



## **AD/HD LAPSEN VANHEMPIEN TIEDON TARVE**

**Katja Kolu**

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2009  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Pirkanmaan ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma

KOLU, KATJA

AD/HD lapsen vanhempien tiedon tarve

Opinnäytetyö 42 s, liitteet 4 s.  
Joulukuu 2009

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa kuudelta tamperelaiselta AD/HD lapsen vanhemmalta siitä, ovatko he saaneet riittävästi tietoa AD/HD:sta eri ikäkausina. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia riittävän tiedon saamisesta AD/HD:sta. Tutkimuksen kautta on mahdollisuus selvittää myös, millaista tietoa vanhemmat haluavat lisää.

Opinnäytetyössä kerättyä aineistoa käsitellään laadullisena ja suuntaa-antavana. Opinnäytetyön aineisto kerättiin kyselylomakkeella kuudelta tamperelaiselta AD/HD lapsen vanhemmalta marraskuussa 2009. Opinnäytetyön aineistosta tehtiin havaintomatriisi Excel-taulukkolaskentaohjelmalla ja se analysoitiin Tixel-tilastointiohjelman avulla. Tuloksia kuvailtiin sanallisesti sekä havainnollistettiin kuvioin.

Kyselyyn vastasi 6 vanhempaa. Useimmat vastaajista ovat saaneet riittävästi tietoa AD/HD:sta. Useimmat vastanneista olivat sitä mieltä, että he haluavat saada tietoa lisää AD/HD:sta. Ongelma ei ollut AD/HD tiedon puute vaan kaiken saatavan tiedon soveltamisen vaikeus arjessa ja käytännössä. Vastaajista 5 oli sitä mieltä, että tietoa halutaan saada arjessa selviytymiseen, kuntoutukseen ja sosiaaliturvaan - ja palveluihin liittyviin asioihin.

---

Asiasanat: AD/HD, vammaisuus, AD/HD tieto, vammaisuuden sosiaalinen ja lääketieteellinen malli, vammaisuuden historia.

## ABSTRACT

Pirkanmaa University of Applied Sciences  
Degree Programme in Bachelor of Social Services

KOLU, KATJA  
AD/HD child parents information need

Bachelor's thesis 42 pages, appendices 4 pages.  
December 2009

---

The aim of this Bachelor's thesis was to collect information about six parents with AD/HD children. It also seeks to describe how AD/HD children's parents experience their needs in collecting information about AD/HD and children of all ages. It investigates the possibilities for such parents of obtaining more information and examines this information in more detail.

AD/HD is disorder and it is formed about the words such as Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder.

The method of this research was qualitative. The material was collected by a structured questionnaire from AD/HD children's parents in tampere. Totally 6 questionnaires were distributed, and all 6 were responded.

According to the results, most parents have enough information about AD/HD disorder. Parents wish to get more information about AD/HD and child with adolescent. The problem seems to be how to use the information in practice. Parents almost fully agreed that they needed information to survive as well as for rehabilitation, social security and social service issues.

---

Keywords: AD/HD, disability person, a person with a disability, AD/HD information, social and medical model of disability, history of disability

## SISÄLTÖ

### ALUKSI

1 JOHDANTO.....	6
2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	8
2.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	8
2.2 Tiedonhankinta ja tutkimusaineisto.....	9
2.3 Aineiston analyysitapa.....	11
2.4 Aineiston luotettavuus ja eettisyys.....	11
3 AD/HD ELI TARKKAAVUUS- JA YLIAKTIIVISUUSHÄIRIÖ.....	13
3.1 Hoito ja kuntoutus.....	16
3.2 Tarkkaavaisuushäiriöinen lapsi.....	19
3.3 Aikaisemmat tutkimukset .....	20
4 VAMMAISUUS ILMIÖNÄ .....	22
4.1 Vammaisuuden historiaa.....	22
4.2 Medikalisaatio ja lääketieteellinen vammaisuuden malli.....	23
4.3 Sosiaalinen vammaisuuden malli .....	26
5 VANHEMPIEN TIEDON TARVE AD/HD:STA ERI- IKÄISTEN LASTEN KOHDALLA.....	30
6 AD/HD LASTEN VANHEMPIEN LISÄTIETOJEN TARVE .....	35
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	37
8 LOPUKSI .....	41

### LÄHTEET

### LIITTEET

## ALUKSI

Miksi tietoa tarvitaan - lapsen näkökulma

Keskustelin oman lapseni kanssa tästä suuresta asiasta. Mietin myös itse vastausta suureen kysymykseen. Filosofia on ensimmäinen varsinainen tiede, ajattelun tiede. Mahkaisikohan sitä kautta löytyä kysymykseen miksi tietoa tarvitaan tyydyttävä vastaus.

Hetken pohdittuani ajattelin kysyä asiaa kuitenkin lapsen näkökulmasta. Josko pojaltani löytyisi kysymykseen järkevä, selkeä ja ajankohtainen vastaus. Lapsen suustahan se totuus kuullaan, joten:

Minä: Miksi tietoa tarvitaan?

Poikani: No siksi että tulee viisaaks.

Minä: No, Mitä on viisaus?

Poikani: Tietää paljon ja tietää mitä tekee...

Minä: No miksi pitää tietää yhtään mitään?

Poikani: Että pärjää!

Koko päättötyöni kiteytetty viitekehys on:

Miksi tietoa tarvitaan? No siksi että tulee viisaaks, tietää mitä tekee ja että pärjää!

(Keskustelu aiheesta AD/HD lapseni kanssa 28.10.2009, klo 23.00, spontaani tilanne juuri ennen nukkumaan menoa)

## 1 JOHDANTO

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on ollut julkisten sekä yksityisten palveluiden seka-järjestelmä. Järjestelmä on monimutkainen ja suurimmaksi ongelmaksi on muotoutunut tiedon saanti eri palveluista sekä niiden edellytyksistä. Selkeän tiedon saannin tarve on polttavaa asiakkailla, eri ammattihenkilöillä kuin myös poliittisilla päättäjillä. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 19.)

Ensimmäinen toimenpide siitä kun diagnoosi on selvinnyt, on oikean ja ajantasaisen AD/HD -tiedon saaminen. Asiallinen tieto ja asianmukainen tuki voivat katkaista pettymyksen, väärinymmärryksen sekä epävarmuuden kierteet (AD/HD-liitto ry. esite).

Vammaisille ihmisille on ehdottoman tärkeitä että he saavat tietoa, jotta he voivat osallistua, päättää omasta elämästään sekä käyttää omia oikeuksiaan aktiivisesti. Vastavuo-roinen viestintä ja tiedonsaanti ovat osallisuuden sekä yhteiskuntaan osallistumisen keskeisimpiä tekijöitä. Tieto antaa rohkeuden olla aktiivinen ja se parantaa itseluottamusta. Vastuun ottaminen omissa asioissa edellyttää tietoa henkilökohtaisista toimintamahdol-lisuuksista. Perheen asema on vakaampi, jos perheellä on tietoa ongelmastaan, velvolli-suuksistaan ja oikeuksistaan. Nyky- yhteiskunnassa on korostuneena kansalaisten vas-tuu omasta ja perheensä elämästä. (Lampinen 2007, 83, 61.)

AD/HD on tarkkaavuuden- ja yliaktiivisuuden häiriö. AD/HD on neuropsykiatrinen häiriö, johon kuuluu tarkkaavaisuuden suuntaamisen vaikeutta, ylivilkkautta ja impul-siivisuutta. se on yleisin lapsuusiän neuropsykiatrisista häiriöistä (AD/HD-liitto ry. esi-te).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia riittävän tiedon saami-sesta AD/HD:sta eri ikäkausina. Mikäli vanhempien mielestä tietoa ei ole riittävästi ol-lut saatavilla, niin tutkimuksen kautta on mahdollisuus selvittää, että millaista tietoa vanhemmat haluavat saada lisää. Tehtävänä on myös selvittää vanhempien tiedon tar-vetta muista AD/HD:seen liittyvistä asioista. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa kuudelta tamperelaiselta AD/HD lapsen vanhemmalta siitä, ovatko he saaneet riittävästi tietoa AD/HD:sta.

Opinnäytetyön aiheen tutkiminen on tärkeää, sillä AD/HD on lisääntyvä oireyhtymä. On tärkeää saada tietoa siitä, mitä tietoa AD/HD lasten vanhemmat haluavat saada lisää. Tulevina sosionomeina meillä on työskennellessämme AD/HD perheiden kanssa, mahdollisuus kohdentaa osaamistamme AD/HD lasten vanhempien arjen tukemiseksi. Päätötyön tutkimuksen tulokset antavat sosionomin (AMK) työlle mahdollisuuden kehittää osaamista vanhempien tarpeita vastaavaan suuntaan. AD/HD:seen liittyviä tutkimuksia on tehty aiemminkin, mutta tästä aihepiiristä tutkimuksia ei ole tehty. Aiheeseen päädyttiin sen kiinnostavuuden vuoksi ja omakohtaisen tarpeeni kautta saada tietoa AD/HD:sta sosionomina (AMK), sekä AD/HD lapsen vanhempana. Yhteiskunnallisella tasolla tutkimustulokset mahdollistavat kaikkien AD/HD vanhempien kanssa työskentelevien henkilöiden työn kehittämistä.

Yhteistyökumppani työelämässä on erityispedagogi ja vapaa kouluttaja Meri Lähteenoksa tampereelta. Hän on perustanut Vatupassi-ryhmän, jonka pyrkimyksenä on täydentää kuntoutuspalvelujen rakenteellisia aukkoja. Lähteenoksa on kokemuksiansa pohjalta luonut Annikinkadun puutalokorttelissa kyläytymisen mallin, sekä hänen unelmansa on saada alkuun maailmanlaajuinen kyläytymisen liikkeen alkuun saattaminen. Kyselytutkimukseen valikoidut vanhemmat ovat Meri Lähteenoksan kautta mukaan tulleita vanhempia.

Opinnäytetyön alussa kerrotaan opinnäytetyön toteuttamisesta, tutkimustehtävästä, tutkimuskysymyksistä, tiedonhankinnasta ja tutkimusaineistosta. Seuraavaksi kerrotaan opinnäytetyön aineiston analyysitavasta ja tutkimusmenetelmästä. Käyn läpi asioita siitä mikä on AD/HD, oireyhtymän syyt ja oireet, AD/HD käyttäytymispiirteet, AD/HD:n esiintyvyys, diagnosointi ja hoito sekä kuntoutus asioita. Sitten selvitetään miksi tietoa tarvitaan. Tätä teemaa tarkastellaan vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin sekä vammaisuuden historian viitekehyksestä. Tämän jälkeen kerron mitkä ovat työn tulokset ja lopuksi pohditaan mitä tulokset kertovat.

Tästä laajasta aiheesta rajataan pois AD/HD liiton ja sen jäsenyhdistysten toimintaan liittyvät asiat. Tässä työssä keskitytään AD/HD oireyhtymään ja siihen liittyviin asioihin sekä siihen miksi tietoa tarvitaan. Päätötyössä olennaiseksi asiaksi nousee ajatus siitä, että tarvitsevatko vanhemmat tietoa jotta voivat paremmin kuntouttaa tai hoitaa lastaan (lääketieteellinen / erityis- pedagoginen malli) vai se että miten eletään arkea ja koetetaan siinä löytää elämisen mielekkyyttä.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tavoitteisiin päästään kun selvillä on selkeä aikataulu, rahoitus ja vastuuhenkilö. Tulee määrittellä se, että suoritetaanko otantatutkimus vai kokonaistutkimus, otantamenetelmä, otoskoko, aineiston keräystavat ja tilastollinen menetelmä. Keskeisellä sijalla tutkimustoiminnassa on myös tulkinta. (Holopainen & Pulkkinen 2008, 19.)

Tutkimus on toimintaa jota tehdään tiedon lisäämiseksi. Tutkimusprosessi jakaantuu tutkimuksen suunnitteluun ja tavoitteiden määrittelyyn sekä tutkimusongelman asettamiseen. Tutkimusongelmien asettaminen sekä tavoitteiden määrittely ovat keinoja tarkentaa ja yksilöidä se, mitä tutkimuksessa tullaan tekemään. Tutkimusstrategian yhteydessä päätetään se miten tavoitteisiin tullaan pääsemään eli miten tutkimus tehdään. (Holopainen & Pulkkinen 2008, 18.)

Aiheen valintaan vaikutti omakohtainen tiedontarpeeni AD/HD:sta. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa vanhempien kokemuksista siitä, ovatko he saaneet riittävästi tietoa AD/HD: sta ja selvittää mitä tietoa he haluaisivat saada lisää. Tutkimustehtäväni on tutkia vanhempien kokemuksia AD/HD tiedon saamisesta eri ikäkausina. Aihe tuntui heti kiinnostavalta, koska oli mielenkiintoista tietää, mitä tietoa muut AD/HD- lasten vanhemmat kaipasivat lisää. Haluan tietää ovatko AD/HD lasten vanhemmat saaneet mielestään riittävästi tietoa AD/HD:sta eri ikäkausina. Mikäli vanhempien mielestä tietoa ei ole riittävästi saatu, niin tutkimuksen kautta on mahdollisuus selvittää, millaista tietoa vanhemmat haluavat lisää. Tutkimustulokset mahdollistavat sosionomina (AMK) tehtävän työn kehittämistä perheiden tarpeita vastaavaksi.

### 2.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää kuuden tamperelaisen AD/HD lapsen vanhemman tiedon tarvetta AD/HD:sta eri ikäkausina. Tehtävänä on myös selvittää vanhempien tiedon tarvetta muista AD/HD:seen liittyvistä asioista. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat kuusi tamperelaista AD/HD lapsen vanhempaa, heidän kokemuksensa ja mielipiteensä.



Tutkimuskysymykset ovat:

1. Saavatko kuusi tamperelaista AD/HD lapsen vanhempaa riittävästi tietoa AD/HD: sta eri ikäkausina?
2. Mitä tietoa halutaan saada lisää?

## 2.2. Tiedonhankinta ja tutkimusaineisto

Tutkimusmenetelmä on Survey-tutkimus, jossa kerätään tietoa kyselylomakkeella tai strukturoidulla haastattelulla. Aineisto kerätään standardoidussa muodossa eli täsmälleen samalla tavalla jokaiselta vastaajalta. Vastaajat muodostavat otoksen jostain tietystä ihmisjoukosta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 125, 182.)

Survey-tutkimus on kysely- tai haastattelututkimus joka on suunnitelmallinen. Survey-tutkimuksessa tutkimusaineisto kerätään lomakkeilla jotka on valmiiksi jäsennelty ja näistä saatua tietoa voidaan analysoida erilaisin menetelmin. Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella joka on strukturoitu. Kyselylomakkeessa on 12 kysymystä. Strukturoituja on 11 ja avoimia on 1. Kysymykset muodostuvat lukemani kirjallisuuden ja tekemäni tiedonhankinnan pohjalta. (Holopainen & Pulkkinen 2008, 21.)

Tämän opinnäytetyön kyselylomake sisältää kolme vastaajan taustatietoja esittävää kysymystä ja 8 Likertin mielipideasteikkoon perustuvaa kysymystä sekä 1 avoimen kysymyksen. Likertin asteikko on yleensä 5- tai 7-portainen asteikko ja mielipidekysymykset muodostavat joko nousevan tai laskevan skaalan. (Hirsjärvi ym. 2006, 189.)

Vastausvaihtoehdot on tehty Likertin 5-portaisen asteikon mukaan. Likertin asteikon toisena ääripäänä on yleensä vaihtoehto *täysin samaa mieltä* ja toisena *täysin eri mieltä*. Vastaaja valitsee vaihtoehdon, joka vastaa parhaiten hänen omaa käsitystään kysyttävästä asiasta. Likertin asteikkokysymyksiin lisättään myös vaihtoehto; *en osaa sanoa*, sillä vastaajalla ei välttämättä ole tietoa kyseiseen väittämään tai hän ei osaa sanoa mielipidettään kysyttävään asiaan vastatessaan kyselyyn. Vastaaja valitsee vaihtoehdon, joka vastaa parhaiten hänen omaa käsitystään kysyttävästä asiasta. (Heikkilä 2008, 16, 53.)

Kyselylomakkeen laatimiseen tarvitaan kirjallisuuteen perustuva teoriapohja, muuten kysymysten laatiminen on vaikeaa. Tutkijana minun tulee miettiä ensin tutkimusongelmaa ja sen täsmentämistä. Käsitteet tulee määritellä tarkasti ja on mietittävä myös millaisen tutkimusasetelman valitsen. Tulee olla varma siitä, että esitetyt kysymykset antavat vastauksen selvitetävään asiaan. Kysymyksiä ei voi enää muuttaa, kun kyselylomakkeet on laitettu eteenpäin ja tiedot saatu. (Heikkilä 2001, 47, 49.)

Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeessa selitetään selkeästi miten kysymyksiin tulee vastata. Kyselylomakkeen alussa esitetyt kysymykset 1-3 koskevat vastaajan taustatietoja. Likertin asteikkoon perustuvista kysymyksistä 3 koskee AD/HD tiedon riittävyyttä, 4 koskee AD/HD tiedon tarvetta eri ikäkausista, 1 koskee halua saada tietoa AD/HD:sta ja 1 avoin kysymys koskee vanhempien omaa itse valitsemaansa tietoa.

Kyselylomakkeet toimitetaan erityispedagogille ja vapaalle kouluttajalle Meri Lähteenoksalle paperiversioina saatekirjeineen, josta ne toimitetaan vanhemmille. Vastausaikaa annetaan noin viikko jättöpäivästä. Kyselylomakkeiden vastaukset kerätään Excel-taulukkolaskentaohjelmaan, jonka jälkeen ne analysoidaan tilastollisella Tixel-tilastointiohjelmalla. Tuloksia esitetään kuvioin ja kirjoitettuna tekstinä.

Aineiston keruu tapahtuu kyselylomakkeella koska se on selkein ja nopein vaihtoehto suorittaa tutkimus lyhyessä ajassa toisen ihmisen kautta. Se, minkälaisen tiedonkeruumenetelmän tutkija valitsee, riippuu käytettävästä ajasta, budjetista ja siitä, mikä on tutkimuksen tavoite sekä asian luonne (Heikkilä 2005, 19.)

Kyselytutkimuksen etu on se, että kyselyn avulla saadaan kerättyä laaja tutkimusaineisto. Samalla kertaa voidaan kysyä usealta eri ihmiseltä, montaa erilaista asiaa. Samalla säästyy tutkijan aikaa. Huolellisesti laadittu kyselylomake on helppo käsitellä tallennettuun muotoon ja analysoida tuloksia tietokoneen avulla. (Hirsjärvi ym. 2006, 184.) Kysely on laadullinen ja suuntaa antava, koska kohdejoukko on vain 6 henkilöä.

### 2.3 Aineiston analyysitapa

Tietoa koottiin suuntaa antavaksi tiedoksi. Tutkimusaineisto käsiteltiin Exel taulukkolaskentaohjelmistolla havaintomatriisiksi. Havaintomatriisista tiedot siirrettiin Tixel-tilastointiohjelmaan. Kerätty tieto luokiteltiin ja havainnollistettiin piirroksin. On kuitenkin huomattava, että tietoa ei voi kovin pitkälle yleistää.

### 2.4 Aineiston luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan sen ei-sattumanvaraisten tuloksien antamista (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Tutkimuksen tekijällä ja hänen rehellisyydellään on vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen, sillä arvioinnin kohteena ovat tutkijan tekemät teot, ratkaisut ja valinnat. Luotettavuuden arviointia tulisi tehdä jatkuvasti suhteessa teoriaan, tutkimusaineistoon, aineiston analyysitapaan sen tulkintaan ja johtopäätöksiin (Vilkkä 2005, 158- 159).

Oman opinnäytetyöni aineistossa luotettavuuteen vaikuttaa se millä tavoin vastaajat ovat kyselylomakkeen kysymykset ymmärtäneet. Vastausten tulkitsemisessa voi myös luotettavuuden kanssa tulla ongelma. Aineiston analysoijana voin ymmärtää vastaukset avoimen kysymyksen osalta eri tavoin, kuin miten vastaaja on vastauksessaan tarkoittanut. Vaikutan luotettavuuteen myös sillä, mitä päätän aineistosta kertoa ja jättää kertomatta. Tässä tutkimuksessa käytän aineistosta sitä tietoa mikä liittyy tutkimuskysymyksiin. Luotettavuutta lisää se, että vastaajat saavat vastata kyselyyn anonymisti.

Opinnäytetyön eettisyyteen vaikuttaa se, millä tavoin käsittelen ja käytän sekä säilytän aineistoja ja tietoja. Tekijä on vastuussa siitä mitä työhönsä kirjoittaa. Opinnäytetyön tuloksia julkistettaessa tulee huomioida se, ettei ketään tutkimuksen kohteena ollutta henkilöä loukata. Ihmisarvo on keskeisenä arvona työskentelyssä. Tutkimuksessa olleiden henkilöiden nimiä ei kirjoiteta tekstiin. (Vilkkä 2005, 113- 115.)

Tärkeä eettinen periaate opinnäytetyössä on jokaisen ihmisen oikeus yksityisyyteen. Kyselylomakkeeseen vastataan nimettömänä ja vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselylomakkeen saatekirjeessä kerrotaan se, mihin tarkoitukseen tuloksia kerätään. Kirjeestä ilmenevät myös omat yhteystietoni. Painotan myös sitä, että opinnäytetyön tutkimustulokset tulevat omaan käyttööni ja ovat luottamuksellisia. Kyselylomakkeita käsitellään luottamuksellisesti ja ne hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Lähteet merkitään tarkasti ja asianmukaisesti. Saatu aineisto käsitellään rehellisesti ja vääristelemättä.

Tieteelliset tulokset ovat mahdollista saavuttaa tieteellisten menetelmien avulla. Tieteellisten menetelmien tulee olla loogisia, todennettavia, yhteensopivia teorian ja havaintojen kanssa, objektiivisia sekä yleistettäviä. Ihmisistä, yhteiskunnasta sekä luonnosta pyritään keräämään erilaista tietoa erilaisten tieteellisten menetelmien avulla. Kerätyistä tiedoista tulee osata tehdä myös oikeanlaisia johtopäätöksiä. Tieteellisistä menetelmistä osa keskittyy johtopäätösten tekemiseen. Johtopäätökset tehdään deduktiivisesti tai induktiivisesti. Deduktiivinen päättely etenee yleisestä tilanteesta yksittäiseen tapaukseen ja induktiivinen päättely etenee yksittäistapauksesta yleiseen tilanteeseen. (Holopainen & Pulkkinen 2008, 13- 14.)

Kyselylomakkeen tekoa ohjasivat opinnäytetyön teoreettinen viitekehys, tutkimusongelmat ja tarkoitus sekä AD/HD liiton julkaisut. Kyselylomake pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeään muotoon ja jokaiseen kysymykseen annettiin vastausohje. Kyselylomake esiteltiin, jotta saataisiin selville, ymmärrettiinkö kyselylomakkeessa käytetyt käsitteet oikein. Tämä paransi kyselylomakkeen luotettavuutta.

### 3 AD/HD ELI TARKKAAVUUS- JA YLIAKTIIVISUUSHÄIRIÖ

AD/HD on tarkkaavuuden- ja yliaktiivisuuden häiriö. AD/HD tulee englannin kielen sanoista Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder. Kyseessä on neuropsykiatrinen häiriö, johon kuuluu tarkkaavaisuuden suuntaamisen vaikeutta, ylivilkkautta ja impulsiivisuutta. AD/HD on pojilla jonkin verran tavallisempaa kuin tytöillä ja se on yleisin lapsuusiän neuropsykiatrisista häiriöistä. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Aikaisemmin on puhuttu MBD:stä (Minimal Brain Dysfunction), joka on käytännössä ollut hyvin lähellä tarkkaavuushäiriötä. Pitkään on uskottu kyseessä olevan lapsuuden ja nuoruusiän kehityshäiriön, joka on poistunut aikuisikään mennessä. MBD joka nykyisin tunnetaan nimellä AD/HD, on vasta viimeisten kymmenen vuoden aikana ollut paremmin tunnistettu oireyhtymä. Pohjoismaissa AD/HD on tunnettu aikaisemmin nimityksellä Damp. (Michelsson, Saresma, Valkama & Virtanen 2000, 11- 12.)

Henkilöllä voi olla joko pääasiallisesti tarkkaavaisuushäiriö tai pääasiallisesti impulsiivisuus-ylivilkkaushäiriö tai molemmat yhdessä. AD/HD- oireet voivat esiintyä pelkästään tarkkaamattomuutena jolloin näkyvinä piirteinä ovat aloitekyvyttömyys sekä alivilkkaus. Tarkkaamattomasta AD/HD muodosta käytetään nimitystä ADD. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Aktiivisuudessa sekä tarkkaavuudessa esiintyy normaalisti vaihtelua. Oireiden kestäessä kauemmin ja ollessa voimakkaita esiintyen kotona, koulussa ja kaveriryhmässä, sekä heikentäen toimintakykyä, on kysymys sairaudesta. Sairauden oireita ovat tarkkaavaisuuden ja keskittymiskyvyn heikkous sekä ylivilkkaus ja impulsiivisuus. AD/HD esiintyy usein muiden psyykkisten häiriöiden kanssa yhdessä. (Räsänen, Moilanen, Tamminen & Almqvist 1996, 221- 222.)

Noin 3-5 prosentilla kouluikäisistä lapsista on AD/HD -oireyhtymä. Oireet alkavat aina lapsuudessa ja voivat jatkua aikuisuuteen asti. On arvioitu, että noin 2- 4 %:lla aikuisista on AD/HD. AD/HD ei yleensä häviä, mutta oireet lievittyvät noin puolella henkilöistä aikuisikään mennessä siinä määrin, etteivät ne enää tuota merkittävää haittaa. (AD/HD-liitto ry. esite.)

AD/HD johtuu yleensä aivosolujen välissä olevien välittäjäaineiden dopamiinin ja noradrenaliinin toimintahäiriöstä hermoimpulssin siirtyessä aivosolusta toiseen. Oireyhtymä aiheutuu noin 80-prosenttisesti perinnöllisistä tekijöistä ja noin 20-prosenttisesti raskauteen ja synnytykseen liittyvistä tekijöistä. Raskauden aikainen alkoholin nauttaminen ja runsas tupakointi, keskosuus, yliaikaisuus sekä erilaiset synnytykseen liittyvät komplikaatiot saattavat vaikuttaa oireyhtymän syntymiseen osaltaan. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

AD/HD:n kanssa ilmenevät usein myös neurologiset oireyhtymät kuten esimerkiksi Touretten syndrooma eli nykimishäiriö, Aspergerin syndrooma eli lievä autistisuus ja Dysfasia eli kielen kehittymisen häiriö (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 58- 68; Michaelsson ym. 2001, 25- 32). AD/HD:n yhteydessä puhutaan myös sensomotorisen integraation häiriöstä eli aistien säätelyjärjestelmän häiriöstä, joita voi ilmetä monien eri aistien alueilla. Esimerkkinä kinesteettiset aistiongelmät, jotka vaikuttavat kosketus sekä liikeaistimuksiin, haju ja makuaistin poikkeavuudet. (Michaelsson ym. 2001, 114- 116, 124.) Psykykkisistä häiriöistä kaksisuuntainen mielialahäiriö eli bipolaarinen oireyhtymä liitetään AD/HD:en (Michaelsson ym. 2003, 71).

Lääketieteellisessä diagnosoinnissa on olemassa kaksi eri järjestelmää, joiden perusteella luokitellaan tauteja. Järjestelmät ovat; ICD (International Classification of Diseases) ja DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Suomessa ja muualla Euroopassa virallisena tautiluokituksena on ICD, ja sitä käytetään muualla maailmassa virallisissa tautitilastoissa. ICD on EU:n hyväksymä tautiluokitus. ICD:n ja DSM:N ero on siinä, että ICD:ssä on tiukemmat kriteerit diagnosoinnissa. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003.)

AD/HD: ssa esiintyy pääasialliset oireet eli ydinoireet, jotka liittyvät tarkkaamattomuuteen, ylivilkkauteen ja impulsiivisuuteen. Oireet on määritelty amerikkalaisen psykiatriyhdistyksen tautiluokituksessa DSM-IV. Ne vastaavat Suomessa käytössä olevaa Maailman Terveysjärjestön (WHO:n) kansainvälistä tautiluokitusta ICD-10, jossa puhutaan hyperkineettisestä häiriöstä sekä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöstä. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Diagnoosi tarvitaan hoidon, kuntoutuksen ja tukitoimen järjestämiseksi. Mitä aiemmin hoito, kuntoutus ja tukitoimet saadaan, sitä parempi on hoitoennuste. AD/HD diagnoosi perustuu asiakkaan taustatietojen kartoittamiseen. Tutkimuksien aikana haastatellaan potilasta itseään, hänen vanhempiaan, läheisiään ja muita sukulaisia, hoitajia ja opettajia. Diagnoosin perustana on lääkärin tutkimus, liitännäisoireiden selvittely ja erotusdiagnostiset tutkimukset tarpeen mukaan sekä myös psykologiset/neuropsykologiset tutkimukset ja kyselylomakkeet. Lapsen käyttäytymistä havainnoidaan tutkimustilanteissa. Lapsia ja nuoria diagnosoitaessa ovat tutkimukset yleensä laaja-alaisia. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Diagnoosin selvittyä ensimmäinen toimenpide on AD/HD -tiedon jakaminen. Asianmukaisen ja oikean tiedon pohjalta on mahdollista muuttaa toimintaympäristöä ja käyttäytymistä saaden paljon aikaiseksi. AD/HD diagnoosin selvittyä on erittäin tärkeää, että vanhemmat ja läheiset sekä lapsen kanssa työskentelevät tahot saavat tietoa AD/HD:stä ja sen vaikutuksesta lapsen kasvuun sekä kehitykseen. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

AD/HD:lle tyypillisiä oireita ovat motorinen levottomuus ja keskittymisvaikeudet. Mieli harhailee, jalat ja kädet liikehtivät levottomasti ja paikoillaan istuminen on vaikeaa. Tavaroiden kadottaminen ja myöhästely ovat tavanomaisia. Koti saattaa olla sekaisin ja arjen askareet hoitamatta. Impulsiivisuus haittaa käytännön asioita selviytymistä ja ihmissuhteita. Opiskelussa on monesti vaikeuksia. Myös erilaiset riippuvuudet ovat AD/HD-ongelmaisilla tavallisia. (Tampereen Yliopistollinen sairaala. Nepsy -Lapsiko? julkaisu, 10.)

Tarkkaavaisuushäiriöinen ihminen ei näytä kuuntelevan sekä hänellä on vaikeus noudattaa annettuja ohjeita ja saattaa tehtäviä valmiiksi. Hänen on vaikea suunnitella omaa toimintaansa. Tarkkaavaisuushäiriöinen henkilö unohtelee asioita, välttelee tehtäviä sekä häiriintyy ärsykkeistä helposti. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

AD/HD on oireyhtymä ja samanaikaisesti saattaa ilmentyä myös liikunnallista kömpelyyttä, hahmotus- tai kielellisiä häiriöitä, oppimisen vaikeuksia, tunne-elämän kehityksen vaikeuksia sekä vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Päivittäin nämä ongelmat tuovat haasteita lapselle ja perheelle (Lillqvist & Pilhjerta 2003, 4).

Ylivilkkaus ilmenee levottomana ja tarpeettomana liikehdintänä ja vaikeutena pysyä paikallaan. Ylivilkkaan ihmisen on vaikeaa tehdä asioita rauhallisesti siksi hänen toimintaansa kuvaa liiallinen vauhdikkuus ja energisyys. Ylivilkas puhuu paljon sekä juoksentelee ja kiipeilee sopimattomissakin tilanteissa. Impulsiivisuus näkyy toiminnassa siten, että impulsiivinen henkilö vastailee kesken kysymysten sekä hänen on vaikeaa odottaa vuoroaan. Impulsiivinen ihminen keskeyttelee muita ja tungettelee helposti toisten tekemisiin ja sanomisiin. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Oireyhtymään voi liittyä motoriikan ja koordinaation häiriöitä tai muunlaisia neurologisia erityisvaikeuksia. AD/HD -oireinen henkilö voi omata samanaikaisesti myös psykiatrisia liitännäissairauksia kuten esimerkiksi masennusta, ahdistusta tai käytöshäiriötä. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

### 3.1 Hoito ja kuntoutus

AD/HD: n diagnosointi, kuntoutuksen suunnittelu ja hoidon toteuttaminen edellyttävät yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken. Lääkäri on työryhmän koordinaattori, joka vastaa diagnostisten toimenpiteiden asianmukaisesta suorittamisesta, tutkimustulosten koomisesta ja tulkinnasta, perheen informoinnin ja tuen toteutumisesta, kuntoutussuunnitelmasta ja seurannan järjestämisestä. Työryhmän on tarjottava myös tukea ja apua lapsen kanssa toimiville henkilöille päivähoitossa ja koulussa. Opettaja voi antaa tietoa lapsen oppimiskyvystä ja käyttäytymisestä koulussa. Sosiaalityöntekijää tarvitaan kartoittamaan perheen kokonaistilannetta, voimavaroja ja taloudellisen tuen tarvetta. (AD/HD-keskus 2002, 24.)

Tarkkaavaisuushäiriöiden hoidossa on toisiaan täydentävinä päälinjoina lapsen ja perheiden psykososiaalinen tuki sekä lääkehoito, joita yhdistämällä saavutetaan tutkimusten mukaan paras hoitotulos. Kuntoutuksella tarkoitetaan toimintakyvyn palauttamista. Kuntoutus on toimintaa jonka avulla pyritään auttamaan sellaista henkilöä, jonka elämän- ja toiminnan mahdollisuudet ovat rajoittuneet. Kuntoutuksen lähtökohtana on se, että ihminen nähdään kokonaisuutena ja hänen terveydentilaansa vaikuttavat myös monet sosiaaliset seikat. Kuntoutus voidaan jakaa neljään alueeseen kuten sosiaaliseen, kasvatukselliseen, lääketieteelliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Nämä kaikki nivoutuvat yhteen, eikä niitä siksi voi erottaa toisistaan.



Kuntoutuksen tulee olla asiakaslähtöistä. Kuntoutujan on ehdottoman tärkeää osallistua työryhmän työskentelyyn. Kuntoutuksen pohjaksi tehdään kuntoutussuunnitelma jossa yhteen sovitetaan eri kuntoutusmuodot ja -sisällöt sekä jaksottaminen. (Myllykoski, Melamies & Kangas. 2004, 15- 16, 17.)

Palvelusuunnitelman tekeminen yhdessä asiakkaan kanssa kuuluu hänen vaikutusmahdollisuuteensa. Asiakkaan toiveet, tarpeet ja odotukset toimivat perustana. Pyrkimyksenä on, että asiakas saa selvityksen asiansa ratkaisemiseen vaikuttavista asioista ja näin tiedonsaantioikeus paranee. Vaikutusmahdollisuuksiin kuuluu myös että kuntoutuja tulee kuulluksi, hän saa riittävästi tietoa ja hänen näkemyksensä otetaan huomioon sekä hän voi vaikuttaa omaa asiaansa koskevaan päätöksentekoon. Kuntoutujilla on käytännössä hyvin erilaiset vaikutusmahdollisuudet kuntoutuksen palvelukokonaisuuteen liittyen. Kuntoutuksen pelivara ja vaikutusmahdollisuudet vaihtelevat huomattavasti. Kysymyksessä ovat kuntoutujan itsensä käytettävissä olevat resurssit. Kuntoutujan asemaa vahvistaa vuonna 2003 voimaantullut laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä. (Rissanen ym. 2008, 102, 103.)

AD/HD -lasten kohdalla vanhempien ohjaus ja valmennus on tärkeää. Vanhemmuuden tukemisessa korostetaan selkeitä sääntöjä, rutiineja ja struktuuria, johdonmukaisuutta, myönteistä suhtautumista lapseen, välitöntä ja toistuvaa positiivista palautetta, rentoutumista, täydellisyiden tavoittelun unohtamista sekä itsestään ja jaksamisestaan huolehtimista. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Vertaistuki on nykyisin erittäin keskeinen osa AD/HD: n hoitoa ja kuntoutusta. Vertaisryhmissä jaetaan kokemuksia arjen iloista ja suruista samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Hyvistä käytännöistä saadaan vinkkejä vaikeuksien hallitsemiseen sekä tukea olemassa olevien vahvuuksien hyödyntämiseen. Vertaistukitoimintaa voi tiedustella AD/HD -liitosta tai sen lähimmästä paikallisyhdistyksestä (lapsiperheet ja aikuiset), Suomen AD/HD- aikuiset ry:stä (aikuiset) sekä AD/HD -keskuksesta (lapsiperheet) Sopeutumisvalmennuskurssit ovat osa lääkinällistä kuntoutusta. Tavoitteena on antaa tietoa ja tukea sekä mahdollistaa samassa tilanteessa olevien vertaistuki. AD/HD -liitto tarjoaa perhekursseja, nuorten itsenäistymiskursseja ja aikuisten arjen- ja elämänhallintakursseja sekä parisuhdekursseja. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

AD/HD -nuoren tukena ovat tarpeenmukaiset terapiat ja lääkitys, neuvonta, sopeutumisvalmennuskurssit ja AD/HD -ohjaus. Jatkokoulutusmahdollisuuksien selvittelyssä voi hyödyntää ammatinvalintapsykologin apua ja työ- ja koulutuskokeiluja. On tärkeää huomioida nuoren vahvuudet ja mahdolliset tuen tarpeet. (AD/HD liitto ry. 2006 esite.)

Opiskelussa opiskelijalla on oltava mahdollisuus käyttää lahjakkuusalueitaan ja saada tarvittaessa apua joissakin oppiaineissa sekä hyödyntää yksilöllistä opetussuunnitelmaa. Opinto-ohjauksen merkitystä painotetaan jos aikataulussa pysyminen ja opiskelun suunnittelu tuottavat vaikeuksia. Opinto-oikeuden pidentämismahdollisuutta edistetään. Erilaisten oppijoiden kohdalla on huomioitava tuki oppilaitoksen vaihtumisen sekä nivelvaiheen aikana. AD/HD -oireiset ovat parhaimmillaan idearikkaita ja energisiä työntekijöitä. Huomio tulee kiinnittää positiivisten vahvuuksien ja ominaisuuksien löytämiseen. Työn tekemiseen voidaan ottaa käyttöön yksilölliset apuvälineet sekä yksilölliset tukimuodot. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Lääkityksenä käytetään ns. psykostimulantteja. Niitä annetaan yleensä vasta sen jälkeen, kun muut toimenpiteet eivät ole auttaneet, niille joilla on huomattavia AD/HD: sta johtuvia oireita. Lääkehoito vaatii seuranta. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.) AD/HD: n lääkehoidossa metyyllifenidaatti on yleisimmin käytetty valmiste. Se on ollut käytössä useiden vuosien ajan ja se on hyvin siedetty lääke. Metyyllifenidaatti ei paranna AD/HD: ta, mutta lievittää sen yleisimpiä oireita. Käytössä on erilaisia metyyllifenidaattivalmisteita. (Janssen-Cilag, 18.)

### 3.2 Tarkkaavaisuushäiriöinen lapsi arjessa

Päivittäiset tilanteet syömisessä, nukkumisessa ja pukemisessa aiheuttavat usein ristiriitoja. Säännöllisyys, rutiinit, säännöt, sopimukset, ennakoiminen, valmistelu ja aikuisen ohjaus sekä tuki ovat erityisen tärkeitä lapselle. Lapselle tulee järjestää tilanteita niin, että hän onnistuu ja hänelle tulee onnistumisen kokemuksia, jotka puolestaan vahvistavat myönteistä minäkuva. Lapsen yksilöllisiä tarpeita ja valintoja tulee kunnioittaa. Ryhmässä toimiminen on AD/HD -lapselle hankalaa. Suuressa ryhmässä häiriökäyttäytyminen, levottomuus ja oirehtiminen lisääntyvät koska AD/HD -lapsen aivot kuormittuvat suuresta ärsykkeiden määrästä sekä liiasta informaatiosta. AD/HD -lapsi tarvitsee tukea sosiaalisissa taidoissaan sekä kaverisuhteissaan. Päivähoidon järjestämisessä tulee huomioida riittävät tukitoimet lapselle. (Lillqvist & Pilhjersta 2003, 4- 5, 18, 28.)

Perheen sosiaalinen elämä on usein rajoittunutta tai vaikeaa AD/HD -lapsen kanssa. Kodin ulkopuolella tapahtuvia tilanteita on hyvä suunnitella etukäteen ja käydä lapsen kanssa tulevia tapahtumia etukäteen läpi. Yhteisistä käyttäytymissäännöistä ja lapsen palkitsemisesta on hyvä sopia etukäteen. Lapsi saa sovitun palkkion silloin, kun toivottu käytös toteutuu. Sovituista säännöistä tulee pitää kiinni. Ristiriitatilanteita ylivilkkaan lapsen kanssa tulee usein. AD/HD -lapsen tunne-elämän kehitys voi olla jäljessä ikätasoihin lapsiin verrattuna. Impulsiivisen ja ylivilkkaan lapsen on vaikeampaa hallita käyttäytymistään ja noudattaa annettuja sääntöjä sekä rajoja. Lapselle tulee antaa huomiota erityisesti silloin kun hän käyttäytyy hyvin. Tuhoava käytös tulee estää ja lievä häiriökäyttäytyminen on hyvä jättää huomioimatta. Myönteistä käyttäytymistä tulee palkita. Oma maltti on hyvä muistaa pitää vaikeissakin tilanteissa. (Lillqvist ym. 2003, 32, 37.)

Omasta jaksamisesta tulee huolehtia. On hyvä uskoa itseensä vanhempana ja hakea aktiivisesti ratkaisuja uuvuttaviinkin tilanteisiin. Lapsen myönteisen minäkuvan ja hyvän itsetunnon kehitykseen vaikuttaa vanhempien antama tuki. Tämän vuoksi vanhempien tukeminen sekä vanhempien oma jaksaminen on erityisen tärkeää. Tukipalveluita ja lisätietoa tarjoaa ADHD keskus ja ADHD -liitto ry. (Lillqvist ym. 2003, 40- 41, 43.)

### 3.3 Aikaisemmat tutkimukset

Esitutkimuksessa voidaan tutkia kirjallisuutta joka liittyy aiheeseen sekä tutkimuksen mahdollista tekotapaa sekä tutustutaan vastaavanlaisiin aikaisempiin tutkimuksiin (Holopainen & Pulkkinen 2008, 18).

AD/HD: sta on saatavilla muutamia tutkimuksia. Mirja Heikkilän opinnäytetyö on tehty vuonna 2003 ADHD -liiton elämä- ja arjenhallintakurssien vaikutuksista AD/HD -oireisten aikuisten elämään sekä Veera Kannosto- Puhakan Pro gradu tutkielma vuodelta 2004, aiheesta tarkkaavaisuushäiriöinen lapsi koulussa, joka sisältää erityisopettajien käsityksiä ja toimintamenetelmiä tarkkaavaisuushäiriöisen lapsen koulunkäynnin tueksi. Sivustolta löytyy myös PowerPoint esitys aiheesta tarkkaavuushäiriöinen lapsi koulussa. (AD/HD-liitto ry. 2006 esite.)

Anu Pöllänen on tehnyt päättötyön Kymenlaakson Ammattikorkeakouluun, Kymenlaakson ammattiopistoon, Terveysalalla, Kuusankoskella, kevätlukukaudella 1998 aiheesta Kurkistus ruohonjuuritasolle: MBD- ja ADD -oireisten nuorten selviytyminen peruskoulun jälkeen. Tutkimuksen kohteena olivat 16- 22 -vuotiaat nuoret, joilla oli MBD- tai ADD -oireita jonkin asteisena. Tutkimuksessa tarkastelun kohteena oli nuorten selviytyminen elämässä peruskoulun jälkeen, sekä pohdinnan kohteena oli syrjäytymisen näkökulma. Pöllänen toivoo tutkimuksen antavan ajatuksia syrjäytymisvaarassa olevien MBD- ja ADD- nuorten tukemiseen. Tutkimustulokset ilmentävät että tiedot ja taidot joita Vaasan työtaito- kurssilta on saatu, ovat olleet apuna nuorille esimerkiksi tulevaisuuden ammatin valinnassa. (Pöllänen 1998.)

Tutkimusongelmina Pölläsellä olivat:

1. Mitä mieltä nuori on Vaasan työtaitokurssista ja sen sisällöstä?
2. Miten paljon kurssilaiset ja kurssin jo käyneet nuoret käyttävät päihteitä?
3. Mitkä ovat kurssin nuorten vapaa-ajan viettotavat ja mitä ystävät heille merkitsee?
4. Mitä ajatuksia kurssin nuorella on tulevaisuutensa suhteen?
5. Minkälainen käsitys kurssin nuorella on onnellisuudesta?

(Pöllänen 1998, 23.)

Pöllänen toteutti tutkimuksensa puolistrukturoituna kyselynä kysely- lomakkeella. Kyselyistä 12 lähetettiin niille työtaito- kurssin aloittaneille nuorille, jotka ovat aloittaneet kurssin Vaasan sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitoksella. Toiset 12 kyselyä lähetettiin niille nuorille jotka olivat jo käyneet työtaito- kurssin. Ongelmaksi Pöllänen koki että tietoa MBD:stä ja ADD: sta ei juuri ollut tarjolla. (Pöllänen 1998, 24, 26, 27.)

Alftan, Nina on tehnyt Pro Gradun Kasvatustieteen laitokseen, Turun Yliopistoon, Aikuiskasvatustieteestä syyslukukaudella 2003 aiheesta Aikuisiän AD/HD ja arjen hallinta, AD/HD- liiton kuntoutuskurssien tarkastelua. Tutkimuksen lähtökohtana on AD/HD- aikuisille kohdistettujen kuntoutuskurssien tarkastelu psykososiaalisen kuntoutuksen näkökulmasta ja se kertoo medikalisaation etenemisestä MBD:stä hyperaktiivisuuteen ja – AD/HD: seen ja diagnosoinnista. Tutkimuksen kohteena on ollut kolme eri aikuisille suunnattua kuntoutuskurssia. Kuntoutusteoreettisina näkökulmina esille otetaan ratkaisukeskeinen ja voimavarasuuntautunut menetelmä sekä niiden suhde ohjaavaan ja terapeuttiseen asiakastyöhön. (Alftan 2003, 2.)

Tutkimusongelmat liittyivät kurssilaisiin sekä kurssin toimivuuteen. Alftanin tarkoituksena oli tuottaa tutkimuksen avulla tietoa käytännön tarpeisiin eli tuottaa välineitä kuntoutuksen suunnitteluun sekä kuntoutusmenetelmän sijoittaminen kuntoutustoiminnan kentälle. Tutkimusaineistona on käytetty kurssin aikana kertynyttä aineistoa. Tutkija toimi itse projektissa tutkijana ja kurssityöntekijänä ohjaustyössä. Tutkimusmenetelmä perustui osallistuvalla havainnoinnilla sekä käsiteltävässä aineistossa Alftan käytti hermeneuttisen kehän mallia. Kuntoutushaasteina esille nousivat AD/HD:seen liittyvä tietoisuus johon liittyi lääketieteellinen luokittelu ja määrittely eli diagnostiikka, konkreettisten keinojen löytyminen arjen hallintaan sekä itsetuntemuksen vahvistaminen. (Alftan 2003, 2, 6.) Alftanin tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Minkä tyyppisestä kohderyhmästä on kyse? ja mikä on aikuisiän AD/HD?
2. Millaista kuntoutusta on tarjottu ja miten kurssitilanteissa on toimittu käytännössä? Millainen käsitys kuntoutuksen suunnittelijoilla on kuntoutujien tarpeista?

(Alftan 2003, 7.)

## 4 VAMMAISUUS ILMIÖNÄ

### 4.1 Vammaisuuden historia

Vammaisten ihmisten elämässä 1800- luvun yhteiskunnalliset muutokset merkitsivät merkittävää käännettä. Tuolloin luotiin työllistymistä ja vammaisten koulutusta sekä sosiaalista osallistumista koskevia rakenteita, jotka ovat vieläkin läsnä länsimaisissa yhteiskunnissa. Länsimaisen yhteiskunnan rakenne ja sosiaalinen järjestys sekä vammaisten sosiaalinen asema muuttui 1800- luvulla jyrkästi. Maataloudella oli sosiaalisesti sekä taloudellisesti keskeinen asema 1700- luvulle saakka. Teollistuminen muutti yhteiskuntaa ja se alkoi maaseudulla, missä työtä useimmiten tehtiin perhekunnittain pienemmissä yksiköissä. Teollinen vallankumous tapahtui 1700- ja 1800- lukujen vaihteessa. Muutokset vaikuttivat tuotannollisuuteen ja syvemmin koko yhteiskuntaan. Maatalous, kauppa, maksujärjestelmä ja asumisjärjestelyt sekä jopa politiikka muuttuivat. (Vehmas 2005, 53- 54.)

Suuri osa ihmisistä ennen 1800- lukua asusti maaseutuyhteisöissä ja liikkuvuus oli siksi rajoitettua. Kyläyhteisöt olivat hyvin pieniä ja ihmisten yhteistyö sekä kanssakäyminen olivat tiiviimpää, kuin mitä kaupungeissa. Työnteko perustui työtehtävien suorittamiseen luonnonrytmin mukaisesti ja sitä ei hallinnut pääoman kasvattaminen eikä hyödykkeiden valmistaminen. Jokaisina vuodenaikoina miehillä ja naisilla oli omat työnsä. Monet vammaiset löysivät työntekijöinä paikkansa naisille suunnattujen töiden parista kuten esimerkiksi kotieläinten hoitajina. Vammaisuus oli luonnollinen ilmiö. Tilanteet muuttuivat 1800- luvulle tultua kapitalistisen talousjärjestelmän ja teollistumisen myötä. Työ muuttui hyödykkeeksi joka hinnoiteltiin sen tuottaman taloudellisen hyödyn mukaisesti. Työn arvo ja kuva määräytyivät markkinavoimien perustein. Heikommilla ja hitaammilla työntekijöillä oli huonot mahdollisuudet menestyä työmarkkinoilla, koska työpanoksen arvo määriteltiin keskimääräisen tuotantokyvyn perusteella. (Vehmas 2005, 54- 55.)

Teollistumisen vuoksi työvoima keskittyi kaupunkeihin. Tämän vuoksi vammaisten ihmisten oli vaikeaa liikkua kilometrien päähän työhön tehtaisiin. Lamauttavampaa vammaisille ihmisille oli kuitenkin uudet vaatimukset työssä. Tehdastyö oli nopeampaa, järjestyksellisempää ja suoritusnormit sekä aikataulunormit olivat epäsuotuisia muutoksia verraten aikaisempaan autonomisempaan ja joustavampaan työkuulttuuriin, joka oli tutumpaa. Vammaisuuden historia on ollut syrjinnän, sorron ja hyljeksinnän historiaa. Poikkeavan yksilön katsottiin uhkaavan yhteiskunnan yhtenäisyyttä, jonka vuoksi poikkeavat yksilöt suljettiin yhteisöstä ulos. Poikkeavien ihmisten sulkemista pois yhteisöistä ei pidetä automaattisesti enää mahdollisena vaihtoehtona. Ihmisten sisällyttämisestä sosiaaliseen järjestykseen ja tasa-arvoon on tullut perusedellytys yhteiskuntapoliittisille järjestelyille. (Vehmas 2005, 55, 75- 76.)

1961- 1970- luvuilla vammaiset kyllästyivät ammatti-ihmisten ja lääkäreiden ylivaltaan, joten he alkoivat vaatia oikeutta itselleen määrätä omasta elämästään. Vammaiset halusivat päästä eroon avuttomuudesta, riippuvuudesta ja heikosta toimeentulosta, sekä he vaativat autonomiaa ja itsenäisyyttä jotka laitostuminen oli riistänyt heiltä. Vammaisuutta sekä siihen liittyviä asioita oli hoidettu lääketieteellisen ajattelun mallin mukaisesti ja oli jätetty sosiaaliset tekijät täysin vaille huomiota vaikka ne vaikeuttivat vammaisten elämää. Nykyaikana korostetaan oikeudenmukaisuusajattelussa reilua, tasa-arvoa ja vastavuoroisuutta. Ihmisillä on oikeus tulla kohdelluiksi samanarvoisina. Tasavertaiset mahdollisuudet ja toimintavaihtoehdot sekä osuus yhteiskunnan aineellisista resursseista on taattava yksilöille. (Vehmas 2005, 109, 193.)

#### 4.2 Medikalisaatio ja lääketieteellinen vammaisuuden malli

Työstä syrjäytetyistä vammaisista tuli oma erillinen ryhmä ihmisiä, joiden sosiaalinen kyvyttömyys selittyi heidän sairaalloisella tilallaan. Tämä sai aikaan laitostumisen kierteen ja vammaisuuden hoitamisen lääketieteellisin keinoin. Vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen kysymys, vaikka se aikaisemmin oli ollut yksityinen ja perhepiirissä hoidettava asia. Vammaisuudesta tuli leimaava ja häpeällinen asia. Useat perheet eivät katsoneet velvollisuutensa olevan elättää vammaisia omaisiaan, vaan hylkäsivät heidät kaduille tai laitoksiin. Työn siirtyessä kodin ulkopuolelle vammaisista tuli taakkoja heidän perheilleen. Perheiden koostumus muuttui ydinperheeksi, aiemmasta useamman sukupolven yksiköstä.

Ydinperheiden rakentavana voimana toimi vanhempien välinen romanttinen rakkaussuhde. Laitoksista tuli helpotus perheille joilla ei ollut aikaa eikä voimavaroja kasvattaa vammaista lasta. 1800-luvulla perustettiin muusta yhteisöstä erillisiä laitoksia, joissa yritettiin tehdä yhteiskuntakelpoisia vammaisia. Laitokset saattoivat olla esimerkiksi laitoskouluja, vankiloita tai sairaaloita. (Vehmas 2005, 56.)

Laitostamisesta tuli sosiaalisen kontrollin mekanismi työhön kelpaamattomille henkilöille, joista muodostui uhka yhteiskunnalliselle järjestykselle. Yhteiskunta eliminoi, minimoi ja normalisoi poikkeavaa käyttäytymistä. Eräs tapa on eristää sosiaalista järjestystä uhkaavat henkilöt yhteisöstä laitoksiin. Poikkeavuutta on tarkasteltu historian aikana kolmen erilaisen viitekehyksen kautta joko synniksi, sairaudeksi tai rikokseksi. Lääketieteestä on tullut teollistuneissa yhteiskunnissa sosiaalisen maailman ja poikkeavuuden keskeinen selittäjä. Kun poikkeavuutta ja vammaisuutta ryhdyttiin hoitamaan lääketieteellisin ratkaisuin, poikkeavuus ja vammaisuus medikalisoitiin. (Vehmas 2005, 56, 58.)

Lääketieteellinen ajattelumalli ohjaa analysoimaan sitä mikä ihmisessä on vikana. Tämän jälkeen ihmiseen kohdistetaan ne toimenpiteet jotka voivat poistaa ongelman. Lääkärit ovat ammattiryhmä, joka selittää vammaisten ihmisten ongelmat ja pyrkivät hoitamaan ne. Sosiaaliset ongelmat ovat luonteeltaan muita kuin lääketieteellisiä, joten niiden poistamiseen tarvitaan toimenpiteitä mitä lääkärit eivät voi tarjota. 1800-luvun puolivälillä alkanut vammaisuuden medikalisaatio on edelleen institutionaalisten järjestelyiden perustana. (Vehmas 2005, 59.)

1800-luvun puolivälistä saakka lääketiede muodosti lähtökohdan toimenpiteille ja käsitteille jotka koskivat vammaisuutta. Vammojen parantaminen ja lieventäminen olivat pyrkimyksenä lääketieteessä. Toimenpiteiden kohteina olivat sellaiset vammatyypit joiden parantaminen oli mahdollista. Parantumattomat vammaisuuden eri muodot jätettiin erityisopetuksen huollettavaksi. Erityiskouluja alettiin perustaa nopeasti 1800-luvulta lähtien niin, että eri vammaisryhmillä oli omat koulunsa. (Vehmas 2005, 62- 63.)

1900-luvun alkupuolella ajateltiin niin, että poikkeaviksi luokiteltujen yksilöiden paikka olisi laitoksissa. Vammaisten oppilaiden ajateltiin häiritsevän muiden lasten opetusta. Erityisopetuksen piiriin lopulta haluttiin tuoda kaikki erilaiset oppijat joiden katsottiin hyötyvän erityisopetuksesta tai ne jotka olivat haitaksi yleisopetuksen sujuvalle toiminnalle.



Erityisopetuksen syntymisessä on ollut hyväntahtoinen ajatus auttaa huono-osaisia. Vammaisista ihmisistä tuli 1900-luvun alkupuolella uhka kansakunnan ja rodun puhautaudelle. (Vehmas 2005, 63, 65.)

Vammaisiin kohdistettavan hoidon, kuntoutuksen sekä opetuksen tavoitteena on saada heidät toimimaan kuin normaalit ihmiset. Erityisopetus eristää vammaiset lapset muista, vaikka viime kädessä sen tarkoitus on periaatteessa olla kiertotie takaisin normaaliin elämään. Halu normalistaa eli integroida sekä mukauttaa vammaiset on myös peruste eristämislle. (Vehmas 2005, 77.)

Lääketieteellisestä mallissa vamma nähdään yksilöön liittyvänä elimellisenä ilmiönä. Vammalle on olemassa diagnoosi ja sitä tarkastellaan hoidon tai terapian näkökulmasta. Malli ottaa myös huomioon sen että sairautta voidaan tarkastella fyysisenä prosessina tai koettuna sairautena, tällöin malli saa kokemuksellisia ulottuvuuksia (Williams 2001, 131).

Invalidihuoltolaki 907/1946 ajalla 1947- 1987 on lääketieteellisen mallin mukainen. Laki perustuu diagnostiikkaan, diagnoosiperusteiseen kuntoutukseen ja hoitoon. Lain piiriin kuuluivat henkilöt joiden työ- ja toimintakyky jonkin elimen puuttumisen tai toiminnanvajuuden vuoksi oli pysyvästi siinä määrin puutteellinen että hänellä oli siitä olennaista haittaa jokapäiväisessä elämässä tai toimeentulon hankkimisessa. Myöhemmin mukaan lakiin tulivat jatkuvaa sairautta sairastavat henkilöt. Olennaista palvelujen saamiselle oli diagnoosi. Diagnoosin perusteella lain piiriin kuuluville myönnettiin kuntoutusta, lääkintähuoltoa, apuvälineitä, koulutusta ja työhuoltoa. (Heiskanen 2008, 12.)

Erityispedagogiikan tieteen ja siihen perustuvan erityiskasvatuksen käytännön työn lähtökohtana on lääketieteellinen malli joka perustuu mahdollisimman tarkkaan diagnoosiin sekä siihen perustuvaan yksilökohtaiseen opetus- ja kasvatussuunnitelmaan. Erityispedagogiikan uudet tuulet ja inkluusio kysymykset haastavat tätä perinnettä eri tavoin (Vehmas 2005, 108).

Lääketieteellinen malli on ollut jäämässä viitekehyksenä sosiaalisen mallin alle. On kuitenkin todettu viimeaikoina että se on täydentäjänä hyvä sosiaaliselle mallille silloin kun kyseessä on sellaiset vammat tai sairaudet, joihin sosiaalinen malli ei sovellu tai se ei riitä (Hammell 2006, 93).

### 4.3 Sosiaalinen vammaisuuden malli

Sosiaalisessa vammaisuuden mallissa nähdään vammaisuus yksilön ja yhteisön välisenä suhteena, jossa esteellinen ympäristö luo toimintarajoitteita jotka saavat aikaiseksi sen että ihmisistä osa jää yhteisön ulkopuolelle (Vehmas 2005, 125). Vammaispalvelulain lähtökohtana on sosiaalinen malli. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä toimia ja elää muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä poistaa ja ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia esteitä sekä haittoja (L380/1987, 1§). Vammaisen henkilö on sellainen henkilö, jolla sairauden tai vamman johdosta on erityisiä vaikeuksia pitkäaikaisesti suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (L380/1987, 2§).

Vammaisilla on samanlaiset kansalaisoikeudet kuin muillakin ihmisillä. EU:n vammaisten aktiivista osallisuutta edistävän strategian tavoite on mahdollistaa vammaisille oikeus täysivaltaiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen, oikeus itsenäiseen elämään ja ihmisarvoiseen sekä tasa-arvoiseen kohteluun. Vammaistoimintasuunnitelma on EU:n vammaisstrategian 2004- 2010 keskeinen osa.

Vammaisilla ihmisillä synnyinarvo, ihmisoikeudet, perusvapaudet ja oikeus osallistua yhdenvertaisesti yhteiskunnalliseen toimintaan on samanlainen kuin muillakin ihmisillä. Vammaissopimuksen mukaan vammaisia ovat ne ihmiset joilla on pysyvä pitkäaikainen vamma, aistivamma, henkinen vamma tai älyllinen vamma. Vammaisten ihmisten syrjintä on kielletty ja osallistumisen esteet on poistettava niin, että esteellisestä tulee saatavuttava. Vammaisella henkilöllä on oikeus itsenäiseen elämään, asumiseen, liikkumiseen, yksityisyyteen, kunniaan ja sananvapauteen jne. (Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2006.)

EU edistää vammaisten aktiivista integroitumista yhteiskuntaelämään. Tavoitteena on yksilöllisempi päätöksenteko ja valinnan mahdollisuuksien tarjoaminen vammaisille ihmisille. Vammaisten erityistarpeiden huomioimiseksi on räätälöitävä erilaisia hoitoja tukipalveluita. EU tukee vammaisten ihmisten laitosasumisen vähentämistä. Komission tavoitteena on että vammaisten työllistymisnäkyviä parannetaan vuoteen 2010 mennessä ja osallistumista vaikeuttavia esteitä poistetaan sekä itsenäistä asumista edistetään. Vammaiskysymyksiä lähestytään ihmisoikeusnäkökulmasta. (Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2006.)

Yhdenvertaiset mahdollisuudet elinikäiseen oppimiseen ja laadukkaaseen koulutukseen auttavat vammaisten osallistumista yhteiskuntaelämään sekä parantavat heidän elämänlaatuaan. EU tukee vammaisten lasten osallistumista yleisopetukseen. Vammaisten mahdollisuuksia pysyä työelämässä sekä löytää työtä lisätään. (Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2006.)

Who:n kolmiportaisen luokitusjärjestelmän uudistaminen alkoi vuonna 1993. Usealta taholta YK:n piiristä esitettiin että haitta nähdään siinä liian lääketieteellisesti sekä yksilokeskeisesti. Who:n yleiskokouksessa 2001 hyväksyttiin toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokitus eli ICF- luokitus. ICF- luokitus yhdistää lääketieteellisen mallin ja sosiaalisen mallin sekä se tarjoaa viitekehyksen kuvata toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. (ICF alkuperäinen 2001 suomeksi 2004, 3-20.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli sisältää vammaisuuden poliittisen mallin. Vammaisuuden poliittisessa mallissa on ihmisoikeusnäkökulman voimakkaampi painotus sekä painotus siinä, että vammaisen ihmisen rooli on ammattilaiselle yhteistyökumppani ja kansalainen eikä asiakas (Heiskanen 2008, 13).

Vammaisuuden poliittisessa mallissa vammaisia ei sopeuteta elämään marginaalissa ja tyytymään osaansa huono-osaisina hyväntekeväisyyden kohteina. Hammell (2006, 50) pitää tärkeänä oppia itsekunnioitusta, ylpeyttä ja asennetta nähdä itsensä yhdenvertaisena muiden kanssa eli näkemään kyvykkyyttä sekä tahtoa murtaa esteitä sen väliltä että erilaiset ihmiset voivat toimia ja elää yhdessä. Vammaisuuden poliittinen malli perustuu kansalaisoikeus - ja ihmisoikeusliikkeisiin. Sosiaalinen malli korostaa että henkilö on ensisijaisesti ihminen ja toissijaisesti vammainen jolloin puhetapa on; a person with a disability. Vähemmistöaseman edustajana henkilö on ensisijaisesti vammainen ja toissijaisesti yksilölliset piirteet omaava ihminen. Tällöin puhetapa on; a disabled person, vaikka henkilö ei mieltäisikään itseään vammaiseksi. (Hammell 2006, 50, 87.)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) sisältää syrjinnän kieltämisen vammaisuuden perusteella ja turvaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen kohtelun valtaväestöön verrattuna kaikilla elämän alueilla. Sopimus erittelee tilannetta vammaisuuden näkökulmasta.

Keskeisenä asiana on se että jäsenvaltiot sitoutuvat poistamaan ennakkoluuloja ja stereotyyppioita vammaisia ihmisiä kohtaan sekä lisäämään tietoa ja tietoisuutta vammaisuudesta sekä eri vammoista. Suomi on allekirjoittanut tämän sopimuksen maaliskuussa 2007. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006.)

Sosiaalinen malli sisältää myös konstruktionistisen mallin vammaisuudesta. Vammaisuus liittyy aina tiettyyn kulttuuriseen ympäristöön, sen arvoihin ja uskomuksiin. Kulttuuri kantaa mukanaan ja luo uskomuksia, myös suhteessa vammaisuuteen. (Vehmas 2005, 122.)

Ihmisten asenteet saavat aikaan esteellisiä ympäristöjä. Vammaisiin ihmisiin kohdistuvat asenteet ja ennakkoluulot eivät liity pelkästään siihen että heitä ei nähdä työkykyisinä tai tuottavina vaan asia on laajempi. On välttämätöntä tutkia kulttuurisia ympäristöjä sekä asenteita. Kulttuuri tarkoittaa sitä miten ihmiset ajattelevat maailmasta, millaisia arvoja ja uskomuksia heillä on ja miten he elävät. Mikä on käsitys muista, omaan ryhmään kuulumattomista ihmisistä. Tähän liittyy käsitykset poikkeavista ihmisistä, vähemmistöistä ja vammaisuudesta. (Hammell 2006)

Monet vammaiset ihmiset itse mieltävät olevansa normaalisuuden kategorian yksi variaatio. Vammaiset ihmiset eivät ole sääliä eivätkä sankarillisia, vaan heidän elämänkokemuksensa ovat normaaleja inhimillisiä kokemuksia muiden inhimillisten kokemusten joukossa (Hammell 2006; Barnes & Mercer 2001, 530- 531).

Selviytymismalli sisältyy vammaisuuden sosiaaliseen malliin. Kuntoutuksessa ei ole kysymys hoidosta tai paranemisesta, vaan kyse on siitä miten oppia elämään vammaisena henkilönä. Selviytymismallissa on keskeistä kysyä puhummeko uhreista vai selviytyjistä. Vammautumisen jälkeen uusi tilanne vaatii kahta asiaa kuten selviytymisen keinoja ja resursseja sekä toiseksi usein myös elämäntilanteen ja identiteetin uudelleen määrittelyä. Selviytymismalli on saanut vaikutteita ratkaisukeskeisestä ajattelutavasta. (Hammell 2006; Lampinen 2007, 140.) Selviytymistaitoihin kuuluu toimijalähtöisyys, jossa asiantuntijoiden sijaan toimija asettaa itse omat tavoitteensa. Tulevaisuuteen suuntaamisessa painopiste on tavoitteissa ja tavoitteiden saavuttamiseen tähtäävissä keinoissa, sekä voimavarojen käyttöön ottamisessa. Voimavaroina yhteistyössä toimivat vertaisryhmät, lähiyhteisö tai muut sosiaaliset verkostot. (Lampinen 2007, 140.)

Identiteetin sekä elämäntilanteen uudelleen määrittelyn prosessissa ihmistä tulee auttaa. Vammaisella ihmisellä on aikaa arvioida itseään ja elämäänsä uudelleen. Hän voi pohtia asenteitaan, arvojaan, intressejään, roolejaan, taloudellisia sekä sosiaalisia resurssejaan. Elämiseen opetteleminen uuden statuksen kanssa alkaa vasta silloin kun ihminen palaa omaan yhteisöönsä. Oman vammaisuuteensa kohtaaminen voi olla oman kyvykkyytensä löytämistä, oman äänensä käyttämistä rohkeasti ja häpeämättä. On lupa olla sellainen kuin mitä on. Vammautumisesta parhaiten selviävät sellaiset ihmiset, joilla on kyky arvioida omia arvojaan, kyky lisätä asioita jotka tuottavat elämäniloa ja sellaiset ihmiset joilla on kyky vähentää ajattelua siitä että toimintakyky liittyy osaksi ihmisarvoa. (Hammell 2006)

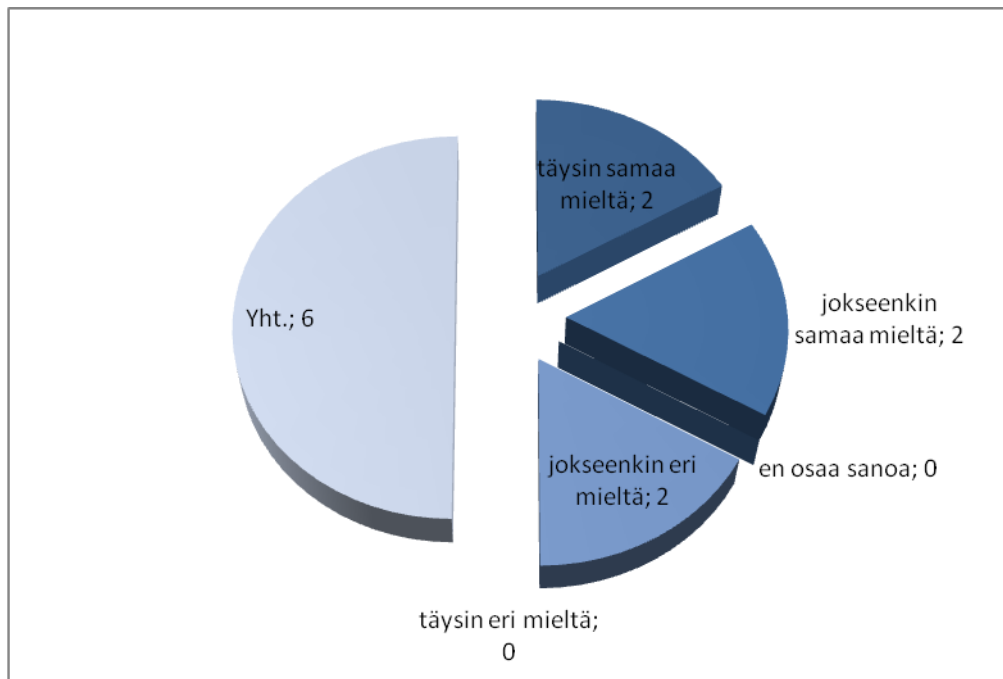
Mielekäs kuntoutus integroituu lapsen ja perheen arkeen, elämäntapaan sekä tottumuksiin. Tavoitteena ei ole tehdä vammaisesta lapsesta vammatonta aikuista, vaan antaa mahdollisuus oppia käyttämään olemassa olevia voimavarojaan omassa elämänpiirissään itselleen mielekkäällä tavalla sekä kehittyä tasapainoiseksi aikuiseksi yhdessä muiden ihmisten kanssa. (Lampinen 2007, 138.)

## 5 VANHEMPIEN TIEDON TARVE AD/HD:STA ERI- IKÄISTEN LASTEN KOHDALLA

Kyselylomakkeita laitettiin Meri Lähteenoksan avustuksella eteenpäin 6 kappaletta ja kaikkiin kyselykaavakkeisiin saatiin vastaukset AD/HD lasten vanhemmilta. Vastausprosentiksi tuli tällöin 100% .

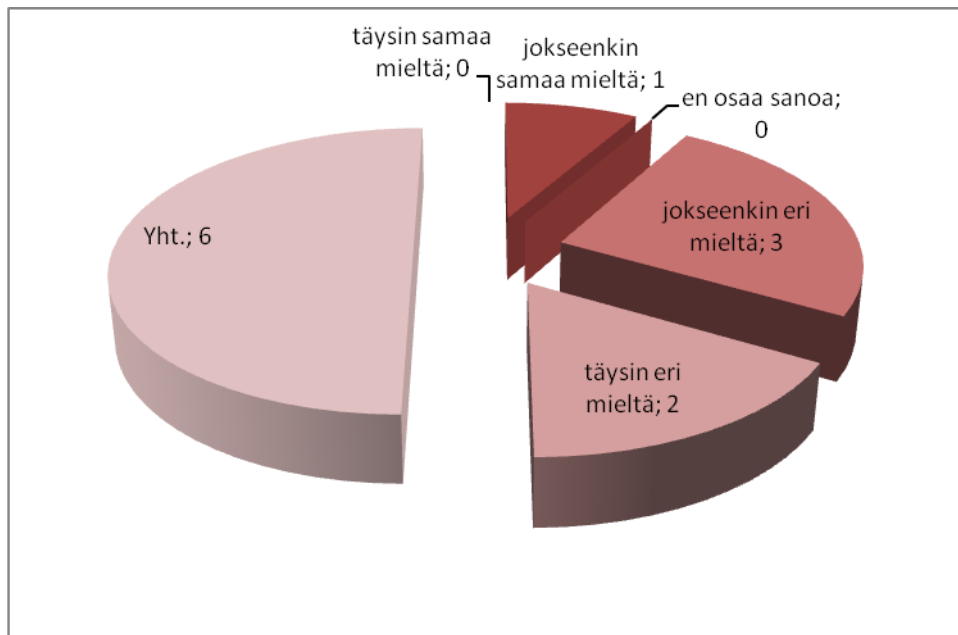
Kyselyyn vastasi kuusi vanhempaa joista neljä oli äitejä ja kaksi vastaajaa oli isiä. Kyselyyn vastasi 6 vanhempaa. Vastaajista 5 vanhemman lapsilla oli diagnosoitu AD/HD ja 1 vanhemman lapset olivat tutkimuksissa parhaillaan. Kyselyyn vastanneista kaksi oli 32-33 vuotiaita, 4 vastaajaa oli iältään 39-42 vuotiaita ja yksi vastaaja oli 53 vuotias. Yhdellä vastaajista lapsen diagnoosi on vasta varmistumassa. 3 vastaajan lapsella diagnoosi on ollut 4 vuotta ja 2 vastaajalla 5-6 vuotta.

Kuvio 1. Vastaajien kokemus tiedon riittävydestä



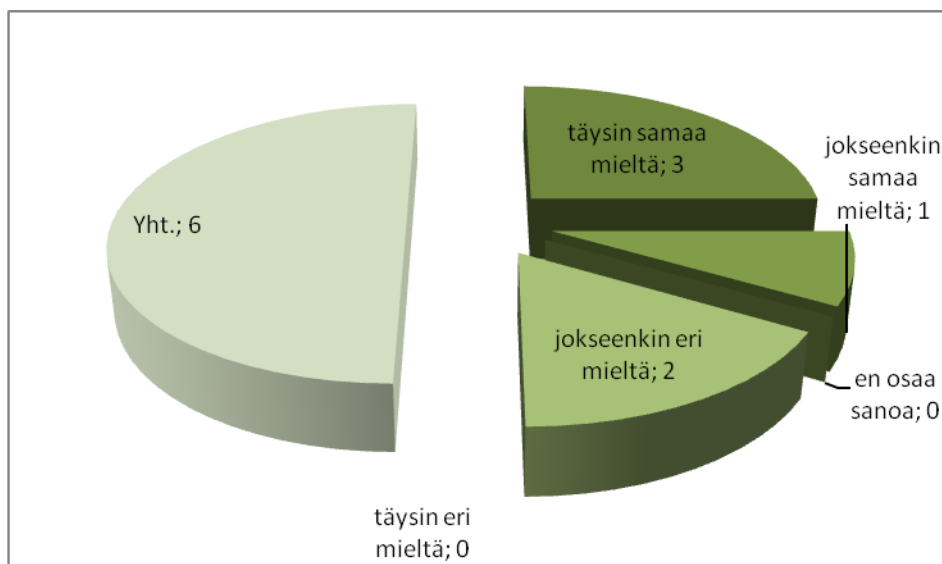
Kyselylomakkeessa kysyttiin onko vastaaja saanut riittävästi tietoa AD/HD:sta ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 2 vastaajaa 6 vastaajasta. Jokseenkin samaa mieltä oli 2 vastaajaa ja jokseenkin eri mieltä oli 2 vastaajaa. 4 Vastaajaa on saanut riittävästi tai lähes riittävästi tietoa AD/HD:sta.

Kuvio 2. Vastaajien käsitys tiedon riittävyydestä



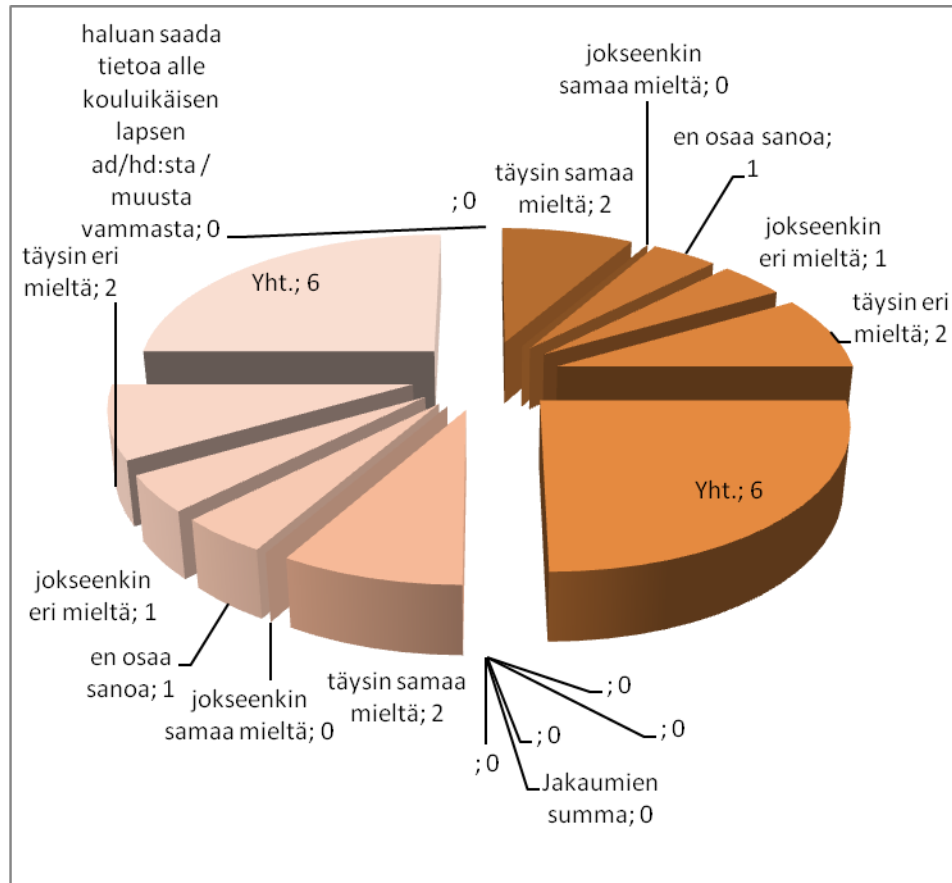
Kyselylomakkeessa kysyttiin eikö vastaaja ole saanut riittävästi tietoa AD/HD:sta ja liitännäisistä. Jokseenkin samaa mieltä oli 1 vastaaja 6 vastaajasta. Jokseenkin eri mieltä oli 3 vastaajaa ja täysin eri mieltä oli 2 vastaajaa. 5 vastaajaa on jokseenkin tai täysin eri mieltä väittämästä en ole saanut riittävästi tietoa AD/HD:sta. Enemmistö vastaajista on saanut riittävästi tietoa AD/HD:sta.

Kuvio 3. Vastaajien kokemus lisätiedon tarpeesta



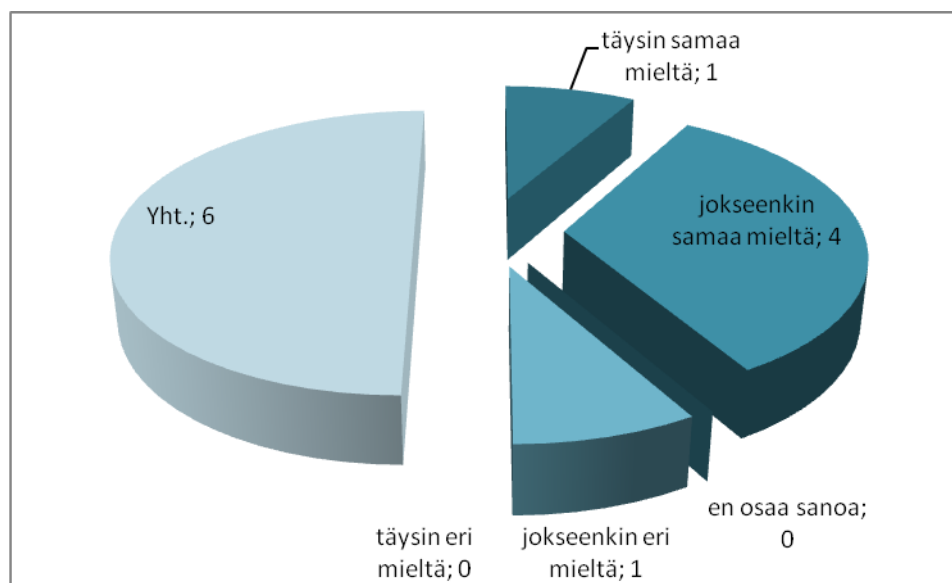
Kyselylomakkeessa kysyttiin haluaako vastaaja saada lisää tietoa AD/HD:sta ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 3 vastaajaa 6 vastaajasta. Jokseenkin samaa mieltä, oli 1 vastaaja. Jokseenkin eri mieltä oli 2 vastaajaa. 4 vastaajaa oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että he haluavat saada tietoa lisää AD/HD:sta ja liitännäisistä.

Kuvio 4. Vastaajien käsitys tiedon tarpeesta alle kouluikäisen lapsen kohdalla



Kyselylomakkeessa kysyttiin haluaako vastaaja saada tietoa alle kouluikäisen lapsen AD/HD:sta ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 2 vastaajaa 6 vastaajasta. 1 vastaaja ei osannut sanoa, haluaako hän saada tietoa. Jokseenkin eri mieltä oli 1 vastaaja ja täysin eri mieltä oli 2 vastaajaa. 3 vastaajaa on jokseenkin tai täysin eri mieltä siitä, että haluaa saada tietoa alle kouluikäisen lapsen AD/HD:sta.

Kuvio 5. Vastaajien käsitys tiedon tarpeesta kouluikäisen lapsen/nuoren kohdalla

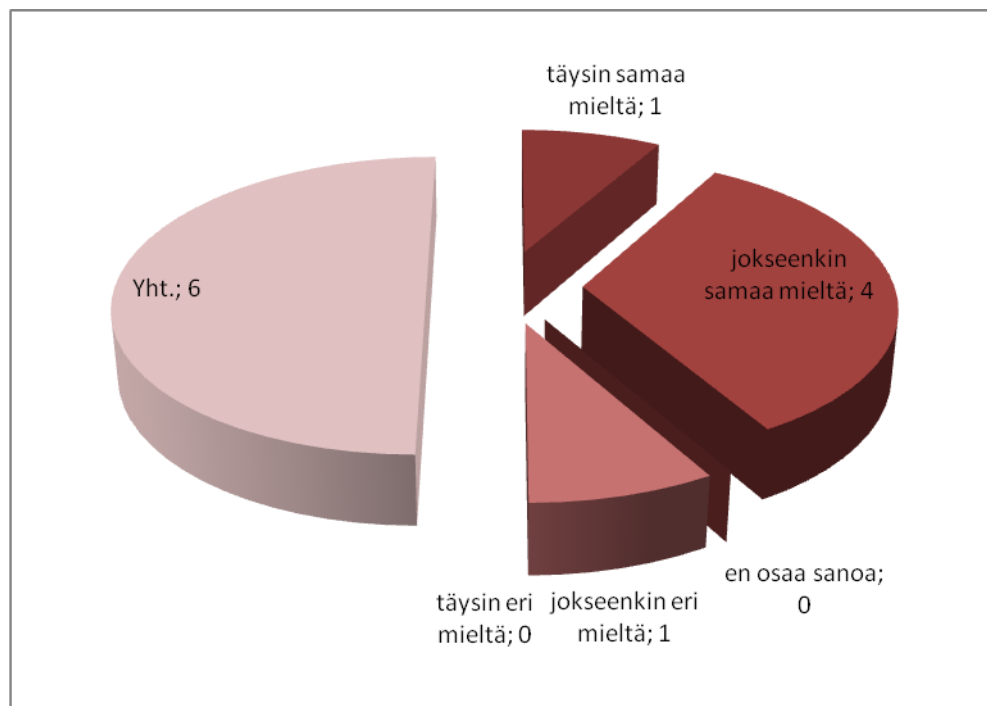




Kyselylomakkeessa kysyttiin haluaako vastaaja saada tietoa kouluikäisen lapsen/nuoren AD/HD asioista ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 1 vastaaja 6 vastaajasta. Jokseenkin samaa mieltä oli 4 vastaajaa ja jokseenkin eri mieltä oli 1 vastaaja. 5 vastaajaa on täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että haluaa saada tietoa kouluikäisen lapsen/nuoren AD/HD asioista.

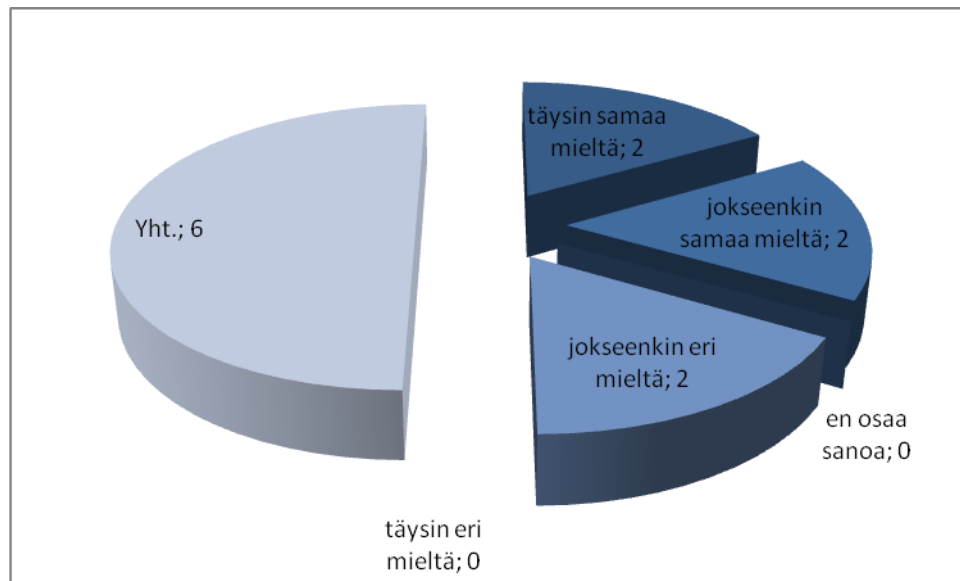
Kyselylomakkeessa kysyttiin haluaako vastaaja saada tietoa nuoren/ murrosikäisen nuoren AD/HD:sta ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 1 vastaaja 6. Jokseenkin samaa mieltä oli 4 vastaajaa ja jokseenkin eri mieltä oli 1 vastaaja. 5 vastaajaa on täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että haluaa saada tietoa nuoren/ murrosikäisen nuoren AD/HD:sta.

Kuvio 7. Vastaajien käsitys tiedon tarpeesta itsenäistyvän nuoren/aikuisen kohdalla



Kyselylomakkeessa kysyttiin haluaako vastaaja saada tietoa itsenäistyvän nuoren/aikuisen AD/HD asioista ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 1 vastaaja 6 vastaajasta. Jokseenkin samaa mieltä oli 4 vastaajaa. Jokseenkin eri mieltä oli 1 vastaaja. 5 vastaajaa on jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että he haluavat saada tietoa itsenäistyvän nuoren/aikuisen AD/HD asioista.

Kuvio 8. Vastaajien kokemus tiedon riittävyydestä eri -ikäisten lasten/nuorten kohdalla



Kyselylomakkeessa kysyttiin tietääkö vastaaja riittävästi eri-ikäisten lasten/nuorten AD/HD asioista ja liitännäisistä. Täysin samaa mieltä oli 2 vastaajaa 6 vastaajasta. Jokseenkin samaa mieltä oli 2 vastaajaa. Jokseenkin eri mieltä oli 2 vastaajaa. 4 vastaajaa on täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he tietävät riittävästi eri-ikäisten lasten/nuorten AD/HD asioista.

## 6 AD/HD LASTEN VANHEMPIEN LISÄTIETOJEN TARVE

Kyselylomakkeessa kysyttiin mitä tietoa vastaaja halusi AD/HD:sta /muusta vammasta, jos saisi itse valita. Vastausta pyydettiin käyttäen avainsanoja kuten esim. Kuntoutus, Picto-kuvat (visuaalisuus), Sosiaaliturva- ja palvelut, koulutusmahdollisuudet, arjessa selviytyminen, jne. Vastaajia pyydettiin mainitsemaan korkeintaan 3 asiaa. Seuraavassa taulukossa on esitelty kunkin vastaajan kohdalla vastausten jakautuminen eri kategori-oihin.

Avoin kysymys AD/HD vanhemmille					
vastaaja	kuntoutus	picto- kuvat, visuaalisuus	sosiaaliturva- ja palvelut	koulutus mahdollisuudet	arjessa selviytyminen
1	1	0	1	0	0
2	0	0	0	0	1
3	1	0	1	0	1
4	1	0	1	1	1
5	1	0	1	0	1
6	1	1	1	0	1
	yhteensä 5	yhteensä 1	yhteensä 5	yhteensä 1	yhteensä 5
	"0=asiaa ei mainittu "				
	"1=asia mainittu "				

Avoin kysymys tuotti runsaasti tietoa, vaikka vastaajina olikin vain kuusi vanhempaa. Avoimesta kysymyksestä laadin taulukon Exeliin josta siirsin sen Tixeliin havainnollistaakseni vastauksia graafisin kuvioin. Kyselyä analysoitaessa avoimen kysymyksen osalta selvisi vanhempien osalta heidän tiedonkaipuunsa selkeimmin AD/HD lasten vanhempina.

Vastauksia avoimeen kysymykseen kuntoutuksen osalta kyselyssä oli 6 vanhemmalta. Vastaajista 5 oli sitä mieltä, että tietoa kuntoutukseen liittyvissä asioissa halutaan saada lisää. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, ettei hän tarvinnut tietoa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Erityisesti mainittiin coaching palvelut josta olisi haluttu saada tietoa lisää. Haluttiin saada tietoa lisää myös siitä, mistä coaching palveluita saa ja kuka ne maksaa.

Visuaalisuuden osalta avoimeen kysymykseen vastanneita oli 6 vastaajaa. Vastaajista 5 oli sitä mieltä, että tietoa visuaalisuuteen liittyvistä asioista ei haluta saada lisää. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että hän olisi halunnut saada visualisuuteen liittyvistä asioista tietoa lisää. Avoimessa kysymyksessä visuaalisuuden osilta tuli kuitenkin ilmi että, useammalla vanhemmalla oli itsellään myös AD/HD tai ADD tai jokin muu neuropsykologinen häiriö ja halukkuutta ilmeni saada kuitenkin visuaalisesti mallinnettuna apua vaikkapa arjen toiminnoissa esimerkiksi siinä miten Kelan kaavakkeita voidaan täyttää, tai hoitaa jokin arkeen liittyvä asia. Mallintaminen toivottiin saatavaksi dvd:n tai videon avulla.

Sosiaaliturva- ja palvelut nousivat selkeästi esiin avoimessa kysymyksessä. Vastanneita tähän kysymykseen oli 6 vanhempaa. Vastanneista vanhemmista 5 oli sitä mieltä että tietoa halutaan saada lisää. Yksi vanhempi oli sitä mieltä että tietoa ei haluta lisää sosiaaliturvasta – ja palveluista. Erityisesti vastaajat mainitsivat haluavansa tietoa, siitä miten hakeutua Kelan käytännön AD/HD koulutukseen ja he miettivät onko sellaista olemassa, sekä miten lomakkeet voi saada täytettyä.

Vastaajat halusivat tietää mistä voisi saada tietoa ja apua jos itsellä on AD/HD. Omaan vanhemmuuteen vastaajat kaipasivat apua ja tukea. Vastaajat halusivat saada tietoa myös siitä, millaisiin palveluihin ja taloudellisiin tukiin sekä apuvälineisiin voisi vanhempana olla oikeutettu.

Koulutusmahdollisuuksista tietoa ei maininnut tarvitsevansa 5 vanhempaa 6:sta. Yksi vanhemmista haluaisi saada koulutusmahdollisuuksista lisää tietoa. Vanhempien mukaan asioita opitaan enemmän tekemisen kautta kuin lukemalla. 5 vanhempaa oli sitä mieltä, että arjessa selviytymisestä halutaan saada tietoa lisää. Yksi vanhempi oli sitä mieltä, ettei hän halunnut saada tietoa lisää tästä aiheesta. Tietoa kaivattiin lisää siihen miten omaa kehon tuntemusta voisi lisätä ja siihen miten oma vanhemmuus toimii tai saadaan toimimaan silloin kun itsellä on myös AD/HD.

Vastaajat halusivat tietoa siitä, mistä saada tietoa ja apua arkeen jos vanhemmalla itselläänkin on AD/HD. Vastaajat halusivat tietoa myös siitä, miten omat hyvät puolet voisi hyödyntää. Arkeen tarvitsisi apua muutama vastanneista konkreettisesti, sekä tietoa siitä mistä apua voisi saada. Vastaajat halusivat arjessa selviytymisen tukemiseen apua toiselta ihmiseltä. Henkilökohtaisen avustajan tuen ja avun mahdollisuutta arjessa tukemiseen halutaan silloin, kun asiat eivät suju. Eräs vanhempi haluaisi tietoa arjessa selviytymisen tukiverkostoista, koska hänellä itsellään on myös ADD.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni kyselyn perusteella voi todeta että toisaalta AD/HD:sta on saatu riittävästi tietoa, mutta toisaalta tietoa halutaan saada myös lisää. Useimmat vastaajista ovat saneet riittävästi tietoa AD/HD:sta. Tiedon tarve tässä tutkimuksessa painottui selkeästi kouluikäisen lapsen/ nuoren / murrosikäisen nuoren AD/HD asioihin, sekä itsenäistyvän nuoren/aikuisen AD/HD asioihin.

Tiedon tarve on sidoksissa sen hetkiseen elämäntilanteeseen ja siihen minkä ikäisen AD/HD lapsen kanssa eletään, asutaan ja toimitaan. Tiedon tarve on liitoksissa eletävään arkeen. Tietoa kaivataan arjessa selviytymisen tueksi ja arjessa jaksamiseen. Arki AD/HD lapsen kanssa on vaativaa ja raskasta. Raskaampaa arjesta tekee myös se, jos vanhemmalla itsellään on AD/HD, ADD tai jokin muu neuropsykologinen häiriö. Vanhemmuuteen ja arkeen kaivattiin tukea konkreettisesti. Henkilökohtaisen avustajan mahdollisuudesta oltiin myös erittäin kiinnostuneita.

Opinnäytetyöni kyselyyn vastanneiden joukossa oli vanhempia, joilla itsellään oli myös AD/HD tai ADD. Tämän vuoksi konkreettista apua arkeen kaivattiin myös niin, että tietoa saataisiin mallintamalla visuaalisessa muodossa, jotta näkisi selkeästi kuinka jokin asia tehdään ja hoidetaan. Vanhemmilta nousi esimerkkinä Kelan kaavakkeiden täyttäminen, josta he olisivat toivoneet saavansa yksityiskohtaisen ja pilkotun ohjeistuksen dvd:n tai videon muodossa.

Ongelma ei ollut AD/HD tiedon puute, vaan tiedon soveltamisen vaikeus arjessa ja käytännössä. Vastaajista 5 oli sitä mieltä, että tietoa halutaan saada arjessa selviytymiseen, kuntoutukseen sekä sosiaaliturvaan - ja palveluihin liittyvissä asioissa.

Opinnäytetyöni tutkimustulokset mahdollistavat sosionomin (AMK) työn osaamisen kehittämistä vanhempien tarpeita vastaavaan suuntaan. Yhteiskunnallisella tasolla tutkimustulokset mahdollistavat kaikkien AD/HD vanhempien kanssa työskentelevien henkilöiden työn kehittämistä sekä mahdollisesti myös AD/HD liiton julkaisutoiminnan kehittämistä vanhempien tarpeita vastaavaksi.

Suomalainen palvelu- ja kuntoutusjärjestelmä on julkisten ja yksityisten palveluiden sekajärjestelmä. Se on monimutkainen ja ongelmana on ollut tiedonsaanti eri palveluista ja niiden edellytyksistä, siksi tiedon saaminen on tärkeää niille ihmisille jotka palveluita tarvitsevat.

Diagnoosin jälkeen ensimmäinen toimenpide on oikean ja ajantasaisen tiedon saaminen vammasta, tässä päättötyössä AD/HD:sta. Oikean tiedon pohjalta toimintaympäristöä ja käyttäytymistä on mahdollista muuttaa ja saada paljon aikaiseksi. Asiallinen tieto ja tuki voivat katkaista väärinymmärryksen, pettymyksen ja epävarmuuden kierteet.

Tiedon saaminen parantaa osallistumisen mahdollisuuksia, omien oikeuksien käyttämistä ja antaa mahdollisuuden päättää omasta elämästään. Tieto yhteiskunnasta, sen toiminnasta ja palveluista lisää osallisuutta ja yhteiskuntaan osallistumista. Tieto antaa rohkeutta olla aktiivinen ja se parantaa itseluottamusta. Vastuun ottaminen omissa asioissaan edellyttää tietoa erilaisista toimintamahdollisuuksista. Henkilön ja perheen asema on vakaampi, kun tietoa saadaan ongelmasta, velvollisuuksista ja oikeuksista. Arki, toiminta, osallisuus ja vastuunottaminen ovat paljon helpompaa, kun on oikeaa ja ajantasaista tietoa. Kansalaisilla on vastuu omasta ja perheensä elämästä.

Sosionomin (AMK) näkökulmasta ajateltuna on tärkeää saada tietoa AD/HD:sta, sillä se on yleistyvä diagnoosi niin lapsilla, nuorilla kuin aikuisillakin. Kansainvälisesti ICD-10 tautiluokituksen mukaan AD/HD:ta vastaa termi Hyperkineettiset häiriöt F90.0. Voimme olla työelämässä yhteydessä henkilöihin, joilla on AD/HD. Sosionomin (AMK) on hyvä tietää millaisesta oireyhtymästä on kysymys ja millaisia asioita, oireita ja toimintarajoitteita AD/HD tuo tullessaan, sekä on myös hyvä tietää millaista kuntoutusta ja millaisia palveluita ja tukiverkostoja AD/HD henkilöille on tarjolla.

Järjestöillä ja paikallisyhdistyksillä, eli kolmannella sektorilla on erittäin tärkeä tehtävä suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Järjestöt tuovat toiminnallaan lisäarvoa julkisen järjestelmän rinnalle ja ne toimivat yhteiskunnan, julkisen sektorin ja lähiyhteisöjen välissä. Järjestöt monesti myös paikkaavat julkisen sektorin palveluiden aukkoja, tarjoamalla sellaisia palveluja mitä julkinen sektori ei taloudellisista syistä aina kykene kansalaisille järjestämään.

Järjestöt tarjoavat kanavia kansalaisjärjestötoimintaan ja vapaaehtoistoimintaan, sillä järjestöt jakautuvat usein paikallisjärjestöiksi jotka toimivat vapaaehtoistyön voimin. Jäsenilleen järjestöt ja liitot tarjoavat erilaisia toimintamahdollisuuksia ja virkistystoimintaa sekä sosiaalista tukea.

Yhteiskunnallisella tasolla järjestöt, liitot ja paikallisyhdistykset tekevät moniammatillista yhteistyötä paikallisen palvelujärjestelmän-, muiden järjestöjen-, eri toimijoiden kanssa valtionhallinnossa ja kotimaisten- sekä kansainvälisten asiantuntijoiden kanssa. Näin taataan palveluiden asiakaslähtöisyys ja sen laatu. Yksilötasolla yhteistyötä tehdään järjestön jäsenten, palveluasiakkaiden ja heidän perheidensä sekä läheistensä kanssa. Järjestöjen palvelut ovat merkittäviä ihmisille jotka ovat toisia heikommassa asemassa sairauden, vamman tai vaikean elämäntilanteen vuoksi.

Järjestöt, liitot ja paikallisyhdistykset ovat erityisasiantuntijoita omassa asiassaan. Eri-laisia toiminnanmuotoja heillä on useita kuten esimerkkeinä; edunvalvonta, vaikuttaminen, tutkimus, julkaisu- ja projektitoiminta, palvelutuotanto ja koulutus, kuntoutus ja vertaistuen tarjoaminen sekä vertaisyhteisönä oleminen. Toiminnan sisältö muodostuu jäsenten tarpeesta käsin sekä yleisestä yhteiskunnallisesta tilanteesta. Järjestöt jne. toimivat omien sääntöjensä ja tavoitteidensa mukaisesti. Toiminta on yleishyödyllistä ja voittoa tavoittelematonta sekä yhteiseen hyvään pyrkivää toimintaa.

Sosionomina on myös hyvä tietää, että AD/HD- liitto tarjoaa kattavasti tietoa ja palveluita ja se on oman alansa erityisasiantuntija. Työelämässä sosionomi (AMK) voi työskennellä esimerkiksi AD/HD lasten vanhempien kanssa, joten on hyvä tietää millaisia asioita vanhemmat kaipaavat arjessa selviytymisen tueksi.

Vammaisuuden sosiaalisesta ja lääketieteellisestä mallista ajattelen niin, että kumpaakin mallia AD/HD:n hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan, sillä ne täydentävät toisiaan. Palvelun saamiseksi tulee olla diagnoosi. Lääketieteellisestä mallissa vamma nähdään yksilöön liittyvänä elimellisenä ilmiönä. Vammalle on olemassa diagnoosi ja sitä tarkastellaan hoidon tai terapian näkökulmasta. Diagnoosin perusteella lain piiriin kuuluville myönnetään kuntoutusta, lääkintähuoltoa, apuvälineitä, koulutusta ja työhuoltoa. Lääketieteellinen ajattelumalli ohjaa analysoimaan sitä mikä ihmisessä on vikana. Tämän jälkeen ihmiseen kohdistetaan ne toimenpiteet, jotka voivat poistaa ongelman.

Sosiaalisessa vammaisuuden mallissa nähdään vammaisuus yksilön ja yhteisön välisenä suhteena, jossa esteellinen ympäristö luo toimintarajoitteita, jotka saavat aikaiseksi sen että ihmisistä osa jää yhteisön ulkopuolelle. Sosiaalinen malli korostaa että henkilö on ensisijaisesti ihminen ja toissijaisesti vammainen. Vammaisilla on samantyyppiset kansalaisoikeudet kuin muillakin ihmisillä. Vammaisilla on oikeus täysivaltaiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen, oikeus itsenäiseen elämään, asumiseen, liikkumiseen, yksityisyyteen, kunniaan ja sananvapauteen sekä ihmisarvoiseen ja tasa-arvoiseen kohteluun.

Syrjintä on kielletty ja osallistumisen esteet on poistettava niin, että esteellisestä tulee saavutettava. Laitosasumista vähennetään ja itsenäistä asumista edistetään. Yksilöllisempi päätöksenteko ja valinnan mahdollisuuksien tarjoaminen vammaisille ihmisille on hyvä asia. Yhdenvertaiset mahdollisuudet elinikäiseen oppimiseen ja laadukkaaseen koulutukseen sekä yleisopetukseen osallistumiseen on taattava. Mahdollisuuksia pysyä työelämässä sekä löytää työtä lisätään.



## 8 LOPUKSI

Päättötyön tekemisen aikana ymmärrykseni AD/HD asioita kohtaan kasvoi ja opin ymmärtämään paljon paremmin millaisia haasteita AD/HD tuo tullessaan perheen elämään arjessa. Opin ymmärtämään enemmän millaisia toimintarajoitteita AD/HD aiheuttaa omalle lapselleni sekä muille joilla on AD/HD. Olen oppinut hyväksymään AD/HD:n paremmin, sillä olen saanut siitä oikeaa ja ajantasaista tietoa. Opinnäytetyön tekemisen prosessi on kasvattanut minua sosionomina (AMK) ja AD/HD lapsen vanhempana. Lopulta opinnäytetyö prosessi on saatu päätökseen. Uskon että oma sisäinen kasvuni jatkuu asian käsittelemiseksi vielä pidemmän aikaa.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla AD/HD lasten vanhemmille suunnatun tutkimuksen laajentaminen koko Suomea kattavaksi tutkimukseksi esimerkiksi AD/HD liiton kautta siitä, onko tietoa saatu riittävästi. Tutkimus aiheesta tulisi täydentämään Pöllänen- Kippolan tulevaa tutkimusta siitä, mitä tietoa perheet tarvitsevat AD/HD liiton paikallisyhdistysten työntekijöiden kertomana.

Toisena mahdollisena jatkotutkimusaiheena voisi olla Avun tarve - Tukiverkoston rakentaminen moniammatillisesti AD/HD lapsen vanhemmille arjen tueksi. Hyvä aihe olisi myös; Kun asiat eivät suju - selviytymisen tukiverkot AD/HD lasten vanhemmille. Hyvä voisi olla myös Arjessa selviytymisen keinoja kasvatustilanteissa - AD/HD lapsen kasvatuserä.

Lisäksi työssä tuli esiin se, että tiedon esittämistavalla on merkitystä, joten pelkät esitteet eivät aina riitä.

Päätän päättötyöni Meri Lähteenoksan kirjan: Viisas Arki – opas yhteisöllisyyteen mukaan seuraavasti:

Merkityksellinen elämä:

Jos elämälläsi on merkitystä, voit selvitä mistä vain -

*Olet tunnustettu*

*olet siis olemassa.*

*Olet saanut kertoa itsestäsi*

*olet hyväksytty.*

*Olet löytänyt tekemistä, josta nautit.*

*Ilman sitä tehtävää*

*ilman sinun tekemistäsi*

*ei kyläsi olisi*

*sitä mikä se on.*

*Sinun ainutlaatuisuutesi*

*on tarpeellista*

*Osaat olla avuksi,*

*osaat olla tueksi.*

*Olet osa*

*pysyvyyttä*

*ja muutosta.*

*Olet täynnä merkitystä.*

*Sinulla on paikka itsellesi.*

(Lähteenoksa 2008, 110.)

## LÄHTEET

AD/HD-keskus. 2002. Barnavårdsföreningen i Finland r.f. Suomen Lastenhoitoyhdistys. Michelsson K. AD/HD ja siihen liittyvät liitännäisoireet.

AD/HD-liitto ry. <http://www.adhd-liitto.fi>

AD/HD liitto ry. 2006. AD/HD oireet, diagnosointi ja hoito. Julkaistu 4/2006. Luettu 11.10.2009. <http://www.adhd-liitto.fi/oireesite.pdf>

AD/HD-liitto ry. Alle kouluikäisen AD/HD. Luettu 11.10.2009. <http://www.adhd-liitto.fi/allekouluikaisennettiin.pdf>

AD/HD liitto ry. Edunvalvonta. Luettu 11.10.2009. <http://www.adhd-liitto.fi/edunvalvontaesitenetiin.pdf>

AD/HD liitto ry. Nuoren AD/HD Attention Defict Hyperactivity Disorder- julkaisu. <http://www.adhd-liitto.fi/nuorenesitenettiin.pdf>

AD/HD-liitto ry 2005. Yleisesite. Julkaistu 9/2005. Luettu 11.10.2009.

<http://www.adhd-liitto.fi/Yleisesite.pdf>

Alftan, Nina. 2003. Aikuisiän AD/HD ja arjen hallinta: AD/HD- liiton kuntoutuskurssien tarkastelua. Turku. Kasvatustieteiden laitos. Turun Yliopisto.

Barnes Colin & Mercer Geoff. 2001. Assimilation or inclusion?

Ernwall. R , Ernwall. S, Kaukkila. H-S. 2002. Tilastollisia menetelmiä sosiaali- ja terveysalalle. 1. painos. WS Bookwell Oy. Juva.

Hammell Karen 2006: Perspectives on Disability and Rehabilitation. Contesting assumptions, challenging practise. Churchill & Livingstone. Edinburgh.

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. 5. – 6. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heikkilä, T.2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heiskanen, Marja-Liisa 2008: Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Raportteja 10/2008 Stakes.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. 12. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Holopainen. M, Pulkkinen. P. 2008. Tilastolliset menetelmät. 5. painos. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Janssen-Cilag, Nuorten AD/HD- julkaisu.

Kallanranta.T., Rissanen.P., Vilkkumaa.I. 2001.Kuntoutus. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lampinen, Reija 2007: Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Edita, Helsinki.

Lehtokoski. A. 2004. Aikuisen Ad/hd ja aivojen arvoitus. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Lillqvist, O., Pilhjerata, A. 2003. Arjen eväät , Vinkkejä AD/HD-lapsen vanhemmille. Barnvårdsföreningen i Finland r.f. Suomen lastenhoitoyhdistys ADHD-keskus. Paino Tyylipaino Oy, Helsinki.
- Lähteenoksa, Meri. 2008. Viisas arki –opas yhteisöllisyyteen. Otavan Kirjapaino. Keuruu.
- Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U., Virtanen, P. 2003. AD/HD nuorilla ja aikuisilla. Opetus 2000. PS-Kustannus. Juva.
- Michelsson. K., Saresma. U., Valkama. K., Virtanen.P. 2004. MBD ja AD/HD diagnoosi, kuntoutus ja sopeutuminen, Ps-kustannus opetus 2000. WS Bookwell oy, Juva.
- Myllykoski. A-M., Melamies. N & Kangas. S. 2004. Itsenäistynyt nuori ja Ad/Hd. Ps-Kustannus. WS Bookwell Oy. Juva.
- Nepsy-Lapsiko?-julkaisu. Leena Schopp & Elina Lehto, Lastenpsykiatrian klinikka, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri Tampereen Yliopistollisen Sairaala.
- Pöllänen, A. 1998. Kurkistus ruohonjuuritasolle; MBD- ja ADD- oireisten nuorten selviytyminen peruskoulun jälkeen. Kymenlaakson Ammattikorkeakoulu. Kymenlaakson Ammattiopisto. Terveysala. Kuusankoski. Opinnäytetyö.
- Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. 2. painos. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy
- Räsänen, E., Moilanen, I., Tamminen, T & Almqvist, F. 1996. Lasten- ja Nuorisopsykiatria. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. ICF. WHO 2001, suomeksi Stakes vuonna 2004. Gummerus. Jyväskylä.
- Vehmas S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus, Helsinki.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Williams, Gareth 2001: Theorizing Disability. Teoksessa Handbook of Disability Studies. Ed Albrecht Gary, Seelman Katherine & Bury Michael. Sage Publications. London. S. 123-144.
- Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2006. (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) YK. <http://www.un.org/disabilities/>
- Lait: L907/1946 Invaliidihuoltolaki
- L380/1987 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

**LIITTEET**

Liite 1.Saatekirje vanhemmille

Liite 2.Kysely vanhemmille



Saatekirje

Tampere 3.11.2009

Hyvä Vanhempi!

Olen sosionomiopiskelija Pirkanmaan ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötäni aiheesta: Kuudelle Tamperelaiselle AD/HD lapsen vanhemmalle suunnattu tutkimus siitä, ovatko vanhemmat saaneet riittävästi tietoa AD/HD:sta ja mitä tietoa halutaan saada lisää. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia siitä, ovatko he saaneet riittävästi tietoa AD/HD:sta ja jos eivät ole, niin mistä asiasta mahdollisesti tietoa halutaan saada lisää.

Tutkimusjoukko koostuu kouluttaja Meri Lähteenoksen kautta saatavista perheistä joiden lapsilla on diagnosoitu AD/HD. Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella. Aineisto käsitellään luottamuksellisesti. Tuloksista ei pysty tunnistamaan yksittäistä vastaajaa. Kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Täytetyn kyselylomakkeen voit palauttaa Meri Lähteenoksalle. Hänen luotaan kaikki täytetyt kyselylomakkeet tulen henkilökohtaisesti itse noutamaan.

Vastaan mielelläni kaikkiin kysymyksiin, joita mahdollisesti tulee mieleesi opinnäytetyöhöni liittyen.

Kiitos vastauksestasi!

Ystävällisin terveisin

Katja Kolu

katja.kolu@piramk.fi

## Kyselylomake AD/HD lasten vanhemmille

Vastaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä oikea vaihtoehto tai täyttämällä puuttuva kohta:

1. Sukupuolesi 1. Nainen 2. Mies

2. Ikäsi\_\_\_\_\_.

3. Kauanko lapsellasi on ollut diagnoosi (vastaus kokonaisina vuosina)\_\_\_\_\_.

Vastaa seuraaviin väittämiin ympyröimällä yksi vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten Sinun kokemustasi AD/HD-lapsen vanhempana. (Muu vamma- kohta sisältää AD/HD liitännäiset kuten; Asperger, Autismi, Tourette ja Dysfasia ).

1=täysin samaa mieltä      2=jokseenkin samaa mieltä      3=en osaa sanoa

4=jokseenkin eri mieltä      5=täysin eri mieltä

täysin	jokseenkin	en osaa	jokseenkin	täysin
samaa	samaa	sanoa	eri mieltä	eri mieltä
mieltä	mieltä			

4. Olen saanut riittävästi 1 2 3 4 5

tietoa AD/HD:sta/ muusta vammasta.

5.En ole saanut 1 2 3 4 5

riittävästi tietoa

AD/HD:sta/ muusta vammasta.

	täysin samaa mieltä	jokseenkin samaa mieltä	en osaa sanoa	jokseenkin eri mieltä	täysin eri mieltä
6. Haluan saada tietoa	1	2	3	4	5

lisää AD/HD:sta/ muusta vammasta  
liittyvistä asioista.

7. Haluan saada tietoa	1	2	3	4	5
------------------------	---	---	---	---	---

alle kouluikäisen lapsen  
AD/HD:sta /muusta vammasta.

8. Haluan saada tietoa	1	2	3	4	5
------------------------	---	---	---	---	---

kouluikäisen lapsen/  
nuoren AD/HD:sta /muusta vammasta.

9. Haluan saada tietoa	1	2	3	4	5
------------------------	---	---	---	---	---

nuoren/murrosikäisen  
nuoren AD/HD:sta /muusta vammasta.

10. Haluan saada tietoa	1	2	3	4	5
-------------------------	---	---	---	---	---

itsenäistyvän nuoren/  
aikuisen AD/HD:sta /muusta vammasta.



11. Tiedän riittävästi eri      1                      2                      3                      4                      5

ikäisten lasten/nuorten

AD/HD:sta / muusta vammasta.

12. Mitä tietoa haluaisit saada AD/HD:sta / muusta vammasta, jos saisit itse valita. Vastaa alla olevalle riville käyttäen avainsanoja kuten esim. Kuntoutus, Picto-kuvat (visuaalisuus), Sosiaaliturva- ja palvelut, koulutusmahdollisuudet, arjessa selviytyminen, jne. Max. 3 asiaa.

---

---

**Kiitos vastauksestasi!**