



Neurokirjon nuoret palvelujärjestelmän rajoilla ammattilaisten kuvaamana

OONA LIPPONEN & SANNA AALTONEN

Neurokirjon nuoret ovat nousseet yhteiskunnallisen keskustelun aiheeksi, mutta heidän asemastaan hyvinvointipalveluissa on vielä niukasti tutkimustietoa. Artikkelissa tarkastellaan nuorisopalveluissa ja nuorille kohdennetuissa sote-palveluissa työskentelevien ammattilaisten näkemyksiä neurokirjon nuorista asiakasryhmänä, jonka ”paikka” palvelujärjestelmässä on toistaiseksi epäselvä.

.....
English summary at the end of the article

Neurokirjon nuoret ovat sekä yleisesti että hyvinvointipalvelujärjestelmän asiakkaina nousseet viime vuosina yhteiskunnallisen keskustelun aiheeksi. Julkinen keskustelu on keskittynyt pääasiassa ADHD- ja autismikirjon diagnoosien yleistymiseen sekä ADHD-lääkitystä käyttävien nuorten kasvaneisiin määriin. Neurokirjon kysymykset ovat alkaneet näkyä palveluissa 2000-luvulta alkaen yhä enemmän. Tämän on tulkittu johtuvan toisaalta neurokirjon piirteiden yleistymisestä, mutta myös lisääntyneestä tietoisuudesta ja hakeutumisesta palveluihin (Salminen & Kyttälä 2023). Lisää tietoa tarvitaan siitä, kuinka palvelut vastaavat neurokirjon nuorten tuen tarpeisiin. Tässä artikkelissa tarkastelemme, miten sosiaali-, terveys-, nuoriso- ja työllisyysalojen ammattilaiset kuvaavat neurokirjon nuorten asemaa palveluissa sekä milloisten rajanvetojen kautta nuoria, palveluja ja ammattiosaamista jäsennetään.

Neurokirjolla viitataan yleensä ADHD:n, Touretten, oppimisvaikeuksien tai kehityksellisen kielihäiriön kanssa eläviin sekä autismikirjolla oleviin ihmisiin. Neurokirjoa on tarkasteltu lääketiedevetoisesti neuropsykiatristen häiriöiden ja diagnoosien käsitteillä, mikä ei tavoita neurokirjon sosiaalista kontekstia eikä ihmisten kokemusmaailmoja (Honkasilta ym. 2016; Karls-

son & Lundström 2021). Lääketieteellistä mallia on haastettu ihmisten sosiaalisen, psyykkisen ja kognitiivisen toiminnan vaihtelua esiin tuovalta neuromoninaisuuden mallilla (Chapman & Carrel 2022), joka tarkastelee neurokirjoa sosiaalisena ja ihmisten tarpeiden moninaisuutta korostavana kysymyksenä (Milton & Sims 2016). Artikkelimme nojaa neuromoninaisuuden malliin, minä vuoksi käytämme toistaiseksi vakiintumatonta käsitettä neurokirjon nuoret.

Palvelujärjestelmän näkökulmasta neurokirjon nuoret ovat hankalassa asemassa. Heillä voi olla arjessa monenlaisia haasteita, jotka liittyvät päivittäisten rutiinien ja päivärytmin ylläpitämiseen, vuorovaikutussuhteisiin, opinnoissa ja työelämässä suoriutumiseen sekä erilaisiin ympäristöihin ja muutoksiin sopeutumiseen (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017). Neurokirjon nuorille suunnattua palveluvalikkoa ei ole olemassa, vaan he asioivat erilaisissa sosiaali-, terveys-, nuoriso- ja työllisyyspalveluissa – ja mahdollisesti useammasa palvelussa yhtä aikaa. Osa käyttää myös vammaispalveluja, joihin pääsy voi kuitenkin olla vaikeaa. (Kivistö ym. 2021.) Samanaikaisesti kun neurokirjon nuoria on asiakkaina useissa eri palveluissa, on heidän tunnistettu jäävän palvelujärjestelmässä väliinputoajiksi eli vaille sopivia ja oi-

kea-aikaisia tukitoimia (Lämsä ym. 2024; Yliruka ym. 2018). Vaikka tukimuodot ovat viime vuosikymmeninä lisääntyneet, palvelujärjestelmä koetaan edelleen monimutkaiseksi, alueellisesti eriytyneeksi ja pistemäiseksi, jolloin nuoren tilanne ei tule kokonaisvaltaisesti huomioiduksi (Lämsä ym. 2018; Kaittila ym. 2023). Alaikäisiä neurokirjon nuoria on paljon lastensuojelun asiakkaina, mikä osin liittyy siihen, ettei riittävää varhaisempaa tukea ole ollut saatavissa. Heillä on tunnistettu myös suurempi todennäköisyys mielenterveys- ja päihdeongelmiin. (Karlsson & Lundström 2021.)

Aiemmassa suomalaisessa tutkimuksessa neurokirjon nuorten elämää ja heidän palvelujaan on tarkasteltu pääasiassa nuorten itsensä (esim. Lämsä ym. 2018) ja heidän perheidensä (Sandberg 2016) näkökulmista. Tarkastelun kohteena on palvelujen lisäksi ollut myös muun muassa kokemukset lääkähoidosta ja sen suhteesta identiteettiin (Honkasilta & Vehkakoski 2017). Kansainvälisestä neurokirjon nuorten asemaa palveluissa on tutkittu niukasti, tai tutkimukset sijoittuvat varsin erilaiseen palvelujärjestelmäkontekstiin. Ruotsissa on kuitenkin käyty samankaltaista keskustelua neurokirjon nuorten väliinpuotoaja-asemasta palveluissa kuin Suomessa (esim. Karlsson & Lundström 2021). Työntekijöiden perspektiivi on tutkimuksissa ollut vähäinen sen tärkeydestä huolimatta. Ammattilaisten näkökulma auttaa selvittämään, millaiset tekijät neurokirjon nuorten tuen saamista mahdollistavat tai toisaalta aiheuttavat väliinpuotoamista.

Lähestymme ammattilaisten neurokirjotematikkaan liittyvää puhetta instituutioihin ja ammatilliseen toimijuuteen kytkeytyvän kategorisoinnin ja rajatyön näkökulmasta. Ihmisten, asioiden ja ilmiöiden kategorisointi ja kategorioiden rajojen ylläpitäminen ovat inhimillisiä tapoja jäsentää ympäröivän yhteiskunnan moninaisuutta, mutta niillä on lisäksi erityinen paikkansa hyvinvointipalveluissa. Kategoriat voivat vaikuttaa asiakkaiden tilanteiden tulkittamiseen ja arviointiin siitä, millaista apua tiettyyn kategoriaan liitetyt tarvitsevat ja mitä konkreettisia palveluja he voivat saada. (Juhila 2006.) Artikkelissa vastaamme seuraavaan kysymykseen: millaisia rajoja neurokirjon nuoriin ja heidän tukemiseensa palveluissa liittyy ammattilaisten näkökulmasta? Aineistona toimii monialainen 24 haastattelua sisältävä ammatillaisaineisto.

Kategorioiden ja rajojen näkökulma nuorten palveluihin

Nuorille on kaiken ikäisille tarkoitettujen palvelujen lisäksi tarjolla paljon ikäryhmälle kohdennettua tukea, johon voi liittyä myös ikäsidonniaisia velvoitteita (esim. Aaltonen ym. 2025; Hästbacka ym. 2023). Siinä missä arkinen kategorisointi saattaa olla automaattista ja ääneen lausumatonta, palveluissa ammattilaisten odotetaan nojautuvan virallisiin ja ennalta määriteltyihin luokitteluihin (Slembrouck & Hall 2014). Osa näistä luokitteluilta, kuten palvelujen ikäraajat, on varsin yksiselitteisiä. Nuorille suunnattujen palvelujen ikäraajat perustuvat käsitykseen, jonka mukaan nuorilla on erityisiä tarpeita ja velvollisuuksia heidän siirtymässä kohti itsenäistä aikuisuutta. Tätä kautta nuoruutta itsessään voi pitää institutionaalisenä kategoriana, joka antaa perustan kunkin palveluinstituution toiminnalle (ks. Buchert 2015).

Kronologisen iän ohella nuoria kategorisoidaan palveluissa sen mukaan, millaista tukea he tarvitsevat ja millaisesta palvelusta heidän ajatellaan hyötyvän. Palvelujärjestelmää on kehitetty erilaisen elämäntilanteiden tukemiseen, ja siten asiakkaiden arvioinnin ja kategorisoinnin tavoitteena on yhdistää heidät oikeanlaisten palvelujen piiriin. Esimerkiksi työttömät ohjataan TE-palveluihin ja päihdeongelman kanssa elävät päihdepalveluihin, ja myös näiden palvelujen sisällä asiakkaita kategorisoidaan enemmän ja vähemmän tukea tarvitseviin. Osalla nuorten palveluista (esim. Ohjaamolla) on nimenomaan ohjaava funktio: tavoitteena ei ole rakentaa asiakassuhdetta, vaan ohjata nuori eteenpäin hänelle sopivaan palveluun. Nuorten moninaisiin ongelmiin pyritään tarttumaan monialaisella yhteistyöllä. Asiakkaiden tarpeisiin liittyvät kategorisoinnit muodostuvat aukikirjoitetujen asiakkuuskriteerien ohella myös organisaatioissa tehtävän priorisoinnin sekä ammattilaisten tulkinnan osana. Tätä kautta ne ovat potentiaalinen kiistanaihe eri palvelujen välillä, etenkin kun yksittäiselle asiakkaalle pyritään löytämään paikkaa kiireisessä ja niukasti resursoitussa palvelujärjestelmässä. (Hästbacka ym. 2023.)

Vaikka kategorisointi on perusteltua, sitä on tarkasteltava myös kriittisesti. Ihmisiä jaottelevat kategoriat kantavat aina jonkinlaisia määreitä ja toimintaoletuksia, joiden perusteella oletamme tietävämme yksilöstä olennaisia asioita ennen kuin olemme edes tavanneet häntä (Juhila 2006). Palveluissa työskentelevien ammattilaisten näkökul-

masta tämä on sekä etu että haitta: kategorioiden määrittämisten ja nimeämisten väistämätön seuraus on, että ne korostavat aina joitain ominaisuuksia ja peittävät joitain toisia näkyvistä (Bowler & Star 1999). Useimmissa palveluissa ammattilaisilla on asiantuntemusta ja lisäksi institutionaalinen velvollisuus tarjota tukea erityisissä ja rajatuissa kysymyksissä (Saario ym. 2015). Kategorioiden taipumus korostaa joitain ominaisuuksia näkyy siinä, miten yksilöitä redusoidaan ongelmansa edustajaksi. Vanessa May (2013) on kiinnittänyt huomiota siihen, miten yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessaakin saatetaan sortua kehäpäätelmään niin, että tutkimuksen lähtökohdaksi on otettu kategorian esitetään lopulta yksilön elämäntulkua selittäväksi tekijäksi. Palveluissa tämä voi tarkoittaa sitä, että lähtökohteisesti ongelmallisena pidetystä kategoriasta, esimerkiksi huumeriippuvuudesta, tulee stigma tai linssi, jonka kautta kaikki yksilön teot ja tekemättä jättämiset tulkitaan. Samalla muut yksilön elämään vaikuttavat tilanteet ja tarpeet hämärtyvät, mikä voi vaikeuttaa niihin puuttumista.

Kategorisoinneissa on kyse aina myös rajanveidoista ja rajatyöstä – siitä, että toisia sisällytetään kuuluvaksi tiettyihin kategorioihin ja toisia rajataan niiden ulkopuolelle. Palvelujärjestelmässä rajatyö liittyy asiakaskriteereiden rajojen lisäksi ammattilaisten työnkuvien rajoihin. Jälkimmäisissä on kyse ohjeista ja säännöistä, jotka määrittelevät kunkin palvelun ja ammattilaisen työn sisällöt (Slembrouck & Hall 2014). Osa palvelujärjestelmän tehtävistä on rajattu tietyille ammattilaisille, jolloin rajoissa on kyse toimivallasta (Saario 2015). Palveluissa ammattilaisten työnjakoja ja asiakkuuskategorioiden ääriviivoja määritellään sekä lakisääteisesti että epämuodollisemmissa neuvotteluissa. Ammattilaisten täytyy asiakastapauksien kohdalla miettiä myös oman asiantuntijuutensa rajoja sekä tehdä päätöksiä niiden pohjalta. Rajatyö voi olla joustavaa ja rajoista neuvottelevaa tai toisaalta ulossulkevaa ja johtaa asiakkaiden poissulkemisiin palveluista. (Juhila & Hall 2017.) Palvelusta toiseen pompottelun kokemusta tai kokonaan palveluista putoamista voi tuottaa se, jos asiakkaan tilanne ei tunnu kuuluvan minkään palvelun hoidettavaksi eli asettuvan minkään palvelun rajoihin (esim. Lämsä ym. 2018). Neurokirjon nuorille hankalia kierteitä syntyy, jos nuori tulee ohjatuksi kerta toisensa jälkeen sopimattomiin palveluihin ja käännytetyksi niistä pois. Yleisissä palveluissa tukitoimet voidaan todeta riittä-

mättömiksi, mutta nuori voi myös tulla rajatuksi ulos erityispalveluista, mikäli hänen ei katsota täyttävän asiakkuuskriteerejä. Toisaalta erityispalvelujen palveluvalikoimastakaan ei välttämättä löydy nuoren tarpeisiin vastaavia tukitoimia. (Kivistö ym. 2021.)

Aineisto ja analyysi

Artikkelin aineistona on ”Nuorten palvelut tienhaarassa – kartoitus nuorten sote-palvelujen haasteista hyvinvointialueilla” -tutkimushankkeessa nuorten palvelukokonaisuuksien ja sote-uudistuksen seurauksien tutkimista varten kerätty haastatteluaineisto. Hankkeen rahoittajana oli STM ja sitä toteuttivat THL, Itä-Suomen yliopisto ja Nuorisotutkimusseura. Aineisto on kerätty Pohjois-Savon ja Vantaa-Keravan hyvinvointialueilla ja kunnissa keväällä 2023. Aineisto koostuu kokonaisuudessaan 38 yksilö-, pari- ja ryhmähaastattelusta (73 ammattilaista), mutta tässä tarkastelemme 24 haastattelua (50 ammattilaista), joissa keskustellaan neurokirjon nuorista. Nämä haastattelut vaihtelivat kestoltaan yhdestä kahteen tuntiin, ja ne muodostivat 584 sivun kokonaisuuden. Suurin osa haastatteluista oli asiakastyötä tekeviä, osa esihenkilötasolla toimivia. Ammattilaiset työskentelivät Ohjaamoissa, nuorten työllisyyspalveluissa, etisissä nuorisotyössä, nuorten työpajoilla, nuorten sosiaalityössä (nuorten aikuissosiaalityössä ja lastensuojelun jälkihuollossa) sekä nuorten mielen-terveys- ja päihdepalveluissa. He olivat koulutuksiltaan pääasiassa sosionomeja, yhteisöpedagogeja, sosiaalityöntekijöitä, sairaanhoitajia, terveydenhoitajia, nuoriso- ja kasvatusalan ammattilaisia, lääkäreitä ja lähihoitajia. Haastatteluista suurin osa oli naisia, mikä kuvaa alojen sukupuolijakaumaa.

Ennen haastattelujen aloittamista tutkimushanke kävi läpi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen eettisen ennakoarvioinnin, ja hyvinvointialueilta ja kunnista hankittiin tarvittavat tutkimusluvut. Tutkimushankkeen tutkijat Oona Lipponen ja Noora Hästbacka tekivät haastatteluja lähi- ja etätoteutuksina. Teemahaastattelut keskittyivät nuorten palvelukokonaisuuksiin, monialaiseen yhteistyöhön ja sote-uudistukseen. Lisäksi käytettiin vinjettiä eli kuvitteellista asiakastapausta luomaan yhteistä ymmärrystä siitä, millaisissa tilanteissa olevien nuorten palveluista ollaan kiinnostuneita. Aineistonkeruu on kuvattu tarkemmin tutkimushankkeen raportissa (Hästbacka ym. 2023).

Käytimme aineistolähtöistä sisällönanalyysia (esim. Vears & Gillam 2022), jonka avulla kerroimme, mitä ammatillaiset nostivat esiin neurokirjon nuorista palveluissa. Aluksi ensimmäinen kirjoittaja etsi aineistokokonaisuudesta (N = 38) haastattelut, joissa neurokirjon nuoret oli mainittu. Apuna toimivat hakusanat kuten ”nepsy”, ”neuro”, ”ADHD” ja ”autismi”. Haastatteluista 24 päätyi artikkelin aineistoksi, ja ne numeroitiin (H1–H24) ja vietiin Atlas.ti-ohjelmaan jatkokarkastelua varten. Ensin luimme haastattelut läpi muutama kertaan ymmärtääksemme haastattelujen kokonaisuutta. Tämän jälkeen ensimmäinen kirjoittaja koodasi haastatteluista Atlas.ti:n koodaustyökalun avulla kohdat, joissa oli eksplisiittisesti puhetta neurokirjon nuorista. Yksittäisiä koodeja ryhmittelemällä alkoivat hahmottua haastatteluissa toistuvat sisällöt: neurokirjon nuorista puhuttiin erityisenä asiakaskategoriana sekä pohdittiin, millaisia erityyppisiä rajoja neurokirjon nuorten auttamiseen liittyy. Kirjoittajien välisissä keskusteluissa huomio kiinnittyi toistuviin viittauksiin rajoista ja kategorioista, jotka jaettiin kolmeen osa-alueeseen: nuorten väliset rajat, palvelujen väliset rajat ja ammattilaisten osaamisen rajat.

Neurokirjioon liitetyt rajat ja kategoriat nuorten palveluissa

Nuorten väliset rajat

Kaikilla palvelutasoilla, aina kevyemmistä Ohjaamo-palveluista lastensuojelun jälkihuollon kaltaisiin erityispalveluihin, todettiin neurokirjon nuorten määrän kasvaneen asiakaskunnassa. Neurokirjioon liittyvien kysymysten esille nousua konkreettisesti neuropsykiatrisiin tutkimuksiin hakeutuvien määrä: ”sitä on niin häkellyttävän paljon, et (...) musta se aivan vyöryy meidän päälle” (H22). Neurokirjo kuvattiin työllistävänä erityiskysymyksenä ja keskeisenä osana ammattilaisten työnkuvaa. Yhtäältä neurokirjo liitettiin mielenterveys- ja päihdeongelmien ohella nykyaikaa kuvaavaksi ilmiöksi, jossa nuorten tuen tarpeet ovat lisääntyneet ja ongelmat monimutkaistuneet.

Laajasti katsottuna aikasemmin se [etsivä nuorisotyö] oli ihan pelkkää kouluun ja työpaikkoihin ohjaamista. Et siellähän ei kauheesti ollut mitään muuta silloin [2000-luvun alussa]. Mut ei ollut ongelmatkaan sellasia, et ei ollut tässä mittakaavassa mitään päihde- tai mielenterveysongelmia eikä mitään nepsy-tyyisiä oireita, et ois ollut tarvettakaan niin paljon.

(H3, nuorisopalvelut)

Neurokirjolla oleminen kuvattiin ryppääksi ominaisuuksia ja haavoittuvuustekijöitä, jotka tekevät neurokirjon nuorista ”erityisiä” ja erilaista tukea tarvitsevia verrattuna muihin nuoriin. Neurokirjolla olevien nuorten kategoriaa vertailtiin siten neurotyypillisiin nuoriin, jotka eivät kohtaa samanlaisia haasteita osana nuorta aikuisuuttaan – tai ainakaan samoista syistä. Hajanainen koulu-polku sekä työllistymiseen ja työkykyyn liittyvät haasteet nostettiin aineistossa esiin usein, ja niistä on keskusteltu myös aiemmassa tutkimuksessa (Honkasilta & Vehkakoski 2017). Tärkeänä koulusta tai työelämästä syrjäytymisen estämisen kannalta pidettiin neurokirjon tunnistamista ja tuen tarpeisiin vastaamista. Ammatillaiset kuvasivat, että vaikka neurokirjolla oleminen näkyy eri vaiheissa elämää – yleensä viimeistään peruskoulussa – nuorten palveluissa kohdataan silti paljon asiakkaita, jotka eivät ole päässeet tutkimuksiin eivätkä saaneet tarvitsemaansa tukea. Asiaa saatetaan selvittää ensimmäistä kertaa nuorena aikuisena mielen-terveys- ja päihdepalveluissa.

Nää neurokirjon nuoret on iso ryhmä (...) että paljon ohjautuu nuoria, joidenka nepsy-piirteet, tarkkaamattomuus tai oppimisvaikeudet, kielellinen tai näönvaranen hahmottamisen pulma (...) niitä ei oo tutkitu missään kohtaa. On epäilty, et jotakin sellasta saattas olla. Koulupolku on saattanut olla hyvinkin repaleinen, ja nuori on alisuoriutunut. Sit hän on ruvennut oireilee mielenterveysongelmilla. Kun hän tulee tänne (...) niin tulee semmonen olo, et tää ei oo ihan puhdas vaikka masennus. Et joku on asia, mitä ei oo selvitetty, mikä aiheuttaa koko ajan kuormitusta. Vaikka mitä tuki-muotoja siihen ympärille kasataan ja kevennetään koulua, niin mitään ei kuitenkaan tapahdu.

(H18, mielenterveys- ja päihdepalvelut)

Katkelmassa työntekijä kuvaa neurokirjon nuoren tunnistamista siten, ettei nuori asetu täysin vaikkapa masennusta sairastavan kategoriaan, sillä pelkkään masennuksen hoitoon käytettävät keinot eivät tunnu auttavan. Palvelujärjestelmän diagnoosikeskeisyydestä kertoo se, että diagnoosin saaminen koettiin niin sanotusti tärkeäksi todisteeksi, joka auttoi perustelemaan palvelujen järjestämistä ja räätälöintiä. Diagnoosi mahdollisti nuoren kategorisoinnin virallisesti neurokirjon nuorten asiakasryhmään kuuluvaksi ja hänen erottelemisensa palvelujärjestelmässä muista nuorista. Ammattilaisten kerronnassa ongelmana oli ”se tutkimuksiin pääsy, on tosi pitkät jono-tusajat, tai ne lähetteet palautuu” (H9). Diagnoosintikäytännöt vaihtelevat alueittain (Koivisto ym. 2023), ja eri ikäisille nuorille diagnoosit tehdään eri toimipaikoissa ja erilaisin tiedoin nuores-

ta. Diagnosointityötä tekevät haastatellut kuvasivat neurokirjioon liittyvän arvioinnin vaativana ja korostivat, ettei diagnoosin asettaminen itseisarvoisesti takaa tuen saamista. Jos nuikkojen resurssien vuoksi ei ole mahdollista järjestää pysyvämpää hoitosuhdetta tai suunnitella muita arkea tukevia tukitoimia nuoren kanssa, diagnoosin asettamisen käytännön merkitys jää pieneksi. Diagnosointityö ilman mahdollisuuksia jatkotoimenpiteisiin aiheutti ammattilaisille eettistä stressiä.

Meillä (...) lastenneuvolan ADHD-epäilyt menee erikoissairaanhoidon. Ala-asteella myös osittain. Yläaste ja ammattikoulu, niissä meidän pitäis pystyy tekee se diagnoosi [terveysasemalla], ja se tuntuu täysin mahdotto- malta. Sehän tuntuu aivan epäoikeudenmukaiselta niille nuorille. (...) Tänään viimeks [työyhteisössä] puhuttiin pitkään siitä, että tuntuu hankalalta tehdä nuorelle ADHD-diagnoosi, koska siihen sisälty muutakin kuin vaan se, että annetaan joku lääke, kun siihen sisältyy sosiaalinen kuntoutus ja kaikki tämmönen.

(H22, terveyspalvelut)

Ammattilaiset nimesivät neurokirjon nuoret yhdeksi niistä asiakaskategorioista, jonka jäsenet usein kuuluvat – mutta eivät kuitenkaan automaationa kuulu – vahvan ja monipuolisen tuen piiriin. Näin ollen neurokirjon nuorten kategoria rakentuu vertailukohdaksi sellaisille asiakaskategorioille, joiden tuen tarve on kuvattavissa kevyeksi tai tavanomaiseksi.

Nämä tehostetut tiimit ovat sellaisia tiimejä, mihin tulee sen tyyppisiä asiakkaita, jotka tarvitsevat eteenpäin pääsemiseksi tehostetumpaa tukea, että ei ihan puhelinsoitolla ja että haepas tuonne kouluun tai työhön, niin pääse eteenpäin. Siellä on usein erilaisia haasteita terveyspuolella, fyysisen tai mielenterveyden asioita (...), neuropsykiatrisia haasteita tai selvittämättömiä oppimisen ongelmia.

(H1, työllisyyspalvelut)

Neurokirjon nuorten kategoria nousi esiin vahvasta tuesta puhuttaessa. Työllisyyspalvelujen ammattilaiset kertoivat, että neurokirjon nuori kategorisoidaan heidän palveluprosessissaan joko tehostettua tukea tarvitsevien tai moniammatillista palvelua tarvitsevien eli työllistymistä edistävän monialaisen yhteispalvelun (TYP) asiakkuuteen. Sosiaalihuollossa puolestaan vahvan tuen tarve merkitsi erityisen tuen asiakkuutta. Erityisen tuen tarpeella tarkoitetaan sellaiseen asiakaskategoriaan kuulumista, jolla on ”erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön tai muun riippuvuuskäyttäytymisen, usean yhtäaikaisen tuen tar-

peen tai muun vastaavan syyn vuoksi” (sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Vahvan tuen muotoihin liittyen ammattilaiset nimesivät useita asiakas- tai ongelmakategorioita, joihin neurokirjolla oleminen rinnastuu yhtenä kategoriana. Haastateltujen mukaan ongelmat usein kumuloituvat. Esimerkiksi palvelujen piirissä olevien neurokirjon nuorten elämäntilanteissa esiintyy usein useampia yhtäaikaisia ongelmia.

Palvelujen väliset rajat

Neurokirjon nuorten ”paikka” palvelujärjestelmässä oli monelle ammattilaiselle epäselvä, koska heidän tarpeensa eivät istuneet yksiselitteisesti minkään toimintayksikön kriteereihin tai standardipalveluihin. Neurokirjon nuorten kategoria palvelujärjestelmässä näyttäytyi hankalampana kuin sellaisten asiakasryhmien, joille on omat palvelut. Palvelujärjestelmä on myös kehittynyt palvelupaketitikeskeiseksi. Käytännössä palveluyksiköissä on käytössään ennalta määrätty valikoima, josta asiakkaille voi valita palveluja (esim. Kivistö ym. 2021; Hästbacka ym. 2023). Toimintayksiköiden ja niiden palvelujen kuvauksiin vaikeasti sovittuvat asiakaskategoriat, joksi myös neurokirjon nuoria on kuvattu, tarvitsevat yleensä erityistä joustavuutta ja räätälöityjä ratkaisuja, mitä ennalta määriteltyihin palveluvalikoimiin perustuvan järjestelmän on vaikea tarjota.

Vaikka neurokirjon nuoret näyttäytyivät kategoriana, joka tarvitsee neurokirjospesifejä palveluja, heille ei ollut omaa palveluyksikköä. Ammattilaiset nostivat esiin kahtalaista näkemystä neurokirjon nuorille sopivien palvelujen saatavuudesta: toisaalta heille ei mielletty olevan juurikaan sopivia palveluja saatavissa ja toisaalta palveluja nähtiin olevan paljon, koska niitä voitiin järjestää asiakkaalle periaatteessa mistä tahansa sosiaali-, terveys- nuoriso- ja työllisyyspalvelujen yksiköistä. Sopiviksi nimettiin arjenhallintaa ja opiskelu- tai työkykyä vahvistavat Kela-korvatut kuntoutukset. Esiin nostettiin myös neuropsykiatrisen valmennus, jossa keskiössä on arjen sujumisen vahvistaminen koulutetun valmentajan avulla. Neuropsykiatrisen valmennuksen myöntämisen käytännöt vaihtelivat alueittain. Esimerkiksi eräällä alueella terveydenhuollolla ei ollut ”suoraa mahdollisuutta ohjata mihinkään nepsy-valmennukseen, vaan se tulee aina sosiaalihuollon kautta” (H8).

Hankkeet nimettiin yhdeksi tärkeäksi neurokirjon nuorten tukimuodoksi. Niihin voi ohjata nuo-

ria mukaan ”matalalla kynnyksellä”, ja toisaalta hankkeilla pystytään pureutumaan uusien palvelumuotojen kehittämistä nopeammin tiettyihin palveluaukkoihin. Esimerkiksi psykososiaaliseen tukeen keskittyvä Onni-toiminta nimettiin neurokirjon nuorille mahdollisesti sopivaksi hankkeeksi. Hankkeiden kääntöpuolena on lyhytaikaisuus ja vaikeudet olla tietoinen kaikista vaihtoehdoista.

Tässä etsivässä oon joitain kertoja törmännyt semmoiseen, että nuorella on joku (...) haaste, mutta on ollu vähän väliinputoajia (...), että ei ole niin suuria haasteita, että vois saada tiettyjä palveluja, mutta ei sitten ihan oo toimintakykyinenkään, että jotain tukee tarviis. (...) Siinä on saanu soveltaa ja miettiä, että mitäs näitten kanssa tehään. Joskus on ihan jonkun yhteistyötahonkin kanssa pohdittu sitä yhdessä, että onko jotain olemassa olevaa palvelua tai hanketta, mikä tälle nuorelle sopis, että hankkeitaan täällä on paljon ja hyviä. Mutta hankkeet alkaa ja loppuu, ja sitten täytyy taas pysyä kartalla, että mitä uutta on tulossa.

(H17, nuorisopalvelut)

Haastatellut nostivat toistuvasti esiin edellä kuvattua hankalan väliinputoajien tilanteen, jossa kevyt tuki ei riitä auttamaan nuorta, mutta vahvempaan tukeen ei täyty kriteerit. Kun asiakas ei sovi mihinkään selkeästi määriteltyyn kategoriaan, on vaikeaa päättää, minkä toimintayksikön rajallisia resursseja käytetään asiakkaan tukemiseen. Lisäksi kyse on yleis- ja erityispalvelujen välisestä rajasta. Esimerkiksi sosiaalityössä sosiaalihuoltolain mukaiset yleiset palvelut voivat osoittautua riittämättömiksi nuorelle, mutta vammaispalveluihin pääsemiseksi on omat kriteerit, eikä yleisten sosiaalipalvelujen riittämättömyys automaattisesti oikeuta erityispalveluihin. Väliinputoajia ovat usein juuri ne neurokirjon ihmiset, joilla on laajoja tuen tarpeita ja jotka eivät saa riittävää tukea yleispalveluista, mutta eivät kuitenkaan täytä vammaispalvelulain soveltamisalaa ja siten ole oikeutettuja siinä määriteltyihin tukitoimiin (Yliruka ym. 2018). Myös haastatellut pohtivat neurokirjon nuorten oikeutta vammaispalveluihin.

Jos on vammaispalvelut, niin ehkä se tilanne on aika selkee heidän puoleltaan. Mutta sit on semmonen joukko, joka keikkuu siinä rajalla, että onko he vammaispalveluihin oikeutettuja, joka on tosi haastavaa meille. Aspergerit ja autistit ja niitähän meillä on, tarkkaavaisuushäiriöt ja muut. Heillä on isoja haasteita siinä toimintakyvyssä ja pystyvyydessä ja kaikessa, mutta he ei saa tiettyjä palveluita muualta kuin jälkihuollosta.

(H21, sosiaalityö)

Katkelmassa on kyse lastensuojelun jälkihuollon ja vammaispalvelujen työnjakojen pohtimisesta tilanteesta, jossa kummatkin edustavat erityispalveluja sosiaalihuollossa. Ammattilaisten mukaan jälkihuollossa kohdataan neurokirjon nuorten kategoria, joka ”keikkuu siinä rajalla” vammaispalveluihin pääsyn suhteen. Joissakin nuorten sosiaalityön ammattilaisten haastatteluisissa neurokirjon nuorten tarpeisiin vastaaminen miellettiin pääsääntöisesti vammaispalvelujen vastuuksi: ”meidän noi nepsy-oireilevat asiakkaat, osalla on aikamoisia diagnooseja, niin (...) yhteistyö on osin haastavaa, yhteistyön tekeminen vammaispalveluitten kanssa, mutta pääsääntöisesti vammaispalvelut vastaa sitten” (H5). Neurokirjon nuorten kategoriaa rakennettiin diagnoosien tai alentuneen toimintakyvyn perusteella, minkä myötä neurokirjo tulkittiin mahdollisesti vammaispalveluihin oikeuttavaksi tekijäksi. Rajatyötä nuorten sosiaalityön ja vammaispalvelujen välillä kuvattiin yksiköiden välisten vastuiden pallotteluksi: ”me törmätään tosi usein vammaispalveluiden kanssa [siihen, että] siellä pallotellaan: ei kuulu meille, kuuluu teille” (H10). Pohdinnat nuoren tilanteen ”kuulumisesta” tiettyyn palveluyksikköön ovat ammattilaisten tekemän rajatyön ytimessä: millaisten ongelmien kohdalla vastuun ajatellaan olevan itsellä ja mikä suljetaan sen ulkopuolelle.

Rajatyötä tehtiin myös mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Neurokirjon perusteella nuori saatiin nähdä epäsovivaksi omaan palveluun ja sen auttamismenetelmiin. Neurokirjon nuorten kategoriaa pilkottiin erilaisiin alakategorioihin. Esimerkiksi Asperger-nuoria kuvattiin sellaisiksi, jolla voi olla haasteita sosiaalisissa tilanteissa, mikä voi rajoittaa mielenterveys- ja päihdepalvelujen keskustelutukeen osallistumista.

Kun me annetaan keskustelun kautta hoitoja, pitää miettiä, että pystyyks nuori keskustelea, saako se apua niihin mielenterveysasioihin, että pystyyks se hyötymään siitä. (...) Hirveen monella meidän nuorella varmaan on joku nepsy. Täältä nousee joku ADHD tai näin. Mut sitten jos on joku Asperger, ja niitäkin on täällä, niin ne on vähän hankalampia sitten, kun siinä tulee se puhe ja keskustelu. Nää on just semmosia, mikä pitää ottaa huomioon, kun ruvetaan miettimään niitä hoitoja, et mikä on oikee paikka, taho ja hoito.

(H15, mielenterveys- ja päihdepalvelut)

Jotkut ammattilaiset totesivat, etteivät kaikki neurokirjon nuoret sovi heidän palveluunsa. Toisinaan syyksi esitettiin tilojen rajallisuus. Neurokirjon nuorten kanssa olisi kaivattu mahdollisuuksia toiminnallisuuteen, jotta nuori voisi ammattilai-

sen näkemyksen mukaan hyötyä tarjotusta avusta. Toisinaan nähtiin, ettei työhuoneeseen rajoittuva auttaminen aina sovellu neurokirjon nuorelle.

Jos on voimakkaita oireita (...) niin täytyy miettiä sitä, että pystytäänkö meillä asiakkuus aloittamaan ja auttamaan, että kun meidän tilat on tämmöiset rajatut, niin menetelmät rajoittuu myös siihen.

(H23, mielenterveys- ja päihdepalvelut)

Rajatyö kytkeytyi vastuuneuvotteluihin siitä, mihin yksikköön nuori kuuluu sekä palvelun toteuttamisen tapoihin eli ajatellaanko niiden olevan sopivia neurokirjon nuorelle. Lisäksi rajatyö liittyi myös toimivallan kysymyksiin eli kuka ja missä yksikössä voi päättää tietyistä palveluista.

Ammattilaisten osaamisen rajat

Monet haastatellut toivat esiin, että heillä on rajallisesti tietoa neurokirjon nuorista. Tiedonpuutteet liittyivät sekä neurokirjioon yleensä että siihen, millaisiin palveluihin neurokirjon nuoria voisi ohjata. Yleinen tiedonpuute näkyi toteamuksina siitä, ettei tiedä aiheesta paljoa, tai rivien välistä luettavana hapuiluna, millaista sanastoa neurokirjosta olisi hyvä käyttää.

Työntekijä 1: Koronan jälkeen meille on hakeutunut paljon semmosia, kellä on enemmän kuin aikasemmin autismin kirjo. Sitä ei enää saa käyttää kai, mutta kaikki tietää, mitä mä...

Työntekijä 2: Autismikirjoa saa käyttää, mut Aspergerii...

Työntekijä 1: ...Aspergeria ei saa käyttää, joo.

(H24, nuorisopalvelut)

Palveluohjaus on keskeinen osa nuorten palveluja (Aaltonen ym. 2025), mutta neurokirjon nuorten palveluohjaus kuvattiin osin vaikeaksi. Ohjaamiseen liittyvä epävarmuus koski esimerkiksi etenemistahdin oikea-aikaisuutta tai sitä, mitä kautta nuoren voi ohjata neuropsykiatrisiin tutkimuksiin. Epävarmuutta voi helpottaa toisten ammattilaisten mukaan ottaminen työskentelyyn.

Jos pitäis saada [nuori] johonkin tutkimuksiin, niin nyt en kyllä tiää, mitä kautta. Voiko esimerkiksi työttömiä terveystarkastuksen yhteydessä lääkäri tai terveydenhoitaja määrätä johonki lisätutkimuksiin? Ja tarviiiko diagnoosin, että saa lääkityksen? En tiää. Sen takia mä otasin noita ammattilaisia siihen ympärille (...), jotka tietäis asiasta jotakin. Mahdollisesti. Ainakin enemmän kuin minä.

(H2, nuorisopalvelut)

Muiden ammattilaisten mukanaolon tärkeys oli yleinen esiin tuotu asia. Ammattilaisten puhuivat konsultoinnista ja työkaverin ”aivojen lainaamisesta” (H6) hankalissa tilanteissa, joissa ei itse ollut varma kuinka toimia, tai jos jo kokeillut työskentelytavat eivät tuottaneet tulosta. Hedelmälliseksi kuvattiin ajatusten vaihtaminen: ”jos on jotain neopsy-asioita, niin marssin siihen [työkaverin luo] ja kysyn mielipidettä ja jaan omia ajatuksia” (H18).

Neurokirjon nuoria kuvattiin usein yhteis-asiakkaina, jotka hyötyisivät eri toimintayksiköiden palvelujen yhdistelystä. Neurokirjon nuorten tilanteissa yhteistyön ja monialaisuuden tarve korostuu, sillä tuen tarpeet eivät rajoitu yhden alan sisälle (ks. myös Salminen ym. 2024). Lisäksi yhteistyön tärkeys nähtiin siitä näkökulmasta, että palvelujärjestelmässä työskentelee myös neurokirjioon erikoistuneita ammattilaisia. Esimerkiksi Ohjaamossa neuropsykiatristen valmentajien paikallaolo nähtiin tärkeäksi.

Meil on ollu tässä tiimissä neopsy-valmentajia (...) päivistämässä (...) koska nuorilla on paljon tarvetta. Nuoret on aika hukassa, nuoret aikuisetkin, sen oman nepsyilynsä kanssa. Niin nyt on hyvä, et on myös [nepsyvalmentajat] tässä, et pystytään heitä konsultoimaan näissä tilanteissa.

(H14, nuorisopalvelut)

Neuropsykiatristen valmentajan koulutusta arvostettiin. Esimerkiksi mielenterveys- ja päihdepalveluihin oli palkattu neuropsykiatrisia valmentajia ja nuorisotyöhön toivottiin kyseisen koulutuksen käyneitä työntekijöitä. Neurokirjioon liittyvän lisäkoulutuksen tarve tunnistettiin eri aloilla (ks. myös Koivisto ym. 2023), ja haastattelussa mainittiin kiinnostus siihen, että työyhteisöstä osallistuttaisiin neuropsykiatristen valmentajan koulutukseen sekä lyhyempiin koulutuksiin: ”nyt on nepsy-koulutusta tulossa, että yritetään semmoisia asioita bongata” (H1).

Yhteistyö, konsultointi ja tiedon jakaminen ei rajoitu vain hyvinvointialueella ja kunnassa työskentelevien ammattilaisten yhteistyöhön. Ammattilaiset totesivat, että kolmannelta sektorilta, erityisesti järjestökentältä, löytyy paljon erikoistunutta osaamista.

Ammattilaisten näkemykset vaihtelivat sen suhteen, kuuluuko jokaisella nuorten palveluissa työskentelevällä ammattilaisella olla neurokirjioon liittyvää osaamista. Monet kuitenkin nimesivät neurokirjon nuorten tarpeet kysymykseksi, johon ei voida vastata vain yhdellä palvelusektorilla, vaan yhteistyön ja osaamisen lisääminen yleisesti on tarpeen.

Kohti neurokirjon nuorille paremmiin toimivia palveluja

Artikkelissa olemme tarkastelleet neurokirjon nuoriin ja heidän tukemiseensa liittyviä rajoja ammattilaisten näkökulmasta. Neurokirjon nuoret tunnistettiin omana asiakaskategorianaan, mikä vaati ammattilaisilta erityistä rajatyötä. Neurokirjon nuoria on ennenkin kohdattu palveluissa, mutta nykyisin he muodostavat tunnistettavan kategorian, kun tietoisuus neurokirjosta on lisääntynyt ja palveluihin hakeutumisen määrät ovat kasvaneet (Salminen & Kytälä 2023). Tunnistimme aineistosta kolmenlaisia rajoja, joita olivat nuorten väliset rajat, palvelujen väliset rajat ja ammattilaisten osaamisen rajat.

Nuorten välisten rajojen päähuomiona oli ammattilaisten määrittelemä neurokirjon nuorten ”erityisyys” ja erityiset palvelutarpeet muihin nuoriin verrattuna. Ammattilaiset kategorisoivat nuoria neurokirjolla olemisen ja toisinaan siihen liittyvien diagnoosien perusteella, jolloin neurokirjoa käsitettiin sekä sosiaalisena, elämäntapaan liittyvänä ilmiönä että lääketiede- ja diagnoosivetoisesti neuropsykiatrisena häiriönä. Tärkeäksi koettiin neurokirjolla olemisen tunnistaminen, mutta silti jonojen, epäselvyyksien ja palveluaukkojen vuoksi tarvittavaa tukea ei välttämättä ollut saatavilla. Neurokirjon nuorten kohtaamat haasteet esimerkiksi koulutukseen ja työelämään liittyvissä siirtymissä sekä oman paikan löytämisessä yhteiskunnasta (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017) koettiin asioiksi, joihin on tärkeää panostaa.

Sekä tämän tutkimuksen että aiemman kirjallisuuden (Lämsä ym. 2024; Yliruka ym. 2018) perusteella keskeisimpiä ongelmia palveluissa on neurokirjon nuorten väliinpuotoaminen. Nuoren ei joko katsota täyttävän kriteereitä palvelujen saamiseen tai sopivaa palvelua ei ole saatavilla. Nuorten palveluissa on tunnistettu vahva eteenpäin ohjaamisen ajatustapa: palveluissa jäädään harvemmin auttamaan nuorta pitkäjänteisesti, vaan häntä pyritään ohjaamaan palvelupolulla kohti entistä täsmällisemmin hänen ongelmaansa vastaavaa palvelua (Hästbacka ym. 2023). Eteenpäin ohjaamisen käytäntö voi haastaa tuen saamista ja tuottaa väliinpuotoamisia. Neurokirjon nuoren ei myöskään nähty aina sopivan oman palveluyksilön työskentelytapoihin, mutta sopivampaakaan vastaavanlaista palvelua ei välttämättä ollut saatavissa. Osa ammattilaisista toivoi neurokirjon nuorten sujuvampaa pääsyä vammaispalvelujen asi-

kaaksi. Kysymys neurokirjosta vammaispalveluihin oikeuttavana vammaisuutena on kuitenkin monimutkainen. Vammaispalvelut ovat tarkoitettu erityispalveluiksi, joiden saanti perustuu sekä vammaispalvelulain soveltamisalan että tietyn vammaispalvelun myöntämiskriteereiden täyttämiseen. Neurokirjon nuorella voi olla vaikeuksia päästä palveluihin ilman kehitysvammadiagnoosia (Kivistö ym. 2021), ja toisaalta sopivaa tukea voi olla vaikea löytää vammaispalvelujenkaan palveluvalikosta (mt.; Yliruka ym. 2018).

Institutionaaliset kategoriat tuovat palvelujärjestelmään hallittavuutta: tiettyyn kategoriaan liitettyillä asiakkaila ajatellaan olevan tietynlaisia tarpeita, joihin vastataan kyseiseen ongelmaan kohdennetulla palveluvalikoimalla (Buchert 2015; Juhila 2006). Se, ettei neurokirjon nuorilla ole palvelujärjestelmässä asemaa institutionaalisen kategoriana esimerkiksi oman palveluyksikön ja palveluvalikoiman muodossa, näkyy niin sanotusti paikan puuttumisena. Aineistosta kävi esiin kahta-laista näkemystä siitä, kuinka neurokirjon nuoria voitaisiin tukea onnistuneemmin: yhtäältä heille tulisi räätälöidä omia neurokirjoon erikoistuneita palveluja ja mallintaa palvelupolkuja – viitaten osaltaan institutionaalisen kategorian tuottamiseen – ja toisaalta jo kaikenlaisia olemassa olevia palveluja käytäntöineen pitäisi kehittää neurokirjon nuorille sopiviksi (ks. myös Koivisto ym. 2023). Palvelurakenteiden selkeyttämiselle on hyvinvointialueilla tunnistettu tarve etenkin nuorten kohdalla: vaikka myös alle 13-vuotiaiden neurokirjon lasten palvelujen saannissa tiedetään olevan haasteita, näyttäytyy 13–19-vuotiaiden neurokirjon nuorten tilanne vielä mutkikkaampana, ja erityisen vähän on selvitetty täysi-ikäisten nuorten aikuisten palvelujen alueellisia tilanteita (Leskelä 2023). Riikka Lämsä ja kumppanit (2024) toteavat neurokirjon nuorten palveluja kehitettävän parhailaan niin kansallisesti, hyvinvointialueilla kuin kunnissakin, ja kehittämisen tueksi ammattilaiset ovat toivoneet vahvempaa kansallista ohjausta sekä hyvinvointialueiden ja kuntien välistä yhteistyötä.

Ulla Buchertin (2015) ajatus institutionaalisten kategorioiden seurauksista auttaa tarkastelemaan sitä, kuinka mielekästä olisi tuottaa palvelujärjestelmään erillinen neurokirjon nuorten asiakaskategoria ja mahdollisesti heille omat palvelut. Neurokirjon nuorten oma institutionaalinen kategoria voisi helpottaa väliinpuotoamisen ongelmaa mahdollistamalla palveluja myös sellaisille nuoril-

le, jotka eivät nykyisellään tunnu sopivan palvelujen kategorioihin. Lisäksi ammatillaiset pystyivät erikoistumaan palvelujärjestelmän sisällä neurokirjotematikkaan. Keskeinen ongelma on rajanveto neurokirjolla olevien ja ”neurotyyppillisten” asiakkaiden välillä, sillä neurokirjolla on nimensä mukaisesti moninainen joukko ihmisiä. Siksi myös omien palvelujen kehittäminen neurokirjolla oleville on hankalaa. Lisäksi institutionaaliset kategoriat voivat tuottaa toiseutta ja stigmaa, kun tietyt asiakkaat erotellaan omiin lokeroihinsa. (ks. Buchert 2015.) Kriittisesti tarkastellen kyse on myös siitä, millä logiikalla tukea palvelujärjestelmässä tarjotaan: kehitetäänkö palveluja joustaviksi ja sopiviksi monenlaisille asiakkaille vai tarjotaanko palveluja heille, joilla on järjestelmään sopiva ongelma? Positiivista on, että etenkin kansallisen kehittämisen tasolla tahtotilana näyttäytyy neurokirjon nuorten parempi huomioiminen peruspalvelujen sisällä, kuten perhekeskuksissa ja nuorten mielenterveys- ja päihdepalveluissa (Lämä ym. 2024). Neurokirjon nuorten institutionaalisen kategorian perustamisen sijaan on eri palveluissa ennemmin tarpeen vahvistaa asiakasosuutta ja käyttää nuorille sopivia toimintatapoja. Monet keinot, joilla neurokirjon nuoret voidaan ottaa huomioon palvelukohtamisissa, hyödyttävät myös muita.

Ammatillisten osaamisen rajojen kohdalla painottui toive neurokirjoon liittyvästä lisäkoulutuksesta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon, sivistystoimen ja järjestökentän monialaisen yhteistyön hyödyt. Sekä osaamisen vahvistamisen että monialaisuuden tarve on tunnustettu myös aiemmassa kirjallisuudessa (Salminen ym. 2024). Vaikka nuor-

ten palvelujen ammatillaiset ovat nuorten elämäntilanteiden ongelmien asiantuntijoita, monet kokivat osaamisensa puutteelliseksi neurokirjoon liittyen. Neurokirjon nuoren tarpeisiin vastaavilla palveluilla ja ammatillisten tiedolla vaihtoehdoista on tärkeä merkitys itsenäistymisvaiheessa, jotta nuorella olisi muihin ikätovereihin verrattuna yhdenvertaiset mahdollisuudet toimia ja tehdä vaikkapa koulutukseen ja työhön liittyviä valintoja. Koska ammatillisten neurokirjoon liittyvä tietopohja ja käsitykset toimintakyvystä voivat laajentaa tai rajata nuorelle tarjottavia tukitoimia, on kaikilla ammatillisilla tärkeää olla aiheeseen liittyvää perusosaamista ja ymmärrystä neurokirjosta myös voimavarana.

Tutkimuksemme tuotti uutta tietoa neurokirjon nuorista palveluissa ammatillisten näkökulmasta valaisten palvelujärjestelmän käytäntöjen merkitystä tuen mahdollistajana tai väliinputoamiseen vaikuttavana tekijänä. Tutkimuksen rajoituksena aineistoa ei alun perin kerätty neurokirjotematikan tutkimista varten, joten keskustelu neurokirjon nuorista oli osassa haastatteluita hajanaista, mikä asetti rajoitteita analyysille. Toisaalta tietoa neurokirjon nuorista palveluissa on saatu moninäkökulmaisesti ja eri alojen ajankohtaisista kysymyksistä käsin. Jatkossa on tärkeää tutkia neurokirjon nuorten ja ammatillisten näkemyksiä toimivista palvelukäytännöistä. Erityisesti tutkimusta tarvitaan 18–29-vuotiaiden neurokirjon nuorten aikuisten palveluista. Jatkotutkimusta tarvitaan myös vammaispalvelujen roolista neurokirjolla olevien tarpeisiin vastaamisessa uuden vammaispalvelulain tultua voimaan vuoden 2025 alusta.

Saapunut 18.11.2024
Hyväksytty 15.5.2025

KIRJALLISUUS

- Aaltonen, Sanna & Lipponen, Oona & Hästbacka, Noora & Karvonen, Sakari (2025) *People-Processing in Youth Welfare Services: A Cross-Sectional Approach*. *Children and Youth Services Review* 168.
- Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Lämsä, Riikka & Tuulio-Henriksson, Annamari (2017) Oman väylän kulkijat. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen aloittaneiden nuorten aikuisten psykososiaalinen hyvinvointi. Helsinki: Kela.
- Bowker, Geoffrey C & Star, Susan Leigh (1999) *Sorting things out: classification and its consequences*. Cambridge (Mass.): MIT Press.
- Buchert, Ulla (2015) Maahanmuuttajuuden institutionaaliset kategoriat. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 87/2015.
- Chapman, Robert & Carel, Havi (2022) Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Social Philosophy* 53 (4), 614–631.
- Honkasilta, Juho & Vehmas, Simo & Vehkakoski, Tanja (2016) Self-pathologizing, self-condemning, self-liberating: Youths' accounts of their ADHD-related behavior. *Social Science & Medicine* 150, 248–255.
- Honkasilta, Juho & Vehkakoski, Tanja (2017) Autenttisuutta lääkitsemässä vai lääkitsemällä? ADHD-lääkitykselle annetut merkitykset nuorten identiteettien muokkaajana. *Nuorisotutkimus* 35 (4), 21–34.
- Hästbacka, Noora & Lipponen, Oona & Aaltonen, Sanna & Karvonen, Sakari (2023) ”Ei oo tarkoitus kiinnittyä pitkäksi aikaa, vaan jatko-ohjataan”: Ammattilaisten näkökulmia nuorten palveluiden nykytilaan ja kehittämistarpeisiin hyvinvointialueilla. Raportti 14/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi & Hall, Christopher (2017) Analysing the Management of Responsibilities at the Margins of Welfare Practices. In Kirsi Juhila & Suvi Raitakari & Christopher Hall (eds.) *Responsibilisation at the Margins of Welfare Services*. Routledge, 57–79.
- Kaittila, Anniina & Kangas-Kalinen, Annamari & Alin, Minna & Kraav, Siiri-Liisi & Lehtinen, Karoliina & Leinonen, Leena & Vornanen, Riitta & Anis, Merja (2023) Miten neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin? *Kasvun tuki* 3 (1), 17–23.
- Karlsson, Patrik & Lundström, Tommy (2021) ADHD and social work with children and adolescents. *European Journal of Social Work* 24 (1), 151–161.
- Kivistö, Mari & Kuusikko, Kaisa & Sivonen, Sini (2021) Asperger-nuorten osallisuutta on vahvistettava. *Janus* 29 (2), 187–195.
- Koivisto, Juha & Liukko, Eeva & Muurinen, Heidi (2023) Neurokirjon lasten ja nuorten monialaisen palvelukokonaisuuden kehittäminen kolmella alueella. Tutkimuksesta tiiviisti 63/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Leskelä, Riina-Maria (2023) Neurokirjon lasten ja nuorten palvelut hyvinvointialueilla. Katsaus kehittämiseen syksyllä 2023. Työpaperi 41/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lämsä, Riikka & Ahonen, Sanna & Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Tuulio-Henriksson, Annamari (2018) Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa Mika Gissler & Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) *Nuoret palveluiden pauloissa*. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 124–134.
- Lämsä, Riikka & Minkkinen, Sari & Winqvist, Mira (2024) Uudistuva neuropsykiatrisen palvelukokonaisuus sosiaali-, terveys- ja sivistysalan yhdyspinnoilla. Teoksessa Timo Harrikari & Markku Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Tampere: Vastapaino, 91–113.
- May, Vanessa (2013) *Connecting Self to Society. Belonging in a Changing World*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Milton, Damian & Sims, Tara (2016) How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society* 31 (4), 1–15.
- Saario, Sirpa & Juhila, Kirsi & Raitakari, Suvi (2015) Boundary Work in Inter-agency and Interprofessional Client Transitions. *Interprofessional Journal of Care* 29 (6), 610–615.
- Salminen, Jaanet & Laasanen, Miia & Leinonen, Leena & Karukivi, Max & Vornanen, Riitta & Alin, Minna & Kyttälä, Minna (2024) Professional collaboration for children and adolescents with neurodevelopmental disorders: a scoping review. *European Journal of Special Needs Education*, 1–19.
- Salminen, Jaanet & Kyttälä, Minna (2023) NEP-SOS-hanke: monitieteistä tutkimusyhteistyötä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujen kehittämiseksi. *eErika* 1/2023, 17–22.
- Sandberg, Erja (2016) ADHD perheessä: opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Slembrouck, Stef & Hall, Christopher (2014) Boundary work. In Christopher Hall & Kirsi Juhila & Maureen Matarese & Carolus van Nijnatten (ed.) *Analysing Social Work Communication. Discourse in practice*. London: Routledge, 61–78.
- Vears, Danya F. & Gillam, Lynn (2022) Inductive content analysis: A guide for beginning qualitative researchers. *Focus on Health Professional Education*, 23 (1), 111–127.
- Yliruka, Laura & Vartio, Riitta & Pasanen, Kaisa & Petrelius, Päivi (2018) Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät tilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Työpaperi 16/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

ENGLISH SUMMARY

Oona Lipponen & Sanna Aaltonen: Neurodivergent young people on the boundaries of the service system as described by professionals (Neurokirjon nuoret palvelujärjestelmän rajoilla ammattilaisten kuvaamana)

Neurodivergent young people have recently become a topic of social debate, both in general and as clients of the service system, but little is known about their position within that system. This article examines the views of professionals working in young people's welfare services on neurodivergent young people as a distinct client group. The article is based on qualitative interviews (N=24) conducted in two wellbeing service counties and analysed using inductive content analysis in an attempt to structure the spontaneously generated reflections of professionals on neurodivergent young people and their support needs.

Three types of boundary-making and categorisation practices were identified in the interviews, related to boundaries between young people, boundaries between services, and boundaries between professionals'

expertise. First, professionals emphasised the 'specificity' of neurodivergent young people and their different service needs compared to other young people. Secondly, the place of young people with neurodiversity in the service system was described as unclear, and reflections were offered on basic and specific services in relation to other client groups. Thirdly, youth work professionals in particular highlighted the limits of their knowledge regarding neurodiversity, to which they hoped to respond with either training, multi-professional cooperation, or referral to other services. Although categorisation is a key practice for services, the difficulty of doing so is accentuated for a group that is diverse by its very name. Institutionalising a category would not necessarily serve young people in the best possible way. It would be advisable to develop flexible practices in targeted services for young people so that neurodivergent young people can receive the support they need.

Keywords: neurodiversity, professionals, service system, young people.

KIRJOITTAJAT

Lipponen, Oona, YTM, projektitutkija, Itä-Suomen yliopisto (oona.lipponen[at]uef.fi)

Aaltonen, Sanna, VTT, dos., professori, Turun yliopisto (sanna.aaltonen[at]utu.fi)