Tampereen yliopisto

Taina Tuomisto

NEURODIVERSITEETTI ERILAISUUTTA SANOITTAMASSA

Kirjallisuuskatsaus ADHD-aikuisten erilaisuuden kokemuksesta

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Maaliskuu 2024

TIIVISTELMÄ

Taina Tuomisto: Neurodiversiteetti erilaisuutta sanoittamassa
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma, yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Maaliskuu 2024

Kandidaatintutkielman tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa neuroerilaisten ihmisten kokemuksista neurodiversiteetin paradigman ja siihen liittyvän uudelleensanoituksen läpi tarkasteltuna. Tarkastelun kohteena tutkimuksessa on erityisesti ADHD-aikuisten kokemukset, ja tästä esiin nousevat keskeiset teemat. Neurodiversiteetin paradigma teoreettisena viitekehyksenä kuvaa neurologisen erilaisuuden eroina kognitiivisissa tyyleissä ja hylkää tätä kautta patologisoivan neurologisten häiriöiden mallin.

Tutkimusaihe taustoitetaan käymällä läpi neurologisen häiriömallin sekä neurodiversiteetin viitekehyksen mallit sekä taustoittamalla näitä representaatioteorian kautta. Tutkielma on laadullinen review-tutkimus, jonka aineisto koostuu 11 tieteellisestä, vertaisarvioidusta tutkimusartikkelista, joita on analysoitu teemoitellen käyttäen ATLAS.TI ohjelmistoa. Teemat ovat rakentuneet neurodiversiteetin paradigmasta nousevien keskeisten rakenteellisten kysymysten ympärille teorialähtöisesti. ADHD-aikuisten elettyä kokemusta tarkkaillaan tutkimuksessa eron merkitsemisen ja erilaisuuden sanoittamisen tapoina ja strategioina.

Tutkimusaineiston analyysin pohjalta paikannettiin keskeisimpinä neljä teemaa, joilla on myös osittaista yhteneväisyyttä. Teemat ovat neurodiversiteetti sosiaalisena kategoriana, maskaaminen, diagnoosi ja identiteetti sekä representaation kääntämisen strategiat.

Neurodiversiteetti näyttäytyy tutkimusaineiston pohjalta erilaisuutena, joka tuottaa vähemmistöasemaan verrattavissa olevia erilaisuuden kokemuksia sosiaalisessa ympäristössä. Sosiaalisena kategoriana neuroerilaisuuden kokemus tuottaa syrjinnän ja ulossulkemisen kokemuksia. Maskaaminen sekä diagnoosiin ja identiteettiin liittyvät kysymykset ovat puolestaan osittain seurausta tästä sosiaalisesta yhteydestä ja niistä rajanvedoista, jotka asettavat neuroerilaisen yksilön ristiriitaiseen asemaan esimerkiksi suhteessa asiantuntijavaltaa käyttäviin instituutioihin ja omaan kokemukseen yksilön aidosta identiteetistä. Aineistoa tarkastellaan lopuksi representaation kääntämisen teeman läpi. Teema kuvaa koko aineiston laajempaa näkökulmaa ja se voidaan mieltää diskurssina, jota teeman kautta analysoidaan. Aineiston pohjalta näyttää siltä, että strategioiden tavoitteena on neuroerilaisten ihmisten emansipaatio ja kognitiivisen eron uudelleensanoitus.

Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että neurodiversiteetin viitekehys ja sen kautta esiin nousseet teemat korostavat neurologisen erilaisuuden ja erilaisuuden kokemuksen sosiaalista ja rakenteisiin kytkeytyvää luonnetta. Neurodiversiteetin viitekehys vaikuttaa aineiston pohjalta mallilta, joka on hyvin linjassa emansipatorisen näkökulman ja myös sosiaalityön arvojen kanssa. Haasteena on kuitenkin paitsi koko yhteiskunnan myös sosiaalityön normisidonnaisuus, jonka vuoksi emansipatorinen näkökulma vaatii normien dekonstruktiota ja uudelleenarviointia. Emansipaation mahdollistajana tutkimuksen ja siitä nousseiden teemojen osalta korostuu erityisesti rakenteisiin vaikuttaminen ja ymmärryksen lisääminen kognitiivisista eroista.

Avainsanat: neurodiversiteetti, neurodiversiteetin paradigma, neuroerilaisuus, representaatio, kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1 Johdanto 4

2 Neurodiversiteettiä määrittelemässä 6

2.1 Monenlaiset käsitteet neurologisesta erilaisuudesta 6
2.2 Neuropatologinen sekä neurodiversiteetti paradigma 7
2.3 Neurodiversiteetti representaation strategiana 9

3 Tutkimuksen toteutus 11

3.1 Tutkimuskysymys ja tutkielman tavoite 11
3.2 Tutkimusmenetelmä 12
3.3 Aineiston kuvaus, keruu ja valintakriteerit 12
3.4 Aineiston analyysi 15
3.5 Tutkimusetiikka 16

4 ADHD-aikuisten kokemukset neurodiversiteetistä 18

4.1 Neurodiversiteetti sosiaalisena kategoriana 18
4.2 Naamion takana – maskaaminen 21
4.3 Neurodiversiteetti, diagnoosi ja identiteetti – kamppailua asiantuntijamäärittelyn ja eletyn kokemuksen rajalla 25
4.4 Neuroerilaisuuden uudelleensanoitus – representaation kääntäminen 29

5 Johtopäätökset 32

Lähteet 37

Liite 1. Tutkimustulostaulukko 42

1 JOHDANTO

Tässä tutkielmassa käydään läpi ADHD-aikuisten kokemuksia neurodiversiteetistä neljän tutkimuskirjallisuudesta nousseen teeman läpi. Tutkimus asemoituu otteeltaan postmoderniin strukturalistiseen tutkimusperinteeseen, mutta mukana on myös tutkijan eletyn kokemuksen kautta muodostunut näkökulma neuroerilaisuuteen erityisesti sen sukupuolittuneiden vaikutusten osalta. Aktivismiin liittyvä käsite ”skin in the game”, eli vapaasti suomennettuna ”oma nahka pelissä”, kehystää tutkimuksen aihevalintaa ja myös tulosten tulkintaa. Tutkimus ei feministisen tutkimusperinteen mukaisesti väitä välttyvänsä täysin subjektiivisuudelta, vaikka tutkimusaineistosta nousevia teemoja onkin pyritty käsittelemään mahdollisimman avoimesti ja objektiivisesti. Tutkimus on luonteeltaan kartoittava tutkimus, jonka tarkoituksena on tuottaa kuvailevaa tietoa neuroerilaisuudesta ja sen ympärillä käytävästä keskustelusta. (Eskola & Suoranta 1998, luku 4; Salminen 2011, 7–8.)

Tutkimuksen tavoitteena on luoda suomenkieliseen sosiaalityön kirjallisuuteen määrittelyä neuroerilaisuudesta tarkastellen ADHD-aikuisten kokemuksia neurodiversiteetin viitekehyksen läpi. Tarve tutkimukselle sekä siihen liittyvälle neurodiversiteetin määrittelylle on syntynyt aiheen ajankohtaisuudesta. Voisi todeta, että neurotyyppiin liittyvä marginaalisuus on viime vuosina noussut julkisessa keskustelussa tietynlaiseen keskiöön, vaikka kyse on edelleen hyvinkin marginaalisesta ilmiöstä. Ulkomaisessa tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin tunnistettu muun muassa aikuisten ADHD-diagnoosiin liittyvää vaihtelevuutta, jolle löytyy useita eri selityksiä. Erot diagnostisissa järjestelmissä, kulttuureissa ja normeissa ovat esimerkiksi tekijöitä, jotka tuottavat näitä eroja paitsi erilaisuuden tunnistamiseen myös siihen, mitä erilaisuuden tunnistamisesta ja tunnistamattomuudesta seuraa. (Adamis ym. 2022.) Tätä voidaan pitää esimerkiksi palvelujen saatavuuteen vaikuttavana tekijänä.

Tutkimuksen alkuperäinen kohderyhmä oli ADHD-aikuiset sosiaalityön asiakkaana, sillä oletukseni mukaan neuroerilaisuus tuottaa useita sellaisia erityisiä haasteita, jotka ovat aikuissosiaalityön asiakkailla yleisiä. Esimerkiksi mielenterveyden haasteita kokevat ja rikoksentekijäksi päätyneet ovat kansainvälisen kirjallisuuden mukaan usein neuroerilaisia. Näissä ryhmissä ADHD:n kaltaisen erilaisuuden virallinen diagnoosi myös saattaa puuttua tai

sen todennäköisyys vaihtelee riippuen käytetyistä kriteereistä. Esimerkiksi Ruotsissa tehty tutkimus ADHD-erojen yleisyydestä pitkäaikaisvangeilla tuotti tuloksen, jonka mukaan 40 %:alla tutkituista löytyi ADHD:n diagnostiset kriteerit täyttävä neuroerilaisuuden profiili (Ginsberg ym. 2014). Systemaattinen meta-analyysi ADHD:n yleisyydestä mielenterveyden vuoksi hoitoa saavilla tuotti puolestaan tuloksen, jossa käytetty diagnostinen järjestelmä sekä mittarit muuttivat yleisyyttä merkittävässä määrin. Meta-analyysin mukaan esiintyvyys on myös tässä ryhmässä korkeampaa kuin populaatiossa yleensä. (Adamis ym. 2022.) Nämä ovat sellaisia haavoittuvuutta lisääviä tekijöitä, joiden voidaan olettaa olevan yleisempiä myös sosiaalityön asiakkailla.

Tämän lisäksi kokemus sosiaalityön kentältä on nostanut esiin tarpeen neuroerilaisuuteen liittyvään pohdintaan ja tiedontuotantoon. Tutkimuksen näkökulma tiedon tuottamiseen emansipatorisesta näkökulmasta liittyy tässä tutkimuksessa ajatukseen siitä, että sosiaalityön käytäntöä ja teoriaa rakennetaan vuorovaikutuksessa todellisen maailman kanssa (Payne 2014, 7–17). Tietoa tuotetaan käytäntöä varten, jolloin olemassa olevan tiedon ja näkökulmien voi ajatella ohjaavan käytäntöä. Tarve neuroerilaisuutta uudella tavalla sanoittavalle tutkimuskirjallisuudelle todentuu olemassa olevan määrittelyn vähäisyydellä ja sillä, että tällä hetkellä käytäntöjä ohjaa paljolti patologinen ja häiriöihin keskittyvä viitekehys.

Tutkielmassa määritellään ensin tutkimuksen teoreettinen viitekehys käymällä läpi neurologiseen erilaisuuteen liittyvät yleiset mallit. Neuropatologinen ja neurodiversiteetti viitekehys taustoitetaan ja tämän jälkeen käydään läpi neurodiversiteetin malliin teoreettisesti liitetty representaatioteoria. Representaatioteoria edustaa sitä laajempaa diskursiivista mallia, jonka kautta koko neurodiversiteetin katsotaan diskurssina keskustelevan valtadiskurssiksi mielletyn patologisen diskurssin kanssa. Taustateorian käsittelyn jälkeen käydään läpi tutkimuksen prosessi ja tutkimusaineisto analyyseineen. Tuloksissa esitellään keskeiset esiin nousseet teemat ja sidotaan niitä teoreettiseen taustaan. Johtopäätökset ja pohdinta keskittyvät käymään läpi tutkimusaineiston esiin nostamien erojen keskeisiä vaikutuksia neurotyypiltään erilaisten elämään ja tässä yhteydessä pohditaan myös näiden mahdollista antia sosiaalityölle. Pohdintaosiossa esitän näkökulmia neuroerilaisten emansipaatioon paitsi sosiaalityön myös koko yhteiskunnan tasolla ja pohdin tähän liittyviä laajempia rakenteita.

2 NEURODIVERSITEETTIÄ MÄÄRITTELEMÄSSÄ

Tutkimuksen viitekehyksenä toimii neurodiversiteetin paradigma. Paradigmalla tarkoitetaan Thomas Kuhnin tieteen kehitykseen liittyvää teoriaa tiedeyhteisössä vallalla olevasta ja lausumia yleisesti ohjaavasta viitekehyksestä, jolla voidaan ajatella olevan jossain tilanteissa hegemoninen asema (Tieteen termipankki 2024: hegemonia). Neurodiversiteetin paradigmassa neurologinen erilaisuus määritellään yksilöiden välisinä eroina kognitiivisissa tyyleissä patologisen häiriömallin sijaan, mutta hegemoninen asema katsotaan tässä tutkimuksessa olevan patologisella neurologisten häiriöiden paradigmalla.

Aiemmin neurologisen eron määrittely on nojannut laajasti psykiatriaan ja asiantuntijamäärittelyyn. Nykyisin erilaisten aktivistiryhmien ja sosiaalisen median myötä määrittely ja sitä kautta neurologiseen erilaisuuteen liittyvät merkitykset ovat yhä laajemmin muuttuneet identifikaation ja identiteetin kysymyksiksi. Neurodiversiteetin paradigmassa ero tunnistetaan ja tehdään näkyväksi, mutta tunnistettu ero sanoitetaan vaihtoehtoisin tavoin. Tästä merkitysten muutoksesta ja keskinäisestä kamppailusta seurannut merkitysten sanoitus uudelleen näyttää tuottavan uudenlaista representaatioita, josta yhä useampi on voinut tunnistaa itsensä. (ks. Hyytiäinen 2023; Jäärni 2023; Kyllönen & Nurmilaakso 2023.)

2.1 Monenlaiset käsitteet neurologisesta erilaisuudesta

Neurologiseen erilaisuuteen liittyy runsaasti käsitteitä ja myös käsitteiden välistä kamppailua. Tässä tutkimuksessa käytetään käsitteitä: neurodiversiteetti, neurodiversiteetin paradigma tai viitekehys ja neuroerilaisuus.

Neurodiversiteetti terminä on erityisesti verkkopohjaisen autismiaktivismin ja siihen liittyvän kirjallisuuden piirissä syntynyt käsite, jonka etiologia on jäljitettävissä Judy Singerin määrittelyyn neurologisesta erilaisuudesta, eräänlaisesta neurologisesta vähemmistöstä (Fung 2021, 3–7; Singer 2017). Neuroerilaisuus käsitteenä on valittu kuvaamaan kaikkea neurodiversiteetin paradigman alle tällä hetkellä sovitettua kognitiivisiin tyyleihin liittyvää erilaisuutta, josta voitaisiin myös käyttää esimerkiksi käsitettä neuromoninaisuus.

Tutkimuksen henkilökohtainen tavoite on olla osa sitä emansipatorista liikehdintää, jolla neurodiversiteetti siirtyy pois häiriön tai vajeellisuuden kehystämästä asiantuntijamäärittelyyn nojaavasta viitekehyksestä. Tässä tutkimuksessa ei ole esimerkiksi käytetty arkikieleen vakiintunutta käsitettä ”nepsy” kuvaamaan neuroerilaisuutta, sillä sanan alkuperä on neuropsykiatrisessa häiriömallissa. Tutkimuksen asettuessa neurodiversiteetin viitekehykseen ei ole perusteltua nojata patologista paradigmaa vahvistaviin tai korostaviin käsitteisiin, vaikka käsitteestä ei olekaan suoraan luettavissa tällaisia merkityksiä. Suomenkieliset neurologista erilaisuutta kuvaavat käsitteet ovat tämän lisäksi monelta osin edelleen vakiintumattomia, vaikka niistä käytävä keskustelu onkin aktiivista. Tämä todentaa teeman ympärillä tapahtuvaa diskursiivista neuvottelua.

Henkilöistä, jotka identifioituvat tai jotka ovat diagnosoitu jollakin tavalla neuroerilaisiksi, käytetään tässä tutkimuksessa identiteettiä kuvaavia käsitteitä, esimerkiksi ADHD aikuinen tai autisti. Tämä on tutkimuksen taustateoriaan liittyvä valinta, jossa neurodiversiteetin paradigma nähdään identiteettiä vahvistavana ja yksilön piirteet depatologisoivana lähestymistapana. Kognitiivisen tyylin eroa ei näin ole tarpeen irrottaa yksilöstä, sillä sitä ei lähtökohtaisesti kuvata häiriön näkökulmasta. Valinta on linjassa neuroerilaisuuteen liittyvän, vammaisuuden sosiaalisesta mallista syntyneen vähemmistömallin kanssa ja selittää osin sitä eroa, joka on neurodiversiteetin mallin ja vammaisuuden sosiaalisen mallin välillä. (Dunn & Andrews 2015.) Valinnassa otetaan huomioon se, miten kielenkäyttö ja kielelliset valinnat ovat aina itsessään vallankäyttöä, jolloin niillä on myös mahdollisuus muuttaa maailmaa.

Identiteetti ensin-mallin vaihtoehtona on persoona ensin-malli, jossa yksilön piirteet kuvataan eräällä tavalla persoonasta irrallisina, esimerkiksi: ”Henkilö, jolla on ADHD.” Yksilötasolla ja puhutellessa tulee kunnioittaa sitä valintaa, jonka jokainen tähän ryhmään kuuluva itse tekee.

2.2 Neuropatologinen sekä neurodiversiteetti paradigma

Neurodiversiteetin ja neuroerilaisuuden käsitteiden ymmärtämiseksi on tarpeen selventää sitä eroa, joka neurologisen häiriömallin ja neurodiversiteettiin nojaavan mallin välillä tällä hetkellä on. Neuropatologisessa paradigmassa ADHD nähdään kognitiivisten häiriöiden kautta, jossa yksilön erot niin sanottuihin neurotyypillisiin nousevat neurobiologisista toimin-

nallisista eroista aivojen toiminnassa (Rosqvist ym. 2023). Neurotyypillisyys käsitteenä tarkoittaa tässä sellaista kognitiivisten piirteiden kokonaisuutta, jonka avulla tämänhetkisessä sosiaalisessa ympäristössä on mahdollista pärjätä kokematta neurotyyppiin liittyvää erilaisuutta tai syrjintää. ADHD:n kohdalla neuropatologinen selitysmalli on vuosikymmenien tutkimuksesta huolimatta edelleen kiistanalainen, eikä erilaisuuden syntymekanismeja vielä täysin ymmärretä (Carr-Fanning 2020). Neuropatologinen malli voidaan kuitenkin mieltää tällä hetkellä dominanttina diskurssina, johon diagnostiset luokitukset pohjaavat. Malli selittää neuroerilaisuuden empiirisen, psykiatrisen ja tieteellisen retoriikan avulla, joka muuttaa sosiaalisesti konstruktoituneet faktat itsestään selvinä pidetyiksi totuuksiksi (Horton-Salway & Davies 2018, 36–38). Tämä voidaan nähdä osana historiallista lääketieteellistä positivismia, joka tuottaa itsessään myös sosiaalista kontrollia ja toimii vallankäytön välineenä (Dreyfus & Rabinow 1983, 10).

Yleisin häiriönäkökulmaan nojaavista malleista on niin sanottu eksekutiivisten toimintojen häiriö (Rosqvist ym. 2023). Mallissa tunnistetaan ero sekä yksilön että häiriön kautta, jolloin malli tuottaa ajatuksen siitä, että yksilön tasolla on olemassa jokin biopsykologinen erilaisuus tai poikkeama esimerkiksi aivojen toiminnassa. Tämä poikkeama tuottaa sellaisia toiminnan ja käyttäytymisen malleja, jotka ovat haitallisia tai häiriöksi ja jotka tätä kautta tulisi poistaa tai niiden vaikutuksia minimoida. Tutkimus ei kuitenkaan ole voinut osoittaa toistaiseksi mitään yhteneviä eroja tai malleja, jotka kattavasti selittäisivät neurodiversiteettiin liittyvien piirteiden biologista taustaa. Patologinen malli onkin kohdannut kritiikkiä erityisesti neurodiversiteetin mallin kannattajilta, sillä mallissa häiriön tai haitan ajatellaan nousevan objektiivisesti yksilöstä ja aiheuttavan tätä kautta sosiaalista haittaa. (Chapman 2021.)

Neurodiversiteetin paradigma on puolestaan jossakin määrin vammaisuuden sosiaalisesta mallista ammentava viitekehys, jolle ei ole olemassa vakiintunutta määritelmää. Tämä johtuu osittain siitä, että tässä binäärin kautta sanoitetussa kategorisoinnissa neuroerilaisuuden vastapuolena olevalle neurotyypillisyydelle ei myöskään ole selkeätä vakiintunutta määritelmää. Erityisesti neurotyyppeihin liittyvässä aktivismissa yleisin neurodiversiteetin malli kuvaa kuitenkin erot yksilöiden kognitiivisissa piirteissä neutraaleiksi eroiksi kognitiivisissa tyyleissä, jolloin kognitiiviset tyylit ymmärretään luonnollisiksi eroiksi erilaisissa persoonissa. (Chapman

2021.) Eroja ei täten mielletä häiriöinä, vaan häiriön ajatellaan nousevan sosiaalisista normeista ja ympäristöstä, josta neurodivergentti yksilö tulee erilaisuutensa vuoksi ulossuljetuksi. Ajattelun ja toimintatapojen itsessään ajatellaan olevan erilaisia, divergenttejä (Rosqvist & Chown & Stenning 2023, 4–8). Ero tehdään tässä niin sanottuun neurotyypilliseen tapaan toimia, joka puolestaan on vahvasti sidoksissa yhteisön normien mukaiseen käytökseen. Neurotyypillisen toiminnan ajatellaan olevan enemmistön tapa toimia ja tämä ”neurotyypillisyys” nähdään sosiaalisesti konstruktoituneena, sosiokulttuurisesti syntyneenä neuronormatiivisten toimintatapojen mallina, joka sulkee ulkopuolelleen näistä normeista poikkeavat ja eri lailla toimivat yksilöt. Tähän neuronormatiivisuuteen liittyvät normatiiviset oletukset nähdään rakenteellisina ja syrjintää tuottavina. Neurodiversiteetin paradigman yhtenä funktiona voi pitää puolelle asettumisen näkökulmaa neuroerilaisuuden suhteen ja tätä kautta se on hyvin linjassa myös sosiaalityön arvojen kanssa (Orsini 2012; Talentia 2024). Neurodiversiteetin paradigmaan liittyvä aktivismi vie paradigman politiikan tasolle, jolloin käsitteen funktio on ableismin vastustaminen ja kehollisen autonomian vahvistaminen. Tähän liittyy myös identiteetti ensin-puhuttelutapa.

Nämä mallit voidaan ymmärtää sosiaalisesti konstruktoituneina kilpailevina diskursseina, joista patologiset diskurssit ovat historiallisesti syntyneet psykiatrian, psykoterapian ja psykologian oppialojen vaikutuksesta. Diskurssit ymmärretään tässä tutkimuksessa tietoa kuvaaviksi sekä tiedon muodostamiseen osallistuviksi vuorovaikutusten tavoiksi, joilla on aina myös valtaulottuvuus (Hall 1997, 41–51; Tieteen termipankki 2024: diskurssi.) Neurodiversiteetin paradigma toimii vastapuheena patologiselle mallille ja siinä fokus on sosiaalisissa ja ennen kaikkea rakenteellisissa tekijöissä.

2.3 Neurodiversiteetti representaation strategiana

Representaatio ja merkitysten luominen on kulttuurintutkimuksessa esitetty prosessina, jonka kautta kulttuurissa luodaan ja annetaan merkityksiä (Hall 1997, 19). Representaatio ja ajatus representaation kääntämisestä on monella tavalla neurodiversiteetin paradigman ytimessä. Käsite ja valinta käsitteen käyttämiseen edustaa itsessään neuroerilaisuuden esittämistä vaihtoehtoisten merkitysten kautta. (Hall 1997, 269–271).

Representaatio ja siihen liittyvät näkökulmat edustavat konstruktionistista näkökulmaa, jossa representaatioiden ajatellaan toimivan strategioina, joilla merkityksiä kiinnitetään. Jäsennän representaatiota Stuart Hallin representaation teoriaan liittyvien esseiden kautta (Hall 1997, 13–74, 225–290). Representaatio liittyy käsitteenä identiteettiin ja identifikaatioon, jotka ymmärretään yhteisölliseksi osaksi ”joksikin tulemista” sanoittamisen ja eron tunnistamisen kautta. Identifikaatio joksikin edellyttää aina eron tunnistamista: jotakin tulee jäädä ulkopuolelle, jotta tunnistautuminen joksikin muuksi tai toiseksi voi tapahtua (Hall & du Gay 1996, 2–5).

Hallin mukaan representaation järjestelmään liittyy paitsi kielellisiä myös diskursiivisia elementtejä. Representaatio on yksinkertaisimmillaan kielen käyttämistä merkitysten tuottamiseen. Tämän voi mieltää representaation semanttiseksi lähtökohdaksi, jota Foucaultin diskursiivinen teoria laajentaa. Semantiikan kautta syntyneet koodit kiinnittävät merkityksiä, jolloin kieli ja siinä käytävä diskurssi tuottavat itsessään uusia merkityksiä. (Hall 1997, 41–52.) Representaatio ei kuitenkaan ole pelkkää semantiikkaa, vaan tietyt ilmiöt merkityksellistyvät vain tietyssä historiallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa. Tämän myötä kulttuurin ei ajatella olevan jotakin pysyvää tai lukittua, vaan se muuttuu ajassa ja sitä voidaan myös pyrkiä aktiivisesti muuttamaan. Diskurssi yhdistää kielen ja käytännön, toiminnan ja ajattelun järjestelmässä, jossa diskurssit synnyttävät käytäntöjä. Foucaultin diskursiivinen näkökulma representaatioon kuvaa itse diskursseja representaation järjestelminä. (Hall 1997, 61–62.)

Representaation kääntäminen on Hallin (1997, 271–272) mukaan vähemmistöstatukseen liittyvä strategia, jossa merkityksiä luodaan kääntämällä aiempi, neurodiversiteetin kohdalla patologisoiva merkitys tai käsite, toiseen muotoon. Kääntämällä merkityksiä tuotetaan siis vastapuhetta vallitsevaan diskurssiin. Strategiaa kutsutaan esimerkiksi ristiinkoodaamiseksi, jossa olemassa olevat merkitykset otetaan haltuun ja tuotetaan niiden kautta uusia merkityksiä. Erilaiset ristiinkoodauksen strategiat ovat yleistyneet 1960-luvulta lähtien noussen eri vähemmistöryhmien yhteiskuntapolitiikan keskiöön. (Hall 1997, 271–277.)

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuskysymys ja tutkielman tavoite

Tutkimuskysymykseni on: *Millaisia ovat ADHD-aikuisten kokemukset neurotyyppiin liittyvästä erilaisuudesta?* Viitekehyksenä on neurodiversiteetin paradigma. Työssä on tarkoitus selvittää myös sitä, miten neurotyyppiin liittyvää eroa jäsennetään ja tarkastellaan aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa.

Tutkielman tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa neurologisen erilaisuuden kokemuksista ADHD-aikuisilla ja laajemmin itsensä neuroerilaisiksi tunnistavilla ihmisillä. Tarkoituksena on kartoittaa paitsi negatiiviseksi myös positiiviseksi koettua eletty kokemusta tarkastellen sitä neurodiversiteetin viitekehyksen läpi. Tutkimus edustaa itsessään aiemmin määriteltyä representaation kääntämistä, samoin tutkimukseen valikoidut tutkimusartikkelit. Neurodiversiteetin käsitteen ja siitä syntyneen viitekehyksen voi ajatella kokonaisuudessaan edustavan diskurssia, jonka tavoitteena on representaation kääntäminen. Tutkimuksessa tarkastellaan tutkimusaineistoa representaatiota edustavana merkityksiä luovana viitekehyksenä diskursiivisessa järjestelmässä, jossa merkitykset eivät ole koskaan täysin kiinnittyneitä. (Hall 1997, 269–271.)

Tutkimus on pääosin rajattu käsittelemään ADHD-aikuisia, sillä arvioni mukaan tämän ryhmän osalta tieto neuroerilaisuuden kokemuksesta ja eletystä kokemuksesta neuroerilaisena on tutkimusten tasolla vielä suppeaa ja erityisesti kotimaisessa tutkimuksessa näkökulma on yleensä lasten ja nuorten elettyyn kokemukseen keskittyvää ja tyypillisesti neuropatologisesta näkökulmasta tuotettua.

Taustaoletukseni on, että neuroerilaisuuden tuottama rakenteellinen kuormitus ja tämän vaikutus arjessa selviämiseen saattaa tuottaa yksilön elämään erityistä haavoittuvuutta. Tästä erityisryhmästä ei kuitenkaan tietääkseni vielä ole kotimaista tutkittua ja vertaisarvioitua tieteellistä tutkimusta, joten olen tehnyt tutkimuksen monitieteiseen ja kansainväliseen aineistoon pohjaten huomioiden kuitenkin aineistonvalinnassa muun muassa sosiaalityölle tärkeitä teemoja. Tämän vuoksi tutkimusaineistoa on osin myös laajennettu koskemaan esimerkiksi autisteja ADHD-aikuisten ohella: esimerkiksi artikkeli maskaamisesta käsittelee

paitsi ADHD-aikuisia myös muita neuroerilaisia ryhmiä, mutta teeman relevanssin vuoksi se on otettu osaksi tutkimuksen aineistoa (Miller ym. 2021).

3.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on laadullinen review-tutkimus, joka voidaan aineiston käsittelyn osalta luokitella kuvailevaksi kirjallisuuskatsaukseksi. Tämä kuvaa hyvin käsillä olevan tutkimuksen tarkoitusta, sillä aineistoa käsitellään tässä tutkimuksessa ilman tarkkoja metodisia sääntöjä. Tarkoituksena on kuvata tutkittavaa ilmiötä ja etsiä siihen liittyviä keskeisinä esiin nousevia teemoja, joita käsitellään annetun teoreettisen viitekehyksen (neurodiversiteetin paradigma) puitteissa. (Salminen 2011, 6–7; Sarajärvi & Tuomi 2018, luku 4.4.5.) Tarkoituksena on selvittää sitä, mitä neurodiversiteetistä ilmiönä tiedetään, mitä keskeisiä käsitteitä siihen liittyy ja miten käsitteitä käytetään. Teemat ovat rakentuneet neurodiversiteetin paradigmasta nousevien keskeisten rakenteellisten kysymysten ympärille teorialähtöisesti.

3.3 Aineiston kuvaus, keruu ja valintakriteerit

Aineiston haku on aloitettu Andor-tietokannasta suomenkielisin hakutermein, kuten: ”ADHD AND aikuinen”, ”ADHD AND sosiaalityö”, sekä muut myöhempiä englanninkielisiä hakuja vastaavat suomenkieliset vastineet. Hakuprosessin aikana on kokeiltu runsaasti erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä sekä muutettu hakua tarvittaessa löytyvien tulosten perusteella, sillä aineiston hakemiseen liittyvien käsitteiden vakiintumattomuus ja neurodiversiteetin näkökulmaan keskittyminen tuottivat myös aineiston hakuvaiheeseen erityisiä eettisiä velvoitteita ja haastavuutta.

Tutkimuksen aiheesta ei vielä ollut saatavilla suomenkielistä vertaisarvioitua tutkimusaineistoa. Suomessa on kuitenkin tehty joitakin kirjallisia teoksia, kandidaatintutkielmia sekä graduja, jotka teemoiltaan liittyvät neurodiversiteetin viitekehykseen (ks. esim. Berggren ym. 2018; Lehtokoski 2004; Salakari & Virta 2018). Tämän vuoksi siirryin tekemään hakuja englannin kielellä. Ilmiön ollessa nykytermein varsin uusi, aineistoon ei ollut tarvetta tehdä aikarajausta. Oli myös tarpeen tarkastella, miltä aikaväliltä alkaen tutkimuksessa käytetyt käsitteet alkavat yleistyä tutkimuskirjallisuudessa.

Aineiston artikkelit ovat vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleita. Aineisto on haettu pääosin Andor-hakupalvelusta erilaisin hakusanayhdistelmin. Apuna on käytetty myös internet-hakuja ja esimerkiksi EBSCO-tietokantaa, joista hakien löytyvät samat artikkelit kuin Andor-hakujen kautta. Hakulausekkeina olen käyttänyt muun muassa lausekkeita: neurodiver* AND adhd AND adult, neurodiver* AND adhd sekä neurodiversity AND paradigm AND adhd.

Hakutulokset tuottivat yhteensä noin 200 hakutulosta kolmella lopullisella hakusanojen yhdistelmällä, joista tiivistelmien lukemisen pohjalta valikoin alustavasti aineistoon noin 30 artikkelia. Kävin artikkelit ja erityisesti niiden tulokset läpi ATLAS.Ti ohjelmistolla koodaten, jonka myötä aineistosta putosi pois muutamia systemaattisia katsauksia sekä aineistoa, joka ei vastaa riittävän hyvin tutkimuskysymykseen. Tarkempaan lukemiseen valikoitui 22 artikkelia, joista karsiutui vielä pois lähes puolet lopullisen koodauksen ja teemoittelun myötä.

Aineisto on valikoitunut neurodiversiteettiin kantaa ottavina teksteinä jo alkuperäisten hakujen kautta. Tämä on ollut tietoinen aineiston valinnan kriteeri, sillä olen halunnut jättää tarkastelun ulkopuolelle vahvasti patologisoivat ja neurologisiin häiriöihin keskittyvät tutkimusartikkelit. Neurodiversiteetin käsite rajaa siis jo hakuvaiheessa tutkimustekstien näkökulmaa kohti neurodiversiteetin paradigmaa ja sen kautta tapahtuvaa analyysiä.

Aineistossa on mukana myös lumipallotekniikalla valittuja artikkeleita. Lumipallotekniikalla valitut artikkelit ovat sellaisia, joiden olen arvioinut tarkemmin kuvaavan niitä kysymyksiä, jotka ovat nousseet esiin tutkimusaineiston ensilukemisella ja johon ensin valitussa aineistossa on viitattu. Lumipallotekniikkaa voi tässä pitää pyrkimyksenä palata alkuperäislähteisiin sellaisten artikkeleiden osalta, jotka vahvasti nojaavat lähdeartikkeleissa esiin nousseisiin huomioihin.

Lopullinen tutkimusaineisto koostuu 11 kansainvälisestä vertaisarvioidusta tutkimuksesta. Tutkimusten tuottama läpileikkaus on monitieteinen, mutta pääosa artikkeleista on kuitenkin julkaistu psykologian, käyttäytymistieteiden tai psykiatrian alojen julkaisuissa. Sosiaalityölle spesifistä tutkimusaineistoa ei neurodiversiteetin osalta ollut yhtä artikkelia lukuun ottamatta saatavilla. Aineistossa korostuu neurodiversiteetin paradigma, mutta aineiston eri tieteenalat

antavat kuitenkin mahdollisuuden tarkastella ilmiötä laajemmin. Neurodiversiteetti ja ADHD suodattuu aineiston tarkastelussa usean tieteenalan ja niissä käytävän keskustelun läpi.

Aineisto on pääosin kvantitatiivisin menetelmin tuotettua, mutta laadullisten menetelmien osalta aineistossa on käytetty runsaasti erilaisia menetelmiä. Aineistosta yhdessä on käytetty laadullisten menetelmien lisäksi myös määrällistä analyysiä (Schippers ym. 2022). Aineistossa korostuu menetelmien osalta haastattelututkimuksen ja kyselyiden käyttö, mikä vaikuttaa tarkoituksenmukaiselta aineiston ollessa elettyä kokemusta kartoittavaa (esim. Beaton ym. 2022; Fleischmann & Fleischmann 2012). Aineistossa mukana oleva autoetnografinen tutkimus voidaan myös jäsentää eletyn kokemuksen tutkimuksena, sillä tutkimus sanoittaa neurodiversiteetin kokemusta tutkijoiden ja kirjoittajien oman eletyn kokemuksen läpi (Rosqvist ym. 2023). Aineiston analyysin yhteydessä on ollut tarvetta selvittää ja tuottaa käytetyistä käsitteistä ja ilmaisuista suomenkielisiä vastineita. Esimerkiksi käsitteen ”maskaaminen” valinta edustaa mahdollisimman hyvin teemaa kuvaavaa termiä, jota käytetään myös muun muassa aiheen ympärille syntyneessä aktivismissa (ks. Saarto 2023). Tutkimusten sisään- ja ulossulkukriteerit on jäsennetty tarkemmin alla olevassa taulukossa (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	**Poissulkukriteerit**
Tutkimus käsittelee ADHD:tä, aikuisia ja neurodiversiteettiä	Tutkimus käsittelee ainoastaan neurodiversiteettiä
Artikkeli	Kirja, muu kuin artikkeli
Vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli	Vertaisarvioimattomat artikkelit
Tutkimus käsittelee aikuisia	Tutkimus tehty lapsista tai nuorista, ei ota kantaa aikuisten neurodiversiteettiin
Suomen- tai englanninkielinen	Muu kuin suomen- tai englanninkielinen
Kokoteksti saatavilla	Kokoteksti ei saatavilla
Artikkeli vastaa tutkimuskysymykseen	Artikkeli ei vastaa tutkimuskysymykseen

3.4 Aineiston analyysi

Aineisto on koodattu ATLAS.Ti ohjelmistoa käyttäen (ATLAS.Ti 2024). ATLAS.Ti on käsitteellisten verkostojen käsittelyyn soveltuva ohjelmisto, jolla tässä tutkimuksessa on suoritettu aineistojen koodaamista ja koodien hakemista. Ohjelmistolla on ollut mahdollista tarkastella löydettyjen koodien yleisyyttä ja luoda tätä kautta koodeista laajempia teemoja sekä tarkastella koodien esiintymistä yli artikkelirajojen (Eskola & Suoranta 1998, luku 4). Ohjelmiston tarjoama mahdollisuus automaattiseen koodaamiseen on toiminut alustavana keinona löytää esimerkiksi samoja merkkijonoja, mutta tutkimusten keskittyessä tekstissä ilmeneviin merkityksiin pääosa koodaamisesta on ollut tarpeen tehdä hahmottamalla erilaisten ilmaisujen ja käsitteiden käyttöä ja merkityksiä suhteessa tutkimuksen teoriataustaan. Esimerkiksi koodi ”masking” tulee analyysin osalta kyseeseen silloinkin, kun tekstissä käytetään käsitteitä, jotka jollakin muulla tavalla kuvaavat oman käytöksen muuttamista tai roolinottoa sosiaalisissa tilanteissa. Tällaiset erilaiset samaan ilmiöön sopivat koodit on yhdistetty yhteen laajempaan teemaan analyysin edetessä.

Neurodiversiteettiä ja siihen liittyviä merkityksiä tarkkaillaan tutkimuksessa rakenteiden ja yhteiskunnallisten normien vaikutusten läpi. Aineiston analyysia ohjaa neurodiversiteetin paradigma ja huomio on koodatessa kiinnitetty erilaisiin kielenkäyttöön liittyviin käytäntöihin ja valtaelementteihin taustateoriasta nousevien representaation, identiteetin ja neurodiversiteetin paradigman näkökulmien pohjalta. Teemoittelulla teorian läpi on pyritty poimimaan aineistosta neurodiversiteetin paradigman näkökulmasta oleellista tietoa, mutta lopulliset teemat voidaan mieltää laadultaan myös tyypitellyiksi. Lopulliset teemat yhdistävät aineistosta löytynyttä samankaltaista tietoa ja esimerkiksi maskaamisen osalta esimerkiksi roolinotto ja stigman välttäminen kuvaavat molemmat tyypiltään maskaamisen eri muotoja ja käsitteellistävät saman tyyppistä ilmiötä, jota tutkimusteemassa käsitteellistetään maskaamisena. (Eskola & Suoranta 1998, luku 4.)

Lopullisia teemoja aineistosta valikoitui neljä, joista laajin ja tietyllä tapaa myös liukuvin on neurodiversiteetti sosiaalisena ilmiönä AHDH-aikuisten elämässä. Toisena teemana on maskaaminen, joka kuvaa neuroerilaisuuteen liittyvää tarvetta oman toiminnan ja käytöksen muuttamiseen ympäristöstä saatavan palautteen vuoksi. Toisella teemalla on paljon yhteneväisyyksiä ensimmäisen teeman kanssa, sillä se on monella tavalla seuraus sosiaalisista

vaikutuksista. Kolmantena teemana on erilaiset identiteettiin ja identifikaatioon liittyvät kysymykset, joihin nivoutuu myös diagnoosin saamat merkitykset. Neljäntenä kategoriana on puolestaan identiteettiin liittyvä näkökulma representaation kääntämisestä ja niistä strategioista, joilla ADHD-aikuiset uudelleensanoittavat neurodiversiteettiään.

3.5 Tutkimusetiikka

Tämä tutkimus on tehty aiheesta, jonka ympärillä on käynnissä aktiivinen eri eturyhmien välinen diskursiivinen kamppailu. Näkemykseni mukaan tämä asettaa tutkimuksen etiikalle ja toteutukselle erityisiä eettisiä vaatimuksia. Keskustelussa on eräällä tavalla vastakkain marginaalissa olevat, sekä heihin kohdistuvaa määrittelyvaltaa käyttävät eturyhmät, jonka vuoksi aiheeseen liittyy keskeisesti myös yhdenvertaisuuden ja yhteiskunnallisen osallisuuden kysymykset (ks. Franke 2023; Shah & Holmes 2023). Kirjallisuusanalyysiin valitut käsitteet ja näkökulmat vaativat tällöin erityisen huolellista eettistä harkintaa myös näennäisen vakiintuneiden tai yleisten käsitteiden osalta. On otettava huomioon erilaisten normatiivisten käsitteiden kantamat merkitykset ja näissä mahdollisesti mukana oleva painolasti. Neuroerilaisuuden määrittelyn ja käsitteiden muodostamiseen sekä vakiinnuttamiseen osallistuvat paitsi viralliset asiantuntija- ja hoitotahot myös erilaiset potilasjärjestöt ja yhdistykset sekä tänä päivänä yhä enemmän myös sosiaalisen median kautta tapahtuva vaikuttaminen ja aktivismi. Neuroerilaisuuteen liittyvässä aktivismissa neuroerilaiset ihmiset itse sanoittavat ja käsitteellistävät omaa kokemustaan sekä niitä käsitteitä, joilla he identiteettiään ja kokemustaan kuvaavat ja joista he tunnistavat itsensä. (Fung 2021, 5–6.) Tämän aihepiirin käsittely vaatii paitsi sensitiivisyyttä myös tietynlaista puolien valintaa, joista tässä tutkimuksessa näkökulmaksi on pyritty tutkijan oman parhaan osaamisen mukaan valitsemaan emansipatorinen ja elettyä kokemusta validoiva näkökulma. Käsitevalinnoissa pyritään välttämään rakenteellista ableismia sekä toiseuttavien rakenteiden vahvistamista.

Tätä tutkimusta voidaan pitää tämän myötä kommentoivana katsauksena, joka on eräs kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alatyyppi. Tutkimusta tehdessä on ollut tarpeen ottaa huomioon se, että aineiston muodostama kuva on jossakin määrin subjektiivinen. (Salminen 2011, 7–8.) Voidaan kuitenkin todeta, että tämä tunnistettu puolueellisuus on osa tutkimuksen etiikkaa ja esimerkiksi feministiseen tutkimusperinteeseen nojaavaa käsitystä siitä, että myös tieteellinen tutkimus on aina paitsi poliittista myös jostain tietystä

subjektipositiosta käsin tuotettua. Tämän lisäksi tutkimuksen tekijällä on omakohtaista elettyä kokemusta paitsi lähipiirin myös oman elämänkulun erityispiirteistä neuroerilaisuuden tuottamassa marginaalissa, joiden vuoksi neurodiversiteetti viitekehyksenä asemoi tutkimuksen näkökulmaa myös tietynlaisen autoetnografisen kokemusmaailman läpi. Monet tutkimuksen teemoista ja esiin nousevista haasteista ovat eletyn kokemuksen kautta kirjoittajalle tuttuja ja kokemuksen tasolla ilmiöinä todellisia.

Asettuminen puolelle tai asemoituminen puolestapuhujan rooliin myös tutkimuksellisessa tekstissä siten, että tunnistettu heikossa asemassa oleva osapuoli voimaannutetaan, on myös linjassa tutkimukseen liittyvän hyvän tekemisen (beneficience) periaatteen kanssa. Hyvän tekemisen periaate sitoo tutkimuksen eettisyyden siihen käytäntöön, jota tutkimus merkityksiä tuottaessaan rakentaa ja joiden jäsentämiseen se osallistuu. Sosiaalityön tutkimuksen voidaan sanoa asemoituvan eettisesti emansipatoriseen asemaan, voimaannuttajaksi. Tämän näkökulman mukaan yksi tutkimuksen tavoite on tuottaa hyötyä tutkimuksen kohteena oleville ja nämä hyödyt ovat keskeinen osa myös tutkimuksen suunnittelua ja sitä kautta esimerkiksi käsitevalintoja. (Ruch 2014.) Sosiaalityön kaltaisen profession kohdalla tutkimuksen vaikutus käytäntöön ja käytännön työtä ohjaaviin merkityksiin tulee huomioida ja tämä on mielestäni keskeinen osa eettisesti kestävää sosiaalityön tutkimusotetta.

Tutkimuksessa käytettävien käsitteiden valinnalla on pyritty mahdollisimman laajaan inkluusioon, eettisenä tavoitteena on välttää rakenteellista ableismia ja sellaisia käsitteitä, jotka neuroerilaiset ihmiset itse kokevat loukkaavina ja toiseuttavina. Valitut käsitteet kertovat tyypillisesti jotain siitä, miten aihetta käsittelevä asemoituu suhteessa neurologiseen erilaisuuteen. Käsitteen ja käsitteiden valinta voidaankin tässä yhteydessä mieltää paitsi tutkimusta ohjaavaksi myös eettiseksi valinnaksi (Fung 2021, 5–7; Gernsbacher 2017).

4 ADHD-AIKUISTEN KOKEMUKSET NEURODIVERSITEETISTÄ

Käyn seuraavassa läpi keskeiset tutkimusaineistosta esiin nousseet teemat taustoittaen ja sovittaen niitä neurodiversiteetin paradigmaan ja viitekehykseen. Tutkimustulosten tulkinnassa apuna käytetty tutkimustulostaulukko löytyy tutkimuksen lopusta (Liite 1).

4.1 Neurodiversiteetti sosiaalisena kategoriana

Sosiaalinen ympäristö on keskeinen neurodiversiteetin kokemusta sekä neurodiversiteettiin liittyvää erilaisuuden kokemusta selittävä teema. ADHD-aikuisten näkökulmasta haasteet tai erilaisuuden kokemus todentuivat pääosin sosiaalisessa tai rakenteellisessa kontekstissa. Tutkimusaineiston analysoinnissa tämä teema on jäsennetty ympäristötekijöihin ja normeihin liittyvänä haasteellisuutena. Neurodiversiteetin paradigma olettaa, että useat neuroerilaisuuden mukanaan tuomat haasteet todentuvat nimenomaan sosiaalisen ympäristön kautta. Neurodiversiteetti voidaankin tätä kautta ymmärtää sosiaalisena kategoriana (Chapman 2021).

Norminmukainen ympäristö synnyttää sellaisia odotuksia ja rakenteellisia tekijöitä, joihin neuroerilaisen kognitiiviset toimintamallit eivät sovi. Haittaa aiheuttaa muun muassa epävarmuuden kokemus ja toimintamahdollisuuksien rajallisuus ympäristössä, joka on rakennettu normatiivisen kognition ehdoilla (Rosqvist ym. 2023; Miller ym. 2021). Tämän näkemyksen mukaan ADHD:n vammaisuutta tuottava osa ei johdu yksilön kognitiivisista piirteistä, vaan haitta on seurausta esimerkiksi stressin ja kuormittumisen kokemuksista ADHD:n kognitioille sopimattomassa ympäristössä. Aineistoista yhdessä ADHD:n ydinpiirteitä oli kuvattu nimenomaan ongelmallisina, mutta tässäkin tutkimuksessa suurempi painoarvo annettiin sosiaaliselle ympäristölle ja siinä todentuville ongelmille ydinpiirteiden jonkinlaisen luonnollistetun ongelmallisuuden sijaan. Tunnistettu ero jäsentyi siten ongelmaksi ympäristön palautteen kautta. (Schrevel ym. 2016.)

Tutkimusaineistossa kaksi tutkimusta nosti puolestaan esiin näkemyksen siitä, että useat ADHD:n piirteet ovat sellaisia, että niistä voisi olla sekä hyötyä että haittaa (Nordby ym. 2023; Schippers ym. 2022) Kummassakin tämä hyödyllisyys tai haitallisuus todentui sosiaalisessa

kontekstissa, mikä kuvaa hyvin sitä, miten vahvasti neurotyyppeihin liittyvä määrittely on sidoksissa ympäristön normeihin ja odotuksiin.

ADHD aikuisten kokemuksen mukaan erilaisuus ja sen kohtaama kritiikki oli luonteeltaan sosiaalista. Kritiikin osalta sellaiset piirteet korostuivat, jotka ovat jollakin tavoin normien vastaisia. ADHD:n synnyttämä ympäristön kritiikki näkyi tämän vuoksi toistuvana negatiivisena palautteena, joka kohdistui erilaisuuteen (Beaton ym. 2022). ADHD aikuisten kokemus universaalista ulkopuolisuuden tunteesta ja tämän tuottamasta hylätyksi tulemisen kokemuksesta kuvaakin kokemuksen tasolla hyvin sitä, miten keskeinen rooli sosiaalisella ympäristöllä on ADHD:n kaltaisen neuroerilaisuuden tuottamassa vähemmistökokemuksessa (Redshaw & McCormack 2022).

Toiminnan sanoittaminen normaalissa maailmassa ilmenevänä erilaisuutena korostaa eron sosiaalista ulottuvuutta. Kokemusten tasolla yksilöt kokevat tulevansa nähdyksi siten, että heidän tapansa käyttäytyä on aina ”liikaa”, vaikeaa tai jollakin tavalla ”väärää”. Kyseessä on tässäkin sosiaalisessa ympäristössä todentuva haitta, jolla on todettu olevan useita vahingollisia seurauksia. Esimerkiksi hylätyksi tulemisen pelko, virheiden tekemisen pelko ja sosiaalisten tilanteiden tai erilaisuutta korostavien tilanteiden välttäminen ovat seurausta sosiaalisessa ympäristössä tapahtuvista erilaisuuden kokemuksista ja niiden saamasta negatiivisesta merkityksestä (Bowers & Widdowson 2023).

Voidaan myös todeta, että ympäristön vaste esimerkiksi alisuoriutumiseen, joka itsessään on seurausta pyrkimyksestä välttää syrjityksi tulemista, johtaa helposti tulkintaan esimerkiksi vastahankaisuudesta. Tämäntyyppinen kehämäinen syrjintää monella tasolla vahvistava kokemus toistuu useammassa tutkimuksessa: ADHD aikuinen muokkaa käytöstään ympäristön palautteen vuoksi, muokattu käytös tuottaa lisää negatiivista palautetta ja tämä synnyttää voimattomuuden kokemuksen ja huonon itsetunnon yksilössä, joka ei yrityksistä huolimatta pysty sovittamaan itseään normienmukaiseen ympäristöön. Yksilöön kohdistuvat odotukset ja todellisuus eivät kohtaa, sillä ymmärrys neuroerilaisen ihmisen kokemusmaailmasta on puutteellista ja toiminnalle asetetut standardit neuroerilaiselle yksilölle sopimattomia (Schrevel ym. 2016).

Keskeinen alateema useissa artikkeleissa oli divergentti tai enemmistöstä poikkeava aikakäsitys tai ajallisuuden kokemus, joka itsessään asettaa neuroerilaisen elämään elämäänsä hieman syrjässä tai sivussa keskimääräisestä normatiivisesta ajallisuuden mallista (Redshaw & McCormack 2022; Rosqvist ym. 2023). Myös koettua kritiikkiä tarkkaillut tutkimus nosti esiin aikakäsityksen ja ajankäytön erot, mikä korostaa neuroerilaisen yksilön taipumusta joutua törmäyskurssille ympäristöön liittyvien normatiivisten rakenteiden kanssa, joissa ei tyypillisesti ole juurikaan joustoa (Beaton ym. 2022). Tämä johtaa myös monenlaisiin ulossulkemisen ja ulkopuoliseksi jäämisen kokemuksiin, mikäli yksilö ei saa mahdollisuutta osallistua sosiaalisiin tilanteisiin joustavammilla ehdoilla. Aikakäsityksen ja ajankäytön erot myös tuottavat ADHD:lle tyypillisiä häpeän kokemuksia maailmassa, jossa normatiivista arjen rytmiä tyypillisesti perustellaan myös moraalisin perusteluin. Tämä korostaa neurodiversiteetin paradigman normatiivisia rakenteita haastavaa luonnetta.

Merkittävä sosiaalisia ja ympäristötekijöitä koskeva näkökulma on ADHD:n piirteiden diskursiivinen, ulkopuolelta negatiiviseksi sanoitettu asema. Positiiviseksi tai negatiiviseksi sanoittamisen konstruktiivista luonnetta korostaa se, että positiiviseksi sanoittamisessa on muun muassa sukupuoleen liittyviä eroja sen osalta, mikä ylipäätään määritellään positiiviseksi: Naiset olivat sanoittaneet esimerkiksi joustavuuden ADHD:n positiiviseksi puoleksi huomattavasti miehiä useammin (Schippers ym. 2022). Tämä puoltaa ajatusta siitä, että neurologisen häiriön malli saattaa itsessään tuottaa sellaisia merkityksiä, jotka tuottavat negatiivista identifikaatiota, sillä kokonaisuutena neurodiversiteettiin liittyy runsaasti sosiokulttuurisia merkityksiä ja monimutkaisia ryhmien välisiä eroja. Eroihin kietoutuu paitsi sukupuoliroolien välisiä odotuksia myös monia moraaliin liittyviä määrittelyitä ja käsitteiden kantamia painolasteja. On huomioitava se, että tarkasteltaessa ADHD aikuisten kokemuksia nimenomaan positiivisen kautta, vastaajat kokivat esimerkiksi ADHD:n kaltaisen neuroerilaisuuden olevan esitettävissä positiivisena ydinpiirteitään myöden (Nordby ym. 2023; Schippers ym. 2022). Onkin mahdollista, että toisenlaisessa yhteiskunnassa nykyisenkaltaista kahtiajakoa neurotyyppien välillä ei nykyisen kaltaisessa muodossa välttämättä olisi.

Kokonaisuutena näyttää siltä, että neuroerilaisuus voidaan mieltää marginaalisuutena tai vähemmistöstatuksena tämänhetkisessä yhteiskunnassa, jossa rakenteisiin sopimattomuus

tuottaa syrjintään verrattavissa olevia sosiaalisia haasteita neuroerilaisten ihmisten arkeen ja elämänkulkuun (Carr-Fanning 2020). Tämä tuottaa teemalle paljon yhteneväisyyttä maskaamisen teeman kanssa, jota käsitellään seuraavassa alaluvussa. Esimerkiksi terapiakokemuksia tarkastelleen tutkimuksen mukaan kokemus paineesta ylisopeutua ja ylisuorittaa on sosiaalisessa ympäristössä todentuvaa ja tämän voi ymmärtää myös maskaamisen muotona eli vasteena sosiaalisessa ympäristössä ilmenevään haittaan tai syrjintään (Bowers & Widdowson 2023). Suoriutumisen paineen suhde sosiaalisiin odotuksiin korostui myös tutkimuksessa ADHD aikuisten kokemuksista, jossa toimintatapojen muutos koettiin ulkopuolelta pakotetuksi (Schrevel ym. 2016).

Keskeinen eletyn kokemuksen tuottama toive ADHD aikuisilla vaikuttaa olevan ymmärryksen ja hyväksynnän lisääminen yhteisöjen ja rakenteiden tasolla. ADHD aikuiset tuovat esiin toiveita paitsi holistisesta kohtaamisesta myös hyväksyvän ympäristön tietoisesta luomisesta esimerkiksi terapiakontekstissa. (Bowers & Widdowson 2023; Schrevel ym. 2016.)

4.2 Naamion takana – maskaaminen

Maskaaminen on neurodiversiteettiin liittyvä ja alun perin autismiaktivismin ja -tutkimuksen yhteydessä syntynyt termi erilaisille opituille tavoille peittää omaa neurodiversiteettiä nimenomaan sosiaalisessa kontekstissa esimerkiksi kiusaamisen, leimatuksi tulemisen ja muun syrjinnän välttämiseksi ja hallitsemiseksi (Pearson & Rose 2021). Maskaaminen on siten omien toimintatapojen ja käytöksen piilottamista eräänlaisen naamion taakse, jonka oppiminen voi olla alkanut jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Usein yksilöiden on vaikea itsekään hahmottaa, mikä osa persoonasta ja identiteetistä on naamiota ja mikä koettua todellista omaa persoonaa ja minuutta. (Miller ym. 2021.)

Maskaaminen muodostaa monimutkaisen sosiaalisessa ympäristössä toimivan mekanismien kokonaisuuden, jossa sosiaalinen identiteetti muokkautuu ympäristön tyypillisesti negatiivisen palautteen vuoksi sellaiseksi, että yksilön oma persoona peittyy vaihtelevassa määrin opitun maskin alle (Pearson & Rose 2021). Maskaamiseen liittyvä sosiaalisen identiteetin muokkautuminen on neurodiversiteetin paradigman mukaan seurausta marginalisaatiosta (Pearson & Rose 2021). Tämä tukee ajatusta neurodiversiteetistä vähemmistöstatuksena.

Maskaaminen ilmiönä ja käsitteenä nousi esiin useissa tutkimusaineiston artikkeleissa, joissa sitä käsiteltiin jonkin verran vaihtelevin käsittein. Kaikissa maskaamisen alle koodaamistani artikkeleissa tästä oman käytöksen muokkaamisesta esimerkiksi stigman välttämiseksi ei ole käytetty nimeä maskaaminen, mutta käytetyistä käsitteistä voi päätellä ilmiöiden olevan samaa alkuperää. Niin sanottu ”stigma management” tai ”impression management” ovat esimerkiksi käsitteitä, joiden voi ajatella olevan naamioitumisen muotoja, joilla syrjintää kokeva yksilö pyrkii välttämään syrjinnän kohteeksi joutumista (Bölte ym., 2023).

Artikkeli ”Masking Is Life” kuvaa maskaamista neurotyypillisten ihmisten kielenä, joka neuroerilaisen on opeteltava ja joka ei synny automaattisesti (Miller ym. 2021). Eräällä tavalla tämän voisi jäsentää vieraan kielen puhumisena ilman kielen riittävää hallintaa ympäristössä, jossa mahdollisuutta oman kielen käyttämiseen ei ole. Pyrkimys peittää omaa vierautta ja erilaisuutta johtaa maskaamiseen. Maskaaminen toimii stigman välttämisen keinona ja sillä voidaan ajatella olevan negatiivisia vaikutuksia kaikille vähemmistöille, sillä maskaaminen on aktiivista kognitiivista työtä vaativa sopeutumiskeino, johon kaikki eivät voi osallistua. Esimerkiksi voimakkaasti vilkkaan ADHD aikuisen voi olla yrityksistä huolimatta vaikea peittää erilaisuuttaan. Maskaaminen ilmiönä ei rajoitu pelkästään neuroerilaisiin, mutta käsitteenä maskausta käytetään erityisesti neuroerilaisuuteen liittyvässä kirjallisuudessa ja aktivismissa. (Miller ym. 2021.)

Maskaamiseen liittyy myös neurodiversiteettiin liittyvä stereotyypittäminen ja neuroerilaisen yksilön määrittely ulkopuolelta. Stereotyyppistetyt mallit matemaattisesti lahjakkaasta autistisesta pojasta tai ylivilkkaasta ADHD-pojasta muistuttavat malleina muita vähemmistöryhmien edustajista muodostuneita malleja siinä, että niissä karikatyyrinen vähemmistöryhmän edustaja siirtyy edustamaan koko vähemmistöryhmää ja muodostaa eräänlaisen stereotyyppisen mallin, johon kaikkia muita verrataan. Näistä stereotyyppisistä malleista voidaan puhua niin sanottuina performatiivisina stereotyyppeinä, joiden suorittamiseen yksilö tulee tällaisia piirteitä omatessaan kutsutuksi. (Jenkins 2020, 70–75.) Neurodiversiteetti on kuitenkin hyvin monimuotoinen ilmiö ja sitä kautta sen ilmenemismuodotkin ovat monimuotoisia. Sukupuolinormien kautta muokkautunut maskaaminen esimerkiksi tytön ja naisen kohdalla voi esimerkiksi näyttää hyvin erilaiselta

poikiin ja miehiin verrattuna. Samoin tähän liittyvä sukupuolinen binäärisyys jättää huomiotta neuroerilaisuuden muilla sukupuolilla ja vähemmistöillä. (Cameron 2023).

Maskaaminen koetaan neuroerilaisten ihmisten kokemuksissa raskaana ja harmillisena. Identiteetin menetys ja ristiriita oman sisäisen minän ja ulkomaailman välillä saattaa selittää esimerkiksi autismiin liittyvää korkeampaa itsemurhariskiä sekä neuroerilaisuuteen yleisesti liitettyä kuormittumisen ja loppuun palamisen riskiä. Maski koetaan elämän ja oman persoonan läpitunkevana monin eri tavoin tukahduttavana rakenteena, joka on vieras yksilön omalle identiteetille, mutta kuitenkin osa sitä. (Miller ym. 2021.)

Jatkuva kritiikin saaminen ja siihen liittyvät kokemukset ADHD aikuisilla synnyttävät nekin useita tapoja muokata omaa käytöstä tai pyrkiä peittämään piirteitä, jotka kokemuksen mukaan johtavat negatiivisen palautteen saamiseen ympäristöltä. Piirteiden peittäminen koetaan negatiivisena ja kuormittavana. Uupumus ja ahdistus nousivat esille myös tässä tutkimuksessa osana maskaamiseen liittyvää negatiivista vaikutusta yksilöiden hyvinvointiin (Beaton ym. 2022).

Ajallisuuden tai temporaalisuuden teema linkittyy myös maskaamiseen. Tutkimuksessa, jossa ADHD:tä sanoitetaan erilaisuutena, kuvataan erojen intensiivisyydessä ja aikakäsityksessä synnyttävän strategioita, joilla yksilö peittää käytöstään pyrkimällä piilottamaan nämä erot. Esimerkiksi ero puhenopeudessa tai toisaalta kuunteluun liittyvä kiireen tunne koetaan tarpeelliseksi peittää, jolloin yksilön on tehtävä maskaamiseen liittyvää kognitiivista työtä sosiaalisissa tilanteissa, joissa hän sovittaa omaa ajallisuuden kokemustaan normatiiviseen. Tämä voi osaltaan selittää neuroerilaisen voimakkaampaa kuormittumista sosiaalisissa tilanteissa, mikäli niihin liittyy normaalia enemmän kognitiivista kuormaa. Samoin neuroerilaisuuteen liittyvä taipumus toimia tietynlaisella ”päällä tai pois”-rytmillä sopii heikosti normatiiviseen aikamalliin. (Rosqvist ym. 2023.)

Tutkimukset ADHD:n positiivisista puolista eivät varsinaisesti käsittele maskaamista suoraan, mutta niissä todetaan useiden ADHD:n liitettyjen piirteiden olevan sellaisia, että sosiaalinen konteksti määrittää niiden hyödyllisyyttä tai haitallisuutta. Tässä korostuu olosuhdesidonnaisuus, joka puoltaa sitä, että maskaaminen toiminnan strategiana on reaktio

sosiaaliseen palautteeseen ja ympäristöön. Tutkimuksista toinen keskittyy virtuaalisissa ympäristöissä syntyneisiin yhteisöihin, joissa kokemus erilaisuudesta ja tarve maskaamiselle on matalampi yhteisön emansipatorisen näkökulman ja erilaisuuden hyväksymistä edistävän kulttuurin vuoksi. Virtuaalinen yhteisö tuottaa vaihtoehtoisen narratiivin myös diagnosoimattomille, jolloin selitys neuroerilaisuudesta voi toimia syyllisyydentunteesta vapauttavana kokemuksena ja vähentää maskaamisen tarvetta. (Fleischmann & Fleischmann 2012; Nordby ym. 2023.)

ADHD-aikuiset käyttävät useita erilaisia strategioita neuroerilaisuuden peittämiseen. Näistä esimerkiksi alisuoriutuminen ympäristön odotusten laskemiseksi ja oman toimintaympäristön muuttaminen sellaiseksi, johon oma neurotyyppi sopii paremmin vaativat tutkimuskirjallisuuden mukaan runsaasti energiaa ja resursseja. Samoin tapa käyttää tehtäviin ja toimintoihin enemmän aikaa ja energiaa. Maskaamisella voi tässä mielessä sanoa olevan näkymätön hinta, jonka vuoksi neuroerilaisten ihmisten oman käytöksen muokkaamisen kautta tapahtuvaa sopeutumista ympäristön normeihin ja odotuksiin ei voi pitää kovin kestävänä strategiana. Tutkimuksessa kritiikin kokemuksista todetaan myös, että yhtenä maskaamisen muotona voi pitää välttämiskäytöstä. Tällöin yksilö, joka ei koe sopivansa johonkin tiettyyn ympäristöön tai odotuksiin jättää kritiikin välttämiseksi kokonaan osallistumatta esimerkiksi sosiaalisiin tilanteisiin. Tämä on ongelmallista osallisuuden kannalta. Samoin kokemuksiin kritiikistä liittyy kokemus tai huoli sosiaalisesta hylätyksi tulemisesta, jonka välttämiseen liittyviä strategioita voi pitää yhtenä maskaamisen muotona. (Beaton ym. 2022.)

Vaikuttaa siltä, että neurodiversiteettiin liittyvä stigma ja erilaiset maskaamisen muodot muistuttavat hyvin paljon muiden vähemmistöryhmien selviämisstrategiota, mikä on linjassa neurodiversiteetin paradigman vähemmistöolettaman kanssa. Maskaaminen on seurausta toiseuden kokemuksista. Esimerkiksi rodullistetut, sukupuolivähemmistöihin kuuluvat ja muilla tavoin marginaalissa olevat ryhmät ovat omaksuneet usein varsin samanlaisia sopeutumisen strategioita kuin neuroerilaiset ihmiset. Sosiaalisen ympäristön tuottama paine maskaamiseen on kuitenkin ilmiö, jossa myös maskaamiseen pystymättömät yksilöt tulevat erilaisuutensa vuoksi erityisen hyvin tunnistetuiksi. Tällöin on huomattava, että maskaamattomuus itsessään voi näyttäytyä vahingollisena silloin, kun opittu maski

vahingollisuudestaan huolimatta suojaa yksilöä esimerkiksi syrjinnältä (Miller ym. 2021). Aidon minän paljastaminen ei ole mahdollista ympäristössä, jossa normit ja toimintatavat tuottavat siihen kohdistuvaa syrjintää.

ADHD aikuisten terapiaan liittyviin tarpeisiin keskittynyt artikkeli korostaa sitä, että maskaaminen on seurausta häpeän ja hylätyksi tulemisen pelosta: on tarve riittävän turvallisen tilan luomiselle, jotta naamio on mahdollista pudottaa. Keskeistä tälle emansipatoriselle kohtaamiselle on ymmärryksen ja hyväksynnän lisäksi selkeys, luottamus ja pysyvyys. Neuroerilaisen kokemuksen ja sitä kautta myös maskaamisen kokemuksen affirmointi on tärkeää. (Bowers & Widdowson 2023.)

4.3 Neurodiversiteetti, diagnoosi ja identiteetti – kamppailua asiantuntijamäärittelyn ja eletyn kokemuksen rajalla

Mielenterveyteen liittyvien diagnoosien voidaan tänä päivänä ajatella kehystävän sosiaalista todellisuutta. Mikä kulloinkin mielletään häiriöksi ja mille syntyy diagnostisia luokkia, peilaa yhteiskunnallisia arvoja, normeja ja kipupisteitä. Diagnoosi nykyaikaisessa yhteiskunnassa kääntää yksilön eletyn kokemuksen ja siihen liittyvän tiedon asiantuntijatiedoksi virallistamalla esimerkiksi kärsimyksen tai vaikeuksien kokemuksen. Tätä kautta diagnoosi eräällä tapaa validoi yksilön identiteetin tai muuttuu osaksi sitä. Seurauksena tästä on, että diagnoosista tai sen puuttumisesta saattaa syntyä myös este hyvinvointia tukevan identiteetin muodostumiselle, mikäli identifikaatio tai koettu oikeus siihen on voimakkaasti sidottu diagnostisiin määrittelyihin ja eletty kokemus voimakkaasti ristiriidassa tämän määrittelyn kanssa. Kääntäessään yksilöllisen kokemuksen virallistetuksi diagnoosiksi asiantuntija-asema synnyttää myös oikeuden hoitoon, tukeen ja yhteisölliseen tunnistetuksi ja nähdyksi tulemiseen. Diagnoosi tai sen puute myös määrittää tyypillisesti sen, mitä yksilön elämässä seuraavaksi tapahtuu. Diagnostiikalla on täten voimakasta sosiaalista määrittelyvaltaa siihen, miten yksilö alkaa sanoittaa elämäänsä ja identifikoitua esimerkiksi suhteessa kokemiinsa haasteisiin. (Jutel 2011, 136–145.)

Diagnoosin ja sen saamisen, diagnosoimattomuuden ja identiteetin kysymyksissä korostuu tutkimuksen muiden teemojen lailla neuroerilaisuuden ja ADHD aikuisten eletyn kokemuksen

sosiaalinen luonne. Jos neuroerilaisuus mielletään identiteettikysymyksenä, esimerkiksi tutkimukset, joissa ADHD sanoitettiin ydinpiirteitään myöden positiivisen tai neutraalin kautta määrittävät myös identiteettiä sekä toisaalta neuroerilaisuuden suhdetta virallisluontoisiin diagnostisiin järjestelmiin uudella tavalla (Nordby ym. 2023; Schippers ym. 2022).

Voidaan todeta, että diagnoosi itsessään toimii identiteetin selittäjänä tai sen osana. ADHD:n kohdalla diagnoosi kääntää yksilön käsityksen itsestä positiiviseksi tuottaessaan selityksen erolle ja erilaisuudelle, jolloin diagnoosista muodostuu eräänlainen kokemuksen jäsentäjä, jonka seurauksiksi kuvataan muun muassa toimijuuden, voimaantumisen ja ymmärryksen lisääntyminen. Eletyn kokemuksen tasolla diagnoosin merkitys jäsentyy esimerkiksi normeihin liittyvien tunteiden ja kokemusten kautta: ADHD aikuisten eletyn kokemuksen mukaan diagnoosi vapauttaa syyllisyydentunteensa, joka on erityisen yleinen juuri diagnosoimattomilla neuroerilaisilla. Tämä syyllisyydentunne nousee ympäristöön sopimattomuudesta ja erilaisuuden kokemuksesta, joka on olemassa myös niillä, joilla diagnoosia ei ole. (Fleischmann & Fleischmann 2012.)

Diagnoosin ja identiteetin monimutkaista suhdetta korostaa puolestaan se, että esimerkiksi virtuaaliset yhteisöt ovat diagnostisen määrittelyn ohella tärkeä osa neuroerilaista emansipaatiota. Yhteisöt toimivat tulkkeina yksilön kokemuksille, jolloin identiteettiin liittyvä validaatio ei vaadi välttämättä virallista diagnoosia. (Fleischmann & Fleischmann 2012.) Voisikin ajatella, että neuroerilaisuuden ja asiantuntijamäärittelyn välille syntyy diagnostisen järjestelmän ehtojen vuoksi vaikea suhde, jossa neuroerilainen joutuu eräällä tavalla selvittämään usein neurotyypillisestä näkökulmasta asetetun esteradan tullakseen virallisesti validoiduksi kokemuksessaan omasta erilaisuudestaan (Cameron 2023). Tilannetta voisi verrata identiteetin näkökulmasta siihen, että esimerkiksi sukupuolen tai ihonvärin osalta joutuu tekemään erillistä työtä tullakseen hyväksytyksi sellaisena, joksi itsensä kokee. Tässä mielessä neuroerilaisuuden kokemus on linjassa muiden vähemmistökokemusten kanssa, joissa määrittelyn rajoiksi on asetettu erilaisia institutionaalisia ja normatiivisia enemmistöasemasta käsin määriteltyjä rakenteita.

Diagnoosin rajalla tai rajamailla olevilla aikuisilla esiin nousi kokemus siitä, että myös diagnosoimattoman neuroerilaisen käytös oli saanut useita erilaisia negatiivisia selityksiä

sosiaalisessa ympäristössä (Cameron 2023). Stigmaa ADHD:n kohdalla tarkastellut tutkimus on myös todennut, että neurotyyppiin liittyvä stigmatisoiva kohtelu näyttää toisintuvan silloinkin, kun yksilöllä ei ole diagnoosia tai tietoa neurotyypistä (Mueller ym. 2012). ADHD aikuisten kohdalla kokemus omasta erilaisuudesta oli ilmennyt lapsuudesta asti ja tämän tuottama ”rikkinäisyys” aiheutti identiteetin tasolla haasteita oman itsen hyväksymiseen ja hyvinvointiin diagnoosista riippumatta. Artikkelissa todetaan aidon identiteetin löytymisen aikuisuudessa korjaavan tätä rikkinäiseksi koettua identiteettiä (Redshaw & McCormack 2022). Diagnoosin ollessa usein väylä oman neuroerilaisuuden tunnistamiseen sen merkitystä ei voi tässä mielessä vähätellä.

Diagnoosin merkitystä eron sanoittajana korostaa myös se, miten neuroerilaisen yksilön kokema syyllisyydentunne vähenee diagnoosin saamisen myötä. Hypoteesina on, että tunnistamaton tai tunnustamaton neuroerilaisuus syventää tarvetta maskaamiselle ja on sitä kautta erityisen vahingollista (Carr-Fanning 2020). Tässä kulttuuristen erojen ja normien ajatellaan voimakkaasti sääntelevän maskaamista ja tarvetta siihen: paine maskaamiseen korostuu naisten ja muiden vähemmistöjen kohdalla kulttuurisista syistä ja samalla näiden ryhmien neurotyyppiin liittyvä erilaisuus jää useammin tunnistamatta (Cameron 2023).

Sukupuolittuneisuus korostuu diagnostisissa määrittelyissä siten, että esimerkiksi naisten kokemus neuroerilaisuudesta ja sen tuottamista haasteista ei aina vastaa diagnoosin kriteereitä, sillä diagnostiikka ei yleensä huomioi esimerkiksi maskaamista tai vakiintuneita sukupuolirooleja. Tämä tuottaa oman lisähaasteensa sekä neuroerilaisen yksilön omaan identifikaatioon että diagnosoiduksi tulemiseen. Tämä todentaa sitä, miten ympäristön normit ohjaavat käytöstä ja tästä muokkautumisesta saattaa syntyä este esimerkiksi avunsaannille. Tästä neurotyypin erilaisesta ilmiasusta usein seuraava myöhäinen diagnoosi saattaa itsessään olla esteenä aidon itsen tunnistamiselle ja johtaa muun muassa haastavien ja laajojen yksilölle haitallisten maskaamisen mekanismien syntyyn (Miller ym. 2021). Tästä voisi esimerkkinä olla esimerkiksi vilkkauden näkyminen joko sisäisesti tai ulkoisesti manifestoituvina käytösmalleina (Cameron 2023). Lähtökohtaisesti ADHD diagnosoidaan pojilla useammin kuin tytöillä ja sama pätee myös muun muassa autismidiagnoosiin. (Attoe & Climie 2023.) Näyttääkin siltä, että neuroerilaisuuteen liittyvien diagnoosien kategoriat ovat liian kapeita ja niitä tulisi avartaa, jotta ne kattaisivat paremmin neuroerilaisiksi itsensä

tunnistavat yksilöt. Diagnoosi ja sen saaminen toimivat parhaimmillaan keinoina aktiiviseen itsen uudelleenrakennukseen, sillä diagnoosi tuottaa selityksen koetulle ulkopuolisuudelle tai erilaisuudelle. (Cameron 2023.)

Neurodiversiteetin paradigma kattaa tänä päivänä yhä useampia diagnooseja, joiden ajatellaan kaikkien liittyvän neurotyypin eroihin tai erilaisuuteen. Neurodiversiteetin paradigma itsessään puskee eräällä tavalla jo olemassa olevia neuroerilaisuutta kuvaavia kategorioita ja sitä kautta myös nykyistä diagnostista järjestelmää vastaan ja voimaannuttaa yksilön määrittämään omaa kokemustaan. Tässä yhteydessä voidaan puhua passiivisuuden muuttumisesta aktiiviseksi ”joksikin tulemiseksi” identiteetin tasolla (Cameron 2023). On kuitenkin epäselvää, syntyykö positiivinen tai neutraali identifikaatio suhteessa neuroerilaisuuteen osana esimerkiksi ADHD:n piirteitä vai syntyykö se tyypillisesti diagnoosin saamisen myötä (Schippers ym. 2022). Näyttääkin siltä, että vaikka diagnoosi itsessään voi muodostaa stabiilin identiteetin, diagnosoimattomuus puolestaan synnyttää avointa identifikaatioita ja sitä kautta osaltaan avaa neuroerilaisuuden diskurssia kohti jotakin moniulotteisempaa ja laajemmin määriteltyä (Cameron 2023). Tästä näkökulmasta voidaan ajatella, että vaikka diagnoosien tarve ja laajentaminen on itsessään kysymyksenä oleellinen, yhtä oleellista on myös avoimen identifikaation ja eletyn kokemuksen validointi, joka olemassa olevana vastapuheena itsessään edistää neuroerilaisten osallisuutta ja emansipaatiota.

Neurodiversiteetti viitekehyksenä vaikuttaa yhtä aikaa hyväksyvän diagnostiset luokitukset, mutta ymmärtää samalla niiden puutteellisuuden ja tuottaa niihin liittyen aktiivisesti vastapuhetta. Tämä on tärkeää diagnoosien ulkopuolelle jäävien sukupuolitettujen ja rodullistettujen ryhmien kannalta, jos ajatellaan diagnoosin olevan edellytys ja ehto esimerkiksi positiiviselle erityiskohtelulle. Neurodiversiteetin paradigma haastaa diagnooseihin liittyvän oletuksen jonkin sairauden olemassaolosta itsestään selvänä totuutena kiinnittäen huomion niihin rakenteellisiin ja yhteisöllisiin syihin, joiden vuoksi jokin piirre määritellään häiriölliseksi tai haitalliseksi ylipäätään (Jutel 2011, 143). Tämä ei kuitenkaan poista diagnoosien varsin konkreettisia vaikutuksia yksilöiden elämään, vaan ohjaa tarkastelemaan uudelleen niitä rajoja ja määritelmiä, joita diagnooseille tällä hetkellä on annettu.

4.4 Neuroerilaisuuden uudelleensanoitus – representaation kääntäminen

Tarkastelen viimeisenä aineistosta esiin nousseena teemana tutkimusaineistosta esiin nousevia representaation kääntämisen strategioita. Teema kattaa osin aiemmat teemat ja toimii ylipäätään tässä tutkimuksessa käytetyn viitekehyksen ja sen tuottamien näkökulmien kuvaajana ja selittäjänä. Eletyn kokemuksen ja sen sanoittamisen tapojen lisäksi tarkastelen tutkimusartikkelien tapaa esittää neuroerilaisuus osana neurodiversiteetin paradigmaan liittyvää representaation strategiaa.

Representaation kääntämisen strategiat näkyivät tutkimusmateriaalissa kielellisinä strategioina, joissa patologisoivaa paradigmaa eräällä tavalla kerrotaan uudelleen. Tämä uudelleenkerronta näyttäytyy tutkimuskirjallisuuden pohjalta voimaannuttavana toimijuutta lisäävänä strategiana (Rosqvist ym. 2023; Fleischmann & Fleischmann 2012; Nordby ym. 2023). Neurodiversiteetin kohdalla teoriataustassa esitelty ristiinkoodaaminen näyttää tutkimusaineiston pohjalta tuottavan uudenlaista identifikaatiota osana neuroerilaista representaatiota. Identifikaatiossa subjekti, tässä tapauksessa neuroerilainen subjekti, artikuloi ja ”neuloo” kokemuksensa diskursiivisesti osaksi eroa jäsentävää ryhmää, neuroerilaisia ihmisiä (esim. Cameron 2023). Neurodiversiteettiin liittyvän eron tunnistamisessa ja siihen liittyvässä representaation kääntämisessä näyttääkin olevan merkittävässä määrin kysymys siitä, miten olemassa oleva ero sanoitetaan ja miten sitä jäsennetään. Representaation kääntäminen kääntää siis ennen kaikkea olemassa olevan eron diskursiivista tulkintaa (Hall & du Gay 1996, 3–4).

Tutkimusartikkeleista kahdessa oli pyritty kääntämään ADHD-aikuisten eletty kokemus kauttaaltaan neurodiversiteetin paradigman mukaiseksi ja uudelleensanoitettu sitä kautta negatiivisiksi miellettyjä piirteitä uudelleen, diskurssi oli eräällä tavalla kummassakin käännetty kokonaan päälaelleen (Rosqvist ym. 2023; Fleischmann & Fleischmann 2012). Tutkimus, jossa keskittymiskyky ja intensiteetti esitettiin eroina häiriön sijaan, neuroerilaisuus esimerkiksi kuvattiin puhtaasti erona kognitiivisissa tyyleissä. Artikkeli argumentoi piirteiden vammaisuutta tuottavan osan olevan kokonaisuutena rakenteissa (Rosqvist ym. 2023). Tutkimus ADHD aikuisten kritiikin kokemuksista puolestaan nostaa esiin ymmärryksen merkityksen suhteessa neuroerilaisiin ihmisiin, mutta tätä ei voida pitää varsinaisesti

representaatiota kääntävänä, sillä tässä näkökulmassa patologinen paradigma säilyy (Beaton ym. 2022). Tutkimuksessa kuitenkin inhimillistetään ADHD:n piirteitä diskurssin tasolla, samalla tapaa kuin tutkimuksessa ADHD aikuisten elämänkulusta, jossa ADHD pyritään representoimaan viiden erilaisen ADHD:n liittyvän vahvuuden kautta. (Beaton ym. 2022; Redshaw & McCormack 2022.) Artikkelissa, joka otti kantaa ADHD:n käyttöön kategorisena luokkana (Carr-Fanning 2020) tekijät nostavat esille ajatuksen siitä, miten ero tulee aina tunnistetuksi, mutta häiriömallin kautta merkityksellistetty ADHD:n kategoria tuottaa itsessään rakenteellista disabilismia, sosiaalista syrjintää ja ulossulkemista. Artikkeli esittää representaation strategiaksi monimuotoisuutta, avointa ja positiivista viitekehystä sekä käytösnormien ja -odotuksien dekonstruktiota. Myös tämä tutkimus asemoi neuroerilaisuuden tuottaman haitan sosiaalisen syrjinnän tulokseksi. (Carr-Fanning 2020.)

Uudelleensanoittamisen moninaisuutta voi pitää itsessään eräänlaisena identiteettiin liittyvänä representaation kääntämisenä. Esimerkkinä hyperaktiivisuuden sanoittaminen ajankäytön tai rytmisyyden erona tai tarkkaavaisuushäiriön sanoittaminen tarkkaavaisuuteen liittyvänä erilaisuutena. Tutkimusaineistossa näkyvät käsitevalinnat ylipäätään edustavat merkityksiin liittyvää semanttista representaatiota käyttämällä neurologisesta erilaisuudesta käsitettä neurodiversiteetti ja välttämällä esimerkiksi häiriökäsitteen käyttöä. (esim. Rosqvist ym. 2023; Carr-Fanning 2020; Nordby ym. 2023.) Merkittävässä osassa on sosiaalisten normien mukaisen toiminnan haastaminen ja kyseenalaistaminen. Uudelleennimeämisen ja uudelleenkertomisen kautta rakennetaan merkityksiä, joiden lähtökohta on neuroerilaisen yksilön muuttamiseen sijaan huomion kiinnittäminen niihin rakenteisiin, jotka ovat tuottaneet ja tuottavat ajatuksen neurodiversiteetistä häiriönä.

Tutkimusaineisto nostaa esiin myös neuroerilaisuuteen ja ADHD aikuisten identiteettiin sekä kokemukseen liittyvät virtuaaliset yhteisöt ja niiden merkityksen vaihtoehtoista representaatiota vahvistavina ja identiteettiä tukevina yhteisöinä (Fleischmann & Fleischmann 2012). Tutkimuskirjallisuudessa esiin nousseet ADHD:ta positiivisesti uudelleensanoittavat tekstit ovat tämän lisäksi linjassa viime vuosina syntyneiden autismitutkimuksen tekstien kanssa, joissa eroja käsitellään vahvuuksina, voimavaroina ja etuina sekä yksilöille että laajemmin yhteisöille. Diversiteetti sinänsä nähdään vahvuutena ja resursseja tuottavana koko systeemin tasolla. Näkökulmassa ajatellaan kognitiivisen

diversiteetin olevan ihmislajin tarpeellinen ja luonnollinen ominaisuus. Neurodiversiteettiin liittyvä patologisointi ajatellaan tässä vahvasti ympäristöstä nousevaksi ja normien sekä olosuhteiden tuottamaksi haitaksi. (Chapman 2021; Nordby ym. 2023; Rosqvist ym. 2023; Schippers ym. 2022.) Virtuaaliympäristöt ja sosiaalisessa mediassa tapahtuva aktivismi toimivat näyttämönä tälle uudelleensanoittamiselle.

Representaation kääntämisen voi ymmärtää niin, että kulloisenkin todeksi hyväksytyn tiedon validointi tapahtuu diskursseissa, joissa diskurssien osapuolilla on erilaiset ja erisuuruiset vallankäytön mahdollisuuden. Representaation kääntämisen funktio neuroerilaisuuden kohdalla vaikuttaa tutkimusaineiston pohjalta olevan paitsi aiemmin mainittu voimaantuminen myös ymmärryksen lisääminen suhteessa neuroerilaisuuteen (Fleischmann & Fleischmann 2012). Tutkimusaineistossa esiintyvä diskurssien kautta tapahtuva määrittely, eräänlainen todeksi tekeminen näyttää olevan vaatimuksena sille, että ilmiö voidaan tunnistaa, tehdä todeksi ja sitä kautta joksikin sellaiseksi, joka on olemassa. Tähän liittyvä representaatio puolestaan on se paikasta riippumaton aktiivisen toiminnan alue, jossa tämän eron määrittelyä eri toimijoiden taholta tehdään. Neurodiversiteetin paradigman mukainen asemoituminen suhteessa tähän representaatioon ottaa tässä määrittelyssä vastapuheen tuottajan roolin, jota myös tutkimusaineisto kokonaisuudessaan edustaa.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää ADHD aikuisten eletyn kokemuksen kautta sitä, miten neurodiversiteetin viitekehys merkityksellistää neurologista erilaisuutta ja minkälaisin tavoin neurotyyppien väliset erot kirjallisuudessa merkityksellistetään. Huomiota on kiinnitetty erityisesti siihen, minkälaisiksi yksilöiden kokemukset tämän erilaisuuden ja siihen liittyvän uudelleensanoituksen myötä muodostuvat. Voisi sanoa, että neurodiversiteetti viitekehyksenä on viime vuosina merkittävästi uudelleensanoittanut käsityksiämme neurotyyppien välisistä eroista ja siitä, miten ne ymmärretään. Tämä on avannut monenlaisia ovia sekä inkluusiolle ja toisaalta esimerkiksi tuotteistamiselle. Tämä kamppailu voidaan käsittää osaksi aiheen ympärillä tapahtuvaa diskursiivista neuvottelua, johon tutkimusaineisto ja käsillä oleva tutkimus omalta osaltaan osallistuu.

Keskeisenä havaintona tutkimuksessa voidaan pitää neuroerilaisuuden kokemuksen sosiaalista luonnetta ja siitä syntyvää vähemmistökokemukseen verrattavissa olevaa asemaa. Tämän korostuminen tässä tutkimuksessa johtunee osin käytetystä viitekehyksestä, jonka keskeisenä teoreettisena taustaoletuksena on nimenomaan rakenteellinen ymmärrys erilaisuuden tuottamista haitoista ja vaikeuksista (Chapman 2021). ADHD aikuisten eletty kokemus puoltaa kuitenkin tätä näkemystä, sillä useat koetuista haasteista muodostuivat haasteiksi juuri sosiaalisessa kontekstissa.

Neurodiversiteetin viitekehys ja siitä esiin nousseet neljä teemaa vaikuttavat jossakin määrin universaaleilta neuroerilaisuuden kokemuksilta, sillä esimerkiksi koetut haitat toistuvat kohtuullisen samanlaisina aineistosta toiseen. Esimerkiksi ruotsalainen tutkija Anne Pedersen (2023) on kirjoittanut eletystä kokemuksestaan myöhään diagnoosin saaneena ADHD-aikuisena ja korostaa tekstissään sitä, miten normaalisuuden suorittaminen sellaisten standardien mukaan, joihin neurotyypiltään hänen kaltaisensa ei pysty vastaamaan on tuottanut hänelle vaikeuksia selvitä akateemisessa maailmassa. Tekstissä on esillä tutkimusaineistosta tutuksi tulleet teemat maskaamisesta ja sosiaalisen ympäristön tuottamista haasteista esimerkiksi erilaisen ajallisuuden vuoksi. Myöhäinen diagnoosi naisena on linjassa identiteetin ja diagnoosin kysymysten kanssa. Avointa oman kokemuksen

käsittelyä akateemisen tekstin kautta voi pitää representaation kääntämisenä. (Pedersen 2023.)

Neurovähemmistön käsite kuvaa tarkemmin sitä eroa, joka ajatellaan olevan neurotyyppiin liittyviä etuoikeuksia omaavien ja neuroerilaisten välillä. Neurotyypillinen etuoikeutettu asema ymmärretään tässä neurologisen enemmistön mahdollisuutena elää elämää neurotyypiltään näkymättönä, luonnollisista ja tiedostamattomista etuoikeuksista nauttivana ryhmänä (Radulski 2022). Tämän näkökulman tukeminen vaatii aktiivisen vastapuheen ohella lisätutkimusta sekä aineiston peräänkuuluttaman ymmärryksen lisäämiseksi että sen kartoittamiseksi, mistä ilmiössä on kysymys. Lisätutkimusta tarvittaneen myös sen selvittämiseksi, miten esimerkiksi sosiaalityön kaltainen professio voisi parhaiten kohdata neuroerilaisuuteen liittyvät vähemmistökysymykset.

Tutkimusaineistosta esiin noussut ajatus rönsyistä tai rihmastosta validointiin ja neurodiversiteetin tunnustamiseen liittyvissä vaikeuksissa kuvaa mielestäni hyvin niitä haasteita ja monipolvisia systeemejä, joita neuroerilainen ihminen joutuu navigoimaan jo esimerkiksi diagnoosiprosessia läpikäydessään (Cameron 2023). Rönsyt ja rihmastot kuvaavat hyvin myös sitä käsitteiden kirjoa ja tutkimuksellisia haasteita, joita neuroerilaisuutta määritellessä ja siihen liittyviä kokemuksia tarkastellessa kohtaa tutkijana.

Normatiivisessa ympäristössä epäsopiviksi mielletyt käytöstavat vaativat tutkimusaineiston valossa normaalin rajojen määrittelyä uudelleen. Esimerkiksi stimmaaminen, eli aistijärjestelmän rauhoittaminen itse tuotettujen toimintojen avulla, tulisi hyväksyä osaksi inhimillistä monimuotoisuutta (ks. Neurokirjon sanasto 2024). On huomattava, että myös tällaisiin toimintoihin liittyy monenlaisia ulkopuolisia, sosiokulttuurisiin rooleihin liittyviä määrittelyitä, joiden vuoksi esimerkiksi neulominen keskittymistä vaativissa tilanteissa on sosiaalisesti hyväksytympää kuin kynän pyörittely kädessä tai jalan heiluttaminen, sukupuolesta riippuen. Olisikin tarpeen tunnistaa se, kuinka paljon arkisiin toimintamalleihin on koodattu mukaan stereotyyppisiä normatiivisia odotuksia hyväksytystä käytöksestä. Tässä mielessä neuroerilaisuuteen liitetty haitta- tai häiriömalli näyttäytyy laajemminkin sellaisena, että sillä on selkeä sosiaalinen ulottuvuus ja varsinainen haitta todentuu sosiaalisessa kontekstissa.

Vuorovaikutuksen osalta ADHD aikuisten toive kohtaamiselle on ymmärrykseen ja hyväksyntään keskittyvä. Neuroerilaisuuteen liittyvässä aktivismissa ja keskustelussa nousee usein esille ajatus siitä, että tie neuroerilaisen yksilön hyvinvointiin kulkee tutkimusaineistossa esitetyn maskin pudottamisen ja oman aidon minuuden löytämisen kautta (ks. Hetrick 2024). Tätä edistävää turvallista tilaa voi aineistosta nousseen eletyn kokemuksen pohjalta vahvistaa myös ammattilaiskohtaamisissa riittävän ymmärryksen ja hyväksynnän kautta (Bowers & Widdowson, 2023). Neuroerilaisuuteen liittyvästä maskaamisesta on tämän lisäksi todettu, että ilmiötä ylläpitää erityisesti neurotyypillisen etuoikeuden hegemoninen ja näkymätön luonne. Tätä voidaan pitää neurotyyppiin liittyvän maskaamisen pääasiallisena sosiaalisena ylläpitäjänä, sillä naamion pudottaminen saattaa johtaa esimerkiksi sosiaaliseen tai ammatilliseen syrjintään (Radulski 2022).

Tällä hetkellä vallalla oleva neuropatologinen malli neurologisen erilaisuuden selittäjänä johtaa myös itsessään helposti tilanteeseen, jossa sosiaalisesti hyväksytympi neuroerilaisuuden muoto on lääketieteellisten, terapeuttisten ja kuntouttavien hoitojen hyväksyminen osaksi neuroerilaista elämänkulkua. Tämän seurauksena palvelut ja tukitoimet muodostuvat helposti sellaisiksi, joiden tarkoitus on poistaa, minimoida tai piilottaa yksilössä oleva häiriö tai ongelmallinen piirre jollakin asiantuntijatietoa tai lääkintää vaativalla interventiolla. Malli ei siis riittävässä määrin ota huomioon ihmistä olosuhteissaan, eikä analysoi niitä rakenteita, joissa neuroerilaisen käytös muodostuu häiriöksi. Myös sosiaalityön ja neurodiversiteetin viitekehyksen yhteensovittamisen haasteena voidaan tämän myötä pitää sosiaalityön historiallista asettumista instituutioksi, jonka tavoitteena on ainakin osittain tietynlainen normitettuihin rooleihin perustuva yhdenmukainen käytös ja tähän liittyen esimerkiksi sosiaalinen kasvatus (Toikko 2005, 217).

Sosiaalityö on tosiasiallista sosiaalipoliittista toimintaa, jonka peruselementit ovat sekä materiaalisia että ei-materiaalisia (Toikko 2005, 213–221). Neurodiversiteetin viitekehyksen ja tutkimuksessa esiin nousseiden teemojen pohjalta voidaankin ajatella, että sosiaalityön materiaalinen ulottuvuus vastaa lähtökohtaisesti varsin hyvin niihin tarpeisiin, joita neuroerilaisella yksilöllä on. Sosiaalityön materiaalista ulottuvuutta ohjaa nimenomaan ymmärrys siitä, että yksilöt kyllä tekevät yhteiskunnissa omat valintansa, mutta olosuhteet,

joissa valintoja tehdään, eivät ole kenellekään itsenäisesti valittavissa ja tämä olosuhde- ja rakenneriippuvuus korostuu myös neuroerilaisuuden tuottamissa haasteissa ja tutkimuksessa esiin nousseissa teemoissa (Healy 2022, 124).

Sosiaalityön asettuessa tänä päivänä yhä useammin asiakkaan kuntouttajaksi ja muutoksiin pyrkiväksi asiantuntijakatseeksi on lisäksi tärkeää tunnistaa muutosten lähtökohdat ja se, kenen tarpeista muutoksia tehdään. Neuroerilaisuuden kuntouttamiseen liittyvät terapiat, joissa yksilön käytöstä muutetaan neuronormaaliin sopivaksi, nähdään neurodiversiteetin kannattajien taholta yleensä syrjintää lisäävinä ja toiseuttavina (Mathur ym. 2024). Usein tavoitteena on edellä mainittu poistaminen, minimointi tai häiriön piilottaminen. Neurotyypin kaltaisen erilaisuuden huomioiminen vaatisikin uudenlaisen metaperspektiivin omaksumista, jossa huomioidaan jatkuvan reflektoinnin kautta ne sosiaaliset, historialliset ja kulttuuriset voimat, jotka ovat muokanneet käsityksiämme normaalista ja toivotunlaisesta (McDonald & O'Callaghan 2008). Tämä on linjassa sosiaalityön sosiaalipoliittisen ja ei-materiaalisen ulottuvuuden kanssa siinä, että neurovähemmistöön kuuluvien yksilöiden syrjinnän kokemukset ja toisaalta syrjinnän seuraukset ovat usein varsin konkreettisia, mutta niillä on myös selkeä ideologinen ja moraalinen lähtökohta. Uudelleenarvioimalla normatiivisia rakenteita ideologian tasolla esimerkiksi ajallisuuden ja työkyvyn eroihin voidaan vastata laajentamalla tosiasiallisia toimintamahdollisuuksia rakenteiden tasolla.

Näkemällä neuroerilaisuus osana ihmisyyttä on mahdollista saavuttaa tilanne, josta kaikki hyötyvät. Samalla on kuitenkin huolehdittava myös siitä, että ryhmästä ei itsestään muodostu uutta ulossulkemisen mekanismia. Diagnostisten kriteerien laajentaminen tai siirtyminen pois diagnostisista määrittelyistä kohti eletyn kokemuksen tuottamaa identifikaatioita varmistaa osaltaan inkluusiota ulossulkemisen sijaan, sillä tällä hetkellä esimerkiksi pääsy palveluiden ja tukitoimien piiriin vaatii diagnoosia, jonka saaminen on itsessään pitkäkestoinen ja vaikea prosessi juuri neuroerilaisille ihmisille (Cameron 2023; Carr-Fanning 2020; Matheson ym. 2013). Englannissa tehdyn tutkimuksen mukaan diagnoosin ja palvelujen saamisen yhtenä keskeisenä esteenä oli heikko ymmärrys ja tarpeettoman korkea epäluuloisuus neuroerilaisten avuntarvetta kohtaan asiantuntijoiden taholta. Vastaavan tilanteen kartoitus Suomessa vaatisi lisätutkimuksia, mutta jokaisella ammattilaisella on lisätutkimusta odottaessaan mahdollisuus tehdä neuroerilaisten toiveisiin pohjaavia linjauksia omassa

työssään esimerkiksi vuorovaikutuksen osalta. (Matheson ym. 2013.) Tutkimusaineistossa noussut toive siitä, että yhteiskunnan tasolla on tarvetta totuttujen arvojen ja normien dekonstruktiolle on myös tässä keskeinen. Esimerkiksi sosiaalityöllä on mahdollisuus rakenteelliseen työhön, mutta jokapäiväisessä työssä on tämän lisäksi yhtä tärkeää normalisoida asettuminen erilaisuuden, rikkinäisyyden ja epänormaaliksi koetun puolelle ilman moraalipositiota, neutraalisti.

Kunkin yksittäisen neuroerilaisuutta kohtaavan on kenties tarpeen tarkastella kriittisesti sitä, miten määritetään tarkoituksenmukainen ja hyvä elämä ja paljonko näissä tavoitteissa on kysymys normatiivisista opituista ajattelumalleista, jotka eivät välttämättä ole ainoa vaihtoehto tai elämisen malli. Samoin on tarpeen ”nähdä neurotyyppi” ja pyrkiä ymmärtämään sitä kokemuksellista eroa, jonka se tuottaa jokapäiväiseen elämään. Lopulta myös neuroerilaisten ihmisten emansipaatio lähtee siitä, että yhteiskunnassa toimitaan kunnioittaen jokaisen yksilön suvereenia oikeutta ihmisarvoiseen elämään ja riittäviin elämisen edellytyksiin. Neurodiversiteetin paradigma ja tutkimuksessa läpikäydyt ADHD-aikuisten kokemukset lisäävät tähän toiveen siitä, että tämä tapahtuu ilman yksilön piirteisiin kiinnitettyä arvoperustaista huomiota

LÄHTEET

Tutkimusaineisto merkitty tähdellä (*).

Adamis, Dimitrious & Flynn, Caroline & Wrigley, Margo & Gavin, Blánaid & McNicholas, Fiona (2022) ADHD in Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence Studies in Outpatient Psychiatric Clinics. Journal of Attention Disorders 26(12), 1523–1534. https://doi.org/10.1177/10870547221085503

ATLAS.ti | The #1 Software for Qualitative Data Analysis. https://atlasti.com Viitattu 8.3.2024.

Attoe, Darby & Climie, Emma (2023) Miss. Diagnosis: A Systematic Review of ADHD in Adult Women. Journal of Attention Disorders 27(7), 645–657. https://doi.org/10.1177/10870547231161533

*Beaton, Danielle & Sirois, Fuschia & Milne, Elizabeth (2022) Experiences of criticism in adults with ADHD: A qualitative study. PLoS One 17(2), e0263366. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263366

Berggren, Katariina & Hämäläinen, Jari & Huhtiniemi, Mari & Humaljoki, Kaisa & Ingman-Friberg, Susanne & Jägerroos, Tuula & Korhonen, Tuuli & Leinonen, Pauli & Leppämäki, Sami, Mattila, Leea & Närhi, Vesa & Oulasmaa, Minna & Pihlakoski, Leena & Puustjärvi, Anita & Suominen, Sauli & Seppänen, Elina & Serenius-Sirve, Silve & Sumia, Maria & Voutilainen, Arja (2018) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

*Bowers, Claire & Widdowson, Mark (2023) Transactional Analysis Psychotherapy with Clients who are Neurodivergent: Experiences and Practice Recommendations. International Journal of Transactional Analysis Research & Practice 14(1), 32–54.

Bölte, Sven & Neufeld, Janina & Marschik, Peter & Williams, Zachary & Gallagher, Louise & Lai, Meng-Chuan (2023) Sex and gender in neurodevelopmental conditions. Nature Reviews Neurology, 19(3), 136–159. https://doi.org/10.1038/s41582-023-00774-6

*Cameron, Harriet (2023) Runners at the Gates: Growing Around the Barriers to Diagnosis in Autism, adhd and SpLDs. Journal of Disability Studies in Education 3(2), 217–241. https://doi.org/10.1163/25888803-bja10023

*Carr-Fanning, Kate (2020) The Right to Dignity or Disorder? The Case for Attention Deficit Hyperactivity Diversity. Studies in Arts and Humanities Journal 6(1), 14–29. https://doi.org/10.18193/sah.v6i1.192

Chapman, Robert (2021) Neurodiversity and the Social Ecology of Mental Functions. Perspectives on Psychological Science 16(6), 1360–1372. https://doi.org/10.1177/1745691620959833

Dreyfus, Hubert & Rabinow, Paul (1983) Practices and Discourse in Foucault's Early Writings. Teoksessa Michel Foucault: Beyond structuralism and hermeneutics (2nd edition). Chicago: The University of Chicago Press, 3–15.

Dunn, Dana & Andrews, Erin (2015) Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. American Psychologist 70(3), 255–264. https://doi.org/10.1037/a0038636

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

*Fleischmann, Amos & Fleischmann, Rafael Haim (2012) Advantages of an ADHD Diagnosis in Adulthood: Evidence From Online Narratives. Qualitative Health Research 22(11), 1486–1496. https://doi.org/10.1177/1049732312457468

Franke, Barbara (2023) Editorial: It is time to modernize the concept of ADHD! Journal of Child Psychology and Psychiatry 64(6), 845–847. https://doi.org/10.1111/jcpp.13812

Fung, Lawrence (2021). Neurodiversity: The New Diversity. Teoksessa Neurodiversity: From Phenomenology to Neurobiology and Enhancing Technologies. American Psychiatric Association Publishing, 1–18.

Gernsbacher, Morton Ann (2017) Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. Journal of Child Psychology and Psychiatry 58(7), 859–861. https://doi.org/10.1111/jcpp.12706

Ginsberg, Ylva & Quintero, Javier & Anand, Ernie & Casillas, Marta & Upadhyaya, Himanshu (2014) Underdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adult Patients: A Review of the Literature. The Primary Care Companion for CNS Disorders 16(3). https://doi.org/10.4088/PCC.13r01600

Hall, Stuart (1997). The Work of Representation. Teoksessa Representation: Cultural representations and signifying practices, Lontoo: Sage Publications, 13–74.

Hall, Stuart (1997). The Spectacle of the Other. Teoksessa Representation: Cultural representations and signifying practices, Lontoo: Sage Publications, 225–290.

Hall, Stuart & du Gay, Paul (1996) Introduction: Who Needs 'Identity'. Teoksessa Questions of Cultural Identity. SAGE Publications, 1–17.

Healy, Karen (2022) Social Work Theories in Context: Creating Frameworks for Practice. Bloomsbury Publishing Plc.

Hetrick, Laura (2024) The Neurodiverse: Feeling Safe Being Me. Kirjoitus Psychology Todayn blogialustalla 1. helmikuuta 2024. https://www.psychologytoday.com/us/blog/a-lived-experience/202401/the-neurodiverse-feeling-safe-being-me Viitattu 15. helmikuuta 2024.

Hyytiäinen, Inka (2021) Katja, 37, sai koulussa hyviä arvosanoja ja työskentelee yliopistolla – aikuisena diagnosoitu ADHD yllätti. Kotiliesi 4. maaliskuuta 2021. https://kotiliesi.fi/terveys/sairaudet-ja-oireet/adhd-aikuisen-kokemuksia/ Viitattu 15. maaliskuuta 2024.

Jenkins, Jade (2020) Performance Stereotypes in Action: Stereotype Threat, Consequences, Mechanisms, and Potential Interventions teoksessa Joel Nadler & Elora Voyles (toim.) Stereotypes: The Incidence and Impacts of Bias. Bloomsbury Publishing USA, 70–91.

Jutel, Annemarie (2011) Putting a name to it: Diagnosis in contemporary society. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Jäärni, Clarissa (2023) Nuoret naiset saavat yhä useammin autismidiagnooseja – yksi heistä on Cheyenne Järvinen. (2023). Yle Uutiset 25. lokakuuta 2023. https://yle.fi/a/74-20054292 Viitattu 23. helmikuuta 2024.

Kyllönen, Tero & Nurmilaakso, Tiia (2023) ”Eikö kaikkien elämä olekaan näin vaikeaa?” – ADHD-diagnoosi oli Karita Viitaselle helpotus, vaikka se tulikin myöhään. Yle Luovat sisällöt ja media 30. lokakuuta 2023. https://yle.fi/aihe/a/20-10005500 Viitattu 16. helmikuuta 2024.

Lehtokoski, Anne (2004). Aikuisen ADHD ja aivojen arvoitus. Helsinki: Tammi.

Mary Horton-Salway & Alison Davies (2018) The Discourse of ADHD: Perspectives on Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Palgrave Macmillan.

Matheson, Lauren & Asherson, Philip & Wong, Ian Chi Kei & Hodgkins, Paul & Setyawan, Juliana & Sasane, Rahul & Clifford, Sarah (2013) Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: A qualitative study. BMC Health Services Research 13, 184. https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-184

Mathur, Sneha Kohli & Renz, Ellie & Tarbox, Jonathan (2024) Affirming Neurodiversity within Applied Behavior Analysis. Behavior Analysis in Practice. https://doi.org/10.1007/s40617-024-00907-3

McDonald, Matthew & O’Callaghan, Jean (2008) Positive Psychology: A Foucauldian Critique. The Humanistic Psychologist 36, 127–142. https://doi.org/10.1080/08873260802111119

*Miller, Danielle & Rees, Jon & Pearson, Amy (2021) “Masking Is Life”: Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. Autism in Adulthood: Challenges and Management 3(4), 330–338. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083

Mueller, Anna & Fuermaier, Anselm & Koerts, Janneke & Tucha, Lara (2012) Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders 4(3), 101–114. https://doi.org/10.1007/s12402-012-0085-3

Neurokirjon sanasto. https://www.neuromoninaiset.fi/sanasto Viitattu 14. maaliskuuta 2024.

*Nordby, Emilien & Guribye, Frode & Nordgreen, Tine & Lundervold, Astri (2023) Silver linings of ADHD: A thematic analysis of adults' positive experiences with living with ADHD. BMJ Open 13(10), e072052. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-072052

Orsini, Michael (2012) Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference. Canadian Journal of Political Science 45(4), 805–827. https://doi.org/10.1017/S000842391200100X

Payne, Malcolm (2014) Modern Social Work Theory. Macmillan Education UK.

Pearson, Amy & Rose, Kieran (2021) A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. Autism in Adulthood: Challenges and Management 3(1), 52–60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pedersen, Anne (2023) About falling apart and trusting the process: Snapshots from the life (and work) of an academic with ADHD. Kvinder, Køn & Forskning (Online) 2, 108–113. https://doi.org/10.7146/kkf.v34i1.132341

Radulski, Elizabeth (2022) Conceptualising Autistic Masking, Camouflaging, and Neurotypical Privilege: Towards a Minority Group Model of Neurodiversity. Human Development 66(2), 113–127. https://doi.org/10.1159/000524122

*Redshaw, Rosalind & McCormack, Lynne (2022). "Being ADHD": A Qualitative Study. Advances in Neurodevelopmental Disorders 6(1), 20–28. https://doi.org/10.1007/s41252-021-00227-5

Rosqvist, Hanna & Chown, Nick & Stenning, Anna (toim.) (2020). Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm (Edition 1) (1. p.). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780429322297

*Rosqvist, Hanna & Hultman, Lill & Österborg Wiklund, Sofia & Nygren, Anna & Storm, Palle & Sandberg, Greta (2023) Intensity and Variable Attention: Counter Narrating ADHD, from ADHD Deficits to ADHD Difference. The British Journal of Social Work 00, 1–18. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcad138

Ruch, Gillian (2014) Beneficence in psycho-social research and the role of containment. Qualitative Social Work : QSW : Research and Practice 13(4), 522–538. https://doi.org/10.1177/1473325013497390

Saarto, Sinna (2023) Body double ja maskaaminen – ADHOODSin vakioaiheet tutuiksi. Kirjoitus ADHD-liiton blogissa 28. marraskuuta 2023. https://adhd-liitto.fi/body-double-ja-maskaaminen-adhoodsin-vakioaiheet-tutuiksi/ Viitattu 23. helmikuuta 2024.

Salminen, Ari (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.

*Schippers, Lessa & Horstman, Lisa & Velde, Hans van de & Pereira, Rob & Zinkstok, Janneke & Mostert, Jeanette & Greven, Corina & Hoogman, Martine (2022) A qualitative and quantitative study of self-reported positive characteristics of individuals with ADHD. Frontiers in Psychiatry 13, 922788–922788. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.922788

*Schrevel, Samuel & Dedding, Christine & Aken, Jeroen & Broerse, Jacqueline (2016) 'Do I need to become someone else?' A qualitative exploratory study into the experiences and needs of adults with ADHD. Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy 19(1), 39–48. https://doi.org/10.1111/hex.12328

Shah, Punit & Holmes, Joni (2023) Neurodiversity: Towards an interdisciplinary approach. Neurodiversity 1, 1–6. https://doi.org/10.1177/27546330231187565

Singer, Judy (2017) NeuroDiversity -The Birth of an Idea. Kindle edition.

Sosiaalialan ammattietiikka (2024) Talentia. https://www.talentia.fi/tyoelamainfo/ammattietiikka/ Viitattu 31. tammikuuta 2024.

Tieteen termipankki (2024) Filosofia:paradigma https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:paradigma Viitattu 3. helmikuuta 2024.

Tieteen termipankki. (2024) Ihmistieteet:diskurssi. https://tieteentermipankki.fi/wiki/Ihmistieteet:diskurssi Viitattu 16. helmikuuta 2024.

Toikko, Timo (2005). Sosiaalityön ideat: Johdatus sosiaalityön historiaan. Tampere: Vastapaino.

Salakari, Anita & Virta, Maarit (2018) ADHD-aikuisen selviytymisopas 2.0: Tutkittua tietoa ja käytännön vinkkejä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos.). Helsinki: Tammi.

LIITE 1. TUTKIMUSTULOSTAULUKKO

Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Intensity and Variable Attention: Counter Narrating ADHD, from ADHD Deficits to ADHD Difference (Rosqvist ym. 2023)	Autoetnografinen tutkimus, aikuiset. Hakulauseke 1	Suhteellistettu depatologisoiva näkemys neurologisesta erilaisuudesta. Uudelleensanoittaa intensiivisyyden ja keskittymisen erot erilaisuuksina intensiivisyyden ja huomion suuntaamisen ja temporaalisuuden sekä rytmittämisen välillä verrattuna normatiiviseen.	Rakenteellisina tekijöitä nousee esiin kontrollin mahdollisuuden puute ympäristössä, joka on rakennettu tietynlaiselle normatiiviselle kognitiolle. Piirteiden vammaisuutta tuottava osa ei ole välttämättä ihmisessä itsessään, vaan stressin tuottama lopputulos sopimattomassa ympäristössä. Ajanhallinnan erot, eräänlainen päällä/pois rytmi ei sovi neuronormatiiviseen toiminnan malliin.	Erot intensiivisyydessä ja ajan käsityksessä synnyttävät strategioita, joilla yksilö piilottaa erilaisuuttaan käytöstä muokkaamalla. Ajallisuuden eroihin liittyvä, esimerkiksi puhenopeuden ero ja tietoisuus näistä eroista/niiden peittäminen. Erilaiset piirteet ovat tärkeitä selviämisen ja pärjäämisen funktioita, joiden peittäminen on vahingollista. Esim. stimmaaminen oman keskittymisen tukena.	Artikkeli kääntää keskeiset ADHD:n ja autismin piirteet ympäri ja sanoittaa sekä tuottaa niille merkityksiä ei-patologisoivasta näkökulmasta.	Positiivisen kautta tapahtuva uudelleensanoittaminen.

Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Silver linings of ADHD: a thematic analysis of adults' positive experiences with living with ADHD (Nordby ym. 2023)	Laadullinen empiirinen tutkimus, aikuiset, temaattinen analyysi eletystä kokemuksesta Hakulauseke 1	Tutkimus ADHD:n positiivisista puolista. Neljä teemaa: piirteiden kaksoisvaikutus, epätyypillinen mieli, uusien kokemusten etsintä, kasvu & resilienssi. Huom. Tutkimustiedon puute, tutkimuksen vähäisyys.	Useat piirteet ovat sellaisia, että niistä voi nähdä olevan sekä hyötyä että haittaa. Haitallisuuden kokemus on sidoksissa ympäristöön, vaikka yksilöllisillä tekijöilläkin on merkitystä. Hyödyllisyys olosuhdesidonnaista.	Ei varsinaisesti käsittele maskaamista, sillä diversiteetti esitetään vahvuutena.	Tutkimus kokonaisuutena edustaa representaation kääntämistä. Vahvuus ja resurssinäkökulma.	Monet tutkittavat kokivat, että ydinpiirteitä myöden ADHD:n piirteet voisi nähdä positiivisina.

Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
The Right to Dignity or Disorder? The Case for Attention Deficit Hyperactivity Diversity (Carr-Fanning 2020)	Laadullinen analyysi Lumipallotekniikka	Miten ihmisiä kategorisoidaan/merkitään. Esimerkkinä ADHD. Häiriö-malli stigmaa tuottavana medikalisoituna mallina ja vaihtoehtoinen monimuotoisuuden tai diversiteetin malli,	Rakenteellinen disabilismi sosiaalista syrjintää ja ulossulkemista tuottavana. Käytösnormien ja -odotusten dekonstruktion tarve.	Stigmatisoitua on käytösnormin vastaiset käyttäytymistavat, näkyy myös diagnosoimattomissa. Erittäin stigmatisoitua erityisesti lap-	Teksti kääntää representaatiota kokonaisuudessaan ja haastaa biologisen mallin.	Sopimattomuudella normatiivisiin tapoihin on selkeitä ja kauaskantoisia seurauksia.

		avoin ja positiivinen viitekehys. Ero tulee aina tunnistetuksi, on kyse siitä millaisena ero nähdään.		silla, ehkä lapset eivät vielä osaa niin hyvin maskata? Onko haitta sosiaalisen syrjinnän tulosta?		
Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Advantages of an ADHD Diagnosis in Adulthood: Evidence From Online Narratives (Fleischmann & Fleischmann 2012)	Narratiivinen laadullinen tutkimus Lumipallotekniikka	Diagnoosin vaikutus ADHD aikuisen elämänkokemukseen. Tulosten mukaan diagnoosilla on merkittävä vaikutus sanoittajana ja selittäjänä. Nojaa salutogeeniseen malliin eli depatologisoivaan malliin.	Selitys vapauttaa syyllisyydentunteesta. Virtuaaliset yhteisöt osana emansipaatiota, muut samanlaiset toimivat sosiaalisessa mediassa tulkkeina omille kokemuksille. Oman kokemuksen jakaminen on yksi tapa tulla sinuiksi erilaisuuden kanssa.	Syyllisyydentunne erityisen yleinen diagnosoimattomilla.	Diagnoosin saannin kautta tapahtuva uudelleensanoitus vahvuuksiin ja voimavaroihin Virtuaaliyhteisöjen tapa representoida neuroerilaisuutta ei-patologisoivasta näkökulmasta, vaihtoehtoinen narratiivi patologisoivalle mallille tarjoaa samaistumispinnan.	Diagnoosi identiteetin selittäjänä, ADHD identiteettinä tai sen osana kääntää hyväksynnän kautta positiiviseksi käsityksen itsestä. ADHD diagnoosi tarjoaa vaihtoehtoisen narratiivin negatiivisille narratiiveille itsestä. Ymmärrys, voimaantuminen, toimijuus.

Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Experiences of criticism in adults with ADHD: A qualitative study (Beaton ym., 2022)	Laadullinen temaattinen analyysi Hakulauseke 1	Kritiikin kokemukset ADHD-aikuisilla Viisi teemaa, joissa useita alateemoja, osa vastauksista ei sopinut mihinkään teemaan.	Kritiikin saaminen ja kokemus on lähtökohtaisesti luonteeltaan sosiaalista ja tulee ympäristöltä. Kritiikkiä näkyy tulevan erityisesti käytöksestä, joka ei sovi normatiiviseen suorittavaan neoliberalistiseen ihmiskäsitykseen (liukuva aikakäsitys, suunnittelemattomuus, unohtelu, huolettomuus ym.) Pääosa kritiikistä kohdistuu sosiaaliseen kanssakäymiseen, neuroerilainen saa palautetta erilaisuudestaan.	Kritiikki johtaa matalaan itsetuntoon, kasvaneeseen itsekritiikkiin ja häpeään. Niin sanotut coping mechanismit voivat olla osittain myös maskaamista. Kritiikki voi johtaa välttämiseen, joka myös piilottaa haitan. Kritiikki itsessään tuottaa maskaamista, kritiikin kokemus = minussa on jotakin vikaa. Tarve peittää/muuttaa itseä.	Ajatus siitä, että parempi ymmärrys neuroerilaisuudesta vähentäisi siihen liittyy stigmaa. Ei sinänsä representaation kääntämistä, patologisoiva paradigma säilyy.	Koska kritiikkiä koetaan niin paljon, sille tulee myös herkemmäksi. Sosiaalinen hylätyksi tulo.

Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
“Being ADHD”: a Qualitative Study (Redshaw & McCormack 2022)	Laadullinen analyysi, haastattelututkimus Lumipallotekniikka	Haastattelututkimus yhdeksän ADHD-aikuisen subjektiivisesta elämänkulun kokemuksesta ADHD:n kontekstissa. Kolme teemaa: 1. Toiseus 2. Aikaulottuvuus, hetkessä eläminen 3. “Rikkinäisen” leiman haastaminen.	Kokemus siitä, että lääkitty minä on jostain luopumista. Kokemus universaalista hylätyksi tulosta/ulkopuolisuudesta.	Lääkitys maskaamisena. Artikkelin lopussa olevat toistuvat tehtävät tai muu oman käytöksen sopeuttaminen normatiiviseen.	Teemat inhimillistävät ADHD:n liitettyjä piirteitä ja korostavat tarvetta ymmärryksen lisäämiselle. Viisi vahvuutta erityisesti ADHD liittyen haastateltujen mukaan: 1. Positiivinen energia 2. Luova ongelmanratkaisukyky 3. Optimismi, seikkailunhalu ja uteliaisuus 4. Ammatinvalinta, johon piirteet sopii (opettaja ym.)	Tunne erilaisuudesta nuoresta iästä asti, eron tunnistaminen. Kokemus universaalista hylätyksi tulosta/ulkopuolisuudesta. ”Rikkinäisyys”, jota aikuisuudessa uudelleensanoitetaan. Aidon itsen löytäminen aikuisuudessa korjaa identiteettiä.

					5. ADHD:n sanoittaminen vahvuutena/positiivisen kautta	
Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Runners at the Gates: Growing Around the Barriers to Diagnosis in Autism, adhd and SpLDs (Cameron 2023)	Haastattelu-tutkimus, laadullinen fenomenologinen analyysi Hakulauseke 1	Neuroerilaisuuteen liittyvän diagnoosin saamista tutkiva haastattelututkimus. Diagnoosin rajalla tai rajamailla olevat. Esteiden kohtaaminen ja ylittäminen. Kategoriat ovat liian kapeita, niitä tulisi avata. Itsetunnistaminen tulisi validoida, kuulla elettyä kokemusta.	Binääreja ja patologisointia vastaan puskevaa toimintaa. Mahdollisuus kasvattaa rihmoja suuntiin, joissa ero ei selity negatiivisen kautta. Diagnosoimattomien käyttäytymiselle asetettu useita erilaisia negatiivisia selittäjiä sosiaalisessa ympäristössä. Rodullisuus, sukupuoli ym. selittää eroa.	Diagnoosin saannin osalla esimerkiksi naisten kokemus vaikeuksista ei vastaa diagnoosin kriteereitä, tässä ei huomioida mahdollista sukupuolittuneisuutta diagnoosissa ja siihen liittyvää oman toiminnan muuttamista. Klassiset miehiset neuroerilaisuuden piirteet diagnostiikassa.	Puskeminen olemassa olevia kategorioita vastaan. Ei passiivista olemista vaan aktiivista joksikin tulemista. Representaatiota käännettään diagnosoiduksi, eron merkitsemäksi tulemisen prosessissa. Kääntää itse binääriä neurotyypeistä, kaikki eivät saa kuulua.	Neurodiversiteettiin liittyvä diagnoosi identiteetin osana, sanoittajana ja selittäjänä aktiivinen minän uudelleenrakennus. Diagnosoitu stabiilina identiteettinä, diagnosoimattomuus ”ei kenenkään maana”, syntyy avointa identifikaatiota

				Diagnostiikan toimimattomuus suhteessa maskaamiseen sen eri muodoissa, kulttuuriset erot ja normit.		Erilaisten diagnoosien kanssa identifioituminen. Pako binääreistä, tuleminen joksikin moniulotteiseksi
Tutkimusartikkeli	Tutkimustyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
Transactional Analysis Psychotherapy with Clients who are Neurodivergent: Experiences and Practice Recommendations (Bowers & Widdowson 2023)	Haastattelututkimus, laadullinen temaattinen analyysi Hakulauseke 1	Aikuisena diagnoosin saaneiden neuroerilaisten kokemuksia terapiasta transaktioanalyyttisen psykoterapian käyttömahdollisuuksien kartoittamiseen. Sopisiko TA analyysi neuroerilaisille. Suositukset terapeuteille: 1. Ymmärrys ja hyväksyntä 2. Turvallinen tila, jossa voi pudottaa maskin	Neuroerilaisuus neurotyypillisessä maailmassa on traumaattista. Toiset näkevät yksilön ”liikana”, vaikeana ja vääränä. Hylätyksi tulemisen pelko. Virheiden tekemisen pelko. Välttäminen. Kokemus suhteiden katkeamisesta neuroerilaisuuden vuoksi	Tarve riittävän turvalliselle tilalle maskin pudottamiseksi. Häpeän kokemus. Kokemus ylisopeutumisesta, suorittamisesta ja maskaamisesta. Kehollisuuden käyttäminen sietämisen välineenä.	Uudenlainen kohtaamisen tapa kääntää representaatiota itsessään. Tarve tulla ymmärretyksi ja hyväksytyksi.	Trauma synnyttää valheellisen minän. Tasapainon tarve hoivan ja struktuurin osalta.

		3. Tasapaino rakenteiden ja luovuuden välillä 4. Selkeys. luottamus, pysyvyys.				
Tutkimusartikkeli	Tutkimus-tyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
'Do I need to become someone else?' A qualitative exploratory study into the experiences and needs of adults with ADHD (Schrevel ym., 2016)	Eksprolatiivinen laadullinen tutkimus, kohderyhmähaastattelut Lumipallotekniikka	Tutkimus ADHD aikuisten perspektiiveistä, koetuista ongelmista ja tarpeista. Kolme ongelmakategoriaa: 1. Voimattomuus 2. Ymmärryksen puute, odotuksien ja todellisuuden kohtaamattomuus 3. Matala itsetunto, negatiivinen minäkuva	ADHD:n liittyvät ongelmat ovat sidoksissa tai lähtöisin sosiaalisesta ympäristöstä. ADHD aikuiset toivovat suurempaa ymmärrystä ja hyväksyntää ja neuroerilaisuuteen liittyvien vahvuuksien arvostamista. Erilaisuuden kokemus. Eron, joka koetaan negatiivisena ympäristön palautteen vuoksi.	Vastauksena sosiaalisiin odotuksiin yksilöt kokivat itsensä pakotetuiksi muokkaamaan omia toimintatapojaan. Tämä paine suoriutua ja korkeat odotukset johtivat väistämättä pettymykseen ja epäonnistumiseen, sillä standardit olivat liian korkeita. Jatkuva alisuoriutumisen tunne.	Kaikki eivät kokeneet erilaisuutta negatiivisena. Erilaisuus nähtiin osana inhimillistä ”biodiversiteettiä”. Jotkut näkivät ADHD:n etuna.	Kokemus vieraantumisesta (alienation). Muutama koki, että pyrkiminen eroon ADHD-piirteistä olisi pyrkimistä eroon siitä kuka on. Alisuoriutuminen, jonka ympäristö näkee vastahankaisuutena. Johtaa huonoon itsetuntoon ja negatiivisuuteen itseä kohtaan.

		Vaikka ADHD keskeisimmät piirteet koettiin ongelmina, osanottajat asettivat enemmän painoarvoa sosiaalisille ongelmille, joita ADHD:n kanssa elävä kohtaa.				Toivomus hyväksynnästä. Tulisi kiinnittää huomiota nimenomaan sosiaaliseen, tulisi kohdata ihminen holistisesti.
Tutkimusartikkeli	Tutkimustyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
A qualitative and quantitative study of self-reported positive characteristics of individuals with ADHD (Schippers ym. 2022)	Verkkokysely, laadullinen tutkimus, myös määrällinen analyysi Hakulauseke 1	Tutkimus itseraportoiduista positiivisista puolista ADHD:n osalta. Mukana ei pelkästään ”high functioning” yksilöt. Positiivinen representaatio, viisi teemaa, määrälliset tulokset: 1. Luovuus 2. Dynaamisuus 3. Joustavuus 4. Sosio-affektiiviset taidot	Ns. ydinpiirteet, joiden vuoksi usein haetaan apua ovat myös positiivinen asia. Spekulatiivinen näkökulma: Yksilöt, joka päättävät olla hakematta asiantuntijatukea neuroerilaisuuteensa voivat olla tehneet tämän valinnan kokemiensa hyötyjen, neurodiversiteetin näkökulman ja erilaisuuden hyväksymiseen asemoitumisen vuoksi.		Tutkimuksen kohderyhmän mahdollisesti parempi tietoisuus ADHD:stä selittävänä tekijänä myös positiivisen uudelleensanoituksen osalta. Luovuus divergentin ajattelun merkkinä.	Esimerkki siitä, miten häiriönäkökulmasta esitettynä samat piirteet voivat olla haitta tai vahvuus. Korostaa diskurssin/hegemonian roolia yksilön kokemassa identiteetissä. Epäselvyys siitä, tuleeko positiivinen identifikaatio osana ADHD:tä vai syntyykö se diagnoosin myötä.

		5. Korkean tason kognitiiviset taidot Ydinpiirteet jäsentyy pääosin positiiviksi. Laadullinen tulos: Naiset sanoittavat positiiviseksi huomattavasti useammin joustavuuden ja tunnetaidot. Naiset ylipäätään sanoittivat enemmän positiivisia piirteitä. Terapia, työelämästatus tai ikä ja sukupuoli ei vaikuttanut koodien määrään.				
Tutkimusartikkeli	Tutkimustyyppi ja haku	Yleinen näkökulma	Sosiaaliset tekijät	Maskaaminen (stigma)	Representaation kääntäminen	Identiteetti ja diagnoosi
‘‘Masking Is Life’’: Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults (Miller ym. 2021)	Temaattinen laadullinen analyysi Hakulauseke 1 Hakulauseke 3	Seitsemän teemaa: 1. ulkoiset manifestaatiot, mitä muut näkee 2. sisäinen identiteetti	Maskaaminen ei ilmiönä rajaudu vain autisteihin. Ulkoinen vaikutus pääsyy maskaamiseen	Maskaaminen on haitallista. Burn out, kuluttavuus.		Maskaamisen sisäinen hinta, vaikutus käsitykseen itsestä ja identiteettiin. Maskaaminen voi peittää koko identiteetin.

		3. resurssien menetys 4. nyanssit neurotyypeissä 5. ulkoiset seuraukset 6. ulkoiset vaikutukset 7. maskaus neurotyypillisten kielenä 8. aikaulottuvuus	tässä tutkimuksessa, ei sisäsyntyinen tarve. Osalle maskaamattomuus näyttäytyy vahingollisena, maskaus suojaavana tekijänä.	Maskaamisen strategiat, käytöksen muuttaminen to ”fit in”. Maskaaminen tai roolit neurotyypillisenä kielenä, joka neuroerilaisen on opeteltava ja joka ei tule luonnostaan. Ajallisesti maskaus lapsesta saakka. Osalle maskaamattomuus näyttäytyy vahingollisena, maskaus suojaavana tekijänä. Maskaaminen stigman välttämiseksi tuottaa neg. vaikutuksia kaikille vähemmistöille. Kaikki eivät pysty maskaamaan, myös tällä neg. seurauksia.		Sosiaalisen identiteetin teorian kautta ymmärrettynä, jossa tiettyjen puolien korostus voi olla positiivista, neurotyypin kohdalla identiteetti tukahtuu. Maskaaminen sinänsä ei ongelma vaan syyt siihen, jotka tuottavat identiteetin katoamista. Suru ja identiteetin menetyksen kokemus yleinen. Myöhäinen diagnoosi esteenä aidon itsen tunnistukselle ja syynä maskien syntymiselle.

Artikkelilähteiden hakukoodit:

Hakulauseke 1. neurodiver* AND adhd AND adult (tuloksia 53)

Hakulauseke 2. neurodiver* AND adhd (tuloksia 169)

Hakulauseke 3. neurodiversity AND paradigm AND adhd (tuloksia 6)

Lumipallotekniikka