

"Sillä ne mielialat menee niin vuoristorattaa"

Tapaustutkimus FAE-nuoresta erityisopetuksessa

Annika Tarkiainen

Riikka Vallisto

Erityispedagogiikan pro gradu –tutkielma

Syksy 2002

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Tarkiainen, Annika ja Vallisto, Riikka: "Sillä ne mielialat mennee niin vuoristorattaa". Tapaustutkimus FAE-nuoresta erityisopetuksessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma. Syksy 2002.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää yhden FAE-nuoren erityisopetusjärjestelyjä: keitä opetuksessa toimii, miten HOJKS vaikuttaa opetukseen sekä kuinka yhteistyö kouluasioissa toimii. Lisäksi selvitimme näiden toimijoiden tietoja FAEstä sekä nuoren arkea ja tulevaisuudennäkymiä. FAE eli fetaalialkoholiefekti ei ole varsinainen lääketieteellinen tai kliininen diagnoosi, mutta sitä käytetään kuvaamaan lapsia, jotka ovat sikiöaikanaan altistuneet alkoholille. FAE-diagnosoiduilla lapsilla on yleensä pienikasvuisuutta ja keskushermoston toimintahäiriöitä, mutta ei tyypillisiä kasvonpiirteitä. Tältä osin FAE-lapset eroavat FAS- eli fetaalialkoholisyndroomalapsista, joilla esiintyvät kaikki edellä mainitut diagnosointikriteerit.

Tutkimuksemme on laadullinen tapaustutkimus, jossa etnografisen näkökulman kautta pyritään ymmärtämään nuoren ja hänen lähiympäristönsä omia näkökulmia ja heidän luomia merkityksiään. Aineistomme on kerätty osallistuvalla havainnoinnilla nuoren luokassa sekä pääsääntöisesti haastatteluilla kevään 2002 aikana. Tutkimusta varten haastateltiin nuorta, hänen sijaisvanhempiaan, opettajiaan, avustajaansa, koulukuraattoriaan sekä sosiaalityöntekijöitä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti eli käytetyt luokittelut ja teemat muotoutuivat aineiston pohjalta.

Tutkimuksemme tuloksena syntyi kokonaisvaltainen ja laaja kuvaus yhden FAE-nuoren erityisopetuksen järjestelyistä ja elämäntilanteesta. Hänen tilanteessaan FAE itsessään ei ohjaa opetusjärjestelyjä, vaan toimijat pyrkivät reagoimaan oireisiin sitä mukaa kuin niitä ilmenee. Nuoren opetuksesta puuttuu pitkäjänteinen näkemys ja suunnitelmallisuus, sillä henkilöt vaihtuvat jatkuvasti. Toimijoiden väliltä puuttuu myös tiivis yhteistyö, sillä tieto eri toimijoiden välillä kulkee pääsääntöisesti vain sijaisperheen kautta.

FAS/FAE-lasten ja -nuorten kohdalla alkoholialtistuksen aiheuttaman neurologisen toimintahäiriön pysyvän luonteen ymmärtäminen on lähtökohta tulokselliselle kuntoutukselle ja opetukselle. Tämä edellyttää sitä, että kaikilla näiden lasten ja nuorten kanssa työskentelevillä on myös tieto diagnoosista ja sen vaikutuksista. Myös lapsen ja nuoren itse tulee tietää vaikeuksiensa syy, jotta hän voi oppia elämään niiden kanssa. Tasapainoinen kasvu ja kehitys vaatii myös sitä, että lapsella ja nuorella on ympärillään pysyviä ja turvallisia ihmissuhteita. Tämän turvaamiseksi yhteiskunnan tulisi jakaa resurssinsa niin, että koulussa ja sosiaalitoimessa pystyttäisiin tarjoamaan FAS/FAE-lapsille ja -nuorille riittävän muuttumattoman ja rauhallisen elämän eväät.

Asiasanat: sikiöaikainen alkoholialtistus, FAS, FAE, henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), yhteistyö, mukautettu opetus, tulevaisuuden suunnittelu

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	2
1 JOHDANTO	7
2 FAS/FAE	8
2.1 Diagnostiikka	8
2.2 Fyysiset rajoitukset	10
2.3 Kognitiiviset vaikeudet	10
2.4 Oppimisen vaikeudet	12
2.4.1 Hahmottamisen ja havaitsemisen vaikeudet	12
2.4.2 Kielelliset vaikeudet	13
2.4.3 Matemaattiset vaikeudet	15
2.4.4 Muistin ja informaation prosessoinnin vaikeudet	16
2.5 Tarkkaavaisuuden häiriöt	17
2.6 Sosioemotionaaliset ja käyttäytymisen ongelmat	18
2.7 FAS/FAE Suomessa	20
3 HOJKS – HENKILÖKOHTAINEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA	22
3.1 Mikä on HOJKS?	22
3.2 HOJKSin perusteet	23
3.3 HOJKSin sisällöt	24
3.4 HOJKSin laadinta	25
3.5 Vanhempien rooli HOJKS-prosessissa	26
3.6 Siirtymien eli transitioiden huomioiminen HOJKS-prosessissa	27
4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	29
4.1 Tutkimustehtävä	29
4.2 Tutkimusmenetelmä	30
4.3 Aineiston kerääminen	30
4.4 Aineiston analyysi	35
4.5 Tutkimuksen luotettavuus	36

5 MAIJA	38
5.1 Maijan tausta	39
5.2 Maijan kouluhistoria	40
5.3 Maijan vahvuudet	41
5.4 Maijan vaikeudet	42
6 TOIMIJAT JA YHTEISTYÖ	48
6.1 Maijan koulunkäyntiin osallistuvat toimijat	48
6.2 Toimijoiden välinen yhteistyö	52
6.2.1 Toimiva yhteistyö kodin ja koulun välillä	52
6.2.2 Ontuva yhteistyö koulun sisällä	54
6.2.3 Sijaisvanhemmuutta tukeva yhteistyö muiden tahojen kanssa	56
7 MAIJAN ARKI	57
7.1 Rutiininomainen ja kontrolloitu arki koulussa	57
7.2 Karkailujen ja kontrollin värittävä arki kotona	59
8 TOIMIJOIDEN TIEDOT FAE:STA	62
8.1 Sijaisvanhempien riittävät tiedot	62
8.2 Sosiaalityöntekijöiden puutteelliset tiedot	63
8.3 Koulun työntekijöiden puuttuvat tiedot	64
9 MAIJAN HOJKS	65
9.1 HOJKS:n laatiminen	65
9.2 HOJKSissa määritellyt tavoitteet	68
9.3 Maijan osallistuminen HOJKS-prosessiin	69
10 MAIJAN TULEVAISUUS	72
10.1 Maijan tulevaisuudenhaaveet	72
10.2 Maijan vahvuudet	73
10.3 Tulevaisuuteen liittyvät uhkakuvat	73
10.4 Yhdeksännellä luokalla tarvittavat tukitoimet	76
10.5 Jatko-opiskelusuunnitelmat	77
11 POHDINTA	79
11.1 Syytulkinnat FAS/FAE-lasten ja -nuorten vaikeuksista	79
11.2 Toimijoiden FAS/FAE-tietous	80
11.3 Koulun mahdollisuudet vastata FAS/FAE-lasten tarpeisiin	81
11.4 Pysyvien ihmissuhteiden merkitys	83

11.5 Jatkotutkimustarpeet	84
LÄHTEET	86
LIITTEET	91
Liite 1: FASiin liittyvät vaikeudet	91
Liite 2: Koonti Toimintakyvyn arvioinneista	96

1 JOHDANTO

Vuosittain Suomeen syntyy noin 80 lasta, jotka äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vuoksi saavat diagnoosin FAS. FAS on lääketieteellinen, kliininen diagnoosi, joka kuvaa fyysisiä ominaisuuksia. Diagnoosin kriteereinä ovat pienikasvuisuus, tyypilliset kasvopiiirteet sekä keskushermoston toimintahäiriöt. FAE-lapsia, joilla on osa FAS:in fyysisistä piirteistä, syntyy arvioiden mukaan noin 150. Sekä FAS että FAE ovat kuitenkin oireyhtyminä alidiagnosoituja, joten syntyvien FAS- ja FAE-lasten todellinen määrä on todennäköisesti suurempi. Tämän lisäksi ovat vielä lapset, jotka jäävät ilman diagnoosia, mutta joiden mahdollisuuksiin äidin raskausaikainen alkoholinkäyttö on negatiivisesti vaikuttanut. (ks. Halmesmäki 1998, 378-379.)

FAS ja FAE ovat diagnooseja, joihin kuuluu piirteitä, jotka vaikeuttavat oppimista. Tällaisia piirteitä ovat esimerkiksi yliaktiivisuus, tarkkaavaisuuden häiriöt, lukivaikeudet, erityiset matematiikan oppimisvaikeudet, vaikeudet kommunikoinnissa sekä heikot sosiaaliset taidot. FAS:ia pidetään myös yhtenä yleisimmistä kehitysvammaisuuden syistä, ja monesti FAS-lapsen suurin yksittäinen vaikeus onkin yleinen kognitiivinen heikkous. (Ks. esim. Burgess & Streissguth 1992, 24-25.)

Vaikka FAS on diagnoosina tunnettu kohta 30 vuotta (ks. esim. Viittala 2001, 37), on sen tutkimus Suomessa ollut vähäistä. Varsinkin opetuksellinen tutkimus on ollut lähes olematonta. Tutkimuksemme yhtenä lähtökohtana olikin ajatus siitä, ettei erityisopetuksessa ole tietoa siitä, miten sikiöaikanaan alkoholille altistuneiden lasten kanssa tulisi menetellä. Tämän vahvistaa myös Viittala (2001, 231-234), jonka tutkimien sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten opettajat kokivat, ettei opetuksellista tai muutenkaan tietoa juuri ollut saatavilla.

Toisena, ja oikeastaan ensisijaisena innoittajana tutkimuksellemme ovat olleet kaksi tuttavaperheisiimme sijoitettua lasta, joilla on ollut FAS/FAE-diagnoosi. Seurattuamme perheiden elämää ja kamppailua näiden lasten auttamiseksi halusimme oppia ja tietää lisää. Ja mitä enemmän tietoa etsimme, sitä selvemäksi kävi, ettei tarvittavaa tietoa ollut.

Tutkimuksemme on tapaustutkimus yhdestä erityisopetukseen sijoitetusta nuoresta, jolla on FAE-diagnoosi. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, keitä toimijoita tämän FAE-nuoren opetukseen ja kasvatukseen liittyy sekä millainen on näiden toimijoiden välinen yhteistyö. Tarkoituksena on myös selvittää, miten nuoren opetus on järjestetty: miten hänen henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelmansa (HOJKS) on laadittu sekä miten nuori, hänen vanhempansa sekä muut hänen elämäänsä vaikuttavat ihmiset voivat vaikuttaa HOJKSin sisältöön ja sen toteuttamiseen. Tarkoituksena on lisäksi selvittää, millainen on nuoren arki sekä millaiset ovat hänen tulevaisuudennäkymänsä. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, missä määrin nuoren kanssa toimivilla ihmisillä on tietoa FAEstä sekä missä määrin tämä tieto ohjaa heidän toimintaansa.

Tutkimuksessamme on käytetty aineistonkeruumenetelminä osallistuvaa havainnointia ja teemahaastatteluja. Haastattelimme nuorta itseään, sijaisvanhempia, opettajia, avustajaa, koulukuraattoria sekä sosiaalityöntekijöitä. Nämä haastattelut muodostavat pääasiallisen aineistomme. Aineisto on analysoitu aineistolähtöisesti, jolloin käyttämämme luokittelut ja teemoitukset ovat aineistosta nousseita. Näiden teemoittelujen pohjalta olemme kirjoittaneet rikkaaseen kuvailuun perustuvan kuvailuosion, joka muodostaa tutkimuksemme pääosan.

2 FAS/FAE

2.1 Diagnostiikka

FAS eli fetaalialkoholisyndrooma (fetal alcohol syndrome) on lääketieteellinen, kliininen diagnoosi, joka kuvaa lapsen fyysisiä ominaisuuksia. FAS-diagnosoidut lapset ovat poikkeavan pienikasvuisia, heillä on syndroomalle tyypilliset kasvonpiirteet sekä keskushermoston toimintahäiriöitä, jotka voivat näkyä pienipäisyytenä eli mikrokefaluksena ja/tai neurokäytöksellisinä häiriöinä,

esimerkiksi yliaktiivisuutena, tarkkaavaisuuden häiriöinä, kognitiivisina ongelmina ja/tai motorisina ongelmina. FAS-diagnoosi edellyttää yleensä myös vahvaa näyttöä siitä, että lapsen äiti todellakin on käyttänyt alkoholia raskauden aikana. (ks. esim. Burgess & Streissguth 1992, 24.)

Kun äidin tiedetään käyttäneen alkoholia raskauden aikana ja lapsella on osa, mutta ei kaikkia FAS:iin liittyvistä fyysisistä piirteistä, lapsen tilaa voidaan kuvata kirjainyhdistelmällä FAE, joka on lyhenne sanoista fetal alcohol effects. FAE ei ole lääketieteellinen diagnoosi, mutta sitä käytetään näiden lasten fyysisten piirteiden kuvailemiseen. (ks. esim. Burgess & Streissguth 1992, 24.) FAE:n rinnalla käytetään myös käsitteitä ARND (alcohol-related neurodevelopmental disorder) ja ARBD (alcohol related birth defects), joita käytetään lapsista, jotka todistetuksi ovat altistuneet alkoholille raskauden aikana, ja joilla on aivojen toimintahäiriöön viittaavia ongelmia (ks. esim. Autti-Rämö 2000, 408; Isbell & Barber 1993, 262).

Ei voida kuitenkaan sanoa, että FAE/ARND olisi seurausta siitä, että äiti olisi juonut vähemmän raskauden aikana, tai että FAE:en liittyvät kognitiiviset ja käyttäytymisen ongelmat olisivat lievempiä kuin FAS:iin liittyvät. Raskauden aikaisen alkoholinkäytön vaikutukset eivät ole jatkumo, jossa liu'uttaisiin oireettomuudesta "täysin kehittyneeseen" FAS:iin sen mukaan, paljonko äiti on alkoholia käyttänyt. Vaikka FAS-diagnoosin saaneilla lapsilla onkin enemmän fyysisiä ongelmia, saattavat aivojen toimintahäiriöt ja niistä johtuvat käyttäytymisen, sosiaalisen kanssakäymisen ja oppimisen ongelmat olla FAE/ARND-lapsilla yhtä vaikeita tai vaikeampia kuin FAS-lapsilla. (Ks. esim. Burgess & Streissguth 1992, 24; Connor & Streissguth 1996.) FAS-lasten aivotoiminnan häiriöiden voidaan kuitenkin olettaa olevan sitä vaikeampia mitä vakavampia ovat heidän fyysiset vaurionsa (ks. esim. Bauer 1991, 75).

Alkoholille altistuneiden lasten oireiden kirjo onkin laaja; toisessa ääripäässä ovat ne FAS/FAE-lapset, jotka ovat vaikeasti kehitysvammaisia, toisessa ääripäässä ne lapset, jotka opiskelevat yleisopetuksen luokissa ilman tukitoimia. Oirekuva myös muuttuu lapsen kasvaessa (Autti-Rämö 1997a, 309). Kaikki FAS/FAE-lasten vaikeudet eivät myöskään välttämättä johdu alkoholi-altistuksesta; myös geenit sekä äidin muu elämäntyyli ja esimerkiksi sairaudet ovat vaikuttaneet lapsen kehitykseen (ks. esim. Morse 1993, 27).

Käytämme seuraavassa käsitettä FAS kuvaamaan kaikkia alkoholi-altistuksen aiheuttamia oireistoja, koska alkoholille sikiöaikana altistuneilla lapsilla on yhteneviä piirteitä. Seuraavassa esiteltyt vaikeudet on koottu taulukkomuotoon liitteessä 1.

2.2 Fyysiset rajoitukset

Poikkeavien kasvopiirteiden ja pienikokoisuuden lisäksi FAS-lapsilla saattaa esiintyä poikkeavuuksia korvissa, silmissä, suussa, sydämessä, maksassa, luustossa sekä genitaaleissa ja virtsateissä (Morse 1993, 25). FAS-lapsilla saattaa olla esimerkiksi yhteensulautuneita luita raajoissa, epämuodostumia sormissa ja varpaissa tai sydänvikoja tai munuaisten tai maksan toimintahäiriöitä, jotka kaikki vaikuttavat lapsen elämänlaatuun, ja jotka on huomioitava myös koulussa. Silmien ja korvien poikkeavuudet saattavat aiheuttaa myös näkö- ja kuulovammoja, jotka ovat FAS-lapsilla yleisiä. (Isbell & Barber 1993, 263.)

FAS-lapset saattavat olla myös kömpelöitä, mikä voi johtua visuaalisten ja motoristen toimintojen integroimisen tai tasapainon ja hienomotorisen koordinaation puutteellisuudesta (Janzen ym. sekä Marcus 1987, Connorin ja Streissguthin 1996 mukaan) ja/tai karkeamotorisista poikkeavuuksista (Morse 1993, 25).

2.3 Kognitiiviset vaikeudet

Älykkyys on FAS-lasten tutkituimpia ominaisuuksia (Autti-Rämö 1997a, 309). FAS-lasten älykkyysosamäärä vaihtelee, tutkimuksista riippuen, 30:n ja yli 115:n välillä (Weiner & Morse 1994; Morse 1993, 24; Burgess & Streissguth 1992, 25). FAS-lasten keskimääräiseksi älykkyysosamääräksi on mainittu 65 – 70, FAE-lasten keskimääräistä älykkyyttä pidetään hieman korkeampana (ks. Burgess & Streissguth 1992, 25). Autti-Rämön (2000, 410) mukaan suurin osa suomalaisista lapsista, joilla on FAS, on älykkyydeltään heikkolahjaisia tai keskitasoa, eli heidän älykkyysosamääränsä on 65 tai yli.

Isbellin ja Barberin (1993, 265) mukaan FAS-lapset vaikuttavat kuitenkin usein älykkäämmiltä kuin heidän älykkyysosamäärän perusteella voisi olettaa,

mikä voi johtua heidän sosiaalisesta suuntautuneisuudesta ja puheliaisuudesta. Toisaalta FAS-lasten suoritusälykkyydosamäärän on esitetty olevan parempi kuin kielellisen älykkyydosamäärän (Autti-Rämö 1997a, 309).

FAS-lapsilla on usein vaikeuksia ongelmanratkaisussa sekä tehtävissä, joissa heidän täytyy siirtää tarkkavaisuuttaan tehtävästä toiseen. Heillä on vaikeuksia myös kognitiivisessa arvioinnissa, millä tarkoitetaan esimerkiksi tehtäviä, joissa lapsen pitää arvioida esineiden kokoa, painoa, määrää ja pituutta ilman, että he välttämättä tietävät oikeaa vastausta. FAS-lapset antavat usein tällaisiin tehtäviin oletettua äärimmäisempiä vastauksia. (Connor & Streissguth 1996.) Tämä voi viitata Sarjakiven (1998, 21) havaitsemaan abstraktien käsitteiden, etäisyyksien ja havaintojen ymmärtämisen ja yhdistämisen vaikeuteen.

FAS-lasten toiminnanohjauksen taidoissa on myös selviä puutteita. Lapset ovat hyperverbaalisia ja helposti toisten johdateltavissa, ja heidän sosiaalisten normien ja odotusten sekä käyttäytymisen seuraamusten tajunsa on heikko. (Don & Rourke 1995, Pehkosen 1999, 33 mukaan.) FAS-lasten kyvyttömyys ennustaa käyttäytymisensä seurauksia johtaa siihen, että myös heidän arviointikykynsä on usein heikko (Burgess & Streissguth 1992, 25).

Usein ajatellaan, että FAS-lapset eivät osaa oppia virheistään, mikä johtunee FAS-lapsilla yleisestä ei-toivottujen käyttäytymismallien toistamisesta. Toistuva ei-toivottu käyttäytyminen saattaa kuitenkin olla seurausta yleistämiskyvyn puutteesta. Lapsi saattaa ymmärtää saamansa informaation hyvin konkreettisesti sekä olla kykenemätön yleistämään ja näkemään yhtäläisyyksiä ja eroja tilanteissa. Tämä saattaa johtua siitä, ettei lapsi pysty poimimaan tilanteesta vihjeitä, jotka auttaisivat yleistyksien tekemisessä. Tällainen samankaltaisuuksista ja eroavaisuuksista kertovien vihjeiden ymmärtämisen puute saattaa olla syynä myös siihen, että useat FAS-lapset kohtelevat samoin sekä tuntemiaan että täysin tuntemattomia ihmisiä. (Morse 1993, 33-34.)

Burgessin ja Streissguthin (1992, 25) mukaan onkin tärkeää huomata oppilaiden toiminnallisten, esimerkiksi adaptiivisten, taitojen heikkous. Akateemisesti normaalisti menestyvillä FAS-lapsillakin saattaa olla vaikeuksia opittujen taitojen yleistämisessä muihin tilanteisiin. Myös seurausten

ennustamisen vaikeus tai vaikeus tehdä oikeaan osuvia arvioita vaikeuttavat esimerkiksi työelämään sijoittumista. (Burgess & Streissguth 1992, 25.)

2.4 Oppimisen vaikeudet

Usein FAS-lasten oppimisen vaikeudet huomataan vasta kouluiässä (Streissguth ym. 1990, Phelps 1995 mukaan; Sarjakivi 1998, 20). FAS-lapset saattavat menestyä hyvin vielä ensimmäisinä kouluvuosinaan, mutta kun käsiteltävät asiat muuttuvat abstraktimmiksi, lapsille tulee vaikeuksia, sillä heidän ajattelunsa on usein varsin konkreettista (Burgess & Streissguth 1992, 25).

Kouluiässä FAS-lasten vaikeuksia voi olla lyhytkestoisen muistin ja informaation prosessoinnin heikkous, ongelmanratkaisutaitojen joustamattomuus, vaikeudet matemaattisissa arvioinneissa, ADHD-oireisto, kuten hyperaktiivisuus, impulsiivisuus, häiriintyvyys ja tarkkaamattomuus, yhteistyöhaluttomuus tai -kyvyttömyys sekä organisaatio- ja tehtävien loppuunsaattamistaitojen heikkous (Phelps 1995). Mikäli FAS-lapsella on aistien yliherkkyyttä, tästä saattaa aiheutua liioiteltuja reaktioita esimerkiksi kuuloärsykkeille, mikä johtuu siitä, etteivät aivot pysty lajittelemaan niihin tulevaa informaatiota tehokkaasti ja johdonmukaisesti (Wilbarger & Wilbarger 1991, Weinerin ja Morsen 1994 mukaan).

2.4.1 Hahmottamisen ja havaitsemisen vaikeudet

FAS-lapsilla on usein myös hahmottamiseen ja havaitsemiseen liittyviä vaikeuksia. Tutkimusten mukaan (ks. Isbell & Barber 1993, 264) FAS-lasten silmä – käsi -koordinaatio on heikko ja heidän havaintotaitonsa ovat ikäisiään heikommat. Myös Meyer (1998, 786) havaitsi neljää FAE-lastaa tutkiessaan, että heidän silmä – käsi -koordinaationsa oli poikkeavaa. Myös symmetrian havaitseminen ja matkiminen tuotti Meyerin tutkimille lapsille vaikeuksia. Uecker ja Nadel (1996, Connorin ja Streissguthin 1996 mukaan) ovatkin huomanneet, että FAS-lapsilla on merkittäviä vaikeuksia esineiden muistamisessa, ja että nämä tuottavat piirtäessään paljon enemmän spatiaalisia vääristymiä kuin vammattomat lapset.

Mattson, Gramling, Delis, Jones ja Riley (1996) tutkivat 14 alkoholille altistunutta lasta testillä, jonka tarkoituksena oli selvittää, muistavatko lapset globaalista, yleistä informaatiota vai paikallista, yksityiskohtaista informaatiota. Testissä lasten tuli piirtää muistista kuvioita, jotka koostuivat pienemmistä kuvioista, samoja kuvioita yksittäin sekä kopioida alkuperäisiä kuvioita. FAS-lapsilla oli testissä vaikeuksia muistaa ja piirtää yksityiskohtia, vaikeuksia yksittäistenkin kuvioiden muistamisessa sekä kopioidessakin vaikeuksia paikallisen tason tehtävässä eli pienten kuvioiden jäljentämisessä. Tämä viittaa Mattsonin ym. (1996) mukaan siihen, että FAS-lapsilla on visuospatiaalisen prosessoinnin hajaantuneisuutta yksityiskohtien tasolla eli hierarkkisen näköärsyksen yksityiskohtaisen analyysin vaikeuksia. Tulos voi tosin Mattsonin ym. mukaan johtua myös siitä, etteivät lapset pystyneet siirtämään huomiotaan ja tarkkaavaisuuttaan kohteesta toiseen, jolloin he huomioivat vain globaalien informaation. (Mattson ym. 1996.)

2.4.2 Kielelliset vaikeudet

Halmesmäen (1998, 379) mukaan 80 prosentilla alkoholille altistuneista lapsista puheen kehitys on viivästynyt. Samoin kielen kehitys on usein viivästynyt (Lehtonen, Rajala & Varpela 1994, 7). Sarjakivi (1998, 13) on tapaustutkimuksessaan kahdesta diagnosoimattomasta, sikiöaikanaan alkoholille altistuneesta lapsesta kuvannut lasten kielenkehityksen häiriöiksi poikkeavat lauserakenteet, vaikeudet ymmärtää sanojen merkitystä sekä ekolaliapuheen eli jonkun toisen puheen kaiunomaisen toistamisen (ks. myös Isbell & Barber 1993, 264).

Gentry, Griffith ja Dancer (1998) ovat tutkimuksessaan kolmesta FAS- ja ADHD-diagnosoidusta lapsesta eritelleet kielen vaikeuksia tarkemmin. Kahden heidän tutkimansa lapsen sekä vastaanottava että ilmaiseva kieli oli heikkoa keskitasoa, yhden lapsen vakavasti vaurioitunutta. Pragmaattinen kieli oli kehittynyt yhdellä lapsella normaalisti, yhdellä se oli alempaa keskitasoa ja yhdellä vaikeasti viivästynyt. Lisäksi yhdellä lapsista esiintyi artikulaatiovirheitä, joiden vuoksi hänen puheentuotantonsa oli keskivaikeasti häiriintynyt. (Gentry ym. 1998, 1090.)

Myös Becker, Warr-Leeper ja Leeper (1990) ovat tutkineet FAS-lasten kielellisiä vaikeuksia. Heidän tutkimuksessaan oli kahdeksan FAS-lastaa, joita verrattiin nuorempiin vammattomiin lapsiin; verrokkiryhmän älykkyytikä ja ympäristöolosuhteet vastasivat tutkittavia. Becker ym. (1990) huomasivat FAS-lapsilla poikkeavuuksia puhemekanismeissa, kuten kielen toiminnassa ja hampaistossa, artikulaatiovirheitä ja ikäpoikkeavaa artikulaatiokykyä sekä viivästymää kielen ymmärtämisessä ja kieliopillisten merkitsinten käytössä sekä toistavissa että spontaaneissa kielellisissä tehtävissä. Tutkituilla lapsilla oli vaikeuksia myös sanojen ja suullisten käskyjen ymmärtämisessä, vammattomia lapsia heikompi kyky tallentaa kielellisiä elementtejä lyhytkestoiseen muistiin sekä heikentynyt kyky käsitellä ja tallentaa kriittisiä elementtejä. Beckerin ym. (1990) mukaan lasten kielen rakenne ei laadullisesti poikennut vammattomista lapsista, mutta FAS-lasten kielellinen suoriutuminen oli selvästi vammattomien lasten keskimääräistä alempana. Tutkittujen FAS-lasten kielellinen suoriutuminen ei myöskään vastannut nuorempien lasten suoriutumista, vaan esimerkiksi syntaktisten rakenteiden ymmärtäminen on FAS-lapsilla erilaista. (Becker ym. 1990, 107-120.)

Korkmanin, Autti-Rämön, Koivulehdon ja Granströmin (1998, 207-208) tutkimuksessa 46 alkoholille altistuneesta lapsesta lapsilla oli nimeämisen vaikeuksia – varsinkin ruumiinosien nimeäminen oli vaikeaa, mikä viittaa dyslektisiin vaikeuksiin – sekä vastaanottavan kielen vaurioita. Lasten fonologinen analyysi ja tuottaminen olivat vaurioituneempia kuin ohjeiden ymmärtäminen (Korkman ym. 1998, 207), mikä on hieman yllättävää, sillä ohjeiden ymmärtämisen vaikeutta pidetään yhtenä FAS-lasten huomattavimmista ongelmista.

Lehtosen, Rajalan ja Varpelan (1994, 7) mukaan FAS-lapsilla on vaikeuksia abstraktien käsitteiden (väri-, lukumäärä-, sijainti- ja aikakäsitteiden) ymmärtämisessä ja mieleenpainamisessa sekä abstraktin ilmaisun saavuttamisessa. FAS lapset ymmärtävät kyllä ikätasoisesti yksinkertaisia käytännön ohjeita, mutta tarkkaavaisuuden, kuulomuistin ja käsitteiden ymmärtämisen vaikeuksien vuoksi lapset tarvitsevat enemmän aikaa ja/tai tukea monimutkaisempien ohjeiden noudattamisessa. (Lehtonen, Rajala & Varpela 1994, 7.)

FAS-lasten testattu verbaalisen kielen taso on usein selvästi korkeampi kuin heidän todellinen kykynsä kommunikoida tehokkaasti (Burgess & Streissguth 1992, 25). Toisaalta Autti-Rämö (1997a, 309) esittää, ettei lasten kielellisiä vaikeuksia kouluikässä useinkaan huomata arkitilanteissa, sillä lapset ovat usein hyvin puheliaita, jolloin he antavat itsestään paremman vaikutelman kuin mihin he testitulanteissa pystyvät. Autti-Rämön mukaan myös lapsen varhaiset lukemisen ja kirjoittamisen valmiudet vaikuttavat todellista paremmilta, jolloin vanhemmille saattaa syntyä väärä kuva lasten oppimisedellytyksistä (Autti-Rämö 1997a, 309-310). Koulussa FAS-lapset selviytyvät kuitenkin paremmin mekaanisen lukemisen tehtävissä kuin luetun ymmärtämisessä, missä heikko käsitteiden hallinta tulee helpommin esille (ks. Pehkonen 1999, 33).

Osa FAS-lasten kielellisistä vaikeuksista saattaa olla seurausta kuulovammoista, jotka ovat yleisiä FAS-lapsilla. Myös suun motoriikan puutteellisuus aiheuttaa yleisesti puheen ja kielen häiriöitä. (Isbell & Barber 1993, 263.)

2.4.3 Matemaattiset vaikeudet

FAS-lapsilla on usein erityisiä matematiikan oppimisvaikeuksia. Kopera-Fryen ym. (ks. Connor & Streissguth 1996) tutkimuksen mukaan FAS/FAE-nuorilla oli merkittäviä vaikeuksia tehtävissä, joihin kuului laskemista ja numeeristen kontekstien arvioimista, vaikka he osasivatkin mekaanisesti lukea ja kirjoittaa numeroita.

Myös Sarjakivi (1998, 20) on huomannut FAS-lasten matemaattisen ajattelun ja päättelykyvyn heikkouden, ja hän kuvaakin matematiikan oppimista seuraavasti: lapsi ”oppi laskemaan tietyn mallin mukaan, mutta ei ymmärtänyt miten tulokseen päästään. Kirjalliset tehtävät olivat kaikkein hankalimpia.” Autti-Rämön (1997a, 310) mukaan FAS-lapset tarvitsisivatkin matematiikan mukauttamista kolmannelta – neljännestä luokasta lähtien.

2.4.4 Muistin ja informaation prosessoinnin vaikeudet

Muistin vaikeudet mainitaan hyvin usein FAS-lasten ongelmana (ks. esim. Isbell & Barber 1993, 265; Morse 1993, 31-32). Lähinnä on tutkittu lyhytkestoisen muistin heikkouksia käyttäen verbaalista ja visuaalista materiaalia (ks. Phelps 1995). Esimerkiksi Korkman ym. (1998, 208) totesivat tutkimuksessaan, että FAS-lasten lyhytkestoinen muisti oli heikko, mutta pitkäkestoinen muisti sekä muu kuin kielellinen muisti eivät olleet vaurioituneita.

Usein todettu FAS-lasten muistin ongelma on ohjeiden muistamisen ja noudattamisen vaikeus (Morse 1993, 31-32). Sarjakiven (1998, 18-19) mukaan ”perättäin annetut ohjeet eivät yleensä piirry hänen [FAS-lapsen] muistiinsa”, vaan ”vaikuttaa siltä, että (– –) [FAS-lapsi] joutuu keskittymään niin voimallisesti ensimmäiseen tehtäväänsä, että muistikapasiteetti ei anna tilaa millekään muulle”.

Ohjeiden noudattamisen vaikeus voidaan kuitenkin nähdä myös informaation prosessoinnin vaikeutena. Morsen (1993, 31-32) mukaan useimmilla oppimisvaikeuksisilla lapsilla on vaikeuksia yhdellä tai kahdella informaation prosessoinnin osa-alueella, kun FAS-lapsilla on vaikeuksia kaikilla alueilla: tallentamisessa, tulkitsemisessa, säilyttämisessä, muistista hakemisessa ja käyttämisessä. Kun ohjeen noudattaminen epäonnistuu, ongelma voi olla missä tahansa osa-alueessa: lapsi on saattanut tallentaa vain osan informaatiosta tai ei mitään, hän on saattanut epäonnistua sen säilyttämisessä eli unohtaa sen, muistista hakeminen saattaa epäonnistua tai lapsi ei osaa tulkita tai käyttää informaatiota.

On myös tyypillistä, että lapsi saattaa toimia hyvin jonain päivänä ja huonosti seuraavana (Morse 1993, 33). Oppimisvalmiudet saattavat vaihdella myös kausittain: helpon oppimisen kautta saattaa seurata vaikean oppimisen kausi (Aronson & Olegard 1985, Morsen 1993, 33 mukaan). Lapsi saattaa osata jonkun asian, olla välillä osaamatta sitä, ja osata sen sitten taas vähän ajan kuluttua. Lapsi on tällöin tallentanut tiedon aivoihinsa, mutta ei saa sitä käyttöönsä, ennen kuin joku vihje tai ärsyke tuo sen taas esiin. (Morse 1993, 33.) FAS-lapsilla saattaa olla myös vaikeuksia järjestää asioita kategorioihin (Kerns ym., Connorin ja Streissguthin 1996 mukaan), mikä helpottaisi asioiden muistamista.

2.5 Tarkkaavaisuuden häiriöt

Tarkkaavaisuuden häiriöt ovat tunnusomainen piirre FAS-lapsille (Autti-Rämö 1997a, 309). FAS-lapsilla esiintyy impulsiivisuutta ja hajaantuneisuutta (Carmichael Olson ym. 1992 ja Streissguth ym. 1993, Olsonin ym. 1997, 1188 mukaan), jatkuvaa hyperaktiivisuutta ja lisääntyntä häiriintyvyyttä, mistä saattaa seurata heikkoa koulumenestystä, sekä lyhyempää tarkkaavaisuuden kestoa ja ADD-oireistoa, johon kuuluu reaktioajan pidentymistä (ks. esim. Isbell & Barber 1993, 264; Bauer 1991, 75).

Esimerkiksi Nanson ja Hiscock (1990) huomasivat, että 5 – 12-vuotiailla FAS/FAE-lapsilla esiintyi samanlaisia tarkkaavaisuuden ongelmia kuin lapsilla, joilla oli tarkkaavaisuushäiriö (ks. Connor & Streissguth 1996). Myös Autti-Rämön (1997a, 309) mukaan FAS-lasten tarkkaavaisuushäiriö on toiminnalliselta problematiikaltaan samanlaista kuin lapsilla, jotka eivät ole altistuneet alkoholille. FAS/FAE-lapsia hoitavien ihmisten – adoptio-, sijais- tai biologisten vanhempien tai muiden hoitajien – mukaan 60 prosentilla 6 – 20-vuotiaista henkilöistä, joilla oli FAS tai FAE, oli tarkkaavaisuuden häiriöistä johtuvia vaikeuksia (Streissguth ym. 1996, Connorin ja Streissguthin 1996 mukaan). Myös Olsonin ym. (1992) mukaan tarkkaavaisuuden häiriöt olivat huomattavia FAS-nuorilla; nuoret esimerkiksi tekivät impulsiivisuusvirheitä valppaustehtävissä, joissa vaadittiin keskittymistä ja tarkkaavaisuuden säilyttämistä (Olson ym. 1992, Connorin ja Streissguthin 1996 mukaan).

Vaikeus keskittyä ja pitää yllä tarkkaavaisuutta saattaa johtaa siihen, että FAS-lapset menestyvät heikosti koulussa. Ylimääräiset tapahtumat saattavat häiritä heitä, jolloin he hukkaavat käsillä olevan tehtävän idean. Esimerkiksi Streissguthin ym. (1996) tutkimuksessa 70 prosentilla FAS/FAE-lapsista oli toistuvia ongelmia tarkkaavaisuuden säilyttämisessä koulussa (ks. Connor & Streissguth 1996). Autti-Rämön (1997, 309) mukaan FAS-lapset eivät tarkkaavaisuushäiriön vuoksi pysty keskittymään koko oppituntia, ja he tarvitsevat aikuisen läsnäoloa myös kotitehtävistä selviytyäkseen.

2.6 Sosioemotionaaliset ja käyttäytymisen ongelmat

FAS-lapsilla esiintyy runsaasti sosiaalisia ongelmia ja ei-toivottua käyttäytymistä. Bertin ja Bertin (1993, ks. Isbell & Barber 1993, 264) mukaan FAS-lapset ovat impulsiivisia, estottomia, yleistävällisiä, hyvin uteliaita, huonoja sosiaalisissa arvioinneissaan, heikkoja arvioimaan sosiaalisia vihjeitä ja he vaativat usein ylenmääräisesti fyysistä kontaktia tai hellyyttä. Nuorilla saattaa lisäksi esiintyä eristyneisyyttä, yksinäisyyttä sekä epärealistisia odotuksia koulusta, itsenäisyydestä tai työstä. (Bert & Bert 1992, Isbellin ja Barberin 1993, 264 mukaan.) FAS-lapset ovat usein myös hyökkääviä ja tungettelevia toisia lapsia ja aikuisia kohtaan. Usein he eivät ymmärrä toisen henkilökohtaisen tilan ajatusta, ja heidän tarpeensa kosketella muita saa heidät vaikuttamaan poikkeuksellisen epäkypsiltä. (Rathbun 1993, 310.)

FAS-lasten käyttäytymiseen saattaa kuulua stereotyyppistä käyttäytymistä, emotionaalista epävakautta, aggressiivista käyttäytymistä sekä syömisen ja nukkumisen häiriöitä. FAS-nuorilla saattaa esiintyä epäsovivaa seksuaalista käyttäytymistä. Lisäksi FAS-lasten käyttäytymisen piirteitä voivat olla puhuminen ja nauraminen ääneen ilman näkyvää syytä, raivokohtaukset, pään ja vartalon heijaaminen, kynsien pureskelu ja hiusten nyhtäminen sekä suuri riippuvuus muista, heikko pelkojen hallinta, vetäytyneisyys, negatiiviset mielialat ja fobiat. (Shaywitz, Cohen & Shaywitz 1980, Able 1986 sekä Streissguth, Aase, ym. 1991, Isbellin ja Barberin 1993, 264 mukaan.) Gentry ym. (1998, 1089-1090) huomasivat tutkimillaan kolmella FAS-lapsella (joilla oli myös ADHD-diagnoosi) keskivaikeita = vaikeita ei-toivotun käyttäytymisen malleja: vetäytymistä, somaattisten vaivojen valittelua, rikollista ja aggressiivista käyttäytymistä sekä sosiaalisia, ajattelun tai tarkkaavaisuuden häiriöitä. Olson ym. (1997) puolestaan raportoivat laajassa tutkimuksessaan, jossa he seurasivat 464 alkoholille altistunutta lasta raskausaikana altistunutta lasta 14-vuotiaiksi, varhaisnuorilla esiintyvistä antisosiaalisesta käyttäytymisestä, päihteiden käytöstä sekä ongelmista koulussa.

Impulsiivisuuden ja kommunikointitaitojen heikkouden sekä tungettelevuuden ja fyysisen ja henkilökohtaisen tilan kunnioittamisen puutteen vuoksi FAS-lasten saattaa olla vaikea luoda sosiaalisia suhteita. FAS-lapset muodostavatkin usein kaverisuhteita itseään nuorempien lasten kanssa, jolloin he

voivat tuntea olonsa turvalliseksi ja viihtyisäksi. Näistä kaverisuhteista saattaa kuitenkin muodostua ongelmallisia, sillä FAS-nuoret saattavat kokeilla seksuaalisuuttaan nuorempien tovereidensa kanssa. Koska FAS-lapset ovat hyvin ystävällisiä ja alttiita vaikutuksille, he saattavat myös itse olla alttiita erilaiselle hyväksikäytölle. (Bert & Bert 1992, Isbellin ja Barberin 1993, 264 mukaan; Burgess & Streissguth 1992, 25.)

Vaarantajun puute on yleistä FAS-lapsille, mikä saattaa johtaa siihen, etteivät lapset vierasta tai jännitä uusissa sosiaalisissa tilanteissa (ks. esim. Isbell & Barber 1993, 265). FAS-lapset myös kohtelevat usein samoin kaikkia ihmisiä, olivatpa nämä tuttuja tai tuntemattomia, mikä johtune siitä, etteivät lapset erota tai ymmärrä niitä vihjeitä, joiden avulla tutun ihmisen voi erottaa tuntemattomasta (Morse 1993, 33-34). FAS-lasten sopimaton sosiaalinen käyttäytyminen, kuten yksityisesti ja julkisesti sopivan käyttäytymisen erottamisen vaikeus, heijastaakin usein oppimisvaikeutta (Weiner & Morse 1994).

Osa FAS-lasten ei-toivotusta käyttäytymisestä, kuten toistuva paikaltaan poistuminen (out-of-seat-behaviour) tai muu ”häiriökäyttäytyminen”, saattaa olla myös lapsen yritystä kommunikoida. Heikkojen kommunikaatiotaitojensa vuoksi FAS-lapset eivät aina pysty ilmaisemaan tunteitaan tai tarpeitaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, jolloin he saattavat turvautua käyttäytymiseen, joka muista saattaa vaikuttaa sopimattomalta, mutta joka johtaa toivottuun lopputulokseen. Niinpä käyttäytyminen, joka vaikuttaa häiriköinniltä tai huomion hakemiselta, saattaakin olla lapsen yritys kertoa esimerkiksi siitä, että hänen pitäisi päästä vessaan. (Burgess & Streissguth 1992, 26-28.)

FAS-lapsilla saattaa esiintyä perseveraatiota eli saman käyttäytymisen toistamista yhä uudelleen ja uudelleen, mikä saattaa olla merkki siitä, että lapsi on jumiutunut. Lapsi saattaa olla ylikuormitettu tunteilla tai ulkoisilla ärsykkeillä, ja tarvitsisi rauhoittumista. Toistava käyttäytyminen saattaa olla lapsen tapa rauhoittaa itseään. Tunteiden ylikuormitus, kuten raivo tai paniikki, saattaa johtaa myös itsensä sulkemiseen, jolloin lapsi saattaa lukkiutua ja jumiutua hyvin nopeasti, vastustaen yrityksiä puhua asiaa selväksi. Lukkiutuminen saattaa johtaa toisaalta räjähdykseen ja raivoamiseen, toisaalta vetäytymiseen ja emotionaaliseen jähmettymiseen. Lapsi saattaa lukita itsensä huoneeseensa tai lähteä pois koulusta.

Lukkiutumisellaan lapsi pyrkii vähentämään ulkoisia ärsykejä samalla, kun hän yrittää hallita myllertäviä tunteitaan. (Rathbun 1993, 305.)

FAS-lasten käyttäytymishäiriöt ovat problematiikaltaan oleellisesti riippuvaisia lapsen mahdollisesti kokemista vaikeuksista, kuten varhaisen kiintymyssuhteen puutteesta, hoidon laiminlyönnistä, seksuaalisesta riistosta, pahoinpitelystä tai toistuvista kiireellisistä huostaanotoista (Autti-Rämö 1997a, 310; ks. myös Autti-Rämö 2000, 410). Tällaiset vaikeudet ovat valitettavan yleisiä FAS-lasten elämässä, mistä johtuneekin, että myös psyykkiset häiriöt ovat yleisiä FAS-lapsilla.

Usein FAS-lasten psyykinen oireilu on niin selvää, että siitä aiheutuu vaikeuksia luoda pysyviä, tukevia ystävyssuhteita, koulumotivaation heikkenemistä sekä epäsosiaalista elämäntapaa (Autti-Rämö 1997a, 310). Steinhausen, Willms ja Spohr (1993, 991-992) seurasivat 158 FAS-lasten 14 vuoden ajan. Näistä lapsista 67 prosentilla oli ainakin yksi psykiatrinen oireyhtymä. Lapsilla oli hyperkineettisiä, emotionaalisia, puheen tai syömisen häiriöitä, stereotypioita, käytöshäiriöitä, tarkkaavaisuuden häiriöitä tai ongelmia sosiaalisissa suhteissa. Psyykkiset ongelmat ovat myös pysyviä, vaikkakin oirekuvakin muuttuu iän myötä. (Steinhausen ym. 1993, 991-992; ks. myös Autti-Rämö 1997a, 310.)

2.7 FAS/FAE Suomessa

Suomessa syntyy vuosittain noin 80 lasta, jotka saavat diagnoosin FAS, FAE-lapsia syntyy arvioiden mukaan noin 150. Koska oireyhtymä on kuitenkin alidiagnosoitu, syntyvien FAS- ja FAE-lasten todellinen määrä on todennäköisesti suurempi. (Halmesmäki 1998, 378-379.)

FAS-lasten koulunkäyntiä ei ole Suomessa juurikaan tutkittu. Autti-Rämö (2000) on kuitenkin käsitellyt lasten sijoittumista kouluun tutkimuksessaan, jossa seurattiin kaksitoistavuotiaiksi 70 lasta, joiden äidit olivat käyttäneet alkoholia raskauden aikana. Lapset diagnosoitiin esikouluiässä, jolloin heille annettiin yksi seuraavista diagnooseista: FAS, FAE, ARND, pre- ja/tai postnataalin kasvun viivästyminen tai normaali kognitiivinen ja somaattinen kehitys. Kaikista tutkituista lapsista 4 vietti ylimääräisen vuoden päiväkodissa ja 6

kävi valmistavan luokan ennen koulun aloittamista. 8 niistä oppilaista, jotka aloittivat koulunkäyntinsä yleisopetuksen luokassa, siirrettiin pian erityisluokkaan. Kaikkien tutkittujen lasten sijoittuminen opetukseen ala-asteen aikana näkyy taulukosta 1. (Autti-Rämö 2000, 408-409.)

TAULUKKO 1 Koulumuoto ala-asteella ennen kouluikää tehdyn diagnoosin mukaan (Autti-Rämö 2000, 409.)

Koulumuoto	FAS n=10	FAE n=16	ARND n=15	Pre- ja/tai postnataalinen kasvun viivästymä n=10	Normaali kognitiivinen ja somaattinen kehitys n=18
Yleisopetuksen luokka	3	10	8	9	15
* henk. koht. avustajan kanssa	2	3	1	-	1
* mukautus 1 tai 2 aineessa	-	-	1	-	-
Erityisluokka					
* Erityiset oppimisvaikeudet (EVY?)	-	-	1	1	-
* ESY	2	-	1	-	1
* Dysfasialuokka	-	-	1	-	-
* EMU	3	3	1	-	1
(ÄO 65-80)					
* EHA (ÄO <65)	-	-	1	-	-

FAS = fetaalialkoholisyndrooma, fetal alcohol syndrome

FAE = fetaalialkoholiefekti, fetal alcohol effects

ARND = alkoholiin liittyvä neurokehityksellinen häiriö, alcohol-related neurodevelopmental disorder

EVY = vammautuneiden erityisopetus yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaan

ESY = sopeutumattomien erityisopetus yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaan

EMU = mukautettu opetus

EHA = harjaantumisopetus

Autti-Rämön (2000) tutkimista lapsista suurin osa näyttää pärjäävän yleisopetuksessa ilman tukitoimia. Kuitenkin Halmesmäen (1998, 379-380) mukaan vain 17 % FAS-lapsista selviytyy koulusta ilman yksilöllisiä tukitoimenpiteitä tai erityisluokkaratkaisuja. Tähän viittaa myös Viittalan (2001, 235) tutkimus kahdeksasta sikiöaikana alkoholille altistuneesta lapsesta, joista

yksikään ei ollut päässyt yleisopetukseen tai selviytynyt siellä, vaan he olivat kaikki erityisopetuksessa. Näistä lapsista neljä oli mukautetussa erityisopetuksessa, yksi sopeutumattomien erityisopetuksessa, yksi alisuoriutujien ryhmässä. Kaksi lapsista oli vielä päivähoidossa. (Viittala 2001.) Autti-Rämö (2000, 409) kuitenkin toteaa, että mikään erityisluokkatyyppi ei sinällään ole sopiva alkoholille raskausaikana altistuneille lapsille, vaan lapset tarvitsevat yksilöllistä tukea.

3 HOJKS – HENKILÖKOHTAINEN OPETUKSEN JÄRJESTÄMISTÄ KOSKEVA SUUNNITELMA

3.1 Mikä on HOJKS?

HOJKS on jokaiselle erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalle laadittu asiakirjakokonaisuus, jossa määritellään yksilöllisesti opetuksen tavoitteet ja päämäärät. Oppilaan yksilölliset edellytykset ja oppimisvalmiudet kartoitetaan, ja opetuksen sisällöt mietitään tarkoin oppilaan yksilöllisistä tarpeista lähtien. HOJKS laaditaan moniammatillisena yhteistyönä, jossa oppilaalla itsellään ja hänen vanhemmillaan on merkittävä asema. Virtasen ja Ikosen (2001, 7) mukaan HOJKSin laadinta on luonnollinen seuraus opetuksen yksilöllistämisen ja henkilökohtaistamisen vaatimuksesta ja tarpeesta.

Vuoden 1998 perusopetuslain 17§:n 2 momentin mukaan ”oppilaalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma”. Aiemmin erityisopetuksessa on Suomessa käytetty mm. HOPS:ia, eli henkilökohtaista opetussuunnitelmaa ja HOPPI:a, eli henkilökohtaista oppisuunnitelmaa. Tiluksen (2000, 21) mukaan HOJKS on virallinen asiakirja ja opettajan työväline. Se sisältää huoltajilta pyydetyn tiedonsiirtoluvan, koska asiakirjassa on oppilasta koskevia tietoja, joita ei saa ilmaista sivullisille. HOJKS auttaa oppilasta ja hänen huoltajiaan jäsentämään kokonaistilannetta ja opetukselle asetettuja tavoitteita sekä auttaa sitoutumaan niihin. HOJKS:ssa

kerrotaan selkeästi tiimin jäseniin kohdistuvat odotukset, toiveet ja vastualueet. Samalla se toimii myös kodin ja koulun yhteistyövälineenä. (Tilus 2000,21.)

Henkilökohtaisesta opetussuunnitelmasta Yhdysvalloissa käytetään nimitystä Individual Education Program, IEP. Ikosen & Virtasen (2001, 8) mukaan "Individual" osoittaa kasvatukselle asetettujen tavoitteiden perustuvan oppijan omiin valmiuksiin ja kykyihin. "Education" sisältää sekä opetukselliset toimenpiteet että opiskelua tukevat muut palvelut. "Program" tarkoittaa ohjelmaa, suunnitelmaa ja oppimispolkua, joka on laadittu oppijaa varten ja joka jatkuu erilaisena eri vaiheissa koko elämän ajan. (Ikonen & Virtanen 2001, 8.)

Dragow, Yell & Robinson (2001, 359) toteavat, että IEP on erityisopetuksen kulmakivi, jossa seurataan ja tarkkaillaan oppilaan koko erityisopetuksen kaikkia osa-alueita. IEP-asiakirjassa kuvataan oppilaan kasvatukselliset tarpeet, opetuksen päämäärät ja menetelmät, jotka ohjaavat kasvatuksellista suunnitelmaa ja sijoittumista sekä arvioinnin kriteerit.

Yhdysvalloissa laki kaikkien vammaisten lasten koulutuksesta (The Education for All Handicapped Children Act) tuli voimaan 1975. Tämän lain ja lisäsäännösten mukaan IEP tulee laatia moniammatillisessa työryhmässä. Suunnitelmaan tulee kirjata oppilaan tämänhetkinen taso, vuosittaiset tavoitteet ja menetelmät, erityisopetuspalvelut, yleisopetukseen integroitumismahdollisuudet, palvelujen kesto, arviointiperusteet ja -menetelmät sekä vuosittaisten tarkistusten aikataulutus. (ks. Gallagher & Desimone 1995, 354.)

3.2 HOJKSin perusteet

Kaikkien oppilaiden opetus tulee järjestää heidän ikäkautensa ja edellytystensä mukaisesti. Jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Opetusta järjestettäessä tulee ottaa huomioon opetukseen osallistumisen edellyttämät yksilöllisen oppimisen mahdollisuudet ja heidän tarvitsemansa tukipalvelut sekä oppimistyyli. Erityistä huomiota kiinnitetään oppilaiden aloitekyvyn ja itseluottamuksen herättämiseen ja tukemiseen. (Virtanen & Ikonen 2001, 42-43.)

Virtasen ja Ikosen (2001, 43) mukaan "erityistä tukea tarvitsevan oppilaan yksilölliset ominaisuudet, kehitystaso ja koulu yhteisöön sopeutuminen

edellyttävät opetuksen tukipalveluiden suunnittelua, oppimisvaikeuksien diagnosointia, edistymisen seuranta ja arviointia”. Opetuksen yksilöllistäminen on analyysia oppilaasta, hänen valmiuksistaan ja edellytyksistään, toimintatavoista, oppimistyylistä ja oppimisympäristöstä. (Virtanen & Ikonen, 2000, 43.)

Tilus (2000, 18) esittää, että HOJKS laaditaan kaikille erityisopetukseen siirretyille oppilaille, sekä myös muille oppilaille yksittäisen oppiaineen osalta, jos perusopetuksen oppimääristä poiketaan. HOJKS voidaan laatia ilman erityisopetukseen siirtoa tilanteissa, joissa HOJKS-työtavasta katsotaan olevan hyötyä. Virallinen HOJKS sisältää hallinnollisen osan ja pedagogisen osan, joka toimii oppilaan, opettajan ja vanhempien yhteisenä työvälineenä. (Tilus 2000, 18.)

3.3 HOJKSin sisällöt

Opetushallituksen määräyksen 8/011/2000 mukaan HOJKS:in tulee sisältää kuvaus oppilaan valmiuksista ja nykyisestä suoritustasosta sekä opetuksen pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteet. Lisäksi siinä tulee olla selvitys oppilaan opettamisesta erityisopetuksen ja/tai yleisopetuksen ryhmässä ja oppilaan tarvitsemista tukipalveluista. HOJKSiin tulee sisällyttää myös merkintä seurannasta ja siitä vastaavista henkilöistä sekä HOJKSin toteutumisen arvioinnin perusteet. (ks. Ikonen, Virtanen & Pirttimaa 2001, 53.)

Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevassa suunnitelmassa on Tiluksen (1999, 10) mukaan kuvattava, miten kyseisen oppilaan kohdalla opetus ja oppimäärät toteutetaan. HOJKS:ssa kuvataan myös oppilaan oppimisedellytykset ja hänen yksilöllinen oppimistapansa ja -tahtinsa sekä hänelle henkilökohtaisesti asetetut opetuksen tavoitteet. Näin HOJKS toimii yleisopetuksen ja erityisopetuksen välisenä linkkinä ja tiedonvälittäjänä. HOJKS onkin malli ja suunnitelma, jonka mukaan opetus ja tarvittavat tukitoimet toteutetaan. HOJKS määrittää sen, voiko oppilas ja missä aineissa osallistua yleisopetukseen. HOJKSia sekä oppilaan opetuksen ja kuntoutuksen toteutumista ja tuloksellisuutta seurataan HOJKS-neuvotteluissa, joiden ajankohta on merkitty HOJKSiin. (Tilus 1999, 10.)

3.4 HOJKSin laadinta

HOJKSien laadinnassa on varmaan hyvin erilaisia käytänteitä eri kunnissa, kouluissa ja erityisopetuksen eri osa-alueilla. Joitakin yhteisiä periaatteita ja toimintatapoja noudatetaan kuitenkin yleisesti. Ikosta, Virtasta ja Pirttimaata (2001, 56) mukaellen henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevalla suunnitelmalla on mm. seuraavia ominaisuuksia. HOJKS perustuu koulukohtaiseen opetussuunnitelmaan. Mikäli siinä asetettuja tavoitteita ei voida saavuttaa, on oppilaalle laadittava omat, yksilölliset mukautetut tavoitteet HOJKSin laadinnassa keskitytään yksittäisen oppilaan oppimisedellytysten pohjalta hänen opetuksensa ja kuntoutuksensa suunnitteluun. Oppilaan vahvuuksien avulla pyritään vaikuttamaan heikompien alueiden oppimiseen. Tavoitteet asetetaan sekä lyhyelle että pitkälle aikavälille. HOJKSissa asetettujen tavoitteiden saavuttamista seurataan ja arviointia suoritetaan niin oppilaan oppimisen kuin annetun opetuksenkin suhteen. (Ikonen, Virtanen & Pirttimaa 2001, 56.)

HOJKSin laadintamallin esittävät Ikonen, Virtanen & Pirttimaa (2001, 59) seuraavasti:

1. Orientaatio ja suunnittelu
2. Oppilaan ohjaaminen asiantuntijan luo
3. Alustava arviointi
4. HOJKSin perustan luominen
5. Henkilökohtaisten ohjelmien suunnittelu
6. Oppilaan opettaminen
7. HOJKSin valvominen ja tarkistaminen (Ikonen, Virtanen & Pirttimaa 2001, 59).

Ruusilaa (2001, 15) mukaellen HOJKSin laadintaprosessi etenee siten, että erityisopettaja tai erityisluokanopettaja laatii alustavan HOJKS-luonnoksen kokousta varten. HOJKS-kokoukseen kutsutaan oppilaan opetuksen ja kuntoutuksen kannalta keskeisimmät henkilöt, esim. terapeutit, avustaja ja tietenkin vanhemmat sekä oppilas itse. Kokouksessa keskustellaan oppilaan

oppimiseen liittyvistä seikoista, ja kootaan tietoa oppilaan kanssa työskenteleviltä. Oppilaan vanhempien asiantuntijuutta arvostetaan ja heitä kuunnellaan. Käytyjen keskustelujen pohjalta laaditaan tavoitteet sekä lyhyelle aikavälille että pidemmälle tulevaisuuteen. Tavoitteiden saavuttamiseksi sovitaan yhteisistä menetelmistä, opetusvälineistä, käytännön järjestelyistä sekä mahdollisesti tarvittavista tukipalveluista sekä HOJKSin arvioinnista. Kokouksessa esille tulleet tiedot kootaan muistioon, jonka pohjalta erityisopettaja tai erityisluokanopettaja laatii HOJKSin. Sekä muistio että HOJKS lähetetään kokouksen osallistujille lopullista hyväksymistä ja toimenpiteitä varten. (Ruusila 1999, 15.)

3.5 Vanhempien rooli HOJKS-prosessissa

Peruskoululain 3§:n 3 momentin mukaan opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa. HOJKSin laadinnassa ja seurannassa vanhemmilla tai lapsen huoltajilla on merkittävä asema. Danielsson & Liljeroth (1987, 193) toteavat, että vanhemmat ovat oman lapsensa asioissa parhaita asiantuntijoita, heillä on lapsestaan elinikäinen kokemus ja tieto. Tilus (2000, 20-21) toteaa vanhempien ja koulun yhteistyön sekä luottamuksellisen vuorovaikutuksen olevan rakentavan yhteistyön perusedellytys. Luottamukselliset suhteet rakentuvat pienistä asioista, mm. siitä, että yhteisesti sovituista tavoitteista ja päämääristä pidetään kiinni ja yhteisesti sitoudutaan asetettuihin tavoitteisiin. (Tilus 2000, 21.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla kodin ja koulun välinen yhteistyö on entistäkin tärkeämpää. Ikosen ja Ojalan (2001, 80) mukaan näitä lapsia lähellä olevien aikuisten, sekä vanhempien että opettajien, mahdollisuudet tukea lasta ovat parhaimmat, koska he toimivat yhteistyössä lapsen kanssa päivittäin. Yhteistyön säännöllisyys ja toiminnan yhdensuuntaisuus ovat tärkeitä. Ekebom, Helin & Tulusto (2000, 23) toteavat, ettei vanhempien aktiivista kiinnostusta ja tukea lapsen koulunkäyntiin korvaa mikään. Vanhemmat voivat omalla asenteellaan ja kiinnostuneisuudellaan antaa lapselle mallin, joka ohjaa aktiiviseen koululaisen rooliin. (Ekebom, Helin & Tulusto 2000, 23.)

Vanhempien kanssa yhteistyössä määritellään HOJKSiin oppilaan vahvuudet, tarpeet, oppilaan senhetkinen suoritustaso sekä opetukselle asetetut lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet. Opettajan asenteilla on ratkaiseva merkitys,

kun lapsen vanhempia rohkaistaan osallistumaan aktiivisesti omaa lastaan koskevaan opetukseen. HOJKS:n laatimiseksi vanhemmilla on lapsestaan eniten yksityiskohtaista tietoa, joka yhdistettynä opettajan pedagogiseen tietouteen sekä muiden ammattilaisten tietoihin tuottaa lapsen kehitystä ja oppimista tukevan kokonaisuuden. (Ikonen & Ojala 2001, 80-81.) Danielsson & Liljeroth (1987, 195) korostavat myös vanhempien asiantuntijuutta oman lapsensa asioissa. Heillä on lapsensa kanssa yhteinen menneisyys, joka sisältää yhteisiä kokemuksia, niin unelmia kuin pettymyksiäkin, jotka vaikuttavat myöhemmin lapsen elämään ja käyttäytymiseen. (Danielsson & Liljeroth 1987, 195.) Tällöin yhteinen tehtävä, HOJKS:n laadinta, tarkoittaa lapsen myönteisen kasvun tukemista, sillä kouluhan on lasta varten, koulun olisi siis oltava osa lapsen oppimista ja kasvua tukevaa yhteisöä, jossa ovat osallisena niin perheet kuin koko yhteiskunta (Hirsto, 2001, 40). Hirsto (2001, 42) toteaa lisäksi, että lapsen pitäisi olla koulun toiminnassa keskiössä, ja näin pitäisi olla asianlaita myös kodin ja koulun yhteistyössä.

3.6 Siirtymien eli transitioiden huomioiminen HOJKS-prosessissa

HOJKS sisältää opetukselle asetetut pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteet. Käytännön työssä painopiste on ollut keskeisten lähitavoitteiden asettelussa, mutta Jahnukaisen (2001, 302) mukaan samalla on voitava nähdä oppilaan tulevaisuuteen, seuraavaan suurempaan kehitysvaiheeseen. Hänen mukaansa HOJKS antaa mahdollisuuden tähän oppilaan elämäntaakallisuuden huomioimiseen. Suunnittelutyössä on mukana tietoa oppilaan lähimmästä kehityshistoriasta, joka on pohjana seuraavan nivelen eli siirtymän suunnittelussa. (Jahnukainen 2001, 302.)

Merkittäviä siirtymiä erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden kohdalla ovat siirtymä varhaiskasvatuksesta esiopetukseen, esiopetuksesta alkuopetukseen ja alkuopetuksesta kolmannelle luokalle, siirtymä vuosiluokille 7-9 ja sieltä jatko-opiskeluun sekä työelämään siirtyminen. Kaikkiin näihin siirtymävaiheisiin liittyy sekä fyysisiä että sosiaalisia muutoksia. Oppimisympäristöt voivat muuttua, turvalliset ihmissuhteet katkeavat ja uusia on luotava. Myös entiset kaverisuhteet saattavat katketa. (Jahnukainen 2001, 303.)

Jahnukaisen (2001, 303) mukaan siirtymävaiheissa on tarpeen ennakoita tulevat muutokset niin lapsen kuin tulevan koulutusyksikön kannalta. Ikosen ja Ojalan (2002, 15) mukaan oppilasta on pitkäjänteisesti ja suunnitelmallisesti valmistettava siirtymiseen. Toisaalta myös vastaanottavan tahon valmistautumiseen ja tiedonsiirtoon tulee kiinnittää erityistä huomiota. (Ikonen & Ojala 2002, 15.) Jahnukainen (2001, 303) pitää HOJKSia hyvänä välineenä tähän. HOJKSiin voidaan ennakolta kirjata lasta kohtaavat muutokset ja näin suunnitella siirtymät ajoissa huolellisesti. Tällöin voidaan huolehtia lapsen turvallisesta siirtymisestä seuraavaan koulupaikkaan. (Jahnukainen 2001, 303.)

Siirtymäsuunnitelma on tavoitteellinen kokonaisuus, joka on myös kirjallinen dokumentti ja joka liitetään osaksi oppilaan HOJKSia. (Jahnukainen, 2001, 304.) Myös Foxin, Wandryn, Pruittin ja Andersonin (1998, 48) mielestä siirtymäsuunnitelma (transition planning) on luonnollinen osa erityistä tukea tarvitsevien lasten opetusohjelmissa ja -suunnitelmissa. Suunnitelmalla pyritään varmistamaan, että kaikki oppilaat valmennetaan vastuulliseen aikuisuuteen ja tuottavaan toimintaan. (Fox ym. 1998, 48.)

Vuosiluokilla 7-9 kulminoituu Jahnukaisen (2001, 305) mukaan koko transitiosuunnittelun ydin eli siirtymä perusopetuksesta jatko-opintoihin. Turvallinen oppivelvollisuuskoulu päättyy ja lapsella on edessään siirtyminen eri hallinnonalan koulutusyksiköihin. Tämä saattaa aiheuttaa ongelmia esimerkiksi asiallisen informaation kulkuun. Erityisesti ongelmia on ilmennyt suomalaisessa koulujärjestelmässä käyttäytymisongelmaisten ja lievistä oppimisvaikeuksista kärsivien lasten kohdalla. Vaitiolovelvollisuuden taakse vetäytyminen sekä pyrkimys välttää enakkoleimautumista ovat saattaneet aiheuttaa ongelmia näiden lasten koulusiirtojen yhteydessä. (Jahnukainen 2001, 306.)

Peruskoulun jälkeiseen koulutukseen siirtymistä on Jahnukaisen (2001, 306) mielestä ryhdyttävä valmistelevaan jo peruskoulun kahdeksannella luokalla. Oppilaan kanssa yhteistyössä etsitään erilaisia uravaihtoehtoja, tutustutaan erilaisiin jatko-opiskelupaikkoihin ja erilaisiin työnkuviin. Siirtymän onnistumisessa oppilaan omalla aktiivisella panoksella on suuri merkitys. Osallistuminen lisää oppilaan elämänhallintaa, jolloin hänen toiminnastaan tulee tavoitteellisempaa ja jäsentyneempää. Tavoitteet on kuitenkin asetettava realistiselle pohjalle. (Jahnukainen 2001, 306.)

Foxin ym. (1998, 52) mukaan siirtymäsuunnitelmat tulee laatia moniammatillisena yhteistyönä. Heidän mielestään erityisopetuksen ammattihenkilöstö ei kuitenkaan käytä riittävästi muita koulun tarjoamia palveluja kuten kuraattoreita ja oppilaanohjaajia. Moniammatillisuus tuo mukanaan asiantuntemusta koulun jälkeisten vaiheiden helpottamisesta ja oppilaiden tarpeisiin vastaamisesta. (Fox ym. 1998, 52.) Moniammatillisessa työryhmässä suunnittelu on helpompaa ja tuloksellisempaa siksi, että tällöin vaihtoehtoja ja näkökulmia syntyy enemmän. Toisaalta työryhmän jäsenet pystyvät tukemaan toisiaan siinä, että suunnitelma pysyy realistisena ja tulevaisuussuuntautuneena. (Blalock & Patton 1996, 11.)

4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Tutkimustehtävä

Tämä tutkimuksemme on tapaustutkimus yhdestä erityisopetukseen sijoitetusta nuoresta, jolla on FAE-diagnoosi. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, keitä toimijoita tämän FAE-nuoren opetukseen ja kasvatukseen liittyy sekä millainen on näiden toimijoiden välinen yhteistyö. Tarkoituksena on myös selvittää, miten nuoren opetus on järjestetty: miten nuoren henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) on laadittu sekä miten nuori, hänen vanhempansa sekä muut hänen elämäänsä vaikuttavat ihmiset voivat vaikuttaa HOJKSin sisältöön ja sen toteuttamiseen. Tarkoituksena on lisäksi selvittää, millainen on nuoren arki sekä millaiset ovat hänen tulevaisuudennäkymänsä. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, missä määrin nuoren kanssa toimivilla ihmisillä on tietoa FAEstä sekä missä määrin tämä tieto ohjaa heidän toimintaansa. Tutkimuksessamme pyrimme ekologiseen näkökulmaan, tapaustutkimuksellisuuteen ja sitä kautta kyseisen tapauksen kokonaisvaltaiseen haltuunottoon.

4.2 Tutkimusmenetelmä

Valitsimme tutkimukseemme kvalitatiivisen tutkimusotteen, sillä näin pystymme mielestämme parhaiten tuomaan esille FAEen liittyvät vaikeudet ja niiden vaikutukset koulusijoitukseen ja opiskeluun. Tapaustutkimukseen päädyimme, jotta saamme esille FAE-nuoren ja hänen kanssaan tekemisissä olevien ihmisten kokemuksia ja näkemyksiä. Syrjälää (1994, 11) mukaillen tapaustutkimus oli luonteva valinta myös siksi, että pyrimme kokonaisvaltaisesti tarkastelemaan ja kuvaamaan FAE-nuoren koulunkäyntiin liittyviä käytännön ongelmia sekä ymmärtämään tilannetta syvällisesti kaikkien osallistujien kannalta.

Pyrimme tutkimuksessamme etnografiseen ja aineistolähtöiseen näkökulmaan, mikä tarkoittaa, että "tutkimus lähtee tutkittavan ilmiön sisällöstä, tutkittavien omat kokemukset ja oma konteksti pyritään pitämään tutkimuksen selkärankana" (Syrjäläinen 1994, 68). Etnografinen näkökulma tukee pyrkimystämme ymmärtää osallistujien omia näkökulmia ja heidän luomiaan merkityksiä (Syrjälä 1994, 68). Puhdasoppisesta etnografisesta tutkimuksesta tutkimuksemme poikkeaa kuitenkin siinä, että tutkimuksestamme puuttuu pitkäaikainen kenttätyövaihe sekä lähes kokonaan osallistuva havainnointi (vrt. Syrjälä 1994, 68). Havainnointi kuului tutkimukseemme lähinnä orientoivana vaiheena, pääasiallisesti keräsimme aineiston haastatteluilla. Lisäksi tutustuimme nuoren HOJKSiin.

Valitsimme aineistokeräysmenetelmäksi haastattelun, sillä se antaa tutkimukseen osallistujille mahdollisuuden kertoa omista näkemyksistään ja kokemuksistaan. Haastattelu sopii myös Syrjäläisen (1994, 86) mukaan hyvin etnografisen tutkimuksen aineiston keräämiseen, sillä näin huomioidaan ihminen tarkoituksellisenä, tuntevana, ajattelevana ja kieltä käyttävänä.

4.3 Aineiston kerääminen

Aineiston kerääminen eli haastattelut tapahtuivat keväällä 2002. Valitsimme tutkimukseemme osallistujiksi yhden nuoren, Maijan (nimi muutettu), sekä ne henkilöt, jotka vaikuttivat Maijan koulunkäyntiin. Valitsimme tutkimukseemme

vain yhden nuoren lähipiireineen, sillä näin voimme perehtyä hänen tapaukseensa syvällisesti ja yksityiskohtaisesti.

Aineiston kerääminen alkoi yhteydenotolla keskikokoisen eteläsuomalaisen kunnan koulutoimenjohtajaan sekä sosiaalitoimenjohtajaan, mikä johtuu siitä, että Maija on huostaanotettu. Saatuamme tutkimusluvut sekä koulutoimenjohtajalta että sosiaalitoimenjohtajalta otimme yhteyttä koulun rehtoriin. Rehtori suhtautui myönteisesti tutkimukseemme ja sovimme hänen kanssaan tapaamisajan tutkimussopimuksen tekemiseksi. Tapaamisessa teimme rehtorin kanssa tutkimussopimuksen, jonka jälkeen olimme yhteydessä Maijan opettajiin ja henkilökohtaiseen avustajaan, joiden kanssa myös teimme tutkimussopimukset. Samassa yhteydessä opettaja lupasi välittää luokan oppilaiden vanhemmille pyynnöt tutkimusluvasta, jota tarvittiin luokassa suoritettavaa orientoivaa havainnointia varten. Saimme tutkimusluvut kaikilta vanhemmilta.

Samanaikaisesti olimme yhteydessä myös Maijan sijaisvanhempiin, joiden kanssa myös teimme tutkimussopimuksen. Kaikkien sopimusten tekemisen yhteydessä sovimme myös haastattelupäivistä.

Käytimme tutkimuksessa teemahaastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2000), jossa haastattelu etenee keskusteluna tiettyjen, ennalta valittujen teemojen ympärillä. Valitsimme teemahaastattelun, sillä se mahdollistaa tutkimukseen osallistuvien ihmisten äänen kuulemisen ja heidän tulkintojensa ja asioille antamiensa merkitysten huomioimisen. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 48)

Käyttämämme haastattelumenetelmä poikkesi kuitenkin tavanomaisesta teemahaastattelusta siinä, että kaikille yhteisten teema-alueiden sijasta muotoilimme teema-alueet jokaiselle haastateltavalle yksilöllisesti sen mukaan, missä määrin he olivat kosketuksissa teema-alueisiin (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000, 47-48). Suurin osa teemoista tosin käsiteltiin jokaisessa haastattelussa: Haastattelun teemat eri haastateltavien kohdalta on koottu taulukkoon 2.

TAULUKKO 2 Haastattelujen teema-alueet.

Haastateltava	Teema-alueet
Maija	* koulunkäynti: opettajat, kaverit, helpot/vaikeat asiat * nivelkohdat: alaluokilta yläluokille, peruskoulusta eteenpäin
Sijaisvanhemmat	* HOJKS * Maijan kouluhistoria * Maijan ongelmat ja vahvuudet * FAE * HOJKS * kodin ja koulun yhteistyö * koulun vaikutus kotiin * tukitoimet, yhteistyötahot * nivelkohdat: alaluokilta yläluokille, peruskoulusta eteenpäin * tulevaisuuden näkymät
Luokan opettaja Kati (nimi muutettu)	* Maijan kouluhistoria * Maijan ongelmat ja vahvuudet * FAE * HOJKS * opetusmenetelmät ja oppimiskäsitys * kodin ja koulun yhteistyö * tukitoimet, yhteistyötahot * nivelkohdat: alaluokilta yläluokille, peruskoulusta eteenpäin * tulevaisuuden näkymät
Opettaja Sanna (nimi muutettu)	* Maijan ongelmat ja vahvuudet * FAE * HOJKS * opetusmenetelmät ja oppimiskäsitys * kodin ja koulun yhteistyö * tukitoimet, yhteistyötahot * nivelkohdat: peruskoulusta eteenpäin * tulevaisuuden näkymät
Avustaja	* Maijan ongelmat ja vahvuudet * FAE * HOJKS * luokassa käytetyt opetusmenetelmät ja oppimiskäsitys * kodin ja koulun yhteistyö * tukitoimet, yhteistyötahot * tulevaisuuden näkymät

Koulukuraattori	<ul style="list-style-type: none"> * Maijan ongelmat ja vahvuudet * FAE * HOJKS * kodin ja koulun yhteistyö * tukitoimet, yhteistyötahot * nivelkohdat: peruskoulusta eteenpäin * tulevaisuuden näkymät
Sosiaalityöntekijät	<ul style="list-style-type: none"> * lapsen joutuminen lastensuojelun piiriin * FAE * yhteistyö kouluasioissa (HOJKS) * tukitoimet, yhteistyötahot * nivelkohdat: peruskoulusta eteenpäin * tulevaisuuden näkymät

Taulukossa 2 esitetyt teemat muodostivat siis kunkin haastattelun rungon, lisäksi useiden teemojen alle oli koottu alateemoja, jotka helpottivat teeman hahmottamista. Haastattelut etenivät keskustelunomaisina, alun laajemmista ja yleisemmistä kysymyksistä kohti tarkempia ja yksityiskohtaisempia kysymyksiä, haastateltavien vastausten ohjatessa pitkälti keskustelun suuntaa ja kysymysten asettelua.

Haastattelut suoritettiin pääsääntöisesti koulun tiloissa. Maijan haastattelu tapahtui koulupäivän aikana luokasta erillisessä tilassa, luokan opettajan, Katin ja avustajan haastattelut tehtiin koulupäivän jälkeen luokkatilassa. Vanhempien haastattelu tapahtui Annika Tarkiaisen kotona. Sosiaalityöntekijöitä haastateltiin heidän työhuoneessaan kunnantalolla. Näissä haastatteluissa häiriötekijät pysyivät hyvin vähäisinä. Opettaja Sannaa haastateltiin hänen koulupäivänsä jälkeen opettajahuoneessa, jolloin huoneessa liikkuvat muut opettajat aiheuttivat hieman häiriötä. Haastattelujen aikataulu, haastattelijat, haastatteluihin käytetty aika sekä litteroitujen haastattelujen sivumäärä ilmenevät taulukosta 3.

TAULUKKO 3 Haastattelujen aikataulu, haastattelijat, käytetty aika sekä litteroitujen sivujen määrä

Haastateltava	Haastattelupäivä	Haastattelijat	Haastattelun kesto	Litteroitujen sivujen määrä *)
Opettaja Kati	18.4.2002	AT	1 h	28
Maija	24.4.2002	RV	15 min	5
Avustaja	25.4.2002	AT	1 h	33
Opettaja Sanna	14.5.2002	RV	30 min	12
Sijaisvanhemmat	14.5.2002	AT & RV	1 h 30 min	43
Koulukuraattori	15.5.2002	AT & RV	1 h 10 min	27
Sosiaalityöntekijät	4.6.2002	AT & RV	45 min	38

*) Litteroinnissa käytetty Times New Roman-kirjasintyyppiä, kirjasinkokoa 12, riviväliä 2 sekä 5 cm:n marginaaleja vasemmassa, 2 cm:n muissa reunoissa.

Yhteensä litteroitua materiaalia kertyi 186 sivua. Litteroinnissa on käytetty taukojen merkkeinä pisteitä niin, että pilkku sekä yksi piste tarkoittavat lyhyttä taukoa, kaksi pistettä hieman pidempää ja kolme pitkää taukoa. Teknisistä ongelmista johtuen osa nauhoituksista oli huonolaatuisia. Tämän vuoksi litterointeihin on jouduttu paikoin merkitsemään, ettei jostain kohdasta saa selvää. Kohdat, joista emme ole olleet täysin varmoja, on merkitty merkinnällä (?).

Olemme käyttäneet tutkimusraportissamme litteroiduista haastatteluista runsaasti suoria lainauksia. Näin halusimme luoda kuvailuosioomme rikkaan kuvailun ja antaa haastatelluille mahdollisuuden saada äänensä kuuluviin. Käyttämämme suorat lainaukset on kursivoitu. Lainauksissa poisjätöt on merkitty merkinnällä (—). Suuri osa poisjätöistä on täytesanoja ja toistoja, mutta joissain lainauksissa on jätetty pois myös muuta epäoleellista informaatiota. Lainauksiin on merkitty myös sivu- sekä rivinumerot niin, että ensimmäinen numero kertoo sivun, toinen rivin tai rivit. Rivinumerointi on juokseva litteroidun haastattelun alusta loppuun.

Haastattelujen lisäksi aineistoomme kuuluivat orientoivasta havainnoinnista tehdyt kenttämuistiinpanot. Tätä orientoivaa havainnointia

suoritettiin luokassa kolmen päivän ajan, mistä kertyi muistiinpanoja 30 käsinkirjoitettua A5-sivua. Lisäksi käytettävissämme olivat Maijalle tehdyt HOJKS:t.

Aineistonkeruuseen liittyy tutkimuksessamme eettinen ongelma. FAS/FAE on hyvin arkaluontoinen asia muun muassa siihen helposti liittyvien syyllistämisten ja syyllisyydentunteiden vuoksi. Maijan sijaisvanhemmat eivät ole kertoneet Maijalle tämän FAE-diagnoosista, emmekä mekään saaneet sitä hänelle tutkimuksen aikana paljastaa. Samoin emme saaneet paljastaa, että teemme tutkimusta juuri Maijasta. Niinpä jouduimme luokassa havainnoidessamme peittämään tutkimuksemme todellisen tarkoituksen, samoin Maijaa haastatellessamme. Näin jouduimme rikkomaan informoidun suostumuksen periaatetta, joka on yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä periaatteita (ks. esim. Syrjäläinen 1994, 88).

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksemme aineiston analyysi on aineistolähtöinen, mikä tarkoittaa, että luokitteluja, teemoja ja malleja ei ole määrätty etukäteen, vaan ne nousevat aineistosta. Kuitenkin aineistosta esiintulevat suuremmat linjat ovat pitkälti samoja kuin haastatteluja varten hahmottelemamme teemat.

Aloitimme analyysin Creswellin (1998, 140) suosituksen mukaan lukemalla litteroidun aineiston useita kertoja läpi ja muodostaen näin esiyymmärryksen siitä, mistä aineisto antaa tietoa. Tämän esiyymmärryksen perusteella hahmottelimme sitten koodiston. Koodimme olivat asiasanoja, jotka kuvasivat haastatteluista löydettävissä olevia asiakokonaisuuksia. Creswelliä (1998, 142) mukaillen loimme alussa suppean koodiston (6 koodia), joiden avulla lähdimme luokittelemaan aineistoa. Luimme aineiston läpi ja merkitsimme koodeja sivumarginaaleihin. Tässä prosessissa syntyi myös muutamia uusia koodeja, joita käytimme myös aineiston luokitteluun.

Koodaamisen jälkeen noudatimme Bogdanin ja Biklenin (1992, 177-179) neuvoa, ja leikkasimme aineiston niin, että kaikki samaa koodia käsittelevät aineistonpätkät tulivat samaan kansioon. Jokaiseen haastattelukatkelmaan merkitsimme haastateltavan sekä sivunumeron. Tämä mahdollisti paluun

alkuperäiseen aineistoon tarvittaessa. Näistä koodeittain järjestetyistä kokonaisuuksista kirjoitimme tiivistelmät, joita käytimme kuvailuosion lähtökohtana. Tässä vaiheessa aineistolle ei ollut vielä alakoodeja, tosin osa koodauksen aikana syntyneistä koodeista osoittautui tässä vaiheessa alkuperäisten teemojen alaisiksi.

Seuraavaksi järjestimme tiivistelmät järjestykseen, joka mielestämme parhaiten vastasi tarinaa, jonka halusimme kertoa ja joka nousi aineistosta esille. Tämän jälkeen aloimme käydä tiivistelmiä ja niihin liittyviä aineistonpätkiä järjestyksessä läpi. Samalla kun järjestimme aineistoa tarkemmin ja alakoodasimme sitä, lihotimme tiivistelmiä ja lisäsimme niiden rikasta kuvailua. Näin tiivistelmistä syntyi kuvailuosio. Koodit ja niihin liittyvät alakoodit muodostivat kuvailuosion rakenteen.

Kuvailuosiossamme pitäydyimme hyvin yksityiskohtaisessa ja rikkaassa kuvailussa, mistä johtuen kuvailuosio on yksityiskohtainen ja runsas. Pohdintaosiossa pyrimme sitten etenemään analyysissämme käsitteelliselle tasolle ja teoreettisiin johtopäätöksiin.

4.5 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan Lincolnin ja Guban (1989, 294-327) mukaan tarkastella vastaavuuden (credibility), siirrettävyyden (transferability), tutkimustilanteen arvioinnin (dependability) ja vahvistettavuuden (confirmability) käsitteiden avulla.

Vastaavuus tutkimuksessa edellyttää, että tutkija pyrkii toimimaan niin, että havainnot ja tulkinnat vastaavat tutkittua todellisuutta. Vastaavuus edellyttää myös, että tutkija varmistaa havaintojensa vastaavuuden tutkimukseen osallistuvilta. Vastaavuutta voidaan parantaa käyttämällä useita menetelmiä ja tutkijoita (triangulaatio), luetuttamalla löytöjä kollegalla tai muulla ulkopuolisella henkilöllä, vertaamalla löytöjä alkuperäiseen aineistoon sekä antamalla löydöt tutkimukseen osallistuneiden luettaviksi. (Lincoln & Guba 1989, 296, 301-316.) Tutkimuksessamme pyrimme varmistamaan vastaavuuden lukemalla aineistoja itsenäisesti ja muodostamalla koodauksen havaintojamme yhdistämällä. Tällä pyrimme takaamaan sen, että löydöt ja tulkinnat nousevat aineistosta. Käytimme

myös useita aineistonkeruumenetelmiä, jolloin saatoimme verrata haastatteluaineistosta nousseita löytöjä osallistuvasta havainnoinnista saatuun informaatioon. Annoimme myös havaintomme luettaviksi sekä kollegalle että osalle tutkimukseen osallistuneista ihmisistä. Tällä pyrimme varmistamaan, että löytömme vastaavat tutkimaamme todellisuutta.

Tulosten **siirrettävyys** ympäristöstä toiseen on Lincolnin ja Guban (1989, 297) mukaan riippuvainen tutkimus- ja sovellusympäristön samankaltaisuudesta. Siirrettävyyttä voidaan lisätä kuvailemalla tutkimusta ja käytettyjä aineistoja mahdollisimman tarkasti. Silti vasta lukija, joka tuntee myös sovellusympäristön, pystyy lopullisesti arvioimaan siirrettävyyttä tutkimuksen tulosten soveltuvuutena omiin tarpeisiinsa. (Lincoln & Guba 1989, 297, 316.) Tutkimuksessamme olemme pyrkineet kuvaamaan tutkimuksen toteuttamisen mahdollisimman tarkasti. Anonymiteetin suojaamiseksi olemme kuitenkin joutuneet rajoittamaan sitä, mitä tutkimusympäristöstä ja tutkimusaineistosta olemme voineet kertoa. Tämä vähentää tutkimuksemme siirrettävyyttä. Rajoitusten puitteissa olemme kuitenkin pyrkineet aineiston mahdollisimman runsaaseen rikkaaseen kuvailuun, mikä puolestaan helpottaa tulosten siirtämistä uusiin ympäristöihin.

Tutkimustilanteen arvioinnilla pyritään huomioimaan vaihtelevuus tutkijassa itsessään, olosuhteissa sekä tutkittavassa ilmiössä ja tutkimukseen osallistujissa (Lincoln & Guba 1989, 299). Tutkimuksessamme tutkijoissa tapahtuvaa vaihtelua olivat haastattelutekniikan kehittyminen sekä suhtautuminen haastatteluun ja teemoihin. Haastattelutekniikan kehittyessä haastattelut sujuivat luontevammin, jolloin kokemattomuutemme ei vaikuttanut enää niin paljon haastattelutilanteeseen. Suhtautuminen haastatteluun ja teemoihin tarkoittaa kohdallamme sitä, että aiheemme arkaluontoisuudesta johtuen joidenkin haastateltavien kanssa jouduimme harkitsemaan sanojamme, jolloin tutkimuksen kannalta oleellista tietoa saattoi jäädä saamatta.

Olosuhteissa tapahtui vaihteluita eri haastatteluiden välillä, mutta koska kaikki haastatteluympäristöt olivat suhteellisen rauhallisia, olosuhteiden vaihtelun merkitys lienee hyvin vähäinen. Tutkittavassa ilmiössä tapahtui tutkimuksen aikana myös vaihteluita, mikä vaikutti siihen, millaista tietoa haastateltavilla oli

kerrottavanaan. Tutkimukseen osallistujissa tapahtuvaa vaihtelua emme pysty arvioimaan, sillä haastattelimme osallistujia vain kerran.

Lincolnin ja Guban (1989, 300) mukaan laadullisessa tutkimuksessa **vahvistettavuus** koskee aineistoa ja sen ominaisuuksia; ovatko ne vahvistettavissa. Kyse ei ole niinkään tutkijan objektiivisuudesta. Vahvistettavuutta voidaan arvioida viiden portaan kautta. Nämä ovat: 1) varmistaa, että löydökset perustuvat aineistoon, 2) varmistua, että päätelmät aineistosta ovat loogisia: analyysimenetelmät ja koodaus asiaankuuluvaa sekä tulkinnat laadukkaita ja mahdolliset yhtä todennäköiset vaihtoehdot huomioitu, 3) arvioida koodirakenteen hyödyllisyys: selkeys, selitysvoima ja aineistoon sopivuus, 4) arvioida käytetyt strategiat luotettavuuden lisäämiseksi sekä 5) päästä käsitykseen, missä määrin aineistot ja tulkinnat perustuvat todellisuudelle, eivät tutkijan omille ennakkokäsityksille. (Lincoln & Guba 1989, 323-324.) Omassa tutkimuksessamme olemme pyrkineet lisäämään vahvistettavuutta keskustelemalla löydöistä ja näin varmistamalla, että ne ovat lähtöisin aineistosta; kuvaamalla mahdollisimman tarkasti tutkimuksen suorittamisen, mikä mahdollistaa päätelmien loogisuuden ja koodauksen hyödyllisyyden sekä käytettyjen luotettavuuden lisäämisen menetelmien arvioimisen sekä pitämällä päiväkirjaa omista ennakko-olettamuksistamme ja -näkemyksistämme sekä ajatuksistamme.

5 MAIJA

Maija on viisitoistavuotias tyttö, joka käy peruskoulun kahdeksatta luokkaa. Maija opiskelee mukautetun opetuksen luokassa koulussa, jossa mukautetun opetuksen luokat on fyysisesti integroitu muiden yläluokkien kanssa. Koulu on iso, noin 400 oppilasta, ja se koostuu vanhasta osasta ja siihen rakennetusta lisäsiivestä. Mukautetun opetuksen luokat sijaitsevat lisäsiivessä, jossa sijaitsee myös yleisopetuksen tiloja. Yleisopetuksen oppilaat liikkuvat oppiaineittain luokasta

toiseen, mutta mukautetun opetuksen ryhmät opiskelevat pääsääntöisesti omissa luokissaan.

Luokka, jossa Maija opiskelee, on järjestetty perinteisellä tavalla: luokan edessä on liitutaulu ja opettajan pöytä, oppilaiden pulpetit on sijoitettu neljään riviin. Seinille on ripustettu julisteita poptähdistä, esitteitä eurorahoista sekä oppilaiden omia töitä. Lisäksi luokassa on kirjahyllyjä lähinnä oppikirjoille ja oppilaiden omille kansioille sekä kaksi tietokonetta. Luokan yhteydessä on pienehkö välieteinen, jossa on myös liitutaulu ja pulpetteja. Luokassa on kolmesta oppilasta, kahdeksannella viisi poikaa ja viisi tyttöä sekä kolme poikaa yhdeksännellä luokalla. Maijalla on luokassa henkilökohtainen avustaja.

5.1 Maijan tausta

Maija on huostaanotettu hänen ollessaan kolmevuotias. Sosiaalityöntekijöiden mukaan huostaanottoon on päädytty muun muassa siksi, ettei Maijan äiti ole pystynyt vastaamaan tämän hoidosta, huolenpidosta ja turvallisuudesta. Biologisen äitinsä luota Maija siirrettiin suoraan sijaisperheeseen, jossa hän on asunut tästä eteenpäin. Sijaisperhe löytyi samalta seudulta jolla Maijan biologinen äiti asuu, joten yhteys biologiseen äitiin on säilynyt. Sijaisäidin mukaan yhteydenpito on epäsäännöllistä ja tapahtuu äidin edellytysten ja voimavarojen mukaan. Sosiaalityöntekijät pitävät tärkeänä, että yhteys biologiseen äitiin on säilynyt. Sosiaalityöntekijät toteavatkin, että "*äiti on oivaltanu sen [yhteydenpidon] mahdollisuuden käyttää sen myöskin .. ja hän on ollut rinnalla kulkemassa tämän lapsen ..*" (4, 78-79).

Maijan sijaisäiti on ammatiltaan erityisluokanopettaja. Tämä on sosiaalityöntekijöiden mukaan Maijan onni, sillä sijaisäidin asiantuntemus on edistänyt Maijan asioiden hoitumista. Toinen sosiaalityöntekijöistä kertoo, että

Sosiaalityöntekijä A: (—) minä ainakin luotan hänen myöskin siihen ammatilliseen asiantuntemukseen että, että harvoin meillä on käytettävissä myöskään sitten niinkö .. tämmöstä sijaisvanhempaa (—) jolla on tämmönen ammattitausta itsellään (—) ja tämä on tän lapsen onni (22-23, 568-580).

Sijaisäidin lisäksi perheeseen kuuluvat isä sekä viisi sisarusta. Sisaruksista kaksi nuorinta on vain vähän Maijaa nuorempia, ja sijaisäiti kertoo, että varhaislapsuuden vuodet olivat hyvää ja onnellista aikaa heille kaikille. Sijaisäidin mukaan Maija ja sisarukset *"eli kyllä tämmösessä symbioosissa (nauraa) .. että oli tosi hyvää ja mukava kattoo sitä heiän, tuota kasvua, ja yhdessä touhuamista"* (16, 389-390).

Sijaisperheeseen tullessaan Maijaa pidettiin sijaisäidin mukaan normaalina, mutta hyvin ylivilkkaana lapsena. Maijalla oli paljon taitoja, joita muillakin hänen ikäisillään oli, eikä erilaisuus näkynyt ulospäin.

Sijaisäiti: piettiin vaan tommosena normaalia ylivilkk normaalina, ylivilkkaana lapsena, kun ei Maijasta sillä tavalla näkyny, puhe oli hyvin kehittyntä ja motorisesti oli hyvin kehittyntä, kaikin puolin, mutta hyvin vilkkaana, siis hyvin hyvin ylivilkkaana lapsena (12, 295-298).

Sijaisvanhemmat epäilivät ylivilkkauden johtuvan varhaislapsuuden elinoloista. Kun tilanne ei normalisoituneissa perheolosuhteissa korjaantunut, epäilyt alkoivat herätä. Sijaisäiti *"mietti monta kertaa, että miksi mikä mättää kun tilanne ei korjaannu kun on kuiteski suht koht turvallinen ympäristö, ja tämmönen suht koht normaali, asuminen ja oleminen niin, ei niinku .. vaikuta mitenkään .."* (13, 310-312). Kuitenkin vasta Maijan ollessa neljännellä luokalla hän sai neurologin tutkimuksissa diagnoosin FAE.

5.2 Maijan kouluhistoria

Maija aloitti koulunkäynnin yleisopetuksessa, jossa vaikeudet alkoivat heti ensimmäisellä luokalla. Maijalla oli vaikeuksia *"sosiaalisissa taidoissa, kavereitten kanssa selviämisessä, ja koulun sääntöjen noudattamisessa"* (sijaisäiti, 1, 19). Maija esimerkiksi karkaili koulun pihalta. Koulua pienempään vaihtamalla Maija pystyi kuitenkin jatkamaan yleisopetuksessa. Kolmannelle luokalle Maija siirtyi takaisin isompaan kouluun, josta hänet neljännellä luokalla siirrettiin mukautettuun opetukseen.

Neljännän luokan aikana suoritetuissa tutkimuksissa Maija suoriutui sijaisäidin mukaan yleisesti keskitasolla, vaikka joillain alueilla hän olikin heikkolahjaisen tasolla. Sijaisäidin mukaan *"Maija oli silloin alisuoriutuja .. sinä aikana enemmänkin .. ja tämä oli myös sen, neljännen luokan opettajan mielipide silloin .. jotta Maija ois ollu yleisopetuksen oppilas"* (2, 43-45), ja hän arveleekin, että avustajan avulla Maija olisi pärjännyt yleisopetuksessa. Siihen aikaan yleisopetukseen ei kuitenkaan saanut henkilökohtaisia avustajia. Sijaisäidin mukaan *"se ensimmäinen reaktio oli, että ei oo rahhaa, ei niitä saanu ... yleisopetuksen puolella ei ollu henkilökohtaisia avustajia, käytettävissä niinku nyt"* (2, 28-30).

5.3 Maijan vahvuudet

Kouluun mennessään Maija osasi sijaisäidin mukaan *"jo lukee ja kirjojella ja laskee"*. Maijan itsensä mukaan koulussa helppoja aineita ovat englanti ja äidinkieli, lisäksi hän pitää myös musiikista. Myös muut haastatellut mainitsevat nämä oppiaineet Maijan vahvoina alueina. Sijaisäiti kertoo Maijan vahvuudesta äidinkielessä: *"[Maija] ymmärtää lukemansa ja (—) osaa hakea tietoa just lukemalla ja .. tietokoneitten, internetin avulla"* (8, 203-204). Opettaja Kati puolestaan kertoo, että *"hän [Maija] on englannissa erittäin lahjakas ja ... epäilisin että hän pärjäisi englannissa vaikka yleisopetuksen puolellakin että ... hän ääntää hyvin englantia ja ... ja on kiinnostunut siitä englannista"* (2, 30-33). Myös yläluokilla uutena aineena tullut fysiikka on Maijan mielestä *"ihan ok"*.

Maijan vahvuuksina esille nousevat myös avoimuus, sosiaalisuus, välittömyys, vilpittömyys, luovuus ja herttaisuus. Koulukuraattorin mukaan *"Maijahan on (—) semmonen herttanen, ja sehän on niinku silloin kun sillä on hyvä hetki niin sehän on niin mielettömän iloinen, se on, niinku oikein semmönen (—) pulppuava"* (10, 240-242). Innostuessaan ja hyväntuulisena Maija on aktiivinen, osallistuva ja motivoitunut mieleisissään oppiaineissa. Opettaja Katin mukaan

Kati: niistä aineista joista hän on kiinnostunut niin niissä hän kyllä pärjää hyvin mun mielestä ... ja tuota ... joo, kyllä hän yleisestikin silleen

niinku osallistuu aktiivisesti tunnilla että se on niinku hänessä semmoista hyvää ja vahvaa puolta (2, 33-36)

Motivoituneena Maija kykenee melko itsenäiseen työskentelyyn ja suoriutuu tehtävistään omatoimisesti. Maijalla on haastateltujen mukaan hyvä kuulomuisti, joten hän menestyy vähintään keskitasoisesti myös aineissa, jotka eivät häntä erityisemmin kiinnosta, kuten matematiikassa.

5.4 Maijan vaikeudet

Maijalla "*mielialat mennee niin vuoristorattaa*" (koulukuraattori 5, 126). Opettaja Katin mukaan Maijan mielialat ailahtelevat voimakkaasti: hän saattaa tulla kouluun hyväntuulisena, mutta olla loppupäivästä hyvinkin huonotuulinen, tai toisin päin. Huonotuulisena Maijan on vaikea motivoitua opiskeluun, ja hän tarvitsee tällöin aikuisen tukea. Tällöin Maija Katin mukaan myös helposti ryhtyy tekemään omia asioitaan, jotka eivät liity opiskeluun.

Kati:(—) sillon kun hän on huonotuulinen niin hänen on hirveen vaikee niinku ... sillon hän tarvitsis hirveesti tukea siihen opiskeluun, että hänen on vaikea lähtee itsenäisesti tekemään niitä ... töitä ja opiskella ja ... (—) huonotuulisena hänellä ei ole minkäänlaista motivaatiota sitten oikeen opiskella hän kyselee sitten että mitä, mitä merkitystä tällä opiskelulla on ja ... sitten hän herkästi ehkä lähtee tekemään jotain omia touhujaan, kirjottelemaan ehkä kirjeitä, tai jotain tämmöstä ... (Kati 3, 61-67)

Maijan vaikeuksiksi kuvataankin koulumotivaation puutetta. Maija ei jaksakaan tehdä töitä, vaan on avustajan mukaan "*semmonen riman matalalta alittaja*" (4, 78).⁷ Sijaisvanhemmat kertovat myös, että Maija ei kykene itsenäiseen, tavoitteelliseen työskentelyyn eikä ota tai kestä paineita. Sijaisäidin mukaan

Sijaisäiti: Maija ei kestä paineita (—) tai ei ota paineita .. enemmänkin näin sanottuna, että hän ei, niistä niin hirveesti välitä siit, jos menee koe

huonosti .. se ei häntä niin, hänen elämänsä kuiteskaan heilauta mihinkään suuntaan ... (4, 81-85).

Maija myös tekee luokassa herkästi omia juttujaan, mikä häiritsee muita. Avustaja kuvaa Maijan luokkakäyttäytymistä:

Avustaja: (—) [Maija] saattaa häärätä ihan mitä muuta, ja se, että sitten tulee tätä tunnilla häiritsemistä tai tämmöstä hälyä, että ottaa niinku, alkaa huuteleen tai niinku kuiskimaan toisille tai vie kirjelappusta tai tämmöstä, että et hän niinku vähän siinä tätä muuta ryhmää sitten siinä, välillä vähän häirittee hmmm (3, 54-58).

Myös luokassa suorittamassamme havainnoinnin aikana Maija huuteli toisille oppilaille, supatteli toisten tyttöjen kanssa sekä kirjoitteli kirjeitä ja piirteli muun muassa kirjoihinsa.

Maijalla onkin vaikeuksia keskittymisessä, tarkkaavaisuudessa sekä oman toiminnan ohjauksessa ja järjestelmällisyydessä. Opettaja Sannan mukaan Maijan keskittymisvaikeus ja omiin ajatuksiin uppoutuminen on "*niin hirveen silmiinpistävä*". Sannan mukaan Maija on myös "*hirveen malttamaton*", ja keskittymisen puute "*sotkee sitä [opiskelua] niin paljon*". Koulukuraattori kertoo myös, että Maija on toisinaan hyvin omissa ajatuksissaan, jolloin hän ei reagoi ulkopuolisiin ärsykkeisiin. Koulukuraattorin mukaan "*Maijahan jää välillä silleen se on niinku välillä aivan omissa ajatuksissaan ja se jää miettimään ja ja on jotenkin se mie voin kuvitella et se istuu siellä jotenkin silleen, et se ei kauheesti reagoi mihinkään*" (3, 64-66). Myös sijaisvanhempien mukaan jo alaluokilla "*oman toiminnan ohjaus ja tuommoinen järjestelmällisyys oli niin heikoin, Maijan toiminnassa .. semmoisia tarkkaavaisuuden vaikeuksia (?) ..*" (2, 47-49).

Myös sääntöjen noudattaminen tuottaa Maijalle vaikeuksia. Sijaisäidin mukaan Maija ei kunnioita toisia ihmisiä, eikä siksi yritäkään toimia sovittujen sääntöjen mukaan. Niinpä Maija karkaa koulusta, vaikka avustaja valvookin häntä vieressä. Sijaisäiti kertoo, että "*pelihän on ihan selvä Maijan suhteen, ei Maija sillä tavalla kunnioita, toista ihmistä, että yrittäskään, niinku toimia sääntöjen mukaan kun hän ei oo niitä sillä tavalla täl sisäistänyt*" (31, 781-783).

Sijaisäidin mukaan tutkimuksen tekohetkellä suurin ongelma onkin se, ettei Maija pysy koulussa. Sijaisäidin mukaan Maija kertoo, ettei hän kestä olla koulussa, jossa kaverit kiusaavat ja opettaja huutaa.

Sijaisäiti: koulussa pysyminen .. nimenommaan se suurin vaikeus .. hän ei niinku, hän itse ilmaisee asian näin, että hän ei kestä olla siellä .. elikkä lähtee pois kesken ..

A.T.: mitä hän tarkoittaa sitten sillä ei kestä olla siellä, onko hän sitä niinku pystynyt selittämään .. mitä se tarkoittaa?

Sijaisäiti.: välillä hän ei kestä niitä kavereita, koulukavereita niitten (?) herjan heittelyä ja mitä lie tuon ikäset kavereilleen heittelee, yhtä sun toista ja sitten välillä hän ei kestä sitä opettajan .. huutamista niinku hän on itse sen asian ilmassu (sijaisvanhemmat 6, 132-139)

Koulukuraattori kertoo, että Maija on lähtenyt koulusta pois myös siksi, että hänellä on ollut koulussa tylsää. "*Hän [Maija] itse sano että oli niin tylsää niin hän lähti*" (koulukuraattori 2, 43). Kuitenkin kuraattorin mukaan useimmissa karkaustapauksissa ei löydy selkeitä syitä.

Suurena vaikeutena Maijan kohdalla ovat myös "*oman tunne-elämän puolelta lähtevät vaikeudet, jotka myllertää*" (sijaisäiti 6, 143) sekä murrosikä, ja nämä vaikuttavat myös koulussa pysymiseen. Koulukuraattorin mukaan Maijan mielessä pyörii niin "*hirveen monenlaisia asioita*" (18, 453-454), ja nämä asiat vievät Maijalta paljon aikaa ja energiaa "*omaan olemiseen*" (18, 457). Kuraattori uskookin, ettei Maija tällöin jaksaa keskittyä kouluasioihin. Sijaisäiti kertoo, että Maijalla on tarve selvittää perusasioitaan, kuten suhdetta biologisiin vanhempiinsa. Maija ei kuitenkaan osaa sijaisäidin mielestä pohtia asioita yhdessä muiden kanssa, vaan hän miettii asioita mielessään.

Sijaisäiti: (—) Maija ei sillä tavalla .. kykene pohtimaan niitä asioita, ennen kun se asia on hänelle jotenkin työstynyt, sitten hän niistä vasta ääneen puhuu enemmän, että niin kauan hän niitä varmasti pohtii ja miettii mielessään itekseen, hyvin pitkälle ja selvittelee niitä itekseen (7, 154-157).

Sijaisäidin mukaan Maijan on kuitenkin tällaisen pohdinnan jälkeenkin vaikea ilmaista itseään, eikä hän oikein osaa kertoa, mikä hänen mieltään painaa. Maija saattaa kyllä sanoa tai kysyä jotain, mutta hän tekee sen niin, ettei kysymyksestä saa selvää.

Sijaisäiti: ihan selkeesti aina Maijasta huomaa, että Maijalla käy semmonen häivähdys, jotta hän halluu kysyä asiaa tai sanoa jotakin. hän sanoo sen hyvin sellain, semmosella äänenpainolla että siitä ei oikein taho saaha selvää ja sitt kun joudut sanomaan että mitä sanoit, niin antaa olla, ei sittenkään mittään. että hän ei sitä saa sitten kuiteskaan ulos, kunnolla, ilmastua sitä tunnetilaa tai sitä asiaa mikä siellä myllertää (7, 157-162).

Sijaisäiti arvelee, että tällainen Maijan tarve pohtia taustaansa on myös yksi syy koulusta karkailuun.

Maijalla on vaikeuksia myös sosiaalisissa suhteissaan, mikä nousee selvästi esiin sijaisäidin ja opettaja Katin täyttämistä Toimintakyvyn arvioinneista (The ABILITIES Index). Koonti arvioinneista on liitteenä 2. Maijan suhteet koulun henkilökuntaan ovat hyvät, tosin riippuvaiset mielialoista. Maija itse kokee, että hänellä on kavereita niin omassa luokassaan, toisessa mukautetun opetuksen ryhmässä kuin myös yleisopetuksen luokilla.

R.V.: minkälaisia kavereita sulla on täällä?

Maija.: kivoja

R.V.: onks ne sulla tässä luokassa vai onko ne jostain muualta?

Maija: no tossa seiskaluokalla on kaks tyttöä, ja sitten meidän luokkalaisia, ja on tuolla tavallisella puolellakin

R.V.: joo-o, ootteks te paljon yhdessä?

Maija: no aina välituntisin (4, 86-93).

Kuitenkin sijaisvanhemmat sanovat, ettei Maijalla juuri ole kavereita. Yhtenä syynä siihen sijaisvanhempien mielestä on se, että Maijaa on aina tarvinnut valvoa niin paljon ja viedä ja hakea eri paikoista. Sijaisäidin mukaan

Sijaisäiti: (—) tämmöinen aikuisen läsnäolo, tottakai se vaikuttaa, kaverisuhteisiin, ja niihin menemisiin, ainakin nyt, teini-iässä vallankin hyvin paljon, toiset kaverit vierastaa sitten sitä tilannetta .. kun viiään Maijaa ja tullaan hakemaan ja tämmösiä ... (9, 219-222).

Toisaalta kavereitten puuttumiseen vaikuttaa sijaisäidin mukaan myös Maijan keskittymättömyys. Maija ei oikein jaksa keskittyä yhteen tekemiseen pitkää aikaa, vaan haluaa vaihtaa tekemistä juuri silloin, kun muut vasta ovat päässeet alkuun.

Opettaja Katin ja avustajan mukaan Maija jää joskus myös luokassa tyttöjen kaveriporukan ulkopuolelle ja joutuu hakemaan itselleen kaveria. Koulukuraattori uskoo, että Maija on välillä yksinäinen, sillä luokan tytöt eivät aina halua olla hänen kanssaan. Maijalla kuitenkin on kuraattorin mukaan voimakas tarve tulla hyväksytyksi.

Kuraattori: (—) [Maija] on semmonen hyvin sosiaalinen pakkaus, ja ja se varmaan onkin yks sitten että se on välillä ollu mun mielestä vähän yksinäinen, et sillä ei oo oikeen siellä luokassa ollu niitä kavereita, et se kovasti haluais siellä on ne tytöt kenen kans se haluais olla mutta kun ne ei sitten taas, jostain syystä, ota Maijaa porukoihin ja sillä on, sillä on niin hirvee se semmonen hyväksytyksi tulemisen tarve .. että se varmaan varmaan niinku välillä potee aikamoisia aikamoista pahaa oloa ihan niinku näitten ystävyysuhteittenkin, tai niitten puutteen takia .. (6, 141-148).

Sijaisvanhemmat kokevat myös, ettei Maija osaa valita itselleen sopivaa seuraa, vaan hän saattaa hakeutua itseään huomattavasti vanhempien mieshenkilöiden seuraan. Toisaalta Maija viihtyy myös itseään nuorempien lasten seurassa. Opettaja Sannan mukaan Maija on sosiaalisissa suhteissaan todella välitön ja avoin, eikä pysty mieltämään, mitä asioita kenenkin kanssa voi puhua. Sanna kuvailee:

Sanna:(—) avoimesti Maija puhuu mulle kaiken näköstä ja varmaan kaikille muillekin ni .. hirmu avoimesti ja sinisilmäisesti ottaa kontaktia ihmisiin .. et niinku semmonen puuttuu mikä ton ikäsillä nyt pitäisi olla mun mielestä ja normaalisti onkin vähän semmonen ... suhtautuminen että ei kaikille kaikkee kerrota, ei kaikkien luo mennä ihan ... (3, 59-63)

Koulukuraattori onkin huolissaan siitä, miten vietävissä Maija on, kun hän avoimuudessaan ja huomionkipeydessään tekee mitä vain, että toiset olisivat hänen kavereitaan.

Sijaisäidin mielestä Maija on joutunut koulussa (erityisopetuksessakin) hyvin herkästi silmätikuksi, häntä kiusataan ja luokassa heitetään herjaa. Koulukuraattori toteaaakin, että "*siellä niinku pojat pojat sitten esimerkiksi on kommentoineet sitä että kun se on niin outo*" (3, 63-64). Hänen mukaansa Maija onkin "*ihan selkeästi omanlainen, erilainen*" (3, 335-336), ja hänen vaikeutensa ovat monisyisiä. Myös opettaja Sanna on huomionut, että Maija eroaa luokan muista oppilaista ja Sannan mielestä Maija itsekin on sen huomannut:

Sanna:(—) kyllä Maijakin varmaan huomaa et hän on erilainen jotenki, ja just tuo että että .. mitenkähän se tosiaan Maija kokee sen, pahentaaks se tilannetta vai onks se Maijasta ihan ok että hän on vähän erilainen et tekee eritavalla juttuja ja karkailee ja tämmöst kaikkee (5, 114-117).

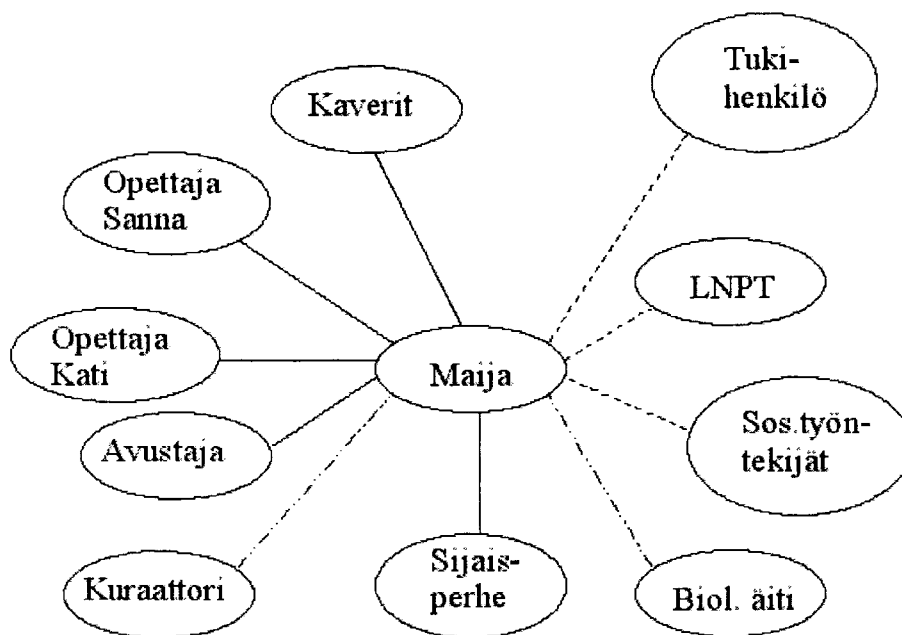
Maijan vaikeuksia on koottu taulukkoon, joka on liitteenä 1.

6 TOIMIJAT JA YHTEISTYÖ

6.1 Maijan koulunkäyntiin osallistuvat toimijat

Tällä hetkellä Maijan koulunkäyntiin osallistuvia toimijoita ovat opettajat, avustaja, koulukuraattori sekä sijaisvanhemmat. Tämän lisäksi Maijan kanssa toimivat sosiaalityöntekijät, lasten ja nuorten psykiatrisen työryhmän työntekijät – psykologi, psykiatri ja sosiaalihoitaja – sekä tukihenkilö. Tämä Maijan elämänpiiri esitetään kuviossa 1.

KUVIO 1 Maijan elämänpiiri



LNPT = lasten ja nuorten psykiatrinen työryhmä

———— Päivittäinen yhteydenpito

----- Säännöllisesti tapahtuva yhteydenpito

..... Epäsäännöllisesti tapahtuva yhteydenpito

Seuraavassa kuvaillaan näiden toimijoiden roolia.

Passiivinen Maija. Maija osallistuu omien asioidensa hoitoon hyvin vähän. Sijaisäidin mukaan hän on ottanut asioidensa hoidossa hyvin passiivisen roolin: hän voi olla eri tapaamisissa mukana, mutta hän ei sano mitään. Sijaisäiti kertoo, että

Sijaisäiti: (—) Maija etukätteen sanoo, että voin minä sinne kyllä lähtee, mutta en minä siellä sano mitään, eikä sanokaan .. ihan muutamisiin asioihin vaan kommentoi, sitten hyvin tommosiin kevyisiin .. että, no mitä, oot tänään tehny, tai mikä on sun lempibiisi, tai joku tämmönen, hyvin ton tyyppiseen asiaan korkeintaan kommentoi sitten (20, 490-494).

Aktiiviset sijaisvanhemmat. Sijaisvanhempien roolia Maijan elämässä kuvataan hyvin aktiiviseksi ja keskeiseksi. He ovat tiiviissä yhteydessä kouluun: osallistuvat HOJKS- ja muihinkin palavereihin ja ovat yhteydessä myös puhelimitse. He huolehtivat myös muista Maijan tukipalveluista ja etsivät hänelle tarvittavaa tukea. Koulukuraattorille "*semmonen tunne on tullu, että (—) perhe huolehtii kyllä kaikki tämmöset tarvittavat [tukipalvelut] ja (—) he eivät, niinku epäröi ottaa yhteyttä [kulloinkin tarpeellisiin viranomaisiin]*" (21, 530-532).

Sijaisvanhemmat toimivat myös tiedon välittäjinä eri tahojen, kuten koulun ja sosiaalitoimen välillä. Erityisen aktiivisesti Maijan asioissa toimii hänen sijaisäitinsä, jota sosiaalityöntekijät arvostavat suuresti hänen ammattitaustastaan johtuvan asiantuntemuksen vuoksi. Sijaisvanhempien vahva rooli selittyy osin myös sillä, että sijaisvanhemmat ovat sosiaalityöntekijöiden mukaan sitoutuneet lapsen ottaessaan huolehtimaan hänen "*arjestaan ja arjen (—) sujumisesta ja (—) tarvitsemastaan hoidosta ja huolenpidosta*" (sosiaalityöntekijä A 17, 414-419).

Ankara opettaja Kati. Kati on Maijan luokan opettaja. Maija itse ei juurikaan pidä Katista, sillä tämä on hänen mukaansa "*aika ankara*" ja "*vähän liian kiree*". Myös kuraattori ja sijaisäiti kertovat, ettei Maija oikein tule toimeen Katin kanssa – heidän henkilökemiansa eivät sovi yhteen, eikä Maija kestä Katin huutamista. Kati aloitti luokassa kesken syyslukukauden, kun ensimmäinen opettaja oli eronnut. Kati ei ole pätevä erityisopettaja, vaan hän on vasta

aloittelemassa opintojaan. Hän ei ole myöskään vielä päättänyt, miksi hän haluaa ”isona”.

Huumorintajuinen opettaja Sanna. Sanna opettaa Maijalle käsitöitä ja kuvaamataittoa, lisäksi hän opetti syksyllä myös liikuntaa ja kotitaloutta. Maija kertoo, että hän pitää opettajista Sannasta kaikkein eniten, sillä Sanna on ”huumorintajuisempi ja muuta” (Maija 2, 43). Myös Sanna on koulussa ensimmäistä vuotta. Maija tuntee Sannan ala-asteelta, ja hän olisikin toivonut, että Sannasta olisi tullut heidän opettajansa. Sannan rooli Maijan koulunkäynnissä on kuitenkin varsin vähäinen, sillä hän ei osallistu HOJKS- eikä muihin palavereihin, vaan opettaa vain omia aineitaan.

Valvova ja tukeva avustaja. Avustaja aloitti Maijan luokassa seitsemännen luokan keväällä. Kahdeksannen luokan syksyllä hän toimi jonkun aikaa luokan opettajana, ennen kuin Kati saatiin luokan aikaisemman opettajan tilalle. Kahdeksannen luokan keväällä avustaja vaihtoi työpaikkaa, eikä enää haastatteluhetkellä toiminut luokassa.

Avustaja toimi luokassa Maijan henkilökohtaisena avustajana. Oppitunneilla avustajan rooli oli lähinnä patistella Maijaa tekemään tehtäviään ja valvoa, että tehtävät myös tulevat tehdyiksi. Muulloin hän auttoi luokan muita oppilaita. Tämän lisäksi avustaja oli Maijan mukana myös välituntisin, jolloin hänen tehtävänä oli valvoa, että Maija pysyy koulun alueella.

Kriisitilanteissa ensiapua antava koulukuraattori. Koulukuraattori on myös ollut koululla vain syksystä lähtien. Tänä vuonna hänen roolinsa on ollut olla mukana, kun jotain akuuttia ja erityistä Maijan kouluelämässä on sattunut. Kuraattori on antanut ensiapua käytännön tilanteisiin joko heti tai mahdollisimman nopeasti. Jutteleamalla Maijan kanssa kuraattori on pyrkinyt selvittämään, mitä on tapahtunut, ja miten jatkossa selvittää. Kuraattori kokee, ettei hän ole ehtinyt kovin paljon ajattelemaan, vaan hän aina tarttuu vain kulloiseenkin tilanteeseen ja selvittelee sitä. Kuitenkin kuraattori on pystynyt linjaamaan toimintaansa, ja hän onkin sopinut sijaisäidin ja Maijan kanssa, että hänen kanssaan käsitellään vain koulussa tapahtuneita asioita.

Hoidosta vastaava lasten ja nuorten psykiatrinen työryhmä. Lasten ja nuorten psykiatrinen työryhmä vastaa Maijan kokonaisvaltaisten, tunne-elämään ja taustaan liittyvien vaikeuksien selvittelystä ja hoidosta. Työryhmä toimii myös

sijaisvanhempien tukena; he voivat siellä puhua myös omista tunteistaan ja arkielämän asioistaan. Vanhemmat haluavatkin pitää työryhmän omana yksityisenä alueenaan, minkä vuoksi se on jäänyt lähes täysin koulusta erilliseksi. Noin kerran vuodessa myös koulun edustajat kutsutaan yhteispalaveriin, jossa selvitetään kouluun liittyviä asioita.

Sivusta seuraavat sosiaalityöntekijät. Maijan asioita hoitaa tällä hetkellä kaksi sosiaalityöntekijää. Heistä toinen on vasta hiljattain tullut töihin kunnan sosiaalitoimeen, ja Maijan asiat ovat siirtyneet hänen hoidettavakseen. Siirtymävaiheen ajan myös Maijan asioita pitempään hoitanut työntekijä osallistuu asioiden hoitoon.

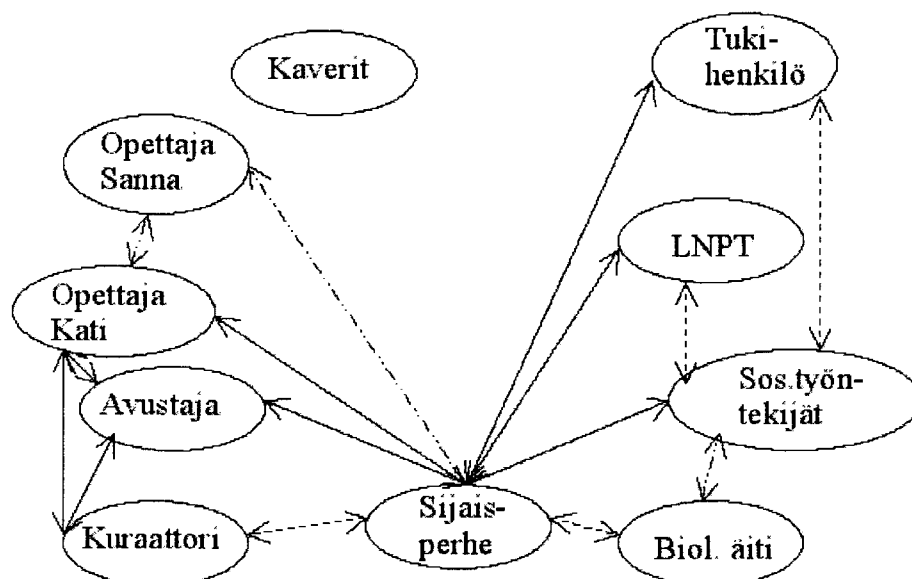
Vaikka viimeinen vastuu huostaanotetusta lapsesta onkin sosiaalitoimella, on päivittäinen vastuu pitkälti annettu sijaisvanhemmille. Niinpä sosiaalityöntekijät ovat aika syrjässä Maijan jokapäiväisestä elämästä, eikä heillä juurikaan ole yhteistyötä koulun kanssa. Sosiaalityöntekijät osallistuvatkin lähinnä huoltosuunnitelman tarkistuksiin, joita Maijan tilanteessa on tosin varsin usein, jopa neljä vuodessa, mikä sosiaalityöntekijöiden mukaan on varsin tiivis tahti. Viimeaikoina Maijan karkailut ovat aiheuttaneet tarvetta lastensuojeluun, jolloin sosiaalityöntekijät ovat olleet tiiviisti mukana. He myös pohtivat sijaisvanhempien kanssa Maijan tulevaisuutta.

6.2 Toimijoiden välinen yhteistyö

Seuraavassa kuvailemme Maijan kanssa toimivien tahojen yhteistyötä.

Yhteistyötä on esitelty myös kuviossa 2.

KUVIO 2 Yhteistyö



LNPT = lasten ja nuorten psykiatrinen työryhmä

- ↔ Tii vis yhteistyö
- ↔ Harvemmin tapahtuva yhteistyö
- ↔ Satunnainen yhteistyö

6.2.1 Toimiva yhteistyö kodin ja koulun välillä

Maijan sijaisvanhemmat kertovat yhteistyön koulun kanssa sujuvan hyvin, ajoittain jopa päivittäin. Sijaisäidin mukaan opettajat ovat olleet yhteistyöhaluisia ja käyttäneet paljon aikaa Maijan asioiden ja tavoitteiden pohtimiseen.

Sijaisäiti: kyllä se on ollu toimivaa, on ollu opettajat aina ihan valmiita ja halukkaita tekemään yhteistyötä ja ovat käyttäneet ihan omalla ajallaan vois sannaoo että paljon tehneet, monia istuntoja on istuttu

koulupäivän jälkeen yhdessä .. pohtimassa just noita tavoitteita ja muutettu niitä ja tarkennettu aina ja vieläkin lyhyen aikavälin tavoitteita on tehty välillä tuntuu että sittenkin liian pitkälle aikavälille on asetettu .. Maijan asioita (?) .. (25, 627-632).

Viime aikoina päivittäinen yhteydenpito on lisääntynyt, koska Maija lähtee koulusta pois kesken päivän. Koululta ilmoitetaan sijaisvanhemmille, jotka sitten lähtevät Maijaa etsimään. Sijaisisä toteaaakin, että ”kun ois vaan puhelin taskussa aina, niin, aina tulee tietoo (naurahtaa)” (25, 619). Aikaisempina vuosina Maija on saanut kulkea koulumatkojaan yksin, ja niissä ajoittain onnistunutkin. Myös tällöin yhteydenpito on ollut säännöllistä, jotta on voitu varmistaa, että Maija on siellä missä pitääkin. Sijaisäiti kertoo ”että on annettu sitä mahdollisuutta, kokeilla, rajojaan ja osaamisiaan ja silloin on tietysti ehottomasti siinä ollu tämmönen tarkistussoitto, että tuliko hän kouluun” (25, 625-627).

Maijan opettaja, Kati, kertoo myös yhteistyön Maijan sijaisperheen kanssa sujuvan hyvin; itse asiassa paremmin kuin monen hänen oppilaansa kohdalla. Kati kokee helpoksi ottaa yhteyttä Maijan kotiin; ”hyvin toimii ne kommunikointi” (22, 544). Toinen Maijan opettajista, Sanna, ei juurikaan ole yhteydessä Maijan sijaiskotiin. Yhteydenpito on rajoittunut lähinnä siihen, että Sanna on jutellut satunnaisesti Maijan sijaisäidin kanssa, jos ovat sattuneet kohtaamaan koulun pihalla, kun Maijaa on haettu koulusta. Sanna on osallistunut Maijan luokan vanhempainiltaan, jolloin on myös tarjoutunut mahdollisuus keskusteluun. Sannan mielestä olisi kuitenkin tarvetta enemmän yhteistyölle:

Sanna: (—) sitten vanhemmilta sais niinku tukee ja vinkkejä ja sit taas toisaalta toisin päinkin (—) tietysti Maijan kohalla niin oishan se ihan .. ihan hyvä olla, et se vaatis laajempaa yhteistyötä varmasti (—) (8-9, 200-208)

Maijan oma avustajakin on kokenut yhteistyön kodin kanssa helpoksi. Puolin ja toisin otetaan yhteyttä tarvittaessa. Parhaiten yhteydenpito onnistuu puhelimitse tai kasvokkain, sillä Maijalla on taipumus hukata kirjalliset viestit. Erityisen hyväksi avustaja kokee yhteydenpidon sijaisäidin kanssa, joka on välittänyt

avustajalle tarpeellista tietoa. Avustaja kertoo, että ”hänen [Maijan] äitiltään nyt oon saanu sitä tai äitipuoleltaan sitä tietoo mitä on oon tarvinnukin ja tuota, mitä nyt sitten on” (24, 607-608).

Koulukuraattori on vähemmän yhteydessä suoraan sijaiskotiin, mutta hän tapaa sijaisäitiä esimerkiksi opettajan järjestämissä HOJKS-palavereissa ja tarvittaessa muissa tapaamisissa. Yhteistyön ilmapiirin kuraattori kokee keskustelevalaksi, tosin hän toteaa, että ajoittain opettajan ja äidin välit ovat kireät.

Kuraattori: (—) kun minä olen sitten vähän ulkopuolisena tarkkailijana niin varmasti niin kun, opettajan ja äidin välillä on välillä semmosta. se, se on varmaan ihan sitä että ei, välttämättä puhuta samaa kieltä. että, et pikkusen semmosta, ää, kireää, tunnelmaa (20, 508-511).

Kireys ja väsymys saattavat näissä tilanteissa kuraattorin mielestä johtua myös siitä, että hän on yleensä mukana tilanteissa, joissa selvitetään Maijalle sattuneita akuutteja tilanteita, ns. ”töllön töitä”. Kuraattori kuitenkin korostaa, että Maijan asiat ”ei missään nimessä ois näin hyvin, ellei se kodin ja koulun yhteistyö toimis” (24, 599-600).

6.2.2 Ontuva yhteistyö koulun sisällä

Koulun toimijoiden välillä yhteistyö toimii pääsääntöisesti hyvin. Opettaja Katin mukaan koulussa yhteistyötä tehdään avustajan, koulukuraattorin ja terveydenhoitajan kanssa. Yhteistyö kuraattorin ja terveydenhoitajan kanssa on Katin mukaan sujunut hyvin ja ollut luontevaa, ja hän kokee, että heiltä voi kysyä neuvoa asiassa kuin asiassa. Neuvoja olisi tarvittaessa mahdollista saada myös koulussa toimivasta oppilashuoltotyöryhmästä. Ryhmässä ei kuitenkaan ole käsitelty Maijan asioita.

Myös kuraattori kokee, että yhteistyö Katin ja avustajan kanssa on toiminut heti alusta alkaen hyvin. Hän on pitänyt yhteistyöstä ja siitä, että asioista on pystytty puhumaan ja miettimään niitä yhdessä. Katin ja avustajan kanssa onkin löytynyt ”semmonen yhteinen sävel” (26, 653). Kuitenkin kuraattori kaipaasi enemmän ennalta valmistautumista, jolloin jo ennen ”hässäkkätilanteita”

voitaisiin rauhassa keskustella siitä, miten mahdollisiin tilanteisiin pitäisi reagoida. Kuraattorin mielestä olisi jatkossa hyvä,

Kuraattori: (—) et yhteistyössä sitten opettajan ja, ja mahdollisesti vanhempien kanssa niinku yhdessä mieltä jo silloin alkuvaiheessa kun tulee semmonen tilanne että, että nyt Maijan kanssa (—) et täytyy, et ruvetaan tekemään töitä ja, ja tulee tilanne, että niinku minunkin apua tarvitaan siinä, niin sit semmonen niinku ihan semmosta rauhallista keskustelua, että ei pelkästään ooteta jotain hässäkkätilannetta jonka tiimoilta sitten ruvetaan vaan, ihan semmonen, että, et mikä se tilanne on .. ja, ja mikä mikä on se oppilaan tilanne ja, ja miten se vaikuttaa koulunkäyntiin ja tavallaan semmonen, et siinä lähtötilanteesta et kaikilla ois se sama tieto (15-16, 379-387).

Kuraattori kokee, että tällainen tiedon jakaminen toisi työskentelyyn selkeyttä ja säästäisi aikaa, kun jokainen ei ”häärää omalla tahollaan” vaan asiat hoidetaan yhdessä.

Avustaja kertoo itsensä ja Katin yhteistyöstä, että alku oli hankalaa. Tällöin Kati oli usein sanonut avustajalle, että tämä voi lähteä, sillä tätä ei tarvita. Yhteistyö kuitenkin parani, ja avustaja kertookin, että heistä kehittyi ”tosi hyvä tiimi”. Kati ja avustaja ovat tukeneet toisiaan opetustyössä ja myös kurinpidossa. Avustaja kertookin, että ”ollaan, kyllä tuettu toisiamme tässä kaikessa näissä jutuissa ja mitä toinen on sanonu toinen pysyy siinä mukana, oli se sitten opettaja tai avustaja, minä, joka on jöötä jossain joutunu lukemaan” (25, 633-635). Avustaja on keskustellut Maijan asioista myös kuraattorin ja koulupsykologin kanssa. Ulkopuolisia tahoja avustaja ei ole tavannut, eikä myöskään kaivannut, sillä koulun sisäinen verkosto on hänen mielestään toiminut hyvin.

Koulun sisäisen verkoston ulkopuolelle on kuitenkin jäänyt opettaja Sanna. Hän ei ole ollut Maijan asioissa osallisena yhteistyössä sen enempää koulun muiden työntekijöiden kuin sijaiskodinkaan kanssa. Sannan mielestä yhteistyö olisi kuitenkin tarpeen, koska he erityisluokanopettajina opettavat toistensa luokkia, jolloin oppilaiden ja heidän vaikeuksiensa tunteminen olisi tärkeää. Tässä Sannan mielestä ”ois parantamisen varaa” (9, 210).

6.2.3 Sijaisvanhemmuutta tukeva yhteistyö muiden tahojen kanssa

Koulun ulkopuolisia toimijoita Maijan elämässä ovat lasten ja nuorten psykiatrinen työryhmä sekä sosiaalitoimi. Yhteistyöstä näiden kanssa vastaavat sijaisvanhemmat, lähinnä sijaisäiti. Työryhmä ja sosiaalitoimi toimivatkin lähinnä Maijan ja sijaisperheen tukipalveluina. Sijaisvanhemmat myös haluavat pitää työryhmän etäällä koulusta, sillä he kokevat tarvitsevansa perheenä yksityisyyttä. Sijaisäiti toteaaakin, että *"kaikki kodin asiat ei kuulu koululle minun mielestä ... koulun asiat on hyvä kuulua kottiinkin päin (naurua) ..."* (15, 380-382).

Sosiaalityöntekijöiden kanssa sijaisvanhemmilla on tiivis yhteistyö, joka viime aikojen karkailujen seurauksena on entisestään tiivistynyt. Sijaisäiti kertoo, että *"tämän hetkinen tilanne on nyt sanotaan muutaman vuoden aikana ollu, että lastensuojelu on tiiviisti mukana"* (34, 859-860). Sekä sijaisvanhemmat että sosiaalityöntekijät kokevat yhteistyön varsin toimivaksi, mistä sosiaalityöntekijät kiittävät sijaisäidin asiantuntemusta. Sosiaalityöntekijät ovat yhteistyössä myös lasten ja nuorten psykiatrisen työryhmän kanssa osallistuessaan koontineuvotteluihin, joissa suunnitellaan muun muassa hoidon jatkoa.

Koulun työntekijöillä ei ole ollut yhteistyötä työryhmän tai sosiaalityöntekijöiden kanssa. Vaikka sijaisäidin mukaan lasten ja nuorten psykiatrisessa työryhmässä on myös kouluasioita käsitteleviä tapaamisia, tämänhetkisillä koulun työntekijöillä ei ole ollut yhteyttä työryhmään. Opettajat olisivat kuitenkin valmiita tekemään yhteistyötä myös työryhmän suuntaan.

7 MAIJAN ARKI

7.1 Rutiininomainen ja kontrolloitu arki koulussa

Maija kuvaa itse koulun arkea hyvin tavalliseksi. Useimmilla tunneilla tarkastetaan kotiläksyt ja tehdään kirjoista tehtäviä. Esimerkiksi englannin tuntia Maija kuvaa seuraavasti: *"no eka, me niinku jos on tullu kotitehtäväks niinku suomentaa se kappale (—) eka me tarkistetaan se, ja sitten me saahaan tehtäviä, et me voidaan tehdä niitä"* (1, 12-18). Yhteiskuntaopissa asioita tosin käydään läpi keskustellen. Näillä tunneilla esimerkiksi *"keskustellaan (—) työpaikkajutuista"* (1, 24), ja *"ne [asiat] aina vaihtelee mitä me jutellaan"* (1, 26).

Myös opettaja Kati kuvaa opiskelua varsin perinteiseksi: kirjoitetaan taululta muistiinpanoja, luetaan kirjaa, joskus tehdään ryhmätöitä. Kati tosin haluaisi käyttää menetelmiä, jotka kehittäisivät oppilaiden tiedonhankintataitoja, mutta hän kokee, etteivät resurssit mahdollista tätä. Opetus ei suuressa ryhmässä ole Katin mielestä myöskään tarpeeksi yksilöllistä, ja tarve jakaa ryhmää tasojen mukaan vaikeuttaa opettamista entisestään.

Kati: (—) sais olla vielä pienempi tämä ryhmäkokokin että täällä ei niin yksilöllistä opetusta oo pystynyt järjestämään kun olis toivonu

A.T.: täähän on aika iso tää ryhmä, et jos teitä on kahdeksan plus viis, sanoit kolmetoista

Kati: ööö, kolmetoista oppilasta eli kymmenen kahdeksaluokkalaista ja kolme yhdeksäluokkalaista ... eli täs on vielä sekini, että kaks tasoa joissakin aineissa esimerkiksi matematiikka ja fysiikka niin tietysti pitää puolittaa, siis jakaa, se ryhmä tasojen mukaisesti (—) ja se vaikeuttaa myös sitä opetusta (16, 402-412).

Maijalle käsitöitä ja kuvaamataitoa opettava Sanna kertoo, että Maija on helpompi saada työskentelemään, kun hänen kanssaan jutellaan samalla. Tällöin Maija huomaamattaan saa jotain aikaiseksi. Kuitenkin Maijan ajatukset harhaantuvat helposti muualle, ja silloin työskentely pysähtyy.

Sanna: (—) mieluummin sit Maija tekee kun siinä jutellaan ja vaihvikkaa niinku sujahtaa siihen hommaan. ja sitten huomaa että on saanu jotain aikaan niin on, on tyytyväinen ja siitä tuloksesta ihan selvästi sitten, mutta se voi olla sitten taas se ajatus jossain muualla, että nuo aineet on just semmosia, että käsitöitäki kun voi tehdä jotain virkkamista ja aatella muuta niin sitten ne Maijan kädet saattaa pysähtyä ja se ajatus on pitkät ajat jossain muualla (7, 161-166).

Maijalla on luokassa henkilökohtainen avustaja, jonka tarpeesta hänellä on lausunto. Avustaja ei kuitenkaan kaiken aikaa auta Maijaa, vaan myös muita luokan oppilaita. Tätä avustaja perustelee sillä, että kun Maija muutenkin luokassa erottuu erilaisena, niin hän leimautuisi vielä enemmän, jos avustaja istuisi vain hänen vieressään. Avustaja käykin Maijan luona silloin, kun hän näkee, ettei Maija pääse työskentelyn alkuun. Avustaja myös tarkastaa, että Maija saa tehtyä tehtävän, joka yhdessä aloitettiin.

Avustaja: (—) et sillon kun näki et nyt on nyt, on siinä pisteessä, et hän ei niinku alakanu tekeen mittään tai muuta niin sitten menin sanomaan, sanomaan että no teeppäs nytten, no, missäs sinun kirja on tai mitä, että niinku meni sinne ja teetätti sen homman ja sitten tarkastin että tehtävät on tehty mitä tunnin aikana on tehty ja, et tota kyllähän se aika iso paino on mitä Maijan luona on, mut että pakko tässä luokassa on myöskin muita kattoo, että ei voi sanna, että yksistään (13, 312-317).

Avustajan rooliin kuuluu myös Maijan valvominen välituntisin. Maijalla on taipumus poistua koulun pihasta omille teilleen, ja siksi vanhemmat kuljettavat Maijan kouluun. Lisäksi häntä joudutaan valvomaan myös välituntien aikana. Avustaja valvoo Maijaa tarpeen mukaan, sillä hän on oppinut tunnistamaan, milloin Maijan uskaltaa laskea yksin välitunnille.

Avustaja: (—) Maijastakin näkkee heti jo aamusta näkkee, että ja ne vaihtelut ne aika hyvin näkkee ja on oppinu tunnistamaan että voi luottaa että tänään pystyy Maijaan luottaan jos mut, että mut, että hyvin

tarkkaan häntä pittää seurata ja niitä hänen mielenliikkeitään ja .. (17, 427-430)

Koulussa Maijan kanssa työskentelee myös koulukuraattori. Hän on ollut koululla tämän lukuvuoden ajan. Maija tapaa kuraattoria lähinnä silloin, kun hänen aiheuttamiinsa ongelmatilanteisiin, kuten karkailuihin, tarvitaan selvittelijää.

Kuraattori: (—) aina sitten kun on jotain semmosta akuuttia sattunu niin mie oon niissä ollu mukana sitten näitä ihan (—) että sitten semmosta ensiapua aina niihin, niihin käytännön tilanteisiin antamassa tai sitten jos on jotakin sattunu, niin sit mahdollisesti vähän sen jälkeen on Maijan kanssa juteltu (12-13, 306-311).

7.2 Karkailujen ja kontrollin värittävä arki kotona

Kotona koulun vaikutus näkyy toisaalta kotitehtävien tekemisen ja käytännön järjestelyjen vaikeutena, toisaalta mielialan vaihteluina ja karkaamisien selvittelynä. Kotitehtävät ovat Maijalle ongelmallisia, sillä hän ei pysty suoriutumaan niistä itsenäisesti. Hän tarvitsee jonkun joka huolehtii, että ne tulevat tehdyiksi. Maijalle on myös vaikeuksia huolehtia omista tavaroistaan. Koulukirjat jäävät milloin kouluun, milloin kotiin – silloinkin, kun läksyt ovat tulleet tehdyiksi. Sijaisvanhemmat ovatkin sopineet koulun kanssa, että koska Maijalla on henkilökohtainen avustaja, tämän tehtäviin kuuluu myös avustaa, että kotitehtävät tulisivat tehdyiksi jo koulupäivän aikana. Tällä on pyritty helpottamaan sijaisvanhempien arkea. Sijaisäiti kokee, että hänen velvollisuutensa ei ole pitää koulua kotona.

Sijaisäiti: (—) jossain vaiheessa ihan, itekin jotenkin tuntuu, että minä en sitä koulua enää jaksaa kotona pittää, kun se meni niin välillä semmoseksikin, että ilmotin, että kun Maija ei oikein jaksanu sitten tunnilla keskittyä, ja tehä niitä läksyjänsä, niin koulu oli sitten kotona .. ja se ei oo minusta mielekästä, et se on .. sitten hyvin paljon näin

hoitunukin, että Maija on, sitten, ehtinyt tekemään koulussa, ne tehtävänsä (25-26, 642-647).

Koulun vaikutus näkyy myös Maijan mielialoissa kotona. Jos koulussa on tapahtunut jotain erityisen mukavaa, kertoo Maija tästä kotona. Ikävät tapahtumat heijastuvat myös mielialaan. Sijaisäiti kertoo kuitenkin, "*et ei aina välttämättä tiiä jos tulee myrtsinä, onko tapahtunu koulussa jotakin, vai onko sattunu, jottain muuta asiaa*" (32, 814-816) eli "*Maija on sillä tavalla arvaamaton kyllä, reagoimaan asioihin*" (33, 842-843).

Viime aikoina suurin vaikutus kodin arkeen on kuitenkin ollut Maijan karkailulla. Maijalla on ollut taipumusta karkailuun jo ihan pienestä pitäen, jolloin hän on saattanut lähteä esimerkiksi koulun pihasta tai leikkipuistosta jonkun kaverinsa mukaan. Näiltä reissuiltaan Maija ei ole osannut lähteä oma-aloitteisesti kotiin, vaan jonkun on tarvinnut kehottaa häntä lähtemään tai vanhempien käydä hakemassa. Tämän takia Maijaa on jouduttu kuljettamaan kouluun ja muutenkin valvomaan tarkemmin.

Seitsemäs luokka oli Maijalle hyvä vuosi. Tällöin hän pystyi myös itsenäisesti kulkemaan koulumatkansa. Seitsemännen luokan keväällä Maija alkoi kuitenkin taas jäädä koulureissuilleen, jolloin jouduttiin siirtymään takaisin kuljettamiseen ja valvomiseen. Tilanne pahentui kahdeksannen luokan aikana, ja erityisen vaikeaksi se muuttui kahdeksannen luokan keväällä, jolloin Maijan avustaja vaihtui. Uusi avustaja on varsin nuori ja kokematon, ja sijaisäidin mukaan hän ei pysty estämään Maijan poistumista koulun pihasta. Koulu ei myöskään katso, että avustajan tehtäviin kuuluisi oppilaan seuraaminen koulun alueen ulkopuolelle.

Sijaisäiti: (—) hän ei sitten nyt tällä hetkellä oikein nyt hallitse, jotta uskaltais olla tarpeeksi napakka Maijan kanssa, että hän on liian arka, ja Maija on ottanu vallan, ja Maija lähtee nyt sieltä ihan huitelemaan, miten, silloin ku haluttaa, ihan avustajan vierestä (26, 661-664).

Koulusta karattuaan Maija on toisinaan hakeutunut epämääräiseen miesseuraan, mikä on aiheuttanut suoranaisia vaaratilanteita Maijan turvallisuudelle. Tällainen

koulun kyvyttömyys huolehtia Maijan turvallisuudesta on johtanut siihen, että sijaisvanhemmat joutuvat olemaan jatkuvassa valmiudessa Maijan etsintään. Sijaisisä kuvaakin perheen tilannetta Maijan etsimisessä seuraavasti: "*kyllä nämä rankimmat (?) päivät, on ollu just sillä tavalla, että .. kahentoista, yhen aikana on lähetty hakemaan ja, vielä kymmenen, yhentoista aikana illalla haettu, niin koko aika, joku ollu tien päällä ..* (28, 697-699). Sijaisvanhempien lisäksi tämä rasittaa myös perheen muita lapsia, sillä myös heillä on huoli ja hätä Maijasta.

Karkailun vuoksi sijaisäiti on päätynyt sellaiseen ratkaisuun, että tarvittaessa karkailujen tapahduttua pidetään muutama kotipäivä. Tällä menettelyllä on tarkoitus selvittää kahdeksas luokka loppuun. Sijaisäiti toivoo, että kun yhdeksännellä luokalla vaihtuu opettaja ja avustaja, niin tilanne parantuu.

Jatkuvan valvonnan ja menemisten rajoittamisen vuoksi Maija kokee sijaisäidin kertoman mukaan olevansa kuin vankilassa, ja koulukotikin olisi Maijan mielestä parempi paikka. Sijaisäiti kertoo, että Maija kuitenkin tiedostaa syyt, miksi häntä valvotaan.

Sijaisäiti: kyllähän Maija sitten tiedostaa, että tällä tavalla ilmasee, että on niinku olisi vankilassa ja tämmösiä haluja hän ilmasee silloin suutuksissaan kun on pettynyt johonkin ettei oo saanu .. tehä sitä mitä on halunnu tai ei oo päässy lähtemään, sinne minne ois just silloin halunnu että semmosissa tilanteissahan nämä ilmasut tulee, et sit kun on taas, semmonen, ihan normaali, tavallinen olotila, ettei sillä oo mitään tämmöstä suuttumusta mukana, niin kyllä Maija tiedostaa sitt ne syyt miksi, valvotaan, ja tietää sen heti, että, jotta hän saa liikkuu ja kulkee niinkun muutkin ikäisensä nuoret heti kun hän, kykenee ottamaan vastuun omasta toiminnasta .. kyllä Maija nämä sitten taas tietää ... (11, 266-274)

8 TOIMIJOIDEN TIEDOT FAE:STA

8.1 Sijaisvanhempien riittävät tiedot

Maija otettiin kolmevuotiaana huostaan ja sijoitettiin sijaisperheeseen. Tuolloin sekä sosiaalitoimi että sijaisperhe pitivät häntä normaalina, mutta *"hyvin hyvin ylivilkkaana lapsena"* (sijaisäiti 12, 297-298), jolla oli ollut vaikeat kotiolosuhteet. Sijaisäidin mukaan he eivät saaneet lapsesta muuta tietoa, vaan *"lapsi tulla, tupsahti, tosin ihan meidän .. vapaaehtoisella suostumuksella, mutt siinä se oli, eikä sitä muuta tietoo saatu, että tässä näin (?) ja työ jatkatte tästä etteenpäin sitten"* (sijaisvanhemmat 13-14, 333-335). Minkäänlaista valmennusta sijaisvanhemmuuteen perhe ei saanut.

Maijalla alettiin epäillä raskaudenaikaista alkoholi-altistusta sijaisäidin mukaan hänen ollessaan noin viisivuotias. Tällöin epäilyn esitti eräs lääkäri, mutta asiaa ei silloin tutkittu tarkemmin, sillä lääkäri ei ollut neurologi. Kun Maijan oireilu koulussa lisääntyi neljännellä luokalla, hänet ohjattiin tutkimuksiin, joissa neurologi teki diagnoosin FAE. Sijaisvanhemmat kokevat, että tieto diagnoosista oli helpotus, sillä Maija oli ollut vaikeasti hoidettava lapsi. Diagnoosi antoi tälle selityksen. Sijaisäiti kertoo diagnoosin saamisesta

Sijaisäiti: tietysti onhan se sillä tavalla helpotus, että kun sen verran siitä jotain tietoa oli, jotta on vaikeasti hoidettava lapsi (—) jotta, semmonen tietynlainen syy siihen .. että miks tämä lapsi on niin .. vaikee ja hankala, monissa tilanteissa .. ja sitten sekkii helpotus, siitä, että, kun, lähinnä haluttiin niinku .. tai mielti monta kertaa, että miksi mikä mättää kun tilanne ei korjaannu kun on kuiteski suht koht turvallinen ympäristö, ja tämmönen suht koht normaali, asuminen ja oleminen niin, ei niinku .. vaikuta mitenkään .. vähän erilaista oli se ihan varhaislapsuus Maijalla .. sillä tavallahan se helpotti, että siihen on enemmänkin syytä sitten kun vain ympäristötekijät ... (12-13, 305-314)

Sijaisvanhemmat kokevat, että diagnoosin kuullessaan he saivat myös riittävästi tietoa Maijaa hoitaneelta lääkäriltä, joka kertoi diagnoosista sekä antoi kotiin mukaan luettavaa. Koulutusta tai valmennusta he eivät FAEsta saaneet. Sijaisäidillä oli FAEsta myös jonkin verran aikaisempaa tietoa ammattinsa perusteella.

Sijaisäiti: hän [Maijan tutkinut lääkäri] sitten kyllä aika selvästi, niinku aika semmosen tarkan kuvauksen .. antoi ja anto sitten .. kottiinkin vielä luettavaa ... että olihan mulla jonkin verran kans itelläni aikasempaakin tietoutta ... että sillä tavalla sitä tietoa saatiin ... (13, 320-323)

Sijaisvanhemmat kuitenkin miettivät, muuttiko diagnoosi sinänsä perheen käytäntöjä ja rutiineja, kun he kuitenkin olivat eläneet Maijan kanssa jo useita vuosia. Sijaisäiti epäileekin, että "varmaankin hyvin paljon jatkettiin samalla tavalla .. niinku ennenki" (13, 329). Tähän on varmaankin vaikuttanut se, että sijaisvanhemmat eivät näe FAEn Maijan vaikeuksien pääasiallisena syynä.

Sijaisäiti: (—) semmonen tunne on tullu itselle että .. Maijan elämässä on nää muut traumaattiset asiat .. ohjaavia .. tai eri elämää ohjaavia asioita enemmän sitten kuitenkin tässä tällä hetkellä tässä murrosiän vaiheessa kun tämä varsinainen FAE ... (14, 344-347).

8.2 Sosiaalityöntekijöiden puutteelliset tiedot

Sosiaalitoimeen tieto Maijan FAE-diagnoosista välittyi sijaisvanhemmilta. Sosiaalityöntekijät kokevatkin, että diagnoosi tehtiin nimenomaan sijaisvanhempien aktiivisuuden ja viisaiden havaintojen ansiosta.

Sosiaalityöntekijä A: se [tieto diagnoosista] on jossain vaiheessa tullu [sosiaalitoimeen] (ääni sortuu). ja tullu, tullu nimenomaan näitten sijaisvanhempien, toimesta, kun he on niinku tehny, viisaita havaintoja (—) ja ihan tästä ammattipohjalta lähtien, elikä .. tän tämän äidin

puolelta o, on sitten häntä [Maijaa] ... häntä tota .. tutkimuksissa käytetty .. ja .. ja ... ja saatu sitte erinäistä diagnoosia .. (5, 116-121).

Sosiaalityöntekijät kuitenkin kokevat, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa FAE:stä. Jonkun verran tietoa on FAEn syntymekanismista, mutta ei sen vaikutuksista lapseen. He kaipaavat sosiaalityöntekijöille kohdistettua koulutusta, jota tällä hetkellä ei ole saatavilla.

8.3 Koulun työntekijöiden puuttuvat tiedot

Kasetin loputtua kesken haastattelun sijaisäiti kertoo välittäneensä tiedon diagnoosista myös kouluun. Tällä hetkellä Maijan kanssa työskentelevillä koulun ihmisillä - opettajilla, avustajilla ja koulukuraattorilla - ei kuitenkaan ole tietoa diagnoosista. He kokevat, että tiedosta olisi hyötyä, sillä se auttaisi ymmärtämään lapsen käyttäytymistä ja vaikeuksia. Opettaja Kati toteaa, että

Kati: se ois ehkä voinu selittää monta asiaa sitten että mistä joku käyttäytyminen voi johtua tai ois ottanu varmasti selvää tästä asiasta, että mitä se fas on ja miten se vaikuttaa ja kaikkee tämmösiä, ... asioita mitä siihen liittyy (10-11, 258-261).

Koulun työntekijöillä ei kuitenkaan olisi ollut tietoa FAEn vaikutuksista ja vaatimista opetusjärjestelyistä, ja esimerkiksi opettaja Sanna toteaa, että:

Sanna: ei mullakaan niinku ois nyt äkkiseltään, (—) niin ei mulla ois ollu valmiuksia, että no miten tän lapsen kohalla nyt, että sitä sitten se muotoutus varmaan .. tilanne kerrallaan mut miten just ottaa ne piirteet huomioon niin en äkkiseltään tietäs miten ... (4, 90-94)

9 MAIJAN HOJKS

9.1 HOJKSin laatiminen

Ensimmäinen henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS tehtiin Maijalle hänen ollessaan kuudennella luokalla. Sijaisäiti kertoo, että ensimmäinen HOJKS tehtiin vasta, kun lainsäädäntö niin määräsi.

Aikaisemmin Maijalle ei oltu myöskään tehty minkäänlaista muuta omaa opetussuunnitelmaa, vaan opetus on tapahtunut mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti.

Sijaisäiti: ei heti ensimmäisenä vuonna mukautetussakaan ollu, että millonkahan se nyt tuli .. meiän koululaitokseen tää HOJKS, että se oli sitten niinku jokaisella erityisopetus oppilaalla tehtävä, että oiskohan se joku kolme vuotta sitten .. mä muistan, että Maija oli tuota viidennellä, hetkinen, eikun kuudennella, kuudennella luokalla .. oli Maija kun tehtiin ensimmäinen HOJKS... (17, 428-432).

Kahdeksannen luokan syksyllä Maijan nykyinen opettaja, Kati, järjesti HOJKS-palaverin, jossa yhdessä vanhempien, Maijan, avustajan ja koulukuraattorin kanssa laadittiin tavoitteet kahdeksatta luokkaa varten. Kati kertoo, että "*hänelle [Maijalle] tein elämäni ensimmäisen HOJKSin ja koko HOJKS-tilaisuus silloin syksyllä oli ensimmäinen elämässäni*" (13, 334-335). Lukuvuoden aikana on sitten pidetty erinäinen määrä tapaamisia, joissa tavoitteita on arvioitu uudelleen ja tarkennettu niitä Maijan kulloisenkin tilanteen mukaisesti. Katin mukaan tapaamisia ja yhteydenpitoa on ollut aina, kun jotain on tapahtunut, jolloin yhdessä on keskusteltu asioista ja pohdittu ratkaisuja.

Kati: (—) aina [ei] tiedä sitten miten toimia niin sitten ehkä aluks otin liiankin paljon yhteyttä kotiin, mutta nyt oon aina kun sit jos jotain asioita on niin hyvin avoimesti keskustellaan asioista ja mietitään yhdessä ratkaisuja ja ... täällä koululla pidetty palavereja (11, 281-284).

Katin mielestä keskustelut ovat olleet hyvin avoimia, ja vanhemmat ovat mielellään tulleet koululle juttelemaan Maijan kouluasioista. Kati kokeekin, että ”he [sijaisvanhemmat] ovat minun mielestä olleet yhteistyökykyisiä ja hyvin yhteistyökykyisiä” (12, 288-289). Katin mielestä HOJKS on hyvä asia erityisopetuksessa, mutta se vaatii myös jatkuvaa seuranta. Syksyllä asetetut tavoitteet tulee arvioida viimeistään keväällä, tarvittaessa useamminkin.

Kati: minusta se [HOJKS] on hyvä laatia ja mut se edellyttää myös sitä jatkuvaa seuranta sitten, ja ehkä vaatis vähän enemmän vielä resursseja sitten siihen lisää ...hmm, että tärkeintä ois se arviointi sitten (14, 340-342).

Sijaisäiti kertoo, että opettaja Kati oli laatinut HOJKS-tapaamiseen alustavan suunnitelman, jota sitten yhdessä keskustellen käytiin läpi. Vanhemmilla oli mahdollisuus vaikuttaa siihen, mitä HOJKSiin haluttiin lisättäväksi tai poistettavaksi. Sijaisäidin mielestä tavoitteet Maijan HOJKSeissa olivat aluksi hyvin yleisellä tasolla ja asetettu pitkälle aikavälille. Ajan myötä tavoitteet ovat tarkentuneet. Viimeisimmässä HOJKSissa tavoitteet asetettiin sijaisäidin mielestä hyvin lyhyelle aikavälille.

Sijaisäiti: (—) kyllähän se sitten on tässä lähi .. viime vuosina tarkentunu aina vuosi vuodelta sitten .. se HOJKSin sisältö myös että .. lyhyemmille aikaväleille on sitten osattu, niitä tavoitteita asettaa .. se ensimmäinen oli koko lukuvuoden tavote suurinpiirtein, semmosesti hyvin kokonaisvaltaisesti esitettynä, mutta nytten niinku tämäkin, vieminen HOJKS, niin kyllä siinä on semmosia ihan lyhyen aikavälin tavoitteita, hyvin selkeesti, mitkä on painotettuna .. missäkin vaiheessa .. (18-19, 459-464).

Maijaa opettava toinen opettaja, Sanna, ei ole osallistunut Maijan HOJKSin laadintaan eikä ole siihen edes tutustunut. Sanna kertoo HOJKS-palaveriin osallistumisestaan

Sanna: en yhtään [ole osallistunut], et se on sit ollu Katin, Maijan opettajan niinku hänen luokkansa HOJKSIt, että oon tosiaan tehny vaan oman luokan .. et en oo nähnykkään Maijan HOJKSia enkä Maijan papereita ollenkaan .. enkä muittenkaan sen luokan silleen, et ihan ... (—) kuullostaa hyvältä opettaja ei oo nähny HOJKSia (nauraa) (7-8, 173-187).

Sannakin on aloittanut työskentelyn koulussa vasta viime syksynä, joten hänen energiansa on mennyt oman luokkansa oppilaiden asioihin tutustumiseen ja heidän opetussuunnitelmien laatimiseen. Sanna pitää kuitenkin tärkeänä, että jatkossa jäisi aikaa tutustua myös muiden luokkien oppilaiden asioihin ja osallistua myös heitä koskeviin HOJKS-palavereihin.

Maijan henkilökohtainen avustaja on ollut viime syksystä alkaen mukana kaikissa Maijaa koskevissa palavereissa. Myös hänen mielestään yhteistyö kodin ja koulun välillä toimii niissä hyvin. Avustaja kokee, että HOJKS ohjaa päivittäistä työskentelyä ja siihen kirjattujen tavoitteiden perusteella mennään koulussa eteenpäin.

Avustaja.: kyllä, kyllä se [HOJKS] siellä meidän takana on, on sillä lailla, että ne yleistavoitteet kaikille otettiin ja plus sitten ne heidän omat, omat heikkoudet, että ne on sitten katottu kanssa, ja niitä on siihen pyritty siihen meidän yleistavoitteeseen sitten saamaan, että (21, 519-522).

Viimeisen vuoden ajan Maijan HOJKS-palavereissa on mukana ollut koulukuraattori. Hänen mukaansa Maijan tiedollisia tavoitteita on tiputettu ja painopistettä siirretty käytännöllisiin tavoitteisiin, kuten koulussa pysymiseen.

Kuraattori: (—) [HOJKSissa] just korostettiin sitä, että tämmöstä, Maijan, niin kun et opettelis huolehtimaan näistä omista asioistaan, ihan näitä (—) perusjuttuja, että kyllä siellä painotettiin kovasti tätä. että, et niistä tavoitteista niin kun tiedollisista tavoitteista on, niitä on tiputettu, mut että tärkeempää olis just se että, että pysyy koulussa ja huolehtii tavaroistaan (23, 579-586).

Sosiaalityöntekijät eivät juurikaan ole olleet mukana HOJKS-palaverissa, vaan kokevat, että ”*valtuutus on näillä sijaisvanhemmilla*” (9, 230) koulua koskevissa asioissa. Sosiaalityöntekijät kehuvat sijaisvanhempia hyvin aktiivisiksi, ja vanhemmat ovatkin välittäneet tietoa myös sosiaalityöntekijöille.

Sosiaalityöntekijä B: varmaan nämä sijaisvanhemmat ovat olleet siinä [HOJKS-palaverissa] (—) ja he ovat olleet hyvin aktiivisia ja .. ja .. sitten sitä tietoa on sitä kautta, ainakin nyt, se vähä aika minkä minä olen tässä ollut, on välittynyt tänne meillekin. että missä mennään ja .. ja heillä on sellainen, hyvin aktiivinen ote tämän Maijan elämään että .. yrittävät kyllä parhaansa, että asiat hoituisivat aina etteenpäin (8, 198-204).

Sosiaalityöntekijöiden mukaan heidän roolinsa korostuu lähinnä lastensuojelullisissa tilanteissa ja ensi syksynä myös kouluun liittyvissä asioissa. Maijan siirtyessä yhdeksännelle luokalle joudutaan jo pohtimaan mm. jatko-opiskelupaikkoja ja – mahdollisuuksia.

9.2 HOJKSissa määritellyt tavoitteet

Maijan ensimmäisessä, kuudennella luokalla laaditussa HOJKSissa tavoitteet on määritelty sosiaalisissa taidoissa sekä äidinkielessä, matematiikassa, musiikissa ja englannissa. Sosiaalisissa taidoissa tavoitteeksi on asetettu kavereiden parempi valikoiminen, pettymysten sietäminen, tehtävien loppuunsaattaminen sekä ohjeiden noudattaminen myös ei-mieluisissa tilanteissa. Näihin tavoitteisiin on pyritty asettamalla tiukat ja selkeät rajat. Oppiaineissa tavoitteet on määritelty lyhyemmin: äidinkielessä tavoitteet ovat mukautetun opetuksen opetussuunnitelman mukaiset, lisäksi tavoitteena on tiedonhankintataitojen ylläpitäminen. Matematiikassa tavoitteet ovat sisältötavoitteita, musiikissa onnistumisen kokemukset sekä terapeutin vaikutus ja englannissa innostuksen ja osaamisen ylläpitäminen.

Seitsemännellä luokalla Maijan HOJKSiin on lisätty pitkän aikavälin tavoitteet. Nämä tavoitteet ovat vastuun ottaminen, omista tavaroista

huolehtimisen ja oman toiminnan ohjauksen sekä vastuullisen koulutyöskentelyn merkityksen tukeminen. Tässä HOJKSissa sosiaalisia tavoitteita ei ole, vaan tavoitteet on määritelty ainoastaan oppiaineisiin. Oppiainetavoitteita ovat äidinkielessä hankittujen taitojen ylläpitäminen, matematiikassa sanalliset tehtävät ja englannissa kiinnostuksen ylläpito haasteellisuuden avulla. Muissa aineissa tavoitteet on määritelty mukautetun opetuksen opetussuunnitelman mukaisiksi.

Kahdeksannella luokalla oppiainekohtaisia tavoitteita on tarkennettu. Äidinkielessä tavoitteeksi on asetettu oikeakielisyys, kieliopissa modukset ja lauseenjäsenet sekä mielenkiinnon ylläpito. Matematiikassa tavoitteet on määritetty sisältöinä, kuten desimaaliluvut. Tällöin HOJKSiin on lisätty merkintä siitä, että Maija tuodaan ja haetaan koulusta. Kevätpuolella käydyn neuvottelun jälkeen HOJKSiin on lisätty tieto myös luvottomien poissaolojen vähentämiseksi tehdystä järjestelystä, jossa avustaja on Maijan seurassa ruokailussa. Avustaja myös huolehtii siitä, ettei Maija poistu koulun alueelta, vaan menee loppuvälitunniksi luokkaan.

Loppukeväästä pidetyssä arvioinnissa HOJKSiin on kirjattu, että äidinkielessä tavoitteet on saavutettu, samoin matematiikassa, jossa kuitenkin esiintyy motivaation puutetta. Englannissa Maijan osaaminen arvioidaan kiitettäväksi. Pitkän aikavälin tavoitteisiin on tällöin merkitty Maijan kiinnostus lastenhoitoalaan. Muista järjestelyistä HOJKSissa kerrotaan, että Maija on haettu ja tuotu kouluun, ja koulussa avustaja on valvonut Maijaa. Opettaja on kuitenkin neuvottelussa todennut, ettei koulu voi ottaa Maijasta täyttä vastuuta. Lisäksi on mainittu, että Maija on keskustellut toisinaan koulukuraattorin kanssa ja hänen mielialansa ovat edelleen vaihdelleet.

9.3 Maijan osallistuminen HOJKS-prosessiin

Maijan mielestä HOJKS-palaverit ovat ”ihan ok” (5, 116). Maija kokee, että hän voi palavereissa kertoa, mitä hän on pitänyt opiskelusta. Kuitenkin Maija sanoo, ettei hän voi juurikaan vaikuttaa siihen, mitä hän opiskelee, vaan sijaisvanhemmat päättävät siitä.

R.V.: joo, tuntuuks susta et sä pääset sanomaan siellä, et mitä sä oot tykänny opiskelusta, otetaanks sun mielipiteet huomioon siellä?

Maija: mmm

R.V.: joo .. pystyt sä niinku miettimään siellä et mitä sä itte haluisit opiskella?

Maija: no en ...

R.V.: kukas siitä päättää ... onks se opettaja vai vanhemmat?

Maija: vanhemmat

R.V.: no se on kuitenkin sun mielestä sitten ihan hyvä juttu, et semmosia käydään

Maija: mmm (5, 117-125).

Sijaisvanhemmat ovat sitä mieltä, ettei Maija oikein osaa osallistua omien tavoitteidensa asetteluun. Sijaisäidin mielestä Maija on ottanut sellaisen tavan asioittensa hoitoon, että mieluummin vain kuuntelee ja antaa aikuisten puhua.

Sijaisäiti: (—) tällanen ihan näinkin konkreettinen kun oman oppimisen tavoitteitten asettelu ja niistä puhuminen, mitkä ois hänelle oppilaana itelleen tärkeitä, mitä hän haluaisi tänä vuonna .. niinku painottaa ja oppia .. niin .. niin Maija ei näihinkään oikeen jaksa keskittyä, tai hän on ottanu vähän semmosen kuuntelijan roolin, että puhukaa työ, minä en ainakaan sano mitään, niinku hän on näissä monissa tapaamisissa, ei hän oo kyenny kerta kaikkiaan niinku .. niitä omia asioitaan ja tunteitaan ilmasemaan (19, 478-484).

Tähän lienee sijaisäidin mielestä syynä se, että Maija on joutunut istumaan useissa palaverissa ja työryhmissä. Näissä on ollut paljon aikuisia pohtimassa Maijan asioita, jotka ovat olleet usein varsin kipeitä. Sijaisäidin mukaan Maija on ollut näissä tapaamisissa ahdistunut, sillä ne eivät ole olleet hänelle mukavia. Maija on ollut myös "aika pieni, nuorihan hän oli, kun ensimmäisiä kertoja .. hänen asioitaan, sitten puhuttiin" (sijaisäiti 20, 494-495).

Sijaisäiti: (—) kun Maija nyt on joutunu kohtaamaan monia kipeitä asioita .. erinäisissä työryhmissä, jossa on Maijan lisäksi melkonen määrä aikuisia, asiantuntija-aikuisia .. ja puhutaan Maijan asioista, ja vain Maijan asioista .. että tosiaan ei oo aina ollu niitä kaikkein mukavimpia ne asiat mitä on siinä selvitelty, niin tottahan Maija on ollu ahistunu, näissä tapaamisissa ... (19, 473-477)

Myös opettaja Katin mielestä HOJKS-tilaisuudet ovat vaikeita tilanteita Maijalle, eikä hän oikein osaa osallistua keskusteluun. Kati arvelee, että tilanne on ehkä jännittävä, kun paikalla on monta aikuista yhtä aikaa keskustelemassa Maijan asioista. Kati sanoo, että: ”*ehkä se tilanne on vähän semmonen jännittävä ja sitten ... niin ei Maija siinä tilanteessa välttämättä aina kovin osaa ilmasta niitä mielipiteitään*” (12, 296-298). Kati kertoo, että Maijalta kyllä kysellään keskustelun kuluessa hänen mielipiteitään ja hänet yritetään ottaa mukaan keskusteluun.

Maijan avustajan mukaan keskustelutilanne HOJKS-palavereissa toimii välillä hyvin. Avustajan mielestä Maijaa näyttää kuitenkin vaivaavan se, että koko ajan puhutaan vain hänestä ja ympärillä on useita aikuisia pohtimassa hänen tulevaisuuttaan ja asioitaan. Avustaja kertoo, että Maijasta näkee ettei hän pidä tilanteesta. Avustaja kuitenkin ymmärtää, ettei Maijasta ole mukavaa, kun muut sanovat mitä hänelle pitäisi tehdä.

Avustaja: (—) et kyllä se niinku välillä on paistanu, paistanu Maijasta et hän ei niinku kauheesti tykkää siitä ja, heittäytyny hiljaseksi tai muuta vastaavaa .. että kyllähän se, eihän se kauheen kivaa hänestä varmaan oo se, et siinä aletaan sanomaan että tehäänpä nyt Maijalle näin ja näin ... (14, 353-356).

Koulukuraattorin mukaan Maija on välillä HOJKS-palavereissa täysin puhumaton ja ”*osottaa mieltään ihan kunnolla, et se murjottaa oikeen oikeen tosissaan*” (9, 201-202). Kuraattori kuitenkin uskoo, että Maijan kotona puhutaan asioista paljon Maijan kanssa, ja siten myös Maijan omat ajatukset ja toivomukset tulevat sijaisäidin kertomina kuulluiksi.

Kuraattori: (—) kyllähän äiti tietenkin on sitten niin kun kertonu, niitä ajatuksia ja kyllä mä nyt uskon että ne niinku on, paljolti sitä mitä niinku Maija on ite tuonu, esille että kyllä äiti aina on kysyny sitten että korjaa Maija, että, et sano jos menee väärin tai että onko näin (17, 414-417).

Kuraattorin mielestä Maijalla ei välttämättä olisi edes kykyä pohtia oman opetuksensa tavoitteita, vaan hän tarvitsee siinä ”*tosi paljon sitä tukea .. aikuisilta*” (18, 437).

10 MAIJAN TULEVAISUUS

10.1 Maijan tulevaisuudenhaaveet

Maija haluaa isona lastenhoitajaksi. Itse hän kertoo: "*musta tulee ... ehkä lastenhoitaja, mä oon aineski päättäny*" (4, 101). Lisäksi Maija haluaa "*ehkä oman talon ja perheen*" (5, 109). Lastenhoitajaksi Maija on halunnut jo pitkään, ja haave on ollut myös hyvin pysyvä. Sijaisissä toteaakin, että "*Maijalla on ihan selvät rätingissä (—) lastenhoitaja niinhän se oli joo (—) se on ihan selvää peliä ... tää on ollu jo usseemman vuoden*" (36-37, 926-934). Sijaisvanhempien mukaan Maija on ajatellut, ettei hän välttämättä edes haluaisi lastenhoidosta palkkaa, vaan hän hoitaisi lapsia siksi, että "*se on mukavaa, hän tykkää lasten kanssa olla, ja touhuta lasten kanssa*" (37, 944-945). Palkkatyöhön Maija voisi mielestään mennä vaikka kauppaan.

Sijaisäiti: hän [Maija] haluais kauppaan töihin on toinen Maijan semmonen mistä hän niin kun, ite haaveilee. että hän vois niin kun hoitaa lapsia, josta hän ei halua palkkaa, hän halluu sitä työtä tehä, omaksi ilokseen ja huvikseen, mutta sitten palkkatyötä hän vois tehä vaikka kaupassa, tää on sitten hänen tämän hetkinen tämmönen, näkemys, tulevaisuuden. elämästänsä (41, 1034-1038).

10.2 Maijan vahvuudet

Sijaisvanhemmat kertovat, että Maijalla olisi hyvät edellytykset lähteä lastenhoitoalalle. Maija pärjää heidän mukaansa lasten kanssa, pitää lasten kanssa olemisesta, ja lapsetkin viihtyvät Maijan kanssa. Maija on myös päässyt harjoittelemaan lasten kanssa toimimista, sillä hän on ollut sijaisäitinsä mukana tämän opettamassa erityisluokassa. Hän aikoo myös mennä yhdeksännen luokan työelämään tutustumisessa lastenhoitoalalle.

Sijaisvanhemmat ja avustaja kuvailevat Maijaa fiksuksi tytöksi. Sijaisäidin mukaan Maija on "*semmonen hoksaaja, [joka] nopeesti .. poimii asioita*" (38, 966). Avustaja uskookin, että Maijalla olisi mahdollisuus saada hyvä todistus – jos hän vain saisi kiinni koulurytmistä – ja näin päästä pitkälle. Myös kuraattori uskoo, että Maijan on mahdollista saavuttaa haaveensa, jos hän vain tekee töitä sen eteen. Samaan uskoo opettaja Kati. Hän pitää Maijaa menestymismahdollisuuksia pitkälti Maijan sijaisvanhempien ansiona, kun he asettavat Maijalle tämän tarvitsemat rajat. Kati kertoo

Kati: no mä luulen, että kyllä Maijalla silleen .. on elämässä ihan hyvät mahdollisuudet, hmm, päästä tämmöseen tasapainoseen elämään, ja kouluttautua ja päästä työelämään, mut se on pitkälti kyllä ansiota, hänen kasvattivanhempiensa ansiota, että he huolehtivat niin paljon Maijasta .. ja ovat tämmösenä selkärankana hänelle ... että ilman näitä kasvattivanhempia nii olis hyvin paljon vaikeampaa varmaan hänen niinku päästä kiinni tämmöseen tasaseen elämään ja tämmöseen (26, 665-671)

10.3 Tulevaisuuteen liittyvät uhkakuvat

Maijan tulevaisuuden haaveiden tiellä on kuitenkin monia esteitä. Sijaisäiti epäileekin, ettei Maijan haave ehkä koskaan toteudu kokonaisuudessaan, eikä hän pysty itsenäiseen työntekoon. Sijaisvanhemmat näkevätkin Maijan tulevaisuuden enemmän avustavana työntekijänä.

Sijaisäiti: jotta että ainakin tuntuu siltä, että Maija ymmärtää että ihan niin kun lastenhoitajaa, joka itsenäisesti työskentelee lastenhoitajana, niin semmosta ammattilaista, Maijasta ei tule, (—) että semmosena avustavana työntekijänä, lastenhoi..., lasten parissa, Maija ois kyllä varmasti ihan paikallaan, että siihen tuntus olevan semmosia hyviä .. perusteita .. (37, 940-947)

Maijan tulevaisuuden kannalta suurimpana ongelmana nähdään Maijan vastuuttomuus: vaikeus noudattaa sääntöjä, lintsaminen ja vaikeudet "pysyä .. tietyssä paikassa tiettyinä aikana" (sosiaalityöntekijä B 24, 600). Tämä vaikeuttaa niin peruskoulun loppuun saattamista, jatko-opintoja kuin työelämään sijoittumistakin. Sijaisäiti kertoo:

Sijaisäiti: no eilen oli viimeks Maijan kanssa puhetta siitä, kun Maija taas eilen lähti ja mä sanoin, että kuulehan, kuulehan tyttöseni että, että jos sinä meinaat sitä lastenhoitoalaa ajatella ja sinä meinaat että se peruskoulun yheksannen jälkeen sulle sitten niinkun joku oppilaitos aukasee ovensa .. niin pittää muuttaa kyllä tapa, olla ja ellää että jos ei sääntöjä ossaa peruskoulussa noudattaa niin, ei ne oppilaitoksetkaan uskalla ottaa vastuuta semmosesta, oppilaasta joka tekkee mitä tahansa ja, ei välitä koulun säännöistä että .. (37-38, 952-959).

Myös koulukuraattori on huolissaan Maijan lintsailusta. Hänen mukaansa Maijaa vetää koulun ulkopuolelle joku, jota ei pysty määrittelemään. Kuraattori epäileekin, että koulun ulkopuoliset asiat saattavat tappa kiinnostuksen opiskeluun.

Kuraattori: (—) että jos hänellä alkaa niinkun tää lintsailu .. ja, ja, se että sitä, jotain kiinnostavaa löytyy tuolta koulun ulkopuolelta. et jotenkin välillä oli semmonen tunne että .. et Maijaa vetää jokin, mitä ei osata määritellä että mikä, mut että jokin tuolla vetää .. ja se on niin voimakas sitten se veto et se niinku menee, ihan, että siinä ei oo mitään, millään muulla ei oo mitään merkitystä .. että, et sitten jos tämmöset asiat, se voi

olla sitten ihan yksinkertaisesti että jos niinku .. se loppuu se, kiinnostus ja halu tämmöseen säntilliseen niin sitten ollaan varmaan aika ihmeissään ... (22, 558-565).

Toinen suuri huolenaihe ovat Maijan sosiaaliset taidot. Sijaisäiti pohtii sitä, että Maija haaveilee juuri sellaisista aloista, joilla sosiaaliset taidot ovat tärkeitä. Maijalla on kuitenkin vaikeuksia juuri sosiaalisissa taidoissa ja kavereiden kanssa toimeen tulemisessa. Sijaisäiti myös arvelee, ettei Maija itse tiedosta omia ongelmiaan, vaan hänellä on sijaisäidin mielestä "semmonen (?) vääristynyt minäkuva" (37, 938).

Sijaisäiti: aika lailla nuo Maijan tulevaisuuden, niinkun tulevaisuuden, työn, haaveet ja unelmat mitä Maijalla on just kaupan ala, tai lastenhoitoala, että molemmat on, niinku semmosia, aloja joissa ollaan ihmisten kanssa tekemisissä, ja se on sitten Maijalla ollu se ongelma, hyvin pitkälle, tulla toimeen kavereitten kanssa, ja, ja toisinkin päin, että kaverit myös hyväksyy Maijan, mut Maijahan ite on muuten hyvin avoin, ja kontaktiaottava ja iloinen, et Maija ei varmasti sitten näitä omia vaikeuksiaan, tiedosta sitten, tässä ... (41, 1051-1057).

Sosiaalisten taitojen heikkous näkyy myös Maijan liikana avoimuutena ja luottamuksena sekä siinä, että hän on muiden vietävissä ja houkuteltavissa. Koulukuraattorista tuntuukin, että Maija tekee mitä vaan, että joku huomaisi ja huomioisi hänet.

Kuraattori: siis se on yks semmonen iso huoli et miten vietävissä Maija on .. et se, se on niin helposti houkuteltavissa ja esimerkiksi niinku ihän tämmöseen tupakanpolttoon liittyen et hänellä nyt on joku kaveriporukka, jossa hän pyörii .. (—) aina niitten kanssa kun sieltä saa tupakkaa (—) tietäähän se [Maija] nyt et ei se [tupakanpoltto] kannata, tottakai, mut sitten se että, että kun ei oikein voi siellä kaveriporukassa olla ottamatta, et kun ne ei sitten ehkä ois hänen kavereitaan ... eli niin kun välillä ..

tulee siis että et se niinku tekee mitä vaan, että joku huomaa, ja huomioi ... (25, 628-639).

Myös avustaja on huolissaan siitä, että Maija luottaa avoimesti kaikkiin ihmisiin. Hän pelkääkin, että kun Maija "*silmittömästi luottaaapi (—) ihmisiin että ei tulisi sitten hyväksikäytetyksi*" (27, 668-669). Hyväksikäyttöä pelkäävät myös sosiaalityöntekijät, jotka näkevät Maijan tulevaisuuden uhkiksi sotkeutumisen päihteisiin ja miehiin, jolloin hyväksikäytön vaara on ilmeinen. Maijalla on taipumus hakeutua itseään vanhempien miesten seuraan, ja sosiaalityöntekijöiden mukaan "*siinä tilanteessa voi olla uhkakuva myöskin se, että tullee esimerkiksi, ennalta suunnittelemattomasti raskaaksi*" (26, 646-647).

10.4 Yhdeksännellä luokalla tarvittavat tukitoimet

Ensimmäinen tulevaisuuden haaste Maijalla on yhdeksännestä luokasta ja peruskoulusta suoriutuminen. Sijaisäiti on toiveikas yhdeksannen luokan suhteen, sillä luokalle on saatu syksyksi pätevä opettaja. Luokka myös pienenee, sillä nykyiset kahdeksannet saavat jatkaa omana ryhmänään. Sijaisäiti myös toivoo, että Maijan koulunkäyntiin ja sen vaikeuksiin liittyvät keskustelut koulun kanssa vaikuttavat siihen, että luokkaan saadaan avustaja, joka on tehtäviensä tasalla: "*että siellä on semmonen avustaja, joka sitten uskaltaa sanoa, että et lähe minnekään, ja jos oppilas siitä huolimatta lähtee niin kävelee perässä, ja katotaan että minnekä myö nyt sitten mennään, että mennään yhdessä*" (31, 776-779). Myös Maijan entinen avustaja toivoo, että koulu pystyy tukemaan Maijaa tarjoamalla hänelle "*tosi hyvän avustajan*".

Koulukuraattori pitää tärkeänä, että yhdeksännellä luokalla Maijan asioissa säilyisi jämässä ote. Kuraattori haluaisi, että Maijan asioista keskusteltaisiin heti syksyllä, eikä odotettaisi, että jotain tapahtuu. Tällä varmistettaisiin myös se, että uudella opettajalla ja avustajalla olisi käytettävissään mahdollisimman paljon tietoa Maijasta. Kuraattori pelkää, että yhdeksäs luokka "*ei ainakaan helpompi tuu olemaan*" (23, 569-570), ja hän uskookin, että myös ensi vuonna tarvitaan konkreettisia toimia, kuten jatkuvaa valvontaa.

Sosiaalityöntekijät kokevat, että myös heidän roolinsa korostuu yhdeksännen luokan aikana, jolloin pohditaan jatko-opiskelua. Tällöin käytetään heidän mukaansa "*kaikki asiantuntemus mitä ikinä on saatavilla*" (21, 541), jolloin kaikkien Maijan kanssa toimivien tahojen – hoitotahon, koulun, sosiaalitoimen ja sijaisvanhempien – yhteistyön merkitys kasvaa entisestään.

10.5 Jatko-opiskelusuunnitelmat

Maijan sijaisäiti on jo miettinyt opiskelua myös peruskoulun jälkeen, koska Maijalla on niin selkeät tulevaisuuden haaveet. Tällä hetkellä yhtenä vahvana vaihtoehtona ovat erityisammattikoulut, joihin sijaisäiti on aikaisemmin pitänyt Maijaa liian fiksunä. Nyt hän on kuitenkin ajatellut, että erityisammattikoulu voisi olla Maijalle hyvä paikka, sillä siellä hän saisi itseluottamusta voidessaan neuvoa muita monissa asioissa. Sijaisäiti myös uskoo, että Maija saisi erityisammattikoulusta hyvää kaveriseuraa, sillä hän ei valikoi seuraansa älyllisten tekijöiden perusteella. Maijalle on tärkeintä se, että hän viihtyy ihmisten seurassa. Sijaisvanhempien mukaan Maija viihtyykin usein itseään nuorempien tai älyllisesti heikomprien lasten kanssa.

Sijaisäiti: Maija ei niinkään valikoi sitten varmaan tämmösillä älyllisillä tekijöillä, tai tämmösillä muotitekijöillä, niin kun nuoret monesti, (—) että Maijalla on, (—) tämmöset henkilökiemiat vaikuttaa enemmänkin, ja mieltymykset kenen seurassa Maija viihtyy jotta, vois olla että Maija saais, tuota, just tämmösistä erityisammattikouluista, niin ihan hyvää kaveriseura itelleen. että Maija ois siellä vahvoilla. ja kykenis varmasti neuvomaan ja opastamaan monta, monissa asioissa, on sillä tavalla silleen hyvä, et sais itseluottamusta kans ommaan osaamiseensa (38-39, 975-984).

Erityisammattikoulua puoltavia seikkoja on sijaisäidin mukaan myös se, että kouluissa on valmentavia ja kuntouttavia linjoja, joilla on myös sosiaalialan peruskoulutusta. Tällainen linja valmistaisi Maijaa lastenhoitoalan opintoihin, ja antaisi hänelle "*lisää kasvun vuosia*". Erityisammattikouluissa opetus on hyvin

tuettua, tuetumpaa kuin ammattikoulujen erityislinjoilla, mikä on Maijalle vielä tarpeen. Erityisammattikoulu olisikin sijaisäidin mukaan "*tämmönen suojattu, valvottu, ja turvallinen, kasvun paikka*" (40, 1028-1029). Tällaista suojattua opiskelupaikkaa toivovat myös sosiaalityöntekijät.

Sijaisäidin mukaan Maija itse on innostunut erityisammattikouluun lähtemisestä. Sijaisäiti arvelee, ettei Maijan innostus kuitenkaan johdu niinkään koulusta itsestään, vaan siitä, että hän saisi muuttaa pois kotoa. Sijaisäiti arveleekin Maijan ajattelevan, että "*oli koulu ku koulu, kuhan ei tarvii täältä [sijaiskodista] käyvä sitä (naurua)*" (40, 1032). Erityisammattikoulu, jota sijaisäiti on ajatellut, sijaitsee lähellä paikkakuntaa, joka on Maijalle tärkeä. Maija on syntynyt tällä paikkakunnalla, ja on jo pitkään halunnut muuttaa sinne isona. Paikkakunnalla asuu myös Maijalle mieluinen sukulainen, jonka luona Maija voisi koulusta vieraila.

Sijaisäiti: hän voisi muuttaa, hän saa muuttaa. muualle asumaan, niin se oli se semmonen, hihkumista, aiheuttava ajatus, nyt kun vielä tämmönen suunta X [kyseinen paikkakunta], ois siellä lähellä, kun Maija on tuota, puhunu tässä jo monta vuotta, että sitten kun hän joskus muuttaa, niin hän muuttaa [paikkakunnalle] X, kun hän on [paikkakunnalla] X syntynyt niin hän, muuttaisi, haluaa myös asua, ja siellä asuu hänen mieleinen sukulainen (39, 1002-1007).

Opettaja Katin mukaan Maijan kohdalla on harkittu myös kymppiluokkaa. Kati pitää tätä myös Maijalle hyvänä vaihtoehtona, sillä Maija on hänen mielestään ikäisekseen lapsellinen. Kymppiluokka antaisi Maijalle vuoden aikaa kypsyä ennen ammatillista koulutusta.

11 POHDINTA

11.1 Syytulkinnat FAS/FAE-lasten ja -nuorten vaikeuksista

FAS/FAE-lasten vaikeuksiin vaikuttavat sikiöaikaisen alkoholiaaltistuksen lisäksi myös geenit, biologisen äidin muu elämäntyyli sekä sairaudet (Morse 1993, 27). Voitaneen myös olettaa, että vaikeuksiin vaikuttaa myös sen ajan pituus, jonka lapsi viettää biologisessa perheessä kärsien hoidon laiminlyönnistä ja mahdollisista muista kehitystä vaarantavista tekijöistä kuten väkivallasta tai hyväksikäytöstä. Näin ollen on usein varmasti mahdotonta sanoa, missä määrin vaikeudet johtuvat alkoholiaaltistuksesta, missä määrin olosuhteista.

Tutkimuksessamme nuoren vaikeuksien ei nähty johtuvan FAEstä vaan pääsääntöisesti ennen huostaanottoa vaikuttaneista olosuhteista. Suurelta osin ympäristöstä johtuviksi hänen vaikeutensa tulkitsivat koulun työntekijät, joilla ei ole ollut käytössään tietoa diagnoosista. Myös sijaisvanhemmat, joilla diagnoosi on tiedossa, ajattelivat vaikeuksien johtuvan pääasiassa varhaislapsuuden traumaattisista kokemuksista, ainakin murrosikäisenä.

Mielestämme on kuitenkin tärkeää, että FAS/FAE ja sen mukanaan tuoma keskushermoston toimintahäiriö huomioidaan vaikeuksien syytekijänä, vaikka sen osuutta ei pystyttäisikään täysin arvioimaan. Myös Viittalan (2001, 234) mukaan lapsen keskushermoston toimintahäiriön luonteen ja käyttäytymisen neurologisen perustan ymmärtäminen on tärkeää kuntoutuksessa ja terapioidissa yleensä sekä erityisesti yksilöllisten opetussuunnitelmien laatimisessa. Mielestämme onkin tärkeää tiedostaa, että FAS/FAE on pysyvä neurologinen vamma, joka ei poistu murrosiän tai kypsymisen seurauksena. Myös Haapasalon ym. (1991, Viittalan 2001, 234 mukaan) mukaan ongelmien pysyvä, neurologinen luonne osaltaan ylläpitää ongelmia ja aiheuttaa lapsen kokonaiskehityksen hidastumista ja kehityksen jälkeenyjäämistä.

Lasta tuleekin mielestämme opettaa elämään toimintahäiriönsä kanssa, eikä vain keskittyä hoitamaan oireita, joista kaikki eivät ehkä ole ollenkaan hoidettavissa. On myös tärkeää, että lapset ja nuoret itse tietävät kaikki vaikeuksiinsa vaikuttavat tekijät, myös diagnoosin FAS/FAE. Tällöin heidän on

helpompi tiedostaa vaikeutensa ja erilaisuutensa sekä oppia selviytymään niiden kanssa. Tätä mieltä on myös Malbin (1993, 269), jonka mukaan FAS/FAE-lapset pystyvät uudelleenrakentamaan minäkuvansa saadessaan tietää, mistä heidän vaikeutensa johtuvat. Tieto auttaa heitä ymmärtämään, etteivät he itse ole ongelma, heillä vain on ongelmia, jotka johtuvat aivojen poikkeavuuksista. (Malbin 1993, 268.) Autti-Rämökin (1997b, 128) korostaa, että lapselle tulee asiallisesti kertoa, miksi hän on sellainen kuin hän on. Sijaisperheet ja biologiset perheet saattavat tarvita apua asian selittämisessä lapselle tai nuorelle. Tällaista apua voitaisiin Autti-Rämön mukaan tarjota esimerkiksi neuvolasta. (Autti-Rämö 1997b, 128.)

11.2 Toimijoiden FAS/FAE-tietous

Tutkimuksessamme nuoren kanssa toimivilla sijaisperheen ulkopuolisilla ihmisillä – koulun työntekijöillä ja sosiaalitoimen henkilöillä – oli hyvin vähän tai ei lainkaan tietoa FAEstä ja sen vaikutuksista. Koulun työntekijät kuitenkin kokivat, että tieto FAEstä olisi auttanut ymmärtämään nuoren käyttäytymistä sekä suunnittelemaan opetusta ja käytäntöjä paremmin hänen tarpeitaan vastaaviksi. Toisaalta tieto pelkästä diagnoosista ei vielä olisi auttanut, sillä koululla sen enempää kuin sosiaalitoimellakaan ei ollut tietoa siitä, miten tällaisen nuoren kanssa pitäisi toimia.

Tiedon puute lieneekin yleinen ongelma FAS/FAE-lasten ja -nuorten opetuksessa ja kasvatuksessa. Viittala (2001, 231-232) havaitsi tutkimuksessaan, että tietoa ei ole sen enempää kouluissa kuin sosiaalitoimessakaan.

Tiedonhankinta on usein myös vaikeaa, sillä tietoa kaikenkaikkiaan on tarjolla varsin niukasti. Suomeksi sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta ja sen vaikutuksista on kirjoitettu pääsääntöisesti lääketieteen näkökulmasta. Pedagoginen ja kuntoutuksellinen suomenkielinen tieto puuttuu lähes täysin. (Ks. Viittala 2001, 232-233.) Englanninkielisenä pedagogista tietoa olisi saatavilla paljonkin. Yliopistomaailmaan kuulumattomalle myös englanninkielinen tieto on kuitenkin kiven alla, sillä suuri osa artikkeleista löytyy vain verkkohakemistoista, joihin pääsee tutustumaan vain yliopistojen sisäisistä verkoista. Myöskään

englanninkielisiä tieteellisiä julkaisuja ei löydy kunnallisista kirjastoista tai kouluilta.

Sekä tutkimuksessamme että Viittalan (2001, 231) tutkimuksessa kuitenkin korostuu se, että tiedolle ja koulutukselle todella olisi tarvetta. Esimerkiksi FAS/FAE-lasten sijaisperhesijoituksen onnistumisen arvellaan riippuvan siitä, kuinka perhettä on valmistettu kohtaamaan lapsi kaikkine vaikeuksineen. Tämä ei voi onnistua, jollei terveydenhoitohenkilöstöllä ja sosiaalitoimella ole riittävästi tietoa sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta. (Autti-Rämö 2000, 410.)

11.3 Koulun mahdollisuudet vastata FAS/FAE-lasten tarpeisiin

Tutkimuksessamme koulu pyrki vastaamaan FAE:n aiheuttamiin erityistarpeisiin lähinnä tarjoamalla nuorelle henkilökohtaisen avustajan. Tosin avustaja oli järjestetty vasta nuoren siirryttyä erityisopetukseen, vaikka hänen olisi todennäköisesti ollut mahdollista selviytyä yleisopetuksessa avustajan tuella. Tässä näkyy selkeästi vielä joitain vuosia sitten vallinnut tilanne, jossa erityisiin tukitoimiin on löytynyt rahaa vain erityisopetukseen siirretyille lapsille (ks. myös Viittala 2001, 264). Myös Viittalan (2001, 264) tutkimuksessa kävi ilmi, että yleisopetukseen FAS/FAE-lapsille ei ollut järjestynyt yleisopetuksessa avustajia, jolloin heillä ei ollut realistisia mahdollisuuksia selviytyä yleisopetuksessa. Avustajaa voidaankin pitää sekä laadukkaan opetuksen ehtona (Viittala 2001, 264) että edellytyksenä sille, että FAS/FAE-lapsilla olisi mahdollisuus yleisopetukseen. Tätä tukee myös Autti-Rämön (1997, Viittalan 2001, 264 mukaan) näkemys, että selviytyäkseen perusälykkyytensä tasolla lähes jokainen FAS/FAE-lapsi tarvitsee henkilökohtaisen avustajan.

Mukautetussa opetuksessa tutkimuksemme nuoren yksilöllisiä piirteitä ei juuri huomioitu, vaan opetus tapahtui kaikille samanlaisena. Myöskään HOJKSissa tavoitteita ei oltu asetettu kovin yksilöllisesti, vaan tavoitteet olivat pitkälle koulun mukautetun opetussuunnitelman mukaisia. Opetuksen suhteen saman on havainnut myös Viittala (2001, 247), jonka tutkimien FAS/FAE-lasten kohdalla erityisopetuksessa ei oltu panostettu erityisiin opetusmenetelmiin lasten kuntouttamiseksi tai heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioimiseksi. Viittalan

tutkimuksessa myös erityisopetuksen opetussuunnitelmat osoittautuivat varsin hallitseviksi, eikä niistä poikettu, vaikka oppilaan kyvyt tai tarpeet olisivat sitä edellyttäneetkin. (Viittala 2001, 247.)

Mielestämme FAS/FAE-lasten ja -nuorten kohdalla yksilöllisten piirteiden huomioiminen on kuitenkin tärkeää, sillä heidän oirekuvansa ovat hyvin laaja-alaisia ja vaihtelevia. Kuten Valannekin (2002, 155) toteaa, HOJKSin merkitys opetuksen ohjaajana kasvaa sitä suuremmaksi, mitä enemmän tarvitaan opetuksen henkilökohtaistamista ja yksilöllistämistä. Jotta opetuksella siis todella pystytään vastaamaan näiden lasten ja nuorten tarpeisiin, tulee heidän HOJKSiensa suunnitteluun ja toteutukseen kiinnittää erityistä huomiota.

Mielestämme lapsen ja nuoren yksilöllisyyden huomioivan HOJKSin laatimisessa lapsen ja hänen diagnoosinsa tuntevien ihmisten moniammatillisella yhteistyöllä on korvaamaton merkitys. Myös Viittala (2001, 273) toteaa, että FAS/FAE-lasten edun toteuttaminen vaatii eri näkökulmien yhdistämistä. Tämä voi tapahtua vain, mikäli kaikki osapuolet osallistuvat yhteistyöhön aidosti ja ovat valmiita jakamaan tietonsa lapsen parhaaksi.

FAS/FAE-lasten ja -nuorten kohdalla näin ei kuitenkaan näytä käyvän, sillä sekä oman tutkimuksemme että Viittalan (2001, 265-266) tutkimuksen mukaan näyttää siltä, että yhteistyöstä puuttuu todellinen tiedonvälitys sekä luottamuksellisuus. Eri osapuolet hääriävät omilla tahoillaan luullen tietävänsä toistensa kokemuksista ja toiminnasta yleensäkin, vaikka todellisuudessa osapuolten välillä ei välttämättä ole minkäänlaista kontaktia. Viittala kaipaisikin yhteistyön aloitteentekijäksi ja koordinoijaksi sosiaalityöntekijää, jonka rooliin lapsen edun valvojana tällainen hänen mielestään sopisi. (Viittala 2001, 265.)

Koulun kontekstissa tällainen rooli sopii esimerkiksi koulukuraattorille. Hänen tehtävänä on Ekebomin, Helinin ja Tuluston (2000, 95) mukaan työskennellä oppilaan, hänen perheensä ja koulun muiden työntekijöiden kanssa niin, että kaikki mahdolliset verkostot, resurssit ja toimintamallit hyödynnetään oppilaan hyvinvoinnin edistämiseksi ja syrjäytymisen estämiseksi. Viittalaa (2001, 274) mukaellen voidaan todeta, että juuri FAS/FAE-lapset ja -nuoret tarvitsevat erityiskohtelua heidän etunsa toteuttamiseksi. Heidän integroitumistaan yhteiskuntaan tulee erityisesti tukea, ja tässä koululla kulttuurin välittäjänä ja nyky-yhteiskunnan keskeisimpänä sosiaalisena instituutiona on keskeinen rooli.

(Viittala 2001, 274.) Jos koulu ei pysty huomioimaan näiden lasten yksilöllisyyttä ja vastaamaan heidän tarpeisiinsa, näyttää heidän tulevaisuutensa kovin synkältä.

11.4 Pysyvien ihmissuhteiden merkitys

Tutkimuksessamme nuoren opiskelua kuvaa hänen kanssaan työskennelleiden ihmisten suuri vaihtuvuus. Kouluvuosiensa aikana hänellä on ollut lähes kymmenen eri opettajaa, useita avustajia sekä lukuisia luokkakavereita. Viittalan (2001, 225, 263) tutkimuksen valossa tällainen "kiertopalkinto-ominaisuus" näyttää olevan FAS/FAE-lapsilla ja -nuorilla yleisempääkin. Tällainen jatkuva uusien ihmissuhteiden verkossa vellominen ei voi olla vaikuttamatta heidän kasvuunsa ja kehitykseensä, varsinkin kun heillä lähes poikkeuksetta on vaikeuksia sosiaalisissa taidoissaan. Viittalan (2001, 223-226) tutkimuksen lapsilla näitä vaihtuvia ihmissuhteita oli lyhytaikaisten, vaihtuvien sijoitusten vuoksi myös koulun ulkopuolella, mikä varmasti on yleistä myös muilla FAS/FAE-lapsilla ja -nuorilla. Tällaiset meidän tutkimuksemme nuorelta onneksi puuttuvat jatkuvasti muuttuvat ihmissuhteet ovat seurausta sosiaalitoimen käytännöistä, joiden mukaisesti lasten elämää biologisessa perheessä pyritään mahdollisimman kauan tukemaan lyhytaikaisilla sijoituksilla kodin ulkopuolelle. (Ks. Viittala 2001, 223.)

Kaikki lapset varmasti hyötyvät pysyvistä ihmissuhteista, pidetäänhän turvallisia ja vastavuoroisia ihmissuhteita keskeisinä ihmisen kasvulle (ks. Viittala 2001, 225). FAS/FAE-lapsille ja -nuorille sosiaalisine vaikeuksineen ihmissuhteiden pysyvyys on kuitenkin erityisen tärkeää. Koulussa tällainen ihmissuhteiden pysyvyys tarkoittaisi sitä, että lapsella tai nuorella olisi sama opettaja ja avustaja useiden vuosien ajan. Tämä helpottaisi oppilaan sosiaalisen sopeutumisen ja turvallisuuden kokemisen lisäksi myös opettajan ja oppilaan välisen ymmärryksen syntyä, kun opettajalla olisi hallussaan pitempiaikaista tietoa lapsesta ja hänen ongelmistaan.

11.5 Jatkotutkimustarpeet

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää yhden FAE-nuoren erityisopetusjärjestelyjä: keitä opetuksessa toimii, miten HOJKS vaikuttaa opetukseen sekä kuinka yhteistyö kouluasioissa toimii. Lisäksi selvitimme näiden toimijoiden tietoja FAEstä sekä nuoren arkea ja tulevaisuudennäkymiä. Tutkimuksemme pystyimme mielestämme antamaan tämän yhden nuoren tilanteesta laaja-alaisen ja rikkaan kuvauksen. Tutkimuksemme tapaustutkimusluonteesta johtuen saamamme tieto on kuitenkin hyvin tapauskohtaista ja tällaisenaan vain rajoitetusti yleistettävissä ja sovellettavista muihin tapauksiin. Käyttämästämme rikkaasta kuvailusta johtuen uskomme kuitenkin, että FAS/FAE-lasten ja -nuorten kanssa työskentelevät pystyvät kuitenkin soveltamaan saamaamme tietoa omiin ympäristöihinsä.

Suurimpana tutkimuksemme puutteena näemme nuoren oman näkökulman hyvin vähäisen osuuden. Tämä on seurausta siitä, ettemme saaneet paljastaa hänelle tutkimuksemme tarkoitusta tai sitä, että hän oli tutkimuksemme kohteena. Näin ollen hänen haastattelunsa oli hyvin pintapuolinen ja koski vain osaa tutkimuksemme kannalta tärkeistä kysymyksistä. Tutkimuksemme näkökulma onkin lähinnä lapsen kanssa toimivien aikuisten, eikä kokonaiskuva nuoren tilanteesta ole täysin todellisuutta vastaava.

Tutkimuksen kokonaiskuva olisi saattanut olla erilainen myös silloin, jos osallistuvaa havainnointia olisi käytetty suuremmassa määrin aineistonkeruumenetelmänä. Tällöin oltaisiin voitu saada tietoa, joka haastatteluissa ei tullut esille. Myös haastattelutekniikkamme harjaantumattomuus on saattanut johtaa siihen, että jotkut haastatelluille tärkeät asiat ovat jääneet haastatteluissa huomiotta. Tämä lienee kuitenkin kaikkien aloittelevien tutkijoiden ongelma.

Suomenkielisen FAS/FAE-tutkimustiedon hyvin vähäinen määrä ja lähinnä lääketieteellinen painotus tarkoittaa sitä, että oikeastaan kaikki mahdollinen pedagoginen ja sosiologinen tutkimustieto on tässä vaiheessa hyödyllistä ja tärkeää. Tutkimuksemme aikana mieleemme kuitenkin nousi tiettyjä jatkotutkimuksen aiheita, jotka kumpusivat juuri tutkimastamme tapauksesta. Keskeisimpänä jäimme kaipaamaan tietoa FAS/FAE-nuorista, sillä

kaikki suomenkielinen ja suurin osa myös englanninkielisestä tutkimustiedosta keskittyy alle teini-ikäisiin lapsiin. Mielestämme olisikin tärkeää selvittää, miten alkoholi-altistuksen vaikutukset näkyvät murrosikäisissä nuorissa, joiden elämässä muutenkin tapahtuu suuria muutoksia. Näitten nuorten tulevaisuuteen näyttäisi liittyvän monenlaisia uhkakuvia, joiden kartoittaminen olisi myös tarpeellista. Hyödyllistä olisi myös tutkia, millainen on alkoholille altistuneiden ihmisten siirtymä aikuisuuteen sekä aikuiselämä.

Tutkimuksessamme ilmennyt erityisopetushenkilöstön vähäinen tietämys FASista ja FAEstä sai meidät miettimään, onko tilanne todella kokonaisuudessaan yhtä huono. Mielestämme olisikin hyvä kartoittaa, millainen erityisopettajien ja muiden koulun työntekijöiden tiedon tarve on sekä miten siihen voitaisiin vastata. Toisaalta jäimme myös pohtimaan, missä määrin FAS/FAE-lapset ja -nuoret itse ovat tietoisia diagnoosistaan ja vaikeuksistaan, sekä miten tämä tieto vaikuttaa heidän elämäänsä ja minäkuvaansa.

Näkisimme myös hyödyllisenä kartoittaa kattavammin, millaisia ovat FAS/FAE-lasten ja -nuorten opetusjärjestelyt, millaisia opetusmenetelmiä heidän kanssaan käytetään sekä millaisia tukipalveluita heillä on saatavilla. Myös yleisempi kartoitus näiden lasten elinolosuhteista, kuten asumisesta, olisi varmasti paikallaan.

Tutkimuksemme kuluessa pohdimme useasti FAS/FAE-lasten ja -nuorten sijaisperheiden arkea ja heidän jaksamistaan niin kaiken koordinoijana kuin sijaisvanhempinakin. Perheiden jaksamisen ja heidän tukemisensa selvittäminen vaatisi varmaankin poikkitieteellistä tutkimusotetta, joka varmasti olisi tervetullutta FAS-tutkimukseen yleisemminkin. Poikkitieteellisyyttä tärkeämpää olisi kuitenkin mielestämme se, että tutkimuksista saatava tieto olisi helposti ymmärrettävää ja kaikkien saatavilla. Vain tällöin tutkimustiedosta on oikeasti hyötyä FAS/FAE-lapsille ja -nuorille sekä heidän kanssaan toimiville ihmisille.

LÄHTEET

- Autti-Rämö, I. 1997a. Sikiöaikaisen alkoholialtistuksen kognitiiviset vaikutukset. *Duodecim* 113 (4), 308 – 314.
- Autti-Rämö, I. 1997b. Sikiöaikaisen alkoholialtistuksen myöhemmät neurologiset vaikutukset. Teoksessa T. Ahonen, T. Korhonen, T. Riita, M. Korkman & H. Lyytinen (toim.) *Aivot ja oppiminen. Kliinistä lasten neuropsykologiaa*. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 119 – 131.
- Autti-Rämö, I. 2000. Twelve-year follow-up of children exposed to alcohol in utero. *Developmental Medicine and Child Neurology* 42 (6), 406 – 411.
- Bauer, A. M. 1991. Drug and alcohol exposed children: implications for special education for students identified as behaviorally disordered. *Behavioral Disorders* 17 (1), 72 – 79.
- Becker, M., Warr-Leeper, G. A. & Leeper, H. A. Jr. 1990. Fetal alcohol syndrome: a description of oral motor, articulatory, short-term memory, grammatical and semantic abilities. *Journal of Communication Disorders* 23 (2), 97 – 124.
- Blalock, G. & Patton, J. R. 1996. Transition and students with learning disabilities: creating sound futures. *Journal of Learning Disabilities* 29 (1), 7 – 16.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 1992. *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Burgess, D. M. & Streissguth, A. P. 1992. Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects: principles for educators. *Phi Delta Kappan* 74 (1), 24 – 30.
- Connor, P. D. & Streissguth, A. P. 1996. Effects of prenatal exposure to alcohol across the life span. *Alcohol Health & Research World* 20 (3), 170 – 174.
- Creswell, J. W. 1998. *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. London: Sage.
- Danielsson, L. & Liljeroth, I. 1987. *Vägval och växande. Specialpedagogiskt perspektiv*. Helsingborg: Utbildningsförslaget.
- Drasgow, E., Yell, M. L. & Robinson, T. R. 2001. Developing legally correct and educationally appropriate IEPs. *Remedial and Special Education* 22 (6), 359 – 373.

- Ekebom, U.-M., Helin, M. & Tulusto, R. 2000. Satayksi kouluongelmaa. Opettajan käsikirja. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Fox, R.W., Wandry, D., Pruitt, P. & Anderson, G. 1998. School to adult life transitions for students with disabilities: forging a new alliance. *Professional School Counseling* 1 (4), 48 – 52.
- Gallagher, J. & Desimone, L. 1995. Lessons learned from the implementation of the IEP: applications to the IFSP. *Topics in Early Childhood Special Education* 15 (3), 353 – 378.
- Gentry, B., Griffith, L. & Dancer, J. 1998. Prenatal alcohol exposure and communication, behavior and nonverbal intelligence of 3 school-aged children. *Perceptual and Motor Skills* 86 (3), 1089 – 1090.
- Halmesmäki, E. 1998. Raskaus ja alkoholi. Teoksessa M. Salaspuro, K. Kiiänmaa & K. Seppä (toim.) *Päihdelääketiede*. Helsinki: Duodecim, 373 – 381.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.
- Hirsto, L. 2001. Mitä kotona tapahtuu? Tutkimus opettajien oppilaidensa kotikasvatusta koskevista representaatioista kodin ja koulun yhteistyön kontekstissa. *Kasvatuspsykologian tutkimusyksikkö/ Tutkimuksia* 4/2001. Helsinki: Yliopistopaino.
- Ikonen, O. & Ojala, T. 2002. Johdantoa. Teoksessa O. Ikonen, J. Juvonen & T. Ojala (toim.) *Kohtaamisia koulupolulla. Kasvun ja oppimisen tukeminen*. Jyväskylä: PS-kustannus, 9 – 21.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) 2001. HOJKS. Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. & Pirttimaa, R. 2001. Yksilöllisyyden ja eriyttämisen vaatimusten huomioonottaminen. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.), 52 – 79.
- Isbell, R. A. & Barber, W. H. 1993. Fetal alcohol syndrome and alcohol related birth defects: implications and assurance for quality of life. *B.C. Journal of Special Education* 17 (3), 261 – 274.
- Jahnukainen, M. 2001. HOJKS elämänkaaren eri vaiheissa. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.), 302 – 310.

- Kleinfeld, J. & Wescott, S. (toim.) 1993. *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Korkman, M., Autti-Rämö, I., Koivulehto, H. & Granström, M.-L. 1998. Neuropsychological effects at early school age of fetal alcohol exposure of varying duration. *Child Neuropsychology. A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescent* 4 (3), 199 – 212.
- Lehtonen, M., Rajala, S. & Varpela, V. 1994. FAS-lapsi. Logopedinen diagnosointi ja ongelmat. *Puheterapeutti* 1/1994, 6 – 8.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1989. *Naturalistic inquiry*. London: Sage.
- Malbin, D. B. 1993. Stereotypes and realities. Positive outcomes with intervention. *Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (toim.)*, 253 – 271.
- Mattson, S. N., Gramling, L., Delis, D. C., Jones, K. L. & Riley, E. P. 1996. Global-local processing in children prenatally exposed to alcohol. *Child Neuropsychology. A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescent* 2 (3), 165 – 175.
- Meyer, M. J. 1998. Perceptual differences in fetal alcohol effect boys performing a modeling task. *Perceptual and Motor Skills* 87 (3), 784 – 786.
- Morse, B. A. 1993. Information processing. Identifying the behavioral disorders of fetal alcohol syndrome. *Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (toim.)*, 23 – 36.
- Olson, H. C., Streissguth, A. P., Sampson, P. D., Barr, H. M., Bookstein, F. L. & Thiede, K. 1997. Association of prenatal alcohol exposure with behavioral and learning problems in early adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 36 (9), 1187 – 1194.
- Pehkonen, L. 1999. Tehtävissä pitäytymisen lisääminen itseohjaustaitojen harjoittelulla – tapaustutkimus sikiöaikana alkoholille altistuneesta lapsesta. *Teoksessa V. Närhi (toim.) Kyvyt haltuun. Toiminnanohjauksen teoriaa ja kuntoutusta kehitysvammaisilla. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 77*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 32 – 39.
- Perusopetuslaki 21.8.1998/628, HE 86/1997; 30.12.1998/1188 – HE 261/98
- Phelps, L.A. 1995. Psychoeducational outcomes of fetal alcohol syndrome. *School Psychology Review* 24 (2), 200 – 212.

- Rathbun, A. 1993. Overcoming the cycle of failure and frustration. Art and other therapies. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (toim.), 295 – 313.
- Ruusila, L. 1999, HOJKS:n rakenne. Teoksessa P. Tilus (toim.), 12 – 19.
- Sarjakivi, H. 1998. FAS- ja FAE-lasten kohtaaminen sijaisvanhemman näkökulmasta. Jyväskylän avoin yliopisto. Erityispedagogiikan proseminaarityö.
- Steinhausen, H.-C., Willms, J. & Spohr, H.-L. 1993. Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 32 (5), 990 – 994.
- Syrjälä, L. 1994. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työvälineenä. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari, 9 – 66.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Syrjäläinen, E. 1994. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari, 67 – 112.
- Tilus, P. 2000. HOJKS eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Teoksessa P. Tilus (toim.) 2000. HOJKS oppimisen ja arvioinnin tukijana. Haukkalan koulun julkaisu 1:2000. Jyväskylä: Haukkalan koulu, 17 – 21.
- Tilus, P. 1999 (toim.) HOJKS – henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluviraston julkaisusarja A7:1999. Jyväskylä: Jyväskylän kaupungin kouluvirasto.
- Tilus, P. 1999, Mikä on HOJKS? Teoksessa P. Tilus (toim.), 10 – 11.
- Valanne, E. 2002. "Meidän lapsi on arvokas". Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) kunnallisessa erityiskoulussa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 199. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Viittala, K. 2001. "Kyllä se tommosellaki lapsella on kovempi urakka". Sikiöaikana alkoholille altistuneiden huostaanotettujen lasten elämäntilanne, riskiprosessit ja suojaavat prosessit. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 180. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Virtanen, P. & Ikonen, O. 2001. Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.), 36 – 51.
- Weiner, L. & Morse, B. A. 1994. Intervention and the child with FAS. Alcohol Health & Research World 18 (1), 67 – 72.

Liite 1: FASiin liittyvät vaikeudet

FASiin liittyvät vaikeudet	Majalla esiintyvät vaikeudet
Fyysiset rajoitukset	<ul style="list-style-type: none"> *poikkeavat kasvopiirteet *pienikokoisuus *epämuodostumia, poikkeavuuksia elimissä *näkö- ja kuulovammoja *kömpelyys *karkea- ja hienomotoriset puutteet X
Kognitiiviset vaikeudet	<ul style="list-style-type: none"> *yleinen kognitiivinen heikkous X (lievä) *vaikeudet ongelmanratkaisussa *vaikeudet tarkkavaisuuden siirtämisessä X *vaikeudet kognitiivisissa arvioinneissa *vaikeudet abstraktien käsitteiden, etäisyyksien ja havaintojen ymmärtämisessä ja yhdistämisessä *puutteet toiminnanohjauksen taidoissa X *hyperverbaalisuus X *helposti johdateltavissa X *vaikeudet sosiaalisten normien ja odotusten sekä käyttäytymisen seuraamusten ymmärtämisessä X *puutteet yleistämiskyvyssä

(jatkuu)

	*puutteet samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien ymmärtämisessä	X
	*adaptiivisten taitojen heikkous	X
	*vaikeudet syy-seuraus-suhteiden ymmärtämisessä	X
Hahmottamisen ja havaitsemisen vaikeudet	*silmä-käsi-koordinaation heikkous	X
	*vaikeudet symmetrian havaitsemisessa ja mallin toistamisessa	
	*vaikeudet muistaa yksityiskohtia	
	*visuospatiaalisen prosessoinnin hajaantuneisuus	
Kielelliset vaikeudet	*viivästynyt puheen ja kielen kehitys	
	*poikkeavuudet puhemekanismeissa	
	*artikulaatiovirheet	
	*viivästymää kielen ymmärtämisessä	
	*vaikeudet sanojen ja suullisten käskyjen ymmärtämisessä	
	*vaikeudet tallentaa kielellisiä elementtejä lyhytkestoiseen muistiin	
	*vaikeudet nimeämisessä	
	*vaurioita vastaanottavassa kielessä	X
	*käsitteiden hallinnan heikkous	

(jatkuu)

	*vaikeudet luetun ymmärtämisessä	
Matemaattiset vaikeudet	*erityiset matematiikan oppimisvaikeudet *vaikeudet laskemisen ja numeeristen kontekstien arvioinnissa *matemaattisen ajattelun ja päättelykyvyn heikkous *kirjallisten tehtävien ymmärtämisen heikkous	X
Muistin ja informaation prosessoinnin vaikeudet	*vaikeudet ohjeiden muistamisessa ja noudattamisessa *vaikeudet informaation prosessoinnissa: tallentamisessa, tulkitsemisessa, säilyttämisessä, muistista hakemisessa sekä käyttämisessä *vaikeudet asioiden luokittelussa *lyhytkestoisen muistin heikkous	X
Tarkkaavaisuuden häiriöt	*impulsiivisuus *hajaantuneisuus *jatkuva hyperaktiivisuus *lisääntynyt häiriintyvyys *lyhyt tarkkaavaisuuden kesto *ADD-oireisto *pidentynyt reaktioaika	X X X X

(jatkuu)

(Liite 1 jatkuu)

Sosioemotionaaliset ja käyttäytymisen ongelmat	*vaikeudet luoda sosiaalisia suhteita	X
	*ei-toivottu käyttäytyminen	X
	*estottomuus	X
	*yliystävällisyys	X
	*liiallinen uteliaisuus	
	*vaikeudet sosiaalisissa arvioinneissa	X
	*vaikeudet sosiaalisten vihjeiden arvioimisessa	X
	*ylenmääräisen fyysisen kontaktin tai hellyyden tarve	
	*eristyneisyys	
	*yksinäisyys	X
	*epärealistiset odotukset koulusta, itsenäisyydestä tai työstä	X
	*hyökkäävyys ja tungettelevuus toisia kohtaan	
	*vaikeudet ymmärtää toisen henkilökohtaisen tilan ajatusta	
	*stereotyyppinen käyttäytyminen	X
	*emotionaalinen epävakaus	X
	*aggressiivisuus	
	*syömisen ja nukkumisen häiriöt	
	*epäsopiva seksuaalinen käyttäytyminen	
	*puhuminen ja nauraminen ääneen ilman näkyvää syytä	X

(jatkuu)

- *raivokohtaukset
- *pään ja vartalon heijaaminen
- *kynsien pureskelu ja hiusten nyhtäminen X (lievää)
- *suuri riippuvuus muista
- *heikko pelkojen hallinta ja fobiat
- *vetäytyneisyys
- *negatiiviset mielialat X
- *antisosiaalinen käyttäytyminen
- *päihteiden käyttö X (tupakointi)
- *alttius vaikutuksille ja hyväksikäytölle X
- *puutteet vaarantajussa X
- *vaikeudet erottaa tuttuja ja tuntemattomia ihmisiä X
- toisistaan, kaikkien ihmisten kohteleva samalla tavalla
- *vaikeudet erottaa yksityisesti ja julkisesti sopivaa käyttäytymistä toisistaan
- *perseveraatio
- *jumiutuminen ja lukkiutuminen
- *psykykkinen oireilu X

Liite 2: Koonti Toimintakyvyn arvioinneista

TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI (The ABILITIES Index)

Jyväskylän yliopisto/VARHE
Rune J. Simonsson (UNC:CH)
Donald B. Bailey (UNC:CH)

Arviointipäivä: _____

Arvioija: _____

Oppilaan nimi: _____

Opetusjärjestely: _____ erityisryhmä _____ yksilöintegrointi _____
OHJEET: Merkitse X kussakin sarakkeessa siihen paikkaan, joka parhaiten kuvaa oppilaasi fuoritoi, että kohdissa 1 (Käulo), 2 (Käyttyminen), 4 (Käajat), 5 (Tarkoituksellinen viestintä), 6 (Toonisuus) ja 8 (Silmät) tulee merkitä useita X:itä. Kunkin sarakkeen alareunassa on tilia, johon tulee merkitä arvioinnin peruste (esim. havainnointi, kokemus, testitulokset).

1 Käulo	2 Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen		3 Älyllinen toiminta		4 Käajat				5 Tarkoituksellinen viestintä		6 Toonisuus (lihaskäntä)		7 Eysinen terveys		8 Silmät (näkö)		9 Kehon rakenne	
	Vasen korva	Oikea korva	Sosiaaliset taidot	Sopimaton käytös	Ajattelu ja päättely	Vasen käsi ja varsi	Vasen jalka	Oikea käsi ja varsi	Oikea jalka	Toukan toiminta	Viestiminen	Vetäminen	Kokonaisterveys	Väestäminen	Väestäminen	Väestäminen	Väestäminen	Väestäminen
0 Normaali	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
1 Mahdollinen kuulon väge																		
2 Levä kuulon väge																		
3 Kohdistus kuulon väge																		
4 Merkittävä kuulon väge																		
5 Erittäin merkittävä kuulon väge (kuurana)																		

X - opettajan arviointi
O - sisäisäidin arviointi