

**Vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen
siirtymävaiheesta päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle**

Anna-Kaisa Hämäläinen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevät 2002

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

Hämäläinen, Anna-Kaisa. 2002. Vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaiheesta päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. 97 s.

TIIVISTELMÄ

Tässä tutkimuksessa tarkoitukseni on esittää erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia lapsen siirtymävaiheesta päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Selvitin tutkimuksessa millaisia kokemuksia vanhemmilla oli päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta sekä miten siirtymävaihetta tulisi kehittää näiden vanhempien kokemusten perusteella. Tutkimushenkilöinä olivat kuuden erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidit ja yksi isä. Lasten diagnoosit olivat hydrokefalia, Downin syndrooma, kromosomi-häiriö, kuulovamma, Aspergerin syndrooma sekä keskisuudesta johtuva kehityksen viivästyminen ja ylivilkkaus.

Tutkimus on laadullinen ja sen näkökulma pohjautuu ekokulttuuriseen teoriaan. Keräsin aineiston teemahaastattelujen avulla haastatteleamalla vanhempia lapsen siirtymän tapahtuttua. Aineiston analysoinnin toteutin tapauskohtaisesti suhteellisen tasapainon mallia soveltaen. Löydösten tarkastelussa esitän löydöksiä yhteen koottuna. Vanhemmilla oli harvoin todellisia mahdollisuuksia valita lapsensa sijoituspaikka. Vanhemmat valitsivat useimmiten lapsen esiopetusryhmän tai koululuokan lopullisesti lapsen erityisen tuen tarpeiden perusteella. Jos lapset olivat päivähoidossa ns. tavallisessa ryhmässä, siirtyivät he yleisopetukseen. Yhtä poikkeusta lukuunottamatta lapset siirtyivät päiväkodin integroidusta erityisryhmästä erityisluokkaan.

Vanhempien tavat ja edellytykset toimia siirtymätilanteessa tuen, tiedon ja palvelujen etsijöinä olivat erilaisia kuten heidän tarpeensakin tuen, tiedon ja palvelujen suhteen. Tuen saannissa tärkeäksi koettiin jatkuvuus, myönteisyys, tarpeisiin vastaaminen ja heijastuminen koko perheeseen. Vanhempien kokemukset yhteistyöstä olivat lähes aina myönteisiä ja tasavertaisia kiistoista huolimatta. Kirjallisten suunnitelmien ja yhteistyöpalaverien hyödyntäminen siirtymissä oli vähäistä. Suhteellisen tasapainon saavuttaminen eli vanhempien

mukautuminen tilanteeseen oli tapauksissa yksilöllisen prosessin tulos. Vanhempien huoli tulevasta ilmeni kaikissa tapauksissa heti siirtymän jälkeen.

Siirtymävaiheen kehittämiseen vanhemmilla oli käytännön ideoita liittyen mm. tiedon kulkuun, yhteistyöhön ja sen koordinointiin sekä iltapäivähoidon ja erityisopetuksen resursseihin. Näiden tapausten pohjalta siirtymävaiheissa olisi päästävä yksilöllisempään suunnitteluun. Vanhempien tarpeiden tukemiseen ja täysivaltaisuuden saavuttamiseen olisi pyrittävä nykyistä enemmän. Myönteisellä ja jatkuvalla yhteistyöllä tuettaisiin kaikkia osapuolia.

AVAINSANAT

ekokulttuurinen teoria

ecocultural theory

erityisen tuen tarve

special needs

siirtymävaihe

transition

vanhemmat

parents

yhteistyö

collaboration

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	SIIRTYMÄVAIHE, TRANSITIO.....	7
2.1	Siirtymävaihe ekokulttuurisen teorian näkökulmasta.....	8
2.2	Valtaistuminen.....	11
2.3	Suhteellisen tasapainon malli.....	11
2.4	Siirtymävaiheeseen liittyviä toimintamalleja.....	13
3	VANHEMPIEN JA YHTEISTYÖKUMPPANIEEN VÄLINEN YHTEISTYÖ.....	16
4	VANHEMPIEN ASEMA SUUNNITTELUSSA JA YHTEISTYÖSSÄ.....	19
5	TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	21
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	22
6.1	Tutkimusote.....	22
6.2	Tutkimukseen osallistujat.....	25
6.3	Tutkimuksen kulku ja aineiston analysointi.....	25
6.4	Luotettavuus.....	30
6.5	Etiikka.....	33
6.6	Raportointi.....	34
7	LÖYDÖT.....	35
7.1	Lasten siirtymävaiheet vanhempien kertomana.....	35
7.1.1	Pertun äidin kokemukset.....	37
7.1.2	Marin äidin kokemukset.....	44
7.1.3	Sakun äidin kokemukset.....	52
7.1.4	Teemun vanhempien kokemukset.....	58
7.1.5	Karin äidin kokemukset.....	63
7.1.6	Timon äidin kokemukset.....	72
8	LÖYTÖJEN TARKASTELU JA POHDINTA.....	77
	LÄHTEET.....	90
	LIITTEET.....	96
	Liite 1. Siirtymävaiheen tarkistuslista. Päiväkodista kouluun.....	96
	Liite 2. Teemahaastattelurunko.....	97

1 JOHDANTO

Ihmiselämän muodostavat erilaiset tapahtumat, jotka seuraavat toisiaan ketjuna elämäkaarajattelun mukaisesti. Tapahtumasta toiseen siirrytään siirtymävaiheen kautta. (Rissanen 2001, 7.) Eräs tärkeimmistä siirtymävaiheista lapsuuden aikana on siirtyminen päivähoidosta esiopetuksen ja perusopetuksen pariin. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämässä erilaiset tapahtumat ja niiden väliset siirtymät vaativat enemmän yksilöllistä suunnittelua kuin vammattoman lapsen elämässä. Näin ollen näiden lasten vanhempien roolilla lapsensa asioiden ajajana ja päätöksentekijänä on erityisen suuri merkitys.

Selvitin tässä tutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen siirtymävaiheesta päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Tutkimuksen tarkoituksena on esittää millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen sijoituspaikkaan liittyvästä päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta. Lisäksi pyrin selvittämään miten siirtymävaihetta tulisi kehittää näiden kokemusten perusteella. Tutkimus on laadullinen ja tutkimusmenetelmänä käytin temahaastattelua.

Siirtymävaihetta päivähoidosta kouluun on tutkittu melko vähän. Vanhempien näkökulmaa on huomioitu vain osassa tutkimuksista. Veini (1991) on selvittänyt esiopetuksesta alkuopetukseen siirtyvien lasten kehityksen tukemisen näkökulmaa lastentarhanopettajia ja luokanopettajia haastatteleamalla. Jokiaho (1991) tutki puolestaan lapsilla havaittuja ongelmia siirtymävaiheessa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tilannetta on tuonut esille Puro (1994), joka tutki vanhempien näkökulmaa vammaisen lapsen koulun aloittamisvaiheessa haastatteleamalla kolmen vammaisen lapsen vanhempia siirtymän eri vaiheissa. Jurvanen (1998) on selvittänyt sosioemotionaalisesti ongelmallisina pidettyjen lasten koulunaloitusta kasvatusalan asiantuntijoiden näkökulmasta. Yhdysvalloissa La Paro, Pianta ja Cox (2000) ovat tutkineet päiväkotiin ja 1. luokalle siirtymävaiheissa toteutettuja käytäntöjä opettajien näkökulmasta. Mäkinen (2001) puolestaan selvitti neljää tapusta koskien vanhempien ja ammatti-ihmisten näkemyksiä vammaiselle lapselle sopivasta koulusijoituksesta ennen koulunaloittamisprosessia lapsen ollessa 4 ½ -5-vuotias.

Kess (n.d) tekee väitöskirjatutkimusta, jossa tarkastellaan lasten päiväkodista kouluun siirtymäprosessia lasten vanhempien näkökulmasta.

Westerholm (1995), Tomma (1996), Arminen & Isotalo (1997), Teinilä (1998), Suokas-Laaksonen (1998) sekä Autio (2000) ovat tutkineet vanhempien kouluvalintoihin liittyviä tekijöitä Helsingissä. Perusopetusta seuraavia erityisopetukseen liittyviä siirtymävaiheita on myös tutkittu vähän. Yhdysvalloissa on tutkittu erityistä tukea tarvitsevien nuorten siirtymävaiheita arvioimalla niiden käytäntöjä (Grigal, Test, Beattie & Wood 1997; Collet-Klingenberg 1998). Rissasen (2001) tutkimus koskee kehitysvammaisen oppilaan siirtymävaihetta perusopetuksesta jatko-opintoihin vanhempien ja opettajien näkökulmasta.

Vanhempien kokemuksia siirtymävaiheessa kuvattaessa kiinnostuksen kohteena on heidän mahdollisuutensa vaikuttaa. Herää kysymys onko heillä mahdollisuudet päättää lapseensa liittyvistä asioista ja olla mukana tasavertaisessa yhteistyössä. Vanhempien asemaan ja rooleihin vaikuttaa mukana olevien yhteistyökumppanien tapa toimia yhteistyössä ja heidän asenteensa perheitä kohtaan. Myös vanhempien omat edellytykset ja tavat toimia uudessa tilanteessa ovat erilaisia. Ekokulttuurinen teoria korostaa vanhempien aktiivista subjektina toimimista, jolloin perhe muokkaa omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteitaan. Mukautuminen ulkopuolelta tuleviin vaikutuksiin tapahtuu osallistumalla aktiivisesti ja myös alitajunnan tasolla. Lapsen siirtymävaiheessa perhe pyrkii tasapainoon uudessa tilanteessa.

Tutkimusalue on tärkeä, koska esiopetukseen ja kouluun siirtymävaihe muuttaa lapsen ja perheen elämää siirtämällä lapsen uuteen ympäristöön tavoitteineen ja uuteen elämänvaiheeseen. Siirtymän tukemisen kautta voidaan kaikille osapuolille tarjota heidän tarpeitaan vastaavaa tukea ja näin luoda lapselle mahdollisimman hyvät kehittymismahdollisuudet ja kasvuympäristö. Löydösten perusteella vanhempien mahdollisuudet vaikuttaa lapsensa sijoittumiseen vaihtelevat, riippuen osittain heidän omasta aktiivisuudestaan ja edellytyksistään. Tapaukset ilmensivät hyvin yksilöllisyyttä siirtymävaiheissa. Yhteistyö koettiin lähes aina myönteisenä ja tasavertaisena, kiistoista huolimatta. Vanhempien huoli tulevaisuudesta ilmeni kaikissa tapauksissa heti lapsen siirtymän jälkeen. Vanhemmilla oli käytännöllisiä ideoita siirtymävaiheen kehittämiseen.

2 SIIRTYMÄVAIHE, TRANSITIO

Englanninkielinen sana transition tarkoittaa siirtymistä ja muutosta. Bruder ja Chandler (1993, 96-97) käyttävät Willin (1985) määritelmää, jonka mukaan transition tarkoittaa ulosmenoon suuntautuvaa prosessia, jossa keskeistä on suunnittelu ja yhteistyö lapsen ja perheen sujuvan sijoittumisen ja lapsen myöhemmän sopeutumisen vuoksi. Siirtymä tarjoaa lapselle ja perheelle uusia mahdollisuuksia kehittymiseen, mutta luo myös haasteita ja paineita usein koko perheelle. Woleryn (1989) mukaan sekä lapsen luovuttavan että hänet vastaanottavan tahon tulisi taata palvelujen jatkuvuus, helpottaa perheen sopeutumista, varmistaa lapsen toimintavalmiudet tulevassa paikassa sekä vastata lakien vaatimuksiin. (Bruder & Chandler 1993, 96-97.)

Suomen kielessä käytetty sanonta 'saattaen vaihdettava' kuvaa hyvin siirtymään liittyvää kokonaisuutta. Lasta ja perhettä koskevasta siirtymistä tulisi muodostua sujuva lapsen yksilöllistä kehitystä ja yhteiskuntaan integroitumista tukeva jatkumo, jossa pysyvämmät ja vaihtuvat yhteistyökumppanit ovat mukana. Esimerkkitapausten läpikäyminen vanhempien kanssa, tiedon jakaminen, yksilöllinen suunnittelu, tarkoituksenmukainen ajankäyttö ja riittävän monien vaihtoehtojen esittäminen tukevat onnistunutta siirtymää. Järjestelmien tasolla pitäisi kehittää kirjallisia siirtymävaihesuunnitelmia, joissa huomioitaisiin lapseen, perheeseen ja palvelujen tuottajiin liittyviä asioita. Siirtymän jälkeen eri tahojen tulisi arvioida siirtymää laadullisesti eri näkökulmista. Perheiltä saatu palaute siirtymävaiheiden onnistumisesta on hyvin tärkeä osa arviointia. (Murto 1992, 63-64; Pietiläinen 1998, 336-337.)

Aikaisemmin siirtymillä käsitettiin lähinnä koulusta työelämään ja/tai jatkokoulutukseen siirtymistä painottaen urasuunnittelua ja työelämään valmentautumista. Ihmisen elämänskaaraan ja koulutukseen sisältyy kuitenkin pienempiä nivelvaihteita, kuten varhaiskasvatuksesta esiopetukseen ja esiopetuksesta alkuopetukseen siirtyminen. Varhaislapsuudessa transitiosuunnitelmat liittyvät lähikehityksen siirtymävaiheisiin, mutta suunnittelun painotus kasvaa lapsen iän mukana ja on yhä suurempi osa HOJKS:aa (henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevaa suunnitelmaa). Tällöin tarvitaan erityistä siirtymäseurantaa

ja siirtymän suunnittelu on osana kuntoutussuunnitelmaa ja erityisopetuksessa laadittavaa HOJKS:aa esiopetuksessa ja vuosiluokilla 1-9. Tukihenkilö vastaa transiitiosuunnitelman toteuttamisesta ja tällaisena voi toimia esimerkiksi opettaja tai erityisopettaja. Suomessa varsinaista transiitiosuunnittelua ei ole vielä määrätty lailla. Jahnukaisen (2001a) mukaan sen liittämistä on suunniteltu osaksi HOJKS:aa ja sen laatimiseen liittyviä ohjeita. Yhdysvalloissa on käytössä monia erilaisia malleja siirtymävaihesuunnitteluun, mutta niiden käyttö suomalaisessa järjestelmässä ei ole suoraan mahdollista ilman tarvittavaa soveltamista. Morningstarin (1997) ja Wehmanin (1997) mukaan tärkeintä suunnittelussa on oppilaan, vanhempien ja eri yhteistyötahojen saaminen mukaan vuorovaikutteiseen ja sitoutuneeseen yhteistyöhön. Oppilaan suojele väliinpuotoamiselta siirtymävaiheessa on tärkeää. (Jahnukainen 2001a, 361-362; 2001b, 303-305.)

2.1 Siirtymävaihe ekokulttuurisen teorian näkökulmasta

Ekokulttuurinen teoria on yksi näkökulma, jonka kautta siirtymävaihetta vanhempien näkökulmasta on mielekäästä tutkia. Teoria luo pohjaa vanhempien aktiiviselle toiminnalle subjekteina lapsen ja perheen elämän muokkaajina. Vanhemmilla on mahdollisuus vaikuttaa lapsen asioihin esimerkiksi siirtymävaiheessa voimavarojensa avulla, kun perheen rajoitteita ja esteitä tuetaan. Ekokulttuurisen teorian pohjalta vanhempien ja perheiden yksilöllisiä toimintatapoja voidaan pyrkiä ymmärtämään uudella tavalla. Vanhemmat voidaan nähdä tasavertaisina yhteistyökumppaneina, joiden yksilöllistä, ainutkertaista elämäntilannetta pyritään tukemaan.

Siirtymävaiheessa kaikki osalliset joutuvat mukautumaan uuteen tilanteeseen uusien haasteiden edessä. Lapselle kaikki voi olla uutta. Esimerkiksi kouluun siirtymävaiheessa oppimisympäristö ja työskentelytavat voivat olla entiseen verrattuna hyvin erilaiset, ryhmän aikuiset ja lapset voivat olla vieraita. Perheellä on tärkeä tehtävä auttaa lasta sopeutumaan tukemalla häntä henkisesti ja luomalla tietynlaista pysyvyyttä siirtymävaiheen aikana. Siirtymävaiheessa perheen kokema stressi lisääntyy muutosten myötä. Tällöin arki mukautuu lapsen tilanteen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Tilanne saattaa vaatia muutoksia asuinpaikan tai työpaikan suhteen, on otettava käyttöön uusia hoito- tai kas-

vatuskäytäntöjä, omaksuttava uusia arvoja. Vanhempien on luotava yhteistyökuvioita uudelleen lapsen tarvitsemien palvelujen muuttuessa. Uusien palvelujen paikantamiseen ja niiden saamiseen, lapsen tarpeiden selvittämiseen ja tiedon jakamiseen kuluu aikaa. Eri-laisiin neuvotteluihin osallistuminen, lapsen asioista päättäminen sekä luottamuksellisen suhteen luominen uuteen tahoön vaativat myös aikaa. Lapsen kanssa käytännön työssä toimivat henkilöt toteuttavat siirtymiä usein ilman käytännöllistä toimintamallia. (Conn-Powers, Ross-Allen ja Holburn 1990, 91-92; Rice & O'Brien 1990, 1-2, 7-8; Rönty 1999, 6; Määttä 1999, 81.)

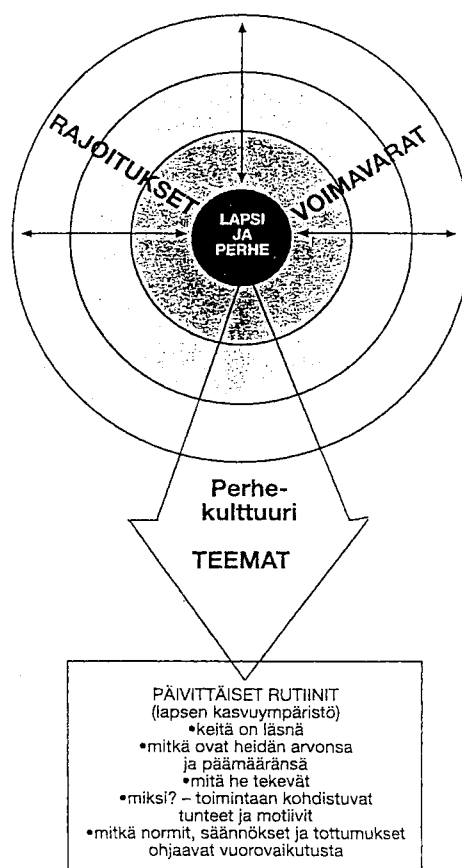
Siirtymävaiheiden suunnitteluun ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota eri tahojen kannalta. Siirtymiä ei ole tutkittu tarpeeksi myöskään teoreettiselta pohjalta selitysmallien löytämiseksi. Varhaislapsuutta koskevissa tutkimuksissa on ilmennyt, että perheen tuki ja mukanaolo ovat ratkaisevia lapsen edistymisessä ja eri yhteistyötahojen tyytyväisyyden takaamisessa. Perheiden yleisten ja yksilöllisten tarpeiden tutkiminen siirtymävaiheissa olisi tärkeä ensimmäinen askel prosessien kehittämiseksi. (Rice & O'Brien 1990, 8; Jahnukainen 2001b, 303.)

Ekokulttuurinen teoria nousee ekologisesta teoreettisesta suuntauksesta, joka näkee perheen osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia (mm. Bronfenbrennerin ekologinen sosiaalistumisteoria 1980). Ekokulttuurisessa mallissa lapsi on perheen jäsen ja perhe osa laajempaa sosiaalista ja kulttuurista yhteisöä. Ekokulttuurisessa teoriassa perhe nähdään subjektina, aktiivisena toimijana, joka muokkaa aktiivisesti omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteitaan. Perheen oma käsitys vallitsevista olosuhteista on merkityksellinen.

Johdonmukaisen ja tyydyttävän elämän ylläpitämiseksi on perheen jatkuvasti muokattava arkirutiinejaan. Arkeen vaikuttaa keitä on läsnä, mitä arvoja ja päämääriä perheellä on, arjen askareet, motivaatio ja tunteet toiminnassa ja mikä suuntaa perheen yleistä vuorovaikutusta. Tutkimusten mukaan kehityksessään viivästyneiden lasten vanhemmat huomioivat kaikki perheen jäsenet muokatessaan perheen arkea, ei ainoastaan kehityksessään viivästyneen lapsen tarpeita. Yhteiskunnan laajemmilta tasoilta tulevat vaikutukset, voimat ja muutokset tuntuvat perheen rutiineissa. Materiaalisia vaikutuksia ovat tulot, terveydentila, asuminen, kuljetukset ja etäisyys sukulaisiin ja palveluihin. Kulttuurisia vaikutuksia ovat

uskomukset ja tavoitteet hyvän elämän saavuttamiseksi, vammaisuuden alkuperä ja syyt, avioliitto ja perheenjäsenten väliset suhteet. Mukautuminen perheen ulkopuolelta tuleviin vaikutuksiin tapahtuu reagoimalla aktiivisesti ja usein myös alitajuisesti tasapainoa tavoitellen. Arjesta selviämisen taidot ennustavat usein perheen muuta selviämistä. (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989, 216-218; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993, 186-188; Rice & O'Brien 1990, 2-4.)

Perheeseen vaikuttavilla asioilla on tutkimusten antaman tiedon perusteella oma arvojärjestyksensä. Jatkuvasti ympäristön kanssa vuorovaikutuksessa muokkautuvat perheteemat, tietyt arvostukset ohjaavat tavoitteiden asettamista ja valintojen tekemistä sekä arkielämää. Vanhempien omat uskomukset perheen ja lapsen parhaasta ovat perheelle tosia, mikä ammattilaisten on otettava huomioon yhteistyössä perheen kanssa. Yhtenä tavoitteena tulisi olla vanhempien tukeminen, ammattilaisten tulisi auttaa vanhempia hahmottamaan arkea ohjaavia teemoja ja kartoittamaan voimavaroja, rajoitteita ja esteitä (kuvio 1). (Tauriainen 1992, 76; Tauriainen 1996, 240-241, 248; Määttä 1999, 80-82.)



Kuvio 1 Ekokulttuurinen malli mukailien Tauriaisen (1996, 240) mallin pohjalta (Määttä 1999, 80)

Ekokulttuurisen teorian mukaan mukautumiseen liittyy tiettyjä merkityksellisiä muuttujia. Nämä ovat perheen toimeentulo; kasvatus, opetus ja terveydenhuollon palvelut; kodin ja lähiympäristön turvallisuus, perheen työnjako, lastenhoidon järjestäminen, lasten leikki-mahdollisuudet ja vertaissuhteet, aviolliset roolisuhteet, perheen saama sosiaalinen tuki, isän rooli perheessä sekä vanhempien tiedonlähteet ja päämäärät. Arjen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus, perheen ekokulttuurinen ympäristö, muotoutuu näistä piirteistä. (Gallimore ym. 1993, 186-187.)

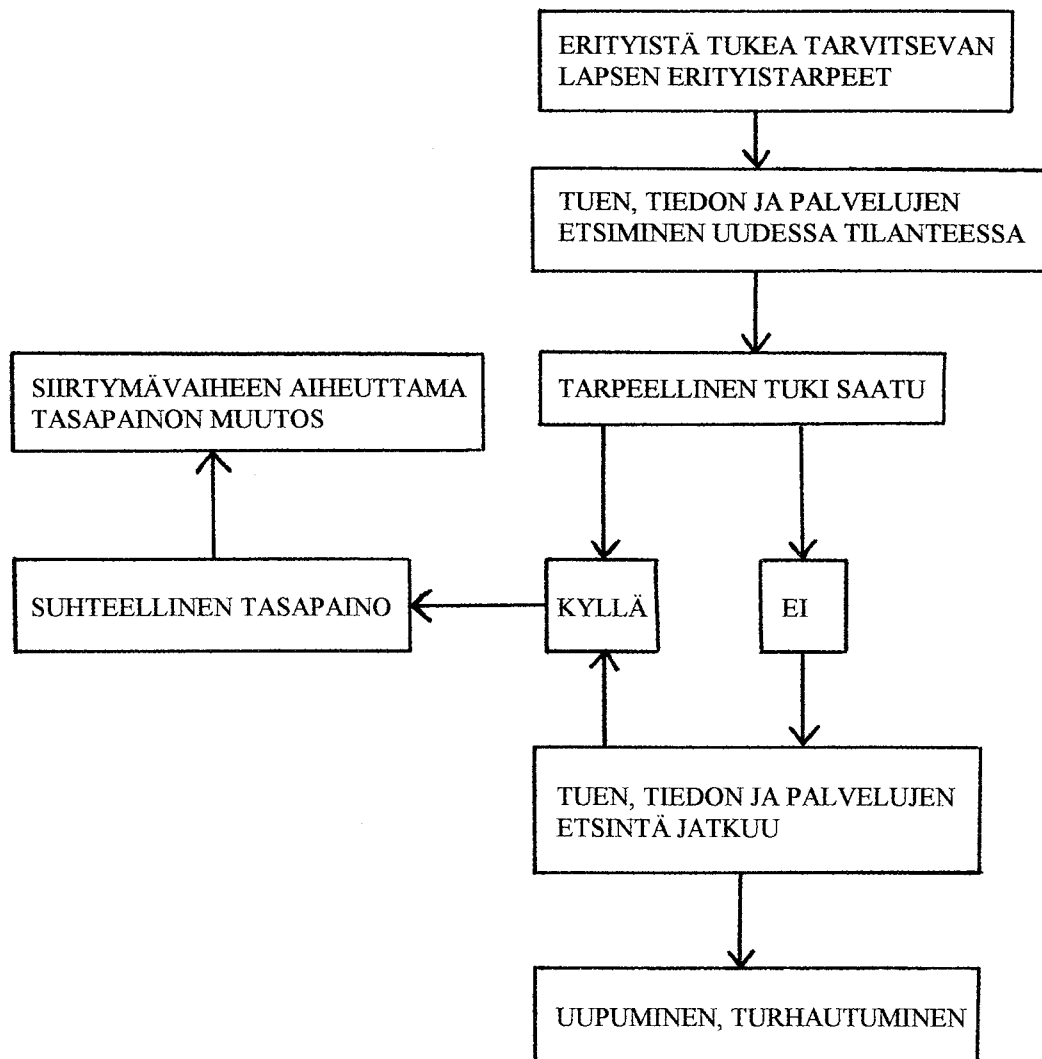
2.2 Valtaistuminen

Ammattilaisten suhtautuminen vanhempiin vaikuttaa yhteistyön toteutumiseen käytännössä. Määttä (1999, 35-38) hahmottelee yhteistyön käytäntöjä nelikentässä, jossa vanhempien rooli vaihtelee sekä aktiivisuuden ja passiivisuuden että laaja-alaisen ja rajatun osallistumisen ulottuvuuksilla. Kun vanhempien rooli yhteistyössä on aktiivinen ja laaja-alainen pystytään huomioimaan perheen elämäntilanne ja yhteistyö ammattilaisten kanssa on tasa-vertaisempaa. Tällaista yhteistyötä Yhdysvalloissa luonnehtinut sana ”empowerment” on suomennettu sanoilla valtaistuminen sekä täysivaltaisuus (Mattus 1995, 30). Molemmat sanat kuvaavat mahdollisuutta ottaa perheelle kuluva valtaa, vaikuttaa olosuhteisiin ja saavuttaa itse asetettuja päämääriä lapsen ja perheen asioissa. Kuru (1999, 19) määrittelee täysivaltaistumisen Dunstin, Trivetten & Lapointen sekä Cochranin (1987) mukaan käsitteeksi, joka kohdistaa huomion tuettavan omiin kykyihin ja voimavaroihin. Tällöin tuettava vahvistetaan selviytymään itse.

2.3 Suhteellisen tasapainon malli

Vanhemmilla on vanhemmuuteen liittyvä huoli lapsestaan ja perheen selviämisestä elämän vaihtuvissa tilanteissa. Määttä (1999, 62-65) esittelee suhteellisen tasapainon mallia, jossa lapsi on diagnosoitu ja ensitieto lapsen erityistarpeista on saatu. Kuru (1999, 25-26) käsittelee Fergusonin (1987) esittelemän mallin pohjalta sovelletussa mallissaan pikkukeskosen

syntymää ja siitä aiheutuvaa huolta. Mallia voidaan soveltaa myös siirtymävaiheen aiheuttamaan tasapainon muutokseen (kuvio 2). Siirtymävaihe aiheuttaa perheelle tuen ja tiedon etsintää sekä huolia, jotka voivat olla perheissä hyvin erilaisia. Perhe tietää itse tuen, tiedon ja palvelujen tarpeensa ja pystyy arvioimaan itse tilannettaan, jolloin saatu tuki myös auttaa perheen tilannetta parhaiten. Tällöin perheen on jossain määrin tunnistettava omia rajoituksiaan ja voimavarojaan tuen, tiedon ja palvelujen etsimisessä. Jos tarpeellinen tuki on saatu perhe saavuttaa suhteellisen tasapainon kunnes olosuhteet muuttuvat jälleen eli pysyvää tasapainoa ei pystytä saavuttamaan. Jos taas vanhemmat eivät riittävästi tarvitsemaansa tukea, tietoa tai palveluja, tilanteesta voi olla seurauksena uupuminen ja turhautuminen. Vanhempien tyytymättömyys ja hankaluudet yhteistyössä ilmentävät osaltaan tällaista tilannetta.



Kuvio 2 Suhteellisen tasapainon malli Määttä (1999, 62) ja Kurua (1999, 25) mukaillen

2.4 Siirtymävaiheeseen liittyviä toimintamalleja

Kun erityistä tukea tarvitseva lapsi siirtyy palvelujärjestelmästä toiseen, tarvitaan yhteistyötä sekä luovuttavalta että vastaanottavalta taholta. Siirtymävaiheen suunnittelun lähtökohtana on oltava perheen tarpeet ja valmius helpottaa lapsensa siirtymävaihetta. Siirtymän onnistumista auttaa vanhempien kouluttaminen. Tiedon avulla heistä tulee riippumattomia ja asioihin perehtyneitä lastensa puolestapuhujia, pääroolissa olevia henkilöitä. Vanhemmat saavat hyödyllistä tietoa myös tulevia siirtymiä varten. (Spiegel-McGill, Reed, König & McGowan 1990, 67.)

Vanhemmille voidaan tarjota ohjausta ja tietoa kun heidän erityistä tukea tarvitseva lapsensa siirtyy uuden palvelun piiriin, esim. opetukseen. Spiegel-McGillin ym. (1990, 67-74) raportoima vanhempien ohjausta esittelevä malli perustuu tutkimukseen, jossa tarjottiin monivammaisten lasten vanhemmille ryhmä- ja yksilöohjausta kuuden kuukauden ajan. Ohjauksesta vastasivat mm. lapsia vastaanottava henkilökunta ja vanhempien kanssa kotona työskennelleet ammattilaiset. Ryhmissä ja yksilöohjauksessa käsiteltyjä aiheita olivat siirtymävaiheeseen liittyvät asiat ja mahdolliset ongelmat; mm. lapselle soveltuvat sijoituspaikat ja palvelut, tehokas kommunikointi asiantuntijoiden kanssa, lakien antamat oikeudet ja päätösten tekeminen. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa valmiuksia siirtymään: pystyivät paremmin ennakoimaan mitä oli odotettavissa, mitä tehdä palavereissa ja saivat tietoa miten vastaanottavassa paikassa toimitaan. He kokivat myös pystyvänsä puhumaan lapsensa puolesta paremmin. Hyödyllisimmäksi työskentelytavaksi koettiin perheiden yksilöohjaukset jokaisen ryhmäkoontumisen jälkeen. Luentomonisteet, esittelyt ja ryhmäkeskustelut koettiin myös tarpeellisiksi. Kaiken tiedon vetäminen yhteen ja päätösten tekemisen käsittely koettiin tärkeäksi. Kaiken kaikkiaan vanhemmat kokivat saavansa uutta, spesifiä tietoa ympäristössä, joka auttoi ja tuki heitä. Vanhempien kouluttamiseen tähtäävä malli sopisi hyvin myös siirtymävaiheeseen päiväkodista kouluun, koska vanhemmat tarvitsisivat tietoa uudesta järjestelmästä ja sen käytännöistä.

TEEM -malli (Transitioning into the elementary education mainstreaming) luotiin Yhdysvalloissa. Sitä kehitettiin tutkimalla ammattilaisten ja vanhempien tyytyväisyyttä siirtymävaiheiden käytäntöihin ja arvioimalla lapsen sijoittumisen tuloksellisuutta. Päämääränä oli kehittää tietoa ja ohjeistusta sisältävä malli, jonka avulla vanhemmat ja ammattilaiset voisivat itse yhteistyössä luoda siirtymävaiheproessin suunnitellessaan sitä. Käytännössä ensimmäiseksi on perustettava suunnitteluryhmä, jonka kokoontumisissa ovat mukana vanhemmat, henkilökuntaa lapsen luovuttavalta ja vastaanottavalta taholta, erityisopetuksen hallinnosta vastaava viranomaisena ja muita tärkeitä tahoja. Sitten ryhmä hankkii ja jakaa tietoa siirtymävaiheiden käytännöistä. Ryhmässä pohditaan yhteistyössä siirtymävaiheen päämääriä ja esteenä olevia ongelmia. Perheen tukeminen ja valtaistuminen tasa-arvoisena yhteistyökumppanina on yhtenä peruspäämääränä. Seuraavaksi ryhmä tekee kirjallisen suunnitelman, jossa mainitaan toimintatavat, mukana olevien henkilöiden roolit ja tarpeet siirtymävaiheessa, vastualueet sekä aikatauluihin liittyvät asiat. Kirjallinen suunnitelma helpottaa tiedottamista mukana oleville henkilöille ja henkilökunnan vaihtuessa. Tehdyille suunnitelmalle pyritään saamaan tuki tiedottamalla siitä myös hallinnon tasolle. Mallin viimeisenä vaiheena on arviointi, jota varten kerätään tietoa päämäärien saavuttamisesta ja toteuttamatta jääneistä menettelytavoista, vanhempien ja ammattilaisten tyytyväisyydestä menettelytapoihin ja tuloksiin sekä lapsen sijoittumisen ja palvelujen onnistumisesta. (Conn-Powers ym. 1990, 92-100.)

Kehitysvammaliitolla on Tuki- ja palvelusuunnitelma, jossa kootaan selkeästi yhteen lapsen ja perheen palveluiden muodostama kokonaisuus. Tuki- ja palvelusuunnitelman tavoitteena on perheen arjessa selviytymisen tukeminen ja vahvistaminen lapsen kasvun ja kehittymisen tukemisen ohessa. Suunnitelma tehdään moniammatillisena yhteistyönä, mutta perhe päättää mitkä tahot ovat mukana suunnitelman laadinnassa. Tuki- ja palvelusuunnitelma on syytä tarkistaa ainakin eri siirtymävaiheissa. Suunnitelmaan kuuluvat ns. siirtymävaiheiden tarkistuslistat, jotka tukevat työntekijöiden työtä ja toimivat yhteistyövälineenä perheen ja ammattilaisten työskentelyssä varmistaen tietyt toimenpiteet. Saumaton siirtymä auttaa saavuttamaan mielekkään yksilöllisen elämänmuutoksen, jonka siirtymä tuo mukanaan. (Pietiläinen & Juusti 2000, 4-6, 14-15; Pietiläinen 1998, 337.) Tarkistuslista siirtymävaiheessa päiväkodista kouluun on liitteenä (liite 1).

SPECS (System to plan early childhood services) on alunperin yhdysvaltalainen, Suomesakin sovellettuna kokeiltu arviointi- ja suunnittelumenetelmä. Menetelmän avulla vanhemmillä on mahdollisuus osallistua tasavertaisina työryhmän jäseninä yhteistyöhön. Menetelmä edellyttää vanhempien osallistumista arviointiin, suunnitteluun ja päätöksentekoon. Suunnitelma-osiossa käsitellään lapsen ja perheen tarvitsemia palveluita heidän tarpeidensa perusteella. Yhtenä osiona on laaja siirtymäpalveluja koskeva lomake, joka on tarkoitettu lapsille, jotka ovat siirtymässä päiväkotiin tai tulevat aloittamaan oppivelvollisuuden päiväkodissa tai koulussa. Lomakkeen avulla voidaan arvioida myös siirtymävaiheessa tarvittavia tukipalveluja lapselle. (Pietiläinen 1997, 3, 44, 49.)

Mattus (1999) on tutkinut Varhaisvuodet ja erityiskasvatus -tutkimusprojektissa vammaisten lasten perheiden tarpeiden ja voimavarojen arviointimenetelmää. Hän kehitti sitä Dunstin, Trivetten ja Dealin (1988) kirjasta *Enabling and Empowering Families* löytyneestä lomakkeistosta muokkaamalla sitä kielen ja kulttuurin osalta suomalaiseen käytäntöön sopivaksi. Näin syntyi Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI, josta valmistui toinen tarkistettu painos vuonna 1999. Haastattelumenetelmää on kokeiltu esimerkiksi kotikäynneillä, vastaanotoilla, kuntoutuskodeilla ja sopeutumisvalmennuskursseilla ja sitä ovat käyttäneet mm. psykologit, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, puheterapeutit ja kiertävät erityislastentarhanopettajat. Menetelmä sopii sekä vammaisten että vammattomien lasten perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön. Haastattelumenetelmän tarkoituksena on puutteiden sijasta arvioida perheenjäsenten yksilöllisiä ja yhteisiä tarpeita, voimavaroja, toimintatyylejä ja sosiaalista tukiverkkoa. Arviointi tapahtuu perheen itsensä toimesta, mutta työntekijä toimii lomakkeiden avulla prosessin käynnistäjänä. Lomakkeet sisältävät seitsemän erilaista kokonaisuutta: perheen voimavarat, yhteiset tuentarpeet, henkilökohtainen tuentarve, perheen toimintatyylit, lapsen hoito- ja kasvatustarpeet, sosiaalinen tuki ja henkilökohtainen tukiverkko. (Mattus 1999, 9, 10, 11-13.) Lapsen siirtymävaiheita ajatellen perheet voisivat hyötyä tämälähtöisestä työvälineestä. Huomatessaan omat rajoituksensa ja voimavaransa mukautumista vaativassa tilanteessa perheen jäsenet pystyvät määrittämään tarvitsemansa tuen helpommin ja muokkaamaan arkielämäänsä.

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY) on Kansaneläkelaitoksen kanssa yhteistyöprojektissa kehittänyt palveluohjauksen vammaisten lasten perheille. Kaikkia pitkäaikaissairaita ja vammaisia lapsia koskevat säädökset on koottu erillislainsäädännöksi yhteen vuoden 1999 hallitusohjelmaan ja palveluohjaukseen koskeva suunnitelma oli mukana. Palveluohjauksen kokeilu aloitettiin sosiaali- ja terveysministeriön ja Kelan toimesta vuonna 2000 ja nyt 2002 palveluohjaukseen kokeillaan yli kymmenellä paikkakunnalla ympäri Suomea. Vuosien 2002-2003 sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma velvoittaa kunnat palveluohjaukseen. Palveluohjauksen tehtävänä on helpottaa perheiden arkielämää. Palveluohjauksen tulisi käynnistyä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa lapsen erityistarpeiden tultua ilmi syntymän, vammautumisen tai sairastumisen jälkeen. Perheelle nimetään palveluohjaaja, joka selvittää perheelle kuuluvat palvelut ja huolehtii myös niiden hakemisesta. Palveluohjaaja vastaa myös palvelusuunnitelman laatimisesta moniammatillisena yhteistyönä, vanhemmat ovat luonnollisesti mukana. Palveluohjaajan tehtävän tulisi kuulua jollekin perheen kanssa jo yhteistyöryhmässä työskentelevälle henkilölle. Hän toimii perheen luottamuksellisena tukihenkilönä ja vastuuhenkilönä, asiamiehenä ja koordinoijana, mutta ei päätä perheen asioista. (Palveluohjaaja vapauttaa isät ja äidit...2000, 22-23; Palveluohjaaja on opas....2002, 14-15.)

3 VANHEMPIEN JA YHTEISTYÖKUMPPANIEEN VÄLINEN YHTEISTYÖ

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmilla on tärkeää käytännönläheistä tietoa lapsestaan. Lapsen historiasta, luonteenpiirteistä, käyttäytymisestä ja toiminnasta kotiympäristössä voivat kertoa parhaiten vanhemmat. Moniammatillisissa tiimissä vanhempien asiantuntemus on tarpeen, jotta lapsesta saadaan monipuolinen kuva.

Perhetyön neljä paradigmaa tuovat esille yhteistyökumppaneina toimivien ammattilaisten erilaisia tapoja suhtautua perheisiin. Niiden kautta voidaan tarkastella vanhempien mahdollisuuksia toimia vaikuttajina.

- 1) Asiantuntijakeskeisessä mallissa asiantuntijat näkevät perheen vajavaisena ja ammatti-apua tarvitsevana toimiakseen terveellä tavalla. Ammatillaiset eri aloilta arvioivat perheen tarpeita jopa perheen näkemysten vastaisesti ja valmistelevat suunnitelmat. Työntekijät toimivat palvelujen määrittäjinä ja toteuttajina, koska perheen ei katsota kykenevän ratkaisemaan ongelmiaan.
- 2) Perheen kanssa liittoutuneessa mallissa perhe saadaan toteuttamaan asiantuntijoiden tärkeinä pitämiä kuntoutusmuotoja. Perheillä on vähän kykyä vaikuttaa itsenäisesti elämäänsä ja sen muutoksiin, asiantuntijoiden ohjauksessa ja holhouksessa kylläkin. Asiantuntijat antavat vanhemmille roolin ja ohjaavat toteuttamaan ammattilaisten päättämää hoitoa tai kuntoutusta.
- 3) Perheeseen kohdistuvassa mallissa perhe ja ammatillaiset yhdessä määrittelevät perheen tarpeita ja toiminnan tavoitteita. Perheet nähdään riippuvaisina asiantuntijoiden ohjauksesta, mutta kuitenkin myönteisessä valossa. Perheitä kannustetaan käyttämään ensisijaisesti ammattilaisten asiantuntevia palveluja.
- 4) Perhekeskeisessä mallissa resursseja, palvelujen tuottamista ja arviointia ohjaavat käyttäjät eli perheet, niiden yksilölliset tarpeet ja toiveet arkipäivän elämässä. Päämääränä on vahvistaa perheiden kykyä ja pätevyyttä itsenäisessä päätöksenteossa ja toiminnassa. Perheen tarpeet ja voimavarat huomioidaan palvelusuunnitelmassa, johon kirjataan asioita vain perheen luvalla. (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby 1991, 118; Pietiläinen 1996, 228-229; 1997, 22-23.)

Mattuksen (1995, 31) mukaan suomalaisissa käytännöissä perhekeskeisellä työllä tarkoitetaan lähinnä perheeseen kohdistuvan ja perhekeskeisen mallin mukaista toimintaa. Määtän (1996, 507) käsitys varhaisvuosien erityiskasvatuksessa ja erityisopetuksessa tapahtuvista yhteistyökäytännöistä kattaa vaihtelun asiantuntijakeskeisestä perheeseen kohdistuvaan malliin. Näin ollen perhekeskeinen työ ei ole Suomessa yhteistyön arkipäivää.

Perhekeskeinen työskentelytapa on perusteltu, koska lapsi on kiinteä osa perhettään ja perhe on osa laajempia rakenteita ekologisen ajattelutavan mukaisesti. Perheen käsitys lapsestaan, perheen sisäiset vuorovaikutussuhteet, käsitykset hyvinvoinnista ja sosiaalinen tukiverkko vaikuttavat suoraan lapseen. Annettavaa apua tulisi kohdentaa koko perheelle ja lapselle perheensä jäsenenä. Perhe pyrkii tekemään itse omat päätöksensä ja löytämään

voimavaransa. Perheen sen hetkinen tilanne olisi otettava huomioon palvelujen laatua ja määrää pohdittaessa. Ammattilaisten onkin kunnioitettava perheiden moninaisuutta ja erilaisuutta ja perhettä tukevien osapuolten on toimittava yhteistyössä ja oltava vuorovaikutuksessa. Vanhemmilla on oltava oikeus määritellä yhteistyöhön osallistumisen määrä ja sen laatu itse. Perhelähtöisyys edellyttää vanhempien arviointien ja tavoitteiden vaikutusta suunnitelmiin ja palveluihin. (Wollery, Strain & Bailey 1993, 97, 101; Määttä 1999, 38, 109.)

Perheellä ja vanhemmilla on erilaisia rooleja työryhmissä erilaisissa työskentelymalleissa.

- 1) Monitieteisessä mallissa käytetään eri aloilta tulevien ihmisten palveluksia toisistaan riippumatta, ammattilaiset toimivat itsenäisesti ja erillään. Lapselle laaditaan monia suunnitelmia ja palvelut jäävät pirstaleisiksi. Vanhemmilla ei ole mahdollisuutta valita lapseensa liittyviä käytäntöjä tai ylipäänsä päättää asioista. Heille ei anneta kaikkea tietoa omasta lapsestaan.
- 2) Tieteidenvälisessä mallissa vanhemmat osallistuvat eri asiantuntijoiden kanssa työryhmän toimintaan, mutta ovat usein vain kuulemassa asioita. Ammattilaiset arvioivat lapsen ja perheen tilannetta kukin omalla tahollaan, mutta kokoontuvat yhdessä laatimaan tarvittavia suunnitelmia. Kukin ammattilainen vastaa ensisijaisesti omaa erityisaluettaan koskevasta suunnitelman osasta, mikä aiheuttaa usein epäselvyyttä rooleista ja toisten henkilöiden ymmärtämisessä.
- 3) Poikkitieteellisessä työryhmässä on eri alojen asiantuntijoita, myös vanhemmat ovat tasavertaisia asiantuntijoita lapsensa parhaiten tuntevina. Työryhmä pyrkii ylittämään tieteenalojen välisiä rajoja hankkimalla tietoa toisilta aloilta ja soveltamalla tietoa. Näin voidaan lisätä osallistujien vuorovaikutusta, kommunikointia ja yhteistyötä, jolloin vanhempien ja ammatti-ihmisten turhautuminen vähenee. Lasta koskevia palveluja pohditaan perheen arkielämän kautta ja siten perhe on mukana päätöksenteossa ja asettamassa päämääriä. (Pietiläinen 1996, 230-232; Lehtinen 2001, 88-89.)

4 VANHEMPIEN ASEMA SUUNNITTELUSSA JA YHTEISTYÖSSÄ

Kasvatusvastuu jakautuu vanhempien, päivähoidon ja koulun kanssa, mutta päävastuu on lapsen vanhemmilla. Kun lapsella ilmenee erityisen tuen tarpeita, vanhemmat saattavat luopua tästä kasvattajan päävastuusta. Heillä on päävastuun lisäksi asiantuntijuus oman lapsensa asioissa. (Rönty 1999, 8.) Vanhempien asiantuntijuutta esimerkiksi lapsen oppimista ja kasvatusta koskevassa suunnittelussa ei Linnilän (1997, 24-26) mukaan ole huomioitu paljoakaan. Linnilän tekemän lasten koulunaloitusta koskeneen tutkimuksen mukaan vanhemmilla on kuitenkin selkeä halu ja taito olla mukana vaikuttamassa lapsensa kasvuun ja oppimiseen. Heillä on vakavasti otettavaa tietoa, joka ei perustu teorioihin. Yhteistyössä on olemassa vaara, että vanhemmat käsittävät helpommaksi ja turvallisemmaksi tavaksi toimia alamaisten tavoin. Tällöin heille voi syntyä käsitys, että viranomaisien näkemykset on hyväksyttävä ilman vaikutusmahdollisuutta.

Päivähoitoa koskevassa laissa tavoitteeksi määritellään päivähoidossa olevien lasten kotien tukeminen niiden kasvatustehtävässä ja lapsen persoonallisuuden tasapainoisen kehityksen edistäminen yhdessä päivähoidon ja kotien toimesta (Laki lasten päivähoidosta 36/1973). Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2000) 8 §:ssä mainitaan huoltajien ensisijainen kasvatusvastuu ja luottamuksellisen yhteyden tärkeä merkitys huoltajien ja esiopetuksesta vastaavien henkilöiden välillä. Peruskoulussa vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä mainitsee perusopetuslain 3. § yksinkertaisesti vain sen, että opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa (Perusopetuslaki 628/1998). Yhdysvalloissa perheiden asema tasavertaisena yhteistyökumppanina määritellään lasten erityiskasvatusta koskevassa lainsäädännössä. Esimerkiksi IDEA (Individuals with Disabilities Education Act, PL 101-476) on laki, jossa sitoudutaan vahvasti ottamaan vanhemmat mukaan perheen ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön (Ferguson & Ferguson 1994, 27). Vanhempien huomiointi yhteistyössä velvoittaa eri työntekijöitä toimimaan perhekeskeisesti.

Suomessa lainsäädäntö ei velvoita vanhempia osallistumaan samalla tavoin. Yleensä ottaen vanhempien asema yhteistyössä vaihtelee aloitteen tekemisestä heidän kuulemiseensa tarvittaessa. Pietiläisen (1998) mukaan käytännössä vanhemmat voivat olla mukana suun-

nitelmien teossa, mutta todellisuudessa heidän vaikutusmahdollisuutensa sisällön ja päätösten suhteen ovat vähäisiä. Vanhempien osallistuminen on usein läsnäoloa ja asiantuntijoiden esittämien ratkaisujen myötäilyä. Vanhemmat eivät aina edes tiedä tapaamisen tarkoitusta eikä heillä ole tietoa vaihtoehtoista palveluja suunniteltaessa. (Pietiläinen 1998, 332.) Lapsen koulun valinnassa huoltajilla on aikaisempaa laajemmat mahdollisuudet eli lainsäädännön nojalla on mahdollista hakea lapselleen paikkaa vapaasti haluamaansa opilaitokseen. Kunnan on kuitenkin osoitettava lapselle koulupaikka perusopetusta antavaan kouluun tai muuhun sopivaan paikkaan. Huoltajien valinnan mukaan opetusta voidaan antaa kotiopetuksena tai muussa sopivassa paikassa esimerkiksi lapsen vammaisuuden perusteella. (Virtanen 2001, 50.)

Erityistä tukea tarvitseville lapsille laaditaan eri palvelusektorien ja ammattilaisten toimesta monia erilaisia kirjallisia suunnitelmia, joissa huomioidaan lapsen tarpeita. Terveystieteidenhuollon piirissä lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma ja hoitosuunnitelma. Sosiaalihuollon piirissä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevalle lapselle suunnitellaan päivähoitossa toiminta- ja kuntoutussuunnitelma, joka on lakisääteinen ja laaditaan yhdessä vanhempien kanssa. Palvelusuunnitelma laaditaan vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle ja se sisältää lapsen ja perheen tarvitsemat palvelut ja tukitoimet. (APUA. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen tukimuodot 1993, 15-16; Määttä 1999, 10-11.)

Vanhemmat eivät ole aina läsnä lapsensa asioista päätettäessä eivätkä ole tietoisia erilaisista suunnitelmista. Näin ollen päätöksiä lasten asioista tekevät asiantuntijat tuntematta riittävästi lapsen ja perheen taustaa, tarpeita ja heidän tavoitteitaan. Tasavertaisessa yhteistyössä voidaan ottaa kaikkien osapuolten asiantuntemus ja tietous yhteiseen käyttöön. (Mattus 1995, 31.) Suuri osa erityistä tukea tarvitsevista lapsista aloittaa koulunkäynnin liian vähäisillä valmisteluilla. Erilaisia suunnitelmia on paljon ja on kohtuutonta olettaa vanhempien osallistuvan kaikkien laatimiseen. Siksi olisikin tärkeää järjeistää suunnitelmatyöskentelyä keskittymällä joihinkin kattaviin suunnitelmiin. Ammatti-ihmisten tehtävänä on esitellä erilaisia suunnitelmia perheille. Lapsen kuntoutusprosessin seurannan ja toteutumisen varmistamiseksi olisi hyvä nimetä yhdys- tai vastuuhenkilö, joka huolehtii yhteydenpidosta palvelujärjestelmien välillä ja opastaa käytännön asioissa (APUA. Pitkäaikaisesti... 1993, 17).

Perusopetuslain 17. § velvoittaa laatimaan erityisopetusta saavalle oppilaalle henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) (Perusopetuslaki 628/1998). Suunnitelma on laadittava jokaiselle erityisopetukseen otetulle tai siirretylle esi-, perus- tai lisäopetuksen oppilaalle. HOJKS on laadittava lapsen huoltajien ja asiantuntijoiden kanssa moniammatillisena yhteistyönä. Suunnitelma tarkoittaa oppimisen ja oppimaan ohjaamisen sekä tarvittavien tukipalvelujen kokonaissuunnitelmaa. HOJKS mahdollistaa yksilöllisen opetuksen sekä seurannan ja arvioimisen. Siirtymävaiheessa lähettävän ja vastaanottavan tahon on toimittava yhteistyössä riittävien ja tarpeellisten tietojen hyödyntämiseksi oppilaan koulutuksessa ja tukipalvelujen suunnittelussa. Vanhemmilta on oltava suostumus lapsen lopullisesta sijoittumisesta päätettäessä. Oppilaan siirtämistä ja muita muutoksia HOJKS:aan ei voida tehdä vanhemmille ilmoittamatta ja heitä kuulematta. (Ikonen, Virtanen & Pirttimaa 2001, 52, 54, 61-62.) Kaikilla vanhemmilla ei kuitenkaan ole riittävästi tietoa oikeuksistaan HOJKS:n laatimisessa, minkä takia tietoa tulisi jakaa lisää esimerkiksi opettajien taholta (Ikonen & Ojala 2001, 80).

5 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimukseni lähtöajatuksena oli erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemukset lapsen siirtymävaiheessa päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää

- 1) millaisia kokemuksia vanhemmilla oli lapsen sijoituspaikkaan liittyvästä päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta ja
- 2) miten siirtymävaihetta tulisi kehittää näiden vanhempien kokemusten perusteella.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Olen muutamia vuosia sitten saanut seurata erään läheisen perheen vammaisen lapsen siirtymistä päiväkodista kouluun. Kiinnostuin myös tutkimaan tilannetta ja tein laadullisen tutkielman, joka käsitteli eri tahojen yhteistyötä kyseisen lapsen siirtymävaiheessa. Vanhempien läpikäymää ja tähän siirtymävaiheeseen liittynyttä prosessia jäin pohtimaan siinä määrin, että päätin jatkaa aiheen tutkimista gradussani. Oma kokemukseni myötäeläjänä ja tutkijana siirtymävaiheen parissa on toiminut motivaation antajana tässä tutkimuksessa (vrt. Syrjälä & Numminen 1988, 17). Halusin ottaa lasten vanhempien näkökulman tutkimukseni aiheeksi, koska sitä on tutkittu vähän. Lapsen koulumuodon valinta siirtymävaiheeseen liittyen vaikutti kiinnostavalta aiheelta. Vanhempien näkökulma vammaisten lasten asioissa oli mediassakin paljon esille noussut asia. Esimerkiksi Helsingin Sanomien mielipidepalstalla on ajoittain käyty runsaasti keskustelua vanhempien tukemisesta ja yhteistyön laajasta verkostosta. Keskustellessani ihmisten kanssa sain myönteistä palautetta tutkimukseni näkökulman valinnasta, monet pitivät vanhempien kokemusten tutkimista tärkeänä ja kiinnostavana.

6.1 Tutkimusote

Laadullinen tieto on elävää, konkreettista ja yksityiskohtaista kuvausta tapahtumista, tilanteista, ihmisten kokemuksista, tunteista, mielipiteistä ja näkemyksistä. Laadullisen tiedon avulla voidaan ymmärtää ilmiöitä kokonaisvaltaisesti. (Syrjälä & Numminen 1988, 80-81.) Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on ymmärtää tiettyä toimintaa, antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 1999, 61). Tutkimuksessani on tarkoitus tuoda esille erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien omaa näkemystä ja kokemuksia lapsensa siirtymävaiheeseen liittyneissä asioissa.

Kentällä työskennellessään tutkijalla on oltava jotain tietoa aiheesta, jota hänen tutkimuksensa käsittelee. Hänellä on jokin teoreettinen näkemys, johon hän kokeilee hankkimiaan tietoja. Pyrkimyksenä on olla joustava ja verrata teoreettista tietoa ja kentältä hankittua

tietoa keskenään. Tutkimusaineiston analyysin avulla pyritään järkeviin ja merkityksellisiin tuloksiin. (Syrjälä & Numminen 1988, 121,123.) Tutkimuksen ongelmien tarkentumisessa teoreettinen perehtyminen aiheeseen ja aikaisempiin tutkimuksiin on oleellisen tärkeää. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen ja Saari 1994, 21.) Ennen aineiston keruuta hain tietoa esimerkiksi liittyen siirtymävaiheisiin ja vanhempien asemaan yhteistyössä. Vanhempien näkökulmaa ja kokemuksia on tutkittu vähän siirtymävaiheita koskeneissa tutkimuksissa.

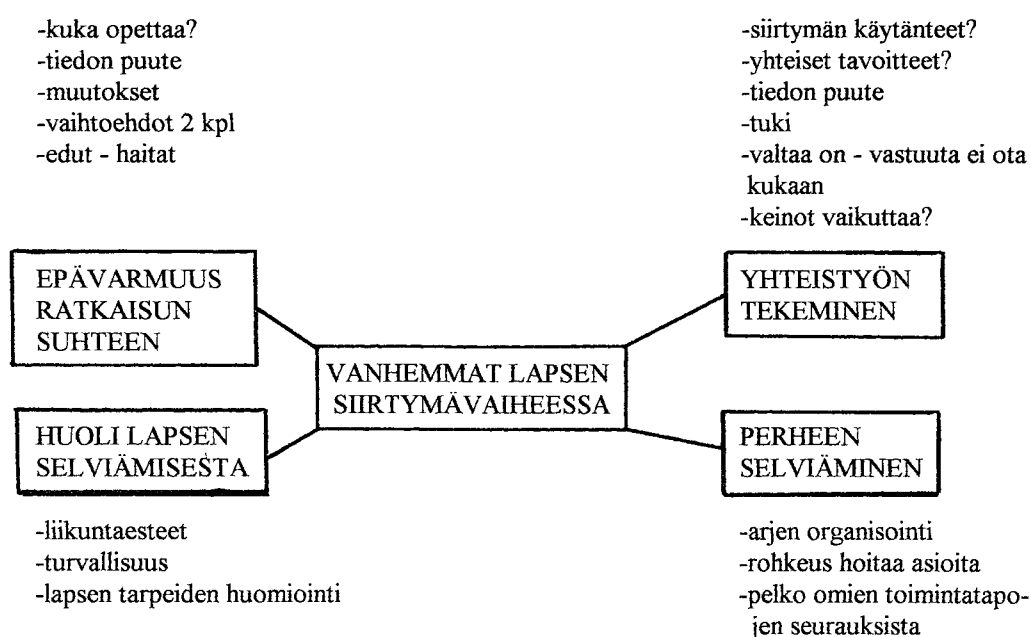
Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla ei ole ennalta päätettyjä oletuksia tutkimuskohteesta, mutta aikaisemmat kokemukset vaikuttavat havaintoihin ja ajatteluun. Tehdessään laadullista analyysiä tutkijan olisi löydettävä tai opittava uutta, mikä edellyttää omien ennakkoletusten tiedostamista. (Eskola & Suoranta 1999, 19-20.) Minulla oli joitain ennakkokokäilyksiä vanhempien kokemuksista ja perheiden tilanteista, johon vaikutti aiempi työssä saamani käytännön kokemus ja opintojen aikana oppimani. Ajattelin perheiden asioiden järjestyvän ehkä kaavamaisemmin. Olen joutunut huomaamaan, että tilanteet todella ovat vaihtelevia, jopa yllättäviä ja se näkyy pienessäkin määrässä tutkittavia tapauksia. Lapset ja perheet ovat hyvin erilaisia.

Haastattelu on menetelmänä joustava ja mahdollistaa tutkittavien henkilöiden merkityksiä luovan ja aktiivisen roolin. Haastateltavat voivat onnistuneessa keskustelussa tuoda esille asian eri puolia ajatustensa ja käyttäytymisensä kautta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34.) Tyypillinen laadullinen tutkimusaineisto on ilmaisultaan rikas, monitasoinen ja kompleksinen. Haastattelumenetelmää käytettäessä muistiin dokumentoidaan koko tilanne, joka on huomioitava analyysiä tehtäessä. Haastattelija vaikuttaa vastauksiin esimerkiksi esittämiensä kysymysten muodolla ja järjestyksellä. (Alasuutari 1995, 75.) Haastattelumenetelmää käytettäessä kysymysten johdattelevuus on ongelma, johon helposti sorrutaan. Koetin kiinnittää tähän huomiota, mutta koin vaikeutena huomioida asiaa haastattelutilanteessa. Haastattelutekniikassani on kehittämisen tarvetta, vaikka koenkin haastattelun menetelmänä itselleni sopivaksi vuorovaikutuksellisuutensa vuoksi.

Käytin tässä tutkimuksessa menetelmänä teemahaastattelua. Tällaisessa kohdennetussa haastattelussa tutkija on alustavasti selvitelty tutkittavan ilmiön osia, rakenteita ja kokonaisuutta. Tämän alustavan työn perusteella kehitetään haastattelurunko, jonka teemat

suunnataan tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin tilanteesta. Teemat kuvaavat tavallaan ilmiön pääluokkia ja ovat samalla tutkimuksen teoreettisia peruskäsitteitä. Haastattelutilanteissa sekä tutkija että tutkittavat toimivat teema-alueiden tarkentajina. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47, 66.) Teemahaastattelurunko on liitteenä (liite 2).

Esihaastattelujen avulla tutkija voi testata esimerkiksi haastattelurunkoa ja aihepiirien järjestystä. Esihaastattelujen avulla voidaan myös selvittää haastatteluihin keskimäärin kuluva aika. Esihaastattelujen avulla harjaannutaan myös itse haastattelumenetelmään. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 72-73.) Tein myös yhden esihaastattelun kesällä 2000 tulevia haastatteluja ajatellen ja tutkimuksen fokuointia varten. Tein haastattelun jälkeen käsitekarttoja sen sisällöstä ja hahmottelin niiden kautta tutkimusongelmia tarkemmin. Ohessa eräs käsitekartta esihaastattelusta (kuvio 3), jonka tein liikuntavammaisen lapsen äidin kanssa. Lapsi oli siirtymässä esiopetuksen piiriin tulevana syksynä ja äiti koki parhaillaan siirtymävaiheen tapahtumia. Vasta analyysivaiheessa käsitekarttaani palattuani ymmärsin suhteellisen tasapainon mallin (ks. kuvio 2 s. 12) ilmentävän esihaastattelussa esille nousutta äidin pohdiskelua ja arjen muokkaamista, mukautumista ulkopuolelta tuleviin vaatimuksiin. Ratkaisun epävarmuus, huoli lapsesta ja perheen selviämisestä liittyvät tuen, tiedon ja palvelujen etsimiseen.



Kuvio 3 Käsitekartta esihaastattelusta 8.6.2000

Esihaastattelu oli hyvää harjoitusta kysymysten muotoiluun ja tietokoneella litteroinnin tekniikan harjoittelemiseksi. Haastattelun pituutta en voinut arvioida tämän haastattelun perusteella, koska käytettävissä oleva aika oli jo ennalta rajattu.

6.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseeni osallistuivat kuuden lapsen äiti ja yhden isä. Yhdessä perheessä pariskunta oli haastateltavana yhtä aikaa. Yhdessä perheistä on vain yksi lapsi, viidessä muussa on 2-5 lasta. Yhdessä uusperheessä on ajoittain lapsia myös toisen vanhemman aikaisemmasta perheestä. Perheissä esiintyi paljon erilaisia perheiden elämään yleensä vaikuttavia tekijöitä; yksinhuoltajuutta, hoitovapaalla oloa, opiskelua, työttömyyttä, pätkätyöläisyyttä ja yrittäjyyttä. Kahdessa näistä perheistä molemmat vanhemmat ovat kodin ulkopuolella töissä, toisessa näistä vanhempi hoitaa kotona myös toista työtä. Kolme perhettä asuu maaseudulla ja kolme taajamassa keskisessä Suomessa.

6.3 Tutkimuksen kulku ja aineiston analysointi

Aloitin tutkimuksen tekemisen kevättalvella 2000. Ennen tutkimushenkilöiden löytymistä työstin tutkimustani eteenpäin etsimällä kirjastoista tutkimukseeni liittyvää kirjallisuutta. Tutustuin alustavasti mm. ekokulttuuriseen teoriaan, jonka pohjalta lähdin tutkimaan vanhempien kokemaa lapsensa siirtymävaihetta. Rajasin tutkimustani uudelleen koskemaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia rajaamatta lasten vamma ryhmää tms. erikseen. Toukokuussa 2000 saatuani tutkimusluvan lähetin haastattelupyynnöjä päiväkotien integroituihin erityisryhmiin toimitettaviksi seuraavana syksynä esiopetukseen tai kouluun siirtyvien erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Kesäkuussa 2000 sain neljä myönnteistä vastausta tutkimuspyyntöihini.

Kaksi muuta haastateltavaa sain erään tuttavani ja erään erityisopettajan kautta syyslokakuussa 2000. Tutkimushenkilöiden löytämiseen meni paljon aikaa. Päätin kuitenkin,

että en voi käyttää kohtuuttomasti aikaa tutkimushenkilöiden etsimiseen tutkimukseni etenemiseksi. Grönforsin (1985, 107) mukaan tulisi haastateltavien valintaan kiinnittää erityistä huomiota ja mahdollisesti kysyä samoja asioita useita kertoja haastattelun ollessa ainoa tutkimuksessa käytetty tutkimusmenetelmä. Koska sain näin vähän myönteisiä vastauksia haastattelupyyntöihin, minulla ei ole ollut mahdollisuutta valita haastateltavia. Haastattelut olivat hyvin erilaisia. Joissakin niistä käsittelin samoja asioita moneenkin otteeseen. Käytin haastattelutilanteissa apuna teemaluetteloa tarkennuksineen varmistaakseni kaikkien teemojen käsittelyä, mutta huomasin jälkepäin osan asioista jääneen liian vähälle käsittelylle.

Otin haastatteluun suostuneisiin vanhempiin yhteyttä ensin kirjeitse. Haastatteluun sopivan ajan sovin ja varmistin puhelimitse. Tein haastattelut lokakuun 2000 ja tammikuun 2001 välisenä aikana. Eskolan ja Suorannan (1999, 90, 92) mukaan haastateltaville on kerrottava keskustelun nauhoittamisesta etukäteen ja haastateltavien on saatava vaikuttaa haastattelupaikan valintaan sekä myös siihen onko muita paikalla. Kysyin lupaa haastatteluiden nauhoittamiseen alustavasti jo yhteydenottokirjeessäni ja kysyin luvan uudelleen vielä haastattelutilanteessa. Kysyin vanhemmilta missä he itse haluaisivat heitä haastateltavan. Sain luvan nauhoittaa kaikki haastattelut, joista neljä tein perheiden kotona, yhden kirjastossa ja yhden vanhemman työpaikalla työajan jälkeen. Yhdessä kodissa kaikki lapset olivat paikalla äitiä haastatellessani, mikä osaltaan vaikutti haastattelun kulkuun ja siihen keskittymiseen. Haastattelujen keskimääräinen kesto oli noin yksi tunti. Tutkimukseen mukaan tulleet ja suostuneet vanhemmat ovat kaikki suhtautuneet myönteisesti tutkimushankkeeseeni. Täydentäviin haastatteluihin he kaikki olivat valmiita tulemaan mukaan, jos sellaisia tarvittaisiin.

Seuraavana työskentelyvaiheena oli litterointi, jossa kaikki aineisto puretaan eli kirjoitetaan tekstin muotoon (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138-141). Litteroin haastatteluja sanatakkasti tietokoneen avulla lokakuun 2000 ja helmikuun 2001 välisenä aikana. Puhtaaksikirjoitettua haastatteluaineistoa tuli yhteensä 72 sivua 1 rivivälillä. Otin litteroiduista haastatteluteksteistä muutamia kopioita analyysivaiheen toteuttamista varten.

Laadullisen tutkimuksen tuloksena saadaan paljon monipuolista ja konkreettista aineistoa, jonka järjestelyyn kuluu aikaa. Jokaisen tutkijan on itse luotava omat tapansa järjestää laadullista aineistoa, koska mitään yleispäteviä ohjeita ei ole olemassa. Järjestelyssä ja tulkinnassa on koetettava pyrkiä systemaattisuuteen, perusteltavuuteen, kattavuuteen, rationaalisuuteen ja todellisuuteen. (Syrjälä & Numminen 1988, 118.) Laadullisessa tutkimuksessa luodaan koodaussysteemi tutkimusaineiston organisoimiseksi analyysiä varten. Alkusuksyllä 2001 työskentelin lukemalla aineistoa ensin läpi alleviivaten keskeisiä asioita ja kirjaten samalla avainkoodeja marginaaliin. Sen jälkeen kootaan haastatteluista leikkaaliimaa-menetelmällä löytöjä koodeittain omille arkeilleen. (Bogdan & Biklen 1998, 181-186.) Näin alustavasti järjestetyn aineiston analysoinnin ja kirjoitusprosessin käynnistymiseksi palasin taas lukemaan aiemmin keräämääni kirjallisuutta ja analysointia koskevaa kirjallisuutta. Analyysi ja syvällisemmän ymmärryksen luova synteesi yhdistyvät aineiston käsittelyssä aina raportointiin saakka eikä niitä voi selkeästi erottaa toisistaan (Hirsjärvi & Hurme 2000, 143-144).

Kirjoitin löydöksiä laajemmin löytämieni koodien mukaisesti. Tein taulukoita ja piirsin mind mappeja etsiessäni sopivaa esitysmuotoa. Pohdin myös työni rakennetta, kirjoittaako yksittäiset tarinat jokaisesta tapauksesta vai esittääkö löytöjä irti tarinoista tapauksia yhdistellen. Päädyin esittämään löytöjä kaikista tapauksista yhdessä. Muutin osaa koodeista ja kokosin näin löydöksiä eri tavoin, kokeilin eri tapoja. Koodit muodostuivat kuitenkin lähes samoiksi kuin haastattelujen teemat ja sisällöt olivat olleet. Sain kirjoitettua löydöksiä jonkinlaiseen muotoon talven lähestyessä, mutta analyysi ei käynnistynyt ja auennut minulle. Aineiston sisältöjen laajuuksien erot tulivat tässä työskentelyssä hyvin esille, osassa haastatteluista oli päästy syvemmälle kuin toisissa ja näissä laajemmissa oli myös enemmän sisältöä. Tiedyt teemat, kuten erilaiset suunnitelmat, jäivät loppujen lopuksi vähälle käsittelylle. Haastatteluja tehdessäni teemoihin olisi pitänyt paneutua enemmän ja tarkemmin.

Kirjoitin lasten tapauksista lyhyet kuvaukset, joiden kautta tutkimuksen työstämisympäristössä itselleni ja myöhemmin tutkimuksen lukijalle selviäisi kunkin tapauksen kohdalla tapahtuneet asiat. Aineiston läpikäymisestä useaan kertaan oli se hyöty, että se tuli minulle sisältönsä tutuksi ja monet asiat tarkentuivat. Suhteellisen tasapainon malliin (ks. Määttä

1999, 62 ja Kuru 1999, 25) tutustuttuani muokkasin mallia omaan tutkimukseeni sopivaksi (ks. kuvio 2, s. 12) ja sen avulla pääsin aineistossani eteenpäin. Esihaastattelun perusteella tekemäni käsittekartan (ks. kuvio 3, s. 24) kautta ymmärsin vasta myöhemmin löytäneeni suhteellisen tasapainon ilmentämään vanhempien prosessia siirtymävaiheessa. Suhteellisen tasapainon malli ilmensi ekokulttuurisen teorian mukaista mukautumista kunkin perheen uudessa tilanteessa. Aineistostani ei olisi saanut selkeää kuvaa esittämällä löytöjä kaikista tapauksista yhdessä.

Tapaustutkimukseen lähemmin tutustuttuani pääsin analyysin alkuun. Kohteenani tutkimuksessa ovat tapaukset omassa ympäristössään (Syrjälä & Numminen 1988, 5.) Aineistoa analysoidaan yhdistämällä, supistamalla, tulkitsemalla ja etsimällä merkityksiä saadusta tiedosta. Analyysin eteneminen voi olla edestakaisin liikkumista konkreettisen ja abstraktin välillä, jolloin merkitysten löytäminen tarkoittaa löytöjen muodostumista. Kategorioita luodaan etsimällä aineistossa laajalti toistuvia malleja, teemoja jotka ilmenevät aineistosta. Kategorioiden rakentuminen tapahtuu intuitiivisesti, mutta kuitenkin systemaattisesti ja tutkimuksen tarkoitusta palvellen. Tutkijan orientaatio ja tieto sekä tutkittavien antamat merkitykset vaikuttavat myös kategorioihin. (Merriam 1998, 178-179.) Jokainen tapaus on esitettävä yksittäisenä tapauksertomuksena, jotta lukija kykenee ymmärtämään kunkin tapauksen ainutkertaisena kokonaisuutena, osana tutkittavaa ilmiötä (Patton 1990, 386-387).

Palasin työskentelyssäni taaksepäin paneutumalla uudelleen yksittäisiin tapauksiin ja niiden sisältöjen kategorioimiseen tapaustutkimuksen analyysitekniikkaa käyttäen. Aloin lukea alkuperäisiä litteroituja haastatteluja uudelleen läpi kommentoiden esiin nousevia asioita ja koetin etsiä vanhempien kokemuksiin liittyviä ja niitä kuvaavia teemoja muodostaen kategorioita tapauskohtaisesti (Merriam 1998, 181). Pyrin muotoilemaan kategorioita, jotka kuvaisivat vanhempien kokemuksia ja toisaalta toisivat esille kokemusten eroja tai samankaltaisuuksia suhteessa toisiinsa.

Käytin tapauskohtaisissa löydöissä suhteellisen tasapainon mallin (ks. s. 12) mukaisesti sen sisältöotsakkeita ”tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen”, ”tarpeellisen tuen saaminen” ja ”suhteellinen tasapaino”. Mallissa tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen uudessa tilanteessa

liittyy löydöissä vanhempien tapaan toimia siirtymävaiheessa ja tapaan suhtautua tähän vaiheeseen. Tätä kuvastavat löydöksissä otsikot ”vanhempien voimavarat ja vahvuudet”, ”oman valinnan aktiivinen ajaminen”, ”vanhempien myötäilevä ja sopeutuva suhtautuminen”, ”monien asioiden pohtiminen ja ratkaiseminen” sekä ”sinnikäs yritys vaikuttaa”. Niillä pyrin kuvaamaan vanhempiin itseensä tai heidän toimintatapoihinsa liittyviä asioita ja joissa oli huomattavissa selkeitä eroja. Suhteellisen tasapainon mallissa tarpeellisen tuen saantiin liittyvät yhteistyö, yhteistyön laatu, tuen muodot ja saavuttaminen sekä valtaistuminen. Suhteellisen tasapainon saavuttamista kuvailen jokaisen tapauksen löytöjen yhteydessä olevassa kuviossa, joka toimii tavallaan yhteenvetona. Vanhempien ideoita siirtymävaiheen kehittämiseksi on koottu oman kategoriansa alle.

Löydösten tarkastelussa kokoon tapauskohtaisia löydöksiä tutkimustehtävien mukaisesti yhteen. Ensin käsittelen esiopetusryhmän / koulun valintaa. Seuraavaksi tarkastelen siirtymävaiheen toteutumista tuen saannin, yhteistyön, valtaistumisen ja suhteellisen tasapainon kautta. Siirtymävaiheen kehittämistä koskevat ideat esitän viimeiseksi ja siirtymävaiheiden toimintamallein soveltamista näihin tapauksiin.

Työskentelyni suhteellisen tasapainon mallin pohjalta lienee osittain merkitysten tulkintaa, jossa tutkija pyrkii löytämään piirteitä jotka eivät ole suoraan aineistossa esillä, mutta tietystä näkökulmasta tulkiten ovat löydettävissä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 137). Tässä tutkimuksessa se on vanhempien kokemukset ekokulttuurista teoriaa vasten. Kategoriat syntyivät tässä tutkimuksessa haastatelluista tapauksista itsestään, omista havainnoistani ja kirjallisuuden kautta, kaikista yhdessä (Merriam 1998, 182-183). Kategoriat vastaavat mielestäni tarkoitustaan suhteessa tutkimusongelmiin.

Monitapaustutkimuksessa tai useiden tapausten vertailevassa analyysissä edetään kahdessa vaiheessa. Ensin analysoidaan kaikki tapaukset erillään tapaustutkimuksina ja sen jälkeen yhdistetään tapausten analysointi poikittaisanalyysissä ja pyritään tekemään päätelmiä, luomaan malleja tai uusi teoria. (Merriam 1998, 187, 194.) Muutaman vanhemman kokemuksia kuvaavassa tutkimuksessa ei ole mahdollista suorittaa syvällistä poikittaisanalyysia ja luoda uutta teoriapohjaa ilmiölle. Tapausten pohjalta on kuitenkin mahdollista tehdä

päätelmiä ja vertailua. Tutkimuksen tarkoitus ohjaa osaltaan tapausten vertailua ja vastakkain asettelua (Patton 1990, 389).

6.4 Luotettavuus

Varton (1996, 115-116) mukaan laadullinen tutkimus on rajallinen yritys ymmärtää ihmisten kokemuksia. Tutkijan on myös pyrittävä rajaamaan tutkimustulosten pätevyyttä ja osoittamaan näin tutkimuksen ankaruutta, sen liittymistä luonnolliseen elämismaailmaan. Alasuutarin (1995, 249, 78) mukaan tutkimuksessa on aina olennaisena osana se, ettei sille löydy loppua, koska saadut vastaukset ovat vain osasia totuudesta. Laadullinen aineisto on osa tutkittavaa maailmaa, se koostuu vain näytteistä, tuo esille näkökulman tutkittavaan ilmiöön. Tämän tutkimuksen tapausten kohdalla voidaan löytää yhtymäkohtia siirtymäprosessin etenemisessä ja siihen liittyvissä asioissa. Kuitenkin jokainen vanhempi on kokenut asiat ainutkertaisella tavalla, jonka todellinen esittäminen ja ymmärtäminen on mahdottomuus.

Tynjälä (1991, 390-392) on suomentanut Lincolnin ja Guban (1985) kehittämät laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kuvaavat kriteerit. Käytän niitä perinteisten luotettavuutta kuvaavien kriteerien asemesta.

Reliabiliteettia vastaa käsite tutkimustilanteen arviointi. Se merkitsee erilaisten ulkoisten tekijöiden aiheuttamaa vaihtelua sekä tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään johtuvia tekijöitä. (Tynjälä 1991, 391.) Tässä tutkimuksessa oma roolini oli olla näiden vanhempien ainutkertaisten kokemusten kuuntelija. Haastattelijan roolissa on oma vaikeutensa, koska helposti tulee sortuneeksi johdattelevaan ja keskustelemaan sävyyn. Haastatteluun harjaantumiseksi olisi ollut hyvä harjoitella haastattelutekniikkaa enemmänkin. Koen kuitenkin selvinneeni haastatteluista kohtuullisesti. Haastateltavia en voinut valita, koska tutkimushenkilöiden löytäminen oli työlästä ja otin vastaan kaikki mukaan lähteneet henkilöt. Tässä tutkimuksessa haastateltavia henkilöitä yhdisti kaksi tekijää. Haastateltujen henkilöiden lapsella on erityisen tuen tarpeita ja lapsi oli siirtynyt päivähoidosta esiopetukseen tai perusopetuksen 1. luokalle vuoden 2000 syyslukukauden alussa. Muutoin tapaukset ovat va-

riaatioita siirtymävaiheista, jotka ovat aina hyvin yksilöllisiä jo ilmiön luonteeseen kuuluvalla tavalla. Näitä siirtymävaiheita ei voi enää toistaa.

Vanhemmat muistelevat aiemmin tapahtunutta, joten oletettavasti asiat ja käsitykset ovat voineet muuttua heidän ajatuksissaan. Tapahtumat ovat voineet värittyä voimakkaasti suuntaan tai toiseen. Vaikeudet ovat voineet unohtua tai asiat muistetaan negatiivisemmin kuin ne olivat. Toisaalta kokemukset ovat hyvin henkilökohtaisia eikä niiden todenmukaisuutta ole mahdollista tarkistaa. Henkilöiden tavassa kertoa kokemuksistaan on hyvin paljon eroja, jotkut osaavat kuvailla hyvin elävästi, toiset taas pidättäytyvät faktojen kertomiseen. Vanhempien kokemukset ovat vain yksi näkökulma asiasta, muut yhteistyökumppanit voisivat olla toista mieltä näiden siirtymävaiheiden tapahtumista. Aineiston analysointi osoittautui alkuun vaikeaksi prosessiksi, mutta alkoi edetä hyvin työvälineiden, teorian ja tutkimusmenetelmän, selkiinnyttyä. Olen tehnyt tutkimustani yksin, joten toisen tutkijan mielipidettä tutkimustulosten pitävyydestä ei ole käytettävissä. Olen pyrkinyt rehelliseen työskentelyyn.

Ulkoista validiteettia vastaa käsite siirrettävyys. Tutkijan on selvitettävä ja kuvailtava tutkimuksen kulku mahdollisimman tarkasti, jotta tutkimusta voitaisiin hyödyntää soveltamalla sitä muissa konteksteissa. Soveltamisen mahdollisuuden arviointi jää lopulta tutkimuksen lukijalle. Sisäistä validiteettia vastaa käsite vastaavuus, joka tarkoittaa tutkimuksen tuottamien johtopäätösten vastaavuutta tutkittavien alkuperäisiin konstruktioihin. Luotettavuutta voidaan parantaa käyttämällä triangulaatiota ja reflektiivisiä muistiinpanoja. (Tynjälä 1991, 390, 392-393.) Määrälliseen tutkimukseen verrattuna laadullisessa tutkimuksessa saadaan laaja aineisto, joka käsittelee tietoa pienemmästä määrästä tapauksia, joka taas vähentää tulosten yleistettävyyttä. Validiteetti laadullisessa tutkimuksessa riippuu tutkijan taidosta, pätevyydestä ja tarkkuudesta. (Patton 1990, 14.)

Tämän tutkimuksen aineisto on pieni otos erilaisista siirtymävaiheprosesseista ja niiden kokemisesta. Olen pyrkinyt mahdollisimman tarkkaan raportointiin ja analyysin kuvaukseen. Haastateltavien näkemysten esille tuomiseksi olen pyrkinyt käyttämään paljon heidän omaa ääntään eli suoria lainauksia haastatteluista. Omat tulkintani olen pyrkinyt tekemään haastateltavien kertoman pohjalta. En antanut haastateltaville mahdollisuutta tutustua tut-

kimukseni tuloksiin ennen tutkimuksen valmistumista, mutta se olisi ollut periaatteessa mahdollista. Toivon heidän tutustuvan valmiiseen tutkimukseen myöhemmin. En ole käyttänyt tutkimuksessani muuta aineistoa kuin yhden kerran toteutettuja vanhempien haastatteluja, joten aineiston suppeus vähentää tutkimuksen luotettavuutta. Myös haastattelujen sisällöt olivat vaihtelevia, kaikissa kaikkia asioita ei käsitelty yhtä laajasti. Reflektiivisiä muistiinpanoja tein jonkin verran, mutta työstin asioita enemmänkin erilaisia visuaalisia apuvälineitä, kaavioita ja taulukkoja, apuna käyttäen.

Objektiivisuutta vastaa käsite vahvistettavuus. Objektiivinen yhden ainoan totuuden esittäminen on vaikeaa ja subjektiivisuuden merkitystä onkin alettu korostaa yhä enemmän. Tutkimuksen avulla voidaan esittää näkökulma, johon tutkijan oma viitekehys vaikuttaa tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimuksen vahvistettavuuden varmistamiseen voidaan käyttää ulkopuolista tarkastajaa. (Tynjälä 1991, 391-392.) Syrjälän ja Nummisen (1988, 130-132) mukaan tutkija käyttää elämäkokemustaan, arkiajatteluaan ja aikaisempaa tietoaan tehdessään johtopäätöksiä tutkimusaineistostaan. Myös teoreettinen viitekehys ohjaa tulkintaa. Olisi pyrittävä siihen, että tulkinta selittää riittävästi ilmiötä. Tulkintaan vaikuttaa myös konteksti, jossa tutkimus on tehty.

Oma työtaustani päivähoidon parista päivähoitajana ja lastentarhanopettajana sekä viimeisimmät opintoni varhaiserityisopettajaksi ohjaavat ajatteluani. Päivähoidon perustehtävä eli lapsen kasvun ja kehityksen yksilöllinen tukeminen sekä perheiden tukeminen niiden kasvatustyössä kiinnostaa minua käytännön työn kautta. Ekokulttuurinen teoria taas korostaa vanhempien aktiivista roolia ja subjektiivutta, perheen asioista päättämisen oikeutta ja tasa-arvoisuutta yhteistyössä. Halusin tutkia ekokulttuurisen teorian näkökulmasta, kuinka vanhempien aktiivisuus ja subjektiivuus toteutuivat heidän omien kokemustensa pohjalta ja kuinka hyvin tasapaino saavutettiin muutostilanteessa. Tutkimukseni etenemistä on seurannut vain tutkimukseni ohjaaja, mutta muutoin vahvistettavuuden varmistamiseen ei ole käytetty ulkopuolista tarkastajaa.

6.5 Etiikka

Bogdanin ja Biklenin (1998, 43) mukaan tutkimuksen eettisyyttä ohjaa kaksi ohjetta. Ensimmäkin tutkimukseen osallistuvat ovat mukana vapaaehtoisesti, ymmärtävät tutkimuksen luonteen ja siihen sisältyvät vaarat ja velvollisuudet. Toiseksi osallistujat eivät saa olla alttiina riskeille, jotka olisivat suurempia kuin heidän saamansa hyöty. Haastateltavat lähtivät mukaan itse asian päättäen ja vaikuttivat kiinnostuneilta aiheesta. Joillakin oli varmasti myös halu saada kokemiaan asioita kuuluville ja sen kautta halu pystyä vaikuttamaan yleisemmin.

Haastateltavien henkilöllisyys tulee suojata niin ettei kerätty tieto ei häpäise tai vahingoita heitä (Bogdan & Biklen 1998, 44.) Olen pyrkinyt tunnistettavuuden estämiseen vaihtamalla oikeat nimet keksittyihin ja jättämällä pois asuinkuntien ja koulujen ym. tarkat nimet. Olen pohtinut tunnistettavuutta yksittäisten tapausten pohjalta. Mahtaisiko joku tunnistaa jonkin tietyn tapauksen lukiessaan tutkimustani. En voi kuitenkaan kertoa tapauksista aivan yleisellä tasolla, koska silloin tutkimuksen merkitys ja aineiston totuudellisuus kärsisi.

Osallistujiin on suhtauduttava kunnioittavasti ja heidän kanssaan on pyrittävä tutkimusyhteistyöhön (Bogdan & Biklen 1998, 44.) Pysin toimimaan vanhempia kunnioittaen. Annoin heidän päättää haastatteluajankohdasta ja -paikasta. Heitä kohdatessani pyrin toimimaan hyvien tapojen mukaisesti ja esimerkiksi heidän kodeissaan vieraillessani toimin heidän ehdoillaan.

Osallistujille on selvitettävä tutkimusehdot ja tutkijan on toimittava näiden ehtojen puitteissa (Bogdan & Biklen 1998, 45). Etsiessäni haastateltavia kerroin heille tutkimukseni tarkoituksesta ja keskustelimme asiasta aina haastattelujen alussa. Jotkut osallistujista ilmaisivat kiinnostuksensa lukea tutkimukseni tuloksista sen valmistuttua ja aion antaa heille mahdollisuuden tutustua tutkimukseeni.

Kun tutkimus raportoidaan, on kerrottava totuus (Bogdan & Biklen 1998, 45). Olen pyrkinyt totuudenmukaisuuteen niissä rajoissa kuin minulla on mahdollisuus se tehdä. Omien

tulkintojen tekeminen pohdituttaa aina, mutta olen pyrkinyt selvittämään millä perusteella olen näin toiminut. Olen pyrkinyt tuomaan esille vanhempien oman äänen ja heidän omat kokemuksensa.

6.6 Raportointi

Olen hankkinut kaikki aineistosta tehdyt löydöt vanhemmille tekemistäni haastatteluista. Kuvaan löydöissä aluksi lasten siirtymävaiheeseen liittyneitä perusasioita taulukoiden avulla, jotta lukijan olisi helpompi seurata tapausten kulkua ja vertailla niitä. Jokaisesta tapauksesta olen alkuun tehnyt lyhyen kuvauksen siirtymävaiheen tapahtumista. Sen jälkeen esittelen kaikista haastatteluista analysoidut tapauskohtaiset löydöt. Kunkin tapauksen löydöissä viimeisenä olevassa kuviossa olen soveltanut suhteellisen tasapainon mallia. Mallia on käytetty tapaukseen liittyneen siirtymävaiheen kuvaukseen ja tasapainon saavuttamisen kuvaukseen. Samalla se toimii tavallaan yhteenvetona tapahtumista. Löydösten tarkastelussa pyrin kokoamaan tapauksista saamaani tietoa yhteen tutkimustehtävien mukaisesti.

Haastatteluista otettujen lainausten kohdalla lyhenne H tarkoittaa haastattelua, numerointi kulkee tapausten mukaisessa järjestyksessä yhdestä (1) kuuteen (6). Lyhenne r tarkoittaa litteroidun haastattelun riviä ja s litteroidun haastattelun sivunumeroa. ”Sitaatit” sisennetyssä tekstissä osoittavat vanhemman puhetta. Pisteet puhutun tekstin välissä tarkoittavat taukoa puheessa tai lauseiden väliä. Mahdolliset haastattelijana sanomani repliikit olen merkinnyt /kenoviivojen väliin/. Sulkeiden sisällä on tekstin ymmärtämistä helpottavia täydentäviä sanoja tai kuvausta haastateltavan reaktiosta. Viivat tekstissä --- tarkoittavat henkilön, paikan tms. nimeä, joka on jätetty tekstistä pois tunnistettavuuden estämiseksi.

7 LÖYDÖT

7.1 Lasten siirtymävaiheet vanhempien kertomana

Seuraavat taulukoissa esitetyt tiedot siirtymävaiheista on kerätty vanhempien haastattelusta. Haastateltujen vanhempien lapsista kolme oli siirtynyt päivähoidosta esiopetukseen. Kaksi lasta oli ollut aiemmin integroidussa erityisryhmässä ja yksi perhepäivähoidossa. Kaikilla kolmella esiopetukseen siirtyvällä lapsella oli pidennetty oppivelvollisuus. Lasten sijoituspaikat olivat kaikki erilaisia: päiväkodin esiopetusryhmä, peruskoulun esiopetusryhmä ja harjaantumisloukka. Kolme lasta oli siirtynyt päivähoidon esiopetuksesta 1. luokalle, näistä yksi kiertävästä päiväkodista ja kaksi integroidusta erityisryhmästä. Sijoituspaikat 1. luokalla olivat myös kaikki erilaisia: yleisopetuksen yhdysluokka, starttiloukka ja pienluokka. Kaikkien lasten erityisen tuen tarpeen aiheuttava syy oli erilainen ja erityisen tuen tarpeet yksilölliset. (Taulukko 1.)

Taulukko 1 Lasten ikä, erityisen tuen tarve, oppivelvollisuuden vaihe ja siirtymä vanhempien kertomana.

Lapsi	Erityisen tuen tarpeen aiheuttaa	Erityisen tuen tarve	Oppivelvollisuuden vaihe	Mistä siirtyi	Mihin siirtyi
Perttu 7 v.	hydrokefalia, epilepsia	tarkkaavaisuuden ja motorikan ongelmat, henkilökohtaisen avustajan tarve	1. luokka	kiertävän päiväkodin ryhmä	yleisopetuksen yhdysluokka kyläkoululla
Mari 6 v.	Downin syndrooma	ohjauksen tarve toiminnoissa, henkilökohtaisen avustajan tarve	esiopetusvuosi (pidennetty oppivelvollisuus)	päiväkodin integroitu erityisryhmä	päiväkodin esiopetusryhmä
Saku 6 v.	kromosomihäiriö	kehitysviivästymä, keskivaikea kuulovamma, suulakihalkio, tarvitsee tukea kommunikointiin ja toimintaan	esiopetusvuosi (pidennetty oppivelvollisuus)	päiväkodin integroitu erityisryhmä	harjaantumisloukka
Teemu 7 v.	kuulovamma	etenevä keskivaikea kuulovamma, tarvitsee tukea kommunikointiin	1. luokka	päiväkodin integroitu erityisryhmä	starttiloukka
Kari 7 v.	Aspergerin syndrooma (olettu diagnoosi, tutkimukset kesken)	sosiaalisten taitojen heikkous ja motoriset ongelmat, ohjauksen tarve toiminnoissa, tiedollisen lahjakkuuden huomiointi	1. luokka	päiväkodin integroitu erityisryhmä	pienluokka (erityisluokka)
Timo 6 v.	keskosuudesta johtuva kehityksen viivästyminen, ylivilkkaus	motoriikan ja hahmottamisen ongelmia	esiopetusvuosi (pidennetty oppivelvollisuus)	perhepäivähoito	peruskoulun esiopetusryhmä

Osalla vanhemmista oli ollut selvä mielipide siitä, mihin he lapsensa halusivat. Näitä toiveita taulukossa kuvaavaa numerjärjestys. Osa vanhemmista ei ollut selkeästi asettanut eri vaihtoehtoja paremmuusjärjestykseen. Neljän perheen kokemus oli, että vanhemmat saivat itse päättää mihin lapsi siirtyi esiopetukseen tai ensimmäiselle luokalle, tapauksesta riippuen. Nämä vanhemmat olivat Pertun, Marin, Teemun ja Karin. Kahden perheen kokemuksen mukaan vanhemmilla ei ollut mahdollisuutta itse päättää paikasta, johon heidän lapsensa siirtyi. Näin kokivat Sakun ja Timon vanhemmat. Yhteistyössä mukana olleiden asiantuntijoiden joukko vaihteli tapauksissa. Lapsen tarvitsemien tukitoimien määrä ja laatu vaihtelivat myös tapauskohtaisesti. (Taulukko 2.)

Taulukko 2 Lapsen siirtymä, vaihtoehdot, päätöksenteko, asiantuntijat mukana päätöksenteossa ja lapsen tukitoimet vanhempien kertomana.

Lapsi	Mihin siirtyi, ryhmän koko	Vaihtoehdot (numerot vanhempien toiveita kuvaavia)	Päätöksentekijä vanhempien mukaan	Yhteistyössä mukana olleet asiantuntijat	Tukitoimet
Perttu 7 v.	yleisopetuksen yhdysluokka kyläkoululla, 21 lasta	(1) ryhmä kyläkoululla	vanhemmat itse	-esiopettaja -toimintaterapeutti -ratsastusterapeutti -opettaja -erityisopettaja	-henkilökohtainen avustaja koulussa, iltapäivähoitaja -ratsastusterapia -toimintaterapia
Mari 6 v.	päiväkodin esiopetusryhmä, 25 lasta	(1) päiväkodin esiopetusryhmä (2) harjaantumisluokka	vanhemmat itse	-erityislastentarhanopettaja -psykologi -puheterapeutti -lastentarhanopettajat -lastenhoitaja	-henkilökohtainen avustaja -puheterapia -iltapäivähoito ajoittain
Saku 6 v.	harjaantumisluokka, 6 lasta	(1) huonokouloisten alkuopetusluokka erityiskoulussa (2) harjaantumisluokka	erityiskoulun henkilökunta	-kuntoutusohjaaja -puheterapeutti -psykologi, -erityiskoulun opettaja -harjaantumisluokan opettaja -koulutoimenjohtaja	-kuulolaitteet -taksikuljetus -luokka-avustajia -puheterapia -musiikkiterapia -toimintaterapia

Teemu 7 v.	starttiluokka, lasta	8	yleisopetuksen luokka, erityiskoulu, starttiluokka	vanhemmat itse	-päiväkodin hen- kilökuntaa -erityiskoulun opettaja -opettaja -rehtori -psykologi -kuntoutusohjaaja	-kuulolaitteet -taksikuljetus -luokka-avustajia -puheopetus
Kari 7 v.	pienluokka (erityisluokka), 9 lasta		yleisopetuksen luokka, erityiskoulu, pienluokka (erityisluokka)	vanhempi itse	-psykologi -erityilastentarhan- opettajat -opettaja -terveydenhoitaja	-luokka-avustaja -iltapäivähoito ajoittain Jälkkäris- sä
Timo 6 v.	peruskoulun esiopetusryhmä, 23 lasta		(1) pieni ryhmä kyläkoululla, peruskoulun esiopetusryhmä	koulutoimen- johtaja	-keskussairaalan asiantuntijat -koulutoimen- johtaja -esiopettaja	-toimintaterapia -puheterapia -erityisopetusta -luokka-avustaja -iltapäivähoito perhepäivä- hoidossa -linja-autokuljetus (hoitopaikka <→ koulu)

7.1.1 Pertun äidin kokemukset

Äiti: ”...tuli koko poppoo siihen mejän ajatuksen taakse.” (H1, s. 4, r. 152)

Pertun äidin mukaan heidän asuinkuntansa taajamassa ei ollut sellaista ryhmää, jossa Perttu olisi tullut toimeen. Pertun kyky sietää ulkopuolisia ärsykeitä on heikko ja siksi ryhmän tulisi olla pieni. Äiti kertoi, ettei muita vaihtoehtoja oikeastaan ollut olemassa kuin tämä kyläkoulun yhdysluokka. Luokassa oli eri luokka-asteilla 21 oppilasta, mutta siltikin ryhmä oli paras vaihtoehto. Luokan opettajan mielestä Perttu saattoi hyvin tulla tähän opetusryhmään avustajan kanssa.

Pertun äiti totesi vanhempien tehneen päätöksen itse, vanhempia kuunneltiin ja kaikki yhteistyötahot tulivat heidän ajatuksensa taakse. Vanhemmat kuuluivat lähinnä lapsen esiopettajaa, toimintaterapeuttia, ratsastusterapeuttia ja lapsen tulevaa opettajaa tehdessään päätöstä. Lopulta monen väärinkäsityksen jälkeen Pertulle myönnettiin oma henkilökohtainen avustaja viimeisenä arkipäivänä ennen koulun alkua. Päivähoito oli palkannut koulussa toimivan avustajan iltapäiväksi Pertun hoitajaksi. Vanhemmat saivat lapselleen avustajaksi haluamansa koulutetun henkilön.

Vanhemmat olivat nykyiseen tilanteeseen tyytyväisiä ja aikovat taistella omasta pysyvistä avustajasta jatkossakin. Yhteistyöryhmä, joka hoiti Pertun asioita sai hyvää palautetta siitä, kuinka Pertun asioita oli kaiken kaikkiaan hoidettu siirtymävaiheessa.

Äidin kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Vanhempien voimavarat ja vahvuudet

Pertun perheessä oli paljon voimavaroja ja positiivisuutta. Lapsen sairastumiseen oli mukauduttu ja myönteinen perusvire ohjasi vanhempien toimintaa lapsensa asioiden hoidossa.

”Jaa...muutos oli tietysti yks semmonen iso mikä...mikä oli sitten kun selvis tää Pertun sairaus... Ja tuota ensinhän se oli tuota hirveen raju muutos.... Ensin oli semmonen sokkivaihe ja yritti kieltää sitä ja näin...sitten sieltä niinku kuitenkin kun sitä asiaa kelasi ja näin niin...joku semmonen positiivisuus nosti päätään... Sitä aatteli että kyllä sitä jotenkin tässä sitten selvittää ja...koettaa niinku tehdä kaikkensa asioiden etteen että ne menis mahdollisimman hyvin.” (H1, s.1, r. 30-38)

Omaa ammattiaan ja ammattitaitoaan kasvatusalalta äiti piti myös myönteisenä voimavarana siirtymään liittyneiden asioiden hoidossa. Äiti uskalsi luottaa omiin arvioihinsa. Esimerkiksi keskussairaalan palautteeseen äiti kertoi suhtautuneensa yleensä pienellä varauksella, koska kaikki arviointijaksot sairaalassa eivät onnistuneet. Lapsi ei ollut aina yhteis-

työkykyinen sairaalassa ja siksi lausunnoissa arvioinnit eivät pitäneet kaikessa paikkaansa. Lapsestaan saamaansa tietoa äiti painotti myös itse arvioiden ja piti esiopettajan antamaa tietoa lapsen taidoista tärkeämpänä kuin esimerkiksi perhepäivähoitajan antamaa tietoa. Äidin aktiivinen toiminta, omatoimisuus ja vahva vastuunotto toimivat suurina voimavaroina. Äiti kutsui itse koolle vastaanottavan koulun henkilökunnan ja koulutti heitä itse lapseensa liittyvissä asioissa.

”Ja minä siinä elokuun alussa ennen kuin koulu alkoi niin...kutuin ne kaikki (koulun henkilökuntaa) koolle...Nää täytyy tietää just jos tulee kop-kohtaus tai muutenki...että kaikilla täytyy olla jämäkät rajat Pertun kanssa...Niin tämmöset asiat käytiin läpi kaikkien kanssa.” (H1, s. 3, r. 107-113)

Vastoinkäymiset eivät lannistaneet vanhempia, vaan he keksivät uusia keinoja päästä eteenpäin. Sairaalan lausunnon mukaan Perttu tarvitsi oman henkilökohtaisen avustajan, mutta koulutoimenjohtaja ei myöntänyt omaa avustajaa Pertulle vedoten avustajien vähyteen. Perheen isä alkoi päättäväisesti hoitaa avustaja-asiaa äidin tuloksettomien yritysten jälkeen. Päättäväisyys ilmeni myös äidin kertoessa perheen aikovan taistella jatkossakin tästä avustajasta, koska pysyvä avustaja tukee Pertun toimintaa.

”Pertullahan papereissa luki...täytyy olla pysyvä henkilökohtainen avustaja...Että se on tietysti tuolla luokkatilanteessa tulee se tarkkaavaisuuden ongelma ihan varmaan päällimmäiseksi...Ja sitten tietysti nämä hienomotoriset taidot ja yleensäkin motoriset taidot on...että on joku siinä sitten joka on lähellä ja auttaa tarvittaessa.” (H1, s. 2, r. 47-52)

Vanhemmat toimivat aktiivisesti mahdollisuuksia etsien Pertun oppimisen tukemiseksi koulutyössä. Omatoimisuudellaan perhe sai Pertulle Suomen vammaiskoulutuksen tukiyhdistykseltä pienellä omavastuulla kannettavan tietokoneen.

Tarpeellisen tuen saaminen

Toimiva yhteistyö

Perheellä oli myönteisiä kokemuksia toimivasta yhteistyöstä. Pertun esiopettajan kanssa oli tehty toimivaa päivittäistä yhteistyötä. Koulun erityisopettajat olivat olleet mukana yhteistyössä jo esiopetusvuoden aikana. Myös vastaanottavan koulun opettajan suhtautuminen Pertun tuloon oli ollut heti myönteinen. Äiti kertoi yhteistyön toimineen hyvin esimerkiksi kuntoutusohjaajan ja oman sairaanhoitajan kanssa, yhteyden ottaminen tarvittaessa tuntui helpolta. Äiti arvioi siirtymään liittyen pidetyn noin kuusi varsinaista palaveria, mikä määrä oli hänestä riittävä muun pitkäaikaisemman yhteistyön lisäksi.

Tuen saanti

Oman työparinsa, joka oli toiminut myös Pertun esiopettajana äiti koki vahvana tukena ja voimavarana itselleen. Työpari opiskeli erityispedagogiikkaa ja tämä vahvisti äidin luottamusta työpariinsa Pertunkin asioiden suhteen.

Pertulle oli tehty HOJKS jo esiopetusvuoden keväällä ja tämän suunnitelman äiti koki siirtymää tukevana. Siinä oli huomioitu siirtymään liittyviä käytännön seikkoja, jotka äiti ammattitaitonsa kautta ja ympäristön entuudestaan hyvin tuntevana tiesi tärkeiksi.

”Esimerkiks tämmösiä kun etteisessä on naulakot ja muuta...Että sinne hommattas joku jakkara missä vois istua ja laittaa kengät, kun on tasapainovaikeuksia...Eli ihan tämmösiä pieniä asioita...oikein mietittiin tarkkaan se ympäristö ja sekin oli hyvä kun ite oli siellä töissä niin tietää niin tarkkaan sen.” (H1, s.6, r. 238-243)

Erilaiset suunnitelmat kiinnostivat Pertun äitiä. Palvelusuunnitelmasta äiti oli kuullut ja peräänkuulutti suunnitelmasta tiedottamista ja sen tekemistä tukemaan siirtymävaihetta.

”Ja sitten se, että meille ei oo tehty palvelusuunnitelmaa...Mä kuulin koko palvelusuunnitelmasanan vasta oliko se toukokuuta...Eli tämäkin ois edesauttanu asiaa...ja mähän siitä jo niille (päivähoidosta vastaavia henkilöitä) sanoinkin...että tähän pittää huolehtia...eihän vanhemmat tiijä...Enhän mä tienny koko asiasta mittään...Eli se pitäs tulla tuolta eli jos lapsi tulee

päivähoidon piiriin ja jos sitä ei oo tehty niin se olis ilman muuta siinä vaiheessa.” (H1, s. 7-8, r. 313-117, 319-320, 322-325)

Valtaistuminen

Yhteistyön ammattilaisten kanssa äiti oli kokenut tasa-arvoisena, mikä vahvisti vanhempien kokemusta olla yhtenä ammattilaisena Pertun asioissa. Pertun siirtymän hoitamisesta annettu myönteinen palaute vanhempien ja myös muiden osapuolten kohdalla vahvisti vanhempien tunnustamista tasa-arvoisina yhteistyökumppaneina.

”Minusta on hirveen hyvin kyllä otettu...Ja varsinkin nyt tää viimeinen tuolla sairaalassa mikä oli toukokuussa...niinku minä menin sinne mahottoman nivaskan kanssa...että oli kaikki esikoulumateriaalit ja kaikki mahdollinen mukana...mutta niinku aivan mahtavasti...Me koko poppoo saatiin kiitosta siitä miten Pertun asiat on hoijettu.” (H1, s. 4, r. 135-140)

Perheellä oli sille kuuluvat oikeudet, kun perhe päätti Pertun sijoittumisesta ja muut tukivat perheen päätöstä. Vanhemmat pitivät myös kiinni oikeuksistaan taistelllessaan peräytymättä Pertun omasta avustajasta.

Suhteellinen tasapaino

Pertun äidin haastattelussa nousi esille suhteellisen tasapainon jatkuva vaihtelu. Pertun tilanne oli tällä hetkellä äidin mielestä todella hyvä ja vanhemmat olivat iloisia hyvästä tilanteesta. Silti äiti pohti jo tulevaa ja uusia haasteita, jotka ovat edessä Pertulla ja vanhemmilla. Selkeästi myös uuden tuen ja tiedon etsiminen on käynnistymässä äidin ajatuksissa, kun hän pohtii lapsensa oppimista ja siihen motivointia.

”No ainahan se tulevaisuus pelottaa hirveesti...hirveesti se asia, että miten... Vaikka nyt alku on lähteny hyvin, mut et miten sitten loppujen lopuks siitä lähtee....Sitten kun pittää tosiaan ruveta lukemaan ja painaman mieleen...niin kyllä se minua pelottaa.... Pertulla on siinä muistihommissaki sitä...Kun se nyt on iloinen oppija, myös liikunnassa, joka on vaikeeta.... Että kun tämän sais säilytettyä.” (H1, s. 7, r. 288-290, 292-296)

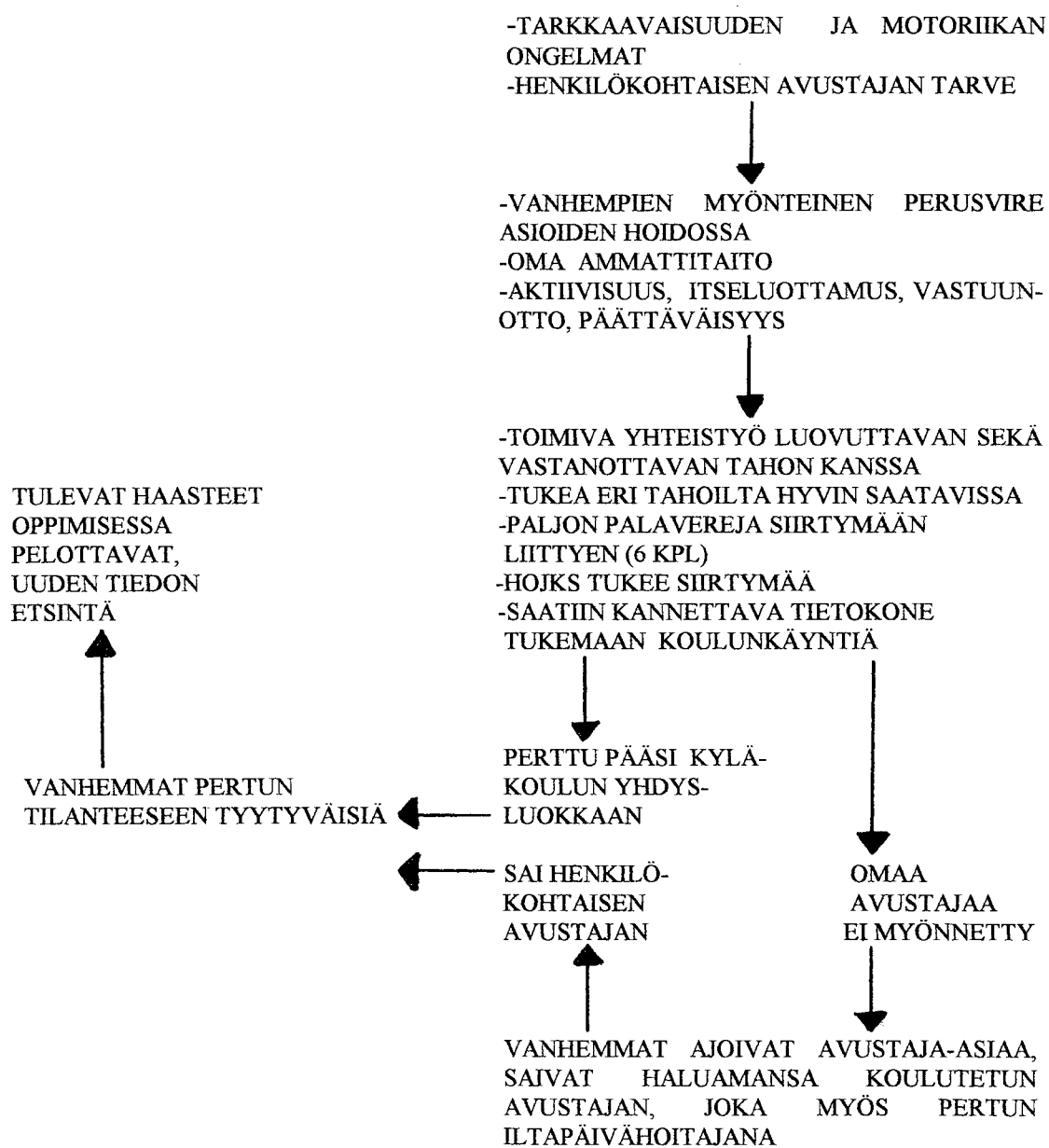
Siirtymävaiheen kehittäminen äidin kokemusten perusteella

Tiedon kulkuun ja informoimiseen Pertun äiti haluaisi kiinnitettävän lisää huomiota. Vanhemmat eivät tiedä automaattisesti esimerkiksi käytänteistä, jotka liittyvät byrokratiaan tai suunnitelmista (ks. kohta 3. Tuen saanti). Kouluun ilmoittautuminen tuntui turhalta, koska Perttu oli ollut jo samassa koulussa päiväkodin puolella ja äiti oletti tiedon lapsestaan kulkevan eteenpäin automaattisesti.

”...Koulutoimisto ei tienny Pertusta mitään...Perttu oli kuitenkin ollu jo --- koululla esikoulussa...ja tavallaan koulu tiesi Pertun...Tämä tieto ei kulkenu koulusta tuonne...Ja minä mietin...että montako vuotta sitten minun olis pitäny --- (koulutoimen johtajalle) ilmoittaa, että tämä on ilmeisesti tulossa joskus kouluun...Kun Perttu ei oltu budjetoitu mihinkään...sille ei oltu varattu rahhaa...tähän avustajaan.....(H1, s. 7, r. 303-309, 311-312)

Myös tiedon lapsen avustajaan liittyvistä asioista Pertun perhe koki tulevan liian myöhään ja epäselvästi. Tieto pitäisi esittää selkeästi ja riittävän ajoissa.

”Me niinkun luultiin jo, että asia on ihan selvä...että --- voi tulla Pertun avustajaksi...Ja yhtäkkiä tulikin tieto, että ei Perttu saa mitään!...Ja seuraavalla viikolla alakaa koulu...Ja se oli sit loppujen lopuksi kun maanantaina alkoi koulu niin perjantaina kahentoista aikaan mulle soitettiin, että se todella on tämä avustaja.” (H1, s. 5, r. 204-210)



Kuvio 4 Pertun äidin kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12, kuvio 2)

7.1.2 Marin äidin kokemukset

Äiti: ”..mä kerroin, mitä mä haluan...mulla on vaihtoehto!” (H2, s. 2, r. 73-74, 81)

Marin äiti kertoi, ettei heille oltu tarjottu muita vaihtoehtoja kuin harjaantumisloukka. Muista mahdollisuuksista ei kerrottu. Perusteluna äidille oli kerrottu, että muutkin kehitysvammaiset lapset menevät harjaantumisopetukseen esiopetukseen. Tähän ratkaisuun äiti ei suostunut, koska hänelle oli muilta kuultujen kokemusten perusteella muodostunut negatiivinen kuva harjaantumisluokista, tunne harjaantumisluokista säilytyspaikkoina.

Vanhemmat eivät suostuneet lainkaan lapsen testaamiseen lausuntoa varten, koska sen olisi tehnyt psykologi tavattuun lapsen yhden kerran. Vanhemmat pyysivät lapsen kanssa neljä vuotta työskennellyttä ja näin ollen kauan tuntenutta erityislastentarhanopettajaa tekemään lapsesta lausunnon päivähoitoajalta, jonka perusteella psykologi kirjoitti lausuntonsa. Äiti kertoi mitä haluaa, mutta ongelmaksi muodostui kuka suostuisi ottamaan Marin esiopetusryhmäänsä. Äiti perusteli päiväkodin esiopetusryhmän valintaa siten, että Mari saisi jäädä tarvittaessa iltapäivähoitoon ja saisi olla ihan tavallisten lasten kanssa suuremmissa ryhmässä.

Erityislastentarhanopettajan avulla löytyi päiväkodin esiopetusryhmä johon Mari sijoitettiin. Äidin kokemus yhteistyöstä päiväkodin kanssa oli, ettei juuri mikään ollut sujunut kuten oli sovittu. Marilla oli päiväkodissa oma henkilökohtainen avustaja, joka äidin kertoman mukaan toimi muissa tehtävissä eikä lapsen omana avustajana. Iltapäivähoito ei järjestynyt päiväkodissa odotetulla tavalla.

Äidin mielestä Marin siirtyminen päiväkodin esiopetukseen oli virheratkaisu. Järkevämpää olisi ollut laittaa Mari koulun puolelle esikouluun. Hänen mukaansa päiväkodin henkilökunta ei viitsinyt tehdä asioiden eteen mitään. Mari oli viihtynyt päiväkodin esiopetuksessa, mutta oli myös ikävöinyt entiseen päiväkotiin. Myönteisesti äiti on kokenut yhteistyön Marin tulevan opettajan kanssa, hän on jo ilmoittanut Marin harjaantumisluokalle. Äiti aikoi haastatteluhetkellä katsoa tilannetta vuoden loppuun ja harkitsi lapsen paikan vaih-

tamista. Kaiken tämän jälkeen äidillä riittää taisteluintoa lapsensa integroitumisen puolesta. Hän oli puheterapeutin kanssa suunnitellut Marin osittaista integroimista normaaliin luokkaan 1. luokalla.

Äidin kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Oman valinnan aktiivinen ajaminen

Äiti kertoi alkaneensa miettiä Marin kouluunlähtöä tavallaan jo lapsen syntymän jälkeen ja todella konkreettisesti muutama vuosi ennen siirtymää. Ajatus Marin kouluunlähdöstä oli tuntunut äidistä hankalalta, lapsi vielä liian pieneltä kouluun. Äiti oli jo pari vuotta ennen siirtymää painottanut sitä, ettei hän halua lastaan harjaantumiskouluun ja etsi vaihtoehtoja, mutta hän ei ollut saanut vastakaikua ajatukselleen. Tästä lannistumatta äiti kuitenkin jatkoi tulevissakin palavereissa asiansa ajamista ja sanoi rohkeasti ammattilaisille mitä hän lapselleen haluaa, vastustuksesta huolimatta.

”Eliikkä vuosi sitten piti kutsua palaveri koolle, missä mä kerroin esimerkiksi erityislastentarhanopettajalle, mitä mä haluan (painokkaasti)! Ja sitä ennen mä olin kaks vuotta sitten yhdessä palaverissa, jossa oli myös kehitysvammaneurolasta...Mä olin sanonu, että mä en halua että Mari alottaa sitten harjaantumiskoulussa koulunkäyntinsä kuusvuotiaana...Niin tota mulle sanottiin, että sulla ei oo muuta vaihtoehtoo...että niin täällä lähtee kaikki muutkin lapset. Mä sanoin että kyllä mulla on vaihtoehto...että Mari ei mene sinne (painokkaasti)! Minä haluan Marin normaaliin esikouluun sit ekaks vuodeks!” (H2, s. 2, r. 71-83)

Äiti tunsu lapsensa taidot ja pystyi perustelemaan omaa valintaansa. Äidin kertoman mukaan Mari oli hyvin omatoiminen ja itsenäinenkin. Hän tarvitsi kuitenkin paljon kannustusta toiminnassa ja ohjausta tehtävissä esim. ohjeiden ymmärtämisessä. Pelkotilojen takia Mari tarvitsi erityistä tukea ja turvaa.

Tarpeellisen tuen saaminen

Yhteistyön ongelmallisuus

Äiti kuvailee yhteistyötä päiväkodin kanssa hyvin ongelmalliseksi. Yhteistyötä voisi kuvailla pettymysten täyteiseksi. Keväällä oli palaverissa sovittu Marin tulosta päiväkodin esiopetusryhmään. Kuitenkaan kukaan vastaanottavan paikan henkilökunnasta ei ollut tässä palaverissa mukana. Luovuttavan integroidun ryhmän kutsusta tulla vierailulle ja tutustumaan Mariin myös kieltäydyttiin päiväkodissa äidin kertoman mukaan. Kun äiti kyseli mahdollista tutustumispäivää päiväkodin henkilökunta ei ollut tietoinen Marin tulosta ryhmään, mutta kuitenkin tiesi Marin saavan oman avustajan sinne. Tutustumispäivästä sovittiin ja Mari kävi päiväkodilla äidin kanssa. Lastentarhanopettaja kertoi heidän saavan vielä kutsun syksyn tutustumispäivään ennen koulun alkua, mutta taas koettiin pettymys kun Mari unohdettiin kutsua mukaan.

”Se sano se lastentarhanopettaja että syksyllä tulee kutsu esikoululaisten tutustumispäivään...Ei ruvennu kuuluun mitään...Mä soitin että meille ei oo tullu mitään..että kohtahan se alkaa se koulu...Ne sano että aijaa me unohettiin...että se on ollu jo...Mä että kiva ja ...tosi hyvä aloitus!” (H2, s. 3, r. 113-118)

Yhtenä ajatuksena äidillä Marin päiväkodin esiopetusryhmään saamisessa oli myös ilta-päivähoidon järjestäminen helpommin silloin kun äidillä olisi työvuoro. Päiväkodin johtaja oli luvannut Marille ilta-päivähoidon tarvittaessa, mutta ajan kuluessa oli tullut epäselvyyttä lapsen hoitomaksuista ja siitä onko lapsi koko- vai puolipäiväpaikalla ollessaan oppivelvollinen (vrt. Perusopetuslaki 628/1998, 4 §: kunta on velvollinen järjestämään esiopetusta pidennettyä oppivelvollisuutta suorittavalle oppilaalle ja 6 §: esiopetusta voidaan järjestää vastaavat edellytykset täyttävässä päivähoitopaikassa.). Iltapäivähoidon järjestämisessä olleiden vaikeuksien takia äiti oli joutunut järjestämään Marin ilta-päivähoitoa Mannerheimin Lastensuojeluliiton hoitajan avulla, jos oli ollut itse töissä.

Puheterapeutin ja harjaantumisloukan opettajan suosittelemasta läksykansiosta oli tullut ongelma. Äidin kertoman mukaan ryhmän henkilökunta oli sanonut, etteivät he viitsi ottaa läksykansiota käyttöön. Henkilökunta oli pohtinut myös muiden lasten suhtautumista asi-

aan ja todenneet läksykansiossa olevan liikaa työtä Marille. Läksykansio oli kuitenkin otettu käyttöön kun puheterapeutti ja harjaantumisloukanopettaja olivat tehneet materiaalit valmiiksi käyttöä varten. Marin oma avustaja oli äidin mukaan paljon muissa tehtävissä kuin avustamassa Maria.

”Ja sit tää avustaja...minkä Mari nyt on saanu avustajan ei olekaan nyt sit käytetty Marilla näissä opetustuokioissa...Et mulle tuli sitten semmonen olo että onko Mari siellä sen takia että ne saa sen avustajan sinne siivoamaan...koska sitä tää avustaja aina tekee...aina siivoo.....” (H2, s. 4, r. 154156, 164-166)

Marin tapauksessa siirtymään liittyviä palavereja oli äidin kertoman mukaan pidetty kaksi kertaa. Äiti olisi toivonut lisäpalavereja varsinkin lapsen vastaanottaneen päiväkodin henkilökunnan kanssa, koska niin monissa asioissa olisi ollut selvittämistä ja keskustelemista. HOJKS:an tekemisessä äidin näkemys oli tavoitteiden asettelun suhteen erilainen kuin henkilökunnalla. Hän koki ettei henkilökunnalla ollut tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten lasten kehityksestä eivätkä tavoitteet tukeneet perheen kasvatustavoitteita.

”Kun meillä oli se...tehtiin se HOJKS, niin päiväkodin puolelta tuli semmonen tavote, se kulkee jossakin ihan...Siis mä ymmärrän niitä, Mari on varmaan ainut semmonen joka on koskaan ollu niitten ryhmässä...että ei oo tietoo...Mutta kyllä mä aattelin että lastentarhanopettaja kuitenkin...että tukee sitten niitä perheen...tätä kasvatusprosessia...niin ei sieltä kyllä saa minkäänlaista tukea... Elikkä yks niitten tavote oli Marille, että se jouluun mennessä oppisi juoksemaan ilmastavasti...Kyllä mä siinä aattelin...että ei niillä oo minkäänlaista perustietoo downeista yleensä... Mitä hiton väliä sillä on miten se juoksee, kunhan nyt juoksee ja pystyy olemaan liikunnassa muitten mukana.” (H2, s. 7, r. 293-303)

Tuen saanti

Äiti oli painottanut päätöstä tehdessään Marilla olevan myös muita vaihtoehtoja, joista hän oli ottanut itse selvää. Äiti oli etsinyt luettavakseen tutkielman ystävänsä avustuksella ja lisäksi lukenut kouluintegraatiosta kehitysvammaliiton lehdestä. Tuttujen perheiden kokemukset ja kehitysvammaisten tukiyhdistyksen tilaisuudessa kuullut tiedot kouluintegraatiosta ja vaihtoehtoista auttoivat äitiä ajamaan asiaa. Äiti pitää hankkimiaan tietoja tärkeinä, ilman niitä olisi ollut vaikea ajaa asiaansa. Kehitysvammaneurolan lääkäritkin

olivat Marin äidin mielestä suhtautuneet häneen tasavertaisena esiopetusasiassa sen jälkeen kun hän oli osannut perustella kantansa siirtymäpaikan suhteen ja oli alkanut hoitaa paikan etsimistä lapselleen itse.

Marin hyvin tunteva erityislastentarhanopettaja tuki Marin perhettä ja alkoi etsiä äidin toiveen mukaisesti lapselle paikkaa päiväkodeista. Elto lapsen kanssa neljä vuotta yhteistyötä tehtyään kirjoitti Marista lausunnon, jonka perusteella psykologi kirjoitti lausunnon esiopetukseen siirtymistä koskien. Vanhemmat perustelivat tätä sillä, että he eivät halunneet psykologin testaavan lasta vain muutaman tapaamisen perusteella, lapsesta ei saa näin oikeaa kuvaa. Lapsen kanssa monta vuotta yhteistyötä tehnyt puheterapeutti tuki äitiä siirtymävaiheessa ja myös hänen tavoitteissaan lapsen integroimiseksi yleisopetukseen.

”Ja sit Marilla on aivan ihana puheterapeutti....Meillä on hirveen tiivis yhteistyö ollu...Että ollaan ihan mietitty jo että kun Mari menee --- kouluun...että se osaks integroidaan normaaleille luokille.” (H2, s. 6, r. 265-268)

Myös Marin äidin yhteistyö Marin tulevan harjaantumisloukan opettajan kanssa oli alkanut hyvin. Yhteistyötä oli tehty puheterapeutin kanssa läksykansiosysteemin ottamiseksi oppimisvälineeksi Marille päiväkotiin. Harjaantumisloukan opettaja oli ehdottanut palaverin pitämistä Marin esiopetusryhmälle, mutta päiväkodin henkilökunnan mielestä palavereja ei tarvittu.

Suhteellinen tasapaino

Koska yhteistyö päiväkodin kanssa on ollut niin hankalaa ja juuri mikään ei ole sujunut sovitulla tavalla, äiti koki että tämän päiväkodin valinta oli vikatikki. Äidin mukaan Mari viihtyi ryhmässä hyvin ja oli saanut sieltä kavereita. Äiti aikoi katsoa tilannetta joulun asti ja harkita sitten mahdollista paikan vaihtamista.

Marin tulevaa siirtymistä 1. luokalle äiti on ennakoanut jo hyvissä ajoin ja vaikutti tyytyväiseltä hankalien kokemustensa vuoksi.

”..Toi --- koulu, niin se on kyllä aika hyvä...siks minä jo ilmoitinkin jo ihan vuosi sitten Marin ja Mari saa varmasti sieltä sen paikan... (H2, s. 8, r. 362-364)

Siirtymävaiheen kehittäminen äidin kokemusten perusteella

Yhteydenottoopyyntöjen huomiotta jättäminen ja ihmisten hankala saavutettavuus aiheuttivat harmia vanhemmille. Jatkuva asioista taistelemisen ja niiden perustelu rasitti vanhempia selvästi. Äiti koki vammaisten lasten perheiden tilanteisiin suhtautumisen loukkaavanakin.

”Koska täällä jos sä soitat kehitysvammaneuvoaan siellä ei ole ikinä kukaan paikalla...sä jätät soittopyynnön...kukaan ei ota minkäänlaista yhteyttä...Et se ei toimi... Se on ollu alusta alkaen...Sä oot joutunu ite huolehtimaan kaikesta, samoten päiväkotipaikasta, et jos on kehitysvammanen laps, sä joudut perustelevaan päiväkotipaikan...hankkimaan psykologiläusunnon...se meni niinku yli...Et ei muittenkaan lasten tarvi perustella, koska se on oikeus...Niin ja se on ollu kaikista huvittavinta, kun oma päiväkoti on ollu sulussa kuukauden niin sä joudut soittamaan päiväkotiin ja mikä ottas ja ne jopa kieltäytyy ottamasta...Jopa haukuttu, että miksette piä lomias...että kyllä se lapsikin tarvii kesällä äitiä ja isää.” (H2, s. 9, 10, r. 404-407, 409-415, 422-424, 427-429)

Siirtymävaiheen lähestyessä vanhempien olisi saatava tietoa erilaisista vaihtoehtoista ilman valmiiksi tehtyjä rajoituksia. Marin äidin mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat usein toisiltaan saamansa tiedon ja kokemuksen varassa. Äiti kertoikin pohtineensa yhdessä muiden vanhempien kanssa vanhempien oman kirjan kirjoittamista kokemusten pohjalta.

”Esimerkiks nyt meillä on tuttavaperheessä kaks lasta kans tältä alueelta ja he kans miettii tätä kouluunlähtöä...Sit ne multa kysyy neuvoja...Koska niitä ei mistään saa...niitä ei saa kehitysvammaneuvoasta, ei mistään...Ei sanota mitään vaihtoehtoja...Että kyllä meillä aina vanhempien kanssa...nähdään melkein viikottain ja soitellaan...niin kyllä meillä...meinattiin että pitäis kirjottaa semmonen kirjanen...” (H2, s. 6, 10, r. 255-259, 431-433)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten iltapäivähoidon järjestämiseen Marin äiti toivoi jotain selvyttä, systeemiä joka varmasti toimisi ja olisi selkeä. Myös aikatauluihin äiti kaipasi jonkinlaista joustovaraa vaihtuvissa tilanteissa.

”No ehkä just sen iltapäivähoidon järjestely... ja sit se tuntuu olevan hirmu tarkkaa kun koulu alkaa kaheksalta niin sinne ei yhtään aikasemmin saa viijä... Että ne on ehkä ollu nää aikataulut semmosia hankalia.” (H2, s. 8, r. 336-339)

Äidin mielestä tarvittaisiin jokinlainen ”Auttava puhelin”, tietopankkina toimiva taho, jonne voisi ottaa yhteyttä kysymyksineen ja jossa osattaisiin neuvoa käytännön asioissa. Hyvänä tukikeinona vanhemmille äiti näki myös yhden yhteistyössä mukana olevan, lapsen tuntevan ja hänen asioistaan selvillä olevan henkilön paneutumisen lapsen asioihin. Tämä vastuuhenkilö ajaisi lapsen asioita eri tahojen kanssa.

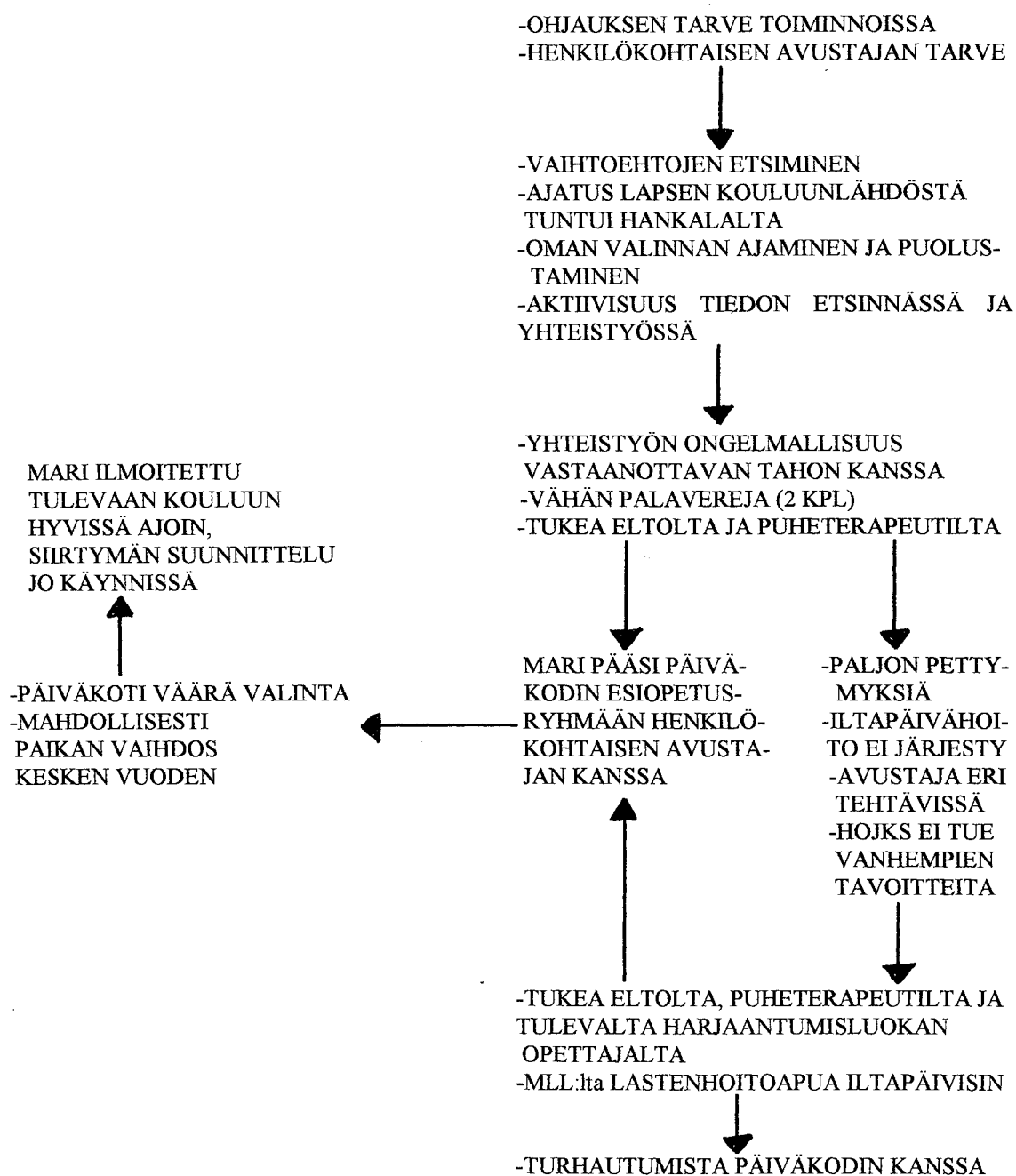
”Joku joka ajaisi niitä asioita... että nyt tulee tämmönen laps ja menee kouluun, että se tarvis tätä jaJoku hoitais sen paketin, mutta sä saat niinku ite tehdä ja selvittää kaikki... Ja jos et sä ty-peryyksissä huomaa mitään niin sitten sä jäät ilman.” (H2, s. 9, r. 380-384)

Vanhemman toiveena oli ammattilaisten taholta myös yksilöllisempi kohtelu lapsen diagnoosista riippumatta, diagnoosin taakse näkeminen. Äiti peräänkuulutti yksilöllisen ihmisen kohtaamisen tärkeyttä ja hänen tilanteeseensa paneutumista.

”Se on ihan sama, meet sä neuvolaan... niillä minkäänlaista asiantuntemusta ei... Sit meet jollekin lääkäriille... ei... ei ymmärrä ollenkaan... Esimerkiks Mari on siitä poikkeeva, että Mari ei oo yhtään kuumetautia sairastanu ja yleensähan downit on hirvittävän flunssasia... Se korvalääkäri vaan että onhan Marilla ollut paljon näitä korvakierteitä... Mä sanoin, että viitkö ees sen verran lukee papereita, että mitään ei ole koskaan ollu... Ai ei ole, no laitetaan sitten putket korvaan... Mä sanoin, että ei laiteta mitään putkia... Siis ei meinannu millään mennä perille... Ei ne lapset oo kaikki samanlaisia... oli se diagnoosi sitten sama... ne on hirvittävän erilaisia.” (H2, s. 10-11, r. 443-447, 454-461)

Vanhempien tavoitteita ja niiden perusteluja olisi kuunneltava ja otettava huomioon siirtymiä suunniteltaessa. Marin perheellä oli järkevät perustelut Marin integroinnille.

”Niin Mari kyllä tykkää olla siellä... se on saanu paljon kavereita sieltä... Silleen me ajateltiinkin sitä ekaa vuotta... Että Mari oppis olemaan suuremmassa ryhmässä ja ihan terveitten lasten kanssa... Koska ei se oo mun mielestä aina hyvä, että kaikki on jotain erityis... On niitä integroitu tavallisille luokillekin ja on menny hirvittävän hyvin... Että me ei tykätä, että kaikki on erityis... Että kyllä niillä tavallisillakin lapsilla tulee koulussa vastoinkäymisiä... En mä koe, että pitää pitää näitä lapsia pumpulissa.” (H2, s. 5, 9, r. 181-187, 390-394)



Kuvio 5 Marin äidin kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12, kuvio 2)

7.1.3 Sakun äidin kokemukset

Äiti: ”No kyllä se oikeestaan niitten päätös oli..” (H3, s. 3, r. 131)

Saku oli ollut kouluvalmiustutkimusjaksolla kehitysvammalaitoksessa esiopetusvuotta edeltävänä syksynä. Koko perhe oli ollut Kuulonhuoltoliiton kurssilla, jolla puheterapeutti, psykologi, lääkäri ja korvalääkäri olivat antaneet tietoa yleensä kouluun liittyvistä asioista. Myös Sakun oma puheterapeutti ja kuntoutusohjaaja olivat olleet mukana yhteistyössä. Vanhemmat olivat kuulleet ennen siirtymää myös erityiskoulun psykologia ja opettajaa, harjaantumiskoulun opettajaa ja koulutoimenjohtajaa. Sakun vanhemmille oli tarjottu kahta vaihtoehtoa, joita oli alustavasti hahmoteltu kuntoutussuunnitelmassa. Toinen oli erityiskoulussa huonokuuloisten alkuopetusluokka ja toinen harjaantumisloukka.

Vanhemmat olisivat halunneet Sakun erityiskouluun alkuopetusluokalle, koska kuntoutusohjaajan mielestä se olisi ollut Sakulle oikea paikka. Saku ei kuitenkaan päässyt erityiskouluun, koska siellä oltiin sitä mieltä, että lapsen pitäisi kehittyä lisää pärjätäkseen isossa koulussa. Äidin mielestä päätös Sakun menemisestä harjaantumisloukkaan oli erityiskoulun henkilökunnan päätös. Äidin mukaan vanhemmat eivät voineet sitä pyörtää.

Harjaantumisloukka tuntui tällä hetkellä äidistä kuitenkin hyvältä ratkaisulta, koska sen oppilaat olivat lapselle tuttuja entuudestaan yhteisiltä uimahallikäynneiltä, siellä käytettiin tukiviittomia, se oli lähellä kotia ja äidin mielestä se oli muutenkin hyvä paikka. Sakun luokassa oli viisi avustajaa, myös Sakun entinen avustaja päiväkodista saatiin luokkaaavustajaksi. Äiti ilmoitti koululle haluavansa tämän tietyn avustajan luokkaan. Tuttu avustaja auttoi lapsen tilannetta, koska hän tunsu lapsen ja osasi näin huomioida tuen tarpeita.

”Hän (Saku) ei puhu oikeestaan...puhetta vois sanoo ei oo ollenkaan...yritystä on...Ja kuulovamma...keskivaikea...noi korvakäytävät on ahtaat...käyttää kuulokojeita silloin kun haluaa...(nauraa)...Sit sillä on suulakihalkio mikä sitten vuojen vanhana leikattiin...suunnitellaan sitten semmosta kitalaen pidennysleikkausta että toi puhe paranis. ..Että on semmonen aika hidas olemukseltaan...että se hämää kanssa että tekee kaikki hirveen hitaasti.” (H3, s. 1, 4, r. 32-38, 160-161)

Äiti vaikutti tyytyväiseltä lapsen tilanteeseen harjaantumisloukassa. Saku pääsee myöhemmin tukijaksolle erityiskouluun ja vanhemmat aikoivat hakea lastaan sinne uudelleen. Vanhemmat luottavat kuntoutusohjaajan mielipiteeseen siitä, että paikka olisi Sakulle oikea.

Äidin kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Vanhempien myötäilevä ja sopeutuva suhtautuminen

Äidin kertoman mukaan vanhempien toive oli että Saku pääsisi kuulovammaisten kouluun huonokuuloisten alkuopetusluokalle. Haastattelusta kävi ilmi, että toive oli todellisuudessa kuntoutusohjaajan, jota vanhemmat ikään kuin myötäilivät. Vaikutelmaksi jäi, että valinta ja vastuu päätöksen tekemisestä oli pois vanhemmilta

”Se on tää kuntoutusohjaaja niin tehokas...pistää asiat sitten pyörimään... Kuntoutusohjaajan mielestä se olis ollu Sakulle oikea paikka...että se vähän oli sitten harmissaan kun se ei päässy...mutta nyt on sitten käyny tuolla Sakun luokassakin ja oon saanu semmosen vaikutelman että hän on kuitenkin ihan tyytyväinen siihen.” (H3, s. 5, 3, r. 212-213, 113-11)

Sakun äidistä sai vaikutelman realistista, joka otti asiat vastaan sellaisina kuin ne tulevat. Hän ei tuonut juurikaan esille omaa vaikutusmahdollisuuttaan lapsensa asioihin.

”Sitten ku se niinku diagnosoitiin että mikä Sakulla on niin...sitten tietysti ku ei lääkäritkään tiijä varmaks että mitä se tuleman pittää ja eivät anna mitään niinku ennusteita niin ei tiijä yhtään...Sit tuli semmonen aika että päätti vaan että se turha murehtiminenkaan ei auta...että se tullee mitä tullee.” (H3, s. 7, r. 283-287)

Sakun vanhempien suhtautuminen Sakun siirtymiseen liittyviin asioihin oli sopeutuvaa. Äiti pyrki ajattelemaan asiat myönteisessä valossa esimerkiksi oman avustajan osoittaututtua kuitenkin vain luokka-avustajaksi eikä alkanut vaatia asiaan muutosta.

”Se meni sitten viimetippaan se avustajasta tietokin...Että me luultiin että tulee henkilökohtanen avustaja, mut se olikin näin että luokka-avustaja...mutta ihan hyvin se on kuitenkin.....-- (avustaja) on melkein pä Sakun...pääasiallisesti Sakun avustaja.” (H3, s. 8, r. 350-354)

Saku ei päässyt kuulovammaisten koulun alkuopetusluokkaan eikä saanut omaa avustajaa harjaantumisloukkaan, vanhemmat vaikuttivat tyytyvän tähän. Päätös Sakun menemisestä harjaantumisloukkaan oli tavallaan kuulovammaisten koulun henkilökunnan, koska heidän mielestään lapsen pitäisi kehittyä vielä pärjätäkseen suuressa koulussa. Äidin mukaan vanhemmat eivät voineet vaikuttaa päätökseen.

”No kyllä se ooikeestaan niitten päätös oli se mikä sano sen...että ei me voitu sitä pyörtää niin-ku että ne ois sitä muuttanu.” (H3, s. 3, r. 131-133)

Tarpeellisen tuen saaminen

Yhteistyö ja tuen saanti

Äidin mielestä siirtymävaiheeseen ei liittynyt ooikeestaan mitään huonoa. Myös vanhempien kohteluun äiti oli tyytyväinen eikä mikään ollut jäänyt painamaan mieltä. Äiti kertoi olleensa yllättynyt kuinka kiinnostuneita Sakun asioista oltiin, kun koulutoimenjohtajakin oli ollut mukana yhteistyöpalaverissa. Sakun nykyisestä esiopetusluokasta eli harjaantumisloukasta äiti kertoi hyvin myönteisesti ja oli tyytyväinen lapsen tilanteeseen. Paikka oli Sakulle ennestään tuttu, se sijaitsi lähellä kotia ja siellä oli saatavissa tarvittavia tukitoimia.

”No minä ainakin kun me on tutustuttu tuohon harjaantumiskouluun ja käyty siellä...ja sit Sakukin kevään aikana kävi perjantaisin aina siinä luokassa kun se kävi uimassa niitten kanssa...niin se oli ihan hyvä paikka....Ja siinäkin on nää tukiviittomat mitä Saku tarvii ja sillai ei ollu yhtään vaikee laittaa...Sit kun se on näin lähellä...” (H3, s. 2, r. 63-68)

Vanhemmat olivat saaneet äidin mielestä paljon tukea siirtymävaiheeseen. Sakulle oli tehty kouluvalmiustutkimukset kehitysvammalaitoksessa vuotta ennen esiopetuksen alkua.

Koko perhe oli päässyt edellisenä keväänä Kuulonhuoltoliiton Valkeaan taloon 10 päivän kurssille. Kurssilla oleville perheille oli järjestetty vanhemmille luentoja päivisin, jolloin lapsille oli omaa ohjelmaa. Tätä kurssia äiti piti todella hyvänä, siellä ehti puhua siirtymävaiheeseenkin liittyvistä asioista ja sai paljon tietoa. Perhe oli jatkamassa viittomakielen opiskelua kotona käyvän opettajan kanssa kolmen vuoden tauon jälkeen. Myös koulun henkilökuntaa käydään opettamassa. Tällaisen käytännön opettamisen äiti koki hyvänä.

Suhteellinen tasapaino

Sakun siirtymävaiheessa eskariin lähtemiseen liittyvät aikataulut helpottuivat suhteessa entiseen päiväkodissa oloon.

”...Saku on kulkenut jo kaks...kolmisen vuotta päiväkodissa...Sitten kun mä olen ollut välillä töissäkin niin on ollut päivähoidossa...Että se on siltä tuttua...Ainut että helpotti tuo aamu...ei niin hirveen aikainen oo sitten se lähteminen...Taksilla...se oli aika mahotonta ku aamulla niin aikasin, että se puol seitsemältä jo haki...muitten kyytien takia...No nyt se tulee vähän jälkeen kaheksan se taksi...että se on mukava.” (H3, s. 6, 2, r. 232-236, 72-73, 75, 84-85)

Sakun entinen avustaja päiväkodista saatiin harjaantumisloukkaan luokka-avustajaksi. Äiti kertoi heidän ilmoittaneen koululle haluavansa tietyn tutun avustajan luokkaan. Näin heillä oli mahdollisuus vaikuttaa lapsensa tilanteeseen.

”..Niin se jäi sitten työttömäksi kun Saku lopetti sen päiväkodin ja sitten me kauheesti sitä yritettiin kanssa että se pääsis siihen luokkaan ja niin se pääs...” /Niin te ite hoijitte sitä asiaa sitten?/ ”No ei oikeestaan hoijettu mutta sinne koulullekin ilmoitettiin että halutaan --- (avustaja) sinne...Se on tuttu.” (H3, s. 8, r. 325-330)

Sakun äiti kertoi heidän hakevan Sakulle uudelleen paikkaa kuulovammaisten koululle esiopetusvuoden jälkeen. Saku oli pääsemässä sinne parin viikon tukijaksolle vuodenvaihteen jälkeen. Siirtymävaiheen kautta äiti vaikutti saaneen paljon myönteistä tietoa omasta lapsestaan. Vanhemman käsitys omasta lapsestaan muuttui erilaiseksi yhteistyössä eri tahojen kanssa.

”...Ite mä ainakaan en Sakua ois niin...arvostanu ehkä niinkään ylhäälle kun he...Että kun aateltiin sitä, että eihän Saku oo kehitysvammanen...että kun mä oon pitäny, että se on kehitysvammanen...Mutta ne sanoo vaan koko ajan, että se on viivästyny kehitys...Että Sakulla on älyllistä...että se vaan jotenki piiloutuu sinne kun hän ei pysty ilmasemmaan itteensä eikä tuomaan sitä esille sillä lailla.” (H3, s. 4, r. 146-153)

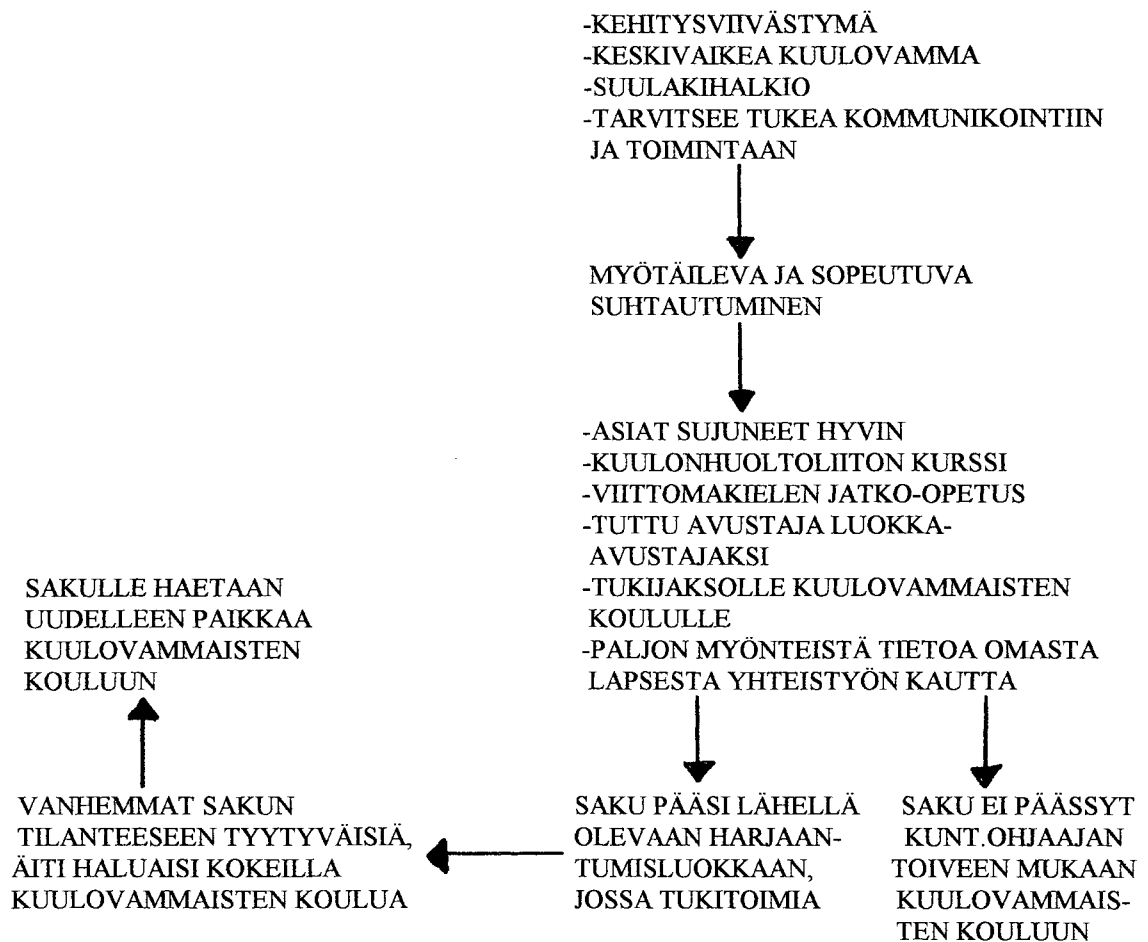
Äidin mielestä kaikki yhteistyössä mukana olleet ovat olleet asioista lähes samaa mieltä. Asiat on nähty Sakun kannalta oikein, mitä äiti piti tärkeänä. Äiti palasi haastattelun lopussa toiveeseen siitä, että Saku pääsisi joskus kuulovammaisten kouluun. Hän toi taas esille kuntoutusohjaajan mielipiteen paikan sopivuudesta Sakulle, mutta vaikutti itse vähän epävarmalta. Hän haluaisi itse kokeilla lapsensa siellä oloa saadakseen asiaan selvyttä.

”...Toivottavasti Saku pääsis joskus sinne --- (kuulovammaisten kouluun)...jos se nyt sitten...ainakin kuntoutusohjaajan mielestä olis Sakulle se oikee paikka...että pärjäis siellä sitten...Kokeilemalla sen näkis sitten...” (H3, s. 9, r. 355-359)

Siirtymävaiheen kehittäminen äidin kokemusten perusteella

Sakun äiti kertoi suuren osan tiedosta tulevan suullisena ja toivoi lisää kirjallista materiaalia asioista. Lisäksi äiti kaipasi lapsen vastaanottavalta taholta lisää panostusta yhteistyöhön perheen kanssa ennen lapsen siirtymistä. Hänen toiveensa liittyivät ihan käytännöllisiin asioihin kuten koulun alkamisajan informoimiseen.

”Sitten tuolta koululta ei tullut mitään tietoo...ei minkäänlaista että koulu alkaa ja niin ja niin...Olis ollu kiva, jos olis tullu semmonen tavallaan kutsu, että koulut alkaa, tervetuloa...Sitten piti vaan ite soittaa..että mihin aikaan taksi tulee ja monelta se alkaa?...Sitten kun sen kysy niin se oli itsestänselvyyys...että samaan aikaan kun aina ennenkin...No, ensimmäistä kertaa menossa...” (H3, s 8, r. 338-346)



Kuvio 6 Sakun äidin kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12, kuvio 2)

7.1.4 Teemun vanhempien kokemukset

Isä: ”...ainakin tuntu, että se on mejän oma päätös...” (H4, s. 6, r. 273)

Teemun vanhemmat miettivät aluksi kahta eri vaihtoehtoa. Ne olivat normaali yleisopetuksen luokka ja erityiskoulun luokka. He pohtivat asiaa muiden perheen kuulovammaisten lasten kanssa käytyjen kokemusten kautta ja kumpikaan vaihtoehto ei tuntunut lapsen kannalta hyvälle. Vanhemmat kuulivat valintaa pohtiessaan erityiskoulun opettajaa, nykyisen koulun opettajaa, erään koulun rehtoria, psykologia ja kuntoutusohjaajaa.

Kuntoutusohjaaja oli suositellut vanhemmille starttiluokkaa, josta heillä ei ollutkaan ollut ennestään tietoa. Vanhempien mukaan hyviä puolia tässä vaihtoehdossa oli ryhmän pieni koko, koulun aloitus on pehmeämpi ja Teemulla on mahdollisuus siirtyä suoraan toiselle luokalle. Luokassa toimi avustaja. Teemulle järjestyi myös taksikyyti koulumatkoille. Vanhemmat vaikuttivat tyytyväisiltä Teemun tilanteeseen luokassa, mutta pohtivat samalla miten poika pärjää.

Vanhempien kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Monien asioiden pohtiminen ja ratkaiseminen

Teemun perheen elämässä oli kaiken kaikkiaan tapahtunut paljon muutoksia. Toisella vanhemmista ja perheen usealla lapsella oli eri tasoisia kuulovammoja. Osa lapsista kävi koulua erityiskoulussa ja osa yleisopetuksessa. Perhe oli muuttanut muutamia vuosia aiemmin perheen kuulovammaisten lasten koulunkäynnin helpottamiseksi nykyiselle asuinpaikkakunnalle.

Perheen tilanteessa oli monia asioita, joita vanhemmat pohtivat ja koettivat löytää ratkaisuja. Teemun koulunkäynti vaikutti olleen yksi pieni asia monien joukossa perheen suh-

teelliseen tasapainoon vaikuttava seikka. Perheen isä oli ollut useita vuosia pois työelämästä ja pohti mahdollista uudelleen kouluttautumista. Myös työtön äiti pohti omalta osaltaan, mistä hän saisi töitä.

Isä: ”Työtapaturma ollu... siitä on jo monta vuotta ja mä oon ollu tuota kohta kokome vuotta yhtäjaksoisesti sairaslomilla... Ne on leikelly tuota jalakaa ja justiin tänään tuli semmonen lappu... pitäis lähteä semmoseen kuntoutuskyselyyn... Uudelleen kouluttaa tai kahtoo sitten onko enää papasta hommiin.”

Äiti: ”Minun pitäis kans koettaa jotain keksiä... Ei tässä tunnu oikein tietävän että mihin tässä lähtis.”

(H4, s. 1, r. 13-17, 19-20)

Isä epäili koulutuksen merkitystä eikä uskonut sen mahdollistavan lapsiensa työssäkäyntiä yhteiskunnan nykyisessä tilanteessa. Äiti koki heidän vanhempina ja malleina vaikuttavan omien lastensa tilanteeseen negatiivisesti.

Isä: ”Eikä ne aina auta koulutkaan... Mä tuossa aikasemmin kävin semmosia kursseja... lisäkursseja aina ja aina... ja mä luulin että mä johonkin pääsen... mutta eikä ne nyt tuon jalan takia... Kyllä se tämän päivän ku aattelee että vaikka se on mitenkä... vaikka ne kouluja käy että onko se... tuleeko siinä enää viisaammaka... löytyykö niitä hommia niillekään... Kun tuntuu että niitä kouluja vaan pitäis käyä sata kertaa enemmän.”

Äiti: ”Me ollaan vähän huono esimerkki lapsille.”

(H4, s. 1, r. 24-26, 35-41)

Isä pohti lastensa selviämistä koulussa, koska niin monen lapsen kohdalla oli selkeästi kysymys vamman aiheuttamista erityistarpeista. Teemun kuulon kehittymisestä ei ollut varmaa tietoa. Kuulolaitteet olivat käytössä molemmissa korvissa ja kuulo huononi vähitellen. Monen lapsen kohdalla oli ollut myös ongelmia koulunkäynnissä. Vanhemmat eivät olleet ajan tasalla kaikista lastensa asioista ja heitä ei oltu kuultu päätöksiä tehtäessä.

Isä: ”... Nyt huomattiin siinä Pasiin hommassa silloin viime kautena oli ollu niihen opettajien kanssa... Että vaimoonko ne oli yrittäny muutaman kerran ottaa yhteyttä... Ettei sitä tienny kokonaan koko hommasta sitten, että se Pasi oli ollu semmonen... Tiettiin, että se oli semmonen, mutta että se ihan niin kauhee oli... Ilmotettiin Pasista, että sekin vaihtaa koulua, siitä me ei oo tiijetty mitään... Eikä meille oltu sanottu.” (H4, s. 8, 7, r. 341-348, 302-304, 306)

Tarpeellisen tuen saaminen

Yhteistyö ja tuen saanti

Teemun vanhemmat hakivat Teemulle paikkaa normaaliin yleisopetuksen luokkaan. Mutta koska perheen vanhemmilla lapsilla oli ollut kuulovammasta johtuen vaikeuksia yleisopetuksessa, vanhemmat alkoivat miettiä asiaa uudelleen. Teemun joutuminen isoon ryhmään ja siinä selviäminen mietitytti. Yhtenä vaihtoehtona vanhemmat pohtivat erityiskoulua, mutta yksi vanhemmista lapsista ei ollut suostunut lähtemään sinne ja siksi tämäkään vaihtoehto ei tuntunut hyvälle Teemunkaan kohdalla. Kuntoutusohjaaja oli kertonut vanhemmille starttiluokasta, jonne Teemu sitten pääsikin. Vanhempien mielestä starttiluokassa oli monta etua. Taksikytyi loi turvallisuutta koulumatkalle.

Isä: ”Niin... pienryhmään... Kun siinei oo kun kaheksan..nekin taitaa olla vielä puoliks...Pääs siinä alottaan niin se on niinkun semmonen pehmee alotus sille... että kokeilee sitä...Ja sitten ne sano justiin että jos nyt menee se starttiryhmä silleen...kun ne on tavallaan ykkösellä...niin siitä on mahdollisuus siirtyä sille toiselle luokalle nyt heti...Sehän kyllä oli hyvä kun sai tuon taksikytyin sitten..Vaikka tänä päivänähän tuommonen kolomen kilometrin matka niin se ei oo mikään...mutta onhan se kuiteski pienelle natiaiselle ja sitten vielä kun...toi kuulohomma..kun siellä on sen verran noita ylityksiä ja muita...” (H4, s. 6, r. 236-239, 241-242, 253, 257-261)

Teemun siirtymävaiheessa isän mukaan päätös laittaa Teemu starttiluokalle tuntui omalta. Teemun äiti sanoi, ettei kukaan päättä asioita heidän puolestaan, mutta ei osannut sanoa mihin ratkaisuun he olisivat tulleet ihan yksin asiaa pohtiessaan. Tulevaa siirtymää koskeva palaveri oli käyty pari päivää ennen haastattelua ja siinä oli pohdittu opettajan kanssa Teemun siirtymistä 2. luokalle.

Teemun siirtymään liittyen oli käyty kaksi palaveria eivätkä vanhemmat kaivanneet sen enempää. Äiti koki, että kouluun ja opettajaan voi ottaa yhteyttä koska tahansa. Haastattelussa kävi ilmi, ettei Teemulle oltu vielä tehty HOJKS:aa. Äiti kertoi olettaneensa aiemmin, että se oli tehty, vaikka vanhempiin ei oltu otettu yhteyttä asian tiimoilta.

Teemun siirtymää edeltävänä keväänä perhe oli saanut hyvää tukea Kuulonhuoltoliiton Valkeasta talosta. Perhe oli ollut siellä sopeutumisvalmennuskursseilla muidenkin kuulovammaisten lastensa kanssa. Vanhemmat kertoivat myös toimivasta yhteistyöstä kuntoutusohjaajan kanssa. Kuntoutusohjaaja oli kertonut vanhemmille starttiluokasta yhtenä mahdollisuutena Teemun koulunkäynnille. Sama henkilö oli ollut perheen kanssa tekemisissä vanhempienkin lasten yhteistyökuvioissa.

”Se (kuntoutusohjaaja) on jo monta vuotta ollu meidän kanssa tekemisissä...Katinkin takia, se alotti jo aina meillä...Sitten huomattiin siinä Teemussakin (kuulovamma), se kävi aina meillä...se oli monta tuntia aina meillä ja leikki Katin ja Teemun kanssa.” (H4, s 6-7, r. 281-286)

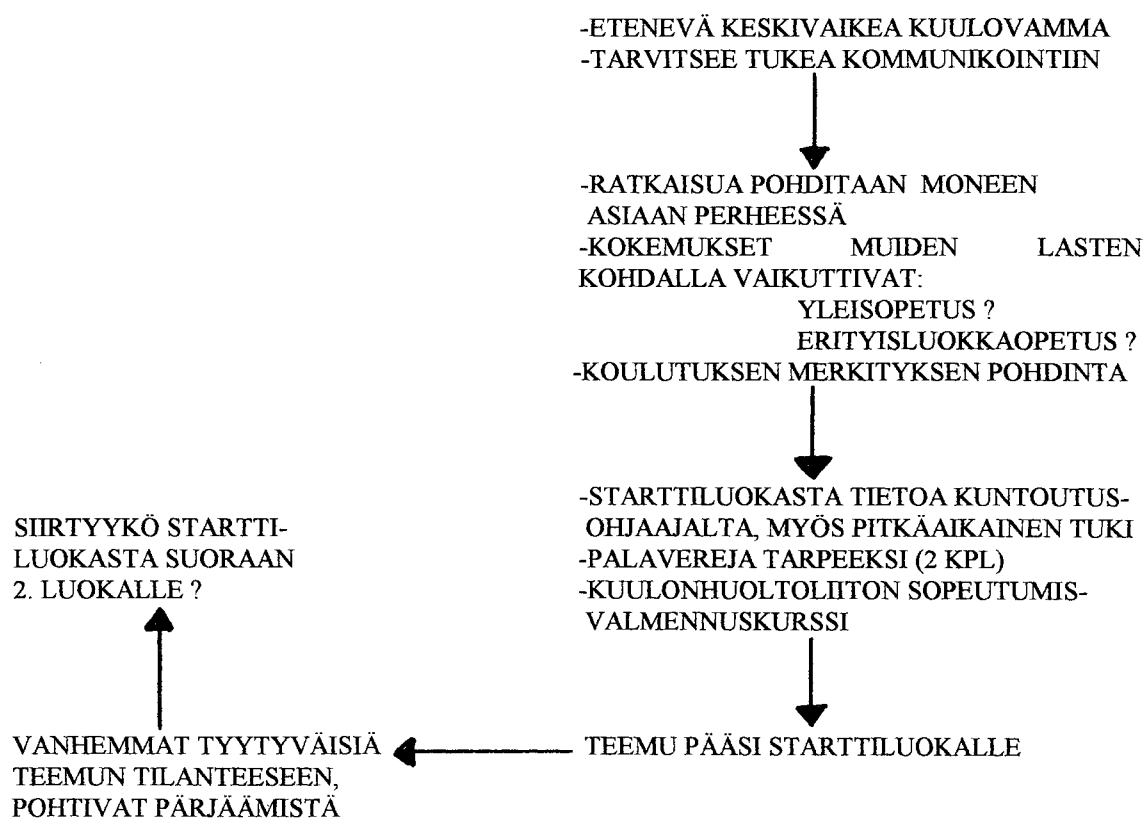
Siirtymävaiheen kehittäminen vanhempien kokemusten perusteella

Teemun vanhemmat toivoivat, että eri vaihtoehtoihin voisi perehtyä aikaisemmin ja että niistä annettaisiin tietoa. Äiti pohti miten tietoa voitaisiin levittää ja hän piti neuvolaa yhtenä mahdollisena tahona tässä tehtävässä. Teemun isän mielestä mahdollisesta tulevan koulun kanssa voisi olla aktiivista molemminpuolista yhteistyötä. Entisaikoina käytetty kuunteluoppilastoimintakin koettiin hyväksi keinoksi oppilaan tutustua uuteen paikkaan.

Isä: ”Ois vähän aikasemmin pitäny antaa ymmärtää, missä niitä vois olla...Tää --- (nykyinen koulu)...ei arvannukaan että siellä olis semmonen...että mahdollisuus jos sitten on valakata niin olis voinu esittää sitä ja tietysti kattoo, että mihin sitä menee... Sinnehän vois semmoseen perheeseen mennä tulevasta koulusta joku porukka...kotona selittämässä minkälainen se on ja vähän antaa tuntumaa koulusta ja tulevasta...Perheen käyvä siellä koulussa kattomassa ja jos haluaa se muksukin käyvä siellä...Meillä oli iso perhe...pienimmät lähti vanhemman mukana sinne...oli joku kuunteluoppilas aina valamiina sinne.” (H4, s, 12, 11, r. 540-541, 550-552, 513-514, 518-525)

Diagnoosit ym. termit pitäisi Teemun isän mielestä selvittää tarkemmin. Vanhemmille pitäisi selventää vaikeaa ammattisanastoa, jotta he todella ymmärtäisivät mistä asiassa on kysymys.

Isä: ”Kun ne sanoo näitä diagnooseja ja kaikkia niin ne on tämmöselle paukapäälle...pikkusen...utopistisia ne jutut, että ku ei niistä ymmärrä...Että niitten pitäs periaatteessa vähän tarkemmin selevittää ja sanoa mitä milläkin tarkotetaan...Ku tulee jotakin lappuja...siellä ei oo ko vaan jotakin lyhenteitä ja ne on niihen jotakin lääkärikieltä...niin eihän sitä ymmärrä yhtään mitään.” (H4, s. 7-8, r. 330-336)



Kuvio 7 Teemun vanhempien kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12 kuvio 2)

7.1.5 Karin äidin kokemukset

Äiti: ”..mä en kuunnellu oikeestaan ketään muuta.” (H5, s. 8, r. 359)

Karin äiti totesi kuunnelleensa oikeastaan vain itseään ja omaa sydäntään päätöstä tehdes- sään. Äiti totesi tietävänsä oman lapsensa asiat, toimivansa tämän tulkkina ja asiantuntija- na. Ennen siirtymää oli pohdittu kannattaisiko Karin vielä mennä kouluun, mutta äidin mielestä pojan oli ehdottomasti päästävä kouluun, koska motivoiminen toimintaan oli muutenkin vaikeaa ja lapsi ei viihtynyt päiväkodissa. Äidin mukaan Karilla oli tulleet As- pergerin syndrooman tyypilliset piirteet yhä enemmän esille ja psykologin testien tulokset viittasivat samaan suuntaan. Varsinaista diagnoosia Karilla ei vielä ollut, vain psykologin lausunto. Hän oli menossa neurologisiin tutkimuksiin varsinaisen diagnoosin tekemistä varten.

Karilla ja hänen äidillään oli kolme mahdollisuutta. Äiti oli aluksi ilmoittautunut Karin kanssa kouluun ja silloin normaaliin yleisopetuksen luokkaan (ns. emäluokkaan, jossa käy oppilaita pienluokalta). Oppilaanohjausryhmässä mukana olleen psykologin tutkimusten perusteella kuitenkin todettiin, että Karia ei alkuun kannattaisi sijoittaa yleisopetuksen ryhmään sosiaalisten taitojen heikkouden vuoksi. Hän tarvitsisi myös henkilökohtaisen avustajan tuekseen yleisopetuksessa. Äiti oli pohtinut myös erityiskoulua yhtenä vaihto- ehtona, mutta oli päätyntä pienluokkaan koska lapsen tuen tarve ei ollut niin laaja. Pien- luokassa Karilla on mahdollisuus integroitua myöhemmin osittain emäluokkaan. Äidin kertoman mukaan pienluokan valintaa puolsi sekin, että koulu oli lähellä kotia ja Kari voi nyt itse kulkea koulumatkansa. Luokassa toimi erityisopettaja ja kouluavustaja.

Äiti suhtautuu Karin tilanteeseen luottavaisesti. Hän aikoi seurata asioiden kulkua luku- kauden loppuun ja katsoa sitten mitä tapahtuu. Tällä hetkellä pienluokka on paras vaihto- ehto Karille, koska äiti ei usko pojan vielä pärjäävän isossa ryhmässä edes henkilökohtai- sen avustajan turvin.

Äidin kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Vanhemman voimavarat ja vahvuudet

Karin Aspergerin syndrooma-diagnoosia ei vielä oltu tehty haastattelun ollessa ajankohtainen. Päiväkodissa oli tehty huomioita Karin kehitykseen liittyvistä asioista. Kouluun siirtymän tullessa ajankohtaiseksi Kari oli ollut psykologin tutkimuksissa ja testien perusteella oltiin tehty alustavia arvioita. Äiti näki hyvin Karin erityistarpeet koulutyössä.

”Se (Kari) vaatii ensinnäkin hirveen paljon aikuisen ohjausta...että sillä tavalla varsinkin noissa sosiaalisissa tilanteissa...ne mitä koulussa on nää tällaset välitunnit ja ruokailut missä se on hiukankaan vapaammin liikkeellä...niin se on aikamoista mylläkkää...Ja sitten se ohjauksen tarve on näissä sosiaalisissa tilanteissa ja sitten myöskin tällasissa tehtävänälotuksissa...että se ei osaa niinkun jotkut lapset rupee itte tekemään, mutta ei hän... hän ei pysty siihen.” (H5, s. 3, r. 110-119)

Äiti oli työstänyt paljon omaa suhtautumistaan lapseensa ja hankkinut tietoa ymmärtääkseen hänen erilaisuuttaan. Karin äiti tunsu oman lapsensa tilanteen hyvin, koska hän oli kuullut muiden havaintoja ja oli pohtinut asioita hyvin paljon.

”...Oli siinä päiväkodissa niitä erityislastentarhanopettajia niin ne sitten puhu sitä..et kyllä sitä jotain on.....Ja kyllä se sano se psykologikin, että voi ihan varmasti sanoo että se on asperger...Et senhän huomasi...et kun näillähän rupee oireet systematisoitumaan kun ne täyttää viis ja niin kävi Karillekin...että ihan selkeesti rupee tulemaan tietyt piirteet jatkuvasti esille...Se on erittäin tyypillinen tapaus...En mä yhtään koe tuota asiaa yhtään huonona...eikä mua yhtään hävetä se niinkun montaa vanhempaa tuntus hävettävän se että heidän lapsi on jotenkin erikoinen...että sitä ei haluta myöntää...se on mun mielestä ahdistavaa...Mä oon ainakin täysin vapautunu...Kyllä se alkuun tuntu tietysti kauheen vaikeelta ylipäätään tunnustaa tuota asiaa itselleen... mutta sitten kun sitä pähkää ja otti tietoo selville ja luki ja surffaili netissäniin ei mulla oo mitään vaikeutta.” (H5, s. 8, 17, r. 368-370, 374-375, 782-790)

Karin äiti oli toiminut oma-aloitteisesti ja aktiivisesti lapsensa asioissa. Hänellä on tietoa opettamisesta käytännössä, esim. eriyttämisestä ja motivoinnista ja hänellä yhteyksiä alan ammattilaisiin. Äiti ymmärtää resurssien puutteen Karinkin luokassa.

”Siinä on erityisopettaja ja se kouluavustaja...Et siinä on aikamoinen organisointi, mä olin siellä seuraamassa tuntiakin...Se mua harmittaa, että nyt se erityisope vetää Karia siinä samassa ryhmässä kun muitakin...Koska sehän ei motivoitu millään tavalla se lapsi...et semmonen siinä on ongelma...Mulla on yks...joka on matematiikan opettajana...yhessä toisessa koulussa...Siltä kysyin, että mitä mieltä se olis...se ite opettaa autisteja...Mä sanoin siitä, että kun mä oon pyytänyt niitä eriyttämistehtäviä... että kannattasko niitä Karille...Niin se sano mulle, että no tee ite, jos kerran ope ei niitä anna, niin tee.” (H5, s. 4, 9-10, r. 163-164, 177-180, 423-429)

Tarpeellisen tuen saaminen

Tuen saanti ja yhteistyö

Karin äiti kaipasi jonkinlaista rahallista tukea lasten hoidon järjestämiseen kotona, jotta hänellä olisi aikaa päästä välillä itsekseenkin johonkin. Hän olikin tiedustellut Kelasta mahdollisuutta saada hoitotukea. Kari olisi Kelan päätöksellä oikeutettu saamaan toimintaterapiaa, mutta kuljetukset äidin piti järjestää itse. Sosiaalityöstä äiti oli hakenut rahallista tukea iltapäivähoidon, Jälkkärin-toiminnan, maksuun, joka oli 500 mk/kk tai 50 mk/pv. Maksu oli äidin mielestä mahdoton opiskelevan yksinhuoltajan hoidettavaksi ja hän oli saanut tukea siihen väärinkäsitysten ja taistelujen jälkeen. Rahallisen tuen hakemisen ja jatkuvan asioiden pohtimisen äiti koki raskaaksi hoitaa.

”Tossa sossussa just huomasin sen ...että vaikka se virkailija siinä ihan kiva, ystävällinen ja kaikki, mutta että hän tuijotti vaan niitä numeroita...Että jos pelkät numerot näyttää jotain niin...ei se sitten....Tietysti se hoituu kun vaan ite on sitkee, mutta en mä tiijä kuinka moni jak-saa olla sitkee...Et hirmu raskasta aina pätkäillä kun haluais olla myös ihan äiti.” (H5, s. 20, 21, r. 949-951, 960-963, 966-967)

Parina aikaisempana kesänä äiti oli saanut omaa lomaa, kun lapset ovat olleet Pelastakaa Lapset ry:n lomakodissa. Perhe oli saanut aiemmin tukea kasvatus- ja perheneuvolasta ai-

emmassa asuinkunnassa vanhemmalle pojalle hankitun tukihenkilön muodossa. Nykyisessä asuinkunnassa perhe etsi samantyyppistä tukihenkilöä, miestä, mutta sopivaa ei ollut vielä löytynyt.

”Kyllähän se olis kiva jos olis joku semmonen joka nyt menis...menis johonkin noitten kanssa ja menis vaikka vuorotellen tai yhdessä tai miten vaan...mut että mä saisin olla silleen ihan omillanikin.” (H5, s. 13, r. 588-591)

Karin koulun aloittamisesta oli ollut monenlaisia mielipiteitä. Äiti luotti omiin havaintoihinsa lapsensa tiedollisesta osaamisesta ja sai tukea psykologilta mielipiteessään laittaa Kari kouluun.

”Et mä kyllä mä tiijän, että se mun poika tiedollisesti pärjää...sehän on verbaalisesti ja matemaattisesti lahjakas....Sitäkin mietittiin, että meniskö se vielä edes kouluun, niin mä olin että ilman muuta se menee kouluun...että sehän olis ollu aivan siis katastrofi jos se ei ois lähteny....Tarhan opet oli vähän sitä mieltä...toisaalta sitten se psykologi sitä mieltä, että kyllä se kannattaa nyt laittaa...Että sillä nää sosiaaliset taidot on ollu heikkous ja siitä kun lähtee ja sen tunnustaa niin pitäs siitä yrittää eteenpäin.” (H5, s. 4-5, r. 173-176, 180-183, 185-189)

Karin äiti oli integraatioajattelun kannattajia ja halusi oman lapsensa ryhmään vammattomien lasten kanssa iltapäivähoitoon. Erityislasten oma iltapäivähoito ei äidin mielestä tue lasten maailmankuvan kehittymistä.

”Pidettiin sitä palaveria niitten Jälkkäri-ihmisten ja erityisopen kanssa niin siinä oli tää kysymys, että eikö koulun puolesta voisi järjestää jotain ryhmää....No en mä tiedä onks siinä mitään järkee laittaa pelkästään näitä dys-lapsia yhteen ryhmään....sehän vinoutuu se kuva....Esimerkiks tarhassahan oli oli semmonen ryhmä, et siinä oli näitä erityislapsia ja näitä tukilapsia sinä samassa porukassa...Ja minusta semmonen kokoonpano on aika hyvä.” (H5, s. 6, 19, r. 248-252, 904-906)

Karin tapauksessa siirtymään liittyviä palavereja oli ollut kaksi. Lisäksi äiti oli ollut palaverissa koskien Karin iltapäivähoitoa Jälkkäri-toiminnasta vastaavien henkilöiden ja opettajan kanssa. Palaverin tavoitteena oli antaa tietoa Karin erityistarpeista Jälkkäristä vastaaville ja auttaa näin Karia selviytymään iltapäivähoidossa.

”Vaikka mä niitä varottelin, että tää on sitten tällanen erikoistapaus tää lapsi, niin ne ensin: ”No eihän se...tossahan se menee”...Mutta nyt kun ne on oppinu tuntemaan sen,, niin meillä on hirveen isoja keskusteluja ollu....Mä en tiijä onks niillä minkäänlaista pedagogista koulutusta niillä opettajilla...mutta ne ei ollu ilmeisesti tajunneet sitä, että jo niinsanotut ihan normaalitkin lapset tarvii kuitenkin jonkin verran ohjausta....että täysin vapaaseen toimintaan niitä ei voi laittaa.” (H5, s. 3, r. 127-137)

Valtaistuminen

Karin äiti oli kokenut olleensa eriarvoinen joissain tilanteissa yhteistyössä, mutta kertoi ottaneensa paikkansa tasa-arvoisena yhteistyökumppanina. Hän tunsu oman lapsensa tilanteen parhaiten ja pystyi omalla panoksellaan helpottamaan asioita. Äiti piti kiinni oikeudesta olla läsnä lapsen asioita käsiteltäessä.

”Ehkä joskus on tuntunu siltä, että on kävelty yli ja se mua harmittaa, koska sit toisaalta mä tiedän tasan tarkkaan, että ykskään niistä ei tunne Karia niin hyvin kuin minä...Että vaikka mä olen vain äiti, niin mä olen pystyny ottamaan asioista selvää ja analysoimaan itteki sitä tilannetta...ja käymään läpi...Mut mä nyt oon pitäny sen verran kovaa ääntä, että ne on hokanneet sen, että ei kannata kauheesti kävellä yli....Että ne suhtautuu jo aika varovaisesti minuun, että ihan saa toimia tässä niin kutsuttuna asiantuntijana ittekin...Mä monta kertaa huomaan sen että mun täytyy toimia tulkkina lapselleni...Multa kysyttiin, että saako terveydenhoitaja ja opettaja kommunikoida keskenään tästä lapsesta...Mä sanoin, että saa aina kun mä olen paikalla...Että ne on sitten semmosia asioita, joista mä itse tiedän tasan tarkkaan ehkä hiukan enemmän kuin he kumpikaan yhdessä...Että mä voin kyllä olla neuvoa antamassa, että mikä on nyt tää tilanne.” (H5, s. 10-11, 15, r. 475-480, 484-488, 490-491, 679-684)

Suhteellinen tasapaino

Omaa rooliaan Karin äiti oli pohtinut myös paljon ja koki sen ristiriitaisena. Hän oli itse opetuslalla ja kertoi ammattinsa ja vanhempana olemisen yhteensovittamisen raskaana itselleen.

”...et kun mä oon ite opettaja ammatiltani ja sitten tietysti aika herkästi aistin noinkin mitä tuolla kouluissa on niin niihin sit paneudun ehkä vähän liikaa ja analysoin niitä liikaa...että mä yritän

kotiinkin tuoda sitä koulumaailmaa...Niin ja kun mun pitäs olla asiantuntija siinä, että multa se äidin rooli on kuitenkin siinä mukana, että sehän on aika raskas lasti kantaa sitten...että siinä pitää olla asiantuntijana ja eksperttinä pojille ja sit kuitenkin taas olla rakastava äiti...että se on vähän kahenlainen juttu.” (H5, s. 1, r. 25-29, 33-37)

Lapsen siirtyminen päivähoidon puolelta kokopäivähoidosta kouluun ja iltapäivähoitoon oli vaikuttanut ajankäyttöön ja muokannut siten äidin toimintaa. Hänen oma aikansa oli vähentynyt verrattuna Karin päiväkotiaikaan.

”...Kun nyt tää itsenäinen työskentely...kun sitä ei ole niin mun täytyy paneutua hänen asioihin-sa niin paljon enemmän..... Päiväkodissa se meni hyvin kun mä vein hänet sinne kaheksaks ja hain viideltä...niin se oli selkee rytmii.....Nyt hänen päivät loppuu kahdeltatoista...Kun ei oikein sinne Jälkkäriinkään viittis...no ei oikeen viittis kotiinkaan...no ei oikein kavereillekaan viittis...Mä nyt oon ottanu sen kotiin ihan mielelläni, ihan kivasti se siinä menee...se touhuaa omiaan...selkeästi on semmosta autismin pürrettä...Ja yritän sitten tehdä omia juttuja siinä sivussa.” (H5, s. 15, r. 695-707)

Yksinhuoltajana perhettään huoltava äiti pohti yksinhuoltajien tukemista ja oman ajan löytämistä. Hänen mielestään julkisuudessa puhutaan paljon parisuhteessa elävien omasta ajasta, mutta yksinhuoltajien kaikki aika kuluu perheen asioiden hoitamiseen. Yöllä olevaa omaa aikaa kun ei voi käyttää kodin ulkopuolella. Äiti pohti mahdollisuuksiaan hakeutua työelämään opintojen jälkeen. Iltapäivähoiton järjestäminen oli hänelle jo nyt opiskelijana ongelma, koska Jälkkäri ei toiminut Karia ajatellen.

”...Toivomus sieltä (Jälkkäristä) on, että tää mun poika olis mahdollisimman vähän paikalla siellä koska se vaikuttaa niin paljon siihen ryhädynamiikkaan....Se on mulle kyllä aikamoinen ongelma, että kun mä mietin, että mun pitäs töitä ruveta etsimään...Tulee sijoitusongelma....Se vaikuttaa mun töihin hakeutumiseen kyllä tosi paljon...Et harvalla vanhemmalla on mahollisuus niinku mihinkään tommoseen.....että kotiin yksityistä hoitajaa tai muuta...Kun ei näitä voi yksinkertasesesti...en minä ainakaan uskaltas jättää autistilasta.” (H5, s. 4, 7 r. 144-147, 150-151, 294-297)

Lastensa suhdetta koululaisina ja sisaruksina äiti pohti myös paljon. Lasten vahvat puolet olivat hyvin erilaiset ja aiheuttivat ristiriitaa lasten välille.

”Et isoveveli on motorisesti taas paljon parempi...et se on lahjakas siinä et käy trampoliinikoulua ja on ollu voimistelijoissa...Et sitten se on semmoinen kilpailullinen tilanne...jos sais kummallekin pojalle selkeeks sen että niillä on vaan omat vahvat puolensa ja ne on hyviä kumpikin...että niistä ei tarvi kilpailla eikä tarvi kumpaakaan mollata niistä heikoista asioista....Että tää on tietysti vähän sellanen kaoottinen tilanne meillä kotona vielä kun pikkuveli osaa laskea paremmin kuin vitosluokkalainen...Kyllä se ehkä siitä sitten rupee menemään mut...en tiijä.” (H5, s. 10, r. 438-447)

Äiti oli sitä mieltä, että pienluokka oli paras vaihtoehto Karille tällä hetkellä. Äiti koki poikansa tulevaisuuden valoisana.

”Mä uskon että toi on niinkun paras vaihtoehto nyt Karille...että mä en usko että se pärjäis ollenkaan siinä isossa ryhmässä edes henkilökohtasen avustajan turvin koska sillä on niin heikko se sosiaalinen puoli....Että kunhan nyt saadaan tää lukukausi ensin päättymään niin katotaan sitten lisää....Ja tosissaan luotan kyllä siihen että se tulee elämässä pärjäämään...niinhän noista lapsista on sanottu...että ne pystyy ihan normaaliin elämään...No mitä sekin nyt sitten on...” (H5, s. 19-20, 21, r. 912-915, 973-974, 923-926)

Siirtymävaiheen kehittäminen äidin kokemusten perusteella

Jälkkäri-toiminta oli Karin äidin kokemuksen mukaan kehittämisen tarpeessa. Resursseja ei ollut tarpeeksi tässä iltapäivähoitopaikassa. Äiti ei kokenut Jälkkäriä luotettavaksi iltapäivähoitopaikaksi.

”Sielläkin on ongelmana se, että se ryhmä on niin iso ja siellä on niin vähän niitä opeja, että se ei oikeen pelitä...Se on viisainta tosissaankin vaan aatella, että se on pelkkä narikka...ja ne yrittää nyt sitten parhaansa mukaan säilyä hengissä siellä sen ajan....Et kun viis kello on, niin sitten lapset on taas pihalla, seuraavana päivänä sama....Et musta se on kenelle tahansa vanhemmalle aika epävarma olotila varmaan.” (H5, s. 3, 6, r. 126-127, 256-262)

Äiti kertoi kuulleen kirjelmästä, jonka asperger- ja autismlasten vanhemmat olivat lähettäneet päättävälle taholle. Siinä kysyttiin kuinka näiden lasten iltapäivähoito aiotaan

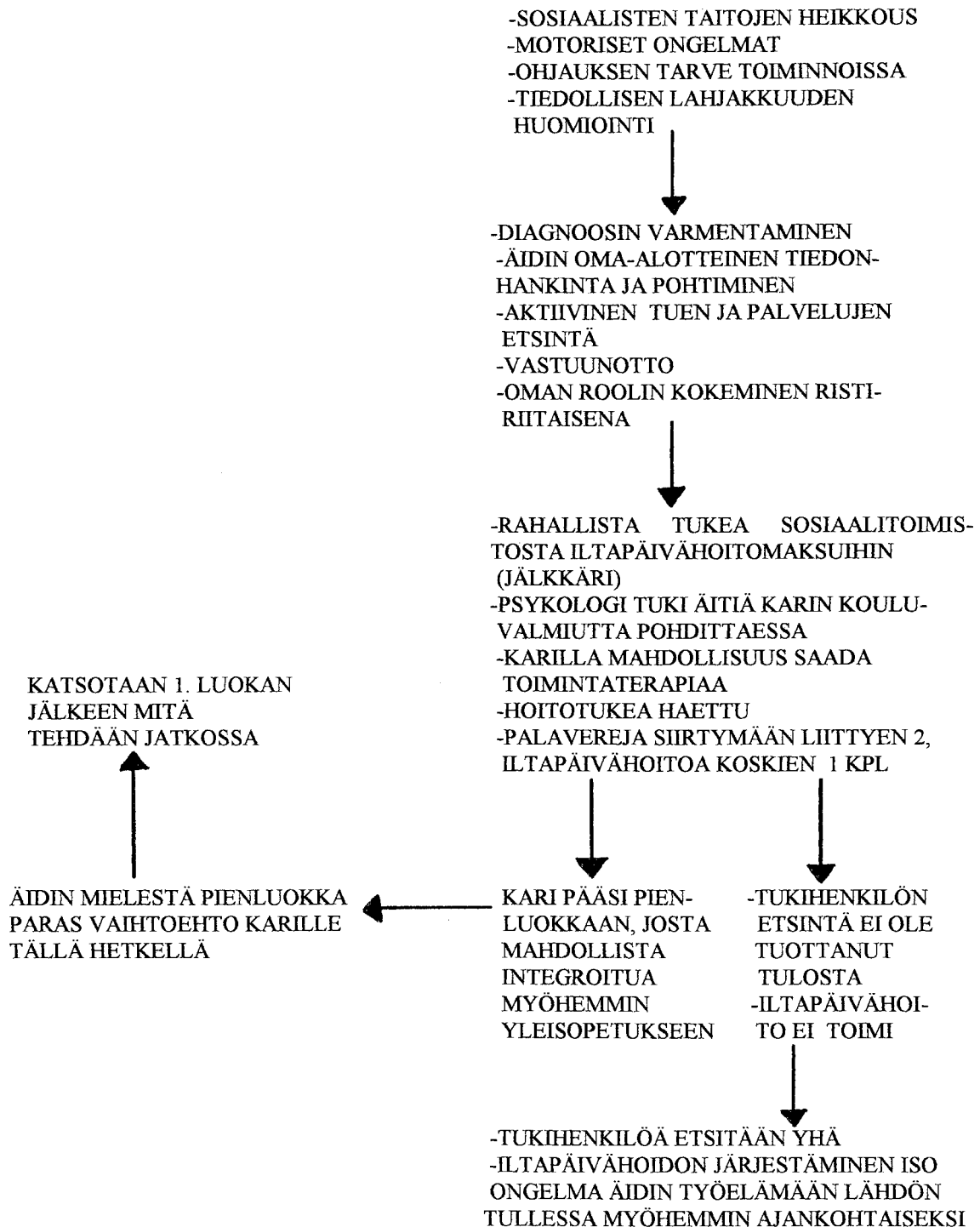
järjestää, koska harvalla vanhemmalla on mahdollisuutta palkata kotiin esimerkiksi yksityistä hoitajaa.

Äiti peräänkuulutti inhimillisyyttä, joka tuntui kadonneen näkyvistä. Lisäksi hänen mielestään asioista päätettäessä tulisi ottaa huomioon ihmisen yksilöllisyys, erilaisuus ja ihmisen tausta.

”Lauri Viita on sanonu, että ”Älä sano ketään kummalliseksi, ennen kuin oot käyny siellä mistä hän on tulossa”...Minusta sekín on ihan...et sen vois ottaa tietysti yhdeks ohjenuoraks ...päättettäessä näistä asioista....Nyt on saatu erilaisuudelle nimi ja musta se on ihana asia...Että mä kunnioittaisin mieluummin sitä erilaisuutta ja antaisin sen kasvaa, kun että pyrkisin upottaa tiettyyn muottiin...Se on se muotti, jota kutsutaan normaaliudeksi...Mut kun mä en oo ollenkaan vakuuttunut siitä, että miten normaalia se nyt on ja kuka sen nyt on definoinu...Kun oon nyt Karin kautta pähkäily näitä asioita taaksekin päin niin paljon, oon huomannu sellasta kapiamieltä...Ja minusta olis aivan ihana kun tulis semmonen vallankumous tähän ajatteluun...”
(H5, s. 20, 17, r. 934-938, 771-782)

Erityislasten opetukseen tulisi valmistautua paremmin ja paneutua juuri niihin tuen tarpeisiin, joita kullakin lapsella on. Haastattelussa äiti kiinnitti paljon huomiota opettajien koulutukseen ja opetusmenetelmiin sekä resursseihin käytännön toiminnassa.

”Yks erityisopettaja kerto mulle miten hänen luokkasysteeminsä on järjestetty ja mä aattelin, että ne on kun taivaassa ne lapset...Siellä on kolme kouluavustajaa ja tää erityisopettaja ja lapsia on neljä...Jos tosissaan ois noin varauduttu näihin lapsiin niin ne sais omaa henkilökohtasta opetusta ja kasvatusta ja paneutumista siltä aikuiselta...Sen olis voinu tehä toisin ...että ottaa selville noista lapsista kaikki mahdollinen ja valmistautua siihen, että okei, meille tulee aspergerlapsia, että nyt me ollaan... meillä on kalusto sitä varten...Mikäs ylipäätään on koulutuksen relevanssi?...Että jos aatellaan sitä, että erityislastentarhanopettajat ja erityisopettajat ei pärjää aspergerlapsen kanssa, mut ehkä joku talonpoikaisjärkee käyttävä pärjää...jos ihminen vaan on oikee ja aito...niin mites paljon tossa koulutuksessakin vois ottaa näitä asioita huomioon...Vaikka luulis, että semmonen sylihoito olis monellaki opella jo selkee, mutta ei se vielä oo...Et ehkä sitä arastellaan ottaa vierasta lasta syliin ja hoitaa sitä...pitää sitä tiukasti tai näin.”
(H5, s. 16, 17, 18-19, 7, r. 751-759, 794-797, 862-867, 320-323)



Kuvio 8 Karin äidin kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12, kuvio 2)

7.1.6 Timon äidin kokemukset

Äiti: ”...kyllähän sitä taisteltiin sitä asiata, mutta ei se menny läpi.” (H6, s. 4, r. 166)

Timon vanhemmat olivat toivoneet poikansa pääsevän pieneen kyläkouluun, mutta kunta ei äidin mukaan suostunut järjestämään lapselle kuljetusta kouluun. Timon siirtymään liittyneessä yhteistyössä olivat mukana keskussairaalan asiantuntijat, koulutoimenjohtaja ja Timon tuleva opettaja. Koulutoimenjohtaja oli antanut tavallaan ainoana vaihtoehtona keskustan alkuopetuksen yksikön, jossa Timo voisi käydä koulua toiselle luokalle saakka. Tämän jälkeen edessä on uusi siirtymävaihe isompaan kouluun, jossa on luokka-asteet 1-6.

Äiti kertoi taistelleensa lapsensa asialla kyläkouluun pääsemiseksi, mutta ei onnistunut. Nyt äiti oli siltä osin tyytyväinen nykyiseen sijoitukseen, että Timo saa erityisopetusta keskustan alkuopetuksen yksikössä. Timon koulupäivistä tulee pitkiä kun vanhemmat vievät hänet perhepäivähoitoon aamulla klo. 6 ja perhepäivähoitajan mies tuo hänet kotiin ilta-päivähoidosta klo. 17. Koulumatkat perhepäivähoidosta esiopetukseen ja takaisin Timo kulkee linja-autokuljetuksessa. Timon ryhmässä on 23 lasta ja isossa ryhmässä Timo tarvitsisi henkilökohtaisen avustajan lausunnon perusteella. Luokassa on luokka-avustaja.

Äidin kokemukset päätöksentekoprosessista ja siirtymävaiheen toteutumisesta

Tuen, tiedon ja palvelujen etsiminen

Sinnikäs yritys vaikuttaa

Timon vanhempien toive oli saada Timo pienelle kyläkoululle, mutta kunta ei järjestänyt sinne kuljetusta. Äidin mielestä kuljetuksen kustantaminen itse olisi tullut kohtuuttoman kalliiksi. Timolle oli sairaalasta suositeltu pientä ryhmää tai omaa avustajaa isoon ryhmään, mutta kumpikaan asia ei toteutunut ja auttanut vanhempien pyrkimystä. Keskosena syntyneen Timon ylivilkkaus sekä motoriikan, hahmottamisen ja puheen ongelmat aiheuttivat erityistä tuen tarvetta. Äiti oli sinnikkäästi yrittänyt vaikuttaa lapsensa sijoituspaik-

kaan ja avustaja-asiaan, mutta koulutoimenjohtaja ei ollut myöntynyt. Koulutoimenjohtaja ei myöntänyt avustajaa vedoten vaikeamman vamman aiheuttamiin suurempiin tarpeisiin muiden kohdalla.

”No kyllä minä pommitin jatkuvasti puhelimitse ja laitoin niitä sairaalan papereita ja kaikkee selevitin, mutta ei...ei se myöntynyt...Se oli ihan ehton mielipide siellä (keskussairaalassa) se että Timo tarvitsi oman avustajan... Ei saatu ja sitten se että pieni ryhmä...sekkään ei toteutunut...se on iso ryhmä...23 niitä taitaa olla...Oli ihan ehton että pieneen ryhmään ja jos on isompi ryhmä niin oma avustaja...Mut ei kaupunki myöntänyt...Onhan siinä yks luokkavavustaja...Kun se koulutoimenjohtaja sano että (kunnassa) ei oo kun muutamilla tosi vammaisella lapsella oma avustaja.” (H6, s. 5, 6, r. 184-186, 240-241, 243-247, 252-254)

Tarpeellisen tuen saaminen

Tuen saanti ja yhteistyö

Äidin mielestä yhteistyö oman opettajan kanssa oli sujunut oikein hyvin. Ennen esiopetuksen alkua tutustumispäivän aikana ja myöhemmin vanhempainillassa oli annettu äidin mielestä ihan hyvin tietoa. Yhteistyötä oli tehty paljon puhelimitse ja viestiä lähettämällä. Erityisopettajan äiti oli tavannut vain kerran, kun Timolle oli yhdessä esiopettajan kanssa laadittu HOJKS. Suunnitelma oli tehty esiopetuksen jo alettua.

Timo oli ollut ennen esiopetukseen menoa perhepäivähoidossa isänsä sukulaisen luona, joten tilanne suuremmassa ryhmässä suuressa yhteisössä oli uusi sekä pojalle että vanhemmille. Timo sai jatkaa aamu- ja iltapäivähoidossa saman perhepäivähoitajan luona, mikä tuki koko perhettä. Koulumatkoilla linja-autokyyditys on välttämätön tuki, joka auttaa Timoa itsenäiseenkin toimintaan.

”Meillä kun ei voi ajatellakaan että Timo menis vaikka perhepäivähoijosta ilman ilman sitä linja-autokyyditystä...ei siihen voi yhtään vielä liikenteessä luottaa...Nyt on ihan parin kuukauden aikana oppinu...siinä on pikkunen pätkä sitä tietä...että se osaa...ite mennee ja päivähoitaja on kahtomassa siinä...---- (hoitaja) sanoo että nyt hän luottaa siihen...Se on niin iso asia ollu kun on nyt yksin päässy sitten...touhuamaan.” (H6, s. 9, r. 386-390, 393, 402-403)

Hyvänä asiana äidin mielestä nykyisessä paikassa oli erityisopettajan sijoittuminen fyysisesti samaan rakennukseen, joten erityisopetuksen järjestyminen kävi helposti. Äiti oli kokenut lapsensa esiopetukseen menon huolta aiheuttavana ja piti aluksi tiiviisti yhteyttä opettajaan.

”Sitten se tuntu niin haikeelta kun se meni sinne esikouluun...niin oli valtava huoli siitä koko ajan monta viikkoo että mitenkä se siellä.... Ja soittelin aina opettajalle ja sano että ihan hyvin.”

(H6, s. 3, r. 115-118)

Timon perhe oli saanut sairaan lapsen hoitotukea, jota oli pienennetty koska Timon tilanne oli helpottunut kehittymisen myötä. Toimintaterapiaa Timolle oli myönnetty kevääseen saakka ja jatkosta ei vielä oltu tehty päätöstä. Vanhemmille ei oltu tarjottu sopeutumismuokkurseja tai muita tukimuotoja.

Keskussairaalan anomuksen perusteella Timo oli saanut Lastenklirikoiden kummeilta kannettavan tietokoneen koulunkäyntiä tukemaan. Äiti oli tällaisen avun saamisesta hyvin iloinen.

Suhteellinen tasapaino

Siirtymän hyvän alun jälkeenkin vanhemmilla oli huolta Timon selviämisestä uudessa ympäristössä. Pohdittiin muiden lasten suhtautumista lapseen tuen tarpeineen.

”Semmonen poika jolla ei oo kotona mittään rajoja...niin Timo ihan jatkuvasti oli vietävissä ja toisen komennon mukkaan...Ja se löiki Timoa ja silleen siitä oli huolta aina....Ja minä oon Timolle sanonu että kaikki pittää aina kertoo ja minä opettajaan otan yhteyttä ja kiusata ei saa kukkaan....Ja nyt ennen joulua oli kaks poikaa sen heittäny kenttään siellä jäätiköllä....Että siinä on aina vähä semmosta...Että hirmu ilonen Timo on aina ollu... oikee ilopilleri ja lähtee kuitenkin sitten mielellään ja ihan innoissaan.... Kun se ei mielellään ottas kannettavaa tietokonetta kouluun kun sannoo, että ne tulee katteelliseks ja kiusaa häntä.” (H6, s. 3, 5, r. 119-128, 226-227)

Timo kuului pidennetyn 11. vuotisen oppimisvelvollisuuden piiriin ja tätä äiti piti hyvänä asiana. Äiti pohdiskeli jo tässä vaiheessa Timon tulevaa siirtymää suurelle ala-asteelle, joka oli edessä esiopetusvuoden ja kahden ensimmäisen luokan jälkeen. Äiti pohti myös luokkien uudelleen käymistä ennen koulun vaihtoa.

”Sittenhän se on taas jännäämisen paikka kun se mennee issoon kouluun, niin se on taas ihan eri...Kaks luokkaa saapi käyvä...oikeeta koulua (nykyisessä pienessä alkuopetuksen yksikössä) ja sitten se joutuu sinne issoon kouluun....Sitten kun ei tiijä tuplaako se niitä luokkia ennen sinne --- (suuri ala-aste)...niin onhan se jo sitten paljon isompi. ” (H6, s. 8, 10, 4, r. 373-375, 158-161, 438-440)

Perheen jaksaminen arjessa tuntuu olevan yksi tärkeä suhteellisen tasapainon tavoittelussa. Perheen isä oli aloittanut yritystoiminnan ja äiti pohti miehensä rankkaa työtahtia. Äidin oli ollut aluksi vaikea hyväksyä rankkaa kuuden päivän työviikkoa ja hän pohti miehensä jaksamista tällaisessa työtahdissa. Myös äidin työ oli kiireinen ja stressaava. Molemmat vanhemmat kävivät lähikaupungissa töissä. Tästä johtuen myös Timon päivät olivat todella pitkiä, joten perheelle ei jäänyt paljoakaan yhteistä aikaa.

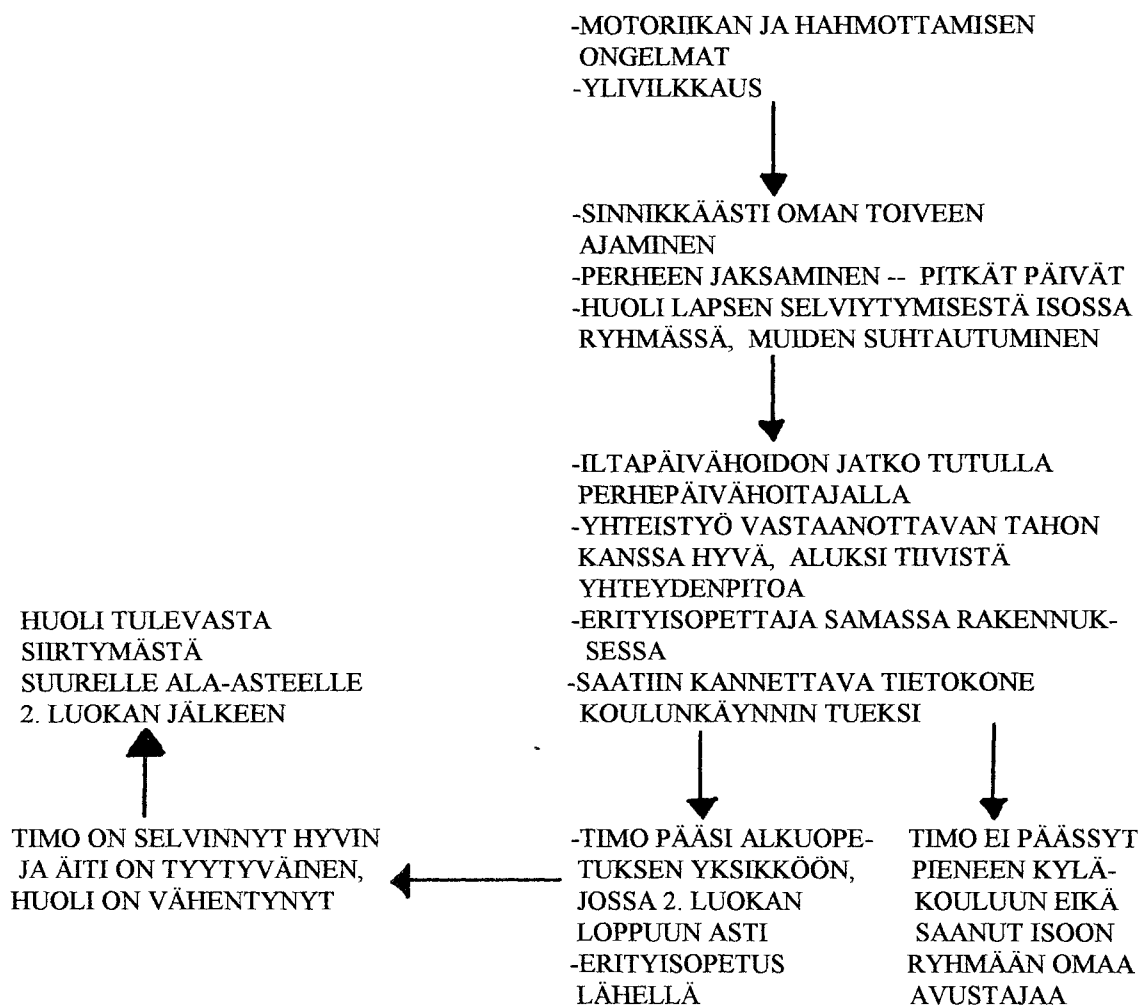
”Timollakin on niin hirveen pitkät päivät ja se nyt kertakaikkiaan ei päivähoijossa nuku enää päiväunia....Sitten se on illalla niin väsynyt, että se ruppee seihämän aikaan nukkuman ja viijeltä on herätys...kymmenen yli viijen...Ollaan lähikaupungissa töissä...Viijään Timo aina hoitoon...menee tuonne päivähoitoon kuuteen ja sitten sieltä linkalla esikouluun...Minä tulen tulen sitten aina linja-autolla kottiin ja miehen serkku tuopi aina Timon siihen vailla viiteen, kun minä oon tullu kottiin.” (H6, s. 3-4, 1, r. 134-138, 9-10, 17-18, 28-30)

Siirtymästä oli haastatteluhetkellä kulunut jo lähes puoli vuotta ja äiti oli tyytyväinen lapsensa tilanteeseen ja edistymiseen alun epävarmuuden jälkeen.

”Timo on paljon ihan huimasta menny etteenpäin ja silleen....Ja ei mulla silleen enää sitä huolta oo siitä koulusta niinku alkuun oli jotenki valtava huoli aina. (H6, s. 8, r. 363-366)

Siirtymävaiheen kehittäminen äidin kokemusten perusteella

Timon äidillä ei ollut siirtymävaiheen kehittämiseen liittyviä ajatuksia.



Kuvio 9 Timon äidin kokemuksia siirtymävaiheessa suhteellisen tasapainon mallia soveltaen (ks. s. 12, kuvio 2)

8 LÖYTÖJEN TARKASTELU JA POHDINTA

Näiden kuuden lapsen vanhempien kokemukset olivat yksilöllisiä. Heidän lastensa siirtymät olivat ainutkertaisia tapauksina ja tapahtumina ja niissä tuli hyvin esille yksilöihin liittyvä variaatio. Lapsen sijoituspaikkaan liittyvät päätöksentekoprosessit olivat erilaisia riippuen eri tekijöistä. Vanhempien tavat toimia uuden tilanteen edessä tuen, tiedon ja palvelujen etsijöinä vaihtelivat kuten heidän tarpeensakin. Ekokulttuurisen teorian mukaan tapahtuva mukautuminen oli näissä tapauksissa jaettavissa karkeasti aktiiviseen toimintatapaan ja sopeutuvaan, myötäilevään toimintatapaan.

Esiopetusryhmän / koulun valinta

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen esiopetusryhmän tai koulun valinnan edessä vanhemmilla ei aina edes ollut varsinaista valinnan mahdollisuutta. Heille yleensä tarjottiin yhtä tai muutamaa vaihtoehtoa tai tarjolla ei ollut todellisia vaihtoehtoja. Vanhempien itse esittämiä, annetuista vaihtoehtoista poikkeavia ehdotuksia ei aina haluttu ottaa huomioon. Tällöin vedottiin yleiseen tapaan toimia kuten tapauksessa, jossa kehitysvammaisen tytön vanhemmille oli ainoana mahdollisena vaihtoehtona ehdotettu harjaantumislukkaa. Yhden lapsen vanhempien toive pienestä kyläkoulusta evättiin tarvittavien kuljetusten vuoksi eikä perheelle tarjottuun isoon opetusryhmään saatu omaa avustajaa sairaalan suosituksista huolimatta. Yhdessä tapauksessa vanhempien ainoana esittämä vaihtoehto hyväksyttiin ja siirtymä toteutettiin. Tapauksessa, jossa poika ei päässyt kuntoutusohjaajan esittämään kuulovammaisten kouluun, vanhemmat olivat tyytyväisiä tuttuun harjaantumislukkaan. Kahdessa perheessä vanhemmat pohtivat yleisopetuksen ja erityisluokkaopetuksen valinnan välillä. Toisessa tapauksessa ulkoapäin annettu vaihtoehto, starttiluokka, olikin sopivin ratkaisu tässä tilanteessa. Toisen tapauksen tilanne ratkesi suotuisasti lapsen sijoittamisella pienluokkaan, josta voi integroitua yleisopetukseen.

Vanhempien tietolähteet koulua valittaessa poikkesivat jonkin verran yleisellä tasolla tehtyjen tutkimusten tuloksista. Näiden kuuden lapsen vanhemmat mainitsivat saaneensa tietoa lähinnä yhteistyössä mukana olleilta ammattilaisilta eri tahoilla; vammaisjärjestöiltä,

kirjallisuudesta ja tutkimuksista; oman ammatin tuoman tiedon ja kokemusten kautta, tuttujen perheiden kautta sekä perheen muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän kokemustensa kautta. Vanhempien käyttämiä tietolähteitä koulua valitessa ovat pääkaupunkiseudulla tehtyjen tutkimusten mukaan olleet koulujen esite (valintaopas), perheen muut samassa koulussa olleet lapset, koulun tiedotustilaisuus sekä tutut ihmiset ja naapurit (Autio 2000, 17).

Vanhempien ratkaisuihin vaikuttivat hyvin pitkälti samat asiat kuin yleensä vanhempien kouluvalintoja koskeneissa tutkimuksissa on tullut esille. Tällaisia kouluvalintoihin ratkaisevasti vaikuttavia tekijöitä ovat koulumatka, koulun maine ja palvelut, iltapäivähoito, luokkakoko, koulun opetussuunnitelma ja jatkuvuus. Kaikkia vanhempia lapsen koulunkäynnissä huolestuttivat koulukiusaaminen, koulumatkasta selviytyminen, turvallisuus, iltapäivähoito, lapsen sopeutuminen koulunkäyntiin, yksilöllinen huomiointi, opetus ja opettajat, säästötoimet ja suuri oppilasmäärä. (Westerholm 1995, 11, 13-14; Tomma 1996, 25-26; 13-14; Arminen & Isotalo 1997, 56-57; Suokas-Laaksonen 1998, 39-41, 56-57; Teinilä 1998, 22, 30, 33; Autio 2000, 25, 29.)

Lasten vanhemmat eivät maininneet tässä tutkimuksessa lapsen kouluvalintaan vaikuttavana ystävien ja/tai sisarusten menemistä samaan kouluun, joka ilmeni voimakkaasti edellä mainituissa tutkimuksissa. Nyt tutkituissa perheissä siirtyneistä lapsista vain yksi oli maininnut halunsa mennä samaan kouluun kuin isompi sisarus. Lapsen ystävien vaikutusta päätökseensä ei maininnut yksikään vanhempi. Lasten sijoittuminen sisarussarjaan ei selittänyt sitä, etteivät sisarukset vaikuttaisi vanhempien päätökseen. Vain yhdessä perheessä siirtynyt lapsi oli ainoa ja vain yhdessä vanhin lapsi. Yhden lapsen erityistä tukea tarvitsevien sisarusten aiemmat kokemukset kylläkin vaikuttivat vanhempien tekemään kouluvalintaan.

Tässä tutkimuksessa esiintyneitä, yleisempiin kouluvalintaa koskeneisiin tutkimuksiin verrattuna erilaisia tekijöitä, olivat avustajan tarve, integroituminen vammattomien lasten kanssa, tukitoimet ja erityisopetuksen järjestyminen. Vanhempien päätöksentekoon vaikuttavina tekijöinä mainittiin lapsen erityisen tuen tarpeet, jotka vanhemmat tiedostivat erittäin hyvin. Heillä on selvästi Linnilän (1997, 24-26) mainitsema taito olla mukana vai-

kuttamassa oman käytännön tietonsa kautta. Puron (1994, 54) tutkimuksessa koulumuodon valintaan vaikutti lapsen vamman laatu siten, että vanhemmat pyrkivät saamaan lapsensa opetukseen, jossa vamma otettaisiin parhaiten huomioon eli käytännössä lähinnä erityiskouluun tai -opetukseen. Tässä tutkimuksessa lapset siirtyivät ns. tavallisesta ryhmästä tavalliseen eli integroituihin yleisopetukseen tai sitten jatkoivat integroidusta erityisryhmästä erityisluokkaan. Ainoastaan tyttö, jolla on Downin syndrooma, siirtyi integroidusta erityisryhmästä ns. tavalliseen ryhmään eli integroitui päiväkodin esiopetusryhmään. Myös Puron (1994, 54) tutkimuksessa Downin syndrooma-tytön vanhemmat olivat valmiita sijoittamaan lapsensa yleisopetukseen jos sopiva koulu, opettaja ja avustaja järjestyisivät läheltä kotoa.

Siirtymävaiheen toteutuminen

Siirtymävaiheen toteutumista vanhempien näkökulmasta kuvaavat tuen saanti, yhteistyö, valtaistuminen ja suhteellinen tasapaino.

Tuen saanti

Tuen saannissa tärkeäksi koettiin jatkuvuus, tuen myönteisenä kokeminen, tarpeisiin vastaaminen ja tuen heijastuminen myönteisesti sekä vanhempiin että lapseen. Siirtymävaiheessa asioiden selviämiseksi oli monissa perheissä toimittu oma-aloitteisesti ja aktiivisesti. Monet vanhemmat kokivat saavansa tukea itselleen itsenäisen tiedon hankinnan kautta. Lapsen siirtymään liittyviä asioita pohdittiin kotona ja muiden erityislasten vanhempien kanssa yhdessä. Myös Rissasen (2001, 37, 39) tutkimuksessa jatko-opintoihin siirtyvien kehitysvammaisten oppilaiden vanhempien mukaan parhaimpia mahdollisuuksia ratkaista ongelmia siirtymävaiheessa olivat vanhempien keskinäinen keskustelu ja työskentely yhteistyötahojen kanssa. Tärkeimmäksi tahoiksi siirtymävaiheen valmisteluissa vanhemmat kokivat itsensä.

Vanhempia tukevana koettiin käytännön taidot kuten viittomaanopetuksen jatkokoulutus. Taustalla oma kasvatusalan ammatti antoi vanhemmalle tukea, koska lapsen asioita kyettiin hoitamaan tehokkaammin ammatin antaman tiedon ja kokemusten avulla. Koko perheelle suunnatuilla sopeutumisvalmennuskursseilla saatu tieto ja kursseilla tavatut samassa tilanteessa olevat perheet koettiin tukea antavina. Lapsen hyvin tuntevat ammattilaiset, erityispedagogiikan ammattilaiset ja vanhempien mielipiteitä toiminnallaan tukevat henkilöt oli koettu tärkeinä tukijoina. Ennen siirtymää tehty HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) tuki yhden äidin mielestä siirtymään liittyvää suunnittelua. Tukea perheille antoi lapsen vastaanottavan tahon myönteinen suhtautuminen. Taloudellisen tuen muotoina mainittiin mm. Kelalta saatava sairaan lapsen hoitotuki sekä tuki lapsen iltapäivähoidon maksamiseen. Yksinhuoltajaäidin perheen tukemiseksi oli haussa koko perheen tukihenkilö.

Lasta tukevaksi siirtymässä koettiin entisen päivähoitopaikan jatkuminen iltapäivähoitopaikkana, henkilökohtaisen avustajan toimiminen myös iltapäivähoitajana sekä koulukyydityksen tuoma itsenäistymisen tunne. Useilla lapsista oli mahdollisuus saada erilaisia terapioita ja ne vanhemmat kokivat myös tukea antavina. Kaksi lapsista oli saanut kannettavan tietokoneen tukemaan koulunkäyntiä Lastenklirikoiden kummeilta ja Suomen vammaiskoulutuksen tukiyhdistykseltä.

Yhteistyö

Viiden perheen vanhempien kokemukset yhteistyöstä yhteistyökumppaneiden kanssa olivat yleensä ottaen myönteisiä. He kokivat suhtautumisen olleen mukavaa ja myönteistä. Monet sanoivat olleensa tasavertaisia yhteistyössä, vaikka siirtymävaiheeseen olisi liittynyt kiistaa lapsen tukitoimista tai sijoittumispaikasta. Yhdessä perheessä äiti koki yhteistyön tekemisen lapsen vastaanottavan päiväkodin kanssa hyvin vaikeaksi monella tasolla. Ongelmat näkyivät lapsen arjessa henkilökohtaisen avustajan tehtävien epäselvyydessä, kodin ja päiväkodin välisessä yhteistyössä sekä moniammatillisessa yhteistyössä.

Vanhempien kertoman perusteella ammattilaisten suhtautuminen (ks. s. 17) näissä tapauksissa näyttäisi karkeasti arvioiden olevan asiantuntijakeskeistä, perheen kanssa liittoutunutta sekä perheeseen kohdistuvaa. Määtän (1996, 507) käsityksen mukainen todellisuus perhekeskeisen yhteistyön puutteesta näyttäytyy näissäkin tapauksissa. Perhekeskeisyyttä ilmeni joissakin tapauksissa esimerkiksi kun perheen omaa arviointia lapsen tilanteesta ja sitä seurannutta päätöksentekoa tuettiin. Työryhmien työskentelystä sai vanhempien kertomana kuvaa monitieteisestä, tieteidenvälisestä ja poikkitieteellisestä toiminnasta (ks. s. 18).

Siirtymien suunnittelu oli kaikissa tapauksissa aloitettu noin vuotta aikaisemmin, jolloin oli pohdittu myös mahdollisia sijoittumispaikkoja palavereissa yhteistyökumppaneiden kanssa. Yhteistyöryhmät vaikuttivat toimivan niukasti siirtymävaiheissa. Palavereja oli useimmiten pidetty vain pari kappaletta. Osa vanhemmista piti määrää sopivana ja osa liian vähäisenä. Yhdessä tapauksessa palavereja oli pidetty kuusi kertaa ja muuta päivittäistä yhteistyötä oli ollut jatkuvasti. Tämän määrän äiti koki riittäväksi.

Veinin (1991, 119-120) tutkimuksessa siirtymävaiheesta päiväkodista kouluun lastentarhanopettajat arvioivat yhteistyön päiväkodin ja koulun välillä varsin suunnittelemattomaksi ja vanhoja rutiineja toteuttavaksi. Myöskään näissä nyt tutkituissa tapauksissa ei oltu käytetty erityisempiä yhteistyömuotoja. Yhdessä tapauksessa äiti toivoi esiopetukseen siirtyvän lapsen vastaanottavan päiväkodin hyödyntävän luovuttavan integroidun päiväkotiryhmän tietoutta lapsesta, mutta lapsen vastaanottajat eivät kokeneet tarvetta tällaiseen. McDonald, Kysela, Siebert, McDonald ja Chambers (1989, 4-8) raportoivat siirtymävaihetta käsitelleestä tutkimuksesta, jonka avulla pyrittiin tuomaan esille vanhempien näkemyksiä. Vanhemmat toivoivat heiltä kysyttävän miten he haluaisivat olla osallisina siirtymäprosessissa ja heidän mielipidettään tulisi myös kunnioittaa. Siirtymävaiheissa tulisi antaa tietoa myös tulevaisuutta varten tulevia siirtymävaiheita silmällä pitäen, koska vanhempien tekemät päätökset vaikuttavat myös seuraaviin siirtymiin. Jatkotukea luovuttavalta taholta lapsen vastaanottavalle taholle toivottiin esimerkiksi vierailujen muodossa myös lapsen jo siirryttyä. Lapsen luovuttavan tahon henkilökunnalla on paljon tietoa lapsesta ja samalla se voisi arvioida siirtymän onnistumista omasta näkökulmastaan.

Vanhempien kertoman mukaan siirtymävaihetta oli käsitelty kuntoutussuunnitelmissa lähinnä kirjaamalla alustavia sijoittumisvaihtoehtoja. Muita kirjallisia suunnitelmia siirtymävaihetta koskien haastatteluissa ei juuri tullut esille. Palvelusuunnitelmasta tiesi yhden lapsen äiti. HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma) oli tehty yhdelle 1. luokalle siirtyvälle oppilaalle siirtymävaiheen tarpeita huomioiden jo esiopetusvuoden aikana. Neljälle lapselle HOJKS oltiin tehty tai se tehtäisiin siirtymän jo tapahduttua ja lapsen oltua vastaanottavassa paikassa muutamia kuukausia. Yhdelle lapselle HOJKS:aa ei ollut suunnitteilla vielä lainkaan äidin viimeisten tietojen mukaan. Äiti oli olettanut, että se on tehty vaikka vanhempia ei oltu pyydetty mukaan.

Vanhempien toiveita kodin ja koulun välisestä yhteistyöstä ovat tutkimusten mukaan olleet kahdenkeskiset keskustelut opettajan kanssa, vanhempainillat ja luentotilaisuudet, yhteisistä kasvatustavoitteista sopiminen, luokan opetussuunnittelu yhdessä luokan opettajan kanssa sekä mm. henkilökohtaisen opetussuunnitelman teko ja avoin ja runsas tiedotus. (Tomma 1996, 26; Teinilä 1998, 28-29; Autio 2000, 30-31.) Tässä tutkimuksessa vanhempien kertomat yhteistyön muodot olivat samantyyppisiä ja tavanomaisia kuten tutustumiskäynnit ennen esiopetuksen tai koulun alkua, keskustelu opettajan kanssa, HOJKS:an laatiminen sekä vanhempainillat. Kahden lapsen äidit toimivat erityisen aktiivisina yhteistyössä. Toinen heistä jakoi tietoa lapsestaan itse koolle kutsumassaan palaverissa vastaanottavan kyläkoulun henkilökunnalle. Toinen järjesti tiedon jakamista varten keskusteluja sekä opettajan että iltapäivähoidon henkilökunnan kanssa.

Puron (1994, 55) tutkimuksen mukaan heikko tiedonvälitys oli ongelmia aiheuttava yhteistyössä kodin ja koulun välillä ja vanhemmat kaipasivat henkilökohtaisia tapaamisia. Myös tässä tutkimuksessa ilmeni samanlaisia tarpeita. Yksi vanhemmista koki tarvitsevänsä lisää yhteistyötä ja tapaamisia vastaanottavan päiväkodin kanssa asioiden selviämiseksi ja yhteistyön kehittymiseksi. Yhden perheen lasten asioiden hoidossa oli katkoksia tiedonvälityksessä kun erään vanhemman lapsen siirto oli tehty vanhempien tietämättä ja heitä kuulematta.

Valtaistuminen

Kahdessa näistä tutkituista tapauksista oli selkeästi nähtävissä vanhempien valtaistumista. Se ilmeni vanhempien todellisena kokemuksena tasa-arvoiselta vaikuttavasta yhteistyöstä, oikeutena olla aina halutessaan läsnä lasta koskevissa asioissa, ammattilaisten antamana ja sanomana arvostuksena sekä vanhempien päätöksen tukemisena. Samantyyppisiä kokemuksia vanhemmilla oli Puron (1994, 55) tutkimuksessa. Siinä vanhemmat korostivat oman osuutensa tärkeyttä kouluunmenoprosessissa ja tunsivat voivansa vaikuttaa päätökseen lapsensa koulumuodosta. Vanhemmat korostivat aktiivisuutensa ja omaaloitteisuutensa merkitystä eri vaiheissa. Toisaalta vanhemmat kokivat, että viranomaiset ja ammatti-ihmiset eivät piitanneet riittävästi vanhempien näkemyksistä ja kuvasivat toimintaansa taisteluksi lastensa hyväksi. Myös tässä tutkimuksessa äidit kuvasivat taistelevansa avustajasta, lapsen paikasta ja rahallisesta tuesta. He toimivat aktiivisesti ja pyrkivät laaja-alaisempaan rooliin yhteistyössä.

Suhteellinen tasapaino

Siirtymävaiheen lähestyessä ajatus lapsen kouluunlähdistä oli aiheuttanut vanhemmille huolta. Usein siirtymävaihe oli nostanut vanhemmissa esiin pelon ja jännityksen tunteita sekä tunteiden vastapainoksi myös järkeilyä. Useimmiten kun lapsen asiat alkoivat muutosvaiheen jälkeen selvitä niin tilanteeseen suhtauduttiin jo luottavaisemmin. Siirtymän aiheuttamia muutoksia oli nähtävissä ajankäytössä, perheenjäsenten suhteissa ja rooleissa ja vanhempien käsityksissä lapsestaan. Perheissä elettiin päivä kerrallaan, mutta toisaalta tulevia siirtymävaiheita pohdittiin heti tuoreen siirtymän läpikäynnin jälkeen. Pieni huoli tulevasta oli jo läsnä. Tulevat haasteet oppimisessa pelottivat tai lapsen pärjäämistä tälläkin hetkellä pohdittiin paljon. Myös Puron (1994, 55) tutkimuksen mukaan vanhemmat asennoituivat myönteisesti tulevaisuuteen, mutta asioita ei suunniteltu kauaskantoisesti. Vanhemmat olivat myös valmiita lapsensa koulumuutoksiin lähivuosina.

Ilonaiheet siirtymävaiheessa liittyvät lähinnä siirtymävaiheen jälkeiseen aikaan. Iloa ja helpotusta tuottivat lapsen asioiden järjestyminen hyvin ja lapsen kehityksen edistyminen. Vanhemmat mainitsivat lapsen toiminnassa näkyvät myönteiset muutokset usein siirtymävaiheen vaikutuksina. Lapsen innokkuus lähteä päivittäin uuteen paikkaan, motivoituminen sekä halu oppia enemmän olivat vanhempien myönteisiä havaintoja lapsesta.

Siirtymävaiheen kehittäminen

Vanhempien kehittämisideat liittyivät tiedon jakamiseen ja saamiseen, yhteistyöhön vastaanottavan tahon kanssa, yhteistyön koordinoimiseen, iltapäivähoidon järjestämiseen ja opetuksen resursseihin. Muutostarpeet olivat hyvin käytännönläheisiä. Olen itse pohtinut siirtymävaiheen toimintamallien sovellusta näissä tapauksissa vanhempien kokemusten perusteella.

Vanhempien mukaan siirtymävaiheiden käytännöistä ja erilaisista vaihtoehdoista pitäisi antaa tietoa myös virallisten tahojen kautta. Myös Puron (1994, 55) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat koulumuotoa valitessaan lisää tietoa vaihtoehdoista ja niiden sopivuudesta vammaiselle lapselle. Vanhempien kokemusten mukaan tieto oli hankittava itse. Tässä tutkimuksessa yhtenä mahdollisena tiedonjakamisen väylänä mainittiin neuvola. Myös puhelinpalvelu, josta voisi kysyä neuvoja ja apua ongelmiin siirtymävaiheen asioissa nousi haastatteluissa esille. Vanhemmat kaipaisivat enemmän kirjallista tietoa asioista, sillä suurin osa annetusta tiedosta on suullista. Diagnoosien ym. ammattislangin tarkempaa selventämistä vanhemmille toivottiin myös, koska vanhemmat eivät ymmärrä ammattilaisten kieltä.

Perheen ja vastaanottavien koulujen yhteistyötä voisi vanhempien mielestä olla enemmänkin. Tutustumisvierailuja voitaisiin tehdä enemmän ja erilaisin tavoin, mm. perinteiseen tapaan kuunteluoppilaana. Vastaanottavalta taholta toivottiin lisäpanostusta tiedonjakoon ennen koulun alkamista esimerkiksi kutsukirjeen muodossa. Vanhempien mielestä tieto lapsen tulevasta paikasta ja mahdollisesta luokka-avustajasta tai henkilökohtaisesta avustajasta tuli usein liian myöhään ja se oli helposti ymmärrettävissä väärin epäselvyytensä vuoksi.

Vastuuhenkilön toiminta yhteistyössä nähtiin tarpeellisena. Tällainen lapsen asiat hyvin tunteva henkilö voisi paneutua tarvittaviin asioihin ja hoitaa niitä. Vanhempaa huoletti mahdollisten apua tuovien asioiden menettäminen tiedon puutteen takia. Palveluohjaaja voisi toimia perheen tukihenkilönä, vastuuhenkilönä ja asioiden koordinoijana. Näin vanhempien taakkaa helpotettaisiin ja heidän aikaansa vapautuisi asioiden hoidosta muuhun. Päätävällän säilyminen vanhemmilla olisi selkeämmin määritelty. (Palveluohjaaja vapauttaa isät ja äidit....2000, 22-23; Palveluohjaaja on opas.... 2002, 14-15.)

Iltapäivähoidon järjestämiseen toivottiin selvyyttä ja hoitoaikatauluihin joustavuutta. Jälkikäri-toiminnan resursseihin toivottiin parannusta, lisää koulutettuja aikuisia ja pienempiä oppilasryhmiä. Myös erityisopetuksen resursseihin tulisi panostaa enemmän. Opettajien koulutuksen syvempään tarkasteluun nähtiin myös tarvetta.

Jurvasen (1998, 72) tutkimuksen mukaan koulunaloitusprosessin eri vaiheissa korostuu yksilöllisyys, jolloin jokaisen lapsen tilanne on käsiteltävä yhteistyötahojen kanssa aina omana tapauksenaan. Jurvanen korostaa lapsen, perheen ja jokaisen aikuisen merkitystä vaikuttajina. Vanhempien ja eri viranomaisten yhteistyöhalukkuus vievät eteenpäin. Myös näissä haastatteluissa tuli esille yksilöllisen kohtelun vaatimus diagnoosista riippumatta sekä erilaisuuden ja ihmisen taustan huomiointi asioista päätettäessä. Vanhempien tavoitteiden ja perustelujen kuunteleminen siirtymävaiheita suunniteltaessa olisi erittäin tärkeää. Sellaisia tilanteita näissä tapauksissa oli kun vanhemmat toivovat lapsensa integroitumista yleisopetukseen, iltapäivähoitoa vammattomien lasten kanssa tai toivoivat lapselleen pääsyä olemassa olevaan pienempään ryhmään.

Siirtymävaiheen toimintamallien sovellusta

Viitataan jokaisesta tapauksesta soveltamaani suhteellisen tasapainon malliin sekä tapauskohtaisiin löytöihin pohdiskellessani toimintamallien (ks. s. 13-16) sovelluksia.

Spiegel-McGillin ym. (1990) raportoimasta vanhempien ohjausmallista olisivat hyötynneet kaikki vanhemmat. Ohjauksessa käsitellyt asiat mm. lapselle soveltuvat sijoituspaikat eli

tieto vaihtoehdoista, tieto erilaisista palveluista, tieto kommunikoinnista asiantuntijoiden kanssa, tieto lakien antamista oikeuksista sekä tietoa päätöksen tekemiseen tukisivat vanhempia lapsensa puolesta puhujina. Nämä tiedot tukisivat erityisesti Sakun, Teemun ja Timon vanhempia yhteistyössä lapsensa asioiden asiantuntijoina ja antaisivat heille vahvuutta asioiden hoidossa.

TEEM-mallin (Conn-Powers ym. 1990) mukainen siirtymävaiheen suunnitteluprosessi tukisi tiedon ja ohjeiden saamista. Marin tapauksessa kaikkien, erityisesti vastaanottavan päiväkodin sitoutuminen tällaiseen yhteistyöhön olisi auttanut paljon alusta alkaen ja olisi voinut muuttaa asioiden etenemistä. Suunnitteluryhmän perustamisen kautta kaikki tahot tulisivat aktiivisesti mukaan yhteistyöhön. Yhteistyölle yhdessä asetettavat päämäärät ja esteiden pohtiminen auttaisivat rakentamaan toimivaa yhteistyötä sekä tukemaan perheen valtaistumista. Kirjallisena tehty suunnitelma selventäisi toimintatavat, henkilöiden vastualueet, roolit ja tarpeiden tiedostamisen sekä aikataulut. Tärkeä osa yhteistyötä on arviointi, jossa huomioidaan päämäärien saavuttaminen, toteutumattomat seikat, yhteistyökumppaneiden sekä lapsen tyytyväisyys sijoittumisen ja siirtymävaiheen onnistumisen suhteen.

SPECS -arviointimenetelmä (Pietiläinen 1997) edellyttää vanhempien osallistumista arviointiin, suunnitteluun ja päätöksentekoon ja antaa heille tasavertaisen mahdollisuuden vaikuttaa. Siirtymäpalveluja koskeva lomake sopii siirtymävaiheen yhteistyöhön ja olisi auttanut kenties Karin tapauksessa tukipalvelujen löytymisessä.

Mattuksen (1999) Haastattelumenetelmä interventiona HMI auttaa kartoittamaan ja arvioimaan perheenjäsenten tarpeita, voimavaroja, toimintatyylejä ja sosiaalista tukiverkkoa. Siirtymävaiheessa mukautuminen uuteen tilanteeseen vaatii perheenjäseniltä paljon. HMI voisi olla apuna tukimuotojen kartoittamisessa ja elämäntilanteen tasapainon saavuttamisessa. Kaikki perheet hyötyisivät rakentavasta yhteisestä keskustelusta, mutta erityisesti Teemun, Karin ja Timon tapauksissa tällainen työskentely olisi voinut tuottaa hyvää tulosta.

Lopuksi

Tutkimustietoa suoranaisesti erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaiheesta vanhempien kokemana ei ollut juurikaan käytettävissä. Jäin tosin pohtimaan olenko osannut etsiä tutkimuksia kyllin ahkerasti ja oikeista lähteistä. Koin itse tutkimustehtäväni mielekkäiksi ja onnistuin ratkaisemaan asettamani tehtävät loppujen lopuksi mielekkäällä tavalla. Sain tutkimustehtäviin tapauksittain yksilöllisiä vastauksia, mutta niiden analysointi ja sovittaminen yhteen osoittautui haastavaksi ja vaikeaksi. Löydösten muokkaamisessa, saamani tiedon lukijalle ymmärrettäväksi tekemisessä, en mielestäni onnistunut oikein hyvin. Suhteellisen tasapainon malli ekokulttuurisen teorian pohjalta osoittautui itselleni selkeyttäväksi tavaksi analysoida tutkimusaineistoa. Teemahaastatteluissa sisältöjen laajuus ja syvyys vaihtelivat, joten tarkentavat haastattelut olisivat voineet tarkentaa tietoja ja lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Muutoin haastattelu menetelmänä sopi kokemuksia kartoittavaan tutkimukseen.

Tutkimuksen löydökset eivät ole suoraan yleistettävissä, koska ne ilmentävät vain näihin tapauksiin liittyviä asioita. Kuitenkin löydökset lisäävät yleistä tietoa siirtymävaiheista ja auttavat kehittämään tulevia, yksilöllisempiä siirtymiä. Löydökset osoittavat perheiden yksilöllisyyden tavoissa toimia uudessa tilanteessa ja ongelmanratkaisutilanteissa. Myös perheiden yksilölliset tuen tarpeet tulivat selkeästi esille. Ekokulttuurinen teoria avarsi näkemään sen, että jokainen perhe toimii yksilöllisesti tilanteen mukaan. Kun lapsen siirtymä on tapahtunut, muutostilanne ei ole ohitse vaan tuen tarve jatkuu sekä lapsella että vanhemmillä yhä edelleen.

Tiedeyhteisölle ja sen kautta käytännön työntekijöille tämä tutkimus antaa lisäpontta perhetutkimuksen jatkamiseen ja sen merkityksellisyyden korostamiseen. Teoriapohjana esimerkiksi ekokulttuurinen teoria avaa ammattilaisille ja heidän asennoitumiselleen vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön aivan uusia ulottuvuuksia. Tieteellisiä selitysmalleja kaivataan siirtymävaiheiden ymmärtämiseen. Teoreettisella tasolla tutkittua ja ymmärrettyä tietoa voidaan muuntaa käytännön toimintamalleiksi. Esimerkiksi Yhdysvalloissa kehitetyt siirtymävaiheen toimintamallit eivät suoraan sovellu suomalaiseen käytäntöön, mutta niiden soveltamiseen voitaisiin tiedeyhteisössä siirtymävaiheita koskevien tutki-

mustulosten pohjalta ryhtyä. Joitain suomalaisiakin malleja on jo käytössä, mutta niiden soveltumisesta käytäntöön olisi hyvä saada tutkimustietoa. Näin tietous näistä toimintamalleista leviäisi käytännön kentällekin tehokkaammin.

Tätä vanhempien kokemustietoa olisi tärkeää jakaa erityisesti erituista tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, koska he ymmärtävät toistensa kokemuksia hyvin ja saavat näin käytännöllistä tietoa itselleen. Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt kokoamaan myös tutkimustietoa asiasta kiinnostuneiden vanhempien avuksi ja tueksi. Kaikkia ammattilaisia hyödyntävää tietoa mielestäni on juuri vanhempien kokemuksiin paneutuminen ja niiden pohtiminen omaa ammatillista osaamista vasten. Tietous toimintamalleista voi olla monelle myös uutta tietoa. Löydökset tuovat selkeäsi esille vanhempien toiveita ja heille merkityksellisiä asioita lapsen siirtymässä, joista ammattilaiset voivat oppia käytäntöä ajatellen. Ammattilaisten kunnioitus vanhempien taholta on vielä voimakasta ja ammattilaiset käyttävät valtaansa. Monetkaan vanhemmat eivät nähtävästi tiedä tai tiedosta oikeuksiaan ja mahdollisuuksiaan vaikuttaa lastaan koskevissa asioissa. Meidän ammattilaisten tehtävä on viedä siirtymiin liittyviä asioita vanhempien tietoon. Selkeää tilausta olisi jonkinlaiselle vanhempien kouluttamiselle näiden asioiden tiimoilta.

Omaa lastentarhanopettajan ja varhaiserityisopettajan työtäni ajatellen tämä tutkimus antoi minulle paljon eväitä ammatilliseen kasvuun. Ekokulttuurisen teorian, tutkimustietojen ym. sekä vanhempien kokemusten kautta sain paljon uutta pohjaa ajattelulleni. Työskennellessäni päivähoitossa ja perusopetuksessa lasten kanssa, olivatpa he erityisen tuen tarpeessa tai eivät, minulla on nyt enemmän käytännöllistä tietoa ja asennetta vanhempien kanssa työskentelyyn. Toimin työssäni itse sekä vastaanottavan että luovuttavan tahon ammattilaisena ja voin pyrkiä nyt toimimaan sisäistetyn tietoni avulla käytännössäkin sitä soveltaen. Yksilöllisyyden merkityksen ymmärtämisessä olen päässyt eteenpäin. Kunnioittaminen, kuunteleminen, vastaan tuleminen, ymmärrettävän tiedon ja mahdollisuuksien tarjoaminen ovat avainasioita yhteistyössä vanhempien kanssa. Voin tutkimuksestani oppimani asiat tiedostaen pyrkiä soveltamaan siirtymävaiheeseen liittyviä suunnitelmia ja toimintamalleja käytäntöön, pyrkiä toimimaan perhekeskeisesti sekä tukemaan vanhempia asiantuntijoina lapsensa asioissa. Voin soveltaa oppimaani myös muihin tilanteisiin yh-

teistyössä. Muiden yhteistyökumppaneiden asenteisiin vaikuttaminen perhekeskeisyyden lisäämiseksi on myös tärkeää.

Jatkotutkimusta ajatellen tämän jälkeen olisi mielenkiintoista tutkia tapaustutkimuksen keinoin suunnitteilla olevaa tulevaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaihetta. Siirtymän suunnitteluvaiheesta alkaen tutkimusasetelmassa voitaisiin pyrkiä kokeilemaan ja toteuttamaan suositeltavia toimintatapoja ja tutkia niiden vaikutuksia. Suomalaiseen käytäntöön sopivan alkuopetuksen siirtymävaihesuunnitelman kehittäminen ja kokeileminen voisi tulla kysymykseen toimintatutkimuksen tuloksena. Myös siirtymävaiheen ajantasainen seuraaminen monen yhteistyökumppanin näkökulmasta olisi kiinnostavaa.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1995. Laadullinen tutkimus. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- APUA. 1993. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen tukimuodot. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 1. Helsinki: Painatuskeskus.
- Arminen, J. & Isotalo, P. 1997. Koulutien risteyksessä ja koulu tien risteyksessä. Helsingin kaupunkien vanhempien näkemyksiä koulun valinnasta, palvelukyvyistä ja asiakastyytyvyydestä. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 11.
- Autio, O. 2000. Koulureppu selkään. Tutkimus syistä, joiden perusteella vuoden 2000 koulutulokkaiden vanhemmat valitsivat koulun lapselleen. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 21.
- Bronfenbrenner, U. 1980. The ecology of human development. Experiments by nature and design. 3. painos. United States of America: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. & Chandler, L. K. 1993. Transition. Teoksessa DEC Recommended practices: Indicators of quality in programs for infants and young children with special needs and their families. Reston, VA: Division for Early Childhood. Council for Exceptional Children, 96-106.
- Bogdan, R. C. & Biklen S. K. 1998. Qualitative research for education. An introduction to theory and methods. 3. painos. Boston: Allyn and Bacon.
- Collet-Klingenberg, L. L. 1998. The reality of best practices in transition: A case study. *Exceptional children*, 65 (1), 67-78.
- Conn-Powers, M. C., Ross-Allen, J. & Holburn, S. 1990. Transition of young children into the elementary education mainstream. *Topics in early childhood special education*, 9 (4), 91-105.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: family centered or not? *Exceptional children*, 58 (2), 115-126.
- Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2000. Opetushallitus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Jyväskylä: Vastapaino.

- Ferguson, D. L. & Ferguson, P. M. 1994. Constructive engagement: Improving family-professional collaboration. Teoksessa Leskinen, M. (toim.) *Family in focus. New perspective on early childhood special education*. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 108.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American journal on mental retardation*, 94 (3), 216-230.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American journal on mental retardation*, 98 (2), 185-206.
- 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.
- Grönfors, M. 1985. *Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät*. 2. painos. Juva: WSOY.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: University Press.
- Ikonen, O. & Ojala, T. 2001. Vanhemmat ja HOJKS. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *HOJKS. Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 80-87.
- Ikonen, O., Virtanen, P. & Pirttimaa, R. 2001. Yksilöllisyyden ja eriyttämisen vaatimusten huomioonottaminen. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *HOJKS. Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 52-79.
- Jahnukainen, M. 2001a. Henkilökohtaiset suunnitelmat, transitio ja elinikäinen oppiminen. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. 11. täysin uudistettu painos. Juva: Lastensuojelun Keskusliitto, 356-363.
- Jahnukainen, M. 2001b. HOJKS elämänkaaren eri vaiheissa. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) *HOJKS. Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 302-310.
- Jokiaho, P. 1991. *Päivähoidosta kouluun - siirtymisen ongelmia*. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Jurvanen, M-L. 1998. *Mikä on näiden lasten paikka? Sosioemotionaalisesti ongelmallisina pidetyt lapsen koulun kynnyksellä*. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma.

- Kess, H. (n.d) Se suuri muutos. Päiväkodista kouluun - Lasten siirtymäprosessin tarkastelua lasten vanhempien näkökulmasta. Oulun yliopisto. Tuleva väitöskirja.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports n:o 70.
- Laki lasten päivähoidosta 36/1973.
- La Paro, K. M., Pianta, R. C. & Cox, M. J. 2000. Teachers' reported transition practices for children transitioning into kindergarten and first grade. *Exceptional children*, 67 (1), 7-20.
- Lehtinen, U. 2001. Moniammatillisuuden vaatimus. Teoksessa Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) HOJKS. Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja. Jyväskylä: PS-Kustannus, 88-95.
- Linnilä, M-L. 1997. Kouluvalmius ja vanhempien asiantuntijuus. Teoksessa Lamminmäki, T. & Meriläinen, L. (toim.) Onnistunut aikuisikä? Kokemuksia koululykkäyksestä. Juva: Atena Kustannus Oy, 14-26.
- Mattus, M-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, P. & Männistö, E. (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29-47.
- Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- Merriam, S. B. 1998. *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Murto, P. 1992. Saako vammaisen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 10.
- Mäkinen, T. 2001. Mihin kouluun? Vanhemmat ja ammatti-ihmiset vammaisen lapsen kouluvalinnan edessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa Blom, H., Laukkanen, R., Lindström, A., Saresma, U. & Virtanen, P. (toim.) *Erityisopetuksen tila*. 2. painos. Helsinki: Opetushallitus, 501-511.

- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Palveluohjaaja vapauttaa isät ja äidit vanhemmuuteen. Tukilinja 1/2000, 22-23.
- Palveluohjaaja on opas vaikeiden sanojen viidakossa. Kelan Sanomat 1/2002, 14-15. Julkinen tiedote. Kansaneläkelaitos.
- Patton, M, Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. 2. painos. California: Sage Publications.
- Perusopetuslaki 628/1998.
- Pietiläinen, E. 1996. Perhekeskeisyyttä ja yhteistyötä. Teoksessa Helminen, M. (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. 2. painos. Pieksämäki: Lastensuojelun Keskusliitto, 227-234.
- Pietiläinen, E. 1997. Arvioidaanko yhdessä? SPECS-arviointi- ja suunnittelumenetelmän kokeilu. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä IV. Research reports n:o 60.
- Pietiläinen, E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa Landonlahti, T. Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: Atena Kustannus, 330-340.
- Pietiläinen, E. & Juusti, J. 2000. Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Ohje, tuki- ja palvelusuunnitelmalomake, lapsen yksilöllinen suunnitelma. 2. korjattu painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Puro, H. 1994. Vanhempien kokemuksia vammaisen lapsen koulun aloittamisesta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Rice, M. L. & O'Brien, M. 1990. Transitions: Times of change and accomodation. Topics in early childhood special education, 9 (4), 1-14.
- Rissanen, R. 2001. Erityistä tukea tarvitsevan oppilaan transitio- eli siirtymävaihe perusopetuksesta jatko-opintoihin. Kehitysvammaisen oppilaan siirtymävaihe. Jyväskylän opetusviraston julkaisusarja A 2.
- Rönty, L-I. 1999. Henkilökohtainen opetussuunnitelma repussa koulutielle. Erityiskasvatus 1/1999, 6-9.
- Suokas-Laaksonen, M. 1998. Koulutielle. Koulun valinnan ja koulutuksellisen tasa-arvon tarkastelua. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 3.

- Spiegel-McGill, P., Reed, D. J., Konig, C. S. & McGowan, P. A. 1990. Parent education: Easing the transition to preschool. *Topics in early childhood education*, 9 (4), 66-77.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopiston kasvatustieteellinen tiedekunta.
- Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa Alanen, L. & Kähkönen, P. (toim.) *Arki, perhe ja politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen*. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-81.
- Tauriainen, L. 1996. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa Helminen, M. (toim.) *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Pieksämäki: Lastensuojelun Keskusliitto, 235-250.
- Teinilä, S. 1998. Opintielle. Tutkimus vuoden 1998 koulutulokkaiden vanhempien tekemistä koulun valinnoista. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 10.
- Tomma, M. 1996. Aapiskukon matkaan. Tutkimus syistä, joiden perusteella vuoden 1996 koulutulokkaiden vanhemmat valitsivat koulun lapselleen. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 12.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, (5-6), 387-398.
- Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.
- Veini, A-K. 1991. Esiopetuksesta alkuopetukseen: lapsen kehityksen tukeminen siirtymävaiheessa päiväkodin ja koulun yhteistyö avulla. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Virtanen, P. 2001. Erityishuoltoa ja opetusta koskeva lainsäädäntö. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. 11. täysin uudistettu painos. Juva: Lastensuojelun Keskusliitto, 49-66.
- Westerholm, J. 1995. Koulutien risteyksessä. Tutkimus syistä, joiden perusteella koulutulokkaiden vanhemmat valitsivat koulun lapsilleen. Helsingin kaupungin opetusviraston julkaisusarja B 26.

Wollery, M., Strain, P. & Bailey, D. B. Jr. 1993. Reaching potentials of children with special needs. Teoksessa Bredecamp, S. & Rosegrant, T. (Eds.) Reaching potentials: Appropriate curriculum and assessment for young children. Volume 1. 3. painos. United States of America: NAEYC, 92-111.

Liite 1: Siirtymävaiheen tarkistuslista

Päiväkodista kouluun

Koulun aloittaminen on sekä lapselle että perheelle tärkeä vaihe. Jokainen koulunaloitus on yksilöllinen ja siksi onkin syytä pohtia ja sopia yhdessä mm. seuraavista asioista. Kenen vastuulla on koulun aloittamiseen liittyvien asioiden hoito, tarvittavien tukitoimien vireillepano, yhteys kotipalveluun, yhteys kehitysvammahuoltoon, vammaispalveluun, sosiaaliohjaajaan, kuntoutus ja siihen liittyvät asiat?

Koulunaloittamista suunniteltaessa ja järjestettäessä on hyvä huomioida ainakin seuraavat asiat:

- Miten ja kenen toimesta koulun aloittamiseen liittyvä suunnittelu ja valmistelu aloitetaan riittävän ajoissa huomioiden lapsen ja perheen tilanne?
- Miten ja kuka esittelee kouluvaihto ehdot vanhemmille?
- Miten ja kuka päättää, mihin kouluun lapsi sijoittuu? Saavatko vanhemmat virallisen päätöksen riittävän ajoissa ennen koulun aloittamista?
- Millaisia arviointeja, lausuntoja, tutkimuksia tms. tarvitaan ennen päätöksentekoa ja koulutussuunnitelman laatimista? Ennen henkilökohtaisen opetussuunnitelman (HOPS) laatimista?
- Miten järjestetään yhteistyöpalaverit? Miten ja kuka auttaa vanhempia palaverihin valmistautumisessa?
- Miten ja kuka järjestää lapsen ja vanhempien etukäteistutustumisen kouluun? Opettajaan? Muuhun koulun henkilökuntaan?
- Miten tuetaan lapsen vuorovaikutusta ja kommunikaatiota ympäristön kanssa? Kommunikaatiomenetelmät? Henkilökunnan ohjaus ja koulutus?
- Miten on varmistettu tarkoituksenmukainen tiedonsiirto vanhemmilta ja päiväkodista?
- Miten ja millaisesta säännöllisestä yhteistyöstä sovitaan perheen kanssa? Päivittäinen tiedonkulku?
- Miten vanhemmat voivat vaikuttaa lapsensa kouluarkeen?
- Miten ja ketkä seuraavat henkilökohtaisen opetussuunnitelman (HOPS) toteutumista?
- Miten lapsen kuljetus kouluun on järjestetty?
- Miten lapsen kuntoutukseen liittyvät asiat nivelletään päivittäiseen koulutyöhön?

(Pietiläinen & Juusti 2000, 21.)

Liite 2: Teemahaastattelurunko

1. Perhe

- perheenjäsenet
- tärkeät asiat perheessä, perheen elämää ohjaavat asiat
- tavat reagoida muutoksiin

2. Lapsen erityinen tuen tarve

- erityistarpeet vanhempien kertomana
- vanhempien ajatuksia lapsen koulutielle lähdöstä

3. Siirtymävaiheen toteutuminen

- päätöksenteko (keitä kuultiin, kuka teki päätöksen, minkä tiedon varassa, vaihtoehdot)
- yhteistyö
- suhde ammattilaisiin
- vanhempien tukeminen
- positiivista/negatiivista

4. Erilaiset suunnitelmat

- tehdyt suunnitelmat siirtymävaihetta koskien
- merkitys siirtymävaiheessa

5. Mukautuminen

- muutokset perheen elämässä siirtymävaiheessa
- selviytyminen

6. Muutoksen paikat

- kokemuksen perusteella mitä pitäisi muuttaa, mitä tehtäisiin toisin
- mitä kaivattaisiin lisää
- mikä pohdituttaa
- miten siirtymävaihetta pitäisi/voisi kehittää