

**TARINOITA KOULUNALOITUKSESTA
KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN
VANHEMPIEN KERTOMINA**

Kirsi Rautiainen

**Varhaiskasvatustieteen
pro gradu -tutkielma
syksy 2011
Kasvatustieteiden laitos
Jyväskylän yliopisto**

TIIVISTELMÄ

Rautiainen, Kirsi. TARINOITA KOULUNALOITUKSESTA KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN KERTOMINA. Kasvatustieteen pro gradu -työ. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos, 2011. 70 sivua + 2 liitettä.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia tarinoita kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat esiopetuksesta kouluun siirtymisestä sekä omista vaikutusmahdollisuuksistaan siirtymässä.

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä on ekokulttuurinen teoria, jonka avulla tarkastelin siirtymän perhelähtöisyyttä. Narratiivista tutkimusmenetelmää hyödyntämällä olen tarkastellut vanhempien kirjoittamia kertomuksia heidän lapsensa kouluunsiirtymästä. Kertomuksia tutkimuksessani on kuusitoista. Tutkimuksen tuloksiksi hahmottuivat hyvät ja haastavat siirtymätarinat. Näitä tarinoita kuvaan kuuden tarinatyyppin kautta, jotka olen nimennyt metaforisesti *onni-, toivo-, voitto-, sisu-, taisto- ja urhotarinoiksi*.

Hyviä siirtymätarinoita kuvasivat hyvä yhteistyö vanhempien ja ammattilaisten kesken sekä moniammatillisesti sosiaali- ja sivistystoimen hallinnon, esi- ja alkuopettajien, terapeuttien ja palveluohjaajien kesken. Haastavaksi siirtymän tekivät vanhempien tiedonpuute tulevasta, heikko vuorovaikutus vanhempien ja ammattilaisten kesken, moniammatillisen yhteistyön puuttuminen sekä lasten osallisuuden vähäisyys kouluyhteisöissä. Lisäksi vanhemmilla oli rajalliset mahdollisuudet vaikuttaa siirtymäprosessiin. Vanhemmat esittivätkin kehittämissuhteita nykyistä yksilöllisemmästä toimintatavasta, jossa vanhemmat olisivat täysivaltaisesti mukana. Vanhemmat toivoivat kouluihin myös uusia integraation muotoja.

Avainsanat: ekokulttuurinen teoria, siirtymä kouluun, kehitysvammaisuus, vanhemmat, yhteistyö, osallisuus

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO..... | 5 |
| 2 KOULUUN SIIRTYMÄ EKOKULTTUURISEN TEORIAN NÄKÖKULMASTA..... | 7 |
| 2.1 Ekokulttuurinen teoria..... | 7 |
| 2.2 Perhelähtöisyys kouluun siirtymässä..... | 10 |
| 3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ..... | 12 |
| 3.1 Kehitysvammaisuus..... | 12 |
| 3.2 Vanhemmuus ja arki..... | 14 |
| 4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SIIRTYMÄ ESIOPETUKSESTA KOULUUN..... | 17 |
| 4.1 Esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet..... | 17 |
| 4.2 Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS)..... | 21 |
| 4.3 Yhteistyö ja osallisuus..... | 23 |
| 4.3.1 Kehitysvammaisen lapsen osallisuus..... | 23 |
| 4.3.2 Vanhemmat yhteistyökumppaneina..... | 25 |
| 4.3.3 Moniammatillinen yhteistyö..... | 28 |
| 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS..... | 30 |
| 5.1 Tutkimustehtävä..... | 30 |
| 5.2 Narratiivisuus tutkimusmenetelmänä..... | 31 |
| 5.3 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu..... | 33 |
| 5.4 Aineiston analyysi ja menetelmän luotettavuus..... | 35 |

| | |
|---|----|
| 6 TULOKSET..... | 38 |
| 6.1 Tarinatyytit..... | 38 |
| 6.1.1 Hyvät siirtymätarinat..... | 40 |
| 6.1.2 Haastavat siirtymätarinat..... | 46 |
| 6.2 Vanhempien kehittämissuhteita | 53 |
| | |
| 7 POHDINTA..... | 57 |
| 7.1 Tulosten tarkastelu..... | 57 |
| 7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus..... | 60 |
| 7.3 Tutkimuksen merkitys käytännölle ja jatkotutkimusaiheita..... | 62 |
| | |
| LÄHTEET..... | 65 |
| | |
| LIITTEET..... | 71 |
| Liite 1 Kirjoituspyyntö vanhemmille..... | 71 |
| Liite 2 Suunnitelma siirtymäkäytäntöjen tueksi..... | 72 |

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat joutuvat useimmiten koulunaloitusvaiheessa ensimmäistä kertaa virallisesti tunnustamaan lapsensa erilaisuuden instituutioiden edessä. Tämä voi olla vanhemmille kipeäkin kokemus. Päivähoidossa lapset ovat yhdessä ikätovereidensa kanssa samoissa ryhmissä, mutta koulunaloitusvaiheessa taitoerot ovat jo kasvaneet ikätovereihin verrattuna suuremmiksi. Yhteiskuntamme koulutusjärjestelmä on eriytynyt yleis- ja erityisopetukseen, ja todennäköistä on, että kehitysvammaisen lapsi segregoidaan koulunaloitusvaiheessa omaan erillisryhmäänsä, joka on hänen oppimisympäristönsä ainakin seuraavan kymmenen vuoden ajan. Kuitenkin inklusion ajatus on ollut Suomessa virallisesti tunnustettu periaate jo vuosikymmenen ajan.

Kehitysvamma on vamma ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen lapsi kehittyy ja oppii asioita hitaammin kuin tavallinen lapsi. Kehitysvammaisuus on jo sinällään hyvin heterogeeninen ryhmä. Kasvatuksessa ja opetuksessa kehitysvammaisen lapsen laajat erityisen tuen tarpeet huomioidaan esi- ja perusopetuksessa laatimalla pedagoginen suunnitelma, HOJKS. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2011; Kehitysvammaliitto 2011.)

Kehitysvammaisten lasten siirtymistä esiopetuksesta kouluun ei ole juurikaan tutkittu vanhempien näkökulmasta, ja etenkin suomalainen tutkimustieto tästä aiheesta puuttuu kokonaan. Aikaisempia samansuuntaisia tutkimuksia on löydettävissä vain muutamia. McIntyre, Blacher ja Baker (2006) osoittivat tutkimuksessaan lapsen

kouluun sopeutumisen olevan yhteydessä moniin asioihin, kuten akateemisiin, sosiaalisiin, tunne-, käyttäytymis- ja kognitiivisiin taitoihin. Suomalaisista tutkimuksista tätä pro gradu -tutkimusta lähimmäksi tulee Hämäläisen (2002) pro gradu -työ, jossa hän on selvittänyt vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunaloituksesta. Hämäläisen tutkimus osoitti, että vanhemmilla on harvoin todellisia mahdollisuuksia vaikuttaa lapsensa koulupaikan sijoittumiseen ja että vanhemmat ovat huolissaan lapsensa tulevaisuudesta heti siirtymän jälkeen.

Tutkimuksia on tehty erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymästä kouluun mutta ei kehitysvammaisen lapsen koulunaloituksesta. Kehitysvammaisen lapsen erityisen tuen tarpeet ovat moninaiset, ja käytännön tuki-, kasvatus- ja opetusjärjestelyt vaativat tarkkaa, läpi elämän kestäväää yksilöllistä suunnittelua. Koulukontekstissa kehitysvammaiselta lapselta katoaa usein tavallisten lasten ryhmä, vaikka se erityistä tukea tarvitsevalla lapsella säilyisikin ainakin osittain myös kouluun siirtymän jälkeen. Tämä muutos on huomattava kehitysvammaisen lapsen esiopetuskontekstiin verrattuna.

Tämän pro gradu -työn aihe on lähellä sydäntäni ja osa elämäni sekä henkilökohtaisesti että työni puolesta. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia heidän lapsensa siirtyessä esiopetuksesta kouluun. Puhuisin tutkimuksessani mieluummin lapsesta, jolla on kehitysvamma, kuin kehitysvammaisesta lapsesta – tällä vähennettäisiin mielikuvan leimaa, sillä lapsi on aina ensisijaisesti lapsi – mutta tekstin sujuvuuden vuoksi päädyin kuitenkin käyttämään nimitystä kehitysvammaisen lapsi. Erityistä tukea tarvitseva lapsi -termi lyhennetään usein teksteissä ja puhekielessä sanalla erityislapsi. Itse pidän eettisesti parempana nimitystä tarpeikas lapsi (vrt. erityislapsi), ja sen vuoksi käytän kyseistä termiä tarkoittaessani erityistä tukea tarvitsevää kehitysvammaista lasta.

2 KOULUUN SIIRTYMÄ EKOKULTTUURISEN TEORIAN NÄKÖKULMASTA

Ekologinen ja ekokulttuurinen näkökulma on ollut lähtökohtana monissa siirtymävaihetta ja vammaisuutta käsittelevissä tutkimuksissa (ks. esim. Karikoski 2008; Tonttila 2006). Avaan seuraavassa ekokulttuurista teoriaa, minkä jälkeen siirryn tarkastelemaan perhelähtöisyyttä ekokulttuurisesta näkökulmasta ja lapsen siirtymää kouluun.

2.1 Ekokulttuurinen teoria

Ekokulttuurisen teorian ajatuksena on, että lasten kehitystä säätelevät ne moninaiset arjen vuorovaikutustilanteet, joita koti, päivähoito tai koulu tarjoavat. Arjen toimintoihin liittyy moraalisia ja kulttuurisia ulottuvuuksia, jotka ovat perheelle merkityksellisiä. Arki luo lapsen kasvun ja kehityksen perustan, ja arkirutiinien sujuminen perheen haluamalla tavalla takaa lapsen hyvinvoinnin ja vanhempien jaksamisen. Ekokulttuurisuus näkyy perheissä asioiden välisissä yhteyksissä ja hierarkioissa, eli siinä, miten tilanteet perheteemojen mukaan tulkitaan. Ekokulttuurisen teorian näkökulma on perhekeskeinen ja lapsen elämän tukemiseen pyrkivä. (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994.)

Bronfenbrennerin vuonna 1979 kehittämän ekologisen teorian mukaan lapsi ja elinympäristö toimivat molemminpuolisessa mukautumisen prosessissa. Ekologinen

teoria määrittää ympäristön sarjaksi tasoja, joita nimitetään mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeiksi sen mukaan, kuinka lähellä tai etäällä ne ovat yksilöstä. (Karikoski 2008; Määttä 1999.) Ekologisen teorian rinnalle on 1980-luvulla Yhdysvalloista noussut ekokulttuurinen teoria, joka ottaa mukaan kolme tarkastelun kohdetta: lapsen luonteenpiirteet, perheen kontekstin sekä perheenjäsenten uskomukset ja päämäärät. Määttä (1999, 78) toteaa, että ekokulttuurinen teoria syntyi kritiikkinä ekologisen teorian vaikealle tulkittavuudelle, sillä ekologisessa neljän kehän mallissa kaikki liittyy kaikkeen. Ekokulttuurinen teoria on muita ekologia lähestymistapoja laajentava teoria (Määttä & Rantala 2010).

Perheellä on sopeutumistehtävä lapsen ulkopuolelta tuleviin tarpeisiin, joihin puolestaan vaikuttaa perheen muodostama ekokulttuurinen määritelmä lapsen kyvyistä (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994). Määttä (1999) korostaa, että ekokulttuurisessa teoriassa perheiden toiminta voidaan nähdä osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Ekokulttuurisen teorian mukaan ekologisuus ei ole tarkasteltavissa vain materiaalin, vaan myös sosiaalisesti rakentuvan näkökulman kautta (Gallimore ym. 1989, 222–227). Ekokulttuurisen ympäristön asiat vaikuttavat perheeseen ja arjen muodostumiseen. Tällaisia asioita ovat perheen talous, palveluiden saatavuus, sosiaalinen tuki, vanhempien roolit ja tavoitteet sekä lasten kaverit ja leikit. (Määttä & Rantala 2010, 53–57.)

Yhteiskunnan ja perheen kulttuurit toimivat keskenään vuorovaikutuksessa, ja lapsen elämänpaikka on osa muuttuvaa ilmiötä (Gallimore ym. 1989, 216–221). Vaikka perheisiin vaikuttavat sosiaaliset ja taloudelliset voimat, perheet osaavat toimia yhdessä ja yksilöinä muovataksaan ja vastustaakseen niitä. Tästä voimien ja toimien yhdistelmästä syntyy perheiden itsensä muovaama ekokulttuurinen paikka. Ekokulttuurinen paikka ilmenee perheissä jokapäiväisinä rutiineina ja aktiivisuutena. Se ei ole pysyvä tila, vaan kahden asiayhteyden kautta muuttuva: yleisen kulttuurisen tason sekä perheen akkommodoitumisen eli mukautumisen kautta. Lisäksi tilanteisiin mukautuminen voidaan jakaa aktiiviseen ja myötäilevään toimintatapaan. (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994.) Kodin arkielämä mukautetaan lasten asettamien uusien vaatimusten mukaiseksi, ja perheteemat säätelevät, millaisiin muutoksiin perhe on arjessaan valmis tukeakseen lapsensa kehitystä (Määttä 1999; Määttä & Rantala 2010, 58–61; Weisner & Gallimore 1994).

Gallimore, Weisner, Kaufman ja Bernheimer (1989) avaavat ekokulttuurisen teorian luonnetta seuraavasti: Arki rakentuu perheessä hyvin samalla tavalla, oli kyseessä sitten vammaisen lapsi tai ei. Vammaisen lapsen vanhempien tulee arkea järjestäessään huomioida myös lapsensa persoonallisuuspiirteet (Gallimore ym. 1989). Vammaisuuden medikalisoimisesta voi saada sen käsityksen, että lapselle tarjottava kuntoutus tai erityisopetus olisi tärkein asia lapsen kehitykselle. Ekokulttuurinen teoria kritisoi näkemystä, jonka mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheillä olisi suurempi riski patologiaan kuin muilla perheillä. Tarpeikkaiden lasten perheillä stressikokemukset eivät ole sen ylitsepääsemättömpiä kuin muillakaan perheillä. (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994.)

Perheen ekologian ymmärtäminen on avaintekijä suunniteltaessa ja koordinoitaessa perheelle oleellista ja merkityksellistä tukea. Ymmärrys perheen voimavaroista ja tuen tarpeista kohtaa paitsi lapsen, myös koko perheen kehitystarpeet. (Jung 2010, 22.) Vanhemmat tulee ottaa mukaan keskusteluun, kun arvioidaan lapsen kehitystä, oppimista ja tuen tarpeita sekä vanhemmuuden tarpeita arjessa. Perhekulttuurin tunteminen auttaa ammattilaisia toimimaan yhteistyössä perheen kanssa. (Gallimore ym. 1989, 222–227.) Ammattilaisten ekokulttuurinen ajattelu lähtee kysymyksistä, mitä perhe on jo tehnyt kyseisen asian eteen ja mitä se on saavuttanut näillä toimilla. Olennaista on pyrkiä vaikuttamaan lapsen arkirutiineihin, joiden asiantuntijoita vanhemmat ovat. (Weisner & Gallimore 1994, 12–13.) Perheen näkemykset siitä, mitkä asiat ovat hyviä ja mitkä huonoja, ovat luotettavia vastauksia huolimatta mahdollisesta ristiriidasta ammattilaisten näkemyksen kanssa (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994).

Ekokulttuurisen ympäristön piirteitä, kuten sosiaalista tukea, kuntoutuspalveluita tai sisaruksia, ei voida pitää itsestään selvinä perhettä tukevinä tai perheteemoja haastavina asioina tietämättä, miten perhe itse nämä asiat tulkitsee (Määttä 1999, 78–86). Lapsen kasvuympäristöjä voidaan tarkastella seuraavien kysymysten avulla: ketkä kuuluvat lapsen päivään ja vuorovaikutustilanteisiin, mitkä ovat heidän päämääränsä ja arvonsa, mitä ja miksi arjessa tehdään ja mitkä säännöt ohjaavat toimintaa (Määttä & Rantala 2010, 53–57). Siirtyminen vanhempien käytöksen psykodynaamisesta tulkinnasta ekokulttuuriseen ajattelutapaan vaatii samalla ammattikäytäntöjen uudelleenarviointia ja uusien työtapojen luomista (Määttä 1999, 87–94).

2.2 Perhelähtöisyys kouluun siirtymässä

Ekokulttuurisen ajattelun pohjalta vain perhelähtöinen yhteistyö vanhempien kanssa voi olla mahdollista (Määttä 2001, 28). Perhelähtöinen työ edellyttää vanhempien valtaistumista ja kasvatuskumppanuutta. Kumppanuudella tarkoitetaan ammattilaisten vastuullisuutta vanhempia kohtaan ja valtaistumisella vanhempien muuttumista passiivisista tuettavista aktiivisiksi palvelujen käyttäjiksi. (Määttä 1999, 98–99.) Vanhemmat eivät uudessa tilanteessa vain mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin, vaan he voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan käytänteet perheelle merkitsevät. Vanhemmilla on voimavaroja uuden tilanteen hallintaan esimerkiksi lapsen kouluun siirtymän aiheuttamassa muutostilanteessa. (Määttä 1999; Weisner & Gallimore 1994.)

Siirtymää voidaan tarkastella eri näkökulmista: prosessina tai hetkellisenä tapahtumana. Tässä tutkimuksessa tarkastelen kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymää prosessina, johon liittyvät yhteistyö perheen kanssa, moniammatillinen yhteistyö sekä siirtymäprosessin suunnitelmallisuus. Rimm-Kaufman ja Pianta (2000) toteavat, että koulunaloituksessa lapsen elämässä on läsnä monikontekstisuus, ja se vaikuttaa lapseen suorasti tai epäsuorasti. Ammattilaisten ja päättäjien tulee olla tietoisia näistä ekologisista ympäristöistä voidakseen tasoittaa lapsen nivelvaiheen muutoksia. Suorimpina vaikuttajina siirtymän sujuvuuteen ovat koti-, kaveri- ja koulukontekstit. (Rimm-Kaufman & Pianta 2000.) Jos lapsella on päivähoitossa kavereita, jotka ovat hänen kavereitaan myös koulussa ja kotona, voi koulunaloitus olla lapselle vähemmän stressaava ja haastava (Ledger & Smith & Rich 2000).

Margetts (2007) toteaa, että lapsen siirtymän kouluun tulisi perustua ajatukseen, jonka mukaan lapsen sopeutuminen kouluun on helpompaa, jos lapsi on saanut tutustua uuteen paikkaan. Myös vanhempien tulee saada tietoa koulusta, ja opettajien tulee saada tietoa kyseisen lapsen kehityksestä ja kokemuksista. (Margetts 2007, 116.) Rimm-Kaufman ja Pianta (2000) toteavat, että päivähoiton, koulun ja kodin ekologiset ympäristöt eroavat toisistaan. Stephenson ja Parsons (2007) sanovat, että koulunaloituksessa muuttuvat oppimisympäristö, arviointi, suhteet aikuisiin ja lähestymistavat opettamiseen ja oppimiseen (Stephenson & Parsons 2007, 137). Siirtymävaihetta käsittelevä tutkimus osoittaa, miten nämä kontekstit ja sosiaaliset

suhteet muuttuvat ja kehittyvät ajan myötä. Näiden muutos suhteessa pysyvyyteen muodostuu avainasiaksi lasten siirtyessä kouluun. Koulunaloituksen sujuvuus voi määrittää varhaisvuosien koulupolun suuntaa: hyvä ekologia tuottaa joustavaa ja keskustelevaa monikontekstisuutta lapsen ympärille. (Rimm-Kaufman & Pianta 2000.)

Siirtymä on aina muutos – suuri tai pieni, mutta muutos se on aina. Dunlop (2007) kirjoittaa väistämättömästä muutoksesta, jossa on kyse jatkuvuudesta, lapsen edistymisestä, pärjäämisestä muutoksessa, sietokyvystä ja omien odotusten muutoksesta. Lisäksi on kyse siitä, onko lapsi perheeseen valmis niihin muutoksiin, joita koulunaloitus tuo mukanaan (Dunlop 2007, 156). Myös Karikosken (2008, 98) mukaan esiopetuksesta kouluun siirryttäessä toimintakulttuurin muutos on mikrotasolla merkittävä. Muutos näkyy myös mesotasolla. Kasvuympäristöjen yhteistyön kannalta esikoulu on vanhemmille hyvä yhteistyökumppani, kun taas koulun kanssa yhteistyö on virallisempaa, vaikka vanhempien ja opettajan yhteinen kasvatustehtävä jatkuu vielä kouluvuosiinakin. (Karikoski 2008, 99.)

Muutos aiheuttaa sen kokijalle aina tunnereaktioita: ehkä innostusta, jännitystä ja pelkoa, tai vaihtoehtoisesti huolta turvallisuudesta ja hyvinvoinnista tai pärjäämisestä ja hyväksytyksi tulemisesta. Broström (2007, 71) toteaa, että kouluun siirtymässä ei ole kyse vain siltojen rakentamisesta asioiden välille, vaan lapsen oppimismotivaation kehityksestä: lapsi ymmärtää oppimisen merkityksen. Yksilöllisyys ja oppimisen ilon säilyttäminen ja ruokkiminen ovat oleellisia asioita kaikessa kasvatuksessa ja opetuksessa. On tärkeää selvittää yhdessä perheen kanssa keskustelemalla, millä tavoin nämä asiat toteutuvat juuri kyseisen lapsen kohdalla. Kehitysvammaisen lapsen siirtyminen esiopetuksesta kouluun asettaa perheelle haasteen arjen rutiinien ja sosiaalisten tilanteiden uudelleen muovaamisesta ja hallinnasta, ja samalla myös tiedon ja tuen tarve kasvaa.

3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Perhe on kehitysvammaisen lapsen kannalta merkittävässä asemassa lapsen siirtyessä esiopetuksesta kouluun. Suuresta erityisen tuen tarpeesta johtuen lapsen asioissa on useita huomioon otettavia seikkoja, ja usein vain vanhemmat hallitsevat tämän kokonaisuuden. Seuraavaksi määrittelen tarkemmin käsitettä kehitysvammaisuus ja tarkastelen kehitysvammaisen lapsen vanhemmuutta.

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan ominaisuus, jonka määrittelyssä oleellista on se, ettei henkilö tule toimeen ympäristössään ilman erityistä apua, hoitoa ja opetusta. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2011; Kehitysvammaliitto 2011.) Kehitysvammaiset lapset ovat heikompia oppimiskyvyssään (Ikonen 1999, 11) ja heillä voi olla oppimisvaikeuksia mutta toisaalta myös kykyjä, jotka vastaavat yleistä toimintakykyä (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 19).

Kehitysvamman aste vaihtelee eri henkilöillä lievästä vaikeaan kehitysvammaan. Vaikeimmin kehitysvammaisiksi luokitellaan noin 5–10 prosenttia kehitysvammaisista henkilöistä. (Verner 2011.) Kehitysvamman asteita kuvataan nimillä lievä, keskiasteinen, vaikea tai syvä älyllinen kehitysvamma (Kaski ym. 2009, 20–21). Kehitysvamma ilmenee aina ennen kahdeksantoista vuoden ikää, ja tällä hetkellä Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto

2011; Kehitysvammaliitto 2011.) Kansainvälisissä tutkimuksissa älyllistä kehitysvammaa arvioidaan esiintyvän noin kolmella prosentilla kouluikäisistä lapsista. Kolmasosa kehitysvammaisuuteen johtaneista syistä jää selvittämättä. (Kaski ym. 2009, 22, 27.)

Kehitysvammaisuutta voidaan käsitellä lääketieteellisestä, toimintakyvylisestä tai sosiaalisesta näkökulmasta. Kaski, Manninen ja Pihko (2009, 16) kirjoittavat, että Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkisen suorituskyvyn kehityksen estymistä. Vammaisliikkeessä ja -tutkimuksessa voidaan löytää kolme eri aikakausiin liittyvää ajattelumallia: vammaiset potilaina, asiakkaina ja viime aikoina kansalaisina. Vammaispolitiikassa vammaisuutta käsitellään ihmisoikeuskysymyksenä. (Vernerin 2011.) Mitä paremmin yhteiskunta kykenee ottamaan kehitysvammaisen henkilön erityiset tuen tarpeet huomioon, sitä vähemmän vamma haittaa arjessa pärjäämistä ja hyvää elämää (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2011; Kehitysvammaliitto 2011). Sosiaali- ja terveysministeriön kansallinen kehittämisohjelma KASTE ohjaa sosiaali- ja terveyspolitiikan johtamista. KASTE-ohjelman on tarkoitus vahvistaa toimintarajoitteisten henkilöiden mahdollisuutta elää yhteiskunnassa. Merkittävää ohjelmassa on toivottujen kehityssuuntien muuttaminen tavoite- ja toimenpideohjelmaksi. (Kaski ym. 2009, 364–367.)

Kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä myös muita vammoja tai sairauksia. Kehitysvammaisuus merkitsee pysyviä vaurioita, joihin ei ole hoitokeinoa mutta joiden aiheuttamaa toimintakyvyn haittaa voidaan vähentää arjessa tapahtuvalla kuntoutuksella ja hoidolla. Kuntoutuksen tavoitteena on saattaa kaikki henkilön kyvyt käyttöön. (Vernerin 2011.) Kuntoutus- ja opetusmenetelmiä on olemassa useita (Kaski ym. 2009, 265–271). Kuntoutuksen myötä kustannukset yhteiskunnalle vähenevät samalla, kun kehitysvammaisen henkilön omatoimisuus kasvaa (Vernerin 2011).

Kehitysvammadiagnoosin jälkeen perhe on oikeutettu hakemaan lapselle kuntoutus- ja terapiapalveluja. Lisäksi kehitysvammaisen lapsen perhe on oikeutettu saamaan yhteiskunnalta erilaisia tukimuotoja. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2011; Kehitysvammaliitto 2011.) Sosiaalisen tuen tarve korostuu kehitysvammaisen lapsen perheessä muutosvaiheiden aikana, kuten esimerkiksi lapsen koulunaloituksessa (Kaski ym. 2009, 255).

3.2 Vanhemmuus ja arki

Jokapäiväinen perhe-elämä näyttäytyy kolmen eri dimension kautta: tunteiden, toiminnan ja ajallisuuden. Perhe-elämä on jatkuvasti rakentuva prosessi, jossa perheen jäsenet välittävät tunteita, ylläpitävät toimintaa ja jakavat aikataulut vuorovaikutuksessa toistensa kanssa sekä suhteessa laajempaan kontekstiin perheen ulkopuolella. (Rönkä & Korvela 2009.) Vanhemmuus alkaa silloin, kun lapsi syntyy. Vammaisten lasten vanhemmat kokevat hetkessä elämänmuutoksia, joita monien muiden vanhempien kohdalle ei koskaan tule. Vammaisen lapsen vanhemmat oppivat selviytymään tilanteista, joita muut perheet eivät koskaan kohtaa. (Tonttila 2006, 114, 28.)

Tonttila (2006) on tutkinut väitöskirjassaan vammaisten lasten äitien kokemuksia vanhemmuudesta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä vanhemmuudelle. Tonttila löysi tutkimuksessaan vammaisen lapsen vanhemmuuden vahvuuksia ja haasteita: lapsi sai aikaan ristiriitaisia tunteita. Vammaisen lapsen vanhemmilla ovat haasteina huoli lapsen tulevaisuudesta, suru siitä, että lapsi ei voi nauttia kaikesta kuten terve lapsi, sekä pelko tulevien lasten vammaisuudesta. Vaikka lapsen vammaisuus tuottaa ajoittain huolta, myös vammaisen lapsen perheessä lapsesta iloitaan ja häntä rakastetaan. (Tonttila 2006, 99–129.) Rantala (2002) toteaa, että lapsen näkyvä vammaisuus voi järkyttää vanhemman varhaista paneutumista omaan vanhemmuuteensa sekä luottamusta omaan kyvykkyyteensä vanhempana. Terveenä syntynyt ja terveenä pysyvä lapsi sen sijaan vahvistaa vanhemman kokemusta itsestään luovana ja ehyenä ihmisenä (Rantala 2002, 29).

Erytistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kokevat ajoittain sopeutumisen, surun ja selviytymisen hetkiä, ja tunteet voivat vaihdella muuttuvien elämäntilanteiden mukaan (Kroth & Edge 2007, 43). Glidden ja Natcher (2009) huomasivat tutkimuksessaan, että vanhempien persoonallisuus ja selviytymistavat ennustivat selvästi tapoja, joilla he suhtautuvat tuleviin muutoksiin. Vanhempien positiivinen asenne oli ennemminkin yhteydessä ongelmanratkaisutaitoihin kuin tunnelatautuneisiin selviytymistapoihin (Glidden & Natcher 2009). Tutkimusten mukaan huoltajien kokema stressi liittyy tiiviisti kehitysvammaisen henkilön kolme-viisinkertaiseen riskiin saada käytöksen tai mielenterveyden ongelmia (McIntyre ym. 2006). Lapsen haastava käytös aiheuttaa vanhemmalle stressiä, mikä puolestaan lisää lapsen ongelmakäyttäytymistä

(Webster-Stratton 1990, Kivijärven 2007 mukaan). Kun vammaisen lapsen perhettä koskevassa tarkastelussa otetaan huomioon ekokulttuurinen näkökulma, ei kehitysvammaisen lapsen perheellä ole sen suurempaa riskiä stressikokemuksiin kuin muillakaan perheillä. Kehitysvammaisen lapsen perhe voi kuitenkin lapsen kehityksen hitaan edistymisen vuoksi elää pikkulapsiperheen stressaavaa aikaa tavanomaista pidempään, jopa vuosikausia.

Tonttila (2006, 209) toteaa, että ammattilaisten ekokulttuurinen näkemys edistää vanhempien vahvuuksien ja elämänhallinnan tukemista. Määttä (1999, 87) mukaan ammattilaisten on tunnistettava yleisen kulttuurikäsitteen heijastuminen perheen kulttuurisiin käsityksiin, kuten perherooleihin, vammaisuuteen tai sen syihin, sekä muutoksiin ja ulkoiseen apuun suhtautumiseen, sillä ne ovat oleellisia asioita yhteistyön kannalta. Perhekulttuuria voi tarkastella perherakenteen, kasvatuskäytäntöjen, asenteiden sekä kielen ja kommunikoinnin teemojen kautta (Määttä 1999, 87–94). Ekologisen verkoston tuki on tärkeää, sillä vuorovaikutuksen ja dialogin kautta rakennetaan kuva myös omasta vanhemmuudesta. (Tonttila 2006, 99–129.)

Arkipäiväiset ja usein toistuvat rutiinit sekä vanhemman ja vammaisen lapsen välinen vuorovaikutus ovat Gallimoren ym. (1989, 225) mukaan lapsen kehityksen kannalta merkityksellisempiä oppimistilanteita kuin lyhytaikainen ja harvoin toistuva kuntoutus- ja opetustoiminta. Määttä (1999) mukaan vammaisen lapsen vanhemmat pyrkivät organisoimaan arjen rutiinit toimiviksi ja lapsen kehitystä tukeviksi, ja tähän he tarvitsevat ammattilaisten asiantuntemusta. Tavoitteena on löytää yhdessä sellaisia rutiineja, jotka toistuessaan päivittäin ohjaavat lapsen kasvua ja kehitystä (Määttä 1999, 134).

Van Hoven, De Schauwerin, Mortierin, Bosteelsin, Desnerckin ja Van Loon (2009) tutkimuksessa vanhemmuudelle luodut metaforat kuvaavat vanhempien suhtautumistapoja heidän kohdatessaan erityistä tukea tarvitsevan lapsensa oppimiseen liittyviä asioita. Vanhemmuuden vertauskuvat nimettiin matkaajaksi, huolenpidon tuottajaksi, manageriksi, opettajaksi, sillan rakentajaksi, nuoralla kävelijäksi, diplomaatiksi, soturiksi ja tutkijaksi (Van Hove ym. 2009). Linnilän (2006, 194) tutkimuksessa, joka käsitteli poikkeuksellista koulunaloitusta, hän nimesi kolme piirrettä: kumartajan, taistelijan ja tasapainoilijan vanhempien näkemyksille lapsen koulunaloituksesta viranomaisten kontekstissa. Edellä mainitut vertaukset kuvaavat

hyvin niitä erilaisia suuntautumistapoja, joihin vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat turvautumaan erilaisten elämäntilanteidensa tai ammattilaisten kirjaviiden käytäntöjen vuoksi.

Norjalaisen tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat yrittävät uupumisen uhallakin noudattaa yleisiä normeja hyvästä vanhemmuudesta (Ytterhus, Wendelborg & Lundebj 2008). Vammaisen lapsen vanhemmuuteen kasvaminen vie aikaa, ja merkityksellisimpiä asioita perheen hyvinvoinnin kannalta ovat arkielämän sujuminen ja kokemus elämänhallinnasta (Tonttila 2006, 162). Suhteellisen tasapainon mallin mukaan perhe tavoittelee suhteellista tasapainoa, jota olosuhteiden muutokset koettavat horjuttaa. Muutostilanteissa esille nousee kysymys siitä, saavatko vanhemmat ja perhe sen tiedon, tuen ja palvelut, joita itse arvioivat tarvitsevansa. (Määttä 1999, 63.) Diagnoosi lapsen vammaisuudesta on vanhemmalle samalla kertaa sekä tuomio että pelastus, sillä epävarmuuden mukana loppuu myös toivo väärinkäsityksestä.

Perhe itse määrittää kehitysvammaisen lapsen erityisen tuen tarpeen merkityksen ja vaikuttavuuden arjessaan. Yleisesti voidaan kuitenkin ajatella, että tarpeikas lapsi saattaa ilmentää tavallista lasta voimakkaammin eri asioiden vaikutusta perheen sisällä ja perheestä ulospäin. Perheen tulee usein olla avoimempi ja aktiivisempi hakemaan ulkopuolista tukea. Vastaavasti yhteiskunta ja palvelujärjestelmä vaikuttavat voimakkaammin vammaisen kuin tavallisen lapsen perheen arjessa. Tarpeikas lapsi vaikuttaa perheen kulttuuriin, tunteisiin, toimijuuteen ja ajankäyttöön tuen tarpeidensa ja etenkin toimintakykynsä ja sosiaalisten taitojensa kautta.

4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SIIRTYMINEN ESIOPETUKSESTA KOULUUN

Kehitysvammaisen lapsen siirtymistä esiopetuksesta kouluun ei ole Suomessa tutkittu aiemmin vanhempien näkökulmasta. Seuraavaksi käsittelemme lain ja asiakirjojen tasolla erityistä tukea tarvitsevien ja erityisesti kehitysvammaisten lasten opetuksen ja kasvatuksen perusteita. Tämän jälkeen siirryn tarkastelemaan yhteistyötä sekä perheen kanssa että moniammatillisesti sosiaali- ja sivistystoimen hallinnon, esi- ja alkuopettajien, terapeuttien ja palveluohjaajien kesken. Näiden näkökulmien kautta pyrin avaamaan kehitysvammaisen oppijan koulunaloituksen aikaansaaman muutosvaiheen kokonaisuutta.

4.1 Esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet

Yhteiskunnan arvoperusta vaikuttaa myös esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteiden muotoiluun. Erityiskasvatuksen etiikassa ihmiskäsitys muodostuu ihmisen omien lähtökohtien ja todellisuuden välisen suhteen tarkastelusta (Ahvenainen 2001, 16). Kaikessa kasvatuksessa tulisi olla lähtökohtana jokaisen ihmisen yksilöllisyys, ainutkertaisuus, itsemääräämisoikeus, tavoitteet ja unelmat. Yhdessä toimiminen on ensimmäinen askel kohti inklusiota, mutta tavoitteena ei kuitenkaan saa olla erojen huomioimatta jättäminen, vaan tarvittavat tukipalvelut täytyy tuoda lapsen luo (Ikonen 1999, 24–26).

Päivähoito- ja esiopetuspaikka on kehitysvammaisen lapsen kohdalla järjestetty hyvin samalla tavalla kuin tavallisellakin lapsella. Päivähoito järjestetään usein oman asuinalueen lähimmässä päivähoitopaikassa tai integroidussa erityisryhmässä. Lapsiryhmän koko, aikuisten määrä, apuvälineet ja muut tukitoimet suhteutetaan erityisen tuen tarpeeseen. Yleensä ryhmässä toimii perushenkilökunnan lisäksi avustaja, tai vaihtoehtoisesti ryhmäkoko on hieman pienennetty. Lisäksi kaikille lapsille tulisi tehdä nykyään varhaiskasvatussuunnitelma, ja sama koskee myös erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Varhaiskasvatussuunnitelmaan kirjataan esimerkiksi lapsen vahvuudet ja tuen tarpeet sekä menettelytavat, joilla nämä asiat huomioidaan päivähoidossa (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005).

Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2000) kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi on oikeutettu erityisopetukseen. Esiopetus yksilöllistetään perheen ja tarvittavien asiantuntijoiden kanssa yhdessä sovittujen menettelyjen mukaan. Kehitysvammaiset lapset kuuluvat pidennetyn 11-vuotisen oppivelvollisuuden piiriin, ja heille laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) jo esiopetusvuodeksi. Lisäksi pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvan lapsen esiopetusaika voi olla kaksi vuotta, ja se alkaa syyslukukauden alussa sinä vuonna, jonka kuluessa lapsi täyttää viisi vuotta. Riittävän varhainen tuki ja päätös pidennetystä oppivelvollisuudesta edellyttävät moniammatillista yhteistyötä. Opetushallituksen määräyksen (2010) mukaan erityisopetus järjestetään lapsen edun mukaisesti. Huoltaja päättää lapsen osallistumisesta esiopetukseen. Opetus tulee järjestää yhteistyössä kotien kanssa siten, että jokainen lapsi saa tukea, ohjausta ja kehitystasonsa mukaista opetusta. Vastuu kodin kanssa tehtävän yhteistyön kehittämisestä on esiopetuksen järjestäjillä. Huoltajille tulee antaa tietoa ja mahdollisuus keskustella opettajan ja muiden asiantuntijoiden kanssa siirtymään liittyvistä asioista. (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010, 22–56.)

Uudet esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet tulevat voimaan elokuussa 2011. Uusi kolmiportainen tukimalli muodostuu yleisestä, tehostetusta ja erityisestä tuesta. Syksystä 2011 alkaen erityinen tuki tulee järjestää esiopetuksessa, jos opetusta ei voida kasvun ja oppimisen vaikeuksien vuoksi muuten järjestää. Tähän liittyen tehdään joko pedagoginen selvitys tai annetaan psykologin- tai lääkärinlausunto opetuksen järjestämisen perusteeksi. Erityisen tuen tehtävänä on edistää oppimisedellytyksiä sekä

tarjota itsetuntoa ja oppimismotivaatiota vahvistavaa toimintaa. (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010, 22–56.)

Esiopetuksen ja koulun yhteistyö tulisi aloittaa jo hyvissä ajoin, vähintään vuotta ennen ajateltua siirtymää. Kehitysvammaisen lapsen elämään kuuluu usein monia erityistä huomiota vaativia seikkoja esimerkiksi käytöksen, terveydentilan, apuvälineiden ja terapioiden suhteen. Oleellista hyvässä kasvatuksessa ovat yhdessä sovitut käytänteet ja niiden johdonmukainen noudattaminen kaikissa toimintaympäristöissä. Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2000) todetaan, että erityistä tukea tarvitsevan oppilaan siirtymän päivähoidosta kouluun tulee tapahtua yhteistyössä huoltajien ja esi- ja perusopetuksen henkilökunnan kanssa. Poikonen (2003, 11) toteaa väitöskirjassaan, että päivähoidon ja koulun pedagoginen integraatio edellyttää aina myös hallinnollisten rajojen ylittämistä, moniammatillisen osaamisen hyödyntämistä sekä entistä enemmän päivähoidon ja koulun yhteistoimintaa. Kehitysvammaisen lapsen päivähoitoon ja esiopetukseen kuuluu aina yhteistyö vanhempien ja eri ammattialojen asiantuntijoiden kanssa, ja lapsen päivää voivat rytmittää myös päivähoitopaikassa toteutettavat terapiat ja kuntoutus. Yhteistyöhön vaaditaan kunnioitusta ja kuuntelemista sekä kokemustiedon siirtymistä.

Koulussa monivammaisen lapsen koko elinympäristö on hänen kasvuympäristönsä, ja on oleellista, että opettaja tuntee oppilaansa koko kontekstin ja on aktiivisesti vuorovaikutuksessa kaikkien lasta kasvattavien ja kuntouttavien toimijoiden kanssa (Ikonen 2001, 207). Kehitysvammaisten lasten opetussuunnitelmissa ovat painottuneet kolme oppimisenäkemyksiä: kehityksellinen, oppimisstrategioita korostava sekä vaikeimmin kehitysvammaisten oppimisen tukemisessa käytetty behavioristinen näkemys (Ikonen 1999, 158–159). Opetusta on tarjottu vuodesta 1997 lähtien opetustoimen hallinnoimana myös vaikeimmin kehitysvammaisille. Tämä seikka on laajentanut opetuksen käsitettä merkittävästi, sillä suunnitelmissa on otettava huomioon monien erilaisten oppilasryhmien tarpeet. (Ikonen & Virtanen 2007.) Kehitysvammaisen lapsen perusopetuksen opetussuunnitelman valinta riippuu lapsen oppimisvalmiuksista, vahvuuksista ja oppimiseen liittyvistä erityistarpeista. Kehitysvammaisen lapsen opetus voi olla oppiaineittain yksilöllistettyä tai toiminta-alueittain etenevää. (Kaski ym. 2009, 182–184.)

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2004) todetaan, että opetus

tulee järjestää toiminta-alueittain silloin, kun opetusta ei voida oppilaan vaikean vamman tai sairauden vuoksi järjestää oppiaineittain laaditun oppimäärän mukaisesti. Toiminta-alueita ovat päivittäisten toimintojen taidot, sosiaaliset taidot, kieli ja kommunikaatio, motoriset taidot sekä kognitiiviset taidot. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004, 29.) Toiminta-alueet tulee jakaa opetussuunnitelmassa osa-alueiksi. Yleinen käytäntö on yhdistää toiminta-alueisiin myös joidenkin peruskoulun oppiaineiden opetusta sen mukaan, minkä katsotaan olevan lapselle hyödyllistä. Toiminta-alueet säilytetään runkona opetuksen tavoitteille, kun taas oppiaine muodostaa kontekstin tavoitteen harjoittelulle. (Pirttimaa & Kontu 2010, 139.)

Myös vaikeimmin vammaiset lapset tarvitsevat kokemusta ryhmään kuulumisesta, ja heille tulee tarjota tilaisuuksia oppia ryhmässä toimimisen taitoja sekä pari- ja itsenäistä työskentelyä. Asioita harjoitellaan mahdollisimman autenttisissa olosuhteissa, ja oppilaan oma konteksti ja siinä elämiseen tarvittavien taitojen harjoittelu määrittävät toiminnallisen opetuksen tavoitteet. Valtakunnallinen opetussuunnitelma on kirjoitettu kaikille lapsille, ja kun sitä pidetään lähtökohtana, voidaan lasten oppimiselle taata korkeat odotukset. (Pirttimaa & Kontu 2010, 140–147.) Yhteistoiminnallisuus ja osallistuminen syntyvät ajatuksesta, jonka mukaan jokaisen ryhmän jäsenen osallisuus on tärkeää, tarpeellista ja välttämätöntä ryhmän toiminnalle, vaikka jonkun jäsenen osallisuus olisikin erilaista kuin muiden. Vuorovaikutuksessa on kyse oppimisen vaatimuksen kohdentamisesta lapsen taitojen harjoittamisen lisäksi myös ympäristölle, siis luokkatovereille ja opettajille. (Pirttimaa 1999, 179–180.)

Muutokset perusopetuksen opetussuunnitelman perusteisiin tulevat voimaan elokuussa 2011. Uusi kolmiportainen tukimalli muodostuu samoin kuin esiopetuksessakin yleisestä, tehostetusta ja erityisestä tuesta. Erityistä tukea annetaan lapsille, joiden kasvun, kehityksen tai oppimisen tavoitteiden toteutuminen ei onnistu riittävästi muilla tukitoimilla. Perusopetuksessa erityisopetuksen tehtävänä on taata kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista tukea niin, että lapsi voi suorittaa oppivelvollisuutensa edellytyksensä mukaisesti ja saada pohjan mahdollisille jatko-opinnoille samalla itsetuntoaan ja opiskelumotivaatiotaan vahvistaen. Kunnilla on päätösvalta siitä, missä paikassa opetus järjestetään. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset 2010.)

Esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet otetaan käyttöön yhtä

aikaa ensimmäistä kertaa Suomessa. Uudet esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2010) ja perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset (2010) ovat sisällöiltään hyvin samansuuntaisia asiakirjoja ja huomioivat hyvin oppimisen jatkumon suunnitelmien tasolla. Perusteissa voidaan kuitenkin huomata käytettyjen käsitteiden ero: esiopetuksen yhteydessä puhutaan lapsesta, kasvatuskumppanuudesta ja sisältöalueista, kun taas perusopetuksessa käytetään käsitteitä oppilas, yhteistyö ja toiminta-alueittain etenevä opetus. Syksystä 2011 lähtien kolmiportainen tukimalli tarkoittaa yleisopetuksessa käytännössä nykyistä enemmän varhaista puuttumista ja tuen tarjoamista. Kehitysvammaisen lapsen opetuksen järjestäminen sisältöineen, tukitoimineen, tavoitteineen ja arviointikäytäneen kirjataan kokonaisuudessaan henkilökohtaiseen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan (HOJKS).

4.2 Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS)

HOJKS on pedagoginen asiakirja, joka laaditaan erityistä tukea tarvitsevalle lapselle jo esiopetusvuonna. Sen tarkoituksena on tukea pitkäjänteisesti ja suunnitelmallisesti lapsen kasvua ja oppimista, ja se sisältää pitkän aikavälin ja lähitavoitteiden suunnitelmat. Esiopetusvuonna HOJKS sisältää kuvauksen lapsen vahvuuksista, tuen tarpeista ja menettelyistä, joilla niitä tuetaan, sekä sisältöalueet, joiden avulla lapsen oppimista, kasvua ja kehitystä tuetaan (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2010). HOJKS on myös asiakirja, joka parhaassa tapauksessa edistää kehitysvammaisen lapsen siirtymää uuteen paikkaan, siirtymän suunnittelua yhteistyön avulla sekä lapsen oppimisen jatkumoa.

Perusopetuslaki (1998) ja perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet (2004) kertovat erityistä tukea tarvitsevan lapsen pidennetystä oppivelvollisuudesta ja hänen oikeudestaan suorittaa perusopetus aika edellytyksensä mukaisesti. Erityisen tuen päätöksen myötä erityisopetukseen otetun oppilaan oppimäärä voidaan yksilöllistää ja hänelle voidaan laatia pedagoginen asiakirja HOJKS yhdessä huoltajien ja tarvittaessa moniammatillisen tiimin kanssa. Perusopetus tulee järjestää oppiaineittain laaditun oppimäärän sijaan toiminta-alueittain vaikeasti vammaisen tai sairaan eli yleensä myös kehitysvammaisen oppilaan kohdalla. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden

muutokset 2010.)

HOJKS:n toteutumista tulee seurata säännöllisesti etenkin siirtymävaiheiden aikana. Vastuu suunnitelman mukaisesta toiminnasta on sekä lähettävällä että vastaanottavalla taholla. Suunnitelma korostaa oppijan asemaa toimijana, ja HOJKS:n keskeisenä periaatteena on elinikäinen oppiminen. (Ikonen 2001, 47–50.) Valanne (2002) tutki HOJKS:n merkitystä kunnallisessa erityiskoulussa. HOJKS:n tavoitteena on suunnitella oppilaan opetus- ja kasvatusympäristö yksilöllisten oppimisedellytysten mukaiseksi ja huomioida samalla oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvät haasteet. Tarkoituksena on turvata oppilaalle mahdollisuus edetä omien kykyjensä mukaisesti. HOJKS liittyy opetussuunnitelmaan yleisellä tasolla ja koulukohtaiseen opetussuunnitelmaan käytännön tasolla. Huoltajien näkemykset HOJKS:ien toimivuudesta olivat Valanteen tutkimuksen mukaan erittäin myönteiset. HOJKS:ien merkitys kasvoi, kun opetuksen henkilökohtaistaminen ja lisäresurssien tarve kasvoivat, ja tällöin HOJKS paljolti korvasi koulun opetussuunnitelman. (Valanne 2002, 11, 59–157.)

Perusopetuksessa HOJKS:iin kirjataan toiminta-alueittain etenevän oppilaan opetuksen sisällöt, tavoitteet, seuranta ja arviointi. Opetuksen suunnittelun lähtökohtana ovat tällöin oppilaan vahvuudet. Toiminta-alueet voivat sisältää yksittäisen oppiaineen sisältöjä, jos oppilaalla on siihen vahvuuksia. Toiminta-alueittain järjestettyyn opetukseen liittyy aina myös hoitavia ja kuntouttavia sisältöjä. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset 2010.) Aistitoimintojen harjaannuttaminen kehityksen tukena, vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien (AAC) käyttö sekä arkielämän taitojen harjoittelu ovat oleellisia asioita kehitysvammaisen lapsen oppimisessa (Kaski ym. 2009, 191–230). Opetuksen suunnittelu ja toteuttaminen edellyttävät yhteistyötä, ja erilaisia yhteistyömuotoja tulee kehittää etenkin siirtymävaiheiden aikana (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset 2010). HOJKS mahdollistaa vastuun jakamisen opettajan, huoltajien ja oppilaan kuntouttajien kesken (Valanne 2002, 59–157).

4.3 Yhteistyö ja osallisuus

Siirtymäprosessi esiopetuksesta kouluun on lapsen ja eri kasvuympäristöjen keskinäinen muutosprosessi, jota luonnehtivat toimintakulttuurien muutos, lapsen ja vanhempien roolien muutokset ja muutosten yhteensopivuuden testaaminen niiden keskinäisessä vuorovaikutuksessa (Karikoski 2008, 133). Vaikeimmin vammaisten opetuksen järjestämisestä, oppimisesta ja arvioinnista tulisi myös käydä rakentavia keskusteluja (Ikonen & Virtanen 2007, 313–314), ja keskeinen kehittämisen haaste on muuttuneeseen ja jatkuvasti muuttuvaan erityisopetuksen tilanteeseen vastaaminen (Pirttimaa & Kontu 2010, 146–147). Tähän vastaamiseen tarvitaan lapsen suurempaa osallisuutta oppimisympäristöönsä, yhteistyötä sekä perheiden kanssa että moniammatillisesti.

4.3.1 Kehitysvammaisen lapsen osallisuus

Lapsen varhaiset kaverisuhteet tarvitsevat vanhempien ja aikuisten tukea ja myötävaikutusta (Ledger, Smith & Rich 2000, 66). From (2010) tutki yhden erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallista osallisuutta ja toteaa, että vuorovaikutusaloitteet ja vuorovaikutuksen suunnittelu lähtevät usein aikuisesta. Lasten keskinäinen vuorovaikutus nähdään tärkeänä, mutta ammattilaisten ja vanhempien yhteiset keinot vuorovaikutussuhteiden mahdollistamiseksi ja tukemiseksi jäävät usein puutteellisiksi. (From 2010, 67, 91.)

Kouluun siirryttäessä lapselta vaaditaan kasvavia oman toiminnan ohjauksen ja sosiaalisen toiminnan taitoja. Nämä taidot, tai niiden puute myös selittävät, miksi toiset lapset sopeutuvat kouluun paremmin kuin toiset. Sosiaalinen kyvykkyys on koulunaloitusvaiheessa lapselle oleellisempaa kuin älyllinen tai akateeminen kyvykkyys. Tasapaino lapsen kognitiivisen-, sosiaalisen-, tunne- ja käytöstaitojen välillä on oleellista onnistuneelle kouluun siirtymälle. Kehitysvammaisella lapsella ei tätä tasapainoa yleensä ole. Useat tutkimustulokset osoittavat McIntyren, Blacherin ja Bakerin (2006) mukaan, että kehitysvammaisilla lapsilla on kehittyneisiin lapsiin verrattuna huomattavasti enemmän käyttäytymisen ongelmia, huonompi opettaja-oppilassuhde, vähemmän sosiaalisia taitoja ja heikommat itsesäätelytaidot. Keskeinen

varhaisen tuen keino on harjoittaa tarpeikkaan lapsen sosiaalista kyvykkyyttä ja puuttua ei-toivottuun käyttäytymiseen. Varhaisten sosiaalisten taitojen harjoittaminen kehitysvammaisilla lapsilla jo päivähoitotiössä edistäisi merkittävästi positiivista sopeutumista kouluun. (McIntyre, Blacher & Baker 2006.)

Oppimisen kannalta oleellista on sosialisatioprosessi, jossa lapsi oppii näkemään sosiaalisia merkityksiä ja oman merkityksensä ryhmässä. Sosiaaliset taidot ennustavat koulumenestystä myös kehitysvammaisilla lapsilla. (McIntyre, Blacher & Baker 2006.) Salmivalli (2005) pohtii, kuinka sekä ystävyysuhteet että hyväksytyksi tuleminen vaikuttavat myös lapsen myöhempään kehitykseen. Vertaisryhmän palautteen avulla lapsi rakentaa minäkuvaansa. (Salmivalli 2005, 23.) Mikä sitten on kehitysvammaisen lapsen vertaisryhmä ja missä ovat hänen mahdollisuutensa osallisuuteen: ikätoverit, toiset erityistä tukea tarvitsevat lapset vai molemmat? Voisiko vertaisryhmä olla esimerkiksi tässä yhteydessä ryhmäintegraatio, osa-aikainen integraatio tai jopa inklusio?

Inklusioajatus eli kaikille yhteinen yhteiskunta on vallannut sijaa viime vuosina kasvatustieteissä, ja se on Suomessakin virallisesti hyväksytty periaate. Kuitenkin kehitysvammaisen henkilön kohdalla todellinen osallisuus omaan yhteisöön sen täysivaltaisena jäsenenä on vielä ideologisella tasolla. Periaate käydä oman asuinalueensa koulua, jossa opiskelisi ilman erityisen tuen tarvea, on myös inklusiolähtöinen ajattelumalli, mutta käytännön toteutuminen ja mielipiteet lähikouluperiaatteen oikeellisuudesta ovat kirjavia. Inklusiolähtöisen ajattelun mukaan osallisuus edellyttää lapsen erityisen tuen tarpeista huolehtimista.

Inklusioajattelun lisääntymisestä huolimatta suurin osa maamme kehitysvammaisista oppilaista opiskelee erityiskouluissa tai kokoaikaisen erityisopetuksen pienryhmissä. Tämä on hyvä käytäntö, mikäli huolehditaan mahdollisuuksista osallisuuteen muun kouluyhteisön kanssa. On olemassa hyviä käytäntöjä, joissa esimerkiksi taito- ja taideaineissa kehitysvammaiset lapset voivat osallistua tuetusti yleisopetukseen. Vastaavasti yleisopetuksen luokista oppilaita voidaan integroida kehitysvammaisten oppilaiden pienluokkaan esimerkiksi päivittäisen toimintojen ja sosiaalisten taitojen harjoittelun vuoksi.

From (2010) puhuu osallistumisen mahdollistamisesta eniten osallistumista mahdollistavassa ympäristössä. Hän viittaa inklusiivisuuden peruseriaatteisiin eli

toiminnan ja osallistumisen mahdollistamiseen ja edistämiseen lapsen luonnollisessa toimintaympäristössä. Jos toimintaa ja osallistumista edeltävät tekijät eivät tue lapsen toimintaa ja osallistumista voi tulkita, että inklusion ehdot eivät toteudu eikä toiminnallinen osallistuminen voi toteutua. (From 2010, 109, 111.) Priestley (2003) huomauttaa, että vaikka selvä sitoumus suurempaan inklusioon on olemassa, on inklusiivinen opetus kuitenkin käytännössä ehkä laajimmin väittelyä aikaansaava. Inklusiivisen opetuksen kehitys pysyy hajanaisena, ja vammaiset lapset jatkavat ulkopuolisina oppimisessa ja koulukontekstissa (Priestley 2003, 84).

4.3.2 Vanhemmat yhteistyökumppaneina

Koulunaloitusvaiheen toimintakulttuurin tulisi vahvistaa lapsen sosiaalisia taitoja, lapsen itsenäisyyttä ja tarjota vastuullisuutta harjoittavia tehtäviä sekä yksilöllisyyttä ja perustan tälle luo kotien kanssa tehtävä yhteistyö (Karikoski 2008, 150). Perheillä ja ammattilaisilla tulisi olla mahdollisuus yhdessä miettiä eri vaihtoehtoja koulunaloitukselle. Lisäksi perheiden tutustumismahdollisuus tulevaan sekä hyvien toimintatapojen siirtäminen "saattaen vaihtamalla" eteenpäin, tulisi olla käytäntönä jokaisen tarpeikkaan lapsen siirtymässä. Pietiläinen (2001, 336) avaa "saattaen vaihdettava" -termiä niin, että tämän periaatteen mukaisessa siirtymässä on keskusteluissa mukana vanhempien ohella ammattilaisia sekä lähettävältä että vastaanottavalta taholta.

Einarsdottir (2006) toteaa, että koulunaloitus tuo muutoksen niin lapselle kuin vanhemmillekin, ja siksi on oleellista, että siirtymässä otetaan ammattilaisten taholta koko perhe huomioon. Ammatti-ihmisten tulisi perheen kanssa toimiessa sopeutua perheen muuttuviin tarpeisiin (Rantala 2002, 28). Perheiden sitoutuminen lapsen koulunkäyntiin johtaa lapsen parempiin oppimistuloksiin (Kroth & Edge 2007, 18). Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2005) määritellään, että kasvatuskumppanuus lähtee lapsen tarpeista ja merkitsee vanhempien ja ammattilaisten tietoista sitoutumista toimimaan yhdessä lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseksi. Tämä edellyttää keskinäistä luottamusta, toisten kunnioittamista ja tasavertaisuutta. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31.)

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat McIntyren ym. (2006) tutkimuksen

mukaan huomanneet lapsellaan olevan huomattavasti vähemmän sosiaalisia taitoja, yhteistyötaitoja, itsehillinnän taitoja ja vastuullisuutta kuin tavallisesti kehittyneillä lapsilla. Linnilän (2006) tutkimustulokset osoittivat, että vanhempien käsitykset lapsensa oppimisvalmiuksista jäsenyivät ja aktiivinen ja refleктоiva tietoisuus niistä vahvistui vasta lapsen esiopetusvuonna. Tämä tapahtui vanhemmilla etenkin päiväkotien henkilökunnan kanssa käydyissä kasvatuskeskusteluissa (Linnilä 2006, 193). Tutkimuksen mukaan tärkeimmät asiat, jotka koulu haluaa tietää vanhemmilta ja päivähoidolta lapsen siirtymävaiheessa, ovat lapsen erityisen tuen tarve ja sosiaaliset taidot – eivät siis lapsen odotukset koulun suhteen tai perheen tausta (Thorsen, Bo, Loge & Omdal 2006, 87–88).

Karikosken (2008) tutkimustuloksista näkyy, että lapsen kasvuympäristö muuttui vanhempien mukaan esiopetuksesta kouluun siirryttäessä lapsikeskeisestä opettajajohtoiseksi. Kodin ja koulun välinen yhteistyö alkaa siirtymäprosessin aikana, mutta yhteistyö koulun ja vanhempien välillä on huomattavasti vähäisempää kuin esiopetusvuonna (Karikoski 2008, 96). Samoin Tonttilan (2006) tutkimustulokset osoittavat vammaisten lasten äitien olleen tyytyväisiä vanhemmuudelle lapsen päivähoitopaikasta saatuun tukeen, mutta kouluun siirtymisen jälkeen tuki vanhemmuudelle vähentyi huomattavasti opettajan jäädessä vieraaksi harvojen tapaamisten vuoksi. Tonttilan (2006, 210, 215) keskeisimpiä tuloksia oli se, että äideillä oli pääasiallisesti myönteisiä kokemuksia päivähoidon tarjoamasta tuesta, ja jossa tärkeimpänä pidettiin vanhempien kuuntelua. Myös Rantalan (2002) tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen arjessa päivähoidolla oli keskeinen asema. Perheen ja päivähoidon työntekijöiden välinen tasa-arvoisuus nähtiin tärkeäksi. Perhe otettiin päivähoidon taholta mukaan yhteistyökumppanina ja vanhempien merkitystä lastensa kasvattajina arvostettiin. (Rantala 2002, 10, 130–135.) Vanhemmat pitivät keskustelua ja kokemusten jakamisen mahdollisuutta päivähoitohenkilökunnan kanssa arvokkaana. Lisäksi tiedon saaminen päivähoidosta nähtiin tärkeänä. Äideille vammaisen lapsen kouluun siirtyminen oli vaikea tilanne, sillä se vaati sopeutumista jälleen uusiin yhteistyötahoihin ja käytäntöihin. (Tonttila 2006, 205.)

Linnilä (2006) huomauttaa, että vanhempien asiantuntijuuden näkeminen on ensimmäinen askel kasvatuskumppanuuden rakentamisessa. Vanhempien osallistumisen kannalta on tärkeää, että he saavat tietoa erilaisista vaihtoehtoista omien päätöstensä

pohjaksi sekä mahdollisuuden osallistua tasavertaisesti lasta koskeviin palavereihin, joissa ovat mukana kaikki tarvittavat toimijat (From 2010; Kroth & Edge 2007, 123). Vanhempien näkökulmasta yhteistyössä on keskeistä palaverien johdonmukainen eteneminen, asioista puhuminen niiden oikeilla nimillä sekä selkeät kirjaamiskäytännöt ja sopimukset jatkotoimenpiteistä, kuten vastuista, rooleista ja aikatauluista, ovat oleellisia (From 2010, 114–115).

Siirtymän aiheuttamassa muutostilanteessa perheet, joissa stressin kokemus on ennestään suuri, voivat kokea tilanteen vaativana. Tämä heijastuu kokemuksiin siirtymän sujuvuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista sekä yhteistyöhön ammattilaisten kanssa. (Linnilä 2006, 258.) Heräjärvi (2010) on selvittänyt pro gradu -työssään neljän kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perheen tilannetta. Tulosten perusteella ongelmia aiheuttivat palveluiden koordinoimattomuus ja se, etteivät ne vastanneet vammaisen lapsen perheen yksilöllisiin tarpeisiin. Perheiden ja sosiaalisen yhteisön näkemykset lapsen kehityksen pulmista poikkesivat toisistaan, mikä voi johtaa ristiriitaisiin käsityksiin perheiden elämästä ja tuen tarpeista (Heräjärvi 2010, 68–86).

Kehitysvammaisen lapsen perheen palvelutarve yhteiskunnan eri toimijoiden välillä saattaa aiheuttaa turhautumista ja henkilöitymistä palvelujen saatavuudessa suhteessa ammattilaiseen. Eräässä tutkimuksessa ammattilaiset kertovat vaikeuksistaan toimia yhteistyössä vanhempien kanssa oman vähäisen koulutuksensa, epämukavuuden tai koulun johdon vähäisen tuen vuoksi (Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston & Lord Nelson 2005, 67). Tonttila (2006, 160) kuvaa haastavia tilanteita ammattilaisten ja perheen välille muodostuneen esimerkiksi silloin, kun vanhemmat eivät hyväksy erityiskoulua lapselleen, koska heillä on epärealistisiakin toiveita lapsen kuntoutumisen ja lähikouluun siirtymisen suhteen. Rantalan (2002) tutkimustuloksissa nähtiin kaikissa vastauksissa resurssien puutteen, jota kuvastivat työntekijöiden ajanpuute ja henkilökunnan vähäinen määrä, vaikeuttavan eniten perhekeskeisen työn toteutumista (Rantala 2002, 156).

Tonttilan (2006, 208) tutkimustulokset osoittivat, että äidit katsoivat kasvatusvastuun kuuluvan yksiselitteisesti perheille sen sijaan, että se olisi yhteisvastuullista yhteiskunnan tahojen kanssa. Vanhemmilla saattaa olla paljonkin teoreettista tietoa lasten kasvatuksesta mutta tiedon siirtäminen käytäntöön on vaikeaa. Perheet ovat nykyisin hyvin tietoisia palveluista ja osaavat vaatia niitä. Vaikka perheet

tietävät palveluista hyvin, on vaikeavammaisen lapsen vanhemmilla vielä suuri työ palvelukokonaisuuden selvittämisessä. (Rantala 2002, 104–107.) Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisia kohtaan ovat lapsille ja perheille este inklusion toteutumiselle. Perheet tekevät paljon järjestelyjä vammaisen lapsen oikeuksien ajamisen puolesta. (Heräjärvi 2010, 81.) Samoin todetaan Daviesin ja Beamishin tutkimuksessakin (2009), jonka mukaan vuosikymmenten aikana on tapahtunut vain vähän edistystä kehitysvammaisten henkilöiden hyväksymisessä osaksi yhteisöä. Vanhemmat säilyttävät oman elämänsä syrjäin sysäämisen uhallakin lapsensa huolehtijan roolin pitkälle tämän aikuisuuteen saakka. (Davies & Beamish 2009.)

Ammattilaiset kertovat yhteistyössä tärkeimmäksi oikeanlaisen empaattisuuden ja asenteen perhettä kohtaan (Tonttila 2006, 151) – tarvitaan siis motivaatiota ja halua lähteä tukemaan vanhemmuutta. Karikoski (2008, 155) lisää vielä, että vanhemmat haluavat koulunaloitusvaiheessa tutustua kouluun ja tietää sen toiminnasta, koska he ovat lapsensa pääkasvattajia. Kaikilla tahoilla on yhteisenä pyrkimyksenä lapsen hyvinvoinnin edistäminen.

4.3.3 Moniammatillinen yhteistyö

Vaikka koulutusjärjestelmämme pyrkii olemaan kaikille yhdenvertainen, se ei ole sitä esiopetus- ja koulunaloitusvaiheessa (Karikoski 2008). Tutkimusten mukaan esiopetuksen ja koulun kulttuureissa on eroja, joista suurimpana voidaan pitää leikin ja lapsilähtöisen toiminnan korostamista esiopetuksessa, kun taas koulussa keskiössä ovat oppiaineet ja oppitunnit. Tämä vaatii siirtymässä ammattilaisilta keskustelua ja eri kulttuurien yhteensovittamista. Kuitenkin molempien instituutioiden, sekä esi- että perusopetuksen, tulisi valmistaa lasta elämään demokraattisessa yhteiskunnassa, rohkaista yhdenvertaisuuteen ja yhteistyöhön sekä tehdä yhteistyötä kotien ja toistensa kanssa. (Einarsdottir 2006, 166; Esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteet 2010.)

Rantala (2002) on tutkinut sitä, miten perhekeskeinen työtapa toteutuu työntekijöiden käsityksissä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Hän huomasi, että koko perheen hyvinvointi otettiin eniten huomioon sosiaali- ja neuvolatyön ryhmissä ja vähiten päivähoitoryhmässä. Tärkeimmäksi

ammattikäytäntöihin vaikuttavaksi tekijäksi osoittautui tutkimuksessa kaikkien työntekijäryhmien mielestä oma persoonallisuus. (Rantala 2002, 169–177.) Toisen tutkimuksen mukaan kommunikoinnin puute palvelujen välillä on suurin este erityistä tukea tarvitsevan lapsen onnistuneelle siirtymälle (Janus, Kopechanski, Cameron & Hughes 2007).

Esiopetuksessa tulisi tehdä yhteistyötä koulun kanssa lapsen oppimisen jatkuvuuden takaamiseksi. Voidakseen työskennellä tämän jatkuvuuden eteen on ammattilaisten oltava tietoisia toistensa käytänteistä. (Einarsdottir 2006, 168.) Kehitysvammaisen lapsen kohdalla on oleellista tiedon ja hyvien käytänteiden siirtyminen lapsen mukana. Hyväksi koettu tarpeikkaan lapsen ”saattaen vaihtaminen” uuden järjestelmän sisään edellyttää toimivaa yhteistyötä eri ammattiryhmien ja ammattilaisten sekä perheen kesken. HOJKS:iin tulee kirjata myös siirtymä- eli transitiosuunnitelma. Ei ole olemassa valmista käsikirjaa, joka toimisi jokaisen kehitysvammaisen lapsen kohdalla, vaan jokainen lapsi ja tilanne vaativat yksilöllisesti räätälöidyn ratkaisun esimerkiksi integraation suhteen, vaikka koulussa lapsen pääasiallinen oppimiskaipaikka olisikin erityisopetus pienryhmässä.

Erityisopetus tulisi nähdä mahdollisuutena eikä rangaistuksena. Kaavamaiset toimintatavat tulisi voida asettaa uudelleen arvioitaviksi, ja niin perheille kuin eri ammattiryhmillekin tulisi jakaa tietoa siitä, mitä eri koulumuodot ja kuntoutukset pitävät sisällään. Lisäksi moniammatillisen yhteistyön esiopetuksen, perusopetuksen ja kuntouttavan alan ammattilaisten välillä tulisi olla tarpeikkaan lapsen kohdalla avointa ja etukäteen hyvin suunniteltua. Eri alojen ammattilaisia on kehitysvammaisen lapsen ympärillä aina paljon. Keskustelukulttuurin tulisikin olla luottamusta herättävää, tulevaisuuteen positiivisesti katsovaa ja lapsen onnistumisia ja osaamista korostavaa.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tämä pro gradu -työni on laadullinen tutkimus, jonka lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen (vrt. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161).

5.1 Tutkimustehtävä

Tutkimustehtäväni on selvittää narratiivisesti vanhempien kokemusta kehitysvammaisen lapsen siirtymästä esiopetuksesta kouluun. Aihetta ei ole Suomessa aiemmin tutkittu. Kehitysvammaisen lapsen erityisen tuen tarpeet ovat moninaiset ja käytännön tuki-, kasvatus- ja opetusjärjestelyt vaativat tarkkaa, läpi elämän kestäväää yksilöllistä suunnittelua. Koulukontekstissa kehitysvammaiselta lapselta usein katoaa tavallisten lasten ryhmä vaikka se erityistä tukea tarvitsevalla lapsella säilyisi, ainakin osittain, kouluun siirtymän jälkeenkin. Tämä muutos on huomattava kehitysvammaisen lapsen esiopetuskontekstiin verrattuna. Tutkimustehtävää lähestyn seuraavien kysymysten kautta:

1. Millaisia tarinoita kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat lapsen kouluun siirtymästä?

1.1 Millaiset seikat yhdistävät hyviä siirtymiä?

1.2 Mitä haasteita vanhemmat siirtymässä kohtaavat?

2. Millaisia tarinoita kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat vaikutusmahdollisuuksistaan lapsen kouluun siirtymässä?

5.2 Narratiivisuus tutkimusmenetelmänä

Narratiivisuus ja narratiivinen tutkimus on yksi laadullisen tutkimuksen metodinen lähestymistapa. Narratiivin lähtökohtana on jokin tapahtuma, jossa ihminen ja maailma kohtaavat, ja se rakentuu ja muokkautuu elämän, kokemuksen ja niistä tehtyjen tulkintojen risteyksessä. Narratiivi on merkityksiä luova systeemi, joka tekee todellisuudesta ymmärrettävää ja jaettavaa sekä helpottaa ymmärtämään, selittämään ja tulkitsemaan ilmiöitä. (Mykkänen 2010, 39.) Kertomusten kautta voidaan ymmärtää ja hallita menneisyyttä sekä suunnata katse tulevaisuuteen; ihmisten identiteetit rakentuvat kertomuksina. Kertomus on myös vuorovaikutuksen väline, sillä kertomalla jaetaan ja tehdään ymmärrettäväksi kokemuksia ja ihmiselämää. (Mykkänen 2010.)

Tässä tutkimuksessani käytin narratiivista tutkimusmenetelmää, ja pyysin kehitysvammaisten lasten vanhemmilta kirjoitettuja kertomuksia heidän lapsensa koulunaloituksesta. Tarkoitukseni oli tutkia vanhempien omia kokemuksia lapsen kouluun siirtymävaiheesta ja sen merkityksestä. Tutkimukseni ei pyri yleistämään tuloksia, sillä kertomus on aina henkilökohtainen kokemus ja muistelu. Narratiivisuus näkyy tutkimuksessani aineistonkeruu- ja analyysivaiheessa sekä tulosten raportoinnissa. Tarinallisessa tutkimuksessa pyritään tuomaan esiin ihmisen itsensä asioille antamat merkitykset ja näkemään, että juuri kertomukset välittävät näitä merkityksiä parhaiten (Hänninen 2000, 34). Tämä näkemys kertomuksista on yksi oleellinen lähtökohta tutkimukselleni. Elämä on tarina, tarinoita kerrotaan kaikkialla ja kaiken aikaa.

Kertomus ja tarina voidaan erottaa sillä, että tarina on kertomuksesta

muodostettu tapahtumakulku (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189; Hänninen 2000, 19). Kertomus syntyy vähintään kahdesta toisiaan ajallisesti seuraavasta tapahtumasta (Hyvärinen 2010, 91), ja transiiovaiheet tekevät kertomuksen ja sen tutkimisen mielenkiintoiseksi (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 190). Kertomuksista voi löytää myös tarinakulkuja, joita ovat nousevat, pysyvät tai laskevat tarinat. Tarina sisältää aina alun, keskivaiheen ja lopun. Narratiivisuus on lähestymistapa, jossa ajatellaan, että kertomuksilla voidaan tehdä oman elämän tapahtumia merkityksellisiksi ja ymmärtää niitä. Kertomukset ovat tiedon tuottajia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 218.) Narratiivisuus voidaan määritellä tekniikaksi, jossa tapahtumien kerronta sovitetaan ajalliseen jatkumoon (Labow & Waletzky 1997, 22).

Hyvärinen (2010, 91) viittaa Fudernikin kehittämään luonnollisen narratologian teoriaan, jossa painopiste on kokemuksellisuudessa. Herman esittää neljä peruselementtiä narratiivista. Hermanin näkemyksessä narratiivisuus vaatii tilanteisia esityksiä, ajallisesti jäsentyneistä kuluista tehtäviä päätelmiä, maailmojen ja epäjärjestysten luomista niiden sisälle sekä kokemuksellisuutta. (Hyvärinen 2010, 92.)

Narratiivit ovat sosiaalisia, ja ne muodostuvat sosiaalisessa kontekstissa: tarina kerrotaan aina jossakin ja jollekin. Tarinan merkitys liittyy puolestaan siihen kulttuuriseen ympäristöön, jossa se on tuotettu. (Elliott 2005, 3–12, Mykkäsen 2010, 39 mukaan.) Hänninen (2000) avaa sisäisen tarinan käsitettä. Hänen mukaansa sisäinen tarina on prosessi, jossa muodostuu uusia merkityksiä kolmella eri tasolla: alkuperäisellä, reflektiivisellä ja metareflektiivisellä tasolla. Alkuperäinen sisäinen tarina on tulkinta elämästä, kun taas reflektiivinen sisäinen tarina on itselle kerrottua pohdintaa kokemuksesta. Metareflektiossa henkilö puolestaan erittelee tietoisesti sisäistä tarinaansa. (Hänninen 2000, 21.) Merkityksellisyyteen liittyvät koetut tunteet kyseessä olevasta asiasta (Mykkänen 2010, 39).

Kertomus on sisäisessä tarinassa muodostuvan elämäntapahtuman tulkinnan ulkoistamista. Julkistaessaan tarinaansa ihminen voi samalla jäsentää sitä. (Hänninen 2000, 55.) Elämä koetaan ja kokemus tulkitaan. Valintana on, kuinka tarina kerrotaan, sillä samasta tarinasta voidaan muodostaa erilaisia kertomuksia tai samasta kertomuksesta erilaisia tarinoita. Juonellistaminen, erilaisten tapahtumien sitominen, ristiriitaisuuksien ylittäminen ja aikajatkumo ovat näkökulmia, joihin kertominen keskittyy. Tyyli voi olla kertomuksessa tarkastelun alla, tai siitä voidaan muodostaa

luokitteluja, toisin sanoen metaforia eli mielikuvia. Perinteisiä tarinatyyppejä ovat muun muassa sankaritarinat ja selviytymistarinat, ja perinteisiä kerrontatyylejä puolestaan esimerkiksi komedia, tragedia tai farssi.

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat voivat kertoa tarinoita kokemuksistaan ja tarpeikkaan lapsen mukanaan tuomasta, odotuksiin nähden toisenlaisesta elämästä. Oma epätyypillistä tarinaansa voi olla vaikea hyväksyä tai elää suhteessa omiin ja ympäristön odotuksiin (vrt. Hänninen 2000, 51). Sisäisen tarinan toimivuus liittyy siihen, kuinka se vastaa tilanteen todellisuutta. Epärealistisuus johtaa pettymyksiin, ylirealistisuus kutistaa elämää, ja virheelliset käsitykset voivat johtaa valitsemaan epätarkoituksenmukaisia toimintatapoja. (Hänninen 2000, 54.) Narratiivinen aineisto on kulttuurisilla tulkinnoilla muodostettua, ja kertomukset ovat aina jonkun totuuksia. Niihin vaikuttaa aina muisti, eikä täysin objektiivista yhtä totuutta ole löydettävissä. (Lincoln & Guba 1985, 176–177; Mykkänen 2010, 131.)

5.3 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimukseni kohdejoukko koostuu kuudestatoista kertomuksesta, joissa on kirjoittajina kaksitoista äitiä ja kaksi isää. Kahden äidin kertomuksissa perheen lapsista kahdella on kehitysvamma, ja he kertoivat erikseen kummankin lapsen koulunaloituskertomuksen. Yhdestä perheestä sekä äiti että isä kirjoittivat kertomuksen samasta lapsesta. Tutkimukseeni osallistui siis kolmetoista perhettä. Kertomukset ovat pituudeltaan yhdestä kahteentoista sivua. Perheet ovat enimmäkseen Länsi- ja Etelä-Suomen alueilta. Yksi perhe on Oulun läänistä. Kaikkien kertomuksissa esiintyvien lasten siirtymät kouluun ovat tapahtuneet vuosien 2004 ja 2010 välillä.

Laadin kirjoituspyynnön (Liite 1) marraskuussa 2010 Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenistölleen julkaisemaan Tukiviesti-lehteen ja joulukuussa 2010 Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen jäsenistölleen julkaisemaan Tulppaani-tiedotteeseen. Kirjoituspyyntöni näkyi myös internetin Downiaiset- ja Jaatispostikeskustelupalstoilla marras- ja joulukuussa 2010 sekä tammikuussa 2011. Tein uuden kirjoituspyynnön Tulppaani-tiedotteeseen tammikuussa 2011 vähäisen vastaajamäärän vuoksi. Kirjoituspyyntö näkyi näissä medioissa vain halutulle kohderyhmälle, ja laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaankin usein tarkoituksenmukaisesti (vrt.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164). Maininnalla ”tämän päivän peruskoululaisten” rajasin aineiston hankinnan koskemaan siirtymiä, jotka ovat tapahtuneet vuoden 1997 lain jälkeen, mistä lähtien myös vaikeimmin kehitysvammaisilla on ollut oppioikeus opetustoimen hallinnoimana. Jouduin jättämään yhden kertomuksen pois aineistostani, koska kouluun siirtyminen oli tapahtunut vuonna 1996.

Kuten Kuula (2006, 155) toteaa, tutkittava on motivoitava tutkimukseen. Kerroin ilmoituksessa olevani paitsi tutkimuksen tekijä, myös varhaiskasvatus- ja perusopetustyön ammattilainen. Lisäksi kerroin olevani vertainen vanhempi. Uskon tämän herättäneen vanhemmissa halun kirjoittaa henkilölle, joka voi ymmärtää oman kokemuksen kautta, mistä vanhemman kertomuksessa on kyse. Kuulan (2006, 64) mukaan ihmiset antavat tietoja, mikäli he hyväksyvät tutkimuksen ja sen tavoitteet. Tämän tutkimuksen kirjoituspyynnössä esitin tavoitteeksi edistää osaltaan tutkimuksellani ”sujuvia siirtymiä sekä vanhempien äänen kuulumista ammattilaisille”.

Aineiston keruun lähtökohdaksi voidaan ottaa narratiiveja hakeva kysymys (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 198–199). Kirjoituspyynnössäni ”kutsuva kysymys” oli esitetty seuraavilla sanoilla: ”Olen kiinnostunut juuri sinun ajatuksistasi, kokemuksistasi ja tuntemuksistasi siitä, kun lapsesi siirtyi päivähoidosta kouluun. Millaista päivähoidossa oli ja millaiseksi elämä muuttui koulun alkaessa? Millä tavoin koit voitvasi vaikuttaa asioihin siirtymävaiheessa?” (ks. Liite 1).

Ajattelen saamieni kertomusten pohjalta, että sähköpostin avulla kertomusten kirjoittaminen oli vanhemmille vaivatonta ja sai aikaan innostuksen kirjoittamiseen. Sähköpostihaastattelujen etuna on se, että haastattelutilanteen mahdolliset häiritteijät vähenevät. Kertomuksen voi kirjoittaa silloin, kun itselle parhaiten sopii, ilman tutkijan keskeytyksiä. (Kuula 2006, 174.) Kirjoittaessa tapahtumat ja asiat voi miettiä tarkasti, ja muistoja voi lisätä tuotettuun tekstiin myöhemminkin. Ilmaisun voi myös tarkistaa, ja näin kirjoitetaan, mitä tarkoitetaan. Yhtenä tavoitteenani oli myös, että kirjoittajat saisivat samalla itselleen dokumentin eletystä elämästään. Samalla he voisivat itse käsitellä muutoksen mukanaan tuomia tunteita, käytäntöjä ja kokemuksiaan. Vanhemmat saivat siis tilaisuuden käsitellä omaa sisäistä tarinaansa. Tämän toteutumisesta on esimerkkinä erään lapsestaan kertomuksen kirjoittaneen äidin kommentti:

Toisaalta siinä, missä kirjoitin tätä sinulle, kirjoitin sitä myös itselleni. Tämä oli tosi hyvä juttu siinäkin mielessä, että tulee tehtyä itselleen sama teksti, kohta ei enää muistaisikaan miten kaikki aikanaan meni. (Eemelin äiti)

Kirjoitetut kertomukset on yleensä laadittu ajan kanssa ja muokaten, ja ne heijastavat reflektoiden kertojan sisäistä tarinaa (vrt. Hänninen 2000, 33).

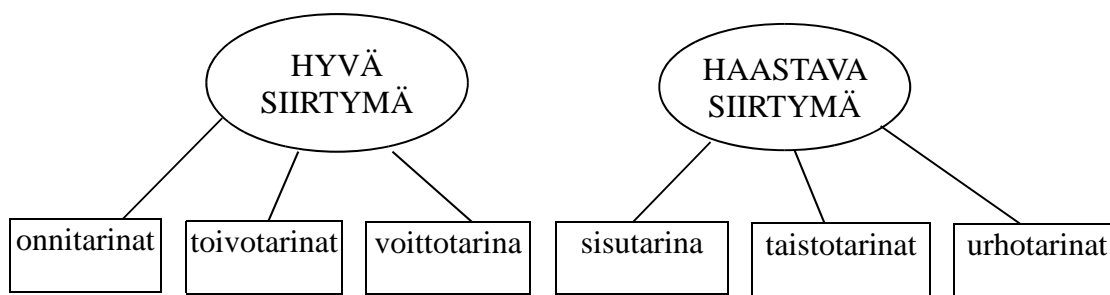
5.4 Aineiston analyysi ja menetelmän luotettavuus

Sain kaikkiaan kuusitoista kertomusta. Luin kertomuksia useampaan kertaan muodostaakseni niistä kokonaiskuvan. Ihmiset kirjoittavat tarinoita ja hyödyntävät samalla kulttuurisia keinoja luodakseen järkeviä kuvauksia, ja narratiivisen analyysin haasteena on selvittää, mistä kertomuksessa on kysymys (Luomanen 2009, 10–11). Pohdin, tarkastelisinko kertomuksia yhdessä, yksittäin vai muodostaen niistä ryhmiä. Kertomusten kategorisointi toimii sisältöanalyysin perustana ja aineiston jäsentäjänä. Lisäksi kertomuskonteksti luo merkitystä käsiteltävälle teemalle. (Kaarlenkaski 2008, 14.)

Aloitin tekstien analysoinnin merkitsemällä plusmerkkejä positiivisten kerrontatyylien ja kerrottujen asioiden yhteyteen ja miinusmerkkejä negatiivisten kerrontatyylien ja kerrottujen asioiden yhteyteen. Tämän perusteella muodostuivat kaksi ryhmää: hyvin ja haastavasti sujuneet siirtymät. Kahdeksan kertomusta kertoo hyvin sujuneista siirtymistä ja kahdeksan haastavasti sujuneista siirtymistä. Lähdin tarkentamaan kertomusten kerronnan vivahte-eroja sekä hyvistä että haastavista siirtymistä. Tein alleviivauksia ja värikoodeja, ja näin kertomustyyliin alkoi löytyä yhtäläisyyksiä. Päädyin ryhmien muodostamiseen tarinatyypien mukaan, sillä aineistostani en olisi saanut yhtä selkeää ja helposti ymmärrettävää tarinaa. Vaikka kertomukset ovat hyvin yksilöllisiä, oli niistä kuitenkin löydettävissä yhdistäviä ja erottavia tekijöitä. Ryhmiin ja tarinatyyppeihin jakamiseen vaikuttivat vanhempien kertomusten tyyli, kokemukset siirtymäkäytännöistä ja vanhempien tyytyväisyys lapsen nykyisiin opetusjärjestelyihin.

Olen koonnut vanhempien kertomusten erilaiset kerrontatavat tarinatyypeiksi. Esimerkiksi yhden perheen kertomuksissa, joissa käsiteltiin kouluun järjestettyjä

tutustumiskäyntejä, toinen vanhempi kertoi kokemuksistaan positiivisella kerrontatyylillä ja sanoilla ”jopa kaksi tutustumiskäyntiä kouluun”. Tällaisen tarinan nimesin *toivotarinaksi*. Toinen vanhempi sen sijaan kertoi saman asian negatiivisella kerrontatyylillä ja sanoilla ”vain kaksi tutustumiskäyntiä kouluun”, joten nimesin tällaisen tarinan *taistotarinnaksi*. Tarinatyyppejä vanhempien kertomuksista löytyi analyysin perusteella kuusi: *onnitarinat*, *toivotarinat*, *voittotarinat*, *sisutarinat*, *taistotarinat* ja *urhotarinat*. Metaforat on muodostettu suomalaisten miesten nimistä luomaan jo nimellään mielikuvaa tarinatyyppin sisällöstä (ks. KUVIO 1).



KUVIO 1 Tarinatyyppit.

Kertomusten analyysin yksi käsitteellinen työkalu on toimijuus. Toimijuudella tarkoitetaan subjektiutta jonka kautta yksilö ilmaisee tai saa paikkansa sosiaalisessa, kulttuurisessa ja materiaalisessa maailmassa. Toimijuus on myös tilannesidonnaista, monikerroksista ja jännitteistä. (Mykkänen 2010, 42–46.) Toimijuus ja sisäinen tarina voidaan Hännisen (2000, 58) mukaan nähdä esimerkiksi kokemuksen jäsentäjänä, toiminnan intentiona tai emootioiden muovaajana. Mitä heikompi toimijuus on, sitä enemmän tilanne määrää yksilön toimintakykyä (Mykkänen 2010, 57).

Käsittelen tarinoita tässä tutkimuksessa myös toimijuuden näkökulmasta. Tarkoitin tässä yhteydessä aktiivisella toimintatavalla vahvaa toimijuutta sekä myötäilevällä toimintatavalla heikkoa toimijuutta. Aktiivinen toimintatapa ilmenee esimerkiksi sanoissa: ”olimme yhteydessä, teimme päätöksen, olimme vahtimassa ja kävimme vierailulla”. Myötäilevä toimintatapa ilmenee tarinatyypeissä esimerkiksi

sanoissa: ”meille nimettiin, ammattilaiset päättivät tai meidät ohjattiin”. Aktiivista toimintatapaa kertomusten tulkinnan mukaan ilmensivät kuuden äidin tarinat ja myötäilevää toimintatapaa kymmenen vanhemman tarinat, joista kaksi isää ja kahdeksan äitiä. Vahvaa toimijuutta sisältyy kahteen tarinatyyppiin: *voitto- ja taistotarinoihin* ja muut tarinatyypit pitävät sisällään heikkoa toimijuutta.

Nousevia, eteneviä tai pysyviä kerrontatyylejä analysoin asiayhteyksistä tekstiin merkityillä tähtimerkeillä. Tapahtumat yksittäisissä kertomuksissa olivat tällöin positiivisessa mielessä joko pysyneet ennallaan tai muuttuneet parempaan suuntaan. Samoin laskevia, eteneviä tai pysyviä juonikulkuja etsin teksteistä ympyrämerkeillä. Tällöin kertomuksen tapahtumat olivat negatiivisessa mielessä pysyneet ennallaan tai muuttuneet huonompaan suuntaan.

Menetelmän ja analyysin luotettavuus tulee osoittaa tutkimusraportissa. Tähän olen pyrkinyt mahdollisimman tarkalla kuvauksella analyysivaiheessa tekemistäni valinnoista ja pohdinnoista. Narratiivisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyy myös oleellisesti kysymys kertomuksen totuudesta ja kenen ääni kertomuksessa kuuluu. Sisäiset tarinat kerrotaan oman mielen kautta, henkilökohtaisena totuutena, joka kuitenkin voi välittää kulttuurista arvo- ja normimaailmaa. (Mykkänen 2010, 59.)

Olen joutunut tasapainoilemaan kertojien tunnistettavuuden kanssa. Pyrkimykseni oli saada oleellinen kertomusten tuoma tieto esiin kirjoittajan yksityisyyttä kunnioittaen. Narratiivisen tutkimuksen vaarana on kuitenkin tuottaa vahvistusta omille lähtökohdilleen. Pyysin tämän vuoksi analyysivaiheen jälkeen eräältä kertomuksen kirjoittaneelta vanhemmalta, joka oli etukäteen huolissaan tunnistettavuudestaan, arviointia tekemistäni ratkaisuista hänen tekstinsä suhteen.

Kuten Kuula (2006, 128) toteaa, kirjoituspyynnöstä saadusta aineistosta voi julkaista otteita vain, jos tutkittavien nimet on kirjoituksissa muutettu. Tämän olen huomionut niin, että lasten nimet on kertomuksissa muutettu tunnistettavuuden estämiseksi. Myös paikkakunnat sekä yksittäisten lasten koulunaloittamisvuodet olen jättänyt mainitsematta tunnistettavuussyistä.

6 TULOKSET

Kuvaan seuraavaksi vanhempien kertomuksista muodostamani tarinatyypit *onni-*, *toivo-*, *voitto-*, *sisu-*, *taisto-* ja *urhotarinat*, joiden yhteydessä tarkastelen myös vanhempien toimijuutta ja vaikutusmahdollisuuksia tarpeikkaan lapsen koulunaloituksessa. Käytän lainauksissa tekstin keskellä kolmea pistettä, jos kirjoituksessa on ollut paikan tai henkilön nimi tai muuta tilannetta laajasti kuvailevaa kerrontaa. Huomautukset sulkumerkkien sisällä ovat omia lisäyksiäni, joiden tarkoituksena on selventää asiayhteyttä. Lopuksi tarkastelen vanhempien kehittämisehdotuksia kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymässä.

6.1 Tarinatyypit

Tarkastelen tässä kerrontatyylejä eli sitä, kuinka siirtymätarinoita kerrotaan. Lisäksi tarkastelen kertomuksia myös toimijuus käsitteen avulla. Tarinatyypien kuvailuun sisältyy myös vanhempien kokemukset vaikutusmahdollisuuksistaan tarpeikkaan lapsen koulunaloituksessa.

Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe on oman elämänsä vaikuttaja ja toimija ja perheen mukautuminen tilanteisiin voidaan jakaa aktiiviseen ja myötäilevään toimintatapaan. Muodostin siirtymäkertomuksista kaksi ryhmää, *hyvin sujuneet siirtymät* ja *haastavasti sujuneet siirtymät*, joihin molempiin sisältyy vanhempien aktiivista ja myötäilevää toimijuutta.

Seuraavaan taulukkoon olen koonnut tutkimukseni tarinoiden kertojat (ks.

TAULUKKO 1). Taulukosta 1 voi todeta, että saman perheen vanhemmat saattoivat nähdä siirtymän eri tavalla. Vaikka konteksti on sama ja molemmat vanhemmat ovat eläneet samat tapahtumat, voi tapahtumien kerronta poiketa toisistaan. Lisäksi Taulukosta 1 näkyy, että perheissä, joissa oli kaksi kehitysvammaista lasta, olivat molempien lasten siirtymät erilaisia. Näissä perheissä tarpeikkaan esikoisen kouluun siirtymä oli ollut sujuva, kun taas nuoremman tarpeikkaan sisaruksen siirtymä oli ollut haastava.

TAULUKKO 1 Tarinatyyppit sekä kertomusten lapset ja vanhemmat.

| TARINATYYPPI | KERTOJA | KERTOMUKSEN LAPSEN NIMI |
|-----------------------------------|---------------------------------|-------------------------|
| Hyvät siirtymätarinat: | | |
| onnitarina | äiti (myös Antin äiti) | Emilia |
| onnitarina | äiti | Matti |
| onnitarina | äiti | Risto |
| toivotarina | äiti | Maija |
| toivotarina | isä | Pekka |
| toivotarina | äiti (myös Juhan äiti) | Santeri |
| toivotarina (isä) | isä (myös Ainon äiti kertojana) | Aino |
| voittotarina | äiti | Eemeli |
| Haastavat siirtymätarinat: | | |
| sisutarina | äiti | Severi |
| taistotarina | äiti | Anna |
| taistotarina | äiti | Elsa |
| taistotarina | äiti | Sanna |
| taistotarina | äiti | Tapio |
| taistotarina | äiti (myös Ainon isä kertojana) | Aino |
| urhotarina | äiti (myös Emilian äiti) | Antti |
| urhotarina | äiti (myös Santerin äiti) | Juha |
| 16 tarinaa | 16 kertojaa / 13 perhettä | 15 lasta |

Koska kokemukset elämäntapahtumista ovat yksilöllisiä, myös tarinat ovat kertojan yksilöllisiä tulkintoja tilanteesta. Lisäksi tutkijana minulla on ollut oma tulkintani teksteistä. Kuvailen seuraavaksi tarkemmin hyvät siirtymätarinat eli onni-, toivo- ja voittotarinat, sisältäen toimijuuden ja vanhempien vaikutusmahdollisuuksien tarkastelua. Tämän jälkeen kuvaan samoin haastavat siirtymätarinat eli sisu-, taisto- ja urhotarinat.

6.1.1 Hyvät siirtymätarinat

Onnitarinat

Hyvin sujuneet siirtymätarinat olivat luonteeltaan nousevia ja eteneviä tai pysyviä. Kerronnassa oli leimaavaa positiivisuus. Onnitarinoita yhdistivät sekä onnistunut vuorovaikutus perheen ja ammattilaisten kesken että lapsen edun huomioiminen perheen näkökulmasta. Onnitarinoiden kertojavanhemmat olivat tyytyväisiä siirtymäprosessiin sekä lapsen koulupaikkaan. Kertomusten tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli myötäilevä.

Onnitarinoihin kuuluvat Matin, Emilian ja Riston äitien kertomat tarinat, joiden kerronta oli romanttista. Alkukokemukset siirtymistä olivat jokaisessa kertomuksessa erilaiset. Lapset olivat olleet esiopetusvuonna joko tavallisessa päiväkotiryhmässä, päiväkodin erityisryhmässä tai erityiskoulun esiopetusryhmässä. Esiopetus oli yksilöllistetty, ja avustaja oli toiminut lapsen tukena.

Risto kävi tutustumassa tulevaan kouluun (erityiskoulu) keväällä kerran minun kanssani ja kerran avustajan kanssa. Loppukeväältä oli vielä tapaaminen päiväkodissa johon osallistuivat vanhemmat, tuleva opettaja, lastentarhanopettaja ja avustaja. Siirtyminen onnistui hienosti! Minua kuunneltiin ja sekä päiväkotia että koulu olivat aidosti mukana siirtymätilanteessa. (Riston äiti)

Erityiskoulussa tämä siirtyminen päiväkodista kouluun on hoidettu hyvin, toisin, kuin kunnan kouluissa täälläpäin. Opettajan vierailu kotona, tarinan kirjoitus lapsesta opettajalle jne. (Matin äiti)

Onnitarinoissa vanhemmat kokivat tulleen kuulluiksi ja olleensa tasa-arvoisia

toimijoita. Yhteistyön onnistuminen oli hyvä kokemus vanhemmille ja ammattilaisten taholta oli panostettu koulunaloituksen sujumiseen. Siirtymiin oli varattu aikaa ja lisäksi käytettiin erilaisia yhteistyömuotoja. Opettajat olivat aktiivisesti perheen mukana, vierailen lapsen kotona ja pyysivät vanhemmilta kirjoitettua kertomusta lapsestaan. Lisäksi moniammatillinen yhteistyö esiopetuksen, terapeuttien ja opettajan kesken oli toimivaa, kuten Emilian äiti seuraavassa kertoo:

Päiväkodista oli tehty useita tutustumiskäyntejä kouluun... Myös opettaja kävi päiväkodissa tutustumassa... Myös terapeuttien näkemys otettiin huomioon ja opettaja huomioi lapsen tarpeet sekä osallistui kertaalleen myös terapiaihin. (Emilian äiti)

Lapset siirtyivät erityiskouluihin ja erityisopetuksen pienluokkaan alakoulun yhteyteen. Tutun lapsen tai aikuisen kulkeminen lapsen mukana auttoi tässä muutosvaiheessa.

Lisäksi samalle luokalle tuli samasta ryhmästä toinenkin tyttö, joten siirtyminen oli sujuvaa... Päiväkodin yhteyshenkilö, Emilian oma aikuinen, oli hyvin myönteinen ja positiivinen, pitkään alalla toiminut henkilö, myös koulun kanssa oli tehty yhteistyötä pitkään... Joten siirtymisessä ei ollut ongelmia... Emilian koulutie alkoi hienosti ja hyvissä merkeissä. (Emilian äiti)

Toivotarinat

Toivotarinoita yhdistivät vanhempien usko ja luottamus ammattilaisten toimintaan. Vanhemmilla oli kuitenkin epäilyksiä ja ennakkoluuloja lapsen sopivasta koulupaikasta, mutta heillä oli myös toivoa tulevaisuudesta ja siitä, että kyseinen paikka olisi se paras mahdollinen. Kertomusten tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli myötäilevä.

Toivotarinoihin kuuluvat Santerin ja Maijan äidin sekä Pekan ja Aion isän kertomukset. Kerronnasta löytyy komedian aineksia. Alkukokemukset siirtymistä olivat näissäkin tarinoissa erilaisia. Lapset olivat esiopetusvuonna päiväkodin integroidussa erityisryhmässä tai pienen lähikoulun esiopetusryhmässä. Isät kertoivat perheen kokeneen muutosvaiheen jo lapsen siirtyessä päivähoitoon ja päivähoidosta esiopetukseen. Nämä aiemmat kokemukset vaikuttivat vahvasti myös esiopetuksesta kouluun siirtymiseen. Vanhempien odotukset ja yhteistyöhalukkuus ammattilaisten kanssa liittyivät vahvasti aiempiin muistoihin ja kokemuksiin kuulluksi tulemisesta.

Jossain vaiheessa joku hoitava taho esitti, että Pekka voisi mennä päiväkotiin puolipäiväryhmään... Aluksi ajatus oli meille kauhistus... Pikkukullannuppumme joutuu päiväkotiin. Isommat lapset olivat saaneet äidin hoidon kouluikänsä asti... Oma käsityksemme päiväkodista osoittautui totaalisen vääräksi. Osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta auttoi Pekkaa tässä oppimisen vaiheessa paljon. (Pekan isä)

Aino ei ollut eskarissa omassa lähipäiväkodissa vaikka tämä olisi ollut harras toiveemme. (Ainon isä)

Nousevaa tarinankerrontaa kuvastaa Maijan äidin tarina, jossa asiat olivat perheen kokemuksen mukaan haastavampia päivähoidossa ja esiopetuksessa. Koulun alkamisen myötä tilanne muuttui parempaan suuntaan, ja perhe koki lapsen saavan yksilöllisempää huomiota.

Päiväkodissa eskarissa nämä asiat takkusi. Muutenkin päiväkodin puolella ei oltu kovin kiinnostuneita oppimaankaan erityislasten kanssa olost, siellä kun ei ollut erityislastentarhanopea tms. (Maijan äiti)

Siirtymävaiheessa oli järjestetty tutustumiskäyntejä kouluun. Vanhemmat olivat pyrkineet luomaan uutta sosiaalista verkostoa lapsen ympärille. Lapsen koulupaikan sopivuus varmistettiin esimerkiksi puhelinsoitolla toisille vanhemmille, joiden lapsi oli jo kyseisellä luokalla, sekä vierailemalla tulevassa koulussa. Vanhemmat huomasivat koululla vieraillessaan, että koulujen henkilökunta oli osaavaa ja kokenutta. Lisäksi moniammatillista yhteistyötä oli tehty.

Ennen koulun aloitusta meille järjestettiin kahden päivän tutustumismahdollisuus kouluun. Tätä pidin hyvänä. Itse koulun toiminnat kuitenkin herättivät hivenen hämmennystä. (Ainon isä)

Kuntoutuspalaveriin saapuivat koulustakin ja HOJKS tehtiin hyvissä ajoin... Kaikki sujui suht´ hyvin, kun oli tuttu ja turvallinen aikuinen kulkemassa mukana. (Maijan äiti)

Santerin kohdalla on yhteistyö mennyt hyvin. Koulupaikka on ollut onnistunut ratkaisu. (Santerin äiti)

Yhteistyö vanhempien ja ammattilaisten välillä sai vanhempien kertomuksissa sekä tyytyväistä että kriittistä palautetta. Päiväkodin kanssa tehtävään yhteistyöhön vanhemmat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä. Koulun kanssa tehtävää yhteistyötä vaikeutti tiedonkulun puute. Vanhemmat eivät saaneet kaipaamaansa tietoa lapsen koulupäivistä, jota he kehitysvammaisen lapsen kohdalla pitivät erityisen tärkeänä. Kertomuksista kuvastui vanhempien ihmetys tiedonkulun vaikeudesta, vaikka tiedossa oli, että lapsi ei yleensä osaa itse kertoa päivästänsä.

Se mitä päiväkodin ja koulun välillä on suurena erona on tietynlaisen välittömän palautteen annon mahdollisuus. (Ainon isä)

Ensimmäisenä syksynä olisi kaivannut huomattavasti enemmän reissuvihkossa merkintöjä miten koulupäivä on sujunut, vaikka esim. aamulla oli kouluunlähtö ollut erittäin takkuista. (Maijan äiti)

Isät kuvailivat kertomuksissaan myös muiden palveluiden merkitystä kehitysvammaisen lapsen koulunaloitukselle. Vanhemmat näkivät kertomusten perusteella siirtymät kokonaisuutena, johon vaikuttivat paitsi esiopetuksen ja koulun käytännöt, myös koko palveluverkosto jota lapsi tarvitsee.

Toisaalta Pekka piti ja pitää edelleen autoajelusta, joten tunnin päivittäinen taksiajelu ei ollut eikä ole ollut ongelma. (Pekan isä)

Se, mikä oli hyvä puoli... oli se, että taksikyytien opettelu alkoi jo eskari aikana ja itse koulun aloituksessa ei tarvinnut enää tätä uutta taitoa alkaa opettelemaan. (Ainon isä)

Vanhempien omat vaikutusmahdollisuudet lapsen koulunaloituksessa nähtiin toivotarinoissa vähäiseksi, mutta toisaalta vaikutusmahdollisuuksien puutetta ei myöskään kyseenalaistettu. Vanhemmat saattoivat kokea itsensä pieniksi kunnan suuren vallan edessä. Kuvaavaa on Ainon isän esittämä kokemus realiteeteista:

Siirtymää ja sitä, kuinka paljon itsellä olisi aidosti mahdollista siihen vaikuttaa, varjosti pahasti edellisen vuoden kokemukset (esiopetukseen siirtyminen) siitä, kun Aino ”tuupattiin” tahtomme vastaisesti... eskariin. Tuolloin mielestäni meille näytettiin asioiden todellinen tila, eli mikäli kunnan ja vanhempien näkemykset menevät ristiin, niin kunta sanoo lopullisen sanan. (Ainon isä)

Koulupaikat olivat erityiskoulu ja erityisopetuksen pienryhmät kuntien alakoulujen yhteydessä. Kuitenkin vanhemmat kirjoittivat huomiota sellaisista koulun käytännöistä, joihin toivoisivat muutosta, kuten yksilöllisyydestä, osallisuudesta ja lapsen vahvuuksien huomioimisesta ja tukemisesta.

Voittotarina

Voittotarinakin kuvaa hyvin sujunutta koulunaloitusta ja etenkin vanhempien näkemyksen mukaan myös hyvään lopputulokseen pääsemistä. Voittotarinan luonteeseen kuuluivat vanhemman vahva panos koko siirtymäprosessin vetäjänä ja eteenpäinviejänä sekä hänen sinnikkyytensä ja jaksamisensa taistelussa ennakkoluuloja ja ennako-odotuksia vastaan. Tästä taistelusta vanhemmat selvisivät voittoisasti. Kertomuksen tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli aktiivinen.

Voittotarinan kertoi vain Eemelin äiti. Perheellä oli jo ennen esiopetuksen ja koulun alkua kokemus siitä, että lapsella oli ollut haastava vuosi päiväkodissa.

Eemelin päiväkotivuosi oli kaikkiaan hirvittävän raskas ja piti sisällään lukemattomia pettymyksiä. (Eemelin äiti)

Eemelin perhe tunsu tulevan koulun opettajat perhetuttuina ja hyvinä ystävinä. Tässä mielessä tilanne oli harvinainen ja ainutkertainen. Vanhemman toiminta muutosvaiheessa ilmensi aktiivista otetta.

Olin jo esikoulun alkua edeltävänä keväänä yhteydessä koulun rehtoriin sekä tulevaan eskariopettajaan... Tunsimme etukäteen lähes kaikki ihmiset, joiden kanssa Eemeli on tekemisissä... Uskoin Eemelin oppivan ikäisiltään enemmän esikoululaisen ja koululaisen taitoja. (Eemelin äiti)

Voittotarina kuvastaa vanhemman rohkeutta ja vahvaa uskoa omiin näkemyksiinsä sekä

voimia näiden näkemysten puolustamiseen. Voittotarina on myös sankaritarina. Se on kertomus vaikeuksien kautta voittoon selviytymisestä. Myös voittotarinnassa sosiaalisten suhteiden merkitys korostui. Vanhempi kertoi siitä, miten tärkeää siirtymän sujuvuudessa oli lapselle tuttujen aikuisten ja lasten kulkeminen lapsen mukana. Näiden muutosvaiheen yli säilyvien sosiaalisten suhteiden avulla lapsen esiopetuksen ja koulun aloitus koettiin hyvänä. Perheelle oli suositeltu lapsen esiopetusta järjestettäväksi erityisryhmässä, mutta vanhemmat halusivat lapsensa tavalliseen esiopetusryhmään, yhdessä tuttujen lasten kanssa. Tämä vanhempien päätös oli kasvatusalan ammattilaisten suositusten vastainen ja vaati vanhemmilta rohkeutta. Voittotarinan kertojavanhempi kertoi kuitenkin olevansa harmissaan sellaisten vanhempien puolesta, jotka eivät osaa tai uskalla kyseenalaistaa ammatti-ihmisten toimintaa tai suosituksia.

Teimme siis vanhempina suosituksista huolimatta päätöksen Eemelin esikoulun aloittamisesta ikäistensä joukossa... Eskarivuoden aikana Eemeliin pääsi tutustumaan paremmin myös toinen hänen tulevista opettajistaan... Tämä erityisluokanopettaja oli mukana myös Eemelin HOJKS-istunnoissa, koska halusi olla vaikuttamassa asioihin mahdollisimman varhain... Erityisluokanopettaja toivoi saavansa olla yleisopetuksen luokan täysivaltainen opettaja yhdessä luokanopettajan kanssa. (Eemelin äiti)

Voittotarinnassa siirtymä ja vanhempien omat vaikutusmahdollisuudet olivat hyvät jopa siinä määrin, että vanhemmat saivat järjestettyä kunnan toimijoiden kanssa lapselleen juuri haluamansa ihannekoulukontekstin. Yhteistyön onnistumiseen vaikutti vanhempien päättäväisyys, tiedot siirtymäkäytännöistä ja opetuksesta sekä henkilökohtainen ystävyys ammattilaisten kanssa. Vanhempi löysi ammattilaisen, joka halusi nähdä kehitysvammaisen lapsen ottamisen yleisopetuksen luokkaan ennemmin mahdollisuutena kuin taakkana.

Lopputuloksena täytti inklusion ja lähikouluperiaatteen tunnusmerkit. Pitkän aikavälin suunnitelmia koulupaikasta ei kuitenkaan vielä ollut. Kertojana vanhempi toi esille positiivisen tulevaisuuskuvan lapsensa elämästä ja oman positiivisen asenteensa.

Minua on ohjannut vahvasti se visio, ettei ole kenenkään edun mukaista, että kehitysvammaiset lapset kootaan yhteen ryhmään ja opetetaan heitä erillään muista... Toivon Eemelin oppivan

elämään osana omaa lähiympäristöään... Kannan huolta Eemelin koulupolusta varmasti ikuisesti, mutta olen siihen valmis myös aktiivisesti vaikuttamaan. (Eemelin äiti)

Seuraavassa taulukossa (Taulukko 2) on tiivistetysti hyvien siirtymätarinoiden metaforat. Taulukosta 2 näkyy kertomusten lyhyt kuvaus, toimijuuden taso, autenttisia lainauksia luokittelun perusteena olleesta aineistosta eli kerrontatyyleistä sekä jokaisen tarinatyyppin sisältämien kertomusten määrä.

TAULUKKO 2 Hyvät siirtymätarinat.

| HYVÄT SIIRTYMÄTARINAT: positiivisia, kerronta nousevaa, etenevää tai pysyvää, sisältäen romantiikkaa, komediaa sekä sankaritarinan. Yhteistyön ja keskustelun korostuminen. Yhteensä kahdeksan tarinaa. | | | |
|--|---|---|---|
| | ONNITARINAT | TOIVOTARINAT | VOITTOTARINA |
| KUVAILU | Onnistunut vuorovaikutus ja lapsen yksilöllinen huomioiminen, onnellisuutta | Vanhempien luottamus ammattilaisiin ja pyrkimys yhteistyöhön, toiveikkautta | Yhteistyön onnistuminen, vanhemmilla tietoa ja ystävyyttä ammattilaisten kanssa, voittoisaa |
| TOIMIJUUS | Myötäilevä | Myötäilevä | Aktiivinen |
| LAINAUKSET | ”onnistui hienosti, minua kuunneltiin, otettiin huomioon” | ”ammattitaitoinen henkilökunta, tutustumismahdollisuus, suht`hyvin” | ”olin yhteydessä, tunsimme etukäteen, uskoin oppivan” |
| MÄÄRÄ | Kolme tarinaa | Neljä tarinaa | Yksi tarina |

6.1.2. Haastavat siirtymätarinat

Sisutarina

Tarinat haastavasti sujuneista siirtymistä olivat luonteeltaan laskevia ja eteneviä tai pysyviä, ja niiden kerronnassa oli leimaavaa negatiivisuus. Sisutarina kertoi

vanhempien voimattomuudesta instituutioiden edessä. Muutto uudelle paikkakunnalle ja sen mukanaan tuomat muut perhettä koskevat muutokset vaikuttivat lapsen koulunaloitukseen. Vanhemmat olivat hiljaisen odottavaisia, ja he toivoivat sisukkaasti lapselleen parasta mahdollista koulupolkua. Kertomuksen tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli myötäilevä.

Sisutarinan kertoi vain Severin äiti. Perheen elämään vaikuttivat voimakkaasti myös muut kuin suoranaisesti lapsen siirtymästä johtuvat muutokset, ja tarina onkin selviytymistarina. Alkukokemus siirtymästä oli se, kun lapsi oli avustajan kanssa päiväkodin esiopetuksen integroidussa erityisryhmässä. Esiopetuksen alku oli tässä tarinassa jo yksi muutosvaihe lapsen ja perheen elämässä. Tässä muutosvaiheessa sosiaaliset suhteet ja jonkun tutun henkilön kulkeminen lapsen mukana nähtiin tärkeinä siirtymän sujuvuuden kannalta.

Seuraavana vuonna hän siirtyi päiväkodin yhteydessä olevaan eskariryhmään, sinne hän sai ennestään tutun ja tärkeäksi muodostuneen ryhmäavustajan mukaansa. Kaikki sujui tässä vaiheessa aika mukavasti, mutta – sitten tuli tieto, että meillä on edessä muutto toiselle paikkakunnalle. (Severin äiti)

Lapsen kouluun sopeutuminen oli vain yksi osa suurta muutosten kokonaisuutta.

Lapsemme elämä muuttui koulun alkaessa radikaalisti joka suhteessa – paikkakunnan vaihto, kaikki uudet ihmissuhteet, uusi asuinympäristö, uusi koti jne. Tämä oli erityis-lapsellemme kova paikka. (Severin äiti)

Yhteistyön onnistuminen oli tämän kertomuksen mukaan kohtalaista. Sisutarinassa vanhemmat kokivat omat vaikutusmahdollisuutensa heikoiksi. Vanhemmat tyytyivät kunnan tarjoamaan koulupaikkaan. Tähän vaikutti muutosta aiheutuvien muuttuvien asioiden tulva, jota perhe koetti hallita parhaalla mahdollisella tavalla. Perheellä ei ollut erityistoivomuksia lapsen koulunaloituksesta. Vanhemmat olivat yhteistyöpalavereissa jo edellisellä paikkakunnalla asuessaan tulleet siihen tulokseen, ettei integroituminen tavalliseen luokkaan olisi lapsen kannalta paras ratkaisu, vaan lapsi hyötyisi pienryhmäopetuksesta. Siirtymän lopputulos oli erityisopetuksen pienryhmä kunnan alakoulun yhteydessä.

Taistotarinat

Taistotarinoille oli tyypillistä, että vanhemmat jatkoivat aktiivisesti lapsen kouluyhteisöön osallisuuden etsintää vielä lapsen kouluun siirtymän jälkeenkin. Taistotarinoissa siirtymäprosessi oli venynyt pitkäksi, ja se jatkui osittain lapsen koulun aloituksen jälkeenkin. Kertomusten tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli aktiivinen.

Taistotarinoihin kuuluvat Ainon, Elsan, Sannan, Annan ja Tapion äitien kertomukset. Tämä on tarinatyypeistä suurin muodostettu ryhmä. Kerronta sisältää farssin aineksia. Siirtymien alkukokemukset olivat päiväkodin integroidusta erityisryhmästä tai päiväkodin tavallisesta ryhmästä, jossa lapset olivat esiopetuksessa. Muutoksia lasten elämässä oli tapahtunut jo esiopetusvuonna. Nämä muutokset vaikuttivat vanhemman suhtautumiseen ja yhteistyöhalukkuuteen lapsen koulunaloituksessa.

Lapsi ei kelpaa lähipäiväkotiin ja laitetaan vammaisuuden takia pois, pieni lapsi! Raha ratkaisee. (Ainon äiti)

Esitin palaverissa kysymyksiä vaihtoehdosta jatkaa varsinainen esiopetusvuosi vielä päiväkodissa, mutta tätä vaihtoehtoa ei pidetty mahdollisena. Meistä vanhemmista tuntui, ettei lapsemme etua ja parasta mahdollisuutta tukea hänen kehitystään ja kouluunsiirtymistä edes haluttu arvioida eikä toiveitamme haluttu kuunnella tai niistä keskustella. (Elsan äiti)

Luottamus ja avoin keskusteluyhteys vanhempien ja ammattilaisten välillä oli saanut kolhuja jo lapsen siirtyessä päivähoidosta esiopetukseen. Vanhemmat kuvasivat ammattilaisia kokonaisuuden osaksi, jonka kokonaisuutta yksittäisen perheen tai vanhemman oli vaikea tavoittaa.

... Ratkaistaan yleensä niin, että kunnalla, koululla tai muilla päättäjillä on esitettyinä valmis ratkaisu, johon odotetaan vanhempien suostumista tai vastalauseita. Kilttinä ihmisenä on vaikea vastustaa asioita, etenkin pienempiä yksittäisasiota. Sitten koko juna liukuukin väärään suuntaan, eikä oikein mihinkään voi vaikuttaa. (Annan äiti)

Vanhemmat kokivat tulevansa kuulluiksi mutta eivät kuunnelluiksi. Suhde

ammattilaisiin oli virallinen. Vanhemmat näkivät ammattilaisten tekemät päätökset velvollisuuksina, joihin kunnan talous ja resurssien keskittäminen vaikuttivat. Vanhemmat eivät nähneet ammattilaisissa aitoa halua tai edes riittäviä resursseja ajatella lapsen ja perheen tarpeita yksilöllisesti. Taistotarinoissa vanhempien vaikuttamismahdollisuudet kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymässä kertoivat haastavista kokemuksista. Yhteistyö oli saattanut lähteä väärään suuntaan jo heti alussa ammattilaisen huolimattomien ja jopa töykeiden kommenttien vuoksi. Vanhemmat olivat tunneherkkiä oman lapsensa asioissa ja aistivat helposti, jos lasta ja perhettä ei koettu tervetulleeksi ja hyväksytyksi uuteen paikkaan.

Oppilasmäärä suhteessa avustajiin tuntui sopivalta Sannalle verrattuna päiväkodin isoon ryhmään. Mietimme kuitenkin Sannalle sopivaa koulumuotoa... Oltiin tosi yllättyneitä, kun meille sanottiin, että luokka olisi jo täynnä ja Sanna olisi ylimääräinen... No, se oli ajattelematonta puhetta meille vanhemmille ja järjestyhän se koulupaikka. (Sannan äiti)

Kertomusten mukaan tutustumiskäyntejä kouluihin oli järjestetty vaihtelevasti.

Kävin tosin vierailulla Annan tulevassa luokassa... Tuon PK-ryhmän ELTO oli valmis toimittamaan vaikka mitä materiaalia ja konsultoimaan koulua, mutta ilmeisesti Annan nykyinen opettaja ei katsonut sitä tarpeelliseksi. Hyvin kaikki silti sujui siltä osin, Anna kun ei ole mikään ongelmatapaus... Vaikka sellaista ”saattaen vaihdettava” -kokemusta tässä ei tullutkaan, niin emme sitä edes kaivanneet. Johtuu ehkä siitä, että Anna on helppo ja sopeutuva tapaus, emmekä vanhemmatkaan vaadi ihan kohtuuttomia. (Annan äiti)

Moniammatillisen yhteistyön puute hämmensi vanhempia. He toivoivat oman lapsensa parasta, ja ristiriitaisuudet ammattilaisten puheissa ja toimissa saivat vanhemmat epäluuloisiksi. Vanhemmat odottivat ammattilaisilta perehtymistä oman lapsensa asioihin ja yhteistyöhalukkuutta yli toimialojen.

Kuntoutusohjaajan yhteystietoja tarjosimme opettajalle useamman kerran, jotta hän olisi soittanut ja selviteltyt pojan taustoja... Opettaja ei koskaan soittanut kuntoutusohjaajalle. (Tapion äiti)

Tiedonkulun vähäisyys nousi vahvasti ongelmaksi vanhempien kertomuksissa. Vanhemmat olisivat kaivanneet tietoa sekä tiiviimpää viestintää koulun ja kodin välille.

Luulin, että taviskoulun iltapäivähoito tarkoittaisi iltapäiviä tavisten kanssa. Vaan eipä niin olekaan!... Jos olisin tuon tiennyt, olisin todella harkinnut IP-hoitoa kodin vieressä olevassa eskarissa. (Annan äiti)

Siirtymävaiheeseen liittyvä epätietoisuus sai vanhemmat toivomaan avointa ja rehellistä keskustelua erilaisista vaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista lapsen kehitykselle. Lisäksi kertomuksissa koulupäivän nähtiin liittyvän vahvasti lapsen koko elinpiirin asioihin, kuten iltapäivähoitoon ja kuljetuksiin. Sannan äiti kuvaili kertomuksessaan myös lapsen tunteita koulunaloituksessa. Sosiaalisten suhteiden merkitys näyttäytyi vahvasti vanhempien kertomuksissa.

Sanna oli kovin innokkaasti lähdössä kouluun... Sannalle oli erityisen tärkeää, että tuttuja ystäviä päiväkodista oli tulossa samalle luokalle. (Sannan äiti)

Vanhempien näkökulmasta suurin muutos on kai ollut siirtyminen ”terveiden lasten maailmasta kehitysvammaisten lasten maailmaan”. Pelkään, että kontaktit ”terveisiin” päiväkotiystäviin jäävät. Pidän kuitenkin hyvänä, että opetus järjestetään pienryhmässä eikä pelkästään kehitysvammaisille suunnatussa erityiskoulussa. (Elsan äiti)

Vanhemmat pohtivat lapsen itsetuntoa ja kaverisuhteita sekä yhteiskunnan asenteita vammaisuutta kohtaan. Vanhemmat olivat huolissaan lapsensa mahdollisuuksista osallistua koulun toimintaan. Kertomuksista näkyi tulevaisuuden pohtiminen ja vanhemmilla oli negatiivinen näkemys yhteiskunnan lapselle tarjoamista mahdollisuuksista, ja jopa pelkoja lapsen tulevaisuudesta. Usean kertomuksen mukaan yhteistyö koulun kanssa ei ollut alkanut kovin innostavasti. Vanhemmat etsivät edelleen lapselleen parempaa osallisuutta yhteisöön mutta totesivat myös sen toteutumisen olevan vaikeaa.

Äitinä en tykkää koulun välituntiliiveistä millä erotellaan muista oppilaista enkä tavallisten luokkien kanssa tehtävän yhteistyön

puutteesta... Mutta eihän Aino itse niitä osaa kaivata, kun ei paremmasta tiedä. (Ainon äiti)

Vanhempien kertomuksista kuvastuivat pettymys, edelleen jatkuva vastarinta ja muutostoiveet siirtymän lopputuloksesta. Koulun käytännöt herättivät vanhemmissa hämmennystä, tyytymättömyyttä ja jopa yllättyneisyyttä. Lapset aloittivat koulun erityisopetuksen pienryhmässä alakoulun yhteydessä.

Koulun kanssa on hirveän paljon vähemmän kontakteja kuin oli päiväkodin kanssa... Kunnan asenne koulupaikan määräämisessä oli aivan väärä. (Annan äiti)

Erityisopettajan kanssa yhteistyö on tosi vähäistä ja siinä onkin suuri muutos päivähoitoon josta kuulumiset kerrottiin joka päivä... Yksilöllisempää opetusta ja Ainon taitojen huomioimista olisin toivonut jo alusta asti enemmän ja toivon edelleen... Olen sen koululle kertonutkin usein. (Ainon äiti)

Koitimme kotoa käsin olla aktiivisemmin mukana vahtimassa opetuksen toteutumista, koska käytännössä opetus edelleen oli harjaantumisopetusta, eikä yksilöllistettyä perusopetusta. HOJKS-palaveriin otimme mukaan koulun opetussuunnitelman. (Tapion äiti)

Urhotarinat

Urhotarinat kertoivat myös haastavista siirtymistä, joissa vanhemmat kokivat, että yhteistyössä, tiedottamisessa, vuorovaikutuksessa ja lopputuloksessa lapsen koulupaikan suhteen oli epäonnistuttu. Kertojana vanhempi ei ollut tyytyväinen tilanteeseen mutta koki, että hänellä ei ollut voimia puuttua tilanteeseen, joten vanhempi vain tyytyi urhoollisesti vallitsevaan tilanteeseen. Kertomusten tulkinnan mukaan vanhemman toimintatapa oli myötäilevä.

Urhotarinoihin kuuluvat Juhan ja Antin äitien tarinat. Kerronta sisältää vahvaa draamaa. Alkukokemukset koulunaloituksesta olivat kertomuksissa samankaltaiset. Molemmat perheet olivat jo aiemmin kokeneet vanhemman kehitysvammaisen sisaruksen siirtymän, joka oli sujunut molemmissa perheissä hyvin. Nuorempien veljien koulun alku oli kuitenkin jotain aivan muuta kuin perheiden aikaisemmat kokemukset. Yhteistyön epäonnistuminen ammattilaisten kanssa yllätti vanhemmat täysin.

Esiopetuksessa päiväkodilla pidettiin palaveri ja tehtiin ratkaisu pienryhmästä. Elämä on ollut aivan kauheata... Paljastui, että ei ole kavereita ja ei ollutkaan pienryhmä ollenkaan. Ovat yhden tunnin pienryhmässä, kolme tuntia isossa ryhmässä ja ees-taas kulkevat kahden koulun väliä. Kaikki muutkin kuulemma ramppaa etteivät eristy muista oppilaista! Juha vaan itki ja yökki, itki koulussakin. Kaikilla koko perheessä oli paha olo, aikuinen mieskin (Juhan isä) itki. Oltiin ihan pihalla mitä tää touhu oikein on? Olen saanut kaikki asiat lypsämällä lypsää... Oma aktiivisuus syö niin hirveesti. Kouluun siirtymä on ollut todella pommi meille. (Juhan äiti)

Päiväkodissa oltiin oltu haluttomia yhteistyöhön koulun kanssa. Esimerkiksi Antin äidin kertomuksessa esiopetushenkilökunta oli suostunut pitkän neuvottelun jälkeen vain yhteen tutustumiskäyntiin koulussa. Antin äiti oli lähtenyt yhdessä lapsensa kanssa kouluun tarkoituksenaan olla lapsen mukana koko koulupäivä, mutta vanhempi ei ollut saanut jäädä luokkaan.

Alku sujui huonosti... Tutustumisten järjestäminen muualle kuin lähimpään erityisluokkaan tuntuu olevan päiväkodeille ylivoimaisen vaikeaa, myöskään kouluissa ei tiedetä päiväkodeista ja niiden painotuksista ja ohjelmista, joita niissä toteutetaan. (Antin äiti)

Antin äiti kuvaili kertomuksessaan myös lapsen tunteita siirtymästä:

Valitettavasti yhteyshenkilöksi nimettiin henkilö, jonka kanssa yhteistyö ei toiminut, myöskään Antti ei pitänyt ko. hoitajasta... Antti oli hiukan ihmeissään... Lapsi tuli iltapäivällä täysin järkyttyneenä kotiin. (Antin äiti)

Urhotarinoissa vanhemmat kokivat lapsen koulunaloituksessa omat vaikutusmahdollisuutensa olemattomiksi. Koulupaikka oli Antilla myöhemmin muodostunut alkushokin jälkeen paremmaksi. Juhalla koulun vaihto oli jälleen mietinnän alla, mutta mahdollinen uusi muutos lapselle ja perheelle tuntui vanhemmasta pelottavalta.

Seuraavassa taulukossa (Taulukko 3) on tiivistetysti haastavien siirtymätarinoiden metaforat. Taulukosta 3 näkyy kertomusten lyhyt kuvaus, toimijuuden taso, autenttisia lainauksia luokittelun perusteena olleesta aineistosta eli

kerrontatyyleistä sekä jokaisen tarinatyyppin sisältämien kertomusten määrää.

TAULUKKO 3 Haastavat siirtymätarinat.

| HAASTAVAT SIIRTYMÄTARINAT: negatiivisia, kerronta laskevaa, etenevää tai pysyvää, sisältäen farssia, draamaa sekä selviytymistarinan. Vanhempien tiedonpuute tulevasta, moniammatillisen yhteistyön puuttuminen sekä lasten osallisuuden vähäisyys kouluyhteisöissä. Yhteensä kahdeksan tarinaa. | | | |
|---|---|--|---|
| | SISUTARINA | TAISTOTARINAT | URHOTARINAT |
| KUVAILU | Muutokset perhekontekstissa, päätöksiin tyytyminen, sisukkuutta | Lapsen osallisuuden etsintä jatkuu, tiedon ja yhteistyön puute, taistoa | Vanhempien kokemus yhteistyön epäonnistumisesta, urhoollisuutta |
| TOIMIJUUS | Myötäilevä | Aktiivinen | Myötäilevä |
| LAINAUKSET | ”elämä muuttui, kova paikka” | ”esitin kysymyksiä, ei haluttu kuunnella, olen kertonut, koitimme olla mukana” | ”paha olo, yhteistyö ei toiminut” |
| MÄÄRÄ | Yksi tarina | Viisi tarinaa | Kaksi tarinaa |

6.2 Vanhempien kehittämis ehdotuksia

Sekä *onni-*, *toivo-*, *voitto-*, *sisu-*, *taisto-* että *urhotarinoissa* tulivat esille vanhempien vaikutusmahdollisuudet kehitysvammaisen lapsen koulunaloituksessa, joiden yhteydessä vanhemmat ideoivat myös kehittämis ehdotuksia siirtymäkäytäntöihin. Vanhempien esittämät kehittämis ehdotukset liittyivät kouluun tutustumisprosessiin, yhteistyöhön, tiedonkulkuun ja lapsen osallisuuteen kouluyhteisössä. Vanhemmat esittivät kehittämis ehdotuksia nykyistä yksilöllisemmästä toimintatavasta, johon tarvitaan vanhempien täysivaltaista mukaanottoa. Lisäksi kouluihin tarvittaisiin

vanhempien mukaan uusia integraation muotoja.

Vanhemmat pohtivat kouluun tutustumisprosessia, kuinka siirtymävaiheessa vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus olla ensimmäisinä päivinä lapsen kanssa luokassa. Tutustumisprosessi kouluun olisi hyvä aloittaa ajoissa. Jotta lapsen siirtyminen päiväkodista koulutielle sujuisi mahdollisimman hyvin tulisi lapsella ja perheellä olla mahdollisuus useampaan tutustumiskäyntiin. Lapsen olisi lisäksi hyvä saada kuvia tulevasta koulusta, opettajasta, luokasta, luokan lapsista jo keväällä, jotta olisi kesä aikaa prosessoida muutosta.

Vanhemmat pohtivat, että esiopetuksen tai koulutyön aloittamista kannattaisi pohjustaa jollain tavoin jo pari vuotta ennen niiden alkua tekemällä "tunnusteluja" samanhenkisistä vanhemmista, esiopettajista, opettajista ja rehtoreista. Vanhemmat esittivät, että vanhempainiltatilaisuudessa tulisi vanhempia kannustaa kommunikoimaan keskenään ja muodostamaan yhteyksiä toisiin vanhempiin. Vanhemmat olivat ja joutuivat olemaan aktiivisia oman lapsensa oikeuksia puolustaessaan. Lapsen koulunaloitus oli vanhempien kokemana yksi tällainen kohta elämässä.

Hyvässä yhteistyössä on oleellista toimiva vuorovaikutus. Ammatillaiset puhuivat vanhempien tapaamisessa usein vanhempien yli, mikä sai vanhemmat tuntemaan itsensä toisarvoisiksi. Keskusteluissa olisi oleellista ottaa huomioon perheen asiantuntijuus. Myös ammattilaisten toimintatavoissa olisi oleellista perheen asiantuntijuuden nostaminen keskiöön. Vanhemmat pohtivat, että ammattilaisten kirjalliset raportit eivät antaneet koko kuvaa lapsesta vaan vanhempien asiantuntemusta omasta lapsesta olisi hyödynnettävä ja arvostettava. Myös terapeuttien tietoa lapsesta olisi pystyttävä hyödyntämään ja moniammatillista yhteistyötä lisäämään. Kohtaamisessa tärkeitä olivat vanhempien kertomusten mukaan sanat, tunnelma ja ensikontakti miten lapsi ja vanhemmat toivotettiin tervetulleiksi kouluun tulevia kouluvuotia ajatellen. Tämä oli lähtökohta tulevalle yhteistyölle opettajan ja vanhemman välille. Yhteistyön toivottaisiin olevan avointa puolin ja toisin.

Kouluunlähtö on erityisen herkkä tapahtuma perheelle.
(Sannan äiti)

Kehitysvammaisen lapsen asioissa tulisi olla vanhempien pitkäntähtäimen toiveiden ja unelmien kuuleminen. Jos vanhemmat voisivat kuvailla ammatillisille sitä suurta

kokonaisuutta, jossa toivoisivat lapsensa kasvavan, yksittäiset päätökset voisi tehdä helpommin. Esimerkiksi jos papereissa lukisi, että vanhemmat haluaisivat lapsen kasvavan mahdollisimman itsenäisesti pärjääväksi yksilöksi normaaliin yhteiskuntaan, siitä voisi johtaa monia yksittäisratkaisuja.

Vanhemmat toivoivat siirtymävaiheessa nykyistä enemmän tietoa koulusta ja yhteyshenkilöä esiopetuksen ja koulun välille. Vanhemmilla oli kehittämisehdotuksia kehitysvammaisen lapsen koulupaikasta, paikan valintaperusteista ja koulun käytännöistä. Vanhemmat pohtivat myös inklusionäkökulmaa. Hyviä vaihtoehtoja luokan suhteen ei vanhempien mukaan kehitysvammaiselle lapselle ole. Vanhemmat valitsevat mieluiten lapselleen erityisopetuksen pienryhmän toisten tarpeikkaiden lasten kanssa, jotta lapsi saa ystäviä ja yksilöllisempää huomiota. Vanhempien kertomusten mukaan nykyiset opetusryhmittelyjen ääripäät (segregaatio ja inklusio) eivät ole kumpikaan hyviä vaihtoehtoja kehitysvammaisille lapsille. Erityiskoulut ja jatkuvasti muista erillään toimivat pienryhmät eivät ole kehitysvammaisen lapsen etu, eivätkä ne opeta osallisiksi yhteiskuntaan. Kuitenkaan yhteiskunnassamme vallitsevien asenteiden vuoksi inklusion toteutuminen ei ole, ainakaan vielä vuosikausiin, realistista kehitysvammaisille henkilöille. Osa vanhemmista ei edes halua omaa lastaan yleisopetuksen luokkaan ”polun tallajaksi”, vaikka he yleisellä tasolla yhdessä oloa ja inklusiota kannattaisivatkin. Yleisopetuksen luokassa ”asennekasvattajana” toimiminen olisi liikaa vaadittu yksittäiseltä lapselta. Opettajan positiivinen asenne lasta kohtaan oli vanhempien mukaan ratkaisevassa osassa koulupaikkaa ajatellen ja vastaavasti inklusiomyönteisiä opettajia oli vanhempien näkemyksen mukaan harvassa. Vanhemmat pohtivat, että kehitysvammaisen lapsen taidoissa voi jokin hyvin pieni puute tai lisä ratkaista sen, mikä opetus olisi sopivin.

Itse olen sitä mieltä, että kehitysvammaisten lasten sijoittamisessa "normiluokalle" olisi syytä käyttää paljon harkintaa ja ajatella tilannetta pitkällä tähtäimellä niin kehitysvammaisen lapsen kuin muidenkin lasten kannalta... Inklusiota tulisi lähestyä lasten näkökulmasta, eikä sen tulisi missään vaiheessa olla vanhempien pätemiskanava. (Ainon isä)

Lähes kaikki vanhemmat toivoivat kertomuksissaan osallistavampaa kouluyhteisöä lapsilleen. Vanhemmat toivoivat lisää integraatiota. Lasten kontaktien vähyys

yleisopetuksen oppilaiden kanssa oli tuonut eniten muutosta kouluun siirtymisessä. Vanhemmat näkivät, että yksi vuosi lisää ikää lapselle muuttaa tarpeikkaan lapsen sosiaalisen kontekstin täysin. Vanhemmat käyttivät voimakkaitakin ilmaisuja tämän asian ja opetuksen suhteen.

Siirtyminen normaalipäiväkodin normaaliryhmästä pienluokkaan, jossa kaikki kanssakäyminen ns. normaalien ikätovereiden kanssa oli minimoitu, oli melkoinen shokki...

Koulun aloituksesta on jäänyt päällimmäiseksi sellainen ajatus, että luotimme systeemiin ja siihen, että lapsemme saa parasta mahdollista opetusta. Kotikaupunkimme petti meidät ja pettää yhä koulunsa aloittavia kehitysvammaisia lapsia. Valitettavan yleistä tämä näyttää olevan myös muissa kunnissa... Yleisesti näyttää olevan EHA1 ja harjaantumisopetusnimityksiä, joita ei olisi saanut olla enää yli kymmeneen vuoteen. Eikä ne nimityksetkään, mutta se opetuksen sisältö... Integroiminen (sen vähyys) on suoraan sanoen ihan metsästä. (Tapion äiti)

Vanhemmat kertoivat, että jos he olisivat saaneet itse muokata koulujärjestelyt, ne olisi järjestetty muiden samanikäisten alueella asuvien tarpeikkaiden lasten muodostamassa pienryhmässä. Paikka olisi lähikoulussa, samassa koulussa, jossa sisaruksetkin käyvät koulua. Mahdollisuuksien mukaan tarpeikkaat lapset osallistuisivat yleisopetuksen mukana toimintaan ja harjoittelisivat kulkemaan koulumatkoja kävellen tai pyöräillen. Näissä unelmissa lapset osallistuisivat tarvittaessa myös normaaliin iltapäivätoimintaan muiden lasten kanssa avustajan tuella. Vanhemmat esittivät, että koska valmista sapluunaa ei kehitysvammaisen lapsen osallisuuden edistämiseksi ole, voisimme olla luomassa jälleen integraation suhteen omanlaistamme uutta. He uskoivat, että toimintakulttuurit ja ihmisten asenteet muuttuvat hitaasti, mutta ne kyllä muuttuvat.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, millaisia tarinoita kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat kokemuksistaan lapsen siirtyessä esiopetuksesta kouluun. Tutkimustulokset osoittivat, että sujuvia siirtymiä oli tapahtunut tavallisista ja integroiduista päiväkodin erityisryhmistä niin alakoulun erityisopetukseen, yleisopetukseen kuin erityiskouluunkin. Paikat, joista lähdetään ja joihin siirrytään, eivät siten nousseet tämän tutkielman tuloksissa hyvän koulunaloitukseen merkittävästi vaikuttaviksi tekijöiksi. Oleellista sen sijaan olivat vanhempien toiveet ja odotukset ja kuinka hyvin ne kohtasivat ammattilaisten käytännöt (vrt. perhelähtöisyys ja ekokulttuurinen teoria). Vanhempien ja ammattilaisten vuorovaikutustaidot sekä vanhempien aktiivisuus tuoda omia ajatuksiaan esille vaikuttivat tarpeikkaan lapsen hyväksi koettuun koulunaloitukseen. Hyvissä siirtymätarinoissa yhteistyö sekä vanhempien ja ammattilaisten kesken että moniammatillisesti oli sujuvaa. Lapsen yksilöllisyyden huomioiminen sai vanhemmat kokemaan tyytyväisyyttä. Vastaavasti tiedonpuute tulevasta ja haastava vuorovaikutus ammattilaisten kanssa sekä lasten osallisuuden vähäisyys kouluyhteisöissä kerrottiin vaikeuttavan tarpeikkaan lapsen koulunaloitusta.

Tutkimuksessani muodostettujen tarinatyyppien keskinäisessä vertailussa löytyy myös yhteneväisyyksiä. Esimerkiksi vanhempien kertomuksissa sekä voittotarinat että taistotarinat sisältävät samoja pyrkimyksiä. Molempien ryhmien vanhemmat toimivat

aktiivisesti, muun muassa löytääkseen lapselleen parempaa osallisuutta kouluyhteisöön. Erottavaksi tekijäksi luokittelussa muodostui kuitenkin se, että voittotarinnassa vanhemmat olivat onnistuneet pyrkimyksissään, kun taas taistotarinoissa eivät. Mielenkiintoisia ja juonellisesti ristiriitaisuuksia aiheuttavia olivat molempien vanhempien samasta lapsesta kertomat tarinat. Isän tarina suhtautui siirtymään ja tulevaisuuteen positiivisemmin kuin äidin tarina. Äiti kertoi kriittisemmän tarinan lapsen koulunaloituksesta, eikä hän ollut vielääkään tyytyväinen koulun käytäntöihin. Isän toimintatyyli siirtymätilanteessa oli myötäilevä, äidin aktiivinen. Subjekttiivinen kokemus vaikuttaakin tilanteen tulkintaan. Kertomukset ovat aina yhden ihmisen totuuksia, joihin muisti vaikuttaa, eikä täysin objektiivista, yhtä totuutta ole löydettävissä (Lincoln & Guba 1985, 176; Mykkänen 2010, 131).

Tutkimukseni ja aiempien samansuuntaisten tutkimusten (ks. Van Hove ym. 2009; Linnilä 2006) keskinäisessä vertailussa löytyy myös yhteneväisyyksiä. Vanhemmat koettivat antaa ohjeita koulun, terapioiden ja muiden asioiden suhteen. He eivät suostuneet passiivisen uhrin osaan, vaan valmistelivat ammattilaisia jo lapsensa tulevaisuutta ajatellen. Vanhemmat selvittivät lapsensa vaihtoehtoja niin tässä tutkimuksessa kuin Van Hoven ym. (2009) ja Linnilän (2006) tutkimuksessakin.

Kuinka vanhemmat sitten kokivat voivansa vaikuttaa asioihin siirtymän aikana? Vanhempien vaikutusmahdollisuudet tarpeikkaan lapsen koulunaloituksessa koettiin tämän tutkimuksen tuloksissa rajallisiksi. Hämäläisen (2002) tutkimustulosten mukaan vanhemmat olivat toimineet siirtymän suhteen aktiivisesti ja oma-aloitteisesti. Hänen tutkimuksessaan vanhemmat kokivat yhteistyön ammattilaisten kanssa sujuneen hyvin, mutta vanhempien mielestä siirtymävaiheesta tulisi jakaa tietoa tulevaisuutta silmällä pitäen, sillä päätökset vaikuttavat myös seuraaviin siirtymiin (Hämäläinen 2002, 79). Tässä tutkimuksessa kuuden vanhemman roolin voi tulkita aktiiviseksi ja kymmenen myötäileväksi. Hämäläisen (2002) tutkimuksessa vanhempien lapsen koulua koskeviin ratkaisuihin vaikuttivat koulumatka, koulun palvelut ja maine sekä jatkuvuus. Tässä tutkimuksessa kukaan vanhemmista ei maininnut parempaa opetusta koulupaikan valintaperusteeksi. Sen sijaan lapsen yksilöllistä huomioimista sekä siirtymissä että kouluopetuksessa haluttiin lisää. Myös Hämäläisen (2002) mukaan siirtymissä olisi päästävä yksilöllisempään suunnitteluun.

Vanhemmat toivoivat muutosta yhteistyön koordinoimiseen ja opetuksen

resursseihin samoin kuten Hämäläisen (2002) tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat tiedon puutetta, ja samoin todetaan myös Hämäläisen (2002) tutkimuksessa: heikko tiedonvälitys aiheutti ongelmia kodin ja koulun välisessä yhteistyössä (Hämäläinen 2002, 82). Kertomuksissa vanhemmat vaativat lisää tietoa koulupaikoista ja koulun käytännöistä sekä perheiden kanssa tehtävän ja moniammatillisen yhteistyön kehittämistä. Tutkimuksessani usean äidin kertomuksessa toivottiin lisää tukea ja tietoa vanhemmille sekä ammattilaisilta että vertaisilta vanhemmilta. Vammaisten lasten äidit tukeutuvat isiä useammin sosiaaliseen tukeen käyttäen niin epävirallisen kuin virallisenkin tuen mahdollisuudet (Tonttila 2006, 208).

Hämäläisen (2002, 83–84) tutkimustulokset osoittivat, että siirtymä oli aiheuttanut vanhemmille huolta, pelkoa ja pohdintoja, mutta muutosvaiheen jälkeen lapsessa näkyvä innokkuus ja halu oppia uutta saivat vanhemmatkin kokemaan iloa koulusta. Tämän tutkimuksen tuloksissa on nähtävissä sama alkuhuoli, joskin kaikki vanhemmat eivät koulun alkamisenkaan jälkeen olleet tyytyväisiä lapsensa opetukseen, osallisuuteen tai koulun integraatiokäytäntöihin.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat esittivät yhtenä kehittämisehdotuksena, että integraatiota tarvitaan kouluihin nykyistä enemmän. Tutkimusten mukaan kouluun siirtymässä opetuskäytännöt ja -tyylit muuttuvat muilla lapsilla, mutta eivät juurikaan kehitysvammaisilla lapsilla. Kehitysvammaisilla lapsilla opetus on yksilöllistetty HOJKS:n myötä jo esiopetuksessa. Sisältöalueet ja toiminta-alueittain etenevä opetus pitävät sisällään samansuuntaisia sisältöjä. (vrt. Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000; 2010; Karikoski 2008; Linnilä 2006; Perusopetuslaki 1998; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset 2010.) Sen sijaan lapsiryhmä muuttuu kehitysvammaisilla lapsilla oleellisesti kouluun siirryttäessä (vrt. segregatio ja erityisopetus). Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että tarpeikkaalla lapsella sosiaalinen konteksti muuttuu tavallisen tai integroidun esiopetusryhmän jälkeen useimmiten erityisopetuksen pienryhmäksi tai erityiskouluksi. Samoin kuin tässä tutkimuksessa vanhemmat toivoivat lisää integraatiota kouluihin, myös Valanteen (2002) tutkimustuloksista ilmenee, että HOJKS tukee integraatiosuunnitelmia ja -käytäntöjä. Lisäksi Valanteen tutkimustuloksista voi todeta, että 71% huoltajista olisi periaatteessa halukas siirtämään lapsensa yleisopetukseen HOJKS:n mahdollistaman

yksilöllistämisen turvin. (Valanne 2002, 169.) Kouluihin tarvitaan toiminnallisen integraation lisäämistä, uusia malleja integraatiolle sekä käytänteitä tarpeikkaiden lasten osallisuuden ja yhteistoiminnallisuuden lisäämiseksi.

Vanhemmat toivoivat lisää perhelähtöisyyttä siirtymiin. Ekokulttuurinen teoria sopii näin ollen perhelähtöisyytensä vuoksi tutkimukseni teoreettiseksi viitekehyyksi. Lapsen koulunaloituksesta kirjoittaminen sai vanhemmilta yli odotusteni aikaan selkeitä kehittämisideoita tarpeikkaan lapsen koulunaloitukseen. Kertomusten sisältö osoittaa, että aihe oli vanhempia koskettava ja innostava. Vanhemmat haluavat olla mukana lapsensa koulunaloituksessa ja tähän tarvitaan ekokulttuurisen ajattelun mukaista perhelähtöisyyttä. Tämän tutkimuksen liitteeksi (Liite 2) olen koonnut vanhempien esittämien vaikutusmahdollisuuksien ja kehittämissuositusten pohjalta suunnitelman kehitysvammaisen lapsen sujuvaan koulunaloitukseen. Ehdotukset on tarkoitettu vanhemmille ja ammattilaisten työn tueksi.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkijan tulee tarkastella yhtä lailla omia sisäisiä arvojaan kuin tutkittavan kontekstin tai tilanteen arvoja tutkimusta tehdessään, sillä tutkija tekee itse tutkimusta koskevat eettiset ratkaisut ja vastaa niistä (Kuula 2006, 26; Lincoln & Guba 1985, 176–177). Ihmisarvon kunnioittamisen tulee olla tutkimuksen lähtökohtana, ja tutkittavat voivat itse päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen ja mitä tietoja he antavat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 25; Kuula 2006, 64). Vanhemmat ovat kirjoittaneet kertomuksensa tutkimustani varten vapaasta tahdostaan. Internet ei muuta tutkimusetiikan periaatteita: lähtökohtana tutkimuksessa on itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (Kuula 2006, 192).

Tutkimusaihe on itselleni läheinen sekä henkilökohtaisesti että työelämäni kautta. Tämä voi olla myös haitta tutkimuksen teossa. Aiheen omakohtaisuus on vaikuttanut tulkintoihini asioista, ja kertomukset ovat muotoutuneet oman näkemykseni värittämiksi tarinoiksi. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on löytää kokonaisvaltaisesti tarkastellen tosiasioita, joiden tulkinta on kuitenkin tutkijan arvolähtökohtien värittämä ja muodostama kuva todellisuudesta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Olen pyrkinyt tulkitsemaan asioita kertomuksen kirjoittajan

tarkoittamalla tavalla. Kehitysvammaisen lapsen siirtyä kouluun voi olla joillekin vanhemmille arka ja kipeä aihe. Kuitenkin kertomuksen kirjoittaneet vanhemmat osoittivat pohdinnoillaan aiheen olleen ajatuksia herättävä ja esittivät kehittämisehdotuksia yli ennakko-odotusteni. Toivon myös, että kertomuksia kirjoittaneet vanhemmat kokevat tätä tutkimusraporttia lukiessaan, että olen tehnyt oikeita tulkintoja.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu noudattaa tiedeyhteisön toimintatapoja, tutkittavien yksityisyyttä kunnioittaen (Kuula 2006, 34, 64). Tieteen eettinen arvo on pyrkimys itsenäisyyteen ja riippumattomuuteen etsittäessä uutta tietoa (Kuula 2006, 25). Tiedeyhteisö ei kuitenkaan voi tehdä ratkaisuja täysin itsenäisesti tutkittavien asioiden suhteen, vaan tieteen yhteiskunnallinen luonne näkyy myös tutkimuksen etiikassa (Kuula 2006, 27). Mäkelän (2010) mukaan tutkimuksen hyötyjä tulisi miettiä myös sen aiheuttamia haittoja vasten ja siten punnita näitä asioita. Eettisyyden olen koettanut huomioida tutkimukseni jokaisessa vaiheessa aina kirjoituspyynnöstä tulosten tarkasteluun tutkittavien yksityisyyttä kunnioittaen.

Lincoln ja Guba (1985, 289–331) esittävät tutkimuksen luotettavuuden arviointia totuusarvon, sovellettavuuden, pysyvyyden ja neutraaliuden kautta tarkasteltavaksi. Koska laadullisen tutkimuksen tärkein luotettavuuden kriteeri on tutkija itse, koskee luotettavuuden arviointi koko tutkimusprosessia. Tämän taustalla on kysymys tutkimuksen sisältämien väittämien perusteltavuudesta ja totuudenmukaisuudesta. (Eskola & Suoranta, 1996, 165-167.) Olen pyrkinyt jatkuvaan tietoisuuteen siitä, että tutkimusaiheeni on minulle läheinen riittävän objektiivisuuden ylläpitämiseksi tutkimuksen teossa. Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimuksen luotettavuuden arviointia ja sillä tarkastellaan, että tutkija on tehnyt tulkintansa rehellisesti aineiston pohjalta (Lincoln & Guba 1985, 318–327). Uskottavuus-käsite tukee Lincolnin ja Guban (1985, 196) mukaan laadullista tutkimusta paremmin kuin luotettavuus-käsite. Patton (2002, 577) huomauttaa tutkimuksen teossa ja luotettavuuden arvioinnissa olevan kyse rehellisyydestä täydellisen totuuden löytämisen sijaan. Olen toiminut tutkijana rehellisesti. Tutkimukseni uskottavuuteen liittyen olen pyrkinyt tuomaan mahdollisimman tarkasti esille tutkimukseni toteuttamisen, tekemäni valinnat ja tulkinnat, mikä onkin Eskola ja Suorannan (1996, 198) mukaan ohjaava tekijä laadullisen tutkimuksen teossa.

Tämän tutkimuksen varmuuden pohtimisessa tulee kuitenkin ottaa huomioon, että narratiivisen tutkimuksen analyysissä ja raportoinnissa vaikeuksia voi tulla tarinoiden liiallisesta pelkistämisestä (vrt. Hänninen 2009.) Kuten Hirsjärvi ym. (2009, 233) ehdottaa, olen luotettavuuden lisäämiseksi raportoinut suoria lainauksia kertomuksista liiallisen pelkistämisen ja oman näkökulmani korostumisen välttämiseksi. Tässä tutkimuksessa vanhempien näkökulman säilyttäminen tarkoitti esimerkiksi sitä, että käytin vanhempien omia sanoja tarinoissa suorien lainauksien muodossa, antaen näin vanhempien näille sanoille ajattelemien merkitysten puhua puolestaan.

Tutkimukseni siirrettävyys eli toistettavuus täysin samanlaisena ei ole mahdollista narratiivisen luonteensa vuoksi. Muisti vaikuttaa kertomusten sisältöön samoin kuin se missä, milloin ja kenelle tarina on kerrottu. Myös tämän tutkimuksen tulokset ovat siten ehdollisia selityksiä tiettyyn aikaan ja paikkaan rajoittuen (vrt. Valanne 2002, 104).

7.3 Tutkimuksen merkitys käytännölle ja jatkotutkimusaiheita

Tällä hetkellä on ajankohtaista esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteiden muutosten siirtyminen käytäntöön elokuusta 2011 lähtien. Mielenkiintoista on nähdä, kuinka nämä uudet määräykset näkyvät kehitysvammaisen lapsen opinpolulla - vai näkyvätkö? Tuovatko uudistukset kehitysvammaisen lapsen kohdalla mahdollisuuksia kohti inklusiivisempaa yhteiskuntaa? Tässä olisikin yksi mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe.

Tutkimustulokset antavat aihetta pohtia sitä, että kehitysvammaiset elävät monikulttuurista arkea: he ovat osa useampaa kulttuuriryhmää – vammaisten ryhmää ja muuta yhteiskuntaa. Molemmat todellisuudet ovat jatkuvasti läsnä heidän elämässään. Koulutus ja yhteiskunta voisivat tukea järjestelyillään tätä kokonaisuutta niin, että molempien (vammainen vs. tavallisuus) identiteettien ja arkielämän merkittävyys voisi vahvistua. Turvallinen pienryhmä, strukturoitu oppimisympäristö, joka on kuitenkin osa yhteisöä, voi olla mahdollinen. Perusteet osallisuuden lisäämiseksi ovat olemassa mutta tämän tutkimuksen tuloksista näkyy, että käytännössä kehitysvammaisen lapsen osallisuus yhteisön toimintaan on vähäistä. Uusia innovaatioita opetusryhmittelyihin tulisikin tukea.

Integraation ajatus voidaan kääntää myös toisin päin: yleisopetuksen oppilaita integroidaan sopivalla tavalla tarpeikkaiden lasten pienryhmiin. Yleisopetuksen oppilaat ovat joustavampia päivän sisällä tapahtuvissa siirtymissä, ja samalla kehitysvammaiset oppilaat voivat säilyttää turvallisen kontekstin. Kehitysvammaisia lapsia sosiaalistetaan edelleen segregatiolla vammaisten yhteisöihin eikä yhteiskunnan jäseniksi. Kuitenkin heidän olisi täysin mahdollista olla osa molempia, mikäli jo varhaiskasvatuksessa aloitetut toimintamallit, kuten integroidut erityisryhmät, voisi muovata koulukulttuureihin sopiviksi. Uusia integraatiomalleja, yhteistoiminnallisuuden muotoja ja yhteistyötä tarvitaan myös kouluihin. Tällöin myös tarpeikkaiden lasten osallisuus nyky-yhteiskunnassa mahdollistuisi.

Sosiaalisia taitoja on harjoitettava yhdessä toisten kanssa. Emme voi olettaa, että tarpeikas nuori voisi koko oppivelvollisuutensa segregoidussa kontekstissa eläneenä yhtäkkiä ottaa yhteiskuntamme haasteet edes osittain vastaan. Tarvitaan elämänsuunnitelma, kuvitelma siitä, missä tämän tarpeikkaan lapsen paikka olisi kahdenkymmenen vuoden kuluttua ja mitä taitoja hän silloin tarvitsee. Näitä taitoja on aikaa harjoitella lapsuus- ja nuoruusvuosina. Näistä mahdollisista uusista yhteistoiminnallisuuden muodoista tulisi myös saada lisää tietoa jatkotutkimusten myötä.

Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymävaiheessa toimiva yhteistyö niin vanhempien ja ammattilaisten kesken kuin moniammatillisestikin ovat avainasemassa. Tarvitaan useita tapaamisia perheen sekä päivähoidon ja koulun henkilökunnan kesken, jotta tieto lapsesta siirtyy ja päästään yhteiseen näkemykseen lapsen parhaasta. Tarpeikkaiden lasten vanhempien tulisi saada ammattilaisten taholta ajoissa tietoa koulun käytännöistä, esimerkiksi sivistystoimen tiedottamana, ja heidän tulisi myös päästä täysivaltaisesti osallisiksi perhelähtöiseen lapsen kouluun siirtymäprosessiin. Päivähoidon henkilökunnalla tulisi olla tietoa vaihtoehtoista tarpeikkaan lapsen opetuspaikan suhteen sekä koulun käytännöistä ja toiminta-alueittain etenevästä opetuksesta. Opettaja voisi osallistua tarpeikkaan lapsen HOJKS:n laadintaan perheen ja moniammatillisen tiimin kanssa yhteistyössä jo esiopetusvuonna. Näin ammattilaiset voisivat miettiä millä toimilla varmistettaisiin lapselle mahdollisimman pieni muutos käytäntöjen välillä (vrt. lapsiryhmä ja sen toiminta koulussa) ja mitä asioita voitaisiin jo päivähoitovaiheessa harjoitella (vrt. sosiaalisten taitojen harjoittelu). Vanhemmilla tulisi

olla yhteiskunnan puolesta nykyistä enemmän todellisia vaihtoehtoja valitessaan tarpeikkaan lapsensa koulupaikkaa (vrt. aktiivinen tiedotus, uudet innovaatiot erityisopetuksen järjestelyissä ja suvaitsevien asenteiden yhteiskunta).

Mahdollisuus jatkuvaan ja aktiiviseen yhteistyöhön perheen ja ammattilaisten välillä vielä kouluun siirtymän jälkeenkin on oleellista tarpeikkaan lapsen kohdalla. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutoksissa (2010) sanotaan, että myös viestintäteknikkaa voidaan käyttää parantamaan tiedonkulkua ja yhteydenpitoa. Esimerkiksi aktiivinen sähköpostin, digikameran tai sähköisen HOJKS:n käyttö voisi olla tapaamisten lisäksi mahdollinen tarpeikkaan lapsen vanhempien ja ammattilaisten välinen tiedotus- ja keskustelukanava.

Tämän Pro gradu -työn teko on herättänyt minussa monenlaisia ajatuksia: olen saanut arvokkaan kokemuksen lukiessani vanhempien kirjoittamia kertomuksia peilaten niitä tieteellisten tutkimusten kautta todellisuuteen. Tämän tutkimusprosessin myötä olen myös oppinut paljon tieteellisestä kirjoittamisesta, mutta kokenut haastavaksi selkeän tutkimusraportin kirjoittamisen. Minulla on tämän tutkimuksen myötä kasvanut halu tiedon etsimiseen ja jakamiseen sekä edelleen uuden oppimiseen.

LÄHTEET

- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Hki: WSOY
- Broström, S. 2007. Transitions in children's thinking. Teoksessa A-W. Dunlop & H. Fabian (toim.). Informing transitions in the early years - research, policy and practise. London: Open University Press, 61–73.
- Davies, M.D. & Beamish, W. 2009. Transitions from school for young adults with intellectual disability: parental perspectives on "life is an adjustment". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 34, 248–257.
- Einarsdottir, J. 2006. From pre-school to primary school: when different contexts meet. *Scandinavian Journal of Educational Research*. 50 (2), 165–184.
- Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2000. Helsinki: Opetushallitus.
- Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2010. Helsinki: Opetushallitus. Määräykset ja ohjeet 2010 :27.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja, C 13.
- From, K. 2010. ”Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa” Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristössään. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 381.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S. & Bernheimer, L.P. 1989. The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216–230.
- Glidden, L.M. & Natcher A.L. 2009. Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53 (12), 998–1013.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hyvärinen, M. 2010. Haastattelukertomusten analyysi. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 90–118.

- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvaori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Hänninen, V. 2009. Mitä IHMEttä on narratiivinen tutkimus? Esitys metodifestivaalit Jyväskylä 29.5. <https://www.jyu.fi/ytk/laitokset/ihme/metodifestivaali/ohjelma/perjantai/hanninen2/view>
- Hänninen, V. 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Hämäläinen, A-K. 2002. Vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaiheesta päivähoitosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. 2007. Opetuksen yksilöllistäminen laajaa erityistä tukea tarvitsevalle. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.) Erilainen oppija - yhteiseen kouluun. Kokemuksia yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kehittämisestä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 313-322.
- Ikonen, O. 2001. Oppimisvalmiudet ja opetus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ikonen, O. 1999. Kehitysvammaisten opetussuunnitelmista. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 153–169.
- Ikonen, O. 1999. Johdanto. Sietäminen ja suvaitseminen ovat avainasioita tulevaisuuden yhteiskunnassa. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 9–37.
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R. & Hughes, D. 2007. In transition: experiences of children with special needs at school entry. Early Childhood Education Research Journal. 35, 479–485.
- Jung, L.A. 2010. Identifying families' supports and other resources. Teoksessa R.A. McWilliam (toim.) Working with families of young children with special needs. New York-London; The Guilford Press, 9–26.
- Kaarlenkaski, T. 2008. Kertomuskategoriat ja lehmän representaatiot kirjoituskilpailuteksteissä. Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry. http://www.elore.fi/arkisto/2_08/kaa2_08.pdf.

- Karikoski, H. 2008. Lapsen koulunaloittaminen ekologisena siirtymänä. Vanhemmat informantteina lapsen siirtymisessä esiopetuksen kasvuympäristöistä perusopetuksen kasvuympäristöön. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. E 100.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit oy.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto. Viitattu 23.2.2011. www.kvtl.fi.
- Kehitysvammaliitto. Viitattu 23.2.2011. www.kvl.fi.
- Kroth, R.L. & Edge, D. 2007. Communicating with parents and families of exceptional children. Denver: Love Publishing Company.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Labow, W. & Waletzky, J. 1997. Narrative analysis: Oral versions of personal experience. *Journal of Narrative and Life History*, 7(1–4), 3-38.
- Ledger, E., Smith, A.B. & Rich, P. 2000. Friendships over the transition from early childhood centre to school. *International Journal of Early Years Education*. 8 (1), 58–69.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. Naturalistic inquiry. London: Sage Publications.
- Linnilä, M-L. 2006. Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen - poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 294.
- Luomanen, J. 2009. Fear and intimidation at work. Research report to the Finnish Work Environment Fund. TSR. <http://www.tsr.fi/tsarchive/files/TietokantaTutkittu/2008/108086Loppuraportti.pdf>
- Margetts, K. 2007. Understanding and supporting children: shaping transition practices. Teoksessa A-W. Dunlop & H. Fabian (toim.). *Informing transitions in the early years - research, policy and practise*. London: Open University Press, 107–119.
- McIntyre, L.L., Blacher, J. & Baker, B.L. 2006. The transition to school: adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50 (5), 349–361.

- Mykkänen, J. 2010. Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 382.
- Mäkelä, K. 2010. Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosäätely. Teoksessa: H. Langström, T. Pösö & N. Rutanen (toim.). Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Nuorisotutkimuksen julkaisuja, 101. Helsinki: Yliopistopaino, 67–88.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Määttä, P. 2001. Yhteistyö vanhempien kanssa – perhekeskeisyyttä vai perhelähtöisyyttä. Teoksessa P. Pihlaja & E. Kontu (toim.) Työkaluja päivähoiton erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 14. Helsinki: Edita, 27-29.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Patton, M. Q. 2002. Qualitative research & evaluation methods. CA: Sage Publications.
- Perusopetuslaki. 21.8.1998/628. Viitattu 23.2.2011. www.finlex.fi
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2004. Helsinki: Opetushallitus.
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset. 2010. Helsinki: Opetushallitus. Määräys 29.10.2010.
- Pietiläinen, E. 2001. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.). Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus, 330–340.
- Pirttimaa, R. 1999. Toiminnallinen opetussuunnitelma. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 170–183.
- Pirttimaa, R. & Kontu, E. 2010. Toiminta-alueittainen opetus. Teoksessa M. Takala (toim.) Erityispedagogiikka ja kouluikä. Helsinki: Oy Yliopistokustannus, 135–147.
- Poikonen, P-L. 2003. "Opetussuunnitelma on sitä elämää": päiväkotikoulu yhteisö opetussuunnitelman kehittäjänä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 230.

- Priestley, M. 2003. Disability. A life course approach. Cambridge: Polity Press.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? : Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 198.
- Rimm-Kaufman, S.E. & Pianta, R.C. 2000. An ecological perspective on the transition to kindergarten: a theoretical framework to guide empirical research. *Journal of Applied Developmental Psychology* 21 (5), 491–511.
- Rönkä, A. & Korvela, P. 2009. Everyday family life: dimensions, approaches and current challenges. *Journal of Family Theory and Review* 1 (2), 87–102.
- Salmivalli, C. 2005. Kaverien kanssa, vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Stephenson, M. & Parsons, M. 2007. Expectations: effects of curriculum change as viewed by children, parents and practitioners. Teoksessa A-W. Dunlop & H. Fabian (toim.). *Informing transitions in the early years - research, policy and practise*. London: Open University Press, 137–150.
- Summers, J.A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. & Lord Nelson, L. 2005. Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*. 72 (1), 65–81.
- Thorsen, A., Bo, I., Loge, I. & Omdal, H. 2006. Transition from day-care centres to school: what kind of information do schools want from day-care centres and parents, and what kind of information do the two parties want to give schools? *European Early Childhood Education Research Journal*. 14 (1), 77–90.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272.
- Valanne, E. 2002 ”Meidän lapsi on arvokas” henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) kunnallisessa erityiskoulussa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 199.

- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G. & Van Loon, J. 2009. Working with mothers and fathers of children with disabilities: metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*. 17 (2), 187–201.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2005. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 2005:56.
- Vernerin Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 16.3.2011. www.verneri.net.
- Weisner, T.S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: unique features, defining differences and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early special education*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108.
- Ytterhus, B., Wendelborg, C. & Lundebjerg, H. 2008. Managing turning points and transitions in childhood and parenthood - insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society Journal*. 23 (6), 625–636.

Liite 1

Kirjoituspyyntö vanhemmille

Tukiviesti-lehden, Tulppaani-jäsentiedotteen ja sähköpostilistojen välityksellä

KUINKA SUJUI LAPSESI KOULUUN MENO?

Olen Kirsi Rautiainen, kehitysvammaisen lapsen äiti, lastentarhanopettaja ja erityisopettaja. Teen juuri Jyväskylän yliopistossa Pro gradu -tutkielmaa aiheesta "kehitysvammaisen oppijan nivelvaihe päivähoidosta kouluun - vanhempien näkemyksiä siirtymästä" ja tähän tarvitsen myös Teidän apuanne. Toivon tutkimukseni osaltaan edistävän sujuvia siirtymiä sekä vanhempien äänen kuulumista ammattilaisille - toivonkin siis jokaisen tämän päivän peruskoululaisen vanhemman vastausta.

Kirjoita minulle vapaamuotoinen sähköposti tai kirje, jossa kerrot ensin minä vuonna lapsesi aloitti koulun ja minkä läänin alueella lapsesi aloittama koulu sijaitsi? Olen kiinnostunut juuri sinun ajatuksistasi, kokemuksistasi ja tuntemuksistasi siitä, kun lapsesi siirtyi päivähoidosta kouluun. Millaista päivähoidossa oli ja millaiseksi elämä muuttui koulun alkaessa? Millä tavoin koit voivasi vaikuttaa asioihin siirtymävaiheessa? Lähetä kirje sähköpostilla osoitteeseen kirsi.m.rautiainen@jyu.fi tai postitse osoitteeseen XXX - kiitos! Vastausaikaa joulun 2010 saakka / tammikuun 2011 loppuun! Vastaukset tullaan käsittelemään luottamuksellisesti ja nimettöminä tutkimuksessa. Tuloksia tutkimukseen saadaan vuonna 2011 ja niitä julkaistaan ainakin Tukiviesti-lehdessä kiitoksena Teille avustanne.

Liite 2

Suunnitelma siirtymäkäytäntöjen tueksi

Suunnitelma kehitysvammaisen lapsen sujuvaan siirtymään esiopetuksesta kouluun

Reilu vuosi - pari vuotta ennen oppivelvollisuutta (lapsi 4-5-vuotta):

- Ammattilaisten (sosiaali- ja sivistystoimi) palaveri talvella (tammi-helmikuu), jossa tieto puolentoista vuoden päästä koulunsa aloittavista oppilaista ja esim. resurssien tarkastaminen (mm. kustannukset, henkilöstö, ammattitaito, lisäkoulutus, kuljetukset, iltapäivähoito jne.)
- Kevättalvella (maaliskuu) pienen kunnan vanhemmille tietoa vaihtoehtoista esim. palveluohjaajan välityksellä (joka on tietoinen niistä keskusteltuaan sivistystoimen henkilöstön kanssa) ja/tai suuremman kunnan sivistystoimen tiedotustilaisuus kunnan 4-5-vuotiaille kehitysvammaisten lasten perheille mahdollisuuksista ja vaihtoehtoista koulupaikan suhteen.
- Mahdollisuus vanhemmille ottaa itse suoraan yhteyttä haluamiinsa vaihtoehtoihin tutustumista varten (huhtikuu), vanhempia kannustetaan tutustumiskäynteihin kouluihin (vrt. tiedotustilaisuus).
- Tehdään (sosiaali- ja sivistystoimi) keväällä (toukokuu) yhdessä vanhempien kanssa perusteltu kirjallinen päätös koulupaikasta jonka kanssa siirtymän valmistelu aloitetaan.

Vuosi ennen suunniteltua kouluun siirtymistä (lapsi 5-6-vuotta):

Lapsen, vanhempien, esiopetuksen henkilökunnan ja opettajan yhteistapaaminen

- syksy (syyskuu): sovitaan tutustumisajat ja -tavat, tiedonsiirto

---> Huom! Esiopetuksessa HOJKS tehdään jo yhdessä tulevan opettajan ja moniammatillisen tiimin kanssa yhteistyönä. Kirjataan transitiosuunnitelma.

Vanhempien kirjoittama kertomus lapsestaan opettajalle

- syksy (lokakuu): ensimmäisen yhteistapaamisen jälkeen

Opettajan vierailut lapsen päivähoitopaikassa

- syksy (marraskuu): esim. kahtena päivänä seuraamassa toimintaa ja keskustelu

Lapsen ja vanhempien vierailu koululla sekä virallinen kouluun ilmoittautuminen -

talvella (tammi-maaliskuu): esim. kahtena päivänä seuraamassa toimintaa ja keskustelu

Päivähoidon henkilökunnan kanssa lapsen vierailupäivät koululla

- kevät (huhti-toukokuu): esim. kaksi päivää mukana toiminnassa

Opettajan vierailu lapsen kotona

- kevät (toukokuu): keskustelu ennen koulun alkua. Sovitaan vanhempien kanssa jatkuvan yhteydenpidon tavoista (esim. reissuvihko, digikameralla päivittäin kuvat, kuukausikirje yms.)

Opettajan ja koulun työyhteisön yhteistyösuunnitelma lapsen osallisuuden edistämisestä ja käytännön toteuttamistavoista selvitetään keväällä uusien lukujärjestysten laadinnan yhteydessä (kesä- elokuu).

Koulun alkaessa (lapsi 6-7-vuotta):

- Vanhemmilla mahdollisuus osallistua ensimmäisiin koulupäiviin lapsen kanssa.
- Koululla opettaja on sopinut työyhteisönsä kanssa mahdollisuuksista ja käytännöistä lapsen osallisuuden edistämiseen ja integraation toteuttamistavoista (kesä- elokuu). Näistä keskustellaan myös yhdessä perheen ja moniammatillisen tiimin kanssa ja tarkistetaan toiminnallisen integraation toimivuus käytännössä.
- HOJKS-palaveri syksyllä (syyskuu) mahdollisimman pian koulun alkamisen jälkeen. Tähän varataan aikaa useampi tunti ja kaikki lapsen koulunkäyntiin liittyvät henkilöt (vanhemmat, avustajat, terapeutit ym.) paikalla. Yhteydenpitoa koulun ja perheen välillä jatketaan päivittäin ja säännöllisin tapaamisin. HOJKS tarkistetaan vähintään kerran vuodessa