



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen

Timonen, Anna

2015 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen

Timonen Anna
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2015

Timonen Anna

Kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen

Vuosi 2015 Sivumäärä 47

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaista tukea kehitysvammaisen lapsi tarvitsee aloittaessaan koulun. Tutkimuksessa tarkasteltiin, millaiset ovat kehitysvammaisen lapsen kouluvalmiudet, minkälaista tukea lapsen vanhempi tai lapsen kanssa työskentelevä ammattilainen voi lapselle antaa ja minkälaista yhteistyötä eri tahojen välillä tulee olla. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä eteläsuomalaisen kunnan erityiskoulun ja seurakunnan kanssa. Tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa haastateltiin erityiskoulun kahta opettajaa ja neljää kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Aineistonkeruumenetelmänä oli puoli-strukturoitu haastattelu ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Aineisto luokiteltiin eri kategorioihin. Tutkimuksen teoriaosiossa käsiteltiin tutkimukseen liittyviä keskeisiä teemoja, joita olivat lapsen kehitys, kehitysvammaisuus, ekokulttuurinen teoria, varhaiskasvatus, siirtymävaihe, inkluusio, integraatio ja segregatio.

Haastatteluista saadun aineiston pohjalta saatiin erilaisia näkemyksiä kehitysvammaisen lapsen tukemiseen. Merkittäviksi asioiksi nousivat kehitysvammaisen lapsen perhe ja perheen tuki lapselle sekä vanhempien jaksamisen kysymykset. Lisäksi perhettä tukevia tekijöitä kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtyessä ovat riittävä tiedonsiirto, moniammatillisuus, hyvä palveluohjaus, koulun henkilökunnan ammattitaito ja riittävät tukitoimet opetuksessa.

Tutkimustulosten pohjalta nousi esille keskeisimpänä kehittämiseksi kehitysvammaisten lasten perheille suunnattu palveluohjaus. Perheet tarvitsivat keskitettyä ja kattavaa palveluohjausta lapsen koko elinkaaren ajaksi. Lisäksi kehittämiseksi muotoutuivat tiedonsiirron parantaminen nivelvaiheessa ja mahdollisuus riittävään kouluun ja sen henkilökuntaan tutustumiseen sekä tuen siirtymisen mahdollisuus päiväkodista kouluun. Tutkimuksessa kävi ilmi, että kehitysvammaisen lapsi käy usein iltapäiväkerhoa, jonne hänelle muuten kuuluva tuki ei siirry. Iltapäiväkerho tuntuu olevan irrallaan lapsen moniammatillisesta tukiverkostosta. Kokonaan uuden tutkimuksen ansaitsisikin kehitysvammaisen lapsen osallistuminen iltapäiväkerhoon.

Asiasanat: lasten kehitys, kehitysvammaisuus, siirtymävaihe, erityinen tuki, inkluusio, integraatio ja segregatio

Timonen Anna

Supporting the development of a disabled child to school transition

Year	2015	Pages	47
------	------	-------	----

The meaning of this thesis was to find out what kind of support disabled people need when they start school. The focus of this research was a disabled child's school readiness, what kind of support the child's parent or professional (who works with a child) can give to the child and what kind of collaboration there should be between different operators. The research was in cooperation with the school and the county council in Southern Finland. The research is qualitative research. Two teachers were interviewed from a special education school and four disabled child's parents. The method of collecting the material was a half structured interview and the material was analyzed with content analysis. The material was categorized in different categories. The theory part handled the main themes which were involved in the research. These themes were; child's development, intellectual disability, eco-cultural theory, childhood education, the transition period, inclusion, integration and segregation.

Different views to support a disabled child were obtained from the material received through the interviews. The main topic which was raised concerned the family of a disabled child and the support from the family to the child as well as questions about parent's having enough strength to cope. Additionally the main things needed to support the family when the disabled child is going the school are; enough information, multi professionalism, service guidance, the professional aspects of the school's personnel and sufficient support in education.

One of the main findings raised was the main development idea of service guidance to the families of a disabled child. The families need centralized and comprehensive service guidance for the child's whole lifetime. Other development ideas found were that there should be an improvement in information in the transition period and the possibility of getting to know enough about the school and it's personnel and also the possibility of support to move from daycare to school. Also the research found that the disabled child often goes to afternoon care where the support that he/she usually gets is not at the same level. Afternoon care seems to be disjointed from the support of a multi-professional network. Completely new research is needed from the perspective of a disabled child taking part in afternoon care.

Keywords: children's development, developmental disability, transition period, special support, inclusion, intergration and segregation

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Tutkimuksen lähtökohdat.....	7
3	Lapsen kehitys.....	7
3.1	Varhaislapsuuden aikana tapahtuva kehitys.....	8
3.2	Keskilapsuuden aikana tapahtuva kehitys.....	9
4	Kehitysvammainen lapsi.....	13
4.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	13
4.2	Kehitysvamman vaikutus lapsen ympäristöön ja perheeseen.....	15
4.3	Kehitysvamma- termin käyttö.....	16
5	Ekokulttuurinen teoria.....	16
5.1	Ekokulttuurisen teorian taustaa.....	17
5.2	Ekokulttuurinen teoria lapsen arjen kuvaajana.....	18
5.3	Ekokulttuurinen teoria ammattilaisten ohjenuorana.....	18
6	Varhaiskasvatus.....	19
6.1	Kasvatuskumppanuus.....	19
6.2	Lapsen varhaiskasvatussuunnitelma (VASU).....	20
6.3	Tuki varhaiskasvatuksessa.....	20
7	Koulu.....	21
7.1	Kouluun siirtyminen.....	21
7.2	Kehitysvammaisen lapsen pidennetty oppivelvollisuus.....	22
7.3	Kolmiportaisen tuen malli.....	23
7.4	Eriytynyt tuki ja HOJKS.....	24
8	Yhteinen ja erityinen opetus.....	25
8.1	Segregaatio.....	25
8.2	Integraatio.....	26
8.3	Inkluusio.....	26
8.4	Mikä on tavoitteena?.....	27
9	Opinnäytetyön aihetta sivuavia tutkimuksia.....	27
10	Tutkimuksen toteutus.....	28
10.1	Haastattelujen toteutus.....	28
10.2	Aineiston analyysitapa.....	29
10.3	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	29
11	Tutkimuksen tulokset.....	30
11.1	Näkemyserot kehitysvammaisen lapsen kouluvalmiuksista.....	30
11.2	Yhteinen kanta kodin tuen tärkeydestä kehitysvammaiselle lapselle kouluun siirryttäessä.....	30
11.3	Vanhemman jaksaminen vaikuttaa kodin tukeen kehitysvammaiselle lapselle.....	31

11.4	Toimivan tiedonsiirron tärkeys kehitysvammaisen lapsen aloittaessa koulun.	31
11.5	Opettajien ja vanhempien yhteistyö eri ammattilaisten kanssa.....	32
11.6	Avustajan tarpeen ja erityisopettajan ammattitaidon merkitys.....	32
11.7	Riittävät resurssit opetuksessa	33
11.8	Vanhempien näkemys iltapäivätoiminnan merkityksestä	34
11.9	Lähikoulun tärkeä merkitys lapsen kaverisuhteille	34
11.10	Tulokset tiivistettynä	35
12	Johtopäätökset ja pohdinta	35
13	Oma ammatillinen kasvu.....	39
	Lähteet	41
	Liitteet.....	44

1 Johdanto

Suuntauduin varhaiskasvatukseen, joten opinnäytetyöni tuli liittyä varhaiskasvatus tai esiopetusikäisiin lapsiin. Opiskelujeni ohella työskentelin kehitysvammaisten parissa, siksi koin kyseisen aiheen olevan minulle sopiva. Käsittelin työssäni aihetta siitä näkökulmasta, että lapsi on aina ensisijaisesti lapsi, niin on myös kehitysvamma- diagnoosin saanut lapsi. Avainteemoja ja -teorioita ovat teorian puolelta lapsen kehitys, ekokulttuurinen teoria, kehitysvammaisuus sekä siirtymätilanteen kuvaaminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää päiväkot-, koulu- ja muita ympäristöjä, joissa eri alojen ammattilaiset työskentelevät kouluun siirtymässä olevan tai jo siirtyneen kehitysvammaisen lapsen kanssa. Tavoitteena on löytää keinoja ja välineitä kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukemiseksi. Toteutin opinnäytetyöni tutkimuksellisesti haastatteleamalla erityiskoulun ammattilaisia ja kehitysvammaisten lasten vanhempia.

2 Tutkimuksen lähtökohdat

Tämän tutkimuksen lähtökohtana on selvittää, mitä tai minkälaista tukea ja miltä tahoilta kehitysvammaisen lapsi tarvitsee siirtyessään kouluun. Tavoitteena on löytää keinoja, joilla kehitysvammaista lasta jo tuetaan ja pohtia niiden tarpeellisuutta ja toimivuutta. Lisäksi tavoitteena on löytää keinoja, jotka olisivat hyödyllisiä ja käyttökelpoisia. Niitä kehittämällä voitaisiin saada lisää hyviä tukemisen keinoja kehitysvammaisen lapsen koulun aloitukseen.

Tutkimusmenetelmänä tässä tutkimuksessa on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusote. Tämä tutkimus toteutettiin haastatteleamalla tietyn erityiskoulun kahta opettajaa, jotka työskentelevät vammaisopetuksen luokissa. Lisäksi haastattelin neljää kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Tarkoituksena oli saada kokonaiskuvaa niin opettajien kuin vanhempien näkemysistä kehitysvammaisen lapsen koulun aloituksesta ja tarvittavasta tuesta.

Tutkimuskysymyksiksi nousivat seuraavat kysymykset. Ensimmäinen kysymys on, mitä tai minkälaisia valmiuksia kouluun siirtyminen edellyttää kehitysvammaiselta lapselta. Toinen kysymys on, millaisilla toimenpiteillä lapsen kanssa työskentelevä ammattilainen tai lapsen vanhempi voi tukea kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymistä. Kolmantena tutkimuskysymyksenä on, millaista yhteistyötä kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtyminen edellyttää kodilta, päiväkodilta, koululta ja mahdollisesti joltain muulta taholta.

3 Lapsen kehitys

Lapsen kehityksen perusta on turvallinen kiintymyssuhde lapsen ja häntä hoitavien aikuisten välillä. Tämä suhde syntyy aikuisen vastatessa lapsen viesteihin, kuten itkuun ja ilmeisiin.

Pohjana lapsen fyysiselle ja psyykkiselle kasvulle ja kehitykselle on turvallinen kasvatusympäristö ja turvalliset aikuissuhteet. Lapsi kehittyy vuorovaikutuksen kautta ja vuorovaikutuksessa. (Jormakka 2015.) Kiintymyssuhde toimii pohjana turvallisuuden tunteelle. Voidessaan kiintyä vanhempansa, lapsi kokee, että vanhempi on saatavilla sekä auttaa ja lohduttaa häntä tarvittaessa. (Lapsen ja vanhemman kiintymyssuhde, 2015.)

Vastavuoroisissa toiminnoissa vaikuttavat lapsen yksilölliset kyvyt, tiedot ja kokemukset ja toisaalta ympäristö ja aika, joissa vuorovaikutus tapahtuu. Henkilökohtaiset ominaisuudet (esimerkiksi sosiaalisuus, aktiivisuus tai varautuneisuus), taidot ja niiden rajoitteet (esimerkiksi fyysinen vamma), aistitoiminnan rajoitteet (esimerkiksi huonokuuloisuus) ja erityislahjakkuudet (esimerkiksi musikaalisuus) vaikuttavat siihen, millaisiin toimintoihin lapsi hakeutuu ja millaiseksi vuorovaikutus muodostuu. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006, 21.)

3.1 Varhaislapsuuden aikana tapahtuva kehitys

Perusta myöhemmin opittaville tiedoille ja taidoille on varhaislapsuuden aikana tapahtuva kehitys. Alle 3-vuotiaana aivojen muovautuvuus ja alttius uusien asioiden omaksumiselle on poikkeuksellisen suurta. Suomalaisilla lapsilla siirtyä varhaislapsuudesta keskilapsuuteen tapahtuu noin kuuden (6) vuoden iässä. (Nurmi ym. 2006, 18-19.)

Riippumatta siitä mitä kieltä lapsen elinympäristössä puhutaan, vauva kykenee ottamaan vastaan puhetta ja oppii erottamaan kielelle ominaiset piirteet muista äänistä. Sekä varhaisella altistuksella että synnynnäisellä valmiudella on merkitystä eräiden taitojen oppimisessa, kuten ymmärryksessä sanan merkityksen muuttumisessa, kun äänne vaihtuu (pöydällä - pöydältä). Lapselle liikkuminen ja halu käsitellä esineitä ovat edellytys ympäröivän maailman hahmottamiselle. Lapsi oppii kokemuksistaan jo ensimmäisestä elinpäivästään lähtien. Oppimiselle pohjaa luovat herkistyminen (sensitisaatio) ja tottuminen (habituaatio). (Nurmi ym. 2006, 22-24.)

Motoristen taitojen kehittymisen edellytyksiä ovat aivojen kypsyminen ja hermoverkkojen järjestyminen. Sikiön kehitys noudattaa tiettyä järjestystä. Se kehittyy niin sanotusti kefalokaudaalisen suunnan, mikä tarkoittaa kehityksen etenemistä päästä jalkoihin ja proksimodistaalisen suunnan, mikä taas tarkoittaa kehitystä vartalon keskiviivasta ääriosiin kautta. Keskimäärin vuoden iässä lapsi kävelee ensimmäiset 10-15 askelta ilman tukea. Lapsi oppii uusia taitoja siten, että eri kehityssaavutukset tukevat toisiaan. Oppiminen tapahtuu kiinteässä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Lapsen liikkumaan oppiminen ja sen tuoma itsenäisyys vaikuttavat myös lapsen sosiaalisiin suhteisiin ja emootioihin. Lapsen kehityksen kannalta tär-

keää on hänen ja ympäristön välinen vuorovaikutus, ei pelkästään lapsen liikkuminen ja ympäristön tutkiminen. (Nurmi ym. 2006, 26-27.)

Lapsi on syntymästään saakka suuntautunut ympäristöönsä. Lapsi tutkii ympäristöään ja pyrkii olemaan vuorovaikutuksessa häntä hoitavien aikuisten kanssa. Vauvan kanssa vuorovaikutuksessa olevien vanhempien käyttäytyminen on biologisesti virittyntä. (Nurmi ym. 2006, 29.) Sisäiset mallit läheisyydestä, omasta arvosta ja turvasta, jotka opitaan varhaisissa ihmissuhteissa, ovat yhteydessä siihen miten lapsi myöhemmin vastaa kehityshaasteisiin ja toimii uusissa tilanteissa (Punamäki 2001, ks. Nurmi ym. 2006, 30). Lapsen hoivaajien välinpitämättömyys tai hyljeksintä saattavat aiheuttaa lapselle kokemuksen että hän on arvoton. Lapsen arjessa tunnetasolla vahvasti läsnä olevat hoivaajat taas vahvistavat lapsen myönteistä mielikuvaa itsestään ja omista mahdollisuuksistaan. (Nurmi ym. 2006, 30.)

Lapsi oppii uusia asioita ja jäsentää havaintojaan kielen avulla. Pyrkimys havainnoida ympäristön tapahtumia ja kuvata niitä kielellisesti voimistuu kun lapsi haluaa olla yhteydessä toisiin ihmisiin ja jakaa asioita heidän kanssaan. Lapselle puheesta tulee väline moniin asioihin, kuten sosiaaliseen vuorovaikutukseen, uusien asioiden oppimiseen ja ongelmien ratkaisemiseen sekä ajatusten ja tunteiden viestimiseen. (Nurmi ym. 2006, 35.)

Lähes kaikessa älyllisessä ja sosiaalisessa toiminnassa ovat mukana oppiminen ja sen tuloksena syntyvä muisti, jotka ovat monimuotoisia toimintoja (Nurmi ym. 2006, 49). Niitä valmiuksia, joilla lapsi kykenee arkipäivän tilanteissa ratkaisemaan ongelmia ja saavuttamaan henkilökohtaisia päämääriään sellaisilla tavoilla, jotka johtavat positiivisiin seuraamuksiin sosiaalisissa tilanteissa, kutsutaan sosiaalisiksi taidoiksi. Esimerkkinä tällaisesta sosiaalisesta tilanteesta on tilanne, jossa lapsi pääsee mukaan leikkiin. Sosiaaliset taidot edellyttävät, että lapsella on empatiakykyä eli taitoa tehdä havaintoja toisten tunteista, ajatuksista ja aikomuksista sekä arvioida ja ennakoida oman toimintansa seuraamuksia. Sosiaalisten taitojen omaksumisessa vanhempien ja perheen vuorovaikutusmalleilla on suuri merkitys. (Nurmi ym. 2006, 54-55.) Lapsen motorisia, tiedollisia ja sosiaalisia taitoja kuvaa lapsen leikki kokonaisvaltaisella tavalla. Leikki soveltuu kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen välineeksi sen lisäksi että sen avulla pystytään myös arvioimaan lapsen kehitystä. (Nurmi ym. 2006, 62-63.)

3.2 Keskilapsuuden aikana tapahtuva kehitys

Lapsen itsenäisemmälle toiminnalle fyysinen kehitys on edellytys. Ympäristön kasvavia vaatimuksia varten tarvitaan enemmän voimaa ja kestävyyttä. Lapsen terveydentila, ravitsemus ja geneettiset tekijät vaikuttavat lapsen fyysiseen kasvuun. Hyvää terveydenhoitoa ja terveellistä ruokavaliota pidetään keskeisinä fyysisen kehityksen turvaajina. (Nurmi ym. 2006, 72.)

Suurimmat muutokset aivojen rakenteessa ja niiden toiminnassa tapahtuvat varhaislapsuudessa, aivojen kasvu kuitenkin jatkuu keskilapsuudessa. Lasten kognitiivisten kykyjen kehittymisen erityisesti ajattelun ja toiminnanohjauksen alueilla ajatellaan tapahtuvan aivotoiminnassa tapahtuvien muutosten avulla kuuden ja kahdeksan vuoden välillä. Varhaislapsuuden aikana aivoissa tapahtuu enemmän rakenteellisia muutoksia kuin keskilapsuudessa. Toiminnallisia muutoksia aivoissa ovat muun muassa 7 vuoden iässä tapahtuva tarkkaavaisuuden kiinnittämiseen liittyvä alfa-toiminnan määrän dominoivuus ja unitilaan liittyvän theta-toiminnan väheneminen ja eri aivoalueiden sähköisen toiminnan tuleminen yhä synkronoidummaksi. Lapsen ajattelun siirtyminen esioperationaaliseen konkreettisten operaatioiden vaiheeseen ajatellaan liittyvän aivojen toiminnallisiin muutoksiin. (Nurmi ym. 2006, 73-74.)

Liikkumisen ja esineiden käsittelyn perustaitojen oppimisen jälkeen motorinen kehitys jatkuu edelleen. Lapsen elämänpiiri laajenee kun hän kehittyä liikunnallisesti ja motorisesti. Koulun ja esiopetuksen aloittaminen tuo haasteita myös lapsen hienomotorisille taidoille. Keskilapsuudessa liikkeet muuttuvat sujuvimiksi niiden automatisoitumisen myötä ja lihashallinta paranee (Nupponen 1997, ks. Nurmi ym. 2006, 75). Lisäksi liikkeiden muodot kehittyvät ja monipuolistuvat. Myös liikkeiden yhteensovittaminen eli koordinaatio kehittyä ja tasapainotaidot parantuvat. Leikillä on merkityksensä motoristen taitojen kehittymisessä sillä motoristen toimintojen toistaminen leikin yhteydessä vahvistaa kehittyvän taidon pohjana olevien hermoyhteyksien toimintaa. Motorisen toiminnan suunnittelu ja ohjaus kehittyvät aivojen etuosien kehittymisen ja etu- ja takaosien yhteyksien vahvistuessa. Motoriset toiminnat edellyttävät usein nopeutta. Keskilapsuudessa lapsen itsenäinen liikkuminen esimerkiksi kouluun, harrastuksiin ja kavereiden luokse vaatii usein liikkumista jalkaisin tai polkupyörällä. Lasten leikeissä alkaa korostua fyysistä aktiivisuutta vaativat vauhdikkaat leikit, näin ollen kehittyviä motorisia taitoja tarvitaan myös leikeissä. Edellä mainituilla fyysisesti aktiivisilla leikeillä on myös tärkeä sosiaalinen merkitys. (Nurmi ym. 2006, 75-77.)

Lasten ajattelussa tapahtuu kehitystä esikouluikään tullessa. Tämän ajattelun kehittymisen myötä he kykenevät irtautumaan välittömistä aistihavainnoista. He alkavat ajatella mielessä olevien sisäisten edustusten eli representaatioiden varassa ja pystyvät pitämään mielessään useita samaan tilanteeseen liittyviä piirteitä. Lapselle tulevat ennustettavammiksi fyysisen maailman ilmiöt ja tapahtumat. Lapsen ajatteluun tulee myös lisää joustavuutta ja lapsi kykenee harkitsemaan ongelmia ratkoessaan erilaisia vaihtoehtoja. Ajattelussa tapahtuu keskilapsuuteen tullessa olennainen muutos, jonka avulla lapsi pystyy vapautumaan välittömistä havainnoista ja joka tuo ajatteluun lisää joustavuutta erilaisten elämän konkreettisten ilmiöiden ymmärtämisessä. Tämä merkitsee myös luopumista monista sadunomaisista, lapselle tärkeistä uskomuksista. (Nurmi ym. 2006, 81-83.)

Esineiden tunnistaminen, yleistäminen tilanteesta toiseen ja esineiden ja tapahtumien erityispiirteiden tallentaminen muistiin ovat niin kutsuttuja perusprosesseja, joiden kehittyminen liittyy muistin kehittymiseen. Perusprosessien nopeutuminen ja tehostuminen ovat yhteydessä muistin kehittymiseen. Keskilapsuuden kuluessa tapahtuu selkeää nopeutumista ja automatisoitumista kielessä ja puheessa, visuaalisessa etsimisessä, kuvioiden kääntämisestä mielessä, päässälaskussa ja motorisissa suorituksissa. Muistitoimintoihin vaikuttaa myös lapsen erilaisia elämänilmiöitä koskevan tieto- ja käsitevaraston nopea kasvaminen. Tutkimukset osoittavat, että lapset, joilla on erityistietoa tietyiltä alueilta, kykenevät painamaan mieleen ja muistamaan uusia asioita muita enemmän kyseisiltä alueilta. Esimerkkeinä alueista ovat vaikkapa eläimet tai shakin pelaaminen. Myös muististrategioissa tapahtuu muutosta keskilapsuudessa: lapset alkavat käyttämään erilaisia toimintatapoja muistaakseen paremmin. Esimerkkeinä toimintatavoista ovat säilytettävän muistiaineksen toistaminen (puhelinnumeron toistaminen mielessä ennen soittamista), muistettavan aineksen ryhmittely ja luokittelu (eläimet, huonekalut, ajoneuvot) ja erilaisten assosiaatioiden käyttäminen asioita mieleen painettaessa. Niin kutsuttu metamuisti kehittyy keskilapsuudessa. Metamuisti tarkoittaa lapsen käsityksiä oman muistin toiminnasta eli käsitystä siitä, millä tavoin erilaisia asioita voi parhaiten oppia ja palauttaa mieleen. Useat kognitiivisen kehityksen tutkijat ovat sitä mieltä, että aivojen kehittymiseen liittyvä tiedonkäsittelyn nopeutuminen on erityisesti yhteydessä lapsen työmuistin kehittymiseen, mikä edelleen parantaa ongelmanratkaisukykyä. (Nurmi ym. 2006, 84-86.)

Tunteet tuovat rikkautta elämään ja ovat merkittävässä asemassa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Ihmiset reagoivat toistensa tunteisiin, niitä ensin tarkkailemalla. Kouluiässä lapset ymmärtävät varsin hyvin toisten ihmisten tunteita. Lapset ymmärtävät myös, että sama kokemus voi synnyttää erilaisia tunteita itsessään riippuen siitä mistä näkökulmasta tapahtunutta katsotaan. Muuta kehitystä myötäillen kehittyvät lasten tunneilmaisu ja kyky omien ja toisten ihmisten tunteiden tulkintaan. Kypsään tunne-elämään kuuluu mahdollisuus asteittaiseen ja joustavaan tunnetilojen muuttamiseen. Tunteiden säätely tarkoittaa tunnetilan käsittelyä siten, että mielen tasapaino ja toimintakyky säilyisivät mahdollisimman hyvinä, ei tunteiden tukahduttamista. Tunteiden säätely voi tapahtua tarkastelemalla tilanteita monipuolisesti ja pyrkimällä ymmärtämään niihin johtavia tekijöitä ja toisen näkökulmaa. Lapset oppivat käyttämään ongelmanratkaisutaitoja, suuntaamaan uudelleen ajatteluaan, hakemaan sosiaalista tukea toisilta ihmisiltä, pohtimaan asioita monipuolisesti ja vetäytymään omiin kuvitelmiinsä. Lapsen tunne-elämän kehityksen kannalta on tärkeää, että aikuinen keskustelee lapsen kanssa sekä omista että lapsen tunnekokemuksista. Eroja ulos- tai sisäänpäin suuntautumisessa ja tunteiden säätelyssä temperamenttiperustan lisäksi saavat aikaan myös kasvatuskokemukset, tilannetekijät ja henkinen kypsyys. Temperamentti on käsite, joka kattaa monenlaisia näkemyksiä, joille yhteistä on se, että ne kuvaavat ihmisen tunnereaktioita, erityisesti reaktioherkkyyttä ja niiden voimakkuutta sekä sosiaalisuutta. Eroja eri ihmisten tem-

peramenteissa ja niiden syistä on useita käsityksiä. Yleisesti käytössä on kuitenkin seuraavat neljä laajaa käyttäytymistendenssiä, joilla on yhteyksiä emotionoiden ja käyttäytymisen säätelyn tyyppeihin: 1) ulospäin suuntautuminen, lähestymistäipumus ja myönteiset tunteet 2) vetäytyminen, ahdistuneisuus tai vahingon välttäminen 3) ärtyvyys, suuttumus tai negatiiviset tunteet ja 4) muihin liittyminen tai riippuvuus sosiaalisesta hyväksynnästä. (Nurmi ym. 2006, 104-108)

Lasten käyttäytymispiirteet voivat vakiintua vuorovaikutustaidoiksi tai niiden puutteeksi tiettyissä kasvuoloissa ja tällä on merkitystä heidän tulevaisuutensa kannalta. Esimerkiksi varhaisnuoruudessa aggressiivisilla lapsilla on taipumusta irrottautua kotoa ja hakeutua tovereiden seuraan, huvitteluun ja varhaiseen päihteiden käyttöön. Mielen tasapainoa kuvastava konstruktiivinen käyttäytyminen taas ennakoii vastuunottoa koulunkäynnistä ja kehittäviä harastuksia. Kielteistä suhtautumista kouluun ja ympäristöön sekä haluttomuutta hakeutua koulutukseen ennakoii lapsen ahdistunut käyttäytyminen kun taas mukautuva käyttäytyminen voi johtaa liialliseen eristyneisyyteen ikätovereista. Edellä mainittujen kehityskulkujen tukemiseksi tai torjumiseksi lapsi tarvitsee kodin ja koulun tukea. Lapset, jotka ovat suosittuja tovereiden keskuudessa, ovat tunteitaan hyvin sääteleviä ja mieleltään tasapainoisia. Lapsen menestystä elämässä tukee hyvä perusta koulusopeutumiselle myös oppimisen näkökulmasta, tämä saavutetaan vahvalla itsehallinnalla. (Nurmi ym. 2006, 108-109.)

Lapsen tullessa kouluikään tovereiden merkitys lapsen kehitykselle korostuu. Tovereiden seurassa lapsi omaksuu sukupuolelle tyypillistä käyttäytymistä ja oppii sekä toiminnallisia taitoja että sosiaalisia taitoja. (Nurmi ym. 2006, 109.) Vuorovaikutustaitojen lisäksi sosiaaliset taidot sisältävät havaintojen tekoa sosiaalisista tilanteista ja toisten tunteista sekä käsitystä omasta itsestä (Salmivalli 2005, ks. Nurmi ym. 2006, 109). Tovereiden kanssa lapsi oppii myös moraalisen käyttäytymisen pelisääntöjä. Lapsi tarvitsee myös henkilökohtaisia ystävyysuhteita laajemman toveripiirin lisäksi. Näissä ystävyysuhteissa lapsi oppii luottamusta ja herkkyyttä toista kohtaan. Ystävyysuhteet kestävät yleensä vuosien ajan. Ystävyksillä voi olla riitoja ja ongelmia, mutta niiden avulla lapset oppivat vastaanottamaan kritiikkiä ja oppivat tärkeitä sosiaalisia taitoja. Jotkut lapset ovat suositumpia kuin toiset, he selviytyvät hyvin koulussa ja sosiaalisissa tilanteissa olemalla ystävällisiä ja ottamalla toisia huomioon sosiaalisia ongelmia ratkaistessaan. Toiset ovat vetäytyvämpiä. (Nurmi ym. 2006, 110.) Muiden lasten hyljeksimäksi ja torjumaksi joutuneelle lapselle aiheutuu sosiaaliseen kehitykseen vaikeuksia, jotka voivat ilmetä masentuneisuutena tai aggressiivisuutena (Rotenberg & Hymel 1999, ks. Nurmi ym. 2006, 110). Hyljeksityillä lapsilla on usein vaikeuksia toisen näkökulman ymmärtämisessä ja negatiivisten tunteiden hallinnassa (Coie & Dodge 1998, ks. Nurmi ym. 2006, 110). Hyljeksityillä lapsilla on heikko suhde myös opettajaan, koska opettajat katsovat hyljeksittyjen oppilaiden aiheuttavan muita enemmän ongelmia. Itsensä arvottomaksi ja kyvyttömäksi tunteminen eli kielteinen käsitys itsestä edeltää ystävien puutetta, torjutuksi tuleamista ja kiusatuksi

joutumista, mitkä edelleen luovat kielteistä käsitystä tovereista (Salmivalli & Isaacs 2005, ks. Nurmi ym. 2006, 110). Joidenkin lasten joutuminen jatkuvasti toisten kiusaamaksi on ryhmämiö, jossa kiusaajalla on apureita ja vahvistajia ja uhreilla mahdollisesti puolustajia, tätä kutsutaan koulukiusaamiseksi (Salmivalli 1998, ks. Nurmi 2006, 110). Kiusatuiksi tulleilla lapsilla on alhaisempi sosiaalinen status kuin muilla ja siksi he jäävät usein torjutuiksi ryhmässä. Kiusatun asema on melko pysyvä ja siksi kiusatun siirto toiselle luokalle tai kouluun ei ole paras vaihtoehto, sillä uuteen ympäristöön sopeutuminen voi olla hankalaa. Parempi olisikin siirtää kiusaaja toiselle luokalle tai kouluun, sillä uuden yhteisön ryhmädynamiikka voi taltuttaa kiusaamistaipumusta. Kiusatuksi tulleella on muiden mielestä jokin erilainen ominaisuus. Kiusatuksi tuleminen on erittäin raskas kokemus, joka lisää masentuneisuutta ja heikentää itsearvostusta. Myös kiusaajalle aiheutuu riskejä, sillä kiusaamiseen saattaa liittyä muutakin yhteiskunnan normien vastaista epäsosiaalista toimintaa. (Nurmi ym. 2006, 109-111.) Koulu-kiusaamiseen tulisi puuttua välittömästi ja siihen voi puuttua (Salmivalli 2003, ks. Nurmi ym. 2006, 111).

Vapaa-ajan vietto voi olla lapsen kehitystä tukeva perusvoimavara, joka kehittää sekä toiminnallisia että sosiaalisia taitoja, vahvistaa pystyvyyden tunnetta ja lisää sosiaalista pääomaa sosiaalisten suhteiden, normien omaksumisen ja keskinäisen luottamuksen kasvun kautta. Erietyisesti lapselle, joka elää kodin moninaisten ongelmien keskellä tai joka on muutoin syrjäytymisuhan alaisena, voi vapaa-ajan vietto olla erityisen merkittävää. Vapaa-ajan toiminnan tulee olla turvallista, sopivasti strukturoitua ja tarjota myönteisiä ihmissuhteita. Lisäksi sen tulee luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta ja yhteisiä normeja sekä kannustaa taitojen kehitykseen. (Nurmi ym. 2006, 111.)

4 Kehitysvammaisen lapsi

Kehitysvammaisuuden ilmenemisajankohta vaihtelee, kehitysvamma ilmenee kuitenkin ennen 18 vuoden ikää. Jo raskausaikana voidaan todeta tietyt sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt. Tavallisempaa on, että epäily lapsen kehitysvammasta herää ensimmäisten elinvuosien aikana. Yleensä vaikea kehitysvamma todetaan ensimmäisen ikävuoden aikana, kun taas hyvin lievät poikkeavuudet vasta koulun kynnyksellä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16, 25.)

4.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Maailman terveysjärjestön WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokituksen mukaan toimintakyky on yläkäsite, joka tarkoittaa kaikkia kehon toimintoja, yksilötason toimintaa, mitä henkilö, jolla on jokin kehon rakenteen tai toiminnan puutos,

sairaus tai toiminnan häiriö, tekee tai voi tehdä ja osallisena olo omassa elämäntilanteessa. (Kaski ym. 2012, 15).

Suomessa voimassa olevassa laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519, 1§) ”säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia.”

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan muidenkin elimien kuin hermoston vaurioita ja vammoja. Hermoston kehityshäiriöt ovat kuitenkin merkittävin ryhmä, niitä ovat hermoston sairaudet, vauriot tai toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Aivojen kehityshäiriöt lukeutuvat hermoston kehityshäiriöihin ja niissä esiintyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. (Kaski ym. 2012, 16.)

WHO:n tautiluokituksessa älyllinen kehitysvamma määritellään seuraavasti. Älyllinen kehitysvamma tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Kehitysiässä puutteellisesti kehittyneitä taitoja voivat olla yleiseen henkiseen suorituskykyyn liittyvät kognitiiviset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset taidot. Älyllisen kehitysvamman kanssa samanaikaisesti voi esiintyä myös mikä tahansa fyysinen tai psyykinen tila. (Kaski ym. 2012, 16.)

WHO:n tautiluokituksen ICD-10 sisältää kolme kriteeriä, joiden mukaan kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa. Kriteerit ovat seuraavat. Ensimmäinen kriteeri on, että psykologin suorittamassa tutkimuksessa älykkyydosamäärä jää alle 70:n. Toinen kriteeri on adaptiivisten taitojen eli käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännöllisten taitojen puutteellinen hallitseminen ikäodotukseen nähden. Kolmas kriteeri on vamman ilmeneminen kehitysiässä. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities-järjestö) määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista on merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky ja lisäksi samanaikaisesti kehitysvammaan liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisista taitojen osa-alueista: itsestä huolehtiminen, kommunikaatio, sosiaaliset taidot, kotona asuminen, terveys ja turvallisuus, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2012, 16.)

Käsitteellä adaptiivinen käyttäytyminen tarkoitetaan sitä tasoa, jolla yksilö täyttää ikäryhmänsä ja kulttuuripiirinsä mukaiset odotukset. Nämä odotukset kohdistuvat itsenäiseen suoriutumiseen ja sosiaaliseen vastuullisuuteen. Adaptiivinen käyttäytyminen ilmenee vauvaiässä

ja varhaislapsuudessa sensomotorisissa taidoissa, omatoimisuudessa, kommunikaatiotaidoissa ja sosiaalisissa taidoissa eli kyvyssä olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. (Ikonen 1998, 250.) Kehitysvamma ilmenee siis ymmärryksen alueella. Kehitysvammaiselle on tavallista vaikeampaa oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa ja hallita itseään elämäänsä. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

4.2 Kehitysvamman vaikutus lapsen ympäristöön ja perheeseen

Kaiken kehityksen perusta on lapsuus. Lapsi elää oman perheensä kulttuurin, lähiyhteisönsä ja kulttuuriympäristönsä ympäröimänä. Nämä ympäristöt muuttuvat ja muotoutuvat jatkuvasti. Jokaisen lapsen ja perheen elämä on heille tavallista, riippumatta perheiden välisistä eroista. (Jormakka 2015.) Vammaisen lapsen syntyminen perheeseen ei läheskään kaikkien perheiden kohdalla tarkoita kriisiä. Pikemminkin on kyse sosiaalisen ympäristön ja elämäntilanteen tuomista käytännön haasteista. Näitä asioita perhe pohtii ja ratkaisee syntymän jälkeen. Enemmän kuin lapsen vamman laatu vaikuttavat vanhempien sopeutumiseen ja perheen elämään palvelujärjestelmän tuen riittävyys ja perheen taloudellinen tilanne. Perheet voivat reagoida monilla eri tavoilla, mikä tekee perheen tukemisen työntekijän kannalta haasteelliseksi. (Hänninen 2015.)

Nykypäivänä usein molemmat vanhemmat ovat työelämässä. Vanhemman jääminen kotiin hoitamaan lasta on harvinaistunut. Kehitysvammaisen lapsen hoitotilanne on kuitenkin erilainen. Lapsen kuntoutusohjelman, päivähoidon tai koulun ja vanhempien ansiotyön yhteensovittaminen kuluttaa perheen voimavaroja paljon. (Kaski 2012, 331.) Vanhemmat joutuvatkin tekemään päätöksiä, toisen tai kummankin vanhemman on ehkä luovuttava työstään tai tehtävä osa-aikatyötä huolehtiakseen lapsesta. Tämä voi olla vanhemmalle rankkaa henkisesti ja olla vaikeaa taloudellisista syistä. (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, 2015.)

Vanhemman tai vanhempien hoitovastuu muotoutuu usein elinikäiseksi (Kaski ym. 2012, 331). Koska vammaisen lapsi tarvitsee usein toisten ihmisten apua ja tukea loppuelämänsä ajan, lapsen arkeen kuuluu iso joukko erilaisia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Tämä vaatii lapselta sopeutumiskykyä ja samalla kasvattaa sosiaalisuuteen. Lapselle voikin olla hyväksi totutella muidenkin aikuisten kuin vanhempien hoitoon. Näin lapsen on jatkossa helpompi itsenäistyä. (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, 2015.)

Lapsia halutaan usein suojella ikäviltä asioilta. Vanhemmat saattavat jättää puhumatta avoimesti lapsen sairaudesta tai vammasta, mutta lapset aistivat herkästi vanhempiensa tunteita. Lapsi voikin tuntea jo pienenä syyllisyyttä perheen raskaasta, surullisesta tai ahdistuneesta ilmapiiiristä. Hänelle ja perheen muille lapsille onkin tärkeää kertoa lapsen sairaudesta tai

vammasta lasten ikä- ja kehitystaso huomioiden. (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, 2015.)

4.3 Kehitysvamma- termin käyttö

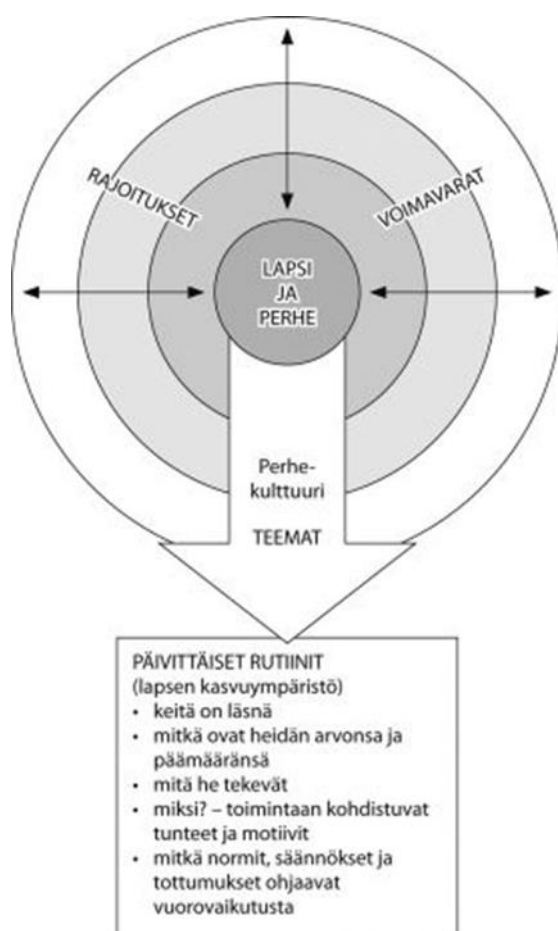
Eri tieteenalat käyttävät eri käsitteitä, määrittelyperusteita ja tulkintoja. Käsitteisiin liittyvät luokittelut ovat sopimuksenvaraisia. Terminologia vaihtelee jopa kielialueiden sisällä puhumattakaan eri kielialueiden eroista. Käsitteiden ”kehitysvammaisuus”, ”oppimisvaikeudet” ja ”kognitiiviset vaikeudet” erot ovat häilyviä. Käsite ”kognitiiviset vaikeudet” on tavallaan yläkäsite, jonka alakäsitteistöön kehitysvammaisuus muun muassa kuuluu. (Kanttojärvi 2012, 186.) Toisin sanoen maailmalla käsitteissä ilmenee kirjavuutta (Arvio & Aaltonen 2011, 13).

Suomessa termi ”kehitysvamma” on vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Britit taas käyttävät käsitettä ”learning disability”, joka on suomeksi oppimisvaikeus. Suomalaiset mieltävät tämän tarkoittavan esimerkiksi lukihäiriötä. Edelleen käsite ”mental retardation”, jota pidetään Euroopassa lähes halventavana, on yleisesti hyväksytty Pohjois-Amerikassa. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.)

Edellä mainittujen seikkojen vuoksi olen tässä opinnäytetyössä pohtinut termin ”kehitysvammaisen lapsi” käyttöä. Yhtä käyttökelpoisia termejä voisivat olla esimerkiksi ”erityislapsi” tai ”tarpeikas lapsi”. Mietin, mikä termi olisi sopivin tässä opinnäytetyössä. Toisaalta opinnäytetyöni yksi lähtökohta on edelleen se, että lapsi on aina lapsi, eikä sairas tai kehitysvammaisen. Koska opinnäytetyöni käsittelee nimenomaan kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymistä eikä erityislapsen vastaavaa tilannetta, päädyin työssäni kuitenkin käyttämään termiä ”kehitysvammaisen lapsi”.

5 Ekokulttuurinen teoria

Kun mietitään, mihin seikkoihin on syytä puuttua, jos halutaan parantaa lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiä, ollaan lähellä ekokulttuurisen teorian ydintä. Teoria lähtee siitä ajatuksesta, että perheiden toimintaa ohjaavat toisaalta sen omat ja yhteiskunnan antamat rajoitukset sekä toisaalta sen omat ja yhteiskunnan antamat voimavarat ja tuki. Keskeistä on perheen sisäinen kulttuuri ja sen teemat. Tärkeimpiä kysymyksiä lapsen ympäristön arvioinnissa ovat: keitä on läsnä lapsen arjessa, mitkä ovat läsnä olevien aikuisten arvot ja päämäärät, mitä tehdään, miksi tehdään ja mitkä säännöt tai tottumukset ohjaavat toimintaa. Etsimällä vastauksia näihin kysymyksiin muodostuu käsitys siitä arjesta, jossa lapsi perheineen elää ja oppii. Perhe käsitetään omaa elämäänsä aktiivisesti muokkaavana yksikkönä ja siksi perheen ohjaaminen, neuvominen tai perheen omien ratkaisujen arvottaminen työntekijän näkökulmasta saattaa hyvän tarkoituksen sijasta lisätä perheen stressiä. (Määttä 1999, 78-83.)



Kuvio 1 Ekokulttuurinen malli (Määttä, P. 2015).

5.1 Ekokulttuurisen teorian taustaa

Bronfenbrennerin ekologinen teoria ihmisen kehittymisestä on teoria, jossa ihmisen kehitykseen ja sosiaalistumiseen vaikuttavat ympäristön erilaajuiset kehät. Näiden kehien kanssa yksilö on aktiivisessa vuorovaikutuksessa. Nämä kehät ovat mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemit sekä myöhemmin lisätty kronosysteemi. (Härkönen 2008, 26-32.)

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin kritiikkinä Bronfenbrennerin ekologiselle teorialle. Los Angelesin yliopiston CHILD-tutkimusryhmä kehitteli ekokulttuurisen teorian. Ekokulttuurinen teoria kehitettiin, koska Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassa katsotaan elinympäristön eri tasojen vaikuttavan perheen elämään, muttei vastata kysymykseen, miten ympäristöä voitaisiin järjestää, jotta sillä voitaisiin vaikuttaa lapsen kehitykseen. Tähän ekokulttuurinen teoria on tuonut tarkennusta ja se kuvaa sitä, millaisten mekanismien kautta ympäristön vaikutukset näkyvät lapsen ja perheen elämässä. Lisäksi ekokulttuurinen teoria tarkentaa mihin pitäisi

puuttua, jotta saadaan aikaan haluttuja muutoksi lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin. (Määttä & Rantala 2010, 56.)

5.2 Ekokulttuurinen teoria lapsen arjen kuvaajana

Bronfenbrennerin teorian mukaan lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta tarkastellaan neljässä kehässä. Makrosysteemiin kuuluvat yhteiskunnan poliittiset rakenteet ja talous, jotka määrittävät perheen mahdollisuudet saada tarvitsemiaan palveluja. Vanhempien työoloista ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä rakentuu puolestaan eksosysteemi. Lapsen lähipiiri, johon kuuluu kodin lisäksi koulu tai päiväkotiki, muodostaa mikrosysteemin. Mesosysteemi tarkoittaa niiden systeemien eli ympäristöjen välisiä suhteita, joissa lapsi on mukana. (Määttä 1999, 77.) Mikrosysteemi tarkoittaa siis lapsen välitöntä elinympäristöä. Mesosysteemi kattaa mikrosysteemien väliset suhteet, kuten kodin ja päivähoiton tai kodin ja koulun yhteydet. Eksosysteemi tarkoittaa niitä ympäristöjä, joiden kanssa lapsi on vain välillisessä vuorovaikutuksessa, kuten edellä mainitut vanhempien työolot. Makrosysteemi kattaa poliittisten ja taloudellisten rakenteiden lisäksi myös yhteiskunnan lakeja, säädöksiä ja instituutiota sekä normeja ja odotuksia, jotka vaikuttavat yksilön kehityksen kulkuun eri ikävaiheissa. Lisänä näille systeemeille on olemassa kronosysteemi, joka tarkoittaa sitä historiallista aikaa, jota yksilö elää. (Nurmi ym. 2006, 21-22.)

Lapsen diagnoosin tultua perhe alkaa arvioimaan uudelleen elämäntapaansa ja päämääriään. Lapsen tarpeiden pohjalta vanhemmat alkavat muokata arjen rutiineja. Tätä prosessia kutsutaan akkomodaatioksi. (Määttä 2015.) Toisin sanoen akkomodaatio tarkoittaa niitä muutoksia, joita perhe on joko valmis tekemään tai jättää tekemättä pitääkseen yllä arkielämän sujuvuutta. Perheen arkielämä akkomodoidaan eli muokataan lapsen tarpeiden mukaisesti. Vanhemmat voivat olla hyvinkin proaktiivisia ja vaikuttaa itse niihin asioihin, joita yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot perheelle merkitsevät eli mitä rutiineja muuttavat ja mihin suuntaan. Vanhemmat eivät ole passiivisia ja vain mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin tässä uudessa tilanteessa. Vanhemmissa on siis itsessään paljon voimavaroja vaadittavien muutosten ideointiin ja suunnitteluun. (Määttä & Rantala 2010, 58-59.) Vanhemmat joutuvat pohtimaan valintojensa kulttuurisia ja jopa moraalisia perusteita. Nämä pohdinnat tapahtuvat vanhempien perhekulttuurin ja omien arvojen pohjalta. Esimerkkeinä tästä ovat kysymykset, pitääkö toisen vanhemman luopua työstään ja onko lapsen hyvä olla lähikoulussa yhdessä sisarusten kanssa vai kauempana erityispalveluiden piirissä. (Määttä 2015.)

5.3 Ekokulttuurinen teoria ammattilaisten ohjenuorana

Erilaiset ammattilaiset, kuten kasvatuksen, kuntoutuksen ja sosiaalityön työntekijät, asettavat tavoitteita ja antavat ohjeita vammaisen lapsen ja perheen arkeen. Kun ajatellaan asiaa

ekokulttuurisen teorian pohjalta, on tärkeää kysyä, onko mahdollista viedä ammatti-ihmisten vaatimuksia perheen arkeen ja kuinka hyvin ne vastaavat perheen omia päämääriä ja sopivat perhekulttuuriin. Ammattilaisten on syytä vaalia herkkyyttä, jolla tunnistaa perheiden tärkeinä pitämiä käsityksiä ja uskomuksia eli perhekulttuurin sisältöjä. Vanhemmat ottavat vastaan ammattilaisten ohjeita ja vievät niitä arjen rutiineihin, mikäli niiden ja perhekulttuurin teemojen kanssa ei synny ristiriitoja. Ammatti-ihmisen tulisi näin ollen tuntea ja tunnistaa jokaisen perheen yksilölliset toimintatavat. Tätä kutsutaan perhelähtöiseksi yhteistyöksi. Ammattilainen etsii vanhempien kanssa yhdessä päivittäiset rutiinit, joita vanhemmat voivat muokata ammatilaisen ohjeiden pohjalta lapsen kehityksen tueksi. Palveluiden on tarkoitus osoittaa vanhemmille tilaa ja luottamusta. Näin ollen vanhemmat tulisi ottaa mukaan palvelun suunnitteluun ja toteutukseen. Kukin perhe on erilainen. Vanhempien ja ammattilaisten on yhdessä paneuduttava lapsen arkeen, niin aamiaisesta iltapalaan kuin leikeistä harrastuksiin. Näin on mahdollista löytää ne tilanteet, joita vanhemmat ovat valmiita muokkaamaan ammattilaisten tavoitteiden suuntaan. Näin tehtäessä perheen arjen tasapaino ei saa horjua. Lapsen kannalta tärkein eli vanhempien mielenrauha säilyy. (Määttä 2015.)

6 Varhaiskasvatus

Kasvatusta, opetusta ja hoitoa - niitä kaikkia on varhaiskasvatus. Näiden tavoitteena on tukea lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista ja edistää hyvinvointia. (Varhaiskasvatus 2015.) Varhaiskasvatus on suunnitelmallista ja tavoitteellista vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa. Lapsen omaehtoisella leikillä on siinä keskeinen merkitys. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2012, 11.) Tietyin edellytyksin jokaisella lapsella on oikeus saada varhaiskasvatusta, vanhemmat päättävät lapsensa osallistumisesta varhaiskasvatukseen. Vaihtoehtoja varhaiskasvatuksessa ovat päiväkodit, perhepäivähoito ja kerho- ja leikkitoiminta. (Varhaiskasvatus 2015.)

6.1 Kasvatuskumppanuus

Vanhemman kasvatusoikeus säilyy kun lapsi siirtyy päivähoitoon, vaikka lapsen ja perheen arki muuttuu päivähoiton aloittamisen myötä. Kasvatuskumppanuudessa kasvattajien erilaiset tiedot lapsesta yhdistyvät. Vanhemmilla on laajat vaikutusmahdollisuudet. He osallistuvat muun muassa lapsen kasvatustilaisuuksiin ja päivähoitoyksikön varhaiskasvatussuunnitelman sisältöön ja sen arviointiin. Keskeistä kasvatuskumppanuudessa on se, että vanhempi voi luottaa, että lapsen tarpeet ja toiveet tulevat kuulluiksi ja työntekijä siihen, että vanhempi kunnioittaa hänen ammattitaitoaan. Lisäksi on tärkeää kannatella vanhemman ja lapsen vuorovaikutussuhdetta. (Polamo 2015.)

Kasvatuskumppanuudella tarkoitetaan lasta hoitavan henkilöstön, tässä yhteydessä päivähoiton henkilöstön, ja vanhempien yhteistä pyrkimystä toimia lapsen hyväksi monin eri tavoin. Kumppanuus edellyttää lapsen, vanhempien ja henkilöstön välistä luottamusta, jota päivähoitossa pyritään tietoisesti rakentamaan erilaisin keinoin. Tavoitteena on nykyään perhelähtöinen työote, jossa lapsen hyvinvoinnin nähdään liittyvän tiiviisti perheen hyvinvointiin. Vanhemmat toimivat oman lapsensa asiantuntijoina ja vastaavasti päivähoiton henkilökunta toimii päivähoiton erityisosaajina. Molemmat kunnioittavat toistensa osaamista ja tehtäviä sekä niihin liittyviä vastuita, joista sovitaan yhdessä. Keskiössä on lapsi ja hänen perheensä, heidän tarpeensa ja elämäntilanteensa. Perhelähtöisyys edellyttää päivähoiton henkilöstöltä kykyä nähdä ja kunnioittaa perheen omaa kulttuuria ja tarjota omaa ammatillista osaamistaan vain perheen tarpeiden ja yhdessä määriteltyjen tavoitteiden mukaisesti. Perhelähtöisessä työkentelytavassa otetaan vanhemmat mukaan lasta koskeviin arviointeihin ja suunnitteluihin tasavertaisina kasvattajina. Tavoitteena on perheen valtaistumisen tukeminen eli sen vahvistaminen, että jokainen ihminen voi kasvaa ja kehittyä, ottaa vastuuta omasta hyvinvoinnistaan ja sen myötä käyttää hänelle kuuluvaa valtaa omista asioissaan. (Rantala 2005, 100-102.)

Yksi tärkeä asia vanhempien ja yleensäkin ammattilaisten yhteistyössä on dialogisuus. Dialogisuus määritellään keskusteluksi. Siinä on ydin, mutta puolta ei valita. Vammaisen lapsen, kuten lapsen yleensäkin, kehitys ja kasvu etenevät aina yksilöllisesti. Dialogisuuden hyvä puoli on se, että omat kokemukset, toiveet, huolet, ratkaisut ja voimavarat voivat tuoda esille niin vanhemmat kuin ammattilaiset. Avain dialogisuuteen on kuunteleminen ja myös lapsen kuuleminen ja mukaan ottaminen dialogiin on tärkeää. (Kekkonen 2015.)

6.2 Lapsen varhaiskasvatussuunnitelma (VASU)

Jokaiselle päivähoitossa olevalle lapselle laaditaan yhdessä vanhempien kanssa varhaiskasvatussuunnitelma ja sen toteutumista arvioidaan säännöllisesti. Suunnitelman tavoitteena on lapsen yksilöllisyyden ja vanhempien näkökulmien huomioon ottaminen. Suunnitelmassa huomioidaan muun muassa lapsen mielenkiinnon kohteet, vahvuudet ja lapsen tuen ja ohjauksen tarpeet. Suunnitelmaa laadittaessa keskitytään lapsen kehitystä vahvistaviin myönteisiin puoliin ja pyritään tuomaan esille mahdollisimman konkreettisesti lapsen hyvinvointiin liittyvät huolen aiheet ja ongelmat ja niihin etsitään yhdessä vanhempien kanssa ratkaisua. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2012, 32-33.)

6.3 Tuki varhaiskasvatuksessa

Lapsen tarvitsema tuki järjestetään mahdollisimman pitkään yleisten varhaiskasvatuspalveluiden yhteydessä, jolloin lapsi toimii jäsenenä muiden ryhmän lasten kanssa ja hänen sosiaalisia kontaktejaan tuetaan. Tuki aloitetaan varhaisessa vaiheessa. Osana tukea vanhempien ja var-

haiskasvatuksen henkilöstön kasvatuskumppanuutta tehostetaan. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2012, 36.)

Kasvatustoimintaa voidaan mukauttaa eriyttämällä, lapsen itsetunnon vahvistamisella ja perustaitojen harjaannuttamisella. Lisäksi vahvistetaan varhaiskasvatuksen arjen kuntouttavia elementtejä, joita ovat muun muassa struktuuri, ryhmätoiminta ja lapsen oman toiminnan ohjaus. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2012, 36.) Lapselle erikseen laaditut kasvatus-, kuntoutus- ja lapsen esiopetuksen suunnitelmat sovitetaan yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Hoitopaikkojen vaihtuessa sekä päivähoidon, esiopetuksen tai koulun alkaessa tuen jatkuvuudesta huolehditaan. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2012, 36.)

7 Koulu

Kaikkien ihmisten elämään liittyy erilaisia ja merkityksellisiä muutosvaiheita. Niitä kutsutaan siirtymiksi ja nivelvaiheiksi. Osa näistä muutosvaiheista liittyy lapseen kasvuun, osa palveluiden järjestämistapoihin ja osa perheen elämäntilanteen muutoksiin. Nivelvaiheita ovat esimerkiksi lapsen kohdalla siirtyminen sairaalasta kotiin, kotoa päivähoitoon, kotoa tai päivähoidosta esiopetukseen ja kouluun, koulusta toiseen, koulusta töihin ja muutto lapsuudenkodista. (Pietiläinen 2015.)

Vammaisen lapsen siirtymissä tulisi muistaa antaa siirtymille riittävästi aikaa. Tärkeää on myös muistaa kenelle siirtymä on merkityksellisin. Aina on kuitenkin kyse nimenomaan lapsen elämästä sekä elämän rakentamisesta ja palveluiden sujuvuudesta. (Pietiläinen 2015.) Muutosvaiheet saavat lapsen ja vanhemmat pohtimaan erilaisia asioita. Lapsella voi olla paljon kysymyksiä mielessä esimerkiksi kouluun siirryttäessä, kuten saako hän kavereita tai oppiiko hän. Myös vanhemmilla nousee esiin kysymyksiä. Vanhemmat saattavat pohtia muun muassa, osaavatko he tukea riittävästi lapsen koulun aloitusta. (Pietiläinen 2015.)

Ammatti-ihmisen tulisikin kuunnella ja ottaa tosissaan sekä lapsen että vanhempien kysymykset ja pohdinnat. Kun asiat on otettu puheeksi, niistä voidaan yhdessä keskustella. Yhteinen tavoite on lapsen hyvä tulevaisuus ja eheä kasvunpolku osana elinikäistä kasvua ja oppimista. Tämä edellyttää rakentavaa yhteistyötä ja yhteistä kasvatusnäkemystä lapsen vanhempien ja kasvatushenkilöstön kesken. (Karikoski & Tiilikka 2011, 77-78; Pietiläinen 2015.)

7.1 Kouluun siirtyminen

Vanhempien roolin tärkeys ja palvelujen suunnittelu korostuvat lapsen siirtymävaiheessa. Siirtymistä voidaan tukea eri keinoilla, jotta lapsi ja perhe selviytyvät siirtymästä sujuvasti. Tällaisia keinoja ovat muun muassa yksilöllinen suunnittelu, riittävien vaihtoehtojen esittämi-

nen, asianmukaisen tiedon jakaminen ja saattaen vaihdettava -periaate. (Pietiläinen 1998, 336.) Saattaen vaihdettaessa -periaatteen mukaan siirtymävaiheessa on mukana lapsen vanhempien lisäksi työntekijä niin sanotusti lähettävältä ja vastaanottavalta taholta. Näin toimitaessa turvataan hyvä ja riittävä tiedonkulku niin vanhempien ja työntekijöiden välillä kuin työntekijöiden kesken. (Pietiläinen 1998, 337.)

Siirtymävaiheen sujuvuus edellyttää asian tarkastelua usealta eri kannalta. Perheeltä saatu palaute siirtymävaiheen sujuvuudesta on ensiarvoisen tärkeää kehittämisen kannalta. Siirtymävaiheen sujuvuuden parantamiseksi voidaan käyttää niin kutsuttuja siirtymävaiheiden tarkistuslistoja. (Pietiläinen 1998, 337.) Tällaiseen siirtymävaiheen tarkistuslistaan voidaan koota kunkin siirtymävaiheen keskeiset asiat. Näitä asioita voivat olla esimerkiksi siirtymävaiheen aikataulu, tarvittavien lausuntojen hankkiminen, yhteistyöpalaverien järjestäminen, erilaisien vaihtoehtojen etsiminen ja esittäminen ja päätösten tekemisen aikataulut. Nämä tarkistuslistat voivat auttaa sekä perhettä että työntekijää ja ne toimivat keskustelun pohjana. (Pietiläinen 1998, 337.)

7.2 Kehitysvammaisen lapsen pidennetty oppivelvollisuus

Suomessa lapsilla on lakiin perustuva oppivelvollisuus, joka yleensä kestää 9 vuotta. Oppivelvollisuus päättyy kuitenkin viimeistään kun oppivelvollisuuden alkamisesta on kulunut 10 vuotta. Puhutaan myös niin sanotusta pidennetystä oppivelvollisuudesta. Tämä koskee lapsia, joilla on vamma tai sairaus, jonka vuoksi on ilmeistä, ettei lapsi pysty saavuttamaan perusopetuksen tavoitteita yhdeksässä vuodessa. Pidennetty oppivelvollisuus alkaa jo 6-vuotiaana ja se kestää 11 vuotta. Lapsen huoltaja on se, joka huolehtii, että oppivelvollisen lapsen oppivelvollisuus tulee suoritetuksi. (Oppivelvollisuus ja koulupaikka 2015.) Tämä pidennetty oppivelvollisuus antaa paremmat mahdollisuudet perustaitojen oppimiseen perusopetuksen aikana. (Hyytiäinen, Kokko, Mäki, Pietiläinen & Virtanen 2014, 161).

Pidennetty oppivelvollisuus voidaan toteuttaa eri tavoilla. Yksi tapa on, että lapsi aloittaa esiopetuksen sinä vuonna kun hän täyttää viisi vuotta ja käy toisen vuoden esiopetusta, jonka jälkeen hän siirtyy perusopetukseen. Toinen vaihtoehto on pidennettyyn oppivelvollisuuteen kuuluvan esiopetuksen aloittaminen sinä vuonna kun lapsi täyttää kuusi vuotta ja opiskelee siellä vuoden, minkä jälkeen siirtyy perusopetukseen. Kolmas tapa on, että lapsi aloittaa esiopetuksen sinä vuonna kun täyttää kuusi vuotta ja opiskelee siellä kaksi vuotta. Tämä tarkoittaa, että lapsi aloittaa perusopetuksen vuotta säädettyä myöhempään eli sinä vuonna kun täyttää kahdeksan vuotta. (Hyytiäinen ym. 2014, 161.)

Pidennetty oppivelvollisuus eroaa yleisestä oppivelvollisuudesta siten, että pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä olevalla oppivelvollisuus alkaa 6-vuotiaana esiopetuksella, kun muilla

oppivelvollisuus alkaa ensimmäisellä vuosiluokalla 7-vuotiaana. Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä oleva oppilas ei aina käytä 11 vuotta oppivelvollisuuden suorittamiseen, niin kuin ei yleisenkään oppivelvollisuuden piiriin kuuluva oppilas käytä 10 vuotta. Tämä ajan pidennys takaa sen, että oppilas on oppivelvollisuuden piirissä, vaikka jäisi kerran luokalleen. Pidentyissä oppivelvollisuudessa 11 vuotta täytyy vain silloin kun oppilas aloittaa esiopetuksen, joka kuuluu oppivelvollisuuteen, 6-vuotiaana ja käyttää lain antaman mahdollisuuden saada esiopetusta kaksi vuotta tai jää luokalleen. Pidentetty oppivelvollisuus tarkoittaa myös aina sitä, että kyseinen oppilas on erityistä tukea saava oppilas. (Mitä pidennetty oppivelvollisuus tarkoittaa käytännössä 2015; Pidentetystä oppivelvollisuudesta päättäminen 2015.)

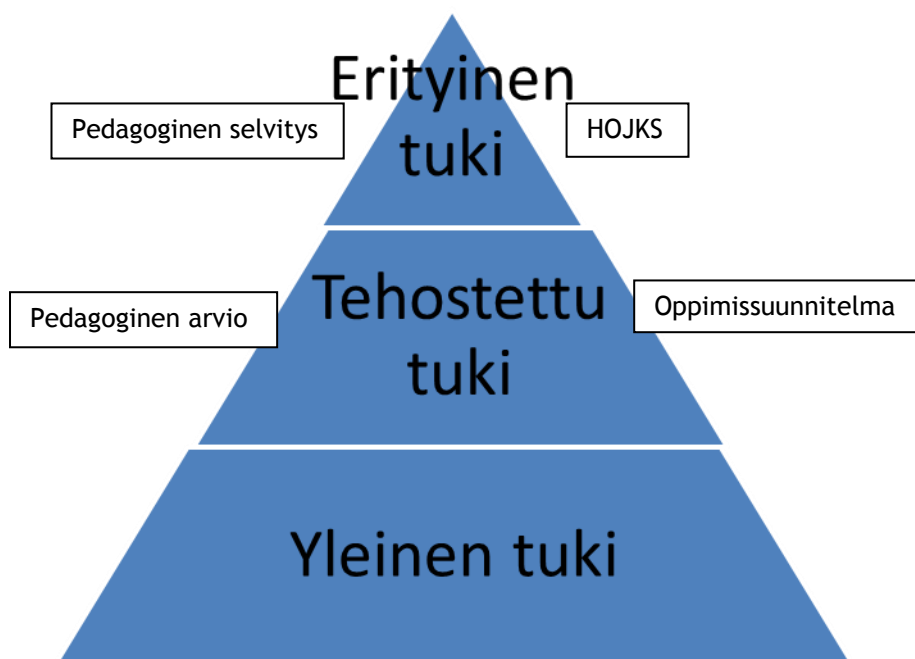
7.3 Kolmiportaisen tuen malli

Enää perusopetusta ei jaotella yleis- ja erityisopetukseen. Oppilaan saamat oppimisen ja koulunkäynnin tuki jaotellaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen. Seuraavaksi kerron näistä enemmän. (Kolmiportainen tuki 2015.) Yleisessä tuessa huomioidaan oppilaiden erilaiset oppimistavat ja työskentelyrytmit (Kolmiportainen tuki). Kun huomataan, että oppilas tarvitsee tukea oppimisessa, aletaan pulmaan puuttua heti. Opettajat käyvät pedagogisia keskusteluja ja miettivät miten oppimista voidaan auttaa. Oppilalle voidaan laatia oppimissuunnitelma. Yleisesti sanottuna oppilasta tuetaan enemmän ja tuki pyritään antamaan kokonaan yleisopetuksessa. (Takala 2010, 22.) Tukimuotoina yleisessä tuessa ovat muun muassa eriyttäminen, tukiopeus, oppilaan ohjaus ja osa-aikainen erityisopetus. Jos oppilasta ei voida riittävästi tukea yleisen tuen avulla tai jos tuen tarve jatkuu pidemmän aikaa, oppilaalla on oikeus tehostettuun tukeen. (Kolmiportainen tuki 2015.)

Siirryttäessä tehostetun tuen vaiheeseen tulee tehdä pedagoginen arvio oppilaan tilanteesta ja tarpeista. Tätä tuen vaihetta suunnitellaan ja seurataan oppimissuunnitelman avulla, joka tässä vaiheessa tulee viimeistään tehdä. Oppimissuunnitelma sisältää tavoitteet lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä arvioin hänen vahvuuksistaan ja mahdollisista riskitekijöistä. (Takala 2010, 22.) Tehostetussa tuessa käytetään samanaikaisesti eri tukimuotoja kuten tukiopeutusta, osa-aikaista erityisopetusta, oppilashuollon palveluita ja opintojen ohjausta. Painotuksessa ovat myös samanaikaisopetus ja opetuksen järjestäminen riittävän pienessä ryhmässä. (Kolmiportainen tuki 2015.)

Kun päädytään siirtymään kolmanteen eli erityisen tuen muotoon, tehdään pedagoginen selvitys. Pedagoginen selvitys tehdään moniammatillisena yhteistyönä ja siinä painottuvat pedagogiset seikat. Lisäksi voidaan hankkia lääketieteellinen tai psykologinen lausunto. Tässä vaiheessa opetuksen järjestäjä selvittää, voidaanko tarvittavat palvelut antaa oppilaan lähikoulussa. Lisäksi pohditaan sitä, onko tarpeen yksilöllistää oppilaan opetusta yhden tai useamman aineen osalta. Erityisen tuen vaiheessa oppilaan opettajien tulee laatia oppilalle henkilökoh-

taisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS, yhdessä oppilaan ja hänen vanhempiensa kanssa. Oppilaalle tehdään erityisen tuen päätös, joka on tarkistettava riittävän usein, kuitenkin vähintään toisella luokalla ja ennen seitsemättä luokkaa. (Takala 2010, 23.) Erityinen tuki koostuu oppilaalle annettavasta erityisopetuksesta tai muusta lain mukaisesta tuesta. Erityisopetus voidaan järjestää muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa, huomioiden oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset. (Kolmiportainen tuki 2015.)



Kuvio 2 Kolmiportaisen tuen malli

7.4 Erityinen tuki ja HOJKS

Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja oppilaan tarvitsemasta muusta tuesta. Näistä erityisopetus on pedagogista, oppimisen tukemista, kun taas muu tuki on koulunkäynnin tukea. Erityisopetuksesta ja muusta tuesta muodostuu järjestelmällinen ja suunnitelmallinen kokonaisuus. Oppilaalle, jolle on tehty erityisen tuen päätös, laaditaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma, HOJKS. (Erityinen tuki 2015.)

HOJKS:ssa määritellään esimerkiksi oppilaan opiskelun erityiset painoalueet, oppilaan edistymisen seuranta ja arviointi, oppilaan mahdollisuus osoittaa osaamisensa eri tavoin, oppilaan itsearviointi ja muut pedagogiset ratkaisut, kuten kommunikointi ja oppimateriaali. Oppilaan opiskellessa yhtä tai useampaa oppiainetta yksilöllistetyn oppimäärän mukaan HOJKS:ssa luetellaan nämä aineet ja määritellään niiden tavoitteet ja keskeiset sisällöt sekä se, miten edistymistä seurataan ja arvioidaan. (Erityinen tuki 2015.)

Oppilaan oppiaineen oppimäärän yksilöllistäminen tulee kysymykseen silloin kun todetaan, että oppilas ei tuesta huolimatta kykene saavuttamaan edes ydinsisältöihin liittyviä tavoitteita hyväksytysti. Yksilöllistämässä on kyse myös opiskelun tavoitetason madaltamisesta. (Opiskelun erityiset painoalueet eriyttämisen menetelmänä 2015.) Ennen kaikkea pitää muistaa lapsen saadessa erityisopetusta, ettei hän ei saa sitä sen takia, että on kehitysvammainen, vaan tuen tarpeen aiheuttavat ne oppimisvaikeudet, joita hänellä on. (Kaski ym. 2012, 18).

8 Yhteinen ja erityinen opetus

Opetuksen segregaatiolla tarkoitetaan erillisessä erityisluokassa tai -koulussa annettua opetusta. Perusopetuslain mukaan pyrkimys integraatioon eli opetukseen yleisopetuksen ryhmässä, on aina ensisijainen tavoite, jolloin se koskee myös oppilaita, joilla on oppimisvaikeuksia. Tämä edellyttää hyviä opetuksellisia olosuhteita ja riittäviä tukitoimia. Tällöin lähestytään inklusion tavoitetta. Integraatiolla tarkoitetaan käytännössä erityisopetukseen otetun tai siirretyn oppilaan mahdollisuutta opiskella koko oppivelvollisuusaikansa yleisopetuksessa ja saada tarvittavin osin opetusta erityisluokassa tai päinvastoin erityisluokan oppilaan mahdollisuutta soveltuvin osin osallistua yleisopetukseen. (Ikonen & Virtanen 2001, 37.) Inklusion tavoite on, että kaikenlaiset oppilaat opiskelevat samoissa opetusryhmissä, jolloin opetuksen tapaan, ympäristöön, ilmapiiriin ja tukitoimiin on kiinnitettävä erityistä huomiota. Tavoitteena on kaikkia ihmisiä kunnioittava ilmapiiri, jossa erilaisuutta on mahdollista oppia ymmärtämään. (Ikonen 1998, 23-25.) Puhuttaessa lapsen oppimisen ideologiasta ja oppimisen paikasta keskeisiä kysymyksiä ovat, onko jokainen lapsi tasa-arvoinen muiden lasten kanssa ja onko hänen paikkansa lähikoulussa vai jossain muualla. Rahalliset seikat, ideologinen lähtökohta, lapsen etu, opetuksen järjestäjän etu tai olemassa oleva yleinen käsitys ovat määritelleet missä ja miten lapsia on kautta historian opetettu. (Takala 2010, 13.)

8.1 Segregaatio

Segregaatio on englanniksi ”segregation” ja sen käännös on ”eristäminen”. Kysymys, tuleeko lapsen olla sopiva koululle vai koulun lapselle on peruskysymys, johon ei ole helppoa vastata. Koulun perustavoitehan on opettaa lapselle niitä taitoja ja tietoja, joita lapsi elämässään tarvitsee. Kuitenkin lapsen perustarpeet, kuten turvallisuus, lämpö ja nälkä, täytyy täyttää ennen kuin lapsi voi oppia. (Takala 2010, 14-15.)

On olemassa tilanteita, joissa lapselle on paras olla muualla kuin tavallisessa isossa luokassa, yhden opettajan opettamana. Tällainen paikka saattaa olla turvallinen erityisluokka tai sairaalakoulu, mutta se voi olla myös tavallinen luokka, jossa tarvitsevalle oppilaalle on järjestetty riittävät tukitoimet, esimerkiksi henkilökohtainen avustaja. Myös osittain segregoitu opetus on vaihtoehto, jolloin lapsi on osan ajasta tavallisessa luokassa ja osan erityisluokassa.

Koska koulun yksi tavoite on valmentaa lasta yhteiskuntaa varten, on lapsen hyvä käydä koulua samassa paikassa, jossa ikätoveritkin käyvät. Mallioppiminen ja tilaisuus siihen, että saa ystäviä lähellä asuvista kavereista on ensiarvoisen tärkeää. Täysin segregoidussa mallissa lapsi on erityisluokalla tai -koulussa, eikä osallistu lainkaan yleisopetukseen. (Takala 2010, 15-16.)

8.2 Integraatio

Integraatiossa on kyse siitä, että oppilas integroidaan tavallisen luokan opetukseen. Käytännössä oppilas on erityisluokalla, mutta osallistuu joillain tunneilla tavallisen luokan opetukseen. Pääosin oppilas opiskelee pienessä ryhmässä, koska hänellä on erityisen tuen päätös. Oppilas voidaan myös sijoittaa yleisopetuksen ryhmään, jos se katsotaan parhaaksi ratkaisuksi. Tämä tapahtuu silloin jos oppilaalla on erityisen tuen päätös yhdessä tai useammassa aineessa ja jos tukitoimien avulla opetus voidaan toteuttaa yleisopetuksessa. Integraatio on siis askel lähemmäs yleisopetusta. (Takala 2010, 15-16.) Opettajat ja viranomaiset määrittelevät ne tarkkaan valitut ja yksittäiset, vammaiset lapset, jotka voivat osallistua yhteiseen opetukseen. Yhä useammin Suomessa vammaisen lapsen vanhemmat toivovat lapsensa pääsevän lähikouluun, mutta useimmiten viranomaiset ohjaavat nämä lapset erityiskouluihin. (Integraatio ja inklusio 2015.) Monessa yhteydessä puhutaan fyysisestä ja sosiaalisesta integraatiosta. Näistä pelkkä fyysinen integraatio tarkoittaa samassa tilassa olemista, mikä ei ole riittävää integraation perimmäisen ajatuksen mukaan. Sekä integraatio että inklusio vaativat ennakkovalmisteluja ja yhteistyötä. Pääajatuksena tulisi olla, että kaikki ovat tervetulleita kouluun. (Takala 2010, 16.)

8.3 Inklusio

Integraation täydellisestä toteutumisesta puhuttaessa ollaankin jo inklusiossa. Jotkut erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat alun alkaen yleisopetuksen puolella, jonne he saavat kaiken tarvitsemansa tuen. Eli he eivät ole erillisessä pienryhmässä ollenkaan. Inklusion ideologia perustuu ihmisten väliseen tasa-arvoon. Inklusiossa lapsi aloittaa lähikoulussa ja saa sinne tukea, eikä häntä siirretä missään vaiheessa erityisluokkaan tai -kouluun. (Takala 2010, 16.)

Inklusion idean voi leikkimielisesti havainnollistaa ja verrata sitä pizzan valmistukseen. Oppilaat ovat kuin pizzapohjia ja koulu on kuin uuni. Pizzan täytteet ovat erilaisia, oppilaan tarvitsemia ravinteita eli yksilöllistä pedagogiikkaa hyvään opiskeluun. Näitä tuotetaan tarpeen mukaan, nimenomaan yksilöllisesti. Aivan kuin kaikki eivät pidä chilistä ja joku taas on allerginen juustolle. Tästä huolimatta pizzat voidaan valmistaa samassa uunissa. Oppilaan ei tarvitse siirtyä eri kouluun paistua sopivasti, vaan voi paistua muiden joukossa, inklusiivisesti. (Takala 2010, 16.)

Osallistava koulu eli inklusiivinen koulu on kaikille avoin, lapsen vammasta riippumatta. Tällaisessa koulussa jokainen lapsi on tervetullut omaan lähikouluunsa, mutta tällaista koulujärjestelmää toteutetaan vain muutamilla paikkakunnilla. Osallistavan koulun kehitys on Suomessa hidasta, vaikkakin valtiovallan asettama tavoite on yhteinen koulu. Syinä tähän voidaan nähdä luokanopettajien ja erityisopettajien sekä heidän etujärjestöjensä vastustus asiassa. Yhteisen koulun puolustajia taas ovat koululaisten vanhemmat ja ihmiset erityispedagogiikan laitoksilta, joista useimmat kannattavat inklusiivista kehitystä. Integraation tarkoittaessa joidenkin mukaan pääsemistä, inklusio taas tarkoittaa kaikkien mukana olemista. (Integraatio ja inklusio 2015.)

8.4 Mikä on tavoitteena?

Lähtökohtana nykyään on tavoite inklusiosta. Sillä yleisopetukseen voidaan tuoda kaikki tarpeellinen tuki. Näin lapsi saa olla ikätovereidensa kanssa ja käydä oma lähikouluunsa. Erityisopetus kuitenkin perustuu aina yksilön tarpeille ja joskus ne tulevat parhaiten huomioituksi erityiskoulussa tai -luokassa. Pizza-vertaukseen palattaessa voidaan todeta, että joku pizza paistuu paremmin pienessä uunissa, sen aromi tulee näin vahvemmin esille. Tärkeintä on tiettenkin se, että valinta erillisen opetuksen ja yleisopetuksen välillä tulee tehdä lapsen edun mukaan, ei koulun tai opettajan edun mukaisesti. Vielä ei ole paljoa kokemusta täydellisestä inklusiosta, mutta ehkä se on vielä edessäpäin. (Takala 2010, 20.)

9 Opinnäytetyön aihetta sivuavia tutkimuksia

Kouluun siirtymistä on tutkittu perusopetuksen näkökulmasta jonkin verran. Erityislasten koulunaloitusta on tutkittu ainakin seuraavissa tutkimuksissa. Piiraisen (2009) tutkimuksessa, Eskarilaisen vanhemmasta koululaisen vanhemmaksi: miten esiopetus voisi tukea erityislasten vanhempia nivelvaiheessa, on tutkittu esiopetuksen henkilökunnan tarjoamaa tukea pidentetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvien lasten vanhemmille. Toinen tutkimus on Illmanin ja Melkkilän (2010) tekemä tutkimus, Meidän perhe menee kouluun - vanhempien kokemuksia dysfaattisen lapsen koulunaloituksesta, jossa taas tutkittiin dysfaattikko-lasten vanhempien kokemuksia lapsen koulunaloituksesta. Illmanin ja Melkkilän (2010) mukaan vanhempien aikaa veivät erilaisten tukitoimien selvittäminen ja opettelu yhteistyöhön eri ammattilaisten kanssa, lisäksi koulunaloitus toi uuden päivärytmin perheeseen.

Varsinaisesti kehitysvammaisten lasten koulunaloitusta on tutkittu melko vähän. Lähimmäksi tätä tutkimuksen aihetta tulee Kirsi Rautiaisen (2011) pro gradu -tutkielma, jonka nimi on Tarinoita koulunaloituksesta kehitysvammaisten lasten vanhempien kertomina. Rautiaisen (2011) tutkimuksessa tulokset ovat samassa linjassa tämän opinnäytetyön tutkimuksen tulosten kanssa. Siinä tulokset jakautuivat hyviin ja haastaviin siirtymäkokemuksiin. Tämän lisäksi

Hämäläinen (2002) on pro gradu -tutkielmassaan, Vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaiheesta päivähoidosta esiopetukseen tai 1. luokalle, esittänyt erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia siirtymistä. Hämäläisen (2002) tutkimuksessa vanhempien kehittämisideoiksi nousivat esille muun muassa tiedonsiirto, yhteistyö ja sen koordinointi ja iltapäivähoidon ja erityisopetuksen resurssit. Hämäläisen (2002) mukaan siirtymävaiheissa olisi päästävä yksilöllisempään suunnitteluun ja vanhempien täysivaltaisuuden saavuttamiseen olisi pyrittävä entistä enemmän.

10 Tutkimuksen toteutus

Opinnäytetyöni kohteeksi muotoutui muutaman mutkan kautta eräs Etelä-Suomen erityiskoulu, jossa sain kyseisen koulun rehtorilta luvan opinnäytetyön tekemiseen. Etenin ottamalla yhteyttä koulun yhden luokan opettajaan. Opettajan haastattelu toteutui keväällä 2015. Sovin kyseisen opettajan kanssa, että saan lähettää luokan lasten vanhemmille koulun kautta haastattelupyynnön (liite 1). Toimitin haastattelupyynnöt ensimmäisen ja toisen luokan oppilaiden vanhemmille, mutta yksikään heistä ei vastannut pyyntöni. Vastauksia olisi voinut tulla jos koululla olisi vielä keväällä ollut vanhempainilta, jossa olisin voinut esitellä asiaa kasvotusten. Ajoitukseni oli silloin huono, sillä kesälomaan ei ollut kauan ja luokalla ei enää silloin keväällä ollut vanhempainiltaa.

Koulun kesäloman jälkeen, syksyllä 2015, palasin asiaan ja yritin lähestyä edellä mainitun luokan koulunkäynninohjaajia. Lähetin heille sähköpostilla haastattelupyynnön (liite 2), mutta heistäkään ei kukaan vastannut. Olin laittanut myös toiselle saman erityiskoulun opettajalle haastattelupyynnön ja hän vastasi. Haastattelin tämän toisen opettajankin syksyllä 2015. Kaksi haastattelua ei kuitenkaan riitä opinnäytetyön tekemisen aineistoksi ja pohdin, mistä saisin lisää haastateltavia. Selvittelin asiaa ja sain tietää, että eräessä seurakunnassa järjestetään erityisentuentarpeen lapsille liikuntatoimintaa. Sitä kautta löysin haastateltavia lasten vanhempia. Heitä lähestyin aluksi sähköpostitse lähettämällä haastattelupyynnön (liite 2). Kaikilla lapsilla, joiden vanhempia haastattelin, on tällä hetkellä kehitysvamma-diagnoosi ja kaksi näistä lapsista käy tai oli käynyt juuri tätä samaa koulua, johon tutkimustani teen. Yksi näistä lapsista kävi eri koulua, mutta hänelläkin on kehitysvamma-diagnoosi. Sain tätä kautta yhteensä kolme haastattelua, joissa kaikissa haastattelin lapsen äitiä ja yhdessä äidin lisäksi lapsen isää.

10.1 Haastattelujen toteutus

Haastattelukysymykset (liite 3) ovat puolistrukturoituja kysymyksiä, joita oli yhteensä kuusi. Kysymysten aihealueina olivat lapsen valmiudet kouluun siirryttäessä, lapsen tarvitsema tuki, lapsen hyvinvoinnin merkit ja erityisen ja yhteisen opetuksen näkökulmat. Lisäksi pyysin opet-

tajia ja vanhempia visioimaan lapsen tukimuotojen mahdollisuuksia, jos ei olisi rajoittavia realiteetteja.

Lähestyin vanhempia joko puhelimitse tai sähköpostitse ja sovin heidän kanssaan haastatteluajankohdan ja -paikan erikseen jokaisen kanssa. Kahden vanhemman kanssa haastattelu toteutettiin heidän kotonaan ja pariskunnan kanssa haastattelu toteutettiin eräässä kahvilassa. Opettajista toisen haastattelin kyseisellä erityiskoululla ja toisen kahvilassa. Haastatteluiden pituus vaihteli siten, että yksi haastattelu kesti noin kolmesta minuutista, kolme haastattelua kesti noin puoli tuntia ja yksi noin viisikymmentä minuuttia. Nauhoitin kaikki haastattelut nauhurilla. Äänitteiden pohjalta litteroin haastattelut. Litteroidessa käytin fonttia Times New Roman ja fonttikokona 12 sekä rivivälinä 1. Näin litterointia kertyi yhteensä 42 sivua viidestä haastattelusta.

10.2 Aineiston analyysitapa

Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jonka tarkoitus on analysoida dokumentteja, tässä tapauksessa haastatteluja, systemaattisesti ja objektiivisesti. Näin saadaan koottua kuvaus tutkimusta aineistosta yleisessä muodossa. Tutkijan tehtävä on kuitenkin edelleen tehdä aineistosta johtopäätöksiä, jotka muodostavan tutkimuksen varsinaisen tuloksen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Haastattelut on purettu eli litteroitu ottamalla mukaan kaikki, mitä on puhuttu mutta äänenpainot ja tauot on jätetty merkitsemättä. Litteroidusta tekstistä on poimittu ns. pelkistetyt ilmaukset, jotka on luokiteltu ensin alaluokiksi ja myöhemmin yläluokiksi ja edelleen pääluokiksi ja lopulta yhdeksi yhdistäväksi luokaksi. Tämä luokittelu on auttanut muodostamaan kuvaa tutkimuksen tuloksista.

10.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Haastattelutilanteesta sopiessa ja itse haastattelutilanteessa syntyi nopeasti luottamuksellisen tuntuinen suhde haastateltaviin ja he suhtautuivat minuun opiskelijana hyvin tasavertaisesti. Haastateltavat olivat innostuneita kertomaan oman perheensä tai työnsä kokemuksista. He olivat otettuja siitä, että heidän kokemustaan kysyttiin ja samalla he hieman vähätelivät oman osuutensa merkitystä tutkimukselle.

Lisäksi tutkimuksen eettisyyteen liittyy se, että kenenkään haastateltavan henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyössä. Tutkimuksen luotettavuudesta kertoo puolestaan se, että luin haastatteluja huolellisesti läpi useita kertoja kun loin niistä pelkistettyjä ilmauksia ja luokittelin niistä eri kategorioita. Aineistosta muodostettujen pelkistettujen ilmausten luokittelu ei vielä

ole aineiston analyysiä vaan enemmänkin kerätyn aineiston tuntemista tukeva tehtävä (Ruusu-
vuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 11-12).

Työn eettisyyteen liittyen, olen työni ollessa melkein valmis, lähettänyt sen kaikille haastattaville ja he ovat saaneet lukea työn läpi sekä kommentoida sitä. Lisäksi olen luonnollisesti työni valmistuessa hävittänyt asianmukaisesti kaikki haastattelunauhoitteet ja muut materiaalit, jotka haastatteluihin liittyivät, kuten pelkistettyjen ilmausten listan.

11 Tutkimuksen tulokset

Opinnäytetyön tutkimusta ohjasivat kolme tutkimuskysymystä. Haastatteluista saatiin niihin vastauksia. Lisäksi haastatteluista nousi esille myös tuloksia tutkimuskysymysten ulkopuolelta. Nämä olivat niin sanotusti yllättäviä aineistosta nousseita tuloksia. Niitä olivat vanhemman jaksaminen ja siihen liittyvä palveluohjauksen tarve ja lähikoulun merkitys lapsen kaverisuhteille.

11.1 Näkemuserot kehitysvammaisen lapsen kouluvalmiuksista

Haastatteluissa kävi ilmi pieni näkemusero opettajien ja vanhempien näkemyksissä kehitysvammaisen lapsen kouluvalmiuksista. Opettajat painottivat, että koulu on valmistautunut vastaanottamaan kehitysvammaisen lapsen kouluun. Koululla on valmiudet lähteä niistä taidoista liikkeelle, joita lapsella on sinne tullessaan. Vanhemmat taas pitivät joitain lapsen taitoja kouluvalmiuksina. He siis kokivat että kehitysvammaisella lapsella tulisi olla joitain valmiuksia siirryttäessä kouluun.

”Mut mä aina sanon et tavallaan kun normaali lapsi menee kouluun niin silloin pitää olla ne kouluvalmiudet mut sit taas kun kehitysvammaisen tulee niin silloin koulu on valmis.”

”Ainakin semmonen et se osaa niinku irtautua vanhemmista, aika olennainen osa”

11.2 Yhteinen kanta kodin tuen tärkeydestä kehitysvammaiselle lapselle kouluun siirryttäessä

Vanhemman antama tuki lapselle koulunkäynnissä on muun muassa sitä, että he ovat ikään kuin käyneet koulua uudestaan lapsensa kanssa. Tämä johtuu siitä, että kehitysvammaisella lapsella on puutteellinen kyky hahmottaa asioista oppimisen kannalta tärkeimpiä seikkoja. Vanhemmat kokivat muutenkin antavansa paljon tukea lapselleen käytännön järjestelyissä,

ajan ja huomion antamisessa sekä ylläpitämällä positiivista ajattelua koulunkäyntiä kohtaan. Myös opettajat pitivät kodin tukea lapselle hyvin tärkeänä.

”Me ollaan aika paljon annettu sitä opiskeluapua ja luettu paljon ääneen ja sitte etitty ne semmoset selkokiekiset lauseet tekstistä, et tää sun pitää osata ja tää. Koska lapsi ei osaa poimia tekstistä välttämättä sitä asiaa ellei se tuu sieltä niin ku sillee selkokielellä.”

”Vanhemmilta tulee se tuki siihen niinku sitten se tuki siinä siirtovaiheessa.”

11.3 Vanhemman jaksaminen vaikuttaa kodin tukeen kehitysvammaiselle lapselle

Vanhempien haastatteluissa tuli esille selkeästi vanhempien jaksaminen. Tähän liittyy monta asiaa. Vanhempien haastatteluista kävi selkeästi esille palveluohjauksen puute ja toisaalta sen erittäin suuri tarve. Esimerkiksi Kelassa asioidessa vanhempien kokemuksen mukaan sieltä ei löydy työntekijää, joka kertoisi tarkasti, mitkä kaikki tuet lapselle tai perheelle kuuluisivat. Lisäksi useampi vanhempi totesi, että vanhempana on oltava erittäin aktiivinen ja otettava itse selvää asioista. Vanhempien jaksamiseen liittyivät myös tukien hakemisen vaikeus, koulukuljetusten haasteet ja koulusta saatava riittävän informaation puute. Vanhempien jaksamista helpottavia asioita ovat riittävä avustajan tuki lapselle koulussa ja lapsen tilapäishoidon järjestäminen.

”Varmaan just sitä opettajan ymmärrystä ja sitä avustajan tarvetta myös lasta kohtaan niin ku enemmän koska sehän helpottaa myös meidän olemista ja meidän sitä työssäkäymistä.”

”Niin et vaikka sä meet sinne, no vaikka Kelaan ni ei ne, sielt ei kukaan neuvo, että teille kuuluis tää vaan sun täytyy osata kysyy se et tämä, eiks meille kuuluu tää ja tää asia, vaan sielt ei kukaan sittenkään kerro et kyllä teille vielä kuuluis tää ja tää.”

11.4 Toimivan tiedonsiirron tärkeys kehitysvammaisen lapsen aloittaessa koulun

Sekä opettajat että vanhemmat puhuivat toimivasta tiedonsiirrosta ja sen tärkeydestä. Opettajat painottivat päiväkodilta saatuja tietoja lapsesta. Vanhemmat puhuivat siitä, että opettajien ja kaikkien lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten tulisi nähdä lapsi oikeasti, eikä käsitellä lasta vain tietoina paperilla. Lisäksi eräällä vanhemmalla oli tiedonsiirrosta ja koulusta huono kokemus, hänen lapsensa päiväkodissa ei tiedetty, että lapsi on esikoululainen.

”No siis ne asiat mitkä niinku nyt tietysti sitä, sitä yhteistyötä ton niinku lapsen kanssa pohjustaa paljon on tietysti se tiedonsiirto mitä just sieltä päivähoidon puolelta, puolelta saadaan, et heilhän on siellä valtava tieto lapsesta jo. Kaikenlaisista ominaisuuksista ja käyttäytymisestä ja muusta, et tietysti ku ne pysyy siirtämään sinne koululle ni se helpottaa hirveesti sitä koulun alotusta.”

”Kun meillä oli yks kokous sielläkin. Ja siellä oli opettajakin koulusta mukana, ynnä muuta, niin ne oikeesti päiväkodissa ei muistanut, tiennyt et se on eskari...eskarilaisena piti toimii..., nii, eihän se päässyt mukaan eskariryhmään...”

11.5 Opettajien ja vanhempien yhteistyö eri ammattilaisten kanssa

Sekä opettajat että vanhemmat toivat esille erilaisten terapeuttien kanssa toimimisen. Toinen opettaja puhui muun muassa siitä kuinka terapeuttien kanssa mietitään lapsen tavoitteita ja oikeanlaisia apuvälineitä. Opettajat toivat esiin myös yhteistyön koulun eri toimijoiden kesken sekä lasta hoitavien ja kuntouttavien tahojen kanssa. Vanhemmilla oli niin hyviä kuin huonojakin kokemuksia terapioiden kanssa.

”Terapeuttien kanssa tietenkin mietitään et mitä niit on niit koulujutskia et on monesti niinku terapeutit saattaa miettiä et niinku et minkälaisia tavoitteita asetetaan”

”Lapseni seisoo vieressäni ja kunnan puheterapeutti sanoo et hän ei ymmärrä mun lasta. Mä sanoin et sen takii me ollaan täällä.”

11.6 Avustajan tarpeen ja erityisopettajan ammattitaidon merkitys

Vanhemmat painottivat avustajan tarvetta. Heidän mukaansa kehitysvammainen lapsi tarvitsee avustajaa paljon ja koko ajan. Erään vanhemman toiveena oli, että avustaja siirtyisi päiväkodista kouluun ja näin lapsella olisi pitkän aikaa sama tuttu ja turvallinen avustaja tukeaan. Opettajat puolestaan puhuivat erityisopettajan osaamisesta. He toivat ilmi sen, että kaikilla opettajilla ei ole esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen lukemisen opettamiseen liittyviä taitoja ja tietoja, joita nimenomaan erityisopettajilla on.

”Et sit just se avustaja, jos ois mahdollista nii siirtäisin niinku päiväkodista kouluun ja jos nytten on sellanen tilanne, että se ei voi jatkaa koko elämän siinä ni et ois edes sen ensimmäisen kuukauden päällekkäin toisen avustajan kanssa. Jolloin, koska muutenki tarttee enemmän avustajaa alkuun ni ois se samat ja

sit kun se on tuttu ja turvallinen, ni se uuskin, ni sit se voi siirtyä takas päivä-kotiin.”

”Täytyy olla myös se erityisopettaja, niinkun pedagoginen tietämys miten se kehitysvammasen oppilaan opetus järjestetään.”

11.7 Riittävät resurssit opetuksessa

Inklusiosta, integraatiosta ja segregaatiosta puhuttaessa tuli esille erilaisia mielipiteitä. Riippumatta siitä, mistä opetuksen tavasta oli kyse, kaikki haastateltavat korostivat riittävien resurssien merkitystä. Opettajista toinen oli sitä mieltä, että inklusio opetuksen muotona on yhteiskunnassa tavoiteltava tila. Hän painotti, että inklusion toteutuminen edellyttää mitta-
via resursseja ja totesi joidenkin oppilaiden hyötyvän segregaatiostakin. Toinen opettajista toteuttaisi integraatiota mielellään yleisopetuksen ystäväloukan avulla. Häntä huolestutti, että inklusiota aletaan käyttää säästötoimenpiteiden perusteena, jolloin kaikkia oppilaita opetetaan samassa luokassa ilman erityisopettajaa, vaikka inklusion ajatus on aivan toinen. Molemmat opettajat pitivät ajatusta inklusiosta tulevaisuuden visiona, vaikka he molemmat työskentelevät erityiskoulussa. Vanhemmat puhuivat saman suuntaisesti. He painottivat erityisesti toimivassa integraatiossa tarvittavia resursseja ja toisaalta olivat sitä mieltä, että segregaatio on myös toimiva ratkaisu. Eräs vanhempi sijoittaisi segregoidun koululuokan niin sanottuun normaaliin kouluun. Niin oppilaat saisivat erityistä opetusta, mutta olisivat perusopetuksen oppilaiden keskellä.

”Mut emmä semmosesta integraatiosta niinku kannata jossa niinku aatellaan että niinku joissain kunnissa on, et ne on harvemmin kehitysvammaisia mut on, tai et monia oppilaita, et ne lykätään jonnekin inklusio nimellä niinku ratsastetaan ja käytännössä se onkin niinku säästötoimenpide, et otetaan erityisopettajat pois ja lykätään ne erityisoppilaat sinne luokan nurkkaan ja, ja tota ja sit siel on joku kouluttamaton avustaja sitte sen vaikka kehitysvammasen kanssa.”

”No siis mä oon kyl integraation puolesta. Mutta siihen pitää antaa resurssit ja mahdollisuudet ja koulutus. Ei riitä että sanotaan et me nyt integroidaan nämä lapset tänne teidän kouluun ja sitten yksi opettaja on pulassa, koska sen pitäis olla niinku läsnä sen niinku niitten vaativien, enemmän vaativien oppilaitten kans ja sitte pitäis niiden normiopetuski saada hoidettuu ja eihän se onnistu yhdellä opettajalla. Siin pitää olla ne resurssit, pitää olla ne avustajat. Rinnakkaisopetus, eli kahta opettajaa luokassa. Et täl tavalhan se pitäis hoitaa. Silloin se voi toimii ja toimiikin ehkä mun mielest niinku parhain mahdollisin tavoin.”

11.8 Vanhempien näkemys iltapäivätoiminnan merkityksestä

Vanhemmat toivat esille myös iltapäivätoiminnan ja sen tärkeyden. Eräs vanhempi toivoi koululla olevan enemmän iltapäivätoimintaa ja nimenomaan myös vanhemmillekin lapsille kuin vain ekaluokkalaisille. Hän visioi, että koululla voisi olla kokkikerhoa tai ylipäänsä muutakin toimintaa kuin vain läksykerhoa. Jos lapsilla olisi ohjattua toimintaa iltapäivällä koulussa, he pääsisivät koulukyydillä kotiin. Näin lapsen ei tarvitsisi siirtyä iltapäiväkerhoon, eikä vanhemman tarvitsisi hakea lasta sieltä. Eräs vanhempi toimii itse iltapäiväkerhon vetäjänä. Hän toi esille sen ristiriidan, että erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, joka saa koulussa monenlaista tukea pienryhmässä, menee iltapäiväksi suureen iltapäiväkerhoryhmään ilman mitään erityistä tukea. Iltapäiväkerhon ohjaajia ei myöskään oteta mukaan lapsen asioita käsitteleviin palavereihin.

”Niin et koulusta ku se koulupäivä loppuu niin siel ois mielekästä tekemistä edes pariks tunniks toisten kaltaistensa kanssa... .. Se pitäis olla tavallaan kerhotoiminnan tyyppistä.”

”Iltapäiväkerhos ei oo avustajii, lainkaan. Sinne tarttis ehdottomasti saada, koska ne samat oppilaat, jotka tarttee sen avustajan koulussa, ne siirtyy iltapäiväkerhoon useimmiten, ei ne pärjää yksin kotona, toisinpäin, ne on pidempään iltapäiväkerhossa ku muut. Mut resurssia sinne iltapäiväkerhoon ei tuu ja se on huono juttu.”

11.9 Lähikoulun tärkeä merkitys lapsen kavereisuhteille

Sekä toinen opettajista että eräs vanhempi toivat esille myös lähikoulun merkityksen lapsen kavereisuhteille. Opettajan näkemys oli sama kuin vanhemmalla, että jos lapsi saa mennä lähikouluunsa, hänellä on oman kodin lähellä kavereita. Vanhempi kertoi tästä samasta asiasta esimerkin oman lapsensa kohdalla, joka oli alkuluokat ollut lähikoulussa ja vasta sitten siirtynyt erityiskouluun kauemmas. Näin lapsi oli saanut kavereita kodin läheltä useiksi vuosiksi.

”Jos olis mahdollista ni kyl mä ihanteena silti näkisin, että senkin luokan oppilaat vois käydä omaa lähikouluun, jolloin ne niinku tutustuis siihen, siihen naapurustoon ja olis, tulis varmaan erilaiset sosiaaliset suhteet kun ne vois käydä niitten naapurin lasten kanssa samaa, samaa luokkaa ja samaa koulua.”

”Mä en kadu, et se on ollut meillä, täällä meidän koulussa, ekat kaks vuotta, koska ne toi ne kaverit, ketä sil on ollut täällä.”

11.10 Tulokset tiivistettynä

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli mitä tai minkälaisia valmiuksia kouluun siirtyminen edellyttää kehitysvammaiselta lapselta. Tähän kysymykseen liittyen oli kyselyrungossa yksi suora kysymys, jossa kysyttiin mitkä ominaisuudet tai valmiudet kehitysvammaisella lapsella mielestäsi tulee olla siirryttäessä päiväkodista kouluun. Tähän tutkimuksessa saatiin erilaisia vastauksia. Vastaukset jakoutuivat opettajien ja vanhempien vastauksiin ja niissä esiintyneisiin eroihin. Erot näissä vastauksissa olivat, että opettajat näkivät koulun olevan valmis vastaanottamaan erilaisia oppijoita, kun taas vanhemmat hieman listasivat kehitysvammaisen lapsen heidän mielestään tarvitsemia valmiuksia.

Toinen tutkimuskysymykseni oli millaisilla toimenpiteillä lapsen kanssa työskentelevä ammattilainen tai lapsen vanhempi voi tukea kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymistä. Vastauksia tähän kysymykseen haettiin useammalla kyselyrungon kysymyksellä. Tärkeäksi tulokseksi niin opettajien kuin vanhempienkin vastauksista tuli ilmi vanhemman tuki lapselle. Vanhemmat toivat esille avustajan tarpeellisuuden ja opettajat puolestaan korostivat erityisopettajan ammattitaidon tärkeyttä. Lisäksi opettajat ja vanhemmat pitivät erittäin tärkeänä riittäviä resursseja opetuksessa.

Kolmas tutkimuskysymykseni oli millaista yhteistyötä kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtyminen edellyttää kodilta, päiväkodilta, koululta ja mahdollisesti joltain muulta taholta. Tähän kohtaan tuloksiksi tulivat toimiva tiedonsiirto, jolla tarkoitettiin lähinnä tiedonsiirtoa päiväkodin ja koulun välillä, yhteistyö eri ammattilaisten kanssa ja iltapäivätoiminnan tärkeys ja sen kehittämismahdollisuudet.

12 Johtopäätökset ja pohdinta

Lapsen kouluvalmiuksien kohdalla oleva pieni näkemusero opettajien ja vanhempien välillä näyttää olevan yhteydessä vanhemman jaksamiseen. Opettajat näkivät, että koulun tulee olla valmis vastaanottamaan lapsi ja vanhemmat kokivat, että lapsella tulisi olla joitain valmiuksia. Tämä vaikuttaa vanhempien jaksamiseen sitä kautta, että vanhemmat ottavat niin sanotusti ylimääräisiä paineita lapsen koulun aloituksesta. Olisikin hyvä, jos koulu ja sen opettajat toisivat vanhemmille vielä selkeämmin ilmi sen, että koulu on valmis kehitysvammaisen lapsen vastaanottamiseen. Näin vähennettäisiin vanhempien stressiä ainakin kouluvalmiuksien kohdalla.

Lisäksi vanhempien jaksamiseen suoraan vaikuttavana asiana voidaan pitää palveluohjauksen puutetta. Vanhemmilla olisi selkeästi tarve enemmän palveluohjaukselle. Haastatteluissa olleilla vanhemmilla vain yhdellä oli hyvä kokemus palveluohjauksesta. Tämä oli positiivinen

kokemus asioinnista sosiaalityöntekijän kanssa, joka oli kertonut perheelle tuista ja niiden hakemisesta. Määttä (2015) toteaaakin, että ammatti-ihmisten tulisi tuntea ja tunnistaa jokaisen perheen yksilölliset toimintatavat ja tätä kutsutaan perhelähtöiseksi yhteistyöksi. Ihanteena olisi, että kehitysvammaisten lasten perheille järjestettäisiin tai jopa kuuluisi palveluohjausta esimerkiksi asuinkunnan toimesta tai kansaneläkelaitoksen toimesta. Tärkeää olisi, ettei tarvitsisi kulkea luukulta toiselle, vaan että olisi yksi ihminen, joka ohjeistaisi kaikissa palveluissa, joihin perheellä on oikeus. Edellistä tukee Hännisen (2015) esille tuoma asia, että enemmän kuin lapsen vamman laatu vanhempien sopeutumiseen vaikuttavat palvelujärjestelmän tuen riittävyys ja perheen taloudellinen tilanne.

Vanhemman jaksamiseen liittyvänä asiana voidaan myös pitää vanhemman työssäkäynnin ja kehitysvammaisen lapsen hoidon yhteensovittamista. Kaski ym. (2012, 331) toteavatkin, että lapsen kuntoutusohjelman, päivähoidon tai koulun ja vanhempien ansiotyön yhteensovittaminen kuluttaa paljon perheen voimavaroja. Vanhemmat joutuvat tekemään isoja päätöksiä töidensä suhteen, toisen vanhemman on ehkä luovuttava työstään tai tehtävä osa-aikatyötä (Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma 2015). Sivulla kerrotaan tämän voivan olla vanhemmalle rankkaa henkisesti ja taloudellisesti. Tämä asia kävi ilmi myös haastatteluissa. Muutama vanhempi kertoi joutuneensa muokkaamaan työaikojaan. Esimerkiksi eräs vanhempi lähti töihin aamulla myöhemmin, jotta pystyi saattamaan lapsen koulukyytiin. Toinen vanhempi kertoi tehneensä vain kuuden tunnin työpäivää lapsen aloittaessa koulun.

Vanhempien lapselle antamaa tukea pitivät tärkeänä niin opettajat kuin vanhemmatkin. Vanhemmat kokivatkin antaneensa paljon käytännön tukea lapselle. Tätä käytännön tukea oli esimerkiksi läksyjen lukeminen yhdessä lapsen kanssa. Tämän vanhemmat sanoivat tehneensä muun muassa siksi, että kehitysvammaisen lapsi ei aina kykene erottamaan tekstistä keskeisiä asioita. Tätä tukee Arvion ja Aaltosen (2011, 12) toteama siitä, että kehitysvammaiselle on tavallista vaikeampaa oppia uusia asioita ja soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa.

Merkittäväksi tulokseksi nouseekin, että vanhemmat ovat tukeneet lapsensa koulunkäyntiä valtavasti. Eräs perhe koki helpotuksena kun oli todettu, ettei heidän enää tarvitse kantaa huolta lapsen koulutyöstä kotoa käsin, vaan että se vastuu siirtyi koululle. Tämä tulos vahvistaa näkemystä, jonka Määttä ja Rantala (2010, 58-59) tuovat esille. Heidän mukaansa vanhemmissa on itsessään paljon voimavaroja vaadittavien muutosten ideointiin ja suunnitteluun. Toisin sanoen vanhemmuuden monimuotoinen tukeminen kehitysvammaisen lapsen perheessä on erittäin merkittävää lapsen tulevaisuuden kannalta.

Tiedonsiirtoa muun muassa päiväkodin ja koulun välillä painottivat tutkimuksen haastatteluissa niin opettajat kuin vanhemmatkin. Heidän mielestään se on tärkeässä roolissa lapsen siirtämisessä kouluun. Eräällä vanhemmalla oli kuitenkin, kuten edellisessä luvussa kuvasin, huono

kokemus tästä asiasta. Päiväkodissa ei tiedetty hänen lapsensa olevan esikoululainen. Kun tätä kokemusta peilataan varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2012, 36) mainittuun seikkaan, että hoitopaikkojen vaihtuessa, sekä päivähoidon, esiopetuksen tai koulun alkaessa tuen jatkuvuudesta huolehditaan, kuulostaa tilanne ristiriitaiselta.

Nurmen (2006, 109) mukaan lapsen tullessa kouluikään tovereiden merkitys lapsen kehitykselle korostuu. Tämä tuli esille myös tässä tutkimuksessa. Sekä opettaja että eräs vanhempi toivat esille lapsen kaverisuhteiden merkityksen. Myös Takala (2010, 15-16) korostaa koulun tehtävää lapsen valmentamisessa yhteiskuntaa varten ja pitää siksi lähikoulua ja sitä kautta tulevia ystävyysuhteita merkittävänä. Määttä (2015) esittelee kysymyksiä, joita vanhemmat joutuvat pohtimaan oman perhekulttuurinsa ja arvojensa pohjalta. Yksi näistä kysymyksistä on se, onko lapsen hyvä olla lähikoulussa yhdessä sisarusten kanssa vai kauempana erityispalveluiden piirissä. Tärkeimpänä seikkana vanhempien haastatteluissa nousi riittävien tukitoimien saatavuus, joista tärkeimmäksi nousi avustajan kokoaikainen läsnäolo, riippumatta siitä mikä lapsen koulunkäynnin muoto oli. Vanhempien kannalta tuntui merkittävämmältä oman lapsen saama tuki, turvallisuus, kiusaamattomuus ja hyvä opetus kuin se, mikä opetuksen järjestämisen muoto on. Inklusio näyttäytyi opettajille suurempana ja tavoiteltavana tulevaisuuden visiona kuin vanhemmille. Varmaan tähän on ainakin osasyynä vanhempien subjektiivisempi näkökulma ennen kaikkea oman lapsen koulunkäynnin kautta. Vanhempien haastatteluissa nousi esiin kokemus siitä, että erityispalveluista (erityiskoulu) sai paremman tarjonnan tiedoista ja tukipalveluista kuin lähikoulusta. Toinen vanhempien visio sijoittaisi erityisluokan tavallisen koulun kanssa samoihin tiloihin. Tutkimus osoitti siis nimenomaan vanhempien pohittavan näitä kysymyksiä omien arvojensa ja henkilökohtaisten kokemustensa pohjalta, kukin hieman eri tavalla. Tutkimatta jäi, mitä mieltä vanhemmat olisivat inklusion perimmäisestä ajatuksesta, kaikille yhteisestä koulusta, jossa kaikenlaiset oppijat oppivat yhdessä ja jonka resursseihin, ympäristöön ja ilmapiiriin kiinnitetään erityistä huomiota ja jonka tavoitteena on kaikkia kunnioittava ilmapiiri ja jossa on mahdollisuus oppia ymmärtämään erilaisuutta (Ikonen 1998, 23-25.) Tätä kuvaa inklusiosta ei haastatteluissa erityisesti avattu, eikä se noussut isommin esiin. Opettajilla tuntui olevan asiasta näkemyksiä ja heidän mielestään visio on hyvä mutta kaukainen ja heitä huoletti sen mahdollinen väärinkäyttö esimerkiksi säästöyistä. He painottivat lähikoulun merkitystä ystävyysuhteiden luomisessa. Jos lapsella on mahdollisuus käydä lähikouluaan, hänellä on myös kotinsa lähellä kavereita. Vastakohtana on, että lapsi käy erityiskoulua jossain kauempana ja hänellä ei ole kodin lähellä välttämättä lainkaan kavereita.

Lisäksi Nurmen (2006, 110) mukaan lapsen ystävyysuhteet kestävät yleensä vuosien ajan. Tätä tukee erään äidin kokemus siitä, että lapsi kävi muutaman ensimmäisen kouluvuotensa lähikoulussa. Lapsi sai sieltä ystäviä ja nämä ystävyysuhteet kestivät pitkälle lapsen elämässä.

Vanhemmat toivat esille iltapäivätoiminnan tarpeellisuuden ja visioivat sitä jopa kerhotoiminnan tyyppiseksi toiminnaksi koulupäivän jälkeen. Eräs vanhempi kertoi, ettei heidän lapsellaan ollut iltapäiväkerhossa ikäistään seuraa. Vanhempi toivoikin, että iltapäivätoimintaa olisi muille kuin ekaluokkalaisille. Tätä visiota tukee Nurmen (2006, 111) ajatus, siitä että vapaa-ajan toiminnan tulisi luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta ja yhteisiä normeja sekä kannustaa taitojen kehitykseen. Iltapäivätoiminta koululla mahdollistaisi lapsen olemisen tutussa paikassa ja mahdollisesti tuttujen aikuisten seurassa. Näin myös usein haastava matka koululta iltapäivätoimintaan jäisi pois. Olisi lisäksi vanhempien tukemisen kannalta merkittävää, että lapsi saisi kyydin koululta kotiin.

Kehitysvammaisen lapsen kohdalla iltapäivätoiminta kokonaisuudessaan esittäytyi tutkimuksen valossa uudessa, hämmentävässä valossa. Kävi ilmi, että lapsi, joka on päivän pien- tai erityisluokassa ja saa monenlaista tukea, siirtyy iltapäiväksi suureen ryhmään, jossa ei ole tarjolla yleensä mitään erityisiä tukitoimia. Tarvittaessa lapsi käy iltapäiväkerhossa useita vuosia, jolloin lopulta omanikäistä seuraakaan ei ole. Kehitysvammaisen lapsi ei voi useinkaan olla yksin kotona, joten hän viettää koko pitkän päivän iltapäiväkerhossa. Iltapäiväkerhojen työntekijöitä ei myöskään yleensä oteta mukaan lapsen asioita käsitteleviin nivel- tai muihin palavereihin vaan he toimivat erillisinä saarekkeina lapsen muun tukiverkoston ulkopuolella. Iltapäivätoiminta olisikin kokonaisuudessaan oma tutkimusaiheensa.

Pietiläinen (2015) tuo esille, että vammaisen lapsen siirtymissä tulisi muistaa antaa siirtymille riittävästi aikaa. Pietiläinen tuo esille myös sen, että lapsella saattaa olla paljon kysymyksiä kouluun siirtymisensä. Lisäksi hän muistuttaa, että myös vanhemmilla nousee esiin kysymyksiä. Haastattelujen pohjalta tuntuisi tarpeelliselta lisätä kehitysvammaisen lapsen kouluun tutustumista ennen koulun aloitusta. Kehitysvammaiselle lapselle ei riitä yksi tai kaksi käyntiä koululla vaan hän ja vanhemmat tarvitsevat enemmän toistoja turvallisuuden tunteen ja tuttuuden syntymiseksi. Vanhemmille olisi tärkeää voida kertoa lapselle kuka opettaja ja kuka avustaja koululla on vastassa, mistä taksia hakee ja mihin se jättää sekä kuka iltapäiväkerhossa on vastassa. Käytännössä vain harvoin nämä asiat ovat tiedossa ennen koulun alkua. Koulun henkilökunta ei ole aina tiedossa vielä keväällä, koulukyytejä anotaan vasta syksyllä ja iltapäivätoiminta alkaa vasta koulun alkaessa. Kehitysvammaisen lapsen perhe kuitenkin tarvitsisi juuri näitä tietoja voidakseen tukea lapsen koulun aloitusta parhaalla mahdollisella tavalla. Kysymys kuuluukin, onko mahdollista selvittää näitä asioita aikaisemmin.

Pietiläinen (1998, 337) tuo esille myös siirtymävaiheessa käytettävän saattaen vaihdettava -periaatteen. Hän esittää, että saattaen vaihdettaessa -periaatteen mukaan siirtymävaiheessa on mukana lapsen vanhempien lisäksi työntekijä niin sanotusti lähettävältä ja vastaanottavalta taholta, jolloin turvataan hyvä ja riittävä tiedonkulku niin vanhempien ja työntekijöiden

välillä kuin työntekijöiden kesken. Vanhemmat toivoivat, että avustaja siirtyisi syksyllä päivähoidosta joksikin aikaa kouluun, kunnes kuviot siellä olisivat tuttuja. Erityisopettaja puolestaan toimi asiantuntijana lapsen asioissa jo päivähoidon puolella ja tuli näin tutuksi ennen koulun alkua. Vanhempien haastatteluista tuli vaikutelma, että saattamista ei voi tapahtua liikaa ja että se auttaisi aina sekä lasta että vanhempia kouluun orientoitumisessa.

Pidennetty oppivelvollisuus koskee lapsia, joilla on vamma tai sairaus, jonka vuoksi on ilmeistä, ettei lapsi pysty saavuttamaan perusopetuksen tavoitteita yhdeksässä vuodessa (oppivelvollisuus ja koulupaikka 2015). Tästä mainitsi vain yksi vanhemmista. Hänkin toi esille vain sen, että heidän lapselleen se olisi voinut olla hyvä vaihtoehto, mutta koska kukaan ei sitä tarjonnut heille, ei heidän lapsensa tätä oikeuttaan käyttänyt. Kysymys kuulukin, kenellä ammattilaisella on vastuullaan huolehtia tällaisesta asiasta, sen tiedottamisesta ja sen mahdollisuuden käyttämisen harkinnasta.

13 Oma ammatillinen kasvu

Tämä opinnäytetyö on ensimmäiseni ja olen sen kautta oppinut monia asioita sekä tutkimuksen tekemisestä että itsestäni. Koin oppivani tutkimuksen tekemisestä vain perusasioita ja tutkimuksen tekemistä hyvin konkreettisella tasolla.

Huomasin, ettei haastattelijan roolissa oleminen olekaan niin helppoa kuin luulin. Haastattelijan roolissa pitäisi pystyä pitämään keskustelu ja sen aiheet nimenomaisessa asiassa. Huomasin myös että haastattelujen analysointia helpotti se, että asiat olivat kyselyrunгон mukaisessa järjestyksessä. Toki sellainen haastattelu, joka ei etene aivan rungon mukaan voi antaa myös haastattelijalle enemmän. Siinä haastateltava saattaa nimittäin kertoa asioista hänelle tärkeässä järjestyksessä ja jos noudattaisi vain kysymysten runkoa orjallisesti, saattaisi haastattelusta jäädä joitain tärkeitä asioita pois kokonaan. Oivalsin, etten osannut esittää jokaista kysymystä tarpeeksi selkeästi. Huomasin tämän haastattelujen litterointivaiheessa, kun kuuntelin nauhoja läpi sana sanalta. Pohdin myös, kuinka tarkasti haastateltavalle olisi tarpeen selittää tarkemmin asiaa, jota kysytään, jos näyttää siltä, ettei asia ole tuttu tai käsite on vieras. Vaikka arkisessa työssä ei tehdä tutkimushaastatteluja, kuuluu työhön kuitenkin monenlaista haastattelun tyyppistä vuorovaikutusta. Sain käsityksen omasta tavastani puhua ja tehdä kysymyksiä ja sitä kautta tiedän nyt, että selkeyteen ja yksinkertaisuuteen kannattaa jatkossa kiinnittää huomiota.

Teoriaa kirjoittaessani opin inklusion, integraation ja segregaaation eroja enemmän kuin olin aikaisemmin niistä ymmärtänyt. Tämän ymmärryksen kautta selkeni myös oma kantani asiaan. Kehitysvammaisuudesta opin edelleen uutta, vaikka olenkin jo työskennellyt kehitysvammaisten parissa. Lähinnä opin lisää kehitysvammaisista lapsista. Huomasin myös kiinnostukseni

kasvavan entisestään tämän tyyppisiä erityisryhmiä kohtaan. Itsestäni opin myös uusia asioita tehdessäni opinnäytetyötä. Huomasin, että stressinsietokykyni kasvoi aika tavalla työn edessä ja aikataulujen kiristyessä. Edelleenkin haastan itseni ottamaan härkää sarvista aiemmin kuin vasta pakon edessä.

Lisäksi opinnäytetyön tekeminen antoi kuvaa siitä, kuinka jotkut yhteiskunnan määrittelemät sopimukset toteutuvat ihmisten kokemuksen mukaan hyvin kun taas jotkut julkisella tasolla sovitut asiat jäävät ihmisten kokemusten mukaan toteutumatta. Tämä lisää omalta osaltani halua vaikuttaa asioihin niin sosionomina kuin ihmisenäkin.

Lähteet

- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Hyytiäinen, M., Kokko, L., Mäki, M., Pietiläinen, E. & Virtanen, P. 2014. Vaikeavammaisten oppilaiden opetus; Esiopetuksesta peruskoulun päättymiseen. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Ikonen, O. (toim.) 1998. Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) 2001. HOJKS: Erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kantojärvi, A. 2012. Kognitiiviset vaikeudet ja vanhemmuus. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino, 183-215.
- Karikoski, H. & Tiilikka, A. 2011. Eheä kasvunpolku - haaste yhteistyölle. Teoksessa E. Hujala & L. Turja (toim.) Varhaiskasvatuksen käsikirja. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 77-92.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi: yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY.
- Pietiläinen, E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa T. Ladonlahti (toim.), A. Naukkarinen & S. Vehmas. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena kustannus. 330- 340.
- Rantala, A. 2005. Perheen ja päivähoiton yhteistyö. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala, Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. Haastattelun analyysi. Tallinna: Tallinna Raamattutrukikoda. 9-36.
- Takala, M. 2010. Inklusio, integraatio ja segregatio. Teoksessa M. Takala (toim.) Erityispedagogiikka ja kouluikä. Helsinki: Gaudeamus. 13-20.
- Takala, M. 2010. Tuen eri muodot perusopetuksessa. Teoksessa M. Takala (toim.) Erityispedagogiikka ja kouluikä. Helsinki: Gaudeamus. 21- 33.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2012. 6.painos. STAKES (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus) Oppaita 56.

Sähköiset lähteet

- Erityinen tuki 2015. Opetushallitus. Viitattu 04.11.2015.
http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetukseen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/erityinen_tuki
- Hämäläinen, A-K. 2002. Vanhempien kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtymävaiheesta päivähoitosta esiopetukseen tai 1. luokalle. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 30.11. 2015.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7997/anhamala.pdf?sequence=1>
- Hänninen, K. 2015. Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 14.10.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille>
- Härkönen, U. 2008. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus - Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä. Teoksessa Niikko, A., Pellikka, I. & Savolainen, E. (toim.) Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä: kirjoituksia kuninkaankartanonmäeltä. Verkko-versio 2008: Savolainen, E. Viitattu 9.10.2015.
<http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/kehys.htm>
- Illman, T. & Melkkilä, L. 2010. Meidän perhe menee kouluun - vanhempien kokemuksia dysfaattisen lapsen koulunaloituksesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. AMK- opinnäytetyö. Viitattu 30.11.2015.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21590/Illman_Tiina.pdf?sequence=1
- Integraatio ja inklusio 2015. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 07.11.2015.
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/lapsi-kasvaa/koululainen/integraatio-ja-inklusio/>
- Jormakka, P. 2015. Pieni lapsi. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 15.10.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pieni-lapsi>
- Kekkonen, M. 2015. Kumppanuus lapsen kasvun tukena. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 08.11.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/kumppanuus-lapsen-kasvun-tukena#dialogisuus>
- Kolmiportainen tuki 2015. Opetusalan Ammattijärjestö. Viitattu 04.11.2015.
<http://www.oaj.fi/cs/oaj/kolmiportainen%20tuki3>
- Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma 2015. Vanhempainnetti. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Viitattu 21.10.2015.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/
- Lapsen ja vanhemman kiintymyssuhde 2015. Vanhempainnetti. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Viitattu 21.10.2015.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/lapsen_ja_vanhemman_varhainen_vu/kiintymista/
- Mitä pidennetty oppivelvollisuus tarkoittaa käytännössä 2015. Opetushallitus. Viitattu 03.11.2015.
http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetukseen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/pidennetty_oppivelvollisuus/mita_pidennetty_oppivelvollisuus_tarkoittaa
- Määttä, P. 2015. Perheen arjen järjestäminen. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 13.10.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen#ekokulttuuri>

Opiskelun erityiset painoalueet eriyttämisen menetelmänä 2015. Opetushallitus. Viitattu 04.11.2015.

http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetukseen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/opiskelun_erityiset_painoalueet

Oppivelvollisuus ja koulupaikka 2015. Opetushallitus. Viitattu 01.11.2015.

http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/perusopetus/oppivelvollisuus_ja_koulupaikka

Pidennetystä oppivelvollisuudesta päättäminen 2015. Opetushallitus. Viitattu 03.11.2015.

http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetukseen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/pidennetty_oppivelvollisuus/pidennetysta_oppivelvollisuudesta_paattaminen

Pietiläinen, E. 2015. Elämän muutos- ja siirtymävaiheet. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 02.11.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/elaman-muutos-ja-siirtymavaiheet>

Piirainen, P. 2009. Eskarilaisen vanhemmasta koululaisen vanhemmaksi: Miten esiopetus voisi tukea erityislasten vanhempia nivelvaiheessa. Laurea-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 30.11.2015.

<http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3660/Eskarilaisen%20vanhemmasta%20koululaisen%20vanhemmaksi%20.pdf?sequence=1>

Polamo, K. 2015. Kasvatuskumppanuus. Kasvunportti. Viitattu 08.11.2015.

<http://www.kasvunportti.com/index.php/paeivaehoidon-ja-kodin-yhteistyoe/5-artikkeli/519-kasvatuskumppanuus>

Rautiainen, K. 2011. Tarinoita koulunaloituksesta kehitysvammaisten lasten vanhempien kertomina. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 30.11.2015.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36904/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011110711630.pdf?sequence=1>

Varhaiskasvatus 2015. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Viitattu 08.11.2015.

<http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/varhaiskasvatus/?lang=fi>

Varhaiskasvatus, Peda 2015. Peda.net. Viitattu 09.11.2015.

<http://www.peda.net/veraja/etuinfo/varhaiskasvatus>

Kuvion nettiosoite:

Kuvio 1.

Määttä, P. 2015. Viitattu 02.12.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen>

Liitteet

Liite 1 Haastattelupyyntö 1	45
Liite 2 Haastattelupyyntö 2	46
Liite 3 Haastattelukysymykset	47

Liite 1 Haastattelupyynnö 1

Hei,

Olen Hyvinkään Laurea AMK:n sosionomiopiskelija ja teen opinnäytetyötäni. Opinnäytetyöni aiheena on kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen.

Lähestyn sinua yhteistyöpyynnöllä. Opinnäytetyötäni varten haluan haastatella kehitysvammaisten lasten vanhempia. Tarkoitukseni on haastatella vanhempia, joiden lapsi on jo siirtynyt kouluun sekä vanhempia, joiden lapsi on siirtymässä kouluun.

Minulla on muutama kysymys joiden pohjalta haluaisin keskustella aiheesta perheenne kokemusten pohjalta. Haastattelu voidaan toteuttaa paikassa, joka sopii sinulle. Haastattelu voidaan pitää esimerkiksi kotona tai koululla (koululta pitää vain varata jokin tila haastattelua varten). Tutkimusmenetelmällisistä syistä haastattelut nauhoitetaan. Keskustelut ovat luotamuksellisia eikä yksittäistä haastateltavaa voi tunnistaa.

Toivon mahdollisimman pikaisia ilmoittautumisia haastatteluun, viimeistään toukokuun loppuun mennessä. Ajan ja paikan voi sopia suoraan minun kanssani. Alla on yhteystietoni. Opinnäytetyöni tarkoituksena on tukea ja helpottaa kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymistä.

Toivottavasti sinulla on mahdollisuus antaa kokemuksesi tutkimuksen tekemiseksi.

Ystävällisin terveisin

Anna Timonen

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXX

Parhaiten minut tavoittaa puhelimen kautta. Olen tosin kaksivuorotyössä, joten jos en vastaa, soitan takaisin kun pystyn.

Liite 2 Haastattelupyyntö 2

Hei,

Olen 27-vuotias sosionomiopiskelija Hyvinkään Laureasta ja olen tekemässä opinnäytetyötä. Opinnäytetyöni aihe on kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisen tukeminen koulun ammattilaisten ja vanhempien näkökulmasta. Tarkoitukseni on haastatella koulussa työskenteleviä ammattilaisia ja kehitysvammaisten lasten vanhempia. Olen keväällä jo yhden opettajan haastatellut ja nyt lähestyn sinua, toivoen, että saisin haastatella myös sinua.

Ohessa lähetän haastattelun rungon, jotta voit siihen etukäteen tutustua. Haastattelut nauhoitan, jotta voin niitä myöhemmin käsitellä. Haastatteluäänitteet tulevat vain minun omaan käyttööni ja opinnäytetyössäni pidän huolen kaikkien haastateltavien anonymiteetista eli työssäni ei kenenkään henkilöllisyys näy millään tavalla.

Minulle ja valmistumiselleni olisi erittäin tärkeää jos saisin haastatella sinua.

Iso kiitos jo etukäteen :)

Yhteistyöterveisin:

Anna Timonen

XXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Liite 3 Haastattelukysymykset

1. Mitkä ominaisuudet/valmiudet kehitysvammaisella lapsella mielestäsi tulee olla siirryttäessä päiväkodista kouluun?

2.A) Miten kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymistä mielestäsi tulisi tukea?

B) Mistä/miltä tahoilta lapsen pitäisi mielestäsi saada tätä tukea?

3.A) Mistä tiedät/huomaat, että lapsi viihtyy ja voi hyvin?

B) Mistä tiedät/huomaat, että lapsi ei viihdy ja voi hyvin?

4.A) Millaista tukea työntekijänä/vanhempana toivot saavasi kehitysvammaisen lapsen kouluun siirtymisessä?

B) Miltä taholta itse toivot saavasi tukea?

5.A) Mitä tukea sinä annat/voit antaa kehitysvammaiselle lapselle kouluun siirryttäessä?

B) Millaista tukea sinä haluaisit antaa kehitysvammaiselle lapselle nivelvaiheessa, jos ei olisi mitään esteitä?

6. Mitä mieltä olet segregaatiosta, integraatiosta ja inklusiosta?