikkeaviin eli epänormaaleihin asioihin, joita yksilön kohdalla ovat erilaiset sairaudet, häiriöt ja poikkeavuudet (Helén 2016, 72).

5.3 Pirstaleisen palvelujärjestelmän diskurssi

”Järjestelmä on rikki, aivan levällään.” (Helsingin Sanomat 1.5.2021) Tämä kuvaus tiivistää koko aineiston läpäisevän keskustelun siitä, miten hajanainen ja pirstalainen suomalainen palvelujärjestelmä on erityisesti nepsy-lasten ja heidän tuen tarpeidensa kannalta. Toimimattoman palvelujärjestelmän vuoksi nepsy-lapset eivät saa apua, ainakaan tarpeeksi nopeasti. Sosiaali- ja terveystoimen katsotaan olevan eriytyneen toisistaan, vaikka ihmisten ongelmat eivät noudata palveluiden välisiä raja-aitoja. Palveluntarjoajat ovat hajallaan, ja alueelliset resurssit ja käytännöt vaihtelevat paljon, ja *”on hyvin kunnasta riippuvaa, miten ja milloin tutkimuksia ja apua saadaan”* (NäeNepsy e). *”Yhdenvertaisuus ja ennaltaehkäisevä tuki on usein kaukana todellisuudesta ja lähinnä vitsi”*, todetaan blogikirjoituksessa (Dialogi 18.12.2019). Palveluiden tuottajien vastuu ovat epäselviä ja palvelut hajanaisia ja puutteellisia. Tutkimuksiin on usein kuukausien jonot, eikä usein ole selvyyttä siitä, kenelle

hoitovastuu kuuluu. *"Väsytystaistelua, hylkääviä päätöksiä, sattumanvaraisesti löydettyjä tukitoimia. On selvää, että järjestelmä on rikki."* (Dialogi 18.12.2019) Palvelujärjestelmää kuvaillaan aineistossa palvelu- ja hoitojärjestelmäviidakoksi, jossa nepsy-lapset ja heidän vanhempansa joutuvat rämpimään. Palvelujärjestelmässä suunnistamista kuvataan myös *"pitkäksi ja kivoiseksi palvelupoluissa eksymisen tieksi"* (NäeNepsy e). Perheillä ei ole tietoa mistä he voivat saada tukea, mutta ei vaikuta olevan ammattilaisillakaan, sillä *"-- kukaan ei tunnu ottavan kokonaisvastuuta lapsen ja perheen tukemisesta, vaan heitä pompotellaan taholta toiselle."* (NäeNepsy c) Nepsy-lapsia ei ole huomioitu riittävästi palvelujärjestelmän rakenteissa, ja palvelujärjestelmän kyvyttömyys vastata nepsy-lasten palvelutarpeisiin tulee ilmi kaikissa aineiston teksteissä.

Neuropsykiatrisista ongelmista kärsiville ei ole hoitopolkua. Kukaan ei tiedä, minne heidät pitäisi ohjata. (Yle 27.3.2021)

Yksi merkittävä ongelma on, että kukaan ei koordinoi laajaa palvelukokonaisuutta, ja moni [vanhempi] kokee, että tietoa tarkoituksella pimitetään. (Dialogi 18.12.2019)

Nepsy-lapset asemoidaan mediateksteissä *väliinputoajiksi*. Nepsy-lapset ovat vaarassa jäädä kokonaan ilman tukitoimia ja palveluita, koska tuen tarpeita ei tunnisteta ja auttamisen vastuu ei tunnu kuuluvan kenellekään. On tilanteita, joissa vanhempien puheeksi ottamista haasteista huolimatta tuen tarpeita ei ole havaittu ammattilaisten taholta. Yhteiskunnassamme vaikuttaa käyvän niin, että *"-- perheet jäävät usein yksin selviämään erityistä tukea tarvitsevien lastensa kanssa."* (NäeNepsy b) Lapsiasiavaltuutetun mukaan *"-- neuropsykiatriset piirteet jäävät liian usein tunnistamatta ja lapset saattavat pudota palvelujen turvaverkon läpi."* (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021) Tilannetta saatetaan jäädä seurailemaan harvakseltaan vuosien ajaksi ilman minkäänlaista suunnitelmaa tai tukitoimia, jolloin nepsy-lapsilla on riski pudota yhteiskunnan turvaverkon läpi. Väliinputoamiseen liittyy myös lain vastaisia tilanteita, joissa esimerkiksi autismikirjon lapset eivät pääse vammaispalveluiden piiriin ilman kehitysvammadiagnoosia. Palvelujärjestelmän toimimattomuus sekä tuen, avun ja tiedon puute lisää nepsy-lapsen syrjäytymisriskiä. *"Palveluihin kiinnittyminen tai niistä ulostyöntyminen lähtee jo varhain."* (NäeNepsy e) Vanhemmat puolestaan kokevat, että palvelujärjestelmä on pettänyt heidät: *"[äiti] on alkanut pelätä, että viranomaisetkaan eivät pysty auttamaan poikaa."* (Yle 27.3.2021)

Metterin (2012) mukaan väliinputoamista syntyy kohtuuttomissa tilanteissa, kun tukeen oikeutettu henkilö ei osaa, halua tai jaksaa hakea apua, on kyvytön hakemaan sitä tai ei tiedä mistä tukea ja apua voi hakea. Kohtuutonta on myös se, että asiakkaan tilannetta arvioidaan mekaanisesti sivuuttaen taustatiedot, epäilläään asiakkaan kertomaa tai sovelletaan tilanteeseen mahdottomia kriteereitä. Toisaalta asiakas voi kokea, ettei kukaan ole puuttanut tilanteeseen. Kohtuuttomaan tilanteeseen joutumisesta voi aiheuttaa asiakkaalle vakavia seurauksia,

pahimmillaan sosiaalisen hylkäämisen kokemuksen. (Metteri 2012, 10–11, 211.) Kallion (2006, 73) mukaan väliinputoajat ovat lapsia, joita instituutio ei tunnista. Jos lapsen tuen tarvetta ei tunnisteta ja huomioida, ovat he riskissä jäädä rajatapauksiksi, joita ei osata tai haluta tukea normaaliin lapsuuteen (emt. 163).

Useassa mediatekstissä tuodaan esiin ongelmat lastenpsykiatrian tutkimuksiin pääsemisessä. Jonotusajat ovat kohtuuttoman pitkiä, eivätkä nepsy-lapset siksi saa ajoissa tarvitsemaansa hoitoa, kuntoutusta tai lääkitystä. Ylen artikkelissa erityisopettaja kertoo, että on yrittänyt toistuvasti saada lastenpsykiatrialta apua oppilailleen, joiden neuropsykiatriset oireet vaikeuttavat koulunkäyntiä. Koulussa on kokeiltu monia tukitoimia, jotka ovat osoittautuneet riittämättömiksi, joten apua on täytynyt hakea lastenpsykiatrialta yhä uudelleen.

Vastassa on vain ymmärtäväisiä ihmisiä ja pahoitteluita, mutta ei apua, ei ainakaan nopeasti. Lastenpsykiatriassa on pitkät jonot, ja osa koululääkärien kirjoittamista läheteistä palautetaan. (Yle 1.5.2021)

Koska jonottaminen kestää liian kauan, on opettaja tehnyt lastensuojeluilmoituksia ja toivonut sitä kautta lapsen hoitoon pääsyn nopeutuvan. Lastensuojelu ei kuitenkaan voi paikata lääkärin ja psykiatrisen avun tarvetta eikä lastensuojelulla *”ole mitään ohituskaistaa lastenpsykiatriaan”* kuten lastensuojelun palvelupäällikkö samassa artikkelissa toteaa. HUS:n lastenpsykiatrian linjajohtajan mukaan lastenpsykiatria on tukossa, ja läheteiden määrä on tuplaantunut kymmenessä vuodessa kasvun edelleen jatkuessa. Syynä tähän on avun hakeminen varhaisemmassa vaiheessa, mikä sinänsä on hyvä asia. Lievät oireet jäävät kuitenkin useilla paikkakunnilla hoitamatta ja hoidon taso vaihtelee. *”Kohta aletaan olla hallitsemattomassa tilanteessa.”* (Yle 1.5.2021) Lapset päätyvät hoitoon kuka minnekin -terveyskeskukseen, perheneuvolaan, kuraattorille -, jolloin voi käydä niin, että lapsi ja perhe saavat vääränlaista tai riittämättömää apua. Toisaalta lieväoireisen lapsen ohjautuessa erikoissairaanhoidon lastenpsykiatrilta vaikeista oireista kärsivien odotusaika pitenee. Helsingin Uutisten artikkelissa neuropsykologi tuo esille, ettei kaikissa kunnissa ole tarpeeksi nepsy-osaamista. *”Ei voi olla niin, että osaamista on vasta erikoissairaanhoidossa. Sen kantokyky ei riitä.”* (Helsingin Uutiset 3.11.2021)

Mediatekstien perusteella nepsy-lapsille ei ole olemassa terveydenhuollossa selkeää hoitopolkua, toisin kuin somaattisista sairauksista kärsiville. Neuropsykiatriset ongelmat vaikuttavat arjen toimintakykyyn, eikä diagnoosi saisi lain mukaan olla peruste hoidon ja tuen ulkopuolelle jäämiselle. Nepsy-lasten tulisikin päästä vammaispalveluiden piiriin tarpeen vaatiessa. *”Vammaispalvelulain säädökset perustuvan toimintakyöyn arvioon ja tukeen, ei diagnooseihin. Samoin kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen perustana on tuen tarve sekä toimintakyöyn puutokset.”* (Terveisiä eduskunnasta 25.1.2021)

Useammassa tekstissä tuodaan esille keväällä 2020 alkanut *koronakriisi*, joka kohdistui erityisesti jo ennen pandemiaa heikoimmassa asemassa olleisiin lapsiin,

nuoriin ja perheisiin kuten erityispalveluiden piirissä oleviin lapsiin. Koronakriisi paljasti palvelujärjestelmän puutteita lasten ja perheiden palveluissa, ja pandemia heikensi erityisesti erityislasten ja -nuorten yksilöllisen tuen saatavuutta. Aamuset-lehden artikkelissa tuodaan esille, että koronan aiheuttama *hyvinvointivelka* on kohdistunut nepsy-lapsiin ja -nuoriin: *"Pandemia-aika on lisännyt neurokirjolla olevien lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä kuormitusta."* (Aamuset 11.11.2021) Koronakriisi myös lisäsi eriarvoisuutta lasten ja nuorten keskuudessa, sillä se heikensi erityisen ja henkilökohtaisen tuen järjestämistä kouluissa. Lisäksi lasten ja nuorten kotoa saama tuki etäopetuksen aikana oli vaihtelevaa. Monet perheet ovat jääneet kriisin aika yksin ilman tukea, ja koronapandemian aikana perheiden pompottelu taholta toiselle on lisääntynyt. Tämä on voinut johtaa perheen uupumiseen ja sitä kautta tilanteen kriisiytymiseen. *"Pandemian kielteiset vaikutukset kasautuvat ja kumuloituvat juuri lasten, nuorten ja perheiden arjessa."* (NäeNepsy c)

5.4 Oikeusdiskurssi

Mediateksteissä nostettiin toistuvasti esille nepsy-lasten oikeudet. Teksteissä vedottiin niin perustuslakiin, sosiaalihuoltolakiin, vammaispalvelulakiin, lastensuojelulakiin, oppilas- ja opiskelijahuoltolakiin kuin YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen ja vammaisyleissopimukseen. Lapsille ja heidän perheilleen on järjestettävä tuen tarvetta vastaavaa varhaista tukea ja pyrittävä ennaltaehkäisemään ongelmia. Teksteissä korostetaan nepsy-lasten oikeutta sosiaalihuoltolain mukaiseen erityiseen tukeen, joka ei edellytä diagnoosia vaan tarve voi perustua lapsen arjen toimintakykyä vaikeuttaviin oireisiin. Samanaikaisesti keskiössä ovat tutkimuksiin ja hoitoon pääsyyn liittyvät oikeudet.

Lapsen oikeuksien sopimus turvaa lapselle oikeuden nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. On sanomattakin selvää, että tämän oikeuden toteutumisesta vastaavat terveydenhuollon viranomaiset yhdessä vammaispalvelun kanssa. (SOS-blogi ammattilaisille 22.4.2021)

Vammaispalvelulain mukaan palveluja on järjestettävä, jos lapsella on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavallisista elämän toiminnoista. (SOS-blogi ammattilaisille 22.4.2021)

Erityisesti nepsy-lasten oikeus päästä vammaispalveluiden piiriin toistui useassa tekstissä, samoin oikeanlaiset ja riittävät palvelut. YK:n vammaisyleissopimuksen " - - *sopimusosapuolien tulee tarjota pääsy palveluihin ja että*

palveluiden on oltava tarvelähtöisiä. - - turvettava neuropsykiatrisesti oireilevien lasten syrijinnän ehkäisy kaikilla elämänalueilla” (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021). Nepsylapsilla on oikeus vammaispalveluihin, jos heillä on niihin tarve. Tarpeen tulisi perustua toimintakyvyn arvioon eikä diagnoosiin. Teksteissä nousi kuitenkin esille lainvastaisia tilanteita, joissa esimerkiksi vammaispalveluista on tullut hylkääviä päätöksiä ilman kehitysvammadiagnoosia.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten oikeudet eivät kuitenkaan tekstien perusteella toteudu nyky-yhteiskunnassa riittävällä tavalla. Blogitekstin mukaan yhteiskunnassa ei ole pystytty varmistamaan ”riittävien sosiaali- ja terveystalveluiden järjestämistä yhdenvertaisesti haavoittuvassa asemassa oleville nepsylapsille ja heidän perheilleen eikä nepsylasten vanhemman perustuslaillista oikeutta työssä käymiseen” (Terveisiä eduskunnasta 25.1.2022) Nepsylasten ja perheiden yhdenvertaisuus ei toteudu, sillä ”tukimuodot eivät jakaannu lapsille tasaisesti tai jonkinlaisena automaationa” (Dialogi 18.12.2019). Esimerkiksi omaishoidon tarvetta ei usein tunnisteta nepsylasten kohdalla, eikä perheillä siten ole tietoa oikeudesta omaishoidontukeen, lapsen lyhyt- ja tilapäishoitoon tai lakisääteisiin vapaapäiviin, jotka olisivat arjen kuormittavuutta vähentäviä sekä vanhempien jaksamista ja koko perheen hyvinvointia lisääviä asioita.

Monet mediatekstien kirjoittajat ottavat kantaa nepsylasten oikeuksien tilaan nyky-yhteiskunnassa ja asettuvat nepsylasten ja heidän perheidensä puolustajiksi. Eräs blogikirjoittaja kertoo lähteneensä mukaan politiikkaan ”puolustamaan niitä, joiden ääni ei tässä yhteiskunnassa kuulu” ja on jättänyt eduskunnassa toimenpidealituksen neuropsykiatrisen strategian valmistelemiseksi, koska on huolestunut siitä, ”hiljeneekö neurokirjon ihmisten ääni päätöksenteossa ensi kaudella, jos heitä ei muisteta” (Vihreät 5.5.2022). Lisäksi korostetaan erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten yhdenvertaisuutta ja tasavertaisia mahdollisuuksia yhteiskunnassa. ”Jokaiselle lapselle ja nuorelle on luotava yhdenvertaiset mahdollisuudet tavoitella omaa potentiaaliaan ja kasvaa ”omaan mittansa”. (Terveisiä eduskunnasta 25.1.2022) Jotta tämä toteutuisi, on palvelujärjestelmässä tapahduttava muutoksia: ”- - lasten oikeuksien toteutuminen vaatii yksilöllisiin tarpeisiin vastaavia palveluja, selkeitä palvelupolkuja sekä ammattilaisten osaamista.” (Aamuset 11.11.2021) Erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa ja alttiita oikeuksien loukkauksille. Blogitekstissä nostetaan esille lapsivaikutusten arviointi, jossa on ”tärkeä tunnistaa ne lapsiryhmät, joiden toteutumisessa on erityisiä haasteita ja pohtia esitettyä lainsäädäntöä näiden haavoittuvien ryhmien näkökulmasta.” (NäeNepsy c)

Teksteistä välittyä nepsylasten ja perheiden todellinen hätä. Nepsylapset eivät saa tässä yhteiskunnassa riittävää tukea ja yhdenvertaista tukea eli lapsen oikeudet eivät Suomessa toteudu riittävällä tavalla. Tämä halutaan tuoda myös päättäjien tietoon. Nepsylasten oikeuksien puolesta on pidetty mielenosoitus, tehty kirjallinen kysymys eduskuntaan sekä perustettu eduskuntaan nepsylasten asioita edistävä nepsy-verkosto. ”Nämä eivät ole enää hiljaisia signaaleja vaan suoraa huutoa.

Kuullaan se huuto nyt myös meillä, kun sosiaali- ja terveyspalveluja uudistetaan Suomessa.” (Dialogi 18.12.2019) Toimenpiteitä vaaditaan välittömästi, ja ammattilaisten on huolehdittava nepsy-lasten oikeuksista yhteisvastuullisesti:

On jo korkea aika ja viimeinen hetki alkaa ravistella muita lapsille ja perheille tarkoitettuja palveluja hereille kantamaan perustuslakiin ja lapsen oikeuksien sopimukseen kirjattua yhteistä vastuuta lasten kehityksestä ja hyvinvoinnista. (SOS-blogi ammattilaisille 22.4.2021)

Oikeusdiskurssissa nepsy-lasten kohdalla on paljon yhtymäkohtia Vehkakosken (2006) tutkimuksen vammaisia lapsia koskevaan oikeusdiskurssiin. Oikeusdiskurssissa nähdään ensisijaisesti ympäristö lapsen ongelmien aiheuttajana tai tuen mahdollistajana. Lapsi nähdään oikeuksien kantajana eli moraalissubjektina, jolloin palvelujen saamisen edellytyksenä ovat lapsen oikeudet. Ammattilaisten ja kaikkien aikuisten tehtävänä ja velvollisuutena on huolehtia siitä, että lasten oikeuksien ja mahdollisuuksien tasavertaisesta toteutumisesta yhteiskunnassa. (Vehkakoski 2006, 59.)

5.5 Kehittämiskurssi

Mediateksteissä tuodaan esille useita eri kehittämisen ja muutoksen paikkoja, jotka koskevat nepsy-lasten oikeuksia sekä tuen ja palveluiden järjestämistä nepsy-lapsille ja heidän perheilleen. *“Paljon on tehtävää, jotta nämä perheet saisivat kaiken tarvittavan tuen ja avun itselleen.”* (NäeNepsy b.) Parannus-, ja kehittämisehdotuksia sekä uudistusten tarpeita esiintyy aineistossa kattavasti. Toimenpiteitä vaaditaan pikaisesti: *“Erityistä tukea tarvitsevien lasten tilanne vaatii nopeita toimenpiteitä.”* (Terveisiä eduskunnasta 25.1.2021) Sosiaali- ja terveysalan sekä sivistystoimen ammattilaisten nepsy-osaamista ja erityisosaamista tulee kehittää. Ratkaisuksi ehdotetaan ammattilaisille neuropsykiatriisiin häiriöihin liittyvää koulutusta sekä keskitettyjen osaamiskeskusten kuten nepsy-timien perustamista kuntiin ja tuleville hyvinvointialueille. Alueellisesti tasa-arvoisia ja yhdenvertaisesti saavutettavia palveluja pidetään tärkeänä.

Jotta nepsy-lapsille ja -nuorille voidaan taata heidän tarvitsemansa tuki, on ammattilaisten erityisosaamista kehitettävä kaikkialla Suomessa. Avun saanti ei saa riippua siitä, missä kunnassa perhe asuu tai kuinka pitkälle lapsen läheisen voimavarat riittävät, vaan osaavia työntekijöitä ja palveluita tulee olla ympäri maata. (Aamuset 11.11.2021)

Ammattilaisten erityisosaamisen lisäksi moniammatillinen ja monialainen yhteistyö nähdään tärkeänä: *“Onnistunut nepsy-lapsen ja tämän perheen tukeminen edellyttää moniammatillista, monipuolista sekä asiantuntevaa lähestymistapaa.”* (LAB 16.8.2022) Vuonna 2023 aloittavilla hyvinvointialueilla lapset ja perheet voisivat saada moniammatillista tukea kuntien perhekeskuksissa. Moniammatillista

yhteistyötä täytyy tehdä sekä perus- että erityistason palveluissa. Nepsy-lasten tuen tarpeiden tunnistamiseen tarvitaan *”ihan jokaista lasten ja perheiden kanssa toimivaa asiantuntijaa”* (NäeNepsy a). Myös aiemman tutkimuksen perusteella lapsi- ja perhepalveluiden moniammatillisessa yhteistyössä ja ammattilaisten välisessä tiedonkulussa on puutteita. Moniammatillista yhteistyötä on mahdollista vahvistaa, mutta se vaatii pitkäjänteistä ja suunnitelmallista kehittämistä, resursseja sekä ammattilaisten tarpeisiin räätälöityä koulutusta. (Nieminen ym. 2020, 249.)

Hyvinvointialueille sekä sosiaali- ja terveystalouden uudistukselle on asetettu suuria odotuksia ja toiveita. Neuropsykiatrisista oireista kärsivien henkilöiden palveluiden järjestämistä on hyvinvointialueilla, joilla on kirjoittajan mukaan *”mahdollisuus tehdä asiat sekä inhimillisesti että taloudellisesti järkevämmiin”* (NäeNepsy e.). Tämä tarkoittaa sitä, että jatkossa yksilöllisesti räätälöity tuki viedään kotiin ja lapsen arjen elinympäristöön, palvelupolku on toimiva ja yhtenäinen, tuki ja palvelut ovat oikea-aikaisia ja tarpeenmukaisia ja eri toimijoiden vastuut selkeät. Nepsy-oireilu tulee tunnistaa varhaisessa vaiheessa eli peruspalveluissa perheen kokonaistilanne huomioiden. Kehittämiseen tarvitaan lisää resursseja kuten valtionavustuksia, joiden myöntämisestä päätetään poliittisella tasolla.

Neuropsykiatrisiin palveluihin on saatava selkeyttä, tarkoituksenmukaisuutta sekä inhimillisyyttä ja henkilöstön osaamisen vahvistamista. Tähän tarvitaan parlamentaarista työtä ja tahtotilaa asian korjaamiseksi. (Vihreät 5.5.2022)

Mediateksteissä kerrotaan valtakunnallisista ja paikallisista hankkeista, joiden avulla nepsy-lasten ja heidän perheidensä palveluja pyritään kartoittamaan sekä kehittämään jatkossa hyvinvointialueilla. Hankkeet ovat tosin vielä alkuvaiheessa. Esimerkiksi Tulevaisuuden sote-keskus-hankkeessa ollaan *”lähdössä suunnittelemaan ja pilotoimaan nepsy-tiimiä kahden nepsy-koordinaattorin johdolla”* (POSOTE20 14.2.2022) Osalla kirjoittajista on positiivinen näkemys siitä, että nepsy-haasteita on yhteiskunnassa jo alettu tunnistaa paremmin ja että palvelujärjestelmän kehittäminen etenee:

Monet viime aikojen tapahtumat ja keskustelut kertovat aidosta heräämisestä vaateeseen kehittää neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten tukea ja palveluita. Haasteiden tunnistaminen on muuttumassa teoksi ja ratkaisuksi. (NäeNepsy f)

Toisaalta samassa kirjoituksessa tuodaan esille, että kehittämistyön lisäksi tarvitaan myös erilaista suhtautumista neurokirjon henkilöihin. Asiantuntijoiden mukaan *”pelkkä kehittäminen ei riitä, vaan tarvitaan myös muutosta ammattilaisten asenteissa ja kohtaamisen taidoissa”* (NäeNepsy f) Neuropsykologin mukaan neuropsykiatristen oireiden ja piirteiden tunnistamistakin tärkeämpää on niiden *ymmärtäminen ja hyväksyminen* (Helsingin Uutiset 3.11.2021). Lisäksi perheitä tulee kuulla ja osallistaa omissa asioissaan esimerkiksi kokemusasiantuntijoina, jolloin

kehittämistyössä voidaan hyödyntää nepsy-lapsilta ja perheiltä saatuja näkemyksiä toimivista palveluista. Lapsiasiavaltuutetun mukaan tietoa neuropsykiatrisista oireista ja niiden vaikutuksesta lapsen tai nuoren toimintakykyyn tulisi lisätä koko yhteiskunnan tasolla, sillä *"hyvin paljon on kiinni myös koko yhteisön asenteista ja vaatimuksista"* (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021).

Kehittämistarpeisiin liittyen muutamassa tekstissä halutaan kiinnittää huomiota koronapandemian aiheuttamaan kriisiin ja sen jälkihoitoon. Koronakriisi kohdistui erityisesti jo ennen pandemiaa heikoimmassa asemassa olleisiin lapsiin, nuoriin ja perheisiin kuten erityispalveluiden piirissä oleviin lapsiin. Kirjoittajan mukaan *"yhteiskunnan myönteisen kehittymisen kannalta lasten ja nuorten auttaminen selviytymään kriisistä on oleellisen tärkeää"* ja *"aiempia [1990-luvun laman] virheitä ei saa toistaa"* (NäeNepsy c.) Erityisryhmiin kuuluvien lasten oikeuksien toteutuminen tulee jatkossa varmistaa lainsäädäntötyössä ja lapsivaikutusten arvioinnilla. Koronan aiheuttama hyvinvointivelka on huomioitava koronan jälkihoidossa myös hyvinvointialueilla (Aamuset 11.11.2021).

6 SOSIAALITYÖ NEPSY-LAPSLIA TUKEMASSA

Sosiaalihuollon viranhaltijan on sosiaalihuoltolain nojalla huolehdittava siitä, että lapsen tuen tarvetta arvioitaessa, palveluja järjestettäessä ja sosiaalihuoltoa toteutettaessa on käytettävissä lapsen yksilöllisiin tarpeisiin nähden riittävästi asiantuntemusta ja osaamista. (SÖSblogi ammattilaisille 22.4.2021)

Nepsy-lasten ja heidän perheidensä tukemisessa korostetaan peruspalveluissa tapahtuvan ennaltaehkäisevän ja varhaisen tuen merkitystä. Sosiaalihuoltolain mukaiset palveluiden tehtävänä on perheen jokapäiväisen arjessa selviytymisen tukeminen, lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukeminen, tuen tarpeessa olevien henkilöiden läheisten tukeminen sekä sosiaalisen syrjäytymisen torjuminen. Sosiaalihuoltolain mukaisista tukitoimista mainitaan esimerkiksi tukihenkilö, tukiperhe, kotipalvelu sekä omaishoidon kaltaiset virkistysvapaat. Sosiaalityön tehtävä näyttäytyy mediateksteissä samankaltaisena kuin miten Metteri (2012) on sen tutkimuksessaan kuvannut. Metterin mukaan pohjoismaisen universalismin periaatteen mukaisesti julkisen vallan tehtävä on huolehtia jokaisesta kansalaisesta ja sosiaaliturvan eettinen periaate puolestaan edellyttää, että ihmisiä on kohdeltava heidän tarpeidensa mukaan ja että heikkoja ja vähäosaisia on autettava enemmän kuin muita. Hyvinvointiyhteiskunnassa sosiaalityöntekijä toimii portinvartijana harkinnanvaraisiin palveluihin ja etuuksiin, ja sosiaalityöntekijän tekemä ammatillinen arviointi ja harkinta ovat usein julkisen vallan kontrollitoimien ja tukien perusteena. Sosiaalityöntekijä päättää esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja etuuksista, ennaltaehkäisevän lastensuojelun ja lastensuojelun avoimuuden tukitoimista, sijaishuollosta, kuntoutusten maksusitoumuksista ja omaishoidontuesta. (Metteri 2012, 38–40.)

Helénin (2016) mukaan sosiaalivaltio on huolenpito- tai holhousvaltio, jossa valtiovalta on pastoraalista eli kansalaisista huolehtimista. Foucault käytti käsitettä *paimenvalta*, joka nyky-yhteiskunnassa tarkoittaa pelastuksen ja ikuisen elämän sijasta terveydestä, hyvinvoinnista ja turvallisuudesta huolehtimista. Väestön paimenina toimivat terveyden- ja sosiaalihuollon, kasvatuksen sekä psykologian asiantuntijat. (Helén 2016, 135–136.) Sosiaalityöntekijän rooli ”paimenena” on nepsy-lapsen kohdalla huolehtia lapsen ikätasoisesta kasvun, kehityksen ja turvallisen elinympäristön toteutumisesta, koko perheen hyvinvoinnista sekä tarvittavien palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä.

Sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden odottaminen kestää mediatekstien mukaan liian kauan. Sen aikana perheen tilanne voi kriisiytyä, mikä taas johtaa usein lastensuojelun asiakkuuteen. Aineiston perusteella nepsy-lapset päätyvät lastensuojelun asiakkuuteen muita lapsia useammin. Nepsy-lasten kohdalla tilanne on usein kriisiytynyt myös sen takia, että nepsy-piirteitä ei ole tunnistettu tai niitä ei ole osattu tukea oikealla tavalla. Blogikirjoituksen mukaan ”-- neuroepätyypilliset

lapset ovat usein ajautuneet lastensuojelun piiriin tosiallisesti muiden kriteerien perusteella” (NäeNepsy e). HuosTa-hankkeen tutkimuksen tulosten mukaan noin joka kolmannella sijoitetulla lapsella arvioitiin tai epäiltiin ilmenevän fyysinen tai neurologinen sairaus, ja erityisesti ADHD-diagnoseja tai niiden epäilyjä oli paljon. Psyykkistä oireilua tai mielenterveysongelmia ilmeni kahdella kolmasosalla lapsista. (Heino ym. 2016, 71–72.)

Helénin (2016) mukaan sosiaalitekologioihin kuuluu normalisointi. Normalisointia ovat sellaiset toimenpiteet, jotka lähestyvät väestöä, yhteisöä, ryhmää tai yksilöä normaalin perspektiivistä ja vertaavat niitä normaalin mittariin. Terveystieteiden käytetty normalisoinnin menetelmä on tiedonhankinta. Suomessa lapsia mitataan koko lapsuusajan neuvolasta kouluterveydenhuoltoon ja seurataan lapsen kehitystä sekä pyritään havaitsemaan kehityshäiriöt ja poikkeavuudet mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Helén 2016, 102.) Nämä normalisoivat käytännöt ovat juurtuneet paitsi terveydenhuoltoon, myös sosiaalihuollon käytänteisiin. Sosiaalityöntekijä arvioi lapsen tilannetta ja tuen tarvetta vertaamalla lasta normaalin lapsen ideaan: normaaliin kasvuun ja kehitykseen, normaalina pidettyyn käyttäytymiseen sekä yhteiskunnassa vallalla olevaan käsitykseen normaalista lapsuudesta. Mediatekstien perusteella lapsen poikkeavuus normaalista usein havaitaan, mutta erityisten piirteiden kuten nepsy-oireilun tunnistaminen on puutteellista. Kun poikkeavan tai haasteellisen käytöksen syyt jäävät tunnistamatta, voi nepsy-lapsia jäädä tukitoimien ulkopuolelle tai ohjautua väärin palveluihin.

Mediateksteissä kerrotaan, että muut tahot tekevät lastensuojeluilmoituksia nepsy-lapsista. Syynä voi olla esimerkiksi lapsen aggressiivinen käytös, poissaolojen kasaantuminen, koulunkäynnin haasteet tai vanhemman uupumus. Kouluista tehdään lastensuojeluilmoituksia, koska lapsi ei pärjää nepsy-piirteiden vuoksi koulussa. Toiveena on, että lapsen hoitoon pääsy helpottuisi lastensuojeluilmoituksen myötä. Lastenpsykiatrian ruuhkautuminen näkyy siten suoraan sosiaalityöntekijöiden työssä. Lastensuojelu ei kuitenkaan pysty paikkaamaan lastenpsykiatrian puutteita tai järjestämään psykiatrista apua: *”-- Lastensuojelu voi järjestää tukea vanhemmuuteen ja perheen arkeen. Siinä lastensuojelu on hyöä, mutta psykiatreiksi me emme voi muuttua.”* (Helsingin Uutiset 1.5.2021). Lastensuojelun nepsy-osaaminen nähdään riittämättömänä eikä lastensuojelun avohuollon tukitoimista löydy oikeanlaisia ja sopivia keinoja, joilla nepsy-lastaa ja hänen perhettään voitaisiin tukea ja kuntouttaa yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. *”Lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu ei kuitenkaan ole nepsy-lapsen tuen tarpeita vastaava ensisijainen ja sopiva sosiaalihuollon palvelu.”* (SOSblogi ammattilaisille 22.4.2021).

Mediatekstien perusteella lastensuojelutarpeen arviointiin liittyy haasteita. Lastensuojelun palvelutarpeen arviointi tehdään usein vain sosiaalihuollon näkökulmasta eikä moniammatillisessa yhteistyössä esimerkiksi terveydenhuollon tai koulun kanssa. Monen nepsy-lapsen kohdalla lastensuojelun sijaan

vammaispalvelut saattaa olla parempi taho lapsen palvelutarpeen arviointiin ja tukitoimien järjestämiseen, mutta vammaispalveluita ei tekstien perusteella kuitenkaan monin paikoin nähdä nepsy-lapsille kuuluvana palveluna. Kirjoittajan mukaan *“Tosiallisesti vain pieni osa nepsy-piirteisistä lapsista on varsinaisen lastensuojelun tarpeessa”* (NäeNepsy e). Jos lapsen kasvuolosuhteet ja huolenpito vaarantavat lapsen kehitystä huolimatta jo järjestetystä muusta sosiaali- ja terveydenhuollon tuesta, on nepsy-lapsilla yhtäläinen oikeus lastensuojeluun ja lastensuojelunasiakkuuteen kuin muillakin lapsilla. Lastensuojelussa ja lastensuojelun tukitoimien ja palveluiden järjestämisessä on huomioitava nepsy-lapsen erityistarpeet.

Mediatekstien ja aiemman tutkimuksen perusteella sosiaalityössä voidaan nähdä piirteitä itseymmärryksestä. Helénin (2016) mukaan itseymmärryttäminen on yksi normalisoinnin muoto, joka liittyy psykoterapeuttisiin, ohjaavan neuvontaan ja kansalaiskasvatuksen käytäntöihin. Itseymmärryksessä tosiasiatieto esitetään ihmisille henkilökohtaisesti puhuttelevalla tavalla ja pyritään saamaan ihmiset itse suhteuttamaan oma käyttäytymisensä, tunteensa ja elinolosuhteensa tähän tietoon. Itseymmärrytys on ohjauksellista neuvontaa, jossa tarjotaan erilaisia keinoja siihen, miten ihminen voi itse lähteä työskentelemään kohti tavoitteitaan. Itseymmärryksessä korostetaan nykyään yhä enemmän yksilöllisyyttä, ja itseymmärrytys merkitsee yksilöiden oman tasapainotilan löytämistä, itsensä hyväksymistä sekä häiriön tai erityispiirteen kanssa selviytymistä. Itseymmärrytys korostaa poikkeavuuden sijaan moninaisuutta ja erilaisuutta. Erilaisuus muuttuu poikkeavuudeksi silloin, jos se häiritsee ihmistä itseään, vahingoittaa tai loukkaa muita ihmisiä tai järkyttää normaalia. (Helén 2016, 104.) Sosiaalityössä pyritään yhteistyöhön asiakkaan kanssa ja laaditaan yhdessä tavoitteet sekä sovitaan keinot, joilla niitä kohti pyritään etenemään. Nepsy-piirteet nähdään kuitenkin enemmän poikkeavuutena kuin moninaisuutena, sillä nepsy-oireilu ja siitä johtuva lapsen käytös näyttää usein haastavana käytöksenä, jonka tukemiseen ei löydy sopivia keinoja. Kun erilaisuuden juurisyitä ei tunnisteta varhaisessa vaiheessa, poikkeava käytös lisääntyy ja tilanne kärjistyy, jolloin joudutaan turvautumaan raskaampiin tukimuotoihin, nepsy-lapsen kohdalla lastensuojeluun.

HuosTa-hankkeen raportin mukaan perheet olivat saaneet ennen lapsen pitkäaikaiseen sijoitukseen joutumista tukea muista palveluista. Lähes puolet lapsista oli saanut tukea oppilashuollon kautta koulunkäyntiin liittyvien haasteiden takia. 46 prosenttia eli lähes joka toinen perhe oli saanut kotiin perhetyötä sijoitusta edeltävän vuoden aikana, ja perhetyö onkin eniten käytetty lastensuojelun avohuollon tukitoimi. Tukihenkilö- ja tukiperhepalvelut ja vertaisryhmät olivat vähän käytettyjä. Kiireellinen sijoitus edeltävän vuoden aikana oli erittäin yleinen - lapsista 85 prosenttia oli ollut kiireellisesti sijoitettuna ennen huostaanottoa. (Heino ym. 2016, 76–77.) Raportti vahvistaa käsitystä lastensuojelun avohuollon tukitoimien riittämättömyydestä. Vaikka perhetyö on ollut yleisesti käytetty tukitoimi, ei se ole

estänyt sijoituksia ensin kiireellisinä ja myöhemmin pitkäaikaisina. Kuten myös mediateksteissä tuotiin esille, ei perhetyössä ole oikeanlaista ja riittävää osaamista nepsy-oireiluun. Perheen arjen tukemisen lisäksi tarvitaan myös psykiatrista tukea. Heinon ym. (2016) raportin mukaan tukihenkilö- ja tukiperhepalveluiden saatavuus on heikkoa, ja vertaisryhmiä ei joko ole tarjottu perheille tai ryhmiä ei ole ollut tarjolla. Lisäksi yli puolet perheterapian tarpeessa olevista lapsista oli jäänyt sitä ilman, ja myös yksilöterapiata oli huonosti saatavilla. Osa kieltäytyi palveluista, mutta kaiken kaikkiaan 70 prosenttia lapsista oli jäänyt ilman palvelua, jonka lapsi sosiaalityöntekijän arvion mukaan olisi tarvinnut. Sijoitetuista lapsista joka kolmas lapsi tai nuori ei ole saanut tarvitsemaansa mielenterveyspalvelua. (Emt. 79–81).

Useassa mediatekstissä tuodaan ilmi, että pitkittyneet ja toimimattomat hoitopolut ovat johtaneet siihen, että lapsia joudutaan sijoittamaan kodin ulkopuolelle. Lapsen ja perheen ongelmat kasautuvat ja kärjistyvät, mikä johtaa ensin tilapäiseen ja sitten pysyvään sijoitukseen eli huostaanottoon. Sijoituksen nähdään kuitenkin olevan usein väärä keino lapsen tukemiseen: *“Lastensuojelun toimenpiteenä tehty sijoitus kodin ulkopuolelle ilman lapselle tarjottavaa apua ja tukea ei yleensä ratkaise lapseen tai hänen koulunkäyntiinsä liittyviä ongelmia.”* (NäeNepsy b.) Kirjoittajan mukaan suuri osa neuropsykiatrisista häiriöistä johtuvista sijoituksista pystyttäisiin estämään tarpeeksi varhaisella diagnosoinnilla sekä lapsen, nuoren ja perheen kokonaisvaltaisella tukemisella arjessa, mikä on parempi vaihtoehto kuin sijoittaa lapsi tai nuori, joka ei välttämättä sijoituksen jälkeenkään saa tarvittavaa tukea.

Myös Heinon ym. (2016) raportissa tulivat ilmi varhaisen tuen puutteet. Perheet eivät olleet toiveestaan huolimatta saaneet apua ajoissa ja he tulivat lastensuojelun asiakkaiksi kriisivaiheessa, jolloin jouduttiin jo heti käyttämään raskaita tukitoimia. Lapsi tai nuori on myös voinut jäädä ilman tarvittavia psykiatrisen puolen tutkimuksia tai muiden tahojen kuten vammaispalveluiden palveluita ei ole ollut tarjolla. Vaikka kiireellisellä sijoituksella voidaan hetkeksi katkaista ja rauhoittaa tilanne, ei lastensuojelulaitoksissa ole välttämättä tarvittavaa erityisosaamista tai sijoituksen jälkeen ei ole tarjolla lapsen tai nuoren tilanteeseen sopivia palveluita. (Heino ym. 2016, 85.) HuosTa-hankkeessa tutkittiin sosiaalityön edellytyksiä lapsen ja nuoren asian hoitamisessa suhteessa kuntien taloudellisiin linjauksiin, palvelurakenteen muutoksiin sekä toimintaympäristön ja työyhteisön asenteisiin. Raportissa tuli esille riittämättömien resurssien kuten työntekijöiden vaihtuvuuden, kiireen ja työn kuormittavuuden vaikutus lapsen ja perheen auttamiseen. Ammattilaisverkoston kanssa toimimisessa nähtiin haasteita ja etenkin lapsen psykiatrialta saama tuki puutteellisena. Kunnan ohjeistukset olivat ristiriidassa lapsen etuun nähden, jos lapsi täytyi sijoittaa laitokseen, jossa ei kuitenkaan ole lapsen tarvitsemaa erityistä osaamista. (Emt. 2016, 99–100.)

Sijoitus tukitoimena kyseenalaistetaan mediateksteissä myös sen aiheuttamiin kustannuksiin vedoten, ja lapsen sijoituksen ja huostaanoton kerrotaan olevan kallis

toimenpide suhteessa sen vaikuttavuuteen. Laitoshoidon kerrotaan maksavan moninkertaisesti enemmän kuin tukitoimet perheen kotona ja lapsen tai nuoren arjessa. Nepsy-lasten ja heidän perheidensä auttaminen varhaisessa vaiheessa matalan kynnyksen palveluita tarjoamalla säästää myös yhteiskunnan rahoja, ja se tulee sekä taloudellisesti että inhimillisesti edullisemmaksi kuin myöhemmän vaiheen raskaat ja kalliit korjaavat palvelut. Blogikirjoittaja vetoaa päättäjiin ja kohdistaa kysymyksen uudelle aluehallinnolle: *“Miksi siis sijoitamme rahat laitushoitoon mieluummin, kuin tuemme perheitä kodeissa?”* (Whole Lotta Love 20.1.2022)

Sosiaalityön ja erityisesti lastensuojelun kohdalla puhutaan usein riittämättömistä resursseista. Helénin (2016) mukaan uusliberalistisessa yhteiskunnassa markkinat ovat saaneet yhä tiukemman otteen modernin sosiaalivaltion eri sektoreista siten, että hoidon, kasvatukset ja kontrollin tieto ja käytännöt ovat eriytyneet hallinnosta ja politiikasta. Koulutus, kasvatusta, lääketieteellinen hoito, vanhustenhuolto sekä mielenterveys- ja sosiaalityö ovat jääneet teknis-ammattilliselle alueelle, jolla käydään omia poliittisia keskusteluja liittyen esimerkiksi hoito- ja terapiamuotoihin, kasvatustapoihin ja ammatillisiin pätevyyksiin. Markkinavallan tehtävänä on puolestaan arvioida, kehittää ja organisoida näitä käytäntöjä sekä suunnata niihin resursseja. Ihmistieteiden ja markkinoiden välillä vallitsee jännite, ja ristiriitoja voi aiheutua, jos toiminnan tehostaminen ja uudistaminen estävät tieteellisesti perusteltujen asiantuntijakäytäntöjen toteuttamisen. (Helén 2016, 206–207.) Vaikka ennaltaehkäisevä työn ja varhaisen tuen on todettu estävän ongelmien kasaantumista ja raskaiden palvelujen tarvetta myöhemmässä vaiheessa, ei siihen kuitenkaan ole ammattilaisilla riittämättömien resurssien ja toimimattomien hoitopolkujen takia mahdollisuutta. Jos ammattilaiset kokevat, etteivät pysty tekemään työtään haluamallaan tavalla ja asiakkaan edun mukaisesti ammattieettisellä tavalla, aiheuttaa se ristiriitoja käytännön asiakastyötä tekevien ammattilaisten ja hallinnon sekä poliittisten päättäjien välille.

Foucault'n (2010a) mukaan järjellinen elämä edellyttää lääketieteellistä maailmankuvaa, joka määrittelee mitä meidän tulee tehdä ja miten toimia. Lääketieteellisessä näkökulmassa ympäristöä problematisoidaan ja arvotetaan suhteessa ruumiseen. Ympäristö puolestaan vaikuttaa ruumiiseen joko negatiivisesti tai positiivisesti. Foucault'n mukaan lääketieteellinen näkökulma on vahvistunut ja huolenpito omasta ruumista lisääntynyt entisestään. (Foucault 2010a, 356–358.) Foucault'n mukaan valta on peliä, joka ristiriitojen ja kamppailujen myötä kääntää voimasuhteita vastakkaisikseen. Valtaa ovat erilaiset strategiat, joissa voimasuhteet voivat alkaa vaikuttaa esimerkiksi valtion instituutioissa ja lainsäädännössä. (Foucault 2010a, 71–72.) Mediatekstien perusteella voidaan todeta, että lääketieteellisellä näkökulmalla suuri vaikutus sosiaalityön toteuttamiseen. Kun lapsi tai nuori nähdään oireilun tai diagnoosin kautta, ensisijaisena pidetään hoidon

ja lääkityksen järjestymistä. Tutkimuksiin pääsy kuitenkin usein kestää, hoitoprosessi on pitkä ja oikean lääkityksen löytäminen voi viedä aikaa. Tällä välin lapsen ja perheen tilanne vaatisi muita tukitoimia. Samoin jo diagnoosinkin saanut lapsi tai nuori tarvitsee arkeensa usein myös muita kuin terveydenhuollon palveluita. Kuten mediateksteissä tuodaan esille, kaivataan perheille nykyistä enemmän ennaltaehkäisevää, varhaisen vaiheen tukea ja erityisten haasteiden tunnistamista ajoissa. Osassa teksteistä vaaditaan myös myönteisten asioiden ja lasten ja perheiden voimavarojen nostamista keskiöön ongelma- ja oirekeskeisyyden sijaan. Tämän pohjalta herää kysymys siitä, mitkä ovat sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden mahdollisuudet muuttaa lääketiedelähtöistä ajattelutapaa yhteiskunnan instituutioissa.

Sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) on kirjattu rakenteellisen sosiaalityön tehtävät. Rakenteellinen sosiaalityöhön kuuluu tiedon tuottaminen eli asiakastyössä saatujen kokemusten ja esille nousseiden asiakkaiden tarpeiden välittäminen osaksi yhteiskunnallista päätöksentekoa. Lisäksi rakenteelliseen sosiaalityöhön kuuluu toimenpide-ehdotusten tekeminen havaittujen epäkohtien korjaamiseksi ja ehkäisemiseksi. Sosiaalityön asiantuntemusta tulee hyödyntää kuntien ja maakuntien palveluiden kehittämisessä ja yhteistyössä eri yhteistyöverkostojen kanssa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 7 §; STM 2023.) Rakenteellinen sosiaalityö on keino, jolla sosiaalityön ääntä ja näkökulmaa tulisi tuoda yhä enemmän esille, jos sosiaalityön roolia nepsy-lasten tukemisessa halutaan edistää. Ylipäätään tieto sosiaalityön eri muodoista ja etenkin varhaisen tuen ja matalan kynnyksen palveluista perheiden arjessa näyttäisi olevan tarpeen, sillä usein mielikuva sosiaalityöstä on lastensuojelu ja lapsen sijoittaminen. Sosiaalityön eri muodoista ja palveluista on tarpeen välittää tietoa niin asiakaskunnalle kuin myös muiden alojen ammattilaisille. Vaikuttamis- ja kehittämistyö vaatii aikaa ja resursseja, ja kysymys kuuluukin, onko rakenteellinen sosiaalityö käytännössä mahdollista kovinkaan monen sosiaalityöntekijän nykyisessä työnkuvassa?

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millä tavalla nepsy-lapsista ja heidän tuen tarpeistaan ilmiönä keskustellaan suomalaisessa mediassa ja millaisena nepsy-lasten tuen tarpeet aineiston valossa näyttäytyvät. Aineistosta nousi esille viisi diskurssia: ongelmadiskurssi, tuen diskurssi, pirstaleisen palvelujärjestelmän diskurssi, oikeusdiskurssi ja kehittämisdiskurssi. Yleisesti lähtöasetelma mediateksteissä oli se, että nepsy-lasten tarpeet ovat hyvin moninaisia, mutta lasten ja perheiden saama tuki yhteiskunnan palvelujärjestelmässä on riittämätöntä. Tuen ja palveluiden puute aiheuttaa perheiden uupumusta ja tilanteiden kriisiytymistä. Mediateksteissä kritisoitiin nykyisen palvelujärjestelmän puutteita ja vaadittiin erilaisia muutoksia ja kehittämistoimenpiteitä nepsy-lasten ja heidän perheidensä tukemiseksi.

Neuropsykiatristen häiriöiden medikalisointi leimaa keskustelua nepsy-lapsista. Nepsy-lapset määritellään oireidensa ja mahdollisen diagnoosin kautta. Nepsy-oireiden juurisyyyn nähdään olevan neurobiologisessa kehityksessä, ja neuropsykiatriseen häiriöön tarvitaan hoitoa ja tarpeen mukaan myös lääkitystä. Mediateksteissä toistuvat erilaiset oirekuvat, yleisimpänä ADHD ja autismi, sekä lääketieteeseen liittyvät termit kuten hoito, hoitoon pääsy, hoitopolku, diagnoosi ja lastenpsykiatria. Lääketieteen medikalisoiva valta tuottaa nepsy-lapselle diagnosointia ja hoitoa tarvitsevan ”tapauksen” position (Vehkakoski 2006, 52). Lapsen erilaisuus halutaan määritellä lääketieteellisin termein, ja käyttäytymisen ongelmia tai tiettyjä persoonallisuuden piirteitä halutaan hoitaa lääketieteellisin keinoin (Sandberg 2016, 54).

Ongelmadiskurssi on aineistossa hegemoninen eli se näyttäytyy vahvana ja selkeänä sekä toistuu teksteissä useasti muiden diskurssien tukiessa eli legitimoidessa sitä (Jokinen ym. 2006, 80–81). Neuropsykiatrinen häiriö itsessään nähdään ongelmana, ja lisäksi nepsy-piirteet ja oireilu tuottavat lapsen elämään monenlaisia vaikeuksia ja haasteita. Nepsy-ongelma vaikuttaa kielteisesti myös lapsen ympäristöön ja läheisiin ihmisiin. Nepsy-lapsen huono käytös haittaa muiden lasten toimintaa oppimisympäristöissä, ja opettajilta ja varhaiskasvattajilta loppuvat keinot lapsen kanssa. Nepsy-lapsen oireilu kuormittaa perhe-elämää ja uuvuttaa vanhempia, jotka joutuvat tinkimään omasta jaksamisestaan ja haastavan arjen ja lapsen jatkuvan tuen tarpeen vuoksi jopa luopumaan omasta työssäkäynnistään. Kuten Välimäen (2006, 52) tutkimuksen ongelmadiskurssissa, nepsy-lapsen positio on tällöin taakka, josta ammattilaiset, vanhemmat ja muut lapsen elämässä olevat aikuiset joutuvat pitämään huolta.

Nepsy-oireilu on Foucault’ laisittain ilmaistuna problematisoitunut eli siitä on muodostunut yhteiskunnallisessa keskustelussa ilmiön medikalisaation myötä ongelmallinen asia (Alhanen 2007, 153–154). Medikalisointiin liittyy myös ”normaalin” ja ”epänormaanin” välisen eron korostaminen. Voidaan ajatella, että

nepsy-lapsille on luotu tietynlainen leima, stigma, joka on yleistetty koskemaan kaikkia nepsy-lapsia. Stigma voi koskea yksilön luonteenpiirrettä tai ominaisuutta, joka osoittaa yksilön poikkeavuuden "normaaleista" ihmisistä (Goffman 1963, 14–15). Myös diagnoosista voi tulla lasta leimaava ja hänen kohteluaan ohjaava stigma, ja diagnoosikeskeisyys vahvistaa normaaliuden ihannetta lapselle itselleen (Sandberg 2016, 54–55). Foucault'n normalisoivan vallan käsitteen mukaan normalisoivat käytännöt vertailevat yksilöitä keskenään sekä asettavat yksilöt arvojärjestykseen normaalin ja epänormaalin jatkumolla (Alhanen 2007, 144). Lapset eivät voi olla yhtä aikaa molempia, joten siksi heidät on voitava luokitella ja sijoittaa jompaan kumpaan ryhmään. Lapset, jotka eivät täytä normaalin lapsuuden normeja, ovat poikkeavia eli epänormaaleja. (Kallio 2006, 89.)

Aineistoissa olevissa artikkeleissa nepsy-lapset kuvataan keskittymiskyvyttöminä, helposti häiriintyvinä ja muita häirikoivinä, huonokäyttöisinä, ylivilkkaina lapsina, joilla on haasteita niin arjen toiminnoissa, tunteiden säätelyssä kuin sosiaalisissa taidoissakin. Nepsy-lapset nähdään erilaisina ja poikkeavina, yhteiskuntaan sopeutumattomina yksilöinä. Ammattilaisten ja asiantuntijoiden kirjoittamissa mediateksteissä tuodaan esille kritiikkiä tämänkaltaista ongelmapuhetta kohtaan ja peräänkuulutetaan ympäristön muokkaamista nepsy-lapsen tarpeisiin sopivaksi. Tämä on eräänlainen vastadiskurssi nepsy-lapsen ongelmallisuudelle, koska siinä nähdään vääränlaisen ympäristön ja puutteellisen tuen aiheuttavan nepsy-lapselle ongelmia eikä päinvastoin. Nepsy-lapsia positiivisuuden kautta kuvailevia tekstikohtia on kuitenkin aineistossa vähänlaisesti, mikä kertoo ongelmadiskurssin hallitsevuudesta. Kuten Vehkakosken (2006, 58) tutkimuksen subjektidiskurssissa, tutkimukseni mediatekstien kuvauksissa nepsy-lapset nähdään oman elämänsä subjekteina ja aktiivisina toimijoina, ja nepsy-lapsia kuvaillaan persoonallisten ominaisuuksien eikä vain oireiden kautta.

Useassa mediatekstissä medikalisoivaa valtaa pyritään kyseenalaistamaan ja horjuttamaan. Esimerkiksi lapsiasiavaltuutettu Elina Pekkarinen (Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021) vaatii, että neuropsykiatristen piirteiden turhaa medikalisointia tulee välttää ja yhteiskunnan on sen sijaan muutettava suhtautumistaan nepsy-lapsiin. Useassa asiantuntijan kirjoittamassa tekstissä tuodaan esille, että diagnoosin sijaan lapsen tuen tarvetta arvioitaessa olisi kiinnitettävä huomiota lapsen toimintakykyyn. Nepsy-lasten siis nähdään tällä hetkellä olevan passiivinen arvioinnin ja hoitotoimenpiteiden kohde, mutta tämä rooli on tunnistettu ja sitä halutaan muuttaa.

Tuen diskurssi sisälsi monia ongelmadiskurssiin kytkeytyviä asioita. Nepsy-lasten ongelmien ja perheiden kohtaamien vaikeuksien syynä nähdään olevan riittämätön tuki. Nepsy-lasten tuen tarpeita luetellaan monessa tekstissä, mutta tarjolla oleva tuki on kaikilta osin puutteellista. Ammattilaisilla ei ole tarpeeksi osaamista, perheitä osata ohjata oikeisiin palveluihin, tuen ja palvelun piiriin on

vaikea päästä, eikä vanhemmilla ei ole tietoa tukimuodoista ja niiden hakemisesta. Vanhemmat joutuvat taistelemaan lastensa hoidon ja tuen piiriin pääsemiseksi, jonot eri palveluihin ovat pitkiä ja hakuprosessit työläitä ja byrokraattisia. Myös tukidiskurssissa diagnosointi nousee keskeiseksi: ilman diagnoosia on hyvin vaikea saada lapselle ja perheelle tukea. Varhainen tuki ja ennaltaehkäisevät matalan kynnyksen palvelut nostetaan monessa tekstissä esille, samanaikaisesti kuitenkin todeten, että ne eivät toteudu nykyisessä palvelujärjestelmässä niin kuin pitäisi. Samankaltaisia tuloksia riittämättömästä tuesta erityislapsiperheille on saanut Sandberg (2016). Myös Sandbergin tutkimuksessa tuli esille varhaisen puuttumisen puute sekä tukitoimien saaminen liian myöhään, jolloin on jo siirrytty ennaltaehkäisevästä tuesta raskaampiin ja kalliisiin korjaaviin toimenpiteisiin (emt. 198).

Pirstaleisen palvelujärjestelmän diskurssi paljastaa monia epäkohtia ja puutteita nepsy-lasten tuen ja palveluiden järjestämisessä. Palvelujärjestelmää kuvataan byrokraattisena viidakkona ja väsytystaisteluna, ja perheitä pallotellaan ja pompotellaan taholta toiselle. Ammattilaisten nähdään siirtävän vastuuta toisilleen, eikä kukaan tunnu tietävän, miten perheitä tulisi auttaa. Monen perheen voimavarat loppuvat, ja he jäävät tilanteeseensa yksin, ilman tukea. Lääketieteellinen näkökulma nousee vahvaksi myös tässä diskurssissa, sillä lastenpsykiatrian pitkät jonot ja tutkimuksiin pääsyn vaikeus saa merkittävän roolin keskustelussa. Lastenpsykiatrian kerrotaan olevan tukossa, minkä nähdään olevan esteenä oikeanlaisen tuen saamiselle. Lasten ja perheiden perustason palveluissa taas ei ole riittävää osaamista, jotta nepsy-lasten oireilua tunnistettaisiin tai perheitä osattaisiin tukea riittävällä ja oikealla tavalla. Hajanaisen ja puutteellisen palvelujärjestelmän seurauksena nepsy-lapsista tulee väliinpuotoajia. Metterin (2012) mukaan väliinpuotoamista aiheuttaa se, että eri ammattilaiset ja organisaatiot eivät tee yhteistyötä eivätkä selvitä asiakkaan tilannetta kokonaisvaltaisesti, jolloin asiakas joutuu kulkemaan luukulta toiselle ja järjestämään itse omat asiansa, vaikkei hänellä olisi siihen kykyä ja osaamista. Kallio (2006) puolestaan kuvaa lasten, jotka elävät liminaalisessa, epämääräisessä väliaikaisuuden tilassa ilman sopivia ratkaisuja, olevan rajatapauksia. Rajatapaukset ovat ”hankalia” lapsia, joille ei palvelujärjestelmässä löydy sopivia ratkaisuja. (Kallio 2006, 38.) Diagnoosin puuttuminen voi aiheuttaa sen, että lapsi tulkitaan lievästi poikkeavaksi, ja riittämättömien tai väärin kohdennettujen resurssien vuoksi lapsi jää ilman tukitoimia (emt. 163).

Mediateksteissä tunnistetaan palvelujärjestelmän puutteet nepsy-lasten kohdalla sekä kritisoitiin niitä voimakkaasti. *Oikeusdiskurssissa* kirjoittajat asettuvat puolustamaan nepsy-lasten oikeuksia ja korostivat ammattilaisten ja päättäjien tehtävää ja velvollisuutta varmistaa oikeuksien toteutuminen. Oikeusdiskurssissa tuodaan myös esille laissa ja lain toteuttamisessa olevia epäkohtia sekä lainvastaisia tilanteita nepsy-lasten palveluiden järjestämisen tai tuen piiriin pääsyn kohdalla.

Nepsy-lasten vaikeuksien nähdään johtuvan ensisijaisesti ympäristöstä, ja ongelmat johtuvat palvelujärjestelmän puutteista sekä ympäristön asenteista. Kirjoittajat kritisoivat nepsy-häiriöiden medikalisaatiota kuten diagnoosin lainvastaista vaatimusta vammaispalveluiden piiriin pääsemiseksi ja perustelevat näkemystään lakeihin ja ihmisoikeussopimuksiin vedoten. Voidaankin ajatella, että kirjoittajat ovat nousseet Foucault'n valtakäsityksen mukaisesti vastarintaan vastustamaan medikalisoivaa valtaa (Alhanen 2007, 122). Oikeusdiskurssissa nepsy-lapsi asemoidaan oikeuksien kantajaksi ja moraalisubjektiksi, ja keskeistä siinä ovat lapsen moraaliset oikeudet sekä lapsen tarpeiden ja kehityksellisten vähimmäisvaatimusten täyttyminen. Oikeusdiskurssi painottaa lisäksi yhteisön vastuunottoa yhdenvertaisten mahdollisuuksien tarjoamisesta kaikille lapsille. (Vehkakoski 2006, 59.)

Kehittämiskurssissa välittyy kirjoittajien halu uudistaa ja kehittää palvelujärjestelmää nepsy-lasten kannalta paremmaksi. Nepsy-lapsille vaaditaan oikea-aikaista, riittävää ja koko perheen huomioivaa apua ja tukea. Vastuu kehittämisestä siirretään yhteiskunnan päättäjille ja erityisesti uusille hyvinvointialueille on ladattu suuria odotuksia koskien nepsy-lasten ja heidän perheidensä palveluita. Toimenpiteitä on jo tehty, mutta monissa työryhmissä ja hankkeissa ollaan vielä suunnitteluasteella tai vasta hyvin alkuvaiheessa. Mediatekstien viesti onkin, että muutoksen aika on käsillä juuri nyt, eikä aikaa ole enää hukattavana. Erityisesti peräänkuulutetaan toimivia palvelu- ja hoitopolkuja sekä lapsi- ja perhepalveluiden moniammatillisuutta. Myös Niemisen ym. (2020, 251) mukaan eritoten erityisen haastavissa lasten ja perheiden tilanteissa on kehitettävä moniammatillista yhteistyötä ja tiedonvaihtoa. Kehittämiseen ja ammattilaisten kouluttamiseen tarvitaan resursseja, ja jääkin nähtäväksi, kuinka paljon hyvinvointialueet tulevat todellisuudessa panostamaan nepsy-lasten ja heidän perheidensä palveluihin. Pallo on kuitenkin heitetty ja viesti välitetty eteenpäin.

Entä mikä on sosiaalityön rooli nepsy lasten tukemisessa nyt ja tulevaisuudessa? Tutkimukseni aineistosta nousee vahvasti esiin lastensuojelun sosiaalityö siinä vaiheessa, kun lapsen ja perheen tilanne on jo kriisiytynyt. Kun lapsen haasteisiin kotona, varhaiskasvatuksessa ja koulussa ei ole pystytty riittävällä tavalla puuttumaan tarpeeksi ajoissa, lapsen oireilu voi olla niin voimakasta ja aikuisten keinot niin riittämättömiä, että ainoana vaihtoehtona nähdään lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle. Kuten mediateksteissä tuodaan esille, sijoitus ei kuitenkaan ole ratkaisu tilanteeseen. Lastensuojelulaitoksissa ei välttämättä ole neuropsykiatrista osaamista, eikä sijoitus itsessään poista haasteita perheen arjessa tai lapsen koulunkäynnissä. Mediateksteissä peräänkuulutetaan nepsy-oireilun tunnistamista varhaisessa vaiheessa ja perheille tarjottavaa arjen tukea. Toisaalta myös varhaisen tuen ammattilaisille tarvitaan lisäkoulutusta ja osaamista neuropsykiatristen oireiden tunnistamiseen ja nepsy-lasten kanssa työskentelyyn. Nepsy-lapset tarvitsevat myös psykiatrista tukea, ja siksi onkin olennaista parantaa

sosiaalipalveluiden ja lasten- ja nuorisopsykiatrian palveluiden välistä yhteistyötä. Käytännöt ja menetelmät vaativat yhteistä kehittämistyötä, minkä vuoksi rakenteellisen sosiaalityön osuutta niin varhaisen tuen palveluiden kuin lastensuojelun työntekijöiden työssä on lisättävä.

Medikalisoiva valta vaikuttaa siihen, mitä asioita nepsy-lasten kohdalla pidetään tärkeänä palvelujärjestelmässä. Diagnoosin korostaminen on johtanut siihen, että lapsen käyttäytymiselle ja oireilulle halutaan saada jokin syy. Diagnoosin saaminen lisääkin usein ymmärrystä, miksi lapsi toimii ja reagoi eri asioihin tietyllä tavalla. Kun lasta tutkitaan, voidaan löytää lapselle sopivat tukitoimet ja palvelut sekä mahdollisesti tarvittava lääkitys. Diagnoosin saaminen itsessään ei ole kuitenkaan ratkaisu lapsen haasteisiin, vaan se voi jopa lisätä tukitoimien tarvetta arjessa. Lisäksi diagnoosin taakse meneminen voi aiheuttaa sen, että lapsesta aletaan puhua esimerkiksi ADHD-lapsena, jolloin lapsi itsekin alkaa nähdä itsensä vain häiriön kautta, mikä taas vaikuttaa kielteisesti lapsen itsetuntoon ja minäkuvaan. Valitettavan usein tutkimuksiin ja hoitoon pääsy kestää hyvin pitkään, ja diagnoosin odottamisen aikana ehtii tilanne usein kärjistyä, etenkin jos lapsella ja perheellä ei ole sillä ajalla mitään tukitoimia. Kaikki neuropsykiatrisesti oireilevat henkilöt eivät myöskään saa diagnoosia, mutta silti neuropsykiatrinen oireilu vaikuttaa heidän arjen toimintakykyynsä ja he tarvitsevat tilanteessaan tukea.

Varhaisen tuen sosiaalityön tehtävä on tukea perheitä varhaisessa vaiheessa ja ennaltaehkäistä ongelmien kasautumista. Perhesosiaalityössä voidaan työskennellä voimavara- ja resurssilähtöisesti lapsen, nuoren ja perheen vahvuuksia korostaen. Nepsy-lasten perheitä voidaan tukea heidän arjessaan, ohjata heitä tarvittavien palveluiden piiriin sekä työskennellä moniammatillisesti eri yhteistyötahojen kanssa ja sitä kautta löytää yksilölliset tarpeet huomioivia tukimuotoja. Tämä vaatii kuitenkin erityisosaamista, lisäkoulutusta, resursseja haastavan ja monialaisen työn tekemiseen sekä moniammatillisen yhteistyön kehittämistä. Sosiaalityöllä on hyvä mahdollisuudet nepsy-lasten ja heidän perheidensä tukemiseen, mutta nykyisellään tuki ei ole riittävää ja lasten ja perheiden tarpeisiin vastaavaa. Jatkotutkimuksen aiheena näen varhaisen tuen palveluiden sosiaalityöntekijöiden kokemukset siitä, mikä perhesosiaalityön ja varhaisen tuen palveluiden rooli nepsy-lasten ja heidän perheidensä tukemisessa on nykyään ja millaisia kehittämistarpeita käytännön sosiaalityössä nousee esille. Myös moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kesken on asia, joka tarvitsee lisätutkimusta ja kehittämistä.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pentti (2012) Laadullinen tutkimus 2.0. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Alhanen, Kai (2007) Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta, systemaattisen teologian laitos. Helsinki: Gaudeamus.
- Autismiliitto (2022) Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Saatavilla: <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/>. Viitattu 13.10.2022.
- Eduskunta (2023) Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta on hyväksynyt mietinnön vammaispalveluista. Saatavilla: <https://www.eduskunta.fi/FI/tiedotteet/Sivut/Sosiaali--ja-terveysvaliokunta-on-hyvaksynyt-mietinnon-vammaispalveluista.aspx>. Viitattu 27.2.2023.
- Fairclough, Norman (1997) Miten media puhuu (suomentaneet Virpi Blom & Kaarina Hazard). Tampere: Vastapaino. Alkuperäisteos vuodelta 1995.
- Foucault, Michel (2014) Tarkkailla ja rangaista (suomentanut Eevi Nivakka). Helsinki: Otava. Alkuperäisteos vuodelta 1975.
- Foucault, Michel (2010a) Seksuaalisuuden historia. Tiedontahto, Nautintojen käyttö & Huoli Itsestä. (suomentanut Kaisa Sivenius). Helsinki: Gaudeamus. Alkuperäisteokset vuosilta 1976 & 1984.
- Foucault, Michel (2010b) Turvallisuus, alue, väestö. Hallinnallisuuden historia (suomentanut Antti Paakkari). Collège de France luennot 1977–1978. Helsinki: Tutkijaliitto. Alkuperäisteos vuodelta 1978.
- Foucault, Michel (2005) Tiedon arkeologia (suomentanut Tapani Kilpeläinen). Tampere: Vastapaino. Alkuperäisteos vuodelta 1969.
- Foucault, Michel (1991) Politics and the study of discourse. Teoksessa Burchell, Graham & Colin Gordon & Peter Miller (toim.) The Foucault Effect. Studies in Governmentality with two lectures by and an interview with Michel Foucault. London: Harvester Wheatsheaf, 53-72.
- Gergen, Kenneth J. (2009) An Invitation to Social Construction. Second Edition. London: SAGE.
- Goffman, Erving (1963) Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Harmondsworth: Penguin Books.
- HE 191/2022. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta. Saatavilla https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_159+2018.a.asp. Viitattu 4.10.2022.
- Heino, Eveliina & Hanna Kaira (2020) Lapsiperheiden vanhempien kuvaukset saadusta sosiaalisesta tuesta poikkeusolojen aikana. Tiede & edistys, 45(3), s.252–266. Saatavilla: <https://doi.org/10.51809/te.109668>.
- Heino, Tarja & Sylvia Hyry & Salla Ikäheimo & Mikko Kuronen & Rika Rajala (2016) Lasten kodin ulkopuolelle sijoittamisen syyt, taustat, palvelut ja kustannukset HuosTa-hankkeen (2014–2015) päätulokset. THL:n raportti 3/2016. Saatavilla:

- https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130536/URN_ISBN_978-952-302-644-5.pdf. Viitattu 14.1.2023.
- Helén, Ilpo (2016) *Elämän politiikat*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Helén, Ilpo (2010). *Hyvinvointi, vapaus ja elämän politiikka*. Foucault'lainen hallinnan analytiikka. Teoksessa Kaisto, Jani & Miikka Pylkkönen (toim.) *Hallintavalta. Sosiaalisen, politiikan ja talouden kysymyksiä*. Helsinki: Gaudeamus, 27-48.
- Helkama, Klaus & Rauni Myllyniemi & Karmela Liebkind (2004) *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki: Edita.
- HUS (2022) *Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla*. Saatavilla: <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>. Viitattu 7.4.2022.
- Jauho, Mikko (2003) *Normaalin genealogiaa*. *Tiede & edistys* 28(1), s.44–61. Saatavilla: <https://doi.org/10.51809/te.104721>.
- Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (2016) *Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet*. Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen *Diskurssianalyysi. Teoriat, perusteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 25–50.
- Jokinen, Arja (2016) *Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin*. Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, perusteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 250–265.
- Juhila, Kirsi (2016) *Tutkijan positiot*. Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, perusteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 411–443.
- Jäntti, Essi & Riitta Savinainen (2019) (toim.) *Nepsyt. Erityistä elämää*. 2. painos. Hämeenlinna: Karisto.
- Kallio, Kirsi Pauliina (2006) *Lasten poliittisuus ja lapsuuden synty. Keho lapsuuden rajankäynnin tilana*. Väitöskirja, Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden laitos. *Acta Universitatis Tamperensis* 1193. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavilla: <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6787-6>.
- Kansalaisaloite.fi (2021) *Nepsy-lapsille tasavertaiset oikeudet palveluihin*. Saatavilla: <https://www.kansalaisaloite.fi/fi/aloite/8218>. Viitattu 3.10.2022.
- Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kuusela, Pekka (2002) *Sosiaalipsykologian maailmanhypoteesit. Tieteenalan historia ja sosiaalisen konstruktionismin muodot*. Helsinki: UNIPress.
- Kuusela, Pekka (2001) *Sosiaalisen konstruktionismin liike sosiaalitieteissä*. Teoksessa Kuusela, Pekka & Mikko Saastamoinen (toim.) *Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma*. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto, 17–44.
- Lastensuojelulaki 217/2007. Annettu 13.4.2007. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417>. Viitattu 4.10.2022.
- Lehikoinen, Leena & Hanne Kalmari (2022) *Kansallisen tason ohjauksella lisää vaikuttavuutta perhepalveluihin*. Saatavilla: <https://soteuudistus.fi/-/kansallisen-tason-ohjauksella-lisaa-vaikuttavuutta-perhepalveluihin>. Viitattu 16.9.2022.

- Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen tiedonhankinnan strategioita. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp 90–150.
- Mänttari-van der Kuip, Maija (2022) Palvelujärjestelmään liittyvät rakenteelliset haasteet ja työntekijöiden toimintamahdollisuudet julkisen sektorin lastensuojelutyössä. Janus Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 30(1), 21–43. Saatavilla: <https://doi.org/10.30668/janus.107864>.
- Nieminen, Irja & Tarja Vierula & Eija Paavilainen & Tarja Pösö (2020). Moniammatillinen palvelutarvearviointi muutoksessa ja muuttuvassa ympäristössä: lapsi- ja perhepalveluiden ammattilaisten näkemyksiä. Janus Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 28(3), 237–253. Saatavilla: <https://doi.org/10.30668/janus.80147>.
- NäeNepsy (2022) Tietoa kaikille nepsy-perheistä. Saatavilla: <https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/>. Viitattu 7.4.2022.
- Rantala, Arja (2002) Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4044-7>.
- Remes, Liisa (2006) Diskurssianalyysin perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp, 287–372.
- Saastamoinen (2001) Identiteettien hybridisoituminen ja sosiaalinen konstruktionismi- nuorallatanssia dualismien rajoilla. Teoksessa Kuusela, Pekka & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto, 259–302.
- Sandberg, Erja (2016) ADHD perheessä: opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8>.
- Sipari, Salla (2008) Kuntouttava arki lapsen tueksi: kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu 30.12.2014. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L1P3>. Viitattu 6.4.2022.
- Sote-uudistus (2022) Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma. Saatavilla: <https://soteuudistus.fi/tulevaisuuden-sosiaali-ja-terveyskeskus-ohjelma1>. Viitattu 16.9.2022.
- STM (2023) Rakenteellinen sosiaalityö. Saatavilla: <https://stm.fi/rakenteellinen-sosiaalityo>. Viitattu 19.2.2023.
- STM (2022) Vammaispalvelujen lainsäädännön uudistaminen. Saatavilla: <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>. Viitattu 3.10.2022.

- STM (2020) Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän loppuraportti. Saatavilla:
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162414>. Viitattu 16.9.2022.
- Suoninen, Eero (2016a) Kielenkäytön vaihtelevuuden analysoiminen. Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (2016) Diskurssianalyysi. Teoriat, perusteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 51–73.
- Suoninen, Eero (2016b) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Teoksessa Jokinen, Arja & Kirsi Juhila & Eero Suoninen Diskurssianalyysi. Teoriat, perusteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 229–247.
- Särkikangas, Ulla (2020) Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheen arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, Poliittisten, yhteiskunnallisten ja alueellisten muutosten tohtoriohjelman. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>.
- TENK (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavilla: https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 29.1.2023.
- THL (2022) Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape->. Viitattu 15.9.2022.
- THL (2019) Tilastoraportti 10/2019. Pienten lasten ja heidän perheidensä hyvinvointi 2018. Saatavilla
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138082/Pienten%20lasten%20ja%20heid%c3%a4n%20perheidens%c3%a4%20hyvinvointi%202018final.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Viitattu 14.1.2023.
- THL (2018) Lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteiset asiakkaat – yhteinen vastuu. Päätösten tueksi 50/2018. Saatavilla:
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137068/THL_PT_50_2018_verkkoon.pdf?seqseque=1&isAllowed=y. Viitattu 15.9.2022.
- TPA 100/2021 vp. Toimenpideohjelma kansallisen neuropsykiatrisen strategian valmistelusta. Saatavilla:
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Documents/TPA_100+2021.pdf. Viitattu 23.9.2022.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi
- Valtonen, Sanna (2003) Hyvä, paha media. Diskurssianalyysi kriittisen mediatutkimuksen menetelmänä. Teoksessa Kantola, Anu & Inka Moring & Esa Väliaverronen. Tampere: Palmenia, 93–121.
- Vammaispalvelulaki 380/1987. Annettu 3.4.1987. Saatavilla:
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Viitattu 3.10.2022.
- Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus?: vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikka. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavilla:
<http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-2699-0>.
- Väliaho, Pasi (2006) Biovalta. Elämän paljastavat teknologiat. Teoksessa Ridell, Seija & Pasi Väliaho & Tanja Sihvonen (toim.) Mediaa käsittämässä. Tampere: Vastapaino, 28–45.

Välimäki, Sanna (2022) Kuuluvatko neuroepätyypilliset lapset lastensuojeluun?
Saatavilla: <https://naenepsy.fi/vieraskyna/kuuluvatko-neuroepatyyppilliset-lapset-lastensuojeluun/>. Luettu 15.4.2022.

LIITTEET

LIITE 1

Aineisto

Artikkelit:

Yle uutiset 27.3.2021. Äiti kertoo Ylelle, miltä tuntuu väijyä omaa lastaan ja vaatia poliisia paikalle kerta toisensa jälkeen - ADHD-lapsista joka neljäs päätyy lastenkotiin. Teksti: Hanna Eskonen. <https://yle.fi/uutiset/3-11858329>.

HS Sunnuntai 1.5.2021. Erityisen tuen tarjoajat. Teksti: Satu Vasantola. <https://www.hs.fi/sunnuntai/art-2000007951654.html>.

Helsingin Uutiset Teemat/Hyvinvointi 3.11.2021. Monen nepsy-lapsen vanhempi on neuvoton yrittäessään auttaa lastaan - "Koko perhe tarvitsee tukea", neuropsykologi Petriina Munck sanoo. Teksti: Katariina Hakaniemi. <https://www.helsinginuutiset.fi/teemat/4314700>.

Aamuset 11.11.2021. Sofia Virta: Ammattilaisten osaamista nepsy-teemoista kehitettävä. Teksti: Aamuset-kaupunkimedia (AKM). <https://aamuset.fi/artikkeli/5480004>.

Yle uutiset 20.9.2022. Jarkko Hakulisen 11-vuotias poika käy koulua kuulosuojaimet päässä - idea luokkauudistuksesta meni lukuisten lasten kohdalla pahasti pieleen. Teksti: Tanja Kröger. <https://yle.fi/uutiset/74-20000161>.

Blogi-kirjoitukset:

Dialogi/Terveys ja hyvinvointi 18.12.2019. Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta. Teksti: Niina Mäenpää, TKI-viestinnän asiantuntija, Diak. <https://dialogi.diak.fi/2019/12/18/jarjestelma-on-rikki-nepsy-lapsia-syrjaytetaan-yhteiskunnasta/>.

Lapsen maailma/Sydänjuurilla 6.3.2020. Neuropsykiatrisesti oireilevat tytöt heitteillä hoitojärjestelmässä. Teksti: Riikka Seppälä ja Tuija Siljamäki. <https://lapsenmaailma.fi/blogit/sydanjuurilla/neuropsykiatrisesti-oireilevat-tytot-heitteilla-hoitojarjestelmassa/>.

SOS-lapsikylä/SOSblogi ammattilaisille 22.4.2021. Kuka auttaisi Nepsy-lasta? Teksti: Mirjam Araneva, Lapsioikeusasiamies.
<https://www.sos-lapsikyla.fi/blog/2021/04/22/kuka-auttaisi-nepsy-lasta/>.

Kansan Uutiset/Whole lotta love 20.1.2022. Nepsy-lasten varhainen tukeminen voi muuttaa nuorten pahoinvointitilastot pysyvästi! Teksti: Lotta Laaksonen, kaupunginvaltuutettu (vas.), Paraiset. <https://blogit.kansanuutiset.fi/whole-lotta-love/nepsy-lasten-varhainen-tukeminen-voi-muuttaa-nuorten-pahoinvointitilastot-pysyvasti>.

SavoBlogit/Terveisiä eduskunnasta 25.1.2022. Erityistä tukea tarvitsevien lasten tilanne vaatii nopeita toimenpiteitä. Teksti: Merja Mäkisalo-Ropponen, kansanedustaja (sd), Eduskunnan Vammaisasiain yhteistyöryhmän puheenjohtaja. <https://blogit.savonsanomat.fi/terveysia-eduskunnasta/erityista-tukea-tarvitsevien-lasten-tilanne-vaatii-nopeita-toimenpiteita/>.

POSOTE2020 14.2.2022. Nepsy-tiimit osaamisen ja vahvistamisen tukena uudella hyvinvointialueella. Teksti: Sanna Tchaplinski, kehittäjä-sosiaalityöntekijä, POSOTE20 Tulevaisuuden sotekeskus -hanke & Pauliina Rissanen, Perhekeskuspalveluiden hankesuunnittelija, POSOTE20, Tulevaisuuden sotekeskus -hanke. <https://www.posote20.fi/blogi/nepsy-tiimit-osaamisen-ja-vahvistamisen-tukena-uudella-hyvinvointialueella>.

Vihreät 5.5.2022. Nyt neurokirjon ihmisten ääni kuuluu Arkadianmäellä – Eduskunnan nepsy-verkosto on perustettu. Teksti: Noora Koponen, kansanedustaja (vihr.) <https://www.vihreat.fi/ajankohtaista/nyt-neurokirjon-ihmisten-aani-kuuluu-arkadianmaella-eduskunnan-nepsy-verkosto-on-perustettu/>.

LAB University of Applied Sciences, LAB Focus 16.8.2022. Nepsy-lapsen perheen tukeminen vaatii asiantuntevaa otetta. Teksti: Maria Gamberova & Sara Hakulinen, terveydenhoitajaopiskelijat, LAB-ammattikorkeakoulu & Arja Liimatainen, yliopettaja, Hyvinvointi-yksikkö, LAB-ammattikorkeakoulu. https://blogit.lab.fi/labfocus/nepsy-lapsen-perheen-tukeminen-vaatii-asiantuntevaa-otetta/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=nepsy-lapsen-perheen-tukeminen-vaatii-asiantuntevaa-otetta.

NäeNepsy a. Nepsy-perheet jäävät ilman tukea ja palveluita. Teksti: Hanna Heinonen, toiminnanjohtaja, Lastensuojelun keskusliitto. <https://naenepsy.fi/nepsyperheet-jaavat-ilman-tukea-ja-palveluita/>.

Vieraskynä-kirjoitukset:

NäeNepsy b. Autismiliitto: Autismikirjon lasten erityisen tuen tarvetta ei tunnisteta. Teksti: Tarja Parviainen, Autismiliiton toiminnanjohtaja. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/autismiliitto-autismikirjon-lasten-erityisen-tuen-tarvetta-ei-tunnisteta/>.

NäeNepsy c. Erityislapsiperheiden tilanne sekä avun ja tuen saanti on heikentynyt. Teksti: Merja Mäkisalo-Ropponen, kansanedustaja (sd), Eduskunnan terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen työryhmän ja Vammaisasiain yhteistyöryhmän puheenjohtaja. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/erityislapsiperheiden-tilanne-seka-avun-ja-tuen-saanti-on-heikentynyt/>.

NäeNepsy d. Haastavan arjen riittämätön tuki. Teksti: Taina Alanen, Tampereen Seudun Omaishoitajat ry. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/haastavan-arjen-riittamaton-tuki/>.

NäeNepsy e. Kuuluvatko neuroepätyypilliset lapset lastensuojeluun? Teksti: Sanna Välimäki YTM, sosiaalityöntekijä, pari- ja perheterapeutti, toiminnanjohtaja, Kasper ry. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/kuuluvatko-neuroepatyypilliset-lapset-lastensuojeluun/>.

NäeNepsy f. Viimein käänne kohti parempaa neuroepätyypillisten lasten ja nuorten palveluissa? Teksti: Elina Vesterinen, asiantuntija, THL & Hanne Kalmari, johtava asiantuntija, THL. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/viimein-kaanne-kohti-parempaa-neuroepatyypillisten-lasten-ja-nuorten-palveluissa/>.

Tiedote:

Lapsiasiavaltuutettu 22.12.2021. Turvataan parempi arki lapsille ja nuorille, joilla on neuropsykiatrisia piirteitä. <https://lapsiasia.fi/-/pyorean-poydan-keskustelu-2021-tiedote>.