

**Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus  
erityisluokanopettajien kuvaamana**

Siiri Vainio

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Syyslukukausi 2018

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Vainio, Siiri. 2018. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus erityisluokanopettajien kuvaamana. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 75 sivua.**

Tämän tutkimuksen aiheena on kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta ja sen toteutumista. Lisäksi haluttiin selvittää, mikä erityisluokanopettajien mukaan mahdollistaa osallisuutta ja millaisia keinoja he käyttävät työssään kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden tukemiseksi.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka tarkastelukohteena olivat erityisluokanopettajien kuvaukset kehitysvammaisten oppilaiden osallisuudesta. Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluin ja haastatteluaineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Tutkimukseen osallistuneiden erityisluokanopettajien mukaan osallisuus on osallistumista erilaisissa toimintaympäristöissä ja vaikutusvaltaa sekä itseä että ympäristöä koskevissa asioissa. Lisäksi osallisuutta määrittää erityisluokanopettajien mukaan yksilön oma kokemus osallisuudesta. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus ei erityisluokanopettajien mukaan toteudu käytännössä niin kuten pitäisi.

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat sekä ympäristöön että oppilaaseen liittyvät tekijät. Tuloksissa painotui kuitenkin, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen riippuu muista ihmisistä ja sen toteutumiseen on kiinnitettävä tietoista huomiota opetuksessa.

Asiasanat: osallisuus, kehitysvammaisuus, vammaisuus, osallistaminen, osallistuminen, vaikuttaminen

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

## SISÄLTÖ

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b> .....	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>KEHITYSVAMMAISUUS</b> .....	<b>8</b>
	2.1 Kehityshäiriöstä ympäristön syrjinnäksi.....	8
	2.2 Kehitysvammainen oppilas.....	11
<b>3</b>	<b>OSALLISUUS</b> .....	<b>14</b>
	3.1 Osallisuuden teoriaa.....	14
	3.2 Osallisuus ja kehitysvammaisuus .....	17
	3.2.1 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen... 19	
	3.2.2 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät ja osallisuuden tukeminen.. 21	
<b>4</b>	<b>TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b> .....	<b>25</b>
<b>5</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>26</b>
	5.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa.....	26
	5.2 Tutkimukseen osallistujat.....	26
	5.3 Aineiston keruu.....	27
	5.4 Aineiston analyysi .....	28
	5.5 Eettiset ratkaisut.....	32
<b>6</b>	<b>TULOKSET</b> .....	<b>34</b>
	6.1 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus .....	34
	6.1.1 Osallistuminen.....	34
	6.1.2 Vaikutusvalta .....	37
	6.1.3 Kokemus osallisuudesta.....	41
	6.2 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat tekijät .....	42

6.2.1	Ympäristöön liittyvät tekijät .....	42
6.2.2	Oppilaaseen liittyvät tekijät .....	52
<b>7</b>	<b>POHDINTA.....</b>	<b>57</b>
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	57
7.2	Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet .....	63
	<b>LÄHTEET .....</b>	<b>66</b>
	<b>LIITTEET.....</b>	<b>72</b>

# 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten tukiliiton vuoden 2018 päätavoitteena on edistää kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja kansalaisuuden toteutumista (Kehitysvammaisten tukiliitto 2018). Osallisuuden lisääminen on myös yksi Lasten ja perhepalveluiden muutosohjelman teemoista ja tämä muutosohjelma on yksi hallituksen vuonna 2015 aloitettu kärkihanke (Aula ym. 2016). Kehitysvammaisten tukiliiton (2018) mukaan osallisuus on ihmisoikeus, joka tulisi toteutua kaikissa ikävaiheissa. Tästä huolimatta kehitysvammaisten lasten osallistuminen eri aktiviteetteihin on aiempien tutkimusten mukaan vähäisempää, eikä osallisuus toteudu samantasoisena kuin muiden samanikäisten lasten (Tonkin, Ogilvie, Greenwood, Law & Anaby 2014). Tässä tutkimuksessa halutaankin selvittää, mitä kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus on ja miten se mahdollistuu erityisluokanopettajien kuvaamana.

YK:n yleissopimus lasten oikeuksista -julkaisun (YK 1991, 4, 11-12) mukaan kaikilla lapsilla on oikeus osallistua, ilmaista mielipiteensä ja tulla kuulluksi itseään koskevissa asioissa. Myös vammaisen henkilön tulee saada itse päättää elämästään ja elää arkea omien valintojensa mukaan (Kehitysvammaisten tukiliitto 2018). Osallisuutta on vaikuttamisen mahdollisuuden lisäksi osallistuminen haluamaansa toimintaan eri ympäristöissä (Ahonen, Honkanen, Olli, Ronimus & Seppänen 2018). Koulukontekstissa osallisuus näkyykin Opetushallituksen (2014) laatimassa Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa, jossa oppilaiden osallisuus ja kuulluksi tuleminen nähdään yhtenä osana koulutyön perustaa. Oppilailla tulee olla oikeus osallisuuteen omassa opetusryhmässä, koulussa ja sen lähiympäristöissä sekä erilaisissa verkostoissa yhteistyön ja demokraattisen toiminnan kautta. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden kannalta olennaista on myös esteettömyyden huomioiminen sekä omia asioita koskeviin päätöksiin osallistuminen oppilaan oman kehitystason mukaan (Opetushallitus 2014, 35, 79-80.)

Ahonen ym. (2018) toteavat osallisuudesta olevan lukuisia positiivisia seurauksia kehitysvammaisen lapsen elämään. Osallisuus tukee esimerkiksi lapsen

psykykkistä hyvinvointia, kun hänen kokemuksensa arvostetuksi tulemisesta ja itseluottamuksensa vahvistuu. Lisäksi osallisuuden myötä kehitysvammaisen lapsen sosiaaliset suhteet lisääntyvät ja tunne kuulumisesta erilaisiin ryhmiin vahvistuu, mikä vahvistaa myös myöhempää osallisuutta yhteiskunnassa. Lapsen vaikutusmahdollisuus itseä koskeviin asioihin on myös merkittävä tekijä syrjäytymisen estämisessä. Nämä seuraukset ovat merkittäviä lapsuudessa, mutta niillä on myös kauaskantoisuutta myöhempään elämään. (Ahonen ym. 2018.)

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta tukevia keinoja ovat yksilöllinen tuki ja kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen, mutta kuitenkin osallisuutta mahdollistaa ennen kaikkea lainsäädäntö sekä yhteiskunnan rakenteet ja asenteet (Kehitysvammaisten tukiliitto 2018). Turjan (2011) mukaan lapsen osallisuutta voidaan laajentaa edeten mukana olosta eri vaiheiden kautta lapsen omiin aloitteisiin. Lapsia tulee kuulla yksilöllisesti, mutta myös ryhmänä yhteisistä asioista neuvotellessa ja päätettäessä (Turja 2011). On myös huomioitava, että lapsella tulee olla mahdollisuus ilmaista mielipiteensä valitsemallaan keinolla (YK 1991, 12). Osallisuuden toteutumattomuutta ei siis voi perustella sillä, että lapsi ei osaa ilmaista itseään aikuisten käyttämällä kielellä (Lansdown 2010, 12). Myös Opetushallitus (2014, 72) esittää, että oppilaalla on oikeus käyttää itselleen sopivia kommunikaatiotapoja ja mahdollisuus käyttää vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja. Opetuksen tavoitteena onkin, että oppilas ymmärtää muita, mutta tulisi myös itse ymmärretyksi (Opetushallitus 2014, 72).

Osallisuutta koskevissa tutkimuksissa esiintyy usein inklusion käsite (Dean, Fisher, Shogren, Wehmeyer & Michael 2016). Inklusiolla tarkoitetaan esteiden poistamista, jotta jokainen lapsi voisi oppia ja osallistua (Booth, Ainscow & Kingston 2006, 3). Inklusio on oikeutta osallistua täysivaltaisena jäsenenä eri aktiviteetteihin ja se käsittää tunteen yhteisöön kuulumisesta ja jäsenyydestä, positiivisia sosiaalisia suhteita ja oppimista täydellä potentiaalilla. Inklusiota määrittäviä piirteitä ovat esteettömyys, osallisuus ja tuki. (Division for Early Childhood/National Association for the Education for Young Children 2009, 2.) Koulu yhteisössä inklusio voidaan nähdä prosessina, jonka tavoitteena on lisätä oppilaiden osallisuutta omista kouluissa (Ainscow, Booth & Dyson 2006, 25; Booth

ym. 2006, 5). Osallisuus nähdään siis yhtenä inklusion muotona, mutta toisaalta inklusio on keino lisätä osallisuutta. Tässä tutkimuksessa tiedostetaan inklusion ja osallisuuden käsitteiden yhteys, mutta tutkimuksen tavoitteena on kuitenkin tutkia ennen kaikkea sitä, miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Tässä tutkimuksessa ei siis keskitytä inklusion toteutumiseen, mutta ollaan kuitenkin kiinnostuneita esimerkiksi siitä, kuvailevatko erityisluokanopettajat osallisuutta inklusion kautta tai ajatellaanko inklusio osallisuutta tukevana.

Teorialuku on jaettu kahteen osaan, joista ensimmäisessä määritellään kehitysvammaisuutta ja toisessa osallisuutta. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta tutkittaessa koin tärkeäksi, että osallisuuden käsitteen lisäksi tutustutaan myös kehitysvammaisuuden erilaisiin määritelmiin, koska kehitysvammaisuutta voidaan jopa määritellä osallisuuden kautta (ks. esim. Suomen YK-liitto 2015, 17).

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

### 2.1 Kehityshäiriöstä ympäristön syrjinnäksi

Yhdistyneet kansakunnat (YK 2015, 17) määrittelee vammaiseksi henkilöksi henkilön, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma. Edelleen tämän vamman sekä erinäisten esteiden yhteisvaikutuksesta henkilö estyy osallistumasta yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa yhteiskuntaan. (Suomen YK-liitto 2015, 17.) Vammaisuutta koskevassa kirjallisuudessa esiintyy erilaisia vammaisuutta määritteleviä malleja, kuten lääketieteellinen, sosiaalinen ja toimintakyvyn malli (ks. esim. Halfon, Houtrow, Larson, & Newacheck 2012; APA 2013, 33–36; WHO 2013; Nasibullov, Kashapova & Shavaliyeva 2015, 546). Tarkastelen seuraavaksi kehitysvammaisuutta näiden kolmen mallin pohjalta. Etenen ajallisesti vanhimmasta lääketieteellisestä mallista sosiaalisen mallin kautta uusimpaan, eli toimintakyvyn malliin. Lopuksi tuon esille myös vammaisten henkilöiden omia ajatuksia vammaisuudesta.

American Psychiatric Associationin (APA 2013, 33) julkaisemassa *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* -käsikirjan viidennessä versiossa (DSM-5) älyllinen kehitysvammaisuus määritellään lääketieteellisen mallin mukaisesti kehityshäiriönä, joka sisältää sekä älyllisen että adaptiivisen toiminnan vajeita. Kehitysvammaisuutta diagnosoitaessa on täytyttävä kolme kriteeriä. Ensimmäinen liittyy vajeisiin älyllisessä toiminnassa, kuten päättelyssä, ongelmanratkaisussa, abstraktissa ajattelussa, arvioinnissa, akateemisessa ja kokemuksesta oppimisessa. Toinen kriteeri koskee APA:n mukaan adaptiivisen toiminnan puutteita, jotka ilmenevät vaikeuksina pärjätä ilman jatkuvaa tukea yhdessä tai useammassa päivittäisen elämän toiminnoissa. Näitä ovat esimerkiksi kommunikaatio, sosiaalinen osallistuminen ja itsenäinen eläminen erilaisissa ympäristöissä, kuten kotona, koulussa ja yhteiskunnassa. APA:n kolmas kriteeri on, että kriteerit yksi ja kaksi toteutuvat kehitysvaiheen aikana, ennen kahdeksantoistavuoden ikää. (APA 2013, 33.)



World Health Organisationin (WHO 2016) julkaisemassa ICD-10 tautiluokituksessa älyllinen kehitysvammaisuus määritellään hyvin samankaltaisesti kuin APA:n (2013, 33) määritelmässä. Myös WHO (2016) näkee kehitysvammaisuuden tilana, jossa mielen kehitys on epätäydellistä etenkin kehitysiässä ilmaantuvien kognitiivisten, kielellisten, motoristen ja sosiaalisten taitojen osalta, mikä vaikuttaa yleiseen älykkyystasoon. Sekä APA että WHO kirjaavat erikseen lievän, keskivaikean, vaikean ja syvän älyllisen kehitysvammaisuuden ja WHO lisäksi muun ja määrittämättömän älyllisen kehitysvammaisuuden (APA 2013, 33; WHO 2016). APA:n määrittelemät tasot perustuvat adaptiiviseen toimintaan ja sitä kautta tarvittavan tuen määrään (APA 2013, 33–36). Älyllistä kehitysvammaisuutta voi esiintyä yksinään tai muiden henkisten ja ruumiillisten häiriöiden rinnalla (WHO 2016). Myös APA mainitsee (2013, 40) kehitysvamman yhteydessä esiintyvän esimerkiksi neurokognitiivisia häiriöitä, kommunikaatiohäiriöitä, erityisiä oppimisvaikeuksia sekä autismin kirjoon kuuluvia häiriöitä.

Lääketieteellinen malli näkee vammaisuuden yksilön ongelmana, joka ratkaistaan korjaamalla yksilö lääketieteen avulla (Thornton & Downs 2010, 72; Nasibullov ym. 2015, 546–547). Viime vuosikymmeninä näkökulma vammaisuuden on siirtynyt enemmän lääketieteellisestä sosiaalisen mallin suuntaan. Vammaistutkimuksen tieteenalalla jaetaankin käsitys vammaisuudesta sosiaalisesti rakentuvana ilmiönä. (Strauss & Sales 2010; Hebbeler & Spiker 2016, 189–190.) Esimerkiksi Reinikainen (2007, 13) pohjaa väitöskirjassaan näkemykseen, jossa vammaisuus on nimenomaan yksi yhteiskunnallisen sarron muoto, joka tuotetaan erilaisissa yhteiskunnallisissa, kulttuurisissa ja diskursiivisissa käytännöissä.

Sosiaalinen malli vammaisuudesta painottaa yksilön toimimista ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa yksilöllisen vamman korostamisen sijaan. Mallin mukaan yhteisö voi politiikallaan ja ympäristöllisellä mukautumisellaan edistää tai estää yksilön osallistumista eri toimintoihin. (Hebbeler & Spiker 2016, 189–190; Shakespeare 2014, 12.) Edelleen Shakespearen (2014, 11) mukaan ympäristön, sosiaali- ja talouspolitiikan, kulttuurin ja yksilöllisten asenteiden merkitystä

ihmisten vammauttamisessa ei voi kiistää. WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa (engl. lyhenne ICF) puhutaan sosiaalisesta mallista yhteiskunnallisena mallina, jossa vammaisuus on yhteiskunnan aiheuttamien tilanteiden summa ja se on yhteiskunnan ja poliittisten toimien aikaansaamaa (WHO 2013, 20).

Vammaisuutta voidaan tarkastella myös toimintakyvyn näkökulmasta. WHO:n (2013) toimintakykyä käsittelevän luokituksen mukaan toimintakyky kattaa kaikki kehon suoritukset, toiminnot ja osallistumisen. Luokituksessa yhdistetään lääketieteellinen ja sosiaalinen malli, jota kutsutaan ”biopsykososiaalisiksi” näkökulmaksi. Tämän näkökulman mukaan toimintakykyä arvioitaessa on otettava huomioon sekä lääketieteellinen terveydentila että kontekstuaaliset tekijät. Kontekstuaalisilla tekijöillä tarkoitetaan fyysisiä, sosiaalisia ja asenneympäristötekijöitä, mutta myös yksilötekijöitä, joihin ei sisällytetä lääketieteellistä terveydentilaa, vaan esimerkiksi sukupuoli, henkiset selviytymiskeinot, tottumukset ja kasvatus. (WHO 2013, 3, 16–20.) Myös esimerkiksi Halfon ym. (2012, 13) käsittävät vammaisuuden terveyden, toimintakyvyn ja ympäristön vuorovaikutuksena ja korostavat myös vammaisuuden dynaamisuutta.

Käsittelemäni määritelmät ja näkökulmat eivät ole toisistaan irrallisia, vaan ne limittyvät toisiinsa. Jo ensimmäisenä esiin tuodun YK:n määritelmään sisältyy sekä lääketieteellinen näkökulma (vamman) että sosiaalinen näkökulma (yhteiskuntaan osallistuminen ja esteet) (Suomen YK-liitto 2015, 17). APA:n (2013) lääketieteellisessä mallissa taas otetaan huomioon myös toimintakyky, kun määritellään kehitysvamman tasoja. Tasoja arvioitaessa eritellään henkilön käsitteellistä, sosiaalista ja käytännöllistä toimintakykyä. APA määrittelee kunkin kehitysvammaisuuden tason (lievä – syvä) kohdalla erikseen, mitä toimintakyky juuri kyseisellä tasolla tarkoittaa. Pitää arvioida mitä ja miten yksilö pystyy huolehtimaan itse, tai missä asioissa saatetaan tarvita enemmän tai vähemmän tukea. Lääketieteelliseksi mallin tekee kuitenkin se, että näkökulmana on juuri toimintakyvyn tason johtuminen vammasta, eikä ympäristön vammauttavuudesta. (APA 2013, 33–36.)

Vammaisuutta määritellessä on tärkeää tuoda esille myös vammaisten henkilöiden oma kokemus vammaisuudesta. Ahponen (2008) kertoo väitöskirjassaan haastateltaviensa vammaiskuvista. Hänen mukaansa vammaiset henkilöt kokevat vammaisuuden monella tapaa (Ahponen 2008). Kokemus vammaisuudesta vaihtelee laajasti johtuen eri terveydentilojen, persoonallisuuksien ja ympäristötekijöiden kombinaatioista (WHO 2011, 7). Ahponen (2008) tuo esiin kokemuksen vammaisuudesta ”pikkujuttuna”, ominaisuutena muiden joukossa sekä arkipäiväisenä asiana. Toisaalta vamma nähdään haittana, mutta toisaalta koetaan, että ympäristö vammauttaa, mikä viittaa edellä esiteltyyn sosiaaliseen malliin vammaisuudesta. Vammaiset henkilöt näkevät vammaisuuden myös poikkeavuutena sekä vammaisten ihmisten ja yhteiskunnan vastakkainasetteluna. (Ahponen 2008, 164–184.) Kuten Ahponen väitöskirjansa haastatteluissakin tulee ilmi, sosiaalinen malli vammaisuudesta on Shakespearen (2014, 13) mukaan vaikuttanut tieteen ja yhteiskunnallisen tason lisäksi vammaisiin ihmisiin vapauden tunteena. Syyllisyyden tunteen sijaan vammaiset ihmiset tuntevat kokevansa vääryyttä ja vaativat oikeuksia yhteiskunnassa, joka vammauttaa heitä (Shakespeare 2014, 13).

## 2.2 Kehitysvammainen oppilas

Perusopetuslain (628/1998, § 25) mukaan Suomessa on oppivelvollisuus, jonka mukaan jokaisen Suomessa vakituisesti asuvan lapsen on käytävä koulua. Vammaisten lasten kohdalla oppivelvollisuus voidaan suorittaa tavallisen yhdeksän vuoden sijasta pidennettynä oppivelvollisuutena alkaen vuotta vertaisia aiemmin ja kestäen 11 vuotta. Oppilaalla on oikeus saada tukea oppimiseensa heti tuen tarpeen ilmettyä (Perusopetuslaki 628/1998, 30 §) ja tämä tuki voi olla yleistä, tehostettua tai erityistä tukea (Opetushallitus 2014, 61). Erityiseen tukeen tarvittava erityisen tuen päätös voidaan tehdä ennen koulunaloitusta, jos psykologisen tai lääketieteellisen arvion mukaan oppilaan opetusta ei voi järjestää muutoin esimerkiksi vamman, sairauden tai kehityksessä viivästymisen vuoksi. (Perusopetuslaki 628/1998, § 17.)

Pidennettyä oppivelvollisuutta suorittava lapsi saa aina erityistä tukea (Opetushallitus 2014, 70). Lambergin ja Pihkalan (2017) arvion mukaan erityistä tukea saavista oppilaista noin 10 000 oppilasta saa vaativaa erityistä tukea (Lamberg & Pihkala 2017, 10). Vaativaa erityistä tukea annetaan oppilaille, joilla on vakavia psyykkisiä pulmia, moni- tai vaikeavammaisuutta, kehitysvammaisuutta tai autismin kirjoja. Vaativa erityinen tuki on termi, jota käytettiin Helsingin ja Jyväskylän yliopistojen yhteisessä tutkimus- ja kehittämishankkeessa VETURissa. (Kontu, Ojala, Pesonen, Kokko & Pirrtimaa 2017, 34.) Termiä ei siis käytetä esimerkiksi Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (Opetushallitus 2014) tai perusopetuslaissa (628/1998).

Erityisopetus voidaan järjestää yleisopetuksessa, osittain tai kokonaan erityisluokalla, tai muussa sopivassa paikassa (Perusopetuslaki 628/1998, 17 §). Muu sopiva paikka voi olla esimerkiksi SVT:n tilastossa listattu erityiskoulu (SVT 2016). Vaativan erityisen tuen oppilaat voivat käydä koulua edellä mainittujen lisäksi sairaalakouluissa, kunnallisissa tai yksityisissä erityiskouluissa tai esimerkiksi erilaisissa koulukotien kouluissa (Lamberg & Pihkala 2017, 11). Lähikohtaisesti kehitysvammaisen oppilaan koulupaikka määräytyy kuten kaikkien muidenkin oppilaiden, eli perusopetuslain (2013/1267 6 a §) mukaisesti oppilaan ensisijainen koulu on tämän lähikoulu.

Opetushallituksen (2014, 66, 71–72) mukaan erityistä tukea saava (esimerkiksi kehitysvammaisen) oppilas, voi opiskella oppiainejakoisesti tai toiminta-alueittain. Oppiainejakoisesti opiskeltaessa eri oppiaineiden oppimäärät voidaan yksilöllistää tai ne voivat olla yleisen oppimäärän mukaiset. Opetus järjestetään toiminta-alueittain, jos oppiaineiden yksilöllistäminen ei riitä. Opetushallituksen (2014, 71–72) mukaan toiminta-alueittain opetettaessa pyritään tukemaan oppilaan toimintakykyä ja tavoitteena on, että oppilas pystyy suoriutumaan myöhemmin elämässään mahdollisimman itsenäisesti. Oppilaan osallisuutta ja ryhmässä toimimista painotetaan sosiaalisten taitojen alueella ja myös päivittäisten taitojen opettelulla pyritään tukemaan oppilaan aktiivista osallistumista ympäristönsä toimintaan. Omatoimisuus ja itsenäinen tekeminen ovat vahvasti mukana toiminta-alueittaisen opetuksen sisältöjä määriteltessä. (Opetushallitus 2014,

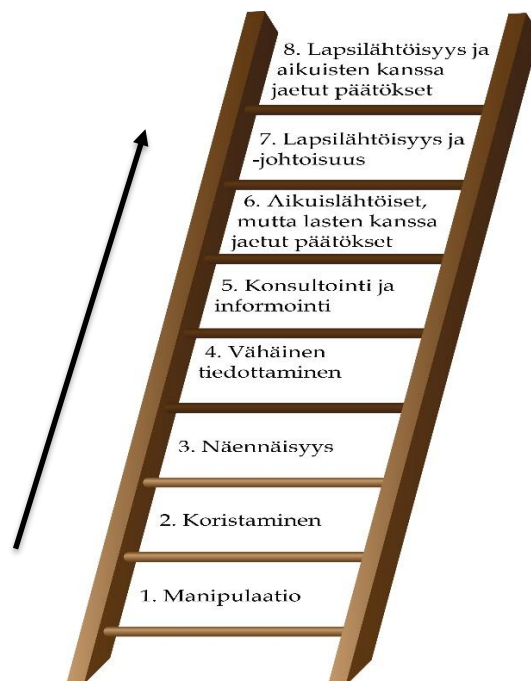
66, 71–72.) Toiminta-alueittaisessa opetuksessa on nimensä mukaisesti olennaista toiminta ja toimintakyky, jota käsiteltiin jo kehitysvammaisuuden määritelmiä tarkasteltaessa. Myös osallisuus ja osallistuminen ympäristön toimintaan mainittiin (Opetushallitus 2014, 71–72), ja seuraavaksi käsitelläänkin tätä teemaa.

## 3 OSALLISUUS

### 3.1 Osallisuuden teoriaa

WHO määrittelee osallisuuden yleisesti elämän tilanteisiin osallistumisena ja etenkin sosiaalisena toimintana (WHO 2013, 129, xvi). Osallisuus-käsite on mukana myös YK:n yleissopimus lasten oikeuksista -julkaisussa, kun määritellään lapsen oikeutta osallistua, tulla kuulluksi ja oikeutta esittää mielipiteitä heitä koskevissa asioissa (YK 1991, 4, 11). YK:n (1991, 17, 23) mukaan lapsilla on myös oikeus asua ja elää ympäristössä, joka helpottaa osallistumista ympäristön ja yhteisön toimintaan. Esimerkiksi harrastusmahdollisuudet tulisivat olla yhdenvertaiset kaikille lapsille. Boothia ym. (2006, 3) mukailleen lasten osallisuus taas ilmenee leikkinä ja oppimisena yhdessä muiden kanssa ja osallisuutta on lapsen hyväksyminen ja arvostaminen sellaisena kuin hän on. Manninen (2015, 34) taas näkee osallisuuden osana sosiaalista hyvinvointia.

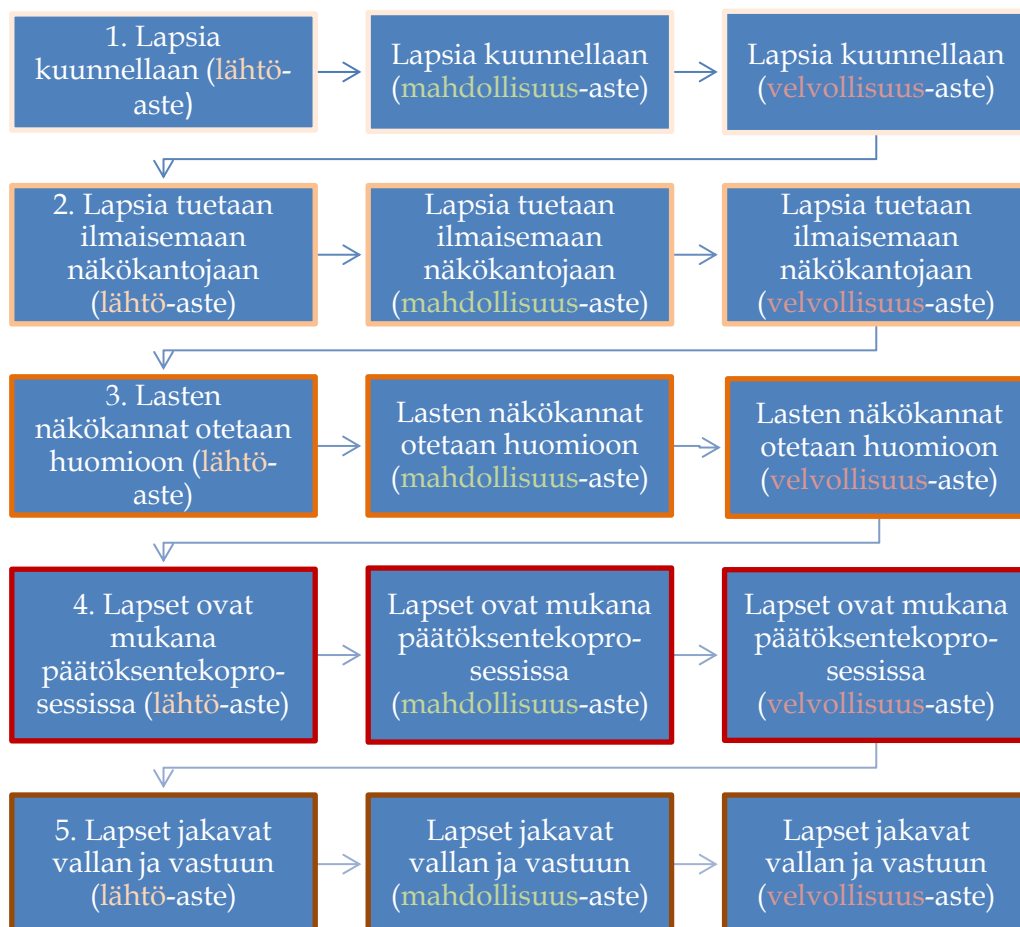
Hart (1992, 8-14) liittyy osallisuuden vaikutusvaltaan, ja käyttää lasten osallisuuden määrittelyssä tikapuumallia, jossa on kahdeksan askelmaa (kuvio 1).



KUVIO 1. Hartin tikapuumalli

Osallisuuden aste lisääntyy, mitä ylemmäs tikapuita kiivetään. Kolme alinta askelmaa eivät edusta osallisuutta ollenkaan, kun taas viisi ylintä edustavat. Kolmella alimmalla tasolla lasta manipuloidaan, tai lasta käytetään ”koristeena” erilaisissa tapahtumissa, jolloin lasten läsnäololla halutaan jopa markkinoida tapahtumaa. Osallisuus voi olla näennäistä ja teennäistä. Askelmia ylöspäin mentäessä lasta kuunnellaan yhä enemmän ja hänellä on enemmän vaikutusvaltaa päätöksissä. Lapsen rooli muuttuu merkityksellisemmäksi ja lapsi toimii vapaaehtoisemmin. Opettajan rooli vähenee askelmia noustessa ja opettajat siirtyvät lasta informoivista ja konsultoivista rooleista tasavertaisiksi päättäjiksi. Lopulta myös lapsi itse voi tehdä aloitteen. Hartin mukaan osallisuus siis lisääntyy, kun lapselle annetaan enemmän tietoa, päätösvaltaa ja valtaa tehdä aloitteita. (Hart 1992, 8-14.)

Shier (2001) kehitti viidentoista askeleen mittaisen osallisuuden jatkumon Hartin tikapuumallin pohjalta (kuvio 2).



KUVIO 2. Shierin osallisuusjatkumo.

Mallissa on viisi tasoa (kuvio 2:ssa yksi rivi = yksi taso). Viidelle tasolle Shier (2001) määritteli myös kolme eri astetta opettajan sitoutumisen intensiteetin mukaan: lähtö-aste, mahdollisuus-aste ja velvollisuus-aste. Kun tarkastellaan esimerkiksi ensimmäistä "Lapsia kuunnellaan" tasoa (kuvio 2 ensimmäinen rivi), tarkoittaa lähtö-aste siinä, että opettaja on henkilökohtaisesti valmis kuuntelemaan lasta. Mahdollisuus-asteella opettajan työtavat mahdollistavat lapsen kuuntelemisen ja edelleen velvollisuus-asteella lasten kuunteleminen on normi ja yleisesti vaadittu toimintatapa. Jokaisella viidellä tasolla on siis edellä esitelty kolme astetta ja näistä muodostuu viidentoista askeleen mittainen osallisuuden jatkumo. Shierin (2001, 109–111) mukaan opettaja tai koulu ei välttämättä pysty sijoittamaan itseään kokonaisuudessaan yhdelle askelmalle, vaan osallisuuden taso vaihtelee tehtävästä ja tilanteesta riippuen.

Hart (1992) ja Shier (2001) kuvaavat osallisuutta eri askelmien ja tasojen kautta ja myös Turjan (2011) mukaan lapsen osallisuutta voidaan lisätä asteittain aloittaen tilanteessa mukana olosta ja päätyen lapsen omiin aloitteisiin. Osallisuudella tarkoitetaan siis usein jonkinasteista lapsen osallistumista päätöksentekoon omaan elämään ja ympäristöön liittyvissä asioissa (YK 1991, 4, 11; Hart 1992, 5; Shier 2001, 109; Booth ym. 2006, 3). Nivala ja Ryyänen (2013, 26) taas eivät keskity päätöksentekoon projekteissa, vaan näkevät osallisuuden kolmiulotteisesti näkökulmanaan yhteisöön kuulumisen. Yksi ehto osallisuudelle on olla osa yhteisöä (kuulua johonkin), toinen ehto on toimia osana yhteisöä (osallistua) ja kolmas ehto on yksilön kokemus kuulumisesta yhteisöön. Ei täten riitä, että kuuluu yhteisöön, vaan yksilön täytyy myös tuntea kuuluvansa siihen. (Nivala & Ryyänen 2013, 26.)

Alanko (2010, 59–60) tutki yhdeksäsluokkalaisten oppilaiden näkemyksiä osallisuudesta ja osallistumisesta koulussa. Oppilaat kokivat osallistumisen monipuolisesti lähtien kouluun ilmaantumisenä, tunneille osallistumisena, viittauksena, ja yleisesti muiden mukana olemisenä oppitunneista juhliin. Oppilaat kokivat myös omien ajatustensa jakamisen osallistumisena, mutta tähän sisältyi myös jakamisen tavoitteellisuus sekä kuulluksi tuleminen ja vakavasti ottaminen



aikuisten taholta. (Alanko 2010, 59–60.) Oppilaat puhuivat paljon osallistumisesta (Alanko 2010, 59–60) ja osallisuus ja osallistuminen rinnastetaankin usein samaa tarkoittavina, mutta Nivala ja Ryytänen (2013, 26) kuitenkin erottavat osallisuus- ja osallistumiskäsitteet toisistaan. He näkevät osallisuuden ihmiselle luonnollisena kuulumisena johonkin ja toimimisena jossain yhteisössä yhteydessä muiden ihmisten kanssa. Osallistuminen taas edesauttaa osallisuutta, mutta näitä kahta termiä ei voi pitää samana. (Nivala & Ryytänen 2013, 26.) Myös Alanko (2010, 57) näkee osallistumisen enemmän sosiaalisena toimintana, kun taas osallisuus on subjektiivinen kokemus tässä osallistumis-toiminnassa.

### 3.2 Osallisuus ja kehitysvammaisuus

Aiemmin esitellyssä YK:n vammaisen henkilön määritelmässä osallisuus on merkittävässä roolissa, sillä vammaiseksi määritellään henkilö, joka ei (esimerkiksi älyllisen) vammansa ja eri esteiden vuoksi voi osallistua yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa yhteiskuntaan (Suomen YK-liitto 2015, 17). Myös vammaisuuden määrittelyssä tärkeänä näkökulmana esille tullut toimintakyvyn käsite sisältää osallisuuden, joka on sosiaalista toimintakykyä (WHO 2007, xvi). Lisäksi esimerkiksi Koster, Pijl, Nakken ja Van Houten (2010) määrittelevät vammaisen henkilön osallisuuden tason määräytyvän henkilön ja rajoittavan ympäristön vuorovaikutuksessa, mikä pohjautuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin (ks. myös Halfon ym. 2012; Shakespeare 2014, 12; Hebbeler & Spiker 2016, 189–190). Vammaisuudesta puhuttaessa puhutaan siis myös usein osallisuudesta. Seuraavaksi käsittelemme vammaisten henkilöiden omia näkemyksiä osallisuudesta.

Hammel ym. (2009) tutkimuksen mukaan vammaiset henkilöt kokevat osallisuuden moniulotteisesti ja yksilöllisenä kokemuksena. Toiselle jokin on osallisuutta, mutta toiselle ei. Tästä huolimatta tutkimuksessa nousi esiin useita osallisuutta kuvaavia teemoja. Yleisin osallisuutta määrittävä asia oli aktiivinen ja tarkoituksenmukainen osallistuminen ja mukana olemisen, oli sitten kyseessä

aktiviteetti, ryhmä tai mikä vain sosiaalinen tilanne. Osallistumisen nähtiin ilmevän sekä sosiaalisesti ryhmissä, mutta myös yksityisesti esimerkiksi harrastuksissa. Vammaisella henkilöllä tulisi olla myös mahdollisuus valita ja kontrolloida osallistumistaan, eli osallisuuden toteutuessa vammaisen henkilö pystyy siis itse valitsemaan ja kontrolloimaan, milloin, missä ja kenen kanssa hän osallistuu. Ei vain silloin, kun ympäristö sallii osallistumisen. (Hammel ym. 2009.) Turja (2011, 26) tuo vastaavasti esille käsitteen osallistaminen, joka negatiivissävytteisesti viittaa siihen, että osallisuus lähtee ympäristön toimista, eikä yksilön omasta aktiivisuudesta.

Hammelin ym. (2009) mukaan osallisuutta on osallistua eri tilanteisiin, mutta Kirby, Lanyon, Cronin ja Sinclair (2003) toteavat, että osallisuutta on tämän lisäksi se, että pystyy vaikuttamaan tilanteisiin, joihin osallistuu. Eli osallisuutta on valta kontrolloida sekä omaa osallistumista että osallistumistilannetta (Kirby ym. 2003; Hammel ym. 2009). Vaikuttaminen nähtiin Hammelin ym. (2009) mukaan myös mahdollisuutena vaikuttaa toisiin ihmisiin ja tarjota tukea muille ihmisille. Vammaiset henkilöt kokivat tarpeelliseksi saada vaikuttaa yhteiskuntaan esimerkiksi palkka- tai vapaaehtoistyön kautta (Hammel ym. 2009). Tämä yhtenee Hartin (1992, 5) ja Shierin (2001, 109) osallisuusmalleihin, joissa osallisuus nähtiin nimenomaan päätöksentekoon osallistumisena ja omiin asioihin vaikuttamisena.

Osallisuutta on osallistumisen ja vaikuttamisen lisäksi myös esteettömyys ja mahdollisuus tehdä samoja asioita kuin kaikki muutkin. Esteettömyyteen liittyy Hammelin ym. (2009) mukaan normaalin ja erityisen vastakkainasettelu, jossa toisaalta toivottiin tasavertaista kohtelua, mutta toisaalta oikeutta saada tukea täydelliseen osallistumiseen erityisenä esimerkiksi teknisten apuvälineiden, taloudellisten tukien tai terveyspalveluiden muodossa. Myös esteettömyys konkreettisena liikenteessä ja rakennuksissa koetaan tärkeänä. Kun esteettömyys liittyy pitkälti enemmän ympäristön toimintaan kuin yksilöön, kokevat vammaiset henkilöt myös henkilökohtaista vastuuta osallisuudesta muun muassa elämäntapojen ja asenteiden suhteen. Terveelliset elämäntavat, positiivinen ajattelu

ja periksiantamattomuus ovat yksilön vastuulla, mutta osaltaan myös mahdollistavat osallisuutta. (Hammel ym. 2009.)

Edelleen Hammel ym. (2009) toteavat, että vammaisten henkilöiden mukaan osallisuuden ydin on olla sekä fyysisesti että henkisesti yhteydessä yhteisön jäseniin. Myös seksuaalisuus, seksi ja intiimiys halutaan huomioida, koska yleiset käsitykset vammaisista henkilöistä aseksuaalisina ja epämieluisina haluttiin kiistää. Kuitenkin pidettiin tärkeinä myös ystävyys- ja luottamussuhteita. Vammaiset henkilöt kokivat osallisuuden vammaisten yhteisöissä tärkeänä ja voimaannuttavana, mutta he kuitenkin korostivat segregaaion (erillään pitäminen) vääryyttä ja inklusion oikeutta. Tärkeää on vammaisten ihmisten kunnioittaminen, arvokkuuden tunnustaminen ja mukaan ottaminen tasavertaisena. (Hammel ym. 2009.)

Osallisuus käsitetään siis kaiken kaikkiaan osallistumisena erilaisiin tilanteisiin ja toimintoihin (Hammel ym. 2009; Alanko 2010, 59–60; WHO 2013, 129, xvi), johonkin kuulumisena (Nivala ja Ryynänen 2013, 26), esteettömyytenä (Hammel ym. 2009) ja vaikutusvaltana itseä ja ympäristöä koskeviin asioihin (YK 1991, 4, 11; Hart 1992, 5; Shier 2001, 109; Booth ym. 2006, 3; Hammel ym. 2009). Tässä tutkimuksessa halutaan erottaa osallisuuden käsitteen ymmärtäminen ja itse osallisuuden toteutuminen. Seuraavaksi käsitelläänkin kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumista koulussa ja siihen vaikuttavia tekijöitä.

### **3.2.1 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen**

Rihtmanin ym. (2010, 75) tutkimuksessa todettiin yhteys kehitysvammaisuuden tason ja osallisuuden toteutumisen välillä ja edelleen on todettu (Tonkin ym. 2014), että kehitysvammaisten lasten osallistuminen eri aktiviteetteihin on vähäisempää, eikä osallisuus toteudu samantasoisena kuin muiden saman ikäisten lasten. Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen ja Brent (2001, 56) totesivat, että erityistä tukea saavilla oppilailla oli 82 %:n mahdollisuus osallistua koulun aktiviteetteihin ja 78 %:n mahdollisuus kulkea koulurakennuksessa missä vain. Tutkimuksessa todettiin myös, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus oli al-

haisempaa verrattuna muihin erityistä tukea tarvitseviin oppilaisiin. Erityistä tukea saavien oppilaiden osallisuuden taso erosi koulujen koon mukaan siten, että osallisuus oli heikompaa pienissä ja suurissa kouluissa verrattuna ääripäiden väliin jääviin kouluihin. (Simeonsson ym. 2001, 56.)

Kehitysvammaiset lapset ovat myös usein vahvasti riippuvaisia muista ihmisistä ollakseen täydellisesti osallisia arjessaan (Foreman, Arthur-Kelly & Pascoe 2007, 233). Kehitysvammaisten ja autististen lasten on esimerkiksi todettu osallistuvan sosiaaliin ja ohjattuihin vapaa-ajan aktiviteetteihin useammin vanhempiensa kanssa (Solish, Perry & Milles 2010) ja erityistä tukea saavien oppilaiden on todettu olevan enemmän vuorovaikutuksessa opettajaan, verrattuna oppilaisiin ilman erityisiä tarpeita (Koster ym. 2010, 68–69). On myös todettu, että ikätovereiden välistä vuorovaikutusta on enemmän muilla oppilailla, kuin erityistä tukea saavilla (Koster ym. 2010, 68–69; Solish, Perry & Milles 2010). Edelleen Egilsonin ja Hemmingssonin (2009) tutkimus osoitti, että oppilaat, joilla on fyysisiä rajoitteita, tarvitsevat enemmän avustusta kouluympäristössä kuin oppilaat, joilla on psykologisia rajoitteita. Toisaalta fyysisiä rajoitteita omaavien oppilaiden tarpeisiin vastataan paremmin verrattuna oppilaisiin, joilla on psykologisia rajoitteita. (Egilson & Hemmingsson 2009, 148.)

Manninen (2015) kertoo tutkimuksessaan kokemuksesta, jossa kehitysvammaisen oppilas integroitiin yleisopetuksen luokkaan, mutta huonoin tuloksin. Siirtoa ei valmisteltu, lapsen todellisia taitoja ei selvitetty ja käytännössä lapsi vain vietti aikaa yleisopetuksen luokassa pääsemättä osalliseksi opetuksesta tai muista koulun aktiviteeteista. Osallisuuden toteutumista haittasivat muun muassa henkilöstön resurssit, arvojen toteutumattomuus käytännössä, puutteet tiedon kulussa sekä kiusaaminen. (Manninen 2015.) Myös Reschin ym. (2010, 143–144) tutkimuksessa kehitysvammaisten oppilaiden vanhemmat kertoivat huonoista kokemuksista inklusiosta ja he korostivat puutteita erityisesti sosiaalisessa mukaan ottamisessa.

Vammaiset henkilöt ovat kertoneet kokeneensa ulkopuolelle jättämistä ja syrjintää koulussa (Ahponen 2008, 68–80) ja erityistä tukea saavia oppilaita hy-

väksytään muita oppilaita huonommin ja heillä on myös muita oppilaita vähemmän ystävyysuhteita (Koster ym. 2010, 68–69). Ahposen (2008, 68–80) tutkimuksessa kerrottiin esimerkiksi tilanteesta, jossa vammaiselle lapselle on ilmaistu, että tämän pitäisi olla kiitollinen mukaan ottamisesta. Kiusaamista on Ahposen mukaan ilmennyt myös erityiskoulussa ja vammaisten lasten kesken, joten kiusaaminen ei kohdistu aina vammattomalta oppilaalta vammaiselle. Oppilaiden lisäksi syrjintää on tapahtunut myös esimerkiksi rehtorin taholta, kun on kieltäytytty ottamasta kehitysvammaista lasta oppilaaksi kyseiseen kouluun. (Ahponen 2008, 68–80.)

Rönnlundin (2014) mukaan oppilaiden osallisuus luokkahuoneen päätöksenteossa rajoittuu hyvin rajatulle alueelle. Oppilailla ei ole hänen mukaansa todellista vaikutusvaltaa. Oppilaita saatetaan kuulla, mutta ehdotukset jätetään yleensä huomiotta, eikä niitä viedä pidemmälle esimerkiksi neuvotteluiden tai keskustelunkaan muodossa. (Rönnlund 2014.) Kehitysvammaisten lasten ottaminen mukaan päätöksentekoon olisi kuitenkin tärkeää, koska se valmistaa heitä tulevaisuudessa osallistumaan aktiivisesti yhteiskuntaan (Hemmingsson & Penman 2010, 47–48). Lasten toimintakykyä vastaamaton ympäristö estää lapsen täydellisen osallistumisen arjen aktiviteetteihin, jolloin lapsen oppiminen ja kehittyminen estyvät. Tämä on erityisen haitallista, koska oppimismahdollisuuksilta estyminen vaikuttaa heidän tulevaisuuden toimintakykyynsä. (Hebbeler & Spiker 2016, 190.)

### **3.2.2 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät ja osallisuuden tukeminen**

Hammelin ym. (2009, 1455) tutkimukseen osallistuneet vammaiset henkilöt kokivat, että osallisuuden toteutuminen on sekä yksilön että ympäristön vastuulla. Osallisuus vaatii heidän mukaansa yhtä lailla yksilön omaa aktiivisuutta kuin yhteiskunnan toimia (Hammel ym. 2009, 1452). Forsyth ja Jarviskin (2002) toteavat, että osallisuuden asteeseen vaikuttavat sekä vammaisen henkilön omat valinnat ja vamma, mutta myös henkilöstä riippumattomat ympäristötekijät ja hä-

nelle tarjottava apu ja tuki. Kaiken kaikkiaan osallisuus on heidän mukaansa seurausta neljän osa-alueen vuorovaikutuksesta: vamma, ympäristötekijät, tuki ja henkilökohtaiset valinnat ja arvot (Forsyth & Jarvis 2002).

Mason ja Bolzan (2010, 130) totesivat lapsen iän ja kypsyyden vaikuttavan osallisuuden tasoon ja YK:kin (1991, 11) huomauttaa, että lasta kuultaessa on huomioitava tämän ikä ja kehitystaso. Kiili (2006, 89–102) sanoo, että lasten osallisuuden toteutuminen riippuu lasten voimavaroista, kuten lapsikäsityksistä, tiedosta, materiasta, yhteistyöstä ja persoonallisista vahvuuksista. Myös Hart määrittelee lapsen osallisuuteen vaikuttaviksi tekijöiksi lapsen sosiaalisen ja tunnekehityksen, kuten itsetunnon sekä kyvyn asettua eri näkökulmiin (Hart 1992, 31–32).

Kiilin (2006, 89–102) mukaan osallisuutta estää aikuisten huoli ja epäily lasten saaman vallan vaikutuksista. Pelätään, että lasten ymmärrys ja mielenkypsyys ei riitä niiden aiheiden pohtimiseen, joihin heille annetaan mahdollisuus vaikuttaa. Myös lapset itse epäilevät lasten kykyä tehdä isoja päätöksiä (Alanko 2010, 160). Osallisuus päätöksentekoon riippuukin aikuisten tahdosta tarjota mahdollisuuksia ja tukea osallisuuteen (Cremin & Slatter 2004, 467). Aikuisten tulisi tuki tunnustaa lasten haavoittuvuus ja riippuvaisuus, mutta kuitenkin kannustaa oppimaan tilanteessa, jossa lapset ovat vaikuttajina (Bae 2009, 395). Päätöksentekoon liittyvän osallisuuden lisäksi vanhemmat ovat myös huolissaan vammaisen lapsensa fyysisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta aktiviteeteissa, joihin osallistuu myös muita lapsia (Heah, Case, McGuire & Law 2007).

Kiilin (2006, 89–102) mukaan erinäiset kouluinstituutioon liittyvät ulkoiset rakenteet vaikuttavat osallisuuden toteutumiseen. Näitä rakenteita ovat esimerkiksi ikä- ja sukupolvihierarkiat sekä valta ja sen jakautuminen (Kiili 2006, 89–102). Boothin ym. (2006, 3) mukaan täydellistä osallistumista voivat estää ongelmat edellä mainituissa hierarkkisissa vuorovaikutussuhteissa esimerkiksi lasten kesken, ammattilaisten kesken, perheiden kesken tai näiden ryhmien edustajien välillä. Täydellinen osallistuminen estyy myös, kun yksilö ei tunne itseään arvos-

tetuksi (Booth ym. 2006, 3). Kouluympäristön esteettömyyttä voikin estää esimerkiksi puutteet ympäristön mukautumisessa, asenteet ja ihmisen luomat esteet (Simeonsson ym. 2001, 55).

Osallisuutta päätöksenteossa voidaan tukea erilaisten menetelmien avulla liittyen esimerkiksi viestinnän tai ympäristöllisten tarpeiden ilmaisuun. Kielellisten viestintämenetelmien tilalla voidaan esimerkiksi käyttää kuvallista ilmaisua. (Horelli, Kyttä & Kaaja 2002, 35.) On myös tutkittu, että iPadien käyttö tukee vahvasti autististen lasten osallistumista luokan aktiviteetteihin ja vuorovaikutusta opettajan kanssa (Xin & Leonard 2015). Myös muut puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät (AAC) tukevat ilmaisua ja näin edistävät osallisuusmahdollisuuksia. Pelkkä menetelmien käyttö ei kuitenkaan riitä, vaan kaikki lapsen kanssa säännöllisesti kommunikoivat olisi hyvä kouluttaa kommunikaation ja osallisuuden maksimoimiseksi kaikissa ympäristöissä. (Waddington, van der Meer, Carnett & Sigafos 2017, 239.)

Selanikyo, Yalon-Chamovitz ja Weintraub (2017) tutkivat, miten erilaisilla kommunikaatiota tukevilla interventioilla pystyttiin tukemaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Tutkimuksessa pyrittiin kehittämään oppilaiden kommunikaatio-, valitsemis- ja aloitekykytaitoja tarjoamalla koulutusta ja konsultaatiota opettajille. Tulosten mukaan moniammatilliseen yhteistyöhön perustuvalla konsultaatiolla voi olla mahdollista kehittää luokkahuoneosallisuutta, mutta erityisesti kommunikaatio- ja aloitekykytaidot vaativat pidempiaikaista interventiota. (Selanikyo ym. 2017.) Kommunikaatiota voidaan tukea säännöllisesti esimerkiksi aamupiirien avulla, joissa tarjotaan kommunikaatiotilanteita ja tukea kommunikaatioon, mikä taas tukee oppilaan osallisuutta (Bruce, Fasy, Gullick, Jones & Pike 2006).

Kehitysvammaisen oppilaan osallisuutta oppitunnilla voidaan tukea suunnittelemalla vaihtoehtoisia toimintatapoja oppilaalle pohjautuen siihen, että oppilas pystyy näin osallistumaan yhtä lailla luokan aktiviteetteihin muiden oppilaiden kanssa (Jorgensen & Lambert 2012). Osallisuutta voidaan edistää myös tukemalla kehitysvammaista lasta osallistumaan liikunta-aktiviteetteihin ja tässä tukena on esimerkiksi erityinen turvallisuuden huomioiminen ja osallisuuden

arvioiminen kyseisessä aktiviteetissa etukäteen (Murphy, Carbone & the Council on Children With Disabilities 2008, 1060). Tässä voidaan käyttää hyödyksi myös oppilaiden omaa kokemusta osallisuudesta. Hemmingsson ja Penman esittelivät tutkimuksessaan arviointivälineen, jonka avulla oppilas pystyy kertomaan oman näkemyksensä osallisuutta rajoittavista fyysisistä ja psyykkisistä ympäristötekijöistä (Hemmingsson & Penman 2010, 46).

Osallisuuteen vaikuttavat siis sekä yksilöön että ympäristöön liittyvät tekijät (ks. Forsyth & Jarvis 2002). Yksilöön liittyviä tekijöitä ovat esimerkiksi lapsen ikä ja kehitystaso (ks. Hart 1992, 31–32; Mason & Bolzan 2010, 130). Ympäristöön liittyvistä tekijöistä löytyi enemmän kirjallisuutta. Aikuisten huoli ja tahto osallisuuden mahdollistamisessa tiedostetaan ja vallan jakautuminen esimerkiksi aikuisten ja lasten välisissä hierarkiasuhteissa onkin todettu osallisuuteen vaikuttavaksi tekijäksi (ks. Cremin & Slatter 2004, 467; Kiili 2006, 89–102). Osallisuuden tukemisesta koulussa on tutkittu liittyen erityisesti kommunikaatiotaitojen tukemiseen ja eriyttämiseen liittyen (ks. Horelli, Kyttä & Kaaja 2002, 35; Jorgensen & Lambert 2012; Selanikyo ym. 2017; Waddington ym. 2017, 239).



## 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tutkia kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta erityisluokanopettajien kuvaamana. Tutkimuksessa selvitetään, miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta ja sitä, miten se toteutuu käytännössä. Edelleen halutaan selvittää, mikä heidän mukaansa mahdollistaa osallisuuden toteutumista ja millaisia keinoja erityisluokanopettajat käyttävät kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden tukemiseksi ja edistämiseksi. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta?
2. Mitkä tekijät erityisluokanopettajien mukaan mahdollistavat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumista?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa

Toteutin tämän tutkimuksen laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen kohteena olivat erityisluokanopettajien kuvaukset osallisuuden ilmiöstä, joten koin laadullisen tutkimuksen menetelmät sopivina tähän tarkoitukseen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei ole tehdä yleistyksiä tutkimuksen aineiston perusteella, vaan ymmärtää tutkimuskohdetta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 181–182). Tässäkin tutkimuksessa tavoitteena on nimenomaan ymmärtää paremmin kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta ja osallisuuden toteutumista erityisluokanopettajien näkökulmasta. Haluan myös tietää, mitkä ovat erityisluokanopettajien mukaan osallisuuden toteutumista mahdollistavia tekijöitä.

### 5.2 Tutkimukseen osallistujat

Etsin tutkimukseen osallistujia lähestymällä satunnaisia peruskoulujen rehtoreita kolmesta eri maakunnasta sähköpostilla. Tutkimukseen osallistumisen kriteereiksi esitin, että osallistuvan opettajan tulee tutkimushetkellä opettaa yhtä tai useampaa kehitysvammaista oppilasta. Melko nopeasti löytyi kuusi tutkimuksesta kiinnostunutta erityisluokanopettajaa viideltä eri paikkakunnalta ja kolmesta eri maakunnasta. Tarkoituksena oli saada haastateltavaksi kehitysvammaisten oppilaiden opettajia, mikä täten sisälsi mahdollisuuden opettajasta ilman erityisopettajan pätevyyttä. Kaikki tutkimukseen suostuneet opettajat olivat kuitenkin erityisluokanopettajia. En kokenut luokan- ja aineenopettajien puuttumisen haittaavan, koska tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tutkia nimenomaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta yleisopetuksen luokassa tai ryhmässä.

Tutkimukseen osallistuneista erityisluokanopettajista kaksi oli miehiä ja neljä naisia. Iältään he olivat tutkimushetkellä 37-58-vuotiaita. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla opettajilla oli siis erityisluokanopettajan koulutus ja heidän

kokemuksensa opettamisesta vaihteli 9 vuodesta 25 vuoteen. Osa oli työskennellyt ennen nykyistä työtään esimerkiksi luokanopettajana tai lastentarhanopettajana. Kehitysvammaisia oppilaita tutkimukseen osallistuneet erityisluokanopettajat olivat opettaneet 6-25 vuotta. Viisi erityisluokanopettajaa opetti kunnallisen perusopetuksen erityisluokissa ja yksi valtion erityiskoulussa. Mukana oli kolme alakoulun ja yksi yläkoulun puolella opettavaa erityisluokanopettajaa ja kahden haastateltavan ryhmissä oli sekä ala- että yläkoulun oppilaita. Tutkimukseen osallistuneiden erityisluokanopettajien oppilaista osa opiskeli oppiainejakoisesti ja osa toiminta-alueittain, mutta yksittäisessä opetusryhmässä saattoi olla myös molempia muotoja. Yksi erityisluokanopettaja käytti oppilaistaan termiä *vaativan erityisen tuen oppilaat*. Termillä viitataan tässäkin tutkimuksessa (luku 2.2) esiteltyyn VETURI-hankkeessa käytettyyn termiin (ks. esim. Kontu, Ojala, Pesonen, Kokko & Pirttimaa 2017, 34). Haastateltava kertoi oppilaillaan olevan kehitysvamman lisäksi laaja-alaisia oppimisen vaikeuksia, psyykkisiä ja käyttäytymiseen sekä autismikirjoon liittyviä pulmia.

### 5.3 Aineiston keruu

Keräsin aineiston haastattelemalla erityisluokanopettajia yksilöhaastatteluin. Haastattelu sopi tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi, koska haastattelun ideana on, että haastateltava kuvailee omin sanoin tiettyä teemaa ja näin saadaan selville, miten juuri kyseinen haastateltava näkee tuon teeman (Bogdan & Biklen 2006, 103). Haastattelu tarjoaa myös joustavuutta, mahdollisuuksia selventää ja syventää vastauksia sekä haastateltaviin voi tarvittaessa olla helpommin yhteydessä myöhemmin, jos tarve vaatii esimerkiksi tarkentaviin kysymyksiin (Hirsjärvi ym. 2009, 205–206; Tuomi & Sarajärvi 2018, 85). Tässäkin tutkimuksessa tiedustelin haastateltavien taustatietoja jälkikäteen sähköpostilla. Haastatteluissa on kuitenkin otettava huomioon haastateltavien sosiaalinen miellyttämishalu, joka saattaa ohjata haastateltavan vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 206–207). Tässä tutkimuksessa aiheena oli osallisuus ja sitä tukevat keinot, mikä ei ole

kovin henkilökohtainen ja herkkä aihe. Täten en kokenut vastausten vääristelemisen olevan merkittävä uhka tutkimuksen tulosten kannalta.

Käytin tutkimuksen haastattelumenetelmänä puolistrukturoitua haastattelua. Haastatteluissa kysyin samat kysymykset (ks. Liite 1) kaikilta haastateltavilta, mutta kysymysten järjestys ja sanamuodot vaihtelivat haastateltavan ja tilanteen mukaan sovellettuina. Tällä pyrin antamaan haastateltaville mahdollisuuden rakentaa käsiteltyjä teemoja itse, enkä rajoittanut haastattelurungon liian tarkalla seuraamisella haastateltavien vapautta kertoa ajatuksiaan, kuten täysin strukturoidussa haastattelussa voisi tapahtua (Bogdan & Biklen 2006, 104). Haastattelut eivät kuitenkaan olleet avoimia haastatteluja tai teemahaastatteluja, koska kysyin kaikilta haastateltavilta samat kysymykset ennemmin tai myöhemmin, eikä haastattelu edennyt teemoittain (Bogdan & Biklen 2006, 104; Hyvärinen 2017, 21–22). Haastattelut toteutin haastateltavien työpaikoilla, koska koin sen helpottavan haastateltavien vaivannäköä. Lisäksi halusin nähdä haastateltavat kasvotusten minimoidakseni mahdollisia väärinymmärryksiä ja lisäksi halusin heidän näkevän minut kasvotusten luottamuksen lisäämiseksi. Pyrin luomaan haastattelutilanteesta rennon keskustelemalla tutkimuksen ulkopuolisista asioista sekä ennen että jälkeen haastattelun. Haastattelut kestivät 37–75 minuuttia ja ne äänitettiin kahdella laitteella.

## **5.4 Aineiston analyysi**

Toteutin aineiston analyysin laadullisella teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on huomattavissa teorian ja mahdollisten määritelmien vaikutus, mutta analyysissä ei testata tiettyä valittua teoriaa, vaan siinä ollaan avoimia myös uusille ajatuksille ja jaotteluille (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109). Aineistolähtöisessä analyysissä aikaisempien havaintojen ja tietojen ei pitäisi ohjata millään lailla analyysia, mutta tätä on kritisoitu sillä, ettei voi olla olemassa täysin objektiivista havainnointia (Salo 2015, 172; Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–109). Tässä tutkimuksessa päädyinkin teoriaohjaavaan analyysiin,

koska ennen aineiston analyysia perehdyin aiheen taustateoriaan ja halusin tiedostaa teorian mahdollisen vaikutuksen ja ohjaavuuden analyysiin. Teoriaohjaava analyysi muistuttaa Tuomen ja Sarajärven (2018, 133) mukaan aineistolähtöistä analyysia, mutta teoriaohjaavassa aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellisämisessä otetaan mukaan teoriasta tuttuja käsitteitä.

Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee Tuomen ja Sarajärven (2018, 133) mukaan lähtökohtaisesti kuten aineistolähtöinen analyysi, joten päädyin toteuttamaan tämän tutkimuksen analyysiin Tuomen ja Sarajärven (2018, 122) esittelemän Milesin ja Hubermanin (1994) etenemiskaavion mukaan. Aluksi litteroin haastatteluaineiston ja litteroitua tekstiä tuli 58 sivua, kun fonttikoko oli 11 ja riviväli 1. Tämän jälkeen luin aineistoa useaan otteeseen yleiskuvan saamiseksi ja aineistoon tutustumiseksi, kuten myös Graneheim ja Lundman (2003, 108) neuvovat. Kirjasin aineistoa luettaessa heränneitä ajatuksia muistiin myöhempää käsitteilyä varten.

Valitsin analyysiyksiköksi merkityskokonaisuudet, jotka ilmenevät yksittäisinä sanoina, lauseina, virkkeinä tai virkekokonaisuuksina (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Koin, että esimerkiksi yksittäiset sanat voivat olla tarpeeksi suuria analyysiyksiköitä, kun tarkastellaan esimerkiksi kuvauksia osallisuudesta. Tutkimuksessa voidaan analysoida myös ”näkymätöntä ainesta”, kuten taukoja ja huokauksia (Elo & Kyngäs 2007, 109). Tämän tutkimuksen analyysi on kuitenkin sisällönanalyysi, joten tässä ei tutkittu diskurssianalyysille tyypillisesti taukoja ja naurahduksia, vaan ainoastaan ääneen sanottuja sanoja, jotka on litteroitu kirjalliseen muotoon. Lisäksi diskursiivinen ote pitäisi huomioida jo litteroinnissa, mitä tämän tutkimuksen litteroinnissa en tehnyt.

Aineistoon tutustumisen ja analyysiyksikön valinnan jälkeen siirryin pelkistämään aineistoa, eli etsimään tutkimustehtävää vastaavia ilmaisuja ja muuntamaan näitä pelkistetyiksi ilmauksiksi (ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2018, 123). Analysoin aineiston tutkimuskysymyksittäin, joten ensimmäisenä etsin ja alleviivasin kohtia, joissa kuvailtiin osallisuutta yleensä tai erityisesti kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Tässäkin kohtaa tiedostin taustateorian ohjaavuuden, koska ”tunnistin” aineistosta samoja asioita, mihin osallisuutta koskevassa

teoriassa olin törmännyt. Vastaavasti huomasin aineistosta asioita, joihin en ollut törmännyt aiemmassa teoriassa. En kuitenkaan analysoinut aineistoa teorialähtöisesti, enkä havainnoinut aineistoa minkään teorian pohjalta tai etsinyt tiettyä teoriaa tukevia ilmauksia. Aineistoa analysoidessani ”kysyin aineistolta”, *miten osallisuutta kuvaillaan ja mitä osallisuus on*. Näihin kysymyksiin vastaavien kohtien alleviivaamisen toistin kaksi kertaa, jonka jälkeen kirjasin alleviivatut kohdat pelkistetyiksi ilmauksiksi erillisille muistilapuille. Esimerkiksi virkkeen *Tai se on niinkun ensimmäisiä asioita, mitä miettii, et sen lapsen täytyy saada olla mukana ja tehdä.*” pelkistin muotoon *olla mukana ja tehdä*. Pelkistämisessä otin huomioon, että yhdestä alkuperäisilmauksesta saattoi tulla useampi pelkistetty ilmaus (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 124).

Pelkistämisen jälkeen siirryin ryhmittelemään pelkistettyjä ilmaisuja samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan. Laitoin yhteen kasaan esimerkiksi päätöksentekoon liittyvät laput ja toiseen osallisuuden kokemukseen liittyvät. Kaikille pelkistetyille ilmaisuille ei löytynyt ryhmää ja jätin ne omaksi ryhmäkseen. Tähän mennessä ryhmittelyni tuloksena muodostuneet ryhmät olivat alaluokkia, ja nimesin ne sisältöä kuvaavasti ja mahdollisimman teoreettisesti. Alaluokista muodostin yläluokat ja yläluokista muodostin suoraan yhdistetyn luokan, joka vastasi ensimmäistä tutkimuskysymystä. Pääluokkaa ei siis tässä vaiheessa vielä ollut.

Tämän jälkeen siirryin analysoimaan toista tutkimuskysymystä ja lähdin alleviivaamaan aineistosta merkityskokonaisuuksia, joissa kuvattiin kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavia tekijöitä. Huomasin, että olin poiminut monet asiat jo ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, minkä vuoksi myöhemmin muokkasinkin ensimmäisen tutkimuskysymyksen luokittelua. Yhtäläisyyksistä huolimatta pelkistin alleviivatut kohdat muistilapuille, kuten ensimmäisessäkin tutkimuskysymyksessä ja ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset alaluokiksi, yläluokiksi, pääluokiksi ja edelleen yhdistäväksi luokaksi.

Seuraavaksi palasin ryhmittelemään ensimmäisen tutkimuskysymyksen pelkistettyjä ilmauksia ja osa ryhmistä ja pelkistetyistä ilmauksista siirrettiin ko-

konaan toisen tutkimuskysymyksen alle, koska niiden todettiin kuvaavan enemmän osallisuutta mahdollistavia tekijöitä kuin itse osallisuutta. Muokkasin sekä ensimmäisen että toisen tutkimuskysymyksen analyyseja vuorotellen ja yhdistelin luokkia ja ilmauksia. Lopulta ensimmäisen tutkimuskysymyksen luokitteluun syntyi vielä pääluokka, jota en muodostanut vielä ensimmäisissä ryhmitteilyissä.

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta koskevan tutkimuskysymyksen analyysin tuloksena oli 16 alaluokkaa, joista muodostui 6 yläluokkaa ja näistä muodostin edelleen 3 pääluokkaa. Pääluokat muodostivat yhdistävän luokan. (Ks. Liite 2). Alaluokat *yhteisöön kuuluminen, toimintaan osallistuminen, tilannekohtaisuus ja integroiminen yleisopetukseen* muodostivat yläluokan *yhteisön toimintaan osallistuminen*. Alaluokat *koulutus ja työelämä, vapaa-ajan osallistuminen ja itsenäinen osallisuus* muodostivat yläluokan *yhteiskuntaan osallistuminen*. Nämä kaksi yläluokkaa, *yhteisön toimintaan osallistuminen* ja *yhteiskuntaan osallistuminen* muodostivat ensimmäisen pääluokan *osallistuminen*. Kaikki *osallistuminen*-pääluokan alla olevat ilmaisut ilmensivät jonkinlaista osallistumista pienestä ryhmästä yhteiskunnan laajuudelle.

Alaluokat *päättäminen itseä koskevista asioista, valintojen tekeminen ja vastuu omasta toiminnasta* muodostivat yläluokan *vaikuttaminen itseä koskeviin asioihin*. Alaluokat *vaikuttaminen ympäristön asioihin ja vuorovaikutus* muodostivat yläluokan *vaikuttaminen ympäristöön*. Nämä kaksi yläluokkaa, *vaikuttaminen itseä koskeviin asioihin* ja *vaikuttaminen ympäristöön*, muodostivat toisen pääluokan *vaikutusvalta*. Alaluokat *kokemus mukanaolosta ja kokemus kuulluksi tulemisesta* muodostivat yläluokan *kokemus osallistumisesta* ja alaluokat *kokemus itsensä tarpeellisuudesta ja mielekkääksi kokeminen* muodostivat yläluokan *kokemus merkityksellisyydestä*. Nämä kaksi yläluokkaa muodostivat viimeisen ja kolmannen pääluokan *kokemus osallisuudesta*. Kolmesta pääluokasta muodostin yhdistävän luokan *Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus*.

Toinen tutkimuskysymys koski kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden mahdollistavia tekijöitä ja sen analyysin tuloksena muodostui 17 alaluokkaa, 7 yläluokkaa, 2 pääluokkaa sekä yhdistävä luokka. Yksi luokka oli sekä ala- että

yläluokka. (ks. Liite 3). Alaluokat *asenteet osallisuutta kohtaan* ja *asenteet kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan* muodostivat yläluokan *asenteet*. Vastaavasti alaluokat *käsitys osallisuudesta* ja *käsitys kehitysvammaisista ihmisistä* muodostivat toisen yläluokan *käsitykset*. Kolmas yläluokka, *poliittiset tekijät*, muodostui alaluokista *tasa-arvoinen kansalaisuus* ja *taloudellinen resurssointi*. Alaluokat *esteettömyys*, *ohjaaminen*, *integroiminen*, *oppilaslähtöisyys* ja *muut pedagogiset keinot* muodostivat neljännen yläluokan *käytäntö*. Nämä neljä yläluokkaa: *asenteet*, *käsitykset*, *poliittiset tekijät* ja *käytäntö* muodostivat toisen kahdesta pääluokasta *ympäristöön liittyvät tekijät*.

Alaluokat *taito vaikuttaa*, *taito osallistua* ja *kommunikaatiotaidot* muodostivat yläluokan *oppilaan taidot*. Luokat *hyvä itsetuntemus* ja *-luottamus* sekä *yksilön motivaatio* muodostivat yläluokan *psykykkiset tekijät*. Luokka *vammaan liittyvät tekijät* päätettiin jättää sekä ala- että yläluokaksi. Nämä kolme yläluokkaa muodostivat toisen pääluokan: *oppilaaseen liittyvät tekijät*. Kaksi pääluokkaa: *ympäristöön liittyvät tekijät* ja *oppilaaseen liittyvät tekijät* muodostivat yhdistävän luokan, *kehitysvammaisen oppilaan osallisuutta mahdollistavat tekijät*.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä empiirinen aineisto liitetään teoriaan käsitteiden kautta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 133). Tämän tutkimuksen analyysin kaikkia käsitteitä ei ole väkisin otettu teoriasta, mutta lukuisat käsitteet ovat kuitenkin myös tämän tutkielman teoreettisesta viitekehyksestä tuttuja. Esimerkiksi osallisuutta kuvaavat käsitteet osallistuminen ja vaikuttaminen löytyvät myös teoriasta.

## 5.5 Eettiset ratkaisut

Tutkimuksen eettisyydestä on huolehdittu tutkimussopimuksilla tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien välillä. Selvitin tutkimukseen osallistuneiden erityisluokanopettajien koulujen rehtoreilta tai paikkakunnan virallisilta nettisivuilta tarvittavat tutkimuslupa-asiat, ja kaikissa tapauksissa riitti haastateltavien henkilöiden oma suostumus tutkimukseen. Tutkimussopimus sisälsi esimerkiksi selvityksen tutkimuksen tavoitteesta, tutkimukseen osallistuvien anonymiteetista ja



aineiston käsittelystä. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista itsemääräämisoikeuden mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tähän tutkimukseen osallistuneet erityisluokanopettajat olivat tietoisia vapaaehtoisuudesta, eikä tutkimukseen osallistumisesta annettu palkkiota, mikä olisi voinut vaikuttaa osallistumismotivaatioon.

Suojasin tutkimukseen osallistuneiden erityisluokanopettajien sekä heidän koulujensa henkilöllisyyden ja tiedot muuttamalla nimet ja poistamalla aineistoimerkkeistä piirteitä, joiden perusteella nämä voisi tunnistaa. Erityisluokanopettajat on nimetty satunnaisesti Opettaja 1, Opettaja 2, jne. Haastatteluäänitteet ja litteraatit säilytettiin tietokoneella salasanojen takana ja aineistoa ei käsitelty julkisilla paikoilla.

## 6 TULOKSET

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tulokset tutkimuskysymyksittäin. Ensimmäisessä alaluvussa (6.1) vastataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen koskien kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden kuvaamista. Toisessa alaluvussa (6.2) vastataan toiseen tutkimuskysymykseen, joka koski kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavia tekijöitä.

### 6.1 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta määrittävät osallistuminen, vaikutusvalta ja yksilön kokemus osallisuudesta. Lähtökohtaisesti erityisluokanopettajat eivät tehneet eroa kehitysvammaisten oppilaiden ja muiden oppilaiden osallisuudelle, mutta välillä he korostivat osallisuuden toteutuvan käytännössä eri tavoin. Erityisluokanopettajat kuvailivat, mitä osallisuus on ja mitä sen pitäisi olla myös kehitysvammaisille oppilaille, mutta se ei heidän mukaansa toteudu kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla ollenkaan tai samalla tavalla kuin pitäisi. Seuraavaksi esitellään tarkemmin erityisluokanopettajien kuvauksia osallistumisesta, vaikutusvallasta ja osallisuuden kokemuksesta.

#### 6.1.1 Osallistuminen

**Yhteisön toimintaan osallistuminen.** Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus on erityisluokanopettajien mukaan osallistumista yhteisön toimintaan. Tämän lähtökohtana on, että kuuluu johonkin yhteisöön, koska ei voi osallistua yhteisön toimintaan, jos ei kuulu yhteisöön. Vastakohtana osallisuudelle kuvattiin syrjäytyminen ja osallisuuden ajateltiin ehkäisevän syrjäytymiseltä. Syrjäytymisen vastakohtana on olla osa yhteisöä ja sen toimintaa, mikä on erityisluokanopettajien mukaan osallisuutta.

-- löytää jonku semmosen paikan, missä he voi olla osa jotain työyhteisöä tai jotain kokonaisuutta. (Opettaja 6)

No se on varmaan yks osa sitä se osallistuminen. Mut se osallisuus on ehkä justiin semmonen kokonaisajatus, että me ollaan kuitenkin osa tätä systeemiä. (Opettaja 5)

Yhteisöön kuuluminen ei ole vain fyysistä ryhmässä mukana oloa. Pelkkä fyysinen samassa rakennuksessa oleminen tai juhliin paikalle saapuminen ei erityisluokanopettajien kuvausten mukaan ollut osallisuutta, vaan siihen tarvitaan myös toimintaa, eli osallistumista. Osallisuus on erityisluokanopettajien mukaan pitkälti yhteisöllisyyttä ja osallistumista kaikenlaiseen toimintaan ja tapahtumiin. Koulussa tämä toteutuu esimerkiksi leikkeihin, välitunneille, ruokailuun ja yhteisiin tilaisuuksiin osallistumisena. Osallistumisoikeuden lisäksi osallistujalla on kuitenkin myös vastuu toimia yhteisön sääntöjen mukaan.

Tai se on niinkun ensimmäisiä asioita, mitä miettii, et sen lapsen täytyy saada olla mukana ja tehdä (Opettaja 6)

-- samat oikeudet kuuluu niinku meille, et me saamme osallistua kaikkeen koulun toimintaan ja kaikkiin niihin samoihin niihin palveluihin, mitä koulussa on, siihen toimintaan. Tavallaan niissä rajoissa, mitä on. Et tietysti se, että kaikki ei onnistu ihan sillai, mut että on niinku oikeus osallistua. Ja sit on tietyt velvollisuudet myöskin olla ja toimia siinä yhteisössä tavallaan sen, niitten sääntöjen ja niitten hommien puitteissa. (Opettaja 5)

Kuten jälkimmäisessä sitaatissa todetaan, kehitysvammaisilla oppilailla on oikeus osallistua, mutta toisaalta todetaan myös, että aina osallistuminen ei ole mahdollista. Erityisluokanopettajat kertoivat tilanteista, joissa kehitysvammaisen oppilas ei pysty osallistumaan täysin yhteiseen toimintaan, jolloin osallisuus ei toteudu. Osallistuminen vaatii myös siis sitä, että toiminnassa otetaan huomioon kaikki osallistujat mahdollisine erityistarpeineen ja tätä ei voi erään erityisluokanopettajan mukaan vaatia loputtomiin. Heidän mukaan kehitysvammaiselle oppilaalle *realistista osallisuutta*<sup>1</sup> on myös jäädä syrjään, kuten seuraavassa sitaatissa todetaan.

Osallisuus siinä, et me ollaan samassa rakennuksessa ja me ollaan välitunneilla ja ruokalassa ja kaikissa juhlissa, ni siitä tulee jo semmosta osallisuutta, mikä on ehkä semmosta realistista osallisuutta myöskin yhteiskunnassa. Että tavallaan ollaan osa jotain, mutta valitettavasti jäädään myöskin syrjään sit monista asioista. (Opettaja 6)

---

<sup>1</sup> tekstissä olevat suorat lainaukset merkitty kurstiivilla

Kehitysvammaiset ihmiset eivät erityisluokanopettajien mukaan ole osallisia yhteiskunnassa, minkä takia osallisuuden ei koulussakaan tarvitse toteutua täydellisenä. *Realistinen osallisuus* terminä taas kuvaa osallisuuden eri "laatuja" ja sen hyväksymisestä, ettei osallisuus toteudu kaikilla samalla tavoin. Sitaatti on myös ristiriidassa aiemmin todettuun väitteeseen, että pelkkä fyysinen läsnäolo ei riitä osallisuuteen.

Ristiriitaisia ajatuksia nousi esiin myös osallistumisesta yleisopetukseen, eli integraatiosta ja inklusiosta. Muutamat erityisluokanopettajat kertoivat esimerkiksi integroivansa omia oppilaitaan yleisopetuksen ryhmiin mahdollisuuksien mukaan ja edelleen inklusion periaatteet nähtiin läheisinä osallisuuden kanssa. Tässäkin kuitenkin ilmeni ristiriitoja teorian ja käytännön välillä.

-- inklusiol aatellaan tietenkin, et toimitaan niinkun kaikki yhdes näin, ni osallisuushan on sitä. Et jos kehitysvammaiset pystyis olemaan yhtä lailla osallisia, kuin kaikki muut kaikkeen mahdolliseen, niin sehän ois semmonen täydellinen inklusion malli varmaan sitte ehkä. (Opettaja 1)

Mut se, et miten niinkun, kuinka vaikeaa voi jonkun kehitysvamman sitte niinkun olla semmoses [inklusiivisessa] ryhmäs osallinen. Ku päätetään välitunnilla mitä leikitään, ni mun havainto ja kokemus on, et se ei oo kovin helppoo... päästä siihen, niinku ihan aidosti olla osallinen. (Opettaja 2)

Toisaalta inklusio nähtiin siis osallisuutena, mutta toisaalta ei pidetty järkevänä kehitysvammaisen oppilaan vakituista osallistumista yleisopetukseen, koska koettiin, ettei kehitysvammainen oppilas pysty olemaan yleisopetuksen ryhmässä täysin osallinen. Täten integroiminen tai inklusio ei ole osallisuutta, jos siinä ryhmässä ei pysty olemaan osallinen.

**Osallistuminen yhteiskuntaan.** Koulussa ja luokassa tapahtuvaan toimintaan osallistumisen lisäksi osallisuutta kuvattiin paljon peruskoulunjälkeisessä elämässä tapahtuvana osallistumisena. Tätä pidettiin jopa tärkeämpänä kuin kouluaikaista osallisuutta. Osallisuus on erityisluokanopettajien mukaan itsestä asumista, töissä käymistä ja opiskelua perustutkintoon johtavassa koulutuksessa. Jälleen kuitenkin todettiin, ettei tämä toteudu kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla, vaikka pitäisi. Kehitysvammaisille aikuisille suunnattua työtoimintaakaan ei pidetty osallistavana, vaan useat erityisluokanopettajat peräänkuuluttivat toisen asteen koulutusmahdollisuutta ja työelämään siirtymistä.

Et kaikki se, mitä me täällä koulussa tehdään - - niin sen kaiken tähtäys on se, että he pysyvät toimimaan yhteiskunnallisesti ja yhteiskunnassa. (Opettaja 3)

Heil ei muodostu semmosta mielekästä työtä, tai heil ei muodostu semmosta arkielämää, jossa heil olis mielekäs rooli yhteiskunnassa. Et silloin mahdollisesti he pääsee sinne jonnekin työtoimintapisteeseen, tai muualle. Mikä sitte joka on käytännössä vähä, täällä meillä päin ainakin, kuitenkin jollain lailla päivähoitoa heille. Niin sitä osaa mä en pidä niinkun osallistavana tai aktivoivana. (Opettaja 6)

Yhteiskuntaan osallistuminen tarkoittaa näin erityisluokanopettajien mielestä kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla mahdollisuutta elää yhteiskunnassa, kuten muutkin ihmiset. Linja-autolla kulkeminen, tavallisella *nuokkarilla* käyminen, mutta myös poliittinen vaikuttaminen kuvailtiin osallisuutena, mikä tulisi olla myös kehitysvammaisille oppilaille mahdollista yhteiskunnassa.

Monet erityisluokanopettajien luettelemat yhteiskuntaan osallistumisen muodot ovat itsenäistä toimintaa, kuten omassa asunnossa asuminen, kaupungilla liikkuminen ja harrastaminen. Kehitysvammaiset oppilaat tarvitsevat kuitenkin erityisluokanopettajien mukaan usein tukea motoriseenkin selviytymiseen. Toisena näkökulmana tuen tarpeeseen haastateltavat totesivat kehitysvammaisten oppilaiden olevan turhaan riippuvaisia muista ihmisistä ja ovat oppineet toimimaan ja viestimään aikuisen kautta. Tämän takia osallisuus koettiin kehitysvammaisille oppilaille toteutuvan jo siinä, että he toimivat itsenäisesti ilman *turhaa* aikuisen tukea.

### 6.1.2 Vaikutusvalta

**Vaikuttaminen itseä koskeviin asioihin.** Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta kuvailtiin itseä koskeviin asioihin vaikuttamisena liittyen erityisesti oppilaan arkeen ja peruskoulun jälkeiseen elämään. Erityisluokanopettajat pitivät tärkeänä, että oppilas vaikuttaa siihen, mitä esimerkiksi tulee opiskelemaan tai missä hän asuu. Tämän toteutuminen ei kuitenkaan ole heidän mukaan itsensänselvyys.

Mut semmonen oman elämänsä ihan oikee osallisuus ni se se olis niinkun must semmost tärkeempää. Eli vaikuttais esimerkiksi siihen mitä he opiskelee, miten he opiskelee, mihin he lähtee täältä [peruskoulusta] ja tämmösiin asioihin. (Opettaja 2)

Ja semmonen niinku se kokemus, että ku näitten omien oppilaitten jatkokoulutuspalaverissa yhdeksännel luokal istu ja.. sit siel saatto käydä niin, että se oppilas istuu siin hiljaa paikallaan ku aikuiset puhuu hänen asioistaan, ni ni se ei niinkun... Huomasin, et niinkun ei se nyt voi niinkun näi olla. -- Kaveri on omien asioittensa niinku äärellä, hänen

täytyy pystyy vaikuttamaan siihen keskusteluun ja kertoo ja sit toiset saa esittää tarkentavia kysymyksiä, jos jotain tulee. Mut hän hän on niinku siinä isossa roolissa. Ja pikkuhiljaa sit siihen päästiinki. (Opettaja 4)

Lähes kaikki erityisluokanopettajat kertoivat oppilaidensa osallistuvan itseä koskeviin palaveriihin, kuten HOJKS-palaveriihin. Vaikuttamisen laatu vaihteli kuitenkin erityisluokanopettajien ilmaisuissa kuvaten samalla vaikutusvallan laajuutta. Erityisluokanopettajat kuvailivat vaikutusvaltaa oppilaan omina päätöksinä, mielipiteen kertomisena tai kuten edeltävässä sitaatissa muotoiltiin, *keskusteluun vaikuttamisena*. Vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan kanssa on myös päädytty tilanteeseen, jossa oppilasta ei ole otettu mukaan palaveriin. Tästä huolimatta oppilaalla todetaan olevan oikeus kuulla, mitä omista asioista puhutaan. Eri ilmaukset kuvaavat erilaista vaikutusvaltaa esimerkiksi siinä, saako oppilas päättää itse jonkin asian verrattuna siihen, että häneltä kysytään mielipidettä.

Mun [oppilaan] ei tarvi kertoa, että ketä mä äänestän ja mä voin sen jopa itse päättää. Mä voin päättää semmosista asioista oman elämäni kohdalla, et haluanko mä asua kotona? (Opettaja 3)

Joo kyllä mä oon pitäny sen aina, että se asianomainen oppilas on mukana siinä palaverissa. Että ku hänen asioistaan puhutaan. Ja sitte yritetään myös aina kysellä sitä heidänkin mielipidettä, että välillä se saadaan esille ja välillä ei. -- Vähän niinku tasosta riippuen sitte että. Että sit jos joskus on oikeen heikkotasonen oppilas, joka ei esimerkiks itse kommunikoi, niin sitte on joskus pidetty palaveria, että ei oteta kyseistä oppilasta mukaan. Mutta kyl se musta on tavallaan sen oppilaan oikeus kuitenkin niinkun kuulla, että mitä hänen asioistaan puhutaan. (Opettaja 5)

Välillä siis todettiin, että kehitysvammaisten oppilaiden puolesta päätetään asioista. Lisäksi heidän kuvattiin olevan usein täysin oman *elämänsä sivusta seuraajia* ja *perässä vedettäviä*. Vaikutusvalta tulee siten nimenomaan kehitysvammaista oppilasta ympäröiviltä ihmisiltä, kun he antavat mahdollisuuden vaikuttaa, eli kun he *osallistavat* oppilaita. Toisaalta todettiin, että mielipidettä kysyttäessä oppilaat ovat passiivisia, eivätkä vastaa. Eräs erityisluokanopettaja kertoi pyrkivänsä siihen, että oppilaiden ääni saataisiin kuuluville tavalla tai toisella. Kehitysvammaisen oppilaan vaikutusvallan voidaan sanoa erityisluokanopettajien mukaan toteutuvan, jos aikuiset sen sallivat, mutta oppilaan on itse siihen kyettävä ja oltava halukas ilmaisemaan mielipiteensä.

Erityisluokanopettajat siis toteavat, että oppilaalla on oikeus ja velvollisuuskin vaikuttaa itseä koskeviin asioihin, mutta toisaalta tämä oikeus ja velvollisuus

annetaan aina tilanteen mukaan. Yksi erityisluokanopettaja pohtikin kehitysvammaisten oppilaiden itsemääräämisoikeuden häilyvää rajaa. Haluttiin myös huomioida, ettei osallisuus tarkoita sitä, että oppilas päättää kaikesta itsestään liit-  
tyvästä ja kaikesta mitä tehdään. Kuten muutkin ihmiset, myöskään kehitysvam-  
mainen oppilas ei voi aina vaikuttaa omiin asioihin ja ristiriitatilanteitakin tulee.

Se mun mielestä ylipäätään kehitysvammasten kanssa se itsemääräämisoikeuden raja on... se voi olla aika häilyvä, että... Missä asioissa he oikeesti voi itse päättää omista asi-  
oistaan, ja missä kuinka paljon joku muu päättää, kun luulee, että tietää mitä he haluaa.  
(Opettaja 6)

Et mäkin oon tällä hetkellä aika vahvasti eri mieltä mun yhden nuoren tulevaisuuden toi-  
veistaan ja haaveistaan. Ja mä olen sen sanonut hänelle. Mut me kinataan siitä asiasta  
aika lailla tasavertaisesti, et hän yrittää mulle vakuuttaa, et kyl hän niin kun oikein me-  
nee. Ja minä sit taas tuon sitä aikuisen näkökulmaa, että ´mun mielestä sitten taas tässä  
on tälläisiä ja tälläisiä asioita, joita sä et ole huomioinut, että mietittäiskö tätä asiaa vielä  
kerran-´. Et eihän se tarkota sitä nuoren kaikkien ajatusten niinkun pumppaamista, et ne  
kaikki. Nehän pitää jalostaa, niin kun meillä kaikilla. (Opettaja 3)

Osallisuutta kuvailtiin myös yksinkertaisesti valintojen tekemisenä. Tämä nähtiin vaikuttamisen perustana, kun oppilaan tulee pystyä vertailemaan eri mieli-  
piteitä ja päättämään yksi vaihtoehto. Erään erityisluokanopettajan mukaan ke-  
hitysvammaisilla oppilailla tulee kuitenkin usein *jumitusta* vaihtoehtojen edessä,  
eikä tämä konkreettinenkin vaikuttamisen taito ole kaikilla hallussa. Kehitysvam-  
maisten oppilaiden kohdalla osallisuudessa lähdetäänkin liikkeelle mahdol-  
lisimman konkreettisesta valintojen tekemisestä. Taitojen kartuttua valintojaan  
tulee myös pystyä perustelemaan.

Eli se valintojen tekemisen taito on oikeestaan semmosia perustaitoja siihen, että sä pys-  
tyt osallistumaan. Sit ku sitä rakennetaan, ja tavallaan sitä tehdään niinkun abstraktim-  
maksi, riippuen tietysti kuinka paljon lapsi pystyy omaksumaan. Niin siihenhän voi ra-  
kentaa sitten sitä päätäntävaltaa omista asioista. Vastuunkantamista omista asioista.  
(Opettaja 3)

Et lopputulemana, et mihin [kouluun] aikoo hakea, miksi, millä perusteilla kuvittelee  
sinne pääsevänsä, ja millä perusteilla kuvittelee siellä pärjäävänsä. (Opettaja 4)

Vaikutusvallan mukana tulee aina myös vastuu omista päätöksistä ja toimin-  
nasta. Kuitenkin oppilaiden kanssa aikuisilla on aina vastuu siinä, että kokeeko  
hän oppilaan pystyvän kantamaan seuraukset.

**Vaikuttaminen ympäristöön.** Omiin asioihin vaikuttamisen lisäksi kehi-  
tysvammaisten oppilaiden osallisuus kuvattiin ympäristöön vaikuttamisena

aina omasta luokasta yhteiskunnalliseen politiikkaan. Osallisuus on erityisluokanopettajien mukaan äänestämistä yhteisistä asioista ja myös palautteen antamista auktoriteetille, kuten luokan aikuisväelle. Eräs erityisluokanopettaja kertoi eräässä luokan kokouksessa oppilaan antaneen palautetta luokan ohjaajille, joiden hän koki häiritsevän oppilaiden työrauhaa puhuessaan toisilleen. Oppilas vaikutti näin oppimisympäristöönsä antamalla palautetta aikuisten toiminnasta.

Lähes jokainen erityisluokanopettaja mainitsi kouluissa toteutettavan oppilaskuntatoiminnan, jossa oppilaat pääsevät vaikuttamaan. Aihe nosti esiin kuitenkin myös kritiikkiä, kun eräs erityisluokanopettaja totesi oppilaskuntatoiminnan olevan niin sanottua *näennäisdemokratiaa*.

Osallisuus taitaa olla niinku niin monella eri tasolla, et mä en sitä nää niin merkittävänä sitä meidän oppilaskuntatoimintaa, vaikka se hyvä onkin. Ku se on mun mielestä semmosta näennäisdemokratiaa hieman ja semmosta, että annetaan oppilaitten olla osallisia semmosissa sopivissa asioissa. (Opettaja 2)

-- tää oppilaskuntatyö ja tavallaan esimerkiksi äänestys siitä, et saako pitää pipoa ku menee naulakolta pihalle tai tulee pihalta naulakolle -- Jokasen luokan edustaja vei luokkien viestin, et mitä luokissa oltiin mieltä. Ja sitten siellä äänestettiin se päätös. Rehtori oli antanut sen päätöksen päätettäväksi, ja näin sitte myös tapahtu yhtenä asiana. (Opettaja 4)

Oppilaskunnan sopivissa asioissa vaikuttamisessa ja näennäisdemokratiassa on kyseessä sama ilmiö, kuin aiemmin puhutussa kehitysvammaisen oppilaan mahdollisuudessa vaikuttaa itseä koskeviin asioihin, jos aikuiset sen mahdollistavat. Oppilaskuntatoiminta koskee toki koko koulun oppilaita, eikä vain kehitysvammaisia oppilaita. Oppilaskunnassa kuvailtiin myös päätettävän hyvin käytännönläheisistä ja pienistä asioista, eikä sitä pidetty niin tärkeänä kuin omaan elämään vaikuttamista, jota kuvailtiin sanoilla *oman elämänsä ihan oikee osallisuus*. Oppilaskuntatoiminta on koko koulunlaajuinen rakenne, jota pidettiin ehkä näkyvänä osallisuuden ja etenkin vaikuttamisen muotona, mutta se ei kuvasta osallisuuden syvintä olemusta.

Erityisluokanopettajilta tuli kritiikkiä oppilaskuntatoimintaa kohtaan sen näennäisyyden takia ja haastateltavat kuvailivatkin osallisuuden olevan rehellistä ja autenttista kohtaamista joka tilanteessa. Vaikuttamistilannekin on vuorovaikutustilanne, jonka tulee olla aitoa sisältäen sekä hyvät hetket että ristiriidat.

Se osallistaminen antaa mahdollisuuden vaikuttaa, antaa mahdollisuuden vaikuttua, antaa mahdollisuuden vertailla omaa mielipidettä toisiin, antaa mahdollisuuden siihen, että



on enemmän kuin yks tai kaks mielipidettä. On monta mielipidettä, ja niiden välillä pitää ruveta ratkomaan, että mitä mä itse haluan. Maaailma ei ole sen jälkeen ihan mustavalkoinen. Se osallisuus on myöskin ristiriitoja ja ristiriitojen sietämistä, ja häviämisen tunnistamista. Ja harmituksen kestämistä siitä, että se mun oma juttu ei ehkä mennytkään läpi. (Opettaja 3)

Edeltävä sitaatti tiivistää monta asiaa haastateltavien ajatuksista vaikuttamisesta, vaikutusvallasta ja myöskin osallisuudesta. Vaikuttaminen on vuorovaikutusta, valintojen tekemistä, perusteltua päättämistä ja välillä myös pettymyksen sietämistä siitä, ettei saanut tahtoaan läpi. Sitaaatti alkaa sanalla *osallistaminen*, mikä kertoo juuri siitä, että kehitysvammaiset oppilaat saavat vaikutusvallan muilta ihmisiltä ympäriltään sekä itseä koskevissa asioissa että ympäristön asioihin vaikuttamisessa.

### 6.1.3 Kokemus osallisuudesta

Erityisluokanopettajien kuvausten mukaan oppilas on osallinen, kun hän osallistuu yhteisön toimintaan ja hänellä on vaikutusvaltaa omiin ja ympäristön asioihin liittyvässä päätöksenteossa. Tämän lisäksi oppilaan täytyy itse kokea olevansa osallinen, mikä loppujen lopuksi määrittää koko osallisuuden toteutumisen.

Ja se lähtökoh- tai se ajatus et sitä ei voi määrittää kukaan muu, ku se ihminen itse, et kokee hän niin olevansa osallinen, vai eikö koe. (Opettaja 4)

Ennen kaikkee sen lapsen ja nuoren kokemus siitä, että on saanu olla mukana. Et ja se on varmaan se tosi vaikee, et mistä sen tietää, että se lapsi tai se nuori tai aikuinen, et hänel on semmonen kokemus. Koska kyllä ne kaikki ne mun oppilaat, ni kyllähän he kaikkeen suostuu! Mutta se, et haluaako he oikeesti itse sitä? Ni se on sit toinen asia. (Opettaja 6)

Kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla kokemus osallisuudesta voi jäädä usein myös epäselväksi, jos kehitysvammaisen oppilas ei voi tai pysty sanoittamaan kokemusta tai osaa kertoa siitä muille. Tästä huolimatta osallisuuden kuvattiin toteutuvan, kun oppilas kokee, että hän on mukana ja tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. Erityisluokanopettajien mielestä ei kuitenkaan vielä riitä, että kokee olevansa esimerkiksi osa jotain yhteisöä, vaan oma rooli täytyy vielä kokea mielekkäänä ja tarpeellisena.

Mut osallisuus kait tarkoittaa mun mielestä yhteiskunnas sitä, et jokaisella ois mahdollisuus toimia sen yhteiskunnan jäsenenä sil taval, et hän kokis itsensä myös tarpeelliseksi. (Opettaja 1)

Erityisluokanopettajat kuvailivat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden muodostuvan samoista asioista, kuin muidenkin oppilaiden. Tärkeä osa osallisuutta on heidän mielestään osallistuminen toimintaan yhteisössä ja laajemmin yhteiskunnassa sekä yhdessä että yksin. Osallistumisen lisäksi osallisuutta kuvailtiin omiin ja ympäristön asioihin vaikuttamisena. Nämä osallisuuden piirteet todettiin heidän mielestään toteutuvan vain osin, mitä toisaalta pidettiin *realistisena osallisuutena*. Erityisluokanopettajat käyttivät termejä, kuten *saa osallistua, annetaan olla osallisia* ja *oikeus osallistua*, mikä kertoo siitä, että osallisuus annetaan ulkopuolelta, eivätkä kehitysvammaiset oppilaat täten ole oman osallisuutensa hallitsijoita. Vaikka nämä kaksi osallisuuden ominaisuutta mahdollistettaisiinkin muiden ihmisten taholta, voi osallisuus olla toteutumatta, jos oppilas itse ei koe osallisuutta.

## **6.2 Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat tekijät**

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat haastateltavien mukaan ympäristöön ja oppilaaseen liittyvät tekijät. Ympäristöön liittyvät tekijät ovat erityisluokanopettajien kuvausten mukaan asenteet, käsitykset, poliittiset tekijät ja käytäntö. Haastatteluista ilmeni myös oppilaaseen liittyviä tekijöitä, kuten oppilaan taidot, psyykkiset ominaisuudet sekä myös vammaan liittyvät tekijät. Jo edeltävässä kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta käsittelevässä tulosluvussa tuotiin esille, kuinka osallisuus ja esimerkiksi vaikutusvalta annetaan ympäristön toimesta, tai ettei oppilaan ole aina mahdollista osallistua tiettyyn toimintaan. Toisaalta tuotiin esille myös, että oppilas itse voi olla passiivinen, eikä näin osallistu esimerkiksi päätöksentekoon. Tässä luvussa tarkastellaan laajemmin näitä ja muita osallisuutta mahdollistavia tekijöitä.

### **6.2.1 Ympäristöön liittyvät tekijät**

**Asenteet.** Erityisluokanopettajien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat asenteet osallisuutta ja kehitysvammaisuutta kohtaan.

Asenteet osallisuutta kohtaan näkyvät jo opetussuunnitelman tasolla ja erityisluokanopettajien mielestä osallisuus on noussut tärkeäksi teemaksi kouluissa uuden opetussuunnitelman myötä.

-- että jos aatellaan, että mikä lähtökohta on siinä et jopa -- se on uudessa opetussuunnitelmassa painokkaasti... -- mun tulkinnan mukaan [on] niinkin keskeisin näkökulman vaihdos... (Opettaja 4)

peruskoulu on pakotetusti siirtymässä oppilaiden osallisuuden vahvistamiseen. Se peruskoulu ei voi elää nyky-yhteiskunnassa, jos meidän tehtävänä on opettaa lapsia ja nuoria tulevaisuudessa toimijoiksi, niin me ei voida olla huomioimatta sitä osallistamisen, osallisuuden merkitystä opetuksessa. (Opettaja 3)

Arvostava asenne osallisuutta kohtaan näkyy erityisluokanopettajien mukaan ylemmällä taholla opetussuunnitelman kautta, mutta haastateltavat pitivät osallisuutta myös itse henkilökohtaisesti tärkeänä asiana. Osallisuuden tukeminen ja opettaminen koulussa tukee heidän mukaansa osallisuutta tulevaisuudessa, mitä todettiin jo aiemmassa tulosluvussa arvostettavan enemmän kuin kouluaikaista osallisuutta (ks. luku 6.1.2). Erityisluokanopettajien kuvausten mukaan osallisuustaito on pysyvä resurssi, jonka avulla oppilaan osallisuus myös muissa ympäristöissä mahdollistuu. Haluttiin myös korostaa sitä, että osallisuutta ei opeteta koulua, vaan elämää varten. Erityisluokanopettajalle tärkeä tavoite näkyy myös arjessa, minkä vuoksi asenne osallisuutta kohtaan on olennaista osallisuuden toteutumisessa.

Asenteet osallisuutta kohtaan näkyvät erityisesti siinä, miten opetuksessa huomioidaan, tuetaan ja harjoitellaan tietoisesti osallisuutta. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen yleensä sekä luokkahuoneessa että kaikkialla muualla on taas eri asia ja se mahdollistuu haastateltavien mukaan sen perusteella, millaisia asenteita ympäristössä on kehitysvammaisuutta kohtaan.

-- jos koulun ympäristös olis semmost asennetta kehitysvammaisii kohtaan, mikä ajattelis lokeroida meit niinku johonki yksittäiseen... Niinku et tämä on meille ja tämä on teille - asenteel, ni se on semmonen, mikä haittais tosi paljon tietenki osallisuutta. (Opettaja 1)

Ne oppilaatki otti sen hirmu luontevasti. Sit oli taas niinku niitä [opettajia] että ´älkää vaan kattoko tonne, että noi on vähän vähän erikoisia`. Että kyl se aikuisten asenne siinä hirmu paljon vaikuttaa. (Opettaja 5)

Myönteiset ja hyväksyvät asenteet kehitysvammaisia oppilaita kohtaan yhteisössä mahdollistavat etenkin osallistumista eri toimintoihin ja kuulumista yhteisöihin. Asenteet todettiin merkittävänä sekä aikuisten että oppilaiden keskuudessa, sillä aikuiset näyttävät mallia oppilaille, miten erilaisuutta kohdataan. Oppilaiden asenteet taas liittyvät siihen, miten kehitysvammaisia oppilaita otetaan mukaan esimerkiksi välitunneilla.

Aikuisten asenteet näkyvät myös siinä, kuinka paljon kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuteen panostetaan. Haastateltavat nimittäin totesivat optimistisen asenteen tukevan osallisuuden toteutumista. Kehitysvammaisten oppilaiden kanssa todettiin olevan hankaluuksia esimerkiksi yhteisiin tilaisuuksiin osallistumisessa sekä koulussa että vapaa-ajalla. Tärkeänä koettiin kuitenkin aina yrittää.

Mutta aina kannattaa yrittää. Mä oon sitä mieltä, että koskaan ei voi sanoa, että ei tuu onnistumaan, tai niinku se, että joissaki luokissa esimerkiks kaikki oppilaat eivät mene esimerkiks, et katotaan et ei sitä voi viedä sinne konserttiin. Mul on ollu aina se periaate, että kaikki lähtee ja sitte katotaan miten käy. (Opettaja 5)

Ku sit se, et sä menisit oman lapsen kans ni siin on heti sit niinku se, et ku joku tuijottaa ni heti sä voit ottaa sen paljon pahemmalla. Ja oikeesti kyllä just yhen autistin isä, ni ne oli ollu uimahallissa ja sitte ei ollu oikeen onnistunu. Se isä joutu vähä kovemmin pitämään kiinni sitä lasta, ni kyllä siihen sit oli jo joku tullu ja sanonu, että kerrotko nimes ja ilmottanu sosiaalitoimistoon, et sitä lasta kohdellaan kaltoin. -- Ni kyllähän sitä sit kaks kertaa miettii, et viittinkö mä lähtee nyt tän lapsen kanssa. (Opettaja 5)

Jälkimmäisessä sitaatissa tuodaan esille myös ero vanhempien ja koulun henkilökunnan rooleissa, kun vanhemmat kokevat negatiiviset kokemukset oman lapsen erityisyyden kohtaamisesta eri tavalla, kuin esimerkiksi erityisluokanopettajat, jonka työtä on opettaa oppilasta kulkemaan julkisilla paikoilla. Vanhemmat voivat siis kokea yhteiskunnan asenteet voimakkaammin kuin ammattilaiset, joilla on erilainen suhde kehitysvammaiseen oppilaaseen kuin vanhemmillä.

Olennaista onkin, kuinka paljon kehitysvammaisen oppilaan kanssa toimivat ihmiset *taistelevat* kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden puolesta muiden asenteista huolimatta. Tasa-arvoinen ja vähemmistöjä tukeva asenne tukee osallisuutta, kun taas piittaamattomuuden uskottiin olevan uhka kehitysvammaisten oppilaiden osallisuudelle ja tukevan vastaavasti syrjäytymistä. Asenteet osallisuutta ja kehitysvammaisuutta kohtaan nähtiinkin vahvoina taustavaikuttajina ihmisten toiminnassa ja osallisuuden toteutumisessa. Asenteiden taustalla

on erään erityisluokanopettajan mukaan tieto ja seuraavaksi tarkastellaankin käsityksiä, jotka haastateltavien mukaan mahdollistavat osaltaan osallisuutta.

**Käsitykset.** Kuten asenteet, myös kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat käsitykset pystyttiin jaottelemaan käsityksiin osallisuudesta ja käsityksiin kehitysvammaisuudesta. Osallisuus on haastateltavien mukaan tietynlainen tulokulma opettajan käyttämään pedagogiikkaan ja käsitys osallisuudesta toimii käytännön opetuksen teoreettisena taustana. Tämän vuoksi erilaiset käsitykset osallisuudesta mahdollistavat osallisuuden toteutumista eri tavoin käytännössä. Sen lisäksi, että opettajilla saattaa olla erilaisia käsityksiä osallisuudesta, on eroavaisuuksia myös opettajien ja esimerkiksi vanhempien välillä.

Ja välillä jopa vanhemmat hidastaa sitä. Että ei vanhemmatkaan aina näe, että heidän lapsen oikeus on muuttaa pois kotoa. Tai että heidän lapsellaan on oikeus itse päättää joistain asioista. (Opettaja 6)

Eli jos vanhemmat tai hoitajat ajattelevat kovin eri tavalla osallistamisesta ja niistä mahdollisuuksista, mitä oppilaalla voisi olla suhteessa esimerkiksi kouluun, niin se luo väistämättä semmosta ristiriitaa. (Opettaja 3)

Vanhemmat eivät välttämättä tule ajatelleeksi, että kehitysvammaisella lapsella voi olla harrastuksia vammattomien lasten ryhmissä tai vanhemmat eivät jostain syystä vie lastaan vapaa-aikana minnekään. Tässä kohtaa todettiin yhteistyön koulun ja vanhempien, mutta myös esimerkiksi terapeuttien välillä hyödylliseksi ja tärkeäksi, jotta kaikissa lapsen toimintaympäristöissä *työskenneltäisiin saman tavoitteen eteen*. Näin tuettaisiin osallisuuden toteutumista mahdollisimman monissa ympäristöissä.

Kuten jo todettiin, myös opettajien keskuudessa voi olla erilaisia käsityksiä osallisuudesta. Haastateltavien vastauksissa oli epäilyjä muiden opettajien pinnallisesta osallisuuskäsityksestä, mikä ilmeni esimerkiksi kutsumalla oppilaskuntatoimintaa näennäisdemokratiaksi. Lisäksi opettajien ajateltiin olevan nykyään hyvin opetussuunnitelmakeskeisiä ja osallisuuden taas ei koettu toteutuvan, jos se käsitettäisiin vain yhtenä opetussuunnitelman sisältönä.

Mut voi olla, että todellisuus on sitte kuitenkin se, että 'tehdään nää työt ja tehtävät tästä näin ja katotaan sitä osallisuutta sitte, jos huomen on aikaa'. Ni silloin ollaan niinku... sit ollaan aika kuutamol. Et joko se on läsnä niinku koko ajan, tai sit sitä ei oo ollenkaa. Ei sitä niinkun voi ottaa hyllyltä tohon pöytään ja laittaa takasi hyllylle. (Opettaja 4)

Osallisuus nähtiin isona asiana, joka on monella eri tasolla. Sen toteuttamiseen pitää kiinnittää tietoisesti huomiota. Yksi erityisluokanopettaja kertoi esimerkiksi puhuvansa osallisuudesta ja sen toteutumisesta luokan työntekijöiden kanssa säännöllisesti toistuvissa tiimipalavereissa. Osallisuuden käsittämisen lisäksi todettiin tärkeäksi pohtia, mitä osallisuus juuri kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla tarkoittaa. Jälleen nostettiin esille opettajien opetussuunnitelma-keskeisyys ja puutteet siinä, miten sovelletaan osallisuutta kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla.

-- kyllähän se tässä uudessa opsissa niinku on se osallisuus. Mut just se, et miten sen niinku miettii näitten kehitysvammasten kautta. (Opettaja 5)

Kehitysvammaisten oppilaiden opettamisessa pidettiin tärkeänä realismin muistamista. Yksi erityisluokanopettaja esimerkiksi kertoi ottavansa huomioon kotitalouden tunnilla oppilaiden toiveet ja myös sen, mitä he mahdollisesti tulevaisuudessa itsenäisesti tulisivat valmistamaan. Käsitys osallisuudesta toteutuu siis siten, että onko opettajan mielestä osallisuutta opettaa samat asiat kehitysvammaisille oppilaille ja muille oppilaille, vai onko kehitysvammaisille oppilaille kuitenkin järkevämpää opettaa esimerkiksi elämisen taitoja Ranskan vallankumouksen sijaan.

Sen lisäksi, että käsitetään mitä osallisuus tarkoittaa kehitysvammaisten oppilaiden arjessa, mahdollistavat osallisuutta myös käsitykset kehitysvammaisuudesta. Erityisluokanopettajat kertoivat, että esimerkiksi uusien ykkösluokkalaisten kanssa pyritään aina keskustelemaan erilaisuudesta ja kehitysvammaisuudesta. Myös kummiluokka yleisopetuksesta tukee kanssakäymistä kehitysvammaisten oppilaiden ja muiden oppilaiden välillä. Työ yleisopetuksessa on osallisuuden kannalta tärkeää, koska yksinään työ erityisluokkien ja -ryhmien sisällä ei koettu riittäväksi osallisuuden mahdollistumiseksi.

**Poliittiset tekijät.** Sekä asenteet että käsitykset näkyvät yhteiskunnallisesti lainsäädännössä. Haastateltavien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistetaan laajasti jo yhteiskunnan taholta liittyen tasa-arvoon ja taloudelliseen resursointiin. Kuten luvussa 6.1 todettiin, osallisuus nähtiin laa-

jasti koulukontekstin lisäksi yhteiskunnallisesti peruskoulun jälkeisessä elämässä ja erityisluokanopettajat nostivat esiin kehitysvammaisten oppilaiden mahdollisuuden perustutkintoon johtavaan koulutukseen. Tämä nähtiin myös osallisuutta mahdollistavana, koska jatkokoulutus mahdollistaa työhön siirtymistä ja sitä kautta osallisuutta yhteiskunnassa. Kehitysvammaisten oppilaiden jatkokoulutus peruskoulun jälkeen ei kuitenkaan toteudu, eikä kehitysvammaisia ihmisiä myöskään huomioida yhteiskunnallisesti täysvaltaisina kansalaisina. Tähän toivottiin kehitystä.

-- elämä sen perusopetuksen jälkeen on mun mielestäni aika eriarvostavaa sillä tavalla, että koulutustakuu toteutuu vain osittain. Eli meidän oppilaista niin... suurin osa ei opiskele perustutkintoon johtavassa koulutuksessa. Pieni osa opiskelee, mikä on se- meidän niinkun suurimpia saavutuksia, koska se voi aihe- mahdollistaa sitten paljon enemmän sitä osallisuutta sitten siellä työelämässä. (Opettaja 2)

Toinen poliittinen tekijä liittyi taloudelliseen resursointiin sekä koulun ulkopuolisessa elämässä, mutta myös koulukontekstissa. Yksi erityisluokanopettaja mainitsi puhevammaisen tulkin palvelut tärkeänä asioinnin mahdollistajana. Koulukontekstissa taas todettiin rahan tulevan vastaan, kun tarvittaisiin esimerkiksi kommunikaatioapuvälineitä tai muuta teknologiaa, jolla voitaisiin tukea oppilaan oppimista ja osallisuutta.

**Käytäntö.** Seuraavaksi eritellään haastateltavien kuvauksia siitä, mitkä käytännön asiat ajatellaan edistävän kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Nämä asiat liittyvät yleisesti erilaisiin tilaisuuksiin ja ympäristöihin, mutta myös opetukseen ja opetuksessa käytettäviin pedagogisiin keinoihin. Osallisuutta mahdollistavia käytännön tekijöitä ovat erityisluokanopettajien mukaan esteettömyys, ohjaus, integraatio, oppilaslähtöisyys ja muut pedagogiset keinot.

Kuten asenteita tarkastellessa tuli ilmi, on tärkeää, että kehitysvammaiset oppilaat ovat tervetulleita eri tilaisuuksiin ja toimintoihin. Tämän lisäksi osallisuutta tukee se, että erityisyys osataan ottaa huomioon ympäristön ja tilanteiden esteettömyydessä fyysisesti ja viestinnällisesti. Fyysisen esteettömyyden sijaan painotettiin kuitenkin enemmän viestinnällistä ja toiminnallista esteettömyyttä.

-- jos aattelen osallisuutta, ni se tarkoittaa sitä, et otetaan huomioon, jos lähetään suunnittelemaan vaikka jonkunlaista toimintapäivää, tai jotain koko koulun yhteistä toimintaa, niin siinä otetaan huomioon niinkun kaikkien tarpeet. (Opettaja 6)

Mut jos oppilas ei sitä [HOJKS-palaveria] vedä, -- niin aikuiset alkaa aika äkkiä puhumaan sellaista kieltä, että oppilas ei ymmärrä. Ja se ei ole osallistamista omiin päätöksiin. (Opettaja 3)

Erityisluokanopettajien kuvausten mukaan on tärkeää, että oppilas ymmärtää puhetta ja esimerkiksi vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen käyttäminen tukee osallisuutta tilanteessa. Toisaalta esteettömyyteen liitettiin myös ajatus siitä, että oppilas itse tulee ymmärretyksi ja kuulluksi muiden taholta.

Esteettömyys edelleen opetuksen strukturointina mahdollistaa erityisluokanopettajien kuvausten mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Haastateltavien mukaan selkeät rakenteet, rutiinit ja tilanteiden kuvallinen strukturointi helpottaa kehitysvammaisen oppilaan ymmärrystä tilanteesta ja hän voi keskittyä olemaan osallinen. Aiemmin puhuttiin kehitysvammaisten oppilaiden sivusta seuraajan roolista, mikä liittyy myös strukturointiin siten, että kehitysvammaisten oppilaiden kerrotaan jäävän esimerkiksi lääkärissä epäselvyyteen siitä, mitä heille siellä tehdään. Tilanne on liian vaikea ymmärtää, tai ainakaan sitä ei pyritä strukturoimaan ja tekemään enemmän ymmärrettäväksi lapselle.

Osallisuutta kerrottiin tuettavan ottamalla kaikki oppilaat huomioon yhteisten tilaisuuksien suunnittelussa. Tämä kaikkien erityistarpeiden huomioon ottaminen voidaan käsittää esteettömyyden lisäksi eriyttämisenä. Erityisluokanopettajat myös kuvasivat eriyttämisen oman luokkansa keskuudessa mahdollistavan kehitysvammaisten oppilaidensa osallisuutta.

-- heidän osallisuus on sitä, että heil on ihan yksilölliset tehtävät ja he saa siihen ihan yksilöllistä ohjausta. Jolloin tavallaan, se mitä he tekee, on suunniteltu heitä varten. (Opettaja 6)

Itse eriyttämisen ja yksilöllistämisen ajateltiin tukevan osallisuutta, mutta yksilöllistäminen nähtiin myös välineenä mahdollistaa kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta peruskoulun jälkeen. Yksilöllistäminen parantaa nimittäin oppilaiden todistusta haettaessa jatkokoulutukseen, missä ei huomioida ”yksilöllistämistähtiä”. Koulutus taas auttaa työelämään pääsyssä, mikä lisää osallisuutta.



Esteettömyyden lisäksi kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistaa tarkoituksenmukainen ohjaus. Kuten luvussa 6.1 jo kerrottiin, kehitysvammaisten oppilaiden puolesta tehdään usein päätöksiä. Tämä pätee myös konkreettiseen toimintaan, jolloin erityisluokanopettajien mukaan hyvin usein kehitysvammaisten oppilaiden puolesta tehdään asioita, vaikka he pärjäisivät itsekin. Syynä saattaa olla ajattelemattomuus tai kiire, jolloin aikuiset eivät jaksaa odottaa, että kehitysvammaisen oppilas tekisi itse jonkin asian. Tämä olisi kuitenkin tärkeää, jotta kehitysvammaisen oppilaan itsenäinen toimintakyky kehittyisi.

Ni mahdollisimman paljon et se oppilas osallistuu itse ja tekee koko ajan, et me ei tehdä niit hänen puolestaan. (Opettaja 1)

Ja se on opettajan työssä ja ohjaajille ihan yhtä haasteellinen paikka huomata joka kerta se tilanne, kun ei ole minun tehtäväni antaa lupaa tai ohjata mihinkään. Vaan että se on niminomaan, oppilaat hoitaa sitä heidän keskinäistä niin kun luvan antamista ja luvan pyytämistä. (Opettaja 3)

Itsenäisen toiminnan tukeminen myös sosiaalisessa kanssakäymisessä on tärkeää, mutta kuten edeltävässä sitaatissa mainitaan, on sen huomioiminen myös haastavaa itse arjen tilanteissa. Vastakohtana tarpeettoman ohjauksen vähentämiselle todettiin usein, että kehitysvammaiset oppilaat toisaalta tarvitsevat toisen henkilön tuen ja heidän osallisuutensa on riippuvaista muista ihmisistä.

-- onhan yleisopetuksen luokassakin lapsia, jotka ei tee. Mut se on heidän valinta, he vois tehdä. Sit taas kehitysvammaisen lapsi ei pysty siihen, et sit jotenkin se -siinä kohtaa rinnastan, tai siis osallisuus on eri asia. Heitä ei voi rinnastaa siinä. Että tavallaan se tuki on toisenlainen. Et kyl se niinkun se ohjaajan tuki on ihan välttämätön ja yks osallisuuden ehto. (Opettaja 6)

Tuen tarve on sitaatin mukaan myös se, mikä erottaa kehitysvammaisten oppilaiden ja muiden oppilaiden osallisuuden. Kehitysvammaisten oppilaiden kanssa tekemisissä olevat henkilöt mahdollistavat osallisuutta tarjoamalla siis sopivasti tukea, kokemuksia osallisuudesta ja luomalla rakenteita, joissa voi vaikuttaa. Täydellinen holhoaminen, ohittaminen päätöksenteossa tai vaatimattomuus opetuksessa taas ei tue osallisuuden toteutumista.

Osallisuutta kuvatessa luvussa 6.1 haastateltavat puhuivat inklusion ja osallisuuden käsitteiden läheisyydestä. Erityisluokanopettajat kertoivat integ-

roivansa oppilaitaan yleisopetukseen, mikä sinänsä nähtiin osallisuutena ja integroiminen täten osallisuutta tukevana. Toisaalta integroiminen nähtiin välillä myös uhkana osallisuudelle, koska erityisluokanopettajat esimerkiksi kertoivat kehitysvammaisen oppilaan jäävän vaille tarvittavaa tukea inklusiivisessa ryhmässä.

-- meil ei yleisopetuksen opettajat, ei kaikki nää tarvetta siihen, että ois tarvetta muuttaa sitä tai huomiois niinkun opetuksessaan sen, että siinä ryhmässä on erilaisia oppijoita. Niin silloin ei välttämättä oo itsetarkoituksellista, että se lapsi menee sinne, se jol on kehitysvamma. Jos ei tavallaan hänen tarpeita mitenkään siin huomioida. (Opettaja 6)

Ja ja muutenki silloin heil kaikil on niinku mahdollisuus olla osallinen. Ja ensiks siin pienemmäs ryhmässä ja ehkä toivottavasti sit sen jälkeen vähä isommassaki. (Opettaja 2)

Integroinnissa olisi hyvä, jos opettajat pystyisivät tekemään parempaa yhteistyötä oppilaan tukemiseksi. Eräs haastateltava totesikin, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta tukee lähtökohtaisesti pienryhmä, mutta tavoitteena aina integroiminen suurempaan.

Osallistava opetus kuvattiin vahvasti oppilaslähtöiseksi. Osallisuuden toteutuessa opettaja kuuntelee oppilaitaan ja tarttuu ryhmästä nouseviin kysymyksiin ja mielenkiinnonkohteisiin. Osallisuus vaatii opettajalta taitoa lukea ryhmää, olla itse aktiivinen ja olla rohkea antaessaan tilanteiden edetä enemmän oppilaiden mukaan.

-- mitkä on sen aikuisen valmiudet niinkun osallistaa niitä oppilaita. Koska silloin se, jos oppilas on osallinen, ni kaikki ei aina mee just niinkun se aikuinen ois halunnut omassa pikku suunnitelmassaan. (Opettaja 4)

Ni ni tämmönen niinku ohjaava ohjaava ja sen lapsen niinku subjektiivista korostava ähh.... malli. Ja ja silläki uhallä, että aikuinen joutuu niinku absoluuttisesta hallinnantunteesta luovuttamaan niinku hyvinkin puolet sille lapselle ja se aikuinen joutuu sietämään, et se lapsi vasta harjottelee sitä... (Opettaja 4)

Osallistava opetus lähtee oppilaasta ja eräs erityisluokanopettaja toi myös puheessaan esille lähikehityksen vyöhykkeen käsitteen. Hänen mukaansa opetus, jossa ei oteta huomioon oppilaan kokemuksia ja merkityksiä, ei ole osallistavaa. Osallisuudessa on kyse oppilaan merkitysmaailmasta ja opetus on tehtävä oppilaille merkitykselliseksi siinä mielessä, että tämä ymmärtää miksi opettajan opettama asia pitää oppia. Osallisuus vaatii opettajalta rohkeutta antaa valtaa oppi-

laalle ja oppilaan arvostamista ja osallistava vuorovaikutus nähtiinkin vuorovaikutuksena, jossa osoitetaan vastavuoroisesti kiinnostusta ja hyväksyntää toisille. Positiivisuus, lempeys ja kannustus tukevat erityisluokanopettajien mukaan osallisuutta.

No se on sit edelleen se aikuisen katse. Se on arvostava, hyväksyvä, läsnäoleva katse. Ni ni se saa tavallaan... se viesti menee ennen ku ensimmäistä sanakaan on sanottu. (Opettaja 4)

Erityisluokanopettajat kertoivat myös muista pedagogisista tukikeinoista, joiden he kokivat tukevan osallisuutta. Haastateltavat sanoivat käyttävänsä toiminnallisia opetusmenetelmiä, kuten esimerkiksi draamaa tai tekevänsä retkiä kaupungille linja-autolla. Kun tarjotaan toiminnallisia kokemuksia, joissa pääsee harjoittelemaan osallisuutta, pidettiin tärkeänä huomioida tilanteiden pohjustaminen ja ennakoiminen.

Ku ne saa ne kokemukset ja elämykset, niin kyllä se siitä lähtee. Jos niille niitä ei ikinä tarjota, niin eihän ne voi oppia. -- sitte pitää kuitenkin niinku tavallansa pohjustaa ne tilanteet. Et sit ku lähetään jonneki, ni se et se kerrotaan etukäteen, et minne mennään ja mitä siellä tapahtuu. (Opettaja 5)

Toiminnallisuudessa auttaa myös oppilaantuntemus. Lisäksi turvallisuus yleensä oppimisympäristöissä lisää haastateltavien mukaan oppilaiden uskallusta kokeilla. Vaikutusvallasta puhuttaessa tuotiin esille vallan ja vastuun yhteys. Kuitenkin todettiin, että vastuuta on opetettava yhdessä vaikuttamisen kanssa ja opettajan tulee aina loppupeleissä harkita, onko kehitysvammaisen oppilas valmis niihin seurauksiin, mitä tämän päätöksestä voi seurata. Vastuu on siis aina lopulta aikuisilla. Haastateltavat kuvasivat myös ajan varaamisen olevan tärkeää sekä yksittäisessä ohjaustilanteessa, mutta myös pidemmällä aikavälillä taidon oppimisessa. Kehitysvammaiset oppilaat saattavat olla motorisesti heikompia, joten he tarvitsevat aikaa itse tekemiseen. Myös oppiminen ja taitojen automatisoituminen vie aikaa, mikä vaatii opettajaltakin pitkäjänteisyyttä.

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavia ympäristöön liittyviä tekijöitä kuvattiin paljon. Tekijöitä ovat asenteet osallisuutta ja kehitysvammaisuutta kohtaan, käsitykset osallisuudesta ja kehitysvammaisuudesta, poliittiset tekijät sekä käytäntö. Käytäntöön sisältyivät esteettömyys, ohjaaminen,

integroiminen ja oppilaslähtöisyys. Kaiken kaikkiaan osallisuutta mahdollistavat ympäristön arvostavat asenteet sekä osallisuutta että kehitysvammaisuutta kohtaan. Tämä näkyy sekä politiikassa että käytännössä esimerkiksi luokkahuoneessa, missä kaikilla edellä mainituilla käytännön keinoilla pyritään tukemaan erityisesti kehitysvammaisen oppilaan itsenäistä toimintakykyä ja tukemaan oppilasta. Seuraavaksi siirrytään tarkastelemaan osallisuutta mahdollistavia oppilaaseen liittyviä tekijöitä.

### 6.2.2 Oppilaaseen liittyvät tekijät

**Taidot.** Ympäristön toteuttama käytäntö esimerkiksi opetuksessa tukee oppilaan osallisuutta koulussa, mutta sen tavoitteena on tukea myös oppilaan osallisuustaitoja. Haastateltavien mukaan osallisuus on asia, mitä pitää kokea ja harjoitella. Kehitysvammaiset oppilaat tarvitsevat harjoitusta muita oppilaita enemmän, kuten monessa muussakin asiassa. Osallisuutta kuvattiin vaikuttamiseksi ja osallistumiseksi. Nämä ovat myös taitoja, joiden hallitseminen tukee osallisuuden toteutumista.

Osallisuutta on siis osallistua eri tilanteisiin, ja tätä tukee taito toimia tilanteen vaatimusten mukaisesti. Kehitysvammaisia oppilaita kerrottiin ohjeistettavan konkreettisesti, miten esimerkiksi välitunnille osallistutaan ja miten siellä toimitaan.

Niin jos siel [välitunnilla] on tullu jotain pulmaa, ni me ollaan vaiks pikapiirroksil tai jollain käyty niit läpi. Et se osallistuminen tulevaisuudessakin mahdollistuu. Et pystytään siel olemaan. Ja mietitään sitä, et mitä se on olla siel välitunnilla. Et ku siel ei oo sitä omaa aikuista tai omaa ohjaajaa siinä, niin miten siel kuuluu olla ja osallistua siihen välituntiin ylipäätään. (Opettaja 1)

Niin tavallaan se, että ne oppilaat oppis niinku erilaisissa toimintaympäristöissä niinku käyttäytymään. Et ne ei pistäis niinku huutomerkkinä sieltä sit porukan keskeltä huomioon. Vaan että ne tietää että mä meen konserttiin, niin miten täällä käyttäydytään. (Opettaja 5)

Yksi erityisluokanopettaja kuvasi aihetta siten, että oppilas ei ole *huutomerkkinä*, eli ei toiminnallaan erotu joukosta. Tässä on toki erilainen sävy siinä, että miksi toimitaan kuten tilanteessa odotetaan. *Huutomerkkinä* olemisen välttämisen tavoitteena on, ettei erotu joukosta. Tilanteen vaatimalla tavalla käyttäytyminen taas liittyy siihen, että selviytyy tilanteesta.

Yhtenä osallisuustaitona erityisluokanopettajat kuvasivat vaikuttamisen taidon. He kertoivat vaikuttamistaitoa harjoiteltavan esimerkiksi äänestäessä luokan kokouksissa tai oppilaskuntatoiminnassa. Oppilaskuntatoiminta nähtiin tosin myös toimimattomana kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla, mutta etenkin luokan kesken tapahtuvasta kokoustamisesta oli positiivisia kokemuksia. Vaikuttamistaidon lisäksi koettiin tärkeänä, että oppilaat tiedostavat itse omat mahdollisuutensa ja oikeutensa vaikuttaa.

Mutta mä toivon, että mä annan semmosta vinkkiä sille nuorelle, että hänellä on valta, hänellä on voima ja hänellä on mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa. Ja myös siinä ympäristössä, missä hän haluaa toimia. (Opettaja 3)

Kuten vaikutusvaltaa käsittelevässä luvussa (6.1.2) kerrottiin, ei vaikutusvalta tarkoita kaikkien päätösten toteutumista, vaikka itse kuinka haluaisi. Osallisuuden kuuluukin taito sietää ja käsitellä ristiriitoja ja epäonnistumisia. Vaikuttamistilanteiden lisäksi eräs erityisluokanopettaja kertoi järjestävänsä tahallaan epäonnistumisen tilanteita esimerkiksi myöhästymällä tahallaan linja-autosta oppilaiden kanssa.

Kuten aiemmissa luvuissa on todettu, vaikuttamisen ja päätöksenteon taustalla on taito tehdä valintoja. Kehitysvammaisilla oppilailla osallisuustaidot lähtevätkin liikkeelle nimenomaan hyvin yksinkertaisten ja konkreettisten valintojen tekemisenä. Valintojen tekemisen kautta oppilas oppii syy-seuraus-suhteita ja tämän päälle pystytään rakentamaan abstraktimpaa valitsemista ja vaikuttamistaitoa. Osallisuuden mahdollistamiseksi sekä vaikuttamis- että muissa tilanteissa tarvitaan erityisluokanopettajien mukaan kommunikaatiotaitoja.

-- mä ajattelen sen niin, että jotta se heidän osallisuus olis mahdollisimman hyvää, niin meidän tehtävä on tukea heitä siinä itseilmaisussaan (Opettaja 6)

Et se on heil se oma kommunikaatiokieli ja kommunikaatio on tosi tärkeit. Jollei sul oo sitä, ni ei osallisuus ja sosiaaliset taidot pääse myöskään kehittymään. (Opettaja 1)

Kommunikointi voi tapahtua puheen lisäksi vaihtoehtoisin menetelmin, mutta tärkeintä on tulla ymmärretyksi ja ymmärtää muita. Osallisuutta tuetaan myös harjoittelemalla sosiaalisia taitoja, kuten muiden kuuntelua. Kommunikaatiota harjoiteltiin esimerkiksi aamupiirissä, missä tavoitteena oli myös opettaa vas-

tuuta yhteisestä ja omasta tekemisestä. Vastuuta on kannettava siis päätöksen-  
teon lisäksi myös yhteisön toiminnasta ja omasta roolistaan siinä. Osallisuutta  
tukevat taidot liittyvätkin ennen kaikkea sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen ja  
vaikuttamiseen.

**Psyykkiset tekijät.** Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta tukevia  
psyykkisiä tekijöitä ovat haastateltavien mukaan hyvä itsetuntemus ja itseluotta-  
mus sekä yksilön motivaatio. Erityisesti kaksi haastateltavaa puhuivat paljon op-  
pilaan itsetuntemuksen ja itseluottamuksen tukemisesta ja tärkeydestä osallisuus-  
nessa. Hyvä itsetuntemus tukee osallisuuden toteutumista siten, että oppilas op-  
pii käyttämään vahvuuksiaan hyväkseen kaikessa toiminnassaan.

Ja sit se et ku oppii ymmärtämään ja hyväksymään sen oman erityisyytensä ja ongelmat,  
että vaikka minä en osaa lukea, tai opin huonosti, tai vaikka minulla on tämmösiä ja täm-  
mösiä puutteita, että mitä minä se- sen niinkun kompensoin. (Opettaja 2)

-- he sais koulusta semmosen lähtökohdan. Semmosen niinkun terveen itse- ja maailma-  
kriittisen, mut samalla positiivisen niinkun minäkuvan syntymiselle. (Opettaja 4)

Itsetuntemuksesta ja -luottamuksesta puhuvat erityisluokanopettajat kertoivat  
käyttämistään erilaisista toimintamalleista, joiden avulla oppilaat pääsivät tutus-  
tumaan paremmin omiin vahvuuksiin ja tulevaisuuden toiveisiin. Yksi toiminta-  
malli oli ohjelma, johon oppilas sanoitti täysin itse omia vahvuuksiaan, haavei-  
taan ja kehittymiskohteitaan esimerkiksi TET-harjoitteluun ja koulutuskokeilui-  
hin liittyen. Tätä tehtiin useana vuonna, jolloin 9. luokalla oppilaalla on monen  
vuoden reflektioalusta oman minuuden kasvusta. Tämän avulla oppilas pystyi  
paremmin päättämään, minne hakee peruskoulun jälkeen opiskelemaan ja pys-  
tyy lisäksi perustelevaan päätöksensä.

Toisena mallina kuvailtiin pajaviikko, jossa viikon aikana oppilas osallistuu  
toiminnalliseen työpajaan, kuten pyöräpajaan tai kahvilapajaan. Viikon aikana  
oppilas saa osallistumisen kautta osallisuuden kokemusta, mutta oppii myös  
tuntemaan omia vahvuuksiaan, mikä auttaa jälleen tulevaisuuteen orientoitumi-  
nessa. Tärkeänä keinona mainittiin myös itsearviointi, jota toteutettiin jopa päi-  
vittäin. Näiden toimintamallien avulla tuetaan itsetuntemuksen lisäksi itseluot-  
tamusta, jota korostettiin myös osallisuutta tukevana tekijänä.

Eli siel perimmäisenä on niinku oppilaan oma minus ja identiteetti, ja tietoisuus siitä. Ja se kokemus, että että kyllä kehitysvammaisenki niinkun pystyy. Se tapahtuu hänen- niitten valmiuksien kautta, mitä hänellä on, mut se on ihan yhtä todellista. - - Ni sit se laps alkaa niinku laps alkaa kunnioittaa sitä omaa oppimistaan ja ne semmoset niinkun defenssit, jotka niinku tulee siis siitä pelosta, et `ku mä en kelpaa ja mä olen paska`. Sit ku ne alkaa hälvenemään, ni sit rupee tapahtumaan. (Opettaja 4)

Sen lisäksi, että muut ihmiset epäilevät kehitysvammaisen oppilaan mahdollisuuksia, eivät kehitysvammaiset oppilaat itsekään välttämättä usko omaan tekemiseensä ja kykyihin.

Itseluottamus on kuitenkin tärkeää oppilaan osallistumisen kannalta, sillä osallisuuteen tarvitaan erityisluokanopettajien mukaan myös oppilaan omaa aktiivisuutta ja motivaatiota osallistua. Osallisuuteen todettiin tarvittavan sekä *kumppania* että oppilaan omaa aktiivisuutta ja yritystä toiminnassa. Aktiivisuuteen liittyy oppilaan motivaatio osallistua.

No mä pidän sitä niin tärkeänä kuin he itse kokevat sen tärkeäksi. [naurua] Että tota et se on hyvin yksilökohtainen asia tietysti meillä kaikilla. Suomalaisessa yhteiskunnassa kaikki niin sanotut tavalliset, normaalit ihmisetkään eivät osallistu samalla tavalla. (Opettaja 3)

Koska se lapsi oikeesti halus [kulkea bussilla]. Siis monesti se on just se, että niillä- Sitte niille oppilaille tulee itelle se, että `minä haluan selviytyä`! Ja sit tulee niin, et miksei vanhemmat anna eikä usko sitä lastansa. (Opettaja 5)

Osallisuus ei ole siis pelkästään kiinni ympäristön tarjoamista mahdollisuuksista, vaan loppujen lopuksi se lähtee yksilön omista tarpeista ja halusta. Toisaalta on koettu tilanteita, joissa kehitysvammaisen oppilas haluaisi itse tehdä, mutta ympäristö estää.

**Vammaan liittyvät tekijät.** Psykkisten ominaisuuksien lisäksi erityisluokanopettajat totesivat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuteen vaikuttavan heidän kehitysvammansa. Vammaan johdosta oppilaat ovat esimerkiksi kömpelöitä pelaamaan tai ovat passiivisia osallistujia. Kuten edellä todettiin, tarvitaan osallisuuteen myös yksilön omaa aktiivisuutta, mikä ei luonnollisesti aina toteudu kehitysvammaisilla oppilaille. Eräs haastateltava kuitenkin sanoi, että opettajana on uskottava siihen, että myös kehitysvammaisen oppilas oppii, vaikka se tapahtuukin usein hitaammin kuin olettaisi.

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavia oppilaaseen liittyviä tekijöitä ovat kaiken kaikkiaan erityisluokanopettajien mukaan oppilaan

taidot sekä psyykkiset ja vammaan liittyvät tekijät. Haastateltavien kuvailemat osallisuustaidot ovat vedettävissä heidän kuvauksistaan osallisuudesta, kuten osallistuminen ja taito osallistua sekä vaikuttaminen ja taito vaikuttaa. Osallisuustaitoja ovat lisäksi kommunikaatiotaidot ja taito kantaa vastuuta. Psykkisinä tekijöinä esiteltiin hyvä itsetuntemus, itseluottamus sekä motivaatio ja kaikkien edellä mainittujen lisäksi tuotiin esille oppilaan vammaan liittyvät tekijät.



## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta ja sen toteutumista. Halusin tietää, mitä osallisuudella tarkoitetaan ja miten kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus toteutuu erityisluokanopettajien mukaan. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, mitkä tekijät erityisluokanopettajien mukaan mahdollistavat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumista ja millaisilla keinoilla he itse tietoisesti tukevat kehitysvammaisten oppilaidensa osallisuutta.

Tutkimuksessa saatiin selville, että osallisuus on erityisluokanopettajien mukaan osallistumista erilaisiin tilanteisiin, vaikuttamista sekä itseä että ympäristöä koskeviin asioihin ja yksilön kokemusta osallisuudesta. Nämä tukevat aiempaa kirjallisuutta osallisuudesta (ks. esim. YK 1991, 4, 11; Hart 1992, 5; Shier 2001, 109; Booth ym. 2006, 3; Nivala & Ryyänen 2013, 26). Osallisuutta mahdollistavat erityisluokanopettajien mukaan sekä ympäristöön että oppilaaseen liittyvät tekijät, mikä tukee myös Hammelin ym. (2009) tutkimuksen tuloksia. Ympäristöön liittyviä tekijöitä olivat tämän tutkimuksen mukaan asenteet, käsitykset, poliittiset tekijät sekä käytäntö. Oppilaaseen liittyviä tekijöitä taas oppilaan taidot, psyykkiset tekijät ja vammaan liittyvät tekijät. Tuloksissa on yhtymäkohtia Forsythin ja Jarvisin (2002) teoriaan, jonka mukaan osallisuus on seurausta neljän osa-alueen vuorovaikutuksesta: vamma, ympäristötekijät, tuki ja henkilökohtaiset valinnat ja arvot. Tässä tutkimuksessa uutena nousivat esille oppilaan taidot (kommunikaatiotaitoja lukuun ottamatta) ja psyykkiset tekijät liittyen esimerkiksi itsetuntemukseen. Vahvistuva itseluottamus on kuitenkin nähty osallisuuden positiivisena seurauksena (Ahonen ym. 2018).

Tutkimuksen ensimmäisenä johtopäätöksenä kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden kuvauksista oli, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus ei toteudu käytännössä kuten pitäisi. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden ei korostettu olevan merkittävästi erilaista muihin oppilaisiin verrattuna,

mutta osallisuuden toteutumisessa kuvailtiin toistuvasti olevan epäkohtia. Yksinkertaistettuna erityisluokanopettajien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden pitäisi olla kaikenlaista, mutta todellisuudessa se ei ole sitä. Tämä tukee aiempia tutkimuksia kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumattomuudesta (Simeonsson ym. 2001, 56; Tonkin ym. 2014). Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus todettiin olevan osallistumista, vaikutusvaltaa ja kokemus osallisuudesta. Erityisluokanopettajien vastausten mukaan näiden kaikkien osallisuuden muotojen toteutumisessa oli epäkohtia.

Kehitysvammaisilla oppilailla todettiin olevan oikeus osallistua erilaisiin yhteisiin toimintoihin ja tilaisuuksiin. Teorian ja käytännön ristiriita tiivistyy kuitenkin siihen, kun tästä oikeudesta huolimatta todettiin, että kehitysvammaisten oppilaiden *realistinen osallisuus* on sitä, että sekä osallistutaan että jäädään syrjään. Kehitysvammaisilla oppilailla ei ole oikeutta vaatia omien erityistarpeiden huomioimista tai esimerkiksi tapahtumien esteettömyyttä loputtomiin, vaan on tyydyttävä siihen, ettei aina voi olla osallinen. Tämä ajatus tuli osalta haastattelusta ja se on ristiriidassa oppilaan oikeuden kanssa. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan ihmisten käsitykset osallisuudesta ja kehitysvammaisuudesta liittyvät siihen, miten osallisuus toteutuu. Onkin huolestuttavaa, että erityisluokanopettajien käsitys kehitysvammaisten oppilaiden osallisuudesta on edellä mainittu *realistinen osallisuus*, jossa hyväksytään kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen vain osittain. Voidaankin pohtia, että onko erityisluokanopettajien kuvailema *realistinen osallisuus* edes oikeaa osallisuutta?

Realismi mainittiin myös kehitysvammaisten oppilaiden tulevaisuuden haaveista ja itsetuntemuksen kehittymisestä puhuttaessa, jossa olennaista oli oman erityisyyden ymmärtäminen ja hyväksyminen. Kehitysvammaiselle oppilaalle on tärkeää tiedostaa, ettei hänestä voi tulla esimerkiksi lentäjää, mutta joltain muuta hänestä voi tulla. On mielenkiintoista pohtia, että missä menee niin sanottu oikean realismin ja vääristyneen realismin raja. Nykyään kuitenkin ajatellaan, että kehitysvammaiset henkilöt voivat tehdä muutakin kuin viettää aikaa päivätoiminnassa, mutta on kuitenkin ammattitehtäviä, jotka eivät sovi heille. Esimerkiksi edellä mainittu lentäjän ammatti on kehitysvammaiselle henkilölle

mahdottomuus, mutta toki se on suurelle osalle muutakin väestöä. On kuitenkin myös selvää, että tuo raja vedetään muiden kuin kehitysvammaisten ihmisten toimesta. Tutkimuksen toinen johtopäätös onkin, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus määräytyy muiden ihmisten toimesta, mistä on myös aiempaa tutkimusnäyttöä (ks. esim. Cremin & Slatter 2004, 467; Foreman ym. 2007, 233).

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus nähtiin myös vaikuttamisena sekä itseä koskeviin asioihin että yhteiskuntaan, mikä on myös Hartin (1992, 5) ja Shierin (2001, 109) osallisuusmallien idea. Erityisluokanopettajat kuvailivat etenkin omiin asioihin vaikuttamisessa paljon erilaisia toteutumisen muotoja ja positiivista oli, että kaikki erityisluokanopettajat kertoivat omien oppilaidensa osallistuvan itseä koskeviin palavereihin. Selvä tulos oli kuitenkin, että hyvin usein kehitysvammaiset oppilaat ohitetaan omien päätösten tekemisessä ja he jäävät oman elämänsä sivusta seuraajaksi. Aikuiset päättävät, milloin kehitysvammaiset oppilaat saavat osallistua päätöksentekoon. Päätöksenteossa ja laajemmin vaikutusvallassa on ongelmallista sama rajan vetäminen kuin osallistumismahdollisuuksien realistisuudessa. Missä menee itsemääräämisoikeuden raja ja onko se täysin muiden kuin kehitysvammaisten ihmisten päätettävissä? Onko kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus aina sitä, että heidät osallistetaan muiden toimesta ja osallisuus on muiden hallinnan alla?

Erityisluokanopettajat käyttivät vaihtelevasti erilaisia termejä kuvatessaan kehitysvammaisten oppilaiden vaikuttamista omiin asioihin ja mielenkiintoisinta on pohtia, miten nämä termit kuvaavat vaikutusvallan tasoa. Kehitysvammaiset oppilaat voivat esimerkiksi olla paikalla ja kuulla, mitä heidän asioistaan puhutaan tai heiltä voidaan kysyä mielipidettä. Tilanne kuvattiin myös toisin päin, jolloin oppilas voi kertoa oman mielipiteensä ja kysyä vastaavasti aikuisten mielipidettä, jolloin oppilas on tilanteen ”päähenkilö”. Näissä esimerkeissä ilmenee sama osallisuuden tason nousu kuin Hartin (1992) tikapuumallissa, jossa osallisuus lisääntyy, mitä ylemmäs portaita mennään ja samalla oppilaan rooli muuttuu tietoa saavasta enemmän tietoa antavaksi. Hartin tikapuiden huipulla toiminta on oppilaslähtöistä ja oppilas ja aikuinen ovat tasavertaisia päätöksens-

tekijöitä. Myös Turjan (2011, 31–33) valtaistumisen näkökulmassa edetään mukana olosta vaihtoehtoista valitsemisen kautta aina lasten aloitteisiin ja neuvotteluihin.

Se, miksi kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus ei toteudu kuten pitäisi liittyy tämän tutkimuksen mukaan siihen, että se on muiden ihmisten hallittavissa. Koska kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus on muiden ihmisten hallittavissa, on tutkimuksen kolmantena johtopäätöksenä edelleen, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden tukemiseen tulee kiinnittää tietoista huomiota sekä taustakäsityksien että käytännön pedagogiikan kannalta. Eräs erityisluokanopettaja esimerkiksi perusteli oppilaidensa osallisuutta oppilaiden kehitysvamman laajuudella ja hän kertoi oppilaidensa olevan välillä niin passiivisia, että opettajien tulee päättää oppilaiden puolesta mitä tehdään. Myöskin vaikeasti kehitysvammaisen oppilas todettiin jätetyksi pois HOJKS-palaveristaan, koska tämän läsnäololla ei koettu olevan hyötyä palaverin kannalta. Toki Opetushallitus (2014) määrää, että oppilaan on saatava osallistua omia asioita koskeviin päätöksiin oman kehitystasonsa mukaan (Opetushallitus 2014, 80). Tässä kohtaa tulee tietoisesti pohtia, miksi milloinkin osallistetaan.

Oppilaan vamman tason perusteella osallisuuden mahdollistaminen on verrattavissa kehitysvammaisuuden lääketieteelliseen näkökulmaan, jossa vammaisuus on nimenomaan seurausta biologisesta vammasta, eikä esimerkiksi ympäristön toiminnasta (esim. APA 2013, 33). On siis pohdittava, millainen vammaiskäsitys kehitysvammaisten oppilaiden kanssa toimivilla ihmisillä on. Tämän tutkimuksen tulosten mukaanhan erilaiset käsitykset vammaisuudesta ja osallisuudesta mahdollistavat eri tavoin kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumista. Ympäristön erilaisten osallisuus- ja vammaisuuskäsitysten ja osallisuuden toteutumisen välinen yhteys on verrattavissa lääketieteellisen määritelmän lisäksi sosiaaliseen määritelmään kehitysvammaisuudesta, jonka mukaan yhteiskunta asenteineen vammauttaa yksilöä biologisen vamman sijaan (Shakespeare 2014, 12; Hebbeler & Spiker 2016, 189–190). Ympäristöltä vaaditaan positiivisia käsityksiä kehitysvammaisuudesta ja osallisuudesta sekä optimistista ja myönteistä asennetta näitä kohtaan. Usein kehitysvammaisten oppilaiden

osallisuus riippuukin muiden ihmisten halusta, huomaavaisuudesta ja energiasta toimia heidän puolesta.

On kuitenkin huomioitava, että osallisuus ei toteudu lasten osalta yleisesti-kään kuten pitäisi, eivätkä kehitysvammaiset oppilaat ole ainoa ryhmä, jonka osallisuus ei toteudu niin kuin tulisi toteutua (Rönnlund 2014). Tämän tutkimuksen tuloksista osallisuutta mahdollistavista tekijöistä toivotaankin olevan apuna kaikkien oppilaiden osallisuuden tukemisessa. Tutkimuksen tuloksissa kerrottiin erilaisista pedagogisista tukikeinoista, joiden kuvattiin olevan osallisuutta tukevia. Esteettömyys, ohjaaminen, integroiminen ja oppilaslähtöisyys ei sinällään ole uusia asioita varsinkaan erityisopetuksen puolella, mutta niiden suhdetta osallisuuteen ei välttämättä ole tiedostettu. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden mahdollistaminen vaatii siis tietoista toimintaa monella taholla, kuten esimerkiksi asenteissa ja käsityksissä, mutta myös käytännön pedagogiikassa.

Tämän tutkimuksen tiimoilta ei löydetty erityisen paljon aiempaa tutkimustietoa konkreettisista keinoista, joilla tukea osallisuutta. Useat keinot liittyivät kommunikaation ja sosiaalisten taitojen tukemiseen (Horelli ym. 2002, 35; Bruce ym. 2006; Selanikyo ym. 2017) ja yksi tutkimus koski eriyttämistä (Jorgensen & Lambert 2012). Kommunikaatiotaitojen tukeminen ja eriyttäminen nousivat myös tämän tutkimuksen haastateltavilla osallisuutta tukeviksi teemoiksi. Näiden lisäksi tuotiin esille myös esimerkiksi toiminnalliset menetelmät, edellisessä kappaleessa mainittu oppilaslähtöisyys, oppilaiden taidot osallistua ja vaikuttaa, sekä itsetunnon ja itseluottamuksen tukeminen. Konkreettisten tukikeinojen selvittäminen on tärkeää, koska opettajana pystyy parhaiten vaikuttamaan omaan opetukseensa ja oman ryhmänsä tapahtumiin. Osallisuutta mahdollistavina keinoina mainittiin myös esimerkiksi poliittiset tekijät, mutta opettajan on vaikea vaikuttaa niihin suoraan. Toki on hyvä tietää mahdollisimman paljon osallisuutta mahdollistavia keinoja, mutta opettajien näkökulmasta hyödyllisintä mahtavat olla konkreettiset keinot.

Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden lisääminen on noussut merkittäväksi teemaksi yhteiskunnallisesti (Aula ym. 2016; Kehitysvammaisten tuki-liitto 2018) ja myös tämän tutkimukseen osallistuneiden erityisluokanopettajien mukaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden tukeminen on aiheellista. Toiminnassa osallisuuden lisäämiseksi on kuitenkin muistettava, että tässä tutkimuksessa osallisuus nähtiin vapaaehtoisena toimintana sekä yksilön motivaatiota vaativana ja Hammelin ym. (2009) tutkimuksessakin todettiin osallisuuden tarkoittavan oman osallistumisen hallitsemista. Myös Turjan (2011, 29) mukaan osallisuuteen kuuluu mahdollisuus olla vaikuttamatta. Oppilaalla on siis vaikutusvaltaa omiin asioihin, mukaan lukien siihen, kuinka hän on osallinen. Osallisuuden vapaaehtoisuus on tärkeä muistaa, mutta kehitysvammaisten oppilaiden osalta täytyy kiinnittää erityistä huomiota siihen, että oppilas *itse* halua osallistua, eikä päätelmä ole vain muiden ihmisten olettamus. On kuitenkin todennäköistä, että suurempi ongelma on kehitysvammaisten oppilaiden osattomuus kuin heidän pakottaminen osallisuuteen, sillä onhan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus kuitenkin tutkimusten mukaan jopa vähäisempää kuin muiden erityistä tukea saavien oppilaiden (Simeonsson ym. 2001, 56; Tonkin ym. 2014).

Palataan jälleen toiseen johtopäätökseen muiden ihmisten roolista kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden mahdollistajana. Osallisuus on vapaaehtoista (Hammel ym. 2009), mutta kehitysvammaiset oppilaat usein haastateltavien mukaan ovat osallisia riippuen muista ihmisistä. Onko osallisuus aitoa, jos opettaja esimerkiksi osallistaa oppilaan ja oppilas on tässä vapaaehtoisesti mukana? Osallisuuden aitoudesta puhuttiin myös haastateltavien keskuudessa ja he nostivat esiin esimerkiksi oppilaskuntatoiminnan teennäisyyden. Voiko kuitenkin aikuisten toimesta järjestetty oppilaskuntatoiminta olla osallisuutta, jos siinä mukana olevat oppilaat kokevat olevansa siinä osallisia? Vai onko osallisuuden lähtökohtana yksilön aktiivisuus? Tämän tutkimuksen perusteella yksilön kokemus osallisuudesta osaltaan määrittää toteutuuko osallisuus, joten jos kaikki osallisuuden piirteet toteutuvat oppilaan mukaan, niin eikö osallisuus toteudu jopa oppilaskunnan *näennäisdemokratian* osalta? Perimmäinen kysymys tässä taitaa olla se, onko olemassa yhtä mallia osallisuudesta, jonka toteutumista voisi

mitata vai määritteleekö kukin yksilö oman osallisuuskäsityksensä mukaan oman osallisuutensa toteutumista?

Tämän tutkimuksen tavoitteena ei kuitenkaan ollut tutkia, miten kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus toteutuu tai määrittää kokonaista osallisuuden teoriaa. Se jääköön tulevaisuudessa tutkittavaksi. Tässä tutkimuksessa tarkoituksena sen sijaan oli tutkia erityisluokanopettajien kuvauksia kehitysvammaisten oppilaiden osallisuudesta ja sitä mahdollistavista keinoista. Haasteeksi muodostui aiheen rajaaminen siinä, että kuvataanko osallisuutta yleensä vai kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta, vaikka lopulta näiden kahden välille erityisluokanopettajat eivät tehneet merkittävää eroa. Ero tuli esille kuitenkin siinä, miten he kertoivat osallisuuden toteutuvan. Lisäksi haasteena oli erottaa osallisuus ja sitä mahdollistavat keinot toisistaan, sillä usein osallisuutta kuvaava asia oli myös sitä tukeva tekijä, kuten kuulluksi tuleminen. Toisaalta tämä kertoo osallisuuden tukemisen yksinkertaisuudesta: se mitä osallisuus on, sitä kannattaa myös tukea ja mahdollistaa. Tässä on kuitenkin jälleen olennaista se, miten osallisuus käsitetään. Kolmas johtopäätös olikin, että osallisuuden toteutuminen vaatii tietoista pohdintaa osallisuudesta ja tämän mukaista tietoista toimintaa.

## **7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet**

Tämän pro gradu -tutkimuksen osalta on huomattava, että tutkimus oli laadullinen tutkimus, jossa käytettiin aineistona kuutta haastattelua. Tutkimuksen luotettavuutta lisäisi, jos tutkimukseen osallistuneita olisi ollut enemmän. Suurempi osallistujajoukko olisi myös mahdollistanut maantieteellisesti laajemman vaihtelun. Toki tähän tutkimukseen osallistuneet työskentelivät viidellä eri paikkakunnalla ja kolmessa eri maakunnassa. Haastateltavat olivat myös alan ammattilaisia, joista osalla oli jopa vuosikymmenien kokemus kehitysvammaisten oppilaiden opettamisesta. Lisäksi osa erityisluokanopettajista kertoi työstäneensä tietoisesti osallisuutta jo usean vuoden. Kuitenkaan tulokset eivät ole yleistettävissä koko opettajakuntaa koskevaksi, mikä ei tosin ollut tutkimuksen tarkoitukseen.

On myös huomioitava, että tässä tutkimuksessa tutkittiin, miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta ja sitä tukevia keinoja. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida esimerkiksi tehdä päätelmiä, mitkä keinot tukevat osallisuutta. Sen sijaan saatiin tietoa siitä, mitkä tekijät mahdollisesti voivat tukea ja näiden kuuden haastateltavan mukaan tukevat osallisuutta. Tuloksista on hyötyä jatkotutkimuksen kannalta, jossa olisi aiheellista tutkia esimerkiksi interventiotutkimusta hyödyntäen tässä tutkimuksessa selvinneiden tukikeinojen toimivuutta.

Erityisluokanopettajat kuvailivat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden olevan osallistumista sekä vaikutusvaltaa ja kolmantena osallisuuden määrittäjänä he mainitsivat kokemuksen osallisuudesta. Kokemus osallisuudesta on erityisen mielenkiintoinen aihe juuri kehitysvammaisten oppilaiden osalta, sillä eräät haastateltavatkin pohtivat sitä, että mistä tietää kehitysvammaisen oppilaan kokevansa osallisuutta. Kehitysvammaiset oppilaat eivät välttämättä pysty ilmaisemaan itseään kuten muut ja vastaavasti ympäristö ei osaa kuunnella oppilasta tarpeeksi hyvin. Ulkopuolinen pystyy selvittämään, miten oppilaan mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa toteutuvat, mutta ainoa, joka tietää osallisuuden kokemuksen toteutuvan, on oppilas itse. Tämän takia tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia kehitysvammaisten oppilaiden omia kokemuksia osallisuudesta ja sen toteutumisesta. Tämä lisää autenttista tietoa osallisuuden toteutumisesta ja syventää osallisuuden käsitteen ymmärtämistä, kun näkökulmana on vammaisten ihmisten oma näkemys osallisuuden käsitteestä, kokemisesta ja arvostamisesta (Hammel ym. 2009).

Tämän tutkimuksen tärkeänä tuloksena todettiin, että kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus nähtiin *realistisena osallisuutena*, jonka mukaan on hyväksyttävää, että kehitysvammaiset oppilaat eivät voi osallistua kaikkeen mahdolliseen. Tämä tulos koettiin tärkeänä, koska käsitysten osallisuudesta todettiin mahdollistavan osaltaan kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida kuitenkaan tehdä johtopäätelmiä siitä, kuinka paljon opettajien käsitykset rajoittavat osallisuuden toteutumista. Tähän aiheeseen



olisikin hyvä kiinnittää jatkotutkimuksissa huomiota ja tutkia syvemmin opettajien käsityksiä ja asenteitakin osallisuudesta, koska käsitykset ja asenteet ovat ihmisen toiminnan taustavaikuttajia. Tällä hetkellä käsitykset kehitysvammaisten oppilaiden osallisuudesta ovat käsityksiä oikeudesta, joka ei toteudu käytännössä. Sen sijaan tarvitaan käsityksiä, jotka ovat sama kuin toivottavasti tulevaisuuden todellisuus, eli kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutuminen kuten muidenkin.

## LÄHTEET

- Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J., Ronimus, H. & Seppänen, M. 2018. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. THL – Päätösten tueksi 26/2018. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136423/URN\\_ISBN\\_978-952-343-039-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136423/URN_ISBN_978-952-343-039-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Luettu 13.8.2018.
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Ainscow, M., Booth, T. & Dyson, A. 2006. *Improving Schools, Developing Inclusion*. London: Routledge.
- Alanko, A. 2010. Osallisuuden paikat koulussa. Teoksessa K. P. Kallio, A. Ritala-Koskinen & N. Rutanen (toim.) *Missä lapsuutta tehdään?* Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisu 105, 55–72.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Aula, M. K., Juurikkala, V., Kalmari, H., Kaukonen, P., Lavikainen, M. & Pelkonen, M. 2016. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriö. [https://stm.fi/documents/1271139/1953486/Hankesuunnitelma\\_Lapsi-ja+perhepalveluiden+muutosohjelma.pdf/901bb807-89df-4efc-9ef6-257064f84ac0](https://stm.fi/documents/1271139/1953486/Hankesuunnitelma_Lapsi-ja+perhepalveluiden+muutosohjelma.pdf/901bb807-89df-4efc-9ef6-257064f84ac0). Luettu 13.8.2018.
- Bae, B. 2009. Children's right to participate – challenges in everyday interactions. *European Early Childhood Education Research Journal* 17 (3), 391–406.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 2006/1982. *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theories and Methods*. 5. painos.
- Booth, T., Ainscow, M. & Kingston, D. 2006. *Index for inclusion: Developing learning, participation and play in early years and childcare*. Bristol: Centre for studies in inclusive education.

- Bossaert, G., Colpin, H., Pijl, S. J. & Petry, K. 2013. Truly included? A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 17 (1), 60–79.
- Bruce, S., Fasy, C., Gulick, J., Jones, J. & Pike, E. 2006. Making Morning Circle Meaningful. *TEACHING Exceptional Children Plus*, 2 (4), Article 1.
- Buntinx, W. H. E. & Schalock, R. L. 2010. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7 (4), 283–294.
- Cremin, H. & Slatter, B. 2004. Is it possible to access the “voice” of pre-school children? Results of a research project in a pre-school setting. *Educational studies* 30 (4), 457–470.
- Dean, E. E., Fisher, K. W., Shogren, K. A. & Wehmeyer, M. L. 2016. Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54 (6), 427–439.
- Egilson, S. & Hemmingsson, H. 2009. School participation of pupils with physical and psychosocial limitations: a comparison. *British Journal of Occupational Therapy*, 72 (4), 144–152.
- Foreman, P., Arthur-Kelly, M. & Pascoe, S. 2007. The impact of partner training on the communicative involvement of students with multiple and severe disability in special schools. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (4), 233–247.
- Forsyth, R. & Jarvis, S. 2002. Participation in childhood. *Child: Care, Health and Development*, 28 (4), 277–279.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105–112.
- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K. & Newacheck, P. W. 2012. The Changing Landscape of Disability in Childhood. *The Future of Children*; Princeton, 22 (1), 13–42.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. 2009. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30 (19), 1445–1460.
- Hart, R. 1992. *Children’s Participation. From Tokenism to Citizenship*. Unicef International Child Development Centre. Italia. Innocenti Essays 4. [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens\\_participation.pdf](https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf). Luettu 13.8.2018.

- Heah, T., Case, T., McGuire, B. & Law, M. 2007. Successful Participation: The Lived Experience among Children with Disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74 (1), 38–47.
- Hebbeler, K. & Spiker, D. 2016. Supporting Young Children with Disabilities. *Future of Children*, 26 (2), 185–205.
- Hemmingsson, H. & Penman, M. 2010. Making Children's Voices Visible: The School Setting Interview (SSI). *Kairaranga*, 11 (1), 45–49.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 21. painos. Helsinki: Tammi.
- Horelli, L., Kyttä, M., Kaaja, M. 2002. Lasten ja nuorten osallistumista tukevia menetelmiä. Teoksessa A. Gretschel (toim.) *Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. Artikkeleita osallisuudesta*. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 31–47.
- Hyvärinen, M. 2017. Haastattelun maailma. Teoksessa *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Toim. Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. Tampere: Vastapaino.
- Jorgensen, C. M. & Lambert, L. 2012. Inclusion Means More than Just Being "in:" Planning Full Participation of Students with Intellectual and Other Developmental Disabilities in the General Education Classroom. *International Journal of Whole Schooling*, 8 (2), 21–36.
- Kehitysvammaisen tukiliitto. 2017. Toimintasuunnitelma 2018. Liittokokous 20.5.2017. [https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/08/toimintasuunnitelma\\_2018\\_tukiliitto\\_liittokokouksen\\_paatost\\_20.5.2017.pdf](https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/08/toimintasuunnitelma_2018_tukiliitto_liittokokouksen_paatost_20.5.2017.pdf). Luettu 13.8.2018.
- Kiili, J. 2006. Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*. Väitöskirja, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13311/9513924009.pdf?sequence=1>. Luettu 13.8.2018.
- Kirby, P., Lanyon, C., Cronin, K. & Sinclair, R. 2003. Building culture of participation. Involving children and young people in policy, service planning, delivery and evaluation. A Handbook. London: National Children's Bureau. Department for Education and Skills.
- Kontu, E., Ojala, T., Pesonen, H., Kokko, T. & Pirttimaa, R. 2017. Vaativan erityisen tuen käsite ja tutkimustuloksia (VETURI-hanke 2011–2015). Julkaisussa *Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa*. Kehittämisyhjän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017: 34, 34–37.

- Koster, M., Pijl, S. J., Nakken, H. & Van Houten, E. 2010. Social Participation of Students with Special Needs in Regular Primary Education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57 (1), 59–75.
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S. J. & Van Houten (2009) Being part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13 (2), 117–140.
- Lamberg, K. & Pihkala J. 2017. Johdanto. Julkaisussa Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämissryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017: 34, 9–17.
- Manninen, S. 2015. Erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuuden haasteet koulussa – kasvattajien näkemyksiä. *NMI-bulletin. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 25 (1), 32–50.
- Mason, J. & Bolzan, N. 2010. Questioning understandings of children’s participation: applying a cross-cultural lens. Teoksessa B. Percy-Smith & N. Thomas. (toim.) *A handbook of children and young people’s participation. Perspectives from theory and practice*. New York: Routledge, 125–132.
- Murphy, N. A., Carbone, P. S. & the Council on Children With Disabilities. 2008. Promoting the Participation of Children With Disabilities in Sports, Recreation, and Physical Activities. *PEDIATRICS*, 121 (5), 1057–1061.
- Nasibullov, R. R., Kashapova, L. M. & Shavaliyeva, Z. S. 2015. Conditions of Formation of Social Successfulness of Students with Disabilities in the System of Continuous Inclusive Education on the Basis of Value Approach. *International Journal of Environmental and Science Education*, 10 (4), 543–552.
- Nivala, E. & Ryyänen, S. 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja*, 14, 9–41.
- OPH, 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Opetushallitus.
- Perusopetuslaki. 21.8.1999. Annettu Helsingissä 21.8.1998.
- Reinikainen, M.-R. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskursit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R. & Zhang, D. 2010. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55 (2), 139–150.

- Rihtman, T., Tekuzener, E., Parush, S., Tenenbaum, A., Bachrach, S. J. & Ornoy, A. 2010. Are the cognitive functions of children with down syndrome related to their participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 72–78.
- Rönnlund, M. 2014. Justice in and through Education? Students' Participation in Decision-Making. *Journal of Social Science Education*, 13 (2), 104–113.
- Salo, U.-M. 2015. Simalabim, sisällönanalyysin ja koodaamisen haasteet. Teoksessa S. Aaltonen & R. Högbacka (toim.) *Umpikujasta oivallukseen - Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry. ja Nuorisotutkimusverkosto. 166-190. (e-kirja)
- Schwab, S., Gebhardt, M., Krammer, M. & Gasteiger-Klicpera, B. 2015. Linking self-rated social inclusion to social behaviour. An empirical study of students with and without special education needs in secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 30 (1), 1–14.
- Schwab, S. 2015. Social dimensions of inclusion in education of 4th and 7th grade pupils in inclusive and regular classes: Outcomes from Austria. *Research in Developmental Disabilities*, 43–44, 72–79.
- Selanikyo, E., Yalon-Chamovitz, S. & Weintraub, N. 2017. Enhancing classroom participation of students with intellectual and developmental disabilities: Améliorer la participation en classe des élèves ayant des déficiences intellectuelles et des troubles envahissants du développement. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84 (2), 76–86.
- Shakespeare, T. 2014. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London and New York: Routledge.
- Shier, H. 2001. Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society*, 15 (2), 107–117.
- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J. S. & Brent, J. L. 2001. Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23 (2), 49–63.
- Solish, A., Perry, A. & Minnes, P. 2010. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (3), 226–236.
- Strauss, A. L. & Sales, A. 2010. Bridging the Gap between Disability Studies and Disability Services in Higher Education: A Model Center on Disability. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 23 (1), 79–84.

- Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus [verkkójulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus. [http://www.stat.fi/til/erop/2016/erop\\_2016\\_2017-06-13\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/erop/2016/erop_2016_2017-06-13_tie_001_fi.html). Luettu 13.8.2018.
- Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf). Luettu 13.8.2018.
- Thornton, M. & Downs, S. 2010. Walking the Walk: Modeling Social Model and Universal Design in the Disabilities Office. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 23 (1), 72–78.
- Tonkin, B. L., Ogilvie, B. D., Greenwood, S. A., Law, M. C. & Anaby, D. R. 2014. The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school: A scoping review: Étude de délimitation de l'étendue de la participation des enfants et des jeunes handicapés à des activités en dehors du contexte scolaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81 (4), 226–236.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002/2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Turja, L. 2011. Lapset osallisina – Kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Varhaiskasvatus tänään. Suomen Varhaiskasvatus ry:n verkkolehti. Toukokuu 2011. 24–35.
- Waddington, H., van der Meer, L., Carnett, A. & Sigafos, J. 2017. Teaching a Child With ASD to Approach Communication Partners and Use a Speech-Generating Device Across Settings: Clinic, School, and Home. *Canadian Journal of School Psychology*, 32 (3-4), 228–243.
- World Health Organization. 2007. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children and Youth Version. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. 2011. World report on disability. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. 2013. ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: WHO/Terveystien ja hyvinvoinnin laitos.
- World Health Organization. 2016. ICD-10-tautiluokitus. <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>. Luettu 13.8.2018.
- Xin, J. F & Leonard, D. A. 2015. Using iPads to Teach Communication Skills of Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (12), 4154–4164.

## LIITTEET

Liite 1  
Haastattelurunko

Päivämäärä: \_\_\_\_\_

Haastateltavan nimi ja opetettava luokka-aste:

---

1. Millainen koulutus sinulla on?
2. Kuinka kauan olet työskennellyt opettajana?
3. Millainen työnkuvasi on ollut mahdollisissa aiemmissa työpaikoissasi?
4. Kuvaile luokkaasi. Millaisia oppilaita luokassasi on? – Onko luokassasi erityisjärjestelyjä tarvitsevia oppilaita, jos, niin millaisia?
5. Onko luokassasi sinun lisäksi muita aikuisia?
6. Kerro työpäivästäsi.
3. **(1. tutkimuskysymys) Miten erityisluokanopettajat kuvailevat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta?**
7. Miten tässä koulussa huomioidaan mielestäsi esteettömyys? (konkreettinen ympäristö, viestintä)
8. Mitä osallisuus mielestäsi tarkoittaa?
9. Mitä osallisuus tarkoittaa kouluympäristössä?
10. Mitä osallisuus tarkoittaa yhteiskunnassa?
11. Mikä osallisuudessa on erityisesti olennaista kehitysvammaisten oppilaiden kannalta?
12. Millainen merkitys osallisuudella on oppilaiden oppimisen kannalta?
13. Kerro miten kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus näkyy omassa luokassasi. Entä opetuksessasi?
14. Miten osallisuus näkyy muussa ympäristössä kuin omassa luokassasi? Yleiset tilat, välitunnit, juhlat, palaverit, oppilashallitus...
- (2. tutkimuskysymys) Mitkä tekijät erityisluokanopettajien mukaan mahdollistavat kehitysvammaisten oppilaiden osallisuuden toteutumista?**
15. Jos mietit omaa opetustasi ja oppilaidesi kouluarkea, niin miten heidän osallisuuttaan siinä tuetaan? Miten sinä tuet kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta?



16. Millaisia tietoisia keinoja/menetelmiä käytät osallisuuden tukemiseen?

17. Kuinka hyvin koet näiden tapojen toimivan?

18. Mikä ei kokemuksesi mukaan edistä osallisuutta?

19. Mikä kokemuksesi mukaan edistää osallisuutta?

\*\*\*

20. Mitä uskot osallisuuden merkitsevän opettajille yleensä?

21. Haluaisitko vielä sanoa jotain aiheeseen liittyen?

## Liite 2.

TAULUKKO 1. Kehitysvammaisen oppilaan osallisuus

<b>ALALUOKKA</b>	<b>YLÄLUOKKA</b>	<b>PÄÄLUOKKA</b>	<b>YHDISTÄVÄ LUOKKA</b>
Yhteisöön kuuluminen	Yhteisön toimintaan osallistuminen	Osallistuminen	Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuus
Toimintaan osallistuminen			
Tilannekohtaisuus			
Integroiminen yleisopetukseen			
Koulutus ja työelämä	Yhteiskuntaan osallistuminen		
Vapaa-ajan osallistuminen			
Itsenäinen osallisuus			
Päätäminen itseä koskevista asioista	Vaikuttaminen itseä koskeviin asioihin	Vaikutusvalta	
Valintojen tekeminen			
Vastuu omasta toiminnasta			
Vaikuttaminen ympäristön asioihin	Vaikuttaminen ympäristöön		
Vuorovaikutus			
Kokemus mukana olosta	Kokemus osallistumisesta	Kokemus osallisuudesta	
Kokemus kuulluksi tulemisesta			
Kokemus itsensä tarpeellisuudesta	Kokemus merkityksellisyydestä		
Kokemus mielekkyydestä			

## Liite 3.

TAULUKKO 2. Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat tekijät.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
asenteet osallisuutta kohtaan	Asenteet	Ympäristöön liittyvät tekijät	Kehitysvammaisten oppilaiden osallisuutta mahdollistavat tekijät
asenteet kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan			
käsitys osallisuudesta	Käsitykset		
käsitys kehitysvammaisista ihmisistä			
tasa-arvoinen kansalaisuus	Poliittiset tekijät		
taloudellinen resurssointi			
esteettömyys	Käytäntö		
ohjaaminen			
integroiminen			
oppilaslähtöisyys			
muut pedagogiset keinot			
taito vaikuttaa	Taidot	Oppilaaseen liittyvät tekijät	
taito osallistua			
kommunikaatiotaidot			
hyvä itsetuntemus ja -luottamus	Psyykkiset tekijät		
yksilön motivaatio			
Vammaan liittyvät tekijät			