

Asperger-lapsi koulussa

Vanhempien käsityksiä

Pro gradu – tutkielma

Heli Kaikkonen

0258399

Kasvatustieteiden tiedekunta

Lapin yliopisto

2015

Lapin yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta

Asperger-lapsi koulussa: vanhempien käsityksiä

Heli Kaikkonen Kasvatustiede

Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä: 91, 4

Vuosi: 2015

Tiivistelmä:

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on ollut tuoda esille vanhempien käsityksiä siitä, minkälaisia Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin prosessi, koulunkäynnin tukeminen ja tukitoimien vaikutukset ovat olleet heidän lastensa kohdalla. Asperger-lapset ovat yksilöllisiä, ja tuen muoto ja määrä vaihtelee. Tutkielman aineisto koostui viiden vanhemman haastatteluista ja yhdestä kirjoittelusta. Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla.

Aspergerin oireyhtymän diagnosointi on monimutkainen prosessi, ja se vaatii monitahoisen ja -tasaisen diagnosoinnin. Asperger-lapsen ongelmat tulevat usein esiin päiväkodeissa ja kouluissa sosiaalisen paineen ja vaatimusten vaikutuksesta, ja koulujen opettajat ja päiväkodin henkilökunta ovatkin usein avainasemassa Asperger-tutkimusten käynnistäjänä. Tutkielmassa nousi myös esille se, kuinka vanhemmat usein syyllistävät itseään lapsensa ongelmista ja vaikeuksista ja diagnoosin myötä he vapautuvat tällaisesta tunteesta. Diagnoosin myötä vanhemmat kokivat, että lapsi sekä he vanhempana saavat paremmin tukea ja apua arjen ongelmiin.

Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa monenlaisia haasteita koulumaailmassa. Vanhempien mukaan heidän lapsillaan on monenlaisia tukitoimia luokassa, oman kalenterinkäyttöä, eriyttämistä, tukiovetusta ja ohjeitten toistamista useaan kertaan. Tutkielmassa haastateltujen vanhempien mukaan avustajapalvelut ovat yksi tärkeimmistä tukitoimista, ja myös opettajaa itseään pidettiin tuen antamisen mahdollistajana. Opettajan kannustava ote ja lapsen erikseen huomioiminen auttoivat lasta koulunkäynnissä ja oppimisessa. Ilmeni myös, että Asperger-lapsi voi pärjätä koulussa vähäisinkin tukitoimin ja kiinnostus opittavaan asiaan edistää oppimista. Tutkielman aineistosta nousi esille myös tyytymättömyys lapsen saamien tukitoimien riittämättömyyteen kouluissa. Vanhempien oma aktiivisuus on avainasemassa, jotta lapsi saa tarvittavaa apua ja tukea kouluissa. Ilmeistä on, että Asperger-lapset tarvitsevat erilaisia koulun tukitoimia, jotta he voivat menestyä koulussa vaikeuksistaan huolimatta.

Avainsanat: Aspergerin oireyhtymä, kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki, laadullinen sisällönanalyysi

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi.

Tiivistelmä	
Johdanto	4
1 Diagnoosi – hyöty vai haitta?	8
2 Aspergerin oireyhtymä	12
2.1 Oireyhtymän ilmeneminen ja diagnosointi	12
2.2 Asperger-lapsi ja koulu	15
2.3 Koulun tukitoimet	19
2.4 Tukitoimien eri muotoja	21
3 Tutkielman empiirinen toteutus	24
3.1 Tutkimushenkilöt	25
3.2 Haastattelu	27
3.3 Laadullinen sisällönanalyysi	30
3.4 Aineiston analysointi	32
3.5 Tutkimusetiikka	34
4 Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin prosessi	38
4.1 Asperger-diagnoosin synnyn vaiheita	38
4.2 Vanhempien tuntemuksia diagnoosista	42
4.3 Asperger ja lääkitys	46
5 Asperger-lapsen tukeminen koulussa vanhempien käsitysten mukaan	48
5.2 Oppimissuunnitelman tai HOJKS:n laatimisen prosessi	48
5.3 Tukitoimet koulussa	49
5.4 Tukitoimet kotona	55
6 Tukitoimien toimivuus vanhempien käsitysten mukaan	57
6.1 Koulun tukitoimien vaikutukset	57
5.2 Tyytyväisyys tukeen	60

<i>5.3 Koulun ja kodin välinen yhteistyö</i>	62
<i>5.4 Tulevaisuus</i>	67
7 Johtopäätökset ja pohdinta	71
Lähteet	80
Liitteet	87

Johdanto

”Opetuksen tukitoimet jäävät peruskouluissa usein toteutumatta, katsoo Opetusalan Ammattijärjestö OAJ. Perusopetuslakia uudistettiin viime eduskuntakaudella, jolloin oppilaille säädettiin oikeus välittömiin tukitoimiin, kun koulunkäynti kangertelee. OAJ:n mukaan esimerkiksi opetusryhmät eivät ole pienentyneet, vaikka ryhmässä opiskelisi erityistä tukea tarvitsevia oppilaita. Opetusneuvos Pirjo Koivula Opetushallituksesta uskoo, että lakiuudistus näkyy tukitoimissa ja opetuksessa. Hän arvioi, että esimerkiksi tuen tarpeen varhaisempi arviointi ja saaminen ovat parantuneet. Koivulan mukaan tuensaanti vaihtelee silti yhä opetuksen järjestäjän mukaan.”

”Olemme menneet valtavasti eteenpäin. Tuen saanti riippuu silti edelleen paljon koulusta. Resurssien lisäksi johdon sitoutuminen ja henkilöstön asenteet vaikuttavat tuen toteutumiseen, Koivula sanoo STT:lle”.

(Savon Sanomat 2013. OAJ: Opetuksen tukitoimissa puutteita)

Sanomalehtiartikkeli paljastaa sen, minkä moni lapsen vanhempi on kohdannut oman lapsensa koulunkäynnissä. Tukitoimille olisi tarvetta, mutta niitä ei saada, koska tuen saanti riippuu, niin kuin artikkelissa sanotaan, koulusta, opettajista ja resursseista. Itse olen kohdannut lapseni kuuden kouluvuoden aikana koulun, jossa tuen tarpeesta huolimatta sitä ei annettu tarpeeksi eikä siihen panostettu ja koulusta, jossa tuen tarpeeseen vastataan kaikin mahdollisin keinoin. Kiinnostukseni tehdä tutkimusta Asperger-lapsen koulunkäynnin tukemisesta lähtee liikkeelle juuri tästä omakohtaisesta kokemuksesta. (Kaikkonen 2013, 3.)

Asperger-lapsen ja perheen sopeutumisvalmennuskurssilla, johon perheeni osallistui, käytiin keskusteluja koulunkäynnin tukemiseen liittyen. Siellä nousi myös esille se, kuinka tukitoimet ja niiden annettavuus Asperger-lapselle riippuivat paljolti opettajasta ja hänen tietämyksestään Aspergerin oireyhtymästä sekä koulusta ja koulun

resursseista. Eräs vanhempi kertoi, ettei hänen lapsensa tarpeistaan ja vanhempien toiveista huolimatta saanut tarvittavaa tukea koulunkäyntiin, ja vanhempaa huoletti kovasti yläkouluun siirtyminen. Myös muiden vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen myötä kiinnostus aiheeseen vain kasvoi. Onko todella niin, että Asperger-lasten tuen tarpeita ei huomioida ja niihin ei vastata vaikka perusopetuslaki niin määrää? Jokaisella lapsella on lain mukaan oikeus tukitoimiin heti ongelmien ilmaannuttua. (Kaikkonen 2013, 4.)

Opettajilla on yleensä vähäiset tiedot Aspergerin oireyhtymästä, mutta tämä ei pitäisi olla Asperger-lapsen tuen saamisen esteenä. Nykyinen koulujärjestelmä ei huomio erityisoppilaita tasa-arvoisesti, vaan he ovat erilaisia koulun kannalta. (Teräväinen 2011, 16; Kaikkonen 2013,4.) Opettaja ei voi tietenkään olla kaikkietävä, mutta hänellä pitäisi olla kuitenkin tarpeeksi erityispedagogista osaamista, jotta hän voi määrittää, millaisia tukitoimia oppilas tarvitse. Opettajalla pitää olla myös motivaatiota ottaa selvää, mitä lapsen diagnoosi tarkoittaa ja mitkä ovat siitä mahdollisesti aiheutuvia tuen tarpeita. Vehkakosken (2006) mukaan aika usein erityislapsen pitää muuttua koulun normien mukaiseksi. Lapsen täytyy todistaa koululle kelpoisuutensa olemalla mahdollisimman kehittynyt, oppiva ja normaali ansaitakseen paikan yleisopetuksessa. Riittämättömyyden leima voidaan ulottaa myös kouluun, jonka resurssit voivat olla liian pieniä kaikkien vaativiksi luokiteltujen lasten vastaanottamiseen. (Vehkakoski 2006, 52; Kaikkonen 2013,4.)

Nykyisellään opettajankoulutus ei tuo tarpeeksi tuleville opettajille tietoa erityispedagogiikasta. Tutkittuani muutamien opettajankoulutuslaitosten opintosuunnitelmia olen huomannut, että erityispedagogiikasta pakollisena kurssina ovat vain erityispedagogiikan perusteet (5op), joka käsittelee vain pintapuolisesti erityispedagogiikan eri osa-alueita. Mielestäni opettajankoulutukseen pitäisi ehdottomasti kuulua jokaiselle tulevalle opettajalle pakollisena vähintään erityispedagogiikan perusopinnot, jotta heillä olisi paremmat valmiudet toimia erilaisten oppijoiden kanssa. Nykyinen

opetuksen muutostila, jossa pienryhmiä pyritään vähentämään ja erityistä tukea tarvitsevia oppilaita sijoitetaan perusopetuksen ryhmiin, opettajilta vaaditaan erityisosaamista erityispedagogiikan alueella.

Teräväinen (2011) esittää väitöskirjansa *Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio* johtopäätöksissä seuraavaa Asperger-oppilaan koulunkäynnistä ja sen tukemisesta. Asperger-lapset ovat yksilöllisiä, joten samat menetelmät eivät sovellu kaikille. Opettajan on huomioitava Asperger-oppilaan erityisyys opetuksessa ja opettajan on varauduttava yllättäviin tilanteisiin opettaessaan Asperger-lastia. Ilman tietoa lapsen Asperger-diagnoosista ja sen huomioimisesta opetuksessa, opettaja ja oppilas voivat olla törmäyskurssilla nopeastikin. Tieto Aspergerista auttaa opettajaa ymmärtämään Asperger-oppilaan toimintaa paremmin. Myös tieto vaikuttamisen keinoista voi saada koulunkäynnin edistymään. Asperger-oppilas luokassa merkitsee erilaisia opetusjärjestelyjä, joustavuutta ja tiedottamista rutiineihin tulevista muutoksista. (Teräväinen 2011, 204–205, 218; Bretts 2007, 11; Kaikkonen 2013, 4.)

Monet Asperger-lapsen koulunkäyntiin liittyvät tutkimukset ovat olleet tapaustutkimuksia tai elämäkerrallisia. Asperger-lapsista on Suomessa tehty monenlaisia tutkimuksia kuten strukturoidun opetuksen hyödyistä (Nurmenrinta 2003), integraatiosta vuorovaikutuksen ja oppimisen näkökulmasta (Lax 2002) ja Asperger-erityisoppilaan sosiaalisesta integraatiosta (Teräväinen 2011). Rahkola (2007) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan vanhempien näkökulmasta Asperger-lapsen tukimuotojen toteutumista. Tarkastelun kohteena olivat lääkinällinen ja kasvatuksellinen kuntoutus. Ruhanen ja Saari (2006) ovat tutkineet Asperger-lapsen tukemista koulussa opettajan näkökulmasta. Tein keväällä 2013 erityispedagogiikan proseminarityönä laajan tutkimussuunnitelman tämän pro gradu -tutkielman aiheesta, jossa olen jo pohtinut tutkielman sisältöjä ja teemoja sekä tehnyt alustavan kirjallisuusluettelon, jota olen käyttänyt myös tämän pro gradu -tutkielman sisällysluettelon pohjana.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen vanhempien näkemystä siitä, mitä eri tukitoimia ja missä määrin Asperger-lapselle annetaan koulussa sekä näiden tukitoimien vaikutuksia koulunkäyntiin ja oppimiseen. Olen kiinnostunut myös Aspergerin-diagnoosin saamisen prosessista ja sen merkityksestä koulunkäynnin ja tukitoimien kannalta. Tutkielmassa selvitetään vanhempien käsityksiä siitä, miten nämä tukitoimet heidän mielestään näkyvät Asperger-lapsen oppimisessa ja suhtautumisessa kouluun ja koulunkäyntiin. Kaikki Asperger-lapset ovat yksilöllisiä ja tuen muoto ja määrä vaihtelevat. (Kaikkonen 2013, 11.)

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälainen on ollut Asperger-diagnoosin saamisen prosessi vanhempien mukaan?
2. Millaista tukea Asperger-lapset saavat kouluissa vanhempien mukaan?
3. Miten vanhemmat käsittävät näiden tukimuotojen vaikuttavan koulunkäyntiin ja oppimiseen?

1 Diagnoosi – hyöty vai haitta?

”Suomessa on yli 100 000 lasta, joille on annettu jokin neurologinen diagnoosi. Lapsia diagnosoidaan ja arvioidaan enemmän kuin koskaan aiemmin. Diagnoosit lisääntyvät kaiken aikaa. 1950-luvulla psyykkisten häiriöiden luettelossa oli 40–50 diagnoosia. 1980-luvun lopulla niitä oli jo 300 ja nyt lähemmäs 800.”

(Juusola 2012, 121; Kaikkonen 2013, 8)

Kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaan ihmisen kokonaisuus voidaan ymmärtää kolmen olemassaolon perusmuodon, tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden kautta. Kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on enemmän kuin osiensa summa: jakamaton ja ainutlaatuinen. Kaikilla ihmisillä on oma yksilöllinen elämänsä ja historiansa. Oman olemisensa ihminen kokee ajattelunsa ja kehonsa kautta sekä suhteissa muihin ihmisiin, kulttuuriin ja luontoon. (Teräväinen 2011, 18–19; Kaikkonen 2013, 8.)

Tajunnallisuus pitää sisällään inhimillisen kokemuksen. Mielen avulla ymmärrämme ilmiöt ja asiat joksikin. Kun mieli suhteuttaa ihmisen tajunnassa jonkin ilmiön tai asian, syntyy merkityssuhde. Merkityssuhteiden verkostoissa syntyvät maailmankuvamme ja käsityksemme itsestämme. Kehollisuudessa on olennaisesti mukana aineellisorganainen, biologinen lähivaikutus, eikä se tapahdu symbolien ja käsitteiden varassa. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen kietoutuneisuutta todellisuuteen elämäntilanteensa kautta ja mukaisesti. Ihminen ei ole voinut vaikuttaa perimäänsä tai yhteiskuntaan, johon syntyi. (Teräväinen 2011, 19; Kaikkonen 2013, 8.)

Poikkeavuus on vähitellen kehittynyt normaaliuden vastakäsitteeksi. Ja epänormaalia on tullut normaalin vastakohta. Normaali merkitsee tavallista ja tyypillistä ja sillä on myönteisiä sivumerkityksiä, kuten hyväksyttävä ja terveellinen. Koulussa sopeu-

tumattomuutta pidetään helposti epänormaalina ja jonkinlaisena sairautena, sopeutumista vallitsevaan järjestykseen normaalina. Tässä lääketiede tulee apuun ja määrittelee sairaudelle diagnoosin. Medikalisaatio toimii. Lääketieteellistämällä lasten käyttäytymisen ongelmia vanhemmat vapautuvat osaksi kasvatusvastuusta kun lapsella ilmeneviä ongelmia määritellään vain diagnoosin kautta. (Teräväinen 2011, 78–79; Kaikkonen 2013, 8.)

Vehkakosken tutkimuksen mukaan (2006) diagnoosiin latautuu voimakkaita odotuksia vaikeuksien ratkaisijana. Lapselle annettu diagnoosi saattaa kääntyä lapsen toiminnan selittäjäksi, vaikka itse poikkeava toiminta oli käynnistänyt diagnosointiprosessin. Näin lapsen oma toimijuus piiloutuu diagnosoidun häiriön taakse ja lapsen odotetaan toimivan tämän diagnoosin kriteerien mukaisesti. Diagnooitu minuu muodostuu lapsen mukana kulkeväksi identiteetiksi, joka institutionaalisissa ympäristöissä luo lapselle sekä mahdollisuuksia että rajoituksia. (Vehkakoski 2006, 53, 55; Kaikkonen 2013, 8.)

Aspergerin oireyhtymästä voidaan ajatella, että se on sosiaalisesti määritelty, eneminkin määrittelijän kuin määriteltävän näkökulmasta. Diagnoosi saa antamaan anteeksi häiritsevää käyttäytymistä ja säästää moitteilta. Lapsen vanhemmat voivat helpottua, kun yhteentörmäykset koulun kanssa saavat selityksen ja oman syyllisyyden tunne huonona kasvattajana vähenee. Psyko-medikaalinen määrittely unohtaa lapsen sosiaalisen konstruktion ja määrittelee hänet poikkeavuuden perusteella. Lapsen rikkomukset koulunormeja kohtaan nähdään huolimattomuutena tai unohtamisena ennemmin kuin tahallisenä tai tietoisena toimintana. (Teräväinen 2011, 79; Kaikkonen 2013, 9.)

Diagnooseja voidaan käyttää segregoimaan oppilaita pois yleisopetuksen kouluista järjestelmässä, jonka lain mukaan pitäisi vastata kaikkien lasten tarpeisiin (Teräväinen 2011, 82; Kaikkonen 2013, 9). Näin kävi esimerkiksi lapseni kohdalla ensimmäisessä koulussa, kun opettaja ja koulu eivät pystyneet vastaamaan tuen tarpeeseen

yleisopetuksen luokassa. Muutettuumme toiselle paikkakunnalle erityislapsemme palautettiin yleisopetukseen diagnoosistaan huolimatta. (Kaikkonen 2013, 9.)

Sosiologinen painotus tulkitsee lapsen toimintaa painostavien rakenteiden vastustamisena ja hylkää biologiset tai psykologiset vaikutukset lapsen käyttäytymisessä. Jokainen lapsi on kuitenkin yksilöllinen ihminen, joka pystyy tekemään valintoja eikä vain toimi mahdollisen häiriön pakottamana. (Teräväinen 2011, 80; Kaikkonen 2013, 9.) Vaikka Asperger-lapsilla tavallisten asioitten oppimisessa menee kauemmin kuin niin sanotuilla normaaleilla lapsilla, he kuitenkin oppivat asioita toiston kautta. Vanhempien ja opettajien on oltava kärsivällisiä ja jaksettava yrittää tehdä kaikkensa, vaikka joskus tuntuukin, että lyö päätään seinään. Joissakin asioissa voi syyttää Aspergeriä lapsen vaikeuksista, mutta siihen ei voi eikä saa vedota jokaisessa tilanteessa. Myös Asperger-lapset pystyvät tekemään omia valintojaan ja he oppivat toimimaan diagnoosinsa yli. (Kaikkonen 2013, 9.)

Asperger-diagnoosin saamiseen vanhemmat voivat suhtautua eri tavoin. Joillekin vanhemmille diagnoosin saaminen on helpotus. Lapsen ongelmille saadaan jokin selitys ja vanhemmat saavat varmuuden siitä, että ne eivät johdukaan huonosta vanhemmuudesta, kasvatuksesta tai laiskuudesta. Osa vanhemmista saattaa vaipua toivottomuuteen ymmärtäessään, ettei kysymys ole tilapäisestä vaivasta. Jotkut vanhemmat eivät halua diagnoosia, koska ovat muutenkin varmoja, että kyseessä Aspergerin oireyhtymä. Viralliset tukitoimet saadaan kuitenkin vireille vain diagnoosin avulla. Ilman diagnoosia apu ja ymmärrys voivat jäädä saamatta. (Attwood 2012, 26; Teräväinen 2011, 81; Kaikkonen 2013, 10.) Omalla kohdalla Asperger-diagnoosin saaminen lapselle oli helpotus, koska se helpotti ymmärtämään lapsen ongelmia ja suhteuttamaan niitä. Diagnoosi helpotti myös omaa syyllisyyden taakkaa vanhempana ja kasvattajana. (Kaikkonen 2013, 10.)

Kouluille ja opettajille on etua siitä, että lapsen epätavallinen käytös ja poikkeavat sosiaaliset, kognitiiviset, kielelliset ja motoriset taidot tunnustetaan todellisesta häiriöstä johtuviksi. Opettajalla on oikeus saada apua lapsen kanssa toimimiseen ja opettaja voi hankkia tietoa eri tietolähteistä. Koululla on oikeus palveluihin, joiden avulla voidaan tukea lasta. Diagnoosilla pitäisi kaikkienensa olla positiivinen vaikutus muiden ihmisten odotuksiin, hyväksyntään ja tarvittavan tuen antamiseen. (Attwood 2012, 26–27; Kaikkonen 2013, 10.)

Attwoodin sanoin: ”*Diagnoosin pitäisi auttaa realististen odotusten muodostumisessa, mutta sen ei pitäisi asettaa rajoja kenenkään kyvyille*”

(Attwood 2012, 28).

Tutkijana ja Asperger-lapsen vanhempana koen, että Asperger-lapsi on ennen kaikkea yksilö, omine luonteenpiirteineen ja diagnoosi on vain osa lasta. Aspergerin oireyhtymä on yksi osa lapsen persoonallisuutta ja se määrittää osaltaan myös lapsen identiteettiä. Asperger-lapsen identiteetti ei kuitenkaan muodostu vain Aspergerin oireyhtymän kautta. Kaikilla ihmisillä on omat vahvuutensa ja heikkoutensa ja ajattelunsa, jotka määrittävät ihmisen identiteettiä. Myös Asperger-lapsi kokee oman todellisuutensa suhteessa luontoon, kulttuuriin ja toisiin ihmisiin. (Kaikkonen 2013, 10.)

2 Aspergerin oireyhtymä

2.1 Oireyhtymän ilmeneminen ja diagnosointi

”Yleensä sanon lapselle: ”onneksi olkoon, sinulla on Aspergerin oireyhtymä” ja selitän sen tarkoittavan, ettei hän ole hullu, paha tai jotenkin huono, vaan hän ajattelee eri tavalla kuin muut”

(Attwood 2012, Käytännön opas.)

Aspergerin oireyhtymä eli hyvätasoinen autismi on tila, jossa älyllisesti normaaleilla tai hyvin lahjakkailta henkilöillä on suuria vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, muodollinen puhetapa, jäykkä tai niukka ilme- ja elekieli, omalaatuisia kiinnostuksen kohteita ja kömpelö motoriikka (Ehlers & Gillberg 1996, 4; Shearer 2006, 9; Kaikkonen 2013, 12). Aspergerin oireyhtymä voi vaikuttaa yksilön hermostoon ja muihin kehon järjestelmiin. Oireisiin kuuluvat ongelmat lihaskunnossa, karkea- ja hienomotoriikassa sekä kehon kyvyssä sopeutua ympäristöönsä (lämpötila, ihon herkkyys) (Betts ym. 2007, 15.) Useimmat Asperger-henkilöt vaikuttavat hitailta, kömpelöiltä ja haparoivilta jo pikkulapsuusiässä. Heidän liikkeensä ovat huonosti koordinoituja ja kävelytyyli on jäykkää ja nykivää. Jotkut lapset herättävät huomiota erikoisine maneereineen, joihin kuuluu liioiteltuja, vanhanaikaisia tai sirostelevia eleitä. (Ehlers & Gillberg 1996, 16; Kaikkonen 2013, 12.) Aspergerin oireyhtymässä on kolme erilaista tyyppiä: aktiiviset ja erikoiset, passiiviset ja ystävälliset ja eristäytyvät (Juusola 2012, 53; Kaikkonen 2013, 12).

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka syitä ei tarkasti tunneta. Tutkimukset osoittavat viitteitä siitä, että aivojen toiminnassa tai rakenteessa saattaisi olla poikkeavuutta. Myös perinnöllisyydestä on näyttöä. Oireyhtymälle tyypilliset piirteet näkyvät henkilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä. Asperger-lapsilla voi olla kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita ja lahjakkuuden alueita ja heillä on halu pitäytyä rutiineissa. Aspergerin oireyhtymän

katsotaan olevan autismin lievempi muoto normaaliälyisillä tai lahjakkailla henkilöillä. (Kerola 2001, 38–39; Berney 2004, 343; Kaikkonen 2013, 12.)

Asperger-henkilöiden sosiaalisia vaikeuksia on pyritty selittämään mielen teorian avulla. Mielen teoria on psykologinen ilmiö, joka vaikuttaa ihmisen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin. Mielen teoria on ymmärrystä miten toinen henkilö voi tietää jotain jota toinen ihminen ei tiedä. (Shearer ym. 2006, 10.) Se on myös kykyä tunnistaa ja ymmärtää toisten haluja, uskomuksia ja aikeita (Attwood 2012, 106). Ilman mielen teoriaa ei ole mahdollista päätellä toisen ihmisen ajatusmalleja, joten heidän käyttäytymistään olisi tulkittava suppeasti vain käyttäytymisen ehdoilla. Mielen teoria avulla ihminen tulkitsee sosiaalisia sääntöjä, kommunikaatiota ja toisten ihmisten emotionaalista tietoisuutta. Kehittyneen mielen teorian avulla ihminen pystyy vaitonvaraisen intuition avulla ymmärtämään toisen käyttäytymistä tai ajatuksia, kun taas Aspergerille sosiaaliset vuorovaikutustilanteet ovat jatkuvasti haastavia mielen teorian kehityksen viivästymisen vuoksi. (Shearer ym. 2006, 10.)

Asperger-lapsilla saattaa esiintyä vaihtelevasti ongelmia kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikoinnissa, toistuvaa käyttäytymistä sekä toimintoihin juuttumista (Kielinen 1999, 4; Berney 2004, 343; Kaikkonen 2013, 12). Monille Asperger-lapsille käsin kirjoittaminen on vaikea motorinen tehtävä ja käsien toiminta on voi olla huonosti koordinoitua. Heillä on usein huono käsiala, joka voi olla vaikealukuista ja samalla hidasta ja työlästä tuottaa. (Ozonoff ym. 2008, 136, 160; Kaikkonen 2013, 12.) Asperger-lapsilla on usein tarkkaavaisuuteen ja toiminnanohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka näkyvät heidän oppimistaidoissaan. Asperger-lapsella on vaikeuksia siirtää tarkkaavaisuutta asiasta toiseen. Keskittymiskykyyn vaikuttaa suuresti se, haluaako lapsi keskittyä siihen, mitä aikuinen haluaa hänen tekevän. Asperger-lapsen motivaatiotasolla on tässä suuri merkitys. (Attwood 2012, 224–225; Kaikkonen 2013, 13.) Aspergerit eivät useinkaan pysty ymmärtämään abstrakteja käsitteitä,

vaan heillä on taipumusta ajatella konkreettisesti. Aspergereiltä usein puuttuu organisointitaitoja, joita tarvitaan menestyäkseen akateemisesti koulussa. (Betts ym. 2007, 15.)

Aspergerin oireyhtymään liittyy paljon positiivisia asioita. Asperger-lapsen kiinnostuksen kohteet ovat huikea voimavara, ja niitä kannattaa hyödyntää niin kotona, koulussa kuin kuntoutuksessakin. Näiden kiinnostuksen kohteiden kautta lapselle voi opettaa monia hyödyllisiä asioita. (Juusola 2012, 54; Kaikkonen 2013, 13.) Koulussa on tärkeää hyödyntää Asperger-lapsen lahjakkuutta ja mielenkiinnonkohteita, koska ne mahdollistavat motivoitumisen opiskeluun. Asperger-lapsen muisti on hyvä, mikä edesauttaa oppimista. (Kerola ym. 2009, 184; Kaikkonen 2013, 13.)

Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnissa käytetään sekä DSM-IV:n diagnostisia kriteerejä (liite 3) että ICD-10 tautiluokitusta F84.5 Aspergerin oireyhtymä (liite 4). Kumpikaan näistä kriteereistä ei mittaa oireiden vakavuutta. Sekä ICD-10 että DSM-IV esittävät sarjan lähes identtisiä kriteerejä oireista, joihin kuuluu heikentynyt vastavuoroisuus sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, omaleimaisia ja toistuvia rituaaleja ja erityisiä kiinnostuksen kohteita, normaali kielenkehitys alle 3-vuotiaana ja normaali älykkyydosamäärä lapsuudessa. Tärkein ero näiden kriteerien välillä on, että DSM-VI edellyttää oireita, jotka kliinisesti aiheuttavat toimintakyvyn laskua akateemisesti, sosiaalisesti sekä muilla tärkeillä toiminta-alueilla. (Kopra, von Wendt, Nieminen-von Wendt & Paavonen 2008, 1568.)

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan yleensä vasta lapsen ollessa kouluiässä. Toisin kuin autismissa, Aspergerin oireyhtymän diagnosointi voidaan määritellä lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta. Henkilöt, joilla on autismin tai autismin kirjon häiriön diagnoosi ja normaalit kognitiiviset kyvyt, mutta ei merkittävää viivettä kielenkehityksen alueella, ovat hyvin samanlaisia kuin Aspergerin oireyhtymän henkilöt. Sekä hyvätasoisessa autismissa että Aspergerin oireyhtymässä on hyvin samanlaisia oireita, ja niissä käytetään samanlaisia hoidollisia lähestymistapoja. (Chiang, Tsai, Cheung, Brown & Li 2014, 1577; Autism Speak 2010, 2.)

2.2 Asperger-lapsi ja koulu

Aspergerin oireyhtymästä kärsivillä lapsilla ilmenee usein huomattavia akateemisia vahvuuksia, joilla he saattavat kompensoida taitoja, joissa heillä on ongelmia. Näiden vahvuuksien vuoksi harjaantumattomalta opettajalta voi jäädä näkemättä Aspergerin oireyhtymästä johtuvia ongelmia. Oireyhtymän vuoksi nämä lapset vaativat usein erilaisia opetusstrategioita, jotta lapsella ilmenevät vahvuudet löydetään ja niitä voidaan hyödyntää koulussa. Kouluympäristön sisällä Aspergerin oireyhtymä haittaa sosiaalisten suhteiden luomista ja vuorovaikutusta ikäisten kanssa. Koulu maailmassa ensimmäinen haaste on tunnistaa, millaisia ongelmia Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa sekä oppilaalle että opettajalle. Asperger-lapset voivat toisinaan toimia samalla tavalla kuin lapset ja nuoret, joilla ei ole Asperger-diagnoosia. Asperger-lapset voivat myös menestyä akateemisesti yhtä hyvin tai paremmin kuin luokkatoverinsa, minkä avulla he voivat peittää oireyhtymästä johtuvia ongelmia. (Myles 2005, 2; Barnhill, 2004.)

Henkilöillä, joilla on Aspergerin oireyhtymä, esiintyy erilaisia käyttäytymismalleja. Tiedot Aspergerin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista yksittäiseen lapseen auttavat opettajaa tehokkaasti hallitsemaan näitä käyttäytymismalleja. Oppilaat, joilla on Aspergerin oireyhtymä, tarvitsevat usein ylimääräistä aikaa suorittaakseen tehtäviä, kerätäkseen materiaaleja ja orientoituakseen siirtymätilanteisiin. (Myles 2005,13.)

Muutokset rutiineissa voivat aiheuttaa Aspergerille ahdistusta. Koulussa tulisi pyrkiä tarjoamaan johdonmukaisia aikataulutuksia ja välttää äkkinäisiä muutoksia. Lapselle tulisi luoda tasapainoinen aikataulutus päivittäisistä toiminnoista, ja sen pitäisi mielellään olla visuaalisessa muodossa. Aikataulua tulisi tarkkailla ja uudistaa tarpeen mukaan. (Myles 2005, 14; Barnhill 2004; Williams 2005.) On myös hyvä varmistaa, että oppilas ymmärtää, että joskus suunniteltua toimintaa voi joutua muuttamaan, peruuttamaan tai sen ajankohtaa joutuu siirtämään. Mahdollisten muutosten varalta olisi hyvä olla jokin varasuunnitelma ja se tulisi jakaa lapselle etukäteen. Aspergeriä

tulisi valmistella etukäteen mahdollisista muutoksista, jotta välttyttäisiin ylimääräiseltä ahdistukselta. (Myles 2005, 15; Barnhill 2004.) On todettu, että useat muutokset ruutiineissa vaikeuttavat Asperger-lasten keskittymistä opetussuunnitelmaan, koska he ovat huolissaan siitä, mitä tulee tapahtumaan seuraavana päivänä (Williams 2005).

Henkilöillä, joilla on Asperger, on vaikeuksia erottaa toisistaan tietoa, joka on olennaista ja tietoa, joka ei ole. He eivät useinkaan muista tietoja, jotka he ovat oppineet aiemmista kokemuksistaan. (Myles 2005, 14.) Taidot ja opitut asiat eivät automatisoidu niin kuin lapsilla, joilla ei ole Aspergerin oireyhtymää. Aspergerille on hankalaa siirtää opittu asia tilanteesta toiseen sekä opitun asian hyödyntäminen uudessa tilanteessa. Kaikki asiat on opetettava useita kertoja ja eri tilanteissa toistaen. (Kerola ym. 2009, 113.) Aspergerille pitäisi pyrkiä selittämään, mikä on oleellista tietoa ja mikä ei ja kertoa, mitä pitää tehdä esimerkiksi annetussa tehtävässä. Tämä auttaa pitämään fokuksen tekeillä olevassa asiassa ja edesauttaa seuraavaan tehtävään siirtymistä. Aspergereille puhuttaessa on hyvä käyttää ytimekästä ja yksinkertaista ja hitaasti puhuttua kieltä. Aspergerit eivät osaa lukea ”rivien välistä”, he eivät välttämättä ymmärrä abstrakteja käsitteitä eivätkä sarkasmia. Asperger-oppilaalle annettavien ohjeiden tulee olla selkeitä ja yksinkertaisia. Kannattaa myös varmistaa, että ohjeet ovat tulleet ymmärretyksi ja että lapsi tietää, mitä hänen tulee tehdä, miten ja milloin. (Myles 2005, 14; Barnhill 2004.)

Koska Aspergerit eivät osaa ennakoida tulevia tapahtumia, he ovat usein epävarmoja, mitä tulee tehdä. Aspergerille olisi hyvä antaa palautetta ja varmuutta siitä, että hän on menossa oikeaan suuntaan tai tekemässä oikeaa tehtävää eteenpäin. Opettajan on myös hyvä seurata oppilaan edistymistä ja stressitasoa. Asperger-lapselle olisi hyvä antaa kiitosta ja kehuja ja etsiä mahdollisuuksia kertoa, mitä hän teki oikein päivittäin. Kiitosta olisi hyvä antaa sekä onnistumisista että hyvästä yrityksestä. Kiitosta annettaessa on aiheellista olla tarkkana, että oppilas ymmärtää, mistä hänelle kiitosta annetaan. (Myles 2005, 15.)

Asperger-lapsien luku-, kirjoitus- ja laskutaidot voivat olla joko erittäin hyvät tai huonot. Heillä voi olla esimerkiksi hyvin kehittynyt sanantunnistustaito mutta huono sanojen tai kirjoituksen sisällön ymmärtäminen. Toisilla taas voi olla huomattavia vaikeuksia ymmärtää lukemaansa. Monet Asperger-lapset voivat olla poikkeuksellisen varhaiskypsiä laskutaidoissaan. Asperger-lapset eivät välttämättä opi tarvittavia taitoja tavanomaisesti, ja perustaitojen oppimiseen voi mennä huomattavasti aikaa. Asperger-lapsilla voi olla erilainen tapa ajatella ja ratkaista ongelmia kuin muilla lapsilla. He voivat myös kehittää varhaiskypsät tai omintakeiset taidot epätavallisin keinoin. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida se, miten lapsi tekee asioita eikä vain sitä, mihin lapsi pystyy. (Attwood 2005, 141–143; Kaikkonen 2013,13.)

Asperger-lapset eivät useinkaan ymmärrä yksinkertaisia kirjoittamattomia koulun ja sosiaalisten tilanteiden sääntöjä, jotka toiset oppivat hyvinkin helposti. Sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisen ongelmien ja yhteisten akateemisten tavoitteiden vuoksi Asperger-lapsille koulu ja koulunkäynti voivat olla ongelmallisia ja äärimmäisen stressaavia. (Betts ym. 2007, 15; Myles 2005, 20; Barnhill, 2004.) Näitä stressitekijöitä voivat olla vaikeudet ennustaa tapahtumia vaihtuvien aikataulujen vuoksi, opettajan puoleen kääntyminen ja opettajien ymmärtäminen, vuorovaikutustilanteet ikäisten kanssa, muutosten ennakointi tai luokkahuoneen valaistukset, äänet, melu, haju ja niin edelleen (Myles, 2005, 20).

Tutkimuksessa *A Qualitative Analysis of the School Experiences of Students with Asperger Syndrome* (2012) Asperger-aikuiset ja vanhemmat, joiden lapsilla on todettu Aspergerin oireyhtymä, kertoivat kouluun liittyvistä kokemuksistaan. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Asperger-henkilöiden ainutlaatuisia näkökulmia kouluun liittyvistä haasteista ja opetuskäytänteistä. Tutkimus toteutettiin Online-tutkimuksena. Tutkimuksessa Asperger-henkilöt ja heidän vanhempansa saivat mahdollisuuden jakaa ajatuksiaan ihmissuhteista opettajiin ja ikäisiinsä ja omia sosiaalisia

ja akateemisia tuloksiaan. Tämä sisäpiirin tieto voi auttaa opettajia ja koulun henkilökuntaa ymmärtämään Aspergereiden haasteita ja sitä, millainen vaikutus heillä on näiden opiskelijoiden elämään. (Sciutto ym. 2012, 177–178.)

Tutkimustuloksissa esiteltiin kolme kategoriaa, jotka tulivat ilmi tutkimuksesta: tarpeet ja ongelmat, opettajien ominaisuudet, joilla oli positiivinen vaikutus ja strategiat tai käytännöt, joilla oli positiivinen vaikutus. Vastauksista heijastui halu lisätä opettajien ja koulun henkilökunnan ymmärrystä Aspergerin oireyhtymästä. Esille tuli myös tarve katsoa ongelmakäyttäytymistä pidemmälle, jotta ymmärretään yksittäisen lapsen sisäisiä kokemuksia ja vahvuuksia, joita lapsi tuo luokkaan. Opettajat ja muu koulun henkilökunta, jotka olivat avoimia erilaisuudelle ja olivat lapsikeskeisiä, vaikuttivat myönteisellä tavalla koulukokemuksiin. Vastaajat korostivat sellaisten opettajien tärkeyttä, jotka olivat joustavia lähestymistavoissaan ja osoittivat aitoa huolta ja kunnioitusta oppilasta kohtaan. Vastaajat painottivat myös käyttäytymismalleja, joissa lapsi koetaan voimavarana eikä taakkana ja ympäristön jäsentämistä niin, että se kannustaa Asperger-lastaa menestykseen. He korostivat myös erityisiä toimia, joiden avulla voidaan antaa sosiaalista tukea. (Sciutto 2012, 179–183.)

Tutkimukseen osallistuneet tarjosivat tutkijoiden mukaan vakuuttavia todisteita siitä, että kun erilaisuutta katsotaan uudessa valossa ja opetuskäytänteitä arvioidaan uudelleen, tämä viestii kunnioitusta Asperger-lapsille. Keskittymällä Asperger-lasten vahvuuksiin ja hyödyntämällä heidän kiinnostuksen kohteitaan, koulut voivat helpottaa stressiä ja edistää sosiaalista kehitystä. Tutkimuksen mukaan kouluissa on olemassa kasvava kysyntä Asperger-koulutuksesta, mutta tämän koulutuksen luonne on erityisen tärkeää. Asperger-koulutuksen pitäisi sisältää muutakin kuin vain tietoisuuden lisäämistä ja oireyhtymän ydinoireiden kuvaamista. Asperger-oireiden yleinen tietämys on ensimmäinen tärkeä askel, mutta koulutukseen pitäisi myös sisällyttää tutkimuksia siitä, miten Aspergerin oireyhtymän ominaisuudet ovat vuorovai-

kutuksessa opettajan ominaisuuksien ja kouluympäristön kanssa. Asperger-henkilöiden ja heidän huoltajiensa äänen kuunteleminen voi olla arvokas väline opettajien ja muun koulun henkilökunnan Asperger-koulutuksessa. (Sciutto 2012, 186.)

2.3 Koulun tukitoimet

Asperger-lapset kokevat merkittäviä sosiaalisia, emotionaalisia ja käyttäytymisen haasteita kouluympäristössään. Asianmukainen ja aktiivinen Aspergerin oireyhtymän tunnistaminen ja tarpeen mukainen tuki ovat usein tarpeen, jotta Asperger-lapset pystyvät täyttämään koulun asettamat kasvatustavoitteet. (McCrimmon & Altomare & Matchullis & Jitlina 2012, 329.)

Perusopetusopetuksen opetussuunnitelmien mukaan (2014) oppilasta tuetaan oppimisvaikeuksissa eri tukitoimin, jotka määräytyvät vaikeuksien laadun ja laajuuden mukaan. Keskeistä on oppimisvaikeuksien varhainen tunnistaminen ja tukitoimien aloittaminen sekä oppimisen esteettömyys. Varhainen tunnistaminen ja tukitoimien aloittaminen on tärkeää, jotta oppimisvaikeuksien kielteistä vaikutusta oppilaan kehitykseen voidaan ehkäistä. Yhteistyö vanhempien kanssa on tässä hyvin tärkeää. Opetuksessa erityistä tukea tarvitsevat oppilaat, joiden kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi tai oppilaat, jotka tarvitsevat psyykkistä tai sosiaalista tukea. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004, 23; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 61–62; Kaikkonen 2013,14.) Asperger-lapset ovat usein tämän sosiaalisen tuen tarpeessa. (Kaikkonen 2013,14).

Kolmiportaisen oppimisen ja koulunkäynnin tuen tasot ovat yleinen tuki, tehostettu tuki sekä erityinen tuki. Yleinen tuki on jokaiselle oppilaalle kuuluvaa tukea, joka toteutetaan monipuolisten opetusympäristöjen, -menetelmien ja -materiaalien avulla. Tehostettu tuki perustuu oppimissuunnitelmaan ja sitä annetaan, jos yleinen tuki ei

riitä. Erityinen tuki vaatii erityisen tuen päätöstä sekä HOJKS:n laatimista. Nämä tukimuodot etenevät portaittain. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010,10; Laatikainen 2011,23.)

Yleinen tuki ja tehostettu tuki annetaan yleisopetuksen yhteydessä. Erityistä tukea voidaan antaa yleisopetuksessa sekä erityisluokalla tai -koulussa. Opetusta lähde-tään kehittämään varhaisen puuttumisen mallin mukaisesti, kun havaitaan, että oppilaalla on pulmia oppimisessa. Tilanteesta käydään pedagogista keskustelua, tarvittaessa tehdään kokeita ja seuloja, ja mietitään, miten oppimista voidaan auttaa. Oppilaalle voidaan tehdä oppimissuunnitelma, opetusta eriytetään sekä vahvistetaan oppilaan ohjausta. Voidaan myös konsultoida erityisopettajaa. Tuki pyritään antamaan kokonaan yleisopetuksessa. Jos yleinen tuki ei auta, siirrytään tehostetun tuen vaiheeseen. Oppilaalle tehdään tällöin pedagoginen arviointi oppilaan tilanteesta ja tarpeista. (Takala 2011, 22; Kaikkonen 2013,14.)

Tehostetulla tuella tarkoitetaan lapsen toiminnallista ryhmä- ja yksilöohjausta sekä oppimisvalmiuksien tietoista tukemista. Tehostetussa tuessa opetusjärjestelyt ovat joustavia. Ne koostuvat monimuotoisesta eriyttämisestä, tuki-, tiimi- ja samanaikais-opetuksesta ja osa-aikaisesta erityisopetuksesta. Tuki suunnitellaan ja sitä seurataan oppimissuunnitelman avulla, joka sisältää tavoitteet lapsen kasvulle ja kehitykselle sekä arvion vahvuuksista ja mahdollisista riskitekijöistä. Tehostetussa tuessa voidaan tarvita avustajapalveluita, apuvälineitä tai muita ohjaus- ja tukipalveluita. Jos tehostettu tuki ei näytä riittävän, tehdään pedagoginen selvitys. Se tehdään moniammatillisena yhteistyönä ja painopiste on pedagoginen. (Takala 2011, 22–23; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 63–64; Kaikkonen 2013, 15.)

Eriyttäminen on ensimmäinen keino tukea yksittäistä oppilasta. Eriyttäminen on oppimisen yksilöintiä ja opetuksen sopeuttamista oppilaiden erilaisten tarpeiden mukaisesti, jolloin opetuksessa huomioidaan oppija yksilönä, jolla on oma historia, valmiudet, lahjakkuudet, persoonallisuus, kyvyt ja oppimisen tyylit sekä kehitystaso ja

ympäristö. Eriyttämistä voidaan tehdä sekä yksilö- että ryhmätasolla. Tavoitteena on oppilaan kykyjen ja valmiuksien mukainen eteneminen opetuksessa, itsetunnon vahvistaminen sekä vahvuuksien huomioiminen. (Huhtanen 2011, 113; Laatikainen 2011, 22.) Eriyttämisen avulla maksimoidaan oppilaan hyöty opetuksesta ja autetaan häntä saavuttamaan opetussuunnitelman tavoitteet. Eriyttämisen edellytys on hyvä oppilastuntemus ja tietoisuus oppilaiden erilaisuudesta, ja sen avulla rakennetaan myös siltoja oppilaalle vaikeiden asioiden yli. Se on myös oppimisen laadun parantamista ja tehostamista. (Huhtanen 2011, 114, Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, 9.)

2.4 Tukitoimien eri muotoja

Alla esitellyt tukitoimien eri muodot ovat yleisimmin käytettyjä tukimuotoja. Nämä tukitoimet yleensä myös kirjataan oppimissuunnitelmaan tai HOJKS:iin. Opettajalla voi olla luokassa käytössään oppilaille erilaisia tukitoimia, kuten kuvien käyttöä, tehtävien ylös merkkäämistä lapsen kirjaan ja muita hyväksi katsomiaan lapsen työtä ja oppimista helpottavia toimia, joita ei välttämättä ole kirjattu ylös esimerkiksi oppimissuunnitelmaan. (Kaikkonen 2013, 15.)

Tukiopetus on yleisen tuen muoto ja se tulisi aloittaa heti, kun tuen tarve havaitaan. Tukiopetusta käytetään myös tehostetun ja erityisen tuen alueella. Tukiopetukselle on ominaista yksilölliset tehtävät, ajankäyttö ja ohjaus ja siinä on kyse opetuksesta, joka annetaan oppilaalle, jotta hän ei jäisi jälkeen opinnoissaan. Tukiopetus on tilapäistä, mutta myös ensisijaista oppilaan opiskelun tukemiseksi. Tukiopetus tulee olla suunnitelmallista ja tavoitteellista opetusta, joka toteutetaan oppilaan tuen tarpeen mukaan. (Huhtanen 2011, 121–122; Laatikainen 2011, 26; Kaikkonen 2013, 16.) Tukiopetuksen tehostettuja muotoja ovat ennakoiva tukiopetus ja säännölliset tukiopetustunnit, jonne oppilaat ohjataan yhteistyössä opettajien ja vanhempien

kanssa. Tukiopetukseen rinnastettavia toimintoja ovat läksy- ja koelukutuki. (Oja 2012, 53; Kaikkonen 2013, 16.)

Osa-aikaista erityisopetusta annetaan oppilaalle, jolla on lieviä oppimisen tai sopeutumisen vaikeuksia ja tavoitteet sidotaan oppilaan muuhun opetukseen. (Takala 2011, 59; Kaikkonen 2013, 16). Osa-aikaista erityisopetusta annetaan, mikäli tukiopetus ei yksin riitä. Osa-aikaisella erityisopetuksella pyritään parantamaan oppilaan oppimisedellytyksiä ja ehkäisemään oppimisen eri osa-alueisiin liittyviä ongelmia. Osa-aikaisen erityisopetuksen antaminen ei vaadi lääketieteellistä tai psykologista arviointia, vaan tuen tarpeen arvioinnin tekevät oppilaan opettajat yhteistyössä. (Opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2011, 25; Lappalainen ym. 2008, 101; Kaikkonen 2013, 16.) Osa-aikainen erityisopetus on luokatonta ja se on tukemassa ja täydentämässä yleisopetuksessa olevia tukea tarvitsevia. Osa-aikaista erityisopetusta annetaan yksilö-, pienryhmä- tai samanaikaisopetuksena yleisopetuksen ryhmässä ja sen opetuksesta vastaa erityisopettaja. (Huhtanen 2011, 122; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, 26; Kaikkonen 2013, 16.) Myös osa-aikaista erityisopetusta annetaan kaikilla tuen tasoilla.

Erityinen tuki muodostuu sekä erityisopetuksesta että muusta oppilaan tarvitsemasta tuesta. Erityisopetus on erityisen tuen pedagoginen osa-alue ja sen tehtävänä on tukea oppilaan oppimista. Oppilaalle, jolle on tehty erityisen tuen päätös, opetus ja muu tuki annetaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman mukaisesti. Erityisopetuksessa pedagogisilla ratkaisuilla pyritään turvaamaan oppilaan oppiminen. HOJKS:ssa määritellään erityisopetuksen järjestämiseen liittyvät seikat, opetuksen keskeiset tavoitteet ja sisällöt sekä oppimisympäristöön ja opetusmenetelmiin liittyvät seikat. Erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla. Tukiopetusta ja osa-aikaista erityisopetusta annetaan myös osana erityisopetusta. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden

muutokset ja täydennykset 2010, 27–28; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 65–66.)

Vanhemmat ovat Aspergerin oireyhtymää sairastavien lasten parhaimpia asiantuntijoita ja tietolähteitä, joilta saa tietoa lapsen käyttäytymisestä ja päivittäisistä toiminnoista. Ensimmäisessä keskustelussa vanhempien kanssa olisi keskityttävä oppilaan yksilöllisiin ominaisuuksiin, vahvuusalueisiin ja lapsella ilmeneviin haasteisiin. Vanhemmilla voi olla ehdotuksia siitä, miten luokkahuoneesta voidaan tehdä lapselle sopiva oppimisympäristö, joka edistää lapsen potentiaalisuutta ja oppimista. Ihannetapauksessa tämä kasvatuskumppanuus alkaa jo ennen kouluvuoden alkamista. Sen jälkeen on tärkeää sopia yhteiset tapaamiset ja yhteydenpitomallit perheen kanssa koko kouluvuodelle. Avoin ja jatkuva yhteydenpito vanhempien kanssa on erityisen tärkeää, jotta Asperger-lapsi selviytyy mahdollisimman hyvin koulussa. (Myles 2005, 16.)

3 Tutkielman empiirinen toteutus

Tässä tutkielmassa käytetään kvalitatiivista tutkimusotetta, jonka lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Tästä seuraa, että tutkija ei voi irtautua arvolähtökohdistaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita sekä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus sisältää lukuisia merkityksiä ja kaikilla tieteenaloilla on omat traditionsa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–162; Kaikkonen 2013, 4.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun instrumenttina ja kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Aineiston hankinnassa suositaan metodeja, joissa tutkittavien ääni ja näkökulmat pääsevät esille. Tämä näkökulma puhuu haastattelun puolesta aineistonkeruumenetelmänä. Kvalitatiivisen tutkimuksen analyysin lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu, ei teorian tai hypoteesien testaaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 164; Kaikkonen 2013, 4.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita kielen piirteistä, säännönmukaisuuksien keksimisestä, tekstin tai toiminnan merkitysten ymmärtämisestä ja reflektiosta (Hirsjärvi ym. 2009, 165; Kaikkonen 2013, 4).

Kriittinen rationalismi korostaa teorian merkitystä. Tieteellistä tutkimusta ei lähdetä tekemään tyhjältä pöydältä, vaan tutkijalla on aiheesta joitakin ennakkokäsityksiä, jotka ohjaavat tutkittavan ilmiön havainnointia. Tutkijan ennako-odotukset saavat joko vahvistusta tai tulevat kumotuiksi kohdatessamme todellisuuden. Kriittisen rationalismin mukaan tutkijalla on ensin alustava käsitys, hypoteesi, jota sitten tutkitaan suhteessa todellisuuteen. Hypoteesi saa joko vahvistusta tai tulee hylätyksi. (Järvinen & Järvinen 2004, 187; Kaikkonen 2013, 5.)

Tutkijan positio tarkoittaa tutkijan subjektisuhdetta tutkimusongelmaan, menetelmään ja aineistoon sekä tutkijan tietoisesti valitsemaa roolia. Position rinnalla puhutaan myös tutkijan paikasta tai tutkijan paikantamisesta. Tutkijalla voi olla erityinen suhde tutkimusaiheeseen henkilökohtaisten motiivien (esimerkiksi omakohtainen kokemus Asperger-lapsen koulunkäynnin tukemisesta), ominaisuuksien, sosiaalisten ja kulttuuristen taustojen ja roolien kautta. Tutkija voi tehdä sellaista tieteellistä tutkimusta, jossa hänellä on kokemusta tutkittavasta asiasta. Tutkijan position rakentumiseen vaikuttavat tiedonintressit, tiedostamattomat motiivit ja ideologiat. Positio voi olla myös tietoinen valinta. Positio voi vaikuttaa merkittävästi siihen, miten tutkija tulkitsee aineistoaan ja ymmärtää siinä olevia merkityksiä ja millaisia tutkimustuloksia tutkija tuottaa. (Ronkainen 2011, 71; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Kaikkonen 2014, 6.)

Tutkijan pääsy tutkittavien elämismaailmaan ei ole helppo. Lukuisat tekijät voivat olla esteenä tutkittavien elämismaailmaan pääsemisessä, esimerkiksi tutkimuskysymykset voivat olla epäsopivia, tutkimuskysymykset eivät välttämättä ole tutkittavalle yhtä tärkeitä kuin tutkijalle tai tutkittavat eivät ole halukkaita refleктоimaan omaa kokemustaan. (Niikko 2003, 35; Kaikkonen 2013, 6.) Omassa pro gradu -tutkielmassani olettaisinkin pääseväni hyvinkin tutkittavien elämymaailmaan juuri henkilökohtaisen kokemukseni kautta. Se, kuinka tärkeäksi tavoittelemani vanhemmat kokevat tutkimukseni, vaikuttaa tietenkin oleellisesti asiaan. (Kaikkonen 2013, 16.)

3.1 Tutkimushenkilöt

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkimushenkilöt ovat Aspergerin oireyhtymää sairastavien lasten vanhempia. Haastateltavat vanhemmat asuvat Etelä- ja Itä-Suomessa sekä Rovaniemen alueella. Lähestyin tutkielmaani soveltuvia vanhempia sekä sähköpostilla että Facebookin välityksellä. Etelä- ja Itä-Suomessa asuvat vanhemmat

osallistuivat samalle sopeutumisvalmennuskurssille kuin oma perheeni. Heille lähetin sähköpostilla pyynnön haastatteluun sekä tutkielman esittely- ja suostumuslomakkeen. (Liite 1.) Laitoin haastattelupyynnön määräajan, johon mennessä toivoin vastausta. Pyysin heitä myös jakamaan haastattelupyynnön eteenpäin, jos he tiesivät tutkimukseeni soveltuvia vanhempia. Halukkaat perheet ottivatkin minuun yhteyttä määräaikaan mennessä. Rovaniemen alueella asuvat vanhemmat ottivat itse yhteyttä erään vertaistukiryhmän Facebook-sivustolla olevan ilmoituksen perusteella. Päädyin esittämään haastattelupyynnön heidän Facebook-sivustollaan, koska sillä tavoin pystyin tavoittamaan heitä paremmin. Esitin haastattelupyynnön Facebook-sivustolla kahteen otteeseen.

Haastattelin kuutta eri vanhempaa eli Minnaa, Katjaa, Leenaa, Petriä sekä Markoa ja Lauraa. Nimet on anonymiteettisuoja mukaisesti keksittyjä nimiä. Minnan, Katjan, Leenan ja Petrin haastattelut ovat yksilöhaastatteluja. Marko ja Laura ovat saman lapsen molemmat vanhemmat. Kaikki muut vanhemmat paitsi Petri ovat puhuneet lapsestaan nimellä, ja olen nimennyt nämä lapset anonymiteetin mukaisesti uusilla keksityillä nimillä Antti, Matti, Kimmo ja Timo. Antti, Matti, Timo sekä Petrin lapsi käyvät alakoulua. Kimmo on yläasteella. Antti, Matti ja Timo ovat yleisopetuksen luokassa, Kimmo käy sairaalakoulua ja Petrin lapsi on nivelluokalla, joka on siirtymäluokka vaihdettaessa sairaalakoulusta tavalliseen opetukseen. Antilla, Matilla, Kimmolla ja Timolla Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin ajankohta vaihtelee esikouluiästä kolmanteen luokkaan. Petrin lapsi on saanut Asperger-diagnoosin talvella 2014.

Tutkielman aineisto koostuu haastatteluista ja yhdestä kirjoitelmasta, ja aineisto kerättiin kevään ja kesän 2014 aikana. Haastattelut kestivät 20 minuutista 50 minuuttiin. Kirjoitelman pituus on kolme ja puoli sivua. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi 30 sivua. Litterointi pyrittiin tekemään mahdollisimman sanatarkasti ja myös tautot merkittiin pisteillä. Haastattelin Minnaa ja Leenaa heidän kotonaan. Minnan haastattelussa käy ilmi, että Antti on vasta aloittanut koulunkäynnin, joten kokemusta Antin

tukemisesta koulussa on vielä suhteellisen vähän. Leenan poika Kimmo on jo yläasteella, joten haastattelussa ilmenee monenlaisia kokemuksia Kimmon koulupolusta. Markoa ja Lauraa haastattelin eräässä kahvilassa. Kahvilassa oli sillä hetkellä aika vähän asiakkaita, joten saimme keskustella rauhassa. Päädyimme tekemään haastattelun kahvilassa, koska olimme kaikki kolme vierailulla eräässä pohjoisen kaupungissa, ja kyseinen ajankohta ja paikka oli ainoa mahdollisuus tehdä haastattelu kasvotusten. Markon ja Lauran käsitykset Timon tukemisesta koulussa olivat hyvin yhteneväiset, ja he usein jatkoivatkin toistensa ajatuksia. Kasvokkain tehdyt haastattelut tallennettiin Samsung Galaxy Tab 2:ssa olevalla nauhoitusohjelmalla. Katjaa ja Petriä haastattelin Skypen välityksellä. Skype-haastattelut tallennettiin Audacity-nimisellä ohjelmalla. Katjan haastattelussa ei ilmennyt ongelmia. Valitettavasti Petrin haastattelun nauhoitus Skypen avulla epäonnistui. Aloitimme keskustelun Skypellä, mutta jostain syystä yhteys katkesi. Otimme uuden yhteyden, mutta tallennin ei enää tallentanutkaan keskustelua. Säästääkseni Petrin sekä myöskin, tutkijan aikaa päädyimme kirjoitelmaan, joka tuntui molemmista sopivalta vaihtoehdolta. Kirjoitelman haittapuolena oli kuitenkin se, ettei se välttämättä tuonut esille kaikkia niitä teemoja ja asioita, jotka haastattelun avulla olisivat tulleet paremmin ilmi. Haastattelussa olisimme voineet tarvittaessa syventyä tarkemmin johonkin teemaan.

3.2 Haastattelu

Haastattelun eri muotoja ovat strukturoitu, puolistrukturoitu ja avoin haastattelu. Strukturoitu haastattelu on yleensä lomakehaastattelu, jossa kysymykset ovat valmiita ja ne esitetään kaikille haastateltaville samassa järjestyksessä. Strukturoitu haastattelu sopii silloin, kun on monta haastateltavaa ja he edustavat melko yhtenäistä ryhmää. Puolistrukturoitu haastattelu on sopiva, jos aihe on arka ja sillä selvitetään heikosti tiedostettuja asioita, kuten arvostuksia, ihanteita ja perusteluja. Haastattelu kohdistuu ennalta valittuihin teemoihin. Avointa haastattelua, jota sanotaan

myös syväksi tai informatiiviseksi, voidaan käyttää silloin, kun haastateltavien kokemukset vaihtelevat paljon. (Metsämuuronen 2003, 188–189; Gill ym. 2008, 291–292; Kaikkonen 2013, 18–19.) Tässä tutkielmassa käytetään sekä avointa että puolistrukturoitua haastattelua. Käyttämällä molempia haastattelumuotoja on mahdollisuus paneutua tutkielman kannalta olennaisiin teemoihin, mutta myös käydä haastattelussa läpi niitä teemoja, jotka haastateltava itse kokee tärkeiksi tutkielman kannalta.

Haastattelu sopii tiedonhankinnan menetelmäksi, olipa tietojen keruun kohteena ihmisen näkyvä käyttäytyminen tai hänen tajuntansa sisältö (Järvinen & Järvinen 2000, 153; Kaikkonen 2013, 19). Haastattelun avulla tutkija kerää tutkittavien näkemyksiä, kokemuksia, uskomuksia tai motiiveja tutkittavasta ilmiöstä (Gill ym. 2008, 292). Haastattelu tarkoittaa tietojen hankintaa siten, että tutkija keskustelee tutkittavan kanssa. Haastattelu on kahden tai useamman henkilön vuorovaikutustilanne, jossa tutkijan tehtävänä on omalla toiminnallaan kaikin tavoin edistää keskustelua. Tutkimuksen tavoitteena on aina saada oikeaa tietoa. Haastattelu on tehokas ja tärkeä tiedonhankintamenetelmä. Tutkija voi välittömästi pyrkiä tarkentamaan vastaanottamaansa uutta tietoa. Haastattelu voi usein tuoda paremmin esiin uusia näkökoh-
tia. (Järvinen & Järvinen 2000, 153–154; Kaikkonen 2013, 19.)

Puolistrukturoiduista haastattelumuodoista tunnetuimpia on teemahaastattelu, jossa käydään samat aihepiirit, teemat, mutta kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella. Puolistrukturoidussa haastattelussa jokin haastattelun näkökulma on lyöty lukkoon, mutta ei kaikkia. (Ruusuvuori & Tiitula 2005, 12; Kaikkonen 2013, 19.) Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelu ottaa huomioon, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän antamat merkitykset ovat keskeisiä, ja että ne syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48; Kaikkonen 2013, 19.) Puolistrukturoitu haastattelu antaa haastateltavalle mahdollisuuden ilmaista vapaasti yksityiskohtaisia tietoja tutkimukseen liittyen ja samalla antaa tutkijalle mahdollisuuden kysyä kysymyksiä haastateltavan esille tuomista asioista (Turner III 2010, 756).

Haastattelulla on erityinen tarkoitus ja erityiset osallistujan roolit. Haastattelijalla on kyselijän, tiedonkerääjän rooli ja haastateltavalla vastaajan, tiedonantajan rooli. Haastattelulla on tietty päämäärä, jota tavoitellaan. Haastattelijalta on tiedonintressi, ja hän suuntaa keskustelua tiettyyn suuntaan. Haastattelijalla on kysymyksiä ja aloitteita ja kannustaa haastateltavaa vastaamaan. Haastattelijalla on fokus keskustelua tiettyyn teemaan. Tutkimushaastattelua ohjaa aina tutkimuksen tavoite. (Ruusuvuori & Tiitula 2005, 22–23; Kaikkonen 2013, 19.) Tässä pro gradu -tutkielmassa haastattelun tavoitteena on saada tietoa vanhempien käsityksistä Asperger-oppilaan saamasta tuesta ja sen vaikutuksesta oppimiseen ja koulunkäyntiin sekä Asperger-diagnoosin synnyn vaiheista ja vanhempien suhtautumisesta diagnoosiin. (Kaikkonen 2013, 19).

Haastattelu on keskittynyt haastateltavan elämismaailmaan, se pyrkii ymmärtämään ilmiöiden merkityksiä hänen elämismaailmassaan. Se on kvalitatiivista, kuvailevaa, spesifiä, sen pitäisi olla vapaata ennako-oletuksista. Se keskittyy tiettyihin teemoihin. Haastattelu sallii moniselitteisyydet ja muutokset. Se riippuu haastattelijan herkkyydestä, se tapahtuu henkilöiden välisenä vuorovaikutuksena ja se saattaa olla positiivinen kokemus. Haastattelutilanteessa haastattelijan tulee pyrkiä katsomaan asioita haastateltavan näkökulmasta. Tämä vaatii haastattelijalta sopeutumiskykyä. Haastattelijan tulee olla perehtynyt ilmiöalueeseen, jota haastattelu koskee. (Järvinen & Järvinen 2000, 154–155; Ruusuvuori & Tiitula 2005, 148–149; Kaikkonen 2013, 20.) Itse tunnen olevani tutkijana hyvinkin perehtynyt Asperger-lapsen saamiin eri tukitoimiin ja niiden vaikutuksesta oppimiseen ja koulunkäyntiin, koska omaan henkilökohtaiseen kokemukseen asiasta. Toisaalta minun on katsottava ilmiötä haastateltavan näkökulmasta eikä omastani, koska haastateltavalla on kuitenkin oma näkemyksensä asiasta. Ja se voi olla täysin erilainen kuin omani. (Kaikkonen 2013, 20.) Jotta haastatteluissa tulisi esille juuri haastateltavien tulkinta ja näkemys asiasta on minun tutkijana pyrittävä etenemään haastatteluissa haastateltavien omilla ehdoilla.

3.3 Laadullinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysillä voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota, tässä tutkielmassa haastatteluja sekä yhtä kirjoitelmaa. Sisällönanalyysin avulla tarkastellaan asioiden ja tapahtumien merkityksiä, yhteyksiä ja seurauksia. Tieteellisenä menetelmänä sisällönanalyysiä alettiin käyttää ensimmäisenä sosiaaliteeteessä 1950-luvulla. Skandinaviassa sisällönanalyysi pohjautuu sosiaalifilosofiaan sekä anglo-amerikkalaiseen empirismiin. Pohjoismaissa sisällönanalyysiä alettiin käyttää yleisimmin 1970-luvulla. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21.) Laadullinen sisällönanalyysi on pääasiassa induktiivista, jossa tarkasteltavat aiheet ja teemat sekä johtopäätökset johdetaan aineistosta. Joissakin tapauksissa laadullinen sisällönanalyysi yrittää tuottaa teoriaa. Laadullinen sisällönanalyysi tuottaa kuvauksia tai typologioita sekä tutkittavien ilmauksia, jotka heijastavat sitä miten he näkevät sosiaalisen maailman. Laadullinen sisällönanalyysi huomioi ainutlaatuisia teemoja, jotka kuvaavat erilaisia merkityksiä. (Zhang 2009, 308–309.)

Sisällönanalyysiä voidaan tehdä joko aineistolähtöisen tai teorialähtöisen sisällönanalyysin kautta. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on kolme vaihetta: aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja käsitteellistäminen. Aineiston pelkistämässä auki kirjoitetusta haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois, joko tiivistämällä tai pilkkomalla aineisto osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka avulla aineistosta nostetaan tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Ennen analyysin aloittamista määritellään analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 109–110.) Analyysiyksikön määrittäminen on kaikkein perustavin ja tärkein päätös sisällönanalyysissä (Zhang 2009, 310). Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 109–110). Tässä tutkielmassa analyysiyksikkönä on lause tai lausekokonaisuus.

Aineiston ryhmittelyssä aineistosta etsitään joko samankaltaisuuksia tai eroavuuksia kuvaavia käsitteitä tai molempia. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi, jolle annetaan luokan sisältöä kuvaava käsite. Luokitteluyksikkönä voidaan käyttää esimerkiksi jotakin tutkittavan ilmiön ominaisuutta, piirrettä tai käsitystä. Ryhmittelyllä luodaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle ja alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston käsitteellistämisen erottaa tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän valikoidun tiedon kautta muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämisen alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Luokituksia yhdistellään niin kauan kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 110–111.)

Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aineiston analyysi perustuu aikaisempaan viitekehukseen, joka voi olla käsitejärjestelmä tai teoria, ja analyysia ohjaa joku teema tai käsitekartta (Sarajärvi & Tuomi 2009, 113). Teorialähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on vahvistaa tai laajentaa käsitteellisesti teoreettista viitekehystä tai teoriaa. Olemassa oleva teoria tai tutkimus voi auttaa keskittämään tutkimuskysymyksiä. Se voi antaa ennusteita kiinnostavista muuttujista ja muuttujien välisistä suhteista, mikä auttaa määrittämään alustavia aineiston koodauksia tai koodauksien suhteita. (Hsieh & Shannon 2005, 1288.) Ensimmäinen vaihe teorialähtöisessä sisällönanalyysissä on analyysirungon muodostaminen, jonka sisälle muodostetaan aineistosta erilaisia luokituksia tai kategorioita. Aineistosta voidaan poimia sekä niitä asioita, jotka kuuluvat analyysirunkoon että asioita, jotka jäävät analyysirungon ulkopuolelle. Näistä analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista muodostetaan uusia luokkia. Tällöin puhutaan väljästä analyysirungosta. Analyysirungon valitsemisen jälkeen tehdään aineiston pelkistäminen. Luokittelussa aineistosta poimitaan systemaattisesti analyysirungon mukaisia ilmiöitä, joista voidaan muodostaa ylä- ja alaluokkia. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 113.) Tässä tutkielmassa käytetään väljää

analyysirunkoa, koska olen poiminut aineistosta sekä analyysirunkoon kuuluvia että sen ulkopuolella olevia asioita ja muodostanut niistä uusia luokkia.

Laadullinen sisällönanalyysi tarjoaa rikkaan kuvauksen todellisuuden luomista teemoista/luokista, jotka ilmenevät tietyssä ympäristössä. Huolellinen tietojen valmistelu, koodaus, tulkinta ja tulokset laadullisessa sisällönanalyysissä voivat tukea uusia teorioita ja malleja sekä validioida teorioita ja tarjota laajoja kuvauksia erityisistä ilmiöistä ja asetelmista. (Zhang 2009, 319.)

3.4 Aineiston analysointi

Tässä pro gradu -tutkielmassa käytetään sekä aineistolähtöistä että teorialähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkielmani analyysi ei ole puhtaasti vain aineistolähtöistä, koska tutkielmani viitekehyksenä toimii Aspergerin oireyhtymä sekä kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Analyysiyksikkönä käytin kokonaista lausetta tai lauseen osaa. Aineiston analyysissä käytin väljää analysointirunkoa, joka perustui haastattelukysymyksissä olleisiin teemoihin. Näitä teemoja olivat 1) diagnoosinnan prosessi ja 2) vanhempien ja lasten tuntemukset diagnoosista, 3) tukitoimet ja niiden vaikutukset, 4) tyytyväisyys tukeen, 5) ponnistelut tukitoimien eteen, 6) lapsen potentiaalin tukeminen, 7) koulun ja kodin yhteistyö sekä 8) tulevaisuus. Väljää analysointirunkoa käyttäessäni pystyin nostamaan aineistosta esille myös analyysirungon ulkopuolelle jääviä teemoja, jotka olivat oleellisia tutkielman kannalta.

Haastattelujen purkamisen jälkeen luin koko aineiston läpi kertaalleen. Toisella ja kolmannella lukukerralla alleviivasin tutkielmani kannalta olennaisia lauseita ja kokosin ne omaksi tiedostokseen haastattelussa käytettyjen teemojen mukaan. Esille nousi myös haastattelussa käytettyjen teemojen ulkopuolella olevia teemoja ja asi-

oita, kuten lääkitys, lapsen vahvuudet ja kiinnostuksen kohteet. Haastattelun teemojen ulkopuolelle jäivät teemat kokosin otsikon Muuta alle. Tämän jälkeen tein lauseiden pelkistämisen. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Esimerkki pelkistämisestä

D: Toisaalta niin, että se ei ole pelkästään meidän huonoa kasvatusta.	Ei huonoa kasvatusta
A: No, aluksi se oli helpotus, koska nyt mua, mua ei voitais syyllistää siitä, Antin käyttäytymisestä tai omituisuuksista.	Ei voida syyllistää lapsen käyttäytymisestä ja omituisuuksista
C: Et tarvinnut niinkö enää tavallaan syyttää itseään siinä.	Ei tarvinnut syyttää itseä lapsen tilanteesta

Pelkistämisen jälkeen pilkoin pelkistetyt lauseet pienempiin osiin, jos pelkistettävässä lauseessa esiintyi useita eri teemoja. Seuraavassa vaiheessa tulostin alkupepärlauseet ja pelkistetyt lauseet ja aloin ryhmittelemään niitä haastattelussa esiintyvien teemojen mukaisiin kategorioihin leikkaa-liimaa-menetelmällä. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Esimerkki ryhmittelystä

Ei vanhempien huonoa kasvatusta Ei voida syyllistää lapsen käyttäytymisestä ja omituisuuksista Ei tarvitse syyttää itseään lapsen tilanteesta	Syyllisyyden helpottuminen
---	----------------------------

Ryhmittelyn jälkeen annoin eri kategorioille niitä kuvaavan yläkäsitteen (taulukko 3). Yläkategorioiksi muodostuivat seuraavat kategoriat: 1) Asperger-diagnoosin synnyn vaiheita, 2) vanhempien tuntemuksia diagnoosista, 3) Asperger ja lääkitys, 4)

HOJKS tai oppimissuunnitelman laatimisen prosessi, 5) tukitoimet koulussa, 6) tukitoimet kotona, 7) tukitoimien vaikutukset, 8) tyytyväisyys tukeen, 9) koulun ja kodin yhteistyö sekä 10) tulevaisuus.

Taulukko 3. Esimerkki yläkategoriasta

Vanhempien tuntemuksia diagnoosista
Helpottuneisuus Syyllisyyden helpottuminen Huoli tulevaisuudesta Ymmärrys kasvaa Apua saatavilla Diagnoosin hyväksyminen

Viimeisessä analyysivaiheessa muodostin kymmenestä yläkategoriasta vielä kolme pääluokkaa, jotka perustuvat tutkimuskysymyksiin. Nämä pääluokat ovat: Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin prosessi, Asperger-lapsen tukeminen koulussa vanhempien käsitysten mukaan ja tukitoimien toimivuus vanhempien käsitysten mukaan. Tulen esittelemään tutkimustulokset kolmen pääluokan ja niihin kuuluvien yläkategorioiden mukaisesti.

3.5 Tutkimusetiikka

Validiteetti, reliabiliteetti ja objektiivisuus ovat kriteerejä, joilla arvioidaan tutkimuksen laatua perinteisen positivistisen tutkimusparadigman mukaan. Tulkitsevana menetelmänä laadullinen sisällönanalyysi eroaa positivistisesta perinteestä sen perustavanlaatuisen oletusten, tutkimustarkoituksen ja päättelyprosessien vuoksi, jolloin ta-

vanomaiset arviointiperusteet eivät sovellu sen tutkimustulosten arvioimiseen. Sisällönanalyysissä tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, siirrettävyyden ja luotettavuuden kautta. (Zhang 2009, 313.)

Uskottavuus viittaa riittävään edustukseen niistä sosiaalisen maailman rakenteista, jotka ovat tutkimuksen kohteena. Parantaakseen laadullisen sisällönanalyysin uskottavuutta tutkijan ei tarvitse ainoastaan suunnitella tiedonkeruunsa strategioita, joilla kykenee riittävällä tavalla esittämään tutkimustuloksia, vaan myös läpinäkyvästi esitellä analysointiaan ja johtopäätöksiään alkuperäisestä aineistosta. Tutkimustulosten uskottavuuteen vaikuttavat merkittävästi tiedot ja kokemukset analyysiprosessista. On uskottavuuden vuoksi tarpeellista antaa analyysissä käytetyt analyysiyksiköt ja selkeät kategorisointimenettelyt. (Zhang 2009, 313.) Uskon, että yksityiskohdalliset kuvaukseni analyysin eri vaiheista ovat riittävät lisäämään tutkielmani uskottavuutta. Esittämäni esimerkit pelkistämisestä, ryhmittelystä ja yläkategorioista tau-lukoissa 1, 2 ja 3 antavat hyvän kuvan siitä, miten analyysi on edennyt missäkin vaiheessa. Olen myös auki kirjoittanut sen, mikä on toiminut analyysirunkona aineistoni analysoinnissa. Haastatteluissa olleiden teemojen käyttäminen analyysirunkona helpotti aineiston läpikäymistä sekä auttoi jäsentämään aineistosta nousseita asioita.

Tutkielmaani osallistui kuusi vanhempaa, joiden lapsilla on todettu Aspergerin oireyhtymä. Vaikka tutkielmaan osallistuva joukko on kohtalaisen pieni, vanhempien haastatteluista sai hyvin tutkimusaineistoa, jonka perusteella muodostui melko kattava kuva siitä, miten Asperger-lapsia tuetaan koulussa. Kuitenkaan tästä tutkimusaineistosta ei voi tehdä yleistyksiä Asperger-lasten koulunkäynnin tukemisesta, koska kaikilla on yksilölliset kokemukset siitä, samoin Asperger-diagnoosin saamisen prosessista. Yhtäläisyyksiä löytyi lähinnä diagnosoinnin ajankohdasta ja siitä, että ongelmat näkyivät eniten koulunkäynnin alkaessa tai sen aikana. Tässä tutkielmassa esitetyt tulokset diagnosoinnin prosessista, Asperger-lasten koulunkäynnin

tukemisesta ja tuen vaikutuksista koulunkäyntiin perustuvat niin tutkijan omiin tulkintoihin kuin myös eri kirjallisuudessa ja tutkimuksissa esiintyviin tulkintoihin ja teorioihin.

Siirrettävyys tarkoittaa sitä, missä määrin tutkijan tutkimuksen hypoteesia voidaan soveltaa muussa yhteydessä. Tutkijan tehtävänä ei ole itse tarjota siirrettävyyden indeksiä, vaan hän on vastuussa aineistosta ja kuvauksista, jotka ovat tarpeeksi rikkaita, jotta toiset tutkijat voivat tehdä päätelmiä havaintojen siirrettävyydestä eri asetelmissa tai yhteyksissä. Luotettavuus viittaa tutkimuksen johdonmukaisiin sisäisiin prosesseihin ja siihen, miten tutkija ottaa huomioon ilmiön muuttuvat olosuhteet. Toistettavuudella viitataan siihen, missä määrin tutkijan oletamat aineiston ominaisuudet voidaan vahvistaa muilla tutkijoilla, jotka lukevat tai tarkistavat tutkimustuloksia. (Zhang 2009, 313.) Tutkielmassani esittämä hypoteesi Asperger-lapsen koulunkäynnin tukemisesta voidaan siirtää myös muuhun aineistoon lähinnä siten, että tarkastellaan esimerkiksi ADHD-lasten koulunkäynnin tukemista.

Tutkimuksen luotettavuutta ja siirrettävyyttä voidaan vahvistaa tarkastelemalla tutkimusprosessia ja havaintoja. Luotettavuus määritellään tarkastelemalla tutkimusprosessin johdonmukaisuutta ja siirrettävyys määritellään tarkastelemalla tutkimuksen sisäistä johdonmukaisuutta eli aineistoa, havaintoja, tulkintoja ja suosituksia. (Zhang 2009, 313–314.) Tässä tutkielmassa käytetty aineisto on johdonmukainen suhteessa tutkittavaan aiheeseen, samoin havainnot ja tulkinnat aineistosta.

Tutkijan positio voi aiheuttaa tutkimusetiikkaan liittyviä ongelmia. Tutkija voi tuottaa sellaista tutkimusta, joka vain vahvistaa hänen omaa ennakko-oletustaan, eikä hän kysy tai kyseenalaista kokemuksiaan. Tiedon näkökulmasta tällainen merkitsee ongelmallista tilannetta. (Ronkainen ym. 2011, 71; Kaikkonen 2013, 6.) Omat kokemukseni Asperger-lapsen koulunkäynnin tukemisesta voivat todennäköisesti vaikuttaa tutkimukseen ja aiheuttaa ongelmia tiedon näkökulmasta. Tutkijan roolissa minun täytyy olla tarkkana siinä, etten vain vahvista omia oletamuksiani, vaan minun

täytyy mennä omien kokemusten ja ennako-odotusten yli ja katsoa asiaa vain tutkimukseeni osallistuvien vanhempien näkökulmasta. (Kaikkonen 2013, 6.) Näen toisaalta omat kokemukseni tutkimuksen kannalta rikkautena, koska kokemuksieni pohjalta pystyn paremmin tulkitsemaan haastatteluissa ilmenneitä ilmiöitä ja vertailemaan niitä kirjallisuudessa ja muissa tutkimuksissa esiintyviin teorioihin ja oletuksiin. Sitä, kuinka paljon omat kokemukset ovat vaikuttaneet tulkintoihin, on vaikea arvioida, koska tutkijanakaan en voi koskaan täysin irtautua omista kokemuksistani.

Monissa vertaistapaamisissa, joihin olen osallistunut, vanhemmat ovat hyvin halukkaita refleктоimaan omia ajatuksiaan Aspergeriin liittyen. Asioista puhuminen on monelle erityislapsen vanhemmalle tärkeää, ja he haluavat jakaa kokemuksiaan keskenään. Se, että tutkijana voin samaistua tutkittaviin, voi helpottaa tutkittavia avautumaan ja refleктоimaan omia kokemuksiaan ja käsityksiään tutkielmani aiheesta. (Kaikkonen 2013, 6.) Tämä samaistuminen voi aiheuttaa myös sen, että tutkijana en pystykään objektiivisesti katselemaan ilmiötä ulkopuolisen näkökulmasta ja haastateltavien esiin tuomat omat näkemykset ilmiöstä saattavat jäädä tulkitsematta. Haastateltavat voivat myös jättää joitain asioita kertomatta ilmiöstä, koska he olettavat tutkijan jo tietävän kyseisestä ilmiöistä.

4 Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin prosessi

4.1 Asperger-diagnoosin synnyn vaiheita

Aspergerin oireyhtymän diagnosointi vaatii monitahoisen ja -tasoisen diagnosoinnin. Aspergerin oireyhtymä ei useinkaan esiinny lapsella yksinään, vaan siihen saattaa liittyä myös muita liitännäisoireita ja sairauksia. Erään tutkimuksen mukaan yli 70 prosentilla Asperger-henkilöistä on vähintään yksi liitännäishäiriö. Asperger-lapsilla vaikeudet ilmenevät joko spesifeinä tai laaja-alaisina oppimisvaikeuksina, tarkkaavaisuuden häiriönä ja aistitoiminnan ongelmina kuten yli- ja aliherkkyyksinä. Asperger-lapsilla voi olla pakko-oireita ja tic-oireita, käsien räpyttelyä tai hiusten nyppimistä, Touretten oireyhtymä, puhumattomuutta ja anoreksiaa. Asperger-lapsista 20 prosentilla ilmenee myös käytöshäiriöitä kuten uhmakkuushäiriöitä. Toisaalta monet ovat kilttejä ja hiljaisia haaveilijoita tai ottavat koulunkäynnin toisissaan ja ovat luokkansa parhaita. (Puoltaja-verkkolehti 2012, 2–3; Prior 2003, 153–154; Nieminen-von Wendt 2004, 24.)

Minna: No, ihan tuota lapsesta asti, pienestä asti, hänellä on lääkäreiden epikriiseissä lukenut, että autistisia piirteitä.

Katja: ... me oltiin tiedetty se jo silloin Kun Matti oli kaksi vuotta, että piirteet natsaa täysin Aspergeriin.

Minna ja Katja kertoivat, että heidän lapsillaan ilmeni jo varhaislapsuudessa sekä autistisia piirteitä että Asperger-piirteitä.

Katja: ... aluksi viisi vuotiaana todettiin laaja-alainen ... lapsuusiän laaja-alainen oo mikä se nyt olikaan ... erityisvaikeus tai joku tämmöinen.

Petri: Koulupsykologin laajojen testien tulos oli, että lapsellamme on jonkin sortin laaja-alainen kehityshäiriö.

Leena: Ensin oli epäilystä että sen on ADHD, *mutta kun Kimmo on semmonen äärettömän flegmaattinen, niin ei se oo semmonen levoton, vaan sillä oli sitä tarkkaavaisuus ja keskittymishäiriötä.*

Ennen Asperger-diagnoosin antamista Katjan ja Petrin lapsille oli annettu diagnoosiksi lapsuusiän laaja-alainen erityisvaikeus tai laaja-alainen kehityshäiriö. Leena kertoi, että Kimmon kohdalla oli mietitty myös ADHD-diagnoosia, mutta flegmaattisuuden vuoksi diagnoosi ei ollut vastannut lapsen oireita. Kimmolla oli kuitenkin havaittavissa tarkkaavaisuus- ja keskittymishäiriötä, jota esiintyy usein yhdessä Aspergerin oireyhtymän kanssa.

Varsin monilla Asperger-henkilöillä esiintyy ADHD-piirteitä, kuten tarkkaamattomuutta, hajamielisyyttä ja omissa maailmoissaan haaveilua. ADHD:n ja autismin välillä on todettu yli 50 prosentin perinnöllinen korrelaatio. Noin 40 prosentilla Asperger-henkilöistä esiintyy ADHD-piirteitä. (Puoltaja-verkkolehti 2012, 6; Attwood 2007, 14, 225; Nieminen-von Wendt 2004, 30.) Tarkkaavaisuus voidaan jakaa neljään päätyyppiin: kyky kiinnittää valikoivasti huomio tiettyihin seikkoihin ja reagoida niihin, kyky säilyttää tarkkaavaisuus pitkiä aikoja ja reagoida etukäteen sovittuihin asioihin, kyky siirtyä tarvittaessa joustavasti ja nopeasti asiasta toiseen ja sekä kyky muistaa asioita eli lyhytkestoinen muisti. (Pihlaja & Viitala, 2004, 48.)

Petri: Tokan vuoden syksyllä lapselle kehittyi hiljalleen pakko-oireita

Petri kertoi, että heidän lapsellaan alkoi toisen luokan syksyllä ilmetä erilaisia pakko-oireita. Pakko-oireista häiriötä esiintyy noin joka neljännellä Asperger-henkilöllä. Pakko-oireita ovat erilaiset rituaalit, tarkastelut ja sinnikkäät pakko-mielteet. Pakko-oireiden avulla Asperger-lapsi pyrkii vähentämään kokemaansa ahdistusta. Pakko-oireita voidaan hoitaa tehokkaalla lääkityksellä ja vähentämällä stressitekijöitä. (Puoltaja-verkkolehti 2012, 7; Atwood 2007, 132; Fischer-Terworth 2009, 12.) Pakko-oireisuus häiriöllä ja Aspergerille tyypillisillä rituaaleilla ja toistuvilla käyttäytymismalleilla on paljon yhtäläisyyksiä, ja näitä voi olla vaikea erottaa toisistaan. Pakko-oireet

ovat yleensä lievempiä Aspergerin oireyhtymässä kuin pakko-oireisuus häiriössä. (Nieminen-von Wendt 2004, 32.)

Leena: Eli sitte tuota väkivaltasuutta ja semmosta että se kävi opettajien kimppuun ja sitten niinku tuota toisten luokkakavereitten.

Leena toi esille Kimmon väkivaltaisen käyttäytymisen opettajaa ja muita oppilaita kohtaan. Väkivaltaista käyttäytymistä esiintyy useimmilla Aspergereillä, mutta aggressiivisuus on enemmän impulsiivista kuin harkittua. Aggressiivisen käyttäytymisen voi laukaista jokin tapahtuma, jonka Asperger-lapsi kokee ahdistavaksi. Aspergerit eivät useinkaan tiedä, miten käsitellä kokemiaan epäkohtia. Heillä voi olla usein kokemusta, että heidän kokemansa epäkohta on ymmärretty väärin tai sivuutettu, ja se laukaisee aggressiivisen käyttäytymisen. (Prior 2003, 168–169.)

Leena: Ja minä, kun en oikeestaan tietänyt onko tuo lapsi lintu vai kala että kun se ei menny mihinkään muottiin. Sit niinkö minä katoin, että kun mulla kuitenkin on neljä lasta ja minä siinä niinkö Kimmoa seurasin.

Marko: Kotona oli silleen siihen tottunut ...

Vanhemmat yleensä havaitsevat jo kotona, ettei oma lapsi vastaa käyttäytymisellään ja piirteiltään niin sanottuja ”normilapsia”. Toisaalta vanhemmat ovat myös tottuneet lapsensa käyttäytymiseen eivätkä välttämättä osaa olla huolissaan lapsesta.

Marko: Niin jo päiväkodissahan ne rupesi ... Laura: nelivuotiaana rupesivat ... Marko: jotain ihmettelemään.

Marko: Koulussahan ne suurimmat vaikeudet varmaan.

Leena: Niin silloin alkoi niinku kouluelämä menemään huonosti.

Asperger-lapsen ongelmat tulevat useimmiten esille vasta päiväkodissa ja koulussa, jossa lapsen erilaisuus muihin nähden tulee paremmin esille. Päiväkotien ja koulujen vaatimukset ja sosiaalinen paine tuovat usein Aspergerin oireyhtymään liittyvät piirteet ja ongelmat esiin.

Leena: No kyllä se niinku koulun kautta lähti ne tutkimukset. Ja tokihan sit niinkö edisti sekin, että minä olen koulumaailmassa töissä.

Petri: Olin moneen kertaan yhteydessä kouluterveydenhoitajaan ja lääkäriin. Ekan luokan keväällä neuvottelimme yhdessä lapsen opettajan kanssa, josko hän pääsisi koulupsykologin arvioitavaksi.

Koulujen opettajat, kouluterveydenhoitaja ja lääkäri ovat usein avainasemassa tutkimuksiin pääsemiseksi. Myös koulupsykologilla on merkittävä rooli tutkimusprosessin käynnistäjänä. Tutkielmaan osallistuneista vanhemmista Leena oli itsekin koulumaailmassa töissä, mikä osaltaan edesauttoi tutkimuksiin pääsyä. Aspergerin oireyhtymän tunnistaminen ja diagnosointi voi tapahtua lastenlääkäriin, psykiatriin, koulupsykologin, kliinisen psykologin, puheterapeutin ja yleislääkäriin tutkimusten kautta. Aspergerin oireyhtymän monialainen diagnosointi voidaan suorittaa vanhempien, opettajien ja muiden ammattilaisten yhteistyönä pitkällä aikavälillä. Jotta voidaan tehdä perusteellinen Asperger-diagnoosi, on välttämätöntä yhdistää systemaattiset havainnot lapsesta kotona, koulussa ja muissa ympäristöissä, ja ottaa huomioon lapsen historia syntymästä arvioinnin ajankohtaan asti. (Farrell 2008, 245–246.)

Minna: Otti Antin sitte sisään lastenneurologiselle kahdeksi viikoksi, jossa tutkittiin sitten.

Petri: Tuon käynnin jälkeen lapsen pakko-oireet pahenivat niin, että hän pääsi kriisijaksolle kolmeksi viikoksi sairaalaan. Varmistaminen vaatii sairaalassa tehtävän 6 viikon tutkimuksen. Saimme lähetteen lasten psykiatriselle klinikalle, jossa lääkäri totesi heti ”haa, tyypillinen Asperger-lapsi”.

Leena: Ja tuota siinä vaiheessa ensin neurologisiin tutkimuksiin ja sit sen jälkeen niinkö lastenpsykiatrian osastolle tutkimuksiin.

Asperger-diagnoosin varmistuminen vaatii useita eri tutkimustahoja ja tutkimusjaksoja. Minna, Petri ja Leena kuvasivat haastatteluissa erilaisia tutkimusprosessin vaiheita. Esille nousivat esimerkiksi neuropsykologisen tutkimusjaksot, joiden pituus

vaihteli kahdesta kuuteen viikkoon sekä lastenpsykiatrin tekemät tutkimukset. Tutkimustahoina olivat lastenpsykiatrian osasto, psykiatrinen klinikka sekä lastenneuro-psykologinen osasto.

Marko: Ja välillä ku käytiin, tutkittiin, ei alettu antaa mitään diagnoosia, koska Timo on sieltä lievemmästä päästä. Toinen selitti, miten se nyt olikaan, että toisilla erilaisia piirteitä, toisella taas toisia piirteitä, niin ei uskallettu. Laura: Se on ku veteen piirretty viiva, että se on niin vaikea diagnosoida.

Petri: Erityisesti nyt kun lapsen kolmas luokka alkoi ja hänellä ei ole enää kuin aavistus pakko-oireista. Ja samalla nuo Asperger-oireet on kovin vaikeasti näkyvissä. On jotenkin vaikea koettaa hahmottaa itselleen ja muille, että mitkä piirteet ovat lapsessa mihinkin liittyviä.

Leena: Niin sen kautta sit niinku saatiin parissa vuodessa niin sit se oikea diagnoosi elikkä Asperger.

Haastatteluissa ilmeni myös Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin vaikeus. Usein diagnoosin antamisen vaikeuden taustalla ovat lapsella ilmenevien piirteiden lievyys tai se, että piirteet ilmenevät lapsilla monin eri tavoin. Myös diagnoosin saaminen voi kestää useita kuukausia, jopa vuosia. Esimerkiksi Leenan lapsen diagnosointi vei kaksi vuotta.

Petri: Mutta Asperger-oireyhtymä on niin moniulotteinen, että siitä ei lopulta oikein saanut tolkkua. Erityinen haaste on, että Asperger häviää diagnoosina ja korvautuu autismissa.

Petrin mielestä Aspergerin oireyhtymä on hyvin moniulotteinen ja hänen on vielä vaikea ymmärtää, mitä se tarkoittaa oman lapsen kohdalla. Petriä myös huolettää diagnoosin mahdollinen korvautuminen autismi-diagnoosilla.

4.2 Vanhempien tuntemuksia diagnoosista

Marko: Musta ainakin kun se diagnoosi tuli ... Laura: sellaista helposta, koska monta vuottahan sitä on vatkattu. Marko: Ja niin koska se siinä

vaiheessa ei ainakaan yllättänyt, kun sitä oli vatvottu niin pitkään. Se ei oikeestaan tuntunut sitten ... miltään ... ehkä helpotus, niin ehkä se sitten oli se.

Leena: Helpotti, mua helpotti suunnattomasti. Se että kun mulla oli se epävarma tilanne, että onko se lintu vai kala. Niin sit kun sen sai sen diagnoosin, niin se oli aivan valtava helpotus.

Katja: Ja sitten kun se joku ulkopuolinen lääkäri vielä totes niin tuli sitten asiaan varmistus ja helpotus samalla.

Haastateltavat toivat esille suunnattoman helpotuksen tunteen puhuttaessa omista tuntemuksistaan lapsen Asperger-diagnoosia kohtaan. Diagnoosin saaminen ei myöskään välttämättä tullut vanhemmille yllätyksenä, koska asiaa oli mietitty ja käyty läpi monta vuotta. Leenalle Kimmon Asperger-diagnoosi oli suunnaton helpotus, koska vanhempi oli ollut hyvin epätietoinen, mikä lasta vaivasi. Myös ulkopuolisen asiantuntijan vahvistus omille epäilyksille toi helpotuksen tunteen.

Marko: Toisaalta niin, että se ei ole pelkästään meidän huonoa kasvatusta.

Minna: No, aluksi se oli helpotus, koska nyt mua, mua ei voitais syyllistää siitä, Antin käyttäytymisestä tai omituisuuksista.

Vanhemmat usein kokevat, että lapsen ongelmat johtuvat heidän kasvatuksestaan, ja näin oli myös haastateltavien vanhempien kohdalla. Vanhemmat kokivat, että diagnoosi vapautti heidät tällaiselta tunteelta ja oman itsensä syyllistäminen lapsen tilanteesta väheni.

Minna: Mutta sitä aika pian sen jälkeen tuli kamala huoli siitä: Kun tajusi, että se ei ole mikään parannettavissa oleva sairaus. Että miten se vaikuttaa Antin loppuelämään.

Petri: Epävarmuutta tuo diagnoosin tekeminen pakko-oireiselle lapselle herätti heti alkuunsa.

Helpottuneisuuden tunteen ja oman syyllisyyden tunteen vähenemisen myötä vanhemmissa kasvoi myös huoli lapsen tulevaisuudesta. Aspergerin oireyhtymä ei olekaan mikään parannettavissa oleva sairaus. Petrin lapsella ilmenneet pakko-oireet aiheuttivat epävarmuuden tunteen diagnoosin oikeellisuudesta.

Petri: Jonkinlainen helpotus, jonka kautta saattoi paremmin ymmärtää lasta.

Marko: ... Niin että sillä oli nimi. E: niin ja poika käyttäytyi niin kuin käyttäytyy.

Leena: Että tää on tämmönen yksilö ja minkäs tolle teet ja nyt kun lue-taan tästä enemmän. Niinkö sillain tutustutaan siihen asiaan ja sittenhän se oli helpotus. Suunnaton helpotus.

Asperger-diagnoosin saamisen myötä vanhemmat kokivat, että heidän ymmärryksensä lasta kohtaan on lisääntynyt. Lapsen käyttäytymistä on helpompi ymmärtää, kun tietää mistä käyttäytyminen johtuu. Lapsen ymmärtämistä helpottaa myös se, että hyväksyy diagnoosin osaksi lasta ja tutustuu aiheeseen ja ottaa selvää siitä, mitä diagnoosi tarkoittaa oman lapsen kohdalla.

Leena: Ja sit kun sanotaan, että tarvitaan apua, tarvitaan sitä tukea. Minusta se oli tosi suunnaton helpotus.

Petri: Mutta helpottavinta oli, että lapsi saa nyt apua ja tukea ja samoin me hänen vanhempinaan.

Asperger-lapsi ja vanhemmat tarvitsevat hyvin paljon tukea ja apua arjesta selviytymiseen. Vanhemmat kokivat, että diagnoosin myötä heidän lapsensa on saanut paremmin tarvittavaa tukea samoin kuin he vanhempina.

Leena: Tuota oman osansa, niinhän ne sanoo, että ei sitä enempää anneta kuin jaksaa kantaa. Sekin täytyy ajatella positiivisesti. Mutta niinkö kyllä siellä on tahkottu ja käännetty kiviä että.

Minna: Ja se ei ole enää, se ei sillä tavoin rasita omaa elämää enää. Nyt mää taas oon siinä vaiheessa, että mää olen aika pitkälle hyväksynyt diagnoosin.

Vanhemmat kokivat myös, että vaikka lapsen ongelmat ovat tuntuneet ylitsepäsemättömiltä, asiaan täytyy myös yrittää suhtautua positiivisesti. Diagnoosin saamisen jälkeen tunteet ovat voineet olla hyvinkin sekavat, mutta Minnan mielestä lapsen Asperger ei enää rasita Minnan omaa elämää ja hän on hyväksynyt diagnoosin osaksi lasta.

Leena: Yllättävän rankka paikka, kun mieki alan itkemään tässä, ei se ole ollut mikään helppo lapsi, verrattuna tietenkin näihin kolmeen muuhun.

Petri: Kaikkiaan arki ja lapsen tukeminen ja arjen rakentaminen turvalliseksi on pitänyt suuremmat tunteet taka-alalla. Asperger on kaikkiaan niin mysteerinen ilmiö, että en ole saanut siitä paljoakaan kiinni.

Leena on kokenut lapsen Aspergerin hyvin rankaksi paikaksi vanhempana. Petrille lapsen tukeminen ja arjen saaminen sujuvaksi ja turvalliseksi on pitänyt suurimmat tunteet vielä taka-alalla. Asperger on näyttäytynyt hyvin mystisenä ilmiönä, josta on vaikea saada selvyyttä.

Minna: Ihmettelee, hän on niin pieni, ettei hän oikein sitä ymmärrä. Aina välillä kysyy, että mikä on Asperger. Selittäminen on mahdotonta, mutta kyllä se sitä miettii.

Katja: Ei vielä kovin paljon osaa ... sitä ... käsitellä.. Tuota tällä hetkellä ei ainakaan ole asiasta mitenkään surullinen ... varmaan käsittely on ihan alussa vielä.

Kysyttäessä vanhemmilta lapsen tuntemuksia omasta diagnoosistaan, Minnan ja Katjan mielestä heidän lapsensa ovat vielä niin nuoria, etteivät he osaa asiaa käsitellä. Lapset eivät osaa olla siitä surullisia, mutta saattavat ihmetellä ja kysellä asiasta. Vanhemmat kokevat selittämisen vaikeaksi.

Leena: Kyllä minä olen avoimesti kertonut, se on koko ajan tiennyt, että nyt lähetään lääkäriin, nyt ei mee kaikki hyvin. Et lääkäri niinkö sanoo sitten, että missä mennään. Kyllähän tuota ... joo ei kyllä tuota Kimmo on niinkö hyväksyt sen alusta lähtien.

Marko: Se taitaa olla hyvillään, kun siitä on puhuttu, että niillä älyä. Laura: Aspergerit ovat hyvin älykkäitä, hän mainostaa, että on Aspergeri. Marko: se on positiivisesti.

Kimmolle ja Timolle on avoimestikin kerrottu heidän Asperger-diagnoosistaan ja he ovat hyväksyneet sen itsekin. Marko kertoi Timon jopa olevan hyvillään omasta Asperger-diagnoosistaan.

Leena: Ettei oo lapselle niinkö totisesti sanottu, että sulla on tämmönen ja piste. Ja pärjää sen kanssa. Vaan se on niinkö yksi osa meidän perhettä. Ja sit semmonen huumorin viljely on kans kyllä semmonen asia, mikä on tavallaan niinkö auttanut siinä.

Leena mielestä Kimmon Asperger on yksi osa heidän perhettään ja asiaa on pohdittu myös huumorin kautta.

4.3 Asperger ja lääkitys

Tutkijat eivät ole pystyneet kehittämään lääkitystä, jonka olisi johdonmukaisesti osoitettu lievittävän tai vähentävän Asperger-oireita. Esimerkiksi jotkin lääkkeet voivat vähentää useita eri oireita toisilla kun toisilla taas eivät. Oireiden vakavuus ja aste vaihtelevat yksilöittäin. (Betts ym. 2007, 16.) Useimmat Aspergerin oireyhtymää sairastavat lapset pärjäävät ilman lääkitystä, mutta osalle lääkitys voi olla hyvinkin tarpeellinen. Lääkitystä voidaan tarvita esimerkiksi tarkkaavaisuuteen tai käyttäytymisen pulmiin.

Marko: ehkä nyt ollaan positiivisessa vaiheessa, lääkitys on kohdillaan.

Leena: mut silti se on aivan niinkö parantanut lapsen elämänlaatua 200 prosenttia.

Leena ja Marko kertoivat lapsensa lääkityksestä ja sen tarpeellisuudesta. Muiden vanhempien haastatteluissa ei puhuttu lääkityksestä tai sen tarpeellisuudesta.

Marko: Joo, silloin kun se alkoi, niin koulussakin helpotti. Ei se vieläkään helppoa se koulunkäynti oo, mutta ei ole nyt käytöshäiriöitä.

Leena: Se on nyt niinkö ihan silleen tarkkaavaisuuteen ja keskittymiseen niin sit ko se saa sen lääkityksen elikkä se aivokoppa ottaa sen lääkkeen vastaan ja se hyväksyy ja tasapainottaa sen. Et se on vaan se, että kun se menee sinne ulkopuolelle ja sit saa sen, niin se rauhoittaa.

Leena ja Marko kertoivat lääkityksen helpottavan käytöshäiriöitä ja auttavan tarkkaavaisuuteen ja keskittymiseen sekä tasapainottavan lapsen oloa. Lääkkeen on todettu rauhoittavan lasta kodin ulkopuolisessa kanssakäymisessä.

Leena: Ei se oo ku pikkunen nappi aamulla kouluun se lääke ja sitten se vaikuttaa sen koulupäivän ajan. Ja sit kumminkin ja se syö sitä vaan niinkö koulupäivinä. Ei ikinä viikonloppusin, ei ikinä lomilla, kesällä.

Leena toi esille myös sen, että lääkitystä käytetään vain koulupäivien aikana eikä lääkettä oteta viikonloppuisin tai loma-aikaan. Lääkettä käytetään Kimmon tarkkaavaisuuden ongelmiin, jolloin lääkitys helpottaa koulussa selviytymistä.

Leena: Ja sitten tää lääkkeiden syönti, Kimmo hyväksyi lääkkeen syönnin hirveen helposti. Sillain, että kun se huomasi sekin sen, miten se rauhoittaa tai miten pystyy keskittymään. . ja sitten kun lääkäri on kertonut, että nää sun ongelmat on tarkkaavaisuus ja keskittyminen asioihin, niin niin tuota. Että nyt kun otetaan tää lääke, niin sit sie voit itsekin paremmin.

Leenan mielestä Kimmo on hyväksynyt lääkkeiden syönnin osaksi päivärutiiniaan. Kimmo on itsekin huomannut, miten lääkitys parantaa keskittymistä ja omaa hyvinvointia.

5 Asperger-lapsen tukeminen koulussa vanhempien käsitysten mukaan

5.2 Oppimissuunnitelman tai HOJKS:n laatimisen prosessi

Oppimisen ja koulunkäynnin tuki kirjataan perusopetuslain ja opetussuunnitelman perusteiden mukaisesti erilaisiin asiakirjoihin. Ensin tehdään pedagoginen arvio ja selvitys oppilaan tuen tarpeista. Oppimissuunnitelmassa ja HOJKS:ssa kuvataan tuen toteuttaminen ja järjestäminen. Oppimissuunnitelma tehdään tehostetun tuen alkaessa ja HOJKS erityisen tuen piirissä oleville oppilaille.

Katja: Ja silloin paikalla oli koulupsykologi ja sitten oli oma opettaja ja minä ja sitten en kyllä muista ketä muita paikalla oli, ainakin me kolme.

Leena: Siellä oli niinkö pääsääntöisesti vanhemmat, isä, äiti, Kimmo on ollut hyvin paljon matkassa itsekin siinä ja tietysti erityisopettajat.

Laura: Siellä on aina opettaja, saattaa olla koulukuraattori ja erityisopettaja ... Marko: jossain tapauksissa oli, rehtori liittyi siihen.

Haastatteluissa ilmeni, että suurimmalle osalle lapsista oli tehty joko oppimissuunnitelma tai HOJKS tai molemmat jossain vaiheessa. Laatimisessa olivat yleensä mukana opettaja, vanhemmat, lapsi itse sekä erityisopettaja. Laatimiseen saattoi osallistua koulupsykologi ja koulukuraattori ja joskus lisäksi rehtori.

Marko: Kyllähän sitä koululla ollaan käyty rupattelemassa aina säännöllisesti.

Katja: Mä en tiedä, onkohan se lain mukaan, että niitä pitäis vähintään kerran vuodessa tarkistaa ja kyl me näin tehdään. Et palaveri meillä vähintään kerran vuodessa on. Joo, se on ... se mikä on, ei sen enempeää. Semmoista ... virallista tapaamiskertaa.

Haastateltavat muistelivat, että kokoontumisia on ollut säännöllisesti vuosittain.

Leena: Ja sit niinkö se, että kun ollaan kumminkin, ensin lastenpsykiatrian ja nyt niinkö nuorisopsykiatrian hoidossa. Niin nekin vaatii sinne, niinkö lääkäri vaatii sen että, niinkö sieltä valvotaan tavallaan, että koulu maailmassa tehdään lakien mukaisesti.

Ilmeni myös, että nuorisopsykiatrinen hoito vaatii ja valvoo, että HOJKS on asianmukaisesti tehtynä.

Petri: Tuo HOJKS on luvattu tehdä jo vuosi sitten ekan kerran, jolloin sen piti tehdä hänen alkuopetuksesta vastannut opettaja. Sitten niveluokan opettaja on luvannut tehdä sen neljä kertaa. Nivelopettajan yksi keino välttää HOJKSin teko oli ehdotus, että lapsemme kävisi toisen luokan uudelleen. Nyt lapsen lääkäri on painostanut opettajaa todella tekemään sen ja juuri eilen saimme siihen liittyvän kirjallisen hyväksymispyyntöön allekirjoitettavaksi.

Petri oli kokenut HOJKS-prosessin hyvin vaikeaksi toteuttaa opettajien taholta. Vanhemmille on luvattu useamman kerran HOJKS:n tekemistä, mutta se on jäänyt tekemättä. Asiaa on vältelty jopa ehdottamalla, että lapsi kävisi toisen luokan uudelleen. Painostusta on tarvittu myös lääkereiden taholta.

5.3 Tukitoimet koulussa

Kasvatuksellisesti ja opetuksellisesti ei ole pystytty määrittelemään mitään tiettyä metodologia tai menetelmää, joilla voitaisiin vähentää Aspergeriin liittyviä ongelmia koulussa. On kuitenkin hyvin ilmeistä, että Asperger-oppilaat tarvitsevat paljon ylimääräistä tukea ja mukauttamista koulupäivän aikana. Asperger-lapset tarvitsevat mukauttamista kotona, yhteiskunnassa ja koulussa, jotta he onnistuisivat selviytymään arjesta. (Betts ym. 2007, 16.)

Haastatteluun osallistuvien vanhempien lapset saavat tehostettua tukea ja erityistä tukea. Heidän lapsensa opiskelevat yleisopetuksen luokassa, sairaalakoulussa ja nivelluokalla, joka on sairaalakoulusta yleisopetukseen siirtymäluokka.

Minna: ... vessakortti ja kysymyskortti käytössä.

Katja: No Matilla on oma kalenteri ja kansio johon merkitään sitten päivän läksyt ja tulevat tapahtumat ja muut ja päiväjärjestys. Ja sitten hänellä oli jotain erityisjärjestelyjä sikäli, että esimerkiksi ruokalaan hän saa mennä ensimmäisenä koska syö tosi hitaasti.

Lapsilla on vanhempien mukaan monenlaisia eri tukitoimia luokassa, jotka helpottavat lapsen koulussa selviytymistä. Lapsella voi olla käytössä kysymyskortti ja vessakortti tai hän voi erityisjärjestelyin mennä ensimmäisenä vaikka ruokalaan. Lapsella voi olla myös käytössä oma kalenteri ja kansio, johon lapsi voi itse merkitä päiväjärjestyksen ja ennakoita näin tulevia tapahtumia.

Asperger-lapsille muutokset ja yllätykset rutiineissa voivat olla vaikeita käsitellä. Aspergerit saattavat tarvita erityisiä aikatauluja, joiden avulla voidaan välttää yllätyksen tunteita, jotka voivat johtaa turhautumiseen ja ahdistukseen. (Betts ym. 2007, 16.) Monella Asperger-lapsella on huonot auditiiviset käsittelytaidot ja he hyötyvät visuaalisesta kommunikaatiosta. Jotkut Asperger-lapset haluavat nähdä päivittäisen aikataulunsa kuvallisessa muodossa, sillä se auttaa heitä ymmärtämään päivittäistä toimintaa. Aikataulun voi tehdä käyttämällä esimerkiksi tietokoneen ClipArt kuvia tai koulusta otettuja valokuvia. (Ansell 2011, 81–82.) Aikatauluja voi tehdä myös Internetistä löytyvän Papunet -kuvatyökalun avulla.

Katja: opettaja on kertonut että sitten toistaa ohjeet Matille aika usein vielä erikseen yhteisen ohjeittenannon jälkeen.

Minna: Ohjeet joudutaan toistamaan, opettajan mukaan useampaan kertaankin, ennen kuin Antti ymmärtää mitä pitää tehdä.

Katja: Yksityinen tila mahdollistaa Matille ääneen puhumisen. Hän tarvitsee ääneen puhumista ymmärtääkseen paremmin sanalliset matematiikan tehtävät ja ohjatakseen omaa toimintaansa.

Minnan ja Katja mukaan opettaja usein toistaa ohjeet lapselle uudelleen yhteisen ohjeittenannon jälkeen. Katjan lapselle on annettu mahdollisuus tehdä esimerkiksi

kokeet erillisessä tilassa, jossa Matti voi käyttää ääneen puhumista oman oppimisen ja ymmärtämisen tukena. Ääneen puhumisen avulla Asperger-lapset pyrkivät edistämään ongelmanratkaisuaan ja kokevat itsekseen puhumisen auttavan heitä ajattelemaan tai yrittäessään ratkaista jotakin ongelmaa. Opettaja voi hyödyntää tätä ääneen puhumista niin, että hän kuuntelee lapsen tekemiä päätelmiä ja samalla oikaisee perusteluissa tai tiedoissa mahdollisesti havaitsemiaan virheitä. (Attwood 2007, 228–229.)

Leena: Vaan just sillain kun alaluokilla oli, sillain että särmillä jaettu se tila, pulpetti tässä ja sit seinät tässä (näyttää käsillä). Elikä just siihen, että se oppimisympäristö on semmoinen, että se ei ole levoton. Että se saa sen oman tilansa siellä ja pystyy sitten niinkö työskentelemään siinä rauhallisessa paikassa.

Leena kertoi, että alaluokilla Kimmon oppimisympäristöstä oli pyritty tekemään mahdollisimman rauhalliseksi sermein jaetun tilan avulla.

Marko: Sillähän on, luokassahan on avustaja. Laura: Joo ja Timo tarvitsee hyvin paljon avustajaa, että oikeestaan se avustaja saa jäädä just Timon kautta, osakseen... Marko: On siellä erityisoppilaita muitakin. Ilmeisesti avustaja on hyvin tärkeä. Laura: Ja niin se avustaja on koko ajan hoputtamassa, että aloita se ja se.

Minna: No Matti tarvii tuota noin avustajaa luokassa, ei henkilökohtaista avustajaa vaan luokka-avustajaa ja matematiikassa erityisesti sitten. Leena: Ja sit se henkilökohtainen avustaja, se on edelleen se ykkösasia siellä.

Avustajapalvelut nousivat haastatteluissa yhdeksi tärkeimmistä tukitoimista, joita koulut voivat tarjota. Kaikilla lapsilla oli koulussa luokka-avustaja ja Kimmolla oli henkilökohtainen avustaja. Luokka-avustajan läsnäolo on hyvin tärkeää monelle Asperger-lapselle. Avustaja on muistuttamassa esimerkiksi tehtävän aloittamisesta tai avustaa lasta jossakin aineessa kuten esimerkiksi matematiikassa.

Luokka-avustajina tai koulunkäynninohjaajina toimii Suomessa noin 6000–8000 työntekijää ja henkilökohtaisia avustajia tarvitsevia on noin 4000. Luokka-avustajan/koulunkäynninohjaajan työnkuvaan kuuluu osallistuminen eri-ikäisten ja eri kulttuuritaustaisten asiakkaiden kasvatukseen sekä toimintakyvyn tukeminen ja ohjaaminen erilaisissa ympäristöissä. Luokka-avustajan työn tavoitteena on tukea oppilasta oppimisprosessin eri vaiheissa edistämällä oppilaan omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. (Hiltunen ym. 2014, 3, 25.)

Katja: Ja sitten tukiopetusta aika hyvin nyt ollu ainaski matematiikassa. Opetusta eriytetään niin, että varsinkin matematiikan kokeet hän menee tekemään toiseen tilaan avustajan tai erityisopettajan valvoessa

Laura: Mutta Timo käy erityisopettajan luona äidinkielessä.

Minna: Mutta sitten niitä pienryhmätunteja on aika paljon ja sitten siellä on myöskin niinku välillä toinenkin opettaja. Siis ihan oikea opettaja, ei opiskelija, luokassa.

Haastatteluista ilmeni, että Asperger-lapset tarvitsevat tukiopetusta ja eriyttämistä. Katjan ja Lauran lapset saavat tukiopetusta matematiikassa ja äidinkielessä useimmiten erityisopettajan luona. Matin kohdalla eriyttämistä tehdään esimerkiksi niin, että Matti saa tehdä kokeet erityisessä tilassa. Minna kertoi, että Antin koulussa opetuksessa käytetään myös pienryhmätunteja. Opettaja voi eriyttää oppilaan opetusta monella eri tavalla esimerkiksi eriyttämällä oppiaineksen syvyyttä ja laajuutta ja opetusmenetelmiä ja -materiaaleja (Hiltunen ym. 2014, 37). Tukiopetus on myös yksi eriyttämisen muoto.

Laura: Se vaikuttaa siihen, että meillä on ollut sama opettaja kohta tän kuusi vuotta.

Minna: No, opettaja itsessään, joka on erityisopettaja. On se suurin tukitoimi.

Haastateltavat nostivat myös opettajan itsensä yhdeksi tärkeimmistä tukimuodoista. Timolla on ollut sama opettaja koko tämän koulu-uran. Antin opettaja on erityisopettaja, mikä Minnan mukaan auttaa Anttia selviytymään paremmin koulussa.

Leena: Mä oon niinkö kokenut sen, että Kimmon kohdalla on hirveen tärkeitä, että se vahva auktoriteetti on siellä takana. Elikkä se, että se on ensinnäkin mies.

Marko: Se on kyllä sellanen, että mun mielestä pitänyt heidän puoliaan kylläkin ... se on kyllä jaksanut touhuta. Laura: Ja huomioida varmaan-kin Timon ihan erikseen.

Leena oli sitä mieltä, että Asperger-lapsi tarvitsee vahvan auktoriteetin, joka koettiin lapselle hyväksi. Haastateltavien mielestä myös opettajan kannustava ote ja lapsen erikseen huomioiminen auttaa lasta koulussa.

Laura: Niin ja just Timokin on aika hyvin siellä ilman mitään tukitoimia niin pärjää.

Marko: Se on melkeen, että mikä sitä kiinnostaa, se pärjää siinä tosi hyvin. Laura: ja Timo saapi olla pulpetilla, pää pulpetissa ja ihan niinkö ei kuuntelisi, mutta kuuntelee kuitenkin. Mutta opettaja sano, että Timon oppimisessa ei ole mitään vikaa, muisti on aivan älyttömän hyvä.

Markon ja Lauran mielestä heidän lapsensa pärjää hyvin koulussa vähäisin tukitoimin ja lapsen kiinnostus aiheeseen edistää oppimista. Lapsen oppimisessa ei sinällään ole todettu ongelmaa. Aspergereillä yleisesti ilmenevät vahvuudet ulkomuistissa ja pitkäkestoisessa muistissa sekä visuaalisuudessa tarkoittavat usein sitä, että Aspergerit voivat olla hyvinkin taitavia joissakin oppiaineissa ja voivat jopa olla luokkansa parhaita. Asperger-lasten vahvuuksia onkin yksityiskohtaisten, pikkutarkkojen tietojen muistaminen, joka voivat edistää oppimista. (Manjiviona 2003, 57; Hiltunen ym. 2014, 295.)

Leena: Tällä hetkellä ei ole kovinkaan paljon, koska se on se oppimis-ympäristö niin semmoinen steriili, tavallaan kun se on sairaalakoulu. Nyt

hän Kimmo on ollut sitten niinkö viime talven elikkä joo ja tämän talven niinkö sairaalakoulussa.

Leena kertoi, että Kimmo käy sairaalakoulua, jossa tukitoimet koskevat koko luokkaa ja kaikkia oppilaita. Leena kuvasikin lapsensa oppimisympäristöä aika steriiliksi. Sairaalakouluissa annetaan sairaalaopetusta ja ne ovat yleensä lasten- ja nuorisopsykiatristen ja erilaisten kuntoutusosastojen yhteydessä. Sairaalaopetuksen tavoitteet ovat sekä pedagogisia että hoitoon liittyviä. Sairaalakoulun opetusta annetaan peruskoulun erityisopetuksena. (Hiltunen ym. 2014, 43.)

Minna: No sosiaaliset tilanteet, esim. ryhmätyöt, niin ei suju ihan ikätason mukaan. Sitten se kaverin saaminen tai niinkö leikin aloittaminen on myöskin aika vaikeeta, iltapäiväkerhossa, koulussa. Ja sitten tuota samoin tavaroista tai vastuusta huolehtiminen, omista niinku. Niin ne ovat myöskin aika heikkoja. Niissä on aika paljon kehittymisen varaa, Antti tarvii tukea. Just siis tehtävän anto, että toiminnan ohjaus on Antilla aika huono.

Asperger-lapsilla tukitoimien tarpeellisuudelle voi olla monia syitä. Tukitoimia voidaan tarvita sosiaaliin tilanteisiin, vastuista huolehtimiseen, toiminnanohjaukseen tai kaverikontaktien luomiseen ja leikin ja toiminnan aloittamiseen. Nämä yllä mainitut syyt nousivat esille vanhempien haastatteluista.

Katja: Ja lisäksi koulussa käy toimintaterapeutti, mutta se ei ole suoraan koulun oma tukitoimi. Ja sitten koulussa on vielä erikseen tällainen motokerho kerran viikossa, joka ... liikkeen kautta pyrkii vaikuttamaan hermoratoihin

Katja kertoi, että Matilla käy toimintaterapeutti säännöllisesti koululla ja lapsi myös osallistuu motokerhoon kerran viikossa. Nämä eivät sinällään ole koulun omia tukitoimia, mutta on hyvä että koulu tarjoaa tällaiselle toiminnalle tarvittavat puitteet.

5.4 Tukitoimet kotona

Marko: No ainakin sanotaan näin, että se lukujärjestys, me vaaditaan, että sen pitää olla näkyvillä. Timo ei olisi sitä meille millään tulostanut. Sitä on seurattu jatkuvasti. Voihan sitä sanoa eräänlaiseksi tukitoimeksi.

Katja: Kumpikin tahollamme sitten ... koitetaan niitä vaikeita asioita käydä Matin kanssa läpi just esimerkiksi matikan asioita tai maantiedon karttatehtäviä.

Haastatteluissa ilmeni, että vanhemmat joutuvat paljon seuraamaan lapsensa koulunkäyntiä ja olemaan heille tukena. Vanhempien on vaadittava, että lapsen lukujärjestys on heidän nähtävillä ja he käyttävät paljon aikaa käydessään lapsensa kanssa koulussa opiskeltavia asioita läpi kotona.

Marko: Milloin on liikuntatunnit, että ottaa varmasti ne kamat mukaan, mitä tarvitaan ja ... että semmosta jatkuvaa seurantaa.

Leena: Totta kai me täällä tuetaan niinkö just sillä säännöllisellä rytmillä ja huolehditaan se, ettei se pelaa liikaa. Ja kaikki niinkö kodin normaalit, normaalit ja sehän tukee totta kai sitä kouluelämää.

Marko kertoi, että heidän täytyy valvoa, että Timolla on esimerkiksi vaadittavat varusteet mukana liikuntatunneilla. Leenan mielestä säännöllinen rytmi kotona ja esimerkiksi pelaamisen käytettävän ajan kontrolloiminen tukee lapsen koulunkäyntiä.

Marko: Me ollaan kotona ne avustajat. Laura: Joo ja myö katotaan milloin on kokeet ja milloin pitää lukea. Marko: Nää koehommat ovat vähän niinku ehdottomia. Ei lukisi varmaan yhteenkään kokeeseen. Laura: Ei varmaan niin ... ai onko kokeita, niin.

Vanhempien on myös valvottava kotona, milloin lapsella on kokeet ja että niihin lue-taan. Ilman vanhempien valvontaa kokeisiin valmistautuminen jäisi tekemättä. Marko kuvaakin itseään lapsensa avustajaksi.

Leena: Semmonen struktuuri on just hirmu tärkeätä Asperger-lapsilla. Asperger-lapsilla, pitää olla ne tietyt säännöt, tietyt rajat, ja minkä mukaan eletään ja kuljetaan ja muuta.

Marko: Kyllä sen on, että kun se sitten jonkin ottaa niin kirjaimellisesti siitä pidetään kiinni. Se ei niinku paljon joustaa välttämättä. Mutta niinku just tämän tyyppiset kaverit, ottavat asiat aika tarkasti. Kirjaimellisesti.

Laura: Mutta siinä menee oppiessa ne rutiinit ihan älyttömän hyvin. Niitä noudatetaan niin tasan tarkkaan, että mikään ei poikkeaa siitä opitusta.

Asperger-lapsille on hyvin tärkeää struktuuri ja tarkat rajat ja säännöt. Myös rutiinit ovat hyvin tärkeitä. Aspergerille onkin tyypillistä, että sovitusta rutiineista ja opituista ja sisäistetyistä asioista pidetään kirjaimellisesti kiinni. Opitut ja sisäistetyt rutiinit tuovat Asperger-lapselle turvallisuuden tunnetta ja auttavat heitä selviytymään arkipäivän tilanteista. Rutiinien avulla Aspergerit pyrkivät tekemään elämästään ennustettavaa ja järjestystä ylläpitävää, jotta muutoksille tai uusilla asioilla ei olisi tilaa. Rutiineihin voidaan vaikuttaa opettamalla heille ajan käsite ja käyttämällä aikatauluja. (Hiltunen ym. 2014, 292.)

Laura: tällaisillahan me on aloitettu (näyttää käsin piirrettyä sarjakuvapiirustusta). Piirsin ihan Timolle henkilökohtaisen sarjakuvan kouluun lähtöjutuista. Tää oli Timon seinällä. Marko: nykyisin ei sinänsä. Laura: onneksi ei tarvitse. Näitä voisi hänelle piirtää kanssa.

Laura: Kun tää meni siis niin hyvin perille, että se vieläkin nämä määrätyt rutiinit siinä sitten tekee aamulla.

Asperger-lapsen vanhemmat joutuvat usein miettimään erilaisia keinoja, joilla auttaa lasta oppimaan ja sisäistämään erilaisia rutiineja. Laura kertoi, että oli sarjakuvapiiroksen avulla saanut Timon sisäistämään kouluun lähtörutiinit. Kuvien käytön onkin todettu helpottavan Asperger-lapsen arkea huomattavasti.

6 Tukitoimien toimivuus vanhempien käsitysten mukaan

6.1 Koulun tukitoimien vaikutukset

Katja: Vaikea kysymys, en tiedä mitä se olisi ilman sitä, ja tota ...

Marko: Se olis varmasti tosi vaikeeta. Niinhän se on kuin kotonakin, niin varmaan se on koulussa samaa. Koko ajan pitää olla muistuttamassa, vähän selkään tuuppimassa. Kuvainnollisesti tuuppimista.

Haastateltavat vanhemmat olivat sitä mieltä, että tukitoimet helpottavat lapsen koulunkäyntiä ja koulussa selviytymistä. Katja sanoi, ettei tiedä mitä koulunkäynti olisi ilman tukitoimia ja Markon mielestä koulunkäynti voisi olla paljon vaikeampaa. Asperger-lapselle täytyy olla koko ajan aikuinen vierellä muistuttamassa asioista useampaankin kertaan.

Katja: Mutta kyllä varmaan Matti on nyt näitten, varsinkin sen oman kalenterin kanssa enemmän... osaa ennakoida tapahtumia, se on tärkeää.

Katja koki oman kalenterin tosi tärkeäksi Matille, jotta tämä osaa ennakoida tulevia tapahtumia myös itse.

Leena: Katokko se on kummiskin sillain mukautettua tuo Kimmon se, sillä lailla opiskelu, että sille ei tule kotiläksyjä. Ja nyt sitten on otettu ensivuoden tavoitteeksi elikkä ysiluokan tavoitteeksi sen, että joka aamu, kun se lähtee tuosta, niin sillä on se reppu matkassa. Ja sitten tulee kirjat kotiin ja elikkä se opettelee sitä läksyjen tekoa vasta ysiluokalla.

Leena kertoi, että Kimmon koulunkäyntiä on mukautettu niin, että hänelle ei tule läksyjä kotiin. Tavoitteena on, että Kimmolla on kouluun lähtiessään tarvittavat koulutarvikkeet mukana. Yhdeksännellä luokalla on vasta tarkoitus opetella läksyjen tekoa kotona. Läksyjen tekeminen voi olla hyvinkin haasteellista Asperger-lapselle. Lapsi

voi kokea suurtakin ahdistusta siitä, että onnistuttuaan selviytymään koulupäivän haasteista hän joutuu vielä kotonakin ponnistelemaan koulun eteen. Oppilaille annetaan läksyjä kotiin, koska heidän odotetaan pystyvän työskentelemään ja oppimaan itsenäisesti. Asperger-lapsi tarvitsee kuitenkin työskentelynsä tueksi kotona vanhempiaan, joten tämä tavoite ei toteudu useinkaan Asperger-lapsella. Tämän vuoksi kotiin tulevia läksyjä olisi mukautettava niin, että lapsi selviää niistä kotona mahdollisimman itsenäisesti. (Lawrence 2008, 36; Betts ym. 2007, 35–36.)

Laura: Luulisin, että ilman avustajaa siitä ei olis tullut yhtään mitään. Se avustaja on kuulemma koko ajan. Timo ei aloittaisi mitään itsekseen.

Katja: Sit tietysti ylipäättään, että nyt kun hän on päässyt yleisopetuksen luokkaan, niin hän pysyy siinä tahdissa aika mukavasti, kun on avustajapalvelu käytössä ja tukiopetus tietysti. Et kyl saattas olla tosi paljon vaikeempaa ilman näitä.

Vanhemmat kokivat avustajapalvelut erittäin tärkeiksi, ja heidän mielestään ilman avustajaa koulutyöskentely ei sujuisi odotetulla tavalla. Vanhemmat kokivatkin, että avustajapalvelut edistävät tunneilla mukana pysymistä.

Minna: Siis Antin opettajalle suuri kiitos. Että mä en usko, että koulu olisi ollenkaan niin helppoa, jos olis toisenlainen opettaja.

Laura: Aika semmoinen hyvä ja napakka opettaja. Että tää on kyllä sellainen niinku pitää ollakin, jämäkkä.

Minna: Mutta myöskin semmoinen luonne, suvaitsee, ei yritä kaikkia lapsia pukea samaan muottiin. Että varmaan sekin, että hän on kouluttanut erityisluokanopettajaksi.

Tarvittavien tukitoimien toimivuuden ja avustajapalvelujen lisäksi vanhemmat korostivat myös opettajan tärkeyttä tuen antajana. Vanhempien mielestä jämäkkä opettaja, joka on suvaitsevainen eikä pue lapsia samaan muottiin, on paras opettaja Asperger-lapselle. Toisenlainen opettaja koettiin jopa tuen antamisen esteenä. Myös opettajan erityisluokanopettajatausta koettiin hyväksi.

Marko: Timolla on aika hyvä suhde opettajaan... se luottaa siihen.

Haastatteluissa ilmeni myös, että lapsen luottamus ja hyvä suhde opettajaan koettiin yhdeksi tuen antamisen mahdollistajaksi.

Leena: Nythän se on ihan taivaallista kumminkin siihen verrattuna siihen reittiin mikä me ollaan käyty läpi. No, nythän sillä on niinkö hyvä elämä. Saa niinkö rauhassa lähteä kouluun. Ettei ole mitään pelkotiloja tai semmoisia. Eikä niinkö mitään paineita. Senhän näkee niinkö lapsesta, se kun tulee kotiin, niin se jopa kertoo mitä siellä koulussa tapahtuu. Mitä on tehty ja näin.

Leena koki Kimmon koulunkäynnin muuttuneen niin, että lapsi voi nyt rauhassa lähteä kouluun ja Kimmolta on poistunut paineet selviytyä koulusta. Samoin pelkotilat ovat vähentyneet huomattavasti.

Leena: Niin sanoin, että nyt niinkö loppui tämä pompotus, että Kimmo ei mee isoon yhteisöön ollenkaan vaan että se on, kulkee peruskoulun loppuun saakka sairaalakoulussa ja piste. Ja siinä valmennetaan sit sitä niinkö tavallaan toisen asteen koulutukseen. Et se niinkö sit täytyy alkaa ottaa vastaan, niinkö isompiakin, isompaakin määrää ihmisiä ympärillensä.

Leena kertoi myös, että Kimmolle taataan sairaalakoulussa rauhallinen peruskoulunlopetus ja samalla häntä valmennetaan toisen asteen koulutukseen ja sen tuomiin sosiaalisiin haasteisiin.

Minna: Mutta vaikeeta se on äitinä tietää miten siellä koulussa oikeasti menee, että sen vaan tietää sen mitä Antti kertoo ja opettaja kertoo. Mutta Antti ei itse välttämättä osaa edes pyytää lisäapua.

Minna oli sitä mieltä, että vanhempana hänen on oikeastaan vaikea tietää, miten koulussa oikeasti menee. Ja vaikka lapsi olisi enemmänkin avun tarpeessa, hän ei sitä välttämättä osaa itse pyytää.

5.2 Tyytyväisyys tukeen

Katja: Olen pääosin tyytyväinen.

Leena: No tällä hetkellä olen. Mutta kun sehän on ihan täysin erityisyksikkö, missä se on. Mutta nyt niinkö se on sillai tasapainossa, kun se saa kaiken tuen, mitä voi saada.

Marko: Sit siinä on avustaja päälle, niin kyllä se Timonkin huomioi, ei se jää huomioitta. En tiedä miten tulevaisuudessa. Kyllä oikeestaan.

Haastateltavat vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä lapsensa saamaan tukeen koulussa. Leena kuvaili, että Kimmo saa tällä hetkellä kaiken mahdollisen tuen, mitä voi saada. Kimmo on sairaalakoulussa, joka on täysin erityisyksikkö, jossa tukitoimet ovat mahdollisia. Avustaja opettajan tukena auttaa varmasti myös tuen saamisessa.

Katja: Mutta avustajapalveluiden karsiminen ja se että luokalle integroidaan välillä erityistukea tarvitseva oppilas, joka vie sen kaiken avustajan huomion tällä hetkellä. Ja se on taas pois Matilta, niin siihen en ole tyytyväinen. Eli tota avustajapalveluja ei missään nimessä sais karsia.

Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että avustajapalveluja tullaan ehkä karsimaan. Katja ei ollut tyytyväinen siihen, että luokka-avustajan palveluja hänen lapsensa kohdalla karsitaan integroidun erityisoppilaan hyväksi. Katja koki tämän olevan pois hänen lapseltaan ja vähentävän lapsen tukemista luokassa.

Petri: Periaatteessa kyllä, kun itse jaksaa valvoa ja tarkkailla ja pitää huolen, että tuki on todellista ja suunnitelmallista. Mutta ilman meidän aktiivisuutta koulu ei toimisi.

Marko: Eihän me voida ihan kaikkia vaatia.

Haastatteluista nousi esille myös se, että vanhempien oma aktiivisuus on avainasemassa tuen saamisessa ja vanhempien on tarkkailtava, että tuki on todellista ja suunnitelmallista. Esille nousi myös, etteivät vanhemmat voi kaikkea vaatimalla vaatia.

Leena: Ja sitten kun miettii rahallisesti koulun budjettia ja niillähän on tietenkin määrärahat niin heikot, niinkö avustajiin. Että jos se ois peruskoulussa, niin se tuskin pääsis pienryhmään, tuskin ois henkilökohtaista avustajaa. Ja niinkö sekin tosiaan, että silloinko lääkäri kirjoitti, että ehdottomasti tarvii henkilökohtaisen avustajan ja koulunhan olisi pitänyt tarjota se. Mutta ei.

Marko: Ainakin tuntuu nykypäivänä kun mihinkään ei ole varaa, niin ei uskalla ihan vaatia ihan ihmeitä.

Vanhemmat pohtivat myös sitä, että nykypäivän koulujen resurssit ovat rajalliset ja koulujen määrärahat erityisesti avustajiin ovat heikot. Leena toi esille kokemuksen siitä, että tavallisessa peruskoulussa Kimmo tuskin olisi pienryhmässä tai että hänellä olisi henkilökohtaista avustajaa.

Katja: No mun mielestä me ollaan saatu tosi hyvin ilman että meidän on ... tarvinnut mitenkään kamppailla sen asian kanssa. Niin alun pitäenkin siellä oli ... paljon tukitoimia ja että sitten jotenkin ajateltu että jatkossakin ne pysyvät aika hyvin ... että meitä on siinä koulussa missä Matti on tosi hyvin ymmärretty alusta alkaen. Johtuu varmaan siitä, että Matti oli ensin kun hän tuli tänne kouluun, niin hän oli erityisen tuen oppilas ja erityisluokalla.

Katja kertoi, että Matilla oli koulussa erilaisia tukitoimia runsaasti ja lapsen ja vanhempien tarpeita oli koulussa ymmärretty hyvin. Matti oli ollut ennen nykyiseen luokkaan siirtymistä erityisen tuen oppilas ja erityisluokalla. Vanhempien ei ollut tarvinnut ponnistella tukitoimien eteen yleisopetuksen luokkaan siirryttäessä.

Marko: Nimenomaan koululla ... no oikeestaan ei me olla vaatimalla vaadittu... me ollaan vissiin aika vähään tyytyväisiä.

Marko oli sitä mieltä, etteivät he ole edes vaatineet koululta erityisiä tukitoimia vaan ovat olleet tyytyväisiä siihen, mitä on ollut tarjolla.

Leena: Aivan hirveästi. Ihan oikeasti. Et minä olen niinkö saanut lapseni sillain niinkö tähän hetkeen. Eli se että sillä on, se on siellä sairaalakoulussa. Se saa olla siellä nytten niinkö tulevankin vuoden. Niin tosi paljon

on joutunut tekemään töitä ja ihan siis niinkö pane luuri käteen ja kilauta kaverille, että hei ei tämä voi mennä näin.

Petri: Jouduimme myös vaatimaan, että kolmannella luokalla alkava englanti pitää aloittaa myös lapsellamme. Vasta kun nostimme asian esiin, tuo opetus alkoi. Esimerkiksi emme vieläkään tiedä, mikä on luokan päivästrukturi, joka olisi hyvin olennaista tietää, jotta lapsen voisi etukäteen valmentaa päivään.

Osa haastatelluista vanhemmista oli todella joutunut ponnistelemaan sen eteen, että lapsi saa tarvittavaa tukea ja opetusta koulussa. Vanhempien on täytynyt olla se aktiivinen osapuoli. Yhdeksi epäkohdaksi vanhemmat kokivat sen, etteivät he esimerkiksi tiedä, mikä luokan on päivästrukturi, jotta he voisivat valmentaa lasta tulevaan.

Petri: Koulu lupaa verkkosivuillaan vaikka mitä, mutta niiden toteutuminen on ollut vanhempien harteilla. Ilman omaa aktiivisuutta lapsi olisi vailla tukea. Tämä kaikki tietenkin turhauttaa ja suututtaa. Ammattilaiset ovat lääkäriä lukuun ottamatta paljastuneet varsin saamattomiksi niiden asioiden suhteen, joista he palkkansa saavat.

Petri oli todella tyytymätön tämän hetkiseen tilanteeseen. Vaikka koulu lupaa paljon, lupausten toteutuminen on kuitenkin vanhempien vastuulla, mikä turhauttaa vanhempia. Petrin mielestä ammatti-ihmiset tuntuvat saamattomilta.

5.3 Koulun ja kodin välinen yhteistyö

Koulun ja kodin välistä yhteistyötä toteutetaan sekä yksilö- että yhteisötasolla. Koulun tulee tukea kotien kasvatustehtävää ja vastata oppilaan kasvatuksesta ja opetuksesta kouluyhteisön jäsenenä. Koulun ja kodin välinen vuorovaikutus lisää opettajan oppilaantuntemusta ja auttaa opettajaa opetuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Koulun ja huoltajien tulee olla yhteistyössä niin, että huoltajat voivat osal-

taan tukea lastensa tavoitteellista oppimista ja koulunkäyntiä. Koulun ja kodin välinen kasvatusyhteistyö lisää oppilaan, luokan ja koko kouluyhteisön hyvinvointia ja turvallisuutta. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 35.)

Leena: Et se on kyllä niinkö täydellinen yhteistyö. Ja sitten niinkö se, säännöllinen vuorovaikutus koulun ja opettajan kanssa.

Katja: Joo hyvin sujuu, mutkatonta. Me ollaan tiiviisti yhteydessä koko ajan.

Kysyttäessä koulun ja kodin välisestä yhteistyöstä melkein kaikki haastateltavat vanhemmat olivat sitä mieltä, että yhteistyö toimii. Vanhemmat ja opettaja ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa.

Minna: Että aina saa apua ja hän on niinkun, voi kysyä ja hän antaa vastauksen. Oon tosi tyytyväinen.

Leena: Tosi hyvä, että ihan koska vaan voi ottaa yhteyttä, ihan mistä vaan. Niinkö sillä lailla lapseen liittyen.

Minna kuvaili kuinka opettajalta saa aina apua ja vastauksia mahdollisiin ongelmiin ja mieltä askarruttaviin asioihin. Vanhemmat kokivat, että he voivat aina ottaa yhteyttä opettajaan lasta koskevissa asioissa.

Laura: Ja käynyt aina näissä psykiatrian jutuissa mukana.

Minna: Hyvää. Että on opettajalla ollut aikaa toimintaterapeuttiakin tavata ja se kyllä toimii.

Minna ja Laura kuvasivat kuinka opettajalla on aikaa tavata myös erityisasiantuntijoita. Opettaja on esimerkiksi mukana psykiatrian käynneillä tai tapaa toimintaterapeuttia.

Leena: Et se niinkö, jos musta vähääkkään tuntuu siltä, että Kimmollahan meni muuten eilen illalla näin, niin voin kilauttaa opettajalle, ja kertoa sen tunnetilan. Ja ennakoida sitä. Se, että pystyy niinkö ennakoimaan

sen, että joku asia on mennyt huonosti elämässä, niin sit sille voi tavaltaan, niinkö se aikuinen tukija tietää sen tilanteen.

Laura: Kaikki käydään opettajan kanssa läpi myös. Nää psykologijutut, nämä ... Marko: Hyvä on, kyllä ihan tyytyväisiä siihen puoleen.

Leena: Sillä niinkö tuetaan lasta tai nyt niinkö nuoren kasvua ja kehitystä koko ajan, että on koulun ja kodin yhteistyö.

Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä siihen, että opettajalle voi esimerkiksi kertoa etukäteen lapsen tunnetilan kouluun lähtiessä, jotta opettaja osaa tukea lasta oikealla tavalla. Laura kuvaili, kuinka he voivat käydä opettajan kanssa asioita yhdessä läpi. Koulun ja kodin yhteistyöllä tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä.

Marko: Minä olen ollut siinä vanhempainoimikunnassa, että tietää vähän miten nämä pitäisi mennä. Se ei tietysti liity millään lailla Timoon varsinaisesti suoraan. Kuitenkin yleensä. On tehty jottain ihan koulun eteen ja sitten varsinkin must hyvä tietää, mitä siellä tapahtuu. Plus sitten meidän vanhempien toiveet yritetään sitten silleen saada esille. Tietää vähän mitä siellä tapahtuu. Se on semmoinen, että siinä ollaan, niinku koulun ja kodin yhteistyötähän se on sekin.

Marko osallistuu vanhempainoimikuntaan, jossa voi tuoda vanhempien toiveet kuulluille. Vanhempainoimikunta on yksi hyvä esimerkki koulun ja kodin välisestä yhteistyöstä.

Petri: Opettaja kommunikoi valitettavan vähän mistään. Koulun kanssa ei ole yhdessä sovittu mitään vaikka olemme moneen kertaan pyytäneet yhteistyötä ja lapsen kehitystä systemaattisesti tukevia toimintaohjeita

Petri oli kokenut koulun ja kodin välisen yhteistyön olemattomaksi. Hänen mielestään opettajan kommunikointi on hyvin vähäistä ja vanhempien pyynnöistä huolimatta opettajan kanssa ei ole sovittuna minkäänlaisia lasta tukevia menetelmiä tai yhteistyötä.

Marko: Kuvittelisin että olosuhteisiin nähden ihan hyvin.

Petri: Vähitellen kun hän on oppinut tuntemaan lasta yhä paremmin.

Melkein kaikki vanhemmat olivat sitä mieltä, että opettaja oli onnistunut tukemaan lapsen potentiaalia. Marko oli sitä mieltä, että olosuhteisiin nähden tukeminen oli onnistunut hyvin ja Petrin mielestä tukeminen on parantunut kun opettajan tuntemus lapsesta on vähitellen kasvanut.

Laura: Kyllähän häneltä kehuja tulee Timolle. Marko: Sitäkin tulee var sinkin nykyisin. Että kun se ... on vähän yrittänyt koko ajan.

Minna: Tosi hyvin. Että just kaikkia, että kun Antti on niin pitkällä matematiikassa, niin saa laskea sitten ylemmän luokkien kirjoja.

Leena: Mutta nyt tällä hetkellä se on ihan okei, siellä on kaikki ihan hyvin tuolla sairaalakoulussa.

Haastateltavien mukaan opettaja tukee lapsen potentiaalia kehumalla lasta hyvin tehdystä työstä tai eriyttämällä esimerkiksi matematiikassa ylöspäin. Leenan mielestä sairaalakoulun ilmapiiri tukee lasta ja lapsen koulunkäyntiä ja tuo lapsessa olevan potentiaalin esiin.

Katja: Hän on oma-aloitteinen ja sitten hän itse haluaa aktiivisesti tietää tästä Aspergeristä lisää. Hän keskustelee tän toimintaterapeutin kanssa tosi paljon ja ottaa vastaan kaikki mahdolliset neuvot ja vinkit. Silleen, että hänen kanssaan on tosi helppo keskustella ja hän soittaa usein ..., jos on päivällä tapahtunut jotain erityistä.

Marko: Voisihan se opettajakin olla semmoinen, että antas mennä tosta vaan ... Laura: eikä huomioisi erityislapsia. Marko: Paneutunut aika paljon siihen.

Haastatteluissa ilmeni, kuinka opettajan oma aktiivisuus ja oma-aloitteisuus Aspergerin oireyhtymää kohtaan tai keskustelut toimintaterapeutin kanssa auttavat lapsen potentiaalin tukemisessa. Myös avoin keskustelu opettajan ja vanhempien välillä

auttaa tukemisessa. Erityislapsiin paneutunut opettaja osaa tukea oikealla tavalla Asperger-lapsen potentiaalia.

Leena: Se on hyvin paljon persoonakysymys. Siellä ala-asteen puolella oli yksi opettaja, joka oli aivan ihana. Ja nyt sitten välillä niin ei siis kerta kaikkiaan mitään henkilökemiaa kehenkään opettajaan. Mutta Kimmolle, se ei saa niinkö kontaktia siihen auktoriteettiin. Totta kai, siinä niinkö lapsi joutuu epävarmaksi ja alkaa niinkö tavallaa ... joutuu väkisin hallitse sitä tilannetta. Niin niin, sittehan tulee just näitä koettelemuksia. Sitten kun lapsi on hermostunut, kun se ei saa siltä auktoriteetilta sitä tiettyä vakautta, niin välillä se on ollut aivan hirveätä.

Lapsen potentiaalın tukemisessa on myös tärkeää, että lapsen ja opettajan välillä olevat henkilökemiat kohtaavat. Olematon kontakti auktoriteettiin saattaa aiheuttaa lapsessa sellaisen tunteen, että hänen täytyy jotenkin hallita eteen tulevia ongelmatilanteita ja vastoinkäymisiä yksin. Tämä osaltaan aiheuttaa ongelmatilanteita koulussa.

Katja: Mutta se on hänelle jotenkin se selkee rutiini, että sinne mennään ja tehtävät tehdään ja piste. Pääsääntöisesti myönteisesti. Tekee läksyt ..., hän tekee ne, ei pullikoi vastaan. Mutta ei nyt mitenkään ... innokas koululainen oo.

Leena: Mutta siinä taas tulee se arkinen totuus mieleen, että aamulla kouluun ja pitäis mennä nukkumaan ja sitten se rytmi on semmoinen, että...

Vanhemmat kertoivat että lapselle koulunkäynti ja läksyjen teko ovat osa päivärutiinia ja pääosin lapset suhtautuvat koulunkäyntiin myönteisesti. Vanhemmat kuitenkin totesivat, etteivät lapset kuitenkaan ole innokkaita koululaisia. Lapsen tulee kuitenkin kohdata se arjen todellisuus, että kouluun on mentävä ja se on osa päivittäisiä rutiineja.

5.4 Tulevaisuus

Petri: Mutta epävarmuus nivelluokan jälkeisestä ajasta ei ole hyvä juttu, jonka lapsikin tuntee epämiellyttävänä ja jatkuvana huijauksena.

Marko: Mutta ensi vuonna näitä tilanteita voi tulla, että toivottavasti ne sitten on hereillä. Jännittää. Ei passaa liikoja ajatella.

Katja: Haasteelliselta.

Haastateltavista vanhemmista kaikki olivat jollain tavalla epävarmoja lapsensa tulevaisuudesta koulumaailmassa. He kokivat sen olevan lapselle edelleen haasteellista, ja vanhempia myös jännitti tuleva.

Katja: ... että oppiaineita tulee viidennellä luokalla lisää. Ja todennäköisesti matematiikassa ainakin voi olla että joudutaan yksilöllistämään se. Et Matilla on lisäksi visuaalisen hahmottamisen häiriö tai erityisvaikeus. Se tähän matematiikkaan sitten liittyy. Et sen takia siinä tulee todennäköisesti, tulee olemaan haasteita. Muut aineet toivottavasti menee ihan hyvin.

Katja: Sitten kokonaan erikseen toinen juttu on nää sosiaaliset tilanteet. Et miten sitten tulevaisuudessa, niitten kanssa hän tulee pärjäämään.

Ylemmille luokille siirryttäessä koulumaailman haasteet lisääntyvät. Tulee lisää oppiaineita ja Katja kertoi, että matematiikkaa joudutaan ehkä yksilöllistämään Matin visuaalisen hahmottamisen häiriön vuoksi. Myös sosiaaliset tilanteet ja niissä pärjääminen huolestuttivat vanhempia.

Oppiaineen yksilöllistäminen merkitsee oppilaan oppimiselle asetetun tavoitetaso määrittämistä oppilaan edellytysten mukaisesti kuitenkin niin, että tavoitteet ovat oppilaalle riittävän haasteellisia. Oppimäärän yksilöllistäminen tulee määrätä erityisen tuen päätöksessä ja sen tulee sisältää erilliset perustelut yksilöllistämiseksi. Tavoitteet ja sisällöt johdetaan oppiaineen luokka-asteen yleisistä tavoitteista ja sisällöistä. Yksilöllistämisessä voidaan soveltaa myös alempien luokkien tavoitteita ja sisältöjä. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 69; Hiltunen ym. 2014, 41.)

Minna: ja sittenkö miehen työn takia joudutaan varmaan muuttamaan. Muuttamaan muutamia kertoja tässä niin tuota siirtymät pelottaa. No siis kiusaaminen mua pelottaa. Että sitä tulee..

Minna oli huolissaan tulevista elämänmuutoksista toiselle paikkakunnalle muuttamisen vuoksi, nämä siirtymät aiheuttivat huolta. Minna otti esille myös kiusatuksi tulemisen pelon, jota Asperger-lapset joutuvat usein kokemaan koulussa. Yllättävää oli kuitenkin se, ettei kiusaaminen tullut esiin muiden vanhempien haastatteluissa.

Marko: Vähän pelottaa (naurua) se yläasteelle siirtyminen. Laura: niin. Joskus oli liikuntatunti sittenkin urheilukentällä, niin nopotti koulussa siellä. Lähti sitten kotiin kun ei löytänyt paikkaa..

Marko: Näinhän siinä oli käynyt, että Timo oli kävellyt kahdeltatoista kotia. Ai mulla piti olla vielä yhteen asti. Laura: Valinnainen oli eri tota eri luokassa. Laura: vaihtuu opettaja ja... niin siellä voi olla monta tuntia eri luokissa, että ne kiertää sitten.

Timon yläasteelle siirtyminen huolestutti ja pelottikin Markoa ja Lauraa. Timo oli usein joutunut tilanteisiin, jossa oikean luokan löytäminen oli tuottanut hankaluuksia. Yläasteella luokat ja opettaja vaihtuvat tunneittain, joten vastaavia tilanteita oli ehkä odotettavissa lisää.

Marko: Niin tietysti minä olen vähän sitä mieltä, että Timon pitäisi itsekin tehdä jo vähän jotain. En tiedä osaako. Kuusi vuotta harjoiteltu. Laura: Ei välttämättä kyllä. Marko: Kohta kolmetoista vuotta. Jotenkin ... mutta hää on kuitenkin erityislapsi.

Marko ja Laura pohtivat myös sitä, miten Timon omatoimisuus oli edelleen hyvin heikkoa. Lapsen olisi pitänyt osata tehdä jo itsekin jotain koulun suhteen. Olihan koulunkäyntiä harjoiteltu jo kuusi vuotta. Monet tutkimukset puoltavat sitä, että Asperger-lasten toiminnanohjaus on puutteellinen. Toiminnanohjaukseen kuuluu muun muassa organisoimis- ja suunnittelutaidot, työmuisti, ajan hallinta ja asioiden asettaminen tärkeysjärjestykseen ja itsetarkkailu ja säätely. (Attwood 2007, 226.)

Petri: Epämääräiseltä, ei ole koulupaikkaa... Ikävää vain on, että varsinaista koulua tai luokkaa hänellä ei ole tällä hetkellä. Mikä aiheuttaa niin lapselle kuin vanhemmillekin huolta ja ahdistusta. Ennen sairastumista olleeseen kouluun hän ei voi palata, koska siellä ei voida järjestää tarvittavia tukitoimia.

Petri näki lapsensa tulevaisuuden hyvin epämääräisenä puuttuvan koulupaikan vuoksi. Nivelluokan jälkeinen aika aiheutti sekä lapsessa että vanhemmissa huolta ja ahdistusta. Ennen sairastumista olevaan kouluun ei ollut mahdollisuutta, koska koulu ei pysty tarjoamaan tarvittavia tukitoimia.

Marko: Mutta kyllä se sitten englantia, englannin kokeesta tuli kiitettävä. Laura: Nyt tuli 9+ mutta me ei olla nähty koko koetta, mutta opettaja oli kirjoittanut Wilmaan, että Timo ei ole palauttanut koetta, vaikka se on 9+, niin ei. Marko: Mutta se on oppinut varmasti niistä peleistä, se on se ainoa hyvä puoli pelaamisessa. Siitä tulee aina sitä kymppiä.

Vanhemmat kokivat kuitenkin, että lapsilla oli myös paljon erityistaitoja ja vahvuuksia, jotka auttavat elämässä ja koulussa eteenpäin. Esimerkiksi englannin kielen taito oli yksi tällainen vahvuusalue. Pelien pelaaminen, joka on aika usein Asperger-lapsen kiinnostuksen kohde, on vahvistanut kielen oppimista.

Leena: Kimmo on hirveen kiinnostunut sähköstä, sähköjohdoista, kaiken minkä voi purkaa, kaikki mikä pyörii. Niin se ottaa siitä selvää. Että miten toimii. Elikkä jos niinkö tämmönen mekaanikko, sähkömekaanikko. Se, se voisi olla.

Leena: Ja sitten tietokonejutut, se on niinkö äärettömän viisas. Et meillä on tuolla pieni nörtti peräkammarissa.

Asperger-lapset ovat usein kiinnostuneita jostain tietystä aihealueesta, josta he haluavat tietää kaiken. Leena kertoi, että Kimmo oli kiinnostunut kaikesta sähköön liittyvästä. Leena ajatteli sen olevan yhteydessä jopa lapsen tulevaan ammattiin, esimerkiksi sähkömekaanikko. Asperger-lapset ovat usein myös hyvin taitavia tietokoneiden käyttäjiä.

Kapea-alaiset kiinnostuksenkohteet ovat tyypillisiä Aspergerin oireyhtymässä. Niille on tunnusmerkillistä, että ne syrjäyttävät kaikki muut puuhut, niitä toistetaan kaavamaisesti ja ne sisältävät ulkoa opittuja tietoja vailla syvällisempää merkitystä. Nämä kiinnostuksen kohteet ovat enemmän kuin harrastuksia, jos ne hallitsevat henkilön vapaa-aikaa ja puhetta. Vaikka Asperger-henkilön erityisharrastukseen käyttämä aika ja resurssit häiritsevät muuta elämää, ne voivat toimia myös älyllisen ilon lähteenä ja niitä voidaan rakentavasti käyttää vaikka ammatinvalinnan ja työllistymisen apukeinona. (Attwood 2007, 165. 167.)

Leena: Mä luulen, että kyllä sille paikka maailmassa löytyy.

Petri: Mutta uskomme, että lapsen sosiaaliset taidot auttavat häntä. Ekaluokan opettaja totesi lapsestamme, että hän kyllä pärjää elämässä, mutta koulusta ei ole niin varma.

Vanhemmat olivat kuitenkin myös luottavaisia siihen, että heidän lapsensa tulevat vaikeuksistaan huolimatta selviytymään elämässä eteenpäin. Petri oli varma siitä, että lapsen sosiaaliset taidot auttavat häntä tulevaisuudessa. Lapsesta oli todettu, että hän tulee pärjäämään elämässä, mutta koulunkäynti tulee aiheuttamaan hankaluuksia.

Marko: Timo on vähän semmoinen hankala tapaus, että se toisaalta siis on erityislapsi mutta toisaalta se on minusta tavallinen myös. Tavallisessa luokassa.

Vanhemmat pohtivat myös sitä, että vaikka heidän lapsensa luokitellaan erityislapseksi Aspergerin oireyhtymän vuoksi, he ovat ennen kaikkea tavallisia lapsia. Asperger on vain yksi osa lasta, eikä häntä voi määritellä sen mukaisesti vain erityislapseksi.

7 Johtopäätökset ja pohdinta

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka on autismin lievempi muoto normaaliälyisillä ja lahjakkailta henkilöillä. Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa ongelmia sosiaalisissa tilanteissa ja kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa. Aspergereillä voi ilmetä myös tarkkaavaisuuden ja keskittymisen pulmia. Tyypillisiä piirteitä ovat myös kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet ja pakonomainen pitäytyminen rutiineissa. Aspergerin kykyprofiili voi olla hyvin epätasainen.

Aspergerin oireyhtymän diagnosoiminen on hyvin monimutkainen prosessi ja tie diagnoosiin voi viedä aikaa kuukausista jopa vuosiin. Diagnostiikka vaatii monitahoisesta ja -tasoisesta diagnosoinnista ja monia eri tutkimustahoja, kuten lastenpsykiatrisen osaston tai lastenneuropsykologian osaston. Tutkielmastani kävi ilmi, että osalla lapsista esiintyi jo varhaislapsuudessa autistisia piirteitä ja Asperger-piirteitä ja heille oli annettu ennen Asperger-diagnoosia diagnoosiksi lapsuusiän laaja-alainen erityisvaikeus tai laaja-alainen kehityshäiriö. Esille nousivat myös ADHD, tarkkaavaisuus- ja keskittymishäiriö, pakko-oireet ja väkivaltainen käyttäytyminen.

Haastatteluista kävi ilmi, että vanhemmat havaitsivat jo kotona lapsessaan erilaisia käyttäytymisen malleja ja piirteitä, jotka eivät vastaa normaalia kehitystä. Vanhemmat olivat kuitenkin tottuneet lapsensa käyttäytymiseen kotona eivätkä välttämättä osanneet olla huolissaan hänen käyttäytymisestään. Usein Asperger-lapsen ongelmat tulevat esille päiväkodeissa ja kouluissa sosiaalisen paineen ja vaatimusten vaikutuksesta, mikä ilmeni myös tämän tutkielman haastatteluissa. Monissa tapauksista tutkimuksiin pääsemisessä avainasemassa ovatkin koulujen opettajat, koulu-terveydenhoitajat ja lääkärit. Samoin koulupsykologi on merkittävässä asemassa tutkimusprosessin käynnistäjänä. Tutkielmassa tuli esille myös Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin vaikeus, johon voivat vaikuttaa lapsessa olevien piirteiden lievyys ja se, että piirteet ilmenevät lapsilla monin eri tavoin. Aspergerin oireyhtymä

onkin hyvin moniulotteinen, ja vanhemman voi olla aluksi vaikeaa ymmärtää, mitä se tarkoittaa oman lapsen kohdalla.

Puhuttaessa omista tuntemuksista lapsen Asperger-diagnoosia kohtaan haastateluun osallistuneet vanhemmat kertoivat helpotuksen tunteesta, oman itsensä syyllistämisen vähentymisestä ja siitä, että diagnoosi ei loppujen lopuksi tullut yllätyksenä. Monet vanhemmat olivat kokeneet lapsen ongelmien johtuvan heidän kasvatuksestaan, ja Asperger-diagnoosi vapautti vanhemmat tällaiselta tunteelta. Diagnoosin varmistumisen myötä vanhemmilla kuitenkin kasvoi huoli lapsen tulevaisuudesta. Aspergerin oireyhtymä on aina oleva osa lasta. Vanhempia saattoi myös mietityttää diagnoosin oikeellisuus lapsella ilmenevien muiden oireiden vuoksi. Vanhemmat kokivat lisäksi, että heidän ymmärryksensä lasta kohtaan on kasvanut ja lapsen käyttäytymistä on helpompi ymmärtää, kun tietää, mistä käyttäytyminen johtuu. Myös tutustuminen Aspergerin oireyhtymään ja diagnoosin tarkoituksen selvittäminen oman lapsen kohdalla helpottaa lapsella ilmenevien oireiden ymmärtämistä. Tärkeää on hyväksyä diagnoosi osaksi lasta ja tämän persoonaa. Diagnoosin saamisen myötä vanhemmat kokivat lapsensa saaneen paremmin tarvittavaa tukea ja apua arjessa selviytymiseen. Vanhemmat kokivat saaneensa itse apua ja tukea lapsensa kanssa toimimiseen ja kasvatukseen. Lapsen Asperger on tuntunut vanhemmista välillä ylitsepääsemättömältä asialta. Lapsen tukeminen ja arjen saaminen sujuvaksi ja turvalliseksi ovat saattaneet myös pitää suurimmat tunteet vielä taka-alalla.

Osalle haastateltavien lapsista on kerrottu hyvin avoimesti Asperger-diagnoosista, ja he ovat hyväksyneet sen osaksi omaa minuuttaan. Asiaa on myös käsitelty huumorin kautta. Muutamat lapsista ovat vielä niin nuoria, etteivät he osaa asiaa käsitellä, mutta saattavat ihmetellä ja kysellä Aspergerista. Vanhemmat kokevat selittämisen vielä tässä vaiheessa vaikeaksi. Lapsi ei välttämättä itse edes huomaa olevansa erilainen kuin muut.

Haastateltujen vanhempien lapsista kahdella on käytössään lääkitys, jonka on todettu helpottavan käytöshäiriöitä sekä auttavan tarkkaavaisuudessa ja keskittymisessä. Aspergerin oireyhtymään itsessään ei ole mitään täsmälääkitystä, vaan lääkitys on tarpeellinen Aspergerin kanssa esiintyvien liitännäisoireiden vuoksi. Lääkitys on käytössä vain koulupäivisin ja lomilla, viikonloppuisin lääkitystä ei tarvita. Lapset ovat myös itse hyväksyneet lääkityksen osaksi päivärutiinia ja ovat huomanneet, miten lääkitys parantaa omaa hyvinvointia.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat kertoivat, että lapsille on tehty joko oppimissuunnitelma tai HOJKS tai molemmat. Laatimisessa oli mukana perheen ja opettajan lisäksi myös muita toimijoita, kuten erityisopettaja, koulupsykologi, koulukuraattori ja rehtori. Tapaamisia on järjestetty säännöllisesti vuosittain. Myös nuorisopsykiatrinen hoito vaatii ja valvoo, että HOJKS on asianmukaisesti tehtynä. Yhden vanhemman kohdalla HOJKS-prosessi on osoittautunut vaikeaksi toteuttaa opettajien taholta. Vanhemmille on luvattu useamman kerran HOJKS:n laatimista, mutta se on jäänyt toteutumatta. Asia on edennyt eteenpäin vasta lääkäreiden painostuksesta.

Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa lapselle monenlaisia haasteita koulumaailmassa. Nämä koulussa ilmenevät haasteet ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä. Ilmeistä on, että Aspergerin oireyhtymästä kärsivät lapset tarvitsevat erityyppisiä tukitoimia selviytyäkseen koulumaailmassa, kuten tämäkin tutkielma osoittaa. Tähän pro gradu -tutkielmaan osallistuvien vanhempien lapset saavat koulussa tehostettua ja erityistä tukea ja he opiskelevat yleisopetuksen luokassa, sairaalakoulussa ja nivelluokalla. Asperger-lapsella tukitoimien tarpeellisuuden syinä voi olla seuraavat: sosiaaliset tilanteet, vastuista huolehtiminen, toiminnanohjauksen pulmat, kaverikontaktien luominen sekä leikin ja toiminnan aloittaminen.

Lapsilla on vanhempien mukaan monenlaisia tukitoimia luokassa, kuten kysymyskortti, vessakortti sekä oma kalenteri ja kansio, johon voi merkitä päiväjärjestyksen ja näin ennakoida tulevia tapahtumia. Lapsi voi myös erityisjärjestelyin mennä esi-

merkiksi ensimmäisenä ruokalaan. Opettaja myös usein toistaa ohjeet lapselle uudelleen yhteisen ohjeittenannon jälkeen. Kokeiden aikana lapselle annetaan mahdollisuus mennä erilliseen tilaan, jolloin lapsi voi käyttää ääneen puhumista oman oppimisensa ja ymmärtämisensä tukena. Asperger-lapselle on myös tärkeää, että oppimisympäristö ei ole liian levoton. Tällöin luokassa voidaan esimerkiksi käyttää sermejä rauhallisen tilan luomiseksi, kuten yhden lapsen kohdalla oli tehtykin.

Avustajapalvelut nousivat yhdeksi tärkeimmistä tukitoimista. Kaikki haastateltavat mainitsivat luokka-avustajan, joka avustaa lasta esimerkiksi tehtävän aloittamisessa tai jossain erityisessä aineessa esimerkiksi matematiikassa. Sairaalakoulua käyvällä lapsella on henkilökohtainen avustaja. Vanhemmat kertoivat, että heidän lapsensa tarvitsevat tukiopetusta äidinkielessä ja matematiikassa erityisopettajan luona. Eriytämistä käytetään esimerkiksi koetilanteissa tai lapselle annetaan mahdollisuus tehdä ylemmän luokan tehtäviä matematiikan tunnilla. Opetuksessa käytetään myös pienryhmätunteja.

Haastatteluista ilmeni myös se, että vanhemmat pitävät opettajaa yhtenä tärkeimmistä tukitoimista. Opettajan kannustava ote ja lapsen erikseen huomioiminen auttavat Asperger-lastaa koulussa. Opettajan erityisopettajatausta koettiin hyväksi. Tärkeäksi todettiin myös se, että opettajalla on vahva auktoriteetti luokassa. Asperger-lapsi voi pärjätä koulussa vähäisilläkin tukitoimilla. Kiinnostus opittavaan aiheeseen edistää oppimista. Sairaalakoulussa, jossa oppimisympäristö on steriili, tukitoimet koskevat koko luokkaa ja kaikkia oppilaita. Koulu voi myös tarjota puitteet tukitoimille, jotka eivät ole koulun yleisiä tukitoimia, kuten tilat motokerholle tai toimintaterapeutin käynneille.

Vanhemmat joutuvat käyttämään paljon aikaa Asperger-lapsensa koulunkäynnin tukemiseen ja toimimaan tämän avustajana. Vanhempien on valvottava kokeisiin valmistautumista ja että lapsella on tarvittavat varusteet mukana esimerkiksi liikuntatunneilla. Vanhempien on myös vaadittava, että lukujärjestys on vanhempien näkyvillä. Vanhemmat käyttävätkin paljon aikaa käydäkseen lapsensa kanssa koulussa

opiskeltavia asioita läpi kotona. Vanhemmat kokivat, että säännöllinen rytmi kotona ja esimerkiksi pelaamiseen käytettävän ajan kontrolloiminen tukevat koulunkäyntiä. Asperger-lapset hyötyvät tietyistä struktuurista ja tarkoista rajoista ja säännöistä. Opittuaan sovitut rutiinit ja sisäistettyä ne Asperger-lapset pitävät yleensä kirjaimellisesti niistä kiinni. Jotta Asperger-lapset oppisivat sisäistämään tietyt rutiinit, vanhemmat joutuvat miettimään erilaisia keinoja niiden toteuttamiseksi. Esimerkiksi sarjakuvapiirroksien avulla voidaan auttaa lasta sisäistämään kouluunlähtörutiinit. Kuvien käytön on todettu helpottavan Asperger-lapsen arkea huomattavasti.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat olivat sitä mieltä, että ilman tukitoimia heidän lapsensa koulunkäynti voisi olla paljon vaikeampaa kuin se nyt tällä hetkellä on. Asperger-lapsi tarvitsee kotona ja koulussa koko ajan aikuisen läsnäoloa ja muistuttamista, ja vanhemmat kokivatkin avustajapalvelut todella tärkeiksi, jotta koulutyökentely sujuisi mutkattomasti. Lapsen käytössä oleva kalenteri auttaa ennakoimaan tulevia tapahtumia, jolloin aikuisen muistuttelua tarvitaan vähemmän. Sairaalakoulussa käyvän lapsen vanhempi kuvaili, miten lapsen koulunkäyntiä on mukautettu niin, ettei hänelle anneta läksyjä kotiin. Asperger-lapselle annettavia läksyjä pitäisi-kin mukauttaa niin, että lapsi selviää niiden tekemisestä ilman aikuisen tukea.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat pitivät opettajaa tärkeänä tukitoimien mahdollistajana. Vanhempien mielestä jämässä opettaja, joka on suvaitsevainen eikä pue lapsia samaan muottiin, on paras opettaja Asperger-lapselle. Opettajan erityisluokanopettajatausta koettiin myös hyväksi. Asperger-lapsen luottamus ja hyvä suhde opettajaan koettiin yhdeksi tuen antamisen mahdollistajaksi. Sairaalakoulua käyvän lapsen koulunkäynti on muuttunut huomattavasti parempaan suuntaan aiemmasta. Lapsi voi nyt rauhallisin mielin mennä kouluun, häneltä on poistunut paineet selvitä koulusta ja samoin erilaiset normaalin koulun aiheuttamat pelkotilat. Sairaalakoulussa lapselle taataan rauhallinen peruskoulun lopetus ja valmennetaan toisen asteen koulutukseen ja sen tuomiin sosiaalisiin haasteisiin.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä lapsensa saamaan tukeen kouluissa. Muutamat vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa saavat kaiken mahdollisen tuen, mitä koulu voi tarjota. Tyytyväisyydestä huolimatta vanhemmat olivat kuitenkin huolissaan siitä, että avustajapalveluja tultaisiin karsimaan heidän lapsensa kohdalla luokkaan integroidun erityistä tukea tarvitsevan oppilaan hyväksi. Haastatteluissa nousi myös esille tyytymättömyys lapsen saamaan tukeen. Vanhempien oma aktiivisuus on avainasemassa, jotta tuki olisi todellista ja suunnitelmallista. Esille tuli myös se, etteivät vanhemmat voi kaikkea vaatimalla vaatia. Nykypäivänä koulujen resurssit ovat rajalliset ja koulujen määrärahat erityisesti avustajiin ovat heikot, mikä osaltaan vaikuttaa siihen, ettei tukea pystytä antamaan kaikille tasapuolisesti. Myös koulujen välillä on huomattavia eroja siinä, miten paljon tukea pystytään tarjoamaan kaikille sitä tarvitseville. Sairaalakoulua käyvän lapsen vanhempi toi esille kokemuksen siitä, että tavallisessa koulussa lapsi tuskin olisi pienryhmässä tai että hänellä olisi henkilökohtaista avustajaa.

Kysyttäessä kuinka paljon vanhemmat ovat joutuneet ponnistelemaan lapsensa saamien tukitoimien eteen vanhemmilla oli monenlaisia kokemuksia. Jotkut vanhemmat olivat kokeneet, että lapsen ja vanhempien tarpeita oli koulussa ymmärretty todella hyvin ja tarvittavat tukitoimet oli saatu helposti. Vanhemmat olivat myös kokeneet, ettei heidän ollut tarvinnut vaatia erityisiä tukitoimia lapselle, vaan he olivat olleet tyytyväisiä siihen, mitä koulu pystyy tarjoamaan. Muutamat vanhemmista olivat taas kokeneet joutuneensa ponnistelemaan sen eteen, että lapsi saa tarvittavaa tukea ja opetusta koulussa. Vanhempien aktiivisuus on avainasemassa, jotta koulu pystyy tarjoamaan lupailemaansa tukea lapselle. Ammatti-ihmiset voivat tuntua vanhemmista saamattomiltakin.

Haastatteluista kävi ilmi, että joidenkin vanhempien mielestä kodin ja koulun välinen yhteistyö toimii pääosin moitteettomasti. Vanhemmat kuvasivat yhteistyötä tiiviiksi, opettajalta saa aina apua ja vastauksia vanhempien mieltä askarruttaviin kysymyksiin ja opettajaan voi aina ottaa yhteyttä lasta koskevissa asioissa. Vanhemmat olivat

myös tyytyväisiä siihen, että opettajalla on aikaa tavata erityisasiantuntijoita, kuten toimintaterapeuttia tai he ovat mukana psykiatrian käynneillä tai psykologilla. Osallistuminen vanhempaintoimikuntaan on yksi tärkeistä kodin ja koulun välisen yhteistyön foorumeista. Yksi vanhemmista koki koulun ja kodin välisen yhteistyön olemattomaksi, opettajan kommunikointi on hyvin vähäistä eikä opettajan kanssa ole sovittuna minkäänlaista yhteistyötä tai lasta systemaattisesti tukevia menetelmiä.

Vanhemmat kokivat, että opettajat ovat pystyneet tukemaan Asperger-lapsen potentiaalia olosuhteisiin nähden kiitettävästi ja tukemista on edistänyt se, että opettajan tuntemus lapsesta on vähitellen kasvanut. Vanhemmat korostivat, että Asperger-lapsen kehuminen hyvin tehdystä työstä tai eriyttäminen matematiikassa ylöspäin tukee hänen potentiaaliaan. Sairaalakoulussa olevan lapsen potentiaali on tullut nykyisessä ympäristössä ja ilmapiirissä paremmin esille. Asperger-lapsen potentiaalın tukemisessa auttaa myös opettajan aktiivisuus ja oma-aloitteisuus Aspergerin oireyhtymää kohtaan sekä keskustelut toimintaterapeutin kanssa. Vanhempien mielestä avoin keskustelu opettajan ja vanhempien välillä auttaa lapsen potentiaalın tukemisessa. Potentiaalın tukemisessa on tärkeää myös lapsen ja opettajan välinen henkilökemia. Lapsella täytyy olla sellainen tunne, että hänellä on tiivis kontakti opettajaan eli auktoriteettiin, kun lapsen eteen tulee ylitsepääsemättömiltä tuntuvia ongelmatilanteita ja vastoinkäymisiä. Olematon kontakti auktoriteettiin voi aiheuttaa lisää ongelmia.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat olivat kaikki jokseenkin huolissaan Asperger-lapsen tulevaisuudesta koulumaailmassa. Vanhemmat kokivat sen edelleen haasteelliseksi. Ylemmille luokille siirryttäessä koulumaailman haasteet lisääntyvät edelleen, kun tulee lisää oppiaineita ja yläasteella luokat ja opettaja vaihtuvat tunneittain. Joidenkin lasten kohdalla oppiaineita joudutaan ehkä yksilöllistämään. Myös sosiaaliset tilanteet huolestuttivat vanhempia edelleen. Tulevaisuudessa olevat elämämuutokset mietityttivät vanhempia. Samoin lapsen kiusatuksi joutumisen pelko askarrutti mieltä. Vanhemmat pohtivat myös lapsensa omatoimisuuden heikkoutta,

mikä osaltaan johtuu Aspergereillä yleisesti ilmenevän toiminnanohjauksen puutteellisuudesta. Puutteellinen toiminnanohjaus liittyy neurologisiin ongelmiin. Yksi vanhemmista näki lapsensa tulevaisuuden hyvin epämääräisenä, koska hänellä ei ollut varsinaista koulupaikkaa nivelluokan jälkeen.

Tutkielmaan osallistuneet vanhemmat kokivat, että heidän lapsillaan oli paljon erityistaitoja ja vahvuuksia, kuten kielellinen lahjakkuus, ja nämä auttavat koulussa ja elämässä eteenpäin. Vanhemmat uskoivat myös, että Asperger-lasten erityiset kiinnostuksen kohteet saattoivat olla tulevaisuuden ammatinvalinnan taustalla. Vanhemmat olivat kuitenkin luottavaisia siihen, että heidän lapsensa tulevat vaikeuksiinsa huolimatta selviytymään elämässä eteenpäin. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että vaikka heidän lapsensa luokitellaan erityislapseksi Aspergerin oireyhtymän vuoksi, he ovat kuitenkin ennen kaikkea tavallisia lapsia. Aspergerin oireyhtymä on vain osa lasta, eikä häntä voi sen mukaan määritellä vain erityislapseksi.

Tämä tutkielma osoittaa sen, että Asperger-lapset tarvitsevat koulunkäyntiinsä monenlaista tukea ja koulut pystyvät suurilta osin toteuttamaan kolmiportaisen oppimisen ja koulunkäynnin tuen periaatetta Asperger-lasten tukemisessa. Koulujen antama tuki kuitenkin vaihtelee koulujen ja paikkakuntien kesken. Tuen tärkeimpinä mahdollistajina tämän tutkielman mukaan voidaan pitää avustajapalvelujen saatavuutta sekä opettajaa itseään. Aspergerin oireyhtymästä kärsivien lasten kanssa pärjää parhaiten opettaja, joka on oma-aloitteinen Aspergerin oireyhtymän suhteen, tapaa erityisasiantuntijoita, käy avointa keskustelua vanhempien kanssa ja ottaa jokaisen oppilaan huomioon yksilönä. Tärkeää on myös opettajan ja oppilaan välinen luottamussuhde sekä opettajan vahva auktoriteetti.

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on ollut tuoda esille vanhempien käsityksiä siitä, minkälaisia Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin prosessi, koulunkäynnin tukeminen ja tukitoimien vaikutukset ovat olleet heidän lastensa kohdalla.

Tarkoituksena on ollut myös tuoda esille vanhempien ääni ja sitä kautta ymmärrys siitä, että Asperger-lapset tarvitsevat erityisiä tukitoimia, jotta he menestyvät koulussa parhaansa mukaan. Asperger-lapsen koulunkäynnin tukemista on tutkittu Suomessa aika vähän, joten tämä tutkielma on siinä mielessä hyvin aiheellinen. Aspergerin oireyhtymä diagnoosina on vielä kohtalaisen uusi, ja opettajilta usein puuttuu kokemusta Asperger-lasten kanssa toimimisesta. Vaikka opettajalla olisikin kokemusta muutamasta Asperger-lapsesta koulussa, opettaja saattaa olla silti uusien haasteiden edessä, koska Aspergerin oireyhtymän ilmentyminen lapsessa on hyvin yksilöllistä. Toivon tämän tutkielman tuovan muille vanhemmille tietoutta siitä, että heidän on oltava vanhempina aktiivisia, jotta heidän Asperger-lapsensa saavat kouluissa tarvitsemiaan ja heille oikeutettuja tukitoimia, jos kouluilla on vaikeuksia toteuttaa niitä. Koulujen on kolmiportaisen oppimisen ja koulunkäynnin tuen mukaisesti annettava tarvittavaa tukea Asperger-lapsille heidän omassa lähikouluissaan niin pitkään kuin mahdollista. Tarvittavilla tukitoimilla Asperger-lapsilla on mahdollisuus menestyä koulussa vaikeuksistaan huolimatta.

Lähteet

Aaltola, J. & Valli, R. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalla tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS – kustannus.

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalla tutkijalle. Juva: PS-kustannus.

Ansell, G.D. 2011. Working with Asperger syndrome in the classroom: an insider's guide. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä, opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Haukkarannan koulu Ohjauspalvelut.

Attwood, T. 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Solver palvelut Oy.

Autismi Speaks. 2010. Asperger Syndrome and High Functioning Autism Tool Kit. Autism Speaks Inc. Saatavana www-muodossa: http://www.aswr.ca/wp-content/uploads/2015/08/AS-HFA_Tool_Kit.pdf. (Luettu 19.10.2015).

Barnhill, G.P. 2004. Asperger Syndrome: A Guide for Secondary School Principals. Principal Leadership Magazine, Vol. 5, Number 3, November 2004. Saatavana www-muodossa: http://www.nasponline.org/resources/principals/nassp_asperger.aspx (Luettu 17.7.2015).

Berney, T. 2004. Asperger syndrome from childhood into adulthood. Advances in Psychiatric Treatment, vol. 10, 341–351. Saatavana www-muodossa: <http://apt.rcpsych.org/content/10/5/341#BIBL> (Luettu 10.8.2015).

Betts, S.W. & Betts, D.E. & Gerber-Eckard, L.N. 2007. Asperger Syndrome in the Inclusive Classroom: Advice and Strategies for Teachers. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Chiang, H-M. & Tsai, L. Y. & Cheung, Y. K. & Brown, A. & Li, H. 2014. A Meta-Analysis of Differences in IQ Profiles Between Individuals with Asperger's Disorder and High-Functioning Autism. *Teoksessa Journal of Autism Dev Disord* (2014) 44. 1577–1596. Saatavana [www-muodossa: http://www.researchgate.net/publication/259449715_A_Meta-Analysis_of_Differences_in_IQ_Profiles_Between_Individuals_with_Aspergers_Disorder_and_High-Functioning_Autism](http://www.muodossa: http://www.researchgate.net/publication/259449715_A_Meta-Analysis_of_Differences_in_IQ_Profiles_Between_Individuals_with_Aspergers_Disorder_and_High-Functioning_Autism). (Viitattu 13.10.2015).

Ehlers, S. & Gillberg, C. 1996. Aspergerin syndrooma – yleiskatsaus. Suomen Autisimiyhdistys ry. Helsinki: Yliopistopaino Oy.

Farrell M. 2008. Educating special children. An introduction to provision for pupils with disabilities and disorders. New York & London: Routledge.

Fischer-Terworth, C. & Probst, P. 2009. Obsessive-compulsive phenomena and symptoms in Asperger's disorder and High-functioning Autism: An evaluative literature review. *Life Span and Disability / XII*. 5-27.

Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Hiltunen, V. & Hyytiäinen, M. & Lindroos, S. & Matero, M. 2014. Koulunkäynninohjaajan käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Huhtanen, K. 2011. Tehostettu tuki perusopetuksessa. Työvälineeksi pedagoginen ennakointi. Vantaa: PS-kustannus.

Hsieh, H.-F. & Shannon, S.E. 2005. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research* 15/9, 1277–1288. Saatavana www-muodossa: <https://secure.uk.sagepub.com/millsandbirks/study/Journal%20Articles/Qual%20Health%20Res-2005-Hsieh-1277-88.pdf> (Luettu 14.8.2015).

Juusola, M. 2012. Levottomat aivot. ADHD ja Asperger vahvuuksina. Keuruu: Otava.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2000. Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpajan kirja.

Kaikkonen, H. 2013. Asperger-oppilaan koulunkäynnin tukeminen: Vanhempien käsityksiä ja kokemuksia. Laaja tutkimussuunnitelma kasvatustieteen pro gradu -tutkielmaan. Erityispedagogiikan proseminaari. Lapin yliopisto.

Kerola, K 2001. (Toim.) Struktuuria opetukseen: selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjinä. Porvoo: PS-Kustannus.

Kerola, K. & Kujanpää S. & Timonen T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.

Kielinen, M. 1999. Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Autismiliitto ry.

Kopra, K. & von Wendt, L. & Nieminen-von Wendt, T. & Paavonen, J.E. 2008. Comparison of Diagnostic Methods for Asperger Syndrome. Teoksessa *Journal of Autism Dev Disord* (2008) 38. 1567–1573. Saatavana www-muodossa http://www.researchgate.net/publication/5528821_Comparison_of_Diagnostic_Methods_for_Aspberger_Syndrome. (Luettu 13.10.2015).

Laatikainen, P. 2011. Laaja-alainen erityisopetus alaluokilla. Juva: PS-kustannus.

Lappalainen K., Kuittinen M. & Meriläinen M. 2008. Pedagoginen hyvinvointi. Turku: Suomen Kasvatustieteellinen Seura.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003: Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY. 21–43.

Lawrence, C. 2008. How to Make School Make Sense. A Parents' Guide to Helping the Child with Asperger Syndrome. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Lax, M-L. 2002. Asperger-lapsen integraatio vuorovaikutuksen ja oppimisen näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Nieminen-von Wendt, T. 2004. On the origins and diagnosis of Asperger syndrome a clinical neuroimaging and genetic study. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Yliopisto paino.

Niikko, A. 2003. Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia / Joensuun yliopisto, n:o 85.

Nurmenrinta, R. 2003. Haasteena Asperger-oppilas. Laadullinen tutkimus strukturoinnin käyttämisestä autististen opetuksessa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

McCrimmon, A.W. & Altomare, A. A. & Matchullis, R. L. & Jitlina, K. 2012. School-Based Practices for Asperger Syndrome: A Canadian Perspective. Canadian Journal of School Psychology 2012 27. 319–336. Saatavana [www-muodossa: http://cjs.sagepub.com/content/27/4/319](http://cjs.sagepub.com/content/27/4/319). (Luettu 12.10.2015).

Manjiviona J. 2003. Assessment of specific learning difficulties. Teoksessa M. Prior. (Toim.) Learning and behavior problems in Asperger syndrome. 2003. New York & London: The Guilford press. 55–103.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus.

Myles, B.S. 2005. An Educator's Guide to Asperger Syndrome. Life Journey Through Autism resource guide series. Saatavana www-muodossa: <http://www.researchautism.org/resources/reading/documents/EducatorsAsperger.pdf> (Luettu 17.7.2015).

Oja S. 2012. Kaikille kelpo koulu. Kolmiportaisen tuen toteuttaminen ja kehittäminen. Juva: PS-kustannus.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Opetushallitus. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010. Määräykset ja ohjeet 2011:20. Opetushallitus. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2014:96. Opetushallitus. Tampere: Suomen Yliopistopaino. Saatavana www-muodossa: www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf .(Luettu 10.7.2015).

Ozonoff, S. & Dawson, G. & McPartland, J. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyväta-sainen autismi – opas vanhemmille. Kuopio: UNIpress Suomi.

Pihlaja P. & Viitala R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.

Prior, M. 2003. Learning and behavior problems in Asperger syndrome. New York and London: The Guilford Press.

Rahkola, M. 2007. Asperger-lapsen tukimuodot vanhempien kokemana. Opetuskoulutuslaitos & Pro gradu tutkielma. Hämeenlinna.

Ronkainen, S. & Pehkonen, & Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ruhanen P. & Saari J. 2006. Asperger-oppilas opettajan näkökulmasta – Haaste vai rikkaus. Tampereen yliopisto: Pro gradu tutkielma.

Ruusuvuori, J. & Tiitula, L. (toim.) 2005. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Tutkijan asema. KvaliMOTV -Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> (Luettu 12.6.2013).

Sarajärvi, A & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Sciutto, M. & Richwine, S, & Mentrikoski, J. & Niedzwiecki, K. 2012. A Qualitative Analysis of the School Experiences of Students With Asperger Syndrome. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities. 2012 27: 3. Hammill Institute on Disabilities. 177–188. Saatavana www-muodossa: <http://www.researchgate.net/publication/258137325> (Luettu 20.9.2015).

Shearer, J & Butcher, C. & Pearce, A. 2006. Quality Educational Practices for Students with Asperger Syndrome. Report of the Ministerial Advisory Committee: Students with Disabilities. South Australia. Saatavana www-muodossa: www.macswd.sa.gov.au/files/links/Asperger_report_771KB_PDF.pdf (Luettu 10.8.2015).

Takala, M. 2011. (toim.) Erityispedagogiikka ja kouluikä. Helsinki: Helsinki University Press.

Teräväinen, V. 2011. Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio. Acta Universitatis Tamperensis 1637. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print.

Turner, D.W., III. 2010. Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. The Qualitative Report Volume 15/3. 754–760. Saatavana www-muodossa: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-3/qid.pdf> (Luettu 14.8.2015).

Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja tekstissä. Jyväskylä Studies In Education, Psychology and Social Research 297. Jyväskylä: University Printing House.

Zhang, Y., & Wildemuth, B. M. (2009). Qualitative analysis of content. In B. Wildemuth (Ed.), Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science. Westport, CT: Libraries Unlimited. 308–319. Saatavana www-muodossa: https://www.ischool.utexas.edu/~yanz/Content_analysis.pdf (Luettu 14.8.2015).

Elektroniset lähteet

Savonsanommat 2013. OAJ: Opetuksen tukitoimissa puutteita. <http://www.savonsanommat.fi/uutiset/kotimaa/oaj-opetuksen-tukitoimissa-puutteita/1306087>. Julkaistu 11.3.2013 (Luettu 12.3.2013).

Puoltaja-verkkolehti 2012: <http://www.puoltaja.fi/vapaaehtoisuus/aspergerin-oireyhtymän-liitannaisoireet-ja-mielenterveys> (Luettu 11.4.2015).

Liitteet

Liite 1. Tutkimusesittely- ja suostumuslomake vanhemmille.

Hyvät Asperger-lapsen vanhemmat

Olen Heli Kaikkonen kasvatustieteen opiskelija Lapin yliopistosta ja teen pro gradua aiheesta Asperger-lapsen tukeminen koulussa vanhempien käsitysten mukaan. Pro gradu -tutkielmassani tarkastelen teidän vanhempien näkökulmasta, mitä eri tukitoimia Asperger-lapsellanne on käytössä koulussa ja missä määrin. Tutkielmassa selvitetään teidän käsityksiänne siitä, miten nämä tukitoimet mielestänne näkyvät Asperger-lapsenne oppimisessa ja suhtautumisessa kouluun ja koulunkäyntiin. Olen kiinnostunut myös Aspergerin diagnoosin saamisen prosessista ja sen merkityksestä koulunkäynnin ja tukitoimien kannalta.

Haluaisin haastatella teitä joko puhelimitse tai tapaamisessa teidän valitsemana ajankohtana helmi-maaliskuun 2014 aikana. Haastattelun kesto on noin 45 minuuttia. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte halutessanne myös perua osallistumisenne tutkimukseen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa.

Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan pro gradu -tutkielmassa tavalla, jossa teitä ja tiedän lastanne tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voi välittömästi tunnistaa. Haastattelu kirjataan tekstitiedostoksi ja siinä yhteydessä henkilönimet muutetaan peitenimiksi ja haastateltavien nimi- ja osoitetiedot hävitetään. Äänitallenteet tuhoetaan, kun haastattelujen kirjaaminen on tarkistettu, mikäli niin toivotte.

Työn ohjaajana toimii Lapin yliopiston erityispedagogiikan yliopistonlehtori Sai Väyrynen sai.vayrynen@ulapland.fi

Toivon vastaustanne tammikuun 2014 loppuun mennessä joko sähköpostilla heli.kaikkonen@kaikkonen.fi tai puhelimitse 0405453072

Ystävällisesti
Heli Kaikkonen

Liite 2. Haastattelukysymykset vanhemmille.

Haastattelukysymykset vanhemmille

Taustatietoja

1. Milloin lapsellanne todettiin Aspergerin oireyhtymä?
2. Minkälaisen vaiheen kautta diagnoosi syntyi?
3. Minkälaisia tuntemuksia Aspergerin diagnoosin saaminen teissä tai lapsessanne herätti?
4. Onko lapsenne alakoulussa vai yläkoulussa?
5. Onko lapsellenne tehty oppimissuunnitelma tai HOJKS?
6. Minkälaisiin tuen tarpeisiin tämä suunnitelma on tehty?
7. Minkälainen prosessi tämän suunnitelman laatiminen oli? Ketkä osallistuivat siihen?

Tukimuodoista

1. Minkälaisia tukitoimia lapsellanne on käytössä koulussa?
2. Minkälaisia muita tukitoimia opettajalla on käytössä luokassa tiedän tietonne mukaan?
3. Onko teillä kotona käytössä koulun kanssa yhteisesti sovittuja tukitoimia, joilla edistetään koulussa suoriutumista?
4. Minkälaisia ponnisteluja näiden tukitoimien saamiseksi olette joutunut vanhempina tekemään?
5. Oletteko tällä hetkellä tyytyväisiä lapsenne saamaan tukea koulussa? Jos ette, minkälaisia tukitoimia toivoisitte lisää?

Jos tukea ei ole tarjolla:

1. Minkälaisia tukitoimia lapsellanne pitäisi olla? Mihin hän tarvitsee tukea?
2. Mikä mielestänne on tukitoimien saatavuuden esteenä? Lain mukaanhan tukitoimet on aloitettava heti, kun tuen tarve ilmenee.
3. Miten tämä tuen puute näkyy mielestänne lapsenne koulunkäynnissä?
4. Mitä olette yrittäneet tehdä, jotta tukitoimet tulisivat mahdolliseksi?
5. Miltä lapsenne tulevaisuus koulumaailmassa näyttää tällä hetkellä?

Tukitoimien vaikutuksista

1. Miten koette näiden tukitoimien muuttaneen lapsenne koulunkäyntiä?
2. Miten mielestänne opettaja on onnistunut tukemaan lapsenne potentiaalia?
3. Minkälaista on teidän vanhempien ja opettajan välinen yhteistyö? Miten esim. näiden tukitoimien vaikutuksia tarkastellaan kouluvuoden aikana?
4. Miltä lapsenne tulevaisuus koulu- ja vapaa-aikansa näyttä tällä hetkellä?

Liite 3. Tautiluokitus ICD-10 F84.5 Aspergerin oireyhtymä.

Luokituksen nimi: THL - Tautiluokitus ICD-10
 Version nimi: Tautiluokitus ICD-10 1999
 Tunniste: F84.5
 Lyhenne: Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymän asema diagnostiikassa ei ole vakiintunut. Aspergerin oireyhtymässä on samanlaisia laadullisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia kuin autismissa sekä mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen rajoittuneisuutta ja kaavamaisista toistuvuutta. Poikkeavuuksilla on suuri taipumus säilyä nuoruus- ja aikuisikään asti ja vaikuttaa siltä, että ne ovat yksilöllisiä ominaisuuksia, joihin ympäristötekijöillä ei ole suurta vaikutusta. Varhaisessa aikuisuudessa esiintyy satunnaisesti psykoottisia jaksoja. Autismista tämä häiriö eroaa ensijaisesti siten, ettei yleistä kielen kehityksen viivästymää eikä kognitiivisen kehityksen viivästymää esiinny. Näillä lapsilla on siis useimmiten normaali yleinen älykkyystaso, mutta huomattavaa kömpelyyttä. Häiriötä esiintyy pääasiassa pojilla (n. 8:1). On erittäin todennäköistä, että vähintään osa häiriöistä on autismin lieviä muotoja.

Diagnostiset kriteerit: A. Ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymää puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai kognitiivisessa kehityksessä. Lapsi puhuu yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä ja käyttää lyhyitä lauseita kolmeen ikävuoteen mennessä. Omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ympäristöön ensimmäisen kolmen vuoden aikana ovat normaalia älykkyyskehitystä vastaavia. Motoristen virstanpylväiden saavuttaminen voi olla hieman jäljessä ja motorinen kömpelyys on tavallista (vaikkakaan ei välttämätön edellytys diagnoosille). Yksittäiset erityistaidot, usein yhdessä poikkeavan ajatusten keskittämisen kanssa ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnostisia piirteitä.

B: Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (kriteerit kuten autismissa)

C: Epätavallisen intensiivisiä, seikkaperäisiä harrastuksia tai rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käytösmalleja, mielenkiinnon kohteita tai toimintoja (kriteerit kuten autismissa, mutta harvemmin esiintyy motorisia maneeereja tai alituista syventymistä lelujen osatekijöihin kokonaisuuden jäädessä huomiotta).

D: Seuraavia sairauksia ei voida diagnosoida: Skitsofrenia simplex (F20.6). Skitsotyyppinen häiriö (F21). Obsessiivis-kompulsiivinen häiriö (F42). Anankastinen persoonallisuushäiriö (F60.5). Muu laaja-alainen kehityshäiriö (F84.0-F84.4). Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1). Lapsuusiän estoton kiintymyssuhdehäiriö (F94.2)

Liite 4. Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit DSM-IV:n mukaan.

Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit DSM-IV:n (mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden diagnoosijärjestelmä v. 2000) mukaan:

A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista tavoista:

1. Merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten silmiin katsominen, kasvojen ilmeet, vartalon liikkeet ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta
2. Epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien ihmissuhteiden luomisessa
3. Kyvyttömyys spontaaniin pyrkimykseen jakaa iloa, kiinnostusta tai saavutuksia toisen ihmisen kanssa
4. Sosiaalisen tai emotionaalisen vastavuoroisuuden puuttuminen

B. Rajoittuneita toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymistapoja, mielihaluja tai toimintoja, jotka ilmenevät ainakin yhdellä seuraavista tavoista:

1. Voimakkuudeltaan tai kohteeltaan poikkeava, rajoittunut tai stereotyyppinen kiinnostus yhteen tai useampaan harrastukseen tai toimintaan
2. Ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin ei-toiminnallisiin rutiineihin tai rituaaleihin
3. Kaavamaiset tai toistuvat motoriset maneerit
4. Itsepintainen kiinnostus esineiden osiin

C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisella, ammatillisella tai muulla tärkeällä toiminnan alueella

D ja E. Kliinisesti merkittävää kielellisen tai kognitiivisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa

F. Muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerit eivät täyty.

