

VANHEMMATKO LAPSEN EDUN TURVAAJIA?

Vanhempien kokemuksia osallistumisesta henkilökohtaisen opetuksen prosessiin

Johanna Saastamoinen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Syksy 2002

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto.....

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia osallistumisesta lapsensa henkilökohtaisen opetussuunnitelman järjestämisestä koskevaan laadintaan, toteutukseen ja arviointiin. Lisäksi tarkoituksena oli saada käsitys siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla on ollut lapsen henkilökohtaisen tuen saannista ennen yksilöllisen opetussuunnitelman laadintaa ja ovatko kokemukset tuen saannista muuttuneet laadinnan jälkeen. Tutkimukseen osallistui seitsemän lapsen vanhempia. Vanhemmista kolmessa tapauksessa osallistujina oli sekä äiti että isä, lopuissa äiti. Lapset olivat iältään 7-11 -vuotiaita, ollen 1-4 luokilla. Heistä neljä kävi mukautettua pienryhmäopetusta, kaksi starttiluokkaa ja yksi yleisopetuksen yhdysluokkaa. Keräsin aineiston haastattelemalla vanhempia teemahaastattelun menetelmällä.

Olen analysoinut aineistoani fenomenologisen psykologian näkökulmasta. Muotoilin fenomenologisen psykologian tutkimusmetodin tutkimusaineistoni ehdoilla. Sovelsin sitä tutkimukseeni lukemalla ensin koko aineiston. Kukin haastattelu on ollut oma tapauksensa. Seuraavaksi poimin kustakin tapauksesta esille tulleet kokemukset. Olen mahdollisimman ennakkoluulottomasti pyrkinyt ymmärtämään kutakin aineistosta nousutta kokemusta ja kirjoittamaan sen sellaisena kuin kokija on sen kokenut. Tämän jälkeen kokosin aineistoni kunkin haastattelun esille tulleet kokemukset teemoiksi. Kustakin haastattelusta olen kirjoittanut yhteenvedon esille nousseiden asioiden selventämiseksi. Viimeiseksi olen analysoinut tutkimuksen löytöjä.

Tutkimukseni päälöytönä oli vanhempien tyytyväisyys henkilökohtaisen opetuksen järjestämisestä koskevaan suunnitteluun, tosin parantamisenvaraakin löytyi. Vanhempien myönteisiin kokemuksiin oli yhteydessä pääasiassa erityisopettajan aktiivisuus, oppilaan yksilöllinen huomioiminen ja moniammatillinen yhteistyö. Myös kielteiset kokemukset lapsen henkilökohtaisen tuen saannista ennen HOJKS:n laadintaa nousivat merkittäväksi tutkimuksen osaksi. Erityisesti viranomaisten asennoitumisella ja hitaalla toiminnalla oli merkitystä kielteisten kokemusten syntyyn. Tutkimustuloksia ei voida yleistää, sillä jokainen kokemus on yksilöllinen. Sensijaan esim. tapaukset, joissa vanhemmat kokivat moniammatillisen suunnittelutyön ja toteutuksen hyväksi, voidaan soveltaa myös muissa henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadintatilanteissa.

Avainsanat: HOJKS, kokemus

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 MIKÄ ON HOJKS?.....	4
2.1 HOJKSin määritelmä.....	4
2.2 Vanhemmat ja HOJKS.....	4
2.3 HOJKS -prosessi	6
2.3.1 HOJKSin laadinta.....	7
2.3.2 Toteutus HOJKSissa.....	9
2.3.3 Arviointi HOJKSissa.....	12
3 KOKEMUS PSYKOLOGISENA ILMIÖNÄ	14
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
4.1 Tutkimusongelmat	17
4.2 Aineistonkeruu	18
4.3 Aineiston analysointi.....	21
4.4 Tutkimuksen luotettavuus	22
5 LÖYDÖT	25
5.1 Lapsikuvaukset.....	25
5.2 Roope, mukautettu pienryhmäopetus.....	28
5.3 Veli-Matti, mukautettu pienryhmäopetus.....	32
5.4 Pauli, starttiluokka	38
5.5 Heikki, starttiluokka	41
5.6 Matias, mukautettu pienryhmä.....	45
5.7 Joni, mukautettu pienryhmä.....	53
5.8 Jenni, yleisopetuksen yhdysluokkaopetus	62

6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	74
”Tukea saa, jos sitä osaa etsiä”.....	74
”Vanhemmat lapsen edun turvaajia ja taistelijoita”.....	76
”Vastuun jakautuminen luo turvallisuuden tunteen”.....	77
”Tieto on tärkeää”.....	78
”Opettaja avainhenkilö”.....	79
”Moniammatillinen suunnittelutyö luo tuki- ja kuntoutusverkon”.....	80
”Toimintaa muutetaan tilanteen vaatimalla tavalla”.....	81
”Integraatio toteutuu, jos sitä osataan vaatia”.....	82
”Arviointi on vanhemmille tiedonlähde”.....	84
”Mitä, jos...?”.....	85
LÄHTEET.....	87

1 JOHDANTO

Vanhempien osuus lapsen henkilökohtaisen tuen saannissa on merkittävä. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea halutessaan lapselleen tukitoimia. Suomessa lapsen henkilökohtaisen tuen järjestämisestä on kokemusta jo pidemmältä ajalta niin terveydenhuollon kuin kasvatus- ja sosiaalialankin puolella. Lapsen ongelmien ilmaantuessa on hänellä mahdollisuus saada tarvittavia tukitoimia. Tukitoimien suunnittelu alkaa, kun siihen nähdään tarvetta. Vanhemmat viimekädessä päättävät, mitä tukimuotoja he lapselleen haluavat. HOJKS on yksi tukimuoto, jota lapselle koulussa tarjotaan. HOJKSilla tarkoitetaan yksittäisen oppilaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevaa suunnitelmaa. Sen tarkoituksena on ohjata ja tukea oppilasta yksilöllisten oppimistavoitteiden saavuttamiseksi. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet osallistumisensa lapsensa henkilökohtaisen opetuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Lisäksi tarkoituksena on saada käsitys siitä, onko HOJKS muuttanut vanhempien käsityksiä lapsen henkilökohtaisen tuen saannista ennen ja jälkeen HOJKSin laadinnan.

Koulun tehtävänä on ottaa huomioon erityistukea tarvitsevat oppilaat. Edellisen, vuoden 1994, perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteiden mukaan erityisopetuksen opetussellisten järjestelyjen tarkoituksena on taata oppilaalle oppivelvollisuuden suorittaminen hänen omien edellytysten mukaisesti sekä mahdollisuus jatko-opintoihin. Erityisopetuksen opetussuunnitelmat laaditaan siten, että ne mahdollistavat oppilaiden henkilökohtaisen oppimisprosessin seurannan ja arvioinnin. Tavoitteita ja sisältöjä tulee tarkistaa arvioinnista saadun palautteen ja jatkuvan toiminnan avulla.

Suomessa henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevaa suunnitelmaa (HOJKS) on toteutettu vuodesta 1998 lähtien uuden perusopetuslain (17§) myötä. Henkilökohtaisia opetussuunnitelmia on laadittu ja toteutettu myös aikaisemmin, mutta se ei ole ollut lakisääteistä. Vanhempien rooli koulussa järjestettävän henkilökohtaisen opetuksen suhteen on tärkeä. Heidän tietonsa lapsesta ja lapsen oppimisesta ovat tarpeellisia opettajalle sekä muille yhteistyökumppaneille. Tutkimuksia henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevasta suunnitelmasta löytyy useita pääasiassa Pohjois-Amerikasta ja Iso-Britanniasta. Suomessa tämän alueen tutkimus on ollut hyvin vähäistä, eikä niissä juurikaan ole kartoit-

tettu vanhempien kokemuksia henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadinnan suhteen. Oppilaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman onnistumiseksi tarvitaan kuitenkin tutkimustietoa kaikilta osa-alueilta. Vanhempien kokemusten ja mielipiteiden selvittäminen on tärkeää myös siksi, etteivät he aina ole samaa mieltä kasvatusta ja kuntoutusalan asiantuntijoiden kanssa. Vanhempien näkemys ei välttämättä ole sen oikeampi kuin muidenkaan, vaan näkemykset täydentävät toisiaan.

Henkilökohtaisen opetussuunnitelman synty Suomessa on saanut vaikutteita ulkomailla tapahtuvista opetussuunnitelmaan ja yksilöllisyyden huomioonottamiseen liittyvistä uudistuksista. Merkittävänä käänteenä uudistuksille voidaan pitää Yhdysvalloissa vuonna 1975 säädettyä lakia, jossa huomioidaan kaikkien tuen tarpeessa olevien lasten kasvatusta EAHCA ("the Education for All Handicapped Children Act") (mm. Goddard 1994, 29; Goodman & Bond 1993, 408; Lovitt 1980, 1; Smith 1990, 6). Tästä seurasi vuonna 1977 yksilöllisen opetussuunnitelman synty IEP ("Individualized Education Program"). Sen tarkoituksena on tukea oppilaan yksilöllistä kehitystä, mikä vaatii toteutuakseen moniammatillista yhteistyötä. Suunnittelutyö on tarkasti säädettyä. (Goodman ym. 1993, 409; Lovitt 1980, 1; Smith 1990, 8; West, Corbey, Boyer-Stephens, Jones, Miller & Sarkees-Wirenski 1992, 19-21.) IEP on yksi yhdeksästä periaatteesta, jotka kytkeytyvät vuonna 1975 perustettuun lakiin. Periaatteet liittyvät jollakin tapaa IEP:hen, mm. vähiten rajoittavan ympäristön periaate, jonka tavoitteena on integroida erityistukea tarvitsevat oppilaat normaaliryhmään. Myös normalisaatioperiaate liittyy henkilökohtaisen opetuksen järjestämiseen. Siinä painotetaan normaalia ympäristöä ja yksilöllisyyden kunnioittamista. (Goodman ym. 1993, 409; Lovitt 1980, 4.) Myös Iso-Britanniassa säädettiin lakeja ja asetuksia erityisoppilaiden yksilöllisyyden huomioimiseen (mm. "The Warnock Report 1978, The Education Act 1981, The National Curriculum 1989) (Goddard 1994, 29).

Yhdysvalloissa vuonna 1990 järjestetty kongressi toi mukanaan paljon kaivattua muutosta erityisoppilaiden kasvatukseen. Koulun henkilökunnan, vanhempien ja oppilaiden tavoitteet asetettiin uuteen valoon. Oppilaan henkilökohtaisen opetussuunnitelman prosessi mahdollisti kasvatustieteen ammattilaisten ja vanhempien yhteistyön tavoitteenaan oppilaan yksilöllisyyden huomioiminen. Täten henkilökohtaisesta opetussuunnitelmasta tuli tärkeä oppilasta ohjaava, dokumentoiva ja koulunkäyntiä helpottava väline, jonka merkitystä ei voida vähätellä. (Smith & Brownell 1995, 1.) Kesti kuitenkin aikansa, ennenkuin vanhem-

pien osallistumista henkilökohtaisten opetussuunnitelmien toteuttamiseen ja arviointiin alettiin tutkia tarkemmin. Myös Wolfendalen (1999, 168) mielestä kyseisen asian tutkimiseen tulisi panostaa enemmän.

Olen rakentanut tutkimusraporttini määrittelemällä aluksi tutkimukseni keskeisiä käsitteitä, HOJKSia ja kokemusta. Tämä selventää tutkimuslöytöjen tarkastelua ja ymmärtämistä. Henkilökohtaisen opetussuunnitelman käsite pohjautuu edellä mainittuihin periaatteisiin. Olen rajannut henkilökohtaisen opetussuunnitelman tarkastelun HOJKS -käsitteeseen, koska katson sen olevan tutkimukseni olennaisin termi. Olen pohjannut HOJKS -käsitteen tarkastelun pääasiassa suomenkieliseen kirjallisuuteen, koska niistä on saatavilla tällä hetkellä uusinta tietoa. Kokemus -käsitettä olen selventänyt sekä filosofisista- että psykologisista lähtökohdista käsin. Käsitteiden tarkastelu on tutkimukseni teorettinen pohja, jonka kautta olen tulkinnut itse tutkimusilmiötä, vanhempien kokemuksia. Niitä olen tarkastellut tutkimuslöytöjä käsittelevässä kappaleessa. Lopuksi olen analysoinut aineistoani tehden siitä johtopäätöksiä ja vertaillut niitä muihin tutkimuksiin. Kunkin tutkimukseni vaiheen olen selventänyt raportissani.

2 MIKÄ ON HOJKS?

2.1 HOJKSin määritelmä

Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevalla suunnitelmalla (HOJKS) tarkoitetaan erityistukea tarvitsevan oppilaan tai aikuisen yksilöllisten tarpeiden pohjalta tehtyä kirjallista selontekoa. Se on yksittäisen oppilaan kokonaissuunnitelma, jonka tarkoituksena on ohjata oppimista. (Ikonen 1999, 186.) HOJKS perustuu opetuksen yksilöimiseen. Jokainen HOJKS on ainutkertainen. (Saloviita 2000, 19.) Seuraavaksi selvennän vanhempien ja HOJKSin suhdetta sekä tarkastelen HOJKSia käsitteenä.

2.2 Vanhemmat ja HOJKS

Vanhemmilla on tietoa lapsesta, jota välttämättä muilla lapsen kanssa aikaa viettävillä ei ole. Tiluksen (2000, 20) mukaan opettaja on vanhempien jälkeen seuraava henkilö, joka viettää oppilaan kanssa suurimman osan päivän ajasta. Jotta tiedon saanti olisi vastavuo-roista ja rakentavaa, se vaatii luottamuksellista vuorovaikutusta. Luottamuksen saavutta-minen rakentuu pienistä asioista. HOJKS palaverissa on tärkeää, että kaikki puhaltavat yhteen hiileen. Muutoin luottamus ja sitoutuminen HOJKSin toteuttamiseen järkkyy. Kaikkien osapuolten on toimittava auttaakseen asiaa.

Virtasen (1994, 45) mukaan osallistuminen opetussuunnitelman laadintaan palauttaa vanhemmille lapsensa ensimmäisenä kasvattajana sen aseman, mikä usein on vaarassa hukkaa moniammatillisen asiantuntijaryhmän joukkoon. Cunninghamin ja Hiltonin (1991,1) haas-tattelu vanhemmille osoittaa, että vanhemmat ovat myös asiantuntijoita. Vanhemmilla on vastuu lapsestaan, eikä ammattikasvattajien läsnäolo vähennä sitä. Ikonen (1999, 204) nä-kee asiassa kuitenkin ongelmana sen, että vanhempien käsitykset lapsen taidoista saattavat olla hyvinkin erilaisia kuin muilla asiantuntijoilla. Vanhempien odotukset voivat olla epä-

realistisia tai heidän energiansa ei riitä käsittelemään lapsensa asioita. Kuitenkin vanhempien odotukset lapsensa oppimisesta ja kehittymisestä realisoituvat HOJKS:n laadinnan myötä (Virtanen 1994, 45).

Yhteistyön lisäksi HOJKS turvaa vanhempien oikeuksia. Ahvenainen, Ikonen & Koro (1994, 31) katsovat vanhempien oikeuksiksi osallistua lapsensa opetus suunnitelman kehittämiseen sekä vaatia siihen parannusta. Heillä on myös oikeus tarkkailla lapsensa opetusta ja saada lapsestaan tietoa sekä oikeus tietojen salassapitoon. Vanhempien osallistumisella henkilökohtaisen opetus suunnitelman suunnitteluun on positiivinen vaikutus lapsen oppimiskokemuksiin (Smith 1990, 9).

Vanhemmilla on erilainen lähtökohta opetus- ja kasvatustehtävässä kuin koululla (Lehtinen 1999, 470; Cunningham ym. 1991, 18). Heillä on mahdollisuus tarkkailla lasta useammassa erilaisessa ympäristössä kuin ammattikasvattajien. Kasvatusroolista johtuen vanhemmilla voidaan katsoa olevan enemmän tunnetta mukana tarkasteltaessa lasta. Heidän saamaansa tietoa voidaan siten pitää vähemmän objektiivisempänä kuin ammattikasvattajien. (Cunningham ym. 1991, 18-19.) Ammattikasvattajien ja vanhempien erilaisten näkökulmien voidaan katsoa olevan toisiaan täydentäviä ja vastavuoroisia. Tietoja, tunteita, ajatuksia ja kokemuksia voidaan jakaa. On hyvä keskustella avoimesti toisiinsa kohdistuvista odotuksista, myös kielteisistä tuntemuksista. (Lehtinen 1999, 470-472.)

HOJKS:n mukanaan tuomia yhteydenpitoja ja suunnitteluja voidaan pitää myös kodin ja opettajan kasvatuskeskusteluina. Koppisen, Korpisen ja Pollarin (1994, 102-104) mukaan keskusteluihin olisi otettava mukaan myös oppilas. Keskustelun on oltava kaikkien osapuolten kesken aktiivista siten, ettei kukaan tunne olevansa siinä ulkopuolinen. Kasvatuskeskustelujen ilmapiirin on oltava avointa, ei rangaistusistuntoa. Kun vanhemmilla on kiinnostusta lapsen työtä kohtaan, tulee hänelle turvallinen olo. Tämä on lapselle tukivoima yhdessä koulun kanssa ponnisteltaessa eteenpäin.

Jotta vanhempien osallistumista HOJKS:iin voitaisiin ymmärtää paremmin, on saatava tarkempi käsitys HOJKS:ista. HOJKS on prosessi, joka etenee vaiheittain. Seuraavaksi selvitetään prosessin rakennetta ja sen eri vaiheita.

2.3 HOJKS -prosessi

Henkilökohtainen opetussuunnitelma on prosessi, joka perustuu yksilölliselle ja sosiaaliselle kehitykselle. Sitä tulee kehittää jatkuvasti yhdessä lapsen kanssa. (Goddard 1994, 29.) Henkilökohtaisen suunnitelman laatimista voidaan tarkastella kaksisuuntaisena prosessina. Prosessi voi lähteä koko luokan opetuksesta, jossa mietitään tietyn oppilaan osallistumista siihen. Toisaalta prosessissa voidaan lähteä liikkeelle yksittäisestä oppilaasta miettien, miten hänen yksilölliset opetustarpeensa voidaan luokassa toteuttaa. (Saloviita 2000, 20.)

Ikonen (1999, 191-196) lähestyy HOJKSin laadintaprosessia jälkimmäisestä näkökulmasta. Prosessi koostuu seitsemästä toiminnan osasta. *Orientaatioon ja suunnitteluun* kuuluu opettajan vastuu informoida muita opettajia ja vanhempia HOJKSista ja heidän oikeuksista sekä laatia käytettävissä olevan HOJKS -lomakkeen yksityiskohdat. HOJKS- työryhmä kokoontuu ja päättää siitä, *ohjataanko oppilas asiantuntijan luokse*. Jos oppilas käy asiantuntijan luona, suoritetaan *oppilaasta alustava arviointi*, jotta hänen kyvyistään saadaan lisää tietoa. Oppilaasta kerätään tietoja havainnointien, testien, haastattelujen ja vanhempien tiedon avulla. Arviointivastuuta jaetaan oppilaan kanssa työskentelevien kesken. Kun tietoa on saatu tarpeeksi, *laaditaan HOJKS*. Kokoukseen kutsutaan vanhemmat ja muut asiantuntijat. Jokaista asianomaista kuullaan, ja sen pohjalta kirjoitetaan luonnos oppilaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämisestä. Tämän suunnitelman pohjalta harkitaan oppilaan sijoittamismahdollisuuksia. Sijoittamisessa tulee ottaa huomioon HOJKSiin sisältyvät tavoitteet ja palvelut, valintavaatimukset, vähiten rajoittavan ympäristön periaate, resurssit ja sijoitusvaihtoehdot sekä oppilaan oppimistaso. (ks. myös Saloviita 1999, 20.)

HOJKSin laadinnan jälkeen *suunnitellaan oppilaalle henkilökohtaisia ohjelmia*, joilla asetetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa (mm. lukujärjestys, opetusmenetelmät, oppimateriaali). Kun suunnitteluvaiheet on suoritettu siirrytään *oppilaan opettamiseen*. Opetusta annetaan HOJKSin tavoitteiden mukaisesti. On tärkeää, *että HOJKSia valvotaan ja tarkistetaan*. Tähän kuuluu lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteiden tarkistaminen, työryhmän ja vanhempien tapaaminen tarvittaessa, kriteeripohjaisen mittauksen suorittaminen ja sanallisen arvioinnin kirjoittaminen. On myös otettava huomioon tulevaisuuden arviointi ja HOJKSin uudistaminen. (Ikonen 1999, 194-196; Ahvenainen ym. 1994, 33-36.) Seuraa-

vaksi siirryn tarkastelemaan HOJKS prosessin keskeisimpiä vaiheita, HOJKSin laadintaa, toteutusta ja arviointia.

2.3.1 HOJKSin laadinta

HOJKSin laadinnan perusteena on POL 17 § ja POA 15 §, joissa sanotaan seuraavaa:

Oppilaalla, jolla on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa. Jos oppilaalle ei vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästymisen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksiensa mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Oppilaalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. (POL 17 §)

Ennen päätöstä. Jolla oppilas otetaan tai siirretään POL 17 §:n 2 momentissa tarkoitettuun erityisopetukseen, tulee neuvotella oppilaan huoltajan kanssa sekä, jos mahdollista, hankkia oppilaasta ja hänen oppimisedellytyksistään psykologinen tai lääketieteellinen tutkimus taikka sosiaalinen selvitys. (POA 15 §)

Täten HOJKS laaditaan kaikille erityisopetukseen siirretyille, myös yksittäisen oppiaineen osalta, jos perusopetuksen oppimäärästä poiketaan. HOJKS voidaan laatia ilman erityisopetukseen siirtoa tilanteessa, jossa HOJKS -työtavasta katsotaan olevan hyötyä esim. ns. ”tasku” -HOJKS (Tilus 2000, 18). HOJKSin laatimisen keskeisenä tehtävänä on suunnitella oppilaan opetus siten, ettei yksilöllisten vaatimusten huomioon ottaminen eristä häntä muusta luokan opetuksesta tai oppilaista. Pyrkimyksenä on erityisratkaisujen ja mukauttamisen mahdollisimman vähäinen määrä. (Saloviita 2000, 20.) Henkilökohtainen opetus suunnitelma rohkaisee koulua yhteistyöhön erityistä tukea tarvitsevan oppilaan kanssa.

Henkilökohtaisella opetussuunnitelmalla voi olla voimakas vaikutus yksilön persoonallisuuden kehittymiselle. (Pearson 2000, 145-148.)

HOJKSin laadinta on toimenpide, joka tukee oppilaan kokonaisvaltaista kehitystä. Tämä perustuu erilaisuuden kunnioittamiseen. HOJKSin tarkoituksena on korostaa oppilaan subjektiivista asemaa oppimisessa (Ikonen 1999, 186; Virtanen 1994, 43.) HOJKS on kokonaisvaltainen opetuksen ja oppimisen suunnitelma oppilaalle, ei oppimisvaikeudelle tai ongelmalle (Ahvenainen ym. 1994, 24; Muuronen 2000, 25). Sitä voidaan pitää kehityskulkuna ja vuorovaikutuksena, jonka periaatteena on elinikäinen oppiminen (Ikonen 1999, 186-187; Kunnas & Tilus 1999, 13; Virtanen 1994, 44).

HOJKSin kautta toteutuvan yhteistyön voidaan katsoa alkavan suunnittelukokouksessa, jossa kaikki osapuolet ovat läsnä. Kokouksessa on erityisen tärkeää huomioida vanhempien esille tuomat lapseensa liittyvät toiveet ja tavoitteet. Keskustelun kautta muodostetaan kokonaisvaltainen käsitys oppilaan tilanteesta ja laaditaan HOJKS. (Kunnas ym. 1999, 15; Rintala 2000, 20.)

HOJKSia laadittaessa tulee Ikonen (1999, 186) mukaan ottaa huomioon seuraavat seikat:

- 1) Tämä hetki: oppilaan suorituksen taso ja selvitys siitä, miten oppilas pärjää yleisopetuksessa.
- 2) Tavoitteet: selvitys oppilaan lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteista.
- 3) Tukimuodot ja palvelut: opetus- ja oppilashuollon palvelut, niiden alkaminen ja arvioitu kesto sekä selvitys tukipalveluista, niiden perustelusta ja kestosta.
- 4) Arviointi: oppilaan arvioinnin kriteerit ja evaluaatiomenetelmät, jotta saataisiin selville lyhyen aikavälin tavoitteiden saavuttaminen.

Näiden sisältöalueiden lisäksi Ruusila (1999, 12) ottaa huomioon oppilaan koulunkäyntihistorian, mahdolliset oppilaasta tehdyt tutkimukset ja tutkimustulokset sekä prosessin arvioinnin. Viimeksi mainitussa arvioidaan oppilaassa tapahtunutta muutosta, sen aiheuttajaa sekä kannustavaa arviointia. Ruusila kiinnittää huomiota myös vastuunjakoon suunniteltaessa menetelmiä, joilla asetettuja tavoitteita pyritään saavuttamaan sekä eri tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arviointia. Tavoitteiden määrittelyssä tulee lisäksi ottaa huomioon yhteys oppimiskäsitykseen.

Opetussuunnitelman käsite, tavoitteet ja toiminta liittyvät läheisesti yhteen. Laaditut tavoitteet ovat yhteydessä yhteiskunnan arvostuksiin ja ihmiskäsitykseen. Opetus sen sijaan heijastaa taustalla olevaa arvopohjaa. (Ahvenainen ym. 1994, 23; McNeil 1985.) HOJKSin tavoitteiden laadinnassa tulee pohtia sitä, millaiset ovat suunnitelman laatijajäsenten ihmis-, arvo- ja oppimiskäsitykset sekä niiden vaikutus HOJKSin tavoitteiden laadintaan. Työryhmän tulee myös pohtia sitä, ovatko asetetut tavoitteet opettamisen ohjaamisen tavoitteita vai onko painotus oppilaan oppimisen tavoitteissa. (Tilus 1999, 11.) Näillä on merkitystä HOJKSin sisällön kannalta.

HOJKSin tavoitteet ovat hyvät oppimistulokset. On tärkeää, että HOJKSiin asetetut tavoitteet ovat oppilaan kannalta realistisia. Liiallinen mukauttaminen voi johtaa liian matalaan vaatimustasoon, jolloin oppimistuloksetkin jäävät heikoiksi. (Saloviita 2000, 20) Joustavuus on ennenkaikkea tärkeää, jotta HOJKS toimisi (Tilus 2000, 6).

Smithin ym. (1995, 6) mukaan vanhempien ja ammattihenkilöstön suunnittelema henkilökohtainen opetussuunnitelma perustuu oppilaan vahvuuksien ja heikkouksien huomioimiseen. Tällöin oppilaan yksilöllisyys huomioidaan. Kuitenkin henkilökohtaisen opetussuunnitelman hyötyä yksilölle on tutkittu varsin vähän.

2.3.2 Toteutus HOJKSissa

HOJKSin toteutuminen ja oppimistulosten seuranta on jatkuva prosessi (Kunnas ym. 1999, 14). Tämä vaatii onnistuakseen yhteistyötä kaikilta osallistujilta. Puhuttaessa kasvatuksesta yhteistyö eri asiantuntijoiden välillä on todettu olevan tärkeää ja välttämätöntä (Ikonen & Fadjukoff & Pirttimaa 1989). HOJKSin toteutumista ja seurantaa voidaan pitää vanhempien ja muiden suunnitelmassa mukana olevien henkilöiden yhteistyön muotona. Ikonen (1999, 203) ehdottaa, että HOJKSin työryhmään voisivat kuulua oppilas, opettaja, vanhemmat, arvioinnin asiantuntija (esim. psykologi, puheterapeutti, lääkintävoimistelija) sekä mahdolliset muut henkilöt tilanteen mukaan (esim. mahdollinen tuleva opettaja). Yhteistyö on tapauskohtaista ja sopimuksenmukaista, jossa päävastuun katsotaan olevan

opettajalla. Yhteistyön muotona voivat olla mm. kahdenkeskiset tai koko HOJKS -ryhmän tapaamiset ja palaverit, reissuvihon välityksellä tapahtuva keskustelu, kirjeet ja puhelinoimit. (ks. myös Ahvenainen ym. 1994, 29-30; Kunnas ym. 1999, 15; Peruskoulun opetus-suunnitelman perusteet 1994, 18-19; Virtanen 1994, 44.)

Hiekkala (1999, 16) tuo esille verkostoyhteistyön HOJKSin toteutuksen avuksi. Siinä opettajien, oppilaiden ja vanhempien verkostot nähdään voimavarana, josta ratkaisut löytyvät. Periaatteena on, että asiat ja ongelmat puidaan yhdessä silloin kun ne esiintyvät ja pyritään yhdessä vaikuttamaan muutosten aikaansaamiseen. Tavoitteena on aikaansaada vuoropuhelua ja ottaa huomioon kaikki esille tulleet näkökulmat. Näiden avulla pyritään luomaan uusia merkityksiä ja yhteisesti jaettuja kokemuksia. Tässä toimintamallissa osallistujat nähdään tasavertaisina kumppaneina, jotka omalla panoksellaan auttavat toinen toisiaan HOJKSin toteuttamiseksi. Lehtisen (1999, 476-477) mukaan moniammatillisen yhteistyön tunnusmerkkejä ovat kaikkien osapuolten tasavertaisuus, yhteiseen päätöksentekoon pyrkiminen, menetelmien suunnitteluun varattu riittävä aika, asiantuntijoiden ”roolien vaihtaminen” jakamalla tietoja ja taitoja sekä yhteisen vastuun korostaminen oppilaan oppimisesta.

Olipa kyse mistä tahansa oppilasta koskevasta asiasta, yhteistyöllä ja sen kehittämällä on suuri merkitys. Oppilaan kanssa työtä tekevillä on yhteinen vastuu oppilaan kehityksen tukemisessa. (ks. Murto 1992, 50-53.) Tilus (2000, 1, 19-20) sanookin, että ”korjaustalkoisiin” tarvitaan kaikki kasvatukseen, opetukseen ja kuntoutukseen osallistujat. Koulun osalta ei riitä, että opettaja ottaa vastuuta oppilaan huollosta, vaan siihen tarvitaan koko koulun yhdessä laadittuja suunnitelmia, ohjeita ja sopimuksia. Toteutuakseen HOJKS edellyttää päättäjien sitoutumista kuntakohtaisen erityisopetuksen kokonaissuunnitelmaan. Suunnitelmassa tulisi olla myös selkeästi ilmaistu toimintamallit moniammatillisen yhteistyön toteuttamiseksi.

On tärkeää, että yhteistyö on luontevaa ja saumatonta. Se luo hyvät mahdollisuudet HOJKSin toteutumiselle ja seurannalle. Pelkkä opettajan ja oppilaan välinen työ ei riitä. Pirttimaa (1993, 136-149) korostaa vuorovaikutuksen tärkeyttä opetussuunnitelmaa laadittaessa ja toteutettaessa. Vuorovaikutus on tietoista ja suunnitelmallista, mutta sen on kuitenkin mukauduttava tilanteen vaatimalla tavalla.

Yhteistyön ongelmana voi kuitenkin olla eri ammattiryhmien omat säännöt ja ammat-tisanasto. Yhteisen sävelen löytyminen voi siten viedä aikaa. Onkin ajateltava oppilaan parasta ja kunkin työn kunnioittamista, jotta yhteistyötä voidaan kehittää. Jokaisen yhteis-työhön osallistujan toiminta on tärkeää. Ongelmia voidaan pyrkiä poistamaan mm. pieni-muotoisilla tapaamisilla vuorotellen kunkin asiantuntijan luona tai oppilaan kotona. On kuitenkin muistettava, että ryhmässä aikaansaatu HOJKS suunnitelma ei ole yhteistyön valmis hedelmä, vaan vasta oppilaan hyväksi tehty työ. (Ikonen ym. 1989, 111-115.)

Käytännössä yhteistyö toimii varsin yleisesti koulun ehdoilla. Pääpaino yhteistyössä on edelleen tiedottamisessa sekä vanhempien ”ohjauksessa ja neuvonnassa”. Moniammatilli-sen yhteistyön toteutuminen vaatii aikaa, erityisesti yhteiseen suunnitteluun ja erilaisiin tapaamisiin. (Lehtinen 1999, 457-458, 478.)

Yhteistyökysymykset nousevat usein esille silloin, kun kodin ja koulun välinen yhteistyö ei toimi. Näkemykset kasvatustavoista saattavat olla erilaiset. Harvoin kuitenkin paneudutaan yhdessä pohtimaan yhteistyön sisältöä ja ehtoja. Olisiko toiminnallisesta opetussuunnitel-masta hyötyä yhteistyön parantumiseen, jossa perhe muodostaa koulun sijasta lapsen tar-vitseman opetuksen ja palvelujen suunnittelun keskipisteen? Perhettä ei siten enää vain kutsuta mm. HOJKS kokouksiin tukemaan koulun asettamia kasvatustavoitteita, vaan koulu tukee perhettä opetuksen keinoin. Tässä korostuu perhekeskeinen lähestymistapa, jota on käytetty varhaiskasvatuksessa. On myös todettu, että hyvä yhteistyön lähtökohta on myös opettajan käynti kotona, jossa voidaan lapsen luontevimmassa ympäristössä suunni-tella muunmuassa tulevaa henkilökohtaista opetussuunnitelmaa. On tärkeää, että opettaja kunnioittaa perheen arvoja ja vanhempien opetukselle asettamia tavoitteita. Myös vanhem-pien on arvostettava koulun työtä. (Lehtinen 1999, 458-461, 467.)

Kuitenkaan kaikki vanhemmat eivät halua osallistua lapsensa opetuksen suunnitteluun ja opetusohjelmien toteuttamiseen kotona. Perhettäkin on ajateltava yksilöllisesti. Opettajan on otettava selvää siitä, missä määrin perhe on halukas yhteistyöhön. On tärkeää, että pu-hutaan yhteistä kieltä ilman ”ammattislangia”. Yhteistyön toimivuuden avain on kuitenkin aina opettajalla. Se, miten opettaja suunnittelee ja toteuttaa yhteiset kokoukset on merki-tystä vanhempien osallistumiseen. (Lehtinen 1999, 464-466, 469.) McCarthy (1991, 18-19) tutkimustulosten mukaan näyttää siltä, että vanhempien ja ammattikasvattajien välillä

on yhteistyöongelmia mm. tiedon saannissa. Opettajan tehtävänä on ratkaista nämä ongelmat.

2.3.3 Arviointi HOJKSissa

Kasvatuksellinen arviointi on järjestelmällinen ja johdonmukainen prosessi, jossa ovat mukana kaikki oppilaan kasvatukseen osallistuvat henkilöt. Arvioinnin tarkoituksena on selvittää oppilaan taidot ja hänelle sopivat opetusohjelmat ja -menetelmät. (Ikonen ym. 1989, 3.) Oksanen (1998, 235) korostaa, että arvioinnin tulee olla yksilöllistä ja joustavaa sekä mukautua tilanteeseen. Oppilaan jatkuva arviointi on kiinteä osa opetusta ja kuntoutusta (Ikonen ym. 1989, 3-4).

Jotta HOJKSista olisi oppilaalle hyötyä, on sitä seurattava ja arvioitava säännöllisesti. Suunnitelmaa laadittaessa sovitaan yhdessä kaikkien osallistujien kanssa arvioinnin perusteista. Tämä takaa selkeän ohjenuoran HOJKSin seurannalle ja toteutumiselle. (Ruusila 1999, 42-43; Rintala 2000, 20.) Arviointi on ennenkaikkea yhteistyötä koulun, vanhempien ja muiden kasvatuksen asiantuntijoiden kanssa. Se tuo laajemman ja uuden näkökulman koulun toiminnan suunnitteluun ja tulosten tarkasteluun. (Virtanen 1994, 89-90.) Koska HOJKS on prosessi, sen arvioinnin on oltava jatkuvaa. Myös peruskoulun opetussuunnitelman perusteissa (1994, 24-25) viitataan jatkuvaan arviointiin ja itsearviointiin.

Oppilaan HOJKSin arviointi pohjautuu tavoitteiden arvioinnille. Pattonin (1990, 115) mukaan tavoitepohjaisessa evaluoinnissa mitataan ohjelman tai intervention avulla mahdollisesti saavutetut tavoitteet, jotka aikaisemmin on asetettu. HOJKSin arviointiin tarvittavat kriteerit on asetettu etukäteen, kuten myös Ruusila (1999) sekä Rintala (2000) ovat todenneet.

Henkilökohtainen opetussuunnitelma ei pitäydy ainoastaan tässä ajassa, vaan tarkoituksena on suunnata katse tulevaisuuteen. Näin pyritään ennakoiden ottamaan oppilaan tukemisessa huomioon hänen elämänmuutoksensa. (Ahvenainen ym. 1994.) Erityisopetuksen kaiken

suunnittelun ja toteutuksen perusta ovat yksilön oppimisedellytykset. Toteutuakseen se vaatii erityisopetuksen jatkuvaa kehittämistä. Kehitystyö perustuu seurannan kautta saata-vaan palautteeseen. Arvioitaessa palautetta on otettava huomioon sekä yksilöllinen oppilas että kouluyhteisössä tapahtuva asiantuntijatyö. (Virtanen 1994, 100-101.)

3 KOKEMUS PSYKOLOGISENA ILMIÖNÄ

Kokemus käsitteenä liittyy olennaisesti tutkimukseeni. Näkökulmasta riippuen kokemusta voidaan ymmärtää eri tavoin. Selvennän seuraavaksi kokemuksen käsitettä. On oleellista tietää, mitä kokemuksella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan.

Kokemuksen käsite sisältää tajunnan ja muun todellisuuden välisen suhteen. Kokemus on aina kokemus jostakin, vaikkei sitä erikseen mainittaisi. (Perttula 1995, 42.) Kokemusta ei voida toistaa. Sitä ei myöskään voi kokea toinen ihminen. Kokemukset ovat aina merkittäviä ja painautuvat muistiimme, josta niitä voidaan kertoa muille. (Wagner 1983, 55.) Kokemusta on pyritty tulkitsemaan sekä filosofisista että psykologisista lähtökohdista. Seuraavaksi selvitän kokemusta käsitteenä näiden näkökulmien kautta sekä niiden merkitystä tutkimukseni lähestymistapaan.

Fenomenologian juuret ovat Edmund Husserlin filosofisissa lähtökohdissa (Cresswell 1997, 52.). Husserlin filosofiasta on esitetty lukuisia tulkintoja (mm. Brooke 1991; Perttula 1995; Giorgi 1986, 6-22; Wagner 1983; Juntunen 1986; Satulehto 1992). Husserlin alkupe-
räisenä tavoitteena oli palauttaa filosofia tieteessä sellaiseen johtavaan asemaan, millainen sillä oli ollut aikaisemmin (McCormick & Elliston 1981; Perttula 1995, 6). Husserl tavoitteli fenomenologisella ohjelmallaan tietoa, joka olisi absoluuttista ja kaikkien erityistieteiden perusta (Juntunen 1986).

Fenomenologia analysoi tajunnan rakennetta. Se on kiinnostunut merkitysrakenteista. Sen tavoitteena on ilmiöiden olemusten löytäminen. Tällä tarkoitetaan ihmisten kokemusten yhtäläistä tajunnallista tapaa olla suhteessa maailmaan. Pyrkimyksenä on palata asioihin itseensä. (Perttula 1995, 27-29, 34.) Fenomenologia on tieteenhaara, joka omistautuu kokemusten tutkimiselle. (Giorgi 1986, 6.)

Fenomenologia on keino tarkastella itseämme, toisiamme ja maailmaamme. Sen avulla voimme tulkita kokemuksiamme. Kieli toimii merkittävänä yhteisen kokemuksellisuuden ehtona. (Wagner 1983, 8, 21-26.)

Husserl ei pidä kohteiden reaalista olemassaoloa merkityksellisenä (Perttula 1995, 38). Fenomenologista filosofiaa kiinnostaa tapa, jolla kohteet ilmenevät tajunnalle (Saarinen 1986). Tajunnan sisällöt ovat filosofisesti toisarvoisia. Tämä erottaa filosofisen ja psykologisen analyysin selkeimmin toisistaan. (Perttula 1995, 38.)

Fenomenologinen filosofia ja fenomenologinen psykologia tarkastelevat todellisuuden eri tasoja. Ensin mainittu on kiinnostunut todellisuuden rakenteellisesta tasosta ja jälkimmäinen reaalisisältöisestä tasosta sellaisenaan kuin se ilmenee ihmisen kokemuksessa. Fenomenologinen filosofia on välttämätöntä psykologian itseymmärryksen syventämiseksi ja mielekkään psykologisen tutkimustiedon tuottamiseksi. Se ei kuitenkaan suoraan vaikuta fenomenologisen psykologian tutkimuskäytäntöihin, sillä siihen vaikuttaa ainoastaan ne konkreettiset tavat, joilla fenomenologinen psykologia lähestyy tutkimuskohteitaan. (Perttula 1995, 38-40.)

Fenomenologialle ominaisia perusajatuksia voidaan soveltaa psykologiseen tutkimukseen. Näitä voidaan lähestyä tarkastelemalla fenomenologisen metodin ominaispiirteitä, joihin voidaan pitää deskription, reduktion, olemusten etsimisen ja intentionaalisuuden käsitteitä. (Perttula 1995, 42; Brooke 1991, 31.) Seuraavaksi tarkastelen, mitä merkitystä niillä on fenomenologisessa psykologiassa.

Deskriptiolla tarkoitetaan itse ilmiön kuvausta sellaisena kuin se esiintyy, johon voidaan palata toistuvasti. Jotta tutkija pystyy kuvaamaan ilmiötä sellaisenaan, hänen on luovuttava ennakkokäsityksistään. (Brooke 1991, 31, 33.) Deskriptiolla voidaan fenomenologisessa psykologiassa viitata kahteen asiaan. Ensimmäkin se viittaa tutkittavan antaman kuvauksen mahdollisimman suureen vastaavuuteen hänen alkuperäisen kokemuksensa kanssa. Tämä deskription merkitys liittyy siis tutkittavien tapaan tuottaa tutkimusaineistoa. Tällä on merkitystä tutkimuksen aineistonhankintavaiheessa. Deskription toinen merkitys fenomenologisessa psykologiassa viittaa siihen, että tutkijalla on pyrkimys kuvata kokemus mahdollisimman alkuperäisessä muodossa. Tällöin deskriptiosta voidaan puhua siten, että se on tutkittavan kokemuksen ilmaisun ja tutkijan siitä muodostaman kuvauksen vastaavuus. Tässä merkityksessä deskriptio tulee esille tutkimusaineiston analyysivaiheessa. Siihen voidaan pyrkiä fenomenologisen reduktion avulla. (Perttula 1995, 43.)

Reduktion periaatteena on, että itsensä tietoisuudessa ilmaisevat ilmiöt pyritään mieltämään siinä merkityksessä, jossa ne itsensä ilmaisevat (Giorgi 1988). Reduktio tehdään fenomenologisessa psykologiassa tajunnassa ilmenevän sisällöllisen kokemuksen, ei koskaan itse tajunnan suhteen. Reduktion tavoitteena on siis hahmottaa kokemuksen sisältöjä yhden tai useamman ihmisen tajunnassa. Reduktioille on ominaista pyrkiä minimoimaan tekijät, jotka estävät tutkittavan ilmiön hahmottamista. Kokemuksen oleminen reduktion kohteena merkitsee käytännössä sitä, että riippumatta tutkittavan antaman kuvauksen sisällöstä, tutkija pitää sitä sellaisenaan tutkimuskohteena ja tutkimusaineistona. Vaikka tutkija tietäisi-kin, että tutkittavan kuvaus on vääristynyt, on tutkijan pidettävä kuvausta analyysivaiheessa tutkittavan kokemuksen ilmaisuna. (Perttula 1995, 44-45.)

Fenomenologisessa filosofiassa olemusten etsimisellä tarkoitetaan tutkijan pyrkimystä hahmottaa tutkittavan ilmiön olemusta suhteessa maailmaan. Tavoitteena on löytää merkitykset, jotka tutkittava ilmiö sisältää. (Brooke 1991, 36-38; Perttula 1995, 45.) Kun fenomenologisessa filosofiassa tutkija pyrkii reduktion avulla olemusten yleispätevyyteen, niin psykologisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii tasolle, jota nimitetään yleiseksi. Yleisyyden tavoittelu psykologisessa tutkimuksessa voi koskea yhden ihmisen kokemusta, jolloin saavutettua tietoa voidaan sanoa persoonakohtaiseksi yleiseksi tiedoksi. Yleinen voi olla myös useamman kuin yhden ihmisen kokemus. Tällöin saatua tietoa voidaan sanoa käsitteellisesti yleiseksi tiedoksi. (Perttula 1995, 45-46.)

Fenomenologiseen ajatteluun kuuluu myös olennaisena osana intentionaalisuuden käsite, jolla tarkoitetaan yksilön psyykkisen toiminnan suuntautumista kohteeseensa eli objektiin. Suuntautuminen on riippuvainen siitä, miten todellisuus näyttäytyy kokevalle subjektille. Tällöin yksilö rakentaa ja jäsentää maailmaa subjektiivisen tietoisuutensa puitteissa. (Wagner 1983, 56-57.) Psykologisesti suuntautuneessa tutkimuksessa intentionaalisuus ei ole tutkimusprosessin toimenpide tai päämäärä, vaan sekä tutkijan että tutkittavan ominaisuus (Perttula 1995, 48). Tässä tutkimuksessa kokemuksella tarkoitetaan fenomenologisen psykologian esille tuomaa käsitystä, jossa tutkitaan toisen ihmisen kokemusta sellaisenaan kuin se ilmenee. Tutkimukseni tavoittelema tieto on tutkittavana olevien vanhempien kokemus HOJKS -prosessiin osallistumisesta. Kaikki vanhempien kokemukset ovat tutkimuksessani tärkeitä. Vanhemmat kertoivat kokemuksistaan keväällä 2002.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee selvittää tutkimusprosessi tarkasti (Bogdan & Biklen 1992, 31-32; Patton 1990, 40-41). Seuraavaksi selvitän tutkimusongelmat, joihin halusin saada vastauksia, toteuttamani tutkimusprosessin ja -analyysin sekä tutkimukseni luotettavuuden. Tämän jälkeen siirryn tarkastelemaan tutkimuslöytöjä.

4.1 Tutkimusongelmat

Aikaisempaan kirjallisuuteen pohjautuen halusin selvittää, minkälaisia kokemuksia HOJKS -oppilaiden vanhemmilla on Suomessa. Halusin erityisesti tietää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on HOJKS -prosessista ja miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa henkilökohtaisen tuen saannin ennen HOJKS:n laadintaa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena onkin selvittää vanhempien kokemuksia HOJKS -prosessista. Tämän pääongelman ratkaisemiseen tarvitsin vanhemmilta vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Millaisia kokemuksia vanhemmille on muodostunut ennen HOJKS prosessia lapsen kasvun ja kehityksen tukemisesta?
- 2) Millaisia kokemuksia vanhemmilla on HOJKS:n laadinnasta?
- 3) Millaisia kokemuksia vanhemmilla on HOJKS:n toteutuksesta?
- 4) Millaisia kokemuksia vanhemmilla on HOJKS:n arvioinnista ja seurannasta?

Tutkimuksen edetessä nousi tärkeäksi kunkin tapauksen oma kuvaus, jolloin kustakin tapauksesta saadaan selkeämpi ja kuvaavampi kokonaisuus.

4.2 Aineistonkeruu

Keräsin tutkimukseni aineiston teemahaastattelumenetelmällä, sillä siten saisin selville kokemuksia, joita vanhemmilla on. Strauss ja Corbin (1990, 17-18) sekä Bogdan ja Biklen (1992, 50-52) nimeävätkin laadullisen tutkimuksen yhdeksi tavallisimmista aineistonkeruutavoista haastattelut. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä sen omasta näkökulmasta (Bogdan & Taylor 1975, 4-5). Halusin saada tietoa vanhempien kokemuksista ennen HOJKSin laadintaa ja sen jälkeen. Tällöin voisin vertailla vanhempien kokemuksia koko prosessista lapsen henkilökohtaisen tuen saannin suhteen. HOJKS on moniammatillisen yhteistyön tulos. Minua kiinnosti saada tietoa vanhempien kokemuksista tämän yhteistyön yhtenä osallistujista. Tällöin vanhemmilla, joilla olisi jo kokemusta HOJKSin toteutuksesta ja arvioinnista yhdessä sen laatijoiden kanssa, olisi myös enemmän kerrottavaa kuin vanhemmilla, jotka aloittelevat HOJKS -prosessia. Täten tutkimukseni osalliset rajautuivat vanhempiin, joilla oli jo kokemusta kyseisestä prosessista.

Kokosin tutkimusaineistoni vanhemmilta, joiden lapset olivat lähtöisin erilaisista opetusmuodoista ja kouluista. Tällöin sain tutkimukseeni aineistoa eri lähtökohdista. Kunkin vanhemman kokemusmaailma on yksilöllinen. Minulla ei siten voinut olla ennakkoletuksia. Yksi laadullisen tutkimuksen piirre on harkinnanvarainen otanta ja hypoteesittomuus (Bogdan ym.1992, 31-32; Patton 1990, 40-42).

Ajattelin parhaiten saavani yhteyden HOJKS -oppilaiden vanhempiin erityisopettajan kautta. Hän on henkilö, joka tuntee oppilaat, joille on laadittu HOJKS. Aloitin mahdollisten tutkimukseeni osallistujien etsinnän syksyllä 2001 ottamalla yhteyttä kolmeen eri kaupunkikoulussa toimivaan laaja-alaiseen erityisopettajaan ja kolmeen maaseutukunnassa toimivaan laaja-alaiseen erityisopettajaan. Kävin tapaamassa kyseisiä erityisopettajia kertoen tutkimukseni aiheen ja kohderyhmän. Pääasiassa he olivat halukkaita auttamaan minua tutkimukseen osallistuvien vanhempien löytämiseksi. Osa heistä halusi myös tietää tutkimukseni tulokset niiden valmistuessa. Näin he halusivat tietää vanhempien kokemuksia HOJKS prosessista kehittääkseen itseään ja työtään. Pyysin kyseisiä erityisopettajia välittämään informaatiota tutkimuksestani vanhemmille HOJKS palaverien yhteydessä ja

antamaan yhteystietoni heille, jotta he voisivat ottaa minuun yhteyttä halutessaan osallistua tutkimukseen.

Yhteydenottoja ei kuitenkaan tullut. Päätin muuttaa lähestymistapaani. Otin yhteyttä tammikuussa 2002 maaseutukunnassa olevaan mukautetun pienryhmäopetuksen (1-2 lk) erityisopettajaan ja kerroin jälleen tutkimukseni aiheen ja tarkoituksen. Erityisopettaja halusi auttaa minua halukkaiden tutkimukseen osallistuvien vanhempien löytämiseksi. Lähetin hänen seitsemän HOJKS -oppilaansa reissuvihon mukana vanhemmille kirjallisen tiedotteen, jossa kerroin itsestäni, tutkimuksen aiheesta ja tarkoituksesta. Halutessaan osallistua tutkimukseeni vanhemmat vastasivat tiedotteeseen myöntävästi. Halukkaita osallistujia löytyi kolme. Otin heihin yhteyttä soittamalla ja kertomalla tarkemmin tutkimuksestani. Tämän jälkeen sovimme kunkin lapsen vanhempien kanssa haastattelun ajankohdan ja paikan. Myöhemmin yksi vanhemmista perui osallistumisensa tutkimukseen työkiireiden vuoksi. Täten haastattelin helmikuussa 2002 mukautetun pienluokan kahden lapsen vanhempia. Vanhemmat halusivat avoimesti kertoa kokemuksistaan. Molemmat haastattelut teimme lapsen kotona vanhempien toiveesta. Vanhemmilla oli haastattelun jälkeen mahdollisuus ottaa minuun yhteyttä, jos jokin asia oli jäänyt epäselväksi. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista tutkijan vuorovaikutus tutkimukseen osallistujien kanssa (Bogdan ym. 1992, 29-30; Patton 1990, 40-41).

Kyseisestä mukautetun pienopetuksen ryhmästä osallistui tutkimukseen kahden lapsen vanhemmat. Valikoin seuraavista yhteydenottamieni opetusryhmien vanhemmista, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseeni, myös kaksi. Tiedotteen tutkimuksesta ja yhteydenoton vanhempiin tein maaliskuussa 2002 samalla periaatteella kuin edellisessä mukautetun pienryhmäopetuksen tapauksessa. Vanhempien lapset olivat kolmesta eri opetusryhmästä; kaupungin lähiökoulun startti-luokalta, kaupungin lähiökoulun ESY-luokalta ja maaseutukunnan mukautetusta 3-6 luokan pienryhmäopetuksesta. Startti-luokan oppilaiden vanhemmista neljä halusi osallistua tutkimukseen. Heistä yksi perui myöhemmin halukkuutensa. ESY-luokan oppilaiden joukosta yhden oppilaan vanhempi halusi osallistua tutkimukseen. Myöhemmin hän perui halukkuutensa tutkimukseen osallistumisesta. Mukautetun 3-6 luokan pienryhmäopetuksen oppilaiden vanhemmista kaksi halusi osallistua tutkimukseen. Koska startti-luokan oppilaiden halukkaita vanhempia oli enemmän kuin kaksi, suoritin heidän välillään valintaa. Soitin vanhemmille ja kysyin lapsen

koulunkäyntihistoriaa. Lisäksi selvitin alustavasti kokemuksia HOJKS -prosessista. Lopulta valikoin tutkimukseeni vanhemmat, joilla puhelinkeskustelustani saaman kuvan perusteella oli erilaisia kokemuksia kuin aikaisemmin haastatelluilla vanhemmilla. Tällöin löytäisin tutkimusaineistostani enemmän erilaisia vertailukohtia vanhempien kokemusten suhteen.

Tein neljä haastattelua huhti-toukokuussa 2002. Osa vanhemmista antoi haastattelun oppilaan koululuokassa ja osa oppilaan kotona. Haastattelutekniikkani kehittyi, ja haastateluista tuli laajempia ja syvällisempiä kuin aikaisemmista kahdesta haastattelusta. Koska haastatelluja oli kustakin opetusryhmästä kaksi, pystyin vertailemaan kahden eri lapsen vanhempien kokemuksia saman erityisopettajan kanssa tehtävästä yhteistyöstä HOJKS prosessin yhteydessä sekä kolmen eri opetusryhmän oppilaiden vanhempien kokemuksia toisiinsa.

Otin tutkimukseen mukaan myös näkökulman vanhempien kokemuksista, joiden lapsi on integroituneena yleisopetukseen. Tällöin sain tutkimusaineistooni sekä erityisluokan että yleisopetuksen HOJKS -oppilaiden vanhempien kokemuksia. Otin yhteyttä toukokuussa 2002 yhteen maaseutukunnan keskuskoulun laaja-alaiseen erityisopettajaan sekä yhteen maalaiskoulun luokanopettajaan. Laaja-alaisen erityisopettajan HOJKS -oppilaiden vanhemmista ei löytynyt halukkaita osallistujia tutkimukseeni. Sensijaan luokanopettajan HOJKS -oppilaan vanhemmat halusivat. Sovimme haastatteluajasta kerrottua tarkemmin tutkimukseni aiheesta ja tarkoituksesta tavattuamme kyseisen koulun järjestämässä kevätillanvietossa. Haastattelu tehtiin kesäkuussa 2002 oppilaan kotona.

Kaikki haastattelut olen tehnyt teemahaastatteluna. Kaikissa haastattelutilanteissa vanhemmat ovat aluksi saaneet tilaisuuden kysyä minusta ja tutkimuksesta tarkemmin. Olen vastannut heidän kysymyksiinsä avoimesti ja rehellisesti. Vanhemmat ovat saaneet tutustua teemahaastattelun runkoon etukäteen ja voineet kysyä minulta asioita, joita he eivät ole täysin ymmärtäneet. Tämän jälkeen on tehty haastattelu. Haastattelut kestivät puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastattelut olivat puolistrukturoituja (Hirsjärvi & Hurme 2001, Merriam 1998, 81-82; Patton 1990, 280-290). Pattonin (1990, 280) mukaan puolistrukturoidussa haastattelussa tutkija valitsee etukäteen haastatteluteemat, mutta teemojen käsittelyjärjestys ja kysymysten muoto ei ole ennalta määrätty. Haastattelurunko toimii tutkijalle oh-

jeellisena apuna, jotta kaikki olennaiset teemat tulevat käsitellyiksi. Tutkija mukauttaa kysymysten muodon ja järjestyksen haastattelutilanteen mukaan, kuten minäkin tein. Haastattelurunkoon sisälsin kysymyksiä oppilaan henkilöhistoriasta sekä HOJKS prosessiin liittyvistä asioista. Pyrin olemaan ohjaamatta haastattelua liikaa. Haastatteluissa esille nousseet teemat olen käyttänyt hyväksi seuraavissa haastatteluissa (ks. Bogdan ym. 1992, 157).

Kunkin haastattelun jälkeen otin vanhempien yhteystiedot ylös. Tämän jälkeen litteroin haastattelut sana sanalta. Litteroitua tekstiä on yhteensä 115 sivua. Analysoidessani haastatteluja otin vanhempiin yhteyttä, jos jokin asia oli jäänyt epäselväksi. Tällöin esitin heille puhelimesta täsmentäviä kysymyksiä epäselvään asiaan liittyen. Kun analysointi oli valmis, lähetin kunkin haastattelun kirjallisena postitse vanhemmille luettavaksi. Heillä oli mahdollisuus oikaista mahdolliset väärinymmärretyt tulkinnat puhelimitse. Yhtään oikaisevaa puhelua ei tullut. Sen sijaan osa vanhemmista antoi hyvää palautetta raportista.

4.3 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä pyritään kuvailemaan tarkasti ja analysoimaan aineistoa induktiivisesti (Bogdan ym. 1992, 29-32; Patton 1990, 40-41). Olen analysoinut aineistoani fenomenologisen psykologian näkökulmasta. Giorgin (1986, 17-22) kehittämä fenomenologisen psykologian tutkimusmetodi on yksi systemaattisimmista yrityksistä luoda selkeä menetelmä laadullisen aineiston analysoimiseksi. Tärkeää on kuitenkin huomioida, että metodi täytyy muotoilla aina tutkittavan ilmiön ehdoilla. Olen tulkinnut Giorgin metodia ja erottanut siitä viisi keskeistä vaihetta. Seuraavaan olen kuvannut vaiheet ja niiden sovelluksen omaan tutkimukseeni:

1. Ensimmäisessä vaiheessa tutkija perehtyy koko aineistoon lukemalla sen yleisesti, jolloin hän saa yleiskuvan tutkittavasta kohteesta. Omassa aineistossani luin kaikki litteroimani seitsemän haastattelua. Näin sain yleiskuvan vanhempien kokemuksista ennen HOJKSin laadintaa sekä sen jälkeen.

2. Toisessa vaiheessa jokainen haastattelu jaetaan merkitysyksiköihin eli tutkija erottaa numeroin tutkimusaineistosta eri aiheita käsittelevät osat toisistaan. Luin kunkin haastattelun erikseen. Jokainen haastattelu on ollut oma tapauksensa. Poimin kustakin tapauksesta kokemukset, jotka tulivat esille. Numeroin kunkin kokemuksen omalla numerollaan. Tällöin jokainen haastattelu on jaettu merkitysyksiköihin.
3. Kun haastattelu on jaettu merkitysyksiköihin, tutkija kääntää jokaisen merkitysyksikön omalle kielelleen. Tässä vaiheessa on tärkeää, että tutkija lähestyy ilmiötä mahdollisimman ennakkoluulottomasti siirtäen syrjään omat uskomuksensa, ennakkoletuksensa ja teoriansa tutkittavasta ilmiöstä. Olen mahdollisimman ennakkoluulottomasti pyrkinyt ymmärtämään kutakin aineistosta nousutta kokemusta eli merkitysyksikköä ja kirjoittamaan sen sellaisena kuin kokija on sen kokenut.
4. Jokaisen haastattelun merkitysyksiköt kootaan teemoihin ja jokaisesta teemasta tehdään oma tiivistelmä. Kokosin aineistoni kunkin haastattelun esille tulleet kokemukset teemoiksi. Kukin teema muodostuu yhdestä tutkimusongelmasta. Siten kunkin teeman kokemuksilla on jokin yhdistävä asia. Jokaisesta teemasta olen kirjoittanut oman tiivistelmän. Kustakin haastattelusta olen kirjoittanut yhteenvedon esille nousseiden asioiden selventämiseksi.
5. Viimeisessä vaiheessa siirrytään jälleen koko aineiston analysointiin ja pyritään etsimään teemat, jotka kuvaavat tutkittavien suhtautumista tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksessani olen siirtynyt analysoimaan koko aineistoa johtopäätöksissä, jossa olen analysoinut vanhempien kokemuksia vertailemalla niitä toisiinsa.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus on yksi keskeinen tutkimusmetodologinen kysymys (Lincoln & Guba 2000, 178-179). Varton (1992, 116) mukaan laadullinen tutkimus on aina rajallinen yritys ymmärtää ihmisen kokemista. Myöskään tämä tutkimus ei ole yleistettä-

vissä kaikkien HOJKS oppilaiden vanhempien kokemuksiin, vaan rajoittuu näihin seitsemään tapaukseen. Tutkimukseni tulokset ovat sidoksissa niihin todellisuuden ominaispiirteisiin, jotka tutkimustilanteessa ovat olemassa. Tutkimusprosessi on kontekstisidonnainen (Perttula 1995, 102). Tämän tutkimuksen luotettavuutta rajoittaa kenties käyttämäni tapa, jolla vanhemmat suostuivat haastatteluun. Vastaamalla myönteisesti tiedotekyselyyn, saattoi se ottaa mukaan vanhempia, jotka olivat rohkeita osallistumaan. Tällöin passiivisemmat tai aremmat vanhemmat eivät osallistuneet tutkimukseeni.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta rajoittaa myös se, että ensimmäiset kolme haastattelua jäivät suppeammaksi kuin loput neljä. Tosin vanhemmilla oli mahdollisuus kertoa jälkeensä lisää omista kokemuksistaan. Myös isien rooli haastattelutilanteessa jäi vähäiseksi. Kaikki isät vastasivat kysymyksiini vain muutamalla sanalla ja myötäilivät äitien vastauksia. Täten en saanut selville heidän omia kokemuksiaan. Olisin voinut esittää enemmän miksi -kysymyksiä ja näin saada syvällisempiä vastauksia. Merriamin (1998, 76-81) mukaan kysymyksen asettelulla pystytään haastattelua suuntaamaan syvällisemmäksi. Pysin esittämään kysymykseni ja niissä esiintyvän terminologialtaan selkeästi ja ymmärrettävästi, kuten Erlandson, Harris, Skipper ja Allenkin (1993, 86-87) painottavat. Kuitenkin loppuissa neljässä haastattelussa haastattelutekniikkani kehittyi, jolloin sain enemmän selville vanhempien kokemuksia ja niiden syvällisyyttä. Tutkimukseen tulee suhtautua kriittisesti myös siltä osin, että HOJKS prosessin arviointi oli kolmen lapsen vanhemmilla haastatteluhetkellä vielä osittain kesken. Parempaan tulokseen olisi ehkä päästy tekemällä vanhemmille kaksi haastattelua. Tavoitteeni on ollut osallistujien kokemusmaailman tulkinta heidän omasta näkökulmastaan. Varton (1992, 59) mukaan tämä on aineiston lukutapa, jossa tulkittava elämismaailma on tutkimukseen osallistujan. Tutkimuksessa esiintyvien lasten nimet on muutettu tietosuojaan vuoksi.

Perttulan (1995, 102-104) kokemuksen tutkimuksen yleisiin luotettavuuden kriteereihin pohjautuen olen kuvannut tutkimusprosessin johdonmukaisesti. Perttulan mukaan tutkittavan ilmiön perusrakenteen, tutkimuksen aineistonhankintatavan, teoreettisen lähestymistavan, analyysimenetelmän ja tutkimuksen raportointitavan välillä tulee olla looginen yhteys. Selvensin ilmiötä käsittelevässä osuudessa HOJKSin ja kokemuksen käsitteitä, joiden ymmärtäminen on oleellinen osa tutkimustani. Toin esille kappaleessa 4.2 aineistonhankintatavan, joka antaa tarkan käsityksen siitä, miten keräsin aineistoni. Olen myös perus-

tellut tutkimukselliset valintani kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Käyttämäni analyysimenetelmä ja tutkimuksen raportointitapa on Giorgin (1986) metodin mukaan, joiden välillä on looginen yhteys. Perttulan luotettavuuden kriteerien täyttäminen lisää tutkimukseni luotettavuutta.

Tutkimusaineistoni on tutkimusprosessin kokonaisuudessa keskeisimmässä asemassa. Olen edennyt tutkimusaineiston ehdoilla. Perttulan (1995, 102) mukaan tämä on yksi luotettavuuden kriteeri. Olen täten raportoinut ja analysoinut tutkimustyötäni. Olen suorittanut tutkimukselliset toimenpiteet systemaattisesti. Tutkijan tajunnallisuus ja vastuullisuus ovat tutkimustyön välttämätön edellytys (Perttula 1995, 103-104).

5 LÖYDÖT

Tein kustakin haastattelusta oman tapausselostuksen. Raportoin tapaukset samaa runkoa käyttäen. Rakensin rungon siten, että tapausselostuksen alussa on kuvaus lapsen historiasta selventämään tämänhetkistä tilannetta. Seuraavaksi tulokset on jaettu neljään teemaan. Jokaisen teeman sisältö vastaa yhteen tutkimusongelman kysymykseen. Teeman sisällöstä riippuen otsikko kuvaa jotakin keskeistä esille nousutta kokemusta. Analysoin ja kuvasin kokemuksia mahdollisimman alkuperäisessä muodossa, kuten fenomenologisen psykologian deskriptio siihen viittasi. Siten tuon vanhempien kokemuksista syntyvät omat mielipiteeni esille johtopäätöksissä. Vetoan tässä fenomenologisen psykologian reduktioon, missä tutkija pitää tutkittavan kuvausta analyysivaiheessa tutkittavan kokemuksen ilmaisuna, vaikka tutkija tietäisikin sen olevan vääristynyt. Tapausselostuksen lopuksi esille nousseista kokemuksista kirjoitin tiiviin yhteenvedon selventämään tapauksen tutkimustuloksia.

Ennen varsinaista tapausten tarkempaa analysointia kokosin kaikkien lasten taustatietoja taulukkoon 1. Taulukon tiedot kirjoitin vanhempien kertomukseen pohjautuen. Tarkoitukseni on esitellä HOJKS -oppilaiden diagnoosi, ikä ja koulutausta sekä haastatteluun osallistuvat vanhemmat ja ajankohta. Katson tämän yhteenvedon selkeyttävän tapausten tarkastelua. Seuraavaksi selvennän taulukon sisältöä tarkemmin.

5.1 Lapsikuvaukset

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapset olivat tutkimushetkellä (keväällä 2002) iältään 7-11 -vuotiaita ollen 1-4 -luokilla. Heistä kuusi oli poikaa ja yksi tyttö. Kolmella lapsella oli diagnoosina lieväasteinen dysfasia. Yhdellä lapsella oli ADHD sekä luki- ja kirjoitushäiriö. Yhdellä lapsella epäiltiin olevan ADHD. Yhdellä lapsella oli muistin ja matemaattisten taitojen heikkous sekä luki- ja kirjoitushäiriö. Neljä lapsista kävi koulua mukautetussa pienryhmässä, kaksi startti-luokalla ja yksi yleisopetuksen yhdysluokassa. Kaikki lapset asuivat Keski-Suomessa. Neljän lapsen perhe asui maaseutukunnan taaja-

massa, kahden kaupungin lähiössä sekä yhden maaseudulla. Haastattelutilanteessa neljässä tapauksessa paikalla oli äiti ja kolmessa tapauksessa sekä äiti että isä. Haastattelujen ajankohdat näkyvät taulukossa. (ks. Taulukko 1)

TAULUKKO 1. Lapsikuvaukset ja tietoja haastatteluista.

Lapsen nimi	Diagnoosi	Ikä haastatteluhetkellä	Opetusmuoto	Koulun kuvaus	Haastatteluun osallistuneet ja ajankohta
Roope	DUMB	8-vuotias	Mukautettu pienryhmä (1-2 lk)	Maaseutukunnan keskuskoulu	Äiti 18.2.2002
Veli-Matti	Lieväasteinen dysfasia	8-vuotias	Mukautettu pienryhmä (1-2 lk)	Maaseutukunnan keskuskoulu	Äiti ja isä 21.2.2002
Pauli	Epäillään olevan ADHD	7-vuotias	Starttiluokka	Kaupungin lähiökoulu	Äiti 3.5.2002
Heikki	Lieväasteinen dysfasia	7-vuotias	Starttiluokka	Kaupungin lähiökoulu	Äiti 29.4.2002
Matias	Lieväasteinen dysfasia	11-vuotias	Mukautettu pienryhmä (3-6 lk)	Maaseutukunnan keskuskoulu	Äiti 14.5.2002
Joni	ADHD sekä luki- ja kirjoitushäiriö	11-vuotias	Mukautettu pienryhmä (3-6 lk)	Maaseutukunnan keskuskoulu	Äiti ja isä 20.5.2002
Jenni	Muistin heikkous, matemaattisten taitojen heikkous, luki- ja kirjoitushäiriö	10-vuotias	Yleisopetuksen yhdysluokka (3-4 lk)	Maaseutukoulu	Äiti ja isä 4.6.2002

5.2 Roope, mukautettu pienluokkaopetus

Roope oli haastatteluhetkellä yhdeksän vuotias. Äidin mukaan hän on luonteeltaan ”kovapäinen ja kovatahtoinen”, mutta osaa tuoda myös herkät puolensa ja itsensä ilmaisun esille. Varhaisvuosina Roope on ollut sairaalassa erinäisillä tutkimusjaksoilla tai leikkauksissa. Äidin toivomuksesta Roope otettiin diagnostisiin tutkimuksiin, jossa hänelle annettiin diagnoosiksi DUMB. Äidin mukaan lääkäri ja sairaalan henkilökunta ovat olleet erittäin ystävällisiä ja auttavaisia seuraten aktiivisesti Roopen kehitystä. Roope sai esiopetusta päiväkodissa, missä hänen koulun aloitustaan päätettiin lykätä vuodella. Täten hän sai kaksi vuotta esiopetusta päiväkotiryhmässä. Tuolloin hänellä alkoi myös puhe- ja toimintaterapia. Toimintaterapia oli aluksi yksilöllistä ja muuttui myöhemmin ryhmäterapiaksi. KELLAN paperisotkujen vuoksi toimintaterapia keskeytyi vähäksi aikaa. Terapioista on ollut Roopelle suurta apua. Päiväkodissa katsottiin, että Roopen on hyvä aloittaa koulu pienessä ryhmässä, jossa hänen on mahdollista saada enemmän huomiota ja tukea osakseen. Nyt hän on ensimmäistä vuotta koulussa ja käy mukautettua pienluokkaa. Tällöin hänelle tehtiin myös HOJKS. Pienluokkaopetus tulee todennäköisesti jatkumaan myös tulevana vuosina.

1) ”Roope on ollu hoidossa monta kertaa”

Ennen HOJKSin laadintaa Roope on saanut äidin kokemuksen mukaan henkilökohtaista tukea keskussairaalassa erinäisillä hoitjaksoilla. Äiti on kokenut sairaalan tuen sekä Roopelle että itselleen tärkeäksi. Tuki on jatkunut hoitajaksojen päätyttyä.

Äiti: --- Roope on niin, se on hirveen hyvässä yhteistyössä (lääkäri), että ”minä voisin ottaa Roopen osastolle”, sinne neurologiselle osastolle. Ne tietää kaikki ne hoitajat Roopen, että pyydätkö lääkärin tai jotain, et sen lääkärin kans hirveen hyvät, et se saattaa soittaa mulle ja kysyy, että miten Roopella menee.

Tämän rinnalla Roope on saanut puhe- ja toimintaterapiaa. Äiti kokee terapioista olevan paljon hyötyä Roopelle. Tästä huolimatta terapiaa on ollut välillä vaikea saada, vaikka

Roope on sitä tarvinnut. Terapiaa ei ole tuotu lapsen luo, vaan lapsi on kuljetettu terapian luo. Lisäksi KELA on ilmoittanut epämääräisesti terapiansaantiajan.

Äiti: No tietysti sillon kun se oli, kyllä siellä käytiin, mut sillon kun se oli tuolla yli 20 kilometrin päässä, sinne on pitkä matka, et se oli kyllä kurja. Mutta nyt kun se muutti tuonne 15 kilometrin päähän --- ne oli ilmottanu KELAlle, että ei voi enää, kun siinä luki, että terapeutin äitiysloman jälkeen talven ajaksi. En minä tiä, millon talvi KELAn mielestä loppuu ---

2) ”Siinä me mennään ja puhalletaan samaan hiileen”

Roopen HOJKSin laadinta on tehty yhteistyössä vanhempien, Roopen, terapeuttien, erityisopettajan ja lääkärin kanssa. Äiti on kokenut sen erittäin hyvänä, jossa tavoitteet tulevat laadituksi ja kaikki toimivat yhdessä Roopen parasta ajatellen. Laadinnassa on lähdetty liikkeelle askel askeleelta laatimalla osatavoitteita korkeampien tavoitteiden saavuttamiseksi.

Äiti: No siinä laitettiin ne tavoitteet Roopelle, elikkä just nämä mihin kannattaa panostaa --- ne on ihan loistavia juttuja, että siinä tulee se tavote heti ja siinä me niinkun mennään ja puhalletaan samaan hiileen --- me ei hyvin korkeelle olla niitä laitettu, että me ollaan laitettu niitä osatavoitteita siihen välillä --- minut on otettu ihan hienosti huomioon.

Äiti pitää tärkeänä yhteisiä suunnittelupalavereita, koska ”tässä siirtymävaiheessa se on ihan hyvä”. Siinä vanhemmat saavat tukea ammattilaisilta. Äiti kokee, ettei vanhempien osaaminen ja tieto yksistään riittäisi. Heillä ei ole kokemusta peruskoulun opetussuunnitelman sisällöstä, koska ”se on tosi vaikeeta, että yksi äiti eikä isä voi päättää, että tietää mitkä opetussuunnitelmat on mihinkin ja miten pitkälle pitää osata ykkösellä kun menee kakkoselle”.

3) ”Ollaan tehty hirveen paljon yhteistyötä”

Äiti kokee, että HOJKSia on toteutettu tekemällä paljon yhteistyötä eri osapuolten kanssa. Yhteiset palaverit äiti on kokenut hyvänä. Ne on toteutettu moniammatillisessa yhteistyössä.

*Äiti: Minusta ne on ollu aivan loistavia, että todella, me ollaan monilta tii-
moilta pidetty kyllä palavereita silleen, että lääkäristä asti on tullu, silleen
että kun se lähti kouluun, niin tuli puheterapia, toimintaterapia, sit tuli tämä
meijän erityisopettaja, myö ja Roope.*

Äidin kokemuksen mukaan hän on tehnyt paljon yhteistyötä erityisopettajan kanssa. Yhteistyönmuotona on ollut avoin keskustelu sekä kirjallinen viestintä. Jälkimmäisen äiti koki huonona yhteistyön välineenä, koska siinä asiat voivat tulla väärinymmärretyiksi. Hän pitää suullista yhteistyötä parempana vaihtoehtona, jota he ovat erityisopettajan kanssa käyttäneetkin todettuaan sen paremmaksi. Äiti toivoo, että yhteistyö voisi jatkua myös tulevaisuudessa, sillä tällä hetkellä kotipaikkakunnalla ei ole muita Roopen HOJKSin toteuttajia. Tällä hetkellä äiti kokee yhteistyön jatkumisen epävarmana Roopen siirtyessä ylemmille luokka-asteille.

*Äiti: No erityisopettajan kanssa me ollaan tehty hirveen paljon yhteistyötä,
puolin ja toisin soitettu vähän väliä et miten menee --- yhteistyö on todella
loistavaa. Mut toi vihkosysteemi meillä on ollu silleen, et me vihkoon ollaan
kirjotettu puolin ja toisin. Mää oon välillä ihmetelly, et miks erityisopettaja ei
oo kirjottanu, et oli puhetta et soitellaan. Sit mä tajusinki sen, että jos kirjot-
taa vihkoon jotakin juttuja niin siinä toinen voi ymmärtää jotakin väärin mitä
siinä on tarkotettu. Sit toi erityisopettaja on sanonukin mulle sen, että se oli
hankala kirjottaa. Et me ollaan molemmat semmosia tulisieluja --- nyt me
ollaan soitettu puolin ja toisin. Kyllä se soittaminen ehkä on parempi sinän-
sä, ei joka asiaan, --- ja välillä tavataan --- nyt ei oo muita aikuisia kun tää
erityisopettaja. Mää toivon, hän pystys aika pitkälläkin taustalla olemaan,
mutta ei oo varmaan mahdollista.*

Äiti on kokenut terapeuttien kanssa tehtävän yhteistyön hyvänä. Äidin mielestä ”jokainen on hyvä ammattilainen. Ne tekee kunnolla sen työn, mitä ne rupeevat tekemään, että se on

hyvä juttu”. Viimeaikoina yhteistyö puheterapeutin kanssa on kuitenkin ollut hankalampaa johtuen siitä, ettei Roopen puheterapiat ole olleet samalla paikkakunnalla. Äiti toivoisi terapioiden siirtyvän kotipaikkakunnalle, jolloin yhteistyökin olisi tiiviimpää ja antoisampaa. Kuitenkin yhteistyötä vanhempien ja terapeuttien välillä käydään sekä suullisesti puhelimitse, että kirjallisesti viestien. Terapeutit kertovat Roopen edistymisestä terapiassa ja vastaavasti kysyvät vanhemmilta ja erityisopettajalta Roopen edistymisestä koulussa.

Äiti: Todella hyvin, ei siis mitään ongelmaa, että ihan hienosti on toiminu. --- mulla on hirveen positiivinen kokemus siitä kun me ollaan niin paljon yhteistyössä. Ja toimintaterapeutti on myös yhteistyössä Roopen opettajaan. Ei voi muuta sanoa, että pääasiat vois tietysti soittaa ja pyytää, että puheterapia ois täällä kotipaikkakunnalla, että pystys yhteistyötä tekemään ---

--- toimintaterapiasta tuli taas kysely, että millä tavalla Roope on edistynyt näissä tavoitteissa --- ne on laittanu aina ihan kivasti näistä asioista niin puheterapia kun toimintaterapiakin lapulle. Nyt on tullu varmaan kaks kertaa sellaset pienet lausunnot miten Roope edistyy. Taikka sitten soitellaan puhelimesta. Niin ihan kiva, että jää sitten paperille selvää tekstiä, että minä voin sitten laittaa niitä lausuntoja muitten väliin ja laittaa erityisopettajalle, että nekin sitten tietää, että millä tavalla on toiminu.

Äiti kokee HOJKS:n myötä tulleen yhteistyön ja eri osapuolet turvana. Heidän puoleensa voi kääntyä tilanteessa, jossa vanhemmat eivät tiedä, mitä tulisi tehdä. Äiti kokee myös hyvänä sen, ettei vastuu päätöksistä ole yksinomaan vanhemmilla, vaan se on jakaantunut.

Äiti: Meillä on hirveen hyvä sellanen tiivis siinä, mihin mä niinkun, siis mä pidän sitä tosi turvallisenä --- siinä on hyvä, että pystyy turvautuun kaikkiin niihin terapeutteihin ja opettajaan ja että ”mä en jaksa, mitä mä nyt teen” -- - siinä mielessä hyvä, ettei mun tarvii olla päättämässä sitä juttua yksin ---

4) ”Olipa se mikä tahansa tavoitteellisuus, niin se auttaa”

Äidin arvioidessa HOJKSia, hänen mielestään se on ”*ihan ehton toi tommonen HOJKS systeemi, et ei se muuten varmaan onnistus*”. Hän pitää HOJKSia tavoitteellisena toimin-

tana, josta on ollut apua: ”*olipa se mikä tahansa tavoitteellisuus, niin on auttanu, ihan ilman muuta*”.

Äidillä on epävarma olo Rooopen tulevan koulunkäynnin suhteen. Hän toivoo, että sovi-
tuista asioista pidettäisiin kiinni, eikä Roopea siirreltäisi opetusmuodosta toiseen.

*Äiti: sitä mää mietin, että niitä suunnitelmia ylöspäin tänne kouluun, että sitä ei pompoteltas sitten, että sitä mää pelkään, että pysyttäs siinä kun kerta ol-
laan sovittu. Mutta ei oo vielä ainakaan kompastuttu sellaseen.*

Yhteenveto

Ennen HOJKSin laadintaa Roope on saanut henkilökohtaista tukea sekä puhe- että toi-
mintaterapiasta. Äiti on kokenut terapioista olleen Roopelle suurta hyötyä. Opettaja haluaa
tehdä yhteistyötä kodin kanssa ja tukea lapsen kehitystä moniammatillisen yhteistyön tur-
vin. Äiti on tyytyväinen yhteistyöhön koulun kanssa. Hän on kokenut sen loistavana. Hän
kokee saavansa tukea moniammatillisesta tiimityöskentelystä, mikä näyttää toimineen.
HOJKSin toteutuksessa nousi tärkeäksi yhteistyön toimivuus, jota on muutettu tilanteen
mukaan. Vastuu HOJKSin toteutuksesta on jakautunut kaikille. Äidillä on myös hyviä ko-
kemuksia HOJKSin laatijoiden kokoontumisesta yhteisen pöydän ääreen. ”Puhalletaan
samaa hiileen”.

5.3 Veli-Matti, mukautettu pienryhmäopetus

Veli-Matti on haastatteluhetkellä kahdeksan vuotias virkeä poika. Varhaisvuosien aikana
hänen kehityksessään ei huomattu mitään poikkeavaa. Kun hän meni esikouluun, huoma-
sivat kasvatustalon henkilöt hänen heikon puheen ymmärtämisen taidoin. Tieto vanhem-
mille tuli täytenä yllätyksenä. Esikoulussa tehtyjen havaintojen myötä hän meni tutkimuk-
siin, jossa lääkäri antoi diagnoosiksi dysfasian. Tämän myötä hänelle alettiin suunnitella
kuntoutusta puhe- ja toimintaterapian kautta. Puheterapia alkoi heti esikoulussa. Sitä hän

saa kerran viikossa. Veli-Matille toivottiin yksitoistavuotista oppivelvollisuutta, mutta diagnoosin tullessa esille varsin myöhään, tämä ei ollut mahdollista. Katsottiin, että paras ratkaisu Veli-Matin koulun aloitukselle on mukautettu pienluokkaopetus, jossa häntä voidaan tukea yksilöllisemmin. Veli-Matti alkoi saada toimintaterapiaa kerran viikossa ensimmäisestä kouluvuodestaan lähtien. Jo esikoulussa puhuttiin, että Veli-Matti tarvitsee HOJKS:n. Se suunniteltiin ensimmäisen kouluvuoden syksyllä erityisopettajan johdolla. Tällä hetkellä Veli-Matti saa opetusta mukautetussa pienluokassa. Hän käy toista vuotta ensimmäistä luokkaa.

1) ”Esikoulussa huomattiin nämä ongelmat”

Veli-Matin ongelmat tulivat ilmi esiopetuksen ryhmässä hänen ollessaan kuuden vanha. Aikaisemmin, muunmuassa neuvolatarkastusten yhteydessä ei oltu havaittu mitään poikkeavaa. Esiopetusryhmän opettaja kertoi asiasta vanhemmille. Äiti tunsi tiedon saatuaan olonsa toimeentomaksi ja mieleen tulivat kysymykset, miten tästä eteenpäin. Ammattikasvattajien opastuksella Veli-Matti ohjattiin diagnostisiin tutkimuksiin. Äiti kokee, että Veli-Matin ongelmat tulivat ilmi varsin myöhään, minkä vuoksi hänelle ei saatu enää yksitoistavuotista oppivelvollisuutta. Vanhemmat olivat yhteydessä peruskoulun erityisluokanopettajaan ja päätyivät siihen, että Veli-Mattia voidaan tukea parhaiten aloittamaan hänen peruskoulunsa pienluokkaopetuksessa.

Äiti: --- Veli-Matti kävi tämän esikouluryhmän ja siellä esikoulussa huomattiin nämä Veli-Matin ongelmat. --- Veli-Matille ois toivottu tätä yksitoistavuotista oppivelvollisuutta, mutta Veli-Matin niinku tää dysfasia tuli niin myöhässä vaiheessa ilmi, esikouluiässä, niin sitä varten ei saatu tätä yksitoistavuotista tavallaan jälkikäteen. Me sitten erityisopettajan kanssa mietittiin ja pohdittiin, että tämä (pienluokka) on niinku paras ratkaisu Veli-Matin kannalta.

Veli-Matti alkoi saada puhe- ja toimintaterapiaa kerran viikossa. Näin henkilökohtaisen tuen saaminen oli alkanut. Äidin mukaan ”sillon esikoulussa jo mietittiin tätä HOJKSia”. Äidillä ei kuitenkaan ole tarkkaa muistikuvaa siitä, tehtiinkö HOJKS jo esiopetuksessa.

Koulu teki yhteistyötä esiopetuksen kanssa. Tuleva Veli-Matin opettaja kävi tutustumassa Veli-Mattiin jo ennen koulun alkamista.

Äiti: --- meillä oli palaveri sitten siinä ja tosiaankin esikoulussa siitä puhuttiin, että Veli-Matti tarvihtoo tällasen HOJKS:n --- siinä sitten otettiin se puheisiin ja muistaakseni koulun opettaja kävi silloin keväällä myös esikoulu-ryhmässä kattomassa sitten tätä tilannetta.

2) ”No olihan se outo, niinku tää koko prosessikin”

Kun Veli-Matti aloitti koulun pienluokassa, laadittiin hänelle syksyllä HOJKS, joka oli käsitteenä vanhemmille vieras. Tietoa HOJKSista he saivat erityisopettajalta.

Äiti: --- kyllä myö ihmeteltiin, sillä tavalla tietysti olihan se outo, niin kun tää koko prosessi outo, että kun on muut lapset käyny ns. normaalin opetuksen -- - sillä tavalla tietysti tää HOJKS oli ja mielti, että mistä se nimi tai lyhenne-merkki tulee, että se oli vieras --- opettajan kanssa sitten siitä keskusteltiin.

Koska asia oli vanhemmille uusi, äidin mukaan ”ei sillä tavalla ollu etukäteisoletuksia, ei ollu tarkkaa tietookaa siitä, niin ei sillä tavalla osannu odottaa yhtään mitää”. HOJKS:n laadinta tehtiin moniammatillisesti yhteistyössä opettajan avustuksella. Vanhemmat kokivat oman roolinsa lapsen vahvuuksien tiedottajana.

Äiti: --- meillä oli silloin syksyllä kun Veli-Matti aloitti sen koulun palaveri. Siinä oli sitten minä, isä, sitten oli opettaja ja sitten oli psykologi myös. Et tota silloin tehtiin yhteistyössä se. Opettajan tietysti avustuksella. Yhdessä kokoonnuttiin ja tehtiin eli siellä sitten tavallaan kodin puolesta näitä lapsen vahvuuksia ja sitten miten opetus siellä etenee Veli-Matin taitojen mukaan.

Äiti koki hyvänä asiana HOJKS:n laatimisen moniammatillisessa yhteistyössä ja sanookin, että ”se on hyvä, koska siihen tuli monen ihmisen, niin kun monen ammattikunnan kannanotto, et se on niin kun laaja-alasempi silloin tämä HOJKS”. Hänen mukaansa ”opettaja kyllä sitä veti eli opettajalla oli periaatteessa semmosia täsmäkysymyksiä ja sitten tietyt aihekokonaisuudet, minkä perusteella menttiin eteenpäin”.

Äiti koki HOJKSin laadinnan opettajajohtoisena. Hän koki vanhempien asiantuntijuuden painottuvan lapsen persoonallisiin kysymyksiin. Vanhemmat saivat tuoda esille omat mielipiteensä ja vaikuttaa HOJKSin laadintaan.

Äiti: No sillä tavalla tietysti, että Veli-Matin persoonallisuuden, et mitä Veli-Matti on ihmisenä, persoonana, niin siihen tavallaan otettiin huomioon. Mutta sitten tietysti nämä oppiaineet ja oppivelvollisuus tai mitkä tavoitteet on, niin nehan sitten opettaja laati. Mutta tottakai sitten tuli kotiin ne kun on laadittu ja saatiin sitten siihen kannanottoja ottaa --- tietysti meikäläinen on hyvin semmonen kantaaottava, että tietysti sen oman näkemyksen toin siihen.

Äiti koki, että HOJKSin laadinnassa ” mennään oppilaan ehdoilla, että siinä ei mennä tämmösten yleisten oppimistavoitteitten, vaan se, että mihin Veli-Matilla on resursseja ja mahdollisuuksia”. Laadinnassa otettiin siten huomioon oppilaan yksilöllisyys. Äiti sanookin, että ”ei tarvii sitten miettiä, selviääkö se vai ei selviä ja tietysti aineissa se ihan oppivelvollisuuden mukkaan mennee, mut sit tietyt aineet on, jossa on sitten tavallaan Veli-Matin mukaan niitä tavoitteita laadittu”.

3) ”Aina jos tulee jotakin kysymistä ja sanomista, niin ollaan yhteydessä”

Äiti on kokeneet yhteistyön HOJKSin myötä hyväksi kaikkien osapuolten suhteen. Terapeutit ovat yhteistyössä koulun kanssa, niinikään vanhemmat koulun ja terapeuttien kanssa. Yhteistyö on sekä suullista keskustelua että kirjallista viestintää. Yhteistyössä kuvastuu opettajan aktiivinen asenne. asiat selvitetään silloin, kun siihen nähdään tarvetta.

Äiti: Yhteistyö toimii hyvin, eli puheterapeutti käy koululla pitämässä puheterapiaa ja he on paljon tekemisissä erityisopettaja ja puheterapeutti --- sitten tämä toimintaterapeutti niin heillä on kanssa yhteistyötä erityisopettajan kanssa. He yhdessä pitävät palavereja ja sitten aina jos tulee jotakin kysymistä tai sanomista jostakin, niin kuletetaan viestiä edestakasi toistemme välillä --- kun mä aina keskiviikkona vien Veli-Matin toimintaterapian jälkeen kouluun, niin usein siellä tulee sitten vaihettua muutama sana. Ja sitten jos me ei nähä, niin erityisopettaja kyllä ottaa ja soittaa. Et nytkin tässä viime perjantaina varmaan tunti puhuttiin ja erityisopettaja sitten soitti ja kysyi, mitä kuuluu,

että kun ei olla pitkään aikaan nähty, niin haluaa tietää. Ja reissuvihossa kulkee sitten tiedot, että miten on ongelmaa ja mihin tarvihtoo kiinnittää huomiota.

4) ”HOJKS antaa mahdollisuuden, että ei tarvii ylittää itseään”

Äidin arvioidessa HOJKSia kokee hän sen hyvänä välineenä lapsen oppimistavoitteiden asettamiseen ja niiden saavuttamisen arvioimiseen.

Äiti: --- tavallaan jos ajatellaan, että miten tää HOJKSin arviointikin, niin musta se on hirveen hyvä ollu, et sieltä on tullu sitten tietoa, että missä mennään ja sitten taas et voijaan nyt mennä eteenpäin tässä asiassa ja on se tavoite saavutettu.

Kaikki Veli-Matin oppimisen ja kuntoutuksen tukijat ovat yhdessä seuranneet ja arvioineet tavoitteiden saavuttamista. Äiti on kokenut arvioinnin ja tiedon käsittelyn kaikille avoimeksi toiminnaksi.

Äiti: Meillä on ollu yhteisiä palaverieita, esimerkiksi keväällä oli toimintaterapeutti, puheterapeutti, erityisopettaja ja minä sitten tavallaan sitä HOJKSia siinä sitten, että miten on edetty ja mihin pitää kiinnittää huomiota ja mistä alotetaan syksyllä --- sellasta avointa nää kaikki on ollu.

Vanhempien ja erityisopettajan välille on muodostunut luottamus. Arvioidessaan HOJKSin laadintaa vanhemmat ovat antaneet erityisopettajalle vapaat kädet laatia ja toteuttaa HOJKSia.

Äiti: Jos ajatellaan sitä arviointia eli kun syksyllä erityisopettaja sitä HOJKSia laati niin siinä minä annoin hänelle ihan vapaat kädet, koska hän oli jo Veli-Mattia yli puoli vuotta seurannu. Hän arvioi sitten, että miten tässä mennään eteenpäin.

Äiti arvioi kokonaisuutena HOJKSia välineeksi lapselle edetä omien kykyjen mukaan. Tämä on hyvä, koska ”kun on niin sanottu ongelmalapsi, niin silloin pääsee se lapsi itse ja saa niitä onnistumisen edellytyksiä. Ei tarvitse yli omien kykyjen toimia, vaan voi omien

resurssien mukaan toimia. Sillon tämä HOJKS antaa siihen mahdollisuuden, että ei tarvii ylittää itseään ja sillä tavalla saaha epäonnistumisen tunnetta”. Täten HOJKS antaa lapselle positiivisia kokemuksia omista kyvyistään.

Äidillä on hyviä kokemuksia HOJKS -prosessista. Äiti pitää tärkeänä, että HOJKS laaditaan ammattitaidolla. Laatijoiden on tunnettava lapsi. HOJKS antaa vanhemmille pitkän tähtäimen suuntaviivoja ja ohjeita siitä, miten lapsi etenee. Se tuo vanhemmille realistisen kuvan lapsen kyvyistä, jolloin odotuksetkaan eivät kotona mene yli lapsen kykyjen.

Äiti: Hyviä kokemuksia on joo. Mut kyllähän se riippuu siitä, että ketä on laatijinkin. Että jotta pystyttäs HOJKSiakin laatimaan, niin siinä pitää olla semmonen ammattitaitonen ihminen, joka vetää sitä ja jolla on näkemystä ja kokemusta niistä HOJKSien laadinnoista. Et jos jostakin ihan vieras otetaan, niin ei se välttämättä tule sitten semmonen totuudenmukanen siitä HOJKSista. Ja tosiaan, että se sitten vuosia, että kun tiedetään kotonakin, että miten eteenpäin, sitten ei liikaa odota lapseltaankaan.

Yhteenveto

Veli-Matin tapauksessa vanhemmat ovat kokeneet, että lapsen tarpeet on otettu huomioon antamalla tarvittavaa tukea ja kuntoutusta. Tukiverkosto on tuotu lapsen luo ja tukea on toteutettu lapsen voimavarojen ja osaamisen ehdoilla. Yhteistyön vanhemmat ovat kokeneet avoimena. Vanhemmat ovat kokeneet erityisopettajan HOJKSin asiantuntijaksi ja luottaneet hänen ammattiosaamiseensa. Vanhemmat ovat kokeneet itsensä alussa epätietoiseksi HOJKSin laadinnan suhteen, mutta opettaja omalla ammattitaidollaan on ottanut vanhemmat mukaan ”osaajina”. Veli-Matin tapauksessa HOJKS on tukenut vanhempia antaen suuntaviivoja, miten edetään, eikä vanhemmilla ole tullut liian suuria odotuksia lapsensa oppimisen suhteen.

5.4 Pauli, starttiluokka

Pauli on vilkas poika. Hän meni päiväkotiin 1,5 vuoden iässä. Hän oli siellä koulun aloitukseen saakka. Samaisessa päiväkodissa oli esiopetuksen ryhmä, jossa Pauli sai kuusi vuotiaana esiopetusta. Ryhmä oli kooltaan melko suuri, n. 20 lasta. Tuossa ryhmässä päiväkodin henkilökunta alkoi kiinnittää huomiota Paulin käyttäytymiseen. Paulille tuli sosiaalisia käyttäytymisen ongelmia suuressa lapsiryhmässä. Tieto tästä tuli vanhemmille ylälätyksenä. Aikaisemmissa neuvolatarkastuksissa Paulilla ei oltu huomattu mitään poikkeavaa eikä päiväkotikaan ollut ottanut aikaisemmin puheeksi Paulin käyttäytymistä. Päiväkodin tekemien havaintojen myötä Pauli meni tarkempiin tutkimuksiin perheneuvolaan. Tutkimuksissa Paulille ei saatu tarkkaa diagnoosia, mutta hänellä epäiltiin olevan ADHD. Pauli alkoi saamaan puhe- ja toimintaterapiaa. Myös psykologi testasi Paulia esikoulussa. Tutkimusten ja testien myötä Paulille suositeltiin starttiluokkaa, joka olisi ryhmäkooltaan pienempi kuin yleisopetuksen ryhmä. Katsottiin, että siellä Paulin kasvua ja kehitystä voitaisiin tukea yksilöllisemmin. Pauli aloitti koulun starttiluokassa, jossa hänelle tehtiin syksyllä HOJKS erityisluokanopettajan johdolla. Ryhmässä on erityisluokanopettajan lisäksi avustaja. Tässä opetusmuodossa Pauli on saanut tarvitsemaansa tukea.

1) ” Se vähän kauhistutti sitten, että mikä tää on”

Pauli on saanut varhaisvuosinaan kodin ohella tukea kasvuunsa ja kehitykseensä päiväkodista. Varttuminen vertaisryhmässä on äidin kokemusten mukaan ensimmäisten päiväkotivuosien aikana ollut normaalia. Paulin saadessa esiopetusta kuuden vanhana, päiväkodissa alettiin kiinnittää huomiota hänen käyttäytymisen muutokseen. Äidin mielestä ryhmäkoko ”*oli aika iso, että sekin varmaan vaikutti aika paljon*” käyttäytymisongelmien ilmenemiseen. Äidin mukaan ”*aikaisemmin ei sillä tavalla ollu Paulilla ongelmia*”.

Paulin ongelmien ilmaantuessa äiti on kokenut, että päiväkoti on tukenut vanhempia Paulin ongelmien ratkaisemisessa ja korjaamisessa. Päiväkoti on ohjannut vanhemmat viemään Paulin tarkempiin diagnostisiin tutkimuksiin. Tutkimusten myötä moniammatillinen yhteistyö astui kuvaan ja vanhemmat suunnittelivat yhdessä lääkärin, puhe- ja toimintater-

peutin sekä psykologin kanssa Paulille tarvittavia tukitoimia. Äiti koki, että ”*se oli hyvä juttu, kaikki sai sanoa jotain*”.

Palaverin myötä Paulilla alkoi puhe- ja toimintaterapia. Päiväkodin aloitteesta vanhemmat ovat yhdessä lastentarhanopettajien kanssa pitäneet palavereita, missä on suunniteltu tarvittavia tukitoimia Paulin koulunaloituksen suhteen. Päiväkoti suositteli Paulin sijoittamista starttiluokalle. Äitiä kauhistutti aluksi ajatus tästä opetusmuodosta. Hänelle tuli mieleen oman kouluajan erityisopetusmuoto, josta hänelle oli muodostunut kielteinen mielikuva. Tietoa starttiluokasta hän sai myöhemmin toimintaterapeutilta, jonka jälkeen myös asenteet erityisopetusta kohtaan muuttuivat myönteisemmiksi.

Haastattelija: Oliko sulla käsitystä mikä tää startti on?

Äiti: Ei, ei ollu.

Haastattelija: minkälaisia ajatuksia se sinussa herätti?

Äiti: No mulla kun ei ollu mitään käsitystä muuta kun omalta kouluajalta tarkkailuluokka. Se vähän kauhistutti sitten, että mikä tää on. Sitten ihan toimintaterapiassa niin toimintaterapeutti kertoi, että mikä tää startti on.

2) ”No se oli enemmän opettajajohtosta”

Pauli aloitti koulun starttiluokassa erityisluokanopettajan johdolla. Syksyllä hänelle alettiin suunnitella HOJKSia. Äidin mukaan hänellä ”*ei ollu tietoo, mikä tää HOJKS on. Et syksyllä oli vanhempainilta ja opettaja sitten kertoi tästä HOJKSista*”. Ensitetonsa HOJKS-käsitteestä äiti sai siten erityisopettajalta.

Kun äiti oli saanut informaatiota HOJKSista, se laadittiin yhdessä vanhempien ja erityisopettajan kanssa. Äiti koki, että HOJKSin laadinta ”*oli enemmän opettajajohtosta*”. Hän piti sitä hyvänä, ”*koska meillä (vanhemmat) ei kuitenkaan ollu sellasta kokemusta*”.

3) ”No kyllä me on ihan sillain päästy vaikuttamaan”

HOJKSia on toteutettu erityisluokanopettajan johdolla. Opetusryhmässä on myös avustaja, joka omalla toiminnallaan tukee oppilaita HOJKSiin asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Vanhemmat ovat osallistuneet HOJKSin toteutukseen olemalla yhteistyössä erityisluokanopettajan kanssa. Äiti kertoo, että ”välillä on soiteltu ja sitten ihan reissuvihon välityksellä. On välillä kyllä ihan soiteltukin --- mutta me ei kovin montaa kertaa olla kyllä soitettu opettajalle”. Siten vanhemmat ovat ottaneet opettajaan yhteyttä, kun ovat katsooneet sen olevan tarpeen.

Yhteistyön muotona ovat olleet myös yhteiset palaverit Paulin, vanhempien ja erityisopettajan kanssa. Opettaja on ilmoittanut etukäteen, mitä palaverissa tullaan käsittelemään. Äidillä on myönteisiä kokemuksia omasta roolistaan Paulin koulunkäynnin suhteen.

Äiti: No kyllä me on ihan sillain päästy vaikuttamaan --- opettaja on antanut ennakkoon tietoa näistä palaverin asioista --- Pauli on ollu mukana melkein kaikissa palavereissa.

4) ”On se ihan hyvä juttu”

Kuluneen vuoden aikana vanhemmat ovat arvioineet HOJKSiin asetettujen tavoitteiden saavuttamista palavereissa erityisluokanopettajan kanssa. Äiti kokee, että arviointipalaverit ei ole pidetty ainakaan liikaa. Äitiä kuitenkin arveluttaa ensi vuoden opetusjärjestelyt: ”on se tietysti kun tulee iso luokka”. Paulin olisi siirryttävä suurempaan opetusryhmään. Äidin kokemukset HOJKSista ovat hyvät. Hänen mielestään ”se ihan hyvä asia”. Äiti katsoo, että sen suunnitteleminen ja toteuttaminen ”auttaa Paulin koulunkäyntiä”.

Yhteenveto

Äiti ei ollut havainnut Paulilla olevan ongelmia. Tämän vuoksi tieto päiväkodista Paulin sosiaalisista ongelmista oli vanhemmille yllätys. Äiti on kuitenkin kokenut saavansa hyvin tukea Paulin ongelmiin. Näyttäisi siltä, että kasvatus- ja kuntoutusalan ammattilaisten mo-

niammatillinen tukiverkko on äidin kokemusten mukaan toiminut hyvin. Päiväkodin toimesta Paulin tutkimukset ja kuntoutukset ovat lähteneet liikkeelle.

Äidillä ei ollut tietoa erityisopetusmuodoista. Toimintaterapeutin antama informaatio valaisi äidin ajatuksia ja tunne erityisopetusta kohtaan muuttui myönteiseksi. Vanhempien rooli HOJKS:n laadinnassa oli kuunteleva ja myötäilevä. HOJKS:n laadinta oli opettaja-johtoista. Äiti oli tyytyväinen kuuntelijan rooliinsa, sillä hän ei tuntenut itsellään olevan asiantuntevaa kokemusta henkilökohtaisen opetuksen suunnittelusta. Vanhemmat olivat kuitenkin yhteistyössä opettajan kanssa. Yhteistyön aloite tuli kuitenkin pääasiassa opettajalta.

5.5 Heikki, starttiluokka

Heikki oli haastatteluhetkellä seitsemän -vuotias, luonteeltaan vilkas lapsi. Vanhemmat alkoivat kiinnittää huomiota Heikin puheen kehitykseen jo varhaisvuosina. Heidän mielestään se ei mennyt niinkuin sen olisi pitänyt. Heikin ollessa viisivuotias -tarkastuksessa, neuvola otti viimein asiakseen tarkempien tutkimusten käynnistämisen. Foniatriin ja psykologin teettämässä tutkimuksessa Heikin diagnoosiksi saatiin lieväasteinen dysfasia. Tutkimuodoksi Heikille määrättiin puheterapiaa. Puheterapian alkamisesta ei kuitenkaan kuulunut mitään, kunnes vanhemmat omalla aktiivisuudellaan alkoivat ottaa asioista selvää. Aktiivisuus tuotti tulosta ja puheterapia alkoi Heikin esiopetusvuonna. Esiopetusta hän sai päiväkodin n. 20 lapsen ryhmässä. Tuona vuonna myös todettiin, ettei Heikki ole vielä kypsä aloittamaan peruskoulun ensimmäistä luokkaa. Päiväkoti suositteli Heikille starttiluokkaa. Niinpä hän aloitti syksyllä koulunsa starttiluokalla, jossa hänelle tehtiin HOJKS. Ryhmässä on erityisluokanopettaja sekä avustaja.

1) ”Vähän liian myöhään haettiin kuntoutusta”

Vaikka vanhemmat olivat huolissaan Heikin puheen kehittymisestä, terveydenhuolto otti asian tarkempaan käsittelyyn vasta Heikin viisivuotis -neuvolatarkastuksen yhteydessä. Kun tarkemmissa tutkimuksissa Heikin puheen kehityksen ongelmat selvisivät, hän alkoi saada henkilökohtaista kuntoutusta puheterapiasta. Vanhemmat kokivat tutkimusten käynnistymisen ja tuen saannin hitaaksi. Äidin mielestä tutkimukset ja puheterapia olisi tullut aloittaa aikaisemmin. Äidin kokemuksen mukaan perheen vanhin lapsi ei voi saada tukitoimia neuvolan viisivuotis -tarkastusta aikaisemmin, ellei kuntoutuksen tarve ole täysin selvä.

Äiti: Siinä meni itseasiassa yli puoli vuotta, ennenkuin se alko tämä puheterapia. Et kyl mä sit soitinkin ja hälyytin, et ois varmaan voinu nopeemminkin toimia. Ja varmaan alunperinkin, että jos mä olisin vaatinu aikaisemmin puheterapiaa, niin vaan poikkeustapauksissa ruvetaan, pitää olla kyllä niin selkee, että ei ilman tätä viisi vuotis neuvolan lähetettä anneta --- et vähän liian myöhään.

Kun puheterapia vihdoin käynnistyi, äiti on ollut kuntoutuksen saantiin tyytyväinen. Hän kokee, että Heikki pitää terapiasta, eikä sitä ole ollut liikaa, ettei lapsi väsyisi siihen. Äiti kokee hyvänä ratkaisuna Heikin koulunkäynnin aloittamisen starttiluokalta. Äidin mukaan on hyvä, että starttiluokka toimii samassa koulussa kuin yleisopetuksen luokat. Siten siirtyminen erityisopetuksesta yleisopetukseen käy kivuttomasti. Hän on erittäin tyytyväinen ratkaisuun, jossa Heikin koulunaloitusta päätettiin tukea starttiluokalla.

Äiti: Ensin mä aattelin vaan sitä, että kun tää on samassa koulussa, että todennäköisesti sitten myöhemmin kun tässä on ollu niin menee epulle, että ei jää starttiluokalle --- et päinvastoin oon ollu tosi tyytyväinen tähän.

2) ”Ehdottomasti hyvä, että on pakko pysähtyä kaikkien aikuisten miettimään niitä tavoitteita”

Kun Heikki aloitti koulun, äidillä ei ollut tarkkaa käsitystä siitä, mitä HOJKSilla tarkoitetaan. Hän oli kuullut puhuttavan henkilökohtaisten suunnitelmien laatimisesta, mutta var-

sinaisen tiedon hän sai erityisopettajan pitämässä vanhempainillassa. Äiti ajattelee myös sellaisten vanhempien etua, joilla on ensimmäinen lapsi koulussa. Tietoa HOJKSista ja peruskoulusta yleensä voisi heille jakaa enemmän, jotta heille muodostuisi niistä selvä käsitys.

Äiti: No ei ollu kyllä, että mä olin kuullu muuta kautta, että tämmösiä tehään. Mut niinkun en tienny. Vanhempainillassa sitten kerrottiin--- se jäi sitten mun mieleen, koska mä kirjoitin ylös mitä puhuttiin --- mut vois ehkä tavallaan kumminkin tietää etukäteen, sitä tietoa vois enemmän olla --- jos ajattellaan, että jos olis tilanne ollu semmonen, että tää ois ensimmäinen lapsi ja vanhemmat tulee ensimmäistä kertaa, niin tämmösistä asioista tietäs vanhemmat enemmän ja keskustella---

HOJKSin laadinnasta äidillä on positiivisia kokemuksia. Hän painottaa: ”HOJKS on ainakin ehdottomasti hyvä asia. Hänen mukaan suunnittelu edellyttää osallistumista, missä ”on pakko pysähtyä kaikkien aikuisten miettimään niitä tavoitteita”.

Äiti koki HOJKSin laadinnan opettajajohtoisena, koska ”opella oli ne, minkä mukaan piti edetä”. Äiti näkee hyvänä asiana, että asetetuilla ”tavoitteilla pystyy parantaa koulunkäyntiä”. Hän kertoo, että ”on saanu vaikuttaa tavoitteiden asettamisessa”.

3) ”Ihan hyvin on menny”

Vanhemmat ja puheterapeutti ovat tehneet yhteistyötä pitämällä palavereja, missä puheterapeutti on kertonut Heikin kuntoutumisen etenemisestä. Koulun kanssa tehtävään yhteistyöhön äiti on tyytyväinen. Hän kokee osallistuvansa HOJKSin toteutukseen seuraamalla Heikin koulunkäyntiä ja puuttumalla tarvittaessa asioihin. Äiti kuitenkin harmittelee sitä, ettei hänellä ole ollut aikaa panostaa HOJKSin toteutukseen omien töiden vuoksi. Isä on enemmänkin ottanut aktiivisemmän roolin.

Äiti: --- mun täytyy myöntää, että mä itte oon kyllä ollu vähän laiska tänä vuonna, että tuo työelämä on vaatinu vähän liikaa. Ei oo oikeen tullu aina mietittyä niitä kaikkia. Sitä tietysti aina tulee katottua, ettei oo vain mitään

mihin tarttis puuttua. Oikeestaan iskä on käyny sitten Heikin kanssa, että oikeestaan oon ollu vähän kateellinen (naurua) ---

Äiti kokee, että puheterapeutti on ollut hieman ulkopuolinen HOJKSin laadinnan ja toteutuksen suhteen. Äidin mukaan ”siinä on kyllä vähän semmosta katkoa, että se on meidän kautta kulkenu nää tiedot, mutta kyllä erityisopettaja ja puheterapeutti ovat olleet yhteydessä toisiinsa”. Äidin mielestä yhteistyötä voitaisiin tehdä myös yhdessä. Puheterapeutti ei ole osallistunut HOJKSin laadintaan. Äidin mukaan, hän voisi ainakin lukea sen sisällön. Äiti pitää puheterapeuttia tärkeänä henkilönä.

Äiti: Toisaalta vois olla kyllä tälleen, että kun Heikin puheterapeutti täällä koululla käy ja muuta, että vois sitten olla jotain yhteistä niin kun vanhemmat, puheterapeutti ja opettaja --- että tätä opettajalle päin, että mitä kaikkee Heikki on tehny siellä puheterapiassa --- vois olla kyllä ihan hyvä ajatus, että ammatti-ihmiset olis yhdessä, että tavallaan puheterapeutille vois kuuluakin tämä HOJKS. Hän vois vaikka lukea. Hän on kuitenkin olennainen.

4) ”ihan ehoton juttu”

Äidin mielestä HOJKSin arviointi ”on ihan ehdoton, että eihän siitä tulis mitään, että asetettas hirveesti tavoitteita, eikä katottas, että onko ne toteutunu”. Toteutumisen ehdoton edellytys on siten arvioida lapselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista.

Arvioidessaan HOJKSia kokonaisuutena, hän näkee puutteita tiedonkulussa. Vanhemmat ovat toimineet Heikkiin liittyvän tiedon välittäjinä sairaalan ja muiden ammatti-ihmisten välillä. Tiedonkulku voisi olla hänen mielestään mutkattomampaakin, mutta tietosuojakysymyksen vuoksi asialle ei voi hänen mukaansa mitään.

Äiti: Me kerrottiin opettajalle Heikin taustatiedoista. Ja sitten ope ei saanu suoraan sitä diagnoosiakaan, eikä ne ollu menny terveydenhoitajallekaan. Et siinä muuten on yksi semmonen juttu, jota pitäs parantaa. Sit KELAn pape-reiden liitteenä oli ne ainoot kappaleet niistä tutkimuksista, ennen kun saatiin sitten opettajalle ja terveydenhoitajalle ja puheterapeutillekaan ei ollu --- se on tietosuojakysymys, et eihän sille asialle mitään voi. Mut mä toivosin tai

mä olin niin yllättyne, et luulin, että tieto kulkee. Mutta että se tuli vasta siinä HOJKSin keskustelussa puheeksi.

Yhteenveto

Molemmat vanhemmat ovat osallistuneet HOJKSin laadintaan, toteutukseen ja arviointiin. Äidillä on hyviä kokemuksia HOJKSista. Hyvänä hän kokee kaikkien osallistujien yhdessä pohditut tavoitteet Heikin tukemiseksi. Siten hän korostaa moniammatillisuuden tärkeyttä HOJKSia suunniteltaessa. Kuitenkin Heikin HOJKSin laadinnassa ei oltu otettu huomioon puheterapeutin näkökantoja, vaikka Heikin puheterapia oli osa hänelle suunnatuista tukitoimista. Äidin mielestä puheterapeutti voisi osallistua ainakin lukemalla laaditun HOJKSin sisällön.

HOJKSin toteutuksessa nousi esille yhteistyö vanhempien ja erityisopettajan kanssa. Yhteistyön muotona oli keskustelut puhelimitse ja palaverit. Tämän lisäksi isä on osallistunut koulussa toteutettuun toimintaan aktiivisesti.

Tiedonkulussa on sen sijaan äidin mukaan parantamisen varaa. Hänen mielestään HOJKSin laadinta ja toteutus olisi helpompaa, jos tietoa voitaisiin antaa suoraan keskussairaalalta HOJKSin toteuttajille. Tämä helpottaisi muunmuassa opettajan työtä.

5.6 Matias, mukautettu pienryhmäopetus

Matias oppi puhumaan varsin myöhään 3-4 vuoden iässä. Vanhemmat kiinnittivät huomiota myöhäiseen puheen kehitykseen ja ottivat asian puheeksi neuvolatarkastuksen yhteydessä. Tarkastuksessa sanottiin, ettei Matiaksen puheen kehityksessä ole mitään suurempaa hätää. Myöhemmin kuitenkin vanhemmat katsoivat parhaaksi viedä Matiaksen puheterapeutille. Tuolloin alkoi puheterapia, jota Matias sai kolmen vuoden ajan. Matias oli varhaisvuosinaan päiväkodissa ja sai siellä myös esiopetusta. Suuressa lapsiryhmässä

Matiaksen vaikeudet alkoivat näkyä selvemmin. Hän ei ymmärtänyt kunnolla puhetta. Sanoja oli kadoksissa ja hän tarvitsi katsekontaktin puheviestinnän yhteydessä ymmärtääkseen sanoman. Vanhemmat halusivat lykätä Matiaksen koulun aloitusta vuodella. Tämän vuoksi vanhemmat veivät Matiaksen kouluvalmiustesteihin. Testejä seurasi perheneuvolan tarkemmat tutkimukset. Tutkimustulosten perusteella foniatri antoi Matiakselle diagnoosiksi lieväasteisen dysfasian. Matiaksen koulun aloitusta lykättiin vuodella. Tuon ajan hän oli päiväkodin normaalissa esiopetuksen ryhmässä. Tuolloin hänelle tehtiin henkilökohtainen suunnitelma kehityksen tukemiseksi.

Matias aloitti koulun mukautetussa pienryhmässä, joka perustettiin kuntaan koulunsa aloittaville erityistukea tarvitseville oppilaille. Vanhemmat saivat omalla aktiivisuudellaan tietoa pienryhmäopetuksesta peruskoulun rehtorilta ennenkuin Matias aloitti koulunkäynnin. Henkilökohtaisen opetuksen suunnittelua jatkettiin koulun puolella erityisluokanopettajan johdolla. Tällä hetkellä Matias käy neljättä luokkaa mukautetussa pienryhmäopetuksessa. Hän on integroitunut yleisopetuksen ryhmään kaikissa muissa aineissa matematiikkaa, äidinkieltä ja englantia lukuunottamatta. Vanhemmat ovat tyytyväisiä koulun antamaan tukeen.

1) ”Matias tarvii pienluokkaa”

Vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet neuvolasta tukea epäilyksilleen Matiaksen puheen kehityksen poikkeavuudesta. Heidän vaatimuksestaan Matias pääsi puheterapeutin testauksiin, jossa katsottiin hänen puheen kehitys. Testit osoittivat puheterapian tarpeelliseksi ja Matias alkoi saamaan henkilökohtaista kuntoutusta.

Äiti: --- me oltiin itte sitä mieltä, että pitäs ottaa selvää. Neuvolassa sanottiin, että ei tässä mitään hätää oo. Mää pyysin, että puheterapeutille, et puheterapeutti sitten katto tarkemmin, et miten tästä jatketaan---

Koulun alettua Matias ei enää tarvinnut puheterapiaa. Terapia oli siis auttanut.

Äiti halusi Matiakselle tukea päiväkodista, josta hän katsoi löytyvän ammattitaitoa. Tarvittavaa tukea Matias ei olisi saanut perhepäivähoidosta tai kotoa.

Äiti: --- minä halusin Matiaksen päiväkotiin, kun me ajateltiin, että päiväkodissa oli parempi kun siellä oli enemmän osaamista kun jossain perhepäivähoidossa. Siellä oltiin samaa mieltä --- katottiin, että Matiakselle on hirveen tärkeää se, että se saa olla lasten kanssa kun se oli nuorimmainen ja muut oli hirveen isoja, et niistä ei ollu Matiakselle sellain sellasta kehittyntä seura ---

Yhdessä päiväkodin kanssa vanhemmat katsoivat parhaaksi lykätä Matiaksen koulunkäyntiä vuodella. Matiaksen mennessä kouluvalmiustestauksiin, siellä tarjottiin mahdollisuutta myös tarkempien tutkimusten aloittamiseksi. Kun tutkimukset käynnistyivät, perheneuvola teki yhteistyötä päiväkodin ja vanhempien kanssa, jotta Matiakselle saataisiin tarvittavia tukimuotoja päiväkotiin. Äiti on kokenut tuen saannin hyvänä.

Äiti: --- sen esikoulun aikana oli sitä mieltä, että siinä pitää saada kunnollista koululykkäys. Ja sitten perheneuvolaan, jossa sitten käytiin tutkimukset läpi ja sitten siellä sanottiin, että lykkäystä, ja että halutaanko me lisää tietää, että se olis mahdollista. Sitten me oltiin keskussairaalan foniatrian puhekliniikalla ja todettiin, että Matiaksella on dysfasia --- Matias sai hyvää tukea päiväkodista ja ihan hyvin on mennä siellä. Ja sieltä perheneuvolasta tuli sosiaalityöntekijä päiväkotiin kattamaan sen tilanteen, että mitä mahdollisia tukia Matias tarvitsee, psykiatri kun oli tehnyt niistä testejä ja tutkimuksia, niin osas sitten opettajalle kertoa, että missä Matias tarvitsee tukea.

Kun Matiaksen koulunaloitus tuli ajankohtaiseksi, vanhemmat miettivät yhdessä päiväkodin kanssa, mikä opetusmuoto Matiakselle olisi paras. Kotikunnassa oltiin juuri silloin suunnittelemassa uuden pienluokan perustamista. Äidin mukaan ”se oli aika jännä, että kotikunnassa silloin vasta alko tää pienluokka”. Tämä olisi Matiakselle hyvä opetusmuoto. Myöhemmin selvisi, että samaisesta päiväkodin lapsiryhmästä ”oli tulossa enemmänkin lapsia”, jotka myöskin aloittaisivat koulunsa pienluokkaopetuksessa. Jos vanhemmat olisivat huomanneet tämän aikaisemmin, he olisivat halunneet keskustella tästä muiden vanhempien kanssa.

Vanhemmat kokivat ristiriitaisia tunteita saamastaan ensitiedosta, jossa Matias aloittaisi koulunkäynnin erityisopetuksessa. Kielteiset ensireaktiot saattoivat johtua osittain siitä,

ettei heillä ollut tarpeeksi tietoa erityisopetuksesta ja mukautetun pienluokkaopetuksen tarkoituksesta. Vanhemmat saivat kuitenkin tietoa pienluokkaopetuksesta ottamalla yhteyttä peruskoulun rehtoriin. Heidän päätettävissään oli, mihin opetusmuotoon he halusivat laittaa lapsensa. Kuitenkin koulu tarvitsi tarkan diagnoosin perusteeksi sille, että perustettavalle pienluokalle olisi tarvetta. Matiaksen tutkimustulokset eivät olleet silloin vielä valmistuneet. Äiti kokee, ettei tutkimuspapereiden puuttuminen saisi olla este sille, ettei lapsi voisi saada tarvitsemaansa erityisopetusta. Äidin kokemuksen mukaan oli selvää, että Matias tulisi tarvitsemaan erityistä tukea koulussa. Vanhempien oli siten oltava aktiivisia sekä tiedon että erityistuen saamisessa lapsen edun turvaamiseksi. Äiti toivoi, että myös koulu olisi ollut aktiivisempi ja oma-aloitteisempi koulun ja kodin välisessä yhteistyössä.

Äiti: --- mutta sitten, kun enne oli sanottu että erikoisluokkaan, se oli hirveettä, koska se oli erilainen ennen. Sitä sanottiin harjaantumisloukaksi ja ne oli sitten villejä ja Matiashan sitten tavallaan ehkä ei voi luokitella siihen, koska se on sillä tavalla hitaampi. Siinä vähän oli sellasta ristiriitaa, että mun mies varsinkin oli, että "herra jestas sentään mihin se joutuu" (naurua), että mikä tää on. Et sitten sehän oli meistä kiinni, että haluttiinko me. Meiltä kysyttiin se, et miten tarvii ja loppujen lopuksi tiedettiin sit, et jos se on tällanen --- soitin tonne rehtorille. Rehtori kerto ja sitten kysyttiin vielä, että alkaaks sellanen (pienluokka), että me tarvitaan sellanen. Sit sanottiin, että "no hyvä, että tulee enemmänkin näitä vanhempia, jotka halua sen". Ehkä se alko silläin, että kun siellä oli muutama vanhempi, jotka jo aikasemmin oli aktiivisempia, ne ties, että tarvii tällasta ja että heidän lapsilla on tämmönen. Meidän Matiasta ei oltu tutkittu vielä silloin. Eli kun koulun piti päättää, et tulee se luokka, mutta kun me ei tiedetty sitä diagnoosia, mikä sieltä tulee. Mutta Matias varmaan tarvii sen. Mut eihän se sitä kato, että olis minkälainen diagnoosi tahansa, mutta Matias tartti sitä pienluokkaa

--- etukäteen ehkä vois olla pikkusen enemmän informaatiota, mutta silläin, että ois sieltä päin tullu, eikä ois tarvinnu soittaa, että se on niin kun se puoli --- et toivottavasti nyt tänä päivänä menee kaikille niille tiedote, et minne lapsi menee ja minkälainen se on. Mut rehtori oli kyllä hirveen avulias.

2) ”No sitähan tehtiin jo päiväkodissa”

Matiaksen henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadinta ja toteutus aloitettiin jo päiväkodissa. Tuolloin se kulki nimellä HOPAS: ”*meillä oli jo, meillä oli HOPAS, nyt kun on HOJKS, niin ennen oli HOPAS*”. Se suunniteltiin yhteistyössä päiväkodin henkilökunnan kanssa, jossa vanhemmat saivat tuoda omat mielipiteensä esille. Vanhemmat olivat tietoisia suunnitelman tarkoituksesta. Äiti kuitenkin katsoi päävastuun laadinnasta olleen päiväkodilla, jolla on äidin kokemuksen mukaan enemmän ammattitaitoa. Suunnitelma on kulkenut päiväkodista kouluun lapsen mukana. Äiti korosti, että kaikkien tavoitteiden asettaminen on oltava realistista, jotta siitä olisi yksilölle hyötyä.

Äiti.: Sehän kulkee nykyisin lapsen mukana kouluun eli se aloitettiin jo täällä niin ajoissa. Se oli tällä opettajalla sitten jo käytettävissä, että se tuli täältä tarhasta --- meille kyllä heti kerrottiin, että siinä on just se ajatus, että katoetaan mitä tukee lapsi tarvii. Että yhdessä suunniteltiin se. Että kysyttiin minunkin mielipidettä. Kyllä sellanen ihminen, joka on luku enemmän, niin tietää vähän enemmän --- mutta eihän sellasia suunnitelmia saa tehdä, jossa tavoitteet ei oo realistisia. Ei niitä voi tehdä epärealistisia tavoitteita, että HOJKSia suunnitellaan joka alalla.

Sittemmin suunnittelua on jatkettu koulussa yhteisten palaverien myötä, jossa ovat olleet läsnä erityisopettaja, äiti sekä Matias.

3) ”Pitää elää siinä missä mennään”

Tiedonkulku HOJKSia toteutettaessa on ollut avointa. Vanhemmat ovat antaneet luvan toimittaa Matiaksen tutkimustuloksia suoraan muille HOJKSin asianomaisille, niin päiväkotiin, kouluun kuin puheterapeutille. Heillä on myös mahdollisuus olla suoraan yhteydessä tutkimusyksikköön vanhempien suostumuksella.

Äiti on kokenut puheterapeutin kanssa käytävän yhteistyön hyvänä ja neuvoa antavana. Hänen mukaan ”*joka kerta hän kertoo, mitä on tehty ja miten on menny eteenpäin. Et neuvoja kyl tuli*”. Puheterapia on tuotu lapsen luo päiväkotiin, jolloin äidin mielestä ”*puheterapeutti ja päiväkodin henkilökunta ovat sitten varmaan vaihtaneet kuulumisia*”.

HOJKSin toteutus on jatkunut Matiaksen siirtyessä seuraaville luokka-asteille, jolloin myös erityisopettaja on vaihtunut. Erityisopettajat ovat olleet yhteistyössä toisiinsa, ja opetusta on voitu jatkaa eteenpäin HOJKSiin asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Äiti kertoo omasta roolistaan seuraavasti: *”no eikös se oo tämä vanhemman rooli (naurua) kuunnella ja myönnellä ja keskustella ja kysellä --- oon ainakin tuonut ajatukset esille”*. Äiti on siten kokenut oman roolinsa HOJKSin toteuttamisessa kuuntelevana ja keskustelevana osapuolena.

Matiaksen HOJKSia on toteutettu integroimalla hänet osassa oppiaineista yleisopetuksen luokkaan, jossa on noin 20 oppilasta. Äidin kokemuksen mukaan integraation toteutus ei alussa lähtenyt toimimaan. Matias toimi luokassa häirikkönä. Äidin ottaessa asiasta tarkemmin selvää tuli ilmi, ettei luokanopettaja ollut ottanut huomioon Matiaksen erityistarpeita, kuten katsekontaktin luomista puhuttaessa, jotta Matias ymmärtäisi ja pystyisi keskittymään opetukseen.

Äiti: Matias on integroitunu aika paljon toisessa luokassa, et siellä tuli pikasen vaikeuksia, kun pojat metelöi liikaa. ”Missä te istutte”, kysyin Matiakselta. ”Takapenkissä.” No sitten mä en yhtään ihmettelekään et tulee vaikeuksia, et mä laitoin reissuvihkoon viestiä, että laita istumaan pojat seuraavan kerran etupenkkiin, että vois opetuskin sujua. Se rupes luistamaankin ihan loistavasti. Et pitääkö pienluokan oppilaat istuttaa taakse. Et Matias tarvii katsekontaktin, muuten sillä on ajatukset heti muualla ---

Äidin mielestä opetusjärjestelyjen muuttumiseen on mukauduttava tilanteen mukaan. Kuntaan perustetaan uusi pienluokka isommille oppilaille, jonne myös Matias siirtyy. Äiti pitää ratkaisua hyvänä.

Äiti: Matiaksella vaihtuu opettaja taas, tulee yksi pienluokka lisää eli saatiin kuulla se nyt vasta, eikä siitä mitään haittaa ole. Pitää elää siinä missä mennään --- se on kyllä oikeestaan hyvä, että ei ole sitten kolmasluokkalaiset ja kuudesluokkalaiset samassa, koska siihen mahtuu vaikka mitä erityisluokalle.

Äiti on kokenut keskussairaalan antaman tuen hyvänä, jossa on aina mahdollista kysyä neuvoa Matiaksen tulevaisuuteen liittyvissä asioissa. Vanhemmille on tärkeää, että on tukipaikka. Ilman sitä vanhemmat tuntisivat olonsa epätietoisiksi.

Äiti: --- on aina mahdollisuus palata keskussairaalaan ja sinne on aina ovi auki ja pystyy niin kun meneen. Tai jos tarvii apua, jos Matiakselle tulee joutain muuta tässä, niin voidaan aina olla yhteydessä. Et se selitettiin ihan hyvin näissä tulevaisuuden jutuissa. Se onkin hyvä, et se tuli siellä kun me käytiin viimeisen kerran. Se antaa just vanhemmille sen tuen, että on mahdollisuus tukea tätä lasta. Sieltä neuvotaan ja annetaan vinkkejä tavallaan, et mitä vois tehdä. Et ei jää silleen ilmaan roikkumaan. Se on aika tärkeätä, että on joku tukipaikka.

4) ”Siinä tietää vanhemmat, että mitä voi tehdä lapsen kanssa kotona, missä auttaa ja missä hän tarvii tukea”

Matiaksen HOJKSin tavoitteiden saavuttamista on arvioitu yhdessä laatijoiden kanssa. Äiti on kokenut hyvänä asiana arviointipalaverit, jossa jokainen on saanut esittää oman arvionsa. Arviointitilanteet ovat olleet opettajajohtoisia. Äiti pitää sitä asiallisena, sillä opettaja toimii asiantuntijana ja päävastuullisena HOJKSin arvioinnissa, onhan hän koulussa toteuttamassa HOJKSia ja siten näkee myös oppilaan edistymisen tavoitteissaan. Äiti kokee arviointitilanteet tiedonlähteenä vanhemmille lapsensa edistymisestä ja tarvittavasta avusta ja tuesta. Myös Matias on osallistunut itsensä arviointiin.

Äiti: --- siinä on kysytty molempien puolelta ja Matiakselta, et miltä susta tuntuu, että tarviiko tällasta apua vai tuntuuks susta et oot saavuttanu tän. Se on hyvä asia --- sitten opettaja sanoo oman mielipiteen ja kysyy, että miltä tuntuu ja siteen sitä lähetään muokkaamaan, jos jotakin ei tarvita enää, se poistetaan, että homma on hanskassa ja tuodaan joku muu siihen tilalle. Sitteen käydään joka aine tällain läpi. Se on ollu hyvä systeemi käydä ne sillain järjestyksessä läpi --- Ne on Matiaksen eduksi ja ne on tärkeitä --- Siinä tietää vanhemmat, että mitä voi tehdä lapsen kanssa kotona, missä auttaa ja missä hän tarvii tukea. Että siinä on monta näkökantaa, että sitä Matias käyttäytyy eri tavalla kotona kun koulussa (naurua), et tietenkin on kiva tietää, mitä koulussa tapahtuu --- et ne on opettajajohtosia, mutta se on ihan asiallista, koska kun kerran koulun tiimoilta. Et en mä voi mennä määrittelemään, et sen on mentävä näin (naurua) --- Kaikki on menny hyvin.

Äidin arvioidessa HOJKSin laadintaa, hän toteaa, että Matiaksen tukiverkoston henkilöiden yhteinen palaveri olisi voinut auttaa opettajan työtä. Opettaja olisi tällöin saanut Matiakseen liittyvät tiedot suoraan muilta ammattiosaajilta, eikä asiat olisi jääneet epäselviksi.

Äiti: Jos ajatellaan opettajan kannalta, niin jos hän olis halunnu, se olis varmaan hänen kannaltaan ollu ihan hyvä. Hän olis voinu suoraan kysyä, ettei tarviis selvittää mitään takasin päin. Että siinä ois ollu koulu ja sit nämä muut yhdessä.

Äiti arvioi HOJKSia kokonaisuutena hyväksi. Hän ajattelee HOJKSista olevan hyötyä myös tulevaisuudessa. Hänen mukaan HOJKS ”laaditaan varmaan jatkossa muillekin kuin vain erityisoppilaille”.

Yhteenveto

Vanhemmat kokivat, ettei heillä ole tarpeeksi ammattitaitoa laatiakseen HOJKSin. Tämän vuoksi he katsovat parhaaksi antaa vastuun muille laatijoille, joita he pitävät ammattilaisina. Kuitenkin HOJKS on äidin antaman tiedon mukaan laadittu yhteistyössä muiden ammattiosaajien kanssa.

Matiaksen tapauksessa henkilökohtainen tuki on tuotu lapsen luo, niin terapiaa kuin opetusmuotokin. Taustatukena sekä opettajalle, vanhemmille että Matiakselle on keskussairaalan tukiverkko, jonka vanhemmat ovat kokeneet hyväksi ja turvalliseksi. Sieltä on aina mahdollisuus kysyä neuvoa tarvittaessa. Äiti pitäisi hyvänä ja hyödyllisenä asiana yhteisen palaverin pitämisen kaikkien osapuolten kanssa. Tällöin eritoten erityisopettaja saisi tarvittavaa tietoa helpommin.

Äidin kokemuksen mukaan Matiaksen integroituminen osassa opetettavista aineista yleisopetuksen ryhmään ei aluksi toteutunut ongelmitta. Luokanopettaja ei ollut huomionnut erityisoppilasta opetusjärjestelyissä. Äiti painottaa HOJKSin hyödyllisyyttä yksilölle. Hänen mielestään se kannattaisi ottaa myös laajemmin käyttöön, ei pelkästään erityisoppilaille.

5.7 Joni, mukautettu pienluokka

Joni on perheen kolmas lapsi. Vanhemmat alkoivat ihmetellä Jonin kehitystä hänen ollessaan kolmen kuukauden vanha. Hän tuntui vanhemmista hyvin ”kilttiltä” lapselta, joka ei ilmaissut paljon itseään. Neuvolassa vanhemmille sanottiin kuitenkin Jonin olevan terve lapsi. Vanhemmat kiinnittivät edelleen Jonin kehitykseen huomiota. Jonin ollessa kahdeksan kuukauden ikäinen hänen liikkeensä eivät olleet äidin mielestä täysin normaaleja. Jonin ollessa neljävuotias äiti päätti ottaa neuvolatarkastuksen yhteydessä esille Jonin puheen ymmärtämisen taidon. Äidin havaintojen mukaan Joni ei ymmärtänyt kieltoja. Neuvolassa kuitenkin päätettiin odottaa tilanteen kehittymistä ja vanhempia kehoitettiin vaikean paikan tullen kääntymään perheneuvolan puoleen. Kun Joni tuli jälleen vuoden päästä neuvolatarkastukseen, terveydenhoitajan mukaan Jonin kehityksessä ei ollut edelleenkään mitään erityistä huomautettavaa. Äidin mielestä Joni ei neuvolatarkastuksessa saamien papereiden perusteella ollut kuitenkaan aivan kunnossa.

Joni oli tuona aikana myös päiväkodissa. Lastentarhanopettajan mukaan Joni oli vilkas ja reipas poika, jolle ei ehdottomasti nähty tarvetta lisätutkimusten tekemiseen. Vanhemmat olivat kuitenkin eri mieltä. Päiväkoti ei tukenut vanhempien päätöksiä. Kun Joni täytti kuusi vuotta, vanhemmat ottivat yhteyttä perheneuvolaan. Vajaa puoli vuotta yhteydenotosta Joni pääsi tutkimusjaksolle. Tutkimusten tulokset valmistuivat viiveellä, noin puoli vuotta tutkimusjakson jälkeen. Niissä annettiin Jonille diagnoosiksi ADHD sekä todettiin kielen hallinnan osa-alueella kirjallista vaikeutta. Tutkimustulosten perusteella Joni tarvitsisi puhe- ja toimintaterapiaa. Kuitenkaan terveyskeskuksen ylilääkäri ja KELA eivät olleet halukkaita myöntämään näitä tukitoimia. Vaikutti siltä, ettei tarkkaavaisuuden häiriötä ja luki- ja kirjoitusvaikeutta nähty ongelmana, johon tarvittaisiin kuntoutusta. Vanhempien tekemä valitus kielteisestä päätöksestä meni läpi ja Joni sai tarvitsemansa puhe- ja toimintaterapian. Puheterapeutti ei kuitenkaan nähnyt tarvetta terapian jatkamiselle, vaikka vanhempien mielestä Jonin ongelmat olivat sitä luokkaa, että terapia auttaisi niihin. Vanhempien aktiivisuus palkittiin jälleen ja Joni sai jatkoa puheterapialle.

Tutkimustulosten tultua oli Jonilla esiopetusvuosi päiväkodissa päättymäisillään. Nyt oli ripeästi mietittävä, mikä koulumuoto olisi hänelle paras vaihtoehto. Vanhemmat halusivat

Jonille tukitoimia kouluun. Oli selvää, ettei Joni saisi tarvittavaa yksilöllistä tukea yleisopetuksen suuressa lapsiryhmässä. Kunnassa ei ollut kuitenkaan tarjolla Jonille parasta mahdollista opetusmuotoa. Vanhemmat ottivat yhteyttä peruskoulun rehtoriin ja selittivät tilanteen. Vanhempien aktiivisuus palkittiin ja kuntaan perustettiin uusi mukautetun pienluokka koulunsa aloittaville erityistä tukea tarvitseville oppilaille. Siellä hänelle tehtiin ensimmäisen kerran henkilökohtainen opetussuunnitelma erityisluokanopettajan johdolla. Nyt Joni käy neljättä luokkaa pienryhmäopetuksessa. Integraatio yleisopetuksen ryhmään on toteutettu matematiikkaa, äidinkieltä ja englantia lukuunottamatta kaikissa aineissa. Joni on lisäksi saanut koko koulunkäynnin ajan erityisopettajalta kuntoutusta yhden tunnin viikossa luki- ja kirjoitusvaikeuteen. Tällä hetkellä vanhemmat ovat tyytyväisiä koulun Jonille antamaan tukeen.

1) ”Tuntu siltä, ettei oteta vakavasti”

Äiti haki ensimmäisen kerran tukea terveyskeskuksen neuvolasta epäilyksilleen Jonin kehityksen ongelmista. Äidin kokemuksen mukaan tarvittavaa tukea ei kuitenkaan saatu.

Äiti: Eka kerran päätin puhua siitä neuvolassa neljä vuotiaana. Kysyin, että miten se voi olla niin erilainen, että ei ymmärrä kieltoja. No tämä sano, että ”seurataan ja katotaan”. Et niin kun ite kokee, että ei oo kaikki asiat kunnossa. Ja kun viis vuotis tarkastuksessa kävi, niin Joni meni suit sait läpi, kukaan ei takertunu mihinkään, vaikka minä oon ite kattonu ne paperit, että ei ois saanu Jonia laskee läpi.

Vanhemmat kokivat tuen saannin kasvatusalan henkilöstöltä puutteelliseksi. Jonin päivähoitoa siirrettiin vanhempien vastustuksesta huolimatta, eikä päivähoiton ohjaajalla ollut ammattitaitoa kohdata ja antaa tarvittavaa tukea erityislapselle. Vanhemmat vaativat Jonin sijoittamista päiväkotiin esiopetuksen saamiseksi.

Äiti: --- Se oli tämmöstä, että heiteltiin puolelta toiselle ja sitten kun mä kysyin ja sanoin, että ensi syksynä kun on eskari vuosi, niin minä haluan lapseni päiväkotiin. Tämä päivähoiton ohjaaja kysyi minulta sitten, että ”miksi sinä ajattelet, että sinun lapsesi tarvitsee tämmöstä?”. Kyllä mä tiedän, että onhan tämmösiä erityislapsia, vaikka mulla ei oookkaan diagnöosia.

Joni siirtyi päiväkotiin. Vanhemmat kokevat, etteivät he ole saaneet päiväkodilta neuvoja ja tukea Jonin erityistuen saamiseksi. Päiväkodin työntekijät eivät nähneet tarvetta tarkempien tutkimusten tekemiselle. Vanhemmat halusivat kuitenkin luottaa päiväkodin ammattitaitoon havaita Jonin erityistuen tarve. Lopulta vanhemmat päättivät viedä Jonin tutkimuksiin ristiriitaisista näkemyksistä huolimatta. Tutkimustulokset valmistuivat viiveellä. Vanhemmat kokevat nyt toimineensa liian myöhään. Joni olisi tarvinnut tutkimustuloksia aikaisemmin, jotta tarvittava tutkimuksissa todettu henkilökohtainen kuntoutus oltaisiin voitu aloittaa varhaisemmassa vaiheessa ja heillä olisi ollut dokumenttia alkavaa koulussa tarvittavaa erityistuen saantia varten.

Äiti: Päiväkodissa oli puhetta lastentarhanopettajien kanssa, että "ei sitä tarvihe mihinkään viedä, että se on ihan reipas poika. Vilkas se on, mutta heidän mielestään ei oo mitään". --- Et siinä oli iso lapsiryhmä, ei oikeestaan mitään erityistä tukee --- mä olisin toivonu, että ne päiväkodissa tukee minua siinä hommassa, koska mä jäin ite miettimään, vienkö Jonin tutkimuksiin vai en. Et jos ne ois sanonu, että vie ihmeessä, niin mä oisin vieny heti. Mut tavallaan luottaa tämän esikoulun ammattitaitoon --- Ja kun Joni täytti kuusi, mää otin yhteyttä perheneuvolaan kesäkuussa, niin me päästiin sinne lokakuussa. Ja sitten tutkimuksen tulokset valmistu huhtikuussa, et siinä oli tämmönen viive. Sitten oli jo kiire mieltä, laittaako lapsi kouluun vai mitä --- koska ne tulokset valmistu vasta keväällä eli meillä oli diagnoosi lapselle, se meni hirveen pitkälle ennen kun pidettiin palaveri. Viimesen kuukauden takia ei kannata käyttää niitä vähiä kertoja, joita Jonilla oli kuntoutukseen, niin palaveeraamiseen. Et se lapsi tarvii sen avun, että tästä ei sitä apua saada yhtään sille lapselle ---

Äiti: --- sillen sitä nähtiin, että mikä viive siellä perheneuvolassa oli. Et sannottiin, että "ei oo mitään hätää, että kyllä tän lapsen kanssa pärjätään". Kyllähän myö vanhemmat pärjätään, mutta sitten ei ollu mitään käytettävissä koulua varten. Et sitten kun ilmottauduttiin kouluun, niin minä kerroin rehtorille Jonin tilanteen. Rehtorikin vaan tuumas, että ensimmäiset paperit, millä hän pystyy viemään asiaa eteenpäin, et ei muutkaan vanhemmat oo saanu. Että pitää olla mustaa valkosella, et ei riitä, että "musta tuntuu".

Vanhemmat halusivat päiväkodilta lausunnon Jonin tulevaan kouluun, jotta koulu saisi käsityksen Jonin tilanteesta. Lausunto tehtiin kuitenkin ilman mitään yhteistyötä vanhempien kanssa. Äidin mukaan lausunnossa oli keskitytty ainoastaan Jonin ongelmien selvittämiseen, ei vahvuuksien huomioimiseen. Äiti oli tyytymätön päiväkodin toimintaan ja päätti lopulta kirjoittaa itse lausunnon.

Äiti: Sillon päiväkodista kun lähetettiin, niin vaadin paperin Kouluun (Jonista). Päiväkoti kirjoitti lausunnon, me saatiin jälkeenpäin lukea se. Mä luin sen, niin siinä ei ollu yhtään positiivista sanaa Jonista, jossa vaan kerrotaan, mitkä on ongelmia. Mä kysyin niiltä, että ”miks tässä ei ole yhtään positiivista sanaa, että vaan näitä ongelmia”, mutta siitä huolimatta vois antaa sillain, että se ei oo vain ongelma. Niin minä kirjoitin siihen ite. Sanoin, että ”tykkäätte mitä tykkäätte, mutta mä laitoin tähän, että täällä se ei oo mikään ongelma”.

Kunnassa ei ollut Jonin tarvitsemaa parasta mahdollista opetusryhmää. Äiti kertoo, että kunnassa ”ei ollu kun tämä kolmannesta kutoseen (pienopetusryhmä). Missään tapauksessa en tämmöseen ikähaitariin lastani anna”. Jonin lisäksi oli muitakin koulunsa aloittavia lapsia, jotka tulisivat tarvitsemaan erityisopetusryhmää. Vanhempien aktiivisuus palkittiin ja äidin mukaan kuntaan ”perustettiin toinen pienluokka ykkösiltä kakkosiin. Joni rupes käymään sitä luokkaa, et se tavallaan helpotti”. Vanhemmat olivat tyytyväisiä ratkaisuun. Kuitenkin äidin kokemuksen mukaan on vielä vallalla kielteisiä asenteita erityisopetusta kohtaan, jossa katsotaan oppilaan leimautuvan erityisluokalla. Äiti kertoo, että ”mä sain puolustella tätä tuen tarvetta, kun joku äiti sano, että ”ei hän laita lasta sinne, siellä leimautuu”. Et kyllä mä näen sen asian niin, että jos lapsi tarvii sitä”.

Joni alkoi saamaan kuntoutusta puhe- ja toimintaterapian kautta ennen koulun alkua. Sittemmin se on jatkunut Jonin mennessä kouluun. Vanhemmilla on kuitenkin kokemuksia, jossa Jonin henkilökohtaisen kuntoutuksen saanti ei ole onnistunut ilman ongelmia. Terveyskeskus ja KELA eivät halunneet myöntää terapiaa keskussairaalan myöntävistä lausunnoista huolimatta. Äiti teki valituksen, joka meni läpi. Näin vanhempien aktiivisuus palkittiin jälleen.

Äiti: Jonille haettiin kuntoutusta ennen kouluikää. Ja sitten kun näitä vastauksia tuli, niin terveyskeskuslääkäri kirjotti viisi kertaa toimintaterapiaa Jo-

nin arvioimiseksi. Sit se oli aika tiukka, että lisää ei ois antanu. Sit me lähetettiin keskussairaalaan ja käytiin siellä se kymmenen kertaa. Sieltä tuli lausunto, että toiminta- ja puheterapiaa tämä poika tarvii. No sitten väännettiin kättä ja tuli KELAlta kielteiset ensimmäiset päätökset, että ei anneta pojalle kumpaakaan. Minä soitin terveyskeskukseen ja ylilääkäri piti palaverin. Siinä oli Joni, Jonin opettaja, puheterapeutti, minä, ylilääkäri. Ylilääkäri tuumas, kun Joni nukahti pitkän koulupäivän jälkeen siihen tuolille, että ”ei tuo poika kovin ylivilkkaalta näytä”. No tommoset ei näytäkään nukkuessaan. Et hänen mielestä toimintaterapiat ja puheterapiat oli yhtä tyhjän kanssa. Hän ehdotti, että jos Jonille annetaan terveyskeskuksen puheterapeutti. No puheterapeutti tietää omat ammatilliset rajat, hän ei ole erikoistunut lukihäiriöisiin, että hänen ammattitaito ei riitä, et hän ei voi lasta ottaa. Ei tietenkään esmiehelleen tämmösiä sano. Piti vaan kärsiä siitä. Mut sitten mä tein valituksen. Valitin KELAlle uudelleen ja sain sitten 15 kertaa toimintaterapiaa Jonille. Vetosin siinä siihen, että kun on lapsi, joka on normaaliluokassa ja saanut 45 kertaa toimintaterapiaa terveyskeskuksen laskuun ilman tämmöstä käden vääntöä. Valitus tuli myönteisenä takaisin. Sanoin, että ”en tarvitse terveyskeskukselta mitään, KELA maksaa”. KELA makso sitten.

Kun terapiat oli vihdoin saatu käyntiin, vanhemmat tekivät yhteistyötä toimintaterapeutin kanssa. Sen he ovat kokeneet hyvänä. Äiti kertoo, että ”toimintaterapeutin suhteen meillä oli ensin palaveri. Hän halusi tutustua Joniin ja mietittiin tukitoimia. Sitten pistettiin ne paperille”. Vanhemmilla on kuitenkin erilaisia kokemuksia puheterapeutin kanssa käytävästä yhteistyöstä. Puheterapeutti ei nähnyt tarvetta Jonin kuntouttamiselle. Äidille tuli tunne, että Jonin ongelmia vähäteltiin. Äiti kuitenkin kokee puheterapiasta olleen Jonille hyötyä.

Äiti: Puheterapeutin kanssa oltiin sitten huomattavasti vähemmän tekemisissä, kun terapia tapahtu koulupäivän aikana. Mutta minä luulen, että Joni sai sen mitä tarvitsi. Puheterapeutti sano jo vuotta aikasemmin ennenkuin loppu tämä terapia, että hän miettii, millä perusteella hän kirjottaa Jonille jatkoa, että ”hän ei näe, että Joni on vaikeasti vammainen”. Jonihan ei olekaan vaikeasti vammainen, vaan hänellä on näitä omia juttuja. Mun mielestä hän tarvii sitä tukea. Hän sitten kirjotti (lisää terapiaa), mutta oli vähän sitä mieltä,

että olis muita tarvitsijoita enemmän. Että jotenkin vähätellään. Puheterapeutti toimii monenlaisissa paikoissa ja Joni oli varmaan hyvätasoisin hänen mielestään. Kuitenkin Jonilla oli vaikeita ongelmia.

Äidin kokemuksen mukaan lapselle on vaikea saada tukitoimia, jos hänen ongelmansa eivät ole lääketieteellisesti selvästi nähtävillä. Äiti toivoo, että heidän tapauksestaan olisi hyötyä myös muille vastaavassa tilanteessa oleville, jolloin muiden kuntoutuksen saanti olisi helpompaa.

Äiti: Et se on, että kuka määrittelee sen --- mutta kyllä sitä ite miettii, että lapsissa on ollu jotain pientä, mutta ei jotakin niinkun Aspergeria tai vielä vaikeampia juttuja tai mikä se nyt on sitten vaikeuden aste. Mut sillain tuntuu, että kaikki tällaset puhe- ja lukihäiriöt, niin niitä ei oteta vakavasti. Että ne sanokin tuo neuroylilääkäri, että nyt jos me saahaan tämä pää auki, eli KELA tukee näitä terapioida, että siinä joutuu tekemään kenttätöitä, ja toivon, että se on tuottanu tulosta myös muille lapsille. Mä mietin sitä, että kun mä laitoin valituksen siitä kielteisestä päätöksestä, niin mä en kirjottanu siihen montaa riviä, vaan kirjoitin siihen, että nämä ongelmat on todellisia, että tässä on kuitenkin kysymys lapsesta.

Äiti kokee, ettei Jonin edun turvaaminen ole ollut helppoa. Hän sanoo, että ”joka paikassa on saanu taistella ja puolustella, että lapsi tarvii, ei vaan että minä haluan”. Vanhemmat ovat aina toimineet aloittavana ja aktiivisena osapuolena Jonin tukemiseksi. Jonille ei olla koskaan tarjottu kuntoutusta, vaan se on täytynyt hakea.

2) ”Erityisopettaja on tehny siinä tosi mahtavan työn”

Jonin aloittaessa koulun mukautetussa pienluokassa, hänelle laadittiin HOJKS. Tätä varten vanhemmat antoivat kaiken tietonsa Jonista erityisopettajalle. Vanhemmat kokivat HOJKS:n laadinnan erittäin tarpeelliseksi ja olivat tyytyväisiä siihen, että Joni saisi henkilökohtaista tukea koulussa. Vanhemmat katsovat, että HOJKSissa huomioidaan lapsen vahvuudet ja kokonaisuus. HOJKS laadittiin yhteistyössä erityisopettajan kanssa. Erityisopettaja

on vanhempien mukaan tehnyt suuren työn HOJKS:n laadinnan ja toteutuksen eteen ja vanhemmat luottavat hänen ammattitaitoon.

Äiti: Erityisopettaja on tehnyt siinä tosi mahtavan työn, et sitä on tuolla muuallakin sanottu, että aivan mahtava, et tämmösi voi tehdä ---

Isä: Erityisopettaja sen suunnitteli sillain

Äiti: Kyllähän me itekin siinä, tavallaan erityisopettajalla oli se oma runko

Isä: kyllä

Äiti: niin, että miten se oli ajateltu sen tehdä, koska eihän myö sitä oltas osattu, ei niin tarkkaan. Kyllähän se opettaja tietää, kuitenkin on täällä koko ajan, näkeehän se, että mitä lapsi tekee.

Isä: Juu. Ei kyllä niin tarkkaan oltas osattu tehdä

Äiti: Sitä tehtiin yhdessä --- Ihan hyvä, että yksissä papereissa on tavallaan se lapsen tiedot --- siinä on kuitenkin Jonin vahvuuksia. Siinä mietitään sen lapsen kokonaisuutta.

HOJKSissa on äidin mukaan terapiat otettu huomioon mainintoina alueista, joihin Joni tarvitsee kuntoutusta.

3) ”Kyllä ne on pyrkiny tekemään kaikkensa Jonin tukemiseksi”

Vanhempien mukaan kaikki Jonille annetut tukitoimet ovat olleet tarpeen. Terapioiden lisäksi erityisopettaja on antanut tukitoimintana yhden tunnin viikossa erityisopetusta lukija kirjoitushäiriön korjaamiseksi. Yhteistyö vanhempien ja erityisopettajan välillä on ollut tiivistä varsinkin ensimmäisen kouluvuoden aikana, jolloin Jonilla oli enemmän ongelmia. Isän mukaan ”*kyllä niitä palavereja on ollu*”. Äiti kertoo, että yhteyttä ollaan pidetty ”*soittamalla, että miten menee*”.

Jonin HOJKSia on osittain toteutettu integroimalla hänet yleisopetuksen ryhmään. Vaativimmat oppiaineet ”*englanti, äikkä ja matikka on täällä (pienluokassa)*”. Vanhemmat pitävät integraatiota hyvänä asiana, koska siinä erityisoppilaat pystyvät luomaan kontakteja yleisopetuksen oppilaisiin, mitä muutoin ei kenties syntyisi. Äiti kertookin, että ”*se on ollu hirveen hyvä, et nämä pojat ei lähe hakemaan kaveria tuolta, että tuolta tullaan hakemaan*”.

tänne. Et aikuiset ne muokkaa (vuorovaikutusta) kun se ei käy luonnollisesti, sitä on pienluokkalainen". Integraatio ei ole kuitenkaan onnistunut vanhempien kokemuksen mukaan täysin ongelmitta. Vanhemmat kokevat, etteivät luokanopettajat ole suopeita erityistukea tarvitsevien oppilaiden opettamiseen. Äidin mukaan "luokanopettajat ei taho hyväksyä näitä tunneilleen --- se on tavallaan vanhakantasta semmonen leimauttaminen". Luokanopettajilla on vielä vallalla ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista erityisoppilasta kohtaan.

Äiti kokee, ettei puheterapeutti ole HOJKS:n toteutuksen aikanaan ollut halukas tekemään yhteistyötä vanhempien kanssa. Äiti olisi halunnut saada palautetta Jonin terapian edistymisestä. Puheterapeutti ja vanhemmat näkivät Jonin tilanteen eri tavalla ja heidän näkemyksensä yhteistyön tekemisestä poikkesivat suuresti toisistaan.

Äiti: --- kysyttiin sitten puheterapiassa, että miten menee, niin hän vastas, että "hän ilmoittaa sitten kun menee huonosti! (vihainen äänenpaino)". Mä aattelin, että kiitti! Ootin aivan toisenlaista. Et tavallaan voithan sinä kertoa, että hyvin menee ja näin. Et aivan erilainen ajattelemistapa.

Äiti kokee, että koulu "on pyrkiny tekemään kaikkensa Jonin tukemiseksi, et Joni on nyt kuitenkin paljon valosampi". Äidin mukaan siitä on ollut Jonille paljon hyötyä. Äiti sanoo, että "lapsen ehdoilla me täällä eletään. HOJKS on hyvä asia".

4) "Mää oon siis niin eläny tämän ajan"

HOJKSia on arvioitu palavereissa vanhempien, Jonin ja erityisopettajan kanssa. Vanhemmat ja erityisopettaja ovat olleet yhteydessä myös puhelimitse arvioidessaan Jonin koulunkäyntiä. Äiti arvioi kokonaisuutena HOJKSia seuraavasti: "Tämä on ollu uutta, että erityisopettaja on saanu tehdä tätä pohjustustyötä, että asenteet muuttuu. Paljon on menty eteenpäin". HOJKS on siten oppilaan tukimuoto, jonka onnistumiseksi erityisopettaja on avainhenkilö.

Äiti kokee raskaana Jonin henkilökohtaisen tuen saannin ja toteuttamisen siitä ajasta lähtien, kun he huomasivat Jonilla olevan vaikeuksia. Äiti kertoo: *”Mää oon siis niin elänyt tämä ajan (raskaalla äänenpainolla), et se näkyy vieläkin. Et on se ollu raskasta”*.

Yhteenveto

Jonin vanhemmat ovat kokeneet tukitoimien saamisen vaikeana siitä lähtien, kun he havaitsivat, ettei kaikki Jonin kehityksessä ole kunnossa. He kokevat, että koulu oli ensimmäinen paikka, jossa Jonin henkilökohtaiseen tukeen alettiin panostaa yhdessä. Vanhemmat ovat tehneet aloitteet Jonin henkilökohtaisen tuen ja kuntouttamisen saamiseksi. Tämä ei ole aina heti tuottanut tulosta. Vaikka diagnostiset tutkimukset osoittivat Jonille terapian tarvetta, eivät terveyskeskus ja KELA sitä halunneet myöntää.

Kun Joni sai lopulta terapiaa, ei yhteistyö vanhempien ja puheterapeutin kanssa ottanut sujuakseen. Vanhempien kokemuksen mukaan puheterapeutti ei ollut halukas siihen. Heidän ajatuksensa tuen tarvitsijoista eivät kohdanneet. Sensijaan vanhemmat kokivat toimintaterapeutin kanssa tehtävän yhteistyön hyvänä.

Vanhemmat halusivat luottaa päiväkodin henkilöstön ammattitaitoon arvioitaessa Jonin kehitystä ja koulukypsyyttä. Päiväkodin ja vanhempien mielipiteet tästä asiasta eivät kuitenkaan kohdanneet toisiaan. Vanhemmat olisivat halunneet heiltä tukea päätöksiinsä, mutteivät sitä saaneet.

Vanhemmat jatkoivat aktiivisuuttaan Jonin aloittaessa peruskoulun. Ilman vanhempien aloitteellisuutta uuden mukautetun pienryhmän perustamiseksi, Jonin koulussa saama tuki olisi kenties ollut toisenlainen. Joni sai täten tarvitsemansa tuen kouluun. Erityisopetuksen myötä vanhemmat osallistuivat HOJKSin laadintaan. He ovat olleet siihen tyytyväisiä. Ensimmäisen kerran vanhemmat tunsivat, että yhdessä laadittiin Jonille tukitoimintaa. Vanhemmat kuvaavat HOJKSia prosessina, missä otetaan lapsen vahvuudet ja kokonaisuus huomioon.

Haastattelussa kävi myös ilmi, että joidenkin vanhempien keskuudessa on vallalla käsitys, missä lapsen ajatellaan leimautuvan erityisopetuksessa. Jonin tapauksessa luokanopettajilla esiintyi kielteisiä asenteita erityisoppilaita kohtaan.

5.7. Jenni, yleisopetuksen yhdysluokkaopetus

Syntymähetkellä Jennin tulehdusarvot olivat korkeat ja hän joutui teho-osastolle. Lääkityksen myötä hän pääsi vanhempien kanssa kotiin. Varhaisvuosina vanhemmat kiinnittivät huomiota Jennin kömpelyyteen ja kasvun hidastumiseen. Muuten hän oli vilkas ja eloisa lapsi. Neuvolassa oltiin huolestuneita Jennin kasvukehityksen pysähtymisestä ja kuulon huonoudesta, ei niinkään motoristen taitojen heikkoudesta. Neuvola ei kuitenkaan katsonut aiheelliseksi jatkotutkimuksia, vaikka vanhemmat olivat kiinnittäneet huomiota Jennin taitojen heikkouteen.

Jennin ollessa kuusivuotias hän meni päiväkotiryhmään. Tuolloin hän sai puheterapiaa kerran viikossa. Sekä päiväkodin henkilökunta että puheterapeutti kiinnittivät huomiota Jennin erinäisten taitojen sekä muistin heikkouteen. Kuitenkaan he eivät toimittaneet Jenniä tarkempisiin tutkimuksiin, vaan vanhempien aloitteesta hänelle tehtiin kouluvalmiustestit sekä jatkotutkimuksia perheneuvolassa. Lausunnoissa todettiin, että Jennillä on muistin ja matemaattisten taitojen heikkoutta. Testien perusteella Jennin koulun aloitusta lykättiin vuodella. Tuon ajan hän oli päiväkodin normaalissa esikouluryhmässä ilman erityisiä tukitoimia. Tuona aikana Jennin kiinnostus koulua kohtaan heräsi.

Jenni aloitti koulun yleisopetuksen yhdysluokkaryhmässä, jossa oli noin 20 oppilasta. Pian koulun alettua Jennillä todettiin luki- ja kirjoitusvaikeus. Hän sai tähän erityisopetusta yhden tunnin kerran viikossa. Vanhempien vaatimuksesta Jenni meni toisen luokan keväällä neurologisiin tutkimuksiin. Lääkäri suositteli henkilökohtaisen avustajan tarvetta sekä tarpeen mukaan psykologisia testauksia. Samoihin aikoihin Jennillä todettiin myös reuma. Tästä johtuen hän on saanut toimintaterapiaa. Kun Jenni siirtyi kolmannelle luokalle, hän sai syyslukukauden puolivälissä ensimmäisen kerran henkilökohtaisen avustajan. Tuolloin

hänelle alettiin suunnitella ns. tasku- HOJKSia. Lopullinen suunnitelma tehtiin kolmannen luokan keväällä. Siinä otettiin huomioon matemaattisten taitojen kehittämisen tukeminen, kirjoitustaidon kehittäminen ja englanninkielen taitojen oppiminen. Jenni on äidin mukaan todella sinnikäs tyttö, joka tekee paljon työtä oppimisensa eteen. Äiti sanookin Jenniä ”pippuriseksi nuoreksi naiseksi”. Jenni tulee jatkamaan peruskouluun neljännellä luokalla yleisopetuksen yhdysluokassa. Henkilökohtaisen avustajan saamisesta ei ole ensi lukuvuodeksi tietoa.

1) ”Et oisko sitten siinä vaiheessa pitänyt älytää ite”

Vanhemmat olivat huolissaan Jennin motoristen taitojen kehittymisestä ja ottivat ensimmäisen kerran asian esille neuvolatarkastuksen yhteydessä. Neuvola piti kuitenkin kehitystä aivan normaalina. Vanhemmat vertasivat Jennin taitoja hänen nuorempaan sisarukseen, joka vanhempien mielestä näytti menevän taidoissaan Jennin edelle. Neuvola teki tästä johtopäätöksen, jossa nuorempi otti mallia vanhemmasta sisaruksestaan. Tämän vuoksi nuoremman sisaren taidot olivat niin kehittyneet.

Äiti: --- kun kuvittelet, kun se istukin, niin se siinä heilu koko ajan --- semmonen kömpelyys siinä oli. Se oli aina kumossa. Me kysyttiinkin neuvolassa, että mistä se johtuu. Sanottiin, et se on ihan normaalia, ettei siihen kannata kiinnittää huomiota. --- kesällä ne opetteli melkein yhtä aikaa veljen kans pyörällä ajamaan. Kuitenkin niillä on melkein kaksi vuotta ikäeroa. Siinä vaiheessa sitten katottiin, että mikä siinä sitten on, että toinen tulee niin vauhilla perässä. Neuvolassa sanottiin vaan, että ”isomman mallin mukkaan tullee perässä”. Ja sit kun Jenni oli kuusi, se opetteli vasta apurenkailla ajamaan.

Vanhemmilla oli edelleen epäily siitä, etteivät Jennillä kaikki asiat olleet kohdallaan. Jennin ollessa esikoulussa, vanhemmilla oli tunne siitä, ettei Jenni kenties ollut kypsä aloittamaan ensi syksynä koulua. Vanhemmat halusivat viedä Jennin kouluvalmiustestauksiin. He päättivät ottaa asian esille ja hakea mielipidettä ja tukea päiväkodilta sekä puheterapeutilta päätöksiinsä. Kasvatus- ja kuntoutusalan henkilöt olivat tulleet samoihin johto-

päätöksiin, mutta eivät olleet ottaneet asiaa puheeksi ollen epä tietoisia vanhempien reaktiosta. Aloite tuli siten vanhemmilta.

Äiti: Ja sit kun mentiin päiväkotiin ja mää sanoin sillon keväällä, että mä oon aatellu, et me pannaan Jenni tonne kouluvalmiustesteihin, että mitä mieltä te ootte? Niin lastentarhanopettaja sano, että ”olipa hyvä että ite sanoitte. Että me on tässä, että meidän pitäs varmaan sanoo teille”. Ja se sano, et kun ”monta kertaa vanhemmille ei tiedä oikein, että miten sanoo, et kun ne suuttua tussahtaapi, kun niitten elämään silleen puututaan”. Ja me kun ollaan mietitty silleen, että niin kun ennemmin niin, että siirretään vuodella, kun että se pannaan väkisellä kouluun.

--- Ainut oli, että puheterapeutti sano, että huomaa ihan selvästi palapeliä sun muuta tehessä ja muistipeliä, että se ei oo ihan. Et se puhu siitä, rupes, et kun mää sanoin et Jenni ei oo vielä valmis kouluun, niin sano, että hän on miettiny sitä samaa. Et se oli niin jännä, että vasta sitten kun mää aloin puhumaan --- niin ne oli vähän pelänny sitä, että miten me otetaan se.

Testeissä selvisi, että Jennin muistin ja matematiikan alueella oli heikkoutta. Äiti kertoo seuraavaa: ”Me oltiin hirveen tyytyväisiä siinä sitten, että tuli koulun alkua lykättyä, koska siinä vaiheessa kun sen olis pitäny normaalisti lähtee kouluun niin sillä ei ollu minkäänlaista kiinnostusta siihen”. Tuon ajan Jenni oli päiväkodin esikouluryhmässä. Vanhemmat olivat tyytyväisiä päätökseensä.

Esiopetusvuonna Jennille annettiin henkilökohtaisena tukitoimena puheterapiaa, joka oli ”päiväkodin vieressä. Se kävi siellä kerran viikossa”. Mutta kun perhe muutti ”toiselle paikkakunnalle, niin saiko se koko vuoden aikana yhen vai kaksi kertaa. Et siellä oli tosi surkeesti se homma”. Terapia ei siten seurannut mukana. Vanhemmat kokivat tämän huonona asiana.

Muita henkilökohtaisia tukitoimia Jennillä ei ollut ennen koulun aloitusta. Vanhemmat olivat kokeneet, että avoin puhuminen Jennistä auttaa hänen tulevaa koulunkäyntiään. Vanhemmat ajattelivat, ettei Jenniä kiusattaisi koulussa, kun muut tietäisivät mistä oikein on kyse. Vanhemmat olivat tuolloin kokeneet myös koulun koon Jennille sopivaksi.

Äiti: Sillon kun Jennillä lykättiin kouluun lähtöä, niin siinä vaiheessa tuli se tilanne, että puhuttiin aika avoimesti sitä varten, että sitä ei kukaan möläytä. Se sattuu paljon enemmän kun se, että siitä puhutaan avoimesti.

Äiti: Minä sanoin opettajalle, että mua pelotti ihan hirveesti, että kun Jenni lähti kouluun, että kiusataanko sitä siellä, kun se lähti vuotta myöhemmin. Mutta ei sitä oo. Mää sanoin, että tuo koulu tarpeeksi pieni Jennin tyylisille lapsille ja tarpeeksi iso, ettei kiinnitetä joka asiaan huomiota.

Vanhemmat tiedottivat koulua Jennin ongelmista antamalla kesällä kouluvalmiustestien sekä päiväkodin tekemän arviointitestauksen tulokset luettavaksi. Koulu ei kuitenkaan tulosten perusteella antanut Jennille henkilökohtaista tukea, eivätkä vanhemmat kokeneet saavansa tarpeeksi tietoa ja ohjausta mahdollisista tukitoimista. Vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa Jennin koulussa ilmeneviin oppimisen ongelmiin. Äiti koki turhautuneisuutta Jennin oppimisvaikeuksista.

Äiti: --- Et kyllä siinä niin kun ihan selvästi huomasi, että jotkut osa-alueet oli semmosia heikompia. Mutta toisaalta, kun ne tietää nyt, niin silleen ei ota hirveetä stressiä. Että ehkä sillon ensimmäisellä luokalla ja toisen luokan syksyllä kun ei silleen osattu, eikä tiedetty, että se on normaalia tommosella lapsella just esimerkiksi tämä kirjottaminen. Jennillä puuttu kirjaimia, ja oli monta kirjainta ja se oli just tyypillistä --- niin minun oli hirveen vaikee, tai meinasin aina välillä ärähtää. Et sillä ei niin kun joku kohta oikeen toimi ---

Vanhemmilta puuttui tiedonjyväsiä, jotta he olisivat ymmärtäneet Jennin oppimisvaikeuksia paremmin ja olisivat osanneet auttaa häntä. Palaset loksahivat paikoilleen ”kevätpuolella vanhempainillassa, kun piti alustuksen toi erityisopettaja justiinsa nuista luki- ja kirjoitushäiriöistä. Mää aattelin, että ei hyvänen aika, että tuo on kun mejän Jenni. Se lainas mulle sen ”Tyhmästä ja laiskasta Einsteiniksi” -kirjan. Se oli ihan hysteeristä kun mää luin sitä. Konttaaminenkin on semmosta ja tämmöstä ja ihan kun mejän Jenni. Ja sitten mää sanoin erityisopettajalle, että musta tuntuu, että Jennillä on tämmönen, niin erityisopettaja sano, että hän on kans miettiny sitä”.

Koulussa Jenni alkoi saamaan ensimmäisen kerran henkilökohtaista tukea erityisopettajalta luki- ja kirjoitusvaikeuksiin, jotka havaittiin ensimmäisellä luokalla. Vanhemmat kokevat, että ”erityisopettajahan se varmaan ensimmäisenä on kiinnittänyt huomiota siihen ja puhu siitä silloin. Et se on niinkun luokanopettajille puhunu, mitkä on niinkun Jennillä”. Vanhempien mukaan erityisopettaja on laittanut alulle Jennin henkilökohtaisen tuen saannin tekemällä lähetteen yhdessä luokanopettajan ja koululääkärin kanssa tarkempiin tutkimuksiin.

Äiti: Sitten se tosiaankin teki sen arvostelun Jennille ja siitä lähti se pallo pyörimään --- erityisopettaja laitto ne lähetteet. Erityisopettaja ja luokanopettaja teki porukalla lähetteen koululääkärin kanssa. Silleen se meni se alku sinne neurolle ja se meni sitä kautta ---

Jenni sai henkilökohtaista tukea luokkaopetukseen varsin myöhään, vaikka koulussa oltiin tiedostettu Jennin ongelmat. Vanhemmat kokevat, etteivät he olleet saaneet tarpeeksi tietoa ja tukea henkilökohtaisen tuen järjestämiseen. Yhteistyö vanhempien ja koulun kesken oli siten vähäistä. Vanhemmat katsovat, että tukimuotojen saannin taustalla saattoi vaikuttaa kunnan säästötoimet.

Äiti: Mut kun siinä ei ollu ketään. Oli suuri ryhmä, luokanopettaja ei ehtiny kiinnittämään siihen huomiota. Et oisko sitten siinä vaiheessa pitänyt älytäte, kun se eskari loppu, vaatimaan, kun siinä vaiheessa eskarinkin ope sano. Mutta kun eihän meille, kun ei me osattu huolehtia. Sen verran oli, että eskoulun opettaja teki silloin arviointitestauksen Jennille ja laitto ne sitten tulemaan meidän kautta koululle, että opettaja tiesi sitten mitkä ne Jennin vaikeudet on. Mutta siinä vaiheessa ei kukaan puhunu, että anoa siihen henkilökohtasta avustajaa. Luokanopettaja ei vielä tienny, että me ollaan ite valmiita tekemään kaikkemme. Että oikeestaan ensimmäisen kerran ruvettiin toisella luokalla puhumaan siitä, että ois Jennille mahdollista tehdä HOJKS ja ois mahdollista saada avustaja. --- Mutta että ei meille kukaan missään vaiheessa sanonu, että tämmösessä tapauksessa olis mahdollista saada. Ja niinkun oikeestaan voidaan sanoa, että kunnalla olis melkein velvollisuus palkata, kun on näin suuret ongelmat. Ehkä siinä on omalla tavallaan sitten ollu sitäkin, et kun on ollu säästötoimia, niin ei oo tullu sit kukaan ehottamaan ---

Kun luokanopettaja otti puheeksi toisen luokan keväällä mahdollisuuden henkilökohtaisen avustajan hankkimisesta Jennille, alkoivat vanhemmat ja opettaja yhdessä anoa kunnalta avustajaa. Kunta ei ollut kuitenkaan myötämielinen anomukselle, vaikka henkilökohtaisen avustajan tarve oli ilmeinen ja tutkimustuloksissa suositeltiin henkilökohtaisen avustajan tarvetta. Vanhempien ja luokanopettajan aktiivisuus Jennin henkilökohtaisen tuen saamiseksi palkittiin.

Äiti: Toisen luokan keväällä me sovittiin luokanopettajan kanssa, että siinä vaiheessa, kun saatiin neuroilta ne lausunnot, että tehdään kolmannen luokan syksyllä, että saahaan se avustaja. Että sittenhän se meni niin, että kaupunki ei meinannu myöntää muka siihen avustajaa. Syysloman jälkeen vasta tuli avustaja. Isä soitti koulutoimenjohtajalle ja minä soitin koulutoimenjohtajalle ja luokanopettaja soitti koulutoimenjohtajalle. Minä jo sanoin, että jos ei tytölle kohta löydy avustajaa, niin minä tulen itse avustajaksi. Pakko löytää joku! Että jos siihen ei vähitellen aleta löytämään, niin mä kyllä rupeen ottamaan koululautakuntaan sun muuhun yhteyttä. Ja mä päätin sen, että jos viikon sisällä ei tapahu mitään, niin mä otan ja kirjotan kirjeen koululautakunnalle. Pari päivää myöhemmin kun mä menin koululle, niin luokanopettaja sano, että siihen on valittu ja nyt on tilanne se, että henkilökohtainen avustaja olisi siinä vuoden.

2) ”Se oli jännä, että yhteistuumin tiedettiin”

Kolmanen luokan syksyllä Jennille päätettiin laatia ns. tasku-HOJKS. Yhteinen laadintapalaveri venyi kuitenkin kevääseen vanhempien kiireiden vuoksi. Vanhemmat olivat kuitenkin tyytyväisiä kuullessaan ensimmäisen kerran HOJKSin laadinnasta. Vanhemmille tuli tunne, että Jennin oppimista voidaan auttaa henkilökohtaisella opetussuunnitelmalla.

Äiti: Olin toisaalta tyytyväinen, että semmonen millä voidaan helpottaa lapsen oppimista. Ja aattellaan silleen justiin, että esimerkiksi Jennillä tämä matematiikka on hirveen vaikeeta, niin mä oon sitä toivonu, että Jenni oppis matematiikan niin, et se pärjää elämässä --- ja mä oon tainnu sanoo luokanopettajallekin, että se on niinkun se, mitä mä haluan. Sen takia onkin

ihan hyvä, että on se konsti, että ihan luvan kanssa Jennin koulunkäyntiä autetaan.

Vanhemmat saivat tietoa HOJKS -käsitteestä Jennin äidin opettaja -sisarelta. Vanhemmat pitivät hyvänä asiana sitä, että heillä oli siskon ansiosta ennen HOJKSin laadintaa tarpeeksi asiantuntevaa tietoa HOJKSin merkityksestä lapselle ja hänen myöhemmälle koulun käynnille.

Äiti: No itse asiassa taidettiin saada minun siskolta semmonen hirveen nippu lappuja. Oltiin aika yllättyneitä kun postista haettiin se --- Niin mää tiesin jo paljon silloin syksyllä, kun ruvettiin luokanopettajan kanssa puhumaan siitä, että mistä on kyse. Siinä mää aattelin sitä, ettei siitä tulis Jennille hirveen paljon harmia. Et se, että kun joku kaunis päivä meneekin hirveen hyvin ja sitten onkin aina peruskoulun päättötodistuksessa merkintä siitä, että on saanu erityisiä kursseja joissakin aineissa. Niin se on vähän ikävämpi.

Tasku-HOJKSin laadinnassa olivat mukana vanhemmat, Jenni, luokanopettaja sekä henkilökohtainen avustaja. Äidin mukaan ”siinä käytiin läpi sitä, että Jenni sai sanoa, mitkä oli sen mielestä vaikeeta ja me saatiin sanoa, mitkä oli meidän mielestä vaikeeta ja henkilökohtainen avustaja sano oman mielipiteensä ja luokanopettaja sano. Puhuttiin sitä, että mitkä ne on niin kun yhteisesti, että mitä me halutaan Jennin oppivan ja mitä se oppii siten pitemmällä aikavälillä. Se oli jännä, että yhteistuumin tiedettiin --- et silleen me puhuttiin silloin kun HOJKSia tehtiin, että ne asiat, jotka nyt tuntu hankalilta, käydään niitä hiljalleen läpi”. Jokainen sai siten esittää oman näkemyksensä. Vanhempien kokemus tasku-HOJKSin laadinnasta oli myönteinen. Äidin mukaan heillä vanhempina ”oli semmonen rooli, että saatiin se oma kanta tuoda siinä ihan hyvin esille ja sitten sitä katottiin, että mitä mieltä opettaja ja muut on siinä”. Tasku-HOJKSiin asetetut tavoitteet laadittiin yhteistuumin. Äiti kertoo, että vanhempien ja luokanopettajan ajatuksissa oli ”oikeestaan yllättävän paljon sammaa --- et sitten kun se keväällä tehtiin , niin me vaan naurettiin, että luokanopettaja on oikeestaan käyttäny tätä koko ajan. Että siinä vaiheessa oli henkilökohtainen avustaja ollu melkein mukana”.

3) ”Kun on tiedossa osa-alueet, mitkä on heikompia, niin niitä tukien edetään”

HOJKS:n toteutuksessa vanhemmat ovat tehneet luokanopettajan kanssa yhteistyötä keskustelemalla siitä, miten Jennin koulunkäynnissä edetään. Äidin mukaan ”kun on tiedossa nämä omat osa-alueet, mitkä on heikompia ja sitten niitä tukien tavallaan mennään eteenpäin”.

Äiti kertoo, että ”erityisopettajahan on nyt enemmän panostanu Jennin kirjottamiseen, joka on nyt ruvennu menemään Jennillä aika hyvin”. Vanhemmat ovat siten kokeneet erityisopetuksen saannin tärkeänä ja hyödyllisenä Jennin luki- ja kirjoitusvaikeuden kuntouttamiseksi.

Vanhemmat ovat kokeneet osallistuvansa HOJKS:n toteuttamiseen tukemalla Jenniä kotiläksyjen tekemisessä. Vanhemmat ovat kysyneet tarvittaessa opettajalta neuvoja Jennin koulunkäynnin ohjaukseen. Äiti kertoo: ”Meillä on ollu sopimus luokanopettajan kanssa, että se sano, että ”sitten jos joku on joka ei mee, niin se jätetään tekemättä”, että luokanopettajakaan ei tykkää siitä, että Jennillä menee kouluun koko aika, että pakko on sen muutakin saaha tehdä. Me on sitten joskus käytetty sitä hyväks, hyvin harvoin, mutta Jenni ei taho antaa periksi”. Vanhemmat ovat olleet myös oma-aloitteisia keksiessään kotona harjoituksia, jotka voisivat tukea Jennin luku- ja kirjoitustaitoa. Äiti muistelee, että ”Jennillä ei niin kun ikinä pysyny ne kirjaimet tai tulis oikein päin. Me harjoteltiin tietokoneella sitä tai mä kirjotin Jennille tarinan tietokoneella ja kirjotin siihen väärin sitten joitakin sanoja. Ja Jennin piti sitten kirjottaa ne oikein --- Mulle tuli yhtäkkiä mieleen ja mä kysyin sitten luokanopettajalta, että jos tämmöistä. Ja luokanopettaja sano, että se ois älyttömän hyvä, että jos se ite kirjottas”.

Vanhemmat ovat kokeneet erittäin hyvänä henkilökohtaisen avustajan. Yhteistyötä he ovat tehneet vaihtamalla ajatuksia suullisesti ja kirjallisesti vihon välityksellä. On kuitenkin epävarmaa, kunnan päätöksistä johtuen, voiko sama avustaja jatkaa myös ensi lukuvuonna vai saadaanko henkilökohtaista avustajaa kenties lainkaan. Vanhemmat haluavat saman avustajan jatkavan myös ensi lukuvuonna. Avustajalla on vanhempien mukaan ammattitaitoa ohjata ja tukea Jenniä. Avustaja sai luotua Jenniin luottamuksellisen suhteen, jonka katkeaminen olisi vanhempien mukaan huono asia.

Äiti: Jennin henkilökohtainen avustaja on niin hyvä, että kyllä mä tuun tappelemaan sen eteen, että hän on ensi syksynäkin. Jenni tykkäs ihan älyttömästi tehdä avustajansa kanssa hommia. Ja avustaja taas löysi sen, että se sai Jennin päähän menemään ne asiat. Niin sen takia on tympee se, että jos siihen vaihtuu semmonen, jolla ei työt kunnolla suju. Luokanopettajakin sano monesti, että avustajalla oli semmosia konsteja, joita hän ei olis etes älynny, niin avustaja ne keksi. Ja se sai hirveesti menemään Jennin päähän asioita. Ja sitten se laitto reppuvihkoon viestiä, että tehään tämmösiä hommia, että jos viittitte kotona vähä panostaa tähän. Oli semmonen sopimus, että jos oli jotain sanottavaa, niin laitetaan puolin ja toisin jos on tarvetta.

Äiti kertoo, että *”kevään aikana huomattiin, että Jenni ei luota itseensä”*. Tämän seurauksesta Jennin itsetuntoa on pyritty vahvistamaan antamalla hänelle positiivista palautetta. Äidin mukaan Jennin huono itsetunto *”on seurausta siitä, ettei se ole koskaan pärjänny”*. Yksi tapa, jolla opettaja on vahvistanut itsetuntoa, on Jennin keväällä saama stipendi. Äiti kokee, että *”stipendi tuli kyllä nyt parhaimpaan saumaan. Luokanopettaja on varmaan aika tarkkaan miettiny”*. Luokanopettaja oli ajatellut sen palkitsevan ja rohkaisevan Jenniä.

Kouluaikana Jennillä todettiin reuma. Hän on saanut kuntoutusta toiminaterapeutilta oikeiden liikkeiden löytämiseksi. Äiti toivoo, että toimintaterapia tulisi jatkumaan, koska hän kokee siitä olevan Jennille hyötyä. Asian viemiseksi eteenpäin hän aikoo ottaa yhteyttä lääkäriin. Vanhemmat kokevat, että erityisvälineiden saanti *”on hirveen hyvä, että tuolla ”kaupungissa” saa aika hyvin apua ja tietoo just siitä mitä tarvii”*.

Myös sukulaiset ovat antaneet neuvoja Jennille ja Vanhemmille. Vanhemmat pitävät tätä tärkeänä. Heillä on taustatukea, josta saavat voimaa henkiselle jaksamiselle.

4) ”Ois voinu tehdä aikasemmin”

Vanhempien arvioidessaan Jennin HOJKSia ja sen toteutusta, on heidän mielestään siitä ollut suurta hyötyä. Samalla he ovat harmissaan siitä, ettei HOJKSia laadittu aikaisemmin.

Tällöin oltaisiin heidän mielestään pystytty auttamaan Jenniä oppimisvaikeuksissa paljon aikaisemmin.

Äiti: Ois voinu tehdä (vakavalla äänenpainolla) esimerkiks ekaluokalla. Tai ei ehkä ihan ekaluokan syksyllä vaan silloin keväällä, kun osas lukkee ja ruvettiin tekemään enemmän niitä kirjutustehtäviä ja rupes enemmän tulemaan esille, että on tämmönen ongelma, että ne kirjaimet sitten ihan väärin päin. Niin siinä vaiheessa ois voinu tehdä (HOJKSin).

Vanhemmat ovat tyytymättömiä siihen, että tarkemmat tutkimukset suoritettiin Jennille niin myöhään. Jos tutkimukset olisi tehty aikaisemmin, silloin kun Jennin kouluun lähtöä lykättiin, myös HOJKS olisi voitu laatia aikaisemmin. Vanhemmat olisivat toivoneet myös opastavaa tukea ja selkeitä neuvoja kouluunlähdön lykkäyksen yhteydessä, jotta HOJKS olisi astunut kuvaan aikaisemmin. Myös koulun alettua vanhemmat olisivat kaivanneet neuvoja.

Äiti: --- jos ois tutkittu tavallaan aikaisemmin, niin HOJKSkin olis voitu tehdä aikaisemmin. Mut nyt kun ne tutkimukset kaikki veny niin pitkälle, et tavallaan niin sanotusti ne luvat tehdä se HOJKS, niin se veny niin pitkälle, et sen takia se oli ongelma. Mutta just se, että tavallaan siinä vaiheessa, kun Jennin kouluun lähtöä lykättiin, mun mielestä olis hyvä vanhemmille sanoo, että vuoden päästä, kun lapsenne on lähdössä kouluun, katotaan tilanne uudestaan ja tehään siinä vaiheessa se, että jos vielä on lapsella jotakin, niin siihen otetaan tukimuotoja ja tehään se HOJKS tai jotain tämmöstä. Eikä pidetä tavallaan vanhempia semmosessa pussissa, niin kun meillä, että Jennin kouluun lähtöä lykättiin ja luultiin, että se asia on sillä hyvä. Kukaan ei siinä vaiheessa, kun Jenni lähti kouluun, tullu sanomaan, että hei miten Jennin koulu, että onko sillä nämä asiat parantunu vai ei.

Äidistä tuntuu, että ”pitäs noihin neuvoloihin sun muihin saaha semmonen tiedote, että tavallaan tänä päivänä on aika paljon semmosia nuoria vanhempia. Siinä vaiheessa kun lapsella ei mene kaikki oikein, niin neuvottas ja varsinkin sitten siinä vaiheessa kun tulee kouluun lähtö”. Vanhemmat kaipasivat siten enemmän tukea ja neuvoa, mitä he olivat saaneet. Vanhemmille tulisi selkeästi sanoa, mitä heidän tulee tehdä, jos ja kun ongelmia ilmenee. Äiti lisää vielä, että ”vaikka lapsen kouluun lähtöä lykätään vuodella, niin se ei

välttämättä tarkota sitä, että se vuosi vie niitä asioita mennessään, vaan ne ehkä vähän pienenee sen vuoden aikana. Ongelmat on edelleen siinä”.

Vanhemmat olisivat toivoneet sekä perheneuvolasta että esikoulusta enemmän tukea ja tarkempia ohjeita siitä, miten tulee toimia, jotta Jennin asioihin käytännössä voidaan antaa apua.

Äiti: Kun me käytiin siellä perheneuvolassa sillon, jos ne olis sillon sanonu, kun oli nämä testit tehty ja oli Jennin loppupalaveri, että jos siltä tuntuu niin ottakaa vuoden päästä yhteyttä, niin katotaan mikä se tilanne on. Tai sitten siinä kun tuli se päätös kotiin, että siinä olis jotenkin ollu, että tarvittaessa voidaan tutkia lasta. Tai jos eskarissa opettaja näkee sen, että lapsi on vähän heikompi, niin sitten sanos, että kannattas varmaan, että kouluun lähtiessä tietäis vähän, mitkä ne on ne heikkoudet. Periaatteessa siinä on monta tahoja jo mukana.

Vanhempien arvioidessa HOJKSia, ”siitä on ollu Jennille apua. Et tavallaan ei tullu sitä tunnetta, että sen olis pakko opetella asioita samaan tahtiin kun toiset. Saa mennä siihen omaan tahtiin, että se oppii asiat”. Oppimistavoitteiden yksilöiminen on siten onnistunut. Vanhemmat kertovat onnistumisen taustalla olleen ”ehkä sen, että me on niin avoimin kortein pelattu koko ajan. Se oli hirveen helppo tehdä (HOJKS). Ehkä jos me oltas koko ajan yritetty pitää sitä tasoo (korkeita oppimistavoitteita), niin voisi olla hankalampaa”.

Vanhemmat kokevat, etteivät he osaa odottaa suuria Jennin tulevasta koulunkäynnistä. Arvioidessaan tulevaisuutta äiti kertoo seuraavaa: ”Mietittiin sitä just, että kuinka paljon se tarvii erityistä tukea. Mietittiin, että Jenni varmaan jollakin tavalla tulee tarviimaan apua ja tukea. Se oli jännä, että välillä tuntu, ettei mennä eteenpäin missään asiassa ja sitten yhtäkkiä mennään ihan hirveesti. Että se on hirveen vaikee kuvitella, miten sitten vuoden päästä --- Et Jennilläkin oli ykkösellä hirveitä ongelmia, mutta yhtäkkiä ne olikin pois siten kolmosella. Jotenkin tuntuu, että olisko se HOJKS sittenkin pitäny tehdä siihen äidin kieleen”.

Yhteenveto

Vanhemmat kertoivat kaipaavansa neuvolan, puheterapeutin ja päiväkodin ohjausta ja tukea sekä itselleen että lapselleen ongelmien ilmaantuessa. Kaikki olivat tehneet havaintoja siitä, että Jennillä oli ongelmia. Äidin sanojen mukaan vanhempia pidettiin ”pussissa” kertomatta suoraan, mistä on kyse ja mitä asian hyväksi voidaan tehdä. Päiväkoti ja puheterapeutti pelkäsivät vanhempien reaktioita. Päiväkodissa ei Jennin koululykkäysvuoden aikana tehty mitään kuntouttamisen aloittamiseksi. Vanhemmille jäi käsitys, että ”aika haavat parantaa”, mikä osoittautui vanhempien kokemuksen mukaan myöhemmin vääräksi. Ongelmat saattavat ajan mukana pienentyä, mutteivät ne katoa pois jos kuntoutusta ei järjestetä.

Päiväkodin ja koulun välinen yhteistyö rajoittui Jennin kirjalliseen arviointiin siirtymävaiheessa kouluun. Koulussa sama ”hiljaiselo” jatkui, eikä opettaja tehnyt vanhempien kanssa yhteistyötä mm. informoimalla Jennin koulunkäynnistä. Jennin aloittaessa koulun, oppilasryhmän koko oli suuri. Opettaja ei ollut ensimmäisen vuoden aikana myöskään tietoinen siitä, että vanhemmat tekevät kaikkensa, jotta Jenni saisi tarvittavaa tukea. Vanhempien kokemuksen mukaan ”pyörät lähtivät liikkumaan” liian myöhään. Jenni sai kuitenkin kuntoutusta erityisopetuksessa luki- ja kirjoitusvaikeuteen, minkä vanhemmat kokivat hyvänä.

Jennin ollessa kolmannella luokalla koulu alkoi järjestämään henkilökohtaista tukea. Tehtyihin diagnostisiin tutkimuksiin vedoten Jennille anottiin avustajaa. Kunta ei ollut samaa mieltä, eikä halunnut myöntää avustajaa. Koulun ja vanhempien painostuksesta avustaja saatiin. Tässä tarvittiin jälleen vanhempien aktiivisuutta ja aloitetta. Tukea ei tarjottu lapselle, vaan se oli haettava. Hänelle laadittiin luokanopettajan aloitteesta HOJKS, johon vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä. Heidän kokemuksen mukaan siitä on ollut Jennille hyötyä. Henkilökohtaisen avustajan tuki on auttanut paljon Jennin oppimisongelmia. Vanhemmat ovat osallistuneet HOJKS:n toteuttamiseen omien kykyjensä mukaan tukien ja ohjaten kotoa Jennin koulunkäyntiä.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tavoitteena oli selvittää vanhempien kokemuksia lapsensa henkilökohtaisen tuen saannista ennen HOJKS prosessia sekä kokemuksia HOJKS prosessista. Prosessiin kuului selvittää vanhempien kokemuksia lastensa HOJKSin laadinnasta, sen toteutuksesta ja arvioinnista.

Tämän tutkimuksen päätulokseksi nousi vanhempien kokemuksissa esiintynyt tyytyväisyys HOJKS prosessiin, tosin parantamisenvaraakin löytyi. Vanhempien myönteisiin kokemuksiin oli yhteydessä pääasiassa *erityisopettajan aktiivisuus ja oppilaan yksilöllinen huomiointi*, jossa hän sai edetä omia vahvuuksia ja voimavaroja käyttäen. Myös *moniammatillisella yhteistyöllä* oli myönteisiä vaikutuksia. Vanhempien myönteisten HOJKS prosessin kokemusten lisäksi kielteiset kokemukset lapsen henkilökohtaisen tuen saannista ennen HOJKSin laadintaa nousivat merkittäväksi tutkimuksen osaksi, vaikkakin kolmessa tapauksessa henkilökohtaisen tuen saanti oli sujunut hyvin. Vanhempien kielteisiin kokemuksiin tuen saannista ennen HOJKSin laadintaa oli merkitystä erityisesti *viranomaisten asennoitumisella ja hitaalla toiminnalla*. Kronologisen järjestyksen mukaan käsittelen ensin vanhempien kielteisiä kokemuksia henkilökohtaisen tuen saannista ennen HOJKSin laadintaa ja sen jälkeen tutkimukseni päätulosta, vanhempien pääasiallista tyytyväisyyttä HOJKS prosessiin.

”Tukea saa, jos sitä osaa etsiä”

Heikin, Matiaksen, Jonin ja Jennin vanhempien kokemukset henkilökohtaisen tuen saannista ennen HOJKSin laadintaa olivat pääasiassa kielteisiä. Kielteisyyteen oli yhteydessä se, etteivät vanhemmat olleet saaneet joko lapselleen henkilökohtaista tukea tai neuvoa päätöksilleen tuen anomiseksi kasvatus- ja terveysalan viranomaisilta. Heidän tapauksissaan neuvola ei nähnyt aihetta tarkempien tutkimusten käynnistämiseksi. Heikin, Matiaksen ja Jonin vanhemmat osasivat kuitenkin vaatia lapselleen tutkimuksia ja henkilökohtaisen tuen saamista. Kun tutkimukset ja tuen saanti oli laitettu vireille, Jonin ja Jennin tapa-

uksessa sen saanti vei kohtuuttoman paljon aikaa, jolloin vanhemmat kokivat stressaantuneisuutta.

Vastaavasti Roopen, Veli-Matin ja Paulin tapauksessa kuntoutuksellinen tuki aloitettiin heti ongelmien ilmaantuessa. Tällöin vanhemmilla oli myönteisiä kokemuksia lapsen henkilökohtaisen tuen saannista. Tosin Veli-Matin ja Paulin vanhemmille tieto lapsensa ongelmista tuli täytenä yllätyksenä. Vanhempien kokemuksista voidaan päätellä, että lapsen käyttäytyminen oli erilaista suuressa lapsiryhmässä kuin kotona. Tällöin ongelmat tulivat esiopetuksen ryhmässä paremmin esille. Roopella puolestaan oli diagnoosi jo varhaisessa iässä. Tämä kenties saattoi auttaa siihen, että hänellä oli saatavilla terapeutista tukea, joskin se oli kaukana kotoa. Terapiaa ei tuotu lapsen luo, vaan lapsi vietiin terapian luo. Eikö kuitenkin terapian tehtävänä ole tukea lasta? Järvikosken (2002, 248) mukaan kuntoutus olisi suunniteltava asiakkaan lähtökohdista käsin.

Jonin ja Jennin tapauksessa kasvatusalan henkilöstön puutteellisella tuella ennen koulun alkua oli merkitystä myös vanhempien kielteisiin kokemuksiin. Vanhemmat olisivat halunneet tehdä henkilöstön kanssa yhteistyötä, mutta se ei ollut tilanteen vaatimaa. Jonin tapauksessa kasvatusalan henkilöstön ja vanhempien näkemykset poikkesivat suuresti toisistaan, eivätkä vanhemmat kokeneet saavansa tarvittavaa tukea Jonille ja itselleen. Vanhempien kokemuksista sai kuvan siitä, ettei päiväkoti ollut tehnyt rakentavaa yhteistyötä kodin kanssa. Sensijaan Jennin tapauksessa vanhemmilta pantattiin Jenniin liittyvää tietoa. Näytti siltä, että päiväkodin henkilöstö ja puheterapeutti pelkäsivät vanhempien suhtautumista. Johtuiko tämä siitä, ettei heillä ollut ammattitaitoa kohdata ja tehdä yhteistyötä vanhempien kanssa? Päiväkodin henkilöstö ja puheterapeutti ottivat itselleen roolin, jossa huomio lapsen edun turvaamisesta keskittyi enemmän vanhempien reaktioiden arvioimiseen. Vanhempien kielteisten asenteiden syntyyn Jennin tapauksessa oli yhteydessä myös opettajan ja vanhempien yhteistyön puuttuminen. Jos yhteistyötä oltaisiin tehty aikaisemmin, olisi myös Jennin henkilökohtaisen tuen saanti voitu käynnistää nopeammin. Tuntuu kuin päävastuu tuen saamiseksi olisi sysätty vanhemmille. Koulun velvollisuus olisi esittää vanhemmille ajoissa, mitä tukitoimia on saatavilla. Yhteistyö ammattikasvattajien ja vanhempien välillä on ollut päiväkodista peruskoulun toiseen luokka-asteeseen saakka aloitteiltaan yksisuuntaista lähtien vanhemmista liikkeelle. Eivätkö puheterapeutti, päiväkoti ja koulu tehneet yhteistyötä, jotta Jennin koulunkäynnin aloitusta oltaisiin voitu tukea? Myös Mc-

Carthyn (1991) tutkimustulosten mukaan vanhempien ja ammattikasvattajien välillä on yhteistyöongelmia mm. tiedon saannissa. Hänen mukaan aloite ongelmien ratkaisemiseksi olisi tultava ammattikasvattajalta.

”Vanhemmat lapsen edun turvaajia ja taistelijoita”

Jonin ja Jennin tutkimustulosten voidaan tulkita puoltavan henkilökohtaisen tuen tarvetta. Molempien tapauksessa tukea ei kuitenkaan haluttu myöntää. Jonin tapauksessa kotikunnan terveyskeskus ja KELA olivat eri mieltä keskussairaalan tutkimusyksikön kanssa henkilökohtaisen *kuntoutuksen* tarpeesta. Oliko tässä kyse rahasta, joka meni aluksi lapsen edun edelle vai katsoivatko kielteisen terapiapäätöksen tehneet aiheettomaksi puhe- ja lukihäiriöisen terapian saannin? Oliko niin, ettei vamma, joka ei näkynyt ulkoisesti, ollut heidän mielestään korjaamisen arvoinen? Jos näin oli, missä menee raja määriteltäessä kuntoutusta tarvitsevat yksilöt? Järvikosken (2002, 247) mukaan kuntoutuksen lähtökohdanna on konkreettinen elämänongelma, joka voi ilmetä myös ilman fyysisiä tai psyykkisiä diagnooseja. Kuntoutuksen avulla pyritään saattamaan kuntoutujaa epätyytyväisestä tilanteesta kohti parempaa elämää.

Näyttäisi siltä, että Jonin tapauksessa keskussairaalan ja terveyskeskuksen määritelmät kuntoutuksen tarvitsijoista eivät kohdanneet toisiaan. Sensijaan Jennin tapauksessa keskussairaalan tutkimusyksikön näkemys henkilökohtaisen tuen tarpeesta poikkesi kotikunnan kouluviranomaisten näkemyksestä. Kouluviranomaiset eivät olisi halunneet myöntää Jennille henkilökohtaista avustajaa. Tästä voidaan päätellä, että heidän määritelmänsä tuen tarvitsijoista poikkeaa toisistaan. Vai onko niin, että raha menee lapsen edun edelle? Jennin tapauksesta päätellen, päätös avustajan saannista on liian byrokraattista. Myös Smith ja Brownell (1995, 9) ovat kiinnittäneet huomiota kouluorganisaation toimimattomuuteen. He vaativat merkittäviä muutoksia muunmuassa uudistusten käytäntöönpanoon ja kouluorganisaatioon. Tällöin saataisiin henkilökohtainen opetussuunnitelma toimimaan käytännössä lain vaatimalla tavalla. Heidän tulkintojensa mukaan edessä on kuitenkin paljon esteitä. Kasvatusalan hallinnon moniportaisuus luo kasvattajille vaikeuden toteuttaa parhaaksi katsomiaan päätöksiä. Myös opettajan, vanhempien ja muiden ammattilaisten yhteistyön tulisi

pohjautua oppilaan tarpeille. Yhteinen suunnittelu on tärkeää, sillä silloin ammattilaisten toiminta pohjautuu nimenomaan oppilaan henkilökohtaiselle opetussuunnitelmalle.

Tämän lisäksi Jonin vanhempien kielteisiin kokemuksiin vaikuttivat puheterapeutin asenne ja yhteistyöhaluttomuus vanhempien kanssa. Vanhempien ja puheterapeutin näkemykset tuen tarvitsijoista eivät kohdanneet. Vanhempien kokemuksista päätellen, he ovat olleet lapsen edun turvaajia ja taistelijoita. Jos vanhemmat eivät olisi vaatineet lapsensa etuja, missä vaiheessa ammattihenkilöt olisivat ottaneet vastuun lapsen kuntouttamisesta? Ikonen (1989) on nähnyt yhteistyön onnistumisen voivan viedä aikaa. Hänen mukaan onnistumista voidaan edistää yhteistyöhön osallistujien tapaamisilla. Jonin tapauksessa tapaamiset puheterapeutin ja vanhempien kesken kanssa eivät olleet edistäneet yhteistyön muodostumista. Täten neljän vanhemman rooli lapsensa henkilökohtaisen tuen saamiseksi muodostui hyvin merkittäväksi ja jopa stressaavaksi.

Henkilökohtaisen tuen saannin sujuessa hyvin viranomaiset suhtautuivat asiaan alusta saakka myönteisesti ja kannustavasti. Aloite lapselle järjestettävistä tukitoimista tuli ammattihenkilöiltä. Vanhemmat kokivat tämän turvallisenä. Heillä olisi nyt tukiverkko, jossa vastuu ei enää ollut yksinomaan vanhemmilla. Tästä syntyi moniammatillinen yhteistyö, jonka vanhemmat ovat kokeneet hyvänä. Yhteistyön muotona ovat olleet yhteiset palaverit eri ammattiedustajien kanssa sekä suullinen ja kirjallinen viestintä.

”Vastuun jakautuminen luo turvallisuuden tunteen”

Tämän tutkimuksen vanhempien kokemuksista kuvastui tyytyväisyys **HOJKS prosessiin**, vaikkakin pieniä parannuksia ehdotettiin. Vanhempien tyytyväisyyteen oli yhteydessä etupäässä opettajan aktiivinen ja asiantunteva rooli, lapsen henkilökohtaisen tuen saanti ja edistyminen taidoissaan sekä moniammatillisen yhteistyön mukanaan tuoma ammatillinen osaaminen. Tyytyväisyys ilmeni vanhempien turvallisuuden tunteena siitä, ettei vanhempien yksin tarvinnut olla kantamassa vastuuta lapsen kehityksen tukemisesta. He kokivat saavansa neuvoja muilta HOJKS prosessissa mukana olijoilta. Vanhemmille tuli realistinen käsitys lapsen taidoista ja kehityksen tasosta. Vanhempien myönteinen kokemus opettajan kanssa tehtävästä yhteistyöstä on myös osaltaan luonut hyviä kokemuksia HOJKS proses-

sista. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tehty havaintoja siitä, että opettajalla ja muilla osallistujilla on suuri merkitys vanhempien kokemusten muotoutumiseen (Rock 2000; Clark 2000; Lytle & Bordin 2001; Smith ym.1995; Kroeger, Leibold & Ryan 1999; Grigal, Test, Beattie & Wood 1997).

”Tieto on tärkeää”

Kaikki vanhemmat olivat osallistuneet **HOJKS prosessiin**. Sen sijaan Gilliamin ja Colemanin (1981) sekä Lynchin ja Steinin (1982) tutkimustulosten mukaan vanhemmat eivät olleet osallistuneet lapsensa kasvatuksellisiin päätöksentekoihin. Tutkimustemme välillä on paljon aikaa. Tuona aikana vanhempien osallistumisessa on tapahtunut kehitystä. Kaikilla tutkimukseni vanhemmilla oli myönteisiä kokemuksia **HOJKSin laadinnasta**. Vanhempien toiveita oli kuultu. Myös Kunnas ja Tilus (1999) sekä Rintala (2000) painottivat vanhempien toiveiden huomioimista. Tietoa HOJKSin laadinnasta vanhemmat olivat saaneet opettajalta. Vanhempien ensireaktiot HOJKSista olivat epäileviä, jotka herättivät heissä kielteisiä kuvia. Olen tulkinut reaktioiden johtuvan vanhempien tiedon puutteesta. Tietoa HOJKSista he saivat opettajalta, jolloin myös kaikkien vanhempien asenteet HOJKSia kohtaan muuttuivat myönteisiksi. Vanhempien kokemuksesta voidaan päätellä päävastuun laadinnasta olevan opettajalla. Vanhemmat kokivat, ettei heillä ollut tarpeeksi näkemystä ja taitoa laatia lapselleen henkilökohtaisen opetuksen suunnitelmaa. Haastattelusta päätellen vanhempia kuitenkin pohjustettiin HOJKSin laadintaan opettajan antamalla tiedolla. Myös Ikonen (1999) painottaa, että opettajan vastuuseen kuuluu jakaa vanhemmille tietoa. Toisaalta, mm. Paulin tapauksessa, äidin kuunteleva ja myötäilevä asenne on myös persoonallisuuskysymys. Äiti vaikutti kuuntelijatyypiltä, joka ei aktiivisesti tuo omia mielipiteitään esille. Tutkimuksen vanhemmat ottivat itselleen myötäilijän ja kuuntelijan roolin. Kaikilla on kuitenkin kokemus siitä, että he saivat mahdollisuuden tuoda omat mielipiteet esille. Kuitenkin sanotaan, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten.

Rock (2000, 30-37) tuo esille opettajan näkökulmasta omia kokemuksia vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä henkilökohtaisen opetussuunnitelman suunnittelussa ja toteutuksessa. Hänen mukaansa vanhemmat ja opettaja ovat avain suunnitelman kehittämiseksi. Hänen kokemuksensa mukaan vanhemmat ottavat kuitenkin helposti myötäilijän roolin,

ellei opettaja aktiivisesti jaa heille ammatillista tietoutta henkilökohtaisen opetussuunnitelman kasvatuksellisesta merkityksestä oppilaalle. Kun vanhemmat ymmärtävät oman roolinsa tärkeyden, heistä tulee aktiivisia kasvatukseen ja päätöksentekoon osallistujia. Yritykset ottaa vanhemmat mukaan aktiivisiksi osallistujiksi ovat kuitenkin usein päätyneet ammattikasvattajien ammatillisen osaamisen painottamiseen. Tämä on Rockin mielestä ennemminkin rajoittanut kodin ja koulun välistä yhteistyötä kuin muuttanut vanhempien osallistumista aktiivisesti päätöksentekoon. Clarken (2000, 56-66) mukaan vanhemmat eivät kenties ole valmistautuneet rooliinsa, jota henkilökohtaisen opetussuunnitelman myötä vanhemmilta odotetaan. Yhteistyö vaatii harjoittelua ja osallistujien toistensa tukemista, jotta prosessi onnistuisi. Lisäksi hän painottaa, että vanhemmat tarvitsevat aina tietoa lapsensa taidoista.

Kuitenkin tuomalla tiedon lapsestaan muiden HOJKSin laatijoiden käyttöön, vanhemmat osallistuvat yhtä lailla sen laadintaan ja ovat tärkeä osa prosessia, vaikka he tutkimuksessani omaa roolia vähättelevätkin. Vanhemmilla on aina tietoa lapsesta, jota muilla HOJKSin laatijoilla ei ole. Virtanen (1994) on myös todennut, että opetussuunnitelman laadinnassa vanhemmat ovat asiantuntijoita.

”Opettaja avainhenkilö”

HOJKSin laadinnassa ja toteutuksessa korostui haastattelujen mukaan opettajien ammattitaito ja aktiivinen persoonallisuus. Vanhempien kokemuksista kuvastui se, että opettaja on ottanut päävastuullisen roolin. Myös Ikonen (1999) on katsonut päävastuun olevan opettajalla. Olen tulkinut vanhempien kokemuksia siten, että erityisopettaja on omalla avoimella ja yhteistyöhaluisella persoonallaan auttanut paljon sekä vanhempia ohjauksessa HOJKSin laadintaan ja toteutukseen että lasta oppimistavoitteiden saavuttamiseen. Kokemuksista kuvastui se, että opettajat ovat ottaneet huomioon oppilaan yksilöllisyyden. Myös Rock (2000) on kiinnittänyt huomiota siihen, että opettajan aktiivisuus vaikuttaa vanhempien ja oppilaan myönteisten kokemusten syntyyn.

Ainscow (1990, 74-77) on tutkinut, miten opetussuunnitelmassa voidaan paremmin ottaa huomioon oppilaan yksilölliset ja koko koulun tarpeet. Hänen oletuksensa on, että opettaji-

en tulisi nähdä itsensä oppijoina. Koulun tulisi kehittää toimintaansa tavalla, joka auttaisi opettajia tukemaan toinen toistaan. Tämän on rakennuttava koulussa olemassaolevan tiedon ja kokemuksen pohjalle. Näiden kautta oppilaan yksilöllisiä tarpeita pystyttäisiin ottamaan enemmän huomioon.

Smith ym. (1995, 5) ovat sensijaan tutkineet opettajan roolia henkilökohtaisen opetussuunnitelman tiimiryhmässä. Vaikka opettajat ovat vain osa suunnitteluryhmää, he ovat kuitenkin päävastuussa tavoitteiden suunnittelusta, käytäntöönpanosta ja havainnoinnista. Opettajalle henkilökohtainen opetussuunnitelma on opas suunnittelulle ja havainnoinnille.

”Moniammatillinen suunnittelutyö luo tuki- ja kuntoutusverkon”

Roopen ja Veli-Matin tapauksissa HOJKSin laadinta oli tapahtunut *moniammatillisessa yhteistyössä*. Vanhemmilla oli siitä positiivisia kokemuksia. HOJKSin laatijat olivat koontuneet saman pöydän ääreen ja tehneet yhdessä päätöksiä. Vastuu oli jakautunut. Tämä on moniammatillisen yhteistyön tarkoituskin. Lehtisen (1999) esille tuomat moniammatillisen yhteistyön tunnusmerkit toteutuivat. Myös Paulin tapauksessa äidillä oli myönteisiä kokemuksia moniammatillisesta suunnittelupalaverista. Näyttäisi siltä, että moniammatillinen suunnittelutyö luo yksilölle tuki- ja kuntoutusverkon, joka samalla tukee myös vanhempia. Tämän tulisi olla moniammatillisen yhteistyön tarkoituskin.

Myös Smith ym. (1995, 6) ovat kiinnittäneet huomiota yhteistyön tärkeyteen. Heidän mukaansa ammattikasvattajien olisi ymmärrettävä, että henkilökohtainen opetussuunnitelma vaatii onnistuakseen yhteistyökykyisen ympäristön. Kroeger ym. (1999, 4-9) korostavat, että henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadinnan tulee tapahtua avoimessa yhteistyössä oppilaan, vanhempien, opettajan ja mahdollisten muiden asiantuntijoiden kanssa. Kukin osallistuja on tärkeä. Kaikilla on oltava mahdollisuus vaikuttaa tavoitteiden asettamiseen.

Sensijaan Lytle ym. (2001, 40-44) ovat havainneet, etteivät vanhemmat ole yhtäläillä osallisena lapsensa opetuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. He ovat pohtineet, miten vanhemmista tulee tärkeä osa henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadintaa ja toteutusta. Heidän mukaansa oppilaan kehittymisen kannalta tiimin tiiviillä yhteistyöllä on enemmän

merkitystä kuin pelkillä yhteisesti asetetuilla tavoitteilla. Yhteistyö vaatii onnistuakseen tasavertaista tiimin jäsenten arvostusta ja yhteisiä päämääriä. Vanhempien ja opettajan on osattava asettua toistensa rooliin ja havainnoitava ympäristöään. Yhteinen toiminta luo positiivisen ilmapiirin, jolla on merkitystä oppilaan hyvinvoinnille.

Toisaalta Jonin tapauksessa vanhemmat eivät näyttäneet pitävän moniammatillisen HOJKSin laadinnan jäämistä taka-alalle puutteena. Tosin yhteisestä palaverista heillä oli kokemusta Jonin kuntoutuksen saannin yhteydessä. Kenties siitä jääneet kielteiset kokemukset osaltaan vaikuttivat siihen, etteivät vanhemmat kaivanneet HOJKSin laadintaan moniammatillista tiimityötä. Toisaalta Heikin tapauksessa äiti toivoi puheterapeutin osallistumista HOJKSin laadintaan mm. lukemalla tuotoksen. Tällöin puheterapeutti ei kuitenkaan osallistuisi HOJKSin laadintaan, hän vain ”lukisi” valmiin tuotoksen. Kuitenkin puheterapeutti omalla ammattiosaamisellaan voisi tuoda HOJKSin sisältöön tietotaitoa. Tämä on yksi moniammatillisessa yhteistyössä laaditun HOJKSin tarkoitus. Jos puheterapia on yksi lapsen olennainen tukimuoto, miksi sitä ei oteta suunnitteluun mukaan? Äidin kertomuksen mukaan erityisopettaja ja puheterapeutti olivat olleet yhteistyössä. Jos he ovat suunnitelleet ja vaihtaneet ajatuksia HOJKSin suhteen, vanhempien tulisi olla tästä tietoisia.

Myös Grigalin ym. (1997, 357-372) tutkimustulokset puoltavat jokaisen henkilökohtaisen opetussuunnitelman laadintaan ja toteutukseen osallistujan tärkeyttä. He ovat tutkineet henkilökohtaisen opetussuunnitelman vaikutusta oppilaan siirtyessä peruskoulusta jatkokoulutukseen tai työelämäään. Jotta henkilökohtaisesta opetussuunnitelmasta olisi yksilölle rakentavaa hyötyä, se vaatii useamman vuoden toteutuksen. Tällöin opettajasta, oppilaasta, vanhemmista ja muista osallistujista tulee tiimi, jolla on yhteinen tavoite saavutettavana. On tärkeää, että tiimin jäsenet ovat tietoisia roolistaan. Jokainen osallistuja on yhtä tärkeä, jotta henkilökohtaisen opetussuunnitelman toteuttaminen onnistuu.

”Toimintaa muutetaan tilanteen vaatimalla tavalla”

Vanhempien tyytyväisyys **HOJKSin toteutukseen** ilmeni myönteisinä yhteistyön kokemuksina HOJKSin laatijoiden kanssa sekä lapsen kehityksen ja taitojen edistymisenä. Roopen tapauksessa opettaja ja äiti ovat kyenneet arvioimaan toimintaansa ja muuttamaan

yhteistyötä paremmaksi tilanteen vaatimalla tavalla. Toiminta on siten ollut vastavuoroista. Myös Lehtinen (1999) painotti avoimen keskustelun tärkeyttä, jolloin osallistujien näkemykset täydentävät toisiaan. Jennin tapauksessa HOJKSilla on ollut vaikutusta kodin ja koulun välisen yhteistyön tiivistymiseen. Se on tuonut mukanaan avoimen ilmapiirin. Myös muut vanhemmat ovat kokeneet avointa kanssakäymistä HOJKSin toteutuksen tiimoilta. Myös Kroeger ym. (1999) ovat korostaneet avoimen yhteistyön tärkeyttä. Lehtinen (1999) sensijaan oli sitä mieltä, että yhteistyö toimii käytännössä yleisesti koulun ehdoilla, missä pääpaino on tiedottamisessa sekä vanhempien ”ohjauksessa ja neuvonnassa”. Hänen mukaan yhteistyö vaatii onnistuakseen aikaa.

Aineistosta nousi esille *tiedonkulun puutteellisuus*, jolla oli vanhempien mukaan vaikutusta erityisopettajan tiedonsaantiin keskussairaalan tutkimusyksiköstä. Heikin vanhemmat kokivat, että erityisopettaja pystyisi toteuttamaan HOJKSia paremmin, jos hän saisi suoraan lapseen liittyvää tietoa keskussairaalaista. Toisaalta Roopen tapauksessa oli näin meneteltykin ja moniammatillinen yhteistyö oli toiminut. Tällöin Roopen äiti koki opettajan olevan tukipylväs ja toivoi sen jatkuvan tulevaisuudessakin.

Clark (2000, 63-64) on myös kiinnittänyt huomiota tiimin jäsenten tiedon saannin tärkeyteen. Hänen mukaansa moniammatillisella yhteistyöllä on merkitystä oppilaan henkilökohtaisen opetussuunnitelman osallistujien tiedon saannissa. Opettaja saa konsultaatioapua muilta ammattihenkilöiltä. Henkilökohtainen opetussuunnitelma on avain tiimin jäsenten yhteistyölle, mikä mahdollistaa ammatillisen kehittymisen. Vanhemmat tarvitsevat yhtä lailla neuvoja ymmärtääkseen lapsen tarpeet. On tärkeää, että sekä vanhempien että oppilaan tarpeet huomioidaan. Täten oppilas saa tarvitsemansa tuen kaikilta osallistujilta.

”Integraatio toteutuu, jos sitä osataan vaatia”

Matiaksen, Jonin ja Jennin tapauksessa HOJKSia oli toteutettu *integroimalla* oppilaat yleisopetukseen. Mobergin (1998, 143, 158) mukaan integraatiossa on kysymys kaikkien yksilöiden hyvästä, oikeudenmukaisesta ja ihmisarvoisesta kohtelusta koulutuksessa ja kouluorganisaation kehittämistä palvelemaan tämän tavoitteen saavuttamista. Integraatio ei keskity pelkästään yksilöllisyyden tarkasteluun, vaan se on myös osa laajempaa yhteis-

kunnallista keskustelua, jossa se edustaa yleistä ihmisen tasa-arvoa korostavaa ideologiaa. Koulun on valvottava tätä oppilaan ”oikeusturvaa”. Matiaksen ja Jonin integraatio oli toteutettu osassa aineista. Molempien vanhemmilla oli kielteisiä kokemuksia luokanopettajan ammattitaidosta ottaa huomioon erityistukea tarvitsevat oppilaat. Johtuuko tämä kyseisessä koulussa olevien luokanopettajien ammattitaidon tai tiedon puutteesta kohdata erityistukea tarvitsevia oppilaita? Sandsin, Adamsin ja Stoutin (1995, 68-81) havaintojen mukaan luokan opetusjärjestelyt perustuvat ensisijaisesti opettajan päätöksiin kuin henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan. Kuitenkin he puoltavat ajatusta, jossa henkilökohtainen opetussuunnitelma on erittäin tärkeä osa kasvatuksen kentällä. Tämä vaatii kaikkien opettajien ammattitaitoa analysoida ja suunnitella henkilökohtainen opetussuunnitelma oppilaan parhaaksi.

Mobergin (1998, 136-137, 139) mukaan integraation edistymisen välttämättömänä edellytyksenä on opettajien sitoutuminen integraation tavoitteluun. Tämä ei ainakaan vielä täysin toteutunut. Mobergin tutkimustuloksen mukaan yleisopettajat ja aineopettajat pitivät yhtenä syynä epävarmuuteensa integraation toteutumisesta oman koulutuksensa ja taitojensa sekä yleisopetuksen resurssien riittävyttä tilanteessa, jossa hankalia ja vaikeasti opetettavia oppilaita on heidän luokallaan. Tätä epävarmuutta vahvistaa erityisopettajien käsitys, jossa he korostavat opettajien erityisosaamisen vaatimusta sekä oppilaiden erityisyyttä ja oikeutta saada laadukasta erityisopetusta. Tämän onnistumiseen edellytyksenä erityisopettajat pitivät sitä, että opetukseen tarvitaan erityiskoulutettua osaamista. Joka tapauksessa Jonin vanhemmat kokivat luokanopettajan asenteen olevan kielteinen erityistukea tarvitsevaa oppilasta kohtaan. Johtuuko tämä edellä mainituista syistä vai vallalla olevista asenteista, joita Jonin vanhempien mukaan esiintyy myös joillakin vanhemmilla?

Sensijaan Jenni jäi kahtena ensimmäisenä kouluvuotena yleisopetuksessa vaille tarvittavia erityisjärjestelyjä (lukiopetusta lukuunottamatta), vaikka Jennin heikot osa-alueet tiedettiin. Integraatio ei täten ollut onnistunut. Miksi HOJKS -prosessi käynnistyi niin myöhään? Tulkitsen vanhempien kokemuksista siten, että yhteistyötä opettajan kanssa ei ollut tarpeeksi, jotta vanhempien mielipiteet oltaisiin otettu huomioon. Sen sijaan vanhempien kokemukset HOJKS:n myötä toteutetusta integraatiosta yleisopetuksen ryhmässä olivat myönteisiä. Olen tulkinnut myönteisten kokemusten johtuvan luokanopettajan ja avustajan

antamista henkilökohtaisista tukitoimista sekä avoimen yhteistyön käynnistymisestä. Vastaavasti Matiaksella ja Jonilla ei ollut erityisiä tukitoimia yleisopetuksen ryhmässä.

Menlove, Hudson ja Suter (2001, 28-33) ovat tutkineet Yhdysvalloissa luokanopettajien tyytyväisyyttä osallistumisesta henkilökohtaisen opetussuunnitelman prosessiin. Tulosten mukaan luokanopettajat olivat tyytymättömiä osallistumiseensa. Tyytymättömyys lisääntyi sitä mukaa mitä ylemmällä luokalla oppilas oli. Heidän mielestään henkilökohtainen opetussuunnitelma kasvatti työmäärää, mistä he eivät pitäneet. Yhteisissä palavereissa muiden henkilökohtaisen opetussuunnitelman laatijoiden kanssa he tunsivat olevansa ulkopuolisia. Suunnitelman toteuttamiseen heillä ei mielestään ollut tarpeeksi tietoa ja taitoa, eivätkä he täysin luottaneet suunnitelman toimivuuteen. Mahdollisina ratkaisuuina he esittivät kannustavan palautteen saamisen muilta osallistujilta työstään. Tällöin he tunsivat enemmän olevansa tärkeitä prosessiin osallistujia. He toivoivat myös enemmän tiimin yhteistyötä sekä erityisesti tiivistä kanssakäymistä erityisopettajien kanssa. Täten erityisopettajien rooli tulee jälleen keskeiseen osaan. Motivoimalla ja kannustamalla muita osallistujia, prosessi toimii suunnitellulla tavalla. Toisaalta Smithin ym. (1995) tutkimustulosten mukaan luokan opetusjärjestelyt perustuivat ensisijaisesti opettajan päätöksiin kuin henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan. Ainscow (2000, 79) näkee erityisopetuksen vahvuutena toisten kokemusten ja resurssien hyödyntämisen ongelmien ratkaisussa. Hänen mukaansa tätä voidaan hyödyntää mm. integraation kehittämisessä.

”Arviointi on vanhemmille tiedonlähde”

Kaikki vanhemmat olivat osallistuneet **HOJKSin arviointiin**, mistä heillä oli hyviä kokemuksia. Myönteiset kokemukset ilmenivät tyytyväisyytenä asetettujen tavoitteiden saavuttamiseen ja HOJKSin toteuttajien työpanokseen. Myös muut tutkijat totesivat, että HOJKSin arviointi pohjautuu tavoitteiden arvioinnille (mm. Patton 1999; Tilus & Rintala 1999; Rintala 2000). Lisäksi Saloviita (2000) tähdensi, että HOJKSiin asetettujen tavoitteiden tulee olla oppilaan kannalta realistisia.

Voidaan sanoa, että tutkimukseni vanhemmat katsoivat HOJKSin arviointipalaverin olevan heille tiedonlähde. Myös Clark (2000) painottaa, että vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen-

sa taidoista. Ikonen (1999) kiinnittää huomiota siihen, että laadinnassa vanhempien käsitteet lapsen taidoista saattavat olla erilaisia kuin muiden asiantuntijoiden. Tutkimustulokseni osoittavat, että mitä enemmän vanhemmat saivat tietoa, sitä realistisemmiksi heidän odotukset lapsensa taidoista muuttuivat. Myös oppilas oli kaikissa tapauksissa otettu mukaan arviointityöhön. Goddard (1994) oli myös sitä mieltä, että henkilökohtaista opetus suunnitelmaa tulee jatkuvasti kehittää yhdessä lapsen kanssa. Tätä myös Koppinen ym. (1994) painottivat.

Tässä tutkimuksessa kolmelle lapsista oli HOJKS laadittu ensimmäisen kerran haastatteluhetkellä olleen lukuvuoden aikana. Näiden lasten vanhemmilla ei ollut niin paljon kokemusta HOJKS -prosessista kuin neljällä muulla vanhemmalla. Verrattaessa kokemuksia näiden kahden vanhempien ryhmän kesken, ei kokemusten välillä ole merkittäviä eroavaisuuksia HOJKS -prosessin suhteen. Niinikään verrattaessa kokemuksia samassa opetusryhmässä olevien lasten vanhempien kesken, ei heidän kokemusten välillä ole suuria eroavaisuuksia. Jos pieniä eroavaisuuksia ilmenee, tulkitsen niiden johtuvan kokemushistoriasta ennen HOJKSin laadintaa sekä vanhempien persoonallisista eroavaisuuksista. Itse asiassa tuli tunne, että kokemukset ovat olleet ainutlaatuisia, vaikka tiettyjä yhteisiä piirteitä löytyi. Fenomenologisen psykologian mukaan tätä voidaan sanoa persoonakohtaiseksi yleiseksi tiedoksi. Matiaksen ja Jonin vanhemmilla oli ajallisesti paljon kokemusta HOJKS -prosessista. Molempien lasten vanhemmat ovat olleet pääasiassa tyytyväisiä HOJKS -prosessiin kuluneiden vuosien aikana, joten prosessi on toiminut ja tuottanut tulosta.

”Mitä, jos...?”

Käyttämäni teemahaastattelu aineistonkeruun menetelmänä antoi vastauksia tutkimusongelmiin, joiden selvittäminen oli tämän tutkimuksen lähtökohta. Tutkimukseni löydöt toivat esille myös kysymyksiä, jotka jäivät vaille tarkempia vastauksia. Näitä olivat muunmuassa puheterapeutin, päiväkodin ja koulun välinen yhteistyö, erimielisyydet henkilökohtaisen kuntoutuksen tai avustajan saantiin sekä luokanopettajien suhtautuminen erityistukea tarvitseviin oppilaisiin. Kenties syvähaastattelun menetelmällä olisi saatu vastauksia esille nousseisiin kysymyksiin. Isät ottivat teemahaastattelussa myötäilijän roolin ja yhtyivät äitien kertomukseen. Syvähaastattelu puolestaan edellyttää useita haastattelukertoja (Hirs-

järvi, Remes & Sajavaara 2000, 196). Syvähaastattelun kautta isät kenties olisivat päässeet paremmin kertomaan kokemuksistaan. Kuitenkin tutkimukseni löydöt lisäsivät tietoa vanhempien osallistumisesta henkilökohtaisen opetuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Tutkimustuloksia ei voida yleistää, sillä jokainen kokemus on yksilöllinen. Sensijaan joitakin löytöjä voidaan hyödyntää käytännössä. Tapaukset, joissa vanhemmat kokivat moniammatillisen suunnittelutyön ja toteutuksen hyväksi, voidaan soveltaa myös muissa HOJKSin laadintatilanteissa. Tällöin ammattihenkilöiden, vanhempien ja lapsen kokoontuminen saman pöydän ääreen on hyväksi HOJKS -prosessille. Myös tiedon jakaminen edistää vanhempien osallistumista HOJKS -prosessiin. Vanhempien on oltava tarvittaessa aktiivisia, jotta lapsi saa tarvittavan henkilökohtaisen tuen.

Tämän tutkimuksen perusteella hyödyllistä olisi tutkia samojen lasten vanhempien kokemuksia useamman HOJKSin toteutusvuoden jälkeen. Ovatko vanhemmat edelleen yhtä tyytyväisiä tilanteeseen ja mitkä tekijät ovat olleet yhteydessä siihen? Miten muut HOJKSin laatijat ovat kokeneet sen prosessina? Mielenkiintoista olisi myös ottaa selvää, onko vanhempien ammatilla ja sosiaalisella taustalla yhteyttä tuen hankkimiseen tai saantiin. Onko niillä kenties merkitystä vanhempien aktiivisuuteen ja lapsen seurantaan?

LÄHTEET

- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Erityiskasvatuksen käytäntö. Juva: WSOY.
- Ainscow, M. 1990. Responding to Individual Needs. *British Journal of Special Education*, 17, 2, 74-77.
- Ainscow, M. 2000. The Next Step for Special Education. Supporting the Development of Inclusive Practices. *British Journal of Special Education*, 27, 2, 76-80.
- Bodgan, R. & Taylor, S. T. 1975. *Introduction To Qualitative Research Methods. A Phenomenological Approach to the Social Sciences*. Toronto: John Wiley & Sons.
- Bodgan, R. & Biklen, S. 1992. *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory And Methods*. Boston: Allyn & Bacon.
- Brooke, R. 1991. *Jung and phenomenology*. Routledge: London and New York.
- Clark, S. G. 2000. The IEP Process as a Tool for Collaboration. *The Council for Exceptional Children*, 33, 2, 56-66.
- Creswell, J. W. 1997. *Qualitative Inquiry And Research Design: Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cunningham, C. & Hilton, D. 1991. *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Philadelphia: Open University Press.
- Erlanson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. & Allen S. D. 1993. *Doing Naturalistic Inquiry. A Guide to Methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Gilliam, J. E. & Coleman, M. C. 1981. Who influences IEP Committee Decisions? *Exceptional Children*, 47, 642-644.
- Giorgi, A. 1986. Theoretical justification for the use of descriptions in psychological research. Teoksessa Ashworth, P.D., Giorgi, A. & Koning, A.J.J. (toim.) *Qualitative Research in Psychology*. Duquesne University Press: Pittsburgh, 3-22.
- Giorgi, A. 1988. The phenomenological psychology of learning and the verbal learning tradition. Teoksessa Giorgi, A. (toim.) *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesnes University, 23-85.
- Goddard, A. 1994. Time to Change the Product. *British Journal of Special Education*, 21, 1, 29-32.
- Goodman, J. F. & Bond, L. 1993. *The Individualized Education Program: A Retrospective*

- Critique. *The Journal of Special Education*, 26, 4, 408-422.
- Grigal, M., Test, D. W., Beattie, J. & Wood, W. M. 1997. An Evaluation of Transition Components of Individualized Education Programs. *Exceptional Children*, 63, 3, 357-372.
- Hiekkala, K. 1999. HOJKS ja verkostoyhteistyö. Teoksessa Tilus, P. (toim.) HOJKS - henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluviraston julkaisusarja A7:1999, 16-20.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Ikonen, O., Fadjukoff, P. & Pirttimaa, R. 1989. Diagnostinen opetus 1. Suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdat. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Ikonen, O. 1999. Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? 2. Painos. Helsinki: Hakapaino Oy, 185-209.
- Juntunen, M. 1986. Edmund Husserlin filosofia. Fenomenologia ja apodiktisen tieteen idea. Helsinki: Gaudeamus.
- Järvikoski, A. 2002. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa Onnismaa, J. & Pasanen, H. & Spangar, T. (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 2. Ohjauksen toimintakentät. Opetus 2000 -sarja. Juva: PS-kustannus, 246-257.
- Koppinen, M-L., Korpinen, E. & Pollari, J. 1994. Arviointi oppimisen tukena. Opetus 2000 -sarja. Juva: WSOY.
- Kroeger, S. D., Leibold, C. K. & Ryan, B. 1999. Creating A Sense of Ownership in the IEP Process. *The Council for Exceptional Children*, 32, 1, 4-9.
- Kunnas, H. & Tilius, P. 1999. Miten laadin HOJKSin? Teoksessa Tilius, P. (toim.) HOJKS - Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluviraston julkaisusarja A7:1999, 13-15.
- Lehtinen, U. 1999. Yhteistyö. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? 2. Painos. Helsinki: Hakapaino Oy, 457-482.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 2000. Paradigmatic Controversies, Contradictions And Emerging Confluences. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.) *Handbook of*

- Qualitative Research. 2. painos. Thousand Oaks: Sage Publications, 163-188.
- Lovitt, T. 1980. Writing & Implementing an IEP. A Step-by-Step Plan. Fearon Education a division of Pitman Learning, Inc. Belmont, California.
- Lynch, E. W. & Stein, R. 1982. Perspectives on Parent Participation in Special Education. *Exceptional Education Quarterly*, 3, 56-63.
- Lytle, R. K & Bordin, J. 2001. Enhancing the IEP Team. Strategies for Parents And Professionals. *The Council for Exceptional Children*, 33, 5, 40-44.
- McCarthy, T. 1991. Children with Special Educational Needs: Parents Knowledge of Procedures and Provisions. *British Journal of Special Education*, 18, 1, 17-19.
- McCormick, P. & Elliston, F. A. 1981. Husserl. Shorter Works. Notre Dame: The Harvester Press.
- McNeil, J. 1985. Curriculum. A comprehensive introduction. 3. Painos. Boston: Little, Brown and Company.
- Menlove, R. R., Hudson, P. J. & Suter, D. 2001. A Field of IEP Dreams. Increasing General Education Teacher Participation in the IEP Development Process. *The Council for Exceptional Children*, 33, 5, 28-33.
- Merriam, S. B. 1998. Qualitative Research And Case Study Applications in Education. Revised And Expanded from Case Study Research in Education. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa Ladonlahti, T. & Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Juva: WSOY.
- Murto, P. 1992. Saako vammaisen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus.
- Muuronen, A. 2000. HOJKS ja oppimistaitojen kartoitus yläasteella. Teoksessa Tilius, P. & Vuorenmaa, S-R. (toim.) HOJKS oppimisen ja arvioinnin tukijana. Haukkalan koulun julkaisu 1:2000, 24-29.
- Oksanen, E. 1998. Opetussuunnitelmien toteuttajista oman työn kehittäjiksi reflektoinnin avulla. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY, 232-243.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative Evaluation And Research Methods. 2. Painos. Sage

Publications.

- Pearson, S. 2000. The Relationship Between School Culture And IEPs. *British Journal of Special Education*, 27, 3, 145-149.
- Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Suomen fenomenologinen instituutti: Tampere.
- Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet 1994. Opetusministeriö. Helsinki: Painatuskeskus.
- Pirttimaa, R. 1993. Vuorovaikutuksen opetussuunnitelma. Teoksessa Holopainen, E., Häger-Nylund, B., Matikainen, T. & Pirttimaa, R. (toim.) Vuorovaikutus, oppiminen ja toimintajärjestelmät erityispedagogiikassa. Valtakunnallisen tutkijakoulutuksen kirjoittajakurssin artikkeleita. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, 136-149.
- Rintala, P. 2000. Integraatio, erityisopetus ja HOJKS. *Erityiskasvatus* 4, 18-20.
- Rock, M. L. 2000. Parents As Equal Partners. Balancing the Scales in IEP Development. *Exceptional Children*, 32, 6, 30-37.
- Ruusila, L. 1999. HOJKS:n rakenne. Teoksessa Tilus, P. (toim.) HOJKS - Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluviraston julkaisusarja A7:1999, 12.
- Saarinen, E. 1986. Fenomenologia ja eksistentialismi. Teoksessa Niiniluoto, I. & Saarinen, E. (toim.) Vuosisatamme filosofia. Porvoo: WSOY, 111-144.
- Saloviita, T. 1999. Kaikille avoimeen kouluun: erilaiset oppilaat tavallisella luokalla. Jyväskylä: Atena.
- Saloviita, T. 2000. HOJKS yleisopetuksen luokassa. *Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto*, 2, 19-21.
- Sands, D. J., Adams, L. & Stout, D. M. 1995. A Statewide Exploration of the Nature And Use of Curriculum in Special Education. *Exceptional Children*, 62, 1, 68-83.
- Satulehto, M. 1992. Elämismailma tieteiden perustana: Edmund Husserlin tieteen filosofia. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Smith, S. W. 1990. Individualized Education Programmes in Special Education - From Intent to Acquiescence. *Exceptional Children*, 6-13.
- Smith, S. W. & Brownell, M. T. 1995. Individualized Education Program: Considering the Broad Context of Reform. *Focus on Exceptional Children*, 28, 1, 1-11.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: SAGE.
- Tilus, P. (toim.) 1999. HOJKS - Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva

- suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluviraston julkaisusarja A7:1999.
- Tilus, P. (toim.) 2000. HOJKS oppimisen ja arvioinnin tukijana. Haukkalan koulun julkaisu: 1:2000
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Erityisopetus. Opetushallitus. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Wagner, H. R. 1983. Phenomenology of Consciousness and Sociology of the Life-world: An Introductory Study. The University of Alberta Press: Edmonton.
- West, L. L., Corbey, S., Boyer-Stephens, A., Jones, B., Miller, R.J. & Sarkees-Wirenski, M. 1992. Integrating Transition Planning Into the IEP Process. Published by The Council for Exceptional Children.
- Wolfendale, S. 1999. "Parents as Partners" in Research And Evaluation: Methodological And Ethical Issues And Solutions. British Journal of Special Education. 26, 3, 164-169.